

ПОГОВОРИМ О БОЛЕЗНИ ПАРКИНСОНА

РУКОВОДСТВО ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ И ИХ БЛИЗКИХ



ДЖОН М. ВАЙН



Как жить (Олимп-Бизнес)

Джон Вайн

Поговорим о болезни Паркинсона

«Олимп-Бизнес»

2017

УДК 616.858
ББК 56.127-424

Вайн Д.

Поговорим о болезни Паркинсона / Д. Вайн — «Олимп-Бизнес»,
2017 — (Как жить (Олимп-Бизнес))

ISBN 978-5-9693-0421-5

Представленное руководство написано Джоном Вайном, уже двенадцать лет живущим с диагнозом «болезнь Паркинсона». Он, как никто другой, знает, какого рода информация необходима людям, столкнувшимся с данным заболеванием, и их близким. Автор основывается не только на своем опыте: он также собрал истории, комментарии и советы других людей, страдающих этим недугом. Его работа – подробный и при этом позитивный путеводитель по жизни, который поможет понять и прочувствовать состояние человека с болезнью Паркинсона в ее развитии. Джон Вайн использует простые, лаконичные формулировки и без специальной медицинской терминологии рассказывает о симптомах, течении болезни и сопутствующих психологических проблемах. Книга адресована пациентам с болезнью Паркинсона, их родным и близким, а также широкому кругу медицинских и социальных работников – от врачей разных специальностей до медсестер и сиделок.

УДК 616.858
ББК 56.127-424

ISBN 978-5-9693-0421-5

© Вайн Д., 2017
© Олимп-Бизнес, 2017

Содержание

| | |
|-----------------------------------|----|
| Предисловие к русскому изданию | 6 |
| Вступительное слово | 8 |
| Предисловие | 9 |
| Глава 1 | 11 |
| Симптомы | 11 |
| Болезнь паркинсона: главное | 13 |
| Конец ознакомительного фрагмента. | 18 |
| Комментарии | |

Джон Вайн
Поговорим о болезни Паркинсона
Руководство для пациентов и их близких

Научные редакторы: к. м. н. Е. В. Бриль, В. К. Оранская

Все права защищены. Воспроизведение всей книги или ее части в любом виде воспрещается без письменного разрешения издателя.

© 2017 John M. Vine

© Перевод, издание, оформление. Издательство «Олимп-Бизнес», 2019

© Предисловие к русскому изданию. А. Мелёхин, 2019

© Дизайн-макет серии. Н. Сапожков, 2019

* * *

Предисловие к русскому изданию

Ежегодно более 50 тыс. человек по всему миру слышат от врачей пугающие слова: «У вас болезнь Паркинсона». Данный диагноз, как правило, приводит в шок как самого пациента, так и его близких. Их беспокоит множество вопросов: «Правильно ли поставлен диагноз?», «Какие есть лекарства?», «Почему это со мной произошло?», «Каков прогноз?», «Как я могу остановить болезнь?» и др.

Книга «Поговорим о болезни Паркинсона» поможет разобраться с этими вопросами по порядку. Особая ценность издания в том, что оно написано человеком, живущим 12 лет с диагнозом «болезнь Паркинсона». Джон Вайн, автор книги, знает об этом недуге отнюдь не понаслышке и делится своими знаниями с читателями. Он рассказывает о своей повседневной жизни и о том, как пытается справляться с различными проявлениями болезни – как двигательными, так и психологическими. Вайн утверждает, что больным и их близким (к тем, кто осуществляет уход, он применяет слово «партнеры») нужны четкие ответы на возникающие вопросы, и дает рекомендации, которые помогут сориентироваться и сформировать здоровьесберегающее и профилактическое поведение.

Джон Вайн описывает ранние проявления болезни Паркинсона, варианты ее эффективного лечения, а также возможности когнитивно-поведенческого и хирургического управления симптомами. Кроме того, в данном издании фиксируется разница понятий – «болезнь Паркинсона» и «паркинсонизм», развенчиваются популярные мифы и неверные представления о заболевании. Много внимания уделяется *внутренней картине болезни и здоровья* человека, публикуются отрывки из интервью, которые автор взял у пациентов с тем же диагнозом. Джон Вайн основывается не только на своем опыте – он описывает переживания и страхи других больных, с которыми познакомился в группах поддержки. Среди его советов отметим *принцип принятия и ответственности*: Джон Вайн говорит о необходимости принять болезнь и постоянно корректировать симптомы. Он подчеркивает, что следует «отпустить» все эмоции, вызванные неосуществленными планами и мечтами. Это позволит двигаться вперед и использовать силы и энергию самым конструктивным образом. Автор призывает сосредоточить внимание на жизни в данный момент и ежеминутно наслаждаться ею.

Значительная часть книги посвящена ответам на вопрос «Какова роль близких („партнеров“) в жизни человека с болезнью Паркинсона?». Главная их задача, по мнению автора, – это поддержание качества жизни любимого человека. Ключом к правильному уходу за человеком с болезнью Паркинсона являются гибкость и адаптация, принятие новых этапов и готовность к изменению состояния.

С развитием болезни меняется и роль близких, и их взаимодействие с больным. Болезнь Паркинсона развивается очень индивидуально: обычно она прогрессирует медленно, и после постановки диагноза люди могут долгое время вести активный образ жизни. Однако у людей старше 60 лет процесс ускоряется; при этом усложняется коммуникация с больным, что мешает близким правильно оценить его потребности. Кроме того, окружающие нередко допускают ряд ошибок: задают трудные вопросы, говорят слишком быстро, общаются как с ребенком, не фиксируют обратную связь и т. д. В книге автор описывает правила эффективного общения: активное слушание, внимание к обратной связи, использование открытых вопросов, пауз в речи и визуальных материалов. Джон Вайн отмечает важность тактильных контактов, прикосновений и улыбок. Такая манера общения поможет лучше понять близкого, нуждающегося в помощи, и выбрать алгоритм его лечения и ухода за ним. Кроме того, правильно построенная коммуникация снижает у человека с болезнью Паркинсона тревожность, психосоциальную уязвимость и ощущение беспомощности, способствует восстановлению психологических ресурсов и закрепляет мотивацию к позитивному восприятию жизни.

Человеку, осуществляющему уход за больным, постепенно приходится брать на себя всё больше и больше обязанностей и повседневных дел: планирование дня, гигиенические процедуры и одевание, кормление, помощь в совершении покупок и в решении финансовых вопросов, контроль над правильным приемом лекарств и т. д. Нужно понимать, что это очень серьезная нагрузка, а потому без поддержания собственного физического и психологического здоровья полноценная помощь больному окажется для близких непосильной ношей. Главное – понимать, что в любой ситуации вы остаетесь человеком, личностью, со своими переживаниями и потребностями. Ухаживающие не должны подавлять свои эмоции, в том числе обиду, гнев, раздражение. Джон Вайн рекомендует найти форму для выражения своих мыслей и чувств – будь то разговор с другом, регулярные записи в дневнике, рисование, спорт и т. п. Он призывает партнеров своевременно обращаться за психологической помощью, особенно если они чувствуют сильное раздражение, если у них появляется слезливость и наблюдается желание причинить вред своему родственнику или себе.

Таким образом, эта книга необходима как людям с диагнозом «болезнь Паркинсона», так и их родным и близким. Она подскажет, какие вопросы следует задать лечащему врачу, поможет выработать алгоритм жизни, поведает о первых действиях по принятию болезни и психологической адаптации. Издание будет полезно врачам, психологам и социальным работникам, которым требуются не только медицинские знания о болезни Паркинсона, но и понимание внутреннего мира человека с данным недугом.

*Алексей Игоревич Мелёхин,
геронтопсихиатр, психотерапевт, сомнолог,
ФГБУН Институт психологии Российской Академии Наук Клинико-
диагностического центра МЕДСИ на Красной Пресне*

Вступительное слово

Мортон Кондрак: «Джон Вайн написал лучшее из прочитанных мною руководств для пациентов с недавно поставленным диагнозом болезни Паркинсона и для их семей. Книга помогает справиться с шоком от диагноза, доступным языком объясняет необходимые научные основы, описывает возможные симптомы (давая понять, что каждый случай имеет свои особенности), и в ней приводится список литературы, полезной для тех, кто живет с болезнью Паркинсона. Джон «очеловечивает» книгу, описывая свой собственный опыт и опыт двадцати двух других пациентов и их близких. Я настоятельно рекомендую каждому неврологу иметь копии этого руководства под рукой, чтобы помочь новым пациентам с болезнью Паркинсона жить дальше».

Мортон Кондрак – автор книги «Спасая Милли: любовь, политика и болезнь Паркинсона»¹ и член Совета учредителей Фонда Майкла Джей Фокса.

Лесли Шталь: «У моего мужа болезнь Паркинсона, и я буквально «проглотила» эту книгу. Она мудрая, легко читается, и, что важнее всего, она полезна.

Поскольку Джон Вайн сам страдает болезнью Паркинсона, то, опираясь на личный опыт, он говорит о трудностях как физических, так и психологических. Если у вас болезнь Паркинсона или с ней борются ваши близкие или знакомые, «Руководство по болезни Паркинсона» – то, что вам нужно.

Лесли Шталь – известная тележурналистка, ведущая новостной программы «60 минут» на телеканале CBS.

Стивен Грилл: «Это замечательная книга, описывающая личный опыт многих людей, живущих с болезнью Паркинсона, включая самого автора. Она показывает, что, несмотря на множество вероятных симптомов этого заболевания, у каждого человека они разные и справляется он с ними различными способами. Вдумчивые и проникательные комментарии и стратегии преодоления трудностей будут полезны для людей с болезнью Паркинсона и их близких независимо от стадии заболевания».

Стивен Грилл – доктор медицины, директор Центра болезни Паркинсона и двигательных нарушений в Мэриленде.

Предупреждение

Эта книга не является медицинским или юридическим консультационным изданием.

Если вам нужна медицинская консультация, пожалуйста, обратитесь к врачу.

Если вам нужна юридическая консультация, пожалуйста, обратитесь к юристу.

¹ Morton Kondracke. Saving Milly: Love, Politics, and Parkinson's Disease, 2001. – Примеч. пер.

Предисловие

Если вам недавно был поставлен диагноз болезни Паркинсона («Паркинсон» или «БП»), прочтите эту книгу. Я написал ее для вас.

Если у вас есть родственник или друг, которому недавно был поставлен такой диагноз, надеюсь, что и вы прочтете эту книгу. Я написал ее и для вас тоже.

Я живу с болезнью Паркинсона. Я не врач и не ученый. Написав эту книгу, я надеюсь помочь таким же, как я, пациентам стать лучшими пациентами, их родственникам стать лучшими родственниками, а их друзьям – лучшими друзьями.

Когда у меня диагностировали болезнь Паркинсона, мне было 60 лет – средний возраст для постановки такого диагноза. Эта новость потрясла меня – я не знал, что это такое. Насколько мне было известно, ни один из членов моей семьи никогда не страдал от нее. Неврологических проблем в анамнезе я тоже не имел и думал, что я, в общем-то, здоров, как здорова и моя жена Джоанна.

Джоанна и я сначала были ошеломлены. Литература о болезни Паркинсона гораздо обширнее, чем мы могли воспринять в то время. Нам нужно было популярное руководство, книга для новичков, написанная с точки зрения недавно диагностированного пациента.

Книга, что вы держите в руках, именно такая, в какой мы с Джоанной нуждались. Она объяснит пациенту, его близким и друзьям, с чего начать и как жить дальше.

Я старался выражать свои мысли ясно, по возможности избегая латинских и греческих медицинских терминов или при необходимости разъясняя их значение.

В приложении 1 я рассматриваю некоторые мифы и неверные представления о болезни Паркинсона. Например, болезнь Паркинсона иногда называют «двигательным расстройством», а специалистов по болезни Паркинсона – «специалистами по двигательным расстройствам». Однако болезнь Паркинсона охватывает многочисленные симптомы, не связанные с движениями, и на протяжении всей книги я старался устранять любую путаницу с симптомами двигательных и недвигательных нарушений.

Аналогичным образом болезнь Паркинсона иногда называют «нарушением мозговой деятельности», несмотря на всё большее количество свидетельств о том, что это заболевание поражает не только мозг. Поскольку термин «нарушение мозговой деятельности» также может сбивать с толку, я пытался привести читателя к четкому пониманию: болезнь Паркинсона не является исключительно заболеванием головного мозга.

Я не называю людей с болезнью Паркинсона «жертвами», как это делают некоторые специалисты. Называя людей «жертвами», мы подразумеваем, что они не контролируют свое состояние. На самом же деле люди с болезнью Паркинсона могут влиять на ее течение. Я предпочитаю использовать термин «пациенты». «Жертвы» испытывают чувство безысходности и жалости к самим себе, в то время как «пациенты» активно лечатся.

Кроме того, я не использую термин «сиделка» для людей, которые ухаживают за пациентами с болезнью Паркинсона.

Слово «сиделка» подразумевает, что их подопечные «беспомощны». Это далеко от истины. Большинство страдающих от болезни Паркинсона в полной мере обслуживают себя, особенно в первые годы после постановки диагноза. Поэтому я называю людей, помогающих им, партнерами.

Начав работать над этой книгой, я уже знал, как болезнь Паркинсона влияет на мою собственную жизнь, но у меня было лишь общее представление о том, как она влияет на жизнь других. Тогда одним из моих первых шагов стал опрос широкого круга пациентов и их партнеров. Данная книга в значительной степени основана на тех опросах. Повсюду в тексте приводятся истории и цитаты моих респондентов, список которых вы найдете в приложении 2.

Эти интервью с пациентами и их партнерами повысили мое уважение и любовь к ним – все они приняли меня очень тепло.

Все стремились быть полезными, щедро тратили на меня свое время и делились мыслями. Все были откровенны, даже когда откровенность давалась нелегко. Все вели себя достойно и без жалости к себе. Именно они вдохновили меня на то, чтобы относиться к болезни Паркинсона аналогичным образом.

Эта книга является также результатом стараний многих людей, в том числе неврологов, терапевтов и других специалистов, ученых, друзей и родственников, а также членов сообщества пациентов с болезнью Паркинсона. Я глубоко признателен за их щедрый и содержательный вклад, подробно описанный в разделе «Благодарности» в конце книги.

Это «руководство», как я назвал его, рассказывает об основах болезни Паркинсона. Я призываю тех, кто хочет узнать больше, обратиться к другим источникам. Организации и публикации, указанные в приложении 3 и в библиографии, – вот с чего я советовал бы начать. Рекомендации может дать и лечащий невролог пациента.

Джон М. Вайн Вашингтон, округ Колумбия

Посвящается Джоанне – жене, другу и единомышленнику

«Несчастья знакомят нас с самими собой».

Автор неизвестен, хотя похожие мысли приписываются А. Эйнштейну и Г. Л. Менкелю среди прочих

Глава 1

Диагноз

Симптомы

Болезнь Паркинсона подступила незаметно. Ранние симптомы заболевания были настолько неуловимы и прогрессировали так медленно, что я легкомысленно принял их за возрастные изменения.

В 2004 году мне исполнилось 60 лет. Я чувствовал себя здоровым. Прошло уже четыре года с тех пор, как благодаря успешной операции остался позади рак предстательной железы – единственная серьезная медицинская проблема, с которой я столкнулся в своей взрослой жизни. Я с нетерпением ждал завершения своей карьеры в юридической фирме в Вашингтоне, где занимался юридической практикой с 1971 года. Я также с нетерпением ждал выхода на пенсию, когда у меня появится больше времени для жены и семьи, для поездок, литературного творчества, фотографии и других хобби, на которые у меня хронически не хватало времени.

Правда, в последние годы мой почерк, никогда и раньше не отличавшийся изяществом, значительно ухудшился. Зачастую я не мог прочитать свои же заметки. Возникли также трудности с работой на клавиатуре – руки болели уже после нескольких минут печатания, а опечаток становилось всё больше. Я полагал, что это не серьезнее синдрома запястного канала.

О да, меня еще беспокоила досадная дрожь в правой руке, особенно заметная, когда я выходил утром на улицу забрать ежедневную газету. Я думал, что эта дрожь была просто симптомом старения, и игнорировал ее, говоря себе, что у моего отца (который прожил больше 90 лет) также был незначительный тремор в одной руке в последние годы его жизни, как и у одного из моих братьев (на 15 месяцев моложе меня). «Ничего серьезного», – успокаивал я себя.

Еще кое-что. Я несколько неуверенно спускался по утрам вниз по лестнице, но не видел в этом ничего страшного: я не падал и даже не был близок к падению. Я вполне приспособился держаться за перила.

Другие члены моей семьи не проявляли подобного оптимизма. Джоанна, моя жена, была особенно обеспокоена тремором в правой руке. «Тебе надо с этим показаться врачу», – советовала она мне.

Наконец, я запланировал то, что, по моим ожиданиям, должно было стать обычной консультацией с терапевтом. Джоанна еще раз напомнила мне спросить его о треморе. Я не видел в этом необходимости, но полагал, что игнорировать слова жены неразумно.

Впервые я встретил своего терапевта в 1963 году, когда мы учились в Амхерстском колледже. К 2004 году он был моим лечащим врачом уже более 30 лет. Ему потребовалось около пяти минут, чтобы поставить предварительный диагноз. Тогда он сказал мне, что, поскольку мы знаем друг друга давно и общаемся доверительно, он будет со мной откровеннее, чем с большинством пациентов: «Я думаю, что у тебя болезнь Паркинсона», – произнес он. Я слышал, что Мохаммед Али (общественный деятель и бывший чемпион по боксу), Майкл Джей Фокс (актер) и Джанет Рено (бывший генеральный прокурор США) страдали этой болезнью. Больше о болезни Паркинсона я не знал ничего. Я догадывался, что в ней нет ничего хорошего, но не более того.

Как ни странно, я ничуть не занервничал. Мне было просто любопытно, что последует из диагноза, и по необъяснимым причинам я оставался спокойным и бесстрастным, будто мы с врачом говорили о другом пациенте.

Мой терапевт рекомендовал обратиться к конкретному неврологу с большим опытом лечения пациентов с болезнью Паркинсона. Он подчеркнул, что я должен пойти именно к нему, а не просто к общему неврологу. Но оказалось, что данный специалист настолько занят, что встреча в ближайшем будущем не представлялась возможной. Наконец, после того как мой терапевт вмешался и поговорил напрямую с неврологом, я смог записаться на прием^[1].

Джоанна сопровождала меня в кабинет невролога. Она хотела сама услышать, что он скажет. Осмотрев меня, он подтвердил диагноз болезни Паркинсона, но хотел исключить другие варианты, в том числе опухоль головного мозга. Мы договорились о проведении магнитно-резонансной томографии (МРТ). Аппарат МРТ использует магнитное поле и радиоволны для создания детальных изображений внутренних структур организма. На ранних стадиях болезни Паркинсона МРТ головного мозга обычно показывает норму, поэтому используется редко, однако невролог должен был убедиться, что других причин для моих симптомов нет^[2].

После анализа результатов МРТ Джоанна и я вернулись к неврологу. Он улыбнулся. «У меня для вас хорошая новость, – сказал он. – По крайней мере, я надеюсь, что вы сочтете это хорошей новостью. У вас болезнь Паркинсона».

Болезнь паркинсона: главное

Может показаться абсурдным называть диагноз болезни Паркинсона «хорошей новостью», однако, думаю, понятно, что имел в виду невролог. По сравнению с некоторыми другими возможными вариантами, такими как опухоль головного мозга, болезнь Паркинсона была менее тревожной.

Невролог сказал, что она не является смертельной или неизбежно инвалидизирующей, что она поддается лечению, что информированный пациент может влиять на проводимую терапию и что большинство людей с диагнозом болезни Паркинсона могут оставаться активными и продуктивными в течение многих лет. Если бы моя прабабушка была еще жива и услышала заключение невролога, она сказала бы: «Могло быть и хуже».

Действительно, некоторые из альтернатив были намного хуже. Вскоре после того, как мне поставили диагноз, я позвонил своему ровеснику из другой юридической фирмы в Вашингтоне, чтобы обсудить статью, которую я написал. Несмотря на то, что мы знали друг друга почти тридцать лет, мы не были близкими друзьями и не разговаривали уже очень долгое время. Взяв трубку, он что-то пробормотал, и я едва его понял. Казалось, он только что вышел от стоматолога, о чем я его и спросил.

Однако я насторожился, когда он сообщил, что это была общемедицинская проблема, а не просто стоматологическая.

«Надеюсь, ничего серьезного?» – поинтересовался я.

«Боюсь, что как раз наоборот», – ответил он.

У него был боковой амиотрофический склероз, часто называемый БАС^[3] или болезнью Лу Герига. Он умер вскоре после нашего разговора.

Так что некоторые из альтернатив были хуже. Но это являлось лишь частью того, что хотел донести до меня мой невролог, и мои перспективы жить полноценной и активной жизнью с болезнью Паркинсона оказались намного лучше, чем я полагал.

Крис Уитмер: «Есть вещи хуже, чем болезнь Паркинсона. У моей матери был БАС, и через год после постановки диагноза она умерла. Я, по крайней мере, могу наблюдать, как растут мои дети».

Болезнь Паркинсона является вторым по распространенности нейродегенеративным заболеванием в Соединенных Штатах. Опережает ее только болезнь Альцгеймера. Примерно у 60 000 человек в Соединенных Штатах ежегодно диагностируется болезнь Паркинсона. Общее количество заболевших не определено, но по некоторым оценкам в одних только Соединенных Штатах оно достигает миллиона, а то и более. По ряду причин многим пациентам терапевт не ставит диагноз болезни Паркинсона. Некоторые люди просто не консультируются с врачом. Другие обращаются к докторам, но не получают правильного диагноза.

Верный диагноз имеет решающее значение. Чтобы получить точный диагноз, многие пациенты обращаются к специалистам по двигательным расстройствам^[4], то есть к неврологам, прошедшим дополнительное обучение по болезни Паркинсона и другим нарушениям двигательной сферы. Эксперты установили, что диагноз болезни Паркинсона, поставленный специалистом по двигательным расстройствам, оказывается верным в 98,6 % случаев.

Есть пациенты, которые обращаются к общему неврологу, лечащему свыше 100 неврологических состояний. Однако бывают случаи, когда постановка диагноза оказывается затруднительной для неспециалистов. У многих из тех, кому в итоге диагностировали болезнь Паркинсона, невролог общей практики ранее отрицал наличие этого заболевания. Причем поразительно высокий процент (возможно, 25 %) пациентов, кому диагноз болезни Паркинсона был первоначально поставлен неврологом, позже выясняли, что он оказался ошибочным.

Что может затруднить диагностику болезни Паркинсона для неспециалистов, так это тот факт, что большинство случаев болезни Паркинсона (приблизительно 90 %) являются спорадическими. В медицинской терминологии «спорадический» означает не периодический, а скорее случайный, то есть возникающий без какой-либо очевидной причины. В настоящее время не существует анализа крови или другого лабораторного теста, который можно было бы использовать для диагностики спорадической болезни Паркинсона. В результате определение болезни Паркинсона у пациента обычно основывается на истории его болезни и оценке симптомов неврологом. Иногда неврологи всё же используют различные методы исследования, чтобы исключить вероятность того, что какое-то другое расстройство вызывает присутствующие симптомы. Однако чаще диагноз может быть поставлен без каких-либо дополнительных исследований.

Для подбора лечения болезни Паркинсона пациенту придется неоднократно посещать врача. Компетентный и опытный доктор, а также открытые и доверительные отношения между пациентом и врачом являются хорошими предпосылками для успешного лечения. Если пациенту трудно определиться с подходящим неврологом, следует попросить направление к специалисту у своего терапевта. Если пациент входит в группу поддержки, он также может обратиться за рекомендациями к другим членам группы.

В 1913 году патологоанатом Фредерик Леви заметил, что клетки мозга умерших пациентов с болезнью Паркинсона содержат микроскопические скопления белка, теперь известные как тельца Леви. Даже сегодня тельца Леви могут быть выявлены только во время вскрытия. Согласно отчету организации Национальных институтов здоровья (National Institutes of Health), при вскрытии тельца Леви обнаруживаются в головном мозге многих пожилых людей, которым не был поставлен диагноз болезни Паркинсона. Одно исследование показало, что тельца Леви были найдены у 8 % людей старше 50 лет, почти у 13 % людей старше 70-ти и почти у 16 % людей старше 80-ти. В результате некоторые эксперты называют болезнь Паркинсона «феноменом айсберга», зачастую остающегося незамеченным у пожилых людей, не имеющих внешних признаков заболевания.

Литература по болезни Паркинсона полна статистики, о которой я упоминал. Некоторые из основных статистических данных представлены в прилагаемой таблице. Широкий диапазон множества показателей в таблице позволяет предположить, что это не более чем приблизительные оценки. В настоящее время не существует аналитического центра, в котором собиралась бы совокупная информация о пациентах с болезнью Паркинсона.

В любом случае статистика маскирует широкое разнообразие симптомов болезни Паркинсона. Как и некоторые другие заболевания (например, рассеянный склероз^[51]), болезнь Паркинсона была названа болезнью типа «снежинки». Как нет двух одинаковых снежинок, так нет и двух пациентов с болезнью Паркинсона с одинаковыми симптомами. Конкретный пациент с болезнью Паркинсона не обязательно имеет все или даже большинство типичных симптомов заболевания. Некоторые симптомы проявляются у одних пациентов, но не наблюдаются у других; у одних симптомы появляются статистика болезни паркинсона раньше, у других позже; некоторые симптомы более выражены у одних пациентов, нежели у других. Вот почему при написании этой книги я решил полагаться не только на свой личный опыт, но и на опыт других пациентов с болезнью Паркинсона, а также на опыт их партнеров.

| Категория | Оценка | Источник |
|--|---------------------------------|--|
| Людей с БП | | |
| Общее количество в мире | 7–10 миллионов | Фонд по борьбе с болезнью Паркинсона |
| Общее количество в США | 500 тысяч — 1 миллион | Фонд по борьбе с болезнью Паркинсона |
| Количество диагностированных в США ежегодно | 50–60 тысяч | Фонд по борьбе с болезнью Паркинсона; Национальный институт по изучению неврологических нарушений и инсульта (NINDS), «Parkinson's Disease: Hope Through Research» |
| Недиагностированные | 2 на каждого диагностированного | Lieberman & McCall, <i>100 Questions & Answers About Parkinson Disease</i> , p. 4 |
| Средний возраст начала заболевания | 60 | NINDS, «Parkinson's Disease: Hope Through Research» |
| Процент пациентов с БП 60 лет и старше | 1,5–2,0% | Sweeney, «Parkinson's Disease» |
| Процент пациентов с БП 80 лет и старше | 2% | Palfreman, <i>Brain Storms</i> , p. 6 |
| Процент пациентов с БП моложе 50 лет | 4–15% | NINDS, «Parkinson's Disease: Hope Through Research»; Lieberman & McCall, p. 4; Фонд по борьбе с болезнью Паркинсона |
| Процент пациентов с БП 40 лет и моложе | До 10% | Lieberman & McCall, p. 4 |
| Время от начала заболевания до постановки диагноза | 2–5 лет или больше | Lieberman & McCall, p. 4 |

* * *

В начале 1989 года Джоэл Хэвманн, которому тогда было 45 лет, «познакомился» с болезнью Паркинсона на бизнес-ланче в ресторане. Джоэл заказал малину на десерт, но положить ягоды в рот оказалось сложно. Рука Джоэла дрожала так, что ягоды продолжали падать с ложки. В течение нескольких последующих месяцев тремор стал более выраженным, а мышцы рук и ног Джоэла становились всё более жесткими и тяжелоподвижными. Его осанка ухудшилась. Несмотря на то, что у Джоэла наблюдалось множество классических симптомов болезни Паркинсона, первый невролог, консультировавший его, пришел к выводу, что этой болезни у него нет, и предложил три объяснения своего вывода.

Первое заключалась в том, что МРТ не выявила каких-либо изменений в той части мозга, где начинается болезнь Паркинсона. На самом деле МРТ не хватает ресурсов для выявления разрушения нервных клеток, пораженных болезнью Паркинсона.

Второе объяснение состояло в том, что тремор у Джоэла ограничивался правой рукой и ногой, тогда как болезнь Паркинсона обычно поражает обе стороны тела. На самом деле тремор и другие двигательные симптомы болезни Паркинсона в основном начинаются на одной стороне тела и постепенно распространяются на другую.

Третьим объяснением было то, что болезнь Паркинсона редко развивается у людей в возрасте 45 лет. Это правда, которая, однако, вводит в заблуждение. Действительно, средний возраст пациента, впервые диагностированного болезнью Паркинсона, составляет 60 лет, тем не менее около 15 % пациентов с болезнью Паркинсона моложе 50 лет и около 10 % – 40 лет или моложе.

Неудовлетворенный полученной консультацией, Джоэл обратился к неврологу, который специализировался на диагностике болезни Паркинсона у молодых людей. Этот доктор быстро пришел к выводу, что у Джоэла именно «Паркинсон».

* * *

Лири Филлип впервые столкнулся с этой болезнью на водительском сиденье своего автомобиля после того, как остановился на оживленном перекрестке на Нью-Хэмпшир-авеню в Мэриленде, недалеко от Вашингтона. Пока Лири ждал переключения светофора на зеленый свет, его правая нога стояла на педали тормоза. Однако, когда свет изменился, ничего не произошло. Машина не двинулась. Ни индикатор, ни звуковой сигнал или зуммер не указывали на неисправность автомобиля.

Наоборот, проблема заключалась в водителе. Лири попытался поднять правую ногу с педали тормоза автомобиля и сдвинуть ее к педали газа, но не смог этого сделать. Это обычное движение для опытного водителя, но в тот день 2000 года Лири, имевший более чем 30-летний стаж вождения, не смог переместить свою ногу с педали тормоза на педаль газа.

Водители автомобилей, выстроившихся в линию позади Лири, безжалостно и беспрестанно сигналили, в то время как он безуспешно силился поднять правую ногу. После мгновений, показавшихся ему вечностью, Лири с помощью рук поднял правую ногу, немного переместил ее вправо и поставил на педаль газа. Наконец он почувствовал облегчение: во-первых, он вытащил себя из очень неприятной ситуации и, во-вторых, понял, что последствия подобного затруднительного положения могли оказаться намного серьезнее, если бы машина двигалась, а он не смог переместить ногу с педали газа на педаль тормоза.

В то время Лири надеялся, что это был весьма странный, но единичный случай. Однако, когда это повторилось всего через несколько минут, он насторожился.

Жена Лири Сесиль, стоматолог, убедила его обратиться к неврологу, что он и сделал незамедлительно. Диагноз невролога был мгновенным и однозначным: Лири страдал болезнью Паркинсона.

* * *

Пит Рим узнал, что такое болезнь Паркинсона, в кабинете ортопеда. Пит обратился к врачу, чтобы услышать еще одно мнение в отношении последствий инфекции мочевыводящих путей.

Терапевт Пита пролечил инфекцию, назначив популярный антибиотик Ципро, препарат, который, по данным Управления по контролю качества пищевых продуктов и лекарственных препаратов в США (FDA – Food and Drug Administration)², может увеличить риск развития тендинита^[6] и разрыва сухожилия у некоторых пациентов. Поскольку именно это и случилось, причем несколько сухожилий в правой лодыжке и стопе Пита порвались вскоре после того, как он принимал Ципро, Пит проконсультировался с одним ортопедом, а затем пришел к другому.

Прежде чем осмотреть лодыжку и стопу Пита, второй ортопед спросил его, есть ли у него болезнь Паркинсона. Когда Пит ответил «нет», ортопед осведомился, проверяли ли его когда-либо на наличие этой болезни. Пит снова ответил отрицательно, и ортопед объявил: «Вас обследуют сейчас».

² Здесь и Далее: Управление FDA. – Примеч. пер.

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.

Комментарии

1.

В Российской Федерации диагностикой и лечением болезни Паркинсона занимается врач-невролог. Пациента направляет к нему на консультацию участковый терапевт. Если участковый в поликлинике затрудняется с диагнозом, он может направить пациента в региональные и федеральные диагностические центры. Нередко в таких центрах существуют кабинеты по наблюдению за пациентами с экстрапирамидными расстройствами*. Участковый врач может согласовать ведение своего пациента с болезнью Паркинсона со специалистами кабинетов либо заочно, либо направив пациента на консультацию. – Здесь и далее примечания научного редактора В. К. Оранской.

2.

При недоступности МРТ врач может назначить КТ (компьютерную томографию) головного мозга. По сравнению с МРТ обладает меньшей разрешающей способностью и несет в себе лучевую нагрузку, однако достаточно информативна для исключения новообразований в головном мозге у пациентов с симптомами болезни Паркинсона.

3.

При боковом амиотрофическом склерозе происходит гибель клеток головного и спинного мозга, составляющих так называемую пирамидную систему, которая отвечает за движения скелетных мышц, в том числе диафрагмы. У пациентов развивается прогрессирующий паралич, в том числе мышц глотки, гортани, диафрагмы. В настоящее время излечение БАС невозможно. Зарегистрированный для терапии БАС препарат рилузол может продлить жизнь пациентам с БАС на несколько месяцев по сравнению с отсутствием лечения.

4.

В России – специалист по экстрапирамидным расстройствам.

5.

Рассеянный склероз (РС) – хроническое заболевание центральной нервной системы, при котором поражается вещество оболочек нервных клеток – миелин. Повреждающим агентом выступает собственная иммунная система человека. Как и для большинства аутоиммунных заболеваний, причина не установлена. Имеющееся на сегодня лечение позволяет значительно улучшить качество и продолжительность жизни пациентов с РС.

6.

Воспаление сухожилия.