

# 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



**Szczęście to świadomość przyjemności  
Lub nieświadomość przykrości.**

(N.N.)

**W numerze:**

- 1. Wstęp**
- 2. Lewodopa nadal kamieniem węgielnym terapii parkinsonowskiej**
- 3. Opieka nad pacjentem**
- 4. Przyszłość może być pogodna**
- 5. Zrozumieć Parkinsona – poznać etiologię choroby IV**
- 6. Dziura w głowie**
- 7. Ja mam też coś do powiedzenia**
- 8. Komunikaty**

*Drodzy Czytelnicy !*

*Redaktorka Biuletynu była ostatnio w Rzymie. Uznała, że pomimo kosztów i choroby z okazji, należy skorzystać bo może się więcej nie powtórzyć.*

*Nie była to tylko chęć uczestniczenia w audiencji u Papieża, ale raczej sam Rzym, ciekawość tego, o czym wszyscy mówią i piszą.*

*Urody bazylik, kościołów, pomników rzymskich i w ogóle miast włoskich zwiedzanych po drodze nie da się opisać w kilku krótkich zdaniach, pozostaje gdzieś wewnątrz poczucie piękna i harmonii.*

*W tej wycieczce-pielgrzymce brali też udział pan Zygmunt i pan Mirosław (wprawdzie pod czułą opieką żon), ale dawali sobie radę z trudami podróży i zwiedzania, więc niech nikt mi nie mówi, że parkinsonik nie może w takiej wyprawie uczestniczyć, bo jak się zmobilizuje – to może.*

*Pan Zygmunt dostąpił zaszczytu bezpośredniego spotkania z Ojcem Świętym podczas audiencji na placu Św. Piotra i w Jego oczach zobaczył zrozumienie i ból towarzyszący nam wszystkim...*

*Zmagając się ze schodami, sztywnością i deszczem na audiencji na placu Św. Piotra odebraliśmy błogosławieństwo Papieża jakby w imieniu wszystkich członków Stowarzyszenia, którzy tam być nie mogli.*

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.*

# LEWODOPA

## - NADAL KAMIENIEM WĘGIELNYM TERAPII PARKINSONOWSKIEJ

Mimo istnienia wielu metod terapeutycznych, mających na celu poprawę „zarządzania” tą chorobą, większość pacjentów jest stale uzależnionych od samej lewodopy ze względu na większą jej zdolność do kontrolowania oznak i objawów choroby Parkinsona. Wprowadzenie lewodopy zrewolucjonizowało rutynową kurację tej choroby i zapewniło spójną kontrolę objawów parkinsonowskich na wiele lat. Co ważniejsze, lewodopa jest nadal skuteczna, a długookresowe doświadczenie kliniczne wykazało, że jest ona dobrze tolerowana. Niezależnie od tego kiedy było rozpoczęte leczenie, większość pacjentów będzie do pewnego momentu wymagała terapii lewodopą.

Przez wiele lat podejrzewano, że może ona wywierać neurotoksyczne skutki na dopaminergiczne neurony istoty czarnej (substantia nigra pars compacta). U większości pacjentów terapeutyczna reakcja na lewodopę przez pierwsze lata terapii jest spójna i reżym o dwóch lub lepiej trzech dawkach dziennie powoduje zazwyczaj nieprzerwaną symptomatyczną poprawę. W tym stadium nie są widoczne komplikacje związane z leczeniem, takie jak na przykład „wearing-off”, i mimowolne ruchy lub dyskineza. Wynika to ze zdolności przetrwania neuronów dopaminowych do przechowywania i uwolnienia dopaminy (przetworzonej z lewodopy), tak aby zamortyzować fluktuacje w plazmowej lewodopie i zapewnić bardziej ciągłą dostawę do mózgu. Jednak długotrwałe stosowanie tradycyjnej terapii lewodopą jest związane ze wzrostem komplikacji motorycznych, które mogą poważnie narazić na szwank funkcję i ograniczyć zdolności pacjenta do pełnego wykorzystania korzyści, jakie może przynieść to lekarstwo.

### Długoterminowe komplikacje

Pierwsza komplikacja jaka może się pojawić jest zjawisko „wearing-off”, w którym terapeutyczna

korzyść każdej dawki lewodopy wystarcza na coraz krótsze okresy czasu, a pacjent zaczyna doznawać nawrotu swoich symptomów parkinsonoskich zanim nastąpi następna dawka lekarstwa. Należy zauważyć, że oprócz powtórnego wyłaniania się typowych symptomów, takich jak drżenie, sztywność i bradykineza, mogą pojawiać się pewne oznaki zjawiska „wearing-off” o bardziej subtelnych symptomach niemotorycznych, jak na przykład zmiany nastroju, bóle, problemy poznawcze i czuciowe, ataki paniki, strach lub epizodyczne pocenie. Podczas gdy dawniej sądzono, że 30-50 % pacjentów doznaje komplikacji motorycznych mniej więcej po pięciu latach od początku stosowania terapii lewodopą, to ostatnie badania wykazały zjawiska „wearing-off” znacznie wcześniej w ciągu choroby, przy czym aż u 50 % pacjentów wystąpiły komplikacje już po roku lub dwóch od rozpoczęcia terapii lewodopą.

### Alternatywy lewodopy

Stosowano już wiele różnych strategii próbując i poprawiając sposoby doustnego podawania lewodopy chcąc przy tym unikać zwiększania komplikacji motorycznych. Klasyczny sposób polega na manipulowaniu reżymem albo przez zwiększanie wielkości dawek lewodopy albo przez miareczkowanie reżymu dostarczając mniejszych, ale częstszych dawek (frakcjonowanie). Jednak te strategie modyfikacyjne, chociaż skuteczne na początku, często zawodzą przy przeprowadzaniu odpowiednich kontroli. Na przykład zwiększanie wielkości indywidualnych dawek lewodopy prowadzi często do znacznego wzrostu intensywności dyskinezy i chociaż frakcjonowanie dawki może zmniejszyć dyskinezę, odbywa się to kosztem powtórnego pojawiania się symptomów powodowanych suboptymalnym działaniem lewodopy. Rozwijano także preparaty do kontrolowanego uwolnienia lewodopy, mając nadzieję na uzyskanie lepszych farmakokinetycznych profili.

Chociaż może to stanowić pożyteczną dodatkową terapię, to jednak takie preparaty mogą wywoływać nieprzewidywalne absorpcje.

### Inhibitory COMT

Coraz częściej przepisuje się pacjentom inhibitor COMT (catechol-O-meth transferaza), taki jak na przykład entakapon w połączeniu z lewodopą. Inhibitory COMT ułatwiają dostęp lewodopy do mózgu i zwiększają czas działania każdej dawki lewodopy, zwiększając tym samym czas trwania stanu, gdy symptomy choroby Parkinsona są dobrze kontrolowane. Intensywna praktyka kliniczna wykazała, że entakapon podawany w połączeniu z lewodopą i inhibitorem DDCI (dopa decarboxylaza) powoduje wydłużenie czasu trwania stanu „on” i skrócenie czasu trwania stanu „off”, poprawiając funkcję motoryczną i jakość życia pacjenta.

Wraz z dużą liczbą klinicznych dowodów wykazujących długoterminową skuteczność i bezpieczeństwo entakaponu w zmniejszaniu komplikacji motorycznych koncepcja łączenia entakaponu z lewodopą i inhibitorem DDCI w jednej tabletkę staje się popularna w środowisku terapeutów parkinsonowskich.

### Stalevo

Od czasu wprowadzenia lewodopy wszystkie znaczniejsze postępy w terapii lewodopą (np. rozwój inhibitorów DDCI i procedur o kontrolowanym uwolnieniu) zostały nakierowane na potrzeby uzyskiwania bardziej spójnej, długoterminowej reakcji terapeutycznej na lewodopę, podczas gdy późno pojawiają się komplikacje związane z leczeniem. Mając to na uwadze przygotowano ostatnio nowy preparat lewodopy, zwany Stalevo, który stanowi najnowszy środek w terapii lewodopą. Stalevo stanowi połączenie lewodopy, karbidopy (DDCI) i entakaponu zawartych w jednej tabletkę, dostępnej na ogół w trzech dawkach (50, 100 i 150 mg).

### Licencja amerykańska i europejska

Opierając się na doświadczeniach klinicznych z lewodopą i entakaponem Stalevo ostatnio zatwierdzono w Stanach Zjednoczonych i w Unii Europejskiej do leczenia pacjentów z chorobą Parkinsona, którzy doznali oznak i symptomów zjawisk „wearing-off”. Stalevo wprowadza się powszechnie w dwóch następujących okolicznościach klinicznych:

- jako zastąpienie lewodopy/DDCI (bez entakaponu), gdy pacjenci doznają oznak i symptomów „wearing-off” i gdy podjęto decyzję odwołania entakaponu
- jako zastępstwo lewodopy/DDCI i gdy uprzednio entakapon był stosowany jako produkt indywidualny.

Doświadczenie kliniczne ze Stalevo szybko wzrasta. Jednak lekarze ciągle uczyli się jak unikać powikłań i jak stosować tę istotną nową postać lewodopy. Badania wykazały, że Stalevo powoduje ten sam dodatni skutek kliniczny co i dodanie entakaponu w terapii lewodopą/DDCI. Na przykład przy badaniach TC-INIT 200 pacjentów, którzy byli leczeni lewodopą/DDCI i którzy doznali symptomów zjawiska „wearing-off”, przydzielono do grupy, w której przyjmowali albo tabletki Stalevo, albo entakapon podawany z lewodopą/DDCI w postaci oddzielnych tabletek. U 80 % pacjentów w obu grupach nastąpiła poprawa lub nawet zupełne wyeliminowanie symptomów zjawiska „wearing-off” i oceniono je jako skuteczniejsze leczenie i to zarówno przez samych pacjentów jak i lekarzy, wykazując tym samym, że Stalevo poprawia kontrolę symptomów, podobnie jak wtedy gdy entakapon jest dodawany podczas terapii lewodopą. Poza tym okazało się, że Stalevo jest dobrze tolerowane.

### Poprawa zgodności

Stalevo powoduje także większą łatwość w przyjmowaniu tylko jednej tabletki zamiast dwóch (lub więcej) oddzielnych tabletek. Te zalety mogą mieć także dobroczynny wpływ na pacjentów przyjmujących codziennie wiele pastylek i na takich, którzy mają problemy z zachowaniem złożonego reżymu kuracji. Dodatkowa zaleta polega na tym, że tabletki Stalevo 50 i 100 mg są mniejsze niż tabletki entakaponu. Może to być bardzo istotne dla pacjentów mających trudności z przełykaniem.

Stalevo może się więc okazać pożytecznym dodatkiem w leczeniu choroby Parkinsona. Jak z każdym nowym produktem, tak i w tym przypadku jego skuteczność w terapii antyparkinsonowskiej należy jeszcze ustalić; będzie ona zależała od pozytywnych wyników w rzeczywistej praktyce klinicznej.

*(Powyższy tekst jest tłumaczeniem angielskiego artykułu opublikowanego przez profesora Davida Brooksa pt. „Levodopa – Still the Cornerstone of PD Therapy”, w czasopiśmie „EPDA FOCUS”, issue 26, spring 2004).*

# OPIEKA NAD PACJENTEM

Przed podjęciem jakichkolwiek decyzji dotyczących osobistej opieki, jakiej miałbyś się podjąć, zapytaj swego przysłego podopiecznego, jakiego rodzaju pomocy oczekiwałby od ciebie. Na początku warto też przejść pewne szkolenie; zapytaj w twoim szpitalu rejonowym o kursy dotyczące:

1. **Przemieszczania się** (ruchy przy wstawaniu i kładzeniu się do łóżka lub przy korzystaniu z toalety).
2. **Umiejętnego postępowania** przy braku kontroli nad trzymaniem moczu lub stolca.
3. **Potrzeb dotyczących odżywiania** (pomyśły i uzupełnienia).

Twoją działalnością powinno zawsze rządzić „credo” osoby sprawującej opiekę:

- Mam prawo dbać o siebie. To pozwoli mi lepiej otaczać opieką mojego podopiecznego.
- Mam prawo szukać pomocy u innych mimo sprzeciwu mojego podopiecznego. Poznając w ten sposób ograniczenia moich umiejętności, czasu, wytrzymałości i siły.
- Mam prawo czuć się dumnym i być chwalonym za odwagę, na jaką się zdobyłem; to pozwala wychodzić naprzeciw oczekiwaniom moich podopiecznych.
- Mam prawo odrzucić każdą próbę zmanipulowania mnie poprzez wywołanie u mnie poczucia winy, irytacji lub żalu.

Teraz kilka sugestii dotyczących konkretnych potrzeb:

## Ubieranie podopiecznego

- Poproś, aby usiadł, gdy pomagasz mu przy ubieraniu.

- Zakładaj mu pantofle na gumowych podszwach, z zatrzaskami (na rzepy), z zamkami błyskawicznymi zamiast sznurowadeł.
- Zaproponuj, nosił bluzy lub inne luźne ubiory. Łatwiej jest o nie dbać i nie krępić ruchów.
- Upewnij się, że pantofle, sandały lub buty są zawsze rozchodzone.

## Poruszanie się

- Powiedz twemu podopiecznemu, co masz zamiar za chwilę zrobić.
- Stań w rozkroku i utrzymuj równowagę mając ugięte kolana, a plecy wyprostowane
- Uginaj i prostuj kolana, a nie plecy; niech twoje nogi utrzymują ciężar ciała..
- Jeżeli się obracasz, to obracaj się wykonując małe kroki stopami; nie kręć się.

## Spacerowanie

- Pozwól, by podopieczny mógł wesprzeć się na tobie. Najpierw z jego ramieniem wokół twojej tali; potem możesz go podtrzymać obejmując go w pasie.
- Możesz zaproponować oparcie się na twoim ramieniu lub przytrzymanie za twoją rękę.
- Zachęć chorego do normalnego podnoszenia stóp.
- Dobrym, podtrzymującym oparciem może być laska o czterech podpórkach.

## Kapiel

- Dowiedz się, czy podopieczny potrzebuje codziennie kąpieli lub prysznicu. W razie potrzeby możesz mu umyć tylko niektóre części ciała.

- Jeżeli twój podopieczny chwieje się, to zaproponuj kupno lub wypożyczenie ławy albo krzesła z prysznicem, ewentualnie za instalowanie uchwytów.
- Zachowaj poczucie humoru i niefrasobliwość w kąpieli.
- Zbierz najpierw całe „wyposażenie” włącznie z szamponem. Upewnij się, że woda jest ciepła, ale nie gorąca. Namydl swojego podopiecznego delikatnym mydłem i spłucz powtórnie.
- Respektuj prawo twojego podopiecznego do prywatności. W ostatniej chwili można założyć płaszcz lub ręcznik.

### **Utrata kontroli nad jelitami i pęcherzem**

- Wymyj twojego podopiecznego jak tylko się zabrudzi.
- Używaj pochłaniającego tamponu i/lub kalesonów o szybko schnącej powierzchni.
- Nakryj materac gumowym prześcieradłem; używaj tamponu chroniącego materac z wierzchu prześcieradeł

### **Odleżyny**

- Odleżyny są to poważne owrzodzenia, zachodzące się od zaczerwienień skóry, które mogą nawet wnikać do mięśni i kości.
- Utrzymuj skórę w możliwie dobrym stanie poprzez właściwą dietę.
- Kontroluj skórę przynajmniej raz dziennie; stosuj kąpiel jak tego wymaga komfort lub czystość.
- Zapobiegaj suchości skóry za pomocą płynu kosmetycznego i/lub mąki kukurydzianej.
- Nie masuj kościstych części ciała, bo mogą powstawać drobne obrażenia pod skórą.
- Nie pozwól, aby pewne części ciała ocierały się o siebie (np. odsuń kolana od siebie leżąc po stronie poduszek lub klinów).
- Zmieniaj pozycję:

1. siedząc – co godzinę (co 15 minut, gdy dana osoba nie może się przesunąć);
2. leżąc – co dwie godziny.

- Używaj przykrycie do materaca z owczej skóry lub pianki.
- Używaj poduszki do siedzenia, zawierającej piankę, żel lub powietrze (albo łóżka wodnego).
- Unikaj stosowania poduszek w formie paczków. One mogą tamować przepływ krwi albo wywołać lub pogorszyć owrzodzenie.
- Podnoś, a nie ciągnij pacjenta po materacu.
- Zapytaj twego farmaceuty lub lekarza, co zaleca stosować na odleżyny. Chronić skórę za pomocą kremu lub maści.

### **Inne wskazówki**

- Zaopatrz się w pigułki na cały tydzień.
- Postaraj się o słuchawki do słuchania programów TV lub radiowych, zwłaszcza jeśli twój podopieczny słabo słyszy.

### **Zachowanie niezależności**

- Ty i twój podopieczny możecie się przeprowadzić do mniejszego domu, mieszkania lub przyczepy mieszkalnej.
- Utrzymuj dobre stosunki z odwiedzającymi cię pielęgniarzami, opiekunkami udzielającymi pomocy w domu, dorosłymi opiekunkami dziennymi, dostawcami żywności, transportowcami i pomocnikami przy pracach domowych i drobnych naprawach.
- Zamieszkać razem z jakąś starszą osobą lub studentką.
- Zapytaj jakiegoś bankowca o finansowy instrument w rodzaju: sprzedaż domu, leasing zwrotny, czy też kredyt hipoteczny.

*(Powyższy tekst stanowi tłumaczenie artykułu, jaki został opublikowany w czasopiśmie amerykańskim „The American Parkinson Disease Association”, Spring 2004.)*

# POGODNA PRZYSZŁOŚĆ

Prawie pięć lat temu usłyszałam diagnozę: Ma Pani chorobę Parkinsona. Mówić, że to był szok dla mnie, byłoby to zbyt łagodne określenie. Załamalam się! Miałam wtedy 60 lat i ambitne plany założenia małego biznesu i nagle mój świat się zawalił.

Po początkowym okresie załamania spojrzalam spokojniej na moją sytuację i zdecydowałam się sama przypuścić atak na moją chorobę. Zostałam zaproszona do wzięcia udziału w studium wraz z ośmioma innymi pacjentkami z brytyjskiej kliniki parkinsonowskiej. Spoglądając wstecz uświadomiłam sobie, że zaczęłam stopniowo poddawać się chorobie. W ten sposób przestałam robić wiele rzeczy, ponieważ uważałam, że są zbyt trudne.

Studium wymagało ode mnie spędzania jednego dnia na tydzień przez osiem tygodni na współpracy z fizjoterapeutami, terapeutami mowy, przez terapię zajęciową, personel pielęgniarski i opiekuńczy szkolących technik dla poprawy mojej jakości życia z chorobą Parkinsona. Były to zajęcia koordynowane przez naszą pielęgniarkę parkinsonistkę.

## Próba zespołowa

Fizjoterapeuci uczą mnie, jak postępować w codziennym życiu, jak spacerować, wstawać, siadać oraz kłaść się do łóżka i wstawać z niego. Pokazywali mi, jak przezwyciężać problemy „zamarzania”, przestępowania z nogi na nogę i wadliwej postawy. Fizjoterapeuta pomagał mi powrócić do mego domu, tak abym mogła zachować swoją niezależność. On przywracał mi także zdolność ręcznego pisania. Terapeuta mowy pomagał mi w pojmowaniu problemów związanych z mową, których zaczynałam doświadczać i nauczył mnie, jak przezwyciężać trudności technik relaksacyjnych.

Personel pielęgniarski nauczył mnie, jak sobie radzić z problemami medycznymi, jakie występują w chorobie Parkinsona, i jak uwzględniać aspekty bezpieczeństwa, zwłaszcza przy upadkach.

Opiekunowie kontynuowali indywidualne dyscypliny podczas grupowych sesji terapeutycznych i organizowali prace socjalne. Odbywały się też sesje specjalistyczne z udziałem przedstawicieli innych wydziałów szpitalnych, takich jak na przykład dietetyki i pielęgnacji stóp.

## Nowa umowa na życie

Zbieram teraz wszystkie te czynności w celu przemyślenia mego życia i stosunku do choroby Parkinsona. Czuję wdzięczność i wyróżnienie za to, że brałam udział w tych badaniach.

Mam teraz tyle zaufania do moich zdolności, że spełniam czynności, których nie mogłabym dawniej wykonać. Pomoc, której doznałam, była niewymierna. Jak można zmierzyć wielki zwrot wokół siebie? Uczucie radości życia i dobrego samopoczucia, które się narodziło? Przyjemność, że mogę znowu zrobić wiele małych rzeczy, jak na przykład nawlec igłę czy przyszyć guzik.

I to nie była tylko mała rzecz. Mój szwagier chciał pomóc i skosić mój trawnik. To było wtedy, gdy zdecydowałam się, że ja to mogłabym zrobić sama – tak, zrobiłam to! I jeżeli wam powiem, że to już minęło więcej niż dwa lata od momentu, gdy zdecydowałam, że nie mogę już więcej tego zrobić, to zrozumiecie moją radość.

Lecz chociaż może się wydawać, że w pewien sposób doznawałam cudownej opieki, to odczuwam stale symptomy (głównie kontrolowane przez leki) i stale następują u mnie dni „off”, gdy czuję się okropnie. Lecz nie poddaję się. Wspólnie było doświadczać udzielanej mi pomocy przez wszystkich członków zespołu parkinsonowskiego. Mogę teraz widzieć jakąś przyszłość przed sobą i nie myśleć, że muszę chodzić do mieszkania pielęgniarki. Mogę teraz pracować „na własny rachunek” we własnym mieszkaniu.

*(Powyższy tekst stanowi tłumaczenie artykułu pt. „The Future's Bright”, jaki ukazał się w kwartalniku angielskim „EPDA FOCUS”, issue 24, autumn 2003).*

# ZROZUMIEĆ PARKINSONA

## – POZNAĆ ETIOLOGIĘ CHOROBY IV

Przyczyną choroby Parkinsona są uszkodzone białka błonowe komórek nerwowych unerwiających tkanki mięśniowe. Hipoteza ta wydaje się najbardziej prawdopodobna, ponieważ znajduje uzasadnienie przede wszystkim w objawach kinetycznych choroby.

W dotychczasowych rozważaniach medycznych łatwo zauważyć „ucieczkę od potrzeby wyjaśnienia szeregu zjawisk, które warunkują te objawy”. Unika się przy tym szukania ich przyczyn na szczeblu komórki nerwowej.

Można stawiać wiele związanych z tym pytań, na które mimo dużego postępu w badaniach medycznych, lekarze nie znajdują odpowiedzi. Wśród nich na czoło wysuwa się problem postępującego „zmęczenia” w chorobie Parkinsona. Wydaje się, że obok drżenia jest to nieodłączny objaw tej choroby.

Znacznie bardziej dokuczliwym, a zarazem niebezpiecznym jest „zamrożenie”, charakterystyczne zwłaszcza dla późniejszego jej stadium. Oczywiście na ten temat napisano już bardzo dużo, ale zadziwiające jest to, że zarówno w publikacjach książkowych jak i w bieżących informacjach ze „świata medycyny”, tego groźnego objawu choroby nie nazywa się „po imieniu” – nie mówi się po prostu, że jest to brak pobudzenia. Tutaj można spodziewać się zaprzeczenia ze strony lekarzy chociażby w imię obrony dotychczasowych teorii choroby. Do stwierdzenia, że jednak tak jest, wystarczy nawet pobieżna analiza przebiegu procesów generujących siłę i ruch u człowieka.

Sądzę, że po 15 latach choroby nie jestem wyjątkiem w odczuwaniu jej symptomów. Uważam, że każdy chory, który doświadczył już objawów „zamrożenia”, przyzna mi rację; „zamrożenie” to nic innego jak napadowy, wszechogarniający niedowład będący wynikiem braku pobudzenia do działania określonych partii mięśni. To, że często nie potrafimy trafnie przekazać lekarzowi swoich odczuć, to również jest poniekąd wynikiem choroby.

Symptomy braku pobudzenia niektórych komórek nerwowych, które warunkuje naszą siłę i ruch, występują bardzo wcześnie. Proces ten jest jednak początkowo mało zauważalny, ponieważ ob-

jawia się postępującym zmęczeniem, które jest stopniowym wyłączaniem kolejnych neuronów z procesu generowania potencjału czynnościowego. Gdy chore neurony osiągną przewagę (jest ich więcej od zdrowych), trudne do opisania zmęczenie objawia się napadowym postępującym bezruchem. Chory początkowo czuje ociężałość kończyn z zachowaniem jednak zdolności do poruszania nimi. W późniejszym stadium choroby odnosi wrażenie, że polecenia z mózgu nie są wykonywane, górna część ciała prze do przodu, a dolna pozostaje w miejscu. Paradoksalnie w tym samym czasie w mniej uszkodzonych neuronach występuje zjawisko nadpobudliwości spowodowane ich małą pojemnością elektryczną, co objawia się większą częstotliwością generowania potencjału czynnościowego. W rezultacie chory przewraca się, bo większość neuronów unerwiających jednostki motoryczne w nogach nie reaguje na bodźce z mózgu, a te, które jeszcze reagują, pracują w nieskoordynowanym, przyspieszonym cyklu powodując okresowe drżenie i sztywność mięśni. Tłumaczy to częściowo relacje wielu chorych, którzy uważają, że *sztywność mięśni ich unieruchamia*, tym samym i lekarze nie dostrzegają w tym procesie braku pobudzenia. Powyższe stwierdzenia nie mogą się jednak opierać wyłącznie na osobistych obserwacjach. Wymagają potwierdzenia wynikami określonych badań klinicznych, które stanowią jednocześnie podstawę założeń teoretycznych podręczników fizjologii. Zatem spróbujmy znaleźć bardziej naukowe uzasadnienie tego, co zostało wyżej napisane.

Komórka nerwowa, gdy nie działają na nią żadne bodźce, zachowuje stały potencjał spoczynkowy – około minus 70mv. Organizm utrzymuje ten stan głównie nasyceniem jonów chlorkowych, sodowych i potasowych. Z chwilą gdy po przebudzeniu otworzysz oczy i mózg zacznie odbierać bodźce wzrokowe (nie tylko) potencjał spoczynkowy w neuronach zostaje zamieniony w potencjał czynnościowy. Jego wygenerowanie kończy działanie pompy sodowo-potasowej, która przywraca taką koncentrację sodu i potasu, aby potencjał czynno-

ściowy ponownie osiągnął wartość potencjału spoczynkowego, czyli  $-70\text{mv}$ . Warunkiem jednak zadziałania pompy sodowo-potasowej jest tak skoordynowany przepływ jonów sodowych, potasowych i chlorkowych przez błonę komórkową neuronu, aby różnica potencjałów po obu jej stronach wynosiła minus  $90\text{mv}$ . Jeżeli warunek ten nie zostanie spełniony w określonym neuronie ruchowym, który przeważnie unerwia 150 komórek mięśniowych (jedna jednostka motoryczna), pompa sodowo-potasowa nie zadziała, następuje wyrównanie stężenia jonów sodu i potasu po obu stronach błony komórkowej i zanika różnica potencjałów między wnętrzem komórki a jej otoczeniem.

Inaczej mówiąc, „zwolnienie lub zatrzymanie pompy sodowo-potasowej prowadzi nie tylko do zmian składu płynu wewnątrzkomórkowego, lecz również do zmian składu płynu zewnątrzkomórkowego, w którym stężenie jonów sodu zmniejsza się i zwiększa stężenie jonów potasu. Po wyrównaniu różnicy potencjałów pomiędzy wnętrzem komórki i jej otoczeniem, wskutek zatrzymania pompy, komórki tkanek pobudliwych tracą swoje właściwości. Przystają reagować na bodźce i stają się niepobudliwe. \* Wiele wskazuje na to, że z takim brakiem pobudzenia mamy do czynienia przy „zamrożeniu”. U chorych z zaawansowaną chorobą dominują neurony zdegenerowane chorobą, o bardzo niskiej pojemności elektrycznej. Potencjał spoczynkowy tych komórek zdeterminowany nasyceniem jonów sodu i potasu utrzymuje się na niskim poziomie (w pobliżu potencjału progowego), jest jednocześnie wyznacznikiem pojemności elektrycznej neuronu. Pod wpływem bodźców (kolejnej dawki dopaminy) zamienia się w potencjał czynnościowy, szybko osiąga poziom progowy i w wyniku opisanego wyżej zaniku różnicy potencjałów, w większości zdegenerowanych neuronów pojemność elektryczna spada do zera. Komórki nerwowe, których pojemność elektryczna oscyluje w okolicy zera, stają się niepobudliwe. Jednostki motoryczne unerwione przez takie komórki nie pracują skutkując postępującym osłabieniem, niedowładem, a gdy ich ilość staje się dominująca – chory wpada w stan „zamrożenia”.

Często zadajemy sobie pytanie, dlaczego każda przeszkoda, nawet narysowana linia na podłodze wywołuje ten stan i chory mimo pełnej determinacji nie może wykonać kroku?

Otóż każda przeszkoda jest niewątpliwie źródłem dodatkowych bodźców, które w neuronach są niczym innym jak dodatkową porcją dopaminy. Ten neuroprzekaźnik wyzwolony pod wpływem bodźca wzrokowego doprowadza do wygenerowania dodatkowego potencjału czynnościowego w komórkach nerwowych i do wytworzenia u chorego nieodpowiedniego stosunku kationów sodu i potasu w płynie zewnątrzkomórkowym, a tym samym do zatrzymania pompy sodowo-potasowej. W konsekwencji potencjał elektryczny komórek zdegenerowanych o mocno ograniczonej pojemności elektrycznej szybko osiąga wartość zerową i dochodzi do gwałtownego „zamrożenia”.

### Jak „wyjść” z tego stanu?

Na pewno pierwszym krokiem powinno być „wyciszenie wewnętrzne”. Dopingowanie chorego do wykonania ruchu przy wyczerpanym w komórkach zasobie dopaminy nie wpływa na zwiększenie ich potencjałów elektrycznych i nie przynosi pożądanego efektów. Chory musi zapomnieć o wszystkich przeszkodach, jakie ma przed sobą (nawet o narysowanych liniach), „zablokować” odbiór bodźców zewnętrznych jak i wewnętrznych i spokojnie spróbować wykonać ruch.

Oczywiście przynosi to tylko chwilową poprawę, która w zasadzie kończy się na kolejnej przeszkodzie. Dłuższą poprawę przynosi zażycie skutecznej dawki lewodopy, która po dekarboksylacji do dopaminy przywraca właściwe nasycenie jonów sodu i potasu w płynie zewnątrzkomórkowym, a tym samym działanie pompy sodowo-potasowej. Istotną rolę w tym procesie odgrywa oprócz dopaminy transmitter hamujący, jakim jest kwas gamma-aminomasłowy – GABA.

Jan Kustra

*Na treść artykułu składają się przede wszystkim osobiste spostrzeżenia autora poparte zapisami literatury fachowej. Wysuwane hipotezy mają być jedynie źródłem inspiracji chorych do szukania i poznawania przyczyn własnych dolegliwości.*

\* Literatura: Władysław Z. Traczyk ; Fizjologia człowieka w zarysie; str.62; PZWL Warszawa 1997.



# DZIURA W GŁOWIE

**Amerykański dziennikarz, chory na Parkinsona zamiast odliczać mijające godziny życia potraktował swoją chorobę jako temat i napisał książkę „Życie wstrząsające”, której kolejne fragmenty i streszczenia publikujemy.**

Mój ojciec mawia, kiedy wydarzy się coś pechowego: „Potrzebne mi jak dziura w głowie”. Właśnie tego mogę pewnego dnia potrzebować. Dla wielu chorych na PC uboczne skutki łykania lewodopy stają się po pewnym czasie nie do zniesienia – i wtedy jedynym wyjściem pozostaje neurochirurgia (choć pamiętam słowa słynnego chirurga dr Johna Kirklina: „Chirurgia jest zawsze gorsza, jeśli tylko jest inne, lepsze wyjście”).

Chirurgia mózgu ma długą i fascynującą historię, która bierze początek tysiące lat temu; archeologowie wykryli narzędzia, które bez wątpienia służyły naszym przodkom do czegoś w rodzaju trepanacji czaszki. Te zabiegi miały dwa cele: albo miały wypuścić demony z głowy opętanego, albo ulżyć nieznośnym bólom głowy. Dopiero sto lat temu zabiegi usuwania obumarłych części mózgu przestały być loterią, a w miarę jak poznawano tajemnice różnych zakamarków mózgu – nauczono się wpływać na poprawę działania narządów mowy, ruchu itp. Zauważono, że korekta działania pewnych części mózgu w lewej półkuli poprawia albo redukuje działania po przeciwnej części ciała – i na odwrót. Skonstruowano stałą ramę, która unieruchamia głowę pacjenta i pozwala operować w mózgu z milimetrową precyzją.

Te operacje w wyspecjalizowanych ośrodkach (głównie w USA i w Europie Zachodniej) stały się już rutyną, a mój doktor twierdzi, że ponieważ drogę poprzez komórki mózgu najpierw programuje, a potem prowadzi komputer, rola chirurga sprowadza się do widza. Rutyna? Nie dla operowanego. Zwłaszcza, że musi współpracować z operującym lekarzem, ru-

czyć na komendę ręką czy nogą, żeby w miarę potrzeby przesunąć lancet o milimetr. Na szczęście, żartują chirurdzy, chociaż mózg ludzki jest kłębkiem nerwów, te akurat bólu nie przewodzą.

Ostatnim „krzykiem mody” na polu neurochirurgii jest zabieg głębokiej stymulacji mózgu przez wszczepioną weń elektrodę, zasilaną przez wszczepioną pod skórę baterię. Za wcześniej na pełne podsumowanie, ale sądząc z tego, co mówią neurochirurdzy, ta stymulacja daje lepsze efekty, a mniej ubocznych i niepożądanych niż dawniej stosowane talamotomia (wypalanie obumarłych komórek mózgowych) czy palidotomia (redukuje sztywność, ale zwiększa niebezpieczeństwo dyskinezy).

Rozmawiałem z wieloma pacjentami, poddanymi operacjom wszczepienia elektrody i z wieloma lekarzami, którzy te operacje przeprowadzali. Każdą historię można opowiedzieć suchym medycznym językiem albo udramatyzować, opisując choćby halucynacje, które nieraz towarzyszą pierwszym dniom po zabiegu. Ale szczęśliwe zakończenia, *happy end* większości z nich pozwalają wzmocnić nadzieje tych, których to dopiero czeka. Takich jak ja.

Nie spieszę się na stół operacyjny. Wiem, że według statystyk zabieg wszczepienia elektrody jest bezpieczny: śmierć pacjenta zdarza się raz na trzy tysiące wypadków. Ale jednak to moja głowa i mój mózg. Oblicza się, że na ok. stu tysięcy chorych, którzy kwalifikowaliby się do operacji, chętnych jest tylko 10 tys. Może jest tak, jak twierdzi literatura, że parkinsonicy są na ogół konserwatywni, niechętni ryzyka. Niech będzie, mnie uspokaja myśl, że kiedy wszystkie środki zawiodą – zostanie jeszcze wtedy neurochirurgia.

Nie wiem, jak ja się zachowam, kiedy mój stan poważnie się pogorszy, i chociaż usiłuję o tym nie myśleć – to mi się nie udaje. Często wspominam list od rodziców, którzy w ele-

ganckich słowach zawarli taką myśl: *Nasze społeczeństwo wydaje się zdecydowane odwlekać śmierć jak się tylko da, i za wszelką cenę, choćby pacjent był w beznadziejnym stanie fizycznym czy umysłowym. Może to zabrzmie brutalnie, ale koszty są na ogół wyższe, kiedy pacjent jest starszy, to samo, przedłuży życie o tydzień, mogłoby komuś młodszemu dać rok. A przecież starość i śmierć są tak samo nieodłączną częścią życia, jak narodziny. Zgadza się z tym i nie mamy zamiaru walczyć przeciw naturze.*

Gdybym urodził się 30 lat wcześniej i o tyle wcześniej rozpoznano by moją chorobę – byłbym w o wiele gorszej sytuacji, trzęsłoby mną od rana do wieczora. Dzięki pięciu lekom, które co dzień łykam, nie jestem tak całkowicie zależny od innych, a nawet mogę pracować, być użyteczny. Nie potrafimy jeszcze zwalczyć Parkinsona, ale umiemy łagodzić jego skutki, dostarczając dopaminę (która nie jest wytwarzana w dostatecznej ilości przez mózg) do krwiobiegu.

Lekarstwa są drogie. Te pięć antyparkinsonowych pigułek, jakie biorę, kosztuje dziennie 16.90 dolarów, czyli 507 miesięcznie albo ponad 6 tys. rocznie. Nie dlatego, żeby firmy farmaceutyczne były takie zachłanne, ale wprowadzenie nowego leku trwa i kosztuje miliony. Koncern Novartis wypuścił pod koniec lat 90-ych nowy lek PC nazwany Comtan, nad którym pracowano 15 lat i wydano, jak się oblicza, 300

– 500 milionów dolarów. A co by było, gdyby wcześniej pojawił się na rynku inny lek? Ulga dla chorych, ale katastrofa dla producenta. Dlatego amerykańskie prawo patentowe chroni lek przez pierwsze 20 lat i dopiero wtedy konkurencja może podjąć jego produkcję, czyli i cena spadnie.

Na razie moje ubezpieczenie zwraca te 16.90, które łykam w postaci pigułek codziennie, ale co będzie kiedy przejdę na emeryturę? Powszechne ubezpieczenie medicare nie jest takie hojne, choć coraz częściej w kongresie mówi się, że należałoby poszerzyć listę leków refundowanych. Jak zwykle debata rozbija się o pytanie, skąd finansować te wydatki.

A tymczasem ostatnio badacze wykryli, że pochodzenie wielu dolegliwości mentalnych, jak np. ociężałość umysłu, ma związek z Parkinsonem albo z lekami, które mają go zwalczać. W USA i w innych krajach dziesiątki laboratoriów pracują nad lekiem, który wprowadzając do mózgu lewodopę nie niósłby żadnych zagrożeń. Życzę im powodzenia, ale nie sądzę, żeby z owoców ich pracy skorzystał. Bo radykalnym lekarstwem byłoby tylko takie, które przywraca mózgowi jego podstawowe funkcje.

Na razie gdzie leki nie pomagają, tam sięga neurochirurgia. Ale o tym w następnym odcinku.

*Joel Havemann*

---



---

# Ja mam też coś do powiedzenia!

Pewnego razu, przed kilkoma laty, odsłuchiwałem automatyczną sekretarkę i trafiłem na wiadomość, której nie mogłem zrozumieć. Głos był mi znany, wiedziałem też mniej więcej o czym ta wiadomość będzie ale udało mi się „wyłapać” tylko kilka słów. Czuję się fatalnie.

Bo to ja byłem nadawcą tej wiadomości, to był mój głos. To były moje własne słowa, którym brakowało sensu.

Kiedy po raz pierwszy zdiagnozowano u mnie chorobę Parkinsona w roku 1999, przysięgłem sobie pozostać fizycznie i umysłowo aktywnym,

zawsze być we wszystkim na bieżąco. Ale problemy z mową odsunęły na bok moje chęci bycia aktywnym; mój głos stawał się coraz bardziej mięki, zamazany; wymawiane słowa brzmiały niewyraźnie, coraz bardziej się jąkałem. Mówiłem zbyt szybko i bezdźwięcznie. Zdarzały mi się sytuacje, gdy otwierałem usta do mówienia, słuchacze byli gotowi do wysłuchania mnie, a ja nie mogłem wymówić słowa. I tak stałem, z otwartymi ustami, nie wydając dźwięku; czując się jak idiota. Mój głos wewnętrzny, moje myśli, przemyślenia i uczucia zostały uwięzione, moja wartość jako pracownik, mąż i osoba spadła do zera, bez możliwości „udźwiękowania”.

Im bardziej słabła moja wymowa, tym bardziej czułem się zakłopotany, tym szybciej spadała moja wiara w siebie. Stopniowo, podczas spotkań i konferencji, zabierałem głos coraz rzadziej, mówiłem coraz mniej przy domowym stole, co doprowadziło do tego, że wtrącałem się do rozmowy tylko w sytuacji, gdy było to absolutnie konieczne.

Ostatnie załamanie przyszło z chwilą zwolnienia mnie z pracy w listopadzie ubiegłego roku. Jeszcze dwa lata wcześniej mój szef nazywał mnie „złotowłosego chłopca”, który uratuje przedsiębiorstwo. Myślę jednak, że moje problemy z mową i brak wiary w siebie zaszkodziły mojej skuteczności jako menadżerowi.

O leczeniu głosu wg Lee Silverman'a (LSVT) dowiedziałem się po raz pierwszy z broszury AP-DA. Dalsze informacje znalazłem w Internecie i postanowiłem spróbować.

Gdy już zacząłem pracę z patologiem mowy, znającym metodę LSVT i wykonującym ćwiczenia każdego dnia zauważyłem wyraźną poprawę dźwięku mojego głosu. Stał się on bardziej szorstki (świeży), ostrzejszy i silniejszy. Po raz pierwszy od lat zacząłem lubić brzmienie mojego głosu! Byłem zdumiony, że kilkakrotne wymówienie „ooo...” i ahhh...” może spowodować taką różnicę. Było to tak proste, ale dało swój efekt!

Po dwóch tygodniach stosowania metody LSVT, przyjaciele i rodzina zwrócili uwagę na wyraźną poprawę mojej wymowy, a po upływie 3-ech tygodni stało się coś magicznego! Prowadziłem rozmowę z przyjacielem, przy dużym hałasie z zewnątrz, gdy nagle zauważyłem, że „długie okresy przerw w rozmowie” zniknęły! Nadażalem za rozmową tak, że kontynuowałem

mówienie bez przerwy! Słowa „płynęły rzeką” jak nigdy od lat!

Od wprowadzenia metody LSVT upłynęło dopiero kilka miesięcy, a zmiany jakie odczułem na sobie są niezwykle! Przywróciłem wiarę w siebie; czuję się jak ktoś z całkiem nowym życiorysem; potrafię wtrącać się w prowadzoną dyskusję, jasno wyrażając własne zdanie; śmiało prowadzę rozmowy telefoniczne. Ze wszystkich objawów mojej choroby, najbardziej dokuczało mi obniżenie zdolności mówienia –ale metoda LSVT rozwiązała ten problem za mnie.

LSVT dało mi nadzieję na dalsze funkcjonowanie jako istota ludzka; nabrałem wartości; mam coś do powiedzenia!

## ĆWICZENIA DO LEPSZEJ WYMOWY

Wiemy wszyscy, co dają ćwiczenia dla poprawy mobilności, giętkości i ogólnego zdrowia naszego ciała, ale czy wiedziałeś że winienes ćwiczyć również mięśnie POWYŻEJ twojego podbródka? Postępuj według poniższych wskazówek i rozpocznij ćwiczenia w kierunku poprawy twojej zdolności mówienia:

### ĆWICZ STRUNY GŁOSOWE

Czytaj na głos krótkie artykuły prasowe,

Jadąc samochodem, praktykuj głośne odczytywanie nazw ulic lub mijanych sklepów,

Ćwicz gamę z dołu do góry i odwrotnie. Jest to świetne ćwiczenie strun głosowych, pomagające w odzyskaniu zdolności normalnego mówienia,

### ĆWICZ MUSKUŁY TWARZY

Otwórz usta najszerzej jak możesz – utrzyj tak przez chwilę – zrelaksuj – powtórz,

Otwórz usta i przesuwaj językiem po wargach i wzdłuż dziąseł,

### ĆWICZ MÓWIENIE KRÓTSZYMI ZDANIAMI

Krótkie zdania nie wymagają głębokiego oddechu i mogą być łatwiejsze do zrozumienia,

Weź możliwie głęboki oddech przed rozpoczęciem zdania,

Wydech powietrza w czasie wymowy podwyższa jakość twojego głosu,

*Joel Schnoor*

**KOMUNIKATY**

Stołeczne Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona planuje zorganizowanie rehabilitacji domowej dla chorych leżących. Chcemy zorientować się ile osób byłoby zainteresowanych, prosimy o zgłaszanie się do biura Stowarzyszenia (telefonicznie):(tylko z terenu Warszawy).

# 602 18 88

(wtorki i środy godz 11 do 15 ).

\*\*\*\*\*

Redakcja Biuletynu prosi bratnie Stowarzyszenia o nadesłanie dokładnych adresów wraz z numerem telefonu, godzinami urzędowania i kontaktem do Prezesa (wymóg firmy wysyłkowej).

\*\*\*\*\*

*Rodzinnego ciepła, życzliwości,  
wrozumiałości i dużo sił do walki  
z chorobą z okazji Świąt Bożego  
Narodzenia i Nowego Roku 2005*

*Życzy Redakcja*