

# Neurochirurgia mózgowego porażenia dziecięcego oczami pacjenta

Autor tekstu: **Andrzej Zakrzewicz**

Nazywam się Andrzej Zakrzewicz, mieszkam w Łodzi. Urodziłem się 20.12.1974 roku, mam 32 lata. Od urodzenia choruję na lekką postać [mózgowego porażenia dziecięcego](#) (choroba Little'a). Jest to pozapiramidowa, spastyczna postać choroby, mikrouszkodzenie kory przedruczowej (pole 4 lub 6 kory mózgowej wg Brodmanna), które nastąpiło wskutek niedotlenienia mózgu, mającego miejsce prawdopodobnie podczas porodu, co spowodowało obumarcie pewnej partii komórek.

Ukończyłem psychologię na Uniwersytecie Łódzkim, gdzie w październiku 2000 roku obroniłem pracę magisterską (temat „Samorealizacja młodzieży dorastającej w kontekście różnic indywidualnych w temperamencie”, poświęcony teorii Hansa J. Eysencka) uzyskując tytuł magistra psychologii.

Jestem pierwszą osobą w Polsce z lekką postacią MPD [2] (mózgowe porażenie dziecięce, choroba Little'a, *cerebral palsy*), u której wykonano operację neurochirurgiczną metodą DBS [3]. Oprócz mnie, jest w Polsce jeszcze 14 osób, wliczając w to osoby z bardzo ciężkimi postaciami tej choroby, które poddały się tej skomplikowanej operacji. W moim przypadku zabieg przeprowadził neurochirurg ze Słowacji profesor Miroslav Galanda [4] (Nemocnica Rooseveltova, Bańska Bystrzyca), który obecnie uważany jest za jednego z czołowych specjalistów w tej dziedzinie na świecie. Operacja polegała na wszczepieniu do mózgu stymulatora Firmy Eli Lilly [5], za pomocą którego stymulowano przedni płat mózdzku doprowadzając do obniżenia aktywności pewnych komórek nerwowych powodujących spastyczność mięśni.



## I. Opis choroby

Mam czterokończynową, tetraparetyczną postać mózgowego porażenia dziecięcego, poszczególne kończyny mają różny poziom spastyczności. Ręka lewa jest sprawna prawie w 100%, nią właśnie piszę i jem, wykonuję większość czynności, niemniej jednak lekarze stwierdzają w niej minimalny procent spastyczności, co potwierdził też Profesor Galanda podczas badania młoteczką neurologiczną w dniu 25.10.2004 roku. Odruchy nadgarstkowy i łokciowy w lewej ręce były lekko wygórowane. Lewa noga wykazywała kilkunastoprocentową spastyczność. Kolano znajdowało się w lekkim przykurczu, prostowało się dopiero po oparciu pięty o ziemię. Występowały patologiczne odruchy neurologiczne jak odruch kolanowy wygórowany (kolano podskakuje po uderzeniu młoteczką neurologiczną) oraz odruch Babińskiego [6] (podciąganie do góry palucha stopy i pozostałych palców). Czułem napięcie spastyczne mięśni.

W prawej nodze wszystko wyglądało podobnie, niemniej jednak było to znacznie bardziej pogłębione. Pocierałem czubkiem buta o ziemię, zdzierając go. Silniejsze napięcie spastyczne mięśni występowało poniżej kolana i pod kolanem. To charakterystyczne dla



osób z MPD ustawienie kolan i stóp określa się jako *semiflekcyjne post veni*.

Występował też defekt ortopedyczny (prawa noga wykręcała się w stopie na zewnątrz), który pojawił się po drugiej operacji ortopedycznej ścięgien Achillesa, dokonanej w 1985 r.

Prawa ręka miała zniesioną część ruchów precyzyjnych dłoni. Kciuk, palec wskazujący oraz środkowy, miały małą siłę i słabe ruchy manipulacyjne. Byłem w stanie wciskać nimi klawisze komputera, pisać długopisem lub jeść z ogromnym trudem, jednak nie praktykowałem tego, gdyż nie miało to większego praktycznego sensu. Ostatnie dwa palce były sprawne tylko w 30% procentach. Mogłem chwycić całą zaciśniętą dłońią uchwyt torby, kij czy kierownicę samochodu, ale wszelkie ruchy precyzyjne były niemożliwe. Niemal całkowicie niemożliwe było też przenoszenie prawą ręką naczyń, talerzy czy szklanek. Podczas dłuższego trzymania szklanki w prawej ręce, dłoń zaczynała zaciskać się, jakby chciała ją zgnieść, co też raz czy dwa razy w życiu mi się przytrafiło. Występowało w niej jakby minimalne drżenie zamiarowe (ruchy na przestrzeni około 1 mm, absolutnie niedostrzegalne gołym okiem przez zewnętrznego obserwatora), niekiedy odczuwałem, że głowa chce jeszcze trzymać szklankę, a ręka już nie. Z reguły, już po kilkudziesięciu sekundach musiałem odstawić szklankę.

Chodzę wolniej i szybciej się męczę, niż człowiek całkowicie sprawny. Przed operacją sylwetka podczas chodzenia była lekko pochylona do przodu i w bok. Ręka była silnie przyciśnięta do prawego boku i zaciśnięta w pięść. Czasami przyciskałem ją do klatki piersiowej. Miałem problemy z chodzeniem do tyłu, robiłem to bardzo źle. Zła też była u mnie równowaga, często ją traciłem i upadałem. Po schodach w górę wchodziłem bez większego problemu, przy schodzeniu musiałem się jednak trzymać lewą ręką poręczy lub ściany.

Napięcie mięśni przyczyniało się u mnie do ogólnego, zgeneralizowanego poczucia napięcia. Odczuwałem też dość silne napięcie mięśni na karku, między łopatkami. Ucisk na przeponę przyczyniał się do zadyszki, ostatnio także do lekkiego jąkania. Nerwy czaszkowe są u mnie w porządku, żaden mięsień głowy nie jest dysfunkcyjny.

## II. Jak szukałem drogi leczenia choroby?

Podczas pięcioletnich studiów w Instytucie Psychologii Uniwersytetu Łódzkiego (1995-2000), początkowo — przez pierwsze 3 semestry, moje zainteresowania koncentrowały się wokół środowiskowych teorii psychologicznych (psychoanaliza, behawioryzm, psychologia poznawcza i humanistyczna), jednak po bliższym poznaniu neurofizjologii oraz genetycznych teorii osobowości (psychologia różnic indywidualnych, temperament i inteligencja), zainteresowałem się bardziej neuropsychologią i psychologią biologiczną. Już na pierwszym roku studiów podczas omawiania tzw. zjawisk wypadania (deficyty funkcji psychologicznych wskutek uszkodzeń mózgu), zacząłem zastanawiać się nad ewentualnymi możliwościami kompensacji tych ubytków poprzez np. różnego rodzaju implanty. Pytałem moich wykładowców czy prowadzi się jakiegokolwiek badania nad np. klonowaniem obumarłych komórek nerwowych, czy też próbami wynalezienia lub odkrycia w przyrodzie materiału, który byłby w stanie zareagować na impulsację jonową z komórki nerwowej A i wywołać taką samą impulsację w komórce B. Odkrycia neurologów mogłyby wskazywać na to, że zaimplantowanie takiego materiału spowodowałoby pojawienie się utraconej funkcji neuropsychologicznej właśnie w tym materiale, jako skutek pewnej wypadkowej funkcji neuropsychologicznych innych, okalających materiał komórek. Można przypuszczać, że na poziomie subiektywnym oznaczałoby to pojawienie się u pacjenta utraconego zjawiska psychologicznego (**oczywiście zagadnienie relacji między funkcją psychiczną a strukturą mózgu jest o wiele bardziej złożone pod względem neuropsychologicznym, klinicznym i teoretycznym**).

Nie ukrywam, że jako osoba chora na MPD zacząłem studiować psychologię, bo zastanawiałem się, czy istnieją jakieś teoretyczne możliwości leczenia tej choroby. Przyznaję się, że podczas studiów nie wiedziałem jeszcze, że zjawisko spastyczności mięśni wywołane jest przez nadaktywność jakiejś partii komórek nerwowych analizatora ruchowego. Wydawało mi się, że choroba jest przede wszystkim wywołana przez tzw. wypadnięcie ruchu dowolnego, będące skutkiem przerwania szlaku nerwowego przewodzącego impulsy nerwowe z kory mózgowej do mięśni. Oznaczać mogłoby to, że część impulsów nerwowych powstających na poziomie kory mózgowej jako fizjologiczny komponent intencji ruchowych, nie trafia do mięśni, ponieważ przerwanie szlaku nerwowego na poziomie niższych pięter mózgu niezwiązanych z wolą i świadomością oznacza niemożność przekazania tych intencji do mięśni.

Ponieważ zdawałem sobie sprawę, że dotychczas stosowane metody leczenia MPD dają bardzo przeciętne (chirurgia ortopedyczna) lub prawie żadne (rehabilitacja, farmakoterapia)

rezultaty, myślałem o tym, że należy próbować oddziaływać w jakiś sposób na mózg. W styczniu 2003 roku, podzieliłem się z moją mamą pomysłem dotyczącym ewentualnego wszczepiania w dysfunkcjonalne miejsce mózgu jakichś specjalnych materiałów. Odpowiedziała mi, że może pod koniec życia doczekam się tego typu cudów.

### III. Leczyć się, czy nie leczyć? — oto jest pytanie

Wszystko zaczęło się 23.7.2003 roku. Tego dnia poszedłem do neurologa na pewną rutynową wizytę. Zapytałem panią doktor o ewentualne próby leczenia MPD jakimiś *stricte* neurologicznymi metodami: „Czy coś próbuje się z tym robić?”. Lekarka odpowiedziała: „No nic się nie robi, bo co można zrobić? Była komórka, nie ma komórki. Drogę piramidową szlag trafił, w żaden sposób się jej nie odbuduje. No jak? Droga piramidowa niesie impulsację z kory mózgowej do mięśni”. Kiedy zapytałem jeszcze o możliwość jakiegoś leczenia za granicą odpowiedziała tylko: „A niech sobie pan daruje”.



Po wizycie poszedłem na wolontariat do ośrodka dla uzależnionych od alkoholu (jako osoba niepełnosprawna nigdy nie znalazłem stałej pracy), gdzie pracowało lub było wolontariuszami kilku znajomych ze studiów. Podczas oczekiwania na początek spotkania AA, powiedziałem do mojej koleżanki: „Byłem dzisiaj u neurologa, który wybił mi z głowy robienie czegokolwiek”. Wtedy ona podsunęła mi artykuł Olgi Woźniak *Nastroić mózg* (Przekrój, 20.7.2003, str. 42-45). Znalazłem tam opis pierwszej w Polsce operacji neurochirurgicznej MPD przeprowadzonej na 20-letniej Kamili z Bydgoszczy. Operację wykonał czołowy polski neurochirurg, pionier neurochirurgii czynnościowej w Polsce, profesor Marek Harat, w asyście profesora Mirosława Galandy, neurochirurga ze Słowacji, który wcześniej wykonał około 55 tego typu operacji, wszystkie zakończywszy sukcesem. Te ostatnie informacje zaczerpnąłem dopiero jakiś czas później z artykułu Joanny Bujakiewicz *Uderzenie w porażenie* ("Gazeta Wyborcza", 18.4.2003). Artykuł w "Przekroju" opublikowano w piątek, dzień po operacji Kamili. Przyznam się, że czytając opis jej rezultatów, nie wierzyłem własnym oczom.

Artykuł przedstawiał efekty operacji jednego z najcięższych przypadków choroby MPD. Pomimo częściowej tylko poprawy, jaka wystąpiła u opisywanej Kamili i astronomicznej ceny zabiegu, podanej w tekście - bardzo mocno zainteresowałem się tą sprawą. Jeśli w ciężkich przypadkach obserwuje się poprawę, to być może w lżejszych przypadkach — takich jak mój — też da się coś zrobić.

Kiedy zadzwoniłem do Kliniki Neurochirurgii X Wojskowego Szpitala Klinicznego w Bydgoszczy, gdzie pracuje profesor Marek Harat, nie udało mi się porozmawiać z nim, ponieważ był na urlopie. Jeden z jego asystentów poinformował mnie bardzo ogólnie, że metoda stwarza możliwości obniżenia spastyczności, co do tej pory nigdy się nie udawało.

Jakiś czas później udało mi się dodzwonić do innego asystenta profesora Harata — doktora Marcina Rudasia, który bezpośrednio zajmuje się w Klinice pacjentami z MPD. Jako pierwszą informację przekazał mi, że leczeniem można objąć tylko te osoby, które mają spastyczność. Tak zwana „postać wiotka mózgowego porażenia dziecięcego” w ogóle nie kwalifikuje się do operacji. Ponadto spastyczność musi być odpowiednio duża, istnieją odpowiednie skale określające poziom spastyczności (m.in. skala Ashwortha). Dociekając, na jakim mechanizmie opiera się działanie stymulatora, spytałem m.in.: „Rozumiem, że operacja działa jak przeszczep zdrowej, prawidłowo funkcjonującej komórki nerwowej?”. „Nie” — odpowiedział. - „To działa na zasadzie blokowania przepływu impulsów nerwowych”. Na końcu zapytałem jeszcze, do jakiego mniej więcej poziomu próbuje się poprzez tę operację doprowadzić stan pacjenta. „Ustąpienie spastyczności oznacza wyleczenie z choroby”- odpowiedział doktor Marcin Rudaś.

15.10.2003 roku pojechałem do Bydgoszczy na konsultację u profesora Harata. Byłem ostatnim pacjentem. Profesor wyszedł do mnie przed gabinet. Kiedy wstałem z krzesła, redukcja stresu, która trwała przez dobre 6 godzin oczekiwania sprawiła, że opanowałem tremę i byłem spokojny oraz rozluźniony. Trochę zrezygnowany ruszyłem w jego kierunku.

Polski neurochirurg obserwował mnie. Gdy przeszedłem 5 metrów — profesor zauważył chyba jakieś oznaki spastyczności i przykucnął na moment, żeby pewne rzeczy lepiej dostrzec. Weszliśmy do gabinetu.

Po badaniu profesor Harat powiedział: „Nie będę ciebie operował. To jeszcze nie jest to, czego ty oczekujesz. Operacja by się udała, ja jako lekarz byłbym zadowolony, a ty mógłbyś tego prawie nie odczuć. Mógłbyś powiedzieć mi później — ja nie widzę, że tutaj jest coś lepiej". Następnie profesor zwrócił się do mojej mamy: „Tutaj prawie w ogóle nie ma spastyczności".

To był cios. Zapytałem więc: „Panie profesorze, tu nie chodzi o kwestionowanie kompetencji, ale może..., profesor Galanda?". Rozłożył ręce i powiedział: „Dam panu telefon do profesora Galandy, ale on ma te same zasady kwalifikowania do operacji, co ja".

#### IV. Nie mogłem się pogodzić

Po przyjeździe z Bydgoszczy byłem zrezygnowany i nie robiłem sobie już dużych nadziei, jednak postanowiłem jeszcze zadzwonić do profesora Galandy. Udało mi się to dopiero na początku listopada 2003 roku. Powiedziałem: „Dzień dobry, panie profesorze. Moje nazwisko Andrzej Zakrzewicz. Dzwonię z Polski. Jestem chory na dziecięce porażenie mózgowe. Jest to lekka, nawet można powiedzieć, bardzo lekka postać tej choroby. Ja raczej normalnie chodzę, troszeczkę biegam, gram w ping-ponga, skończyłem studia. Niemniej występuje u mnie około 20% spastyczności, około 25% w prawej nodze, około 10% w lewej nodze. Lewa ręka jest u mnie całkowicie sprawna, prawa jest sparaliżowana w około 50%. 15.10.2003 roku byłem badany przez polskiego neurochirurga, profesora Marka Harata, który nie zakwalifikował mnie do operacji ponieważ uważał, że w tak lekkiej postaci mózgowego porażenia dziecięcego poprawa byłaby bardzo mała. Czy pan jako lekarz z ogromnym doświadczeniem w leczeniu tej choroby, zdecydowałby się przeprowadzić u mnie tę operację i spróbować wywołać jakiś stopień poprawy, ponieważ choroba bardzo mi w życiu przeszkadza".

Nie dając sobie dużych szans, nie mogłem zdecydować się na podróż na Słowację. Zaproponowałem profesorowi Galandzie wysłanie mu listu z dokładnym opisem mojej choroby, przetłumaczonego na język słowacki. Poprosiłem, by na podstawie tego opisu spróbował ocenić, czy jest w ogóle sens, bym jechał do niego na konsultację. Profesor uprzedził mnie od razu o wysokich kosztach operacji.

Napisałem długi list (6 stron). W kilku miejscach, oprócz czystego opisu mojego stanu, pozwoliłem sobie przedstawić własne przypuszczenia co do tego, czy dany objaw jest przejawem spastyczności, czy czegoś, co według moich przypuszczeń mogło być tzw. „wypadnięciem ruchu dowolnego". To ostatnie zjawisko polegałoby na przerwaniu szlaku nerwowego, przewodzącego impulsy z kory mózgowej do mięśni - w wyniku czego poprawna intencja ruchowa zaprogramowana na poziomie kory mózgowej nie mogłaby dotrzeć do mięśni, ponieważ przerwana byłaby droga nerwowa przewodząca impulsy. Kiedy dwa tygodnie później zadzwoniłem ponownie do profesora Galandy, powiedział po angielsku: „No w zasadzie mogę powiedzieć ci to samo, co powiedział profesor Harat. Mogę jedynie obniżyć ci spastyczność".

Po tej rozmowie przez bardzo długi czas nie mogłem zdecydować się na telefon do słowackiego lekarza. W połowie lutego 2004 roku napisałem do niego jeszcze e-mail, w którym pytałem o takie rzeczy jak to, czy po operacji wyprostowałyby mi się kolana i stopy, czy nastąpiłby w jakimś stopniu powrót ruchów precyzyjnych palców, czy obniżyłoby się ogólne napięcie mięśni, czy obniżyłaby się podatność na zmęczenie i ból, czy poprawiłaby się równowaga. Profesor nie odpowiedział mi.

Po wypowiedzi profesora Harata zacząłem przypuszczać, że objawy mojej choroby są pewną sumą spastyczności i wypadnięcia ruchu dowolnego, i że ten ostatni objaw u mnie dominuje. Doszedłem do wniosku, że nawet teoretyczne zlikwidowanie 100% spastyczności mogłoby, w moim przypadku, poprawić mój stan o najwyżej jakieś 30%. Gdyby więc skuteczność neurochirurgicznej redukcji spastyczności wynosiła np. 50% — w moim przypadku mogłoby to oznaczać tylko np. ok. 15% poprawy. Przez jakiś czas myślałem sobie, że jednak może nie miałyby to sensu w obliczu konieczności zdobycia tak ogromnej sumy pieniędzy, konieczności zwrócenia się do ogromnej liczby ludzi z prośbą o pomoc, długotrwałego przerwania pracy (pracowałem dorywczo co jakiś czas w wielu miejscach, w zawodzie psychologa i poza nim) oraz zdecydowania się na bardzo poważną, nowatorską i niebezpieczną mimo wszystko operację, która u mnie wykonywana byłaby niemalże eksperymentalnie. Obawy budziło we mnie także ewentualne życie po operacji ze stymulatorem oraz to, czy urządzenie nie przeszkadzałoby mi, czy nie zaburzałoby u mnie jakichś funkcji. Czy nie



czułbym się z nim jak maszyna, jak robot, jak cyborg? Czy nie miałbym wrażenia, że moja wola jest sterowana przez jakieś urządzenie?

Przez dość długi czas, w sumie około 11 miesięcy, byłem targany przez sprzeczne myśli. Pod koniec września 2004 roku zdecydowałem się jednak jeszcze raz zadzwonić do profesora Galandy. Konsultacja została wyznaczona na 25.10.2004 roku.

## V. Żeby rozwiązać wszelkie nadzieje

Na Słowację zawiózł mnie kolega. Pielęgniarka profesora zaprowadziła mnie do niewielkiej sali, na środku której stał stół. Rozebrałem się do spodenek gimnastycznych i zacząłem chodzić po pokoju w jedną i drugą stronę. Zwróciłem uwagę profesora na moje zgięte kolana i stopy, i zapytałem, czy się wyprostują po operacji. Neurochirurg odpowiedział: „Może odrobinę. My jednak możemy ci dużo pomóc. Możesz mieć mniejsze napięcie mięśni, mniejszą podatność na ból, możesz się mniej męczyć, możesz lepiej chodzić”.

Zapytałem o defekt w stopie, związany z jej niewłaściwym ułożeniem i otrzymałem odpowiedź, że to jest już sprawa ortopedyczna, neurochirurg w tym względzie nie ma nic do roboty. Kiedy profesor badał mi nogi, zwrócił uwagę na ślady po operacji ortopedycznej ścięgien Achillesa. Podsumował badanie: „Poprawa może być subiektywna”.

Na końcu profesor w rutynowy sposób zbadał mi rękę prosząc, żebym ścisnął jego dłoń prawą ręką, wywołując w niej odruch nadgarstkowy wygórowany oraz bym z zamkniętymi oczami dotknął palcem wskazującym czubek nosa. Kiedy to wszystko zrobiłem, słowacki neurochirurg był nieco zaskoczony. Spojrzał na pielęgniarkę i powiedział: "Przecież tutaj w ogóle nie ma *diskinesis*, tutaj jest tylko spastyczność”.

Bardzo ucieszyło mnie oczywiście to i miałem ochotę zapytać, czy moja prawa ręka będzie po operacji sprawna. Zabrakło mi jednak odwagi. Kiedy ubierałem się, profesor Galanda rozmawiał z moim kolegą.

Podczas podróży powrotnej do Polski zadałem mu pytanie, co dokładnie powiedział Galanda. Kolega po chwili zastanowienia odparł: „Profesor jest szczególnie optymistą w odniesieniu do prawej ręki, ponieważ jest ona silnie sparaliżowana i tutaj cała patologia to tylko spastyczność, w związku z czym są duże szanse teoretyczne na jej likwidację i doprowadzenie prawej ręki do dobrego poziomu funkcjonowania. Jeśli chodzi o nogi, to będzie mniejsza podatność na ból i zmęczenie, mniejsze ogólne napięcie mięśni, większa ogólna mobilność. Jeśli zaś chodzi o wyprostowanie się kolan i stóp to profesor nie jest pewny, czy uda mu się to zrobić. Będzie tak manipulował elektrodą, by wywołać jak największy możliwy efekt, ale czy to będzie to, czego ty oczekujesz, tego nie wie i nie może ci tego zagwarantować”. Potem kolega powiedział mi jeszcze, że profesor Galanda uprzedził, że po operacji mogą się minimalnie jękać.

## VI. Koszty operacji to wielki problem pacjenta

Po powrocie do domu, rozpocząłem zbieranie środków na przeprowadzenie operacji. Koszty w chwili zakwalifikowania kształtowały się na poziomie około 700.000 koron słowackich (80 tys. zł.), ponieważ profesor pierwotnie zalecił mi zakup stymulatora unilateralnego Soletra, z zamiarem zastosowania go tylko na prawą stronę ciała, uznając, że niską spastycznością po stronie lewej nie będzie się zajmował. Kiedy pod koniec listopada 2005 roku uzbierałem tę sumę i zadzwoniłem do profesora, żeby mu o tym zakomunikować — spytałem, czy jednak nie podjąłby się także przeprowadzenia projekcji na lewą nogę. Profesor zgodził się, ale to oznaczało konieczność uzbierania następnych prawie 60 tys. zł. W konsekwencji wykłarowała się całkowita cena operacji -140 tysięcy zł. (35 tys. euro).

Jak zbierałem pieniądze na operację? Najwięcej pieniędzy zebrałem poprzez współpracę z Caritasem. Zwróciłem się najpierw do Caritas Archidiecezji Łódzkiej (ks. Jacek Ambroszczyk oraz ks. Marcin Grzelak napisali list intencyjny, który wysyłany był do proboszczów poszczególnych parafii). Przeprowadziłem, wraz z około 35 wolontariuszami, blisko 320 zbiórek w kościołach, często po 2 — 4 zbiórki w tej samej parafii. Kiedy nie było już możliwości zbierania większych sum w Archidiecezji Łódzkiej zwróciłem się jeszcze do Caritasu Diecezji Łowickiej, Archidiecezji Częstochowskiej oraz Diecezji Kieleckiej. Przeprowadziłem też zbiórki w parafiach Luterańskich, Kalwińskich oraz Mariawickich. Zbierałem także na meczach Widzewa i ŁKS-u. Pomagały mi poza tym: [Fundacja Gajusz](#) (prezes Tisa Kwiatkowska-Żawrocka),

[Fundacja Gaja](#) (prezysi: Blandyna Mrozowska i Andrzej Korabiewski), Fundacja Nadzieja (prezes Elżbieta Nachyła) oraz [Fundacja Atlas](#), a także rodzina i bliscy znajomi. Na zebranie tej dużej sumy pieniędzy, która miała zmienić moje życie, poświęciłem ponad 1,5 roku.

## VII. Operacja — niebezpieczeństwa i ryzyko zabiegu

Sam zabieg przebiegł bez żadnych komplikacji — choć w rzeczywistości były to dwie trudne operacje.

Na jedynej konsultacji w dniu 10.4.2006 roku, asystent profesora Galandy — doktor Robert Chrenko uświadomił mi, że operacja przeprowadzana będzie w okolicy bliskiej bardzo ważnego naczynia krwionośnego, którego uszkodzenie mogłoby dla mnie oznaczać natychmiastową śmierć. Ponadto istniało także niebezpieczeństwo uszkodzenia innych struktur, co spowodować by mogło głębokie upośledzenie umysłowe i zaburzenie wielu funkcji psychologicznych oraz wegetatywnych. Zapewniono mnie przy tym, że sytuacja taka, podczas operacji neurochirurgicznych mózgowego porażenia dziecięcego nie miała miejsca jeszcze nigdzie na świecie. Przed samą operacją, w dniu 15.8.2006 roku, ścięto mi całkowicie moje długie włosy i założono specjalną maskę na twarz. Pamiętam tylko, że przyszedł prof. Galanda — stwierdził, że wszystko jest przygotowane i wtedy zasnąłem.

Obudziłem się po operacji trwającej trzy i pół godziny. Byłem bardzo zmęczony i czułem to zmęczenie całym ciałem.

W dniu 17 sierpnia, na dzień przed drugą operacją, kiedy do wszczepionych do mózgu elektrod miano podłączyć wszczepioną pod skórę na piersi baterię oraz przeciągnąć do nich kable, zrobiono mi pierwszą próbną stymulację. Stymulowano mi poszczególne partie mięśni, obserwując ich reakcje. Najpierw poczułem jakby kopnięcie prądem w obojczyk. Potem przesyłano prąd do poszczególnych mięśni. Stymulowano najpierw mięsień lewej nogi tuż nad ścięgnem Achillesa, potem nieco wyżej położony mięsień, następnie mięśnie pod lewym kolanem, a później nad lewym kolanem. To samo zrobiono z prawą nogą, stymulując nawet mięśnie prawego pośladka. W prawej ręce poczułem tylko raz, czy dwa razy, lekką stymulację gdzieś w okolicy łokcia. Miałem przy tym także pewne, nieco nieprzyjemne doznania w oczach, czasami obraz mi się dwoił i przestawiał przed oczami do góry nogami.

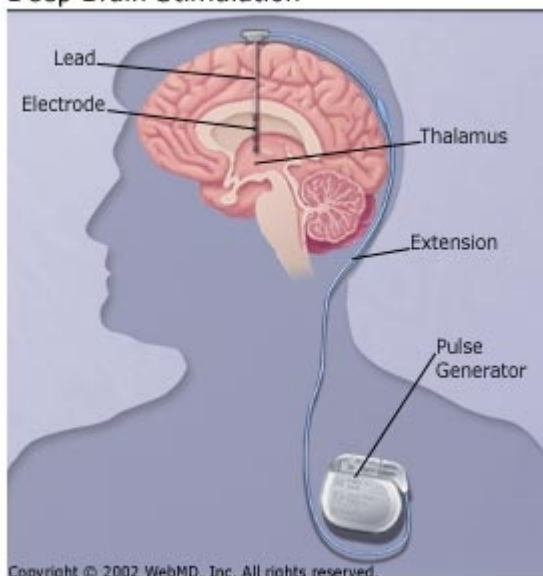
Stymulację przeprowadził profesor Galanda wraz z synem Tomaszem Galandą, również neurochirurgiem oraz swoją pielęgniarką Evą Hanesovą.

Już po tej pierwszej stymulacji widać było dość wyraźne jej efekty, choć były one bardzo krótkotrwałe (2-3 godziny) ze względu na brak ciągłego dopływu elektryczności. Miałem wrażenie, że nastąpiło ogólne rozluźnienie mięśni w obydwu nogach, pewne wyprostowanie się stóp i kolan oraz dość silny wzrost mobilności i ruchliwości. Zacząłem bardzo szybko i elastycznie chodzić zarówno do przodu, jak i do tyłu, do tyłu chodziłem ruchem niemal tanecznym. Chodziłem tak po korytarzu szpitala. Prawa pięta zaczęła dotykać podłoga, a prawe palce poszły nieco do góry. Efekt ten zaniknął jednak po kilku godzinach.

W czasie przerwy między pierwszą a drugą operacją i potem pomiędzy drugą operacją, a pierwszą stymulacją w poniedziałek 21.8.2006 roku, zachowywałem się w sposób bardzo opanowany i nie bałem się. 18 sierpnia, kiedy przed drugą operacją zawieziono mnie na salę, byłem jeszcze świadomy. Kiedy zjawił się profesor Galanda wraz z synem — poprosiłem go, by bardzo uważał i nie podejmował żadnych ryzykownych działań. Powiedziałem też, że mu ufam. Profesor zapewnił mnie, że mogę być spokojny i że wszystko na pewno będzie dobrze. Wtedy zasnąłem. Kiedy się obudziłem, pod skórę na piersi miałem wszczepioną niewielką baterię litową rozmiarów ok. 3 na 5 cm oraz kabel przeciągnięty podskórnie na prawej stronie szyi i połączony z elektrodami wszczepionymi do mózgu. Nie odczuwałem żadnego bólu ani dolegliwości, może tylko minimalne swędzenie w okolicy baterii i przewodu.

W dniu 21.8.2006 roku, profesor Galanda raz jeszcze przeprowadzał taką samą

Deep Brain Stimulation



stymulację, jak kilka dni wcześniej. Tym razem również towarzyszył mu syn Tomasz i pielęgniarka Eva Hanesova. Tak samo, jak za pierwszym razem, profesor siedział z tyłu za moją głową i zmieniał stopień aktywności elektrod, a także miejsce, w które przesyłały one stymulację do przedniego płata mózdzku, za pomocą specjalnego plastikowego pilota. Stymulował stopniowo te same partie mięśni, z tyłu tuż ponad piętą, nieco wyżej pod samym kolaniem, z tyłu na wysokości samego kolana, powyżej kolana, a także mięśnie pośladków (wszystko to z lewej i prawej strony) oraz mięsień łokciowy prawej ręki.

## VIII. Po operacji — moje obserwacje

Efekty pierwszej stymulacji z 21.8.2006 roku (pomijając próbną stymulację z 17 sierpnia), zacząłem dostrzegać na dobrą sprawę jeszcze tego samego dnia oraz w każdym z kolejnych dni. Już po próbnej stymulacji, mięśnie nóg, nawet w pozycji leżącej wydawały się jakby nieco jędrniejsze i rozpulchnione od środka. Profesor Galanda zwrócił mi na to uwagę, choć oczywiście sam też to zauważyłem. Bardzo szybko, bo już wieczorem 21 sierpnia zauważyłem, że nogi stały się mniej napięte, bardziej lekkie i mobilne, że zaczęły się szybciej poruszać, także podczas chodzenia do tyłu. Kolana i stopy zaczęły się znacznie prostować, czubki palców poszły do góry o jakieś 1,5 cm. Przystałem zdzierać buty przy każdym kroku. Pięty obydwu nóg opuściły się do dołu, prawa pięta przestała odrywać się patologicznie od ziemi. Zacząłem chodzić równo w jednej linii i przestało mnie rzucać na boki. To zauważył także profesor, zwracając mi na to uwagę. Sylwetka podczas chodzenia wyprostowała się, nie byłem już przechylony do przodu i na lewą stronę. Chodzę teraz o 25% szybciej, kroki są dłuższe, poprawiła się równowaga i nie odczuwam tak dużego zagrożenia upadkiem, jak wcześniej. Wyprostowały się też łokieć i dłoń, ręce zaczęły swobodnie zwisać wzdłuż ciała. Moja prawa dłoń zaczęła także wreszcie przekręcać się w nadgarstku, zaczęła ustępować spastyczność mięśnia łokciowego. O ile przed operacją, prawa ręka odwracała się do góry tylko o około 60%, tak obecnie odwraca się ona o 85-90%. Zmniejszyła się spastyczność palców prawej ręki, prawy kciuk ustawił się w bardziej prawidłowej fizjologicznej pozycji. Pozostałe palce, które przed operacją lekko „rozchodziły się” (na 1-1,5 cm), teraz zaczęły się do siebie zbliżać i łączyć się ze sobą. Choć na poziomie wizualnym w samej prawej ręce istnieje niewielka poprawa — ma to jednak duże przełożenie na zmianę jej sprawności. Kiedy chwytam szklankę, trzymam ją dużo pewniej, gdyż nie ma w ręce żadnych minimalnych ruchów mimowolnych, które istniały w niej wcześniej. Ręka nie zaciska się kompulsywnie na szklance, jakby chciała ją zgnieść. Nie pojawia się konflikt psychologiczny polegający na tym, że głowa myśli o tym, żeby trzymać, a ręka o tym, żeby puścić. Nie czuję już zagrożenia, że szklanka wyleci mi z rąk. Mogę swobodnie wykonywać lewą ręką jakiś ruch a prawą trzymać szklankę, mogę niemalże zapomnieć o tym, że ją trzymam i swobodnie zajmować się innymi rzeczami, nie mam minimalnego drżenia zamiarowego, które istniało wcześniej.

Przenoszę wreszcie naczynia z jedzeniem lub napojami, co przed operacją było bardzo trudne. Mogę chodzić do tyłu, trzymając jakieś przedmioty w obu rękach lub ręce w kieszeniach i rozmawiać bez utraty koncentracji — co przed operacją było niemożliwe. Mam nawet wrażenie, że nieco szybciej czytam, mam lepszą koncentrację uwagi, świat nieco „przetarł mi się przed oczami” i mam lepszy nastrój, chociaż może jest to w jakimś stopniu tylko moja sugestia.

Reaguję lepiej na stres, nie mam tak silnego napięcia w sytuacjach związanych z lękiem czy podekscytowaniem. Nie odczuwam dziwnych sensacji neuropsychologicznych w postaci prądu w okolicy rdzenia przedłużonego, które odczuwałem wcześniej. Nawet podczas siedzenia odczuwam mniejsze ogólne napięcie.

Należy też zaznaczyć, że jak dotąd nie zauważam żadnych negatywnych objawów w postaci jakiś nietypowych doznań w mózgu, czy też zjawisk psychologicznych, polegających na poczuciu bycia w jakiś sposób kontrolowanym przez stymulator. W samym mózgu nie odczuwam dosłownie nic, gdybym nie wiedział, że mam wszczepiony stymulator mógłbym absolutnie nie być tego świadomy. Poza spostrzeżeniem nieznacznego wzrostu tempa czytania, nie zauważam żadnych zjawisk psychologicznych. Stanowi to chyba silny, niemalże eksperymentalny dowód na to, że dziecięce porażenie mózgowe, wbrew pewnym przypuszczeniom i teoriom, nie wywiera wpływu na osobowość. Nie pojawiło się jękanie, co do którego profesor Galanda przestrzegał mnie, że może się ono pojawić jako negatywny skutek uboczny operacji. Bateria na piersi oraz kabel przeciągnięty pod skórą nie są przeze mnie

prawie w ogóle zauważane, czasami odczuwam tylko minimalne swędzenie.

Moi koledzy, którzy 26 sierpnia przyjechali po mnie do Nemocnicy Rooseveltovej, od razu zauważyli dużą poprawę. Widząc moje szybkie tempo chodu, jeden z nich określił mnie jako: "Speedy Cyborg".

Generalnie jednak nie można powiedzieć, że poprawa jest tak diametralna, iż jestem zupełnie innym człowiekiem. Oceniam poprawę na około 20%. Wiele nowych zmian będzie teraz zależało od rehabilitacji. Co trzy miesiące będę musiał jeździć na Słowację w celu regulacji stymulatora — na takiej wizycie byłem już w listopadzie 2006 roku. Co 8-10 lat będę musiał przechodzić zabieg chirurgiczny mający na celu wymianę baterii wszczepionej pod skórę. Operacja metodą DBS to nie jest jednorazowy zabieg — pacjent jest skazany do końca życia na kontrolę neurochirurgiczną, kolejne operacje oraz nadzieję, że nauka będzie się rozwijać. Czy było warto? Tak.

Teraz chcę otworzyć własną fundację, która będzie pomagać osobom chorym na MPD w zbieraniu pieniędzy na przeprowadzenie operacji neurochirurgicznych metodą DBS. Stworzyłem stronę internetową [Neurochirurgia MPD](#), gdzie wszyscy zainteresowani mogą znaleźć więcej informacji na temat choroby i samego zabiegu. Znajdują się tam wszystkie moje obserwacje dotyczące zmian zachodzących w moim ciele, po kolejnych stymulacjach. Za kilka miesięcy, kiedy efekty będzie można ocenić bardziej obiektywnie, planuję napisanie artykułu naukowego na temat: Fizjologia mózgowego porażenia dziecięcego i teoria neurochirurgii czynnościowej MPD. Wszystkie osoby zainteresowane moim przypadkiem oraz moją chorobą, mogą kontaktować się ze mną osobiście.

---

Przypisy:

**[2]** MPD - jest zespołem trwałych, lecz nie niezmiennych, różnorodnych zaburzeń napięcia mięśni, czynności ruchowych i postawy wywołanych uszkodzeniem mózgu lub nieprawidłowościami w jego rozwoju nabytymi przed urodzeniem, w okresie okołoporodowym lub wkrótce po urodzeniu.

**[3]** Leczenie neurochirurgiczne metodą DBS (ang. *deep brain stimulation* - głęboka stymulacja mózgu), polega na wszczepianiu do mózgu specjalnych stymulatorów w celu oddziaływania na nadaktywne komórki nerwowe analizatora ruchowego.

**[4]** Profesor Miroslav Galanda (Nemocnica Rooseveltova, Bańska Bystrzyca, Słowacja).

**[5]** Stymulator MEDTRONIC Firmy Eli Lilly (Houston, USA, na terenie Europy dystrybuuje go Firma Timed, Bratysława, Słowacja).

**[6]** Babińskiego odruch, objaw Babińskiego, objaw podeszwowy, odruch bezwarunkowy polegający na odgięciu do góry palucha i zgięciu pozostałych palców stopy podczas drażnienia skóry podeszwy. U osób dorosłych jest to odruch nieprawidłowy (normalny u dzieci do 4. roku życia), świadczący o uszkodzeniu ośrodkowego układu nerwowego (u zdrowego dorosłego człowieka po podrażnieniu skóry stopy zginają się wszystkie palce). Odruch Babińskiego został opisany po raz pierwszy w 1896 przez Józefa Babińskiego.

#### **[Andrzej Zakrzewicz](#)**

Ur 1974. Z wykształcenia psycholog, praca magisterska z zakresu psychologii różnic indywidualnych, teoria H.J. Eysencka, Uniwersytet Łódzki, rok 2000, specjalizacja z zakresu psychologii klinicznej i wychowawczej. Zainteresowania: psychologia, neurofizjologia, filozofia, genetyka i biologia ewolucjonistyczna, marketing, historia i religioznawstwo. Obecnie planuje zajmować się działalnością charytatywną na rzecz neurochirurgii dziecięcego porażenia mózgowego i innych neurologicznych chorób czynnościowych.

[Strona www autora](#)

[Pokaż inne teksty autora](#)



[Oryginał.](http://www.racjonalista.pl/kk.php/s,5239) (http://www.racjonalista.pl/kk.php/s,5239)

Contents Copyright © 2000-2008 by Mariusz Agnosiewicz  
Programming Copyright © 2001-2008 Michał Przech

Autorem tej witryny jest Michał Przech, zwany niżej Autorem.  
Właścicielem witryny są Mariusz Agnosiewicz oraz Autor.

Żadna część niniejszych opracowań nie może być wykorzystywana w celach komercyjnych, bez uprzedniej pisemnej zgody Właściciela, który zastrzega sobie niniejszym wszelkie prawa, przewidziane w przepisach szczególnych, oraz zgodnie z prawem cywilnym i handlowym, w szczególności z tytułu praw autorskich, wynalazczych, znaków towarowych do tej witryny i jakiegokolwiek ich części.

Wszystkie strony tego serwisu, wliczając w to strukturę podkatalogów, skrypty JavaScript oraz inne programy komputerowe, zostały wytworzone i są administrowane przez Autora. Stanowią one wyłączną własność Właściciela. Właściciel zastrzega sobie prawo do okresowych modyfikacji zawartości tej witryny oraz opisu niniejszych Praw Autorskich bez uprzedniego powiadomienia. Jeżeli nie akceptujesz tej polityki możesz nie odwiedzać tej witryny i nie korzystać z jej zasobów.

Informacje zawarte na tej witrynie przeznaczone są do użytku prywatnego osób odwiedzających te strony. Można je pobierać, drukować i przeglądać jedynie w celach informacyjnych, bez czerpania z tego tytułu korzyści finansowych lub pobierania wynagrodzenia w dowolnej formie. Modyfikacja zawartości stron oraz skryptów jest zabroniona. Niniejszym udziela się zgody na swobodne kopiowanie dokumentów serwisu Racjonalista.pl tak w formie elektronicznej, jak i drukowanej, w celach innych niż handlowe, z zachowaniem tej informacji.

Plik PDF, który czytasz, może być rozpowszechniany jedynie w formie oryginalnej, w jakiej występuje na witrynie. **Plik ten nie może być traktowany jako oficjalna lub oryginalna wersja tekstu, jaki zawiera.**

Treść tego zapisu stosuje się do wersji zarówno polsko jak i angielskojęzycznych serwisu pod domenami Racjonalista.pl, TheRationalist.eu.org oraz Neutrum.eu.org.

Wszelkie pytania prosimy kierować do [redakcja@racjonalista.pl](mailto:redakcja@racjonalista.pl)