

## Światowy Dzień Choroby Parkinsona

### Jak pomóc pacjentowi?

Choroba Parkinsona to jedno z najczęstszych schorzeń neurodegeneracyjnych. Szacuje się, że w Polsce cierpi na nią ok. 80 tys. osób<sup>1</sup>, a co roku przybywa nawet do 8 tysięcy nowych pacjentów. Choroba Parkinsona dotyka nie tylko pacjenta – mierzy się z nią cała rodzina. Bardzo często opiekunem zostaje najbliższa osoba chorego: współmałżonek, dziecko, rodzeństwo. Niestety, mimo znaczącego postępu we współczesnej medycynie, nie wynaleziono jeszcze leku, który może wyleczyć tę chorobę. Obecne leki mogą jednak złagodzić objawy i opóźnić jej przebieg. Istnieje również szereg rozwiązań, które wpływają na poprawę komfortu życia opiekunów i pacjentów.

Choroba Parkinsona kojarzona jest przede wszystkim z osobami starszymi. Średni wiek zapadania na nią to 60 lat i nieco częściej chorują mężczyźni<sup>2</sup>. Zdarza się jednak, że choroba ta atakuje również młodsze osoby, nawet te przed 40 rokiem życia. Symptomy pojawiają się powoli, lecz rozwijają nieubłaganie w ciągu kolejnych lat. Na początku objawia się ona niespecyficznymi: osłabieniem, spowolnieniem ruchowym (np. wolniejsze chodzenie, ubieranie się) i pewną niezgrabnością. Pierwsze objawy choroby Parkinsona łatwo przeoczyć i traktuje się ją jako normalny proces starzenia. Często to najbliżsi, a nie chory, zauważają niepokojące sygnały mogące świadczyć o chorobie. *Dziesięć lat temu u mojej żony pojawiły się pierwsze symptomy choroby. Były to krótkie drżenia głowy, niezauważalne tiki, na które moja żona początkowo nie zwróciła nawet uwagi. Mnie one jednak zaniepokoiły. Potem pojawiło się spowolnienie - nie była w stanie dotrzymać mi kroku na spacerze. Po trzech latach badań i stosowania leków usłyszeliśmy diagnozę: choroba Parkinsona. Wtedy ani ja ani żona nie mieliśmy żadnej wiedzy na ten temat. Na początku byliśmy załamani, nie wiedzieliśmy jak będzie wyglądać nasza przyszłość. Mieliśmy jednak świadomość, że nie możemy się poddać i musimy się pogodzić z chorobą, ponieważ jest ona nieuleczalna. Pierwsze etapy choroby nie były zbyt uciążliwe i mieliśmy nadzieję, że tak już pozostanie. Niestety po pewnym czasie objawy zaczęły się nasilać i znacząco wpływać na naszą codzienność, a stan żony się pogorszył – wspomina Stefan Kożuchowski, mąż pacjentki z chorobą Parkinsona.*

### Rola opiekuna w codziennym życiu pacjenta

Zadaniem najbliższej osoby, której przypadła rola opiekuna, nie jest oczywiście całkowite wyręczenie chorego. Póki pozwala na to sytuacja i stan zdrowia, należy zapewnić mu swobodę i pozwolić wykonywać jak najwięcej czynności samodzielnie, co pozytywnie wpływa na stan psychiczny pacjenta. Niestety rozwój choroby sprawia, że pacjent potrzebuje coraz większej pomocy w codziennych czynnościach, takich jak ubieranie się, kąpanie czy jedzenie. W jaki sposób należy opiekować się chorym i na co przede wszystkim zwrócić uwagę?

<sup>1</sup> Choroba Parkinsona – analiza kosztów ekonomicznych i społecznych, Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego, 2014

<sup>2</sup> Neurologia po dyplomie, Choroba Parkinsona, lek. Agata Zajkowska, nr 06 (listopad)/2017

- **Posiłki w wale z chorobą**

Nie istnieje dieta, która może zapobiec rozwojowi lub wyleczyć chorobę Parkinsona, jednak odpowiedni sposób odżywiania powinien stanowić integralną część procesu leczenia. Dużym problemem u tej grupy chorych jest chudnięcie i niedożywienie, które może dotyczyć nawet do 60% pacjentów<sup>3</sup>. *Niedożywienie szczególnie dotyka pacjentów starszych i dłużej chorujących. Jest to związane ze zwiększonym wydatkiem energetycznym z powodu drżenia, dyskinez polekowych, a także ograniczeń dietetycznych wynikających z zaburzeń połykania. U części chorych powód chudnięcia nie jest znany. Wiemy jednak, że objaw ten pogarsza rokowanie* – **tłumaczy dr n. med. Aleksandra Karbowniczek, neurolog.**

Pacjenci z chorobą Parkinsona leczeni lewodopą powinni też ściśle kontrolować i często ograniczać ilość spożywanego białka, ponieważ aminokwasy w nich zawarte wpływają na obniżenie wchłaniania leku, zmniejszając skuteczność jego działania. Jednocześnie wciąż pojawia się wyzwanie związane z pokryciem zwiększonego zapotrzebowania kalorycznego. Pomocne w takich sytuacjach może być zastosowanie doustnych preparatów odżywczych, które dostarczają 300 kcal w 200 ml przy zmniejszonej zawartości białka.

*Mażeństwem jesteśmy od 50 lat i po takim czasie doskonale wiem, co mojemu mężowi smakuje, jakie są jego ulubione dania. Wcześniej gotowanie dla niego nie sprawiało mi żadnego problemu, jednak w trakcie jego choroby dowiedziałam się, że jego organizm ma inne potrzeby, więc dieta musi ulec zmianie. Ponadto mój mąż od początku choroby, czyli 2010 roku, schudł ponad 20 kilogramów. Po pomoc udaliśmy się do dietetyczki, która po przeprowadzeniu szczegółowego wywiadu ułożyła dla mojego męża odpowiedni, niskobiałkowy jadłospis. Poleciła nam również doustne preparaty odżywcze przeznaczone specjalnie dla pacjentów z chorobą Parkinsona. Podawałam je mojemu mężowi pomiędzy posiłkami, co pozwoliło mi na zaoszczędzenie czasu w komponowaniu i poszukiwaniu specjalnych, często trudno dostępnych, niskobiałkowych produktów* –  **dodaje Bogumiła, żona pacjenta z chorobą Parkinsona.**

- **Bezpieczeństwo**

Jednym z objawów choroby jest również niestabilność postawy oraz trudność z utrzymaniem równowagi, co w późniejszym okresie może się nasilać i doprowadzać do częstych upadków. Dlatego należy zwrócić uwagę na dostosowanie mieszkania do potrzeb i możliwości psychoruchowych pacjenta, w celu zapewnienia mu bezpieczeństwa. Kluczową rolę odgrywa ułatwienie swobodnego poruszania się poprzez np. usunięcie chodników z podłogi, eliminację wystających płytek czy wysokich progów. Osoba chora niekiedy powinna korzystać z pomocy ortopedycznych, takich jak laska, kula czy balkonik. Ważny jest także prosty dostęp do wszystkich niezbędnych rzeczy, z których korzysta na co dzień.

Myśląc o bezpieczeństwie chorych nie można zapominać o bardzo ważnym problemie, jakim są zaburzenia połykania. *Wraz z rozwojem choroby Parkinsona mogą pojawić się problemy z odpowiednim przeżuwaniem oraz połykaniem przygotowanego pokarmu, czyli dysfagia, która dotyczy nawet 62% pacjentów. Może ona być bezpośrednią przyczyną niedożywienia, a poprzez wysokie ryzyko zakrztuszenia, stanowić zagrożenie dla zdrowia. W takiej sytuacji bardzo ważne są: konsultacja lekarska*

---

<sup>3</sup> Sheard JM1, Ash S, Silburn PA, Kerr GK. Prevalence of malnutrition in Parkinson's disease: a systematic review. Nutr Rev. 2011 Sep;69(9):520-32.

*lub logopedyczna, odpowiednie ćwiczenia logopedyczne oraz zadbanie o bezpieczeństwo spożywania posiłków. Wiąże się to z koniecznością modyfikowania konsystencji posiłków i podawaniem ich w formie półpłynnej lub w postaci papki. Warto zastosować specjalistyczne produkty zagęszczające oparte na składnikach zmniejszających ryzyko zachłyśnięcia, co zwiększa kontrolę nad przyjmowaniem posiłków – dodaje dr Karbowniczek.*

Przykładowe ćwiczenia logopedyczne dla pacjentów z dysfagią można zobaczyć [tutaj](#), na kanale YouTube Nutricii Medycznej.

- **Rehabilitacja oraz aktywność fizyczna i społeczna**

Dla osób dotkniętych chorobą Parkinsona szczególnie ważna jest regularna aktywność fizyczna, która opóźnia rozwój zaburzeń ruchowych, a co za tym idzie, może wydłużyć okres niezależności chorego, a także pozytywnie wpłynąć na jego samopoczucie. Pacjent powinien jak najdłużej prowadzić aktywny tryb życia. Ćwiczenia muszą być dostosowane do potrzeb i stanu chorego, powinien je wykonywać nawet pacjent leżący. Bardzo ważne są ćwiczenia rozciągające mięśnie i zwiększające zakres ruchów w stawach. Fizjoterapię należy rozpocząć jak najwcześniej po diagnozie choroby, dzięki czemu opóźnia się pojawienie negatywnych objawów takich jak: tracenie równowagi, powstawanie wad postawy, upośledzenie ruchów. Choroba Parkinsona powoduje również pojawianie się z czasem zaburzeń mowy lub wspomianej już dysfagii. Dlatego niezwykle ważne są również ćwiczenia logopedyczne. Osoba najbliższa może zadbać o kondycję chorego poprzez organizowanie mu zajęć zręcznościowych, jak np. wspólne spacerowanie, układanie puzzli, ćwiczenia relaksacyjne, oddechowe oraz mowy, m.in. wspólne czytanie książek oraz ćwiczenia mięśni twarzy, języka i warg. *Poza regularną aktywnością fizyczną chorzy nie powinni zapominać o aktywności społecznej, podtrzymywaniu kontaktów z innymi ludźmi. To najlepszy sposób na niedopuszczenie do poczucia osamotnienia w chorobie, rezygnacji czy depresji. Miejscem nawiązywania i rozwijania relacji społecznych są stowarzyszenia osób z chorobą Parkinsona, których w naszym kraju jest kilkanaście – mówi Leszek Dobrowolski z Mazowieckiego Stowarzyszenia Pacjentów z Chorobą Parkinsona.*