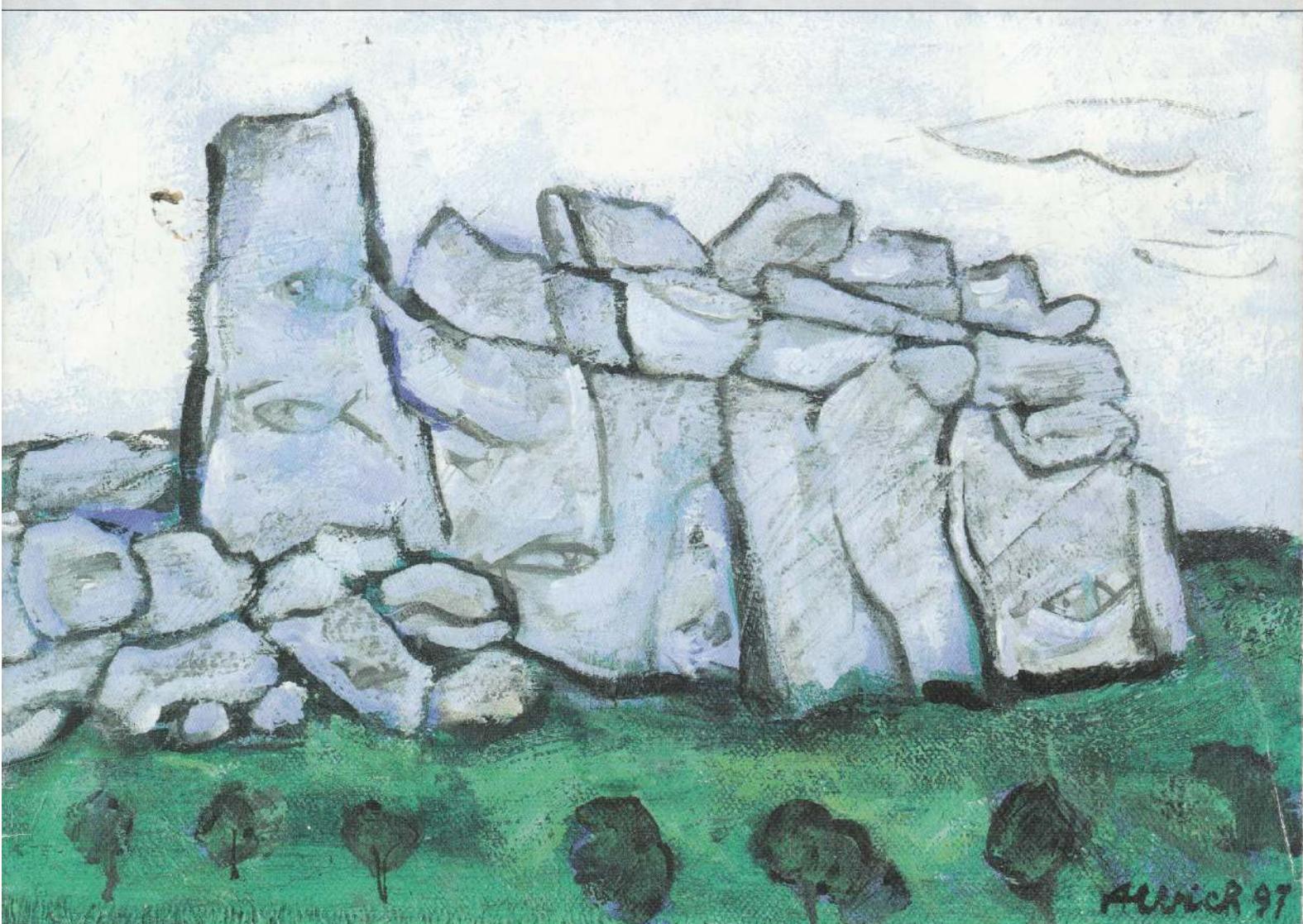


PARKINSON

číslo 1 březen 1997



AVVACH 97



Obsah



Činnost společnosti Parkinson

- Žádosti o dotace ze státního rozpočtu na podporu činnosti Společnosti Parkinson (J. Dvořák) 5



Lékař informuje

- O mechanismech a možných příčinách vzniku a vývoje Parkinsonovy nemoci (J. Roth) 6
Příznaky Parkinsonovy choroby (I. Rektor) 7



Léčba příznaků

- L-DOPA: počátek novověku
Parkinsonovy nemoci (E. Růžička) 9
Pohyb je život (M. Sekyrová) 11
O depresi u Parkinsonovy nemoci (N. Špačková) 11
Stravování nemocných s Parkinsonovou chorobou
z pohledu dietní sestry (M. Štrosová) 12
Dietní opatření při léčbě preparáty levodopy
z pohledu lékaře (P. Kaňovský) 13



Informace ze sociální oblasti

- Pečovatelská služba a domácí léčba (G. Vyoralová) 14

PARKINSON

Ročník 1, číslo 1, březen 1997

Vydává Společnost Parkinson, IČO: 604 58 557,
bankovní spojení: AGROBANKA Praha, a.s., číslo účtu: 1766806-504/0600,
adresa Společnosti Parkinson a redakce časopisu: Ruská 69, 100 00 Praha 10



Vychází v Nakladatelství a vydavatelství PANAX,
Šumavská 5, 120 00 Praha 2

Ilustrace na obálce: Milan Albich, Kamenný chrám na Maltě (Gozo-Ggantia), acryl, 1997
Výtisk je neprodejny

Milí čtenáři!

Právě se Vám dostává do rukou první číslo časopisu Společnosti Parkinson. Toto periodikum, které bude vycházet 2-4x ročně, je určeno nejen pacientům a jejich blízkým příbuzným, ale všem, kdo se chtejí aktivně podílet na péči o parkinsoniky. Víme, že Parkinsonovou nemocí trpí v naší republice více než 10 000 lidí. Ve věku nad 60 let se tato choroba vyskytuje v 1 % populace.

V současné době se s probíhající reformou zdravotnictví mění pohled na péči o nemocné. Zodpovědnost státu je stále více převáděna na společnost, rodinu a jedince samotné s důrazem na prevenci. Také úloha dobrovolných své-pomocných organizací se mění. Více naslouchají tomu, co nemocní potřebují, a stávají se jejich hlasem.

Co je tedy cílem časopisu Společnosti Parkinson? Za prvé informovat. Ať již z pohledu lékaře, lékárníka, rehabilitačního pracovníka či psychologa, sociální pracovnice, dietní sestry nebo foniatra. Jen poučený pacient se může sám rozhodovat a volit další postup léčby a spolupodílet se tak aktivně na zvládání nelehkého chronického onemocnění. Účelem je tedy nabídnout Vám mapu založenou na přesných informacích, která by Vám umožnila lépe se orientovat na cestě životem.

Časopis by měl dále sloužit jako fórum pro samotné nemocné a jejich příbuzné. Nebojte se, prosím, ptát se na vše, co Vás zajímá, vynasnažíme se všechny Vaše dotazy co možná nejlépe zodpovědět v pravidelné rubrice věnované čtenářům. Uvítáme všechny Vaše příspěvky, Vaše zkušenosti a rady. Nikdo nezná Parkinsonovu nemoc lépe než Vy, kteří jste nuceni s touto chorobou žít 24 hodin denně. My zdravotníci se máme co učit od pacientů. Vždyť právě naslouchat tomu, co nemocní a jejich rodiny potřebují od zdravotníků, je klíčem ke zlepšení péče o nemocné. A právě toto bývá tak často opomíjeno.

Vážení čtenáři, časopis Parkinson je připraven stát se Vaším hlasem.

MUDr. Irena Svobodová
redaktorka časopisu Parkinson

Společnost Parkinson

Předseda:



Ing. Jiří Dvořák, nar. 1925, po studiu na reálce a průmyslové škole absolvoval ČVUT – fakultu elektroinženýrství, později kurs marketingu při VŠE, od r. 1958 působil v zahraničním obchodě, v letech 1962–1964 dlouhodobě v zahraničí. Problematikou Parkinsonovy nemoci a jejimi dopady na nemocné se zabývá z rodinných důvodů. Od založení Společnosti Parkinson v r. 1994 pracuje jako její předseda.

Odborní poradci:



As. MUDr. Petr Kaňovský, nar. 1961, promoval v roce 1986 na lékařské fakultě v Brně. Od r. 1986 pracoval v okresní nemocnici v Uherském Hradišti, od r. 1990 pracuje na I. neurologické klinice LF MU ve Fakultní nemocnici u svaté Anny v Brně. Na pracovišti vede poradnu Centra pro Parkinsonovu chorobu a abnormální pohyby. Zabývá se výzkumem neurofysiologie motoriky a kognitivních funkcí. Je členem více národních a mezinárodních společností.



Prof. MUDr. Ivan Rektor, CSc., nar. 1948, promoval na Lékařské fakultě Masarykovy univerzity v Brně v roce 1972, pracoval jako lékař v Uherském Hradišti a od r. 1977 na neurologické klinice v Brně. Od r. 1984 spolupráce s předními francouzskými pracovišti, 1990–92 docent na Univerzitě Paris VII, v r. 1993 profesor, od r. 1992 přednosta I. neurologické kliniky Masarykovy univerzity ve Fakultní nemocnici U Svaté Anny v Brně, kde zařízl Centrum pro Parkinsonovu chorobu a abnormální pohyby a Centrum pro epilepsie. Člen řady národních a mezinárodních společností a redakčních rad odborných časopisů.



As. MUDr. Jan Roth, CSc., nar. 1961, absolvoval Fakultu všeobecného lékařství UK v Praze v roce 1986. Poté pracoval na Neurologické klinice I. LF UK v Praze 2 formou studijního pobytu, od r. 1989 jako sekundární lékař, od r. 1991 jako odborný pracovník I. LF UK. V r. 1994 získal titul kandidáta lékařských věd. Je členem více odborných společností doma i v zahraničí. Jeho hlavní klinicko-výzkumnou specializací je problematika nemocí bazálních ganglií.



Doc. MUDr. Evžen Růžička, CSc., nar. 1957, v roce 1982 absolvoval Fakultu všeobecného lékařství UK v Praze, od r. 1982 sekundární lékař Neurologické kliniky FVL UK (nyní 1. LF UK), 1985 a 1988 I. a II. atestace z neurologie, 1992 obhajoba kandidátské práce, 1996 docentská habilitace v oboru neurologie. Klinické a výzkumné zaměření – klinická neurofysiologie, Parkinsonova nemoc a extrapyramidalové poruchy. Zahraniční spolupráce a pracovní pobyt v Paříži (nemocnice La Salpêtrière). Vědecký sekretář Neurologické společnosti ČLS JEP, člen více odborných společností doma i v zahraničí.

Redaktorka časopisu:



MUDr. Irena Svobodová, nar. 1969, promovala v roce 1994 na 1. lékařské fakultě UK v Praze, od téhož roku pracuje jako sekundární lékař na Neurologické klinice VFN a 1. LF UK v Praze 2 se zaměřením na onemocnění bazálních ganglií. Je členem několika odborných lékařských společností, v r. 1996 se stala delegátem Společnosti Parkinson v EPDA (European Parkinson Disease Association – Evropská Asociace Společností pro Parkinsonovu nemoc), od r. 1997 redaktorkou časopisu Parkinson.

Vážení přátelé,

první číslo časopisu Parkinson je tedy na světě. Společnosti Parkinson, která časopis vydává, se tak podařilo splnit další z cílů, jež si stanovila. Dovolte mi, abych využil této slavnostní příležitosti a představil Společnost Parkinson těm z Vás, kteří jste o ní dosud neslyšeli.

Kdo jsme?

Společnost Parkinson je občanská, humanitární a nezisková organizace s celostátní působností, která byla založena ke konci roku 1994. Je řádně registrována na MV ČR jako právnická osoba s vlastním IČO. Je členem Evropské asociace společností pro Parkinsonovu nemoc a Sboru zástupců organizací zdravotně postižených. Sbor sdružuje přes 100 organizací v ČR a spolupracuje se Zdravotním a sociálním výborem Parlamentu ČR, Vládním výborem pro zdravotně postižené a s dalšími organizacemi v otázkách zdravotního postižení a připomínkování vyhlášek a zákonů k těmto otázkám. Prací ve Sboru se naše společnost aktivně účastní.

Odbornými poradci Společnosti jsou naši přední neurologové, kteří zároveň vedou poradnu pro extrapyramidová onemocnění při Neurologické klinice 1. LF UK v Praze a poradnu Centra pro Parkinsonovu chorobu a abnormální pohyby při I. neurologické klinice LF MU ve Fakultní nemocnici u sv. Anny v Brně.

Pro koho jsme?

Členy Společnosti Parkinson mohou být nemocní touto chorobou, jejich rodinní příslušníci, lékaři, zdravotní sestry, rehabilitační pracovníci, sympatizující – tedy všichni, kdo se o tuto závažnou chorobu zajímají, jichž se přímo nebo nepřímo dotýká, chtejí pomoci při zlepšování podmínek pro tyto nemocné. Členství ve Společnosti Parkinson je dobrovolné a bezplatné. Náklady na činnost hradíme z dobrovolných příspěvků, z pomoci sponzorů a případných darů.

Jaké jsou naše cíle?

Tímto okamžikem jsme splnili jeden z našich velkých cílů – bylo jím vydávání tohoto časopisu, který, jak doufám, budete mít rádi a zapojíte se i do jeho vytváření svými podněty, dotazy, případně články o problémech, které se týkají našich čtenářů. V programu Společnosti dále počítáme s postupným organizováním a realizací rekondičních 7–14denních pobytů spojených s cíleným cvičením, přednáškami a odpočinkem, chceme pořádat rehabilitační cvičení a odborné přednášky pro pacienty i ve větších městech. Výhledově bychom chtěli rovněž spolufinancovat výdaje pacientů u příspěvkové lázeňské léčby, protože jde většinou o nemocné v důchodovém věku a s nízkými pří-

jmy. Hodláme zahájit a prohloubit svou spolupráci s odbornými neurologickými a rehabilitačními pracovišti v ČR, v jednáních s Ministerstvem zdravotnictví, Ministerstvem práce a sociálních věcí a dalšími vládními i nevládními orgány a organizacemi prezentovat potřeby a zájmy pacientů s Parkinsonovou nemocí.

Jaké jsou před námi úkoly?

V současné době se zaměřujeme na rozšíření členské základny, protože jako silná organizace máme mnohem větší šanci plnit výše uvedené cíle – ať už jde o získávání sponzorů, organizování rekondičních pobytů, cvičení, přednášek, získávání prostředků formou grantů (viz dále) nebo o to, aby náš hlas byl slyšet na úrovni přijímání zákonů a vyhlášek. S pomocí sponzora se podařilo vytisknout 20 000 kusů informačních brožur s předtištěnou přihláškou. Tyto brožury jsou postupně rozesílány na odborná neurologická pracoviště, do nemocnic a lázeňských ústavů. Musíme vybudovat centrální evidenci. Naši práci ztěžuje i skutečnost, že dosud nemáme vhodný nebytový prostor, kde bychom mohli zajišťovat rostoucí agendu a kam bychom mohli umístit počítač, který získáme. Jednání o nebytovém prostoru již probíhají a věříme, že dopadnou k naší spokojenosti. Je samozřejmé, že k tomu všemu potřebujeme získat i pochopení sponzorů pro naši činnost a tím i potřebné finanční prostředky. Požádali jsme rovněž Ministerstvo zdravotnictví a Ministerstvo práce a sociálních věcí o dotace na rok 1997 na pokrytí nejnutnějších akcí a věříme, že naše žádosti budou posuzovány kladně. Přesto mohou obě ministerstva podle platných zásad pokrýt pouze 70 % uvažovaných nákladů. Zbývajících 30 % je třeba pokrýt z našich zdrojů.

Jak vidíte, máme před sebou hodně práce. My všichni. Ale jde nám o naše zdraví, náš život. A to je, myslím, silná motivace. Co říkáte?

Na závěr mi dovolte poděkovat všem, kteří se podíleli na zrodu historického prvního čísla časopisu Parkinson. Zvláštní dík patří našemu hlavnímu sponzoru – farmaceutické firmě Roche s.r.o. – za finanční i osobní přínos.

**Ing. Jiří Dvořák
předseda Společnosti Parkinson**



Žádosti o dotace ze státního rozpočtu na podporu činnosti Společnosti Parkinson

Ing. Jiří Dvořák,
předseda Společnosti Parkinson

Stejně jako v několika posledních letech bylo září loňského roku měsícem, kdy bylo možno podat žádost o poskytnutí dotace ze státního rozpočtu ČR občanským sdružením na následující rok. Tato možnost je dána usnesením vlády ČR č. 663 ze dne 27. 11. 1992 (a doplněna usnesením č. 223 z 5. 5. 1993) „Zásady pro poskytování dotací ze státního rozpočtu ČR občanským sdružením prostřednictvím ústředních orgánů.“

Požádat o tyto prostředky může v podstatě jenom občanské sdružení, které již vyvíjí činnost a především disponuje v době podání žádosti určitými finančními prostředky.

Dotace ze státního rozpočtu totiž pokrývá pouze část nákladů spojených s předkládaným návrhem. Zbytek je nutno pokrýt z vlastního rozpočtu sdružení. Vy, kteří již jste členy Společnosti Parkinson, víte, že od zahájení naší činnosti se výbor Společnosti snaží získat od sponzorů finanční prostředky na rozšíření činnosti, na to, aby ste mohli být pravidelně informováni formou časopisu, aby bylo možno zahájit organizaci léčebných pobytů a řadu dalších aktivit, které by nám pomohly v boji s parkinsonismem. Zásadní změnu přináší až rok 1996, kdy se podařilo získat významného a dlouhodobého sponzora Společnosti Parkinson – farmaceutickou firmu Roche s.r.o.

Smlouva se sponzorem zajišťuje Společnosti základní finanční záruku na několik let.

Díky tomu mohl výbor Společnosti Parkinson v září loňského roku poprvé podat žádost o dotaci ze státních prostředků. Rád bych Vás nyní stručně informoval o obsahu těchto žádostí.

Protože prostředky poskytované v rámci dotací Ministerstvem práce a sociálních věcí a Ministerstvem zdravotnictví jsou určeny na odlišné projekty, byla podána samostatná žádost na obě ministerstva. Žádost podaná na Ministerstvo práce a sociálních věcí je formulována především s ohledem na každodenní činnost Společnosti.

Protože členství ve Společnosti je bezplatné, pro naprostý nedostatek finančních prostředků dosud vykonávali prakticky všechnu administrativní práci (včetně účetnictví) dobrovolně členové správní rady na své náklady a ve svých bytech. Činnost Společnosti tím byla velmi omezená. Naše žádost proto obsahuje následující hlavní body:

- pokračovat v získávání nových členů Společnosti a vypracovat databázi členů Společnosti a osob sympatizujících;
- zajistit potřebné prostory a vybavení pro činnost Společnosti;

● vydávat informační zpravodaj PARKINSON pro nemocné a jejich blízké a pro informaci veřejnosti (příspěvky lékařů, pacientů, rodinných příslušníků, novinky v léčbě, aktuální zprávy a zkušenosti ze společnosti v jiných zemích).

Žádost podaná na Ministerstvo zdravotnictví žádá o podporu neméně důležitých projektů. Protože pravidelná pohybová léčba u nemocných trpících Parkinsonou nemocí je stejně důležitá jako pravidelné podávání léků, žádáme o finanční podporu pro organizaci rehabilitačních pobytů a rehabilitačního tělocviku. Protože se domníváme, že čím více pacient ví o podstatě svého onemocnění, tím lépe s ním dokáže bojovat a žít, žádáme v rámci této žádosti také o finanční podporu při organizování přednášek našich předních odborníků o problematice Parkinsonovy nemoci. Doufáme, že tyto přednášky by byly vedle stránek našeho časopisu také tím místem, kde byste mohli získat odpovědi na otázky, které si v souvislosti s Parkinsonovou nemocí kládete.

V době, kdy píši tento článek, nevím, zda žádanou finanční podporu získáme. Uděláme vše, co je v našich silách, pro to, aby tomu tak bylo. Na stránkách tohoto časopisu vás v souvislosti s našimi žádostmi budeme informovat o tom, co se nám podaří-



lo. Získat peníze je však pouze první krok. Je nás málo a nemáme téměř žádné zkušenosti s vedením kanceláře, organiza-

váním rehabilitačních pobytů a dalšími projekty, které chceme uskutečnit. Domnívám se však, že věci jdou nyní správným smě-

rem. Pokud vyvineme potřebné úsilí a budeme mít dostatek trpělivosti, Společnost Parkinson se stane skutečnou oporou.

O mechanismech a možných příčinách vzniku a vývoje Parkinsonovy nemoci

As. MUDr. Jan Roth, CSc.

Parkinsonova nemoc je časté onemocnění středního a staršího věku, přibližně každý 1 000. člověk v naší populaci trpí touto chorobou. Jde o pomalu se vyvíjející nemoc, jejíž příznaky – obzvláště v počátečních fázích – lze na delší dobu velmi dobře potlačit, nicméně v pokročilých fázích příznaky onemocnění často výrazně omezují běžné denní činnosti i sociální kontakt.

Parkinsonovu nemoc nelze jednou provždy vyléčit. Jsou sice velmi dobře a do podrobností známy mechanismy vývoje nemoci, tj. vztah mezi vznikem a vývojem příznaků nemoci na jedné straně a chemickými změnami v mozku na straně druhé, ale základní příčina působící vznik těchto chemických změn zatím rozpoznána není. Žádnou souvislost se nepodařilo vysledovat ve výskytu Parkinsonovy nemoci u skupin obyvatelstva, lišících se charakterem stravy, příjmem alkoholu, způsobem práce, očkováním, jinými prodělanými onemocněními, stykem se zvířaty, výší vzdělání či životního standardu. Na vzniku nemoci tedy pacient trpící tímto onemocněním nenese žádnou vinu.

Nemoc byla popsána v roce 1817 anglickým lékařem Jamesem

Parkinsonem, ale teprve v roce 1960 byl rozpoznán základní mechanismus jejího vzniku a vývoje. Bylo totiž zjištěno, že v určitých částech mozku (v tzv. bazálních gangliích) se netvoří v dostatečném množství látka zvaná dopamin, která je nezbytná k složitým regulacím hybnosti. Na základě tohoto nedostatku vznikají a prohlubují se u postižených jedinců především takové příznaky, jako je třes, zpomalenost pohybů a svalová ztuhlost.

Po tomto objevu se brzy začala provádět léčba pomocí látky, z které dopamin v mozku vzniká. Tato léčba zlepšila hybnost pacientů a tím byla definitivně potvrzena souvislost mezi nedostatkem dopaminu a poruchou hybnosti u Parkinsonovy nemoci.

Mimo nedostatek dopaminu bylo zjištěno, že v mozku pacientů s Parkinsonovou nemocí jsou přítomny i změny některých jiných látek, hrajících také důležitou roli v řízení hybnosti, nejsou to však obvykle změny těžkého stupně a rozhodujícího významu.

Proč dochází k odumírání buněk tvořících dopamin a tím ke snížení množství dopaminu v mozku, je problém, kterým se zabývá celá řada výzkumných týmů.

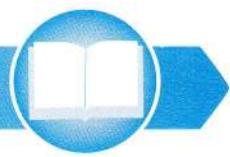
Existují dvě hlavní představy o vzniku Parkinsonovy nemoci:

a) Ve vnějším prostředí existuje látka nebo látky, které jsou pro tyto buňky jedovaté, a existují jedinci, kteří jsou vůči těmto látkám zvýšeně citliví či nedokáží tyto jedy vlastními chemickými pochody likvidovat.

b) Je prokázáno, že mozek sám je schopen vyrábět v určitém množství látky poškozující buňky tvořící dopamin (tyto látky jsou jiného složení než ty, které přicházejí ze zevního prostředí). Určití jedinci je zřejmě vyrábějí v nadměrném množství či nemají dostatečně vyvinuté ochranné pochody proti nim.

Pro obě teorie existuje celá řada dílčích důkazů, nicméně se dosud nepodařilo ani jednu z těchto představ jednoznačně potvrdit.

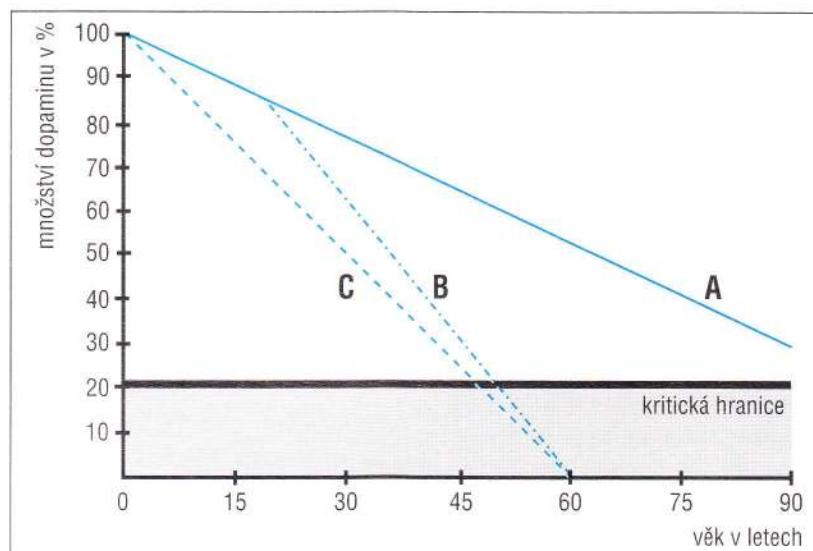
K tomu, aby se Parkinsonova nemoc začala projevovat svými příznaky, je nutné, aby množství dopaminu v mozku pokleslo o 80 %. Znamená to, že pravděpodobně již celou řadu let před počátkem prvních příznaků se v mozku odehrává chorobný proces vedoucí k postupné ztrátě dopamINU. Když tato ztráta dosáhne kri-



tického stupně (20 % původního množství), začně mít postižený jedinec hybné obtíže. Vývoj těchto změn je schematicky znázorněn na obr. 1.

V současnosti není možné spolehlivě rozpoznat jedince ohroženou Parkinsonovou nemocí ve fázi, kdy pokles dopaminu ještě nedosáhl kritické hranice. Znamenalo by to vyšetřit celou populaci v rizikovém, tedy středním věku metodou, která by prokázala za života pacienta, bez rizika poškození zdraví, pokles tvorby dopaminu v bazálních gangliích. Taková metoda sice teoreticky existuje (je jí tzv. pozitronová emisní tomografie), avšak vzhledem k její extrémní technické a finanční náročnosti a existenci pouze velmi omezeného množství přístrojů na celém světě ji nelze k tému účelům použít.

Kritická hranice 20 % původního množství dopaminu napovídá, že mozek má vyvinutou schopnost, jak nedostatek dopaminu, pokud nepoklesne až na uvedenou úroveň, kompenzovat. V určitém momentu však tato schopnost již přestane postačovat. V dalším vývoji nemoci, při vzniku dalších příznaků a po mnoha letech více či méně úspěšné léčby, již nemusí nedostatek dopaminu mít jedinou určující roli. V pokročilých fázích nemoci



Obr. 1: Vývoj změn vedoucích k Parkinsonově nemoci

Kritická hranice: při poklesu množství dopaminu v bazálních gangliích pod 20 % původního množství se Parkinsonova nemoc projeví svými příznaky.

A: i u zdravých osob dochází k určitému poklesu množství dopaminu v průběhu stárnutí, nikdy však ne až ke kritické hranici.

B: doposud neznámé podněty způsobí urychlěný pokles tvorby dopaminu, který dosáhne v určitém věku kritické hranice.

C: již od narození mozek ztrácí vlivem doposud neznámých příčin schopnost vyrábět dopamin, tento pokles dosáhne v určitém věku kritické hranice.

zřejmě dochází k výraznějšímu ovlivnění i jiných látek tvorících se v bazálních gangliích a to je pravděpodobně důvodem, proč léčba pokročilých fází nemoci je již podstatně složitější.

Hledání příčiny Parkinsonovy nemoci a následné hledání účinnějších cest, jak ji léčit, případně možností zpomalit nebo zastavit její vývoj, je centrem soustředěného výzkumného úsilí.

Lze doufat, že budoucí desetiletí přinese další významné objevy. Od objevení vztahu mezi Parkinsonovou nemocí a úlohou dopaminu uběhlo zatím pouze 37 let. Za tuto dobu bylo získáno obrovské množství poznatků. Tyto poznatky se dnes uplatňují v léčbě onemocnění takovým způsobem, že z pohledu pacientů léčených před rokem 1960 lze pro pacienty v 90. letech dělat téměř zázraky.

Příznaky Parkinsonovy choroby

Prof. MUDr. Ivan Rektor, CSc.

Není snadné napsat článek o příznacích Parkinsonovy choroby určený pacientům trpícím touto nemocí. Příznaky a potíže,

které dobře znám z vašich vyprávění a které zjišťuji při vyšetření, vy nemocní prožíváte a znáte vlastně mnohem lépe

než já. Proto se v tomto článku budu věnovat Parkinsonově chorobě z pohledu lékaře – tak, jak ji vidíme v určitém celku, jaká



jsou kritéria její diagnózy. Snad pro vás bude také užitečné, když vysvětlím latinské pojmy, které nacházíte ve svých lékařských nálezech. Jejhotlivé příznaky Parkinsonovy choroby, její léčba, předpokládané příčiny jejího vzniku, odlišení od podobných onemocnění atd. – to vše bude detailněji probíráno na stránkách tohoto časopisu v budoucnosti.

Popíši zde obraz plně rozvinuté, pokročilé a neléčené Parkinsonovy choroby. Samozřejmě ne každý pacient má všechny příznaky a ne u každého jsou vyvinuty v plné míře. Spíše naopak, u většiny pacientů je některý příznak výrazný, jiný je jen naznačen a další není třeba rozvinut vůbec. Současná léčba pak obraz nemoci mění – potlačuje nebo zmírňuje příznaky choroby, může však sama způsobovat vedlejší příznaky, které budou popsány v jiných článcích.

Základní příznaky Parkinsonovy choroby jsou:

1. Hypokineze, tj. snížená pohyblivost, chudost pohybu.
2. Rigidita, tedy ztuhlost.
3. Tremor, což znamená třes. Tyto příznaky se vyskytují u většiny pacientů s pokročilou Parkinsonovou chorobou, avšak intenzita jednotlivých příznaků je u různých pacientů různá.
4. Poruchy funkce vegetativního systému, tj. nervového systému, který řídí některé základní životní funkce, jako je regulačce krevního tlaku, vyprazdňování střev nebo funkce kožních žláz.
5. Poruchy psychické, duševní.

K jednotlivým příznakům:

1. **Hypokineze** je vedle třesu nejnápadnějším příznakem. Starý název Parkinsonovy choroby, pocházející z minulého století, je pa-

ralysis agitans. První slovo znamená obrnu, jeho užití u Parkinsonovy choroby je ovšem nejvíce vyjádřená na svalech ohýbajících končetiny a trup. Proto je držení těla charakterizováno převahou těchto svalů: pacienti mají hlavu (může být časný příznak), ale i trup v předklonu, horní (a méně i dolní) končetiny jsou více či méně ohnuté. Tendence k předklonu bývá patrná při chůzi, pacienti mají někdy pocit tahu dopředu (někdy mají potíže zastavit se). Pacient si je vědom svalové ztuhlosti, která je objektivní, cítí ji při vyšetření i lékař, a je způsobena vysokým napětím svalů v klidu i při pohybu. Za normálních okolností se svaly provádějící pohyb napínají a svaly s opačným účinkem ochabují, u Parkinsonovy choroby zůstávají i tyto svaly napnuté. Rigidita se podílí na pomalosti pohybů a na větší námaze, kterou je nutné vynaložit k provedení pohybu.

2. Rigidita, tedy ztuhlost, je nejvíce vyjádřená na svalech ohýbajících končetiny a trup. Proto je držení těla charakterizováno převahou těchto svalů: pacienti mají hlavu (může být časný příznak), ale i trup v předklonu, horní (a méně i dolní) končetiny jsou více či méně ohnuté. Tendence k předklonu bývá patrná při chůzi, pacienti mají někdy pocit tahu dopředu (někdy mají potíže zastavit se). Pacient si je vědom svalové ztuhlosti, která je objektivní, cítí ji při vyšetření i lékař, a je způsobena vysokým napětím svalů v klidu i při pohybu. Za normálních okolností se svaly provádějící pohyb napínají a svaly s opačným účinkem ochabují, u Parkinsonovy choroby zůstávají i tyto svaly napnuté. Rigidita se podílí na pomalosti pohybů a na větší námaze, kterou je nutné vynaložit k provedení pohybu.

3. Parkinsonský třes (tremor) je patrný v klidu, během pohybu se tlumí. Například když nemocný uchopí sklenici s vodou, třes ustává, ovšem objevuje se ihned, jakmile pohyb zastaví u úst, aby se napil. Může se stát, že vodu rozlije. Třes je obvykle dost hrubý a pravidelný. Častější je na horních končetinách a projevuje se zejména na prstech – připomíná počítání peněz. Klidový třes dolních končetin rovněž není vzácný. Hlava nebývá postižena, na rozdíl od obličejového svalstva. Třes mizí při relaxaci a spánku, naopak jej provokuje úsilí, tenze. Typické je zhoršení při návštěvě lékaře – pacient pak musí svého doktora přesvědčovat, že poslední lék opravdu zabral.

4. Vegetativní obtíže mají různý charakter. Časté je zvýšené slinění a pocení. Pokožka nemocných bývá mastná, což přispívá k maskovitému vzhledu obličeje.



Zácpy bývají úporné a nemocné značně sužují. Pacienti někdy obtížně regulují krevní tlak během změny polohy těla. Například při narovnání se z předklonu nebo postavení z polohy vleže mohou mít přechodně závratě.

5. Psychické potíže jsou rovněž různorodé a vyjádřené jen u některých pacientů. Typické zpomalení různých činností se může projevit i zpomalením řeči, ve skutečnosti ale nemusí jít o zpomalení myšlení, a už vůbec ne o snížení intelektu. I porucha intelektových funkcí se ovšem může u některých pacientů objevit, nejde však o častý a typický pří-

znak Parkinsonovy choroby. Častější jsou deprese, kterými trpí mnozí pacienti. Jde o příznak patřící do obrazu Parkinsonovy choroby, ale také o reakci na nemoc. Přesto znám mnoho pacientů s Parkinsonovou chorobou, kteří stálou aktivitou ve svém osobním životě depresím úspěšně čelí.

Parkinsonova choroba začíná obvykle asymetricky, na jedné končetině, a později na jedné straně těla. V průběhu let se většinou rozšíří i na stranu druhou. U jiných pacientů se první příznaky projeví na trupovém svalstvu a záhy je postižen stoj-

a chůze. Zejména u těchto nemocných se může objevit stálé přešlapování na místě (akatizie), které kontrastuje s celkovou strnulostí. Není to ovšem častý příznak. Mohou se vyskytovat i jiné poruchy, které nejsou časté. Příznaky Parkinsonovy choroby se rozvíjejí postupně s různou rychlostí. Zhoršování bývá pomalejší u osob, u kterých onemocnění začalo před 40. rokem. Nemoc v průměru nezkracuje délku života, zejména po zavedení nových léčebných metod v posledních desetiletích. Léčením Parkinsonovy choroby se již ovšem bude zabývat jiný článek.

L-DOPA: počátek novověku Parkinsonovy nemoci

Doc. MUDr. Evžen Růžička, CSc.

Listujeme-li lékařským repertořem starým pouze 30 let, nalezneme u hesla Parkinsonova nemoc málo povzbudivých informací. Postižení vyznačující se charakteristickým třesem končetin, svalovou ztuhlostí a chudostí pohybů se zařazovalo mezi tzv. degenerativní nervová onemocnění, jejichž příčiny ani účinná léčba nebyly známy. V šedesátých letech tohoto století ale dochází k jednomu z největších objevů moderní medicíny, který znamenal nejen zásadní změnu osudu pacientů s Parkinsonovou nemocí, nýbrž vzbudil také naději, že podobně se podaří řešit i jiné degenerativní choroby. Tímto objevem je úloha dopamINU v řízení hybnosti a možnost léčebného vy-

užití L-DOPA. L-DOPA (levodopa) se stala základním lékem Parkinsonovy nemoci, a přes další vývoj našeho poznání o mechanismech onemocnění klíčová úloha L-DOPA v léčbě Parkinsonovy nemoci zřejmě přetrvá do dalšího tisíciletí.

V roce 1911 Funk při studiu aminokyselin popsal dihydroxyfenylalanin (DOPA), derivát jedné z esenciálních aminokyselin nacházejících se v živočišných bílkovinách. DOPA byla poprvé syntetizována jako směs dvou forem (D- a L-). V živých organismech se však běžně vyskytuje pouze L-DOPA. V roce 1913 Guggenheim, výzkumný pracovník švýcarské farmaceutické firmy Roche, popsal jedno-

duchý postup přípravy L-DOPA. Trvalo však téměř pět dalších desetiletí, než si nové výzkumné poznatky vynutily zavedení výroby L-DOPA.

Již od počátku 20. století se tušilo, že bazální ganglia, jádra šedé hmoty v hloubi mozku, jsou u Parkinsonovy nemoci nějakým způsobem postižena. V roce 1958 švédská výzkumná skupina vedená Arvidem Carlssonem zjistila, že v normálním mozku obsahují bazální ganglia velké množství látky zvané dopamin. Dopamin, jedna z látek přenášejících nervové vznacky v mozku, vzniká v organismu jednoduchou enzymatickou přeměnou z L-DOPA. Rakušané Ehringer a Hornykiewicz



koncem padesátých let prokázali výrazné snížení obsahu dopaminu v bazálních gangliích pacientů zemřelých na Parkinsonovu nemoc. Biochemik Hornykiewicz pak pod dojmem tohoto nálezu přesvědčil neurologa Birkmayera, aby zkoušel pacientům s Parkinsonovou nemocí podávat malé dávky L-DOPA. Výsledek pokusů, zveřejněný v roce 1961, předčil očekávání. U pacientů se po L-DOPA výrazně zlepšovala hybnost a ustupovaly příznaky Parkinsonovy nemoci. Podobné zkušenosti s podáním L-DOPA u Parkinsonovy nemoci v té době získal i Barbeau v Kanadě. Zavedení L-DOPA do léčby Parkinsonovy nemoci však nebylo bez překážek. Brzy se ukázalo, že k příznivému ovlivnění hybnosti je nutno podávat velké, až několikagramové dávky L-DOPA. V takovém množství však L-DOPA u většiny nemocných působila výrazně oběhové a zažívací obtíže. Těmto nežádoucím vedlejším účinkům L-DOPA se podařilo zabránit až přidavkem carbidopy nebo benserazidu. Tyto látky blokují enzymatickou přeměnu L-DOPA mimo mozek a „šetří“ ji tak pro mozek. Většina podané L-DOPA se v tom případě dostává až ke svému cíli, je možno podávat menší dávky a k nežádoucím účinkům nedojde. U nás je t.č. k dispozici plný sortiment preparátů L-DOPA – v kombinaci s benserazidem (Madopar) i s carbidopou (Nakom, Sine-met). Mezi účinky preparátů obsahujících carbidopu či benserazid není v praxi žádný rozdíl. Rozhodující je obsah látky účinné v mozku, jíž je L-DOPA.

Od počátku sedmdesátých let 20. století se tedy L-DOPA stává základním lékem Parkinsonovy nemoci. Zcela se tím mění prognóza onemocnění a osud nemocných. Jejich život nabývá znova smyslu, vracejí se ke svým rodinám, práci a zálibám. Podle epidemiologických studií ze sedmdesátých a počátku osmdesátých let se zdá, že průměrná délka života pacientů s Parkinsonovou nemocí se přestává lišit od zdravé populace. Zároveň však se počínají objevovat některé pozdní komplikace mnohaletého užívání L-DOPA, které dříve nebyly patrný. Dostavují se projevy snížení a zkrácení účinků jednotlivých dávek a kolísání stavu či mimovolní pohyby v závislosti na dávce L-DOPA. Klinická zkušenost i výzkumné práce potvrzují, že kromě samotného onemocnění tu hraje roli i způsob podávání L-DOPA. V současnosti se hledají – a jsou již zčásti známy – postupy, jež mohou oddálit vznik pozdních komplikací léčby nebo jim zcela zamezit.

Hladina L-DOPA v mozku by neměla příliš kolísat. Proto je výhodné častěji podávat menší dávky léku. V posledních letech byly vyvinuty preparáty L-DOPA s prodlouženým účinkem (Madopar HBS, Sinemet CR, Nakom R atd.), které mohou být výhodnou variantou léčby zejména v pozdních stadiích onemocnění, kdy se podávají vyšší dávky L-DOPA. Úkolem lékaře je, aby nasadil a určil dávky L-DOPA přiměřeně stavu pacienta a aby dle potřeby kombinoval L-DOPA s dalšími preparáty, o jejichž účincích bude více řečeno v některém z příštích čísel časopisu Parkinson.

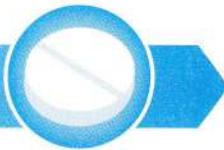
Co může pro zdar léčby přípravkem L-DOPA učinit sám nemocný?

1. Dodržovat pravidelné dávky léku dle časového rozpisu. sledovat svůj stav a informovat lékaře o připadném kolísání účinku léku.

2. L-DOPA užívat dle možnosti na lačný žaludek (nejméně 3/4 hodiny před nebo 1 hodinu po jídle), případně s malým množstvím uhlovodanů (sušenka, kousek pečiva).

Jak již bylo řečeno, L-DOPA je chemicky velmi blízká některým aminokyselinám. Tyto látky jsou bohatě obsaženy v bílkovinách živočišného původu (zejména mléko a mléčné výrobky, ale i maso). Mechanismy trávení a vstřebávání jsou společné pro všechny tyto aminokyseliny i pro L-DOPA. Pokud tedy je dávka L-DOPA požita současně s bílkovinnou potravou, může být její účinek slabý nebo dokonce nulový. Při vstřebávání ve střevě i při přechodu do mozku může totiž L-DOPA být vytlačena ostatními aminokyselinami, které ovšem nemají žádný léčebný efekt.

3. Nespoléhat v léčbě svého onemocnění pouze na pomoc lékaře a užívání léků. Velmi důležitá je vlastní vůle k pravidelnému pohybu, cvičení, aktivnímu překonávání obtíží, hledání náhradních způsobů řešení při zdravotních komplikacích. Využít každé možnosti k prožití příjemných okamžíků s přáteli, s blízkými, každé příležitosti ke kulturnímu zážitku, setkání s krásami přírody. To ovšem platí obecně pro všechny zdravé i nemocné.



Pohyb je život

Marcela Sekyrová, fyzioterapeut

Na těchto stránkách se budou pravidelně objevovat rady o vhodné pohybové aktivitě, která by vám měla pomoci při překonávání některých těžkostí v denních úkonech. Cvičení by se mělo stát součástí denního režimu.

Každý z vás si musí uvědomit, že i když se mnohdy tělo pohybu „brání“ je nutné ho „přemluvit“. Jaký postoj k problému zaujmeme, takové budou i výsledky. Je nutné, abyste v sobě vypěstovali chuť si zacvičit. Cvičení vždycky přináší duševní pohodu. A s dobrou náladou jde vše lépe!!!

Nejdříve se důkladně zamyslete nad tělesnými pocity, které vás trápi. Zpravidla to bývají:

- a) Vleže na lůžku: ležíte na zádech nebo na boku, celé tělo je ztuhlé, kolena pokrčená, nemůžete se pohnout, abyste změnili polohu.
- b) Vsedě: sedíte třeba na židli –

opět máte pocit tuhosti, nejste schopni se postavit, třesou se vám ruce nebo nohy.

- c) Vstoje: celé tělo máte ohnuté a nakloněné vpřed, váha těla je přenesena na špičky, často máte pocit slabosti a nejste schopni vykročit.
- d) Při nějaké činnosti: při jídle, oblékání, umývání apod. – zůstanete ztrnule v nějaké pozici a nemůžete v dané činnosti pokračovat, třesou se vám ruce apod.
- e) Při mluvení: řeč začne být setřená, pro okolí málo srozumitelná, rychlá a jakoby v nárazech.

Objektivní zhodnocení momentálních pohybových schopností je velice důležité východisko pro to, abyste dokázali vybrat vhodné cviky, které by vám v dané situaci pomohly. Na těchto stránkách budou nabízeny různé soubory cviků a vy si podle momentální potřeby vyberete ty nejvhodnější.

Je důležité nové cviky dobře pochopit a zapamatovat si je. Měli byste se je naučit tehdy, když se cítíte nejlépe. Také hlavní cvičební jednotka by měla být v dobu, kdy se vám pohybuje celkem dobře. Příjemná rytmická hudba velmi často doveze naladit a povzbudit k pohybu.

První, co byste se měli naučit, je správné dýchání. Hlavní pozornost budete věnovat nádechu. Nadechujete se nosem a nosem také vydechujete. Výdech se v podstatě děje pasivně.

Při nádechu si uvědomujte, kudy prochází vzduch. Jde přes nos, průdušky, až do plic. Přitom se vyklenuje břicho, rozšiřuje hrudník do stran a zvedá se nahoru. Podobným způsobem při výdechu se břicho oplošťuje a hrudník zmenšuje. Počet vědomých nádechů a výdechů omezte na 5–7. Raději si několikrát denně „zadýchejte“, a to v různých polohách.

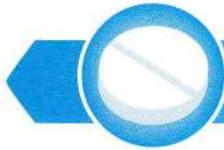
O depresi u Parkinsonovy nemoci

Mgr. Nataša Špačková, klinický psycholog

Deprese je složitý emocionální stav, který nelze na první pohled snadno vysvětlit. Máme sklon ji **zaměňovat** s pocitem smutku, který může doprovázet

např. tíživou situaci. Každý z nás se čas od času cítí smutný, je zasmušilý nebo sklíčený, má špatnou náladu. Tato **reakce** může mít psychologické pří-

činy – máte nějaké starosti, bojíte se nebo jste utrpěli nějakou ztrátu. Reakce může souviset i s vaším zdravotním stavem. Nepohoda při Parkinsonově ne-



moci, omezení, která s sebou toto onemocnění přináší, mohou být faktorem vyvolávajícím depresivní reakci.

Problém nastává tehdy, když tyto pocity „smutku“ trvají více dnů, týdnů či ještě déle, nebo když jsou doprovázeny hlubšími pocity beznaděje a neschopnosti. Pak můžete trpět **depresí**.

V poslední době se mluví o určitém biochemickém podkladu depresí. Tento stav má své biologické kořeny (nikoli emocionální), které úzce souvisejí s chemickými procesy v mozku. Deprese u Parkinsonovy nemoci je pravděpodobně vyvolána poruchami transmiterové a receptorové rovnováhy v mozku, tedy určitým biologickým faktorem, nezávisle na zevních problémech. Někdy je dokonce časným příznakem nastupující Parkinsonovy nemoci v počátcích onemocnění, dříve než se projeví poruchy hybné. Výskyt deprese u Parkinsonovy nemoci bývá dosti častý, ale mnohdy má pacient s Parkinsonovou nemocí během života jen jednu ataku

deprese. Její příznaky se u parkinsoniků nijak neliší od jiných nemocných trpících depresí.

Čím se deprese projevuje, jaké jsou její typické příznaky?

Skleslá nálada, pocity nepřiměřeného smutku i bez zjevné vazby na konkrétní osobní a sociální situaci, pesimistický pohled do budoucna. Skleslá nálada se ze dne na den málo mění, neodpovídá okolnostem, v ranních hodinách je horší. Patrný je úbytek energie a aktivity, ztráta zájmu o okolí, neschopnost radovat se. Značná unavitelnost i po nepatrné námaze, zhoršená schopnost soustředění, ale i zhoršená schopnost vyjadřování – pocity, že nenachází slova pro to, co chci sdělit. Sklon k sebeobviňování a pocitu méněcennosti. Poruchy spánku s časným probuzením, změna chuti k jídlu. Změna nálady může být někdy překrývána úzkostí, předrážděností apod.

Zkuste si vyplnit krátký dotazník, u každé otázky zakroužkujte odpověď, která nejlépe vystihuje,

jak jste se v posledním období cítili:

1. Máte pocit, že váš život je prázdný? **ano** **ne**
2. Cítíte se často sklesle a bez naděje? **ano** **ne**
3. Máte potíže se soustředěním, pamětí či vyjadřováním? **ano** **ne**
4. Budíte se ráno nápadně brzy, s výrazně horší náladou než dříve? **ano** **ne**
5. Obviňujete sami sebe za problémy, které prožíváte? **ano** **ne**
6. Pociťujete změnu nálady trýznivě? **ano** **ne**

Pokud zodpovíte kladně tří a více otázek, je důležité, abyste se poradili se svým ošetřujícím lékařem. Výše uvedené symptomy jsou příznaky deprese, nikoli běžný pocit smutku, který chápeme jako reaktivní stav. Deprese je nemoc, která je léčitelná a je nutno ji léčit.

Stravování nemocných Parkinsonovou chorobou z pohledu dietní sestry

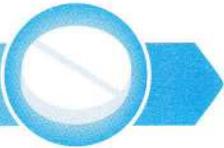
Marie Štrosová, dietní sestra

Všeobecně lze říci, že strava parkinsoniků nemá žádná dietní omezení. Nemocný může jíst vše jako zdravý člověk.

Hlavní zásadou, kterou je nutno přísně dodržovat, je podávání léků nejméně 45 minut

před jídlem. Dlouhodobým výzkumem bylo prokázáno, že potraviny obsahující bílkoviny (maso a masné výrobky, mléko a mléčné výrobky, vejce a luštěniny) snižují účinnost léků, které se používají k léčbě Parkinsonovy choroby.

Parkinsonik se má samozřejmě stravovat zdravě. Do jídelníčku zařazujeme častěji drůbež (kuře, krůta), ryby (raději bez kostí – filé, olejovky), celozrnné pečivo a tmavý chléb, dostatek ovoce a zeleniny a také luštěniny. Ve stravě



omezujeme živočišné tuky (sádlo, máslo), dáváme přednost rostlinným tukům (Rama, Alfa, Perla) a rostlinným olejům. Stravu upravujeme vaře-

ním, dušením, pečením, zapékáním. Smažená jídla zařazujeme jen občas.

Někteří nemocní se nají sami,

jiným musíme maso a přílohu nakrájet, popřípadě je i nakrmit. Nemocný má jíst v klidu, nespěchat, udělat si na jídlo čas.

Dietní opatření při léčbě preparáty levodopy z pohledu lékaře

As. MUDr. Petr Kaňovský

Od zavedení léčby levodopou uplynulo bezmála třicet let, a je stále nejúčinnějším lékem v boji s Parkinsonovou chorobou. Její pravidelné užívání však přináší kromě úlevy i komplikace, které se většinou objevují po několika letech od zahájení léčby. Těmito komplikacemi jsou tzv. fluktuace (kolísání efektu léčby) a dyskinezie. V prvním případě jde o střídání období, kdy je pacient ve velmi dobrém stavu a pohyblivý, s obdobími ztuhlostí a výrazného třesu. V druhém případě jde o mimovolní pohyby, většinou kroutivé nebo trhavé, postihující jak končetiny, tak i obličej a trup. Většina pacientů užívajících levodopu delší dobu je s těmito fenomény již obeznámena.

Jisté zlepšení znamenalo uvedení preparátů s tzv. kontrolovaným uvolňováním na trh. V jiných lékových skupinách se tyto preparáty označují jako retardované. Z preparátů levodopy jsou nejznámější Madopar HBS a Sinemet CR. Na rozdíl od běžné levodopy je jejich doba účinku asi dvojnásobně dlouhá, i když hladiny účinné látky v krevním séru jsou nižší. Snižují častotu výskytu dyskinezí i tzv. fluktuací.

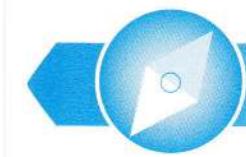
Uvedení těchto preparátů na trh znamenalo také zvýšení pozornosti věnované dietnímu režimu pacientů s parkinsonismem. Podstatou pomalého uvolňování účinné látky z uvedených preparátů je reakce žaludečního obsahu s jejich obalem. Při řadě klinických studií, prováděných v rámci zavádění těchto preparátů, byla pozorována závislost mohutnosti a trvání jejich efektu na charakteru potravy a době požití posledního jídla. Opakovaně bylo patrné, že zvýšený podíl proteinů, tj. bílkovin (zejména mléčných bílkovin) v potravě významně negativně ovlivnil účinek podaného léku. Bližším zkoumáním bylo zjištěno, že molekuly levodopy jsou přenášeny přes střevní stěnu do krve aktivním transportním mechanismem. Tento mechanismus je ale tenčí, který přenáší velké molekuly mléčných i jiných bílkovin, obsažených ve stravě bohaté na bílkoviny. Při jejich větší nabídce dochází k tzv. kompetici („soutěži“) o přenašeč, přednostně jsou přenášeny velké bílkovinné molekuly z potravy, a levodopa nevyužita odchází z těla.

Poznání tohoto mechanismu vedlo ke snaze ovlivnit účinnost levodopy složením potravy. Sna-

ha byla většinou úspěšná, a tak byly stanoveny jakési rámcové zásady diety pacientů pravidelně užívajících levodopu:

1. *Vystříhat se požívání všech mléčných bílkovin.* To znamená vyřadit z diety nejen mléko, ale i mléčné výrobky (jogurty, tvaroh, sýry) a potraviny, při jejichž výrobě je mléko jednou z hlavních surovin.
2. *Omezit co nejvíce množství živočišných bílkovin ve stravě.* Fakticky jde o redukci příjmu masa a masných výrobků.
3. *Není-li možné z diety úplně vyřadit mléko nebo výrazně omezit příjem stravy bohaté na bílkoviny, je třeba *tuto stravu zařadit na večerní hodiny*, jako jakýsi proteinový bolus. Je nutno počítat s tím, že následující dávka levodopy (zejména je-li podána ve formě retardovaného preparátu) bude účinná jen málo nebo vůbec ne.*

Je jasné, že dodržování těchto zásad se setká s velkými obtížemi u pacientů postižených jinými poruchami metabolismu, např. diabetem nebo ledvinovými chorobami. V takovém případě je



nezbytná návštěva u dietologa a příprava zvláštní diety.

Uvedené dietní zásady jsme ověřili u vlastních pacientů v našem Centru pro Parkinsonovu chorobu a abnormální pohyby. Jejich respektování se téměř

vždy setkalo s léčebným úspěchem. Často jen uvedené změny jídelníčku, bez jakékoli další úpravy terapie, vedly ke kompenzaci u pacienta prožívajícího fluktuace choroby každý den. Proto je v současné době používáme jako základní léčebné

opatření u všech pacientů léčených levodopou v jakékoli formě. Můžeme je jen v řelete doporučit. Dalším pozitivním efektem tohoto opatření bývá příjemné překvapení pacientů či jejich manželek (i manželů) nad vlastní kulinářskou vynalézavostí.

Pečovatelská služba a domácí péče

Gabriela Vyoralová, sociální pracovnice

Každý z nás ví, že na vznik a další průběh onemocnění má zásadní vliv stav našeho fyzického i psychického zdraví.

Ráda bych svým článkem přispěla k pomoci těm, kteří onemocněli Pakinsonovou chorobou, ale také jejich rodinám, které se musí naučit o svého blízkého pečovat a umět zabezpečit jeho potřeby.

Základem je pomoc zdravotní, ale i pomoc rehabilitační a sociální. Dříve nebo později bude pacient se svou rodinou nuten sociální situaci řešit.

V případě, že se zdravotní stav pacienta změní natolik, že bude muset své zaměstnání změnit či opustit, zhorší se jeho ekonomická situace, sníží soběstačnost...

Na tyto a mnoho dalších otázek, bych vám ráda odpověděla formou výňatků ze Zákona o sociálním zabezpečení a informacemi z terénní sociální práce.

Pečovatelská služba (PS)

Sídlem pečovatelské služby jsou Obvodní ústavy sociální péče, kde sídlí okrskové sestry, s nimiž v případě zájmu jednáme. Návrh na

zavedení získáme přímo zde nebo u obvodního lékaře. Součástí návrhu je vyjádření o zdravotním stavu klienta a podpis lékaře.

Úkolem PS je:

- zajištění donásky obědů (průměrná cena za jeden oběd činí cca 20 Kč)
- zajištění donásky nákupu
- menší úklid (mytí nádobí, utíráni prachu, luxování)

Pečovatelská služba (§ 59)

1. Obce a okresní úřady zabezpečují pečovatelskou službu ve svých územních obvodech prostřednictvím svých pracovníků a dobrovolných pracovníků pečovatelské služby.

2. Poskytuje-li se pečovatelská služba za úhradu, použije se k úhradě především zvýšení důchodu pro bezmocnost.

3. Pomoc a ošetření, které poskytují potřebnému občanovi jeho manžel (manželka, druh, družka), rodiče, syn, dcera a u pečovatelské služby pro rodiny s dětmi prarodiče dětí, nelze považovat za pečovatelskou službu.

4. Pečovatelská služba se neposkytuje při karanténě nařízené pro podezření z nákazy přenosnou chorobou a při onemocnění touto chorobou.

Domácí péče (DP)

V současné době je v naší republice domácí péče soukromá a státní. Ve většině případů je alespoň částečně hrazena pojistovnou. O poskytnutí žádáme u obvodního lékaře nebo na sociálním odboru daného obvodního úřadu.

DP zajišťují kvalifikované zdravotní sestry a ošetřovatelky.

Úkolem DP je:

- aplikace léků, injekcí
- měření tlaku, převazy
- základní rehabilitace
- pomoc při osobní hygieně

EPDA

EUROPEAN PARKINSON'S DISEASE ASSOCIATION

V říjnu roku 1996 se naše Společnost Parkinson stala členem EPDA (European Parkinson's Disease Association), tedy Evropské asociace společností pro Parkinsonovu nemoc.

Tato asociace byla založena v roce 1992 v Mnichově a v současné době má 27 členů, tedy parkinsonských společností z 27 zemí Evropy.

EPDA je nezisková, nepolitická a nábožensky neutrální organizace, která se výhradně zabývá problematikou Parkinsonovy nemoci a věnuje se péči o pacienty trpící touto chorobou.

Jejím cílem je zlepšovat informovanost o Parkinsonově nemoci na mezinárodní úrovni, umožnit pacientům získat nejlepší možnou péči, mít přístup k nejmodernějším lékařským informacím a na jejich základě mít právo a možnosti zvolit si léčebný postup, který by vedl ke zlepšení jejich kvality života.

Podle EPDA hraje důležitou roli v péči o pacienta trpícího touto chronickou neurologickou chorobou „multidisciplinární přístup“, je nutno léčit „celého člověka“. EPDA rovněž chápe potřebu oslovoval a podporovat nejen pacienty, ale i jejich rodiny.

Asociace ustavila Radu odborných poradců EPDA, vytvořenou z lékařských odborníků jmenovaných z každé národní organizace. Za naši společnost byl do této rady jmenován as. MUDr. Jan Roth, CSc. O konkrétní činnosti a plánech EPDA pojednám podrobně v příštím čísle našeho časopisu.

Nyní bych se ještě chtěla zmínit o Celosvětovém dni parkinsonků, který byl na základě návrhu EPDA vyhlášen Světovou zdravotnickou organizací na 11. duben, tedy na datum narození Jana Josefa Parkinsona. Tento den by Společnost Parkinson ráda „pronikla“ do sdělovacích prostředků a zvýšila všeobecné povědomí o Parkinsonově nemoci formou diskusí s lékaři, pacienty a předsedou Společnosti.

MUDr. Irena Svobodová,
delegát české Společnosti Parkinson v EPDA

