

Személyi információs kártya

A napi gyógyszeresedés részleteinek feltüntetése mellett, hasznos lehet egy az Önt segítő munkacsoport tagjainak elérhetőségét is tartalmazó kártya.

Személyes információ

Név: _____

Születés ideje: _____

A Parkinson-kór diagnosztizálásának ideje: _____

Sürgős esetben kérjük, az alábbi személlyel lépjen kapcsolatba: _____

Telefonszám: _____

Egészségügyi munkacsoport elérhetősége:

Háziorvosom neve: _____

Címe: _____

Telefonszáma: _____

Nővér neve: _____

Címe (ha az orvosétól eltér): _____

Telefonszáma: _____

A Parkinson-kórral foglalkozó orvosom neve: _____

Címe: _____

Telefonszáma: _____

Diétás javaslatok: _____

Megjegyzések: _____



EGYÜTTMŰKÖDVE

A Parkinson-kór kezelése csapatmunkában eredményes



A Parkinson-kórról szóló második tájékoztató füzetben arról lesz szó, hogy a Parkinson-kór kezelése igazán egy olyan munkacsoportban eredményes, amelyben Önnek és családjának központi szerepe van. A Parkinson-kórral történő együttélés mindennapjaihoz is próbálunk hasznos tanácsokat adni.

Szembenézni a diagnózissal

Első alkalommal talán nyomasztó érzés lehet, amikor közlik Önnel, hogy Parkinson-kórban szenved. Sokféle, egymásnak ellentmondó érzelem munkálhat Önből: hitetlenség, félelem, elutasítás, szorongás és szomorúság. Ugyanakkor meg is könnyebbülhet, mert végre megtalálták panaszainak, tüneteinek okát. Felmerülhet a gondolataiban, hogy fizikailag, érzelmileg vagy gazdaságilag másoktól fog függeni. Természetesen aggódhat amiatt is, hogy szerettei, munkaadói és munkatársai hogyan reagálnak majd az Ön betegségére, valamint amiatt is, hogy hogyan reagálnak majd az idegen emberek.

A Parkinson-kór nagyon egyedi állapot és eltérően érinti az egyes embereket. Ön nem ugyanazokat a tüneteket és problémákat tapasztalja majd, amelyeket esetleg más Parkinson-kóros betegnél látott. Tanulja meg felismerni a saját tüneteit, és megfigyeléseit ossza meg orvosával.

A legjobb megoldásnak az tűnik, ha megpróbál minél többet megtudni erről a betegségről. Hasznos ismereteket szerezhet a szakemberektől, könyvekből, az internetről, (beleértve a különböző, Parkinson-kórral foglalkozó szervezetek internetes oldalait). Különösen hasznos lehet, ha olyan emberekkel áll kapcsolatban, akik tudják, hogy mi zajlik Önből. Miért ne kérdezné meg orvosát, a nővért illetve a szociális munkást a környéken található Parkinson Betegklubbokról?

A Parkinson-kór alapszabályai

A Parkinson-kóros betegek, családjaik és az egészségügyi szakdolgozók együttműködve felhívhatják a társadalom figyelmét erre a betegségre.

Az Európai Parkinson Szövetség (EDPA: European Parkinson's Disease Association) az Egészségügyi Világszervezettel együttműködve (WHO: World Health Organisation) létrehozta a Parkinson-kórban szenvedő betegek alapszabályzatát. Ez a szabályzat kimondja, hogy a Parkinson-kóros betegeknek:

- 🌸 Joga van a Parkinson-kór kezelésében jártas orvoshoz ellátásért fordulni
- 🌸 Joga van a pontos diagnózishoz és felvilágításhoz. Így biztosítható a megfelelő életmód*, életvitel
- 🌸 Joga van hozzájutni támogató szolgáltatásokhoz
- 🌸 Joga van a folyamatos ellátáshoz
- 🌸 Joga van szerephez jutni a betegség ellátásában

**Global Parkinson's Disease Survey; 2000 - 2000-ben végzett átfogó felmérés a Parkinson-kórról*

Szakemberekből álló munkacsoport kezeli a Parkinson-kórt

- Fontos, hogy önmagát és családját (és gondozóját) kulcsfontosságú szereplőnek tekintse a munkacsoport működésében.
- Azt javasoljuk, hogy vizitek előtt készítse jegyzeteket az Önt foglalkoztató kérdésekről és gondolatokról, az elhangzott tanácsokat pedig írja le.
- Próbáljon jó kapcsolatot kialakítani a szakemberekkel. Kérjen és igyekezzen megkapni minden segítséget ahhoz, hogy állapotát megfelelően ellássák.

Orvosától illetve szakorvosától megkérdezheti például, hogy:

- 🌸 Mennyi idő múlva várható javulás a gyógyszertől?
- 🌸 Milyen lehetséges mellékhatásai vannak a gyógyszernek?
- 🌸 A táplálkozás illetve az étkezések ideje befolyásolja-e a szedett gyógyszer hatásosságát?
- 🌸 Előnyös lenne-e, ha felkeresne egy a Parkinson-kór kezelésében jártas szakorvost?
- 🌸 Milyen más kezelésekre van lehetőség?

A munkacsoport tagjai


A munkacsoport legfontosabb tagjai:

- **ÖN és családja** – nagyon fontos, hogy önmagára és családjára úgy gondoljon, mint a munkacsoport tagjaira
- **A családorvos** – általában Őt keresi fel legelőször
- **A szakorvos** – általában ideggyógyász szakorvos, más szóval neurológus, aki különösen jól ismeri a Parkinson-kórt

További szakemberek

- **A gyógytornász** – mivel a Parkinson-kór egyik tünete a mozgászavar, ezért, a torna-gyakorlatoknak fontos szerepe lehet abban, hogy a Parkinson-kórban szenvedő betegek megőrizték egészséges életmódjukat. A gyógytornászok segíthetnek a mozgással, az egyensúllyal és a testtartással kapcsolatos problémák megoldásában. Tanácsot adhatnak a rendszeresen végezhető gyakorlatokról és segíthetnek a tünetek legyőzésében, illetve abban, hogy a tünetek minél kevésbé befolyásolják az Ön mindennapi életét.
- **Logopédus** – a Parkinson-kór késői stádiumában a beszéd is megváltozhat. A beszéd terapeuta segíthet a beszéd minőségének javításában.
- **A dietetikus** – A diétás tanácsadó segíthet az egészséges étrend kialakításában és testsúly megőrzésében. Amennyiben a testsúlycsökkenéssel (vagy túlzott testsúlygyarapodással) kapcsolatban van problémája, vagy székszorulás alakul ki, orvosa dietetikushoz irányíthatja Önt. A diétás tanácsok a kezelése szempontjából is előnyösek lehetnek, mivel a táplálkozás (még az is, hogy mikor egyen) befolyásolja a Parkinson-kór kezelésére adott gyógyszerek hatását.
- **A pszichológus** – a pszichológus tanácsokat adhat akkor, amikor Ön úgy érzi, hogy érzelmileg nehezen dolgozza fel a betegségét és támogatásra vagy segítségre van szüksége például az emlékezetzavarral kapcsolatban.
- **A pszichiáter** – a lelki problémák szakértője. Segíthet az esetleg kialakuló depresszió, szorongás, gondolkodászavar, az érzékelés zavarainak ellátásában, akkor amikor speciális kezelésre van szükség.

- **A szociális munkás** – néhány országban szociális munkások is segíthetik a betegek nem-orvosi ellátását. Ez magában foglalja a Parkinson kórral kapcsolatos általános segítségnyújtást, anyagi természetű kérdésekre vonatkozó tanácsok adását. A szociális munkás hozzájuttathatja Önt a társadalmi juttatásokhoz és megfelelő anyagi segítséget nyújtó programokat is találhat Önnek.

 **Parkinson Betegklubok** – jelentős segítséget, támogatást és sok információt nyújthatnak. A Betegklubokban ön találkozhat Parkinson-kórban szenvedő emberekkel és családjaikkal.

Praktikus tanácsok a Parkinson-kór mindennapjaiban

Rendszeresen járjon orvoshoz!

- Fontos, hogy rendszeresen keresse fel orvosát. A találkozások kapcsán orvosának elmondhatja, hogyan érzi magát, hogyan változik az állapota, milyen kezelést kap, és válaszokat kaphat az Önt foglalkoztató kérdésekre is.
- Időbe telhet, amíg megtalálják az Önnek leginkább megfelelő kezelést. Próbáljon meg türelmes lenni és számoljon be orvosának az eredményekről. Ha nem ért valamit, kérdezze meg orvosát.
- Bizonyos orvosi kifejezések elsajátítása is segíthet a betegségével kapcsolatos teendők megbeszélésében. Ilyen kifejezések például a „diszkinézia”, az „on” és az „off” jelenség. A 4. füzetben talál egy részletes listát ezekről a kifejezésekről, és jelentésükről.
- Házi orvosát kérje meg, hogy küldje el Önt szakorvoshoz, mert a neurológusok a Parkinson-kór kezelésének specialistái.

Táplálkozzon helyesen és maradjon aktív!

- Fontos, hogy egészséges és aktív maradjon, így segítheti leginkább szervezetét a betegséggel való küzdelemben. Igyekezzen helyesen táplálkozni és mozogjon rendszeresen, még akkor is, ha ez csak egy rövid sétát jelent naponta. Ne adja fel azokat a tevékenységeket, amelyek örömet okoznak Önnek, és őrizze meg kapcsolatait családjával és barátaival.
- A kiegészítő kezelések, például a gyógytorna, a jóga és az Alexander módszer szintén fontos szerepet játszhat az állapot megőrzésében – ezeket a kezeléseket részletesebben tárgyaljuk a 3. füzetben.

Tartson ki!

- Ne bizonytalanodjon el, és ne legyen rosszkedvű attól, hogy a Parkinson-kór lelassítja Önt, és sokszor a mindennapi tevékenységek is nehézséget okoznak. Bizonyos dolgok nehezebbé válhatnak, de próbálja megtalálni a legjobb módját az akadályok leküzdésének.
- A pozitív életszemlélet és a mindennapi tevékenységek fenntartása kimutathatóan fontos a Parkinson-kór hosszú távú ellátásában.

Alkalmazkodjon mindennapjaiban a betegségéhez!

- **Öltözködés** – az öltözködés nagy nehézséget jelenthet a Parkinson-kórban szenvedőknek. A finom mozgások szabályozásának elvesztése problémát okoz a gombok begombolásában és a zipzár felhúzásában.
- Mindig hagyjon elegendő időt magának az öltözködésre, ne siessen. Lehet, hogy könnyebben begombolkozik, úgy ha egy széken ül, és karjai nyugalomban vannak.
- Lehetőleg válasszon olyan ruhákat, amelyeket könnyen fel tud venni, például egy egyszerű ruhát, gumis derekú nadrágot, és fűzős cipő helyett inkább tépőzáras cipőt.
- **Ülés, állás, járás** – Ha a leülés és az ismételt felállás nehézséget jelent, akkor ilyenkor válasszon magas, egyenes hátú karfás széket. Kerülje a mély, puha karosszékeket és kanapékat.
- Felemelkedés után néhány pillanatig maradjon állva azért, hogy visszanyerje egyensúlyát.
- Ha megmerevedett egy helyzetben, próbáljon finoman egyik oldalról a másikra fordulni vagy azt a mozdulatot utánozni, ahogyan átlép egy földön fekvő tárgyat.
- A megbotlások és elesések kivédésére biztosítsa, hogy a lakásban szabadon maradjanak a haladási útvonalak, és azt, hogy könnyen körbe tudja sétálni a bútorokat.

- **Írás** – sok Parkinson-kóros betegnél a betűk nagysága egyre kisebbé és kisebbé válhat – ezt mikrográfiának nevezik.
- Mikrográfia esetén könnyebb lehet villanyírógéppel vagy számítógéppel írni.
- **Beszéd** – a betegek egy részénél a beszéddel kapcsolatban is nehézségek alakulhatnak ki, hangjuk elhalkul, beszédük reszketővé, összerosódottá válik.
- Amennyiben a beszédével kapcsolatban nehézségeket tapasztal, igyekezzen a szemébe nézni annak, akivel beszél, és amennyiben szükséges próbáljon hangosabban beszélni. Segíthet, ha hangosan felolvas, vagy elmond szövegeket gyakorlás végett.
- Amennyiben a beszédével kapcsolatos problémát tapasztal, kérje meg orvosát, hogy irányítsa Önt beszéd terapeutához (logopédus).

Utazás

- Gondos tervezéssel az utazás könnyebbé tehető és élvezhetővé válik.
- Nem tanácsos elmennie otthonról anélkül, hogy legalább egy napi gyógyszert ne vinne magával. Segíthet néhány tartalék tabletta a kocsi kesztyűtartójában, vagy a táskában. Vigyen magával valami ételt és italt is, a gyógyszer beszedéséhez. Mindez segít abban, hogy rugalmasan megváltoztathassa terveit.
- Amikor hosszabb útra indul, hasznos lehet, ha az indulás előtti és a visszaérkezést követő napot pihenéssel tölti. Az utazás előtti és a visszaérkezést követő napokon fogyasszon sok folyadékot. Így az utazás napján kevesebbet kell innia, és ritkábban kell a mellékhelyiséget használnia.
- Ha időzónaváltás is van azon a helyen, ahova Ön utazik, akkor se felejtse el megfelelő időközönként szedni a felírt gyógyszereket.
- Külföldi utazáskor indulás előtt ellenőrizze az utasbiztosítást, hogy fedezi-e az esetlegesen felmerülő orvosi költségeket.

Tippek külföldi utazáskor

- 🌸 Használja ki a korai helyfoglalás előnyeit!
- 🌸 Időben foglaljon és kérjen a mosdóhoz közeli, közlekedő folyosó melletti ülőhelyet, amennyiben a mozgás nehezebbre esik.
- 🌸 Ne restelljen tolószéket vagy elektromos kiskocsit kérni a repülőre való fel- illetve leszálláshoz. Ez csökkenti a repülőúttal kapcsolatban kialakuló fáradtságot.
- 🌸 Az utazás teljes időtartamára szükséges gyógyszereit tegye inkább a kézipoggyászába, mert ha a repülőgépre feladott csomagja elveszik, vagy késik a járat, akkor gyógyszer nélkül maradhat.

Tanácsok a még dolgozó Parkinson-kóros betegeknek

- A Parkinson-kór diagnózisa nem feltétlenül jelenti azt, hogy abba kell hagynia a munkát. Valójában sok munkavállaló korban lévő Parkinson-kóros beteg folytatja a munkát fő- vagy részállásban.
- Ugyanakkor gondolja azt át, hogy a jelenlegi munkahelye megfelel-e Önnek. Néha érdemes megfontolni az otthonról végezhető munka lehetőségét, a részállású munkavállalást, illetve a munkahelyváltást.
- Megbeszélheti mindezt a munkahelyi vezetőjével is, így együtt valósíthatják meg azokat a változásokat, amelyek segítségével munkahelye kényelmesebbé és biztonságosabbá válik az Ön számára.
- Ha tart a munkaadó reakciójától, akkor kérjen előre jogi tanácsadást is, hogy biztosan tisztában legyen az Önt megillető jogokkal.
- Egyszerű változtatások is lehetnek eredményesek; próbáljon olyan munkarendet kialakítani, amely biztosítja, hogy a leginkább aktív időszakokban, energiával telten végezhesse a legnagyobb igénybevételt jelentő munkákat. Legyen elegendő ideje minden feladatra, és próbálja elkerülni a feladatok feltorlódását. Segíthet az is, ha a munkafeladatokat variálja, így elkerülve az ismétlődéseket és a kifáradást.
- Iktasson be rendszeres szüneteket a nap folyamán; amennyiben számítógéppel dolgozik, ne üljön megszakítás nélkül hosszú ideig a képernyő előtt.
- Ülő munka során igyekezzen gyakran testhelyzetet változtatni, azért hogy csökkentse a merevség és az izomgörcsök kialakulását.

A gyógyszerek feljegyzése

Gondosan jegyezze fel gyógyszereit az alábbi minta alapján:

AZ ÖN ÁLTAL SZEDETT GYÓGYSZER	GYÓGYSZER-SZEDÉS MEGKEZDÉSE	SZEDÉSI ELŐÍRÁS (BELEÉRTVE AZT IS, HOGY MIKOR KELL BEVENNI A GYÓGYSZERT)	GYÓGYSZER LEÁLLÍTÁSA ÉS A MEGSZAKÍTÁS OKA	SZEMÉLYES MEGJEGYZÉSEK

A feljegyzés segíti a napi pontos gyógyszereszedést. Amennyiben hasznosnak gondolja, kérjen gyógyszerészétől napi beosztású gyógyszerdobozt.