

PARKINSON

časopis Společnosti Parkinson



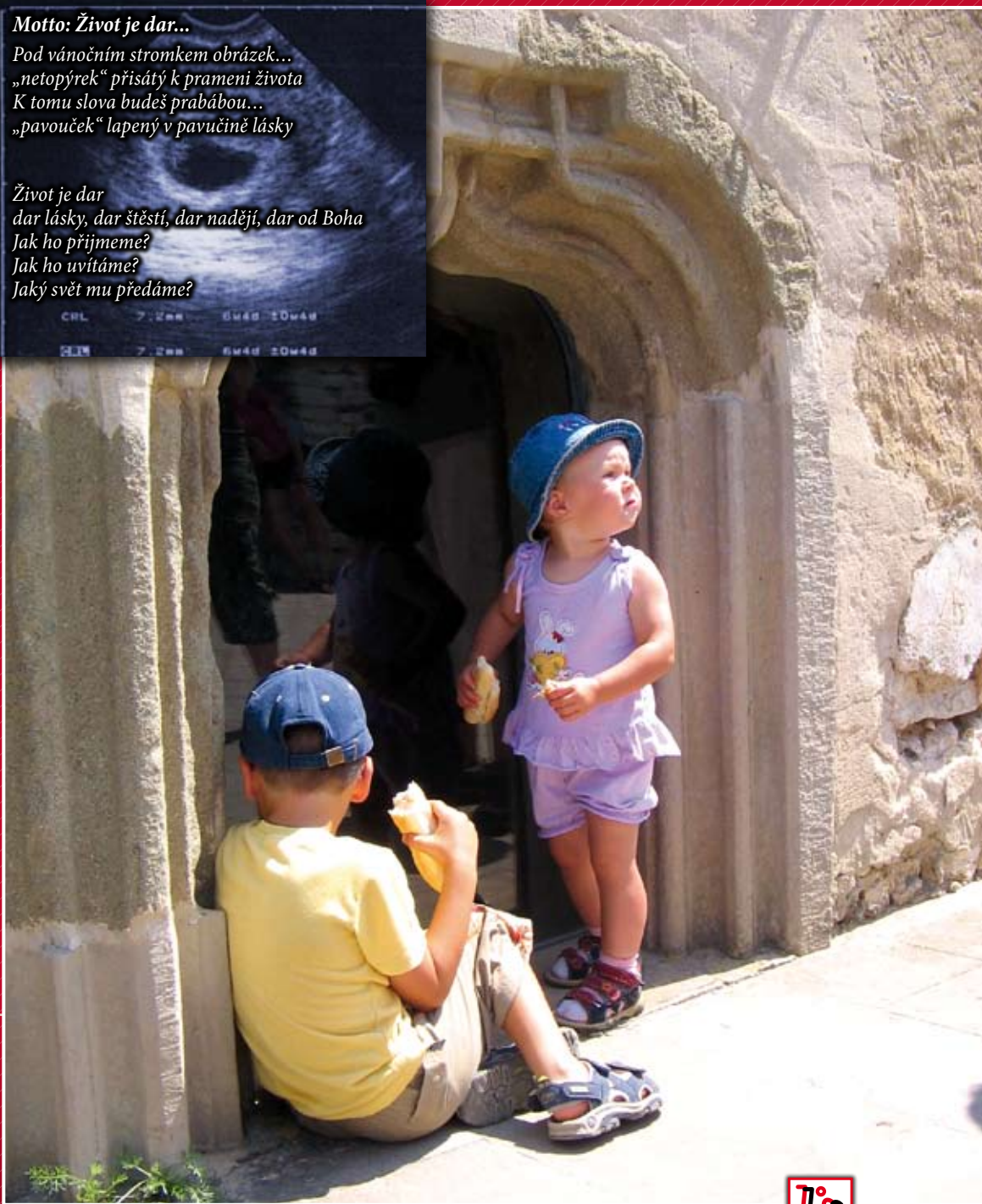
Motto: Život je dar...

Pod vánočním stromkem obrázek...
„netopýrek“ přisátý k prameni života
K tomu slova budeš prabábou...
„pavouček“ lapený v pavčině lásky

Život je dar
dar lásky, dar štěstí, dar nadějí, dar od Boha
Jak ho přijmeme?
Jak ho uvítáme?
Jaký svět mu předáme?

CRL 7.2m 6w4d 10w4d

SL 7.2m 6w4d 10w4d



24 08

- ☐ 11. světový den Parkinsonovy nemoci
- ☐ Benefiční koncert dne 11. 4. 2008 19:00 kostel sv. Vavřince Praha 1
- ☐ S Parkinsonem na Říp, přidejte se 12. 4. 2008





Praha - Poděbrady



Pochodák



Ostrava



Brno



Zlín



Havlíčkův Brod



Setkání chatujících



Setkání Poděbrady - Praha

Rekondice



Litomyšl

Světová deklarace o Parkinsonově nemoci

My, členové pracovní skupiny Parkinsonovy nemoci, vyzýváme vlády všech zemí a všechny poskytovatele zdravotní péče: Zapojte se do aktivit, které omezí dopady Parkinsonovy nemoci na pacienty i na celou společnost. Podporujte účinná opatření pro šíření znalostí a osvěty o Parkinsonově nemoci.

Parkinsonova nemoc postihuje všechny kultury a rasy na celém světě. Ovlivňuje každodenní život pacientů i jejich blízkých.

- Celosvětově je počet nemocných odhadován na 6,3 milionu.
- Nejméně jeden z deseti pacientů je mladší než padesát let.

Parkinsonova nemoc způsobuje problémy při přenosu povelů z mozku ke svalům a s postupujícím časem se stav pacienta dále zhoršuje. Vnímání a myšlení přitom není narušeno. Již více než 40 let je známo, že pohybové problémy nemocných jsou způsobeny úbytkem buněk, které produkují nervový přenašeč dopamin. Prvotní příčina tohoto úbytku je ale dosud neobjasněná, takže veškerá snaha o prevenci je zatím marná. V současnosti máme k dispozici možnost zmírnit symptomy a prodloužit aktivní život postižených pomocí léků, chirurgických zákroků a fyzioterapie.

Vhodnou strategií léčby a koncepce služeb můžeme účinně zvýšit kvalitu života nemocných, snížit náklady a celkové dopady na společnost.

Světová charta pacientů s Parkinsonovou nemocí (přijata dne 11. 4. 1997) formuluje právo nemocných na:

- odbornou lékařskou péči se zaměřením na Parkinsonovu nemoc
- odpovídající vyšetření a stanovení přesné diagnózy
- přístup k sociálním službám
- soustavou léčebnou péči
- spolurozhodování o léčbě

Žádáme vlády a zodpovědné instituce všech zemí světa:

- Podporujte realizaci požadavků této charty pomocí všech dostupných prostředků.
- Zvyšujte informovanost veřejnosti o Parkinsonově nemoci. Přispějte k odstranění jejího stigma a zamezte diskriminaci nemocných na pracovištích.
- Zlepšujte kvalitu života nemocných odpovídající péčí a vzděláváním. Podle studie efektivnosti nákladů se to celkově vyplatí.
- Zajistěte péči o pacienty ve všech stadiích onemocnění.
- Podporujte spolupráci neurologů a zdravotníků při hledání cest, jak zpřístupnit potřebnou péči všem lidem postiženým Parkinsonovou nemocí.
- Zřizujte poradenská centra vhodná pro konzultace, jak zvládnout nežádoucí účinky léčby, zejména u pacientů vyššího věku.
- Pro lepší pochopení důsledků Parkinsonovy nemoci podporujte spolupráci lékařů a zdravotníků s občanskými organizacemi, které hájí zájmy pacientů.
- Zapojte všechny etnické a kulturní skupiny pacientů, aby překonaly negativní postoje ve společnosti k chronickým neurologickým a psychiatrickým nemocem. Pomáhejte státům s méně vyvinutou péčí o parkinsoniky.
- Umožněte a podporujte výzkum nových metod léčby a prevence Parkinsonovy nemoci a rozvoj mezioborových vědeckých týmů.

Pracovní skupina Parkinsonovy nemoci (2003)

Pracovní skupinu Parkinsonovy nemoci založila Světová zdravotnická organizace (World Health Organisation, WHO) v Ženevě dne 27. května 1997

(překlad Ing. Jiří Munzar)

AKTUÁLNĚ

Slovo redaktorky

NEŽ SE DÁTE DO ČTENÍ

Když člověk obtížné pocity zvládne a neuteče před nimi, může mu to přinést obrovskou úlevu (slovo moudrých).

Téma PSYCHIKA je vedeno převážně formou debaty na internetových stránkách.

Je nesmírně osobní pro vás i pro mne, včetně obálky. Všichni říkáme, jak je pro nás důležité, ale všichni se bojíme a odmítáme.

Dokument o panu Šibilevovi všechno už jen podtrhuje a zvýrazňuje. Pokud se obáváte svých emocí, nečtěte jako román. Odkládejte časopis, když to bude moc těžké a zase se vracíte. Diskuze pokračuje, místo pro ni bude opět v některém z příštích čísel. O vyjádření požádáme také odborné lékaře.

Číslo 25/08 ve formátu A5 připravujeme jako "Průvodce pro parkinsonika", kde by mělo být uvedeno vše základní, co by měl mít parkinsonik po ruce, aby nemusel v případě potřeby dlouho listovat a hledat. Redakční uzávěrka čísla 25/08 bude 20. dubna 2007
Adresa:
casopis@parkinson-cz.net
nebo kancelář SP.

MUDr. Ludmila Čapková

Obsah

ČINNOST SPOLEČNOSTI PARKINSON

Světová deklarace o Parkinsonově nemoci	3
Výzva „PARKINSON 2008“ - Parkinsonova nemoc, máme naději na rovný přístup?	5
Slovo předsedy	6
Odpověď RNDr. Petra Nečase, ministra práce a sociálních věcí	7

OVLÁDÁ NÁS PSYCHIKA?

Co je to psychika?	8
Deprese u Parkinsonovy nemoci	8
Klasika	10
Já to dokážu	10
Jsem zdánlivě klidný	11
Zázraky psychiky	11
Učím sa trpezlivosti	11
Bylo to nutné?	12
Odpovědi tomu, kdo neprožil	12
Nastavit nepokřivené zrcadlo	13
Svět je dnes otevřenější	14
Ľutovať sa nebudem	14
Nikdy se nesmím	14
16. června 2007 - volání SOS!	15
Ovládám já svou psychiku?	16
Vytisknu a dám přečíst manželovi	16
Kolegové a kolegyně, poznáváme se?	16
Štěstí je ...	17
Ať se nám to líbí nebo ne	17
Bůh přichází v dobrých lidech	17
Parkinson a partnerství	18

S Parkinsonem na Říp	20
Dokument Pan Parkinson	21
Co je to placebo	22
Kluby	23
Trochu rad těm, kteří chtějí zakládat klub	25
Hodnocení rekondičních pobytů organizovaných v roce 2007	26
Nabídka rekondičních pobytů Společnosti Parkinson v roce 2008	28
Příběh parkinsonika	29
Zamyšlení nad „Výzvou“	29
Kontakty a Kluby Společnosti Parkinson	30



Benefiční koncert ve prospěch Společnosti Parkinson,

Pátek 11. dubna 2008 v 19:00 hodin, kostel sv. Vavřince, Hellichova 8, Praha 1

Program:

umělecký přednes: • Gabriela Vránová • Radovan Lukavský • Jan Kačer • Jiří Klem •

zpěv: • Nancy Kapsali – Řecko • Jana Doležilková – ČR

klavírní spolupráce: • Richard Pohl – ČR

Signace Světové deklarace o Parkinsonově nemoci. Změna programu vyhrazena

Kapacita sálu je bohužel omezena, prosíme, včas si rezervujte místa mailem

kancelar@parkinson-cz.net, telefonem 774 443 558, 272 739 222

PARKINSON číslo 24/08

Vydává Společnost Parkinson o.s. IČO 604 58 887, Registrováno pod číslem MK ČR E 7888, ISSN1 1212-0189. Vychází v březnu 2008. Výtisk je neprodejný.

Redakce: MUDr. Ludmila Čapková

Redakční rada: MUDr. L. Čapková; doc. MUDr. P. Kaňovský, CSc.;
prof. MUDr. I. Rektor, CSc.; as. MUDr. I. Rektorová, Ph.D.; doc. MUDr. J. Roth, CSc.; prof. MUDr. E. Růžicka, DrSc.; K. Kánská; Ing. P. Kneř;
MUDr. Jitka Růžicková

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

Adresa Společnosti Parkinson: Volyňská 20, 100 00 Praha 10, tel.: 272 739 222, e-mail: kancelar@parkinson-cz.net, mobil: Ing. Váchová 774 443 558

Redakce časopisu: MUDr. L. Čapková: casopis@parkinson-cz.net, 774 443 562

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

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

Adresáti výzvy:

Ministerstvo zdravotnictví ČR, Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, MUDr. D. Stehlíková - ministryně,
Všeobecná zdravotní pojišťovna, Česká televize, Televize Nova, Televize Prima, Veřejný ochránce práv, MF Dnes,
Lidové noviny, prof. MUDr. Evžen Růžička, DrSc., doc. MUDr. Petr Kaňovský, CSc., prof. MUDr. Ivan Rektor, CSc.,
doc. MUDr. Jan Roth, CSc., Národní rada zdravotně postižených a další.

Výzva „PARKINSON 2008“

Parkinsonova nemoc, máme naději na rovný přístup?

Vážené dámy a vážení pánové,

dovolte nám obrátit se na Vás s tímto naléhavým dopisem. V současném období úspor ve zdravotnictví máme odůvodněnou obavu z dalšího pokračování diskriminace nás nemocných Parkinsonovou chorobou.

Jsme léčeni způsobem, který přes veškerou snahu a vysokou odbornost lékařů, neodpovídá specifickým problémům naší nemoci, jsou nám odpírány léky a lázeňská péče z důvodu finanční nedostupnosti.

Absence odborné péče o nemohoucí mezi námi je až trestuhodná. Za naši nemoc neneseme sebemenší vinu, přesto namísto adekvátního přístupu cítíme, že je s námi zacházeno jako s lidmi, pro které je každé investované koruny škoda.

Pro přesné dávkování léků, což má přímou souvislost nejen s kvalitou života a výhledem do budoucnosti, ale zejména i s náklady na další léčbu, se neuplatňují (tzn. nejsou pojišťovnami hrazeny) metody umožňující lékaři zpětnou vazbu v dávkování. Dávkování antiparkinsonik má přímý vliv na rozvoj sekundárních potíží, jako dyskinezií, stavů ON a OFF a dalších motorických i nemotorických projevů choroby v pokročilém stadiu.

V současné době je drtivá část pacientů medikována na základě ambulantních vyšetření, která ani při nejlepších zkušenostech a vůli lékařů i pacientů, nejsou schopna ukázat plně stav, ve kterém se dotyčný pacient nachází. Lze konstatovat, že stupeň poznání a stanovení optimální medikace je do značné míry závislý na odborném povědomí pacienta a jeho schopnosti sdělit v omezeném čase svůj stav lékaři.

V zahraničí jsou zřizována a již po desetiletí provozována specializovaná pracoviště, např. v Německu nazývaná Parkinson-klinik. Jedná se o zařízení určená pro komplexní péči o parkinsoniky. Zařízení poskytují jednak rehabilitační péči, podobně jak ji známe z našich lázní, ale zejména péči neurologickou, doplněnou péčí logopeda, psychologa, až po využití zájmu pacienta, např. ergoterapií apod. Pacient je přijat vyšetřením neurologa, který ve spolupráci s psychologem, rehabilitačním pracovníkem a logopedem stanoví jeho denní program a medikaci, pacientův stav je stále sledován a neurolog má možnost medikaci upravovat. Tuto zpětnou vazbu nelze nahradit u nás jedinou alternativou – hospitalizací na lůžku. Pro ilustraci – u nás ani neexistují specializované „PD-nurse“ (sestra pro Parkinsonovu nemoc).

Výzva „PARKINSON 2008“

Žádáme zodpovědné mezi Vámi, aby byla ustanovena odborná pracovní skupina (říkejme jí např. „PARKINSON 2008“), která si vezme za úkol v průběhu roku 2008 položit základy ke změně postavení parkinsoniků, dosáhnout uvolnění finančních prostředků na vznik příslušných specializovaných oddělení a časem snad celých zařízení.

Prosíme novináře, informujte o naší situaci, projděte léčebny dlouhodobě nemocných, pokuste se natočit dokument: „Jeden den parkinsonika“, ukažte náš každodenní boj s životem!



V Praze, dne 18. 12. 2007

Za Společnost Parkinson o.s.: Květa Kánská, předsedkyně

Příloha k Výzvě „Parkinson 2008“

Parkinsonova nemoc je způsobena kritickým úbytkem dopaminotvorných buněk v mozku, nemocným chybí zejména důležitý neuropřenašeč dopamin. Choroba je nevyléčitelná a trvale progredující.

Posledních 25 let je možné dodávat účinné látky ovlivňující pozitivně hlavní projevy nemoci, kterými jsou omezení hybnosti, např. třes a tuhnutí, poruchy řeči atd. Časem se však vyvíjejí vedlejší účinky podávání medikamentů, jako stavy ON a OFF, kdy nemocný několikrát za den mění svůj stav mezi ztuhlostí a normálním stavem, později komplikovaným mimovolnými nekontrolovatelnými pohyby. Pokročilý třes může bránit běžné samoobsluze. Značná část parkinsoniků trpí depresemi, asi polovinu čekají další potíže psychického charakteru.

Místo zodpovědného nastavení léčby se zpětnou vazbou ve specializovaných zařízeních se trápíme vsedě na lavičkách, vozíčkách či transportních lehátkách na chodbách ambulantních oddělení našich předních nemocnic, které vesměs neoplývají ani takovými samozřejmostmi, jako je důstojná čekárna a snažíme se lékařům v ordinaci vysvětlit, jak na nás léky působí.

Většina z nás žije přítomností, protože se snažíme nepřipouštět si obavu, zda se rodina, máme-li ji vůbec, zvládne postarat o naše důstojné dožití. Jiná alternativa není. Zcela chybí specializovaná pracoviště či oddělení.

Jako parkinsonici jsme zatíženi stigmaty a předsudky nejen ze strany laické veřejnosti, ale bohužel často i ze strany zdravotníků.

Konkrétněji:

- Ceny léků dle lékové vyhlášky naprosto neúměrně zatěžují rozpočty pacientů, často invalidních důchodců. Až za projev systémoveho cynismu lze považovat násilnou změnu medikace cca stovky pacientů po ukončení studie s náplastmi NeuPro, pro které byla alternativa platit 12.000,- Kč (slovy dvanáct tisíc korun) měsíčně naprosto nemožná. Přitom změna medikace není jednoduchým zásahem do života parkinsonika, životně na lécích závislého.
- Naprosto alarmující je situace starých a nemohoucích parkinsoniků. Příklad z internetové poradny: Zoufalá žena v rizikovém stupni těhotenství se ptá, co má dělat s maminkou (18 let PN), která trpí nočními halucinacemi. Vzhledem ke stavu těhotenství se o ni nemůže postarat. Podařilo se ji umístit na psychiatrii, kde nesmírně trpí přístupem personálu, má hlad, žízeň a nikdo nemá čas s ní jakkoliv komunikovat. Kolik rodin stojí před podobným problémem téměř „Sofiny volby“?
- Množí se případy, kdy lékař jiné odbornosti vysadí antiparkinsonika a poškodí tím pacienta. Opět zdrcující příklad z internetové poradny: Mladá důchodkyně, zcela samostatná a dobře medikovaná parkinsonička se podrobila operaci endoprotézy. Chirurg neuváženě vysadil antiparkinsonika a rodině byla vrácena v zuboženém stavu s označením „nekomunikující, dementní“. Důsledkem násilí při hygieně na ztuhlém těle došlo k vylomení nového kloubu. Co asi musela tato paní prožít při plném vědomí a nemožnosti bez antiparkinsonik se rozumně domluvit?
- Pro revizní lékaře je náš měnící se stav v průběhu dne zjevně obtížnou překážkou k objektivnímu přiznání výhod pro osoby tělesně postižené.
- Nelze vyloučit jako jednu z příčin odstartování nemoci negativní vliv životního či pracovního prostředí, i z tohoto důvodu by společnost měla projevit snahu k nápravě.
- Situaci, kdy chronicky nemocný pacient, zejména s pohybovými potížemi, má nárok na hrazenou lázeňskou léčbu jedenkrát v životě, nelze pojmenovat jinak než jako zjevnou diskriminaci. Tento stav podtrhuje skutečnost, že v celé indikační vyhlášce je podobné ustanovení prakticky jen u Parkinsonovy nemoci. Lze vůbec vysvětlit např. třicátníkovi, že to není diskriminace? Nebo, že by snad lázně neměly pozitivní vliv? Tomu těžko někdo uvěří...

(Autorem textu je Ing. Pavel Kneř, narozený v r. 1964, parkinsonik je od r. 1995. Iniciátor a administrátor www.parkinson-cz.net)

Slovo předsedy

Vážení čtenáři,

dovolte mi, prosím, ohlédnout se za uplynulým, velmi důležitým obdobím činnosti výboru Společnosti Parkinson.

Od podzimu 1994 do května 2007 stál v čele Společnosti Parkinson Ing. Jiří Dvořák, její zakladatel. Jeho osobnost byla dlouholetou zárukou správné činnosti. Vydával se časopis a jezdilo se na rekondice, byly ministerské granty na dobře vypracované projekty, sponzoři, drobní dárci - vše fungovalo velmi dobře.

Jenže klubů přibývalo a s nimi klubových předsedů, stala se z nich valná hromada s rozhodujícím hlasovacím právem - bohužel jen na papíře, samé povinnosti, práv pomálu. Přemlouvali jsme Ing. Dvořáka, aby začal zapracovávat někoho, kdo by ho dokázal zastoupit, jeho i paní Šmejkalovou. Od září 2004 až do loňských voleb se střídali různí aktivisté. K většímu a závažnějšímu zlomu došlo, až když se zapojil mladý kolektiv on-line klubu, v červenci 2006. K volbám a definitivní změně došlo v květnu 2007.

Ing. Dvořák vedl Společnost Parkinson 13 let, byl známou osobností a vedl výbor i celou Společnost železnou rukou zkušeného člověka. Bohužel, zdravotní stav jeho i manželky parkinsoničky se pomalu zhoršoval - k tomu věk 82 let.

Tolik krátký úvod. Nakonec došlo ke kompletní změně, když do vedení Společnosti vstoupili parkinsonici. Pacientská občanská sdružení mají v současné době u nás i ve světě daleko větší sílu. Snáze prosazují lepší podmínky pro svůj plnohodnotný život, než dokonale fungující organizace, vedené jen odborníky. Jenom se potřebují naučit tak rozsáhlou organizaci „ukočírovat“.

Zdá se mi samozřejmé, že se všichni za pochodu neustále učíme.

Učíme se stylem dobrých výsledků i chyb a omylů, také nedorozumění. Řízení jedním člověkem spojené s prací fungující kanceláře bylo určitě jednodušší. Ovšem mladí parkinsonici chtějí zodpovídat nejen sami za sebe, ale za celou organizaci stejně postižených. Proto dnes každý člen výboru zodpovídá za jeden úsek. To pochopitelně neulehčuje práci kanceláře.

Také vedení administrativy musí zvládnout nové způsoby práce. To vyžaduje dokonalou znalost počítačových programů (software) určených pro všechny úseky hospodaření. Způsob hospodaření s dotacemi není nijak jednoduchý. Přibývají noví členové, nové kluby, další rekondice. Hradí se práce cvičitelek, tělocvičny, bazény, cestovné atd. I vedení kanceláře se učí za pochodu.

Negativní změny v lékové politice, zhoršující se nebo nerovnoměrná práva nemocných vyžadují nový, mnohdy výraznější způsob vystupování na veřejnosti, včetně jednání s úřady. Jsou větší nároky na provoz kanceláře, na její vybavení, internet, telefony a cestovné.

Pod tímto úhlem pohledu nemám pocit neúspěchu. Pohled zvenčí vždycky bývá kritický a vidí spíše negativa. O Společnosti Parkinson je slyšet, přibýlo 300 nových členů, jsou nové stanovy. Pokoušíme se dát živější náplň časopisu, vypracováváme postupně pravidla pro jednotlivé úseky činnosti. Zapracováváme nové kolektivy pro vedení rekondičních pobytů. Úspěšně si vedou webové stránky. Zůstali také všichni sponzoři. Garanty Společnosti Parkinson jsou stále všichni významní neurologové, v čele s profesorem MUDr. Evženem Růžičkou, DrSc.

Pochopitelně stále hledáme schopné a ochotné lidi z řad nemocných a jejich okolí, kteří pomohou a časem převezmou naši práci.

Květa Kánská
předseda Společnosti Parkinson



RNDr. Petr Nečas
místopředseda vlády a ministr práce a sociálních věcí

V Praze dne 4. února 2008
Č.j.: 2007/85202 – 225

Vážená paní předsedkyně,

děkuji Vám za Váš elektronický dopis ze dne 30. prosince 2007, ve kterém mě informujete o situaci pacientů trpících Parkinsonovou nemocí. Ve svém dopise uvádíte problémy, se kterými se osoby trpící Parkinsonovou nemocí setkávají, a to zejména v oblasti zdravotní péče. Dotýkáte se také některých otázek v působnosti Ministerstva práce a sociálních věcí, a to posuzování zdravotního stavu pro účely poskytování mimořádných výhod občanům s těžkým zdravotním postižením, zvýšených životních nákladů parkinsoniků a problematiky sociálních služeb. Ve svém dopise požadujete vytvoření pracovní skupiny, která by se zaměřila na řešení popisovaných problémů.

Sděluji Vám, že Ministerstvo práce a sociálních věcí vítá jakékoliv podněty a informace, které mohou přispět ke zkvalitnění služeb a činnosti v resortu práce a sociálních věcí a je připraveno reagovat na případné problémy.

Ministerstvo práce a sociálních věcí je rovněž plně otevřeno dialogu a spolupráci s Vaším sdružením, včetně účasti v případné pracovní skupině zaměřené na situaci osob trpících Parkinsonovou nemocí a její řešení.

Pověřil jsem věcně příslušné útvary, aby ve spolupráci s Vaším sdružením vyhodnotily informace uvedené ve Vaší výzvě. Věřím, vážená paní předsedkyně, že vzájemná spolupráce přispěje k řešení závažných problémů popsanych ve Vašem dopise.

S pozdravem

Vážená paní
Květa Kánská
předsedkyně
Společnost Parkinson o.s.
Volyňská 20
100 00 Praha 10



Ministerstvo práce a sociálních věcí, Na Poříčním právu 1, 128 01 Praha 2
tel.: +420 221 922 511, +420 221 922 542, fax: +420 221 922 444
e-mail: katerina.skircakova@mpsv.cz; petr.sulek@mpsv.cz
www.mpsv.cz, www.noviny-mpsv.cz

OVLÁDÁ NÁS PSYCHIKA?

Co je to psychika?

Duševní život člověka se dá posuzovat ze dvou hledisek. Jednak z hlediska, jak se jeví člověku samému při „pohledu do sebe“, jako vlastní „vnitřní svět“, a jednak z hlediska, jak se jeví člověk „navenek“ druhým lidem, jak se chová a jedná.

V prvním případě se duševní život označuje jako prožívání, v druhém jako chování.

Prožíváním označujeme to, co si člověk sám ze svého duševního života uvědomuje (sebeopozorováním, introspekcí). Každé prožívání je subjektivní a jedinečné.

Obsah lidského prožívání se obvykle rozděluje do tří základních kategorií:

- psychické procesy - umožňují hlavně poznávání
- psychický stav - tak označujeme momentální duševní rozpoložení
- psychickými vlastnostmi – rozumíme rysy osobnosti, které ji charakterizují a které se projevují v jejím chování a jednání.

Navenek se lidská psychika projevuje právě v chování, a to v reakcích, výrazu a řeči. Může vzniknout a rozvíjet se pouze v lidské společnosti, tzn. že je sociálně podmíněná. Je determinovaná také biologicky. Psychická a biologická složka lidského organismu se vzájemně ovlivňují.

Z učebnic vybrala PhDr. Drahomíra Syrůčková

Redaktorka >

Dnešní téma vyplynulo z několika příspěvků souvisejících s tematikou řízení motorových vozidel.

Poruchy nálady, kam jsou deprese podle Mezinárodní klasifikace nemocí řazeny, jsou velmi častým průvodcem Parkinsonovy nemoci. Proto předávám slovo Mgr. R. Kubíkové, která s odbornou pomocí as. MUDr. I. Rektorové, připravila úvodní odborný článek.



Deprese u Parkinsonovy nemoci

Mgr. Radka Kubíková, psycholožka

1. neurologická klinika LF MU a Fakultní nemocnice u sv. Anny, Brno

Deprese a úzkost jsou nejčastějšími psychiatrickými potížemi doprovázejícími Parkinsonovu nemoc. Až 50% nemocných prožije v průběhu onemocnění období deprese. Ta se může objevit jako jeden z počátečních příznaků, jindy nastupuje až v pozdějších stadiích a v obdobích pozdních komplikací. Dle kritérií Mezinárodní klasifikace nemocí by depresivní epizoda měla trvat alespoň dva týdny, kdy bývají přítomny příznaky jako ztráta zájmu nebo pohody, depresivní nálada po většinu dne, signifikantní změna hmotnosti, nespavost nebo nadměrná spavost, únava nebo ztráta energie, pocity bezcennosti, snížená schopnost myšlení a koncentrace, nerozhodnost, opakované myšlenky na smrt a také pokles sexuálního zájmu. Mezinárodní klasifikace nemocí řadí depresi mezi poruchy nálady a obsahuje také její detailnější dělení. Obecně můžeme odlišit mírnou, středně těžkou a těžkou depresi. U většiny pacientů s Parkinsonovou nemocí se jedná o lehčí depresivní projevy, ale u části nemocných obtíže dosáhnou těžkého stupně velké deprese. Při mírné depresi je postižený schopen chodit do práce či vykonávat své každodenní činnosti, ale vše mu jde hůře a pomaleji, věci ho přestávají těšit, vyhýbá se přátelům, uzavírá se do sebe; léčba může probíhat ambulantně. Deprese u Parkinsonovy nemoci je způsobena vlastním neurodegenerativním onemocněním; tento typ deprese **může velmi dobře reagovat na léčbu antidepresivy** či elektrokonvulzivní terapii (způsob léčby psychických poruch pomocí krátkého pulsu elektrického proudu).

Diagnóza deprese u Parkinsonovy nemoci není často jednoduchou záležitostí. Z hlediska lékaře mohou být klinické symptomy deprese překrývány projevy Parkinsonovy nemoci a také obraz potíží je zde často odlišný od tzv. „klasické deprese“, méně se objevuje sebeobviňování, pocity viny a selhání, sebe-destruktivní a sebevražedné myšlenky. Někdy může být deprese projevem tzv. „nemotorické fluktuace“, tj. může se objevovat zejména na konci účinku dávky antiparkinsonika. Také lehčí forma deprese vede k omezení života jedince i rodiny a je velmi důležité, aby se nemocný snažil být co nejvíce otevřený k lékaři ohledně změn svého psychického stavu. O psychických potížích, jako je smutek, strach, úzkost, ztráta zájmu apod., mnohdy není lehké hovořit, komunikace o těchto pocitech je zde však nutná. Kromě farmakoterapie lékař také může doporučit další detailnější testování nálady a konzultaci u psychologa.

Pokud nás k psychologovi nenasměruje lékař, kdy sami poznáme, že je čas psychologa či psychiatra vyhledat? K rozvoji deprese dochází jen zřídka úplně náhle. Prvním příznakem počínající deprese bývá nespavost, úzkost apod. Jeden z našich

předních odborníků v oblasti terapie depresí MUDr. Ján Praško (2003), doporučuje „**nezůstat v tom sám**“. První důležitou zásadou je pokusit se nezůstat se svými prožitky izolovaný. Člověk má zpravidla někoho, o kom ví, že to s ním myslí dobře. S ním je možné pohovořit o tom, že se něco s vámi děje. Samozřejmě nemusíte říkat vše, co prožíváte. Co je však nejdůležitější, najít si kompetentní osobu k léčbě deprese.

I když se jedná o lehčí formu deprese, je vhodné vyhledat psychologa či psychiatra. Psycholog vám pomůže lépe se zorientovat v dané situaci. Je rozumné udělat účinná opatření, když se objeví varovné příznaky deprese, neboť v době plného rozvoje, si již nemusíme být dobře vědomi, co se s námi děje. Vědomá kontrola totiž předpokládá určitý náhled na onemocnění, který nemusí být vždy trvale přítomný.

Pokud se již deprese rozvinula, jedním z nejnepříjemnějších příznaků je ztráta schopnosti prožívat radost. Nemocný začne vynechávat činnosti, které dříve dělal pro své potěšení. V důsledku toho, že mu ubývá radosti v životě, cítí se hůře a ztrácí energii. Parkinsonova nemoc pacientovi přímo často může bránit ve vykonávání příjemných aktivit, které ho dříve těšily. Zajištění běžných denních úkonů se stává několikanásobně náročnější, stav se mění v závislosti na hladině léků, konfrontace s omezeními plynoucími z nemoci může být frustrující a vyčerpávající. Z těchto důvodů je však nutné věnovat zmiňované oblasti zvýšenou pozornost, proces „vynechávání příjemných aktivit“ začíná většinou daleko dříve, než se objeví příznaky deprese. Od pacientů slyším, že mezi takové aktivity může patřit drobná práce na zahrádce, příjemné popovídání, ale také „jen“ poslouchání četby oblíbené knížky někým blízkým. Praško (2003) uvádí, že pokud se již deprese rozvinula, bude vám bránit v tom, abyste příjemné aktivity prožívali „naplno“, nečekejte, že v nich najdete tolik potěšení, jako tomu bylo v době, kdy jste depresi neprožívali. Ale jakékoliv uvolnění a drobné potěšení je velmi cenné. Zpočátku je někdy nutné přímo detektivní metodou vyhledávat sebemenší příjemné pocity v kterékoliv aktivitě a uvědomovat si je.

Důležitým pomocníkem při tomto hledání a plánování aktivit vám může být právě psycholog či psychoterapeut, který se s vámi může věnovat např. také nácviku relaxace a imaginace. Podmínky pro dobrou relaxaci pro pacienta s Parkinsonovou nemocí je jistě třeba více promyslet (vhodná denní doba v závislosti na kolísání hladiny léků, vhodná poloha, délka relaxace), ale není důvod, proč by relaxační techniky nemohly být pro nemocného zdrojem uvolnění. Psycholog či psychoterapeut vám může nabídnout také dlouhodobější podpůrnou psychoterapii. Je nutné pamatovat na to, že lidé prožívající těžší klinickou depresi se prostě nemohou „vzchopit“, „dát dohromady“ nebo „zatnout zuby“, jak jim někdy okolí radí. V žádném případě to není nedostatek vůle nebo sebekázně. **Deprese není jen špatná nálada, ale nemoc celého organismu.** Bez léčby mohou příznaky deprese trvat měsíce i léta. Dobrá léčba však může pomoci. Pokud tedy u sebe či svých blízkých pozorujete depresivní projevy, je nutné poradit se s psychiatrem, který může v případě potřeby zahájit léčbu antidepressivy, a také kontaktovat psychologa, který vám může poskytnout psychoterapeutickou pomoc.

Literatura:

1. Praško J, Prašková H, Prašková J. **Deprese a jak ji zvládat**. Praha, Portál 2003, ISBN 80-7178-809-0.
2. Praško J, Pašková B, Prašková J, Záleský R. **Nadměrné obavy o zdraví. Rady pro klienta a jeho rodinu**. Praha, Portál 2003, 134 s. ISBN 80-7178-881-3
3. Smolík P. **Duševní a behaviorální poruchy**. Praha, Maxdorf 2002, ISBN 80-85912-18-X.

Redaktorka >

Téma dnešního čísla, jsem pojala jako převážně diskuzní. O spoluúcast jsem požádala prostřednictvím předsedů členy jednotlivých klubů a založením rubriky „Ovládá nás psychika“ také nemocné na stránkách www.parkinson-cz.net (jejich příspěvky přebírám s přezdívkou autora).

Cílem není poučovat, jak by se měl parkinsonik chovat, cítit a projevovat. Chceme pouze připomenout, že se stav našeho těla a rozpoložení naší duše trvale navzájem ovlivňují.

Pokud stojíme o to, aby nás svět kolem chápal, nesmíme se ukrývat za zavřené dveře, ale vyjít a ukázat – to a to prožíváme, taková a taková jsme. Jsme průkopníci, kteří ukazují cestu těm, kterým právě lékař sdělil:

„Trpíte Parkinsonovou chorobou, ode dneška jste parkinsonik.“ Ukazujeme se veřejnosti: „To co vidíte je naše nemoc, to je skutečnost.“

Jsme lidé jako vy, naše city i naše emoce patří k životu jako voda a vzduch. Teprve se učíme o sobě veřejně mluvit.

V tom, co čtu ve fóru, kde jste jakoby mezi svými, mi chybí odpověď na nejtěžší otázku.

Vím, že se ptá, proč já, ale závidí? Jde až tak daleko, že může nenávidět všechny zdravé kolem? Že začne nenávidět celý svět? Mohu se na něco takového vůbec ptát? Mohu o tom mluvit? Pomozte mi pochopit a tím pochopit i dalším. Nebo je to něco, co v sobě člověk ukrývá? Mám vůbec právo se ptát, nezraňuji tím příliš? Jak se nakonec dokáže vyrovnat a žít?

Psychika

Jindřiška Šmahelová

*Neříkejte, že se nás to netýká,
že jde o věc celkem jinou,
že z jiného těsta je psychika,
prý nás tyhle problémy snad minou.
Že se mnohý s nemocí sám potýká,
a to nikdy ne svou vlastní vinou,
že má každý svého „parkinsonika“,
co se s psyché za ruce jen vedou.
Tohle ať nám nikdo nikdy neříká,
neví, co je mít duši bledou,
o tom by se dala napsat kronika
která by se dala nazvat „vědou“!*

NON – HANDICAP a PRAGOMEDICA

Zveme všechny ke stánku PARKINSON

na 12. specializované výstavě pro zdravotně postižené

15.–18.4.2008 na Výstavišti Praha Holešovice

Klasika

Dobrý den, jsem trochu v rozpacích, jak vás mám oslovit - milá Liduno, či raději paní doktorko? Jako obvykle, tak i dnes nahlédnu na webové stránky a vyhlížím nové příspěvky. Znovu je tu něco, na co musím reagovat, i když jde ten problém docela „pod kůži“.

Jak zde uvádíte ve svém druhém pojednání, včetně otázek, zda se můžete ptát. Je pravdou, že s podobnými otázkami se ani v ordinaci neurologa nesetkávám. Bylo by ovšem asi dost naivní, domnívat se, že parkinsonik se s těmito problémy nesetkává.

Ale k věci. Z vlastní zkušenosti mohu říci, že mě psychika v tomto ohledu ovlivňovala a snad ještě ovlivňuje až příliš. Pro mne je to zákon schválnosti. Kolikrát se mi přihodí, že při nějaké činnosti dochází, musím konstatovat zcela běžně, k situacím, kdy sám žasnu nad tím, jak k tomu může vůbec dojít. Stojíte na rovné podlaze, snažíte se vylovit z peněženky neobratnou rukou (jinou nemáte) minci, ta spadne tak šikovně, že ji prostě nenajdete. Stojím na žebříku, v jedné ruce vrtáčku, v druhé hmoždinky, případně (protože pohyb sem a tam působí problém) máte při sobě i šroubovák, vrut atd. Než se dostanete k tomu, co chcete vlastně udělat, tak část věci spadne, nebo zachytíte šňůrou o něco, o čem ani netušíte, že na vás číhá jako nástraha, komplikace. A další tragikomické situace typu „u pokladny stál“, třeba v supermarketu aj. Mnohdy si říkám, že kdybych vážně chtěl udělat to, co se mi jako nedopatřením stane automaticky samo, tak bych to nedokázal, ani na desátý či který pokus. Co k tomu dodat? Byl jsem po opakovaných - mnohdy marných - pokusech, stručně řečeno vykořeněný, naštvaný sám na sebe, na celý svět. Možná si teď někdo řekne, co to ten Halogen mele a proč? Musím konstatovat, abych se neustále neopakoval, že i zde mi hodně pomohly tyto stránky. Přátelé z fóra zde nepíší takto o svých problémech, ono se taky není čím „chválit“ nebo proč ukazovat rub své osobnosti, přiznat svoje horší já. Je ale nasnadě, že v každém z nás i ta horší stránka prostě je. A chtěj nechtěj prostě občas vyhraje. O tom asi nejlíp ví své náš životní partner, nemám pravdu? Faktem ovšem je, že od té doby, co pravidelně čtu tyto stránky, se na spoustu věcí dívám minimálně trochu jinak. Uvědomuji si, že celá řada lidí je na tom obdobně, nebo ještě hůř. A to mi, světe div se, pomáhá, na oplátku, zase s mými problémy. A hovořit o tom, či raději ne? Já se ptám: Proč ne? Kdo jiný než parkinsonik umí tyto potíže charakterizovat přesněji. Jen kousek zpět jsme každý byli více méně zruční, schopní atd. Dnes je třeba, aby nám někdo asistoval i při maličkostech. Ale napsat o tom to chce kus sebezapření. Tady si ale nemusíme nic nalhávat. Všichni už o tom víme své. Přidejte se, já věřím, že mi rozumíte.

Halogen

Redaktorka >

Ta doktorka tam je proto, že nemohu vystupovat anonymně, když mám na krku časopis Parkinson, když vím, že na to mám sotva tři týdny času a když mám strach, jestli vůbec někdo napíše. Časopis je teď můj úkol.

Někdo si může myslet, že by bylo jednodušší prohledat fórum a vybrat, co už tam je. Jenže slova, která tam jsou, jste psali v určité

náladě, jako odpověď někomu nebo na něco. Já je potřebuji s vědomím, že je dáte na pospas nejen mně, ale do 3 tisíc výtisků časopisu, určených převážně pro nemocné a jejich příbuzné, kteří na web nejdou a časopis je pro ně hlavním zdrojem informací i posily. Také pro širší veřejnost, kam časopis předáváme.

Mezi příspěvky z webu vsunu i ty z klubů.

Já to dokážu

„Co si to chceš dokazovat? Tohle mě na vás, co máte tyhle nemoci, nejvíc štve! Jste jako posedlí jedinou myšlenkou:

JÁ TO DOKÁŽU! Proč? Nakonec to neuděláš!“ Dost křičel... Šlo o drobný nákup pro maminku, prášky na spaní a podkoženky, nespěchalo to...

Asi mu to řekla ona a už jel jako vřdycky. „Proč to děláš? Trvá ti hodinu to, co já mám za pět minut hotové... a nikam nechoď, já tě na nádraží odvezu autem! Nebudeš tam hodinu čekat!“

Ježíši, doufám, že mi to neujede! On počítá těch svých pět minut. Dobře. Nic neříkám, když mě vysadí šest minut před odjezdem vlaku, 200m od nádraží. Celou tu vzdálenost jsem si tiše říkala „To dokážu“, stihla jsem to...

Má pravdu, tu svoji běžnou pravdu, má to i svoji logiku. Vážně. Má i pravdu v tom, že jsem nákup nepřinesla. Čekala jsem na návštěvu, taky parkinsoničky, o dvě hodiny déle. Časový skluz už nedoženu...

A pak, u počítače jsem déle, protože v OFF stavu jde vše pomaleji a pokud je k tomu ještě třes – lahůdka! V kanceláři máme problém, na určité úkoly je možné použít pouze jeden přístroj. TAK ČEKÁM...

Přitom myslím na přání parkinsoniků, přesvědčit okolí o svých schopnostech a já nepřesvědčila ani bratra...

Vracím se ke sporu, proč to všechno? Máme první opravdu vážné problémy s maminkou a oba chceme na víkend pryč. Já na Vysočinu a on do zahraničí na hory.

Asi se kál, navečer přišel i se synem. Petr hlásí: „Babi jdu k tobě spát, se mnou určitě vydržíš.“

Pro potěšení nám pustí ultrazvukové vyšetření své partnerky. V plodové vodě, u mamky Lenky v bříšku, se produkuje tři a půl měsíční plůdek! Vypadá sice jako mořský koník, ale je to další člen naší rodiny, Albert, pravděpodobně kluk Albert! Nádhera! Život je dar!

Spát jdeme všichni v pohodě.

Jenom se v duchu ptám: „Vy zdraví a nepostižení, vy vřdycky všechno stihnete? Pokaždé splníte své sliby?“

A jak se díváte na parkinsoniky a postižené vůbec? Nenávidíte nás nebo si jenom nevíte rady?“

Kytka

Jsem zdánlivě klidný

Zvolila jste dost těžké téma, jak pro sebe, tak i pro nás. Dle rady kamaráda jsem začal řešit své problémy dobrým jídlem. Sečtete dobrý apetit a vynikající kuchařské umění mé manželky. Výsledkem jsou nervy dobře obalené tukem a dobrá nálada, ale také vysoký cholesterol a v zrcadle se přestávám líbit sám sobě. A je tu psychický problém, doba shazování kil, také obava, co to se mnou udělá.

Bylo toho hodně v životě, co jitrilo rány na duši a nabourávalo pevnost lidského charakteru, narušovalo postavení člověka v zaměstnání, ve společnosti i v rodině. A to všechno, sakra škarově mávalo s mojí psychikou i psychikou každého jednotlivce. Tak jak tu zkoumáme podstatu vzniku našeho onemocnění, tak bychom mohli zkoumat, co se s námi děje teď a co s námi ta psychika ještě udělá. Když vezmu sebe, tak jsem nyní poměrně klidný a nic negativního na mě zdánlivě nepůsobí. Jenomže je to jenom zdání, ona psychika s námi dělá své pořádky. Zase to jsou jiné myšlenky a vlivy užírající nepozorovaně nervové buňky, které pro svoji vyrovnanost tolik potřebujeme. A ubývá jich hodinu od hodiny a minutu od minuty.

Ta zatracená psychika tu s námi je zrovna jako ten Parki celý život. Je jenom na každém jedinci, jak se s každou situací dokáže vyrovnat. Někdy to ten tělní tuk spraví, ale většinou ne. Vždyť se to zase na lidském zdraví projeví.

Eda

Zázraky psychiky

Jsem parkinsonik a užívám asi sedm let levodopu. Zvláštnosti mé choroby jsou:

1. je bez třesu
2. od začátku je zjevné a stále se zhoršující postižení nohou, tedy chůze
3. levodopa má jen nepatrný účinek, tzn. neznal jsem „ON-stav“, na jehož dosažení je založený účinek léčby většiny parkinsoniků. Ale přesto jsem si uvědomil, že jsem tento stav již dvakrát zažil.

Poprvé, když jsem byl po kolapsu následkem velmi nízkého krevního tlaku ošetřen a převezen RZP na interní kliniku. Odtud po podrobném vyšetření jsem byl poslán domů. Při čekání na sanitku jsem se cítil jako zdravý člověk, bez jakéhokoliv postižení nohou. Tento stav byl výsledkem kontrastu psychického stavu - pocit umírání při kolapsu a potom jakoby znovuzrození po ošetření.

Po druhé, asi před rokem v divadle, kam jsem přišel psychicky „na dně“. Jako zázrakem jsem se po prvním jednání procházel ve foyer jako zdravý člověk. Způsobil to opět velký rozdíl ve stavu myslí při příchodu a stavem odreagování vlivem účinku dobrého představení.

Ostatní mé výkyvy psychického stavu již nebyly tak výrazné.

Z uvedeného vyplývá, že moje hybnost je především ovlivněna stavem psychiky a jen nepatrně působením levodopy.

Ing. Lubomír Verner,
Brno

Obrovskou zátěží pro psychiku je snášení nemocného do vozu z vyšších pater domu, a ještě větší hrůza je jednání s úřady.

Viola

Život je dar

Květa Kánská

*Život je dar, nám darovaný, nevím kým,
a jako dar je potřeba ho hezky zabalit,
pak darovat či dostat, co já vím,
pak vzácný dar - život láskou naplnit.*

*Život je dar, a třeba plný ran a emocí,
přesto je náš, a my ho dokážeme žít,
se smutkem, ztrátami i se zlou nemocí
si každý z nás sám musí poradit.*

*Když cestou jeho ruku drží kamarád,
a on sám zas druhého potěšit dokáže,
deprese sama zmizí, lepší je se smát,
a smích je dar co žití dodá kuráže.*

Učím sa trpezlivosti

Rada by som reagovala a pridala tiež svoju trošku o chorobe a vzťahoch k iným zdravým. Nezrušiteľný ortieľ: „nevyliciteľná, progredujúca choroba“, vymazal celkom záujem porovnávať sa so zdravými ľuďmi. Choroba je tu a aj bude tu. Treba sa venovať iným veciam.

Som ešte len v začiatkoch a zatiaľ fungujem bez väčších problémov, ale je mi jasné, čo môžem očakávať. Nie, nemôžem hovoriť o nenávisti. Choroba zásadne zmenila moje postoje. Nikdy som nebola priaznivcom spolkov a organizácií a ajhľa, dnes sa snažím usilovne hľadať nové kontakty, učím sa trpezlivosti a som vďačná za každé slovo povzbudenia. Objavením českého klubu Parkinson sa môj život pozitívne zmenil. Ako tieň bojovníčky Zuzanky by som jej rada pomohla, aby sme stvorili aj slovenský fungujúci klub parkinsonikov.

Práve dnes ráno som dostala mail od p. Šalátka, kde sa ma pýta, či by som chcela a zvládla odnož Spoločnosti parkinsonikov v regióne SEVER, od Žiliny, Martina po Poprad. Ponúka podporu, poskytnutie údajov. Je to veľká výzva. Možno som už niekde písala, že som vždy bola nepriateľkou organizácií a spolkov. Už iba „bola“.

Choroba, vy všetci moji noví priatelia, vaše osudy, toto všetko úplne zmenilo moje postoje. Už aj moji zdraví priatelia skonštatovali, že som sa zmenila. Cítim, že by som hodenu rukavicu mala prijať, aj keď realizácia je ďaleko. Zatiaľ som so Sju v pripravovanom klube v Košiciach. Neverím, že by sa dalo rýchle všetko rozprúdiť. Budem o tom uvažovať. Stojíte za to, všetci známi aj neznámi parkinsonici. Pristihujem sa pri tom, že si všimam aj v meste, ako sa kto pohybuje a tipujem si, či nie je parki. Takto som už odhalila jednu pani doktorku, len zbieram odvahu, osloviť ju.

Pocit spolupatričnosti, ochota priateľov z chatu komunikovať, snaha vzdorovať chorobe a stály optimizmus na vašich webo-

vých stránkách sú mojím elixírom. Je to paradox, ale práve Parkinsonova choroba mi priniesla zmysluplnejšie bytie a chuť tiež pomáhať.

Engerau

Redaktorka >

Jako redaktorka budu vstupovať medzi účastníky diskuzie, aby som vysvetlila i hrála däl roli toho „kdo nechápe“, jak to později někdo napsal. Příspěvky přicházely jako osobní dopisy, tak je i ponechám, jen pro přehled dostane každý název. Pořádí, jak docházely jsem zachovala.

Ted' už se příspěvky jen hrnou a přichází na řadu moje práce. Co dát, co vynechat, ne proto, že to je méně zajímavé, nebo méně kvalitní. Prostě, tolik místa není. Tak krátím nebo spojuji to nejdůležitější od několika autorů pod jeden název.

Uštěpačný mail: Píchla jste do vosího hnízda. Čekejte žihadlo!

Bylo to nutné?

Ráda se přidám k diskuzi týkající se vztahu nemocných (nejen PN) ke zdravým. Ve svém příspěvku se tážete, zda máte právo klást tak choulostivé otázky. Jenže, velký problém spatřuji v tom, že předpokládáte velmi silné a hlavně negativní emoce, jako je vztek a nenávist nemocných ke zdravé populaci. Podle mého názoru je to velmi netaktní, ba přímo zraňující. Se svými zkušenostmi lékařky a patřičným vzděláním byste měla vážit svá slova!

A také je nasnadě, že nenávist a zloba jsou určitě zastoupeny jak u zdravých, tak nemocných jedinců, nebo-li nelze à priori předpokládat, že chronicky nemocný člověk má negativní emoce ke zdravým jedincům.

Život vám jistě přivedl do cesty lidi zdravé a zároveň závistivé, pomstychtivé a zlobné.

Já sama mám s takovými také osobní zkušenosti. Ač zdraví „jako řípy“, dokázali se dusit záští nad mnoha věcmi - nad zlatým řetízem podřízené, nad úspěšnými dětmi své kolegyně, nad úspěšným podnikáním svých známých. Jejich zášť začala šikanováním a často končila výpovědi úspěšného podřízeného z pracovního poměru atd.

Jestli jste svými provokativními, a nebojím se napsat až nevhodnými, otázkami chtěla rozpoutat živou diskuzi, určitě se vám to povedlo. Ale ptám se: Bylo to nutné tímto téměř nepřijatelným způsobem?

Zuzi, manželka parkinsonika

Odpovědi tomu, kdo to neprožil

Odpověď první:

Jak se parki dívá na zdravé okolí? Asi normálně. Vždyť i on byl kdysi zdravý... Ale podívejme se na toho zdravého, který položil tuto otázku.

Jestliže onen zdravý má problém rozlišovat zdravý – nemocný, pak je to on sám, kdo vytváří rozdíly, a nemocné byt' podvědomě vyčleňuje ze „své“ skupiny... (je to překvapení?).

Odpověď druhá:

Závidí parki zdravému? Pokud to nejprve obrátíme a zeptáme se, zda závidí zdravý parkimu? Tak tady to je asi jednoznačné. Nezávidí. A parki zdravému? Já bych řekl, že ne. A proč také? Vždyť i parki byl kdysi zdravý, takže ví, jaké to je. A vlastně nemá ani co závidět. Závidět zdraví? Ale to je přece normální stav, na který i my jsme byli zvyklí. A spojovat tedy závist se zdravím? To ne.

Odpověď třetí:

Může se zdravý ptát nemocného? Samozřejmě, že ano. Podle zásady „Sytý hladovému nevěří,“ můžeme říci „Zdravý nemocnému nevěří.“ A co je proto třeba udělat? No přece toho zdravého informovat, abychom mohli říci: „Ano zdravý dokáže nemocného pochopit.“ A obávat se, že jsou věci ukryté kdesi hluboko, o kterých se nemluví? Pokud je to hryžající černé svědomí, že jsem v první třídě základní školy snědl spolužákovi svačinu, pak ano. Nemluvit o tom. Ale o tom ostatním? „Why not.“

Odpověď čtvrtá:

Dokáže parki se svou nemocí žít?

Dokáže. Přečtěte si fórum na www.parkinson-cz.net a uvidíte.

Pokud porovnávám zdravý – nemocný, musím se zeptat. Dokáže zdravý žít se vzpomínkou na nemocného v pokročilém stavu Parkinsonovy nemoci?

Odpověď pátá a poslední:

Může parki nenávidět zdravé, své okolí, celý svět?

Opět to obrátím. A zeptám se zdravého. Může zdravý nenávidět? Stejně je to i u nemocného. Samozřejmě, že může. Ten i onen. A z důvodu nemoci? Ano opět ten i onen. Nemocný kvůli nemoci, ale pozor i ten zdravý. Co? Například „výhody“, které nemocný má v souvislosti s průkazkou ZTP.

A úplně na závěr:

Autorka otázek v úvodu píše: „vidím věci zvenčí, nejsem jedním z vás.“ Není to snad ona, která se od nás nemocných distancuje a která možná neví, že jsme normální lidé se všemi lidskými vlastnostmi? S láskou i nenávistí.

Jenom na doplnění:

Je mi smutno, smutno z těch všech příspěvků, kde se litujeme. My chceme, aby se o nás vědělo, abychom byli považováni za plnoprávné lidi. A zatím děláme, co? Problémy svádíme na psychiku. Cožpak by například byl rozdíl, jak psychika zareaguje, když zjistíme, že naše děti berou drogy? Chceme pro sebe získat výhodu v tom, že nám bude tolerována špatná nálada?

Děkuji paní doktorce, že vyvolala diskuzi na téma psychika. Děkuji jí za to, že na sebe vzala nelehkou úlohu oné protistrany, která nás „nechápe“.

Cooper



Redaktorka >

Vážení přátelé, milá Zuzanko, omlouvám se, nechci ubližovat, a přece ubližuji.

Otázka vhodná? Nevhodná? Šokující? Bohužel, právě lékař musí občas klást takové otázky, pokud se nechceme v klidu a pohodě pohybovat úplně na povrchu problému. Z vlastní zkušenosti vím, že zdravý odborník vyjmenuje všechny příznaky nemoci. Jen nemocný ví, co se pod tím skrývá.

Strach, nenávisť, závist - jsou normální lidské vlastnosti, nejen umělé emoce ze seriálů. Když hrají píseň „...závidím mrakům...“, reaguje přítelkyně parkinsonička: „Vy Češi pořád jen závidíte.“ „Ty nikdy nezávidíš?“ ptám se, a ona po delší pauze tvrdě a odhodlaně řekne „nikdy“. Tónem, který při nejmenším vzbuzuje pochybnosti.

Toto číslo měla vést psycholožka. Ta se neptá, jen trpělivě poslouchá. Mým povoláním bylo ptát se a hlavně radit. To se nedá odnaučit.

Nastavit nepokřivené zrcadlo

Konečně je tu ta správná debata! Souhlas střídá nesouhlas, a tak je to správně.

Stejně jako vám i mně připadal tón či přístup paní doktorky tak trochu neosobní, chcete-li odtažitý, jako někoho, kdo dostal úkol a musí se s ním nějak vypořádat. Věc se má ale jinak!

Zuzanka mi teď jistě nebude mít za zlé, chci vyjádřit podporu naší paní doktorce. Vzala na sebe věru nelehký úkol a musí se ho zhostit tím nejlepším způsobem. Nebudou ji posuzovat pouze laici pohledem svých emocí, ale dost možná i kolegové z branže, lékaři, a tam nemůže plácnout (promiňte mi ten výraz) jen tak něco, to prostě není možné. A jak chcete bez toho, že budete pokládat i nepříjemné provokativní otázky, nastavit nepokřivené zrcadlo. Toho, že bruslí na příliš tenkém ledě, si byla zcela jistě vědoma, ostatně to dokazují i její reakce na naše názory. Já za sebe - a můžete si myslet co chcete - mám za to, že to sem prostě patří, bez toho to nikdy nebude kompletní (komplexní hodnocení) a na svůj opačný názor má každý právo, i ten tu má své místo.

Nyní, když dovolíte, přidám něco, o čem jsem psát dříve nechtěl, a proč ... až na kraj propasti.

Je to taky trochu o psychice, spíš negativní. To už jsem byl parkinsonik, v té době ještě aktivní (částečný invalidní důchod). V rámci podniku mě šoupli jinam, příliš jsem si nepolepšil, spíš naopak. Sotva jsem se zapracoval, přišla krize. Na ubytovně mimo jiné vybírám peníze od klientů, kteří mají spíš hluboko do kapsy, v ne příliš dobře zajištěné kanceláři. Co čert nechtěl, byl jsem vylákan (dnes to tak vnímám) z kanceláře. Zamknul jsem dveře a ke své smůle opomenul spustit okénko ve dveřích, kterým by sotva prolezlo dítě. Bohužel prolezlo, štíplo mi necelých 8000,- Kč. Ty jsem zaplatil, dostal kopačky „dohodou“. Kdybych neměl ochotu se dohodnout, bylo by to pro mě mnohem horší. Od té doby jsem už nikdy nepracoval. Ne, že bych nechtěl, spíš

Vokál:

Kapity, kapity, kapity -KAP! Kapity, kapity, kapity-KAP

Kapity, kapity, kapity -KAP! Kapity, kapity, kapity-KAP

Kapity, kapity, kapity -KAP! Kapity, kapity, kapity-KA

Kapity, kapity, kapity -KAP! Kapity, kapity, kapity

Kapity, kapity, kapity -KAP! Kapity, kapity, kap

Kapity, kapity, kapity -KAP! Kapity, kapity, ka

Zuzana Malaťáková

Kapity-kap, kapity-kap....

1. Kapka vody stéká

po okenní ta-buli (ta-buli).

Slza slzu volá,

když tvou duši něco za-bolí (za-bolí).

2. Kapka kapce cestu

razí vytrvale do-moře (do-moře).

Slzy duši čistí

tak jen vyplakej si své-hoře (své-hoře).

Refrén:

Duše rozjizvená

chůze klopýtavá

kapka uplakaná

slza ukápnutá.

3. Kapka vody stéká

po okenní ta-buli (ta-buli).

Slza slzu zradí

raděj' dělá, že ji ne-vidí (ne-vidí).

4. Slzo statečná bud'

a nedej se po kořit (po-kořit).

Pozvi kapku vody

na přátelskou párty na-moři (na-moři).

Refrén:

Duše rozjizvená

cesta klopýtavá

kapka uplakaná

slza ukápnutá.

KAP-KAP!!!! KAP... KÁÁÁÁÁáá-PP!!!!!!

nikdo nechtěl mě! Zažil jsem odmítnutí i v okamžiku podepsání pracovní smlouvy. Přišel jsem k zaměstnavateli, který požadoval pracovníka se ZPS (tedy i mě). Po intervenci lékaře, místo pracovní smlouvy, kterou jsem měl podepsat, mi jen na chodbě suše oznámili, že to místo není pro mne. Můj zdravotní stav se taky příliš nelepšil. Byl jsem na tom tak mizerně, že jsem tehdy uvažoval i o sebevraždě. Stačilo málo - rozepře s manželkou, nebo jiný důvod - a byl ze mně jen nápis na kameni. O sobě jsem tehdy neuvažoval, bylo mi to lhostejné. Jen jsem si naprosto zřetelně uvědomoval, že tím zkomplikuji život svým nejbližším, to jediné mi bránilo v posledním zoufalém kroku. Deprese mě pronásledovaly ještě hodně dlouho. Teď už doufám jsem z nejhoršího venku a opět mám snahu žít. Změnu přičítám, ač mi to možná nebudete moc věřit, také webovým stránkám PN. Mám zde přátel snad víc, než jsem kdy měl. I to je síla, co pomáhá zahánět deprese, špatné myšlenky a velí prostě žít.

Halogen

Svět je dnes otevřenější

Halogene, vzal jsi do ruky tu správnou opať. Správně jsi ocenil vzniklou debatu. Já se teď zastanu všech, kteří na ni zareagovali. Proč by se někdo, kdo nemá PN, nemohl zeptat anebo položit otázku na tělo? Je jenom na dotázaném, jak se zachová a zda odpoví nebo neodpoví. Zuzanko, každý z nás je jiný. Určitě i tvoje reakce je tady na místě. Je to především tvoje reakce a tak, jak to vidíš, jsi napsala.

Svět je dnes otevřenější a my jsme k tomu přispěli. Vyznáváme jiné hodnoty, spíš materiální, ale chybí nám všem pochopení a porozumění. Brigi, kdybych to nenapsal, tak bys mě určitě doplnila, i láska a přátelství. Má pravdu. Ještě bych dodal - dobré slovo. Většina z nás sem přišla a většina z nás tady to dobré slovo nachází. Proto také většina z nás zůstává. Jak to již bylo napsáno. Jsme jedna velká rodina. Proč neodpovědět na pár choulostivých otázek? Pokud neodpovídáme vulgárně, nebo vulgárně nereagujeme, jsou všechny odpovědi na svém místě a každý si z nich může vzít to, co se mu líbí. Posouzení příspěvků laiků a odborníků? Jsou to také lidé, stejně jako my. Pokud jsou skutečnými odborníky, pochopí každou odpověď - každý příspěvek.

Eda

Redaktorka >

V tomto vstupu jsem odpovídala Halogenovi a Edovi. Psala jsem o tom, jak mě práce na předchozím čísle časopisu vyčerpala i o tom, jak se mi, jako reakce na vaše dopisy, vrátila chuť se i s tímto číslem poprat.

Mluvila jsem také o víře. O tom, jak jsme o svém vztahu k Bohu, smrti a náboženství, mluvili na rekondicích. Překvapivě tuto otázku nacházím i v knize Michala Viewegha.

Víra nemusí uzdravovat, ale určitě pomáhá žít. Je čistě osobní věcí a neměli bychom se za ni stydět.

Přes čtyři roky hluboké deprese mi byla bližší smrt, nehledala jsem ji, jen jsem se jí nebála. Bála jsem se života. Jenže nevím, jak bych se chovala, kdyby skutečně hrozila. Tenkrát jsem nevěřila, že budu ještě normálně myslet a žít. Čtyři roky jsem hledala Boha, hledala víru. Víra se tehdy nedostavila. Ta přišla až o léta později, když už jsem ji nehledala a na úplně jiný popud.

Ľutovať sa nebudem

Dobrý deň, pani doktorka. Navodili ste možno ťažkú tému, ale to je myslím si, v poriadku. Áno, téma citlivá, reakcie budú rôzne. Aj to je, myslím si, v poriadku. Každý to vníma ináč, aj to je v poriadku. Sme v rôznom štádiu choroby, sme rozdielneho veku, žijeme každý v inom mikrosvete. Jedno však máme spoločné ...Parkinsonovu chorobu.

Ako to vnímam ja? Choroba ma trápi pomerne krátko, ale trápi ma. Zmenila som sa. Áno, určite. K lepšiemu? Ťažko povedať. Jedno je ale fakt, netrápim sa nad hlúposťami, maličkosťami. Veci, ktoré ma vedeli kedysi vytočiť, poriadne už ani nevnímam, nie sú už v mojom živote podstatné. Možno je tu na

mieste otázka - teda, čo je podstatné? Podstatné a veľmi dôležité sú pre mňa vzťahy, MEDZILUDSKÉ VZŤAHY. Predtým som brala ako samozrejmosť, že mám okolo seba priateľov, boli stále pri mne, pomáhali sme si navzájom. Aj teraz ich mám, ale viac si to cením, strašne si to cením. Svojim priateľom nezávidím zdravie, to naozaj nie. Ale, úprimne... veľa krát som si povedala, prečo sa to stálo práve mne, prečo? Potrebovala som čas, aby som pochopila, že ĽUTOVAŤ SA NEBUDEM. Moji priatelia ma poznajú usmievavú a nie ufnukanú. A sú tu, či sa mi darí, či nie. Sú pri mne. Božský to pocit! Ako to vnímajú oni? Určite by to bolo zaujímavé poodhalenie. Sú pri mne, berú moju chorobu ako skutočnosť. Sú dni, keď sa proste nedarí, keď na korčuliarskej dráhe mi to nejde. Sú tu, či mi to ide, alebo nie. Boli aj pred tým, ale teraz to „vidím“ ináč. Teraz sa na svojich priateľov pozerám úplne inými očami...a mne to pomáha...veľmi. Uvedomujú si to? Tušia vôbec, čo pre mňa robia? Myslím, že áno, ale nehovorí o tom. Ak som predtým písala v inom príspevku o svojich POKLADOCH, ktoré mám doma, tak títo ľudia určite patria k nim tiež. Cítila som potrebu to tu napísať.

A ja? Ako to cítim? Som BOHATÁ, VEĽMI BOHATÁ. Ale aj dlžná, vrátim to, možno iným spôsobom, ale určite vrátim.

Záverom by možno malo zaznieť poďakovanie. Áno, ďakujem všetkým, ktorí sú tu, pri mne, ale ďakujem aj pánu Parkinsonovi. Jemu som nikdy neďakovala, ale tým, že ma navštívil, spôsobil u mňa zmenu.

Sjumi

Nikdy se nesmím

Paní doktorko, musím se s obdivem zastat Zuzky, že se nebála a vyslovila svůj názor, pro mnohé nepříjemný.

Za sebe říkám, nemám ráda svoji nemoc a nikdy se s ní nesmím. Je to ona, která mi ubírá síl fyzických i psychických a je to ona, která si přizvala ještě deprese. Těžko někomu vysvětlovat mé pocity, když si nemoc nepřipouští, dokonce je s ní smířený. A není pravda, že se s PN musíme vyrovnat. Nikdy ji nepřijmu a ani nechci přijmout. Stejně tak jako nepříteli, před kterým musí být člověk stále ve střehu.

Denně si uvědomuji svůj zdravotní stav a denně si říkám, co bude dál.

Vím to, budu se zhoršovat po stránce Parkinsonovy nemoci i po duševní stránce. Samozřejmě, že se budu snažit, a to dělám již teď, cvičit, relaxovat a odpoutávat se. Momentálně, to je poslední měsíce, jsem v psychické pohodě, mám práci, která mne sice vyčerpává, ale líbí se mi. Mám rodinu, které občas lezu na nervy, ale mám ji ráda. Dělám věci, které chci dělat a stýkám se s lidmi, které chci vidět. Ale vím, že se může stát, že propadnu depresi a rozhodnu se, že nebudu dál čelit PN. Co potom?

To nechám na každém, kdo má podobné názory a ví o čem je řeč, jistě i to domyslí. Přeji všem hodně sil, lásky a pohody.

Málem jsem nenapsala: Přesto všechno věřím, že se dočkám ještě zlomu v léčbě PN.

Mária

Redaktorka >

Až mě z toho mrazí, stejně jako před půl rokem z Irenky, když dokázala rozpoutat bitvu o náplasti. Tímto ji prosím (Irenku) o povolení vložit sem její článek.

Časopis dáváme také lidem do úřadů, na sociální odbory, ministerstva.

Samotná Výzva oči neotevře, i když je důležitá, slova Irenky i Márii a vás ostatních, dokážou lidmi otřást. To je to, co potřebujeme, vy i já, probudit lhostejná srdce utlučená k necitelnosti. Statečnost těch, co mlčí, už nestačí.

Pavel: „Ano, přesně! Smekám!“

16. červen 2007 - Volání SOS!

Tak ještě tenhle „direkt“ jsem potřebovala a přímo na nos!

Ale to se musím vrátit k včerejšímu ránu.

No nazdar, už zase svítá. Tak ještě dokončit zprávu o ovládacích vztazích. Už měla být včera. Kde teď budeš shánět někoho na podpis. Zase nestíháš. Všechno se ti posune. Pořád zadrápnutá v práci. Nakonec ani nestihneš to nejnnutnější.

A odjezd na rodinnou dovolenou už se blíží. Dnes toho moc nezvládneš, už ti zase není dobře. A navíc dnes zase ta zoufalá kontrola na neurologii. Půlden pryč. Snad to půjde rychle.

Na úvod direkt zprava i zleva. Paní Kafnová, dnes musíte absolvovat všechno – EKG, krev, tlak.. Máte ukončenou náplastovou studii.

Cože, vždyť jsem nedávno podepisovala nový informovaný souhlas pacienta, kde bylo zajištěno pacientům, kteří absolvovali komplikovanou výzkumnou studii rotigotinových náplastí společnosti SCHWARZ PHARMA, že za odměnu mohou pokračovat v open label studii. Vlastně proto jsem to absolvovala, proto mne přesvědčil můj lékař i do možných rizik studie, že výsledkem bude neomezené volné použití tohoto léku, i když stále pod kontrolními vyšetřeními. Byla tam sice zmínka o možné výpovědi ze strany firmy SCHWARZ, ale to by byl přece podraz. Pan doktor vám všechno vysvětlí. Direkt zprava, direkt zleva.

Paní Kafnová, nesouhlasím s tím... velice nerad... nemám jinou možnost... s okamžitou platností ukončujeme léčbu. Ihned ode dneška snižujeme dávky, do osmi dnů jste na nule. Prožil jste někdo nasazování nebo ukončování a výměnu agonistů dopaminu? Se vším zvracením, rozhozením celého organismu, ale i osobnosti. Se všemi negativními průvodními jevy – pocením, sliněním, dvojím viděním, dyskinézami nebo absolutní nehybností, otoky nohou, špatnými sny a stále špatně, špatně, špatně. A teď za osm dnů na nulu, zatím bez náhrady.

Vždyť to je hotová sebevražda!

Nemohu pro vás nic jiného udělat. Ještě si můžete léčbu hradit sama, ministerstvo rozhodlo, že na ni nic nepřispívá. Kdyby to bylo tak kolem čtyř tisíc – kývu hlavou, že souhlasím. Moment, ještě jednou – asi dvanáct a půl tisíce měsíčně!

Vyznání

Pete

Na Korsiku Ti utéct chtěl jsem alespoň,
Když lékař můj Tvé jméno prvně vyslovil,
že to jsi Ty, kdo o spánek mne připravil,
nechtěl jsem věřit, Morbus Parkinson.

Mně spánek nedopřát Ti ale nestačilo,
tak ztuhnout jsi mne nechal akinézi,
dal vědět, že Tvá vůle vždy vítězí,
a doufat v uzdravení, že zbytečné by bylo.

To Ti stále ještě bylo málo - život šel dál,
tak odloudil's mi moji ženu z nouze,
falešnou hru odhalil's tím pouze.
král už je mrtev, ať žije král !

Ale já Tě přelstil (díky Bohu),
přec' jednu z těch Tvých dnes volám „mojí paní“.
a nových přátel mám, to nemáš zdání.
osud svůj tím lépe snášet mohu.

Nedá se nic dělat. Jen, že dohlédnu na váš stav. Dostali jsme pokyn...

A já zoufale pozoruji, jak jsem pitomá, že čestně vracím zbytek náplasti ze čtvrtletního dávkování... Chci je zpět.... Nejde to! 22 náplastí = 11 dní trochu normálního života! Aspoň zatím, než se to vyřeší. To se přece musí řešit. Vždyť nejsem připravena!

Který SVĚTAPÁN si osobuje takto zahrávat s lidskými osudy...

Pomoc!

Irena

Redaktorka >

Pavle, obrazně smekám i já před Máriou, Irenkou, Zuzankou a dalšími, kteří se nebojí otevřít svoje srdce.

Léta na Štikově i mimo sleduji manželské páry a bezmezně oceňuji trpělivost manželek, s jakou pomáhají nebo jen v klidu vyčkávají. Vidím stále jejich starostlivé ruce, jejich denní i noční připravenost. Můj obdiv patří i mužům v této roli. Opakovaně jsem se ptala sama sebe - dokázala bys to také? Teď jako by mi pořád někdo do ucha šeptal - s Boží pomocí - tak to píš, i když tato slova říkám poprvé.

Skoro nerada sem vsunuji také opačnou zkušenost Marie Skoumalové. Případy, kdy žena opouští svého muže hned po stanovení diagnózy PN, i když dříve jí jeho peníze nevadily. A ještě další dvě, které o manžela postupně přestávají jevit zájem a komunikovat s ním. Ona sama toho svého trvale opatruje natolik, že hrozí nebezpečí jejího naprostého vyčerpání. Pouštěla se za ním daleko do moře, až se jako neplavec, málem topila.

Ovládám já svou psychiku?

Nedá mi to, musím se ptát spíš obráceně, ovládám já sám svou psychiku? Je to sice nepříjemné zjištění, ale musím se přiznat, že je to v posledních letech podstatně horší. Nejsem schopen sám sobě přikázat, že budu dělat to, co je momentálně třeba dokončit a místo toho dělám cokoli jiného. Výsledek je katastrofální nedokončenost a neplnění termínů. To samé doma. Mám rozdělané desítky úkolů, desítky trosek k opravení, desítky nedokončených výrobků. Nejsem schopen se přinutit jeden dodělat a (s posléze i pro mě samotného nepochopitelnou vervou) začnu dělat něco dalšího. To ale zase brzy přibude na hromadě nedodělků. Tak si třeba řeknu, dneska dodělám toto, vždyť je to skoro hotové. Dám si to na stůl, sednu si k tomu a chlapče, jen tohle a žádné úhyby! Začnu na to koukat, vezmu to do ruky, ale najednou se mi rozmlží mozek, koukám na to jak zjara, vynoří se mi nějaká asociace, lépe řečeno zkrat a já to zase položím a sáhnu jinam a začnu dělat něco jiného, to ale není šance dokončit, protože je to mnohem nedokončenější. Tak zase nedokončím to první, které je už skoro hotové a mohlo to být dneska hotové, kdybych se k tomu přinutil. A tak je to pořád. Neumím si to vysvětlit, že to v poslední době nabralo tak silné obrátky.

Přesto, že to rozumem VÍM, jsem v čím dál větším skluzu. A to mi vadí podstatně víc než skutečná, ale pochopitelná zhoršená pohyblivost.

Kaldoh

Vytisknu a dám přečíst manželovi

Vážení pánové, Čestě a Kaldohu, moc děkuji. Okamžitě si vaše dva příspěvky vytisknu a dám je přečíst manželovi. Žijeme spolu více než 30 let; stíhala jsem všechno, práci, domácnost, děti, zahradu, zavařování, šití, cvičení i kurzy němčiny. Teď? Nestíhám nic a neustále někde na mě „čučí“ nedodělky. Stejně jako vy neumím najednou započatou činnost dokončit, mám okolo sebe chaos a nepořádek. V poslední době od svého muže čím dál častěji slýchám, jaký jsem bordelář. Bohužel, musím přiznat, že má pravdu, nezvládám věci, které byly dříve naprosto běžné. Příklad z dnešního dne - z pračky vyndané prádlo dosud čeká ve sklepe na pověšení, ve špajzu mám v tašce ještě nákup, který musím uložit, od rána se chystám umýt dva velké hrnce, které nejdou dát do myčky, a našly by se určité další a další. Co s tím? Před pár lety jsem se starala o tetičku z manželovy strany, která onemocněla Alzheimerovou demencí, často si teď na ni vzpomenu, začátky její nemoci měly podobný charakter.

Jana

Kolegové a kolegyně, poznáváme se?

- > Nevěřím na přenášení myšlenek, píšeš jako bych to psal já, Čestě. Dříve jsem se vymlouval na OFF stav, ale já to nedodělám ani neuklidím, i když jsem ON.
- > Ze zásuvek vytahuji staré kostlivce a čekám, kdy mne přijdou v noci strašit, další bubáky nacházím v komoře a všichni se vesele rozmnožují a žijí svým vlastním životem.
- > Mohu si přisednout?
Chvilí jsem měl dojem, že je to asi výsada mužské Parki-složky, ale Jana tomu nasadila korunu, jen ten Alzheimer nám tu chyběl. Paní doktorko, dokážete nám to nějak šetrně rozmluvit, že to s námi není až tak zlé? Ještě, že jsem nezapomněl, jak se jmenuju. Ještě, že ...
- > U mňa sa vždy veci „ukladali samy“. Ak som z horlivosti uprat-tala a chcela som ich „rozumne uložiť, aby som ich našla“, tak som nikdy nenašla, to čo som potrebovala. Teraz sa obávam - bude to horšie?
- > Ahoj! Nedomnívám se, že bychom, jakožto parkinsonici byli bordeláři. My jen máme odlišné priority a občas opouštíme předměty na nezvyklých místech s tím, že se pro ně někdy, až budeme fit, vrátíme. (I když, přiznám se, zvonku to tak vypadá.)
- > Nejen můj muž parkinsonik, ale i já neustále něco někam ukládáme na „správné“ místo, ale potom to správné místo nemůžeme nalézt.

Redaktorka >

Práce na časopisu mě přinutila ukládat věci do složek, podsložek, podpodsložek, ještě si tak pamatovat, co je v které.

Mimochodem, mám ráda domácnosti, kde je na první pohled znát, že se tam žije – vaří, žehlí, čte. Taková je ta moje. Cítím se v ní šťastná a spokojená. Komu to vadí, ten k nám nechodí.

Po přednášce psychiatra na téma poruchy paměti, jsme všechny od čtyřiceti nahoru odcházely domů s přesvědčením, že na nás pan Alzheimer už zařukal. Jedna věc mě však utěšuje. Prý, až ten pán opravdu přijde, budou o tom vědět všichni ostatní, ale já už ne.

Když jsem si rovnala v hlavě tuto skupinu příspěvků, těch co si říkají „bordeláři“, vyšly mi orientačně 4 základní skupiny, s převahou některého problému, u všech únava:

1. Nesoustředěnost, neschopnost dokončit, přebíhání, utíkání od tématu – Kaldoh, Čestě, Cooper.
2. Zpomalenost, neobratnost, více úkolů, než stačí zvládnout – Irena, Jana.
3. Kombinace – priority, nestihání, útěk od tématu – Pavel.
4. Priority, zapomnětlivost, zpomalenost – nejen já.

Dávám poslední otázku: Co je to štěstí?

Štěstí je ...

Co je to štěstí? Třeba mít Em. Včera poklidila mou kuchyni, vyměnila obsah pračky, odstranila chlazené obaly z ledničky, složila usušené prádlo, vypraná pračka zopakovala poslední máchání a Em její obsah pověsila. (Protestuji proti blbé vlastnosti pračky zásadně vstoupit do stavu OFF spolu se mnou!) U mne doma, díky matraci z líné pěny (kterou nazývám bahno), mne alespoň nemusí v noci otáčet (neboť v běžných podmínkách ztuhlé tělo leží na několika pálicích styčných bodech).

Jen díky tomu, že nejsem tolik ubíjený nutnými povinnostmi, mohu se (ideálně i s dcerkou) sklouznout na lyžích, rozebrat palubní desku tátovy ojeté mercedesky a vyměnit přístrojové žárovky (a vše složit zpět), připájet konektor připojení zvuku TV karty v počítači, udržovat ze sportu v provozu linuxový systém, pokroutit kousek java-skriptu k zobrazování náhodným číslem zvolených obrázků na vstupu do webu, páchat cosi pro Společnost Parkinson, mít v počítači za poslední rok dva tisíce zodpovězených mailů atd.

Štěstí je přemýšlet ležící ve stavu OFF, co udělám ve stavu ON (a není to zrovna některá z životních nutností zvaných samoobsluha). Štěstí je v OFFu poslouchat bubnující Marušku. Štěstí je v OFFu dohnat zvonící telefon a rozumně reagovat ... volejte horolezci ve stěně, který musí myslet na tři pevné body.

Přímo klika je, že se mohu (zcela mimořádně, šetřím to na 1-2x do měsíce) nadávkovat tak, že vydržím být 8 hodin řidičem ve stavu ON. Štěstí je, probudit se s Em s výhledem na moře a provést ji serpentinami přes Grossglockner.

A za to, já bloud, ujeďu jí v extázi na kole. Dokud se kola točí, cítím se zdrav, v zápětí padám únavou. Nebo ji ponechám zápasit s cizím svahe, protože na lyžích, dokud to klouže, jsem king. A ona pak rve z mých ztuhlých nohou parki-nepřátelské lyžáky. Parki je sobec, nebo štěstí je sobec nebo já jsem sobec? Zde cituji slova Jaromírova: „Em je tvé štěstí, Em je dar rovnající se záchraně života“. Chraňme si své Em, dokud je máme!

Pavel

Ať se nám to líbí nebo ne

Štěstí je toto fórum

- je ukazatelem cesty,
- oázou pro poušť vlastní duše,
- je klinikou pro léčení duše bolavé
- a rájem, kde se nestydíme otevřít své nitro,
- kde je ten, kdo dá smysl novému ránu.

Važme si každého dne, kdy se nám podaří porozumět si s manželkou, kdy najdeme chápajícího kamaráda. Přikládejme dál citlivě a soustavně polínka svých příspěvků k plamínku, co hřeje a vhání nový elán do našich žil. Ať nezhasne dřív, než čas neúprosný, doměří poslední hodinku našich života chvil.

Halogen

Ano, štěstí je toto fórum, ale co je toto fórum?

- To jsme především a jen my, kteří necháváme nahlédnout do svých duší, ať nemocní či zdraví bojující s námi.
- Naše nemoc se vždy týká celých rodin, přátel, dětí. Nelze se vyhnout, nelze se schovat. Nelze si hrát na to, že není. Zdraví vedle nás mají dvě možnosti, buď se radovat ze všech našich marginálních vítězství každodenního života a mít sílu žít s vědomím dalšího vývoje, nebo utéci. A ani to není lehké.
- My nemocní to máme snazší, nemáme na výběr. Naše duše jsou křehké a mnohá zranění si způsobujeme sami sobě, bohužel.
- S vědomím, že v tom nejsme sami, se jistě všem dotčeným žije alespoň trochu lépe.

Pavel

Štěstí je i tento časopis, kde poznávám, že nejsem sám/sama, koho pan Parkinson navštívil a už neodešel, kde poznávám, jak s ním jiní zápasí nebo nakonec podávají ruku k nerovnému smíru.

Štěstí je umět se dívat... Štěstí je vidět radost ve tváři svých blízkých... Štěstí je vědět, že náš život má smysl ...

Em

Štěstí je najít včas správné slovo a podat pomocnou ruku. Psáno už v roce 46-48 n. l. Ep. Pavla k Filipínským, kap. 2 ... V pokoře pokládejte jeden druhého za přednějšího než sebe. Každý ať má na mysli to, co slouží druhým, nejen jemu ...

Brigi

Vyčteno: Není ve „13. komnatě české duše“ ukryta také zbožnost? Mluvit o ní, může jen umocnit odvahu k vlastnímu hledání.

Redaktorka >

Krátká debata o štěstí končí, štěstí je osobní prožitek. Mohla bych vypočítávat jako Cooper – může být zdravý člověk šťastný? Může a nemusí, stejně tak jako nemocný. Už to tady bylo, jen si to štěstí, které je tady právě teď, v tomto okamžiku, musíme uvědomit a nečekat, že přijde zítra až...

Překvapením možná bylo, když se mezi nás přihlásil svou zpověď také kněz. Jeho vstup zařazuji jako poslední z fóra parkinsoniků.

Bůh přichází v dobrých lidech

Milí přátelé,

jsem mezi vámi nováček a teprve dnes jsem se dostal k debatě o psychice. A četl jsem a četl a často to bylo jako bych to psal já sám o sobě. Je to ještě čerstvě ty mé úzkosti - když jsem ještě nevěděl, co mi vlastně je (to bylo nejhorší). Teď už to vím a v závěru debaty (jak jsem pochopil) vám chci alespoň poděkovat za vaše otevřená slova - v mnohém to pomůže i mně.

Podstatné je nic nebalit, i v těch našich depkách být vždy 1 cm nad problémem, když je zataženo, čekat, že se vyjasní a hlavně nežít sám pro sebe. Brigi cituje apoštola Pavla a jaksi k tomu už není co dodat, vždyť i ta Bible mluví jen o vztazích, že někdo

něco pro někoho udělal, o přátelství, o vděčnosti... Jsem kněz, ale řeknu vám jednu mou kacířskou myšlenku - jeden dobrý přítel znamená víc, než plný kostel teoretiků lásky. Bůh přichází zcela reálně - v dobrých lidech.

Pokud jde o lékaře - nepodceňuji ani toho „nahore“, ani toho s diplomem. Myslím, že i ten diplom je dar od Boha, určený k službě. A tak děkuji i za ten Isicom a Mirapexin - lékařům oběma. A vedlejší účinky? Co nemá vedlejší účinky? Kříž - to jsou také „vedlejší účinky“ lásky. Mám kamaráda s těžkou schizofrenií, který také děkuje Bohu i za tu chemii - jen ta ho drží nad vodou. Potkal jsem nemocné lidi, po výtce, že jen Bůh uzdravuje, naházeli léky do popelnice - a průšvih byl na světě. A tak děkuji lékařům oběma - i za ty zázraky i za tu chemii - že už zase hraju trochu na piano a že si zapnu košili... I když to nebude už nikdy takové jako kdysi, děkuji za každou malou radost....

Požehnané dny přeje také rozklepaný, také bordelář (zavalen nevyřízenými ležstvy až nad hlavu), také občas vzteklý (hlavně když váže kravatu či tkaničky u bot).

Venca

Psycholožka Ph.Dr. Marta Pšíkalová říká >

Milá paní doktorko, přečetla jsem si vše od začátku do konce. Ale ať jsou reakce na vaše otázky a podněty jakékoli, vždy vypovídají něco o čtenářích a pisatelích. A to jste asi také chtěla. Myslím si, že je dobré, aby se člověk nebál uvědomit své prožívání - a jak se na počátku čísla informativně objevuje, to je skutečně velmi individuální. (Prožívání je jev, který člověku dovoluje „registrovat“, uvědomovat si více či méně významné zážitky. K nim si pak přes vnímání, poznání a pozdější hodnocení vytváří vztah. Chování je soubor všech vnějších projevů, činností a jednání, ale také reakcí na podněty. V chování se odráží instinkty, návyky i intelektové schopnosti. A významnou roli pak hraje i řeč a mimika.)

MUDr. Marie Bártová >

Nebojte se psychiatrů a jejich léčení. Je lépe být lehce závislý než těžce depresivní.

Redaktorka >

Dnešní diskuze na téma „Ovládá nás psychika?“ je u konce. Závěrečné slovo dostane Uli Rudolph, který jakoby systematicky utřídil naši nesourodou debatu. Upozornil nás na řadu otázek, kterých jsme se tentokrát ani nedotkli.

Parkinson a partnerství

Uli „Rieke“ Rudolph, Parkinsonkongress
Hildesheim 5/2006

1. Kdo je typický parkinsonik?

Moje téma zní Parkinson a partnerství. Koho mezi vámi oslovím? Kdo je tím typickým „parki“? Například 30letý otec rodiny, který po 5 letech s diagnózou Parkinsonovy nemoci musí pomýšlet na invalidní důchod? Nebo 60letá osamocená žena vyžadující pravidelnou péči své sestry či sedmadesátník, který obdržel diagnózu ke zlaté svatbě?



Zcela rozdílné životní fáze, zcela rozdílné průběhy nemoci a zcela rozdílná rodinná situace – nečekejte ode mne tedy obecné rady. Budu vám vyprávět o svých zkušenostech a představím vám své myšlenky. Vezměte si z nich to, co se vám zdá užitečným, srovnávejte, a vyvoďte si zcela osobní závěry, jde ostatně o váš život!

2. Sdělení diagnózy

No dobře, tedy Parkinson. Lékař vám oznámí, co vám je, dostanete první z nepočítaných receptů a kráčíte poněkud bezradně k domovu. Parkinson, diagnóza je zásah do vašeho života. Nestane se nic hned, ale do budoucna se ve vašem životě mnohé změní. Poznámka: ne vše se mění k horšímu, znám i pozitivní aspekty.

I pro vaši rodinu je diagnóza zásahem. Možná to hned nevnímají, ale je to tak: Parkinson ovlivní celou rodinu. Váš partner stojí před zásadním rozhodnutím: „Chci strávit zbytek života s nemocným a stále méně výkonným člověkem?“

Váš partner si musí rozmyslet, zda s vámi chce dále sdílet svůj život i tehdy, když se stanete nudným, nebudete se moci zúčastňovat společenských večírků a vaše vystupování nebude zdaleka odpovídat ideálnímu modelu „mladý – dynamický – krásný – úspěšný“. Když začne převažovat pomalost hodná šneka, chtěli byste s takovým člověkem sami žít?

Váš partner musí k rozhodnutí dospět zcela sám. A nebojte se tohoto rozhodnutí. Říkám ano, i jako parkinsonik jste hoden lásky. Nejen vaši blízcí, ale i vy sám budete vnímat diagnózu jako příležitost k bilancování. Nejste ale v bezvýchodné pozici, život jde dál, ale jinak.

Pokud se dohodnete se svým partnerem na dalším společném životě, dobře, pokud nikoliv, také dobře. Navíc jste osvobozen od nejistoty a máte možnost upravit si svůj život v době, kdy ještě léta budete samostatně žít a rozhodovat. Rozchod je bolestivý, nejde ale o konec života. A rozchod je jako jasný krok lepší, než vlekloucí se krize partnerství s nehezkými doprovodnými jevy, jako nevěra, ztráta lásky, respektu a hádky.

Hovořte se svým partnerem na toto téma za každou cenu. Bez vzájemného rozhovoru zůstanete každý sám se svým strachem. A bojíme se všichni, pokud máme nejasnou budoucnost. Může se stát, že budete nuceni změnit vaše životní cíle a sny. To není nic zlého. Má životní očekávání byla vždy jiná než skutečnost a ta, většinou byla překvapivě bohatší a plnější, ovšem jinak, než jsem si myslel.

3. Vyhrocení

Vycházím ze skutečnosti, že jste se svým partnerem učinili základní rozhodnutí. Naše téma je přece Parkinson a partnerství. Chcete spolu žít, dobře, ale nečekejte, že tím se smetou problémy se stolu. Problémy, které vás čekají, nejsou ani mimořádné ani spektakulární. Jsou to problémy, které čekají každý stárnoucí pár. Parkinsonova nemoc sama o sobě nové problémy nevytváří, jen je vyhrocuje, je katalyzátorem, urychlovačem. V protikladu k parkinsonské pomalosti, nás může zastráhit razantní rychlost změn ve vztazích. Do čeho se jiné páry vžívají po desetiletí, musíme řešit tempem vteřinové ručičky. Obtížné, ale zvládnutelné.

Je mnoho cest, jak s novou situací naložit s menším či větším úspěchem. Rozhodující je, že se partneři domluví, že táhnou za jeden provaz. Když jsem já, v roce 1995 po sdělení diagnózy ztrácel půdu pod nohama a měl nutkání změnit svůj život, snažila se moje žena pokračovat vši silou v zavedeném rutinním běhu věcí. Diagnóza nás oba vnitřně zasáhla, ale oba jsme volili různé odpovědi. To nemohlo mít a nemělo dobrý konec.

Někdy možná zvláštní způsoby chování nemocného a jeho partnera nejsou nic jiného, než pokus zvládnout nemoc. Cosi může být i nepochopitelné. Vždyť sami sobě občas nerozumíme. Trvá léta, než se s nemocí alespoň částečně vypořádáme. Potřebujete tedy trpělivost, dobré nervy a flexibilitu, abyste byli schopni přiměřeně reagovat na měnící se stavy. Jak přiměřeně reagovat? Nemám tušení, opravdu nemám. Na to musíte přijít sami, pozorováním, ale především rozhovorem.

Poselství chronické nemoci podrývá naše pozitivní sebehodnocení. „Zrcadlo, zrcadlo, řekni mi, kdo jsem!“, či podobně, ptá se známá pohádka. Vaším zrcadlem je váš partner, zeptejte se jeho, ale opatrně. O pocitech se obtížně hovoří, proto pozor, hrozí nedorozumění.

V rozhovorech mluvíte o tom, co cítíte, čeho se obáváte. Vysílejte poselství o svém rozpoložení: „Nejsem si jist, zda mám vhodně dávkované léky“, nebo „Mám chuť se projít“, či „Je mi do pláče“. Chcete-li partnerství s jistotou zlikvidovat, pak užívejte výrazy, jako „nikdy“, „vždy“, „nikdy jsi“, „vždy uděláš“. Zahajujete-li takto svůj proslov, dotlačíte partnera buď k meči, nebo do ulity.

4. Držet krok aneb procházka mělčinou

Běžně bývají oba partneři vystaveni stejným potížím a omezením vyplývajícím z procesu stárnutí. Jak je tomu u parkinsoniků? Kdo se přizpůsobí, zdravý, nemocný nebo je nějaká třetí cesta?

Dovolím si následující srovnání se zdravými: při procházce podél pláže kráčí zdravý po pevném břehu, kdežto já se brodím vodou. Chvilí, za cenu obrovského vypětí, držím krok. Pak ale zaostávám, unavím se. Překonávání odporu vody mne stále více vyčerpává, stále více zůstávám pozadu. Tak se tedy cítím ve srovnání se zdravým.

Stále nalézám v informačních brožurách pro pacienty dobře míněné výzvy z povolaných úst, abychom se zapojovali do sociálního života, pěstovali vztahy. To je ale pohled zdravého, který často vede k přetížení nemocného.

Ptám se, musíme my, nemocní, opravdu držet krok? Je normální životní tempo hodno našeho úsilí? I sami tzv. zdraví trpí vysokým životním a pracovním tempem. My již nemůžeme držet krok. A měli bychom vůbec chtít jej držet? Nemusíme vlastně všichni ohledně pracovního tempa změnit svůj postoj? Před očima vidím odstrašující příklad jednoho přítele, který chtěl za každou cenu držet krok. Několik let perfektně plnil svou funkci díky vysokým dávkám medikamentů až do zhroucení. Nakonec skončil na psychiatrii. To se nesmí stát. My potřebujeme novou definici životního tempa. My - tedy oba partneři. Nový žebříček důležitých životních hodnot naleznete jen, budete-li spolu hovořit. Hovořte spolu za každou cenu, i když vám to připadá těžké a máte na různé věci různý pohled.

Věřte mi, Parkinson nemá jen nevýhody. Naučíte se také pečlivěji oddělovat důležité, významné a povrchní. Parkinson vás donutí k vybíravosti. Má smysl jít na tuto párty. Co mi přináší, stýkáme-li se s tímto nebo s tímto člověkem? Parkinson si vybírá.

5. Rovnováha neboli nově rozdané karty

Každé partnerství má svoji vlastní rovnováhu mezi dávat a brát. Chronické onemocnění jednoho z partnerů ji poruší. Nemocný se stává pomalejším, brzy se unaví, snese menší zátěž a je méně výkonný. Co to znamená pro všední dny partnerství? Nemocný není schopen dlouhodobě plnit své úkoly v plném rozsahu. Proces snižování výkonu je plíživý, ale rozpoznatelný. Přestane se připravovat popelnice pro odvoz. Zpožďuje se vyřízení účtů a ne vždy je večere včas na stole. Nákup je přinesen odpoledne místo dopoledne, není uklizeno. To ovšem je střelný prach rozmetající dlouholeté zaběhlé zvyklosti.

Nemocný se cítí nepříjemně a partner je stále nespokojenější. Někdy čas lze vše kompenzovat zvýšeným výkonem zdravého partnera. To je možné jen do určité míry, ale co když se překročí? Zase pomáhá o všem spolu hovořit, zásadní chybou je křik, příkazy a ultimata.

Je vhodné nové rozdělení úkolů. Ty které nemocný nezvládá, se rozdělí jiným členům domácnosti. Slevte ze svého standardu, okna se nemusejí mýt tak často, a má smysl žehlit ručníky? Změňte svůj rodinný rozpočet, místo cesty do Chorvatska věnujte tyto peníze na placenou pomoc v domácnosti – např. nákupy do domu.

Myslete na to, kdy bude čas požádat o nejnižší stupeň bezmocnosti. Je to ve chvíli, kdy pečující partner přestává zvýšené zatížení zvládat. Máte potom možnost využít placené pomoci v domácnosti a péči o nemocného. Pokud o těchto problémech hovoříte a přemýšlíte společně, napadnou vás mnohá řešení, pomocí kterých lze znovu získat rovnováhu ve vztahu a která odpovídají životním cílům. Rovnováha je základem vztahu s oboustranným respektem a rovnocenným postavením partnerů.

Do lesa utíkám před lidmi a z lesa zase k lidem

Václav

Jít lesem

Jenom jít lesem

Lesem jen jít

Lesem jít

Lesem jít

Jít lesem

Lesem jít

Klepání datla

Zpěv drozda

Vůně pryskyřice

Hmyzosoprán

Slunce a stín

Jít sám

Sám jít

Lesem voňavým

Koberec z jehličí

Polštáře mechu

Jít sám

K Tobě

Bože

Pro útěchu

Velebný klid

Sám lesem jít

Tichem zní chrám

Jít sám

Sám jít.

6. Pomoc nebo pomoc k soběstačnosti

V mnoha partnerstvích přebírá zdravý partner stále více úkolů a postupně i péči o nemocného. V tom je jednak pozitivní pocit zodpovědnosti, ale i léta trvající přetížení. To snižuje kvalitu partnerství. Špatně pochopená pomoc může vést až k potřebě zdravého získávat sociální uznání a ztrátě kompetencí nemocného. Mnohdy zdravý partner ve své důležitosti odpírá nemocnému i ty kompetence, které nemocný lehce zvládá. Rozhoduje za něho a přestává se s ním radit o věcech běžného života atd. Přidá-li ještě výrazy typu, to si zařídím sám u věcí, které nemocný vždy zařizoval a zvládne to i nyní, jen trochu později, devastuje zdravý partner vztah mimořádně účinně.

Pomoc je tedy citlivé téma, může být urážející, ponižující, vedoucí k nesamostatnosti. Já si přeji takovou pomoc, která uznává moji vlastní osobnost. To je něco principiálně jiného, a ne vždy to je jednoduché oddělit od předchozích pomoci. Problém netkví v nabídce druhů pomoci a v duchu, ve kterém je pomáháno. Milí rodinní příslušníci chápou vaši nejistotu, pomoci či nikoliv. My sami nevíme, proč určitou činnost nyní vykonat nemůžeme a za pár hodin ano, pak opět ne. Mým problémem je jemná motorika, knoflíky a tkaničky jsou dobrodružstvím. Takže nenosím košile ani kravaty, používám kalhoty s elastickým pasem. Díky tomu jsem trochu samostatnější. Vůbec jsme v naší domácnosti mnoho maličkostí upravili tak, aby nám to ulehčilo žít a dovolilo nemuset pomáhat. Některá jídla jím lžící, není to sice zrovna podle bontonu, ale je to praktické. Navlékám-li se do rukávů bundy, zvládám to většinou sám, pokud okolí vidí, že mám problémy, ptá se zda může pomoci, a smysl té otázky myslí vážně – rozhodnutí je totiž na mně.

7. Svěpomoc – rozdílné cesty pro společný život

Přiznávám, co jsem řekl zní snadně a jednoduše, ale není tomu tak. Jsou momenty, ve kterých si říkám, zda svého partnera vůbec poznávám. Jsou problémy, o kterých se opravdu velmi špatně hovoří a vůbec není od věci, když si člověk vylije srdíčko například ve svěpomocné skupině, nebo někomu důvěryhodnému či neznámému. Nejde o žádné porušení důvěry mezi partnery, a to jak pro zdravého, tak pro nemocného.

Není žádnou zradou, když zdravý partner čas od času někam vyrazí sám. A není důvodem k žárlivosti, když zdravý partner pobírá intimní záležitosti např. ve svěpomocné skupině.

Snažte se zachovat si pro vás i vašeho partnera společná témata, ale pěstujte i kontakty mimo partnerství. Prostě žijte tak jako dříve, ale opatrněji, ohleduplněji, pozorněji a sebevědoměji.

8. Sexualita

Závěrem mi dovolu věnovat se i dalšímu horkému tématu, sexualitě. Ta doznává značných změn. Já jsem byl diagnostikován ve 43 letech a pociťoval jsem něco jako paniku uzavírané brány. Co teď, jsem postižený. A dokazoval jsem si svou sílu řadou sexuálních dobrodružství, to samozřejmě byla slepá cesta.

Stejně tak nás mohou svést na scestí mnohé léky, které u některých pacientů dříve, než si toho jsme vědomi, vedou ke změně libida, a to na obě strany. Sexuální apetit se zvyšuje nebo upadá. A oboje může mít pro partnerství následky, to vás ujišťuji. Pokud pociťu-

jete v této oblasti změny, promluvte si o tom se svým lékařem.

I když nejste ovlivněni působením medikamentů, musíte v průběhu své nemoci nacházet mnohá nová řešení. Máte změněný rytmus noci a dne a váš partner nemusí mít zrovna ve 3 ráno náladu. Nebo opačně, partner by rád, avšak vy jste zrovna ne příliš pohybliví. Ano mnoho způsobů, jak zasáhnout partnerství zátěží.

Není nic špatného rozvinout nové formy sexuality, které odpovídají potřebám i tělesným možnostem. Je to možné a věřte mi, může to s plnou chutí otevřít dveře k dosud nepoznanému, pro oba partnery. Ale nejde to v jednom, ale jen společně s partnerem. I zde platí, hovořte o tom, experimentujte. Sexualita s postižením není ošklivá a odporná, ale prostě jenom jiná!

Jedno slovo jsem dosud ve své přednášce nepoužil, „láska“. Pokud se partneři navzájem milují, pak mají dobrý předpoklad, zvládnout všechny problémy stárnutí i s nájemníkem Parkinsonem a žít ve vzájemném respektu a uznání. Ovšem bez záruky. Láska může růst i zmizet. Je na nás, abychom ji drželi svými skutky živou. Mám za to, že není nic krásnějšího, než žít po boku člověka, se kterým jsme leccos prošli a překonali.

Z němčiny přeložil Pavel Kneř

Autor článku Ulrich "Rieke" Rudolf je aktivista německého sdružení ParkinsOn-line. Narozen 1952 v Porůří, parkinsonik od r. 1995.

S Parkinsonem na Říp !



12. 4. 2008 Pro podporu parkinsoniků vystoupáme na bájeji opředený vrchol, kde často hledají pomoc mocní této země. Hledáme tu pomoc i my nemocní! Pojďte s námi i vy zdraví, i vy jakkoliv postižení, vy slavní, i vy neznámí.

Program:

10.00 až 11.00	Sraz účastníků v obci Rovné (u Krabčic), parkoviště pod horou Říp
11.00 až 11.10	Přivítání hostů a sympatizujících
11.10 až 12.00	Výstup na horu, dle osobní zdatnosti 30 minut až hodina
12.00 hod	Krátký proslov, signace Deklarace WHO

Oběd, prohlídka rotundy sv. Jiří a sv. Vojtěcha, volný program a sestup z hory

Spojení vlakem – Praha, Masarykovo nádraží, odjezd v 9.37 hod (směr Ústí n. Labem, Děčín), příjezd Vraňany 10.34. Tam budou čekat auta se znakem Parkinson.

Akci doprovodí lékař. Ti, kteří přecení své síly, nebo si na výstup netroufají, budou dopraveni až na vrchol autem.

Proč

Chceme informovat veřejnost o tom, že mezi námi žijí lidé s handicapem, které jsou pro laiky jen těžko představitelné a bohužel často spojené s falešnými předsudky a mýty...

Dokument Pan Parkinson

Poděkování tvůrcům dokumentu

Myslím, že za televizní dokument „Pan Parkinson“ patří tvůrcům velký dík nás všech. Byl to výborný nápad. Ukázat veřejnosti nejen, co dokáže současné lékařství, ale také nemocného člověka. Ukázat, že uvnitř neobvykle se zmítajícího těla, funguje stejný člověk jako uvnitř těla vlastního. Přijmu-li tuto skutečnost, jsem schopna za poměrně krátkou dobu onen neobvyklý pohyb přestat vnímat jako cosi rušivého a mohu stejně jako u zdravých lidí, věnovat svou pozornost lidskému duchu.

Opravdu jde o prospěch nemocného?

Televizní dokument „Pan Parkinson“ na mě hluboce zapůsobil. Byl to, abych tak řekl „dost silný tabák“. Přestože jsem se už s lidmi v pokročilém stadiu této nemoci setkal, propadl jsem depresi, kterou jsem si nejdříve neuměl vysvětlit. Něco podobného jsem přece čekal a byl jsem připraven. Moje manželka určité partie dokumentu prostě nezvládla, buď odešla, nebo se nedívala.

Když tak přemýšlím nad depresí, o níž jsem se zmínil před chvílí, mnohem víc mě vytáčí a deprimuje jiná skutečnost, nepochybně vyburcovaná zmíněným dokumentem. Dnešní mocní se nás, postižené, snaží usilovně přesvědčovat o tom, že všechno, co se tu v poslední době děje, děje se v zájmu a ve prospěch postiženého – pacienta. Jak se zdá, působí to dojmem, že všechno je k mání jen za peníze – zdraví nevyjímaje.

Obecně přece platí: Čím dříve se zjistí příčina a zahájí léčba, tím lépe! Proč další hledání, experiment? Proč musí parkinsonik ukončit úspěšnou experimentální léčbu, když tak dobře jako s ní mu ještě nebylo? Kdyby si včas naprivatizoval tučné konto, nejlépe v zahraniční bance, tak by takový problém jistě neřešil.

Do jaké míry musí zdevastovat organismus, aby pak následně mohl podstoupit zákrok stejný jako hrdina našeho příběhu? Nebude to náhodou ještě dražší než ona údajně „drahá léčba.“

Ano, dnešní lékařská věda už je tak daleko, že dokáže ovlivnit i zdánlivě neovlivnitelné. Ruce, nohy naučí poslušnosti, člověk zase vypadá k světu. Ale co myšlení, osobnost, jak se změní? Že se neprokázal negativní dopad? Taková odpověď stačí? Ano? Ne? Jsi parkinsonik?

Pavel Mičulka

Teprve po shlédnutí dokumentu snad moje žena pochopila, že nejsem simulant.

Jaromír

Magická síla dokumentu o Petru Šibilevovi

Ještě stále nechávám doznít silný dojem, který mi zůstal i po několikerém shlédnutí dokumentu o Petru Šibilevovi. Dokonale podtrženo vlastní muzikou i nesmírně lidským projevem profesora Růžičky. K takovým pořadům by již komentáře ani nebylo třeba.

Přesto nikoho nenechá bez potřeby se vyjádřit aspoň myšlenkami, každý se chceme nějak ztotožnit. Moc se mi dokument líbí. Kdo porozumí lépe, než kdo „tanec s vlky“ má ve svém repertoáru. Kdo lépe pocítí úzkost z budoucího, než ten, kdo se právě na takovou operaci chystá. Vůbec ne z obavy před zákrokem samotným. I když právě tyto záběry asi ovlivnily většinu známých, kteří nemohli pochopit, jak jsem se na to mohla dívat. A zděšená kolegyně jen komentovala: „No nazdar, vždyť takovou vrtačku máme doma ve špajzu.“

Ne, opravdu operace se nebojím. I když se mnou je to těžké, nebojím se ani pavouků, ani v noci na hřbitově, a podařilo se mi zvládnout ošetřit i nehezka zranění.

Jde o jinou úzkost, která zůstává na pozadí. Neslibuji si od toho také víc, než je mi realita schopna dát. Jak se vyrovnám se zklamáním, pokud se to nepovede podle mých představ. Budu to stále já?

Dosti rozporuplně mne pak napadá, jak ještě přenést tyto trýznivé myšlenky na naše netečné úředníky ve zdravotní správě. Není to v lidské moci.

Proto obrovské díky za takový dokument.

Irena, co „tančí s vlky“

Zapomenout a nevidět?

„Tak drsný příběh jsem už dlouho neviděla a dám si pozor, abych už neviděla žádný.“ „Ten film v ČT mne sebral a chtěl jsem ho rychle zapomenout“ „vytěsnit nepříjemné není ta úplně nejlepší cesta“ nedá mi to ...

„Zapomenout“ a „nevidět“ asi opravdu znamená vytěsnit. Zavřít oči. „To nechci vidět, to nechci, aby existovalo.“ Jenže co se stane, když zavřu oči? Když to, co nelahodí oku mému odstraním ze zorného úhlu, přestane to opravdu existovat? Opravdu zapomenou?

V zapomenutí nevěřím a zavírání očí? U mne to funguje na poměrně jednoduchém principu. Zavřu oči a představím si sama sebe. Představím si sama sebe, jak se marně snažím provést jakýsi úplně jednoduchý sebeobslužný úkon, a tělo neposlouchá, trápí mě a zrazuje a lidé jdoucí kolem mne obcházejí a zavírají oči, odvracejí se, aby zahlédli co nejméně a o to snáze pak mohli zapomenout. A mně mrznou palečky u nohy, protože už dvě a půl hodiny se marně snažím obléci si ponožku.

A takhle to má být? Vždyť přece o to tady jde! O to, aby se lidé jeden od druhého neodvraceli. Odvracení od cizí bolesti, strach z neznámého, zavírání očí před neobvyklým, to je přesně to, co je třeba nahodit, rozpustit, odstranit. A že to s člověkem uvnitř mnohdy řádně mává? Tak o tom mi vyprávějte! Ale o tohle přece v životě jde ... Aby ve chvíli, kdy je člověk životem postaven před neobvyklou a obtížnou situací, nezavřel oči a nepráskl do bot. Když se dnes od někoho odvrátím já, zítra se někdo odvrátí ode mne, neboť jak se do lesa volá, tak se z lesa ozývá.

Mgr. Milada Čermáková

Co je to placebo

doc. MUDr. Jan Roth, CSc.

Léčebný postup obecně je založen na několika principech:

1. Pacient se chce vyléčit
2. Pacient má vnitřní schopnosti k úzdrazě (nejen imunitní systém atd., ale i životní sílu, odhodlání bojovat)
3. Odehrává se pozitivní interakce mezi lékařem a pacientem
4. Poskytne se léčebná intervence: farmakologicky účinný lék či léčebný proces (operace, psychoterapie atd.)

Co to je tedy placebo, kam v tomto schématu patří a proč vlastně může fungovat?

Placebo (v překladu z latiny potěším) je farmakologicky neúčinná, inertní látka, která po podání do organismu má příznivý efekt na obtíže pacienta. K tomuto efektu placebo dochází především díky pozitivní sugesci před podáním a při podání a pozitivnímu očekávání. Zlepšení stavu nemusí být založeno pouze na subjektivním pocitu pacienta, ale někdy je i měřitelné objektivizujícími metodami. Při vysazení placebo se mohou původní obtíže opět vrátit. Mimo tyto příznivé efekty však placebo může vyvolávat i nepříjemné vedlejší účinky.

Efekty placebo jsou známy od pradávna a vždy jich bylo využíváno v klasické medicíně i v alternativních léčebných postupech.

Efekt placebo v žádném případě neznamená, že nemocný si své obtíže vymyslí, simuluje, příp. že jsou výlučně psychického rázu. Placebo pomáhá i u závažných organických nemocí. Je známo, že zhruba 35 % osob reaguje pozitivně na podání placebo (v hodnocení efektu placebo je však mnoho dalších, proměnných faktorů, jako je přirozený vývoj nemoci, psychosomatické projevy a interakce, efekty komunikace, očekávání, sugesce, přirozený ústup obtíží atd.). Také předchozí zkušenosti s léčbou a léky mají význam. Pokud se placebo podobá léku, který v minulosti měl dobrý efekt, mívá často stejné účinky jako původní lék.

Ne všechna placebo jsou stejně účinná, záleží na tom, kdo a s jakým slovním doprovodem je podává (placebo podané uznávaným expertem má větší efekt), dále na způsobu podání (invazivní, např. injekční podání má větší efekt než tableta), barvě (výrazná barva má větší efekt).

Placebo efekty komplikují hodnocení účinnosti nových léků. Proto bylo nutno zařadit do metodiky provádění farmakologických studií i tento problém – vznikla metoda tzv. randomizovaného, dvojité zaslepeného protokolu.

Znamená to, že pacienti jsou náhodně (randomizovaně) rozděleni do dvou skupin. Tzv. testovací skupinu tvoří osoby, které dostanou ve studii nový, testovaný lék. Tzv. kontrolní skupinu tvoří osoby dostávající v průběhu studie placebo. Pokud testovací skupina reaguje zřetelně lépe (liší se statisticky významně) než kontrolní skupina, lék by měl být účinný. Slova dvojité zaslepení znamenají, že ani léčená osoba, ani její lékař, který studii provádí, nevědí, v které skupině je pacient zařazen. To je velmi významnou součástí všech farmakologických studií, umožňuje to oprostit oba subjekty zkoušení od předzaujatosti.

Některé terapeutické postupy však neumožňují tzv. placebovou skupinu či dvojité zaslepení (např. psychoterapie) a efekty těchto postupů je velmi obtížné kvantifikovat „objektivně“.

Z hlediska logického postupu by u každé takovéto farmakologické studie měla být přítomna i třetí skupina, kde by pacienti byli ponecháni bez terapie a pozoroval se u nich přirozený vývoj nemoci. To je však z etických důvodů nepřijatelné.

Helsinská deklarace umožňuje podání placebo za specifických podmínek (kdy neexistuje profylaktická, diagnostická či léčebná metoda). Zcela nepřijatelné z etických důvodů je používat placebo za situací, kde již existuje standardní léčba! Proto se v takovýchto případech ve farmakologických studiích používá srovnání testovací skupiny se skupinou léčenou standardním postupem a nikoliv placebem. Opět z rozdílného efektu obou skupin lze uvažovat, zda je testovací lék lepší, srovnatelný či horší než standardní postup.

Velmi zajímavé jsou poznatky z posledního desetiletí, které se zabývají podstatou efektu placebo. Zobrazovací metody mozku, např. pozitronová emisní tomografie či funkční magnetická rezonance nade vše pochybnost prokazují funkční i biochemické změny v určitých oblastech mozku po podání placebo. Znamená to, že efekty léků na biochemické úrovni nelze interpretovat pouze jako farmakologicky navozené, ale také jako efekty navozené mechanismy doposud nejasnými z hlediska biochemie a farmakologie (jako je očekávání, důvěra, sugesce).

Zase redaktorka, tentokrát k „Výzvě“ parkinsoniků

Sbíhají se u mne nitky reakcí odborníků i nemocných. Jako lékařka myslím, že rozumím pozici lékařů, nepříjemně vnímám nynější trendy ve zdravotnictví s přebujelou administrativou, na kterou je kladen větší důraz než na člověka. Pohybuji se několik let mezi parkinsoniky a řekla bych, že jejich obtíže chápu, rozumím jejich strachu. Většina lidí kolem „Výzvy“ je ve věku mých synů až vnuků. Do tohoto věku se totiž dnes nemoc posouvá.

Cílem určitě nebylo vyslovení nedůvěry lékařům, není to ani boj s větrnými mlýny. Jen snaha prodloužit co nejvíce období snesitelného života, období průčesnosti, období soběstačnosti. Dokud neexistuje lék, odstraňující příčinu nebo zastavující progresi choroby, pomohlo by jednak využití nejvhodnějších dnes už dosažitelných léčebných prostředků, při jejich cenové dostupnosti a k tomu organizační zajištění možností odborného vedení pro všechny nemocné. Stejně důležité jako vhodný lék je, kromě profesionality, také lidský přístup nejen lékařů, kdy oboustranná důvěra pomůže dlouhodobě zvládat všechna úskalí.

A tím se pomalu dostáváme k tolik potřebné spolupráci mezi týmy odborníků - lékařů se zástupci nemocných sdružujících se ve Společnosti Parkinson, v návaznosti na sociální, správní a další instituce. Rozpoutání diskuze je jen prvním krokem, na více nezbyvá v tomto čísle časopisu prostor ani čas.

KLUBY

Úvodem

Vytiskla jsem si zprávy ze všech klubů. Čtu je poprvé, podruhé po páté, snažím se najít v nich ukrytý poklad. Proč všichni do klubů chodíme, co tam hledáme a co nacházíme. Čtu to jak telefonní seznam, šifra nebo klíč k tajemství mi stále uniká. Do toho televizní dokument Pan Parkinson – víte, kolik lidí mi volalo, abych ho nepřehlédla? Do fóra jsem psala „nejsem jeden z vás“, teď najednou, jako bych byla.

Najednou mám klíč, trochu jiný, než jste zvyklí. Nebudu opisovat, kdo, kdy, kde, s kým – to by byl zase jen ten telefonní seznam. I když také, ale pak se pokusím objevit u každého to nejzajímavější, nápad hodný následování. Tak do toho, jen mi promiňte, pokud nejmenuji všechny ve všech „kolonkách“.

Poklady, které nacházíme sami v sobě – v přátelství, úsměvu, v aktivitách

- Dobrá nálada, nadšení, elán – bez výjimky všude.
- Cvičení na suchu – ve všech klubech kromě Mostu, tam zatím váhají - cvičí se v Liberci, České Skalici, Českých Budějovicích, dokonce začínají i v Hradci Králové – v S-E-T Clinic progresivní technologií, norským systémem rehabilitačních pomůcek. Že vám to nic neříká? Mně také ne. Časem se necháme poučit. Cvičí se i v Třebíči.
- Cvičení ve vodě, plavání – už téměř všude, v Aquadromu, v lázních, dokonce v soukromém bazénu, pravidelně nebo občas - kromě Brodu, kde se bojíme studené vody.
- Logopedická cvičení – nácvik řeči s kvalifikovanými logopedkami – podle abecedy začnu Brnem, končím Zlínem – někde se začíná, jinde např. v Olomouci mají bohaté zkušenosti.
- Počítačové kurzy probíhají v Brně, pod vedením pana Hejhala v Ostravě, ve Zlíně využili nadace manželů Klausových Altix, a nejen v Havl. Brodě se připojují do PC kurzů pro seniory.
- Šijeme způsobem Patschwork v Ostravě, pleteme košíky v Litomyšli, připravujeme drobné výrobky pro příští výstavu v Lysé n. Labem.
- Anička v Ostravě a Jindřiška v Litomyšli obohacují svoji kroniku o nové události i fotografie.

Upevňujeme přátelství

- 1x za měsíc se setkáváme – např. v Biskupském gymnáziu, ve Vranováčce, v restauraci Kaštan, v klubovně Městského úřadu nebo Denního centra a všude, kde nacházíme otevřené dveře. Říkáme tomu Kavárnička, Informativní setkávání, nebo jen jednoduše Klub – povídáme, schůzujeme, posloucháme přednášky odborné i všeobecné.
- Vaříme kávu, oceňujeme cukrářské výrobky mnoha nejmenovaných členek – nezapomenutelné rohlíčky od Brigi, vynikající rolády, hraběčiny řezy, typické i netypické vánoční. Dietní i nezdravě kalorické chlebičky, někdy vínečko, také jen minerálku.
- Oslavujeme narozeniny, slavíme Vánoce, loučíme se se starým

rokem a společně vcházíme plni nadějí a optimismu do nového roku.

- Kontaktujeme telefonicky, písemně či osobní návštěvou přátele, kteří už nemohou pravidelně docházet – v Ostravě navštívila Brigita Chládková a pan Dopita pana Spilera, v Pardubicích donesli dárky panu Pyskatému, na své nezapomínají v Brně, Poděbradech a jinde.

- Ch o m u t o v s k ý klub se rozloučil s iniciátorem založení klubu, panem Františkem Kočím, v Mladé Boleslavi se zármutkem vzpomínají na kamarádka Janu Zahradkovou.

- Udržujeme kontakty s představiteli sociálních služeb, aktivně se účastníme komunitního plánování, jsme zapojeni do Krajských rad zdravotně postižených. Hledáme sponzory.
- Ostravští pokračují v přátelských kontaktech s parkinsoniky z Polska.
- Z Bratislavy přijel na Šiklův mlýn prezident slovenských parkinsoniků pan Šalátek. Setkal se tam s Výborem SP, probíral základní otázky k činnosti klubů.
- Do divadel a na koncerty chodíme nebo jezdíme společně ve Zlíně, Havl. Brodě, Ostravě, Praze, do operety v Brně.

Poklady svého domova poznávali, pomáhali

- V Brně projížděli vláčkem historické části města. Kluby Litomyšl společně s Havl. Brodem navštívily skalní obydlí a jiné zajímavosti. Praha píše o návštěvě Planetária, Brno o botanické zahradě.
- V Mladé Boleslavi sázeli na jaře sakury, později trhali třešně, na jablka pro špatné počasí nedošlo. Také si společně upravovali klubovnu.
- V Ostravě zase pomáhali se stěhováním Biskupského gymnázia. Za odměnu pak byli pozváni na „Svěcení školní kaple“ biskupem Mons. F.V. Lobkowiczem.

Děkujeme za poklady v lidech

- Neocenitelné pomocníky, poradce, přednášející nacházíme ve svých lékařích a garantech klubů. Vyjmenuji ty, kteří se v našich zprávách tentokrát objevují a pěkně podle abe-

PŘÁTELSTVÍ

Mary

*Taky to znáte dozajista,
těšit se, že poznáte nová místa,
těšit se na setkání s milými přáteli,
těšit se na pátek, sobotu, neděli.*

*Kdo nepoznal přátelství, nepoznal nic,
šťasten je ten, kdo má přítel
čím dál tím víc,
však přátelství se musí pěstovat
a vědět, jak si ho uchovat.*

*Přítel je ten, co tě má rád,
co dovede s tebou plakat i se smát,
ten, který pro tebe udělá cokoli,
ve všední den, v sobotu, prostě kdykoliv.*

*Skutečný přítel tě nikdy nezradí,
tvůj vzhled, neduhy, chyby mu nevaří,
těší se na tebe, dokáže pomoci,
v těžkostech života, tísní i nemoci.*

*Proto si přítel vždycky vážíme,
protože, když je vlastní vinou ztratíme,
už nebude náš život nikdy tak šťastný,
je vám to všem, přátelé, jasný?!*

cedy: MUDr. Dostál z Pardubic, MUDr. M. Hudečková, garant klubu Slovácko, MUDr. Koutný pomáhá v Mladé Boleslavi, a MUDr. Kozlová má zásluhy o děčínský klub, as. MUDr. I. Rektorová oceňuje klub v Brně, kde je garantem, MUDr. P. Ressnera považuje Ostrava za svého zakladatele a MUDr. J. Velískovou má na prvním místě svého seznamu Olomouc. Ve všech klubech máme své guaranty, jen v Chomutově ještě hledají. Já jen doplním část pražského štábu, doc. MUDr. J. Rotha, doc. MUDr. R. Jecha a prof. MUDr. E. Růžičku – garanta Společnosti Parkinson.

- V brněnském klubu, který se připravuje letos oslavit 10. výročí své činnosti, předala žezlo předsedkyně Mgr. Hana Rybářová nástupkyni, již zkušené Mgr. Evě Vernerové. Slavnostní poděkování se konalo na zámku Bercledio za přítomnosti člena výboru SP M. Zelenky.
- V Pardubicích se rozloučil s předsednickou funkcí pan Jindřich Pyskatý a na pomyslný trůn nastoupil Jiří Vala. Oběma přejeme úspěšnou práci.
- Za zásluhy tentokrát opěvovali svou cvičitelku Mirku v Poděbradech, Evu Fiedlerovou v Mladé Boleslavi, studenty fyzioterapie v Brně. V Dubňanech zase testovali hned několik cvičitelek.
- Z přednášejících vyjmenuji fyzioterapeuty Mgr. Pospíšila, MUDr. Petru Bártovou a paní Klopetzovou (výživa včetně ochutnávek), JUDr. Čapka (Sri Lanka), MUDr. Mockovou a MUDr. Benešovou (zásady rehabilitace).
- Kluby navštěvuje za výbor SP M. Zelenka nebo Květa Kánská s Václavem Fiedlerem a doprovodem. Vzpomíná se na kamarády z rekondic, povídá o zdravotníku s Jaromírem a Maruškou, plánuje se další setkání.

Zajímavosti hodné následování

15. setkání klubů v Olomouci, hostem Ostrava, obveseluje hudba pana Malíčka. Nechybělo nic, co k oslavám patří.

Prezentace – 5 let činnosti Klubu Litomyšl – s vernisáží výstavy výrobků. Obdiv sklízely ošatky, betlémy a jiné originální výrobky. Potěšil koncertík děvčat Macháčkových i to, že všechno včetně přípitku klaplo.

Tradiční Šachový turnaj v Pečkách

V kategorii různých spolků a občanských sdružení soutěžili za Společnost Parkinson obvykle Ing. Toník Hájek a MVDr. Pavel Novotný z Poděbrad a Dori Gábor z Prahy. Tentokrát nás zastupoval jen pan Jindřich Pyskatý z Pardubic. Skončil mezi 14 účastníky, kteří berou hru opravdu vážně, jako sedmý. V Pečkách nezabloudil, zato pozorovatelku Květu Kánskou musely na správné místo dopravit pečovatelky. Jinak všechno skvělé a v pohodě.

Vánoční turnaj ve stolním tenisu

Tentokrát byl obzvlášť zajímavý. Poprvé se zúčastnily celkem 4 kluby – Olomouc, Ostrava, Brno a benjamínek Slovácko – předseda Jan Škrkal. V tělocvičně v Neředíně se sešlo 14 hráčů, spousta diváků a povzbuzujících. Přišla nás podpořit naše garantka MUDr. Jana Velísková, cvičitelky Mgr. D. Dupalová a P. Karasová, také člen výboru M. Zelenka.

Vytvořili jsme tři kategorie hráčů – ženy, sk. A - muži do 63 let, sk. B - muži od 64 let výše. Nálada byla skvělá, kdo zrovna nehrál, měl si stále o čem a s kým povídat. Mezi zápasy se mohli hráči občerstvit, jen ty uchystané vanilkové rohlíčky jsem zapomněla doma. No a jak jinak, podle očekávání ve skupině B zvítězil neporazitelný Zdeněk Pochylý, 2.místo obsadil Stanislav Hošek, 3. se umístil Jan Cieslar z Ostravy. Ve sk. A 1. místo - Ivan Hejhal - Ostrava, 2. místo Martin Pátek, 3. místo Josef Salavec. Ve sk. ženy - 1. místo Marie Salavcová, 2. místo Věra Filipová, 3. místo Věra Poláková. Všichni si odnesli krásné diplomy, medaile a dárky.

Byl to krásný půlden, prožitý mezi přáteli. Vznikla nová a utužila se stávající přátelství. Závěr jsme oslavili v nedaleké hospůdce na dobrém obědě a rozloučili se s přáním zdaru ročníku 2008.

Marie Salavcová

Silvestr v bazénu

Tato akce má v Poděbradech již tradiční průběh. Bazén objednáme na dvě hodiny, letos 27.12.07, nakoupíme šampaňské (jedno a ostatní jsou rychlé špunty bez alkoholu) a dobroty nedrobného charakteru. Kolem bazénu se rozloží pití a tácky s jídlem. Pak si vlezete do vody a plavete zvolna od sklenky ke sklence a od tácky k tácku. Samozřejmě to není úplně jednoduché, protože si Mirka vymyslí nějakou ptákovinu. Už jste tančili ve vodě mazurku nebo valčík? Zkuste, fakt dobrý. Pustíme si muziku, zazpíváme si, zatancujeme, popřejeme zdraví a sílu do Nového roku. Musím se přiznat, nedovedu si bez kolegů z klubu Poděbrady představit život. Zvláštní, vlastně mi je dala Parkinsonova nemoc.

Květa Kánská

Závěrem

Vycházela jsem z vašich písemných „hlášení“. Nejpodrobnější poslala Anička Koleková z Ostravy, Eva Vernerová z Brna, Marie Skoumalová ze Zlína. Také ostatní předsedové se měli čím chlubit. Pokusila jsem se nikoho neošidit, aspoň jedním slovem vzpomenout i na ty kluby, kde se „jen cvičí“. I tohle „jenom cvičení“ znamená, že se každý týden lidé sejdou, v šatně popovídají a domů se vrací s novou chutí a odvahou do dalšího týdne.

Poklady posílané sítí všech sítí - www.parkinson-cz.net

Málem bych zapomněla na internetové stránky Společnosti, které mimo informačního servisu spojují zájemce z celé republiky i ciziny ve fiktivním klubu Parkinson On-line. Jejich posledního setkání koncem ledna v Šiklově mlýně jsme se s výborem zúčastnili také. Dnes znám nejen všechny předsedy klubů, ale osobně také pisatele příspěvků do časopisu.

Na webových stránkách si můžete sami vybrat, číst, odpovědět, nebo jen prostě kliknout myší a nechat všechno zmizet. Doporučuji, abyste všichni, třeba prostřednictvím svých vnoučat, tyto stránky navštívili.

Za pomoci M. Zelenky a K. Kánské zpracovala L. Čapková

Trochu rad těm, kteří chtějí zakládat klub

Byl jsem požádán, abych se podělil se svými zkušenostmi při zakládání našeho Klubu Slovácko. Postup tak, jak si ho vybavuji:

- ❑ Myšlenka a pevný úmysl na založení klubu.
- ❑ Seznámení se stanovami a pravidly pro založení klubu.
- ❑ Zajištění odborného garanta klubu, nejlépe svého ošetřujícího neurologa, seznámit ho se záměrem a získat pro svoji myšlenku.
- ❑ Písemně sdělit svůj záměr výboru Společnosti Parkinson a požádat o souhlas a podporu.
- ❑ Oslovit na doporučení svého neurologa další lékaře, poskytnout jim v písemné formě informace o založení klubu, společně s registračními lístky. Je nutné uvést kontaktní spojení na sebe, nebo dalšího organizátora. Lékaře neurologie je třeba oslovit osobně, získáte si tak spíše důvěru pro podporu svého snažení. Po určitém čase je vhodné se připomínat a dotazovat, zda někoho získali.
- ❑ Také sami se snažit najít nemocné s PN a získat je pro vstup do klubu, ať již k pasivní nebo k aktivní účasti; pasivní se později zapojí sami. Oslovení nemocní většinou ví o dalších nemocných PN. Pozor na reakce nemocných, nejsem-li si jist reakcí osloveného, najdu společného známého, který pomůže navázat kontakt.
- ❑ Získání 6 členů jsem považoval za nedostatečný základ pro založení klubu z hlediska možnosti získat podporu od zástupců měst.
- ❑ Po získání více než 10 členů jsem začal zjišťovat kompetentní osoby na úřadech. Osobně je seznámil se záměrem a významem založení klubu a zpravidla u nich našel podporu. Většinou místostarostové i starostové, byli ochotni mě vyslechnout, znamená to pro ně určité zviditelnění. Zároveň jsem jim předal i písemně zpracovaný záměr, pro případ projednávání v obecních orgánech.
- ❑ Vytipoval jsem osoby pro sestavení přípravné skupiny, pozval je na setkání, vysvětlil jim svůj záměr a nastínil činnost budoucího klubu. Vzhledem k rozsáhlosti území bylo třeba určit sídlo klubu, místa činnosti a dohodnout se na tom se členy přípravné skupiny.
- ❑ Z těchto osob jsme společně vytvořili přípravný výbor, který se již naplno zabýval programem ustavující schůzky.
- ❑ Na schůzkách přípravného výboru jsme si rozdělili úkoly.
- ❑ Vždy byl vyhotoven zápis.
- ❑ Nezbytnou věcí bylo získání financí na ustavující schůzku. Nejsnazší je požádat o sponzorský dar místní podnikatele.

- ❑ Stanovení vhodného termínu a programu ustavující schůze. Projednání detailů.
- ❑ Program schůze je potřeba vypracovat dost detailně, na poslední přípravné schůzce provést ještě revizi programu.
- ❑ Vyhotovit pozvánky i letáky s termínem schůzky. Letáky do zdravotnických zařízení a na obecní úřady s požadavkem vyvěšení nebo vyhlášení. Současně jsme si domluvili zveřejnění v regionálním tisku, proběhlo 2x. Pozvali jsme zástupce obcí s rozšířenou pravomocí, některé odborné lékaře a letáky obsahovaly i pozvání pro sympatizující. K pozvánkám jsme přikládali mapku s vyznačením místa konání schůzky.
- ❑ Průběh schůzky - dle připraveného programu.
- ❑ Po ustavující schůzce doporučuji zahájit činnost klubu co nejdříve.
- ❑ Dát o sobě vědět i po založení jakýmikoliv sdělovacími prostředky, které jsou ochotny toto zveřejnit.
- ❑ Ze všech schůzek jsme vyhotovili zápisy s podpisy přítomných s následnou kontrolou plnění.
- ❑ Zápis z ustavující schůze s podpisy členů výboru, včetně kompletního seznamu členů byl zaslán do Prahy.
- ❑ Pokračujeme dál v získávání členů. Je třeba, abyste neustále pracovali se stanovami a pravidly. Je dobré být v kontaktu s členem výboru, pečujícího o kluby. Pro nás to byl Mirek Zelenka z Ostravy. Většinou to byly konzultace na dálku, ale spoléhat se musíte hlavně sami na sebe. Nesmím taky zapomenout na základní kámen stavby Klubu Slovácko, ne příliš zmiňovaný, zato hodně zatěžovaný a zkoušený mojí paní Helenu. Ona pomáhala nést neúspěch při selhání a odchodu prvních „šesti členů“, dále se podílela na všech přípravách a byla na ni taky „tíha úspěchů založení Klubu“. Takže své polovičky musím přiznat také polovinu úspěchu ze založení Klubu Slovácko. Pokud tento postup někomu pomůže, budu rád.

Jan Škrkal (Eda)

Zakládáme klub

Ne v každém městě se najde organizátor, který dokáže začít v tak velkém stylu jako v Dubňanech. Nenechte se tím odradit.

Za výbor jako instituci, doporučujeme těm, kdo mají chuť se scházet, společně cvičit, svěřovat se, a všechno co k tomu patří, ať začnou, třeba u někoho doma, jako začínali ve Zlíně. Časem se jistě mezi nimi objeví někdo, kdo tomu všemu dá úřední hlavičku a Společnost pak požehnání.

Hodnocení rekondičních pobytů organizovaných v roce 2007

Úvodem

Rekondiční pobyty organizované Společností Parkinson získávají na stále větší oblíbenosti.

Z původního jednoho pobytu ročně se rozrostly na nynějších šest. Nenahrazují lázeňskou léčbu a ani to není jejich cílem. Hlavním záměrem je setkávání stejně postižených, společné cvičení, hry, zábava, procházky, také získávání informací o nemoci, a především poznávání nových přátel. Ti mladší se setkávají téměř denně na internetu, ti starší docházejí do klubů, a pokud jsou příliš vzdáleni, potkají se alespoň jednou za rok na rekondicích. Během roku si telefonují a dopisují, jsou si oporou i povzbuzením, a společně se těší na další setkání. Z řad členů je zájem, aby některý z pobytů byl co nejméně bariérový a byl celým zaměřením upraven pro vážněji postižené.

Toto hodnocení jsem vypracoval na základě více jak 15 stran písemných podkladů od účastníků, zdravotníků i vedoucích jednotlivých pobytů.

14denní pobyt „A“ v hotelu Štikov u Nové Paky od 27. 5. 2007

49 účastníků - Průběh pobytu s tradičním programem plně uspokojil účastníky. Velmi oblíbené hodiny logopedie byly pečlivě připravovány, upoutaly pozornost všech, protože neustále zhoršující se stav mimiky a vyjadřování trápí většinu nemocných.

Podvečerní relaxace byly příjemným osvěžením mysli po celodenním shonu. Výlet autobusem se neuskutečnil pro nejednotnost výběru cílového místa. Vedle povinných aktivit stojí za zmínku účast na pálení čarodějnic a sportovní hry házení šipek na elektronický terč, házení kovových koulí ve hře petanque a soutěžení ve stolním tenisu. Vítězové jednotlivých kategorií obdrželi drobné dárky a diplomy. Naplněný program, hezké a klidné prostředí povzbudily každého účastníka k vědomí, že se dovedli radovat a těšit se na další podobná setkání.

14denní pobyt „B“ v hotelu Štikov u Nové Paky od 29. 7. 2007

54 účastníků - Tento pobyt lze hodnotit jako úspěšný, avšak měl několik odlišností. Tradičně dobré bylo cvičení vedené Ditou a Petrou. Pobytu mimořádně přálo počasí s teplými slunečnými dny, byl také hojně využíván bazén a většina cvičení byla venku v přírodě. Tam také v zápalu boje při fotbale vznikly dva úrazy lehčího rázu. K těmto úrazům se ještě přidaly komplikace se zanícenou nohou jednoho pacienta, takže o návštěvy u místního lékaře a v jičínské nemocnici nebyla nouze. V průběhu víkendu přijeli na návštěvu přátelé z internetového on-line klubu parkinsoniků z Čech, Moravy, Slovenska a Německa. Jeden z nich, Johan, poutavě vyprávěl o svých zážitcích na lodi,

coby český kapitán tankeru. Pokus Petry o muzikoterapii se nesetkal s očekávaným zájmem. Oblíbenější a více navštěvované byly podvečerní relaxace obou logopedek, Hany i Aničky. Při tomto pobytu se poprvé podařilo zprovoznit WIFI internetové připojení a Pavel mohl zájemcům představit on-line webové stránky. V této souvislosti stojí za úvahu dovybavení rekondičních pobytů dataprojektorem (využití i při přednáškách nebo na prezentacích, např. v Lysé nad Labem a Velkých Losinách). Z kulturních akcí je třeba připomenout úspěšné a oblíbené soutěžní kvízové večery, maškarní rej a společný výlet autobusem do Českého ráje na hrad Kost a letohrádek Humprecht.

Přednáška doc. Rotha z Extrapramidového centra upoutala značnou pozornost. Po skončení pak doc. Roth ochotně zodpověděl řadu otázek všech přítomných. Další vynikající akci se podařilo uskutečnit Kvěť s Hanou, když pozvaly do diskusního fóra všechny partnery nemocných-doprovody a tam s nimi probíraly psychologické a psychické pohledy na soužití s parkinsonikem. Účastníky bylo konstatováno, že takovýchto besed či diskusních fór při podobných tématech z oblasti psychologie by se mělo organizovat více. Hodnotíme-li vybavení hotelu, je nutno připomenout v minulosti již kritizované vybavení většiny pokojů zastaralými vodovodními kohoutky, které jsou pro parkinsoniky mnohdy velkým problémem a nevhodně umístěná nebo chybějící madla ve sprchách a u WC. Hotel Štikov musí dostatečně opticky zdůraznit hrany nebezpečných vyrovnávacích stupňů z haly do ubytovací části. (Pokus s provizorní rampou byl velmi nevhodný.) Prostory pro cvičení musí být udržovány ve vysokém stupni čistoty vzhledem k víření prachu. K personálu hotelu nebyly vzneseny připomínky.

7denní pobyt „C“ v hotelu Štikov u Nové Paky od 22. 9. 2007

37 účastníků - Pobytu se zúčastnili především starší pacienti, proto byl program přizpůsoben jejich možnostem. I přesto hodnotitelská komise doporučila zvážit, zda do programu týdenního pobytu nevložit více volna. Ze sportovních možností byly nejvíce oblíbené soutěže ve hře petanque. Program pohybových, logopedicko-psychologických i společenských aktivit byl připraven vyváženě, účastníci ocenili i dobře organizované výlety na hrad Pecka a do pivovaru v Nové Pace.

Kladem všech zaměstnání byla dobrá příprava cvičitelek Petry a Evy a diferencovaný přístup k cvičencům, který vycházel z různého stupně postižení Parkinsonovou chorobou.

Kladně byla hodnocena i prezentace kompenzačních a rehabilitačních pomůcek předvedená pracovníci komunitního centra Luxor Poděbrady.

Večerní společenská setkání při promítání videa a kytáře logopedky Jany, zpěvu a společenských hrách nebo táboráku, umožnila účastníkům se lépe seznámit, vyměnit si zkušenosti při zvládání onemocnění a psychicky se uvolnit.

K dobré pohodě přispělo i operativní přitápění v prostorách hotelu.

7denní pobyt „D“ v hotelu DUO

Horní Bečva od 1. 9. 2007

44 účastníků - Pobyt v kvalitním hotelu, který je navíc umístěn v překrásném horském prostředí Beskyd, splnil očekávání většiny účastníků. I zkušené cvičitelce Dítě se prostředí moc líbilo. Vedoucímu pobytu se podařilo doplnit k Dítě ještě přítomnou zkušenou cvičitelku Jitku, která vhodně a zajímavě učila přítomné základům jógy. S dalšími skupinami procvičovala mimiku a vyjadřování logopedka Michaela. V tomto složení se dělily o hlavní program pobytu. Program byl dále doplněn výletem do nedalekého Šmajstrlova pohankového mlýna a do výroby svíček Unipav v Rožnově pod Radhoštěm. Obě navštívená místa se velmi líbila. Večer pak přijel na besedu MUDr. Ressler, primář Novojičské neurologie, společně s rehabilitační sestrou. Jejich přednášky byly velmi poutavé a diskuze po přednáškách svědčila o zájmu nemocných o nové poznatky v léčbě. Hojně využívaný bazén hotelu byl příjemným doplňkem cvičení. Také sportovní soutěžení ve stolním tenisu probíhalo v přijatelných podmínkách. Počasí pobytu moc neprálo, přesto se účastníci sešli u ohně při opékání burřů. Jak vyplynulo z hodnocení, chyběl zde tahoun ve zpěvu, pro mnohé je snadnější nechat se bavit, nežli někoho bavit. Celkově byl pobyt hodnocen velmi dobře, kromě ubytování ve dvou dvoulůžkových pokojích se společným WC a koupelnou. Nepříjemné bylo hlavně to, že se muselo procházet přes pokoj druhé dvojice ubytovaných. Problém vedoucí nemohl vyřešit, protože jiné ubytovací prostory hotel neměl. Většina WC a koupelen nebyla vybavena madly, a také na pokojích nebyl dostatečný počet židlí. Hotel nebyl stavěn pro parkinsoniky, ale i taková skupina nemocných by si zasloužila prostředí ulehčující jim pobyt. Většina přítomných byla spokojena s pobytem, chtějí se sem opět vracet, a proto tyto výtky nemohou zůstat zapomenuty. S vedením hotelu byly dohodnuty termíny a podmínky pobytů v roce 2008.

7denní pobyt „E“ v hotelu JEF Doubice u Krásné Lípy od 8. 10. 2007

Objednaná kapacita ubytování 30 lůžek byla obsazena 26 účastníky.

Tato nová lokalita byla novým výborem Společnosti zařazena jako zkušební, protože nádherná přírodní rezervace Českého Švýcarska a vyhovující podmínky hotelu pro pořádání rekondičních pobytů lákaly k rozšíření nabídky. Tento pobyt nebyl dotován MZ, byl hrazen zčásti z rozpočtu Společnosti a z příspěvků účastníků. Velké překvapení čekalo realizační tým hned po příjezdu. Místo dvou slibovaných místností pro cvičení nám byl určen prostor jedné z místností restaurace, kde jsme byli rušeni hlukem z lokálu a hosty procházejícími přes naši místnost. V této místnosti byly podávány snídaně pro všechny hosty, a tak se začátky cvičení musely přizpůsobit. Celkově je nutno pochválit obě cvičitelky Evu a Jarmilu, že za těchto podmínek zvládly své úlohy bez chyby. Ubytování jsme byli ve starší části hotelu ve stísněných pokojích, i když při sjednávání podmínek nám majitelka hotelu slibovala ubytování v novější části s prostornějšími pokoji. I přes tyto závažné nedostatky se podařilo udržet dobrou náladu a plnit náročný plánovaný program. V něm dominovala přednáška MUDr. Kozlové z Ústí nad Labem, zajímavá byla beseda se zástupci děčínské pečovatelské služby, dále přednáška „Jak se vyrovnat se stresem“, od psychologů z děčínské psychologické poradny. Byl zorganizován výlet na hrad Tolštejn a největší úspěch měla Johanem zorganizovaná výroba koláží, do níž se zapojili téměř všichni účastníci. Nejlépe hodnocené výrobky byly věnovány kanceláři Společnosti a sponzorovi Plaveckého centra Děčín. Johan také zorganizoval vědomostní test, kterého se s nadšením všichni zúčastnili. Poděkovat je nutno i sociálnímu odboru Magistrátu města Děčín za bezplatné zapůjčení dataprojektoru, zajištěné opět Johanem.

Při konečném vyhodnocení bylo doporučeno vzhledem k nedodržení slibů majitelky zde pobyt neopakovat.

Průběh a náladu vyjádřila Kytka při závěrečném hodnocení v těchto verších:

Doubické veršovanky

*Tak trochu jako díkůvzdání bude to naše veršování.
Tak abyste to věděli; tak od neděle k neděli,
přijeli jsme do Doubice - koná se tu rekondice.*

*Takže žádné lenošení, třikrát denně při cvičení,
pěkně jsme si užili, Evičky i Jarmily,
jejich úsměv na tváři celý den nám rozzářil.*

*Tolštejn stojí na skále, taky jsme měli na mále.
Schody končí v nedohlednu, když lezeme na rozhlednu.
Bude to asi z naší viny, že vypadáme jak zříceniny.*

*Námaha to velká byla, kila se ale neztratila,
díky zdejšímu kuchaři, sníme vše co navaří!*

*Vyslechli jsme i moudrá slova, to je zas zásluha Johanova,
správný výběr jeho hostů doplnil naše vědomosti.
Pustili jsme se i do umění, vlivem dobrého působení,
vzorem nám byl pan Horníček, byl to jeho koníček.
Naše koláže, to je síla! Skvostná umělecká díla!
Velmi dobře působila Václavova „klidná síla“.*

*Na důkaz, že se nebojí: „zamkl Evu v pokoji“.
Tak Vašku, příště jedem znova, do Orby či do Štikova.*

Na rekondice se vracíme rádi, tak pojedeme zas – tvoji kamarádi.

Závěr

V roce 2007 absolvovalo celkem 103 členů 14denní a 107 členů 7denní pobyt.

Pro rok 2008 je k dispozici 98 míst na 14denním a 165 míst na týdenním pobytu.

K tomu je nutné říci, že jsme se snažili vyhovět zvýšenému zájmu o pobyt v Beskydech, takže tam je navýšení o 14denní pobyt v květnu 2008. Přípomínky obsažené v hodnocení jednotlivých pobytů byly sděleny provozovatelům při sjednávání kapacit a podmínek pro rok 2008.

Pobyt v hotelu JEF Doubice nebude opakován, a proto jsme pro vás připravili dvě nová pobytová místa, obě v západočeském kraji (o nich podrobněji v nabídce pobytů 2008).

Na konci hodnocení vás chceme ujistit o snaze organizátorů nejen vyslyšet přání, připomínky a kritiku, ale neustále a v rámci možností problematiku řešit.

Hodnocení zpracoval Fiedler Václav, pověřený výborem koordinací rekondičních pobytů v roce 2007 a 2008. Projednáno výborem Společnosti Parkinson dne 25. 1. 2008.

Nabídka rekondičních pobytů Společnosti Parkinson v roce 2008

Část druhá – popis pobytových míst

pobyt A 22. 3. - 29. 3. 2008

Lázně Jáchymov LD Astoria (západní Čechy)

pobyt B 27. 4. - 11. 5. 2008

a

pobyt D 31. 8. - 7. 9. 2008

hotel Štikov u Nové Paky

Hotel se nachází v klidné části cca 2 km od centra Nové Paky u Štikovské rokle. Tradiční, velmi oblíbený pobyt, opakovaně je zde organizován od roku 2001. K dispozici jsou dvě prostorné místnosti na cvičení a klubovna pro menší skupinu. Zařízení není bezbariérové.

pobyt C 3. 5. - 17. 5. 2008

a

pobyt E 27. 9. - 4. 10. 2008

hotel DUO Horní Bečva (Beskydy)

Hotel je vystavěn v překrásném údolí moravského horského masívu Beskydy, kterým protéká řeka Bečva. V bezprostřední blízkosti hotelu se nachází přehradní nádrž Horní Bečva. Kromě překrásné přírody se v okolí nabízí i mnoho kulturně historických zajímavostí.

Hotelové placené služby: K dispozici je krytý bazén (15×6 m) o hloubce 1,2 m, venkovní bazén (20×8 m) o hloubce 1,5 m (pro ubytované hosty zdarma). Sauna, masáže, masáže lávovými kameny, kouzelná truhlice, rašelinové a skořicové zábaly, inhalace, perličkové koupele. Nechybí ani příležitost zahrát si stolní tenis nebo stolní fotbal. V areálu hotelu je volejbalový a tenisový kurt, venkovní ohniště.

Pobyt zde je organizován již druhým rokem. I když je v hotelu výťah, vzhledem k horskému terénu okolí, není tento pobyt doporučován vozíčkářům.

pobyt F 13. 9. - 20. 9. 2008

Dům Exodus Třemošná u Plzně

Bezbariérové víceúčelové zařízení poskytující služby handicapovaným. Třemošná leží 4 km od Plzně na trase z Plzně na Žatec a Most. Krásné bezprostřední i širší okolí. Tento objekt je speciálně vybavený pro tělesně postižené občany, bude určité vyhovovat i nám, parkinsonikům. Klidné prostředí, ideální okolí pro nenáročnou vycházku, velmi kladné hodnocení účastníků jiných kurzů a pobytů tomu dává předpoklady.

Dostupnost je dobrá jak vlakem, tak i autobusem, parkoviště pro osobní vozy je v těsné blízkosti. Více informací si lze vyhledat na internetové adrese: <http://www.exodus.cz>.

Ubytování hotelového typu, další možnosti: PC učebna s 10 počítači, síť, internet, zpětný a dataprojektor, rehabilitace – vodo i elektroléčba, masáže, tělocvična, video, relaxační zahrada s ohništěm, keramická dílna. Toto zařízení je využíváno také Roskou Praha.

Organizační informace

Žadatelé, kteří budou zařazeni jako účastníci pobytu, budou v určených termínech vyzkoušeni. Současně s tímto vyzkoušením obdrží poštovní poukázku na úhradu příslušné částky. Úhradu lze provést také bezhotovostním převodem na běžný účet Společnosti Parkinson č. 1766806-504/0600.

Účastníci doprovázející pacienty mohou využít možnosti příspěvku na pobyt od vlastního zaměstnavatele, pokud je tato možnost zahrnuta ve FKSP.

Účastníci pobytů se při registraci v místě pobytu prokáží útržkem poštovní poukázky, nebo dokladem o bezhotovostním převodu. Ostatním přihlášeným bude nabídnuto místo náhradníka, případně pobyt jinde nebo v jiném termínu

UPOZORNĚNÍ: Přihláška je závazná a zrušit ji lze telefonicky na čísle 272 739 222, písemně na adresu Společnosti Parkinson nebo na e-mailovou adresu kancelar@parkinson-cz.net. Uvolněné místo bude obsazeno náhradníkem.

Stornovat lze závaznou přihlášku 30 dnů před zahájením pobytu bez storno poplatku.

Při zrušení závazné přihlášky nejpozději 20 dnů před zahájením pobytu bude účastníkovi vráceno 50 % ceny poukazu.

Při zrušení závazné přihlášky nejpozději 10 dnů před zahájením pobytu bude účastníkovi vráceno 25 % ceny poukazu.

Výjimka platí jen v případě, že vybraný účastník se z důvodu onemocnění a rozhodnutí lékaře nebude moci zúčastnit rekondičního pobytu a výbor Společnosti bude toto oznámení doručeno nejpozději 5 dnů před zahájením pobytu. V takovém případě bude účastníkovi vráceno 100 % ceny poukazu.

Při zrušení závazné přihlášky na pobyt z důvodu onemocnění v kratší době než 5 dnů, bude účastníkovi vráceno 75 % ceny poukazu.

Přihláška na pobyty je uvedena v časopisu č. 23/07 a také je možno ji vytisknout (velikost A4, formát pdf) z internetu na adrese www.parkinson-cz.net (Společnost Parkinson - Rekondiční pobyty - Přihláška na rekondiční pobyty). Tuto změnu distribuce nabídky a přihlášek na pobyty přijal výbor Společnosti po neúnosném zvýšení poplatků za poštovné.

Ve výboru Společnosti Parkinson projednáno a schváleno dne 25. 1. 2008

Příběh parkinsonika

Zdeněk Pochylý

Co pro mne znamená Společnost Parkinson

Členem Společnosti Parkinson jsem od roku 1998, a to díky MUDr. Janě Velískové, která mi dala přihlášku, a poskytla mi první informace o této Společnosti. Teprve v rámci rekondičních pobytů pořádaných Společností Parkinson jsem měl možnost se seznámit s denním režimem parkinsonika, osvojit si vhodné cviky a také si navzájem předat zkušenosti s ostatními parkinsoniky.

Jak u mě Parkinsonova nemoc probíhala

Pracoval jsem jako HTP. V 58 letech mě postihla cévní mozková příhoda a s tím spojená následná hospitalizace. Po návratu do zaměstnání se občas objevoval třes pravé ruky. Domníval jsem se, že jde o pracovní přetížení, a nevěnoval jsem tomu příliš pozornost. Po odchodu do starobního důchodu se třes neustále zhoršoval a přenesl se i do nohou. Navštívil jsem neurologa, který diagnostikoval Parkinsonovu chorobu. Byl jsem zděšen z toho, co mne potkalo na samém počátku důchodového období. Neměl jsem tušení, o jakou nemoc vlastně jde. Stav se neustále zhoršoval a léky nezabíraly. Profesorem Kolaříkem mi byla navržena operace, kterou jsem po zvážení podstoupil. To bylo v r. 1992. Po čtyřech letech se postupně stejné problémy začaly projevovat i na levé straně těla. Po dohodě s lékařem jsem podstoupil i tuto operaci a domnívám se, že jsem udělal dobře.

Šťastnou náhodou bylo, že jsem se dostal do péče MUDr. Velískové na Neurologické klinice FN v Olomouci. Paní doktorka zde vede také poradnu pro parkinsoniky. Na její doporučení jsem absolvoval doplňkovou rehabilitační léčbu v rámci FTVS a muzikoterapii. Právě v té době jsem se stal členem Společnosti Parkinson a také odběratelem časopisu, který Společnost vydává. V dnešní době je informovanost již poměrně dobrá, ovšem tehdy nebyla téměř žádná. Proto musím za všechny předané informace MUDr. Velískové velmi poděkovat.

Důležitý pro mě byl rekondiční pobyt ve Štikově. Tam se mi úplně otevřely oči, poznal jsem o jakou nemoc vlastně jde. Poprvé v životě jsem viděl různá stadia onemocnění, i to, jak všichni zápasí sami se sebou. Uvědomil jsem si nutnost vyhlásit boj proti této chorobě. Měl jsem možnost vidět pacienty při příchodu a porovnat jejich stav při ukončení rekondice. Na každém byl znát poctivý přístup ke cvičení a také práce terapeutek. Uvědomil jsem si, že všechny způsoby cvičení zaměřené na pohyb, jsou důležitou složkou léčby. Získané zkušenosti z tohoto pobytu mě vedly k aktivnímu zapojení do přípravy na založení klubu v regionu Olomouc. Byl jsem si jist, že spoluprací lékařů, cvičitelů a hlavně pacientů se záměr podaří. Dnes mohu s potěšením konstatovat, že cíle, které jsme si stanovili, se společným úsilím podařilo naplnit.

„Pohyb je náš život“

Toto rčení vystihuje přesnou představu, co je při PN důležité. Také já se k tomuto heslu připojuji. Minulý doby, kdy nám dobrý zdravotní stav umožňoval věnovat se různým sportům, zahrad-

ničení a jiným koníčkům. Dnes je to jiné, jsme starší a hlavně důsledkem své nemoci v některých činnostech pociťujeme omezení. To nám však nesmí bránit v aktivitě. Práce a pobyt na čerstvém vzduchu přináší uspokojení a příjemné prožitky.



Myšlenky na nemoc zmizí, hlava se vyčistí a člověk si uvědomuje prospěšnost sobě i bližním.

Jakákoliv práce, tedy i na zahrádce, přináší pohyb, který je pro nás tolik důležitý. Je to pohyb různý, jednou se člověk ohýbá, jindy natahuje a když hadicí teče proud vody, tak i utíká. Také při muzikoterapii mě vlastně MUDr. Pecháčková směřovala k přírodě jako celku. Dnes vím, že měla pravdu, protože to, co potřebujeme ke zlepšení zdravotního stavu, je také součástí přírody. A je tu znovu kouzelná věta: „Pohyb je život“, na kterou nesmíme zapomínat.

Děkuji všem za zájem; myšlenka, kterou jsem uvedl, by mohla směřovat k rozšíření činnosti klubů a dalším návrhům. První počín byl již dán spoluprací Společnosti Parkinson s výstavištěm Lysá nad Labem. Nejdůležitější je, aby se nemocní PN odpoutali svými zájmy od problémů nemoci.

Zamyšlení nad „Výzvou“

Pročítám řádky prvních čtenářů, špičkových odborníků i parkinsoniků, reagujících na text „Výzvy“. Přiznám se, že s velkými obavami. Nepřísluší mi hodnotit konkrétní komentáře, avšak různorodost odpovědí, priorit a přístupu jejich autorů, mne utvrzuje v mínění, že „Výzva“, i když se jedná o záležitost čistě patientskou, není tak zásadně vzdálena od reality.

V tomto časopise jsme byli zvyklí číst samá pozitiva. Usmívající se parkinsonici v rukou dokonalého zdravotnictví jsou ošetřováni spokojenými lékaři. Idyllické chvíle u táborového ohně ve Štikově, optimistické výhledy do budoucna. Málokdo však potvrdí, že tomu tak skutečně je.

Život s naší chorobou je od určité fáze boj, a to každodenní boj náš i našich rodin. Jen díky vyspělému zdravotnictví a umu našich lékařů můžeme bojovat. Je proto potřebné sdílet, kde vidíme nedostatky. Absence u nás obvyklé adorace neznamená neúctou k lékařskému stavu, naopak jde o projev důvěry.

Snad se nám společně s lékaři, ale také s úředníky podaří dosáhnout systémových zlepšení. Pokud je dobrá vůle, jistě jsou některá realizovatelná i bez zvýšených nákladů.

S díky a úctou všem dotčeným

Ing. Pavel Kneř

Kontakty

Společnost Parkinson - Volyňská 20, 100 00 Praha tel.: 272 739 222

Ing. Vlasta Váchová - pražská kancelář

tel.: 774 443 558 e-mail: kancelar@parkinson-cz.net

pondělí - čtvrtek 10,00-15,00hod

Výbor:

Květa Kánská, předseda

Václav Fiedler, místopředseda

Mgr. Jindřich Horák, místopředseda

MUDr. Ludmila Čapková, časopis

Mgr. Martin Pátek

Miroslav Zelenka, moravské kluby

Ing. Pavel Kneř, administrátor webu

mobil

774 443 556

774 443 560

774 443 561

774 443 562

774 443 557

774 443 563

774 443 559

e-mail

predseda@parkinson-cz.net

fiedler@parkinson-cz.net

evidence@parkinson-cz.net

casopis@parkinson-cz.net

patek@parkinson-cz.net

zelenka@parkinson-cz.net

info@parkinson-cz.net

Kluby Společnosti Parkinson

	předseda	adresa	telefon	mobil	e-mail
Brno	Mgr. Eva Vernerová	Jugoslávská 31, 613 00 Brno	545 577 450	606 145 248	vern.eva@seznam.cz
Česká Skalice	Iva Čermáková-Soukupová*			723 577 280	
České Budějovice	Bc. Hana Mizerová*			723 980 892	
Děčín	František Zeman	Tylova 988/35, 405 02 Děčín	728 279 424		
Havlíčkův Brod	MUDr. Ludmila Čapková	Dolní 1, 580 01 Havlíčkův Brod	564 407 155	604 416 635	ludmila.mudr@centrum.cz
Hradec Králové	Mgr. Dagmar Tomisová*		494 940 050		
Chomutov	Jaroslav Bednář	J. Švermy 250, 431 51 Klášterec n. Ohří	603 283 798		jbednar2@volny.cz
Liberec	Zdeněk Konopáč	Na Okruhu 937/15, 546 01 Liberec	485 104 230	602 350 905	lbcjanson@volny.cz
Litomyšl	Jindřiška Šmahelová	Moravská 287, 570 01 Litomyšl	461 613 791		babicka.jindriska@seznam.cz
Mladá Boleslav	Ing. Vlastimil Kotek	17. listopadu 1198, 293 01 Mladá Boleslav	326 325 268		fiedlerst@seznam.cz
Most	Ing. Arnošt Štádlík	W. A. Mozarta 2427/6, 434 01 Most	476 103 654	602 4282 42	arnost.stadlik@seznam.cz
Olomouc	Marie Salavcová	U Kovárny 36, 779 00 Olomouc	736 121 195		msalavcova@seznam.cz
Ostrava	Anna Koleková	Lešetínská 376, 733 01 Karviná	596 318 713	603 795 774	kolekovaanna@seznam.cz
Pardubice	Jiří Vala	Lidická 371/17, 530 02 Pardubice		606 461 697	jirka2023@seznam.cz
Poděbrady	Květa Kánská	Mládeže 769, 289 03 Městec Králové	325 643 769	605 568 635	kytina.kanska@seznam.cz
Praha	Bc. Petra Skalová	Zachova 13, 140 00 Praha 4	241 445 997	775 181 080	petra13@email.cz
Slovácko	Jan Škrkal	Fr. Vlacha 1411, 696 03 Dubňany		602 553 541	skrkal@seznam.cz
Zlín	Marie Skoumalová	Třída 2.května 4098, 760 01 Zlín	577 436 560	737 812 385	marie.skoumalova@seznam.cz

* zastupující cvičitelka

Jak přispět Společnosti Parkinson

Vážení příznivci,

členství v naší společnosti je bezplatné a její finanční chod je zajišťován dotacemi státu, několika hlavními sponzory, ale také nikoliv bezvýznamnou částkou darovanou mnoha drobnými dárci. Poukázání daru je možné:

- **poštovní poukázkou typu A,**
- **bankovním převodem, který upřednostňujeme.**

Údaje pro vyplnění:

Bank.účet: GE Money Bank Praha, č.ú. **1766806-504/0600**

Adresa: 100 00 Praha 10, Volyňská 20

Konstantní symbol **0379 pro poštovní poukázky**

Konstantní symbol **0378 pro bankovní převod**

Variabilní symbol 4444 u darů bez potvrzení či darovací smlouvy

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

Za každý příspěvek upřímně děkujeme.

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

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

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

Také jim patří náš dík.



Ministerstvo
zdravotnictví ČR



SCHWARZ
P H A R M A



Vyznání - verše pro mého muže Marie Salavcová

*Chtěla bych jen chvilíčku mít pro sebe,
sednout si na zápraží a dívat se do nebe,
vzpomínat na ty krásné chvíle,
kdy nemoci byly vzdálené na dlouhé míle.*

*Chtěla bych, lásko, vrátit ty časy,
kdy vánek rozechvíval v poli klasy
a my dva si spolu snili o tom,
jak krásné chvíle, plné souznění, nás čekají potom.*

*Však náhle, nečekaně přišel zlom,
zlí nepřátelé na nás udeřili jako hrom,
ty první chvíle byly k nepřežití,
vždyť jeden zloduch za druhým útočili jako lití.*

*Co strachu, hrůzy prožila jsem s Těbou, lásko
a Ty jsi mi říkal, to bude dobré moje krásko,
až později jsi poznal, co všechno nemoci Tvé obnáší
a jak těžce srdce mé, plné lásky k Tobě, to odnáší.*

*Však nastal čas, kdy po všem bédování,
já pochopila, že přes veškerá moje přání,
se předešlý čas nikdy nevrátí,
že vše to zlé se aspoň v něčem v dobré obrátí.*

*Jednou jsme nahoře, podruhé jdeme dolů,
co důležité však je, že jsme, lásko, stále spolu.
Vždyť jeden druhému jsme velkou oporou,
proti tak nádhernému souznění nás ty potvory
nezmohou.*

*Teď mám já sílu jako Herkules
a Tys svým optimismem mně sílu v duši vnes.
Tak sedněme si spolu na zápraží, lásko
a naši hvězdu hledejme a to krásné,
co nás spolu ještě čeká, vzít si nedejme.*

