

PAIRKINSON'S^{UK} CHANGE ATTITUDES. FIND A CURE. JOIN US.

Choroba Parkinsona i Ty

PODRĘCZNIK DLA OSÓB DOPIERO ZDIAGNOZOWANYCH



Parkinson's and you

Polish

Poznanie diagnozy choroby Parkinsona często jest bardzo emocjonalnym przeżyciem. Niektórzy doznają szoku inni zagubienia a jeszcze inni czują złość lub niepokój. Czasami diagnoza przynosi ulgę związaną z poznaniem przyczyny objawów.

Celem niniejszej broszury jest udzielenie odpowiedzi na pytania o to, czym jest choroba Parkinsona, jak można ją leczyć i jak wpływa ona na codzienne życie. Mówi ona również o tym, gdzie można uzyskać przydatne informacje i wsparcie.

Dodatkowe informacje o chorobie Parkinsona można uzyskać dzwoniąc pod numer naszej infolinii 0808 800 0303.

Spis treści

Fakty w skrócie	5
------------------------------	---

O chorobie Parkinsona	7
------------------------------------	---

Czym jest choroba Parkinsona i jakie są jej przyczyny?	7
--	---

Jakie są objawy choroby Parkinsona?	7
---	---

Czy każdy chory ma takie same objawy?	9
---	---

W jaki sposób diagnozowana jest choroba Parkinsona?	9
---	---

Jak szybko choroba postępuje?	10
-------------------------------------	----

Czy istnieje lekarstwo na chorobę Parkinsona?	10
---	----

Czy choroba Parkinsona jest śmiertelna?	10
---	----

Mam dzieci. Czy są one zagrożone chorobą Parkinsona?	11
--	----

Czy choroba Parkinsona jest chorobą zakaźną?	11
--	----

Ile osób cierpi na chorobę Parkinsona?	11
--	----

U osób w jakim wieku pojawia się choroba Parkinsona?	11
--	----

Leczenie i dostępne terapie	13
--	----

Jak leczy się chorobę Parkinsona?	13
---	----

Czym jest zachowanie impulsywne i natrętne i czy leki stosowane w leczeniu choroby Parkinsona mogą je powodować?	14
---	----

Czy jest dostępne leczenie chirurgiczne?	14
--	----

Lekarze jakich specjalności mogą pomóc?	15
---	----

Czy terapie uzupełniające przynoszą korzyści?	18
---	----

Oprócz choroby Parkinsona choruję również na inną chorobę.	
--	--

Co mam zrobić?	19
----------------------	----

Życie z chorobą Parkinsona	21
---	----

Czy mogę w dalszym ciągu pracować?	21
--	----

Czy mam prawo do otrzymywania zasiłków?	22
---	----

Czy mogę nadal prowadzić samochód?	22
--	----

Czy muszę poinformować DVLA, że mam chorobę Parkinsona?	22
---	----

Czy muszę poinformować moje towarzystwo ubezpieczeniowe, że mam chorobę Parkinsona?	22
Czy przyjmowanie przeze mnie leków wpłynie na moją zdolność kierowania pojazdami?	23
Co mam robić, jeśli mieszkam sam/a?	24
Czy muszę zmienić swoje odżywianie?	24
Czy białko może wpływać na leki na chorobę Parkinsona?	25
Czy w dalszym ciągu mogę uprawiać sport?	25
Jak jeszcze mogę poprawić swoją mobilność?	26
Jakiego rodzaju sprzętu będę potrzebować?	26
Relacje z bliskimi	27
Jak choroba Parkinsona wpłynie na moich najbliższych?	27
Jak przekazać wiadomość o diagnozie dzieciom lub wnukom?	28
Jak przekazać wiadomość o diagnozie innym?	28
Jak choroba wpłynie na moje życie intymne?	29
Jak choroba Parkinsona wpływa na ciążę?	30
Problemy emocjonalne	31
Pozytywne myślenie	31
Utrzymywanie aktywności	31
Odczuwam przygnębienie – co mogę zrobić?	31
Stres i niepokój	31
Depresja	32
Frustracja	32
Psychoterapia	33
Dla rodziny, znajomych i opiekunów	35
Dodatkowe informacje i wsparcie	36
Przydatne kontakty	42
Kwestionariusz objawów niemotorycznych	43

FAKTY W SKRÓCIE

- Choroba Parkinsona jest schorzeniem neurologicznym mającym charakter postępujący.
- W dalszym ciągu próbujemy poznać przyczynę leżącą u podstaw choroby Parkinsona.
- Około jedna na każde 500 osób choruje na chorobę Parkinsona.
- Większość osób chorych na chorobę Parkinsona ma 50 lub więcej lat, ale również młodsze osoby chorują na tę chorobę.
- Choroba Parkinsona nie jest chorobą zakaźną i zazwyczaj nie jest dziedziczona w rodzinie.
- Każdy chory w inny sposób doświadcza choroby Parkinsona.
- Pomimo tego, że obecnie choroba Parkinsona jest nieuleczalna, dostępna jest gama leków i sposobów leczenia pozwalających na kontrolowanie objawów tego schorzenia.
- Mimo, że czasami życie z chorobą Parkinsona może być inne, wielu chorych prowadzi aktywne, satysfakcjonujące życie.

// Siadłem przed lustrem i próbowałem dojrzeć różnice i nic. Nic się nie zmieniło. Dalej muszę brać prysznic, czesać się i jeść tak jak zawsze to robiłem. Wtedy zrozumiałem oczywiście, że nic się nie zmieniło, bo dalej jestem sobą! Wyglądam tak samo, bo jestem tą samą osobą. //

Dave, zdiagnozowany w 2010 r.



O CHOROBY PARKINSONA

Czym jest choroba Parkinsona i jakie są jej przyczyny?

Choroba Parkinsona jest schorzeniem neurologicznym mającym charakter postępujący. Oznacza to, że wywołuje ona problemy w mózgu, które z czasem stają się coraz poważniejsze.

Osoby chore na chorobę Parkinsona nie posiadają wystarczającej ilości związku chemicznego zwanego dopaminą, ponieważ niektóre z komórek ją produkujących w ich mózgu obumarły. Brak dopaminy powoduje, że ruchy chorych stają się wolniejsze, co sprawia, że wykonywanie pewnych czynności zajmuje im dłużej czasu niż zdrowym osobom.

Jeszcze nie wiemy co dokładnie wywołuje chorobę Parkinsona, ale naukowcy podejrzewają, że jest to kombinacja genetycznych i środowiskowych czynników, powodujących obumieranie komórek nerwowych produkujących dopaminę.

Jakie są objawy choroby Parkinsona?

Objawy choroby Parkinsona to

// Objaw drżenia nie jest u mnie bardzo zauważalny. Za to chwieje się i wykonuje przesadne gesty tak jakbym była na łodzi na morzu. //

Caroline, zdiagnozowana w 2009 r.

zazwyczaj drżenie, sztywność mięśniowa oraz powolność ruchów.

Drżenie mięśniowe

Choroba Parkinsona może powodować drżenie rąk i ciała utrudniając codzienne czynności choremu.

W przeciwieństwie do innych typów drżenia, które oddziałują na osoby pozostające w ruchu, drżenie w chorobie Parkinsona będzie z dużo większym prawdopodobieństwem oznaczać drżenie spoczynkowe i dotyka raczej ludzi, gdy są w bezruchu. Może także stać się bardziej widoczne, jeśli chory doświadcza lęku lub podekscytowania.

Objaw ten zazwyczaj pojawia się po jednej stronie ciała i czasami może również objąć drugą stronę ciała.

Drżenie jest najbardziej znanym z objawów choroby Parkinsona, ale nie wszyscy chorzy go doświadczają.

Sztywność mięśni

Z powodu sztywności mięśni niektóre osoby cierpiące na chorobę Parkinsona mają problemy z obracaniem się, wstawaniem z krzesła, obracaniem się w łóżku na drugi bok oraz wykonywaniem precyzyjnych ruchów palców, takich jak pisanie czy zapięcie guzika.

Chorzy obserwują u siebie pochylenie sylwetki do przodu, zeszywnienie mięśni twarzy ograniczające mimikę i utrudniające wyrażanie emocji.

Powolność ruchów

Poruszanie się może być trudniejsze dla osób chorych na chorobę Parkinsona. Z reguły wykonywanie różnych czynności zajmuje im dłużej niż zdrowej osobie i szybciej się męczą. Problemy może również powodować brak koordynacji.

Pozostałe objawy

Oprócz problemów z poruszaniem się chorzy na Parkinsona mogą doświadczać objawów takich, jak zmęczenie, ból, depresja, problemy z pamięcią, połykaniem, snem, z oddawaniem moczu, stanami lękowymi i zaparciami. Określa się je często mianem objawów niemotorycznych i mogą one wpływać na życie codzienne chorych.



Dodatkowe informacje można uzyskać dzwoniąc pod numer naszej infolinii 0808 800 0303. Zapewniamy usługi tłumacza ustnego.

Objawy choroby Parkinsona może wywołać stres lub inna choroba. Z tego powodu objawy choroby Parkinsona będą bardziej zauważalne, gdy chory jest zdenerwowany, zmartwiony, zaniepokojony lub chory. Należy zasięgnąć porady swojego lekarza rodzinnego, specjalisty lub pielęgniarki specjalizującej się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona (w stosownych przypadkach), jeśli wystąpi zmiana objawów, aby wyeliminować inne problemy mogące ją powodować.

Czy każdy chory ma takie same objawy?

Nie każda osoba chora na chorobę Parkinsona będzie doświadczała takich samych objawów - ponieważ zależą one od indywidualnych czynników.

Ponadto sposób w jaki choroba Parkinsona wpływa na chorego może zmieniać się z dnia na dzień, a nawet z godziny na godzinę – objawy zauważalne jednego dnia mogą zniknąć następnego.

W jaki sposób diagnozowana jest choroba Parkinsona?

Choroba Parkinsona rozwija się stopniowo i często mija kilka miesięcy a nawet lat zanim objawy uwidoczną

„ Na początku mój lekarz pierwszego kontaktu był niechętny, aby mnie skierować do specjalisty. Ale w końcu wypisał mi skierowanie. Po czterech miesiącach zrobiono mi badania krwi i rezonans magnetyczny. Ostatecznie pełna diagnoza zajęła dwa lata. „

Kris, zdiagnozowany w 2004 r.

się na tyle, aby chory zgłosił się do lekarza.

Zdiagnozowanie choroby Parkinsona jest trudne, dlatego warto udać się do specjalisty z zakresu tej choroby, aby uzyskać prawidłową diagnozę.

Dla specjalisty podstawę diagnozy stanowi pojawienie się powolności ruchów oraz co najmniej jednego z innych głównych objawów, takich jak drżenie i sztywność mięśni.

Przed postawieniem ostatecznej diagnozy specjalista przeprowadzi badania i wywiad z chorym. U podstaw objawów choroby

Parkinsona mogą leżeć inne przyczyny, dlatego chory może zostać skierowany na dodatkowe badania i prześwietlenia, aby je wyeliminować.

Jak szybko choroba postępuje?

Rodzaj objawów oraz szybkość postępowania choroby będzie różnić się w zależności od chorego.

W wielu przypadkach rozwój choroby do momentu, gdy może ona powodować poważne trudności w wykonywaniu codziennych czynności, może trwać latami. Natomiast wiele z objawów choroby Parkinsona można leczyć.

Czy istnieje lekarstwo na chorobę Parkinsona?

Obecnie choroba Parkinsona jest nieuleczalna. Naukowcy i lekarze czynią ciągłe postępy w zakresie zrozumienia tej choroby, jej przyczyn i najlepszych sposobów jej leczenia.

W ciągu ostatniej dekady naukowcy dokonali większych postępów w kierunku znalezienia lekarstwa niż kiedykolwiek dotąd. Pojawiły się również ekscytujące nowe obszary badań nad lekiem na chorobę Parkinsona, w tym terapia genowa oraz wykorzystanie komórek macierzystych w leczeniu.

Organizacja Parkinson's UK jest największą organizacją charytatywną wnoszącą wkład w badania poświęcone chorobie Parkinsona w

„Zauważyłem, że drżenie u mnie występuje jako reakcja na silne emocje i stres oraz zimną pogodę. Często problem drżenia ustępuje kiedy odwrócę dłoń w kierunku sufitu. Utrzymywanie ręki w takiej pozycji przez kilka minut pomaga kontrolować rżenie.”

John, zdiagnozowany w 2005 r.

Europie. Poczyniliśmy już ogromne postępy w zrozumieniu choroby i przy opracowaniu lepszych zabiegów i terapii. Ale pomimo ostatnich postępów wciąż szukamy lekarstwa. Więcej na temat finansowanych przez nas badań dowiedzą się Państwo na stronie parkinsons.org.uk/research

Czy od Parkinsona można umrzeć?

W przypadku większości chorych choroba Parkinsona nie wpływa w znaczący sposób na długość ich życia. Pomimo tego niektóre bardziej zaawansowane objawy mogą zwiększyć stopień niepełnosprawności u chorego,

osłabić jego zdrowie a co za tym idzie zwiększyć jego podatność na infekcje.

Najważniejsze jest podejmowanie prób kontrolowania choroby w jak najlepszy możliwy sposób z pomocą specjalistycznego personelu medycznego.

Mam dzieci. Czy są one zagrożone chorobą Parkinsona?

Rzadko więcej niż jedna osoba w rodzinie choruje na chorobę Parkinsona. Naukowcy uważają, że tę chorobę można czasami dziedziczyć, ale zdarza się to tylko w około 5% przypadków.

Czy choroba Parkinsona jest chorobą zakaźną?

Nie, chorobą Parkinsona nie można się zarazić tak jak grypą czy odrą.

Nikt nie wie, co ją wywołuje, ale eksperci są zgodni co do faktu, że nie jest ona zakaźna.

Ile osób cierpi na chorobę Parkinsona?

W Wielkiej Brytanii około 127 000 osób choruje na tę chorobę i co roku diagnozowanych jest około 10 000 nowych przypadków.

U osób w jakim wieku pojawia się choroba Parkinsona?

Ryzyko zachorowania na chorobę Parkinsona wzrasta wraz z wiekiem. Większość osób chorych na chorobę Parkinsona ma 50 lub więcej lat, ale również młodsze osoby zapadają na tę chorobę.





LECZENIE I DOSTĘPNE TERAPIE

Jak leczy się chorobę Parkinsona?

Pomimo tego, że obecnie choroba Parkinsona jest nieuleczalna, dostępnych jest wiele leków i sposobów leczenia pozwalających na kontrolowanie objawów.

Kuracja lekami to zazwyczaj główny sposób leczenia choroby Parkinsona, ale chory powinien mieć również dostęp do specjalistów z różnych zespołów, z zakresu opieki zdrowotnej i społecznej, którzy mogą zaoferować różne rodzaje terapii, takie jak terapia mowy i fizjoterapia.

Istnieje wiele rodzajów leków stosowanych w leczeniu choroby Parkinsona, które działają w różny sposób w łagodzeniu objawów.

W przypadku chorych, którzy dopiero co poznali diagnozę, kuracja lekami na chorobę Parkinsona stanowi często dużą pomoc. Natomiast chorzy, u których choroba Parkinsona przebiega łagodnie mogą zdecydować razem ze swoim lekarzem o rozpoczęciu kuracji lekami dopiero, gdy objawy choroby nasilią się. Powodem takiego postępowania jest to, że leki używane w leczeniu choroby Parkinsona z czasem tracą na swojej skuteczności 13 lub po dłuższym czasie ich

stosowania mogą powodować u chorego skutki uboczne.

Bez względu na to czy chory zdecyduje się rozpocząć przyjmowanie leków na tym wczesnym etapie najważniejsze jest, aby zaczął prowadzić zdrowy tryb życia, skupiając się na aktywności fizycznej, stosownym odpoczynku i zdrowym odżywianiu.

Rozpoczęcie kuracji lekami może oznaczać przyjmowanie kilku różnych leków oraz zwiększanie dawek w miarę nasilania się objawów. Ważne jest, aby skonfigurować dobry system odbierania recept oraz dla zapewnienia przyjmowania leków w odpowiednim czasie.

W razie decyzji podjętej w porozumieniu ze specjalistami służby zdrowia, by przyjmować leki na tę chorobę, ważne jest, aby nie przerywać stosowania leku bez uprzedniej konsultacji ze swoim specjalistą lub pielęgniarką specjalizującą się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona.

Dodatkowe informacje można uzyskać dzwoniąc pod numer naszej infolinii 0808 800 0303. Zapewniamy usługi tłumacza ustnego.

Czym jest zachowanie impulsywne i natrętne?

Skutki uboczne leków podawanych w chorobie Parkinsona mogą obejmować zachowanie impulsywne i natrętne. Pomimo tego, że z reguły niewielka liczba chorych doświadcza tego typu skutków ubocznych, mogą one mieć ogromny wpływ na chorego i jego bliskich.

Zachowanie impulsywne objawia się nieodpartą chęcią podjęcia się jakiejś czynności, która może prowadzić do wyrządzenia sobie lub innej osobie krzywdy. W większości przypadków takie zachowanie jest nietypowe dla danej osoby.

Zachowanie natrętne ma miejsce kiedy u chorego pojawia się przytłaczający przymus do zachowywania się w określony i często powtarzający się sposób, które przynosi ulgę obniżając napięcie i niepokój u chorego. Tego rodzaju zachowania mogą obejmować uzależnienie się od uprawiania hazardu, objadania się i robienia zakupów lub wzrost myśli i uczuć o podłożu seksualnym. Często u chorego pojawia się więcej niż jedno takie zachowanie.

Jeśli wydaje się Państwu, że występują u Państwa zachowania impulsywne i natrętne lub jeśli są Państwo rodziną, opiekunem lub znajomym chorego na chorobę Parkinsona, którego zachowanie uległo zmianie, proszę zasięgnąć pomocy. Pracownik służby zdrowia porozmawia z innymi, którzy doświadczyli tych objawów, a wszystko, co im powie, pozostanie poufne.

Ważne jest, aby przyjmować swoje lekarstwa zgodnie z zaleceniami lekarza. Zanim chory zmieni przyjmowane lekarstwo, powinien porozmawiać ze specjalistą lub pielęgniarką specjalizującą się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona.

Proszę zadzwonić pod numer naszej poufnej infolinii: **0808 800 0303** (połączenia są bezpłatne z telefonów stacjonarnych i większości sieci komórkowych na terenie Wielkiej Brytanii) lub napisać na adres **hello@parkinsons.org.uk**

Dodatkowe informacje można znaleźć dzwoniąc pod numer naszej infolinii 0808 800 0303. Zapewniamy usługi tłumacza ustnego.

Czy jest dostępne leczenie chirurgiczne?

Głęboka stymulacja mózgu to rodzaj zabiegu chirurgicznego stosowanego do łagodzenia objawów choroby Parkinsona. Polega ona na przesyłaniu drobnych impulsów elektrycznych poprzez elektrody, które są na stałe wszczepione do mózgu.

Nie jest to opcja stosowna dla każdego chorego i – podobnie jak w przypadku każdej operacji – wiąże się ona z pewnym ryzykiem. Zazwyczaj bierze się ją pod uwagę wyłącznie wtedy, gdy leki już nie pomagają w łagodzeniu objawów. Specjalista udzieli dodatkowych informacji.

Dodatkowe informacje można znaleźć dzwoniąc pod numer naszej infolinii 0808 800 0303. Zapewniamy usługi tłumacza ustnego.

Lekarze jakich specjalności mogą pomóc?

Wiele różnych specjalistów będzie zaangażowanych w opiekę nad chorym z chorobą Parkinsona. Niektóre z tych osób będą odgrywały większą, inne mniejszą rolę, w zależności od występujących u chorego objawów.

Lekarz pierwszego kontaktu, specjalista lub pielęgniarka specjalizująca się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona mogą skierować chorego do pracowników opieki zdrowotnej i społecznej wymienionych na liście poniżej. W niektórych przypadkach możliwe jest skorzystanie z ich opieki bez skierowania.

Organizacja Parkinson's UK, udzielająca informacji i wsparcia, może również podać wskazówki dotyczące lokalnie dostępnych usług. Szczegóły dotyczące kontaktu z pracownikiem ds. informacji i wsparcia zamieszczono na stronie 36.

Zbadanie wszystkich objawów choroby Parkinsona – szczególnie tych niezwiązanych z ruchem – może być trudne. Organizacja Parkinson's UK dysponuje kwestionariuszem, który może pomóc choremu, jego lekarzowi pierwszego kontaktu, specjaliście lub pielęgniarce specjalizującej się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona ocenić objawy niemotoryczne chorego.

Kwestionariusz można pobrać z naszej witryny – parkinsons.org.uk – lub zamówić jego egzemplarz u nas (dane kontaktowe znajdują się na wewnętrznej stronie tylnej okładki).

Na odwrocie niniejszej broszury znajduje się miejsce do zapisywania danych wszystkich zaangażowanych w opiekę chorego pracowników służby zdrowia. Niniejsza broszura pomoże przypomnieć sobie do jakiego lekarza chcą Państwo zostać skierowani, dlatego warto zabrać ją ze sobą do lekarza pierwszego kontaktu, specjalisty lub pielęgniarki specjalizującej się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona.

Dietetyk pomoże w razie problemów z odżywianiem, na przykład w przypadku niedowagi lub nadwagi bądź problemów trawiennych, takich jak zaparcia.

Lekarz pierwszego kontaktu skieruje chorego do odpowiednich specjalistów służby zdrowia, takich jak specjaliści pracujący w szpitalach, psychologowie czy fizjoterapeuci.

Lekarz pierwszego kontaktu często zna bardzo dobrze swoich pacjentów, co w przypadku chorego na chorobę Parkinsona może okazać się pomocne. Pomimo tego przeciętny lekarz pierwszego kontaktu ma pod swoją opieką tylko trzech lub czterech pacjentów cierpiących na chorobę Parkinsona, więc jest mało prawdopodobne, że będzie wiedział on o tym schorzeniu tyle co specjaliści. Dlatego zalecamy konsultację z specjalistą z zakresu leczenia choroby Parkinsona.

Terapeuci zajęciowi pomagają osobom niepełnosprawnym pozostać jak najdłużej jest to możliwe

niezależnymi. Oceniają oni zdolności chorego do wykonywania codziennych czynności i sugerują, jak sprawić, by dom lub miejsce pracy były bezpieczniejsze lub łatwiejsze w kontrolowaniu. Terapeuta może udzielić porady dotyczącej odpowiednich dostosowań, pomocy czy wyposażenia. Terapeuci zajęciowi mogą również udzielić informacji o sposobach aktywnego spędzania wolnego czasu, które sprawią choremu przyjemność i pomogą mu zachować dobrą formę.

Dodatkowe informacje można uzyskać dzwoniąc pod numer naszej infolinii 0808 800 0303. Zapewniamy usługi tłumacza ustnego.

Pielęgniarki specjalizujące się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona posiadają specjalistyczną wiedzę, doświadczenie i umiejętności z zakresu choroby Parkinsona. Odgrywają one znaczącą rolę w opiece nad chorymi na chorobę Parkinsona łącznie z oferowaniem zaleceń dotyczących kuracji lekowej.

Obecnie nie wszędzie chorzy mają dostęp do pielęgniarek specjalizujących się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona. Aby dowiedzieć się więcej o dostępnych w Państwa rejonie usługach oferowanych przez służbę zdrowia, proszę skontaktować się z lekarzem pierwszego kontaktu lub pracownikiem ds. informacji i wsparcia swojego lokalnego oddziału organizacji Parkinson's UK. Szczegóły dotyczące kontaktu z pracownikiem ds. informacji i wsparcia zamieszczono na stronie 36.

Specjaliści z zakresu leczenia choroby Parkinsona to z reguły lekarze neurologzy lub geriatrzy (lekarze chorób wieku podeszłego) z szczególnym zainteresowaniem chorobą Parkinsona.

Proszę pamiętać, aby uzyskać skierowanie do specjalisty, ponieważ choroba Parkinsona to schorzenie złożone, które trudno jest zdiagnozować i które może wymagać skomplikowanego leczenia. Kliniczne wytyczne dotyczące choroby Parkinsona zalecają, aby lekarz pierwszego kontaktu kierował chorego do specjalisty, bez prowadzenia leczenia.

Nie każdy neurolog czy geriatra specjalizuje się w leczeniu choroby Parkinsona, więc należy postarać się uzyskać skierowanie do takiego lekarza, który zajmuje się tą chorobą.

W Anglii skierowanie do specjalisty oznacza możliwość wyboru placówki leczniczej oraz w stosownych przypadkach zespołu lekarzy kierowanego przez danego specjalistę.

Osoby mieszkające w Północnej Irlandii, Szkocji lub Walii i niezadowolone ze specjalisty, do którego zostały skierowane powinny zgłosić to swojemu lekarzowi pierwszego kontaktu. Lekarz pierwszego kontaktu będzie mógł umówić pacjenta na wizytę u innego specjalisty w tym samym lub innym szpitalu. Ale trzeba pamiętać, że proces ten może opóźnić leczenie.

Dodatkowe informacje można uzyskać dzwoniąc pod numer naszej infolinii 0808 800 0303. Zapewniamy usługi tłumacza ustnego.

Niekiedy dostęp do innych pracowników, takich jak pielęgniarki specjalizujące się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona, terapeuci czy dietetycy, może być łatwiejszy poprzez specjalistę, ponieważ z reguły pracują oni w zespołach z innymi pracownikami opieki zdrowotnej o podobnej specjalności.

Farmaceuci wyjaśnią receptę oraz jak przyjmować przepisane leki.

Jeśli chory choruje na dodatkowe schorzenia, które wymagają leczenia lekami, farmaceuta może udzielić wskazówek, jak przyjmować leki na inne choroby wraz z lekami na chorobę Parkinsona.

Farmaceuci mogą również udzielić porady odnośnie środków ułatwiających dawkowanie, jak np. pojemnik na leki z alarmem, oraz udzielić pomocy, jeżeli otwarcie butelek z lekami okaże się trudne.

Fizjoterapeuci stosują metody leczenia wykorzystujące siłę fizyczną, w tym ćwiczenia, pomocne w łagodzeniu sztywności stawów oraz przywracaniu siły i ruchomości mięśni. Mogą oni również udzielić wskazówek opiekunowi chorego (w stosownych przypadkach) dotyczących bezpiecznego udzielania pomocy w poruszaniu się i zaproponować sposoby zapobiegania upadkom. Wizyta u fizjoterapeuty może

„ Pomoc pielęgniarki specjalizującej się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona była nieoceniona. W szczególności kiedy zaraz po mojej diagnozie przyszła do mnie do domu i wyjaśniła mi tak dokładnie czym jest choroba Parkinsona, że do dzisiaj pamiętam jej słowa. ”

Diana, zdiagnozowana w 2004 r.

w znaczny sposób pomóc choremu, dlatego warto poprosić o skierowanie.

Dodatkowe informacje można znaleźć: dzwoniąc pod numer naszej infolinii 0808 800 0303. Zapewniamy usługi tłumacza ustnego.

Pielęgniarki środowiskowe pracujące w przychodniach lekarzy pierwszego kontaktu. Pielęgniarki środowiskowe przeprowadzają regularne badania kontrolne i udzielają porad. Posiadają one wiele przydatnych informacji, w szczególności odnośnie ogólnych problemów ze zdrowiem.

Psychologowie i terapeuci oferują wsparcie osobom, które potrzebują pomocy w pogodzeniu się ze swoją chorobą. Mogą oni również pomóc

choremu w kontrolowaniu stanów lękowych, obniżonego nastroju lub depresji.

Pracownicy socjalni udzielą porady odnośnie otrzymywania usług wsparcia w domu, starania się o zasiłki oraz odnośnie opieki zastępczej. Są oni również odpowiedzialni za ocenę opieki środowiskowej i oceny opiekunów. Proszę skontaktować się ze swoim lokalnym oddziałem ds. opieki socjalnej lub pracy socjalnej, jeśli mieszkają Państwo w Szkocji, aby uzyskać dostęp do pracownika opieki socjalnej.

Logopeda (często stosuje się skrót SALT, od Speech and language therapist) to pracownik służby zdrowia specjalizujący się w wszelkich aspektach komunikowania się od wyrazu twarzy, języka ciała po mowę i pomoce komunikacyjne. Logopeda może również zaoferować specjalistyczną pomoc w zakresie problemów z połykaniem. Logopedzi są bardzo pomocni, więc warto jak najszybciej umówić się na wizytę.

Dodatkowe informacje można znaleźć: *dzwoniąc pod numer naszej infolinii 0808 800 0303. Zapewniamy usługi tłumacza ustnego.*

Czy terapie uzupełniające przynoszą korzyści?

Nie ma prostej odpowiedzi na to pytanie. Wielu chorych twierdzi, że terapie uzupełniające pomogły im w znacznym stopniu. Na przykład niektórzy chorzy zgłaszali, że terapie te pomogły im kontrolować objawy,

“ Od sześciu lat biorę udział w indywidualnych zajęciach pilates, które są bardzo pomocne. Bardzo je lubię i każdego dnia dodają mi energii. Mój instruktor zawsze stara się urozmaicać nasze zajęcia, abym jednocześnie musiała wysilić swoje ciało i umysł! **”**

Thelma, zdiagnozowana w 1983 r.

złagodzić stres i zapewnić ogólnie dobre samopoczucie. Wiele z naszych lokalnych grup organizuje sesje terapii uzupełniających podczas swoich spotkań, aby zachęcić chorych do ich wypróbowania.

Kwestią problematyczną jest brak wielu badań medycznych potwierdzających ich skuteczność w leczeniu objawów choroby Parkinsona. Co oznacza, że nie dysponujemy znaczącą ilością dowodów naukowych potwierdzających z pewnością korzyści terapii uzupełniających w zakresie złagodzenia objawów choroby Parkinsona. A ponieważ jest ich tak wiele trudno generalizować odnośnie ich skuteczności.

Ich skuteczność również będzie zależeć od tego czego od nich oczekujemy. Na przykład chory może uważać, że dana terapia nie łagodzi jego objawów choroby Parkinsona, ale pomimo tego branie w niej udziału sprawia mu przyjemność. Tego rodzaju argument może stanowić wystarczający powód dla chorego do kontynuowania danej terapii.

Zalecamy skonsultowanie się z lekarzem pierwszego kontaktu, specjalistą lub pielęgniarką specjalizującą się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona jeśli chory jest zainteresowany wypróbowaniem terapii uzupełniających, aby dowiedzieć się czy są dla niego stosowne. Jest to w szczególności ważne w przypadku leczenia ziołami lub jakiegokolwiek terapii polegającej na przyjmowaniu witamin, ponieważ niektóre z nich mogą zakłócać działanie leków na chorobę Parkinsona.

Równie ważne jest korzystanie z pomocy wykwalifikowanego terapeuty terapii uzupełniających - przychodnie lekarzy pierwszego kontaktu z reguły posiadają listę lokalnych terapeutów.

Dodatkowe informacje można uzyskać dzwoniąc pod numer naszej infolinii 0808 800 0303. Zapewniamy usługi tłumacza ustnego.

Oprócz choroby Parkinsona chorują również na inną chorobę. Co mam zrobić?

Jeśli chory choruje na dodatkowe schorzenia poza chorobą Parkinsona



i martwi się w jaki sposób wpłynie to schorzenie na chorobę Parkinsona i vice-versa powinien porozmawiać o tym ze swoim lekarzem pierwszego kontaktu, specjalistą lub pielęgniarką specjalizującą się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona.

Należy upewnić się, że wszyscy pracownicy służby zdrowia zaangażowani w opiekę nad chorym są świadomi problemów zdrowotnych pacjenta. Należy ich również poinformować o jakichkolwiek zabiegach, które zostały zaproponowane lub przepisane przez wszelkich innych pracowników służby zdrowia, z którymi pacjent mógł mieć kontakt. Zapewni to otrzymanie najlepszej, wszechstronnej opieki.



ŻYCIE Z CHOROBAŁĄ PARKINSONA

Czy mogę w dalszym ciągu pracować?

U osób, które pracują na pełny lub pół etatu, diagnoza choroby Parkinsona może budzić obawy. Praca stanowi przede wszystkim źródło dochodów, ale zapewnia również pewność siebie, poczucie własnej wartości i osobistą satysfakcję.

Sam fakt zdiagnozowania choroby Parkinsona nie musi oznaczać zrezygnowania z pracy.

Jeżeli chory musi lub chce kontynuować pracę, bardzo ważne jest, aby opracował wraz ze specjalistą najbardziej skuteczny sposób leczenia występujących u niego objawów choroby Parkinsona.

Jeżeli kontynuowanie pracy stwarza problemy praktyczne, terapeuta zajęciowy może dokonać oceny i pomóc w znalezieniu rozwiązania. Należy porozmawiać ze swoim pracodawcą na temat wykonania takiej oceny.

Oczywiście są takie zawody, których wykonywanie może stwarzać problemy dla osób chorych na chorobę Parkinsona na przykład takie zawody, które wymagają dużo energii, siły fizycznej lub gdy objaw drżenia może

wpływać na sprawność manualną chorego. W takim przypadku czasami lepiej rozważyć zmianę stanowiska.

Pracodawca ma prawny obowiązek dokonania „rozsądnej” korekty i zmian w zakresie zatrudnienia chorego, tam, gdzie jest to konieczne. Może to obejmować elastyczność godzin pracy lub zapewnienie wyposażenia pomagającego w pełnieniu danych zadań.

Decydując się na zrezygnowanie z pracy, ważne jest dokładne rozważenie konsekwencji finansowych, emocjonalnych i praktycznych.

Zalecamy nie śpieszyć się z decyzją - i odczekać, aby przekonać się jak zadziała leczenie.

Nawet jeżeli chorego cieszy decyzja o wcześniejszym odejściu z pracy, warto porozmawiać z pracodawcą i związkami zawodowymi w celu ustalenia jak najlepszych warunków i czasu odejścia z pracy.

Warto uzyskać informacje o swoich prawach pracowniczych oraz obowiązkach pracodawcy względem chorego pracownika (w stosownych przypadkach).

W przypadku dodatkowych pytań odnośnie pracowania po otrzymaniu diagnozy choroby Parkinsona, proszę zadzwonić na numer naszej infolinii **0808 800 0303** lub napisać na adres **hello@parkinsons.org.uk**. Dodatkowe informacje można uzyskać również w swoim lokalnym biurze porad obywatelskich (ang. Citizens Advice Bureau) i lokalnym oddziale opieki społecznej.

Dodatkowe informacje można znaleźć: dzwoniąc pod numer naszej infolinii 0808 800 0303. Zapewniamy usługi tłumacza ustnego.

Czy mam prawo do otrzymywania zasiłków?

Dysponowanie wystarczającą ilością pieniędzy jest bardzo ważne, dlatego warto sprawdzić, czy choremu przysługuje pomoc finansowa. Zasady dotyczące dostępu do zasiłków są bardzo komplikowane i mogą ulegać zmianom. Dodatkowe informacje i wskazówki można uzyskać:

- dzwoniąc na numer infolinii **0808 800 0303**,
- kontaktując się z naszymi pracownikami ds. udzielania informacji i wsparcia (należy zadzwonić pod numer infolinii lub odwiedzić stronę **parkinsons.org.uk/isw**),
- w swoim lokalnym biurze porad obywatelskich,
- w swoim lokalnym biurze ds. socjalnych (numer można znaleźć w książce telefonicznej pod „Rząd”),

- w agencjach udzielania porad dot. zasiłków,
- u urzędników ds. praw osób niepełnosprawnych z lokalnego oddziału ds. opieki socjalnej lub pracy socjalnej).

Dodatkowe informacje można uzyskać dzwoniąc pod numer naszej infolinii 0808 800 0303. Zapewniamy usługi tłumacza ustnego.

Czy mogę nadal prowadzić samochód?

Choroba Parkinsona nie koniecznie musi oznaczać utratę prawa jazdy. Natomiast chory będzie musiał najprawdopodobniej przejść badanie medyczne lub ocenę zdolności do prowadzenia pojazdów.

Czy muszę poinformować wydział komunikacji, że mam chorobę Parkinsona?

Tak. Każda osoba składająca formularz o przyznanie prawa jazdy musi wypełnić sekcję dotyczącą jej stanu zdrowia i schorzeń.

Osoby już posiadające prawo jazdy są prawnie zobowiązane do poinformowania DVLA o zachorowaniu na określone choroby lub ich pogorszeniu, które wystąpiło po uzyskaniu prawa jazdy. W Anglii, Szkocji i Walii wydziałem komunikacji jest DVLA, a w Irlandii Północnej VA.

Czy muszę poinformować moje towarzystwo ubezpieczeniowe, że mam chorobę Parkinsona?

Każdy, kto prowadzi pojazd będąc świadomym, że jest w

nieodpowiednim stanie, aby prowadzić, może unieważniać w ten sposób swoją polisę ubezpieczeniową, dlatego należy poinformować swojego ubezpieczyciela o wszelkich zmianach swojego stanu zdrowia, które mogą wpływać na zdolność do prowadzenia pojazdów.

Składanie fałszywych oświadczeń lub zatajanie informacji w celu uzyskania ubezpieczenia samochodowego jest niezgodne z prawem.

Czy przyjmowanie przeze mnie leków wpłynie na moją zdolność kierowania pojazdami?

Senność (czasami nawet ekstremalna) jest jednym ze skutków ubocznych niektórych leków na chorobę Parkinsona. Niektóre leki wykorzystywane w leczeniu choroby Parkinsona mogą powodować nadmierną senność w ciągu dnia lub nagłe zasypianie.

Z reguły zdarza się to częściej w przypadku osób na późniejszym etapie rozwoju choroby Parkinsona przyjmujących wiele różnych leków oraz przy zwiększeniu dawki leków w szczególności antagonistów dopaminy.

Oczywiście wzbudza to obawy, ale według DVLA ryzyko nagłego zaśnięcia jest niskie i zachorowanie na chorobę Parkinsona nie musi oznaczać automatycznej utraty prawa jazdy. Pomimo tego chorzy doświadczający nadmiernej senności w ciągu dnia lub nagłego zasypiania nie powinny prowadzić i powinny poinformować o tym swojego lekarza pierwszego kontaktu, specjalistę lub pielęgniarkę specjalizującą się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona.

Dodatkowe informacje można znaleźć: *dzwoniąc pod numer naszej infolinii 0808 800 0303. Zapewniamy usługi tłumacza ustnego.*



Co mam robić, jeśli mieszkam sam/a?

Mieszkanie samemu może martwić osoby chore na chorobę Parkinsona, ale warto pamiętać, że wiele chorych na chorobę Parkinsona mieszka samemu i radzi sobie bardzo dobrze.

Powszechną obawą wśród chorych mieszkających samych jest lęk przed upadkiem, ale można przeprowadzić wiele adaptacji czyniąc dom chorego bezpieczniejszym miejscem łącznie z:

- przemeblowaniem pokoi w taki sposób, aby były bezpieczniejsze,
- wyniesieniem z pomieszczeń dywaników i mat,
- zainstalowaniem poręczy w różnych miejscach w domu (np. schody, łazienka),
- ulepszeniem oświetlenia domu zapewniając bezpieczniejsze poruszanie się.

Może się okazać, że warto omówić te pomysły z terapeutą zajęciowym, jak i to, gdzie szukać pomocy, aby je realizować.

Dodatkowe informacje można znaleźć: *dzwoniąc pod numer naszej infolinii 0808 800 0303. Zapewniamy usługi tłumacza ustnego.*

Czy muszę zmienić swoje odżywianie?

Nie ma określonych zmian, które należy wprowadzić, ale oczywiście warto zdrowo się odżywiać.

Zaleca się spożywanie trzech (lub czterech mniejszych) zbilansowanych i odżywczych posiłków dziennie. Najlepiej spożywać pożywienie bogate w skrobię (takich jak chleb, ryż, ziemniaki, kluski, ziarna zbóż, krakersy, owies, pochrzyn), owoce i warzywa, oraz produkty o wysokiej zawartości białka (mięso, ryby, jaja, fasola oraz rośliny strączkowe). Pokarmy bogate w tłuszcze lub cukry należy spożywać w ilościach umiarkowanych.

Ważne jest również spożywanie dużych ilości płynów. Jeżeli lekarz nie zaleci inaczej, spożywanie napoi alkoholowych w umiarkowanych ilościach jest dopuszczalne.

U wielu osób cierpiących na chorobę Parkinsona występują zaparcia. Zazwyczaj na zaparcia pomagają ćwiczenia w połączeniu z regularnym przyjmowaniem płynów i pokarmów bogatych w błonnik, takich jak ziarna zbóż, chleb i makaron pełnoziarnisty, brązowy ryż, ziarna, orzechy, owoce, warzywa i rośliny strączkowe.

Osoby z nadwagą, powinny zmniejszyć ilość spożywanych tłustych pokarmów i węglowodanów. Utrata wagi pomoże również w poruszaniu się, ponieważ zmniejszy obciążenie stawów.

Niezamierzona utrata na wadze może wymagać specjalnego nadzoru dietetyka i suplementów diety. Koniecznie należy porozmawiać z lekarzem lub dietetykiem, zanim wprowadzi się jakiegokolwiek zmiany w swojej diecie.

Dodatkowe informacje można uzyskać dzwoniąc pod numer naszej infolinii 0808 800 0303. Zapewniamy usługi tłumacza ustnego.

Czy białko może wpływać na leki na chorobę Parkinsona?

U niektórych osób przyjmujących lewodopę (jeden z głównych leków stosowanych w chorobie Parkinsona) posiłek bogaty w białka wpływa na skuteczność oddziaływania tego leku.

W takich przypadkach zalecamy porozmawianie o tym ze specjalistą lub pielęgniarką specjalizującą się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona. W przypadku niektórych chorych przyjmowanie leku 30 minut przed posiłkami jest bardziej skuteczne.

Czy w dalszym ciągu mogę uprawić sport?

Tak. Ćwiczenia w istocie są szczególnie ważne dla osób cierpiących na chorobę Parkinsona. Utrzymanie dobrej formy pomaga przeciwdziałać sztywnieniu mięśni i stawów.

Oprócz korzystnego wpływu na mobilność ćwiczenia pomagają poprawić nastrój oraz stwarzają okazję do nawiązania relacji towarzyskich, w przypadku brania udziału w zajęciach lokalnej grupy lub klubu sportowców.

Aby zachować elastyczność, aktywność i jednocześnie zmniejszyć ryzyko upadków istnieje też wiele możliwości uprawiania mniej intensywnych sportów i ćwiczeń,

” Aktywność fizyczna jest bardzo ważna w przypadku osób chorych na chorobę Parkinsona i ma bardzo korzystny wpływ na objawy choroby. Pozostanie aktywnym nie musi oznaczać codziennego chodzenia na siłownię - ćwiczyć można również w domu, nawet na siedząco. Codzienna aktywność fizyczna wpływa bardzo korzystnie na chorych. ”

Fiona, fizjoterapeutka

takich jak joga, tai chi, spacer, uprawianie ogródka, golf czy codzienne rozciąganie się.

W przypadku niepewności odnośnie bezpieczeństwa lub stosowności ćwiczeń, należy porozmawiać ze swoim lekarzem pierwszego kontaktu lub poprosić o skierowanie do fizjoterapeuty.

Najważniejszym jest pozostanie aktywnym, ale równocześnie należy pamiętać, aby ćwiczyć we własnym tempie, nawet jeśli zajmie to więcej czasu.

Dodatkowe informacje można znaleźć: *dzwoniąc pod numer naszej infolinii 0808 800 0303. Zapewniamy usługi tłumacza ustnego.*

Jak jeszcze mogę poprawić swoją mobilność?

Ćwiczenia, medytacja i ogólna aktywność to najlepszy sposób, by jak najdłużej zachować mobilność. Natomiast w zależności od występujących objawów, istnieje szeroki wybór sprzętu, który również może pomóc.

Jakiego rodzaju sprzętu będę potrzebować?

Czasami trudno zaakceptować konieczność używania pomocy do poruszania się, ale dla wielu osób specjalistyczny sprzęt np. poręczce i uchwyty oraz laski, w istocie ułatwiają utrzymanie niezależność.

Istnieje wiele rodzajów sprzętu dla osób, które potrzebują pomocy w wykonywaniu takich czynności, jak mycie się, kąpiel, sięganie po różne przedmioty, jedzenie czy picie.

Rozważając zakup sprzętu do pomocy w codziennych czynnościach, gorąco zachęcamy do poddania się w pierwszym rzędzie badaniu odpowiedniego terapeuty.

Fizjoterapeuta lub terapeuta zajęciowy doradzi odpowiedni rodzaj sprzętu do potrzeb chorego.

Terapeuta sugerujący dany sprzęt, powinien z reguły również móc zaproponować dostawcę oraz środki na zakup tego sprzętu, jeśli są one dostępne. Należy poprosić swojego lekarza pierwszego kontaktu o dane kontaktowe do tego rodzaju usług.



RELACJE Z BLISKIMI

Jak choroba Parkinsona wpłynie na moich najbliższych?

Każdy radzi sobie z życiem na swój własny sposób, jednak jeżeli u kogoś bliskiego rozpoznana zostanie choroba Parkinsona, może mieć to duży wpływ na całą jego rodzinę.

Jeśli chory lub bliscy chorego na chorobę Parkinsona mają jakieś obawy lub pytania, pomoc psychologa może okazać się przydatna. Mogą oni również zadzwonić pod numer naszej infolinii **0808 800 0303** w celu uzyskania informacji i wsparcia.

Chory lub jego rodzina mogą również skorzystać na rozmowie z jednym z naszych pracowników ds. udzielania informacji i wsparcia. Z szczegółami dotyczącymi kontaktu z tymi pracownikami można zapoznać się, dzwoniąc na infolinię lub odwiedzając stronę **parkinsons.org.uk/lsw**

Role członków rodziny mogą stopniowo ulegać zmianom, ponieważ wraz z postępującą chorobą Parkinsona chory

najprawdopodobniej będzie potrzebował więcej pomocy. Często takie zmiany okazują się trudne, ale szczerza rozmowa na ich temat w rodzinie ułatwi sytuację.

Warto również prosić o pomoc, żeby inni wiedzieli kiedy ją zaoferować.

Bliscy będą chcieli pomagać choremu jak najwięcej, dlatego warto mówić im kiedy ich pomoc nie jest potrzebna, aby zachować jak najwięcej niezależności.

Rodzina powinna starać się nadal spędzać czas, w sposób który zawsze sprawiał jej członkom przyjemność. Nie wolno pozwolić, aby choroba Parkinsona zdominowała całe życie chorego.

Warto również porozmawiać z bliskimi o swoich życzeniach dotyczących opieki na wypadek postępu choroby. Może umożliwić to rozwianie obaw i lęków u bliskich chorego, którzy często niechętnie poruszają tego rodzaju tematy z chorym.

Dodatkowe informacje można znaleźć: *dzwoniąc pod numer naszej infolinii 0808 800 0303. Zapewniamy usługi tłumacza ustnego.*

Jak przekazać wiadomość o diagnozie dzieciom lub wnukom?

Choroba Parkinsona u osoby bliskiej dla niektórych dzieci i młodzieży jest bardzo trudna do zaakceptowania. Często pomocna jest rozmowa z lekarzem pierwszego kontaktu lub pielęgniarką specjalizującą się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona i uzyskanie odpowiedzi na pytania dotyczące choroby Parkinsona. Pomocny jest również łatwy dostęp do informacji o tej chorobie.

Nasza seria książeczek dla dzieci została stworzona, aby pomóc wyjaśnić chorobę dzieciom w wieku od trzech do siedmiu lat.

Jak przekazać wiadomość o diagnozie innym?

Przekazywanie innym wiadomości o swojej diagnozie choroby Parkinsona może okazać się przytłaczające. Trudno znaleźć stosowne słowa, w szczególności, gdy chory martwi się reakcją innych. Chorzy często martwią się, że jeśli inni dowiedzą się o ich chorobie będą ich oceniać lub definiować poprzez informacje, które posiadają o tej chorobie.

“ Mocno wierzę, że ponieważ zaakceptowałam u siebie chorobę Parkinsona i nie myślałam o sobie jako o kimś gorszym z tego powodu, inni ludzie postąpili tak samo. Ta choroba nie definiuje mnie.”

Caroline, zdiagnozowana w 2003 r.

Komu i co chory przekaze o swojej diagnozie zależy tylko od niego. Ale następujące wskazówki mogą okazać się przydatne:

- Warto powiedzieć o swojej chorobie przynajmniej jednej bliskiej osobie. Dzięki temu chory będzie miał z kim porozmawiać o chorobie Parkinsona. Osoba taka może również pomóc choremu przekazać wiadomość o diagnozie innym.
- Należy wybrać stosowny czas i miejsce do przekazania wiadomości o diagnozie. Można zebrać bliskich i powiedzieć im wszystkim na raz lub przekazywać wiadomość o diagnozie innym tylko wtedy, gdy zajdzie taka potrzeba. Niektórym osobom łatwiej

powiadomić innych o swojej diagnozie w liście lub mailu zamiast twarzą w twarz.

- Chory powinien przeciwżyć to co powie innym i przygotować się na ich potencjalną reakcję i swoje emocje z nią związane.
- Warto porozmawiać z innymi chorymi o tym jak przekazali wiadomość o swojej diagnozie bliskim i poprosić ich o wskazówki.
- Można spróbować nawiązać z nimi kontakt poprzez lokalną grupę organizacji Parkinson's UK lub nasze forum internetowe.

Dodatkowe informacje można znaleźć: *dzwoniąc pod numer naszej infolinii 0808 800 0303. Zapewniamy usługi tłumacza ustnego.*

Jak choroba wpłynie na moje życie intymne?

Choroba Parkinsona nie musi, ale czasami wpływa na życia intymne chorego powodując trudności.

Choroba Parkinsona może utrudniać swobodę ruchów i wykonywanie spontanicznych gestów. Mąż lub partner seksualny może również mieć trudności w przejściu z zapewniania pomocy choremu do relacji seksualnej. Wpływ na życie intymne często również ma stres i niepokój.

Ale istnieją sposoby na radzenie sobie z takimi problemami. Warto porozmawiać o swoich uczuciach z partnerem. Jeśli problem stanowi zmęczenie, można spróbować zmienić porę dnia, w której chory uprawia seks z partnerem.



Inne problemy mogą wynikać z powodu zmian emocjonalnych w związku chorego. Wraz z postępem choroby Parkinsona partner chorego często przyjmuje rolę opiekuna chorego. Czasami partnerzy przestają postrzegać siebie na równi w związku. Najważniejsze jest rozmawianie o swoich obawach z partnerem.

Omówienie problemów ze specjalistą lub pielęgniarką specjalizującą się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona również może okazać się pomocne i mogą oni skierować chorego do ośrodka poradnictwa dla par czy terapeuty psychoseksualnego.

Choroba Parkinsona nie powinna stać na drodze do radosnego i satysfakcjonującego życia seksualnego.

Dodatkowe informacje można uzyskać dzwoniąc pod numer naszej infolinii 0808 800 0303. Zapewniamy usługi tłumacza ustnego.

Jak choroba Parkinsona wpływa na ciążę?

Trudno dokładnie powiedzieć jak choroba Parkinsona wpływa na kobiety w ciąży, z powodu małej liczby kobiet ciężarnych zapadających na tę chorobę i co za tym idzie niewielkiej ilości badań w tym zakresie. Niektóre objawy występujące u pewnej grupy kobiet chorych na



chorobę Parkinsona zachodzących w ciążę pogarszają się, natomiast w przypadku innej grupy takich kobiet nie pogarszają się. Dobrą wiadomością jest to, że większość opisywanych przypadków zakończyło się dotrzymaną ciążą i porodem zdrowych dzieci.

Jeśli chora na chorobę Parkinsona obawia się o to, że jest w ciąży lub może w nią zajść w przyszłości, takie kwestie można omówić z pielęgniarką specjalizującą się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona lub ze specjalistą.

Dodatkowe informacje można uzyskać dzwoniąc pod numer naszej infolinii 0808 800 0303. Zapewniamy usługi tłumacza ustnego.

PROBLEMY EMOCJONALNE

Pozytywne myślenie

Wielu chorych na chorobę Parkinsona prowadzi aktywne i satysfakcjonujące życie, nie przez udawanie, że wszystko jest w porządku, ale dzięki zrozumieniu, jak choroba Parkinsona na nich wpływa i organizowaniu swojego życia wokół tego wpływu. Mimo, że życie z tą chorobą może być niekiedy trudne, należy określić, jakie znaczenie będzie mieć choroba Parkinsona dla danego chorego i starać się myśleć pozytywnie o tym, co można nadal zrobić, aby pomóc.

Utrzymywanie aktywności

Dla wielu osób sposobem na pozostanie pozytywnym i aktywnym jest prowadzenie bujnego życia towarzyskiego. Wpływa na to nastawienie rodziny i przyjaciół. Muszą oni zachęcać chorego do prowadzenia jak najbardziej normalnego i aktywnego życia.

Niezbędne dla zachowania zdrowia jest znalezienie sposobów spędzania wolnego czasu, które sprawiają choremu radość i dzięki którym czuje się lepiej. Jest to dobra zasada dla chorych na chorobę Parkinsona jak ich opiekunów.

Można uprawiać sport, chodzić na siłownię, poświęcać czas na swoje

hobby takie jak zajęcia plastyczne, teatralne czy śpiewanie w chórze. Warto również pomyśleć o różnych kursach takich jak zajęcia z rękodzielnictwa, kursy językowe czy sztuk walki a nawet studia wyższe.

Odczuwam przygnębienie – co mogę zrobić?

Większość osób z chorobą Parkinsona boryka się niekiedy ze swoimi emocjami. To naturalne, by odczuwać złość, depresję lub niepokój – zwłaszcza jeśli dopiero postawiono diagnozę. W miarę upływu czasu te uczucia mogą ustępować, ale mogą też pojawić się ponownie w miarę postępu choroby.

Stres i niepokój

Jeśli chory jest zestresowany lub o coś się niepokoi powinien porozmawiać ze swoim lekarzem pierwszego kontaktu, pielęgniarką specjalizującą się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona lub specjalistą. Rozmowy takie uspokoją chorego poprzez zapewnienie stosownych informacji i wskazania drogi do osób, które mogą pomóc. Rozmowa z bliskimi może również pomóc.

Niepokój i stres często powodują nasilenie objawów oraz zaburzenia snu wywołując zmęczenie i

wykończenie. Dlatego ważny jest relaks i odpoczynek.

W rozluźnieniu i poprawie samopoczucia mogą pomóc ćwiczenia. Niektórzy chorzy również korzystają z terapii uzupełniających takich jak aromaterapia, joga, refleksologia, terapia kreatywna (muzyką i sztuką), aby poprawić swoje samopoczucie i złagodzić objawy stresu i niepokoju.

Ważne jest uzyskanie odpowiedniej porady, jeżeli uczucie niepokoju czy stres poważnie zakłócają życie chorego. Wszelkie obawy należy omówić z lekarzem pierwszego kontaktu, pielęgniarką specjalizującą się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona lub specjalistą.

Dodatkowe informacje można znaleźć: *dzwoniąc pod numer naszej infolinii 0808 800 0303. Zapewniamy usługi tłumacza ustnego.*

Depresja

Wielu chorych na chorobę Parkinsona w pewnym momencie odczuwa stany depresyjne. Może się tak dzieć z powodu zmian chemicznych zachodzących w mózgu spowodowanych chorobą. Stanowi to również zrozumiałą reakcję na wpływ jaki wywiera choroba Parkinsona na życie chorego. Objawy depresji mogą obejmować obniżony nastrój lub samoocenę, brak zainteresowania czynnościami, które zazwyczaj sprawiają przyjemność, zmęczenie i trudności w zasypianiu.

Lekarz chorego może przepisać mu środki przeciwdepresyjne, które

„ Robię to, co mogę.
To, czego nie mogę zrobić... hmm, ktoś inny może to zrobić.
Nie chowaj się. Musisz iść naprzód. Ciesz się chwilą i uśmiechaj się. „

Derek, zdiagnozowany w 2009 r.

często są bardzo skuteczne pod warunkiem, że nie zakłócają działania leków przyjmowanych na chorobę Parkinsona. Psychoterapia lub terapia behawioralna są również pomocne. Aktywność fizyczna również łagodzi stany depresyjne.

Depresja chorego dla rodziny i przyjaciół często jest bardzo trudna w szczególności jeśli są oni również opiekunami chorego. Świadomość dotycząca tego schorzenia i jego objawów jest bardzo ważna, ponieważ pomogą lepiej kontrolować sytuację. Jest to w szczególności ważne w przypadku osób chorujących na depresję zanim została u nich zdiagnozowana choroba Parkinsona.

Dodatkowe informacje można uzyskać *dzwoniąc pod numer naszej infolinii 0808 800 0303. Zapewniamy usługi tłumacza ustnego.*

Frustracja

Problemy z poruszaniem się, a w szczególności dodatkowy wysiłek

wymagany do wykonania jakiegokolwiek czynności może frustrować chorego.

Trudno jest całkowicie uniknąć frustracji, ale znalezienie najlepszej formy leczenia i wsparcia, utrzymanie aktywności i zorganizowanie sobie dnia często pomaga.

Wiele osób pyta: „Dlaczego ja?” Niestety nie ma jednoznacznej odpowiedzi na to pytanie, ale wielu chorych na chorobę Parkinsona akceptuje swoją sytuację w stopniu w jakim potrafią i kontynuują swoje życie.

Nie ma jednego sposobu na frustrację (lub inne trudności emocjonalne), ale rozmowa z życzliwą osobą często pomaga. Może być to bliska osoba, inny chory na chorobę Parkinsona czy pielęgniarka specjalizująca się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona.

Wsparcie emocjonalne

Na spotkaniach lokalnych grupy organizacji Parkinson's UK można poznać inne osoby w podobnej sytuacji.

Informacje o lokalnych grupach można znaleźć odwiedzając stronę pod adresem parkinsons.org.uk/localgroups. Można również zadzwonić pod numer naszej infolinii **0808 800 0303** lub napisać pod adres hello@parkinsons.org.uk

Można również porozmawiać z pracownikiem ds. informacji i wsparcia swojego lokalnego oddziału organizacji Parkinson's UK. Szczegóły dotyczące kontaktu z pracownikiem można uzyskać,

// Często spędzamy wolny czas na weekendowych wypadach za miasto. Sheila miała trudności z pakowaniem, dlatego przygotowaliśmy razem listę i odhaczaliśmy z niej spakowane rzeczy. Znajomi i bliscy okazali się wspierać, co pomogło mi zachować pewność siebie. //

David, którego żona choruje na chorobę Parkinsona

dzwoniąc na infolinię lub odwiedzając stronę parkinsons.org.uk/isw

Inną opcją jest dołączenie się do naszego internetowego forum, gdzie można podzielić się swoimi doświadczeniami i porozmawiać z innymi. Proszę odwiedzić parkinsons.org.uk/forum

Psychoterapia

Nawet najbardziej optymistyczna i energiczna osoba może mieć trudności z pozytywnym myśleniem bezpośrednio po usłyszeniu diagnozy. Innym osobom, które mają skłonności

do zamartwiania się, przyjdzie to z jeszcze większą trudnością, ale z pewnością warto postarać się o pozytywne podejście.

Chorzy, którzy mają trudności w zachowaniu pozytywnego myślenia, powinni porozmawiać ze swoim lekarzem pierwszego kontaktu, specjalistą lub pielęgniarką specjalizującą się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona, którzy przekażą im informacje dotyczące lokalnych psychoterapeutów. Będą mogli oni również skierować

chorego do psychologa jeśli będzie taka możliwość.

Pracownik ds. informacji i wsparcia zapewni dodatkowe informacje o usługach dostępnych lokalnie.

Istnieje również wiele organizacji udzielających wsparcia z zakresu psychoterapii. Proszę zapoznać się z sekcją Dodatkowe informacje na stronie 36 w celu uzyskania informacji z kim należy się skontaktować, aby otrzymać pomoc psychoterapeutyczną.



RODZINA, ZNAJOMI I OPIEKUNOWIE

Osoby zapewniające wsparcie chorym na chorobę Parkinsona są czasami uznawani za ich „opiekunów”. Nie wszyscy lubią to określenie i dla każdego oznacza ono coś innego. Można zapewniać komuś wsparcie emocjonalne, pomoc praktyczną lub opiekę osobistą w różnym zakresie czasu w ciągu tygodnia.

Ważne jest, aby zrozumieć jak chory może zmieniać się w zależności od tego jak jego choroba zmienia się z dnia na dzień. Należy zaplanować kiedy trzeba zorganizować odpoczynek choremu i kiedy zaoferować pomoc. Nie łatwo podejmować takie decyzje, dlatego nie wolno zniechęcać się, jeśli nie zawsze uda się podjąć dobrą decyzję. Opiekun chorego powinien również pamiętać w równym stopniu o swoich potrzebach.

Podajemy kilka wskazówek dla opiekunów:

- Staraj się utrzymywać własną sieć wsparcia poza swoim związkiem z osobą, którą się opiekujesz. To ważne, aby mieć kogoś, z kim można porozmawiać. Może to być członek rodziny, zaufany przyjaciel lub inny opiekun.

- Warto przemyśleć swoje odczucia i omówić je z chorym.
- Należy jasno określić granice oferowanej opieki, aby uniknąć nierealnych oczekiwań.
- Należy uzyskać pomoc w czynnościach, których nie można wykonywać zanim wystąpią trudności.
- Należy dbać o siebie, w szczególności o swoje zdrowie i przeznaczyć również trochę czasu na swoje własne życie towarzyskie, hobby i spędzanie wolnego czasu.
- Należy w dalszym ciągu robić razem z chorym rzeczy, które wam obojgu sprawiają przyjemność.
- Nie wolno tracić poczucia humoru, ponieważ pomaga ono zachować zdrową perspektywę.
- Opiekunowie z reguły mają prawo do wsparcia finansowego. Proszę zadzwonić pod numer naszej infolinii – **0808 800 0303** lub infolinii Carers UK **0808 808 7777** w celu uzyskania dodatkowych informacji.

Dodatkowe informacje można uzyskać dzwoniąc pod numer naszej infolinii 0808 800 0303. Zapewniamy usługi tłumacza ustnego.

DODATKOWE INFORMACJE I WSPARCIE

Wsparcie i informacje organizacji Parkinson's UK

Wiedza o tym, gdzie znaleźć odpowiedzi na pytania, lub posiadanie dostępu do osoby, z którą można porozmawiać, może wiele zmienić w życiu chorego na chorobę Parkinsona.

Udzielamy ogólnego wsparcia i informacji pod numerem naszej bezpłatnej infolinii. Proszę zadzwonić pod numer **0808 800 0303** (połączenia są bezpłatne z telefonów stacjonarnych w Wielkiej Brytanii i z większości komórek) lub napisać pod adres mailowy **hello@parkinsons.org.uk**

Dzwoniąc pod numer naszej infolinii można również otrzymać dane kontaktowe naszych lokalnych pracowników ds. informacji i wsparcia, którzy zapewniają indywidualne wsparcie i informacje chorym na chorobę Parkinsona.

Nasza strona internetowa pod adresem **parkinsons.org.uk/localtoyou** również zawiera informacje dotyczące lokalnych grup wsparcia oraz jak się z nimi skontaktować.

Można również odwiedzić **parkinsons.org.uk/forum**, aby porozmawiać z innymi osobami znajdującymi się w podobnej sytuacji na naszym internetowym forum dyskusyjnym. Jesteśmy również na portalach Facebook i Twitter. Proszę nas odwiedzić:
www.facebook.com/parkinsonsuk
www.twitter.com/parkinsonsuk

Źródła informacji

Innym dobrym sposobem na dowiedzenie się więcej o życiu z chorobą Parkinsona jest zapoznanie się z naszymi publikacjami, nagraniami DVD i audio.

Mówią one o wielu różnych kwestiach łącznie z objawami, leczeniem, zasiłkami i kwestiami emocjonalnymi. Można też poprosić o przetłumaczenie naszych publikacji na inne języki.

Nasze materiały można pobrać ze strony pod adresem **parkinsons.org.uk/publications** lub skontaktować się z nami w celu uzyskania katalogu i formularza zamówienia dostępnych publikacji.
0845 121 2354
resources@parkinsons.org.uk

Rówieśnicza grupa wzajemnego wsparcia

Kontaktując się z naszymi rówieśniczymi grupami wzajemnego wsparcia można porozmawiać z innymi chorymi na chorobę Parkinsona. Możemy skontaktować chorego lub opiekuna z przeszkolonym ochotnikiem posiadającym podobne doświadczenia z chorobą Parkinsona.

Dotyczące takich kwestii jak:

- indywidualne doświadczenie związane z leczeniem;
- sposoby na radzenie sobie z chorobą;
- sposoby opieki nad chorym na chorobę Parkinsona;

Zadzwoń na naszą infolinię, aby uzyskać dostęp do usługi grupy wzajemnego wsparcia.

Droga przez chorobę Parkinsona

Jest to program samopomocy w leczeniu, opracowany przez organizację Parkinson's UK i osoby zmagające się z tą chorobą. Ma on na celu zapewnienie informacji, okazji do przemyśleń i pomocy przy podejmowaniu decyzji o kwestiach priorytetowych.

Prowadzimy grupy samopomocy w leczeniu dla osób względnie niedawno zdiagnozowanych; dla tych, którym od dłuższego czasu towarzyszy choroba Parkinsona; oraz zajęcia dla

grup mieszanych. Wszystkie grupy są również przeznaczone dla opiekunów i partnerów.

Przyjdź, a będziesz miał okazję uczyć się od innych, z podobnymi doświadczeniami dotyczącymi choroby Parkinsona. W grupach będziemy się zajmować:

- tym, czym jest samopomoc w leczeniu,
- patrzeniem w przyszłość i jej planowaniem,
- związkami, uczuciami i emocjami,
- tym, co jest ważne,
- najlepszymi wskazówkami,
- dbaniem o siebie,
- wsparciem od organizacji Parkinson's UK

Grupy samopomocy w leczeniu są prowadzone przez przeszkolonych ochotników, którzy mają doświadczenie z pierwszej ręki dotyczące choroby Parkinsona, a czas trwania wynosi dwa, trzy lub sześć tygodni.

Aby uzyskać więcej informacji na temat dat i lokalizacji w danym regionie, lub aby zarezerwować miejsce, proszę odwiedzić stronę parkinsons.org.uk/selfmanagement wysłać wiadomość email na adres selfmanagement@parkinsons.org.uk lub zadzwonić na naszą infolinię.

PRZYDATNE KONTAKTY

Age UK

0800 169 6565
www.ageuk.org.uk

Age Cymru

0800 022 3444

Age NI

0808 808 7575

Age Scotland

0845 125 9732

Action on Depression (Szkocja)

0131 243 2786
admin@actionondepression.org
www.actionondepression.org

The Afiya Trust

Celem tej organizacji wolontariackiej jest walka z dyskryminacją rasową osób z mniejszości czarnej i azjatyckiej oraz innych mniejszości odnośnie otrzymywanych usług służb zdrowia w Anglii.

020 7803 1180
info@afiya-trust.org
www.afiya-trust.org

British Association for Counselling and Psychotherapy

01455 883 300
Telefon tekstowy 01455 560 606
bacp@bacp.co.uk
www.bacp.co.uk

Carers Trust

Anglia 0844 800 4361
Szkocja 0300 123 2008
Walia 0292 009 0087
info@carers.org
www.carers.org

Carers UK

advice@carersuk.org
www.carersuk.org
Infolinia (Anglia, Szkocja, Walia)
0808 808 7777
(poniedziałek – piątek, 10:00 – 16:00)
Infolinia (Irlandia Północna)
028 9043 9843

Cause (Irlandia Północna)

Cause to unikalna regionalna organizacja charytatywna, prowadzona przez osoby z podobnymi doświadczeniami z chorobą, oferująca usługi rodzinom, partnerom i przyjaciółom opiekującym się swoimi bliskimi, którzy doświadczyli poważnej choroby umysłowej, na terenie całej Irlandii Północnej.

0845 603 0291

www.cause.org.uk

Biuro Porad Obywatelskich

Anglia

0844 411 1444

Walia

0844 477 2020

Usługa przekazywania/transmisji tekstu

0844 411 1445

www.citizensadvice.org.uk

Strona poświęcona poradnictwu online:

www.adviceguide.org.uk

Irlandia Północna

www.citizensadvice.co.uk

Szkocja

03454 040 506

www.cas.org.uk

Depression Alliance

Organizacja charytatywna wspierająca osoby chore na depresję i ich rodziny.

0845 123 2320 (tylko poczta głosowa)

info@depressionalliance.org

www.depressionalliance.org

Disability Action (Irlandia Północna)

Organizacja, która przy współpracy z osobami niepełnosprawnymi zapewnia im dostęp do ich praw poprzez inkluzję społeczną, wywieranie wpływu na politykę rządu i zmianę nastawienia w stosunku do osób niepełnosprawnych.

028 9029 7880

Telefon tekstowy **028 9029 7882**

hq@disabilityaction.org

www.disabilityaction.org

Disability Living Foundation

0300 999 0004

(poniedziałek – piątek, 10:00 – 16:00)

helpline@dlf.org.uk

www.dlf.org.uk

Disabled Parents Network

07817 300103

disabledparentsnetwork.org.uk

Disability Pregnancy and Parenthood International

0800 018 4730 (wtorki, środy i czwartki — 10:30 – 14:30)

info@dppi.org.uk

www.dppi.org.uk

Driver and Vehicle Agency (DVA) (Irlandia Północna)

0845 402 4000

(poniedziałek – piątek, 9:00 – 17:00)

028 7034 1380 (telefon tekstowy)

dva@doeni.gov.uk

Driver and Vehicle Licensing Agency (DVLA)

(Anglia, Szkocja, Walia)

0300 790 6802 (zapytania dotyczące prawa jazdy) (poniedziałek – piątek, 8:00 – 19:00, sobota — 8:00 – 14:00)

18001 0300 123 1278 (telefon tekstowy)

www.dvla.gov.uk

Lokalne usługi służby zdrowia

Dane lokalnych oddziałów opieki podstawowej (ang. primary care trust) (w Anglii), zakładów ubezpieczeń społecznych (Health Board) (w Szkocji lub Walii) lub wydziałów zdrowia i opieki społecznej (Health and Social Care Trust) (w Irlandii Północnej) można znaleźć w książce telefonicznej lub odwiedzając następujące strony internetowe:

Anglia

www.nhs.uk

Irlandia Północna

www.hscni.net

Szkocja

www.show.scot.nhs.uk

Walia

www.wales.nhs.uk

Mind

0300 123 3393

info@mind.org.uk

www.mind.org.uk

Northern Ireland Association for Mental Health

028 9032 8474

info@niamhwellbeing.org

www.niamhwellbeing.org

No Panic

Organizacja charytatywna pomagająca w pokonywaniu zaburzeń lękowych.

0800 138 8889

admin@nopanic.org.uk

www.nopanic.org.uk

The Outsiders

Klub dla osób, które z powodu swojej niepełnosprawności czują się odizolowane. Również zapewniający porady osobom, które posiadają obawy dotyczące ich relacji osobistych lub seksualnych.

07074 990 808

info@outsiders.org.uk

www.outsiders.org.uk

Infolinia: seks i niepełnosprawność

07074 993527

(poniedziałek – piątek, 11:00 – 19:00)

sexdis@outsiders.org.uk

www.outsiders.org.uk

Relate

Organizacja zapewniająca terapie par i usługi wsparcia przez telefon i online oraz w swoich 400 oddziałach.

0300 100 1234

www.relate.org.uk

Relationships Scotland

0845 119 2020

(poniedziałek – piątek, 9:00 – 17:00)

enquiries@relationships-scotland.org.uk

www.relationships-scotland.org.uk

Scottish Association for

Mental Health

0141 530 1000

enquire@samh.org.uk

www.samh.org.uk



Moje kontakty

Lekarz pierwszego kontaktu

Specjalista

Pielęgniarka

Pracownik ds. informacji i wsparcia

Fizjoterapeuta

Terapeuta zajęciowy

Logopeda

Kontakty do lokalnych grup Parkinson's UK

Inne źródło

W sytuacjach awaryjnych proszę powiadomić

Kwestionariusz objawów niemotorycznych

Zbadanie wszystkich objawów choroby Parkinsona – szczególnie tych niezwiązanych z ruchem – może być trudne. Pomocne może być wypełnienie tego kwestionariusza przed wizytą u specjalisty lub pielęgniarki specjalizującej się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona, aby mogli oni ocenić wszelkie potencjalne objawy niemotoryczne.

Proszę zaznaczyć wszystko, co dotyczy pacjenta i wykorzystać te informacje do opracowania listy priorytetów do omówienia w trakcie kolejnej wizyty u specjalisty lub pielęgniarki specjalizującej się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona.

- 1 Ściekanie śliny w ciągu dnia.
- 2 Utrata lub zmiana w zdolności odczuwania smaku lub zapachu.
- 3 Trudności w przełykaniu pokarmu lub napoju lub problemy z zadławieniem.
- 4 Wymioty lub uczucie mdłości (nudności).
- 5 Zaparcia (mniej niż trzy wypróżnienia w tygodniu) lub wysięk przy oddawaniu stolca.
- 6 Nietrzymanie stolca.
- 7 Odczucie niepełnego wypróżnienia po oddaniu stolca
- 8 Odczucie nagłego parcia na mocz, powodujące pospieszne udawanie się do toalety.
- 9 Regularne wstawanie w nocy, aby oddać mocz.
- 10 Niewyjaśnione bóle (nie z powodu znanych schorzeń, takich jak zapalenie stawów).
- 11 Niewyjaśnione zmiany wagi (nie ze względu na zmiany w diecie).
- 12 Problemy z pamiętaniem o rzeczach, które wydarzyły się niedawno lub zapominanie o tym, aby coś zrobić.

- 13 Utrata zainteresowania tym, co dzieje się wokół lub robieniem różnych rzeczy.
- 14 Widzenie lub słyszenie rzeczy, o których wiadomo, lub twierdzą tak inne osoby, że ich tam nie ma.
- 15 Trudności z koncentracją lub zachowaniem uwagi.
- 16 Uczucie smutku, chandry lub obniżenia nastroju.
- 17 Uczucie niepokoju, strachu lub paniki.
- 18 Mniejsze lub większe zainteresowanie współzyciem.
- 19 Trudności odczuwane przy próbach współzycia.
- 20 Uczucie oszołomienia, zawrotów głowy lub odłabiania przy wstawaniu z pozycji siedzącej lub leżącej.
- 21 Upadki.
- 22 Trudności, aby nie zasnąć w trakcie działań takich jak praca, jazda samochodem i jedzenie.
- 23 Trudności z zaśnięciem w nocy lub utrzymaniem ciągłości snu w nocy.
- 24 Intensywne, żywe lub przerażające sny.
- 25 Mówienie lub poruszenie się przez sen, jak gdyby odgrywało się sen.
- 26 Nieprzyjemne doznania w nogach w nocy lub podczas odpoczynku, uczucie, że trzeba się ruszać.
- 27 Obrzęki nóg.
- 28 Nadmierne pocenie się.
- 29 Podwójne widzenie.
- 30 Wiara chorego, że dzieją się rzeczy, o których inni mówią, że się nie dzieją.

Choroba Parkinsona i Ty (2014)

Jeśli mają Państwo jakieś komentarze lub sugestie na temat tej broszury, chętnie się z nimi zapoznamy. Państwa uwagi pomogą nam w upewnieniu się, że świadczone przez nas usługi są jak najlepszej jakości. Będziemy wdzięczni za wypełnienie niniejszego formularza i odesłanie go pod adres:

**Editorial and Creative Services, Parkinson's UK,
215 Vauxhall Bridge Road, London SW1V 1EJ.**

lub na adres mailowy publications@parkinsons.org.uk. Dziękujemy!

Prosimy zaznaczyć stosowne...

- Jestem chory/a na chorobę Parkinsona. Kiedy został/a Pan/i zdiagnozowany/a?
- Jestem krewnym/przyjacielem/opiekunem osoby chorej na chorobę Parkinsona
- Do moich obowiązków zawodowych należy opieka nad osobami z chorobą Parkinsona.

Z jakiego źródła pochodzi niniejszy arkusz informacyjny?

Prosimy zaznaczyć stosowne...

- Lekarz pierwszego kontaktu, specjalista lub pielęgniarka specjalizująca się w opiece nad chorymi z chorobą Parkinsona
- Lokalna grupa Parkinson's UK lub spotkanie organizowane przez nich
- Ze strony internetowej Parkinson's UK
- Pracownik ds. informacji i wsparcia
- Zmówiłem/am bezpośrednio
- Inne źródło

Jak bardzo przydatny dla Pana/i okazał się niniejszy arkusz informacyjny?
(1-w ogóle, 4 - bardzo) 1 2 3 4

Czy niniejsza broszura zapewniła Panu/i informacje, które pomogą w kontrolowaniu Pana/i choroby w lepszy sposób?

- Nie dotyczy Nie pomogła Pomogła w niewielkim stopniu
- Bardzo pomogła



Czy niniejsza publikacja jest przystępnie napisana? Tak Nie

Ciąg dalszy na następnej stronie

Które jej aspekty okazały się najbardziej przydatne?

.....

.....

Czy szukał/a Pan/i informacji, które nie zostały zawarte w broszurze?

.....

.....

Czy ma Pan/i jakieś dodatkowe uwagi?

.....

.....

.....

Jeżeli chcieliby Państwo zostać członkiem organizacji Parkinson's UK, albo są Państwo zainteresowani dołączeniem do naszej grupy zajmującej się przeglądem informacji, prosimy o uzupełnienie poniższych danych. Po otrzymaniu formularza skontaktujemy się z Państwem.

- Członkostwo Grupa zajmująca się przeglądem

Imię i nazwisko.....

.....

Adres

.....

Nr tel.....

Email

Do której grupy etnicznej Pan/i należy?

Prosimy zaznaczyć stosowne...

- azjatyckiej lub brytyjskiej azjatyckiej czarnej lub czarnej brytyjskiej
- chińskiej mieszanej białej brytyjskiej innej białej
- innej (proszę podać)



Dziękujemy wszystkim osobom, które pomogły w stworzeniu niniejszej broszury:

John Hindle, Consultant Physician, Care of the Elderly, Betsi Cadwaladr University Health Board and Bangor University

Gina Robinson, Academic Senior Nurse and Senior Lecturer at Sunderland University

Claire Hewitt, Information and Support Worker, Parkinson's UK

Również dziękujemy grupom sprawdzającym zapewnione informacje w broszurze oraz innym osobom chorym na chorobę Parkinsona, które zapewniły opinię o broszurze.

Staramy się zapewniać aktualne, obiektywne i poprawne informacje. Mamy nadzieję, że nasza broszura uzupełni otrzymaną profesjonalną poradę i pomoże w podejmowaniu decyzji. Proszę w dalszym ciągu omawiać swoje obawy dotyczące wszelkich aspektów życia z chorobą Parkinsona ze swoim zespołem opiekunów ds. zdrowia i kwestii społecznych.

Jak zamówić nasze publikacje

0300 123 3689

resources@parkinsons.org.uk

Można pobrać je z naszej strony pod adresem: **parkinsons.org.uk/publications**

Jak mogę pomóc?

Praca organizacji Parkinson's UK jest całkowicie uzależniona od dotacji osób indywidualnych i innych organizacji. Istnieje wiele sposobów na jakie można nam pomóc w wspieraniu chorych na chorobę Parkinsona. Osoby, które chcą zaangażować się w naszą działalność powinny skontaktować się z naszym zespołem usług wsparcia **020 7932 1303** lub odwiedzić naszą stronę pod adresem **parkinsons.org.uk/support**. Dziękujemy.

Co godzinę w Wielkiej Brytanii u kogoś zostaje zdiagnozowana choroba Parkinsona. Dzięki nam nikt nie musi zmagać się z chorobą Parkinsona samotnie.

Zbliżamy osoby chore na chorobę Parkinsona, ich opiekunów i rodziny poprzez naszą sieć lokalnych grup, naszą stronę internetową i bezpłatną poufną pomoc. Wspecjalizowane pielęgniarki, nasz personel i osoby wspierające naszą działalność zapewniają informacje i szkolenie z zakresu każdego aspektu choroby Parkinsona.

Parkinson's UK jako organizacja charytatywna prowadząca wiodące badania nad chorobą Parkinsona i wspierająca osoby nią dotknięte jest bliżej niż kiedykolwiek wcześniej przełomu w odkryciu leku na tę chorobę. Prowadzimy też działania mające na celu zmianę społecznego nastawienia do choroby Parkinsona i usprawnienia usług dla chorych na nią osób.

Nasza praca jest całkowicie uzależniona od dotacji innych. Prosimy o pomoc w wysiłkach w kierunku znalezienia leku na chorobę Parkinsona i polepszeniu jakości życia chorych na chorobę Parkinsona.

Parkinson's UK

Bezpłatna* poufna infolinia **0808 800 0303**
od poniedziałku do piątku, od 9:00 do 20:00,
w soboty od 10:00 do 14:00.

Dostępne usługi tłumacza ustnego.

Telefon tekstowy **18001 0808 800 0303**

(wyłącznie dla użytkowników telefonów tekstowych)

hello@parkinsons.org.uk

parkinsons.org.uk

*Połączenia są bezpłatne z telefonów stacjonarnych w Wielkiej Brytanii i z większości sieci komórkowych.

Ostatnia aktualizacja: październik 2014. Kolejna aktualizacja:
październik 2017.
B181POL

© Parkinson's UK, grudzień 2014. Parkinson's UK to nazwa, pod którą działa organizacja Parkinson's Disease Society of the United Kingdom. Organizacja charytatywna zarejestrowana w Anglii i Walii (258197) i Szkocji (SC037554).

