

PARKINSON

časopis Společnosti Parkinson o.s.

VÝŽIVA

U PARKINSONOVY CHOROBY



- 27. 3. 2010 Setkání Klubu Olomouc
- 31. 3. 2010 Tisková konference u příležitosti 12. světového dne Parkinsonovy nemoci
- 9. 4. 2010 Benefiční koncert v kostele u sv. Vavřince v 19 hodin
- 9. 4. 2010 LIBREX – Klub Parkinson Ostrava
- 10. 4. 2010 3. ročník výstupu na Říp

30 / 10

www.parkinson-cz.net

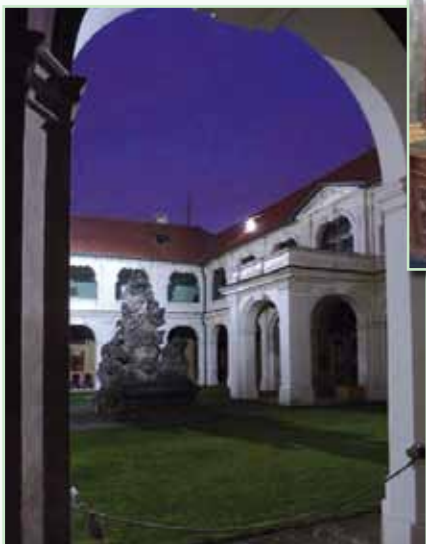
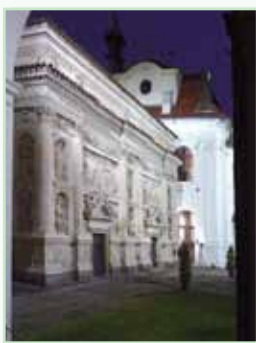
Adventní koncert Společnosti Parkinson

pražská Loreta 18. 12. 2009



V Loretě dozněly
poslední tóny hudby
v podání
Lyry da Camera
a třetí adventní
koncert
se stal minulostí.

Děkujeme!



Výživa u Parkinsonovy nemoci – možná první téma, které vzešlo především z iniciativy čtenářů. Proč se však zabývat něčím tak běžným a samozřejmým? Jsme-li zdraví, pak se otázkou stravy obvykle příliš nezabýváme. Stačí dodržovat pár jednoduchých rad a doporučení, která navíc všichni známe.

K zásadním změnám dochází v okamžiku, kdy nějakým způsobem onemocníme, pak vliv stravy nabývá na důležitosti, často přímo úměrně k závažnosti nemoci, kterou trpíme. V případě chronické, nevyléčitelné nemoci může jít až o problémy zásadního charakteru, které není radno zlehčovat. Bylo by však velmi pošetilé snažit se definovat obecně platné zásady a vzorce chování, jimiž bychom se snad měli řídit, nebo je striktně dodržovat. Jak známo, jen málokdo trpí pouze jedinou nemocí. Variant je nekonečné množství a stejný počet (čistě teoreticky) i různých doporučení. Už proto, že mnohem více, než kdy jindy v minulosti, slepě věříme informacím, které nás pronásledují na každém kroku, aniž si jejich správnost můžeme, či dokážeme ověřit. Podvědomě se vyhýbáme situacím, kdy je nutné spoléhat pouze na svůj instinkt a jednat dle vlastních pocitů. Netrénované dovednosti tak vlastně ztrácíme.

Také proto byl názorům odborníků věnován větší prostor než obvykle. Snahou bylo pojmenovat charakteristické potíže, s nimiž se setkáváme a hledat odpovědi na otázky: Levodopu a bílkoviny společně konzumovat nelze, ale jako parkinsonici potřebujeme obojí, znáte řešení? Přibrali jste nebo zhubli po užívání léků? Kupujete potravinové doplňky? A co trávení, trápí vás zácpa a umíte si poradit?

Snad vám alespoň některé názory nabídnou ty nejlepší odpovědi.

V příštím čísle časopisu 31/2010 se budeme věnovat tématu „Parkinson – spánek a psychika“ – doufáme, že opět společně probereme nejzávažnější potíže, s nimiž se jako chronicky postižení setkáváme. Znovu ožehavé a pro značnou část nemocných potřebné zamyšlení už proto, že celá řada parkinsoniků má se spánkem, potažmo s psychikou, prokazatelné potíže nebo už nyní trpí jeho deficitem a z toho plynoucí nedostatečnou regenerací organismu. Odborným garantem tohoto čísla je MUDr. Petr Dušek z neurologické kliniky VFN Praha. Své příběhy, poznatky i řešení problémů se spánkem, o které stejně jako v případě stravy jistě nebude nouze, zašlete, prosím, na adresu redakce do 20. 4. 2010. Pouze vaše příběhy a poznatky činí náš časopis tím čím je: Svědectvím postižených pro postižené, o problematice, kterou velmi zvolna začínají chápat i nezasvěcení.

A právě o to nám jde především.

Redakce

Obsah

NÁZORY, RADY A DOPORUČENÍ SPECIALISTŮ

Výživa u Parkinsonovy choroby	2
Zácpa	3
Neplette si toaletu s čítárnou!	3
Porucha polykání – dysfagie	4
Zásady stravování při Parkinsonově chorobě	5
Parkinsonova choroba a homocystein	5
Proč se stal člověk všežravcem	6

PARKINSONIK A STRAVA V PRAXI

Jak Parkinsonova choroba ovlivnila rodinný jídelníček	7
Jak se stravuje můj muž - parkinsonik	7
Parkinson a revize v lednici	8
Koeficient obezity	8
O stravě, aneb jak zlepšit svůj zdravotní stav	9
Jsme to, co jíme	9
Opravník tragického omylu	10
Já a strava – tentokrát určitě zhubnu	10
Což takhle dát si špenát?	11

JAK SE DĚLÁ DIAGNÓZA

Závěry	14
--------	----

JAK JSEM VIDĚL DBS

Reportáž z operačního stolu	16
Hluboká mozková stimulace u pacientů s Parkinsonovou chorobou	17

ZAJÍMAVOSTI A INFORMACE

Náplasti Neupro	18
Doplatky za léky v roce 2010 aneb dám půl království...	18

SPOLEČNOST PARKINSON

Slovo předsedy	19
Výhled na rok 2010	19
K Valné hromadě	20
Akce pořádané ke Světovému dni Parkinsonovy nemoci	21
Slovenskí Parkinsonici	22

NA KAMARÁDY SE NEZAPOMÍNÁ

Vzpomínka na Jirku Králíka	23
----------------------------	----

REKONDIČNÍ POBYTY, AKCE

Nabídka rekondičních pobytů 2010	24
Hodnocení rekondičního pobytu - Pastviny 19. 9.– 26. 9. 2009	25
II. ročník Sportovního klání v Předměřicích nad Labem	26

NEKONEČNÝ PŘÍBĚH

Kde jsi byla?	27
---------------	----

Kontakty	28
Jak přispět Společnosti Parkinson, o.s.	28

PARKINSON číslo 30/10

Vydává Společnost Parkinson o.s. IČO 604 58 887, Registrováno pod číslem MK ČR E 7888, ISSN1 1212-0189. Vychází v březnu 2010. Výtisk je neprodejný.

Redakce: Pavel Mičulka, Jana Večlová
Redakční rada: prof. MUDr. P. Kaňovský, CSc.; prof. MUDr. I. Rektor, CSc.;
 doc. MUDr. I. Rektorová, Ph.D.; doc. MUDr. J. Roth, CSc.;
 prof. MUDr. E. Růžička, DrSc.; Ing. V. Veselý; Ing. P. Kneř,
 Jana Večlová

Bankovní spojení: GE MONEY BANK, Praha, číslo účtu: 1766806-504/0600

Adresa Společnosti Parkinson: Volyňská 20, 100 00 Praha 10,

tel.: 272 739 222, e-mail: kancelar@parkinson-cz.net

Redakce časopisu: Pavel Mičulka: casopis@parkinson-cz.net, 774 443 562

Grafika, pre-press, tisk: eX-press.cz, spol. s r.o., www.ex-press.cz,

Náklad časopisu a jeho distribuce jsou hrazeny hlavním partnerem Společnosti firmou NOVARTIS a Ministerstvem zdravotnictví ČR. Bez výslovného souhlasu vydavatele nelze uveřejňovat žádnou formou obsah časopisu, ani jednotlivé články.

Výživa u Parkinsonovy choroby

MUDr. Václav Dostál

Neurologická klinika, Pardubická krajská nemocnice

I když u Parkinsonovy choroby není stanovena zvláštní dieta, jako například u metabolických onemocnění, přece jen je dobře vyvážené a energeticky hodnotné jídlo velmi důležité. Vyvážená strava dodá tělu více energie a také antiparkinsonská léčba působí účinněji.

Tento příspěvek je pouhým nastíněním této závažné problematiky. Do budoucna by bylo nejlepší řešení, vytvořit poradny nutričních terapeutů, obeznámených s touto problematikou, kteří by mohli upravit obecné zásady výživy přesně pro potřeby jednotlivého nemocného.

Obecné zásady

Jídelníček by měl být pestrý, jak na živiny, tak na vitamíny a stopové prvky. Energie přijímaná v potravě by měla být v rovnováze s výdejem uskutečňovaným tělesným pohybem, aby nedocházelo k přírůstku tělesné hmotnosti. Jídlo by mělo obsahovat dostatek vlákniny (například v zelenině, celozrnném pečivu, cereáliích, rýži). Dále nesmíme zapomínat na čerstvé ovoce. Je vhodné omezit množství cukru v jídle (pozor na doslazované potraviny, limonády apod.).

Vybírejte potraviny s nízkým obsahem nasycených tuků a cholesterolu. Vhodné je omezit množství soli. Dbejte na dostatečný příjem tekutin – hlavně vody. Alkoholické nápoje nejsou zcela zakázány, ale je nutná střídmost v jejich konzumaci.

Léky a jejich interakce s potravou

Je obecně známo, že levodopa působí účinněji, pokud je užívána na lačný žaludek, asi půl hodiny před jídlem nebo 1 hodinu po jídle. Měla by být zapita asi 200 ml vody. Takto se rychleji vstřebává do krevního oběhu. Pokud je levodopa užita po jídle, zvláště po jídle bohatém na bílkoviny (maso, mléčné výrobky apod.), její vstřebávání do krevního oběhu se podstatně sníží a klinický efekt (a tím pádem zlepšení pohyblivosti) bude menší.

Struktura levodopy je podobná aminokyselinám. Ve střevní stěně existují specifické přenašeče, které přenášejí aminokyseliny a levodopu do krevního oběhu a tyto přenašeče mají omezenou kapacitu. Pokud je vstřebávána bílkovinná potrava, jsou přenašeče obsazeny aminokyselinami, a tudíž zbývá menší kapacita pro levodopu, jíž se dostane do krevního oběhu menší množství.

Proto se doporučuje, jíst menší množství potravy ve více porcích mezi dávkami levodopy. Samozřejmě, pokud užíváte levodopu velmi často (např. každé 2 hodiny), může to být problém. Někdy proto nezbyvá, než hlavní jídlo bohaté na bílkoviny (například maso) přesunout až na večeri. Po bohaté bílkovinné večeři bude sice efekt levodopy horší, ale pokud nevykonáváte večer větší fyzické aktivity, je to lepší, než být hůře pohyblivý během dne. Jen velmi vzácně předepisuje lékař nízkobílkovinnou dietu.

To, co zde bylo řečeno o levodopě, neplatí pro dopaminové agonisty (Mirapexin, Requip). Tyto léky bílkoviny neovlivňují a mohou být užívány po jídle.

Co dělat, pokud špatně snášíte léky (pocity na zvracení apod.)

Zapijte si léčivo ledovou vodou, popř. přidejte do vody trochu cukru. Sladká voda lépe zklidní žaludek než například hořké tekutiny. Nepijte pomerančové nebo grapefruitové džusy, které zhoršují kyselost žaludku. Pijte tekutiny pomalu. Medikaci můžete zajistit malým množstvím nízkobílkovinného jídla (sušenka, houska apod.). V těžších případech předepíše lékař lék domperidon (Motilium), který zabrání působení levodopy na žaludeční stěnu.

Suchost v ústech

Pocity sucha v ústech jsou u pacientů s Parkinsonovou chorobou velmi časté. Mohou být způsobeny i některými léky, zejména anticholinergiky (Akineton, Benztropin).

V tomto případě pijte dostatek tekutin. Omezte množství kofeinu (hlavně kávu, ale i kofeinové nápoje jako je coca cola a čokoládu). Zkuste cucat bonbony, abyste podpořili tvorbu slin. Nepoužívejte ústní vody obsahující alkohol, který sliznici ještě více vysušuje.

Nechutenství

Nechuť k jídlu je složitý problém. Často bývá způsobena depresí, kterou je nutno léčit a s náladou se zlepší i chuť k jídlu.

V případě nechutenství doporučujeme jíst častěji malé porce, v pití se vyhýbat kofeinovým nápojům. Snažte se povzbudit chuť k jídlu i přiměřenou fyzickou aktivitou (krátká procházka apod.). Upřednostňujte energeticky vydatná jídla.

Poruchy polykání

Zejména v pokročilých stádiích onemocnění jsou potíže s polykáním častým příznakem onemocnění. Odborně se hovoří o dysfagii. Dochází k uváznutí jídla, potrava se vrací zpět z krku do úst a pacient ji nemůže polknout. V pokročilých případech může dojít až k aspiraci potravy (jejímu vniknutí do dýchacích cest). Pacienti a jejich pečovatelé musí proto být při jídle značně opatrní, doporučuje se měkká či mixovaná strava. V některých případech pomůže rehabilitace podobná logopedickým cvičením.

Někdy však nezbyvá než příjem potravy sondou. Není se čeho bát, jedná se dnes už o vypracované techniky, které pacienta nepoškozují a přivedou potravu do trávicího systému bez potřeby polykání. Je to možné provést nazogastrickou sondou, tedy sondou přes nos do žaludku. To je sice technicky jednoduché, ale pro pacienta nepohodlné a sonda dráždí sliznici jícnu. Proto se při potřebě dlouhodobé výživy sondou přistupuje k tzv. perkutánní endoskopické gastrostomii (PEG), kdy se sonda zavádí přímo přes břišní stěnu do žaludku.

Tato problematika by si zasloužila samostatný článek v některém z příštích čísel.

Zácpa

MUDr. Petr Dušek

Neurologická klinika 1. LF UK a VFN Praha

V poslední době stoupá zájem o takzvané non-motorické projevy Parkinsonovy nemoci, tedy takové, které se projevují jinak než poruchami hybnosti. Zácpa patří mezi nejčastější z nich, trpí jí 70-80 % pacientů. Oproti jiným non-motorickým projevům postihuje pacienty již na začátku onemocnění, někdy dokonce ještě před propuknutím vlastních poruch hybnosti. Bylo prokázáno, že osoby se zácpou mají vyšší riziko Parkinsonovy nemoci. Střevní svalovina je „popoháněna“ k činnosti pomocí bloudivého nervu (nervus vagus) a rozsáhlé pleteně nervových buněk v střevní stěně, které se někdy říká „malý mozek“. Jádro bloudivého nervu i tento „malý mozek“ jsou u Parkinsonovy nemoci postiženy již na začátku rozvoje příznaků a vedou k prodlouženému průchodu potravy střevem. Toto je hlavní příčina zácpy u Parkinsonovy nemoci, další příčiny mohou být nedostatečný pohyb, jiná onemocnění, účinek některých léků a nevhodná strava.

Z léků přispívajících k zácpě jsou to některá antacida (léky snižující kyselost žaludku), některé kardiologické léky a opiáty. Antiparkinsonika nemají na činnost střev téměř žádný efekt, výjimkou jsou látky s tzv. anticholinergním účinkem (např. Akineton, Kemadrin apod.), které zácpu zhoršují. K zácpě mohou přispívat i jiná onemocnění, jako jsou poruchy štítné žlázy, cukrovka či různá střevní onemocnění. Obecně lze ale konstatovat, že jiná onemocnění a léky se na zácpě u Parkinsonovy nemoci podílejí minimálně.

Základními postupy při řešení zácpy jsou zlepšení pohybu střev a strava vedoucí k změkčení stolice. Nejjednodušším způsobem, jak toho docílit je tělesný pohyb (postačí pravidelná chůze), dostatečný příjem tekutin a strava bohatá na vlákninu. Množství tekutin by jistě mělo překročit 1,5-2 litry. Zdrojem vlákniny je celozrnné pečivo, pšeničné otruby, luštěniny, ovoce i zelenina (např. jablka, banány, švestky, brokolice, květák a mrkev). Je také možno volně v lékárně koupit přípravky s vlákninou (např. Psyllium). Zajímavostí je, že bylo popsáno zlepšení účinnosti levodopy v souvislosti se zvýšeným příjmem vlákniny. Nutno podotknout, že tyto metody nefungují jedna bez druhé (např. zvýšení příjmu vlákniny s nedostatečným příjmem tekutin může vést k dehydrataci) a jejich efekt se nejspíše projeví až po několika dnech či dokonce týdnech. Těmito postupy lze vyřešit lehkou zácpu a jsou základem léčby těžké zácpy, kde ale samy o sobě obvykle nestačí a je třeba přistoupit k podávání léků.

Laxativa, léky s účinky proti zácpě se dělí do několika kategorií: 1) látky urychlující střevní činnost, 2) látky zvětšující objem střevního obsahu a změkčující stolicí a 3) takzvaná kontaktní laxativa dráždící střevní sliznici. Z první skupiny je na lékařský předpis k dispozici lék domperidon (Motilium), který může pomoci některým pacientům. Účinnější však bývá na horní část trávicí trubice a uplatňuje se spíše v léčbě nevolnosti a zpožděného vyprazdňování žaludku. Z druhé skupiny je k dispozici několik volně dostupných léčiv, ze kterých se nejčastěji

používají léky obsahující laktulózu (např. Lactulosa biomedica, Lactulosa sirup, Dufalac) a léky obsahující makrogol (např. Movicol). Laktulóza se užívá obvykle v dávce 1 polévková lžice před každým jídlem a Movicol je k dispozici ve formě sáček a užívá se obvykle jednou denně ráno rozpuštěný ve sklenici vody. Obě tyto látky patří k nejčastěji používaným, neboť jsou bezpečné a účinné. Teprve při úporné zácpě se používají léky z třetí skupiny, nejčastěji volně dostupné látky pikosulfát (např. Guttalax, Regulax, Laxylax) a bisakodyl (např. Bisacodyl-K, Fenolax, Stadalax). Tyto léky se obvykle užívají v jedné denní dávce na noc nebo brzy ráno. Neměly by se však používat dlouhodobě, oproti předchozím skupinám jsou totiž rizikovější a při častém užívání mohou vést k dehydrataci a k poruchám minerálové rovnováhy.

„Nepleťte si toaletu s čítárnou!“

MUDr. Ludmila Čapková

Takhle doslova to řekl gastroenterolog prof. MUDr. Zdeněk Mařatka v pořadu Marka Ebena Na Plovárně.

- Večer si připravím do koupelny 1 litr vody. Tu ráno popíjím a při tom cvičím. Tak dlouho, než se vyprázdním.
- Přečtu všechny časopisy od první do poslední stránky, protože je čtu na toaletě.

To je osobní vyjádření dvou parkinsoniků.

Teprve v článku MUDr. Petra Duška jsem se dozvěděla, jak velkého množství parkinsoniků se problémy se zácpou týkají. Domnívala jsem se mylně, že jde o záležitost pozdních stadií nemoci, ve skutečnosti velmi častou. Podle mého, nejde ji řešit jen tím, že budu po zbytek života konzumovat projímadla. Musím hledat i jiné cesty. Jednou z nich je, místo čtení cvičit.

Návyk číst na WC vzniká velmi snadno a velmi brzy. Místo učení čtu detektivky ukryta na toaletě. Nacházím zde chvíle klidu, pokud v bytě řadí početnější rodina. Důvodů bude více.

Také, když čekám, než se mi to podaří. To je však velké nedorozumění.

Čtením naladím mozek na úplně jinou frekvenci, než vyžaduje vyprazdňování. Vyprazdňování je záležitost zčásti reflexní, zčásti aktivní. Musím se do ní sama aktivně zapojit.

Proto připojuji jeden cvik z hathajogy – první tenoučká publikace se objevila na trhu před čtyřiceti lety. Cvik, který mi pomohl vyřešit obtíže táhnoucí se od studentských let a dnes ho cvičím a učím všechny, nejen v klubu.

Nepamatuji si název cviku, ani popis naprosto přesně – asi takto. Návlek: Mírně se rozkročím, kolena pokrčím, paže opřu o stehna nad kolena. Tím dostanu trup do mírného předklonu, hlavu nezakláním. Nejprve se naučím nadechovat zhluboka do břicha, výdech prodloužím vtáhnutím břicha pod žebra.

Po zvládnutí: zadržím dech ve výdechu a postupně stahuji a uvolňuji břišní stěnu podle průběhu tlustého střeva. Nejprve břicho povolím, potom stáhnou pravou polovinu břicha,

povolím; pak část nad pupkem vtáhnu pod žebra, povolím a nakonec stáhnu a povolím levou polovinu břicha. Teprve nyní nadechnu opět do břicha, a postup opakuji. Pomáhám si tlakem paží do stehen. Tak 10 i vícekrát.

Po zvládnutí cviku v této pozici, se cvičí nejlépe každý den na toaletě, v čase určeném pro vyprazdňování. Pak už dle potřeby. Doporučuji, zvládněte cvik už v době, kdy ještě nejsou problémy a pokud už jsou, nevzdávejte to.

Porucha polykání – dysfagie

Mgr. Michaela Kramerová, Speciální pedagog - logoped

Řekne-li se „strava“, každému z nás se jistě vybaví jídlo. Nejčastěji jídlo, které máme nejraději nebo na které máme zrovna chuť. Pro někoho to mohou být knedlíky s omáčkou, pro jiného třeba pořádný kus masa nebo také krupicová kaše. Naše chutě jsou různé a pro každého je to NEJ jídlo úplně něco jiného.

Může se ovšem stát, že z nějakého, převážně zdravotního důvodu se nám nedostane možnosti dostatečně si naše oblíbené jídlo vychutnat. Jedním z mnoha důvodů jsou poruchy polykání. Dovolte mi, abych vám tyto poruchy představila z pohledu logopedického – poruchy polykání jsou jednou z oblastí zájmu logopedického působení.

Dysfagie – poruchy polykání a příjmu potravy, ať už jde o pevnou či tekutou stravu, mohou vzniknout v důsledku nádorových, zánětlivých, neurologických (Parkinsonova nemoc) či kardiovaskulárních onemocnění, či u onemocnění jícnu.

K obtížím s polykáním může dojít v jakékoli fázi průběhu transportu stravy (pevné či tekuté) z úst až do žaludku. V rámci odborné terminologie se můžeme setkat s pojmy, které zahrnují jednotlivé obtíže:

- ▶ bolestivé polykání pevné či tekuté stravy (odynofagie)
- ▶ vdechnutí sousta či tekutiny do dýchacích cest (aspirace)
- ▶ proniknutí stravy nad hlasivky, ale k aspiraci nedošlo (penetrace)
- ▶ neudržení, vypadnutí stravy či tekutiny z úst (drooling)
- ▶ zpětný tok či přesun tekutiny ze žaludku (reflux)
- ▶ zpětný tok kyselých šťáv ze žaludku do jícnu bez vyvolání dávivého reflexu, nejčastější typ refluxu (regurgitace)
- ▶ porucha kontroly nad soustem vlivem snížené ústní citlivosti (leaking)

V případě, že se u vás či vašich blízkých projeví některé z těchto příznaků, je nutné navštívit oddělení ORL a foniatrii, kde by mělo proběhnout základní, ale především nezbytné vyšetření. Po tomto vyšetření mohou následovat další, jako je EMG (elektromyografie), endoskopie či videofluoroskopie (jde o radiologické vyšetření, kterým lze sledovat posun polykaného jídla v orální i hltanové fázi polykání). Pro klinickou a terapeutickou rehabilitaci je rozhodující určení typu aspirace (vdechnutí stravy). K aspiraci může totiž dojít jak před, tak v průběhu nebo po spuštění polykacího reflexu.

Jak takový průběh polykání vlastně vypadá? Průběh polykání se z anatomického hlediska může dělit na fázi vědomou a fázi

nevědomou (neovlivnitelnou). Vědomá fáze začíná kousnutím do jídla, které je pak rozkousáno a zpracováno. Vytvoří se tak sousto (tzv. bolus), které se polknutím dostává do hltanu. Zde končí vědomá část, ta kterou my sami můžeme ovlivnit a začíná část nevědomá. Podrážděním receptorů v hltanu začíná proces polykání. Uzavírají se dýchací cesty, aby nedošlo k vdechnutí bolusu, dýchání se na chvíli zastaví a potrava může sestoupit z hltanu do jícnu, odkud se pak posouvá do žaludku. Nepočítáme-li, jak dlouho rozkousáváme potravu, celá fáze polykání od posunutí sousta do zadní části úst trvá asi 10 sekund.

Dojde-li během tohoto procesu k některým výše uvedeným obtížím, je důležité začít terapeuticky na tomto problému pracovat. Terapie poruch polykání je interdisciplinární (mezioborová) spolupráce, v níž je nutné skloubit odborné znalosti z oblasti ORL, foniatrie, neurologie, chirurgie, fyzioterapie, logopedie a dietologie.

Volba vhodné terapie závisí na diagnostickém nález. V rámci terapie můžeme zvolit dva typy postupu. Prvním z nich jsou kompenzační strategie, které nabízejí určitou náhradu či použití jiného možného postupu pro umožnění a zlepšení polykání. Jde především o správnou techniku držení těla (trupu, hlavy), změnu konzistence potravy usnadňující průběh polykání, její objem a rychlost příjmu potravy, popř. můžeme volit různé typy protéz.

Velmi podstatné je volit vhodnou formu stravy. Má-li jedinec problémy s polykáním, jistě není nejvhodnější jíst topinky, které jsou tvrdé a drobné, tuhé maso, které se obtížně polyká či jiné druhy obtížně zpracovatelných potravin. Všeobecně se doporučuje, vyhnout se:

- ▶ potravinám drobného charakteru
- ▶ tekutinám s kousky stravy (rozmixované ovoce, džusy s dužninou apod.)
- ▶ mléčným výrobkům (vytvářejí nepoddajný hlen)
- ▶ těžko rozkousatelným potravinám

Kompenzační strategie a výběr vhodné stravy je nutné v terapeutickém plánu vždy doplnit vlastními terapeutickými strategiemi – procvičováním orofaciální (obličejové) motoriky. Tato cvičení je vhodné (ne-li nutné) zařazovat nejen po vzniku poruch polykání, ale především jako prevenci jejich vzniku. V rámci terapeutických strategií můžeme využít mnoha různých forem terapie.

Tzv. aktivní přístupy (jedinec aktivně sám cvičí) zahrnují výše zmiňovanou motoriku orofaciálního svalstva, cvičení na zlepšení pohyblivosti rtů, spodní čelisti, jazyka, měkkého patra, hrtanu, hlasivek; mezi pasivní přístupy (jedinec se na cvičení sám aktivně nepodílí) patří různé stimulační a masážní techniky (stimulační techniky dle Bobatha, Castilla Moralese či Kabata).

Mezi aktivní terapeutické přístupy řadíme mimo jiné tzv. myofunkční terapii, která si za cíl klade především nápravu nesprávného průběhu orálního polykání a porušených svalových funkcí orofaciálního svalstva. Jak tedy můžeme sami procvičovat správný průběh polykání a zároveň odstranit dysfunkce v orofaciální (obličejové) oblasti? Ve zkratce pro vás uvádím několik cviků:

- ▶ cvičení jazyka – počítání zubů; kroužení na vnější straně

zubů; vysouvání jazyka směrem k nosu, bradě, uším; cvičení se špátli (dřívko, které používá také praktický lékař pro vyšetření zánětů v krku) – jazyk proti špátli, špátle ze strany jazyka, zespod jazyka, shora na jazyk atd.

- ▶ cvičení rtů – špulení, úsměv, kulatě či široce otevřené rty, přetahování rtů přes jazyk atd.
- ▶ cvičení sání – přísátí jazyka na patro, mlasknutí, přísávání jazyka s gumovými kroužky (s jedním, se dvěma, se třemi) atd.
- ▶ cvičení polykání – polykání slin, polykání slin se dvěma (třemi) gumovými kroužky, polykání pevné stravy (tyčinky, sušenky, pečivo), polykání různorodé pevné stravy, polykání tekutin, kousání a polykání s otevřenými a zavřenými rty.

Logopedická péče je u osob s Parkinsonovou chorobou stejně podstatná jako fyzioterapie, přestože se ještě dostatečně nedostala do povědomí odborníků a tím pádem ani pacientů. V některých z příštích čísel časopisu Parkinson vás blíže seznámíme s logopedií, s možnostmi jejího působení na projevy Parkinsonovy choroby a s možnými terapeutickými strategiemi.

Co ovšem můžete pro sebe do té doby udělat? Je to jednoduché...mluvit, mluvit, mluvit (alespoň pro začátek ☺).

Literatura

Škodová, E., Jedlička, I. *Klinická logopedie. Portál, Praha 2003.*
Kittel, A. *Myofunkční terapie. Grada, Praha 1999.*

Zásady stravování pri Parkinsonovej chorobe

Viera Klčová, Špecialista na liečebnú výživu, Bratislava

Parkinsonova choroba je druhé najčastejšie neurodegeneratívne ochorenie, ktorým na Slovensku trpí 10 až 15 tisíc ľudí.

V súčasnosti nie je možné vylčenie tohto ochorenia, ale spomínané sprievodné ťažkosti je možné ovplyvniť úpravou stravovania a tým zlepšiť kvalitu života pacientov.

Predovšetkým je dôležité pravidelné stravovanie cca 6x denne v menších dávkach. Lieky je najvhodnejšie užívať 1 hod po jedle. Strava má mať šetriaci charakter, nepodávať pikantné jedlá, vyprážané, nafukujúce potraviny (kel, kapusta, karfiol, kaleráb), nepodávať orechy, semená (ľanové, tekvicové, slnečnicové), vhodné sú iba v pomletej forme. Nie sú vhodné ani nakladané, pikantné a plesňové syry, ktoré sú ťažko stráviteľné. Vyhýbať sa umelým a konzervačným látkam (umelé sladidlá, konzervanty, stabilizátory).

Zvýšená tvorba slín môže byť spojená aj s prekyslením organizmu, kedy je dôležité obmedziť príjem cukru a sladkostí. Pri problémoch s trávením, nepodávať zeleninu v surovom stave ale krátko podusenú, blanšírovanú, miešanú koreňovú alebo mrazenú. Ovocie je tiež vhodnejšie skôr vo forme kompótu, ovocnej kaše, resp. postrúhané alebo potlačené. Ovocie ješ samostatne, nekombinovať ho s mliečnymi výrobkami.

Z dôvodu zníženého pohybu pacienti často trpia zápchou,

prispeva k tomu aj psychika. Je dôležité zabezpečiť dostatok tekutín, avšak častejšie a v menších dávkach (bylinné čaje bez cukru, čistá voda, ½ litra minerálky (Magnézia, Čerínska, Korytnica). Vhodné je podávať každý deň aj polievku, najlepšie 1-2 hodiny pred hlavným jedlom. Ak je zápcha dlho trvajúca je vhodné pridávať 3x denne po 1 kávovej lyžičke indickej vlákniny (Psyllium). Užívanie môže byť dlhodobé.

Nedostatok pohybu vedie aj k úbytku svalovej hmoty. Pacienti by mali zaradiť do jedálneho lístka bielkoviny (mäso, vajcia, syry). Pri problémoch s trávením je vhodnejšie nekombinovať bielkoviny a sacharidy.

Mozgové bunky potrebujú tiež správny pomer esenciálnych mastných kyselín, takže úplne vylúčovanie tuku a podávanie nízkoúčinných výrobkov nie je správne.

Pri problémoch s kolísavým krvným tlakom je vhodné podávanie Magnézia v kombinácii s vitamínom B6, ktorý reguluje činnosť nervového systému. V strave je dôležité zabezpečiť dostatok vit. E, C, B. Ako podporný produkt so silne antivírusovými, anti-oxidačnými vlastnosťami, je vhodný prípravok z rastliny Croton lechleri (čistý latex). Chráni genetickú informáciu buniek proti poškodzovaniu, neobsahuje konzervačné a iné prídavné látky.

Najdôležitejšie je uvedomiť si, že každý je individualita, každý má inú genetiku, odlišné potreby pre svoj rozdielny vek, hmotnosť, poškodenie, príznaky. Vyžaduje to individuálny prístup ku každému pacientovi, nielen v otázkach rehabilitácie, opatrovateľstva ale aj v otázke životosprávy. Aj keď sa to niekomu nezdá, správne stravovanie je veľmi dôležité, nielen ako liečba ale aj ako prevencia ďalšieho poškodenia organizmu. Telo nám dá vždy najavo, ak niečo nerobíme správne, len si to treba uvedomiť.

Parkinsonova choroba a homocysteín

doc. MUDr. Ján Benetin, CSc.

(Spracované podľa publikácie: Benetin J., Valkovič P.: Parkinsonova choroba. Herba, Bratislava 2009, 221 s.)

V druhej polovici deväťdesiatych rokov minulého storočia sa zistilo, že pacienti s Parkinsonovou chorobou (PCH) majú zväčša zvýšenú hladinu homocysteínu (HCY) v krvi. Ukázalo sa, že príčinou hyperhomocysteinémie u pacientov s PCH je liečba levodopou. To vzbudilo ďalší záujem o túto problematiku. Vznikla otázka, aký má zvýšená hladina homocysteínu (hyperhomocysteinémia) vzťah k patogenéze Parkinsonovej choroby, či sa môže podieľať na progresii ochorenia a aké sú možnosti jej terapeutického ovplyvnenia. V tomto článku sa pokúsím zhrnúť súčasné poznatky o tejto problematike.

Už asi dve desaťročia je známe, že hyperhomocysteinémia je nezávislým rizikovým faktorom aterosklerózy centrálnych a periférnych ciev, arteriálnej a venózne trombózy, ako aj demencie a Alzheimerovej choroby. Je dokázané, že aj relatívne malé zmeny v hladinách plazmatického HCY sa môžu podieľať na vzniku týchto ochorení. Napríklad, Boushey a spolupracovníci metaanalýzou mnohých prospektívnych štúdií vypočítali,

že každé zvýšenie HCY o 5 $\mu\text{mol/l}$ zvyšuje riziko ischemickej choroby srdca o 60 % u mužov a dokonca o 80 % u žien. Rovnako sa dlhodobé zvýšenie plazmatického HCY o každých 5 $\mu\text{mol/l}$ spája so 40% nárastom rizika ochorenia na Alzheimerovu chorobu. Napriek epidemiologickým a klinickým dôkazom o patologickom vplyve hyperhomocysteinémie na ľudský organizmus, patogenetické mechanizmy zodpovedné za tento aterotrombotický a neurotoxický efekt HCY stále detailne nepoznáme. Veľmi pravdepodobným je spolupôsobenie viacerých procesov.

Všeobecne sa za hornú hranicu normy pre koncentráciu plazmatického HCY považuje 15 $\mu\text{mol/l}$. Avšak viaceré veľké epidemiologické štúdie dokázali, že aj koncentrácie HCY nižšie ako 15 $\mu\text{mol/l}$ sa spájajú s vyšším vaskulárnym rizikom. Preto sa prikláňame k novším názorom a za hornú hranicu normy doporučujeme pokladať 12 $\mu\text{mol/l}$. Príčiny hyperhomocysteinémie môžu byť vrodené a získané. Najčastejšou genetickou abnormalitou metabolizmu HCY, ktorá spôsobuje hyperhomocysteinémiu, je zmena enzýmu metyléntetrahydrofolátreduktázy (MTHFR), ktorý sa podieľa na odbúravaní homocysteínu. Ostatné genetické príčiny hyperhomocysteinémie sú extrémne zriedkavé. Získané príčiny zvýšeného HCY zahŕňujú najmä karenčný deficit kyseliny listovej a vitamínu B12, ďalej chronické zlyhanie obličiek, hypotyreózu a chronickú expozíciu niektorým liečivám medzi nimi aj levodopy.

Ako je uvedené vyššie, zvýšené hladiny plazmatického HCY vyvolávajú a akcelerujú aterotrombotické cievne poškodenie, neurodegeneráciu a demenciu. Je tiež známe, že cievna komorbidita a kognitívna dysfunkcia výrazne negatívne ovplyvňujú priebeh a prognózu PCH. Vzťah medzi HCY a vaskulárnym poškodením u pacientov s PCH podporujú viaceré analytické štúdie.

Súvislosť medzi poruchami kognitívnych funkcií až demenciou u PCH a hyperhomocysteinémie je ešte jednoznačnejšia. Chorí na PCH majú 4-6 krát vyššie riziko demencie ako veku primeraná populácia. Dodnes tri nezávislé štúdie potvrdili, že práve pacienti s PCH a kognitívnu dysfunkciou mali jednoznačne vyššie hladiny plazmatického HCY, ako pacienti bez zrejmej kognitívnej poruchy.

Dôležitou je aj otázka vplyvu hyperhomocysteinémie vyvolanej levodopou na priebeh a prognózu PCH. Ukazuje sa, že HCY a jeho metabolity môžu ovplyvňovať aktivitu viacerých receptorov a tým sa podieľať na zhoršovaní niektorých príznakov Parkinsonovej choroby.

Záver

Hyperhomocysteinémia je nezávislým rizikovým faktorom vaskulárnej morbidity, kognitívnej dysfunkcie a demencie vo všeobecnej populácii. U pacientov s PCH zvýšené hladiny homocysteínu súvisia s chronickou liečbou levodopou. Vaskulárne ochorenia a poruchy kognitívnych funkcií vážne zhoršujú priebeh a prognózu PCH. Preto je u pacientov s PCH liečených levodopou potrebné cielene monitorovať plazmatický HCY a zvýšené hladiny adekvátne liečiť. Reálnymi prístupmi sú suplementácia vitamínov skupiny B, hlavne kyseliny listovej a vitamínu B12 a inhibícia enzýmu COMT komerčne dostupnými preparátmi rutinne používanými v klinickej praxi (entakapon, tolkapon). Výhodou vitamínovej suplementácie je jej

cenová nenáročnosť, výhodou COMT inhibície je jej zlepšenie symptomatického efektu levodopy.

Redakce: Pro časopis jsme s povolením pana docenta použili zkrácenou verzi článku. Celý text i s tabulkami najdete na www.parkinson-cz.net



Medová voda (recept z ajurvédy)

- nastrouhaný čerstvý zázvor
- 1 lžička medu
- z poloviny citrónu šťáva

Svaříme vodu a po mírném vychladnutí zalijeme nastrouhaný zázvor, přidáme med a šťávu z citrónu. Medová voda má detoxikační účinky, působí na pročištění jater a ledvin..

Proč se stal člověk všežravcem aneb, proč jsou bílkoviny tak důležité

(z knihy: Milana Klímy: *Záhady lidského těla*)

Mozek je hladový. Hodně pracuje a také hodně spotřebuje. Tvoří 2 % celkové hmotnosti těla, spotřebuje 20 % veškeré energie. Pokud to nemusí být, nespokojí se jen s méněcennou potravou. Vydatné bílkoviny jsou nejoblíbenějším chodem jeho jídelníčku. Jak nás ujišťují všechny anatomické a fyziologické poznatky, především kvůli mozku jsme v průběhu vývoje opustili vegetariánský způsob obživy a stali se všežravci.

A protože také zažívací trakt spotřebuje přibližně stejně velké množství energie pro svou práci jako mozek, platí pro savce všeobecné pravidlo: buď velký mozek nebo velké břicho! Obojí v nadměrné velikosti si organismus většinou nemůže dovolit. Býložravá gorila má obrovské břicho vyplněné dlouhým zažívacím traktem a poměrně malý mozek. Náš nejbližší předchůdce všežravý šimpanz je štíhlouš s malým břichem a úctyhodně velkým mozkem. Podobně musel i člověk na své vývojové pouti od prapředků, kteří opustili stromy a začali běhat savanou, prodělat odtučňovací kúru od břichatých vegetariánů a sběračů plodin k lehkonožým štíhlým lovcům s velkým mozkem.

(Pro časopis Dr. L.Č.)



Limonáda z květů černého bezu

Brzy bude jaro, tak vyzkoušejte dobrou a osvěžující limonádu. Potřebujete k tomu:

- 12 květů černého bezu
- 4 citrony
- 1 kg cukru
- 8l vody

Vodu s cukrem převařit, nechat vychladnout, do ní přidat květy a rozkrájené citrony. Nechat 7 dní kvasit v nádobě s kvasným uzávěrem. Pak stočit (nejvhodnější jsou PET lahve) a dát do chladu (já ve sklepě ukládám na 8. schod).

Vaclave

Jak Parkinsonova choroba ovlivnila rodinný jídelníček

Kytka

Začnu přiznáním, že mám značnou nadváhu, nemusíte tedy moje eventuální rady brát vážně.

Nebudu to příliš rozebírat, v životě jsem měla i období, kdy jsem vážila méně, převážnou část života jsem měla nadváhu. Důvodem je můj vztah k sladkostem, neměla bych je jíst vůbec, ale jím je.

Jsmo s manželem jen dva, přizpůsobit jídelníček nebyl takový problém, manžel se stravuje docela dobře, co se složení jídla týká – jí vše, má rád řízek nebo přírodní plátek masa stejně jako čočku nebo dobře připravenou zeleninu. Miluje sýry, hlavně plísňové. Chybou podle všech dietologů je, že rád taky sádlo a ještě více škvarkové pomazánky, bytostně nesnáší sóju, a to, že s jídlem začíná až odpoledne.

Parkinsonik jsem ale já, a pro mne bylo katastrofou zjištění, že bych měla vynechat mléčné bílkoviny. Já si nedovedu představit život bez sýrů a jogurtů, čisté mléko nemusím, ale sýry, jogurty a jakékoli zakysané výrobky – to byla rána.

Kromě chuti to znamenalo prohloubení dalšího problému a tím je sklon k zácpě. Po různých pokusech, radách od lékařů, dietních sester a dalších odborníků, jsem vzala rady kamarádů parkinsoniků a z nich sestavila možnosti pro sebe. Takové, aby je mohl i manžel, abychom nevařili zbytečně víckrát.

Takže naprosto normální jídelníček, s tím, že omáčky s knedlíkem a pečené vepřové, kachnu a podobně, konzumujeme opravdu výjimečně. Ryby všeho druhu, rychle připravená masa, zeleninu. Sýry si já trochu omezím, ale jím je třeba k večeři.

Při mém zdravotním stavu vybíráme taky takovou přípravu, aby ji zvládl i manžel. Další problém, který už máme je, že nedokážu (někdy) dovařit, někdy ani nezačnu. Jogurty a zakysané výrobky baštím až večer, po posledních dávkách levodopy. Můžu doporučit, protože si tím opravdu udržuji i správnou činnost střev.

Striktně ovšem dodržuji pravidlo užívání léků nalačno – mezi jídlem a léky musím mít minimálně třicetiminutovou pauzu – na obě strany. Rozhodně nemá smysl polykat léky do plného žaludku, nebo se okamžitě nacpat.

Z nekonečných diskuzí ovšem vím, že je to věc každého parkinsonika a jeho zvyklostí. Prostě si musíte vyzkoušet, co vám vyhovuje. Dietu přímo pro parkinsonika vám nikdo nenapíše. Vždy to bude lehká strava s omezením bílkovin. Lékaři vám poradí podle vlastních zkušeností pacientů. A na všech příbalových letácích u léků je zmínka o mléčných bílkovinách, ale na Isikomu je doporučení užívat ho na konci lehkého jídla, u Staleva dokonce, že se dá užívat s jídlem i mimo jídlo, že někomu nezabere, když ho užije na plný žaludek.

Já tedy doporučuji každému vyzkoušet si sám, co je nejlepší. Pokud mám pocit, že mi léky nezabírají, aspoň týden si psát,

co jsem jedl a kdy. Nemusím, doufám, připomínat, že léky je potřeba brát přesně podle ordinace lékaře. Že nepomůže násobit množství, že některé se nesnesou s jinými, že je nám hůře při jakékoliv další komplikaci – třeba chřipce. Velkou roli hraje psychika.

Další důležitou věcí je, říct lékařům, jak nám opravdu je, jak se cítíme, za jak dlouho nám třeba léky zaberou a jak dlouho vydrží účinek. Nestyďte se údaje zapisovat, lékaři podle toho posoudí váš stav lépe než za těch 15 minut, co jste v ordinaci. Každý z nás si musí umět vybojovat své místo na slunci, co to jde prosadit si své podmínky k životu, který se dá žít.

Jak se stravuje můj muž - parkinsonik

Majka

Celý život byl štíhlý až hubený a nevěřili byste, kolik toho a s jakou chutí vždy snědl. Byl hodně na koláče, buchty a všechno sladké. Nevyhýbal se vlastně ničemu jedl vše, co jsem navařila. Když onemocněl Parkinsonem, stravoval se velmi špatně, to dojížděl do Otrokovic, kde učil a večer měl ještě nějaké zájmové činnosti v Domě kultury ve Zlíně. Proto často vynechával obědy ve škole, a často nechával i propadnout stravenky jen, aby stihl včas dojet do Zlína. Pak si koupil nějaký rohlík a najedl se pořádně až večer doma. Já jsem v té době také hodně pracovala, měla jsem 4 roky do důchodu. Doma jsme se mýjeli, já chodila brzy ráno z domu, on učil hlavně odpoledne a večer, ale dopoledne už odcházel z domu. Snažila jsem se mu pomáhat tak, že jsem mu vždy nachystala teplé jídlo a vanu s bylinkami, ve které se koupal skoro každý den, pak jsem ho namasírovala až mi usnul pod rukama jako dítě. O nějakých sexuálních radovánkách jsem si mohla nechat jenom zdát. Ale zase tak moc mi to nevadilo, protože jsem bývala strašně unavená z práce a také jsem mívala časté migrény a návaly ze začínajícího přechodu. O nějaké zvláštní stravě pro parkinsoniky jsem neměla ani ponětí. Snažila jsem se vařit podle mého mínění dobře, a hlavně pestrou stravu se spoustou zeleniny, protože mi bylo jasné, že ty úporné zácpy, které ho sužovaly jsou ze špatné stravy. Vařila jsem hodně polévky, které měl rád. Vždy říkával, že v polévce musí lžíce stát, pak je to ta správná. Až když jsme se dostali do poradny pro parkinsoniky v Brně, jsem poprvé slyšela, že některé potraviny jsou nevhodné či přímo škodlivé k některým lékům. Tam mu nasadili novou léčbu a od té doby dávám pozor na to, aby neměl léky zároveň s jídlem. Vždy dodržuji asi tak 50-60minutovou pauzu mezi jídlem a léky. Mléko používám jenom na vaření a do pečiva, úplně se mu vyhnout nedá. Maso vařím hlavně kuřecí a vepřové dušené a pečené. Řízky dělám jenom na zvláštní přání někoho z rodiny, tak jednou dvakrát do roka. Hodně dělám různé ryby a snažím se, aby to chutnalo nám oběma. V poslední době je u nás často tuňák, Pangasius zapečený s olivovým olejem se spoustou zeleniny a s bramborem, protože je to dost vodové, ty brambory natáhnou chuť zeleniny a ryby a je to dobré. Máme rádi špenát, brambory a manželovi to posypu nastrouhaným vejčkem, vypadá to dobře a není to špatné. Od té doby, co má

všeho všudy tři zuby, všechno mačkám, strouhám a mixuji, snažím se, aby to vypadalo jako jídlo, bylo to chutné a nebyla to patlanina. Bohužel nebylo možné mu udělat otisk na protézu, při nejlepší vůli a snaze paní zubařky. Tak strašně se bránil, že jsme měly strach, že se udusí. A to jsme zkoušely po dvakrát. Moc mne to mrzí, mohl mít kvalitní protézu, protože naše paní zubařka má opravdu zlaté ručičky. Když se ho ptám, co mám uvařit, na co má chuť, vždy řekne koprovku, rajskou, křenovou, makové šulánky z bramborového těsta, nebo koláče. Má rád jogurty a obden mu nějaký propašuji mezi léky. Chtěla bych říct, že život s Parkinsonem je na dlouhou trať, co všechno musíme oželeť a čeho se vzdát. Měli bychom ho prožít pokud možno dobře s rozumem a ne živořit a vymýšlet si nesmyslné diety. Nakonec ví z vás někdo o nějaké speciální dietě pro parkinsoniky? Já tedy nevím o žádné. Prožila jsem za těch 22 roků s parkinsonikem všechno možné a vím, že co mne nezabije, to mne posílí.

Ještě přidám pár vět. V roce 2004 byl manžel hospitalizován u Sv. Anny v Brně, kde mu měnili léky a zkoušeli všechno možné. Samozřejmě museli vyzkoušet všechno, aby zjistili, co mu bude dělat dobře. Bylo to strašné, jezdili jsme za ním obden a viděli jak je na tom špatně z předávkování různých léků, on úplně lital přes postele spolubydlících chytal se všeho, co mu přišlo pod ruku, rozbil umývadlo. V té době mu dávali 3krát denně celou tabletu Rivotrilu a to opravdu už o sobě nevěděl. Nakonec po 14 dnech bylo rozhodnuto, že ho přeloží na psychiatrii, což jsem odmítla a vzala si ho domů. Doma jsem ho postavila na nohy, že asi za 10 dnů byl schopný jet do Štikova na rekondici a bylo mu dobře. Všichni víte, jak se na rekondicích vaří. Je sice možnost výběru ze 2-3 jídel, ale zase žádná zvláštní dieta pro parkinsoniky to není. V únoru minulého roku jsme byli na kontrole u doc. Rektorové a ta nám doporučila pro něj domov důchodců. Myslíte, že tam by se s ním někdo vyrypoval a vařil mu zvláštní dietu pro parkinsoniky? Už vidím ty patlanice, všechno dohromady i s kompotem. Míchance, že člověku stačí si to představit a zvedá se mu žaludek. Znáám spoustu lidí, kteří s tím mají zkušenosti a také sestřičky z charity, které tam pracovaly. Proto si myslím, že tak dobře jak mu je doma mu nikde nebude, i když mu občas dám něco nedietního, ale dobrého. Zatím mu z žádného jídla nebylo špatně, pokud mu něco nechutná, dá to najevo a nejlépe to.

Parkinson a revize v lednici

Mary

Je pravda, že jsme s manželem změnili jídelníček. Ne hned, postupně, tak jak jsme získávali informace o tom, jak vlastně levodopa působí. U manžela je ještě problém v tom, že má cukrovku a píchá si 4× denně inzulín. Takže, první co se omezilo (vynechat je nad mou i manželovu vůli) byly sladkosti. Poté jsme zjistili, jak je to s bílkovinami. Ale opět, „nápomocna“ nám byla informace lékařky z ORL, kde byl manžel na operaci čelních a nosních dutin, že nesmí vůbec konzumovat mléko, sýry, hlavně plísňové, velice omezeně jogurty. Vše, co měl muž velmi rád. Nato ho postihla další nemoc nonhodgkinův lymfom, zhoubné onemocnění lymfatického systému. Má

doporučeno jíst hodně zeleniny, ovoce, lehká jídla. Takže náš jídelníček téměř postrádá smažené věci, dělám je jen výjimečně. Místo mléčných výrobků - jogurtů jíme jogurty sójové a zvykli jsme si a chutnají nám. Snažíme se jíst méně a častěji, už proto, že muž má jíst 6× denně. Často připravujeme ryby, a to dušené nebo pečené. Občas drůbeží a králíčí maso. Jinak maso máme výjimečně. A hlídáme si, aby odstup od léků byl půl hodiny před jídlem a hodinu po jídle. Pro sebe si zvlášť nevařím, přizpůsobila jsem se manželovu stravování. Jak už tady někdo psal - bílkovina konzumovaná s léky, či těsně před a po léku sice tzv. nic nedělá - tedy nemocný to nepocituje. Ale v takovémto případě vlastně nemá levodopa účinnost. To by si nemocní měli uvědomit a opravdu bílkovinu konzumovat především až večer, jak píše i Kytka.

Určitou dobu jsme se stravovali makrobioticky. Cítili jsme se velmi dobře, ale tato strava je velmi náročná jak na přípravu, tak na peněženku. Takže nyní jsme tak nějak uprostřed. Každý si asi musí vytvořit svůj jídelníček, těžko najdeme jednotný jídelníček zvlášť pro parkinsoniky. Navíc, když i parkinsonik může mít těch nemocí více, než je zdravý, viz můj manžel.

Koeficient obezity

Partner

Čtu si se zájmem ve vašich diskuzích a rád bych jen něco doplnil, protože zde již o tom byla řeč. Ano i já jsem parkinsonik se všemi neduhy a nectnostmi, které k tomuto stavu zřejmě patří.

Někdo zde napsal: „Každý parkinsonik zpravidla miluje sladké“. Já osobně bych chtěl doplnit, že jako takový, se já osobně ve snaze dodržovat pauzy mezi užíváním tablet a jídlem dostávám často do situací, kdy na konci dne zjišťuji deficit v příjmu potravy. Řečeno česky největší hlad a dokonce chuť na cokoli mám zejména večer a ještě přesněji v noci.

Jako správný parkinsonik ani já po nocích nespím. Laškuji v rámci možností s PC a internetem do téměř ranních hodin. To by ještě nebylo to nejhorší. Mnohem závažnější je pro mě fakt, že velmi často neudržím své pudry pod kontrolou a tak se chovám jako hlodavec. Prostě bez kontroly spořádám co mi přijde pod ruku. Jak tím prospívám svému zdraví jsem si sice vědom, ale díky životnímu stylu, k němuž jsem odkázán, je to silnější než já.

Sečteno - podtrženo! Při své tělesné výšce cca 172 cm jsem někde na netu vyštáral koeficient obezity - „25“ - hrozně nepřesný zavádějící údaj. Dříve se mi jej dařilo i celkem snadno plnit - pohyboval jsem se v toleranci „25,61“ mírně nad limit. Moc jsem to neřešil, cítil jsem se celkem dobře. Poslední dobou se vše nějak mění k horšímu, není to fobie, to hloupé číslo mi říká „28,12“ - v noci špatně spím a když nespím je tu jeden strašák navíc, co s tím? Parkinsonici jsou přece spíše jako třtiny se ve větru klátící a já mířím opačným směrem.

Příště tu možná budu strašit snad „cukrovkou“ a „infarktem“ - co s tím?

Já vím, jednu odpověď znám také, řečeno lapidárně: NEŽER - je to ale optimální řešení? Vždyť déletrvajícím půstem za účelem



zhubnutí se dopracujeme toliko k vyššímu objemu tuku na úkor svalové hmoty.

O stravě, aneb jak zlepšit svůj zdravotní stav

Nantaali (Švédsko)

Abych tady poučovala o správné výživě, k tomu mi schází odpovídající parametry. Ti, kteří mě potkali v Praze, nemusí číst, viděli mě na vlastní oči a vědí, že nějakou dietu dodržuji jen nepatrně. Tedy nyní - dříve tomu bylo jinak.

Nejdříve si musíme ujasnit několik základních pojmů.

1. Bílkoviny - proteiny ruší vstřebávání L-dopy v tenkém střevě a její možnost projít mozkomíšní bariérou. Zvláště tzv. dlouhé neutrální aminokyseliny si s levodopou konkurují.

Co to vlastně jsou ty dlouhé neutrální aminokyseliny? Aminokyseliny jsou základní stavební kameny bílkovin. K čemu jsou dobré bílkoviny? Bílkoviny jsou nutné pro správný chod organismu, pro stavbu a obnovu buněk a zároveň v potravě dávají pocit sytosti. Dají se nahradit? Ano a ne. Pro zdravé lidi je tenhle problém řešitelný lehčeji než pro parkinsoniky.

Už víme, přesuneme-li bílkoviny ve stravě na pozdější hodiny,lepší se naše ON-OFF stavy nebo úplně zmizí alepší se i naše myšlení a paměť (v některých případech se sníží i podávaná dávka levodopy).

Ale všechna „PRO“ mají i svá „PROTI“.

Proti tomu hovoří problémy s pocitem hladu, úbytek váhy (to bych já přivítala) a nedostatek živin a s tím zhoršené kognitivní funkce.

S postupem nemoci se zvyšuje nutnost kompenzovat snižující se množství dopaminu pomocí zvyšujících se dávek L-dopy. V některých případech vytváří nemocný dokonce rezistenci na podávanou L-dopu. A proto se pokoušeli lékaři vymyslet strategii, jak nemocným pomoci.

2. Stárnutí samo o sobě přináší problémy s využitím L-dopy a její přeměnou v dopamin. Je to zaviněno porušenou nebo prodlouženou souhrou mezi vstřebáváním L-dopy a ostatních živin. Nemocní mívají problémy s vyprazdňováním žaludku a funkcí střev, resp. se zpomalením všech procesů v zažívacím traktu (zácpa).

Zpomalený nebo nedokonalý přísun L-dopy do mozku vede ke zhoršení stavu nemocného.

Proto je velice důležité začít pracovat na řešení tohoto problému včas, nejlépe ještě dříve, než se vůbec objeví.

V 80. letech byly zahájeny první studie zaměřené na speciální stravu pro parkinsoniky. Jednalo se o posunutí doby příjmu bílkovin na večer.

Bylo zjištěno, že pokud se přerозdělil přísun bílkovin na pozdější dobu, zlepšil se stav nemocného a především jeho poruchy motoriky se zlepšily a nebo vymizely úplně. Čím nižší je množství dlouhých neutrálních aminokyselin v krvi, tím lepší

je stav nemocného a opačně. Se stoupajícím množstvím bílkovin, stoupl také obsah aminokyselin v krvi a stav nemocného se zhoršil.

K tomuto problému je nutno ještě dodat, že schopnost ukládat a podržet dopamin je různá pro každého nemocného a klesá s délkou doby onemocnění.

Na základě těchto studií se došlo k závěru, že je opravdu velice žádoucí snížit obsah bílkovin v ranních, poledních a odpoledních dávkách potravy a přesunout je na dobu po 17. hodině.

V žádném případě se nesmí jednat o redukci množství bílkovin ve stravě jako celku.

Jedná se jen o nahrazení kalorií, dodávaných dříve bílkoviny, kaloriemi jiného původu, především tuku (dodávají pocit sytosti) a pokud nejsou poškozená játra, tak je to nejvhodnější záměna za bílkoviny a v druhé řadě nahrazeno uhlovdany, což nemůže být využito diabetiky. Podle nejčerstvějších výzkumů není vhodné pro nikoho. Tím neospravedlňuji sádlo ani (škvarky), ale nevyhýbala bych se tomu.

Ráda bych se zmínila alespoň o jedné studii, která zjistila, že nejlepší výsledky, co se motoriky a prodloužení ON periody na úkor OFF týče, je snížit množství bílkovin z 1,6 g na 0,8 g na 1 kg tělesné váhy a den.

Druhá studie dosáhla podobných výsledků pomocí 7 g bílkovin rozdělených na snídani, oběd a svačinu. Po 17. hod. pak lze konzumovat 2 jídla bez omezení bílkovin.

V obou studiích si nemocní stěžovali na pocit hladu, ale prodloužení ON periody více než vyvážilo nepříjemný pocit hladu.

Je však otázkou, zda je právě toto řešení vhodné pro všechny parkinsoniky a jestli je vhodné k dlouhodobému používání a zda nebude konstatován nedostatek např. vitaminů a minerálů při sníženém množství bílkovin. Tyto otázky bych bych doporučila konzultovat s nutričním terapeutem.

Nelze zapomenout na vitaminy B12 a B9

Oba vitaminy mají souvislost s Parkinsonovou chorobou. Při jejich nedostatku vznikají často nervové a psychiatrické symptomy (poruchy, které si lékaři vysvětlují nedostatečnou tvorbou nových neurotransmiterů). Nedostatek B12 a B9 se dá měřit pomocí látky nazvané homocystein. V případě nedostatku vitaminů B12 a B9 se v těle nachází homocystein v příliš vysoké koncentraci.

Jsme to, co jíme

Jaromír

V našem případě nemocní Parkinsonovou nemocí. Co k tomu vede? Jistě se na tom nepodílí jen jídlo, člověk si na sebe upletl bič v podobě stresů a dalších laskomin, které ostatní živé bytosti neznají, a proto je Parkinsonova nemoc lidskou „výsadou“. Co děláme jinak proti zvířatům, co se týká jídla? Konzumujeme mléko a mléčné produkty, hodně cukru a bílou mouku.

Tyto potraviny škodí těm, kteří Parkinsonovu nemoc ještě nemají. Ti, kdo si ji už pořídili, jsou na tom poněkud hůř s výběrem potravin, které by alespoň neměly zhoršovat jejich stav.

Ti, co užívají levodopu v jakékoliv podobě, mají několik možností:

Jíst dál tak, jak byli zvyklí, což s sebou nese neustálé zvyšování dávek léků, protože levodopa se musí vstřebat na poměrně krátkém úseku tenkého střeva. Navíc se nesmí potkat v trávicím traktu s bílkovinami, které ji jednoduše převálcují a do mozku se dostane 1-2 % levodopy.

Další možnost je nejíst bílkoviny přes den, nechat si jejich konzumaci až po poslední večerní dávce levodopy. Razantně tím stoupne její podíl, který se dostane v podobě dopaminu do mozku.

Ti, kterým záleží na tom, aby mohli co nejdéle normálně fungovat, to mají ještě složitější. Nedoporučuji jim konzumaci lepku (nejhorší je pšenice), kvasnic, drůbežího a hovězího masa, všeho pečeného (při pečení vzniká pyrolýza), vařeného ovoce, kombinování moučných potravin s masem (vepřo-knedlo-zelo), moučných potravin s ovocem (ovocné knedlíky, koláče), luštěnin s obilovinami. Velký průšvih je seitan, sojové maso a ztužené pokrmové tuky.

Můj jídelníček neobsahuje nic pečeného, ovoce jím zásadně syrové, nebo sušené, protože varem se znehodnocuje. Ve velkém množství konzumuji zeleninu, v převážné většině dušenou, nebo kvašenou, z tuků používám výhradně panenský olivový olej, obiloviny jsem zredukoval na pohanku, kukuřici, rýži, jáhly a amarant. Jím brambory a vajíčka. Maso jím zásadně dušené, nic pečeného, jsou to převážně ryby a občas vepřové. Další skupinou jsou luštěniny, které se musí před uvařením zbavit purinů, a to tak, že se namočí na několik hodin do studené vody, která se slijí, potom 10 minut povaří a voda se opět slijí, teprve potom se dovaří. Ještě komplikovanější je to se sójou, která se musí zbavit slupek. Moje oblíbená pochoutka jsou ořechy.

Další doplňkové potraviny používám na korekce zdravotního stavu, je to velice individuální, nedá se to paušalizovat, každý potřebuje něco jiného. Kdo by měl zájem o podrobnosti, může mě kontaktovat přes redakci časopisu Parkinson.

Opravník tragického omylu

Kaldoh

Čím dál víc platí, že čím dál víc neplatí naše ve škole pracně nabírané věty, třeba neandrtálec už není náš předek, ač jsme se kdysi učili, že je. Neplatí ani Engelsova teorie o podílu práce na polidštění opice, protože je uznávána teorie jiná, a to o hlavním podílu sexu na rozvoji inteligence. Ukázalo se, že Darwinova teorie vysvětluje i vznik a vývoj církví na základě přirozeného výběru, už se ví i o tom, jak vznikla víra v posmrtný život. Jenže se to najde jen ve vědecké literatuře, kterou ale obecný občan nečte, protože je oblbován odpůrci vědy, a je přesvědčen, že věda je něco škodlivého, že zavinila všechna zla a potíže současného světa. Já, tvor zvláštní, vědecké publikace čtu rád a co je nejhorší, dokonce jim i věřím a ROZUMÍM - to ale jen některým. Neznalost v případě výše uvedených příkladů nemá tak tragické a destruktivní účinky, jako obecně rozšířená nesprávná poučka o vzniku pocitu hladu. Kdysi jsme se smáli

ve scéně Šimka a Grossmanna, že jako opatření proti obezitě je nutno hodně jíst, protože hladové tělo nemá sílu se jí bránit. Jenže to byla správná odpověď.

Jak člověk pozná, že má hlad? Většina lidí bezelstně odpoví, že přece když se vyprázdní žaludek. Učili jsme se to ve škole. POZOR! Je to špatná odpověď! Sice poznáme, když se žaludek vyprázdní, ale pocit hladu vzniká jinak.

Abych to názorně vysvětlil, zeptám se, jak člověk pozná, že má žízeň? Když tekutiny se v žaludku nezdrží. Takže žaludek hlášení o žízní dát nemůže.

A jak poznáme, že se máme nadechnout intenzivněji? Ve všech těchto záležitostech je to vždycky záležitost celého těla, všechny naše svaly, orgány a dokonce i kosti nepřetržitě hlásí mozku v jakém jsou stavu a jaké mají potřeby a mozek podle jejich potřeb zajistí jejich zásobení. Když jdeme třeba do schodů, hlásí svaly nohou, že potřebují víc kyslíku, vody a energie, mozek přikáže hrudním svalům intenzivnější dýchání a srdci zrychlení tepu a nohy pak s krví dostanou kyslík. Když pak už není v krvi dost vody, hlásí to kterákoliv potřebná tkáň a člověk dostane žízeň. S kyslíkem a vodou to je jednoznačné, když ale není dostatek živin, už to není tak jednoduché. Pro správnou funkci celého těla je potřeba skoro šedesát různých živin, některých stovky gramů denně, některých třeba jen zlomek miligramu, ale žádná nesmí chybět úplně. Když chybí, postižená tkáň se jí dožaduje a vyvolá pocit hladu. My sice máme zrovna plný žaludek knedlíků, ale nutkavý hlad. Není to slabá vůle, co člověka nutí si přecpávat žaludek, je to havarijní stav některé tkáně, které ale neschází uhlovodany, jimiž se dál přejídáme, ale třeba kostní dřeni schází železo pro tvorbu krvinek, stačilo by pár miligramů, jenže to my takhle nepoznáme, co přesně ten pocit hladu vyvolá. Takže člověk obézní je ve skutečnosti podvyživený, odborně se tomu říká SELEKTIVNÍ PODVÝŽIVA a podle oficiálních údajů jí u nás trpí asi šedesát procent obyvatel. KAŽDÁ dieta, která zmenšuje pestrost a rozmanitost jídelníčku, je škodlivá, jíst se musí všechno, ale nic nepřehánět. Jakmile cokoli chybí, nedá tělo mozku pokoj a je hlad. U nás se ví o nedostatku jódu a jód se přidává do soli a tím to zhruba končí. Trochu se ví o fluóru, vitamínu C. Ale třeba, co takhle nízkotučné jogurty? Víte, že třeba vitamin A je rozpustný jen v tucích? Takže je škodlivé úplně vynechat tuky. Ani diabetik nemůže úplně vynechat cukr, ale musí přesně dodržovat dávkování. Parkinsonova nemoc obecně žádnou striktní dietu nevyžaduje, takže pokud dietu ano, pak s ohledem na jiné problémy, které máme každý jiné, někdo je ani nemá, jako třeba my, jinak zdraví parkinsonici.

Já a strava – tentokrát určitě zhubnu

Jana

Většina knih v mém pokoji se zabývá stravou, především redukcí tělesné hmotnosti. Mým životním údělem bylo, je a bude bojovat s nabranými kily. Bohužel pocházím z rodiny, kde všichni byli mírně obézní, ale nikomu to nevadilo, tak jako mně. Život si užívali a jejich spokojenost byla právě v dobrém papání. O to více je můj boj horší, protože obezitu mám v genech.

Jsem člověk, který velice snadno kila nabere a těžko se jich zbavuje. Než mi byla diagnostikována PN, měla jsem váhu v mezích normy, hodně jsem sportovala a i s mírnou nadváhou jsem se cítila dobře. Povzbuzovalo mě, že svalová hmota je těžší než tuková. Bohužel pak jsem začala užívat léky (antiparkinsonika, antidepresiva a léky na štítnou žlázu). Všechna tato léčiva mají vedlejší účinek přibývání na váze. Samozřejmě u mě to platilo dvojnásob. Během dvou let jsem přibrala 20 kg. Úplně jsem změnila styl života. Dříve byl pohyb pro mne všechno, milovala jsem vysokohorskou turistiku, dovolené na kole, výlety do přírody. S nabranými kily a ve spojitosti s užívanými léky se dostavily i zažívací potíže, pálení žáhy, žlučnickové problémy (přestože mám žlučník odoperovaný). Navštívila jsem několik lékařů, kteří se zabývají léčbou obezity, ale každý konstatoval, že když беру tyto léky, nedá se s tím nic dělat.

Takže, jdu do toho! Mít Parkinsona a ještě k tomu být tlustá a tím pádem i stará! To ne!

Začala jsem pohybem, mám opět permanentku na cvičení a v návaznosti s tím volím i stravování. Malé porce rozdělené do šesti jídel denně. Víím, ve spojení s PN to bude složitější, protože levodopa se nemá ráda s bílkovinou. Naštěstí mám ráda zeleninu na všechny způsoby a živočišné bílkoviny lze nahradit rostlinnými. Ke snídani jsou výborné fresh šťávy, ať už zeleninové nebo ovocné. Různé kombinace mají různou účinnost. (Např. okurková šťáva působí dobře na revmatické potíže, zlepšuje špatný stav zubů a dásní, kombinace celeru s mrkví působí při nervových poruchách a má regenerační účinek, červená řepa je nejčistější pro tvorbu červených krvinek a pro správné složení krve, výborná je smíchaná s mrkví.)

Dopoledne zpravidla chodím cvičit, a tak mi vyhovuje, že nemám plný žaludek. Při cvičení používám sport-tester a hlídám si tepovou frekvenci, abych opravdu spalovala tuky a ne cukry. Ovoce si dopřávám dopoledne, úplně nejlepší je právě po cvičení. K obědu si udělám zpravidla rybu nebo kuře a k tomu přílohu, vždycky doplněnou zeleninou (čerstvou nebo dušenou). Tady se snažím dodržet hodinový odstup od užití levodopy. Dopoledne si bohužel neodpustím kávu a něco k tomu. Večer zeleninový salát, či jinak upravenou zeleninu. Bílkoviny nelze vynechat, a tak v tuto dobu je nejlepší ryba. Přílohy už raději ne. Jak jednoduché, že? Ale vydržet to, a už napořád! Tak mi držte palce.

Což takhle dát si špenát?

Mám hlad

Cooper

On to vlastně není hlad, ale chuť na něco dobrého. A nemusela by to být ani třeba kachna s knedlíkem, která by si zasloužila knedlíky plovoucí na vrstvě omastku z kachny vypečeného.

Sním o krajíčku suchého chleba, o malém kousku namazaném vepřovým sádlem a s cibulí nakrájenou na drobné kousky, ještě trochu posolit a ... co to je za zvuk? Aha, to je budík, tak se dám do toho chleba se sádlem, ale co to? Sádlo pryč, kachna pryč ... Tak on to byl jenom sen. No, co se dá dělat.

Alespoň, když jdu ráno do práce, má cukrárna na rohu ulice již otevřeno. Vždy se tam na chvíli zastavím a nadechnu ty

krásné vůně dortů, věnečků, větrníků a všeho ostatního. Co myslíte, co nejvíce voní?

Ale dost již bylo pohádek. O jídle se mi v noci sice ještě nezdá, ale moc daleko k tomu asi nemám. A moje zkušenost s levodopou a jídlem?

Moje první ranní dávka (koňská) přichází zhruba mezi šestou a sedmou. Ihned následuje půlka suchého rohlíku a asi půl hodiny odpočinku, než začne L-dopa působit, nebo také nepůsobit. Když již začala působit, je pravděpodobné, že zhruba dvě hodiny vydrží. To ovšem nesmí přijít psychická zátěž, potom cítím jak začínám LD spalovat. Zcela jasně pociťuji, jak hoří jasným plamenem. Při extrémní zátěži spálím veškeré zásoby během minuty. První dvě hodiny jsem schopen něco dělat. Začínám snídání. Volbu vhodného jídla z ohledem na obsah bílkovin ponechávám na dobu pozdější. Další dávka LD je sice již normální, ale doba podání je v toleranci dvou hodin. Většinou jsem na nutnost podání léků upozorněn stavem OFF. Marná je snaha. Když nebyla dodržena stanovená doba, tak alespoň interval. Jak jsem psal před chvílí, marná je snaha.

Mé kontakty s bílkovinami

Bílkoviny si schovávám na dobu, kdy je tělu zcela jedno, zda jsem si momentálně na bílkovinách pochutnával či nikoliv, což je téměř kdykoliv.

Nyní je poledne a přichází další koňská dávka. S tou se již snažím hospodařit dobře. Tam se každá odchylka projeví nepříznivě. Bílkoviny se snažím omezit, případně zcela vynechat. Problém je ale úplně někde jinde, a to je množství. Množství potravy sněžené jak se říká „na posezení“. Pokud udělám chybu, tzn. sním více, než stačí mé tělo zpracovat bez ohledu na to, zda to jsou či nejsou bílkoviny, pak tuto chybu napravuji i několik dní. Předpokládejme, že jsem dnes zvládl situaci na výbornou. Potom mám k dispozici cca 4 hodiny pro svoje zájmy. Odpolední dávky léků již nejsou z hlediska časových intervalů tak kritické a v určitých časových mezích si mohu příchod stavu OFF dirigoval.

A přichází večer. Mé tělo zmatené stálým střídáním požadavků ON - OFF je nyní stále ve střehu co přijde, takže je připraveno na kterýkoliv z obou stavů. Ale to již je stav, ve kterém lze v rámci možností existovat. Tak, a nyní slovo na závěr.

Chci-li se dopracovat úspěchu, musím dodržet několik zásad: - málo bílkovin (myslím, že není nutno se jich zcela vzdát), avšak naopak jsou jídla, o kterých si mohu nechat jenom zdát (hledme jak se to rýmuje)

- nepřejídat se

- pravidelnost v jídlu i podávání léků

- a co je zajímavé, hodně spánku - není důležité, kdy, ale jak dlouho spím.

Tak a honem jít spát, ať se mi zdá nějaký hezký sen. Dnes třeba o svíčkové s knedlíkem...

Je tam ještě několik dalších parametrů, ale to si musí vysledovat každý sám.

P.S. Navrhuji dělat například ISICOM s příchutí vepřového se zelím a MIRAPEXIN jako slepici na paprice. Proč? Jednoduché, přece přijde poledne, doba oběda a já majíce chuť na vepřové si jdu vzít svoji dávku léků. Jakou? No přece ISICOM.

Jak se poučit?

Irena

Taková drzost. Tohle přece nejde. Tak nesystematická osoba a bude poučovat zkušené? Jen díky délce mé nemoci jsem přijala úlohu rádce, ...cože? Jakého rádce? Rádce, který nedodržuje žádné konvence, žádná pravidla.

Odjakživa jsem obdivovala systematické lidi. Ale nejen v ukládání informací, to by mi ještě jaksi šlo..., i když i tady mi vše komplikoval můj zbytnělý rozhodovací proces. Problém rozhodování a neustálého přeměňování budou dobře znát všichni narození ve Vahách. Znamením jsem se snažila nepřikládat velký význam. Jenže tahle schopnost, spíše neschopnost se rozhodnout, mi přerostla do gigantických rozměrů. Hlavně neudělat chybu... nepomohlo desetkrát ověřit, nepomohlo zkoumat názory druhých, ani vyčerpávajícím způsobem zjistit všechna pro a proti. A tak jsem se obávala vyhodit každý časopis, který jsem nedočetla, kde by se ještě o mém zjišťování mohlo psát. Došlo to tak daleko, že jsem se bála vyhodit i kousek utrženého papírku s nečitelně napsaným číslem, přestože už jsem dávno zapomněla, jak jsem k němu přišla. Slibovala jsem si, až budu mít čas, tak hromádku poznámek přeberu. A hromádku rostla a rostla, až přišel den velkého úklidu a skončila v popelnici. Bylo to velmi bolestné, ale nedalo se jinak. Jediné, co mne uklidňovalo, bylo alibistické uvažování, že za tohle nerozhodné jednání nemohu, protože to mi bylo dáno do vínku už při narození.

Když se vrátím, jak mi rozhodování komplikovalo ukládání informací, tak většinou jsem nevěděla podle jakých kritérií třídit nejlépe. Zda podle vzniku, účelu, použití. Nebo podle druhu, významu... no tisíce způsobů, přitom je to tak klíčové, dobře členit. Jinak informace zapadne a už ji nikdo nenajde. Šťvanec touhy po dokonalosti, který povýšil formu nad obsah? Tak to zas NE! Navíc vše zůstává jen u touhy, jen u snahy. Nyní vážná otázka – není právě tady předpoklad pro vznik Parkinsonovy nemoci?

Ale nepopírá zase tuhle teorii, že já sama systematická nejsem. Každé ráno vstávám jinak. Každé ráno je jiné. Tedy nemám žádné ranní návyky. Vzpomínám na svou kolegyni z práce. Pravidelně každé ráno vstala, dala dva tibetany, šla na toaletu a po cestě přes kuchyň zapnula varnou konvici. Provedla ranní toaletu bez čištění zubů. Nachystala snídani pro ostatní, sama posnídala, dokončila čištění zubů.... Fantastické.

A další báječná kamarádka. Ráno vstane spolu s manželem, i když by nemusela. Jemu připraví normální snídani, sobě nastrouhá jablíčko, které zlehka povaří s plody kustovnice čínské, případně dalších pochutin ze zdravé výživy. V určenou dobu užije léky a zají pro lepší trávení směsí, která mezitím vychladla. To byla lehounká snídane a pak již každé jídlo časuje mezi dávky léků. Pokud podání jídla ovlivnit nemůže, raději nejí a dá si později.

Tak jsme došli až k našemu mistrovi nad mistry, jak v teorii, tak v praxi, s bohatými vlastními zkušenostmi z oblasti zdravotnictví a stravování. Informace sype z rukávu, vždy usměvavá, vtipná, naše milá kamarádka ze Švédska. Bez jejích článků by to nikdy nebylo úplné.

Teď já. No to nejde. Jediné dva úkony se po sobě neshodují. Chaos, zprvu poklidný, nabírá obrátky s přibývajícím časem. Končí zmateným pobíháním (když to jde), ale co je nejhorší, především chvatným vytahováním a rozhrabáváním věcí, které jsem večer tak pracně skládala a ukládala do komínků. Samozřejmě, tomuto chaosu odpovídá i stravování. Nepravidelně, vlastně kdykoliv, zbodnu vše, na co mám chuť. A mám chuť na všechno! Také tak vypadám. Kdeže je ta šikulka před desíti lety.

Když to tak za sebou vidím, musím se přiklonit více k názoru, že ono je to stejně jedno, toho Parkinsona už nám stejně nikdo neodpáře. A že všechna ta činnost je spíše pro nás a pro radost.

Ale na závěr veseleji. Tak trochu jinak. Víte, která snídaně je nejlepší a nejvíce chutná? Ta, kterou vám někdo, třeba manžel, přinese přímo do postele. A to vám přeje Irena.

Hlad duše a vepřové koleno

Venca

Ták! Pěkně v tom lítám! Měl bych napsat něco o zdravé stravě! Se svými 110 kg živé váhy! Nejsem ani pořádný teolog (ti by měli být asketicky vyzábli a bledí, syceni toliko duchovní stravou), natož dietolog! Jakékoliv moje pojednání na toto téma bude tedy zcela nevěrohodné a nebudu vám mít za zlé, nebudete-li mně brát zcela vážně.

Nedávno jsem na toto téma vyslechl přednášku člověka, který vypadal věrohodně, spíše anorekticky. Sám tedy zřejmě jí zdravě. Když jsem po přednášce namítl, že to vypadá jakoby zdravého nebylo nic, pokýval smutně hlavou a konstatoval, že zdravé není opravdu nic a ideální by tudíž bylo, kdyby člověk nemusel jíst vůbec. Pak po chvilce váhání dodal: „Snad ty brambory by ještě šly... Ale ty taky zatěžují organizmus...“

Vře s ním souhlasím. Jsem případ, zajímavý jistě i pro fyziky. Popírám totiž zákon o zachování hmoty. Po krajíčku chleba a sklence vody přiberu dvě kila. Natož po guláši. Přesto mi gulášek chutná.

Před časem, po jednom sportovním klání parkinsoniků nás pohostili v místní restauraci jednotným jídlem – gulášem s knedlíkem. Žena, sedící proti mně, vykřikovala: „Jak toto můžete jíst?! To je o život!“ Musím konstatovat, že i přes její apel na náš zdravotní stav mi ten guláš náramně šmakoval. Už hodně lidí mi řeklo, co bych neměl a co bych měl jíst, avšak, každý mi řekl něco jiného. A v té restauraci kuskus, dušenou brokolici ani čapátí neměli. Klidně bych si dal třeba suši. Měli však jen guláš. Výborný.

K radám ohledně stravy se nestavím odmítavě. Někaké obecné zásady zde jsou. Trošku jsem změnil jídelníček. Např. nepiji mléko. Nikdy mi moc nechutnalo. V chemičce jsme ho fasovali zdarma jako ochrannou stravu. Zapíjeli jsme jím i tlačenku. Zajímavé je, že po diagnóze dostanu občas na mléko nezřízenou chuť. A tak někdy v noci, když nemůžu spát, když vím, že léky budu brát až ráno, uspořádám mléčné orgie. Takový míchaný tvaroh a sklenice mléka... Mňam!

Káva, kterou jsem se naučil pít o nočních směnách... Jaksi mi v poslední době nedělá dobře. Mám ji rád, ale velmi jsem ji omezil.

Ryby miluji odjakživa, ovoce a zeleninu mám rád, ale kusem masa nepohrdnu. A dobrý bydzovský páreček s hořčicí, ten dokáže spravit náladu! Jsou lidé, kteří v depresi nedokážou polknout sousto a chřadnou. To já ne. Když přijde spleen neboli chandra, po česku depka, začnu automaticky obalovat nervy tukem. To se ale dá uhlídat. Chce to jen pevnou vůli a pamatovat, že po noci přijde vždy ráno.

Diety jsou různé. Dělená dieta (ráno tlačěnka, v poledne chleba, večer cibule), bodová dieta (zbodnout co se dá), jablečná či jinak ovocná dieta (to jsem zkusil jednou – jablka vám tak nádherně vyrajují žaludek, že pak budete baštit i hřebíky), rozličné výrobky ze zrní (docela mi chutná whisky)... Můj nebožtík strýc – chemik měl zcela originální dietu – spaloval v organismu tuky alkoholem... Nedoporučuji.

S dietou mám v posledním čase problémy spíše společenské. Tato doba nepřeje černému čaji a cukr, ten je prostě fuj! To se mě hostitelka zeptá: „Mohu vám nabídnout šálek čaje? A jakého? Mám malinový, jahodový, lipový, rybízový, heřmáněk, směs...“ I poděkuji a nesměle pípnu, že by stačil šálek černého. „Ale měsíčkový je také dobrý!“ Když vysvětlím, že právě obyčejný pravý černý čaj mi dělá dobře, je mi tento štítivě přinesen. „Ale nesladíte, že?“ ptá se už nejistě hostitelka. Když poprosím o dvě kostky cukru, čtu ve tvářích okolostojících zděšení: Ne, tento člověk není svatý muž! Dábel cukr ho má ve své moci!

Pravdou je, že cukrárnám se od dětství vyhýbám širokým obloukem. Když ovšem milá řidička zastaví auto, ve kterém se vezu, u cukrárny a pozve mne na výborné košíčky, neodmítnu. Z kilogramů vánočního cukroví (které mi přinášejí právě ty, co nesladí) však nejsem vůbec nadšený. Víím dobře, jak končili má matka a můj strýc (jiný, než ten, co spaloval tuky starorežnou) – těžcí diabetici. Čekal jsem pohromu na tento způsob. Přišel však ten zmetek Parki a to by tak hrálo, abych si alespoň čaj neosladi!



Cuketák

cuketa, 15 dkg tvrdého sýra, 17 dkg měkkého salámu, 10 dkg slaniny, 20 dkg hrubé mouky, prášek do pečiva, sůl, pepř, cibule, česnek, 3 vejce, olej, strouhanka

Na hrubém struhadle nastroháme větší oloupanou cuketu a tvrdý sýr. Přidáme na kostičky nakrájený měkký salám a slaninu, dále hrubou mouku s jedním práškem do pečiva, sůl, pepř, nasekanou cibuli, lisovaný česnek (množství podle vlastní chuti), pár lžic oleje, 3 žloutky a trošku pažitky nebo petrželky. Vše dobře promícháme. Vzniklou směs, do níž jsme nakonec vmíchali sníh z bílků, nalijeme do vymazaného a strouhankou vysypaného pekáče. Pečeme asi 20 minut.

Znal jsem dědu, kterého na vlastní přání poslali z nemocnice domů umřít. Doma si poručil guláš a pivo a toto poslední přání mu bylo splněno. Rychle pak okřál a ještě sedm let pak pobýval s babičkou na tom krásném světě, na kterém bych i já rád ještě chvilku pobyl...

Mám takovou svou teorii, možná hloupou a nikomu ji nevnučuji: Každý máme jakéhosi svého Parkinsona, každý jiného a na každého Parkiho něco jiného platí. A co chutná mě, nechutná jemu. A nedělá-li mi něco dobře, přestanu to jíst. A nezávidím těm, kteří to jedí dál.

Naše stravovací problémy nepramení ani tak ze skladby jídelničky, jako z množství jídla. Nejíme, konzumujeme – vydatně v tom podporování neviditelnou rukou trhu. Půlku hamburgeru nám nikdo nenabídne, dvojitého ano. Dětská porce pro dospělého v restauraci? V žádném případě! Do hospody se přece nechodí vysedávat, nýbrž dělat tržba! Čtvrtku chleba v Bydžově neseženu.

Příroda je nastavena na občasné hladovění. Šelma se třeba přežere, když má čím. Zítra možná nic neuloví a bude hladovět. My jsme nikdy nehladověli. Obchodák a nepřetržitá vietnamská Večerka za rohem, McDonald či plněná bageta z automatu nám hladovět nedovolí. A půst je přece výmysl dávného tmářství...

Teď mě napadá – asi tu jde i o hlad duše. Toužíme po něčem krásném, a ono to nepřichází. Tak to nahradíme dortem, či vepřovým kolenem.

Navíc se nehýbeme. Pokud se nepřinutíme k pravidelnému cvičení a vycházkám, je zle. Pro chleba za rohem jedeme autem. Při té příležitosti přihodíme do kufru i basu pív. Dávný horal zdlábnul hrnec kysela maštěného sádlem a šel kopat pařezy. Dnes si dá člověk vepřo-knedlo zelo a zasedne ke svému PC...

To mi něco připomíná. Půjdu se podívat do ledničky, moc toho tam není, ale mám tam dobré škvarečky... A jedno piviště zklidní tras...



Rybí pomazánka

- 1 rybičky sardinky v oleji
- 1 menší cibulka
- 10 dkg másla
- 2 vařená vejce
- hořčice

Do misky dáme všechny suroviny a ručním mixérem vše rozmixujeme, popřípadě dochutíme citronem a solí. Chcete-li pomazánku připravit pro návštěvu, naplním ji do zdobícího sáčku a zdobím třeba rozpůlené červené papriky nebo půlená rajčata. Chutná i na krající čerstvého chleba, který ozdobím zelenou petrželkou a kolečky cibule

Závěry

Nic nového pod sluncem. Všechno už jiní moudřejší řekli či napsali. I takto můžete brát moje řádky.

MUDr. Ludmila Čapková

Závěr: Diagnóza, zvláště ta nepříliš obvyklá, je prý jako kluzký led, na kterém všichni padáme, protože nikdy nebudeme znát všechno. Jde jen o to, abychom si toho polámali co nejméně. Obrazně i nemocnému. Co chybí oběma stranám, je dostatek času. Chyby v poznávání ovlivňuje naše rozpoložení, také pocity, které si nechceme připustit, nebo o nich ani nevíme.

Podle učebnic mají nemoci určité příznaky, a přesto je každý nemocný popíše jinak. Je to stejné jako se svědky nehody – 10 svědků znamená 10 různých svědectví.

1. Od lékaře se všeobecně očekává, že bude jednat. Čím rychleji, tím lépe.

Musí učinit rozhodnutí, i když nemá jistotu. Přesto nesmí podlehnout tlaku, sám se musí rozhodnout, jestli jednat nebo nejednat. „Zůstat stát a prostě nic nedělat“ - nečinnost může být někdy ta nejsprávnější volba.

Jinak se chová např. chirurg, když přivezou mnohočetný úraz – ten rozhoduje ve vteřinách a současně jedná, v zaběhaných automatismech mění postupy podle akutně se měnící situace.

Akutní případ musí rychle vyhodnotit, na základě získaných informací rozhodnout a mnohdy ve zlomcích sekundy jednat. Nemůže čekat, musí jednat rychle a dobře. Při tom akutní srdeční infarkt, mozková příhoda a řada jiných nemusí mít v začátku žádný jednoznačný příznak.

Soused se vrací z práce, doma v předsíni všechno připraveno na dovolenou v Itálii. Za volantem najednou přestává vidět. Zaparkuje u krajnice, z paměti vyťuká mobilem manželku. Ta rozhoduje okamžitě: „Nediskutuj, zůstaň na místě, volám RZP.“ Během několika minut natáčí sestra v sanitě EKG a odváží ho s podezřením na akutní infarkt do krajského města. „Zachránila jste mu život,“ říká lékař manželce.

2. Základem ostatní medicíny zůstává pečlivá anamnéza. Pacientovi věřím a předpokládám, že mi pomůže. Bez jeho pomoci se neobejdu, při krátkém vyšetření nepoznám, že zaspává, padá a tuhne. Nevím, jak se změnilo jeho chování. Musím upřesnit co a kdy, kde a jak.

3. Vyloučím tedy akutní záležitost a všemi možnými prostředky nádor.

4. Pak už mám v rukou výsledky mnoha vyšetření, ale **potřebuji pacientovy otázky**, potřebuji, aby mi pomohl myslet. Potřebuji to jeho proč, aby mě napadlo, co dalšího ještě přichází v úvahu. Nesmím přestat hledat a nechat se uspokojit tím, že jsem „něco“ našla.

- Pro velké množství i různorodých nevysvětlitelných příznaků, hledám u mladých a ve středním věku společného jmenovatele. Roztroušená skleróza a Parkinsonova choroba jsou nejznámější z mnoha složitých nevléčitelných nejen

neurologických diagnóz. Mimochodem, tyhle dvě diagnózy patří mezi ty slušně léčitelné.

- U staršího bývá nemocí hned několik. Parkinsonova nemoc se přidává k nemocem civilizačním, jako cévní mozkové poruchy, cukrovka, k poruchám páteře a řadě dalších, které hodnotíme často jako přiměřené věku... Zjišťujeme deprese, které předcházejí, jsou součástí nebo následkem řady onemocnění. S věkem přibývají skutečné poruchy paměti, za samozřejmé považujeme vady zraku a sluchu.

5. Není jednoduché rozhodnout, **co jsou už nezvratné příznaky stáří a co ještě léčitelná nemoc.** A parkinsonik je v první řadě nemocný a pak teprve starý. Bohužel, existují lékaři, kteří řeknou: „Jste už starý, už to nestojí za to, abychom s tím něco dělali“.

Obrovský **tlak výrobců a distributorů** vitaminových a výživových doplňků, prostředků na zvýšení imunity ve všech médiích, snadno svede k iluzi, že nikdy neonemocníme nebo, že zastavíme přirozený proces stárnutí.

Obvykle si přečteme lákavý nadpis a vychvalování, o pochybnostech a kontraindikacích se nedočteme. Samoléčitelství se nemusí vždycky vyplatit.

6. Velkou chybou nejen mladých lékařů bývá **diagnóza za každou cenu.** Na první pohled umírajícího, podrobují řadě velmi zatěžujících vyšetření, místo aby ho poslali domů, kde by ho domácí prostředí buď probudilo k životu, nebo nechalo v klidu a pokoji odejít. Nejen u nás, tedy ve městě, kde působil sériový vrah, lékaři udržují při životě za cenu bolesti a utrpení. Jsou neodvratné chvíle, které je zapotřebí poznat, složit ruce do klína a s pokorou přijmout.

7. Chronický pacient by se měl naučit uvažovat jako lékař, sám se angažovat, stát se skutečným partnerem. Musí na sebe brát odpovědnost za své léčení, chování i svá rozhodnutí. Pacient s lékařem si nemusí padnout do oka a pokud se hned všechno nedaří, stačí jednou trpělivost, podruhé při narůstání vzájemné alergie, nezbývá než hledat jiného doktora.

Jeden má lékaře za Pána Boha, který nemá právo se mýlit. Jiný svaluje své vlastní problémy, stejně jako neúspěchy v diagnostice a léčení, oprávněně i neoprávněně jen na svého doktora. Navíc, nejeden doktor se sám považuje za poloboha a také se tak chová. Jak se právě dozvídám od profesora filosofie na zdejší gymnázium, v tomto smyslu směřuje a vychovává i svoje potomky. Nic naplat, na něm mnohdy závisí, jestli člověk vůbec přežije.

Přesto se skutečné partnerství lékaře a nemocného nedá oddiskutovat.

Partnerem tedy má být i lékař – jak být ale partnerem několika stovkám chronicky nemocných mi těžko někdo poradí. Zdánlivé řešení přináší postoj velkého počtu těch nejen starších, kteří nemají zájem stát se partnery – o své nemoci chtějí slyšet co nejméně, bojí se, nezajímá je to „nechávám to na vás, jen mi něco dejte...“

Zajímavě až neobvykle popisuje postoj vážně nemocného k diagnóze jihoafrická bílá spisovatelka Nadine Gordimerová,

nositelka Nobelovy ceny za literaturu: „Diagnóza promění člověka v bezbrannou hračku lékařů. Rozbitý stroj. Předmět zkoumání. Ze strachu se podvolí. Nechce čekat na rozklad ve chvíli, kdy se cítí plný sil. Uzavírá se do vlastního mikrokosmu. Dny se smrsknou v čistou tělesnost. Tělesný strach přemůže jakýkoliv rozměr lásky i života.“

Nemocný potřebuje pocit jistoty a lékař mu ji musí dát, i když sám tuto jistotu nemá. Paradoxně u přiměřeně inteligentního pacienta pomáhá, když lékař řekne co ví a čím si je jistý a co zůstává nejisté, pro které příznaky musí ještě příčinu hledat. Když řekne, co může pro pacienta udělat a co ovlivnit nemůže. Předem musí také **usměrnit míru očekávání** nemocného, zvláště pak při chirurgických zákrocích. Pacient očekává po operaci 100% úpravu a ona je jen 30%. Aby se zvýšila na 50 – 80%, musí na ní on sám pořádně zapracovat. Problémem zase zůstává, že hodně nemocných i partnerů o tom nechce nic vědět a nic slyšet.

Nejdůležitějším vodítkem zůstává dnes spíše vysmívaný **zdravý selský rozum**. Ani lékař, ani pacient by neměli podlehnout iluzi, že se vyskytl zázračný lék, který zvrátí vývoj choroby a který nebude mít vedlejší účinky. Jenže, to se snadno říká.

Nakonec zase o sobě: Teprve po letech jsem pochopila, že různorodá klinická praxe, kterou jsem prošla, že náhlé několikaměsíční přesuny na jiná oddělení či několikaletá praxe na interně, neurologii, dětském, byly tou nejlepší přípravou pro samostatnou práci. Doplněny pak odbornými kurzy, kratší nebo dlouhodobou stáží u nás i venku daly základ schopnosti orientovat se v obrovské diagnostické i terapeutické různorodosti problematiky, v oboru léčebné rehabilitace.

Pro nemoc i organizační změny jsem končila poměrně brzy, tedy v šedesáti. Malou náhradou byly desítky rekondičních pobytů, které jsem vedla. Odešla jsem v době, kdy jsem ztrácela pocit jistoty, že dokážu při akutním případě včas a správně zareagovat.

A pokud jde o diagnostiku, **čím širší odborný záběr má lékař v nejnižší linii našeho zdravotnictví** - obvodák, tím větší naději má nemocný, že bude včas odeslán na správné vyšetření nebo k tomu nejvhodnějšímu odborníkovi a tak se správné diagnózy a léčení, nechci říct dožije, ale dočká v přiměřené době.

Často se mluví o **svobodné volbě lékaře**. Ve skutečnosti málo víme, jak moc je v dnešní době specializací a superspecializací omezená. Kdesi v úvodu jsem opsala starý vtíp, že rozdíl mezi chirurgy a ostatními lékaři vlastně neexistuje. Podle mého názoru, dnes už rozdíl existuje a stále se prohlubuje. Zvětšuje se rozdíl mezi medicínou invazivní (chirurgickou) a neinvazivní klinickou, mezi medicínou akutní a chronickou. Werichovo – ten umí to a ten zas tohle – platí čím dál víc. Nemocný by měl po lékaři chtít jen to, co právě tenhle lékař umí. Zalátat či vyměnit srdeční chlopeň, vyměnit kyčel, rozcvičit rameno. Pacient však vidí především toho, kdo mu zachránil život nebo nohu. Jak má poznat, který z lékařů je jako další na řadě. Průvodcem superspecializovaným zdravotnictvím by měl být rodinný lékař. Lékař, který vidí člověka s tělem i duší, ve kterou nevěří. U kterého se sejdou všechny nitky, který rozhodne co dál, co

z desítek léků předepsaných mnoha superodborníky je skutečně nutné a co ho ve skutečnosti nepředvídatelnými vzájemnými reakcemi poškozuje. Existuje dnes někdo takový? Jednoho, možná dva znám. Více už rozhodně ne.

Vidět člověka, najít si v záplavě administrativy, byrokracie a finanční sledovanosti **neutrální pohled**, to je opravdu těžko splnitelný úkol pro obyčejného člověka – a doktor je bohužel, nebo naštěstí také jen obyčejný člověk. Nic víc a nic méně. Nikdy nesmí podlehnout iluzi, že existuje jednoduché řešení problémů, které jsou a vždycky budou komplikované.

Úplně na závěr pár slov k morálce lékaře

- z přednášky filosofie – dnešní medicína nevidí člověka jako celek. Lékař je primárně vědec a k člověku jako vědec přistupuje, rozebere, roztřídí, tématicky a vědecky zařadí. Morálka prý jaksí do tohoto myšlení nezapadá, kdyby se vyučovala, stalo by se studium lékařství nezvládnutelným. Morálka se nedá ani změřit, ani zvážit, zmapovat, zobrazit.

- Poirot - Lékař by měl vnímat i povahu člověka. Vždycky „studuje“ svého pacienta – jeho výraz, jak rychle dýchá, všechny známky neklidu. Doktor vnímá tyto věci automaticky, většinou si ani neuvědomuje, že je vnímá. Je to ještě pravda? - Marie Skoumalová v minulém čísle Tohle by se lékaři stávat nemělo.

- Marie Skoumalová... Odpověď si půjčuji od Kaldoha: Když uvážím, jaké jsem já inženýr, tak abych se bál jít k doktorovi. Jde o otázku morálky, etiky, nebo jen znalostí a zkušenosti daného lékaře?

Může se vůbec morálka lékaře odlišovat od morálky společnosti?

Čím déle připravuji tyto články, tím více se vynořuje otázek, které jsem jen nakousla, nebo se jich ani nedotkla. Je čas končit, tedy končím.

V prosinci měl Marek Eben v pořadu Na plovárně **prof. MUDr. Karla Lewita**.

Je mu triadevadesát a ještě pracuje. Poslední otázky: „Poznáte na člověku třeba ve společnosti, co mu je?“ „Ne nepoznám. Takto začínám uvažovat v okamžiku, kdy mi vstoupí do ordinace jako pacient.“ „A baví Vás to ještě?“ „Baví.“

„Vrací se Vám to?“ „O to se nestarám, dělám svou práci.“

A tato Lewitova slova jsou i pro mě tím nejlepším zakončením.



Křen s velkým K

30 dg nastrouhaného křenu

2 dl vody převařit a nechat vystydnout.

Přidat: 1 dl oleje, 1 lžíce jablečného octa, 1 lžíce cukru, 1 lžička soli.

Smíchat a dát do chladna. Vydrží dokud se nesní.

Em

Reportáž z operačního stolu

Ing. Pavel Kneř

Prolog

Je neděle dopoledne, nic si nepřipouštím, snažím se nemyslet. Zítra mi navrtají hlavu a zapíchnou do mozku dráty. Konečně poledne. Sedáme do auta a jedeme vstříc operaci. Řídím a cestu si užívám. Dvoulitrové HDI tiše přede a malá „dvěstěšestka“ hbitě reaguje na pedál plynu. Několik kilometrů za městem se silnice mění na pět bílých a čtyři černé pruhy. Zpomaluji, od kol neslyším stříkat vodu. V příkopu velký černý vůz, před chvílí nás předjel. Led. Všichni celí, zdá se.

Přijíždíme do nemocnice. Vstup s koloběžkou, slouží jediná trošku komisi sestra. Mé vozidlo se jí nelíbí. Uléhám na lůžko. Do rána se musím zcela vypnout. Bohužel spát téměř nebudu, nemohu se přikrýt, připlácnu-li se těžkou přikrývkou k posteli, nebudu se moci ani pohnout, tlačí mne matrace do pat.

Přemýšlím a honí se mi hlavou celý dosavadní život, děti, lásky, práce. Úvahy do budoucna od mantinelu k mantinelu. Známi po operaci jsou na tom z velké většiny lépe, ať již u nás nebo v Německu. Cituji doc. Jecha: „DBS vnutí svoji frekvenci pálení subthalamického jádra, jehož činnost je u parkinsoniků abnormálně zvýšena. Některé neurony utlumí, jiné nabudí a ovlivní další mozkové struktury, které jsou s místem stimulace spojeny...“

Den 0. - pondělí

Ráno mne odvázejí do suterénních prostor k operačním sálům. Je mi zima, protahuje tu.

Zřetelně vidím dveře, kde se montují operační leksellovy rámy. Přicházím na řadu, vše jde rychle, takový způsob práce mám rád, dokonce se pokouším o vtip. Mou ruku drží psycholog, nastavuje se rám, dosedá na hlavu, jsem překvapen poddajnou reakcí lebky nebo rámu? Asi lebky, neboť pnutí po chvilce polevuje a rám zcela jistě nemůže být namáhán za hranici elastického přetvoření. Malá dívka má přednost, nasazují rám pod narkózou. Uvědomuji si, že téměř všichni zde čekají na gama nůž, budou jim cosi ničit v hlavě.

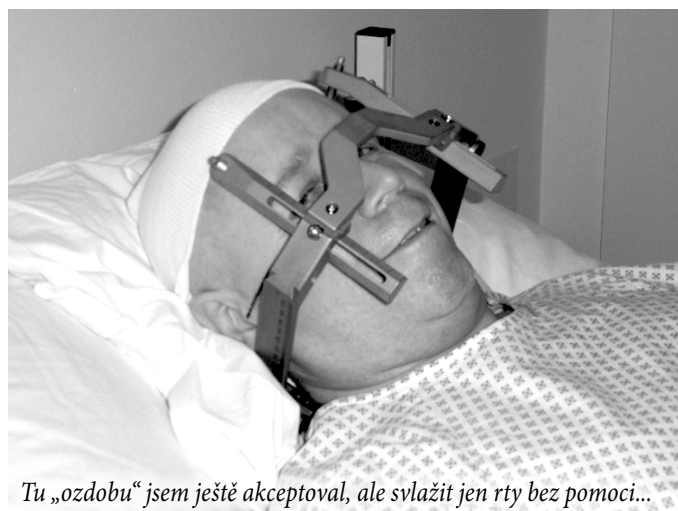
Odjíždím na křesle k rezonanci. S rámem na hlavě je to krajně nepříjemné, mám pocit, že mi zlomí krk. Nemohu polknout ani hýbat rukou s balonkem. Konečně mne vytahují ven a odvázejí na pokoj. Musím čekat. Má Em se opatrně usmívá.

Před obědem mne vezou na sál. Jsem připraven v poslední chvíli utéci. Když fixují hlavu k operačnímu stolu, říkám si, kolik je tu kvůli mně lidí. Ještě vydržím. Jsem dezinfikován, včetně uší, tam je asi špíny. Ležím a vím již, že vypnutý nemám tendenci se hýbat, budu ležet 7 hodin. Chirurg řeže kůži, je to slyšet a zanedlouho se vrtá otvor, bolí to, ale je to rychlé a celkově méně stresující, než zubařská vrtačka.

Po několika hodinách slyším jak operátor a neurolog ladí přesné umístění elektrod. Z reproduktoru asi slyším neurologem avizovaný „hukot vlastních neuronů“ fascinuje mne to. A což teprve funkční test! Ležím na půl těla pohodlně uvolněně, úžasné. První „díra“ mi dává sílu do druhé.

Ještě emoční test, ke kterému jsem se upsal, nerad jej sabotuji, obrázky, na které má můj mozek s otevřenou kapotou reagovat, mám příliš blízko, drže hledím na oči jedné ze sester mezi empírem. A vrtá se druhá strana, zaměření trvá déle, jedna testovací elektroda je téměř zkratovaná, povrch kontaktů je řádově větší než má být... Mění se elektroda. Při testu na horní hranici napětí se mi křečovitě stáhnou ústa ke straně. Polívkův deformátor by záviděl, oči hledí jen doleva. Vše se daří doměřit. Instaluje se definitivní elektroda. Termín „zanoření elektrod“ mi, nevím proč, vadí.

Po sedmi hodinách operace sundávají rám a odváží mne na pokoj. Jsem unaven, strašně unaven. Na sále si vymůžu lehkou deku. Zbytečně. Nevím ještě, že budu nádherně fungovat vlivem pozitivního účinku podráždění elektrodami. Usínám únavou a do rána spím, v kuse.



Tu „ozdobu“ jsem ještě akceptoval, ale svlažit jen rty bez pomoci...

Den 1. - úterý

Opět u rezonance neurolog loví kabely pod obvazy, vkládá mi provizorní stimulátor do kapsy košile, a světe, div se, zázrak! Chodím! Bojím se příliš radovat, přestože neurolog říká, takhle by to mohlo fungovat. Následují další rezonance v poločase jsem vytažen, klepu se zimnicí, piji čaj ze soukromých zásob personálu a jím sladké dobroty z něčí oslavy, pomalu se zahřívám a dívám se na vnitřek vlastní hlavy, vidím vestavěné elektrody, prostor před mozkem po operaci vyplněný vzduchem. Vzpomínám, jak jsem večer polkl a slyšel syčení, snad z rány. V rezonanci beznadějně usínám. Mé prsty v rukavicích s kontakty se hýbou do rytmu stroje, nikoliv reakce na žlutý obdélník Dokud mohu číst názvy souborů, ještě se dají oči udržet, na pravé straně jsem reagoval na žluté světlo skrze zavřená víčka, vlevo to nejde, v tunelu je nyní více světla a žlutá zaniká. Všichni jsou velmi milí a přátelští.

Odpoledne oznamujeme, že hlavní část je za mnou, přicházejí milé přátelské reakce též od oficiálních partnerů Společnosti Parkinson, což mne velmi těší.

Mám hlad a je mi zima. Sním na co přijdu (Vždy mi chutnalo). Em se stará přímo mateřsky. Večer diskutuji s Květou a telefon mi vypadává z ruky, hypnotikum před narkózou. Mrzí mne, že jsem vystrašil chatující na webu.

Den 2. - středa

Narkotický den, moc si nepamatuji, probouzím se, mám pod kůží hlavy a krku dráty a voperovaný stimulator.

Den 3. - čtvrtek

Probírám se, oblékám se do polocivilu a jezdím po chodbách, abych se trochu uvedl v činnost. Zítra jedu domů. Em odjíždí. Přichází pražská tetička na návštěvu. Druhý den ráno přistavuje bratranec svoji limuzínu a veze mne domů, u pumpy popojedu. Prima.

Den 4. - pátek

První noc doma je neklidná, zdají se mi sny, které znám z dětství, při meningitidě.

Den 5. - sobota

Sníh mne láká ven. Vydržím to až do pondělí.

Den 7. - pondělí

Na běžkách razím svou osmičku po naší a sousedů zahradě a udělám 6 koleček 1200 metrů.

Den 9. - středa

Jedeme do Prahy, vyndat stehy. Chirurg se obává, že by se mohlo natrhnout šití – avšak namáhání při otáčení na posteli je větší než na běžkách.

Den 10. - čtvrtek

S Honzou do sportu vyzkoušet helmy. Uvědomuji si, že jsem automaticky usedl za volant, ale vše je v pohodě.

Hluboká mozková stimulace u pacientů s Parkinsonovou chorobou

Hluboká mozková stimulace (DBS, deep brain stimulation) je moderní metodou tzv. neuromodulační léčby, která ovlivňuje chorobně změněné funkce mozku působením elektrických impulzů z elektrod zavedených do center pro řízení hybnosti. Metoda se osvědčila u pacientů v pokročilých stádiích PN (obvykle po 10 letech trvání nemoci), kteří jsou invalidizováni těžkým kolísáním stavu hybnosti a obvykle i mimovolními pohyby po lécích. Při kolísání dochází k výpadkům hybnosti, pacient není schopen vykonávat běžné činnosti. Mimovolní pohyby (dyskineze) navozené léky obsahujícími levodopu (L-dopu) nebo antagonisty dopaminu mohou také narušovat hybnost.

Pro vysoké riziko komplikací nebo nejistý účinek se DBS neprovádí u gerontů a u nemocných s poruchami poznávacích funkcí, paměti a myšlení nebo s akutní depresí. Pro úspěch stimulace je důležitá odpověď hlavních příznaků PN na dávku léků s levodopou (Isicom, Madopar, Nakom, Sinemet). Před rozhodnutím o operaci je prováděno také neuropsychologické vyšetření, podmínkou úspěchu je i výtečná spolupráce pacienta a jeho rodiny.

Den 12. - sobota

Jedu na hory, dvakrát sjedu kratičkou sjezdovku a zpět domů.



Ještě dva týdny a budu nastartován. V nemocnici беру minimum léků (4x 100 mg Staleva denně), nyní již více, v zásadě plnou dávku, postupně odeznívá pooperační příznivý efekt až do nechodím.

Sdělení

Nastartuji mne již příští pátek, snad to bude fungovat, jsem opatrný optimista.

Není slov, kterými by bylo možno dostatečně poděkovat MUDr. D. Urgošíkovi, doc. MUDr. R. Jechovi, sestřičce Markétě Fialové, obdobně jako v listopadu ve Viničné i Na Homolce mají báječné sestřičky i sanitáře! Díky všem!

Subthalamické jádro (STN), drobný mandlovitý útvar v hloubi mozku, je umístěný párově na každé straně vedle substantia nigra, jejíž degenerace je spojená s nedostatkem dopaminu a je podkladem rozvoje PN. Při nedostatku dopaminu se snižují funkce některých oblastí mozku a dochází ke zvýšení aktivity v jiných oblastech, sem patří i STN. Vlivem DBS se abnormální aktivita tlumí, čímž se upravuje činnost okruhů řídících hybnost a mírní se příznaky PN.

Stimulační souprava se skládá z elektrody zavedené do mozku, pod kůží kabelem propojené s vlastním stimulatorem, který je vložen pod kůži na hrudníku pod klíční kostí. Elektroda je zavedena malým otvorem v lebeční kosti, na jejím konci v cílovém jádru se vysílají elektrické impulzy o frekvenci 130 Hz a vyšší. Z příznaků PN obvykle nejlépe reaguje třes, pohybové zpomalení (bradykineze) a svalová ztuhlost (rigidita). DBS neléčí základní onemocnění, pouze mírní jeho příznaky. Obvykle špatně na DBS STN odpovídají poruchy rovnováhy a zárazy či „zamrzání“ nohou při chůzi. Na DBS většinou neodpovídají nebo se mohou zhoršit poruchy řeči a polykání. Zkušenosti ukazují, že zmírnění příznaků je mnohaleté, pokud ovšem nedojde při progresi onemocnění k rozvoji těch příznaků, které na stimulaci nereagují.

Zdroj: Vránová, L.: Hluboká mozková stimulace u pacientů s Parkinsonovou chorobou. Sestra, 7-8, 2006.

Náplasti Neupro

MUDr. Petr Dušek

Neurologická klinika 1. LF UK a VFN Praha

Od poloviny roku 2009 stoupá v důsledku výrazného snížení doplatku zájem o lék rotigotin v náplastech (Neupro). Vzhledem k častým dotazům v ambulanci bych rád poskytl odpovědi na nejčastější z nich a spolu s nimi doplnil několik poznámek a zkušeností.

1. Neupro není mechanismem účinku nijak výjimečný preparát. Jedná se o látku ze skupiny takzvaných dopaminových agonistů, tedy látku podobnou Requipu, Mirapexinu nebo Permaxu. Neupro tedy může být zaměněno za některý z těchto léků. Při záměně je třeba počítat s tím, že obvyklé dávky Requipu ($3 \times 5\text{mg}$), Mirapexinu ($3 \times 0,7\text{mg}$) a Permaxu ($3 \times 1\text{mg}$) odpovídají zhruba 16 mg Neupra, což jsou dvě náplasti. Zajímavou, ale dosud málo probádanou možností je podávat Neupro v kombinaci s některým z těchto léků.

2. Neupro poskytuje díky kontinuálnímu vstřebávání přes kůži stabilnější hladinu a teoreticky tedy vyrovnanější stav hybnosti s menšími výkyvy v porovnání s tabletovými agonisty dopaminu. Nutno však myslet na to, že vstřebávání a tedy účinnost závisí na místě nalepení náplasti (na břicho a bocích se vstřebává méně), na aktuálním prokrvení kůže (hůře se vstřebává v chladu) a na „kvalitě“ přilepení náplasti. Technické problémy s držením nalepené náplasti se mohou objevit u lidí s nadměrným pocením či ochlupením. Toto vše může vést k výkyvům hladiny během dne.

3. Užívání Neupra je technicky náročnější. Náplasti je nutno udržovat v chladničce. Aby náplast lépe držela, je lépe ji večer z chladničky vyndat. Po nalepení musí být náplast ještě aspoň 30 sekund přidržena rukou, aby lépe držela. Náplast by měla být nalepena na čistou a suchou kůži, tedy nejlépe po vysprchování a osušení. Náplast je třeba sundat při delším pobytu ve vodě (v bazénu) nebo v sauně. Nevýhodou je i fakt, že dávku Neupra nelze jemně měnit či příliš zvyšovat (užívání 3 a více náplastí je již vzhledem k nutnosti rotace míst obtížné).

4. Zdá se, že náplasti Neupro mají mírně nižší riziko rozvoje nežádoucích účinků jako je nevolnost, zvýšená denní spavost nebo otoky nohou, než ostatní dopaminové agonisté. Je třeba ale upozornit na to, že nevolnost způsobená dopaminovými agonisty včetně Neupra je způsobena účinkem na mozek, nikoliv žaludek, proto se může stát, že se nevolnost objeví i při užívání Neupra. Specifickým nežádoucím účinkem náplastí je naopak kožní reakce, které se předchází rotací místa nalepení náplasti.

5. Výhodou Neupra je skutečnost, že obchází trávicí trakt a je proto vhodný u pacientů, kteří mají problémy s polykáním nebo polykat nemohou, jako například po břišní operaci. Hladina léčiva rovněž nezávisí na příjmu potravy.

Celkem je tedy možno shrnout, že náplasti jsou vhodné pro pacienty s lehčím postižením, kteří trpí nežádoucími účinky při léčbě dopaminovými agonisty v tabletách a kteří netrpí zvýšenou potivostí a nechodí pravidelně do bazénu či sauny.

Doplatky za léky v roce 2010 aneb dám půl království...

Ing. Jindřich Gráf

Tématem, o kterém se v současnosti často hovoří, jsou doplatky za léky. Téměř každý, kdo již v letošním roce vyzvedával v lékárně nějaký lék, doplácel za něj více než v roce minulém. K 1. lednu 2010 ve shodě s „Janotovým úsporným balíčkem“ se snižují jak tzv. maximální ceny léků, tak i částky, které za ně hradí pojišťovna o 7 %. Podle interpretace ministerstva zdravotnictví (které v prosincových Otázkách Václava Moravce tlumočil první náměstek Šnajdr) tím zdravotnictví ušetří v roce 2010 dvě a půl miliardy korun, aniž by pacient doplácel více. Dal bych půl království za možnost nahlédnout do mysli pana náměstka a vidět, zda je o tom skutečně přesvědčen. A tu druhou polovinu království, případně i s princeznou navrch, bych dal za možnost nahlédnutí do mysli Dr. Ratha, který mu ve zmíněném pořadu oponoval a předpověděl, že pacienti v doplatecích zaplatí celou částku, kterou zdravotnictví ušetří, tedy odhadem ony dvě a půl miliardy korun.

Jak už je u politiků běžné, pravdu nemá ani Šnajdr ani Rath. Pan náměstek by měl vědět, že doplatek pacienta je rozdíl mezi částkou hrazenou za dotyčný lék pojišťovnou a skutečnou cenou léku v lékárně. Janotův balíček však nepřikazuje snížení reálné ceny léku, nýbrž tzv. ceny maximální, která je zpravidla až o několik desítek procent vyšší než cena skutečná. Vezměme jako příklad lék, za který do konce roku 2009 pojišťovna hradila Kč 80, maximální cena byla příslušným úřadem stanovena ve výši Kč 100 a reálná prodejní cena byla 90 Kč. Pacient tudíž doplácel rozdíl mezi 80 a 90, tedy Kč 10. Nyní od 1. ledna bude pojišťovna hradit o 7 % méně, tedy Kč 74,40 a maximální cena bude po snížení namísto 100 pouze 93 Kč. Začátkem ledna, kdy tyto řádky píš, ani Šnajdr ani Rath ani nikdo jiný neví, jaký bude v průběhu roku 2010 skutečný doplatek pacienta. Dočasně patrně má pravdu Rath a doplatek u léku, který jsem zvolil za příklad, se z 10 korun zvýší na 15,60. Lékárna totiž ještě doprodává zásoby nakoupené v roce 2009 za původní cenu, ale pojišťovna již od 1. ledna hradí sníženou částku. Výrobce však současně zvažuje, zda tento zvýšený doplatek nesníží množstvím prodaného léku. A mnohaleté zkušenosti říkají, že výrobce posléze reálnou cenu sníží, ale v průměru o něco méně než o 7 %. Průměrný doplatek léku se proto o něco zvýší. Já odhaduji, že z celkové roční částky dvou a půl miliardy, kterou zdravotnictví v důsledku Janotova balíčku ušetří, pacienti na zvýšených doplatecích zaplatí 250 až 300 milionů korun. Tudíž u léku, který jsem zvolil jako příklad, přibližně od začátku února se bude doplatek pohybovat kolem 11 korun

Při současných legislativních pravidlech, bohužel, optimální řešení neexistuje. Chce-li vláda dosáhnout zmírnění rychlého růstu nákladů na léky, které již dnes dosahují téměř čtvrtinu všech nákladů zdravotnictví, musí počítat s nepopulární skutečností, že část dosažené úspory zaplatí pacienti. V době, kdy byl Rath ministrem, touto nepopulární cestou šel a Julínek jej za to tvrdě kritizoval. Nyní Julínkův náměstek jde stejnou cestou.

Navíc mám teď pochyby, zda má predikce ze závěru článku se potvrdí. Paní ministryně totiž před několika dny prohlásila, že bude vývoj doplateků analyzovat a zjistí-li skutečně nárůst doplateků, zasáhne. Obávám se, že tato slova si výrobci vyloží tak, že vydrží-li s nervy a reálné ceny zatím nesníží, ministerstvo bude kapitulovat a vrátí zpátky na původní výši úhrady pojišťovny. A výrobci vůbec nebudou muset své ceny snižovat a zachovají si své vysoké zisky! Ach, jo!

Slovo předsedy Společnosti Parkinson

Vážení přátelé,

zima snad už konečně za sebou zavře definitivně dveře a všichni si budeme užívat jaro, kdy sluníčko ohřeje svými paprsky naši zem a my se zbavíme té ponuré nálady, kterou s sebou toto zimní období přináší. Počátkem roku, přesněji 17. ledna, se konala v Srbsku u Karlštejna Valná hromada Společnosti Parkinson, o níž jste se dočetli v Bulletinu. I když jednání provázely některé nedostatky, lze souhrnně říci, že proběhlo ve slušné a hlavně pracovní atmosféře. Jak vyplynulo z přednesených zpráv, byl rok 2009 pro Společnost celkem úspěšný, zejména v prezentaci v médiích a také v počtu akcí připravených pro naše členy. Negativním jevem byly ekonomické výsledky, z nichž bylo patrné, že jsme nakonec hospodařili se ztrátou. Dovolím si říci, že tato ztráta byla zaviněna zvýšením cen služeb, energií a materiálů, a také rozšířením Společnosti, přičemž výše příjmů zůstala na úrovni předešlého roku. Největší událostí roku byl bezesporu Adventní koncert přenášený Českou televizí v přímém přenosu z pražské Lorety a Pražský kulturní podzim, který sponzorovaly firmy GSK a UCB.



V letošním roce budeme velkou pozornost věnovat realizaci denního stacionáře. Právě tento projekt byl představen na již zmiňovaném Adventním koncertě. Je třeba si říci, že jedním stacionářem naše práce nekončí. Máme v republice 12 krajů a každý potřebuje podobné zařízení. Všichni postupně stárneme a nastane doba, že i ti nejmladší z nás budou potřebovat pomoc. Budou hledat ubytovací zařízení, které by se o ně profesionálně postaralo. Proto bude nutno si z tohoto pilotního příkladu vzít vzor, vyvarovat se případných chyb, které se při jeho realizaci vyskytnou a dále zlepšit to, co se nám dnes jeví jako ideální. Tento úkol připadne i na kluby. V rámci svého regionu vypracují podobné projekty a spolu s vedením Společnosti budou prosazovat jejich realizaci. Z toho důvodu byla určena funkce poradce pro věci zdravotní a sociální. Ten bude pracovat na rozšíření těchto projektů v rámci republiky a ve spolupráci s kluby se bude podílet na jejich realizaci. Poradcem pro tyto činnosti byla na srpnové schůzi výboru Společnosti jmenována Marie Opltová.

Trochu do ústraní se ubírá přestavba garáže, z důvodu nedostatku finančních prostředků nebude s největší pravděpodobností možno započít s její rekonstrukcí.

Nutné je neustálé doplňování vzdělání a informovanosti o dění kolem Parkinsonovy nemoci nejen u nás, ale i v Evropě a ve světě. Za tím účelem bude výbor podporovat školení předsedů, fyzioterapeutů, logopedů a ostatních stěžejních pracovníků po stránce sociální a zdravotní, a také pro komunikaci a řízení. Pro zpřístupnění informací široké veřejnosti, lékařům, farmaceutickým firmám, pacientům a rodinným příslušníkům zabezpečíme překlad nejzajímavějších článků ze zahraničních

časopisů a internetových stránek EPDY (Evropská společnost sdružující všechny Společnosti Parkinson v Evropě) a jejich publikací.

Do tohoto procesu bych rád zapojil jak Společnost Parkinson Slovensko, tak i Sdružení Parkinson Slovákovo vzhledem k tomu, že tato aktivita je prospěšná pro veškerou populaci jak u nás, tak i na Slovensku.

Nadále budeme věnovat pozornost členské základně, probíhá kompletní prověrka databáze členů. Chtěli bychom postupně oslovit zejména lékaře neurology na poliklinikách v menších městech, aby byli nápomocni zakládání nových klubů. Budeme se neustále snažit být ve styku s médii, a také zdokonalit a zpestřit odborný a společenský program rekondičních pobytů.

Je třeba si uvědomit, že vše, o čem zde mluvím, není pouze věcí výboru a vedení Společnosti. Je to i věcí regionálních klubů a jejich členů. Tyto změny s sebou přinesou i změnu Stanov. V horizontu půl až tři čtvrtě roku přijdou určité na pořad jednání i organizační změny Společnosti, aby mohla pracovat efektivněji a s jednoznačnou vizí do budoucnosti.

Samozřejmě podpoříme všechny aktivity související s Mezinárodním dnem Parkinsonovy choroby. Ve spolupráci s firmou GSK se uskuteční tisková konference, kde by se měla objevit zpráva z projektu Parkinsonik za volantem, dále jak pokračují práce na stacionáři a v neposlední řadě jaký pokrok nastal v léčbě PN. Musíme vystupovat jako iniciátoři, nikoli jako prosebníci. Uvědomte si, kolik lidí vydělává nemalé peníze na tom, že my jsme nemocní! Proto je neustále důležité zdůrazňovat, že lékaři, farmaceutické firmy a sociální ústavy jsou tu pro nás, protože bez nás by tady nebyli.

Přihlásíme se i k myšlence tělesné kondice a podpoříme unikátní projekt Parkinsoniády.

Nechceme zapomenout ani na naše kluby a jejich intelektuály a připravíme opět jejich setkání s doprovodným programem. Časopis budou v letošním roce pro Vás připravovat Pavel Mičulka a Jana Večlová a připravovaná čísla budou tematicky zaměřena takto:

- 31. Parkinson - psychika a spánek
- 32. Parkinson - pohyb a logopedie

Ing. Václav Veselý

Výhled na rok 2010

Nepříznivý výsledek hospodaření, který vykazala naše Společnost za rok 2009, by se měl stát výzvou pro všechny členy výboru, Kluby i členy Společnosti k dosažení vyrovnaného hospodaření v roce 2010. Hlavním cílem by mělo být zvážení vynakládání prostředků, které získáváme jako Společnost od sponzorů, aby toto využití bylo opravdu smysluplné a sloužilo potřebným.

Je zapotřebí změnit přístup ke všem činnostem ve prospěch jednotlivců tak, aby dofinancování se dotýkalo i osob, které využívají určitých výhod [je řešeno v příloze č. 2 Organizačního řádu pro Kluby Společnosti Parkinson, o.s. v odst. c)].

Na jednání výboru 26. ledna 2010 byla představena sponzorská kampaň a určitá pravidla, která byla výborem odsouhlasena. Společnost se bude ve svých finančních záležitostech řídit schváleným rozpočtem, který by měl být zpracován do konce února 2010 a poté upraven v návaznosti na výši přiznaných dotací Ministerstvem zdravotnictví. Schválený rozpočet bude v letošním roce materiál, s kterým budeme pracovat celý rok, a to jak na úrovni výboru, tak i Klubů. Definovali jsme naše potřeby a jejich naplnění závisí na nás v jakém objemu zajistíme jejich financování. Je třeba nadále pracovat s našimi sponzory a snažit se o jejich rozšíření.

Návrh pravidel sponzorské kampaně:

- a) Kluby neoslovují sponzory, se kterými vstoupilo v jednání již vedení Společnosti Parkinson, o.s. (důvodem je zabránit snížení celkového daru pro chod Společnosti)
- b) Kluby oslovují města, kraje, firmy v krajích, ve kterých působí, zejména na pokrytí nákladů na cvičení, plavání a ostatní činnosti podporující zlepšení zdravotního stavu
- c) Pro společnost i Kluby platí zásada, že v první řadě budou zajištěny činnosti
 - priorita 1 - rekondice,
 - priorita 2 - klubová cvičení, logopedie, cvičení v bazénu
 - priorita 3 - časopis,
 - priorita 4 - zajištění chodu kanceláře
 - priorita 5 - základní potřeby klubu.

Po splnění bodu c) je možné přistoupit k realizaci tzv. nadstavby (kultura, sport, zábava, výlety apod.). Zde platí, že Společnost přispěje Klubům i na jejich aktivity v rozsahu schváleného rozpočtu

e) Pokud Klub zajistí sponzora pro Společnost, náleží mu poměrná část ve výši 30 % z poskytnutého daru.

Výzva pro registrované členy Společnosti Parkinson, o.s.

Společnost vydává 3× v roce časopis PARKINSON, který má dle Vašich ohlasů velmi dobrou úroveň. Jeho distribuce je poměrně drahá, a přesto se časopis dostává k Vám všem registrovaným členům zdarma. Společnost Vás tímto žádá o zvážení zaslání příspěvku ve výši 90,- Kč/rok (nad rámec Vámi zasílaných darů). Tento příspěvek bude analyticky evidován s určením na úhradu nákladů spojených s distribucí časopisu (včetně balného).

Výbor Společnosti Parkinson, o.s.

K Valné hromadě

Byl jsem navržen do výboru Společnosti Parkinson. Děkuji za důvěru, avšak vzhledem k operaci, jsem nemohl zodpovědně přijmout. Rozhodně ovšem neutíkám od práce a jsem ochoten kdykoliv pomoci.

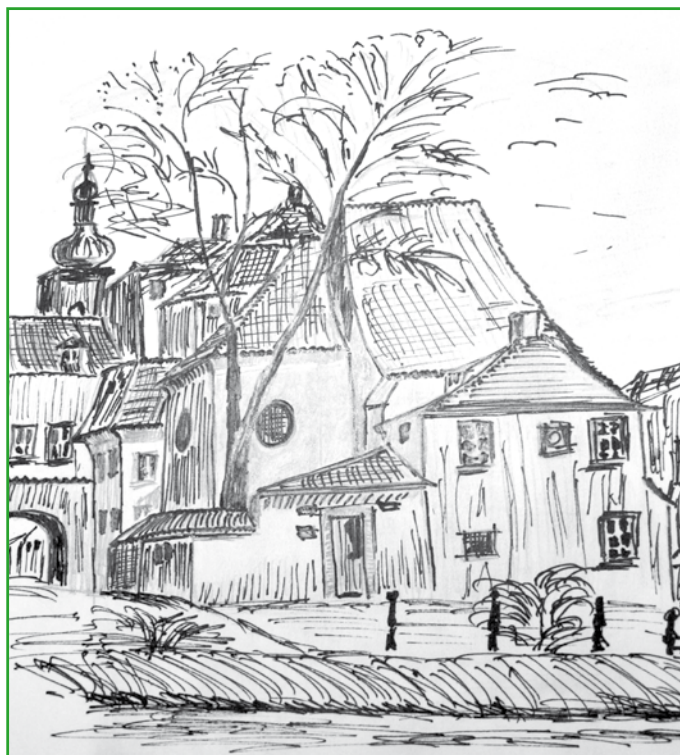
Současně jsem odmítl jmenování Čestným členem Společnosti Parkinson, o.s., protože si myslím, že v současné době máme rozhodně jiné priority, než rozdávání vavříků.

Prosím, věnujme se důležitým otázkám, navažme na aktivity a cíle formulované již paní docentkou Rektorovou a panem inženýrem Dvořákem v prvních číslech časopisu Parkinson (kompletní časopis je na www.parkinson-cz.net). Je smutné, jak se podobají dnešním potřebám a jak nedaleko jsme zatím pokročili. Budme průhledná organizace budující svůj společenský obraz, je to jediné, co můžeme nabídnout sponzorům.

Finanční situace Společnosti Parkinson je alarmující. Jedinou cestou, jak ven, je začít zase hospodařit. Žádné zbytečné akce s vysokými náklady. Obdobně bude nutno, aby každý cvičenec doplácel do úplné ceny cvičení, granty od státu hradí okolo poloviny nákladů, ostatně takto již jsou hrazeny rekondice. S vysokou pravděpodobností by placený časopis měl velmi drahou distribuci, zde se úhrada nevyplatí, navíc je spolu s webovými stránkami, které fungují zcela bez peněz, jedinou službou poskytovanou spravedlivě všem členům.

Prohospodaříme-li další období, jsou ohroženy nejen stanovené cíle, ale existence naší Společnosti.

Pavel Kneř



Autor: V. Veselý Kostel sv. Vavřince

Akce pořádané ke Světovému dni Parkinsonovy nemoci

27. 3. 2010 Setkání Klubu Olomouc u příležitosti Světového dne PN

Program: koncert studentů a učitelů Zakladní umělecké školy Olomouc, odborná přednáška na téma - Canisterapie, aneb pes lékařem lidské duše (názorná ukázka práce s bernskými salašnickými psy), počítačová prezentace.

31. 3. 2010 Tisková konference připravená firmou GSK ve spolupráci se Společností Parkinson, o.s.

7. 4. 2010 Světový den zdraví

9. 4. 2010 Klub Parkinson Ostrava - Pozvánka na LIBREX

K výročí Světového dne Parkinsonovy nemoci pořádá Klub Ostrava již tradičně v Domě knihy Librex tradiční prezentaci. Akce se uskuteční v pátek dne 9. dubna 2010. Příchozí budou mít možnost shlédnout tematické video o činnosti klubu, informovat se na vše, co souvisí s Parkinsonovou nemocí. Na program budou také přednášky odborných lékařů, kteří rádi odpoví na dotazy návštěvníků.



10. 4. 2010 3. ročník Výstupu na Říp

Již po třetí pořádá Společnost Parkinson výstup na Říp. Bližší informace získáte u paní Opltové na telefonu 222 980 238 v době od 8 do 12 hodin, příp. na adrese: opltova@parkinson-cz.net; event. v kanceláři Společnosti, telefon 728 784 368.

17. 4. 2010 Klub Parkinson Brno – Slavnostní setkání k 12. výročí založení Klubu a 13. světového dne Parkinsonovy nemoci

Galerie Hády při ZŠ Horníkova 1, ve 14.30 hodin

Zazpívá a zatančí Národopisný soubor Májiček, dudácká sóla

Doprovodná výstava: Jaro v Brně

9. 4. 2010 Benefiční koncert Společnosti Parkinson k 13. výročí Světového dne Parkinsonovy nemoci



Kostel sv. Vavřince v Hellichově ulici na Malé Straně v 19 hodin

Program:

Gabriela Vránová – umělecký přednes
Guadalupe Amor
Desatero k bohu ze sbírky Božská láska
Překlad dr. Ludmila Holková

Josef Škarka zpěv – klavírní doprovod Richard Pohl
Silvester Revueltas – Caminando
G. Gershwin - Porgy and Bess, árie Porgyho
G. Verdi - Don Carlos, árie Filippa
B. Smetana - árie Kecala z opery Prodaná nevěsta
F. Schubert – Král Duchů

Kateřina Kalvachová soprán – klavírní doprovod Richard Pohl
Arrigo Boito – árie Markétky z opery Mefistofele

Kateřina Kalvachová a Josef Škarka
Antonín Dvořák - Duet Hastrmáňku, tatičku z opery Rusalka

Manuel Alonso (kytara) španělský kytarista mexického původu: *Soleares (Spain) - Colombiana (Spain) - Un día de noviembre (Cuba) - Guajiras de Lucía (Spain) - Aires de Linares (Spain) - Seis por derecho (Venezuela) - Scherzino (Mexico) - Fandangos (Spain) - Alegrias (Spain) - Bulerías (Spain)*

26. června 2010 Slavnostní setkání k 10. výročí činnosti Klubu Havlíčkův Brod v 10 hodin

Program :

- 1) Zahájení za účasti představitelů města a kraje Vysočina
- 2) Hudební vložka žáků LŠU
- 3) Rytmus, hudba jako lék u parkinsoniků – přednáška s pohybovým programem všech účastníků
- 4) Společný oběd a volná zábava umocněná vystoupením harmonikářů.

Předběžné přihlášky jednotlivců i klubů adresujte na předsedu klubu do konce března.

Pripravované akcie Spoločnosti Parkinson Slovensko na 1. polrok 2010

Ludmila Kokošková,

predseda regionálneho klubu SPS Liptovský Mikuláš

Naše občianske združenie bolo zaregistrované na ministerstve vnútra len 18. marca minulého roku a už sme za necelý rok stihli založiť päť regionálnych klubov. Členov zatiaľ nemáme veľa, ale snažíme sa získavať ďalších. Myslím, že vhodná propagácia spoločných akcií k nám priláka aj tých, ktorí už o našej existencii vedia, ale váhajú sa pripojiť.

Veľmi dôležitý je pre parkinsonikov pohyb, preto sa vo svojej činnosti zameriavame na spoločné cvičenia a iné aktivity, ktoré by podnietili chuť vyburcovať svoje telo z letargie.

V novozaloženom regionálnom klube v Bánove na juhu Slovenska nám miestna samospráva ponúkla možnosť využiť veľmi dobre vybavenú obecnú športovú halu. Nadšenci z Bánova plánujú usporiadať celoslovenský turnaj v stolnom tenise pre parkinsonikov.

Pre všetkých členov Spoločnosti Parkinson Slovensko bude v Bánove v marci 2010 možnosť zmerať si svoje sily za zelenými stolmi. Samozrejme, nejde len o športovanie, ale aj o vzájomné zoznamovanie sa, o priateľské stretnutia a výmenu skúseností pri liečbe. Tomuto podujatiu bude ešte predchádzať schôdza výkonného výboru SPS, zvolaná do Bánova, kde priamo na mieste prediskutujeme propozície ďalšej športovej súťaže, ktorú domáci chcú zorganizovať koncom leta.

Priebežne na schôdzach jednotlivých klubov budeme v mesiacoch január až marec vyplňovať dotazníky a odpovedať na otázky ohľadom našej choroby, v rámci spolupráce na spoločnom projekte Košického inštitútu pre spoločnosť a zdravie s holandskou Groningenskou univerzitou.

V apríli sa naša SPS zapojí do súťaže „Šikovné ruce našich seniorů - pro radost a potěšení“, v Lysej nad Labem (Česká republika), ktorú vyhlásilo Centrum sociálnych a zdravotných služieb Poděbrady, o.p.s. Predsedníčka SPS v rámci svojich kontaktov oslovila organizátorku a tak jedenásty ročník tejto súťaže, bude aj za účasti (i keď skromnej) slovenských parkinsonikov.

V máji plánujeme manifestačný výstup na Pustý hrad vo Zvolene, ktorý by sa mal stať tradičným každoročným podujatím. Radi by sme touto formou (podobne ako výstupom na horu Říp v Čechách) zviditeľnili naše občianske združenie a upozornili širokú verejnosť na existenciu parkinsonikov a zoznámili ľudí s problémami tejto choroby. Pustý hrad je významnou lokalitou, na ktorú môžeme byť my, Slováci, hrdí. Podľa posledných archeologických výskumov zvyškov ruín bol Pustý hrad rozlohou najväčším hradom v Európe, ešte väčším ako známy Spišský hrad.

Letné mesiace využijeme na prípravu kondície na 3. parkinsoniádu v Dubňanoch, kde by sme tento rok chceli Slovensko reprezentovať úspešnejšie.

V regionálnych kluboch Košice a Liptovský Mikuláš už

pravidelne cvičíme, v ostatných kluboch je to len otázka času, čoskoro sa bude cvičiť všade.

Nápadov a plánov máme dosť a my urobíme všetko pre to, aby sa nám podarilo ich realizovať.

Príkladom, aké dôležité sú vzájomné kontakty, bola naša prvá spoločná akcia – výstup na Kojšovskú hoľu, ktorý sa uskutočnil minulý rok začiatkom októbra. Regionálne kluby budú podľa miestnych pomerov organizovať spoločné vychádzky.

Nesmieme zabúdať na informovanosť členov, a preto budeme pokračovať vo vydávaní bulletinu – raz za štvrtrok. Na schôdze pozývame hostí, neurológov, psychológov, pracovníkov úradu práce, sociálnych vecí a rodiny, aby odpovedali na konkrétne otázky parkinsonikov.



Sedliackie makaróny

- 250 g kabanosu
- 1 vajce
- 200 ml mlieka
- 500 g vaječných makarónov
- 25 g bravčovej masti
- 35 g cibule
- 25 g tuku na pekáč
- mleté čierne korenie
- soľ

Makaróny uvaríme v slanej vode domäkka. Uvarené premyjeme studenou vodou, premiešame ich s nadrobno nakrájanou, dozлата opraženou cibuľou a na hrubšie kocky pomletým kabanosom. Všetko dáme na vymastený a strúhankou vysypaný pekáč, zalejeme mliekom, v ktorom sme rozšľahali vajce a rozpustili soľ. Dáme do rúry upiecť dozлата.



Šalát SJU

- 30 dkg diétnej salámy (u nás LIPTOV)
- 2 pol. lyž. Worcesterovej omáčky
- 1 pol. lyž. octu
- 3 pol. lyž. kečupu
- 1 konzerva kukurice
- 2 uvarené vajcia na tvrdo
- 2 pol. lyž. oleja
- 3-4 kyslé uhorky
- 2 menšie cibule
- 1 tatarská omáčka

Salámu nastrúhať na strúhadle (na hrubo), pridať všetky ingrediencie, dôkladne premiešať a dať do chladu aspoň na 1 hodinu, potom už len dobrú chuť.

Vzpomínka na Jirku Králíka

Květa Kánská

Tohle relaxační křeslo vymyslel genius, ovladačem si ho napolohuju, přes nohy přehodím malou dečku a bezesná noc je rázem snesitelnější. Pustím si televizi nebo rádio, sice v noci běží opakované pořady, ale já přes den tolik nekoukám. Pospávám, poslouchám nebo vzpomínám, třeba na Jirku ...



Seznámili jsme se v roce 2005, v dubnu byla tradiční prezentační výstava v Lysé nad Labem. Z klubů začaly přicházet soutěžní práce a mezi nimi byly Myslivecké povídky Jirky Králíka z Píště na Ostravsku. Relativně mladý parkinsonik psal moc krásné povídky z prostředí místního mysliveckého sdružení. Po přečtení povídek a vyslechnutí Jirkovy zповědi, jsem se sklonila v obdivu před silou jeho osobnosti. Jiří byl ročník 1955 a Parkinsonova choroba ho postihla ve 39 letech. Velmi špatně to nesl, z aktivního sportovce se stal alkoholik a gambler. Vydržela s ním pouze manželka, tři děti s rodinami se od něho odvrátily. Zabředl do dluhů. Vlastními silami se dokázal vzpamatovat a začal psát. Pomáhal mu i starosta Píště, nakonec mu doma vyšla knížka poezie a mysliveckých povídek. To už bylo těsně před Jirkovou smrtí, kromě Parkinsona a operace kyčlí, dostal ještě rakovinu.

Protože jsme měli v partě kamaráda s podobnými problémy, poprosila jsem Jiřího, jestli by nenapsal svůj životní příběh. Mohl by třeba pomoci jiným příkladem. A Jirka to pojal formou životopisu.

Forum na webu mělo tenkrát několik rubrik a tu literární měl na starosti Cooper, z Jirkovy tvorby, proložené naší korespondencí, udělal velice hezký seriál. Snažili jsme se také, aby se něco dostalo do časopisu a protože Jiří Králík sám psal, nechám teď prostor jemu:

4. 5. 2005

Vážená paní Květo,

včera jsem obdržel Váš dopis a pln očekávání jsem ho otevřel. Děkuji Vám za vše, co jsem dostal.

Nejvíce mne zaujala věta „Málokdo se dokáže vyškrábat ze srabu jako vy ...“ Právě za tu větu Vám moc děkuji, protože mi jí včera řekla sociální pracovnice Menssany, po přečtení mého životopisu. Já jí nevěřil, teď už věřím. Taký starosta Píště se mi třikrát uklonil, po jeho přečtení. Já napsal jen pravdu, nic víc!

Dnes uznávám jiné hodnoty než před nemocí. Proto Vám dávám plnou moc uveřejnit vše, co budete chtít. Třeba to pomůže lidem, kteří se dostali do situace jako já a nevědí, jak z toho ven.

Pošlu další básničky, jsme tady tým. Já to napíšu, pan Boček přepíše na stroji a pan starosta to dá do správné češtiny.

Ještě jednou Vám děkuji a jsem rád, že jsme se poznali. Budu se těšit na setkání na některém ozdravném pobytu.

Jirka Králík

Životopis (část)

Dětství jsem prožil na vesnici. Bylo krásné, stále se něco dělo. Školu jsem reprezentoval v každém sportu, kde byl míč (v kopané, házené, košíkové, volejbale, stolním tenisu). Měl jsem plno kamarádů.... Jako nejlepší branec jsem byl po vykonání psychotestů vybrán jako řidič autobusu. Projezdil jsem celou republiku. V roce 1993 jsem ve 39 letech onemocněl... začal jsem pít. Z nudy a blbosti jsem začal hrát automaty, půjčovat si peníze, dělat dluhy. Velmi se za toto období stydím. Děti mě přestaly navštěvovat. Šel jsem na dobrovolné léčení. Přestal jsem vycházet z domu, nemoc se zhoršovala, přidaly se další, artróza, trombóza, vysoký tlak. Psychiatr mi doporučil chodit do Domova duševního zdraví, kde jsou různí lidé s podobným osudem. Tady jsem napsal svou první povídku. Začal jsem docházet do klubu parkinsoniků v Ostravě. Navrhl jsem manželce, že půjdu do ústavu a ona, že si může najít jiného. Odmítla to. KDO PARKINSONOVU CHOROBU NEPOZNAL VE SVÉM BLÍZKÉM OKOLÍ, V ŽIVOTĚ NEPOCHOPÍ, CO TO S ČLOVĚKEM DĚLÁ A UDĚLÁ.

DĚTI SE K NÁM VRÁTILY.

5. 1. 2006

KONZILIUM

Lékařské konzilium 3. ledna zasedalo
a mne tam také pozvalo.

Sešli se lékaři z krčního, neurologie,
ze stomatologie, onkologie.

Všechny výsledky měli,
na snímky rentgenů se dívali,
mne prohlíželi,
mezi sebou hodinu debatovali.

Potom vyřkli názor svůj,
příliš velký je nádor můj.
Cévy velké již zachytil,
operace byste nepřežil.

Jediná šance může být,
zuby všechny vytržené mít
a ozáření nasadit,
snad se to dá zastavit.

Neměl jsem na vybranou,
souhlasil jsem s každou stranou.

V pondělí mi zuby vytrhnou
pak mně na onkologii převevou.

ŽIVOTOPIS

...Byl jsem požádán, abych napsal svůj stručný životní příběh. Tak doufám, že se mi to povedlo a že to k něčemu bude. Kdo bude číst tyto řádky, tak ať se zamyslí nad svým životem a žije hlavně pro rodinu. Já dostat ještě jednu šanci se narodit a být ve svém novém životě, nikdy bych si nedal pivo, ani půlku ...

Jirka s rakovinou prohrál, ale bil se jako lev a literární dílko, které tady zanechal, o jednom obyčejném životě, vypovídá takovou silou až to mrazí.

Nabídka rekondičních pobytů 2010

Hotel Štikov u Nové Paky

pobyt A Štikov I od 25. 4. 2010 do 5. 5. 2010
pobyt C Štikov II od 1. 8. 2010 do 11. 8. 2010

54 lůžek, 10 dní (noclehů) pobytu,
18 × jednolůžkový a 18 × dvoulůžkový pokoj
cena pobytu:

- parkinsonik a doprovod držitele průkazu ZTP/P 2 780 Kč
- ostatní doprovod (bez dotace 2 640 Kč od MZ) 5 420 Kč

Hotel se nachází na klidném místě u lesa mimo městskou zástavbu. Je v severovýchodních Čechách na pomezí Českého ráje a Podkrkonoší cca 2 km od centra města Nová Paka (tzv. východní brána Geoparku Český ráj). Je to poklidná krajina, která přímo vybízí nechat na chvíli všechny všední starosti stranou a oddat se jejímu půvabu.

Hotel Pohoda Horní Bečva

pobyt B Pohoda I od 19. 5. 2010 do 29. 5. 2010
pobyt E Pohoda II od 4. 9. 2010 do 14. 9. 2010

40 lůžek, 10 dní (noclehů) pobytu, 22 × dvoulůžkový pokoj
cena pobytu:

- parkinsonik a doprovod držitele průkazu ZTP/P 3 200 Kč
- ostatní doprovod (bez dotace 2 760 Kč od MZ) 5 960 Kč

Ubytování ve dvou, tří a čtyřlůžkových pokojích, vybavených kompletním sociálním zařízením a TV. Hotel POHODA se nachází v jedné z nejkrásnějších lokalit Moravskoslezských Beskyd v katastru obce Horní Bečva. Jeho poloha i okolní chráněná krajinná oblast zaručují ideální podmínky pro sport, odpočinek a dokonalou regeneraci sil.

www.hotel-pohoda.cz

Penzion Pastviny v Pastvinách u Žamberka

okres Ústí nad Orlicí – rekreační středisko dialyzovaných a transplantovaných

pobyt D Pastviny od 21. 8. 2010 do 31. 8. 2010

27 lůžek, 10 dní (noclehů) pobytu, zahájení v sobotu večer, ukončení v úterý snídaní + bal. 1 × jednolůžkový a 13 × dvoulůžkový pokoj

cena pobytu:

- parkinsonik a doprovod držitele průkazu ZTP/P 3 930 Kč
- ostatní doprovod (bez dotace 3 000 Kč od MZ) 6 930 Kč

Staré Město pod Sněžníkem

rekreační zařízení Uničovských strojíren

víkendový pobyt F

Staré Město od 17. 6. 2010 do 20. 6. 2010

Víkendový pobyt organizuje klub Parkinson Olomouc. Přihlášky na tento víkendový pobyt zasílejte na adresu: Marie Salavcová, U kovárny 36, 779 00 Olomouc, mobil 736 121 195, e-mail: msalavcova@seznam.cz

25 lůžek, 3 dny pobytu, zahájení ve čtvrtek večer a ukončení v neděli obědem.

cena pobytu:

- parkinsonik a doprovod držitele průkazu ZTP/P 710 Kč
- ostatní doprovod (bez dotace 620 Kč od MZ) 1 330 Kč

Svinčice u Mostu Hotel Ring

víkendový pobyt G

Svinčice od 28. 10. 2010 do 31. 10. 2010

25 lůžek zamluveno, 3 dny pobytu, zahájení ve čtvrtek obědem, ukončení v neděli snídaní. 13 × dvoulůžkový pokoj.

cena pobytu:

- parkinsonik a doprovod držitele průkazu ZTP/P 1 170 Kč
- ostatní doprovod (bez dotace 690 Kč od MZ) 1 860 Kč

Hotel Ring leží v klidném místě v zeleném údolí mezi Teplicemi a Mostem v obci Svinčice. V hotelu je sauna, fitness, stolní tenis, šipky atd. Obec Svinčice je známá chovem koní, takže je možno domluvit jízdu na koních nebo romantickou projížďku v kočáře. Odpočinout si můžete v hotelovém atriu (možnost grilování) nebo ve dvou restauracích. Je možné domluvit různé kulturní a sportovní programy.

Společnost Parkinson nabízí svým členům rekondiční pobyt spojený s hipoterapií na koních. Jízdy na koních jsou dobrovolným doplňkem programu pobytu. Jsou plánovány pro všechny účastníky a prováděny pod dozorem profesionálních pracovníků stáje vč. vedení koně.

Poznámka k cenám pobytů: uvedené ceny pro parkinsoniky a doprovody parkinsoniků, kteří mají průkaz ZTP/P, zahrnují žádanou dotaci Ministerstva zdravotnictví. O výši přidělených dotací rozhodne MZ cca v březnu 2010. Nelze tedy vyloučit změny cen.

Přihláška je v příloze časopisu (bulletinu), nebo na www.parkinson-cz.net

Žádost o zařazení do dvou pobytů lze vyplnit na jednu přihlášku.

Termín uzávěrky pro zasílání přihlášek pro pobyty A, B, C a F je 1. březen 2010.

Žadatelům bude zasláno vyrozumění „Oznámení o zařazení žadatele na pobyt“ do 15. března 2010.

Účastník zaplatí cenu pobytu do 5. dubna 2010.

Termín uzávěrky pro zasílání přihlášek pro pobyty D, E a G je 15. červen 2010.

Žadatelům bude zasláno vyrozumění „Oznámení o zařazení žadatele na pobyt“ do 1. července 2010.

Účastník zaplatí cenu pobytu do 30. července 2010.

Přihlášku doručte na adresu Společnost Parkinson, o.s., Volyňská 20, 100 00 Praha 10, nebo naskenovanou, vyplněnou a potvrzenou přihlášku pošlete e-mailem na: kancelar@parkinson-cz.net

Dotazy a podrobnější informace u koordinátora pobytů Václava Fiedlera, tel. 774 443 560.

Výbor Společnosti přeje zdárný průběh pobytů, účastníkům dobrou náladu a chuť osvojit si trvalé návyky z cvičení a logopedie pro každodenní boj s Parkinsonovou chorobou.

Hodnocení rekondičního pobytu - Pastviny

19. 9. – 26. 9. 2009

Mgr. Eva Vernerová, vedoucí pobytu

Rekondiční pobyt parkinsoniků byl v Penzionu Pastviny realizován poprvé. Byla to šťastná volba. Penzion je zcela bezbariérový, s výhledem na Pastvinskou přehradu, obklopen krásnou přírodou. Veškerý pohyb účastníků je možný na malém prostoru, s možností použití výtahu do 1. a 2. patra. Tím je přímo předurčen i lidem, kteří mají již vážnější pohybové problémy a delší chůze jim dělá obtíže. Avšak ani zdatní turisté nepřijdou zkrátka. Vycházky a výlety do okolí jsou rozmanité, s různou náročností, a možností poznat zajímavá místa této krásné části Orlických hor.

Penzion Pastviny je vybaven účelným nábytkem, slaví 10let své existence, takže všechny prostory dělají optimistický a příjemný dojem. Na mnoha místech jsou vystaveny zajímavé obrazy, které příznivě ovlivňují psychiku lidí.

Náš pobyt měl několik výrazných PŘEDNOSTÍ:

1. Péče zaměstnanců penzionu o účastníky rekondičního pobytu byla příkladná, neobvykle vstřícná, plná laskavosti a pochopení pro potřeby parkinsoniků i jejich doprovodů. Veškerá naše přání byla bez problémů ochotně vyřešena, včetně drobné změny jídelníčku.

2. Svoji pozornost nám věnovali i zástupci Společnosti dialyzovaných a transplantovaných (Spol D a T), jmenovitě pan prezident Lubomír Jelínek a člen Prezidia DIALCORP pan Knopp. Naše největší poděkování patří panu Ivanu Kaifrovi, členu Prezidia Spol D a T, který nám byl nápomocen po celou dobu našeho pobytu.

3. Ve všech prostorách penzionu byla trvale perfektní čistota, úklid probíhal průběžně a dle potřeby (např. WC i několikrát denně), vlhká podlaha haly okamžitě vysušena apod. To přispělo nejen k příjemnému pocitu nás všech, ale hlavně podtrhlo bezpeční pobyt účastníků.

4. Strava byla rozmanitá a pestrá, i když bez možnosti výběru z několika jídel. Byla připravena šetrným způsobem dle zásad zdravé výživy, velmi chutná, s možností přídatků. Nejvíce zaujalo grilování na venkovním grilu.

5. Počasí nám více než přálo, prožívali jsme letní dny plné slunce. Krásnější babí léto si neumíme představit.

6. Příroda kolem penzionu nás natolik okouzila, že veškerá cvičení, včetně logopedického probíhala pod širým nebem (až na jediné a soutěž ve stolním tenise), včetně jednoho večerního programu a odborné přednášky. Účastníci celodenně čerpali energii slunečního svitu, kouzelné přírody a čistého vzduchu. Tím byl tento rekondiční pobyt určitě zcela výjimečným.

7. Několik účastníků bylo poprvé na rekondičním pobytu a s údivem poznali, jak přínosný pro ně může být. Výrazně to podpořilo jejich psychiku a celý zdravotní stav. Např. pan

Jindřich měl diagnostikovanu PN 8 měsíců, přijel zasmušilý a bez nálady. Zde zjistil, že PN život teprve začíná, našel sám sebe a vnitřní klid. Pan Jaroslav nemluvil vůbec, některých aktivit se zpočátku odmítal účastnit. Na konci pobytu s úsměvem tančil a s radostí se účastnil i poslední dlouhé vycházky.

8. Realizačnímu týmu se podařilo sestavit optimální denní program. Veškeré aktivity probíhaly v pohodě a klidu za téměř 100% účasti všech přítomných. Za nejzdařilejší byly označeny oba večery s "živou" hudbou (harmonikář, klávesové nástroje) a odpolední autobusový výlet.

9. Autobusový zájezd byl směřován do Vamberka, kde proběhla exkurze v podniku Vamberecká krajka Vamberk. Ruční výroba paličkováné krajky a různých výrobků z ní velmi zaujala.

Následovala návštěva zámku v Častolovicích, kde každý dle svého zájmu si prohlédl expozice zámku, park nebo zvěřinec.

Na závěr jsme obdivovali Vejdovu lípu v Pastvinách, jejíž stáří se odhaduje na 700-800let. Je stále pěkná a živá, její stáří prozrazuje jen dutý kmen.

10. S velkým zájmem se setkala odborná přednáška PhDr. M. Pšikalové nazvaná: Může se nemoc vnímat jako životní povzbuzení, nebo jen jako životní omezení?

a) Fantazie a neverbální techniky

b) Beseda a společné hledání odpovědi s psycholožkou

Mnohá poučení si odnesli nejen nemocní, ale i jejich doprovod. Přestože její netradiční úvod – neverbální technika (práce s hlinou) mnohé překvapila, nakonec velmi zaujala.

11. Rekondiční pobyt v Pastvinách byl také velmi prospěšný pro vzájemnou spolupráci i poučení mezi Společností Parkinson a Společností dialyzovaných a transplantovaných do budoucna. Neméně přínosné bylo pro parkinsoniky samotné poznání, s jakými problémy se musí vyrovnávat dialyzovaní pacienti. Ale i naopak. Dovolím si citovat slova jednoho z nich: „Když vidím, jak statečně se staví parkinsonici ke své nemoci, připadám si jako simulant.“ Prostě parkinsonici zanechali v Pastvinách nesmazatelnou stopu.

Velmi výrazně bych vyzvedla aktivní přístup a maximálně vynaložené úsilí paní Mirky Adamcové v rámci rehabilitačních aktivit. Zachovala laskavý a vlídný přístup vůči všem po celou dobu pobytu. Poděkování patří rovněž slečně Ditě Daňkové, zejména v případě poskytnutí rychlé a profesionální první pomoci.

Přátelství se za krátkou dobu jakou je 7 dní navazuje mezi lidmi obtížně. Opět se potvrdilo, že PN lidem nejen bere, ale také mnohé přináší. Vzájemné pochopení, podpora, okamžiky sounáležitosti, radost a pohodu – to vše jsme měli v Pastvinách v dostatečné míře. Důkazem nových přátelství bylo upřímné a vřelé vzájemné loučení, které se zdálo být bez konce. Za sebe mohu říct, že tolik pochvalných slov za vše co lidé prožili, díky a milých obětí mi zůstane největší odměnou, které se mi mohlo dostat.

Srdečně děkuji také panu Václavu Fiedlerovi za všechny rady a přípravu podkladů rekondičního pobytu. Společnosti Parkinson děkuji za to, že vynakládá úsilí, aby parkinsonici mohli společně prožít krásné chvíle, získat informace a nabrat síly pro všední dny.

II. ročník Sportovního klání v Předměřicích nad Labem

Pořadatelé této akce, která se konala ve čtvrtek 11. února 2010, byly Kluby Hradec Králové a Pardubice. I přes nepřízeň počasí, se ráno ve sportovní hale sešlo asi 75 účastníků. Nejdříve proběhlo slavnostní zahájení za účasti VIP hostů, paní Stanislavy Markové - starostky Předměřic nad Labem, pana Otakara Divíška - primátora města Hradec Králové, pana Miroslava Uchytila - zastupitele Královéhradeckého kraje a MUDr. Martina Valíše z neurologické kliniky FN Hradec Králové. Po krátké, ale svižné rozcvičce proběhl zápis na jednotlivé sportovní disciplíny – bowling, šipky, míčové hry, stolní tenis, badminton atd. Ohlasy zúčastněných:

Nejprve od Vency:

V Předměřicích vůbec ty stupně vítězů nechyběly - vyhrál každý, kdo přijel, vyhráli všichni, kdo setkání obětavě připravili, nějak se o uskutečnění tohoto setkání zasloužili. Děkuji jim.

Vítězství

Nikdy jsem na stupních vítězů nestál.
Ne, že bych o tuto poctu nestál.
Že jsem však v cvičení nestálý,
oči mi pro pláč zůstaly.

Nebrečím však a trénuju vrcholnou formu budu.
Nenaříkám a jednou budu se pyšnit tou bednou.

Na stupních vítězů budu stát
budu první či druhý.
Svaly mi budou krásně hrát
pod tričkem s pěti kruhy.

Stanu se stálíci na sportovním nebi.
A když ne, hlavně, že potkám ty co mám rád,
přátele ve vítězstvích i porážkách.
Toho mám zapotřebí.

Melancholie

Cooper

Když na jaře kvetou stromy
a zahrada celá překrásně voní.
Když z úlů vzlétnou malé víly
jít hledat co by z květů pily.
Když navečer se vracím domů
kam provází mě zvuky zvonů.
Když zastavím se pod jabloní,
kde větve s květy hlavu sklóní.
Tak myšlenky se vrací zpátky,
když vstupuji do pohádky.
Do pohádky, kde je skryto,
co nebylo využito.
Však marná snaha vzít si zpátky,
co darem bylo od pohádky.

A ještě něco od Květy:

Děkujeme Ivě a Jirkovi za Předměřice, samozřejmě všem organizátorům a všem pekařkám. Bylo to velmi příjemné setkání, v příjemném prostředí, s trochou sportování a trochou povídání.

Ještě něco pro Vencu

Venco, musím ti okamžitě říci,
a to bez velkých cavyků,
že tě dávno máme za stálíci
česko-moravských parkinsoniků.

Určitě kdekomu mluvím z duše,
řka: Venca na bednu má znova,
a domáhám se slavnostního „tuše“,
za tvoje milá a působivá slova.

A bedna? Jak řek' by Suchý Jiří,
Jednou jsi dole, jednou nahoře,
člověk by měl, kamkoliv už míří,
častěji zastavit se v pokoře.

Nezbývá nic jiného, než napsat, že už teď se těšíme na III. ročník Předměřic!

Videa z této akce zpracovala Zita a naleznete je na webových stránkách Společnosti.

Konzumní

Venca

Jestli se nepletu
nad v Penny Marketu
a nebo v Plusu
v nákupním rozletu
zradili jsme dietu
zakoupili husu

Už se husa peče
sádlo z husy teče
už jíme tu husu
teď si dáme ještě
mý macatý děvče
pěknou mastnou pusu

Dál to není žádná legrace
Lehneme si na zdravotní matrace
zakoupené v Globusu
Kvalitním rýčem zakoupeným v OBI
staříčkový hrobař naše hroby hloubí
blízko je do funusu

Kde jsi byla?

Volal mi Venca... Jak jde život, a že má v pondělí v 17.00 v kostele U Ambrože čtení svých básniček, ještě s jedním hercem z divadla.

To chci slyšet, Vencovy básničky, a přímo od autora, vyptala jsem se na místo konání a slíbila přijít.

Ve tři čtvrtě na pět jsem zjistila nulovou hladinu benzínu v autě, po doplnění a projetí města systémem červená vlna stojím před Ambrožem, prostá všech informací o přesném místě ... inteligent sice může zapomenout, přece si ale poradí...

Pamatovala jsem si jen, že mám jít vlevo a po schodech nahoru. Vlevo bylo několik možností vstupu, propadám zoufalství, když si všimnu, že mokré řápy vedou pouze k jednomu dveřím. A stejný informační systém mě dovedl až nahoru do modlitebny, tedy k jejím dveřím.

Musím poslechnout, co se děje uvnitř, abych tam nevrazila v nevhodný moment...

Slyším recitovat báseň, musím počkat, báseň skončila, mezihra na piano, to je vhodný okamžik, беру za kliku ...

„Kde jsi byla, když řeka údolím ledy odnášela.
Kde jsi byla, když večer v parku hudba zněla.
Kde jsi byla, když voněl jasmín,
když doufal jsem,
až se zasním,
že se zjevíš.“

Ruka mi v poslední chvíli zmrzla na klíče ... cože?

„Kde jsi byla, když chyběla mi vůně tvého těla.
Kde jsi byla, když krev v žilách vřela.“

Kde jsi byla, když kosák v dešti zpíval.
Kde jsi byla, když z okna jsem se díval
s nadějí,
že se zjevíš.“

Představuji si, jak vcházím do místnosti a všechny pohledy se upírají na mě v očekávání odpovědi na onu otázku.

Ruka stále svírá kliku, teď už vím, že ji nesmím zmáčknout, už kvůli slzami smíchu zalitým očím.

„Kde jsi byla, když jahody červenaly.
Kde jsi byla, když pod okny si děti hrály.
Kde jsi byla, když na drátech vlaštovky se houfovaly.
Kde jsi byla, když poslední odletěla.
Sníh na zemi i ve vlasech se bělá.
Co z toho mám,
když se zjevíš.“

Kde jsi byla, když místo tebe zlý sen přišel.
Kde jsi byla, když ze spánku jsem křičel.
Kde jsi byla, když měsíc se za mrak schoval.
Kde jsi byla, když tolik jsem tě potřeboval.“

V této chvíli už jsem věděla, že až tohle budu někomu vyprávět, neuvěří mi, ale musím, nemůžu si to nechat pro sebe ...

Počkala jsem ještě jednu mezihru a ještě jednu báseň ... a vstoupila do místnosti teď už s naprosto profesionálním výrazem ve tváři, takovéto akce navštěvuji přece často a ještě častěji na ně přicházím takto pozdě ...

Říkám to Vencovi po skončení pásma, měl jen jednu otázku:

„A KDE JSI BYLA?“

Díky, Venco!

Venca, doplňám svoj part a je tu dueto ...

Kde si bol, keď mi život vsietil prvý gól?
Kde si bol, keď bolo treba zahnať môj bôľ?

Kde si bol, keď môj drien bol ako stvol
patriaci sviežemu kalichu
a tvárička plná smiechu ...

Kde si bol, keď mi jarné noci brali spánok
a túžila som, aby vánok
odvial moju závrat
a prezradil, kde ťa hľadať.

Kde si bol, keď ešte bolo možnosťou -
láska, buď mojím hosťom ...

Kde si bol, keď som ešte mala chuť
pre dvoch prestrieť stôl?

Márne som čakala,
iný dar som dostala ...
Teraz tvoje miesto navždy zabral on,
môjho srdca neodbytný šampión -
tá všetkým známa sviňa - Parkinson.

Engerau

Ach, moji milí,
kde vy dva jste byli v čase mých těžkých dní,
v době, kdy člověk sní o přátelství ...

Ano, moji milí,
kde vlastně jste byli, když v loži svém jsem plakala,
marně svou lásku hledala v rozednění ...

Já ptám se moji milí, kdeže jste tehdy byli,
když sama bloudila jsem lesem,
voňavým vlhkým vřesem se svými myšlenkami ...

A kdeže jste byli
ve chvílích samoty mé bezbřehé,
v nocích, kdy spánek nepřicházel,
kdy smutek slzy na polštáře sázel ...

Oknem jsem zřela jen pláň rozlehlá.

A kde jste tedy byli,
když bolest v srdci byla k nesnesení,
když nevěřila jsem už, že se něco změní,
jak dlouho jsem čekala na tuto chvíli ...
Však stalo se ...

A já i díky vám teď mnoho přátel mám,
však už se nezeptám, kde jste byli, moji milí ...
Vždyť vás už tu všechny mám.

Mary

Kontakty

		adresa	telefon	mobil	e-mail	var.symbol
Společnost	Parkinson, o.s.	Volyňská 20, 100 00 Praha	272 739 222		kancelar@parkinson-cz.net	649002
Výbor		skype adresa				
	Ing. Václav Veselý	vasek 761		774 443 556	predseda@parkinson-cz.net	
	Jarmila Macková	mackovahb		774 443 563	mackova@parkinson-cz.net	
	Václav Fiedler	vaclav-mb		774 443 560	fiedler@parkinson-cz.net	
	Vladimír Jára	jara-mb		775 102 833	jara@parkinson-cz.net	
	Jiří Vála	jirka-pardubice		774 443 561	vala@parkinson-cz.net	
	Ing. Alena Štastná	stastnaalena		777 575 267	stastna@parkinson-cz.net	
	Marie Opltová	maoplt		728 784 368	opltova@parkinson-cz.net	
	Irena Bednářová	irena.bednarova		607 126 669	bednarova@parkinson-cz.net	
	Jana Večlová	janinka669		724 009 823	veclova@parkinson-cz.net	
kancelář	Lucie Handlovičová	parkinsonmysicka	272 739 222	774 443 552	evidence@parkinson-cz.net	
účetní	Věrka Skoupá			774 443 558	kancelar@parkinson-cz.net	
časopis	Pavel Mičulka			774 443 562	casopis@parkinson-cz.net	
www-stránky	Ing. Josef Caljtlr	pepanc		774 443 559	info@parkinson-cz.net	

Klub	předseda	adresa	telefon	mobil	e-mail	var.symbol
Brno	Mgr. Eva Vernerová	Jugoslávská 31, 613 00 Brno	545 577 450	606 145 248	vern.eva@seznam.cz	649003
Červený Kostelec	Helena Kukrálová	Koubovka 876 549 41 Červený Kostelec		737 109 815	josef.kukral@tiscali.cz	649004
České Budějovice	Ing. Bohumila Šindelářová	U Trojice 801/29 370 04 České Budějovice		777 941 585	Bsindelarova@seznam.cz	649005
Děčín	František Zeman	Tylova 988/35, 405 02 Děčín		728 279 424		649006
Havlíčkův Brod	MUDr. Ludmila Čapková	Dolní 1 580 01 Havlíčkův Brod	564 407 155	604 416 635	ludmila.mudr@centrum.cz	649007
Hradec Králové	Iva Boučková	Lochenice 74 503 02 Předměřice nad L.	495 581 549	731 324 639	hradeckralove@parkinson-cz.net	649008
Chomutov	Jaroslav Bednář	J. Švermy 250 431 51 Klášterec n. Ohří	474 375 184	603 728 012	jbednar2@volny.cz	649009
Liberec	Zdeněk Konopáč	Na Okruhu 937/15 460 01 Liberec	482 711 371	602 350 905	marcelakonopacova@centrum.cz	649010
Litomyšl	Marta Skřivanová	Jos. Formánka 208 570 01 Litomyšl		723 148 356	martaskrivanova@seznam.cz	649011
Mladá Boleslav	Vladimír Jára	Jana Palacha 1014 293 01 Mladá Boleslav		774 443 557	oran68@seznam.cz	649012
Most	Ing. Arnošt Štádlík	W.A.Mozarta 2427/6 434 01 Most	476 103 654	602 428 242	arnost.stadlik@seznam.cz	649013
Olomouc	Marie Salavcová	U Kovárny 36 779 00 Olomouc		736 121 195	msalavcova@seznam.cz	649014
Ostrava	Anna Koleková	Lešetínská 376 733 01 Karviná	596 318 713	603 795 774	kolekovaanna@seznam.cz	649015
Pardubice	Jiří Vála	Lidická 371/17 530 02 Pardubice		774 443 561	jirka2023@seznam.cz	649016
Plzeň	Luboš Vágner	Pod Vrchem, 312 00 Plzeň		732 179 553	vaglub@seznam.cz	649017
Poděbrady	Miroslav Růžicka	Československé armády 530 281 61 Kouřim	231 783 217	602 238 658	miroslav_ruzicka@centrum.cz	649018
Praha	Mgr. Michaela Kramerová	Jestřebická 12, 181 00 Praha 8		724 432 004	kramerovalm@seznam.cz	649019
Ústí nad Labem	Věra Jelínková	Vinařská 20 400 01 Ústí nad Labem,	474 557 073	724 029 264	jelinkova47@seznam.cz	649022
Žďar nad Sázavou	Marie Benešová	Nádražní 49/32 591 01 Žďar nad Sázavou		607 779 384	marie.benesova@unet.cz	
Zlín	Marie Skoumalová	Třída 2.května 4098 760 01 Zlín	577 436 560	737 812 385	marie.skoumalova@seznam.cz	649021
Parkinson Slovácko o.s.	Jan Škrkal	Fr. Vlacha 1411 696 03 Dubňany	511 119 420	733 523 085	skrkal@seznam.cz	

Jak přispět Společnosti Parkinson, o.s.

Vážení příznivci,

členství v naší Společnosti je bezplatné a její finanční chod je zajišťován dotacemi státu, několika hlavními sponzory, ale také nikoliv bezvýznamnou částkou darovanou mnoha drobnými dárči.

Poukázání daru je možné: **• poštovní poukázkou typu A,** konstantní symbol **0379**
• bankovním převodem, který upřednostňujeme konstantní symbol **0378**

Údaje pro vyplnění: Bank.účet: GE Money Bank Praha, č.ú. **1766806504/0600**. Adresa: 100 00 Praha 10, Volyňská 20
 Z důvodu evidence a následné statistiky darů Vás žádáme o uvedení variabilního symbolu, dle klubové příslušnosti. V případě, že nejste členy klubu uveďte jako variabilní symbol: 4444

Zaslání potvrzení o daru či případně darovací smlouvu s Vámi rádi projednáme na tel. čísle 272 739 222, případně e-mailem: kancelar@parkinson-cz.net

Za každý příspěvek upřímně děkujeme.

Společnost Parkinson, o.s., IČO 604 58 887



Společnost Parkinson, o.s., jako nezisková organizace, by nemohla provozovat svou činnost bez pomoci sponzorů. Významně nám pomáhají především dotace projektů Ministerstva zdravotnictví ČR a firmy NOVARTIS a GSK.

Děkujeme i všem ostatním firmám, které se rozhodly nás podpořit. Velmi důležitou součástí našich prostředků tvoří také drobnější finanční dary od jednotlivců.

Také jim patří náš dík.

Významní sponzoři v roce 2010:



Ministerstvo
zdravotnictví ČR
NOVARTIS



ELEKTRONICKÁ
ZDRAVOTNÍ KNÍŽKA



Medtronic



Účtovat nám pomáhá:

STORMWARE
POHODA
Ekonomický systém

Partner Klubu Pardubice:



VŠEOBECNÁ ZDRAVOTNÍ POJIŠTOVNA
ČESKÉ REPUBLIKY



Rekondiční pobyt

Pastviny 19. 9. – 26. 9. 2009



Valná hromada

Srbsko u Berouna 16. 1. – 17. 1. 2010



II. ročník Sportovního klání

v Předměřicích nad Labem 11. 2. 2010

