

Parkinson Patiënten Vereniging  
Parkinson Hastaları Derneđi  
Postbus 46  
3980 CA Bunnik  
Telefon: 030-6 56 13 69  
E-Mail: info@parkinson-vereniging.nl

### **Bir ceviz kabuđunda parkinson**

Parkinson Hastaları Derneđinden ařađıdaki danıřmanlara teřekkürlerle:  
Nörolog Dr. J. van Manen, nörolog Dr. L.N.H. Jansen, nörolog Dr. J.D. Speelman.

### **Önlenemez**

Parkinson, hastanın yaptıđı bir hareket, ihmal ettiđi ya da yařadıđı bir olayın devamında ortaya çıkan bir hastalık deđildir. Daha önceden geđirilen bařka hastalık, yaralanma, yanlış alışkanlıklar ya da ařırı gerginlik gibi durumlardan hiđ biri hastalıđın nedeni olmamaktadır.

### **Kuruntu deđil**

Hasta kendisinin Parkinson hastalıđına yakalandıđını idrak edemez. Hastalıđın yolađtıđı sorunlar sadece tıbbi tedavi ve kiřisel çabalarla ařılabilir. Hastalık belirtilerinin derecesi, hastanın gerginliđi, sakinliđi, korkuları ve hastalıđı kabullenme gibi psikolojik etkenlere bađlıdır. Bir kiři Parkinson hastalıđından ölmez.

### **Tedavi oldukça geliřti**

Parkinson hastalıđı 50'li yıllardan sonra iyi arařtırılmaya bařlandı. Bu arařtırmalardan pek çok bulgu elde edilmiřtir. Hastaların büyük bir bölümünde hastalık, tedavi edilebilir zorlukların bir araya gelmiř biçimidir. Arařtırmalar aynı hızla devam etmektedir. Sürekli daha iyi sonuçlar veren ilaçlar bulunmaktadır. Önemli ilerlemeler kaydedildiđinde, Parkinson Hastaları Derneđi anında harekete geđer.

### **Belirtiler**

Parkinson hastalıđı hem erkek hem de kadınlarda görülmektedir. Pek çok hasta 50 yař civarında, yüzde 10'u ise daha 40 yařına gelmeden hastalanmaktadır. Hastalıđın bařlangıcında belirtiler hiđ ya da çok az farkedilebilir. Normal yařam düzeni yıllarca etkilenmeden sürdürülebilir. Fakat belirtilerin ortaya çıkıř hızı her hastada aynı deđildir.

### **Üç büyükler**

Belirtiler nelerdir? Parkinson Hastalıđının üç ana belirtisi vardır: Titremek (tremor), kas sertleřmesi (rigor) ve hareket yavařlaması (hypokinesie). Tüm bu belirtiler ayrı ayrı ya da bir arada, ağır veya hafif řekilde ortaya çıkabilirler. Titreme (sallanmaya da benzer) genelde kasların sertleřmesi ve hareket yavařlamasından sonra řikayetlere eklenir.

### **Titreme: Engellenemez**

Titreme iki tarafta da bulunabilir. Fakat vücudun yalnızca tek tarafı ya da bir bacak veya bir kolda da görülebilir. Bunu önlemek mümkün deđildir. Titreme özellikle uzuvların dinlendiđi yani hareket etmediđi anda, uzuva destek verilse bile kendini gösterir. Uyurken titreme durur.

### **Titreme: Sosyal engel**

Üç büyük belirtiden titreme en dikkat çekenidir. Meslektaşlarınızı, iş ilişkilerinizi ve aynı masada oturanları rahatsız edecek kadar etkileyebilir. Titremeyi kontrol altına almaya çalışmak, Parkinson hastasının daha fazla gerginleşmesine sebep olur. Devamında da titreme artar. Bunların sonucu olarak hasta insan ilişkilerinden kaçır, sosyal anlamda içine kapanır. Çevreden izole olmak hastaya yaramaz. Depresyonlar Parkinson hastasını olumsuz etkiler. Hastalığı kabullenmek ve bilinçli davranmak belirtilerin daha hafif olmasını sağlayabilir.

### **Kasılmış ve yavaş: Fiziksel engel**

Kasların sertleşmesi tüm vücutta olabilir ve boyun ile omuzlardan başlar. Titremeden daha az dikkat çekicidir. Fakat hareketlerin yavaşlaması ile birlikte kasların sertleşmesi ciddi ölçüde fiziksel engele dönüşür. Bazen kasların sertleşmesi kas ve eklemlerde ağrıya yol açır. Kasların sertleşmesi ve hareketlerdeki yavaşlama, insanı daha sonra giderek artan sakarlık ve beceriksizliğe sürükler.

### **Çarpma ve düşme**

Kasların yeterince zamanında reaksiyon gösterememesi sonucu hasta bazı engellerden her zaman anında sakınamaz. Denge tahmin edileceği üzere bozulur, düşme riski artar. Hasta yavaş yavaş etkinliklerini azaltır ve bu da içine kapanmasına neden olur.

### **Duruş**

Sertleşen kaslar nedeniyle vücudun duruş şekli değişebilir. Bir Parkinson hastası çoğunlukla öne doğru eğik durur ve yürür - kötü duruş biçimi sırt ağrısına neden olur- bunun yanı sıra küçük adımlarla, çoğu zaman iki ya da tek kolunu sallamadan, tek ya da iki ayağını sürüyerek ilerler.

### **Ayağa kalkmak ve dönmek**

Kasılma nedeniyle bir sandalyeden kalkmak bile zordur. Geceleri yatakta dönmek dahi büyük çaba gerektirir.

### **Yorgunluk**

Zorlukla hareket etmek Parkinson hastalarına normalden fazla efor sarfettirir. Bu nedenle de çabuk yorulurlar.

### **Konuşmada zorluk**

Kasların sertleşmesi ve yavaşlaması konuşmayı da etkiler. Parkinson hastası bazen başkaları fark etmeden, daha zor ve alçak sesle konuşmaya başladığını hisseder. Bir şey daha: ağız salgısı genellikle artık otomatik olarak yutulmaz. Bu durumda salya akması da bir Parkinson hastalığı belirtisi olabilir.

### **Maske**

Tüm yüz kasları hastalanmıştır. Bu nedenle bir Parkinson hastasının yüzü çoğu zaman donmuş gibi durur: Maske yüz benzetmesi yapılır. Bazen yüz yağlı ve pullu görünebilir.

### **Diğer zorluklar**

Günlük evde görülen bazı zorluklar: Hasta düğme ilikleme ve açmada, çamaşırları ütölemekte, kravat bağlama ve yazı yazmada zorlanabilir. El yazısı bazen okunamayacak kadar karışık, titrek olabilir. Yutkunma zorluğu, büyük tuvalete uzun sürede çıkmak, idrarı yavaş yapmak, tükürük artışı ve aşırı terleme gibi şikayetlerin görülmesi de mümkündür.

## **Değişkenlik**

Parkinson hastalığının çok ilginç bir yanı da, şikayetlerin şiddeti sürekli değişkenlik gösterir, hatta aynı gün içerisinde bile. Bundan dolayı, hastanın çevresi sorunların kişinin kendisinden kaynaklandığı izlenimini edinebilir. Bazen çok önemsiz duygular (neredeyse saçma denecek kadar) motorik bozukluklara yol açabilir ve hasta bunu kendisi etkileyemez. Bunun psikolojik bir sebebi yoktur. Çevrenin bilgisizliği hastayı çok daha fazla sarsmakta ve gerilimi arttırmaktadır.

## **Hiç biri aynı değil**

Sonuç olarak unutmamalıyız ki, Parkinson'un belirtileri hiç bir hastada aynı değildir. Hastalığın ilerlemesi ve şikayetler ile hastaların ilaçlara gösterdiği tepkiler herkes de farklıdır. Bu nedenle bazı hastalar normal yaşamlarını sürdürebilirken fazlaca titremekte, diğerlerinde de kas sertleşmesi, yürümekte zorluk varken titreme görülmemektedir. Bazı hastalar sadece birkaç belirtiyeye sahiptirler. Her titreyen kişinin Parkinson hastası olması gerekmez. Tüm bu durumlarda kesin tanıyı koyabilmek için nörolog ya da sinir hastalıkları doktoru adı verilen uzmana ihtiyaç vardır.

## **Depresyon**

Yemek yerken, yıkanırken, giyinirken, tuvalet ihtiyaçlarında, yürürken ve benzeri durumlarda yardıma ihtiyacı olan hastalar bu nedenle aşırı eziklik hissedebilirler. Bazen psikolojik yardıma ihtiyaç duyulmaktadır. Ama sabır, anlayış ve evde yardım çok etkili olabilmektedir. Hasta bir şeyi yapamadığında, her zaman yardım isteyebileceğini bilmelidir.

## **Sebebi: dopamine eksikliği**

Parkinson hastalığının belirtileri, bir takım beyin hücrelerinin - sinir sisteminin merkezinde bulunan - ölmesi nedeniyle kimyasal bir maddenin (Dopamine) artık yeterli miktarda üretilmemesinden kaynaklanır. Yani Parkinson sinir sistemine ait bir hastalıktır, tedavisi de bir nörolog tarafından yapılması gerekir. Bir başka deyişle nörolojik bir hastalıktır.

## **Bağlayıcı halka**

Dopamine beyin, omurilik, sinir ve kaslarda bulunan sinir hücreleri zincirinde birbirine bağlayan halka görevindedir. Bu açıklamadan da anlaşılacağı üzere, sinir hücreleri (neuronen) ve uzantıları birbirleriyle direkt temas halinde değildirler. Sinir hücreleri beyinden gelen bir sinyali birbirine ileteceklerinde, "komutu bir tepeden diğerine geçirir" gibi aktarırlar. Bu iki yakayı birleştirmek için mesaj taşıyıcı madde (transmittor) gereklidir. Yani dopamine. Daha başka mesaj taşıyan maddeler de vardır. Örneğin, tanınan bir madde acetylcholine.

## **Hazır olamamak**

Dopamine beyinden gelen komutları kaslara iletebilmek için taşıyıcı görev yapan vazgeçilmez bir maddedir. Dopamine anında gösterilecek reaksiyona kasları hazırlar. Dopamine'nin naklinde bir aksaklık olduğu vakit, kaslar reaksiyon göstermeye hazır olamazlar. Kaslar donar, direktiflere çok yavaş ya da hiç tepki göstermezler.

## **Dopamine/Acetylcholine dengesizliği**

Dopamine eksikliği beyindeki kimyasal dengeyi özellikle dopamine ve acetylcholine dengesini bozar. Çok azalan dopamine karşısında acetylcholine devreye girer.

Parkinson hastalarındaki titreme bu iki madde arasında olabilecek denge bozukluğundan kaynaklanabilmektedir. Bunu kötü ayarlanmış bir televizyondaki parlamalara benzetebilirsiniz. Araştırmacılar titremenin mekanizmasını daha tam anlayabilmiş değiller.

### **Yaşlanmak**

Parkinson hastalığına neyin yol açtığını tam olarak bilemiyoruz.(Niçin sinir hücreleri dopamine üretimini zamanından önce durduruyor?) Hastalık, yaşlılık belirtilerini de anımsatmaktadır. Tüm yaşam sayısız süreç ve sistemlerin bir araya gelmesidir -yıllarca iyi çalışan ama sonu gelen- Yetişkin olur olmaz gerileme sürecini yaşamaya başlarız. Bunu hepimiz saçların beyazlaşması ve kırışıklıkların oluşması şeklinde yaşarız. Bu belirtiler kiminde çok, kiminde az, bazen erken, bazen geç görülür. Bunlar günümüzde kozmetik sorunlardır. Ancak sağlıkla ilgili süreçlerde, birden tıbbi müdahaleyi gerektirecek kadar vücudun çalışması bozulabilir. Bu, dopamine yetersizliğinden kaynaklanabileceği gibi, Parkinson'la hiç alakası olmayan şeker hastalığı veya bunama ile de ilgili olabilir.

### **Eksiklikle ilgili hastalık**

Parkinson hastalığı bir anlamda şeker hastalığıyla iyi kıyaslanabilir. Parkinson hastalarında beyinde dopamine az üretilmektedir. Şeker hastalarında ise pankreas yeterince insülin üretememektedir. Her iki hastalıkta da kimyasal bir yapıda karışıklık oluşmaktadır. Her ikisi de eksiklikle veya çalışmanın yavaşlamasıyla ilgilidir. Hasta ilaçları iyi şekilde kullandığı sürece etkili olmakta, ilaçları bıraktığında ise şikayetler hemen geri gelmektedir. Her ikisi de sürekli yani kronik hastalıklardır.

### **Kronik: geri dönüş yok**

Parkinson şikayetleri bir defa ortaya çıktıktan sonra artık asla geçmez. Zamanla artarak devam eder. Kendiliğinden iyileşme imkansızdır. Henüz Dopamine'nin doğal yapımını sağlayan ilaç ve ameliyat ta yoktur. Hastalığın nedeni bilinmedikçe, tedavisi veya önlenmesi de zordur. Geriye kalan: Belirtilerin yok edilmesi. Bu da makul oranda mümkündür. 70'li yıllardan bu yana etkili ilaçlar bulunmaktadır.

### **İlaçlar**

Hastaya ek dopamine vermekten daha kolay ne olabilir; eksiklik bu şekilde giderilir ve kimsenin şikayeti kalmaz. Maalesef hayır. Karaciğer vücuda verilen Dopamini parçaladığı için, madde beyine ulaşmamaktadır.

### **Acetylcholine yenik düşüyor**

Dopamine eksikliğinin dopamine ve acetylcholine arasındaki dengeyi bozduğu ve devamında acetylcholine'nin artış gösterdiğini anlatmıştık. Bu yüz yıl başından beri acetylcholine'nin kuvvetli etkisine artık karşı koyabilmek mümkün. Bunun için anticholinergica gibi maddeler vardır. Anticholi-nergica verilmesiyle dopamine ve acetylcholine arasındaki denge düzeltilir ve parkinson hastası güçlenmeye başlar.

### **Dopamine için dopa**

Anticholinergica Parkinson şikayetlerine karşı hala etkili olduğunu kanıtlamaktadır fakat, 60 yılların sonunda nöroloji yeni bir maddeye daha kavuştu. Bir tür baklagillerden at ya da tarla fasulyesi denilen bitkide dopamine'nin benzeri bir maddenin bulunduğu ortaya çıktı: levodopa, L- dopa veya dopa olarak ta anılan bir madde. Dopa, dopamine'nin bir önceki aşamasıdır. Beyin bundan dopamine yapabilir.

Ama hastalar şikayetlerinin azalması için çok fazla fasulye yiyerek aşırı şişmanlamışlardır. Dopanın gerçekten yararlı olduğu kanıtlandığında, Amerika'da dopadan saf, konsantre, dozu ayarlanabilir, sentetik bir ilacın fabrikasyonu gerçekleştirildi. O zamandan beri Parkinson hastalarındaki iyileşme olağanüstüdür, çoğunda şikayetler azalmaktadır. Dopanın bulunuşu, 60'lı yılların nöroloji alanındaki en büyük keşfidir.

### **Dopamine gelişmesi**

Aynı dönemde sürpriz bir şekilde yeni bir faydalı ilaç daha bulundu: Amantadine. Aslında bu gribe karşı bir ilaç olarak ortaya çıkmıştı. Gribe karşı amantadine kullanan Parkinson hastalarının şikayetleri azalmıştı. Amantadine dopa gibi etki gösteren fakat daha zayıflatılmış, dopamine arttırıcı bir ilaçtır.

### **Dopamine taklidi**

Yetmişli yıllarda dopamine'nin aynı etkisini gösteren kimyasal ürünler geliştirildi. Bu ilaçların l-dopa ile birlikte kullanılması daha iyi sonuç ve daha az yan etkiye yolaçmıştır. Bu maddelere dopamine-agonisten diyoruz.

### **Hepsi ağızdan**

Sonuçta, dört grup ilaç tavsiye edilmektedir: anticholinergica, dopa-preparaten, dopamineagonisten ve amantadine.

### **Yan etkileri**

Maalesef ilaçların olumsuz tarafları da var. Yan etkileri hastaları hassaslaştırabilir. Bu da ilaçların seçimini ve dozunu sınırlar. Nörolog dozu olabilecek en düşük oranda (en güvenli yol) tutmak isteyecektir ki, bu durumda Parkinson hastaları arta kalan bazı şikayetlere katlanmak zorundadırlar. Hasta bu şikayetleri daha ağır doz kullanmaya tercih etmelidir. Parkinson hastalığının ilaç tedavisinde her hasta için en uygun doz, başından itibaren şikayetler arttıkça yeniden düzenlenmelidir.

### **Aşırı hareketlilik**

Er geç dopa ile tedavide uyusukluk, sağlıklı düşünememek ve bazen de kabuslar, cinsel istekte farklılık ortaya çıkabilir. Uzun süreli dopa kullanımında ise yüzde (garip mimikler yapmak) ya da ellerde (küçük kıpırtılar) aşırı hareketler oluşabilir. Bu aşırı hareketlilik (dyskinesie) dopa dozunun azaltılmasını gerektirecek kadar engelleyici olabilir.

### **Aktif/Pasif**

Dopa uzun süre kullanıldığında, ilacın etkisi ve etki süresi azalır. Bu ilaçların etkileri de ansızın değişebilir. Bir süre kendini iyi hisseden hasta, çok kısa bir süre sonra yorgun, yavaş, kasılmış bir hal alabilir. (Açma/kapama düğmesi etkisi) Bu şikayetin tedavisi zordur. Bu, nöroloğun hastalara ilk aşamada hemen dopa ilacını -kaldı ki yüksek dozda- yazmamasının nedenlerinden birisidir.

### **Cerrahi müdahale**

Bu kelimenin çağrıştırdığından daha az kaygı verici bir durumdur. Kafatasına küçük bir delikten ince elektrot ile girilerek, titreme, kasılma, aşırı hareketlilik veya ağırlı kas krampları gibi Parkinson şikayetlerine yolaçan bölüme ulaşıp, devre dışı bırakılıyor. Beyindeki bu bölgenin devre dışı bırakılması yerine deri altına yerleştirilen elektronik bir stimülatör ile sürekli uyarılması da mümkündür. Yavaşlık, denge bozukluğu ve konuşma zorlukları iyileştirilemez.

Sadece söz konusu şikayetleri olan hasta eğer modern ilaçlara reaksiyon göstermiyor ise ya da kullanımı imkansız kılan yan etkiler oluşuyor ise bir ameliyat düşünülür. Fakat yine de hastalık yavaşça ilerlemeye devam edebilir -ve bunu hiç bir ameliyat engelleyemez- Ameliyat sadece titremenin ömür boyu vücudun tek tarafında kalmasını sağlayabilir. Titremeye karşı ameliyat vücudun bir yarısı için uygulanabilir. Uyarma metodu uygulanmakla beraber henüz daha araştırma aşamasındadır. Ameliyat kas sertleşmesi, kas krampları ve aşırı hareketliliğe karşı vücudun her iki tarafı için uygulanabilir.

Medyada henüz doğmamış ceninden beyin dokusunun nakliyle ilgili haberler yer almasına rağmen, bunun sonuçları henüz net olmadığı için kısa sürede bir tedavi yöntemi haline gelmesi beklenmiyor. Hollanda'da bu yöntem kullanılmıyor.

### **Geleceğe ilişkin**

Hala Parkinson hastalığı için yeni ilaçlar çıkmaktadır. Bilimsel araştırmacılar konuyla yoğun şekilde uğraşmaktadırlar. Uzmanlar, araştırmalarında şimdikilerden daha uzk iyi ayarlamalısınız.

### **Çalışmaya devam mı?**

Mesleki faaliyetleri her zaman bırakmak kesinlikle gereksizdir. Şefiniz ya da işvereniniz ile birlikte çalışma saatlerinde, biçiminde, günlerinde v.b. konularda hangi değişiklikler (sizin için en uygun olan) yapılabileceğini görüşün. Hemen özürlü gibi davranmayın ve yapabileceğiniz işlere devam edin.

### **Evde ne yaparız?**

Hayatınızı kolaylaştıracak şeylerden yararlanın. Bir Parkinson hastası sert ve düz bir yatak minderi üzerinde daha kolay dönebilir. Tuvalet ve banyoya tutacaklar yerleştirin. Tuvalet oturmağını yükseltmeyi bir düşünün. Bundan sonra düğmeli kıyafetler yerine fermuar veya yapışan bantlıları ve bağcıklı ayakkabılar yerine de, ayağa kolay giyilenleri kullanın. Eğer titremeniz elinizde fincanı sağlam tutamayacak kadar fazla ise, pipetle için. Bunların yanısıra Kızıllaç (Kruisvereniging) kurumlarının size sunabileceği yardımları da düşünmekte fayda var. Bu amaçla refah dükkanları adıyla anılan kuruluşları ziyaret edin. Elbette tavsiyeler için Parkinson Hastaları Derneğini de arayabilirsiniz.

### **Sağlıklı kal!**

Bu size gerçekten garip gelse de, önemlidir. Başka bir hastalıktan şikayetleriniz olursa parkinson hastalığının tüm belirtileri daha da ağırlaşabilir. Sağlığınıza ciddi şekilde dikkat edin, soğuk algınlığı ve gripi önlemeye çalışın, sağlıklı beslenin, kilonuza dikkat edin -herşeyden önemlisi- mümkün olduğunca hareket edin. Günlük olarak kısa yürüyüşler yapın, ılık suda yüzmeyi tercih edin, bir hareket terapisyeniyle birlikte olmasa bile vücut hareketleri yapın. Aktif kalın ve size çok fazla yardım edilmesine izin vermeyin.

### **Ev halkının anlaması gereken**

Parkinson hastalarının yapabilecekleri ve hızları sınırlıdır. Buna rağmen mümkün olduğunca herşeyi kendilerinin yapması çok önemlidir. Hastayı kendi yapabileceği her şeyde cesaretlendirin. Yavaş yaptığı için elinden işini almaktan kaçının. Onun hevesini kırmayın. Gücünün üzerinde şeyleri yapmaya zorlamayın (Hastalık belirtileri

antremanla yok edilemez.) Kibar ve hastayı cesaretlendirici olun. Bazen tabii ki yardım elini uzatabilirsiniz, ama bunun sınırını belirleyin. Tembel bir parkinson hastası yaratmayın. Örneğin: Hastaya yapması gereken şeyi zamanında hatırlatın, son anda zaman kalmadığı için ayakkabılarını siz bağlamayın.

### **Sosyal aktif kalmak**

Hareketlerdeki bozukluklar başkalarına hastanın normal olmadığı ya da ilgisiz davrandığı izlenimini verebilir. Ama bu doğru değildir. Aile bireyleri hastanın sohbetlere katılımını sağlamalıdır. Hasta konuşma zorluklarında bir telafuz uzmanından yardım isteyebilir.

### **Eş**

Bu kitapçıkta öncelik parkinson hastalarına verilmiştir. Fakat hasta eşleri de aynı zorluklara katlanırlar. Sürekli bir hastanın arkasından koşturmak, ağlama krizlerinde destek olmak, çoğu zaman söylenen ağır sözleri yutmak, haklı olduğu halde hak verilmemek... bunlar hiç te kolay değildir. Bu nedenle Parkinson Hastaları Derneği'nin yardımları daima iki tarafa da yani hastaya ve eşine yöneliktir.

### **Kendi aramızda, hastalar derneği ve Papaver**

Parkinson Hastaları Derneği'nin yerel ilişki grupları, ev toplantılarında tanışmak ve bir araya gelmek gibi, harika hizmetler sunmaktadırlar. Bu toplantılarda hasta ve hasta eşleri kendi deneyimlerini anlatarak birbirlerinden yararlanırlar. Aynı durum, bölgesel ve ülkesel toplantılar için de geçerlidir. Genç hastaların sorunları çoğu zaman, genelde küçük çocukları olduğu için yaşlılardan farklıdır. Bu nedenle 55 yaşına kadar olan hastalar için ayrı bir genç bölümü, de Yoppers bulunmaktadır. Üyeler arası ilişkiler, iki ayda bir yayınlanan, içinde bol haber, açıklama ve bilgilerin olduğu Papaver adlı dergiyle pekiştirilir. Papaver dergisi, Parkinson Hastaları Derneği üyelerine ücretsiz olarak gönderilir.