

S doc. MUDr. Martinem Vališem, Ph.D.

hovořila Zdislava Freund

Už je to deset let, co jsem se strachem poprvé vkročila do extrapyramidové poradny Neurologické kliniky FN v Hradci Králové. „Nebojte, s tím něco uděláme,“ byla první věta, kterou jsem slyšela od mladého usměvavého lékaře, a snad mi přinesla štěstí. I po těch deseti letech nemoci mohu fungovat téměř bez omezení. Postupně jsem se zapojila do činnosti Parkinson klubu v Hradci Králové, jehož založení tento lékař inicioval. Při kontrolách se vždy zeptal, co je nového. Za těch deset let se mnohé změnilo, neurologická klinika se přestěhovala do nově zrekonstruovaného objektu v areálu FN a stále usměvavý doc. MUDr. Martin Vališ, Ph.D je jejím přednostou.

Co znamená extrapyramidová poradna?

Je to specializovaná ambulance na naší klinice, která poskytuje diagnostické a terapeutické služby pacientům s Parkinsonovou nemocí, parkinsonskými syndromy, třesem a dalšími extrapyramidovými poruchami projevujícími se např. choreou, dystonií, myoklonem a jinými abnormálními pohyby. Poradna využívá možností komplexního diagnostického vybavení fakultní nemocnice, jakými jsou např. laboratorní a elektrofyziologická vybavení nebo zobrazovací vyšetření.

Dystonie – co to je? To slýchávám často.

Dystonie je jedna skupina závažných extrapyramidových onemocnění. Je typická svalovými stahy delšího trvání působícími kroucení a opakované pohyby nebo abnormální postavení postižených částí těla. Volní pohyby jsou rušeny nadměrnými stahy zúčastněných svalů a zapojováním svalových skupin, které se normálně se na daném pohybu nepodílejí. Projevuje se vůlí neovlivnitelným abnormálním pohybovým vzorcem, což znamená abnormální pohyb, a podle toho, kterou část těla ta dystonie postihuje, tak tam se projevují tyto pohyby. Může být jenom lokalizovaná, určitě většina z vás bude znát cervikální dystonii, která postihuje krční oblast, kdy typicky dochází k vůlí neovlivnitelným

abnormálním pohybům hlavy, tedy ke stáčení hlavy určitým směrem. Ale pak jsou také samozřejmě generalizované formy a ty jsou velmi problematické a invalidizující pro tyto pacienty.

Patří mezi extrapyramidová onemocnění i demence?

Demence u nás je v současné době vyčleněná do zvláštní poradny, ale protože je velmi často sdružená s pokročilou Parkinsonovou chorobou, tak jí určitou část věnuje i naše poradna.

A co znamená přímo to slovo extrapyramidová?

Extrapyramidová... To je český pojem, který není zcela přesný, protože po celém světě se používá z anglického slova „movement disorders“, což znamená onemocnění pohybového systému. Máme dvě hlavní dráhy hybnosti: pyramidovou dráhu, při jejíchž lézích tyto poruchy nevznikají, a extrapyramidovou. Při postižení těchto extrapyramidových struktur v mozku vznikají onemocnění, jako je chorea, tzn. abnormální mimovolný pohyb, který připomíná tanec, různé formy třesu, Parkinsonova choroba a podobně.

Pro koho je extrapyramidová poradna určena a jak se do ní dostat?

Stačí se objednat a je určena pro kohokoli, kdo má obtíže tohoto typu a spádový neurolog či spádový lékař si nejsou jisti diagnózou nebo ta léčba neprobíhá úspěšně. Takže je vlastně otevřena pro všechny.

Musí být doporučení klasické jako k odbornému lékaři?

Není to nutné, ale je samozřejmě lepší, pokud ten pacient již prošel nějakým vstupním procesem lékařské péče.

Takže absolutně nutné to není?

Požádat může kdykoliv a kdokoliv.

Je každý neurolog schopen léčit Parkinsonovu nemoc?

Měl by být schopen. Určitě v počátečních stádiích a samozřejmě i při plně rozvinutém onemocnění. Bohužel komplikované a pokročilé stavy onemocnění již jsou terapeuticky i finančně velice nákladné a měly by být léčeny ve specializovaných centrech, pokud léčba

není úspěšná ve spádu.

Jde i o limity částek za léky, které můžete předepsat...

Ano, jsou určité skupiny léků anebo léčebných metod, které je možné poskytnout jenom na pracovištích vyššího typu.

Otázka z úplně jiné strany – jaká je role patientských organizací v systému péče o nemocného?

Ta je nezastupitelná a v současnosti velmi významná. Já osobně vidím jejich největší význam v tom, že pacientům dávají možnost porovnání, setkání a sdělování nových zkušeností. U jiných pacientů, kteří trpí podobným typem onemocnění, dochází ke zkvalitnění péče, motivaci... Významnou složku tvoří i aktivní rehabilitace ve smyslu vytváření nových činností, podnětů. A samozřejmě záleží na tom, jak je ta patientská organizace funkční a jaká je její náplň. V současnosti, pokud vím, to v této oblasti probíhá velice dobře, organizují se různé léčebné pobyty, výlety, sportovní akce apod. Takže její funkci vidím jako nezastupitelnou.

Jako důležitá pomoc se ukazuje i naše Poradenské centrum, obracejí se na nás především rodinní příslušníci pacientů, zajímají je konkrétní zkušenosti a my jim je můžeme předávat přímo, nemusejí je složitě vyhledávat, dozvědí se i na co se mají lékaře zeptat, na co ho upozornit...

Přesně tak. Také tam vidím velký význam v rozšiřování povědomí o sociálních možnostech, výhodách a podpoře pacientů s tímto onemocněním. To jsou informace, které jsou jinde prakticky velmi obtížně dostupné, takže pomoc těch organizací je nejenom v léčebném charakteru, ale i ve společenském, preventivním a osvětovém systému. Takže já ji hodnotím jenom kladně.

Čeho si všimat před vlastním diagnostikováním?

Tak samozřejmě je spousta známek nebo prvních projevů tohoto onemocnění, kterých si pacient nevšimne, a jsou velmi obtížně rozpoznatelné i lékařem, který se nespecializuje na toto onemocnění. Nejčastějším prvním projevem onemocnění, kterého si pacient všimne, je samozřejmě určitá forma typického třesu na horních končetinách, který bývá většinou asymetrický. Dalším typickým znakem je, že se zhoršuje **ovládání pohybů** při nadměrném stresovém či fyzickém zatížení. Tahle informace je všeobecně známá, takže pokud pacienti

mají tyto obtíže, tak neváhají vyhledat lékaře. Další skupina příznaků již tak známá není a často trvá delší dobu, než se správně stanoví diagnóza a ta se může projevovat třeba určitou abnormální svalovou ztuhlostí, kterou pacient vnímá jako bolesti například ramen, zad, celého těla nebo celkové zpomalení pohybů a často bývá první známkou onemocnění zhoršení čichu aj.

Já jsem ztratila čich 15 let před diagnostikováním a teď se o té ztrátě čichu hodně mluví...

Otázkou je, jestli to bylo tímto onemocněním nebo to mělo jinou příčinu. Mluví se o tom hodně, ale 15 let je poměrně dlouhá doba. Všeobecně nejčastější příčinou zhoršení čichu je samozřejmě chronická rinitida – chronická rýma.

Co byste poradil člověku s diagnostikovanou Parkinsonovou nemocí – brát nebo nebrat léky?

Každý pacient by měl mít ke svému ošetřujícímu lékaři důvěru a samozřejmě ta důvěra spočívá v tom, že by měl poslouchat rady a jeho preskripci, tzn. doporučenou medikaci tohoto lékaře. Samozřejmě vždy je potřeba ty léky brát a brát je v takových dávkách, které určuje ošetřující specialista.

Znám pacienty, kterým lékaři řekli, že to ještě necháme... Vy jste spíš zastáncem toho, aby se lidé začali léčit co nejdříve?

Vývoj medicíny a farmakologických preparátů nám ukazuje, že vhodně nasazená léčba zlepšuje dlouhodobou prognózu toho pacienta, takže ano. Je určitá velmi malá skupina pacientů, kdy můžeme s léčbou vyčkat, pokud nedochází k progresi onemocnění, ale všeobecně lze říci, že správně indikovaná léčba má v současné době vždy prokázaný přínos pro pacienta. Veškerá medicína by měla být nyní praktikována ve smyslu medicíny založené na důkazech, takže my podáváme léčbu, o které máme v současnosti důkazy nebo informace, že pacientovi pomáhá.

Tady je obava z vedlejších účinků, které přijdou: mimovolní pohyby a halucinace...

Pokud to lze, tak podáváme takovou léčbu, která dokonce prokazatelně oddaluje tyto pozdní komplikace klasické terapie u Parkinsonovy choroby, tzn. dlouhodobá léčba Levodopou. Pokud **je to možné**, tak na počátku onemocnění podáváme jinou pomocnou léčbu jako například agonisty dopaminu.

Jak se postupuje, když už léky přestanou dobře zabírat a proč?

Tak ten postup je samozřejmě velmi jednoduchý; v tomto případě by se měl pacient již ubírat do specializované poradny, která se zabývá touto problematikou, tzn. extrapyramidová nebo poradna pro Parkinsonovu chorobu apod., a tam se již stanoví specifický postup. V současnosti je známo, že s pokročilostí tohoto onemocnění, v zásadě po deseti letech léčby Levodopou, nastávají tyto komplikace prakticky u všech pacientů. Jsou to známé a předvídatelné komplikace, ale benefit léčby Levodopou je neustále vyšší než tyto komplikace, které již docela dobře dokážeme řešit.

V souvislosti s tím, že jako hlavní motto tohoto časopisu je dostupnost neurologických pracovišť, bych se chtěla zeptat, jestli jsou ty extrapyramidové poradny jenom v krajích?

Ano, ve většině krajských nemocnic je extrapyramidová poradna při neurologických klinikách či odděleních a jsou tři extrapyramidová centra v České republice, která mají nadregionální charakter a slouží pro potřeby celé České republiky. V současnosti jsou **tato centra** v Praze, v Olomouci a v Brně.

Ale kapacitně nemohou absolutně obsáhnout všechny pacienty, kteří se dostanou do pozdního stadia?

Neznamená to, že by je měly převzít všechny do péče, ale poskytují zejména konziliární činnost, což znamená, že provedou vyšetření a doporučí další léčebný postup a tyto pacienty si opět přebírá spádové pracoviště.

To je důležitý moment. Takže pacienti by se sami měli zajímat o to, aby byli vyšetřeni v extrapyramidové poradně?

Ano. Pokud ta léčba neprobíhá úspěšně, tak by měli požádat o vyšetření třeba jednorázové na pracovišti vyššího typu, ale samozřejmě pokud nastane situace, kdy dostanou léčbu, **kterou je možno poskytovat** jenom v těchto centrech, tak zůstávají v péči tam. Například jako hluboká mozková stimulace, léčba Duodopou či apomorfinovou pumpou.

Velký problém je u pacientů, kteří se dostanou do domovů pro seniory, prostě jsou v ústavní péči. Tam se o zdraví těch klientů stará obvodní lékař a většinou nejsou už sledováni neurologem.

Ano, určitě. Tohle je širší chyba zdravotnictví, která nepostihuje jenom naši oblast a tady

tuto skupinu onemocnění. Tato situace probíhá i u jiných onemocnění. Celkově se naše vláda i zdravotnický systém snaží toto zlepšovat, ale jistě je to běh na dlouhou trať. Souvisí to s objemem peněz, které dáváme do zdravotnictví, s organizací péče apod. Ale bohužel nemáme v současnosti – a nikdo v České republice – spolehlivý návod k vyřešení této situace.

Jako lékař nemáte možnost to ovlivnit?

Vnímáme to jako problém, který se snaží všichni řešit, ale jistě to bude ještě dlouhou dobu trvat a naše možnosti jsou velmi omezené.

Jak se díváte na rehabilitaci jako součást léčby?

Rehabilitace jako součást léčby – je to správná a v současnosti preferovaná cesta, protože správně prováděná rehabilitace či neuro-rehabilitace se jeví jako jedna z velmi účinných léčebných možností pro tyto pacienty. Otázkou je samozřejmě dostupnost této léčby rehabilitací, která v určitých oblastech České republiky či regionech není úplně dobře dostupná. Takže vhodná rehabilitace je v současnosti důležitou součástí léčby.

Jako lékař to doporučujete, tedy je dobré se tomu věnovat?

Prakticky to využíváme ve všech stádiích různých onemocnění, snažíme se o kontinuální ambulantní péči či opakovanou a pokud samozřejmě lze, tak pacienty odesíláme i na komplexní lázeňskou léčbu, eventuálně příspěvkovou. Také nezapomínáme využívat ústavních pobytů na rehabilitačních pracovištích, které se ukazují jako velmi přínosné. Takže se snažíme využívat všech možností, které nám náš zdravotní systém poskytuje.

Chceme to pojmout jako program – tak, jak je pacient hlídán pod kontrolou neurologa, aby měl i stálou kontrolu nebo rehabilitaci fyzioterapeuta. Vím, že je obtížné to realizovat, ale určitě by to mělo svůj přínos.

Ano, určitě by to bylo optimální a velmi správný směr, ale bohužel i v této oblasti se ukazuje, že všeobecně jsou rehabilitační pracoviště, **hlavně ambulantní**, přetížená a poptávka po rehabilitaci v současnosti převyšuje nabídku, takže dostupnost této péče se stává poněkud omezenou.

Trochu by v tom mohl pomoci tlak těch patientských organizací, popřípadě podpořený lékařským názorem.

Ano, určitě. Naprosto souhlasím.

Jaké je vaše osobní zaměření jako neurologa?

Neurologii se již věnuji více než 17 let. V počátcích jsem se věnoval hlavně všeobecné neurologii, postupně jsem se zaměřil hlavně na neurodegenerativní onemocnění, jako je například roztroušená skleróza, a potom jsem se věnoval demencím společně s extrapyramidovým onemocněním. V současnosti vedu již třetím rokem Neurologickou kliniku v Hradci Králové, tak se již musí moje osobní zaměření zabývat zejména touto vedoucí funkcí. To znamená, že se starám o výuku a akademickou činnost celé kliniky, což zahrnuje množství přednášek, zkoušení a jiných podobných aktivit. Tímto je moje každodenní odborná lékařská péče trochu utlumena. Přesto se věnuji pacientům prakticky každý den, ale v omezeném časovém limitu.

Kolik času strávíte prací na klinice a kolik doma?

Tak samozřejmě práce je velice náročná na čas, takže když to řeknu zjednodušeně, na kliniku přicházím v brzkých ranních hodinách, kolem sedmé hodiny, a domů se dostávám až po ukončení všech pracovních povinností, které se snažím každý den ukončit nějakou sportovní aktivitou. Naštěstí mám ideální rodinné zázemí, které mi dovoluje vykonávat tuto náročnou práci zatím bez komplikací.

Co bude dál?

Dál doufám, že selepší organizace péče našeho zdravotnického systému, která se zabývá touto skupinou onemocnění, protože jejich prognóza je velmi nepříznivá a významně invalidizuje a handicapuje tyto pacienty. Jsem velice rád, že dochází každý rok k určitým novým možnostem, které zlepšují prognózu těchto pacientů. Ve výhledu několika let stále přibývají nové metody, které se ukazují jako velmi účinné u skupin onemocnění, které dříve byly nevyléčitelné.

Klinické zkoušky prodělávají krizi. V nejbližších 10 letech se prý nedá očekávat nový lék.

Tak s tímto tvrzením bych nesouhlasil, neustále probíhá vývoj nových léků a nejenom v této skupině onemocnění. V současnosti je například již v závěrečných fázích zkoušena Levodopa v inhalační formě, což představuje zajímavou možnost, že by si pacient mohl vdechnout léky a ukazuje se i několik nových molekul, které by mohly pravděpodobně mít

určitý příznivý efekt. Samozřejmě převratnou léčbu u této skupiny onemocnění v krátkodobém časovém horizontu velmi pravděpodobně zatím nelze očekávat.

Zmínil jste inhalaci – to by mohlo být zajímavé, nepůjde to přes žaludek, vyloučí se nesnášenlivosti...

Je to jedna z možností. Jak víme, v současnosti jsou již k dispozici léky náplastové formě, můžeme používat samozřejmě injekční formy, nebo podáváme sondy až do žaludku a tenkého střeva... Takže je to jedna z nových dalších variant, která nám umožní zlepšit pravděpodobně prognózu toho pacienta a snášenlivost těchto léků.

Máte nějakou zkušenost s bolestmi, s chronickými bolestmi, které nezabírají na normální léčbu?

Je to oblast, která byla dříve opomíjena, a v současnosti je předmětem velkého zájmu. Ukazuje se, že bolest je jedním z nejčastějších příznaků Parkinsonovy choroby. Tento typ bolesti má velmi komplexní charakter a ošetřující lékaři by na ni neměli zapomínat. Ukazuje se, že určité formy nových moderních opiátů jsou velmi účinné, a s minimem nežádoucích účinků na léčbu těchto obtíží.

Existuje názor, že mozek je prozkoumaný skrz na skrz, a mohlo by to dopadnout jako puzzle, až se dají k sobě ty správné poznatky, které do sebe zapadnou. Teprve to by mohlo přinést nějaký objev.

Určitě, ale bohužel opět nemůžu souhlasit s tím názorem, že náš mozek je prozkoumaný od začátku do konce. Kdyby to tak bylo, tak jistě není taková velká skupina neurologických onemocnění, u kterých neznáme příčinu, u kterých nemáme žádnou možnost léčby, a o kterých nevíme spoustu ještě dalších věcí.

Takže mozek není tak probádaný?

Mozek je velmi málo probádaný. Možná ve smyslu strukturálního, morfologického, to znamená, že víme, jak určité oblasti mozku vypadají a máme zhruba představu, jak fungují, ale každý rok se dostávají nové informace, které vyvracejí to, co jsme si dříve mysleli. Takže určitě je toho ještě spousta a spousta k objevování.

To není dobrá informace.

Také bych si dovolil s tím nesouhlasit. Má to svoje pozitivum, protože velmi pravděpodobně nové informace povedou k tomu, že se skupina těch neléčitelných a neznámých onemocnění bude neustále zmenšovat a zmenšovat, a naše možnosti se budou zlepšovat s vývojem vědy a nových poznatků.