

PARKINSON

časopis Společnosti Parkinson

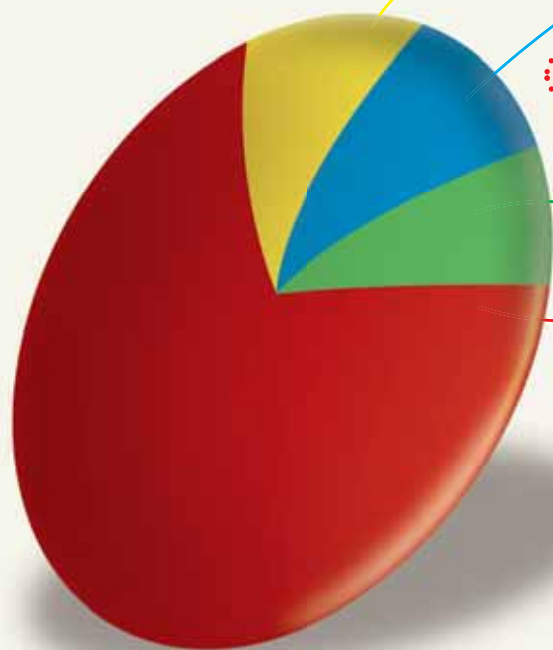
číslo **19**
červen 2008



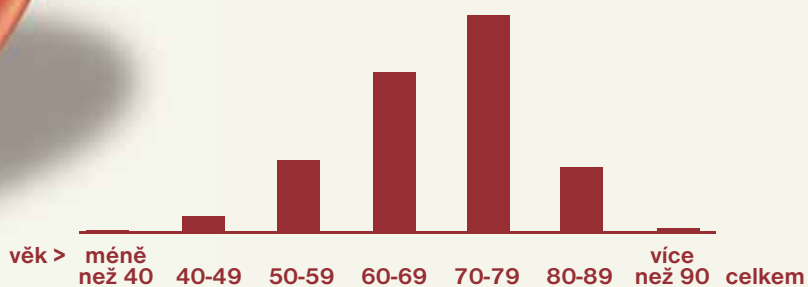
Vladimír Svoboda: „STĚPIPÁN“

Vybrané statistické údaje o Společnosti Parkinson:

počet členů společnosti ▼



	nemocní	rodinní příslušníci	lékaři	sympatizanti	celkem
celkem	1129	158	130	112	1529
muži	671	37	54	18	780
ženy	458	121	76	94	749
	74%	10%	9%	7%	

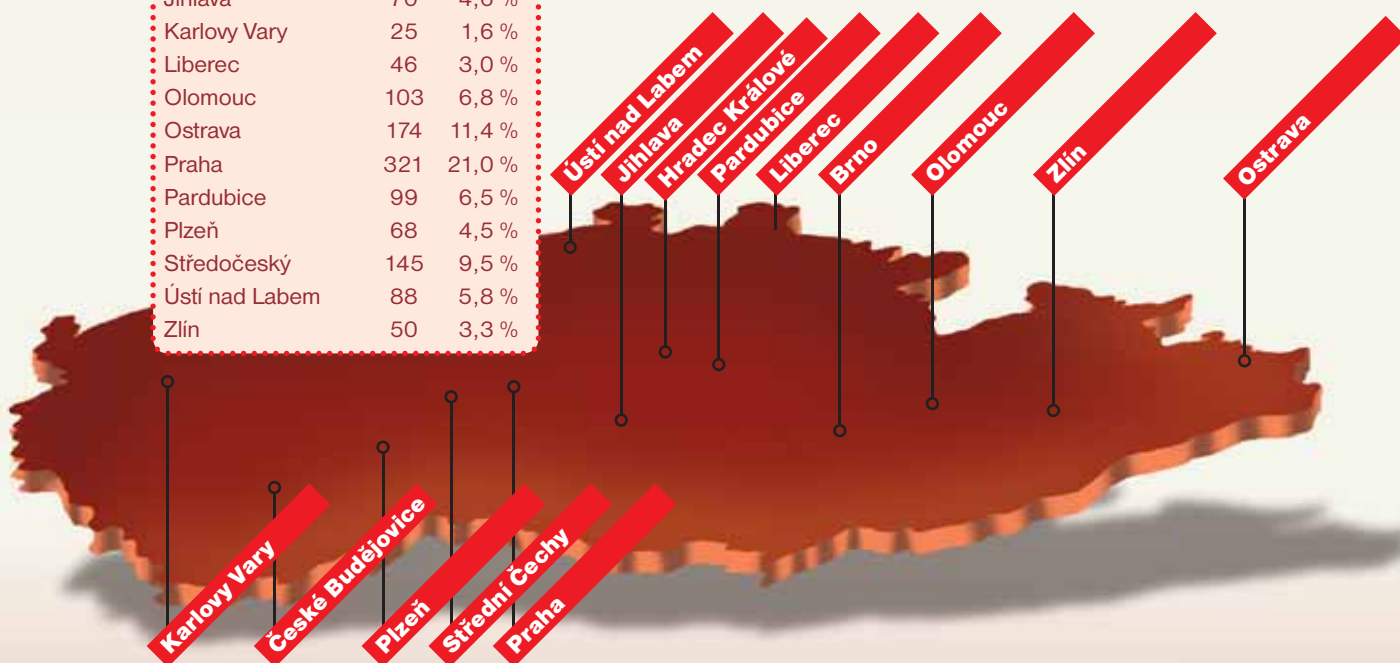


věk >	méně než 40	40-49	50-59	60-69	70-79	80-89	více než 90	celkem
nemocní	2	30	148	343	469	132	5	1129
muži	1	20	98	202	272	75	3	671
ženy	1	10	50	141	197	57	2	458

počty členů podle regionů ▼

Brno	172	11,2 %
České Budějovice	126	8,3 %
Hradec Králové	39	2,6 %
Jihlava	70	4,6 %
Karlovy Vary	25	1,6 %
Liberec	46	3,0 %
Olomouc	103	6,8 %
Ostrava	174	11,4 %
Praha	321	21,0 %
Pardubice	99	6,5 %
Plzeň	68	4,5 %
Středočeský	145	9,5 %
Ústí nad Labem	88	5,8 %
Zlín	50	3,3 %

věková struktura nemocných s PN ▲





výbor Společnosti Parkinson se zabýval hodnocením činnosti za uplynulý rok a za uplynulá období a mohl potvrdit, že se uskutečnila celá řada nových akcí ve prospěch nemocných Parkinsonovou nemocí. Kromě činnosti výboru pak záleželo hodně na aktivitách jednotlivých Klubů, jakým způsobem přistupovaly ke zviditelnění své činnosti, k rozšiřování členské základny, ke zlepšení spolupráce s lékaři a místními i krajskými úřady a v neposlední řadě k vlastnímu obsahu schůzek s nemocnými a k novým formám práce. Je skutečností, že tato činnost znamenala další značné zatížení výboru Společnosti, podstatné zvýšení poradenské činnosti a kladla i značné nároky na aktivní práci všech, včetně potřeby zvýšených finančních nákladů na uskutečňované akce.

V řadě Klubů se kromě pravidelných rehabilitačních cvičení podařilo zajistit další rehabilitační cvičení v bazénech, byly založeny keramické kroužky, dále logopedická cvičení a další. Podařilo se založit nové Kluby, a to v Děčíně, dále pak v Mladé Boleslavi a také obnovit činnost Klubu v Praze. Připravujeme založení Klubu v Opavě. Ne všechny Kluby pracují stejně úspěšně. Především v Pardubicích potřebujeme aktivizovat účast našich členů na společných akcích.

Na druhé straně se naše Společnost v minulém roce úspěšně účastnila výstavy v Lysé nad Labem „Senior – Handicap“ vlastním stánkem. Zde jsme ve své režii prezentovali svoji činnost pro stovky návštěvníků a získali nové členy. V letošním roce tuto akci znovu opakujeme za pomoci Klubu Poděbrady a zdůrazňuji, že s minimálními náklady. Obdobně kladně hodnotíme i svoji loňskou účast vlastním stánkem na doškolovacím kurzu pro neurology ve Velkých Losinách, kde jsme získali i řadu lékařů pro členství v naší Společnosti. Této akce se naše Společnost zúčastní i v letošním roce. Děkujeme sponzorské firmě GSK za pomoc. Obdobně bychom mohli hodnotit i naši účast na Informačních dnech o Parkinsonově chorobě v rakouském Karlsteinu, kam nás pozvala Rakouská Společnost PN. Z naší strany akci zajišťoval Klub České Budějovice. Obdrželi jsme také pozvání pro letošní rok a rádi ho přijímáme. Mohli bychom pokračovat ve výčtu dalších akcí, ale rozsah editoria nám to bohužel nedovoluje.

Máme velmi dobré styky s krajskými i regionálními představiteli, s tiskem i televizí. Nepotřebujeme se centrálně zviditelnovat, potřebujeme však pro svoji činnost získávat další lékaře a hlavně sponzory ke krytí stále rostoucích nákladů spojených s rozšiřováním naší činnosti. Stále máme bohužel jen tři hlavní sponzory, firmy NOVARTIS, GSK Praha a ROCHE. Další zajímavé články zejména o činnostech jednotlivých Klubů a o přijatých zákonech k sociálním otázkám uvádíme uvnitř časopisu.

Světový den Parkinsonovy nemoci (11.duben) se letos slavil v Jihoafrické republice za přítomnosti zástupců členů výboru EPDA (Evropské asociace společností pro Parkinsonovu nemoc) a Světové zdravotnické organizace (Working Group on Parkinson's Disease). V Praze jsme si připomněli výročí narození Jamese Parkinsona benefičním koncertem ve prospěch Společnosti Parkinson (detailněji se o akci dočtete v článku Informace o činnosti výboru Společnosti).

Příští v pořadí již šestá velká multidisciplinární konference EPDA proběhne na konci září (29.-30.9.) 2006 ve slovinské Lublani. Bude spojena s večírkem na rozloučenou s paní Mary Baker, která stála při zrodu asociace v roce 1992 a předá prezidentské žezlo svému zvolenému nástupci. V současnosti má EPDA 35 členských organizací, naše Společnost je členem od roku 1996. Doporučuji nahlédnout do webových stránek www.epda.eu.com, novinky načerpáte i z článku Bc. Skalové v tomto čísle.

Na počátku dubna se v Brně uskutečnila mezinárodní konference: The 38th International Danube Symposium for Neurological Sciences and Continuing Education, které se zúčastnilo přes 650 lékařů převážně ze Střední a Východní Evropy. Hlavním organizátorem akce byl prof. MUDr. Ivan Rektor, CSc., součástí byl Klub abnormálních pohybů s video-ukázkami a vědecké sekce a postgraduální kursy se zaměřením na Parkinsonovu nemoc a jiná extrapyramidová onemocnění.

Příští lékařskou konferencí, jejích součástí bude i extrapyramidová problematika, bude národní Slovenský a český neurologický kongres v Košicích (27. – 30. září 2006), který organizuje doc. Gdovinová.

Za redakci časopisu Parkinson Vás srdečně zdraví a těší se na Vaše příspěvky

MUDr. Irena Rektorová, Ph.D.
1.neurologická klinika LF MU
FN u sv. Anny, Pekařská 53
656 91 Brno
email: irena.rektorova@fnusa.cz

Ing. Jiří Dvořák
Předseda Společnosti Parkinson
Kancelář: Volyňská 20
100 00 Praha 10
e-mail: parkinson@volny.cz

Obsah:



Činnost Společnosti Parkinson

Informace o činnosti výboru Společnosti Parkinson (Ing. J. Dvořák) 3

Jak žijí naše Kluby 4



Lékař informuje

Poruchy polykání (Z. Lebedová, Doc. MUDr. J. Roth, CSc.) 13

Tasmar se vrátil (prof. MUDr. I. Rektor, CSc.) 16



Léčba příznaků

Pohyb je život (Mgr. L. Jiříková) 17



Rekondiční pobyty

Rekondice Klubu Zlín a Brno v Hotelu DUO (M. Skoumalová) 17

...a ještě jednou Štikov (L. Křenová) 18

Pan Parkinson ve Štikově (H. O. Praha) 19



Sociální problematika

Zákon o sociálních službách (Ing. J. Dvořák, A. Šmejkalová) 20



Ze života našich členů:

Jako ve slepé uličce (T. Gabor) 21

Nevzdávám se - musím bojovat (J. Kramulová) 22

Dobrá zpráva (manželé Vernerovi) 22

Vliv Parkinsonovy nemoci na každodenní život nemocného a jeho rodiny (Mgr. V. Kafková) 23



Účast Společnosti Parkinson na důležitých akcích

VI. Evropská konference EPDA 9.-11.10. 2005 Dublin (Bc. Petra Skalová) 25

Co ukazuje měření kvality života (Mgr. A. Blabolová a PaedDr. B. Housarová, Ph.D.) 26



Listárna

Můj tanec s vlky (I. Kafnová) 30

Recept na dobrou náladu (Mgr. E. Vernerová) 33

Nabízím pomocnou ruku (M. Halová) 33



Zajímavosti a aktuality

Nebojte se požádat o pomoc (J. Rybová) 36

Redakce: as. MUDr. Irena Rektorová, Ph.D.; Ing. Jiří Dvořák

Členové redakční rady: Ing. Jiří Dvořák; doc. MUDr. P. Kaňovský, CSc.; prof. MUDr. I. Rektor, CSc.;
as. MUDr. Irena Rektorová, Ph.D.; doc. MUDr. J. Roth, CSc.; prof. MUDr. E. Růžička;
DrSc., A. Šmejkalová; PharmDr. R. Vohralíková

Ilustrace na obálce: Vladimír Svoboda: „STEIPÁN“, 2006, kombinovaná technika na dřevě 60 x 80 cm
PARKINSON Číslo 19., červen 2006, Vydává Společnost Parkinson IČO 604 58 887,

Bankovní spojení: GE MONEY 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./fax: 272 739 222, služba po-pá: 9:00-14:00 hod.

mobil: A. Šmejkalová 721 712 609, J. Rybová 737 508 445

e-mail: parkinson@volny.cz

<http://www.spolecnostparkinson.cz>

Registrováno pod číslem **MK ČR E 7888, ISSN1 1212-0189**

Grafika, prepress, tisk: **eX-press.cz**, spol. s r.o., Šámalova 60a, 615 00 Brno, www.ex-press.cz

Vychází v červnu 2006. Výtisk je neprodejný.

Náklad časopisu a jeho distribuce jsou plně hrazeny firmou NOVARTIS a Ministerstvem zdravotnictví ČR.

INFORMACE O ČINNOSTI VÝBORU SPOLEČNOSTI PARKINSON



Ing. Jiří Dvořák, předseda Společnosti

Výbor Společnosti hodnotil výsledky práce spojené se závěrem minulého roku do konce dubna roku 2006.

Zvýšila se aktivita jak práce výboru, tak i jednotlivých Klubů a podařilo se získat další nové členy. Ve spolupráci s MV ČR jsme připravili nový návrh stanov Společnosti s uvedením postavení Klubů, které se stávají základní organizační jednotkou činnosti Společnosti.

Tato ustanovení v dosavadních stanovách nebyla obsažena a působnost Klubů na regionální, případně místní úrovni dostává potřebné opodstatnění. Tato skutečnost však bude pro některé Kluby znamenat i potřebu zvýšené aktivity v jejich činnosti.

Koncem dubna se konala v Nové Pace další schůzka s předsedy jednotlivých Klubů. V těchto schůzkách budeme pravidelně každý rok pokračovat, protože přispějí ke zlepšení vzájemné informovanosti o plnění jednotlivých úkolů, o hospodaření a o dalších důležitých otázkách spojených s prohloubením mimolékařské péče o nemocné v budoucnosti. Poslední schůzka se konala v dubnu minulého roku a přinesla řadu dobrých podnětů.

Výboru Společnosti se podařilo kromě zajištění rekondičních pobytů a pravidelných rehabilitačních cvičení zvýšit počet cvičení v bazénech, zvýšit počet logopedických cvičení, práce v keramických dílnách a pod. Podrobnosti se dočtete v jednotlivých člancích v tomto čísle našeho časopisu. Hodně záleží na aktivitách jednotlivých výborů Klubů, na jejich stycích s místními a krajskými úřady a s dalšími neziskovými organizacemi.

Nejsme však spokojeni s malou aktivitou našich jednotlivých členů, od kterých stále očekáváme jejich články o překonávání potíží spojených s jejich nemocí a co všechno dělají pro zlepšení svého zdravotního stavu. Rádi jejich příspěvky uveřejníme v našem časopisu. Bude mít naše výzva úspěch?

Založili jsme další nové Kluby. V Děčíně, Mladé Boleslavi a znovu také v Praze. Ustavujících schůzí těchto Klubů byli přítomni i členové našeho výboru Společnosti z Prahy.

Zvláštní poděkování patří paní doktorce Kozlové z neurologického oddělení nemocnice v Děčíně, která obětavě zajistila jak vlastní organizační přípravu, tak i úspěšný průběh za velké účasti nemocných a vlastní přednáškou. Oceňujeme i účast dalších lékařů z nemocnice v Děčíně a představitelů města. Jde o náš první Klub v Severočeském kraji, s působností pro celý kraj a věříme, že počet členů tohoto Klubu se bude s pomocí lékařů dále zvětšovat. Přejeme celému výboru Klubu hodně úspěchů v další práci.

Kluby v Mladé Boleslavi a v Praze mají v současné době poměrně malý počet členů. Jsou to Ti, kteří pro svoje zdraví chtějí něco dělat. Věříme, že se jejich počty budou s pomocí lékařů dále zvyšovat. Děkujeme panu Ing. Kotkovi, slečně Bc. Skalové a panu Zemanovi za jejich iniciativu při založení Klubů a všem členům výboru za ochotu při zajišťování úkolů, které si dali.

Vůbec nejsme spokojeni s pasivitou našich členů v Pardubicích. Přes veškerou snahu předsedy pana Pyskatého a pomoci Klubů z Poděbrad a Litomyšle je jejich účast na rehabilitačních cvičeních mizivá. A přitom „papírově“ máme členů dost. Nájem za tělocvičnu a odměna fyzioterapeutce jsou velmi nákladné pro tak malý počet cvičících. Ještě se pokusíme kontaktovat vedoucí lékaře nemocnice v Pardubicích a vedení města, aby nám pomohli zlepšit nepříznivý stav.

I v letošním roce se zúčastníme vlastním stánkem na výstavě „Senior handicap“ v Lysé nad Labem. Účastí byl pověřen opět po loňském úspěšném průběhu Klub Poděbrady, jehož členům a především paní Kánské děkujeme za obětavost. Tak si představujeme prezentaci naší činnosti u široké veřejnosti.



Vážíme si i pozvání vedení města Poděbrady na společnou schůzku s místními neziskovými organizacemi. Byli jsme jedinou organizací s celostátní působností, setkání se zúčastnil celý výbor Společnosti a měli jsme možnost informovat vedení města a místní organizace o naší činnosti, způsobech práce ve prospěch nemocných a nabídlí širokou pomoc a předávání zkušeností.

To je podle našeho názoru způsob, jak zviditelnovat naši činnost a získávat potřebnou podporu, kterou v Poděbradech a dalších městech máme. Měl by to být také příklad pro některé další předsedy Klubů.

Počátkem dubna letošního roku se konal v Praze benefiční koncert ve prospěch naší Společnosti, který zajišťovala agentura a sponzorovala firma GlaxoSmithKline (GSK). Vlastní průběh koncertu byl hezký, v dobových kostýmech a byl vlastně připomínkou k 250. výročí narození skladatele W.A. Mozarta. Mladí účinkující byli velmi dobří, jen účast pozvaných byla poměrně malá. V úvodu bylo vzpomenuť výročí narození anglického lékaře doktora Parkinsona, objevitele nemoci a Světového dne Parkinsonovy nemoci, kterým je 11.duben. Děkujeme také herci a umělci

panu Radovanu Lukavskému, dále paní Kánské za úvodní slovo, panu prof.Růžičkovi za slovo závěrečné a především firmě GSK za sponzorování celé akce.

S významnou pomocí fitmy GSK se budeme moci zúčastnit i v letošním roce vlastním stánkem Doškolovacího kurzu neurologů ve Velkých Losinách, který organizuje pražská Neurologická klinika v Kateřinské ul. Věříme, že se nám podaří získat podobně jako v loňském roce další členy mezi přítomnými lékaři-neurology a získat je pro podporu činnosti naší Společnosti.

Prozatím máme stále pouze tři hlavní sponzory, především firmu NOVARTIS a dále firmy GSK a Roche, které nám včetně MZ ČR významně finančně pomáhají. Za tuto pomoc velmi děkujeme. Potřebujeme však získat další významné sponzory, neboť naše činnost se stále rozrůstá zakládáním dalších Klubů a provozní náklady se neustále zvyšují.

Rozsah časopisu mi neumožňuje dále pokračovat, ale věřím, že podstatné informace včetně sociálních otázek pozorní čtenáři najdou v jednotlivých článcích tohoto čísla časopisu včetně fotografií.

Těším se na další spolupráci.

JAK ŽIJÍ NAŠE KLUBY

KLUB BRNO

Hana Rybářová - předsedkyně

Do nového roku jsme vykročili s odhodláním dále zlepšit činnost našeho Klubu a především lépe informovat veřejnost o naší existenci. Velkou posilou nám jsou noví členové Klubu – manželé Vernerovi a pan Malaták, kteří se angažují s neutuchající energií.

K úspěšné realizaci naší činnosti přispěla podstatnou měrou paní Vernerová, která pro nás získala klubovou místnost. **Od února tohoto roku se setkáváme každou druhou středu v měsíci od 14 do 17 hodin v Centru volného času Vranováček, na Vranovské 17, v Brně.** Je zde dostatek času k besedování u vonící kávy i jiných dobrot. To by však bylo příliš málo. Naším cílem je vytvořit zajímavý program pro všechny, aby se na klubová setkání

těšili, radovali se ze společně prožitých okamžiků a vzpomínka na ně byla posilou pro chvíle starostí.

Zatím jsme vytvořili program činnosti na 1. pololetí 2006 do klubovny, i mimo ni:

Březen

- oslava MDŽ- citáty slavných, seznámení se zajímavými články časopisu Senior Revue

Duben

- návštěva arboreta MZLU – skleníku s kvetoucími orchidejemi
- promítání videokazet z rekondičních pobytů
- přednáška docenta MUDr. Martina Bareše Ph.D. na téma „Nejnovější způsoby v léčbě PN“ a „Poznatky ze stáží v zahraničí“

Květen

- návštěva hvězdárny M. Koperníka na Kraví hoře



- beseda s psychologkou na téma „Stres a jak mu čelit“ s nácvikem cviků pro psychické uvolnění napětí

Červen

- návštěva arboreta – kvetoucí kosatce, procházka s besedou
- setkání pod kvetoucími kaštany, procházka kvetoucí přírodou
- návštěva Mariánského údolí, posezení a občerstvení v Klondajku
- seznámení s web stránkami Klubu Parkinson

O prázdninách – výlet lodí po brněnské přehradě, návštěva hradu Veveří

Členové Klubu přispívají svými připomínkami k náplni naší činnosti. Paní Vernerová nám opatřila lístky na muzikály My Fair Lady a Slaměný klobouk. Obě představení jsme s nadšením prožili.

O všech podrobnostech činnosti Klubu Brno se můžete také dočíst a prohlédnout si fotografie na adrese **www.parkinson-cz.net**. Tímto chceme také za všechny naše členy upřímně poděkovat panu Ing. D. Malatákovi, který stránky vytvořil a velmi pečlivě se stará o jejich aktualizaci. A to je další dobrá zpráva, protože pomocí internetu se můžeme setkávat kdykoliv, ze všech koutů Země.

Srdečně zveme všechny Parkinsoniky i jejich rodinné příslušníky z Brna i okolí na naše klubová setkání. Vždyť všechno, co děláme navíc kromě rehabilitačního tělocviku, děláme pro sebe a pro naše zdraví.

www.parkinson-cz.net

svépomocný internetový klub parkinsoniků
místo pro setkávání, rozhovory a informace
pro postižené

rodinné příslušníky, pečovatele

kontakt: info@parkinson-cz.net

on-line chat pro přímé rozhovory
veřejné internetové fórum i pro Vaše názory,
přání či zkušenosti

www.parkinson-cz.net

KLUB ČESKÉ BUDĚJOVICE

Lucie Suchá-předsedkyně

Po celý rok 2005 kromě prázdnin probíhala pravidelná rehabilitační cvičení pod odborným vede-

ním pro členy našeho Klubu. Dále se nám podařilo uskutečnit řadu zajímavých přednášek za značné účasti našich členů. Chtěla bych poděkovat všem přednášejícím za jejich ochotu a zajímavé náměty. První přednášku měla Bc. Marcela Kryski na téma: Nácvik komunikativních dovedností. Netradiční a zejména praktická přednáška s celou řadou ukázek k nácviku všechny přítomné zaujala a věřím, že si mnozí odnesli cenné rady jak vylepšit komunikativní dovednosti.

Pan Bulík s manželkou paní Bauerovou byli našimi tradičními hosty na další schůzi Klubu. Jejich věčný humor v celkové přátelské atmosféře opětovně zapůsobil i na naše mimické svaly, které jsou vlivem onemocnění méně aktivní.

Příští přednášky se ujala Mgr. Lenka Motlová s vizí na možnou úzkou spolupráci s organizací PATUP. Paní magistra byla velice vstřícná a nabídla pomocnou ruku po organizační stránce včetně nabídky služeb organizace PATUP.

Čtvrté a poslední přednášky v roce 2005 jsem se ujala osobně. Zvolila jsem téma: „Hluboká mozková stimulace viděna očima zvenčí“ a informaci o setkání v Karlsteinu v Rakousku. Měla jsem vzácnou příležitost být přítomna operaci pacienta s Parkinsonovou nemocí metodou hluboké mozkové stimulace. O své zážitky jsem se chtěla podělit i s ostatními. Další četné dotazy se týkaly setkání v Karlsteinu, které bylo přínosné pro všechny zúčastněné parkinsoniky a mnozí vyjádřili touhu být této akci přítomni i v příštím roce.

Náš dík také patří vedení naší nemocnice za možnost bezplatného využívání tělocvičny pro rehabilitační cvičení, dále vedení ZSF Jihočeské univerzity za možnost konání výborových schůzí a v neposlední řadě Děkanátu teologické fakulty JU za možnost bezplatného využívání sálu pro konání členských schůzí a přednášek pro naše členy. Tato spolupráce pokračuje i v roce 2006.

Bohužel tato zpráva je moje poslední ve funkci předsedkyně Klubu. Ze zdravotních důvodů jsem požádala o uvolnění k 30.červnu t.r. Současně se mnou tak učiní i další členka výboru Jana Tyčová, převážně z pracovních důvodů.



Klub však bude pracovat dál, bez přerušení. Moje dvě výborné kolegyně Mgr. Martina Řezáčová a Lenka Kovářová mně přislíbily spolupráci. Obě jsou svědomité a cílevědomé a poskytnou výboru svěží vítr a více času, který já jsem v poslední době neměla. Změny projednáme ve výboru na členské schůzi a nové složení výboru oznámíme. Námety na plán práce již máme připravené.

Těch několik let aktivní práce ve Společnosti Parkinson je a bude pro mě nezapomenutelných a mohu za ně jen poděkovat. Budu se určitě snažit být novým členkám výboru oporou v jejich začátcích.

KLUB DĚČÍN

František Zeman – předseda

Jsme potěšeni, že se nám podařilo založit vlastní Klub Společnosti Parkinson v Děčíně. Ustavující schůze se konala 12. října 2005 v prostorách Nemocnice Děčín, s poměrně velkým počtem účastníků z Děčína a okolí.

Velikou zásluhu na tom, že byl nový Klub vůbec založen, má především paní MUDr. Kozlová – neuroložka z děčínské nemocnice, která zajistila pozvání pacientů a jejich rodinných příslušníků prakticky z celého kraje a připravila organizačně i všechny ostatní náležitosti, včetně odborných přednášek a promítání na projekční plátno. Pozvání přijala také primářka neurologického oddělení Nemocnice Děčín MUDr. Onděčková a pozdravit nás přišel i ředitel nemocnice Ing. Řehák. Jsme vděční za jejich příslib podpory naší činnosti v budoucnosti.

Našeho setkání se zúčastnili také tři zástupci Společnosti Parkinson z Prahy, kteří nám poradili v otázkách postupu při zakládání Klubu a novým zájemcům o členství ve Společnosti Parkinson rozdali přihlášky. Všichni přítomní si pak mohli odnést domů několik posledních vydání časopisu PARKINSON.

Byl zvolen výbor Klubu Děčín a všichni jeho členové budou aktivně pracovat na zajištění úkolů, které jsou před námi. Níže uvádím složení výboru:

Předseda – František Zeman, Tylova 988/35, 405 01 Děčín, tel.: 728 279 424

Jednatel – František Pražák tel.: 606 571 858; Jiří Příhoda tel.: 775 608 293

Pokladní – Jan Andrlé

Členové výboru – Jan Brejcha, Marcel Tesař

Lékařský garant Klubu – MUDr. Lucie Kozlová

Pánové Zeman, Pražák a Příhoda působí zároveň jako poradci nově vznikajících klubů v Ústeckém kraji.

Rád bych zdůraznil, že Klub Děčím je prvním Klubem v Ústeckém kraji a našimi členy se mohou stát i nemocní z jiných oblastí tohoto kraje. Jsme si vědomi, že se pravděpodobně nebudou moci vždy zúčastňovat pravidelných týdenních rehabilitačních cvičení, ale domníváme se, že na členských schůzích (2-3x ročně) spojených s odbornými lékařskými přednáškami, se mohou dozvědět řadu podnětných námětů jak bojovat s Parkinsonovou nemocí a jaké jsou novinky v léčbě této nemoci.

Od listopadu minulého roku pravidelně cvičíme, a to každou středu od 16,30 – 17,30 v tělocvičně ZŠ Vrchlického a každý čtvrtek od 14,00 – 15,00 v bazénu DC RELAX.

Cvičení zajišťujeme pro naše členy zdarma.

V současné době má náš Klub 26 členů a věříme, že se nám podaří ve spolupráci s lékaři tento počet dále zvýšit. O naší činnosti, hlavně pak o cvičení, informujeme členy prostřednictvím lékařů, místního tisku a telefonicky.

Z našeho plánu na 1. pololetí uvádím:

- 1) pokračovat v pravidelných rehabilitačních cvičeních
- 2) získávat ve spolupráci s lékaři nové členy
- 3) navázat potřebné kontakty s představiteli MÚ bývalých okresů Severočeského kraje a s Krajským úřadem v Ústí nad Labem prostřednictvím členů z jednotlivých oblastí
- 4) Zajišťovat odborné lékařské přednášky lékařů-neurologů na členských schůzích
- 5) Získávat sponzory pro naši činnost a finanční podporu pro případné víkendové pobyty našich členů
- 6) Organizovat další činnost podle situace a zájmu členů.

KLUB HAVLÍČKŮV BROD

MUDr. Ludmila Čapková – předsedkyně

Po dovolených a prázdninách r. 2005 se od září opět scházíme naprosto pravidelně v tělocvičně Průmyslové školy stavební Jaroslava Bechyně v Havlíčkově Brodě. Každé pondělí od 8.45 do 10.15 hod čistého pracovního času. Prvních 60 minut cvičíme s nářadím i bez, ve stoje, při chůzi i tanci, na podložkách nebo lavičkách. Střídáme metodiky podle různých autorů i vlastních nápadů. Zásadou je pestrost a dobrá nálada. Do dalších 30 minut zařazujeme relaxace při slovu, bez hudby – je nás několik s vadou sluchu, hudba by rušila v poslechu slova. Do tohoto času zařazujeme věci organizační, provozní, zprávy výboru. Od podzimu 1x za měsíc věnujeme celou půlhodinu odpovídání na otázky zdravotní, psychologické i společenské, podle momentálního zájmu.

16. září 2005 jsme společně navštívili divadelní představení Malované na skle v Jihlavě. Cestou naše čtyři vozy zastihla prudká bouřka. Měla jsem vážné obavy, že mě to smete ze silnice a hlavně, že se mi v hustém dešti a tmě vůbec nepodaří divadlo najít. Podařilo se, jen na větší křižovatce někdo troubil, možná měl stejné problémy jako já a nedokázal rozeznat, kdo má vlastně v té mlze přednost.

2. listopadu nám vedla besedu naše patronka MUDr. Marta Kabrdová. Téma bylo „Co všechno musí Parkinsonik, nebo jinak zdravotně postižený zvládat, jak se musí vypořádávat se životem i s nemocí“. Beseda byla v salonku na Městském úřadě za účasti veřejnosti. Mikrobus přivezl skupinku převážně žen z Penzionu, přijeli Parkinsonici z vesnic, odkud nejsou schopni běžně dojíždět.

Poslední loňskou akcí bylo 21. prosince Předvánoční posezení při kávě, vínku, ženy se pochlubily cukrářskými výrobky. Povíдали jsme si, přednášeli verše i vtípky, poslouchali koledy. Navzdory sněhu přišli všichni naši pravidelní účastníci. Tentokrát byly menší komplikace. Pro přestavbu haly Městského úřadu, nám přidělili klubovnu v prvním patře, ale kuchyňka s veškerým vybavením zůstala na druhém konci budovy v přízemí. Při troše dobré vůle se všechno zvládlo.

Překážkový běh s podnosem nádobí, sklenic, konvicí s horkou vodou, jsme zvládli s přehledem. Zapojila jsem hlavně vlastního muže, ten sice není Parkinsonik, ale od září s námi pravidelně cvičí. Ze dvou důvodů – vzhledem k věku ztrácí obratnost a pohyb mu může jen prospět, a hlavně, pomáhá mi nosit do tělocvičny tašku s přehrávačem a další s overbally a všechno, co zrovna potřebujeme. I když kdysi léta cvičil s dorostenkami, na naše dnešní dorostenky a dorostence prostě nestačil.

Z plánu na první pololetí 2006 uvádím – pravidelné týdenní programy jako dosud. Naše patronka neuroložka MUDr. Marta Kabrdová odešla definitivně téměř do plného důchodu. Slibuje, že bude naším pravidelnějším hostem. Odbornou přednášku na téma „Deprese jako častá komplikace PN i jiných chronických onemocnění“ proběhla opět za účasti veřejnosti v březnu. Závěrečný celodenní program proběhne i letos na chalupě v Nejepíně koncem června.

Závěrem chci ještě informovat, že máme uzavřenou smlouvu s PŠS na bezplatné užívání tělocvičny na naše rehabilitační cvičení a k přednáškám a ostatním aktivitám máme k dispozici klubovnu s vybavením kuchyňky na Městském úřadě v Havlíčkově Brodě. Opět bezplatně na základě smlouvy, jako ostatní neziskové organizace.

Přeji všem hodně zdraví, úspěchů, toleranci k nám i ostatním, a hlavně dobrou náladu.

KLUB LITOMYŠL

Jindřiška Šmahelová – předsedkyně

Celý minulý rok jsme prožili v našem Klubu radostně. Přibyli nám i další členové, takže je nás nyní celkem 26. V září jsme si procvičovali ruce v Domě dětí a mládeže v keramické dílně pod vedením paní Šafaříkové a naší paní ing. Pekníkové. Na vytvořené keramické vázičky a mističky jsme byli po třech týdnech snažení náležitě hrdí. Rádi bychom si „keramičení“ zopakovali i letos. Potom už se střídalo cvičení v naší klubovně s cvičením v bazénu za velké účasti všech členů. V listopadu nám přišla rozhybat jazyčky logopedka Mgr. Línová a učila nás, jak dobře artikulovat. Také rehabilitační sestřička Veselíková





již podruhé s námi cvičila jogu a po tomto cvičení jsme krásně relaxovali.

13. prosince jsme uspořádali Mikulášskou zábavu s přeplněnými stoly samých dobrot od našich členek. K naší velké radosti přišli mezi nás i místopředseda Městského úřadu pan Radomil Kašpar, pan primář zdejší neurologie Dr. Marian Kuchar a vedoucí odboru sociální péče paní Červinková. Všichni si museli dát na hlavu sponzorské santa-klauzovské čapky a od dvou v prostěradlech maskovaných Lucií se nechat vyšlehat mašlovačkami. Všichni jsme odcházeli z tohoto předvánočního sezení nadmíru spokojeni.

Neradi jsme se koncem roku loučili s panem doktorem Bednářem, který celé tři roky chodil mezi nás a trpělivě odpovídal na naše dotazy ohledně naší nemoci a měl i několik pěkných přednášek. Odešel na nové působiště v Hradci Králové. Novým garantem Klubu se stal pan primář Kuchar a my moc oběma za jejich ochotu i práci děkujeme!

V našem malém, kulturním městě vychází pravidelně každé léto „Ročenka města Litomyšl“ v krásném vydání. Naš Klub se v ní letos opět zveřejní článkem o naší činnosti. Také v měsíčníku „Lilie“ píšeme občas o naší práci a tímto zviditelněním máme i dosti členů z okolních obcí.

I letos plánujeme bohatý program se zaměřením na naše ozdravení a jsme moc vděční za finanční pomoc naší Společnosti Parkinson, Městskému úřadu města Litomyšl i všem sponzorům. Je nám líto, že naši nejbližší sousedé trpící Parkinsonovou chorobou v Pardubicích, nemají pro tuto radostnou práci mnoho pochopení.

KLUB MLADÁ BOLESLAV

Václav Fiedler, Vladimír Jára

V únoru letošního roku se podařilo založit další Klub Společnosti Parkinson, a to v Mladé Boleslavi. Ustavující schůze se konala 23. února za účasti jednácti členů a tří hostů (p. Juskaniče a pí Kánské za Společnost Parkinson a MUDr. Koutného, primáře neurologického oddělení Klaudiánovy nemocnice v Mladé Boleslavi).

Předsedou Klubu byl zvolen pan **Vlastimil Kotek** -

tel.: 326325268.

Funkci jednatele zastává pan **Václav Fiedler** – tel.: 777066383

Funkci pokladníka na sebe vzal pan **Vladimír Jára** – tel.: 775102833

Schůzky všech členů se budou konat každý první čtvrtek v měsíci, vždy od 13,30 v prodejně BYLINKA v ulici 17.listopadu v Mladé Boleslavi.

Pan V. Kotek prověří možnosti rehabilitačních cvičení v rehabilitačním zařízení GALATEA. V. Jára pak zjistí možnosti rehabilitačních cvičení v tělocvičně 8. ZŠ, včetně spolupráce s rehabilitační cvičitelkou z Domova s pečovatelskou službou. MUDr. Koutný přislíbil svoji účast na besedách o metodách léčby Parkinsonovy nemoci a souhlasil s převzetím funkce odborného lékařského garanta pro náš Klub. Přivítal zájem o rehabilitační cvičení, které bude podporovat.

Bude prověřena možnost případného získání grantů a dotací pro činnost Klubu. Zástupce Klubu se bude zúčastňovat seminářů o sociálních službách, pro získání potřebných informací. Ověříme zájem o účast na případných výletech. Členové Klubu byli seznámeni s možností účasti na rehabilitačním cvičení společně s obyvateli Domova s pečovatelskou službou každé úterý od 14 hod. Byla doporučena účast na akcích pořádaných v Mladé Boleslavi již v březnu t.r. Např.: Vítání jara s harmonikou, účast na 3. dílu kurzu keramiky apod.

Zvolený výbor Klubu projedná s lékaři možnost získání dalších členů pro Klub, kteří se ustavující schůze nezúčastnili.

KLUB OLOMOUC

Zdeněk Pochylý - předseda

Rokem 2005 skončil další rok působnosti Klubu Parkinson Olomouc. Nastalo období, kdy je potřeba se poohlédnout a zhodnotit naši činnost. Podle účasti na našich akcích, zejména odborných přednáškách, je vidět, že o tyto akce je zájem. V současné době máme 100 registrovaných členů. Naše činnost je směřována do čtyř oblastí, a to je oblast odborných přednášek, rehabilitačního tělocviku, společensko-kulturní a oblast sportovních aktivit.



Oblast odborných přednášek:

Na tyto akce, které pořádáme dvakrát ročně, jsou zváni všichni členové Klubu včetně rodinných příslušníků a jsou pořádány v posluchárně neurologické kliniky FN Olomouc. Na dubnovém setkání se představila paní Mgr. Bezděková, která ve své přednášce na téma „Význam rehabilitačního tělocviku pro pacienty s Parkinsonovou chorobou“ zdůraznila nezbytnost rehabilitačního cvičení se zaměřením k cílenému protahování svalových částí, a to tak, aby nedocházelo k jejich ochabnutí. Přednášku doplnil pan MUDr. Nevrlý, který hovořil o výsledcích testů, které byly prováděny na začátku série rehabilitačních cvičení a stejných testů po skončení tohoto cvičení.

Na říjnovém setkání jsme vyslechli přednášku pana MUDr. Pavla Ressnera z FN Olomouc na téma „Parkinsonova nemoc, její vedlejší příznaky a komplikace“. Byla to velmi zajímavá přednáška o zdravotních potížích, které tato nemoc přináší.

Oblast rehabilitačního tělocviku:

Cvičení probíhalo v Olomouci v tělocvičně Fakulty tělesné výchovy UP, a to pod vedením paní Mgr. Šlachtové (v 1. pololetí roku 2005) a nyní paní Mgr. Bezděkové. Současně probíhalo cvičení v Uničově v Domě pečovatelské služby v tělocvičně Haškovy školy pod vedením Mgr. Coufalové.

Do této oblasti patří také rekondiční pobyty. Někteří naši členové se zúčastnili pobytu ve Štikově a v Orbitě. Výbor Klubu připravil novinku v této oblasti, a to víkendový rekondiční pobyt v zařízení Uničovských strojíren ve Starém Městě pod Sněžníkem. Víkendové pobyty byly dva, a to 17.-19.června s účastí 20 členů (tento pobyt byl částečně dotován sponzorem) a 16.-18.září, kde byla účast 11 osob. Oba turnusy proběhly ke spokojenosti účastníků, byla jen připomínka k ubytování a byla také zodpovězena. Přáním přítomných je, aby se takové prospěšné aktivity opakovaly.

Oblast společensko-kulturní:

Hlavní událostí bylo vystoupení zpěvačky paní Jitky Zelenkové, které přineslo na naše výroční setkání v říjnu 2005 slavnostní atmosféru. Vystoupení mělo mimořádný úspěch a za to patří paní Zelenkové upřímné poděkování nás všech.

Při této příležitosti musím připomenout již tradiční vystoupení Lidové hudby pana Malíčka na našich setkáních.

Oblast sportovních aktivit:

Šest členů našeho Klubu se zúčastnilo sportovní olympiády pořádané Klubem Parkinson Ostrava v červnu 2005 v Ostravě-Zábřehu. Byla to první společná akce. Naši zástupci svými dobrými sportovními výkony přispěli k navázání přátelských vztahů mezi oběma Kluby.

V prosinci jsme uskutečnili III. Ročník turnaje ve stolním tenise.

Výroční členská schůze:

Výroční členská schůze se konala 15.10.2005 za přítomnosti 85 členů Klubu a rodinných příslušníků. Jako hosty jsme přivítali především zpěvačku paní J. Zelenkovou, dále předsedu Klubu Ostrava pana Zelenku a za brněnský Klub pana Malaťáka.

Z lékařů potom paní MUDr. Velískovou a MUDr. Kettnerovou, které jsou našimi odbornými garanty a pana doktora Ressnera.

V bohatém programu byla projednána a schválena zpráva o činnosti Klubu za minulý rok a plán akcí na rok 2006.

Byl také přijat návrh vedení neurologické kliniky, aby v roce 2006 byly naše společné akce konány v odpoledních hodinách v pracovní dny, a aby tyto schůzky byly třikrát do roka. Po široké diskuzi a pozdravech našich hostů z Ostravy a Brna, bylo poděkováno sponzorské firmě za dar Klubu ve formě občerstvení.

Závěrem byl přijat návrh plánu činnosti na rok 2006:

- uskutečnit nejméně dvě setkání Klubu s přednáškami lékařů k problematice PN
- pokračovat ve dvou skupinách v rehabilitačních cvičeních a rozšířit tato cvičení také do Přerova a Prostějova
- uskutečnit společný výlet s Klubem Ostrava do lázní Teplice nad Bečvou
- připravit s Fakultou tělesné výchovy sportovní den Parkinsoniků
- uspořádat další turnaj ve stolním tenise
- znovu se pokusit získat potřebnou dotaci od Olomouckého krajského úřadu na uspořádání týdenního rekondičního pobytu



- organizačně připravit víkendový rekondiční pobyt ve Starém Městě
- získat pro naše akce finanční podporu od sponzorů a od Společnosti Parkinson

KLUB PARDUBICE

Za Klub Parkinson Litomyšl J. Šmahelová

Za Klub Parkinson Poděbrady K. Kánská

V Pardubicích byl Klub založen v roce 2002 a udivuje nás a vůbec nechápeme, že přes velkou snahu zakladatele Františka Hlaváče a současného předsedy pana Pyskatého, není v Pardubicích o Klub velký zájem. Dobře pracují Kluby v Ostravě, Liberci, Havlíčkově Brodě, Českých Budějovicích, Poděbradech, Zlíně, Litomyšli, ale i v Praze a Brně. Proč to nejde v Pardubicích? Proč pardubičáci postižení touto nemocí nemají zájem pravidelným cvičením, přednáškami i výlety udělat něco pro oddálení a zvládnutí své nemoci? Proč nikdo z lékařů a fyzioterapeutů nemá zájem svým pacientům pomoci? A to hlavně svými přednáškami a cvičením? Proč rodinní příslušníci nechávají své otce a matky zavřené doma a přes všechnu jistě obětavou práci jim neukáží, či neu-

možní najít cestičku k řešení jejich zdravotních problémů v Klubu, který jim podává pomocnou ruku? V časopise Parkinson jsou zveřejňovány iniciativy všech Klubů v republice a jde jen o to, mít snahu pomoci nemocným nezištně a s láskou!

KLUB PODĚBRADY

Květa Kánská – předsedkyně

Věřím, že jsme úspěšně zvládli úkoly, které jsme si jako Klub dali v minulém roce. Děkuji především všem členům za jejich aktivitu a celému výboru Klubu.

Pro rok 2006 jsme se rozhodli písemně informovat všechny naše členy o plánu pravidelné činnosti Klubu, prozatím na první pololetí. Tato forma spolupráce se nám velmi osvědčila. Rozeslali jsme i přehlednou tabulku o termínech našich cvičení a je možné, že bude vodítkem i pro jiné Kluby.

Samozřejmě může dojít ke změnám, ale tento hrubý plán by měl být plněn co nejpoctivěji, protože cvičení všeho druhu je velmi důležité. Vždyť to děláme sami pro sebe.

Našelogopedka Anička Blabolová složila úspěšně dvě státnice (gratulujeme) a jelikož v březnu

klub parkinson poděbrady

LEDEN AŽ ČERVEN 2006

O S T E N D E - DATA CVIČENÍ	NÁPLŇ HODINY	B A Z Ě N - DATA	P O Z N Á M K A
	Od 15.15.hod. – do 17.15.hod		Od 16.00 hod –do 18.00 hodin
04.1.2006	zrušeno	11.1.2006	Nápady pro klub
18.1.2006	Cvičení + ergoterapie	25.1.2006	Cvičení ve vodě
01.2.2006	Cvičení + doplňovačky	08.2.2006	Cvičení ve vodě
15.2.2006	Opakování logopedie + cvičení	22.2.2006	Cvičení ve vodě
01.3.2006	Ergoterapie + cvičení	08.3.2006	Cvičení ve vodě
15.3.2006	Slovní kopaná + cvičení	22.3.2006	Cvičení ve vodě
29.3.2006	Trénink paměti+ cvičení	05.4.2006	Cvičení ve vodě
12.4.2006	Ergoterapie + cvičení	19.4.2006	Cvičení ve vodě
26.4.2006	Křížovky, doplňovačky, cvičení	03.5.2006	Cvičení ve vodě
10.5.2006	Opakování logopedie+ cvičení	17.5.2006	Cvičení ve vodě
24.5.2006	Ergoterapie + cvičení	31.5.2006	Cvičení ve vodě
07.6.2006	Trénink paměti + cvičení	14.6.2006	Cvičení ve vodě
21.6.2006	Plán na léto + cvičení	28.6.2006	Cvičení ve vodě



převzala logopedii pro parkinsoniky v Praze, bude moci jezdit do Poděbrad až následně. Máme zatím opakovat, co nás vloni učila.

Ergoterapie – požádala jsem paní Tomanovou a Mgr. Markovou, jestli bychom nemohli dostat nějaké hodiny pracovní terapie. Souhlasily. Paní Tomanová s námi začne na hrnčířském kruhu, ostatní si dohodneme podle přání – trénink jemné motoriky je pro parkinsoniky velmi vhodný.

Z pověření Společnosti Parkinson náš Klub opět zajistil vlastním stánkem účast na výstavě SENIOR-HANDICAP v Lysé nad Labem. Výstava se konala ve dnech 27.4. – 30.4.2006. Zkušeností z minulého roku (viz článek v čísle 18 našeho časopisu) jsme využili pro širokou informovanost veřejnosti o naší činnosti a pro získání dalších nových členů.

Chtěli bychom zajet jeden víkend do Harrachova a do Janských lázní. Zajímavou možnost nabízejí také lázně Poděbrady. Společné akce s ostatními organizacemi, poděbradskými i jinými, nebo výlety, prodloužené víkendy, oslavy a podobné akce, doplníme podle požadavků, přání a nápadů všech členů a připravíme plán činnosti na druhé pololetí.

KLUB PRAHA

Bc. Petra Skalová – předsedkyně

Společně s Hankou Odehnalovou a Jitkou Baláčkovou jsme se rozhodly, s podporou výboru Společnosti, opět založit již jednou vzniklý, ale později zaniklý Klub Praha, který bohužel nevyvíjel žádnou činnost.

Paní Odehnalová sehnala klubovou místnost v Centru pro zdravotně postižené v Balbínově ulici č. 6 na Praze 2, kde se můžeme scházet. Scházet se budeme každý první čtvrtek v měsíci, vždy od 15. hod.

Ustavující schůze se konala 2. února 2006 za účasti patnácti členů. Jsme si vědomi, že jde prozatím vlastně o „miniklub“, složený převážně z takzvaných „skalních“ členů, kteří kromě pravidelné účasti na rehabilitačních cvičeních a cvičení logopedie, chtějí udělat něco více pro své zdraví a společně se scházet k výměně zkušeností a k dalším aktivitám, které Parkinsonova nemoc a boj proti ní nutně vyžadují.

Jsme přesvědčeni, že se nám podaří postupně počet skutečně aktivních členů zvýšit. V Praze je ve Společnosti Parkinson organizováno více než 200 nemocných PN, včetně jejich rodinných příslušníků. Jejich nezájem je skutečně zarážející. Je to pohodlnost, nezájem, nebo jaké důvody je vedou k takové pasivitě? V našem časopisu se přece dovídáme o aktivitách mimopražských Klubů, které výbor Společnosti plně podporuje. Kde je tedy ten „zakopaný pes“ k této pasivitě? Napište nám, rádi Vaše poznatky projednáme a uveřejníme v našem časopisu PARKINSON.

Přípravný výbor dne 2.2.2006 navrhl ke zvolení do nového Klubu následující členy, kteří byli jednohlasně zvoleni.

Složení výboru Klubu Praha:

předsedkyně: Bc. Petra Skalová

adresa: Zachova 13, Praha 4 tel.: 775181080,

e-mail: petra13@email.cz

jednatel: Hana Odehnalová

pokladník: Jitka Baláčková

kultura: Antonín Kučera

člen: Evžen Gallo

lékařský garant: doc. MUDr. Jan Roth, CSc

Na další naši schůzku jsme pozvali pana Gaňu s manželkou ocvik - každou středu od 15.30

- 16.30 hod. v Sokole Pražském, pod vedením kvalifikované fyzioterapeutky – náklady jsou plně hrazeny Společností Parkinson.

- Logopedická cvičení - každou středu od 16.30 - 17.30 hod v Sokole Pražském pod vedením diplomované pracovníce. Náklady hradí Společnost Parkinson

- Rehabilitační cvičení v bazénu – až dosud jsme cvičení v bazénu zajišťovali „Na Pražačce“ v Praze Žižkově. Bohužel, pro prováděnou rekonstrukci jsme museli toto cvičení ukončit. Od 3. února 2006 jsme však zajistili pro naše členy rehabilitační cvičení v bazénu pravidelně každý pátek od 15 hod. do 17 hod., v novém bazénu ve Sport Klubu v Rytířské ulici. Spolu s bazénem máme k dispozici i použití vířivky. Nemocní jsou rozděleni do dvou skupin po 8 lidech. První skupina cvičí od 15 do 16 hod., druhá od 16 do 17 hod.



Toto zařízení je poměrně nové, prostředí je velmi příjemné a personál nám vychází vstříc. Všem účastníkům se zde velice líbí. Bohužel, náklady na pronájem bazénu, které hradí Společnost Parkinson, jsou velmi vysoké a účastníci cvičení se na těchto nákladech částečně podílejí.

Chtěla bych poděkovat redakci časopisu Parkinson za uveřejnění mého příspěvku a současně požádat lékaře-neurology o možnost jeho vyvěšení na nástěnkách především neurologických klinik ve FN v Praze Motole, ve FN v Praze 10 – Vinohrady, v Thomayerově FN v Praze Krči, FN v Praze 2 – Kateřinská ul. a dalších.

Podle odezvy bychom připravovali další potřebná opatření. Prosíme i lékaře-neurology, aby nám v naší činnosti pomohli a případně pomohli získat i další nové členy.

KLUB ZLÍN

Marie Skoumalová – předsedkyně

V říjnu minulého roku oslavil náš Klub již třetí výročí svého založení. Bývalá účetní, skladník, pracovníce zemědělského družstva, inženýr, hudební skladatel a ostatní. Za normálních okolností by se zřejmě nikdy nepotkali.

Nyní již téměř všichni překročili sedmdesátku a důvod najít společnou řeč a ochotu k pravidelnému každotýdennímu setkávání nám dala nemoc. Všichni již léta bojují s různým stádiem Parkinsonovy nemoci.

Začátky Klubu nebyly jednoduché. Osobně jsem obcházela ostatní nemocné, zvala je na společné schůzky a nosila náš časopis. Nyní se nás schází přibližně 20, i když počet našich členů je ve Zlínském kraji daleko vyšší. Problém je v dopravě a ne každý může dojíždět na naše pravidelná cvičení. Aby zdolali „nástrahy“ MHD, je pro ně ale naprosto nutná pomoc blízkých, jinak

nemocný člověk zůstane zcela izolovaný. To je ostatně zřejmě problém i u jiných Klubů.

Scházíme se každý pátek v době od 15 do 17 hodin v prostorách Domu seniorů ve Zlíně, vedle mateřské školy na Podhoří. Každý pátek organizujeme rehabilitační cvičení, společné schůzky, kulturní akce, přednášky lékařů, videa a případná cvičení v bazénu, nebo vycházky a výlety. Máme zpracovaný plán práce na celé první pololetí 2006. Ještě chci připomenout, že tento plán samozřejmě přizpůsobíme potřebám a zdravotnímu stavu jednotlivých členů Klubu.

Chtěla bych ještě poděkovat paní doktorce Švehlákové – neuroložce, za zajímavou přednášku o epilepsii a také redaktorce deníku Právo paní Kovandové za čas, který s námi trávila a za uveřejnění poznatků o naší činnosti jak v ústředním, tak i v místním tisku.

Nezapomeňte : scházíme se každý pátek od 15 do 17 hodin v Domě seniorů, Zlín, ul. Svatopluka Čecha 516.

Stačí jen zatelefonovat na číslo: 577 436 560 a domluvit se osobně.

Těšíme se na Vás.



*Předsedové Klubů
na celorepublikovém shromáždění ve Štikově, 29.4.2006*



Z. Lebedová, Doc. MUDr. Jan Roth, CSc.

Zaskočilo mi. To někdy zažil každý z nás. Každému může někdy zaskočit. Ivan Kraus ve své knize „Má rodina a jiná zemětřesení“ vtipně líčí, jak jeho ženě odnepaměti zaskakuje poměrně často. Čtenář se nad různorodostí leckdy komických situací, které v důsledku těchto „nehod“ vznikají, dobře baví. (Otázkou zůstává, baví-li se dobře i paní Krausová.) To, že někomu zaskočí, nemusí nutně znamenat, že u něj jde o poruchu polykání, která by vyžadovala odborný zásah. Projevů poruchy polykání je celá řada, přičemž laici si nejčastěji představují, že porucha polykání znamená to, když se někdo dusí, protože mu zaskočilo. Kašel a dušení v důsledku nesprávného polknutí je skutečně jeden z příznaků poruchy polykání, není však jediný. Ne každý, kdo se někdy rozkašle, protože nesprávně polkl, trpí poruchou polykání. Naproti tomu může trpět poruchou polykání někdo, u koho jsme nikdy záchvat kašle a dušení po polknutí nepozorovali.*

Porucha polykání se může rozvinout u osoby jinak zcela zdravé, která netrpí žádným jiným onemocněním. Velmi často se však rozvíjí u osob, které trpí jiným, často neurologickým, onemocněním. Jsou onemocnění, kde je dokonce porucha polykání jedním z častých příznaků. Mezi taková onemocnění patří například Parkinsonova choroba.

Abychom lépe pochopili problematiku poruch polykání, musíme nejprve vědět, že polykání je nesmírně složitým procesem řízeným z mozkového kmene. Musíme rovněž vědět, že polykání má několik fází, které na sebe navazují a vzájemně se ovlivňují.**

Obecně jsou uváděny čtyři fáze polykání. Úkolem první – přípravné fáze – je získat informace o chuti jídla a vytvořit v ústech sousto takové konzistence, aby bylo snadné jej polknout. Je to fáze vědomá a její průběh je následující: potravu uchopíme do ruky (nezapomínejme obzvláště u těch, které musíme krmit, na to, že již cesta potravy do úst je součástí

aktu polykání a může jej ve značné míře ovlivnit!), ukousneme ji, zavřeme rty a žvýkáme. Aby tato fáze proběhla bezchybně, musíme mít v pořádku motoriku (hybnost) rtů (jestliže by rty nebyly dostatečně sevřeny, mohly by nám kousky potravy vypadávat ven z úst), jazyka (abychom mohli dobře jazykem přesunovat sousto v ústech nejen ze strany na stranu, ale rovněž směrem vzad), dále hybnost dolní čelisti (jestliže se čelist není schopna hýbat ve všech směrech – do stran, dopředu a dozadu – tedy není schopna vykonávat rotační pohyby a sousto nemůže být dostatečně rozkousáno), tváře musí mít dostatečné svalové napětí (aby mohly potravu vtlačovat nazpět do středu úst a nezůstávaly nám její zbytky v tzv. „tvářových kapsách“ mezi dásněmi a tvářemi). Musí se tvořit dostatečné množství slin.

Druhá – orální (ústní) fáze – je z části vědomá a z části nevědomá. V této fázi se jazykem posouvá sousto v dutině ústní směrem vzad k měkkému patru. A právě v momentě, kdy sousto míjí tzv. patrové oblouky (zadní část měkkého patra), se spouští polykací reflex. Měkké patro se přimyká k zadní stěně hltanu, čímž se uzavře průchod z dutiny ústní do nosu (aby nedošlo k úniku potravy do nosu). To, co od tohoto momentu následuje, je již vůlí neovlivnitelné.

V následující třetí – faryngální (hltanové) fázi – se zvedá hrtan, hrtanová přiklopka uzavře přístup do hrtanu a hlasivková štěrbina se uzavře, aby nedošlo k vdechnutí potravy dále do dýchacích cest. Dýchání se asi na jednu sekundu zastaví a potrava se posouvá směrem dolů do jícnu.

V poslední – ezofageální (jícnové) fázi – se jícnem transportuje potrava do žaludku. Současně znovu začínáme dýchat, hrtan, hrtanová přiklopka a ostatní přilehlé struktury se vrací do svého původního postavení a my jsme připraveni polknout další sousto.

Polykání může být narušeno v kterékoli své fázi a podle toho pak mohou vypadat příznaky vzniklé

* Kašel je totiž jednou z ochranných funkcí dýchacích cest, která zabráňuje průniku mechanických částic. Kašel v průběhu příjmu potravy nám tedy může signalizovat, že má dotyčný poruchu polykání, ale rovněž nám říká, že jedna ochranná funkce dýchacích cest je u něj zachována. Není-li tato ochranná funkce zachována, může nemocný nesprávně polknuté sousto vdechnout až do plic, aniž by to on sám nebo jeho okolí registrovali.

** Jen pro doplnění představy uvedme, že člověk polkne v průběhu 24 hodin přibližně 580–2000x



poruchy. Zmíním alespoň některé, které jsou rovněž laicky snadno postřehnutelné a které nás mohou informovat o tom, že polykání neprobíhá správně:

- úbytek váhy (příčin úbytku váhy může být celá řada, ale jednou z nich mohou rovněž být obtíže s polykáním; pacient přijímá stále menší a menší množství potravy, neboť příjem potravy je pro něj stresující v důsledku obavy, že se opět bude dusit, či velké namáhavosti polykání...)
- náhle vzniklá horečka, zápal plic rozvíjející se během několika málo hodin (tento příznak je alarmující obzvláště u pacientů, kteří trpí onemocněním, u něhož lze poruchu polykání předpokládat; tento příznak může svědčit o vdechnutí sousta)
- časté pokašlávání, pokuckávání během jídla a po jídle
- zjevné vyhybání se některým jídlům, nechutenství až úplné odmítání jídla
- výrazné slinění a vytékání slin ven z úst (příčin může být opět velmi mnoho, ale tento příznak může poukazovat rovněž na oslabení rtů či celé oblasti obličejového svalstva, poruchu samotného polykacího reflexu...)
- zvracení (příčin je opět celá řada)
- příjem potravy trvá velmi dlouho (jednou z příčin může být skutečnost, že pacient polyká jedno sousto na několikérý pokus, mohou jí být i obtíže se zpracováním potravy do sousta, vážne-li hybnost jazyka, nemůže se sousto posunovat do zadní části dutiny ústní...)
- tichý, tlumený nebo nosový hlas, „kloktavý“ hlas (u pacientů nemocných Parkinsonovou chorobou bývá hlas často tišší a tlumenější, což však nemusí s poruchou polykání souviset; na druhé straně je dobré zohlednit poruchu hlasu v případě, že se zároveň s ní začínají objevovat obtíže s polykáním – u nosového zabarvení hlasu může například jít o narušenou funkci měkkého patra, „kloktavý hlas“ po napití se, může svědčit o průniku tekutiny nad hlasivky, tj. do dýchacích cest, tlumený hlas může signalizovat nedostatečnou hybnost hlasivek, které hrají při polykání rovněž svou roli...)
- stopy po pokousání na tvářích, jazyku, rtech (vlivem neovladatelných pohybů se může pacient při jídle kousnout do tváří či jazyka, což je velmi

bolestivé; opakovaná zkušenost s bolestí při příjmu potravy pak může vést k odmítání jídla; stopy po pokousání mohou rovněž signalizovat sníženou citlivost oblasti dutiny ústní)

- v ústech zůstávají po jídle zbytky potravy (pacient si v důsledku nedostatečné či nekoordinované hybnosti jazyka není schopen ústa jazykem po jídle vyčistit, častou příčinou je i oslabené napětí tváří, takže zbytky potravy zůstávají v tzv. „tvářových kapsách“, nebo mezi rty a dásněmi. Tyto zbytky pak může pacient například při řeči nečekaně vdechnout, neboť si jejich přítomnosti v ústech není vědom; v neposlední řadě se mohou zbytky jídla v ústech rozkládat)

Příznaků poruch polykání je celá řada, výše uvedené se však mohou nejčastěji vyskytnout právě při Parkinsonově chorobě.

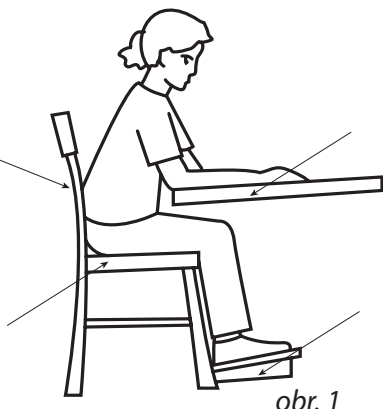
Potíže s polykáním mohou být mírného rázu, mohou však rovněž život ohrožovat. V případě výskytu obtíží s polykáním u vás či vašeho blízkého je vhodné konzultovat problém se lékařem, nejlépe neurologem. Obtíže s polykáním mohou totiž signalizovat závažnější neurologické onemocnění či zhoršení zdravotního stavu nemocného.

U pacientů s Parkinsonovou chorobou je nutno s rozvojem obtíží s polykáním počítat. Vzniklé poruchy polykání nelze vyléčit ve smyslu odstranění jejich příčiny. Je však nutné zabránit vzniku stavů ohrožujících život (dušení v důsledku vdechnutí sousta, zápalu plic...). Poruchu polykání lze často alespoň po určitou dobu onemocnění zmírnit. Často lze v počátečních stádiích napomoci různými strategiemi, které mohou pacientovi příjem potravy zpříjemnit, mohou na nějakou dobu zabránit či omezit vznik dušení se při jídle, mohou zabránit tomu, aby v důsledku stresující zkušenosti s polykáním pacient potravu odmítal a tak dále. Tyto strategie může pacienta a jeho blízké naučit logoped. Kontakt na logopeda v okolí bydliště by vám měla předat vaše zdravotní pojišťovna. Kontakt lze rovněž zjistit na www.klinickalogopedie.cz. Ne všichni logopedi se poruchami polykání zabývají. Měli by vám však doporučit někoho, kdo se na touto problematikou zaměřuje. Nejpravděpodobněji to budou logopedi, kteří působí v rámci některého oddělení vaší nemocnice.



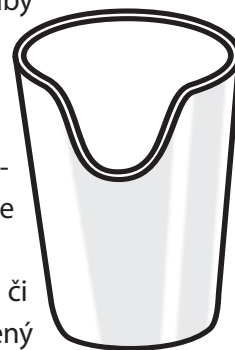
Některé strategie zde uvádím, neboť jsou relativně snadné, a přitom mohou zásadně zlepšit a zpříjemnit příjem potravy. Váš logoped může nejlépe stanovit, která ze strategií je ve vašem případě dostačující a kterou použít teprve v pozdějších stádiích onemocnění. Nemáte-li však možnost konzultovat s logopedem, můžete přesto zkusit sami některou z nich:

- ústa jsou velmi intimní část těla, proto předtím, než začnete cokoli v dutině ústní nemocného podnikat (čištění zubů, krmení...), vysvětlete, co chcete dělat, a začněte nejprve s dotekem méně intimních částí těla – ruky, čela, brady, tváří, pak teprve můžete přejít na rty a do dutiny ústní...
- před příjmem potravy zajistěte, aby nemocný zaujal stabilní polohu, nejlépe s oporou zad, nohou, případně i hlavy (krmíme-li), s opřenými rukama o stůl, vzpřímenou hlavou, zády; u těch, kteří jedí sami, pomáhá mírný předklon celého trupu s oporou rukou o stůl (viz obr. 1)
- při jídle by nemělo hrát rádio, televize; je dobré zajistit relativní klid a dostatek času pro příjem potravy
- nikdy nedávejte napít ani najíst vleže!
- někdy je vhodné dát nemocnému bezprostředně před samotným příjmem potravy napít pár doušek ledové vody (velmi studené stejně tak jako velmi sladké může zvýšit citlivost dutiny ústní, což pak může zlepšit i samotné polykání)
- spíše než jej krmit je lépe nemocnému, který se není schopen najíst sám, dát lžičku do ruky a ruku mu vést k ústům
- krmíte-li nemocného, dovolte mu nejprve, aby si jídlo prohlédl na talíři, zhodnotil jeho teplotu (i dotekem, chce-li) a zhodnotil jeho vůni – to vše může navodit větší pocit jistoty a zmírnit napětí, které bývá u některých nemocných s příjmem



potravy spojeno (ví, co bude jíst, jak je to horké...)

- krmíte-li, směrujte lžici k ústům nemocného tak, aby na ni vždy dobře viděl (nikdy ne ze strany a už vůbec ne zezadu!)
- při krmení vložte lžičku s potravou do úst (lepší je méně hluboká lžička), zatlačte jí na jazyk (tím se vyvolá protipohyb jazyka vzhůru), vyjměte lžici a podpořte pacienta, aby okamžitě zavřel ústa (zvednutím jazyka k patru při současném sevření úst se stimuluje správné postavení jazyka nutné ke správnému polknutí)
- při krmení dávejte pozor, aby zbytky potravy nezůstávaly na předních zubech a rtech nemocného
- vše komentujte slovy (chuť jídla, co právě děláte...), ale nikdy nepokládejte nemocnému v průběhu jídla žádné otázky (současné mluvení a jedení může výrazně zvýšit pravděpodobnost vdechnutí sousta)
- sdělí-li nemocný, že mu cosi uvízlo v hrdle, můžete zkusit následující: hladit hrdlo – uvolnění, vyzvat nemocného, aby změnil polohu hlavy (vpravo, vlevo, předklon, záklon), aby se napil, aby usilovně několikrát za sebou zakašlal (s podpůrným pevným přidržením se rukama židle)
- je lépe dávat napít z brčka či hrníčku, který má vykrojený otvor pro nos (lze snadno vyrobit doma z plastového kelímku, viz obr. 2) – nemocný pak tolik při pití nezaklání hlavu
- brčko je dobré někdy zkrátit (čím kratší brčko, tím menší podtlak nutný k nasátí tekutiny do úst)
- některým nemocným je nutno dávat tekutiny po lžičkách
- zvažte možnost změny konzistence stravy (mixovaná, kašovitá strava, zahušťovadla tekutin (např. Nutilis od firmy Nutricia) – vhodné pro nápoje, neboť polévky atp. lze zahustit rozmixovanou zeleninou, zasmažením...)
- obecně není vhodné podávat stravu drobivou (sušenky), s malými částicemi (rýže, jogurt s oříšky...)





- nemocného je rovněž možné požádat, aby při polykání změnil polohu hlavy (např. mírně přitlačit bradu k hrudní kosti, stisknout zuby a vědomě několikrát polknout)
- můžete vyzvat nemocného, aby po každém soustu ještě jednou polkl nebo aby si po každém polknutí odkašlal či obojí
- v případě dušení nemocného se pokuste nemocného předklonit, dát mu hlavu dopředu a udeřit do zad či při neúspěchu použít Heimlichův manévra (o předvedení a zacvičení v použití obou těchto technik požádejte zkušenou zdravotní sestru nebo svého lékaře)
- po jídle nemocného vyzvěte, aby si pořádně odkašlal, napil se, vyčistil si jazykem ústa
- je pravděpodobné, že nemocnému i poté zůstane v ústech zbytky potravy (obzvláště na tvrdém patře a v tzv. „tvářových kapsách“); je nezbytné upozornit pacienta, aby si prstem (může-li) z úst zbytky jídla dokonale odstranil, popř. abyste mu je odstranili vy

V určitém stadiu onemocnění Parkinsonovou chorobou přestávají být výše zmíněné strategie účinné. V takovém případě přichází na řadu alternativní způsob výživy. Váš lékař – neurolog, který Vás po celou dobu onemocnění provází – Vám vysvětlí, o jaké způsoby se jedná.

Poruchy polykání nejsou problémem, který lze přejít mávnutím ruky. Nemocný s poruchou polykání potřebuje odbornou pomoc. Potřebuje však rovněž něco jiného, stejně a někdy i více důležitého: velkou podporu, porozumění a ohleduplnost. A právě onu potřebnou dávku všeho dobrého a laskavého bych chtěla popřát všem, kteří mají ve své blízkosti někoho, kdo poruchou polykání trpí, nebo jí trpí sami.

Prameny a literatura:

Jobst, M.: Poruchy polykání u dospělých osob (kurs pořádaný Mgr. Jitkou Kalfussovou 20.-21.května 2005 v Praze); Roubíčková, J.: Diagnostika a rehabilitace u orofaryngeální dysfágie, Otorhinolaryngologie a foniatrie 50 (2), str., 2001.; Kalfussová, J.: Dysfagie: poruchy polykání a příjmu potravy. In: Klinická logopedie (Škodová, E., Jedička, I. ed.), Portál, 2003, str. 547-557.

TASMAR SE VRÁTIL

Prof. MUDr. Ivan Rektor, CSc., neurolog

Nejúčinnějším lékem pro léčbu Parkinsonovy nemoci (PN) zůstává levodopa. Máme několik důvodů snažit se dosáhnout léčebného účinku s co nejnižším množstvím podané levodopy. K tomu vede několik cest, jedna z nich je snížení odbourávání již podané levodopy ve střevě. Levodopa je pak lépe využita a léčebného efektu dosáhneme s menší dávkou. Inhibitory COMT (zkratka znamená katechol-ortometyl-transferázu) jsou látky, která brzdí jednu z cest odbourávání levodopy. Podávají se tedy spolu s levodopovými preparáty. Na našem trhu je již několik let k dispozici Comtan s účinnou látkou, která se jmenuje entacapon, a Stalevo, který je kombinací entacaponu s levodopou. Po několikaleté přestávce máme opět k dispozici první lék z této skupiny - Tasmar.

Tolcapone (firemní název Tasmar) jsme v Centrech pro Parkinsonovu nemoc přidávali k levodopě asi od roku 1997. S lékem jsme byli spokojeni,

my i pacienti. Zpráva, že lék byl stažen pro vážné nežádoucí účinky přišla jako blesk z modrého nebe, shodou okolností v den slavnostního zavedení na český trh, na českém a slovenském neurologickém sjezdu v Brně v roce 1998. Co se stalo? Objevily se, nejdříve ojedinělé, zprávy o vzniku akutního poškození jater. Celkem jich byly asi tři desítky, avšak tři pacienti zemřeli. Tehdejší výrobce informoval příslušný evropský orgán (Committee for Proprietary Medicinal Products, CPMP), jenž pozastavil povolení k podávání léku a stanovil podmínky, za kterých je možné opětovné podávání povolit. Výrobce musel prokázat novými studiemi, že riziko je přijatelné a že vyšší riziko je vyvážené účinností léku. To se stalo a v dubnu 2004 byl zákaz po téměř 6 letech zrušen. Při svém rozhodování komise přihlížela také k tomu, že v zemích mimo Evropskou unii, kde lék nebyl stažen, nedošlo k dalším závažným



komplikacím. Jednalo se o zkušenosti z USA, Kanady, Švýcarska a Austrálie. Od minulého roku je tedy tento preparát zpátky i v České republice, jako lék druhé volby. Znamená to tedy, že lék se smí podávat až poté, co pacient neúspěšně vyzkoušel nebo nesnášel Comtan nebo Stalevo. Podmínkou je, že po dobu jednoho roku od nasazení Tasmaru budou prováděny každé dva týdny odběry z krve na kont-

roly jaterních testů. Po roce se intervaly odběrů prodlužují na 4 týdny a za dalšího půl roku na 8 týdnů. Lék předepisuje neurolog specializovaný na léčbu PN, odběry zpravidla provádí pacientův ošetřující lékař. Výhodou Tasmaru je také to, že je podáván 3x denně, bez ohledu na počet denních dávek levodopy. Návrat Tasmaru znamená rozšíření léčebných možností pro nemocné s pokročilou PN.

POHYB JE ŽIVOT

Mgr. Lucie Jiříková, fyzioterapeut

Přeji krásné jarní dny, na které jsme všichni již netrpělivě čekali. Po letošní dlouhé zimě konečně přišlo sluníčko a s ním teplo a energie do letošního roku. Doufám, že ten kdo může, se vydá na procházku do přírody nebo do parku a vzpomene si na cviky, které jsme se učili v podzimním čísle časopisu Parkinson.

Tentokrát jsem si pro Vás připravila cviky na uvolnění obličejových svalů, svalů krční páteře a trupu. Posadte se na pevnou židli s opěradlem, narovnejte záda a hlavu. Nohy by měly být dobře opřeny o zem.

1. Dejte si obě ruce dlaněmi na tváře a pomalým krouživým pohybem si do hloubky promasírujte celý obličej.
2. Pohybujte očima nahoru ke stropu až se vám na čele udělají vrásky, a pak zase dolů ke kolům. Opakujte 5x.
3. Pokuste se o maximální artikulaci. Střídavě říkejte písmena Ú – Í, Ó – Ě. Každou dvojici písmen opa-

kujte 5x a snažte se ji vyslovovat hodně nahlas.

4. Pomalu předkloňte hlavu a uvolněte ji dolů k hrudníku. Potom ji pomalu narovnejte. Cvičte pomalu a pozor na záklon hlavy dozadu! Pozor na předklon trupu, ten se nesmí odlepit od opěrky židle. Opakujte 5x.
5. Opět pomalu ukloňte hlavu doprava (ucho k rameni) a vraťte zpět na střed. To samé doleva a zpět. Cvičte pomalu a uklánějte pouze hlavu, ne celý trup. Opakujte 3x střídavě na každou stranu.
6. Dejte si ruce na ramena, pokuste se prudce natáhnout celé paže dopředu a předklonit celé tělo vpřed. Pak se vraťte zpět. Pomožte si povely dopředu – zpět, říkejte si je nahlas a s každým předklonem se pokuste dosáhnout dál před sebe. Opakujte 5x.

Po tomto rozcvičení si zopakujte cviky které již znáte a vyjděte si na procházku. Nezapomínejte, že cvičit byste měli každý den! Bojujte se svou nemocí a nezapomínejte, že POHYB JE ŽIVOT !!!

REKONDICE KLUBU ZLÍN A BRNO V HOTELU DUO

Marie Skoumalová, Zlín

Hotel DUO stojí na kopci, obklopen beskydskými lesy. Přístupová cesta k němu je sice dlouhá necelých 500 metrů, má ale slušné převýšení. Valaši říkají, že je to „Sviňa kopec“! Autem se dojede v pohodě až k hotelu. Přístupové schodiště k recepci není nutné

zdlávat, v přízemí jsou dvěře, které vedou k výtahu. Klíč od tohoto vchodu dostane každý host společně s klíčem od pokoje. První dojem je dobrý, všude je čisto, pokoje jsou prostorné, dostatečný úložný prostor, z každého okna nádherný výhled na Beskydy.



Na odpočívadlech v každém patře jsou biliardové stoly a křesílka k posezení, od pokojů jsou odděleny dveřmi na kraji chodby. Koupelny a WC jsou oddělené. Abychom pouze nechválili, musíme přiznat, že v některých koupelnách chybí madla. Nejsou ani na WC, tam se ale dá jako madlo použít klika, která je na dosah. Cvičební místnosti jsou prostorné, příjemné, dostatečně velké. V první polovině cvičíme a ve druhé je krásné posezení pro večerní zábavu. Vede k nim jediných 18 schodů, jinak jsou veškeré prostory dosažitelné výtahem.

V přízemí hotelu je bazén, 5x15 metrů, v provozu od 9.00 do 21.00 hod. Jeho použití je v ceně pobytu a klíč od přístupových šaten má každý host u klíčů od pokoje. Zároveň je v přízemí funkční rehabilitace. Možnost objednat masáže, parafín, perličkovou koupel, podvodní masáž nebo skotské stříky za skutečně nízkou cenu, využívá téměř každý.

Personál je milý, příjemný, strava vydatná. Vybíráme ze tří nabídek obědů a večeří. Kromě obvyklé snídaně je na pultech denně připraven vynikající jogurt, zavařenina a kukuřičné lupínky. Večer pak ohřátá polévka od oběda – samozřejmě navíc k večeři. Recepce je k dispozici denně od 6.00 do 22.00., lze v ní koupit minerálky, sušenky, čokolády, pohledy a známky, drobné dárky, vše za nízké ceny. Stejně přijatelné jsou ceny v baru, který je otevřený od dopoledne do večera. K dispozici je i přednáškový sál.

Přístupovou cestu zdolali všichni účastníci bez velkých problémů nejméně jedenkrát denně. Eva Šrůtková, která chodí o dvou berlích, ji zvládla každý den, někdy i dvakrát. Autobusové spojení je na všechny strany – Žilina, Rožnov, Horní Bečva, Pustevny – na zastávku v lomu je to 10 minut pohodlnou, pomalou chůzí a na vzdálenější zastávku 20 minut. Běžné samoobslužné prodejny jsou vzdáleny čtvrt hodiny chůze, jedna po přístupové cestě, druhá příjemnou polní a lesní cestou.

Měli jsme dost dobrých důvodů k tomu prodloužit si původně plánovaný víkendový pobyt na celý týden. A protože nás bylo jenom 15, z toho pouze tři muži a k tomu ještě můj muž, méně pohyblivý než ostatní, pojali jsme toto jako lázeňskou rekreaci bez velkých soutěží, jak to bývá zvykem ve Štikově, kde se sejde přes padesát lidí.

Ráno byla rozcvička, snídaně, pak následovaly procedury, cvičení v bazénu, odpočinek, oběd, procházky, odpolední cvičení, nákupy buď v Prostřední Bečvě, nebo se jelo do Rožnova. Před večeří se konala módní přehlídka, kde dámy Miladka a Věrka předváděly, co všechno se dá nakoupit ve zdejších prodejnách. O jedno odpoledne se postarala paní doktorka Bártová se zajímavou přednáškou „Parkinsonik a sexualita“. Vyprávěla vtipné příhody z dob svých studií. Nejhezčí byly večírky po večeři. Po

...A JEŠTĚ JEDNOU ŠTIKOV

L. Křenová

Poprvé jsem byla ve Štikově.

Poprvé jsem se setkala s takovým počtem parkinsoniků. Poprvé jsem byla pacient a cvičitelka zároveň.

Na začátku všeho byla Květa Kánská, která se mě ujala ve chvílích, kdy se můj stav zhoupl k horšímu. Našla jsem si ji náhodně v časopisu „PARKINSON“, napsala jí a už se to rozjelo.

Do té doby jsem se snažila svoje onemocnění utajit. Před laickou veřejností se dařilo-odborník poznal hned: Parkinsonova choroba.

V rehabilitaci pracuji už 25 let v Janských lázních a aktivní Květu napadlo, že bychom mohly dát síly dohromady a začít premiérou ve Štikově. Ona vedoucí, já a mé kolegyně cvičitelky. Musím se přiznat, že jsem se přemlouvala i odrazovala zároveň. Minimální práce s touto chorobou, poznatky pouze z vlastní zkušenosti, ale zase jsem byla zvědavá, jací jsou ostatní, co se dozvím nového. A tak jsem se pomalu začala chystat a připravovat na cvičení s těmito lidmi.



Ve Štikově jsem si vzala tu nejtěžší skupinu z opatrnosti, abych jim přinejmenším stačila. A mé obavy byly správné. Někteří cvičenci, zvyklí pravidelnému cvičení, by mě strčili za klobouk. Cviky opakované znali skoro všichni, tak čím uchvátit? Ale odpověď na tuto otázku ve mně rostla už od začátku. Vždyť ti lidé jsou smutní, uzavření, nevěří si, někdy stojí

zbytečně stranou. A tak jsem pojala cvičení formou „Tady si můžeme dovolit všechno“ a moje metodika byla na světě. Tady nás nevidí kritické oči dětí, sousedů, tady jsme všichni na jedné lodi-odvážeme se!

Vyhledala jsem rytmickou hudbu (rokenrol-česky) a rozjeli jsme se. Začali jsme tleskat, poskakovat,

PAN PARKINSON VE ŠTIKOVĚ – ANEB, JAK TO VIDÍM JÁ...

H.O., Praha

Prožila jsem 14 krásných dní, které zatlačily do pozadí mého pana Parkinsona. Byla to podle mého názoru zdařilá rekondice členů Společnosti Parkinson v době od 30.7. do 14.8.2005, a to na tradičním místě ve Štikově. Jela jsem na rekondici s obavou, jak to zvládnou. Je tu nemoc, neznámé prostředí, neznám účastníky rekondice, mám potíže s pamětí. Ale už počáteční přijetí paní Kánskou začalo rozhánět moje původní obavy.

Po celou dobu pobytu bylo třeba pečovat o své zdraví a pohodu, přijít 3x denně k prostřednímu stolu a účastnit se podle svých možností cvičení a dalších akcí. Nebylo třeba pečovat o rodinu, domácnost, vařit, uklízet, nakupovat, platit složenky.

Protože účastníci rekondice byli z různých koutů naší vlasti, každý si zajistil dopravu sám. Shledání se známými z minulých rekondic či z jiných společných akcí, i seznámení s novými příchozími, bylo příjemné. Program pokládám za velice zdařilý. Cvičení probíhalo ve skupinách sestavených podle zdatnosti a zdraví zúčastněných. Měli jsme ranní rozcvičku, další cvičení začínala v 10 a ve 14 hodin. Podle možností jsme cvičili venku, v přírodě. V 17 hodin začínala nepovinná relaxace při hudbě a doprovodným slovem paní doktorky Kubátové.

Dále byly na programu soutěže ve stolním tenisu, šipky, petank, boččo, létající talíře UFO, Člověče nezlob se a další společenské hry. Kdo měl zájem, mohl si vyzkoušet jízdu na koloběžce a tříkolce, pochodit si bos ráno v rose, pro otužilce byl k dispozici venkovní bazén. Ten jsme vzhledem

k chladnějšímu počasí nevyužili, ale příště již budou v provozu sluneční kolektory pro ohřev vody do bazénu. Kdo měl náladu a sílu, vydával se do lesa na houby a k lesní studánce napít se pramenité vody. Mezi pěkné zážitky patřily společné vycházky, autobusový výlet do zámku Dětenice a do Jičína – města pohádky. Pěkná byla též posezení s hudbou, povídání o bylinkách na vycházce i v tělocvičně pod vedením manželů Kotkových a pro velký zájem opakované vaření bylinkových čajů z vlastnoručně nasbíraných bylinek, též pod jejich vedením. Přínosem byla i přednáška slečny Petry Kotkové, studující UK, o psychologických aspektech Parkinsonovy nemoci, a jak na to.

Vzorně a pozorně se o nás starali pan Juskanič a paní Kánská. V pohodě a ochotně zařizovali a vyřizovali požadavky a přání účastníků, což nebylo vždy jednoduché. Velký dík patří panu Juskaničovi jak za přípravu rekondice, tak i za ochotu, optimismus, pozitivní ovzduší a úsměvnou náladu, které okolo sebe šířil. Můj dík a obdiv patří též paní Kánské, která se starala o více než 50 členů rekondice jak při přípravě, tak i v průběhu akce. Její elán, humor, energie, dobrá nálada a ochota byly nezměrné a strhující. Program byl denně upřesňován i na nástěnkách, s doprovodnými humornými postavičkami a kresbičkami pro lepší zapamatování.

Také naše cvičitelky měly pro nás pěkná cvičení, porozumění, úsměv, laskavost a ochotu pomoci



ZÁKON O SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH

Ing. Jiří Dvořák, Alena Šmejkalová

Závěr loňského roku a první čtvrtletí roku letošního byl ve znamení přijetí celé řady zákonů, které mají značný sociální význam pro naše seniory a občany se zdravotním postižením.

Již před tím byla provedena valorizace důchodů od 1.1.2006. Zvýšení důchodů bylo nižší oproti původním předpokladům, především pro nedostatek finančních zdrojů ve státním rozpočtu. Toto zvýšení bohužel nestačí ke krytí stále stoupajících nákladů, jako je např. zvyšování cen plynu a elektřiny, stoupající nájemné, doprava a další významné položky.

Je zřejmé, že k 1.1. 2007 bude muset nová vláda i parlament přistoupit k podstatnému zvýšení důchodů proti stávajícímu stavu a najít potřebné finanční zdroje. Jen pro informaci uvádíme, že současný procentní poměr průměrného důchodu k průměrnému výdělku nedosahuje ani 40%, zatímco před rokem 1989 ještě činil 42%.

Společnost Parkinson dala na žádost Národní rady pro zdravotně postižené svoje poznatky a připomínky k jednání na MZ ČR, zejména k úhradové vyhlášce a cenám léků, upozornila na vysoké doplatky zejména v lékárnách na malých městech, k rozsahu bezplatně poskytovaných kompezačních pomůcek a k dalším důležitým otázkám, které zajímají zdravotně postižené občany.

Byla také přijata celá řada novel a nových zákonů ve prospěch zdravotně postižených:

- Od 1.1.2006 byla rozšířena příloha k vyhlášce 182/1991 pro posuzování zdravotního postižení k přiznání Mimořádných výhod I-III stupně (průkazy TP, ZTP, ZTP/P), podle které je možno i pro osoby s PN přiznávat podle stupně postižení uvedené výhody. Podrobnosti má k dispozici každý odborný lékař a sociální odbory příslušných úřadů.
- Od téhož data se zvýšil i příspěvek na provoz motorového vozidla.
- U držitelů průkazů ZTP - se zvyšuje na 6000,- Kč ročně.
- U držitelů průkazů ZTP/P – se zvyšuje na 9.900,- Kč ročně.

Příspěvek mohou dostat i rodinní příslušníci, pokud je nemocný odkázán dopravou na jejich soustavnou pomoc. Zvýšil se i příspěvek na individuální dopravu nemocných. Podrobnosti je možné zjistit na příslušných sociálních odborech.

- Od 1.2.2006 byl novelizován zákon 155/1995 týkající se držitelů částečného invalidního důchodu, který ruší omezení dalšího výdělku k tomuto důchodu.
- Nejdůležitějším přijatým zákonem je však Zákon o sociálních službách, který začne platit od 1.1.2007.

Na přijetí tohoto zákona má velkou zásluhu pan Václav Krása, předseda NRZP, který ho prosazoval již několik let a obhájil většinu zásahů i při jednání v Parlamentu ČR. Zákon je velmi obsáhlý a není možné v plném rozsahu uveřejnit.

Podstatou, kromě dalších ustanovení, je, že osoby s přiznanou bezmocností budou považovány za osoby závislé na pomoci jiné osoby (např. rodinného příslušníka) a nebudou odkázáni pouze na léčebná zařízení. Bude jim moci být vyplácen měsíční příspěvek podle stupně bezmocnosti.

Současně k tomuto datu přestanou být vypláceny dříve přiznané příspěvky k důchodu pro bezmocnost a příspěvky pro osobu blízkou.

Nově stanovená výše měsíčních příspěvků pro osoby starší 18 let bude činit:

- 2.000,- Kč - při stupni I (lehká závislost-bezmocnost)
- 4.000,- Kč - při stupni II (středně těžká závislost-bezmocnost)
- 8.000,- Kč - při stupni III (těžká závislost-bezmocnost)
- 11.000,- Kč – při stupni IV (úplná závislost)

Přitom by mělo k 1.1.2007 dojít u stupňů I-III k automatickému převodu těchto příspěvků podle dřívějšího přiznaného rozsahu bezmocnosti.

O dalších podrobnostech k prováděcím předpisům, úloze sociálních odborů a posudkových

lékařů, se budeme snažit informovat v dalším čísle našeho časopisu.

Kromě uváděných zákonů byla ještě přijata celá řada dalších zákonů a nařízení, které mají dopady do sociální oblasti. Je to například podstatné zvýšení

porodného, úprava životního minima, příspěvek na bydlení, rodičovské příspěvky apod. Tyto úpravy však již nejsou předmětem našeho článku, který chce především informovat o péči o zdravotně postižené občany.



JAKO VE SLEPÉ ULIČCE

Tudor Gabor



Zpočátku mi slábla ruka a nějak jsem nemohl psát, ale myslel jsem, že je to od únavy nebo od krční páteře. To mi bylo teprve 37 let a pracoval jsem jako strojvedoucí na železnici. To bylo moje první setkání s Parkinsonovou nemocí. Jenže

žádné běžné léky mi nezabíraly a tak jsem se nakonec dostal na neurologii, kde se zjistilo o co jde. Naštěstí poměrně brzo, takže sice s velkou dávkou léků, ale přece jen jsem ještě dalších deset let mohl zůstat u svého zaměstnání.

Co je však důležité – a co mnozí nemocní podceňují – je tělesná a duševní aktivita, která zmírňuje průběh tohoto onemocnění. Osobně se domnívám, že na vzniku této nemoci se značně podílí stres. Když se setkávám s podobně postiženými pacienty, tak zjišťuji, že většina z nich měla poměrně náročné zaměstnání. Je mezi nimi hodně inženýrů, řidičů, umělců i politiků.

Nejhorší je, když člověk před touto nemocí kapituje. Nesmí se stát, co říkají nejbližší příbuzní svým nemocným: „Tak se přeci hýbej, nemůžeš pořád jen tak sedět“. A ti si uzavírají ještě více do své skořápky smutku, osamělosti a beznaděje. To je největší chyba, které se nemocný může dopouštět a přitom být v neustálém strachu z příštích okamžiků.

Každý si musí najít přiměřenou tělesnou a duševní

aktivitu. Mně je dnes 61 let a musím říci, že každý den si musím plánovat, kdy a kam půjdu a nezapomínat, že musím brát naprosto pravidelně předepsané léky. Když náhodou zapomenu, tak se můj stav okamžitě zhorší. V současné době se léčím u pana doktora Roberta Jecha na Neurologické klinice v Praze v Kateřinské ul. A musím říci, že se nám oběma daří s Parkinsonem bojovat, i když některé negativní vlivy této nemoci bohužel setrvávají.

V této souvislosti vzpomínám na svého kamaráda ing. T. Č., který již bohužel není mezi námi a který měl velké potíže s touto nemocí. Kdysi projektoval slavný přesun Mosteckého kostela v souvislosti s rozšířením povrchové těžby uhlí. Statečně sváděl boj s nemocí a jak se sám vyjadřoval „Kdybych neměl rodinu a hlavně bratra-jednovaječné dvojče, asi bych se zbláznil. Nejhorší je, když se v noci probudím a není síla, která by mě na posteli otočila. Na jaře a na podzim přichází zhoršení, které velmi těžko překonávám. Vždycky jsem se nejvíc bál infarktu, ale toto je mnohem horší“.

Chtěl bych ještě znovu zdůraznit, jak je potřebná duševní i tělesná aktivita. Těším se každý týden na setkání s ostatními členy výboru Společnosti Parkinson, ve kterém pracuji podle svých možností a s jeho předsedou ing. Dvořákem jsme vlastně v roce 1994 byli zakládajícími členy Společnosti.

(Pozn. Článek byl zpracován podle podkladů redaktorky M.Kohoutové, v denním tisku MF Dnes včetně fotografie MAFA-R.Zlatohlávek)



NEVZDÁVÁM SE – MUSÍM BOJOVAT

Jana Kramulová



Před 18 lety jsem pracovala jako projektantka. A právě od té doby začal můj boj s Parkinsonovou nemocí. Mnoholidipřitom kvůli této nemoci končí v invalidním důchodu.

Když jsem se dozvěděla, že mám tuto nemoc, měla jsem pocit, že se mi zhroutil svět. Myslela jsem, že moje problémy s hybností jsou způsobeny velkým pracovním vyčerpáním a že to „asi bude od krční páteře“. Jenže za dalších dva a půl roku zjistil odborný lékař – neurolog, že mám Parkinsonovu nemoc. To už jsem měla potíží daleko více. Projevil se občasný třes, problémy se psaním. Moje písmo, což je typické pro tuto nemoc, se výrazně zmenšilo.

Prošla jsem řadou krizí, jak v pracovním, tak i v osobním životě. Již více než 15 let se léčím v pražské neurologické klinice v Kateřinské ulici, která se specializuje na Parkinsonovu nemoc. Začala jsem užívat léky, které na několik let můj stav výrazně zlepšily. Asi čtyři nebo pět let jsem měla pocit, že jsem zase

zdravá. Potom se však moje potíže začaly opět vracet a po deseti letech se vrátily téměř v plné síle.

Měla jsem potíže v zaměstnání a bohužel jsem také musela požádat o uvolnění z funkce jednatelky Společnosti Parkinson, kterou jsem ráda zastávala prakticky od doby, kdy byla Společnost založena.

„To je pro tuto nemoc typické“, říká ošetřující lékař doc. MUDr. Jan Roth CSc. „Léky skvěle zabírají, ale jen několik let. To, že paní Kramulová stále chodí do zaměstnání a že zvládá svoje zdravotní potíže velmi dobře, není jenom díky lékům, které užívá. Je to dané také tím, jak se ke své nemoci postavila. Nemá například problémy se přinutit každý den ke cvičení, což je u lidí s Parkinsonovou nemocí skoro zásadní. Hodně jí pomáhá i skutečnost, že předtím, než se nemoc ohlásila, aktivně sportovala a má silnou vůli.“

Nejdříve jsem si myslela, že jsem ztratila všechno. Někdy je pro mě problém projít obyčejnými dveřmi. Ale rozhodla jsem se, že mě nemoc nezničí, a že s ní budu bojovat. Došlo mi, že jsem nepřišla o nic, ale že si to musím tvrdě zasloužit.

(Pozn.: zpracováno podle článku redaktorky MF DNES, paní Radky Wallerové, včetně uveřejněné fotografie)

DOBŘÁ ZPRÁVA

Manželé Vernerovi, Brno

Než se rok s rokem sešel, stali jsme se s manželem členy velké rodiny Společnosti Parkinson. V našem životě se mnoho změnilo.

Především díky odborným článkům v časopise Parkinson získal manžel podrobné informace, jak čelit PN. Jak přibývají obtíže, může se vracet k potřebné tématice i v starších číslech a vždy najde dobrou radu.

Velmi pozitivní vliv na jeho zdravotní stav má pravidelná návštěva rehabilitačního cvičení, které je vedeno odbornou cvičitelkou. I když se snaží cvičit doma i sám, cvičení ve společnosti přátel je mno-

hem radostnější. Je obecně známo, že v kolektivu jde všechno lépe. Ale zde je velmi cenná i ta skutečnost, že na vlastní oči vidí, že nemá potíže jen on sám. Každý z cvičenců musí překonat svůj zdravotní problém, někdy nenáladu, nechut, prostě sám sebe. Jeden druhého povzbudí, projeví zájem... To je ta obrovská síla kolektivu, která dodává hodně duševní i fyzické energie. Takže myšlenka vynechat cvičení, když zrovna není „do skoku“ – nepřipadá v úvahu. Dobrý efekt cvičení se pak přenáší do každodenního života lepší pohyblivostí a optimismem.

Největší radost nám s manželem přináší skutečnost, že jsme získali mnoho nových přátel. Cvičení není zdaleka jedinou aktivitou, která může všem nemocným, ale také jejich rodinným příslušníkům

velmi pomoci. Vzájemná setkávání, předávání vlastních zkušeností, ale zejména společně prožité okamžiky jsou obrovskou silou a pomocí pro chvíle, kdy PN vítězí nad člověkem.



VLIV PARKINSONOVY NEMOCI NA KAŽDODENNÍ ŽIVOT NEMOCNÉHO A JEHO RODINY

Mgr. Veronika Kafková, sociální pracovnice

Každé závažné onemocnění má větší či menší vliv na život nemocného i jeho okolí a Parkinsonova nemoc není pochopitelně výjimkou. Avšak stejně jako se liší od jiných chorob svými projevy somatickými, může mít i specifické důsledky sociální. A právě tato otázka byla stěžejním tématem mého výzkumu, který jsem vypracovala v rámci své diplomové práce. Součástí výzkumu bylo mimo jiné zjistit informovanost nemocných o Společnosti Parkinson a jaký význam této organizaci přikládají. Jako základní výzkumná technika byl použit rozhovor s nemocnými a jejich pečujícími rodinnými příslušníky s předem připravenými otázkami (tzv. polostandardizovaný rozhovor). Získané informace byly zpracovány formou kazuistik, čili studií, popisujících jednotlivé případy. Celkem bylo do výzkumu zařazeno sedm nemocných (5 mužů a 2 ženy), u kterých byla diagnostikována Parkinsonova nemoc a šest rodinných příslušníků, kteří o nemocné pečují. **Při vyhledávání vhodných respondentů jsem spolupracovala se Společností Parkinson, a to především s klubem v Ostravě.** Členové klubu mi umožnili zúčastnit se jejich pravidelného setkání, kde jsem se seznámila s respondenty.

V následující části je stručně popsána životní situace vybraných respondentů. Uvedená křestní jména nemocných jsou z důvodu zachování anonymity smyšlená.

Paní Marie, 66 let

Paní Marie je vdaná a žije se svým manželem (68 let). Má jednoho syna (48 let) a tři vnoučata. Parkinsonova nemoc byla u paní Marie diagnostikována před jedenácti lety. Nejprve se objevilo

napadání na levou nohu a ochromení levé ruky. V současné době hodnotí své onemocnění jako středně těžké. Z příznaků Parkinsonovy nemoci dominuje podle jejích slov ztuhlost. Její onemocnění ji omezuje především v chůzi. Špatně chodí, nemůže jít nikde bez doprovodu, obtíže ji dělá delší chůze. Časté jsou u ní i pády, proto se bojí chodit sama ven. Kvůli tomu vychází mimo domov jen s doprovodem manžela nebo zůstává raději doma.

Na otázku: „Myslíte si, že vaše onemocnění vedlo ke zhoršení kvality Vašeho života?“ odpovídá: „Určitě ano. Nemůžu jít, kam bych chtěla, nemůžu si sama něco koupit.“

Svoji soběstačnost hodnotí tak, že potřebuje částečnou pomoc při některých aktivitách (vstávání ze židle). Před rokem byl její stav mnohem horší. Při většině aktivit potřebovala pomoc manžela, který jí pomáhal s oblékáním, s jídlem, v noci s otáčením na lůžku a na toaletu. Manžel byl vyčerpaný a sám měl zdravotní problémy, proto byla paní Marie hospitalizována, aby se upravil její stav a manžel si mohl odpočinout. V nemocnici jí lékaři změnili léčbu. Její stav se zlepšil a nyní dělá vše sama, jen občas potřebuje pomoc manžela.

Paní Marii nejvíce pomáhá její manžel, a to hlavně s vedením domácnosti (pere, vaří, uklízí, nakupuje). Syn na to nemá čas, protože je pracovně vytížený. Paní M. říká: „Nemůžu po něm nic chtít, sám má hodně práce“. Vzájemné vztahy se synem hodnotí jako dobré. Syn ji s rodinou navštěvuje každý týden.

Parkinsonova nemoc vedla k tomu, že manželé žijí v izolaci, nemohou si dovolit výlety do přírody



ani se věnovat ostatním koníčkům.

I při zhoršení zdravotního stavu manželky dává přednost domácí péči, pokud mu to dovolí jeho zdravotní stav. S manželkou uvažovali o pečovatelské službě.

O Společnosti Parkinson se paní Marie dozvěděla před 4 roky od souseda, který ji upozornil na článek v novinách. Již 4 roky je členkou Společnosti Parkinson. Jednou měsíčně dochází do klubu v Ostravě, účastní se pravidelných cvičení i rekondičního pobytu na Orbitě. Myslí si, že je dobré, že Společnost Parkinson existuje. Pozitivně hodnotí především to, že člověk je informovaný, neuza- vírá se do sebe, ale má možnost setkat se s lidmi podobně postiženými. Cítí se mezi nimi dobře.

Pan Bedřich, 72 let

Pan Bedřich je ženatý, žije v bytě se svou manželkou (67 let). Mají dvě děti, dceru a syna, a dvě vnučky.

Parkinsonovou nemocí trpí pan Bedřich již dvanáct let. Onemocnění se zpočátku projevovalo drobným třesem pravé ruky, který se postupně zhoršoval. Dnes hodnotí své onemocnění jako těžké. Pan Bedřich je podle vlastního hodnocení nesoběstačný, při většině aktivit potřebuje pomoc. Dalším příznakem jsou obtíže s chůzí. Má problémy se vstáváním ze židle nebo z postele. Časté jsou u něj stavy „zamrznutí“, kdy se náhle nemůže pohnout a manželka mu musí pomoci. Mezi dřívější záliby patřilo hlavně chataření a jízda autem. Byl také „kutil“. Dnes již tyto aktivity nemůže vykonávat. Věnuje se hlavně četbě.

Na otázku: „Myslíte si, že vaše onemocnění vedlo ke zhoršení kvality Vašeho života?“ odpovídá: „Určitě. Už nemůžu dělat to, co dřív“.

Nemocnému nejvíce pomáhá jeho manželka. Asi největší obtíže přináší manželce noční vstávání (někdy vstává i čtyřikrát za noc). Díky tomu, že se musí starat o manžela a být stále s ním, nemá možnost lehnout si a odpočinout si ani přes den, a tak je unavená nejen fyzicky, ale i psychicky. Všude musí svého manžela doprovázet. Zároveň musí zvládat domácnost. Má čím dál méně času na své vlastní záliby. Někdy cítí, že je toho na ni příliš. S péčí o manžela jí pomáhá hlavně syn, který je autem odváží k lékaři, nakupuje, pomáhá s větším

úklidem. V případě potřeby vypomůže i dcera. Ta jí poskytuje hlavně emocionální oporu.

I při zhoršení zdravotního stavu dává přednost péči v domácím prostředí. Do žádného zařízení by nechtěl jít ani o tom do budoucna neuvažuje

Oba manželé jsou členy Společnosti Parkinson již 6 let. Pravidelně se účastní přednášek, schůzí a rehabilitačního cvičení. Jednou měsíčně dochází do Klubu Parkinson. Společnost je pro oba důležitá, protože mají možnost vyměnit si zkušenosti s ostatními, podobně postiženými lidmi. Kladně hodnotí i možnost získat potřebné informace. Manželka dříve nevěděla, jak se o manžela starat a jak mu pomáhat.

Pan Karel, 77 let

Pan Karel žije s manželkou na vesnici ve starším rodinném domku. Mají dvě dcery a čtyři vnoučata.

Parkinsonova nemoc byla u pana Karla diagnostikována před patnácti lety. Od té doby dochází k výraznému zhoršování jeho zdravotního stavu. V současné době hodnotí své onemocnění jako těžké. Nejvíce mu vadí problémy s chůzí. Hlavně to, že se náhle zastaví a není schopný jít dál. Často není schopen sám vstát ze židle a musí si zavolat někoho na pomoc. Ráno je ztuhlý a nedokáže sám vstát z postele. Musí mu pomoci dcera.

Mezi jeho dřívější záliby patřila práce na zahrádce a rád se chodil dívat na fotbal. Dnes už to nejde. Přes den tráví většinu času doma v křesle. Na otázku: „Myslíte si, že vaše onemocnění vedlo ke zhoršení kvality Vašeho života?“ odpověděl stručně: „Ano.“

Péče o nemocného je velmi náročná. Dříve veškerou péči o něj zajišťovala manželka sama, ale po srdečním infarktu již na to nestačí. Stav pana Karla se navíc neustále zhoršuje, takže v současnosti je již nesoběstačný a zcela závislý na pomoci blízkých. Problematická je hlavně péče ve večerních a nočních hodinách, kdy se u pana Karla občas vyskytují delirantní stavy. V takovém případě blouzní, nepoznává své blízké, je dezorientovaný. Často i několikrát za noc hlasitě vyžaduje pomoc například s úpravou peřiny a polštáře či s otáčením. Protože manželka vzhledem ke svému vážnému zdravotnímu stavu potřebuje dostatek spánku, přespává pan Karel v domě starší dcery, která bydlí nedaleko. Večer dcera musí otce odstrojit a uložit do postele,



protože sám to nezvládne. Ráno, často nevyspalá po několikerém vstávání k otci, pana Karla ustrojí, pomůže mu s hygienou a odvede ho k manželce. Kromě péče o otce musí dcera zajistit vlastní domácnost a odpovědně chodí do práce (na poloviční úvazek). Od té doby, co se stará o otce (7 let), nebyla dcera s rodinou na delší dovolené. Bývá vyčerpaná a unavená. S péčí o otce jí pomáhají i děti (vnoučata). I přes veškerou námahu dává rodina přednost péči v domácím prostředí. Manželka panu Karlovi pomáhá přes den a to hlavně s jídlem (někdy ho musí nakrmit), se vstáváním ze židle a s toaletou. Manželce na panu Karlovi vadí především to, že je málomluvný, téměř s ní nekomunikuje a většinu času přes den prospí.

Pan Karel ani jeho manželka o existenci Společnosti Parkinson neví, ani se o ní více nezajímají.

Uvedené tři příklady dostatečně ilustrují, jak je pro nemocné důležitá podpora rodiny. Sami nemocní chtějí žít v domácím prostředí co nejdéle a úvahy o institucionální péči odkládají na dobu, kdy nebudou schopni svou situaci zvládnout. Z různých forem institucionální péče dávají přednost pečovatelské službě.

Ve výzkumném šetření se dále ukázalo, že Společnost Parkinson sehrává důležitou roli v pomoci a podpoře nemocných i jejich rodinných

příslušníků. Nemocní se nejčastěji o Společnosti Parkinson dozvěděli od svých známých a sousedů (ve 3 případech), ve dvou případech od svého ošetřujícího lékaře. Jeden nemocný a dva rodinní příslušníci o Společnosti nikdy neslyšeli.

Respondenti, kteří jsou členy Společnosti Parkinson, hodnotí její činnost pozitivně. Kromě možnosti získat informace o svém onemocnění hodnotí kladně také možnost setkat se a popovídat si s lidmi podobně postiženými (např. v ostravském Klubu), vyměnit si zkušenosti a účastnit se společných cvičení a rekondičních pobytů.

Dlouhodobá péče o nemocného je velmi namáhavá a vyčerpávající. Proto si pečovatelé zaslouží nejen náš obdiv, ale především co nejširší podporu ze strany státních i nestátních institucí, která by jim umožnila starat se o svého blízkého, aniž by museli zcela obětovat své fyzické i psychické síly.

Dovolte, abych závěrem poděkovala všem nemocným a jejich rodinám za ochotné poskytnutí potřebných informací. Poděkování patří i panu Zelenkovi a ostatním členům ostravského Klubu za vlídné přijetí, jejich otevřenost a pomoc. Všem nemocným i celé Společnosti Parkinson přeji hodně úspěchů a sil v jejich další práci.

VI. EVROPSKÁ KONFERENCE EPDA (9.-11.10. 2005 DUBLIN)

Bc. Petra Skalová

Ve dnech 9.10. – 11.10. 2005 jsem se zúčastnila VI. Evropské konference Evropské asociace Parkinsonovy choroby (EPDA) v Dublinu. Byla jsem vyslána jako oficiální delegát České Společnosti Parkinson.

9. 10. 2005 po příjezdu a následném ubytování jsem se zaregistrovala u paní Carolyn Loveless a předala jsem jí věčný dárek do tomboly. Program začal 10.10. 2005 v 09.00 přivítáním všech delegátů a pokračoval velice zajímavou přednáškou pana Prof. Petera Erikssona ze Švédska na téma Výzkum kmenových buněk a nové možnosti jejich využití. Pan profesor se nám snažil nastínit možnosti transplantace kmenových buněk, která je zatím možná

pouze ve Švédsku, Belgii a UK. Přednáška byla i pro laika velice srozumitelná a rozpoutala se po ní živá diskuse. V 11.00 byla prezentace a demonstrace duodenové pumpy paní Kirsten Bruun z Dánska. Byly zde prezentovány i video záznamy před a po aplikaci této pumpy.

Následovala diskuse na téma 250. výročí narození Dr. Jamese Parkinsona. Delegáti hovořili o tom, jak se v jejich zemi toto výročí slavilo a jestli pořádali nějaký speciální program k tomuto výročí.

Po společném obědě byl odpoledne pracovní meeting s projednáváním organizačních věcí a s volbami do výboru EPDA.



Složení nového výboru:

Mary G. Baker - prezidentka EPDA - Velká Británie

Suzanna Lindvall -viceprezidentka - Švédsko

Mariella Graziano - tajemnice - Lucembursko

Branko Smid - pokladník - Slovinsko

Knut-Johan Onarheim člen výboru - Norsko

Marios Tannousis člen výboru - Kypr

Byla schválena obsáhlá zpráva prezidentky paní M.Bakerové o činnosti EPDA za rok 2004 a za prvních 10 měsíců roku 2005. Bala schválena zpráva o hospodaření EPDA a předpokládaný výhled na rok 2006. Bala schválena nová výše členských příspěvků do EPDA od roku 2006 a jejich výše odstupňována podle počtu členů jednotlivých Společností. Pro naši Společnost to znamená zvýšení na 445,-Euro.

V 16.30 byla prezentace Anji Smid ze Slovinska na téma Ekologický vliv na lidi s Parkinsonovou nemocí. V 17.00 Mariella Graziano z Lucemburska ukončila tuto konferenci prezentací RESCUE projektu. Setkání bylo zakončeno společnou večeří s tanečním večeřem spolu s tombolou a s ukázkou irských tanců.

Osobně jsem pozdravila prezidentku EPDA

paní M. Bakerovou a generální tajemnici paní L. Grahamovou. Měla jsem za úkol také kontaktovat paní Renatu Lemanski, předsedkyni Rakouské společnosti Parkinson, ale bohužel zde nebyla, ani nebyla zastoupena nikým jiným z této společnosti. Navázala jsem však kontakty s dalšími delegáty ze společností z Irska, Lucemburska, Norska, Slovinska, Španělska, Švédska a Švýcarska.

Myslím si, že účast na této evropské konferenci byla velice přínosná jak pro naši Společnost Parkinson v České republice, tak i pro ostatní Společnosti z různých zemí a doufám, že i napřesrok nám bude umožněno se této konferenci znovu zúčastnit. Výměna informací mezi jednotlivými zeměmi je důležitá a mnohdy i v lecčems inspirativní.

Na závěr bych chtěla jménem Společnosti poděkovat paní M. Bakerové, paní L. Grahamové a farmaceutické firmě GLAXO KLINE SMITH za finanční podporu při této konferenci. A zároveň bych chtěla poděkovat panu Prof. MUDr. Evženu Růžičkovi, DrSc. a Společnosti Parkinson, kteří mi umožnili se této konferenci zúčastnit.

CO UKAZUJE MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA?

Mgr. Anna Blabolová, PaedDr. Blanka Housarová, Ph.D.

POJEM KVALITA ŽIVOTA

Můžeme říci, že v nějakém období se určitý pojem stává módní záležitostí. Do určité míry to platí i o pojmu kvalita života. Setkáváme se s ním v odborné i laické literatuře, kde je používán v nejrozličnějších kontextech a často vymezován velmi volným způsobem. Jednotliví autoři zahrnují pod tento pojem takřka vše měřitelné, co se týká našeho života, a tak informace z různých zdrojů mohou být nejen odlišné, ale často i protichůdné. Informace spojené s kvalitou života budou také pokaždé jiné, podle profesního zaměření toho, kdo nás informuje (psycholog, sociolog, lékař, ekonom atd.)

Měření kvality života tak zahrnuje širokou oblast, od zachycení objektivních charakteristik, jako je např. posouzení zdravotního stavu a zjišťování životní

úrovně, tak i zmapování výrazně subjektivních hodnocení (jakým je např. prožívání). Otázky, které otevírá problematika kvality života, jsou bezesporu užitečné a přínosné. Problém samotného termínu kvalita života může spočívat v tom, že automaticky vyvolává myšlenku, že některé životy jsou nekvalitní. Ovšem komu přísluší, aby označil život za kvalitní či nekvalitní?

Zkoumání kvality života vždy vyžaduje účast a spolupráci klienta, pacienta či v nejširším smyslu slova jedince/člověka, poněvadž ji nelze popsat nezávisle na něm samém. Kvalitu života v tomto pojetí můžeme chápat jako „subjektivní/jednostranné posouzení vlastní životní situace z mnoha možných úhlů, které jsou rozdílné podle životních hodnot nebo aktuálního stavu jedince“.

Údaje o kvalitě života se stávají významným uka-



zatelem. Kromě jiného u osob, u kterých není úplně vyléčení možné, a přesto terapie pokračuje (chronická, progresivní onemocnění), lze považovat kvalitu života za základní výstup při hodnocení léčby. Nejčastěji bývají v souvislosti s kvalitou života zmiňovány následující oblasti: tělesný stav, psychický stav, sociální aspekty, ekonomická situace a zaměstnání. Účelem měření nemocných tedy není zjištění přítomnosti a závažnosti onemocnění, ale to, jak jsou projevy onemocnění a terapeutické intervence/léčení prožívány jedincem – jakým způsobem a do jaké míry ovlivňují jeho život. Dalším krokem je zjištění kvality života a potřeb v závislosti na délce trvání chronické/progresivní nemoci, neboť potřeby se v průběhu nemoci mění. Člověk na počátku onemocnění nebo jen s mírnými projevy nemoci řeší jiné problémy než člověk, který se nachází v pozdním stádiu nemoci.

Dotazníky na kvalitu života jsou dvojího charakteru: 1. všeobecné – si všímají kvality života v co nejširším smyslu, jsou vhodné zejména k hodnocení kvality života nevýběrových vzorků populace, jsou vhodné ke srovnání míry ovlivnění kvality života různými chorobami. 2. speciální dotazníky – slouží pro specifickou podskupinu populace, v případě medicíny pro určitou skupinu nemocných s konkrétní diagnózou. Specifické dotazníky obsahují otázky týkající se přítomnosti a intenzity potíží, které jsou charakteristické pro dané onemocnění. Tento typ je vytvořen tak, aby umožňoval zejména hodnocení vývoje stavu nemoci v čase. V zahraničí existuje několik speciálních dotazníků pro skupinu osob s Parkinsonovou nemocí.

KVALITA ŽIVOTA LIDÍ S PROBLÉMY V KOMUNIKACI

Sdělování patří mezi základní potřeby člověka. Komunikací předáváme své potřeby, myšlenky, emoce. Komunikace a zejména příležitost k ní odráží psychickou a sociální spokojenost jedince, ať už zdravého či jakkoli handicapovaného. Když není člověk schopen úspěšně a efektivně komunikace, prožívá často zklamání, v důsledku opakovaných neúspěchů se těmito situacím vyhýbá, dostává se do izolace, prožívá osamělost. K osamělosti se člověk nedostane tím, že člověk nemá kolem sebe

lidi, ale spíše tím, že jim nemůže sdělit věci, které se mu jeví jako důležité, anebo se rodí z obavy, že člověk nebude ostatními pochopený a přijímaný. U nás se výzkumy na toto téma realizují ojediněle, ale v zahraničních výzkumech se prokázalo, že komunikace je úzce propojená se sociální sférou kvality života, kam lze zařadit sociální aktivitu jedince, vztahy s lidmi a míru poskytované podpory. Tyto sociální aktivity zpětně ovlivňují osobní růst a sebepřijetí jedince, tedy faktory ovlivňující jeho psychickou pohodu. Všechny potíže, které se týkají řeči a komunikace, mají za následek určitá omezení, které spolu s poruchami polykání a ostatními symptomy významně omezují kvalitu života nemocného člověka na jejich jednotlivých úrovních. Následkem toho může dojít k sociálně ústupovému chování osoby s PN, k redukované účasti na společenském životě, což může vyústit až v sociální izolaci.

KVALITA ŽIVOTA OSOB S PN – DOTAZNÍK V ČESKÝCH PODMÍNKÁCH

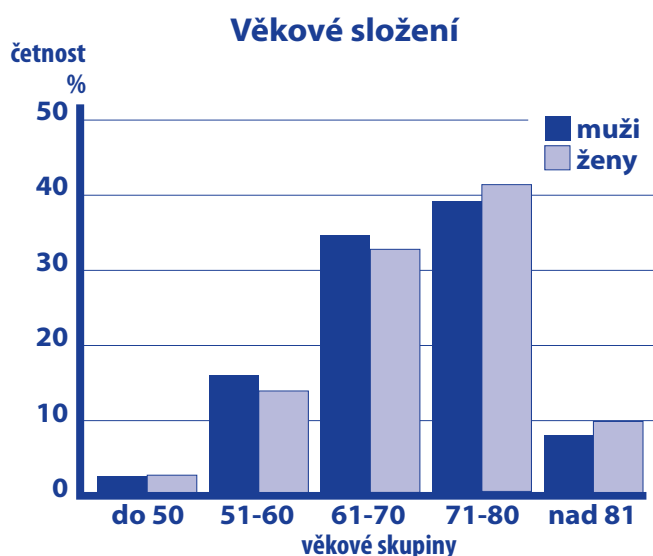
Sběr dat byl uskutečněn pomocí dotazníku v rozsahu šesti stran, který se skládal ze tří částí. První a stěžejní část dotazníkového materiálu tvořil standardizovaný dotazník kvality života WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality of Life – zkrácená verze), resp. jeho česká standardizovaná verze. V druhé části dotazníku byly sestaveny a použity položky vztahující se ke specifickým problémům onemocnění PN. Třetí část dotazníkového materiálu byla sestavena s cílem zjistit, nakolik kvalitu života ovlivňují poruchy v oblasti řeči a komunikace. Byla tvořena otázkami zaměřenými na zjištění problémů, které daná osoba pociťuje v této oblasti.

Sběr dat byl prováděn ve spolupráci s Psychiatrickým centrem Praha, které poskytlo dotazník, a Společností Parkinson, která sdružuje nemocné Parkinsonovou chorobou, jejich rodinné příslušníky, lékaře, zdravotní sestry, rehabilitační pracovníky a další zájemce z řad laické i odborné veřejnosti. Z databáze členů byli Společností vybráni všichni nemocní s PN, kterým byl následně zaslán dotazník. Orientace na členy Společnosti Parkinson s sebou nese určitá výzkumná znevýhodnění (např. určitou



míru informovanosti dotazovaných, menší zastoupení lidí s krátkou dobou diagnostikování (do 1 roku), aktivity Klubů v jednotlivých regionech atd.), ale ty jsou zohledněny při analýze dat. **Z celkového počtu 1051 kontaktovaných osob dotazník vyplnilo a zpět zaslalo 488 respondentů.** Návratnost tedy činila přibližně 46 %. Do zpracování bylo zařazeno 457 dotazníků. Důvodem vyloučení dotazníků byla zejména absence některých nezbytných údajů (více než jednoho demografického údaje) či neúplnost nebo vyplnění dotazníku.

	počet	v %	průměrný věk	věkové rozpětí
muži	279	61,1%	69,22	42-93
ženy	176	38,5%	69,28	41-88
Všichni	455	99,6%	69,3	



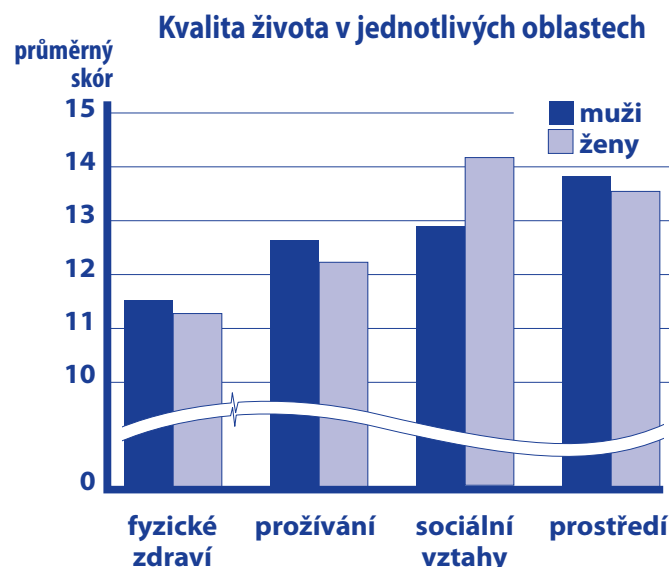
Graf, ukazující věkové rozložení, jen potvrzuje známé informace o řídkém výskytu této nemoci před 50. rokem. S věkovým zastoupením souvisí i např. snížený zájem o problematiku v oblasti práce a zaměstnání u osob s PN. V naprosté většině (73 %) pobírají dotazovaní starobní důchod. Nejvíce jsou v souboru zastoupeni lidé se středoškolským vzděláním (44 %), žijící s partnerem 74 %. (Zde je důležité podotknout, že z údajů o rodinném stavu nelze zjistit, zda dotyčný žije v domácnosti sám či s další osobou, případně osobami.) Vysoké procento žen je ovdovělých (30 %) v porovnání s ovdovělými muži (9%). V městech a obcích do 10 000 obyvatel žije 33 % respondentů, přibližně stejný podíl respondentů (32%) tvoří obyvatelé velkých měst s počtem obyvatel nad 100 000.

Kvalita života mužů a žen v souboru osob s PN každé oblasti se bodový zisk dle odpovědí převádí podle stanoveného klíče na tzv. částečné skóre, jehož hodnota se pohybuje mezi 4-20, přičemž 4 je nejnižší a 20 nejvyšší možná subjektivní kvalita života.

Něco přes polovinu dotázaných hodnotí subjektivně svoji finanční situaci jako průměrnou. Můžeme jen spekulovat, že se jedná většinou o seniory, kteří mají za sebou válečné a jiné útrapy, kteří se na základě prožitých zkušeností v dané situaci přizpůsobují stanoveným možnostem.

V hodnocení jednotlivých oblastí kvality života nebyl mezi muži a ženami rozdíl v oblasti fyzického zdraví, prožívání a prostředí. Muži i ženy shodně dosahují nejnižších hodnot v oblasti „fyzické zdraví“, nejvyšších hodnot dosahují muži v oblasti prostředí, ženy v oblasti vztahů. Muži pociťují výrazně nižší kvalitu života v oblasti vztahů než ženy.

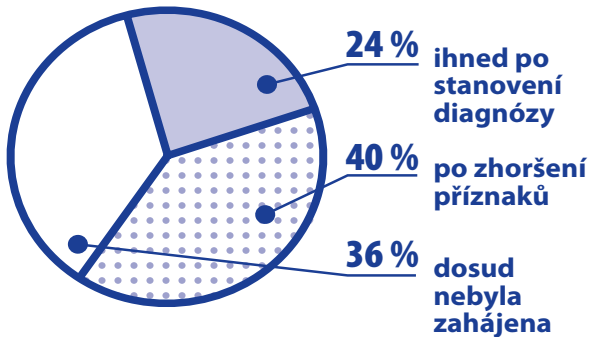
Objem a rozsah potíží se odvíjí od doby trvání nemoci. Všichni jedinci s PN si prošli tu dlouho trvající cestu ke zjištění a určení potíží. Doba, která uplynula od stanovení diagnózy, se zpravidla nekryje s celkovou délkou onemocnění, zejména vzhledem k diagnostickým omylům a problémům v počátcích diagnostického procesu. Z odpovědí vyplynulo, že více než polovina respondentů (62 %) se pohybuje v rozmezí 6 až 15 let doby trvání PN. Po strastiplné cestě určování diagnózy nemoci se v momentě stanovení nemoci zdá, že se může okamžitě nastavit vhodná rehabilitační péče. Odpovědi dotazovaných svědčí o tom, že se zdaleka nejedná o tak jednoduché, na diagnostický postup navazující řešení.





Je pochopitelné, že zvážení a aplikace rehabilitace je záležitost čistě individuální. Ale pokud vezmeme do úvahy, že většina dotázaných (více než 75 %) ví více než 6 let o své nemoci (a potíže má ještě delší dobu), **potom nás nemůže příliš těšit, že 1/3 osob je bez rehabilitační péče.**

Zahájení rehabilitace PN



Pro účely srovnání byl z původního souboru nemocných PN vytvořen nový podsoubor, který tvořily osoby od 60 let věku. Tato věková hranice byla stanovena zejména z důvodů věkové charakteristiky kontrolního souboru, který jsme měli k dispozici, a rovněž s přihlédnutím k údajům o výskytu PN v populaci, kdy naprostou většinu osob nemocných PN tvoří lidé starší 60 let. Na tomto místě je důležité poznamenat, že kontrolní soubor tvoří výhradně pražská populace, zatímco průzkumu kvality života nemocných PN se účastnily osoby z různých regionů ČR. Téměř čtvrtina odpovídajících pražských seniorů neuvedla ani jednu zdravotní potíže, 40% označilo jednu potíže. Ženy uváděly v průměru více zdravotních potíží. Nejčastěji uváděnými potížemi byly problémy s pohybovým aparátem (44%), vysoký tlak (21%), kardiovaskulární potíže (19%) a endokrinní a metabolické poruchy. Protože se ukázalo, že jsou rozdílné výsledky u mužů a žen s PN, porovnávali jsme obě skupiny s pražskými seniory odděleně. Muži nemocní PN ve srovnání s běžnou populací stejného věkového spektra pociťují nižší kvalitu života v oblasti fyzického zdraví, prožívání a vztahů. Ženy s PN ve srovnání s běžnou populací pociťují více narušenou pouze oblast

fyzického zdraví a prožívání, v oblasti vztahů dosahují srovnatelného výsledku ve srovnání s běžnou populací žen. Porovnání s běžnou skupinou seniorů potvrdilo předchozí zjištění, že muži jsou nemocí postiženi z hlediska kvality života více než ženy, a to zejména v oblasti sociálního života.

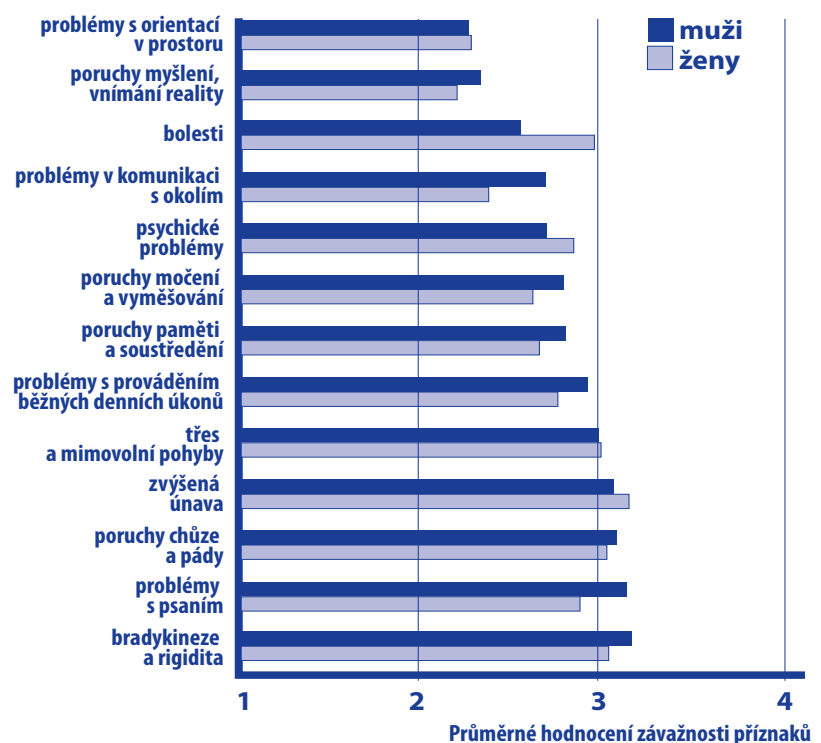
SUBJEKTIVNÍ ZÁVAŽNOST PŘÍZNAKŮ PN

Dotazovaní označovali závažnost potíží, které v souvislosti s PN pociťují, podle daného klíče: od 1 do 5, kde 1 znamená tento problém vůbec nepociťují, zatímco 5 znamená velmi závažný a omezující problém.

Stupněm 5 (velmi závažný a omezující problém) hodnotili účastníci nejčastěji problémy s psaním (13,1 %) a poruchy chůze a pády (ve 12,5%). Závažnými příznaky jsou podle subjektivního hodnocení zejména bradykineze a rigidita (zpomalenost pohybů a svalová ztuhlost), zvýšená únava, již zmíněné poruchy chůze a pády a problémy s psaním (všechny dosáhly hodnoty více než 3.-středně závažný problém).

V subjektivním hodnocení se objevují rozdíly mezi muži a ženami. Muži výrazně více pociťují problémy spojené s psaním a v komunikaci s okolím, naopak ženy ve vyšší míře než muži hodnotí jako závažný problém bolesti. Dále muži ve srovnání se

Příznaky PN dle subjektivní závažnosti





ženami hodnotí hůře vykonávání běžných denních úkonů, problémy s pamětí a soustředěním a poruchy vyměšování. Ženy naopak hůře než muži hodnotí psychické problémy.

Potíže v řeči a komunikaci uvádí asi 2/3 dotazovaných, přičemž u mužů je výskyt těchto subjektivních obtíží častější (přibližně 2:1). Řečové potíže byly dotazovanou oblastí, kde se subjektivní hodnocení zcela odlišovalo mezi muži a ženami. Zjednodušeně můžeme říci, že ženy s PN hodnotí řečové obtíže 2- tedy mírný problém, zatímco muži hodnotí řečové potíže 3- tedy střední stupeň závažnosti. To, co se ukazovalo jako problém pro ženy, muži nevnímali tak výrazně a obráceně. Jako problémové pro obě skupiny se jeví následující řečové dovednosti: problémy s artikulací, potíže s nedostatečnou hlasitostí, problémy s plynulostí a tempem řeči. Poslední významnější problémovou oblastí je polykání a příjem potravy. Muži také pocítují větší dopad potíží do běžné komunikace. Více než polovina mužských respondentů uvádí, že oproti době před onemocněním mají nyní méně příležitosti ke komunikaci (66 %). Absolutní většina dotázaných neví, že má nárok na logopedickou péči. Přičítáme to

jednak nedostatečné osvětě o významu logopedické péče u nemocných PN, resp. dospělých osob vůbec, jednak tomu, že většina symptomů nastupuje plíživě, postupně, a mohou se v počátcích překrývat potížemi pohybovými či jinými.

Podle našich informací dosud neproběhl žádný obdobný výzkum, který by se zabýval problematikou kvality života této specifické skupiny nemocných. Je s podivem, že u jiných neurologických onemocnění je podobná problematika daleko propracovanější - analýzy výzkumů kvality života u nemocných s roztroušenou sklerózou a epilepsií se objevují v domácí odborné literatuře poměrně často. Osoby s Parkinsonovou nemocí zůstávají doposud z neznámých důvodů opomíjeny. Právě takoveto výzkumy mohou pomoci ukázat mezery v péči o osoby s PN, proto děkujeme všem, kteří věnovali svůj čas nejen odpovědím dotazníku, ale také osobnímu komentáři v závěru. Této možnosti využilo 2/3 dotazovaných. Cenné informace, které se díky všem zúčastněným podařilo získat, dále využijeme.

Práce vznikla ve spolupráci s Psychiatrickým Centrem Praha a Společností Parkinson.

MŮJ TANEC S VLKY

ANEB O ČEM PARKINSONICI NEMLUVÍ A UŽ VŮBEC NEPÍŠOU

Irena Kafnová

Na jednom z prvních cvičení parkinsoniků můj pohled nechtěně upoutala mladší žena, která sebou podivně zmítala a kroutila.... Tak takhle bych nechtěla vypadat, myslela jsem si...

Odříkaného největší krajíc... abnormální samovolné pohyby! Moc složité díky mému úzkému terapeutickému oknu přišly poměrně brzy. Vypadáte jak šaman, se kterým zmítá padoucnice. Pocit, že vámi projíždí elektrický proud a žene tělo do křečí. Co je ovšem nejvíce líto, že 90% energie vydáte na to, abyste ten pohyb ubrzdili. Silou vůle uvedete tělo do klidu a stačí jediný pohyb nebo věta a kroucení je zpět. Po dvou hodinách jste vyčerpaní, jako byste složili vlečku uhlí, ale žádná práce není vidět. Kolega v práci říká, že se nemůže dívat, jak

marnotratně vypouštím energii z okna a musí vymyslet nějaké napojení na svůj kotel, ať se nějaký joul zužitkuje.

Těm kroutivým vývrtkám se také říkalo taneční pohyby, tak já tomu říkám, že tančím s vlky. Naštěstí se pan doktor přidal k mé hře a vítal mne slovy: tak co dnes Kevin Costner? No bezva...

Je nevyzpytatelné období, snad dámská volenka, kdy protančíte celý den. Totálně vyčerpaná přemýšlím, který extrém je horší – zda šamanův tanec s vlky (fáze „ON s dyskinézami“) nebo nehybný krunýř bez záběru léků (fáze „OFF“). Marně pátráte po závislostech. Dlouho jsem nemohla pochopit, že se nedá dobře naprogramovat dávka.



TAK TEDY PARKINSONIK?

Tady bych si nejraděj půjčila pero od Jerome Klapka Jerome a skončila vyvrcholením zápletky jeho povídky Oběť 107 fatálních nemocí. Taky tak senzačním receptem: pořádný biftek, procházka a neládat si do hlavy nemoci, kterým nerozumím. Jenže je to opačně. Jméno Parkinson jsem do té doby měla spojeno jen s vtipnými ekonomicko-právními zákony o byrokracii....

Najednou nejde o vtip. Já, která ve svém dospěláckém životě jsem možná třikrát ležela s chřipkou a donedávna kromě rizikového těhotenství neznala slovo lékař, která dlouhé roky ani neměla svého praktického lékaře a zdravotní kartu ..., která neměla porozumění pro ostatní nemocné „slabčáky“ bez vůle - klidně si uprostřed pracovního shonu vzali nemocenskou ..., tak teď já začínám vzdávat své pozice docela jinému Parkinsonovi.

Všem slabčákům jsem se již v duchu dávno omluvila. Teď tomu říkám, že to byl „život na dluh svého zdraví“. A taky tiše dodávám „na dluh těch nejbližších“. Kdo teď zaplatí mé nevyrovnané účty? Nejde smlouvat. Každý za své! Hledání postoje – nebrat na vědomí!

Hmm, jak statečné! Jen v té době laciné rozhodnutí – vše se dalo snadno zvládnout, nic nebolelo. Tak proč taková věda? A lehký zmatek ostatních, hlavně kam s očima, když mi rozkmitaná neposlušná ruka začala „počítat mince“, jsem vtipně komentovala, že jsem alkoholička a ráno jsem si nestihla hodit prcka. Rozpačité úsměvy. Tak trochu jinak. Najednou se řešení nabídlo samo – předejít nepřipraveným reakcím již při představování jednoduchým dodatkem: jsem parkinsonik. A oběma stranám se najednou dýchalo snadněji. Musím přiznat, že otevřít karty hned na začátku se mi vždy osvědčilo. Především ve stresových situacích, třeba u pokladny supermarketu, kdy se obličej pokladní a těch v řadě za vámi začínají smršťovat a sáček se nedaří rozevřít ani na šestý pokus a nesbalené zboží se začíná vršit do nepřehledných barier.... a stačí říct a ani není třeba prosit o pomoc a už se nabízejí ochotné ruce a v souhře porozumění ukládají nákup. Stále se učíme.

POHYB NA PRVNÍM A POSLEDNÍM MÍSTĚ...

Milé chvíle jsem strávila ve cvičení parkinsoniků

pod vedením výborné rehabilitační sestry Dany. Brzy jsem nabyla pocitu, že mi to jde lépe než ostatním, tak jsem začala se záškoláctvím. Manžel se vždy ptal, zda jsem byla cvičit. Jistě, jako obvykle. A zatím jsem si s holkami v kavárničkách dávala kafičko, toulala se městem po buticích... Jednoho dne mne manžel čekal s korespondenčním lístkem v ruce: vzhledem k vaší sporadické účasti vás vylučuji ze cvičení parkinsoniků.

Ta sůva!!! Jenže ta sůva hned druhý den zavolala, že pro mne má návrh - zkusit cvičení tai chi. Tentokrát mne již doprovázel manžel, aby sám dohlédl na mou docházku a oběma se nám moc zalíbilo. Pro manžela jako kompenzace jiných dynamických sportů a také díky nesmírně blahodárnému účinku především na bolesti páteře. Poznali jsme tam nové přátele včetně sůvy a rádi chodíme dodnes.

ZMĚNA OPTIKY – BEZ RŮŽOVÝCH SKEL

Jenže najednou můj rozhodný postoj dostával trhliny. Stále jsem si plánovala svůj den v původním režimu a nechtěla jsem si přiznat, že n e s t í h á m . Nesplněné úkoly se hromadily. Kam až jsem chtěla v té své hře, že vše zvládnou, dojít? Jak dlouho jsem chtěla klamat své okolí, svého manžela, sama sebe? Posunutím nebo přidáním dávky jsem si krátkodobě vylepšovala stav při návštěvách u lékaře. Snad aby měl radost? Z fluktuací mezi stavy „on a off“ jsem do lékařských záznamů hlásila pouze podle stavu „zapnuto“. Zneklidňovala mne myšlenka, že to nepůjde do nekonečna, že účinek původně 4-hodinové dávky kdysi stačil spolehlivě i na 3 až 4 hodiny, ale teď někdy jen 20 minut, anebo dokonce nezabere vůbec. Začala jsem ztrácet přehled v termínech v práci, ale pořád přesvědčená, že když zaberu, vše dohoním. Co vypustit, ať dodržím slovo? Vyřídit to nejnutnější. Stále přerovnávat režim, pořád ve střehu, co jsem změnou pořadí opomněla. Moji zlatí hasilovští kluci - majitelé společnosti. Ani slovo výčitek. Naopak mi zřídili doma home office a umožnili mi, ať si sama volím režim podle potřeby. Neuvěřitelné v dnešní době. Snaží se mne ničím nezatěžovat, protože vidí, jak výkon slábne. Jen mně je smutno, že se postupně překrývá můj obraz s horou dobře

Ale kde vzít čas? Jak dlouho se dá ukrajovat ze spánku?...

Už není kde brát, zase začíná svítat. Výsledek - nesmírná únava. „**OFF - vypnuto**“ Naštěstí progres je plíživá, takže si stačíte zvykat na další nepříjemná zjištění...

Jen podle opatrné reakce známých se dá přecíst, že posun nebyl jen o kohoutí stopu... Zvyknete si i na úsporný režim, tedy šetřit silami, když málo zabere dávka....

Ale na co se nedá stále zvyknout, je nepoužitelnost ve stavu OFF. Je zoufalé, jen nečinně sedět bez pohybu ve svém vlastním krunýři. Závidět „ohnivým ženám“, že mohly opustit své tělesné schránky někde pohozené v koutě a jít si volně zadovážet a pak se zase nasoukat zpátky. Ani není třeba dovádět. Jen pohnout prsty, protože zkroucené ruce jde použít jen jako „klacky“, takže i obrátit stránku spisu nebo uchopit jeden list vyžaduje ekvilibristickou obratnost. Proklínáte se, že jste slabá jako myš - s bídou udržíte plný hrníček. Chvilka stání je nekoněčná. Nejste užitečná ani v kuchyni, protože mokré nádobí z klacků lehce vyklouzne. Všude a všem zavazíte, protože jen se vyhnout je složitý manévrovací pohyb a ukročit stranou vyžaduje i několik vnitřních příkazů a nejlépe pomůže, až se „zdravě naštveté“ a vnitřní pobídka si doplníte o hlasité jadrné slovo. Jeho expresivnost je přímo úměrná účinku. Ale zas jen na moment.

Vím, že celou rodinu obtěžuji svými vlastními povely a nadávkami, hlavně když se vztekám sama na sebe a poněkolkáté se snažím o jednoduchý úkon. Omlouvám se. Práci si třídím na úkony, které se dají a nedají dělat v nehybnosti nebo naopak. Jistě ne doslova, protože hromádka, která čeká, až chvíli budete normální člověk, je vždycky největší. A tak u nás k nevoli ostatních všude leží moje odložené věci a já zatím hledám systém. Chtělo by to nějakou vlastní čekárnu - představuji si ji jako nádražní depo s možností měnit priority.

Naučíte se rozpoznávat skrytě složité pohyby - například svléknutí saka - nedokážete neviditelný

Obléknout se celá - 20 minut nestačí...

Tak alespoň pověsit prádlo... ááá tady zase chybí to rychlé krátké třepnutí rukou se zmuchlaným prádlem, aby se narovnal. Máváte a máváte..., ale výsledek na šňůře by kdysi ohodnotila má maminka, že ho požvýkala kráva.

Tak přeci něco napsat na PC nevyžaduje mnoho pohybu... Jenže ani jedno slovo se nepodaří napsat bez zdvojených až mnohonásobných písmenek. Opravujete stále dokola... i v opraveném slově už jsou zase čtyři aaaa... Musím systematictěji pátrat po klávesnici a myši pro parkinsoniky...

Tak tedy osobní hygienu. Odšroubovat ráno zubní pastu - zase nikdo nevyrábí náhradní šroubovací uzávěr s odklapávacím vrškem - jaká úspora času a pohybů. Ale pokračujeme - vložit rytmus do tahu kartáčkem - aspoň sem tam (paní doktorko, váš stíravý způsob zkusím, až budu v lepší formě, slibuji, příště), bohužel vánoční dárek - el. kartáček teď neudržím v ruce, tak zatím jen provizorně, příště se půjdu mýt dříve, dokud ještě mám formu... a tak slib za slibem... příště jdu ještě později, něco musím vypustit.. už se mi zavírají oči, už nemám sílu... něco ošidit... odličení nebo zuby...vždyť za hodinu vstávám a už se budu mýt znovu. Tak jsem došla daleko, že na střídačku šidím i osobní hygienu - to jsem zase něco prozradila...

PARKINSONISMUS JE O NEKONEČNÉ TRPĚLIVOSTI.

Jste aspoň rádi, že právě tyhle stavy se podařilo načasovat do ústraní domova. Když se k tomu totiž přidá skvostný dementní výraz hráče pokeru a ještě obtížně kontrolovatelné zvýšené slinění - i pro vroucně milujícího manžela vyžaduje pohled na vaši líbeznost značnou dávku otrlosti.

A to máte štěstí, že se vám nechce jít na „malou“ (udržení moči je klasický problém), než rozeprnete ten zatracený knoflík u kalhot na pracný osmý pokus - napínavý závod, kdo dřív... výhra není zaručena.

„ON - zapnuto“

Sedíte a čekáte na „blahodárnou bolest“ v kříži,

kteřá signalizuje, že se účinek dopaminu rozlije po těle – uvolní třes a napětí a nepříjemné vlnité vibrace končetin.

Nádherné štěstí, chce se vám tančit, létat. V tu chvíli vystartujete jako torpédo stihnout všechny odložené věci. Hlavně ne dyskinézy!!

Kmitáte mezi kuchyní, pračkou, žehlením.... Ještě

umýt hlavu, no nazdar, už zase tuhnu a nestihnu ten neuvěřitelně komplikovaný pohyb - nafoukat si s kartáčem vlasy – to už je snad klavírní koncert snadnější...

Ted' zpět k tomu nejlepšímu postoji. Už jsem na to přišla: **jedině humor!!!**

Pozn.: redakčně kráceno

RECEPT NA DOBROU NÁLADU

Mgr. Eva Vernerová, Brno

Letošní dlouhá zima byla k nepřekání. Ani jaro v kalendáři nám nepřineslo to opravdové. Už jsme se nemohli dočkat barevnosti přírody a podle toho naše nálada vypadala.

Proto jsme se rozhodli jít jaro naproti. Koncem března jsme se sešli před arboretum Mendlov vysoké zemědělské a lesnické university v Brně. Počasí nám vůbec nepřálo, dešťníky byly našimi nezbytnými společníky. Uniknout zimní nenáladě se rozhodli i pánové, kteří „kytky zrovna moc nemusí“. Ale zřejmě to považovali za lepší variantu, než doma přemýšlet, jak je kdeco bolí. Přišli dokonce i ti, kteří se předem omluvili, že přítel Parkinson převzal nad nimi svoji vládu. Úsměv? Jak vzdálený to pojem.

Vešli jsme do skleníků, plných tropických rostlin, jimž vládly nejvzácnější druhy kvetoucích orchidejí. Více jak dvě stě nejrůznějších druhů se pyšnilo svojí nádherou tvarů i barev. Zaposlouchali jsem

se do odborného výkladu průvodkyně a obdivovali tu němou nádheru. Dychtivě jsme se seznamovali s nároky na pěstování, způsoby rozmnožování, zeměmi jejich původu... Ani vlhký a teplý vzduch nás neodradil od prozkoumání všech skleníků.

Z komplexu skleníků vyšli všichni s dobrou náladou a hlavně: úsměvem na rtech. Ani se nám rozejít nechtělo. Tak jsme se ještě rozhlíželi po spících stromech arboreta a představovali si, jak na vrcholu jara se zde opět setkáme a budeme obdivovat kvetoucí irisky uprostřed travnatých ploch. Pohledem jsem pozdravili siluetu hradu Špilberku na opačném kopci města.

Dobrá nálada je zřejmě nakažlivá. I sluníčko začalo nesměle vykukovat z mraků a my všichni jsme se cítili výborně naladěni, plni energie a optimizmu.

Proto náš recept zní: každá aktivita je pro zlepšení psychické pohody velkým přínosem.

NABÍZÍM POMOCNOU RUKU

Mirka Halová

Dovolte abych se představila, jsem Mirka, sestra i lektor v jedné osobě. Třicet let pečuji o nemocné ať již v nemocnici či v domácí péči nebo v ústavech sociální péče. Nejvíce jsem se zajímala o následnou léčbu nemocných po mozkových infarktech a odtud jsem po prvních kombinovaných případech rozšířila svůj zájem o nemocné s nejrůznějšími původy poruch pohybu i myšlení až po Parkinsonovu nemoc.

Díky náhodě jsem se v Praze 10 ocitla v kanceláři Společnosti Parkinson, kde jsem přišla nabídnout pomoc pro nemocné, kteří již zůstávají v domácí péči pro zhoršení svého stavu a našla jsem tam pomoc pro sebe, tj., už rozvinutou, dobře informovanou společnost, které mohu něco přinést nejen já, ale od níž se mohu i já mnohému naučit, a tak být pro vás užitečná.

a mozek. Snažím se přitom využít mnoho různých způsobů a praktik až po zcela hravou a veselou formu, kterou jste si kdysi zažívali se svými dětmi, možná vnuky.

Takže, kdo se nebojíte radosti ze života a přiblížit se třeba i hravosti malých dětí, těším se na vás podle mých dispozic a vašich turnusů.

Na základě návrhu jsem přijala i možnosti přednášek a diskusí. Mám několik témat, která lze vždy dojednat a přizpůsobit zájmu až na místě.

Tolik k mému představení se a vaší představě o nové, nabízející se dlani, zachytit tu vaši...

Nyní jste obráceni celým svým myšlením ke své nemoci a vrženi tak do spousty otázek a jisté naděje nebo větší či menší jistoty. Svět kolem vás jakoby se zmenšoval spolu s vašimi možnostmi se do tohoto světa vrhnout. Přitom ale zapomínáte na to, že i když se krátí počet kroků, zbývá vám úžasná možnost rozpínavosti vaší duše, vašeho srdce, vaší mysli...

Za svůj život máte už své odpracováno a nyní se vám otvírá skvělá nabídka naučit se ztišit, a hledat ve svých možnostech bohatství vašeho ducha, vašich vzpomínek, nevyřčených myšlenek a moudrosti svých předků předávané z generace na generaci. Je toho tolik, kolik jste ještě neřekli svým dětem, vnoučatům, přátelům...

Vím, jsou vzpomínky i bolestné, často i chyby, které se nám vynořují, ale k životu patří i ty chyby i bolest. Některé rány se hojí rychleji, jiné potřebují svůj čas a další nesou s sebou následky celou tu pouť světem od narození do smrti.

Ale není bouře, po níž zas nesvítí slunce, a jak nás učí pořekadlo, „Co nás nezabije, to nás posílí.“, nebojte se s vervou pustit do každého nového dne a hledat pro sebe stále nové možnosti a kolem sebe moudře rozsévat všechno to, co může zakořenit, vyrůst a dát dobrou úrodu vašim blízkým a třeba i vaší zemi, která se ve všech rezortech snaží najít právě tyto zapomenuté hodnoty. Těším se na vás.

NEMOC S HUMOREM MĚJTE SE RÁDA

Na první den po návratu je toho vždycky moc. Ověřit si, zda je vše na svém místě, zda nedošlo ke změnám umístění některých základních pomůcek. Nedošlo-li k přemístění pacientů mezi pokoje, aniž by si sestry u toho krátily dlouhou chvíli a představovaly si hru „škatulata hejbejte se“. Zorientovat se, kde jí leží ti, kteří vyžadují mimořádnou pozornost pro zhoršený stav, hlavně co potřebují, kdy, kolik atd.

Takové stěhování, to vůbec není žádná legrace. Někdo se zlepší, někdo zhorší, jiný odejde a už se jezdí s lůžky, často doprovázenými infúzními stojany a chodba vypadá jako nejrušnější křižovatky v Praze. Staniční sestra mezi nimi kličkuje a rozděluje pokyny naprosto stejně jako dopravní policista, akorát bez plácačky a píšťalky. Když se přeprava mezi pokoji uklidní, přichází na řadu něco, z čeho je špatně téměř každé sestře, přesto hrdinsky přistupují a ujímají se papírování. Z jedné složky vyndat, do druhé dát, z jedné vyndat, do druhé dát a tak dokola. Nesplést čísla pokojů, čísla lůžek, jména pacientů, nezapomenout na nové zápisy, nové ordinace a hlavně na to, aby souhlasily cedulky na lůžku, cedulky na stavu pro přehled a orientaci ošetřujícího personálu. Jmenovky na jednotlivých místech různých cedulek určených pro různé výkony a tak dál a tak dál.

Na základě vepsaných vnitřních dohod a řádů se každý ujímá toho svého a vše jde, jak po másle, takže se nemocným často zdá, že když sestřička odejde z pokoje, asi sedí, protože tam už není. Představa o práci mimo pokoj nemocného je často zkreslená a snaha zpracovat papíry v sedě u stolu je často příbuznými brána, jakože zrovna není co dělat. Neříkám, že se občas někde nenajdou černé vrány, ty najdeme v každé profesi, ale tahle sestřička byla pečlivá a jak jsem uvedla na začátku, byla po dovolené a přišla do velkého stěhování.

Ráno zjistila, že pán, který leží tam je pan X a tady pan Y, Jinde paní A a za ní paní B. Ten má tu diagnózu a s tím se dělá tohle a ta paní totřejuje to a nesmí tuto a tamta zase naopak. Ještě si nestihla zapamatovat ani jejich jména, jen podle čísel pokojů a lůžek vstřebala základní ordinace a nutnou péči.

legrace. Musí na pokoj, zkontrolovat, zda cedulka na lůžku patří také k pacientovi na lůžku, aby mohla postupně provést změnu na všech ostatních místech, kde je nemocný uveden. K prvnímu přichází: „Pane Z, jste to určitě vy, jak je to tady napsáno?“ Muž na lůžku se pokouší o úsměv a odpověď, přičemž mává rukou, jakoby na souhlas. Sestra ještě lidi nezná, jejich diagnózy už vůbec ne, bude na to potřebovat celý den. Usměje se na pana Z a běží pozměnit vše co se ho týká podle nového pokoje i umístění lůžka. Tak pokračuje dál, až se prokouše k pátému lůžku. Pan Z jí je stále sympatičtější, protože jí mává vlídně s novými pokusy o úsměv pokaždé, když vstoupí do pokoje. Tentokrát už zamává i ona jemu. K Pátému lůžku přistupuje již suveréně, neboť je to poslední pánské lůžko a nemůže to být nikdo jiný, než ten, kdo zbyl, tedy pan Y. „Pane Y, jen pro kontrolu, jste to vy, že?“ Z lůžka se na ní vrhne téměř vražebný, uražený pohled.

„Ne!“ Sestra se lekne, kde udělala chybu? Nadechne se a zeptá se s poněkud rozpačitým úsměvem znovu.

„Jste pan Y?“ Ke stejně vlídnému pohledu, kterým ji obdařil před několika okamžiky přibyl pohled zuřivosti. Křikl. „Ne!“

Znovu se nadechne, tentokrát už trochu nešťastně, jde jí o čas a něco tu nesedí. Vrací se k prvnímu lůžku. Muž z tohoto lože vrací sestřičce náladu svou ochotou. Na její dotaz, zda je opravdu pan Z tentokrát nejen souhlasně mává rukou, ale i zdvihá hlavu a kyne jí, úsměv se tentokrát zdařil na výbornou. Zažehnal smutek z nevrlosti pána na pátém lůžku.

„Dobře tedy, takže tady na druhém lůžku jse vy, pane X. Nemýlím se? Opravte mě.“ Ozve se stejně jako před tím.

„Jo.“

„No moc toho nenamluvíte, ale děkuji vám. Tady jste říkal, že se jmenujete-“

„Já jsem Ing. T.“

„Výborně, děkuji.“ Přistupuje k čtvrtému lůžku.

„Vy jste doktor V?“

vidím, jak jste už ulítaná a nešťastná. Nejsem lékař, jsem právník, a jediné, čeho jsem si zatím všiml je, že ten pán na té páté posteli ještě neřekl nic jiného než „NE“ a ten na druhé zas nic jiného než „JO“ a že ten pán na první posteli pořád mává a dělá grimasy ať už mluví nebo ne. Možná vám to pomůže.“

Sestřička zbledla, sedla na kraj lůžka pana doktora, stírala studený pot z čela a lapala po dechu, doprovázejíc dění následujícím slovníčkem:

„Já vůl, já blb, já se nenávidím, že sem si k tomu nevzala papíry nebo někoho jinýho. Dyť ty dva sou po mrtvici, nemluví a první je parkinsonik, kterému jsem nedala dost času se vyjádřit.“

Chvilí tam tak sklesle seděla, pak přešla k prvnímu lůžku, omluvila se, muž to vzal s úsměvem a po chvíli zklidnění se od něj dověděla kdo je kdo, i to, že ani on není pan Z.

Trhavými pohyby jí vzal za ruku a reagoval na záplavu jejích předcházejících slov:

„Mějte se ráda.“

Mějte se rádi i vy! Kdo nemá rád sebe, nemůže dávat lásku druhým.

Láska je mocná, dává odvahu a sílu!

NEMOC S HUMOREM ZAPOMÍNATI JE LIDSKÉ

Jistě si snadno všichni vybavíte vtip o tom, jak se jedna babička ptá pana doktora:

„Pane doktore, jakže se menuje ten pán co mi pořád někam schovává ty věci, abych je hledala?“

„Alzheimer, babičko, Alzheimer.“

Přestože většina z nás dospěje do věku, kdy nám méně či více občas vypadne něco z paměti, nebo si prostě z různých důvodů nevybavíme mnohé věci, zapomínáme se na tyto situace včas připravit, dokud nám to ještě myslí. Ale ruku na srdce, jak nám to mohlo v mládí myslet, když jsme se zapoměli připravit. Je to zapeklité že? Ale ne zas tolik. V mládí bylo tolik činností že se na to, že přijdou i roky pozdější prostě zapomnělo a ejhle, jsou zde. Neznamená to ale vždy Alzheimerovu chorobu, jak si často lidé myslí.



NEBOJTE SE POŽÁDAT O POMOC

Služba tísňového volání pro seniory

Tuto službu poskytuje příspěvková organizace Centrum sociální ošetrovatelské pomoci (CSOP), která v Praze 10 zajišťuje pečovatelskou službu v bytech seniorů a potřebných obyvatel a domácí zdravotní péči v bytech klientů.

Tísňové volání pomáhá seniorům v případech, kdy upadnou a nemohou sami vstát, nemohou sami telefonovat pro lékaře, nemohou si vzpomenout na telefon lékaře, policie, záchranné služby nebo hasičů, při ohrožení zdraví nebo života. Klient nosí při sobě ovladač o velikosti krabičky od zápalek s tísňovým tlačítkem, které po stisknutí umožňuje spojit se z jakéhokoli místa v bytě s dispečinkem CSOP. Ten je 24 hod. denně obsluhován operátorem, který se v případě příjmu tísňového signálu nejprve spojí s klientem telefonicky, a v případě, že klient neodpovídá, zorganizuje okamžitou pomoc. Přístroj v bytě klienta umožňuje po stisknutí tlačítka snímat zvuk po bytě a ve stejném prostoru je i slyšet hlas operátora. Operátor může podle potřeby zavolat záchrannou službu, policii, hasiče nebo vyslat pečovatelku do bytu klienta. Praha 10 je jedním pražským obvodem, který tuto službu provozuje. Podmínky pro zavedení jsou: pevná telefonní linka, uložení náhradního klíče od domu a bytu

v dispečinku a bydliště v Praze 10. Další informace a podrobnosti o zavedení služby, poplatcích a provozu zjistíte na tel.: 271 748 551, nebo na záznamníku tel.: 271 745 880 nebo 271 747 149.

Nabídka pro seniory

- sociální a zdravotní služby
- vzdělávací a kulturní programy a kurzy
- klubová a internetová kavárnička
- divadlo

a řadu dalších aktivit nabízí společný projekt sdružení ŽIVOT 90 a hlavního města Prahy. Dům PORTUS, ulice Karolíny Světlé 18, Praha 1, telefon 222 333 555.

Pozn. redakce – na tomto místě se snažíme nabízet našim čtenářům užitečné a praktické informace, zejména z oblasti služeb pro seniory a zdravotně postižené občany. Získat tyto informace ze všech oblastí České republiky je však velmi obtížné. Máte-li informace o podobných službách ve Vašem regionu, prosíme, zašlete nám je a my je otiskneme, aby informovanost čtenářů byla co nejširší.

Děkujeme všem dárcům a sponzorským firmám, kteří svými finančními dary pomáhají v činnosti naší Společnosti. Jmenný seznamu dárců nejsme schopni do budoucna uveřejňovat vzhledem k omezenému počtu textových stran.

Prosíme všechny čtenáře našeho časopisu, příznivce a členy, sponzorské firmy a orgány samosprávy, o finanční podporu v naší činnosti, kterou pomáháme nemocným postiženým Parkinsonovou chorobou.

Pro lepší informovanost znovu uvádíme kontaktní spojení na naši Společnost, kde získáte všechny potřebné informace.

Společnost PARKINSON

Kancelář a poradna-slужba, Po - Pá 9-14 hod.

Volyňská 20, 100 00 Praha 10

tel./fax: 272 739 222, e-mail: parkinson@volny.cz

Bankovní spojení: GE Money Bank Praha 3

číslo účtu: 1766806-504/0600

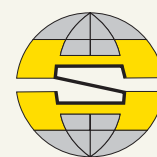
Společnost Parkinson děkuje všem, kteří významným způsobem podporují naši činnost:



Ministerstvo zdravotnictví ČR



GlaxoSmithKline



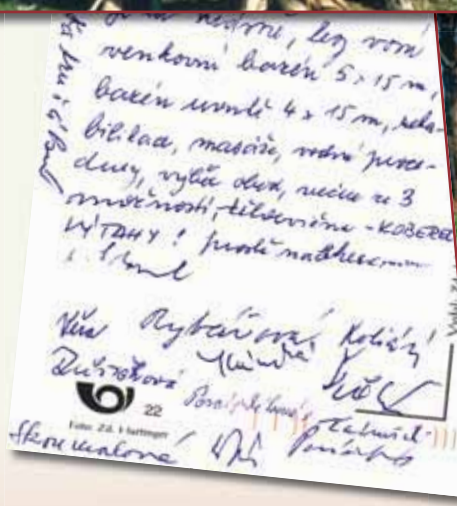
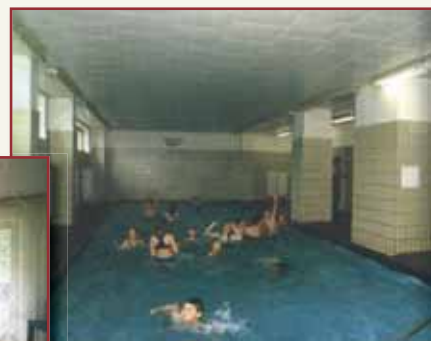
HSH PRAHA, s.r.o.



Mountfield



Rekondice klubu Zlín a Brno v hotelu DUO:



HOTEL DUO

Klub Litomyšl:



práce v keramické dílně



Klub Zlín:



členové klubu
pílně cvičí



Klub Litomyšl:

ve skanzenu
v Rožnově
p. Radhoštěm



na návštěvě v Poděbradech