08 listopada 2020

Jak żyć z osobą chorą na Parkinsona? Jak jej pomagać?

Życie z chorobą Parkinsona jest możliwe, nie musi być smutne, choć nie jest łatwe, choroba skrada się powoli, podchodzi cichutko, jakby na palcach i każdego dnia coś zabiera, nie tylko ona sama, ale i ubocznie działające leki. Z chorobą można pracować, ale znacznie mniej niż normalnie, wymaga to od chorego ogromnej dyscypliny osobistej, przestrzegania ilości i godzin przyjmowania leków, zmiany stylu życia, nakładów finansowych, a w ostatniej fazie zaakceptowania bycia skazanym na pomoc osoby trzeciej. Pomoc jest niezbędna, ponieważ chory nie jest w stanie samodzielnie żyć. Niemniej jednak każdy choruje indywidualnie i nie ma takiej zasady, że każdy pacjent skazany jest na ten sam stopień inwalidztwa. Przypadków otępiennych jest stosunkowo niewiele, a umysł pracuje prawidłowo, chociaż ciało staje się coraz bardziej niewydolne. Leki wspomagane rehabilitacją przynoszą pozytywne skutki. Kiedy pomoc najbliższych jest nieodzowna, chorego należy traktować po partnersku, powinien on mieć również obowiązki do wypełnienia w ciągu dnia. *Podawanie leków* Stosowanie leków przeciwparkinsonowskich wymaga dokładnego przestrzegania godzin, podawania preparatów o przedłużonym działaniu w całości, co sprawia, że chorym trudno je połknąć. Ważne jest podawanie leków przed posiłkiem, popijanie co najmniej połową szklanki letniej wody, podawanie szybko działającej postaci leku jeszcze w łóżku, aby chory mógł wstać. Dawki leków wymagają częstej korekty, częstych wizyt u lekarza. Leczenia wymaga też towarzysząca chorobie Parkinsona depresja. Ważne jest przyjmowanie preparatów lewodopy o przedłużonym czasie działania w okresie wieczornym, co zapobiega nadmiernej sztywności mięśniowej w porze nocnej, która może zakłócać spokojny sen. Stosując leki należy zwrócić uwagę na okresową zmienność ich skuteczności (o typie „on-off” – przejściowy zanik, a następnie nasilenie działania leku) oraz możliwość wystąpienia lub nasilenia objawów ubocznych. Przed rozpoczęciem leczenia należy koniecznie poinformować lekarza o innych chorobach pacjenta (jaskra, choroby serca, wątroby lub nerek) oraz stosowanych już przez niego lekach. *Dieta* Powinna być lekkostrawna (z ograniczeniem pokarmów tłustych, cukru i słodyczy), zawierająca błonnik (rośliny strączkowe, otręby, owoce), odpowiednio dużą ilość płynów (co najmniej 2 l/dobę: woda mineralna niegazowana, soki owocowe niskosłodzone, herbaty ziołowe i owocowe, mleko). Posiłki regularne, w takiej postaci przygotowane, aby chory mógł je przyjmować jak najdłużej samodzielnie. Unikać twardych i spoistych pokarmów, najlepiej spożywać miękkie). Zupy należy podawać zmiksowane, zagęszczone, płyny w kubkach z dzióbkiem i pokrywką, na ustabilizowanym stoliku (możliwość potrącenia, przewrócenia). Talerze zaokrąglone z wysokim brzegiem, sztućce z grubą rączką do uchwycenia, gumowe podkładki pod talerze, słomki do picia. Chory powinien jeść w wyprostowanej pozycji, brać do ust małe porcje, dokładnie przeżuwać, często i ostrożnie popijać, powoli żuć i połykać, aby się nie zachłysnąć. Często obserwowane pogorszenie

Miejskie Centrum Opieki dla Osób Starszych, Przewlekle Niepełnosprawnych oraz Niesamodzielnych w Krakowie
ul. Wielicka 267, 30-663 Kraków
samodzielny publiczny zakład opieki zdrowotnej
tel 12 44-67-500 fax 12 44-67-501
www.mco.krakow.pl mco@mco.krakow.pl

Projekt pn. „Centrum wsparcia opiekunów nieformalnych i opieki nad osobami niesamodzielnymi w Miejskim Centrum Opieki w Krakowie” dofinansowany przez Unię Europejską z Programu Fundusze Europejskie dla Małopolski na lata 2021-2027, w ramach Priorytetu 6. Fundusze Europejskie dla rynku pracy, edukacji i włączenia społecznego, Działania 6.33 Wsparcie usług społecznych w regionie – ZIT

sprawności ruchowej w godzinach popołudniowych może być efektem spożycia dużej ilości białka w diecie, dlatego wskazane jest przyjmowanie leku ok. 30 minut przed posiłkiem. Ograniczyć należy płyny wypijane wieczorem (mocna kawa, herbata) papierosy przed snem, lekką kolację zjeść około 2 godziny przed zaśnięciem. Okresowo należy monitorować masę ciała w celu uniknięcia niedożywienia. W zaawansowanej fazie choroby i współistnieniu zaburzeń połykania dużego stopnia karmienie przez sondę. *Przystosowanie pomieszczeń w mieszkaniu/domu, aby były bezpieczne i komfortowe dla chorego* Należy usunąć przeszkody, np. dywany, chodniczki, odstawić na bok niepotrzebne sprzęty, tak aby chory się nie potykał; zlikwidować bariery architektoniczne, np. wysokie progi w drzwiach; zamontować o chropowatej powierzchni uchwyty w okolicy łóżka, poręcze w łazience i toalecie, zainstalować system alarmujący w porze nocnej – dzwonek, oświetlenie nocne w pokoju chorego oraz w drodze do toalety, łazienki; wyposażyć łóżko w poręcze, drabinki pomagające we wstawaniu, zmianie pozycji; podwyższyć siedzenie toalety; położyć maty antypoślizgowe na schodach i zamontować dodatkowe poręcze. Zapewnić temperaturę pomieszczenia około 18-20 stopni C (chorzy źle tolerują zbyt niską jak i zbyt wysoką temperaturę otoczenia). Pokój do wypoczynku nocnego powinien być cichy, dobrze przewietrzony przed snem. *Komunikowanie się z chorym* Na porozumienie z chorym trzeba poświęcić dość dużo czasu. Najlepiej utrzymywać kontakt wzrokowy. Nie należy udawać, że chorego się zrozumiało, jeśli tak nie jest. Warto prosić o powtórzenie wypowiedzi, ale w prostszej i krótszej formie. Mówienie do pacjenta krótkimi zdaniami, chwalenie nawet drobnych postępów. *Działania opiekuńcze* Nie wyręczanie, ale jak najdłuższe wspomaganie chorego w czynnościach higienicznych, szczególne dbanie o higienę intymną, toaletę jamy ustnej, golenie. Zapewnienie bezpiecznych warunków podczas kąpieli (maty antypoślizgowe na podłodze, w wannie lub kabinie prysznicowej, uchwyty w wannie, przy toalecie, taboret kąpielowy). Stosowanie ciepłej wody do kąpieli w wannie lub pod prysznicem, co przynosi ulgę w czasie nadmiernej sztywności mięśniowej. W przypadku dużej niesprawności, wykonanie kąpieli może usprawnić specjalnie do tego celu przystosowany wózek, w razie konieczności toaleta w łóżku. Odzież chorego powinna być łatwa do zdejmowania w razie konieczności szybkiego korzystania z toalety (rzepy, zamki błyskawiczne zamiast guzików) oraz z materiałów naturalnych. Bielizna osobista i pościelowa często zmieniana, ze względu na zlewne poty w nocy. W przypadku nietrzymania moczu stosowanie cewników zewnętrznych u mężczyzn, produktów chłonnych (pieluchomajtki, majtki chłonne, pieluchy anatomiczne, wkładki urologiczne dla kobiet/mężczyzn, podkłady higieniczne). U chorych leżących, ale sygnalizujących potrzeby fizjologiczne podawanie basenu lub kaczki, systematyczna zmiana pozycji, profilaktyka przeciwodleżynowa, przeciwodparzeniowa, zalecana pozycja leżąca: na sztywnym materacu, bez podpierania tułowia poduszkami. *Działania rehabilitacyjne* Należy zapewnić ruch i wysiłek fizyczny dobrany do stanu chorego, najlepiej na świeżym powietrzu zachować regularność rytmu dnia (chory nie powinien podsypiać w ciągu dnia, powinien przestrzegać ustalonych godzin snu i wypoczynku). Aby chory mógł jak najdłużej chodzić samodzielnie i bezpiecznie, warto postarać się dla niego o sprzęt ortopedyczny, np. laskę lub balkonik z podparciem pod łokcie (chodzik), ochraniacze na biodra,

zakupić obuwie z gumową podeszwą, skarpetki antypoślizgowe. Szczególną uwagę podczas kinezyterapii należy zwracać na ćwiczenia prawidłowej postawy ciała i korekcję chodu, aby chory w domu mógł je wykonywać poprawnie i samodzielnie, najlepiej w okresie optymalnego stężenia leków w organizmie. Zaleca się: (1) ćwiczenia równoważne, (2) usprawniające chód, (3) mięśni twarzy, (4) oddechowe, (5) czynności dnia codziennego, np. ubieranie się, zapinanie guzików, samodzielne jedzenie, (6) naukę upadania i podnoszenia się po upadku, postępowania podczas freezingu, techniki wstawania z łóżka. Ćwiczenia powinny być regularne, indywidualnie dobrane, w granicach 15-60 minut. W zaawansowanym stadium choroby powinny być to ćwiczenia bierne z pomocą opiekuna lub rehabilitanta oraz gimnastyka oddechowa. Należy pamiętać o rehabilitacji logopedycznej z udziałem logopedy, poprawiającej artykulację, usprawniającej aparat mowy. Ważne są też ćwiczenia pisania dużych liter, charakteru pisma z uwzględnieniem odpoczynku przy dłuższym pisaniu. W procesie usprawniania wskazane są gry i zabawy ruchowe, muzykoterapia, terapia zajęciowa, ćwiczenia w wodzie, masaż, ćwiczenia rozciągające i rozluźniające. Doskonałym treningiem okazuje się być tai-chi. Uczy nie tylko utrzymywania równowagi, ale to również doskonała gimnastyka dla mózgu. Polecane są regularne spacery, jazda na rowerku stacjonarnym pod nadzorem opiekuna, okresowo fizjoterapia. *Działania profilaktyczne* Powinny być ukierunkowane głównie na zapobieganie zbyt wczesnej utracie samodzielności i sprawności ruchowej oraz na profilaktykę powikłań, takich jak zaparcia, zakażenia dróg moczowych, zapalenie płuc, odleżyny u pacjentów leżących. *Wsparcie emocjonalne, informacyjne, edukacyjne* Stworzenie atmosfery wsparcia i zrozumienia dla problemów pacjenta. Zachęcanie, motywowanie, mobilizowanie do systematycznego leczenia i wizyt kontrolnych u specjalisty oraz rehabilitacji, kierowanie do grup wsparcia, grup samopomocowych. W zaawansowanym stadium zaproponowanie skorzystania z pomocy lekarza rodzinnego, pielęgniarki środowiskowej lub opieki długoterminowej w domu chorego.

Piśmiennictwo: 1. Gaweł M., Potulska-Chromik A.: Choroby neurodegeneracyjne: choroba Alzheimera i Parkinsona. Postępy Nauk Medycznych 2015; 28; 7: 468-476. 2. Gorzkowska A.: Żywienie w chorobie Parkinsona. Aktualności Neurologiczne 2017; 17(4): 199-207. 3. Pasek J., Opara J., Pasek T. i wsp.: Aktualne spojrzenie na rehabilitację w chorobie Parkinsona – wybrane zagadnienia. Aktualności Neurologiczne 2010; 10(2): 94-99. 4. Skalska-Dulińska B., Witkiewicz B., Ptasznik I.: Rehabilitacja zamrożeń chodu w przebiegu choroby Parkinsona. Aktualności Neurologiczne 2014; 14(2): 140-148.

Więcej informacji: www.parkinson.sos.pl www.parkinson.net.pl www.parkinsonfundacja.pl

Źródło zdjęcia: https://www.canva.com/photos/

Miejskie Centrum Opieki dla Osób Starszych, Przewlekle Niepełnosprawnych oraz Niesamodzielnych w Krakowie
ul. Wielicka 267, 30-663 Kraków
samodzielny publiczny zakład opieki zdrowotnej
tel 12 44-67-500 fax 12 44-67-501
www.mco.krakow.pl mco@mco.krakow.pl

Fundusze Europejskie dla Małopolski | Rzeczpospolita Polska | Dofinansowane przez Unię Europejską | MAŁOPOLSKA

Projekt pn. „Centrum wsparcia opiekunów nieformalnych i opieki nad osobami niesamodzielnymi w Miejskim Centrum Opieki w Krakowie" dofinansowany przez Unię Europejską z Programu Fundusze Europejskie dla Małopolski na lata 2021-2027, w ramach Priorytetu 6. Fundusze Europejskie dla rynku pracy, edukacji i włączenia społecznego, Działania 6.33 Wsparcie usług społecznych w regionie – ZIT