

Parkinson

BIULETYN STOŁECZNEGO STOWARZYSZENIA OSÓB Z CHOROBA PARKINSONA

Roche

sponsorowany przez firmę — Roche-Polska

Roche

Lilly

sponsorowany przez firmę — Eli Lilly-Polska

Lilly

„Los człowieka rozstrzyga się wewnątrz niego i żadne układy społeczne nie mogą mieć na to istotnego wpływu”. Obuchowski

W numerze:

1. Wstęp
2. Zmęczenie wywołane chorobą P.
3. Kłopoty ze wzrokiem
4. A może pomoże?
5. Dr Sienkiewicz odpowiada
6. Czy lewodopa jest toksyczna?
7. Omówienie ankiety
8. Informacje z Walnego Zebrania

Drodzy Czytelnicy!

Jak się ma grypa do choroby Parkinsona? Powiecie Państwo, że to pytanie bez sensu. Być może, ale zastanówmy się. Chorując na grypę, kładziemy się do łóżka, łykamy leki przeciwgorączkowe, wit. C, popijamy herbatę z malin, możemy czytać Harlequina (lub Biuletyn) i czekamy, aż gorączka opadnie.

Natomiast chP jest chorobą, przy której trzeba myśleć, kłajać, wyciągać wnioski. Lekarz neurolog (nawet najlepszy specjalista) zbada nas, przepisze leki, zleci dawkowanie, ale tylko z grubsza określi, w jakich porach je przyjmować. Najlepiej ustalimy to sami, obserwując nasze samopoczucie, ew. skutki uboczne, zależność od posiłków, aktywności, pogody. Jeśli nasze spostrzeżenia zanotujemy, otrzymamy po jakimś czasie „mapę”, kiedy nasz organizm domaga się następnej dawki leku, a kiedy nie.

Jeśli już ustalimy, że musimy przyjmować lek np. co 3 godz., nastavmy budzik lub sygnalizator i nie czekajmy, aż nas całkiem „usztywni”.

W ten sam sposób ustalmy (obserwując i zapisując), jakie posiłki nam służą, a jakie nie.

Nie sugerujmy się polską tradycją (kotlet schabowy z kapustą i ziemniakami przestał dawno być „modny”).

To co piszą w większości kobiecych czasopism (i w Biuletynie nr 1/13) o jedzeniu większych ilości jarzyn i owoców, to naprawdę słuszne.

A co z aktywnością? Które ćwiczenia nas męczą, a po których czujemy się rozruszani? Kiedy i na jak długi spacer możemy sobie pozwolić? Te kafelki przetrzeć teraz czy popołudniu?

M.S.

Wiadomości zawarte w tym Biuletynie są przeznaczone wyłącznie do poinformowania Czytelnika. Nie powinny być użyte jako wskazania lecznicze, lecz raczej jako materiał do dyskusji między pacjentem i jego lekarzem.

MEDYCYNĄ**ZMĘCZENIE WYWOŁANE CHOROBA PAKINSONA**

Dr Karlein Schreurs, Wydział Psychologii Uniwersytetu w Utrechcie, wraz z dr D.de Ridder, dr V. Colland i prof. J.Bensing. Tłumaczenie z EPDA-Magazine 17/2000.

Intensywność, powaga i natura zmęczenia

Badania nad problematyką zmęczenia wywołanego chorobą Parkinsona prowadzone są dość rzadko i stąd można by wysnuć wnioski, że nie ma ono związku z chorobą Parkinsona. Jednak pacjenci mają na ten temat inne zdanie. Kilka lat temu przeprowadziliśmy badania wśród pacjentów Holenderskiego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona. Przedstawiliśmy listę objawów. 61% zaznaczyło zmęczenie. Zapytaliśmy także, jakie utrudnienie związane jest ze zmęczeniem. Pacjenci podali, że jest ono bardziej dotkliwe niż ból. Z innych badań wynikało, że 60% osób uznało zmęczenie za jeden z trzech najsilniejszych objawów inwalidztwa w chorobie Parkinsona.

Problem

Zajmowaliśmy się problemem powodującym często poważne utrudnienia, które rzadko kiedy zaprzatają uwagę badaczy i lekarzy. Skąd bierze się taka rozbieżność? Wielu pacjentów uznaje zmęczenie za objaw swojej choroby, którego nie można wyleczyć. Ja jednak mam nadzieję, że zdołam was przekonać, iż to nie zawsze jest prawdą. Istnieją pewne środki, które należałoby stosować.

Rodzaje zmęczenia

Niełatwo jest określić, czym właściwie jest zmęczenie. Każdy przecież wie, jak się je odczuwa. Na ogół myślimy o zmęczeniu, gdy dana osoba pracowała zbyt dużo i odczuwa wyczerpanie. Tego typu zmęczenie oznacza brak energii, jakiego się doświadcza po dokonaniu fizycznego wysiłku. Ale nawet ludzie, którzy spędzili cały dzień za biurkiem, mogą się skarżyć na zmęczenie. Przy końcu takiego dnia odczuwają trudno-

ści w koncentracji i częste zapomnianie różnych rzeczy. Gdy stres umysłowy mija, zmęczenie wpływa na powrót zdolności koncentracji i pamięci. Człowiek, który się nudzi, również odczuwa zmęczenie. Po silnej grypie można być niemile zdziwionym, że codzienne zajęcia wymagają więcej wysiłku niż zwykle. W tym przypadku zmęczenie jest powodowane pogorszeniem warunków fizycznych danej osoby. Możemy mieć również na myśli okresy, gdy jesteśmy przygnębieni i smutni. Nie mamy nastroju do zajęcia się czymkolwiek, ponieważ odczuwamy zmęczenie.

Tego rodzaju zmęczenie jest wywołane emocjonalnym stanem danej osoby. Konkludując można stwierdzić, że zmęczenie wydaje się zjawiskiem bardzo różnorodnym.

Więcej zróżnicowania

Istnieje więcej różnic. Powinniśmy rozróżniać między krótkim i silnym zmęczeniem a długim chronicznym zmęczeniem, opierając się nie tylko na długości jego trwania. W przeciwieństwie do krótkiego, silnego zmęczenia długotrwałe zmęczenie nie odnosi się często do stopnia wysiłku. Odpoczynek nie stanowi lekarstwa na tego typu zmęczenie. Często stosowany kwestionariusz dotyczący zmęczenia rozróżnia zmęczenie fizyczne i zmęczenie mentalne, a także konsekwencje zmęczenia: powolny spadek aktywności jak również obniżenie ochoty do przejawiania aktywności (zmniejszona motywacja). Opierając się na naszych badaniach możemy wysnuć wniosek, że osoby z chorobą Parkinsona czują się fizycznie mniej zmęczeni niż pacjenci z MS (stwardnieniem rozsianym), jednak zmęczenie ogranicza znacznie ich aktywność.

Przyczyny

Jakie są przyczyny zmęczenia osób z chorobą Parkinsona? Nie jest to jasne. Szybkie zmęczenie mięśni jest objawem choroby, na który oddziałuje lewodopa. W cho-

robie Parkinsona występują często depresje i nieraz równocześnie ze zmęczeniem.

Badania wykazały, że długotrwałe wystawienie na stres prowadzi do wyczerpania.

Choroba Parkinsona i jej wpływ na codzienne życie może rzeczywiście przyczyniać się do wywoływania stresu. Mało odpoczynku i regeneracji oraz bezsenność może ostatecznie prowadzić do chronicznego zmęczenia. Choroba gra również pewną rolę w tej sprawie: niepokój w nogach albo kłopoty z przewracaniem się z boku na bok w łóżku mogą powodować zakłócenia snu.

Istnieją, z grubsza biorąc, dwa błędne koła dotyczące utrzymywania lub intensyfikacji zmęczenia: jedno to fizyczne, a drugie to psychiczne.

Fizyczne błędne koło

Normalną reakcją na zmęczenie fizyczne jest odpoczynek. Jednak odpoczynek nie pomoże, jeżeli zmęczenie ma charakter chroniczny. Ponieważ odpoczynek stanowi akceptowane remedium na wyczerpanie, większość ludzi będzie odpoczywała nawet więcej niż zwykle.

Wykonują oni z trudnością czynności fizyczne. Ten brak aktywności pogarsza z kolei kondycję fizyczną. W tej sytuacji każda forma aktywności wywołuje szybciej uczucie zmęczenia. Takie błędne koło można przerwać stosując codzienną procedurę rutynową. Należy pamiętać, że taka rutyna nie oznacza, iż należy całkowicie przerwać odpoczynek. Mamy tu na myśli zmianę aktywności oraz odpoczynek dostosowany do możliwości fizycznych.

Psychiczne błędne koło

Drugie błędne koło odnosi się do czynników psychicznych, które albo utrzymują albo wzmacniają uczucie zmęczenia. Jeżeli ktoś czuje się zmęczony, to bardzo często może się zdarzać, że odpoczynek z ledwością pomaga i stąd może pojawić się mniemanie, że bardzo trudno jest „zarządzać” zmęczeniem. To z kolei prowadzi do zobojętnienia i uczucia beznadziei. W tym przypadku błędne koło może być rozerwane poprzez fakt, że kontrolujemy sytuację.

Jest rzeczą dobrze znaną, że „sterowanie sytuacją” pomaga ludziom w zwalczaniu

trudności. Gdy tylko ludzie będą dążyć do bardziej aktywnego stylu życia, zaraz zaczęną wzmacniać się społeczne kontakty i aktywność, co spowoduje mniejszą koncentrację na zmęczeniu.

Remedia

Może zdziwicie się, że w pewien sposób moglibyście kontrolować sytuację. Nie ma natychmiastowych rozwiązań, ale jest kilka sposobów podejścia. Pierwsza metoda zdobycia pewnej kontroli polega na identyfikacji skutków zmęczenia; jest to rozwiązanie medyczne.

Wielu pacjentów uważa, że zmęczenie „należy” do choroby i nie ma na to lekarstwa. Przy bezsenności i depresji można sobie pomóc lekarami. Niekiedy lekarstwa pobudzające mogą stanowić rozwiązanie problemu. Może się zdarzyć, że nie ma konkretnych porad medycznych ani medykamentów, które mogłyby wam pomóc, ale minimum co możesz zrobić, to wynaleźć to co można zrobić.

Śledzenie

Rejestrując przebieg własnego zmęczenia będziesz mógł lepiej zrozumieć problem, a więc i zastosować pewne środki zaradcze. Na przykład, możesz śledzić intensywność twego zmęczenia podczas całego dnia i obserwować, jak to koreluje z lekarami i z czynnościami. W ten sposób odkrywasz i wykorzystujesz twoje lepsze momenty.

Przerwanie błędnego koła

Dodatkową korzyścią tej obserwacji jest to, że przestaje się stosować negatywne określenie typu „jestem wiecznie zmęczony”.

Wiedząc, że zmęczenie bywa niekiedy mniej intensywne, będzie można łatwiej sobie pomóc w najgorszych momentach. Śledząc przebieg zmęczenia może się okazać, że mniej czasu pozostaje do dyspozycji na czynności rekreacyjne. Można na to pomóc kilkoma praktycznymi wskazówkami. Powinieneś sobie przemyśleć, jakie masz do wykonania prace w gospodarstwie domowym. Spójrz krytycznie na planowanie i urządzenie twego domu. Czy możesz w tej dziedzinie coś poprawić?

Czy możesz skrócić drogę „spacerów”, gdy pracujesz w kuchni? Czy możesz unikać

klatki schodowej przechowując rzeczy na dole?

Następnym etapem jest rozerwanie negatywnego błędnego koła. Całkowity brak aktywności nie prowadzi do redukcji zmęczenia; może to prowadzić nawet do czegoś zupełnie przeciwnego.

Zwiększenie aktywności

Spróbuj zwiększyć poziom twojej aktywności. Możesz się poczuć potem bardziej zmęczony. Zapytaj siebie, jaka może być tego przyczyna. Czy wynikiem tego jest gorsza kondycja, albo zrobiłeś coś inaczej? Omów ze swoim lekarzem, jakie czynności możesz wykonywać bezpiecznie. Niekiedy celowe jest „wciągnąć” w to twego fizykoterapeuty. Urozmaicaj sobie odpoczynek poprzez słuchanie muzyki, oglądanie telewizji, lekturę lub rozwiązywanie krzyżówek. Pomimo zmęczenia będziesz mógł wreszcie ustalić program na cały dzień i utrzymać swoją kondycję na właściwym poziomie. Często będzie to wymagało od ciebie systematycznej pracy.

Metodyka

Opracowaliśmy ostatnio metodę, która pomoże wam w opracowaniu sześćoetapowego planu dla osiągnięcia osobistych celów.

Pierwszy etap polega na ustaleniu celu. Dla właściwej motywacji cel musi być osiągalny i konkretny. Bardziej konkretne zadanie polega na tym, żeby wykonywać jedną czynność na dzień – ja przynajmniej tak lubię. Na przykład dwa razy na tydzień spaceruję albo pływam.

Drugi etap polega na tym, że szukasz warunków do osiągnięcia twego celu. Poświęć trochę czasu i zrób spis ulubionych zajęć. A może dołącz do grupy prowadzącej takie zajęcia.

Trzeci etap może polegać na ułożeniu listy czynników, które mogą utrudniać ci osiągnięcie celu. Często problem polega na tym, że ludzie uważają za bardzo trudne ustalenie czynności codziennej. Mogą je zapominąć. Zapis na twoim lustrze w łazience może o nich przypominać.

Wnuki mogą wpaść w momencie, kiedy akurat wybieracie się na spacer. Będziecie

musieli odwołać spotkania w waszym programie, ale musicie dać do zrozumienia, które pory dnia macie do dyspozycji, a które nie.

Czwarty etap musisz realizować, jeżeli rzeczywiście twoje cele kolidują z ograniczeniami i jeżeli będziesz mógł spełnić niezbędne warunki.

Tylko w **piątym etapie** rozpoczynasz swoje zajęcia. Realizuj swoje plany i staraj się wykonać codziennie coś atrakcyjnego. Porozmawiaj ze swoim partnerem, jakie prace mogą być wykonane przez innych, co pozwoliłoby ci mieć więcej czasu i energii dla twoich zajęć.

Etap szósty przeznacz na analizę postępu, jaki zrobiłeś, aby osiągnąć cel.

Chcąc upewnić się, że taka metoda dobrze funkcjonuje, należy myśleć o zadaniach, jakie masz na dany dzień. Planując i kontrolując harmonogram przekonasz się, że warunki i ograniczenia staną się przyzwyczajeniem. Przekonasz się, że często więcej rzeczy można będzie zrobić niż to wydaje się na pozór możliwe.

Dodatkową zaletą tej metody jest to, że będziecie mogli zarządzać swoimi sprawami, które są dla was istotne. Poczucie, że możecie kontrolować dane sprawy, pomoże wam w przewyciężaniu nastawienia, że jesteście bezradni i będziecie mogli zapanować nad ponurymi myślami.

Drugie błędne koło

Dotarliśmy już do punktu, gdzie możemy zacząć przerywanie drugiego błędnego koła. Kontrolując swoje własne życie i zarządzając zmęczeniem będzie można poprawiać stan umysłu.

Można jednak bezpośrednio zaatakować negatywne myślenie. Sprawdzona metoda polega na sporządzeniu „spisu bolączek”. Poświęć każdego dnia pięć minut na wypisywanie męczących cię problemów, a następnie poświęć dalsze pięć minut na wypisywanie pozytywnych spraw, które miałeś tego dnia. Upewnij się, że w pełni wykorzystasz pięć minut na pozytywne sprawy. Początkowo będzie ci się wydawało, że bardzo trudno jest wykorzystać te pięć minut na wyliczenie wszystkich pozytywnych spraw. Natomiast pięć minut na wyliczenie bolączek

nie stanowi dla większości ludzi żadnego problemu.

Niekiedy trudno jest znaleźć cokolwiek pozytywnego. Nic nie szkodzi; wykorzystaj te pięć minut na kontemplację. Zapisz nawet najdrobniejszy element pozytywny, niezależnie od tego jak mały by się on wydawał.

Po pewnym czasie zaczniesz zauważać poprawę. Chcąc uzyskać długotrwałe rezultaty powinieneś przeprowadzać to ćwiczenie co najmniej przez miesiąc.

Jakie są wyniki stosowania tej metody?

Doświadczenia wykazały, że depresja wpływa na percepcję spraw. Nawet normalne sprawy wywołują negatywne wrażenia. To zjawisko ulegnie przerwaniu dzięki stosowaniu tej metody. Poza tym ta metoda dzięki zapisywaniu spraw, przeprowadzaniu ćwiczeń relaksacyjnych oraz medytacjom poprawi wasze samopoczucie.

Zasady

Badając ludzi z syndromem chronicznego zmęczenia stwierdzono, że zmęczenie wzmacnia się i utrzymuje wraz ze zwiększaniem wymagań i usztywnianiem zasad.

Stawiając wymagania ludziom, którzy są perfekcjonistami, narazi się ich na próby uzyskania czegoś niemożliwego i na szybkie wyczerpanie. Dotyczy to zasad typu „wszystko robię dobrze”, „cokolwiek zaczęę, muszę skończyć” lub „nigdy nie dam się odwieść od moich obowiązków”.

Takie zasady są wspańskie, lecz przy ograniczonej energii bardzo mało pozostaje ci po spełnieniu twego obowiązku.

Nie ma nic złego w wykonywaniu pracy „po kawałku”. Często nie jesteśmy świadomi tego, że nasze zachowanie jest kontrolo-

wane takim nastawieniem. W momencie, w którym czujesz się nieszczęśliwy i przekonujesz się, że jesteś poganiany, powinieneś poszukać przyczyny takich odczuć. Jakie są rezultaty takiego nastawienia i czy jesteś gotowy zapłacić cenę za takie zachowanie.

Aspekty socjalne

Twój partner jest także narażony na konsekwencje twojej choroby. Partner chciałby to znieść, ale i jego opanowuje strach, bojaźń i bezradność.

W końcu jest rzeczą dobrze znaną, że osoby z chorobą Parkinsona wycofują się z życia społecznego. Zmęczenie wzmacnia jeszcze tę tendencję. To będzie cię z kolei pozabawiało możliwego urozmaicenia życia, co znowu nie pomoże w przezwyciężaniu zmęczenia i innych objawów. Stracisz także możliwość pomocy, którą mogą ci dać inni. Świat zewnętrzny może niekiedy reagować niewłaściwie na twoje zmęczenie. Jeżeli pokażesz, że jesteś zmęczony, niektórzy ludzie mogą powiedzieć „od czasu do czasu wszyscy bywamy zmęczeni”.

Wybór należy do ciebie: wycofujesz się z życia społecznego, ponieważ wydaje ci się, że nikt cię nie rozumie albo możesz stawić czoła rzeczywistości i wyjaśnić ludziom, że forma twojego zmęczenia jest inna.

Poprzez taki wybór dochodzimy do początku naszego twierdzenia: zmęczenie może być objawem choroby Parkinsona, ale to nie znaczy, że nic nie można na to poradzić.

Każdy może „zarządzać” zmęczeniem i jego konsekwencjami lepiej niż myślisz, ale to nie przychodzi automatycznie.

KŁOPOTY ZE WZROKIEM U PARKINSONISTÓW

Wielu chorych skarży się na zaburzenia wzroku. Te narzekania są na ogół źle zdefiniowane. Niektórzy chorzy mówią po prostu, że „źle widzą”. Ogólne narzekania dotyczą przypadków, gdy występują kłopoty z czytaniem lub w pracach ręcznych przy słabym oświetleniu oraz przy prowadzeniu samochodu w nocy.

Na ogół ci chorzy mają normalną ostrość widzenia i nie cierpią na chorobę oczu, co mogło-

by stanowić wyjaśnienie ich narzekań. Wielu z nich przechodzi okresowe badania wzroku i zmienia, często niepotrzebnie, okulary starając się poprawić swój wzrok. Stanowi to źródło frustracji u takich chorych. Poniższy przypadek ilustruje dobrze ten problem:

W naszej klinice pewien pacjent przechodził ostatnio badania; cierpiał już od 11 lat na chorobę Parkinsona i od 10 lat miał kłopoty ze wzro-

kiem. Te kłopoty ze wzrokiem nasilały się stopniowo, aż stały się trudne do zniesienia. Pacjent przestał prowadzić samochód i narzekał przy przechodzeniu z jednego pokoju do drugiego, gdy oświetlenie w nich nie było takie samo. Podczas ostatnich badań zmniejszono stopniowo oświetlenie w pokoju za pomocą opornicy elektrycznej. Przy oświetleniu wystarczającym do tego, by rozróżnić szczegóły pokoju, nie mógł zobaczyć swojej żony siedzącej blisko niego.

Ten niedostatek wzroku przysparzał mu wiele kłopotów w jego codziennych czynnościach. Na przykład jego żona położyła biały chodniczek w kabinie prysznicowej z białą glazurą. Chory nie docenił tej zmiany, ponieważ – jak mówił – nie mógł zobaczyć podłogi! Chodniczek biały został zastąpiony ciemnozielonym i kłopot został rozwiązany. Jej mąż gniewał się, ponieważ nie posługiwał się antabą bezpieczeństwa zainstalowaną w kabinie prysznicowej. Wyjaśnił, że nie posługiwał się nią dlatego, że nie mógł jej znaleźć (była koloru białego na białej ścianie). Chory skarżył się również, że ma coraz większe trudności w manewrowaniu w swoim garażu, gdyż nie jest on tak dobrze oświetlony jak pozostała część domu. Jego kłopoty ze wzrokiem nie polegają na braku ostrości i nie można ich wyjaśnić standardowymi badaniami wzroku. Stwierdziliśmy ostatnio, że ten pacjent ma znacznie zmniejszoną wrażliwość na kontrast wzrokowy.

Ostrość typu SNELLEN mierzy tylko zdolność do określania obrazów o tych samych wymiarach pokazywanych maksymalnie kontrastowo (typowa karta przymocowana do ściany z literami jaskrawo czarnymi na zupełnie białej ścianie, oglądana w stałej odległości).

Ostrość jest dobrą miarą zdolności czytania czarnych liter na białym tle lub wyraźnego widzenia małych przedmiotów o dużym kontraście, ale ostrość nie mówi nam nic o osobie, oglądającej obrazy o różnej wielkości przy zmniejszonym kontraście (różne odcienie szarości).

WRAŻLIWOŚĆ NA KONTRAST

Badanie wrażliwości na kontrast w chorobie Parkinsona ma szczególne znaczenie, ponieważ normalna funkcja jest prawdopodobnie zależna częściowo od dopaminy, a więc neurotransmitera, którego niedobór u parkinsonisty jest rzeczą normalną.

Prowadziliśmy ostatnio badania przyjmując hipotezę, że deficyt dopaminergiczny, odpowiedzialny za objawy motoryczne w chorobie Parkinsona, mógłby być przyczyną anormalnej wrażliwości na kontrast i że on byłby bezpośrednio związany ze stopniem zaawansowania choroby Parkinsona, jak to zmierzono przy zastosowaniu skali HOENA & YAHRA.

Wyniki tych badań potwierdzają hipotezę, że stopień wrażliwości na kontrast jest proporcjonalny do stopnia zaawansowania Parkinsona.

Z innych badań wynika, że stopień wrażliwości na kontrast jest również proporcjonalny do skuteczności działania dopaminy. Gdy lewodopa jest właściwie dawkowana, to powinna ona zredukować prawie całkowicie wszystkie objawy choroby Parkinsona, a w tym również problemy ze wzrokiem.

Powyższy artykuł stanowi wolny przekład artykułu zamieszczonego w czasopiśmie francuskim „La Page de la FGP”, nr 51, wrzesień 1997 r.

A może pomoże?

Co roku 50 tysięcy Amerykanów dowiaduje się, że kłopoty, które przypisywali starości, biorą się z choroby Parkinsona. I co roku neurologi ubolewają, że pacjenci zgłaszają się za późno, że wcześniej można by im lepiej pomóc. Popularyzacja naszej choroby w prasie ma zatem sens medyczny.

Powody choroby nie są dotychczas znane, według różnych teorii są nimi: nagromadzenie wolnych rodników, zakażenie wirusowe, obcowanie z ciężkimi metalami i pestycydy. Na ogół skutecznym lekiem jest lewodopa, ale u niektórych pacjentów daje ona złe skutki uboczne, u innych z czasem przestaje działać, tak więc

sporo ludzi zwraca się ku bardziej naturalnym sposobom leczenia. Lekarze zalecają przeciwutleniacze...

Według niedawnego studium Amerykańskiej Akademii żywienia łączenie lewodopy z przeciwutleniaczami poprawia skuteczność terapii. Oto niektóre najbardziej obiecujące przeciwutleniacze:

- witamina C i E: wit. C przeciwdziała negatywnym skutkom lewodopy, podczas gdy E chroni przed chorobą Parkinsona. Jeden z eksperymentów pokazał, że dostarczanie wit. C i E odroczyło początek terapii lekowej chorych na Parkinsona o dwa lata.

Sugerowane dawki: 1000 do 2000 mg C dziennie i 800 IU E dziennie.

- Melatonina: ten hormon wiąże wolne rodniki i zmniejsza utlenianie się komórek mózgowych (tu wiele o eksperymentach na myszach). Sugerowana dawka: 5 mg przed snem.
- Q10: Narodowy Instytut Zdrowia prowadzi pilotażowe badanie, jak ten koenzym wpływa na pacjentów we wczesnym stadium Parkinsona.

Q10 jest nie tylko silnym przeciwutleniaczem, ale także pomaga w przemieszczaniu się elektronów w mózgu... Zbadano, że przeciętny parkinsonik ma niższy poziom Q10 niż przeciętny obywatel. Żeby uniknąć pomyłek, Narodowy Instytut Zdrowia podaje jednej grupie pacjentów dawkę 300 mg, drugiej 600 mg, trzeciej 1200 mg, a czwartej puste kapsułki.

Wyniki będą znane w 2001 roku.

Leki ziołowe. Atmagupta pozyskiwana z fasoli Mucuna, zawiera lewodopę w naturalnej postaci.

Styl życia:

Parkinsonicy powinni jeść sporo surowych potraw, zwłaszcza pestki, ziarna, orzechy, owoce. Niektórzy parkinsonicy jedzą mało białka, bo dieta niskobiałkowa redukuje drżenie, ale to błąd – czasami istotnie objawy maleją, ale to nie znaczy, że choroba zatrzymuje się – mówi dr Eryk Braverman z Nowego Jorku. Parkinsonicy potrzebują protein, zwłaszcza w pokarmie najlepszym dla mózgu, rybie i jajkach...

Relaks :

Techniki relaksu mogą bardzo pomóc. Zaczynaj się odprężyć od palców stóp w górę... Pomaga też głos, może być nagrany, kierujący myśl ku przyjemnym tematom... Dobrze robi też masaż.

PYTANIA I ODPOWIEDZI

Dr Jakub Sienkiewicz odpowiada na pytania Czytelników

1) Dlaczego chP powoduje nasilenie bólu w kręgosłupie? Jak można temu zaradzić?

Nieprawidłowe napięcie mięśni i zaburzenia równowagi należą do głównych objawów tworzących zespół parkinsonowski. Sztywność obejmuje również mięśnie przykręgosłupowe. Zwiększone napięcie pleców i osłabienie równowagi powodują nieprawidłową charakterystycznie pochyloną sylwetkę ciała. Wskutek tego występujące naturalnie z wiekiem zmiany zwyrodnieniowe kręgosłupa w chorobie Parkinsona (chP) postępują szybciej. Najskuteczniejszą metodą zapobiegania im są ćwiczenia rehabilitacyjne służące wzmacnianiu mięśni przykręgosłupowych i zachowaniu prawidłowej sylwetki ciała. Najlepsze ćwiczenia prowadzą ośrodki nastawione na rehabilitację ruchową w chP. Warto zapoznać się z poradnikiem rehabilitacyjnym pani Anny Obrzydowskiej oraz kasetami wideo i audio dostępnymi w siedzibach Stowarzyszenia Parkinsonowskiego. Postępowanie lekarskie w silnych bólach odkręgosłupowych w okresie zaostrzenia jest takie samo jak u innych pacjentów i opiera się na zaleceniach unieruchomienia i leżenia na równym podłożu, lekach przeciwbólowych, przeciwzapalnych, rozluźniających mięśnie, a po uzyskaniu częściowej poprawy, na zabiegach fizykoterapii (solux, masaż, jonoforeza).

2) Lekarz zalecił przyjmowanie preparatu żelaza (Hemofer prol.). W ulotce jest napisane, że żelazo zmniejsza wchłanianie lewodopy. Co mam robić?

Potwierdzonego w badaniach niedoboru żelaza nie należy lekceważyć. Trzeba wówczas uzupełniać zasoby żelaza. Jeżeli leczenie to rzeczywiście osłabi efekt przeciwparkinsonowski stosowanych leków, lekarz prowadzący skoryguje dawkę preparatów lewodopy.

3) ChP podobno ujawnia się, gdy w mózgu jest już tylko 20% dopaminy. To po na przykład 10 latach choroby chyba nie ma jej już wcale?

Istota czarna w chP nigdy nie zanika całkowicie, zatem pewna ilość własnej dopaminy zawsze jest obecna. Większy problem stanowi narastająca niezdolność komórek nerwowych do magazynowania dopaminy i kontrolowanego jej uwalniania podczas przekazywania impulsów. Wyraża się to szybkimi i silnymi wahaniami stanu pacjenta od bezruchu do płasawicy.

4) Czy w naturze (w pożywieniu) występują neuroprzekazniki (dopamina), bo podobno serotonina jest w czekoladzie?

Dopamina nie wchłania się z przewodu pokarmowego, dlatego kwestia ta nie ma praktycznego znaczenia w chP.

5) Czy chP ma jakiś niekorzystny wpływ na serce? To też jest przecież mięsień.

ChP bezpośrednio nie dotyczy mięśnia serca. W wyniku występujących w chP zaburzeń wegetatywnych, częstym problemem są spadki ciśnienia tętniczego. Przy współistnieniu poważnej choroby wieńcowej, nasilenie zespołu parkinsonowskiego lub długotrwałe płasawicze dyskinezy polekowe mogą być dla serca dodatkowym obciążeniem.

6) Od początku choroby biorę Nakom, ale wydaje mi się, jakby coraz mniej działał. Czy zmiana leku, na przykład na Madopar, mogłaby coś poprawić?

Występują indywidualne różnice w przyswajaniu, czyli we wchłanianiu się lewodopy w zależ-

ności od rodzaju stosowanego preparatu. Częściej jednak osłabienie reakcji na lek jest wynikiem postępu choroby. Konieczna jest okresowa modyfikacja dawek i liczby leków. Polega ona na stopniowym zwiększaniu dawki lewodopy oraz podawaniu dodatkowo leków z innych grup farmakologicznych. Stosujemy je w różnych kombinacjach, dobierając je indywidualnie w celu uzyskania możliwie najlepszego efektu.

7) Kto powinien skierować na komisję do spraw inwalidztwa; lekarz pierwszego kontaktu czy neurolog?

Lekarz pierwszego kontaktu kieruje na komisję, ale neurolog wypełnia tę część wniosku, która jest przeznaczona dla odpowiedniego specjalisty.

Czy lewodopa jest toksyczna?

To jest pytanie, jakie postawił sobie profesor Stanley w studium dotyczącym prac poświęconych temu zagadnieniu. Od przeszło dwudziestu lat toczą się debaty na zjazdach neurologów... i jak na razie bez odpowiedzi!

Najbardziej skuteczną bronią chemiczną przeciwko objawom choroby pozostaje lewodopa, a o tym, czy jej toksyczność neuronalna została ustalona, będzie można się jeszcze przekonać rewidując praktykę terapeutyczną. Profesor Fahn przedstawia sprawozdanie z wielu prac – niekiedy o przeciwstawnych wynikach – prowadzonych w tej ważnej dziedzinie.

Autor utrzymuje, że lewodopa ma wiele danych przemawiających za jej toksycznością. Wychodząc z tego założenia radzi ją stosować tylko w przypadkach koniecznych i odwlekać raczej jej używanie wśród pacjentów młodych.

Odpowiedzialność lewodopy w przypadku pojawienia się komplikacji motorycznych związanych z leczeniem

uświadamia o możliwości toksyczności produktu.

Istotnie, po 5 latach leczenia 75% chorych wykazuje którąś z możliwych komplikacji motorycznych: utratę skuteczności objawy typu „on-off” lub dyskinezy. Stanowią one o nieprawidłowościach stężeń lewodopy w surowicy krwi leczonych i mogą przybierać taką formę, że niektórzy pacjenci mogą pozostawać całymi godzinami nieruchomi i akinetyczni niekiedy wraz z bolesnymi dystoniami typu „OFF”. Taki stan „wyłączenia” może występować naprzemiennie z okresami intensywnych pobudzeń wywołanych ruchami mimowolnymi nazywanymi dyskinezami. Ukryte mechanizmy tych objawów są bardzo mało znane, ich leczenie mało skuteczne i wymagają indywidualnych badań farmakologicznych. Różni badacze twierdzą, że pojawienie się tych zaburzeń jest związane z jednej strony z czasem zażywania lewodopy, a z drugiej strony z jej dozowaniem. Obwiniają więc oni tę substancję i zalecają, aby ją stosować

tylko przy absolutnej konieczności.

W przeciwieństwie do tego inni naukowcy uważają, że zaburzenia pochodzą z ewolucji choroby, i że przedwczesne leczenie z użyciem lewodopy nie sprzyja ich późniejszemu występowaniu.

Biorąc to pod uwagę badacze Amerykańskiej Akademii Neurologii uważają, że na razie nie istnieje żaden definitywny dowód, który umożliwiłby obarczenie odpowiedzialnością lewodopy za zaburzenia motoryczne, i że sprawa jej przedwczesnego lub opóźnionego stosowania nie może być obecnie rozstrzygana bez powszechnego oznaczenia stężenia tego leku w surowicy krwi leczzonego.

Tak więc zagadnienie odpowiedzialności lewodopy za nadejście komplikacji motorycznych sprowadza się do następującego:

Czy lewodopa u parkinsonistów oddziałuje toksycznie na wrażliwe neurony?

Prowadzono badania na hodowlach komórkowych i na zwierzętach. Naukowcy wykazali, że lewodopa i dopamina mogą okazać się toksyczne dla neuronów w hodowli.

Substancje te nie są toksyczne dla zdrowych zwierząt. Natomiast u zwierząt, wykazujących uszkodzenia istoty czarnej, dodanie lewodopy zwiększa śmiertelność komórkową (chinony; substancje toksyczne związane z degradacją dopaminy; są produkowane w wielkich ilościach). Wzrost obrotu metabolicznego dopaminy pociąga za sobą

znaczniejszy stres oksydacyjny. Ten ostatni wyraża się nadmiernym uwalnianiem tzw. „wolnych rodników tlenowych”, a w szczególności anionu nadtlenkowego (O_2^-) H_2O_2 (woda utleniona). Przyjmując tę hipotezę naukowcy sądzą, że jednym z mechanizmów choroby Parkinsona byłby brak równowagi między produkcją wolnych rodników a mechanizmami obronnymi. Albo anormalnie duże uwalnianie wolnych rodników przekraczałoby możliwości neutralizacji organizmu, albo te ostatnie byłyby patologicznie niezdolne do kontrolowania zwyczajnego stresu, albo też te dwa czynniki byłyby ze sobą skojarzone.

W ten sposób deficyt systemu glutation peroksydaza¹, stwierdzony u parkinsonistów może być przyczyną stresu oksydacyjnego... lub jego skutkiem!

Pojęcie stresu oksydacyjnego pozwala w szczególności na wyjaśnienie deficytu mitochondrialnego² stwierdzanego w chorobie Parkinsona.

Tymczasem jakkolwiek urzekająca byłaby ta hipoteza stresu utleniania, to jednak jest kontestowana przez pewnych naukowców.

Teoretycznie stawiane może być pytanie: jak lewodopa wzmaga apoptozę (obumieranie) neuronów *in vitro* (w warunkach doświadczalnych), to w jaki sposób zapewnia ona przedłużenie życia chorych?

„Przed erą lewodopy śmiertelność parkinsonistów była 3 razy większa w stosunku do reszty populacji. Po wprowadzeniu lewodopy została ona sprowa-

¹ Glutation peroksydaza stanowi enzym (w szczególności wraz z nadtlenkiem dymu-tazy) obecny we wszystkich komórkach i gwarantujący prawidłową pełną ochronę środowiska komórkowego od wolnych rodników.

² Mitochondrie: organy oddechowe komórki. Mają one wspólnie z MPTP (groźną substancją toksyczną komórek dopaminergicznych) właściwości produkowania anionu nadtlenkowego (O_2^-). Ten ostatni może reagować z tlenkiem azotu, co powoduje powstanie nadtlenku azotynu, który utlenia lipidy, proteiny i ADN ($NO+O_2^-$).

dzona do 1,5 razy populacji nieparkinsonistów dobranych według wieku” twierdzi profesor Fahn.

Wykazał on, że im wcześniej rozpocznie się kurację lewodopą, tym silniej rośnie nadzieja życia.

Te „doświadczenia życiowe” zostały tymczasem poddane weryfikacji poprzez pewne prace.

Nawet naukowcy, którzy sądzą, że spadek śmiertelności jest skutkiem wczesnego zastosowania lewodopy, nie wykluczają jej ewentualnej toksyczności w odniesieniu do neuronów.

W rezultacie lewodopa uzupełniając obniżenie dopaminy w mózgu pozwala na reaktywację aktywności czynnościowej przetrwałej puli neuronów postsynaptycznych.

Odpowiedź jest symptomatyczna. Lewodopa zaciera oznaki choroby. To jednak nie przesądza o jej wpływie na komórki dopaminergiczne. Według tych naukowców spadek śmiertelności można by przypisywać zmniejszeniu inwalidztwa.

Tymczasem inne liczne doświadczenia nad zwierzętami przemawiają na korzyść nietoksyczności lewodopy. Pacjenci zażywający lewodopę przez wiele lat nie wykazywali stwierdzonego doświadczalnie ubytku neuronów.

Z niektórych nawet badań wynika, że lewodopa może chronić przed stresem wywołanym reakcją utleniania, gdy poziom kwasu askorbinowego jest podwyższony. Tak więc w zależności od okoliczności lewodopa może się zachowywać albo jako substancja utleniająca albo jako substancja antyutleniająca.

Inne podejrzenie „ciążące” nad lewodopą, a mianowicie sprzyjanie pojawianiu się demencji: aktualnie kojarzone wzmożone występowanie tych ostatnich odnoszono do przedłużonego

okresu przyjmowania lewodopy, pozostaje tylko hipotezą badawczą!

Czy nie można by zastąpić lewodopy przez leki współdziałające (agonistyczne)? Pojedyncze doniesienia mogłyby sugerować, że chorzy leczeni lewodopą mieliby poziom umieralności wyższy niż chorzy leczeni bromokryptyną. Nie zostało to jednak stwierdzone. „Wpływ na wskaźniki umieralności wczesnego leczenia za pomocą agonistów dopaminergicznych zamiast lewodopy nie został jeszcze zbadany” podkreśla profesor Fahn konkludując:

„Istnieje wiele argumentów przemawiających na korzyść toksycznego wpływu lewodopy, co sprzyja nasilaniu choroby Parkinsona. Można by je uwierzytelnić w ramach kontrolowanych badań klinicznych, ściśle zaprojektowanych i właściwie subwencionowanych. Zaplanowany wysiłek odnośnych lekarzy i pacjentów mógłby przekonać kompetentne władze do subwencionowania takich badań. Jak na razie wydaje się rozsądna rada, aby odkładać leczenie lewodopą, aż stanie się to niezbędne. U pacjentów starszych skutek korzystniejszego stosunku zysk/ryzyko, lewodopa mogłaby stanowić lekarstwo na życzenie. Wobec ludzi młodych wydaje się rzeczą rozsądną odsuwać stosowanie tego lekarstwa”.

Artykuł powyższy stanowi wolny przekład artykułu p. Marcela Besnarda opublikowanego we francuskim czasopiśmie „La Page de la FFGP” (Federation Française des Groupements de Parkinsoniens), Mars – N 53. 1998

**Konsultacja medyczna
doc. dr Waldemar Pakszys**

Omówienie ankiety

Przy Biuletynie nr 13 wysłaliśmy do naszych członków ankietę z pytaniami o „jakość życia osób z chorobą Parkinsona”.

Na 240 wysłanych ankiet otrzymaliśmy 91 odpowiedzi.

Odpowiedziało 38 kobiet, 51 mężczyzn, 2 osoby nie oznaczyły płci.

Wynikałoby z tego, że jednak chorują na chP częściej mężczyźni.

Wiek ankietowanych waha się od 41 lat do 87. I następny wniosek, że wiek zachorowania obniża się (lub może wcześniej niż dawniej zostaje ona wykryta).

Długość trwania choroby od 1 roku do 45 (!) lat.

Stan zdrowia ankietowani w wieku do 70 lat i trwaniu choroby do 7 lat określają jako dobry lub zadowalający, zły w przypadku choroby trwającej powyżej 10 lat lub w wieku powyżej 75 lat.

Największe trudności mają chorzy z poruszaniem się.

Wielu nie opuszcza domu z powodu zawrotów głowy, trudności z chodzeniem, obawy przed upadkiem lub krępują się swej niepełnosprawności.

Opiekę nad chorym najczęściej sprawuje rodzina (lub jest jeszcze samodzielny) i ta opieka jest oceniana pozytywnie. Tylko 3 osoby korzystają z opieki społecznej.

Na stały pobyt w pensjonacie zdecydowałoby się 5 osób, na czas 3-6 miesięcy na rok – 8 osób.

Wszyscy chorzy na chP zdają sobie sprawę z konieczności **rehabilitacji** poprzez ćwiczenia fizyczne.

W grupach pod kierunkiem instruktora ćwiczy systematycznie tylko 11 osób.

59 osób ćwiczy samodzielnie wg poradnika lub układów własnych. Przy pomocy opiekuna ćwiczy 12 osób.

Wykorzystanie sprzętu do rehabilitacji (drażki, piłki, ciężarki) jest znikome. Kilka razy wymieniono jazdę na rowerze.

Inne formy rehabilitacji (fizykoterapia, masaże) uznano za mało dostępne.

Również **przedmioty ułatwiające życie** (ubieranie, jedzenie) są mało popularne i nie budzą większego zainteresowania.

Niewiele też jest osób udzielających się społecznie oraz towarzysko.

Mniej więcej 1/5 ankietowanych chętnie wyjeżdżałaby do sanatorium.

Spore zainteresowanie wzbudziła propozycja tworzenia grup **samopomocy** „Ogniwo”.

Podkreślana była potrzeba **spotkań ze specjalistami** i udziału w prelekcjach na temat leczenia, nowych metod operacyjnych, diety, żywienia, rehabilitacji itp., a także wymiany doświadczeń między chorymi.

Na temat **Biuletynu** wypowiedziało się 45 osób. Opinie były pozytywne (lub bardzo pozytywne). Ciągłe stanowi on jedną z niewielu pozycji dostarczających najświeższych informacji na temat badań i leczenia chP, w Polsce i na świecie.

Wszystkie sugestie redakcja przeanalizuje i uwzględni w miarę możliwości w następnych numerach.

Wszystkim, którzy odpowiedzieli na naszą ankietę, dziękujemy serdecznie. Wiadomości z niej uzyskane posłużą nam do sporządzenia planu działania na przyszłość.

ZS/MS

KOMUNIKATY

Informacje z Walnego Zebrania

W dniu 30.12.2000 odbyło się Walne Zebranie Sprawozdawczo-Wyborcze Stołecznego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona.

W zebraniu uczestniczyło 56 osób.

Powitał zebranych prezes Janusz Chrzanowski i poprosił panią mgr Annę Obrzydowską o poprowadzenie zebrania.

Przedstawione zostały dotychczasowe dokonania Stowarzyszenia.

W dużym skrócie przedstawiają się następująco:

- informowanie chorych, ich opiekunów i zainteresowanych lekarzy o istocie choroby, możliwości leczenia, lekach, rehabilitacji, odbywających się wykładach i spotkaniach,
- możliwość konsultacji u lekarza neurologa,
- możliwość uczestniczenia w zajęciach rehabilitacyjnych,
- organizacja spotkań z lekarzami,
- wydawanie biuletynu Parkinson i rozsyłanie go praktycznie po całej Polsce.

W drugiej części Zebrania wybrany został **Zarząd**, który ukonstytuował się następująco:

Janusz Chrzanowski – prezes
 Witold Kaliński – wiceprezes
 Mieczysław Mężko – skarbnik
 Marta Solecka – sekretarz

Hanna Bączek – sprawy członkowskie
 Władysław Szafraniec – obsługa prawna
 Włodzimierz Styczeń – członek zarządu
 Jerzy Sosnowski – członek zarządu

Komisja rewizyjna to:

Jan Kustra

Jadwiga Strąk

Marek Lewandowski

Planowana działalność Zarządu na obecną kadencję:

- przygotowanie obchodów „Dnia choroby Parkinsona”,
- spotkanie ze sponsorami i omówienie planu pracy,
- organizowanie grup wsparcia,
- w dalszym ciągu działalność informacyjna,
- wydawanie Biuletynu,
- comiesięczne spotkania z lekarzami, psychologami, rehabilitantami,
- działanie na rzecz poprawy życia chorych (poprzez dopominanie się u władz o tańsze leki, zauważenie problemów ludzi z chP),
- kontynuacja rehabilitacji,
- ułatwianie dostępu do lekarzy neurologów specjalistów,
- starania o zdobycie funduszy na rehabilitację indywidualną,
- wydanie ulotek informacyjnych do szerokiego rozpowszechniania.

Z uwagi na szerokie pole działalności Zarządu, prosimy wszystkich, którzy czują się na siłach, o pomoc i współpracę w realizacji zaplanowanych zadań. *M.S.*