ISSN 1509-8184

Parkinson

Warszawa Nr1/65/2019

BIULETYN MAZOWIECKIEGO STOWARZYSZENIA OSÓB Z CHOROBĄ PARKINSONA

W numerze:

Nadal aktualne
Apel do chorych i ich rodzin, i... ..... s. 1

Prasa naukowa
Leczenie poczucia zmęczenia ..... s. 2

Badanie „Polacy a woda"
Odwodnieni Polacy ..... s. 3

Zasady żywienia
Rewolucja w piramidzie żywieniowej ..... s. 4

Nowa piramida żywieniowa
Co z kawą? Będziecie zdziwieni... ..... s. 5

Dobre rady
Ślinotok w chorobie Parkinsona ..... s. 6

„Zamrożenie" chodu
Różnice między „zamrożeniem" w stanie OFF i ON ..... s. 7

Relacja pacjent - lekarz
Odwrotność efektu placebo ..... s. 7

Szukanie rady i pomocy

...Jesteśmy rodziną w rozpaczy. Mój wujek (ciocia, mama, tata) jest/są w krytycznym stanie... leży/ą bezwładnie, nie jest/są w stanie sam/i chodzić, nawet się nie podnosi/podnoszą, wymaga/ją opieki całkowitej. Bardzo proszę/prosimy o jakąkolwiek podpowiedź....

Takiej lub podobnej treści listy, a także prośby ustne otrzymujemy ostatnio często (droga pocztową lub przez telefon na adres stowarzyszenia), od osób, które dopiero wówczas, gdy są w krytycznej sytuacji, wpadają na pomysł kontaktowania się z nami. Dlatego uznaliśmy za stosowne przypomnienie (chociaż napisanego wiele lat temu - to nadal aktualnego) „Apelu" Marty Soleckiej, wieloletniej redaktorki biuletynu oraz przewodniczącej naszego stowarzyszenia.

Redakcja

Nadal aktualne

Apel do chorych na chorobę Parkinsona oraz ich rodzin i opiekunów, przyjaciół i znajomych!

Trzynaście lat choroby i siedem lat pracy społecznej w stowarzyszeniu upoważniają mnie do skierowania poniższego apelu.

Apeluję do chorych na chorobę Parkinsona, ich rodzin i opiekunów - proszę zgłaszajcie się do stowarzyszeń, nawiązujcie z nami kontakt jak najszybciej po otrzymaniu diagnozy lub pojawieniu się wątpliwości co do swojego zdrowia lub dziwnych objawów wskazujących na chorobę Parkinsona.

Mam nadzieję, że na swoim terenie każde ze stowarzyszeń może polecić dobrego lekarza neurologa, specjalizującego się w chorobie Parkinsona, który postawi odpowiednią diagnozę i wyjaśni wątpliwości. Natomiast my doradzimy, jak się rehabilitować, odżywiać, jak żyć, aby choroba przebiegała jak najwolniej. Można tego dokonać - spowolnić przebieg choroby - pod warunkiem przystąpienia do leczenia natychmiast po diagnozie.

Niestety często bywa tak - co mnie skłoniło do tego apelu - że osoby z diagnozą choroby Parkinsona ukrywają jej objawy, co jest całkiem zrozumiałe, ponieważ chcemy, aby nas postrzegano jako pięknych, młodych i zdrowych.

Jednak z upływem czasu wszyscy wokół widzą niepokojące objawy naszej choroby, lecz nikt nic nie mówi, *a choroba „chrupie" nas od środka.*

Szukanie rady i pomocy zaczyna się wtedy, gdy już nie można samodzielnie egzystować, chory nie wychodzi z domu albo nie wstaje z łóżka. I wtedy na pytanie, w czym możemy pomóc, możemy tylko rozłożyć ręce...

Marta Solecka,
Stołeczne (obecnie Mazowieckie) Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
Warszawa, 2007 r.

Aktualną listę stowarzyszeń można znaleźć na stronach internetowych:

- Fundacja „Żyć z chorobą Parkinsona" im. Jerzego Łukasiewicza (Warszawa, powstała w 2004 r.), www.parkinsonfundacja.pl/organizacje_w_polsce/
- **„Jastrzębskie Stowarzyszenie Parkinsonowskie" z siedzibą w Jastrzębiu-Zdroju (powstało w 2006 r.)**, www.parkinson-jastrzebie.cba.pl

Prasa naukowa

Leczenie poczucia zmęczenia u osób z chorobą Parkinsona

Co najmniej jedna trzecia osób z chorobą Parkinsona narzeka na poczucie zmęczenia. Jakie czynniki mają wpływ na subiektywne poczucie zmęczenia u osób z idiopatyczną chorobą Parkinsona (chP), pozostaje nadal niewyjaśnione. To sprawia, że skuteczne leczenie zmęczenia u tych pacjentów jest trudne. Nadal nie można określić, która terapia jest najlepsza do obniżania stanu zmęczenia u osób z chorobą Parkinsona.

W celu oceny wpływu farmakologicznej i niefarmakologicznej terapii w porównaniu z brakiem aktywnej interwencji (kontrola) na poczucie zmęczenia u osób z chP autorzy[1] przeanalizowali literaturę medyczną sprzed kwietnia 2015 roku i znaleźli jedenaście badań, którym poddano łącznie 1817 osób. Dziewięć badań dotyczyło wpływu na zmęczenie chorych leków przez nich zażywanych (tj. lewodopa-karbidopa, memantyna, rasagilina, kofeina, metylofenidat, modafinil lub doksepina). W dwóch przypadkach badano wpływ ćwiczeń fizycznych na zmęczenie. Nie znaleziono żadnych badań nad wpływem terapii poznawczo-behawioralnej.

W jednym badaniu (12 osób badanych) wykazano, że doksepina, stosowana w leczeniu depresji, może u niektórych pacjentów zmniejszyć zmęczenie. Natomiast w badaniach przeprowadzonych w dużej grupie chorych (1176 osób) zaobserwowano, że rasagilina - lek antyparkinsonowski - zmniejszał lub spowalniał postęp fizycznego zmęczenia. Większość leków okazała się bezpieczna, jednak w przypadku tego, w skład którego wchodziła lewodopa-karbidopa (jedno badanie obejmujące 361 osób), stwierdzono zwiększone ryzyko nudności.

Nie znaleziono żadnych dowodów na to, że ćwiczenia fizyczne (dwa badania, 57 osób, niska jakość danych) zmniejszają poczucie zmęczenia w chorobie Parkinsona. Potrzebne są badania mające na celu zbadanie wpływu intensywności wysiłku podczas treningu czy też jego długości na subiektywne uczucie zmęczenia.

Na podstawie aktualnych danych nie można określić, jakie leczenie jest najbardziej skuteczne w leczeniu zmęczenia u osób z chorobą Parkinsona. Również wpływ terapii poznawczo-behawioralnej na zmęczenie u osób z chorobą Parkinsona wymaga ustalenia w kolejnych badaniach.

Opracowanie: L.D., MSOzChP

1. Źródło: Elbers RG, Verhoef J, van Wegen EEH, Berendse HW, Kwakkel G. *Interventions for fatigue in Parkinson's disease.* Cochrane Database of Systematic Reviews 2015, Issue 10. Art. No.: CD010925.

Badanie „Polacy a woda”

Odwodnieni Polacy – nie piją wody, bo nie wiedzą, ile powinni

Co dziesiąty Polak w ogóle nie pije wody, a ponad 80% z nas spożywa jej za mało w ciągu dnia – wynika z badań PBS zrealizowanych na zlecenie Stowarzyszenia „Woda w Domu i w Biurze”. Ponadto nie pijemy wody regularnie, lecz sięgamy po nią dopiero wtedy, gdy odczuwamy pragnienie, co według ekspertów jest oznaką odwodnienia organizmu.

Wyniki badań przeprowadzonych przez PBS dla Stowarzyszenia „Woda w Domu i w Biurze”* są alarmujące. Aż 11% respondentów deklaruje, że w ogóle nie pije wody, a jedynie 6% badanych wypija odpowiednią jej ilość w ciągu dnia. Większość badanych pije tylko 3-4 szklanki, czyli około litra wody dziennie, co nie stanowi nawet połowy ilości zalecanej przez ekspertów.

Według Europejskiego Urzędu do spraw Bezpieczeństwa Żywności, dorosła kobieta powinna pić przynajmniej 2 litry wody na dzień, a mężczyzna – 2,5 litra. Wyniki badania pokazują, że Polacy nie stosują się do tych zaleceń, a przecież woda stanowi jeden z sześciu podstawowych składników pokarmowych. Jej wpływ na prawidłowe funkcjonowanie organizmu jest ogromny: zapewnia prawidłowy przebieg procesu termoregulacji i utrzymania równowagi kwasowo-zasadowej i wodno-elektrolitowej, poprawia czynności układu moczowego, a w szczególności funkcjonowania nerek, a także odpowiada za prawidłowe funkcjonowanie układu pokarmowego – tłumaczy dr inż. Katarzyna Okręglicka, ekspert ds. żywienia. Picie odpowiednich ilości wody może również zmniejszać zachorowalność na choroby sercowo-naczyniowe oraz redukować różne dolegliwości, np. migreny.

Jak wynika z badania, ponad połowa z respondentów sięga po wodę dopiero wtedy, gdy odczuwa pragnienie, co świadczy o odwodnieniu organizmu. Według ekspertów, wypicie wtedy szklanki czy nawet butelki wody duszkiem nic nie zmieni – wodę należy bowiem popijać w mniejszych ilościach, regularnie przez cały dzień, by utrzymać prawidłowy poziom nawodnienia organizmu. Problemem może być to, że nie zawsze mamy wodę w zasięgu ręki lub nie mamy czasu, by iść do sklepu i ją kupić. Wówczas dobrym rozwiązaniem może być np. montaż dystrybutora wody, który jest łatwy w obsłudze i na bieżąco uzupełniany przez firmę zewnętrzną. Takie rozwiązanie sprawdzi się zarówno w miejscu pracy, jak i w domu.

Woda to jedyny składnik odżywczy, którego brak może okazać się śmiertelny w skutkach zaledwie w ciągu kilku dni. Długotrwałe odwodnienie organizmu prowadzi do wycieńczenia, osłabienia odporności, uszkodzenia organów wewnętrznych, a następnie śmierci. Skutki braku nawodnienia organizmu, które można szybko zauważyć, to przede wszystkim: bóle głowy, senność, zmęczenie, obniżony nastrój, gorsza sprawność umysłowa, problemy z koncentracją, mniejsza wydolność fizyczna i osłabienie apetytu – wyjaśnia dr inż. Katarzyna Okręglicka, ekspert ds. żywienia.

Co więcej, Polacy nie tylko nie piją wody, ale przede wszystkim nie wiedzą, ile powinni jej pić. Tylko co piąty respondent wie, jaka jest zalecana dzienna ilość wody, tj. 8 szklanek i więcej. 70% badanych odpowiedziało, że dorosły człowiek powinien pić od 1 do 7 szklanek wody dziennie (mniej niż 1,5 litra). Ponadto co trzeci Polak twierdzi, że pije wodę regularnie, ale nie przekłada się to na rzeczywistość – tylko 6% badanych faktycznie stosuje się do zalecenia ekspertów.

Dr inż. Katarzyna Okręglicka – specjalista w zakresie żywienia człowieka i dietetyki. Autorka wielu publikacji naukowych i popularnych, ekspert w kampaniach edukacyjnych.

Źródło: www.wodadlazdrowia.pl/pl/84207/0/Odwodnieni_Polacy.html

*Badanie „Polacy a woda” zostało zrealizowane przez PBS na zlecenie Stowarzyszenia „Woda w Domu i w Biurze” w ramach OMNIpbs w okresie 24-26 stycznia 2014 r. Badanie przeprowadzono na reprezentatywnej grupie 1000 osób w wieku od 15 lat wzwyż (najstarsza grupa wiekowa: 59 lat i więcej). Celem badania było sprawdzenie nawyków żywieniowych Polaków, związanych z piciem wody w czystej postaci oraz społeczną świadomością w tym zakresie.

Med express.pl

Zasady żywienia

Rewolucja w piramidzie żywieniowej

Naukowcy zmodyfikowali zalecenia dotyczące zdrowego żywienia. Co teraz odgrywa kluczową rolę w odżywianiu?

Podczas konferencji w Warszawie specjaliści z Instytutu Żywności i Żywienia przestawili nową piramidę żywieniową[1]. Jak mówił szef IŻŻ prof. Mirosław Jarosz, od diety w dużym stopniu zależy nasze zdrowie.

Co ma wpływ na długość życia?

- **53% żywienie**
- **15% genetyka**
- **11% palenie**
- **10% aktywność fizyczna**
- **5-20% inne przyczyny**

Widomym znakiem, że odżywianie ma tak znaczący wpływ na nasze życie jest to, że mniej osób choruje na raka żołądka i przełyku, rzadziej też występują choroby układu krążenia. Spożycie mięsa spadło o 30 proc., Polacy obecnie chętniej jedzą warzywa i owoce. Spożywamy więcej tłuszczów roślinnych i zwierzęcych, ale niestety skutkiem ubocznym tego jest otyłość.

Podczas konferencji specjaliści przedstawili również nową piramidę żywieniową. Najważniejsze jednak dla zdrowia to wysiłek fizyczny. *Powinniśmy codziennie co najmniej godzinę być aktywni fizycznie* – przypominała Hanna Stolińska-Fiedorowicz.

U samej podstawy piramidy żywieniowej znalazły się warzywa i owoce. I to największa zmiana w porównaniu z piramidą żywieniową z 2009 r. Wcześniej w podstawie piramidy znajdowały się produkty zbożowe. *Ostatnie badania wskazują ponad wszelką wątpliwość, że warzywa i owoce powinny być podstawą naszego żywienia. Dostarczają bowiem wielu bezcennych składników (mineralnych, witamin, polifenoli) i w istotny sposób zmniejszają zachorowalność oraz umieralność na choroby układu krążenia, cukrzycę czy nowotwory. Warzywa i owoce spożywajmy więc jak najczęściej i w jak największej ilości. Powinny stanowić co najmniej połowę tego, co jemy. Pamiętajmy jednak o właściwych proporcjach: 3/4 powinny stanowić warzywa, a 1/4 owoce* – podkreślił prof. Mirosław Jarosz.

Równie ważne jest picie wody; powinniśmy średnio pić ok. 1,5 l płynów dziennie. Na kolejnych miejscach piramidy znalazły się produkty: zbożowe, nabiał, warzywa strączkowe, mięso drobiowe, ryby i tłuszcze roślinne. Eksperci z Instytutu Żywienia i Żywności zalecają ograniczenie soli, a zastąpienie jej przyprawami. Powinniśmy również ograniczyć spożycie cukru. Co ciekawe, specjaliści obalili również mity dotyczące kawy. Możemy pić od 3 do 5 filiżanek kawy dziennie. *Kawa zmniejsza ryzyko udaru, zachorowania na choroby Alzheimera i Parkinsona. Zmniejsza ryzyko zgonu o 10 proc.* – powiedział podczas konferencji prof. Mirosław Jarosz.

Opracowanie: L.D., MSOzChP

Foto: Turnus w Dźwirzynie, wrzesień 2017

Źródło: www.medexpress.pl/start/rewolucja-w-piramidzie-zywieniowej-co-sie-zmienilo/62997/. Autor: Alicja Dusza, 21-01-2016

1. Piramida żywienia, nazywana inaczej piramidą żywieniową, to zbiór zasad dotyczących zdrowego żywienia. Nazwa wzięła się od formy ich prezentacji, która ma strukturę wielopiętrowej piramidy. To graficzne przedstawienie zaleceń, które odnoszą się do ilości produktów spożywczych należących do poszczególnych grup żywności, które powinny być spożywane każdego dnia. Jej zadaniem jest ułatwienie skomponowania zdrowego i urozmaiconego menu. Produkty przyporządkowano do pięciu grup i uszeregowano według zalecanej ich ilości w diecie, gdzie podstawę stanowią produkty, które powinny być spożywane najczęściej. Im wyższe piętro piramidy żywienia i aktywności fizycznej, tym mniejsza ilość i częstość spożywania produktów z danej grupy.

Instytut Żywności i Żywienia

PIRAMIDA ZDROWEGO ŻYWIENIA I AKTYWNOŚCI FIZYCZNEJ

CO TO JEST PIRAMIDA ZDROWEGO ŻYWIENIA I AKTYWNOŚCI FIZYCZNEJ?

Jest to jak najprostsze i jak najkrótsze ogólne przedstawienie kompleksowej idei żywienia, której realizacja daje szanse na zdrowe długie życie oraz zachowanie sprawności intelektualnej i fizycznej do późnych lat życia.

JAK ROZUMIEĆ / CZYTAĆ PIRAMIDĘ?

Piramida to graficzny opis odpowiednich proporcji różnych, niezbędnych w codziennej diecie, grup produktów spożywczych. Im wyższe piętro piramidy, tym mniejsza ilość i częstość spożywanych produktów z danej grupy żywności.

IŻ, 2016, Oprac. pod ker. prof. M. Jarosza

DO KOGO KIEROWANA JEST PIRAMIDA?

Piramida kierowana jest do osób zdrowych w celu zachowania dobrego stanu zdrowia. Należy pamiętać, że w przypadku współistnienia chorób cywilizacyjnych (typu otyłość, cukrzyca, choroba niedokrwienna serca, nadciśnienie, osteoporoza) konieczna może być modyfikacja proponowanych zaleceń w porozumieniu z lekarzem i dietetykiem.

Medexpress.pl **Nowa piramida żywieniowa**

Co z kawą? Będziecie zdziwieni...

Instytut Żywności i Żywienia zaprezentował nową piramidę żywieniową i jednocześnie obalił mity dotyczące kawy. Ile filiżanek możemy wypić dziennie?

Specjaliści z Instytutu Żywności i Żywienia przekonują, że możemy pić od 3 do 5 filiżanek kawy dziennie. Picie tego napoju zmniejsza ryzyko zachorowania na udary, choroby: Alzheimera i Parkinsona. Kawa zmniejsza ryzyko zgonu o 10 proc. Prof. Barbara Cybulska z Instytutu Żywienia i Żywności obala również mit dotyczący tego, że kawa wypłukuje magnez, a także podnosi ciśnienie krwi. „To nie prawda. To nie kawa podnosi ciśnienie, tylko np. alkohol" - powiedziała prof. Cybulska.

Warto jednak pić np. espresso, bo mleko zwiększa kaloryczność kawy. Naukowcy z amerykańskiej *Harvard School of Public Health* podjęli się zweryfikowania, w jaki sposób wysokość dziennej dawki kawy wiąże się z ryzykiem zachorowania na cukrzycę typu 2, cechującą się nadmiernym stężeniem glukozy we krwi. Trwającym cztery lata badaniom poddanych zostało ponad 100 tys. uczestników. Wykazano, że wśród osób, które wypijały więcej niż jedną filiżankę, prawdopodobieństwo zachorowania spadło o 11 proc. Ryzyko cukrzycy wśród badanych, którzy zmniejszyli dzienną dawkę kofeiny, wzrosło natomiast o 17 proc. Oczywiście

naukowcy zwracają przy tym uwagę, że nie bez znaczenia dla zachorowalności pozostają zrównoważona dieta oraz aktywność fizyczna.

Regularne picie kawy może mieć również zbawienny wpływ na nasz układ sercowo-naczyniowy. Jak dowodzą badania *Johns Hopkins University Bloomberg School of Public Health*, codzienne picie napoju zmniejsza ryzyko wystąpienia niedrożności tętnic oraz zawału serca. Badaniom poddano prawie 26 tys. uczestników, podzielonych na kilka grup w tym: niepijących kawy, pijących jedną, od jednej do trzech, od trzech do pięciu oraz więcej niż pięć filiżanek dziennie. Najlepsze rezultaty uzyskali badani, którzy wypijali od 3 do 5 porcji kawy. Do podobnych wniosków doszli naukowcy ze *Scranton University*, tłumacząc pozytywny wpływ napoju na pracę serca jego zawartością przeciwutleniaczy.

Włosi przypisują kawie rolę naturalnego środka wspomagającego trawienie. „Wśród mieszkańców Półwyspu Apenińskiego popularnym zwyczajem jest picie espresso po każdym obfitym posiłku" – potwierdza Christian Tirro, barista marki Segafredo Zanetti Polan. „Serwowane wraz ze szklaneczką wody przyspiesza trawienie i przyswajanie pokarmu, stanowiąc aromatyczne zwieńczenie uczty" – dodaje barista.

Foto: W.Sz. - spotkanie jubileuszowe, 8 maja 2015 r.

Ułatwienie trawienia wynika przede wszystkim z faktu, że spożycie kawy stymuluje produkcję kwasów trawiennych. Ich maksymalne stężenie pojawia się ok. 30 minut po wypiciu espresso.

Kofeina zawarta w kawie polecana jest także jako alternatywa dla farmaceutycznych środków na ból głowy. Przyczyn jej skuteczności w walce z migreną upatruje się w jej właściwościach obkurczania naczyń krwionośnych. Z tego też powodu, kofeina jest powszechnym składnikiem leków przeciwbólowych.

Opracowanie: L.D., MSOzChP

1. Osoba zawodowo zajmująca się wybieraniem, parzeniem oraz podawaniem kawy.

Źródło: www.medexpress.pl/start/nowa-piramida-zywieniowa-co-z-kawa-bedziecie-zdziwieni/63001/. Autor: Alicja Dusza, 21-01-2016.

Dobre rady

Ślinotok w chorobie Parkinsona

Kilka rad pomocnych w walce ze ślinotokiem

Od dawna wiadomo, że ślinotok często towarzyszy chorobie Parkinsona. Egipski tekst z 1200-1350 roku p.n.e. opisuje króla dynastii XIX, któremu „boska starość osłabiła usta, on wypuścił swoją ślinę na ziemię i wypluł ją"; scena prawdopodobnie nawiązuje do objawu ślinotoku. Siedemdziesiąt osiem procent pacjentów cierpiących na chorobę Parkinsona uskarża się na niekontrolowany wyciek śliny. Ślinienie w tej chorobie jest spowodowane zmniejszoną zdolnością do przełykania oraz pochyloną głową. Początkowo ślinotok pojawia się w nocy i niektórzy mogą na to nie zwracać uwagi, póki nie obudzą się rano na mokrej poduszce. Jednak później ślinienie staje się dokuczliwe również w ciągu dnia.

Niektórzy chorzy na Parkinsona mogą przed wejściem do gabinetu lekarza zetrzeć chusteczką ulewającą się ślinę i nie wspomnieć o tej dolegliwości podczas wizyty. Wiele osób czuje się skrępowanych ślinotokiem, gdy są w towarzystwie, co może być przyczyną ich wycofania się z aktywności społecznej oraz izolacji towarzyskiej.

Na początku przebiegu choroby niektórzy pacjenci mogą nie wiedzieć, że ślinienie jest związane z

chorobą Parkinsona i mogą tę dolegliwość przypisywać na przykład słabemu umocowaniu protezy zębowej. Neurolodzy prowadzący chorych na chP powinni podjąć inicjatywę badań przesiewowych pacjentów pod kątem omawianego, jak również innych objawów niemotorycznych, zwłaszcza gdy rozpoznają u chorego tę przypadłość i podejmują leczenie ślinotoku.

Zalegająca w jamie ustnej ślina może również prowadzić do zapalenia płuc wskutek zakrztuszenia i napływu jej do układu oddechowego. Niżej zamieszczamy kilka rad pomocnych w walce ze ślinotokiem:

1. Mobilizuj się do częstszego przełykania.
2. Używaj gumy do żucia.
3. Staraj się utrzymać usta zamknięte i unoś głowę.
4. Miej pod ręką zapas chusteczek do wytarcia ust.
5. Przypominaj sobie o utrzymywaniu prostej postawy.
6. Unikaj pokarmów z cukrem, ponieważ powodują one dodatkowe wydzielanie śliny.
7. Ćwicz trzymanie ust zamkniętych, gdy nie jesz ani nie mówisz.

Jeżeli stosowanie się do tych rad nie pomaga, warto omówić z lekarzem, czy nie należałoby zastosować odpowiedniego leku.

Opracowanie: L.D., MSOzChP

Źródło: Biuletyn Światowego Programu Parkinsona, Tom 9, Nr 1, styczeń 2017. Ang. Ruqqiyah K. Rana, Ontario Scholar (Can) IFS, Toronto, Ontario, Canada. *How Can You Improve Drooling?* Bulletin of World Parkinson's Program – www.pdprogram.org, Vol. 9, Number 1, January 2017.

„Zamrożenie" chodu

Dlaczego rozróżniać między „zamrożeniem" w stanie *OFF* i *ON*?

„Zamrożenie" chodu (zastyganie, ang. *freezing*) to nagła niezdolność do zrobienia kroku (podczas chodzenia) pomimo podejmowania próby ruszenia się.

Nagłe zastyganie osoby idącej często występuje w zaawansowanych stadiach choroby Parkinsona, chociaż łagodniejszy stopień zamrożenia zdarza się też we wcześniejszych okresach. Zamrażanie jest silnie związane z fluktuacjami ruchowymi (motorycznymi), powszechnie obserwowanymi w „okresie wyłączenia" *(OFF)* i jest mniej powszechne w okresie „włączenia" *(ON)*, gdy leki dopaminergiczne są nadal aktywne w organizmie. Mrożenie w okresie *OFF* można ograniczać przez zwiększenie dawki lewodopy lub dodanie inhibitorów COMT, podczas gdy zamrażanie w *ON* może ta metoda nawet pogorszyć. Dlatego ważne jest rozróżnienie między zamrożeniem w stanie *OFF* a *ON*.

Zastyganie podczas chodu dotyka częściej chorych z nietypowymi parkinsonizmami, takimi jak parkinsonizm naczyniowy i postępujące porażenie nadjądrowe. Zamrożenie chodu może być bezpośrednio związane z zaawansowanym stadium choroby, okresem leczenia lewodopą, występowaniem dyskinez i dystonią wczesnego poranka. Jeśli epizody zastygania ujawniają się we wczesnych stadiach choroby Parkinsona, może to sugerować, że chory cierpi na parkinsonizm nietypowy. Na szczęście, gdy pacjent wreszcie znajdzie sposób, by przerywać epizody zastygania, będzie mógł normalnie lub prawie normalnie chodzić.

Opracowanie: L.D., MSOzChP

Źródło: *Why Differentiating between OFF & ON Freezing?* R.K. Rana, BSc (Can), M. Rana, World Parkinson's Program, Toronto, Kanada

Relacja pacjent - lekarz

Odwrotność efektu placebo*

Ostatnio często poruszanym tematem jest kontakt pacjenta z lekarzem. Temat jest trudny i dotkliwy zarówno dla pacjenta, jak i lekarza. Dotyczy to szczególnie tej choroby (i innych przewlekłych). Bo np. taka grypa wymaga jednorazowej (najczęściej) wizyty u lekarza rodzinnego i... po kłopocie. Natomiast parkinsonicy mają zapewnione chodzenie

do specjalisty co parę miesięcy (lub tygodni), a to w ciągu wielu lat chorowania daje efekt zależności - znajomości - zaufania lub nie - nadziei - wymagań - zwątpień.

Idziemy do lekarza specjalisty z nadzieją, że nas uzdrowi. Oczywiście logicznie zdajemy sobie sprawę, że choroba Parkinsona jest nieuleczalna, ale gdzieś w głębi tli się nadzieja, że lekarz akurat „dopasuje" nam któryś z leków i poczujemy się jak dawniej.

Istnieją dowody na to, że relacja i komunikacja: pacjent – lekarz, gra istotną rolę w efektywności kuracji zarówno bezpośrednio przez zmniejszanie stresu i lęku, jak i niebezpośrednio przez wpływ na przestrzeganie przez pacjenta warunków kuracji. Bardziej efektywne wyniki osiągają lekarze prowadzący leczenie w przyjemnej przyjacielskiej i pokrzepiającej atmosferze niż ci, którzy wykonują swoje zadanie czysto formalnie.

Dowiedziono także, że jeśli lekarz zasugeruje słownie lub w inny sposób, że nie ma doświadczenia w leczeniu danej dolegliwości, może to osłabić nadzieję pacjenta na pozytywne efekty kuracji i nawet spowodować występowanie negatywnego skutku – efektu nocebo.

Opracowanie: L.D., MSOzChP

*Nocebo - odwrotnie niż efekt placebo - oznacza pogorszenie się stanu chorego po zastosowaniu pozornie czynnego leku lub procedury medycznej. Jest reakcją neurobiologiczną, pochodną pesymistycznego nastawienia do nich pacjenta. Eksperymentalnie indukujemy ją, podając substancję nieaktywną, pozorującą lek, i zamiast poprawy uzyskując reakcję negatywną, szkodliwą i niemiłą dla pacjenta.

Mazowieckie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
w okresie od marca do grudnia 2019 r. dzięki dofinansowaniu ze środków m.st. Warszawy – Dzielnica Ochota

prowadząc działalność, realizuje zadanie:

Nie jestem sam z chorobą Parkinsona - terapia przez integrację

W ramach realizacji zadania odbywają się:

spotkania integracyjne – w czwartek, godz. 14-16
aerobik na krzesełkach – w 2 i 4 czwartek miesiąca

Kiedy trudności z przełykaniem nabierają realnych kształtów.

NUTRICIA Nutilis Clear

Nutilis Clear to dietetyczny środek spożywczy specjalnego przeznaczenia medycznego do stosowania w dysfagii. Stosować pod nadzorem lekarza. NTLS/3/01/2017
NUTRICIA Polska Sp. z o.o., ul. Bobrowiecka 8, 00-728 Warszawa

Nutilis Clear to preparat zagęszczający w formie proszku, przeznaczony dla pacjentów, którzy mają trudności z przełykaniem płynów i pokarmów.

Nutilis Clear:
- ułatwia bezpieczne przełykanie pokarmów i napojów,
- jest odporny na działanie amylazy zawartej w ślinie,
- nie zmienia smaku, zapachu i koloru napojów oraz potraw,
- dostępny jest w puszkach – z dołączoną miarką oraz wieczkiem do zamykania puszki.

Nutilis Clear jest odporny na działanie amylazy zawartej w ślinie – co oznacza, że w trakcie jedzenia i picia posiłek zachowuje konsystencje odpowiednią dla Twoich trudności z przełykaniem.

Wejdź na **www.nutilis.pl**
znajdziesz tam wskazówki jak radzić sobie w przypadku trudności z przełykaniem oraz przepisy (także w formie wideo) na dania z wykorzystaniem preparatu Nutilis Clear!

MAZOWIECKIE STOWARZYSZENIE OSÓB Z CHOROBĄ PARKINSONA

Redakcja Biuletynu: Zarząd Mazowieckiego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona, (MSOzChP)
© MSOzChP – wykorzystanie fragmentu lub całego artykułu jedynie za zgodą Zarządu MSOzChP.
Lokal biura MSOzChP: teren szpitala MSW, ul. Wołoska 137, 02-507 Warszawa; wt. i śr. – g. 11-15;
tel/fax: 225081888; e-mail: msozchp@gmail.com; www.parkinson.waw.pl;
Konto: Pekao S.A. 29 1240 6319 1111 0000 4778 1379
Redakcja numeru: Leszek Dobrowolski; korekta tekstu: Barbara Waglewska; skład i łamanie: Katarzyna Maciaszek.
Wydrukowano dzięki wsparciu NUTRICIA Polska Sp. z o.o.