

Ομιλία Σουλτάνας Κοκκωνίδου

Η ζωή μου με το Πάρκινσον

Λέγομαι Σουλτάνα Κοκκωνίδου και έχω το Πάρκινσον 12 χρόνια. Θα σας πω πώς εγώ το διαχειρίζομαι άλλοτε με καλό αποτέλεσμα και άλλοτε όχι. Θα αναφερθώ για λίγο στην ζωή μου πριν το Πάρκινσον.

Τα παιδικά μου χρόνια ήταν ανέμελα και χαρούμενα. Την αγάπη που πήρα την έδωσα με τη σειρά μου αφενός στη δική μου οικογένεια και στους κοντινούς μου ανθρώπους και αφετέρου στους μαθητές μου. Ξαφνικά όμως ήρθε η απώλεια του συντρόφου και συζύγου μου. Άρχισα να καταρακουλώνω από το ξέφωτο στο σκοτεινό γκρεμό. Ένιωθα ότι βούλιαζα σε μια λίμνη χωρίς γυρισμό. Δε μπορούσα να καταλάβω τί μου συνέβαινε. Γινόταν μέσα μου μια τρικυμία. Διαγνώστηκε Πάρκινσον. Η κάθε μέρα μου ήταν διαφορετική, γεμάτη εκπλήξεις προς το χειρότερο ή μάλλον το χειρίστο. Ξεχνούσα τις υποχρεώσεις μου, τα ραντεβού μου, ή αδυνατούσα να τα πραγματοποιήσω γιατί δε μου έφτανε ο χρόνος. Πλήρης σύγχυση. Δύσκολα να αποδεχτεί κανείς ότι έχει Πάρκινσον. Οι λεπτές κινήσεις των χεριών μου ανύπαρκτες. Δε μπορούσα να πληρώσω με κέρματα γιατί δε μπορούσα να τα πιάσω, δεν έκλεινα τα φερμουάρ από τα ρούχα μου και το χειρότερο δε μπορούσα να ξεκλειδώσω την εξώπορτα του σπιτιού μου. Ο γραφικός μου χαρακτήρας έγινε αγνώριστος. Δεν καταλάβαινα ούτε εγώ τί έγραφα. Οι μαθητές μου με κοιτούσαν σαστισμένοι και δεν έβγαζαν άχνα.

Τα πρώτα χρόνια μπαινόβγαινα στο νοσοκομείο γιατί δεν είχα συνειδητοποιήσει ότι το πολύ και λιπαρό φαγητό ήταν απαγορευτικό για μένα. Το στομάχι μου δούλευε αργά όπως σχεδόν όλα τα όργανα. Επισκέφτηκα σχεδόν όλους τους νευρολόγους Αθήνας και Θεσσαλονίκης ώσπου είχα την τύχη να συναντήσω την κυρία Μποσστατζοπούλου. Πήγαινα να την επισκεφτώ στο νοσοκομείο με βαριά καρδιά και έφευγα αισιόδοξη. Το χαμόγελό της με συντρόφευε. Τότε κατάλαβα ότι η καλή ψυχολογία και η θετική αντιμετώπιση των πραγμάτων είναι καθοριστική.

Συνειδητοποίησα λοιπόν ότι αν μια μέρα δεν είμαι καλά την άλλη πιθανόν να είμαι καλύτερα αρκεί να αποφεύγω το stress. Επίσης να αποφεύγω το πολύ κρύο και την πολύ ζέστη γιατί και αυτά δημιουργούν ένα είδος φυσικού stress.

Έτσι σιγά-σιγά αποδέχτηκα την αρρώστια, που είναι πολύ σημαντικό. Άρχισα να ενημερώνομαι από τα βιβλία που μου έδωσαν από το team του Πάρκινσον και κατόπιν με την προτροπή τους στράφηκα προς την τεχνολογία και παρακολουθώ στο youtube διαλέξεις σχετικά με το Πάρκινσον. Η γνώση αλλά και η αγάπη γιατρών, οικογένειας, φίλων μ' έκαναν να αλλάξω και να βελτιωθώ.

Σταμάτησα να σκέφτομαι συνέχεια την αρρώστια και έδωσα έμφαση στην επαφή με τους δικούς μου και στις βόλτες με τους φίλους μου. Όμως ποτέ δεν ξεχνώ να πάρω τα φάρμακά μου στην ακριβή ώρα, και εδώ με βοηθά η τεχνολογία δηλαδή η ειδοποίηση του κινητού.

Επίσης προσπαθώ να ασκώμαι. Εμένα μου ταιριάζει η yoga, ο χορός, το περπάτημα, το κολύμπι, κάνω tai massage και διαλογισμό. Δεν υπάρχει μέρα που να μην κάνω τίποτε από όλα αυτά γιατί έχω βάλει στο μυαλό μου ότι όπως τρώω κάθε μέρα έτσι πρέπει και να γυμνάζομαι σε καθημερινή βάση.

Μετά την άσκηση ξεκουράζομαι ανελλιπώς με μια μικρή παρέα φίλων, με τη συντροφιά ενός ευχάριστου βιβλίου, με διαλογισμό, με μουσική και οτιδήποτε με χαλαρώνει κάθε φορά.

Τους ίδιους τρόπους χαλάρωσης χρησιμοποιώ όταν παίρνω την νέα δόση της λεβοντόπα.

Έχω ανάγκη από ένα χρόνο Χ για να λειτουργήσω ξανά φυσιολογικά, όχι μόνο σε κινητικό αλλά και σε νοητικό και ψυχολογικό επίπεδο.

Κάθε φορά που είμαι κουρασμένη, ή δεν νιώθω καλά πίνω πολύ νερό. Είναι πολύτιμο. Το κατεξοχήν φάρμακο που δίνεται μόνον για την ανακούφιση της ζωής των Παρκινσονικών είναι η λεβοντόπα δηλαδή το Madopar, Simeme και Σκαλένο. Όμως η χημική σύνθεση της λεβοντόπα είναι όμοια με τις ζωικές πρωτεΐνη των τροφών και ανταγωνίζονται όταν βρεθούν στο έντερο. Υπερισχύουν οι ζωικές πρωτεΐνες, και το φάρμακο ανίσχυρο δεν καλύπτει τα συμπτώματα του Πάρκινσον. Στην περίπτωση αυτή ανήκουν ασθενείς που έχουν λάβει λεβοντόπα πάνω από 10 χρόνια και απαιτείται η αλλαγή των διατροφικών συνηθειών.

Πέρυσι άκουσα μία διάλεξη της Ζωής Κατσαρού σχετικά με τη «Διατροφή Παρκινσονικών που έχουν λάβει 10 χρόνια Λεβοντόπα» και την υιοθέτησα. Εγώ κάνω 5 ελαφριά γεύματα την ημέρα. Το πρωινό είναι το πιο πλούσιο. Τρώω φρούτα, λαχανικά, όσπρια, δημητριακά, ξηρούς καρπούς ως τις 20.00 το βράδυ. Προσπαθώ να είναι τότε περίπου το τελευταίο μου μικρό γεύμα που περιέχει κρέας, κοτόπουλο, ψάρι, γαλακτοκομικά ή ακόμα και λαχανικά.

Όσο για τη φροντίδα του μυαλού μου προσπαθώ να διαβάζω (μου φαίνεται αρκετά δύσκολο). Μαθαίνω και γαλλικά. Σας ευχαριστώ που με ακούσατε και ελπίζω κάποια από τις δικές μου συνήθειες να σας χρησιμεύσει.