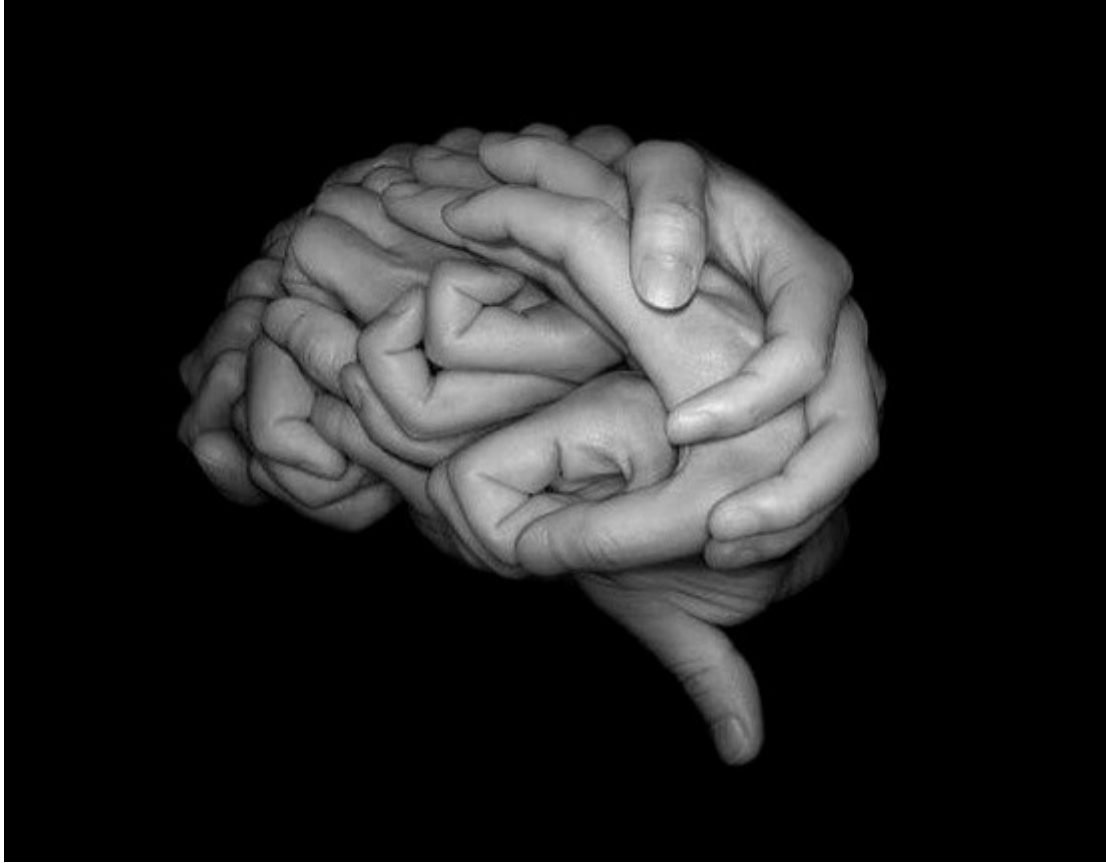
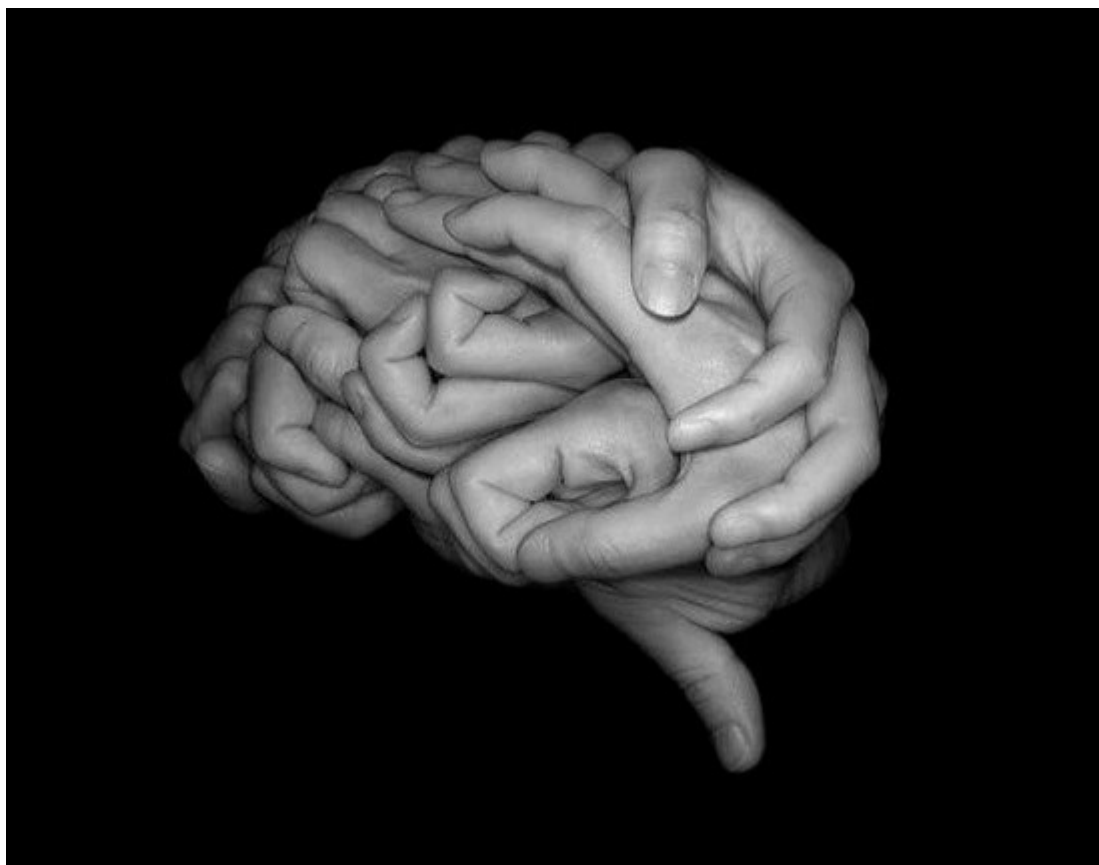


19 Νοεμβρίου 2013

Συγκινητική εξομολόγηση νευροπεπιστήμονα: “Διαγνώστηκα με πάρκινσον”

[Ορθοδοξία και Ορθοπραξία](#) / [Θάύματα και θαυμαστά γεγονότα](#) / [Ορθόδοξη πίστη](#)





Η συγκλονιστική εξομολόγηση ενός νευροεπιστήμονα με νόσο του Πάρκινσον

Η ζωή είναι πολύ σύντομη για να προσπαθείτε να ξεφύγετε από αυτό που είστε...Είναι μια εκ βαθέν εξομολόγηση ενός νευροεπιστήμονα που διαγνώστηκε στα 36 του με μία σοβαρή νευροεκφυλιστική νόσο. Τη νόσο του Πάρκινσον. Ειρωνία της τύχης θα σκεφτεί κάποιος. Από την άλλη δεν είναι μία σπάνια ασθένεια. Προσβάλλει 1 στους 500 ανθρώπους και είναι η 2η πιο συχνή νευροεκφυλιστική μετά την Alzheimer's.

Πριν από ένα χρόνο περίπου, βρέθηκα σε ένα πάρτυ γεμάτο με διάσημους και πολύ πλούσιους ανθρώπους. Καθώς είμαι νεαρός καθηγητής σε ερευνητικό πανεπιστήμιο, προσκλήθηκα εκεί με σκοπό να έρθω σε επαφή και να συνομιλήσω με χρηματοδότες τους ιδρύματος. Για κάθε εξωτερικό παρατηρητή η καριέρα μου ακολουθούσε ανοδική πορεία. Έχοντας εργαστεί εντατικά και με πάθος για την επιστήμη σε ολόκληρη την ενήλικη ζωή μου, εξασφάλισα τη δουλειά των ονείρων μου όντας επικεφαλής ενός ερευνητικού εργαστηρίου νευροεπιστημών. Εκείνη τη βραδιά είχα πιάσει κουβέντα με έναν επιχειρηματία, του οποίου μέλη της οικογένειας είχαν προσβληθεί από σοβαρή νόσο, όταν κάποια στιγμή γύρισε και με ρώτησε: “Είστε νευροεπιστήμονας. Τι γνωρίζετε για τη νόσο του Πάρκινσον;”

Το βλέμμα μου στράφηκε αμέσως προς τη σύζυγο μου, αλλά εκείνη βρισκόταν σε άλλη παρέα. Συνειδητοποίησα ότι ήμουν μόνος και έκανα παύση για να συγκεντρώσω τις σκέψεις μου πριν δώσω μια απάντηση. Επειδή είχα ένα μυστικό. Ήταν ένα μυστικό που δεν είχα αποκαλύψει ακόμη σε κανένα από τους συναδέλφους μου: εγώ ο ίδιος είχα διαγνωστεί με τη νόσο του Πάρκινσον. Είμαι ακόμη στην αρχή της ερευνητικής μου πορείας ως επιστήμονας του εγκεφάλου - ένα ταξίδι εξερεύνησης που άλλοτε προκαλεί θαυμασμό και άλλοτε δέος- και πριν από λίγο καιρό διαγνώστηκα με αυτή τη σοβαρή νευροεκφυλιστική νόσο. Η συγκυρία αυτή με έκανε να αναθεωρήσω για το επάγγελμα μου, τον εαυτό μου και τη ζωή μου με τρόπους που δεν το περίμενα ποτέ. Αλλά αυτό δε συνέβη αμέσως. Χρειάστηκα λίγο χρόνο για να φτάσω σε αυτή τη θεώρηση των πραγμάτων.

Τα πρώτα σημάδια θυμάμαι την πρώτη φορά που παρατήρησα ότι κάτι δεν πήγαινε καλά. Πριν από 4 χρόνια, συμπλήρωνα μια μεγάλη στίβα από δελτία παραγγελίας για το νέο εξοπλισμό του εργαστηρίου. Μετά από μερικές σελίδες, το χέρι μου άρχισε να τρέμει και “κλείδωσε” σε μια ακούσια κίνηση, χωρίς να είμαι σε θέση να το ελέγξω. Λίγες μέρες αργότερα, παρατήρησα κάποιες αλλαγές στο περπάτημα μου, ενώ περιστασιακά είχα και νευρικές συσπάσεις στα δύο δάχτυλα του χεριού μου. Κάτι δεν πήγαινε καθόλου καλά. Ήμουν 36 χρόνων και αυτή ήταν η πιο τρομακτική στιγμή της ζωής μου. Μέσα σε διάστημα έξι μηνών, βρέθηκα στη δουλειά για την οποία προετοιμαζόμουν εντατικά τα προηγούμενα 20 χρόνια της ζωής μου (αυτή του ανεξάρτητου ερευνητή), έγινα πατέρας για δεύτερη φορά, ταξίδεψα από την άλλη άκρη της χώρας για να βρεθώ σε μια πόλη όπου δεν γνώριζα κανέναν και δούλευα εντελώς μόνος σε ένα άδειο εργαστήριο. Το καλύτερο το αφήνω για το τέλος. Κατά τη διάρκεια των προηγούμενων χρόνων μελετούσα τον τρόπο με τον οποίο χημικές ουσίες, όπως η ντοπαμίνη, επηρεάζουν τη νευρική δραστηριότητα του εγκεφάλου και τη συμπεριφορά του ατόμου. Τώρα όμως η χημεία του εγκεφάλου μου επαναστατούσε εναντίον μου! Άρχισα να εξετάζω διάφορα ενδεχόμενα. Όγκος στον εγκέφαλο; Δυστονία; Ασθένεια των κινητικών νευρώνων; Νόσος του Huntington; Σκλήρυνση κατά πλάκας; Μήπως ήμουν απλά πολύ αγχωμένος;

Η διάγνωση της κλινικής μου κατάστασης ήλθε από ένα νεαρό νευρολόγο, σε ένα από τα κορυφαία κέντρα του κόσμου για τη μελέτη των κινητικών διαταραχών. Εκείνος ένιωθε περισσότερο ομότιμος απέναντι μου, παρά αυθεντία, καθώς είχε περάσει και ο ίδιος πολύ χρόνο στο εργαστήριο διεξάγοντας βασική έρευνα και δημοσιεύοντας άρθρα σε επιστημονικά περιοδικά. Θα μπορούσαμε κάλλιστα να έχουμε συναντηθεί σε επιστημονικό συνέδριο. Ως εκ τούτου, η εμπειρία της διάγνωσης μου είχε κάτι το “συναδελφικό”. Αμέσως, αναρωτήθηκα για πόσο

καιρό θα μπορούσα να κρύβω την αλήθεια από τους συναδέλφους μου. Ανησυχούσα έντονα ότι δε θα έχω πια τις ίδιες πιθανότητες να αποσπώ χρηματοδοτήσεις, καθώς οι κριτές των επιτροπών δε θα ήταν εξίσου πρόθυμοι να επενδύσουν στο “αβέβαιο” μέλλον μου. Αναρωτήθηκα, επίσης, εάν οι φοιτητές και οι μεταδιδακτορικοί θα φοβόντουσαν να μετάσχουν στην ομάδα μου. Και, ίσως το πιο σημαντικό όλων, για πόσο καιρό ακόμη θα είμαι σε θέση να κάνω πειράματα – αυτό που αγαπώ περισσότερο στη δουλειά μου. Δυσκαμψία, τρέμουλο, κόπωση, ακούσιες κινήσεις, πτώσεις, δυσκολία στην ομιλία και ανέκφραστο προσωπείο, όλα αυτά θα μπορούσαν να είναι μέρος του “σκιώδους” μέλλοντος μου. Διαγνώστηκα, λοιπόν, με Πάρκινσον περισσότερο από δύο χρόνια πριν. Από εκείνη την ημέρα και μετά, έχω μια διαφορετική σχέση με τον εγκέφαλο – το κυρίαρχο ερευνητικό μου ενδιαφέρον τα τελευταία 20 χρόνια. Τώρα γνωρίζω πως είναι να έχεις μια νευρολογικής φύσεως διαταραχή και μπορώ να εξερευνήσω τις εκφάνσεις της από πρώτο χέρι. Για παράδειγμα, το πολύ περίεργο σύμπτωμα που είναι γνωστό ως «πάγωμα». Μερικές φορές, όταν προσπαθώ να σηκώσω το χέρι μου... απλά δεν τα καταφέρνω. Παρατηρήστε: δεν είπα δεν μπορώ. Δεν συμβαίνει κάτι στο ίδιο μου το χέρι. Εξακολουθεί να είναι ισχυρό και να έχει τη δυνατότητα κίνησης, αλλά εγώ χρειάζεται να καταβάλλω προσπάθεια και να συγκεντρωθώ, ώστε να το καταφέρω. Συχνά μάλιστα πρέπει να προσπαθήσω σε τέτοιο βαθμό, ώστε εγκαταλείπω οτιδήποτε άλλο απασχολεί τον εγκέφαλο μου εκείνη την στιγμή, π.χ. να μιλάω σε κάποιον. Μερικές φορές, όταν κανείς άλλος δεν είναι γύρω μου, χρησιμοποιώ το άλλο μου χέρι για να μετακινήσω αυτό που “αρνείται”...

Σκέψεις και ανησυχίες

Ως νευροεπιστήμονας, είναι συναρπαστικό και ταυτόχρονα τρομακτικό να βρίσκομαι εμπρός στην “τομή” των νευροφυσιολογικών και φιλοσοφικών διαστάσεων της “βούλησης”. Ο τρόπος με τον οποίο το μυαλό και το σώμα μου αντιμάχονται, με αναγκάζει να επανεξετάσω από άλλη σκοπιά την έννοια του homunculus (ανθρωπάκι), μιας υποτιμητικής -τουλάχιστον μεταξύ των νευροεπιστημόνων- καρικατούρας, η οποία μοιάζει με άνθρωπο που τραβά μοχλούς μέσα στο κεφάλι, διαβάζει την “είσοδο” των ερεθισμάτων/αισθήσεων και ελέγχει την “έξοδο”, δηλαδή τη συμπεριφορά και τις αποκρίσεις μας. Σχεδόν όλα όσα γνωρίζουμε για την οργάνωση, δομή και λειτουργία του ανθρώπινου εγκεφάλου διαψεύδουν αυτή την εικόνα, κι όμως υπάρχει ένας “δυϊσμός” στην δική μου καθημερινή εμπειρία. Η νόσος του Πάρκινσον, ιδίως σε νεαρές ηλικίες, είναι μια διαταραχή του κινητικού ελέγχου και όχι της νόησης. Παρ’ όλα αυτά, η εμπειρία μου -όσο περιορισμένη κι αν είναι- με οδηγεί σε σκέψεις όπως: πως είναι να παγιδεύεσαι σε έναν εγκέφαλο που σταδιακά χάνει τον έλεγχο; Πως είναι όταν κάποιος αρχίζει να χάνει την ικανότητα του να αλληλεπιδρά με τον κόσμο; Κι όταν

οι αντιληπτικές ικανότητες και η γνωστική λειτουργία αποστερούνται αυτής της αλληλεπίδρασης τι απομένει εν τέλει στο συνειδητό εαυτό; Το τελευταίο ερώτημα συνιστά έναν από τους κύριους λόγους που αποκρύπτω το μυστικό της νόσου μου: το στίγμα της “ψυχικής ασθένειας”. Επειδή οι περισσότεροι άνθρωποι γνωρίζουν ελάχιστα για τη νόσο του Πάρκινσον, μπορεί να τη συγχέουν με γνωστικές διαταραχές, όπως σχιζοφρένεια ή νόσο του Αλτσχάιμερ. Νιώθω τόσο οξύνους και παραγωγικός, όσο πάντα, ωστόσο δεν είμαι καθόλου σίγουρος ότι και οι άλλοι θα έχουν την ίδια πίστη σε μένα. Ιδίως σε μια χρονική περίοδο κατά την οποία η καριέρα μου μοιάζει εύθραυστη επειδή είναι στην αρχή της. Έτσι, κάθε στιγμή της ζωής μου έχει γίνει μια “παράσταση”, στην οποία προσπαθώ όσο μπορώ να κρύβω τα συμπτώματά μου. Στη δουλειά, στο μανάβικο, στην μπροστινή αυλή του σπιτιού μου, ακόμη και μπροστά στα παιδιά μου, προσπαθώ να ελέγχω και να περιορίζω τις κινήσεις μου. Και πουθενά αυτό δε συμβαίνει περισσότερο απ’ ό,τι στα επιστημονικά συνέδρια. Εκεί από άγχος και ανασφάλεια συνηθίζω να κάθομαι πάνω στα χέρια μου.

Πως άλλαξε η ζωή μου

Πως η νόσος του Πάρκινσον έχει επηρεάσει τον τρόπο με τον οποίο κάνω επιστήμη σε καθημερινή βάση; Είναι γεγονός ότι οι τεχνικές που χρησιμοποιώ στο εργαστήριο απαιτούν σημαντική κινητική δεξιότητα και ακρίβεια. Επομένως, χρειάστηκε να τροποποιήσω κάποιες κινήσεις που είχα μάθει/συνηθίσει παλιότερα. Π.χ., παίρνω περισσότερο χρόνο για την εκτέλεση μιας διαδικασίας, αντισταθμίζοντας παράλληλα με το “καλό” μου χέρι ή χρησιμοποιώντας διαφορετική λαβή για τη χρήση ενός οργάνου. Μετά από όλα αυτά, είναι αξιοσημείωτο πως έχω καταφέρει να σταθώ ικανός και παραγωγικός μπροστά στον πάγκο. Το μάθημα για μένα ήταν ότι τα λεγόμενα “εργαστηριακά χέρια” έχουν περισσότερο να κάνουν με την εμπειρία και την προσοχή στη λεπτομέρεια, παρά με την επιδεξιότητα. Οι χαμηλές – μέτριες δόσεις φαρμάκων που λαμβάνω έχουν βοηθήσει την κατάσταση, όπως επίσης ο καλός ύπνος και η άσκηση. Πλέον, αισιοδοξώ πως θα είμαι σε θέση να συνεχίσω την έρευνα μου για πολλά χρόνια, ίσως και επ’ αόριστον. Υπάρχει επίσης το ζήτημα του πώς αυτή η διάγνωση έχει επηρεάσει την επιστημονική μου κατεύθυνση. Συχνά με ρωτούν εάν πρόκειται να στρέψω την έρευνα μου εξ ολοκλήρου στη μελέτη της νόσου του Πάρκινσον. Υποθέτω ότι αυτό θα έκανα πράγματι εάν υπήρχε κάποιο καλό πρότζεκτ στα σκαριά, αλλά σε γενικές γραμμές εξακολουθώ να επικεντρώνομαι στα ερωτήματα που είχα θέσει και παλαιότερα. Με ρωτούν, επίσης, εάν η διάγνωση μου με καθιστά ανυπόμονο ως προς το ρυθμό ανακάλυψης νέων θεραπειών. Εδώ η απάντησή μου είναι σαφής. Η διπλή ματιά που μπορώ να έχω στα πράγματα, ως ασθενής αλλά και ως εν ενεργεία ερευνητής, ενισχύει την πίστη μου στην έρευνα. Την έρευνα τη

συνοδεύουν πάντα σπουδαίες ανακαλύψεις. Γνωρίζω, βέβαια, πως οι θεραπείες έρχονται στην κλινική πράξη μόνο μετά από αρκετές δεκαετίες έρευνας, αλλά και πάλι αυτός είναι ο μόνος ρεαλιστικός δρόμος.

Δεν μπορείς να ξεφύγεις από αυτό που είσαι. Πίσω στο πάρτι τώρα, όλα τα μάτια ήταν πάνω μου και περίμεναν να ακούσουν τις σκέψεις μου σχετικά με τη νόσο του Πάρκινσον. Ήθελα να αποκαλύψω στους συναδέλφους μου τι περνούσα. Ήθελα να κοιτάξω τους χρηματοδότες και να πω: “Αστείο που το ρωτάτε αυτό. Όχι μόνο είμαι ένας νευροεπιστήμονας, αλλά έχω διαγνωστεί και με τη νόσο του Πάρκινσον.” Ήθελα να ξεκινήσω έναν εύγλωττο μονόλογο που θα έδινε ανθρώπινο πρόσωπο στην επιστήμη των νευροεκφυλιστικών ασθενειών. Ήθελα μάλιστα να ολοκληρώσω λέγοντας: “Και αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο η βασική έρευνα του εγκεφάλου είναι τόσο σημαντική.” Αλλά δεν το έκανα. Αντ’ αυτού, περιέγραψα ψυχραιμα την παθολογία και τα χαρακτηριστικά συμπτώματα της νόσου του Πάρκινσον. Ήταν μια διανοητικά χρήσιμη και ελκυστική κουβέντα, αλλά τίποτε παραπάνω σε σύγκριση με αυτό που θα μπορούσε να ήταν. Αυτός είναι ένας από τους κύριους λόγους που αποφάσισα να σταματήσω να κρύβομαι.

Νωρίτερα αυτό το έτος, μίλησα στον Πρόεδρο του Τμήματος. Κατά τη διάρκεια των προσεχών ημερών, μίλησα και στη διοίκηση και στο εργαστήριο μου, όπως και σε πολλούς από τους συναδέλφους μου. Χρειάστηκε πολύ ενέργεια από μέρους μου, αλλά κατέληξε να είναι μια από τις καλύτερες αποφάσεις που πήρα ποτέ. Ο καθένας στο χώρο εργασίας μου ήταν τόσο υποστηρικτικός, που ένιωσα ανόητος περιμένοντας τέσσερα χρόνια από την έναρξη των συμπτωμάτων για να μιλήσω, φοβούμενος πώς θα αντιδράσουν. Στους μήνες που ακολούθησαν, το θέμα σχεδόν ξεχάστηκε και δεν έχει καμία επίδραση πια στον τρόπο με τον οποίο αλληλεπιδρώ με τους άλλους. Όλοι μου φέρονται όπως και σε κάθε άλλο συνάδελφο και αυτό είναι μια μεγάλη ανακούφιση για μένα.. να μην ανησυχώ για το ποιος ξέρει ή όχι. Βεβαίως, εξακολουθεί να είναι αμήχανο για μένα να το αποκαλύπτω σε κάποιον νέο που δεν γνωρίζει, αλλά τουλάχιστον δεν κάνω τίποτα για να αποκρύψω την κατάσταση την οποία βιώνω. Για όποιον διαβάζει αυτό και περνά κάτι αντίστοιχο, είμαι εδώ να σας πω ότι η ζωή είναι πολύ σύντομη για να προσπαθείτε να ξεφύγετε από αυτό που είστε! Οι συνάδελφοί σας μπορεί να σας εκπλήξουν και μπορείτε ακόμη να είστε ένας μεγάλος επιστήμονας, παρά την αναπηρία.

Πηγή: Boro.gr

Πηγή: ehealthcyprus.com