

PARKINSON

časopis Společnosti Parkinson



Motto: ŽIVOT JE POHYB



Slyšíte Petru Janů? . . . j ó ó, to je mládež!!!
. . . j ó ó, to je mládež!!!

Horní Bečva, Štikov, Bařův kanál



Pohybem ke slunci života.



▲ Hotel DUO



▲ Štikov 2008

Štikovská rokle ▼



◀ Bařův kanál

Přehrada Horní Bečva ►



◀ Horní Bečva



◀ Hotel Štikov

Studánka - Štikov ►



Život je pohyb

AKTUÁLNĚ

Slovo redaktorky

Parkinsonik si svoje postižení uvědomuje. Jde o to, aby si také uvědomil nutnost pohybu a aby pochopil, že narůstající deficit může sám svojí aktivitou zpomalit.

Proto vzniklo toto číslo zaměřené na cvičení a pohyb. Má oživit znalosti cvičitelů a nemocným vysvětlit proč a ukázat jak.

Požádala jsem o pomoc odborníky fyzioterapeuty z klinik i z terénu. Sešlo se tolik odborných studií, celých bakalářských i magisterských diplomů, že by zaplnily několik čísel. Rozhodli jsme se, že vynecháme některé oblasti, jako cvičení ve vodě, jógu, relaxace, také tanec a všechny sportovní aktivity včetně novinek v pohybové výchově. Má-li být pohyb denním programem života, musí se jako téma zase v časopisu objevit. Jako oživující a zajímavé koření, zde najdete i vaše příspěvky z webu.

I tak, bylo materiálu tolik, že nezbylo než zase redakčně upravovat. Krácení postihlo tentokrát téměř všechny příspěvky, včetně mých. Omlouvám se tedy hromadně a slibuji, že neuvěřitelné věci umístím na webu.

Určitě uvítáte vložený plakát s praktickou sestavou cviků pro každý den. Mgr. Petr Pospíšil na něm strávil část léta, figurky oživila grafička Tatiana Žarinová.

Příští **Číslo 27/09** již bude zpracovávat můj nástupce, Pavel Mičulka. Uzávěrka čísla bude 15. prosince 2008.

Téma: **Komplexní péče – versus – ideální pacient** má volně navázat na předchozí čísla. Komplexní péče a ideální pacient jsou jako dvě strany jedné mince. Ošetřující lékař bez úplných znalostí potřeb a problémů pacienta sotva stanoví optimální léčbu, stejně jako pacient bez naprosté důvěry ve svého lékaře, se komplexní péčí nejspíš nikdy nedomluví. Další zdůvodnění najdete na str. 28.

Já se tímto číslem loučím se svými redaktorskými pokusy. Děkuji celé redakční radě, zvl. doc. Janu Rothovi a prof. Evženu Růžičkovi za odbornou pomoc i lidskou podporu. Janě Večlové za hlídání písmenek a Ing. Liboru Hudákovi za trpělivost.

MUDr. Ludmila Čapková

Obsah

Ing. Jiří Dvořák, čestný předseda Společnosti Parkinson	2
EPDA – Tiskové prohlášení	5
Příběh parkinsonika	5
ŽIVOT JE POHYB	
Úvodem	6
Jiný pohled na zdánlivě známé věci	7
Člověk tvor pohodlný	7
Cvičte, pokud to jde	8
Konečně cvičím pravidelně	8
Chybí nám pud sebezáchovy?	9
Pohyb pomáhá a co klid?	9
Jen nepřidělavat dětem starosti	10
Dýchání pod vedením odborníka	10
Dýcháme s Jaromírem	11
Najdete nás v bazénu, Osobnost cvičitelky	12
I řeč je pohyb – pohled logopeda	12
Chůze – učíme se znovu chodit	13
Rovnováha – jak nepadat	15
Pilates a parkinsonici	16
Zdánlivě neřešitelné situace	18
Aby se cvičení stalo samozřejmostí	18
Psychomotorická cvičení	19
Elektronická tělocvična	19
Zlepšit kvalitu života, S-E-T Clinic	20
Overball a Litomyšl	20
Praktické ukázky	21
Následná rehabilitační péče ve Vítkově	21
Parkinsoniáda trochu jinak	23
1. Parkinsoniáda v Dubňanech	24
Cvičení trochu jinak	24
Činnost výboru Společnosti Parkinson	24
Kam kráčí Společnost Parkinson	25
Jak se tvoří ceny léků	26
Koalice pro zdraví	26
Nabídka rekondičních pobytů	27
Komplexní péče – versus – ideální pacient	28

Změny kontaktů (další na webu):

Společnost Parkinson - kancelář: tel.: 272 739 222, mob. 774 443 558

Kluby

Červený Kostelec místo České Skalice:

Helena Kukrálová: m: 737 109 815, e: josef.kukral@tiscali.cz

České Budějovice: Ing. B. Šindelářová, m: 777 941 585, e: bsindelarova@seznam.cz

Hradec Králové: Iva Boučková, t: 495 581 549, m: 731 324 639,
e: hradeckralove@parkinson-cz.net

Chomutov: Jaroslav Bednář, t: 474 375 184, m: 603 728 012, e: jbednar@volny.cz

Liberec: Zdeněk Konopáč, t: 482 711 371, m: 602 350 905, e: marcelakonopacova@centrum.cz

Litomyšl: Jindřiška Šmahelova, t: 461 056 770 721 986 983, e: babicka.jindriska@seznam.cz

PARKINSON číslo 26/08

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

Redakce: MUDr. Ludmila Čapková

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

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

Adresa Společnosti Parkinson: Volynská 20, 100 00 Praha 10, tel.: 272 739 222, e-mail: kancelar@parkinson-cz.net

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, Foto na 1. straně obálky: J.Kadlčík

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.

Ing. Jiřímu Dvořákovi, zakladateli a Čestnému předsedovi Společnosti Parkinson

doc. MUDr. Jan Roth, CSc.

Ing. Dvořáka jsem poznal jako ošetřující lékař jeho paní, která trpěla Parkinsonovou nemocí. Znal jsem je oba již od počátku devadesátých let - tehdy byla paní Dvořáková na počátku vývoje nemoci, tedy v poměrně dobré kondici.

Když jsme se s kolegou Růžičkou vrátili z Mnichova z jednoho kongresu (tuším v r. 1993), kde jsme se seznámili s paní Mary Bakerovou z Londýna, zakladatelkou Evropské asociace společností pro Parkinsonovu nemoc, uvědomili jsme si, že je nutné založit takovouto pacientskou organizaci i u nás. Svolali jsme proto někdy na jaře 1994 schůzku do posluchárny naší kliniky, kam přišlo zhruba 40 našich pacientů.

Tehdy se ujal slova pan Ing. Dvořák a nám bylo hned jasné, že máme člověka, který je schopen tuto společnost nastartovat. Dnes už nevím, zda jsme byli domluveni s panem inženýrem již před schůzí nebo to vzniklo až v jejím průběhu. Vlastně ani nevím, co bylo kromě nemoci jeho ženy hlavní motivací pana inženýra, že se toho ujal. Zpětně spekuluji, že tou dobou byl již v důchodu a že chtěl být ještě aktivní a užitečný.

Byli jsme mu strašně vděční, protože nám bylo jasné, že to my jako lékaři nejen nezvládneme zorganizovat, ale že by to ani nebylo správné - vznikala tady pacientská organizace a my měli sloužit spíše jen jako podporovatelé a poradci.

Ing. Dvořáky vynaložil obrovskou energii a v podstatě sám zařídil vše co je nutné při zakládání společnosti. Pracoval na plný úvazek a velmi brzy byly veškeré formality splněny.

Myslím, že bez něj by společnost Parkinson neměla šanci vzniknout. Bylo fascinující pozorovat, kolik má energie a síly a hlavně, kolik má chuti do této práce. Když už byl moc unavený, posadil se na chvilku, dal si kávu, nezbytnou cigaretu, ale během několika minut mu to nedalo a znovu začal mluvit o společnosti a o tom, co by bylo potřeba atd.

Předpokládám, že toto se odehrávalo i u něho doma, protože jeho žena mi několikrát „vynadala“, proč jsme ho zvolili do té funkce, že jej téměř doma nevidí a že v důchodu pracuje víc než předtím. Říkala to přátelsky, ale byl v tom trochu osten výčitky.

Pan inženýr začal organizovat vydávání časopisu, rekondiční pobyty, sháněl sponzory - donutil dokonce i své syny, aby sponzorsky pomohli. Zajistil sídlo společnosti a telefonní linku. Výbor společnosti začal zasedat tak často, že to někteří členové výboru nezvládli a museli odstoupit.

A tak to šlo řadu let - bohužel čas nelze zastavit a nemoc jeho ženy byla stále závažnější a také pan inženýr začal mít zdravotní problémy. Ovšem on se nevzdával, snažil se se svou buldočí povahou pracovat dál, ale bylo to pro něj těžké, vše



Ještě je čas přát i stisknout ruku.

Proto společně přejeme Vám i Vaší paní, vzájemnou posilu, štěstí, že jste pořád ještě dva na malé i větší radosti a hlavně hodně sil na zvládání příkoří, které přináší nemoc i stáří.

S úctou parkinsonici

zvládnout. Agenda společnosti se začala rozrůstat, vznikaly jednotlivé kluby v dalších městech, internetový klub atd.

Zřejmě v tomto okamžiku si řekl dost a nabídl rezignaci. Stal se doživotním čestným předsedou společnosti a já si myslím, že nebyť jeho, společnost nevznikla vůbec či o mnoho let později. Celá řada činností společnosti vznikla díky jeho nápadům a neúnavné práci a prosazování.

Osobně jsem jej za ta léta poznal velmi dobře, byl jsem i hostem u něj doma měli jsme k sobě blízko. Zřetelně jsem viděl, že to byl on, kdo se zásadně zasloužil o všechny nemocné s Parkinsonovou nemocí v České republice. Chci mu za všechno poděkovat a pozdravit jej takto na dálku.

Jak jsem poznal čestného předsedu, pana Ing. Jiřího Dvořáka

Ing. Pavel Kneř

První setkání s panem předsedou Dvořákem: Vstupuji do suterénu ve Volyňské, v křesle proti mně sedí charismatický starší obrylený muž, zahalený oblaky cigaretového dýmu. Vidím šanony, mapu s vlaječkami v místech klubů. Čekám až vyřídí rozpracované záležitosti, energicky komentuje a řeší problém. Pozdravíme se a dohodneme si termín schůzky.

S obavami představuji panu předsedovi internetový projekt. Bojím se střetu dvou přístupů, oba jistě v dobré víře. Otevřený internet kontra dovnitř orientované sdružení. Pan předseda klade přísné požadavky i otázky. Debata vážne. Zhlédnu usměv

na tváři paní Kánské. A v zápětí slyším i opravdu vstřícná slova pana předsedy, je pro! Podaná ruka, přátelská gesta, Ing. Dvořák se stává stým zaregistrovaným v internetovém klubu.

Společnost mi opravdu vydatně pomáhá, dotuje můj telefon, technická pomoc uživatelům je občas náročná na hovorné, zapůjčuje monitor, platí internetové připojení (posléze vše vrácím díky sponzorskému daru). Internetový klub je ale příliš hektická záležitost a bohužel se nedaří svázat jej oboustranně přijatelnou dohodou, snažíme se tedy plnit podmínky onoho původního podání ruky. Schyluje se k volbám. Padnou z různých stran mnohá slova, kdo je bez viny, nechť hodí kamenem.

Počátkem letošního roku pročítám v noci internet, stará čísla časopisu Parkinson. Nacházím kritické a břitké články Ing. Dvořáka a dalších. Vidím, že vše už tu jednou bylo. S pocitem házení hrachu na stěnu se nemohu dočkat hodiny vhodné k telefonátu. Děkuji čestnému předsedovi, je překvapen i potěšen. Klade důraz na centra německého typu. Několika slovy se zmíní i o těžké situaci v péči o svou paní.

Je všeobecnou ostudou, že se doposud nijak nezlepšila situace v poskytování pomoci pečujícím a také osamělým nemocným.

Pane předsedo, dovolte mi, abych Vám vyjádřil hlubokou úctu. Dokázal jste skloubit jak práci pro Společnost Parkinson, tak i domácí péči o Vaši nemocnou paní.

Ing. Jiří Dvořák, Klub Parkinson Ostrava a moje maličkost

Miroslav Zelenka

Společnost Parkinson byla založena z podnětu lékařů 1. LF UK v Praze zabývajících se léčením Parkinsonovy nemoci. Stalo se to ke konci roku 1994 a rozhodující osobností byl pan Ing. Jiří Dvořák, jehož manželka se s touto nemocí léčila.

Ing. Dvořák, již jako předseda Společnosti byl přítomen také zakládající schůzi Klubu Ostrava, 18. ledna 2000. Ve svém příspěvku: Co nabízí pacientům trpícím Parkinsonovou nemocí naše Společnost - zmínil aktivity Společnosti – rehabilitace, besedy a přednášky, také rekondiční pobyty a neopomněl ani lázeňskou péči, poskytovanou při této diagnóze nemocnému pouze 1× za život. Garant nového klubu MUDr. Pavel Ressler, hovořil pak na téma - Parkinsonova nemoc z pohledu lékaře a pacienta.

S Ing. Dvořákem jsem se osobně setkal poprvé na rekondici ve Štikově, kde doprovázel svou manželku. Ve svém vystoupení působil dojmem vyrovnaného a cílevědomého člověka se zřejmým vlivem péče, kterou musel věnovat manželce. Mé přílišné projevy nadšení pobytem ve Štikově zřejmě ovlivnily navržení do funkce předsedy Klubu Ostrava za pana Ing. Poláka, který se pro horší zdravotní stav zabýval už jen funkcí pokladníka. Druhým setkáním s panem Dvořákem byl pak jeho podpis na mém pověření funkcí předsedy Klubu. Další kontakty byly v rámci vnitroorganizační korespondence. Jedním z jeho nenaplněných přání bylo rozšíření vydávání občasných novin ostravského Klubu, díla paní Maleňákové. Nevzpomenou si již, ve kterém roce to bylo, jsem zval pana Dvořáka do Ostravy na

setkání, odpověděl vždyť to je nedávno, co jsme tam zakládali klub a vzpomínal různé detaily.

Osobně jsme se opět setkali spolu s ostatními předsedy v Lito-myšli a rok na to pak ve Štikově. Tato jednání ve mně bohužel zanechala dojem, že vede jednání do slepé uličky bez možnosti konstruktivního řešení již nazrálých problémů. Je velkou škodou, že nebyl dostupný někdo, komu by Ing. Dvořák v této době předal s důvěrou svoji funkci, ve které už nestačil reagovat na potřeby změn ve Společnosti, dané požadavky doby.

Tyto drobnosti ovšem nic nemění na velikosti a rozhodujícím podílu na založení a chodu Společnosti. Jeho obavy o její chod se jakoby potvrdily vnitřními třenicemi v nově nastoupeném výboru Společnosti. Jak dalece lze ovšem porovnávat činnost zaběhnutého výboru se dvěma rekondicemi a dvěma čísly časopisu za rok, s počty dvojnásobně vyššími, při větším počtu i dalších aktivit a akcí.

Ing. Dvořák činnost Společnosti určitě nadále sleduje a hodnotí. Myslím, že by bylo jistě zajímavé vyslechnout si jeho názor.

Poděkování

Květa Kánská

V poslední době se často ptám, kdo vlastně řídil naše životní kroky tak, aby se nakonec střetly v jediném bodě?

Štikovské září v roce 2001, rekondice, jela jsem poprvé a ty jsi tam byl jako zkušený vedoucí pobytu a zároveň doprovod tvé ženy. Celých čtrnáct dnů pršelo, rostlo obrovské množství hub. Amerika přišla o dvojčata při leteckém útoku a parkinsonici ve Štikově dlouho do noci diskutovali, hráli scrabble, kostky a karty. Básnický výtvar je v jednom z časopisů:

*Rozespálí, zmrzlí, zmoklí,
kličkujem štikovskou roklí,
před snídání, pěkně zrána,
rozcvička – no to je rána!*

Je to jen část, samozřejmě. Vznikla tam skvělá parta kamarádů, scházíme se dodnes.

Na konci pobytu jsi za námi přišel: „Co takhle zkusit založit kluby na Nymbursku, Kolínsku? Středočeský kraj žádný nemá.“ Vzali jsme to jako výzvu – Jaromír, František, Václav a já.

Do roka byly kluby v Poděbradech, Pardubicích a Mladé Boleslavi, Kolín se přidal k poděbradskému klubu.

Důvodem mého dopisu je ale potřeba poděkovat ti. Naprosto vážně říkám: „Dlužím poděkování Ing. Jiřímu Dvořákovi.“

Především za založení Společnosti Parkinson v roce 1994 a za její vedení až do roku 2006. Jako předseda jsi vedl Společnost železnou rukou a ona se rozrůstala. Udělala radost mnoha nemocným i jejich blízkým. Určitě ti udělá radost, že klubů je již dvacet a stále se hlásí další.

Možná se bude muset změnit struktura Společnosti, protože starostí je stále víc. Zůstali nám věrní lékaři, sponzoři, stále více předsedů klubů se dokáže prosadit ve svém regionu a získat si

vlastní dotace. Radost ti udělala Výzva a nyní je na světě výzva EPDA. Výzva pro celou Evropu.

Té se ujal GSK a začíná školit sestry specialistky. Proběhl první kurz pro cvičitelky parkinsoniků v klubech a na rekondicích. Možná se dočkáme lepší péče.

Musím ti osobně poděkovat za trpělivost, kterou jsi se mnou měl při řešení věcných připomínek a stížností. O to větší dík, o co delší dobu zůstávám ve funkci, protože věř - „boží mlýny...“ denně řeším obdobné stížnosti a problémy. Stále mi zní v uších tvoje slova: „ Kánská, hlavně, že mě oslovuješ Vážený pane předsedo, když je dopis zase samá stížnost!“

Tak ještě jednou, prosím: Děkuji Ing. Jiřímu Dvořákovi za vše, co udělal pro parkinsoniky.

Ing. Dvořák - má můj obdiv

Jindřiška Šmahelová

Ing. Dvořáka jsem vlastně viděla poprvé a naposledy tady u nás v Litomyšli u příležitosti konání sjezdu v roce 2005. Víím, že na mne udělal dojem energického, pěkného pána, zaujatého pro věc Společnosti a že jsem ho obdivovala pro to, co v jeho věku ještě dokázal dělat.

Myslím, že velké poděkování za všechno, co pro Společnost udělal, je na místě.

Setkání

Marie Skoumalová

Já jsem sice nepracovala s Ing. Dvořákem, ale mám na něj pěkné vzpomínky. Například, v roce 2002, jsme byli s mužem na prvním rekondičním pobytu ve Štikově. Jednou jsme seděli před hotelem na lavičce s manželi Francovými. Zdeňka už byla na vozičku, Míra, její muž se dost opíjel a strašně hulákal, aby překřičel magnetofon, který měl stále u sebe puštěný na plné pecky. Právě se z lesa vraceli manželé Dvořákovi a z dálky slyšeli hulákat toho Míru. Pan inženýr Dvořák ke mně přišel a povídá: „Myslel jsem, že huláká na vás a už jsem se chystal, že ho hned vyhodím a už se sem nikdy nevrátí. Kdyby si cokoli vůči vám dovoloval, dejte mi to vědět.“ Poděkovala jsem mu a byla jsem dojata. Asi za dva dny jsme se s Dvořákovými potkali. Vedli se za ruce. Nedalo mi to a zeptala jsem se: „Aj doma se k sobě tak pěkně chováte jako milenci?“ Pan inženýr řekl: „Ano, aj doma. My jsme si nikdy neřekli křivého slova“. Já na tohle často vzpomínám, když přijde řeč na Ing. Dvořáka a na to, jak pečuje o nemocnou manželku. V tom je mi pan Ing. Dvořák vzorem. Já sama prožívám něco podobného.

Osobnost

Jan Ďurďák

Snad jen tolik - Ing. Dvořák je osobnost, která založila a vybudovala fungující společnost a zatím se nenašel nikdo, kdo by jeho úlohu převzal a plnil, alespoň tak jako on.

Patří mu poděkování

Radomil Žert

Je tomu asi 10 let, kdy jsem se poprvé zúčastnil rekondičního pobytu ve Štikově. Hned po ubytování se nám představil usměvavý muž, pan Dvořák, v roli vedoucího pobytu. Bylo vidět, že je to muž na svém místě. Svou autoritu nemusel prosazovat, stačilo když organizační rozhodnutí sděloval s dobrou náladou. Například, kdy budeme mít rozcvičku, kdo povede z cvičitelů tu či onu skupinu, kam se v případě zájmu pojede na výlet. Na první pohled bylo zřejmé, že má organizační talent. A tak vše probíhalo na rekondicích docela hladce. Snažili jsme se každý dle svých možností pomáhat jeden druhému, jak to jen šlo. Nebylo to tak jednoduché, protože Pan Parkinson byl u všech pořadně zabydlen, ale neměl moc šancí. Naše loď byla pod vedením dobrého kapitána, který s opravdovou láskou myslel na všechny členy pomyslné posádky...

Za to mu patří poděkování.

Ing. Dvořákovi

Vážený pane inženýre Dvořáku,

známe se 10 – 12 let? Střídavě jsme si rozuměli i nerozuměli, spolupracovali i zdánlivě bojovali. Při tom nám oběma šlo o stejnou věc.

Do Společnosti PN jste vnesl bohatou pracovní zkušenost a pevnou rukou jste udržoval pořádek. Díky za to. Poslední rok dva, jak ubývalo sil, ta ruka ztrácela jistotu a vytrvalost buldozéra bylo potřeba nahradit svěžími silami i jinou taktikou.

Změnila se doba, řízení se ujali sami nemocní. Bojují za sebe. Chovají se přitom občas jako střely, jednou přesně cílené, někdy i bořící. Ale chtějí sami. Ne všechno, co se říká je pravdivé a ne všechno je takové, jak se na povrchu jeví.

Stále ještě hledáme druhého takového „Dvořáka“, jen Vaši domácí roli pečovatelky nikomu nepřejeme. Proto je tak těžké najít někoho, pro koho by tato práce byla smyslem a ne jen prostředkem obživy. Přesto si myslím, že se o svoji Společnost bát nemusíte.

Pane inženýre Dvořáku, jak jsem Vás na jaře zahlédla, jste zase v plné síle a mám z toho upřímnou radost. Brala jsem nejednou na sebe roli toho, kdo říká nepříjemné věci. Přesto bych se s Vámi ráda setkala, dokud je čas. Je toho hodně, co si potřebujeme říct.

S pozdravem

MUDr. Ludmila Čapková

TISKOVÉ PROHLÁŠENÍ

Pro celou Evropu je určena nová kampaň s cílem odstranit nerovnosti v léčbě a péči o pacienty s Parkinsonovou nemocí (dále PN)

Nový evropský průzkum: „Kampaň vzájemného pochopení“ ukázal, s jakými překážkami se parkinsonici denně setkávají.

Madrid, 25. srpna 2008: Evropská asociace Parkinsonovy nemoci (EPDA) dnes vyzvala evropské politiky a výkonné orgány, aby odstranili nerovnosti v přístupu k léčbě a péči o pacienty s Parkinsonovou nemocí.

Tato výzva zazněla při zahájení nové kampaně Evropské asociace Parkinsonovy nemoci (EPDA) a v současné době zahajuje pod heslem: **Parkinson + empatie ♥ = život** (Parkinson's is visible-make it livable). Klade si za cíl zvýšit informovanost o problémech, které musí parkinsonici denně řešit, a ovlivnit tak ty, kteří rozhodují o veřejných záležitostech.

Kampaň následuje po uskutečněném průzkumu*) zaměřeném na zjištění, jakou měrou jsou Parkinsonovou nemocí negativně ovlivněny každodenní činnosti. Průzkumu „Reálný život, reálná Parkinsonova nemoc“ se zúčastnilo 3000 parkinsoniků. Jasně ukázal, že se výrazně zhoršuje schopnost základní sebeobsluhy a že většina nemocných cítí, že není schopna tato omezení zvládat. Téměř polovina respondentů uvedla, jak je deprese a výkyvy nálady vystavují těžkým zkouškám ve vztahu s rodinou a partnery. Ve svém projevu prezident EPDA, Stephen Pickard, zdůraznil, že Parkinsonova nemoc je finančně velmi nákladná a klade velkou zátěž na pečující i celou společnost. Zdůraznil, jak je nutné, aby si vlády uvědomily, že opatření na zmenšení této zátěže, spočívající v zajištění lepší péče a nejlepší možné léčby, přináší značný ekonomický i sociální užitek. Uvedl také, že v Evropě žije téměř 1,2 milionu pacientů s PN a tento počet dále poroste důsledkem stárnutí populace. Je třeba poukázat na nerovnosti v péči a léčbě a ihned zlepšit kvalitu života lidí postižených touto nemocí. Tato kampaň byla zahájena na 12. kongresu Evropské federace neurologických společností (EFNS) v Madridu. V rámci kampaně zástupci EPDA promítli několik krátkých filmů o tom, jak parkinsonici těžko zvládají běžné denní úkoly, jako je nakupování nebo přecházení přes ulici. Kampaň **Parkinson + empatie ♥ = život** je první z řady kroků pro odstranění nerovností v péči a léčbě v různých státech Evropy. Další setkání je plánováno na příští rok v Bruselu, kde budou poslanci Evropského parlamentu diskutovat o konkrétních opatřeních ke zlepšení organizace péče o tyto nemocné.

Parkinsonik Ing. Radomil Žert k tomu uvádí: „Tato iniciativa Evropské asociace Parkinsonovy nemoci je životně důležitý krok pro naději milionů lidí postižených Parkinsonovou nemocí. Napomáhá zviditelnění jejich projevů a podněcuje k aktivitě. Naše omezení jsou velmi krutá a my potřebujeme vejít do povědomí veřejnosti. V rámci celé Evropy je třeba nadále zlepšovat péči o nemocné s PN a zajistit jim kvalitní léčbu.“

Více informací o kampani EPDA a videa najdete na adrese: www.parkinsonsdecisionaid.eu.com/awarenessCampaign/2008/video.asp

*) Celá výzkumná zpráva je předána k publikování v časopise International Journal of Clinical Practice.

První setkání s Parkinsonovou nemocí

Jmenuji se Radomil Žert (50), s manželkou Ludmilou a s dětmi Karlem, Veronikou, Antonínem, Janou a nejmladším Františkem žijeme v domku, který jsme si postavili a vysnili v malé podhorské vesničce. Každý den přinášel své radosti i starosti při výchově dětí, o které se z větší části starala moje žena. Pracoval jsem v rodinné elektrofírmě. S odstupem času, dnes ve vzpomínkách, zůstaly jen věci dobré a pěkné, ty ostatní jako kdyby propadly sítím času v zapomnění.

Jedno bolestné setkání však sítím propadnout nemohlo. Bylo to setkání s Parkinsonovou nemocí (40). Dnes už dobře vím, že toto setkání s sebou nese bolesti těla i ducha. Kam zavítá tento nezvaný host, tam prověří sílu vztahů všech členů rodiny. Obstát v tak těžkých zkouškách není a nebude nikdy lehké. Proto děkuji manželce, že vydržela pevně stát vedle mne. Stav mého onemocnění se během roku 2007 zhoršoval. Stal jsem se úplně odkázaným na pomoc druhých. Nebyl jsem schopen samostatně se obléci, najíst, když jsem se potřeboval napít, tak pomocí slámky, protože sklenici jsem neudržel v rukou.



Přes těžkosti jsem celý svět vnímal kolem sebe naplno. Chtěl jsem pracovat a žít jako každý jiný člověk. Myšlenka vzdát to, byla pro mne nepřípustná. Také proč, když to stále ještě šlo. Někdo by mohl namítnout, jak to mohlo jít, když jsem nemohl vykonávat základní potřeby a přitom ještě pracovat. Ano šlo to, za cenu láskyplného přístupu všech v mém okolí. Pro mne byl rozhodující pozitivní zvrát zdravotního stavu po provedení neurochirurgického zákroku, tzv. hluboké mozkové stimulace (DBS).

Parkinsonova nemoc se vyznačuje tím, že vedle stavů úplného ztuhnutí nebo silného třesu, jsou časové úseky, kdy nemocný může vykonávat namáhavé činnosti, jako třeba chodit po horách nebo pracovat na počítači. Krásným příkladem byl 1. výstup parkinsoniků na horu Říp. Všichni statečně došli, i když se jednalo o náročný terén a strmé stoupání. A přesto jsou to ti samí lidé, kteří najednou z ničeho nic nemohou vytáhnout klíče z kapsy, nebo jim dlouho trvají různé činnosti, jako například placení mincemi.

A proč to vše popisují? Představte si velkoměsto, jako je např. Praha, úplně plné lidí s Parkinsonovou nemocí. Právě tolik osob trpí touto chorobou jen v Evropské Unii. Nestálo by za to pro tyto nemocné vytvořit lepší podmínky, aby byli schopni snadnějšího života?

Využijme společně všech nadcházejících aktivit k seznámení veřejnosti v rámci celé EU s životními podmínkami nemocných s Parkinsonovou nemocí. Nebojme se srovnávat.

ŽIVOT JE POHYB - Úvodem

MUDr. Ludmila Čapková

Léčebná rehabilitace čili léčení pohybem (zjednoduší), je z pohledu parkinsonika vnímána spíš jako péče následná než preventivní. Cvičit začnu, až když se navzdory medikamentózní léčbě zhorším natolik, že nastoupí vážné problémy se zvládnutím běžných denních činností. Bohužel, stejný názor má i většina lékařů, neurology nevyjímám. V době narůstající poptávky po fyzioterapeutech se obor (kromě klinik) se dvěma třemi požadavky do roka sotva dočká specializované péče.

Když jsem před 35 lety budovala lůžkové rehabilitační oddělení, patřilo naše léčení na poslední místo v hierarchii zdravotnictví. Hodně se od té doby změnilo. Ovšem, na první dvě místa stále patří akutní záchrana života včetně předčasně narozeného a finanční prostředky na vysoce náročné vyšetřovací metody. Neříkám, že to není v pořádku. Chci jen připomenout, že tím by neměla zdravotnická péče končit, ale začínat. S naší neuroložkou jsme se shodovaly v tom, že zatímco denní náklady akutních oddělení jsou v horizontu statisiců, na nás zbývají haléře až koruny. Když skončí vyšetřování, hojí se rány a ubývá akutní péče, má průběžně narůstat péče, které se dnes říká následná. Zde je, kromě medikamentů, na prvním místě denní individuální práce vedená kvalifikovanými fyzioterapeuty a tato péče může být i ambulantní. Podmínkou ovšem je dostatečný počet dnes už vysokoškolsky vzdělaných pracovníků. A zde je kámen úrazu. S tím, že by se zdravotnictví vyvíjelo tímto směrem, naše zdravotnictví ani školství nepočítalo, přestože už kolem roku 1970 prof. MUDr. Vladimír Janda upozorňoval, že následná péče dosáhne postupně na víc jak 2/3 veškeré léčebné péče. A to ještě nemluvíme o péči preventivní.

Když se před deseti lety začaly, na popud několika neurologů a Ing. Dvořáka, tvořit parkinsonské kluby, ujal se této úlohy. Pochopitelně nemohou nahradit chybějící rehabilitační péči. Cvičitelky v klubech mají až na výjimky příslušné zdravotnické vzdělání, ovšem bez úzké specializace na PN. Mají však dostatečný emoční náboj, aby nemocné upoutaly a přiměly k samostatnému dennímu cvičení.

Stejně důležitou roli hrají rekondiční pobyty. Nemají a ani nemohou nahradit lázeňskou péči. Jejich úkolem není ani naučit určitou cvičební sestavu. Mohou ale ukázat celou škálu pohybových možností, předvedou, co všechno nemocný dokáže a na čem může stavět.

O prvním letošním říjnovém víkendu byl uspořádán v hotelu DUO v Horní Bečvě, vlastně historicky první kurz pro cvičitelky parkinsoniků. Kurz zorganizoval člen výboru SP Mgr. Martin Pátek za sponzorského přispění společnosti Boehringer Ingelheim. Nelehkého úkolu proškolení se ujal kolektiv mladých fyzioterapeutek s vysokoškolským vzděláním, pod vedením Mgr. Petra Pospíšila z Fakultní nemocnice u Sv. Anny v Brně. Kurz pomohl rozšířit část problematiky od požadavků komplexnosti po rozdílnost věku a vzdělání cvičitelek. Také představa, že se v klubech a na rekondičích staráme pouze o ty nejlehčí parkinsoniky, se ukázala jako mylná.

Brněnský kolektiv věnoval přípravě maximální úsilí, které určitě nepřišlo nazmar. Tímto kurzem vlastně veškerá spolupráce začíná. Nejdůležitější a nejcennější zprávou je to, že se na brněnské klinice buduje odborné centrum pro soustavné studium vlivů cvičení na zpomalení průběhu nemoci a současně centrum pro odbornou výchovu fyzioterapeutek, cílenou na Parkinsonovu nemoc.

Toto číslo časopisu Parkinson je celé zaměřeno na pohybovou výchovu nemocných. Odborníci sice v odpovědi na otázku, proč parkinsonici většinou necvičí, nacházejí desítku odůvodnění. Přesto, nebo navzdory těmto ztěžujícím podmínkám, většina mladších potřebu pohybu pochopila a zařadila pravidelné cvičení do svého denního programu. Doc. Jan Roth se jich také zastal.

Jednou večer mi dala Mária Opltová otázku:

Proč parkinsonici necvičí?

Nedopracovaly jsme se k jednoznačnému závěru, rozhodla jsem se tedy požádat o odpověď naše odborníky. Tři z nich odpověděli obratem.

Odpověď 1. doc. MUDr. Martin Bareš

Dobrý den!

1. Primární je neochota pacientů s PN cvičit, což patří k nemoci jako takové.
2. Malá dostupnost fyzioterapie, zejména na malých městech.
4. Nedostatek fyzioterapeutů znalých problematiky PN.
3. Přílišná zaměřenost lékařů na farmakoterapii, malá pozornost nefarmakologickým postupům.
4. Absence informací z dvojité slepých studií v literatuře, které se ovšem obtížně provádějí.

S pozdravem, Doc. Martin Bareš

Také pan prof. Véle, když psal na zadané téma Život je pohyb, jakoby odpovídal na tuto důležitou otázku.

Jiný pohled na zdánlivě známé věci

prof. MUDr. František Véle, CSc.

Pro trvalé klidové zvýšení svalového napětí vzniká u nemocného postiženého Parkinsonovou chorobou neochota k pohybu, protože chybí schopnost tlumit povšechně zvýšenou činnost svalů v klidu. Při natahování svalu (extenzi) u zdravého vzrůstá napětí ve svalu natahovaném (např. m. biceps brachii) a snižuje se napětí ve svalu povolovaném (m. triceps brachii). U Parkinsonovy nemoci napětí v natahovaném svalu silně vzrůstá, ale napětí v povolovaném svalu neklesá. Odpor proti pasivnímu pohybu (jak při ohnutí, tak i při natažení v lokti) je u zdravého velmi malý, ale u postiženého je značně vysoký a je stejný v obou směrech pohybu a v těžkém případě se dokonce končetina nevrací vůbec sama do výchozí polohy, ale zůstává v té poloze, kde jsme přestali s pohybem, což se označuje jako vosková ztuhlost (rigiditas cerea).

Z toho lze usuzovat, že u postiženého je nepřiměřeně zvýšeno klidové napětí ve všech svalech a současně chybí i schopnost toto zvýšené napětí (hypertonus) utlumit alespoň ve svalech, které se při pasivním pohybu mají uvolňovat. Tento stav je vyčerpávající a vede postupně až k neochotě k pohybu vůbec. Tato porucha motoriky vzniká poruchou činnosti mozkových řídících center, která udržují práh dráždivosti mišních motoneuronů na potřebné úrovni, podle toho, zda odpočíváme nebo pracujeme. U této nemoci zůstává dráždivost stále vysoká a tato centra ji nedokáží dostatečně utlumit, a proto jsou svaly řízené mišními motoneurony pod trvalým napětím připraveny k práci a nemohou se uvolnit.

Zpočátku to začíná jen mírně zvýšeným odporem proti pasivnímu pohybu v obou směrech a v klidu se objevuje třes, který je výrazem opakovaného pokusu tlumit zvýšené svalové napětí alespoň po krátkou dobu. Tím se inhibující neurony vyčerpávají až přestanou fungovat vůbec a objeví se trvalá hypertonie.

U těchto nemocných nejde jenom o zvýšení svalového napětí, které lze těžko utlumit, ale poruchami v mozkových centrech se zpomaluje i jejich životní rytmus a osobní čas. To se projevuje postupným zhoršováním komunikace s okolím v podobě zpomalování mimiky (hypomimie) a gestikulací při řeči. Později se dostávají i potíže se zhoršováním artikulace řeči, která ztrácí pozvolna srozumitelnost.

Neochota k pohybu je důsledkem zpomalení činnosti nervových buněk řídících pohyb. K tomu, aby pohyb mohl začít, je zapotřebí určitý podnět spojený s emocí (se vzrušením). Je-li emoce slabá, mozek na ni neodpoví pohybem, protože schází nutná emoce, která pohyb stimuluje.

Z hlediska pohybového chování je třeba nutit postiženého k nějaké činnosti, která ho irituje a tím vytváří spouštěcí emoční

stimulační impuls k pohybu. Je nutno stále udržovat určitý stupeň tělesné i duševní činnosti, aby se udržel práh dráždivosti nervových buněk na míře potřebné pro volní pohyb. Jinými slovy parkinsonik vyžaduje, aby se s ním někdo stále nebo alespoň častěji zabýval a neoponechával ho delší dobu v klidu.

Život je pohyb - člověk tvor pohodlný

Pavel Mičulka

V nadpisu ukrytý protimluv je zjevným problémem nejedné bytosti, která si zvykla sama sebe pojmenovávat člověkem. Ať už se nám to líbí nebo ne, pohyb je přirozenou vlastností všeho živého, „pána tvorstva“ – člověka – nevýjimaje. V přírodě kolem nás, v prostředí, které se tu vytvářelo milióny let, je vše (nebo alespoň z globálního pohledu do nedávna bylo) ve vzácné rovnováze. Po tisíciletí se zde vytvářely podmínky k životu, jimž se ve své podstatě vše přizpůsobovalo v labyrintu času tak, že postupně vznikal vždy jakýsi více méně harmonický celek. V okamžiku, kdy se na vrcholu těchto změn objevil člověk se svou schopností, často nezávisle na svém okolí si vytvářet (časem nedostatečně prověřené) zákonitosti vlastní, dochází stále zřetelněji k narušování oné tisíce let budované harmonie. Že tomu tak skutečně je, se i dnes můžeme sami přesvědčovat nesčetněkrát na každém kroku. Domnívat se, že nám tenhle způsob bezohledného chování bude, po milióny let pečlivě vytvářené prostředí slepě tolerovat, je stejně naivní jako bláhová představa, že časem (bez absolutních znalostí všech zákonitostí) třeba jednou poručíme větru, dešti.

Svémi fauly na přírodě si pak nevědomky nejspíše my sami vyrábíme své vlastní problémy, které vznikají jako odezva prostředí, v němž žijeme, jako reakce na naše vlastní neuvážené kroky a je jen přirozeným, občas možná krutým, návratem k rovnováze. To už jsem ale hodně odbočil od původní myšlenky. Člověk sám je dnes již na tom tak špatně, že díky svému výlučnému postavení přichází (či možná už přišel) o své dříve vlastní, přirozené instinkty a pudy, které potřeboval ke svému úspěšnému přežití. Proto dnes pohyb, stejně jako mnoho dalších vlastností, už není pro člověka nezbytná nutnost, ale často jen nutné zlo a přirozené prostředí nám tuto zkratku k našemu pohodlí vrací v zájmu zachování rovnováhy v podobě civilizačních chorob (obezita, vysoký krevní tlak, rakovina a jiné - dost možná i Parkinson). Podobných příkladů kolem sebe dnes a denně nacházíme na každém kroku víc než dost. Paradoxně, až o vlastní stabilitu nějakým způsobem přijdeme, snažíme se jí i hledat nebo něčím (i méně dokonalým) nahradit. Smutným zjištěním pro mě osobně však je skutečnost, že člověk jako živočišný druh ve své devastaci dospěl tak daleko, že už v běžném životě ani nedokáže rozlišovat vlastní chyby a omyly, kterých by se měl ve svém vlastním zájmu vyvarovat. My parkinsonici máme čistě hypoteticky tu „výhodu“, že naše choroba nás přímo nezabíjí, „jen nám komplikuje život“. Jak jsem se už zmínil, sám intenzivně, pravidelně zatím necvičím, což ale neznamená, že pohyb jako prevenci neuznávám, či neberu vážně. Vše co

jsem zde výše popsal, bez výjimky platí samozřejmě i pro mne osobně. Nezátěžná cvičení, pokud je to nezbytně nutné, nahrazuji raději jiným pohybem, například tancem při hudbě – lze-li to takhle nazvat, což je pro mne zatím dostatečné. V době velmi nedávné jsem se na vlastní kůži přesvědčil, že něco do sebe má i pobyt v bazénu, v mém případě v moři. Opět jsem se přiblížil stavu, který jsem znal při používání náplastí v čase experimentální studie. Konkrétně u moře jsem hůl, běžně používanou při delších nebo náročnějších vycházkách nepotřeboval, s výjimkou prvního dne. Ale zpět oběma nohama na pevnou zem. Je mi naprosto jasné, stejně jako každému z nás, že choroba, kterou máme společnou, se nejpravděpodobněji bude nadále zhoršovat, ale s pomocí všech informací, lékařů, Společnosti Parkinson a konečně každého z nás, chci věřit, že se tak ještě dlouho, velmi dlouho bude dařit nejen mně, ale i nám všem držet ji v takových mezích, aby to pro nás pro všechny znamenalo únosný či přijatelný kompromis. Minimálně do doby, než se naše diagnóza stane definitivně vyléčitelnou.

Kéž bychom všichni měli to štěstí, abychom se této skutečnosti dočkali.

Cvičte, pokud to jde!

Marie Skoumalová

„Proč musíme cvičit? No protože je to zdravé!“, říkají si každé ráno králici v klobouku. To si říkáme i my v našem klubu, kde se scházíme každý pátek v době od 15 do 16 hodin. Cvičí s námi Jarka Jelínková už od založení klubu a to už bude 6 let. Mezitím se u nás vystřídal cvičitelky z Baťovy nemocnice i mladá děvčata ze Slovenska. Začínáme rozcvičením nohou na rotopedu, pokračujeme cvičením na židlích, dalšími cvičebními pomůckami jsou míčky různých velikostí. Židle máme po ruce pořád, aby se ti méně pohybliví z nás mohli případně přidržet.

Vestoje se držíme za ruce a hlídáme se navzájem. Vleže na kari-matkách cvičíme dýchání, břišní a hýžďové svaly. Muzikoterapií nazýváme tanec, který cvičíme a pouštíme si muziku nebo zpíváme. Někdy to vypadá jako „tanec svatého Víta“, ale každý přitom cítí něco jiného a také se podle toho vyjadřuje pohybem. S logopedem cvičíme obličejové, paměťové cviky, různá hlasová cvičení, mimické cviky. Někdy logoped používá i počítač na zapamatování si některých věcí, ale to už je cvičení pro těžší případy, jako je například můj muž a pan Katrušák. Abych nezapomněla na bazén – chodíme tam každou středu od 14 hodin.

Aby nás to moc nestálo, snažím se to vždy zařídit přes neurologa na VZP. V zimě se samozřejmě nechce, protože by nemocné někdo musel vozit, což je dost náročné. Někdy se příbuzní mezi sebou nemůžou dohodnout, kdo babičku nebo maminku někam zaveze. Samozřejmě bych každému parkinsonikovi přála, aby se alespoň jednou začas dostal na rekondiční pobyt. Já jsem si letos dopřála rekondici na Horní Bečvě, bohužel sama, protože můj muž už by to nezvládl. Dohodli jsme se s rodinou, že ho dáme na měsíc do penzionu ve Vizovicích, abych si já mohla

odpočinout. Měla jsem možnost vybrat si lázně, nebo rekondici. Vybrala jsem si Horní Bečvu a udělala jsem dobře. Tolik energie ze zdejšího prostředí, ze cvičení a z lidí kolem sebe bych v lázních ani nezískala. Bohužel manžel byl na tom poněkud hůře, protože celý den jenom ležel a hleděl na jedno místo. Cvičení, jestli vůbec nějaké bylo, bylo velmi chabé. Teď je už měsíc doma a dáváme ho do pořádku, chodí za ním cvičitelky a já se snažím cvičit s ním také, vozím ho ven na vozíku, který docela nenávidí. Strašně rád by chodil sám. Bohužel udělá pár kroků a padá. Ale to už je osud všech těžce nemocných. Ráda bych ho vzala do klubu, ale už to tam nezvládá. Proto bych ráda doporučila všem: cvičte, pokud to jde, protože cvičení a pohyb znamenají život.

Konečně cvičím pravidelně

Engerau

Keď mi diagnostikovali PN, už som ani nebicyklovala, mala som neprijemný pocit neistoty, tak som to aj kvôli hustej premávke na cestách vzdala.

Po nejakom čase som objavila súkromnú fyzioterapeutku s poradenstvom pri rehabilitácii. Ponúkala rehabilitáciu pri stavoch po mozgových príhodách a detskej obrne. Dlhšie som sa odhodlávala, nakoniec som jej zavolať, či sa náhodou nevenuje aj parkinsonikom. Áno, mala aj takých pacientov. Objednala ma a chodím ku nej dodnes, je to už takmer rok. Táto pani urobila so mnou zázrak... ja lenivec od prírody poctivo cvičím každý deň a môžem povedať, že vďaka nej sa cítim vynikajúco. Viem, ako je ťažko cvičiť samému a donútiť sa k tomu (však to nikto nevidí, či cvičím, alebo nie... dnes sa mi to nehodí... teraz nemám čas... bolia ma kríže... a podobné výhovorky). Lenže ona vždy zistila, keď na mňa siahla, či som cvičila, či nie, či som tvrdla pri počítaní viac hodín, ako by sa patrilo. Musela som sa hanbiť a vyjsť s pravdou von, že som cvičenie flákala. Trvalo to takmer pol roka, kým som sa konečne dopracovala k tomu, že cvičím pravidelne. Prajem každému parkinsonikovi z môjho „rodu pohodlných“, aby si našiel takúto skvelú odborníčku s neúnavnou výdržou, ktorá by mu pomohla prekonať samého seba. Je to žena, oddaná svojej práci telom aj dušou. Som nesmierne šťastná, že som ju našla a že dokázala zmeniť moje myslenie.

Odporúčam všetkým, nevzdávajte to, pohodlnosť sa dá prekonať – viď môj príklad. Pre tých, čo ma nepoznajú – mám 62 rokov. A dá sa to.

Proč parkinsonici necvičí?

Odpověď 2.

MUDr. Tereza Uhrová

Odpověď neznám, ale napadly mě následující varianty:

1. Jedním z příznaků PN často bývá apatie; typické je, že apatický člověk ztrácí zájem o své předchozí koníčky, záliby, hůře se k nim nutí; v této situaci je téměř nereálné, aby se přinutil začít dělat něco, na co nebyl zvyklý. Je nutné zdůraznit, že apatie je zcela nezávislá na inteligenci - pacient má všechny informace

o významu cvičení, plně jim rozumí (včetně důsledků necvičení), ale vůbec mu to nepomůže k realizaci.

2. „Starého psa novým kouskům nenaučíš“ - pro lidi zvyklé na určité letité stereotypy a režim, může být i bez apatie obtížné začlenit novou aktivitu.

3. Část starší generace nebyla konfrontována při výchově s pohybem a cvičením coby „zdravotně důležitým prvkem“. Sport byl hobby některých jedinců. Změnit myšlenkové stereotypy může být svým způsobem náročnější, než změnit režimové stereotypy.

4. Řada pacientů má rigidní myšlení – „já sám nejlíp vím, co mi pomůže; a když mi nepomáhají léky, pár dřepů to nevytrhne“.

5. Prvotní neúspěch může odradit - pokud první a druhé cvičení nepřinese očekávaný efekt (a zejména je-li to v kombinaci s některým z výše uvedených bodů), motivace může značně klesnout.

6. Řada pacientů má pozornost hodně zaměřenou na sledování veškerých somatických symptomů, nezřídka tito pacienti „hypochondrizují“. Pak nastupují výmluvy typu „opravdu jsem chtěl cvičit, ale bylo mi tak zle, že to nešlo“.

Jsou to jen mé fantazie, nevím, zda vám budou k užtku.

Redaktorka: Mezi psychikou, mentalitou a pohybem existuje úzký vztah. Je jedno, jestli tančím, běhám, chodím, cvičím. Důležité je, že se hýbám. Povzbuzuji tvorbu endorfinů.

Jednu z možných odpovědí dává i Eda.

Chybí nám pud sebezáchovy?

Jan Škrkal

Člověk jako jedinečný a nejdokonalejší výtvar přírody, dalo by se říct, že je nepostradatelným druhem živočichů v přírodním řetězci. Jsme však nepostradatelní? Možná ano. Spíše však ne. Málokdo si uvědomuje, že platí: „Jak si kdo ustele, tak si i lehne.“ Nikdo nám nemůže naordinovat delší nebo kratší život. Život si musíme prožít, ne prosedět, ne projíst, ne propít. To, že je život o pohybu, si v podstatě neuvědomujeme. Podvědomě to všichni neustále cítíme, přesto se raději, než jít na procházku posadíme mnozí k televizi nebo k počítači. Protože stále něco doháníme, znervózníme a neklid zajíme. Nejlépe něčím sladkým.

Snad nám jako nejdokonalejšímu článku přírody chybí pud sebezáchovy. Nezdá se vám? Liší se v tom zdravý od nemocného?

Co člověk s nevléčitelným onemocněním? Co jeho pud sebezáchovy. Funguje? Má ho? Je potlačen? Nebo zesiluje a stává se důležitým? Řekl bych, že s onemocněním se stává silnější, ale chybí mu něco, nebo někdo. A tím něčím je vůle.

A vůle s pudem sebezáchovy už něco dokáže. I když pud sebezáchovy a vůle k sobě mají blízko, je velmi těžké je motivovat, přimět ke spolupráci. Dobře se najíst je přece tak snadné. A pro některé z nás rozpohybovat se, je víc než nadlidské. Většinou nás motivuje až ohrožení zdraví nebo života. Stačí na chvíli zapomenout na svou svízelnou situaci a jsme opět tam, kde jsme nechtěli být. Upadneme do stereotypu a po čase zjistíme, že jsme

na začátku. Vyburcuje a stmelí nás až nové ohrožení, náš pud sebezáchovy semknutý s vůlí dohromady a my začínáme bojovat znovu, avšak již poněkud těžší boj. Jsou mezi námi i takoví, kteří svůj boj nikdy nevzdají a jejich boj v týmu s pudem sebezáchovy a vůlí je lehčí díky vytrvalosti, kterou oplývají.

Bohužel takový nejsem a svůj boj musím začínat vždy znovu a znovu. Přál bych sobě i vám, aby naše chuť do pravidelného denního cvičení neopadla a zůstala nám vůle a vytrvalost bojovat. Pohyb je jednou z nejdůležitějších zbraní proti Parkinsonově chorobě. Víme to všichni, ale málo pro to děláme. Teď soudím podle sebe, tak mi to promiňte. Chci znovu začít cvičit. Věřím, že začnu, ale kdy? Co vy, přátelé? Jste na tom podobně? Podle návštěvnosti webu, bych řekl, že ano. Přestat se pohybovat je tedy snadné, ale začít denně cvičit?

Pohyb pomáhá a co klid?

MUDr. Ludmila Čapková

Tento článek není určený pro odborníky, ale pro běžného čtenáře.

Tvrzení, že pohyb pomáhá je tedy jasné, ale co **dlouhodobý klid**? Co se stane, když se přestanu hýbat? Víím, že svaly vychudnou a zhadrovatí, ubude síla, ztuhnou klouby a páteř, ale nejdůležitější je, že zapomenu, jak se hýbat.

Chci tady připomenout, že mozek má kromě paměti na jména, čísla a řady dalších, také paměť pohybovou. Pohybový program v mozku si člověk vypracovává v nejútlejším dětství. Učí se převálovat, lézt, chodit, učí se obratnosti, mrštnosti a rozvíjí jemnou motoriku. Dítě si samo svůj mozek a tím i sebe pohybově naprogramuje, vytvoří v mozku paměťové stopy. A stejně, jako zapomínám vědomosti, které neužívám, postupně zapomenu i jak se hýbat, když začnu vysedávat u televize či počítače. Pohyb je tím důležitější, čím jsem starší a také čím jsem nemocnější. Klid potřebuje k zahojení zlomené zápěstí, ale ne celý člověk. To platí u každého, parkinsonik má jen horší výchozí pozici.

Nebudu vysvětlovat, proč to tak je, jen zdůrazním, že novou paměťovou stopu si nevytvorím, **nový pohyb se nenaučím ani z návodu ani z mluveného slova ani z obrazu**. Potřebuji k tomu cvičitelku, která mi ukáže co a jak.

Přesto zde píšeme, vysvětlujeme, kreslíme.

Vesnický člověk obstará králíky, zahradu, chalupu a k televizi chodí jen odpočívat. Odpočinek je nutný, odpočinek pomáhá. Člověk panelákový (ne každý) prostuduje ráno noviny a pak usedne k TV nebo PC. V různých obměnách tak tráví celý den, ať už jde o zdravého důchodce či parkinsonika.

Převažuje klid a dlouhodobý klid nepomáhá, ale škodí a mozek zapomíná. **Ví co, ale neví jak.**

Proto se tady namáháme. Chceme vyburcovat k chůzi, tanci, plavání, ke cvičení, k jakémukoliv pohybu **dříve, než mozek zapomene, jak se to dělá.**

Vysvětlili jsme proč, musíme také říct, jak a co. Lidé se ptají – co mám cvičit, když to neumím. Nikdy jsem nechodil do tělocvičny, mám zábrany jít mezi stejně postižené do klubu.

Honza Juskanič nahrával na rekondicích nespočet kazet pro všechny zájemce. Výbor SP hledá sponzora pro zhotovení cédeček. **Zatím nabízíme leták s jednoduchých návodem, co a jak pro všechny, kdo mají nejbližší klub za horami. Začít musím hned, než mozek zapomene.**

Svaly jsou řízeny z mozku a když je chci rozpohybovat, musím nejprve probudit mozek, aby chtěl. **Proto dechovka, hudba, aby ve mně probudily přirozený rytmus, přehodily výhybku** na volno. Když ale nemám chuť a když mi to nedělá radost, je úspěch nevelký. Ty emoce, ty endorfiny, jsou podmínkou úspěchu.

Jakmile mozek jednou zapomene, jak se to dělá, dá obrovskou dřinu ho to znovu naučit.

Potom už návod ani leták moc nepomohou a je třeba vyhledat fyzioterapeuta, který nás začne učit krůček po krůčku jak.

Heslo dne: Udělám všechno pro to, abych nezapomněl jak.

Jen nepřidělavat dětem starosti

Dopisuji si několik let s paní Bohunou. Pochopitelně jsem se mimo jiné zeptala, co ona a pohyb. Zde je část jejího dopisu.

Zřejmě jsi chtěla zjistit, co já jako parkinsonik dělám pro svůj pohyb, tedy jaká provádím cvičení a jak mi to dělá dobře a co mi dělá dobře. Milá Liduško, já si někdy připadám pomalu jako pan Gábor (věřím, že promine). Někdy se kejmám, pohazuji hlavou a též nohy mě nenechávají v klidu. A vzhledem k tomu, že jsem zhubla o 15 kg, tak mi připadá, že mám pohybu až až. Dokonce jsem chtěla, aby mi synové nechali udělat takovou vyšší pojízdnou stoličku, abych mohla popojíždět od sektorky ke stolu. Měla jsem totiž teď jít na operaci druhého kyčle, ale já to odřekla. Bála jsem se, že bych tu operaci už nezvládla. Tak bych ty kyčle potřebovala spíš přišetrřit. Což, cviky jim samozřejmě neublíží, naopak. Ale když si představíš, že máme do domu 9 strmých schodů a dalších 14 stejně strmých ke mně do podkroví (schválně jsem je došla spočítat) pochopíš, že mi do tance už moc není. I když se snažím ty cesty ven a domů omezit. Na druhou stranu je to pro mne vlastně štěstí, kdyby nebyly ty schody, určitě bych zlenivěla. Takto mi to ani nepříjde a dá se říct, že mi to vyhovuje, tedy co se nohou týká, jen udržovat ostatní tělo v pohybu je problém. Paní doktorka na rehabilitaci mi občas předepíše nějaké to cvičení a pak mě chválí. Navíc se musím sama pochválit, chodím každé pondělí hodinku cvičit do sokolovny. Ale jak se musím vždycky přemlouvat, to si nepřej slyšet. Měla bych některé cviky pochopitelně dostat do krve, ty které by člověka nezatěžovaly a neotravovaly. Jenže k tomu jsem se ještě nedokopala. Nedaří se mi ani přibrat na váze. Těch 55 kg je na mou výšku opravdu málo.

Pohybu bych tedy měla dost, ještě se snažím zbavit toho Neurolu, jíst ve společnosti se už také ostýchám. Hlavně, abych mohla docházet do cvičení, sama nakoupit, dostat se trochu mezi lidi. Co mohu chtít víc, jen nepřidělavat dětem starost, pokud mi to ještě myslí.

Těším se na Štikov, snad to zvládnou.

Bohuna

Dýchání pod vedením odborníka

Mgr. Lukáš Katzer

Dýchání patří mezi základní projevy a podmínky života. Zástava dechu na dobu delší než několik minut není slučitelná se životem. Základním úkolem dýchacího mechanismu je udržování rovnováhy vnitřního prostředí, tj. syčení krve kyslíkem a odstraňování oxidu uhličitého. Kromě těchto vitálních funkcí mají dechové pohyby vliv i na posturální funkce, držení těla.

Správný rytmus dýchacích pohybů má dvě fáze – nádech (inspiration) a výdech (expiration).

Nádech začíná v břišním sektoru. Střed bránice klesá a tím dochází ke zvýšení nitrobřišního tlaku a v důsledku toho k následnému mírnému vyklenutí břišní stěny. Dále se roztažují dolní žebra, která se postupně rozšiřují do stran a zvedají vzhůru a hrudní páteř se mírně zaklání. Dutina hrudní se v důsledku tohoto procesu rozšiřuje a klesá v ní tlak, což umožňuje proudění vzduchu do plic.

Výdech začíná také od břišního sektoru. Bránice se vyklenuje směrem do dutiny hrudní, žebra klesají dolů a zvedá se ohnutí hrudní páteře. Tím dochází ke snížení prostoru v hrudní dutině a vzduch může plynout směrem ven.

Parkinsonovu nemoc provází poškození dechových funkcí již od jejího počátku, přestože se nemusí klinicky projevovat. Dechové dysfunkce nemocných s PN vznikají kombinací hned několika příčin:

Jednou z nich je rigidita (svalová ztuhlost), která kromě svalů končetin, postihuje i svaly hrudníku, hlasivek a hrtanu.

Časté celkové flekční (shrbené) držení těla, kdy hrudní kyfóza, předsunuté postavení ramen a hlavy znemožňují plné rozvinutí hrudníku v nádechu.

Dále dysfunkce vegetativního nervového systému a v neposlední řadě také deprese a úzkostné poruchy, jež bývají u nemocných s PN velmi časté. Psychický stav ovlivní třes i svalové napětí a vadné dýchání jako důsledek.

Obecně dochází ke snížení celkového ventilačního objemu, objemu vdechovaného i vydechovaného vzduchu i vitální kapacity plic. Rizika zahrnují rozvoj plicní infekce, obstrukci dýchacích cest i poruchy dýchání ve spánku.

Nácvik správného dýchání a péče o dýchací cesty jsou zahrnuty ve speciálních technikách, které nazýváme respirační fyzioterapie. Následně je uvedeno několik cviků z různých zaměření respirační fyzioterapie, kterými je možno předcházet řadu komplikací spojených s poruchou dýchání:

Dechová gymnastika statická

Dle výše popsaného návodu provádíme prodloužený pomalý nádech nosem. Na nádech se soustředíme a snažíme se vnímat, jak se postupně rozvíjí hrudník. Na konci nádechu chvíli dech zadržíme a začneme postupně vydechovat nosem nebo ústy. Výdech je opět pomalý a prodloužený.

Dechová gymnastika dynamická

K dechovému cyklu připojíme ještě pohyb horních končetin, které položíme na břicho a sepne tak, že prsty obou rukou jsou navzájem propletené. Postupně s nádechem zvedáme horní končetiny nad hlavu, s výdechem je pokládáme zpět na břicho.

Pro následující cvičení položíme horní končetiny volně podél těla. S nádechem je postupně upažením vzpažujeme, s výdechem je stejným způsobem připažujeme.

Lokalizované dýchání

Dlaně položíme ze strany na poslední žebra. Při nádechu se snažíme dlaně od sebe odtlačit rozvíjejícími se žebry. Výdech je opět pomalý a kontrolovaný.

Dlaně položíme pod klíční kosti, prsty směrem k hrudní kosti. Při nádechu se snažíme nadechnout pod položené dlaně. Výdech je opět pomalý a kontrolovaný. Všechny výše uvedené cviky je možné cvičit jak v lehu, tak v sedu.

Drenážní techniky

– slouží k uvolnění a evakuaci hlenu

V prvním kroku vykonáme 15× dechový cyklus popsany v odstavci věnovaném dechové gymnastice statické. V druhém kroku provádíme nádech nosem a výdech přes otevřenou glottis – tzn. jako bychom chtěli dechem zamlžit zrcátko, či si zahrát dechem ruce. Na nádech i výdech se soustředíme. Opět 15× opakujeme. Ve třetím kroku můžeme po hlubokém nádechu evakuovat hlen pomocí huffingu – tzn. při výdechu se zcela otevřenými ústy několikrát prudce zesílíme jeho intenzitu nebo zakašleme.

Inhalační techniky – pro uvolnění dýchacích cest a zlepšení výměny plynů můžeme inhalovat různé aerosoly látek, jež dýchací cesty pročistí nebo uvolní.

Relaxační techniky – jsou významnou součástí dechového cvičení, a to proto, že dochází k uvolnění dýchacích svalů, zmírnění třesu a psychickému uvolnění – např. jógová cvičení, Schultzův autogenní trénink, relaxace dle Feldenkreise, Jacobsona atd.

Jako součást dechového cvičení je možno využít i hru na dechové nástroje, kdy se využívá výdechu proti odporu, řízeného dýchání a vibrací, jež při hře vznikají.

Také aerobní sportovní aktivita s dodržováním správného dechového cyklu je velmi přínosná pro zlepšení dechových funkcí a zároveň motoriky a psychiky. Jedná se především o plavání s výdechem do vody, pěší turistiku, běh na lyžích, společenský tanec atd.

Náročnější dechové techniky je vhodné nacvičit pod kontrolou fyzioterapeuta ovládajícího obor tzv. respirační fyzioterapie.

Dýcháme s Jaromírem

Jaromír Rejdák

Napsat článek na téma cvičení pro parkinsoniky je úkol téměř nadlidský. Proto se tomuto tématu každý vyhýbá – zrovna tak, jako se vyhýbá každý slušný parkinsonik cvičení, neboť je považuje, na rozdíl od alkoholu, nebo moravského vrabce s knedlíkem, za něco naprosto nevhodného a nemravného. Přesto se o to pokusím.

Základem cvičení je uvědomění si svého těla. Nejprve se zaměříme na správné dýchání. Kapacita plic je u normálního člověka od 3 do 5 litrů nadechnutého vzduchu. Skutečné množství nadechnutého vzduchu u parkinsonika v hluboké depresi se dá odhadnout na 3 - 5 decilitrů. Takový člověk je utlumený, schoulený úzkostí do sebe, dýchá povrchně, je tedy napůl udušený nedostatkem kyslíku. Klasické léky ne vždycky působí správným směrem.

A přitom stačí tak málo: vydechnout úplně všechnen vzduch z plic, chvíli počkat a pak se zhluboka nadechnout. Tohle je stěžejní okamžik: **Každý nádech začínáme výdechem**. Existuje spousta dechových technik, ale pořád zůstává v platnosti, že do poloplného ruksaku se toho už moc nevejde. Proto ještě jednou zopakují, že je nutné vytěsnit veškeré plyny z plic a potom se teprve nadechnout.

Rozhodující je, čeho se nadechneme, čím se nadechneme, kolik se nadechneme a kde se nadechneme. Nadechujeme se až na výjimky nosem, neboť nosní sliznice je na to vybavena a připravena. Většina lidí si z nosu dělá holubník a potom přidechují vzduch ústy, což je zásadně špatně. Na vyčištění nosu postačí většinou kapesník. Jinak vřele doporučuji dumlání a kloktání olivového oleje, které odstraní z dutin několikaleté usazeniny po angínách, zánětech horních dýchacích cest nebo středního ucha.

Potom už skutečně stačí jen se nadechnout z plných plic. Nádech trvá u trénovaného jedince 15 - 20 sekund, u člověka v depresi 0,2 - 0,5 sekundy. Nadechujeme skutečně do celých plic, to znamená, že nejdříve nafoukneme břicho, potom maximálně roztáhneme hrudník, nakonec zvedneme ramena a posuneme je co nejvíce dozadu. Po nádechu musí následovat pauza, při které se vymění co nejvíce molekul spotřebovaného kyslíku v plicních sklípcích za čerstvě vdechnutý. Na výměnu postačí asi 10 sekund. Velice pomalu vydechujeme použitý vzduch z plic v opačném pořadí, než jsme nadechovali. To znamená, že spustíme ramena, necháme hrudní koš samovolně klesnout, břicho splasknout, poté vědomě vytlačíme stažením mezižebních svalů vzduch z horní části plic a nakonec stažením bráničních a břišních svalů vytlačíme veškerý vzduch z plic. Potom nenásleduje zoufalý nádech, ale pauza, aby měly plicní sklípky dostatek času na zpracování kyslíku, jeho transport do krve a dál všem orgánům, nejvíce do mozku, který je energetickým žroutem a na svou činnost spotřebuje až 80 % veškeré energie. Trénovaný jedinec dostane tímto způsobem na jeden nádech za minutu asi dvakrát více kyslíku do krve, než sebevíc funící člověk při hyperventilaci (holotropním dýcháním).

Najdete nás v bazénu v Poděbradech

Mirka Adamová

Haló, haló, tady Poděbrady. Víte, že jsme byli jako první vlaštovky v republice ve cvičení v bazénu? Né? Tak to vám to musím vyprávět.

Za všechno „může“ Květuška, následně předsedkyně našeho klubu a nyní předsedkyně celé Společnosti Parkinson. Už při zakládání klubu mne oslovila, zda bych jim nedělala cvičitelku. Sice jsem už cvičila děti-skoliotiky, ale parkinsonici pro mne byli novum a hlavně výzva, která mi následně otevřela netušené obzory. Já je učila cvičení jak na suchu, tak ve vodě, poznávala každého z nich jako neopakovatelnou osobnost. Oni, aniž by to tušili, učili mě. Svému vnímání světa, pokoře, víře, skromnosti, lidskosti a přátelství. To se rozšířilo i na rodinné příslušníky a přerostlo ve svazek lidiček, kteří se scházejí i nad rámec rehabilitačních hodin. Třeba na výletech, koncertech, u některých na jejich chalupách při opékání buřtů nebo grilování, povídání o životě, jeho smyslu, hodnotách, o světě, o neklidné době, ve které žijeme. O šťvanici od odlesku k odlesku, chaosu a pomatení hodnot, jako bychom zapomněli, že je třeba odlišovat dobré od nepodstatného, jako by se vytratil moudrý smysl pro řád věcí.

Párkrát jsem to už málem vzdala, když mé pracovní povinnosti byly časově neúnosné. Ale nechtělo se mi opouštět „svou rodinku“, kterou si tak ráda беру na předvánoční rozjímání k sobě domů, kde klábosíme, smějeme se, užíváme si poetické chvíle, čas plyne a najednou je půlnoc. Tito lidé mně naplňují, někdy až dojmají k slzičkám, jak se perou o své místo na zemi. Jsem pyšná, že jim mohu malou mírou pomoci.

Scházejí se každý týden ve středu odpoledne. Začínáme v Domově pro seniory, nejdříve v rámci aktivizace probíhá trénink mozkových závitů, poté v nedalekém domě děti cvičíme v tělocvičně nebo další týden v bazénu. S bazénem jsem přišla už při tvorbě klubu v r. 2001. Všichni byli nadšeni, bazén plný, několikrát už se mi stalo, že jsem se nevešla a předcvičovala na břehu.

Jsem přesvědčená o potřebě cvičení v teplé vodě. Je úžasné, šetrné, uvolňuje celý pohybový aparát, svaly, klouby i mysl. Je bezpečné, kolem celého bazénu je tyč, malá hloubka umožňuje cvičení i neplavcům. Začínáme u tyče rozcvičením celého těla, od velkých kloubů až po drobnou motoriku, měníme polohy od stoje po ležení ve vodě a cvičení na zádech, na boku, na břiše. Pak přejdeme do kruhu, následuje nácvik rovnováhy ve vodě, zkoušíme změny polohy, rytmu, cvičení proti odporu vody. Vše za doprovodu vlastního zpěvu někdy i tance. Zkusili jste ve vodě valčíček? To je pěkná dřina. Jako lahůdku si na závěr dáme akvabely a lodičky. Uvažujeme o uspořádání soutěže v akvabelách, nazvaných „Parkibely“, nechcete to zkusit? Soutěž uspořádáme v Poděbradech. Po cvičení ještě strávíme hodinku ve vestibulu, probíráme osobní i klubové věci, popijeme kávu nebo čaj.

Děkuji své rodince z Parki – klubu, že to nevzdávají. A vám dám přečíst básničku, kterou jsem dostala k narozeninám a která je o našem vztahu.

Osobnost cvičitelky

Redaktorka: Když dva dělají totéž, není to totéž.

Příspěvek cvičitelky Mirky z poděbradského klubu vypovídá hodně o cvičitelce samotné.

Moje otázka zní – **jak moc závisí na osobnosti cvičitelky?** Vezmu si na pomoc odborníka.

Pro odborníky v rehabilitaci a neurologii je známé jméno prof. MUDr. František Véle. Učil v Ústavu pro doškolování lékařů, na Fakultě tělesné výchovy a sportu, na Univerzitě třetího věku, známe ho z odborné vzdělávacích programů v rozhlasu.

On říká, a já s ním souhlasím: „Měl jsem možnost pozorovat různé fyzioterapeuty. Představte si, že ani tak nezáleží na tom, jak umí svou profesi, jakou mají techniku, ale jaký vztah mají k pacientovi. Důležitý je jejich výraz, jejich zájem, jejich přístup k lidem. Jakýkoliv pohyb má vliv pozitivní – zdůrazňuji, jakýkoliv! Rozhodující je ta emoce. Bohužel, ta emocionalita při nemoci snadno klesá, zvláště, pokud zůstává člověk sám. Mám dost velké zkušenosti, abych mohl tvrdit, že existuje skutečně obrovský vztah mezi lidskou mentalitou, psychikou a pohybem.“

Míra: Nikdy nezapomenu na hodinu cvičení s Dášou Dupalovou

Pro Mirku, cvičitelku z Poděbrad

*Když k bazénu směřujeme, vzájemně se litujeme,
nemocní jsme velice.*

Vtom přiiříti se vichřice.

Čára, prach a samý smích, nepodlehnutí byl by hřích.

Než si na nemoc vzpomeneme, už skáčeme, bazénem plaveme.

Zvednout nohu, levou, pravou, kterou já mám vlastně zdravou?

*Když nám Mirka do žil vlije část své zdravé energie,
přeplaveme bazén celý s elegancí akvabely.*

Na Ostende po cvičení, chystá na nás překvapení.

Když vytáhne - Pán Bůh s námi - otázky, testy a hlavolamy,

sedneme si a začneme psát, mozek prý se musí trénovat!

Díky Mirko, a k výročí, přejeme Ti ať správně vykročíš,

ať se ti stále dobře žije, každý den je plný poezie,

a protože Tě máme rádi, přidáme třeba.

Tvoji kamarádi.

I řeč je pohyb - pohled logopeda

Mgr. E. Benešová, PaedDr. D. Portychová

Když jsem poprvé zaznamenala u manžela lehký třes brady a ruky, nenapadlo mne, že se budu někdy ve své profesi logopeda zabývat problémy řeči a komunikace u parkinsoniků.

Ve svém profesním životě jsem jako logopedka často pracovala s dětmi, ale čím jsem byla starší a zkušenější, tím jsem se s větším zájmem zabývala těžšími řečovými poruchami u dospělých (zejména po cévních mozkových příhodách a u nedoslýchavých či ohluchlých). Potom jsem ale přijela v roce 2006 jako

doprovod manžela na rekondiční pobyt do Štikova a najednou přede mnou stál úplně nový problém a zájem – řečové obtíže u parkinsoniků. Poprvé jsem učila parkinsoniky.

Uvědomila jsem si, jak dílčí projevy při tomto onemocnění úzce souvisejí s obtížemi při komunikaci, a to ústní i písemné. Pacienti si často zpočátku drobné řečové obtíže ani neuvědomují, či si je nepřipouštějí. A což teprve, když nastane situace, kdy druhý komunikační partner méně slyší! Vlivem nesprávné komunikace může potom dojít ke zbytečnému pocitu osamocení, nepochopení i k omezení sociálních kontaktů.

Na rekondičním pobytu jsem si při individuálním vyšetření i při dotazníkové akci bohužel ověřila, že většina zúčastněných nebyla během svého onemocnění v logopedické péči, tato péče jim nebyla lékařem doporučena a nebyli ani informováni o možnosti a vhodnosti této reedukace. Část z nich byla dokonce přesvědčena, že logoped pracuje pouze s dětmi. Přitom prakticky všichni měli potíže, které by se při odborném vedení zkušeným klinickým logopedem mohly zmírňovat a komunikace zlepšovat. Je přece všeobecně známo, že pokud se pacient včas neléčí, jeho potíže se stupňují mnohem dříve a objevují se další negativní příznaky, což platí samozřejmě i o řeči.

V rámci některých rekondičních pobytů se provádějí logopedická cvičení. Často však jde pouze o izolovaná cvičení motoriky mluvidel, artikulace či o čtení. Je to činnost chválná. I společenská aktivita se zapojením zpěvu a případně hudebních nástrojů je velkým přínosem. Ale bylo by nesprávné, zaměřovat tato cvičení řeči s komplexní logopedickou reedukací.

Když jsem přemýšlela o řečových obtížích parkinsoniků a hlavně o tom, jak nejlépe skloubit všechny techniky řečové reedukace, vzpomněla jsem si na našeho výborného učitele – profesora Sováka. Ten nám vždy kladl na srdce, že se na pacienta máme dívat jako na celého člověka. Proto jsem se pustila znovu do učení a do práce. Přesvědčila jsem se, že i na první pohled drobné nedostatky dokáží nemocného velmi trápit a znepříjemňovat mu život. A že nacvičené techniky je třeba uplatnit ve skutečných komunikačních situacích. Zapomínat se nesmí ani na grafomotorické obtíže při psaní, které si subjektivně lidé s PN uvědomují často dříve než obtíže s artikulací.

Vzhledem k tomu, že kvalitní logopedická reedukace musí zahrnovat široké spektrum péče, měli by se lidé s PN včas obrátit na klinického logopeda. Ten by pak mohl provádět vhodnou komplexní reedukaci - individuální v logopedické ambulanci, nebo i kolektivní - zvláště v rámci výše jmenovaných rekondičních pobytů (odborněji o tomto problému viz Mgr. H. Bachurová, dr. B. Housarová Ph.D.: Komunikace a řeč osob s PN. Časopis Parkinson 2005, 17).

Přála bych všem pacientům s PN, aby se včas dostali do dobré logopedické péče a aby se i v rekondičních kurzech a klubech PN jejich řečovým problémům věnoval erudovaný odborník. Tomu by mohl asistovat student oboru, který by tím získával praxi a v budoucnu by se sám mohl věnovat této problematice na odborné úrovni. Tento postup je již v současnosti úspěšně praktikován na rekondičních kurzech pro pacienty po CMP.

Poruchy řeči jsou v obou případech závažné a přístup ke včasné komplexní logopedické reedukaci nelze s úspěchem provádět bez patřičné empatie, vzdělání i praxe.

Proč parkinsonici necvičí?

Odpověď 3. doc. MUDr. Jan Roth, CSc.

Vážená paní kolegyně,

jednak si nemyslím, že parkinsonici obecně necvičí, to by byla dost nepřipustná generalizace. Spíše to paní Opltová myslí tak, proč necvičí všichni nemocní s Parkinsonovou nemocí, když je to nemoc působící postižení pohybu a cvičení je všude doporučováno jako významný způsob ke zlepšení.

Tady je již odpověď složitější:

1. Paní Opltová je mladá, většina nemocných s Parkinsonovou nemocí je starší a ve starším věku je obtížné si zvyknout pravidelně cvičit - hodně lidí totiž necvičí celý život a pokud ve stáří najednou mají začít, je to strašně těžké.
2. Parkinsonova nemoc znamená omezení pohybu, každý pohyb je větší námaha a někteří lidé nedokáží čelit této námaze.
3. Někteří pacienti si zvyknou na „nakopnutí“ pohybu lékem a když to již tak ideální po letech léčby není, je již opět velmi obtížné si navykнуть na cvičení.

Mimochodem, já bych taky potřeboval cvičit pravidelně a necvičím vůbec.

Chůze – učíme se znovu chodit

Mgr. Dagmar Dupalová, Ph.D., Olomouc

Projevy poruch chůze

Při Parkinsonově nemoci patří k nejnápadnějším motorickým změnám porucha vzprímeného držení a chůze. Některé projevy se mohou objevit již na počátku onemocnění. Sami nemocní pociťují, nebo jsou okolím upozorněni, na změny přirozeného rytmu chůze. Může docházet k občasnému lehkému zakopávání, mírnému zpomalení chůze, horní končetiny a trup se přestanou pohybovat při chůzi plynule a uvolněně. Tyto změny v mírné podobě se projeví zejména až při delší procházce nebo při chůzi v náročnějším terénu.

Postupně se při dalším rozvoji příznaků onemocnění může objevit typická změna vzoru chůze a držení těla. Trup i končetiny mají tendenci k tzv. flekčnímu (ohnutému) držení (v loktech, v kolenech, v kyčlích, předklon trupu a hlavy). Při chůzi dochází ke zkrácení délky kroku, snížení rychlosti chůze a zhoršenému odvíjení chodidla. Při nedostatečném zvedání chodidel vzniká šouravá chůze, někdy se vyskytuje chůze převážně po přední části chodidla (chůze po špičkách). Pozorujeme i omezení pohybu horních končetin (souhybů) při chůzi, snížení rozsahu pohybů v kyčelních kloubech (zejména menší rozsah zanožení), omezení pohybu trupu do protipohybu proti pánvi.

Významným omezením při chůzi je porucha iniciace pohybu (startovací obtíže) nebo tzv. freezing fenomén - náhlý zaráz

pohybu. Tyto poruchy se mohou projevit nejen při chůzi, ale také v jiných běžných aktivitách (vstávání ze sedu do stoje, otáčení na lůžku, ulehání apod.). Při chůzi mohou být příčinou pádů.

Pády se však mohou vyskytovat i nezávisle na tomto fenoménu. K častým příčinám patří vznik náhlého subjektivního pocitu výkyvu těžiště (často dopředu či dozadu), nebo i objektivního výkyvu těžiště např. v důsledku zakopnutí (vliv nedostatečného zvedání chodidel při chůzi, nerovnosti podlahy). Vzhledem k narušení přirozených automatických vzpřimovacích a rovnovážných reakcí již nemocní nejsou schopni výkyvy těžiště vyrovnat a dochází k pádům. Porucha stability tak značně ovlivňuje výsledný stav udržení vzpřímeného stoje i kvalitu chůze. Dalším faktorem, který přispívá negativně k dané situaci, je pocit úzkosti nemocného.

Z výše uvedených změn vyplývá nutnost zaměření se při tréninku chůze nejen na vlastní chůzový mechanismus, ale i na nácvik vzpřímeného držení těla, na zvýšení stability, nebo na nácvik manévrů k překonání startovacích obtíží.

1/ Rozcvičení – rytmicky při hudbě nebo hlasitém počítání, každý cvik 5x

V maximálně možném rozsahu, ne do bolesti, nezadržujte dech

- ❑ Prsty a lokty pohybujte z plného pokrčení do plného natažení.
- ❑ Pletence ramenní – paže maximálně protáhněte do vzpažení, rozpažení, zapažení.
- ❑ Rukou sáhněte na bedra, dozadu na šíji - nepředklánějte se při tom.
- ❑ Zakružte v hleznech, kolena pokrčujte a protahujte.
- ❑ Kyčle zanožujte, přidejte kroužení.
- ❑ Páteř – provádějte úklony a otáčení krkem, uklánění v pase střídavě do stran.

Pokud máte možnost, cvičte před velkým zrcadlem a sledujte držení i rozsah pohybu.

Při nejistotě v prostoru cvičte u pevné opory - zeď, skříň, stůl.

Některé cviky můžete provádět vsedě.

2/ Nácvik vzpřímeného držení těla

- ❑ Postavte se před zrcadlo a napřimujte záda a šíji, dívejte se dopředu nikoliv dolů.
- ❑ Lopatky tlačte lehce dozadu a dolů, uvolněně dýchejte.

Pokud nemůžete cvičit před zrcadlem, pomůže vám s úpravou držení další osoba.

Na držení těla myslte při cvičení i v průběhu dne. Napřimujte se!

3/ Cvičíme stabilitu

Při nácviku respektujte svůj aktuální zdravotní stav. Začnějte vždy od nejjednodušších cviků, zpočátku se lehce přidržujte opory, později mějte ruce nad oporou připravené se v případě potřeby zachytit.

- ❑ Mírně se rozkročte, kolena lehce pokrčena, přenášejte váhu

z jedné nohy na druhou, zpočátku pomalu, v krajní poloze krátce vydržte. Modifikujte zvětšením nebo zmenšením vzdálenosti chodidel od sebe.

- ❑ Postavte chodidla za sebou a přenášejte váhu dopředu a dozadu. Paže se pohybují ve směru pohybu těla - natahují se dopředu nebo do stran.
- ❑ Stoj s chodidly vedle sebe, přenos váhy dopředu na špičky, na paty, na zevní nebo vnitřní stranu nohou.
- ❑ Stoj na jedné dolní končetině. Zpočátku se přidržujte opory, postupně přeneste váhu na jednu nohu, druhou opírejte o špičku a postupně zvedejte.

V ambulantní rehabilitaci zahrnujeme do obtížnějších cvičení i cvičení na balančních (nestabilních) plošinách, cvičení na měkké podložce, cvičení vsedě na míči a postupné přenášení váhy na jednu dolní končetinu a odlehčování druhé nebo cvičení při zavřených očích. Při cvičení ve dvojici nebo s terapeutem můžeme posturální stabilitu provokovat také mírnými postrky.

Upravujeme chůzi

Při rehabilitaci chůze se snažíme aktivovat normální pohybový vzor chůze za použití různých audiovizuálních podnětů. Optimální je opět hudební rytmický doprovod, zpěv, nebo případně počítání, tleskání. Rytmické prvky usnadňují udržení rytmu chůze.

Jedná se především o nácvik správného odvíjení chodidla, zvýšení délky kroku a redukci šourání. Délka kroku je individuální, pro její zvýšení využíváme chůzi po vyznačených bodech nebo jen chůzi s instrukcí, prodloužení kroku a udržení této délky.

Pro zlepšení chůze nacvičujeme různé typy chůze, taneční chůzi, pochodování. Cílem je redukce asymetrie kroku, zapojení pohybu horních končetin a rotace trupu, zvýšení rychlosti a plynulosti chůze. Součástí je také nácvik otáčení, překonávání bariér a případně trénink situací, při kterých dochází k zamrznutí pohybu. Při chůzi po rovině bez překážek měníme rychlost chůze a směr pohybu.

Pro nácvik chůze přes různé překážky využíváme nízkou lávku, několik kroků vedeme přes labilní plochy nebo jiné pomůcky. Dráha pro trénink chůze může být doplněna slalomem nebo např. průchodem zúženým prostorem.

Za velmi užitečné pro trénink chůze považujeme zařazení chůze na trenažér. Jedná se o pohyblivý pás, po kterém nemocný jde zvolenou rychlostí chůze a má možnost se v případě nestability přidržet postranních madel. Trenažér plynulou rychlostí posunu pásu nutí nemocného udržovat daný rytmus a rychlost chůze. Lze na něm dobře odhalit a uvědomit si nejen lehké změny chůze (např. šourání či asymetrii kroku), ale i následně chůzi vědomě opravovat.

- ❑ Nácvik odvíjení chodidel. Stoupejte střídavě na špičky a na paty, pak pohybujte špičkami chodidel od sebe a k sobě.
- ❑ Správný krok – Postavte se na levou nohu, pomalu vykročte pravou položením paty na podložku. Postupně pokládejte chodidlo a přeneste na ně váhu těla. Současně udělejte krok levou nohou



dopředu. Zvedněte pravou patu, odvíjejte chodidlo a odrazte se špičkou nohy. V této fázi zadržte a vraťte se zpět na špičku, chodidlo a patu, levou nohou krok zpět. Jako na kolébce opakujte několikrát tam a zpět. Pak dolní končetiny vystřídejte.

- ❑ Udržení délky kroku a omezení šourání. Chůzi nacvičujte s rytmickým doprovodem. Snažte se udržet rovnoměrnou délku kroku. Pokud zpomalujete nebo zkracujete krok, zastavte, nadechněte a vydechněte, napřimte se a začněte znovu. Zvedněte kolena i chodidla.
- ❑ Nácvik souhybů horních končetin. Uvolněte horní končetiny v ramenou a pak přidejte volný pohyb paží jako při pochodování. Nacvičujte také nošením lehkých činek, tyček, holí při chůzi.

Startovací obtíže

Startovací obtíže se vyskytují zejména narušením rytmu chůze při průchodu zúženým prostorem, změně směru, optické překážce atd. Při neúspěšné snaze započít chůzi, dochází často k postupnému předklonu trupu a pokud se nepodaří včas vykročit, až k pádu. Proto je výhodnější zpočátku zastavit svou snahu o pohyb. Manévry pro překonání startovacích obtíží nacvičujte opakovaně:

- ❑ Zastavte svou snahu o pohyb. Přeneste váhu ze špiček zpět na celá chodidla.
- ❑ Nahlas – nádech, výdech, vykročit!
- ❑ Přeneste váhu na tužší končetinu, tou volnější zkuste vykročit.
- ❑ Nemusíte hned vykročit vpřed, někdy je snadnější pouze „dupnout“ (krok na místě), vykročit stranou či dozadu. Pomáhá také rázné odpočítání: raz, dva, teď!
- ❑ Při pocitu volnějších horních končetin nastartujte pohyb úderem ruky do stehna, plácnutím dlaní do nohy, která pak vykročí.

Existují další možnosti – klepnu holí o zem, hodím si míček, kopnu do předmětu před sebou, překročím nohu doprovázející osoby apod.

Prevence pádů

Pouvažujte nad příčinou pádů a do určité míry se pokuste jejich možnost omezit. K nejjednodušším preventivním opatřením v domácím prostředí patří odstranění překážek (v podobě kusových koberců, předložek, rohoží), o které při šouravé chůzi zakopáváme. Nosíme optimální dobře padnoucí, pevnou, neklouzavou obuv. V kritických místech umístíme madla nebo se naučíme přidržet o nábytek.

Při pohybu v terénu je situace složitější. Při lehkých poruchách chůze bez výskytu pádů věnujeme zvýšenou pozornost nerovnostem na trase a vlastní chůzi. Pokud se již pády objevily, pohybujeme se venku s doprovodnou osobou, do které se zavěšíme. Při samostatném pohybu můžeme zvýšit stabilitu také pomocí vycházkové hole nebo francouzských holí. Jejich použití je však omezeno naším celkovým stavem. Pokud vážně koordinace pohybu horních končetin, nelze hole úspěšně využít. Při velké obtížnosti samostatné chůze, vyzkoušíme chodítko.

Pády také mnohdy vznikají při vzájemné nesouhře pohybů těla. Např. při pohybu horní poloviny těla (při manipulaci s předměty nad hlavou, při vychýlení trupu, předklonu, natahování se za předmětem) nedochází k automatickému vyvážení pohybu horní poloviny těla pohybem poloviny dolní a pánve. Těžiště je pak vychýleno a nelze udržet daný postoj nebo chůzi. Bez adekvátní reakce pohybem především dolních končetin vzniká opět riziko pádu. Pro zvýšení stability doporučujeme zejména cviky na přenášení váhy.

Závěrem

Studie posledních let poukazují na příznivý vliv pohybové terapie nejen na chůzi nemocných a naše zkušenosti to jen podporují.

Rovnováha – jak nepadat

Mgr. Lukáš Katzer, Brno

Pojem rovnováha můžeme pochopit jako schopnost udržení těla či jeho částí v určité relativně labilní pozici v různých situacích, dále schopnost reagovat na vnější a vnitřní síly, které tuto rovnováhu narušují a nakonec také schopnost udržovat v rovnovážné poloze různé další předměty.

Stabilita a schopnost udržení rovnováhy závisí v daném okamžiku na poloze těla a jeho jednotlivých částí v prostoru, na velikosti stojné základny, na míře citlivosti nervové soustavy k výchylkám z rovnovážné polohy (zrak, rovnovážné ústrojí, receptory tlaku a tahu ve šlachách atd.), na míře pohotovosti k pohybové reakci na vychýlení z rovnováhy a nakonec také na momentálním svalovém napětí a svalové síle.

Stojná základna a momentální držení těla a z toho vyplývající průmět těžiště jsou pro rovnováhu výchozím bodem. Pokud vycházíme ze vzpřímeného postoje, tak je průmět těžiště závislý na postavení chodidel, kolenních kloubů, stehenních kostí vůči pánvi, pánvi samotné, vyklenutí břišní stěny, zakřivení páteře a poloze ramen a hlavy. U nemocných s Parkinsonovou nemocí je vzpřímené držení těla narušeno a mluvíme o tzv. parkinsonském držení těla, které se výrazně uplatňuje při všech poruchách rovnováhy.

Pro rovnováhu a její udržení je však nejdůležitější její řízení centrálním nervovým systémem (CNS). Toto řízení je podmíněno dostatečně kvalitním přísunem informací ze speciálních čidel, které nazýváme receptory. Tyto receptory přinášejí do CNS informace zrakové, sluchové, z rovnovážného ústrojí ucha, a dále z receptorů, jež jsou umístěny ve svalech, kloubech a kůži (proprioceptory). Všechny tyto informace jsou přenášeny do CNS, kde jsou zpracovány a vyhodnoceny. Odpovědí na ztrátu rovnováhy řízenou z CNS je takové polohové nastavení jednotlivých částí těla (popř. vyrovnávací pohyb), které vede ke znovunavrácení rovnováhy.

U nemocných s PN jsou postižena bazální ganglia, jež se podílejí na řízení a uskutečňování pohybu. Projevem tohoto problému jsou komplikace se započítím a realizací pohybu. Typickým projevem této poruchy je neschopnost udělat první krok na začátku chůze. Přitom pro chůzi, stejně jako pro běh, je potřeba přenést těžiště ve směru pohybu. Pokud je již těžiště těla pro následující

vykročení přeneseno vpřed, a nenásleduje vyrovnání této „ztráty rovnováhy“ výkrokem vpřed, často následuje pád. Podobný mechanismus je častou příčinou pádů i v průběhu chůze.

Ztráta rovnováhy a neschopnost na tuto ztrátu přiměřeně reagovat tedy pramení jak z neschopnosti iniciovat vyrovnávací pohyb, tak také z poruchy vyhodnocení informací z jednotlivých receptorů.

Tyto základní faktory společně s poruchou „výkonných jednotek“ při reakcích na změnu rovnováhy, tj. svalů ve zvýšeném napětí (rigidita) a sníženou pohotovostí k pohybu (hypokinéze), mají za následek zhoršenou schopnost udržovat a znovu nabývat jak rovnováhu těla, tak jeho jednotlivých částí, popř. předmětů, se kterými manipulujeme.

Základním principem při všech cvičeních je však samostatné provádění pouze takových cviků, které jsou v daném prostředí zcela bezpečné, pro cviky náročnější je vždy potřeba správné poskytnutí záchrany či dopomoci.

Nejjednodušším cvičením je prostá chůze v terénu, kdy musíme reagovat na jednotlivé nerovnosti prostředí. Do dráhy chůze můžeme pro zvýšení náročnosti klást i různé umělé překážky, které jsme nuceni překračovat, obcházet, podlézat atd.

Vhodné jsou různé sportovní aktivity, kdy reakce na změnu rovnováhy musí být rychlejší a přesnější. Sem patří i společenský tanec, míčové hry s hráči srovnatelné výkonnosti, cvičení ve vodě a vodní sporty, v zimě především běžecké lyžování atd.

Pro nácvik rovnováhy je vhodné využít i tzv. senzomotorické stimulační, jež zároveň ovlivňuje pohybovou koordinaci, svalové napětí a svalovou rovnováhu a tím i držení těla. Cviky se provádí na labilních plochách, snazší spočívají v udržování rovnováhy, náročnější zahrnují i vychylování se z rovnovážného postavení. Minitrampoliny potřebují asistenci, u kulových a válcových úsečí stačí přidržení, vhodné jsou overbally nebo velké nafukovací míče.

Pro rozvoj rovnováhy můžeme využít několika základních cviků, a to jak na pevné zemi, tak na výše uvedených nestabilních plochách:

- ❑ stoj o zúžené bázi (chodidla blízko sebe)
- ❑ výpony na špičky a stoj na patách
- ❑ stoj na jedné noze s výdrží
- ❑ stoj na jedné noze s přednožováním, zanožováním a unožováním druhé
- ❑ stoj s vyloučením zraku
- ❑ lehké výpady vpřed, vzad či do boku s výdrží
- ❑ chůze s obraty o 360°
- ❑ chůze se zakopáváním, předkopáváním, se zvedáním kolen do výšky, s úkroky atd.

Pilates a parkinsonici

Mgr. Radka Halíková, Mgr. Lenka Bělová, Praha

Cvičení pilates sice není žádná novinka, ale do širokého povědomí se dostává až v poslední době a je stále populárnější. Tato původně rehabilitační metoda, již počátkem minulého století vyvinul Němec Joseph Pilates, klade důraz na propojení těla a mysli. Joseph Pilates do svých sestav převzal prvky jógy, tai-či, bojových umění, tance i gymnastiky a přizpůsobil je tak, aby vytvářely celek. Kladl důraz na to, aby všechny pohyby byly naprosto přirozené a odpovídaly stavbě lidského těla.

Cílem Pilatesovy metody je obnovit zdravé držení těla a vytvořit správné pohybové návyky. Základním principem je soustředěné provádění cviků za současného uvědomění si, jak daný cvik vlastně působí. Klade velký důraz na koncentraci na pohyb a souhru pohybu s dechem. I pilates se však musí cvičit správně. Všechny pohyby v pilates vycházejí ze svalů centra – jádra těla tzv. „power house“. Tím jsou z pohledu fyzioterapeuta především svaly břišní stěny, hluboké zádové svalstvo a svaly pánevního dna, které musí být v dokonalé souhře a při každém dalším pohybu udržují stabilitu celé páteře. Laicky řečeno, pokud zpevníte svaly střední části těla (tedy břicha, zad a pánevního dna), celé tělo bude stabilní pro další koordinovaný pohyb a nebudete přetěžovat jiné povrchové svalové skupiny. Budete předcházet jejich přetížení a následným bolestem zad, kloubů a jiným problémům s pohybovým aparátem. Velký důraz je kladen i na vědomou práci svalů. Tím, že se soustředíte na správný způsob dýchání a zpevnění svalstva, uvědomujete si zároveň práci té svalové skupiny, kterou zrovna aktivujete. Pro pilates je také charakteristický důraz na přesnost provedení každého cviku. Obecně cvičení rozvíjí koordinaci, sílu, rovnováhu, flexibilitu a dýchání.

Základem pilates je cvičení na podložce, využívají se však i pomůcky (overball, velký míč, široká guma apod.), které se dají použít jak pro usnadnění cviků či zamezení přetížení určitých svalových partií, nebo naopak pro těžší varianty jednotlivých cviků. Pokud se pilates cvičí správně, je vhodné pro každý věk, od dětí až po seniory, pro lidi v kondici dobré i horší. Vždy je cvičení nutno velmi individuálně přizpůsobit. Cvičí se proto v několika různých stupních obtížnosti, délka a náročnost jednotlivých sestav záleží na tom, zda jste začátečníci nebo pokročilí, zdraví nebo s nějakým zdravotním problémem. Celkem pilates zahrnuje přes 500 cviků v mnoha variantách, základních je asi 35. Cvičit by se mělo v průměru dvakrát týdně i častěji.

Co může od Pilatesovy metody čekat parkinsonik?

Určitě si položíte otázku, zda se může módnímu trendu pilates věnovat i parkinsonik. Zda jej zvládne, zda si neublíží a pokud tedy bude cvičit správně, co mu cvičení přinese. Vezměme v úvahu, co je hlavním problémem Parkinsonovy choroby. Obecně je to neurodegenerativní onemocnění centrální nervové soustavy. Přímo souvisí s úbytkem nervových buněk, které za normálního stavu produkují dopamin, což je neurotransmitter (přenašeč), který zajišťuje přenos signálů mezi nervovými buňkami (neurony).

Jednoduše řečeno, nedostatečná produkce dopaminu způsobuje, že nemocný postupně není schopen ovládat nebo kontrolovat svůj pohyb. Pro to, abychom správně zvolili kompenzační cvičení, musíme se zaměřit na projevy nemoci na pohybovém aparátu, což je hlavně v různé intenzitě svalová ztuhlost (rigidita), zpomalení hybnosti (bradykineze), poruchy chůze a klidový a/nebo intenzívní třes (tremor). Často nastává výrazná porucha pozornosti. Vývoj Parkinsonovy choroby se u jednotlivých lidí velmi liší. Někteří mají řadu let relativně málo závažných příznaků, zatímco jiní mohou mít výrazné příznaky, které vedou během několika let ke ztrátě pohyblivosti. Z výše popsaných projevů je možno doporučit cvičení, které by se logicky mělo zaměřovat na kompenzaci stavu základních projevů parkinsonika (třesu, rigidity, snížené hybnosti a poruchy koncentrace). Klasické cvičení, které je doporučováno řadu let, má být rytmické, švihové, „na počítání“, s velkým rozsahem pohybu, protahování, trénink chůze apod. Stejně tak trénink vůle a motivace k pohybu a chuť cvičit. Řekli byste, že to ale zase nesplňuje pilates? Je pravdou, že možností cvičení je mnoho a vše lze v únosné míře vzhledem ke zdravotnímu stavu kombinovat. Pokud je stav parkinsonika relativně kompenzovaný, farmakoterapie je účinná a člověk má chuť a motivaci „se hýbat“, tak proč se nevěnovat i módnímu trendu pilates jako zdravá populace. Vždyť i pilates zdůrazňuje pravidelnost, důslednost a kvalitu, což je základní předpoklad kompenzačních cvičení u parkinsoniků.

Ukázky některých cviků

Stovka

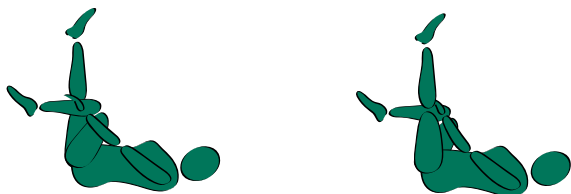


Toto zahřívací cvičení aktivuje oběhový systém a připraví tělo na cvičení. Horní končetiny mírně hmitají těsně nad podložkou. Pro usnadnění lze hlavu podložit overballem, nebo dolní končetiny nechat pokrčené na podložce. Pravidelně dýchejte.

1. Položte se na záda. S výdechem zpevněte břišní stěnu a zvedněte přednožmo nejprve jednu dolní končetinu, poté druhou s koleny lehce pokrčenými (stehna svírají s podložkou úhel 90°). Horní končetiny jsou položeny volně podél těla, dlaně dolů. Celá plocha zad spočívá na podložce, břišní stěna je stále aktivní. Nadechněte se.

2. S dalším výdechem zvedněte hlavu z podložky, bradu tlačte dolů k hrudníku a zvedněte se až odlepíte lopatky z podložky. Horní končetiny kmitají vedle těla v koordinaci s dechem.

Protahování jedné nohy

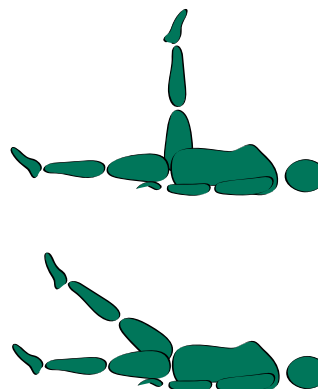


1. Položte se na záda. S výdechem aktivujte břišní stěnu, pokrčte dolní končetinu po podložce, propněte ji ke stropu a propněte špičku. Nádech. Opět výdech stále s aktivní břišní stěnou, propněte druhou dolní končetinu i špičku. Nádech.

2. S dalším výdechem zvedněte hlavu z podložky, bradu tlačte dolů k hrudníku a zvedněte se až odlepíte lopatky z podložky. Horní končetiny položte volně na kolena. Nádech.

3. Pak střídáte nádech a výdech a se stále aktivní břišní stěnou plynule vyměňujete dolní končetiny, jednu propnout a druhou pokrčit. Hlídejte bradu na hrudníku a aktivitu břicha. Pro usnadnění lze podložit hlavu overballem. Pomalu střídáte strany v koordinaci s dechem.

Kroužení jednou nohou

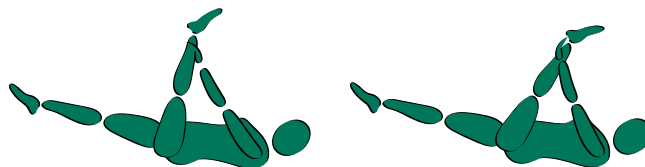


1. Položte se na záda, ruce podél těla dlaněmi dolů. S výdechem aktivujte břišní stěnu, pokrčte po zemi pravou dolní končetinu a propněte kolmo ke stropu i se špičkou. Levá leží natažená na zemi (pro lehčí variantu jí pokrčte a opřete ploskou o zem).

2. Pomalu vykreslujte pravou nohou malý kruh ve směru hodinových ručiček, aniž byste uvolnili břišní stěnu (udržuje vám stabilitu trupu). S nádechem vykreslete půlkruh, s výdechem druhý půlkruh do původní polohy. Opakujte několikrát, soustředte se na koordinaci dechu s pohybem (na půlkruh nádech, na půlkruh výdech).

3. To samé vystřídejte s druhou dolní končetinou.

Protahování s nataženou nohou



1. Položte se na záda. S výdechem aktivujte břišní stěnu, pokrčte dolní končetinu po podložce, propněte ji ke stropu a propněte špičku. Nádech. Opět výdech stále s aktivní břišní stěnou, propněte druhou dolní končetinu i špičku. Nádech.

2. S dalším výdechem zvedněte hlavu z podložky, bradu tlačte dolů k hrudníku a zvedněte se až odlepíte lopatky z podložky. Horní končetiny položte volně na kolena. Pro usnadnění můžete hlavu podložit overballem. Nádech.

3. S výdechem a stále aktivní břišní stěnou přitáhněte pravou dolní končetinu a levou mírně spusťte k zemi a vystřídejte. Totéž s nádechem. Opakujte několikrát s důrazem na koordinaci dech. Hlídejte bradu na hrudniku.

Pilka



1. Posadte se vzpřímeně s mírně rozkročenými dolními končetinami, udělejte „fajfky“, boky a hýždě jsou pevně spojené s podložkou, veškeré pohyby vycházejí až z pasu. S výdechem zpevněte břišní stěnu. Mírně upažte v úrovni ramen. Nádech.

2. S výdechem a uvědoměním si aktivity břišní stěny otočte trup doleva stále ve vzpřímení, poté prsty pravé ruky se přiblíží palci na levé noze a protáhněte.

3. S nádechem se vraťte do vzpřímené pozice a s výdechem a uvědoměním si aktivity břišní stěny zopakujte na druhou stranu. Celé opakujte několikrát.

Použitá literatura všech příspěvků v reakci.

Zdánlivě neřešitelné situace

Jaromír Rejdák

Na tomto místě je vhodné vložit několik rad, jak se dostat ze zdánlivě neřešitelných situací, jako je naprosté ztuhnutí uprostřed přechodu pro chodce, změna polohy v noci, potmě, pod dekou, jak se dostat do vany a z vany, na záchod a zpět a podobně.

Nejkouzelnější je probuzení v noci na zádech, když zjistíme, že účinek léků je ten tam, a nablízku nikdo, kdo by nám pomohl dosáhnout jakékoliv změny. Navíc se nutně potřebujeme vymočít. Tento problém se dá zmírnit bažantem, pokud se do něj vůbec trefíme. Normální reakcí je zoufalá snaha bez jakéhokoliv výsledku, zrychlené dýchání, abnormální třes, pocení. Při jakémkoliv zápase je dobré udělat něco, co by soupeř nečekal. V tomto případě je nejlepším řešením začít naplno dýchat a relaxovat ztuhlé, nebo vibrující tělo. Potom si pohmatem zjistíme obrysy hřiště, abychom se po následné čtvrtotáčce na bok neocitli v autu. Následuje odstranění příkrývky stažením rukou (pokud nám nějaká zrovna funguje), nebo ji skopeme nohama. Skrčíme nohy co nejvíc a překloupíme je na tu stranu, kam se budeme otáčet. Bolest v zádech nás donutí, aby tělo následovalo za nohama. Zbývá vyřešit drobný detail – co s překážející rukou a jak se přikrýt.

Pokud do rána zbývá méně než dvě hodiny, nemá smysl tuto akci podnikat, protože stejně neusneme a je lepší přesunout se do křesla. Tento manévr vyžaduje určitý trénink; když už máme deku dole a nohy u brady, obejmeme kolena oběma rukama, uděláme kolíbkou a zhruba na třetí až čtvrté zhoupnutí se nám podaří vstát a posadit se. To ale vůbec nic neřeší: z křesla se nedostaneme do polohy vstaje ani náhodou. Nezbyvá, než kles-

nout na všechny čtyři a odplazit se do koupelny, kde je spousta záchytných bodů.

Redaktorka: Nikdy nezapomeňte připravit si léky na noc a na ráno i s vodou na zapití na dosah ruky. Když pak čekáte, než se dostanete do stavu ON, cvičte v myšlenkách. V myšlenkách se prodýchejte, v myšlenkách protáhněte a procvičte klouby i páteř. Aktivujete tím mozek i celý pohybový systém.

Aby se cvičení stalo samozřejmostí

Jan Ďurďák

O zdraví a nemocech čtu vše, co mi přijde pod ruku. Od seriózních článků, až po naprosté „blbiny“. Co z toho ve mně zůstává? Asi to, že veškeré nemoci jsou odrazem našeho ducha – onemocní-li duše, přijde nemoc i na tělo. Fyzické onemocnění úzce souvisí s psychikou i se sebevědomím.

Parkinsonova choroba, proč a kvůli čemu? Zatím to není jasné ani největším odborníkům.

Ve staré Indii se domnívali, že třes-klepavka (že by Parkinson?), vzniká z potlačovaného strachu, touze po dokonalosti, touze ovládat, řídit, velet.

Potlačovaný strach - též by se dalo říci - potlačování emocí, neboť strach je jeden ze základních prvků emocí - vedle radosti, zlosti a smutku.

Touha po dokonalosti - perfekcionalismus, puntičkářství, mít vše pod kontrolou.

Již teď si dovedu představit, jak se mnoho lidí čertí, co zase ten Johan plácá za „blbiny“!

Já takový nejsem, ani jsem nikdy nebyl, pomyslí si - mají asi pravdu, ale dokážeme si zodpovědně říci, jací jsme a jací jsme byli? Kolik z nás si může s jistotou říci, jaký byl a jaký je?

Cvičení? Ano, ale začít s tím nejprve v duši, naučit se netlumit emoce (třeba již jenom z toho důvodu, co by tomu řekli ostatní). Naučit se pochválit sám sebe a neužírat se tím, že si nikdo nevšiml, jak jsem dobrý. Mít se rád a mít rád vše okolo sebe. Dívat se a vidět. Prožívat si každý den - užít si ho. Dělat radost druhým i sobě - hlavně sobě. Umět si odpustit a neužírat se tím, kdybych býval ... Když něco udělám pro druhé, a oni si toho ani nevšimnou, či to neocení, nemít jim to za zlé. Nedělal jsem to pro ně, ale pro sebe, protože jste to chtěl dělat. Je zapotřebí naučit se naslouchat druhým a hlavně sám sobě - naslouchat a slyšet.

Cvičit - ano, ale začít zevnitř, pochopit sebe, mít rád sebe a své tělo. Najít nejvhodnější program, který mě osloví. Musí se stát přirozenou součástí mého života, musím mít pocit, že bez něj nemůžu být a měl by přinášet výsledky, které očekávám (zlepšuje se zdravotní stav, přináší klid a mír do mé mysli). Pak zjistím, že se do cvičení nemusím nutit, že se nemusím mořit dietou a že se cítím dobře. Ano, budu mít rád sebe a své tělo a tělo bude mít rádo mne.

Proč? Protože je to pořád lepší než se 365× v roce ptát - proč já, proč zrovna já!

Psychomotorická cvičení

Mgr. Jana Urbanová, Brno

Mezi duševními procesy (psychikou) a tělesnými procesy (motorikou) existuje velmi úzké propojení. Těto souvislosti využívá obor nazývaný psychomotorika, který zkoumá, jak pohyb ovlivňuje naše emoce a poznávání světa a jak naopak naše prožívání a chování působí na pohyb. Nebo-li prostřednictvím pohybu poznáváme naše okolí a vyjadřujeme, co cítíme, ale také zpětně mohou naše vnitřní prožitky ovlivnit pohyb.

Psychomotorická cvičení, ať už ve formě hry, relaxačních či protahovacích cvičení, provokují duševní i tělesnou aktivitu a přinášejí cvičícímu množství pozitivních emocí a prožitků. Umožňují také cvičícím lépe poznat sami sebe - fyzicky i psychicky, okolní svět a rozvíjet sociální vztahy. Z hlediska tělesného tato cvičení napomáhají zlepšení prostorové orientace a manipulaci s předměty.

Ukázky psychomotorických cvičení

1) Procvičujeme uvolnění po soustředěné práci vsedě

Sedíme na židli - posed s pravými úhly v kolenních a kyčelních kloubech - chodidla a kolena od sebe na šíři ramen, trup a hlava vzpřímená.

Zatneme ruce v pěst a opřeme je o sedátko těsně vedle hýždí. Postupně zvyšujeme sevření pěstí, propínáme ruce v loktech, srovnáváme páteř a zapínáme břišní i zádové svaly, vytahujeme se nahoru za temenem hlavy a pomalu zhluboka nadechujeme. Pevně sedíme na židli, nesmíme se nadzvedávat - v tom případě by cvičení ztrácelo na účinnosti. Cvičíme 10 - 15 sekund, potom následuje oddech a uvolnění při relaxační hudbě.

2) Pochod

Pro toto skupinové cvičení volíme jednoduchou pochodovou písničku, kterou musí všichni cvičící znát a při pochodu ji zpívat - posilování a zvyšování výkonu dýchacího systému. Cvičíme v dobře větrané místnosti nebo venku.

Cvičící se drží za ruce. Začínáme normální chůzí a postupně měníme styl kroku: našlapujeme na špičky, na paty, vnitřní hrany chodidel, zevní hrany chodidel, vtáčíme špičky nohou dovnitř a ven, můžeme také vyzkoušet tzv. pochod manekýny při vystoupení, kdy při kroku klademe chodidla do roviny nebo mírně překračujeme levou a pravou nohou dovnitř atd. Cvičení maximálně 10 minut.

3) Tanec s míči

Následující cvičení je zaměřeno na vzájemný kontakt mezi cvičícími, na odhad vzdálenosti a rychlosti, koordinace i obratnosti.

Dvojice cvičících stojí proti sobě a umístí si míč mezi sebe do úrovně pasu, čela či hrudníku a tančí při hudebním doprovodu základní kroky společenských tanců (polka, waltz, valčík atd.).

4) Hra se dvěma míči

Cvičící se posadí do kruhu na židle a každý si vezme do ruky gymnastickou tyč. Do středu kruhu umístíme dva míče. Cvičící mají za úkol zasáhnout jeden míč druhým pomocí tyče. Foto na obálce.

5) Relaxace ve dvojicích

Tento typ relaxace využívá tělesného kontaktu s cílem zlepšit vnímání vlastního těla.

Jeden z dvojice cvičících leží v jakékoli pohodlné poloze. Má zavřené oči, popř. může poslouchat relaxační hudbu. Druhý z dvojice mu pokládá na tělo od špiček až k hlavě různé předměty (míčky, tácky od skleniček, kelímky, kostky atd.). První z dvojice vnímá jednotlivé části těla, na které jsou tyto předměty umístěny, může se pokusit uhádnout o jaké předměty se jedná.

Varianta: První cvičenec opět uvolněně leží, druhý mu krouživými pohyby tenisovým nebo softballovým míčkem jemně masíruje končetiny a trup. Relaxující je i masáž dlaní a chodidel.

Elektronická tělocvična

Ing. Pavel Kneř

Díky velkorysosti italských tvůrců je našim parkinsonikům již téměř dva roky k dispozici elektronická tělocvična s animovanými cviky se zvukovým doprovodem. Česká verze patří k prvním dostupným jazykovým mutacím. Český překlad zpracoval MUDr. Jan Oplt, texty namluvila má dcera Alžběta, doby počítá můj zpomalený hlas. Zvukové soubory jsme s velmi skromným vybavením připravili spolu s Ing. Mítou Malatákem. Vše pak ve funkční celek v Římě sestavil vždy ochotný a vstřícný Dr. Oreste Bornisacci.

Přístup do tělocvičny je zdarma, potřebujete zcela běžný počítač se standardní zvukovou kartou a reproduktory pro hlasitý poslech (sluchátka nejsou vhodná). Nutné je průměrně rychlé připojení k internetu.

Do tělocvičny se dostanete ze stránek www.parkinson-cz.net. Nejprve se vám zobrazí úvodní stránka na žlutém pozadí. Dále kteroukoliv ze dvou kláves, standardně klávesou Klub Parkinsons On-line. Zde již uvidíte stálou hlavičku, na které zvolíte vpravo klávesu E-GYMNASTIKA, která Vám otevře v novém okně českou tělocvičnu na italských stránkách.

Nejprve spatříte soupis 38 cviků a podrobný návod s pokyny, které, prosím dodržujte.

Každý cvik je uveden podrobným popisem pod klávesou Poslouchej. Klávesa Start spustí a opakuje cvik dle zadané číselky. Postavička je animovaná, hýbe se a cvičí s vámi.

Za necelé dva roky zaznamenala stránka 20 700 přístupů, tzn. přibližně 30 přístupů denně.

Doufám, že do budoucna budeme pilněji.

Proč parkinsonik necvičí

Odpověď 4. Mgr. Petr Pospíšil

Sám se domnívám, že nejčastějším důvodem je absence návyku na pravidelné cvičení z dětství, mládí, předchozích životních etap. Rovnice pro hodnocení kvality života se potom skládá ze součtu dvou hodnot. Jednak subjektivně vnímaného diskomfortu způsobeného „nucením“ se do pravidelného cvičení a jednak z krátkodobého hlediska velmi malého pozitivního efektu vlastního cvičení. Pokud je výsledkem záporná hodnota (především při nespecifickém nebo nesprávně prováděném cvičení), pak není divu, že k pokračování v dalším cvičení chybí ta, tak velmi potřebná, pozitivní motivace.

Zbývá nám tedy motivace negativní (musím cvičit, nebo se budu cítit hůře) a ta, jak všichni sami víme, je daleko méně efektivní než ta pozitivní (chci cvičit, protože se cítím lépe).

Tolik můj názor na věc.

Redaktorka: Plně uznávám požadavky na specifické, správně prováděné individuální cvičení. Ovšem většina nemocných roztroušených po celém území státu, nemůže sedět a čekat, až se tito specializovaní odborníci vychovají. Jsou už vůbec na světě?

Nechci být ironická, ale jsem praktik. Na individuální, alespoň krátkodobý výcvik se dostane sotva 20 % parkinsoniků. Ti ostatní si musí poradit sami a právě jim jsou určeny tyto stránky. Pokud v sobě najdou odvahu přesvědčit sami sebe o potřebě a prospěšnosti dlouhodobé pro někoho driny. Myslím si, že hlavním nepřítelem cvičení není tak nedostatek odborného vedení, ale ve většině případů vlastní nechut se bezúčelně hýbat, jak říkají hlavně muži.

Zlepšit kvalitu života – S-E-T Clinic - Hradec Králové

Mgr. Dagmar Tomisová

Hlavním cílem terapie je zlepšit kvalitu života nemocnému ve všech směrech. Spolupráce odborníků z různých oborů by měla vést ke zmírnění či omezení projevů nemoci.

V Klubu Parkinson v Hradci Králové probíhá cvičení na S-E-T Clinic. S-E-T Clinic je nestátní zdravotnické zařízení založené v roce 2006 poskytující služby v oblasti moderní fyzioterapie. Svým zaměřením a koncepcí terapie je prvním pracovištěm svého druhu v ČR. Členové klubu pravidelně dochází na hodinové cvičení pod vedením zkušené fyzioterapeutky Mgr. D. Tomisové. Cvičení probíhá ve skupince 10-15 cvičenců a je při něm využívána hudba, gymnastické míče, různé balanční plochy, rotaped, ale hlavně terapeutický přístroj Redcord®. Jedná se o jednoduchý závěsný aparát se systémem lan a popruhů, který umožňuje cvičení klientům různého věku i kondice. Právě správná kombinace popruhů a pozice klienta umožňují cvičení dle aktuálního stavu a funkčních schopností klienta. Cvičení jsou zaměřena na posílení svalového aparátu, nácvik koordinace pohybů při jednotlivých cvicích, postupné zvětšení rozsahů pohybů jednotlivých

kloubů, ale využíváme i relaxační cviky a pozice v odlehčení. Tento norský terapeutický přístroj vychází z vědecky doložených principů v rámci S-E-T konceptu a byl vyvinut na základě zkušeností fyzioterapeutů, lékařů v oblasti fyzioterapie a dalších oborů v různých zemích světa. Cvičení s využitím tohoto zařízení je velmi příjemné a pro cvičící je stále více oblíbeným zpestřením skupinového cvičení s příznivým účinkem na pohybový aparát.

Fyzioterapeut je schopen správným vedením terapie zmírnit nebo alespoň zpomalit progresi negativních pohybových projevů choroby a tím zvyšovat kvalitu života nemocného včetně psychiky (ilustrace jsou na obálce).

Overball a Litomyšl

Jana Valdhansová Kroužilová, DIS.

V našem Parkinson klubu v Litomyšli při cvičení hodně využíváme pomůcek (tyčky, malé míče-overbally, velké míče apod.). Cvičení s pomůckami je příjemným zpestřením a je i zábavnější. Cvičenci jsou nuceni plně se soustředit na použití pomůcky a tím i na celé cvičení. Občasný nezdar způsobí pobavení všem i samotnému aktérovi. Nejvíce se nám osvědčilo cvičení s overballem.

Výhody: overball je malý měkký míč o průměru 25-35 cm, který se dá nafouknout na různé velikosti a tím se určuje i stupeň zátěže. Nosnost míče je až 180 kg, je tedy možné na něm bez obav sedět či ležet. Velkou výhodou je možnost změny velikosti míče, resp. jeho pružnosti, podle míry nafouknutí, čímž se zvýší mnohostrannost cvičení.

Dá se použít, jak ke klasickému cvičení, tak i k vypodkládání problematických zatěžovaných partií během cvičení (bederní páteř, krční páteř, kyčel apod.). Tím, že míč je pružný, musí se vždy aktivně držet a posilují se tím nejen procvičované svalové partie, ale i všechny sousedící partie (např. při zvedání míče nad hlavu oběma rukama posilujeme nejen celý trup, ale i hluboký stabilizační systém páteře). Cvičení je šetrné ke kloubům, kostem, svalovému korzetu, zlepšuje srdečně-cévní soustavu, učí koncentraci, rovnováze a zlepšuje motoriku. Nejdůležitější na cvičení je naučit se koordinovat pohyby.

1) Overball se dá využít jako cvičební pomůcka pod zadní část těla – vycházíme vždy ze správného sedu:

- posadíme se na střed míče, kyčle a kolena ve stejné výši, nebo kyčle o něco výše, chodidla položená celou plochou na podložce,
- hlava v prodloužení páteře, ramena rozložená do šířky, pánev lehce překllopená dopředu (podsazená),
- kolena jsou od sebe vzdálená na šířku ramen, chodidla v prodloužení stehů.

Pohybujeme pánví – do boku, kruhu. Podsazujeme pánev.

Při sezení na overballu se dá dobře nacvičovat i vstávání ze sedu.

2) Míč držíme v rukách

Zvedáme nad hlavu, do boku, křížem, děláme kruhy nad hlavou, před tělem, dáváme míč za hlavu, předáváme si míč za tělem, pod kolenem, tlačíme na míč dlaněmi proti sobě, meleme

mouku, míč držíme oběma rukama a zvedneme nad hlavu, nádech a s výdechem se předkláníme.

3) Míč mezi kolena

Tlačíme kolena k sobě, propínáme střídavě pravou a levou nohu, stoupáme střídavě na špičky a na paty.

4) Míč pod chodidly

Jedeme po míči jednou nohou do protažení - dopředu, do boku (do strany), stoupáme střídavě na špičky a na paty.

Overball používáme i ke hrám. Tím, že je to míč měkký, dobře se chytá a hází.

Sedíme nebo stojíme do kruhu:

- ❑ házíme si míčem a říkáme si jmény,
- ❑ posíláme více míčů do kola a na tlesknutí měníme směr.

Sedíme nebo stojíme ve dvou řadách proti sobě:

- ❑ posíláme více míčů do kola a na tlesknutí měníme směr, na konci řady se hodí protějšimu hráči na druhé straně,
- ❑ házíme míč hráči sedícímu naproti až dojde na konec druhé strany,
- ❑ můžeme dělat totéž, ale házíme přes jednoho hráče,
- ❑ kopeme do více míčů a snažíme se dát protějšimu týmu gól,
- ❑ soutěžíme v posílání míčů.

Pokud si chcete cvičení, ať už sami doma, nebo v klubu zprjemnit a pobavit se, určitě si vezměte do rukou overball a pusťte se do toho.

Praktické rady nejen pro cvičitelky

Mgr. Katka Šarayová, Petra Jirásková Bc., MUDr.L.Čapková

Zvládání běžných denních činností - z řady variant vybírám ty nejužitečnější. **Cvičíme denně, každý cvik 10-20x, tak dlouho až se plně zautomatizuje.** Důležité je cvičit v souladu s dechem. Trénujeme v době, kdy nám vstávání ještě nedělá problémy.

Vstávání nejprve ze židle, pak stejným způsobem z lůžka nebo křesla. Posadíme se na přední polovinu židle, kolena mírně od sebe, dlaně položíme na stehna. Rozkýváme trup s nádechem do záklonu (hlava se nesmí zaklánět), s výdechem dopředu ke kolenům. Při každém výdechu současně zapínáme svaly hýždí, zvedáme zadek, až nás výdech vynese do stoje v předklonu. Pak se teprve vzepřeme o ruce a s nádechem se vzpřímíme.

Řadu aktivit se musíme naučit doma na koberci. S trénováním začneme v době, kdy to ještě nečiní takový problém.

Jak se dostat do lehu na podlahu

Přidržíme se židle, křesla, příp. druhé osoby – klekneme si nejprve na pravé koleno, pomalu i na levé, nepospícháme. Jdeme na všechny čtyři - pravou i levou ruku opřeme o podlahu, pravou nohu uvolníme, posunujeme dozadu, leháme na pravou

hýždí, přes pokrčený loket na bok a teprve pak na záda. Někomu se daří pokleknout současně na obě kolena, pak jde rovnou na čtyři a na bok (to když jsou kyčle ztuhlé).

Nacvičujeme otáčení na bok

V poloze vleže na zádech pokrčíme kolena a s výdechem je vytáčíme doprava, s nádechem zpět. Zvětšujeme rozsah, přidáváme trup a paže až se přetočíme na bok. Levou dlaní se odrazíme od podlahy, s nádechem jdeme zpět na záda, s výdechem opět na bok. Když zvládneme otáčení na pravý bok, nacvičujeme zase s výdechem na bok levý, pak střídáme obě strany. Koulíme se z boku, přes záda na druhý bok. Odrážíme se volnou dlaní.

Přetočení až do sedu

Při přetáčení na bok s výdechem se vzepřeme o dolní loket, pokrčíme nohu, která je nahoře a jdeme do polosedu. A zase zpět na bok a na záda. Tak dlouho až tento pohyb zvládneme.

Na všechny čtyři

Z nacvičeného polosedu se dotočením vzepřeme o obě dlaně, pak s výdechem na kolena.

Vstáváme z polohy na čtyřech

Jedno koleno postavíme, druhou klečící nohu opřeme o špičku. S výdechem se dlaněmi odrazíme o koleno nebo podlahu a zvedáme se zadkem napřed do předklonu. Pak se teprve s nádechem vzpřímujeme. Zpočátku je nutná pomoc.

Nemocný, který má ztuhlé oba kyčle, se zvedá z pozice na čtyřech tak, že opře obě špičky o podlahu, odráží se dlaněmi, rovná kolena, při výdechu se zadkem napřed staví do předklonu a s nádechem se napřimuje.

Následná rehabilitační péče ve Vítkově

Dana Šigutová, prim. MUDr. Pavel Rössner, Mgr. Gabriela Zamišková
*Oddělení následné rehabilitační péče Nemocnice ve Vítkově
Neurologické oddělení Nemocnice s poliklinikou v Novém Jičíně*

V článku předkládáme náš koncept NÁSLEDNÉ REHABILITAČNÍ PÉČE U PARKINSONIKŮ a dále způsob, jakým se tento koncept snažíme zavést na oddělení následné rehabilitační péče v Nemocnici ve Vítkově (dále Vítkov), jež se stalo od července 2006 detašovaným pracovištěm Nemocnice s poliklinikou v Novém Jičíně (dále nemocnice Nový Jičín).

Úvod

Protože ne všechny příznaky Parkinsonovy nemoci dobře a uspokojivě reagují na dostupná antiparkinsonika (zejména se jedná o udržení rovnováhy a s tím spojené četnější pády, poruchy polykání a řeč), hraje zde důležitou roli i rehabilitace, která výrazně zefektivní celkovou terapii tohoto onemocnění a vede ke zlepšení kvality života nemocných. Komplexní přístup k léčbě po farmakologické a nefarmakologické linii je stále častěji aplikován v centrech pro léčbu Parkinsonovy nemoci ve světě i u nás. Z tohoto pohledu docházíme k názoru, že tera-

pie Parkinsonovy nemoci vyžaduje multidisciplinární přístup. U nás se ale musíme přizpůsobovat možnostem a podmínkám pracoviště, kde je léčba prováděna.

Náš tým je tvořen lékařem, fyzioterapeutem, ergoterapeutem, zdravotní sestrou, ošetřovatelkou, klinickým logopedem, sociální pracovnící a ortotikem (v případě nutnosti předepsání kompenzační pomůcky). Snažíme se o úzkou spolupráci s rodinnými příslušníky.

Důležitou roli v léčbě hraje i psychologická či psychiatrická péče. Tuto problematiku se snažíme řešit spoluprací s ambulantními specialisty naší spádové oblasti.

Péče v nemocnici Nový Jičín

Pacienti s Parkinsonovou nemocí jsou hospitalizováni na neurologickém oddělení v nemocnici Nový Jičín (dále neurologické oddělení), kde je důraz péče kladen na farmakologickou terapii. Současně zde probíhá základní neurorehabilitační léčba na lůžku.

V rámci oddělení se koná 1x týdně rehabilitační vizita, které se účastní ošetřující personál neurologického oddělení, fyzioterapeut pracující na oddělení a fyzioterapeutka Vítková. Účelem vizity je posouzení funkčních schopností pacientů a jejich případné doporučení k indikaci následné rehabilitační péče ve Vítkově, posouzení jejich zdravotních limitů a stanovení krátkodobých a dlouhodobých cílů léčby. Farmakologická léčba je upravena i na základě konzultace s nelékařskou částí terapeutického týmu, který je v kontaktu s pacientem v průběhu dne a při různých činnostech. Lékař tak získává ucelenější přehled o potížích pacienta a obtížích omezujících jeho pohybové funkce.

Péče v nemocnici ve Vítkově

Dominantní stránkou zde je péče nefarmakologická, rehabilitační. V prvé řadě je důraz kladen na resocializaci pacienta (návrat zpět do domácí péče, příp. domova důchodců apod.), pokud možno na stejnou úroveň jaká byla před hospitalizací, eventuálně nalézt řešení, jak s deficitem bojovat, jak jej kompenzovat.

V rámci oddělení také probíhají neurologické konzultace, a to formou vizit, které se konají 1x týdně pod vedením primáře neurologického oddělení Nový Jičín a oddělení následné péče ve Vítkově a primářky internistky. Vizit se účastní i další členové terapeutického týmu, a to fyzioterapeut a logoped. Cílem vizit je případná úprava medikace a posouzení efektivity předepsané terapie. Dále se stanovují limity zdravotních potíží a možnosti tolerance zátěže v rámci rehabilitace, které je třeba respektovat.

Složky komplexní rehabilitační péče ve Vítkově

Fyzioterapie, ergoterapie, logopedie, režimová opatření a edukace.

Fyzioterapie

Na základě kineziologického vyšetření fyzioterapeut stanoví rehabilitační plán a dle stavu pacienta provádí terapii na lůžku, ve velké tělocvičně, příp. venku v parku, který je součástí léčebny. Z rehabilitačních technik provádíme: švihová cvičení trupu a končetin, dechová cvičení, využití prvků tai-chi, cvičení ve stoji, kde se zaměřujeme na trénink stability a rovnováhy. Ta je důležitá při nácviku chůze (trénujeme délku, výšku kroku, rytmus, otočky, překážky, překonávání freezingu). Ve velké tělo-

cvičně využíváme náradí a náčiní (žebřiny, žíněnky, míče, tyče apod.). Velmi zdatní pacienti trénují chůzi v parku, a to chůzí stylem Nordic walking = Severská chůze, která získává na stále větší popularitě. Jedná se o chůzi se speciálními, tzv. trekingovými holemi. S touto chůzí jako první začínali v roce 1992 finští běžci na lyžích. Jelikož neměli vhodné podmínky pro trénink mimo zimní sezónu, zkusili chůzi s holemi. Tato chůze na rozdíl od normální chůze zapojuje až 90 % svalů celého těla. Je to dáno tím, že při opoře horních končetin o hole pracují i svaly horní poloviny trupu. U pacientů s Parkinsonovou nemocí Nordic walking současně umožňuje lepší stabilitu při chůzi, zlepšuje vzpřímené držení těla a rozvíjení hrudníku, a tím pádem ovlivňuje i dechovou kapacitu plic. Efektivnější práce s dechem má vliv na fonaci (tvoření hlasu), což umožňuje kvalitnější řečovou produkci a současně podporuje i celkový výsledek logopedické péče. Mimo jiné také šetří klouby, zlepšuje pohyblivost páteře a uvolňuje svalové napětí. Naší snahou je, aby pacienti, kteří k nám přicházejí s oporou o francouzské berle, přecházeli na oporu o trekingové hole, což je pro parkinsoniky výhodnější. Z našich zkušeností můžeme říci, že jsme se zatím vždy setkali s kladným ohlasem.

Ergoterapie

Ergoterapeutka se zaměřuje na nácvik běžných denních činností (oblékání, osobní hygienu, sebesycení), řeší s pacienty eventuální úpravu jejich domácího prostředí, použití kompenzačních pomůcek. Při poruchách písma, tzv. mikrografii, provádí nácvik písma a také pokračuje v terapii řeči na základě doporučení klinického logopeda.

Logopedická péče - terapie řeči

Nedílnou součástí komplexní rehabilitační péče u Parkinsonovy nemoci je logopedická péče. Obtíže v oblasti artikulace, tvorby hlasu, dýchání a polykání se rozvíjejí až u 75 % nemocných. Tyto potíže mají vliv na komunikaci pacienta s okolím, na možný rozvoj či naopak rozpad vztahů s jeho blízkými, přáteli, ale mají vliv i na obecnou samostatnost, neboť například s výraznější poruchou řeči se obtížně nakupuje, cestuje, komunikuje s úřady apod.

Přesto jen malá část pacientů vyhledá klinického logopeda – často také z důvodu, že se potíže v komunikaci objevují až v pozdějších fázích nemoci, kdy dochází k prohloubení již vyskytujících se řečových potíží.

První kontakt klinického logopeda s parkinsonikem probíhá na neurologickém oddělení nemocnice v Novém Jičíně, kde je pacient vyšetřen a podle převažujících potíží seznámen s terapeutickým plánem. Dle charakteru řečové poruchy, kterou nazýváme dysartrie hypokinetického typu, se v terapii zaměřujeme především na dechová, hlasová cvičení a cvičení mimického svalstva, jazyka a měkkého patra, které ovlivňují polykání. Meziustupněm mezi hospitalizační a ambulantní logopedickou péčí je pobyt na oddělení následné rehabilitační péče ve Vítkově, kde pacient pokračuje v terapii řeči, a to zatím 1x týdně pod vedením klinického logopeda nebo provádí zadaná cvičení v rámci ergoterapeutických sezení. Po ukončení péče ve Vítkově má parkinsonik možnost pokračovat v logopedické terapii ambulantně v nemocnici v Novém Jičíně.

Režimová opatření

Dbáme na zásady správného složení stravy s ohledem na dávkování léků obsahujících levodopu, které se týkají zejména jejich správného načasování s ohledem na pohybovou aktivitu pacienta, spánek apod.

Edukace

Záměrem edukace je zlepšit informovanost pacienta o příznacích choroby, jak se jim bránit nebo je zmírnit. Správná edukace může zvýšit jistotu pacientů a zlepšit jejich tíživou emoční situaci. Zároveň může být přínosná i pro rodinné příslušníky a ošetřovatele, nejen jak o nemocné pečovat, ale i jak předcházet vzniku deprese nebo syndromu vyhoření.

Závěr

Do budoucna plánujeme i realizaci skupinových cvičení pacientů ve Vítkově, která by svou náplní odpovídala aktivitám Klubu Společnosti Parkinson, v nichž bychom rádi zúročili své osobní zkušenosti.

Parkinsoniáda trochu jinak - fejeton

Jindřich Kadlčík

Z krátkého odpoledního zdřímnutí mě vyrušil hvizd píšťalky rozhodčího. Ano, člověka sice během probouzení napadne původní antické „chléb a hry“, ale pak si uvědomí, kam se posunulo toto antické filosofování o sportu a pohybu přes pány Coubertina a Gutha-Jarkovského až do dnešní doby. Nemusíte ani chodit daleko, stačí vzpomenout na televizor a nedávno skončené olympijské hry v Číně a potom se už jen divit.

Napřed se dovíte, že olympiáda v Číně zaznamenala nejméně dopingových skandálů. Jenže sport zase prohrál K.O. Nejnovější genetické výzkumy sice ještě nemohou pomoci nám, parkinsonikům a jiným nemocným, ale „bohatý sport“ už výsledky těchto výzkumů dokázal využít k takovým formám dopingů, které jsou neprokazatelné. Takže potom nastane stav, kdy na jedné straně pro nás, parkinsoniky, je jakýkoliv pohyb otázkou bytí a nebytí a na druhé straně jsou „sportovci“, kteří běhají nebo skáčou jen s vidinou, že vyhrají zlatou cihlu.

Tak takhle si filozofuju, když bych měl cvičit. Hrozné, málokdy se mi chce, tak si vymyslím různé „donucovány“, úderná hesla podle situace. Teď jde o vstávání a po ležení občas všechno bolí. Takže teď tedy cvičení proti současným i budoucím bolestem všeho možného. Na to mám výborné heslo: „Nečekám až mě bude bolet tak, jak má bolet to, co mě bolet má a jdu cvičit, aby mě nebolelo nic.“ A několik účelových hesel až po úderné: „Hlavou zeď neprorazíš, ale zacvičíš si přitom.“

Pomalu se rozcvičuji vleže a dosavadní tok myšlenek mě přivedl na všechno, co jsem si přečetl a vyslechnul o Parkinsoniádě 2008. Myšlenky bez škobrtnutí propluly peřejemi hádek, napadání a osočování, které její průběh a hlavně období poté, doprovázely. Ne, že by nebyly důležité, ale mně, inspirovanému píšťal-

kou rozhodčího, se dnes chtělo myslet na pohyb, na sport, který mě formou záliby provázel životem. Tehdy mě ani nenapadlo, že se dostanu do situace, kdy ujdu stěží 200 m, nyní je jakýkoliv pohyb a cvičení nutností, aby ty metry ubývaly co nejpomaleji. Proto ve mně akce, jako Parkinsoniáda, kdy lidé s trvalým zdravotním poškozením doopravdy sportují, vzbuzuje do jisté míry obdiv. Dívám se na jednotlivé disciplíny, některé vyložené sportovní, některé přizpůsobené našim možnostem.

A protože jsem kdysi opravdu hodně sportoval, tak zrovna ty tři sporty z Parkinsoniády jsem měl nejraději a z mých dávno oblíbených tam schází jenom volejbal, což samozřejmě není možné. Košíková, z podvědomí se dere dunění míče o palubky, vrzání botasek, a to nejdůležitější, ano, hod na koš, nejdůležitější okamžik. Uchopit správně míč, zamířit a přesně odhodit na koš. Paní Neníčkové z Kyjova patří obdiv.

Rozcvičku vleže jsem ukončil a s využitím několika fyzikálních zákonů přešel z polohy vleže do sedu. Po krátkém pohledu z okna následovalo několik cviků v sedě. Byl jsem napjatý, jestli náhodou nezjistím, že mě to baví. Bohužel nadále nebaví, ale vím, že budu-li bez pohybu, přestanu se za rok za dva hýbat úplně. Takže hýbat se, jako třeba u stolního tenisu. Kdo ho nikdy nehrál, myslí si, že to nic není, že hráči stojí na místě. Ve skutečnosti je to pohyb velmi dynamický. Obdivuji parkinsoniky, kteří se do toho ještě pustí a totéž platí pro badminton, i když je považován za sport rekreační.

Konečně jsem vstal a chystal se na malou procházku. Během převlékání přemýšlím o ostatních disciplínách. Popravdě řečeno, obdivuji pořadatele, že se pustili do organizace takového „multidisciplinárního“ klání. Ne, že bych proti některé disciplíně něco měl, právě naopak. Jednak víme, že problémy parkinsoniků jsou velmi rozdílné, a tudíž jsou velmi rozdílné i činnosti, tedy i cvičení, které jednotliví postižení jsou schopni absolvovat. Je jisté, že činnost, která jednomu parkinsonikovi pomáhá, není jiný schopen vůbec vykonávat. Proto zařazení hodu kroužkem a šipkami, bowlingu a petanque umožnilo i účast vážněji postižených.

Dokončil jsem převlékání a odcházím na krátkou procházku přibližně směrem, odkud se ozývá hvizd rozhodčího. V myslí se zase krátce vracím k Parkinsoniádě. Při vši účtě k pořadatelům stojí za zamyšlení, jestli akce nebyla příliš rozsáhlá. Jestli si zvláště více poškození nemocní nezasoutěží lépe na menší akci, při menším počtu disciplín. Já to nevím, sportovní soutěže jsem nikdy neorganizoval, ale mezi námi je určitě dost schopných, kteří se na tom dohodnou.

Blížím se k hřišti nebo dnes spíše k venkovskému sportovnímu stadionu. Ale za chvíli se otočím a nejdu tam. Sport jsem vždy měl a mám rád. Nesnáším ty manýry ve sportu, třeba právě tady. Původně venkovské hřiště dnes má naprosto dokonalý trávník, zázemí a umělé osvětlení, které by asi záviděl mnohý druholigový tým. S podporou movitého sponzora nakoupil „superhráče“ v krajském městě, kteří dnes tvoří základ týmu. Klukům, kteří na tom hřišti vyrostli nezbylo, než odejít a kopat na jiných hřištích v okolních vesnicích. A co je na tom pozoruhodného? Ti kluci hrají buď stejnou soutěž, nebo o něco níže.

Samozřejmě nechci srovnávat nesrovnatelné. Na setkání parkinsoniků jde o mnohem více. Zejména je to samotné setkání, vzájemné kontakty. Empatie, často potvrzovaná dlouholetým přátelstvím účastníků. Ale potom už by měl následovat sport, pohyb, cvičení. Parkinsoniáda byla vykročením k trendu pravidelných denních pohybových aktivit, navzdory nezvyku, nechuti, bolesti, námaze a komplikacím, které tato nemoc přináší.

1. Parkinsoniáda v Dubňanech

Z příspěvků J.Škrkala a dalších autorů

Olympijská myšlenka není parkinsonikům cizí. Naše Olympiády se konaly na závěr některých rekondic a také při setkání neurologů ve Velkých Losinách.

Pod názvem Parkiniáda nebo Malá olympiáda to poprvé bylo v červnu 2003 v Ostravě a pak už každým rokem.

Stejná myšlenka, název - Parkinsoniáda - 2. a 3. srpna 2008 ve sportovní hale v Dubňanech. Organizuje klub Slovácko, Jan Škrkal, paní Helena, členové klubů, přátelé.

Účast 106 osob z deseti našich klubů od Ostravy po Prahu, dalších dvou měst, členové výboru SP, 8 zástupců z Polska, 4 ze Slovenska. Naposledy jsme se tu setkali s panem Lubou Šalátkem, prezidentem bratrské slovenské společnosti.

Přišli představitelé veřejné správy, lékaři a také media.

48 parkinsoniků bylo rozděleno do sedmi družstev, všichni součetili ve všech sedmi disciplínách. Výkony byly obdivuhodné, hodnocení nejen výkonů vynikající.

Skvělá nálada panovala od samého rána na soutěžním poli, do pozdních nočních hodin při cimbálové muzice ve Svatoborském sklípku.

Děkujeme.

CVIČENÍ TROCHU JINAK

Květa Kánská

Dne 1.10.2008 se v Poděbradech slavnostně otevřeli zrekonstruované prostory Centra volného času v přízemí tzv. Pentagonu.

Budou sloužit postiženým a seniorům ke schůzkám, přednáškám a ke cvičení. Tři místnosti, kuchyňka, příslušenství, vše bezbariérové, blízko obou nádraží a s výhledem na lázeňskou kolonádu.

Zároveň s otevřením Centra probíhal v nových prostorách, letos už jubilejní, 10. ročník šachového turnaje. Protože trénink paměti a kognitivních funkcí mozku je také cvičením vhodným pro parkinsoniky, tradičně jsme se zúčastnili. Tentokrát nás reprezentoval Dori Gabor z pražského klubu. Podvkrát vynechal, kvůli zhoršení zdravotního stavu a následné operaci DBS. Letos si zase s chutí zahrál. Navzdory počasí to byl hezký den.

Činnost výboru SP Parkinson

za období od května do října 2008

Květa Kánská

Červnová Valná hromada dala výboru mandát k další práci, ale také spoustu úkolů k dořešení.

1. Vyslovila se proti přestavbě v pronajatých prostorách a doporučila vyhledat vhodnější prostory pro provoz kanceláře. Důvodem byla nevyhovující smlouva s Městskou částí Prahy 10.

Po několika návštěvách doporučených objektů, konzultacích v realitních kancelářích, se výbor rozhodl navrhnout Valné hromadě znovu zvážit přestavbu garáží. Smlouvu se podařilo upravit, stavební povolení je vydané, máme zde velice nízké nájemné, ostatní prostory jsou pro nás buď nevhodné, nebo příliš drahé. Rekonstruované prostory jsou vhodné pro parkinsoniky. Je zde možnost jen upravit garáže bez rekonstrukce stávajících prostor a sociálních zařízení, což se jeví mnohem méně nákladné.

2. Předsedové klubů předloží do příští Valné hromady plán činnosti a rozpočet na druhé pololetí 2008.

3. Nejvíce zodpovědnosti za splnění úkolů padlo na předsedkyni:

- upravit rozpočet, minimalizovat ztráty, uskutečnit výběrové řízení na dva zaměstnance kanceláře – vedení účetnictví a administrativu – převzít kancelář do 31. 7. 2008 a zajistit její provoz;
- svolat další Valnou hromadu – nejpozději do konce listopadu;
- přípravit volby, kontaktovat kandidáty; volby výboru se o této Valné hromadě nekonaly, navržení kandidáti přijali možnost pracovat v kanceláři a chodit do výboru Společnosti Parkinson jako ostatní členové. Mají tak příležitost poznat povinnosti a práci výboru i kanceláře. Jmenovitě: Ing. Alena Šťastná z klubu Praha, Mária Opltová z Prahy a předseda klubu Slovácko Jan Škrkal. Jedinou volbou platnou i pro nový výbor, byla volba do revizní komise. Plným počtem hlasů byla do revizní komise zvolena Jarmila Macková z klubu Havlíčkův Brod. Pro další Valnou hromadu je vhodné zvážit změny Stanov Společnosti Parkinson s ohledem na určení pravomocí jednotlivých funkcí.

Naléhavým úkolem bylo nahradit Alenu Šmejkalovou a Ing. Vlastu Váchovou - k 31.7.2008 byly ukončeny mandátní smlouvy. Účetnictví se ujala Věra Skoupá z pražského klubu, dnes dokončuje převedení účetnictví do systémové podoby umožňující okamžitý analytický přehled nejen celku, ale každého dotačního titulu, resp. klubu. Bez problémů spolupracuje s účetní firmou paní Ouzké, která pro nás zpracovávala účetnictví dodnes. Důsledkem těchto změn docházelo v poslední době k drobným prodlením, za které se omlouváme všem postiženým.

Snažíme se o systematictější vedení kancelářské agendy než doposud. Přibývá členů, klubů a současně s tím narůstá administrativa. Novou pracovníci kanceláře je Zdena Jeřábová. Rozhodla se vypomoci Společnosti Parkinson. Paní Zdena Jeřábová absolvovala Fakultu tělesné výchovy a sportu a Vysokou školu vojenskou. Celý život se věnuje moderní gymnastice, nejprve jako reprezentantka, nyní vede Sekretariát české moderní gymnastiky, je členkou Olympijského výboru a trénuje mladé gymnastky. Rozhodla se vypomoci se zjednodušením administrativy, v kanceláři bude dva dny v týdnu s termínem do začátku nového roku. Má zkušenosti z neziskových organizací a nám

vypomůže především v orientaci s novými předpisy, smlouvami atd. Jedná na rovinu a nekompromisně, její velké zkušenosti se budeme snažit využít i v naší Společnosti.

Dalším důležitým úkolem pro výbor Společnosti bylo zpracování žádostí o dotace MZČR, a to do 30. září 2008. Dotace jsou naším prvotním finančním zdrojem a zpracování se s vědomím zodpovědnosti ujal Ing. Pavel Kneř. S podklady pomohli Václav Fiedler, Květa Kánská a MUDr. Ludmila Čapková. Žádosti podepsal a schválil prof. MUDr. Evžen Růžička, DrSc., a dále byly předány na MZČR s tím, že v březnu 2009 bychom měli obdržet rozhodnutí.

Dalším důležitým bodem je zpracování plnění dotací od měst pro kluby. Letos už si předsedové klubů dokázali zařídit od krajů či měst granty a finance, které jim pomohly financovat provoz klubů. Nyní je čas na vyúčtování plnění, které je stejně podrobné jako ministerské granty. Kluby musí za pomoci účetní prokázat, že finance vyčerpaly na účely, na které byly určeny. Je nutné do poslední koruny vše dokladovat, sepsat a odeslat.

Výbor požádal zástupce sponzorů a lékařských garantů o vytvoření poradního sboru. Jeho účelem je jednak bližší vzájemná spolupráce a zejména nám zprostředkovává pohled zvenku. V poradním sboru jsou zastoupeny firmy GSK, Novartis, Medtronic, Teva, organizace NRZP, Koalice pro zdraví, Neurologická klinika – přímý zástupce je MUDr. Dušek. Výsledkem je spolupráce na vytvoření strategie medializace pro příští období, zde musíme poděkovat za přizvání profesionální PR-agentury.

Významným počinem je školení sester-specialistek pro parkinsoniky, které zahajuje GSK ve spolupráci s odborníky z 1. LF UK a s námi.

Jsme dále členy asociace EPDA (Evropské asociace PN) – na kongres v Záhřebu letos odletěli Ing. Jiří Munzar a Ing. Josef Cajtler. Na podzim proběhly ještě tři rekondiční pobyty a na závěr první školení cvičitelek pořádané ve spolupráci s brněnskými specialisty pod vedením Mgr. Pospíšila.

Časopis Parkinson si drží svoji vysokou kvalitu a webové stránky s chatem a fórem jsou bohatě navštěvovány a stoupá počet registrovaných uživatelů. Trvale se hlásí noví členové do Společnosti. Lze očekávat, že do konce roku dosáhne počet klubů hranice dvou desítek.

Valná hromada musí zvolit správné zástupce, kteří budou stanovená pravidla dodržovat, budou navzájem spolupracovat a chovat se disciplinovaně. Po zkušenostech z více než ročního funkčního období jsem přesvědčená, že Společnost Parkinson by měli vést parkinsonici s pomocí svých blízkých nebo odborníků. Zapojit by se měl větší počet dobrovolníků. Výbor (hlavně předseda a místopředsedové) by měl být natolik provázaný, aby se mohl navzájem zastupovat. Měl by znát také problematiku kanceláře, opravdu spolupracovat s předsedy jednotlivých klubů a účastnit se jejich akcí. Ke komunikaci je třeba využívat skype a elektronickou poštu; nejdražší jsou telefony a poštovní poplatky.

Naléhavě je třeba vyřešit informovanost členů, kteří jsou mimo kluby. Je jich naprostá většina a časopis pro ně představuje jediný zdroj informací. Pouze někteří využívají internet, kde na webových stránkách Společnosti si mohou přečíst veškeré informace, mohou navzájem komunikovat a předávat si zkušenosti. Řešením by mohlo být vydání tří čísel časopisu ve formátu A4 a k tomu

1-2 x ročně Informační bulletin na přeloženém formátu A3.

Vytváří se nová pravidla činnosti klubů a nové Stanovy jsou ve fázi návrhu. Vnitřní jednací řád, předpis o použití razítek, oběh financí a tvorba dokumentů, vše je buď vytvořeno, nebo čeká na schválení, včetně nových razítek.

Zprávy o Valné hromadě obdrží členové Společnosti v informačním bulletinu v lednu 2009. Zde budou i výsledky voleb do výboru Společnosti, pokud se schválí i změny Stanov a také představy nového výboru o další činnosti a organizační změny.

Hodně práce se udělalo a hodně je jí před námi. Budoucnost Společnosti Parkinson spočívá na nás všech.

Kam kráčí Společnost Parkinson aneb Titanic v nás

Ing. Pavel Kneř

Na činnost Společnosti lze nahlížet z různých hledisek. Ta se mohou lišit mírou zkušeností s nemocí, angažovaností, podle vlastností každého z nás atd. Je samozřejmé, že má každý svůj názor, avšak spojuje nás nemoc a zájem dosáhnout co nejlepší kvality života ve všech fázích nemoci.

Snažíme se mírnit omezení daná nemocí. Výzkum přináší nové poznatky umožňující lékařům účinněji potlačovat omezující příznaky, daří se tak u každého různě a po omezenou dobu. Musíme se naučit s nemocí žít. Dlouho ji zvládáme sami, později jsme odkázáni na druhé. Jednotlivec nemá téměř šanci něco změnit, proto se sdružujeme.

Jaký je náš cíl, jaké volit prostředky? Zde má již každý svůj názor. Obecně ale chceme zlepšit postavení parkinsoniků v naší republice. A to jak těch, kteří jsou dosud samostatní, až po osamělé a nemohoucí, jejichž bezvýchodná situace je nepřehlédnutelná.

Společnost Parkinson vždy kladla důraz na pomoc jednotlivým parkinsonikům, snažila se poskytnout rehabilitaci, sociální kontakty v regionálních klubech a na rekondičních pobytech. Ale to je málo. Výkazy z rehabilitací v klubech neukazují tisíce cvičících, ale jen stovky. Rekondiční pobyty se týkají úzkého okruhu nemocných, ke kterým se dostala tato informace. (Rekondice jsou přístupné nemocným bez ohledu na členství.) Cvičení, plavání, rekondiční pobyty jsou podporovány centrálními dotacemi Ministerstva zdravotnictví. MZ je autorem těchto projektů, které jsou využívány mnoha patientskými spolky, pokud splňují podmínku celostátní působnosti.

Podařilo se vystoupit z mediálního stínu. Nedosáhli jsme ihned změn v zastaralých předpisech, ale je o nás slyšet a mluví se o nás. Může se to zdát málo.

Zaznívají úvahy o organizačních změnách. Mají-li se měnit Stanovy, pak jde o určení kompetencí jednotlivých orgánů a funkcionářů. Zda budou finance klubů na společném či odděleném účtu, jsou podrobnosti, které do Stanov nepatří. Tok financí jistě není směrem od klubů do centra, nýbrž výhradně opačně, kluby nenechávají žádná procenta centru! Můžeme jistě hovořit o darech členů klubů a směřovat tyto prostředky klubům. Avšak jsou spolu se sponzorskými dary zdrojem po doplnění dotačních projektů (dotace hradí kolem 40 % nákladů). A dotované projekty jsou využívány především pro členy klubů. Otázka rozpočtu je

u neziskových organizací problematická v tom, že plánujeme dopředu na základě příslibů. Jak dotace, tak významné sponzorské dary jsou schvalovány až v průběhu dotčeného roku. V našem případě je základem rozpočtu komplex žádostí o dotace, kde se uvádí i vlastní dofinancování. Pro pořádání různých akcí postačuje určení celkové horní hranice. Je třeba vypracovat postup pro oddělení prostředků pro kluby a další spravedlivé dělení určené částky. Rozumnou představu o výši potřebných prostředků musejí mít i kluby. Z centrálních zdrojů lze i výjimečně zasáhnout ve prospěch klubů, které se dostaly do potíží, jak se to letos již stalo.

Jsem přesvědčen, že jen společná snaha má naději na úspěch. Roztříštěný spolek nedosáhne nutné podpory, žádná z jeho částí nebude mít potřebný mandát. Proto je důležité při uvažování o budoucí struktuře a fungování našeho patientského občanského sdružení vycházet především z cílů. Nahradit cíl potřebou nekoordinovaného, snad až nedisciplinovaného působení bez povědomí, kam a proč kráčet, nemá perspektivu. Není možné, aby každý klub oslovoval centrální partnery, státní správu a vysoké úředníky. Pravděpodobně bychom nedosáhli ani na dotace, bez kterých bychom museli naše aktivity zásadně krátit. Nezapomínejme, že jen třetina našich členů je organizována v klubech. Co děláme pro většinu ostatních? Mají jen časopis, někteří internet. A ty tisíce neorganizovaných, snad jen ten internet, mají-li k němu přístup a potřebné dovednosti.

Rovněž mediální strategii není možno organizovat roztříštěně. Škoda akcí, které navenek kontraproduktivně propagují naše schopnosti namísto zviditelnění potřeb a potíží.

V rámci asociace EPDA máme možnost sdílet velkou podporu. Jistě mají mezinárodní aktivity, jako současná „Parkinson is visible, make it livable“, přeloženo „Parkinson + empatie = život“, větší váhu než naše celorepublikové výzvy.

Závěrem volná citace z fóra www.parkinson-cz.net: *Víme, že jsme na jedné lodi, ironií osudu nese jméno Titanic. Víme, co nás čeká a nemine, tak se k sobě podle toho chováme. Jsme otevřenější, diskutujeme každodenní problémy, o rady a nápady není nouze. Snažíme se podržet jeden druhého, aby nám naše loď vydržela co nejdéle s co nejlepší kvalitou života.*

Nantaali (se svolením autorky).

Snažme se podržet jeden druhého!

Jak se tvoří ceny léků

Ing. Jindřich Gráf

Externí poradce Lékařské komory

Poté, co je lék schválen Státním ústavem pro kontrolu léčiv (dále SUKL) k používání po stránce medicínské, potřebuje výrobce získat souhlas s cenou. Léky patří mezi velmi malý okruh výrobků, u nichž cena podléhá regulaci. Do 1. ledna cenu schvalovalo Ministerstvo financí na návrh výrobce, nyní je to v kompetenci Státního ústavu pro kontrolu léčiv (SUKL). Tady se stanoví cena formou správního řízení jako průměr 7 či 8 zemí, dle tzv. referenčního koše zemí.

U nás nejde o pevnou cenu léku, ale o maximální cenu. Výrobce ji nesmí překročit, ale může prodávat levněji. K ceně výrobce se potom dle stanovené tabulky přidá přírůstek distributora a lékárny. Má-li být lék hrazen pojišťovnami, musí výrobce požádat o stanovení úhrady. Dříve to činilo Ministerstvo

zdravotnictví na doporučení tzv. kategorizační komise, nyní to spadá do kompetence SUKLu, a to podle zákona na úrovni ceny, za kterou to výrobce již prodává někde jinde! Výrobci se to nelíbí, a bohužel zřejmě od nového roku se výše úhrady bude stanovovat jako průměr tří zemí.

Pro nezasvěceného je doplatek pacienta závislý na výši úhrady. Cena minus úhrada se rovná doplatku. Ve skutečnosti to tak úplně není pravda. Ve značné části případů výrobce vychází z úhrady. Odhadne, zda vůbec a kolik je pacient ochoten na jeho lék dopláct a svou reálnou cenu postaví na této úrovni.

Léky, které pojišťovna nehradí, regulovány nebudou. Cenu jablka si stanoví prodejce, a tak proč by cenu vitaminu C v tabletech měl stanovit nějaký úřad?

Koalice pro zdraví

– setkání s ministrem zdravotnictví, Tomášem Julínkem

Mária Opltová

Setkání se uskutečnilo v Praze dne 9. 9. 2008 a bylo určeno pro neziskové organizace pomáhající lidem s různým handicapem. Ministr Julínek dorazil se zpožděním, ale nebylo to na škodu, protože ještě před jeho příchodem se rozvinula zajímavá debata mezi účastníky setkání, zaměřená především na pomoc a péči ministerstva zdravotnictví z pohledu postižených občanů.

Požádala jsem ministra o zodpovězení následujících otázek:

1. Proč mají pacienti s PN nárok na lázně jen jednou za život?
2. Proč nejsou pro pacienty s PN dostupné léky s retardovacím účinkem?
3. Proč není zajištěna péče pro tyto nemocné ve specializovaných sanatoriích nebo stacionářích?

Ad 1. Na první otázku odpovídal pan ministr vyhýbavě a stále mne odkazoval na jiné orgány, hovořil nekonkrétně.

Ad 2. Dr. Šrob přislíbil, že tuto záležitost prověří. Výsledek se nepodařilo získat.

Ad 3. Chystá se novelizace zákona o službách a právech pacientů, kde bude tato otázka zpracována.

Ministerstvo zdravotnictví chystá novelizaci zákona o službách a právech pacientů, kde by měla být zpracována otázka registrace pacientů v lékárně a s tím vyzvedávání léčiv bez receptu. To by usnadnilo práci jak lékařům, tak pacientům, kteří by nemuseli vyzvedávat a následně platit recepty.

Každý pacient má nárok požádat pojišťovnu o výpis poplatků za stanovené období, aby si sám mohl zkontrolovat, za co byly čerpány peníze z jeho účtu. Uvažuje se o tom, že pokud se přecherpá 150 000 Kč z účtu pacienta, bude bez vyžádání o tom informován.

Dále se projednával poplatek u lékaře, tj. 30 a 90 Kč. Podepisování informovaných souhlasů, když je určen opatrovník pro mentálně postižené pacienty, kteří jsou agresivní a napadají své příbuzné. Bylo zdůrazněno, že je možné si stěžovat na lékaře porušujícího zákon, např. výběr poplatků, dále nevhodné chování, chyby v péči, které by byly právně ověřeny a potvrzeny s kladným výsledkem pro pacienta. Od 1. 8. 2008 je možné dát lékaři pokutu až 50 000 Kč, případně při opakování odebrat licenci. Také bylo zdůrazněno, že by se měla rehabilitační péče zdokonalovat a zkvalitňovat.

Ministr Julínek nás na závěr požádal o podporu a přislíbil, zkvalitnění zdravotní péče. V přátelském duchu jsme se rozešli.

Nabídka rekondičních pobytů v roce 2009

Společnost Parkinson, o.s.

Informace o Štikově i Horní Bečvě najdete v čísle 24/08 časopisu Parkinson. Přihláška bude v lednu v informačním čísle.

Pobyt A Hotel Štikov u Nové Paky v termínu 26. 4. 2009 až 10. 5. 2009

52 lůžek

14 dní pobytu, zahájení v neděli obědem, ukončení v neděli snídaní

18 × jednolůžkový a 18 × dvoulůžkový pokoj

cena pobytu – parkinsonik 3 810 Kč

cena pobytu – doprovod držitele průkazu ZTP/P 3 810 Kč

cena pobytu – ostatní doprovod (bez dotace 3 200 Kč od MZ) 7 010 Kč

Pobyt B Hotel DUO Horní Bečva v termínu 14. 5. 2009 až 24. 5. 2009

44 lůžek

10 dní pobytu, zahájení v pátek obědem, ukončení v neděli snídaní

22 × dvoulůžkový pokoj

cena pobytu – parkinsonik 3 660 Kč

cena pobytu – doprovod držitele průkazu ZTP/P 3 660 Kč

cena pobytu – ostatní doprovod (bez dotace 2 700 Kč od MZ) 6 360 Kč

Pobyt C Hotel Štikov u Nové Paky v termínu 30. 8. 2009 až 6. 9. 2009

52 lůžek

7 dní pobytu, zahájení v neděli obědem, ukončení v neděli snídaní

18 × jednolůžkový a 18 × dvoulůžkový pokoj

cena pobytu – parkinsonik 2 190 Kč

cena pobytu – doprovod držitele průkazu ZTP/P 2 190 Kč

cena pobytu – ostatní doprovod (bez dotace 1480 Kč od MZ) 3 670 Kč

Pobyt D Hotel DUO Horní Bečva v termínu 17. 9. 2009 až 27. 9. 2009

44 lůžek

10 dní pobytu, zahájení v pátek obědem, ukončení v neděli snídaní

22 × dvoulůžkový pokoj

cena pobytu – parkinsonik 3 660 Kč

cena pobytu – doprovod držitele průkazu ZTP/P 3 660 Kč

cena pobytu – ostatní doprovod (bez dotace 2 700 Kč od MZ) 6 360 Kč

Poznámka: uvedené ceny pro parkinsoniky zahrnují žádanou dotaci Ministerstva zdravotnictví, o které bude rozhodnuto v příštích měsících. Nelze tedy vyloučit změny cen.

Přihláška je příloze časopisu, nebo na www.parkinson-cz.net/ostatni/rekoprihl09.pdf

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

Termín uzávěrky pro zasílání přihlášek pro pobyt **A a B** je **1. březen 2009**

Žadatelům bude zasláno vyrozumění o zařazení žadatele na pobyt do 15. března 2009.

Účastník zaplatí cenu pobytu do. 5. dubna 2009.

Termín uzávěrky pro zasílání přihlášek pro pobyt **C a D** je **15. červen 2009**

Žadatelům bude zasláno vyrozumění o zařazení žadatele na pobyt do 1. července 2009.

Účastník zaplatí cenu pobytu do. 30. července 2009

Přihlášku doručte na adresu **Společnost Parkinson, o.s., Volyňská 20, 100 00 Praha 10**, nebo naskenovanou přihlášku pošlete e-mailem na fiedler@parkinson-cz.net. Dotazy a podrobnější informace u koordinátora pobytů Václava Fiedlera, tel. 774 443 560.

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

Příští téma:

Komplexní péče - versus - ideální pacient

Vážení přátelé, parkinsonici!

Žádat péči na úrovni doby je legitimní požadavek každého člověka. Pro pacienta nevyléčitelně nemocného by se taková péče, vzhledem k nemožnosti návratu do normálního života, měla stát samozřejmostí. Přál bych si, aby se do budoucna stal náš časopis nejen nepostradatelným průvodcem a rádcem, jak je tomu už nyní, ale pokud možno i prostorem pro komunikaci mezi parkinsoniky a odborníky lékaři. Aby v něm bylo dostatek prostoru k řešení problémů nejrůznějšího charakteru (čas v ordinaci lékaře je bohužel často silně limitován), ne každý dokáže stručně a jasně formulovat vše, s čím po tři měsíce doma bojuje. Právě proto je velmi užitečné, aby se na stránkách našeho časopisu prezentovaly zkušenosti každého čtenáře, pacienta i ošetřujícího člena rodiny či domácnosti obecně.

Jen vlastní informovaností a aktivním přístupem máme šanci dosáhnout posunu správným směrem. Nemoc se nás totiž neptá, nemoc nám každé zaváhání nekompromisně zúčtuje, bohužel nikdy v náš prospěch. Náš prospěch záleží jen na nás. Parkinsonova nemoc není nemocí na pár dní, týdnů, či měsíců, ale na mnoho let. Často i desítek let. Jak s tím časem naložíme je především naše věc. Litovat se a bédovat má smysl teprve tehdy, až čas který je nám dán, promarníme. Pro většinu z nás se tak, věřím, ještě nestalo.

V příštím čísle bych se rád dotkl komplexní (úplné) péče. Prosím, napište o svých zkušenostech, co se vám líbí, co naopak ne. Kde cítíte nedostatky a co vám naopak připadá zbytečné.

Lékaři a odborníci jistě budou umět naše nepřiměřené požadavky a nápady smysluplně zredukovat. Bezpochyby nám také sdělí, kdo je v ordinaci, podle jejich názoru, ideální pacient a co od něho očekávají. Komplexní péče a ideální pacient jsou jako dvě strany téže mince. Ošetřující lékař bez úplných znalostí potřeb a problémů nemocného sotva stanoví optimální léčbu. Stejně jako pacient bez naprosté důvěry ve svého lékaře se komplexní péče nejspíš nikdy nedočká.

Závěrem malá provokace určená čtenářům časopisu – majitelé PC mi to vytmaví na webových stránkách. Komplexní péče bez aktivní účasti pacienta je utopií. Čím my sami dokážeme přispět? Myšlenka, že ještě zachovalý parkinsonik, sám už třeba v důchodu, by svou osobní aktivitou mohl v nějaké formě asistovat svému více postiženému kolegovi, za jistých podmínek v nemocnici, léčebně či jinde. Kdo jiný než parkinsonik pochopí lépe potřeby jiného parkinsonika? Nebo je lépe odevzdaně čekat neodvratného konce sám někde v izolaci? Je to reálné? Je to holý nesmysl? Nepotřebuješ občas společníka v samotě už teď?

Děkuji každému, kdo se rozhodne napsat pár vět, neboť tím nepomáhá jen sobě, ale i nám všem v nerovném zápase s naším společným nepřítelem.

Počínaje příštím číslem redaktor časopisu Parkinson,

Pavel Mičulka

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. 1766806504/0600

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.

NOVARTIS



Boehringer
Ingelheim

Ministerstvo
zdravotnictví ČR



Medtronic

TEVA®
Teva Pharmaceuticals CR, s.r.o.

FOTA K TEXTŮM

▼ Návik chůze s překážkami



▲ Psychomotorika

◀ Kurz cvičítelek



▼ Návik chůze



◀ S-E-T Clinic Hradec Králové

▼ Cvičení stability



1. Parkinsoniáda



Všichni zúčastnění nemocní zvítězili především nad svými handicapy.

S postupem nemoci budeme muset vítězit v zápase o sebeobsahu, později budeme doufat v pomoc bližních. Díky a úctu všem pečujícím.

Je smutné, že dosud není v ČR kvalifikovaná pomoc pro domácí péči, žádná důstojná zařízení pro osamělé a nemohoucí.

