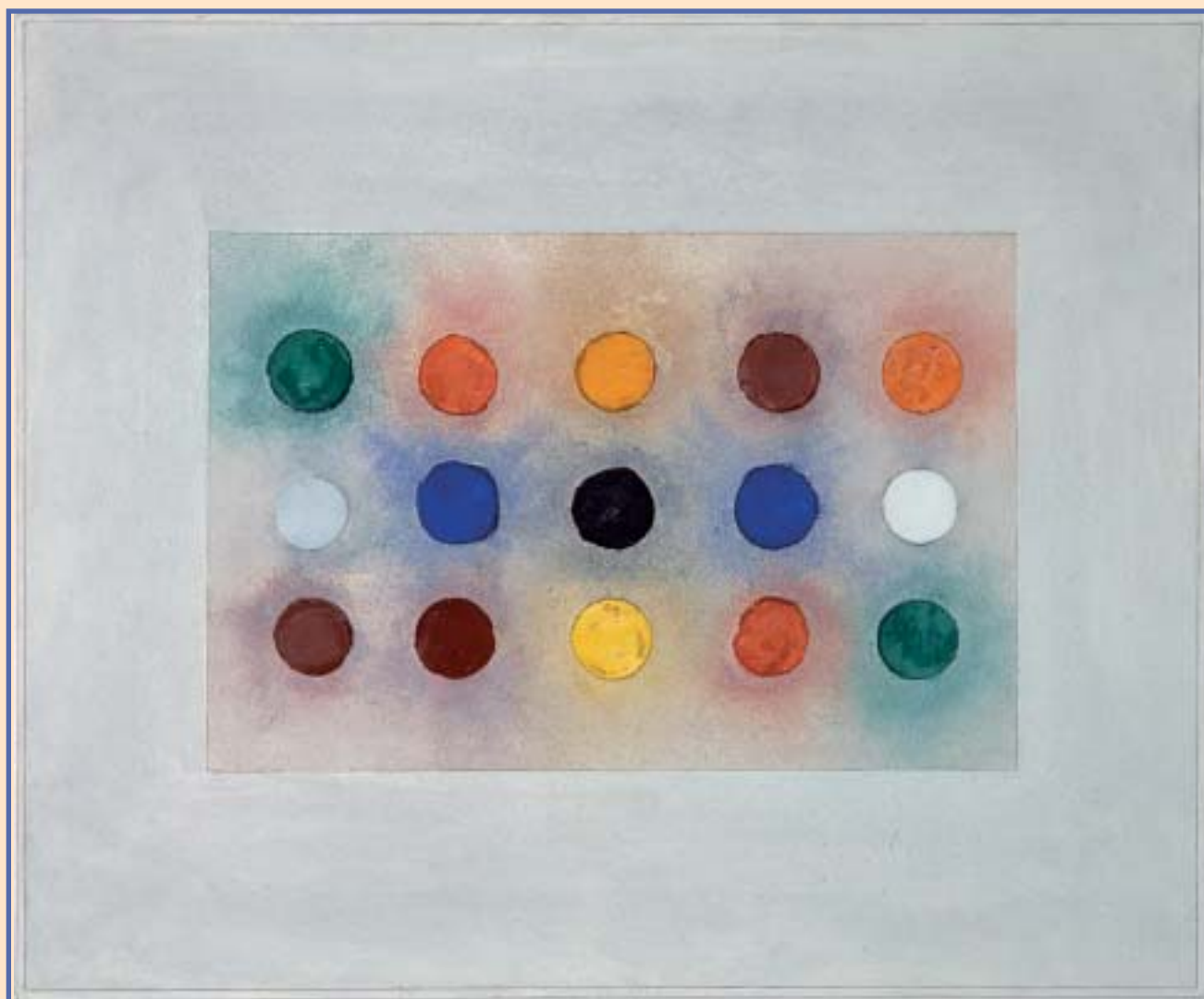


PARKINSON

číslo 9 červen 2001



Obsah:



Činnost Společnosti Parkinson

Činnost Společnosti Parkinson (Ing. J. Dvořák).....	2
Informace z výboru Společnosti (Ing. J. Dvořák)	3
Informace z Klubů Společnosti Parkinson (Výbor Společnosti Parkinson).....	5
Kde všude cvičíme? (Výbor Společnosti Parkinson).....	10
Nové informace z EPDA (As. MUDr. I. Rektorová).....	10



Lékař informuje

Kognitivní poruchy u Parkinsonovy nemoci (prof. MUDr. I. Rektor, CSc.)	12
Nemocný s Parkinsonovou chorobou v nemocnici, 2. část (As. MUDr. J. Roth, CSc.)	13



Léčba příznaků

Bolest a jiné senzitivní příznaky Parkinsonovy nemoci (MUDr. M. Bareš).....	15
Pohyb je život (M. Sekyrová)	16



Informace ze sociální oblasti

Národní rada nabírá dech? (Časopis "Můžeš", číslo 1/2001, ročník IX)	18
--	----



Listárna

Dopis paní V. R.: poděkování zdravotnickému personálu neurologické kliniky v Praze 2	19
Jsem na baterky, říká žena s elektrodou v mozku (J. Tuček, Deník Dnes, z 3.1. 2001).....	19
Výcvik trpělivosti. Implantace DBS elektrod očima pacienta (Ing. J. Pešlová)	20
Vyměňujeme si zkušenosti. Seriál na pokračování, kapitola pátá: O zakázaných slovech aneb Jak zachovat duševní rovnováhu (E. Petrová).....	21
Seznam dobrovolných dárců	22

Redaktorka: as. MUDr. Irena Rektorová

Členové redakční rady: RNDr. J. Černý, CSc., ing. J. Dvořák, MUDr. H. Foitová, as. MUDr. P. Kaňovský, CSc., mgr. H. Mrázová, prof. MUDr. I. Rektor, CSc., as. MUDr. J. Roth, CSc., doc. MUDr. E. Růžička, CSc.

Ilustrace na obálce: D. Chatrný – Barvy jara, 1999, pastel a akryl, 53×63 cm

PARKINSON

Číslo 9, červen 2001. Vydává Společnost Parkinson IČO 604 58 887, bankovní spojení: GE CAPITAL BANK, Praha, číslo účtu: 1766806-504/0600, adresa Společnosti Parkinson: Ruská 69, 100 00 Praha 10, Kancelář a redakce časopisu: Volyňská 20, 100 00 Praha 10, tel. a fax: 02/ 72 73 92 22, služba po, čt: 14-16 hod. Registrováno pod číslem MK ČR 7888, ISSN 1212-0189

Vychází v červnu 2001.

Grafika, prepress: AMI studio, spol. s r.o., Bendlova 16a, 613 00 Brno, www.amistudio.cz

Výtisk je neprodejný

Milí čtenáři,

Jak jste si jistě poušimli, časopis Parkinson má novou grafickou úpravu. Vzhledem ke stále narůstajícím nákladům na vydávání časopisu v nakladatelství a vydavatelství Panax, s kterým jsme jinak byli velmi spokojeni, jsme na doporučení sponzora našeho časopisu, farmaceutické firmy Novartis, zahájili spolupráci s vydavatelstvím AMI studio, spol. s r. o. v Brně. Doufáme, že Vás výsledek naší započaté spolupráce zaujme a budete s novým časopisem spokojeni. Každopádně obsah, rubriky a celkové rozvržení periodika zůstaly zachovány. Zároveň bych Vás ráda upozornila na změny v redakční radě: novou členkou se stala mgr. H. Mrázová.

A co je nového ve Společnosti Parkinson a na odborném poli neurologickém? V článku ing. Dvořáka se dočtete o zakládání nových klubů v různých městech ČR, aktivním členům v Českých Budějovicích, Havlíčkově Brodě a v Liberci přeji hodně zdaru v jejich plánovaných různorodých aktivitách! V dubnu jsme si opět připomněli Světový den Parkinsonovy nemoci. Prosím, napište nám, co jste v různých místech zorganizovali, Vaše články i s fotografiemi otiskneme v příštím čísle. Městem, které převzalo záštitu nad letošním Světovým dnem Parkinsonovy choroby, bylo Buenos Aires. U příležitosti Světového dne se zde konalo zasedání Světové zdravotnické organizace – „Pracovní skupiny“ pro Parkinsonovu nemoc, jejíž členkou je Mary Baker, prezidentka EPDA.

17. ledna 2001 byla založena na ustavující schůzi v Olomouci Sekce extrapyramidových onemocněním Neurologické společnosti ČLS JEP. Základními cíli činnosti sekce jsou:

- Zlepšování péče o nemocné s extrapyramidovými onemocněními
- Šíření vědomostí o těchto onemocněních mezi odbornou i laickou veřejností
- Podpora odborné a výzkumné činnosti
- Prosazování zákonných norem aj. opatření v zájmu pacientů.

Podrobné informace s přihláškou budou rozeslány všem členům Neurologické společnosti a budou k dispozici na internetových stránkách na adrese <http://www.movementdisorders.cz/>. Na této webové stránce budou zpřístupněny i informace týkající se základních principů a programu činnosti sekce, které v současné době vypracovává pracovní skupina. V plánu je samozřejmě i spolupráce se Společností Parkinson.

Znovu připomínám, že neformální setkání „mladých“ lidí s Parkinsonovou nemocí (Euroyapmeet) se koná v Londýně 1.–3. června, po něm bude následovat Valná hromada (3.–4. 6.) s volbou nového výboru EPDA. Zájemci o účast se hlase na adrese Lizzie Graham, EPDA Liaison, C/O Parkinsons Disease Society, 215 Vauxhall Bridge Road, London SW1V 1EJ, tel.: +44 207932 1304, fax: +44 207233 9226, e-mail: Lizzie@epda.demon.co.uk. Podrobnější informace o akci získáte též na adrese Společnosti Parkinson a na internetové stránce EPDA: <http://www.shef.ac.uk/misc/groups/epda/home.html>.

Přeji příjemné čtení a těším se na Vaše ohlasy.

S pozdravem

Irena Rektorová
Redaktorka časopisu Parkinson
1. neurologická klinika LF MU ve FN u sv. Anny
Pekařská 53, 656 91, Brno
e-mail: irrektor@med.muni.cz



ČINNOST SPOLEČNOSTI PARKINSON

Ing. Jiří Dvořák, předseda Společnosti Parkinson

Společnost Parkinson je občanská humanitární nezisková organizace s celostátní působností, řádně registrovaná MV ČR pod čj. II/S - OS1 - 25351/ 94 - R. Členy Společnosti jsou nemocní Parkinsonovou chorobou, jejich rodinní příslušníci, lékaři, zdravotní sestry, rehabilitační pracovníci, sympatisující. Členství ve Společnosti je dobrovolné.

Finanční prostředky na svoji činnost získává Společnost granty od státních, případně veřejných organizací, sponsorskými dary firem a jednotlivců a dobrovolnými příspěvky svých členů.

Společnost vede řádně účetnictví, má vlastní IČO, získané granty od státních organizací zúčtovává se státním rozpočtem, uzavírá darovací smlouvy se sponsory, které potvrzuje a oznamuje jejich čerpání. Má vlastní DIČ, dohlédací finanční úřad je Praha 10.

Dále Společnost uzavírá smlouvy na pronájem tělocvičen, případně bazénů pro rehabilitační tělocvik pro své členy v různých městech, proplácí příslušné nájemné za tyto prostory, uzavírá Dohody o provedení práce s rehabilitačními pracovníky /DPP/, provádí daňové odvody pro ně z daně z příjmů, dále uzavírá DPP s lékaři a fyzioterapeuty za odborné besedy a lékařský dozor při internátních rekondičních 14denních pobytech pro své členy. Společnost má vlastní běžný účet u bankovního ústavu.

Parkinsonova nemoc je bohužel dosud nevléčitelné onemocnění mozku, při kterém nedostatek látky zvané dopamin velmi negativně ovlivňuje pohybová centra nemocného, svalstvo a jeho psychiku. Nemoc se projevuje neovladatelným třesem končetin, šouravou chůzí, špatnou artikulací řeči, postupným třesem písma a jeho zmenšováním, nemožností se rozejít nebo se zastavit, pády, ztrátou rovnováhy, ztuhlostí svalů a jejich ochabováním, abnormálními pohyby, které nejde zvládnout a dalšími příznaky.

V pokročilejším stadiu nemoci je nutná hospitalizace, přiznání částečného nebo plného invalidního důchodu, operace mozku. Důležité je zhoršování psychiky nemocného, který se cítí být vyřazený ze společnosti, uzavírá se do sebe, musí měnit zaměstnání pokud je ještě v aktivním věku, má stavy deprese a přidávají se další diagnózy k již existující nemoci.

Podávání léků odbornými lékaři - neurology pouze zmírňuje dopady této nemoci, ale její příčinu nemůže odstranit. V ČR jsou dvě Centra pro extrapyramidová onemocnění při Neurologických klinikách v Praze a v Brně a vedoucí lékaři těchto center jsou také odbornými poradci naší Společnosti. Nemocní touto chorobou s ní musí aktivně bojovat a naučit se s ní žít i když za ztížených podmínek. Nemocní se musí pravidelně rehabilitovat

(i doma), posilovat a uvolňovat svaly, zlepšovat pohybovou aktivitu vycházkami, účastí na besedách se stejně postiženými lidmi, účastí na přednáškách odborných lékařů, aktivně se podílet na různých společenských akcích a tak se zbavovat psychických zábran a s tím spojené deprese.

Přesto, že existuje usnesení vlády ČR č. 256 ze dne 14. dubna 1998 ke zlepšení podmínek pro zdravotně postižené občany např. v oblasti rehabilitační péče, je skutečností, že téměř žádná nemocnice až na výjimky, nemá dosud přes toto vládní usnesení vybudována rehabilitační pracoviště ani zvýšené počty rehabilitačních pracovníků pro rehabilitaci ambulantních nemocných touto chorobou a stěží provádí jen rehabilitaci svých hospitalizovaných pacientů.

Dalším nedostatkem je skutečnost, že nemocný Parkinsonovou chorobou má nárok na komplexní lázeňskou péči jen jednou za život a změnu tohoto nařízení, nelze bohužel v dohledné době očekávat.

Společnost Parkinson proto organizuje a zajišťuje pro své členy poradenskou činnost v sociálních a právních otázkách, besedy a přednášky odborných lékařů, docházkový rehabilitační tělocvik, případně plavání a internátní rekondiční pobyty. Dále Společnost spolupracuje s tiskem,



rozhlasem a televizí, státními a veřejnými institucemi, vyhledává sponzory a zajišťuje další akce pro zlepšení podmínek života osob postižených touto nemocí.

Počet členů Společnosti Parkinson je v prosinci 2000 již vyšší než 1100 a je proto třeba přenést některé činnosti blíže ke členům v dané oblasti nebo větších městech, podle podkladů z podrobné databáze členů, která se průběžně zpracovává a doplňuje. Údaje databáze jsou důvěrné a nesmí být zveřejňovány.

Pro velkou finanční náročnost jsou i nadále sledovány možnosti a realizace 14denních internátních rekondičních pobytů našich

členů centrálně. Počet těchto pobytů je odvislý na přiznaných grantech a na finančních darech od významných sponzorů. Dále Společnost uzavírá všechny smlouvy na tyto pobyty, smlouvy na pronájem tělocvičen, dohody /DPP/ s lékaři, rehabilit. pracovníky apod., včetně odvodu daní. Sponsorské dary jsou smluvně evidovány centrálně. KLUBY Společnosti Parkinson nemají právní subjektivitu, soustřeďují členy Společnosti v dané oblasti a připravují pro ně program činnosti podle místních podmínek.

V současné době pracují Kluby pro oblast Prahy a Středočeského kraje, pro oblast Brna

a Ostravy, v Havlíčkově Brodě, v Českých Budějovicích a v Liberci – Stráži n. Nisou.

Jednáme o možnostech založení dalších Klubů v Plzni, Hradci Králové, Olomouci, Benešově a dalších městech.

Uvítáme iniciativu našich členů, případně pomoc lékařů, při zakládání dalších Klubů. Potřebné informace a podklady ochotně poskytneme na naší adrese:

Kancelář Společnosti

Parkinson

Volyňská 20, 100 00 Praha 10

tel.: 02/ 72 73 92 22

vždy v PO a ČT 14–16 hod.

INFORMACE Z VÝBORU SPOLEČNOSTI

Ing. Jiří Dvořák, předseda Společnosti Parkinson

Počet členů naší Společnosti k 1. lednu 2001 je již větší než 1100 členů. Tento nárůst nás velmi těší, znamená to však stále větší zodpovědnost pro práci celého výboru Společnosti a jednotlivých členů výboru.

KLUBY

Zakládáme další KLUBY Společnosti Parkinson v okresních a krajských městech, abychom našim členům umožnili lepší účast na besedách a přednáškách lékařů k problematice Parkinsonovy choroby, zajistili pro ně potřebný rehabilitační tělocvik pod vedením zkušených

fyzioterapeutek a v neposlední řadě, aby se ve větší míře společně setkávali, vyměňovali si zkušenosti, nepodléhali pasivitě a zapojili se do aktivní činnosti. Musí věřit, že s touto nemocí se musí bojovat a dá se s ní žít, i když musí, někdy i s obtížemi, měnit svoje dosavadní návyky.

Založili jsme v poslední době další nové Kluby. Ve většině případů se členové výboru Společnosti zúčastnili jejich ustavujících schůzí.

V listopadu minulého roku vznikl Klub v Havlíčkově Brodě, v lednu t. r. Klub v Českých Budějovicích a v březnu Klub

v Liberci – Stráži n. Nisou. V těchto nových Klubech již probíhá kromě jiných akcí pravidelné rehabilitační cvičení alespoň 1krát týdně. Podrobnosti k těmto aktivitám uvádíme v samostatných článcích uvnitř časopisu včetně fotografií na obálce časopisu.

V této souvislosti chceme poděkovat zejména p. Haikerovi z Havl. Brodu, p. Ing. Coufalovi z Č. Budějovic a paní M. Lifkové ze Stráže n. Nisou, kteří se dobrovolně a s iniciativou zasloužili o vznik těchto Klubů a připravili program činnosti na několik příštích měsíců.



Upozorňujeme všechny členy naší Společnosti, že jsme jejich jména a adresy předali všem předsedům Klubů a bylo by žádoucí, aby se aktivně zapojili do jejich práce a pomáhali v jejich činnosti.

Považujeme za nutné rozdělit dosavadní Klub Praha na dva samostatné Kluby, a to Klub Praha a Klub pro Středočeský kraj, nejlépe snad v Benešově. Očekáváme Vaše případné návrhy.

Do výboru Společnosti Parkinson byl kooptován pan Jan Juskanič z Prahy, který bude koordinovat činnost jednotlivých Klubů. V nejbližších dnech rozešleme všem Klubům Pravidla pro jejich práci.

Dosavadní členka výboru Společnosti paní B. Coufalová byla uvolněna pro práci v Klubu Praha, jehož činnost je žádoucí zlepšit.

DOTACE 2001

Ministerstvo zdravotnictví ČR projednalo naši žádost a po jednání schválilo dotaci, která pokrývá náklady na:

- a) pouze dva 14denní rekondiční pobyty pro 90 nemocných asi na 40 %
- b) rehabilitační tělocvik v Klubech na méně než 15 %

Přes tuto skutečnost věříme, že se nám podaří s pomocí hlavních sponsorů NOVARTIS Praha a ELI LILLY Praha plánované akce uskutečnit, včetně nárůstu nákladů na další činnost Klubů.

Rekondiční pobyty uskutečníme opět v hotelu ŠTIKOV u Nové Paky v termínech červen a září 2001.

Ministerstvo práce a soc. věcí ČR opět zamítlo naši žádost o dotaci, obdobně jako v loňském roce. Důvodem byla neúplná žádost, nejasný rozpočet a nejasnost, jaké cílové výsledky má naše žádost přinést.

Při tom jsme žádali o dotaci na další rekondiční pobyty a dotaci na pracovní sílu alespoň na poloviční pracovní úvazek.

Proto nebudeme mít ani letos možnost přijmout pracovníka na poloviční úvazek a s obtížemi se budeme snažit plnit svoje úkoly ve prospěch nemocných touto chorobou dobrovolnou prací.

Toto ministerstvo má možná formálně pravdu. Proti jeho rozhodnutí se neodvoláváme. Nechápeme však, když řada jeho pracovníků dostává náš časopis, když řada deníků upozorňuje na problematiku této choroby, když Česká televize zařazuje do svých pořadů příspěvky o činnosti naší Společnosti a o závažnosti této choroby a potřebě těmto nemocným pomáhat, že těmto úředníkům stačí formálně žádost o dotaci zamítnout bez přihlídnutí ke společenskému a zdravotnímu prospěchu nemocných.

Neměli jsme ani možnost osobně vysvětlit rozsah naší činnosti, loňského roku písemně podpořili naši činnost např. Česká neurologická společnost, vedoucí lékař - neurologové z Center pro extrapyramidová onemocnění, vše zbytečné.

Přáli bychom si, aby nikdo z odpovědných pracovníků tohoto ministerstva nebo jejich

příbuzní neměli diagnostikovanou Parkinsonovu nemoc, kterou si nikdo z nich nezavinil, ale musí s ní žít.

TISK A TELEVIZE

V posledních měsících se značně zlepšila informovanost veřejnosti a snad i některých veřejných činitelů o problematice, způsobech léčení této nemoci a potřebě činnosti naší Společnosti ve prospěch nemocných touto chorobou. Děkujeme zejména deníkům DNES a PRÁVO za řadu věcných a vysvětlujících článků. Redaktoři těchto deníků, pánové Veselý, Tuček, Pergl, paní Rovenská, zasluhují naše poděkování. Děkujeme též lékařům - neurologům za odborný výklad k těmto článkům, zejména je to Doc. MUDr. Růžička CSc., MUDr. Urgošík, as. MUDr. Roth CSc., as. MUDr. Rektorová.

Česká televize také zařadila do svého vysílání pořady o Parkinsonově nemoci:

10. 1. 2001 ČT 2: MUDr. Urgošík, o mozkových operacích - Jarmila Pešlová

12. 1. 2001 ČT 2: pořad „Z očí do očí“, studio Brno red. Přidal a as. MUDr. Rektorová

25. 1. 2001 ČT 2: Pořad „Klíč“

opakování pořadu

29. 1. 2001 ČT 1: Doc. MUDr. Růžička a výbor Společnosti

Žádáme ČT - redakci zpravodajství o laskavost o pořízení videokazet z těchto pořadů, které chceme půjčovat našim Klubům při

besedách s nemocnými a představiteli měst. České televizi velmi děkujeme za pochopení.

SPONSORING

Děkujeme všem lidem dobré vůle, kteří nám posílají svoje dobrovolné příspěvky, které nám pomáhají částečně k úhradě nabíhajících nákladů. Děkujeme všem, kteří ze svého platu nebo důchodu věnují určitý obnos. Jsme potěšeni, že počet těchto příspěvků stoupá, jakož i jejich výše.

Pro informaci jenom uvádíme, že tyto dobrovolné příspěvky stačí pouze na nejnnutnější výdaje. S rostoucím počtem Klubů se zvyšují i náklady na pronájem tělocvičen, na odměny cvičitelkám, na provoz apod. Pro informaci jenom uvádíme, že 14denní rekondiční pobyt pro 90 nemocných přijde na téměř 500 000 Kč.

Potřebujeme proto zajistit větší počet sponsorů – firem, které

si mohou svůj sponsorský dar odečíst z daní. Požádejte proto i firmy z Vašeho okolí o finanční dar pro naši činnost. V této souvislosti chceme poděkovat rodině Konečných z Prahy, která zajistila a projednala sponsorský dar se dvěma firmami ve výši téměř 25 000 Kč.

Výboru Společnosti se podařilo projednat a uzavřít darovací smlouvy s dalšími firmami, jejichž logo uvádíme na třetí straně obálky. Prosíme všechny členy, pomozte nám také hledat vhodné firmy. Nemáme bohužel takovou publicitu jako má konto PARAPLE, ani členy ve vysokých veřejných funkcích, kteří by nám takto pomáhali.

Našimi hlavními sponsory zůstávají firmy NOVARTIS a ELI LILLY, žádná další farmaceutická firma se zatím nepřihlásila.

Oběma jmenovaným firmám za dosavadní podporu velmi děkujeme a bez jejich přispění bychom nebyli schopni internátní rekondiční pobyty uskutečňovat.

DOŠKOLOVACÍ KURS

Centrum extrapyramidových onemocnění Neurologické kliniky 1. LF UK v Praze uspořádalo v dubnu t. r. ve Velkých Losinách již druhý běh kursu kontinuálního vzdělávání pro odborné lékaře – neurology k problematice diagnostiky a léčení Parkinsonovy choroby

VÝZVA PRO VŠECHNY ČLENY SPOLEČNOSTI

Zapojte se do činnosti KLUBU Společnosti Parkinson ve Vašem městě, okresu nebo regionu. Nabídněte svoji pomoc při zajišťování nejrůznějších akcí.

Zejména KLUB Praha potřebuje Vaši pomoc jak při práci ve výboru, tak i příležitostnou výpomoc.

Hlaste Společnosti Parkinson do Prahy všechny změny adresy, PSČ, čísla telefonu. Mnoho časopisů se nám vrací, že adresát na udané adrese již nebydlí.

INFORMACE Z KLUBŮ SPOLEČNOSTI PARKINSON

Výbor Společnosti Parkinson

ČESKÉ BUDĚJOVICE MAJÍ SVŮJ KLUB

Dne 23. ledna 2001 byl založen KLUB Společnosti Parkinson v Českých Budějovicích. Ustavující schůze Klubu se kromě vedoucích představitelů města, Jihočeské university, nemocnice v Č. B., vikariátu a dalších úřadů zúčastnili také členové výboru Společ-

nosti Parkinson z Prahy, p. Čáp, Dvořák a Juskanič. Přes nepříznivé sněhové podmínky se schůze účastnili naši členové z celého regionu, např. z Českého Krumlova a další. Byl zvolen výbor Klubu, předsedou ing. Josef Coufal, jednatelkou mgr. Kalná, funkci odborného lékařského garanta přijal MUDr. J. Šafr.

Výbor připravil program činnosti na několik dalších měsíců, včetně besed, přednášek a zejména rehabilitačního cvičení, které již bylo zahájeno.

Chceme především poděkovat předsedovi přípravného výboru p. ing. Coufalovi za obětavost a iniciativu s přípravou a vznikem KLUBU, která je o to



cennější, když uvážíme, že není zcela zdrav.

Byli jsme opravdu mile překvapeni vstřícností a velkým pochopením již uváděných vedoucích představitelů pro činnost naší Společnosti ve prospěch nemocných touto chorobou.

Přáli bychom si, aby i nadále existovala spolupráce s regionálním tiskem - Českobudějovickými listy, který informoval o založení Klubu v Českých Budějovicích. Je třeba informovat širokou veřejnost o problematice této nemoci a o možnostech pomoci takto postiženým občanům, kteří si svou nemoc nezavinili.

Je třeba se ještě zmínit o JEDNOTE České Budějovice, která toto zasedání sponzorovala.

Naše poděkování však především patří paní mgr. Vlastě Bohdalové, náměstkyni primátora Českých Budějovic, která slíbila prošetřit možnost finanční pomoci na činnost našeho Klubu.

Dovolte ještě, abychom uveřejnili příspěvek a úvodní slovo při zahájení zasedání, které je svým obsahem pro všechny zavazující.

**Prof. Josef DOLISTA,
Ph.D.Th.D Děkan Teologické
fakulty Jihočeské university**

Vážený pane předsedo, vážení přítomní hosté,

je nutno uvítat Vaši iniciativu sdružovat se a navazovat mezi sebou vztahy, abyste se poznali, věděli jeden o druhém a zvláště si pomáhali. Parkinsonova nemoc je zákeřná, krutá a dlouhodobá. Je vynikající, když veřejnost o všech vašich iniciativách bude informována, protože lidé mají dobré srdce a jsou solidární

s vámi a jistě by mnozí z nich rádi přispěli nejruznějším způsobem k tomu, abyste dokázali se zákeřnou nemocí zápasit a její hroty jste zeslabovali komplexní léčbou a rehabilitací.

Naše Teologická fakulta JU je zaměřena svým studiem sociálně a humanitně. Jste zde nejen našimi vítanými hosty, ale současně přáteli a pomocníky, protože určitě najdeme rozmanité formy spolupráce. **Naše prostory jsou vám dány k dispozici a zcela zdarma.** Přeji vám pro jednání dobrou a tvůrčí atmosféru.

Parkinsonova choroba a pohybová léčba

příspěvek rehabilitačního oddělení Nemocnice Č. Budějovice Klubu Společnosti Parkinson v Č. Budějovicích.

MUDr. J. Wiererová, primářka rehabilitačního oddělení

Je všeobecně známo, že Parkinsonova choroba postihuje pohybový aparát. Typický je třes, rigidita s flekčním držením trupu a končetin, pohybová chudost. To se projeví poruchou rovnováhy, poruchou jemné motoriky a koordinace horních končetin, šouravou chůzí, potížeji při startování, změně rychlosti a změně směru pohybu. Postižena je i řeč, která je tichá, monotonní. Příčinou je chybění dopaminu v oblasti basálních ganglií, které se podílí na řízení hybnosti. Basální ganglia odpovídají za výběr vhodného posturálního programu, který zajistí optimální polohu těla a jednotlivých částí těla pro daný pohyb. Zaujetí určité stabilizované polohy těla a jeho jednotlivých částí

předchází každému pohybu. U Parkinsonovy choroby je hlavní pohybový problém právě v nastavení této stabilizované polohy těla a jeho jednotlivých částí před provedením vlastního pohybu.

Kvalita života závisí nejen na lékaři, který disponuje a řídí farmakoterapii, ale také na nemocném, který disponuje a řídí svou pohybovou aktivitu. Pohybová léčba nezabrání progresi onemocnění, ale významně zlepšuje kvalitu i délku života. Při pravidelném cvičení dochází ke zlepšení kondice, zlepšení svalové koordinace, ustupuje deprese i poruchy spánku. Podle tíže postižení je možné cvičit vleže, vsedě, ve stoje. Cvičíme rytmicky v maximálním možném rozsahu pohybu. Na končetinách procvičujeme nejprve akrální, postupně i kořenové svalstvo. Ke zlepšení rovnováhy používáme balanční cviky. Z dechových cvičení provádíme speciální odporová dechová cvičení, k navození celkové relaxace uvolněné rytmické dýchání. Výhodné je cvičení skupinové, cvičení s pomůckami - míče, s hudbou. Cvičení je možné doplnit zpěvem či tancem.

Do této doby byla publikována celá řada více či méně kvalitních teorií pohybové reedukace parkinsoniků. Daleko důležitější je však praktický nácvik vhodného pohybového režimu. Je dobře, že nově založený Klub Společnosti Parkinson v Českých Budějovicích zařadil pravidelná cvičení do svého programu. **Vlastní realizaci cvičení bude provádět naše pracoviště, poskytneme potřebné prostory**



včetně tělocvičny a erudovanou fyzioterapeutku.

Řídíme se slovy profesora Jandy (Luže 1999):

„Povíš-li mi, zapomenu.

Ukážeš-li mi,

možná si zapamatuji.

Avšak, necháš-li mě to udělat,

pochoším.“

Přejeme Klubu Společnosti Parkinson v Českých Budějovicích hodně zdaru a úspěchů v dalších prospěšných aktivitách.

PARKINSONICI V OSTRAVĚ ZAČALI VÍCE CVIČIT

V sále internátu ostravské fakultní nemocnice (FNsP) proběhla ve čtvrtek 25. ledna odpoledne první letošní schůze Klubu Společnosti Parkinson. Jak nám sdělil MUDr. Pavel Ressler z Neurologické kliniky FNsP, odborný konzultant a člen výboru tohoto Klubu, i tentokrát byl připraven zajímavý program. Ergoterapeutka Jana Hrachovcová z Kliniky léčebné rehabilitace FNsP hovořila o ergoterapii u Parkinsonovy nemoci. Zástupce firmy Admira pan M. Kupčák seznámil přítomné s rehabilitačními a kompenzačními pomůckami. O tom, jak probíhají rehabilitační cvičení pro parkinsoniky, prováděné v rámci aktivit Společnosti Parkinson, informovala Ivana Kývalová – fyzioterapeutka z Kliniky léčebné rehabilitace FNsP. Posledním bodem programu bylo ohlédnutí za uplynulou činností klubu.

Stoupl zájem parkinsoniků o tato setkání? (to byla první otázka pro MUDr. Resslera)

„Ustavující schůze Klubu Společnosti Parkinson v Ostravě pro-

běhla 18. ledna loňského roku a sešlo se na ní více než třicet členů. Na poslední besedě jich bylo přes sedmdesát, což je poměrně dost. Lidí registrovaných ve Společnosti Parkinson v Ostravském kraji je sto osmdesát. Ně kterým však stačí, když odebírají časopis Parkinson nebo se mohou přihlásit do rekondičních pobytů, které organizuje pražské centrum.“

Jak si vedl v uplynulém roce výbor ostravského klubu Společnosti Parkinson?

„Výbor pracoval po celou dobu takřka ve stejném složení. Chtěl bych vyzvednout zejména činnost jednatele ing. Z. Poláka, na jehož bedrech leží velká část organizační práce. Samozřejmě bych chtěl pochválit i ostatní členy výboru – pana J. Spillera, Z. Navrátila, A. Kozáka a L. Kalužu, kteří rovněž odvedli velký kus práce. Uznání a poděkování si zaslouží také fyzioterapeutky z Kliniky léčebné rehabilitace FNsP I. Kývalová, Ž. Malecová a D. Šigutová, které se ve svém volnu věnovaly pohybové léčbě pacientů s Parkinsonovou nemocí. Podílely se i na práci výboru. V neposlední řadě děkuji i vedení zmiňované kliniky, že nám umožnilo cvičit s pacienty v jejich tělocvičně. Vedení Neurologické kliniky FNsP nám také vyšlo vstříct, a tak se výbor klubu schází pravidelně v knihovně této kliniky.“

Původně ale začaly cvičit s Parkinsoniky dvě fyzioterapeutky...

„Pokud neexistoval náš klub, nikdy se nesešla tak velká skupi-

na lidí a taková cvičení nebyla možná.

Vzhledem k tomu, že se počet členů zvýšil, rozšířili jsme i počet rehabilitačních cvičení. Týdně už necvičí dvě, ale tři skupiny lidí, kteří jsou rozděleni podle výkonnosti. Léčba se tak zintenzívnila a její efekt se zlepšil. Mezi pacienty jsou nejen lidé z ostravského okresu, ale dojíždějí i z okresů Frýdek – Místek, Opava, Nový Jičín... Cvičením se podporuje také sociální kontakt. Ten je pro parkinsoniky natolik důležitý, že jsou ochotni dojíždět i z velké dálky.“

Práce klubu je soustředěna rovněž na edukační činnost.

„Prostřednictvím besed se snažíme pacienty informovat o léčbě jejich choroby, eventuálně o novinkách nebo způsobech léčby, které nejsou zcela běžné. Pokud jsou pacienti lépe seznámováni se svou nemocí, méně se jí bojí a naučí se s ní bojovat. To má pak dobrý vliv na jejich psychiku a zpětně i na jejich klinický stav. Je všeobecně známo, že rozrušení nebo depresivní parkinsonici mají větší problémy se svou hybností. Chceme proto v budoucnu organizovat ještě více besed. Budou častější a nebudou tak obsáhlé.“



Máte i další plány?

„Časem bychom chtěli organizovat také vycházky, eventuálně nějaké exkurze. Uvažujeme například, že navštívíme Lázně Klimkovice, které se zabývají

m.j. právě léčbou Parkinsonovy choroby.

I nadále budeme rozvíjet činnost s pražským centrem, například pokud jde o získávání rekondičních pobytů pro naše členy.“



1) Zleva MUDr. Petra Bártová a MUDr. Pavel Ressler z Neurologické kliniky FNŠP Ostrava a Ing. Zdeněk Polák, jednatel výboru Klubu Společnosti Parkinson v Ostravě



2) Na poslední besedě se sešlo v ostravském Klubu Společnosti Parkinson přes 70 lidí s Parkinsonovou nemocí

Členové Společnosti Parkinson neplatí příspěvky, organizace je plně závislá na finančních zdrojích zvenčí. Dotace na loňský rok byly ministerstvem zdravotnictví kráceny a MPSV žádost o dotace zamítlo, budete mít problémy i letos?

„Na letošní rok budeme mít ještě méně peněz, musejí se proto opět hledat sponzoři. I přes tyto finanční problémy je třeba i nadále rozvíjet činnost Společnosti Parkinson. V budoucnu bude totiž lidí, kteří se dožívají vyššího věku a tím i Parkinsonovy choroby, neustále přibývat. Dnes je v naší republice až 15 000 lidí postižených Parkinsonovou chorobou, což představuje 200 parkinsoniků na sto tisíc obyvatel.

Rozhovor připravila:

Helena Šimová

Foto: Petr Nováček

HAVLÍČKOV BROD MÁ TAKÉ SVŮJ KLUB

Regionální týdeník „Cesta Vysočiny“ uveřejnil 28. listopadu 2000 následující článek:

Poděkování a výzva!

Z popudu MUDr. Marty Kabrdové, neurologa Polikliniky a humanitární Společnosti Parkinson Praha, bylo 8. listopadu letošního roku zahájeno společné a pravidelné cvičení „Parkinsoniků“ pod lékařským dohledem a odborným vedením MUDr. Ludmily Čapkové a diplomované fyzioterapeutky Ludmily Štěpánové. Rehabilitační cvičení se koná pravidelně ve středu od 9.15 hodin v tělocvičně Střední průmyslové školy stavební akademika



Stanislava Bechyně v Havlíčkově Brodě.

Za mimořádné porozumění a možnost používání tělocvičny chceme co nejupřímněji poděkovat vedení stavební školy. Zve-me a vyzýváme všechny „Parkinsoniky“ okresu Havlíčkův Brod, aby se k nám přidali.

Bližší informace na tel. čísle 0451/211 78

ČINNOST KLUBU PARKINSON V BRNĚ

Po návrhu na rozšíření činnosti práce Klubu Parkinson v Brně byli do výboru kooptováni:

P. Urbánková, H. Rybářová a J. Stránský. Lékařským garantem zůstává as. MUDr. I. Rektorová.

Výbor bude schválen, případně ještě doplněn na příští členské schůzi 4. 4. 2001. Schůze se bude konat v 15.00 hod. v přednáškovém sále neurologické kliniky FN v Brně, Pekařská 53, při příležitosti Dne Parkinsonovy nemoci, který připadá na 11. dubna.

Po seznámení účastníků s činností výboru a diskusí se bude konat přednáška as. MUDr. I. Rektorové: Současné možnosti léčby Parkinsonovy nemoci s následnou diskusí.

Další členská schůze Klubu v tomto roce se bude konat na podzim – pravděpodobný termín: říjen – listopad.

Budou shrnuty zkušenosti z činnosti Klubu a budeme se snažit opět doplnit program přednáškou.

Výbor Klubu se bude scházet každý první čtvrtek v měsíci v šatně školy na Mendlově náměstí 4 (kromě doby školních prázdnin).

Předsedkyní Klubu byla jednohlasně zvolena **Pavla Urbánková**. Předsedkyně zpracuje do konce února zkušenosti z rehabilitačních cvičení a zařídí podle možností rehabilitační plavání v lázních **Na Ponávce**.

KLUB LIBEREC – STRÁŽ n. NISOU ZAHÁJIL ČINNOST

Ustavující schůze KLUBU Společnosti Parkinson Liberec – Stráž n. Nisou se uskutečnila 14. března t. r. v příjemném prostředí Obecního domu ve Stráži n. Nisou za velké účasti členů Společnosti. Jako hosté se jednání zúčastnili místopředseda obce a ředitel základní školy p. Mgr. Karel Jäschke a členové výboru Společnosti Parkinson z Prahy.

Předsedkyně přípravného výboru paní Marie Lifková seznámila přítomné s programem schůze a nastínila program KLUBU na další období. Dále byly předneseny krátké přednášky o dosavadní činnosti Společnosti Parkinson, o problematice Parkinsonovy choroby a jejího léčení a hlavně o významu a potřebě zakládání a činnosti vznikajících klubů na pomoc a podporu nemocných s touto chorobou v jednotlivých regionech.

Klub bude organizovat a zajišťovat besedy se členy, přednášky lékařů, výlety, pravidelná rehabilitační cvičení a další zajímavé akce.

Veřejnost je až dosud velmi málo informována o problematice této choroby a jaká úskalí musí nemocní překonávat a musí s ní bojovat, i když za ztížených podmínek.

Věříme, že se KLUBU podaří získat i finanční podporu sponzorů pro svoji činnost a širokou podporu veřejnosti. Nemocní tuto podporu skutečně potřebují.

Zvláštní poděkování patří starostovi obce Stráž n/N. panu Ing. Josefu Dědkovi a místopředsedovi obce a řediteli Základní školy panu Mgr. Karlu Jäschkovi, kteří poskytli **zdarma** užívání tělocvičny Základní školy pro rehabilitační cvičení členů Klubu a **zdarma** užívání společenské místnosti Obecního domu na schůze a přednášky. Poděkování patří také paní primářce neurologického oddělení nemocnice v Liberci paní MUDr. Lence Peníškové za ochotu být odbornou lékařskou konsultantkou.

SLOŽENÍ VÝBORU KLUBU: předsedkyně:

Marie Lifková

tajemník (pokladník):

Stanislava Triebenekrová

člen (výlety, společné akce):

Magda Piskáčková

člen (publicistika, propagace):

Ing. Jarmila Pešlová

odborný lékařský konzultant:

MUDr. Lenka Peníšková

Přejeme paní Marii Lifkové a celému výboru do budoucna hodně pracovních úspěchů, hodně cvičících členů a získání dalších aktivistů pro práci Klubu.



KDE VŠUDE CVIČÍME?

KLUB PRAHA

Sokol Pražský
Žitná 42, 1. patro
středa 14.30–15.30
cvičitelka: L. Pavlíková
informace: Pí. B. Coufalová
telefon: 02/72 73 92 22

KLUB BRNO

Základní škola
Mendlovo nám. 4
čtvrtek 16.30–17.30
cvičitelka: P. Urbánková
informace: J. Coufalová
telefon: 05/45 23 04 87

KLUB OSTRAVA

Neurologická klinika
FNsP Ostrava–Poruba
úterý 16.00–17.00
ve třech skupinách
cvičitelky: Ž. Malecová,
I Kývalová, D. Šigutová
informace: Ing. Z. Polák
telefon: 069/693 69 59

KLUB ČESKÉ BUDĚJOVICE

nemocnice Č. Budějovice
pavilón vodoléčby
ul. B. Němcové 54
středa 14.45–15.45
cvičitelka: A. Křížová
informace: Ing. J. Coufal
vždy první úterý v měsíci
15.00–17.00
telefon: 038/787 29 73

KLUB HAVLÍČKŮV BROD

Střední průmyslová škola
stavební
Jihlavská 628
středa 9.30–10.30
cvičitelka: L. Štěpánová
informace: p. Haiker
telefon: 0451/211 78

KLUB LIBEREC – STRÁŽ n. NISOU

Základní škola Stráž n. Nisou
úterý 16.00–17.00
cvičitelka: R. Zelinková
informace: M. Lifková
telefon: 048/276 16 63

NOVÉ INFORMACE Z EPDA

As. MUDr. Irena Rektorová, neurolog, členka výboru EPDA

Dnes se dočtete v pravidelné rubrice z EPDA (Evropské asociace společností pro Parkinsonovu nemoc) o konferenci EPDA ve Vídni v listopadu 2000, chystaném „Euroypameetu“ v Londýně v červnu 2001 a budoucí konferenci EPDA v Izraeli v roce 2002. Mimo tyto akce asociace se EPDA zúčastní organizace **Vzdělávacího kurzu v Kyjevě na Ukrajině (20.–23. 9. 2001)**. Obdobně jako tomu bylo v září minulého roku v Moskvě, postgraduální školicí akce proběhne za podpory EFNS (Evropské federace neuro-

logických společností) a pod záštitou Světové zdravotnické organizace. Plánované březnové zasedání výboru EPDA v Brně se neuskutečnilo z důvodů posunu lednového zasedání na únor a pro časové a pracovní vytížení jeho členů právě v březnovém období. Bude již záležet na nově zvoleném výboru, jestli se setká ní uskuteční v Brně na podzim. (Na konci května se výbor sejde v Londýně před zahájením „Euroyappmeetu“ a Valné hromady.)

V pořadí již čtvrtá velká **konference EPDA „The new**

Millenium Working in Harmony“ se konala 9. až 12. listopadu ve Vídni. První sekce patřila a byla vedena sestrami specializovanými na Parkinsonovu nemoc, cílem bylo seznámit posluchače se zkušenostmi v různých evropských zemích (např. ve Velké Británii, Švédsku, Holandsku), ale i v Austrálii. Co znamená sestra specializovaná na Parkinsonovu nemoc? Jedná se o vyšší specializaci neurologických sester (převážně ambulantních), které mají v různých zemích různé pravomoci, zodpovědnosti a povinnosti. Vzhledem



ke svému vzdělání a postavení mají více času nežli lékař podrobně vysvětlit pacientovi, co s sebou přináší diagnóza Parkinsonovy nemoci a její průběh. Navštěvují pacienta v jeho domě, radí mu, jak se s příznaky nemoci nejlépe vypořádat, pomáhají např. s obsluhou apomorfínové pumpy, v některých zemích mohou i měnit dávkování např. levodopy, považují-li to za vhodné. V případě komplikací většinou doprovázejí pacienta k lékaři, spolu s pacientem sdělují lékaři cenné informace o celkovém zdravotním stavu nemocného. Nejdůležitější je však možnost komunikace nemocného s někým, kdo za ním přijde domů a dobře mu rozumí po lidské i odborné stránce a je schopen mu účinně pomoci. Je evidentní, že sestry – specialistiky na Parkinsonovu nemoc jsou velkou pomocí nejen pro pacienty, ale i pro lékaře. V naší zemi taková specializace sester neexistuje, i když sestry pracující v Centrech pro Parkinsonovu nemoc ve skutečnosti většinou specialistikami jsou. Chybí však zcela v sektoru ambulantním, tam, kde je nemocný převážnou část svého života. Vznik alespoň širší specializace neurologických sester na neurodegenerativní onemocnění by byl velkým přínosem, ale to jsem se již dostala na trochu jiné pole.

Odborné sekce konference se zabývaly novými možnostmi diagnostiky a monitorování průběhu nemoci, moderními léčebnými postupy, ale např. i poruchami chůze, spánku, sexuálními poruchami, depresí, úzkostí, zácpou a potížemi s močením. Část

programu byla věnována aspektům organizace péče, fyzioterapii a faktorům, které ovlivňují kvalitu života lidí s Parkinsonovou nemocí. Součástí byla i doprovodná výstava firem, vývěsková sekce a výstava obrazů a soch umělců s Parkinsonovou chorobou. Konferenci zakončily dvě interaktivní video-sekce, ve kterých v prvním případě lékaři – odborníci, ve druhém případě tým odborníků různých zdravotnických profesí diskutovali léčebné možnosti některých neobvyklých či komplikovaných projevů Parkinsonovy nemoci nebo příbuzných onemocnění.

Páté víkendové neformální setkání všech lidí s Parkinsonovou chorobou, kteří se cítí být mladí („Euroyapmeet“) se uskuteční 1. až 3. června v Londýně, v příjemném hotelu Heathrow, tedy přímo v komplexu letištních hotelů. Rozlehlá volná prostranství, tělocvična, bazén, kulečnickové a ping-pongové stoly, restaurace, kavárny a několik sálů nabízejí možnost věnovat se společně různým koníčkům, zapojit se aktivně do diskusních seminářů na různá témata, navazovat nová přátelství, ale i vyzkoušet aromaterapii, masáže, tanec „v řadách“ a jiné relaxační techniky. Otevřené fórum a diskuse s týmem odborníků různých zdravotnických profesí např. na téma léčby Parkinsonovy nemoci proběhne v sobotu a v neděli ráno. Po obědě v neděli a v pondělí 4. 6. se uskuteční **Valná hromada EPDA**, během které se budou konat volby nového výboru. Zájemci se mohou hlásit u Lizzie Graham, viz kontaktní adresa v mém

editorialu. Informace jsou k dispozici na adrese Společnosti a na internetové stránce EPDA: <http://www.shef.ac.uk/misc/groups/epda/home.html>.

Pátá konference EPDA by se měla podle plánu **uskutečnit v Jeruzalémě v Izraeli v dubnu 2002**. Vzhledem k současné nestabilní situaci v této zemi je možné, že jestliže se situace podstatně nezlepší, bude nutné z hlediska bezpečnosti uspořádat konferenci v Eilat (klidné turistické letoviště u Rudého moře) nebo na sousedním Kypřu. Agentura Martlet, která již opakovaně organizačně zajišťovala zdárný průběh konferencí EPDA, se tímto problémem zabývá a zjišťuje všechny možnosti.



KOGNITIVNÍ PORUCHY U PARKINSONOVY NEMOCI

Prof. MUDr. Ivan Rektor, CSc., neurolog

Kognitivní poruchy nacházíme u Parkinsonovy nemoci (dále PN). Co je to? Slovo kognitivní se někdy překládalo jako vyšší nervová činnost. Jde o pozornost, paměť, myšlení, učení, rozhodování. Znáte slavnou větu, kterou proslavil René Descartes: Cogito ergo sum čili myslím, tedy jsem? Znamená to, že u PN nacházíme poruchy myšlení, inteligence? Hned na začátku uvedu, že poruchy inteligence, až demence u PN jsou možné, avšak nejsou časté a nepatří do typického obrazu PN. Jaké jsou tedy kognitivní poruchy, které jsou běžné u PN?

Některé kognitivní poruchy jsou obvyklé u PN, avšak jejich klinická závažnost je velmi variabilní. V zásadě jsou kognitivní poruchy u PN mírné, selektivní, tedy ohraničené na některé funkce a nemají tendenci ke zhoršování. Pacient si je často neuvědomuje, protože jsou součástí jeho hlavních symptomů, které ústí do poruchy volní hybnosti. Porucha je tedy primárně na úrovni kognitivní, sekundárně se projevující narušenou hybností. Kognitivní poruchu odhalí často až neuropsychologické vyšetření. odborně nazýváme takovýto obraz poruchou exekutivních funkcí. Porucha je na úrovni programování pohybu, jeho plánování, organizace pohybu, sekvencí, tj. návazností jednotlivých dílčích kroků, které vytvářejí optimální pohyb. Porušeny jsou kognitivní procesy, které jsou volní na rozdíl od procesů řízených

zvenčí. Typická je porucha zahájení pohybu u pokročilé PN, kterou pomůže překonat zevní impuls. Zpracování informací může být zpomaleno, nemocný potřebuje více času pro rozhodování se, promyšlení atd. Z paměťových funkcí je porušeno volné vybavování, to znamená, že paměťová informace je v mozku uložena, ale problémem je její spontánní vybavení. Nemocný s užitím nápovědy je schopný si správnou odpověď vybavit.

Poruchy u PN vznikají v podkorových strukturách a v mozkové kůře, zejména v některých oblastech čelních laloků. Čelní laloky jsou propojeny řadou spojů s podkorovými bazálními ganglii. Jiné části čelních laloků nejsou postiženy, proto mluvíme o selektivní poruše. Pokud by byla porucha globální, postihující rozsáhlé oblasti mozkové kůry, nastala by demence. Přítomnost ohraničených poruch, typických pro PN, není v žádném vztahu k možnosti vzniku demence. U PN se nevyskytuje většina poruch, které jsou typické pro Alzheimerovu chorobu. Například u PN se nevyskytují specifické poruchy řeči, ztráta různých dovedností, znalostí, nejsou závažné poruchy orientace v prostoru, je zachována paměť na nedávné události. Diagnóza mírné kognitivní poruchy je někdy komplikovaná tím, že některé příznaky PN (zpomalení řeči a hybnosti, snížení mimiky, deprese) jsou nesprávně považovány za projev demence.

Deprese, která u PN často není rozpoznána, je někdy považována za kognitivní poruchu a naopak. Deprese a PN mohou mít některé společné projevy, např. apatie nebo snížení výkonnosti, což může vést k diagnostickým rozpakům.

Na vzniku kognitivních poruch se může podílet progresivní onemocnění, vliv některých léků (zejména anticholinergik, amantadinu, některých antidepresiv, hypnotik), nebo současný výskyt PN s jiným chorobným procesem. Kognitivním poruchám čelíme optimalizací antiparkinsonské terapie. Lékař se zaměří na možnost úpravy léčby, která je, jako vždy u pokročilé PN, „šitá na míru“. Snižujeme nebo vysazujeme výše uvedené léky. Dále se zaměřujeme na léčbu jiných psychických poruch, např. depresí (to je problém, který je u PN často podceněn). Ověřujeme si, zda jsou optimálně léčena i další onemocnění, kterými pacient trpí, např. cukrovka, onemocnění srdce, zvýšení nebo snížení krevního tlaku. Nejdůležitější v prevenci vzniku vážného kognitivního defektu je však aktivní životní styl. To nejlepší, co může pacient udělat, je stálý „trénink mozku“. V angličtině se říká „brain jogging“. Pacient se musí zaměstnávat, zapojovat se do různých aktivit, nezahálet. Důležitý je kontakt s lidmi, neizolovat se, zajímat se okolní dění, cvičit. Proto je také důležitá Společnost Parkinson a její kluby, které pomáhají osobám s PN žít aktivně a nepoddávat se nemoci.

NEMOCNÝ S PARKINSONOVOU CHOROBOU V NEMOCNICI, 2. ČÁST



As. MUDr. Jan Roth, CSc., neurolog

POPIS NĚKTERÝCH VYŠETŘENÍ A PROCEDUR PROVÁDĚNÝCH NA NEUROLOGII

Na úvod je nutné říci, že ne všechna níže popsaná vyšetření jsou prováděna u každého pacienta. Někdy je dokonce pobyt zaměřen pouze na léčebné možnosti nemoci a žádné popsané vyšetření se neprovádí. O každém vyšetření je nemocný předem informován. Pokud jde o nemocný na vyšetření, jehož účel, význam a rizika nezná, má samozřejmě kdykoliv možnost zeptat se svého ošetřujícího lékaře nebo zdravotnického personálu, jenž by měl vše vysvětlit.

ELEKTROENCEFALOGRAM – EEG

Jemné elektrické impulsy vycházející z mozku se zachycují z povrchu lbi nalepenými snímači, které se přichytí k hlavě vodivou pastou či tekutinou či přes speciální čepici. Snímače jsou spojeny s přístrojem, který registruje aktivitu elektrických impulsů a převádí ji do podoby křivek na papír či na obrazovku počítače. V průběhu snímání nemocný leží pohodlně na lůžku a občas dostává za úkol otevřít a zavírat oči, zhluboka dýchat či je na krátký čas do očí pouštěno blikající světlo. Vyšetření slouží k posouzení funkčního stavu mozku, je zcela nebolestivé, nerizikové a trvá cca 20 min. Vodivá pasta někdy z hlavy huře pouští a je nutné si umýt po vyšetření vlasy.

EVOKOVANÉ POTENCIÁLY – EP

Provádějí se podobně jako EEG, ale v průběhu vyšetření má pacient za úkol hledět na obrazovku, kde se mění uskupení grafických obrazců, či naslouchá ve sluchátkách přicházejícím zvukům apod. U jednoho druhu vyšetření se provádí stimulace určitých částí těla drobnými elektrickými impulsy přes kůži. Opět se jedná o nerizikové vyšetření, trvající někdy poněkud déle než EEG. Je zde však již nutná určitá spolupráce nemocného člověka. Nutné je vzít si na toto vyšetření brýle či zdůraznit svému lékaři svou eventuální poruchu sluchu. Vyšetření EP slouží k sledování funkcí určitých nervových drah.

ELEKTROMYOGRAFIE – EMG

Toto vyšetření slouží především k posouzení rychlosti přenosu vedení elektrických impulsů v nervech a ve svalch, existuje však celá řada dalších poznatků, které lze s pomocí EMG získat. Elektrické impulsy se snímají z povrchu kůže či z tenkých jehel vbodnutých do svalu. Často se též drobnými elektrickými stimuly aktivuje vedení v určitých oblastech těla, což se provádí drobným stimulatorem přiloženým na kůži. Vyšetření může být v tomto případě mírně nepříjemné, nemůže však zanechat žádné následky.

VÝPOČETNÍ TOMOGRAFIE – CT

Je zobrazovací metoda, umožňující rozpoznat strukturu daného orgánu a rozpoznat eventuelní abnormalitu.

V neurologii se používá na vyšetření mozku a páteře. Využívá principu rentgenového záření, dávka záření však není nijak velká. Pacient je uložen na lůžku, které se zasunuje do tunelu, v němž jsou umístěny jak rentgenová lampa, tak snímače aktivity rentgenového záření, které projde příslušným orgánem. V průběhu vyšetření je nutné ležet velmi klidně, přístroj poněkud hučí. Výsledky snímání jsou zpracovány složitým počítačem, který vyhotoví obrazy příslušného orgánu. Často je nutné v průběhu podat kontrastní látku do žíly. Je proto nutné říci personálu vše o eventuálních alergiích. Obvykle se před CT vyšetřením podává tzv. premedikace, tj. léky, které jsou schopny omezit alergické projevy, kdyby se náhodou vyskytly. Pokud je však u nemocného na základě předchozí zkušenosti potvrzená alergie na jód, nelze kontrastní látku v žádném případě podat. Vyšetření trvá cca 10–20 min.

MAGNETICKÁ REZONANCE – MRI

Provádí se podobně jako CT, ale přístroj nepracuje na principu rentgenového záření, radiční zátěž tedy odpadá. Slouží opět k prokázání strukturální odchylky v příslušném orgánu.



Na některé chorobné stavy je podstatně citlivější než metoda CT. Tunel u MRI je však podstatně hlubší a nemocný v něm může cítit jistou úzkost z nedostatku výhledu ven a ze stísněné prostoty. Lidé trpící klaustrofobií (strachem z těsných prostor) mají často velké obtíže vyšetření absolvovat, je nutné podat zklidňující lék či pacienta dokonce uspat. Přístroj také vydává hlasité bouchavé zvuky. Přesto je nutné ležet velmi klidně, jakýkoliv pohyb může vyšetření znehodnotit. MRI pracuje principu magnetického pole, proto v jeho dosahu nesmí být magnetické předměty z kovu. Nemocný proto musí odložit hodinky, kovové spony do vlasů, kreditní karty, mobilní telefony atd. v předsáli vyšetření, kde jsou uzavíratelné boxy na osobní věci. Vyšetření z téhož důvodu nesmí podstoupit pacienti s kovovým materiálem v těle, tj. lidé s endoprotézami např. kyčle, kolene atd., nemocní s kardiostimulátorem (pacemakerem). Na toto vše je nemocný upozorněn a otázan předem personálem MRI pracoviště. Také při tomto vyšetření se někdy podává kontrastní látka, alergie na jod však není překážkou, látka je zcela jiného původu než kontrastní látky používané na rentgenových přístrojích.

JEDNOFOTONOVÁ EMISNÍ TOMOGRAFIE – SPECT

Vyšetření opět probíhá obdobně jako CT a MRI. Před ním je ale podána do žíly speciální látka s radioaktivní substancí, jejíž aktivita při průchodu příslušným orgánem se snímá. Látka brzy

z organismu zmizí a neznamena žádné riziko. Vyšetřením se zjistí odchylky v prokrvení mozku či jaká je metabolická aktivita určitých částí mozku.

LUMBÁLNÍ PUNKCE

Většina lidí se domnívá, že při vyšetření je odejmuta drobná část míchy a že vyšetření je rizikové a silně bolestivé. Ani jedna věc není pravda. Lumbální punkce slouží k vyšetření pouze a jen mozkomíšní tekutiny (tzv. likvoru), většinou k vyloučení zánětlivých změn nervové soustavy. Jiná možnost vyšetření při podezření na zánětlivou nemoc nervstva není. Provádí se vpichem tenké, dlouhé jehly na jedno použití v prostoru dolní bederní páteře (kde mícha již není přítomna) do prostoru páteřního kanálu. Vpich přes kůži bolí obdobně jako injekce do svalu, oblast páteřního kanálu již není citlivá. Někdy se však jehla může dotknout nervového vlákna, což lze poznat pocitem jakéhosi elektrického impulsu, který proběhne směrem dolů, často do končetiny. Toto není nebezpečným příznakem, nerv nelze poškodit „nápichem“, ale je to nepříjemný pocit. Stává se to však jen u menšiny nemocných.

Nemocný přitom buď leží či sedí v poloze s vyhrbenými zády (jako „kočičí hřbet“). Je sestrou, která je u něj celou dobu přítomna, podrobně instruován a celá procedura je lékařem provádějícím vyšetření komentována (co právě lékař dělá a co bude následovat). Nemocný tedy není zaskočen neočekávaným podnětem. Mozkomíšní tekutina je odebrána do zkumavek (v množství

maximálně do 20 ml), poté je jehla rychle vytažena a nemocný by měl minimálně 8, většinou však 24 hodin ležet. Na některých odděleních však nemocní mohou vstát již po 1–2 hodinách, častěji je však poté několik dnů může bolet hlava. Po lumbální punkci by měl nemocný po dobu 1–2 dnů více pít k doplnění tekutin. Vyšetření nikdy nezanechá nepříznivé následky, je však nepříjemné. Žádný lékař je však nikdy neprovádí bez závažného důvodu.

PSYCHOLOGICKÉ VYŠETŘENÍ

Mnoho nemocných se obává, že když jsou odesláni na psychologické vyšetření, znamená to, že jsou lékaři považováni za duševně nemocné či že jejich duševní výkon je nedostatečný. Pro lékaře je však velmi důležité udělat si představu, do jaké míry mohou psychické problémy člověka ovlivnit jeho nemoc nebo do jaké míry ovlivnila nemoc či její léčba některé specifické duševní schopnosti. Stres, přítomnost deprese atd. hrají často zásadní roli v projevech té které nemoci. Také zjištění eventuálních drobných známek některých poruch, např. poruchy paměti atd. může lékaři s diagnózou nemoci a s její léčbou pomoci.

Vyšetření provádí psycholog. Obvykle nejprve hovoří s nemocným o jeho problémech a prožívání různých životních situací. Nemocný se s ním o mnoha věcech může poradit a existuje celá řada psychoterapeutických postupů, jak nemocnému pomoci zvládat život s jeho problémy a nároky. Poté nemocný často

vyplní dotazník či je dotazován na různé věci, provádí různé úkoly. Někdy se testuje na počítači určitá schopnost, např. pohotovost, orientace atd. Na tuto práci však není nutná žádná znalost práce s počítačem, obvykle se jen mačká jedno nebo dvě tlačítka.

Psycholog je v nemocnici k dispozici i tehdy, pokud nemocný projeví zájem o podporu či pomoc.

REHABILITACE

V průběhu pobytu v nemocnici se nemocného obvykle ujme

rehabilitační pracovník, který jej instruuje a cvičí s ním, provádí některé přístrojové rehabilitační metody, případně s ním trénuje určité dovednosti a zacházení s rehabilitačními pomůckami (vozík, chodítka, hole atd.). Rehabilitační péče je nedílnou a zásadní součástí veškeré léčby a nemocný by měl se cvičením a s dalšími instrukcemi dlouhodobě doma pracovat.

Na závěr je nutné jen podotknout, že vše výše uvedené závisí na souhlasu pacienta podrobit

se jednotlivým úkonům a na souhlasu pacienta nastoupit vůbec k pobytu do nemocnice. Lékař nemocnému vždy vysvětlí, proč to či ono dělá a proč je to pro nemocného důležité. Konečné rozhodnutí však je vždy na nemocném. Každý člověk je zodpovědný sám za sebe a rozhoduje o svém osudu. Lékaři a zdravotnický personál jsou pouze lidé připravení pomáhat.



BOLEST A JINÉ SENSITIVNÍ PŘÍZNAKY PARKINSONOVY NEMOCI

MUDr. Martin Bareš, neurolog

Když v roce 1817 v Londýně James Parkinson ve své „An essay on the shaking palsy“ popsal pacienta trpícího třesem, poruchou chůze a řeči, určitě netušil, že onemocnění bude v budoucnosti nést jeho jméno. Ve své eseji se ovšem nezmiňuje o dalších motorických příznacích, kterým je Parkinsonova nemoc (PN) charakterizována: kromě třesu pak bradykineziou a rigiditou. O některých dalších (např. postižení intelektu a smyslového vnímání) naopak ve zmíněné eseji tvrdí, že jsou nepostiženy, což je samozřejmě dnes již překonané tvrzení. Od dob Jamese Parkinsona prodělaly znalosti týkající se PN bouřlivý vývoj. Se zavedením léčby levodopou od konce šedesátých let do každodenní rutinní klinické praxe se výrazně zlepšila kvalita života

pacientů trpících PN ovlivněním zejména motorických příznaků onemocnění. Posléze se však objevily problémy s hybností a komplikace související s fluktuací klinického stavu při dlouhodobém podávání levodopy – kolísání stavu hybnosti (zkracování trvání účinku podávaných dávek levodopy, mimořádné pohyby, občasná neúčinnost levodopy atd.). Těmto motorickým komplikacím je věnován velký prostor v současné literatuře po stránce diagnostiky i terapie. Méně je však známo o dalších, nemotorických, příznacích idiopatické Parkinsonovy nemoci, objevujících se jak na počátku klinické manifestace onemocnění, tak i v jeho průběhu. Mezi tyto nemotorické příznaky se řadí vegetativní, psychicko-psychiatrické, sensitivní,

sensorické a tzv. nespecifické příznaky v úvodním stadiu nemoci.

Sensitivní příznaky jako úvodní projev klinické manifestace PN nejsou časté – literatura uvádí čísla mezi 0,5–2,2% ze všech známých úvodních příznaků. Je nutno ovšem uvést, že jsou málo klinicky diagnostikovány, většinou zahrnuty do skupiny příznaků označovaných jako nespecifické či jiné. Ze sensitivních příznaků se nejčastěji vyskytují různé parestézie (mravenčení, pocity brnění, ztrnutí), bolest, pocity chladu, tepla, pocity vnitřního třesu, neklidu, napětí. Někteří autoři uvádějí, že zejména u starších pacientů rozličné bolesti kloubů (kolenních, ramenních, kyčelních), bursitidy ramenního kloubu, bolest chodidel, bývají častými úvodními





příznaky PN odpovídajícími na dopaminergní léčbu, přičemž pacienti bývají léčeni jinými lékaři – specialisty (ortopedy, fyzioterapeuty apod.) a podstupují celou řadu nadbytečných klinických i paraklinických vyšetření. V pokročilejších stadiích Parkinsonovy nemoci se sensitivní příznaky objevují až u 33–50% pacientů. Nejčastějším sensitivním symptomem je bolest. Charakter bolestí bývá různý: od pálivých, tlakových, tupých bolestí, přes pocity mravenčení, brnění, k bolestem na hrudi, bolestem břicha, někdy velmi nepříjemným. Pacienti si rovněž stěžují na bolesti končetin (více dolních), bolesti kloubů, bolesti zad, které mohou imponovat jako bolesti při lumboischialickém syndromu vertebrogenní či diskogenní etiologie. Tyto bolesti mají většinou pseudoradikulální charakter. O původu těchto lumboischialgií se debatuje, usuzuje se na jejich cerebrální či spinální původ. Málokdy jsou bolesti lokalizovány v obličejí či na krku. Naopak často si pacienti stěžují na bolesti hlavy, opět různého charakteru. Častěji jsou bolesti

lokalizovány na té straně těla, kde je i více vyjádřeno hybné postižení. Toto však není pravidlem. Patofyziologie vzniku bolesti u Parkinsonovy nemoci zatím není známa. Kromě různých druhů bolesti se objevují další sensitivní symptomy, jako měnlivé pocity chladu, tepla, které jsou často spojeny s dalšími příznaky, především vegetativními. Celkově vzato, sensitivní příznaky u Parkinsonovy nemoci jsou obvykle více vyjádřeny na dolních končetinách. Klinické neurologické vyšetření cití, povrchové i hluboké, bývá obvykle normální. Někdy se mohou sensitivní symptomy kombinovat jako příklad lze uvést současný výskyt bolesti společně s akathizií (neklid dolních končetin spojený s nepříjemným sensitivním doprovodem).

Léčba sensitivních příznaků je zaměřena především na odstranění bolesti, jako nejvíce obtěžujícího a nejčastějšího sensitivního příznaku PN. Vlastní poruchy cití málokdy reagují na terapii levodopou. U některých pacientů lze užít s úspěchem anxiolytika. Raní off-dystonie bývají většinou dobře ovlivnitelné retardovanou

dávkou preparátu obsahujícího levodopu (Sinemet CR®, Madopar HBS®). Preparát se podává na noc. Výskyt bolestivých off-dystonií přes den lze snížit či odstranit úpravou v dávkování levodopy, například zvýšením její celkové denní dávky, úpravou jednotlivých dávek levodop – časový posun, rozdělení jednotlivých dávek. V případě neúspěchu při úpravě dopaminergní terapie pak lze zkusit analgetika, antidepressiva, klonazepam, atypická neuroleptika (clozapin, olanzapin, quetiapin). Bolesti hlavy u pacientů s Parkinsonovou nemocí reagují pozitivně až ve 33% na antidepressivní medikaci.

Závěr: Léčba příznaků PN je zaměřena především na odstranění nebo zmírnění příznaků motorických, s čímž se většina lékařů spokojí, ale každodenní aktivita pacientů s PN přesto zlepšena být nemusí, nebo její zlepšení je nepříliš významné, pokud pacient nadále trpí bolestí, nepříjemnými pocity mravenčení, měnlivými pocity chladu, tepla apod.

Pozn. redakce: bursitidy: zánět měkkých tkání, paraklinických: pomocných vyšetření, lumboischialický syndrom: bolestivý syndrom v oblasti bederní páteře, vertebrogenní: způsobený změnami obratlů, diskogenní: způsobený výhřezem meziobratlové ploténky, anxiolytika: léky proti úzkosti, atypická neuroleptika: léky užívané zejm. v psychiatrii

POHYB JE ŽIVOT

MARCELA SEKYROVÁ, FYZIOTERAPEUT

V tomto čísle navazujeme na stavu cviků, které se cvičí v nižších polohách. Můžeme je cvičit na širším pevném lůžku nebo na zemi na karimatce, několikrát

přeložené dece nebo molitanové podložce. Vždy musíte mít kolem sebe dostatek prostoru. Opět upozorňuji: než začnete cvičit, tak si cviky důkladně prostuduj-

te! pečlivě si přečtěte popis cviku a pak si jej prohlédněte na obrázku. Jedině když cvik dostatečně ovládáte v představě, tak ho budete cvičit správně.

Cviky vleže na zádech:

1. Nacvičování souhybů horní a dolní končetiny.



Tento pohyb vážne při chůzi. Pokrčte koleno jedné končetiny a druhou rukou se dotkněte stehna. Pak tyto končetiny položte zpět na podložku a totéž proveďte opačnými končetinami. Každý dotek ruka–stehno a ruka – podložka zdůrazněte. Pozor! Dolní končetina, která zůstává na podložce, musí být natažená v kolenu.

2. Pokrčte obě horní končetiny na prsa a ruce dejte v pěst. Budete jakoby boxovat.



Nejdříve rázně vytrčte jednu horní končetinu ke stropu, důkladně natáhněte loket. Pak ji pokrčte zpět a teprve potom natáhněte druhou. Nespěchejte a necvičte současně oběma končetinami!

3. Provádějte velké čelné kruhy oběma směry.



Natažené horní končetiny zvedejte přes trup nahoru a stranou pokládejte dolů. Opakujte několikrát a pak směr pohybu otočte.

4. Jízda na kole.



Pokrčte obě kolena k břichu a provádějte pohyb jako když jedete na vysokém kole. Nespěchejte a uvědomte si pohyb v kotníku, v kolenu i v kyčli. Snažte se, aby byl pohyb ve všech kloubech co největší.

5. Pokrčte obě kolena na břicho.



Rukama se chytněte pod kolena a pak se pokuste zhoupnutím posadit. Několikrát opakujte. Tento cvik se každému nepodaří.

Cviky vleže na boku:

Nežli začnete cvičit cviky na boku, zopakujte si cvik, který je popsán v časopise Parkinson číslo 8 pod cvikem č. 7.

1. Lehněte si na bok.



Zajistěte tuto polohu tak, aby se vám leželo pohodlně a neměli jste pocit, že se překlopíte vzad nebo vpřed. Hlavu si podložte spodní horní končetinou nebo polštářkem. Svrchní horní končetinou se opřete o dlaň před tělem. Spodní dolní končetinu si pokrčte a svrchní natáhněte v ose těla. Touto svrchní dolní končetinou budete švihát co nejvíce dopředu a dozadu. Pozor, tělem musíte vyrovnávat případné přepadávání vpřed nebo vzad.

2. Poloha je stejná, jen svrchní dolní končetinu zvedáte do únožení.



Tyto dva cviky pak zacvičte na druhém boku.



NÁRODNÍ RADA NABÍRÁ DECH?

Časopis "Můžeš", číslo 1/2001, ročník IX

Nová zastřešující organizace zdravotně postižených sdružuje 71 organizací a 6 komor

PRAHA. Nová zastřešující organizace zdravotně postižených – Národní rada – se zvolna profiluje. Její první republikové shromáždění proběhlo v Praze. Národní rada zdravotně postižených České republiky chce v českých zemích prosazovat práva a potřeby zdravotně postižených občanů. Svého zástupce v ní mohou mít nejrůznější neziskové organizace.

Až dosud plnily podobné poslání Sbor zástupců organizací zdravotně postižených a Sdružení zdravotně postižených v ČR. Jaké tedy je postavení Národní rady vůči těmto organizacím? Jaké jsou mezi nimi hlavní rozdíly?

Národní rada zdravotně postižených vznikla jako výsledek dlouhodobého hledání neúčelnější formy spolupráce různých organizací zdravotně postižených v ČR. Protože je hájení občanů se zdravotním postižením s přibývajícimi lety stále obtížnější, vznikla myšlenka sjednotit síly a na novou instituci převést dosavadní funkce Sboru zástupců organizací zdravotně postižených i Sdružení zdravotně postižených. Členy Národní rady se nemohou stát nejrůznější neziskové organizace, ale pouze občanská sdružení zdravotně postižených, tedy taková sdružení, v nichž zdravotně postižení ne-

bo jejich zákonní zástupci tvoří nadpoloviční většinu individuálních členů. Národní rada byla totiž profilována jako organizace věrohodně vyjadřující a hájící přirozené potřeby lidí se zdravotním postižením, nikoliv například těch, kteří jim prostřednictvím jiných organizací nabízejí a poskytují služby.

Důležitým motivem bylo i přizpůsobit vývoj v českých zemích poměrům v zemích Evropské unie, které dospěly mimo jiné k vytvoření Evropského fóra zdravotně postižených, tedy „střechy evropských střech“. Zvyklosti v ní uplatňované rozhodně nemůžeme v naší současné integrační fázi přehlížet.

Národní rada nyní sdružuje 71 organizací. Vytvářejí šest komor zaměřených na konkrétní skupiny postižení (duševní, mentální, sluchové, tělesné, vnitřní a zrakové) a 14 krajských rad s působností odpovídající novému územně správnímu členění. V rámci Národní rady také začínají působit odborné komise zabývající se sociální politikou, školstvím, zdravotnictvím a zpřístupňováním staveb a dopravy.

Jaké úkoly si rada stanovila pro nejbližší období?

Musí dokončit ustavení všech svých struktur, zapojit se do činnosti Vládního výboru pro zdravotně postižené občany a rozvinout spolupráci s Poslaneckou sněmovnou, Senátem, Svazem měst a obcí i dalšími institucemi. Důležité bude také rozšíření

kontaktů směřujících k plnému zapojení do programů EU. Před Národní radou stojí také ustavení krajských rad zdravotně postižených, do jejichž kompetence přejde oblast sociální pomoci, školství, zdravotnictví, tedy ty, které mají pro každodenní život lidí se zdravotním postižením mimořádný význam. Je nutné, aby krajská zastupitelstva měla co nejrychleji silné partnery, schopné prosazovat politiku ve prospěch zdravotně postižených.

Dodejme ještě, že Národní rada je otevřena všem občanským sdružením, která splňují podmínky účasti, a rada je uvítá.

(lav)

PODĚKOVÁNÍ ZDRAVOTNICKÉMU PERSONÁLU NEUROLOGICKÉ KLINIKY V PRAZE 2



dopis paní V. R.

Děkuji touto cestou zdravotnímu personálu Neurologické kliniky v Praze 2, Kateřinské ul. 30. Tito lidé, spolu s kolegy z nemocnice na Homolce z Gamma nože, se o mě roky starají a hledají možnost, jak mně pomoci při mém nevléčitelném onemocnění Parkinsonovou chorobou.

Děkuji lékařům, kteří pod vedením MUDr. Růžičky a zvláště MUDr. Jecha, mi nenechali „ujet vlak“ a léčí mě nejmodernějšími metodami, postupy a léky, které na tuto nemoc existují. Děkuji také lékařům z Gamma nože prim. MUDr. Liščákovi a hlavně MUDr. Urgošíkovi, který provádí

neurochirurgické zákroky a nejvíce spolupracuje s MUDr. Jechem při tvorbě strategie léčby a její realizaci.

Vám všem patří můj neskonale velký dík!

V. R. – Karlovy Vary

JSEM NA BATERKY, ŘÍKÁ ŽENA S ELEKTRODOU V MOZKU

Deník DNES: redaktor Josef Tuček 3/1 2001

„Jsem na baterky,“ říká o sobě občas Jarmila Pešlová. A myslí to doslova: pod kůží na jejím hrudníku všili lékaři dva elektrické přístroje i s bateriemi. Od každého vede pod kůží drátek až na hlavu, kde končí ve dvou elektrodách zanořených do hloubi mozku. Elektrody předávají do mozkových buněk elektrické signály.

Stopy po operaci už překryly šedé vlasy, nikdo si nevšimne ničeho neobvyklého. Jen díky tomuto zákroku se však paní Pešlová může pohybovat a mluvit jako ostatní lidé. Třiapadesátiletá žena totiž už dvanáct let trpí velmi nepříjemným onemocněním narušujícím běžnou činnost mozku – Parkinsonovou nemocí.

„Byla jsem ředitelkou Zemědělského učiliště ve Vysokém Mýtě. Jednou ráno jsem přišla do práce a chtěla něco napsat na psacím stroji, ale vůbec jsem na to neměla sílu v ruce,“ vzpomíná. Až po půl roce lékaři přišli na to, že nejde o přechozenou chřipku ani o jiné potíže, ale o Parkinsonovou nemoc. Při této chorobě se v určitých částech mozku špatně přenášejí signály mezi nervovými buňkami. Nemocným se kvůli tomu chvějí ruce či nohy, nemohou chodit, někdy ani mluvit.

„Zdravotní stav se může změnit během několika minut,“ líčí Jarmila Pešlová. „Cítíte se docela dobře, a najednou to přijde. Nemůžete jít, nedokážete se podepsat. Anebo náhle cítíte strnulost v obličejí, máte pootevřená

ústa a nedokážete je zavřít. Lidé vás považují za hlupáka nebo za opilce. Vy si ale všechno uvědomujete, jenom s tím nemůžete nic dělat. „Je to strašné.“

Lékaři zatím nedokážou určit příčinu nemoci. „Jako ředitelka jsem pořád žila ve stresu. Jsem pečlivka, všechno jsem chtěla mít v pořádku. Myslela jsem si pak, že to mohlo moji chorobu způsobit. Ale doktoři tvrdí, že Parkinsonova nemoc zřejmě se stresem nespojuje. Nikdo ještě přesně neví, proč někdo onemocní.“

Jarmila Pešlová odešla z učiliště a zamířila nejdříve do Krkonoš. Doufala, že jí pomůže zdravý vzduch. Pracovala na půl úvazku jako prodavačka v kiosku a pak



jako pokladní v hotelu.“ Ale nakonec to nešlo. Jednou jsem se zarazila nad otevřenou pokladnou směnárny, nemohla jsem se pohnout, nemohla jsem pokladnu zavřít. Pochopila jsem, že to nejde, že pracovat nemůžu.“

V invalidním důchodu se odstěhovala do rodného Liberce, kde žije v domě s pečovatelskou službou. Nejdříve jí pomáhaly léky. Postupně jich však musela brát více, každé tři hodiny jeden, a pomáhaly stále méně a méně. Až minulý rok se objevila nová šance. Lékaři z pražské Nemocnice na Homolce a z Neurologické kliniky 1. lékařské fakulty

Univerzity Karlovy jí nabídli operaci, při níž jí chtěli vložit do mozku elektrody, které budou upravovat mozkové funkce. Souhlasila. V dubnu jí neurochirurg Dušan Urgošík voperoval jeden stimulátor, a v září pak druhý.

„Operace nebolí, ale musíte vydržet ležet hodiny a hodiny pod přístroji,“ vypráví Jarmila Pešlová. „Hlavu máte upevněnou v rámu, abyste s ní nemohli pohnout, a lékaři vám při vědomí doladují funkci stimulátorů. Nebylo to nic příjemného“.

Zato teď je nadšená. „Dokážu si přinést kafe, dokážu dokonce

i plést a vyšívat. Líp se mi pracuje na počítači, který mi daroval můj osmdesátiletý tatínek, abych prý nezaostávala za vývojem. Na počítači píšu i články do časopisu Parkinson pro nemocné a jejich rodiny. A lépe se soustředím i na učení angličtiny. Ten přístroj mi pomáhá zase žít.“

VÝCVIK TRPĚLIVOSTI (IMPLANTACE DBS ELEKTROD OČIMA PACIENTA)

Ing. Jarmila Pešlová

Předpokládám, že nové informace o možnostech léčby Parkinsonovy nemoci, které nám podal MUDr. Dušan Urgošík, CSc. v čísle 7/2000, vyvolaly vlnu zájmu odborné veřejnosti, zejména však pacientů, neboť jak praví klasik: „Naděje, byť malá, zelená se“.

Od září minulého roku mám osobní zkušenost s činností dvou neurostimulátorů a výsledky svého laického pozorování stručně shrnuji takto: Pacienti po letech utrpení mají tendenci očekávat „zázrak“, tj. okamžitou výraznou úlevu. I já jsem prožila nelehké období, kdy bylo třeba především uklidnit se a uvědomit si, že mozek je příliš složitá struktura, než aby to bylo tak jednoduché.

Hodnoceno zpětně s potřebným odstupem asi tak dva měsíce po operaci jsem se cítila subjektivně snad ještě hůře. Malé dílčí změny přicházely postupně a jaksi nenápadně, v současné době (5 měsíců po operaci) jsou však již velmi dobře patrné a je velkou radostí zlepšení pozorovat. Přitom je zřejmé, že celý proces změn ještě zdaleka není ukončen. A co mi nejvíc pomohlo nepodlehnout depresi? Jednoznačně cvičení a pohybová aktivita. Stále nám vštěpovaná zásada, že „pohyb je život“ platí, uvědomuji si to stále víc a víc.

Lékaře prosím, aby v předoperačním období věnovali více pozornosti psychické přípravě pacienta. Je třeba otevřeně vysvětlit, že se jedná o běh na

dlouhou trať a zdůraznit význam aktivního přístupu pacienta v období už po operaci. Je to náročný požadavek, ovšem v nemocnici Na Homolce je k dispozici klinický psycholog, který zatím působí poněkud rozpačitým dojmem a mohl by pomoci jak jsem přesvědčená daleko více. Za úvahu stojí i možnost využití již operovaných pacientů, kteří znamenají pro nové adepty přirozenou autoritu.

Pozn. redakce: zkratka DBS značí „deep brain stimulation“, tedy stimulaci hlubokých mozkových struktur.

VYMĚŇUJEME SI ZKUŠENOSTI

Kapitola pátá: O ZAKÁZANÝCH SLOVECH ANEB JAK ZACHOVAT DUŠEVNÍ ROVNOVÁHU



Emma Petrová

Motto:

Ať si myslíte, že něco dokážete, nebo že to nedokážete, máte pravdu.

(H. Ford)

Úvodem důležité upozornění pro odborníky psychology: Prosím, nečtěte dál! Hrozí nebezpečí, že budete zasaženi naivní prostotou následujícího textu a toho vás chci ušetřit.

Jak je známo, šedivá je teorie a zelený strom života.

V určitém stádiu své nemoci jsem zjistila, že veškerá nastudovaná psychologie je mi k ničemu a mám-li přežít, je třeba stanovit zcela nevědecká až primitivní pravidla.

Děkuji za pochopení a pro zbývající zájemce uvádím praxi ověřené „Sedmero pro zachování duševního zdraví“.

1. Vracet se do minulosti je povoleno pouze na výslovné přání blízkých (vzpomínky na šťastné dětství a bujná mladá léta), případně chceme-li si sami vybavit něco hezkého. (Pro tento účel jsou ideální vzpomínky z cest. Sama nejčastěji myslím na obyčejné letní odpoledne, kdy jsem tlachala s domorodci u římské fontány Di Trevi).

Dále přestaňte srovnávat svoje minulé a současné pracovní výkony (pro ten účel jsem si osvojila dříve tak odsuzovanou větu „zítra je taky den“). Nelitujte koníčků, které již nemůžete provozovat – prostě si najdete jiné.

2. Vyhlédněte si jednoho důvěrníka, kterému se můžete pravidelně svěřit se svými obtížemi, kterými vás sužuje Parkinsonova nemoc. Nikoho jiného, než tuto osobu a ošetřujícího lékaře s tím nezatežujte. Pamatujte na to, že každý máme své a kdybychom si o tom začali vyprávět, tak se navzájem utrápíme.

3. Nenechte se zaskočit skutečností, že ačkoliv vaše rodina je spořádaná a normálně fungující, nemusíte vždy najít největší pochopení právě u svých nejbližších. Nevím přesně proč, ale je to tak a proto je třeba bez pocitu křivdy poohlédnout se po spřízněné duši dle bodu 2 někde jinde. (Tuto roli může dobře splnit známý pacient z nemocnice jakož i vzdálená sestřenice. Poohlédne-li se muž po cizí ženě nebo naopak žena po muži, pak autorka této rady prohlašuje, že nenese žádnou odpovědnost za další vývoj situace).

4. Mindráky jsou zapovězeny, chcete-li spisovně, tedy nepoddávejte se pocitům méněcennosti! Ačkoliv vaše potíže a z toho plynoucí životní omezení jsou značné, mějte se rádi, prosím vás. (Odmítám cítit se horším člověkem než ten pán, který na mne pravidelně nechává útočit svého psa bojově okrasného plemene a omlouvá se slovy „von zkrátka nesnáší křiply...“ A protože do toho zpravidla zazvoní pánův mobil, zdrhám se spasit za nejbližší

roh a pomstychtivě si mumlám: „Tak jen GO šviháku, GO!“)

5. Odbourejte plané snění ve stylu „co bych kdybych“. Stůjte nohama pevně na zemi a dle svých možností prožijte každý jednotlivý den co nejlépe.

To vám ovšem nebrání mít svůj velký, případně i tajný sen. (Kupříkladu soused Ota ve svých 77 letech myslí na let balonem. Mně by ovšem stačil bicykl, se kterým bych podnikla výlet do míst, jejichž jména mi znějí exoticky: Kardašova Řečice, Vlachovo Březí, Veverská Bitýška, Pohledští Dvořáci a tak podobně).

Ano, mít jeden velký sen je krásné a povoluje se.

6. Pokud jde o cudně zamlčovanou oblast hmotného zajištění: Je skutečností, že naše diagnóza přináší zvýšené životní náklady, ale vypořádat se s tím musíme každý sám. Takže rada zní: Netrapte se finančními problémy přespříliš a vyhlaste heslo „co nemám, nepotřebuji“.

7. Ze svého slovníku vypusťte slova NEJDE TO!

Když se musíte vyjádřit k nějakému přemrštěnému požadavku, který je na vás kladen, řekněte třeba „snažím se“, „zatím se nedaří“ apod. Ale nikdy „NEJDE TO“.

(A nyní doporučuji vrátit se k úvodnímu mottu).

Přeji vám hezkou pohodu a pošlete mi i vy své rady, jak si zachovat humor, když nám není do smíchu.



DOBROVOLNÉ PŘÍSPĚVKY NAD 200 KČ

od 1. 10. 2000 do 28. 2. 2001

<i>M. Lisý, Komárov</i>	400,-	<i>N. Ouzká, Praha</i>	1000,-
<i>J. Volcman, Brno</i>	400,-	<i>A. Menšík, Veselí nad Mor.</i>	500,-
<i>A. Eliášová, Prostějov</i>	250,-	<i>L. Pavelková, Praha</i>	400,-
<i>Ing. I. Provázník, Hodonín</i>	500,-	<i>Fiedler,</i>	300,-
<i>J. Pecka, Praha</i>	300,-	<i>Ing. F. Holemař, Žďár nad Sáz.</i>	257,-
<i>Dr. L. Novák, Praha</i>	300,-	<i>V. Beneš</i>	500,-
<i>Ing. P. Hilbert, Pardubice</i>	2000,-	<i>Ing. J. Dvořák, Česká Lípa</i>	500,-
<i>Ing. M. Novák, Praha</i>	400,-	<i>MUDr. M. Kadaňka, Břeclav</i>	250,-
<i>M. Dostál, Praha</i>	300,-	<i>E. Pichler, Brno</i>	300,-
<i>Ing. J. Letošník, Praha</i>	500,-	<i>M. Paprocká, Kolín</i>	300,-
<i>J. Pazdera, Hřensko</i>	250,-	<i>V. Skopový, Česká Lípa</i>	300,-
<i>Ing. F. Hovorka, Český Brod</i>	300,-	<i>Ing. M. Novák, Praha</i>	500,-
<i>D. Žaloudek, Brno</i>	500,-	<i>J. Tošil, Praha</i>	250,-
<i>Ing. V. Lahvoda, Brno</i>	500,-	<i>A. Korner, Praha</i>	300,-
<i>Z. Hruzíková, Újezd n/Lesy</i>	500,-	<i>J. Liška, Štítná nad Vl.</i>	300,-
<i>Z. Vondráčková, Praha</i>	500,-	<i>V. Matějková, Vysoké Mýto</i>	250,-
<i>A. Kozák, Kozmice</i>	500,-	<i>Mgr. F. Brousek, Úvaly</i>	500,-
<i>V. Hanáková, Příbor</i>	1000,-	<i>H. Špinková, Praha</i>	300,-
<i>J. Holková, Blansko</i>	300,-	<i>Dr. J. Čepička, Praha</i>	500,-
<i>Ing. J. Jičínský, Praha</i>	300,-	<i>Ing. Vít Lochman, Přerov</i>	300,-
<i>A. Kurner, Praha</i>	300,-	<i>V. Rein, Blansko</i>	350,-
<i>J. Mazel, Rousínov</i>	1000,-	<i>B. Kočárník, Horušice</i>	300,-
<i>G. Václavek, Český Brod</i>	300,-	<i>B. Relichová, Praha</i>	400,-
<i>Ing. M. Smrček, Rajhrad</i>	500,-	<i>J. Kavan, Znojmo</i>	250,-
<i>V. Šered, Lovosice,</i>	250,-	<i>MUDr. M. Kočina, Planá n/Luž.</i>	300,-
<i>Ing. Z. Veigner,</i>	500,-	<i>Ing. J. Pavlíková, Kolinec</i>	500,-
<i>R. Vlčínská, Petřvald</i>	300,-	<i>MUDr. K. Petržela, CSc., Třinec</i>	250,-
<i>MUDr. V. Čermáková, Uhr. Brod</i>	500,-	<i>N. Pazderová, Ostrava – Poruba</i>	300,-
<i>R. Mácal, Brno</i>	500,-	<i>V. Tichý, Světlá n/Sáz.</i>	400,-
<i>R. Hrušková, Sadská</i>	300,-	<i>Ing. O. Hladík, Nová Bystřice</i>	500,-
<i>K. Kánská, Městec Králové</i>	300,-	<i>M. Vyštejnová, Hořovice</i>	500,-
<i>K. Kadlecová, Beroun</i>	300,-	<i>Eduard Damek, Frýdek Místek,</i>	300,-
<i>JUDr. P. Fiala,</i>	1000,-	<i>JUDr. J. Straka, Batelov</i>	400,-



<i>B. Skalický, Brandýs n/ Orlicí</i>	300,-	<i>S. Josífová, Hradec Králové</i>	300,-
<i>MUDr. J. Čechilová, Čes. Buděj.</i>	500,-	<i>A. Grimm, Ústí n/Labem</i>	300,-
<i>J. Čermák, Praha</i>	300,-	<i>Ing. J. Bartoš, Kladno</i>	500,-
<i>H. Zachrlová, Podolí</i>	300,-	<i>E. Vítek, Praha</i>	300,-
<i>J. Jindra, Žamberk</i>	300,-	<i>Z. Zácha, Velká Bystřice</i>	250,-
<i>F. Tlustá, Mirošov</i>	300,-	<i>Ing. V. Pártl, Brno</i>	400,-
<i>V. Jírek, Čáslav,</i>	300,-	<i>M. Kleinová, Brno</i>	1000,-
<i>JUDr. I. Libenský, Jihlava</i>	1000,-	<i>Ing. M. Fric, Brno</i>	300,-
<i>J. Nováková, Pardubice</i>	300,-	<i>Ing. V. Kaďourek, Brno</i>	500,-
<i>M. Cimermanová, Praha</i>	300,-	<i>Ing. Pánek, Děčín</i>	500,-
<i>P. Matzenauer, Holešov</i>	300,-	<i>F. Máca, Rudolfov</i>	300,-
<i>J. Hanousek, Praha</i>	500,-	<i>M. Čížková, Lhotka u Mělníka</i>	300,-
<i>J. Kotouček, Teplice</i>	300,-	<i>J. Řehůžková, Kunštát na Moravě</i>	300,-
<i>E. Kubíková, Liberec</i>	300,-	<i>L. Vacová, Brno</i>	300,-
<i>E. Kopecký, Klatovy</i>	300,-	<i>S. Kubín, Hradec Králové</i>	300,-
<i>A. Hájková, Čelákovice</i>	300,-	<i>J. Pecka, Praha</i>	300,-
<i>M. Richter, Praha</i>	500,-	<i>Arch. J. Petržilka, Hostivice</i>	250,-
<i>A. Eliášová, Prostějov</i>	250,-	<i>N. Brázdilová, Praha</i>	500,-
<i>L. Franková, Kroměříž</i>	300,-	<i>Munzar J. Ing., Praha</i>	500,-
<i>J. Uhlíř, Třebíč</i>	250,-	<i>J. Rudolf, Pelhřimov</i>	250,-
<i>V. Dyntar, Dobruška</i>	400,-	<i>C. Rejdák, Česká Skalice</i>	250,-
<i>O. Hroudová, Kolín</i>	300,-	<i>B. Hynková</i>	300,-
<i>Doc. Ing. J. Vlk, Praha</i>	250,-	<i>Leoš</i>	500,-
<i>E. Heřmánková, Praha</i>	300,-	<i>Z. Nováková</i>	500,-
<i>A. Hrabák, Místek p. Brdy</i>	300,-	<i>V. Mareš</i>	300,-
<i>D. Hemzová, Ostrava</i>	300,-	<i>J. Křížová</i>	300,-
<i>J. Šnercl, Volary</i>	500,-	<i>J. Novotný</i>	300,-
<i>B. Panák, Přerov</i>	1000,-	<i>J. Mrenková</i>	250,-
<i>J. Čmiel, Havířov</i>	300,-	<i>Petráček</i>	250,-
<i>M. Rybář, Karlštejn</i>	300,-	<i>Jednota České Budějovice</i>	1000,-
<i>M. Hrušková, Benešov</i>	300,-	<i>TOKOZ, Žďár n /Sázavou</i>	14 000,-
<i>V. Jansa, Žamberk</i>	300,-	<i>O. Soukup</i>	250,-

<i>J. Sobek</i>	500,-	<i>RNDr. L. Novák, Praha</i>	250,-
<i>D. Salavová</i>	250,-	<i>Z. Pochylý, Uničov</i>	300,-
<i>J. Pařízková</i>	300,-	<i>F. Skopalík, Havířov</i>	250,-
<i>J. Pošusta, Dlouhá Loučka</i>	300,-	<i>J. Bloušek</i>	1000,-
<i>Mgr. L. Myslivcová, Ostrava</i>	300,-	<i>Marie Lacigová</i>	500,-
<i>Ing. Z. Humhal, Praha</i>	300,-	<i>Mrňousová</i>	300,-
<i>M. Dostál, Praha</i>	300,-	<i>V. Bosák</i>	300,-
<i>V. Beneš, Prostějov</i>	300,-	<i>V. Horák</i>	500,-
<i>DHL International Praha</i>	10 000,-	<i>Ludvíkovi</i>	300,-
<i>CD Service Praha</i>	20 000,-	<i>A. Hanák</i>	500,-
<i>J. Kabát, Metylovice</i>	300,-	<i>Pazderkovi</i>	300,-
<i>E. Sedláčková</i>	300,-	<i>HASIL Ostrava</i>	5000,-
<i>M. Kozlová, Jirny</i>	300,-	<i>D. Hemzová, Ostrava</i>	300,-
<i>M. Stiberová, Povely</i>	250,-	<i>CONTA Praha</i>	5000,-
<i>A. Krausová, Bakov n/Jizerou</i>	300,-	<i>VEKRA Praha</i>	10 000,-

Děkujeme všem dárcům, kteří svými dobrovolnými příspěvky pomáhají v činnosti naší Společnosti, děkujeme i těm, kteří přispěli podle svých možností i menší částkou, a také těm, kteří si nepřejí, aby jejich jména byla zveřejněna. Věříme, že v příštím čísle našeho časopisu budeme moci uvést jména dalších dárců.

Společnost Parkinson děkuje následujícím firmám, které významným způsobem podporují naši činnost:



JEDNOTA
spotřební družstvo
České Budějovice

CONTA



HSH PRAHA, s.r.o.



statutární město
ČESKÉ BUDĚJOVICE



HASIL



Jihomoravské velvystavenství Praha



Věříme, že budou následovat i další firmy



Členové výboru společnosti Parkinson: zleva ing. Tomáš Čáp, Tudor Gabor, JUDr. Pavel Sábí

Doškolovací kurs pro odborné lékaře-neurology na téma Extrapyramidová a neurodegenerativní onemocnění

(Organizovalo Centrum pro Parkinsonovu nemoc a abnormální pohyby 1. Neurologické kliniky ve FN
u sv. Anny v Brně v listopadu 2000 v Brně)



Zleva prof. MUDr. I. Rektor, CSc.,
as. MUDr. I. Rektorová, T. Gabor,
mgr. V. Dubanská, ing. J. Čáp,
před stánkem Společnosti Parkinson



Přednášející :
prof. Dr. F. Stocchi, Itálie



Pohled do publika

Klub České Budějovice zahájil činnost



Náměstkyně primátora Č. Budějovic pro
zdravotnictví paní Mgr. Vlasta Bohdalová



Děkan zdravotně-sociální fakulty JU
Doc. MUDr. Vladimír Vurm CSc.



Děkan Teologické fakulty JU,
prof. Dr. Josef Dolista ThD.PhD. (v popředí)



Lékařský garant Klubu Č. B. MUDr. Josef
Šafr a předseda Klubu ing. J. Coufal



Fyzioterapeutka rehabilitačního oddělení
A. Křížová při cvičení



primářka MUDr. J. Wiererová, předseda Klubu
ing. Coufal, fyzioterapeutka A.Křížová