

Do tajemnicy cierpienia trzeba dorosnąć

Z Jerzym Łukasiewiczem, założycielem Fundacji „Życ z chorobą Parkinsona”, rozmawia Anna Zalech

Na czym polega choroba Parkinsona?

– Jest to choroba neurologiczna i niezakaźna. Zasadniczą przyczyną choroby jest obumieranie w mózgu komórek nerwowych w istocie czamej. Wytwarzają one neuroprzekaznik dopaminę, która jest konieczna do przekazywania impulsów w układzie nerwowym. Zanik tego neuroprzekaznika powoduje uszkodzenie lub całkowite przerwanie systemu wewnątrzmoźgowych połączeń komunikacyjnych.

Dopamina to nic innego jak chemiczny neuroprzekaznik odpowiedzialny za koordynację pracy mięśni i naszego poruszania się. Choroba niszczy organizm zarówno w sferze psychicznej, jak i fizycznej, chociaż świadomość umysłowa chorego pozostaje na długie lata sprawna.

Na chorobę Parkinsona się nie umiera, lecz na inne choroby związane z tym schorzeniem, np. niewydolność krążeniową, zapalenie płuc, dróg moczowych itp.

Czy można wyleczyć osobę chorą na Parkinsona lub zatrzymać rozwój choroby?

– Niestety, choroba jest nieuleczalna. Jedyny fakt uleczenia z choroby miał miejsce w przypadku francuskiej siostry zakonnej i cud ten przypisywany jest wstawiennictwu Sługi Bożego Jana Pawła II. Trudno powiedzieć, czy można spowolnić rozwój choroby, ona postępuje powoli, według własnego tempa. Można natomiast sprawić, aby człowiek chory w miarę dobrze funkcjono-

wał, mając zapewniony komfort życia. Oczywiście trzeba mieć dużo samozaparcia w wykonywaniu różnych czynności, np. ćwiczeń gimnastycznych, zażywania leków o określonych godzinach i w odpowiednich dawkach. Mamy wówczas dodatkową nadzieję, że choroba szybko nas nie zwycięży.

Wiadomo, że im wcześniej wykryta choroba, tym lepiej. Jakie więc są główne objawy tego schorzenia?

– Przede wszystkim ogromne zmęczenie, spowolnienie, pogorszenie sprawności, bóle barku, sztywność mięśni. Może pojawiać się drżenie, za-

zwyczaj jednostronne, ręki lub nogi. Objaw ten jest szczególnie widoczny podczas stresu. Innym objawem jest spowolnienie ruchowe widoczne podczas chodzenia, gdzie chód staje się niepewny i niestabilny. Występują bardzo często zaburzenia równowagi, niewyraźna mowa, zakłócenia snu. Chorzy mają zwiększone napięcie mięśniowe w okolicach kończyn i kręgosłupa. Czasami sztywność mięśni może ograniczać zasięg wykonywanych ruchów i powodować dojmujący ból.

Wielu chorych cierpi także na depresję. Demencja, czyli otepienie spowodowane uszkodzeniem mózgu, jeżeli się pojawia, to zazwyczaj ogranicza się do spowolnienia procesu myślenia oraz osłabienia koncentracji i pamięci.

Nasz Dziennik Czwartek, 27 września 2007

Dokończenie ze s. 7

Jak przebiega leczenie i profilaktyka choroby?

– Nie ma lekarstwa na chorobę Parkinsona. Mamy jedynie do dyspozycji leki, które mogą wspomagać leczenie objawów choroby. Celem leczenia jest przede wszystkim poprawienie jakości życia chorego przez zmniejszenie codziennych dolegliwości. Substancją czynną w tych lekach jest tzw. lewodopa, „złoty lek”, z którego powstaje dopamina; może być również pomocna podczas diagnozowania choroby Parkinsona. Lekami wspomagającymi są agoniści dopaminy, coraz częściej stosuje się także metody neurochirurgiczne.

Tak jak wspominałem, konieczne jest, szczególnie po rozpoczęciu leczenia farmakologicznego, utrzymywanie sprawności fizycznej i higienicznego trybu życia.

Kto znajduje się w grupie ryzyka zachorowania na Parkinsona?

– Każdy, chociaż częściej choroba występuje u osób w przedziale wiekowym 50-60 lat. Chorują także osoby przed 40. rokiem życia. Odnotowuje się również zespół parkinsonowski u dzieci.

W starszym wieku jest znacznie więcej przypadków zachorowań, przy czym trudno jest rozgraniczyć objawy związane z chorobą i z procesem starzenia się organizmu, parkinsonizm towarzyszy innym chorobom i nie jest przywilejem starości.

Według niektórych naukowców, przypadki zachorowań w młodym wieku mogą mieć podłoże genetyczne, czyli tzw. ryzyko dziedziczenia rodzinnego.

Ile osób w Polsce choruje na to schorzenie?

– Tego nikt nie wie, nie prowadzi się wyodrębnionych statystyk. Na ogół przyjmuje się, że w Polsce zdiagnozowanych jest około 60 tys. do 140 tys. osób z chorobą Parkinsona. Im wcześniej zdiagnozowana choroba i wdrożenie środków wspomagających

jej leczenie, tym większa szansa na dłuższe i efektywniejsze życie. Należy stwierdzić, że przed wynalezieniem lewodopy szansa na przeżycie dla parkinsoników wynosiła średnio 7 lat.

Gdzie szukać pomocy w przypadku podejrzenia choroby Parkinsona?

– Pierwszym krokiem jest udanie się do lekarza rodzinnego, który skieruje do specjalisty. Jeżeli jego diagnoza potwierdza chorobę Parkinsona, to trzeba wdrożyć natychmiast leki, aby złagodzić skutki choroby.

W Polsce jest 12 stowarzyszeń regionalnych, są grupy wsparcia oraz koła wzajemnej pomocy. Organizacje te wspierają chorych. Sądzę jednak, że przede wszystkim trzeba poszukiwać energii w samym sobie. Istotny jest rozsądek i kultura przeżywania choroby, tolerancja najbliższego otoczenia, siła psychiczna chorego, jego duchowość, jego wola życia i chęć walki o to, żeby każdego dnia wstać, umyć się, pozbyć się stanów depresyjnych i zminimalizować skutki choroby.

Czym zajmuje się fundacja, której jest Pan założycielem?

– Fundacja „Życ z chorobą Parkinsona” istnieje niecałe 3 lata i jest organizacją pożytku publicznego. Głównym jej zadaniem jest wyzwalamie aktywności osób z chorobą Parkinsona, przeciwdziałanie postawom rezygnacji i bezradności, wspomaganie chorych w trudnej sytuacji materialnej, prowadzenie doradztwa przez internet. W pierwszym roku działalności zajęliśmy się edukacją związaną z chorobą poprzez wydanie pięciu poradników. W drugim roku głównym tematem jest rehabilitacja. Mamy przypadki osób leżących i niewychodzących z domu, a po serii ćwiczeń mogą nawet wychodzić na spacer. W przyszłym roku zajmiemy się komunikacją i tolerancją oraz relacjami między chorym i jego otoczeniem. Ze szczególną troską chcemy nieść

pomoc osobom młodym, cierpiącym na chorobę Parkinsona. Pragnę, aby nikt nie pozostawał samotny i opuszczony, a każdy cierpiący mógł liczyć na nas w swoich kłopotach i trudnościach.

Pan zмага się z chorobą Parkinsona już ponad 13 lat. Jaką radę ma Pan dla tych, którzy niedawno dowiedzieli się o swoim schorzeniu?

– Przede wszystkim, aby nie zadawali sobie pytania: „Dlaczego mnie to spotkało?”. Powinni zmienić tryb życia, rozpocząć profesjonalne leczenie i nie traktować swojej sytuacji jako dopust Boży. Starać się normalnie pracować i być aktywnym w swoim otoczeniu.

Osobom niewierzącym trudniej znieść chorobę, bo do tajemnicy cierpienia trzeba dorosnąć duchowo. Siłę można znaleźć w cichej, osobistej modlitwie, pamiętając, że cierpienie przynosi także pozytywne wartości. Naszym patronem jest Sługa Boży Jan Paweł II, który uczy wszystkich chorych, jak przyjmować i cierpliwie znieść ból, zachowując swoją godność.

Jedno ze spotkań osób z chorobą Parkinsona będzie miało miejsce w niedzielę papieską – 14 października, o godz. 17.00 w kościele Sióstr Wizytek przy Krakowskim Przedmieściu 34 w Warszawie. Zapraszam serdecznie.

Dziękuję za rozmowę.



FOT. P. SOBKOWICZ