

*Вступительное слово vii
Джон М. Вайн. Предисловие xi*

- 1. ДИАГНОЗ I*
- 2. ПОЧЕМУ Я? 19*
- 3. ПОЧЕМУ БОЛЕЗНЬ ПАРКИНСОНА? 25*
- 4. ДВИГАТЕЛЬНЫЕ СИМПТОМЫ 41*
- 5. НЕДВИГАТЕЛЬНЫЕ СИМПТОМЫ 59*
- 6. ЖИЗНЬ С БОЛЕЗНЬЮ ПАРКИНСОНА 91*
- 7. ТЕРАПИЯ СЕГОДНЯ 121*
- 8. ТЕРАПИЯ БУДУЩЕГО 183*
- 9. ВОПРОСЫ 195*
- 10. ФИНАЛЬНЫЙ КОЛОКОЛЬЧИК 199*

ПРИЛОЖЕНИЕ 1. Мифы и заблуждения 205

ПРИЛОЖЕНИЕ 2. Интервью 211

*ПРИЛОЖЕНИЕ 3. Организации для пациентов
с болезнью Паркинсона 217*

*ПРИЛОЖЕНИЕ 4. Лекарства, помогающие
при двигательных симптомах болезни Паркинсона 223*

ПРИЛОЖЕНИЕ 5. Мои рекомендации 227

Примечания 231

Библиография 239

Благодарности 243

Указатель 247

Об авторе 253

ГЛАВА I. 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.

4 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 спустился 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 прием¹.

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

6 обычно показывает норму, поэтому используется редко, однако невролог должен был убедиться, что других причин для моих симптомов нет².

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 БАС³ или болезнью Лу Геринга. 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

8 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 расстройствам⁴, 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 sporadicческой 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

10 (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 склероз⁵), 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

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

12 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.

* * *

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 заключалось 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)^a, может увеличить риск развития тендинита^б и разрыва сухожилия у некоторых пациентов. Поскольку именно это и случилось, причем несколько сухожилий в правой лодыжке и стопе Пита

a

Здесь и далее: Управление FDA. — Примеч. пер.