



Tomasz Kobosz, 2021-04-12 10:00

## Światowy Dzień Choroby Parkinsona: O roli i o doli opiekunów osób cierpiących na chorobę Parkinsona w Polsce



Gościem Medexpressu był Wojciech Machajek, wiceprezes Fundacji Chorób Mózgu, wcześniej znanej pod nazwą Fundacja Parkinsona.

**Tomasz Kobosz:** Jak to jest kiedy dowiadujemy się, że nasza bliska osoba ma rozpoznaną chorobę Parkinsona? Czy taka diagnoza jest zaskoczeniem, szczególnie jeśli dotyczy osoby młodej? Jak wpływa to na życie chorego i całej rodziny?

**Wojciech Machajek:** Przeczytam fragment książki „Parkinson. Poradnik dla pacjentów i ich bliskich”, który opracowała na podstawie rozmów z pacjentami dziennikarka Iwona Schymalla. On zawiera praktycznie odpowiedź na to pytanie.

*„Ma pani chorobę Parkinsona, będzie nieuleczalna. Będzie się pani z nią borykać do końca życia. Powiedział lekarz do mojej żony Jadwigi w 2009 roku. Z plikiem recept wróciliśmy do domu. Włączyliśmy komputer i zaczęliśmy w Internecie szukać informacji czym tak naprawdę jest choroba Parkinsona. Byliśmy przerażeni tym, co czytaliśmy, my i czwórka naszych dzieci.”*

Tak to było 12 lat temu. Jadwiga miała wtedy 44 lata, czyli była młodą osobą. Oczywiście, taka

diagnoza jest zawsze zaskoczeniem. Nigdy nie przypuszczaliśmy, że coś takiego może nas dotknąć, dotknąć ją. Kiedy patrzę, że choroba ta jest nieuleczalna, pojawia się stres z tym związany i cała ta sytuacja staje się trudniejsza.

Na początku choroby Parkinsona życie chorego się nie zmienia. Dlatego specjaliści określili ten czas (3, 4, 5 lat) jako „miodowy miesiąc”. Wtedy bierze się dwa, trzy razy dziennie tabletki. One w zupełności wystarczają, by można pracować, jeździć samochodem, brać udział w życiu rodziny i w miarę normalnie funkcjonować. Oczywiście, gdzieś w tyle głowy kołacze „mam chorobę Parkinsona”. To twierdzenie dociera też do rodziny i opiekunów. U nas, młodsza córka, Zuska, bardzo to przeżywała, tak jak zresztą pozostałe dzieci, a mamy ich czworo. Dostałem telefon ze szkoły z informacją, że Zuzia w szkole rozplakała się i powiedziała, że mama ma chorobę nieuleczalną i może umrzeć. Wtedy zebrałiśmy w domu dzieci i dokładnie wytłumaczyliśmy im na czym ta choroba polega, że kiedyś wszyscy umrzemy, że w przypadku mamy śmierć nie nastąpi bardzo szybko, że będziemy musieli borykać się z tą chorobą. I tak się stało, tylko zmieniła się nasza świadomość. Oczywiście, bywa tak, że choroba od początku bardzo mocno atakuje, tak, że po dwóch czy trzech latach chory jest już praktycznie całkowicie niepełnosprawny. U większości pacjentów mówimy jednak o „miodowym miesiącu”. Dopiero później, po 6-7 latach, przychodzi tzw. raj utracony.

**T.K.: Choroba Parkinsona kojarzona jest z osobami starszymi. Jednak, tak jak u Twojej żony, choroba może pojawić się u młodej osoby, która może mieć wtedy jeszcze małe dzieci. Jak rozmawiać z dziećmi o takiej diagnozie u jednego z rodziców?**

**W.M.:** Po prostu trzeba powiedzieć całą prawdę. Wyjaśnić, na czym polega choroba i jak będzie nasze życie wyglądać. Trzeba pamiętać, że żyjemy w dobie internetu i bardzo łatwo wyszukać informacje na temat choroby Parkinsona. A na YouTube niektóre z filmów są naprawdę bardzo mocne i przerażające, bo np. pokazują chorego targanego potężnie przez dyskinezy. Trzeba z dziećmi rozmawiać i nie ukrywać, że ta choroba jest nieuleczalna. Ale trzeba mieć też nadzieję, że może któregoś dnia okaże się, że jest na nią lek. Bo warto pamiętać, że na świecie na pierwszym miejscu w badaniach klinicznych są choroby onkologiczne, a na drugim choroby neurologiczne, wśród nich choroba Parkinsona (około 1400 badan klinicznych). I miejmy nadzieję, że wreszcie przyniosą one odpowiedź, dlaczego ludzie chorują na Parkinsona i co może tę chorobę zatrzymać, a może nawet cofnąć.

**T.K.: Jak oceniasz wsparcie systemowe w Polsce nad pacjentami z chorobą Parkinsona? Czy system oferuje także wsparcie opiekunom tych chorych?**

**W.M.:** Choroba Parkinsona jest chorobą wielobjawową. Na początku chory ma tylko problem z mówieniem czy z chodzeniem. Ma sztywność mięśni, drżenie. Po diagnozie okazuje się, że lewa lub prawa strona jest słabsza, co objawia się właśnie drżeniem, ręka jest słabsza i noga, którą chory trochę pociąga. System na początku choroby oferuje rehabilitację przez 10 godzin raz na pół roku, jeżeli ma się stwierdzoną niepełnosprawność przez komisję ds. niepełnosprawności. Ale ja uważam, że raz na pół roku 10 godzinami ćwiczeń to można sobie tylko krzywdę wyrządzić. Dlatego stoję na stanowisku, że w momencie diagnozy, wypisania pierwszej recepty, chory powinien być przynajmniej cztery razy w tygodniu rehabilitowany. To na początku może być w formie tai chi, yogi, nordic walking, czy tańca (szczególnie tango jest tu przez specjalistów polecane). Natomiast kiedy choroba postępuje (tzw. raj utracony) trzeba się chorym opiekować cały dzień. Opiekun przez to rezygnuje z pracy, dostaje od państwa pieniądze rzędu 700 złotych (nie wiem na pewno, bo stawki się zmieniają), ale pod warunkiem, że nie podejmie zatrudnienia. Często jest więc tak, że sytuacja finansowa w takich rodzinach zmienia się na niekorzyść, gdyż po prostu brakuje pieniędzy. A renty nie są zbyt wysokie. Moja żona, która jest z wykształcenia nauczycielem języka polskiego, urodziła czwórkę dzieci i w zawodzie pracowała kilka lat, otrzymuje rentę (co nie jest tajemnicą) w wysokości 1200 złotych. Tu jest więc naprawdę duży problem. I co robią opiekunowie? Oczywiście biorą zasiłek, bo muszą opiekować się cały dzień chorym. Czasem biorą pracę na umowę zlecenie, wykorzystują dodatki na

dzieci, kombinują... Nie rozumiem dlaczego opiekunowie, którzy mogą pracować w domu zdalnie, np. informatycy czy redaktorzy książek, tłumacze itp., nie mogą tego robić w domu na zatrudnieniu, albo wychodzić do pracy na 2, 3, 4 godziny jak np. hydraulik, który zostawia na ten czas chorego z np. dorosłym dzieckiem i w tym krótkim czasie jest w stanie zarobić godziwe pieniądze. Nie wiem, czy nie ma się kto tym zająć? Czy urzędnikom i politykom brakuje tu wyobraźni?

**T.K.: Wydaje się, że na opiekunów osób chorych, niesamodzielnych wywierana jest ogromna presja społeczna. Oczekuje się od nich bezgranicznego poświęcenia, całkowitego oddania się opiece nad chorującym bliskim. Jak wpływa to na psychikę opiekunów i jak sobie z tym radzą?**

**W.M.:** To zależy od osoby. W Polsce na chorobę Parkinsona choruje około 100 tysięcy ludzi. Z postacią zaawansowaną żyje około 20 proc. z nich, czyli około 20 tysięcy. To bardzo dużo. I do tych 20 tysięcy osób trzeba dołożyć tyle samo opiekunów. Często jest też tak, że tylko jedna osoba do opieki na chorym przez całą dobę nie wystarcza. Trzeba pamiętać, że są też tacy chorzy, którzy tylko leżą i ich cała fizjologia odbywa się w łóżku. Trzeba chorego myć, zmieniać mu pampersy, wymieniać pościel, karmić. To nie jest łatwe. Miejsc w zakładach opiekuńczo-leczniczych czy w domach pomocy społecznej jest bardzo mało, zwłaszcza że społeczeństwo polskie starzeje się w zastraszającym tempie. Opiekunowie chorych są bardzo zmęczeni, sami mając często choroby przewlekłe. To zmęczenie jest nie tylko fizyczne ale również psychiczne. Warto pamiętać, że choremu ubywa lat, ale też opiekunowie się starzeją, mają też swoje choroby. Podnieść chorego dorosłego nie jest tak prosto. Jak ktoś tego nigdy nie doświadczył, nie wie o czym mówię. Kiedy organizowałem turnusy rehabilitacyjne w Nałęczowie, jeszcze przed czasami pandemii, to zawsze z chorymi przyjeżdżali na nie ich opiekunowie. I kiedy chorzy byli na zajęciach fizjoterapeutycznych opiekunowie, a szczególnie żony chorych, biegały zwłaszcza do kosmetyczki czy fryzjerki, na basen czy na masaż, żeby choć na chwilę oderwać się od obowiązku codziennej opieki nad chorym, albo chociażby pospacerować po parku nałęczowskim własnym rytmem. I apeluję tu do dzieci takich chorych rodziców (może do dalszej ich rodziny), żeby co jakiś czas potrafili zastąpić opiekunów (a najczęściej to są małżonkowie) w opiece całodobowej.

**T.K.: Chciałbym jeszcze wrócić do aspektu finansowego choroby Parkinsona, jej wpływu na domowe budżety. Wspomniałeś już o niskich rentach. Zapewne koszty leczenia, leków, wizyt u specjalistów, nie są małe. Ale jest jeszcze coś, o czym rzadko się mówi, to że niektóre leki stosowane w tym schorzeniu mogą powodować zmiany zachowania pacjentów, np. zakupoholizm czy uzależnienie od hazardu. Na pewno znasz takie historie.**

**W.M.:** Tak. Badania wykazały, że tylko 15 proc. użytkowników leków czyta ulotki załączone do nich. Radzę je czytać, bo są w nich opisane sytuacje, jakie mogą się pojawić, np. zakupoholizm (można kupić 5 par butów, tylko po co takich samych?) czy hazard. Miałem telefon od młodego pana chorującego na Parkinsona, który na automatach przegrał 9 tys. złotych. Zadłużył się w parabanku i teraz ma bardzo duży kłopot, bo nie dość że choruje, to jeszcze ma coraz większy dług do spłacenia. Miałem też telefon od pani z Kotliny Kłodzkiej, która opowiadała, że wzięła kredyt na dużą kwotę (też w parabanku) i teraz ma problem z jego spłatą. Ma chorobę Parkinsona, bierze leki, ale dopiero teraz doczytała się, że mogą one wywoływać stan, w którym nadmiernie chory wydaje pieniądze. Pytała się czy Fundacja może pomóc podać do sądu lekarza, który ją o takim wpływie leku na osobowość nie uprzedził. Mamy więc w Fundacji takie ekstremalne sytuacje. Znam też przypadki seksoholizmu. Jeżeli zaloty są do współmałżonka, to można je jeszcze akceptować, ale gorzej, gdy są one do sąsiadki czy sąsiada. Dlatego o takich objawach trzeba mówić na wizytach u neurologa, bo naprawdę mogą one powodować duże komplikacje w życiu codziennym i jeżeli takie zachowanie jest niezrozumiałe przez otoczenie, to bywa dużym kłopotem. Radzę, żeby ulotki czytali nie tylko chorzy, ale przede wszystkim opiekunowie, by mieli świadomość, że leki pomagają, ale też mają skutki uboczne, które mogą przybierać dziwne postacie.

**T.K.: Co radziłbyś bliskim osób, u których rozpoznano chorobę Parkinsona? Gdzie powinni szukać wsparcia?**

**W.M.:** W całej Polsce są organizacje pacjenckie. Głównie są to stowarzyszenia działające w dużych miastach. Można je znaleźć w internecie. Bardzo prędko działają takie organizacje w Trójmieście (Gdańsk, Gdynia), w Warszawie (Mazowieckie Stowarzyszenie Chorych na Chorobę Parkinsona i ich Rodzin). Warto w pobliżu swojego miejsca zamieszkania szukać tego typu organizacji, żeby u nich zasięgnąć porady i wskazówek. Poza tym, organizują one różne zajęcia np. ćwiczenia rehabilitacyjne, spotkania. To oczywiście w czasach pandemii jest utrudnione, ale warto w takiej grupie uczestniczyć, żeby wiedzieć, że tych chorych jest bardzo dużo w Polsce i że chory ani jego opiekun nie jest w tym sam, że gdzieś w pobliżu mogą być podobne sytuacje, podobni chorzy i opiekunowie.



**WARTO PRZECZYTAĆ**

Wydanie specjalne z okazji Światowego Dnia Choroby Parkinsona: Spojrzenie lekarza, pacjenta i opiekuna