

# *Beszéljünk a Parkinson-kórról*

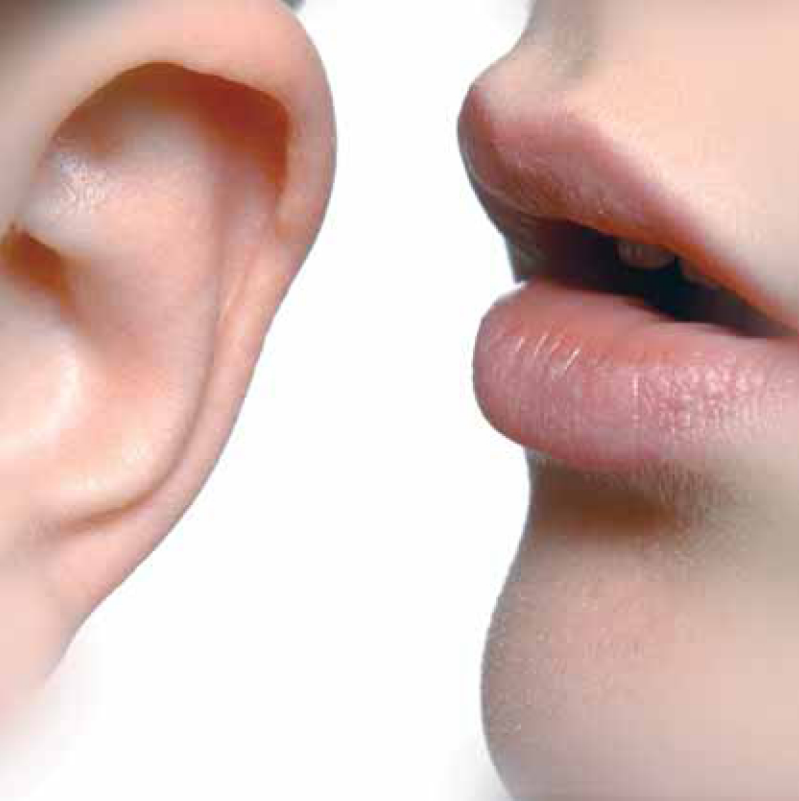
*Hozza ki a lehető legtöbbet a kezeléséből!*

## **Mi a Parkinson-kór?**

- 🌿 A Parkinson kór olyan mozgászavar, amely a test egészét érinti.
- 🌿 Az agyban károsodnak a dopamintermelő sejtek (idegsejtek). A dopamin létfontosságú a mozgások szabályozásában, és a dopamin szint csökkenése azt jelenti, hogy a mozgások szabályozása elégtelenné válik.
- 🌿 A Parkinson-kórban szenvedőkre különböző módon hat a betegség, a tüneti képen egyéni különbségek lehetnek.
- 🌿 A Parkinson-kór lassan rosszabbodó megbetegedés és a tünetek általában fokozatosan alakulnak ki. A betegséget jelenleg nem lehet meggyógyítani, azonban a tünetek csökkenthetők, enyhíthetők a gyógyszeres kezeléssel.
- 🌿 A közhiedelemmel ellentétben a Parkinson-kór nem csak idős emberek körében fordul elő – fiatal, 30-40 év közötti betegeket is érinthet.







## BESZÉLJÜNK A PARKINSON- KÓRRÓL

*Hozza ki a lehető legtöbbet kezeléséből!*



# Beszéljünk a Parkinson-kórról

Hozza ki a lehető legtöbbet kezeléséből!

Az Ön megfelelő gyógyszeres kezelése kulcsfontosságú a Parkinson-kór tüneteinek terápiajában. Fontos, hogy megőrizze pozitív életszemléletét és egészséges életvitelét azáltal, hogy helyesen táplálkozik, és aktív marad. A Parkinson-kórral foglalkozó sorozatnak ez a harmadik füzet, amelyet azt követően készítettünk, hogy elbeszélgettünk Parkinson-kórban szenvedő betegekkel. A betegek saját tapasztalatait gyűjtöttük össze arról, hogyan élik meg az állapotukat. Összegyűjtöttük azokat a tanácsokat, amelyek segíthetnek Önnek is alkalmazkodni a Parkinson-kór miatt megváltozott életvitelhez.

## Őrizze meg pozitív életszemléletét

**„Ne uralja gondolatait a Parkinson-kór, és ne rágódjon folyamatosan azon, mi történhet Önnel a jövőben”**

– Terry Kavanaugh, Egyesült Királyság

- Nem kérdéses, hogy a Parkinson-kór diagnózisa jelentős életviteli változásokat jelent, és természetes, hogy aggódik a jövőjével kapcsolatban. Valószínűleg lesznek „jó” és „rossz” napjai, lehet szomorú, frusztrált, bizonytalan és ingerlékeny, s mindez érthető is. Fontos ugyanakkor, hogy igyekezzen törődni magával azokon a napokon is, amikor mindenből elege van, és reménytelennek látja a dolgokat.
- Segítséget jelent, ha szorongásait megosztja családjával és barátaival, fontos, hogy jó tanácsokat kapjon a szakemberektől, és használja ki azokat a lehetőségeket, amelyeket a helyi egészségügyi és szociális ellátó hálózat kínál.
- Ha szomorúsága mélyül és visszahúzódik, lehet, hogy depresszióssá vált. A depresszió jelei közé tartozik az alvászavar, a koncentrációs problémák, a testsúlyvesztés, illetve a testsúly gyarapodása, az ingerültség és a pánik rohamok.

- Amennyiben Ön vagy családja azt gondolják, hogy depresszióssá vált, ne féljen segítséget, illetve tanácsot kérni. Nagy bátorság kell ahhoz, hogy elismerje, depressziós lett.
- A tanácsadás segítséget jelenthet. A tanácsadó szakember egyéni vagy családi tanácsadást végezhet azzal kapcsolatban, hogyan alkalmazkodjon azokhoz a változásokhoz, amelyeket a Parkinson kór idézett elő az Ön életében.
- A depresszió kezelés nélkül is javulhat, a Parkinson-ellenes gyógyszerek beállításával.
- Amennyiben szükség van rá, számos depresszió kezelésére szolgáló hatásos gyógyszert lehet együtt adni a Parkinson-kór kezelésére használt szerekkel.

# Beszéljünk a Parkinson-kórról

Hozza ki a lehető legtöbbet kezeléséből!

„Nagyon fontos, ne lássa magát rokkantnak azért, mert Parkinson-kórban szenved. A lehető leghosszabb ideig igyekezzen megőrizni a függetlenségét az élet minden területén.”

– Paul King, Portugália

## Hozza ki a lehető legtöbbet kezeléséből!

- A Parkinson betegségnél a hosszútávú cél az, hogy minél tovább egészséges és aktív maradjon, a betegség a lehető legkevésbé befolyásolja az életét, és a lehető legjobb életminőséget érje el. Ne felejtse el, hogy ez az egészségügyi munkacsoport és az Ön közös célja!
- A mozgások és tünetek megfelelő kezelése nagymértékben függ a sikeres gyógyszeres kezeléstől, a megfelelő táplálkozástól és a rendszeres testmozgástól. Ezért nagyon fontos, hogy a lehető legjobban beállítsák a gyógyszeres kezelést.
- Sokféle terápia áll rendelkezésünkre a Parkinson-kór kezelésére; bizonyos gyógyszerek előnyösebbek lehetnek az Ön számára, mint más készítmények. Eitelhet némi idő, amíg megtalálják az Ön számára legmegfelelőbb kezelést, amelyről orvosával együtt kell döntenie.
- Amennyiben lehetséges, aktívan vegyen részt önmaga ellátásában. Tapasztalja ki, mikor hat leginkább a beállított gyógyszer, meddig javítja kielégítően a tüneteit, és jegyezze fel az esetleges mellékhatásokat.
- Mindig figyeljen állapotára és értse meg, mit jelent a tünetek megváltozása. Ezekből megállapíthatja, hogy túl sok vagy túl kevés gyógyszert szed-e. Felmerülhet Önben, hogy a gyógyszerek bevitelét megváltoztassa, annak érdekében, hogy egy adott időben jó állapotba („on” állapot) kerüljön – de ezt először beszélje meg orvosával. Fontos, hogy mindig egyeztessen orvosával, ha bármilyen változtatást szeretne a gyógyszereivel kapcsolatban.

## Vezessen naptárt

- Hasznos lehet, ha naptárt vezet a szedett gyógyszerekről és azok adagjairól. Ez segíthet az Ön gyógykezelésével kapcsolatos döntések meghozatalában.
- A naptárban feljegyezheti, azt hogy milyen gyógyszereket szed naponta, azt is, hogy mikor nem hatásos a gyógyszere, valamint a tapasztalt mellékhatásokat is. Hasznos lehet, ha az étkezési időpontokat is feljegyzi, ugyanis az elfogyasztott étel befolyásolja a gyógyszer hatásosságát a szervezetben.
- Össza meg ezeket a megfigyeléseket orvosával. Minél több információt tud adni kezelőorvosának, annál könnyebb lesz az Ön személyére szabott kezelés kialakítása. A 4. füzetben talál több információt a naptárvezetéssel kapcsolatban.

## A mozgáskészség javítása és a jó időszakok („on”) fokozása

- Hasznos, ha megtanulja felismerni a kezelésével kapcsolatos igényeket, ezek fontossági sorrendjét. Például határozza meg azokat a tüneteket, amelyek leginkább zavaróak az ön számára és orvosával együttműködve igazítsák kezelését ezekhez az igényekhez. Így jobban megtervezheti a napját és több olyan dolgot csinálhat, amelyek örömet okoznak Önnek.
- A Parkinson-kór kezelésében fontos szempont, hogy a kezelés révén a nap minél hosszabb részét jó állapotban töltsse.
- A megfelelő gyógyszeres kezelés sok olyan probléma leküzdésében is segíthet, amelyek a Parkinson-kórhoz kapcsolódnak; ilyen például a depresszió, a szék-szorulás, a görcsök és a fájdalom.
- Ha észreveszi, hogy a gyógyszerek hatásossága csökkent, minél előbb jelezze ezt az Önt kezelő szakembernek. Ugyanis minél hamarabb felismerik a problémát, annál könnyebb a kezelését módosítani.
- A levodopa továbbra is a Parkinson-kór hosszútávú kezelésének alapját képezi. Ugyanakkor az évek folyamán a parkinsonos tüneteket csökkentő hatása gyengül-

## Beszéljünk a Parkinson-kórról

Hozza ki a lehető legtöbbet kezeléséből!

het. Kialakulhat az a jelenség, amelyet „wearing-off”-nak neveznek, amikor tünetei még a következő gyógyszeradag bevételeinek ideje előtt visszatérnek.

- „Wearing-off” jelenség fellépésekor, azt veszi észre, hogy mozgása, mobilitása, gondolatai, érzései és érzékelése megváltoznak, összességében változik a közérzete. Sorozatunk 4. füzetében több tanácsot talál azzal kapcsolatban, hogyan tudja felismerni ezeket a jelenségeket.
- Különböző lehetőségek vannak a levodopa kezelés hatásosságának javítására. Ezek közé tartozik a gyógyszerbevételi időközök módosítása, át lehet állni másik levodopa készítményre, és a kezelést más gyógyszerek adásával is ki lehet egészíteni; ezek közé tartoznak a COMT inhibitorok és a dopamin agonisták.
- A kutatók folyamatosan dolgoznak a hagyományos levodopa kezelés javításán, és ma már új és jobb hatású levodopa készítmények állnak rendelkezésünkre.

**„Ismerje meg mindennapos tüneteit és alkalmazkodjon ezekhez – napi ritmusának megváltozását fogadja el az élet részeként. Próbálja megérteni, hogy a betegsége halad előre, a tünetei az idők folyamán változhatnak, és igyekezzen minél kevesebbet aggódni ezek miatt a változások miatt.”**

–Irma King, Portugália



## A mellékhatások kivédése

- A Parkinson-kór gyógyszeres kezelésének megválasztása során igyekeznek megtalálni azt a gyógyszert, amely az Ön személyére szabottan leginkább csökkenti a tüneteket és a lehető legkevesebb mellékhatást okozza.
- Fontos, hogy tisztába legyen azzal, hogy a gyógyszereknek lehetnek nemkívánatos mellékhatásai. Ugyanakkor ne gondolja, hogy minden mellékhatás kialakul majd – a legtöbb valószínűleg nem érinti Önt.
- A gondozás során a gyógyszerekhez kapcsolódó mellékhatásokat ki lehet védeni, vagy mérsékelni lehet.
- Például a kezelés beállításakor gyakran jelentkezik émelygés, amely azonban általában egy vagy két hét alatt megszűnik, és jórészt megelőzhető illetve kezelhető. Más mellékhatás is csökkenthető a Parkinson-kór elleni gyógyszerek módosításával, vagy új beállításával.
- Hasznos lehet, ha az új gyógyszert este kezdi szedni, s így a kezdeti mellékhatásokat átalussza. Lehetőleg ne kezdjen új gyógyszert szedni, akkor amikor orvosa nem elérhető, például hétvégén, illetve akkor, amikor Ön szabadságra megy.
- Néha előfordulhat, hogy egyáltalán nem képes szedni bizonyos gyógyszereket és lehet, hogy orvosa más készítményt javasol.
- Fontos, hogy minden felmerülő kérdést, illetve a gyógyszerekkel kapcsolatos problémáit beszélje meg szakemberrel.

## A táplálkozás és a Parkinson-kór

### Egészséges táplálkozás

- A helyes táplálkozás fontos azért, hogy egészséges és aktív maradjon, és megőrizze energiáit.
- A jól kialakított táplálkozási terv segíthet abban, hogy egyensúlyban tartsa a gyümölcsök és zöldségek, valamint bizonyos magas fehérjetartalmú ételek, tejtermékek és gabonakészítmények fogyasztását.
- Fogyasszon sok folyadékot, különösen vizet, és kerülje el a koffein tartalmú italok és az alkohol fogyasztását.
- A vitaminok és az ásványi anyagok fontos részét alkotják az egészséges táplálkozásnak. Ezek legjobb forrásai a zöldségek és a gyümölcsök, a gyümölcslevek, aogyoró, a tojás és bizonyos gabonakészítmények. A kiegyensúlyozott táplálkozás részeként hasznos lehet multivitaminok és ásványi kiegészítők fogyasztása.
- Kérjen tanácsot dietetikustól.

### Az emésztés megváltozása a Parkinson kórban

- A Parkinson-kór megváltoztathatja szervezetében az emésztési folyamatokat, és problémák lehetnek a tápanyagok felszívódásával.
- A Parkinson-kóros embereknél akaratlanul is súlyvesztés alakulhat ki, amely különböző tényezők hatására jöhet létre: például az íz és szagérzékelés elvesztése, étvágytalanság, hányinger, nyelési nehézségek illetve a fokozott energia szükséglet révén. Ugyanakkor a legtöbb beteg súlya egy alacsonyabb értéken stabilizálódik.
- Fontos, hogy tájékoztassa orvosát és/vagy dietetikusát testsúlycsökkenés esetén. Amennyiben híznia kell, ők segíthetnek abban, hogy a testsúlyt biztonságosan növelő étrendet állítsanak össze.

- A székszorulás is gyakran jár együtt a Parkinson-kórral, mivel lelassul azoknak az izmoknak a működése, amelyek az ételt a bélben előrefelé préselik (**csökken a perisztaltika**); szükség lehet ennek gyógyszeres kezelésére.
- A székszorulást időnként a diéta módosításával is lehet kezelni, például azzal, hogy nagyon sok vizet iszunk, illetve több rostot fogyasztunk.
- A teljes kiőrlésű gabonatermékek, a zabpehely, a gyümölcsök (különösen az aszalt szilva), az ehető héjú gyümölcsök fontos rost források. Azonban, ha nem szokott hozzá a teljes kiőrlésű ételek fogyasztásához, csak fokozatosan emelje ezek arányát az ételeiben.
- Amennyiben székszorulásban szenved, szégyenkezés nélkül beszélje meg ezt orvosával, hogy eldönthessék, szükség van-e gyógyszerre, vagy inkább más szakemberhez küldi Önt.

### A rágás és a nyelés javítása

- 🌸 A rágás és a nyelés zavara (diszfágia) később kialakuló probléma, amely sok évvel a Parkinson-kór diagnosztizálását követően jelentkezik.
- 🌸 Általában segíthet, ha étkezés közben változtatja a testhelyzetét, kis falatokat eszik, és jól megrágja az ételt, a falatok között sok vizet fogyaszt, és elkerüli bizonyos ételek fogyasztását, például nem eszik nyers zöldségeket ésogyorót, amelyeket sokkal nehezebb megrágni és lenyelni.

# Beszéljünk a Parkinson-kórról

Hozza ki a lehető legtöbbet kezeléséből!

## A táplálkozás és a Parkinson-kór gyógyszerei

- Fontos, hogy táplálkozása befolyásolhatja a Parkinson-kór kezelésében használt gyógyszereket is, különösen a levodopa készítményeket.
- Általában azt javasolják, hogy a levodopa készítményeket étkezés során vegyék be. Valójában azonban jobban és gyorsabban felszívódnak üres gyomorból, ugyanakkor émelygést okozhatnak, ezért azt javasolják hogy étellel (vagy legalább egy pohár tejjel) együtt vegyék be a gyógyszert.
- A levodopa hatását módosíthatja, hogy az ételek fehérje tartalma miatt később jut el az agyba. Ennek az az oka, hogy a fehérjék kisebb részekre, úgynevezett aminosavakra bomlanak, és ezek versenyeznek a levodopával (amely szintén aminosav), miközben a bélből a véráramba és a véráramból az agyba jutnak.



- A legtöbb embernél a levodopa kezelés nem okoz hányingert, és a betegek be tudják venni a gyógyszert még étkezés előtt. Néhányan közülük 1-2 órával evés előtt veszik be a gyógyszereiket, míg mások szerint legjobb félórával étkezés előtt megtenni azt.
- Néhányan nem szívesen fogyasztanak nagy fehérjetartalmú ételeket napközben, inkább este eszik ezeket, s ezáltal napközben jobb lesz a mozgásteljesítményük. A vörös húсок, a baromfi, a hal, a tej, a sajt, a tojás sok fehérjét tartalmaznak.
- Más betegeknek az válik be, ha a nap folyamán az alacsony fehérjetartalmú ételeket magas szénhidráttartalmú ételekkel kombinálják (például gyümölcsökkel, kenyérrrel, gabonakészítményekkel, tésztákkal és más magokkal); ezt 7:1 arányú étkezésnek is nevezik. Szintén hasznos lehet, a zsíros ételek fogyasztásának csökkentése.
- Beszélje meg orvosával és/vagy dietetikusával a gyógyszereinek és a napi tevékenységeknek leginkább megfelelő táplálózást.

**„Nincs ebben semmi titok – a Parkinson kórral együtt lehet élni, ha megfelelő ellátást és gyógyszereket kap megfelelő dózisban. Gondoskodjon arról, hogy gyógyszerei megfelelő módon felszívódjanak a szervezetben.”**

– Mats Lewander, Svédország

# Beszéljünk a Parkinson-kórról

Hozza ki a lehető legtöbbet kezeléséből!

## A Parkinson-kór és a testmozgás

- A megfelelő testmozgás segíthet abban, hogy szervezete eredményesen küzdjön a Parkinson-kórral. Ha túl hosszú ideig inaktív, akkor nem fog javulni az állapota, és rosszabbul érezheti magát.
- A rendszeres testmozgás segíthet a rugalmasság, a jó egyensúlyérzék fenntartásában, az izmok erősek maradnak, az ízületek hajlékonyabbak, javul a szív és a tüdő keringése. Segítséget jelent a mindennapos feszültségek leküzdésében, s úgy érezheti, hogy képes ellenőrzése alatt tartani állapotát.
- A rendszeres testmozgás olyan tevékenységeket jelent, amelyek örömet szereznek Önnek; például ilyen a sétálás, kertészkedés, háztartás vezetése, úszás. (Amikor úszni megy, kísérje el valaki arra az esetre, ha hirtelen merevség vagy görcs alakulna ki.)
- Tartsa meg a lehető legtöbb szabadidős programját. Amennyiben ezek nehézséget okoznak, némi változtatás javíthat a helyzeten, ne adja fel azonnal korábbi tevékenységeit.
- Néhány beteg hasznosnak érzi, ha csoportos tornára jár, a csoportos testedzés kiváló alkalom a társas kapcsolatok fenntartására is.
- A kiegészítő kezelések, például az Alexander-módszer, a jóga vagy a Tai Chi is segíthet abban, hogy testét és lelkét egyensúlyban tartsa. Néha ezeket a kiegészítő kezeléseket a Parkinson-kór rehabilitációjának részeként kínálják.

*Az Alexander-módszer a gondolatok és az izomműködés közötti kapcsolatra helyezi a hangsúlyt (ez különösen fontos a Parkinson-kórban, mivel segíthet az egyensúly és a mozgások fenntartásában) és egyéni foglalkozás keretében lehet elsajátítani.*

*A Tai Chi régi kínai katonai gyakorlat, amely a test erősítésében segíthet, javítja a rugalmasságot, az energiaszintet és az egyensúlyt.*



## Fortélyok és tanácsok a testedzéshez

- 🔥 A nap folyamán olyan időszakot válasszon a testedzésre, amikor kipihent és tüneteit a gyógyszerek megfelelően csökkentik.
- 🔥 A gyakorlatok végzése előtt és után feltétlenül végezzen nyújtó gyakorlatokat: ez bemelegíti az izmokat, segít a merevség kivédésében, javítja hajlékonyságát és egyensúlyérzékét.
- 🔥 Saját ritmusában végezze a gyakorlatokat, még akkor is, ha ez lassú mozgást jelent, és ne bizonytalanítsa el, ha elsőként nehéznek tűnnek a gyakorlatok.
- 🔥 Tanulja meg felismerni a fáradtságérzést!

- Gyógytornász is javasolhat megfelelő erősítő és nyújtó gyakorlatokat. A gyógytornász olyan technikákra is megtaníthatja, amely csökkenheti az esetleges járászavart.

**„A testmozgás, a meditáció és a jóga gyakorlatok, az Alexander-módszer és a masszázs fontos részét képezik annak, ahogyan igyekszem megőrizni a kondícióm. Különösen fontos, hogy olyan emberek segítenek nekem, akik tudják azt, hogy a degeneratív betegségek hogyan hatnak az izmokra; például az Alexander-módszer valóban segíthet abban, hogy megtanuljam az izmok feszítését és ellazítását.”**

– June Hall, Egyesült Királyság



# *Beszéljünk a Parkinson-kórról*

*Hozza ki a lehető legtöbbet kezeléséből!*

## *Hogyan beszéljünk másokkal a Parkinson-kórról*

- A Parkinson-betegségben az a legnehezebb, hogy hogyan magyarázzuk azt meg másoknak. A negatív reakciók, az állapotot nem ismerő idegenek részéről tapasztalt ellenséges megnyilvánulások és a zavaró megbámulás elviselése különösen nehéz lehet.
- Önön múlik, hogy megmondja-e barátainak, munkatársainak, szomszédainak és azoknak, akikkel nap mint nap találkozik, hogy Parkinson-kórban szenved.
- Ne várjon túl sokáig azzal, hogy az Önhöz közel álló embereknek elmondja, mi a baj, különösen akkor, ha a tüneteket már észre lehet venni. A szorongás és a bizonytalanság gyakran rosszabb, mint az igazság ismerete.
- Ha képes rá, beszéljen nyíltan a családjával azokról a változásokról, amelyeket a Parkinson-kór idéz majd elő az Önök életében. Tanácsadó szakember segíthet a változásokhoz való alkalmazkodásban.
- Segítséget jelenthet a mindennapokban, ha ugyanabba a boltba vagy bevásárló központba jár, ahol az emberek ismerik és megértik. Ne féljen segítséget kérni, például ha szüksége van egy pohár vízre, a gyógyszerbevitelhez.
- Hasznos lehet, ha a zsebében hord egy tájékoztató kártyát „Parkinson-kórban szenvedek” felirattal arra az időszakra, amikor a beszéd nehézséget okoz Önnek.
- Nem egyszerű megmagyarázni az embereknek azt, hogy mit is jelent a Parkinson-kór valójában. Egy Parkinson-kórt röviden leíró kártya segíthet abban, hogy mit mondjon erről a betegségről más embereknek.





**„Igyekezzen megőrizni családi és baráti kapcsolatait, és ne engedje, hogy a Parkinson-kór uralkodjon az életén.”**

– Mats Lewander, Svédország

# Beszéljünk a Parkinson-kórról

Hozza ki a lehető legtöbbet kezeléséből!

## Mi jellemző a Parkinson-kórra?

- ✂ A leggyakrabban tapasztalt rendellenesség az izmok merevsége, a mozgás lelassulása, a mozgások indításának nehézsége és a remegés (tremor).
- ✂ A tünetek miatt a Parkinson-kórban szenvedő ember nehezebben áll fel a székből, nehezebben gombolja be ruháját. Néha a járás is nehézzé válhat, és gond lehet az egyensúly megőrzése.
- ✂ A Parkinson-kórban szenvedő ember lelassulhat, és hosszabb időbe telhet, amíg a mindennapi tevékenységeit elvégzi, például amikor telefonál neki, hosszabb idő szükséges, hogy felvegye a kagylót.
- ✂ Fontos tudni azt is, hogy a Parkinson-kór befolyásolhatja a beszédet és az arc mozgásait is. Amikor Parkinson-kórban szenvedő emberrel beszél, legyen türelmes és adjon elegendő időt nekik, hogy válaszolhasson. Gyakran azt hiszik, hogy a parkinsonos beteg szomorú vagy morcos, pedig csak egyszerűen a betegség hat az arckifejezésre.
- ✂ A Parkinson-kórban szenvedő ember tünetei hullámozhatnak. Ez azt jelenti, hogy az egyik pillanatban még normálisan mozog, majd hirtelen akaratlan rángó és csavaró jellegű mozgások jelentkezhetnek, percekben belül lelassul és össze-rokadhat.
- ✂ A Parkinson-kórban szenvedő ember gyakran számol be az elakadás érzéséről, arról, hogy olyan érzése van, mintha egy kötéllel összekötőznék és az izmai mind rövidebbekké és merevebbekké válnának. Ez a jelenség akkor jön létre, amikor a gyógyszerek jótékony hatása csökkent, és ahhoz hasonlít, mint amikor egy autóból kifogy a benzin.