

# Parkinson

BIULETYN STOŁECZNEGO STOWARZYSZENIA OSÓB Z CHOROBA PARKINSONA

Roche

sponsorowany przez firmę — Roche-Polska

Roche

NOVARTIS

sponsorowany przez firmę — NOVARTIS

NOVARTIS



Fundacja  
Wspólna Droga  
United Way Polska



**Kiedy zastanawiamy się nad swoim życiem,  
To właściwie sam fakt, że żyjemy,  
Powinien nas najbardziej zadziwiać.**

*Reinhold Schneider*

**W numerze:**

- 1. Wstęp**
- 2. Diagnozowanie choroby Parkinsona**
- 3. Oddziaływanie apomorfiny**
- 4. Kłopoty z zaparciem**
- 5. Bądźcie aktywni!**
- 6. Zdrowi żyją dłużej**
- 7. Złośliwe guziki**
- 8. Komunikaty**

*Drodzy Czytelnicy !*

*Częstotliwość, z jaką ukazują się w Biuletynie artykuły na temat zaburzeń snu w chorobie Parkinsona, świadczy, że i mnie dokucza ten problem.*

*Najpierw cierpiałam w milczeniu, potem poprosiłam o środki nasenne, bo to wydawało się najprostsze. Jednak pastylki, które 20 lat temu podziały wspaniale, teraz nie przyniosły żadnego efektu.*

*Więc kiedy budziłam się o drugiej, trzeciej czy czwartej – wstawiałam i czytałam, oglądałam TV, czasem nawet sprzątałam.*

*Po dwóch czy trzech godzinach byłam znowu zmęczona i „łapałam” jeszcze trochę snu, ale w sumie i tak mało.*

*Wyszłam kiedyś na balkon, odetchnąć i pogimnastykować się.*

*Niebo przed świtem ciemnoszare, zaczęło się robić jaśniejsze. Na wschodzie było jasnopopielate. Pogasty latarnie uliczne. Na niebie pojawiły się białe obłoczki, było coraz jaśniej. W pewnym momencie te obłoczki przybrały barwę różową. Parę chwil potem wszystko wyzłociły promienie wstającego słońca. Było cudownie.*

*Już nie żałowałam, że nie mogę spać, wrażenia estetyczne były nagrodą za brak snu.*

*I teraz czekam na kolejny, cudowny, różowozłoty świt, po którym (może) nastąpi wspaniały dzień !?!*

*Marta Solecka*

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.

## DIAGNOZOWANIE CHOROBY PARKINSONA

Choroba Parkinsona stanowi powszechne neurologiczne zaburzenie, któremu – jak się mniema – ulega powyżej czterech milionów ludzi na świecie.

Jest wolno postępującym zaburzeniem zmieniającym tryb życia, lecz nie zagrażającym życiu. Ostatnie postępy w środkach leczniczych oraz w chirurgii sprawiają, że lekarze i pacjenci mają obecnie większą kontrolę nad stanem chorobowym niż kiedykolwiek.

Nie każdy będzie miał te same objawy w tym samym czasie. W pewnych przypadkach może upłynąć wiele lat, zanim nastąpi upośledzenie lub znaczące ograniczenie w codziennych czynnościach.

Wasz lekarz będzie zalecał szczególny sposób leczenia zależnie od waszych objawów. Nie każdy otrzyma te same leki, a w początkowych fazach zaburzeń możecie nie potrzebować w ogóle jakichkolwiek leków.

### JAK PRZEPROWADZA SIĘ DIAGNOZĘ CHOROBY PARKINSONA?

Chorobę Parkinsona ocenia się najczęściej na podstawie waszych aktualnych symptomów: taka ocena nie może wam powiedzieć, jak będzie się zmieniał ten stan i jak będziecie reagowali na kurację. Klasycznej diagnozy dokonuje się badając, czy symptomy ulegają poprawie po dodaniu lewodopy.

Poza oceną kliniczną wasz lekarz lub specjalista może zastosować jedną z dwóch skal upośledzenia. Pierwsza z nich jest bardzo prosta: skala Hoehna & Yahra, nazwana tak od nazwisk dwóch lekarzy, którzy dokonali jej odkrycia w roku 1967. Zawiera ona stopnie od 0 do 5, wskazując względny poziom waszego upośledzenia:

0. Brak widocznych symptomów choroby Parkinsona,
1. Symptomy po jednej stronie ciała,
2. Symptomy po obu stronach ciała i brak trudności w chodzeniu,
3. Symptomy po obu stronach ciała i minimalne trudności w chodzeniu,
4. Symptomy po obu stronach ciała i średnie trudności w chodzeniu,
5. Symptomy po obu stronach ciała i brak możliwości chodzenia.

Jest rzeczą istotną, że skala Hoehna & Yahra została wymyślona po to, by wspierać wprowadzenie powszechnych leków antyparkinsonskich. Spodziewano się objąć cały zakres stanów choroby Parkinsona. Rozwój tej choroby niekoniecznie postępuje w kierunku bardziej zaawansowanych stopni (stopnie 4 i 5).

Specjaliści stosują powszechnie dokładniejszą skalę UPDRS (Unified Parkinson Disease Rating Scale – Zunifikowana Skala Ocen Choroby Parkinsona), w szczególności w badaniach nowych leków. Skala ta obejmuje szeroki zakres ocen, stosując 42 rodzaje symptomów, podzielonych na cztery główne podgrupy:

- I. Charakterystyka mentalna (zdolność do procesów myślowych), zachowanie i nastroje,
- II. Aktywność w życiu codziennym (podczas „włączeń” i „wyłączeń”),
- III. Badanie motoryki,
- IV. Komplikacje w terapii (jakie wystąpiły w ostatnim tygodniu).

Poza oceną mobilności lekarze mogą także stosować skalę jakości życia dla lepszego rozpoznania uciążliwości twoich objawów i ogólnego samopoczucia.

W sumie tę skalę upośledzenia i jakości życia można stosować jako pomoc przy ocenie ilościowej stanu pacjenta z chorobą Parkinsona, jej wpływu na codzienną jakość życia oraz reakcji na dany system leczenia.

Inną istotną techniką jest funkcjonalne zobrazowanie, które daje strukturalne obrazy mózgu przy zastosowaniu takich technik jak tomografia komputerowa lub rezonans magnetyczny. Można zobaczyć obraz mózgu podając drobne dawki substancji radioaktywnych, koncentrujących się w specyficznych częściach mózgu.

### WSPÓŁCZESNY STAN WIEDZY DOT. CHOROBY PARKINSONA

Postaramy się dać odpowiedzi na kilka skomplikowanych pytań dotyczących choroby Parkinsona i jej leczenia zakładając, że mamy wgląd w ostatnie osiągnięcia naukowo-badawcze. Bierzemy również pod uwagę to, co myślą teraz na temat choroby Parkinsona naukowcy i klinicyści.

– Choroba Parkinsona jest wolno postępującym zaburzeniem neurologicznym wywołanym

zwyrodnieniem specyficznych komórek mózgowych.

- Słyszeliście zapewne termin – idiopatyczna choroba Parkinsona – oznacza to, że w większości przypadków nieznana jest dokładna przyczyna stanu.
- Gdy podejrzewa się oba czynniki genetyczne i środowiskowe, nie można określić nadrzędnej przyczyny choroby Parkinsona.
- Istnieją inne zaburzenia ruchu, które można pomylić z Parkinsonem ze względu na podobieństwo ich symptomów i niełatwo jest wyspecyfikować chorobę Parkinsona w jej wczesnych fazach.
- Drżenie samoistne jest stanem, który jest najczęściej mylony z chorobą Parkinsona. Rzeczywiście, drżenie samoistne jest bardziej powszechne niż choroba Parkinsona. Jest ono cechą rodzinną i w odróżnieniu od Parkinsona nie jest zazwyczaj związane z innymi symptomami, takimi jak na przykład sztywność mięśni czy spowolnienie ruchowe. Drżenie głosu i głowy częściej towarzyszą drżeniu samoistnemu niż chorobie Parkinsona.
- Lekarstwa stosowane przy leczeniu drżenia samoistnego są inne niż przy leczeniu Parkinsona.
- Inne stany, które można niekiedy mylić z chorobą Parkinsona, to atrofia wielosystemowa (która zaczyna się podobnie jak Parkinson, ale zazwyczaj cechuje się bardziej ostrymi i złożonymi symptomami) i postępujące porażenie nadjądrowe (które charakteryzuje się na ogół podobnymi symptomami do Parkinsona, lecz postępuje znacznie szybciej i interferuje w równym stopniu z poprzednim).

### POSTĘPOWANIE W CHOROBIE PARKINSONA

Najważniejszą rzeczą jest znaleźć właściwą równowagę leków do najbardziej efektywnego zarządzania symptomami choroby.

Pozostaje więc wiele dyskusji, niepewności, a nawet kontrowersji wśród lekarzy co do rodzajów leków, które powinny być podawane, i kiedy.

Na ogół uważa się, że lewodopa jest najbardziej skutecznym lekiem na Parkinsona. Jednak długotrwałe przyjmowanie lewodopy może być związane ze zmniejszeniem kontroli symptomów, znanym pod nazwą wearing-off (wyczerpywanie się), i rozwojem komplikacji związanych z lekami, takich jak dyskinezja.

Długotrwałe ograniczenia lekowe z ciągłym przyjmowaniem lewodopy oznacza, że w pewnych przypadkach lekarze wolą rozpocząć podawanie

leków takich jak selegilina, amantadyna, agoniści dopaminy, których użycie nie jest ogólnie biorąc związane z tymi problemami.

Dostępna stała się stale rosnąca liczba agoniistów dopaminy, których jednak nie należy stosować u ludzi starszych, którzy mają kłopoty z pamięcią lub problemy psychiatryczne lub gdy występuje już znaczne osłabienie funkcji motorycznych.

Zjawisko wearing - off u pacjentów ciągle przyjmujących lewodopę można zmniejszyć przez dodawanie leków, które poprawiają dostępność lewodopy w ciele i wydłużają czas akcji każdej dawki lewodopy. Poza tym naukowcy opracowali nowe i poprawione formy lewodopy.

Jak w każdym stanie chorobowym jest rzeczą istotną współpraca z lekarzem rodzinnym i specjalistą i przekazanie im możliwie dużo informacji, aby podejmować decyzje na podstawie najpełniejszych danych. Chodzi o decyzje co do rodzaju i pory przyjmowania danego leku, co powinno ostatecznie być uzgadniane między pacjentem a lekarzem.

Naukowcy wierzą, że problemy związane z długotrwałym leczeniem lewodopą wywołane są kombinacją dwóch czynników:

- po pierwsze, zachodzą ciągle zmiany w mózgu, ponieważ stan wolno postępuje,
- po drugie, lewodopa szybko się wyczerpuje i jest dostępna tylko w ciele i w mózgu w krótkich okresach czasu.

Sądzi się, że jeżeli jest większa liczba komórek dopaminowych w mózgu, to lewodopa może być zamieniona w dopaminę i przechowana na późniejszy użytek, gdy poziomy są niższe.

Gdy jest mniejsza liczba neuronów dopaminowych, to jednak kontrola symptomów staje się bezpośrednio zależna od poziomów leku natychmiast dostępnych w ciele. W tym bardziej zaawansowanym stadium lek o krótkiej dostępności w ciele nie może być przechowywany do późniejszego użycia; oznacza to, że wtedy lek pojawia się na przemian w wysokim (zaraz po czasie, który jest dany) i niskim poziomie (ponieważ się szybko załamuje).

To są takie fluktuacje, które mogą konsekwentnie prowadzić do kontroli fluktuującego symptomu.

Dyskinezję można poprawić utrzymując bardziej stabilny poziom lewodopy w strumieniu krwi, redukując tym samym zmiany lewodopy i dopaminy w mózgu i realizując to, co się nazywa „bardziej ciągłą stymulacją dopaminergiczną”.

# ODDZIAŁYWANIE APOMORFINY NA STARSZYCH PACJENTÓW

Oceniając materiały publikujące prace Michaela J. Foxa i Muhammeda Ali, a ostatnio Toma Isaaca o jego historycznej podróży wzdłuż linii brzegowej Wielkiej Brytanii można by przypuszczać, że choroba Parkinsona atakuje głównie młodych mężczyzn. Jednakże - nie łagodząc szoku wywieranego na tych dzielnych młodych ludzi - należy stwierdzić, że początek tego schorzenia przypada zazwyczaj na lata 60 - 65, a fluktuacje motoryczne na ogół nie rozpoczynają się wcześniej niż pięć lat od chwili postawienia diagnozy. Tak więc większość poważnych problemów pojawia się u pacjentów w ich siódmej lub ósmej dekadzie życia. W przeciwieństwie do młodego pacjenta (który jest bardziej wrażliwy na dramatyczne fluktuacje motoryczne i na dyskinezę) starszy pacjent, nie będąc odporny na te zjawiska, jest jednak bardziej narażony na psychiczne następstwa, a w szczególności na otępienie starcze.

## ROLA APOMORFINY

Apomorfina (APO - go (r)) jest to agonista dopaminergiczny o podobnym profilu farmakologicznym jak dopamina, wykazujący oba typowe efekty D1 i D2. Dowiodła ona skuteczności w leczeniu choroby Parkinsona i jest teraz szeroko stosowana w leczeniu zaawansowanego stadium tej choroby. Obecnie należy ją stosować w sposób przerywany poprzez zastrzyki podskórne lub przez ciągły wlew, ograniczający jego stosowanie do przypadków choroby Parkinsona, które są odporne na leczenie doustne. Badano inne metody - przepisując drogi podjęzykowe, wewnątrznosowe, przezskórne lub doodbytnicze, ale każde z nich mają pewne wady, przy czym największe doświadczenie mamy z zastrzykami podskórnymi. W roku 1999 opublikowaliśmy protokół w sprawie stosowania apomorfiny, a ostatnio sprawdziliśmy wyniki jej stosowania zarówno w charakterze "testu prowokacji" (jako dawki uderzeniowe) jak również w terapii ciągłej. Nasz protokół obejmuje wstępne leczenie doustne domperido-

nem 30 mg trzy razy dziennie minimum przez 48 godzin, redukując dawki w przypadku chronicznego użycia w miarę rosnącej tolerancji. Mamy już dziesięcioletnie doświadczenie z tym agonistą dopaminowym i nasze doświadczenie potwierdza, że jest to cenne lekarstwo. Nasze wyniki w ostatnio przeprowadzonych badaniach są podobne do uprzednio publikowanych.

## ULGA W DOLEGLIWOŚCIACH

Zauważyliśmy ulgę w objawach (dolegliwościach) u indywidualnego pacjenta w zakresie od jednej trzeciej do 100%. Kontynuując leczenie stwierdziliśmy dobre reakcje, jeżeli chodzi o nieruchomość oraz u pacjentów, którzy mają silne objawy okresów „off” (włączając w to bóle, bolesną dystonię i kontrolę dyskinezy). Dobroczynna reakcja wystąpi najprawdopodobniej u pacjentów o długim czasie trwania choroby i młodym wieku wystąpienia choroby, i u tych, u których była dobra reakcja początkowa po przyjęciu lewodopy i u których nie następowało osłabienie na początku kuracji.

Średni wiek pacjentów, którzy dobrze reagowali na test, wynosił 65 lat, chociaż nie osiągnięto istotności statystycznej w przypadku źle reagujących pacjentów młodszych nawet o pięć lat. Wiek na początku był znacząco różny; ci, którzy dobrze reagowali, nabawili się choroby Parkinsona w 53 roku życia, natomiast ci którzy źle reagowali, mieli na początku 68 lat. Podobnie istniała bardzo istotna różnica pomiędzy tymi, którzy mieli chorobę Parkinsona od z górą 10 lat (którzy wykazywali dobrą reakcję), a tymi o krótkim czasie trwania symptomu (średnio 3,2 roku), którzy wykazywali słabą reakcję, głównie z powodu włączenia przypadków atrofii wielosystemowej. Istniała również silna korelacja między pacjentami, którzy wykazywali poprzednio dużą reakcję na lewodopę, a pacjentami, którzy wykazywali znaczną reakcję na apomorfine. I odwrotnie, ci, którzy wykazywali poprzednio słabą reakcję na lewodopę, byli skorelowani z pacjentami wy-

kazującymi słabą reakcją na apomorfina. Zauważyliśmy, że nikt spośród pięciu pacjentów, którzy mieli problemy rozpoznawcze lub halucynacje, nie reagował pozytywnie.

### BEZPIECZEŃSTWO

Efekty uboczne próbných dawek ( $n = 60$ ) obejmowały przypadki nadciśnienia (9), dyski-nezy (6), senności (4), mdłości/omdleń (2) i dezorientacji (1). Efekty uboczne były na ogół odwracalne bardzo szybko. Pacjenci, którzy wykazywali dobrą reakcję na dawkę uderzeniową, byli z kolei poddawani działaniu apomorfiny. Przy ciągłym użyciu i przeprowadzaniu doświadczeń częstotliwość problematycznych efektów ubocznych zmniejszała się. Uporczywe mdłości występowały okazjonalnie (pomi-mo domperidonu), a u kilku pacjentów zauwa-żono lekkie uspokojenie polekowe, a także nieliczne komplikacje neuropsychiatryczne.

Pacjenci (por. poniższą tablicę) stosowali apomorfina średnio przez 4 lata (zakres 1 - 6 lat). 21 pacjentów pozostawało przy terapii pigułkowej, o dziennej dawce średnio około 9 mg (zakres 2 - 20 mg), a ośmiu decydowało się na strzykawkę automatyczną do ciągłego wlewu leku przy średniej dawce dziennej 80 mg na dzień (zakres 40 - 120 mg), podawanej zwykle co 12 godzin. W następstwie pięciu pacjentów zmarło (troje pacjentów po zastrzykach, dwoje po przyjęciu apomorfiny). Sześciu pacjentów przerwało kurację (czterech po strzykawce, dwoje po przyjęciu apomorfiny) z powodu efektów ubocznych; a dwoje miało zabieg chirurgiczny (z których jeden przerwał przyjmo-

wanie apomorfiny, podczas gdy drugi kontynu-ował przyjmowanie pigułek). Przy długotrwa-łym użyciu występują jednocześnie guzki skórne i siniaki, których przewaga została zre-dukowana przez rozcieńczenie apomorfiny równymi objętościami normalnego roztworu soli.

### STRESZCZENIE

Apomorfina dowiodła swojej przydatności w leczeniu choroby Parkinsona. Jest ona szcze-gólnie pożyteczna dla pacjentów, co do których istnieje niepewność diagnostyczna lub terapeutyczna i dla których istnieje przeciwwskazanie przeprowadzania zabiegów neurochirurgicz-nych. Chociaż dla pacjentów z chorobą Parkin-sona lub z trudnościami w poruszaniu się wska-zana jest klinika dla zachęcenia stosowania te-go lekarstwa, to jednak konieczny jest kontakt z pielęgniarką specjalistyczną. Starsi pacjenci mogą potrzebować dostępu do badań, ale za-kładając, że wykazują oni dobrą reakcję na le-wodopę przyjmowaną doustnie i nie wykazują demencji; mogą oni odnosić korzyści z tego le-karstwa tak jak ich młodsi odpowiednicy i mo-że im pomóc w zachowaniu ich niezależności.

*(Powyższy tekst stanowi tłumaczenie artyku-łu pt. „Apomorphine in the older patient” opu-blikowanego w angielskim kwartalniku „Epda Focus”, issue 25, winter 2004; jego autorem jest Douglas MacMahon, konsultant medyczny w Centrum Jamesa Parkinsona, Kornwalia, w Zjednoczonym Królestwie).*

### ROKOWANIA DOTYCZĄCE REAKCJI

Reakcja parametryczna	Dobra	Częściowa	Żadna	p
n	32	14	10	
Wiek testowanego - wartość średnia (zakres) w latach	65,8 (47 - 74)	66,4 (45 - 83)	72,9 (47 - 86)	0,109
Wiek na początku - wartość średnia (zakres) w latach	53,4 (25 - 82)	59,1 (36 - 78)	68,6 (41 - 83)	0,0075
Anatomiczna płeć osobnika: mężczyzna : kobieta	18;14	10;4	8;2	n.s
Długość trwania symptomów - wartość średnia (zakres) w latach	12,2 (2-32)	7,4 (0,5-17)	3,2 (0,5-8)	0,0001
Dobra reakcja na lewodopę	30	10	6	0,013
Brak reakcji na lewodopę	2	4	4	0,013

# KŁOPOTY Z ZAPARCIEM

## CO TO JEST ZAPARCIE ?

Jelito przetwarza pokarm, który jemy, wyciąga środki odżywcze, które są niezbędne dla organizmu (w jelicie cienkim), po czym zatrzymuje i wydalą niestrawione produkty (wykorzystując w tym celu jelito grube, odbytnicę – kışzkę stolcową – i odbyt). Jelito grube odbiera niestrawione produkty ciekłe z jelita cienkiego usuwając nieco wody i przepuszczając przez nie miękką masę zwaną kałem lub stolcem. Przemieszczenia kału wzdłuż jelita grubego są często stymulowane jedzeniem, pićciem, lub ruchem fizycznym. Gdy stolec wprowadzany jest do odbytnicy, to odczuwacie potrzebę odwiedzenia toalety. Jeżeli jednak czas i miejsce nie są odpowiednie, to można to wstrzymać. Gdy jesteście wtedy w toalecie, to kışzka stolcowa kurczy się wypierając kał, odbytnica rozluźnia się i otwiera, kał przechodzi, być może z pewną dodatkową pomocą waszych mięśni brzusznych, napinających się i spychających w dół.

Nie ma konieczności odczuwać ruch jelit każdego dnia, aby zachować zdrowie. Organizm każdej osoby znajdzie swój wzór i częstotliwość zależnie od spożywanego pokarmu, wykonywanych ćwiczeń itd. Najważniejsze jest to, aby twój stolec był miękki i umożliwiał łatwe przejście bez nadmiernego wysiłku i bez bólu.

Zaparcie oznacza, że dana osoba ma rzadkie ruchy jelit lub że jej stolce są twarde i z trudem przechodzą. Zaparcie jest rozpowszechnionym zjawiskiem we wszystkich grupach populacji i najbardziej rozpowszechnionym problemem u ludzi cierpiących na chorobę Parkinsona.

## DLACZEGO TO SIĘ ZDARZA ?

Mogą być tego różne przyczyny. Choroba Parkinsona może oddziaływać na mięśnie jelit, w szczególności spowodować spowolnienie ruchów i sztywność, które mogą charakteryzować stan chorobowy. Brak ruchu i ćwiczeń mogą także oznaczać, że jelita niewłaściwie oddziaływują na te pobudzenia.

Błonnik (znajdujący się w warzywach, owocach i ziarnach) pomaga formować miękkie i duże stolce przechodzące bez trudności. Ponieważ niektórzy ludzie z chorobą Parkinsona mają trudności z przeżuwaniem i przelkaniem pokarmów, mogą oni mieć też trudności w stosowaniu diety z dużą ilością błonnika.

Mogą również występować problemy w aktualnym opróżnianiu jelit wskutek choroby Parkinsona. Zachodzą niekiedy trudności przy napinaniu mięśni brzucha dla ułatwienia opróżnienia jelit i zwieracz odbytu (który kontroluje przechodzenie kału przez organizm) może nie zluźnić we właściwym czasie

umożliwiając łatwe przejście odchodów. Niektórzy ludzie doznają w rzeczywistości paradoksalnego skurczu zwieracza chcąc opróżnić jelita - odbytnica napręża się, podczas gdy oni mają uczucie, że następuje zluźnienie. Ta tendencja do zaparcia może się nasilić, jeżeli pacjent przyjmuje jednocześnie środki antycholinergiczne (takie jak na przykład benzhexol - Artane -, benzotropina - Cogentin, biperiden - Akineton - orphenadrina - isipal i procyklidyna - Kemadrina, Arpricolina).

## DLACZEGO ZJAWISKO ZAPARCIA JEST TAKIE ISTOTNE ?

Zaparcie może być utrapieniem, ale rzadko prowadzi do poważnych komplikacji. Jednak jeżeli jest ostre, to twoje samopoczucie może być niedobre, możesz być ospały i może cię to przyprawiać o mdłości. Niektórzy starsi ludzie zaczynają się niecierpliwić i niepokoić w nocy, jeżeli mają zaparcie. Może to również zakłócić pracę pęcherza, albo przez parcie (wtedy możesz nie zdążyć na czas do toalety i nie trzymać moczu) albo utrudnić oddawanie moczu.

Im dłużej przebywa kał w kışzce stolcowej, tym staje się on twardszy, ponieważ tym więcej wody absorbuje się z niego. Im bardziej jelito zostaje naładowane twardym stolcem (zaklinowane), tym bardziej staje się ono nieprzepuszczalne. W końcu może nastąpić przelew kału i może wystąpić przypadkowy wyciek albo przez guzki kału albo przez brązowawy śluz wyglądający jak biegunka, chociaż nią nie jest. Bardzo rzadko takie zaklinowanie może powodować kompletną obstrukcję w jelicie i wtedy niezbędna jest pilna interwencja lekarza.

## JAK MOŻNA SOBIE POMÓC ?

Im zdrowszy jest tryb życia pacjenta i im większa jest jego aktywność tym bardziej poprawia się stan jego zdrowia. Pomocne mogą się okazać w związku z tym następujące wskazówki:

### Spożywanie w większych ilościach płynów i pokarmów bogatych w błonnik

Spożywanie dużej ilości pokarmów zawierających błonnik oraz przyjmowanie wiele płynów może okazać się bardzo pomocne. Należy jednak zachować umiar, gdyż nadmiar błonnika może zwiększać zaparcie. Dietetyk może pod tym względem udzielać właściwych rad. Powinieneś też zwracać się w tej sprawie do twego lekarza specjalisty lub specjalistycznej pielęgniarki, jeżeli masz kontakt z taką osobą. Można stosować następujące sposoby:

\* Jeść na śniadanie płatki zawierające pszenicę, otręby pszenne, owies, np. owsiankę lub płatki owsiane. Dietetycy nie zalecają dodawania do

potrawy luźnego owsa ekstra, ponieważ może to prowadzić do wzdęć i zmniejszenia absorpcji witamin i minerałów.

- \* Jadać więcej jarzyn, a zwłaszcza grochu, fasoli i soczewicy. Mogą być na surowo, gotowane, świeże lub mrożone.
- \* Jadać więcej owoców (świeże, duszone) np. suszone śliwki, banany, pomarańcze.
- \* Jeżeli masz trudności żując pokarmy o dużej zawartości błonnika, to możesz stosować mnóstwo rozpuszczalnych napoi o dużej zawartości błonnika.
- \* Pij dużo płynów przez cały dzień, aby wspomagać pracę błonnika. Dietetycy zalecają, aby pić 8 do 10 szklanek każdego dnia. Może to być dowolny płyn, np. woda, sok owocowy, mleko, herbata, kawa, sok gazowany (choć u niektórych ludzi płyny gazowane powodują wzdęcia).

Gdy zwiększasz spożycie błonnika, to rób to stopniowo, aby unikać nadmiernych wzdęć. Dietetycy sugerują wprowadzanie nowych pokarmów błonnikowych co trzy dni. Jeżeli masz kłopoty z przełykaniem, zasięgnij rady u logopedy.

#### Praktyczne aspekty związane z jedzeniem

Jeżeli twój posiłek jest zimny i staje się nieapetyczny, gdyż za długo trwa, to spróbuj jeść małymi porcjami i podgrzewaj go przez parę sekund. Terapeuta zawodowy może wam doradzać poza tym podgrzewanie talerzy oraz inne metody praktyczne jedzenia i picia.

#### Próbuj ćwiczyć

Ćwiczenia mogą stymulować wasze jelita pomagając w zapobieganiu zaparciom i przyczyniając się do wzmocnienia mięśni dolnej części miednicy. Je-

żeli macie trudności z ćwiczeniami ze względu na chorobę Parkinsona, to zasięgnijcie rady u fizjoterapeuty.

#### Opróżnianie jelit

Daj sobie dużo czasu i spróbuj się odprężyć. Wielu z nas próbuje przyspieszyć ten proces. Jeżeli twoja stopa nie sięga podłogi, to podnózek może ci pomóc przybrać lepszą pozycję. Codzienne wypróżnienie nie jest sprawą zasadniczą, tak że nie miejcie obsesji na tym punkcie. Jednakże zwracajcie uwagę na te sprawy i nie dajcie się zaskoczyć. Szukajcie rady u swego lekarza, jeżeli was to dotyczy i nie czujcie się zakłopotani poruszając w rozmowie z nim te sprawy. Wielu ludzi ma problemy z zaparciem i nie będziecie pierwsi, którzy o to pytają!

#### Czy chcesz pomóc sobie środkiem przeczyszczającym ?

Środek przeczyszczający jest to lekarstwo, które pomaga w wypróżnieniu się. Większość ludzi, którzy mają słabe zaparcie, nie potrzebują przyjmować tych środków. Niekiedy takie środki mogą pomóc, jeżeli inne zawodzą, lecz nie powinieneś ich przyjmować bez porozumienia się ze swoim lekarzem. W każdym razie nie zaleca się długotrwałego stosowania tych środków, ponieważ niektóre z nich mogą źle oddziaływać na jelita. Należy w szczególności unikać ciekłej parafiny, ponieważ może ona kolidować z absorpcją pewnych leków antyparkinsonowskich. Jeżeli trzeba stosować środki przeczyszczające, to należy dopasować je do indywidualnych potrzeb.

*Thumaczenie z „The Parkinson”, spring edition, 2004.*

## BĄDŹCIE AKTYWNI!

Jeżeli dotknął was parkinsonizm, to waszym dalekosiężnym celem jest zachowanie zdrowia i aktywności, dla minimalizacji jego wpływu na wasze życie oraz dla zachowania możliwie najlepszej jakości życia.

Parkinson jest bardzo indywidualnym stanem i oddziałuje na każdego inaczej – jeżeli ktokolwiek z waszych znajomych lub z waszej rodziny miał Parkinsona, to nie myślcie, że możecie doznawać takich samych objawów lub napotykać te same trudności. Naucz się rozpoznawać swoje własne objawy i podziel się każdą obserwacją ze swoim lekarzem i zespołem opiekuńczo - leczniczym.

Chociaż możecie często odczuwać zaniepokojenie i zniechęcenie, nie próbujcie dopuszczać innych, aby podejmowali istotne decyzje za was.

Choroba Parkinsona nie dotyka tylko jednej osoby – cała rodzina i przyjaciele powinni również „żyć” z Parkinsonem.

Opiekunem jest ktoś – partner, małżonek, przyjaciel lub dorosłe dziecko – który mieszka razem, regularnie pomaga lub zajmuje się osobą chorą.

Właśnie dlatego, że ty jesteś partnerem lub krewnym osoby z chorobą Parkinsona, nie zawsze oznacza, że koniecznie będziesz jej opiekunem.

To, że jesteś opiekunem, może dla ciebie oznaczać takie wyzwanie fizyczne i emocjonalne, że nie powinieneś czuć się winny, jeżeli okaże się, że jesteś niezdolny do tej roli.

Wtedy trzeba rozważyć płatną pomoc lub wolontariusza.



# ZDROWI ŻYJĄ DŁUŻEJ

Amerykański dziennikarz Joel Havemann opisuje swoją przygodę z Parkinsonem, a my omawiamy najciekawsze fragmenty jego książki. Z poprzedniego odcinka dowiedzieliśmy się, jak jego zwierzchnicy zareagowali na wiadomość o chorobie.

Nie wszyscy mieli takie szczęście i takich wyrozumiałych, skłonnych do ryzyka szefów. Dowiedziałem się o przygodach specjalisty komputerowego McCurdy, pracownika Urzędu Nadzoru Leków, który zanim zachorował, dostawał pochwały i wyróżnienia. Ale z chwilą gdy lekarz stwierdził, że lekkie trzęsienie prawej dłoni to Parkinson, jego szefowa zmieniła radykalnie front: dostał inny zakres obowiązków, który wymagał od niego wiele pisania ręcznego, co uwykuślało jeszcze jego chorobę. Kiedy McCurdy poprosił o lap-topa, szefowa zażądała zaświadczenia lekarskiego, a kiedy je dostarczył, drugiego od innego lekarza. Dopiero kiedy ją przeniesiono na inne stanowisko, McCurdy dostał o co prosił.

Sprawa stała się głośna, bo przetoczyła się głośnym echem nie tylko w środowisku chorych na Parkinsona. Szefowa twierdziła, że dała McCurdy'emu takie zadania, jakie mógł wykonywać, grubo poniżej płacy, jaką zachował z dawnych czasów. On z kolei złożył formalną skargę do Ministerstwa Zdrowia, argumentując, że jego prawa równego dostępu do zatrudnienia zostały naruszone. Trzy lata trwało zanim Ministerstwo zgodziło się zapłacić mu 5 tysięcy odszkodowania. McCurdy odwołuje się od tej decyzji.

Podobnie ułożyły się sprawy analityka rachunkowości z firmy IBM Sandy Forney. Jej praca także wymagała wiele pisania ręcznego, a jak wiadomo w miarę postępów Parkinsona chory pisze litery i cyfry coraz mniejsze. Sandy czuła, podobnie jak McCurdy, że zwierzchnicy dają jej zadania, które wyjaskrawiają jej nieprzy-

datność. Zaproponowała używanie kodów kolorowych zamiast pewnych powtarzalnych znaków pisanych ręcznie, ale jej zwierzchnicy odrzucili tę propozycję bez argumentów. Kiedy prowadzenie samochodu stało się niebezpieczne, zaproponowała, że będzie pracować przy komputerze w domu, ale i na to firma się nie zgodziła. W końcu poszła na rentę.

Niektórzy parkinsonicy wybierają takie wyjście, jeżeli tylko mogą. Moją znajomą adwokat ostrzegł, że może stracić rentę, jeśli władze dowiedzą się, że jej ręce przestają się trząść po zażyciu lewodopy. A nie zażywa jej, bo lęka się ubocznych skutków leku.

Niewyjaśniony jest związek między chorobą Parkinsona a chemicznymi substancjami używanymi do walki z robactwem. Artur Cook, instruktor szkolenia policji w Baltimore, doznał trudności w chodzeniu wkrótce po tym, jak jego biuro w starym budynku szkolnym spryskano pestycydami, żeby pozbyć się karaluchów. Kiedy już wyczerpał wszystkie zaległe urlopy, zarząd policji zaoferował mu przedwczesną emeryturę równą połowie jego zarobków. Historia Cooka ma nieoczekiwany happy-end; nie jest to wprawdzie cudowny lek, który mógłby go uleczyć, ale niezwykła oferta. Uniwersytet Loyola szukał instruktora dla uczelnianej policji. Podczas pierwszej rozmowy ręce trzęsły mu się tak, że był pewien porażki, ale o dziwo zaproszono go na drugą rozmowę i zatrudniono. Razem z rentą jego dochody są takie, jak były przedtem.

Jak z powyższych przykładów widać, ja jestem jednym z niewielu szczęśliwców, którym szef zaufał i powierzył odpowiedzialne zadanie. Na ogół zwierzchnicy reagują inaczej – i prawdę mówiąc trudno im się dziwić. Pracujemy bezspornie wolniej, gorzej, mniej wydajnie. Czasem z trudem trzymamy się na nogach. Kiedy usłyszałem pierwszy raz o swojej chorobie 11 lat temu, zakreśliłem sobie jako cel strategiczny do-



ciągnąć do sześćdziesiątki. Zostało mi już tylko 2 lata, ale nowe zmartwienia: czy dostanę rentę? Bo jeśli nie - z czego będziemy żyli? A może postarać się o operację? Ale co w razie niepowodzenia? A może za rok, za dwa uczeni wynajdą lek na zwalczanie tej choroby, z którą już zaczęliśmy się bratać?

Jak każdy chyba parkinsonik zastanawiam się nieraz, ile mi jeszcze życia zostało i jak będą wyglądały ostatnie moje dni. Od chwili kiedy wykryto mojego Parkinsona, mija 11 lat. Kto wie, może dobrnę do sześćdziesiątki (to jeszcze dwa lata), ale z pewnością bez Parkinsona żyłbym dłużej. Chociaż dr Abraham Lieberman,

prezes Narodowej Fundacji Parkinsona twierdzi, że odkąd istnieje lek zastępujący dopaminę, czyli od 1969 – szanse przeżycia są równe.

Niezupełnie się z tym zgadzam. W całkiem niedawnym studium, jakie znalazłem, badacze na Sycylii śledzili losy 59 pacjentów z Parkinsonem i dwa razy liczniejszą grupę zdrowych. Po dwóch i pół latach z pierwszej grupy zmarło 20 procent, z drugiej tylko 10.

Ludzie nie umierają na Parkinsona tak, jak na atak serca. Ale Parkinson obniża odporność na inne choroby. Deputowany do Kongresu Morris Udall umarł, bo spadł ze schodów - ale spadł, bo stracił równowagę z powodu Parkinsona.

## ZŁOŚLWĘ

## GUZIKI

*Wywiad red. Pawła Walewskiego z Martą Solecką zamieszczony w „Polityce” nr 31 (2463) 31 lipca 2004.*

Patrząc na postępujące dolegliwości papieża, można sobie wyobrazić, jak trudno zmagać się z chorobą Parkinsona. Ale przecież jakoś trzeba.

Marta Solecka obudziła się o piątej rano. Czasami nie może spać już od trzeciej, więc wczesna pora niespecjalnie ją zaskoczyła. Gdy się zbudzi, siada do komputera i w Internecie przegląda najświeższe doniesienia medyczne.

*– Chcę być na bieżąco. W wielu wypadkach to tylko mamienie nadziejami, ale lepiej niczego nie przespać.*

Kiedy znalazła informację o przeszczepach komórek macierzystych (patrz „Życie za życie”, Polityka 6), którymi można byłoby zastąpić fragmenty mózgu odpowiedzialne za nieuleczalne dziś choroby, pomyślała o sobie.

*– Choć to na razie odległa perspektywa, wierzę w taką możliwość. Gdyby tylko ktoś za-*

*czął eksperymentalną terapię w Polsce, pewnie nie odmówiłabym – szczerze wyznaje pani Marta, która od 12 lat żyje z chorobą Parkinsona. U takich osób zdecydowanie szybciej niż u innych ubywa dopaminy – substancji spełniającej w układzie nerwowym ważną funkcję przekaźnika impulsów umożliwiających prawidłowe poruszanie się. Dopaminę produkują komórki tzw. istoty czarnej mózgu. Wszyscy je w miarę starzenia tracimy, ale odbywa się to stopniowo i powoli. Choroba Parkinsona daje o sobie znać wtedy, gdy zginie połowa. Niestety wciąż nie wiadomo, dlaczego u niektórych ludzi zanik tych komórek jest tak szybki.*

### KROK PIERWSZY: DIAGNOZA

Jan Kustra zachorował mając 39 lat. To w tym gronie ewenement, gdyż w podręcznikach medycznych i artykułach poświęconych chorobie można przeczytać, że zapadają na nią ludzie najwcześniej pod koniec piątej dekady życia. – *Miałem to szczęście, że szybko udało*

się lekarzom postawić właściwą diagnozę – opowiada Kustra. – *Dzięki temu wcześniej zaczęłam się leczyć i jednocześnie uczyć, jak być z Parkinsonem za pan brat.*

Czy takie życie jest możliwe? Marta Solecka, prezes stołecznego Stowarzyszenia Chorych, w pełni rozumie sprzeciw, jaki budzi obchodzenie Światowego Dnia Choroby Parkinsona, bo jak świętować coś, co jest utrapieniem, bólem, dolegliwością i z czym trzeba walczyć? Ale przecież już 11 lat temu sędzia Janusz Łętowski, ujawniając na łamach „Twojego Stylu” własną chorobę, opublikował swoje wyznania pod znamienym tytułem „Polubić Parkinsona”, a nasz redakcyjny kolega Andrzej K. Wróblewski – gdy zdecydował się przed dwoma laty opisać historię osobistych zmagania z drżeniem rąk i „ołowiem w butach” („Polityka” 15/02) – już na wstępie zaznaczył, że chce pokazać, jak przebiega „linia walki i porozumienia z lordem P.”

A więc jednak – trzeba się porozumieć! Chorych i ich rodziny cieszy to, że choroba postępuje powoli i nie skraca życia. Chociaż, co tu dużo mówić, z upływem lat staje się ono coraz trudniejsze. – *W tej chorobie nie przeszkadza nic i wszystko – objaśnia Jan Kustra. – Można być sprawnym, a jednocześnie nie móc się ubrać. Czujesz napięcie mięśni, a brakuje ci napędu, by ruszyć z miejsca.*

Marta Solecka przez trzy lata szukała u lekarzy wytłumaczenia swoich pierwszych dolegliwości, przede wszystkim niczym niewytłumaczalnego zmęczenia. Te trzy lata tułaczki to średnia krajowa, a jednocześnie poważne uchybienie w wykształceniu lekarzy pierwszego kontaktu. – *Najwięcej można pacjentowi pomóc w pierwszym okresie – mówi prof. Andrzej Friedman, ekspert w dziedzinie neurologii, która zajmuje się chorobami pozapiramidowymi (związanymi z zaburzeniami ruchu). – Po kilku latach tempo zanikania istoty czarnej jest już tak duże, że prawdopodobieństwo powikłań zwiększa się wielokrotnie.*

## Jak ją rozpoznać?

### **Pierwsze oznaki choroby Parkinsona:**

stałe uczucie zmęczenia,  
depresje,  
zaparcia,  
drętwienie kończyn.

### **Jej podstawowe objawy to:**

drżenie rąk,  
spowolnienie ruchów,  
sztywność mięśni,  
maskowata twarz.

### **Poza objawami związanymi z zaburzeniami ruchu występują:**

częste oddawanie moczu w niewielkich ilościach,  
zaburzenia połykania,  
nagłe pocenie się,  
zwiększone wydzielanie śliny,  
trudności ze snem.

## KROK DRUGI: AKCEPTACJA

Co tak krzywo chodzisz? – pytali Martę znajomi. Na nogach jak z waty poszła więc do ortopedy, który doradził noszenie wkładek w butach. Jak ci się pismo zmieniło – zauważyła rodzina, nieświadoma, ile trudu kosztuje ją wykalfigrafowanie choćby jednego zdania. Reumatolog wystawił skierowanie na prześwietlenie ręki i rehabilitację. Dopiero gdy w banku zauważyła, że ma trudności ze złożeniem podpisu, uznała, że jej kłopoty wyraźnie nie przystają ani do zmian w kręgosłupie, ani wiosennego zmęczenia. Wiadomość, że to Parkinson, wprawiła ją w zdziwienie, niepokój, złość.

Odtąd codzienne życie stało się dla Marty walką z obezwładniającą apatią, ale też guzikami, sznurowadłami, sztućcami – pozornie błahymi przedmiotami, z którymi nie radzą sobie drżące lub zdrętwiałe dłonie. – *To również walka ze skutkami terapii, a czasem obojętnością lub nawet wrogością otoczenia – dodaje pogo-*

dnie, bo zdążyła się już przyzwyczać do popędzania w tramwaju lub sklepie.

W Stowarzyszeniu chętnie mówią o swoich sukcesach, a zważywszy, że mogą za nie uznać już samo wstanie z fotela, zawiązanie opornych sznurowadeł i zapięcie złośliwych guzików – szczególnie imponuje to, że poskramiając osobistą niemoc próbują jeszcze załatwić coś dla innych. – *Chcemy zachęcać naszych chorych, by mimo trudności nie tracili z otoczeniem kontaktu – zapowiada prezes. – Do tej pory wstydzieli się, krępowali, stronili od miejskiego życia. Czas to zmienić.*

Głód informacji na temat przebiegu choroby i sposobów jej leczenia, który bardzo doskwierał jeszcze kilka lat temu, zaspokaja dziś strona internetowa ([www.parkinson.net.pl](http://www.parkinson.net.pl)) oraz biuletyn. – *Rozsyłamy go do stowarzyszeń terenowych, bo poza Warszawą i większymi miastami dostęp do specjalistów, a więc i wiedza wśród chorych, są znacznie skromniejsze – mówią w siedzibie stołecznego Stowarzyszenia, które zajmuje niewielki pokój w pawilonie S na terenie warszawskiego szpitala MSWiA (kontakt we wtorki i środy w godz. 11 – 15, tel.602 18 88). Raz w miesiącu urządzają białe czwartki, czyli spotkania z ekspertami. Inne pole działania to ułatwienie udziału w zajęciach rehabilitacyjnych, które są niezwykle ważnym elementem terapii. – Dostępność do rehabilitacji w państwowej służbie zdrowia jest kiepska, dlatego pacjenci muszą ją sobie sami organizować – przyznaje prof. Friedman.*

Odkąd oddzielono w Polsce opiekę medyczną od socjalnej, chorym pozostaje liczyć na własne rodziny i samych siebie. Według Anny Obrzydowskiej, autorki programu rehabilitacyjnego, każdy lekarz obok przepisanych leków powinien zaordynować choremu uprawianie codziennej gimnastyki, dużo spacerów i jazdę na stacjonarnym rowerze.

### KROK TRZECI: WYTRWAŁOŚĆ

Kto wie, czy za największy problem parkinsonizmu nie należałoby jednak uznać – cóż za

paradoks – samego leczenia? Prekursor deficytowej dopaminy, aminokwas o nazwie lewodopa, od czterdziestu lat uchodzi za złoty standard terapii, lecz ma niestety pewne ograniczenia. – *Lewodopa nie jest w stanie nikogo całkowicie wyleczyć, ale zmniejsza u chorych najpoważniejsze objawy – z satysfakcją mówią lekarze, co jednak chorych, mających za sobą wiele lat łykania tych tabletek, tak bardzo już nie satysfakcjonuje.*

Po pierwsze, przyjmowanie lewodopy to nie to samo, co zażywanie witamin. Potrzebny jest reżim dietetyczny, gdyż posiłki bogate w białko osłabiają wchłanianie tej substancji. Najlepiej więc przyjmować ją w co najmniej półgodzinnych odstępach między posiłkami, ale nie jest to takie proste. Marta Solecka, aby móc się poruszać i nie cierpieć z powodu zeszywnienia mięśni, łyka lewodopę z nadzwyczajną regularnością co trzy godziny, więc znaleźć dogodny termin na posiłek nie jest jej wcale łatwo. – *Wolę zafundować sobie głódówkę niż odstawić lek – przyznaje.*

Z kolei Jan Kustra po 14 latach terapii ma kłopoty z dyskinezami, czyli nieskoordynowanymi ruchami rąk i grymasami twarzy. Bywają bardziej krępujące od samej choroby. To niepożądane działanie lewodopy wynika z dalszego zanikania istoty czarnej, bo tego procesu współczesna medycyna żadnym sposobem nie potrafi jeszcze zatrzymać. Nawet wyrafinowane operacje neurochirurgiczne, polegające na wszczepieniu do mózgu stymulatora pobudzającego komórki wydzielające dopaminę, leczą tylko objawy drżenia – inne problemy pozostają (patrz ramka). Chorzy jednak już wiedzą, że u co trzeciego z nich można osłabić wystąpienie dyskinez innym preparatem (entacapone), który poprawia wchłanianie lewodopy z krwi i wyrównuje poziom dopaminy w mózgu.

Wiedzą też o tym, że miesięczna kuracja kosztuje od 200 do 570 zł, gdyż w przeciwieństwie do 11 krajów europejskich lek nie jest u nas refundowany.

**KOMUNIKATY**

\*\*\*\*\*

Pani mgr Anna Obrzydowska rozpoczyna rehabilitację 14 września w Ośrodku sportowym przy ul. Geodetów 1 (Ochota)

\*\*\*\*\*

18 września (trzecia sobota) spotkanie z dr. Babiuchem w sali widowiskowej Szpitala MSWiA, ul. Wołoska 137, jak zwykle o godz. 11-tej.

\*\*\*\*\*

16 października wykład mgr Anny Obrzydowskiej w sali jak wyżej.

\*\*\*\*\*

Począwszy od września w każdy drugi czwartek (9 wrzesień) miesiąca działa grupa wsparcia dla pacjentów, rodziny i opiekunów (w biurze Stowarzyszenia blok „S” pokój 216 – w godz. 15 do 15, lub w miarę potrzeby ).

\*\*\*\*\*

Nasz kolega zaprasza na odpoczynek z rehabilitacją do swojego domu letniskowego na wsi, niedaleko lasu koło Łowicza. Szczegóły w biurze stowarzyszenia tel. 602 18 88.