

prof. Lamija Muzurović, MAS

PARKINSON, TI I JA

kako na kraj s problemima u
svakodnevnom životu

Smjernice za članove obitelji i bliske osobe oboljelih

prof. Lamija Muzurović, MAS

PARKINSON, TI I JA

kako na kraj s problemima u
svakodnevnom životu

SMJERNICE ZA ČLANOVE OBITELJI I
BLISKE OSOBE OBOLJELIH

Rotary E-klub Hrvatska
Zagreb, 2024.

Umjesto da primarni skrbnici početno razdoblje Parkinsonove bolesti (tzv. "fazu medenog mjeseca" iliti „honeymoon-phase“) iskoriste kako bi doživjeli što više lijepih trenutaka, redovito odgađaju svoje planove za "kasnije". Čini se da prečesto zaboravljaju da Parkinsonova bolest ne čeka da „se zvijezde poslože“. Važno je iskoristiti vrijeme i uživati u svakome danu i to što je duže moguće.

Jedan oboljeli dobro je sažeo problematiku:

**“Danas je bolje nego sutra,
ali nešto lošije nego jučer.”**



prof. Lamija Muzurović, MAS

*Psihoterapeutkinja u izobrazbi pod supervizijom - psihoanalitički orijentirana psihoterapija;
voditeljica grupe za članove obitelji udruge Parkinson Selbsthilfe Wien.
Živi i radi u Beču.*



Izv. prof. dr. sc. Vladimira Vuletić, dr. med.,

je specijalist neurologije i subspecijalist za neurodegenerativne bolesti. Radi kao predstojnica Klinike za neurologiju KBC-a Rijeka i pročelnica Katedre za neurologiju Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Rijeci. Predsjednica je hrvatske udruge Parkinson i mi. Za bolesti pokreta i invazivne metode u njihovom liječenju educirala se u mnogim svjetskim centrima izvrsnosti. Osnovala je i vodi Referentni centar Ministarstva zdravstva za invazivno liječenje bolesti pokreta posebno dubinskom mozgovnom stimulacijom. Njezin znanstveni rad fokusira se na polje Parkinsonove bolesti i ostalih neurodegenerativnih bolesti, invazivnih metoda (DBS, pumpe, itd.) te genetici i progresiji bolesti. Član je odbora i skupština mnogih svjetskih, europskih i hrvatskih društava. Autor je i koautor mnogih znanstvenih i popularno-edukativnih članaka i knjiga.

SADRŽAJ

1. Uvod	6
2. Članovi obitelji i bliske osobe oboljelih od Parkinsonove bolesti (izv. prof. prim. dr. sc. Vladimira Vuletić, dr. med.)	8
3. Članovi obitelji i bliske osobe	11
4. Udruga Parkinson i mi	13
5. Utvrđivanje dijagnoze	19
6. Toliko posla, a tako malo vremena	24
7. Lijekovi	27
8. Zakazivanje termina kod specijalista za Parkinsonovu bolest	32
9. Boravak u bolnici	36
10. Grupa samopomoći za članove obitelji i bliske osobe	38
11. Potpuno sami ili (ipak) zajedno?	40
12. Njegovati vlastite interese ili (više) ne?	42
13. Oboljeli i putovanja	44
14. Psihička opterećenost	48
15. Seksualnost, intimnost i nježnost	53
16. Zahvala	57

1. Uvod

“Imate Parkinsonovu bolest.” I dok liječnici prelaze na detalje, oboljeli počesto nakon toga gube nit razgovora. Neki su preplavljeni osjećajima i srce im brže kuca. Drugi osjećaju prazninu. Treći pak osjećaju čak neku vrstu olakšanja, jer nakon brojnih posjeta liječnicima, konačno znaju na čemu su.

No, kako je s primarnim skrbnicima i članovima obitelji oboljelih od Parkinsonove bolesti (u daljnjem tekstu: PB)? Kako oni izlaze na kraj s priopćenom dijagnozom? O tome kako je njima te kojim su teretima i brigama oni izloženi, dugo nije bila tema u javnosti. Neposredna okolina se obično isključivo fokusira na oboljele: “Strašno! Kako se on/ona nosi s bolešću?”. (Logično) pitanje: “A, kako je TEBI? Kako TI s tim svim izlaziš na kraj?” najčešće se ne postavlja. Naime, iskaz suosjećanja prema primarnim skrbnicima i članovima obitelji bi bio više nego primjeren. Osobe koje preuzimaju glavnu brigu i skrb oko oboljelih nose golemi teret, bivaju uplašene, plaču, a ponekad i očajavaju. Ono što posebno upada u oči jest, da se mnogi od njih ne usuđuju otvoreno govoriti o svim ovim osjećajima.

Tijekom mog dugogodišnjeg rada u austrijskim udrugama za samopomoć oboljelih od PB, kao i na sastancima europske krovne udruge **Parkinson's Europe** (nekadašnja *European Parkinson's Disease Association*), primijetila sam da se relativno malo govorilo o primarnim skrbnicima i članovima obitelji oboljelih. Slušajući ih kao voditeljica grupe za članove obitelji i članica uprave udruga **Parkinson Selbsthilfe Wien** (Parkinson samopomoć Beč) i **Parkinson Selbsthilfe Landesverband Niederösterreich** (pokrajinska Parkinson udruga Donja Austrija) te kao psihoterapeut, uočila sam obrazac:

Obično trpe do točke, kada im postane previše. Čak i tijekom susreta grupe za članove obitelji, oboljeli su opet u prvom planu: umjesto da govore o vlastitom stanju, članovi obitelji govore o oboljelima. Koliko god ih često pokušavala potaknuti da govore o sebi, obično guraju vlastite potrebe, brige ili ljutnju u drugi plan.

U trenutku kada je voljenoj osobi dijagnosticirana PB, supružnici i partneri dobivaju novu ulogu i time dolazi do bitnih promjena u njihovom životu.

Iznenada ste najvažnija karika u njezi oboljelog i preuzimate glavnu ulogu u brizi za nju/njega. I od tog trenutka se brinete o dvije osobe: o oboljelome i o sebi. No, upravo zbog ovog dvostrukog opterećenja, mnogi često zaboravljaju voditi brigu o vlastitom fizičkom i psihičkom zdravlju. "Paziti na sebe" podrazumijeva naizgled jednostavne stvari kao što su redovita prehrana i pauze, slobodno vrijeme za sebe i dovoljno sna. **Posebno je važno znati jasno reći "Ne!" te zatražiti podršku okoline. "Ostati zdravi, a kako bi se mogli brinuti o oboljelima" zvuči jednostavno, no često se previda u svakodnevicu.**

Cilj ove publikacije je pobliže sagledati razne aspekte koje sa sobom donosi život i briga o oboljelima od PB te ujedno ponuditi i neka praktična rješenja. Neka od tih rješenja su nastala u okviru razgovora grupe za članove obitelji udruge **Parkinson Selbsthilfe Wien**, dok su druga navedena u člancima i diskusijama nekih međunarodnih Parkinson udruga, poput **Parkinson's Europe**, kao i američke udruge za skrbnike **Family Caregiver Alliance**. Publikacija nije zamišljena kao „knjiga recepata“ za kojima se, prema potrebi, može posegnuti. Više je zamišljena kao svojevrsni kompas, koji ukazuje na mogući smjer, ovisno o osobnim željama i potrebama. Kako stići do željenog odredišta, prepušteno je svakome da sam odredi.

Nadam se da će se ova publikacija pokazati korisnom i pomoći Vam u nekim od opisanih situacija. Želim Vam puno snage i hrabrosti na ovom zahtjevnom putu.

prof. Lamija Muzurović, MAS

2. Članovi obitelji i bliske osobe oboljelih od Parkinsonove bolesti

Izv. prof. dr. sc. Vladimira Vuletić, dr. med.

Zdravlje je najdragocjenija stvar u životu. Kažu, zdrav čovjek ima tisuću želja, a bolestan samo jednu. Kad smo zdravi i stvari idu dobro, lako svoje zdravlje uzimamo kao nešto što se podrazumijeva samo po sebi i ne razmišljamo da se životni prioriteti mogu potpuno promijeniti u jednom trenutku. Trenutak kada se dijagnosticira Parkinsonova bolest (PB) može biti teško emocionalno iskustvo za bolesnike, ali i za njihovu obitelj. Ljudi budu šokirani, zbunjeni, neki ljuti, neki anksiozni. Često trebaju psihološku pomoć na samome početku kako bi naučili prihvatiti bolest i izbjegli stigmatu zbog osjećaja srama i sažaljenja, koji mogu pratiti bolest i njezine simptome. Dobra komunikacija svih članova obitelji međusobno (uključujući i oboljele) sa zdravstvenim timom, edukacija i saznanje što je uzrok nastalih smetnji, nekim ljudima isto tako može olakšati prihvaćanje cijele situacije. Treba biti realan o tome što se može učiniti te da se ograničenja mogu promijeniti.

PB je druga najčešća neurodegenerativna bolest. Simptomi variraju iz dana u dan, iz sata u sat, iz minute u minutu. Iako smo stalno informirani o novim naprecima i spoznajama o toj bolesti, još se uvijek ne zna kako se sprječava nastanak te kako se može u potpunosti izliječiti. PB (ili bilo koja druga bolest) ne smije definirati ni osobu, a niti obitelj, nego njene temeljne vrijednosti. Iako život s kroničnom neurološkom bolesti može biti težak, ljudi s PB obično nastavljaju voditi aktivan i ispunjen život. Poznati britanski biciklist Davis Phinney, koji je obolio od PB, napisao je „Naučio sam prihvaćati svaki dan s Parkinsonovom bolešću takav-kakav je i svaki dan s nadom poboljšavati kvalitetu života i činiti sve što je u mojoj moći da se bolje osjećam. Male stvari postaju velike svakodnevne pobjede.“.

U Hrvatskoj svakodnevna briga o oboljelima najviše je na članovima obitelji i bliskim osobama odnosno oni su njegovatelji i primarni skrbnici. Nakon postavljanja dijagnoze i kasnije, progresivna priroda bolesti zahtijeva od njegovatelja pružanje sve veće skrbi tijekom vremena i prilagođavanje na razne faze bolesti, s ciljem nastavka vođenja jednako kvalitetnog života kao što je bio i prije. Oni trebaju osnovnu podršku (npr. pomoć pri odijevanju i kupanju), emocionalnu podršku i informacijsku podršku (npr. koordinacija njege i upravljanje lijekovima). Ova skrb može oduzimati puno vremena te

kao rezultat toga, njegovatelj odnosno član obitelji možda neće moći provoditi toliko vremena s prijateljima i obitelji, što rezultira društvenom izolacijom, anksioznošću, depresijom, smanjenom kvalitetom sna i mentalnog zdravlja, smanjenom kvalitetom života, iscrpljenošću i slično. Važno je na početku, a i na redovnim „sastancima“ tj. međusobnim sastancima članova obitelji, oboljelog i bliskih ljudi, iskomunicirati probleme. Identificirati njihove zajedničke snage, njihove uloge koje se mijenjaju, čimbenike koji utječu na sposobnost suočavanja i rješavanja problema. Na taj način njegovatelji mogu nastaviti ispunjavati svoju ključnu ulogu ili je mogu međusobno podijeliti, kako bi si olakšali nošenje s izazovima. Normalno da će obitelji sa zdravom dinamikom lakše savladavati novonastale situacije i promjene, s jačim mentalnim zdravljem njegovatelja, kao i mentalnim zdravljem oboljelog.

Kako bi podrška i pomoć obitelji i bliskih prijatelja bila učinkovita, svi moraju razumjeti promjene koje dolaze sa životom s PB (motorički i nemotorički simptomi i kako ih poboljšati), pokazivati si da se međusobno cijene i podržavaju. S vremenom će svi morati promijeniti i prilagoditi svoje rutine i aktivnosti kako bi mogli uživati u dobroj kvaliteti života. Potrebno je saznati što više o PB, posebice simptomima, lijekovima (koji se u kasnijoj fazi uzimaju u određeno vrijeme, 1h natašte, ne smiju se piti s mlijekom ili jogurtom, bez uzimanja vitamina B6 i slično) i problemima s kvalitetom života.

Dijeliti životni put s nekim, oboljelim od PB svakako olakšava kročenje po njemu. Jedan od načina kako podijeliti svoj put je učlanjivanje u neku od udruga za oboljele od PB, neku grupu za podršku ili se samoinicijativno organizirati i družiti. Aktivno sudjelovanje u radu neke udruge (dok je netko sposoban sudjelovati u tome) će svakako pomoći izvlačenju iz izolacije, ali i smanjiti anksioznost i depresiju te poboljšati kvalitetu života. Osjećaj korisnosti, ne samo za sebe nego i za druge, svojim savjetom i iskustvom je ispunjavajući. Svi smo različiti, naša putovanja su različita, te je svako iskustvo uvijek dobrodošlo.

Već kod postavljanja dijagnoze prisutne su briga, frustracije i anksioznost. Upoznavanje sa simptomima i edukacija o bolesti te kako se s njome nositi pomoći će u smanjivanju anksioznosti. Prepoznavanje i razumijevanje koji simptom je, a koji nije dio bolesti olakšava život s PB. Kada ste educirani o bolesti, olakšavaju se sve nedoumice i moguće zapreke na tom putovanju. Kada nešto poznajemo, onda se toga manje i bojimo. Briga za mentalno zdravlje i emocionalno blagostanje, kvalitetna prehrana, dobar san, svjesnost o vremenu uzimanja lijekova i nuspojavama, su isto vitalni parametri za sve sudionike. Treba paziti na pravo vrijeme uzimanja lijekova koje se mijenja kako bolest napreduje. Stoga treba nastojati izgraditi blizak timski i partnerski odnos

s liječnikom koji o vama vodi računa. Ta podešavanja terapije poboljšavaju kvalitetu života ili uvođenje na vrijeme invazivnih metoda liječenja (dubinska mozgovna stimulacija i razne pumpe). Nije bitno što nam se događa, nego kako reagiramo na to što nam se događa. Nije sramota tražiti pomoć psihologa kako bi se svi članovi tima što lakše nosili sa svim fazama i izazovima ove bolesti. I ono što vrijedi za sve vrijedi i ovdje, da bi netko bio sretan treba mu: OPTIMIZAM, ENTUZIJAZAM, VJERA U SUTRA, HRABROST I SNAGA.

3. Članovi obitelji i bliske osobe

Trenutno ne postoji zadovoljavajuća definicija osobe koja preuzima glavnu brigu o oboljelom od PB. Europska udruga za Parkinsonovu bolest **Parkinson's Europe** ih, na primjer, naziva "carer", što bi na hrvatskom bilo prevedeno kao „skrbnik/njegovatelj“. Pod ovim pojmom su obuhvaćeni članovi obitelji i bliske osobe te medicinsko osoblje. Riječ "medicinska sestra" se u hrvatskom jeziku odnosi na profesiju koja za to zahtijeva odgovarajuću obuku. Udruga **Parkinson i mi** na svojim mrežnim stranicama (<https://www.parkinsonimi.com/>) koristi termin „članovi obitelji“.

I to je, zapravo, istina: prije svega su partneri ili supružnici ti koji preuzimaju glavnu brigu, često i zato što žive s oboljelima te im pomažu u svladavanju svakodnevnice. Za oboljele od PB koji žive sami, skrb često preuzimaju braća i sestre. No, djeca i unuci su također važna karika u skrbnom lancu. Prijatelji i prijateljice oboljelih rijetko se povezuju s ovim pojmom. U načelu, svaka osoba – bez obzira na dob i stupanj srodstva – može preuzeti ulogu "njegovatelja" ili „primarnog skrbnika“. Ono što im je svima svakako zajedničko jeste – a često se nažalost zanemaruje – da se njihov angažman ne naplaćuje i uglavnom je na dobrovoljnoj osnovi.

Članovi obitelji i bliske osobe preuzimaju brojne funkcije kako bi zadovoljili potrebe oboljelih i pružili im potrebnu podršku. To uključuje pratnju na razne liječničke i terapijske termine, pripremu obroka, kontrolu uzimanja lijekova, istraživanje o najnovijim terapijama i još mnogo toga. I zaista su primarni skrbnici pravi majstori kad je u pitanju planiranje vremena!

No, ne radi se samo o količini vremena potrebnog za njegu, već i brojnim drugim opterećenjima koja podrazumijevaju sveobuhvatnu njegu i koja se vremenom povećavaju. Osim vremenskih resursa, tu su prije svega fizička, psihička i financijska opterećenja, kao i napetosti vezane uz intimne odnose. Sve se to negativno odražava na kvalitetu života i životnu vitalnost primarnih skrbnika, kao i sveukupni obiteljski život.

Sva navedena opterećenja čine stoga primarne skrbnike prijemčivima na stres i oboljenja. Budući da je sva briga usmjerena na oboljele, primarni skrbnici većinom ne obraćaju dovoljno pažnje na vlastite resurse, potrebe i želje. Nerijetko "gutaju" svoju ljutnju, bijes i opterećenost, pate od nesanice, s vremenom postaju depresivni i malaksali. Nije stoga ni čudo da dođu do točke kada više ne mogu izaći na kraj s brojnim obvezama.

Međutim, vrlo često sami sebi stoje na putu, preuzimajući sve na sebe. Umjesto da pričekaju da ih oboljeli zamole za pomoć, inzistiraju da od samog početka budu 24 sata na usluzi oboljelima.

Umjesto da početno razdoblje Parkinsonove bolesti (tzv. “fazu medenog mjeseca” iliti „honeymoon-phase“) iskoriste kako bi doživjeli što više lijepih trenutaka, redovito odgađaju svoje planove za “kasnije”. Čini se da prečesto zaboravljaju da PB ne čeka da „se zvijezde poslože“. Važno je iskoristiti vrijeme i uživati u svakome danu i to što je duže moguće. Jedan oboljeli dobro je sažeo problematiku: “Danas je bolje nego sutra, ali nešto lošije nego jučer.”

Iz svih navedenih razloga stoga je važno:

- podržavati samostalnost oboljelih od PB
- voditi brigu o vlastitom zdravlju i dobrobiti
- priznati si da se ne mora sa svime sam izaći na kraj
- prihvatiti pomoć okoline i iskoristiti ranu fazu PB za ispunjenje (zajedničkih) želja i planova, dok za to još postoje snaga i volja.

4. Udruga *Parkinson i mi*



Izv. prof. dr. sc. Vladimira Vuletić, dr. med.

Udruga *Parkinson i mi* osnovana je 2010. godine u Zagrebu, na inicijativu nekolicine bolesnika s Parkinsonovom bolešću ili, kako su se sami nazvali, “zanesenjaka i tragača” za nečim što bi učinilo svakodnevni život s PB kvalitetnijim. Iste godine nakon izbora nove predsjednice dr. Vladimire Vuletić, udruga postaje članom Europske udruge za Parkinsonovu bolest. U idućim godinama osnivaju se podružnice u Splitu, Rijeci, Zadru.

Predavanja i akcije Udruge održavaju se u mnogim gradovima Hrvatske. Udruga sada broji daleko veći broj članova, ne samo bolesnika i članova njihovih obitelji, nego i liječnika, medicinskih sestara, fizioterapeuta, socijalnih radnika, psihologa, pravnika i radnih terapeuta. Logotip udruge je crveni tulipan sa zelenim listićima. Inače, crveni tulipan prihvaćen je kao simbol mnogih udruga bolesnika s Parkinsonovom bolešću u cijelome svijetu. Svi članovi udruge aktivno sudjeluju i daju svoj doprinos boljoj suradnji među liječnicima, farmakolozima, socijalnim radnicima, fizioterapeutima, psiholozima, pravnicima i pacijentima, kako bi raspravljali i razmjenjivali iskustva i znanja o nastanku, simptomima, napredovanju, liječenju, nuspojavama, prognozi, ali i o tome kako se nositi s tom bolešću u svakodnevnom životu te kako pomoći jedni drugima.

Potiču se razgovor i druženja, kako bi mnogi problemi koji muče oboljele mogli izaći iz anonimnosti i potaknuti drukčiji pogled na ovu sve češću bolest. Organiziraju se, prema mogućnostima u podružnicama, predavanja članova multidisciplinarnog tima, savjetovališta, radionice psihološke podrške, vježbe govora, vježbe s fizioterapeutom, ping pong, ples, tai chi, muzikoterapija i druženje članova Udruge. Printaju se edukativni materijali, promoviraju knjige, komunicira se putem društvenih mreža i mrežnih stranica udruge.

Svjetski dan Parkinsonove bolesti obilježava se svake godine 11. travnja. Prije COVID-a smo redovito u jesen u Zagrebu organizirali zajedničku akciju „Pokretom, pjesmom, plesom, ping-pongom protiv Parkinsona“, gdje smo promovirali sve načine aktivnog nošenja s ovom bolesti. Organiziramo i javne tribine i predavanja kako bi skrenuli pozornost na tu progresivnu, onesposobljavajuću, neurodegenerativnu bolest, koja može znatno narušiti kvalitetu života ne samo bolesnika, nego utjecati na cijelu obitelj, okolinu i društvo u cjelini, poglavito jer zahvaća još uvijek radno-sposobnu skupinu.

Svatko može puno toga učiniti ako ostane i fizički i mentalno aktivan i pozitivan, a članovi Udruge su tu da pomognu u svakodnevnim pobjedama. Učlanjenje u Udrugu svakako je bitan korak u popravljajući kvalitete života oboljelih od Parkinsonove bolesti i lakše nošenje oboljelog kao i člana obitelji ili skrbnika.

Ciljevi Udruge su:

1. Okupljanje osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti i članova njihovih obitelji, kao i svih zainteresiranih građana, te medicinskog i nemedicinskog osoblja (volontera, liječnika, psihologa, socijalnih radnika, fizioterapeuta, medicinskih sestara, pravnika, radnih terapeuta, logopeda, farmakologa i znanstvenika koji se bave istraživanjem ove bolesti).
2. Informiranje i edukacija o prirodi bolesti, lijekovima, prehrani, fizikalnoj terapiji, rješavanju stresa i depresije te o novijim dostignućima u dijagnostici i liječenju.
3. Ishođenje određenih prava, pomagala i dostupnijih lijekova za oboljele.
4. Suradnja s drugim srodnim i volonterskim udrugama i kompetentnim stručnjacima.
5. Razvijanje potreba za druženjem, fizičkom i mentalnom aktivnošću, raznim kulturnim sadržajima kao i savjeti oboljelima oko snalaženja u svakodnevnom životu.
6. Organiziranje i povezivanje s udrugama za volontersku pomoć najtežim bolesnicima.

Udruga Parkinson i mi - sjedište

Crnatkova 18, 10 000 Zagreb

E-mail: parkinsonimi@gmail.com

Facebook: facebook.com/ParkinsonIMi

Predsjednica: prof. dr. sc. Vladimira
Vuletić

**Udruga Parkinson i mi – podružnica
Zagreb**

Tel: 091 932 58 13

E-mail: udrugaparkinsonimi.zg@gmail.
com

Kontakt-osoba: Hrvoje Kovačić

Vježbe srijedom 15:00-17:00,

Zvonimirova 68

**Udruga Parkinson i mi – podružnica
Zadar**

E-mail: slavica@pupillam.hr

Kontakt-osoba: Slavica Kaštela

Utorkom od 16 do 17 sati vježbe i
druženje u press-centru dvorane Višnjik
(u ljetnim mjesecima preskačemo)

Stolni tenis: utorkom i četvrtkom

od 20:00 do 22:00 sata (ujutro kad

god želimo uz prethodnu najavu u

Stolnoteniskom klubu Zadar – voditelj

Davor Karlović)

**Udruga Parkinson i mi – podružnica
Split**

E-mail: dianarubic@yahoo.com

E-mail: parkinsonimi.split@gmail.com

Facebook: Parkinson i mi Split

Kontakt-osoba: Diana Rubic

Grupne vježbe članova Udruge održavaju
se subotom od 09:30 u prostoru

taekwondo kluba Galeb na Gripana a

vježbe vodi Ana Lešina, mag. physioth.

Udruga Parkinson i mi

– podružnica Rijeka

E-mail: glavan@pfri.hr

Kontakt-osoba: Željko Glavan

Sastaju se u MO Trsat, Dvorana Mladost
(srijedom u 16:00 sati)

Viktora Bubnja 2a, 51000 Rijeka

Korisni kontakti

Hitne službe

T: +385 112 – jedinstveni broj za hitne
slučajeve

T: +385 192 – Policija

T: +385 194 – Hitna medicinska služba

T: +385 193 – Vatrogasci

T: +385 1987 – Pomoć na cesti

T: +385 195 – Služba traganja i
spašavanja na moru

Hrvatska komora fizioterapeuta

Donje Svetice 46c/IV, Zagreb

T: +385 91 6192558

@: hkf@hkf.hr

W: www.hkf.hr

Hrvatska komora psihoterapeuta

Trg Drage Iblera 9, Zagreb

T: +385 97 735 7937

@: tajnistvo@hkpt.hr

W: www.hkpt.hr

Hrvatska liječnička komora

Ulica Grge Tuškana 37, Zagreb

T: +385 1 4500 830

@: hlk@hlk.hr

W: www.hlk.hr

Hrvatska odvjetnička komora

T: +385 1 6165-200

@: hok-cba@hok-cba.hr

W: www.hok-cba.hr/

Besplatna pravna pomoć

T: +385(0)1/6165-217

@: hok-cba@hok-cba.hr

Hrvatska udruga muzikoterapeuta

Srebrnjak 66, Zagreb

M: +385 91 5297219 (Ksenija)

@: hum@muzikoterapeuti.hr

W: www.muzikoterapeuti.hr

Hrvatska udruga radnih terapeuta

Vukomerec 45, Zagreb

@: udruga@hurt.hr

W: www.hurt.hr

Hrvatska udruga socijalnih radnika

Draškovićeva 27, Zagreb

T: +385 1 4550 758

M: +385 98 229 167

@: husr@husr.hr

W: husr.hr

**Hrvatski liječnički zbor - Hrvatsko
neurološko društvo**

Šubićeva 9, Zagreb

@: kontakt@neuro-hr.org

W: neuro-hr.org

Hrvatsko psihološko društvo

Švarcova 20, Zagreb

M: +385 91 23 12 733

@: hpd@psihologija.hr

W: www.psihologija.hr

**Hrvatski zavod za zdravstveno
osiguranje**

Margaretska 3, Zagreb

T: 0800 7979 (Obvezno osiguranje)

T: 0800 7989 (Dopunsko osiguranje)

T: 0800 7229 (Bijeli telefon)

eNaručivanje)

@: info@hzzo.hr (Info mail)

@: dopunsko-osiguranje@hzzo.hr

(Dopunsko zdravstveno osiguranje)

W: hzzo.hr

Pučka pravobraniteljica

Savska cesta 41/3, Zagreb

@: info@ombudsman.hr

W: www.ombudsman.hr/hr/

Dogovor osobnog termina:

@: info@ombudsman.hr

T: +385 31 628 054 (Osijek), +385 51 563

786 (Rijeka), +385 21 682 981 (Split),

+385 1 4851 855 (Zagreb)

NEUROLOŠKI ODJELI HRVATSKA**ČAKOVEC****ŽUPANIJSKA BOLNICA ČAKOVEC**

I. G. Kovačića 1E, Čakovec

T: +385 40 375 398

M: +385 99 399 6777

@: poliklinika.neurologija@bolnica-
cakovec.hr

W: www.bolnica-cakovec.hr/odjel-
neurologije

DUBROVNIK**OPĆA BOLNICA DUBROVNIK - Odjel za
neurologiju**

Roka Mišetića 2, Dubrovnik

T: +385 20 431 728 (ambulanta);
+385 20 431 653 (odjel)
W: www.bolnica-du.hr/index.php/odjeli-i-sluzbe/samostalne-ustrojstvene-jedinice/odjel-za-neurologiju

KARLOVAC

OPĆA BOLNICA KARLOVAC - Odjel za neurologiju

Andrije Štampara 3, Karlovac
T: +385 47 608 183
F: +385 47 608 463
@: narucivanje@bolnica-karlovac.hr
W: www.bolnica-karlovac.hr/108-odjeli/odjel-za-neurologiju.html

OSIJEK

KBC OSIJEK - Klinika za neurologiju

Josipa Huttlera 4
T: +385 31 512 378
@: neu.narucivanje@kbco.hr
W: www.kbco.hr/klinika/klinika-za-neurologiju/

POŽEGA

OPĆA ŽUPANIJSKA BOLNICA POŽEGA

Osječka 107, Požega
T: +385 34 254-472
@: info@pozeska-bolnica.hr;
narucivanje@pozeska-bolnica.hr
W: www.pozeska-bolnica.hr/neurologija-i-psihijatrija/#neurologija

PULA

OPĆA BOLNICA PULA - Odjel za neurologiju

Santoriova 24a, Pula
T: +385 52 376 160 (poliklinika)
W: www.obpula.hr/neurologija

RIJEKA

KBC Rijeka - Referentni centar Ministarstva zdravstva iz područja bolesti pokreta

Cambierijeva 17/8, Rijeka
T: +385 51 658 311
@: neurologija@kbc-rijeka.hr
W: kbc-rijeka.hr/klinika-za-neurologiju

SPLIT

KBC SPLIT - Klinika za neurologiju

Spinčićevo 1, Split
T: +385 21 556 111 (Centrala Firule);
+385 21 557 111 (Centrala Križine); +385 21 390 444 (Centrala Toplice)
@: office@kbsplit.hr
W: www.kbsplit.hr/ustrojstvene-jedinice/klinike/klinika-za-neurologiju

Poliklinika i dnevna bolnica

T: +385 21 556 344
@: neurolog@kbsplit.hr

VARAŽDIN

OPĆA BOLNICA VARAŽDIN - Odjel za neurologiju

Ivana Meštrovića 1, Varaždin
T: +385 42 393 403 (prvi i kontrolni pregledi)
@: neurologija.narucivanje@obv.hr
W: obv.hr/organizacijska-struktura/odjel-neurologiju-20

VINKOVCI

OPĆA ŽUPANIJSKA BOLNICA VINKOVCI

Zvonarska 57, Vinkovci
T: 32 34 92 48
W: www.obvk.hr/ustrojstvo/

zdravstvene-ustrojstvene-jedinice/odjel-
za-neurologiju

VUKOVAR

Nacionalna memorijalna bolnica “Dr. Juraj Njavro” VUKOVAR

Županijska 35, Vukovar
T: +385 32 452 129 (Odjel za neurologiju);
+385 32 341 889 (Hitna neurološka
ambulanta); +385 32 452 090
(Neurološka poliklinika)
W: ob-vukovar.hr/odjel-za-neurologiju

ZABOK

Opća bolnica Zabok i bolnica hrvatskih veterana

Bračak 8, p.p. 36, Zabok
T: +385 49 204 630
@: narucivanje.neurologija@bolnica-
zabok.hr
W: www.bolnica-zabok.hr/odjel-za-
neurologiju

ZADAR

OPĆA BOLNICA - Odjel za neurologiju

Bože Perićića 5, Zadar
T: +385 23 505 505
@: ambulanta.neurologija@gmail.com
(naručivanje pacijenata na pretrage)
W: www.bolnica-zadar.hr/sluzbe-i-odjeli/
neurologija

ZAGREB

KB SVETI DUH - Klinika za neurologiju

Sveti Duh 64, Zagreb
T: +385 1 371 21 15; +385 1 371 23 47
(Ambulanta za neurodegenerativne
bolesti)
@: neurologija@kbsd.hr

KBC SESTRE MILOSRDNICE - Klinika za neurologiju

Vinogradska cesta 29, Zagreb
T: +385 1 3787 111 F: +385 1 37 87 792
@: narucivanje.vinogradska@kbcsr.hr
(za naručivanje obavezna uputnica)
W: www.kbcsr.hr/klinike/klinika-za-
neurologiju

KBC ZAGREB - Referentni centar Ministarstva zdravstva iz područja bolesti pokreta

Kišpatićeva 12, Zagreb
T: +385 1 2388 345
W: www.kbc-zagreb.hr/odjel-za-
neuromuskularne-bolesti-i-klinicku-
elektromioneurografiju-nrl-5.aspx

KB DUBRAVA - Zavod za neurologiju

Avenija Gojka Šuška 6, Zagreb
T: +385 1 290 2444
W: www.kbd.hr/odjeli-zavodi-klinike/
zavod-za-neurologiju
W: www.kbd.hr/kontakt-obrazac/
(Kontakt obrazac)

SV. IVAN ZAGREB - Neurološka ambulanta

Jankomir 11, pp 68, Zagreb
T: +385 1 3430 029
W: www.pbsvi.hr/med-specijalisticke-i-
suradne-jedinice

5. Utvrđivanje dijagnoze

Sram i strah oboljelih

Teško da je itko od nas sastavio točan popis svega onoga što želi iskusiti i napraviti tijekom svoga života. No, rečenica "Imate Parkinsonovu bolest" poput potresa uzdrma životni koncept mnogih oboljelih. Stoga je i razumljivo da im je potrebno neko vrijeme kako bi prihvatili dijagnozu i novonastali razvoj situacije. No, još je više vremena potrebno kako bi s okolinom mogli otvoreno razgovarati o priopćenoj im dijagnozi i svojim strahovima.

Glavni razlozi za to su sram i strah oboljelih. Nemali broj strahuje da će zbog nekih od vidljivih simptoma, poput drhtanja (akinetički tremor), biti društveno prezreni. Drhtanje ruku, osobito kod muškaraca, često se brzopleto povezuje s alkoholizmom te neke oboljele druge osobe vrijeđaju u javnosti.

Dijagnoza PB kod mnogih muškaraca stvara nedoumicu hoće li se biti u stanju brinuti i dalje za svoju obitelj. Neki su posramljeni što će (daskora) biti upućeni na tuđu pomoć. Stoga je često potrebno mnogo vremena da oboljeli smognu hrabrosti, nađu pravi trenutak i pravu formulaciju kako bi svojoj okolini priopćili dijagnozu.

Dijagnoza PB većinom se povezuje s visokom starošću, što mlađe oboljele posebno teško pogađa. Skloni su stoga rogoboriti i opirati se te su često uvjereni kako su im, po priopćenju dijagnoze, dani već odbrojeni. Većinom ne znaju kome se sa svim tim strahovima i pitanjima obratiti, zbog čega im „faza medenog mjeseca“ posebno teško pada.

Kako članovi obitelji i bliske osobe izlaze na kraj s dijagnozom

Iako članovi obitelji i bliske osobe obično prvi primijete novonastale simptome i inzistiraju da se potraži liječničko mišljenje, često su i sami zaskočeni brojnim emocijama po objavi dijagnoze. Preplavljeni strahom, žele da ih netko zaštiti i utješi. Nerijetko ih hvata panika pri pomisli kako izaći na kraj s bolešću i svim predstojećim izazovima. Ne začuđuje stoga da ljutnja ili čak bijes, znaju zaiskriti, mada članovi obitelji i bliske osobe nerado priznaju ove „negativne“ emocije.

Iskustvo je pokazalo da je - nakon što je prošao početni šok - korisno zajedno

sjesti i otvoreno razgovarati o strahovima, dvojabama i opterećenjima. U slučaju da Vam je teško izreći sve što Vas uznemiruje, korisno je prenijeti vlastite misli na papir i na taj način oboljelima dati do znanja što Vam se sve vrti po glavi. Već sam čin ispisivanja vlastitih osjećaja može dovesti do svojevrsnog olakšanja.

Priopćenje dijagnoze članovima obitelji

Mnogima je teško govoriti o vlastitim osjećajima. Zašto bi onda, za tako intimnu temu kao što je priopćenje dijagnoze, bilo drugačije?

Imajte na umu da razgovor ne mora biti savršen. Može se dogoditi da Vas ili druge sudionike razgovora preplave osjećaji i/ili da isprva ne možete pronaći prave riječi. Ipak, vrijedi biti iskren i otvoreno razgovarati o nastaloj situaciji. Motoričke promjene, uzrokovane PB, postat će s vremenom sve vidljivije i mogu dovesti do pogrešnih, čak povredljivih, zaključaka. Stoga je bolje otvoreno govoriti o svojoj bolesti, koja nije uzrok nikakvog neprimjerenog ponašanja.

Osim toga, to je ujedno i izraz poštovanja prema članovima obitelji. Tim priopćenjem dajete im uvid u jednu tešku situaciju i nagovještavate da ćete možda trebati pomoć. Potom ćete moći procijeniti na koga se i koliko možete osloniti.

Može se dogoditi, da nakon objave dijagnoze, odjednom dobijete bezbroj dobronamjernih savjeta. Najvažnije je da se možete obratiti stručnom medicinskom osoblju. Klonite se tzv. “čudotvornih ozdravljenja” i “čudotvornih lijekova” koji navodno mogu dovesti do potpunog ozdravljenja! PB je kompleksna, neizlječiva bolest i njezini simptomi neko vrijeme dobro reagiraju na određene lijekove. Bez obzira na to, ona neumitno napreduje i, unatoč najboljim lijekovima, zdravstvena se situacija – na žalost – pogoršava. **O svim medicinskim pripravicima i terapijama treba isključivo razgovarati s medicinskim osobljem i prihvatiti predložene lijekove.**

Kako da kažemo unucima?¹

Djeca vrlo dobro osjete promjene u svojoj okolini. I u pravilu reagiraju bolje na objavu dijagnoze nego što bi se očekivalo. Ono što je važno tijekom razgovora jest, na koji im je način priopćena dijagnoza. Ne koristite stručne termine, nepotrebne detalje i ne dramatizirajte. **Budite poštteni i nikako ne dajte obećanja koja se ne mogu ispuniti, kao npr.: “Sve će biti u redu!”.** Dijete mora shvatiti da nije riječ o kratkotrajnoj bolesti, već da će doći do dugoročnih promjena.

U međuvremenu postoje i dobri stripovi pomoću kojih se djeci mogu približiti činjenice o PB. Djeca će sama odlučiti hoće li se i koliko baviti s bolešću. Bitno je da im date osjećaj da to nije tabu tema i da mogu s Vama u svakom trenutku o tome razgovarati.

Informacije za djecu i mlade

Parkinson's Europe: Jung&Parkinson creates video explaining Parkinson's to children, 12.07.2019, <https://www.parkinsonseurope.org/latest/news/jung-parkinson-creates-video-explaining-parkinsons-to-children/>

Što se događa s Alysinih djedom: Medikidz objašnjava Parkinsonovu bolest, www.pinterest.co.uk/pin/525232375262857021/

A što ako živite daleko od oboljelih?

Ne živimo uvijek u istom gradu kao oboljeli i primarni skrbnici te ćemo tada biti upućeni isključivo na telekomunikaciju. U tom slučaju treba o koječemu voditi računa, kao npr. "Kada je najbolje vrijeme za poziv?", "Kako da dam do znanja da mi nije svejedno" ili "Kako najbolje mogu pružiti podršku?". Razjasnite izravno s oboljelima i primarnim skrbnicima kada i kako često mogu očekivati pozive i kako ih najbolje možete podržati. Slušajte aktivno. Budite strpljivi i ako se primarni skrbnici opetovano žale, pokušajte im dati konstruktivne prijedloge. Bitno je da suprotna strana ima osjećaj da je ozbiljno shvaćate.

Osobito kod oboljelih koji žive sami, skloni smo se više brinuti, što je sasvim razumljivo. Neki od njih ne žele opterećivati vlastitu djecu ili pak žele dokazati da sami mogu izaći na kraj sa situacijom. Raznolike brige i negativne fantazije koje nam prolaze kroz glavu gotovo da su neograničene, a posebno kad je riječ o opasnosti od pada. Narukvica za hitne pozive ili kućni sustav za hitne pozive mogu dati svojevrsnu sigurnost da će oboljeli zaprimiti potrebnu pomoć. Također je preporučljivo njegovati kontakt sa susjedima oboljelih, da biste ih mogli kontaktirati u slučaju da se oboljeli ne javljaju na telefon.

Ako je bolest već u poodmakloj fazi i više nije moguće da oboljeli žive sami, trenutak je da se razmisli o stručnoj podršci i adekvatnom smještaju. Naći mjesto u domu za starije nije lako i nešto je o čemu treba na vrijeme razmišljati. Brojni hrvatski njegovatelji i njegovateljice rade u zemljama Europske unije. Ovaj sistem još nije dovoljno izgrađen u Hrvatskoj te je osim toga i prilično skup. Stoga treba na vrijeme razmišljati kako dalje, kada oboljeli više nisu u

stanju živjeti sami. Bitno se stoga pravovremeno „umrežiti“ i dobiti informacije, a ne čekati „posljednji trenutak“.

Podrška primarnim skrbnicima

1. Svakodnevica većine primarnih skrbnika toliko je zatrpana da jedva da imaju vremena za sebe. Članovi obitelji ili prijatelji koji ne žive s oboljelima mogu pružiti znatno olakšanje, ako povremeno „uskoče“ i preuzmu na sebe neku od obveza.

2. Povremeno obavljanje (tjedne) kupnje pružit će znatno olakšanje i osloboditi vrijeme primarnim skrbnicima. Jedan pripremljeni obrok koji ste spontano (ili po dogovoru) donijeli može stoga biti znatna podrška.

3. Sitna pomoć u kući, čak i ako nije izričito zatražena, može poprilično pridonijeti olakšanju primarnim skrbnicima. Umjesto pitanja “Kako Ti mogu pomoći?”, možete sami dati prijedlog. Na primjer, objesiti rublje, isprazniti perilicu za posuđe, usisati i tome slično.

4. Ponuda podrške, u nekom ograničenom vremenskom razdoblju, bitno je olakšanje primarnom skrbniku. Nerijetko na početku kreću rasprave, kako nešto “ispravno” napraviti. Ostanite otvoreni, objektivni i strpljivi - ovi prijekori nisu loše mišljeni, već im je cilj osigurati da svakodnevna njega i dalje optimalno funkcionira, a kako bi se skrbnik tijekom odmora zaista mogao opustiti.

5. Aktivno slušanje, tijekom kojeg slušate primarne skrbnike – bez da ih odmah obasipate savjetima – nerijetko se podcjenjuje. Utvrdite je li im ugodniji osobni razgovor ili bi im telekomunikacijski poziv bio draži. Ako iza određenih pitanja, poput “Kako si?”, slijedi nabusit odgovor, nastojte se držati teme. Stoga im, na primjer, možete odgovoriti: „Zacijelo Ti je jako teško“. Aktivno slušanje i uvažavanje stresa primarnih skrbnika često im daje priliku da se „ispušu“.

6. Zamolite primarnog skrbnika da Vas ukratko obavijesti ako je došlo do promjena u uporabi lijekova ili zdravstvenom stanju oboljelog. Ove su informacije ključne u nepredviđenim situacijama, kao npr. ako primarni skrbnik nije kod kuće, a oboljelom odjednom nije dobro.

7. Zbog stresa svakodnevice i brige o oboljelima, primarni skrbnici često

zaboravljaju svoje stare hobije i zanemaruju vlastite interese. Spomenite to u svojim razgovorima i poduzmite povremeno nešto zajedno – pod uvjetom da je to za njih izvedivo.

8. Posjet možete također provesti – u doslovnom smislu – igrajući se: jedna ili dvije partije neke društvene igre dobre su za mozak, finu motoriku te potiču komunikaciju i opuštanje, što se nikako ne bi trebalo zanemariti.

9. Manjak sna velik je problem mnogih primarnih skrbnika. Možda bi mogli preuzeti jednu ili dvije “noćne smjene” i pobrinuti se za davanje propisanih lijekova. Primarni skrbnici bi tako mogli nadoknaditi san.

10. Ako primijetite da se primarni skrbnici više ne mogu nositi s brojnim obvezama, podržite ih u pronalaženju profesionalne skrbi koja nakratko može uskočiti. Time bi skrbnici mogli na kratko otići na odmor, a kako bi ponovno napunili baterije.

6. Toliko posla, a tako malo vremena

Doći do daha

Nedostatak vremena za sebe i manjak sna su dva glavna izazova s kojim se suočavaju primarni skrbnici po prolasku „faze medenog mjeseca“.

Skrb za oboljele vrlo je zahtjevna, a ono (malo) preostalog slobodnog vremena često se, iz različitih razloga, ne koristi optimalno (natuknica: osjećaj krivnje). Tijekom svakodnevnice, mnogi od njih rijetko zastanu kako bi se nakratko odmorili. No, baš su kratke pauze i dobra vremenska organizacija ključni pri takvom velikom broju obveza.

U nastavku je nekoliko korisnih savjeta koji Vam mogu pomoći da nađete više vremena za sebe:

- Glavno je pravilo da si olakšate, to možete tako da delegirate određene zadatke članovima obitelji i prijateljima. Mnogim skrbnicima to nije lako jer su često mišljenja: “Prije nego što sve objasnim, lakše je da to sam(a) učinim.” Ili: “Ne želim nikome smetati, nekako ću već s time izaći na kraj.”. No, upravo je ovakav način razmišljanja, dugoročno gledano, pogrešan! Zamoliti nekoga da kratko uskoči, puno je smislenije, nego trošiti vrijeme razmišljajući kako najbolje sve vremenski uskladiti. Sklonost perfekcionizmu treba prepustiti oboljelima jer je on jedan od mnogih obilježja PB. Primarni skrbnici, koji ionako imaju pune ruke posla, jednostavno nemaju vremena biti perfekcionista!
- Dobra vremenska organizacija podrazumijeva raditi tako da štedite svoje resurse. Primjerice, ako živite u obiteljskoj kući, organizirajte kućanske poslove tako da katove “odradite” jedan po jedan, umjesto da se stalno vraćate na prijašnju etažu. Nastojte također izbjegavati nepotrebne prekide u radu, kao na primjer, odgovarati na telefonske pozive. Uključite telefonsku sekretaricu i usredotočite se na previđeni posao. Nakon što ste sve obavili, još je uvijek dovoljno vremena da uzvratite zaprimljeni poziv.
- S obzirom na brojne obveze primarnih skrbnika, preporučljivo je sastaviti

pregledne popise i pričvrstiti ih na neko vidljivo mjestu. Ovi popisi bi mogli uključivati listu dnevne/tjedne nabave, (liječničke i terapijske) termine te aktivnosti koje doskora trebate obaviti. Također, možete razmisliti može li Vam netko pri tome pomoći. Vođenje ovakvih popisa, u konačnici, ne šteti samo vrijeme i živce, već smanjuje napetost i omogućava slobodniji tijek misli.

- Mnogi primarni skrbnici – posebice supruge i partnerice – navode da se oboljeli često žale kada one (moraju) izaći iz kuće. Nerijetko stoga imaju osjećaj da se zbog toga moraju opravdavati. Stoga se od samoga početka moraju postaviti jasne granice jer Vi imate pravo svoje vrijeme provoditi i sami! Što prije ukažete na vlastite potrebe, to će prije postati prihvatljivo za oboje. Ne zaboravite da, na kraju krajeva, možete također zamoliti prijatelje, susjede i druge članove obitelji da nakratko uskoče.
- U slučaju da ne možete napraviti veću stanku kako biste se odmorili, iskoristite kratke trenutke za opuštanje – npr. dok oboljeli spavaju, gledaju televiziju ili čitaju. No, neka to bude zaista stanka, tijekom koje ćete se odmoriti i odvojiti nekoliko trenutaka za opuštanje (bez da razmišljate o predstojećim obvezama).
- Po završetku napornog dana, mnogi primarni skrbnici legnu u krevet i krenu razmišljati. No, upravo je tada vrijeme kada bi se trebali opustiti. Kako bi bolje izašli na kraj s napetostima, iscrpljenošću, nerazriješenim pitanjima i brigama, važno je raspitati se i istražiti ponudu lokalne podrške. Kvalitetne informacije možete dobiti u grupama za samopomoć. (Vidi str. 15) Također, možete zamoliti osobe iz svoje bliže okoline da za Vas saznaju nešto više na internetu.

Zašto prigovaraš, nemaš Ti Parkinsonovu bolest!

Unatoč svemu što morate obaviti i usprkos brojnim opterećenjima kojima ste izloženi, kao primarni skrbnik nerijetko čujete gore navedenu rečenicu – bilo od samih oboljelih, bilo od okoline. Ova izjava nije samo vrlo bolna, već onemogućava bilo kakav daljnji razgovor.

Najlogičnije bi bilo na takvu izjavu ne reagirati šutnjom niti odvratiti ljutitim odgovorom. Recite mirno, ali odlučno: “Da, to je istina i mogu razumjeti Tvoju frustraciju. No, ako bude previše za mene, bit će još teže za nas oboje.” I prijateljima i obitelji možete odgovoriti bez oklijevanja: “Trenutno mi je teško

nositi se sa svim obvezama. Ako svoja razmišljanja mogu podijeliti s Tobom, bit će mi znatno lakše.”

Živjeti s kroničnom bolešću je teško. Stoga ne čudi da s vremenom u odnosima dolazi do frustracija i napetosti. Neverbaliziranu ljutnju, koja je rezultat preopterećenosti primarnih skrbnika, oboljeli itekako primjećuju, mada je ovi drugi nastoje sakriti. U slučaju da oboljeli ne razumiju frustraciju skrbnika, to može izazvati znatnu nesigurnost. Upravo je zbog toga važno otvoreno, ali s uvažavanjem, međusobno komunicirati. Vaše potrebe i opterećenja se svakako trebaju priopćiti. Međutim, naglasak je na uvažavanju sugovornika. Slijepe optužbe, popraćene s “Ti”, “uvijek” i “opet” povećavaju napetost i ne pomažu u rješavanju problema.

Kod takve vrste razgovora bitno je voditi računa o pravom trenutku. Pokušajte stoga naći opušteni trenutak i priopćiti ono što Vas opterećuje. Kao što i sami znate: velika žurba i povećavanje napetosti kod oboljelih od PB su kontraproduktivni.

7. Lijekovi

Što podrazumijeva izraz “korištenje lijekova”?

Može li se korištenje lijekova poistovjetiti samo s “gutanjem lijekova” ili je stvar bitno složenija? Može li se doza lijeka, koju ste zaboravili uzeti ujutro, jednostavno uzeti dvostruko za vrijeme ručka? Je li preporučljivo baciti upute za uporabu lijekova prilikom „napada čišćenja“, budući da „ionako znate kako uzimati lijekove”?

Često se zanemaruje činjenica da je korištenje lijekova kompleksna stvar. Lijekovi se ne mogu uzimati kada i kako se hoće. Neki lijekovi za PB moraju se uzimati na prazan želudac, drugi tek neko vrijeme nakon unošenja hrane. Između nekih lijekova mora proći određeni vremenski razmak. Čuvajte upute za upotrebu lijekova i tijekom posjeta liječniku dobro se upoznajte s najvažnijim pravilima korištenja, kao i najčešćim popratnim pojavama! Neki lijekovi za PB uzrokuju ozbiljne nuspojave, koje mogu dovesti do simptoma poput depresije, nesanice ili zatvora. Ako primijetite da oboljeli imaju iznenadne neugodne popratne pojave po uzimanju lijeka, obratite se odgovornom liječniku!

U slučaju starije životne dobi odoljelih, PB često prate i drugi zdravstveni problemi za koje je potrebno uzimati lijekove. Može se dogoditi da u nekom trenutku izgubite pregled o svojoj „džungli“ lijekova. Primarni skrbnici su ti koji moraju osigurati da oboljeli pravilno uzimaju lijekove i oni moraju imati uvid u korištenje lijekova. U nastavku ćete pronaći korisne savjete koji će Vama i oboljelima pomoći da lakše izađete na kraj s ovom zahtjevnom temom.

Tome služe upute za upotrebu lijekova

Mada smo skloni ne razmišljati o mogućim popratnim pojavama i uzajamnom djelovanju lijekova, postoje i takve popratne pojave koje znaju biti vrlo uznemirujuće (npr. halucinacije). Ako se o ovoj temi nije razgovaralo tijekom specijalističkog pregleda, možete se po potrebi posavjetovati i s ljekarnikom. Mnogima je dobro poznat reklamni slogan s televizije: “Za informacije o rizicima i popratnim pojavama pročitajte uputu o lijeku ili se obratite svom liječniku ili ljekarniku!”. I to ima savršenog smisla.

Uzimati lijekove - na vrijeme i ispravno

Kada se oboljeli osjećaju dobro, skloni su zaboravljati uzeti propisane tablete. No, ne može se dovoljno naglasiti koliko je važno redovito, na vrijeme i pravilno uzimati lijekove. Primarni skrbnici stoga ponavljaju jedno te isto pitanje i postaju poput pokvarene ploče: "Jesi li uzeo/uzela lijek?". Naravno da ovo stalno ispitivanje dovodi do toga da se obje strane iznerviraju. Kako bi se riješili "dosadnih" skrbnika, oboljeli su skloni brzo odgovoriti "Da, da!", u nadi da se o lijekovima više neće razgovarati.

Kad učinak lijeka popusti (poznato kao „wearing-off“), oboljeli iznenada traže lijek, postaju nervozni i čude se zašto je potrebno tako puno vremena da ponovno postanu pokretni. Mnogi oboljeli znaju čak biti uvjereni da su uzeli propisane lijekove, međutim simptomi govore nešto sasvim suprotno. Oboljelima su takve situacije jako neugodne te stoga znaju postati defenzivni. Neki od njih na svoju ruku povećavaju dozu lijekova jer se nakon toga bolje osjećaju, osobito ako imaju problem s depresivnim raspoloženjem. Čini se kao da im nije važno da time pojačavaju druge simptome, poput diskinezije (→ prekomjerni abnormalni nevoljni pokreti).

No, najteže je s oboljelima koji, iz samo njima znanih razloga, tvrdoglavo odbijaju uzimati propisane lijekove i time izluđuju svoje bližnje. Nažalost, nema tajnog i sve važećeg recepta, kako izaći na kraj s ovim ozbiljnim problemom. Međutim, postoji nekoliko načina koji mogu pomoći da uzimanje lijekova bude manje stresno.

Pričvrstite **popis lijekova** na hladnjak (po mogućnosti u velikom formatu!), s **navođenjem točnih vremena uzimanja** tableta.

Isprobajte **sat za lijekove**, koji zvučnim signalima daje na znanje kada treba uzeti lijek. Naravno, nema jamstva da će oboljeli zaista samostalno i dosljedno uzeti lijek, no vrijedi pokušati.

U međuvremenu postoje i **aplikacije za pametne telefone**, koje ne samo da podsjećaju da se u određeno vrijeme treba uzeti lijek, već i da se treba naručiti novo pakovanje.

Vođenje **dnevnika za uzimanje lijekova** možda zvuči zastarjelo i zahtjevnije je od gore navedenog, ali se i ovaj pristup pokazao kao koristan. Svaka stranica dnevnika označava jedan dan i podijeljena je u 24 polja, svako polje za jedan

sat u danu. U predviđena se polja (npr. 06:00, 08:00, 10:00 ...) unosi naziv lijeka, zajedno s propisanom dozom, te vremenskom točkom kada učinak lijeka popušta (tzv. „off-faza“). Time se dobiva bolji uvid u djelovanje lijeka, a to je ujedno i važna informacija liječniku tijekom sljedećeg pregleda. Osim toga ovo može biti smjernica kako organizirati dan i kada je bitno biti uz oboljele.

Ostale prednosti vođenja ovakvog dnevnika su:

- stvoriti sebi i oboljelom precizniji **uvid uzimanja lijekova**
- **prepoznati kada nastupa djelovanje lijeka/lijekova** i isto se pozitivno odražava na organizam te kada su simptomi PB (manje više) pod kontrolom
- **dobiti uvid kad učinak lijeka/lijekova popušta i/ili dolazi pod utjecaj nekih drugih propisanih lijekova**
- omogućiti bolji **uvid djelovanja lijeka/lijekova liječniku**, a kako bi se, po potrebi, moglo provesti podešavanje potrebne doze
- **stvoriti bolji vremenski uvid**, a kako bi što bolje mogli iskoristiti raspoloživo vrijeme.

Ukratko, uzimanje lijekova vrlo je ozbiljna stvar kojoj treba posvetiti dovoljno pažnje i ne smije ju se olako shvaćati.

Popis lijekova mora sadržavati ...

Važne informacije za termin kod stručnjaka

Pripremiti **listu s nazivima svih lijekova koji se redovito uzimaju**, uključujući i informaciju o propisanoj dozi.

- Naznaka **naziva lijeka i njegovog generičkog imena** (npr. Azilect® - razagilinmesilat; Corbilita® - levodopa karbidopa hidrat entakapon).
- Kada se započelo s uzimanjem lijeka, odnosno zašto se prestalo s njegovim uzimanjem.
- **Točno vrijeme uzimanja lijeka/lijekova, uzima(ju) li se lijek(ovi) prije ili poslije jela** te je li potrebno paziti na **vremenske razmake pri uzimanju pojedinih lijekova**.
- Uzima li se lijek s **dovoljno tekućine**.
- **Popušta li i u koje vrijeme djelovanje lijeka/lijekova** za liječenje PB.
- Jesu li tijekom uzimanja lijekova za liječenje PB primijećene **popratne pojave** i koje.
- **Koji se problemi pojavljuju, u slučaju da se zaboravi uzeti propisani lijek** za liječenje PB (npr. problemi s gutanjem, padovi ...).
- **Koriste li se također lijekovi na biljnoj bazi, lijekovi bez recepta te dodaci prehrani** (navesti točan naziv i dozu).
- **Kontakt informacije stručnjaka za PB**, za slučaj da je potrebno uspostaviti kontakt.

Važne informacije tijekom boravka u bolnici

Obavezno obavijestite bolničko osoblje, u slučaju da:

- patite od alergija
- je **učinjen neurokirurški postupak** (duboka moždana stimulacija, „deep brain stimulation“)
- **koristite duo-dopa pumpu ili apomorfinske injekcije ili pumpu**.

Također:

- Ponesite sa sobom sve lijekove u originalnom pakovanju, zajedno s uputom za korištenje lijekova.

Ostale važne informacije

- U slučaju da uz korištenje lijekova nešto nije jasno, treba smjesta sve razjasniti.
- Oboljeli i primarni skrbnici ne smiju proizvoljno mijenjati ili prekidati uzimanje propisane doze lijekova, već se po tom pitanju uvijek moraju savjetovati s liječnikom.
- Ako je to ikako moguće, bilo bi se korisno opskrbiti s kutijom više propisanih lijekova – posebno pred blagdan ili odlazak na dulje putovanje. O tome se treba posavjetovati s odgovornim liječnikom.

8. Zakazivanje termina kod specijalista za Parkinsonovu bolest

Termin kod specijalista za PB iznimno je važan za kronično oboljele od ove bolesti. Činjenica je, međutim, da mnogi oboljeli nerado odlaze na takve preglede i nerijetko ne vole kad ih se na njih prati. Ovo opiranje često je znak straha, što će tijekom termina doznati.

Nekoliko savjeta uoči pregleda:

- **Nervozu i strah oboljelih treba ozbiljno shvatiti, ali ih se također treba potaknuti da zakažu termin.** Ukažite im na prednosti te im ponudite podršku tako što ćete zajedno s njima otići na termin i/ili po potrebi odgovoriti na neka od liječničkih pitanja.
- Dajte oboljelima do znanja da ih razumijete i suosjećate s njihovom frustracijom. **Pokušajte im pojasniti da ih pratite na termin kako bi im pomogli, a ne ih još dodatno uznemirili.**
- Često se događa da tijekom pregleda simptomi iznenada “nestanu”, što (kratkoročno) ide na ruku oboljelih. Oni tada raspoloženo sjede u ordinaciji, nepokolebljivo tvrde da je s njima “sve u redu” i da se „sjajno“ osjećaju. Bez preciznih informacija i činjenica koje bi opovrgle ovakve tvrdnje, specijalisti moraju donositi zaključke na temelju onog što vide i/ili onog što su saznali tijekom prijašnjeg termina. Pokušajte oboljelima objasniti da je **iznimno važno da specijalist dobije sveobuhvatnu sliku zdravstvenog stanja**, ne samo zbog propisivanja lijekova, već i eventualnih daljnjih pretraga, fizikalne i/ili radne terapije, muzikoterapije, vježbi govora, psiholoških radionica te možebitnog zahtjeva za invalidsku mirovinu.
- **Dogovorite se unaprijed u kojem ćete se trenutku uključiti u razgovor, a kako bi nadopunili informacije i podsjetili oboljele u slučaju da su nešto zaboravili.**
- Dok razgovarate s liječnicima o oboljelima, pogledajte ih i oslovite ih imenom. Ne govorite o oboljelima u trećem licu (on/ona)!

Prije svakog posjeta liječniku, potrebna je dobra priprema

Za vrijeme (prvog) liječničkog termina, kada je vrijeme ograničeno, a količina

informacija opsežna, bilo bi korisno sastaviti pismeni sažetak tijeka bolesti.

Prvi je razlog, da učinkovito iskoristite vrijeme. Drugi razlog je, kako bi mogli dati relevantne i točne informacije. Kao treće, da od liječnika dobijete informacije i odgovore na pitanja koji su Vam potrebni. Te kao četvrto, kako bi sa stručnjakom i medicinskim osobljem uspostavili kvalitetan odnos.

Bez potpunih informacija medicinsko osoblje ne može dobiti cjelovitu sliku problema i potreba oboljelih. PB se kod svakog pojedinca ne razvija jednako, zbog čega ne postoji univerzalni pristup liječenju. Osobna percepcija oboljelih je od velike važnosti. No, ona mora biti potkrepljena i činjenicama. Ako oboljeli, na primjer, tvrde da su umorni, važno je utvrditi koliko spavaju, bude li se noću, je li im se promijenio ritam spavanja i sl.

Dobra priprema za termin pomaže i samim stručnjacima, a kako bi donijeli pravilne zaključke. Preporuča se stoga sve relevantno unaprijed pismeno zabilježiti, a kako ne bi nešto važno zaboravili. Stoga je važno razmisliti o sljedećim pitanjima:

- Što treba biti **u centru razgovora** i potrebno je posebno istaknuti?
- Je li se **od prošlog termina nešto poboljšalo/pogoršalo?**
- Je li **nešto ostalo nejasno**, što se treba dodatno objasniti?
- Jesu li primijećeni **novi simptomi?**
- Jeste li **zbog nečega posebno uznemireni**, a vezano je uz razvoj bolesti? Npr. „Pročitao/pročitala sam da se kod PB pojavljuje ...“, što me jako uznemirilo. Je li to točno i mogu li s tim za računati?“

Vrlo je teško sjetiti se kada se točno počeo ili prestao koristiti neki lijek (te, prije svega, zašto) i koje su popratne pojave pri tom bile uočene. Stručnjaci će zasigurno biti zahvalni, priložite li im popis lijekova, s točnim podacima (vidi str. 30). Ovime će posjet liječniku biti još učinkovitiji.

Tijekom posjeta

Uoči posjeta liječniku često smo napeti i nesigurni. S jedne strane se želi razgovarati o aktualnim problemima i potrebama, s druge strane se nastoje zapamtiti novo zaprimljene informacije. Ostavite oboljelima i sebi dovoljno vremena za pitanja i/ili razgovor o zahtjevnijim temama te manje očitim simptomima. **Bilo bi poželjno da dobivene odgovore (odmah) zapišete!**

Stručnjake se također treba obavijestiti, jesu li od prošlog termina **primijećene nemotoričke poteškoće**, kao npr. problemi s gutanjem i mjehurom, zatvor i/ili seksualni problemi (v. stranicu 54-55). Primarni skrbnici trebaju također navesti je li oboljelima potrebna dodatna podrška u svladavanju svakodnevnice, npr. pri odijevanju/razodijevanju, osobnoj njezi i/ili jelu.

Takozvane “osjetljive teme”² kao što su inkontinencija, seksualna disfunkcija i ovisničko ponašanje, posebno je teško tematizirati, no i o ovome se mora govoriti. Oboljelima je o ovim temama lakše nasamo razgovarati sa stručnjacima. U slučaju da je nemoguće verbalizirati ovakve teme, pitanja se mogu zapisati i presavijeni komad papira stručnjaku staviti na stol. Time se vođenje razgovora prepušta drugoj osobi, ali se daju sve potrebne informacije.

Posebnu se pažnju treba posvetiti **kognitivnim sposobnostima i psihičkom stanju oboljelih**. Zajedno s oboljelima razgovarajte jesu li sljedeći simptomi tema o kojoj se treba porazgovarati sa stručnjakom:

- Jesu li oboljeli tužni, osjećaju li **strah** ili **stres**?
- Imaju li **problema utonuti u san** i **bude li se tijekom noći**?
- Jesu li **umorni i bezvoljni**?
- Jesu li **izgubili interes za aktivnosti koje su ih nekoć radovale**?
- Imaju li **povećani nagon naručivati stvari putem interneta te gledati pornografiju** ili pate od **ovisnosti o kockanju**?

Mnoge od ovih tema mogu biti povezane s PB, odnosno s lijekovima za liječenje simptoma PB. O tome se treba razgovarati sa stručnjacima, a kako bi se prilagodila ili promijenila terapija.

Na kraju termina trebalo bi najvažnije točke razgovora i sljedeće korake još jednom sažeti, no još bolje bi ih bilo, po povratku kući, sve zapisati.

Po povratku kući

Po napuštanju liječničke ordinacije, često odlučimo dobivene dokumente “pročitati u miru”. No, to se često ne dogodi. Barem pokušajte relevantne dokumente, nalaze, liječnička pisma i slično, kronološki posložiti u mapu, a kako biste ih po potrebi lakše pronašli. Također je korisno pohraniti sve kontakt podatke medicinskog osoblja (specijalista, fizioterapeuta, radnih terapeuta, logopeda, psihologa, psihoterapeuta i sl.) u istu mapu. Lista se kontakata treba ažurirati, a njezinu kopiju proslijediti svima onima koji su uključeni u brigu o oboljelima.

Ne preporučuje se pohranjivati sve medicinske kontakte isključivo u elektroničkom obliku. Unatoč uznapredovaloj tehnologiji, bitno je telefonske brojeve zapisati i na papir jer se u elektroničke uređaje ne može sasvim pouzdati.

Kratki sažetak zadnjeg posjeta liječniku treba priopćiti i članovima obitelji koji su uključeni u brigu oko oboljelih, a kako bi i oni bili u tijeku.

U slučaju da ne ide drugačije ...

Oboljeli nekad žele sami otići na pregled i ne žele da im se “visi za vratom”. O čemu su točno razgovarali tijekom termina – u slučaju da uopće nešto prenesu – primarni skrbnici saznaju tek nakon nekog vremena. Često im se preporučuje je li promijenjena doza lijeka ili je uveden novi lijek. Pokušajte ponuditi podršku u pripremi posjeta liječniku i istaknite prednosti ovakvog pristupa (npr. „četiri uha bolje čuju nego samo dva!“). U slučaju da oboljeli i dalje žele sami otići na pregled, možete im ponuditi sastaviti popis svih lijekova koje uzimaju, a kako biste bili sigurni da će, po tom pitanju, biti dostavljena potpuna informacija..

Treba li nazvati stručnjaka kako bi saznali kako je prošao termin?

Ma koliko nekim primarnim skrbnicima ova ideja zvučala primamljiva i dobronamjerna: **ovom iskušenju svakako morate odoljeti.**

Medicinski djelatnici, na temelju obveze šutnje, ne smiju davati podatke tzv. “trećim osobama”. Osim toga, ovakav pristup daje lošu sliku o Vama i ne promiče povjerenje između Vas i oboljelih.

9. Boravak u bolnici³

Procedura hitnog prijema u bolnicu se može razlikovati od države do države, ali je ipak korisno razmisliti o nekim stvarima već unaprijed. Kod uznapredovale PB, preporučljivo je pripremiti malu putnu torbu sa sljedećim sadržajem:

- **lijekove za PB** (za nekoliko dana) u originalnom pakovanju, zajedno s uputama za upotrebu
- presliku popisa svih aktualnih lijekova
- relevantne **informacije vezane uz tijek bolesti**
- **popis svih važnih kontakata** (npr. primarnog skrbnika, specijalista, socijalnog radnika ...)
- udobnu odjeću, pidžamu i toaletni pribor

Kontakt podaci i podaci vezani uz tijek bolesti moraju uvijek biti ažurirani!

Po prijemu u bolnicu treba što prije istaknuti da oboljela osoba ima PB. Što točnije i brže date informacije, veća je vjerojatnost da će se poduzeti prave mjere i pružiti odgovarajuća skrb.

Pripremite stoga sljedeće podatke:

- **naziv lijekova** i naziv **proizvođača**
- točnu dozu lijekova i vrijeme njihovog uzimanja te nastupaju li **posebni simptomi kada popušta učinak lijeka/lijekova**
- **uzima li se lijek/lijekovi prije ili poslije obroka**, treba li između uzimanja pojedinih lijekova postojati vremenski razmak
- koji se simptomi mogu pojaviti, ako se lijekovi ne uzmu na vrijeme
- jesu li **oboljeli u prošlosti teško podnijeli neki lijek** i o kojem je lijeku/lijekovima riječ
- **pate li oboljeli od alergija** na koje se treba obratiti posebna pažnja
- • je li kod oboljelih **sproveden neurokirurški zahvat**
- • koriste li oboljeli **duo-dopa pumpu**, odnosno **apomorfinske injekcije/pumpu**

Oboljeli bi, u pravilu, uz sebe uvijek trebali imati lijekove za PB. Čak niti sve bolnice ne raspolažu sa svim lijekovima potrebnim za PB i moraju ih dodatno

naručiti. Posebno se treba obratiti pažnja ako se koristi duo-dopa pumpa, odnosno apomorfinske injekcije/pumpa jer mnogim bolnicama isti nisu uvijek dostupni.

Po prijemu u bolnicu bi se također trebalo kontaktirati svog stručnjaka, a kako bi isti bolničkom osoblju mogao dati relevantne informacije.

10. Grupa samopomoći za članove obitelji i bliske osobe

Grupe samopomoći za članove obitelji i bliske osobe postaju sve važnije diljem svijeta. I to s potpunim pravom, budući da su i oni pogođeni kroničnom bolešću: ne samo da tome moraju prilagoditi svoju svakodnevicu, već su izloženi raznolikim pritiscima. Stoga je velika pomoć i olakšanje, povremeno popričati s nekim tko dobro razumije o čemu govorite. U zaštićenoj atmosferi grupe lakše je raspravljati o nekim temama koje bi u drugom okruženju izazivale sram. Tijekom susreta se mogu doznati i mnogi praktični savjeti koji će olakšati svladavanje svakodnevnice.

Grupa isključivo za primarne skrbnike, članove obitelji i bliske osobe

Mada mnogi primarni skrbnici redovito posjećuju grupne aktivnosti za oboljele, također je važan i „zaštićen prostor“ isključivo za primarne skrbnike, članove obitelji i bliske osobe. Mada nije lako govoriti o osobnim problemima pred grupom potpuno nepoznatih osoba, iskustvo je pokazalo da mnogi brzo srastu s grupom i nakon nekog vremena počnu osjećati pripadnost grupi. Nekima je potrebno nekoliko pokušaja kako bi se zbližili s grupom, dok drugi dolaze sporadično, kada imaju određena pitanja.

Često su oboljeli ti koji postanu skeptični prema ovoj grupi. Mnogi od njih vjeruju da ih primarni skrbnici, članovi obitelji i bliske osobe tijekom susreta ogovaraju. Teme ovih sastanaka su, zapravo, vrlo raznolike, a rasprave konstruktivne:

- **Po objavi dijagnoze** mnogi su primarni skrbnici i članovi obitelji prestrašeni i zabrinuti te ne znaju s time sami izaći na kraj. Često se osjećaju kao da ih je okolina ostavila na cjedilu. Sve ono s čim se treba izaći na kraj, ponekad se čini jednostavno nesavladivo.
- Mada trenutno postoje brojne informacije o PB, svejedno se čini da nedostaje puno odgovora na **praktična pitanja**: „Tko ima dobra iskustva s lijekom A? Gdje mogu pronaći odgovore po pitanju osiguranja? Kome se mogu obratiti za nalaženje adekvatne terapije?“ i slično. Izuzetno je važno upoznati se i razumjeti bolest, a da biste se s njom bolje nosili.

- S napredovanjem PB, povećavaju se **problemi i izazovi**. Stoga je posebno važno imati osjećaj kako niste sa svim pitanjima, mislima i brigama prepušteni sami sebi. („Zašto su oboljeli postali sporiji ili nespretniji? Zašto govore tiše? Zašto odbijaju uzeti lijek ... Zašto (noću) sjede ispred računala i neprestano naručuju nešto putem interneta ...“).
- Brojne obveze izazivaju kod mnogih primarnih skrbnika i članova obitelji jaku **psihičku napetost**.
- **Što se bolje primarni skrbnici i članovi obitelji upoznaju s tijekom bolesti, bolje će moći razumjeti ponašanje oboljelih** („Zašto stalno sjede ispred ekrana/televizora i izbjegavaju kontakt sa svojom okolinom?“).
- PB se razvija tako raznoliko da se savjeti o nekim čestim problemima, na žalost, ne mogu primjenjivati po istom principu. **Izmjena mnogobrojnih praktičnih iskustava u grupi**, mogu znatno više pridonijeti rješavanju problema, nego ako se ograničite isključivo na čitanje stručnih savjeta.
- Razmjena iskustva s drugim skrbnicima pomaže suočiti se i **razumjeti vlastite strahove, te skupiti snagu i ojačati vlastite resurse**. Ovi susreti također pomažu bolje razumjeti same oboljele i pružiti im potrebnu podršku.

Ovakva grupa može postati mjesto gdje ćete dobiti korisne informacije, malo se opustiti, a možda čak i sklopiti novo prijateljstvo. Ovo je mjesto gdje možete, bez straha od predrasuda i nesporazuma, biti otvoreni i osjećati se shvaćeno.

11. Potpuno sami ili (ipak) zajedno?

Kao i kod mnogih drugih kroničnih bolesti, i kod PB je važno što dulje održati samostalnost oboljelih. Iskustvo je, međutim, pokazalo da od trenutka utvrđivanja dijagnoze, primarni skrbnici preuzimaju sve na sebe. Na početku jer žele zaštititi oboljele, a potom jer oboljeli “to više ionako ne mogu sami”. No, takvim pristupom nikome ne činite uslugu. Upravo suprotno! Time sebe zatrpavate dodatnim obvezama, potičete nesamostalnost oboljelih, što je kontraproduktivno samo po sebi i nesvjesno stvarate (nepotreban) izvor sukoba.

Stoga je jako važno postići dobru ravnotežu u poticanja samostalnosti i davanju podrške oboljelima.

- **Važne odluke**, posebno one koje utječu na život cijele obitelji, **treba što je dulje moguće, donositi zajedno**. Donijeti zajedničku odluku ima pozitivan učinak, kako za oboljele tako i za primarne skrbnike! Od trenutka kad bolest uznapređuje, bit će nažalost dovoljno situacija u kojima ćete priželjkivati da neke odluke ne morate donositi sami.
- **Mnogi oboljeli**, u nekom trenutku, “prihvate” svoju dijagnozu, međutim često se odbijaju s istom pobliže upoznati. Obično su primarni skrbnici ti koji traže informacije. Na samom im je početku posebno teško izaći na kraj s količinom podataka i često su zbog tih novih saznanja uznemireni i frustrirani. Umjesto da oboljelima predbacujete kako ne žele saznati nešto o PB, pokušajte im dati male količine najvažnijih činjenica o bolesti i/ili im ukazati na članke, predavanja, radio emisije itd. Ostavite im vremena da se pozabave s materijalima. Možda će isprva tvrditi kako su na to zaboravili, no u jednom će se trenutku ipak odlučiti baciti barem kratak pogled. Ovakav pristup je važan prvi korak u procesu suočavanja s bolešću, a kako bi kasnije, s liječnikom, mogli razmišljati o mogućim problemima i kako ih – **zajedno – riješiti**.
- Svakodnevnicu, zdravstvene poteškoće i egzistencijalna životna pitanja „tjeraju“ nas da zapustimo nekadašnje zajedničke hobije, interese i planove za budućnost. No, baš po priopćenju dijagnoze važno je nastaviti biti aktivan i razmisliti o mogućim zajedničkim aktivnostima. Budite otvoreni i fleksibilni: ako ste prije uživali u planinarenju, a to danas više nije moguće, razmislite o alternativama: npr. šetnja ili vožnja brodom, uz zajednički objed i zajedničko uživanje u prirodi. Ako ste ranije rado navečer izlazili

(restoran, kazalište, kino ili koncert), razmislite možete li to zajedno napraviti u ranijem terminu, a u vrijeme kada tablete imaju najbolji učinak. Alternative su tu, samo ih se treba sjetiti!

- Od trenutka priopćenja dijagnoze, razmislite o **zajedničkim planovima i željama. Ne ostavljajte ih za “kasnije”!** Zacijelo ima još koješta što ste htjeli **zajedno doživjeti, jer će Vam sjećanja na ove zajedničke doživljaje kasnije biti važan izvor energije i utjehe.**
- Mada je **novac**, za mnoge, prilično osjetljiva tema, o njemu se treba **zajedno i na vrijeme** raspraviti. Iako o tome nije uvijek lako govoriti, financijska se pitanja moraju razjasniti pravovremeno i, najbolje, u pisanom obliku. Ne radi se samo o zadobivanju jasnije financijske perspektive, već prije svega, o obostranom preuzimanju odgovornosti. Također se, pravovremeno, treba raspraviti i pitanje skrbništva koje postaje relevantno u uznapredovalo fazi oboljenja, koja može biti popraćena demencijom i kognitivnim promjenama. Započnite razgovor polako i s poštovanjem. Dajte na znanje oboljelima da ih nemate namjeru povrijediti, već da je u interesu svih zajedničko planiranje budućnosti i pravovremeno rješavanje relevantnih financijskih i pravnih pitanja.⁴
- **Glas oboljelih** s vremenom postaje sve **tiši** i njihov govor **nerazgovjetniji. Smanjena mimika lica** dodatno otežava razumijevanje. Ozbiljnosti ovih nemotoričkih simptoma postajemo tek svjesni kad do njih dođe. Moliti oboljele da stalno ponavljaju što su rekli, frustrirajuće je za sve sudionike razgovora i može imati ozbiljne posljedice: oboljeli počinju izbjegavati svaki razgovor, a primarni su skrbnici kroz to primorani donositi odluke koje nisu unaprijed dogovorene. Prije nego li do toga dođe, razmotrite druge mogućnosti, a u svrhu bolje komunikacije i izbjegavanja nepotrebnih nesporazuma i napetosti. Ovo pitanje čak možete i neposredno postaviti, čime već pridonosite pronalasku zajedničkog rješenja.

12. Njegovati vlastite interese ili (više) ne?⁵

Oboljeli i primarni skrbnici provode puno vremena zajedno. Međutim, za svaku se kvalitetnu vezu potrebno povremeno moći i malo udaljiti. Stoga je važno da, s vremena na vrijeme, provedete vrijeme sami, kao što je važno da i Vaši partneri, dok je to još moguće, imaju svoj prostor i mogu negovati svoje interese. **Vrijeme koje provedete sami i posvetite vlastitim interesima** jača međusobno poštovanje te se, također, pozitivno odražava na zajednički odnos i seksualnost.

Ovi su predasi posebno važni kad PB uznapreduje. Priuštite si stoga kratke stanke, bilo da poduzmete nešto što će Vas opustiti, provedete vrijeme s prijateljima ili se uključite u neku od aktivnosti udruge **Parkinson i mi**.

Imate pravo posvetiti se svojim potrebama

Kako biste dugoročno mogli obavljati mnogobrojne obveze, važno je brinuti se i o sebi. Time se ne misli samo o „punjenju baterija“, već i o svjesnom korištenju vlastitog slobodnog vremena.

- Obratite pažnju vlastitim potrebama i posvetiti se svjesno svojim interesima. S vremenom, mnogi primarni skrbnici počinju zanemarivati vlastite potrebe, čime se polako odriču samih sebe. Do toga ne smije doći! **Brinuti se o nekome, ne znači da se više ne morate brinuti o sebi!**
- **Ustrajte u svom pravu na slobodno vrijeme!** Oboljeli često polaze od toga da im primarni skrbnici moraju biti stalno na raspolaganju. Neki oboljeli su čak skloni razradi pravih taktika, kako bi uznemirili skrbnike ili im izazvali grižnju savjesti. Bez obzira na sve: Vaše je pravo moći se odmoriti i ne dajte se po tom pitanju od nikoga razuvjeriti!
- **Pravo na vlastiti prostor nije nikakav luksuz!** Ovo se posebno odnosi na skrbnike koji moraju, uslijed uznapredovale bolesti i popratnih ograničenja, provoditi velik dio vremena s oboljelima. Moći se povući i nesmetano raditi stvari koje Vas zanimaju, vesele i/ili opuštaju, pomoći će skrenuti misli na druge teme te doprinijeti mentalnoj higijeni i vlastitoj dobrobiti.

- **Morate se moći odmoriti!** Oboljeli često nemirno spavaju, a znaju tijekom sna udarati oko sebe, zbog čega se primarni skrbnici neminovno bude. Odvojene spavaće sobe, ako je to ikako moguće, nisu stoga znak sebičnosti i posebnog izvolijevanja, već su često čista nužnost. Zdrav je san preduvjet, kako za fizičko tako i za mentalno zdravlje.
- **Nastojte biti fizički aktivni!** Vježbanje nije samo važno za oboljele, već i za primarne skrbnike. Premda je duža šetnja znatno učinkovitija, nekada je dovoljno prošetati i oko kvarta, a kako bi se pokrenula muskulatura i smanjila nakupljena napetost.
- **Promijenite temu!** Primarni su skrbnici često skloni neprestano razgovarati o PB i stanju oboljelih. Time su oboljeli neprestano u centru pažnje, bez da se uzima u obzir kako je Vama i je li Vama potrebna podrška. Razgovorom o drugim temama utječete i na svoje misli, što će se (pozitivno) odraziti i na Vaše raspoloženje. Ako baš imate potrebu govoriti o PB, navedite pri tom i vlastite potrebe i razmišljanja, kao npr. kakvi su Vam pomoć i podrška potrebni ili je došao trenutak da se nekome otvoreno izjadate.
- **Sitna pažnja čuda čini!** Tko od nas ne voli čuti izjavu poput "Hvala Ti za...", "Volim te!", "Važan si mi!", "Ne znam kako bih išta bez Tebe?". Na žalost, neki muškarci tome nisu baš skloni, no to nije razlog da im se na to ne obrati pažnja i ne pojasni koliko bi Vam to značilo. Ne uspije li ih se uvjeriti pri prvom pokušaju, to ne znači da od toga trebate odmah odustati. Možda dobijete neki drugi oblik pažnje, kojem ćete se jednako tako veseliti. Svakako je bitno istaknuti kako bi Vam to puno značilo.
- **Istaknite jasno svoje želje i potrebe!** Često se (pogrešno) polazi od toga da partner već zna što želimo i trebamo. Osobne se želje i potrebe trebaju jasno priopćiti, a kako bi druga osoba znala što se od nje očekuje.

13. Oboljeli i putovanja⁶

Preduvjet odluke za putovanje s oboljelima od PB, jeste količina napora kojoj će biti izloženi. Ova se procjena temelji na njihovom fizičkom i psihičkom stanju, djelovanju lijeka/lijekova, učestalosti „off-faza“ kao i Vaše procjene jeste li u stanju nositi se s ovim zahtjevnim poduhvatom. U uznapredovanim stadijima PB, dulja putovanja mogu biti izuzetno naporna – kako za oboljele, tako i za skrbnike. Stoga bi bilo vrijedno razmisliti o alternativama tj. češćim i kratkotrajnim odmorima. Putovanja s kronično oboljelima podrazumijevaju pravovremeno i opsežno planiranje. „Spontana“ putovanja bi, posebno kod uznapredovale PB, trebalo u principu izbjegavati.

Prijevozno sredstvo

Kao prvo treba razmotriti koje je prijevozno sredstvo najprikladnije za oboljele:

- **Automobil** se, za sada, pokazao kao najpovoljniji: lakše je napraviti stanku i neovisniji ste nego kod drugih prijevoznih sredstava.
- Kod vožnje **vlakom i autobusom**, ulazak i izlazak iz prijevoznog sredstva nisu jedine poteškoće s kojima se susrećemo. Opasnost od spoticanja i gubitka ravnoteže su znatni, korištenje sanitarnog čvora je ograničeno i nije uvijek prilagođeno potrebama oboljelih, što sve može dovesti do povećanja napetosti i nesigurnosti.
- **Zrakoplovom** se, neupitno, može najbrže doći do odredišta, no sagledaju li se točno svi elementi i izazovi ovog načina prijevoza, čitavo putovanje može trajati puno dulje nego se prvotno mislilo. Ovdje se navode samo neki od primjera: dolazak do zračne luke, prijava za let, dugi redovi kod sigurnosne kontrole i kontrole putovnica i tome slično.

Važno je stoga unaprijed razmisliti koje Vam mogućnosti i pomoć stoje na raspolaganju te s kojim ste se izazovima spremni uhvatiti u koštac.

Lijekovi i liječničko pismo

Bez obzira na to putujete li unutar Hrvatske ili u inozemstvo: **posebna se**

pažnja treba posvetiti pripremi lijek(ov)a!

- Bitno je raspolagati s dovoljnom količinom **lijekova** tijekom čitavog putovanja! Također bi bilo dobro ponijeti i **recept(e)**, u slučaju da se – iz nekog razloga – nije ponijelo dovoljno propisanih lijekova.
- **Lijekovima, zajedno s uputom za korištenje i u originalnom pakiranju, je mjesto u ručnoj prtljazi!** Navesti samo naziv lijeka, u nekoj stranoj zemlji, najčešće nije dovoljno, budući da jedan te isti lijek u inozemstvu može imati potpuno drugačiji naziv. U uputi za korištenje su navedeni svi sastojci lijeka, na temelju čega će inozemni ljekarnik znati o kojem se točno lijeku radi.
- U slučaju putovanja u zemlju koja je u **drugoj vremenskoj zoni** od Hrvatske, treba sa specijalistom utvrditi je li potrebno promijeniti režim uzimanja i količinu lijekova.
- Prije odlaska na put, osobito u zemlje Dalekog istoka, treba u nadležnom veleposlanstvu svakako provjeriti postoji li **ograničenje uvoza lijekova** (npr. jakih sedativa i određenih lijekova protiv bolova) te jesu li neki **sastojci lijekova uvršteni u grupu nezakonitih** sastojaka.
- **Liječničko pismo, s kratkim prikazom trenutne zdravstvene situacije**, važno je uvijek imati uza sebe, osobito ako oboljeli duže moraju izbjivati iz svog mjesta stanovanja. Ako su oboljeli napravili **neurokirurški zahvat** i/ili imaju srčani stimulator i/ili umjetni zglobovi/umjetne zglobove, važno je imati pri ruci pismenu potvrdu u kojoj je to točno navedeno. Također treba pismeno navesti ako se propisani **lijekovi moraju unositi potkožno**.
- **I za kraj:** u slučaju da putujete u inozemstvo, bilo bi važno prevesti liječničko pismo, recepte i (kopije) relevantnih potvrda i dokumenata na engleski jezik i imati ih uvijek pri ruci. Ovi prijevodi ne trebaju biti najvišeg jezičnog standarda, ali moraju biti razumljivi te odloženi u prozirnoj mapi u ručnoj prtljazi. Po mogućnosti ne samo kod oboljelih, već i kod primarnih skrbnika!

Smještaj

Udoban i adekvatan smještaj preduvjet su kvalitetnog odmora. Mada se hotelske rezervacije sve više obavljaju putem interneta, preporučuje se po završetku “faze medenog mjeseca” smještaj rezervirati preko putničke agencije. Na ovaj način lakše je objasniti što je oboljelima od PB potrebno i pravovremeno doznati može li se s time zaista računati. Pri navođenju potreba

oboljelih nastojte koristiti formulacije koje ih neće povrijediti.

Čak i po rezervaciji zadovoljavajućeg smještaja može se dogoditi da ne bude sve kao što ste zamislili ili dogovorili. Stoga je važno **zatražiti pismenu potvrdu dogovorenih uvjeta od ponuđača smještaja**. Bilo bi dobro prije potvrde smještaja direktno kontaktirati samog ponuđača, a kako bi potvrdili da zaista možete računati sa svim dogovorenim uvjetima.

Usluge za osobe s tjelesnim invaliditetom

Prihvatljiva cijena igra važnu ulogu i za mnoge je odlučujući kriterij odabira. Prije potvrde rezervacije je, međutim, bitno provjeriti na mrežnim stranicama zrakoplovne kompanije postoje li posebne usluge za osobe s tjelesnim invaliditetom te nastaju li pri tom dodatni troškovi.

Što spakirati, a što imati pri ruci tijekom puta?

Baš kao i kod kuće, tako i tijekom putovanja, **odjeća mora biti ugodna i omogućiti dobru pokretljivost**. Funkcionalnost odjeće važnija je od modnih trendova! Mnogi se oboljeli pojačano znoje, zbog čega je posebno važno ponijeti sa sobom **dovoljno majica i pidžama**. Udobne su cipele izuzetno važne tijekom putovanja, no oboljeli od PB su skloni zanemariti ovu činjenicu. **Ljeti** se mora piti **dovoljno tekućine**, stalno nositi **pokrivalo za glavu** i kožu zaštititi visokim faktorom **kreme za sunčanje**. Za put ste spremni tek kada ste spakirali pokrivalo za glavu, bocu vode i zaštitu od sunca.

U uznapredovanom stadiju PB ne zaboravite ponijeti slamke ili čaše na odvrtnje s "ugrađenom" slamčicom te odgovarajući pribor za jelo i salvete. Tijekom dužih putovanja poželjno je u ručnu prtljagu spakirati jastuk i par udobnih papuča.

U zračnoj luci

Kako biste što lakše izašli na kraj s gužvom u zračnoj luci, preporuča se **organizirati – u oba smjera – invalidska kolica**. Ovaj se zahtjev mora, preko zračne kompanije, unaprijed podnijeti službi za podršku u zračnoj luci, uključujući informaciju o stupnju invaliditeta. Informacije se moraju dostaviti **najkasnije 48 sati prije polijetanja**. Na dogovorenoj lokaciji zračne luke,

servisno će osoblje čekati s kolicima i otpratiti vas do predviđenog izlaza. Oboljeli prilikom ukrcaja, u pravilu, imaju prednost ulaska u zrakoplov, a isti postupak vrijedi i za povratno putovanje. Dogovorite ovakve stvari na vrijeme kako bi sve funkcioniralo kako treba.

I još jednom: sve lijekove (uključujući kutije i upute za upotrebu) treba držati **u prozirnoj mapi u ručnoj prtljazi**. U slučaju boravka u stranoj zemlji ponesite sa sobom liječničko pismo, prevedeno na engleski jezik. Svu relevantnu dokumentaciju također treba imati uza sebe, osobito ako je napravljen neurokirurški zahvat ili se koriste apomorfinske injekcije, a kako bi ih se moglo pokazati prije prolaska sigurnosne kontrole.

14. Psihička opterećenost

Slika primarnih skrbnika

Primarne se skrbnike često zamišlja kao strpljiva i nesebična stvorenja, neograničenog razumijevanja i vječno s praktičnim rješenjem u džepu. Okolina kao da ne želi shvatiti da i oni ponekad imaju potrebu ljutiti se na oboljele ili ih čak i grditi, ili biti obeshrabreni i potišteni. No, tome nekako i sami doprinose jer ne obraćaju dovoljno pažnje na stres kojem su izloženi, niti na negativne emocije koje, u pravilu, potiskuju. Tome doprinosi i društveni stav koji je većinom kritičan spram izražavanja negativnih emocija. („Kako se možeš ljutiti na X, pa on/ona je bolestan/bolesna ...“).

Prepoznati i prihvatiti negativne osjećaje i reakcije

Negirati i potiskivati negativne osjećaje nije dugoročno rješenje. U nekom će se trenutku toliko nakupiti da će dovesti do snažnih reakcija. Kako bi se psihički zaštitili, važno je pravovremeno uočiti stresne situacije i prihvatiti osjećaje koji s njima nastaju. Rijetko će tko (svjesno) priznati kako je zaista bijesan na osobu o kojoj se brine, no i to je sastavni dio njege. Kada svoje osjećaje možemo imenovati i priznati si što zaista osjećamo, lakše ćemo se nositi sa situacijama u kojim oni nastaju.

Američka udruga za članove obitelji kronično oboljelih osoba, ***Family Caregiver Alliance*** navodi niz negativnih osjećaja i emocionalnih reakcija koji se mogu pojaviti tijekom dugoročne brige za kronično oboljele. Među njima su: anksioznost, dosada, frustracija, gađenje, gubitak poštovanja, krivnja, mrzovolja, nestrpljenje, osamljenost, osjećaj gubitka, sram, strah, tugovanje i umor. Poblje su opisana sljedeća četiri osjećaja:

- Osjećaj se **bijesa**, između ostalog, javlja kada količina obveza dosegne takvu razinu da primarni skrbnici počinju osjećati gubitak kontrole. Ovakvo stanje sužava perspektivu i sposobnost razmišljanja. Skrbnici kao da su usred vrtloga, iz kojeg nema izlaza. Ova situacija budi osjećaj bespomoćnosti i sprečava skretanje misli na nešto, što bi pružilo olakšanje. Manjak priznanja za trud ili znaka zahvalnosti za brigu također mogu izazvati bijes. Ovom se intenzivnom emocijom, zapravo, želi dati na znanje: “Sada mi je zaista dosta i sa svim tim više ne mogu izaći na kraj!”.

- Osjećaj je **tuge**, reakcije usko vezane uz gubitak, na prvi pogled lakše prihvatiti nego je to slučaj s bijesom. Zvuči ugodnije i blaže, mada to nije sasvim točno. Tugom se iskazuje žalovanje za „onim što je nekad bilo“ i ona je također spoznaja gubitka “starog načina života”. Kod tuge se, međutim, treba izbjegavati uljepšavanje i idealiziranje starih sjećanja kao i uvjerenja da je „prije sve bilo sjajno“. Ništa ne govori protiv lijepih uspomena, no bitno je pri tom ostati objektivan.
- U svakodnevnoj je njezi **zavist** prisutnija, nego se to na prvi pogled čini. Zavist i ljutnja su vrlo bliske jer obje nastaju kad netko nešto posjeduje i/ili uživa u nečemu što bismo sami željeli. Na kraju krajeva, tko neće biti zavidan kada čuje da drugi, navodno, prestanu dobivaju podršku, putuju kamo žele, redovno susreću prijatelje i prividno žive bez većih problema? Priznati si zavist može, međutim, biti čak i korisno jer se time dovodi u pitanje vlastiti pristup rješavanja problema i obveza. Možda je došlo vrijeme obratiti se svojoj okolini i ciljano tražiti potporu.
- Priznati si **mržnju** bitno je teže od priznavanja zavisti, pogotovo kada je u pitanju briga o bliskoj osobi. Mržnja nastaje iz osjećaja da nas se ne cijeni i manjka zahvalnosti, iako svakodnevno zapostavljamo vlastite potrebe, a kako bi se brinuli za drugu osobu. Ona je destruktivna i jako iscrpljuje. Što se više nakuplja, dugoročnije su i teže njezine posljedice. Kod mržnje je, kao i kod zavisti ili bijesa, važno prihvatiti da je dosegnuta točka kada se više ne može sam izaći na kraj s problemima i da je krajnje vrijeme potražiti pomoć.

Naravno, postoje još mnoge druge emocije s kojima se, tijekom dugotrajne njege o bliskoj osobi, susrećemo, a koje su sve prije nego ugodne. Ono što je kod svega toga bitno, nije sama prisutnost ovih emocija, već njihov intenzitet i njihova učestalost. Ako su negativne emocije sve učestalije i njihov se intenzitet pojačava, ne gurajte ovo saznanje „pod tepih“ već se svjesno i što prije obratite za stručnu pomoć!

Stres

Izrazi poput “biti pod stresom” ili “biti izložen stresu” postali su dio svakodnevnog govora. Ali, što time zaista želimo reći? No, što time zaista želimo reći? Okolini se ovime želi priopćiti da je opterećenost dosegla razinu kada trebamo stanku i/ili pomoć. Kako će okolina na to reagirati, zavisi i od načina kako im se to priopći i jesu li im se naveli konkretni primjeri, a kako bi

Vam mogli ponuditi neko rješenje. Prije nego li odbijete prijedlog, razmislite o predloženom rješenju, jer ga se možda samo treba podesiti s danom situacijom.

Stres većinom nastaje kada se životna rutina iznenada promijeni i znani mehanizmi rješavanja problema više nisu učinkoviti. Ovo može dovesti do osjećaja preopterećenosti i bespomoćnosti. Neke su stresne situacije kratkoročne, dok neke druge ostavljaju dojam kao da nikada neće stati.

Osvijestimo li stanje stresa, vrijeme je da razmislimo trebaju li vlastiti život, postupci i pristup rješavanju problema prilagodbu i koliko Vam resursa stoji na raspolaganju. Skrbnicima s medicinskim obrazovanjima je često posebno teško: njihovo im znanje omogućuje bolje razumijevanje tijeka PB, ali i povećava stres do kojih sve – potencijalnih – komplikacija može doći.

Važno je prihvatiti kada više ne možete sa svime sami izaći na kraj. Ovo je ujedno i pravi trenutak potražiti potrebnu podršku i (liječničku/psihološku/psihoterapeutsku) pomoć.

Spavanje

Kvaliteta spavanja ukazuje na sveopću sliku vlastitog psihičkog i fizičkog zdravlja. Neprestan umor, bolovi u mišićima, razdražljivost i smanjena kvaliteta sna (poteškoće pri usnivanju i/ili često buđenje tijekom noći) ukazuju da s Vašim organizmom nešto nije u redu. Prije nego li započnete eksperimentirati s lijekovima za spavanje, bilo bi preporučljivo posavjetovati se sa stručnjakom, razmisliti o reorganizaciji dnevne rutine i pridružiti se udruzi ***Parkinson i mi***.

Promjene raspoloženja i depresija

Neke se dane osjećamo opušteno i (relativno) smo optimističnog raspoloženje. Drugih dana, svakodnevni zadaci se doimaju nesavladivo i gotovo da nas ništa ne veseli. Ovakve promjene raspoloženja su, na neki način, sastavni dio svakodnevice primarnih skrbnika.

Međutim, ukoliko je Vaše raspoloženje obilježeno s trajnom bezvoljnošću, tugom, ljutnjom i frustracijom, riječ je o tzv. "depresiji primarnih skrbnika". Kao i kod stresa, ovdje je ključno ozbiljno shvatiti nastalo stanje i pravovremeno se obratiti liječniku. Kao sljedeći korak mogli biste uspostaviti kontakt s udrugom

Parkinson i mi te potražiti psihološku/psihoterapeutsku pomoć.

Ne postoje konkretne smjernice nakon kojih se točno simptoma treba potražiti liječnička ili psihološka/psihoterapeutska pomoć. Presudni su učestalost i jačina simptoma. Obratiti pažnju na vlastito raspoloženje prvi je korak u prepoznavanju potencijalnih problema i prilagodbi pristupa u rješavanju svakodnevnih obveza.

Burnout tj. sindrom izgaranja i njega oboljelih

Riječ “burnout” je sveprisutna u svakodnevici i od 2019. godine je od strane **Svjetske zdravstvene organizacije (WHO)** uvrštena u listu kao „sindrom nastao zbog kroničnog stresa na radnom mjestu“ (Z73) koji se negativno odražava na radnu učinkovitost. Ovo se oboljenje smije koristiti samo vezano uz profesionalni kontekst. Bez obzira na ovo ograničenje definicije, **stanje fizičke, mentalne i emocionalne iscrpljenosti**, kako god da ga nazvali, **često je prisutno i kod osoba koje skrbe o kronično oboljelima**.

On vodi k **trajnom negativnom raspoloženju, smanjenom interesu ili suosjećanju za oboljele odnosno ravnodušnosti spram svega što je ranije bilo izvor zadovoljstva**. Previdi li se ovakvo stanje, primarni skrbnici mogu sve više „odsklizati“ u stanje sveopće tuge i depresije, koje za sobom povlače kronični umor i probleme sa spavanjem.

Jasno navedite što Vam je potrebno

Iz nekog nepoznatog razloga, mnogi primarni skrbnici vjeruju kako sve moraju sami i ne smiju priopćiti svoje potrebe. Čak i ono najosnovnije, kao potreba za priznanjem i pohvalom kao da je tabu tema. Skrbnici stoga u tišini čekaju da će se njihova postignuća i podnesene žrtve kad-tad priznati. Ova je potreba razumljiva, tim više što se zahvala i priznanje primarnim skrbnicima izražavaju prerijetko i premalo. Stoga se ne treba čuditi kad se „iz vedra neba“ počnu ljutiti na cijeli, nezahvalni svijet.

Konstruktivan pristup ovom problemu bi bio pravodobno **obavijestiti svoju okolinu kako se osjećate i što Vam točno nedostaje. Izrazite jasno i glasno svoju potrebu za povremenim priznanjem ili podrškom te dajte okolini do znanja što Vas uznemirava i brine**. Budite što konkretniji jer time je i veća vjerojatnost da će okolina razumjeti Vaše potrebe i pomoći pri njihovom rješavanju.

Oboljele treba povremeno suočiti s realnošću

Priopćite jasno i glasno kada Vam je potrebna stanka i kada više niste u mogućnosti izaći na kraj sa svim obvezama. Recite to mirno i s poštovanjem, ali svejedno odlučno. U slučaju da oboljeli na ovo odmah ne reaguju, nema razloga da im isto još jednom jasnije ne ponovite. Ovisno o stadiju PB, oboljeli mogu i sami preuzeti neke zadatke u domaćinstvu i tako doprinijeti boljem funkcioniranju svakodnevice. Time također jačaju povjerenje u svoje sposobnosti i njeguju vlastite vještine.

Dnevnici raspoloženja

Primijetite li da patite od **promjena raspoloženja** te da Vas preplavljaju različiti osjećaji, pokušajte voditi tzv. “**dnevnik raspoloženja**”. Navedite datum, kratak opis emocionalnog stanja, njegov (mogući) razlog te Vaša razmišljanja kako s tim stanjima najbolje izaći na kraj. Ovu metodu vrijedi isprobati neko vrijeme, jer se kod mnogih pokazala kao vrijedan način vođenja brige o samom sebi.⁸

15. Seksualnost, intimnost i nježnost

U svom tekstu iz 1913., “Uvod u liječenje”, Sigmund Freud navodi kako se “novčana pitanja (...) tretiraju vrlo slično kao i seksualna pitanja: s istom ambivalentnošću, sramom i licemjerjem”. I zaista, čak više od stotinu godina kasnije, još uvijek nam je teško otvoreno govoriti o seksualnosti.

Jedan od glavnih razloga adekvatno govoriti o seksualnosti, intimnosti i nježnosti, kako međusobno tako i tijekom posjeta specijalistu, jeste osjećaj srama. Pri tome je, iz više razloga, važno otvoreno razgovarati o promjenama u intimnom životu, koje su uvjetovane kako višom životnom dobi tako i sveopćim (narušenim) zdravstvenim stanjem.

Najaviti temu važnog razgovora

Kada su u pitanju osjetljive teme, treba unaprijed razmisliti kako voditi razgovor. Tema se treba unaprijed najaviti i dogovoriti vremenski okvir, a kako bi se o istom moglo u miru razgovarati. Na početku razgovora je bitno ukratko sažeti o čemu se želi razgovarati te se potom osvrnuti na vlastita razmišljanja i želje. Razmislite što Vam je posebno važno i što točno želite prenijeti svom sugovorniku.

Vodite računa o formulaciji rečenice te izbjegavajte optužbe ili snažne emocionalne reakcije. Rečenice poput “Voljela bi...”, “Želio bi...”, “Je li moguće da...”, „Što misliš o...” potaknut će sugovornika sudjelovati u razgovoru, umjesto da se uvrijedi i povuče. Svatko mora dobiti mogućnost izreći svoje misli do kraja i priopćiti sugovorniku što mu je na srcu. Ne uspije li razgovor iz prvog pokušaja, nema razloga ne pokušati ponovno ili svoje misli zapisati te ih u vidu pisma, uručiti onome tko se povukao.

Prisnosti i bliskost su jako važni u ljudskom životu. Oni pridonose osjećaju pripadnosti i važnosti te nam daju osjećaj da smo voljeni. Svakodnevni izazovi koje nosi život s kroničnim oboljenjem bude potrebu kod primarnih skrbnika da ono malo slobodnog vremena, s kojim raspolažu, provedu sami. Pokušaji oboljelih da im se u tim trenucima približe, skrbnici nekad mogu doživjeti kao opterećenje, ali i izraz sebičnosti. Također se može dogoditi da primarni skrbnici ponekad požele malo nježnosti, a da oboljeli tome, iz nekog razloga, ne žele udovoljiti. U oba se slučaja može reći „Imao/imala sam potrebu kratko Te zagrliti“ i primiti na znanje da drugoj osobi trenutno nije do nježnosti.

Kada se poteškoće pokretljivosti pojačaju i spontanost pokreta popusti, to se zna negativno odražavati na intimni život, primarno seksualnost. Ovo kod nekih parova dovodi do još jačeg udaljavanja, dok drugi nježnošću uspijevaju održati zdravu razinu intimnosti.

Nove uloge u staroj vezi

Na intimnost para mogu, osim fizičkih ograničenja, također utjecati i nove uloge koje su nastale kao rezultat skrbi.⁹

Po objavi dijagnoze PB, većina primarnih skrbnika, silom prilika, preuzima na sebe velik broj obveza. Svidalo im se to ili ne, moraju zadržati uvid u svakodnevnu skrb, kako bi se sve odvijalo po planu. Navečer često više nemaju energije i jedino što im je na pameti jest naspavati se i odmoriti.

Neki se pak boje da će svojom potrebom za seksualnošću opteretiti oboljele. Također je moguće da se kroz uznapredovani stadij PB oboljeli više ne doživljavaju kao ravnopravni seksualni partneri. Iz ovih i drugih razloga se može dogoditi da potreba za seksualnosti zamre.

Djelovanje nekih lijekova, za liječenje simptoma PB, može pak imati takve popratne pojave da se želja za seksualnošću znatno pojača. Često se misli da ova pojačana želja nije u skladu sa zdravstvenim stanjem i dobi oboljelih, što nije prevladavajuće mišljenje u gerontologiji. Bilo iz srama ili iz neznanja, o pojačanoj se seksualnoj potrebi vrlo rijetko govori tijekom termina kod stručnjaka. No, to ne bi trebalo biti tako – upravo suprotno (v. str. 34)!

Uznemirujući simptomi i popratne pojave

Oboljeli su često mišljenja da su ih različiti simptomi PB učinili neprivlačnima, pa čak i odbojnima. Kako ne bi bili odbijeni od svojih partnera preventivno se povlače, čime sami potiču da se dogodi baš ono čega se najviše boje.¹⁰

Sljedeći simptomi mogu negativno utjecati na intimni život oboljelih i njihovih partnera:

- **Motorički poremećaji** mogu ozbiljno narušiti sposobnost dodira i time se negativno odraziti na intimnost.
- Mnoge su poteškoće pokreta popraćene znatnim **bolovima**.

- Jako se drhtanje ruke oboljelih može negativno odraziti na kvalitetu sna primarnih skrbnika, što se zauzvrat negativno odražava na njihov libido.
- **O problemima s mjehurom** mnogi oboljeli ne žele razgovarati. Ovi se problemi također mogu negativno odraziti na seksualan život.
- Oboljeli su često skloni **pojačanom znojenju** te mnogi od njih vjeruju kako su zbog toga svojim partnerima neprivlačni.
- Različiti oblici **seksualne disfunkcije** mogu se negativno odraziti na osjećaj samopoštovanja oboljelih.
- **Smanjena mimika lica** oboljelih može kod životnih partneri izazvati osjećaj da su oboljelima postali nevažni ili čak seksualno neprivlačni.
- **Neki lijekovi**, kojima se liječe depresivna stanja i tjeskoba, mogu smanjiti seksualne potrebe.
- **Doživljavanje vlastitog tijela i vlastitog izgleda, zamjena uloga u svakodnevnicima** kao i **opterećenost skrbništvom** daljnji su razlozi koji mogu imati negativne posljedice na intimni život para.

Kod mnogih od navedenih aspekata je riječ o vrlo osobnim temama, koje su često popraćene osjećajem srama te se o njima, na žalost, rijetko iskreno razgovara. **No, ove teme zaista nisu nešto čega bi se trebalo sramiti, pogotovo ne pred nekim tko Vas zaista voli!**

Što je potrebno za dobar suživot?

- Priopćenje dijagnoze PB izaziva jak nemir i može se, isprva, negativno odraziti na međusobni odnos i seksualnost. Tijekom srednje faze PB dolazi do novog preokreta, kada primarni skrbnici počinju osjećati prve znakove fizičkog i psihičkog umora.
- **Način kako oboljeli i primarni skrbnici izlaze na kraj s PB**, može biti uzrok dodatnih napetosti. Jedni su skloniji o svemu otvoreno razgovarati, dok drugi preferiraju sami izlaziti na kraj s novim izazovima. Oba su pristupa u redu, pod uvjetom da su obje strane upoznate s načinom suočavanja s problemom kod svog partnera i da to kao takvo prihvate. Nakon nekog vremena se o problemima i razmišljanjima treba u miru moći zajedno porazgovarati.
- **Povremeni sukobi** sastavni su dio zajedničkog života. O čemu god da je riječ, **bitno je držati se započete teme, aktivno slušati sugovornika, odnositi se s poštovanjem i pokušati naći zajedničko rješenje.**

-
- **Priznati vlastitu pogrešku** ponekad je učinkovitije i velikodušnije, nego uvijek inzistirati da ste “u pravu”.
 - Važno je biti **iskren o vlastitim intimnim potrebama**, kao i **strahovima i sumnjama** koje se na to odnose. Ovakvim pristupom dajete partneru na znanje da ga uvažavate i imate u njega povjerenje.
 - **Intimnost** sadrži puno više aspekata od same seksualnosti. Ona uključuje dodir, zagrljaj, poljubac kao i svjesno odvojeno vrijeme kako bi se pomazili. Međusobna nježnost potvrda je bliskosti i jača osjećaj zajedništva, posebno u uznemirujućim trenucima.
 - O **seksualnim problemima**, poput **erektilne** disfunkcije, treba otvoreno porazgovarati tijekom termina kod specijalista (v. str. 34). Oni su upoznati s ovom vrstom problematike i moći će dati korisne savjete.
 - **Većina problema ima jednostavna rješenja**, ali kako bi ih otkrili, potrebno je o ovim problemima otvoreno razgovarati.

16. Zahvala

Ova publikacija ne bi mogla nastati bez suradnje i podrške mnogobrojnih osoba kojima se ovim putem želim zahvaliti.

Kao prvo zahvaljujem **grupi za članove obitelji bečke udruge Parkinson Selbsthilfe Wien, kao i nekolicini mojih pacijenata**. Razmjena s vama dala mi je bolji uvid u vaše brige, razmišljanja i težnje kao i brojne (svakodnevne) izazove, a o kojima nije lako razgovarati. Posebno hvala **prim. dr. med. Dieteru Volcu** koji me je povezao s austrijskim Parkinson udrugama za samopomoć, davne 2009. godine.

Velika hvala **izv. prof. dr. sc. Vladimiri Vuletić, dr. med.**, koja je recenzirala ovu publikaciju te zajedno s hrvatskom udrugom **Parkinson i mi** podržala njezinu, nešto izmijenjenu, hrvatsku verziju. Nadam se da će ista pomoći oboljelima i članovima njihovih obitelji lakše izaći na kraj s mnogobrojnim izazovima s kojima se svakodnevno suočavaju. Kao što je izv. prof. dr. sc. Vuletić u svojem tekstu navela, da bi se izašlo na kraj s mnogobrojnim problemima Parkinsonove bolesti treba „optimizam, entuzijazam, vjera u sutra, hrabrost i snaga“. Ovom se stavu smjesta pridružujem.

Hrvatska verzija publikacije, međutim, ne bi mogla nastati bez entuzijazma i svesrdne pomoći članova **Rotary E-kluba Hrvatska**. Zeleno svjetlo su dali ovogodišnja predsjednica **Julija Turk** i Uprava kluba. Prvi prijevod i lektorat ne bi nastali bez podrške **Darije Schedlmayer**. Krajnjem su uobličavanju teksta, kao i završnim koracima u nastajanju publikacije, pridonijele **Tamara Horvat Klemen** i **Dorja Mučnjak**. Za rješenje nekih organizacijskih pitanja pobrinula se **Marina Šare Tudor**. Kontakt s izv. prof. dr. sc. Vuletić i okrugli stol u Rijeci ostvareni su uz pomoć **Gorana Palčevskog**. Posebno hvala **Alenu Duka**, budućem predsjedniku Rotary E-kluba i grafičkom čarobnjaku, na beskrajnom strpljenju i velikom entuzijazmu.

Zahvaljujem **neimenovanom rotarijanskom prijatelju** na pruženoj financijskoj podršci za objavljivanje ove publikacije: volim Te „jednako najviše“. Također zahvaljujem **g. Mirsadu Srebrnikoviću** za kontakt s tiskarom.

Postoji i *last but not least*, no kao ni donator ne želi biti imenovan.

Sve moguće pogreške i nedostaci pripisuju se isključivo meni.

IZVORI / BIBLIOGRAFIJA:

- ¹ Norges Parkinsonforbund. Parkinson i familien,
<https://parkinson.no/mestring-og-livskvalitet/parkinson-i-familien>
- ² Parkinson's Life. Let's talk about sex and Parkinson's, 09.04.2015,
<http://parkinsonslife.eu/lets-talk-about-sex-and-parkinsons/>
- ³ Parkinson's Europe. Living well: Hospital admission, <https://www.epda.eu.com/living-well/getting-the-most-out-of-your-healthcare/hospital-admission/>
- ⁴ Parkinson's Europe. Living well: Planning ahead – financial and legal matters,
<https://www.epda.eu.com/living-well/caring-and-parkinsons/planning-ahead-financial-and-legal-matters/>
- ⁵ Parkinson's Europe. Living well: Looking after yourself,
<https://www.parkinsonseurope.org/living-well/caring-and-parkinsons/looking-after-yourself/>
- ⁶ Parkinson's Europe. Living well: Travel and relocating abroad,
<https://www.parkinsonseurope.org/living-well/wellbeing/travel-and-mobility/travel-and-relocating/>
- ⁷ Američka udruga za članove obitelji kronično oboljelih osoba, Family Caregiver Alliance. The Emotional Side of Caregiving,
<https://www.caregiver.org/resource/emotional-side-caregiving/>
- ⁸ Parkinson's Europe. Living well: Caring and Parkinson – Emotional health,
<https://www.parkinsonseurope.org/living-well/caring-and-parkinsons/emotional-health/>
- ⁹ Parkinson's Life. Let's talk about sex and Parkinson's, 09.04.2015,
<http://parkinsonslife.eu/lets-talk-about-sex-and-parkinsons/>
- ¹⁰ Parkinson's Life. Intimacy, sexuality and Parkinson's. 04.10.2017.,
<http://parkinsonslife.eu/intimacy-sexuality-and-parkinsons/>

NAKLADNIK

Rotary E-klub Hrvatska
Čulinečka cesta 146c, 10000 Zagreb
www.rotary-eclub.hr

ZA NAKLADNIKA

Julija Turk

AUTORICA

prof. Lamija Muzurović, MAS

STRUČNA SURADNICA

(napisala 2. i 4. poglavlje):
izv. prof. prim. dr. sc. Vladimira Vuletić, dr. med.

Za sadržaj odgovorna
prof. Lamija Muzurović, MAS

Medicinsko savjetodavno vijeće
izv. prof. prim. dr. sc. Vladimira Vuletić, dr. med.

UREDNIKA

prof. Lamija Muzurović, MAS

LEKTURA I KOREKTURA

Darija Schedlmayer, Tamara Horvat Klemen, Dorja Mučnjak

DIZAJN I GRAFIČKA PRIPREMA

Alen Duka

TISAK

C. B. Print, Samobor

Zahvaljujemo neimenovanom rotarijanskom **prijatelju** na pruženoj
financijskoj podršci za objavljivanje ove publikacije.

Zagreb, 2024.

ISBN 978-953-50991-0-9

CIP zapis je dostupan u računalnome katalogu Nacionalne i sveučilišne
knjižnice u Zagrebu pod brojem 001222257.



ISBN 978-953-50991-0-9



9 789535 099109 >

Rotary
E-club Croatia
District 1913

