

PORADNIK
DLA OPIEKUNÓW I BLISKICH

Choroba Parkinsona



www.odnalezcsiebie.pl



Niniejszy „Poradnik” zawiera tylko ogólne wskazania dla osób dotkniętych chorobą oraz ich opiekunów i w żadnym przypadku nie może on zastąpić porady lekarskiej.
Zalecenia lekarza powinny mieć zawsze pierwszeństwo.

Czym jest Choroba Parkinsona (PD)?

Nazwa choroby pochodzi od nazwiska angielskiego lekarza, który naukowo opisał ją w roku 1817. Jednak dopiero w latach sześćdziesiątych XX w. lepiej poznano jej podłoże anatomiczne i biochemiczne. W języku potocznym choroba Parkinsona określana jest często po prostu mianem Parkinson, parkinsonizm lub w skrócie PD, pochodzącym od angielskiej nazwy – *Parkinsons` disease*.

Oprócz właściwej choroby Parkinsona istnieją również tzw. zespoły parkinsonowskie czyli charakterystyczne dla tego schorzenia objawy występujące w innych chorobach, nie tylko zresztą neurologicznych. Mogą to być zaburzenia metaboliczne, stany pozapalne, a nawet pourazowe.

Na świecie parkinsonizmem dotkniętych jest prawie 1,5% osób w wieku powyżej 65 lat. Schorzenie w jednakowym stopniu dotyka kobiet i mężczyzn z niewielką przewagą tych ostatnich. Szacuje się, iż w Polsce parkinsonizmem dotkniętych jest od 60 do 80 tys. osób. Zdarza się, że PD występuje u ludzi poniżej 40 roku życia.

Przyczyny choroby

Choroba Parkinsona jest schorzeniem neurodegeneracyjnym, którego istotą jest zanik komórek dopaminergicznych istoty czarnej, prowadzący do niedoboru dopaminy w prążkowiu.

Niestety medycyna nie poznała jeszcze wszystkich czynników powodujących powyższe zmiany. Tak więc na współczesnym etapie rozwoju nauki możemy jedynie mówić o czynnikach zwiększających ryzyko wystąpienia PD. Należą do nich:

1. Wiek (po 60 r.ż.).
2. Wystąpienie choroby u bliskich krewnych. W pewnych przypadkach mamy ewidentnie potwierdzone uwarunkowania genetyczne.
3. Długotrwałe, zawodowe narażenie na kontakt z insektycydami czyli środkami owadobójczymi z grupy pestycydów.
4. Długotrwałe, zawodowe narażenie na kontakt z miedzią i ołowiem.

Najważniejsze objawy w początkach i w przebiegu choroby

Pierwsze objawy pojawiają się zazwyczaj po 60 roku życia pod postacią znużenia, męczliwości, przygnębienia, wewnętrznego niepokoju i nadpobudliwości nerwowej. Zauważmy zatem, że są to objawy niespecyficzne, które możemy wiązać z wiekiem, wahaniami pogody, gripą, przeziębieniem itp. Przyczynia się to do znaczących trudności w diagnostyce PD.

Jeżeli więc zauważymy u siebie bądź swoich bliskich częściej pojawiające się tego typu objawy, warto zasięgnąć porady lekarskiej, na początek choćby lekarza rodzinnego.

Wszystkie wymienione wyżej, pozornie niejasne dolegliwości bywają zapowiedzią trzech głównych, specyficznych objawów chorobowych, są to:

- Sztywność mięśniowa (*rigor*).
- Drżenie (*tremor*).
- Akinezja – bezruch, odrętwienie. Na początku dotyczą one zazwyczaj tylko jednej strony ciała.

W dalszym przebiegu dochodzą jeszcze:

- Cicha, monotonna i zamazana mowa.
- Zmiany w piśmie (mikrografia). Litery zmniejszają się, ale efekty drżenia w piśmie nie są zazwyczaj widoczne.
- Zwolnienie reakcji, ograniczenie mimiki, trudności z rozpoczęciem ruchu.
- Zaburzenia postawy w postaci charakterystycznie pochylonej sylwetki, problemy z zachowaniem równowagi i koordynacją ruchową.

- Zaburzenia wegetatywne: łojotok, ślinotok, zaparcia, potliwość, problemy z oddawaniem moczu. Chodzi tu o zaburzenia tzw. układu autonomicznego (zwanego też wegetatywnym), działającego niezależnie od naszej woli. Zaobserwowano, że niektóre z nich mogą pojawiać się już we wczesnym stadium choroby. Zwróćmy uwagę, iż w większości są to objawy niespecyficzne, czyli takie, które możemy wiązać po prostu z wiekiem, niewłaściwą dietą, problemami z uzębieniem itp. Nie należy ich zatem lekceważyć, ponieważ mogą spowodować opóźnienie diagnozy, a przez to leczenia.

Zaburzenia funkcji poznawczych i główne problemy psychiczne

W około 20% przypadków występują one bardzo wyraźnie, przybierając niekiedy postać otępienia. W pozostałych mają charakter raczej umiarkowany. Najczęstsze objawy to: apatia, zamknięcie się w sobie, unikanie kontaktów zewnętrznych, drażliwość, płaczliwość, unikanie/niechęć do podejmowania czynności, które chory jest w stanie samodzielnie wykonać, problemy z przypominaniem sobie, trudności z obsługą urządzeń codziennego użytku, np.: telefonu, bankomatu, pilota TV itp. Nie wiemy dokładnie dlaczego tak się dzieje, ale wydaje się, że można wskazać na 3 główne przyczyny:

1. Nastroje depresyjne/depresja związane z wystąpieniem choroby przewlekłej. Powszechnie wiadomo, iż różnego rodzaju niepowodzenia w życiu zawodowym, rodzinnym wpływają na człowieka demobilizująco. Są osoby mniej i bardziej odporne na takie zdarzenia. Sytuacja diametralnie zmienia się, gdy usłyszemy od lekarza diagnozę przewlekłej i bardzo poważnej choroby. Na wielu z nas działa to w ten sposób, że nagle lub stopniowo wyłączamy się z dotychczasowej aktywności, a cała otaczająca rzeczywistość przestaje nas interesować. Zakres takiej demobilizacji bywa oczywiście różny. Przekłada on się jednak negatywnie na codzienne funkcjonowanie chorego i jego najbliższego otoczenia. Bywa, że depresja u chorych jest tak silna, iż sprawia wrażenie wystąpienia otępienia, którego w rzeczywistości nie ma.
2. Upośledzenie funkcji fizycznych. Powoduje ono to, iż chorzy na skutek spowolnienia ruchowego i zaburzeń np. koncentracji wzrokowo-przestrzennej mają trudności z obsługą urządzeń domowych bądź też zajmuje im to znacznie więcej czasu.

3. Postępująca degeneracja układu nerwowego. W miarę postępów choroby dochodzi do coraz większych uszkodzeń układów neuroprzekątnikowych w mózgu, co z kolei przekłada się na osłabienie uwagi, pamięci i nasilenia się zaburzeń wykonawczych.

Trzeba podkreślić, że otępienie w chorobie Parkinsona jest zupełnie inne, aniżeli w chorobie Alzheimera i z punktu widzenia najbliższej rodziny lub opiekunów znacznie mniej uciążliwe.

Rozpoznanie choroby

Niestety nie jest ono łatwe, bowiem nie ma testu, badania laboratoryjnego lub obrazowego, pozwalającego na jednoznaczne stwierdzenie/wykluczenie parkinsonizmu. Owszem, są one stosowane w diagnostyce PD, ale przede wszystkim w celu eliminacji innych schorzeń dających podobne objawy, np.: tarczycy, reumatycznych czy psychicznych (depresja).

Podejrzenie wystąpienia choroby Parkinsona może sformułować już lekarz rodzinny, chociaż ostateczną diagnozę powinien postawić neurolog po odpowiedniej obserwacji pacjenta oraz ewentualnych konsultacjach z lekarzami innych specjalności. Ważne jest, aby chory na wizyty lekarskie udawał się z bliską osobą, która pomoże opisać występujące objawy. Początkowo może być potrzebna hospitalizacja.

Czy można zapobiegać chorobie Parkinsona?

Skoro nie znamy dokładnie przyczyn choroby, to również sposoby zapobiegania nie są pewne. Jedyne co można zrobić, to unikać ekspozycji na pestycydy, miedź i ołów, a jeśli jest to konieczne, trzeba bezwzględnie stosować właściwe środki ochronne.

Leczenie

Nie jest obecnie znane leczenie przyczynowe choroby Parkinsona. Za pomocą środków farmakologicznych możemy co najwyżej spowolnić jej przebieg i łagodzić objawy.

We współczesnej medycynie stosowane są trzy formy terapii:

1. Leczenie farmakologiczne jest podstawową formą terapii. Najważniejszym lekiem jest lewodopa, która w tkankach ustroju ulega konwersji do dopaminy, uzupełniając tym samym jej niedobór. Dodatkowo stosowane są również preparaty z 3 grup: agonistów dopaminy, inhibitorów MAO-B oraz inhibitorów COMT. Nie wdając się w skomplikowane szczegóły farmakologiczne, mechanizm ich działania polega na zwiększeniu stężenia naturalnie produkowanej w organizmie dopaminy.

O tym, jaki lek zastosować w konkretnym przypadku, decyduje wyłącznie lekarz, kierując się dobrem pacjenta. Nie ma leków „lepszych i gorszych”. Ordynując lek, lekarz uwzględnia wiele czynników: stan chorego, zaawansowanie choroby, działania uboczne danego preparatu – po to, aby zoptymalizować leczenie danego pacjenta.

2. Leczenie chirurgiczne. Stosuje się je w przypadkach niepowodzenia leczenia farmakologicznego bądź silnych powikłań powstałych w jego wyniku. Decyzję podejmuje neurolog i neurochirurg. Należy pamiętać, że każda ingerencja neurochirurgiczna niesie za sobą ryzyko trwałego uszkodzenia ważnych struktur mózgu.

3. Rehabilitacja. Jest niemal równorzędną farmakologii, zwłaszcza w początkowym okresie choroby, formą terapii. Najważniejsze są rehabilitacja ruchowa (kinezyterapia), fizjoterapia, rehabilitacja logopedyczna, psychologiczna i środowiskowa. Szerzej o tym w dalszej części „Poradnika”.

Uwaga: PD dotyka głównie ludzi starszych po 60-65 roku życia. W tym wieku z reguły nasz ogólny stan zdrowia i kondycji psychofizycznej ulega stopniowemu pogorszeniu niezależnie od ewentualnego parkinsonizmu. Niekiedy dodatkowo cierpimy na inne schorzenia przewlekłe, związane np. z układem krążenia, kardiologiczne itp. Należy zatem bardzo dbać o ogólny stan zdrowia, a istniejące choroby współistniejące konsekwentnie leczyć, aby zapobiec kumulacji niekorzystnych objawów.

Przebieg choroby

Parkinsonizm jest schorzeniem przewlekłym i postępującym. Tak więc z chwilą diagnozy trzeba się liczyć z sukcesywnym pogarszaniem się stanu zdrowia. Znaczące opóźnienie tego procesu zależy głównie od aktywnego udziału chorego i jego bliskich w procesie terapeutycznym.

Warto jednak zaznaczyć, że postępy farmakologii ostatnich kilkudziesięciu lat nie tylko wydatnie wydłużyły przeżywalność chorych na PD, ale również poprawiły jakość ich życia.

Dieta

Nie posiada ona wprawdzie bezpośredniego i ścisłego związku z przebiegiem i leczeniem choroby Parkinsona (taki związek występuje np. w cukrzycy), tym niemniej w kilku aspektach właściwie skomponowane posiłki pod względem produktów, ilościowym oraz częstotliwości ich spożywania posiadają spore znaczenie terapeutyczne i praktyczne. Bardzo wiele zależy tutaj od stanu chorego.

Zanim przejdziemy do sformułowania bardziej szczegółowych zaleceń, warto wskazać na pewne ogólne zasady żywieniowe, dotyczące zresztą także ludzi w pełni zdrowych:

1. Starajmy się jeść częściej, lecz w mniejszych porcjach i w miarę regularnie.
2. Unikajmy jedzenia na tzw. „chybcika”. Nie dość, że sprzyja to refluksom żołądkowo-jelitowym, to pozbawia nas przyjemności: smakowych, towarzyskich. Nawet kilkanaście minut spędzonych wspólnie przy stole z rodziną może być dla osoby dotkniętej parkinsonizmem dużą przyjemnością, a w konsekwencji ważnym czynnikiem terapeutycznym.
3. Zadbajmy o zróżnicowanie posiłków, a więc o zrównoważone proporcje produktów mięsnych, mlecznych, warzywnych i owocowych.
4. Zrezygnujmy z pokarmów powszechnie uznawanych za niezdrowe. Dotyczy to przede wszystkim wszelkiego rodzaju posiłków typu *fast food*, ciężkostrawnych, tłustych itp. Wprawdzie okazjonalne spożycie takich potraw nie spowoduje trwałego uszczerbku na zdrowiu, to jednak powinniśmy się liczyć z wystąpieniem u osoby chorej co najmniej sporego dyskomfortu w postaci zaburzeń gastrycznych (zgaga, czkawka, skurcze żołądka, zaparcia itp.), które dodatkowo nasilą objawy parkinsonizmu.

Dieta a nadwaga. W przebiegu parkinsonizmu dbałość o ten aspekt powinna być przedmiotem szczególnej troski, ponieważ sama choroba powoduje postępujące ograniczenie sprawności ruchowej, wobec której nadwaga niesie istotne zagrożenia dla chorych i większe trudności opiekuńcze. Przestrzeganie powyższych zasad będzie w tym pomocne.

Zaburzenia połykania, trawienia, zaparcia. Wraz z postępowaniem choroby musimy niestety liczyć się z wystąpieniem tych zaburzeń. W niwelacji ich skutków pomocna będzie właściwa dieta, odpowiednie przygotowanie posiłków (rozdrobnienie), częstotliwość ich spożywania (częściej, a mniej) oraz rehabilitacja. Bardziej szczegółowe informacje uzyskacie Państwo od lekarza, rehabilitanta i dietetyka.

Rzeczywiście, we współczesnej medycynie trwają badania nad wpływem diety na procesy neurodegeneracyjne, które zdają się wskazywać np. na pozytywny wpływ beta-karotenu lub witaminy C. Są to jednak tylko badania, dalekie od zakończenia, których bardzo wstępne wyniki wy wpływają do opinii publicznej.

Mając wątpliwości zwróćmy się do osób fachowych i uprawnionych – poradnictwo dietetyczne dostępne jest bezpłatnie w ramach NFZ.

Koszty leczenia

Pojawienie się w rodzinie choroby przewlekłej zawsze budzi obawy o koszty leczenia. W przypadku PD jest to szczególnie istotne, ponieważ dotyka ona ludzi starszych, utrzymujących się zazwyczaj ze świadczeń emerytalno-rentowych.

Obowiązujący w Polsce system powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia zapewnia bezpłatny dostęp do lekarzy wszystkich specjalności biorących udział w leczeniu parkinsonizmu, niezbędnych badań i ewentualnej hospitalizacji.

W podstawowym zakresie bezpłatna jest również pomoc pielęgniarska, rehabilitacyjna i psychologiczna.

Choroba Parkinsona chorobą społeczną

Rozumując w kategoriach tzw. zdrowia publicznego o chorobach społecznych możemy mówić, gdy występuje/ą:

1. Wysoka zachorowalność.
2. Długotrwałość choroby.
3. Eliminacja lub znaczące ograniczenia w społecznym funkcjonowaniu chorego.

4. Skutki choroby dotykające najbliższych osób chorych, np. w postaci koniecznych działań opiekuńczych, powstałych w wyniku całkowitej/ częściowej utraty możliwości samodzielnego funkcjonowania.
5. Wysokie obciążenie finansowe publicznego systemu ubezpieczeniowego.

Nietrudno zauważyć, że parkinsonizm spełnia każde z wymienionych kryteriów. Odpowiedzią na skutki chorób społecznych są nie tylko intensyfikacja badań naukowych nad nowymi lekami, doskonalenie procedur medycznych, ale również działania społeczne uwrażliwiające „zdrową” część społeczeństwa na problemy chorych i ich bliskich. To są przecież dwie grupy problemów: te, które dotyczą bezpośrednio osobę chorą w postaci ograniczenia/eliminacji z życia (rodzinnego, towarzyskiego) oraz te, które dotyczą osoby najbliższe, zobligowane do opieki i pomocy chorym. Innymi słowy są to bariery wymagające przede wszystkim zrozumienia ze strony bliskich oraz co równie ważne – współdziałania ze strony organów władz samorządowych i państwowych.

Pomóc nam w tym mogą psycholodzy, pedagodzy, doradcy zawodowi i pracownicy tzw. opieki socjalnej. Nie lekceważmy tego aspektu, ponieważ wbrew pozorom chodzi tu nie tyle o „duchowe wsparcie”, co o konkretne doradztwo.

Perspektywy na przyszłość

Choroba Parkinsona ze względu na stosunkowo wysoką epidemiologię oraz stopniową utratę możliwości samodzielnej egzystencji przez chorych generuje wysokie koszty opieki, co jest szczególnie dotkliwe dla rozwiniętych, zamożnych krajów półkuli północnej, w których średnia długość życia jest wysoka, a koszty opieki bardzo duże z uwagi na oczekiwane standardy. Sytuacja ta sprawia, że medycyna i przemysł farmaceutyczny przy finansowym zaangażowaniu państw intensyfikują badania nad parkinsonizmem. Aktualnie można wskazać na następujące kierunki poszukiwań:

- dokładniejsze wyjaśnienie przyczyn choroby,
- opracowanie bardziej precyzyjnych metod diagnostycznych,
- badania nad nowymi lekami,
- ulepszanie istniejących leków.

Należy jednak zaznaczyć, iż w ciągu najbliższych kilku lat nie należy się spodziewać dokonania przełomowych odkryć.

Rehabilitacja

W chorobie Parkinsona, podobnie zresztą jak w większości chorób przewlekłych, postępowanie *stricte* medyczne jest tylko elementem szerszego procesu terapeutycznego, na który składają się wielopłaszczyznowe działania rewalidacyjne, rehabilitacyjne, opiekuńcze. Celem tak rozumianej terapii nie jest oczywiście wyleczenie chorego (to na obecnym poziomie wiedzy medycznej nie jest osiągalne), ale możliwie najdłuższe utrzymanie go w dobrej kondycji psychofizycznej oraz ułatwienie i usprawnienie opieki nad nim. Można by nawet powiedzieć więcej – przez brak lub nieodpowiednie działania rewalidacyjno-rehabilitacyjne możemy zaprzepaścić efekty leczenia farmakologicznego. W przebiegu choroby Parkinsona stosowane są cztery formy oddziaływania rehabilitacyjnego:

1. Rehabilitacja psychologiczna. Świadomość poważnej i przewlekłej choroby u większości osób nią dotkniętych powoduje nastroje depresyjne, które łatwo mogą się przerodzić w stany chorobowe, wymagające leczenia psychiatrycznego. Aby temu zapobiec, ważna jest pomoc specjalisty, najczęściej psychologa. Głównym celem jest tutaj podtrzymanie środowiskowej aktywności chorych w kręgu rodzinnym i towarzyskim.
2. Rehabilitacja ruchowa. Choroba Parkinsona upośledza przede wszystkim funkcje ruchowe i dlatego rehabilitacja odgrywa tu tak ważną rolę. Rodzaje i program ćwiczeń określają lekarz neurolog i specjalista rehabilitant w zależności od stanu pacjenta. Są ćwiczenia, które chorzy wykonują z pomocą lub pod nadzorem rehabilitanta oraz wykonywane samodzielnie w domu. Szczególnie ważne są tutaj systematyczność i przestrzeganie zaleceń specjalistów. Z medycznego punktu widzenia rehabilitacja ruchowa wyraźnie zmniejsza parkinsonizm w początkowym okresie choroby, poprawia kondycję psychiczną, ogranicza bóle, poprawia równowagę i chód, sylwetkę ciała, opóźniając tym samym zmiany zwyrodnieniowe kręgołupa.

3. Fizjoterapia. W tym przypadku chodzi o działania terapeutyczne realizowane zazwyczaj w warunkach sanatoryjnych lub ambulatoryjnych, takie jak: jonoforeza, zabiegi rozgrzewające, balneologiczne, masaże itp. Program i zakres tych zabiegów powinni ustalać odpowiedni specjaliści.
4. Rehabilitacja logopedyczna. Jednym z najczęstszych objawów parkinsonizmu są właśnie zaburzenia mowy (dyzartria) w postaci swoistej mimiki i trudności w wymowie, powodowane upośledzeniem funkcji oddychania i mięśni twarzy. Procesem rehabilitacji w tym zakresie kieruje specjalista – logopeda.

Świadczenia rehabilitacyjne dostępne są w ramach powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego NFZ.

Formy i sposoby realizacji programu rehabilitacyjnego

Program rehabilitacji ustalają odpowiedni specjaliści: psycholog, rehabilitant, logopeda w zależności od stanu osoby chorej. Zazwyczaj chory uczestniczą w zajęciach indywidualnych i grupowych prowadzonych w poradniach. Otrzymamy również instruktarz odnośnie do ćwiczeń do samodzielnego (lub z niewielką pomocą bliskich/opiekunów) wykonywania w warunkach domowych. Tej formy rehabilitacji nie wolno lekceważyć – jest ona tak samo ważna, jak ta prowadzona w warunkach ambulatoryjnych. Wiele ćwiczeń nie wymaga jakiegokolwiek oprzyrządowania, a niektóre, zwłaszcza związane z zaburzeniami mowy i potykania, można wykonywać np. oglądając telewizję.

Depresja w Chorobie Parkinsona

Dotyka ona według różnych danych od 40 do nawet 70% chorych, przy czym ich przyczyną bywają rzadziej zmiany neurodegeneracyjne w mózgu (20-30%), a częściej „ujemna reaktywność” na wiadomość o chorobie. Dlatego też bardzo ważne jest podtrzymywanie aktywności życiowej chorego na możliwie najwyższym poziomie, na jaki pozwala jego stan. Problemy depresyjne potrafią mieć znaczący wpływ na niesprawność i niewydolność chorych w życiu codziennym, co przekłada się na wzrost obciążeń dla opiekunów.

Niestety, diagnoza depresji lub zaburzeń lękowych w parkinsonizmie jest trudna z uwagi na to, że ich objawy są często podobne do objawów samej choroby. Trzeba ponadto pamiętać, iż osoby dotknięte chorobą Parkinsona z racji swojego wieku należą do grupy szczególnie narażonej na czynniki stresotwórcze, takie jak zakończenie pracy zawodowej i przejście na rentę/emeryturę, pogorszenie statusu materialnego, społecznego itp.

Jeżeli zatem zauważymy u podopiecznego postępujące zamykanie się w sobie, niechęć do otaczającej rzeczywistości, nieuzasadniony lęk i nie potrafimy sobie z tym poradzić, należałoby zwrócić się o pomoc do psychologa i/lub psychiatry.

Aby uniknąć lub zminimalizować zaburzenia depresyjne powinno się u chorego kształtować postawę, którą można by nazwać aktywną akceptacją choroby. Chodzi o to, żeby osoba dotknięta parkinsonizmem z jednej strony pogodziła się z chorobą, z drugiej zaś aktywnie uczestniczyła w procesie terapii, ponieważ tylko taka postawa pomoże wydłużyć okres w miarę sprawnego funkcjonowania. W tym aspekcie bardzo ważne jest wsparcie ze strony najbliższych.

Zaburzenia układu wegetatywnego w przebiegu Choroby Parkinsona

Najczęściej dotyczą one:

1. Układu sercowo-naczyniowego – spadek ciśnienia skurczowego podczas pionizacji i nieadekwatne przyspieszenie akcji serca.
2. Układu pokarmowego – przede wszystkim ślinotok, zaburzenia połykania i zaparcia.
3. Układu moczowo-płciowego. Można je podzielić na dwie grupy: wynikające z podrażnienia i nadaktywności mięśnia wypieracza pęcherza moczowego (nazbyt częste oddawanie moczu, także nocne, naglące parcie) oraz powodowane zatrzymaniem moczu (niepełne opróżnianie pęcherza i oddawanie moczu cienkim strumieniem).
4. Zaburzeń czynności seksualnych. U kobiet przejawiają się obniżeniem libido, zaś u mężczyzn problemami z erekcją.
5. Problemów z termoregulacją. Do najczęstszych należy nadmierna potliwość, nierzadko połączona z łojotokiem.
6. Zaburzeń snu. Dotykają one 50–75% osób dotkniętych parkinsonizmem.

Zaburzenia te można leczyć/łagodzić farmakologicznie, przy pomocy właściwej rehabilitacji, diety oraz zabiegów higienicznych. W razie nasilania się tych objawów powinniśmy zwrócić się o pomoc do odpowiednich specjalistów: kardiologa, gastrologa, urologa itp.

Ocena wyników leczenia i postępów choroby

W przebiegu chorób przewlekłych bardzo ważną rolę odgrywa systematyczna i długofalowa ocena chorego, która ułatwia specjalistom uczestniczącym w procesie terapii podjęcie właściwych decyzji i co najważniejsze – zoptymalizowanych do potrzeb danej osoby. W przypadku choroby Parkinsona nie mogą to być np. wyrażone liczbowo wyniki badań laboratoryjnych, ponieważ jej specyfika polega na powolnym upośledzaniu szeroko rozumianej sprawności fizycznej organizmu. Ta zaś nie jest czymś, co da się w prosty i całkowicie obiektywny sposób „zmierzyć lub zważyć”. Dlatego też w parkinsonizmie lekarze, rehabilitanci, psycholodzy stosują specjalistyczne skale oceniające postępy schorzenia. Rzetelność uzyskanych wyników zależy tutaj nie tylko od obserwacji pacjenta, ale w znaczącym stopniu uwarunkowana jest informacjami uzyskanymi od bliskich/opiekunów – nie lekceważmy zatem tego aspektu i udzielmy pomocy osobie przeprowadzającej badanie.

Samodzielnie, w warunkach domowych do oceny postępów choroby i wyników leczenia wykorzystać można tzw. *zmodyfikowaną skalę Schwaba i Englanda*, oceniającą wykonywanie codziennych czynności w procentach od 100 do 0%:

100% = Chory całkowicie samodzielny. Jest w stanie wykonywać obowiązki domowe bez spowolnienia, trudności lub zaburzeń. Zasadniczo funkcjonuje normalnie. Nieświadomy jakichkolwiek trudności.

90% = Chory całkowicie samodzielny. Jest w stanie wykonywać obowiązki domowe z pewnym spowolnieniem, trudnością lub zaburzeniami. Ich wykonanie może mu zająć dwa razy więcej czasu. Zaczyna zdawać sobie sprawę z pewnych trudności.

80% = Chory całkowicie samodzielny w przypadku większości obowiązków domowych. Ich wykonanie zajmuje mu dwa razy więcej czasu. Zdaje sobie sprawę z trudności i powolnego tempa.

70% = Chory nie do końca samodzielny. Ma większe trudności z wykonywaniem niektórych zadań. Wykonanie niektórych z nich zajmuje mu trzy lub cztery razy więcej czasu. Musi poświęcić znaczną część dnia na obowiązki domowe.

60% = Chory częściowo niesamodzielny. Może wykonywać większość obowiązków domowych, jednak coraz wolniej i przy znacznym wysiłku. Błędy; niektóre z nich niemożliwe.

50% = Bardziej niesamodzielny. Potrzebuje pomocy przy połowie czynności, działa wolniej itp. Ma trudności ze wszystkim.

40% = Bardzo niesamodzielny. Może pomagać przy wszystkich obowiązkach domowych, ale niewiele z nich może wykonywać sam.

30% = Przy znacznym wysiłku od czasu do czasu wykonuje niektóre obowiązki sam lub zaczyna ich wykonywanie sam. Potrzebuje znacznej pomocy.

20% = Nie wykonuje niczego sam. Może trochę pomóc przy niektórych zadaniach. Ciężka niepełnosprawność.

10% = Chory całkowicie niesamodzielny, bezradny. Całkowicie niepełnosprawny.

0% = Funkcje wegetatywne, jak przełykanie, czynności pęcherza i jelit, niesprawne. Przykuty do łóżka.

Łatwo zauważyć, iż praktyczne wykorzystanie tej skali jest bardzo proste i nie wymaga posiadania specjalistycznej wiedzy medycznej. Ocenę radzimy wykonywać w odstępach kwartalnych, ale nie rzadziej niż półrocznych, notując zawsze wynik i datę badania. Zapisy należy pokazać lekarzowi i rehabilitantowi podczas kolejnych wizyt.

Ważniejsze problemy życiowe osób dotkniętych Chorobą Parkinsona

Czy informować otoczenie o chorobie?

Nie sposób sformułować w tym zakresie jednoznacznej odpowiedzi – to sytuacja trudna i delikatna zarazem. Wydaje się jednak, że dyskretne uprzedzenie najbliższego środowiska chorego przez bliskich może mieć wiele zalet. Otóż z biegiem czasu objawów parkinsonizmu i tak nie da się ukryć, a dzięki wyprzedzającej informacji poprawimy środowiskowe funkcjonowanie chorego.

Aktywność zawodowa

Parkinsonizm dotyka zazwyczaj ludzi w wieku, w którym mają oni już ustalone prawo (lub zbliżają się do niego) do świadczeń emerytalnych. Z drugiej strony coraz częściej, zupełnie dobrowolnie, chcemy przedłużyć własną aktywność zawodową i to z różnych powodów: lubimy pracę, nie wyobrażamy sobie utraty kontaktu z koleżankami/kolegami itp. Jeśli nasz stan zdrowia pozwala w dalszym ciągu wykonywać dotychczasowe zajęcie, to z medycznego punktu widzenia w zasadzie nie ma przeciwwskazań.

Problem komplikuje się jednak wówczas, gdy osoba chora prowadzi samodzielnie lub w spółce działalność gospodarczą. Diagnoza choroby Parkinsona oznacza niestety nieuchronną, stopniową degradację wielu funkcji umożliwiających pracę, kontakt z klientami itp. Warto zatem odpowiednio wcześniej przygotować się na ten moment w formie przygotowania następcy (np. z kręgu najbliższej rodziny), uzgodnionej sprzedaży udziałów. Wskazane byłoby zasięgnięcie pod tym względem porady prawnej.

Prowadzenie samochodu

Choroba Parkinsona, przynajmniej w początkowym okresie, w zdecydowanej większości przypadków nie powoduje degeneracji funkcji poznawczych w sposób uniemożliwiający prowadzenie pojazdów. Z drugiej strony zaburzenia funkcji ruchowych, niekiedy nagłe ruchy mimowolne, mogą prowadzić do powstania niebezpiecznych dla chorego i osób trzecich sytuacji drogowych. Wyobraźmy sobie zdarzenie, kiedy nie jesteśmy w stanie nacisnąć pedału hamulca! Polskie prawo o ruchu drogowym nie definiuje jednoznacznie sytuacji, w których osoba dotknięta parkinsonizmem miałaby obowiązek powstrzymania się od prowadzenia pojazdów, niemniej należałoby zawczasu przygotować się na chwilę, kiedy trzeba będzie rozstać się z samochodem jako kierowca.

Drugim powodem stanowiącym o konieczności rezygnacji z prowadzenia mogą być przyjmowane leki, a ściślej ich działania uboczne, np. senność i zaburzenia koncentracji. W razie wątpliwości należy dokładnie przeczytać dołączone do leków ulotki lub skonsultować się z lekarzem/farmaceutą.

Powyższe dotyczy również obsługi maszyn i urządzeń mechanicznych.

Problemy ubezpieczeniowe

Jeżeli posiadamy ubezpieczenia życiowe, emerytalne, zdrowotne bądź środki zaangażowane w funduszach inwestycyjnych, zaleca się, aby tuż po stwierdzeniu choroby przejrzeć ogólne i szczegółowe warunki zawartych często przed laty umów z co najmniej dwóch powodów:

1. Bywa tak, że z chwilą wystąpienia choroby przewlekłej uzyskujemy prawo do pewnych świadczeń finansowych.
2. Niekiedy w umowach znajdują się klauzule, w myśl których niepoinformowanie ubezpieczyciela o wystąpieniu takich zdarzeń, jak np. choroba przewlekła, może stanowić podstawę do zerwania umowy, obniżenia należnych świadczeń itp.

W przypadku, gdy mamy jakiegokolwiek wątpliwości, najlepiej udać się do właściwej firmy ubezpieczeniowej i poprosić o wyjaśnienia.

Zawsze natomiast przy zawieraniu umów ubezpieczeniowych dotyczących chorego należy poinformować o jego chorobie, zapłacić nieco wyższą składkę, aby nie narazić się na odmowę wypłaty świadczenia.

Podróże

Nie ma tu ogólnych medycznych przeciwwskazań, również w aspekcie środka transportu (samochód, kolej, samolot, statek). Wszystko zależy od stanu i możliwości danej osoby. Należałoby jednak unikać wyjazdów do skrajnych stref klimatycznych, np. wysokie temperatury, duża wilgotność powietrza itp. oraz tak zaplanować podróż, aby była ona możliwie najmniej męcząca dla chorych i ich opiekunów. Warto w tym miejscu zaznaczyć, że w ostatnich latach znacząco poprawiła się infrastruktura dla osób niepełnosprawnych w miejscach publicznych, a także wrażliwość otoczenia na problemy tej grupy ludzi. Niemal każda stacja paliwowa posiada toalety dostosowane do potrzeb niepełnosprawnych.

Wybierając się w podróż nie wolno zapomnieć o zabraniu odpowiedniego zapasu leków. Podróżując samolotem ich kilkudniowy zapas umieścimy w bagażu podręcznym, co uchroni nas przed problemami w razie zagubienia bagażu (zjawisko nierzadkie). Prawo celne większości państw pozwala na wwóz trzymiesięcznego zapasu leków, wymagając przy tym zaświadczenia lekarskiego, najlepiej w języku angielskim. Powinno zawierać dane personalne chorego, diagnozę, nazwy leków i przyjmowane dawki. Leki należy przewozić w fabrycznych opakowaniach. Szczególnie restrykcyjne są przepisy celne USA. Poruszając się po krajach członkowskich Unii Europejskiej można zaniechać tych działań ponieważ nie jesteśmy poddawani kontroli celnej.

W przypadku podróży lotniczych, nawet w ramach UE z uwagi na kontrole bezpieczeństwa, o zaświadczenie lekarskie warto postarać się, gdy zażywamy leki w postaci płynnej w opakowaniach powyżej 100 ml lub też w razie przyjmowania lewodopy przy pomocy specjalnych pomp, np. dojelitowych. Powodują one alarmy bramek bezpieczeństwa, a ich odłączenie w warunkach lotniskowych nie zawsze jest możliwe.

Przy wyjazdach do krajów egzotycznych, a w szczególności islamskich poza zaświadczeniem lekarskim, zalecamy uprzedni, choćby telefoniczny

kontakt z placówką konsularną danego kraju. Może się bowiem okazać, że np. opiaty będące składnikiem niektórych leków przeciwbólowych zostaną potraktowane jako narkotyki.

Wyjeżdżając poza granice Polski bezwzględnie powinniśmy wykupić specjalne ubezpieczenie od kosztów leczenia obejmujące również choroby przewlekłe. Standardowe ubezpieczenia oferowane w cenie wycieczki przez biura podróży prawie zawsze tej klauzuli nie zawierają. Wymaga to dopłaty, zazwyczaj kilkudziesięciu złotych, ale zapewni nam pełne bezpieczeństwo.

Posiadanie tzw. Europejskiej Karty Ubezpieczenia Zdrowotnego, wydawanej przez NFZ osobom ubezpieczonym jest oczywiście wskazane, lecz nigdy nie zastąpi dodatkowego, dobrowolnego ubezpieczenia.

Opieka

Zdiagnozowanie choroby Parkinsona w istocie rzeczy, w mniej lub bardziej odległej perspektywie czasowej, prowadzić będzie do sukcesywnego ograniczenia „samoobsługi” chorych. Świadomi tego faktu powinni być zarówno oni sami, jak i najbliżsi, na których barkach opieka będzie spoczywać. Trzeba się do tego przygotować psychicznie i organizacyjnie.

Przygotowanie się najbliższych

Przede wszystkim starajmy się możliwie dużo dowiedzieć o chorobie, jej przebiegu oraz przysługującej nam ze strony państwa i organów samorządowych pomocy. Warto zawczasu wejść w kontakt z organizacjami zrzeszającymi chorych i ich bliskich. Można je znaleźć w Internecie ewentualnie zapytać lekarza prowadzącego.

Jako że parkinsonizm dotyka głównie osoby w podeszłym wieku, zazwyczaj w starszym małżeństwie opieką obarczony jest jeden ze współmałżonków. Niestety w bardziej zaawansowanych stadiach choroby samodzielnie nie będzie on w stanie podołać wszystkim powinnościom – nie tylko fizycznie, ale i psychicznie. Dlatego w pomoc zaangażować się powinni najbliżsi – dzieci, wnuki.

Przygotowanie mieszkania/domu

Z tego punktu widzenia uwzględnić powinniśmy przede wszystkim ograniczenia ruchowe oraz niepewność i niestabilność chodzenia.

Jeżeli więc mieszkamy w piętrowym domu jednorodzinnym lub dwupiętrowym mieszkaniu i istnieje taka możliwość, to skłóńmy/przenieśmy

chorego na najniższą kondygnację pod warunkiem, że znajduje się tam łazienka. Gdy nie jest to możliwe, zaleca się zabezpieczenie schodów wykładzinami antypoślizgowymi oraz takie ich doposażenie, aby poręcze znajdowały się po obu stronach. W łazience w razie potrzeby wskazane jest zainstalowanie specjalnych uchwytów przy WC oraz wannie. Zastanówmy się też nad rezygnacją z dywanów, których krawędzie mogą stać się przyczyną potknięć i upadków. Mieszkając w budynku bez windy na 3-4 piętrze można by rozważyć kupno/zamianę mieszkania na położone na parterze. Odpowiednio wcześniej domagajmy się od administracji budynku likwidacji tzw. barier architektonicznych, np. braku podjazdów dla wózków inwalidzkich. Istotne jest także zwrócenie uwagi na obuwie (także domowe). Zamiast tzw. obuwia wsuwanego pozbawionego części piętowej (tzw. klapki) używajmy raczej pełnego bez konieczności sznurowania lub co najwyżej zapinanego na rzepy z podeszwami antypoślizgowymi.

Występujące w przebiegu parkinsonizmu drżenie i ruchy mimowolne sugerowałyby zastąpienie naczyń, którymi chory się posługuje, zwłaszcza pojemników na płyny (kubki na napoje, do mycia zębów), na wykonane z materiałów nietłukących się. W przypadku ich upuszczenia wprawdzie nie unikniemy drobnego poparzenia, zalania odzieży, ale ułatwimy sobie sprzątanie.

Uwaga: na dostosowanie mieszkania/domu do potrzeb osoby niepełnosprawnej można uzyskać refundację lub dofinansowanie (szerzej o tym dalej).

Higiena

Jest to jedno z poważniejszych wyzwań, aktualnych szczególnie w późniejszych stadiach choroby z dwóch powodów:

1. Zaburzeń wegetatywnych w postaci łojotoku, zwiększonej potliwości i problemów z nietrzymaniem moczu.
2. Upośledzenia funkcji ruchowych, ograniczających higieniczną samoobsługę chorych.

Przede wszystkim jako opiekunowie starajmy się możliwie najdłużej utrzymać i podtrzymywać właściwe nawyki w tym zakresie. Zdarza się, iż

chorzy popadający w depresję po prostu zaniedbują się.

W przebiegu choroby Parkinsona problemy z kontrolowanym oddawaniem moczu pojawiają się głównie wskutek nagłego zatrzymania funkcji ruchowych – innymi słowy chory/a nie jest w stanie na czas dotrzeć do toalety. Zaniedbania higieniczne mogą tu prowadzić do poważnych powikłań w postaci stanów zapalnych dróg moczowych.

Drugą przyczyną problemów z nietrzymaniem moczu bywa wynikająca z istoty parkinsonizmu niesprawność mięśni układu moczowego. W tym przypadku możliwe jest leczenie farmakologiczne. Należy wówczas skonsultować się z urologiem bądź uroginekologiem (kobiety).

Przy występującej u chorych niesprawności ruchowej istotnym problemem staje się higiena „po załatwieniu się”. Użycie papieru toaletowego lub „przesiadka” na bidet (jeśli go mamy) są uciążliwe. Dobrym i bardzo tanim rozwiązaniem problemu jest przedłużenie węża od prysznicza tak, aby sięgnął sedesu (koszt to kilkanaście złotych). Chory będzie mógł wówczas sam umyć się. Tego typu mokra toaleta „po” jest zresztą powszechnie stosowana w krajach islamskich.

W ostatnim czasie na rynku pojawiły się deski sedesowe z funkcją podmywania, ale niestety są one jeszcze dosyć drogie (około 2 000 zł).

Bezpieczeństwo: Jest oczywiste, że osoby z ograniczonymi możliwościami ruchowymi stojąc pod prysznicem lub leżąc/siedząc w wannie są potencjalnie narażone na niebezpieczeństwo poparzenia/ utopienia się. Aby temu zapobiec, wykorzystajmy to, co oferują nam drzwi łazienkowe. Otóż zgodnie z przepisami prawa budowlanego muszą one mieć możliwość otwarcia od zewnątrz. W praktyce są to niewielkie nacięcia, bruzdy, gdzie po włożeniu monety (5/50 gr), tępej krawędzi noża kuchennego, śrubokrętu bez trudu otworzymy drzwi. Warto zatem być na to przygotowanym.

Problemy stomatologiczne

Jak wcześniej powiedziano, jednym z poważniejszych zaburzeń w przebiegu choroby Parkinsona są problemy z połykaniem i mówieniem,

które wynikają m. in. z trudności z otwieraniem ust oraz poruszania językiem. Jeżeli połączymy te fakty z koniecznością podawania choremu rozdrobnionych pokarmów, wówczas zauważymy, iż nasi podopieczni są szczególnie narażeni na choroby zębów i dziąseł wskutek zwiększonej podatności na zaleganie resztek pokarmu w przestrzeniach międzyzębowych. Dlatego też niezmiernie ważna jest profilaktyka czyli dbałość o higienę jamy ustnej. Jako zasadę powinniśmy przyjąć mycie/płukanie zębów lub protez po każdym posiłku. W przypadku, gdy chory nie jest w stanie samodzielnie umyć zębów, można to zrobić w pozycji półleżącej najlepiej, posługując się szczoteczką z napędem elektrycznym/bateryjnym. Polecanym rozwiązaniem jest również płukanie jamy ustnej za pomocą odpowiednich płynów. Ich dobór jak również past do zębów radzimy skonsultować z lekarzem dentystą.

Dobrym rozwiązaniem będzie też zastosowanie specjalnych mini szczoteczek do czyszczenia przestrzeni międzyzębowych (dostępne są w aptekach i drogeriach). Przypominają kształtem igły ze specjalnym włosiem na obwodzie. Wsuwając je pomiędzy zęby możemy łatwo usunąć resztki pokarmu.

Należy zaznaczyć, że zabiegi stomatologiczne u osób dotkniętych parkinsonizmem są możliwe, nawet u chorych na wózkach. Mają one z reguły regulowane oparcie, tak więc nie będzie potrzeby przenoszenia chorego na fotel stomatologiczny. Radzimy jednak przy ustalaniu wizyty, koniecznie uprzedzić lekarza o stanie chorego i umówić wizytę jako ostatnią danego dnia. Stomatolog będzie miał wtedy więcej czasu dla naszego podopiecznego. Większość gabinetów dysponuje specjalnym oprzyrządowaniem pozwalającym na unieruchomienie otwartych ust pacjenta.

Pomoc społeczna, socjalna i opiekuńcza

Funkcjonujący w Polsce system ubezpieczeniowy oraz system pomocy społecznej i socjalnej, chociaż często krytykowane, nie zostawiają nas bez pomocy. Warto zatem wiedzieć, co nam przysługuje, kiedy i na jakich warunkach. Niestety uzyskanie przysługujących świadczeń wiąże się z pewną uciążliwością biurokratyczną, wymagającą wizyt w urzędach, przedstawienia odpowiednich zaświadczeń i wypełnienia wielu dokumentów. Należy jednak podkreślić, że poziom i warunki obsługi osób zainteresowanych w ostatnich latach wyraźnie się poprawiają.

Instytucjami, w których uzyskać możemy pomoc oraz informacje o niej, są: Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ), Zakład Ubezpieczeń Społecznych (ZUS), Miejskie, Gminne i Dzielnicowe Ośrodki Pomocy Społecznej oraz stowarzyszenia parkinsonowskie i organizacje pozarządowe. Pełną i wyczerpującą informację o przysługującej pomocy uzyskamy w Powiatowych Centrach Pomocy Rodzinie.

GDZIE JESZCZE SZUKAĆ POMOCY?

Choroba Parkinsona to nie tylko problem blisko 80 tysięcy chorych w Polsce, ale również olbrzymie wyzwanie dla 2–3-krotnie liczniejszej grupy opiekunów, członków rodzin itp. Dzięki ich wysiłkowi powstały liczne stowarzyszenia, fundacje, grupy wsparcia, zrzeszające ludzi opiekujących się chorymi. Istnieją zarówno organizacje ogólnopolskie, jak i regionalne lub tylko lokalne. Ich adresy, telefony można znaleźć w Internecie oraz w większości poradni neurologicznych.

Na co możemy liczyć: Przede wszystkim na wsparcie psychiczne, wymianę doświadczeń, informację oraz niekiedy na pewną pomoc materialną w postaci np.: turnusów rehabilitacyjnych, wyjazdów plenerowych, sprzętu rehabilitacyjnego, środków pielęgnacji i higieny.

Notatki



ADAMED

Adamed Pharma S.A.
Pieńków, ul. Mariana Adamkiewicza 6A
05-152 Czosnów

NIP: 04375/08/19