

O CHOROBY PARKINSONA MÓWIĄ SAMI CHORZY



Obietnice

*nie obiecuję ludziom
że będą jutro mądrzejsi
i lepsi jedni dla drugich
nie będę ich oszukiwał
wizjami nowego świata
nie zapowiem dobrej pogody
pogodnej starości
złotej jesieni
lekkiej zimy i ziemi
powiem to co moja matka
wyszeptata jadąc do szpitala:
źle jest
powtórzę to
prosząc Boga
żeby nas rozczarował*

Janusz St. Pasierb

Drogi czytelniku!

Książka, którą trzymasz w ręku, jest pierwszą tego typu pozycją w środowisku osób cierpiących na chorobę Parkinsona w Polsce. Choroba nęka tysiące osób i choć wiele instytucji próbuje dociec przyczyn jej powstania, i znaleźć na nią antidotum, nadal pozostaje ona wielką tajemnicą. Dotknięci chorobą rozmawiają o niej w rodzinie czy z lekarzami, ale dla większości naszego społeczeństwa jest to choroba nieznana i niezrozumiała. Książka ta, w odróżnieniu od innych traktujących o chorobie Parkinsona, napisana jest przez samych chorych. To oni bowiem są najbardziej kompetentni, by mówić o cierpieniu, bólu, lęku, ale także o nadziei i uporze, by mimo choroby żyć normalnie. To wyjątkowa pozycja skierowana do osób chorych, aby poznali doświadczenia innych, by wiedzieli, że nie są osamotnieni w cierpieniu, lecz należą do pewnej grupy społecznej, która wzajemnie może się wspierać i dzielić doświadczeniami. Skierowana jest również do rodzin osób chorych, przyjaciół i znajomych, aby łatwiej mogli zrozumieć, że poczucie bliskości, miłość i szacunek są nie mniej ważne jak leki. Kierujemy ją do lekarzy, bo ograniczony czas przeznaczony na wizyty nie sprzyja poznaniu pacjenta, a stan emocjonalny w chorobie odgrywa ważną rolę w procesie leczenia. Książka adresowana jest również do wszystkich tych, których interesują drogi człowieka i jego doświadczenie w chorobie. Mamy nadzieję, że szeroki krąg odbiorców w większym stopniu zainteresuje się losem chorych, bowiem choroba ta może stać się udziałem każdego z nas. Jest to książka o życiu naznaczonym stygmatem cierpienia, zawierająca wypowiedzi, które prosto trafiają do serca.

Anna Dziedzic

Wydawca, Prezes Zarządu Fundacji

Zapalam znicz...

2 kwietnia 2009 r., godzina 21:37. Plac Piłsudskiego w Warszawie. W tę szczególną rocznicę zapalam znicz upamiętniający śmierć Ojca Świętego Jana Pawła II. To już po raz czwarty. Ciemność kwietniowego wieczoru przesywa nagły blask strzelającego w górę ognia. Z tym blaskiem kontrastuje pograżony w ciemności Plac. Można jednak rozróżnić sylwetki, a nawet twarze tysięcy zebranych osób. Przez sekundę odczuwam wspólnotę i zjednoczenie z tym morzem ludzi. Jest to odczucie niemalże fizyczne.

W tej absolutnej ciszy w mojej wyobraźni pojawia się pytanie: „czy Jezus naprawdę zna nas wszystkich? Czy w tej ciemności i niewymownej ciszy potrafię dostrzec Jezusa, w tych tysiącach ludzi zebranych na Placu, w każdym człowieku z osobną?” Imię Jezusa pojawiło się spontanicznie. Może pod wpływem ułożonych w kształt krzyża zapalonych zniczy?

Ile zniczy, tyle niewypowiedzianych myśli, tyle wspomnień, tyle drobnych hołdów złożonych jednemu z naszych braci – Janowi Pawłowi II. Tyle modlitw o jego beatyfikację i kanonizację! Znicze te to także dowód solidarności ze wszystkimi, którzy w milczeniu przeżywają tę uroczystość. Obecna cisza przypomina nam wezwanie Jana Pawła II z 3 czerwca 1979 r. Razem z nim prosiliśmy, aby Duch Święty zstąpił tutaj i odnowił oblicze tej ziemi. I to się spełniło. Nasz niezapomniany Ojciec Święty zawierzył wówczas naszą ojczyznę opiece Najświętszej Maryi. W obecnych okolicznościach trudno nie przywołać w pamięci innych wielkich kapłanów, prawdziwych patriotów, którzy podobnie jak Papież, zawierzyli i zaufali matce Jezusa. Kardynał Stefan Wyszyński oraz arcybiskup Szczęśny Feliński potrafili zmobilizować lud Warszawy, odnowić życie religijne, utrwalić ducha polskiego. Byli jednostkami niespotykanymi, „szaleńcami Bożymi” o charyzmatycznej odwadze. Kardynał Wyszyński czeka na swoją beatyfikację, a kanonizacja arcybiskupa Felińskiego odbędzie się 11 października 2009 r. w stolicy Piotrowej – Rzymie. Ogarnięci modlitewną ciszą na tym placu myślimy także o zwykłych ludziach, cierpiących i pozbawionych nadziei, poszukujących własnej drogi w życiu, o tych wszystkich zebranych w tym szczególnym miejscu Warszawy. Zapalenie przeze mnie znicza w imieniu wszystkich chorych było wielkim wyróżnieniem, nie tylko mnie, ale wszystkich osób z chorobą Parkinsona. Zapalony znicz pozostaje symbolem życia wiecznego, które w przyszłości będzie naszym udziałem.

Jerzy Łukasiewicz

założyciel Fundacji „Życ z chorobą Parkinsona”

Autorzy:

Jan Bacik

Czesław Chrzanowski

Anna Dziedzic

Aleksandra Januszevska-Szymczak

Ryszard Kisiel

Wanda Kwiatek

Jerzy Łukasiewicz

Czesława Onyszko

Lucyna Osmolak

Jadwiga Skierczyńska

Andrzej Strzylak

Jadwiga Szczepaniak

Zofia Wasilewska

Elżbieta Więckowska

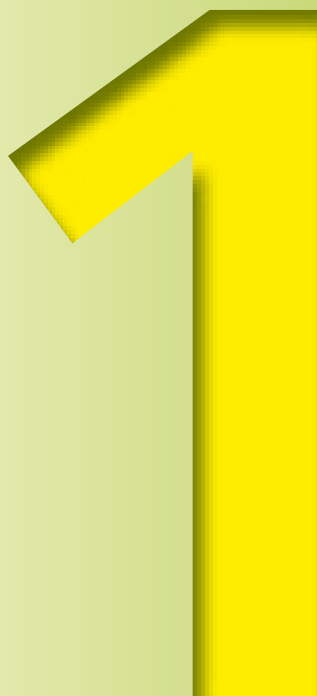
ISBN: 978-83-925855-8-9

Skład i opracowanie graficzne: Total Project

Spis treści

1. Wprowadzenie.....	9
2. Chorzy o swojej chorobie.....	11
3. Kartki z kroniki Kota.....	31
4. Regulamin kota osób z chorobą Parkinsona.....	49
5. Wspólne wakacje w Ulesiu.....	51
6. Choroba w pigułce.....	57
7. Rady twoich przyjaciół w chorobie.....	61
8. Modlitwy i wiersze pisane przez chorych na chorobę Parkinsona.....	63
9. Postowie.....	67

Wprowadzenie



W Polsce mamy interesującą literaturę dotyczącą choroby Parkinsona. W książkach i czasopismach poświęconych tej tematyce znajdujemy mniej lub bardziej obszerne wypowiedzi lekarzy – neurologów i neurochirurgów – specjalistów tego schorzenia. Podają oni wykazy stosowanych leków, opisują ich działania, przedstawiają stosowane w leczeniu choroby Parkinsona zabiegi chirurgiczne. Podkreślają, że w wielu laboratoriach świata prowadzone są dziś intensywnie prace dotyczące odkrywania nowych leków na chorobę Parkinsona i bardziej skutecznych chirurgicznych zabiegów likwidujących to schorzenie.

Brak natomiast w literaturze polskiej pozycji, które zawierałyby wypowiedzi samych chorych. Wypowiedzi takie mogą okazać się bardzo pożyteczne nie tylko dla pacjentów ze wstępnie zdiagnozowaną chorobą Parkinsona, ale również dla tych, którzy już od szeregu lat zmagają się z tym schorzeniem. A także dla osób, które wspierają chorych: członków ich rodzin, przyjaciół, opiekunów. Publikacją niniejszą staramy się wypełnić tę lukę.

Autorzy rozdziału 2. – „Chorzy o swojej chorobie” – stanowią grupę niejednorodną: różnią się i wiekiem, i okresem trwania choroby, i sytuacją rodzinną. Daje to czytelnikowi dużą szansę odnalezienia – w tym wachlarzu przedstawionych relacji – wypowiedzi, które dotyczą warunków, jakie są mu bliskie.

W rozdziałach 3., 4. i 5. ukazana jest aktywna, zorganizowana działalność społeczna osób z chorobą Parkinsona. Osoby te tworzą nieduże, samopomocowe grupy (5–15 osobowe) zwane „kołami”. Ich powstanie było możliwe dzięki pomocy Fundacji „Życ z Chorobą Parkinsona”, założonej w 2004 r. przez pana Jerzego Łukasiewicza. Działalność „Kół” ma ogromne znaczenie w procesie terapii tego schorzenia. Ich członkowie nie tylko wzajemnie się wspierają, dzielą się swoimi przemyśleniami na temat choroby. Przynależność do „Koła” wiąże się dla nich z konkretnymi działaniami, wyznają oni bowiem zasadę „w jedności siła”. Członkowie „Kół” biorą udział w cotygodniowych ćwiczeniach rehabilitacyjnych, wspólnie organizują dla siebie imprezy kulturalne czy wyjazdy do sanatoriów, przede wszystkim jednak pomagają w swoim środowisku innym, mniej sprawnym i opuszczonym osobom z chorobą Parkinsona. Opisane w poniższych rozdziałach wydarzenia i sytuacje mają na celu uświadomienie osobom chorym jak ważne i cenne jest zachowanie swojej aktywności zawodowej i społecznej. Bowiem choroba ta wcale nie musi się wiązać z osamotnieniem, odcięciem od świata i ludzi.

Rozdziały 6. i 7. zawierają pożyteczne rady i wskazówki, które mogą przydać się zarówno osobom chorym, jak i ich opiekunom. W sposób zwięzły i przystępny wprowadzają w temat choroby Parkinsona, jej objawów i stosowanych metod leczenia farmakologicznego.

W rozdziale 8. zamieszczamy wiersze oraz teksty modlitw napisane przez chorych.

Pracę tę oddajemy do rąk czytelników z nadzieją, że zechcą oni skorzystać z naszych doświadczeń i dzięki temu życie swoje uczynić nieco łatwiejszym i przyjemniejszym. A nawet... uczynić je szczęśliwym, co jednak wymaga włożenia przez nich wysiłku w realizację (bardzo dziś niepopularnych) nakazów Mistrza z Nazaretu.

Jadwiga Skierczyńska
Jerzy Łukasiewicz

Chorzy o swojej chorobie



„Jestem radosna”

Zadano mi ostatnio podchwytliwe pytanie: „Czy parkinsonik może być radosny?” Przede wszystkim trzeba określić, co rozumiemy pod pojęciem „radosny”? Trochę leży to koto szczęścia. Tyle że szczęście to coś wielkiego, jasnego, wypełniającego, a radość jest mniejsza, często schowana gdzieś w kącie, czasami nie do końca uświadomiana. To poczucie zadowolenia, bezpieczeństwa, stabilizacji, spokoju.

Teraz pytanie, co nam dają te wszystkie wymienione uczucia?

Przede wszystkim człowiek – jeden – lub w ogóle kontakty z ludźmi, własne dokonania, uświadomienie sobie własnej wartości, bycie na właściwym miejscu, zaspokojenie najpilniejszych potrzeb, dobre kontakty ze światem przyrody, wewnętrzna wrażliwość, umiejętność cieszenia się.

Nie można tego mieć przez 24 godziny na dobę, bez jednej chmurki, bez zmęczenia, bez bólu, bo gdyby tak było, nie mielibyśmy porównania, nie rozróżnilibyśmy odcieni, przestalibyśmy się cieszyć.

To wszystko dotyczy w ogóle ludzi, a przecież parkinsoniści to też ludzie i mają te same odczucia – a że chorzy nieuleczalnie? – tyle jest chorób nieuleczalnych, biedy, kalectwa nie tylko wśród parkinsonistów.

Mamy spadki nastroju? Trudno, nie trzeba się im poddawać.

Odpowiem na zadane pytanie – tak, parkinsonik może być radosny, jeśli dobrze przeżył życie i umie cieszyć się tym, co ma i co uważa za najważniejsze, a przede wszystkim ma dobry kontakt z innymi ludźmi.

Marta Solecka Prezes Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona



OLA

Jak to się zaczęło?... Naprawdę nie wiem, kiedy i jak dopadł mnie Parkinson. Pochyliła do przodu sylwetka, szuranie nogami, spowolnione ruchy – sugerowały, że dzieje się coś niedobrego. Po usłyszeniu diagnozy nie uwierzyłam, że dotknęła mnie ta przypadłość... Nie przeraziłam się, kiedy lekarz powiedział: choroba nieuleczalna. Po prostu nie uwierzyłam w to. „Jestem zdrowa, zwalczę Parkinsona” – to było moje mocne postanowienie.

Choroba jednak obnażyła mi moją słabość; ukazała też bezsens mego beztrojskiego wówczas życia...

Bóle mięśni całego ciała i częste upadki (dzięki Ci, dobry Boże, że uchroniłeś mnie dotychczas od złamań kończyn albo wstrząsu mózgu!), są niczym w porównaniu z depresją, która wystąpiła, jako zjawisko uboczne w tej chorobie. Przyczyną były też źle dobrane leki oraz podatny grunt, jako że sprzyjała temu sytuacja rodzinna.

W formie dygresji chciałam zwrócić uwagę płci niewieściej na fakt, że mężczyźni nie lubią chorych kobiet...

Byłam kiedyś kobietą ładną i zgrabną; leki spowodowały, że utylam i zbrzydłam. Mąż nie mógł już chwalić się mną przed kolegami, ponieważ stałam się mało atrakcyjna. Uszczuplił się też nasz budżet domowy, bo nie mogłam wykonywać tej pracy, która przynosiła dodatkowe dochody. Byłam, więc niepotrzebna. Początkowo mąż woził mnie samochodem na rehabilitację, robił zakupy, etc., ale wkrótce zwabiła go kobieta, która wykorzystwała sytuację. Diametralnie zmienił się w stosunku do mnie, stał się ordynarny, dręczył i niszczył mnie psychicznie, a w konsekwencji wyrzucił z domu (mieszkanie w Bydgoszczy było jego własnością). Nie miałam siły walczyć. Dzięki pomocy córek znalazłam się z powrotem w Warszawie. Udało się nam cudem znaleźć mieszkanie... To przeżycie plus samotność spotęgowały moją chorobę.

Trudno wyrazić słowami odczucie, jakie powoduje depresja: jest to chandra ze zwielokrotnionym nasileniem trwająca bez przerwy, bez minuty psychicznego komfortu.

Przez szereg miesięcy nie wychodziłam z domu, stroniłam od ludzi. Przeżywałam piekło na ziemi... W tej sytuacji pozostawała mi tylko modlitwa... Pół roku minęło, zanim natrafiłam na dobrych lekarzy – specjalistów, znających doskonale chorobę Parkinsona. Minął kolejny rok, kiedy wreszcie dobrano mi leki we właściwych proporcjach i dozowaniu...

Chciałam nadmienić, że długo opierałam się radom, aby wspomagać się laseczką, w końcu uległam. Pomogła mi ona w utrzymaniu równowagi podczas chodzenia, ale ponieważ obciążenie było jednostronne i w rezultacie doprowadziło to do bólu biodra.

Następnie zdecydowałam się na balkon, owszem, jest bardzo pożyteczny, ale tylko wtedy, gdy nie ma blokady. Korzystam z niego głównie nocą, gdy wstaję do

tażienki (a wstaję kilkakrotnie!). Najlepszą pomocą przy chodzeniu okazały się kijki: modne obecnie kijki do Nordic Walking.

Wiem już dziś, że przyczyna trudności przy chodzeniu znajduje się w sferze psychicznej. Gdy jestem spokojna, radosna i czuję się dobrze – poruszam się bez pomocy kijków. Emocje (dodatnie lub ujemne) oraz zdenerwowanie powodują zamrożenie, czyli całkowity brak energii, bezwład, sztywność, pojawia się niepokój i lęk – co w rezultacie uniemożliwia poruszanie się.

Mam obecnie 63 lata. Mieszkam sama. Postanowiłam być do końca samodzielną. Cóрки w miarę swoich możliwości wspomagają mnie finansowo, ale jest to dla nich duże obciążenie, ponieważ obie mają już swoje rodziny.

Los sprawił, że trafiłam do Fundacji „Żyć z chorobą Parkinsona”. Spotkałam tu, w Kole „Warszawa-Centrum”, niezwykle życzliwych ludzi, z którymi zaprzyjaźniłam się. Z ośmioosobową grupą – dzięki finansowemu wsparciu Fundacji – przebywałam na miesięcznym turnusie rehabilitacyjnym w Ulesiu k/Nidzicy. Spotykamy się teraz kilka razy w tygodniu na spacerach i zajęciach rehabilitacyjnych (Fundacja finansuje gimnastykę rehabilitacyjną i prowadzi bezpłatne wypożyczanie kijków do Nordic Walking).

Przeżywane cierpienie spowodowało, że zbliżyłam się do Boga. Zaczęłam pracować nad sobą; postanowiłam zmienić się. Lata pracy w cierpieniu przyniosły owoce. Zrozumiałam sens życia. Zwalczyłam narosty w czasie choroby pesymizm: brak wiary w siebie, brak wiary w pomoc Boskiej Opatrzności. Łatwiej mi teraz znosić chorobę Parkinsona, z którą borykam się już od dziesięciu lat. Nie tracę nadziei, że będzie lepiej.



WANDA

Mam 60 lat. Moje problemy ze zdrowiem zaczęły się około 5 lat temu; zbiegło się to z kłopotami w pracy (zmiana dyrekcji, a następnie personelu). Odczuwałam wtedy bóle kręgosłupa. Zaczęły się wizyty u różnych lekarzy (kardiolog, ortopeda, neurolog). Dostałam skierowanie na rehabilitację i zabiegi: lampy i krioterapię. Skutek nie był zadowalający; miałam zawroty głowy tak silne, że mąż musiał wzywać pogotowie.

Neurolog postawił diagnozę – to początki choroby Parkinsona. Nie mogłam w to uwierzyć i udałam się do kolejnego neurologa, do dr Fiszer, która potwierdziła tę diagnozę i zapisała mi Madopar® oraz zaleciła gimnastykę. Po zażyciu preparatu Madopar® dostałam silnych drgań rąk, których przedtem nie miałam. Byłam tym zatamana. Znalazłam wtedy kontakt do Fundacji „Życ z chorobą Parkinsona” i rozmawiałam telefonicznie z prezesem Fundacji, panem Jerzym Łukasiewiczem, który zanotował moje dane i następnego dnia zadzwonił do mnie z informacją, że umówił mnie na wizytę do dr. Sienkiewicza, który odstawił mi Madopar®, przepisał Selerin

i Clomazepanum oraz zlecił wykonanie rezonansu magnetycznego głowy – okazało się, że przeszłam lekki zator.

Do dziś przyjmuję tylko leki zalecone mi przez dr. Sienkiewicza. Drżenie ustąpiło, aczkolwiek mam problemy ze wstawaniem z pozycji siedzącej, nieczytelnie piszę i ostatnio mam kłopoty z chodzeniem, szczególnie w małych pomieszczeniach. Na ostatniej wizycie (10.09.2008 r.) dr Sienkiewicz zalecił mi Maloksam, gdyż narzekałam w dalszym ciągu na bóle kręgosłupa.

Uczęszczam ostatnio na spotkania członków Koła „Warszawa-Centrum”, w sierpniu byłam z członkami Koła na miesięcznym turnusie rehabilitacyjnym w Ulesiu koło Nidzicy; chodzę regularnie na organizowaną dla tej grupy gimnastykę i wspólnie z tą grupą uprawiam spacer z kijkami Nordic Walking. Spotkania te pomagają mi utrzymywać się w stosunkowo dobrej formie psychicznej.

Moje relacje w rodzinie z powodu choroby nie uległy zmianie. Mąż i córka wspierają mnie w zmaganiach z chorobą. Obowiązki domowe wykonuję jak dawniej i staram się nie poddawać.



ELŻBIETA

Historia mojej choroby zaczyna się w roku 1983. Po wyjściu ze szpitala, gdzie znalazłam się z powodu wylewu – leczyłam się u dr. Przytułskiego – zauważyłam u siebie spowolnienie ruchów, występowanie osłabienia, które trwało od 1 do 2 godzin; miewałam również niekontrolowane ruchy głowy oraz częste mimowolne ruchy nóg. Czułam się też źle psychicznie, ale przypisywałam to zaistniałym problemom rodzinnym.

I wtedy do rąk moich trafiło czasopismo „Mój styl” z artykułem prof. Janusza Łętowskiego, w którym opisywał on zauważone u siebie objawy choroby Parkinsona. Po przeczytaniu tego artykułu nie miałam wątpliwości, na co jestem chora, a dr Przytułski powiedział mi, że od dawna podejrzewał u mnie to schorzenie.

Córka moja, która pracuje w szpitalu, zataiła mi wizytę u dr. Friedmana. Wydał on diagnozę wyłącznie na podstawie obserwacji napisanego przeze mnie jednego zdania(!), stwierdził, że mam chorobę Parkinsona i zalecił przyjmowanie preparatu Madopar® (62,5 mg trzy razy

dziennie). W wyniku zażywania tego leku znikły w zasadzie wszystkie przykre objawy związane z tą chorobą (występowały one teraz tylko w sytuacjach silnego zdenerwowania). Chciałam nadmienić, że od pobytu w szpitalu, tj. od 1981 roku, nie pracowałam zawodowo; początkowo byłam na zwolnieniu lekarskim, a następnie przesłam na emeryturę.

W roku 1995 zaczęłam pracować społecznie jako księgowa w warszawskim Stowarzyszeniu Osób z Chorobą Parkinsona; czułam się w tym czasie na tyle dobrze, że sama dojeżdżałam do pracy, początkowo – dopóki miałam dobry wzrok – własnym autem. W ramach Stowarzyszenia działały kilkunastoosobowe grupy, zwane Grupami Wsparcia. Ja należałam do Grupy Wsparcia Dzielnicy Ochota; spotykaliśmy się na zajęciach z gimnastyki rehabilitacyjnej na świeżym powietrzu i gimnastyki rehabilitacyjnej na basenie (zajęcia te były dla nas bezpłatne), odwiedzaliśmy w domach bardziej chorych członków naszego Stowarzyszenia.

Wycofałam się z tych zajęć i przestałam pracować w Stowarzyszeniu w wyniku pogorszenia się wzroku w roku 2000. Okulista stwierdził, że mam nieuleczalną degenerację siatkówki; degeneracja ta – jak przyznał prof. Friedman – mogła być związana z chorobą Parkinsona. Otrzymałam wtedy orzeczenie lekarskie stwierdzające znaczny stopień niesprawności i całkowitą niezdolność do pracy. Dzięki temu orzeczeniu korzystam z różnych ulg, na przykład poza kolejką jestem przyjmowana u lekarza, dostałam dotację na aparat słuchowy, a ostatnio także na wózek inwalidzki.

Od 2000 roku zajmowałam się wyłącznie domem i opieką nad wnukiem; latem wyjeżdżałam pod Radom na działkę, na której uprawialiśmy warzywa i kwiaty. Po kilku latach, w wyniku rodzinnych nieporozumień zachorowałam na depresję; leczona byłam przez dr. Kubę Sienkiewicza i prof. Andrzeja Friedmana.

W roku 2006 znalazłam się w szpitalu z powodu dolegliwości sercowych. Po tym pobycie w szpitalu powróciły niekontrolowane ruchy ciała (dyskineza) i wystąpiły bóle mięśni nóg i rąk; podczas dwukrotnego pobytu w szpitalu próbowano ustalić właściwą dla mnie dawkę preparatu Madopar® (biorę teraz 6 razy dziennie 250 mg, w tym 125 mg – rozpuszczalnego). Dwukrotny pobyt w sanatorium w Konstancinie, gdzie miałam naświetlane mięśnie i pobierałam masaż, wpłynął pozytywnie na stan mojego zdrowia fizycznego. Miałam jednak depresję, a lek przepisany mi na depresję musiałam odstawić, ponieważ powodował zakłócenie równowagi – wywracałam się.

W ostatnich latach dwukrotnie wyjeżdżałam do Domu Seniora w Ulesiu na miesięczny pobyt. Ośrodek ten bardzo mi się podobał. Usytuowany jest na wzgórzu, które otaczają piękne lasy sosnowe i sosnowo-brzozowe. Personel troskliwie zajmował się chorymi, wyżywienie było dobre (choć nie zawsze dietetyczne). W 2008 roku zdecydowałam się wyjechać do Ulesia na pobyt stały; zjechałam tu w kwietniu – tuż przed świętami Wielkiej Nocy i ujął mnie bardzo drobny epizod: przywiozłam czekoladowego mazurka, którego sama upiekłam i udekorowałam, a pani Dyrektor zademonstrowała go obecnym, głośno podziwiając to moje – jak powiedziała – „dzieło cukierniczego kunsztu”.

Po świętach poczułam się jednak źle i lekarz skierował mnie do szpitala; stwierdzono zapalenie płuc i leżałam w szpitalu około dwóch tygodni. Od tego pobytu w szpitalu czuję się znacznie gorzej: rano jestem zawsze bardzo osłabiona i „sztywna” i nie mogę skoncentrować myśli, a po przyjęciu preparatu Madopar® zaczyna mną trząść i telepać, trudno mi utrzymać równowagę i łatwo upadam, ale w tym czasie umysł mój pracuje zupełnie sprawnie. Stale odczuwam też drętwienie palców. A co najgorsze, jestem teraz w fatalnym stanie psychicznym. Zawsze byłam

bardzo wrażliwa, ale po ostatnim pobycie w szpitalu wrażliwość moja spotęgowała się. W stosunku do obcych jestem na ogół nieśmiała, ale obojętność innych i brak serdeczności zaczęłam teraz odbierać jako niechęć do mojej osoby. Nie lubię prosić o pomoc i staram się ze wszystkim radzić sobie sama. Mówią mi, że jestem bardzo dzielna i godna podziwu, a ja czuję się samotna, opuszczona i przez wszystkich odepchnięta...

W chorobie Parkinsona ogromnie ważne jest wsparcie rodziny; ja cieszę się z tego, że mam dobre relacje z wnuczką i młodszą córką; kontakt z nimi pomaga mi przeżywać trudności związane z chorobą. Ale teraz, kiedy jestem w Domu Seniora w Ulesiu, moja rodzina i przyjaciele są daleko stąd, w Warszawie... Zaprzyjaźniona ze mną psycholog, pani Ewa Stanikowska, która pracuje w Ośrodku Zdrowia w Warszawie, mówiła mi, że jestem przewrażliwiona, że powinnam pracować nad sobą i walczyć ze złym samopoczuciem. Wiem, że ma rację, ale tylko w niewielkim stopniu udaje mi się realizować jej zalecenie.

Dobrych rad ja też znam kilka, na przykład wiem z własnego doświadczenia i z kontaktów z innymi chorymi – a borykam się z chorobą Parkinsona już 25 lat (!) – że choroba ta u różnych osób ma przebieg bardzo różny, toteż słuszne jest stwierdzenie, że najlepszym lekarzem dla osoby z chorobą Parkinsona jest sam chory. Powinien on sam określić najbardziej skuteczne dawkowanie przyjmowanych leków. Różnymi sposobami powinien też ułatwiać sobie życie, np. sporządzać uchwyty do rąk w łazience i przy łóżku, używać przecieradeł z materiału, który ułatwia przekręcanie się (np. satyna). I różnymi sposobami życie uprzyjemniać; ja na przykład wypalam co dzień kilka papierosów (lekarze, o ile mi wiadomo, twierdzą, że osoby palące lżej znoszą objawy tej choroby). A przede wszystkim zastosować się do mądrego zalecenia: „Jeżeli nie można zwalczyć Parkinsona, to trzeba go polubić”.



CZESŁAW

Mam 71 lat; pierwsze objawy choroby zauważyłem w 65 roku życia, tuż przed przejściem na emeryturę: zaczął mi drżeć kciuk u lewej ręki. Po kilku tygodniach udałem się do neurologa w przychodni rejonowej. Po wstępnym badaniu neurolog stwierdził, że podejrzewa u mnie chorobę Parkinsona. Po upływie paru następnych tygodni poszedłem do innego lekarza (prywatnie), aby uzyskać potwierdzenie bądź zaprzeczenie tej diagnozy. W czasie pierwszej wizyty dowiedziałem się, że występuje u mnie zbyt mało objawów, aby móc jednoznacznie postawić diagnozę, ale podczas kolejnej wizyty – głównie na podstawie obserwacji drżeń mojej lewej ręki – lekarz diagnozę potwierdził: miałem początki choroby Parkinsona. Zacząłem leczenie farmakologiczne: lekarz zapisał mi Madopar® (250 mg 3 razy dziennie). Po zażywaniu tego preparatu zauważyłem wkrótce pewną poprawę: drżenie prawie całkowicie ustąpiło.

Jednak po pewnym czasie prawa ręka zaczęła mi drżeć i drętwieć, zacząłem pisać coraz drobniej i mniej wyraźnie... Wizyty u lekarza neurologa składałem

regularnie, co dwa miesiące; otrzymałem wkrótce dodatkową dawkę preparatu Madopar® (125 mg); miałem ją zażywać w razie wystąpienia sztywności.

Jednocześnie starałem się możliwie jak najwięcej być w ruchu i ćwiczyć; dostawałem regularnie skierowania na rehabilitację specjalistyczną.

Po upływie ponad roku od ustyszenia diagnozy zauważyłem, że zacząłem pochylać się do przodu. Był to dla mnie sygnał, aby – przyjmując równocześnie leki – wzmoczyć rehabilitację specjalistyczną i ćwiczenia gimnastyczne. Po rehabilitacji czułem zawsze rozluźnienie, ale po dwóch, trzech godzinach mięśnie znowu sztywniały i jedyną pomocą w takiej sytuacji był Madopar®, który powodował zmniejszenie napięcia.

Po dwóch latach leczenia preparatu Madopar® i pojawiania się coraz częstszych usztywnień zacząłem szukać pomocy u innych lekarzy specjalistów. Trafiłem do Ośrodka Diagnostyki i Terapii Neurologicznej w Warszawie i tam po wstępnym badaniu skierowano mnie do Szpitala przy ul. Sobieskiego, do Instytutu Neurologii. Po tygodniowych szczegółowych badaniach szpitalnych potwierdzono postęp choroby Parkinsona, a jednocześnie przetestowano odpowiednią dawkę leków. Ponieważ w czasie snu występowały drgania, zaproponowano mi włączenie do leczenia bardzo drogiego plastrów Neupro: najpierw dawkę 4 mg, potem 6 mg i następnie 8 mg przez okres 1 roku. Drgania po tym leku ustąpiły, ale sztywność mięśni postępowała. I znowu zwiększono mi dawkę preparatu Madopar® (o 125 mg Madopar® HBS i o 125 mg Madopar® rozpuszczalnego, szybko działającego).

Taki zestaw leków przyjmuję do chwili obecnej (łącznie 1125 mg preparatu Madopar® dziennie). Lekarz opiekujący się mną wycofuje powoli leczenie plastrami. Termin następnej wizyty został wyznaczony

na jesień. Ogólnie nie czuję się najlepiej, głównie z powodu trudności w chodzeniu spowodowanych bólem i sztywnością mięśni w nogach.

Staram się jednak zachowywać pogodę ducha. Jestem z natury pogodnego usposobienia, realizuję swoje wcześniejsze zainteresowania... Mam bardzo dobre relacje w rodzinie. O diagnozie lekarskiej poinformowałam swoich najbliższych. Wiadomość o tej chorobie na pewno ich zmartwiła, szczególnie żonę, ale rodzina nie daje mi odczuć swojego zaniepokojenia, a ja z kolei staram się nie dawać rodzinie powodu do smutku z racji moich dolegliwości. Nie jestem typem samotnika, spotykamy się często z przyjaciółmi. Z resztą mieszkamy z córką, zięciem i dwoma wnukami, więc stale przebywam w towarzystwie innych osób. W ciągu 6 lat choroby może dwukrotnie miałam momenty lekkiego zatamania (czasem nawet popłakiwałam w samotności), ale wyraźne objawy depresji nie wystąpiły.

Staram się żyć aktywnie, dużo ćwiczę i często korzystam z rehabilitacji. W zachowaniu dobrego samopoczucia bardzo mi pomagają spotkania z grupą chorych w fundacji „*Życ z chorobą Parkinsona*”. Wspólnie ćwiczymy, uprawiamy Nordic Walking, spotykamy się przy różnych okazjach na herbatce, wymieniając swoje doświadczenia w walce z chorobą.

Dzięki Fundacji mogłam uczestniczyć wraz z grupą ośmiu chorych w miesięcznym turnusie rehabilitacyjnym w Ulesiu k. Nidzicy. Była to kolejna okazja, aby się zintegrować i aktywnie spędzić czas.

KRYSTYNA

Pierwsze niepokojące oznaki choroby pojawiły się u mnie w wieku 53 lat, a więc 3 lata temu. Najpierw zaobserwowałam mimowolne, sporadyczne drżenie lewej nogi. Intuicyjnie wyczuwałam, że mogą to być początki choroby Parkinsona. Opanowałam mnie strach.

Natychmiast wyszukałam w Internecie informacji dotyczących objawów tej choroby, które jeszcze bardziej mnie przynębiły. Nie udawałam się do lekarza specjalisty, tylko swojemu kardiologowi napomknęłam o swoich podejrzeniach, on jednak stanowczo odwiódł mnie od tych myśli. Ale niepokój we mnie pozostał, tym bardziej, że około 1,5 roku temu pojawiło się drżenie lewej ręki.

Udałam się do neurologa w przychodni rejonowej, który wprawdzie nie orzekł twierdząco, że to choroba Parkinsona, ale podejrzenia pozostały, tym bardziej, że wystąpiła lekka sztywność lewej ręki i nogi. Neurolog zapisał mi przyjmowanie Seganu (jedną tabletkę dziennie tj. 5 mg), którego działanie miało być dodatkowym testem. Dawka ta nie zmieniła znacząco stanu drżenia.

Zgłosiłam się jeszcze do dwóch lekarzy neurologów, którzy po zbadaniu mnie jednoznacznie postawili diagnozę – to początek choroby Parkinsona. Jeden z nich zaordynował mi 2 tabletki Seganu dziennie (każda po 5 mg), a drugi tylko Madopar® (w dawkach po 250 mg 4 razy dziennie), zalecając następną wizytę za rok; ponadto zasugerował, aby nie przerywać palenia papierosów (nie przekraczać jednak 5 szt. dziennie).

Wykupiłam Madopar®, ale po zapoznaniu się z działaniem i skutkami ubocznymi postanowiłam nie rozpoczynać leczenia; zgłosiłam się ponownie do tego neurologa i szczerze poinformowałam, że nie

podjęłam leczenia preparatu Madopar® ze względu na poważne skutki uboczne we wczesnym jeszcze stadium choroby. Lekarz ponownie mnie zbadał i stwierdził, że nie dostrzega progresji choroby. Zaaprobował moją decyzję i nie upierał się, by włączyć już na tym etapie leczenie farmakologiczne (nawet Seganem). Termin następnej wizyty wyznaczył za 5 lat!!!

Stan mojego zdrowia na dziś jest następujący: drżenie lewej ręki utrzymuje się; czasami praniej nad nim, ale coraz rzadziej mi się to udaje. Odczuwam bóle kręgosłupa, szczególnie w odcinku lędźwiowym. Obserwuję obniżenie tonacji głosu, lekkie pochylenie sylwetki, a także trudności z doбором właściwych słów podczas mówienia. Dodam, że od 10 lat leczę się na nadciśnienie tętnicze.

O mojej chorobie wiedzą moi najbliżsi: mąż, dzieci i rodzeństwo. Nie okazali mi oni, i nadal nie okazują, swojego lęku przed tym, co może nastąpić, choć na pewno informacja ta była dla nich szokiem. Rodzina ciągle mi tłumaczy, że te obserwowane objawy to tylko zespół nerwicowy, że to efekt przepracowania, przemęczenia, że będzie dobrze...

Mąż i dzieci podtrzymują mnie bardzo na duchu, pomagają w domowych obowiązkach, mobilizują do gimnastyki i spacerów. Jestem od roku na wcześniejszej emeryturze, lecz jeszcze pracuję na pół etatu i działam w samorządzie gminnym. Bardzo lubię swoją pracę zawodową oraz społeczną i nie wyobrażam sobie, jak będę funkcjonować bez tych obowiązków w jeszcze dość młodym wieku.

Z drugiej strony jestem pełna niepokoju i lęków z powodu reakcji otoczenia – szczególnie w pracy – jaka może ujawnić się w momencie dostrzeżenia np. drżenia mojej ręki. Nie informowałam nikogo o swojej chorobie, poza najbliższą rodziną. A coraz trudniej mi zapanować nad mimowolnymi ruchami kończyn.

Mam ogromny dylemat, czy już powinnam włączyć leczenie farmakologiczne, by zmniejszyć niedomagania zewnętrzne ciała, czy poprzestać tylko na gimnastyce i rehabilitacji. Jestem ciągle na etapie poszukiwania dobrego specjalisty, który pomógłby mi ustalić właściwy tryb leczenia na tym etapie choroby, chociaż po dotychczasowych wizytach lekarskich odnoszę wrażenie, że nie powinno się bezkrytycznie wypełniać wszystkich zaleceń lekarskich przy tego typu chorobie przewlekłej i nieuleczalnej, jaką jest choroba Parkinsona. Należy samodzielnie oceniać stan swojego samopoczucia, uważnie obserwować zachodzące zmiany chorobowe, wstuchiwać się w swój organizm i ostrożnie podchodzić do zleconego dawkowania leków.

Na początku lipca 2008 roku nawiązałam kontakt z Fundacją „Życ z chorobą Parkinsona”, korzystając z informacji w Internecie. Zaczęłam uczęszczać na wspólną grupę gimnastykę raz w tygodniu. Mamy wtedy okazję również porozmawiać ze sobą i wymienić informacje poszerzające wiedzę praktyczną o tej chorobie. Wspólnie z grupą chorych zrzeszonych w Kole utworzonym przez Zarząd Fundacji uczestniczyłam w czterotygodniowym turnusie rehabilitacyjnym w Ulesiu k. Nidzicy.

Nauczyłam się tam wykonywać rehabilitacyjne ćwiczenia specjalistyczne. Codziennie spacerowaliśmy około 3 godzin z kijkami Nordic Walking. Zintegrowaliśmy się ze sobą właśnie poprzez wspólne spacerowanie, a także rozmowy, wieczorki towarzyskie przy herbatce czy kawie, gry i grupowe ćwiczenia (każdy miał okazję być prowadzącym gimnastykę). Wróciłam do domu zrelaksowana.

Teraz wiem, jak ważna jest w pokonywaniu tej choroby systematyczna gimnastyka i ruch na świeżym powietrzu, a także – mimo różnych niedomagań fizycznych i psychicznych, i niezależnie od stadium choroby – pogoda ducha.



CZESIA

Moje spotkanie z Parkinsonem poprzedziła depresja. Pierwszy epizod depresji miałam 19 lat temu. Zostałam wyleczona Promolamem. Po 3 miesiącach leczenia miałam 10 lat remisji; nawrót miał miejsce w lutym 1999 roku. Do chwili obecnej jestem na lekach psychotropowych. Leczą mnie z różnym efektem wielu lekami. W 2004 roku do leku trójpierścieniowego Doxepin dołączono Seroxat. Dzisiaj wiem, że leki te nie mogą być razem stosowane, bo działają parkinsonotwórczo. Tak też było u mnie. Po upływie pół roku od rozpoczęcia kuracji tymi lekami zauważyłam u siebie wężykowate pismo, brak siły np. przy wstawianiu z krzesła i duże zaburzenie równowagi. Znałam jej objawy ponieważ moja koleżanka cierpiała na chorobę Parkinsona.

W poradni chorób pozapiramidowych lekarz neurolog potwierdził moje podejrzenia; orzekł, że mam chorobę Parkinsona i zlecił branie preparatu Madopar®. Po odstawieniu leków na depresję i braniu preparatu Madopar® poczułam się bardzo dobrze. Przy następnej wizycie lekarz stwierdził, że mam zespół Parkinsona

polekowy. Myślałam, że kiedy przestanę brać leki na depresję, dolegliwości ustąpią, ale neurolog nie wycofał preparatu Madopar®, twierdząc, że i tak miałabym chorobę Parkinsona, tylko w nieco późniejszym czasie. Przez kolejne dwa lata brałam tylko 375 mg preparatu Madopar® dziennie i czułam się zupełnie dobrze. W tym czasie nie miałam kontaktu z Fundacją, ani ze Stowarzyszeniem Osób z Chorobą Parkinsona. Lekarz w poradni nie zasugerował mi tego; dlatego też, jak sądzę, przez te dwa lata nabawiłam się przykurczu w lewym barku: nie wiedziałam, że powinnam intensywnie ćwiczyć od chwili rozpoznania tej choroby.

Uważam – i chciałam to mocno podkreślić – że w każdej poradni neurologicznej powinna być informacja o Stowarzyszeniu i Fundacji, bo kontakt z ludźmi, którzy mają te same problemy jest zbawienny. Rozmawiając z członkami tych organizacji, studiując ich i czytając rozprowadzane przez te organizacje biuletyny i poradniki, chory dowiaduje się wiele o chorobie Parkinsona, a to pozwala mu lepiej z nią walczyć.

Córka moja przypadkowo znalazła w Internecie adres Stowarzyszenia i Fundacji, dzięki czemu nawiązałam kontakt z innymi chorymi. W tej chwili chodzę na gimnastykę prowadzoną przez panią Annę Obrzydowską i na ćwiczenia organizowane przez Fundację. W trzecim roku od rozpoznania choroby dolegliwości moje się wzmogły. Dołączyły się do tego kurcze ud i szuranie nogami, duże spowolnienie ruchowe i zmęczenie. Powiększono mi dawkę preparatu Madopar® i włączono Requip. (Dziennie przyjmuję odpowiednio 500 mg i 0,75 mg.) W zależności od samopoczucia staram się modyfikować dawki, tzn. jeżeli mam bóle nóg, duże zawroty głowy, zwiększam sobie dawkę, ale nie więcej niż o 125 mg.

Po kilku dniach, jeżeli jest poprawa, a pojawiają się ruchy mimowolne (u mnie lewej nogi) wracam do dawki mniejszej.

Staram się obserwować siebie, bo lekarz wyznacza mi wizytę, co 4–5 miesięcy. I nie zawsze ma czas na wystuchanie pacjenta.

Nie mam dobrych warunków do chorowania: mieszkam z mężem chorym onkologicznie (stomią), kardiologicznie (rozrusznik) i ortopedycznie (zanik kości biodrowej) i muszę się nim opiekować w miarę swoich możliwości.

Córka samotnie wychowuje dziecko (9 lat), pracuje i mieszka w Warszawie, ale dość daleko od nas. Rodzina w zasadzie nie zdaje sobie sprawy z tego, że jestem chora, bo robię w domu wszystko, chociaż z wielkim wysiłkiem i nie skarżąc się nikomu.

Od chwili brania preparatu Madopar® schudłam 17 kg i czuję się ciągle zmęczona. Mam 71 lat. Kryzys nastroju miałam w trzecim roku choroby, kiedy dolegliwości nasiliły się i kiedy przestałam się tudzić, że nie mam choroby Parkinsona. Requip wspomógł leki antydepresyjne i po 2 tygodniach zatamania pogodziłam się z załamaną sytuacją.

Dużo korzystam ze spotkań w Fundacji z członkami Koła. Miesięczny pobyt na rehabilitacyjnym turnusie w Ulesiu pozwolił mi odpocząć fizycznie i psychicznie. Jestem wdzięczna rodzinie, za okazaną w tym okresie pomoc i wyręczenie mnie w domowych obowiązkach.



JADZIA

Zaczęłam chorować 4 lata temu, to jest w roku 2004. Choroba rozpoczęła się od pojawienia się trudności w pisaniu i chodzeniu: pismo moje stawało się coraz drobniejsze i bardziej niewyraźne, a przy chodzeniu zaczęłam odczuwać bóle w karku i ściskanie.

Neurolog, dr Śmiątek, uważał, że są to objawy choroby Parkinsona i zalecił przyjmowanie preparatu Madopar®. Podczas trzyletniego leczenia się u dr. Śmiatka nie zauważyłam żadnej poprawy swego zdrowia; objawy choroby nasilały się, zaczęłam poza tym niewyraźnie mówić i ta wada wymowy stale pogarszała się.

Dowiedziałam się w tym czasie, że bardzo dobrym neurologiem jest dr Friedman i zgłosiłam się do niego w marcu 2008 r. Zdaniem dr. Friedmana, u którego byłam już kilka razy, cierpię na „zanik wieloukładowy”; polecił mi on zmniejszać stopniowo dawkę leku Madopar® (przyjmowałam ostatnio po 2 tabletki, każda 250 mg, sześć razy dziennie) i po upływie dwóch miesięcy zgłosić się do szpitala na obserwację. Podczas tygodniowego pobytu

w szpitalu została potwierdzona diagnoza dr. Friedmana, jest to – jak mi powiedziano – „nietypowy Parkinson”. Przyjmuję teraz Madopar® (125 mg; 3 razy dziennie) i Amantis (zaczynam od 1 tab. w pierwszym tygodniu).

W roku 2006 – w wieku 56 lat – przesztam na emeryturę. Całe życie marzyłam, aby po przejściu na emeryturę pracować w hospicjum, ale jak widać wola Boża była inna. Mam trójkę dzieci: dwie córki w wieku 25 i 28 lat i syna w wieku lat 34; starsza córka jest zamężna, syn jest żonaty.

Przez trzy lata, to jest aż do 2007 rok, ukrywałam swoją chorobę przed mężem i dziećmi. Córki dostrzegały jednak moją niesprawność, zauważyły, jakie biorę lekarstwo i w Internecie odnalazły nazwę schorzenia leczonego preparatu Madopar®. Miały one do mnie żal, że nie powiedziałam im, że mam chorobę Parkinsona; ja jednak nadal uważam, że postąpiłam słusznie zachowując tę informację tylko dla siebie: każdy ma własne kłopoty życiowe i nie powinno się obarczać innych swoimi zmartwieniami.

Dzieci mam bardzo dobre, troszczą się o mnie i we wszystkim mnie pomagają, ale stan mojego zdrowia nieraz denerwuje męża. Wydaje mi się, że nie może on pogodzić się z faktem, że choroba moja tak bardzo mnie zmieniła: byłam kiedyś kobietą towarzyską i wesołą, lubiłam żartować, śmiać się, śpiewać i tańczyć, a teraz nawet szyc nie mogę. Ale nadal prowadzę dom: gotuję, sprzątam, robię zakupy.

Najbardziej boli mnie to, że mówię tak cicho i niewyraźnie, że moje dzieci mnie nie rozumieją...

O chorobie staram się jednak nie myśleć. Pomaga mi w tym moja sytuacja domowa: mam dużo pracy i na myślenie brak mi czasu. Nie liczę na cud wyzdrowienia. Proszę tylko Boga o siły do przetrwania tego trudnego dla mnie okresu.



RYSIO

W roku 1994 – byłem wtedy w sile wieku, miałem lat 38 – zauważyłem u siebie drżenie rąk. Drżenie to z biegiem czasu nasilało się, zaczynałem też lekko pociągać lewą nogą.

Będąc w tym czasie w Niemczech natrafiłem na lekarza – Polkę, która powiedziała mi, że są to typowe objawy choroby Parkinsona. Od niej też dowiedziałem się, że w Warszawie jest bardzo dobry specjalista tego schorzenia, neurochirurg, prof. Mambel.

Diagnoza pani doktor przeraziła mnie ogromnie, bałem się przede wszystkim leczenia operacyjnego. Ale po powrocie do Polski zgłosiłem się do prof. Mambel.

W tym czasie pracowałem w Zakładach Mechanicznych „Ursus” w Warszawie. Moi współpracownicy już od pewnego czasu dostrzegali moją niesprawność przy wykonywaniu obowiązków w pracy kiedy powiedziałem im, że przyczyną tej niesprawności jest choroba Parkinsona, poradzili mi przejście na rentę. Rentę uzyskałem bez większych trudności.

Prof. Mambel zalecił przyjmowanie Nikomu, kiedy jednak po tygodniu nie było pozytywnego efektu, skierował mnie do szpitala, gdzie po wykonaniu szeregu badań – między innymi zdjęcia głowy – stwierdzono, że w moim przypadku zabieg chirurgiczny jest nieodzowny. Zabieg ten wykonał prof. Mambel w roku 1995; polegał on – o ile się orientuję – na zniszczeniu pewnych komórek w określonych obszarach mózgu, za pomocą wprowadzanej do wnętrza mózgu cienkiej elektrody. Podczas operacji, która trwała osiem godzin (!), cały czas byłem pod narkozą.

Po operacji poczułem się dużo lepiej i pozostawałem nadal pod kontrolą profesora, z którym kontaktowałem się co dwa tygodnie. Po upływie dwóch lat profesor stwierdził, że powinna być wykonana druga operacja; operowany ma być obszar mózgu w lewej części głowy (uprzednia operacja wykonana była na obszarze w części prawej). Operację tę, której przebieg podobny był do przebiegu operacji pierwszej, prof. Mambel przeprowadził w 1997 roku.

Po drugiej operacji drżenia rąk zupełnie ustąpiły i nie występują do chwili obecnej, to jest po upływie 10 lat po operacji; natomiast zacząłem mówić niewyraźnie. Chodzę teraz do logopedy na ćwiczenia poprawnej wymowy. Po upływie pół roku od ostatniej operacji wystąpiły trudności w chodzeniu i w związku z tym zacząłem przyjmować Madopar® i Chlorafen; dawki tych leków stopniowo są zwiększane.

W 2000 roku zmarł prof. Mambel; śmierć tę przeżyłem bardzo mocno... Leczę się teraz u dr. Sienkiewicza; przyjmuje mnie on co dwa miesiące.

Rodzina moja początkowo martwiła się bardzo moim zdrowiem, ale teraz żyła się z tym faktem i nie przejmuję się mną zbyt. A ja, ponieważ jestem sprawny fizycznie, staram się nikogo nie obciążać swoją chorobą. W zachowaniu

dobrego samopoczucia bardzo mi pomagają spotkania z członkami Koła „Warszawa-Centrum”.

Chciałbym, oczywiście, powrócić do zdrowia i modłę się o to. Ale w istocie stanem swego zdrowia zbyt się nie przejmuję.



JAGODA

Pamiętam, był listopad 2001 roku. Otrzymaliśmy wtedy oczekiwane od szeregu miesięcy zawiadomienie o zarejestrowaniu naszego stowarzyszenia „Pogodne Życie”. W działalność tego stowarzyszenia zaangażowana byłam bardzo mocno; należałam do grupy zapaleńców, którzy chcieli zbudować ośrodek dla emerytowanych pracowników polskich wyższych uczelni.

I wtedy po raz pierwszy zauważyłam wyraźne drżenie lewej ręki.. Domyślałam się, co ono oznacza: nieraz obserwowałam na ekranie telewizyjnym schorowaną sylwetkę Jana Pawła II: Jego drżącą rękę, nabrzmiałą twarz, trudności, jakie miał przy poruszaniu się. Diagnoza neurologa potwierdziła moje przypuszczenie: miałam

chorobę Parkinsona; chorobę nieuleczalną, atakującą stopniowo różne organy i prowadzącą – w ostatnim stadium – do całkowitego inwalidztwa. Chorobę, z którą jednak – jak to wiem dzisiaj – żyć można nawet lat kilkadziesiąt.

Moją reakcją na tę diagnozę było przede wszystkim zdziwienie: Jakże właściwie zadanie – pytałam – stawiasz przede mną, Boże? Wydawało mi się, że chcesz abym zaangażowała się w działalność stowarzyszenia „Pogodne Życie”, a Ty, Panie, obarczasz mnie Parkinsonem?!

Odpowiedzi Pana nie słyszałam, toteż nadal – przez kolejne pięć lat – pracowałam w Stowarzyszeniu. Ponieważ uważano, że jako emerytka mam dużo wolnego czasu, pełniłam funkcję przewodniczącej; wykonany został w tym okresie projekt architektoniczno-budowlany ośrodka i rozpoczęto jego budowę, ale natknęliśmy się na ogromne trudności przy poszukiwaniu sponsora...

A choroba moja bardzo wolno, ale nieubłaganie rozwijała się (brałam coraz większe dawki preparatu Madopar®) i nie miałam w sobie dawnej energii, aby walczyć z trudnościami piętrzącymi się przy budowie, toteż podjęłam decyzję wycofania się z działalności w Stowarzyszeniu.

W maju 2007 r. zamieszkałam z córką w Warszawie i nawiązałam kontakt z Fundacją „*Żyć z chorobą Parkinsona*” i ze „Stowarzyszeniem Osób z Chorobą Parkinsona”; w obu tych organizacjach staram się być pożyteczna.

Ani drżenie rąk, którego natężenie – po przyjęciu leku Madopar® maleje na 2–3 godziny, ani poczucie stałego zmęczenia i nocny ślinotok – nie przeszkadzają mi zbytnio w prowadzeniu normalnego trybu życia, a towarzyskie spotkania z kilkunastoosobową grupą – członkami Koła Osób z Chorobą Parkinsona „Warszawa-Centrum”, do którego należę – pomagają

mi przezwyciężać okresy gorszego samopoczucia i utrzymywać się w stosunkowo dobrej formie psychicznej.

Miałam w życiu parę poważnych chorób, z którymi mój organizm, wspierany wydatnie środkami medycznymi, zdołał się uporać. Ale w walce z chorobą Parkinsona jest on, niestety, skazany na przegraną; nie wynaleziono dotychczas leku na to schorzenie. Aplikowane leki zmniejszają tylko przykre objawy tej choroby, m.in. drżenia kończyn i sztywnienie mięśni...

Nie czuję lęku przed odejściem z tego świata; daleko mi do doskonałości, ale głęboko wierzę w dobroć i miłość Stwórcy... Chciałabym tylko, aby Wszechmogący uchronił mnie przed niesprawnością; nie chcę inwalidztwem swoim obarczać otoczenia. Robię, więc teraz wszystko, aby jak najdłużej zachować sprawność: uprawiam marsze z kijkami Nordic Walking, gimnastykę w basenie, gimnastykę na świeżym powietrzu.

Chorobą Parkinsona nie przejmuję się; nie rozczulam się nad sobą i jestem bardzo wdzięczna rodzinie, że traktuje mnie jak osobę zdrową.

Chciałam jeszcze dodać, że jako kobieta, zauważam pewną pozytywną cechę choroby Parkinsona: choroba ta likwiduje zmarszczki! Ponieważ twarz mam bez zmarszczek, poruszam się jeszcze stosunkowo sprawnie i jestem dość szczupła (prawdopodobnie dzięki uprawianym ćwiczeniom), osoby, które mnie bliżej nie znają, uważają, że żartuję, kiedy mówię, że mam 80 lat!

ZDZISŁAW

Historia mojej choroby jest krótka, aczkolwiek myślę, że ciekawa. Po ukończeniu 39 roku życia zauważyłem, że kiedy piszę przez dłuższy czas ręka męczy mi się i pismo staje się drobniejsze, a w przypadku zdenerwowania, podniecenia i zmęczenia drży mi prawa ręka. Skonsultowałem się z neurologiem; stwierdził, że mam chorobę o nazwie drżenie samoistne i przepisał lek Propanolol.

Podczas badań okresowych w zakładzie pracy skierowano mnie do szpitala przy ul. Wolskiej na szczegółowe badania neurologiczne (włącznie z rezonansem magnetycznym z kontrastem). Rozpoznanie szpitalne: zespół pozapiramidowy. Z odpowiednim skierowaniem udałem się do przyszpitalnej poradni chorób pozapiramidowych przy ul. Banacha (gdzie leczę się do dzisiaj). Tutaj lekarz neurolog stwierdził zespół Parkinsona.

Było to trzy lata temu; miałem wtedy lat czterdzieści. Z uwagi na mój stosunkowo młody wiek, niewielki stan zaawansowania tej choroby i wykluczenie u mnie możliwości jej dziedzicznego wystąpienia, lekarz – jak mi się wydawało – miał problem z decyzją, jaką terapię zastosować. Zaczął od przypisania preparatu Madopar® HBS 125 mg 2 razy dziennie, oraz Propanolu – dziennie 40 mg. Madopar® pomagał pod warunkiem, że brałem go na czczo; wtedy drżenie prawej ręki ustawało (w innym przypadku efekt był słabszy). Lekarz zdecydował o zmianie leku: przez okres trzech miesięcy brałem tylko Propanol.

Obecnie, od czerwca tego roku, biorę oprócz Propanolu, 3 razy dziennie Requip.

Mój stan na razie ustabilizował się; może tylko trochę szybciej męczę się przy wykonywaniu niektórych czynności. Staram się jednak żyć normalnie. W młodości

przeszedłem przez wiele trudnych sytuacji życiowych – jestem, więc zahartowany i nie łatwo poddaję się losowi. Mam rodzinę, która mnie potrzebuje: żonę i dwoje dzieci (syn ma lat 13, córka – 16) i dobrą biurową pracę. Rodzina zaakceptowała moją chorobę; a mój przełożony w pracy wie, że kiedyś odejdę na przymusową rentę (kiedy, o tym zadecydują lekarze). Nikt inny ani w pracy, ani z dalszej rodziny, o mojej chorobie nie wie.

W soboty chodzę na zajęcia rehabilitacyjno-ruchowe. Oprócz bardzo potrzebnych i urozmaiconych ćwiczeń pozwala mi to poznać ludzi, którzy też zmagają się z tym schorzeniem. Spotkania z nimi pomagają mi akceptować mój los i zachować życiowy optymizm.

Nic więcej od życia nie potrzebuję... Może tylko leku, który pozwoliłby mi wyzdrowieć (?)



ZOFIA

Podłożem mojej choroby jest prawdopodobnie uwarunkowanie genetyczne: chorobę Parkinsona miał mój ojciec, schorzenie to ujawniło się u niego już w 27 roku życia (!). Objawy choroby wystąpiły po silnym przeżyciu, o którym krótko wspomnę: Ojciec pochodził z dość zamożnej rodziny chłopskiej, mieszkał na wsi, w powiecie pruszkowskim; w czasie drugiej wojny światowej z rozkazu Niemców został wysłany z tak zwaną „podwodą” (wóz zaprzężony w dwa konie).

Powrócił po trzech miesiącach całkowicie zmieniony: wychudzony, wykończony psychicznie i zamknięty w sobie; trząsł się „jak galareta”; nigdy nie dowiedzieliśmy się co przeżył... Po pewnym czasie odzyskał lepszą kondycję na tyle, żeby znaleźć sobie wybrankę życia tj. moją mamę (Był bardzo przystojny, ładnie tańczył i śpiewał). Ja urodziłam się w roku 1942 i nie pamiętałam tatę zdrowego: był zawsze bardzo cierpiący, miał spowolnienie ruchowe, napięcie mięśni, sztywność, drżenie i wymagał stałej opieki. Mama mówiła, że jeździła z ojcem na wizyty do różnych lekarzy i zielarzy, ale nie było żadnej poprawy,

przeciwnie – stan zdrowia pogarszał się; zmarł mając lat 60.

Bardzo często wracałam myślami do czasów dzieciństwa, kiedy byłam obdarzana wielką rodzicielską miłością. Doceniałam to, że jestem zdrowa, że nie mam objawów choroby, na którą cierpiał mój ojciec...

Po przejściu na emeryturę, w roku 2000, zaczęłam odczuwać niewielkie zmiany w organizmie: szuranie prawą nogą, drętwienie kończyn (miałam np. trudności z krojeniem chleba). Lekarz rodzinny dał mi skierowanie na tomografię głowy, ale tomografia żadnych zmian nie wykazała. Po pewnym czasie – pod czujnym i czułym okiem neurolog, dr Marii Rakowicz – zrobiono mi szereg badań głowy w Instytucie Psychiatrii i Neurologii na ul. Sobieskiego.

Na konsultację neurologiczną zgłaszałam się co miesiąc aż do czasu, kiedy postawiono diagnozę: zespół pozapiramidowo-piramidowy (czyli nietypowa choroba Parkinsona) i dobrano odpowiednie leki. Teraz na wizyty do dr Rakowicz chodzę rzadziej.

Dnia 14 lutego 2004 roku zostałam zakwalifikowana do stymulacji magnetycznej (byłam w Instytucie pierwszą pacjentką korzystającą z tego zabiegu!). Zabiegów stymulacji miałam 15. Po zabiegach odzyskałam sprawność rąk i lepsze samopoczucie.

Najbardziej dokucza mi teraz sztywność karku, połączona z odczuciem bólu; zdarzają się omdlenia z utratą przytomności. Zalecane mam ćwiczenia gimnastyczne i spacer. Robię więc to przynajmniej 1 godzinę dziennie. Dwa razy w roku wyjeżdżam do sanatorium; są tam fachowi rehabilitanci, którzy prowadzą ćwiczenia indywidualnie.

Główne leki, jakie teraz biorę na chorobę Parkinsona, to Nakom i Requip; zauważam, że leki te najkorzystniej działają, jeżeli przyjmowane są między posiłkami

codziennie o takich samych godzinach (w jednakowych odstępach czasu od posiłków).

Złe samopoczucie, w moim przypadku, powodowane jest między innymi zmianami temperatury otoczenia; wyjątkowo źle znoszę upały. W sierpniu br. przez kilkanaście dni miałam bardzo wysokie ciśnienie tętnicze; znalazłam się w szpitalu, badana byłam przez kilku lekarzy: dobrano odpowiednio leki, ciśnienie unormowało się.

Życie z chorobą Parkinsona jest bardzo ciężkie zarówno dla chorego, jak i dla przebywającego z nim opiekuna. Każdy dzień życia stawia nowe wezwania, część z nich udaje się zrealizować, innym nie sposób poddać...

Ostatnio poznałam członków Koła „Warszawa-Centrum”; bardzo lubię spotkania z nimi i wspólne z nimi zajęcia: gimnastykę rehabilitacyjną i spacer, jednak ze względu na stan swego zdrowia, nie zawsze w tych zajęciach mogę brać udział.

Wszystko, co mnie spotyka, uważam, że jest zaplanowane przez Boga (a w tym Bożym planowaniu, sądzę, biorą udział również moi nieżyjący rodzice, których obecność stale odczuwam). Ponieważ życie miałam szczęśliwe i spełniły się w nim wszystkie moje marzenia, uważam, że powinno w nim mieć miejsce również cierpienie, bo „kto nigdy nie cierpiał na Ziemi, ten nigdy nie będzie w Niebie.”

Opis swój zakończę słowami Jana Pawła II, któremu podobnie jak nam, dane było dźwigać krzyż choroby Parkinsona.

**„Niech nasza droga będzie wspólna.
Niech nasza modlitwa będzie pokorna.
Niech nasza miłość będzie potężna.
Niech nasza nadzieja będzie większa
od wszystkiego, co się tej nadziei może
sprzeciwiać.”**

HENIA

Historia mojej choroby jest raczej typowa. Pierwszym objawem było drżenie prawej ręki: początkowo pojawiało się co jakiś czas, trwało krótką chwilę, aby ponownie dać znać o sobie w odstępach czasowych coraz krótszych. Zaniepokojona tym faktem udałam się do lekarza. Było to 13 lat temu, miałam wtedy 67 lat.

Lekarz nie skojarzył jednak tych pierwszych symptomów z chorobą Parkinsona; sugerował, że objawy te są wynikiem zwyrodnienia kręgosłupa szyjnego i uciskiem na jakiś nerw. Szczerze mówiąc byłam zadowolona z takiej diagnozy, bo rozwiązała ona moje obawy, że mam Parkinsona. Ale drżenia ręki nasilały się, a odstęp czasu między atakami wyraźnie skracał się. Zaczęłam podejrzewać, że moje dolegliwości mogą mieć jednak inne podłoże.

Ponownie wybrałam się więc do lekarza, tym razem do neurologa. Po dokładnym zbadaniu mnie, na podstawie moich zachowań, między innymi sposobu chodzenia, lekarz ten nie postawił jednoznacznej diagnozy. Uzupełnieniem tego badania było wykonanie rezonansu głowy; wszystkie wyniki badań wypadły jednak dobrze; poza objawami nasilającego się drżenia jednej ręki nie występowały żadne inne.

Jednak po upływie niespełna roku ręka zaczęła mi drżeć stale, moje pismo stało się zniekształcone, coraz trudniejsze do odczytania. Kolejny lekarz-neurolog, do którego zgłosiłam się, jednoznacznie określił moją chorobę, jako chorobę Parkinsona. Od tego momentu zaczęłam przyjmować leki parkinsonowskie (początkowo w małych dawkach). Leki przynosiły poprawę, ale na krótko i w sposób przypadkowy.

Przez te wszystkie lata zmieniałam kilka razy lekarza, a wraz z nim sposób

przyjmowania leków i dawki. Przybywają mi wciąż nowe objawy choroby: do drżenia ręki dołączyło się drżenie nogi, męczę się, gdy tylko wyjdę z domu; coraz częściej mam problemy z chodzeniem: moje nogi nie słuchają poleceń, mam wrażenie, że są ciężkie i nie mogę oderwać ich od podłoża.

Oprócz tych dolegliwości z biegiem czasu doszło szereg innych, które wpływają na jakość mego życia, a długotrwałe zażywanie leków też nie jest obojętne dla mego zdrowia. Mam problemy ze snem, dokucza mi swędzenie całego ciała i głowy (często budzę się w nocy, aby wziąć prysznic, co częściowo przynosi mi ulgę). Bardzo często mam tak zwany Zespół Niepokojnych Nóg, w takiej chwili nie wiem, co mam ze sobą zrobić.

Od pewnego czasu obserwuję też u siebie osłabienie pamięci i pogorszenie się nastroju. Te przypadłości są trudne do zaakceptowania przez rodzinę, ale myślę, że mogę wciąż na nią liczyć.

Boję się przyszłości: postępującej demencji i utraty możliwości komunikowania się z najbliższymi w takim zakresie jak dawniej. Martwi mnie postęp choroby, która pozbawia mnie możliwości samodzielnego poruszania się. W ubiegłym roku dwukrotnie przewróciłam się i złamałam rękę, od tego czasu wychodzę z domu tylko w asyście najbliższych.

Chciałam dodać, że ostatnio bywam na spotkaniach Koła „Warszawa-Centrum”, dobrze czuję się wśród tych osób, które mimo choroby mają dużo optymizmu. Na grupowe ćwiczenia rehabilitacyjne członków Koła i spacer z kijkami Nordic Walking chodzę w towarzystwie córki.

LUCYNA

Choruję od trzech i pół roku. Objawy wystąpiły nagle, po wielkim stresie. Neurolog, do którego się zgłosiłam, przepisał mi tak duże dawki leków w potęczeniu ze środkami psychotropowymi, że wystąpiło u mnie gwałtowne pogorszenie się stanu zdrowia, a nawet utrata świadomości.

Uratowała mnie wizyta u dr Potulskiej, u której nadal się leczę. Zaleciła ona dużo mniejsze dawki leków i w innym zestawieniu. Mój stan zdrowia nieco się poprawił, jednak zmieniła się forma psychiczna. Początkowo było mi wszystko obojętne, nie miałam chęci do życia. Jednak zwyciężył wrodzony optymizm. Staram się nie narzekać, ale być samodzielną, użyteczną i nie poddawać się przeciwnościom.

Moimi wzorami do naśladowania są: Maksymilian Kolbe i papież Jan Paweł II, od których w modlitwie czerpię siły. Moją największą miłością i nadzieją jest czternastoletnia wnuczka Wiktoria. Chętnie też poświęcam czas na swoje hobby, czyli pracę na działce oraz majsterkowanie.

Kilka słów o mojej chorobie!

Dlaczego ja? Za co? Czy to jakaś kara? Wszystko brzmi znajomo. Nie byłem pierwszy i nie będę ostatni, który zadawał sobie takie pytania po ustyszeniu pierwszej diagnozy. Rozpacz, przerażenie, strach przed nieznanym, negacja, wypieranie, złość i bezsilność, tysiące pytań i brak odpowiedzi – pustka. Potem powolne oswojanie się z myślą, że „to” już ze mną zostanie na zawsze, że stanie się częścią mnie, moim znakiem rozpoznawczym.

Podziwiamy i pochylamy głowy nad żywotami świętych czy innych heroicznych postaci, których życie pełne było cierpienia i wyrzeczeń. To właśnie one przeniosły ich do pamięci następnych pokoleń. Sens i wielkość ich życia określał stopień rezygnacji z samego siebie na rzecz wiary, idei czy dobra innych. Takie postacie budzą nasz podziw, chęć naśladowania, pomimo naszego lęku przed bólem i ograniczeniami. Choroba Parkinsona, to jedna z tych chorób, która zmienia całkowicie nasze dotychczasowe życie, ale nie pozbawia nas jego sensu. Życie po diagnozie toczy się nadal i my dalej stanowimy jego część. I tylko od nas zależy, od naszego nastawienia i samozaparcia, ile radosnych i szczęśliwych chwil z niego wyrwiemy dla siebie i dla innych.

Choroba od piętnastu lat, choć powoli, opanowuje i osłabia moje ciało. Nadąta jednak mojemu życiu bardziej duchowy wymiar. Przedtem prowadziłem intensywnie życie zawodowe i towarzyskie, jak każdy człowiek cieszący się dobrym zdrowiem. Podróżowałem, miałem mnóstwo planów i celów do osiągnięcia. Choroba jednak zmusiła mnie do zwolnienia tępa życia i zwrócenia uwagi na zupełnie inne, obce mi dotąd sprawy. Nauczyła pokory i cierpliwości. Jest przyczyną mojej słabości, ale i siły. Daje świadomość upływu czasu

i możliwość czerpania radości z kontaktu z innymi ludźmi. Choroba jest moim krzyżem i ciąży na co dzień, ale mogę jej być też wdzięczny. Przede wszystkim pozwoliła mi dostrzec wokół bezmiar cierpienia i samotności oraz potrzeby innych. Zrozumiałem, że mogę ulżyć innym i odnaleźć mój własny sens życia w chorobie. Z tych przemyśleń narodził się pomysł powołania Fundacji „*Żyć z chorobą Parkinsona*”. Z chorobą Parkinsona trzeba nauczyć się żyć, poznać jej okrucieństwo działania, pójść na kompromis, czasem ustąpić, ale zawsze zachować swoją godność. Sądzę, że przez samo cierpienie nie odnajdziemy sensu życia, ani ono nas nie uszlachetni. Natomiast cierpienie, które staje się modlitwą jest niezwykłą siłą, dającą energię i sens życia. Większość ludzi modli się słowami, a my powinniśmy to czynić poprzez nasze cierpienie i ból. Taka modlitwa jest nadzieją, jak to swoim życiem pięknie dawał nam przykład Jan Paweł II.

Jerzy Łukasiewicz

Kartki z kroniki Koła



3

Grudzień 2007

W dniu 29 grudnia, w Liceum Ogólnokształcącym im. Juliusza Słowackiego, odbyły się kolejne zajęcia rehabilitacyjne (finansowane przez fundację „Żyć z chorobą Parkinsona”); w ćwiczeniach brało udział 14 osób.

Dzień ten był jednak wyjątkowy, ponieważ po ćwiczeniach wszyscy pozostaliśmy w sali gimnastycznej na spotkaniu o charakterze prawdziwie rodzinnym: dzieliłymi się opłatkiem!

Spotkanie to zaszczycił swoją obecnością prezes Fundacji „Żyć z chorobą Parkinsona”, pan Jerzy Łukasiewicz. Przy ciasteczkach i napojach owocowych, które umieściliśmy na ławach wysuniętych spod ścian sali (śladki prowiant zakupiły nasze zapobiegliwe koleżanki), tamaliśmy się tradycyjnym opłatkiem i składaliśmy sobie życzenia.

Podczas tego spotkania prezes stwierdził, że osoby z naszej ćwiczeniowej grupy będą mogły utworzyć pierwsze na terenie Polski Koło Osób z Chorobą Parkinsona, które – zgodnie z wysuniętą przez niego propozycją – będzie nosiło nazwę „Warszawa-Centrum”. W trakcie omawiania perspektyw działalności Fundacji i Koła oraz naszych zmagani z różnego typu trudnościami, kolega Janek zrelacjonował swoje spotkanie z chorobą Parkinsona:

„W 2005 roku udając się na leczenie sanatoryjne do Buska Zdroju – mówił – doznałem nagłej niemocy kończyn dolnych. Następnego dnia, dowieziony na wózku inwalidzkim do neurologa, dowiedziałem się, że jest to choroba Parkinsona.

Z oczu pociekły mi łzy wielkości przysiówki grochu. Po chwili parsknąłem śmiechem.

– Co z panem? – spytała pani doktor.
– Rozmawiałem z Tym nad nami.
– I co On panu rzekł? – indagowała.
– Nie co On, ale co ja mu powiedziałem.
– A co takiego?... Może tu potrzebny będzie psycholog – głośno zastanawiała się pani neurolog.
– Powiedziałem Najwyższemu tak: Dziękuję Ci, Boże, że nie mam raka (cancer simplex), bo żyłbym rok. Cieszę się, iż nie jest to Alzheimer, gdyż prawdopodobnie życie zakończyłbym po trzech latach. Radością napawa mnie fakt, że mam Parkinsona, bo żyć będę mógł lat kilkanaście, a być może nawet kilkadziesiąt.”

Zebranie zakończyliśmy życzeniami wszelkiej pomyślności, przede wszystkim pogody ducha, której nam, ludziom chorującym na chorobę Parkinsona, szczególnie potrzeba. Nie możemy zatamować się...

Choroba Parkinsona to rodzaj „uciążliwego przyjaciela”, który pozostanie z nami do końca naszej ziemskiej wędrówki; dlatego najlepszy sposób na dobre samopoczucie, to – zaprzyjaźnić się z nim.

Styczeń 2008

Ćwiczenia rehabilitacyjne mamy w każdą sobotę o godz. 13.00 w sali gimnastycznej, którą nieodpłatnie udostępniła nam Dyrekcja liceum. Pan Janek, prowadzący ćwiczenia, jest początkującym rehabilitantem (jeszcze studiuje), bardzo mu zależy na naszej dobrej opinii, więc ćwiczenia są urozmaicone. Ćwiczymy więc z piłkami i piłeczkami, z kolorowymi laseczkami, z gumowymi krążkami i linkami. Ćwiczymy na stojąco, na leżąc (na materacach) i na „wisząco” – na drabinkach. Bardzo lubimy te ćwiczenia. I wiemy jak dużą rolę odgrywają one w utrzymaniu nas w dobrej fizycznej kondycji.

W każdą czwartą sobotę miesiąca w lokalu Fundacji przy ul. Czerskiej mamy „spotkanie herbatkowe”; omawiamy na nim wszystkie nasze aktualne sprawy i świętujemy imieniny solenizantów z całego ubiegłego miesiąca. Solenizanci otrzymują od nas kwiaty i zwyczajowo rewanżują się nam przynoszonymi na spotkanie słodyczami i napojami. Herbatkowe spotkania rozpoczynamy o godz. 10.30, a kończymy około 12.15 i z ul. Czerskiej całą ferajną przenosimy się na ulicę Wawelską na ćwiczenia rehabilitacyjne. Potączenie autobusowe mamy doskonałe: autobus wyjeżdżający z ul. Czerniakowskiej podwozi nas pod samą szkołę.

W styczniu były imieniny Agnieszki (21.01); obchodziliśmy je na herbatkowym spotkaniu w ostatnią sobotę miesiąca, to jest 26 stycznia. Solenizantka otrzymała od nas bukiet pięknych pąsowych róż; a kilka osób wyrecytowało zabawny skecz, który specjalnie na tę okazję przygotowano. Agnieszka ostatnio ignoruje receptury naszych lekarzy; chodzi na wizyty do jakiejś „lekarz ze Wschodu” i leczy się akupunkturą i masażami. Czy ta kuracja będzie skuteczna? Bardzo w to wątpimy. O tym właśnie traktuje skecz zatytułowany poniżej.

Uroczystości tej, jak zwykle, towarzyszyły serdeczne uściski i pocatunki; nie zabrakło też wzruszeń. Agnieszka była uszczęśliwiona; gorąco nam dziękowała i częstowała nas słodyczami. Przyniesione przez nią pudełko Ptasiego mleczka opróżniliśmy do dna.

Agna leczy się

A: Gdzie jest Agnusz? Gdzie jest ona?

B: Poszła leczyć Parkinsona.

A: A jak leczy? Co przyjmuje?

B: Z ludźmi Wschodu pertraktuje...

A: Z Azjatami? Z Mongolami?

B: Spytajcie ją o sami:

Bańki, masaż... Hurra! Hurra!

Nawet jest akupunktura!

A: A skutecznie?

B: Różnie bywa.

Jak po kaczce woda spływa,

Tak spływają skutki leków...

A i B: A Parkinson tkwi w człowieku,

Z Parkinsonem niewygodna...

A: Czasu szkoda... Forsy szkoda...

B: Ludzi Wschodu wspierać trzeba.

Odplacę jej za to Nieba...

A: Może się kuracja uda?

B: Wiara, mówią, czyni cuda!

Z serdecznymi życzeniami imiennymi dla Agny (Agnieszki) przyjaciele z Kota „Warszawa-Centrum”

Luty 2008

W dniu 2 lutego niezwykle ciepłe i wzruszające było spotkanie członków naszego Koła w mieszkaniu prezesa. Na spotkaniu tym omawiany był – nurtujący wielu z nas – problem cudownego uzdrowienia, za sprawą Ojca Świętego Jana Pawła II, francuskiej zakonnicy Marie Simone Pierre.

Okazało się, że pan Łukasiewicz dysponuje filmem i materiałami przystanymi na jego prośbę ze zgromadzenia, w którym aktualnie zakonnica ta przebywa.

Oglądając film w oryginale (tłumaczony z języka francuskiego przez prezesa), wielu z nas nie kryło wzruszenia. Prawdopodobnie niejeden z uczestników tego filmowego seansu w skrytości ducha myślał o swoim uzdrowieniu. Ale z naszej wymiany zdań na temat obejrzanego filmu wynikało, że powinniśmy pragnąć przede wszystkim uzdrowienia naszej intymnej relacji z Bogiem...

Uważamy, że nie tylko za wychodzenie naprzeciw potrzebom naszego zdrowia fizycznego, lecz również za dbałość o naszą duchową kondycję, powinniśmy być naszemu prezesowi ogromnie wdzięczni.

Za to interesujące i duchowo budujące nas spotkanie: za film i rozmowę przy herbachie – gorąco mu dziękujemy!

W dniu 23 lutego o godz. 10.30 w lokalu Fundacji przy ul. Czerskiej 18 odbyło się kolejne sobotnie zebranie członków Koła. Jak zwykle przygotowaliśmy na tę okazję herbatę i ciasta. Głównym punktem zebrania było omówienie podejmowanych przez członków Koła prac społecznych; prace te mają być prowadzone w czterech zespołach. Każdy członek Koła ma obowiązek pracy przynajmniej w jednym z wyżej wymienionych zespołów.

Zadania poszczególnych zespołów:

- Odwiedzanie samotnych i opuszczonych osób z chorobą Parkinsona
- Organizowanie dla członków Koła imprez kulturalno-oświatowych
- Organizowanie w każdą czwartą sobotę miesiąca „spotkań przy herbachie”
- Prowadzenie kroniki Koła „Warszawa-Centrum”

Następnie prezes omówił program obchodu uroczystości związanych z rocznicą śmierci Jana Pawła II. Wieczorem, 2 kwietnia, na placu Piłsudskiego mają zgromadzić się mieszkańcy Warszawy z płonącymi zniczami, z których zostanie ułożony olbrzymich rozmiarów krzyż. Znicze, zakupione wcześniej przez Fundację „Żyć z chorobą Parkinsona”, mają być rozprowadzane – głównie przez harcerzy – w kilku namiotach usytuowanych na placu.

W niedzielę poprzedzającą tę uroczystość, to jest 30 marca, w kościele ss. Wizytek odprawione będą Msze św. w intencji osób z chorobą Parkinsona. Wygłaszane przy tej okazji przez prezesa krótkie prelekcje oraz rozprowadzana wśród obecnych literatura, mają na celu upowszechnić informacje o tej chorobie oraz – zachęcić do finansowego wsparcia Fundacji „Żyć z chorobą Parkinsona”, która zajmuje się osobami cierpiącymi na to schorzenie. W pracach związanych z organizacją tych uroczystości będą brali udział również członkowie naszego Koła.

Kończąc omawianie spraw organizacyjnych prezes wypożyczył nam książkę autorstwa Bridget McCall *Jak radzić sobie z chorobą Parkinsona*, podkreślając, że każdy z nas powinien ją przeczytać, ponieważ zawiera wiele pożytecznych dla nas informacji. Książkę przeczytaliśmy.

Autorka książki jest osobą o wieloletnim doświadczeniu; ma za sobą 17 lat pracy z ludźmi cierpiącymi na chorobę Parkinsona w Parkinson's Disease Society of the United Kingdom.

Książka liczy 156 stron i zawiera – oprócz obszernego opisu objawów choroby i metod jej leczenia – wskazówki dla opiekunów, rodzin i przyjaciół osób z chorobą Parkinsona, a także, co jest bardzo cenne, relacje osobiste chorych osób. We wstępie autorka pisze: Chociaż rzeczowe informacje są niezwykle ważne – i znajdzie się ich tu mnóstwo – doświadczenie nauczyło mnie, że prawdziwymi ekspertami są ludzie, którzy na co dzień borykają się z chorobą Parkinsona.

Z podanych w książce wypowiedzi ludzi chorych zacytujemy kilka zdań, które wykazują, że chociaż życie z chorobą Parkinsona nie zawsze jest proste i wymaga wprowadzenia pewnych zmian, jednak można się nim cieszyć:

Ogólnie rzecz biorąc choroba nie okazała się tak straszna, jak nam się początkowo wydawało, i nauczyliśmy się z nią radzić. Nie można pozwolić, by choroba Parkinsona zdominowała całe twoje życie i uniemożliwiła ci robienie tego, co lubisz (str. 35). Życie z chorobą Parkinsona jest trudne, ale może być pełnowartościowe. (...) Kiedy choroba zamyka przed tobą jakieś drzwi, nie można tracić całej swojej energii na oglądanie klamki, bo nie zauważy się wtedy tych wszystkich nowych drzwi, które właśnie się otwierają (str. 116).

Radzimy sobie dzień po dniu. Lubimy spotykać się z przyjaciółmi w miejscowej grupie wsparcia osób z chorobą Parkinsona, by sobie ponarzekać i się pośmiać. Trzeba myśleć pozytywnie, a nie siedzieć i rozmyślać nad chorobą. Korzystaj z życia, jak tylko możesz i znajdź swój własny sposób radzenia sobie z chorobą (str. 142).

Marzec 2008

Pierwsze nasze spotkanie po świętach Wielkiej Nocy – w sobotę, 29 marca 2008 r. – rozpoczęliśmy od dzielenia się wielkanocnym jajkiem. Jadwisia (Jadwiga Szczepaniak) mieszkająca pod Warszawą przywiozła dziesięć ugotowanych świeżych wiejskich jaj; pięknie ułożone ich pomarańczowo-białe połówki ułożone na dwóch dużych płaskich talerzach.

Prezesa poprosiliśmy o wygłoszenie świątecznych życzeń; mówił jak zawsze – pięknie: nawiązując do symbolu życia jakim są jaja, życzył przede wszystkim energii do walki z chorobą i wiary, że nasze wysiłki pozwolą przezwyciężyć związane z chorobą słabości i cieszyć się pełnią życia. Jagoda odczytała rymowaną odpowiedź na pytanie czego życzymy sobie.

Życzymy sobie:

*Różowych okularów,
By stale nastrój różowy był,
Pogody ducha, przyjaciół paru
I do walk z depresjami sił.
I mądrości życzymy sobie,
Mądrości, która powie ci,
Że dobry Bóg czuwa nad tobą
W dni dobre i w złe dni
I że do Nieba bram
Wiedzie nas miłość, nie krzyż...
Miłością żyjmy, mimo ran,
Wytrwale dążąc wwyż!*

Później przy herbacie i świątecznym cieście (sękaczu) zakupionym przez Wandzię, prezes przedstawił projekt organizacji ogólnopolskich obchodów Dni Solidarności z Osobami Cierpiącymi na Chorobę

Parkinsona, które odbędą się z dniach: 12 i 13 kwietnia br. w Warszawie. I wręczył nam wszystkim pięknie wydrukowane zaproszenia na tą uroczystość. Cała ta ogólnopolska impreza – zaczynając od koncepcji naukowych wykładów i zaproszeń gości, a kończąc na organizacji posiłków i noclegów – jest dziełem naszego prezesa, pana Jerzego Łukasiewicza. Wszystko inicjuje i zatapia, nad wszystkim czuwa. A przecież jest osobą schorowaną: walczy z chorobą Parkinsona już od czterech lat! Podziwiamy jego energię i wytrwałość... Pozostaje dla nas niedoścignionym wzorem.

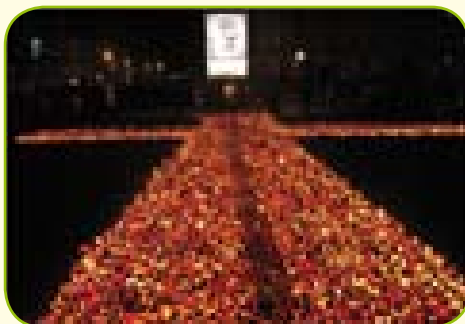
Kwiecień 2008

Dnia 2 kwietnia, w dzień trzeciej rocznicy śmierci Ojca Świętego Jana Pawła II, odbyła się zbiórka publiczna na rzecz osób z chorobą Parkinsona na placu Marszałka Piłsudskiego. Organizatorem tej akcji była Fundacja „Życ z chorobą Parkinsona”, przy ogromnej pomocy samych chorych, wolontariuszy i harcerzy.

Zebrane pieniądze zostały w całości przeznaczone na dofinansowanie rehabilitacji ruchowej dla osób z chorobą Parkinsona. Na przyszły rok planowana jest kolejna taka kwesta.



Kwesta na rzecz osób z chorobą Parkinsona



Plac J. Piłsudskiego

12 i 13 kwietnia odbyły się natomiast ogólnopolskie obchody Dni Solidarności z Osobami Cierpiącymi na Chorobę Parkinsona, organizowane również przez Fundację „Życ z chorobą Parkinsona” i Forum Parkinson Polska. Przebieg tych obchodów był niezwykle uroczysty. Uczestnicy byli zachwyceni zarówno sprawną ich organizacją, jak i wytwornym wyglądem lokali, w których odbywały się posiedzenia; były to sale Galerii Porczyńskich.

W pierwszym dniu – zgodnie z programem – miały miejsce wystąpienia zaproszonych gości i wykład prof. Mirosława Ząbka na temat operacyjnego leczenia choroby Parkinsona, a po obiedzie recital pani Ireny Santor i omawianie działalności Stowarzyszeń z różnych regionów Polski. Obiad (wielodaniowy, przygotowany z dużym kunsztem) serwowany był również w jednej z sal Galerii.



Pan Jerzy Łukasiewicz - prezes Fundacji „Życ z chorobą Parkinsona”

W dniu drugim celebrowana była Msza św. w Bazylice św. Krzyża w intencji osób z chorobą Parkinsona, a następnie uczestnicy zaproszeni byli na specjalny program zwiedzania Muzeum Powstania Warszawskiego. Z uroczystości tych nasz Zdzich (Zdzisław Kowal) sporządził szereg zdjęć; kilka z nich zamieszczamy na tej stronie.



Recital Pani Ireny Santor



*Obchody Dni Solidarności z Osobami
Cierpiącymi na Parkinsona*

W tym miesiącu były imieniny Rysia – naszego kolegi z grupy. Zapewne większość Ryszardów obchodziła swoje imieniny 3 kwietnia, ale nasza grupa spotkała się w siedzibie Fundacji w tym miesiącu dopiero 27 kwietnia. Dlatego właśnie w tym dniu obchodziliśmy święto Ryszarda (nie żadnego bojowego Ryszarda – Lwie Serce, ale naszego Rysia spokojnego, łagodnego i leciutko zażenowanego

nadmiarem zainteresowania jego osobą). Każdy z nas miał swój udział w przygotowaniu tych imieninowych obchodów. Koleżanki nasze zadbały o sprawnie działającą kuchnię: na stole błyskawicznie pojawiła się herbata oraz ciastka, którymi częstował nas solenizant.

Były liczne życzenia, pełne ciepłych i przyjaznych słów. Nie zabrakło także tradycyjnie odśpiewanego „Sto lat”. Wielkim zaskoczeniem były dla nas ujawnione talenty wokalne naszego kolegi Janka, który na cześć solenizanta zaśpiewał francuską piosenkę zastyszaną przed laty w czasie zbioru winogron.

W tej mitej i przyjaznej atmosferze poruszyliśmy też sporo spraw dotyczących nas, naszych zmagarów z chorobą. Omawialiśmy sprawy związane z letnim wyjazdem na turnus rehabilitacyjny oraz wzajemnie zachęcaliśmy się do uczestnictwa w spacerach z kijkami czyli do tzw. Nordic Walking.

Rozstaliśmy się w pogodnych nastrojach – z wiarą, że choroba nie zdola nas psychicznie złamać – co utwierdza nas w przekonaniu, że te koleżeńskie spotkania są nam wszystkim bardzo potrzebne.

List wręczony solenizantowi

***Drogi nasz Rysiu,
Życzymy Ci dzisiaj
Dużo słońca i radości.
Niech w Twym sercu wiosna gości.
I niech sprawi dobry Bóg,
Abyś zawsze tańczyć mógł,
Abyś zawsze wesół był,
Długo i szczęśliwie żył.
I zmartwień miał niewiele...
Twoi Przyjaciele***

Maj 2008

Nasze wspólne spacery z kijkami Nordic Walking rozpoczęliśmy w dniu 5 maja.. O godzinie 12.00 spotkaliśmy się w Ogrodzie Saskim przy fontannie. Prezes Fundacji przyniósł pęk kijków, aby wypożyczyć je tym z nas, którzy własnych kijków nie mają. Zaprosił też na to spotkanie panią Anię Majerkiewicz – pracownika fundacji „Aktywni” – aby udzieliła nam fachowych wskazówek, jak nimi należy posługiwać się.

Pani Ania okazała się osobą nie tylko bardzo sympatyczną i energiczną, ale też doskonałym pedagogiem: w ciągu godziny zdołała wprowadzić nas w arkana tej pożytecznej sztuki. Posługiwanie się kijkami uczy poprawnego – to jest zgodnego z zaleceniami medycyny – sposobu chodzenia. Pozwala ćwiczyć mięśnie zarówno nóg, jak i ramion, wpływa korzystnie na kości i zmniejsza ryzyko osteoporozy. Sylwetka osoby uprawiającej tę dyscyplinę staje się bardziej wyprostowana i zgrabna.

Na wspólne spacery z kijkami Nordic Walking spotykamy się w Ogrodzie Saskim w każdy czwartek o godzinie 17.00. Teraz, w maju, park ten wygląda niezwykle uroczym: wszystko spowija wiosenna zieleń: jasna, czysta... Młode liście lśnią w słońcu, niby świeżo deszczem skąpane. Drzewa kasztanowców ozdobione białymi świecami kwiatów wyglądają malowniczo i dostojnie. Na niedużym wzgórku bieleją ściany świątyni Sybilli; a tuż obok, u podnóża, przycupnięty oszatomiająco pachnące krzewy bzu i magnolii. W lustrze pobliskiego stawu przyglądają się długie jasnozielone warkocze płaczących wierzb i odbija się błękit nieba; i obłoki po nim płynące... Obok ścieżek – rabaty pokryte barwnymi plamami bratków. A tu i ówdzie, na ławeczkach – zakochane pary...

Pozwolimy sobie jeszcze nadmienić – co ostatnio przypomina nam pan Zalewski

w radiowej Jedynce, że w maju święto niezapominajki mamy i o imieninach Zofii pamiętamy...

Opis naszego majowego spotkania (24.05) w lokalu Fundacji zaczniemy od zacytowania polskiego przysłowia: Święta Zofija kłosy rozwija. I dalej – improwizując kontynuujemy tę rymowankę:

***Żytni kłos pęcznieje
I mamy nadzieję
Na obfite żniwa tego lata,
Jeżeli pogoda figla nie sptała.
Gdy będzie słoneczna pogoda
Zofija dorodne kłosy nam poda.***

A nasza koleżanka Zofija (Zosia Wasilewska) podała nam na sobotnim spotkaniu wspaniałe ciasta własnego wypieku i przywiozła własnego wyrobu świetne wino gronowe. Otrzymałiśmy też zaproszenie do jej przepięknego ogrodu w Komorowie na spacer z kijkami. Wybierzemy się tam, oczywiście, ale dopiero za kilka tygodni, kiedy uporamy się z różnymi swoimi obowiązkami m.in. odwiedzaniem samotnych i opuszczonych członków naszego Stowarzyszenia.

Na spotkaniu – po złożeniu solenizantce życzeń i wręczeniu kwiatów – przy herbacie, winie i ciastach wymienialiśmy poglądy na temat naszego stosunku do choroby Parkinsona, omawialiśmy skuteczność różnych farmaceutycznych leków, psychofizycznych terapii i chirurgicznych zabiegów. I doszliśmy do wniosku, że zgodnie z tym, co stwierdzają niektórzy znani nam neurologi, choroba Parkinsona przebiega bardzo indywidualnie, ale w każdym przypadku podstawową zasadą nie poddawania się jej jest prowadzenie fizycznie aktywnego życia, a przede wszystkim zachowanie wewnętrznego spokoju i stałej pogody ducha.

W bieżącym miesiącu – w sobotę 31 maja – braliśmy również udział w imprezie upamiętniającej pobyt Jana Pawła II w Warszawie w roku 1979.

Na placu Teatralnym utworzono „Miasto Miłosierdzia”: ustawiono szereg namiotów, w których prezentowana była działalność poszczególnych dobroczynnych instytucji. Fundacja „Jak żyć z chorobą Parkinsona” miała również swoje stoisko; znajdowały się w nim nie tylko wydawnictwa dotyczące choroby Parkinsona, ale również tóżko do rehabilitacji i dwu rehabilitantów, zaangażowanych przez prezesa. Osobami na których dokonywano demonstracji, byli dyżurujący przy stoisku członkowie naszego Koła.

W godzinach popołudniowych – podczas dyżuru Oli i Grażynki – miało miejsce nieoczekiwane spotkanie, które Grażynka mocno przeżyła i tak je relacjonuje: Zostałam wybrana do prezentacji technik gimnastycznych stosowanych przy chorobie Parkinsona i kiedy leżąc na tóżku wykonywałam ćwiczenia zgodnie z instrukcją rehabilitanta i przy jego pomocy, nagle poczułam dotyk czyjejś ręki i usłyszałam pytanie: „czy ci panowie mają zamiar leczyć chorobę, czy udawać leczenie?” Ku mojemu zdumieniu zobaczyłam nad sobą uśmiechniętą twarz abp. Kazimierza Nycza, który żartując i dowcipkując rozmawiał chwilę z nami, a odchodząc pobłogosławił nasze stoisko, życząc wszelkiej pomyślności...

Czerwiec 2008

W czerwcu były imieniny Wandzi i Janka. Obchodziliśmy je w sobotę, 28.06. Janek, który okresowo wyłączał się z prac w Kole z powodu bardzo absorbujących go spraw rodzinnych. Były więc serdeczne życzenia, kwiaty i mnóstwo wyśmienitych ciast.

Głównym tematem czerwcowego spotkania była relacja z niesienia przez nas pomocy samotnym i opuszczonym osobom z chorobą Parkinsona. Około pół roku temu z Zarządu Fundacji i Stołecznego Stowarzyszenia otrzymaliśmy listę – z adresami i numerami telefonów – około dziesięciu takich osób; trzy z nich znajdują się w warszawskich Domach Opieki, czwarta – która kilkanaście lat temu była jedną z założycielek Stołecznego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona – parę tygodni temu została umieszczona w Domu Seniora w Ulesiu. Spotkamy ją wkrótce, ponieważ w sierpniu wyjeżdżamy do Ulesia na rehabilitacyjny turnus.

Nasze wizyty u chorych osób – przeważnie z kwiatkiem albo paczuszką stodczy – przyjmowane są z wyraźnym zadowoleniem: osoby te spragnione są kontaktu z ludźmi i rozmowy. Jeżeli nawet mieszkają przy kimś z rodziny, to z powodu pracy zawodowej swoich najbliższych albo ich stanu zdrowia – nie mają z nimi najlepszego kontaktu i czują się osamotnione. Niektóre z nich są jednak bardzo nieufne i dopiero po przetamaniu pierwszych lodów stają się w stosunku do nas szczerze i serdeczne. W miarę naszych możliwości staramy się zatawiać prośby odwiedzanych osób.

Staramy się pamiętać również o członkach naszego Koła przeżywających okresy nasilenia choroby. Dzwonimy do nich, zgłaszamy gotowość odwiedzania ich i przede wszystkim pamiętamy o nich w modlitwach.

Na zakończenie zebrania prezes, po omówieniu wstępnego projektu obchodów Dni Parkinsona przyszłym w roku, odczytał ułożoną przez siebie „Modlitwę w chorobie Parkinsona”. Modlitwa ta, jak nadmieniał, jest modlitwą katolika (ostatnia uwaga związana była z propozycją wysuniętą przez jedną z obecnych na zebraniu osób, aby w przyszłości, w ramach uroczystości związanych z obchodami Dni

Parkinsona, oprócz Mszy św., odbywało się również modlitwne spotkanie o charakterze ekumenicznym.) Po odczycaniu modlitwy nastrój na zebraniu wytworzył się podniosły; czuło się obecność Bożego Ducha. Byliśmy wdzięczni Prezesowi za kierowanie naszych myśli i serc ku Stwórcy. A kolega Jan Bacik mile zaskoczył zebranych obietnicą napisania dla nas, borykających się z chorobą Parkinsona, modlitwy ekumenicznej. Modlitwę tę przytaczamy, wraz z innymi napisanymi przez chorych, w dalszej części książki, w osobnym rozdziale pod tytułem „Modlitwy i wiersze pisane przez chorych”.

Lipiec 2008

Nasze „herbatkowe spotkanie” – ostatnie przed wakacyjną przerwą – odbyło się 19 lipca. Sierpniowy pobyt członków „Kola” w Ulesiu będzie przedstawiony w osobnym rozdziale.¹

Lipcowi solenizanci – Czesia i Czesław – zaopatrzyli nasz stół w wyśmienite wypieki i świetną herbatę. Przy składaniu życzeń przypomnieliśmy imieninowy „mini wierszyk” ułożony swego czasu przez Czesię:

**Mówiono mi, aby życzenia składać
wierszem,
Bo ponoć takie są najszczęsze.
Dlatego życzymy wszyscy składnie,
Co mamy w sercach na dnie:
Dużo zdrowia i radości,
Szczęścia, wszelkiej pomyślności,
Dni słonecznych bez liku
I Parkinsona zaniku.**

Na spotkaniu omawialiśmy sprawę wykorzystania dofinansowań do naszego turnusu rehabilitacyjnego. Starania o dofinansowanie rozpoczęliśmy już kilka miesięcy temu, a nie mając pewności, która z instytucji – Fundacja czy PFRON – załatwi naszą sprawę pozytywnie, złożyliśmy wnioski do obu tych placówek. Zostaliśmy teraz miło zaskoczeni: w dniu dzisiejszym każda z osób, która wyjeżdża na turnus rehabilitacyjny do Ulesia, otrzymała pismo od Zarządu Fundacji przyznające dofinansowanie w wysokości 400 zł, a w ostatnich dniach otrzymaliśmy również decyzję o dofinansowaniu z PFRON-u, przy czym dofinansowanie to było prawie dwukrotnie wyższe aniżeli uzyskane z Fundacji. Niestety, o czym dotychczas nie wiedzieliśmy, PFRON dofinansowuje pobyty tylko w ośrodkach, które mają zawarte z nim umowy, a placówka w Ulesiu warunku tego nie spełnia.

Niektórzy z nas byli zdania, że powinniśmy wykorzystać fundusze z PFRON-u: zrezygnować z Ulesia i wyjechać na turnus do Ciechocinka albo Kudowy-Zdroju. Jednak w tych ośrodkach – jak w dniu wczorajszym poinformowano Czesię w Centralnym Ośrodku Turnusów Rehabilitacyjnych – w miesiącach letnich i jesiennych br. dla kilkusobowej grupy nie ma już wolnych miejsc.

Po dłuższej dyskusji postanowiliśmy jechać do Ulesia, licząc na to, że PFRON uwzględni powody naszej rezygnacji z dofinansowania i przyzna je nam w przyszłym roku.

Po spotkaniu herbatkowym pojechaliśmy całą grupą na ćwiczenia rehabilitacyjne z sekretariatu Fundacji do gimnazjum im. Juliusza Słowackiego, gdzie odbywają się te zajęcia w każdą sobotę o godz. 13.00. mamy świetne połączenie autobusowe! Parę miesięcy temu zmieniono nam osobę prowadzącą ćwiczenia. Prowadzi je teraz Ilona Debrzak-Adamczyk, młoda i energiczna studentka trzeciego roku AWF, która dużą wagę przywiązuje do tego,

1. Patrz: rozdział 5, „Wspólne wakacje w Ulesiu”.

aby ćwiczenia były zawsze urozmaicone i interesujące. Bardzo lubimy te rehabilitacyjne zajęcia. I sympatyczną rehabilitantkę, którą również.

Październik 2008

Zaczynamy nowy rok naszych ćwiczeń rehabilitacyjnych, nowy rok naszych towarzyskich spotkań. I nowy rok prowadzenia kroniki!

Podobnie jak studenci, wszystkie nasze zajęcia rozpoczynamy w październiku. Pierwsze po wakacjach „herbatkowe spotkanie” członków naszego Koła miało miejsce 25 października (sobota) przy ulicy Czerskiej, w siedzibie Fundacji „Życ z chorobą Parkinsona”.

Liczba osób biorących udział w spotkaniach systematycznie wzrasta, wciąż przybywają do Koła nowi członkowie, toteż coraz tłoczniej robi się w niewielkim pomieszczeniu Fundacji. Ten fakt dobitnie pokazuje, jak bardzo potrzebna i pożyteczna jest nasza działalność.

Podczas spotkań mamy okazję dowiedzieć się o ważnych sprawach dotyczących: dostępu do lekarzy specjalistów, możliwości skorzystania z rehabilitacji na miejscu oraz na turnusach wyjazdowych, a także o różnych nowych lekach i zabiegach, które mogą okazać się pomocne nam, osobom dotkniętym chorobą Parkinsona.

Nasza koleżanka Jagoda – przewodnicząca Koła „Warszawa-Centrum” otwierając zebranie, przekazuje wszystkim najistotniejsze informacje z życia koła. Pierwszą sprawą było podzielenie się wrażeniami z letniego pobytu w Ulesiu, ośmioosobowej grupy naszych koleżanek i kolegów. W czasie tego sierpniowego turnusu, zdarzenia z każdego dnia były szczegółowo

opisywane – z dużym pisarskim talentem – przez naszą koleżankę Krystynę. Dzięki jej pisemnym relacjom wszyscy ci, którzy nie uczestniczyli w wyjeździe, mają teraz wyobrażenie o tym, jak uroczym miejscem jest Ulesie i jak miło, i pożytecznie można było spędzać tam czas.

Poza tym, otrzymaliśmy też informacje o przygotowaniach do przyszłorocznych obchodów Dni Solidarności z chorymi na chorobę Parkinsona, które tradycyjnie odbędą się w kwietniu.

Po części oficjalnej, rozpoczęliśmy świętowanie imienin naszych dwóch koleżanek. Obie Jadwigi poczęstowały nas słodkościami. W czasie spotkania chętnie otwieramy się przed pozostałymi członkami naszej grupy, mówimy o naszych problemach dotyczących walki z chorobą, o nastrojach nie zawsze optymistycznych. Nieocenioną pomocą dla nas są rozmowy z Jankiem, naszym kolegą w niedoli, który jest psychologiem – znawcą duszy ludzkiej. Dla każdego znajduje dobre słowo, jest on skarbnicą praktycznej wiedzy jak radzić sobie ze stresem, co robić, by nie pograżać się w depresji, jak postępować, by życie z chorobą Parkinsona było znośniejsze.

Wiele osób odnajduje pocieszenie w modlitwie, podjęcie tego tematu jeszcze przed wakacjami zainspirowało kilkoro z nas do napisania własnej modlitwy ekumenicznej. Dziś jeszcze raz modlitwy te odczytaliśmy. Każda z nich jest mądra i piękna, a przy tym inna; tak jak różni są ich autorzy. I różnice te bardzo nas wzajemnie wzbogacają. Są dla nas wielkim darem od Boga...

Choroba, która nas dotknęła, jest poważnym utrapieniem, ale jednocześnie uwrażliwia nas na otaczający świat. Stawiamy sobie różne pytania, między innymi o sens życia, próbujemy znaleźć odpowiedź na nurtujące nas problemy. Z takich rozważań, tak sądzę, powstał piękny, filozoficzny

wiersz Janka, o przewrotnym tytule: „Dlaczego nie wierzę...?” Odczytaniem tego wiersza zakończyliśmy nasz spotkanie.

Wychodzimy z lokalu Fundacji podniesieni na duchu, świadomi, że nie jesteśmy w naszej chorobie osamotnieni. Świadomość ta ułatwia nam znoszenie codziennych dolegliwości i niedomagań, dodaje sił do walki z cierpieniem.

Listopad 2008

Forma i treść listopadowej Kroniki odbiega nieco od zapisów z miesięcy ubiegłych i przyszłych. Zapis ten został sporządzony przez Andrzeja, osoby, która na naszym sobotnim spotkaniu znalazła się po raz pierwszy. Andrzej, który obecnie – styczeń 2009 r. – pełni funkcję przewodniczącego nowo utworzonego Koła Osób z Choro-bą Parkinsona, ma wyraźne zdolności literackie. Przedstawiony przez niego opis zarówno chorych, jaki i przebiegu naszego spotkania, jest interesujący i oryginalny. Zamieszczamy go w całości i zachowujemy taką formę jaką nadał mu sam autor, a mianowicie formę listu do Fundacji.

Warszawa, dnia 24 listopada 2008 r.
Fundacja „Życ z Chorobą Parkinsona”

Późna jesień to czas, który dla większości z nas zmagających się na co dzień z przykrymi dolegliwościami choroby Parkinsona, jest szczególnie trudny do zniesienia. Warunki atmosferyczne znacznie ograniczają możliwość przyjemnego obcowania z naturą. Ale niewątpliwie jest to dobry czas na przemyślenia i refleksje z przeżyć w minionym okresie. Prawda, że coraz trudniej pobudzić swoje szare komórki do sensownych analiz i logicznych wniosków. Tym nie mniej to czynię, dzieląc się z Wami swoimi spostrzeżeniami i krótką charakterystyką swojej osoby.

Mam na imię Andrzej i 62 lat. Blisko 5 lat temu zdiagnozowano u mnie chorobę Parkinsona. Dziś wiem, że objawy choroby towarzyszyły mi już dużo wcześniej. Mimo wielu przeciwności losu – wielu trudnych operacji chirurgicznych – dane mi było cało wyjść z opresji. Uważam, że otrzymałem od losu drugie życie.

Zawsze jedynym dla mnie skutecznym lekiem było aplikowanie sobie zajęć ruchowych, czyli sport i rekreacja w rozsądnym wydaniu. Niestety, gdy do mojej świadomości dotarł fakt, że jestem skazany na nieuleczalną chorobę, nastąpiło we mnie pewne zatamowanie. Przypadek sprawił, że w tamtym okresie trafiłem do niezwykle uczynnej osoby – pana Jerzego Łukasiewicza. Jego rady oraz czas jaki poświęcił na wyedukowanie mnie poprzez pokazanie mi licznych publikacji i materiałów o tej okrutnej chorobie, bardzo pomogły mi przejść przez trudny okres. Miniony rok to czas pokonywania kolejnych barier i stopniowego wyjścia z depresji oraz próba uporządkowania swojego życia.

W tych listopadowych dniach nawiązałem kontakt z Fundacją i za namową pana Jerzego wziąłem udział w spotkaniu zorganizowanym pod patronatem Fundacji. Spotkaniu Koła „Warszawa-Centrum”, które skupia 15 członków. Miła i przychylna atmosfera spotkania pozwoliła mi poczuć się niezwykle swojsko wśród uczestników, moje poglądy także spotkały się z pełną akceptacją. Zgodziłem się więc, gdy zaproponowano mi opisać w formie krótkiej notatki przebieg tego spotkania.

W ramach porządku zebrania – zaproponowanego przez przewodniczącą Koła, panią Jadwigę Skierczyńską – omówiono realizację bieżących spraw organizacyjnych, w tym grafiku wizytowania chorych, którzy są pod opieką członków Koła. Przypomniano, że regulamin zakłada określoną liczbę członków, która nie powinna przekraczać 15 osób. W tym kontekście mój akces do Koła – jako osoby szesnastej – wywołał dyskusję, a następnie jednogłówną propozycję przyjęcia mnie – w drodze wyjątku – do swego grona, mając prawdopodobnie na względzie mój przyszły aktywny udział w pracach Koła.

Spotkanie poświęcono głównie omówieniu treści prasowego artykułu z wywiadu przeprowadzonego w dniu 27 października 2008 r. z panem Jerzym Łukasiewiczem, który w sposób kompleksowy wypowiedział się na temat bólu w chorobie Parkinsona. W Polsce około 120 tysięcy osób dotkniętych jest tą chorobą i połowa z nich cierpi na różnorodny ból. Każdy odczuwa go inaczej, gdyż ból przemieszcza się i promieniuje wzdłuż całego ciała. Czternastoletnie doświadczenie pana Jerzego w walce z bólem w świetle korzystania z konsultacji, porad i pomocy lekarzy jest nienajlepsze. Wysłany wniosek wskazuje na pewną bezsilność i powszechną obojętność lekarzy, do których trafiamy z nadzieją, że otrzymamy skuteczną pomoc. Najlepszym, sprawdzonym i polecanym lekiem jest ruch wykonywany systematycznie, na przykład spacer z kijkami Nordic Walking.

Publikacja ta stała się inspiracją do zastanowienia, jak każdy z nas walczy z bólem. Pani Magdalena Środa radzi (w następnym artykule pt. „Cierpienie wciąż jest częścią naszej kultury”), żeby zamiast przyjmować na ślepo stwierdzenie: przecież musi boleć, pacjenci powinni domagać się skutecznej pomocy i walczyć o nią.

W końcowej dyskusji zebrani wymienili swoje ostatnio przeżyte doświadczenia, niejednokrotnie bardzo prozaiczne, ale świadczące o ich wzajemnym zrozumieniu i serdeczności. Chciałem zauważyć, że panuje tu zwyczaj zwracania się do siebie po imieniu, co likwiduje dystans między osobami i pozwala zachować szacunek do partnera.

Należy jeszcze nadmienić, że przewodnicząca Koła czyni obecnie starania o zorganizowanie w Ciechocinku dwutygodniowego pobytu sanatoryjnego na przełomie maja i czerwca 2009 r. Osoby chętne muszą w miarę szybko zgłosić swoje uczestnictwo.

Po spotkaniu członkowie Koła udali się na zajęcia z gimnastyki rehabilitacyjnej, które odbywają się w sali gimnastycznej liceum przy ulicy Wawelskiej.

*Z poważaniem **Andrzej Strzyłak***

Grudzień 2008

Czas tak szybko mija, mamy już 27 dzień grudnia, ostatnią sobotę miesiąca. Jesteśmy w lokalu Fundacji, spotkanie nasze rejestruje Janeczka.

Składamy przede wszystkim gorące życzenia solenizantom z tego miesiąca: Ewie i Oli. Wręczamy im kwiaty – doniczkowe, są bardziej trwałe.

Kilka osób przyniosło wigilijny opłatek, więc spotkanie przybrało charakter „spotkania opłatkowego”. Prezes Fundacji, pan Jerzy Łukasiewicz, skierował do nas, jak zawsze, głębokie i mądre życzenia. Życzył między innymi, abyśmy dawali i otrzymywali jak najwięcej dobra. Potem wszyscy dzieliliśmy się opłatkiem i zasiadliśmy do stołu zastawionego stoderczami, ciastami, herbatą.

Ktoś zacytował zabawny wierszyk ks. Jana Twardowskiego:

***Święta, święta i po świętach,
Nikt już o nich nie pamięta.
Zjadłem wilię, zjadłem barszczyk
I... już jestem o rok starszy.***

A zatem starsi o rok zaczynamy omawiać sprawy organizacyjne naszego Koła. Zgodnie ze Statutem liczba członków Koła nie powinna przekraczać piętnastu osób. Ponieważ na liście figuruje już 21 osób, prezes Fundacji podjął decyzję utworzenia nowego Koła. Proces ten rozpoczęliśmy od znalezienia odpowiedniej dla niego nazwy. Po długiej dyskusji ustaliliśmy, że utworzenie w Warszawie kilku Kół – o zaproponowanych przez prezesa nazwach – „Warszawa-Wschód”, „Warszawa-Zachód”, „Warszawa-Północ”, „Warszawa-Południe” – to koncepcja przyszłościowa. Dopóki mamy do dyspozycji na nasze spotkania

tylko lokal Fundacji i jedną salę gimnastyczną położoną w centrum Warszawy, to nowo utworzone Koła będą nosiły nazwę: „Warszawa-Centrum 1” i „Warszawa-Centrum 2”.

Po rozwiązaniu problemu nazwy przeszliśmy do ustalenia listy jego członków. Przyjęliśmy, że piętnaście pierwszych osób figurujących na aktualnej liście, będzie tworzyło Koło „Warszawa-Centrum 1”. Pozostałe osoby z listy i wszystkie nowe, zgłaszające się na ćwiczenia rehabilitacyjne, będą członkami Koła „Warszawa-Centrum 2”. Uzgodniliśmy poza tym terminy naszych spotkań towarzyskich: grupa pierwsza zachowa dotychczasowy termin spotkań, a grupa druga będzie miała spotkania w każdą drugą sobotę miesiąca. Termin ćwiczeń gimnastycznych grupy drugiej zostanie ogłoszony po uzgodnieniu go z naszą rehabilitantką, panią Iłogą.

Przewodniczącym nowo powstałej grupy, Koła „Warszawa-Centrum 2” został pan Andrzej Strzyłak, a wiceprzewodniczącą – pani Lucyna Osmolak. A zatem z początkiem nowego kalendarzowego roku zacznie funkcjonować wypęczkowane z istniejącego Koła nowe Koło Osób z Chorobą Parkinsona. Witaj Koło „Warszawa-Centrum 2”!

Następnym punktem było ustalenie tematyki spotkań towarzyskich Koła „Warszawa-Centrum 1”.

Już dawno postanowiliśmy – mówią jego członkowie – że oprócz zagadnień związanych z chorobą Parkinsona i naszymi osobistymi bolączkami, będziemy na naszych spotkaniach omawiać jakieś inne, interesujące nas tematy.

Po krótkiej wymianie zdań przyjęta została propozycja przewodniczącej Koła, omawiania poszczególnych religii. I tak w najbliższym półroczu w programie każdego comiesięcznego spotkania będzie figurowała około 20-minutowa rozmowa

na temat wielkich religii monoteistycznych: chrześcijaństwa, judaizmu i islamu. Krótkie referaty, wprowadzające do tej rozmowy, będą przygotowywali sami członkowie Koła.

Po zakończeniu spraw organizacyjnych głos zabrali prezes i przedstawił nam treść niedawno przeczytanej książki, pamiętnika chorej na Parkinsona siostry karmelitanki Joanny Grodzkiej, w którym opisuje ona swoje cudowne uzdrowienie. Odczytał nam co bardziej interesujące fragmenty pamiętnika. Relacja prezesa, której wszyscy wystuchali z wielkim zainteresowaniem, spowodowała wytworzenie się wśród obecnych podniosłej aury, duchowego uniesienia. Wiara w możliwość cudownego uzdrowienia chyba wielu z nas uskrzydla...

Tym optymistycznym punktem programu zakończyliśmy nasze spotkanie.

Styczeń 2009

Styczniowe spotkanie mieliśmy rozpocząć uroczystymi życzeniami składanymi solenizantce Heni. Niestety Henia przyjść nie mogła, ponieważ źle się czuła. W jej imieniu wystąpiła córka Ewa, przyjęła kwiatki i życzenia, które przekazała mamie. Ewa przygotowała na tę okazję poczęstunek. Fełowaliśmy zatem święto Heni bez jej osobistego udziału.

Ważnym punktem naszego spotkania była informacja przewodniczącej o planowanym przez nas pobycie w sanatorium. Dla dziesięciu osób z naszego Koła zarezerwowane zostały miejsca od 31 maja do 14 czerwca w Ośrodku Uzdrowiskowo-Rehabilitacyjnym w Ciechocinku.

Każda ze zgłoszonych osób powinna potwierdzić rezerwację dokonując przedpłaty w wysokości 500 zł, na konto

bankowe Ośrodka. Liczymy na to, że otrzymamy dofinansowanie do naszego pobytu w Ośrodku z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Szanse na uzyskanie dofinansowania są większe, jeżeli wnioski składane są zespołowo, łącznie z listem wiodącym ze Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona. Poinformowała nas o tym Przewodnicząca i po czym rozdała osobom zainteresowanym druki pobrane z PFRON-u, prosząc o ich wypełnienie i zwrócenie jej w terminie najbliższych dwóch tygodni.

Ostatnim punktem spotkania była rozmowa o chrześcijaństwie. Aktualnie obchodzony jest w Polsce Tydzień Modlitwy o Jedność Chrześcijan. Tydzień ten poprzedzony był Dniem Judaizmu, który przypadał w sobotę, 17 stycznia.

Jak podano w dzienniku radiowym w Warszawie odbywały się wspólne modlitwy Żydów i chrześcijan w kościele pod wezwaniem Wszystkich Świętych, kontynuowane następnie w pobliskiej synagodze.

Luty 2009

Zima wyraźnie opóźniła się w tym roku. Boże Narodzenie świętowaliśmy bez śniegu, a w połowie lutego wszędzie wokół było białe. Pięknie wyglądały ośnieżone drzewa, krzewy, uliczne latarnie, dachy domów. Przez parę tygodni padało, wciąż leciały z nieba białe płatki. W Warszawie ulice i chodniki szybko odśnieżano, ale wiejskie drogi były często w ogóle nieprzejezdne.

Nie było zimno, temperatury były bliskie zera, toteż szczególnie, gdy wyglądało słońce, zachęcaliśmy się wzajemnie (po to mamy telefony stacjonarne i komórkowe) do wychodzenia na spacer.

Ruch to zdrowie. Szczególnie dla nas, parkinsoników, jest on wskazany.

Dziś – 28 lutego – szaro wokół i dżdżysto. Lokal Fundacji jest zajęty i nasze comiesięczne spotkanie zorganizowaliśmy w jednej z sal lekcyjnych liceum, w którym mamy gimnastykę rehabilitacyjną.

W pierwszej części spotkania omawialiśmy sprawy związane z naszym zdrowiem i schorzeniem. Janek, który od jakiegoś czasu nie przychodzi na spotkania, nadal leczy silną cukrzycę, a ostatnio w najbliższej rodzinie miał szereg nieprzyjemnych sytuacji, więc bardzo prosi nas o modlitwę. Agnieszka jest dziś nieobecna z powodu przeziębienia, a Wanda z powodu nagłej choroby męża. Prawie każdy ma coś do powiedzenia albo o sobie, albo o osobach spoza Koła, którymi się opiekujemy. Na koniec tej części spotkania Jagoda odczytała fragment książki *Choroba Parkinsona dla początkujących* („Parkinson's Disease For Dummies” by Michele Tagliati, MD; Gary N. Guten, MD, MA; Jo Horne, MA) wydanej w 2007 r. w USA.

Tematem drugiej części naszego spotkania było chrześcijaństwo. Ponieważ Wandzia była nieobecna, a przygotowane wprowadzenie do tematu rozdała członkom Koła już w ubiegłą sobotę, przystąpiliśmy bezpośrednio do rozmowy. Najlepiej z nas przygotowany był Zdzych, zademonstrował nawet wykres ilustrujący główne gałęzie chrześcijaństwa i wykaz bardziej znanych wyznań. Zastanawialiśmy się chwilę nad trudnym problemem wychowania w wierze dorastającej młodzieży. Spotkanie nasze zakończyliśmy miłym akcentem – odczytaniem kilku fragmentów z *Kwiatków dobrego papieża Jana* – zbioru myśli, wypowiedzi i anegdot papieża Jana XXIII.

Marzec 2009

Po kilku ostatnich zimnych tygodniach, dziś – 28 marca – pierwszy dzień wyraźnie cieplejszy. Czuje się w powietrzu wiosnę.

Wiosenny nastrój panuje też w naszym gronie: jesteśmy na „herbatkowym” spotkaniu w lokalu Fundacji na Czerskiej. Oczekujemy tu na przyjazd ekipy telewizyjnej, która została zaproszona przez pana prezesa Jerzego Łukasiewicza, aby w ramach przygotowań do obchodów czwartej rocznicy śmierci Jana Pawła II przeprowadzić z nami wywiad.

Program obecnego sobotniego zebrania jest wyjątkowo bogaty, aby móc go zrealizować spotkanie rozpoczęliśmy godzinę wcześniej tj. o 9.30. Pierwszym omawianym tematem było ogólnopolskie spotkanie – z wiodącym hasłem: *Solidarni z cierpiącymi na chorobę Parkinsona* – które odbędzie się w dniach 24–26 kwietnia br. w Warszawie, pod honorowym patronatem marszałka sejmu pana Bronisława Komorowskiego.

Każda z obecnych osób otrzymała teraz od prezesa pięknie wydrukowane imienne zaproszenie z programem spotkania. W programie tym – oprócz punktów znanych nam z lat ubiegłych: specjalistycznych wykładów, obrad przedstawicieli regionalnych stowarzyszeń pacjentów z PD, Mszy św. w bazylice św. Krzyża i zwiedzania Warszawy – figuruje nowy interesujący punkt: zwiedzanie Gmachu Sejmu RP (oprowadzi nas po sejmowym gmachu, prawdopodobnie, sam marszałek Komorowski!).

Należy podkreślić, że wszystkie wydatki związane z wyżywieniem i zakwaterowaniem gości zaproszonych na to ogólnopolskie spotkanie (około 140 osób) pokryte będą z funduszków zdobytych przez prezesa Łukasiewicza. Zorganizowaniem tej

ogólnopolskiej konferencji nasz prezes zajmuje się już od czerwca ubiegłego roku, to jest od 9 miesięcy, i dzięki temu – wyłącznie dzięki temu – wszystko jest już zapięte na ostatni guzik.

Punktualnie o godz. 10.00 zjechała do lokalu Fundacji „telewizja”: redaktor z TVN pan Marek Nowicki z kolegą – operatorem filmowym. Sfilmowano rozmowy przeprowadzane przez redaktora z poszczególnymi osobami z naszego Koła (rozmowy te prowadzone były w sąsiednim pokoju, w odizolowaniu od naszego nieco hałaśliwego towarzystwa), a następnie sfilmowano całą naszą grupę przy stole z herbatą i ciastami; ciasta były wyśmienite, własnego wypieku, przywiozły je Kryśka i Zosia; poczęstowaliśmy nimi również gości z telewizji.

Gro z naszych koleżanek i kolegów – jak wynikało z późniejszych rozmów – pytanych było przez redaktora o nasz stosunek do Jana Pawła II. Wszyscy oni stwierdzili, że papież pozostaje dla nas wzorem tego, jak powinniśmy znosić cierpienie i jak ze spokojem, w pełni ufając Opatrzności Bożej, żegnać się z doczesnością i przechodzić do Domu Ojca. Podkreślali też, że Jana Pawła II, my – chorzy na PD – uważamy za naszego w patrona...

Dopiero po wyjeździe panów z TV mogliśmy rozpocząć realizację naszego comiesięcznego programu: a więc przede wszystkim zaśpiewania Sto lat... naszej marcowej solenizantce Kryśce, wręczenia jej pięknego bukietu kwiatów i serdecznego jej wyściskania przy składaniu życzeń zarówno rymowanych, jak i nierymowanych.

Następnie przeszliśmy do omawiania najstarszej monoteistycznej religii: judaizmu. Przygotowane przez Zdzicha kilkustronicowe opracowanie tego tematu rozdano wszystkim członkom Koła dwa tygodnie temu, toteż dyskusję rozpoczęliśmy bez wstępnych wprowadzeń.

Dyskusja dotyczyła głównie aktualnych nurtów judaizmu oraz ugrupowań judaistycznych wymienionych w Ewangeliach. Ponieważ większość obecnych uważała, że omawiane zagadnienie wymaga głębszego i szerszego potraktowania, na następnym spotkaniu zamiast planowanej dyskusji o islamie, postanowiliśmy kontynuować rozmowę o judaizmie. W zasadzie będzie to rozmowa na temat: chrześcijaństwo a judaizm.

Zamykając nasze sobotnie spotkanie przewodnicząca wręczyła nam wydrukowane – a uprzednio z nami uzgodnione – plany naszych dyżurów w stoiskach przy bezpłatnym rozdawaniu zniczy i literatury dotyczącej choroby Parkinsona. Dyżurowaliśmy 29 marca (niedziela) przed kościołem ss. Wizytek, gdzie odprawiona została Msza św. za osoby cierpiące na chorobę Parkinsona oraz w intencji beatyfikacji Jana Pawła II. Kolejny dyżur odbył się w dniu 2 kwietnia (czwartek) na placu Marszałka Piłsudskiego podczas uroczystości związanych z czwartą rocznicą śmierci Jana Pawła II.

Regulamin Koła osób z chorobą Parkinsona



Regulamin Koła osób z chorobą Parkinsona

1. Działalność Koła jest prowadzona w środowisku osób z chorobą Parkinsona, ich opiekunów i przyjaciół.
2. Członkowie Koła organizują się w celu poprawy jakości swego życia – przezwyciężenia osamotnienia, obrony interesów społecznych, upowszechniania wiedzy o sposobach życia z chorobą Parkinsona, skutecznego świadczenia wzajemnej pomocy.
3. Koło działa pod patronatem Fundacji „Życ z chorobą Parkinsona”.
4. Przynależność do Koła jest dobrowolna, Koło nie ma osobowości prawnej.
5. Członkowie Koła, w miarę możliwości, odbywają zebrania przynajmniej raz w tygodniu.
6. Koło powinno organizować aktywną rehabilitację ruchową, logopedyczną i psychologiczną dla swoich członków.
7. Członkowie Koła są zobowiązani do promowania i aktywnego rozwijania działalności Koła na zasadach pracy społecznej.
8. Liczba członków w Kole nie powinna przekraczać 15 osób.
9. Koło wybiera ze swojego grona przewodniczącego i sekretarza, oni stanowią Zarząd Koła, a ich kadencja trwa jeden rok. Zarząd opracowuje programy spotkań, rodzaje pomocy chorym i grafik odwiedzania ich.
10. Członkostwo w Kole wygasa na skutek śmierci członka, choroby uniemożliwiającej udział w działalności Koła, zrzeczenia się członkostwa lub odwołania przez Zarząd.
11. Środki na pokrycie działalności Koła mogą pochodzić z Fundacji patronackich lub za ich pośrednictwem, od darczyńców prywatnych lub osób prawnych.

*Regulamin opracował prezes Fundacji **Jerzy Łukasiewicz***

Wspólne wakacje w Ulesiu



5

1 sierpnia roku 2008 zjechaliśmy ośmioosobową grupą na miesięczny pobyt do Ulesia koło Nidzicy (Mazury), do ośrodka o nazwie „Dom Seniora – Centrum Turystyki Rehabilitacyjnej i Kultury”, który reklamował się jako ośrodek przystosowany do opieki nad osobami dotkniętymi chorobą Parkinsona.

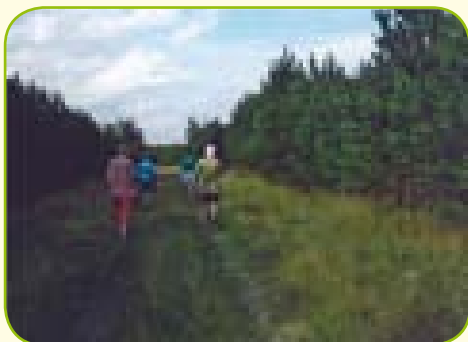
Był to pierwszy wyjazd grupowy osób należących do Koła „Warszawa-Centrum”; dofinansowany został on przez Fundację „Życie z chorobą Parkinsona” (400 zł na osobę plus opłata wynajmu busika na przejazd Warszawa – Ulesie w dniu 01.08.08 i Ulesie – Warszawa 31.08.08).

Usytuowaniem ośrodka byliśmy zachwyceni: piękna okolica, malownicza przyroda i oczywiście zdrowy klimat. Dwupiętrowy budynek – interesująco zaprojektowany i prezentujący się okazale – położony na niewielkim wzniesieniu; wokół las mieszany z przewagą drzew iglastych i z rzadkimi gatunkami ptaków. Do najbliższych zabudowań około 4 km. Teren wokół budynku ogrodzony: dobrze utrzymany ogród przecinają alejki spacerowe, dużo ławek i zakątków ze stolikami usytuowanymi wśród drzew i krzewów. A na obrzeżach ogrodu – dyskretnie zastoniętych gęstwiną młodego sośniaka – kilka zagród: są tu śliczne, czarno-białe króliki, kury i zabawne dwie kozy. W odległym rogu, za parterowym budynkiem, w którym mieszczą się garaże i pralnia, można dojrzeć cały rząd pszczołeli uli.

Przyjęci zostaliśmy bardzo ciepło: przywitała nas sama pani Dyrektor, a panie opiekunki zajęły się naszymi bagażami. Zostaliśmy ulokowani w pokojach dwuosobowych (dobór osób poci żeńskie odbył się drogą losowania): Jagoda z Olą, Jadzia z Wandą, Czesia z Krystyną i Rysio z Czesławem. Warunki mieszkaniowe zupełnie przyzwoite, łazienki w każdym pokoju, aczkolwiek wyposażenie pokoi i łazienek nieprzystosowane dla osób niepełnosprawnych ruchowo.

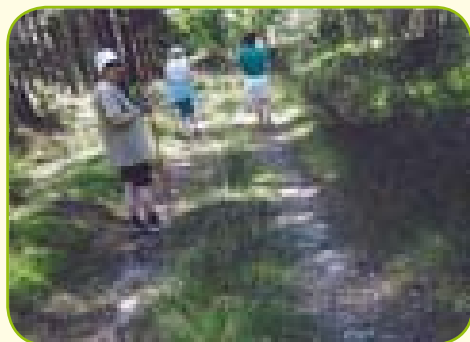
Po rozlokowaniu przeżyliśmy lekki szok: stwierdziliśmy, że pensjonariusze ośrodka, to osoby w bardzo podeszłym wieku, wielu z demencją, chorobą Alzheimera, bardzo wielu na wózkach; wyróżnialiśmy się wśród nich i wiekiem, i sprawnością.

Po obiedzie – spotkanie z panią Dyrektorem; zatłuliśmy formalności związane z przyjęciem, mieliśmy też okazję zgłoszenia swoich próśb i zażaleń: prosiliśmy o czajniki i szklanki do pokoi, a także o możliwość zajmowania w jadalni dwóch czteroosobowych stolików (przy pierwszym posiłku byliśmy przypisani do bardzo różnych stolików i „rozrzućni” po całej jadalni). Po krótkim odpoczynku udaliśmy się na pierwszy rekonesans po lesie; byliśmy jedyną grupą, którą dyżurujący przy bramie portier – na zlecenie Dyrekcji – wypuszczał poza ogrodzenie Ośrodka. Las oczarował nas; nikt z nas od dawna nie oglądał tak pięknych leśnych pejzaży: wysokie strzeliste sosny o rdzawo-brązowych pniach, smukłe białe pnie brzoź otulone zielenią podszycia, a w oddali gęsta ściana młodych sosenek – wszystko skąpane w jasnym słonecznym świetle... I ten wspaniały zapach przesycony żywicą... I ta cisza... Brak odgłosów charakterystycznych dla życia miast i wsi; cisza głęboka, wprost niesamowita. Wydawało się nam, że znaleźliśmy się w jakimś baśniowym nierealnym świecie! Czuliśmy się wspaniale i ogromnie cieszyliśmy się, że pozostaniemy tu, w Ulesiu, przez cały miesiąc.



Spacer z kijkami Nordic Walking

Po kolacji część z nas odpoczywała, Ola oglądała TV, kilka osób zabawiło się grą w karty. Przywieźliśmy ze sobą różne gry, karty, piłkę, magnetofon i oczywiście kijki do Nordic Walking; wszystko to bardzo nam się tu przydało.



Na leśnym szlaku

Następnego dnia, to jest w sobotę, wybraliśmy się do wsi Murszaki - około 5 km od Domu Seniora – aby zlokalizować najbliższy sklep. Była to wycieczka z przygodami: złapał nas w drodze deszcz. Na szczęście znajdowaliśmy się wtedy już we wsi, zawarliśmy – pośpiesznie, ale zręcznie – znajomość z jednym z miejscowych gospodarzy, który odtransportował nas do Ośrodka swoim autem; w dwóch turach, oczywiście, bo byliśmy całą ośmioosobową grupą.

Po powrocie, zgłodzieliśmy, udaliśmy się pośpiesznie na obiad. I tu przykre zaskoczenie: wodnista zupa „z ćwiartki kartofla”, na drugie danie: żeberko, a w istocie dwie małe kosteczki pokryte mięsną błonką, na deser – lekko zabarwiona woda. Na podwieczorek – podobnie jak i na drugie śniadanie – mały kawałek suchej bułki. Ponieważ uprzedniego dnia jedzenie było podobnie fatalne – a od pani Elżbiety W. (pensjonariuszki, którą znaleźliśmy jeszcze z Warszawy) dowiedzieliśmy się, że ostatnio zawsze posiłki wyglądają tu podobnie – postanowiliśmy w tej sprawie interweniować; nie mieliśmy zamiaru odchudzać się, a wręcz przeciwnie, niektórzy – na przykład Czesia – marzyli o przytyciu.

Po obiedzie – ponownie wycieczka po lesie; trochę pobłądziliśmy i marszruta nasza wyniosła około 5 km! W sumie przeszliśmy więc tego dnia trasę około dziesięciokilometrową. Ostra zaprawa jak na początek.

Po kolacji przedyskutowaliśmy (zaproporowany przez Jagodę) harmonogram codziennych zajęć, dopasowując go do pory posiłków.

7.15 – 7.45	ćwiczenia z języka angielskiego (dla chętnych), regularnie ćwiczyła tylko Jagoda.
do 8.30	czas wolny (o 8.00 – Msza św. w kaplicy)
8.30	śniadanie
9.00 – 9.45	spotkanie całej grupy; czytanie i rozważanie fragmentu Pisma Świętego; omawianie spraw bieżących
10.00 – 11.00	ćwiczenia rehabilitacyjne
11.00	drugie śniadanie
11.30 – 12.30	spacer z kijkami NW
13.00	obiad
13.30 – 16.00	czas wolny
16.00	podwieczorek
16.30 – 17.45	spacer z kijkami NW
18.00	kolacja
18.45 – 19.15	ćwiczenia rehabilitacyjne
od 19.30	czas wolny (TV, gry itp.)



Krótki odpoczynek

Pierwsza niedziela w Ulesiu upłynęła relaksowo, aczkolwiek staraliśmy się realizować ustalony porządek dnia. Była, więc najpierw Msza św., po śniadaniu rozważanie ewangeliczne i oczywiście gimnastyka. A później spacer z kijkami Nordic Walking.

Nasze spacery leśnymi szlakami były okazją nie tylko do ćwiczeń ruchowych na świeżym powietrzu, ale i do ćwiczeń logopedycznych podczas głośnego śpiewu na zasadzie śpiewać każdy może... Rysio okazał się pierwszym solistą grupy; dobrze śpiewał, a ponadto rozbawiał nas wszystkich swoimi mimicznymi pozami.

Obiad był nieco lepszy niż w sobotę, nasza interwencja w kuchni okazała się skuteczna; (nie była to zresztą jedyna interwencja w tej sprawie). Poza tym Rysio postawił ultimatum pani Dyrektor: jeśli nie zamieszka z Czesiem w pokoju w pobliżu swoich koleżanek (panowie nasi dostali lokum w końcu korytarza odległym od pozostałych naszych pokoi), to natychmiast opuszcza Ulesie. Reakcja pani Dyrektor była pozytywna i zaskakująco szybka; i nasi panowie już przed wieczorem otrzymali pokój w pobliżu pozostałych naszych pokoi, z widokiem na las i możliwością obserwacji z balkonu pięknych wschodów i zachodów słońca. Oczywiście, uczciliśmy przeprowadzkę przy muzyce i tańcach.



Niedzielne wieczory

Po pierwszym udanym wieczorku postanowiliśmy kontynuować ten sposób zabawy cyklicznie, w każdą następną niedzielę, w kolejnych zajmowanych przez nas pokojach.

I tak powoli weszliśmy w ustalony rytm, starając się wykorzystywać jak najwięcej czasu i na ruch na świeżym powietrzu i na inne ćwiczenia usprawniające mowę i pismo. Znalazł się też sposób na mobilizację sił do pracy naszego mózgu i ręki. Jagoda zaproponowała nam, aby zgodnie z wcześniejszą sugestią prezesa Fundacji, pana Łukasiewicza – każdy z nas opisał własną historię „spotkania” z chorobą Parkinsona i jej przebiegiem. Podjęliśmy się tego zadania i zabraliśmy się ochotczo do twórczej pracy pisarskiej. Osoby sprawniej piszące miały pomóc osobom słabiej operującym ręką. I tak kolejne dni mijały w mgnieniu oka. Czas mieliśmy wypełniony po brzegi... Pogoda była znakomita; czasami tylko w weekendy nieco popadało. Jakość posiłków znacznie się poprawiła. Wprowadziliśmy naszym zachowaniem nieco zamieszania w monotonyjny rytm pracy Ośrodka, ale uważaliśmy, było to z korzyścią dla wszystkich...

Jadzia dokumentowała cały nasz pobyt fotograficznie. Podczas jednej z takich sesji zdjęciowych na spacerze, poświęcenie swoje przytłoczył upadkiem. Na szczęście upadek nie okazał się tak groźny w skutkach, na jaki wyglądał; Jadzia szybko

doszła do siebie; dużą troskliwość o nią wykazała dyżurna pielęgniarka. Należy zresztą podkreślić, że podczas całego pobytu mogliśmy liczyć na całodobową fachową opiekę pielęgniarską. A powodów do interwencji pielęgniarek dostarczaliśmy nie rzadko, dzięki inwazji kleszczy podczas leśnych spacerów. Kleszcze szczególnie upodobały sobie Krystynę i Wandę.

Po prawie dwu tygodniach pobytu, na naszą prośbę, dostąpiliśmy zaszczytu spotkania z założycielem, budowniczym, dyrektorem i kapelanem Domu Seniora w Ulesiu, ks. Sobierajem. Nurtowało nas pytanie, dlaczego Dom Seniora nie jest przeznaczony i przystosowany dla osób z chorobą Parkinsona, zgodnie z pierwotnym założeniem. Odpowiedź ks. Sobieraja była bardzo prosta: zbyt mało chętnych osób, dotkniętych tą chorobą, zgłosiło się do Ośrodka na starcie, to jest w czerwcu 2006 roku i ze względów ekonomicznych ofertę skierowano do wszystkich osób starszych, z różnymi schorzeniami wieku podeszłego, głównie neurologicznymi. Dom funkcjonuje już dwa lata, chętnych chorych z najbliższej okolicy wciąż przybywa i w tej chwili wszystkie miejsca są zajęte. Ksiądz oznajmił nam, że jesteśmy pierwszą i ostatnią zarazem grupą, która mogła skorzystać z pobytu czasowego... Wielka szkoda, bo miejsce jest urocze...

I już minął półmetek naszego tu pobytu. Jesteśmy po kolejnych wieczorkach tanecznych u Wandy i Jadzi, Czesi i Krystyny. Tak polubiliśmy tańce, że u Jagody i Oli żeśmy się tak roztańczyli i rozśpiewali, że delikatnie interweniowała pielęgniarka. A jakie pyszne ciasto na te wieczorki wyczarowywały nasze koleżanki. Palce lizać!

Czas umilaliśmy sobie w różnoraki sposób. Razu pewnego postanowiliśmy podnieść u siebie poziom adrenaliny nadzieją wysokiej wygranej w Totolotka i Multi Lotka. W tym celu Wanda, Krystyna i Czesław

udali się do Nidzicy, aby wystać wcześniej wypetnione przez naszą ósemkę kupony. Czesław zaraził nas wiarą w wygraną; lecz czar prysł, gdy pojawiły się wieczorem wyniki: Tylko numer Czesi okazał się trafny, ale tylko ten jeden!

Pewnego dnia, w trzecim tygodniu pobytu, wybrała się z nami na spacer pani Dyrektor. Była to wyprawa „do wsi Ulesie”; tak nazywano tu wielki obszar zalesionego już częściowo gruntu, na jakim kiedyś leżała wieś. Wieś ta zniknęła z powierzchni Ziemi w styczniu 1945 r. na skutek działań Armii Czerwonej. Pani Dyrektor, z wykształcenia historyk, ciekawie opowiadała o historii tej dużej mazurskiej wsi, po której pozostał tylko zniszczony drewniany krzyż. Krzyż ten znalazł teraz godne miejsce tuż przed budynkiem Domu Seniora. Następnego dnia pokazała nam również Izbę Pamięci utworzoną w Domu Seniora, w której gromadzone są ślady historii wsi Ulesie, między innymi różne dokumenty i interesujące zdjęcia.

Pod koniec pobytu pani Dyrektor coraz bardziej starała się umilać nam pobyt w Domu Seniora; na przykład pewnego poranka przywitał nas w stołówce apetyczny zapach smażonych grzybów: otóż na śniadanie, panie kucharki – na zlecenie pani Dyrektor – przygotowały (tylko dla naszej grupy!) smażone kanie. Były naprawdę świetne! A trzeba powiedzieć, że grzybów w Ulesiu było w brud; szczególnie w ostatnim tygodniu naszego tam pobytu: wszyscy, więc wyjechaliśmy do Warszawy z mazurskimi grzybami. Z inicjatywy pani Dyrektor w ostatnim tygodniu mieliśmy też okazję, przez trzy kolejne wieczory, wysłuchać wierszy napisanych i odczytanych przez jednego ze statych pensjonariuszy Ośrodka.

Niestety, co dobre – szybko się kończy. Żałoby wyjeżdżać. Mimo, że głównie sobie zawdzięczaliśmy wspaniałą atmosferę i dobry aktywny wypoczynek, polubiliśmy to miejsce i związane z nim osoby:

i mieszkańców Domu, i pracowników. Żegnaliśmy Ulesie szczerze i serdecznie (oczywiście z bombonierkami słodczy). Na ostatnich zajęciach gimnastycznych, podziękowaliśmy naszej rehabilitantce, pani Justynie, za okazane nam serce, otwartość na nasze problemy i fachową rehabilitację. Po ostatniej niedzielnej Mszy św. pożegnaliśmy uroczyście pani Dyrektor i ks. Sobieraja paru napisanymi na tę okazję wierszykami i zaśpiewanym przez nas chóralnie „Hymnem Ulesia” (teksty w załączeniu).

Szanownej Pani Dyrektor, z gorącym podziękowaniem za serdeczne przyjęcie w Ulesiu Członkowie Koła „Warszawa-Centrum”

I

Niewymownie wdzięczni

Za pobyt w Ulesiu

Placówce na wzgórzu,

W wielkim, pięknym lesie.

Życzymy dla jej twórcy,

Dyrekcji i personelu

Zdrowia, do pracy sił

I łask Bożych wielu.

II

Życzymy

Aby tego Domu mieszkańcy

I wszyscy jego goście

Żyli jak Boga wybrańcy,

W aurze szczerzej miłości,

By otoczone troską

Przez personel cały

Osoby te chwaliły Bożą

Opatrzność i za Dom dziękowały.

Hymn Ulesia

(śpiewany na melodię „Jak dobrze nam zdobywać góry”)

Jak dobrze nam w Ulesiu mieszkać

I pełną piersią chłonać wiatr,

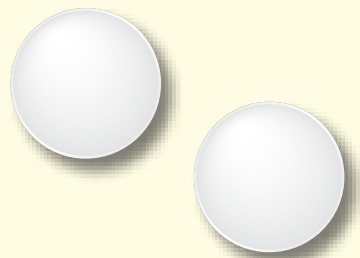
Prężnymi stopy deptać ścieżki,

Podziwiać leśnych czarów świat.

Mieć w uszach szum,

Żurawi śpiew,

A w żyłach roz tętnioną krew.



Choroba w pigułce

6

Diagnoza

Diagnoza choroby Parkinsona bywa trudna, ponieważ początkowe objawy tej choroby są bardzo różne, mogą to być:

- zaburzenie samopoczucia,
- często odczuwane zmęczenie,
- ból głowy i sztywnienie szyi,
- bóle karku i ramion,
- bóle mięśni,
- silnie odczuwana nadpobudliwość nerwowa,
- konieczność częstego oddawania moczu w nocy,
- problemy z pisanie (pismo staje się niewyraźne),
- lekkie zakłócenia mowy.

Te pozornie drobne dolegliwości bywają zapowiedzią trzech głównych objawów choroby Parkinsona:

- sztywność mięśni,
- drżenie spoczynkowe,
- spowolnienie ruchów.

Od pojawienia się pierwszych objawów do postawienia prawidłowej diagnozy mija czasami nawet kilka lat. Dlatego sprawą bardzo istotną jest zachowanie pacjenta; przy zauważeniu pierwszych wymienionych wyżej symptomów nie powinno się ich lekceważyć (i ulegać opinii, że histeryzuje), a zasięgnąć należy porady neurologa, specjalisty tego typu schorzeń.

Choroba ta dotyka osób w przedziale wiekowym 50-60 lat, przy czym chorują także ludzie przed 40 rokiem życia. Odnotowuje się również zespół parkinsonowski u dzieci. W starszym wieku jest znacznie więcej przypadków zachorowań, przy czym często trudno oddzielić objawy związane z chorobą od procesów starzenia się organizmu.

W prawdzie nie są prowadzone wyodrębnione statystyki, ale przyjmuje się, że w Polsce zdiagnozowanych jest od około

60 do 140 tys. osób z chorobą Parkinsona. Im wcześniej stwierdzona jest choroba oraz wdrożone są środki wspomagające leczenie objawów, tym większa szansa na dłuższe i efektywniejsze życie.

Problem mówienia o chorobie

Istnieje czasem problem: mówić czy nie mówić o swojej chorobie? Poza dyskusją powinna być, oczywiście, najbliższa rodzina: współmążonek i dzieci oraz najbliżsi przyjaciele. Oni wiedzieć powinni; ich wsparcie będzie nam w tej chorobie bardzo potrzebne. Nie możemy, rzecz jasna, osoby te wykorzystywać, wykręcając się na przykład od niektórych prac pod pretekstem choroby.

A inni, na przykład koledzy i koleżanki z pracy? I dalsza rodzina? Nie należy ukrywać przed nimi choroby, nie powinniśmy okłamywać ich. Ale też nie należy afiszować się z chorobą. Trzeba zachowywać się naturalnie.

W naszym społeczeństwie można często spotkać się z bardzo niekorzystną opinią wyrażaną na temat osób nieuleczalnie chorych, osoby te są napiętnowane społecznie; można usłyszeć zdania, że do niczego się nie nadają, nikomu nie są potrzebne, lekceważy się je, a nawet pogardza się nimi i wyłącza się je z towarzystwa. Jest to opinia niestusna i bardzo krzywdząca...

Ale opinia ta niech nas nie zatamuje. Nie przejmujemy się nią i nie denerwujemy, a całym swoim zachowaniem pokazujemy tę opinię zmieniać. Należy przełamać ten istniejący w naszym społeczeństwie stereotyp. Przede wszystkim przyjmijmy uczciwą postawę w stosunku do innych i do siebie samych: nie ukrywajmy więc naszych chorobowych stanów

i nie udawajmy, że czujemy się dobrze, jeżeli czujemy się źle. Powinniśmy jednak uświadomić innym, że w tej chorobie nasze złe i dobre samopoczucie może zmieniać się z dnia na dzień, a nawet z godziny na godzinę. I kiedy jesteśmy w dobrym stanie możemy w istocie wykonywać wszystkie te prace umysłowe i fizyczne, które wykonują ludzie zdrowi. I wykonujemy je!

Medykamenty

Nie ma lekarstwa na chorobę Parkinsona, do dyspozycji mamy jedynie 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 dopomina. Lekami wspomagającymi są agonści dopaminy. Coraz częściej stosuje się też metody chirurgiczne. Po rozpoczęciu leczenia farmakologicznego konieczne jest utrzymywanie sprawności fizycznej i higienicznego trybu życia.

Stosowane w chorobie Parkinsona lekarstwa – a także ich niewłaściwe dozowania – mogą czasem wywoływać niekorzystne efekty uboczne, np. zaburzenia snu, osłabienie pamięci, stany lękowe. Rozróżnienie między efektami wywołanymi przez lekarstwa, a objawami, które wywołuje choroba Parkinsona, jest niezwykle trudne.

Chcielibyśmy oczywiście wiedzieć: czy stosujemy właściwy lek? Czy jego dawkowanie jest słuszne? Nie polegajmy całkowicie na opinii jednego lekarza; różni lekarze mają nieraz różne zdania na temat skuteczności danego leku; dobrze jest zapoznać się z tymi zdaniami. Wskazana jest też rozmowa z innymi chorymi, którzy przyjmują to lekarstwo, a przede wszystkim powinniśmy uwzględnić nasze własne odczucia

i spostrzeżenia dotyczące skuteczności leku. Trzeba pamiętać, że w istocie każda osoba jest inna i organizm każdego z nas może reagować na dany lek w sposób całkowicie odmienny.

Należy pamiętać, że przy zmianie leku trzeba zawsze zachować ostrożność: nie wolno raptownie leku odstawiać, ani też przyjmować nowy lek w dużej dawce.

Pamiętajmy też, że nowy lek nie zaczyna działać od razu, toteż należy zachować cierpliwość w oczekiwaniu na rezultat jego działania.

Zwalczanie „mitów” związanych z chorobą Parkinsona²

„Na temat przebiegu i leczenia choroby Parkinsona istnieje wiele fałszywych poglądów. Nieraz pochodzą one nawet ze źródeł uważanych za wiarygodne.

Oto niektóre z nich:

- **Lewodopa jest toksyczna** – Lewodopa stosowana jest już ponad 40 lat i dotychczas nie stwierdzono żadnego szkodliwego jej wpływu na organizm.
- **Lewodopa działa tylko przez krótki okres** – Nie jest to prawda, ale symptomy choroby mogą się wzmacniać i to powoduje konieczność stosowania częstszych, bądź silniejszych dawek lewodopy.
- **Umrzesz na chorobę Parkinsona** – Kiedy i na co umrzesz pozostaje tajemnicą, podobnie jak to miało miejsce przed diagnozą twego schorzenia. Może to być wypadek samochodowy, uderzenie pioruna, atak serca.

2. Michele Tagliati MD; Gary N. Guten, MD, MA; Jo Horne, MA Parkinson's Disease For Dummies (Choroba Parkinsona dla początkujących), USA, 2007 r.

- **Na pewno znajdziesz się na wózku inwalidzkim** – Miej na uwadze fakt, że choroba Parkinsona przebiega u różnych osób w odmienny sposób. Prawdopodobieństwo znalezienia się na wózku inwalidzkim, w przypadku osób z chorobą Parkinsona, jest większe niż u pozostałych, ale to wszystko co można na ten temat powiedzieć.
- **Na pewno czeka cię demencja – staniesz się „rośliną”** – Objawy choroby Parkinsona nie są ściśle zdefiniowane. Skoncentruj się raczej na spożywaniu roślin i przestań zajmować się przewidywaniem przyszłości.
- **Chirurgiczne leczenie choroby Parkinsona nie jest wskazane** – Rzeczywiście, może nie być wskazane dla pewnych osób. Ale w przypadku innych taka forma leczenia w połączeniu ze środkami farmakologicznymi odnosi pozytywny skutek.
- **Podczas leczenia choroby Parkinsona lewodopą nie powinieneś spożywać produktów bogatych w białko** – Badania wykazują, że posiłki bogate w białko mogą negatywnie wpływać na zdolność mózgu do absorbowania lewodopy. Jednak branie lewodopy od 30 do 45 min. przed posiłkiem rozwiązuje ten problem.
- **Możesz wyleczyć się z choroby Parkinsona stosując niekonwencjonalną terapię** – Każdy neurolog potwierdzi, że dotychczas nie ma lekarstwa na chorobę Parkinsona. Zatem informacje na temat choroby należy sprawdzać u lekarzy – specjalistów od tego schorzenia!

Czym zająć się w życiu?

W pewnym momencie życia wycofujemy się z pracy i przechodzimy na emeryturę albo rentę. I może wtedy powstać pytanie: czym zająć się w życiu? Są sytuacje które ten problem rozwiązują: możesz na przykład okazać się bardzo potrzebny rodzinie do zajęcia się dziećmi, lub pomocny

w pewnych pracach domowych. Jednak w większości przypadków najbliżsi naszej pomocy nie potrzebują. Co zatem mamy robić przez resztę swego życia? Przed nami – pustka... Zaczyna ogarniać nas uczucie lęku przed bezsensownością naszego istnienia, pograżamy się w apatii, przestajemy odczuwać radość życia. Terapeuci są zdania, że depresję i przygnębienie najlepiej zwalczać aktywnością: różnymi formami ćwiczeń, spacerami i zabawami na tonie natury; radzą: staraj się myśleć pozytywnie, a poczujesz jak zaczyna wypełniać cię radość. Receptury na uprzyjemnianie sobie życia są powszechnie znane: weź gorącą kąpiel, zjedz coś dobrego, kup sobie nowy ciuch, posłuchaj dobrej muzyki... Niektórzy z nas mają jakieś hobby, które będąc na emeryturze, albo rencie mogą realizować, inni odkrywają w sobie jakieś talenty, np.: malarskie lub rzeźbiarskie. Ale te zajęcia nie zawsze wypełniają pustkę jaką odczuwamy...

W tej sytuacji ratunkiem dla nas jest głębokie zastanowienie się nad sensem życia człowieka i nad sensem naszego życia. Odkryjemy wtedy, prawdopodobnie, nasz egoizm; nasze stawianie swego „ja” w centrum. Zrozumiemy, że prawdziwy sens naszego bytu na tym świecie polega na realizacji przez nas Dobra...

Przeorganizowanie naszego życia sprawi, że nie będziemy szukać odpowiedzi na pytanie: co mam robić z wolnym czasem? Będziemy wykorzystywać swój czas na pocieszanie zasmuconych, na odnawianie zagubionych, na budowanie Jedności, na krzewienie wokół nas Dobra i Miłości. I okaże się wtedy, ku naszemu wielkiemu zaskoczeniu, że ta nowa postawa życiowa staje się dla nas źródłem radości, że czujemy się szczęśliwi. Z pośród wielu ciekawych wierszy autorstwa osób dotkniętych chorobą Parkinsona wybraliśmy kilka, które będą recytowane podczas ogólnopolskiego spotkania *Solidarni z Osobami Cierpiącymi na Chorobę Parkinsona*.

Rady twoich przyjaciół w chorobie



Rady twoich przyjaciół w chorobie

- Zachowaj jak najdłużej swoją aktywność zawodową
- Poznaj i zaakceptuj ograniczenia Twojego organizmu wynikające z choroby
- Znajdź nowy cel w życiu
- Nie izoluj się ani w rodzinie, ani w społeczeństwie
- Zdobądź wiedzę o chorobie, bo lepiej zrozumiesz jej leczenie
- Bądź partnerem dla swojego lekarza prowadzącego
- Przygotuj się do każdej konsultacji i nie oczekuj wszystkiego od lekarza
- Pomagając innym, pomagasz samemu sobie
- Nie wzbudzaj współczucia u innych, to jest żałosne
- Zmuszaj się do codziennego spaceru
- Zachowaj uśmiech i radosny nastrój, to pomoże zmniejszyć skutki choroby na Twojej twarzy
- Nie oczekuj wszelkiej pomocy od najbliższych, oni też cierpią z powodu Twojej choroby i muszą znosić jej skutki
- Miej odwagę powiedzieć, że jesteś chory na chorobę Parkinsona, to wyklucza nieudomówienia
- Za swoją życzliwość otrzymasz życzliwość innych

Opracowanie: **Jerzy Łukasiewicz** fundacja@parkinson.sos.pl

**Modlitwy i wiersze
pisane przez chorych
na chorobę Parkinsona**



Miłosierny Jezu, nasz Boski Zbawicielu, błagamy Cię o przywrócenie nam zdrowia.

Udziel Panie tej łaski za przyczyną Śługi Bożego Jana Pawła II zgodnie z Twoją Wolą.

Jeśli o Panie w Twoich planach nie przewidziałeś przywrócenia nam zdrowia, to prosimy Cię daj nam siły, abyśmy podporządkowali się Twojej Woli, z godnością znosili wszelkie bóle i cierpienia związane z chorobą.

Pomóż nam Panie, abyśmy nie byli ciężarem dla innych!

Janie Pawle! Nasz Ojcze!

Wypraszaś dla nas potrzebne łaski, abyśmy godnie Ciebie naśladowali każdego dnia i potrafiliby żyć z chorobą, którą doskonale poznałeś żyjąc wśród nas.

Wierzimy, że jesteś blisko Pana i pomagasz nam, abyśmy byli blisko Chrystusa w naszych złych i dobrych chwilach.

Prośmy Miłosiernego Boga o rychłe włączenie Jana Pawła w poczet świętych naszego Kościoła.

Amen

J. Ł.

Miłosierny i Wszechmocny Stwórco nieba i ziemi, prosimy Cię o przywrócenie zdrowia.

Nie pamiętaj nam win naszych i złych uczynków, którymi obrażaliśmy Ciebie. Wszyscy będąc dziećmi tego samego Boga, bez względu na przynależność religijną i wyznanie, błagamy – zmiłuj się nad nami.

A gdybyś, o Wszechmogący, w swoich boskich planach nie zamierzał uzdrowić mej duszy i ciała, daj mi siłę i odwagę do godnego znoszenia wszelkiego cierpienia, z którym przyszło mi żyć.

Pomóż nam, Wszechpotężny Boże, abyśmy w swej chorobie nie byli ciężarem dla tych, którzy służą nam pomocą.

O Najmiłosierniejszy Panie! Spraw, abyśmy mogli w chwili śmierci, poprzez to doświadczenie, jakim jest nasza nieuleczalna choroba, dotąpić życia wiecznego, a w nim szczęścia wiekuistego.

Amen.

J. B.

Wielki Boże, Panie wszystkich stworzeń, Ty, który dostrzegasz nawet małą biedronkę i słyszysz szmer leśnego strumyka, prosimy, wejrzyj litościwie na nas chorych i wysłuchaj nas.

Jesteśmy Ci, Boże, wdzięczni za wszystko czym nas obdarzasz: dziękujemy Ci za piękno tego świata, za śpiewy ptaków, za barwy kwiatów i granat nieba usiany gwiazdami; dziękujemy za wszystkie dane nam chwile radości i szczęścia. A także za przykrości i cierpienia; chociaż ich sensu nie zawsze rozumiemy. Obarczyłeś nas, Panie, ciężką nieuleczalną chorobą; wierzymy, że dasz nam siły do jej dźwigania.

I gorąco błagamy Cię, o Wszechmogący, abyś wybaczył nam wszystkie nasze przewinienia, a przeżywane przez nas cierpienia i zmagania z chorobą przyjął w intencji pokoju na świecie, w intencji przyjaźni i braterstwa wszystkich mieszkańców Ziemi.

Amen.

J. S.

Boże!

Każdy wschodzący dzień to nadzieja i taska dla nas dotkniętych i umęczonych chorobą Parkinsona.

Przyjmij moją modlitwę – błagam o siłę i wiarę w patrzeniu na świat z zasobem ogromnej cierpliwości, która nie ulega żadnym pozorom.

Daj mi Boże, szansę prawdziwego nawrócenia na drogę wiary, której nie da się odkupić cierpieniem.

Twoja miłość niech przebaczy mi wszystkie chwile Słabości.

Wysłuchaj Boże, głosu modlitwy naszego Jerzego i wpisanych prze niego błagań o przywrócenie nam zdrowia w zmaganiu się z chorobą Parkinsona

Udziel Boże swej taski za przyczyną Sługi Bożego Jana Pawła II.

Przyrzekam Ci Boże, że pokonam dystans jaki dany mi jest pokonać, że nie cofnę się przez błahe przeszkody i nie obrażę się na życie. W miarę swoich możliwości będę służył i pomagał chorym.

Spraw Boże abyśmy nigdy nie byli wielkim ciężarem dla opiekunów do ostatnich dni naszej egzystencji.

Boże! My naznaczeni – każdy podobnie, a jednak inaczej – objawami choroby, która powoduje powolne obumieranie mózgu, zawsze byliśmy szczególnie uwrażliwieni na piękno życia, ale i też poddani zniewalającej bezradności, wobec codziennej szarej rzeczywistości.

Boże spraw by ten świat nie dążył do samozagłady.

Ty dałeś ludziom rozum i niech tak zostanie, że każdy z nas odpowiada przed Bogiem za swoje działania.

A. S.

Dlaczego nie wierzę...?

(medytacje filozoficzne o wierze)

*Dlaczego nie wierzę, że Boga nie ma?
Bo gdy sam jestem, to mi Go brakuje,
Także też często odpowiedzi szuka,
Rozum, co sądzi, iż mną kieruje.
I wtedy ja „wiem”, że można nie wierzyć,*

*Bo, nawet me „ego” – to podpowiada,
A kiedy z życiem przyjdzie się zmierzyć,*

*To „nauka” przed nim na kolana pada.
Jak małe dziecko, bezradnie raczkuje,
I wierzy w to, w co nie wierzy sama,
Iż Bożej rady ona potrzebuje,
Gdyż zagubiona jest i sponiewierana.
Spójrz prawdzie w oczy, przyjacielu drogi,
Czym może być nie – Bogu powiedziane?*

A wtedy, gdy los doświadczy cię srogi,

*Uwierz, iż Jego ścieżki są nieznanne.
Dlaczego zatem nie wierzę,
że wierzę?*

Co dzień to pytanie zadaję sobie?

*To brak miłości, powiem ci szczerze,
Do Tego, Kto jest w Pierwszej Osobie!*

Jantar

Do Naszej Pani na Młocinach

(Inwokacja)

*W skromnym kościele, na skarpie położonym,
Obraz Jej, co otuchę daje znużonym,
Gdzie i Dziecię w złoto otoczonej ramie,
Spokojne, bo do serca tuli się Mamie.
A kiedy podążam ową „czarną drogą”
Krocząc w bólu do Matki – noga za nogą,
Zadaję sobie, często z trwogą pytanie,
Czy nie jest to ostatnie z Nią przywitanie?
Wtedy klękając, patrzę na Jej słodkie oczy,
Gdyż, Maryja mi Matką nieustającej pomocy,
Błagam Cię, przeło, Pani moja Jedyna,
Wyproś nam miłosierdzie u swego Syna!
A że mi trzeba Twej miłości, opieki,
To sama wiesz, bom przecież chory i kaleki,
Racz podać mi rękę – jak Jezus, powiedz
słowo,
O Pani na Młocinach – Pokoju Królowo!
Gdy życia ostatnia wybije godzina,
Wtedy, patrząc na serce Bożego Syna,
Wyproszę, by duszę przywiodło do Ciebie,
Gdyż w Twym Maryjo, zbawiony chcę być
niebie!*

Jantar

Postowie



W młodości parę razy znajdowałam się o włos od pożegnania się z tym światem. Te sytuacje zahartowały mnie.

Żyję teraz ze świadomością, że każdy dzień może być ostatnim. Fakt ten przyjmuję ze spokojem. Istnienie końca drogi mego życia jest dla mnie tak oczywiste, jak stwierdzenie, że każdy poranek zaczyna się wschodem słońca, a wieczór kończy zachodem. Na tym świecie wszystko ma swój czas, wszystko przebiega zgodnie z prawami przyrody, wszystko co się rodzi – umiera.

Świadomość nietrwałości życia sprawia, że staram się nie przywiązywać zbytnio do dóbr tego świata. Gdybym nie wierzyła w życie wieczne, starałabym się patrzeć na śmierć wyjątkowo jak na koniec wszystkich trosk i cierpień, jak na ucieczkę od pychy, nienawiści, żądzy zemsty i obtudnej miłości. Jestem jednak osobą wierzącą w życie wieczne i w Boga, a On – jak ukazuje Go Ewangelia – jest Bogiem dobrym i miłosiernym, toteż wierzę że wybaczy mi moje przewinienia i przyjmie do swego Królestwa.

A piekło? Wiele osób panicznie boi się śmierci, ponieważ kojarzy życie wieczne ze średniowiecznymi obrazami piekła. Ja takich skojarzeń nie mam. Być może mój ksiądz prefekt był kapłanem mądrym i nie zabawiał swoich uczniów opisem mąk piekielnych, być może w okresie młodzieńczego ateizmu wszystkie te obrazy ulotniły mi się z pamięci. Dziś, na szczęście, Kościół nie omawia szczegółów życia po śmierci.

A zatem koniec mojej drogi na tym świecie uważam za początek życia w świecie innym, w świecie wiecznego szczęścia. Jak wygląda ten świat, w którym króluje Prawda i Miłość, pozostaje dla nas wielką tajemnicą.

Jadwiga

W dniu 1 listopada, niezależnie od tego czy nasz wiara jest żywa, czy też jesteśmy religijnie obojętni, przychodzimy na groby. Stajemy przy mogile, stawiamy kwiaty, zapalamy znicze. Ale istotą tego listopadowego święta nie jest wyjątkowo smutek za tymi którzy odeszli. Lecz przede wszystkim zaduma nad sobą, nad sensem swego życia, nad swoim powołaniem. Na kartach Biblii prorok Izajasz przypomina nam, że jesteśmy powołani do doskonałości, czyli do świętości: Bądźcie doskonali, jak doskonały jest Wasz Ojciec Niebieski [Iz 55, 10-11]. A o ścieżkach prowadzących do doskonałości mówi Chrystus w Kazaniu na Górze [Mat 5, 48]. Choroba dla każdego z nas jest czasem próby, niekiedy przyjmowana jest jako kara albo przestroga. Mnie osobiście choroba pomogła pogłębić wiarę. A wiara pomaga mi przewyższać cierpienie, pozwala też pogodzić się z nieodwracalnymi skutkami moich schorzeń. Tak wiele jest dziś wokół nas apatii i agresji, tak wiele osób cierpi na depresję. Przyczyną tych dolegliwości jest nierzadko choroba duszy. A tę uleczyć może tylko Bóg.

Aby zachować zdrowie duszy, aby nie zagubić się w szaleńczym tempie dzisiejszego życia i móc bardziej refleksyjnie spoglądać na świat, powinniśmy się starać realizować zamysł Boga abyśmy byli świętymi. Wiem dobrze, że świętość to nie tylko ręce złożone do modlitwy. To przede wszystkim działanie, współpraca z drugim człowiekiem, obdarzanie go szczerym zainteresowaniem, uśmiechem i ewangeliczną miłością, wspieranie go w potrzebie.

Niestety nie wszystko to udaje mi się realizować w życiu. Jestem jednak pewna, że w momentach trudnych, w chwilach mojej słabości, Bóg mnie nie opuszcza i stale mnie wspomaga, by być przygotowaną do życia wiecznego w niebie, przygotowaną do spotkania z Nim twarzą w twarz.

Zofia

Miałem w życiu parę poważnych operacji. Przygotowując się do każdej z nich byłem w pogodnym nastroju, nie bałem się śmierci i w istocie o śmierci w ogóle nie myślałem; chciałem żyć i wierzyłem, że żyć będę. W owym czasie mieszkalem z żoną, mieliśmy dwójkę dzieci i gromadkę zwierząt: psa, kota, kreta i jeża. Kocham zwierzęta i zawsze je kochałem...

Z biegiem lat wszystko się jednak zmieniło: przede wszystkim rozpadło się moje życie rodzinne. I teraz nie jest mi obca myśl o śmierci. Nie czuję jednak lęku przed końcem ziemskiej drogi; przeciwnie, cieszę się na spotkanie z Bogiem. Jezus śnił mi się dwukrotnie. Rozmawiałem z nim we śnie.

Panie Boże, powiedziałem gdy zobaczyłem go po raz drugi – znowu Cię spotykam na swej drodze? – Chciałem Go pocałować w rękę, ale mi na to nie pozwolił. Powiedział w tej rozmowie, że jest jeszcze za wcześnie na moje odejście z tego świata.

Swoje senne widzenia traktuję poważnie; pomagają mi one w znoszeniu moich niedomagań i codziennych dolegliwości. Cierpliwie czekam na nadejście mojej godziny, na chwilę, gdy Jezus poda mi rękę i wprowadzi do świata wiecznego pokoju i szczęścia.

Marzeniem moim, największym marzeniem, jest bycie z Jezusem w Królestwie Bożym.

Ryszard

Jestem wdzięczna Stwórcy, że pozwolił mi dożyć wieku, w którym już zakończyłam i pracę zawodową, i wychowanie potomstwa. A jeszcze bardziej byłabym Mu wdzięczna, gdyby zechciał uwolnić mnie od przeżywania starości, która poważnie związana jest z niedołęstwem

i dolegliwościami. Niedołężny stary człowiek staje się przykrym ciężarem dla otoczenia.

Wierzę, że Chrystus przygotował obiecane nam miejsce w Bożym Królestwie i że Dobry Bóg w swoim wielkim miłosierdziu odpuścił mi popełnione przewinienia.

Końca swojej ziemskiej drogi życiowej oczekuję więc z utęsknieniem i powitam ją z radością.

Maria

Ziemskie życie powinienam uważać za przygotowanie do życia wiecznego, za pewien etap życiowej wędrówki. Modłę się przecież słowami: wierzę w ciała zmartwychwstanie i żywot wieczny. Ale wiara moja silna nie jest...

Wiara jest darem Boga i nie zawsze dostajemy ją automatycznie. Należy o ten dar Boga prosić, aby co to dla zmysłów jest niepojęte, ona dopełniła w nas.

Jestem człowiekiem mątej wiary i sądzę, że wraz ze śmiercią kończy się wszystko. A po śmierci człowiek istnieje tylko w myślach swoich znajomych i rodziny, ale – jak wiemy – trwa to bardzo krótko. Chyba że jest to osoba wyjątkowa, która tworzy naszą historię, kulturę i stanowi wzór do naśladowania: wielki odkrywca, myśliciel albo święty (na przykład Matka Teresa z Kalkuty czy papież Jan Paweł II).

Kiedyś odejście ludzi starszych było dla mnie zdarzeniem zupełnie naturalnym. W tej chwili, kiedy sama jestem starsza i moje życie zbliża się ku końcowi, myśl ta paraliżuje mnie. Zaczęłam odczuwać lęk przed śmiercią.

Czesława

Wiele lat żyłam w oddaleniu od Boga. Ale to już przeszłość. Teraz Bóg jest ze mną. Wiem, że nie jestem nawet godna spojrzeć na Jego Oblicze, ale On jest niewyobrażalnie litościwy i pozwolił, abym Go pokochała. Jestem teraz najszczęśliwszą kobietą na świecie... Tak przynajmniej myślałam jeszcze przed chwilą, zanim zaczęłam zastanawiać się i notować swoje przemyślenia o końcu życiowej drogi.

Co czuję, kiedy myślę o końcu tej drogi? O odejściu z tego świata? Otóż czuję lęk... Lęk, który w istocie towarzyszy mi całe życie. Staram się go uśmierzać, wmawiając sobie, że jest jeszcze za wcześnie na odejście, że tyle jeszcze mam rzeczy do zrobienia, tyle spraw do załatwienia.

Wiem, że w każdej chwili powinnam być przygotowana do przejścia przez bramę śmierci. Modłę się o dobrą śmierć...

Ale jak przezwyciężyć ten lęk? Jak się go pozbyć? Boże, dopomóż!

Aleksandra

... bez względu na to czy pan mi wierzy, czy nie, to mój koniec mnie nie przeraża. (...) Taka jest kolej rzeczy, że się odchodzi. Jest to nieuniknione. Każdy musi się z tym liczyć. Każdy!

prof. Zbigniew Religa
z wywiadu w: „Przegląd”,
nr 4, 1 lutego 2009 r

Śmierć nie istnieje. Ci którzy odeszli, dla mnie są nadal żywi.

Gustaw Holoubek

z audycji 1 programu polskiego radia,
w pierwszą rocznicę śmierci aktora, 2009 r

Za dobro powinno uważać się wszystko, co jest zgodne z naturą. A coś jest bardziej naturalne niż to, że człowiek musi umrzeć?

Śmierć albo całkowicie gasi życie duszy, albo prowadzi ją tam, gdzie być będzie wiecznie. W pierwszym wypadku jest ona czymś zupełnie obojętnym, w drugim jest nawet pożądania godna. Czego się więc mam lękać, jeśli po śmierci albo nie będę mógł być nieszczęśliwy, albo będę szczęśliwy. Ale o tym, że śmierci bać się nie należy, trzeba już myśleć i uczyć się w młodości. Jest to warunkiem spokojnego życia (...)

Pitagoras i jego uczniowie wierzyli, że dusze nasze są cząstkami powszechnej boskiej duszy wszechświata. Sokrates mówił o nieśmiertelności duszy...

Jakże szczęśliwy będzie dzień, w którym opuściwszy tę beztadną zbieraninę ludzką, podążę tam, gdzie przebywają i gromadzą się boskie duchy. A jeśli myślę się sądząc, że dusza ludzka jest nieśmiertelna, to się rad myślę i nie chciałbym, by mnie za życia wyprowadzono z błędu.³

Cycon

3. Fragmenty wybrane z: Cycon Pochwała starości, traktat filozoficzny z 40 r. p.n.e., wyd. Warszawa 1996.

Zdaniem psychologa lęk mogą wywoływać sytuacje nowe i bliżej nam nieznane. Aby zmniejszyć lęk przed śmiercią, należy powoli oswoić się z faktem jej istnienia, przyzwyczaić się do myślenia o swojej śmierci i zacząć myśleć o niej pozytywnie. Nikt z nas nie ma życia łatwego, a dni szarych i ponurych jest w nim więcej niż różowych i słonecznych. Przestać odczuwać cierpienie i bóle swego ciała, uwolnić się od czyhających na każdym kroku niepowodzeń i przykrości – to sytuacja jakiej powinniśmy pragnąć najbardziej. Takie właśnie wyzwolenie od wszystkich dźwiganych przez nas krzyż przynosi nam nasza siostra śmierć. Tak nazwał tę panią św. Franciszek z Asyżu.

A może warto poprosić Boga o dar wiary? Uzyskanie tego daru wymaga pewnego wysiłku z naszej strony: bliższego poznania Jezusa i Jego nauki. Czytając relacje z życia publicznego i działalności nauczycielskiej Jezusa będziemy mogli przekonać się, jak doskonale znał On człowieka i trawiące go lęki.

Głosząc dobrą nowinę królestwie Bożym Jezus wzywał jednocześnie do odwagi i do wyzbycia się lęku: ... miejcie odwagę: Jam zwyciężył świat (J 16, 73). Niech się nie trwoży serce wasze ani nie lęka (J 14, 28). Uważał, że lęk i bojaźń występują tam, gdzie wiara jest słaba (Por. Mt 8, 25-26).

Silna wiara uzdalnia do miłości, która napełnia serca pokojem i likwiduje lęki, bowiem w miłości nie ma lęku, (...) doskonała miłość usuwa lęk. (...) Ten zaś, kto się lęka, nie wydoskonalił się w miłości (1 J 4, 18).

Życzymy powodzenia w walce z lękiem!

Jadwiga Skierczyńska



Fundacja „*Życ z chorobą Parkinsona*”

ul. Czerska 18 lok. 243

00-732 Warszawa

tel./fax: (0-22) 409 77 56

e-mail: fundacja@parkinson.sos.pl

<http://www.parkinsonfundacja.pl>

<http://www.parkinsonfound.com>

<http://www.parkinson.sos.pl>

<http://www.parkinson.net.pl>

KRS – 0000221902

NIP – 525-231-38-24

REGON – 015867470

Konta: PLN – 05114010100000350928001001

EURO – 75114010100000350928001002

Fundacja „*Życ z chorobą Parkinsona*” jest organizacją pożytku publicznego. Została powołana w 2004 r. przez Jerzego Łukasiewicza. Jej celem jest niesienie pomocy osobom cierpiącym na chorobę Parkinsona oraz ich rodzinom. Fundacja publikuje bezpłatne poradniki, a także prowadzi własne strony internetowe, na których można znaleźć informacje dotyczące choroby i metod leczenia jej objawów. Od 2005 r. Fundacja prowadzi poradnię internetową, dzięki której osoby zainteresowane mogą bezpośrednio zadawać pytania lekarzowi. Fundacja organizuje także konsultacje neurologiczne z lekarzami specjalizującymi się w leczeniu choroby Parkinsona, a od 2008 r. również ćwiczenia rehabilitacyjne z fizjoterapeutami.

„Raport”, opracowany przez dr Aleksandrę Woźnicką, został wydany przez Fundację „*Życ z chorobą Parkinsona*”, dzięki wsparciu firmy Roche Polska. Pragniemy serdecznie podziękować wszystkim osobom, które przyczyniły się do powstania tego opracowania.



ORGANIZACJE POMAGAJĄCE OSOBOM Z CHOROBY PARKINSONA W POLSCE

Bydgoszcz

Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych AKSON
ul. Rynek 6, 85-790 Bydgoszcz
tel./fax.: (0-52) 343 91 97
e-mail: parkinek@gazeta.pl
<http://www.parkinson.bydgoszcz.pl>

Gdańsk

Gdańskie Stowarzyszenie
Chorych na Chorobę Parkinsona
im. Teresy Witkowskiej
ul. Grunwaldzka 238 d, 80-266 Gdańsk
tel.: 501 452 887
e-mail: parkinson.gdansk@wp.pl
www.republika.pl/parkinson_gdansk

Gdynia

Gdyńskie Stowarzyszenie Osób
z Chorobą Parkinsona
ul. Sienkiewicza 36/3, 81-374 Gdynia
tel.: (0-58) 621 65 79
e-mail: parkinson-gdynia@o2.pl
<http://www.stowarzyszenie.jaqb.int.pl>

Golub-Dobrzyń

Stowarzyszenie Na Szlaku Życia
ul. Stuchajnska 53, 87-400 Golub-Dobrzyń
tel.: 0 600 250 034

Gorzów

Gorzowskie Stowarzyszenie Osób
z Chorobą Parkinsona
ul. Ks. Bp. W. Pluty 7, 66-400 Gorzów Wlkp

Łąwa

Mazursko-Warmińskie Stowarzyszenie
Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Chelmińska 1, 14-200 Łąwa
tel.: (0-89) 648 43 70

Inowrocław

Kujawsko-Pomorskie Stowarzyszenie
Osób z Chorobą Parkinsona
ul. B. Krzywoustego 10/60, 88-100 Inowrocław
tel.: (0-52) 352 31 38

Jastrzębie Zdrój

Karol Kurasz
ul. Matopolska 61/2, 44-335 Jastrzębie Zdrój
tel.: 509 385 202
e-mail: karol.kurasz@neostrada.pl

Katowice

Śląskie Stowarzyszenie Osób
Dotkniętych Chorobą Parkinsona
ul. Medyków 14, 40-752 Katowice – Ligota
tel.: (0-32) 252 50 04
e-mail: parkinsonsl@op.pl
<http://www.parkinsonsl.republika.pl>

Kielce

Świętokrzyskie Stowarzyszenie Pomocy
Osobom z Chorobą Parkinsona
ul. mjr. H. Sucharskiego 10, 25-230 Kielce
tel.: (0-41) 341 10 80
tel.: 606 256 135 – prezes Maria Durlej

Kraków

Krakowskie Stowarzyszenie Osób
Dotkniętych Chorobą Parkinsona
ul. Mikołajska 2, 31-027 Kraków
tel.: (0-12) 422 19 55

Łódź

Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
i ich Rodzin „Słonik”
ul. Dąbrowskiego 17/21, 93-177 Łódź
tel.: (0-79) 114 27 77 lub 506 191 680
e-mail: slonik51@neostrada.pl

Olsztyn

Olsztyńskie Stowarzyszenie Chorych na Parkinsona
ul. Mazurska 13 b/1, 10-520 Olsztyn
tel.: 606 626 272

Opole

Koło Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Gospodarcza 34/3, 45-736 Opole
tel.: (0-77) 457 56 55

Poznań

Wielkopolskie Stowarzyszenie Osób
z Chorobą Parkinsona
ul. Stowackiego 8/10, 60-823 Poznań
tel.: (0-61) 843 10 34

Szczecin

Szczecińskie Stowarzyszenie Osób
z Chorobą Parkinsona
ul. Kaszubska 30 pok. 1, 70-226 Szczecin
tel.: (0-91) 482-35-80, 501 748 391

Trzebinia

Koło Wzajemnej Pomocy w Trzebinie
ul. Kilińskiego 55, 32-540 Trzebinia
tel.: (0-32) 611 02 11; 502 479 472

Wałbrzych

Regionalne Stowarzyszenie Osób z Chorobą
Parkinsona, Poradnia Neurologiczna AMICUS
ul. Szmidtta 15a, 58-300 Wałbrzych
tel.: (0-74) 843 43 31, 843 40 32
e-mail: parkinsonwalbrzych@interia.pl
<http://www.parkinsonwalbrzych.w.interia.pl>

Warszawa

Stołeczne Stowarzyszenie Osób
z Chorobą Parkinsona
ul. Wotowska 137, Szpital MSWiA,
pawilon S, pokój 213, II piętro, 02-507 Warszawa
tel.: (0-22) 602 18 88

Wrocław

Koło Przyjaciół Ludzi z Chorobą Parkinsona
ul. Jedności Narodowej 121, 50-301 Wrocław
tel.: (0-71) 322 84 44

Zielona Góra

Lubuskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Zamenhofa 27, 65-001 Zielona Góra
tel. 516 580 489
<http://www.parkinson.one.pl>