

Warszawa NR 1(43) '09 Parkinson

BIULETYN STOŁECZNEGO STOWARZYSZENIA OSÓB Z CHOROBA PARKINSONA

Roche

sponsorowany przez firmę Roche-Polska

Roche



Fundacja Wspólna Droga

sponsorowany przez Fundację Wspólna Droga



Fundacja Wspólna Droga

*„Nie ciesz się zbyt wiele szczęściem, bo minie.
I nie rozpaczaj, gdy spotka cię nieszczęście.
Ono także minie.”*

W numerze:

1. Wstęp
2. Chirurgia
3. Chirurgia
– Uszkodzenie
4. Kiedy operacja
jest opcją
5. Co pacjenci muszą
wiedzieć
przed pójściem
do szpitala
6. Demencja
7. Halucynacje
8. Informacje

Drodzy Czytelnicy!

Przyjęło się uważać, że niepełnosprawni walczą o miejsce wśród zdrowych. Inaczej parkinsoniści – my staramy się wyciągnąć naszych chorych z domu – stworzyć grupy, stowarzyszenia, zgromadzić po kilka osób w domach opieki, sanatoriach.

Staramy się stworzyć wspólny front ludzi z tymi samymi problemami, którzy mogliby wymieniać się doświadczeniami, pomagać sobie nawzajem, a przede wszystkim rozumieć siebie. Powszechne jest, że otaczający nas ludzie nie widzą naszej choroby i uważają, że przesadzamy mówiąc 'nie mogę teraz wstać' lub 'nie mogę podbiec do autobusu'.

A czego oczekivalibyśmy od otoczenia?

Co jest nam potrzebne?

Możemy podzielić nasze życzenia na dwie części – czego oczekujemy od rodziny i znajomych, a czego pragnęlibyśmy od ludzi obcych, z którymi się stykamy.

Od rodziny i bliskich znajomych pragnęlibyśmy zrozumienia, pomocy, może czułości, ciepła. Od obcych, których spotykamy oczekivalibyśmy uwagi, życzliwości, aby nie byli tak bardzo zapatrzeni w siebie i w swoim locie przez życie zechcieli zwrócić uwagę na nas – niepełnosprawnych.

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.

Chirurgia

Chorobę Parkinsona można leczyć metodami chirurgicznymi, lecz nie dla wszystkich są one odpowiednie. Obecnie żadna operacja nie wyleczy z chP, jakkolwiek niektórym osobom może przynieść ulgę, redukując pewne symptomy i czasami zmniejszając ilość branych leków. Jednakże, nawet po pomyślnym przeprowadzeniu zabiegu chirurgicznego, osoba z chP nadal musi ciągle zażywać leki.

Każda osoba z chP, która jest proponowana do operacji musi przejść bardzo szczegółowe badania swego stanu, trwające często 1-2 dni. Badania te przeprowadza się, by upewnić się, czy dana osoba ma symptomy, które będą dobrze reagować na operację i czy nie ma jakiegoś niezwykle dużego ryzyka komplikacji. Stanowią one również doskonałą okazję dla zespołu medycznego do przedyskutowania wszystkich aspektów operacji chirurgicznej i upewnienia się, czy osoba z chP i jej rodzina mają realistyczne oczekiwania odnośnie tego, co może dać proponowana operacja.

Osobami z chP, które mają szanse odnieść korzyści z operacji są te osoby, które reagują dobrze na zażywane leki parkinsonowskie, lecz ta ich reakcja jest nieprzewidywalna i/lub krótkotrwała lub, które cierpią na dyskinezy. Nie wykazano, by operacja chirurgiczna poprawiała symptomy nie reagujące na leki zawierające dopaminę – z wyjątkiem drżenia, które może być odporne na leki, lecz zazwyczaj reaguje dobrze na operację.

Trzema obszarami mózgu będącymi obecnie celem operacji chirurgicznych w chP są:

- thalamus (wzgórze) – może poprawić drżenie – *jeśli dominuje drżenie,*
- globus pallidus (gałka biała) – może poprawić dyskinezy spowodowane lewodopą – *jeśli dominuje wzmoczone napięcie mięśni i spowolnienie ruchowe,*
- subthalamie nucleus (jądro niskowzgórzowe) – może poprawić drżenie, powolność i sztywność, jak również może pozwolić zredukować leki na chP. – *jeśli dominuje sztywność i drżenie.*

Prowadzone są badania nad nowymi celami, które mogą być przydatne w leczeniu osób z chP.

Rodzaje operacji

Istnieją dwie główne formy operacji chirurgicznych używanych obecnie w leczeniu chP:

- głęboka stymulacja mózgu (DBS – Deep Brain Stimulation) – obecnie najczęściej wykonywana. Polega na wszczepieniu przewodów w określone obszary mózgu, które są nadmiernie aktywne w chP i podłączeniu tych przewodów do urządzenia dostarczającego impulsy elektryczne. Urządzenie to, zwane generatorem impulsów jest wszczepione pod skórę na klatce piersiowej lub na brzuchu. Sygnały elektryczne są wysyłane do odpowiednich nadmiernie aktywnych obszarów mózgu w celu zmniejszenia ich aktywności. Metoda ta nie niszczy żadnej tkanki mózgu. O głębokiej stymulacji mózgu DBS można mówić, że jest wzgórzowa (VIM – Ventralis InterMedius nucleus), palidalna (GPi – Globus Pallidus) lub niskowzgórzowa (STN – SubThalamic Nucleus), zależnie od obszaru mózgu będącego jej celem.

- uszkodzenie (ablacja) – polega na zniszczeniu określonej części mózgu powodującej symptomy chP. Nazwa tej operacji pochodzi od części mózgu, która jest niszczona, tj. talamotomia, palidotomia lub subtalamotomia. Z uwagi na niszczący charakter, operacje uszkadzające w przypadku osób z chP są obecnie rzadko wykonywane i prawdę powiedziawszy, w większości ośrodków subtalamotomia nie jest w ogóle oferowana. Talamotomia może być jedynie przeprowadzana z jednej strony mózgu i dlatego zazwyczaj nie jest bardzo przydatna dla osób z chP, których symptomy prawie zawsze odnoszą się do obu stron ciała. Palidotomia może być rozpatrywana dla niewielu osób z bardzo dużymi dyskinezami, które nie mogą mieć głębokiej stymulacji mózgu STN, ale również i ona może być zazwyczaj wykonywana tylko po jednej stronie mózgu.

Przypadek chorobowy

Pani P nie mogła już dłużej mieszkać sama, gdyż w stanach „off” (wyłączenia spowodowanego brakiem leku) doznawała poważnych zamrożeń chodu oraz drżenia i dlatego zażywała całkiem duże dawki leków na chP łącznie z agonistami dopaminy. W wyniku tego coraz częściej znajdowała się w kłopotliwej sytuacji i jej rodzina nie uważała, by była bezpieczna mieszkając sama. Po podwzgórzowej głębokiej stymulacji mózgu (DBS – STN) mogła znacznie zmniejszyć dawki zażywanych leków, gdyż zamrażanie chodu i drżenie było kontrolowane przez stymulator DBS. W wyniku tego już nie znajdowała się więcej w kłopotliwych sytuacjach i przez kilka lat mieszkała jeszcze sama.

Trwają prace nad nowymi terapiami, w których próbuje się przywrócić normalne działanie mózgu zamiast jedynie zwalczać symptomy chP. Do terapii tych zalicza się:

- przeszczep komórek macierzystych – polega na wszczepieniu komórek wytwarzających dopaminę w określone obszary mózgu w celu zastąpienia tych, które obumarły w chP,
- infuzja czynników wzrostowych – do określonych obszarów mózgu wlewa się czynniki stymulujące wzrost komórek wytwarzających dopaminę w tych obszarach.

Te i inne eksperymentalne metody przywracające do normy mogą w przyszłości być lepszym sposobem leczenia osób z chP.

Komplikacje

Tak jak każda operacja neurochirurgiczna, operacja na mózgu osoby z chP może być związana z pewnymi komplikacjami. Istnieje ryzyko związane z samą operacją, na przykład niewielkie ryzyko powstania krwiaka w mózgu lub innych

problemów, na przykład z mową lub równowagą. Powszechnie uważa się, że prawdopodobieństwo wystąpienia tych komplikacji jest mniejsze w przypadku DBS niż w przypadku uszkodzenia (abłacji). Jednakże istnieje pewne ryzyko związane z metodą DBS i jej systemem stymulatora, na przykład infekcja lub awaria sprzętu. W DBS mogą wystąpić efekty

uboczne, takie jak trudności z mową, chociaż zazwyczaj można ich uniknąć przez uważne programowanie stymulatora.

Z uwagi na ryzyko, operacje chirurgiczne są rozważane tylko w przypadku osób, których symptomy nie są właściwie kontrolowane przez leki i, oprócz tego, że chorują na chP, stan ich zdrowia jest ogólnie dobry.

Chirurgia – Uszkodzanie

W niniejszym artykule omówimy chirurgiczne metody leczenia choroby Parkinsona, opiszemy metody uszkodzania, polegające na niszczeniu małych obszarów tkanki mózgowej.

Metoda uszkodzania była pierwszą metodą chirurgiczną wykorzystywaną w chorobie Parkinsona, którą zaczęto stosować w latach 40-tych dwudziestego wieku, chociaż naukowcom zajęło trochę czasu zrozumienie, jak ona działa. W następstwie wprowadzenia lewodopy w latach 60-tych, zarzucono stosowanie metod chirurgicznych w chorobie Parkinsona. Jednakże, w ciągu ostatnich 10 lat, zauważono spadek efektywności lewodopy w miarę upływu czasu jej stosowania, co w połączeniu z postępem w chirurgii i lepszym poznaniem mózgu doprowadziło do wskrzeszenia zainteresowania chirurgią.

Metoda uszkodzania polega na selektywnym niszczeniu pewnych komórek w określonym obszarze mózgu. Nienormalne działanie tych komórek jest przyczyną pewnych symptomów choroby Parkinsona. Chirurgzy lokalizują dokładne usytuowanie celu za pomocą techniki komputerowej i skanowania mózgu.

Podczas zabiegu, wprowadzają elektrodę do mózgu i umieszczają jej końcówkę w optymalnym namierzonym punkcie. Następnie dokonują małego niszczącego uszkodzenia przez przepuszczenie przez końcówkę elektrody prądu elektrycznego. Dokonanie tych uszkodzeń korzystnie wpływa na niektóre symptomy choroby Parkinsona, szczególnie na drżenie.

Główne obszary docelowe

W chorobie Parkinsona docelowym miejscem uszkodzeń jest zazwyczaj jeden lub dwa obszary.

Pierwszym obszarem jest wzgórze (*thalamus*). Metoda ta zwana jest talamotomią i jest obecnie stosowana głównie do leczenia drżenia odpornego na leki. Dokonuje się jej zazwyczaj tylko po jednej stronie mózgu, gdyż talamotomię obustronną uważa się za zbyt ryzykowną. (Mózg ma prawą i lewą połówkę, które kontrolują odpowiednio lewą i prawą połówkę ciała, a więc związane z nimi symptomy.)

Drugim głównym obszarem jest gałka biała (*globus pallidus*), a ten rodzaj chirurgii jest zwany palidotomią. Metoda ta zyskuje ponownie coraz bardziej na popularności i jest najczęściej przeprowadzaną techniką uszkodzania.

Palidotomia jest najważniejsza z uwagi na jej potencjalnie duży skutek wywierany na szywność i spowolnienie ruchowe oraz na nagłe, mimowolne ruchy (dyskineza), które mogą być rezultatem terapii lekowej. Czasami, palidotomii dokonuje się po obu stronach mózgu (bilateralnie) dla osiągnięcia optymalnej kontroli symptomów, ale związane jest to ze zwiększonym ryzykiem chirurgicznym.

Trzecią, bardziej eksperymentalną techniką uszkodzania jest subtalamotomia, w której obszarem docelowym jest jądro podwzgórza (*subthalamic nucleus*). Jest ona rzadko stosowana i uważana za bardzo ryzykowną.

Ryzyko i stosowalność

Ryzyko związane z wykonaniem uszkodzenia jest podobne do ryzyka towarzyszącego głębokiej stymulacji mózgu DBS (Deep Brain Stimulation), jak również te same względy przemawiają za stosowalnością obu tych metod. Więcej szczegółów można znaleźć w biuletynie *The Parkinson* (zima 2003/2004).

Gdzie można dowiedzieć się czegoś więcej

Głównym źródłem porad jest lekarz konsultujący, który może skierować cię do neurochirurga, jeśli uzna to za stosowne. Rozpatrując możliwość poddania się operacji, ważne jest, by pacjenci w pełni rozumieli stosowane metody, możliwe korzyści i potencjalne ryzyka. Być może pomocnym będzie pytanie, ile z proponowanych operacji przeprowadził dany neurochirurg i co one dały.

Zalety i wady leczenia chirurgicznego i leczenia lekami nigdy nie zostały w pełni oszacowane w badaniach klinicznych. Przykładowo, dyskutuje się i porównuje zalety techniki uszkodzania i metody głębokiej stymulacji mózgu; chociaż tak dobroczynna dla wielu, metoda uszkodzania jest ze swej natury nieodwracalna i trwałą.

Rachel W. miała operację dwa razy – za pierwszym razem operacja nie powiodła się, ale po drugiej rezultaty były bardzo pozytywne. Mimo wszystkich tych problemów, nawet przez moment nie żałowałam, że poddałam się talamotomii. Moje drżenie było odporne na dopaminę i było głównym symptomem mojej choroby Parkinsona. Bez żadnego drżenia spędziłam następne trzy lata, nie biorąc żadnych leków przeciw-parkinsonowskich, po czym rozpoczęłam moją terapię lekową od agonistów dopaminy. Korzyści? Nie słyszę osób spekulujących na temat mojego problemu alkoholowego, wychodząc gdzieś, nie czuję się zażenowana drżeniem, nie mam już bólu w przedramieniu – to wszystko było warte ryzyka, które podjęłam, godząc się na operację. Nadal mogę wykonywać wiele precyzyjnych czynności ruchowych, jak szydełko, pisanie, związkiwanie, obieranie, siekanie, itp. Jeśli jest jeszcze jakieś drżenie, to nie jest widoczne. Tym niemniej, zdaje sobie sprawę z tego, że ten rodzaj leczenia nie jest odpowiedni dla każdego. Poddałabym mu się ponownie – oba razy!

Kiedy operacja jest opcją

W niniejszej części omówimy:

- ocenę twoich szans na udaną operację
- postęp w możliwościach operacyjnych
- krok po kroku zabieg głębokiej stymulacji mózgu
- życie z głęboką stymulacją mózgu

W miarę postępowania choroby Parkinsona (chP) leki często tracą swoją skuteczność; czasami, zamiast łagodzić, powodują problemy dla pacjenta. W takich przypadkach, operacja może przynieść pożądaną ulgę, a nawet przywrócić pewien poziom normalności w funkcjonowaniu i życiu pacjenta na wiele lat. W niniejszym rozdziale zapoznamy się z obecnie wykonywanymi zabiegami operacyjnymi i postawimy ważne dla ciebie pytania, które powinienes zadać przed podjęciem decyzji o poddaniu się operacji.

Zdecydowanie czy jesteś kandydatem do operacji

Po kolei: Spośród wielu osób z chorobą Parkinsona, kto jest ewentualnym kandydatem do operacji? Poniższe pytania są ogólną wskazówką pomocną w zrozumieniu twoich szans na udaną operację.

- Czy od kilku lat bierzesz z pomyślnym rezultatem leki antyparkinsonowskie (zwłaszcza L-dopę)?
- Czy pomimo optymalnego harmonogramu przyjmowania leków zdarzają ci się coraz częstsze momenty zamrożeń (nagłych trudności w poruszaniu się), fluktuacje on-off (coraz krótszego okresu czasu między odpowiedzią na leki a porą przyjęcia następnej dawki) i dyskinezy (ruchy skrętne – będące głównym efektem ubocznym przyjmowania leków antyparkinsonowskich)?
- Czy twoje drżenie jest tak poważne, że leki nie mogą go kontrolować?

Oczywiście, twój wiek, historia choroby oraz ogólny stan zdrowia powinny być zawsze brane pod uwagę przed podjęciem decyzji o poddaniu się operacji, ale bardziej prawdopodobnym jest, że odniesiesz korzyści z operacji, jeśli twoją odpowiedzią jest „Tak” na wszystkie powyższe pytania.

Uwaga: Niestety, w przypadku osób z chorobą Parkinsona, których główne problemy polegają na utracie funkcji poznawczych, zaburzeniach równowagi, które nie reagują na L-dopę, mają niewyraźną mowę (dysartrię) lub mają problemy z przełykaniem (dysphagia) jest mniej prawdopodobne, by operacja im pomogła.

Pamiętaj: Nawet, jeśli okaże się, że jesteś pierwszorzędym kandydatem, to jest jeszcze cała masa rzeczy do rozważenia przed zdecydowaniem, czy operacja będzie dobra dla ciebie. Najważniejsze jednak, byś pamiętał, że możesz doznać ulgi – nawet znacznej ulgi – jeśli chodzi o niektóre symptomy, ale twoja chP będzie nadal postępować. W szczególności symptomy, na które operacja nie ma wpływu (takie jak dysfunkcje autonomiczne lub obniżenie funkcji poznawczych) mogą nadal być czynnikiem decydującym o postępie twojej chP.

Z drugiej strony, jeśli pewne symptomy (jak drżenie, bradykineza, dyskineza, sztywność i fluktuacje on-off) zaczęły rządzić twoim życiem, to dzięki operacji możesz kupić sobie nieco tak bardzo potrzebnej ulgi i czasu, by cieszyć się wyż-

szą jakością życia. Nie jest to łatwa decyzja do podjęcia przez ciebie lub twojego lekarza.

Rozważanie możliwych operacji

W chwili pisania tego tekstu chirurgiczne opcje leczenia chP tak naprawdę są ograniczone do głębokiej stymulacji mózgu lub DBS (ang. Deep Brain Stimulation). Tym niemniej naukowcy cały czas szukają nowych metod, które mogą okazać się bardziej efektywne w kontrolowaniu symptomów lub nawet ich zastopowaniu, pozwalając pacjentowi na pozbycie się symptomów na pewien czas (Patrz poniższa ramka „Kontrowersyjne badania komórek macierzystych”)

Głęboka stymulacja mózgu (DBS)

Nowym standardem leczenia operacyjnego jest proces zwany głęboką stymulacją mózgu. Od czasu kiedy FDA zatwierdziła DBS w 2002 roku, ponad 25.000 osób z chP przeszło ten zabieg. Co więcej, DBS może efektywnie leczyć inne schorzenia neurologiczne takie jak drżenie samoistne i dystonia. Badania pooperacyjne pacjentów wykazały odpowiednią poprawę ich stanu przez okres do pięciu lat. Zważywszy jednak na stosunkowo niedawne wprowadzenie DBS do leczenia chP, nadal prowadzone są długoterminowe badania nad bezpieczeństwem i efektywnością tej metody.

Ostrzeżenie: Zgodnie z doniesieniami z 2004 r. z Centrum Zaburzeń Ruchu na Uniwersytecie Florydy, spośród 174 osób z chP skierowanych do tego ośrodka jako kandydaci do DBS, tylko osiem spełniało kryteria wskazujące, że mogłyby odnieść korzyści z tego zabiegu. Istotne jest zatem przeprowadzenie właściwych badań przesiewowych przez zespół medyczny z doświadczeniem w dziedzinie DBS.

Podczas zabiegu DBS specjalnie przeszkolony chirurg wszczepia neurostymulator (zasilane baterią urządzenie podobne do rozrusznika) wysyłający elektryczne sygnały stymulujące do tych obszarów mózgu, które sterują ruchem. Zabieg ten składa się z następujących kroków:

1. Chirurg nawierca mały otwór w czaszce, a następnie wsuwa elektrodę (zwaną przewodem), ustawiając ją w docelowym obszarze mózgu.
2. Chirurg następnie umieszcza wszczepialny neurostymulator (czasami zwany generatorem impulsów lub IPG – od ang. Implantable Puls Generator) lub akumulator pod skórą w okolicy obojczyka.
3. Podczas zabiegu, który trwa od dwóch do czterech godzin po wszczepieniu elektrody, cienkim, izolowanym przewodem (zwanym przedłużaczem) łączy się akumulator z elektrodą.
4. Następnie neurostymulator programuje się, by wysyłał sygnały odpowiednie do twojego indywidualnego schorzenia i symptomów. (Dobranie nastaw właściwych dla ciebie może wymagać przeprowadzenia kilku sesji.)

Do zalet DBS należą:

- Możliwość dostrojenia tego urządzenia w dowolnej chwili w celu zmaksymalizowania korzyści i zminimalizowania skutków ubocznych.

- Znaczne zmniejszenie ilości branych leków.
- Znaczne zmniejszenie kłopotliwych efektów ubocznych zażywania tych leków (takich jak dyskineza).
- Możliwość odwrócenia tego zabiegu w przyszłości, jeśli nowa, bardziej obiecująca metoda stanie się dostępna.

Do wad DBS należą:

- Jest to jednak operacja na mózgu z potencjalnie poważnymi - chociaż rzadkimi w przypadku, kiedy operacja ta jest wykonywana przez ekspertów DBS - komplikacjami, łącznie z krwotokiem mózgowym (krwawieniem).
- Nie twierdzi się, że DBS zatrzyma postęp chP, tym niemniej potrzebne są długoterminowe badania wyjaśniające długofalowe korzyści z zastosowania tej metody.
- Dwoma istotnymi czynnikami, które musisz uwzględnić to koszt i bliskość ośrodka, gdzie wykonywany jest ten zabieg.

Wskazówka: Dowiedz się najpierw, czy twoje ubezpieczenie pokrywa koszt DBS. Uwzględnij również podróże związane z dojazdem do ośrodka na wizyty pooperacyjne.

Procedury uszkania

Operacje takie jak palidotomia i talamotomia były pierwszymi chirurgicznymi zabiegami łagodzącymi symptomy chP.

W palidotomii niszczy (lub uszkadza) się globus pallidus (część mózgu, która staje się nadmiernie aktywna w chP), próbując przywrócić kontrolę ruchów.

Talamotomia jest podobnym zabiegiem chirurgicznym, którego celem jest kontrolowanie drżenia przez operacyjne zniszczenie wybranej części wzgórza mózgu.

Pomimo zachęcających wyników w latach 80-tych i 90-tych ubiegłego wieku lekarze dzisiaj polecają te zabiegi uszkania rzadziej z uwagi na to, że korzyści wydają się zanikać po pięciu latach. Ponadto, poważne skutki uboczne (takie jak trudności w mówieniu, zaburzenia równowagi i funkcji poznawczych) są możliwe, szczególnie, jeśli operacji dokona się na obu półkulkach mózgu. W przeciwieństwie do DBS, zabiegi te nie są odwracalne i prawdopodobnie uniemożliwią pacjentowi korzystanie w przyszłości z bardziej efektywnych operacji.

Jednakże dla niewielkiej liczby pacjentów zabieg ten może być bardzo odpowiedni. Kandydatami są pacjenci z kiepskim dostępem do programowania i kontynuowania obserwacji po DBS, pacjenci z wyższym ryzykiem infekcji od ciał obcych oraz pacjenci - którzy z tego czy innego powodu - nie mogą mieć stymulatora.

Operacja nożem gamma

Operacja nożem gamma jest alternatywną techniką palidotomii i talamotomii u osób z chP. Nie będąc w ogóle nożem, nożem gamma jest w rzeczywistości urządzeniem wykorzystującym silną, skupioną wiązkę promieniowania do precyzyjnego namierzania określonego obszaru mózgu. Zabieg ten zazwyczaj wykonywany jest w ambulatorium, trwa mniej niż godzinę i wymaga tylko lokalnego znieczulenia. Według badań przeprowadzonych na Uniwersytecie Emory w Atlancie, pomimo tego, że u niektórych pacjentów odnotowano trwałe korzyści, operacje wykonywane nożem gamma mogą mieć wyższy współczynnik komplikacji niż to wykazywano wcześniej z uwagi na to, że zabieg ten stosuje się od niedawna i brak jest odpowiednich raportów o zmianach.

Kontrowersyjne badania komórek macierzystych

Dopóki naukowcy nie potrafią zapobiec utracie lub naprawić produkujących dopaminę komórek mózgu, chP nadal będzie chorobą chroniczną i postępującą. W tym miejscu dotykamy kontrowersyjnego tematu komórek macierzystych. Aktor Christopher Reeve był niestrudzonym adwokatem orędującym na rzecz badań nad komórkami macierzystymi, wierzącym, że jest to jedyna nadzieja dla osób z uszkodzeniami mózgu lub kręgosłupa. Do innych orędowników badań nad komórkami macierzystymi należą była pierwsza dama Nancy Reagan dla choroby Alzheimer'a, Mary Tyler Moore dla cukrzycy młodzieńczej i oczywiście Michael J. Fox dla chP. Debata ta jest nie tylko naukowa, lecz także etyczna. Naukowcy mają wystarczające dowody na to, że przeszczepianie komórek może być kluczem do leczenia lub zapobiegawczego kurowania milionów osób cierpiących na różne schorzenia. Krótko mówiąc, badania komórek macierzystych skupiają się na przeszczepianiu odnawialnych komórek zastępujących obumarłe lub uszkodzone komórki w wyniku chronicznych lub postępujących schorzeń, uszkodzeń mózgu lub kręgosłupa, itp. Kiedy jednak naukowcy zaczynają wykorzystywać ludzkie istoty do testowania modeli przeszczepu komórek przebadanych już na zwierzętach, konieczność dostarczania odnawialnych komórek macierzystych z płodów ludzkich wzbudza gorącą dyskusję. Głównym argumentem przeciwników jest to, że komórki te są częścią zdolnego do życia płodu; dlatego pobranie ich jest tożsame z przerwaniem ludzkiego życia. Ponadto twierdzą oni, że naukowcy nie mają żadnego prawdziwego dowodu, że przeszczepy komórek będą działać, szczególnie w chorobach takich jak chP, których prawdziwa przyczyna jest nieznana. Osoby opowiadające się za badaniami komórek macierzystych argumentują, że badania te nie ograniczają się jedynie do znalezienia kuracji; tylko skupiają się na większym obszarze zrozumienia, zapobiegania i leczenia choroby w sposób bardziej efektywny. Scott Stern, profesor nadzwyczajny zarządzania i strategii w Kellogg School of Management Uniwersytetu Northwestern ujmuje to w następujący sposób: „Zatrzymanie teraz badań komórek macierzystych, gdyż nie ma bezpośrednich ich zastosowań byłoby jak przerwanie prac nad tranzystorami w 1947 roku, kiedy uważano, że ich głównym zastosowaniem będzie ewentualnie urządzenie wspomagające słuch.” Więcej informacji o debacie nad komórkami macierzystymi można znaleźć na stronie www.parkinsonaction.org lub www.michaeljfox.org.

Spojrzenie w przyszłość: Możliwości operacyjne

Naukowcy pracują nad ulepszeniami DBS, skupiając się na takich detalach jak mniejsze i starczające na dłużej akumulatory lub akumulatory w elektrodach tak, że wszystko działa jako całość w czasie. Inną możliwością jest wyposa-

zenie stymulatora w odgałęzione elektrody, które tworzą sieć połączeń z różnymi częściami mózgu kontrolującymi ruchy.

Oprócz DBS, naukowcy mają nadzieję na zapobieżenie, powstrzymanie lub nawet odwrócenie procesu obumierania komórek produkujących dopaminę poprzez postęp w terapii genowej i regeneracji komórek. (Patrz ramka „Kontrowersyjne badania komórek macierzystych”.)

Poddanie się głębokiej stymulacji mózgu

Operacja na mózgu jest dosyć przerażająca, ale z pewnością rzuca całkiem nowe światło na zwalczanie symptomów chP i życie w pełni funkcjonalnym życiem tak długo jak to możliwe. Pamiętaj, że operacja ta nie jest obowiązkowa – to jest twój wybór, a nie lekarza.

Uwaga: Ze względu na to, że operacja DBS tak naprawdę zastąpiła wszystkie poprzednie rodzaje operacji leczących chP, dlatego w dalszej części skupimy się tylko na niej.

Zadawanie właściwych pytań przed operacją DBS

Niezależnie od tego, co mówi ci twój lekarz, decyzja należy do ciebie. Tak więc poświęć trochę czasu na własną edukację (i twojej rodziny) i rozważ tę operację ze wszystkich punktów widzenia.

Przed podjęciem decyzji skorzystaj z następujących sugestii:

- Przeczytaj literaturę oferowaną przez twojego lekarza i dowiedz się wszystkiego o zabiegu, korzyściach i ryzyku. Zdobądź pisemną informację o możliwych komplikacjach i zagrożeniach. Podstawowym pytaniem do zadania jest „Czy DBS może spowodować pogorszenie mojej chP?”
- Spotkaj się ze swoim neurologiem i neurochirurgiem. Tak jak w przypadku każdej ewentualnej operacji, zadawaj pytania i oczekuj rozstrzygających odpowiedzi dotyczących ryzyka i scenariusza najgorszego przypadku. (Przykładowo, mniej niż 5 procent pacjentów doznaje w wyniku operacji DBS poważnych komplikacji, takich jak udar czy krwawienie, a u nieco większego ich procentu może wystąpić infekcja w miejscu wszczepienia).
- Spytaj neurochirurga, jaki procent jego całkowitej działalności stanowią operacje DBS. Dowiedz się również, czy dany chirurg był kiedykolwiek oskarżony o błąd w sztuce lekarskiej związany z operacją DBS i ile operacji DBS wykonał.
- Spytaj się neurochirurga, kto będzie zajmował się tobą po wszczepieniu implantu. Czy osoba ta współpracuje z doświadczonym specjalistą od programowania i zaburzeń ruchowych, który by umiał dobrać nastawy twojego neurostymulatora? Czy osoba ta pracuje w ramach ustanowionego programu DBS, czy też jako wolny strzelec.
- Poproś twojego neurologa (lub działacza z twojej grupy wsparcia), by skontaktował cię z dwoma innymi pacjentami, którzy mieli już tę operację – przynajmniej jeden z nich kilka lat temu. Porozmawiaj z tymi pacjentami o ich doświadczeniach przed, w trakcie i po operacji.

Jeśli zdecydujesz się iść dalej po zważeniu wszystkich za i przeciw operacji, przeczytaj poniższy tekst, byś ty jak i twoja rodzina wiedzieli, czego się spodziewać.

Przechodzenie badań przedoperacyjnych

Zanim będzie można zaplanować twoją operację, będziesz musiał przejść kilka testów przedoperacyjnych. Są to po prostu testy standardowe i zazwyczaj polegają na ogólnych badaniach medycznych stwierdzających, czy jesteś dostatecznie zdrowy, by znieść trudy operacji, badaniach neurochirurgicznych stwierdzających, czy nie masz demencji i czy jesteś emocjonalnie i umysłowo przygotowany; badania zobrazowania mózgu (takie jak obrazowanie metodą rezonansu magnetycznego MRI lub scyntyografią CT), oraz zwykłe badania krwi, elektrokardiogram, prześwietlenie klatki piersiowej, itp.

Dowiadывanie się o szczegóły

Po pozytywnym przejściu wstępnych badań następnym krokiem jest zaplanowanie zabiegu. Operacja DBS nigdy nie jest nagłym przypadkiem, zatem jej data powinna być wyznaczona w oparciu o terminarz i dostępność chirurga, jak również być dogodna dla ciebie (i twojej rodziny).

Zanim lekarze przystąpią do operacji na twoim mózgu, wyjaśnij następujące dwa zagadnienia:

- **Pamiętaj:** Każda osoba zaangażowana w operację i opiekę pooperacyjną musi wiedzieć, jakie bierzesz leki (na chP i inne choroby). Dopilnuj, by był dostępny czytelny harmonogram brania przez ciebie wszystkich twoich leków (łącznie z tymi na inne schorzenia, jak nadciśnienie lub cukrzyca) podczas opieki pooperacyjnej i rekonwalescencji.
- **Ostrzeżenie:** Skonsultuj z lekarzem listę powszechnie stosowanych leków pooperacyjnych, które mogą stanowić poważny problem dla osób z chorobą Parkinsona w okresie zdrowienia po operacji.
- Upewnij się, że członkowie twojej rodziny wiedzą, kiedy i gdzie będą mogli porozmawiać z lekarzem bezpośrednio po operacji.

Czego można spodziewać się podczas i po operacji

No dobrze, wszyscy są na miejscu i gotowi do działania. Dzień operacji nie jest zbyt przyjemny, ale w końcu operacja to nie spacer w parku.

Przez trzy do sześciu godzin będziesz pod miejscowym znieczuleniem (lub w miarę możliwości bez żadnego znieczulenia), bez twoich leków, świadom twego otoczenia i lekarzy oraz doświadczający pełną gamę symptomów chP. Dobrą wiadomością jest to, że będziesz tak całkowicie pochłonięty zabiegiem – odpowiadając na pytania chirurga i innych pracujących z nim osób – że prawdopodobnie twoje przykre doznania będą mniejsze od spodziewanych. (Przed operacją twój lekarz może dostarczyć ci pisemną informację i opis zabiegu.)

Z uwagi na to, że DBS wymaga precyzyjnego działania, twoja głowa zostanie umieszczona w urządzeniu podobnym do hełmu, przymocowanym do twojej czaszki i stołu operacyjnego, co gwarantuje, że twoja głowa będzie nieruchoma podczas całego zabiegu. (Brzmi to jak scena z filmu *science-fiction* lub filmu grozy, lecz w większości przypadków jedyną dolegliwością jest pooperacyjny ból głowy)

Czynności niezbędne do wszczepienia neurostymulatora są precyzyjne i wymagają współpracy. Na szczęście nowoczesna

technika dysponuje specjalnym sprzętem do obrazowania mózgu, który umożliwi chirurgowi obliczenie dokładnych współrzędnych docelowego obszaru głęboko w mózgu. Ponadto w większości ośrodków tworzone są *mapy* czynności mózgu przez elektryczne rejestrowanie czynności różnych grup komórek napotykanych podczas podróży z powierzchni do głębi mózgu. Rzeczywiście, każdy obszar mózgu ma charakterystyczny *język* elektryczny, co umożliwia chirurgowi zgranie początkowych współrzędnych z właściwym obszarem działania. (Ktoś porównał ten proces do turysty podróżującego z zawiązanymi oczami przez Europę, próbującego określić swe położenie na podstawie lokalnego języka.)

Po wprowadzeniu elektrody (więcej informacji o tym procesie znajdziesz we wcześniejszym podrozdziale „Rozważanie możliwych operacji”), chirurg może wszczepić akumulator i przewód łączący w tym samym czasie lub poczekać do tygodnia z połączeniem całego systemu.

W porównaniu z wszczępieniem elektrody, połączenie systemu jest dziecinną zabawą:

1. Gdy będziesz po narkozą chirurg zrobi małe nacięcie w pobliżu obojczyka i włoży wszczepialny generator impulsów IPG do kieszeni uformowanej pod skórą.

2. Następnie, poprowadzi cienki przewód od znajdującego się pod skórą IPG wzdłuż szyi do miejsca za uchem, gdzie połączy IPG ze znajdującą się w twojej czaszce elektrodą DBS.

3. Na koniec chirurg zamknie nacięcie za pomocą szwu lub klamer.

Hospitalizacja w przypadku zabiegu DBS trwa zazwyczaj dwa do trzech dni. W przypadku bardziej skomplikowanych zabiegów (kiedy wystąpi dezorientacja pooperacyjna, infekcje lub inne powikłania), pobyt może być dłuższy. Jednakże w większości przypadków wyzdrowienie jest kwestią odpoczynku,; pozbycia się emocjonalnego i fizycznego wyczerpania, które może być związane z dowolną operacją; odpoczynku po ewentualnym niewielkim bólu głowy (spowodowanym przez urządzenie w kształcie hełmu) i, w niektórych przypadkach, zmniejszenia łagodnej dezorientacji psychicznej. Większość pacjentów z DBS jest w stanie opuścić szpital następnego dnia rano po zabiegu.

Większość stanów po zabiegu operacyjnym wyjaśnia się po pierwszym dniu. Szwy lub klamry na twojej czaszce zostaną zdjęte przez twojego lekarza mniej więcej po tygodniu od wypisania ze szpitala. Urządzenie IPG (akumulator), które zazwyczaj wszczepia się dwa do czterech tygodni później, będzie widoczne jako niewielki guz na twojej klatce piersiowej (szczególnie jeśli jesteś szczupłą osobą), ale nie będziesz czuł działania przewodów ani tego urządzenia.

Wprogramowanie DBS do twojego życia

Zabieg chirurgiczny każdego rodzaju kosztuje cię dużo zdrowia. Jest stres i obawa związana z zabiegiem, zmęczenie samym zabiegiem oraz niepewność i niepokój czy operacja się uda i czy jest warta zachodu. Niniejszy podrozdział pomoże ci wyobrazić sobie twe życie po operacji DBS.

Zmiany, których możesz oczekiwać

Po operacji DBS twój neurolog określa najlepszy czas, by rozpocząć redukcję twoich leków. Ale najpierw twój neurostymulator musi zostać zaprogramowany. Proces ten może zająć jedną długą sesję (sesja początkowego programowania) i kilka

wizyt ambulatoryjnych, ponieważ tak jak indywidualnie reagujesz na leki, tak możesz indywidualnie reagować na stymulator

Pamiętaj: Przez tygodnie lub nawet przez miesiące możesz nie zdawać sobie sprawy z korzyści płynących z DBS, chociaż niektórzy odczuwają pewne zmiany już tego samego dnia, kiedy urządzenie to zostało zaprogramowane. Drżenie i dyski-nezy są zazwyczaj pierwszymi symptomami, które ulegają zmianie. Bądź cierpliwy, kiedy twój lekarz będzie z tobą pracował, starając się dopasować nastawy twego stymulatora do harmonogramu przyjmowania leków.

Podczas tego czasami irytującego procesu możesz mieć pewne chwilowe przykre doznania takie jak drobne wstrząsy lub skurcze mięśni. Symptomy te są związane z nastawianiem i programowaniem neurostymulatora i powinny być krótkotrwałe. Zanim opuścisz ambulatorium po sesji programowania/nastawiania lekarz może poprosić cię, byś poczekał jeszcze około godziny, by przekonać się, że dobrze się czujesz z nowymi nastawami.

Znaki ostrzegawcze, na które musisz zwracać uwagę

Podczas programowania twojego neurostymulatora możesz doznawać pewien niepokój i niezwykle symptomy, dlatego poinformuj swego lekarza, czy po wszczępieniu neurostymulatora lub między sesjami jego programowania doświadczasz któregośkolwiek z poniższych symptomów:

- Wstrząsy lub uczucie mrowienia.
- Zdrętwienia lub skurcze, szczególnie twarzy lub rąk.
- Zachwiania równowagi lub zawroty głowy.
- Niewyraźna mowa.
- Niewyraźne lub podwójne widzenie.
- Depresja.
- Ruchy podobne do dyskinezy.

Wskazówka: W życiu codziennym podejmij poniższe środki ostrożności:

- Poproś o ręczne sprawdzenie, kiedy podczas podróży będziesz przechodzić przez punkty kontroli bezpieczeństwa. Jeśli pole elektromagnetyczne urządzenia kontroli bezpieczeństwa spowoduje wyłączenie twego stymulatora, to możesz go ponownie włączyć ręcznym pilotem. Personel kontroli bezpieczeństwa na lotniskach jest przyzwyczajony do podróży mających wszczępienie urządzenia, takie jak defibrylatory czy rozruszniki.
- Jeśli uprawiasz sport, zastanów się poważnie nad gramami o dużym ryzyku urazów, takimi jak koszykówka. Wielokrotne bezpośrednie uderzenia w implant lub połączenia mogą być szkodliwe lub przyczynić się do konieczności ich wymiany.
- W domu, staraj się nie znajdować blisko kuchenek mikrofalowych (podczas ich używania) i uważaj na pasek magnetyczny zamykający drzwi lodówki. Przesunięcie się klatką piersiową w jego pobliżu może w sposób niezauważalny wyłączyć twój neurostymulator.
- Skonsultuj się ze swym neurologiem w przypadku, kiedy jakiś inny lekarz zaordynuje ci badania obrazowania takie jak scyntygrafia MRI lub CT. Badanie to może być całkowicie bezpieczne dla ciebie, ale nie zaskodzi upewnić się.
- Pozostałe ostrzeżenia są zebrane w informatorze dla pacjenta, który otrzymasz. Przetuduj je szczegółowo ze swoim prowadzącym lekarzem.

Co pacjenci muszą wiedzieć przed pójściem do szpitala

Susan Calne tłumaczy znaczenie właściwego przygotowania pacjentów do pobytu w szpitalu

Jeżeli zalecana jest operacja chirurgiczna, pacjenci powinni przedyskutować ze swym chirurgiem następujące problemy:

- Korzyści i ryzyka
- Związane z tym badania i procedury
- Przewidywany wynik i szanse powodzenia
- Możliwe komplikacje
- Długość pobytu w szpitalu
- Alternatywy operacji; czy jest jakieś bardziej konwencjonalne podejście?
- Alternatywy znieczulenia ogólnego
- Alternatywy leczenia szpitalnego

Wówczas pacjenci będą mogli dokonać wyboru w oparciu o pełne informacje.

Branie leków przed operacją

W przypadku dużej operacji wymagającej znieczulenia ogólnego branie leków przeciwparkinsonowskich można przezwyciężyć wieczorem dnia poprzedzającego operację. Alternatywnie, pacjentom można pozwolić wziąć poranną dawkę ich leku z niewielką ilością wody. Pacjenci powinni poprosić, czy możliwe byłoby, by byli pierwsi na liście operacji porannych, by uniknąć długiego okresu bez leków.

Harmonogram brania leków przeciw chP

- Pacjenci przed pójściem do szpitala powinni poprosić swego lekarza rodzinnego, by wysłał wielkości dawek i harmonogram zażywania leków wraz ze skierowaniem do szpitala. Pacjenci powinni wziąć ze sobą do szpitala wszystkie swe leki na chP w oryginalnych opakowaniach. Powinni także zabrać ze sobą do szpitala kilka kopii listy przyjmowanych codziennie leków na chP wraz z harmonogramem ich zażywania. Jeśli przykładowo biorą swe leki cztery razy dziennie, to muszą podać dokładny czas ich zażywania. W przeciwnym razie zlecenie będzie zinterpretowane jako „co sześć godzin”.
- Jeśli biorą jakieś eksperymentalne leki na chP, to powinni wziąć własne zapasy danego leku wraz z pismem o prowadzonych badaniach od ich lekarza prowadzącego.
- Mogą poprosić o dostanie zezwolenia na branie własnych leków, jeśli dawki muszą być często brane lub, gdy dawki są odmierzone.

Leki przeciwwskazane i efekty uboczne

- Pacjenci powinni dostarczyć do szpitala listę wszystkich produktów żywnościowych i leków, które wywołują u nich alergie.
- W celu uśmierzania bólu, morfina wydaje się być lepiej tolerowana od Demerolu. Demerol, leki uspokajające i leki używane do znieczulenia ogólnego mogą spowodować ciężką dezorientację, nawet u osób, które normalnie jej nie ulegają, i która może trwać od kilku dni do kilku tygodni.
- W przypadku nudności pooperacyjnych, pacjentom nie powinno się podawać leków na mdłości będących agonistami

dopaminy, takich jak metodopramid czy prochlorperazyna. Gravol jest dobrym wyborem, przy czym może być podawany zarówno doustnie, w postaci czopków lub w postaci zastrzyków. Domperidon jedynie zapobiega nudnościom związanym z zażywaniem leków przeciwparkinsonowskich.

- Jeśli pacjenci znajdują się w stanie dezorientacji pooperacyjnej, to może to być wywołane lekami, znieczuleniem lub być rezultatem odwodnienia, zatwardzenia lub zakażenia. Należy unikać wszelkich konwencjonalnych leków antypsychotycznych, takich jak haloperidol, respirydon czy olanzapin. Quietapine (Seroquel) jest bezpiecznym lekiem antypsychotycznym dla pacjentów z chP.
- W przypadku problemów z pęcherzem lub prostatą leki antycholinergiczne często pomagają rozluźnić skurcze mięśni po operacji, lecz mogą powodować dezorientację, zatwardzenie lub zatrzymanie moczu.

Wznowienie zażywania leków przeciwparkinsonowskich po operacji

- W większości przypadków pacjenci mogą ponownie zacząć zażywać swe leki przeciwparkinsonowskie jak tylko zostaną w pełni przebudzeni i będą mogli usiąść i przelykać.
- Po niektórych operacjach pacjenci nie są w stanie niczego brać doustnie. W takim przypadku muszą poprosić o założenie przed operacją rurki nosogastrycznej nawet, jeśli chirurg zazwyczaj tego nie robi.
- Pacjenci jak najszybciej po operacji muszą mieć możliwość ponownego rozpoczęcia brania swych leków przeciwparkinsonowskich, które zapewnią im optymalną mobilność.
- Po operacji można podawać przez rurkę pokruszoną zwykłą lewodopę z wodą. Inne tabletki i zawartość kapsułek można podawać przez rurkę nosogastryczną; jednakże przez kilka pierwszych dni powinno się podawać tylko Sinemet, by zminimalizować ryzyko pojawienia się psychozy i nudności.

Przyjęcie do szpitala

- Choroba Parkinsona sama wywołuje już stres, a pacjenci mogą nienajlepiej dawać sobie radę z problemami związanymi z przyjęciem do szpitala i z zaadaptowaniem się do szpitalnego środowiska.
- Stres zmniejsza energię potrzebną do zdrowienia i może pogorszyć wszystkie symptomy chP. Pacjenci powinni korzystać ze sprawdzonych w ich przypadku umiejętności rozładowania stresu, takich jak ćwiczenia oddechowe, relaksująca muzyka z walkmana czy pewna doza optymizmu.
- Zmiana diety, niewłaściwe napoje i brak ruchu mogą prowadzić do zapor, nawet poważnych. Konieczne jest zatem rejestrowanie czynności zmierzających do unormowania pracy jelita.
- Pacjenci nie zawsze rozumieją, co się dzieje. Różny personel na różnych zmianach i żargon medyczny, wszystko to może stwarzać poczucie niepewności. Pacjentów powinno się zachęcać do zadawania pytań i szukania wyjaśnień.

- Komplikacje medyczne mogą uniemożliwić poruszanie się i pogorszyć stan psychiczny oraz opóźnić powrót do zdrowia.
- Opiekunowie rodzinni potrzebują zarówno systemu wsparcia, jak i możliwości kontaktowania się z przedstawicielami szpitala.

Komunikowanie się

Personel może nie mieć dużego doświadczenia z chP, w związku z tym pacjenci lub pielęgniarzki specjalizujące się w chP muszą umieć wytłumaczyć, że:

- Fluktuacje on/off nie są zamierzone.
- Konieczne jest punktualne podawanie leków parkinsonowskich. W większości szpitali pielęgniarzki mogą podawać leki w pewnym przedziale czasu. Opóźnione podanie leku może spowodować pogorszenie symptomów i opóźnić powrót do zdrowia.
- Fizyczna i umysłowa powolność związana z chP może powodować, że pacjent reaguje z opóźnieniem.
- Cicha mowa może spowodować konieczność posługiwania się interkodemem.
- Zręczność manualna może mieć wpływ na jedzenie/higienę.
- Pacjenci mogą wymagać pomocy przy przewracaniu się w łóżku, zmianach pozycji, podczas jedzenia, przy wykonywaniu czynności związanych z higieną osobistą i podczas chodzenia.
- Pobyt w szpitalu zwiększa ryzyko upadków i złamań wśród osób z chP, co może być dla nich katastrofalne.

Poruszanie się i rehabilitacja podczas powrotu do zdrowia w szpitalu

- Pacjenci z chP muszą jak najszybciej po operacji poruszać się, by uniknąć komplikacji, takich jak zapalenie płuc, głęboka zakrzepica żył, zapalenie dróg moczowych czy zwiększona sztywność.
- Po operacji zalecana jest fizjoterapia kaszlu, oddychania i ruchu. Zalecane jest uwzględnienie programów rehabilitacji starszych pacjentów hospitalizowanych i ambulatoryjnych.

Planowanie wypisania ze szpitala

- Pacjent i jego rodzina muszą rozumieć plan czynności przygotowany przez zespół medyczny. W razie potrzeby należy go zapisać.
- W razie potrzeby należy omówić następujące tematy: opieka pielęgniarzka w domu, terapia rehabilitacyjna, potrzeba zapewnienia opiekunowi odpoczynku oraz kwestie wynikające z potrzeby zapewnienia opieki. Zajmujący się sprawami socjalnymi pracownik szpitala może podać namiary telefonów do lokalnego wydziału zdrowia.

SUSAN M. CALNE

jest koordynatorem

w Pacific Parkinson's Research Centre,

Vancouver Hospital oraz w Health Sciences Centre,

Vancouver. E-mail: scalne@interchange.ubc.ca

Demencja

Demencja dotyka 15-30% osób z chorobą Parkinsona. Omówimy, jakich oznak wypatrywać i jak można leczyć to schorzenie oraz co możesz zrobić, by pomóc jako opiekun, członek rodziny czy przyjaciel.

Co to jest demencja?

Chociaż każde doświadczenie demencji jest jedyne w swoim rodzaju, to do typowych jej symptomów należą:

- słaba pamięć krótkoterminowa,
- problemy z koncentracją (np. rozpoczynanie zdania i zapominanie tego, o czym się mówi),
- senność w ciągu dnia,
- halucynacje wzrokowe (np. widzenie zwierząt i osób, których nie ma),
- urojenia/paranoja (fałszywe przekonanie, np. oskarżanie współmałżonka o zdradę),
- zaburzenia snu.

Symptomy będą się również pogarszać w miarę upływu czasu.

Zazwyczaj pamięć długoterminowa u osób z demencją nie jest zaburzona i osoby te doskonale pamiętają wydarzenia z przeszłości.

Sama choroba Parkinsona może być związana z powolnością myślenia i reagowania, lecz nie należy tego mylić z demencją.

Co powoduje demencja w chorobie Parkinsona?

Ciałka Lewy'ego są mikroskopijnymi złogami pojawiającymi się w komórkach nerwowych pnia mózgu osób cierpiących

na chorobę Parkinsona. Uważa się, że odgrywają one pewną rolę w rozwoju demencji u osób z chorobą Parkinsona.

Kiedy pacjent oprócz choroby Parkinsona cierpi na demencję, to zazwyczaj mówi się, że ma demencję z ciałkami Lewy'ego (DLB) lub demencję choroby Parkinsona (PDD). Różnica między nimi zależy od etapu, na którym symptomy poznawcze pojawiają się w stosunku do symptomów fizycznych: jeśli symptomy demencji dają się zauważyć w ciągu roku od chwili zdiagnozowania u danej osoby choroby Parkinsona, to postawioną diagnozą jest demencja DLB. Jeśli symptomy pojawiają się po ponad roku od zdiagnozowania choroby Parkinsona, to diagnozą będzie demencja PDD.

Co można zrobić?

Jeśli obawiasz się, że ty lub ktoś, kogo znasz ma oznaki demencji, to jak najszybciej należy skonsultować się z lekarzem pierwszego kontaktu lub pielęgniarzka specjalizującą się w chorobie Parkinsona (jeśli jest taka). Pierwszą rzeczą, jaką oni zrobią, to poszukanie przyczyn. Mogą to być efekty uboczne leków (nie tylko tych na chorobę Parkinsona) lub inne problemy medyczne, takie jak infekcje dróg moczowych. Jeśli istnieje podejrzenie, że przyczyną jest jedna z tych rzeczy, to zrewidowa-

ne zostaną leki lub rozpocznie się leczenie tego problemu medycznego.

Czasami demencja może być spowodowana inną współistniejącą, lecz nie mającą związku z chorobą Parkinsona przyczyną, taką jak choroba Alzheimera lub wielorakie małe udary.

Jeśli zdiagnozowana zostanie demencja typu PDD lub DLB, to istnieje kilka leków, które można przepisać, by pomóc w leczeniu tego schorzenia. Należą do nich chlorowodorek donepezylu (Aricept), rivastigmina (Exelon) i galantamina (Reminyl). Jeśli dana osoba znajduje się w szczególnie złym stanie lub jest nadzwyczaj pobudzona, to może zostać przepisana quetiapina (Seroquel)

Jak możesz pomóc

Jeśli jesteś opiekunem, przyjacielem lub członkiem rodziny kogoś, kto ma problemy z komunikowaniem się związane z demencją, to pomocne mogą być następujące rady:

- Upewnij się, czy osoba ta zwraca na Ciebie uwagę. Ważne jest patrzenie bezpośrednio na daną osobę i utrzymywanie z nią kontaktu wzrokowego.
- Nie mów za szybko, ani nie przekazuj zbyt wielu informacji za jednym zamachem; przekazuj je po kolei. Mów krótkimi i prostymi zdaniami. Daj sobie dużo czasu i bądź cierpliwy. Jeśli dana osoba nie rozumie czegoś, spróbuj powiedzieć to jeszcze raz w inny sposób.
- Nie jest łatwo zrozumieć informacje. Pomaga w tym powtarzanie ważnych części przekazu. Spróbuj nie mówić przez cały czas. Rób przerwy, by dać czas na zrozumienie przekazu.
- Używaj prawdziwych imion, nie zaimków (on, ona). Przypomina to danej osobie, o kim lub do kogo mówisz.
- Nie zadawaj pytań, które wymagają skomplikowanej odpowiedzi. Najlepsze są pytania, na które można odpowiedzieć jednym lub dwoma słowami.
- Nigdy nie sprawiaj wrażenia, że się spieszysz lub, że jesteś zły, gdyż może to denerwować osoby z demencją i chorobą

Parkinsona, jako że są one szczególnie wyczulone na język ciała i ton głosu. Jeśli będziesz się spieszył i będziesz obcesowy, to osoby te będą jeszcze bardziej zmieszane i zdenerwowane.

- Do osoby z demencją nigdy nie mów tak jak do małego dziecka. Nigdy w jej obecności nie mów o niej, ani nie dawaj znaków komuś innemu, że chcesz porozmawiać o niej. Język ciała i gesty można łatwo zrozumieć, tak więc osoba z demencją będzie wiedziała, że się o niej mówi, nawet jeśli nie będzie w stanie pojąć znaczenia poszczególnych słów. Może być to dla niej denerwujące. Możliwe jest również, że dana osoba będzie nadal odczuwała złość lub zdenerwowanie jeszcze długo po zapomnieniu oryginalnej przyczyny.
- Zazwyczaj najlepiej jest unikać dużych grup, lecz należy zachęcać starych przyjaciół i członków rodziny do odwiedzin. Jeśli dana osoba jest w dużej grupie, spróbuj usiąść przy niej i nawet trzymać ją za rękę w celu przywrócenia zaufania. Pozwoli to jej poczuć się akceptowaną i zmniejszyć jej obawy.
- Jeśli chodzi ogólnie o środowisko, nigdy nie zmieniaj otoczenia przestawiając meble. Nawet przemieszczenie małych przedmiotów, do których dana osoba się przyzwyczaiła może być dla niej irytujące. Jeśli musisz coś przestawić, by zrobić miejsce, powiedz tej osobie, gdy będziesz to robić. Pokaż jej, gdzie to przestawiasz.
- W przypadku paranoi lub halucynacji zawsze staraj się stać twardo na gruncie rzeczywistości. Przykładowo, nie zgadzaj się, że coś jest w pokoju, jeśli tego tam nie ma i nie pozwól na wysuwanie argumentów, co do prawdziwości jakiegoś dźwięku lub postaci. Zamiast tego, przywróć zaufanie.

Dalsze informacje i porady

Biuletyny informacyjne *Dementia and Parkinson's* (nr FS58) oraz *Dementia and Lewy Bodies* (nr FS33) można ściągnąć ze strony internetowej PDS. Wsparcie i poradę można uzyskać pod numerem telefonu w Wielkiej Brytanii 0808 800 0303.

Halucynacje

Mówimy, że ktoś ma halucynacje, jeśli widzi lub słyszy coś, albo czuje dotyk, zapach lub smak czegoś, co w rzeczywistości nie istnieje. Podczas gdy większość osób chorych na parkinsona nie ma halucynacji, to jednak dla tych, którzy je mają może to być niepokojące doświadczenie. Przyjrzyjmy się możliwym przyczynom i co można zrobić, by pomóc.

Doznawanie halucynacji może być całkiem złożonym zjawiskiem. Zazwyczaj polega ono na tym, że dana osoba widzi małe zwierzęta, owady lub inne osoby w pomieszczeniu, w którym przebywa. Te złudzenia wzrokowe zazwyczaj nie mówią ani nie wydają odgłosów i mogą szybko zniknąć lub też trwać przez pewien czas. Z rzadka halucynacje są słuchowe (kiedy dana osoba słyszy głos lub dźwięk nie widząc niczego) lub dotykowe (kiedy dana osoba czuje, że coś ją dotyka) lecz, w przypadku osób z chorobą Parkinsona halucynacje te są rzadziej spotykane niż halucynacje wzrokowe.

Czasami osoby z chorobą Parkinsona doznają złudzeń obecności, kiedy czują, że jakieś zwierzę lub przedmiot znajdu-

je się tuż obok nich, ale w rzeczywistości nie widzą go. Większość osób z chorobą Parkinsona stwierdza, że doznawane przez nich halucynacje nie są groźne ani niepokojące. W wielu przypadkach tak naprawdę są świadomi tego, że obrazy i dźwięki nie są prawdziwe i potrafią sobie z nimi poradzić. Właściwie niektórzy traktują nawet widzianą przez siebie osobę lub przedmiot jak coś stale im towarzyszącego.

W innych przypadkach halucynacje mogą być bardzo przerażające szczególnie, jeśli osoba z chorobą Parkinsona jest przekonana, że obrazy, które widzi lub dźwięki, które słyszy są rzeczywiste. W takich przypadkach uporanie się z halucynacjami może być trudne.

Co powoduje halucynacje?

Leki

Wydaje się, że halucynacje są powodowane po części przez samą chorobę Parkinsona, po części zaś przez leki przepisane do jej leczenia. Podczas gdy niemal wszystkie leki można obwiniać, to wydaje się bardziej prawdopodobne, że halucynacje są doznawane przez osoby biorące leki będące agonistami dopaminy i leki antycholinergiczne szczególnie, jeśli osoby te należą do grupy osób w podeszłym wieku. Więcej informacji o tych lekach można uzyskać w wydanej przez PDS (pod nr B13) broszurce *The Drug Treatment of Parkinson's Disease (Leki stosowane w chorobie Parkinsona)*.

Czasami halucynacje pojawiają się po wprowadzeniu zmian dawki danego leku antyparkinsonowskiego lub po dodaniu nowego leku do kombinacji przyjmowanej już przez danego pacjenta. W innych przypadkach wydaje się, że halucynacje pojawiają się samoistnie, bez jakiegokolwiek bezpośredniej przyczyny.

Należy pamiętać, że większość osób cierpiących na chorobę Parkinsona bierze swe leki z powodzeniem bez doznawania halucynacji. Dlatego nie powinno się odstawić przepisanych leków. W razie jakichkolwiek wątpliwości lub pytań dotyczących branego leku, należy przedyskutować je z lekarzem rodzinnym, lekarzem specjalistą, pielęgniarką specjalizującą się w chorobie Parkinsona lub pielęgniarką dyżurującą na infolinii PDS.

Inna choroba

Czasami halucynacje nie są spowodowane tylko chorobą Parkinsona ani zażywaniem na nią lekami, lecz są wywołane innymi przyczynami. Przykładowo, taka choroba jak ostre zakażenie pęcherza moczowego lub klatki piersiowej może u pewnych osób wywołać halucynacje na równi z pewnymi lekami przepisnymi do leczenia innych przypadków. Halucynacje mogą wreszcie być objawem demencji.

Wzrok

Sporadycznie halucynacje wzrokowe mogą być spowodowane poważnym uszkodzeniem wzroku. Więcej informacji można znaleźć w wydanej przez PDS (pod nr FS27) broszurce *Parkinson's and Eyes (Choroba Parkinsona a oczy)*.

Jak się leczy halucynacje?

W przypadku doznawania halucynacji należy zgłosić się do swego lekarza w celu ustalenia przyczyny oraz podjęcia odpowiedniego leczenia.

Leczenie właściwej choroby

Jeśli jest jakaś inna właściwa przyczyna, taka jak zakażenie pęcherza, lekarz wyleczy ją i halucynacje powinny wówczas zniknąć.

Dobranie leków antyparkinsonowskich

Jeśli halucynacje są związane z chorobą Parkinsona, lecz nie są kłopotliwe, lekarz może zdecydować, by poczekać z ich leczeniem i tylko monitorować sytuację. Jeśli jednak halucyna-

cje powodują niepokój u chorego, lekarz może zalecić jakies leczenie. Pierwszą czynnością jest zazwyczaj odpowiednie dobranie leku na chorobę Parkinsona. Polega to na zmniejszeniu dawki lub stopniowym wycofywaniu poszczególnych leków. Taka metoda postępowania pozwala często wyeliminować lub zredukować halucynacje, przy czym poprawa jest zazwyczaj dostrzegalna po kilku tygodniach, a czasami nawet już po kilku dniach.

Niestety, dobieranie dawek leków przeciw chorobie Parkinsona nie zawsze eliminuje halucynacje. Ponadto może okazać się, że zmniejszenie dawek lub wycofanie niektórych leków może spowodować, że symptomy choroby Parkinsona nie będą tak dobrze kontrolowane jak przedtem. W takich przypadkach, lekarz zazwyczaj będzie starał się osiągnąć kompromis, redukując halucynacje do akceptowalnego poziomu, próbując jednocześnie zachować na odpowiednim poziomie kontrolę nad symptomami choroby Parkinsona. Jeśli nie uda się osiągnąć kompromisu między halucynacjami i symptomami, to w celu rozwiązania tego problemu lekarz może rozważyć przepisanie specjalnego leku.

Opiekowanie się osobą doznającą halucynacji

Opiekunowi może być bardzo trudno radzić sobie z halucynacjami. Nie zawsze wiadomo jak zareagować i co powiedzieć osobie mającej halucynacje.

Z uwagi na to, że halucynacje mogą być całkiem niepokojące dla opiekuna, ważne jest, by próbować zachować spokój. Nie zgadzać się z tym, że coś jest w pokoju, podczas gdy niczego nie ma i próbować nie wdawać się w dyskusję o tym, czy widziana lub słyszana rzecz istnieje naprawdę. Przeciwnie, próbować uspokoić daną osobę szczególnie, jeśli halucynacje wywołują lęk.

Czasami pomaga wytłumaczenie, że nie widzimy i nie słyszymy tego, co widzi i słyszy chory, ale że rozumiemy, iż te obrazy i dźwięki są dla niego bardzo realne.

Skutecznym może również być zajęcie czymś chorego w celu odwrócenia jego uwagi od tego, co widzi. Obraz może wówczas zniknąć. Ważne jest, by zachęcić osobę z chorobą Parkinsona, by przedyskutowała halucynacje ze swoim lekarzem, gdyż prawdopodobnie można będzie temu jakoś zaradzić.

Gdzie można uzyskać więcej informacji?

Jeśli ty albo osoba, którą się opiekujesz doznaje halucynacji, najlepszą osobą, która mogłaby ci udzielić rady jest twój lekarz pierwszego kontaktu lub lekarz specjalista. Ważne jest, byś odwiedził lekarza, który rozpozna przyczynę halucynacji i zaleci odpowiednie leczenie.

Jeśli możesz skontaktować się z pielęgniarką specjalizującą się w chorobie Parkinsona, to jest szansa, że będzie ona w stanie udzielić ci dalszych wskazówek dotyczących radzenia sobie z halucynacjami. Możesz również porozmawiać z doradcą PDS telefonując na infolinię w Wielkiej Brytanii 0808 800 0303.

Niniejszy artykuł opracowano na podstawie broszury PDS *Hallucinations and Parkinson's (Halucynacje a choroba Parkinsona)* dostępnej w Sharward Services (pod nr FS11).

Nasz adres:**Stoleczne Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona**

02-507 Warszawa, ul. Wołoska 137, bud. S, pok. 224 (teren szpitala MSWiA)

KRS 0000039369, NIP 521-28-52-199, REGON 013024387

Konto: Pekao S.A. 29 1240 6319 1111 0000 4778 1379

Tel.: (22) 602-18-88, faks: (22) 508-18-89

e-mail: parkinson.wawa@cskmswia.pl

strona: www.parkinson.waw.pl

Zarząd

- | | |
|--------------------------------------|-------------------------|
| 1. Marta Solecka - prezes | 5. Halina Ognik |
| 2. Witold Włodarski - vice-prezes | 6. Jadwiga Skierczyńska |
| 3. Emilia Richter - skarbnik | 7. Zofia Słowikowska |
| 4. Małgorzata Czerwińska - sekretarz | 8. Ryszard Kisiel |

Komisja Rewizyjna

- | |
|--------------------|
| 1. Jerzy Pawłowski |
| 2. Maciej Omiecki |
| 3. Mirosław Gos |

Dla członków Stowarzyszenia organizujemy:

- Gimnastykę rehabilitacyjną** w Ośrodku Sportowym przy ul. Geodetów 1 (Ochota) dwa razy w tygodniu (wtorki i piątki o godz. 10⁰⁰, 11⁰⁰, 12⁰⁰). Odpłatność PLN 3,50/godz. Zapisy w siedzibie Stowarzyszenia, tel. (22) 602-18-88 (wtorki i środy 11-15) lub u p. Anny Obrzydowskiej (prowadzącej zajęcia) pod nr tel. (22) 664-05-39 (wieczorem w godz. 18-20).
- Gimnastykę rehabilitacyjną** na terenie liceum im. J. Słowackiego przy ul. Wawelskiej 46 (trasa Łazienkowska tuż przy przystanku autobusowym między GUS-em a pomnikiem lotników, wejście od ul. Łęczyskiej) raz w tyg. w soboty o 13⁰⁰. Zajęcia nieodpłatne, finansowane przez fundację „Życ z chorobą Parkinsona”. Zapisy w siedzibie Fundacji, ul. Czerska 18 m. 243, tel. (22) 409-77-56.
- Zajęcia rehabilitacyjne na basenie** na terenie szpitala MSWiA raz w tygodniu w środy 13⁰⁰-13³⁰. Zajęcia odpłatne 4 PLN za 1/2 godz. Zapisy w siedzibie Stowarzyszenia, tel. (22) 602-18-88 (wtorki i środy godz. 11-15).
- Konsultacje lekarskie** u dr B. Zaleskiej w ostatnią środę miesiąca w godz. 14-16 na tyłach Ośrodka Sportowego przy ul. Geodetów 1 (wejście od ul. Powstańców Wielkopolskich). Konsultacje są nieodpłatne, zapisy u p. Anny Obrzydowskiej pod nr tel. (22) 664-05-39 (wieczorem w godz. 18-20).
- Wizyty lekarskie w domu chorego** - informacja i zapisy w siedzibie Stowarzyszenia, tel. (22) 602-18-88 (wtorki i środy 11-15).
- Masaż rehabilitacyjny w domu chorego** - informacja i zapisy w siedzibie Stowarzyszenia, tel. (22) 602-18-88 (wtorki i środy 11-15).
- Spotkania z interesującymi ludźmi** w trzecią sobotę miesiąca o godz. 11⁰⁰ w sali widowiskowej szpitala MSWiA (wstęp wolny).

Ponadto:

Wydajemy (co pół roku) Biuletyn „Parkinson” będący przedrukiem zagranicznych artykułów na temat choroby Parkinsona

Prowadzimy wypożyczalnię czasopism i specjalistycznej literatury (siedziba Stowarzyszenia, wtorki i środy 11-15)

Służymy informacją na temat

- choroby Parkinsona
- uzyskania orzeczenia o stopniu niepełnosprawności
- przysługujących ulgach i dofinansowaniu z tytułu niepełnosprawności
- pobytu w sanatoriach