

ORGANIZACJE SAMORZĄDOWE POMAGAJĄCE OSOBOM Z CHOROBY PARKINSONA W POLSCE

BYDGOSZCZ

Stowarzyszenie
Osób Niepełnosprawnych AKSON
ul. Rynek 6
85-790 Bydgoszcz
tel./fax (0-52) 343 91 97
akson@parkinson.bydgoszcz.pl
www.parkinson.bydgoszcz.pl

GDAŃSK

Gdańskie Stowarzyszenie Stowarzyszeń
Chorych na Chorobę Parkinsona
ul. Grunwaldzka 238d
80-266 Gdańsk
tel. (0-58) 558-30-82
parkinson.gdansk@wp.pl
www.parkinson-gdansk.republika.pl

GDYŃIA

Gdyńskie Stowarzyszenie
Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Sienkiewicza 36/3
81-374 Gdynia
tel. (0-58) 621 65 79
parkinson-gdynia@o2.pl
www.stowarzyszenie.jaqb.int.pl

GOLUB-DOBRZYŃ

Koło Wzajemnej Pomocy
w Golubiu-Dobrzyniu
Przewodniczący - Pan Jan Wojaczyński
tel. 0 600 250 034

IŁAWA

Mazursko-Warmińskie Stowarzyszenie
Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Chelmińska 1
14-200 Iława
tel. (0-89) 648 43 70

INOWROCŁAW

Kujawsko-Pomorskie Stowarzyszenie
Osób z Chorobą Parkinsona
ul. B. Krzywoustego 10/60
88-100 Inowrocław
tel. (0-52) 352 31 38

KATOWICE

Śląskie Stowarzyszenie
Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona
ul. Medyków 14
40-752 Katowice - Ligota
tel. (0-32) 252 50 04
parkinsonsl@op.pl
www.parkinsonsl.republika.pl

KRAKÓW

Krakowskie Stowarzyszenie
Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona
ul. Mikołajska 2
31-027 Kraków
tel. (0-12) 422 19 55

OPOLE

Koło Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Gospodarcza 34/3
45-736 Opole
tel. (0-77) 457 56 55

POZNAŃ

Wielkopolskie Stowarzyszenie
Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Słowackiego 8
60-823 Poznań
tel. (0-61) 843 10 34

SZCZECIN

Szczecińskie Stowarzyszenie
Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Wojska Polskiego 69
70-478 Szczecin
tel. (0-91) 487 71 11

TRZEBINIA

Koło Wzajemnej Pomocy w Trzebiniu
Marek Kubica
tel. (0-32) 611 02 11
0 502 479 472

WAŁBRZYCH

Regionalne Stowarzyszenie
Osób z Chorobą Parkinsona
Poradnia Neurologiczna „AMICUS”
ul. Szmidta 15 a
58-300 Wałbrzych
tel. (0-74) 843 43 31
(0-74) 834 40 32
parkinsonwalbrzych@interia.pl
http://parkinsonwalbrzych.w.interia.pl

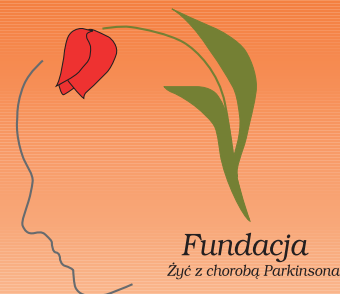
WARSZAWA

Stołeczne Stowarzyszenie
Osób z Chorobą Parkinsona
ul. Wołoska 137
pawilon S, pokój 216, II piętro
02-507 Warszawa
tel. (0-22) 602 18 88
parkinson@parkinson.net.pl
www.parkinson.net.pl

Fundacja „Życ z chorobą Parkinsona”
ul. Czerska 18 lok. 243
00-732 Warszawa
tel./fax (022) 409 77 56
fundacja@parkinson.sos.pl
www.parkinsonfundacja.pl
www.parkinson.sos.pl
www.parkinson.net.pl
www.parkinsonfound.com

WROCŁAW

Koło Przyjaciół Ludzi z Chorobą
Parkinsona
ul. Jedności Narodowej 121
50-301 Wrocław
tel. (0-71) 322 84 44



PORADNIK DLA OSÓB Z CHOROBY PARKINSONA

dr Jakub Sienkiewicz



WSTĘP

Pacjent w obliczu rozpoznania choroby Parkinsona

Rozpoznanie choroby Parkinsona jest trudnym momentem dla każdego człowieka. Może on nastąpić w czasie konsultacji, na którą decydujemy się z powodu własnych podejrzeń lub namówieni przez bliskich. Może mieć miejsce podczas badania lekarskiego z innej przyczyny. Czasem dowiadujemy się o swojej chorobie po pierwszych jej sygnałach, a czasem po długim okresie nieporozumień i nietrafnej diagnostyki. Im wcześniej wystąpi choroba, tym trudniej się z nią pogodzić. Najczęstsze reakcje na postawione przez lekarza rozpoznanie to lęk, załamanie psychiczne, obawa przed nieznanym. Właśnie dlatego potrzebna jest dostępna i rzetelna informacja o takich schorzeniach jak choroba Parkinsona, aby chory nie błądził w domysłach i niepewności.

Choć to wydaje się paradoksalne, to jednak fakt rozpoznania choroby Parkinsona może mieć zarówno „złe”, jak i „dobre” znaczenie. Zmartwienie powodują okoliczności, których nie da się uniknąć w chorobie Parkinsona:

- jest to schorzenie stale postępujące;
- powoduje ono upośledzenie poruszania się ze wszystkimi tego skutkami;
- nie ma idealnego leczenia jego objawów, a im dłużej ono trwa, tym może być trudniejsze;
- towarzyszą mu inne problemy zdrowotne i umysłowe.

Cieszyć jednak mogą następujące fakty:

- choroba postępuje powoli;
- nie skraca życia, tylko wymaga adaptacji w celu zachowania aktywności;
- dzięki obecnie dostępnemu leczeniu, od momentu rozpoznania choroby istnieje perspektywa wielu dobrze przeżytych lat;
- każdy rok przynosi nowe leki lub inne metody leczenia jej objawów i nowe wiadomości o samej chorobie;
- aktywność zawodowa może być utrzymana, co jest jedną z zasad postępowania z pacjentem;
- choroba Parkinsona jest jednym z niewielu schorzeń zwyrodnieniowych mózgu (i chorób neurologicznych w ogóle), które tak wyraźnie reagują na leczenie ich objawów;
- postawienie rozpoznania daje czasem pomyślniejsze wytłumaczenie zaburzeń, które mogłyby być spowodowane groźniejszym schorzeniem.

Optymizm w chorobie Parkinsona jest uzasadniony. Oby zawarte tutaj informacje były aktualne jak najkrócej, dzięki poznaniu przyczyny choroby Parkinsona i skutecznego jej leczenia.

Niniejsza broszura została napisana i wydana w takiej formie w marcu 1999 roku, a obecnie, w roku 2006 aktualizowana i poprawiona. Jest ona informatorem dla osób z chorobą Parkinsona, dla ich rodzin, bliskich i opiekunów. Może być również przydatna dla kogoś, kto choruje podobnie i jest nieskutecznie leczony z powodu nieprawidłowego rozpoznania. Może także ułatwić lekarzowi udzielenie praktycznych wskazówek choremu. Charakter i objętość tego poradnika nakazywały położyć większy nacisk na informacje o leczeniu i zagadnienia praktyczne, niż na popularnonaukową wiedzę o samej chorobie. Kolejność czytania poszczególnych części jest dowolna, zależnie od tego, co kogo interesuje najbardziej. Rozdział „Leki przeciw-parkinsonowskie” to lista nazw handlowych leków dostępnych w naszym kraju. Proponuję również korzystanie ze słownika terminów dotyczących choroby Parkinsona i parkinsonizmu.

Jakub Sienkiewicz

PODSTAWOWE WIADOMOŚCI O CHOROBIE PARKINSONA

Jakiego rodzaju schorzeniem jest choroba Parkinsona?

Choroba Parkinsona (chP) jest zaliczana do tak zwanych schorzeń zwyrodnieniowych mózgu i będzie tak klasyfikowana, dopóki nie poznamy jej przyczyny. Najważniejszym procesem dokonującym się w mózgu chorego człowieka jest stale postępujący zanik komórek nerwowych stosunkowo niewielkiej części, określanej istotą czarną. Znajduje się ona w tak zwanym śródmózgowiu pnia mózgu. Komórki obumierające wskutek chP mają w warunkach prawidłowych zasadnicze znaczenie dla ruchu zależnego od woli człowieka. Dostarczają one do wielu obszarów mózgu substancji zwanej dopaminą, dzięki której przekazywane są impulsy nerwowe służące poruszaniu się. Właśnie dlatego, mimo pozornie drobnego uszkodzenia mózgu przez proces chorobowy, skutki są tak wyraźne.

Co jest przyczyną tej choroby?

Dotychczas nie ustalono przyczyny chP, dlatego nazywamy ją samoistną. Na podstawie aktualnej wiedzy naukowej można jedynie przypuszczać, że istotną rolę odgrywają dwa elementy. Pierwszy to genetycznie uwarunkowana podatność, a więc wrodzona cecha zwiększająca możliwość wystąpienia choroby. Drugi to czynniki zewnętrzne, z którymi stykamy się na co dzień, na przykład substancje obecne w otoczeniu, w żywności lub powstające podczas infekcji i innych chorób. Jest ich prawdopodobnie bardzo dużo i działają w wielu różnych kombinacjach. Liczne badania ukierunkowane na pojedyncze potencjalne czynniki, nie wskazały żadnego z nich jako odpowiedzialnego za wystąpienie choroby. Nadal nie wiemy, dlaczego giną komórki nerwowe istoty czarnej mózgu.

Trzeba odróżniać przyczynę choroby od jej mechanizmów, które są podłożem dolegliwości i objawów. Nieznana przyczyna oznacza to, że nie umiemy powiedzieć, dlaczego u danej osoby wystąpiła choroba. Mechanizmy chP są stosunkowo dobrze poznane. Wciąż więcej wiadomo, skąd biorą się konkretne zaburzenia. Odkrywane są również stopniowo zmiany genetyczne i ich związek z postacią choroby.

Każdy pacjent choruje inaczej

Przedstawienie zmian występujących w chP wyłącznie jako zanik komórek istoty czarnej pnia mózgu jest dużym uproszczeniem. Tłumaczy ono jednak dobrze zaburzenia ruchu – najważniejszy problem każdego chorego. Mniejsze zmiany obecne są też w innych okolicach mózgu. Są one przyczyną wielu skomplikowanych zaburzeń, co sprawia, że objawy i przebieg chP mogą być bardzo różnorodne. Dodatkowe, indywidualne problemy zdrowotne pacjentów powodują, że każdy z nich choruje inaczej. Każdy człowiek może mieć zupełnie inne własne doświadczenia z tą samą chorobą. Skąd bierze się taka różnorodność przebiegu jednego schorzenia? Składają się na to następujące zagadnienia, które są omówione dalej:

- szeroki przedział wieku zachorowania (od 30. do 80. tego roku życia);
- odmienne pierwsze objawy choroby;
- istnienie różnych postaci rozwiniętej chP;
- zróżnicowana, indywidualna reakcja na leczenie;
- indywidualna reakcja psychiczna na chorobę.

Jak często występuje choroba Parkinsona?

O liczbie osób z chP w Polsce możemy mówić w przybliżeniu, opierając się na częstości stwierdzanej w badaniach, przeprowadzonych miarodajnymi metodami w innych krajach

o podobnych warunkach (w strefie klimatu umiarkowanego, wśród rasy białej). W naszym kraju już dawno takich badań nie przeprowadzano. Przyjmuje się zatem częstość występowania tej choroby od 120 do 180 ludzi na 100 000 osób ogólnej populacji, czyli od 1,2 do 1,8 promila. Wśród wszystkich ludzi powyżej 65. roku życia jest aż jeden procent osób z chP. Liczbę nowych zachorowań w ciągu roku szacuje się na 20 przypadków wśród 100 000 osób. Można przypuszczać, że w Polsce żyje około 60 000 ludzi z chP. Mimo że chP została oficjalnie opisana w 1817 roku przez Jamesa Parkinsona w Anglii, to wydaje się na podstawie różnych źródeł, że występowała ona już od dawna. Współczesne badania epidemiologiczne ukazują, że na przestrzeni ostatnich 50 lat częstość zachorowań nie zmieniła się. Wraz ze starzeniem się całej populacji ludzi w wyniku wydłużenia średniej długości życia, przybywa również osób z chP, ponieważ coraz więcej osób dożywa wieku, w którym to schorzenie występuje. Z drugiej strony obecne leczenie sprawia, że średni czas przeżycia osób z chP nie różni się istotnie od ogólnej populacji. Warto też podkreślić, że z biegiem lat chP jest częściej i trafniej rozpoznawana. Nie obserwuje się istotnej różnicy w częstotliwości zachorowań między kobietami i mężczyznami, chociaż niektórzy autorzy wspominają o dyskretnej przewadze jej występowania wśród mężczyzn.

Czy choroba Parkinsona występuje rodzinnie?

Czasami zdarza się, że pacjent z chP miał lub ma kogoś spokrewnionego z podobnymi objawami. Odsetek takich przypadków waha się w szerokich granicach, w zależności od przyjętych kryteriów i dokładności metody badawczej, od kilku do ponad 30 procent. Nie oznacza to jednak, że chP dziedziczy się w znany, określony sposób. Istotną rolę odgrywa tutaj prawidłowe rozpoznanie chP, co będzie omówione w dalszej części poradnika. Ostatnie badania coraz bardziej sugerują, że czynnik genetyczny pełni istotną rolę w patogenezie chP. Ryzyko wystąpienia chP u krewnego pierwszego stopnia osoby chorej może być od 2 do 14 razy wyższe niż w rodzinach nie dotkniętych chorobą. W przypadkach rodzinnego występowania chP stwierdzono obecność mutacji czterech genów, w tym genów odpowiedzialnych za kodowanie alfa synukleiny i tzw. parkininy (białka strukturalne mózgu). O związek z chP podejrzewa się jeszcze kilka innych mutacji. Pacjenci o określonym rodzaju mutacji mogą mieć różny przebieg choroby, jak też odwrotnie – w tej samej postaci chP mogą być obecne różnego rodzaju mutacje.

W jakim wieku rozpoczyna się choroba Parkinsona?

Najczęściej pierwsze objawy występują pomiędzy 55. a 65. rokiem życia. Biorąc pod uwagę przedział wieku, w którym najczęściej możemy spotkać osobę z chP, to jest to populacja osób pomiędzy 60. a 70. rokiem życia. Rozpiętość wieku wystąpienia pierwszych objawów jest jednak bardzo szeroka i sięga od 30 do 80 lat. Postać choroby i dalszy rozwój jej objawów zależą istotnie od wieku zachorowania.

Pierwsze dolegliwości i objawy

Typowy początek choroby związany jest z wystąpieniem jednego lub kilku spośród następujących problemów:

Pogorszenie sprawności

Ruchy ręki lub nogi, najczęściej po jednej stronie ciała, stają się zwolnione, mniej zgrabne, z towarzyszącym uczuciem sztywności mięśni, może nastąpić zmiana charakteru pisma (małe litery), spontaniczne ruchy (gestykulacja, balansowanie rękami przy chodzeniu) stają się uboższe. Może wystąpić utykanie na jedną nogę lub szuranie nią.

Drżenie

Typowe drżenie parkinsonowskie w początkowym okresie choroby jest dyskretne, najczęściej jednostronne. Nasila się przy odwróceniu uwagi, a podczas wykonywania ruchów precyzyjnych zmniejsza się lub znika. Obejmuje bardziej palce i dłonie, mniej pozostałe części rąk, może być powstrzymane wysiłkiem woli. W terminologii medycznej drżenie tego typu nazywa się spoczynkowym. Na podstawie wspomnianych cech lekarze odróżniają drżenie w chorobie Parkinsona i w innych schorzeniach neurologicznych. W wielu przypadkach nie jest to dla nich łatwe z powodu występujących nietypowości.

Spowolnienie

Choroba Parkinsona może zacząć się ogólnym spowolnieniem, widocznym w postaci zwolnionej reakcji, trudności z rozpoczęciem ruchu, ograniczonej mimiki twarzy, wolniejszej i zamazanej mowy, spowolnienia chodu i chodzenia małymi kroczkami.

Zaburzenia postawy ciała

Jednym z pierwszych sygnałów choroby może być pochylenie sylwetki ciała, daszkowate ułożenie dłoni, zaburzenia równowagi szczególnie przy wstawaniu i zmianie kierunku ruchu.

Mniej typowy początek

Czasami chP zaczyna się trudnym do wyjaśnienia bólem barku lub całej ręki. Wystąpienie trudności ruchowych może być poprzedzone dłuższym okresem depresji, zaburzeń pamięci, ogólnego osłabienia. W tych mniej typowych przypadkach dopiero wystąpienie kolejnych objawów umożliwi właściwe rozpoznanie.

Początek chP jest dyskretny, ponieważ objawy narastają stopniowo. Wielu pacjentów zauważa, że ich choroba zaczęła się po wypadku lub jakimś nieszczęśliwym wydarzeniu; po okresie dużego napięcia emocjonalnego lub wysiłku. Tłumaczy się to możliwością ujawnienia trwającego już wcześniej procesu chorobowego. W sytuacjach stresowych zwiększa się zużycie dopaminy i innych substancji przekazywanych mózgu, których brakuje w chP.

Jakie są najczęściej objawy rozwiniętej choroby?

Główne objawy ruchowe

W ogromnej większości przypadków chP manifestuje się co najmniej dwoma z wymienionych poniżej objawów, tworzących tak zwany zespół parkinsonowski:

1. spowolnienie ruchowe
2. drżenie parkinsonowskie
3. zwiększone napięcie mięśni
4. zaburzenia postawy ciała i równowagi

Inne typowe objawy

Do głównych zaburzeń ruchowych, często dołączają się inne problemy zdrowotne, charakterystyczne dla choroby Parkinsona. Należą do nich:

- spadki ciśnienia tętniczego powodujące zawroty głowy
- obniżenie nastroju psychicznego z możliwością wystąpienia silnej depresji i lęku;
- zaburzenia snu
- spowolnienie myślenia, zaburzenia pamięci i orientacji przestrzennej
- częste, uporczywe zaparcia stolca
- zaburzenia funkcji pęcherza moczowego, zaburzenia potencji
- łojotok twarzy, nadmierne ślinienie lub przeciwnie – suchość w ustach
- zaburzenia regulacji cieplnej ciała
- silne pocenie, uczucie utrudnionego oddychania, zaburzenia połykania

Dalsze skutki zaburzeń ruchu

W okresie rozwiniętej chP spowolnienie może przyjmować skrajne nasilenie, kiedy chorego zastyga w bezruchu i bez dodatkowej pomocy nie może ruszyć z miejsca. Sztywność i bezruch nasilające się w środku nocy, mogą budzić chorego ze snu, ponieważ nie jest on w stanie poruszyć się w łóżku, żeby zmienić ułożenie ciała. Upośledzenie ruchów naprzemiennych utrudnia wykonywanie czynności wymagających częstej zmiany kierunku ruchu, na przykład obracanie przedmiotów, krojenie itp. Dotyczy to również gryzienia i żucia, co w efekcie powoduje kłopoty z połykaniem.

Zaburzenia postawy ciała i równowagi są w późniejszym okresie powodem częstych upadków. Nieprawidłowa, zgarbiona sylwetka ciała przyspiesza narastające z wiekiem zmiany zwyrodnieniowe kręgosłupa.

Drżenie parkinsonowskie przebiega różnie: obecne jako jeden z pierwszych objawów, może później zniknąć, może także rozszerzyć się na drugą stronę ciała. Przypomina ruch kręcenia pigułek lub liczenia pieniędzy. W typowych przypadkach jest najsilniejsze, kiedy ręce lub nogi pozostają w spoczynku, a zmniejsza się podczas ruchu zamierzonego lub podczas utrzymywania jakiejś pozycji. W związku z tym klasyczne drżenie parkinsonowskie nie upośledza istotnie codziennych czynności. Jednak u niektórych chorych może ono mieć charakter mieszany, czyli być podobnie silne zarówno w spoczynku, jak i w ruchu. Wówczas poważnie utrudnia sprawność ruchową.

Jak rozwija się choroba Parkinsona?

Choroba Parkinsona zwykle postępuje powoli. Po siedmiu latach jej trwania średnio połowa chorych jest mniej sprawna niż w momencie rozpoznania. Spotyka się także nawet kilkuletnie okresy bez pogarszania się sprawności ruchowej. Niestety są również sytuacje, kiedy mimo leczenia, choroba postępuje szybciej niż w innych okresach. Od czasu wprowadzenia do leczenia preparatów tak zwanej lewodopy (w Polsce: Nakom, Sinemet CR, Madopar), choroba ta, biorąc rzecz statystycznie, prawie nie skraca długości życia. W znacznym stopniu ograniczono bowiem śmiertelne powikłania unieruchomienia, takie jak ciężkie infekcje układu moczowego, oddechowego i odleżyny. Choroba ta wymaga jednak stałego leczenia jej objawów przez całe życie. Lekarz nie jest w stanie przewidzieć, w jaki sposób rozwinięta choroba u danego pacjenta. Po pierwsze jej przebieg może być rozmaity. Po drugie obecnie, w okresie częstego pojawiania się nowych leków i doskonalenia metod neurochirurgicznych, zmienia się także rokowanie co do jakości przeżycia pacjentów z chP.

Jak zmienia się obraz choroby podczas leczenia?

Obecnie, kiedy chP jest powszechnie leczona, nie sposób pominąć w opisie obrazu choroby niepożądanych objawów stosowanych leków. Niektóre z nich są tak częste, że praktycznie stały się jej nierozłącznym elementem.

Jednym z najważniejszych problemów jest zespół przełączeń (często określanej po angielsku „on-off”), czyli gwałtowne przejścia ze stanu względnie dobrej sprawności ruchowej („on”) w całkowite zniechęcenie („off”) i odwrotnie. Był on już opisywany w dawnej literaturze medycznej u chorych nie leczonych, ale jego częstość jest znacznie większa podczas stosowania lewodopy.

Ruchy pływawicze, przypominające niepokój ruchowy lub taniec, z trudnością pozostania w miejscu przez dłuższą chwilę – to dyskinezy. Mogą one też przybierać formę bolesnych kurczów mięśni z wykręcaniem kończyny (na przykład podwijaniem stopy). Jest to charakterystyczny objaw końca dawki leków. Dyskinezy pływawicze występujące w okresie najsilniejszego działania leku bywają wyczerpujące fizycznie. Częściej jednak nie są problemem dla chorego, szczególnie gdy ich obecność łączy się z dobrą sprawnością ruchową. Wów-

czas pacjent woli ten stan niż pozostawanie w bezruchu. Wyróżniamy też dyskinezy dwufazowe, które pojawiają się na początku wchłaniania leku oraz kiedy jego ilość w organizmie maleje. Mają one postać nietypowego drżenia o dużej amplitudzie.

U około jednej czwartej leczonych chorych pojawiają się też różne zaburzenia psychiczne; od lekkich, będących sygnałem ostrzegawczym aby zmodyfikować leczenie, do bardzo ciężkich ale występujących rzadziej problemów:

- żywe marzenia sennie, często koszmarnej treści,
- złudzenia wzrokowe (widzenie zaostrzonych kolorów, dostrzeganie w przypadkowych kształtach rzeczy lub postaci nierzeczywistych),
- halucynacje rzekome to znaczy takie, kiedy chory zdaje sobie sprawę z nieprawdziwości doznań słuchowych czy wzrokowych,
- prawdziwe halucynacje, bez zachowanego krytycyzmu,
- urojenia – wymyślone, nierzeczywiste sprawy, którym podporządkowane jest zachowanie i emocje chorego,
- długotrwałe stany splątania świadomości

Wyżej wymienione, różnorodne objawy tworzą listę możliwych zaburzeń, lecz nigdy nie występują wszystkie naraz. Ma to praktyczne znaczenie, ponieważ opisy ciężkich polekowych zaburzeń ruchowych i psychicznych znajdują się w ulotkach leków przeciw-parkinsonowskich. Zbyt duże przywiązywanie wagi do możliwości ich wystąpienia, zniechęca pacjentów do podjęcia próby leczenia, które mogłoby być dla nich korzystne. Chory powinien raczej aktywnie współpracować z lekarzem prowadzącym niż samodzielnie wyciągać pochopne wnioski z przeczytanych informacji.

Jakie mogą być postacie choroby Parkinsona?

Najczęściej występuje mieszana postać chP, w której spowolnienie, drżenie i zaburzenia postawne są w przybliżeniu jednakowo wyrażone. Postać z przewagą spowolnienia, sztywności i zaburzeń postawnych nazywamy bradykinetyczną. Rzadziej chP przybiera postać z dominacją drżenia. Określamy ją jako formę drżączkową. Istnieją pewne prawidłowości dotyczące poszczególnych postaci chP. Nie są to reguły stuprocentowe, ale oparte na statystyce.

Osoby chorujące w młodym wieku (poniżej 50. roku życia) mają częściej bradykinetyczną postać chP i są bardziej podatne na wystąpienie dyskinez.

Postać drżączkowa występuje częściej u osób chorujących w późniejszym wieku (powyżej 70 lat) i postępuje wolniej. U starszych osób łatwiej mogą wystąpić polekowe zaburzenia psychiczne.

Choroba Parkinsona o wczesnym początku i parkinsonizm młodzieńczy

Pacjenci, u których objawy rozpoczynają się pomiędzy 21. a 40. rokiem życia są umownie klasyfikowani jako „chP o wczesnym początku”. Podłoże patologicznych zmian w mózgu jest tu podobne jak w postaci klasycznej, natomiast niektóre cechy jej przebiegu są odrębne, jak już wcześniej było wspomniane. Jeżeli choroba rozpoczyna się przed 21. rokiem życia, wówczas mamy do czynienia z tzw. parkinsonizmem młodzieńczym. Charakteryzuje się on jeszcze bardziej nasilonymi zaburzeniami wegetatywnymi i dystonią. Rodzinnie występujący parkinsonizm młodzieńczy o dziedziczeniu autosomalnym recesywnym jest najprawdopodobniej odrębną jednostką chorobową. Pozostałe przypadki są zbiorem różnego typu patologii jeszcze do końca nie sklasyfikowanej.

Problemy późnego okresu choroby

Objawy uboczne długotrwałego leczenia nakładają się na problemy późnego okresu chP. Stwarza to następujące komplikacje:

Stopniowo zmniejszająca się skuteczność leczenia

Chory może znaleźć się w sytuacji, kiedy przez większość dnia ma dyskinezy lub silny bezruch, a okres korzystnego działania leków – bez objawów ubocznych – stale się skraca. Po zażyciu leków długo oczekuje na ich skutek, doznając w tym czasie przykrych dolegliwości, poprzedzających nastąpienie właściwego efektu leczniczego (bolesne kurcze mięśni, nasilone drżenie).

Inną komplikacją bywa nieprzewidywalne (niezależne od pory przyjmowania leków) występowanie napadów bezruchu (tzw. zamarzanie, „freezing”), lub nagłe przetłoczenia („on-off”) między złą a względnie dobrą sprawnością.

Narastające zaburzenia postawne

Objawem stosunkowo najtrudniej poddającym się leczeniu są zaburzenia równowagi i upadki, co istotnie ogranicza samodzielność chorych w tym okresie ze względu na trudności w chodzeniu i ryzyko urazu. Przy skrajnym nasileniu tych objawów chorzy całkiem tracą odruch utrzymywania równowagi, padają do tyłu, automatycznie uginają kolana przy każdej próbie pionizacji. Tę fazę choroby można opóźnić wyłącznie systematyczną rehabilitacją ruchową.

Zaburzenia wegetatywne

Jest to grupa objawów, do których należą: obniżenie ciśnienia tętniczego powodujące zasłabnięcia i upadki, uporczywe zaparcia stolca, zaburzenia funkcji pęcherza moczowego (utrudnione, niekompletne oddawanie moczu lub częstomocz), napadowa zwiększona potliwość z towarzyszącym utrudnieniem oddechu. Fizjologicznie występujący odruch senności po dużym posiłku jako reakcja na rozciągnięcie ścian żołądka bywa w chP wyolbrzymiony, co sprawia, że nawet po spożyciu małej ilości jedzenia występują bóle brzucha i zasłabnięcia.

Problemy umysłowe

Spowolnienie myślenia, upośledzenie pamięci, zaburzenia orientacji przestrzennej mogą należeć do obrazu chP, szczególnie w późnym okresie schorzenia. Ograniczają one samodzielność chorych w takich czynnościach jak prowadzenie samochodu czy poruszanie się w nieznanym miejscu. Depresja i lęk mogą dodatkowo utrudniać skuteczność leczenia niesprawności ruchowej.

Postawa lekarza i pacjenta wobec postępującej choroby

Choroba Parkinsona, zmieniając stale swoje objawy na przestrzeni wielu lat jej trwania, musi mobilizować lekarza prowadzącego do okresowych modyfikacji leczenia. Nie da się stosować cały czas jednego zestawu i tych samych dawek leków. Lekarz powinien brać pod uwagę nie tylko widoczne objawy ruchowe, ale również inne wspomniane problemy zdrowotne. Bardzo ważne jest też aktywne podejście pacjenta do swojej choroby. Powinien on dokładnie obserwować reakcje organizmu na zmiany leczenia i relacjonować je lekarzowi. Ułatwia to neurologowi znalezienie optymalnego zestawu leków. Pacjent powinien być przychylnie nastawiony do stałych prób poprawienia stosowanego leczenia. Ma to szczególne znaczenie obecnie, kiedy częściej pojawiają się nowe leki przeciw-parkinsonowskie i inne metody leczenia objawów choroby. W chP przypada pacjentowi istotna rola współpartnera w podejmowaniu wraz z neurologiem decyzji terapeutycznych. Choroba Parkinsona jest jednym z tych schorzeń, w których najlepszą miarą dla lekarza jest samopoczucie chorego bezpośrednio w okresie rozpoczęcia lub zmiany leczenia.

ROZPOZNAWANIE CHOROBY PARKINSONA

Co jest potrzebne do rozpoznania choroby Parkinsona?

Dla prawidłowego postępowania lekarskiego konieczne jest postawienie poprawnego rozpoznania. Od tego zależy wybór określonego leczenia i jego skuteczność. Często przyczyną niepowodzeń w leczeniu objawów parkinsonizmu jest nieuwzględnienie obecności innej choroby wywołującej ten sam zespół objawów. Podczas lekarskiego badania neurologicznego u osoby z chorobą Parkinsona stwierdza się parkinsonizm, czyli zespół zaburzeń ruchowych opisanych wcześniej (spowolnienie, drżenie, sztywność, zaburzenia postawy ciała). Parkinsonizm występuje nie tylko w samoistnej (potocznie można powiedzieć „prawdziwej”) chorobie Parkinsona, ale również w różnych innych zaburzeniach funkcji układu nerwowego, na tle określonej, znanej przyczyny uszkodzenia.

Badania dodatkowe

W samoistnej chP, badania takie jak tomografia komputerowa mózgu (CT), elektroencefalografia (EEG) i rezonans magnetyczny mózgu (MRI) nie wykazują istotnych zmian. Nie istnieją żadne testy krwi, moczu lub płynu mózgowo-rdzeniowego, które potwierdzają lub wykluczają obecność tej choroby. W niektórych sytuacjach lekarz, po rzetelnym, pełnym badaniu neurologicznym, nie musi zlecać badań dodatkowych w celu potwierdzenia rozpoznania. Przykładem może być pacjent z typowym zespołem objawów parkinsonowskich, chorujący już kilka lat, o którym wiadomo, że reagował pozytywnie na leczenie preparatami zawierającymi lewodopę, nie obciążony innymi chorobami. Taki pacjent może być bezpiecznie dalej leczony objawowo, a tomografia komputerowa mózgu jako rutynowe badanie u wszystkich osób z parkinsonizmem może być wykonana planowo, w dogodnym terminie. Pacjent we wczesnym okresie choroby, u którego wybór leczenia nie został jeszcze dokonany, powinien mieć wkrótce wykonaną tomografię komputerową lub rezonans magnetyczny mózgu w celu wykluczenia innych chorób. Badania te powinny być również wykonane w razie stwierdzenia jakichkolwiek nietypowości oprócz zespołu objawów parkinsonowskich.

Parkinsonizm towarzyszący innym chorobom

Zatrucia

Objawy parkinsonowskie mogą pojawić się po zezadzeniu, czyli po zatruciu tlenkiem węgla, do którego dochodzi przy dłuższym oddychaniu wylęgarni zepsutego pieca węglowego lub gazowego. Dotyczy to ciężkich zatruc i występuje w kilka miesięcy do kilku lat po wypadku. Parkinsonizm wywołany tą przyczyną postępuje nieznacznie.

Narażenie pracowników górnictwa i przemysłu na substancje zawierające mangan jest również opisywane jako przyczyna zespołu parkinsonowskiego, któremu towarzyszą objawy podobne do nerwicowych.

Można znaleźć doniesienia lekarskie o podobnych skutkach wywołanych przez cyjanki, alkohol metylowy, rtęć, lakiery, inne przemysłowe substancje chemiczne. Łączne znaczenie praktyczne tego rodzaju przyczyn parkinsonizmu jest jednak niewielkie.

Leki

Często spotykamy pełny zespół objawów parkinsonowskich u pacjentów ze schizofrenią, leczonych psychiatrycznie. Objawy te ustępują całkowicie po odstawieniu takiego leczenia. Zdarza się jednak, że tego typu leki stosowane są przy podejrzeniu nerwicy. Jeśli u kogoś z tych osób wystąpi po latach parkinsonizm, pojawiają się wątpliwości, czy ma to związek

z przebyłym leczeniem. Podobnie dyskusje wywołuje możliwość pojawienia się parkinsonizmu po długotrwałym podawaniu cinnarizyny i flunarizyny, leków powszechnie stosowanych w zaburzeniach krążenia mózgowego. Obecnie przeważa pogląd, że przypadki, w których objawy parkinsonowskie utrzymują się i postępują mimo zakończenia podawania tych leków, są wywołane obecnością „prawdziwej” choroby Parkinsona, która i tak ujawniłaby się u danej osoby. Przebieg choroby u takich pacjentów jest jednak nieco odmienny, ponieważ objawy parkinsonizmu mieszają się z polekowymi objawami neurologicznymi.

Proces uciskowy mózgu

Niektóre nowotwory (guzy) przez ucisk i uszkodzenie określonych okolic mózgu wywołują objawy parkinsonowskie. Zdarza się, że we wczesnym okresie ucisku są to jedyne objawy neurologiczne. Szybko jednak dołączają się inne, co jest sygnałem dla lekarza aby zalecić odpowiednie badania.

Powolny ucisk może być wywołany przewlekłym krwiakiem lub wodniakiem mózgu, które są odległym następstwem nawet pozornie błahego urazu głowy, szczególnie u osób starszych. Schorzenia te wymagają najczęściej leczenia operacyjnego, w oddziale neurochirurgicznym.

Inne choroby zwyrodnieniowe mózgu

Istnieją różne schorzenia przebiegające z zanikiem i zwyrodnieniem wielu okolic mózgu, w których objawy parkinsonowskie występują jako jedno z wielu i słabo lub wcale nie podają się lekom przeciw-parkinsonowskim. Można je odróżnić od „prawdziwej” choroby Parkinsona na podstawie objawów i badań dodatkowych.

Choroba Alzheimera – Objawem dominującym jest otępienie umysłowe. Jest to inny rodzaj otępienia niż występujące u części osób z chP. W otępieniu alzheimerowskim następuje utrata posiadanych zasobów informacji, natomiast w chorobie Parkinsona utrudniony i spowolniony jest dostęp do pamięci. W niektórych okresach, towarzyszące chorobie Alzheimera objawy parkinsonowskie, mogą być wyraźne i kłopotliwe dla chorego. Próbuje się wówczas leczenie preparatami lewodopy.

Zanik wielosystemowy – występuje u części osób rodzinie, wyróżnia się jego dwie główne odmiany. W jednej z nich przeważają objawy parkinsonizmu, a w drugiej zaburzenia mózdzkowe. Tej drugiej postaci mózdzkowej często również towarzyszy parkinsonizm. Próbuje się wówczas dużych dawek leków zawierających lewodopę. Efekty nie są zadowalające. Najważniejsze znaczenie ma w tych chorobach rehabilitacja ruchowa, adaptacja otoczenia do niesprawności pacjenta oraz poradnictwo genetyczne, czyli ocena możliwości wystąpienia podobnych zaburzeń u potomstwa.

Zwyrodnienie nigro-striatalne – Przebiega podobnie do chP, ale nie reaguje na leki przeciw-parkinsonowskie z powodu bardziej rozległego uszkodzenia mózgu. Mimo to podejmowane są próby leczenia objawowego.

Porażenie nadjądrowe postępujące – Jest to nieuleczalne schorzenie, dość szybko postępujące, w którym występuje parkinsonizm, zaburzenia mowy, polykania, równowagi i porażenie ruchu oczu. Leki używane w „prawdziwej” chP są tu nieskuteczne.

Choroba rozsianych ciał Lewy’ego – Powoduje typowy parkinsonizm, ale próby leczenia nawet małymi dawkami leków parkinsonowskich wywołują silne powikłania psychiatryczne. Typowa dla tego schorzenia jest również odwrotna sytuacja – podanie niedużych dawek niektórych leków psychiatrycznych dramatycznie nasila parkinsonizm.

Zwyrodnienie korowo-podstawne – postępujące, bogato-objawowe schorzenie o złym rokowaniu, często z przeważającym parkinsonizmem i dystonią, bardzo słabo reagujące na leki.

Inne nabyte przyczyny parkinsonizmu

Parkinsonizm naczyniopochodny (zwany potocznie miażdżycowym) towarzyszy uszkodzeniu mózgu wywołanemu wieloma drobnymi, rozsianymi zawałami, czyli miejscami niedokrwienia (stąd termin encefalopatia wielozawałowa). Uszkodzenie to dokonuje się na skutek zatorów płynących we krwi. Źródłem zatorów są przebyte zawały serca albo zmiany miażdżycowe w ścianach dużych tętnic. Inną przyczyną takich zmian w mózgu jest choroba zwana miażdżycą zarostową tętnic. Często też występuje na tle przewlekłego nadciśnienia tętniczego. Przyczyna takiego parkinsonizmu jest łatwa do stwierdzenia na podstawie obecności chorób układu krążenia, objawów neurologicznych i zmian w obrazie tomografii i rezonansu magnetycznego mózgu. Parkinsonizm ten słabo reaguje na leczenie objawowe. Należy zapobiegać dalszemu pogłębianiu się uszkodzenia mózgu przez właściwe leczenie internistyczne.

Wodogłowie wewnętrzne

Polega ono na dużego stopnia poszerzeniu komór mózgu. Może być ono odległym powikłaniem przebytego krwotoku wewnątrzczaszkowego, zapalenia opon mózgowych, urazu głowy. Często też powstaje bez uchwytnej przyczyny. Spowolnienie i zaburzenia chodzenia, które tu występują mogą przypominać parkinsonizm, ale towarzyszące zaburzenia funkcji zwieraczy, niedowład nóg i otępienie umysłowe są objawami, które ułatwiają właściwą diagnozę. O rozpoznaniu decyduje obraz tomografii mózgu. Leczenie powinno być operacyjne.

Stan po zapaleniu mózgu

Najwięcej przypadków parkinsonizmu na tle zapalnym obserwowano w pierwszej połowie dwudziestego wieku, po epidemii śpiączkowego zapalenia mózgu w latach 20. Obecnie bardzo rzadko zdarza się, że infekcja wirusowa (w tym również AIDS), grzybicza lub bakteryjna przebiega z objawami parkinsonowskimi.

Urazy i stresy

Parkinsonizm na podłożu zmian pourazowych występuje wtedy, gdy człowiek narażony jest na liczne, powtarzające się urazy uszkodzające różne okolice mózgu. Dotyczy to głównie zawodowych bokserów (tak zwana encefalopatia bokserów) lub osób po kilku przebytych wstrząśnieniach mózgu. Wśród osób z „prawdziwą” – samoistną chP często spotyka się informację, że ich choroba zaczęła się po wypadku, niekoniecznie połączonym z urazem głowy, po silnym przeżyciu, po okresie wyjątkowej mobilizacji sił. Dzieje się tak dlatego, że przy silnym stresie dochodzi do większego zużycia brakującej dopaminy, co przyspiesza jedynie ujawnienie się choroby, która i tak sama wystąpiłaby jakiś czas później.

Wymienione wyżej przykłady chorób mózgu ukazują znaczenie poprawnego rozpoznania i odróżnienia tych schorzeń od „prawdziwej” chP. Daje to możliwość wczesnego uświadomienia pacjentowi i jego rodzinie, jakich efektów można się spodziewać po leczeniu.

Fałszywe rozpoznanie choroby Parkinsona

Błędy diagnostyczne mogą być związane z omyłkowym uznaniem pewnych objawów za parkinsonowskie. Zdarza się to w następujących chorobach, które mogą być skutecznie leczone inaczej niż choroba Parkinsona:

Drżenie samoistne

W tym schorzeniu drżenie ma inne cechy charakterystyczne i często występuje rodzinie. Początek choroby możliwy jest w każdym wieku. Najważniejsze leki stosowane w tej chorobie to propranolol, clonazepam, mizodol, toksyna botulinowa.

Dystonia

Choroba ta występuje zarówno dziedzicznie, jak i sporadycznie (nie rodzinie). Głównym jej objawem są niezależne od woli kurcze mięśni, powodujące nieprawidłowe ułożenie różnych części ciała, drżenie, niesprawność. Wymaga innego leczenia. Zależnie od postaci dystonii, stosuje się różne rodzaje leków, często przeciwwskazane w chP.

Depresja

Schorzenie psychiczne, będące częścią obrazu tak zwanej choroby afektywnej. Główne objawy to smutek, brak aktywności i odczuwania przyjemności, zaniedbywanie siebie. Mylące jest to, że (1) depresja i chP mają wiele cech wspólnych oraz to, że (2) depresja często współistnieje z chP. Leczenie depresji powinien prowadzić specjalista psychiatra.

Zmiany zwyrodnieniowe stawów i kręgosłupa

Zwalniają ruch, zaburzają chód, zmieniają sylwetkę ciała i ułożenie rąk, pogarszają ogólną sprawność. Mogą być zarówno pomyłone z chP, jak i maskować objawy parkinsonowskie. Choroba Parkinsona przyspiesza zmiany zwyrodnieniowe stawów i kręgosłupa.

Niedoczynność tarczycy

Powoduje spowolnienie ruchów, zwolnienie myślenia i objawy depresji. Najważniejsze dla rozpoznania jest oznaczenie poziomu hormonów tarczycy we krwi. Leczenie musi być nastawione na przyczynę choroby.

LECZENIE CHOROBY PARKINSONA

Ogólne zasady leczenia choroby Parkinsona

Bardzo ważne jest, aby pacjent od początku zdawał sobie sprawę, że choroba będzie mu towarzyszyć do końca życia. Plan leczenia powinien być nastawiony nie tylko na uzyskanie doraźnej poprawy sprawności ruchowej, ale i na jak najdłuższe utrzymanie skuteczności leczenia. Choroba Parkinsona wymaga zajmowania się wszystkimi problemami zdrowotnymi jednocześnie. Nie można koncentrować się jedynie na objawach ruchowych. Trzeba mieć na uwadze dolegliwości spoza układu nerwowego, stan psychiczny chorego, jego aktywność osobistą i zawodową. Wybór rodzaju leczenia u konkretnego pacjenta zależy od jego wieku, stopnia nasilenia choroby, jej postaci klinicznej i innych schorzeń współistniejących.

Leczenie początkowe

Kiedy zaczyna się podawanie leków?

W większości przypadków osoba z rozpoznaniem chP otrzymuje zalecenie przyjmowania leków. Nie zawsze jednak jest to takie oczywiste. Niektórzy pacjenci w początkowym okresie choroby nie wymagają stosowania leczenia farmakologicznego. Przykładem może być osoba w starszym wieku, nie pracująca, z typowym niedużym drżeniem parkinsonowskim, które poza tym, że jest widocznym objawem neurologicznym, nie powoduje istotnego upośledzenia sprawności przy codziennych zajęciach. Innym przykładem jest człowiek, który zachorował w młodszym wieku, u którego przez pewien czas skutki objawów parkinsonowskich mogą być dobrze kontrolowane poprzez aktywność zawodową i osobistą, gimnastykę, leczenie sanatoryjne. Decydującym czynnikiem wpływającym na rozpoczęcie lub istotną zmianę leczenia farmakologicznego jest stopień upośledzenia funkcjonowania konkretnego człowieka. Ten sam deficyt ruchowy będzie miał na przykład zupełnie inne skutki u czynnego zawodowo chirurga i u emeryta mającego dobrą opiekę bliskich. Bardzo ważne jest w tym stadium choroby uzyskanie dobrego stanu psychicznego pacjenta. Poprawa nastroju, dzięki zastosowaniu odpowiednich leków przeciwdepresyjnych, często podnosi ogólną sprawność fizyczną i psychiczną oraz zmniejsza objawy parkinsonowskie.

Rehabilitacja i fizykoterapia

Regularny udział w zajęciach rehabilitacji ruchowej wyraźnie zmniejsza parkinsonizm w początkowym okresie choroby, korzystnie wpływa na stan psychiczny, ogranicza bóle towarzyszące chorobie, poprawia równowagę i chód, utrzymuje prawidłową sylwetkę ciała oraz opóźnia wystąpienie zmian zwyrodnieniowych kręgosłupa, na które osoby z chP są szczególnie narażone. Ruch pomaga w zwalczaniu zaparć i jest potrzebny dla prawidłowego działania wielu narządów wewnętrznych.

Spośród metod fizykoterapeutycznych największe znaczenie w chP mają zabiegi przeciwbólowe (jonoforezy ksylokainowe i hydrokortyzonowe), rozgrzewające (tzw. solux) oraz masaże.

Leczenie w okresie rozwiniętej choroby

W miarę postępu choroby, konieczne jest stosowanie mocniejszych leków w coraz większych dawkach. Decyzje o zmianie leczenia lub podwyższeniu dawki leków są uzasadnione, jeśli korzyści wynikające z poprawy sprawności ruchowej przewyższają niedogodności objawów niepożądanых. Leczenie nie może być gorsze niż sama choroba.

Jakie leki stosuje się na początku?

Na podstawie dotychczasowych doświadczeń z leczeniem chP uważa się, że w początkowym okresie choroby najbardziej przydatne są następujące leki (w nawiasach podano nazwy handlowe):

- selegilina (Apo-Selin, Jumex, Selerin, Segan, Niar, Selenor, Selgin)
- rasagilina (Azilect)
- amantadyna (Viregyt-K, Amantix)
- bromokryptyna (Bromergon, Bromocorn)
- ropinirol (Requip)
- pramipexolum (Mirapexin)
- piribedil (Pronoran)
- biperiden (Akineton)
- pridinol (Polmesilat, Pridinol)
- lewodopa depot – o przedłużonym działaniu (Madopar HBS, Sinemet CR)
- lewodopa w zwykłej postaci (tzw. konwencjonalnej) (Madopar, Nakom)

Leki te mogą być stosowane pojedynczo lub w kombinacji, zależnie od potrzeby. Zazwyczaj zaleca się pełne dawki wyżej wymienionych leków, z wyjątkiem lewodopy podawanej w tym okresie w stosunkowo niewielkich ilościach. Na podstawie obecnego stanu wiedzy, nie ma uzasadnionych powodów, aby odkładać podawanie preparatów lewodopy na później. Niektórzy lekarze uważają, że efekt równomiernej stymulacji dopaminowej mózgu (bardziej fizjologicznej) można uzyskać, stosując w początkowym okresie choroby leki nie zawierające lewodopy, najlepiej tak zwane leki dopaminergiczne (pergoli, piribedil). Pogląd ten ma również swoje uzasadnienie naukowe. Między tymi dwoma szkołami istnieje podejście kompromisowe, które zakłada, że istotne jest uzyskanie dowolnymi sposobami, wyrównanego działania leków przez całą dobę, co jest korzystne dla dalszego przebiegu choroby. Uważa się również, że wybór leków powinien być dostosowany do potrzeb i aktywności pacjenta. W przypadku pacjentów zachorowujących młodo, wykonujących precyzyjne czynności zawodowe, leczenie jest zwykle intensywniejsze.

Jakie leki stosuje się w okresie zaawansowanej?

W późniejszym okresie chP dołączane są następujące leki:

- lewodopa w postaci konwencjonalnej (Madopar, Nakom)
- lewodopa w postaci szybko działającej (Madopar dispersible – tabletki rozpuszczalne)
- lewodopa depot – o przedłużonym działaniu (Madopar HBS, Sinemet CR)
- tolkapon (Tasmar)
- entakapon (Comtan)
- apomorfina (Britaject, zastrzyki podskórne)
- lewodopa w postaci żelu podawanego pompą przez gastrostomię (Duodopa)
- rotigotina (lek w postaci plastrów pod nazwą Neupro)

Opisane wcześniej komplikacje leczenia rozwiniętej chP wymagają jednoczesnego stosowania różnych postaci lewodopy i leków działających w różnych mechanizmach, dlatego w późniejszym okresie choroby korzystne jest często dołączenie do terapii wcześniej wymienionych leków, jak piribedil (Pronoran), selegilina (Jumex) czy entakapon (Comtan). Częste zmiany nasilenia objawów parkinsonowskich stwarzają konieczność uzyskania możliwie równomiernego w czasie działania leków. Można to osiągnąć przez podawanie jednocześnie różnych postaci lewodopy:

1. szybko-działającej (dla uzyskania doraźnego efektu objawowego),
2. konwencjonalnej (dla podtrzymania działania)
3. długo-działającej czyli depot (w celu wydłużenia działania i zmniejszenia liczby dawek w ciągu całej doby).

Innym sposobem uzyskania stabilnego działania na odpowiednie struktury mózgu jest połączone stosowanie preparatów lewodopy z tolkaponem (Tasmar) lub entakaponem (Comtan). Temu celowi służy również podawanie elektroniczną pompą żelu z lewodopą przez gastrostomię (cewnik przez skórę brzucha do żołądka) oraz plastry z rotigotyną przyklejane na skórę raz na tydzień.

Produkują się również preparaty złożone z lewodopy, karbidopy i entakaponu. Przykładem jest lek Stalevo, dzięki któremu przez podanie jednej tabletki uzyskuje się taki efekt, jak przy jednoczesnym podawaniu Nakomu i Comtanu.

Tolerancja lewodopy

Nie wszyscy pacjenci dobrze tolerują preparaty lewodopy. Najczęstszym problemem jest nietolerancja pokarmowa objawiająca się nudnościami, wymiotami, bólami brzucha. Problemy pokarmowe mogą być związane z proporcją zawartości lewodopy i drugiego składnika (karbidopa lub benzserazyd) obecnego w tych preparatach. Od proporcji tej zależy ilość lewodopy dostająca się do mózgu i pozostająca poza nim. Jeżeli to jest jedyną przyczyną nietolerancji pokarmowej, wystarczy wówczas zmiana preparatu. Zdarza się też ogólne złe samopoczucie i mdłości po dołączeniu formy długo- lub szybko-działającej. Przyczyną są spadki ciśnienia tętniczego. W celu zminimalizowania niekorzystnych skutków wysokich dawek lewodopy, zastępuje się jej część innymi lekami opisanymi wcześniej.

Dawkowanie lewodopy

Preparaty lewodopy mogą być skuteczne w bardzo szerokim przedziale wysokości dawki. Trudno jest mówić o typowych zalecanych dawkach w oderwaniu od konkretnego człowieka. Niektórym chorym długo wystarcza ilość 200 mg (w przeliczeniu na czystą lewodopę) na dobę. Czasem spotyka się chorych, którzy w pewnym okresie przyjmują aż około 2500 mg lewodopy na dobę. Oczywiście nie jest to sytuacja bezpieczna i wymaga podjęcia decyzji o zmianie metod leczenia. Pacjenci często wyrażają obawy przed uzależnieniem się od leków parkinsonowskich. Należy podkreślić, że zjawisko to nie dotyczy sytuacji pacjenta z chP. Lewodopa zwykle staje się niezbędna do życia, ale dlatego, że jej działanie polega na uzupełnianiu substancji, której brakuje. Nie jest to więc uzależnienie lecz konieczne leczenie.

Apomorfina

Apomorfinę stosuje się we wstrzyknięciach podskórnych lub w postaci podjęzykowej, wziewnej i doodbytniczej. Lek ten bywa przydatny w nagłych, nie dających się przewidzieć „zamrozeniach” w bezruchu oraz w ciężkich dyskinezach początku i końca dawki (kiedy poziom lewodopy w organizmie jest za niski). Wygodne strzykawki umożliwiają samodzielne zaaplikowanie sobie leku przez pacjenta. Dużym ograniczeniem są silne nudności i wymioty po apomorfinie. Lek działa krótko; do 1 godziny. Traktowany jest więc jako pomoc doraźna. W ostatnich latach stopniowo traci na znaczeniu praktycznym.

Metody neurochirurgiczne

Metody neurochirurgiczne w chP są stosowane od lat 50. XX wieku. Po wielkim przełomie w jakości leczenia chP, jaki niewątpliwie stanowiło wprowadzenie lewodopy, operacje w chP. stały się rzadziej wykonywane. Stopniowo zaczęto jednak do nich powracać, kiedy ograniczenia i komplikacje przewlekłej farmakoterapii stawały się coraz wyraźniejsze. Pierwszą metodą była tak zwana stereotaksja, czyli wykonanie drobnego uszkodzenia mózgu przerywającego drogę nieprawidłowych impulsów nerwowych powodujących objawy parkinsonowskie. Wariant stereotaksji zwany talamotomią okazał się skuteczny w postaciach połowicznych parkinsonizmów z drżeniem, jako objawem do-

minującym. Kolejny wariant – pallidotomia, jak uważa się obecnie, po latach jej stosowania, w większym stopniu łagodzi dyskinezy (obustronne działanie). Metody stereotaktyczne polegające na niszczeniu tkanki mózgowej, niosą pewne ryzyko wystąpienia zaburzeń neurologicznych, szczególnie przy obustronnej operacji. Ten rodzaj operacji neurochirurgicznej jest coraz powszechniej dostępny. Stanowi ważne uzupełnienie możliwości pomocy pacjentom z chP. Istnieją dane sugerujące, że wykonanie talamotomii w pewnym stopniu zwalnia postęp choroby. Lekarze prowadzący przez wiele lat pacjentów z chP powinni brać pod uwagę ten rodzaj leczenia, aby nie przeoczyć okresu, kiedy jest on skuteczny. Leczenie wyżej wymienionymi metodami stereotaktycznymi jest refundowane przez kasy chorych.

Stymulacja elektryczna elektrodą wszczepioną do głęboko położonych tak zwanych jąder podkorowych mózgu nie wiąże się z niszczeniem, lecz polega na czasowym zablokowaniu funkcji określonego miejsca. Ten sposób leczenia jest obecnie wysoko oceniany. Poprawia stan ruchowy pacjenta, zmniejsza dyskinezy i wydłuża czas dobrej sprawności. Elektroda domózgowa może być zaprogramowana na działanie ciągłe lub uruchamiana przez pacjenta w razie potrzeby, zależnie od przebiegu choroby. Wielkość obszaru mózgu objętego działaniem stymulatora i siłę impulsów elektrycznych można regulować z zewnątrz, bez zabiegu operacyjnego. Od roku 2002 implantacja elektrody domózgowej została włączona do refundowanych wysoko-specjalistycznych procedur medycznych. Oznacza to większy dostęp tej metody dla pacjentów.

Kolejną metodą operacyjną są przeszczepy płodowej istoty czarnej. Na podstawie dotychczasowych doświadczeń z tym sposobem leczenia przyjmuje się obecnie następujące wnioski:

- przeszczep przeżywa i produkuje dopaminę w mózgu chorego
- długotrwałe stosowanie leków przeciw odrzuceniu przeszczepu nie jest konieczne
- działanie na objawy chP jest niekompletne, podobnie jak przy zastosowaniu innych metod leczenia, ale niektóre przypadki pacjentów operowanych w ten sposób sugerują, że można uzyskać istotne dla chorego opóźnienie postępu choroby. Przeszkodą jest fakt, że najlepsze efekty uzyskuje się przeszczepiając większą ilość tkanki płodowej, dlatego kolejne badania ukierunkowane są na wytwarzanie hodowli odpowiednich komórek nerwowych bez wykorzystywania poronień. Ostatecznie przeszczepy płodowej istoty czarnej zostały uznane za metodę niewartą kontynuacji.

Czy można zatrzymać chorobę Parkinsona?

Leki i operacje stosowane w chorobie Parkinsona działają tylko na jej objawy. Poprawiają funkcjonowanie pacjenta w ramach możliwości kompensacji, jakie pozostawiają jeszcze zachodzące w mózgu zmiany. Nie zwalniają one postępu choroby, czyli nie leczą przyczyny tego schorzenia. Choroba postępuje swym własnym tempem, niezależnie od wszelkich działań lekarskich.

Rola genetyki w chorobie Parkinsona

Od dawna interesowano się znaczeniem dziedziczności w chP. Zwrócono uwagę, że spotyka się występowanie rodzinne tej choroby. Obecne badania epidemiologiczne oceniają częstość rodzinnej chP w granicach od 5 do 35% przypadków (w zależności od metody i możliwości przeprowadzenia wywiadu rodzinnego, co w schorzeniu rozpoczynającym się typowo w średnim i późnym wieku jest trudne). Istotne informacje wniosły współczesne badania genetyczne. Wykryto mutacje genetyczne odpowiedzialne za chP u osób z tak zwanym rodzinnym parkinsonizmem. Najciekawsze wnioski wynikające z tych badań są następujące:

- Prawdopodobnie większość przypadków rozpoznawanych dziś jako choroba Parkinsona, ma podłoże genetyczne.
- Chorzy mający ten sam defekt genetyczny, mogą mieć różną formę choroby. Podejrzewa się, że mutacja odpowiedzialna u jednych chorych za typową postać chP, u innych osób mogą być podłożem niejasnych dla lekarzy przypadków depresji, zaburzeń wegetatywnych, czy otępienia.
- Prowadzone są badania laboratoryjne dające w przyszłości możliwość genetycznego leczenia chP przy pomocy nośników prawidłowych genów wprowadzanych do chorych miejsc w mózgu pacjenta.

Poradnie specjalistyczne

Choroba Parkinsona i jej objawy znane są wszystkim neurologom. Najbardziej specjalistyczną poradę można uzyskać w przychodniach zajmujących się specyficznie tą grupą chorób i zwanych poradniami parkinsonowskimi lub pozapiramidowymi. Znajdują się one najczęściej przy klinikach neurologicznych akademii medycznych. Obecnie w niektórych miastach powstają nowe poradnie konsultacyjne. Informacje o takich ośrodkach dostępne są w siedzibach Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona. Aby dostać się do Poradni Schorzeń Pozapiramidowych potrzebne jest skierowanie od lekarza pierwszego kontaktu lub od rejonowego neurologa. Obecnie przyjmuje się następującą ogólną zasadę postępowania: Rozpoznanie choroby Parkinsona powinno być potwierdzone przez specjalistę – najlepiej w Poradni Schorzeń Pozapiramidowych. Lekarz pierwszego kontaktu może kontynuować leczenie w niepowikłanych przypadkach pod warunkiem okresowej kontroli u specjalisty, zaś w przypadku wystąpienia komplikacji, dalsze leczenie powinien przejąć specjalista – najlepiej w Poradni Schorzeń Pozapiramidowych.

Leki przeciwparkinsonowskie

Poniżej opisane są leki zarejestrowane w Polsce, stosowane w leczeniu objawów choroby Parkinsona. Podane są ich nazwy handlowe, a w objaśnieniach chemiczne nazwy międzynarodowe.

Segan, Selerin, Jumex, Niar, Selenor, Selgin, Selgres, Apo-Selin – leki zawierające selegilinę, preparat o średnim działaniu przeciwparkinsonowskim, hamuje rozkład dopaminy w mózgu, stosowany raczej w początkowym okresie choroby lub jako dodatek do innych leków, wymaga ostrożności w chorobie wieńcowej i niewydolności krążenia.

Azilect – rasagilina, lek o podobnym mechanizmie działania do selegiliny, blokuje ten sam enzym (monoaminooksydazę B), lecz w sposób nieodwracalny, może mieć zastosowanie w początkowym okresie chP jako lek wyłączny lub w późniejszym etapie, w skojarzeniu z innymi lekami. Od 2006 roku dostępny w Polsce, nie podlega refundacji.

Bromergon, Parlodel, Bromocorn – preparaty bromokryptyny, substancji naśladującej działanie dopaminy, o średniej sile działania na objawy parkinsonowskie, stosowane w połączeniu z innymi lekami, wymagają ostrożnego, stopniowego zwiększania dawki. Podczas podawania leku mogą wystąpić między innymi spadki ciśnienia tętniczego i zaburzenia psychiczne o charakterze halucynacji.

Permax – preparat pergolidu, działa podobnie do bromokryptyny ale dłużej i silniej. Może być stosowany jako jedyny lek w początkowym okresie choroby lub jako uzupełnienie terapii w późniejszym okresie, w celu zmniejszenia dawki lewodopy. Jak inne leki z tej grupy, może powodować objawy niepożądane podobne do bromokryptyny. Obecnie lek został wycofany z dystrybucji w Polsce.

Requip – zawiera ropinirol, czyli lek naśladujący działanie dopaminy, podobny do bromokryptyny i pergolidu. Jest droższy od Permaxu, ale nieco lepiej tolerowany.

Mirapexin – zawiera pramipexol – lek naśladujący działanie dopaminy, podobny do bromokryptyny, pergolidu i ropinirolu.

Pronoran – zawiera piribedil. To kolejny preparat dopaminowy, dostępny od początku roku 2003 w Polsce. Niekiedy dobrze działa u osób, które nie tolerują Permaxu.

Viregyt-K, Amantix – preparaty amantadyny, która działa w kilku mechanizmach: naśladuje dopaminę, atropinę i hamuje działanie tak zwanych aminokwasów pobudzających, daje średniego stopnia efekt objawowy, przydatna w połączeniu z Jumexem u pacjentów nie tolerujących mocniejszych leków. Jej skuteczność jako jedynego leku w terapii wyczerpuje się po kilku – kilkunastu miesiącach.

Parkopan, Artane – lek zawierający triheksyfenidyl, syntetyczny preparat o działaniu atropinowym. Mechanizm jedego działania polega na wyrównaniu zaburzonej równowagi między osłabionym układem komórek mózgu i ich połączeń wykorzystujących dopaminę i nadmiernie działającym układem opierającym się na acetylochololinie. Może być stosowany sam oraz razem z innymi lekami, szczególnie przydatny u chorych z dużym ślinieniem, łatwo powoduje zaburzenia psychiczne, szczególnie u starszych osób, suchość w ustach, zaparcia. Jest przeciwwskazany w jaskrze, przeroście prostaty. Należy go wprowadzać, stopniowo zwiększając dawkę.

Akineton, Pridinol, Polmesilat – leki o bardzo podobnym działaniu do parkopanu ale o słabszej sile.

Madopar – silny lek, zawierający lewodopę i benzserazyd. Lewodopa po przedostaniu się do mózgu jest przetwarzana w brakującą dopaminę. Lek dostępny w postaci kapsułek 62,5, 125, 250, tabletek 250 (łatwo dzielących się) i tabletek rozpuszczalnych po 62,5 i 125 mg. Stosowany w zaawansowanej chorobie, lek wprowadza się stopniowo do dawek w wielkości zależnej od uzyskanego efektu. Przy długotrwałej terapii powoduje komplikacje opisane wcześniej.

Nakom – silny lek, zawierający lewodopę i karbidopę, dostępne w postaci tabletek 100 i 250 (uwagi, jak przy madoparze).

Sinemet CR 50/200, Madopar HBS 125 – preparaty lewodopy depot (o przedłużonym działaniu), stosowane w różnych stadiach choroby. W połączeniu z konwencjonalną postacią lewodopy umożliwiają wydłużenie czasu działania pojedynczej dawki oraz poprawiają komfort godzin nocnych. Od 2006 roku Sinemet CR 50/200 jest w Polsce dostępny za odpłatnością ryczałtową.

Stalevo – preparat zawierający lewodopę, karbidopę i entakapon, dzięki temu składowi lewodopa lepiej dociera do mózgu i działa równomierniej niż jej konwencjonalne postaci. Lek jest już dostępny w naszym kraju, ale nie podlega refundacji.

Tasmar – zawiera tolkapon, stosowany wyłącznie jako dodatek do preparatów lewodopy, wydłuża i wzmacnia ich działanie. Zwiększa ilość lewodopy dostającej się z krwi do mózgu, przez co umożliwia zmniejszenie jej dobowej dawki. Sam nie zmniejsza parkinsonizmu. Obecnie dostępny w Polsce, ale nie ma refundacji.

Comtan – entakapon, lek o bardzo podobnym mechanizmie działania, jak Tasmar. Sam nie ma działania przeciw parkinsonowskiego. Musi być podawany wraz z każdą dawką leków zawierających lewodopę. Nie podlega refundacji.

Britaject – apomorfina stosowana w formie zastrzyków podskórnych (jak insulina) działa błyskawicznie. Szczególnie przydatna w nagłych, nie dających się przewidzieć, napadach bezruchu lub w bardzo przykrych zaburzeniach związanych z końcem działania preparatów lewodopy. Od wielu lat stosowana w Europie Zachodniej i USA. W Polsce dostępna jest na import indywidualny i niewielu lekarzy ma z doświadczenie z jej stosowaniem.

Kolejne wymienione leki nie zaliczają się ściśle do grupy leków przeciwparkinsonowskich. Mogą jednak służyć w uzupełnieniu terapii pewnych objawów parkinsonizmu.

Propranolol – lek stosowany w kardiologii, może służyć do prób leczenia drżenia słabo poddającego się preparatom lewodopy.

Clonazepam – lek przeciw-padaczkowy, poza tym skuteczny w niektórych rodzajach drżenia oraz jako lek nasenny.

Klozapol, Leponex – klozapina stosowana głównie w psychiatrii oraz w polekowych zaburzeniach psychicznych w chP. Może być też skuteczna w drzeniu parkinsonowskim oraz w depresji na tle chP. Próbuje się też stosować ten lek w przypadku trudnych do leczenia dyskinez, występujących podczas leczenia preparatami lewodopy. Istotne jest kontrolowanie morfologii krwi ze względu na opisywane komplikacje hematologiczne.

Rispolept, Rispolux, Siperidan (risperidon), Zyprexa, Zolafren, Zarasta, Olzapin (olanzapina) – podobnie jak klozapina, to nietypowe neuroleptyki, leki psychiatryczne, przydatne w leczeniu polekowych zaburzeń psychicznych w chP. W porównaniu z innymi neuroleptykami wykazują mniejsze działanie uboczne niekorzystne w chP.

Aurorix, Mocloxil, Moklar (moklobemid) – lek przeciwdepresyjny, przydatny w leczeniu depresji towarzyszącej ch. P., wykazuje też słabe działanie przeciw-parkinsonowskie, podobne do selegiliny.

Dysport, Botox (toksyna botulinowa) – substancja podawana we wstrzyknięciach domięśniowych, blokująca na kilka – kilkanaście tygodni bolesne kurcze mięśni na tle dyskinez końca i początku dawki.

Leki przeciwwskazane w chorobie Parkinsona

Pacjent z parkinsonizmem powinien unikać leków, osłabiających działanie dopaminy, ponieważ pogarszają one zaburzenia ruchowe w chP. Do leków tych należą tak zwane neuroleptyki – stosowane w psychiatrii, w leczeniu halucynacji i urojeń (haloperidol, fenactil, sulpiryd i wiele innych). Podobnie szkodliwie może działać popularny metoclopramid, stosowany w leczeniu dolegliwości pokarmowych na tle nieprawidłowej motoryki jelit. Witamina B6 (pirydoksyna) nie powinna być stosowana w dużych dawkach u osób przyjmujących preparaty lewodopy. Dotyczy to wyłącznie ilości podawanych w postaci zastrzyków domięśniowych. Witamina B6 zwiększa przemianę lewodopy w dopaminę, zanim lewodopa przedostanie się do mózgu, przez co osłabia efekt przeciw-parkinsonowski i zwiększa objawy niepożądane. Ilość witaminy B6 zawarta w prostych tabletkach i doustnych preparatach wielowitaminowych nie stanowi jednak żadnego problemu. Efedryna stosowana dla podwyższenia ciśnienia tętniczego, zwiększa drżenie, niepokój i bezsenność.

Leki o nie potwierdzonym znaczeniu

Ostateczne wyniki wielośrodkowego międzynarodowego badania klinicznego nad znaczeniem podawania witaminy E (tokoferolu) w chP nie wykazały, aby jej regularne stosowanie zwalniało postępowanie choroby.

Kilka innych przykładów to substancje niemające wpływu na objawy i przebieg chP, prze reklamowane ze względów komercyjnych. Są to między innymi: witamina C, melatonina, NADH, preparaty wielowitaminowe. Te ostatnie mogą być bardzo kosztowne. Pamiętaj – nie przepłacaj bez potrzeby.

Czy wolno nagle odstawić leki przeciwparkinsonowskie?

Leki zawierające lewodopę (Nakom, Sinemet CR, Madopar) nie mogą być gwałtownie przerywane. Niesie to bowiem ryzyko wystąpienia powikłania zagrażającego życiu, tak zwanego złośliwego zespołu neuroleptycznego (śpiączka, sztywność, wysoka gorączka). W razie konieczności czasowego odstawienia tych leków z powodu operacji w znieczuleniu ogólnym, niezbędna jest konsultacja neurologiczna. Dotyczy to również leków naśladujących działanie dopaminy (Mirapexin, Bromergon, Pronoran, Requip). Niebezpieczne dla życia może być również nagłe zaprzestanie podawania leków o działaniu atropinowym (Parkopan, Polmesilat, Pridinol, Akineton). W szpitalu, dla zabezpieczenia pacjenta z chP w okresie okołoperacyjnym, kiedy nie może od niczego przyjmować doustnie, można podawać Ponalid (etylbenzatropina) w postaci zastrzyków lub dożylnie wlewy z amantadyny.

Leki zawierające selegilinę, amantadynę i tolkapon mogą być odstawione z dnia na dzień, ale pod warunkiem dokonania modyfikacji dawki pozostałych podawanych leków.

ZAGADNIENIA PRAKTYCZNE

Jak radzić sobie z codziennymi trudnościami?

Drżenie

Jest to jeden z ruchów mimowolnych spotykanych w schorzeniach układu nerwowego. W chorobie Parkinsona drżenie może pojawiać się w niektórych porach dnia. Może też być stałe i okresowo się nasilać. Wysiętek fizyczny i silne emocje zwiększają drżenie.

Praktyczne sugestie:

- w razie większego drżenia odpręż się psychicznie, usiądź, rozluźnij ramiona i plecy, odychaj głęboko
- wskazane są regularne zabiegi masażu
- poproś lekarza lub rehabilitanta o wskazówki do ćwiczeń ruchowych
- unikaj kofeiny, efedryny i alkoholu
- często odpoczywaj
- trudniejsze czynności pozostaw do momentu pojawienia się lepszego samopoczucia, kiedy twoje leki działają efektywniej
- domagaj się od lekarza skuteczniejszych leków

Zaburzenia chodu

Choroba Parkinsona upośledza równowagę. Chód staje się powolny, szurający, z tendencją do unoszenia pięt. Chory stawia małe kroki.

Praktyczne sugestie:

- jeśli zauważysz u siebie szuranie nogami, zwolnij lub zatrzymaj się i sprawdź swoją postawę ciała
- utrzymuj stopy w wygodnej odległości, aby nie zawadzały o siebie
- stań prosto z uniesioną głową
- przy każdym kroku wykonuj z przesadą unoszenie stóp i balansowanie rękami, udawaj że przechodzisz przez próg
- ćwicz stawianie długich kroków, koncentruj się na chodzeniu
- jeśli chcesz skręcić lub zawrócić, nie obracaj się na stopie. Zamiast tego idź po linii okrężnej, aż uzyskasz zamierzony kierunek marszu
- używaj butów z niskim obcasem i dobrze umocowanych
- unikaj butów wsuwanych

Upadki

Odruchy postawne utrzymujące równowagę ciała są osłabione. Chory może stracić równowagę pod działaniem niedużej siły lub przechodząc przez wąskie przejście.

Praktyczne sugestie:

- usuń dywaniki, szmaty i inne przeszkody na drodze twojego poruszania się w domu i w okolicy
- chwytaj się poręczy, zamontuj w mieszkaniu poręcze i uchwyty
- nie sięgaj po przedmioty znajdujące się wysoko, wchodząc na stolki, drabinę itp.
- jeśli czujesz, że zaczynasz się śpieszyć, zwolnij
- przed wstaniem z pozycji leżącej, posiedź przez chwilę
- kiedy czujesz niepewność równowagi, zatrzymaj się lub usiądź
- rozsądnie planuj swoje zajęcia, pamiętaj o ryzyku upadku, nie przekraczaj swoich możliwości

„Zamarzanie”

Jest to nagłe nieruchomienie podczas chodzenia. Często wiąże się z utratą równowagi. Próba ruszenia z miejsca pogarsza sytuację i może spowodować upadek.

Praktyczne sugestie:

- w razie „zamarznięcia” przerwij próby dalszego chodu, przyciśnij pięty do podłoża
- stań prosto, z uniesioną głową, ale nie przechylaj się do tyłu
- patrz prosto przed siebie, a nie w dół
- wybierz sobie określony obiekt i zacznij iść w jego kierunku,
- jeśli idziesz z kimś, poproś o trzymanie Cię za ramiona lub łokcie
- regularne ćwiczenia ruchowe pomagają utrzymać poczucie równowagi i właściwą postawę ciała
- przedyskutuj z lekarzem możliwość modyfikacji leczenia (w nagłym nieruchomieniu w ciągu dnia przydatna jest rozpuszczona w wodzie, szybko-działająca postać lewodopy)

Nocny bezruch

Dobre wysypianie się jest niezwykle ważne. Bywa, że sztywność i bezruch budzą chorego, który nie może zmienić niewygodnej pozycji.

Praktyczne sugestie:

- podczas próby obrócenia się w łóżku, najpierw skręć głowę, następnie odepchnij się przeciwległą stopą i skręć biodra. Gdy rozpoczniesz skręt bioder, zaraz obracaj górne ramię w tę samą stronę
- gdy chcesz usiąść, utóż się na boku, przodem do brzegu łóżka. Przyłóż obie ręce do łóżka przed swoją klatką piersiową, odepchnij się rękami, spuszczając nogi z krawędzi łóżka
- aby wyjść z łóżka, wpierw siedź na brzegu, dokładnie opierając obie stopy na podłodze, połóż ręce po obu stronach bioder i powoli odepchnij się
- można zamontować poręcze i trapez, które ułatwiają samodzielne wstawanie
- zapal stałe nocne światło lub zainstaluj włączniki światła w zasięgu ręki
- miej przy łóżku przygotowany lek i płyn do popicia (szczególnie przydatna postać rozpuszczalna, szybko działająca)
- aby przezwyciężyć poranny bezruch zażywaj leki przed wstaniem z łóżka

Bóle

Przyczyną bólu mogą być sztywne mięśnie. Dyskinezy przyjmują czasem formę bolesnych kurczów mięśni. Nieprawidłowa sylwetka ciała powoduje bóle pleców. Uczucie zimna lub ciepła może pojawiać się w rękach i nogach. Bolesny kurcz może wystąpić po długim chodzeniu lub pisaniu.

Praktyczne sugestie:

- stosuj masaż i ciepłe kąpiele
- przykładaj do bolących miejsc ciepłą poduszkę;
- sam masuj bolesne punkty, przykładaj gorące lub zimne kompresy, maści o działaniu przeciwzapalnym, stosuj wszystko, co przynosi ulgę
- przeciągaj się często, szczególnie przed ćwiczeniami ruchowymi
- nie przeciążaj się, nie przekraczaj swoich możliwości
- ćwicz codziennie dla wzmocnienia mięśni przykręgosłupowych
- kiedy ręce lub stopy są zimne, zakładaj jak najcieplejsze rękawiczki i skarpetki
- domagaj się od lekarza leków przynoszących ulgę (preparaty o działaniu przeciwzapalnym i przeciwbólowym, wstrzyknięcia toksyny botulinowej).

Ubieranie się

Dla wielu osób z chP ubieranie się jest najbardziej frustrującym problemem na co dzień. Najwięcej kłopotów sprawia zapinanie guzików, wiązanie krawata, zapinanie suwaka, zakładanie spodni. Mimo trudności, wielu chorych woli ubierać się samodzielnie, nawet kosztem dodatkowego czasu i wysiłku.

Praktyczne sugestie:

- zastąp ubrania, które zapinają się w kłopotliwy sposób, bluzami, koszulkami, elastycznymi spodniami
- unikaj ubrań zapinanych z tyłu
- zdobądź ubrania i buty na rzepy lub zatrzaski
- trzymaj ubrania w dostępnym i wygodnym miejscu
- ubieraj się na siedząco, mając wszystkie potrzebne rzeczy w zasięgu ręki
- przy zapinaniu guzików i suwaków pomagaj sobie odpowiednim haczykiem
- używaj długiej tyżki do butów

Pisanie

Choroba może utrudniać ruchy precyzyjne, w tym również pisanie. Litery stają się małe i coraz trudniejsze do odczytania, im dłużej się pisze. Dodatkowym utrudnieniem w pisaniu może być drżenie.

Praktyczne sugestie:

- pisz pogrubionym długopisem
- używaj pisaków stawiających nieduży opór
- od czasu do czasu unieś ramię, wyprostuj łokieć, poruszaj palcami
- używaj maszyny do pisania lub komputera
- jeśli masz kogoś, kto pisze za ciebie, nagrywaj na dyktafon
- dłuższą korespondencję możesz wysyłać w postaci nagrania magnetofonowego

Mowa

Trudności w mówieniu mogą narastać w miarę postępu choroby. Mowa jest zamazana, monotonna, często zacinająca się lub podobna do szeptu.

Praktyczne sugestie:

- weź duży oddech, zanim zaczniesz mówić, rób przerwy po kilku słowach lub nawet po każdym
- wymawiaj z przesadą, wyobraź sobie, że twój rozmówca ma kłopoty ze słuchem i musi czytać z ruchu twoich ust
- patrz rozmówcy prosto w twarz
- starannie wymawiaj spółgłoskę na końcu słowa, zanim zaczniesz następną
- wypowiadaj się krótko i konkretnie
- z przesadą wykonuj ruchy ust przy mówieniu, samemu ćwicz w ten sposób wymawianie alfabetu lub czytanie na głos
- proś bliskich, aby domagali się od ciebie głośniejszego mówienia i powtarzania
- mów często, nawet sam do siebie, nie pozwalaj innym mówić za ciebie
- w skrajnie nasilonych zaburzeniach mowy można próbować wskazywać ręką litery, tak by otoczenie zrozumiało, o co chodzi choremu
- oprócz alfabetu do pokazywania liter i słów, można przygotować gotowe napisane najczęstsze prośby i komunikaty chorego (na przykład: chcę pić, podaj mi leki, bolą mnie plecy, chcę spać itp.)

Krojenie pokarmu

Drżenie i sztywność utrudniają postugiwanie się sztuczkami. Trudno nimi trafić lub je utrzymać, co powoduje frustrację, zakłopotanie i prowadzi do utraty apetytu.

Praktyczne sugestie:

- używaj gumowych podkładek zamiast obrusa lub serwetek, aby talerz się nie ślizgał
- używaj głębokich talerzy, aby jedzenie nie wypadło przy krojeniu
- spożywaj pokarmy nie wymagające krojenia
- poproś kogoś o pokrojenie
- używaj specjalnie przystosowanych sztuczków (pogrubienie uchwytów)
- jeśli zamierzasz jeść poza domem, miej ze sobą swoje zaadaptowane, wypróbowane sztuczki.

Trudności w połykaniu

Występują one w późniejszych okresach choroby. Czasem mogą być powodem krztuszenia się pokarmem, tabletkami lub własną śliną.

Praktyczne sugestie:

- bierz do ust bardzo małe porcje jedzenia, gryź dokładnie i ostrożnie przełykaj
- posiłki powinny być przygotowane z myślą o łatwym gryzieniu i połykaniu
- zawsze przełykaj to, co masz w ustach, zanim weźmiesz następną kęs
- nie spiesz się przy jedzeniu, używaj ogrzewanych talerzy
- przełknij nadmiar śliny zanim weźmiesz jedzenie do ust
- często popijaj

Higiena

Zaburzenia ruchowe w chP utrudniają kąpiel i mycie zębów. Higiena jest jednak istotna dla dobrego samopoczucia, korzystnej prezencji wobec innych i ogólnego zdrowia.

Praktyczne sugestie:

- usuń z łazienki wszystko, co może grozić wypadkiem (szklane przedmioty, śliskie maty i inne)
- zamontuj poręcze i solidne uchwyty
- wejście do wanny ułatwia ławka stojąca w poprzek wanny
- nie chwytaj się przy asekuracji wieszaka na ręczniki
- unikaj stawania w wannie, bierz prysznic na siedząco,
- używaj gumowych mat na podłodze i w wannie
- zakładaj szlafrok zamiast wycierać się
- używaj elektrycznej szczoteczki do zębów

Problemy gastrologiczne w chorobie Parkinsona

Zaparcia

Kłopoty z wypróżnieniem są bardzo powszechnym problemem wśród pacjentów z chP. Leki o działaniu atropinowym (Parkopan, Pridinol, Akineton) nasilają zaparcia. Czasem wystarczy redukcja ich dawki, aby poprawić sytuację. Regularny wysiłek fizyczny i przyjmowanie płynów są bardzo istotne dla utrzymania prawidłowych wypróżnień. Należy zwiększyć ilość spożywanych warzyw, a zredukować ciasta i pieczywo białe. Spośród owoców, które są zalecane, jedynie banany mogą nasilać zaparcia. Lekarz prowadzący powinien zalecać stałe przyjmowanie ziółowych środków zmiękczających stolec. Pomocna bywa regularnie stosowana parafina. Syntetyczne środki przeczyszczające (bisacodyl) łatwo uzależniają i mogą być tylko używane doraźnie.

Nudności

Nudności są najczęściej związane ze stosowanym leczeniem (lewodopa, piribedil, bromokryptyna). Można ich uniknąć, zwiększając dawki leków bardzo powoli. Czasami trzeba zmienić lek na inny z powodu nietolerancji pokarmowej.

Inne zaburzenia żołądkowo-jelitowe

Fizjologiczny odruch senności jako reakcja na rozciągnięcie ścian żołądka przez duży posiłek jest w chP patologicznie wzmocniony. Powoduje to zasłabnięcia i bóle brzucha po jedzeniu. Leki rozkurczowe takie jak No-spa czy Scopolan nie są tu skuteczne. Niezbędne bywa wtedy spożywanie wielu bardzo małych posiłków.

Utrata masy ciała

Prawie wszyscy pacjenci z chP tracą na wadze. Musi to być stale obserwowane przez lekarza, aby nie przeoczyć innych przyczyn chudnięcia. Jeśli spadek wagi na tle chP jest za duży, należy wprowadzić do diety dodatkowe kalorie zawarte w tłuszczach i węglowodanach. Słodki deser lub inny dodatkowy kaloryczny posiłek powinny być spożywane po głównych posiłkach, aby nie osłabiać apetytu.

Dieta w chorobie Parkinsona

Właściwe odżywianie się jest podstawą dobrego zdrowia. Choroba Parkinsona rodzi problemy, prowadzące potencjalnie do gorszego odżywiania z powodu trudności w posługiwaniu się sztućcami, kłopotów z gryzieniem i połykaniem oraz zaburzeń gastrologicznych opisanych wcześniej.

Zasady prawidłowego żywienia:

- spożywaj różnorodne potrawy, złożone (w kolejności od największej do najmniejszej ilości) z warzyw, owoców, pieczywa, ryżu, ziaren, jaj, serów, ryb, drobiu i mięsa
- jedz mało tłuszczów zwierzęcych, zastąp je tłuszczami roślinnymi, używaj niskotłuszczowego mleka, ograniczaj masło i tłuste sery
- jedz więcej pieczywa razowego i roślin strączkowych
- utrzymuj rozsądną wagę ciała; poruszanie się jest trudniejsze przy otyłości (pomocne może być obliczenie kaloryczności posiłków)
- sól jest przeciwwskazana w nadciśnieniu tętniczym; osoby z chP, które najczęściej cierpią z powodu spadków ciśnienia, nie muszą unikać soli
- unikaj nadmiaru białka, które utrudnia wchłanianie leków z przewodu pokarmowego do krwi oraz przechodzenie lewodopy z krwi do mózgu.

Dobowe zapotrzebowanie dorosłego człowieka na białko wynosi minimum 0,8 grama na kilogram masy ciała. Nasze nawyki żywieniowe powodują wielokrotne przekraczanie tej ilości. Dla osoby ważącej 70 kg jest to ilość białka zawarta w 30 dkg białego chudego sera lub w 20 dkg sera żółtego. Tyle samo białka daje: 24 dkg grochu, 16 dkg soi, 26 dkg fasoli, 30 dkg wieprzowiny, 28 dkg mięsa kurczaka. Jak widać, przy urozmaiconej diecie niezbędną ilość białka można zapewnić sobie niewielkimi ilościami produktów. Posiłki bogato białkowe znacznie osłabiają wchłanianie leków stosowanych w chP. Zaleca się, aby leki parkinsonowskie zażywane były 1/2 godziny przed jedzeniem lub całą godzinę po głównym posiłku. Jeżeli nudności uniemożliwiają przyjęcie leków na czczo, wystarcza niewielka ilość jedzenia spożywanego razem z lekiem, aby uniknąć tego problemu.

Przyjmowanie co kilka dni preparatu wielowitaminowego jest wystarczające dla uzupełnienia ewentualnych niedoborów powstających na tle choroby Parkinsona.

Duże znaczenie w chP ma właściwa podaż wapnia niezbędna do utrzymania dobrego stanu kości i stawów. Głównym źródłem wapnia jest mleko i jego produkty. Pacjenci z chP, ograniczając mleko i sery, mogą doprowadzić do niedoboru wapnia. Wskazane są zatem preparaty wapniowe, jako uzupełnienie diety.

Należy pamiętać o właściwym nawodnieniu organizmu. Ilość płynów przyjmowanych dziennie powinna wynosić od 6 do 8 szklanek. Trzeba unikać kawy, która ma działanie odwadniające i nasila drżenie. Niektórzy pacjenci jednak z powodu hipotonii lepiej czują się po kawie.

Inne problemy związane z chorobą Parkinsona

Silne poty

Nieprawidłowa potliwość najczęściej towarzyszy objawom końca dawki leków parkinsonowskich. Dodatkowo może pojawiać się wtedy uczucie szybkiego bicia serca i braku oddechu. Objaw ten czasem wymaga modyfikacji dotychczasowego leczenia. Zdarza się też, że po pewnym czasie zaburzenia te ustępują same.

Łojotokowe zapalenie skóry

Objaw ten jest charakterystyczny dla chP. Powoduje pieczenie skóry głowy szczególnie po myciu. Należy po kąpielach smarować się olejkami lub tłustymi maściami. Przy dużym nasileniu łojotoku, wskazana jest konsultacja dermatologiczna. Istnieją odpowiednie szampony, mydła i leki zmniejszające łojotok.

Częstomocz

W razie wystąpienia zaburzeń w oddawaniu moczu potrzebna jest konsultacja urologa, ponieważ należy wykluczyć przerost prostaty i choroby pęcherza moczowego. Mamy wówczas większą pewność, że zaburzenia funkcji pęcherza moczowego wystąpiły na tle chP. Korzystne w wypadku częstomoczu jest ograniczenie płynów przyjmowanych wieczorem. Leki o działaniu atropinowym (Pridinol, Akineton) mogą powodować zatrzymanie moczu, dlatego są przeciwwskazane w przerostie prostaty. Mogą natomiast być przydatne w zwalczaniu częstomoczu na tle chP.

Impotencja

Zaburzenia funkcji seksualnych mają złożone podłoże (choroba podstawowa, leki przeciwparkinsonowskie, problemy urologiczne, depresja). W niektórych przypadkach wskazana jest konsultacja urologiczna. Często podanie leków przeciwdepresyjnych przynosi poprawę. Stosowanie leków przeciwko impotencji (Viagra, Levitra, Cialis) powinno być omówione z lekarzem.

Zaburzenia snu

Przyczyną braku wystarczającej ilości snu może być nasilenie się objawów parkinsonowskich w nocy, co często budzi chorego. Męczące sny o koszmarniej treści są objawem polekowym i wymagają zmiany leczenia. Wczesne budzenie wskazuje na zaburzenia cyklu snu na tle choroby i wymaga zastosowania leków nasennych. Trudności w zasypianiu mogą być powodowane przez leki przeciwparkinsonowskie albo przez depresję i lęk. Często dobry efekt przynosi zastosowanie leków używanych w depresji (amitrypylina, anafranil, imipramina, prozac, bioxetin, aurorix). Nadmierna senność w dzień wynika z niedostatecznej ilości snu w nocy, co można poprawić odpowiednim leczeniem i wskazówkami dotyczącymi aktywności.

Depresja i lęk

Depresja przejawia się uczuciem smutku, braku nadziei, poczuciem krzywdy, winy, niechęcią do jakiegokolwiek działania, brakiem odczuwania przyjemności, rozdrażnieniem, zaprzestaniem dbałości o wygląd i korzystną prezentację. Depresji towarzyszą napady lęku i paniki. Objawy te ograniczają aktywność ruchową, nawet w okresach, gdy parkinsonizm nie jest najsilniejszy. Utrudniają porozumienie się z rodziną i bliskimi. Pogarszają akceptację chorej osoby przez najbliższych. Zniechęcają do pomocy. W chorobie Parkinsona spotykamy różne rodzaje depresji:

- 1) Reakcja psychiczna na przewlekłą, kłopotliwą chorobę
- 2) Depresja na tle zmian w mózgu
- 3) Depresja z obu wymienionych powodów jednocześnie
- 4) Obniżenie nastroju w chwilach nasilenia parkinsonizmu

Depresja występuje u 40 – 60% pacjentów z chP. Obniżenie nastroju pogarsza się wraz z czasem trwania choroby. Napady lęku i smutku mogą pojawiać się tylko w okresach narastania parkinsonizmu. Można je wówczas wyeliminować, poprawiając skuteczność leków parkinsonowskich.

Konsultacja psychiatry może być pomocna w odróżnieniu reakcji emocjonalnej od prawdziwej depresji i tym samym być podstawą do zastosowania odpowiednich leków. Pacjent sam może przezwyciężać depresję. Korzystne dla poprawy samopoczucia jest wyznaczenie sobie drobnych i realnych do osiągnięcia celów. Ich realizacja poprawia nastrój i chęć do życia. Pojawia się pragnienie, aby powiódł się kolejny plan. Te drobne lecz ważne sprawy, które mogą się udać, to na przykład: spotkanie ze znajomym, nowa książka, korespondencja (patrz rozdział „Pisanie”), krótka regularna gimnastyka itp. Warto też otworzyć się przed bliskimi i mówić o tym, co się czuje. Pozwala to łatwiej przeżyć i odreagować zły nastrój. W tym celu pomocne są spotkania w ramach stowarzyszenia chorych.

Wpływ pogody

Pacjenci z chP są bardzo wrażliwi na pogodę. Jednego dnia, przy tym samym leczeniu i diecie mogą być dużo mniej sprawni niż kiedy indziej, w wyniku zmian ciśnienia atmosferycznego. Gorsze samopoczucie chorych związane jest ze spadkami ciśnienia krwi towarzyszącymi zmianom pogody. Dopuszczalne jest wówczas picie kawy lub stosowanie leków podwyższających ciśnienie (na przykład Effortil, Gutron).

Wpływ emocji

Podczas zdenerwowania zwiększa się drżenie i pogarsza ogólna sprawność ruchowa. Osoby w otoczeniu chorego i czasem on sam, skłonne są błędnie uważać, że przyczyną jego problemów jest choroba psychiczna. Nie jest to prawda. Pogarszanie się objawów pod wpływem silnych emocji jest charakterystyczne dla większości chorób układu nerwowego. W sytuacjach stresowych praktyczne znaczenie dla przezwyciężenia nagłych trudności ruchowych ma opanowanie się, spokojna ocena sytuacji i dopiero podjęcie odpowiedniej decyzji: przerwanie wykonywanej czynności, zaprzestanie pośpiechu, przyjęcie stabilnej pozycji ciała, obranie obiektu wyznaczającego kierunek marszu, rozmasowanie lub rozluźnienie bolącego mięśnia, poczekanie na moment lepszego działania leków.

Czasami lekarz prowadzący może uznać za wskazane doraźne zastosowanie leków uspokajających. Nie powinno się jednak tego robić rutynowo, w każdym przypadku.

Praca zawodowa

Aktywność zawodowa powinna być utrzymana. Zbyt często w wyniku rozpoznania chP przyznaje się rentę. Odejście od zawodu zwykle pogłębia niesprawność na tle choroby. Przyznanie renty jest uzasadnione jedynie, kiedy kontynuowanie pracy może szkodzić zdrowiu (narażenie na czynniki szkodliwe) lub kiedy występują duże trudności w leczeniu objawów choroby. Duże znaczenie ma własna aktywność pacjentów. Zaniechanie jej powoduje psychiczne pogrążenie się w chorobie i pogłębia objawy neurologiczne. Trzeba utrzymywać i rozwijać życie towarzyskie, przetamując często wstyd na punkcie swojego drżenia lub spowolnienia ruchowego. W przypadku osób będących już na emeryturze dobrze jest kontynuować swoje zainteresowania, nie rezygnować z ulubionych zajęć, nie wycofywać się, w miarę możliwości z dotychczasowych obowiązków domowych.

Prowadzenie samochodu

Należy zdawać sobie sprawę, że choroba Parkinsona osłabia sprawność psychofizyczną. Związane jest to ze zwolnieniem czasu reakcji ruchowej, pogorszeniem orientacji wzrokowej i przestrzennej oraz pamięci. Zaburzenia te narastają wraz z innymi objawami parkinsonowskimi. W pierwszym okresie choroby mogą być minimalne lecz w miarę zaawansowania schorzenia bywają istotnym problemem. Szybkość reakcji, pamięć i orientacja odgrywają ważną rolę u kierowców. Przy obecnym zatłoczeniu i pośpiechu, ruch drogowy może sprawiać trudności nawet zupełnie zdrowemu. Nie powinno więc budzić sprzeciwu i zdziwienia pacjenta, jeśli lekarz będzie sugerował ograniczenie lub zaniechanie kierowania samochodem.

Stowarzyszenia osób z chorobą Parkinsona

Stowarzyszenia i grupy samopomocy potrzebne są osobom dotkniętym chorobą przewlekłą. Spotkania ich członków pozwalają na wymianę informacji i doświadczeń. Jest to szczególnie cenne, gdy dotyczy nowych leków, poradni parkinsonowskich, możliwości rehabilitacji. Chorzy mający podobne problemy zdrowotne radzą sobie wzajemnie, jak pokonywać konkretne trudności. Istnienie stowarzyszeń umożliwia wzajemną pomoc, jest okazją do zaproszenia specjalistów z dziedziny medycyny, rehabilitacji i psychologii, którzy mogą w przystępny sposób omówić wybrane zagadnienia. Udział w spotkaniach mobilizuje pacjentów fizycznie i psychicznie, co pozwala lepiej walczyć z objawami choroby.

Osoby, które zachorowały w młodym wieku, stoją przed koniecznością podjęcia decyzji finansowych co do wyboru funduszy zabezpieczających ich przyszłość. Grupy pacjentów mogą łatwo negocjować w tej sprawie z odpowiednimi firmami.

Stołeczne Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona w Warszawie wydaje biuletyn informacyjny, który mogą otrzymać wszyscy zainteresowani. Istotne jest, aby powstawały lokalne grupy samopomocy, złożone z pacjentów, ich rodzin i bliskich, na terenie całego kraju. Jedna, centralna organizacja, oparta głównie na inicjatywie ludzi dotkniętych chorobą, nie może zapewnić regularnej aktywności wszystkim chętnym.

Warto podkreślić, że Stowarzyszenie wypowiadając się publicznie, może wywierać nacisk w sprawach dotyczących rejestracji i dostępności leków, finansowania ośrodków rehabilitacji i poradni konsultacyjnych, dostępności nowych metod leczenia. W ostatnich latach stowarzyszenie pacjentów zdobywa fundusze i organizuje domowe konsultacje neurologiczne i rehabilitację osobom unieruchomionym w domu.

Adres Stołecznego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona w Warszawie jest następujący:

ul. Wołoska 137, 02-507 Warszawa, tel.: 022 602 18 88,
skrytka pocztowa 78, 00-950 Warszawa I.

Międzynarodowy dzień Choroby Parkinsona

Od 1998 roku na świecie i w Polsce obchodzony jest 11 kwietnia międzynarodowy dzień osób z chP. Dzień ten jest datą urodzin Jamesa Parkinsona, lekarza, który pierwszy opisał to schorzenie w piśmiennictwie naukowym, w 1817 roku. Inny dziewiętnastowieczny neurolog Jean Martin Charcot, wzbogacił opis objawów tej choroby, jak również polecał stosowanie naturalnych preparatów atropinowych w leczeniu objawów parkinsonizmu. Od tamtych czasów największym przełomem było wprowadzenie do leczenia lewodopy w roku 1961. Ostatnie lata przyniosły odkrycie nieprawidłowych mutacji genetycznych w różnych postaciach chP. Obecnie każdego roku pojawiają się nowe leki przeciw-parkinsonowskie, które wzbogacają możliwości leczenia objawów tej choroby. 11 kwietnia jest okazją do rozpowszechnienia informacji o skali problemu, jaki stanowi choroba Parkinsona, o sytuacji pacjentów oraz o aktualnych możliwościach leczenia.

SŁOWNIK PARKINSONOWSKI

acetylocholina – neurotransmitter, substancja służąca w układzie nerwowym do przekazywania impulsów. W chorobie Parkinsona działanie acetylocholino ma przewagę nad funkcją brakującą dopaminy.

adrenalina – substancja produkowana przez gruczoł nadnerczowy, wydzielona do krwi pobudza krążenie, przemianę materii i podwyższa ciśnienie tętnicze. W mózgu jest jednym z neurotransmiterów o działaniu pobudzającym. W chorobie Parkinsona funkcja adrenaliny jest osłabiona.

agoniści dopaminy – leki i inne substancje działające w mózgu podobnie do dopaminy (na przykład pergolid – Permax, bromokryptyna – Bromergon, apomorfiną)

akineza – bezruch, spowolnienie, znieruchomienie w chorobie Parkinsona

antycholinergiczne – działanie przeciwne do efektu acetylocholino, inaczej – atropinowe

apomorfiną – lek przeciwparkinsonowski z grupy agonistów dopaminy, stosowany we wstrzyknięciach podskórnych, szybko i krótko działający

autonomiczne – działanie układu nerwowego zwanego wegetatywnym lub autonomicznym, regulującego niezależnie od woli człowieka pracę serca, tętnic, żył, jelit, gruczołów potowych, oskrzeli i wielu innych narządów

Azilect – rasagilina, lek o podobnym mechanizmie działania do selegiliny, blokuje ten sam enzym (monoaminooksydazę B), lecz w sposób nieodwracalny, może mieć zastosowanie w początkowym okresie ch. P. jako lek wyłączny lub w późniejszym etapie, w skojarzeniu z innymi lekami. Od 2006 roku dostępny w Polsce, nie podlega refundacji.

benzserazyd – obok lewodopy dodatkowy składnik Madoparu, zwiększa ilość lewodopy dostającej się do mózgu

bradykineza – spowolnienie parkinsonowskie

cabergoline – lek przeciwparkinsonowski z grupy agonistów dopaminy o długim czasie działania

ciała Lewy'ego – nieprawidłowe zmiany wewnątrz ginących komórek istoty czarnej mózgu, widoczne pod silnym powiększeniem w mikroskopie

deprenyl – inaczej selegilina, lek przeciwparkinsonowski (Jumex, Selerin, Segan, Apo-S-elin), inhibitor enzymu monoaminooksydazy typu B

depresja – zespół objawów psychicznych występujący najczęściej w tak zwanej chorobie afektywnej, ale obecny również u bardzo wielu pacjentów z chorobą Parkinsona. Do zespołu tego należą: uczucie smutku, pesymizm, brak aktywności, dbałości o siebie, odczuwania przyjemności i inne.

dopamina – neurotransmitter, substancja służąca w układzie nerwowym do przekazywania impulsów. Umożliwia przekazywanie bodźców niezbędnych dla normalnego poruszania się. W chorobie Parkinsona występuje znaczny niedobór dopaminy w mózgu.

drżenie samoistne – choroba zwyrodnieniowa układu nerwowego, występująca często rodzinnie. Pierwsze objawy mogą pojawić się w różnym wieku – od dzieciństwa do wieku podeszłego. Schorzenie to jest często mylone z chorobą Parkinsona.

drżenie spoczynkowe – najczęstszy rodzaj drżenia w chorobie Parkinsona. Drżenie jest najsilniejsze w spoczynku, a zmniejsza się podczas wykonywania czynności.

Duodopa – żel zawierający lewodopę i karbidopę do podawania ciągłego elektroniczną pompą bezpośrednio przez gastrostomię

dyskinezy – ruchy niezależne od woli, występujące w chorobie Parkinsona podczas leczenia preparatami zawierającymi lewodopę i agonistów dopaminy. Najczęściej pojawiają się na szczycie działania tych leków i mają postać ruchów wykręcających i piasawicznych (tak jakby tanecznych).

dystonia – choroba zwyrodnieniowa układu nerwowego, często występująca rodzinnie, w której głównym objawem są niezależne od woli kurcze mięśni wykręcające szyję, twarz, kończyny lub tułów. Dyskinezy parkinsonowskie czasami przypominają ruchy dystoniczne.

encefalopatia – ogólne określenie choroby mózgu z rozległym jego uszkodzeniem

enzymy – substancje powodujące lub ułatwiające reakcje chemiczne w organizmie i przemianę materii

fizykoterapia – grupa zabiegów leczniczych polegających na oddziaływaniu na ciało czynnikami fizycznymi: ciepło, prąd elektryczny, masaż, ultradźwięki, promieniowanie elektromagnetyczne i inne. Przydatna w chorobie Parkinsona w zwalczaniu bólu.

fluktuacje – zmiany sprawności ruchowej u pacjentów z chorobą Parkinsona, występujące pod wpływem leków, emocji i innych czynników

fluoksetyna – znany od lat lek przeciwdepresyjny, przydatny również w leczeniu depresji parkinsonowskiej

gastrostomia – cewnik przeprowadzony przez skórę i powłoki brzuszne do żołądka w celu podawania leków i/lub odżywiania w razie wystąpienia całkowitej niemożności przetykania. Gastrostomię zakłada chirurg.

geny – struktury białkowe wewnątrz komórek organizmów kierujące wszystkimi funkcjami życiowymi. Nieprawidłowe geny lub brak genu są przyczyną chorób dziedzicznych. Przypuszcza się, że w chorobie Parkinsona istnieje genetycznie uwarunkowana podatność na działanie innych czynników powodujących wystąpienie choroby.

halucynacje – objaw psychiczny polegający na widzeniu lub słyszeniu rzeczy nieistniejących. W chorobie Parkinsona może on wystąpić pod wpływem niektórych leków.

histamina – substancja biorąca udział w reakcjach zapalnych i uczuleniowych. Leki przeciw-histaminowe mogą powodować przemijający parkinsonizm.

idiopatyczna – samoistna, o nieznanym przyczynie

inhibitory COMT – leki przeciw-parkinsonowskie hamujące rozkład lewodopy we krwi oraz dopaminy w mózgu. Przykładem jest tolkapon (Tasmar) i entakapon (Comtan).

inhibitory MAO – leki hamujące rozkład dopaminy w mózgu. Wśród leków z tej grupy, w chorobie Parkinsona można stosować selegilinę, moklobemid i rasagilinę.

istota czarna – nieduża struktura znajdująca się w pniu mózgu, produkująca dopaminę. W chorobie Parkinsona ulega zanikowi.

jaskra – schorzenie okulistyczne, powodujące silne bóle oka i stopniową utratę wzroku (jeśli jest nieleczone). Głównym zaburzeniem jest nadmierny wzrost ciśnienia wewnątrz gałki ocznej. W jaskrze przeciwwskazane są następujące leki parkinsonowskie: Artane, Parkopan, Pridinol, Polmesilat, Akineton, Viregyt-K.

jądra podstawy mózgu – układ struktur mózgowych kontrolujących ruch zależny od woli i nieuświadomiane współruchy ciała. Jedną z tych struktur jest istota czarna.

karbidopa – substancja hamująca rozkład lewodopy we krwi. Jest dodatkiem do części preparatów lewodopy (Nakom, Sinemet, Poldopa, Pardopa).

kofeina – substancja obecna w kawie, składnik niektórych leków. Działa pobudzająco na mózg i serce. Powoduje chwilowy wzrost ciśnienia krwi, po czym obniża ciśnienie tętnicze w wyniku działania moczopędnego i odwodnienia. Nasila drżenie.

lewodopa – najważniejszy lek parkinsonowski. Substancja przetwarzana w mózgu w dopaminę, której brakuje w chorobie Parkinsona.

melatonina – hormon mózgowy. W okresie wzrostu kontroluje rozkład pigmentów (barwników) skóry. W życiu dorosłym reguluje rytm snu i czuwania. Wpływa na nastrój psychiczny.

mikrografia – jeden z charakterystycznych objawów parkinsonizmu. Podczas pisania litery stają się coraz mniejsze i nieczytelne.

mioklonie – ruchy niezależne od woli, występujące w różnych chorobach neurologicznych. Polegają na nagłych kurczach różnych grup mięśni. W chorobie Parkinsona są rzadkie. Czasem pojawiają się w związku z leczeniem.

mitochondria – struktury wewnątrz komórek, biorące udział w przemianie materii i energii komórkowej. Mają również swoje geny. Niektóre choroby są spowodowane patologią genów mitochondrialnych.

MPTP – substancja toksyczna, zawarta w niektórych narkotykach, powodująca parkinsonizm. Odkrycie MPTP stworzyło możliwość nowych badań naukowych z użyciem modeli zwierzęcych parkinsonizmu.

nadczynność tarczycy – choroba endokrynologiczna, której objawy spowodowane są nadmiarem hormonów tarczycy. Główne objawy to niepokój, pobudzenie, chudnięcie, poty, bicie serca, drżenie, wytrzeszcz oczu. Przyczyną jest gruczolak lub inny guz tarczycy.

neurochirurgia – dziedzina medycyny zajmująca się operacyjnym leczeniem chorób mózgu i pozostałej części układu nerwowego

neuron – pojedyncza komórka układu nerwowego

neurotransmitery – substancje służące w układzie nerwowym do przekazywania impulsów pomiędzy neuronami oraz do mięśni

niedoczynność tarczycy – choroba endokrynologiczna, której objawy spowodowane są niedoborem hormonów tarczycy. Powoduje spowolnienie ruchów, zwolnienie myślenia, objawy depresji, zmiany skórne, obrzęk tkanek i zwolnienie metabolizmu.

NMDA – neurotransmitter mózgowy o działaniu pobudzającym. Wpływ leków na działanie NMDA może być wykorzystany w leczeniu objawów parkinsonizmu. Jednym z tych leków jest amantadyna (Viregyt-K, Amantix). Kolejne leki hamujące działanie NMDA są w fazie badań.

objawy uboczne – dodatkowe efekty działania leku, nie związane z zamierzonym skutkiem

objawy niepożądane – objawy uboczne niekorzystne dla pacjenta

on-off – zjawisko tak zwanych przełączeń, czyli przechodzenie ze stanu względnie dobrej sprawności ruchowej do silnych objawów parkinsonizmu. Stan „on” oznacza lepszą sprawność ruchową, „off” – gorszą.

ortostatyczny – efekt związany ze zmianą pozycji ciała, która powoduje spadek ciśnienia tętniczego krwi. Zaburzenia ortostatyczne występują przy wstawaniu z pozycji siedzącej lub leżącej oraz podczas długotrwałego stania. Powodują zawroty, zaburzenia równowagi, zasłabnięcie lub omdlenie. Są częste w chorobie Parkinsona.

pallidotomia – neurochirurgiczna metoda leczenia objawów choroby Parkinsona. Należy do grupy zabiegów stereotaktycznych

parkinsonizm – zespół następujących objawów: spowolnienie, drżenie, sztywność mięśni, zaburzenia postawy ciała. Charakterystyczny dla choroby Parkinsona i kilku innych schorzeń układu nerwowego.

pląsawica – ruchy niezależne od woli, objaw niektórych schorzeń układu nerwowego. W chorobie Parkinsona występuje jako najczęstsza postać dyskinez polekowych.

pozapiramidowy układ – układ struktur mózgu zwanych jądrami podstawy, kontrolujący ruch zależny od woli oraz nieuświadomiane współruchy. Choroba Parkinsona jest schorzeniem układu pozapiramidowego.

prążkowie – część tak zwanych jąder podstawy układu pozapiramidowego. Część mózgu zwana prążkowiec jest zaopatrywana w dopaminę przez istotę czarną pnia mózgu.

Permax – handlowa nazwa leku parkinsonowskiego zawierającego pergolid. Lek przydatny we wszystkich stadiach choroby Parkinsona, u niektórych pacjentów. Obecnie permax został wycofany z dystrybucji w Polsce.

psychoterapia – metoda leczenia oparta na eliminowaniu problemów emocjonalnych lub na wytworzeniu umiejętności radzenia sobie z nimi

receptory – określone miejsca w błonie komórkowej wrażliwe na substancje przyłączające się do nich (na przykład neurotransmitery) i powodujące konkretne efekty wewnątrz komórki

ropinirol – lek parkinsonowski z grupy agonistów dopaminy, nazwa handlowa – Requip.

rotigotine – lek przeciw-parkinsonowski z grupy agonistów dopaminy, stosowany w postaci plastrów (Neupro) przyklejanych na skórę raz na tydzień

selegilina – alternatywna nazwa deprenylu (preparaty: Jumex, Selerin, Segan, Apo-Selin)

serotonina – neurotransmitter biorący udział w regulacji nastroju i snu. Funkcje serotoniny w mózgu są zaburzone w chorobie Parkinsona.

skala Hoehn-Yahr'a – pięciostopniowa skala oceny zaawansowania choroby Parkinsona, w której stopień pierwszy oznacza najmniejsze nasilenie objawów. Niekiedy stosuje się wartości pośrednie, na przykład 2 i 1/2.

splątanie – zaburzenia psychiczne, najczęściej pokryte później niepamięcią, polegające na pobudzeniu, niepokoju, halucynacjach i braku kontaktu z otoczeniem. Mogą być jednym z powikłań leczenia choroby Parkinsona.

Stalevo – preparat zawierający lewodopę, karbidopę i entakapon, dzięki temu składowi lewodopa lepiej dociera do mózgu i działa równomierniej niż jej konwencjonalne postaci.

stereotaksja – grupa metod neurochirurgicznych stosowanych w leczeniu objawów parkinsonizmu, drżenia samoistnego, dystonii.

stymulacja elektryczna – jedna z metod operacyjnych leczenia choroby Parkinsona. Patrz – rozdział: „Metody neurochirurgiczne”.

sztywność – nieprawidłowo wzmożone napięcie mięśni towarzyszące innym objawom choroby Parkinsona. Sztywność może też wystąpić w śpiączkach różnego pochodzenia.

śpiączka – zaburzenia świadomości, często będące objawem stanów zagrażających życiu. W chorobie Parkinsona niezwykle rzadko dochodzi do śpiączki. Zdarza się to po nagłym przerwaniu podawania preparatów zawierających lewodopę.

talamotomia – neurochirurgiczna metoda leczenia objawów choroby Parkinsona. Należy do grupy zabiegów stereotaktycznych

tokoferol – witamina E. Ostatecznie stwierdzono, że nie ma wpływu na zwolnienie postępu choroby Parkinsona.

tolcapone – lek parkinsonowski (nazwa handlowa Tasmar), inhibitor COMT, w odróżnieniu od entacaponu wykazuje również działanie w ośrodkowym układzie nerwowym

trójcykliczne leki przeciwdepresyjne – leki psychiatryczne, stosowane niekiedy w depresji parkinsonowskiej

urojenia – objaw psychiczny, wymyślone, bezkrytyczne sądy, którym podporządkowane jest zachowanie, myślenie i emocje chorego. Mogą wystąpić w chorobie Parkinsona pod wpływem niektórych leków.

wegetatywne zaburzenia – dolegliwości i objawy spowodowane nieprawidłową funkcją tak zwanego autonomicznego układu nerwowego, który kieruje niezależnie od woli takimi funkcjami jak: ciśnienie krwi, wydzielanie potu, ruch jelit, działanie pęcherza moczowego i wiele innych. Zaburzenia wegetatywne są częste w chorobie Parkinsona.

wolne rodniki – czynniki obecne w otoczeniu i wewnątrz organizmu, podejrzane o udział w powstawaniu choroby Parkinsona i innych schorzeń zwyrodnieniowych układu nerwowego

wstrząśnienie mózgu – stan po urazie głowy z utratą przytomności. Liczne przebyte wstrząśnienia mózgu mogą być przyczyną objawów parkinsonizmu.

zamarzanie – nagłe nieruchomienie związane z parkinsonowskimi fluktuacjami ruchowymi. Chory nie może bez pomocy ruszyć z miejsca. Objaw ten może spowodować upadek.

zanik wielosystemowy – grupa schorzeń zwyrodnieniowych mózgu, w których jednym z objawów jest parkinsonizm. Objawy te nie reagują dobrze na leki stosowane w chorobie Parkinsona.

zespół niespokojnych nóg – częsta choroba układu nerwowego polegająca na nieprzyjemnych, nieokreślonych sensacjach w obrębie nóg i czasem reszty ciała, zmuszających chorego do częstego ruchu, który przynosi ulgę. Zespół ten może występować w chorobie Parkinsona pod wpływem leczenia.

zespół serotoninowy – niezwykle rzadkie lecz groźne dla życia powikłanie łącznego stosowania różnych leków o działaniu zwiększającym efekt serotoniny (na przykład selegiliny i moklobemidu). W chorobie Parkinsona ma on niewielkie znaczenie.

zespół Shy-Drager'a – odmiana tzw. zaniku wielosystemowego z przewagą objawów parkinsonowskich i wegetatywnych (patrz – wegetatywne zaburzenia).

złośliwy zespół neuroleptyczny – stan zagrażający życiu, przebiegający ze śpiączką, sztywnością, wysoką gorączką. Może wystąpić po nagłym zaprzestaniu stosowania lewodopy w chorobie Parkinsona.