



EGYÜTT ÉLNI A PARKINSON-KÓRRAL


Segítség a gondozóknak



A Parkinson-kórról szóló információs sorozat 6. füzetében arról lesz szó, hogy a beteg családtagjai, gondozói mennyire fontos szerepet játszanak a betegség kezelésében. Számos gyakorlati tanácsal próbáljuk segíteni ezen felelősségteljes munka könnyebbé tételét. További információkért kérjük olvassa el a sorozat többi füzetét is.

A gondozó szerepe

- A Parkinson-kór nemcsak a beteget magát, hanem a családtagokat, barátokat is érinti.
- Az élet nem állhat meg a betegség diagnosztizálásakor, alkalmazkodni kell a változásokhoz.
- A gondozó az a személy (házastárs, élettárs, barát, rokon, felnőtt gyerek), aki együtt él, vagy rendszeresen ápolja, segíti a beteget, de ezt nem fizetett munkaként végzi.
- Egy beteg ápolása fizikailag és lelkileg is nagyon kimerítő lehet. Ne legyen lelki-furdalása, mert esetleg Ön nem képes ellátni ezt a feladatot, érdemes szakképzett segítséget igénybe venni, amennyiben erre módja van.
- Gondozónak lenni, mindig vegyes érzelmekkel jár. Az Ön magánéletének háttérbe szorulása, a frusztráció és a tehetetlenség érzése keveredhet a szeretettel és a segítség szándékával.
- A gondozó és a beteg kapcsolatától függ az, hogy a gondozó hogyan tudja megérteni, lelkileg és fizikálisan segíteni a beteget.



„Nekünk mindkettőnknek Parkinson-kórja van, és egyben gondozói is vagyunk egymásnak. Együtt örülünk és együtt szomorkodunk, együtt nevetünk és együtt sírunk. Mi véget nem érően viccelődünk a betegségünkkel, pl. „Csak bekötöm a cipőfűzőmet, és egy óra múlva már mehetünk is”.

– Paul és Irma King, Portugália

Néhány statisztikai adat:

- 🌸 A gondozók 70%-a nő.[‡]
- 🌸 A gondozók 60%-a 65 év feletti és 25%-a 75 év feletti.[‡]
- 🌸 A gondozók 73%-a házastárs vagy élettárs.[‡]
- 🌸 Az esetek 78%-ában a gondozó a beteggel él együtt.[‡]
- 🌸 A gondozás sok mindent magában foglal. Az esetek negyedében az ápolók több, mint öt különféle területen segítik a hozzátartozójukat, pl. öltözködés, személyes higiénia, étkezés, vagy az ágyban való megfordulás.[‡]

[‡] A Parkinson Társaság tagjai által készített felmérés adatai alapján.

Ki a gondozó – néhány általános jellemő


- Amennyiben lehetséges, meg kell állapodni a gondozó szerepéről. Ebben a döntést a betegnek kell meghoznia. A gondozónak ott kell lennie, ahol a betegnek lelki vagy fizikai segítségre van szüksége.
- Fel kell készülni arra, hogy a beteg állapotának változásával a gondozó feladatköre is megváltozik.

Az együttműködés szerepe

- A Parkinson-kór kezelésében a beteg, a család és az egészségügyi szakemberek együttműködése alapvető fontosságú. Önnek, mint gondozónak őszintén és bizalmasan kell beszélnie mind az egészségügyi szakemberekkel, mind a beteggel.
- Próbálja meg a megfelelő hangnemet megtalálni a beteggel.

Ismerje meg a betegséget

- Minél többet tud a betegségről, annál könnyebb a mindennapi problémákat megoldani.
- A Parkinson-kór megértéséhez segítséget nyújthatnak ezen tájékoztató sorozat korábbi kötetei.
- További hasznos információ, újságok, könyvek, cikkek, honlapok és betegszervezetek felsorolását találja majd a füzet végén.
- Próbáljon meg Parkinson-kórra specializálódott szakorvost keresni a beteg számára.

- 
- Nagyon fontos, hogy a Parkinson-kóros betegek rendszeresen jelentkezzenek a kezelőorvosuknál ellenőrzésre. Amikor csak lehetséges a gondozó is tartson velük és beszéljék meg a tüneteket, észrevételeket, aggodalmakat.
 - Az orvosok a nővérek, a gyógytornászok, a szociális munkások, diétás nővérek mellett számos más szakember segítheti az Ön munkáját.

Ismerjük meg jobban a Parkinson-kór gyógyszereit!

- A gyógyszeres kezelés alapvető jelentőségű a terápiában. Fontos tudnunk azt, hogy mit várhatunk a gyógyszerektől.
- Mindig bizonyosodjunk meg afelől, hogy a beteg a felírt gyógyszereit pontosan szedi. Készítsünk egy pontos listát a gyógyszerelésről (a sorozat 2. füzetében ebben segítséget nyújthat).
- Ne változtassunk a gyógyszerelésen anélkül, hogy ezt nem beszéltük volna meg a kezelőorvossal. Mivel a betegek gyógyszerelése egyéni, ezért a kezelőorvos bizonyos határokon belül rábízhatja a bevételi időpontot, ill. az adagok változtatását a betegre, vagy gondozójára. Amennyiben ezzel kapcsolatban kérdése van, vagy bizonytalan kérdezze meg a kezelőorvost.
- Segíthet, ha a beteg leírja a gyógyszereit, azok hatásosságát, ill. mellékhatásait. Ehhez adjunk meg minden segítséget, és egészítsük ki a mi észrevételeinkkel, mivel előfordulhatnak olyan jelenségek, amelyeket a beteg nem vesz észre magán.
- Tanulja meg felismerni a tünetek változásait, amelyek, pl. a gyógyszer-hatástartam rövidülést jelezhetnek.
- A gyógyszer-hatástartam rövidülés során meghosszabbodnak azok az időszakok, amikor a gyógyszer már nem hat megfelelően és a tünetek (kéz, láb, arcremegés; izommerevség; mozgáslelassulás) felerősödnek. Ezen jelenség kezelését a sorozat 4. füzetében tartalmazza.

Tűzzünk ki reális célokat!


- Óvakodjon a túlzott elvárásoktól! Tisztában kell lennie azzal, hogy a beteg mit tud, és mit nem tud megtenni.
- Tervezze meg hétköznapjait, vegye figyelembe, hogy a szokásos feladatok hosszabb időt vesznek igénybe, mint korábban.

Maradjon higgadt!

- A betegeknek vannak jó és rossz napjaik. A rossz napokon próbáljon még jobban figyelni a betegre, legyen türelmes és megértő. Biztosítson elegendő időt feladatuk elvégzéséhez.
- Parkinson-kórban a tüneteket általában a stressz, az idegeskedés és a feszültség rontja. Maradjon nyugodt, ne sűrgesse őket.

Végezzenek gyakorlatokat!

- A rendszeres testmozgás javíthatja a gyógyszerek hatásosságát, javítja a beteg hangulatát és a közérzetét. A gyógytornász segít a megfelelő gyakorlatok elsajátításában.
- Bízassa a beteget olyan rendszeres aktivitások végzése, amelyben kedvét leli, pl. sétálás, kertészkedés, úszás. Ezek élvezetesebbek, ha közösen csinálják.
- Hagyja, hogy a gyakorlatokat a beteg maga ütemében végezze, bátorítsa, különösen, ha nehézségei vannak. Ne kényszerítsen a betegre nagyon szigorú napirendet. Ellenkezőleg, segítse őt, hogy akkor tornázhasson, amikor a legmegfelelőbb neki (pl. a gyógyszerei a legjobban hatnak és így a mozgás könnyebb).

- 
- A megfelelő gyógytorna (Alexander technika, a jóga, vagy a Tai Chi) kiváló lehetőség a beteg mozgásának javítására. A technikákat a sorozat 3. füzete ismerteti. Amennyiben lehetősége van, vegyen részt a betegek számára szervezett speciális gyógytornákon is.

Fejezze ki érzelmeit!

- A betegség előrehaladásával, egyre bonyolultabbá válhat az érzelmek kezelése.
- Beszéljék meg a problémákat, és ne féljen kifejezni érzelmeit. Legyen őszinte magával és a beteggel, a jó kommunikáció egy egészséges, őszinte kapcsolat alapja.
- A büntudat normális és gyakori érzelem a gondozóknál. Az ápolás nehéz, kimerítő tevékenység. Ha büntudata van, vizsgálja meg, hogy valóban szükséges-e vagy lehetséges-e többet tennie. Fogadja el saját korlátait!
- Amennyiben úgy érzi, hogy a hullámok átcsapnak a feje fölött forduljon segítségért szakemberekhez, akik segíthetnek a problémák megoldásában.

Végezze el a szükséges átalakításokat a lakásban!

- Szükségessé válhatnak bizonyos átalakítások (pl. korlátok, rámpák felszerelése), ha a beteg a saját lakásában marad.
- Próbálja meg szabad útvonalakat biztosítani a lakásban, hogy a beteg ne bukjon fel és ne essen el.
- A gyógytornász, a rehabilitációs szakember további segítséget nyújthat otthonuk biztonságosabbá tételében.

Gondozás nagyobb távolságból

- Előfordulhat, hogy Ön nem a beteggel egy településen lakik, de így is kénytelen a gondozó szerepét betölteni.
- Ebben a helyzetben is alapvető, hogy rendszeres kapcsolatban maradjon a beteggel. Jelöljenek ki bizonyos napokat illetve, órákat amikor Ön telefonálni fog.
- A távolról történő gondozásra csak a betegség korai szakaszában van lehetőség, amikor még a beteg önellátó. Ilyenkor legtöbbször megértésre és lelki támogatásra van szükség.
- Tervezzen előre, próbálja meg felkészülni a jövőben várható problémákra, amelyek esetleg az Ön életvitelét is befolyásolják majd.
- Állítson össze listát feladatairól, kötelességeiről és a lehetőségeikről. Pl. Ki vállalja a gondozás nagyobb részét? Hogyan lehetne átalakítani a beteg lakását? Ha segítséget kell igénybe venni, azt ki fogja fizetni?
- Gyűjtse össze a fontosabb adatokat, pl. kezelőorvos neve, címe, telefonszáma, a gyógyszerek nevei, adagjai, orvosi papírok, a hozzátartozók telefonszámai. További információkat a 2. füzetben talál.



Az odaadó gondoskodásban ne feledkezzen meg saját magáról sem. A betegápolás mind fizikálisan, mind érzelmileg kimerítő lehet. A saját igényeink háttérbe szorítása nem megoldás egy ilyen helyzetben. Biztosítson magának megfelelő pihenőidőt, hiszen nem tud megfelelően gondoskodni valakiről, ha kimerült és kedvetlen.

Figyeljen oda saját magára is!

Biztosítson magának szabadidőt!

- Képtelenség mindent elvégezni, és ezt nem is szabad elvárnia magától. Ismerje fel korlátait és állítson fel fontossági sorrendet. Biztosítson megfelelő szabadidőt pihenésre, kikapcsolódásra.
- Ne féljen a családtagoktól és a barátoktól lelki támogatást, társaságot, vagy a betegápolásban segítséget kérni.
- Próbálja meg nem feladni hobbiját, barátait, szokásos programjait, hiszen több energiája és lelkesedése lesz a gondozáshoz, ha az életében megmaradnak azok a tevékenységek, amelyeket szeret.

Őrizze meg egészségét!

- Fontos, hogy ügyeljen saját egészségére is. Nem merítse ki magát, mérsékelt fizikai mozgás, vagy egy kis séta segíthet a felfrissülésben. Tornázzon, legalább egyszer egy héten menjen el valahová, intézze saját ügyeit.
- Élvezetes lehet, ha bizonyos gyakorlatokat a beteggel együtt végeznek.
- Aludjon eleget, mert a kialvatlanság kimeríti, és nem fog tudni megbirkózni feladataival.
- A gondozónál is kialakulhat hangulatzavar, szomorúság, felléphetnek féltelmek és reményvesztettség. A hangulatzavar egyéb jelei közé tartozik az érdeklődés hiánya, alvászavar, kimerültség, gondolkodászavar, étvágytalanság, és testsúlyváltozás.
- Keressen fel szakembert, ha úgy érzi, hogy nem képes megbirkózni a helyzettel.



Menjen el szabadságra!

- Ha úgy érzi, hogy szabadságra van szüksége, menjen el pihenni. Megérdemli, hogy időnként egy kicsit kilépjen a gondozói szerepéből!
- Ha a környezete felajánlja a segítségét, fogadja azt el és adjon nekik ötleteket, hogy miben segíthetnek (pl. takarítás, ügyintézés, főzés).
- Amennyiben van rá lehetősége, vegye igénybe az ápolási szolgáltatásokat. Többféle szolgáltatás létezik a nappali szanatóriumtól kezdve az otthonápolásig. Kérdezze meg kezelőorvosát a lakóhelyén levő lehetőségekről.
- Érdeklődjön afelől, van-e az ön lakóhelyén valamilyen öntevékeny csoport, amely működésében a beteg részt vehet, és így esetleg ön is lélegzethez juthat.



További információk

Helyi lehetőségek

Számos információ, szolgáltatás és program áll a gondozók rendelkezésére. Nézzon körül a könyvesboltokban és az interneten hasznos tanácsokért.

Érdeklődjön kórházakban, egyetemeken, civil szervezeteknél, hogy nekik vannak-e szervezett programjaik az Ön számára. Kérdezze meg a kezelőorvost a lehetőségekről, beszéljen a problémáiról. Ne habozzon rákérdezni, ha valamit nem ért.

Hasznos lehet, ha találkozik hasonló gondokkal küzdő emberekkel, mert kicserélhetik tapasztalataikat, megbeszélhetik érzelmeiket, gondolataikat.

Parkinson társaságok

Az alábbi lista azon társaságok neveit tartalmazza, akik tanácsokat nyújtanak és segítséget adnak a Parkinson-kóros betegek gondozóinak. (angol nyelven)

- **Európai Parkinson Társaságok szövetsége** www.epda.eu.com
- **Nemzeti Parkinson Alapítvány (NPF)** www.parkinson.org
- **Világ Parkinson szövetsége** www.wpda.org

Néhány gondozói szervezet

- **Austria: Parkinson Selbsthilfe Österreich – Dachverband**
www.parkinson-sh.at, for more information contact: sekretariat@parkinson-sh.at
- **Holland: Parkinson Patienten Vereniging**
Postbus 46, 3980 CA Bunnik, Netherlands
Tel: +31 30 656 1369, Fax: +31 30 657 1306
www.parkinson-vereniging.nl
- **Ukraine: HESED**
For more information contact: office@hesed.kiev.ua

Azokban az országokban, ahol nincs külön gondozói szervezet, a helyi Parkinson Társaságok tudnak segítséget nyújtani:

- **Magyar Tudományos Parkinson Társaság**
www.parkinson-tarsasag.hu

Honlapok

A következő honlapokon oktatási segédanyagokat találnak gondozók számára:

- www.parkinson.lap.hu (magyarul)
- Parkinsonpoly www.parkinsonpoly.com
- Angol Parkinson Társaság www.parkinsons.org.uk
- Nemzeti Parkinson Alapítvány www.parkinson.org
- Nemzeti Családi Gondozó Szövetsége www.nfcacares.org
- Nemzeti Gondozói Szövetség www.caregiving.org
- Gondozók www.care-givers.com
- Hozzátartozói Szövetség www.wellspouse.org
- CARE www.geocities.com/pdcaregiver
- Nemzeti Parkinson Alapítvány: Gondozói foruma
www.parkinsonscare.com

- **Gondozói túlélésért** www.caregiver911.com
- **Parkinson-kór: ápolás és gondoskodás** www.parkinson.org/care4.htm
- **Parkinson-kóros betegek otthoni ápolása**
www.cnsonline.org/www/archive/parkins/park-02.html
- **Gondozói kézikönyv** www.acsu.buffalo.edu/~drstall/hndbk0.html
- **Ápolási – Internet kalauz az ápoláshoz és a betegek jogaihoz.**
www.caredirections.co.uk
- **Minden amit tudnia kell a nyelészavarról** www.dysphagianonline.com





