

Światowy Dzień Choroby Parkinsona Choroba, która dotyka nie tylko pacjenta

To podstępna, stopniowo nasilająca się choroba. Osoby z chorobą Parkinsona wraz z rozwojem objawów zaczynają mieć problemy z czynnościami dnia codziennego, takimi jak samodzielne ubranie się, wstawanie z pozycji siedzącej, przygotowanie posiłku czy umycie się. Choroba ta dotyka nie tylko samego pacjenta. Wraz z nim doświadcza jej cała rodzina, a szczególnie osoba pełniąca obowiązki opiekuna. Z okazji Światowego Dnia Choroby Parkinsona, który obchodzimy 11-ego kwietnia, chcemy zwrócić uwagę na potrzeby pacjentów, ale także i ich opiekunów – cichych bohaterów, którzy każdego dnia pomagają swoim bliskim w walce z chorobą.

Zapomniani pacjenci – choroba okiem opiekuna

Rozpoznanie poważnej choroby to ogromny, często zupełnie niespodziewany cios, wywracający życie do góry nogami. Jest to ciężkie doświadczenie psychiczne nie tylko dla samego pacjenta, ale także dla jego bliskich, z których ktoś musi podjąć się całkowicie nowej roli – roli opiekuna. Jest to rola, które przeważnie wymaga od pełniącej ją osoby niemal całodobowego zaangażowania i poświęcenia. Najczęściej uniemożliwia prowadzenie życia towarzyskiego na dotychczasowych zasadach, a nierzadko zmusza także do zrezygnowania z kariery zawodowej, czy porzucenia swoich pasji.

To wszystko wiąże się z ogromnym obciążeniem psychicznym. Wzmaga je dodatkowo naturalna tendencja rodziny i najbliższego otoczenia do skupiania całej uwagi na pacjencie, co sprawia, że opiekunowie często czują się osamotnieni oraz tłamszą własne uczucia i potrzeby na rzecz dawania jak najwięcej chorej osobie. Z tego powodu o opiekunach nieraz mówi się jako o ukrytych lub zapomnianych pacjentach.

Codzienne wyzwania i codzienne troski – z czym zmagają się opiekun osoby z chorobą Parkinsona?

Jak pokazują wyniki badania przeprowadzonego w ramach kampanii „Żywienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą” wśród trudności związanych z opieką nad chorym prawie połowa opiekunów pacjentów chorych na choroby neurologiczne wskazuje na zmęczenie fizyczne związane z opieką¹. Do obowiązków opiekunów należy zazwyczaj zajmowanie się domem, gotowanie, dbanie o samopoczucie chorego, podanie mu leków, a nawet wykonywanie prostych czynności pielęgnarskich.

Specyfika choroby Parkinsona oraz kondycja cierpiących na nią pacjentów dodatkowo utrudnia codzienne obowiązki i praktyczne wyzwania w opiece nad chorym. *Jednym z charakterystycznych objawów choroby Parkinsona jest ogólna niestabilność postawy i trudność z utrzymaniem równowagi. Objawy te nasilają się wraz z rozwojem choroby, a to może powodować poważne zagrożenia, takie jak częste upadki, narażające na stłuczenia i złamania². Z tego powodu niezbędne jest zapewnienie choremu bezpiecznego otoczenia i dostosowanie mieszkania do możliwości psychoruchowych pacjenta. Przeszkodami, które powinno się zlikwidować, są na przykład niepodklejone do podłogi chodniki czy różnice w wysokości progów pomieszczeń. Trzeba także spojrzeć na całe mieszkanie i codzienne czynności oczami chorego i zwrócić*

uwagę na łatwość dostępu do wszystkich niezbędnych rzeczy, z których na co dzień korzysta pacjent – mówi dr n. med. neurolog Aleksandra Karbowniczek.

Co jeszcze jest ważne w codziennym funkcjonowaniu pacjenta z chorobą Parkinsona?

- **Aktywność fizyczna**

Dla osób dotkniętych chorobą Parkinsona kluczowa jest także regularna aktywność fizyczna, dzięki której możliwe jest opóźnienie wystąpienia zaburzeń ruchowych. Ćwiczenia są specjalnie dopasowane do potrzeb i kondycji chorego. Bardzo ważne są te rozciągające mięśnie i zwiększające zakres ruchów w stawach, które powinny być wdrożone jak najwcześniej po postawieniu diagnozy. Są one wskazane nawet u pacjentów leżących. Dbanie o systematyczne wykonywanie ćwiczeń i organizację zajęć spoczywa najczęściej na barkach opiekuna.

- **Zawartość białka, makro i mikroelementów w diecie**

Dużym wyzwaniem dla pacjentów – a jednocześnie dla ich opiekunów, którzy dbają o dietę chorego – jest odpowiednie zaplanowanie i przestrzeganie zasad przyjmowania leków, w tym lewodopy (L-DOPA), czyli podstawowego elementu terapii w chorobie Parkinsona. **W celu uzyskania jak najlepszego efektu leczenia dieta pacjenta powinna zawierać ograniczoną ilość białka** (w większości przypadków maksymalnie do 0,8 g białka na kg masy ciała na dobę). W wielu przypadkach lekarze zalecają dietę z redystrybucją białka, czyli zmniejszenie ilości spożywanego białka podczas śniadania oraz obiadu na korzyść posiłku wieczornego. Zażywanie lewodopy zwiększa też zapotrzebowanie na witaminy z grupy B, przede wszystkim B6, B12, PP i kwas foliowy. Innym problemem związanym z dietą są częste zaparcia, stąd istotną rolę odgrywa błonnik.

- **Energetyczność diety**

Dodatkowo organizm osoby zmagającej się z chorobą Parkinsona ma odmienne zapotrzebowanie na składniki odżywcze niż osoby zdrowej. *Dominującym objawem choroby często jest drżenie, a powikłaniem polekowym ruchy mimowolne, co stanowi dodatkowy wydatek energetyczny. Dlatego ważne jest dostarczenie odpowiedniej ilości kalorii. Natomiast gdy obserwujemy utratę masy ciała trzeba rozważyć zwiększenie kaloryczności nawet do 30-35 kcal/kg mc. na dobę. W takich sytuacjach można zastosować wysokoenergetyczne żywienia medyczne* – dodaje dr Karbowniczek.

- **Bezpieczeństwo podczas spożywania posiłków**

Poza ściśle określonymi wymaganiami związanymi ze składnikami codziennego jadłospisu, odżywianie w chorobie Parkinsona, szczególnie w jej zaawansowanym stadium, wiąże się także z koniecznością zadbania o **bezpieczeństwo podczas spożywania posiłku**. Wraz z rozwojem choroby mogą pojawić się problemy z prawidłowym przeżuwaniem oraz połykaniem płynów i pokarmów (tzw. dysfagia).

Siła dla chorego i ulga dla opiekuna

Ze względu na wiele czynników wpływających na stan odżywienia organizmu w chorobie Parkinsona, ryzyko wystąpienia niedożywienia dotyczy nawet 60% pacjentów³. Niedobór odpowiednich składników odżywczych oraz energii prowadzi między innymi do osłabienia, zwiększenia ryzyka wystąpienia powikłań takich jak na przykład infekcje, pogorszenia samopoczucia pacjenta i jego jakości życia. Bez odpowiedniej interwencji żywieniowej prowadzi do wyniszczenia organizmu.

Wsparciem dla pacjenta, jak i jego opiekuna mogą być specjalne preparaty odżywcze, takie jak Nutridrink Juice Style⁴, które dostarczają pacjentowi najważniejszych składników odżywczych. 200 ml takiego doustnego preparatu zapewnia 300 kcal przy jednoczesnej zmniejszonej zawartości białka, co jest szczególnie istotne w przypadku pacjentów otrzymujących powszechnie stosowany w leczeniu choroby Parkinsona lek - Lewodopę (L-DOPA).

W przypadku występowania zaburzeń połykania należy skonsultować się ze specjalistą (lekarzem, dietetykiem lub logopedą), jak odpowiednio modyfikować konsystencję przygotowywanych posiłków. Pokarm powinien być papkowaty lub półpłynny, w zależności od stopnia nasilenia dysfagii. W takiej sytuacji warto również stosować wsparcie żywieniowe, np. preparaty zagęszczające oparte na składnikach ułatwiających bezpieczne połykanie (np. Nutilis Clear⁵), które nie zmieniają ich smaku i zapachu. Dzięki temu zwiększa się kontrolę nad przyjmowaniem posiłków i zwiększa komfort opieki.

Stosowanie specjalistycznego wsparcia żywieniowego jest nie tylko praktycznym rozwiązaniem, pozwalającym opiekunowi na chwilę odpoczynku lub przeznaczenie czasu poświęcanego dotąd na przygotowywanie posiłków, na inne czynności. To także ulga, którą daje, świadomość, że możemy w łatwy sposób podać choremu odpowiednią ilość substancji odżywczych, która dostarczy mu wszelkich potrzebnych składników oraz zapewni optymalne warunki do efektywnego działania stosowanych leków.

Kampania edukacyjna „Żywienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą”, zainicjowana w 2016 roku przez Nutricię Medyczną, ma na celu budowanie świadomości na temat żywienia medycznego jako integralnego elementu opieki zdrowotnej. Pierwsza edycja była poświęcona pacjentom onkologicznym, a druga dodatkowo osobom doświadczającym chorób neurologicznych. W drugiej połowie 2018 roku kampania została poszerzona o działania dotyczące żywienia przez specjalny dostęp do przewodu pokarmowego (bezpośrednio do żołądka lub jelita) z uwzględnieniem różnych jednostek chorobowych, w których jest ono stosowane. Kampanię wspiera wiele towarzystw naukowych i organizacji pacjentów.

www.posilkiwchorobie.pl

¹ Badanie „Opiekunowie osób chorych neurologicznie i onkologicznie” zrealizowane przez SW Research na zlecenie Nutricii Medycznej w dniach 23.02-05.03.2018; próba opiekunów reprezentatywna ze względu na wiek, płeć, wielkość miejscowości, n=303 (152 opiekunów pacjentów onkologicznych, 151 neurologicznych), ankieta internetowa CAWI: <https://nutriciamedyczna.pl/biuro-prasowe/jak-po-diagnozie-zmienia-sie-codziennosc-najblizszych-pacjenta>.

² J Pasek, J Opara, T Pasek, S Kwiatek, A Sieroń. Aktualne spojrzenie na rehabilitację w chorobie Parkinsona – wybrane zagadnienia. Aktualn Neurol

2010, 10 (2), p. 94-99

³ 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.

⁴ Nutridrink Juice Style – dietetyczny środek spożywczy specjalnego przeznaczenia medycznego. Do postępowania dietetycznego w niedożywieniu związanym z chorobą. Stosować pod nadzorem lekarza.

⁵ Nutilis Clear – dietetyczny środek spożywczy specjalnego przeznaczenia medycznego. Do postępowania dietetycznego w dysfagii. Stosować pod nadzorem lekarza.