

PARKINSON

časopis Společnosti Parkinson o.s.



ŽIVOT S PARKINSONEM - ŽIVOT S PARKINSONIKEM



- Přednášky DBS - Hradec Králové 11. 11. 2009 v 17.⁰⁰ hod., - Zlín 12. 11. 2009 v 15.⁰⁰ hod.
- Adventní koncert 13. 12. 2009 17.⁰⁰ hod.
- Vánoční koncert 17. 12. 2009 v 17.⁰⁰ hod.

29 / 09

www.parkinson-cz.net

Přednáška DBS

Ostrava



První cvičení v Novém Jičíně



Horní Bradlo



Pastviny 2009



Budějice na Kvildě



Klub
Praha

Bohdaneč



Rekondiční pobyt Štikov



AKTUÁLNĚ

I přesto, že diagnóza PARKINSON je nemocí mozku, jde v absolutní většině o nemoc těla nikoli ducha. Svědčí o tom i množství ušlechtilých myšlenek na webu Společnosti PARKINSON, o. s.

Již pouhý fakt, že zde jsou, že je postižení tedy nejen vnímají, ale o nich i přemýšlejí, je důkazem toho, že parkinsonik po většinu doby, kterou prožívá se svou nemocí, je bystrého ducha, minimálně do doby, než jej nemoc postupující neschopností ovládat své tělo, připraví o poslední zbytky zdravého rozumu.

Jen stěží se zdravý člověk dokáže vcítit do situace postiženého, který má k dispozici pro svůj každodenní život velmi často pouze špatně ovládatelné, třesoucí se končetiny nebo naopak končetiny až „kuriózně roztančené“, s nimiž musí zvládnout alespoň základní úkony zaručující zachování lidské důstojnosti. Parkinsonik v naprosté většině přesně ví, co se s ním v každém okamžiku děje, ale není schopen přinutit své tělo k činnosti, nad níž zdravý jedinec ani nepřemýšlí. Doba která uplyne mezi okamžikem vzniku každé elementární potřeby až po její fyzické naplnění je zpravidla pro každého parkinsonika věčností.

Tyto stavy se s přibývajícím časem soustavně zhoršují. Neštěstím parkinsonika je však skutečnost, že okolím (snad s výjimkou svých nejbližších) není správně vnímán. Vlivem působení léků, dochází totiž v nepravidelných cyklech až několikrát denně, ke střídání často extrémních stavů, kdy se i sám postižený cítí jako skoro zdravý, aby v zápětí upadl do stavu absolutní nemohoucnosti a náhle zůstal plně odkázán na pomoc okolí.

Zdraví, problému neznalí jedinci, pak takového postiženého v naprosté většině nepochopí. Neumí na vzniklou situaci reagovat tedy ani smysluplně poskytnout pomoc v situaci, kdy postižený takovou pomoc skutečně potřebuje.

Za daného stavu obecné osvěty by zřejmě nebylo nic platné i kdybychom na čele nosili odkaz: JSEM PARKINSONIK.

I proto má snad časopis s výše uvedeným námětem své opodstatnění. Měl by přispět k lepšímu pochopení našich problémů nejbližšímu okolí, v němž se denně pohybujeme.

Příští číslo 30/2010 - bude zřejmě tak trochu alchymie. Pokusíme se vstoupit do oblasti ne příliš probádané, dost možná s minimem rad a doporučení kompetentních. Tím víc bude záležet na našich vlastních, často možná i bolestně ověřených skutečnostech:

„Parkinson a strava“ – otvírá široké pole k diskuzi, na základě vlastních nabytých zkušeností. Sotva se dobereme obecně platných zásad a doporučení pro všechny – vždyť málokdo má „jenom“ Parkinsona, všichni máme problémů jistě víc, ale informovat se navzájem o tom, co nám svědčí, nemůže škodit. Pamatujme však, s ohledem na své vlastní zdraví, že opatrnosti nikdy není dost.

Pavel Mičulka

Obsah

Triptychon – prolog	2
Předseda nejen o Společnosti	2
POHLED ODBORNÍKA	
Parkinsonova nemoc - komplexní léčba a její koncepce	
NsP v Novém Jičíně a ve Vítkově	3
Jak se dělá diagnóza	5
Naděje umírá naposledy	7
Studie motorických asymetrií Parkinsonovy nemoci	8
ŽIVOT S PARKINSONEM	
Díky za každé nové ráno	8
I s Parkinsonem umím žít, ale...	9
Parkinson a partnerské vztahy	9
Intimní problémy parkinsonika	10
Poděkování Františkovi	10
Nemoc Parkinson?	11
Zed', symbol rozdělení, izolace	11
Problémy vnímám od dětství	12
Kazatel s vyhraněným názorem	14
Nikdy to nevzdám	15
Nazí v trní	15
ŽIVOT S PARKINSONIKEM	
Partnerka parkinsonika i Parkinsona	16
Co by se lékaři stávat nemělo	16
Manželský trojúhelník ano či ne	17
Duodopová pumpa	18
Sváteční den	18
Lidi nevzdávejte to!	18
Bludný kruh Parkinson	19
SLOVENSKÝ PARKINSONICI	
Ako to bolo na začiatku - ako to vidím ja	20
Parkinson očami najmladšej generácie	20
To nesmie vedieť nik ...	21
ZE ŽIVOTA	
Rekondičný pobyt	21
Smysl a přínos rekondic	22
Zhodnocení „Pražského kulturního podzimu“	23
Vzpomínám...	23
NEUPRO – náplast pro Parkinsonovu nemoc	24
PŘIPRAVUJE SE	
Kancelář ani výbor nezahálí	26
Parkinson a strava	27
Kontakty	28

PARKINSON číslo 29/09

Vydává Společnost Parkinson o.s. IČO 604 58 887, Registrováno pod číslem MK ČR E 7888, ISSN1 1212-0189. Vychází v listopadu 2009. Výtisk je neprodejný.

Redakce: Pavel Mičulka
Redakční rada: Pavel Mičulka; 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.;
Ing. V. Veselý; Ing. P. Kneř

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

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

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

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

Grafika, pre-press, tisk: eX-press.cz, spol. s r.o., www.ex-press.cz,
foto na 1. straně obálky: Ing. 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.

TRIPTYCHON

Život s Parkinsonem, život s parkinsonikem, život s oběma...

1

Já postižený, vždyť to víš
„Brodím se medem“ k mému cíli
Jak zdravému to vysvětlíš
Že nechápe nás, že se mýlí
Že mohu náhle ping-pong hrát
A vzápětí se „medem brodím“
Že léky musím stále brát
A na fyzioterapii že chodím
Že jednou přijde černý den
Kdy bez pomoci nelze žít
Nalézt jít v kruhu rodinném
Vděčností pln měl bys jít cítit

2

Já zdravý partner nemocných
„Medem se brodit“ nemusím
Neznám ten pocit bezmocných
Když v posteli se obracím

Až přihlásí se černý den
A partner o pomoc prosí
Bože, snad to je jen sen
Oči se slzou orosí

Potom, co se slzy zase skryly
V obličej jeho vrásčité
Jeme si bližší, než jsme si kdy byli
Za celé naše soužití

3

Ač postižený (se vychloubám)
Jsem také partner nemocného
„Brodit se medem“ dobře znám
I pocit vaku bezmocného
Já vím co cítí partner můj
Když slzami se oči plní
Že Sir James zavelel mu „stůj“
A tělo jeho povel splní
Netřeba řeči, já to vím
A pocit ten já dávno znám
To se už asi nedovím
Proč jsem tu nikdy nebyl sám
Však přijde-li ten černý den
Kdy pomoc potřebujem' oba
Za rok, za dva či za týden
To přijde špatná, smolná doba

Petr Freund

Triptychon – prolog

Byl jsem osloven, zda bych nezkusil napsat pár veršů k tématu „Život s Parkinsonem, život s parkinsonikem“. Nejprve jsem odmítl, neb verše na objednávku... Ale pak mi to nedalo, a zkusil jsem to.

Dovolil jsem si ale téma rozšířit o „život s oběma“. Abych si moc nevymýšlel, rozdělil jsem si své známé na tyto tři skupinky a snažil se abstrahovat pouze tu esenci z každé té skupinky. Například, jeden ze skupinky postižených byl Ivan H., kterého jsem zažil, když mu mnichovské metro vypnulo DBS a o hodinu později u pingpongového stolu v našem sklepe. Samozřejmě jsem si dovolil přidat jak svoje pojmy, tak i strachy. Pohybovat se přestože jsem ztuhlý, jsem nazval „brodit se medem“. Můj strach z budoucnosti se najde v každém „Literárním poklesku“, na kterém jsem se podílel. Do skupinky, kde byli postiženi oba partneři, jsem zařadil také Beatrix a mně. A ta esence měla vyznít: „Dokud nebudou oba partneři závislí na cizí pomoci, je tato kombinace výhodná tím, že každý z partnerů ví, proč a na co si ten druhý stěžuje a o čem ten druhý mluví.“ A v té třetí skupině byla i jedna zdravá asi 65letá paní Düsseldorfu, která pečovala 7 let o svého manžela. Manžel byl poslední léta upoután na lůžko, dementní a inkontinentní, všechno to, čeho se já tak bojím (být na někom závislý). A tato paní považuje těch 7 let péče za nejintenzivnější dobu v jejich manželství.

Předseda nejen o Společnosti

Vážení přátelé,

rád bych se s Vámi podělil o pár postřehů z naší komunity parkinsoniků a trochu i ze svého osobního života. Víím, že všichni máme své problémy, jak užívat léky, jak je správně kombinovat s jídlem, jak nejlépe prožít již takhle znehodnocený život a podobně.

Člověk musí mít stále na mysli, že bez boje a neustálé aktivity, převážně tělesné, nic nedokáže a podlehe velice zvědavému a zákeřnému nepříteli. Vždy jsem si bral příklad ze svého otce, který přestože jsme měli dosti rozdílné názory, mne naučil houževnatosti a neustálé aktivitě. I když se mnohdy necítím dobře, v poslední době mne sužují velké bolesti kloubů a svalů, nemohu jen tak zahálet. Vždyť přece mám Vás, kteří mi pomáháte již tím, že mohu pro Vás něco nakreslit, napsat, vymyslet nebo zařídit. Kreslím si většinou, když je mi smutno a píši naopak když mám radost a mohu ji někomu sdělit. Momentálně je půl třetí ráno, opět jedna z nocí, kdy nemohu spát, protože se mi hlavou honí tisíce myšlenek. Vidím před sebou mnoho lidí, kteří se snaží pro

druhé vymyslet něco zajímavého, co by je potěšilo a pomohlo jim lépe snášet tu těžkou řeholi, kterou s sebou přináší jakákoli nemoc. Buďme proto, prosím, k sobě ohleduplní!

Začnu tím, že se na skok vrátím na začátek srpna, kdy Sdružení Parkinson Slovácko uspořádalo již druhý ročník sportovního klání pod názvem Parkinsoniáda. Kdo z Vás si někdy zkusil zorganizovat alespoň malý výlet, dá mi jistě za pravdu, že vše dá práci a organizátor se musí vypořádat s řadou překážek. Podle toho, kolik jich překoná, se odvíjí úspěch celé akce. Myslím si, že Sdružení Slovácko překonalo všechny překážky, a výsledkem bylo krásné setkání na mezinárodní úrovni. Soutěže probíhaly ve stolním tenisu, petanque, bowlingu, carlingu, kopu na branku, hodu na koš, v šipkách a hodu kroužkem na cíl. Ze všech sportovců přímo zářilo odhodlání, udělat co nejlepší výsledek a z organizátorů zase snaha o hladký průběh. Myslím si, že všichni byli nakonec spokojeni. Jak ti, co si domů odváželi krásné poháry, tak i ti, kteří hodnotili, sčítali body a zajišťovali to nesmírné zázemí celé akce. Je namístě říci, že se Slovácku, a hlavně panu Janu Škrkalovi, celý program vydařil. Na palubovce, ale zvítězili všichni. Bylo přímo úchvatné pozorovat, jak

někteří z nás, přestože upoutání na vozítko, se pouštěli neohroženě do připravených soutěží a byli tak příkladem pro ostatní, nedat Parkimu nic zadarmo.

A když večer zazněly v hale první tóny lidových písní v podání cimbálové kapely, byla únava ta tam, zpívalo se, tančilo a v celé hale panovala příjemná atmosféra. Doslova všichni zahodili svou únavu pod stůl a vydali se na parket.

V letošním roce jsem se zúčastnil ještě dvou dalších sportovních akcí. Prvá se konala v únoru v Předměřicích u Hradce Králové, druhá pak začátkem léta ve Zlíně. Obě měly své neopakovatelné kouzlo a atmosféru krásného společného setkání. Bylo zajímavé pozorovat na jedné straně přímo dojemné vítání jednotlivých účastníků či skupin a na druhé jejich snahu dosáhnout co nejlepšího výsledku v souboji se svými blízkými. Nejdramatičtější byla v Předměřicích hra zvaná bowling, které se zúčastnili všichni, kdo sem přijeli. Dále se soutěžilo v šípkách, stolním tenisu, ale i badmintonu, na pořadu byly také šachy a karetní hry. A když na závěr Jirka Válu předával vítězům své ručně

zhotovené diplomy, které se stanou nebo lépe řečeno se staly určitě vzácným exemplářem, mnohde bylo vidět jiskřičky v očích. Také Zlín, jak se dalo očekávat, přistoupil ke svým hrám velice zodpovědně. Od naplánovaného počasí, přes bohaté občerstvení a krásné vystoupení cimbálové muziky na závěr. Na této akci se představily úplně nové sportovní disciplíny včetně velké tomboly. Ke klasickým soutěžím patřily šípky a hod na koš, kromě toho se zde soutěžilo v uzlování, jízdě na koloběžce, chytání lahví a kuželkách. Pořadatelé měli organizaci do poslední maličkosti nejen promyšlenou, ale i připravenou a nacvičenou. A když mezi nás přijel odpoledne i pan Skoumal, jehož životní příběh mnozí znají, všichni jsme mu zatleskali a uvědomili si, jak nelehký a nerovný boj s naší nemocí svádíme. Domů jsme se vraceli s dobrým pocitem z milého a upřímného setkání.

Na těchto příkladech jsem Vám chtěl ukázat, jak je užitečné sejít se, zasportovat si, ale také zazpívat a prožít hezký den, který Vám jistě zlepší náladu a psychicky velice pomůže.

Ing. Václav Veselý, předseda Společnosti Parkinson, o.s.

POHLED ODBORNÍKA

Parkinsonova nemoc - komplexní léčba a její koncepte NsP v Novém Jičíně a ve Vítkově

MUDr. Pavel Ressler, Ph.D., Dana Šigutová,
Mgr. Gabriela Zamišková, Mgr. Jana Dlouhá
Neurologické oddělení Nemocnice s poliklinikou v Novém Jičíně
Oddělení následné péče LDN Vítkov

Obraz Parkinsonovy nemoci je dostatečně známý a psát do Časopisu Parkinson další článek zaměřený na to, jak vypadá tato nemoc, je myslím již nadbytečné. Mnoho mých kolegů mne již předešlo a nutno podotknout, že s velkým úspěchem. Pacienti s Parkinsonovou nemocí patří totiž mezi nejlépe informované neurologické pacienty vůbec. Úspěch léčby pacienta závisí na jeho spolupráci s lékařem a dalšími členy terapeutického týmu. K tomu je právě nezbytná správná informovanost pacienta.

Parkinsonovu nemoc nedokážeme vyléčit, dokážeme ale většinou účinně ovlivnit její příznaky, a tak zlepšit kvalitu života pacientů a usnadnit jim jejich nelehký úděl. U každého pacienta tato choroba má individuální obraz a průběh. Diagnóza Parkinsonovy nemoci v současnosti neznamená ortel, který by nutně znamenal invalidizaci a vyloučení z běžného života. Je mnoho pacientů, kteří i přes tuto nemoc nadále chodí do práce a žijí životem jen málo odlišným od života zdravých lidí, i když musí překonávat mnohé těžkosti a užívat pravidelně léky. V případě Parkinsonovy nemoci je kvalita života a efekt léčby, a tedy i efektivita nemalých investic společnosti do velmi drahých léků podávaných pacientům, dána spoluprací mezi lékařem, pacientem a jeho rodinou. K tomu je nutná i erudice lékaře, ale i dobrá informovanost pacienta a jejich vzájemná komunikace, kde hraje nezastupitelnou roli Společnost Parkinson.

Léčba Parkinsonovy nemoci je zaměřena na potlačení příznaků, proto musí v tomto směru přinášet zřetelnou úlevu, jinak postrádá smysl. Žádná léčba v současné době není schopna zásadním způsobem ovlivnit postupný vývoj a rozvoj této choroby. Pokud chceme, aby dávala smysl, musí přinášet zlepšení kvality života. Musíme léčit komplexně, tedy použít nejen farmaka, která máme v současné době k dispozici, ale k dobrému efektu léčby použijeme i další postupy, a to nefarmakologické. Využíváme fyzioterapii, ergoterapii, logopedii, prvky psychoterapie, režimová opatření atd. Tento komplexní přístup zvyšuje efektivitu farmak. To již bylo zjištěno i některými studiemi. Pokud použijeme i rehabilitační léčbu u parkinsoniků, rovněž tím zvýšíme efektivitu investice společnosti do velmi drahé léčby farmaky.

Komplexní přístup můžeme „prožít“ na rekondičních pobytech pořádaných Společností Parkinson. V tom má tato společnost nezastupitelnou roli. Rekondice jsou sice krátké, jen několik dní, můžeme se tam ale seznámit s oněmi strategiemi a dovednostmi pomáhajícími překonávat potíže při parkinsonismu. Je zde nutná určitá úroveň sebeobslužnosti a soběstačnosti. Na našem pracovišti se snažíme rozvíjet komplexní přístup k léčbě Parkinsonovy nemoci, který by mohl být určen pro středně těžké až těžké pacienty s možností delšího trvání nácvičky či léčby.

Metody a jejich smysl v rámci rehabilitační péče byly již podrobně rozebrány a popsány v létě loňského roku v Časopise Parkinson v příspěvku D. Šigutová, P. Ressler, G. Zamišková: Následná péče u parkinsoniků. Nyní chci spíše nastínit náš systém léčby a koncepci její organizace. Není to nic objevného, jen lpíme na starých pravdách, vyzkoušených metodách a zvýšené komunikaci. Snažíme se plnit tyto osvědčené a známé postupy v co nejširší míře, kterou jsme schopni pojmout, k čemuž máme velmi dobré podmínky a podporu managementu nemocnice.

Budujeme terapeutický tým, který v sobě zahrnuje lékaře, zdravotní sestru, ošetřovatelku, fyzioterapeuta, ergoterapeuta a logopeda. V rámci tohoto týmu jsou všichni nuceni spolu

více komunikovat a spolupracovat. Což je jak efektivní, tak i obohacující pro všechny zúčastněné. Přiznejme si, že všichni členové terapeutického týmu (žádného nevyjímaje) se mohou v rámci své profese dostat do situace, kdy vidí pacienta a jeho léčbu jen z úhlu své profese a jiný pohled může být někdy překvapivě rozšiřující obzor. Vzájemná komunikace je obohacující jak pro zúčastněné členy týmu, ale hlavně pro pacienta, protože koordinovaná a spolupracující péče všech složek pak na sebe lépe navazuje a funguje. Pro užší spolupráci týmu jsme zvolili systém rehabilitačních vizit. Na rehabilitační vizitě je možno tuto mezioborovou spolupráci vytvářet a koordinovat. Uvedený terapeutický tým je v neurologii nezbytný, vzhledem k charakteristice symptomatologie neurologického poškození, zasahujícího jak do hybnosti, ale i psychiky a komunikačních dovedností. Celá šíře této symptomatologie vede ke snížení funkčních schopností pacienta, což u Parkinsonovy nemoci platí ve zvýšené míře. Jednotlivé části terapeutického týmu jsou schopny ovlivnit pouze části symptomatologie a postižení. Funkční schopnosti pacienta v běžném životě jsou výslednicí součtu jednotlivých oblastí postižení. Po zavedení rehabilitačních vizit se mezi členy terapeutického týmu jednoznačně zlepšila komunikace, koordinace a návaznost činnosti, také porozumění, jaké jsou terapeutické možnosti jednotlivých zúčastněných složek a co lze od těchto složek očekávat.

V Nemocnici v Novém Jičíně byla v minulosti zavedena specializovaná Ambulance pro diagnostiku a léčbu neurodegenerativních onemocnění. Do této ambulance jsou pacienti s Parkinsonovou chorobou odesíláni ze spádových neurologických ambulančí anebo z okolních nemocničních zařízení. Na práci této ambulance navazuje lůžkové neurologické oddělení. Na toto oddělení jsou přijímáni, jako v jiných nemocnicích, akutně zhoršení pacienti nebo i pacienti plánovaní k úpravě léčby a k provedení vyšetření. Další složkou péče je oddělení následné péče LDN ve Vítkově, které je organizačně součástí Nemocnice s poliklinikou v Novém Jičíně. Zde jsou pacienti odesíláni k následné rehabilitační péči, pokud je indikována. V poslední době se zvyšují počty pacientů, kteří jsou přijímáni na své přání již přímo k rehabilitaci ve Vítkově, obvykle po krátké hospitalizaci na neurologickém oddělení, kde je léčba zkontrolována a eventuálně upravena před odesláním do LDN Vítkov.

Rehabilitační vizita na neurologickém oddělení probíhá jednou týdně. Zúčastní se jí vedoucí lékař oddělení, ošetřující lékař, staniční sestra, ošetřující zdravotní sestra, ošetřovatelka, fyzioterapeut pracující na oddělení, vedoucí fyzioterapeut z LDN Vítkov a logoped. Je zaměřena zejména na funkční stav pacienta – tedy do jaké míry je pacient soběstačný, jestli nepotřebuje pomoc při sebeobsluze. Dále na jeho celkovou hybnost, a to jak v rámci lůžka, tak i mimo něj – zda-li je schopen sedu, stoje, chůze apod. Je také sledována kvalita a úroveň sebesycení - příjmu potravy a tekutin, zda-li se nevyskytují polykací potíže. Sledovány jsou denní aktivity pacienta, jeho výkonnost, ale i duševní stav, poruchy nálady nebo chování. Sleduje se řeč pacienta, jeho vyjadřovací a komunikační možnosti, poruchy vyslovování. Osvědčuje se nám indikace k zahájení či ukončení rehabilitační léčby při této vizitě, jelikož spolu může komunikovat lékař s fyzioterapeutem, a také jsou získávány dodatečné informace o aktivitách

pacienta od zdravotní sestry a ošetřovatelky. Dále je indikováno logopedické vyšetření, vyšetření kognitivních funkcí (poruchy paměti, orientace, koncentrace, myšlení). Samozřejmě je vyslechnut i pacient, který může svými názory a přáními zasahovat do léčby. Je také zvažována indikace k následné rehabilitační péči, a to v LDN Vítkov nebo ve spádových rehabilitačních ústavech či v lázních. Vedoucí fyzioterapeut z LDN Vítkov si pak plánuje léčbu pro tyto indikované pacienty pro své pracoviště. Zdravotní sestry a ošetřovatelky se aktivně zúčastní debaty a podávají důležité informace, protože s pacienty tráví více denního času než lékař nebo i fyzioterapeut. Následně se lépe účastní péče i tím, že mohou upravit svou práci více šitou na míru pacienta. Je evidentní, že po těchto vizitách složky týmu lépe pracují, protože vidí, že ostatní s nimi počítají, že jim naslouchají a jsou schopni navzájem debatovat. Stávají se tak kolečky v celém soukolí, které, jak doufáme, pracuje lépe. Nejsou tak kolečky, která se tak nějak točí sama a jen někdy se zapojí do práce onoho soukolí.

Jednou týdně probíhá obdobná mezioborová neurologická vizita na lůžkovém oddělení v LDN Vítkov, kde jsou přestřeni neurologičtí pacienti, kteří sem byli přeloženi z neurologického oddělení v Novém Jičíně. Přítomni jsou primář neurologického oddělení v Novém Jičíně, primářka LDN, staniční sestra a vedoucí fyzioterapeut. Ve stejný den probíhají i logopedická konzilia, která provádí logopedka z neurologického oddělení v Novém Jičíně. Zadaná cvičení pro pacienty spolu s materiály poté obdrží ergoterapeutka LDN Vítkov, která pokračuje v logopedické péči následující týden. Neurologická vizita je zaměřena hlavně na určení či minimalizaci limitů pacienta, ve vztahu k rehabilitaci, které jsou dané jeho neurologickým, případně interním onemocněním.

Naše koncepce mezioborového týmu není převratně nová, a to ani náplně mezioborových vizit. Bohužel v rámci lékařských velkých vizit bývá stav pacienta posuzován spíše v kontextu s výsledky vyšetření, odběrů a efektu medikace a indikace následných vyšetření a zejména farmakologické léčby. Na funkční posouzení pacienta, možnosti zlepšení v rámci jeho denních aktivit, mnohdy nezbyvá moc času. Byli jsme si toho vědomi a víme, že posouzení výsledků vyšetření a další vysoce sofistikovaná lékařská práce nemusí mít vliv na funkční stav a sebeobsluhu pacienta či kvalitu jeho života. Proto jsme zavedli zvláště vizity mezioborového týmu a myslíme si, že se může naše práce v tomto směru zlepšit.

Rehabilitace a logopedická péče probíhá jak na lůžkovém neurologickém oddělení, tak i v LDN Vítkov. Akutní neurologické oddělení svou koncepcí akutních lůžek ale neskýtá možnost poskytovat takovou péči pacientovi po delší dobu. Rehabilitace, ergoterapie, logopedie v LDN Vítkov je mnohem efektivnější, protože personál není zatížen organizací a prováděním akutních vyšetření u pacientů. Zde jsou pacienti již stabilizovaní a je možnost se více zaměřit na vlastní ošetřovatelskou a rehabilitační péči. V terapeutickém týmu LDN spolu s běžnými ošetřovatelkami pracují i rehabilitační ošetřovatelky, jež provádějí zejména úkony rehabilitačního ošetřování, tedy například nácvik posazování, nácviku chůze s různými kompenzačními pomůckami apod., a to na základě indikace fyzioterapeuta. K rehabilitaci se využívá jak vnitřních prostor budovy LDN,



tak i krásného parku, který umožňuje provozovat tzv. „outdoorové“ aktivity, tedy nácvik chůze v terénu.

Snažíme se o mezioborové propojení, učíme se být týmem. Učíme se komunikaci, zjišťujeme, že každý má své představy o léčbě dané úhlem pohledu jeho profese. Učíme se, jaké informace nám může dát jiný pracovník týmu, co vlastně všechno dělá, jak se může zapojit. Vstupem do takové úzké spolupráce je pocit větší účasti na společném díle, což se projevuje na tomto díle samém. Snažíme se být nekompromisní v plnění cíle zvýšit kvalitu života pacienta a hledáme cesty, jak k tomuto cíli dojít.

Po propuštění z LDN Vítkov jsou pacienti odesíláni zpět do ambulantní neurologické, případně rehabilitační péče. V Ambulanci pro diagnostiku a léčbu neurodegenerativních onemocnění je posouzen efekt komplexní péče a může být pak indikováno opakování pobytu v LDN Vítkov. K tomu, jak již bylo výše napsáno, jsou pacienti přijímáni na neurologické oddělení NsP v Novém Jičíně ke krátké hospitalizaci k úpravě léčby a pak jsou překládáni do Vítkova. Vzhledem k efektu takové koncepce jsou pacienti často indikováni k této péči i na pokladě jejich vlastního přání.

V naší koncepci komplexní péče máme stále ještě rezervy. Ty jsou limitovány našimi možnostmi. Například, bohužel nemáme k dispozici psychologa pro LDN Vítkov a psycholog v rámci Nemocnice v Novém Jičíně v současné době je k dispozici jen část týdne. V dostatečné míře neprovádíme muzikoterapii, arteterapii, nemáme k dispozici bazén apod. Přiznejme si, že ideální situace a plné vybavení není asi nikde, ale nástroje k péči, které máme k dispozici, se snažíme využít co nejefektivněji, a to ve snaze zlepšit kvalitu života našich pacientů. Je na nich, aby posoudili, jak se nám v našich snahách daří.

Jak se dělá diagnóza (2. část)

MUDr. Ludmila Čapková

Těmito úvahami nemám v úmyslu sebemeně ubrat na zásluhách, znalostech a zkušenostech počínaje terénními lékaři, a konče špičkovými klinikami.

Vážení čtenáři, aby tyto moudrosti nezůstaly jen na mně, uvědomte si, že jsem hned v úvodu uváděla silného pomocníka v knize Jerome Groopmana: Jak doktoři myslí. Jeho více než 300 stran z mnoha oborů medicíny, jsem stáhla do těchto několika stránek a doplnila vlastními zkušenostmi.

Přes všechny technologické vymoženosti, zůstává rozhovor základem klinické praxe. Je vlastně prvním záchytným bodem. Neexistuje jednoduchý a jednoznačný plán, jak se dopracovat správné diagnózy. Počítačové programy, kde by se jen zahrávalo systémem ano – ne, selhaly. Odhalí běžné nemoci, na které žádný program nepotřebujeme, jakmile však jde o méně obvyklou nemoc, jsou bezzubé. Závažnější problém je, že lékař hlídá tabulky a nemocného přestává vnímat. Vnímání je ovšem hlavním zdrojem informací, takže každý máme svůj vlastní postup a styl v pátrání po záchytných bodech.

Konference a obdobná lékařská fóra předkládají neobvyklé klinické problémy, diskutují, jak je vyřešily samy, také kdy konečnou diagnózu postavil patolog. Málokdo staví otázku, kdy a proč došlo k pochybení a jak by se dalo chybám včas zabránit.

Říkáte si, já nejsem doktor, a přece parkinsonika na ulici bezpečně poznám. Jistě, ale po chvíli se dozvíte, že on se léčí už tři a více let, a to nemluví o několika letech obtíží před tím. V tom je ten háček.

Navazuji na první část

U nás nebývá zvykem podávat nemocnému ruku, někdy ji nabízí suverénní podnikatel, lékař dobrému známému. Já jsem nemocného posazovala tak, aby jeho pravé předloktí leželo na mém psacím stole. Současně s otázkou, co vás trápí, jsem ho brala za zápěstí a hmatala puls. Automatická reakce nacvičená na interně – kvalita tepu dá základní rychlou orientaci o stavu srdce, zvýšené teplotě i momentálním psychickým rozpoložením. Moje ruka na zápěstí nemocného, dává jemu zase chvilku času na zklidnění, pak většinou s důvěrou začíná povídat.

Vzpomínám – procházím k večeru při službě ortopedií – u okna neklidně postává muž středního věku. Sestra sděluje, že je to spolužák pana primáře a byl dopoledne přijat pro celkem běžné bolesti v zádech, které však neustupují. Automaticky sahám na zápěstí, tep je nápadně rychlý, nepravidelný. Pokládám ho, volám interní konsilium. Kolegyně přibíhá přes ulici s celou výbavou a diagnostikuje akutní infarkt myokardu.

Ne vždycky bývá vyšetřování zrovna idylické. Mívala jsem v ambulanci sestru s vysoko posazeným hlasem. Když v čekárně promluvila na nedoslýchavého dědečka, jako by vešla s červeným šátkem do arény. Tím chci jen uvést, že nejen nemocný, své rozpoložení má sestra, doktor, natož doktorka. Problémy rodinné, osobní, zdravotní se nikomu z nás nevyhýbají. Naštěstí jsem patřila mezi lékaře, kteří v polovině cesty do práce naprosto zapomenou na vlastní domácnost (až jsem se za to někdy styděla), a dokáží se plně soustředit na to, co právě dělají. Emoční teplota, jak se odborně říká občasným výbuchům, propukala u mne jen výjimečně.

Po léta nám, i jinde ve světě, nasoukávali do hlavy myšlenky o simulantech, agravantech, o **zneužívání zdravotní péče**. Možná dnes více než dříve. Tak se pak snadno přihodí, že se suverenitou začátečníka, nebo jistotou suveréna, u mladého zdravě vypadajícího chlapka myslíte spíš na simulaci než čerstvě prasklý žaludeční vřed. Po těchto neblahých zkušenostech, které naštěstí většinou zachytil někdo jiný, o léta později myslíte, mimo jiné také na žaludeční nebo dvanácterníkové vředy u sestřičky, která má silné bolesti mezi lopatkami při příliš malém místním nálezu nebo u muže, kterému každé jaro a podzim léčí neurolog mezižeberní neuralgie.

Nějak pomalu se dostávám k tomu, **jak se diagnóza vlastně dělá**. Vydržte, tohle všechno je k věci. Nemusím nikomu povídat, že jako první musím vyloučit akutní příhody. Na rehabilitační ambulanci nejsou tak časté, tím spíš nesmí zmizet z mého podvědomí.

Dostala jsem k fyzikální léčbě dítě, kterému přetrvávaly po pádu na ručičku bolesti v klíčku. Zlomenina byla vyloučena, naordinovala jsem tedy běžnou dávku elektrolyty. Sestra přiběhla, že se jí tam objevila nějaká vyrážka. Našla jsem petechie, drobné tečky krvácení pod kůží. Možná jsem je způsobila svým prohmatáváním. Okamžitě zhotovený krevní obraz ukázal akutní leukémii.

Zde bych chtěla zdůraznit, jak je důležitá souhra a **spolupráce celého kolektivu** i na tvorbě diagnózy. Sestra u lůžka stráví

s nemocným daleko víc času, častěji se jí svěří s něčím, s čím mu připadá zbytečné a trapné obtěžovat doktora. Rehabilitační sestra při procedurách nebo cvičení také povídá, objeví nesrovnalosti, neúplnost v anamnéze, v nálezech. Jejich upozornění jsem nebrala na lehkou váhu. Pomáhaly mi „uhlídat a zvládnout“ jak nemocné, tak měnící se mladé lékaře. Navíc jsem si na lůžka ukládala diagnosticky nejasné, část z těch 20 % posílaných k nám, jako – nevíš-li, co dáti, pošli na rehabilitaci. Při nočních jsem si je pak brala na malé večerní posezení. I jiní šéfové toto dělají, tvoří si přesnější obraz toho, co jim přednesl sekundář při vizitě, ptala jsem se, co o sobě a své nemoci zatím nikomu neřekli, co si o ní sami myslí. Nechávala jsem si znovu vyprávět, proč a jak se k nám dostali, jen tak jsme si povídali o tom a onom a mezi řečí zablesklo něco, co by jinak uniklo.

I přesto se stalo, že mi **pravá příčina řetězu chybných zákroků** došla až po létech.

Na lůžkové rehabilitační oddělení nám byla přeložena z ortopedie sportovkyně, málo nad třicet, s dolní končetinou amputovanou pod kolenem. Začátek byl, nevím přesně, asi rok před tím. Malý bolestivý kostní výrůstek na malíkové straně nohy vadil při sportu a byl proto chirurgicky odstraněn. Přetrvával otok, zkrátila se Achillova šlacha praskla. Vracena na ortopedii, sešitá šlacha nesrůstala, trval otok a pobyt v Rehabilitačním ústavu stav jen zhoršil. Volila tedy jinou ortopedii, kde navrhli a provedli prý jediný možný zákrok, arthrodezu – chirurgické znehybnění celého hlezna. Technicky všechno v pořádku, ale kosti nesrostly, naopak se odvápnily a rozpadly. Následovala amputace nohy pod kolenem.

K nám se dostala o několik měsíců později. Hlavní nález byl: vychudlé až chybějící svalstvo na obou dolních končetinách včetně hýždí, neschopnost nadzvednout nejen postiženou, ale i zdravou končetinu. Celkově byla astenická, vyhublá – už tehdy módní typ nejen u manekýn. Jasně bylo, že příčina je někde jinde. Ale kde? Internista, neurolog, psychiatr, všichni tvrdili, že po jejich stránce je naprosto zdravá. Domnívala jsem se, že všichni přede mnou příliš pospíchali. Ten první ortoped nedal dost času, aby se výrůstek zahojil, pokud vůbec měl být odstraňován. Zřejmě nepřiměřená rehabilitace - z rehabilitáku měla obrovskou hrůzu. Předčasně další operace. U nás trvalo déle než rok pomalé nímravé péče, než se udržela na berlích a poskakovala na zdravé noze. Věděla jsem, že málo jí, ale to přece všechny mladé ženy, které si chtěly udržet linii. Ale, že nejí téměř nic, jsem se dozvěděla o léta později od pacientky, která s ní byla tenkrát na pokoji. Teprve tehdy mi blesko – **mentální anorexie** – diagnóza častá až módní o řadu let později. Bohužel, málokdo i dnes ví, že může mít i takovéto zlé, a hlavně neobvyklé následky.

Kdy se mýlím? – Nejen já, prý víc jak 20-30 % odborníků. Nejčastěji, když se mi zdá diagnóza jasná na první pohled. Pacienta si zařadím do určité škatulky – třeba jasný nález na krční páteři a k příznakům, které sem nepatří, zůstávám slepá. Podvědomě si vybírám, co se mi k diagnóze hodí a pomíjím, co sem nepatří. I otázky nasměruji tak, aby mě vedly tam, kam chci já. Je to jako s autem. Dívám se na „svou mapu“ a přehlédnu nové orientační směrovky, nebo zabloudím na objížďkách.

Když se pacient zeptá: „**Patří tato obtíž také k této nemoci**“,

měla bych přinejmenším zpomalit, zapnout svůj klinický radar a ověřit si jestli opravdu jedu tam, kam mám jet. Pořád si hlídat, co je jiné, co v obrazu přebývá, co by tam nemělo být a co by tam být mělo a není. Trvale hledat.

Úvodem jsem psala, že jsem nebyla **specialistkou** na žádnou chorobu. Není to tak docela pravda, specializovala jsem se na diagnostiku funkčních poruch krční páteře, včetně závratí – uměla jsem manuálně, akupunkturou i jinak ovlivňovat ty poruchy, které nepotřebovaly chirurgické či jiné řešení. Přesvědčují mě o tom kolegové, kteří ještě dnes přivádějí své příbuzné.

Je na tom **odborník ve specializované poradně** stejně, nebo se ptá jinak? Nemocný sem přijde, protože jeho lékař má určité podezření - dává mu hned cílené otázky, aby si diagnózu ověřil? Nebo ho nechá mluvit, dívá se, poslouchá, zasvěceněji vnímá, ptá se a pak buď potvrzuje správnost diagnózy, přebírá pod svoje křídla, nebo přerazuje do jiné kategorie. Dává si i on s diagnózou na čas? Každý z nich má svůj styl, své zkušenosti, své postupy. Nikdo nemůže znát všechno, a proto ani velmi hluboká, ale úzká specializace, nemusí být vždycky předností.

Co takhle lékař v roli pacienta? Chová se jinak? Vnímá svou nemoc s nadhledem? Často slyším, ty se máš, ty jsi doktorka, ty tomu rozumíš, ty si poradíš. Ano, znám hodně kolegů jako nesmírně trpělivé a ukázněné, přestože o sobě a prognóze své nemoci vědí více než sám ošetřující lékař. Ale řada z nás má hrůzu a panikaří jako každý jiný.

Většinou jsem v pohodě, ale co když mě něco opravdu postihne? Vzpomínám - na kůži jsem měla malý tukový nádůrek. Dráždilo ho ramínko od košile, okolí zarudlo, objevila se krev. Šla jsem na chirurgii – „Ládo, prosím, vyřízni mi to.“ „Samořejmě, ale přines mi doporučení od Jirky z kožního.“ „Ty, Lído, ale měla bys to jet ukázat do Hradce Králové na kliniku.“ Prosím dispečerku, aby mě přidala do sanity, chce podpis ředitele.

Volám – „Frantiku, podepiš mi prosím příležitostnou sanitu na kožní do Hradce, mám nějakou pitomost na kůži a mám dodat jejich doporučení.“ „Dobře, zařídím.“ To jsem byla pořád ještě klidná. Teprve, když za čtvrt hodinku volá ředitel zpátky, abych sešla dolů, že šofér hned vyjede, začalo to se mnou parádně mávat. Nikdo z nich totiž neřekl, jde na první pohled o blbost, ale papír s razítkem je papír s razítkem. I když patřím mezi ukázněné a trpělivé, přiznávám, že nevím, jak bych se chovala, kdyby šlo skutečně o život.

Rakovina je to, čeho se bojí nemocný i lékař. Je to druhá věc, na kterou doktor myslí, sotva vyloučí akutní záležitost. Je dnes příliš častá, v kterémkoliv věku. Slyším Pavla i Honzu „Dokonce si mysleli, že mám rakovinu“. Nemysleli tak doslova, ale museli ji vyloučit, aby měli jistotu a získali dostatek času na hledání skutečné diagnózy. Čas, ve kterém sledovali vývoj a průběh jednotlivých příznaků, aby když řeknou jste parkinsonik, máte to a to, věděli, že to není jen podezření, ale tvrdá skutečnost.

Pokud lékař uvádí před diagnózou nebo za ní slůvko „susp.“ – **suspektní**, znamená to, že má jen podezření. Je to pracovní diagnóza. Susp. mu dává čas ještě si všechno promyslet. Někdy to susp. tam zůstane až do konečného posouzení patologem. Ale to už je o něčem jiném. Suspektní zlomeninu vyloučí jednoznačně rtg snímek, někdy ani ten hned a na 100 %.

Na co se běžně nemyslí

Nemyslela jsem na to většinou ani já – že zlomenina dolní končetiny, zápěstí, jinde, se nemá léčit nejen u starších jako zlomenina, ale důsledně hledat, proč k ní vlastně došlo. Zakopl – zamotala se mu hlava? Proběhla lehká cévní mozková příhoda? Cukrovka? Nádor kdekoliv, epilepsie po předchozím pádu na hlavu? A tak dále ...

Někdy bývá pacient **odepsán jako neurotik**, věčně s něčím chodí, na něco nařiká. Vždycky jsem se u těchto lidí podvědomě bála, že pod nánosem mnoha různorodých obtíží a horou předaných nálezů, přehlédnu skutečnou akutní záležitost, vážné onemocnění, a když že nebudu věřit ani sobě.

Také po léta předávaná jasná diagnóza stanovená odborníkem, nemusí být v pořádku.

Při mé vůbec první noční, mě zástupce primáře upozornil: Když přivezou v noci paní „Novákovou“, bude těžce dušná, promodralá, s velkými otoky, dej hned kyslík, píchni to a to na odvodnění, posad ji do křesla na pokoj 21 - má obrovská játra, těžce dekompenzované srdce. Ráno se o ni postarám. Přivázeli ji v těžkém stavu několikrát do roka. Zemřela o řadu let později, patolog našel břišní tuberkulózu. Když si na to vzpomínám, vůbec se nedivím primáři Prášilovi, že nám nevěřil.

Vševědoucí vyšetřovací technika, magnetická rezonance, radioizotopy, laboratoře a další a další. Jako laik si myslím, že tato vyšetření dají 100% jistotu, že z počítače vyběhne jednoznačně, pan Novák má tu a tu nemoc. Vyšetření jistotu nedají, jen poněkud upřesní, pokud víme, co hledáme. Podle statistik vadný výklad se objeví v 10-40%. Nebezpečí, že mě pozitivní nebo negativní výsledek svede nesprávným směrem, je tedy vysoké. Je to zase jen člověk, kdo na obrazovce sjíždí stovky snímků, aby mezi nimi zachytil hledanou abnormalitu. Ke správnému popisu a ohodnocení je třeba letitá zkušenost, maximální soustředění, odborník musí vědět, na co se zaměřit, kde a co hledat. Základní údaje mu musí poskytnout klinik, který na vyšetření posílá a ani ten nesmí výsledky bezhlavě přijmout.

Vyčetla jsem, že průměrné chyby v hodnocení činí 25-35%. Odlišné závěry udělají různí odborníci, a jiné závěry udělá i stejný odborník, když bude znovu zkoumat stejné snímky. Snímky z důmyslných zařízení mají zásadní význam, jen pokud se shodují s klinickým nálezem, zapadají do něj a nejsou v rozporu s pacientovou anamnézou. Největší nebezpečí třeba skvělé magnetické rezonance je, že se na ní vždycky něco najde a pak se s hledáním končí. Následuje možná operace, která bohužel obtíže nevyřeší, někdy dokonce znásobí.

Výzkumy ukazují, že technické chyby představují jen malou část špatných diagnóz. Většina chyb vychází ze způsobu myšlení.

Druhé nebezpečí, spíš problém, je vysoká cena těchto vyšetření, kdy zdravotnictví a pojišťovny v rámci úsporných opatření nemají velkou tendenci zabývat se zvláštnostmi.

Pomoc psychiatra a psychologa – málem jsem na ně zapomněla. V Havlíčkově Brodě je stále ještě velká Psychiatrická léčebna. Blázinec byl hned za plotem a byli to ti za plotem, se kterými po léta nechtěl mít nic moc společného ani pacient a nakonec ani lékař. V tomto směru se plným právem mnoho změnilo. Jsou dnes součástí běžné péče a lékař by měl s jejich pomocí v diagnostice

počítat. A nemocný zase ztratit svůj strach. Psychiku a somatiku nelze v žádném případě oddělit, ani v diagnostice, natož pak v léčení. Psychiatra, psychologa, mnohdy potřebuje nejen pacient, ale i lékař – a neměli by to brát jako vadu charakteru.

Psychická zátěž lékaře je obrovská. Z nutnosti, aby přežil on i pacient, se musí naučit potlačovat své emoce, zablokovat své přirozené reakce na kruté věci, se kterými se denně setkává a které musí sám dělat. Vzít do ruky skalpel nebo druhého pod nůž poslat, není zase tak jednoduché. Zdravotník všeobecně se nesmí stát úplně imunní a nesmí ani nemoci druhých sám prožívat.

Závěry úvah, jak doktoři myslí, najdete v dalším čísle časopisu Parkinson.

Naděje umírá naposledy

Komentář k článku na aktuální téma z minulého čísla časopisu Parkinson

Upřímný dík panu prof. MUDr. E. Růžičkovi, DrSc. a zejména MUDr. T. Kalinčíkovi, MD Ph.D., za doplňující a upřesňující komentář k článku výše uvedeného názvu, z minulého čísla časopisu Parkinson. Je pro nás příjemným překvapením, že články zde uvedené velmi pozorně čtou nejen pacienti, ale i uznávaní odborníci v oboru, kteří navíc naše snahy upřesňují vysvětlujícími a doplňujícími informacemi. Děkuje! Pozn. red.

V prázdninovém čísle magazínu Parkinson byl pod názvem „Naděje umírá naposledy“ uveřejněn článek představující čtenářům některé z posledních studií zaměřených na vývoj nových terapeutických postupů u neurodegenerativních onemocnění. V následujícím textu nabídne autor stručný souhrn zabývající se výzkumem rekonstrukčních metod u Parkinsonovy nemoci.

Paleta klinicky dostupných metod léčby Parkinsonovy choroby se nepřetržitě rozšiřuje - od substituce chybějícího dopaminu, přes aktivaci nebo inhibici buněčných receptorů až po elektromagnetickou stimulaci neuronových sítí centrálního nervového systému. Nicméně, postupy směřující k efektivní rekonstrukci nebo alespoň k ochraně postižených neuronů v tomto terapeutickém spektru prozatím chybí. Je ale nutno zdůraznit, že poslední jmenované metody patří v současné době k těm nejintenzivněji zkoumaným.

Nejpřímočařejší technika rekonstrukce poškozeného dopaminergního systému neuronů u Parkinsonovy nemoci je založena na prosté náhradě zničených dopaminových neuronů buňkami novými. Toho je možno dosáhnout pomocí transplantace kmenových buněk nebo nezralých neuronů, které byly z kmenových buněk vykultivovány. Jinou možností je podpora přeživších dopaminových neuronů nebo stimulace růstu nových neuronů z populace kmenových buněk přítomných v samotném postiženém nervovém systému, v obou případech prostřednictvím vhodných růstových faktorů, vpravených do nervového systému pomocí pump, virů nebo upravených buněk. Za zmínku stojí také technika transplantace buněk geneticky modifikovaných k produkci dopaminu, která vede k dlouhodobé náhradě tohoto transmiteru v nervových strukturách na něm závislých.

Řada výzkumníků popsala ve svých publikacích dílčí úspěchy různých transplantačních protokolů, jako je např. částečná

úprava pohybových vzorců u pokusných zvířat. Vstupu těchto protokolů do fáze klinického výzkumu u pacientů postižených Parkinsonovou nemocí ale stojí v cestě několik významných problémů. K nejdůležitějším patří limitovaná dostupnost kmenových buněk, relativně nízká výtěžnost buněčných kultur, omezené přežívání transplantovaných neuronů v organismu příjemce, obtížná regulace transplantovaných buněk a jejich nově vznikajících nervových spojení s cílovými strukturami, nejisté biologické chování virů využívaných k transportu genů pro různé regulační molekuly, nebo možné vedlejší účinky růstových faktorů. Může se zdát, že se jedná o problémy spíše technického charakteru, které klinický výzkum zmíněných postupů nevylučují. Mějme ale na paměti, že některé z těchto jevů mohou v konečném důsledku vést až k výskytu nežádoucích účinků, jakými jsou vznik nádorů nebo vystupňování dyskinezi. I když několik klinických experimentů potvrdilo částečný terapeutický efekt zkoumaných metod i u člověka (např. práce týmu Warrena Olanowa z Mount Sinai School of Medicine v New Yorku nebo Olle Lindvalla z Univerzitní nemocnice v Lundu), je zapotřebí přesvědčivějších důkazů o jejich bezpečnosti.

Neméně důležitý problém představuje v případě embryonálních kmenových buněk etická kontroverze spojená s jejich získáváním. Výrazně polarizovaná diskuze probíhá už léta na mnoha úrovních - osobní, odborné i politické. Předzvěsti sjednocení rozdělených táborů mohou být slibné výsledky experimentů, které při hledání účinné léčby Parkinsonovy choroby využívají modifikované kmenové buňky získané z jiných zdrojů, jako jsou např. kostní dřev, pupečnicková krev, centrální nervový systém nebo kůže.

Bez ohledu na to, jestli se jedná o kmenové buňky embryonálního nebo jiného původu, stojí před vědci, kteří usilují o jejich uvedení do klinické praxe, množství nezodpovězených otázek. Na druhou stranu, rychlý progres výzkumu v posledních desetiletích je důvodem k jistému optimismu v pohledu na budoucí rekonstrukční terapii u onemocnění centrálního nervového systému.

MUDr. T. Kalinčík

(Autor se věnuje výzkumu využití kmenových buněk v léčbě poranění centrálního nervového systému.)

Studie motorických asymetrií Parkinsonovy nemoci

Tato studie se snaží objasnit dopady Parkinsonovy nemoci na tzv. lateralitu (praváctví či leváctví) pacientů a navrhnout postupy pro zlepšování kvality života pacientů.

V první části výzkumu jsme rozeslali dotazník více než 600 pacientům. V dotazníku jsme zjišťovali, jakou končetinu pacienti upřednostňovali pro celou řadu činností (např. psaní, česání vlasů, čištění zubů apod.) před začátkem nemoci a kterou raději používají v současnosti. Součástí dotazníku byla i otázka, na které straně těla začaly příznaky Parkinsonovy nemoci. To nám umožnilo zjistit, že u praváků nezačíná nemoc častěji na pravé straně či u leváků na levé straně těla, jak se dosud v odborné veřejnosti předpokládalo. Jinými slovy, že pravděpodobnost výskytu prvních příznaků nemoci na pravé či levé straně je stejná u praváků i leváků. Výsledky této části studie jsme již publikovali v americkém časopise *Movement Disorders*.

V současné době byla dokončena druhá část studie, která se skládala z praktického vyšetření hybnosti pomocí Jednotné škály pro hodnocení Parkinsonovy nemoci a vyšetření síly, rychlosti a šikovnosti obou končetin pomocí jednoduchých motorických testů. Toto vyšetření umožňuje upřesnit, jak „hodně“ je člověk pravák či levák, protože je možné vyšetřit každou končetinu zvlášť, a zjistit rozdíly v jejich výkonnosti.

Za celý tým, který se na studii podílí, bychom rádi poděkovali všem, kteří souhlasili s vyšetřením či nám zaslali vyplněný dotazník. Speciální poděkování patří organizátorům rekonvalescentního pobytu ve Štikově a pacientům v Klubech Parkinson v Praze, Brně, Poděbradech a Hradci Králové, kteří nám ochotně pomohli svou účastí ve studii. Moc vám děkujeme a těšíme se na další spolupráci.

PhDr. Jan Štochl, Ph.D.
hlavní řešitel studie

ŽIVOT S PARKINSONEM

Díky za každé nové ráno

Milena

Ať přemýšlím jak chci, nedokážu přesně říci, kdy se nemoc začala projevovat. Něco po padesátce se začal ohlašovat také přechod, takže jsem přičítala deprese spíše této okolnosti. Tehdy mě považovala moje rodina za hysterku a skončila jsem až u psychiatra. Měla jsem problémy s migrénami, takže návštěvy u neurologa nebyly nic zvláštního a když se mi začala třást ruka, diagnostikoval lékař Parkinsonovu chorobu.

Bylo mi 53 let, pracovala jsem v té době jako středoškolská a pak i vysokoškolská učitelka. Měla jsem dva malé vnoučky, výborného muže, přátele. Neměla jsem moc času přemýšlet o tom, že mým společníkem bude v dalších letech i pan Parkinson. Nijak jsem se nehroutila, moc jsem o PN nevěděla. Není tedy

divu, že jsme se seznamovali blíže o něco později, a to bohužel nejen teoreticky, ale i prakticky. Třes byl větší, levá strana byla stále méně funkční. Nebylo to příjemné. Asi před 5 lety se objevil lék Requip a já jsem měla to štěstí, že jsem ho dostala. Bylo to jako zázrak. Měla jsem pocit, že mi vůbec nic není. Mohla jsem se rychleji pohybovat, ruka byla zase „moje“. V té době jsem už o nemoci věděla víc a začala jsem se o problémy kolem PN zajímat důkladněji. Moje dcera zjistila, že existuje Společnost Parkinson a v našem městě nejen, že funguje klub této Společnosti, ale také pravidelně cvičí. Přihlásila jsem se do Společnosti Parkinson, začala chodit do Klubu a navštěvovat pořádané aktivity.

Jenže přišly problémy s páteří, přestala jsem chodit. Po delší době se zjistilo, že mám vyhrzlé dvě ploténky. V té době, kdy jsem potřebovala nejvíc pomoci, mne zklamal můj neurolog, kterého jsem znala velmi dlouho a bezmezně jsem mu věřila. Nerada na



to vzpomínám, je to totiž vynikající lékař a odborník na PN. Změnila jsem lékaře neurologa. Paní doktorka o mne pečuje už třetí rok a má zásluhu i na zlepšení stavu mojí psychiky.

Po několika měsících jsem se dostala na operaci páteře, mohla jsem opět chodit. Ale než jsem šla z nemocnice domů, dozvěděla jsem se, že u mojí mladší dcery bylo zjištěno onkologické onemocnění. V té době jí bylo 32 let, měla dvě malé děti (3,5 a 6 let). Bylo před Vánocemi, před zápisem do školy. Dcera se léčila v Praze ve Vinohradské nemocnici a díky lékařům a v neposlední řadě i jejímu manželovi je zatím v pořádku, i když ještě v ID. Po zlepšení zdravotního stavu dcery přišla další zpráva. U mého muže zjistili nádor na ledvině. Následovala operace, chemoterapie... na svého Parkiho jsem vůbec neměla čas ani pomyslet.

On však na mě měl času víc než dost. V současné době se hlásí stále důrazněji. Jsem ale zatím soběstačná. Mám výborného manžela, rodinu a přátele. Někdy se ale bohužel i mezi nimi cítím sama. Těžko chápou, že jeden den mohu hodně věcí, druhý den téměř nic. Tak jsem se zapojila do činnosti Klubu Společnosti Parkinson v našem městě. S pomocí PC, mobilu, mého muže a ostatních dobrých lidí vyřizují různé věci. Mám pocit, že mohu ještě něco užitečného dělat i ve svém věku a při své chorobě. Mezi parkinsoniky jsem našla hodně nových přátel. Díky za ně, pomáhají mi a snad i já někomu z nich.

Hodně jsem přemýšlela o tom, jaká mohla být příčina nemoci. Snad to, že jsem přišla na svět s oslabenou nervovou soustavou? (Bylo to 10 měsíců po smrti mé starší sestry.) Nebo se podepsala na mojí nervové soustavě smrt mých rodičů? (Tatínek měl pohřeb den po mých 40. narozeninách a maminka zemřela 2 dny před svatbou mé starší dcery.) Nebo smrt mladšího bratra? (Nebylo mu ještě 54 a já zůstala dost brzy úplně sama z naší původní rodiny.) Nevím...

Přes všechny smutné vzpomínky, bylo těch hezkých určitě v mém životě mnohem, mnohem víc. Myslím, že stálo a stojí za to žít, ač v poslední době i s „Parkim“ v tandemu, to není právě „in“. Při pohledu zpět si uvědomuji, že snadným ten život jistě nebyl, avšak stejně tak si říkám: „Díky za každé nové ráno“.

I s Parkinsonem umím žít, ale...

neznámý autor

Po střední škole jsem nastoupila do zaměstnání, kde jsem mimo jiné myla části zařízení tetrachlorem, sice v digestoři, ale zato každý den. Trvalo to asi 15 let.

Ve dvaceti jsem se provdala, ale dítě přišlo až po těch 15 letech. Po mateřské honem do práce, ale to už bylo všechno jinak, firma propouštěla a najednou po 22 letech jsem byla bez práce. Rok jsem se pokoušela navštěvovat výběrová řízení, byla to ponižující a bezvýsledná situace. Na důležitých jednáních se mi třáslo koleno, nešlo to uklidnit. Jsem to ale nervák, křečovitý, ztuhlý a k tomu se ještě třesu ... Taková deprese, to má každý nezaměstnaný?

Vzala jsem nekvalifikovanou práci, jen abych nebyla doma. Při hovoru mě lidi začali upozorňovat, že se mi třese ruka, ať nejsem tak nervózní. Na gynekologii mi vysadili antikoncepci kvůli vysokému tlaku, ať přijdu až si to dám do pořádku. Doktorka na obvodním oddělení zjistila tlak 140/110 a poslala mě na

EKG. Normálně takové čmáropisy nečtu, ale nějak jsem se do té jediné věty zakoukala a po delší době luštění četla: „Množství drobných záchvěvů svědčí pro Parkinsonovu chorobu.“

Doktorka shlédla křivku v normě a začala něco povídat. Už ani vlastně nevím co, já jsem jenom potřebovala vědět, co řekne na tu větu. Pak ji teprve přečetla: „Co to je za blbost? Vždyť vám teď bylo čtyřicet! To se vysvětlí, pošlu vás na neurologii.“

Pro mě do té doby zcela neznámé oddělení, v neznámém areálu, neznámé způsoby vyšetření - projděte se ke dveřím a zpátky atd. Až nakonec verdikt: „... Máte Parkinsonovu chorobu.“ Venku záchvat breku. Následovaly dva roky jakési formy ilegality, kdy nikdo mimo rodinu vůbec nic nevěděl. V té době jsem získala rychlé připojení k internetu a tím začal můj nový život. Dlouhé hodiny vysedávání u počítače, ale také obrovské množství nových informací, noví kamarádi.....až konečně jsem přišla na Parkinson web. To byl zlom. Při vědomí tolika stejných osudů jsem se s nemocí smířila a zbavila se zbytečných komplexů, jestli jsem neřekla něco špatně, a co tomu řeknou lidi atd.

Díky svým novým počítačovým dovednostem mám zase odpovídající práci. Zodpovědně říkám, že můj život s PN je lepší, než byl před tím. Babička by to nazvala rouháním, ani nikomu z blízkého okolí to nemůžu říct, ale pokud bude zabírat léčba jako dosud, budu žít a užívat si plnohodnotný život. A jsem na světě ráda.

Parkinson a partnerské vztahy

Majka z Holešova

Parkinsona mám již od roku 2003 a nemůžu říct, že jsem ho přijala. V tu dobu mi manžel sdělil, že odchází. Byla to pro mě rána z čistého nebe. Celou dobu jsem si myslela, že naše manželství bude trvat na věky. Můj život pro mě ztratil cenu. Nebýt dcer, které mě stále potřebovaly, protože studovaly, mé maminky, která v tu dobu byla na operaci srdce, tak jsem asi skončila na psychiatrii. Život šel dál ani nevím jak. Dostala jsem plný invalidní důchod.

Před třemi lety se na mě opět usmálo štěstí v podobě přítele, který mi byl konečně novou oporou. Ale osud na mě došlápl znovu a moje, krátké štěstí skončilo jeho tragickou smrtí. V tu dobu jsem si řekla a dost, teď jsem na radě já! Vyměnila jsem malou polikliniku za Prahu, kde mi MUDr. Zárubová upravila léčbu, požádala jsem svého šéfa o práci a na konec se i přihlásila do Klubu ve Zlíně, kde čerpám energii a navíc jsem šťastná, protože jsem potkala muže, kterému nevadí, že žiji již s „panem“ Parkim. Dnes jsem ráda, že jsem tenkrát nic nevzdala. Kdybych se tehdy rozhodla jinak, mohla bych živořit a snad i chvíli přežívat. Chci ale žít, pokud to půjde a vážit si každé chvíle, kterou mi má nemoc nechá. Nechtěla jsem uvěřit, že můžu ještě prožít něco, v co jsem nikdy nedoufala. Teď už vím, proč se říká: „Nikdy neříkej nikdy“. I kdyby to trvalo jen krátce, díky za to. Zní to snad jako pohádka, ale já dobře vím, že tak to neskončí. Dokud jsem na radě já, tak se bude muset i Parki s tím smířit, jelikož už na něj nejsem sama. Možná to zní naivně, ale proč ne. Vzdát se je čas vždycky a čím později k tomu dojde, tím lépe.

Tak tohle je jistě příběh, nad nímž se musí zaradovat každý upřímný neurolog a nepochybně nejen on. Láska v životě člověka má mnoho tváří. Jiná je ve třinácti, jiná ve dvaceti a úplně jiná

třeba v šedesáti. Její ztráta však patří k tomu nejhoršímu co nás v životě může potkat nepochybně může. Jen samotná sebelitost vůbec nic neřeší. V takových chvílích by nablízku měl být vždy někdo, kdo nám připomene, že s tím svým osudem, byť sebe krutějším, nejsme sami, neboť i v takových chvílích, tam někde za bariérou, pro kterou sami nejsme schopni vnímat, žije někdo, kdo i nás potřebuje. Paní Majka z H. ten krok do neznáma udělala, tak trochu i za nás. Dík za ten příklad. Pozn. red.

Intimní problémy parkinsonika

neznámý autor

Po celý život jsme měli sexuální vztah s mou manželkou velmi něžný. Bylo naší zásadou, že vždycky, když jsme usínali, přitulili jsme se k sobě, nejčastěji pak měla manželka hlavu na mém rameni. A to i když jsme se před tím pomilovali nebo když pro únavu nebo pro jiné příčiny předtím nic nebylo. Moc dobře si pamatuji, že o tom žena kdysi řekla, že její prarodiče to taky dělali a i ona to má moc ráda.

I vlastní milování bylo velmi něžné a přitom vášnivé, plné láskyplných doteků, uspokojení mé ženy bylo vždy na prvním místě. V náručí jeden druhého jsme dokázali trávit celé hodiny, naše milostné hrátky nám oběma působily náramnou rozkoš vždy s velmi intenzivním a opakovaným vyvrcholením. Milování bylo důležitou součástí našeho manželství, nedokázal jsem si představit, že by to někdy mohlo být jinak. Jsem přesvědčen, že v tomto období našeho společného života jsme si po všech stránkách vyhovovali.

Takhle to bylo až do začátku projevů mých příznaků, o kterých se ještě ale nevědělo, že to je Parkinsonova nemoc. Jedním z velmi výrazných příznaků bylo, že moje hlazení rukama, které ženu vždycky rozněžnilo během přede hry, mi už nešlo. Takže ona začala mít dojem, že už o ni v tomto směru ztrácím zájem, že její uspokojení už pro mě není důležité a že o milování s ní už vlastně nestojím. Další důsledek byl, že když jsem neviděl její vzrušení, nedostavila se u mě samovolná erekce, čímž se její obavy ještě prohloubily.

Marně jsem se snažil vysvětlit, že i když na to nevypadám, tak po milování s ní strašně toužím, ale že prostě potřebuji mechanickou pomoc, že chci, ale ruce mi nefungují, stejně jako třeba při marných pokusech psát jako dřív. A když přece jenom k milování došlo, už to nebylo tak intenzivní a následovaly první poruchy intimního charakteru, zejména když jsem nebyl schopen zvládat naše oblíbené polohy. Postupem času již žena o milování se mnou ztrácela zájem. Při jednom takovém nepovedeném pokusu ji mé selhání natolik urazilo, že prohlásila, že když se mi to s ní už nelíbí, tak už žádnou iniciativu projevovat nebude.

Myslím, že už v té době si našla milence. Naše milování jsem musel už dlouho předem začít přemlouváním a kytkami. Co jsem mohl, jsem vymyslel, ale když na to přišlo, stejně mě tělo neposlouchalo. Tak to bylo nejméně rok, než doktor vyslovil diagnózu a nasadil léčbu. Tělo mě zase začalo poslouchat, a přestože jsem měl doloženo, že předtím jsem o ni neztrácel

zájem, že šlo jen o příznaky nemoci a už jsem v pořádku, stejně se předcházející pohodu nepodařilo obnovit. Mazlení a doteky, které nám oběma byly dříve tak příjemné, už žena odmítala. Něžnosti a vášně z našeho sexuálního vztahu postupně mizely a sex se zejména pro mou ženu stával pouhou rutinní záležitostí. Tak jak se zařekla, už nikdy neprojevila větší iniciativu a mnohdy se zdálo, že sex provozuje už jen z povinnosti. Přesto se mi mými doteky a intenzivními pohyby dařilo dosahovat jejího a současně i mého vyvrcholení.

Sice mi bylo jasné, že se vlastně nemiluje se mnou, ale její vyvrcholení byly tak intenzivní, že i tak mi milování s ní přinášelo radost a uspokojení. Jenže pak mi řekla, že její milenec jí vytýká, že mu je se mnou (právoplatným manželem, což i nyní nadále jsem) nevěrná, a že ho má ráda a nedokáže se milovat se mnou. Šíleně jsem vyletěl, že jdu okamžitě dát návrh na rozvod, ale to mi rozmluvila z důvodu, který byl mimo nás a ten důvod jsem nakonec uznal. Takže už sedm let jsme se ani nepomilovali, ani na mě nemluví, nic. Dál jsme manželé a žijeme sice jako spolu, jiní o tom nevědí, i když naše děti ano. A mě šíleně schází ani ne tak to vlastní milování, jako ta něžnost, to povídání a tulení se k sobě.

Snažím se najít partnerku a pár zdálo se nadějných. Všechny, s nimiž jsem se však seznámil, stály sice o kamaráda, ale nic víc. Nic nechci uspěchat, ale ani zmeškat. V případě vážnějšího vztahu vysvětlím, že hledám sice VŠECHNO, ale hlavně tu něhu. Víím, že se mnou rády chodívaly a ještě chodí do divadla, na koncerty, či jen tak na procházky. Pro každou novou známost pouze prima kamarád a dobrý společník, ale eroticky naprosto nepřitažlivý. S žádnou jsem se nepohádal ani nerozešel, scházíme se dál, ale jen jako kamarádi. Jak rád bych některé ženě dal lásku a něhu. Žádnou ale neznám, která by docela vážně právě o tohle měla zájem.

Zajímalo by mne, jak toto přežily vztahy jiných parkinsoniků.

Poděkování Františkovi

neznámý autor

Parkinson je pomalý boj na dlouhé lokte. Hlásí se pomalu a nenápadně. Zatímco my nemocní jej vnímáme především jako onemocnění pohybové, naši partneři, dle mé zkušenosti, vidí druhou stranu.

Jsme nemotorní, upocení, nespolehliví až nevyzpytatelní v čase. V práci, v rodině, v sexu. O problémech se málokde hovoří otevřeně, spíše funguje jakési „plíživé zmapování“ pozic partnerem. Zdravý partner postupně přebírá iniciativu a rozhodování ve všech oblastech života. Trvá to léta, vzorná péče dle představ zdravého, hlídání. Jste-li doma sami. Pak dost brzy možná uslyšíte: „František říká, že hlučí spojkové ložisko.“ Já měl to štěstí, že František nerad kompromisy. Zůstal jsem, ač před pár týdny, dle mé manželky již téměř nesvéprávný, sám.

Františku, děkuji. Začal jsem znovu nakupovat, uklízet, vařit. Zjistil jsem, že ložisko nehlučí, ba právě naopak, začal jsem naplno žít. Můj stav se během týdnů rapidně zlepšil. Opět jsem se stal samostatným, přivydělávám si k ID. Za co vlastně děkuji? Františku, nejen za tři roky slušného života. Nebýt Vás, už tu asi nejsem!



Nechci se v žádném případě dotknout pečujících, které vysoce hodnotím. Jednou je nepochybně budeme potřebovat všichni. V horším případě snad ústavní péči. Jen prosím, mějte s námi trpělivost. Nevyřazujte nás ukvapeně z „rodinné rady“. Jen ponecháte-li nám maximální možnou samostatnost, můžete si nás o to déle vážit a můžeme být i partnery. Vůbec, skutečně vůbec to není lehké, ale prý to jde.

Nemoc Parkinson?

Jan Durdák

Bojovat můžeš s tím, co lze porazit! Bojovat můžeš třeba s chudobou, blbostí, závistí. Nemůžeš bojovat s něčím, co porazit nelze. S něčím, kde je znám vítěz! To dříve nebo později přijde frustrace z marnosti počínání. Ani nevíš, jak blbě se brání s pocitem, že to stejně projedeš. Falešná dobrá nálada ti též nepřidá.

A řeči – pozitivně myslet – nepomůžou, jsme-li sami, vyjeme žalem do polštáře a tečou nám slzy. Je snadné před druhými házet machry a dělat jak já to zvládám, ale dokáže to někdo říci, když je sám a je tma? Nemůže se otočit, když si dávku L-dopy zapomněl připravit k posteli? Co tedy můžeme? Odmítnout, nebo přijmout? Odmítnout na chvíli neb nás to stejně skolí?

Přijmout jako fakt a žít s tím? Žít? Žít nebo živořit a brát to jako fakt, jako slábnutí zraku, až si všimneme najednou, že potřebujeme brýle? Přijmout jako stav, že to tak musí a má být?

A v té „zk-rv-né“ situaci vybírat to pozitivní a že je toho hodně málo? Tak to málo si užít? A být konečně sám sebou a žít tak, abychom, když už nic jiného – tedy NEŠKODILI.

Ano, jistě názor, na který má každý nepochybně právo, ale souhlasit, přijmout odevzdaně? Mít nemoc, na kterou zatím není lék, je pech, opravdická smůla. Ale vzdát se bez boje? To rozhodně NE! „BOJ“ asi není správný výraz, ale i tak je důvod, proč se bránit, vzdorovat do doby, dokud síla stačí, znovu ráno vstát. Vnímám to tak, že jsem na šikmé ploše, po níž šplhat vzhůru nedokážu. Co zatím ale mohu, je brzdit pád. Ona ta potvora klouže, je nebezpečná a zálučná. To vše je jistě pravda, ale je snad východiskem v padesáti nebo někdy ještě mnohem dřív koupit si rakev a učit se v ní spát? Taková myšlenka je zavrženíhodná. Vždyť i zde na těchto stránkách je řada příkladů, jak se s tou mizernou situací přijatelně srovnat. Argumentům jistě rozumím, ale je-li psáno „živořit či žít?“, pak „žít“ znamená aktivní přístup, snahu se bránit, tedy forma „boje“, „živořit“, tedy nechat se vláčet osudem, vzdát se, rezignovat předem – proč?

PM

Zed', symbol rozdělení, izolace

Jan Durdák

Prolog

Berlínská zed' 13. srpna 1961, byla nejznámějším symbolem studené války, rozdělení Berlína, Německa a Evropy. Zed', symbol rozdělení, oddělení, ale též symbol ochrany před vnějškem, ochrana, uzavřenost, vězení, ohraničení ...

Parkinsonici se uzavírají do sebe, mají deprese. Když si přečteme příbalové letáky léků, které užívají, tak snad všechny ji mají jako možný vedlejší účinek. Nejsem ani trochu znalý toho, jak fungují léky, tím méně v mozku. Vím však, že parkinsonikům v mozku schází dopamin v dostatečném množství a že vlastně buňky páchají sebevraždou – takový mám já neodborný pojem.

Ale pokusím-li se myslet logicky, tak ty léky musí do mozku něco dodat, ale na žádné tabletě jsem neviděl adresu, například bazální ganglie číslo 100 000 a nebo jiné. Potom tedy asi ty léky ovlivní mozek jako takový a co mimo práce na určené adrese vykonají, budou ty vedlejší příznaky. Jaké a o co přesně jde, myslím zatím přesně neví ani ti největší vědáci. A tak se v mozku dějí různé věci, které by se tam jinak neděly a my za to, že se vydržíme o pár let déle hýbat a být vůbec na živu, zaplatíme změnou našeho chování – našeho já. Část si uvědomujeme, část ne, nebo si něco nechceme uvědomit či děláme, že tento problém neexistuje. Někdy mám pocit, že léky, které užívám, působí na můj mozek jako stimulatory a opájím se pocitem, jak mi to myslí. Vcelku ano, ale ne ve všech směrech. Ve vztazích k jiným lidem, ne vždy, vznikají konflikty z nepochopení. Musí nás okolí chápat? Nebo bychom měli chápat my je? Nemocný většinou po nějakém čase navykne na zvýšenou pozornost okolí, jen to okolí po čase v pozornosti poleví. A my si podvědomě říkáme: „Jak to sakra je?“ Jsem přece stále já ten nemocný – haló, haló! Ale málokdo si uvědomíme, že ne vždy jako nemocní působíme. Nemít například nohu – což je špatné – ale pro okolí zřetelné, tak, že to vidí, vnímá a nebude vás nutit běhat sprint – nemáte nohu. Ale my parkinsonici jim často způsobíme zmatek – jednou to zvládneme, podruhé pomoc potřebujeme. Občas ani sami sobě neumíme říci, jestli jsme líní, nebo proč nedokážeme dodělat započatou činnost. Jak to tedy vysvětlit JIM? Lidská mysl je ale i taková, že něco co trvá dlouho přestane až tak sledovat, a není-li to upomínané prostě to registruje jen okrajově. Takže naše okolí si uvědomuje, že sice máme handicap, ale často, vidí-li nás – neb jsme celí – na to zapomene. My sami jsme z toho potom vydešeni nebo alespoň tzv. vyvedeni z míry, jak věci co nám šly včera, jdou dnes mizerně a věci co šly předešlým, už prostě nejdou. Většina se snaží to zvládat co nejdéle a nejlépe sami, ale přijde chvíle, kdy potřebujeme pomoci a tak požádáme blízkého o pomoc – pomůže – příště zas a zas – není to jeho povinnost, ale dobrá vůle. Potom to jednou či dvakrát zvládneme sami a on to vidí a příště, kdy opět nemůžeme, nás podezřívá, že filmujeme, že se vymlouváme na nemoc. A najednou nemá čas či vůli pomoci a my jsme zklamání, požádáme někoho jiného, nebo počkáme až to půjde, nebo řešení je spousta jen postupem času si navykne na pomoc a bereme ji jako samozřejmost, že nám někdo pomůže a když se zdráhá, tak máme svou hrdost a to už je první krůček k izolaci – základ pro zed' „NECHÁPOU NÁS“, ale není to tím, že nechápeme my je? To my předpokládáme, že my jsme nemocní, a tudíž mají chápat oni nás – zapomínajíc pořekadla „syťý hladovému nevěří“. Ano odvoláváme se v duchu na lidskost a empatii, někdy i nahlas a vyžadujeme pozornost a nebo přidáme další řadu cihlíček na zed' – uzavíráme se před světem – izolujeme se.

Nechceme si připustit, že není povinností okolí nám pomáhat ani si nás všimnout. Má dost svých starostí a ruku na srdce, než vám sdělili diagnózu – jak jste si všímali vy sami

handicapovaných? Posílali jste dvacku na konto „Bariery“ a měli dobrý pocit, že pomáháte? Starali jste se o někoho 24 hodin denně delší dobu? Jestli ano, víte, jak je to vyčerpávající a jak časem otupíte a říkáte si: „Co zase chce?“ Nemyslíte to zle, ale prostě jste unaveni a to potom i podrážděně reagujete a zvláště vás mrzí, když ta dotyčná osoba nepoděkuje či nepoprosí. Ti co to zažili pochopí, ti co se před tím starali jen sami o sebe asi ne. Je to jistě těžké chápat, ale okolí nemá povinnost nás respektovat a pomáhat nám. To je pouze jejich dobrá vůle – a my bychom měli být vděční a o pomoc požádat, a není-li nám poskytnuta, požádat znovu, či někoho jiného. Požádat, poprosit, ale rozhodně někoho vyzývat k pomoci není vhodné. Zjistíme, že hovořit o našich problémech kolem dokola okolí unaví a často se nám začne vyhýbat – oni mají též své starosti.

Ne každý dokáže poprosit tak, aby si on sám po čase nepřipadal ponížene – tak se uzavírá do sebe. A nyní se dostanu k lékům. Jestli nám v mozku působí jako stimulatory hned, naše emoce zesílí a my se uzavřeme více a více, začneme dělit okolí na MY a ONI. A ta zeď, co okolo sebe máme, je už tak vysoká, že přes ní stěží vidíme. Ano jistě je nám dobře mezi NÁMI a ostatní se stejnou nemocí nám rozumí. S nimi se bavíme rádi, ale ještě to neznamena, že máme stejnou chorobu, že máme stejné zájmy a názory. Opět narazíme neb jsme předpokládali, že jsou stejní jako my. A díky tomu, že podléháme snadněji depresím (také díky lékům) a tomu, že MY jsme ti nemocní, které „musí“ okolí respektovat, se dostáváme do konfliktu i se stejně nemocnými – nebo si nechceme připustit, že oni jsou také nemocní a díky lékům a nemoci přicházejí o své „já“ a jejich myšlení se mění – ať už si říkáme – on na tom není ještě tak zle jako já anebo nás prostě štve, že nám „nastavuje zrcadlo“. Tak se uzavřeme ještě více – to už přes zeď snad ani nevidíme. Dostaneme-li se na chvilku před ní máme dojem, že snad ONI mluví jinou řečí. Tak najednou máme, nejen kolem sebe, co osobu to cizince se svou vlastní zdí. Zahořkneme a začneme hrát roli, kde máme v podvědomí základ – myslet pozitivně – a jsme se schopni nazout do každého, kdo tak nechce přemýšlet a nebo, nedej bože, se mu na nás něco nelíbí, či co je nejhorší, projeví nahlas to, co trápí i nás, ale my si to bojíme přiznat – depresi, zmatenost, slabost, strach, sebelítost. To zapomeneme, že je stejně postižen a dáme mu co proto. To, že v tu chvíli nemyslí pozitivně, že je též nemocen nehraje roli. Dalo by se říci, že je tato vlastnost i u zdravých lidí – asi ano, jen u nás je to trochu zesílené a máme větší sklon se uzavřít úplně za tu zeď.

No dobrý, řekne si čtenář – tak jsi nám tady napsal co není nic nového a proč jsi vůbec kazil papír? Máš ty chytrý nápad, jak z toho ven? Můžeme vůbec něco dělat, když tedy ty léky co bereme za to mohou? Nejsi ty také přemoudřelý a vůbec, co jsi a kdo jsi, že nám chceš radit. Ty máš svou zeď a my též, tak se nestarej.

Přemoudřelý nejsem, nejsem žádná výjimka a jsem parkinsonik. A co dělat? Snažit se bavit s jinými normálně, nemyslet na to, že jsem nemocný, neschovávat se za to, naučit se troše pokory, uvědomit si, že ti co nám pomohou to opravdu dělat nemusí, uznat, že i jiní mají své problémy a jsou to vlastně taky nemocní lidé a hlavně sami mít pochopení, když chceme, aby někdo chápal nás a hlavně nestránil se společenství kam patří ONI.

A proč vůbec za zdí? Protože shledávám přímý rozpor mezi tím, co

děláme a co chceme. Chyba nebude v okolí, že nás nechápe. Ono o nás ani pořádně neví. Chyba bude v nás, to my si stavíme zeď.

Epilog

Po pádu berlínské zdi se zjistilo, že za dobu její existence vznikly mezi oběma stranami (západní a východní část) odchylky v jazyce. Je to už nějaký čas, co jsme četli (někteří) tento jistě hodně pravdivý příspěvek. Jak jej však chápat, co nám měl vlastně sdělit? Není vše nakonec mnohem prostší, než se na první pohled jeví? Není za tím vším jen obyčejná lidská ješitnost? My Češi jsme v ní přece mistři!

Nemají-li ony zdi, o nichž je tu řeč, současně základy, s nimiž nelze hnout, pak by možná stačilo udělat dva, tři kroky zpět a prostor – ono vakuum, co tím vznikne, vyplnit něčím co vyhoví možná bez výjimky všem. Aby k tomu došlo, chtělo by to špetku dobré vůle k ústupkům, dohodám, kompromisům. Dobrou vůli sotva lze vynutit si silou, musí každý sám nejdříve hledat sám v sobě. Má to vůbec smysl? Je šance, že ji vůbec někdo najde, či chce ji vůbec někdo hledat? A kdy se tak stane? Těch otázek je nepřeborné množství. – Odpověď jinou než sám za sebe, bych nedokázal! Obzvláště dnes, kdy platí především: „Sežrat a být sežrán“.

Kolik takových se mezi námi najde, zdravých či nemocných je vedlejší a měli by to v jistém ohledu být všichni. Lituji, ani ten tip nedám. Chcete-li, přemýšlejte. Co s tím?

Pozn. red.

Problémy vnímám od dětství

Kaldoh

Nejprve musím vysvětlit, že jsem tvor velmi zvláštní, který se člověku podobá jen velmi vzdáleně. Jestliže geneticky nejbližší příbuzný člověka je šimpanz, můj příbuzný je Kaldoh Čivůrkový (Kalymatius Rudii), což je takový tropický, no vlastně ne brouk, i když tak trochu brouka připomíná, jenže chodí po dvou nohách a taky jako já nikoliv vzpřímeně, ale pokřiveně. Tím se dostávám k tomu, že od útlého dětství mám mnoho příznaků, které se typicky vyskytují u Parkinsonovy nemoci. Křivá záda, špatné držení těla, potácivá chůze, podivný rukopis, chabý hlas a nezřetelná artikulace, denní usínání v sedě a špatné spaní v noci. Když jsem přišel do první třídy, museli jsme sedět s rukama za zády. Všichni přitom měli ramena opřená o opěradlo lavice, jen já ne. Učitelka mě nejdříve napomínala, abych taky dal ramena k opěradlu a když jsem neposlechnul, snažila se mi je k opěradlu přitlačit a vytýkala mi, že i tak jí vzdoruji a ani přitlačit je nenechám. Taky od útlého dětství nedoslýchám, a to tenkrát ještě ani neexistoval bigbít, ani jsem nenosil dlouhé vlasy, jak mi později často karatelé předhazovali. Vadu sluchu ale rodiče pozorovali poté, co jsem ve třech letech měl velmi těžké horečnaté onemocnění, které vypadalo, že už ani nedokážu přežít. Nikdo neví, zda-li jsem nedoslýchav už předtím.

Málokdo si uvědomuje, jak taková nedoslýchavost člověka odliší od ostatních. Celou školní docházku jsem seděl v první lavici a vlastně jsem bez učení vždycky prošel. Jednak jsem vpředu neměl možnost nedávat pozor, takže veškeré výklady jsem musel



vnímat a jednak jsem se vždycky ptal, co bylo potřeba vysvětlit, a hlavně jsem jako nejbližší žák k tomu, kdo byl u tabule zkoušen, samozřejmě napovídal. Což sice učitelky štválo, ale na druhou stranu jim bylo jasné, že když vždycky napovídám správně, že probíranou látku umím. Takže mě často ani nezkoušely. Často rezignovaly i na snahu mě napomínat a prostě mě jen nahlas nechaly říct, co se mi nepodařilo napovědět potichu, takže to zkoušený žák vlastně neřekl. Za to jsem měl vždy velké souboje s tělocvikáři. Za celou základní školu jsem jediné trojky měl z tělocviku. Sice jsem byl mrštný, ale síla žádná a kouli jsem hodil málo a odmouval jsem. Dokonce jsem odmítnul cvičit i na spartakiádě. Celé dětství mi dávali za vzor staršího bratra, který byl poslušný, skvěle se učil, všechno uměl lépe a dřív. Ze vzdoru k jeho vzoru jsem na truc celou školu proflákal a neučil se. Díky tomu jsem se pak učit neuměl a střední i vysokou školou jsem prolezl s odřenýma ušima.

Na mě pak lépe než na kohokoli jiného seděl ten vtip, jak si dva absolventi povídají: „Když uvážím, jaké já jsem inženýr, tak abych se bál jít k doktorovi.“ Navzdory potácivé chůzi jsem netrpěl závratěmi. Když jsem po „sametovce“ šel dělat do Philipse mikrovlnné spoje, lezl jsem po věžích bez problémů a mám oprávnění pro práci ve výškách s použitím horolezecké techniky. Ale po skalách jsem nikdy nelezl, na to nemám fyziku. Jenže pak přišlo v práci období, kdy jsem zařizoval pilotní projekt (po několika úspěšných), který se nedařil, protože zařízení dodané naší filiálkou v Anglii nefungovalo. Několikrát jsem byl v Anglii u výrobce, ale ničeho jsem nedosáhnul, u nich na zkušebně jim to krásně běhalo, ale u nás v reálu ne a ne. A já jsem jako tlumočník dostával facky z obou stran. Když zákazník nadával, jaký je to xindl a já to přeložil technikům z Anglie, obviňovali mě, že pomlouvám jejich zlatý stříbrný výrobek. Neb všechny problémy si určitě způsobil zákazník sám, a já to přeložil, technici zákazníka mi nadávali, že z nich dělám blbce, co lezou po stromech. Tohle trvalo dva roky, než firma zkrachovala a já se stal nezaměstnaný. Během těch dvou let v trvalém stresu se mi začaly objevovat podivné příznaky. Neudržel jsem zavřená ústa, na což mě upozornily až sliny tekoucí po bradě. Dost často jsem vyprsknul dávku slin, např. když jsem měl zakašlat, ale nějak jsem při tom nestihnul otevřít ústa. Ve snaze ono zakašlání zadržet, se pak často jako nezadržitelné projevilo mnohem silněji s ještě důraznějším vyprsknutím. Ke všemu jsem úplně přestal být schopen psát rukou, zeslábnul a znevýrazněl mi hlas a s artikulací (se kterou jsem měl problémy už od malička) se mé potíže ještě zvýraznily. Nejhorší však bylo, že jsem přestal být schopen hrát na kytaru. Jestliže cokoliv by mohl někdo pokládat za otupění osobnosti, tak tuhle moji nejzásadnější zálibu by zpochybnit nikdo nemohl. Ale ty ruce na kytaru mě prostě neposlouchaly. Stejně tak při placení u pokladny - vyndat a uklidit bankovky, prostě dšs běs. Až mě rodina vždycky zahнала a platil vždy i za mě někdo jiný. Nebyl jsem ani schopen psát na klávesnici počítače, dojet myši na opačný konec obrazovky a už vůbec ne dvojklik. S únavou se to dál zhoršovalo.

Pak mě manželka nahnala k neuroložce. Tam jsme probírali nehodu, kterou jsem měl asi osm let předtím, zbrkle přecházející baba mě srazila z kola a já jsem spadnul obličejem na

zaparkované auto a zůstal ležet v bezvědomí. To jsem se dozvěděl až později od policistů, kteří nehodu vyšetřovali. Já jsem byl v bezvědomí převezzen do nemocnice a o tom, jak jsem se probíral, jsem později napsal písničku „Norimberk“.

*Sotva jsem otevřel oči po svém narození,
uviděl jsem vedle sebe ležet tělo na vodním lůžku.
Mělo dva nosy a čtyři oči,
ale žádné ruce ani nohy.*

*Asi je noc, když žádné světlo není.
A nikde žádné okno, abych se podíval, jak je venku.
To lůžko vedle mne se vlní a hučí,
prostor kolem mne je umělý a strohý.*

*Pak náhlé světlo a stálý hukot,
nedaly mi usnout, ani se probrat.
Vozíky, jídlo, na chodbě dupot.
Lidi se hemží, začnou mě zvedat,
vedli mě chodbou a já už chodil.*

*Ti dva mě podpírali, abych nespádl.
Viděl jsem, cítil jsem, ale vůbec nerozuměl.
Slyšel jsem, vnímal jsem, ale tím víc nerozuměl.
Do očí mi svítí stolním kukátkem,
na druhé straně sedí žena v bílém plášti.*

*Něco si píše a pak se kouká,
za čočkou vidím její strašně velké oči.
Vzpomínky se mi zvolna, zvolna vynořují:
žil jsem už před tím celkem dlouho.*

*Svůj předchozí život už zase skoro celý vidím,
ale pak najednou mám temno...
Kde to jsem? Kde to jsem?
Jak jsem se vůbec na tohle místo dostal?*

*Norimberk! Norimberk!
Nechápu sice, ale je to Norimberk.*

(<http://www.xjim.cz/arc/arc21norimberkj.mp3> - pozn. autora)

Neuroložka vyslovila podezření na nějaké postižení mozku a poslala mě do Thomayerovy nemocnice v Praze v Krči. Tam mě na neurologii týden zkoumali i hlavu mou, tehdy ještě blonďatou, do tunelu nacpali, ale taky na nic nepřišli. Až konečně snad ze zoufalství mě do Kateřinské poslali, kde mě prohlížel pan doktor Mečíř. Ten usoudil, že by to mohl být Parki a aby se to ověřilo, dal mi jednu tabletu Madoparu. Pokud to je Parki, bude následovat značné zlepšení, pokud zlepšení nenastane, bude se pátrat dál.

Já jsem přišel domů, vzal jsem do ruky kytaru a začal jsem bulet, protože po třech letech nemožnosti jsem ZASE BYL SCHOPEN HRÁT. Na tu jednu tabletu mi tahle schopnost vydržela tři dny. Diagnóza byla jasná. Pak jsem začal brát Almirid a víc než rok nic jiného a byl jsem úplně bez příznaků. Takže diagnóza v roce 1999, příznaky tak asi dva roky předtím, čili začátek asi ve 45, léčen od 47 let věku. Po více než roce mi Almirid přestal stačit a dostal jsem k tomu Madopar, dlouho mi na den stačila jediná čtvrtka Madoparu ke třem tabletám Almiridu. No a pokračování si přečtete v mém příspěvku v čísle 27, strana 9: „Ideální pacient jsem samozřejmě já“.

Kazatel s vyhraněným názorem

Venca

Extrémistou jsem odjakživa. Oproti staršímu bráčkovi a navzdory porodnickým kleštím jsem odmítl opustit tento svět hned po narození. V předškolním věku jsem byl podvýživa, pak jsem byl více či méně obézní, což trvá dodnes. Do věku deseti let jsem prodělal tři těžké zápaly plic, při tom třetím jsem téměř umřel. Taký jsem to napálil na koloběžce rovnou do sloupu, ležel tam bez ducha nevím jak dlouho, což se nikdy nikdo nedozvěděl, neboť nikdo u toho nebyl a já mlčel jak ryba. Jen vím, že mi asi měsíc nebylo dobře a matka říkala, že jsem nějaké divnej. Omdlévání se pak stalo mým koníčkem – tak jednou za tři roky si bez důvodu, jen tak, krásně omdlím.

Od narození trpím tupozrakostí levého oka, takže oproti jiným lidem jsem viděl toho světa jenom půlku. Také, ač docela dobrý muzikant, trpím podivnou vadou sluchu – někdy mi slova hovoru splývají do nesrozumitelná a musím se zeptat o čem je řeč, takže vypadám jak blb. Jsem přeučený levák, neboť matka učitelka nesnesla, aby dítě psalo levou. Vše dělám levou rukou, pravou jen píšu – pomalu a jak prase.

Po maturitě na gymnáziu jsem nesložil přijímací zkoušky na pedagogickou fakultu v Hradci Králové, neboť jsem správně odpověděl na dvě mně položené otázky: Zda byl Karel Čapek komunistou a jak to, že se přesto jeho díla vydávají v SSSR ve velikých nákladech? Na druhou otázku jsem odpověděl, že sovětští soudruzi zřejmě správně pochopili, že velikost spisovatele nespočívá ve stranické příslušnosti.

Pak, po krátké brigádě v chemičce (kde se mi moc líbilo) jsem šel na vojnu. Z té mě po dvou měsících propustili pro špatný zrak a já, nevěda kam se na zimu vrtnout, se vrátil do chemičky. Podepsal jsem smlouvu na jeden rok a natáhlo se mi to na 22 let. Další extrém – chemii jsem neměl rád, ale chemičku jsem miloval. Ačkoliv možná, že si mě právě tam, na oplátku, zamiloval Parki. Znáám už pár chemiků, které si oblíbil stejně jako mně.

Parkimu jsem byl, aspoň myslím, sympatický od samého počátku. Od dětství jsem byl rozklepanec. Hlavně, když jsem se rozčílil. Nerad jsem se proto jako kluk pral. Když však byl důvod k obraně a adrenalin stoupl, třas pominul a já býval krutý vítěz.

V chemičce, tom kotli, ať už pro politiku, či chlast zkrachovalých existencí všech možných profesí kromě chemiků, jsem byl náramně spokojený až do chvíle, kdy jsem mírně připitý, v listopadovém deštivém večeru uskočil na poslední chvíli před rychlíkem. Musel jet, potvora, právě po té koleji, kudy jsem si krátil cestu. Tam ke mně promluvil Bůh... No řekněte, bratři ateisti – jsem normální? Nejsem extremist? A to velmi nebezpečný? Víc k tomu neřeknu. Jen to, že po devětaosmdesátém jsem se stal knězem. Teď pár let přeskočím a dostávám se do roku 2004.

Toho roku, na setkání kněží, jsem se rozčílil. (I ve svaté církvi se člověk občas našte.) Rozčílil jsem se a rozklepal, ale nějak

jinak. Ruce se mi klepaly zcela nezávisle na mně, jako by mi nepatřily. Dělalý si, co chtěly. Napsal jsem tehdy k tomu báseň:

Co s tím

Celý se třesu
i srdce se chvěje
Něco se děje
Příznaky samoty
smutku beznaděje.
Sotva donesu lžíci do úst
aniž bych světil nový post [půst]
V Kristu růst se nedaří
Co s tím pane faráři?

Ty potíže již ale trvaly delší čas. Nešikovnost, potíže s holením, knoflíčky, tkaničkami u bot, kravatou – prostě Parkiho klasika. Kdy to asi opravdu začalo? Nevím. Kravatu třeba nenávidím odjakživa. Občas jsem chodil jaksi vratce, to ale také odjakživa, někdy jsem však i upadl. Městem šla fáma, že farář chlastá. Bylo mi vytýkáno, že kázu příliš tiše. Sám sobě jsem se divil, proč šetřím papírem – najednou jsem psal tak drobně. V bance se úřednice usmívala nad mým podpisovým vzorem: „My vás známe!“ V obchodech jediná vietnamská obchodnice se nesměle zeptala: „Máte něco s rukama?“ A od té doby mi vždy pomůže s nákupem do tašky. V divadle jsem tleskal ze všech sil a neznělo to. Nejhorší bylo, že jsem přestal hrát na klavír. Prostě to nešlo. A začala mě bolet záda – jako bych celý den kopal s krumpáčem. Potkal jsem léčitele Váňu, prohmatával mně rovnou na ulici a konstatoval, že mám šíleně stažené svalstvo, nevěděl však proč.

Až jednou, v roce 2006, mi obvodní lékař MUDr. Machačka začal léčit bolestivý zánět v ruce. Diagnóza byla správná, jak se později ukázalo. Poslal mně ale ještě do vedlejších dveří k neurologovi – zrovna tam byl, co prý tomu řekne. MUDr. Martišek mně viděl prvně v životě a když jsem mu dovyprávěl story o mé bolavé ruce, pravil zamyšleně: „Mně už ta vaše ruka ani nezájímá. Zdá se mi, že máte Parkinsona.“

Šprajcl jsem se – taková blbost! Lékař tehdy napsal do zápisu: „Pacient zatím neakceptuje možnou diagnózu.“ Trvalo ještě půl roku, než jsem diagnózu začal akceptovat. On sám na chvíli trochu zapochyboval, je-li to ono. Ta upřímnost ho jen ctí. Bylo to ono. Napoprvé se trefil. Jsem mu za to vděčný. V Kateřinské ulici mi to potvrdili. A Isicom s Mirapexinem okamžitě zabraly.

Chodím pravidelně k MUDr. Martiškovi, jednou za půl roku jedu na kontrolu do Kateřinské. Moc nového se tam nedovím, pokaždé mne vyšetřuje někdo jiný. Co ale taky mají říct?

Zase hraji na klavír, hůře než dříve, ale hraji. Doporučuji všem, kdo na něco hraje, ať hraje. Je to nejlepší cvičení na ruce. Chodím jistěji, nepadám! V místním plátku jsem na veřejnost vybalil, co mi je a mám pokoj i od řečí o chlastu. Píšu jen na PC, ale díky za to. Víím, že jednou skončím – uslintaný farář je v tomto materialistickém světě krásných sexistů nemožný. Zatím to však jde.

Na nemoci byla nejhorší ta nejistota – co to je. S diagnózou je to mnohem lehčí. Věřím v Boha a nemyslím, že je zlý. Bez kříže

to prostě jaksi nejde. Nemocí jsem hodně ztratil, ale hodně také získal. Mám přátele, kteří mi nezávisle na sobě zařídili v Praze kvalitní vyšetření. Získal jsem spoustu nových přátel, stejně potrefených, které bych zdravý nikdy nepotkal. Zjistil jsem, že Bůh přichází zcela reálně v lidech. Teoretici lásky bez praxe – k čemu jsou dobří! Změnil jsem přístup k životu – raduji se z přítomného okamžiku, že slunce svítí a nebolí mně záda a když se nedaří, žiju v naději, že se zas dařit bude. Každá noc skončí a depka taky.

Mám trochu strach z budoucnosti, až bude hůř, až budu neso-běstačný. Nikdy jsem se neoženil, ač jako kněz můžu, vždy do toho „něco vlezlo“, do posledního hlubokého vztahu se namon-tovaly soucitné pečovatelky, ač soucit je to poslední, co jsem hledal. Život mám však takový, jaký jsem si zařídil, vidím slo-žitě vztahy kolem sebe, nechci být nikomu na obtíž. Parki a já jsme taková dva extrémisté, žijící v prapodivném registrovaném partnerství, moje orientace je sice jiná, ale co nadělám...

A ono nějak bude! Nemyslím, že to skončí krchovem...

Nikdy to nevzdám

Ella

Přeji krásný den a pokusím se i bez anonymity, popsat počá-tek mého trápení s panem Parkim. Na rozdíl od ostatních pisa-telů jsem se s tím dodnes nesmířila a už vůbec nemohu říct, že mi to nevádí. Vadí a moc, kdyby to šlo léčit do úplného konce, tak podstoupím všechno. A to si dovolím říct, že na tom zatím nejsem tak mizerně, jako někteří z nás.

Jo, ale je tady to slovo: „ZATÍM“. Situace se bude zřejmě měnit, a to k horšímu. Já to samozřejmě vím a děsím se toho. Ale na druhé straně, jsem velký optimista a jak už jste mě někteří poznali, zvládnou toho moc. Odjakživa jsem šla tvrdě za svým cílem a tak dlouho, dokud jsem toho nedosáhla. Pan Parki ať si nemyslí, že právě já jsem nějaký posera ...

No můj začátek byl únor 2003, kdy jsem šla ze cvičení a kama-rádka mi povídá: „Eli tobě se třese levá ruka.“ „Vím a něco s tím hodlám dělat“ – povídám. Šla jsem na obvod a potom na neurologii. Taký zaznělo - projděte se a poté vyřčený ortel - Parkinson. Byla jsem tak zničená a v tu chvíli jsem myslela, že už nevyjdu ani z ordinace. Šla jsem tehdy ven jako na popravu. V parku na lavičce jsem se dala do nezastavitelného pláče. V té době byly moje dcery i syn v zahraničí na práci. Nic kloudněj-šího mě nenapadlo, než jim zavolat a přes oceán se nesl můj pláč a mé stesky. Děti byly z toho moc smutné a holky se mnou brečely do telefonu. Ale to bych nebyla já! Hned jsem se dala do pátrání, co to je za svinstvo ... Vypůjčila jsem si moře literatury a čistě náhodou mi přišel do ruky článek od profesora Růžičky, který tuto nemoc popisoval. Hned si říkám, sama sobě, ty se nebudeš léčit tady, ale v Praze na erudovaném pracovišti, kde se zaobírají pouze touto nemocí. Tak jsem se tam objednala a již šestý rok dojíždím na neurologii do Kateřinské. Podotýkám, že mi bylo na začátku pro někoho už, ale pro jiného třeba teprve 56 roků. Ne nenechám se srazit na kolena, chci plně žít, mám tři děti a čtyři vnoučata, mám své aktivity, přátele. Celý život jsem již od dětství žila ve stresech, aby to dopadlo co nejlépe, abych

stihla vše a nebylo toho málo, abych nezapomněla na tohle a na to ostatní. Nikdy jsem neměla úraz hlavy, nikdy jsem nekouřila, nikdy jsem nepřišla do styku s chemickou látkou. A přece si mě Parki vybral. Ale přátele, musíme být optimisté, život je krásný a stojí za to žít i s naší chorobou. Mějme na paměti, že jiní jsou na tom hůř a nebo už nežijí. Jenom se tomu nesmíme podávat a doufat, že chytré hlavy, dříve či později, jistě něco vymyslí.

Nazí v trní

Irena

Tak se na nás pokusíme podívat drobnohledem. A hned na počátku neodpovídáme standardu. Všude jen krásná, zdravá těla a usmívající se tváře. Diktát zdravého života a zdravé výživy. Naše nachýlená nezdravá těla se jaksi nehodí a kazí průměr. Sice jsme si po revoluci začali zakládat na našem pozi-tivním vztahu k nemocným a invalidům, ale pokud došlo na konkrétní setkání tváří v tvář, najednou jsme si s obtížným nemocným nevěděli rady. A raději než setkání jsme zabrousili očima jinam. A nedej bože, když se k nám ten bývalý architekt, kterého všichni opustili, takže se od bezdomovců ničím neliší, radostně hlásí a dokonce se s námi dá do řeči. To už přestaneme sledovat samotný hovor a jen očima hlídáme, zda nás nevidí někdo známý. Ale ke špatnému pocitu z kontaktu s nemocným ani není třeba, aby on doznal nějaké větší změny, tam stačí jen vědět. Stále to neumíme. Buď se tváříme nepřírozně ohledu-plně, nebo zase přihlouple děláme, já vůbec nic nevidím, ani jsem si nevšiml, že nemáš nohu. To není výčitka, možná jeden ze sta zůstane zcela přirozený.

A teď ještě druhý extrém. Naše „ON“ a „OFF“. Tak tady jsme se sami dostali do pastí. Chvilí jsme téměř normální lidé, podle účinku dávek léků, každý individuálně. Tak se snažíme i pre-zentovat na veřejnosti a hlavně u svého lékaře si to perfektně načasujeme. Jenže jsou akce, které trvají déle a pokud se nám nepodaří uhlídat plynulé překrytí dávek, potom můžeme také vidět, jak předsedu Společnosti Parkinson vlečou na zádech celého ztuhlého jiní parkinsonici, kteří jsou na tom momen-tálně lépe po schodech, až do auly Tyršova domu, kde zahajuje PKP. Jen černé lakovky škrkají o podlahu. Při ukončení se situ-ace opět opakovala. A mezitím? Neustále pobíhající, v elegant-ním obleku, hned tady, hned zase jinde. Tenhle člověk má být vážně nemocen? Ano, neradi se ukazujeme na veřejnosti, když si právě ani nedokážeme u oběda ukrojit kousek masa, nebo se trefit vůbec vidličkou do pusy. Ano, v těchto okamžicích je člo-věk vděčen za trochu ústraní, protože si připadá jak nahý v trní. A vlastně je rád, že je chvíli mezi svými, stejně postiženými a nemusí nic skrývat. Ovšem tahle hra na schovávanou nás stojí spoustu minusových bodů u široké veřejnosti, natož soci-álních pracovníků, dokonce i vlastních lékařů. Odkud vlastně mají vzít informaci, že když večer přestane účinkovat poslední dávka, stává se z vás bezvládný hadr nebo tuhý špalek. A když se zmíníte o polohovacím zařízení, tak se na vás podívá překva-peně, spíše zděšeně: A na co? Pane doktore, nebudete věřit, ale já se v noci ani neotočím, natož slézt z postele na WC – prostě problém.

Netoužíme být nazí v trní. Ale něco odhalit prostě musíme.

Partnerka parkinsonika i Parkinsona

Marie Salavcová

Jsem právě sama. Sedím na lavičce a přemítám. Pod zavřenými víčky se mi promítají uplynulá léta života. Bylo v něm mnoho dobrého, ale i zlého. Čeho více? Nedá se to přesně určit. Čas to zlé zahalí do milosrdné mlhy. Raději proto vzpomínám na to dobré. Často s neuvěřitelnou nostalgií.

Přesto, myslela jsem si bláhově, že toho zlého jsem si v životě vybrala nadměrně. Nyní mě už čeká klidná a pohodová poslední třetina života. Ale ouha! Kdepak pohoda, klid! Ani nápad!

Vloudil se k nám tiše nezvaný, neočekávaný, téměř neznámý „host“. No, host, spíše vetřelec. A rovnou se vrhl na mého muže. Člověka nesmírně hodného, se srdcem na dlani. A i když je to kus silného chlapa, začal s ním ten vetřelec mávat. Nejprve mu poněkud ochromil prsty, nějak se jim nedařilo například vytáhnout peníze z peněženky, při zapínání knoflíků u košile se chovaly nešikovně. Poté si začal pohrávat s prsty levé ruky. Měla jsem pocit, že muž počítá celé dny bankovky. To už jsem si začala uvědomovat, co že je to za nevídaného návštěvníka. Že to bude Parkinson, ten ďábel, co si nevybírám. Kam se vrtne, tam se usídli natrvalo. A také že ano. Po neurologickém vyšetření moje podezření bylo potvrzeno. Nastal šok. No řekněte, kdo by dobrovolně pustil do svého života takovou potvoru, jakou Parkinson nepochybně je. Ne že bychom věděli zpočátku vše, co tento převít dokáže. Hezky postupně, usilovným studiem, vysedáváním v Univerzitní knihovně a později na internetu, jsem získávala informace. No řeknu vám, že toto studium bylo ze všech nejhorší. A to jsem informace získávala především sama. Muž dělal „mrtvého brouka“. Jen po kapkách jsem ho seznamovala s tím, co vše si na něj Parki chystá. A mně samotné se z toho točila hlava. Proč zrovna my? Neužili jsme si nemoci dost? Nelehko jsem se srovnávala s tím, že postupně se ze silného chlapa stane třesoucí se, občas šeptající a zadržující se muž. Už teď jsou mu dveře úzké, prahy vysoké, nohy neposlušují. Místo mužného kroku, hlavně ráno a před léky, cupitající chlapec. No a Parki stále víc, zdá se, tlačí na pilu. Postupně nám předvádí, co vše umí. Neustále se zdokonaluje.

Ale... po počátečním šoku a všemu, co následovalo – nevíra, vztek, lítost – nastal čas, kdy jsme pochopili, že život půjde dál i s Parkim na hřbetě. Že i tak není všemu hezkému konec. Že se nechceme a nedáme zcela porazit a budeme žít navzdory Parkiho kouskům. Nakonec „díky“ jemu jsme poznali spoustu přátel, kteří si nesou životem stejné břemeno. A zažíváme spolu mnoho krásných chvil. Pro mne je hodně důležité setkávání s ostatními parkinsoniky i jejich partnery. Nepůsobí na mne depresivně parkinsonik, který je už v hodně pozdním stadiu nemoci. Protože, když to zvládne on a případně jeho partnerka, musíme to zvládnout i my. Tedy pro mne je to určité povzbuzení, pomáhá mi to lépe se vyrovnat se vším, co Parkinsonova nemoc přináší.

Já osobně si přeji, abych byla co nejdéle v takové kondici, abych mohla být oporou svému muži. I v době, kdy Parki vytáhne

zbraně toho nejtěžšího kalibru. Je mi jasné, že to nebude lehké.

Je večer a přichází muž. Společně usedáme na lavičku a díváme se vzhůru na hvězdné nebe. V tuto chvíli je nám nesmírně dobře. Parki je určitě zklamaný.

Hvězdné nebe

Na nočním nebi jsou jich statisíce,
mrkají na nás jak rozzářené svíce,
jsou tak vzdálené ty hvězdy jasné,
přesto zdají se být blízko jsou tak krásné.

Když rozsvítí se hvězdné nebe,
já zvednu hlavu, majíc tě vedle sebe,
čekáme na hvězdu padající dolů
s jedinou myšlenkou býti stále spolu.

Snad každý na nebi svou hvězdu má,
však která je ta jejich, sám to nepozná,
někdo ji vůbec ani nehledá,
myslíc si, že i bez ní všechno má.

To kouzlo hvězdné noci nás však stále vábí,
všude okolo temnota, jen nebe září,
lehne si do trávy a koukáme hvězdám vstříc,
je to tak nádherné, že nepřejeme si v tuto chvíli víc.

Zkuste si lidé jednou v noci sednout
a podívat se kolem sebe,
chce to jen trochu oči zvednout
a pozorovat hvězdné nebe.

V tu chvíli zmizí všechny strasti
a vaše duše nalezne ten spásný klid.
A začnete si otázky pro sebe klásti,
jak šťastně lze i v těžkých chvílích žít.

Co by se lékaři stávat nemělo

Marie Skoumalová

Problémy s lékaři a jejich ochotou či neochotou znám také. A proto, když se mi přihodí nějaká „příjemná“ událost, jako poslední na gynekologii, jsem z toho celá pryč a přitom laskavost a vstřícné chování lékařů k pacientům by mělo být samozřejmostí. Jak jinak! Těch nepříjemných zážitků mám tolik, že když si na některé vzpomenu, sama se divím, jak jsem to vůbec zvládla.

Můj muž, parkinsonik, při svých častých pádech měl tolik úrazů, že jsme byli na pohotovosti jako doma. Už nás tam znali a někdy jsme si z toho dělali i legraci. Příhoda, o níž se chci s vámi podělit, však je z jiné kategorie.

Jednou manžel upadl tak nešťastně, že si vykloubil malíček na levé ruce. Mysleli jsme, že ho má zlomený. Byl na rentgenu a dostal sádru. Už tam se stala první chyba. Paní doktorka, aniž by se pořádně podívala na snímek, udělala mu sádru až po loket. Moje chyba byla, že jsem čekala na chodbě a nesledovala, jak je ošetřován. Kdyby ho paní doktorka poslala ihned do nemocnice, tak mu na chirurgii udělali malou operaci a nemusel mít pak tolik problémů. V noci jsem mu tu sádru musela nožem naříznout a kus ukrojit, abych mu trochu uvolnila malíček, který ho tak strašně bolel, protože ho měl stále vykloubený a ke všemu sevřený v sádře tak, že se to



nedalo do rána vydržet. Ráno jsme šli na ortopedii a všechno se opakovalo! S tím rozdílem, že tam byl jiný lékař, ale udělal stejnou chybu jako paní doktorka před ním. Tu sádru mu dal o něco kratší. Já jsem udělala také stejnou chybu, poněvadž jsem tomu doktorovi věřila, že to bude dobré. Malíček však bolet stejně, ne-li víc. Sádru jsem opět nařízla a hned v pondělí jsme tam šli potřetí! To už jsem trvala na tom, aby mu nedávali sádru žádnou, ale poslali ho rovnou do nemocnice. To ale pan doktor nepovažoval za nutné, jenom mu to ovázel, že to prý potřebuje klid. No a pak jsem konečně začala jednat na vlastní pěst. Objednala jsem ho u jiného ortopeda, ale to jsme zase museli čekat 14 dní, než se na něj ten ortoped podíval. Po rentgenu usoudil, že nejlepší bude ten malíček amputovat! Prý mu zbude ještě devět prstů a to prý mu stačí. Co tím ten „pan doktor“ myslel nevím, ale já jsem si v té chvíli, pro změnu o něm myslela, že je to ten největší hňup pod sluncem, jakého kdy „matička země“ nosila a v duchu ho poslala ke všem čertům.

Objednala jsem nás k dalšímu ortopedovi, o kterém šla pověst, že prý býval i velmi dobrý chirurg, primář, teď je v důchodu a má soukromou ordinaci. Objednal nás za 3 týdny a vše se opakovalo, rentgen (už potřetí). Na rovinu nám řekl, že s tím nechce mít nic společného. Když jsem se ho zeptala, kdo tady udělal chybu, řekl, že to ví už jenom Pán Bůh. Poslal nás na pohotovost s tím, že se nás tam určitě někdo ujme. K tomu, zda ta první doktorka udělala chybu se odmítl vyjádřit. To už byl čtvrtý ortoped, který nám nepomohl. Tak jsem ještě vyzkoušela pátého a ten mi řekl přesně to, co ten hňup s tou amputací! Než jsme se k němu dostali, trvalo to další měsíc a malíček už dávno srostl nakřivo.

Ještě jsem to vyzkoušela u primáře na chirurgii - opět s objednávkou za další měsíc. Pan primář byl však celkem vstřícný. Napřed také sice nabídl amputaci, ale když viděl jak nabírám na nervozitě a jak nahlas uvažuji, že o tom někam napíšu, tak nás objednal za 14 dní na operaci. Absolvovali jsme veškeré odběry, přišli na stanovenou sedmou hodinu na operaci, avšak pan primář nám vzkázal po sestře, že má naléhavější případ a nemůže nás vzít. Ať prý se objednáme u dalšího ortopeda, jeho kolegy, on že s tím má zkušenost. Právě se vrátil z Anglie, kde byl nějakou dobu na stáži. To by ovšem znamenalo další měsíc čekat, než se k němu dostaneme. Tohle jsem už nervově nevydržela a byla jsem tak bezmocná, že jsem křičela a nevěděla co mám dělat. Napadla mne jediná myšlenka: „Postěžovat si na Lékařské komoře“. Všechno jsem to tam pověděla, bohužel jenom sekretářce, protože paní primářka tam zrovna nebyla. Odpoledne se mi však ozvala, všechno už věděla a slíbila pomoc. Ptala se mne, proč nechceme, aby tu operaci provedl ten poslední navrhovaný lékař. Co prý proti němu máme? Řekla jsem, že vůbec nic, že nám bylo jedno, kdo by to udělal. Prosila jsem je všechny jednoho po druhém, ale teď po celé té „křížové cestě“ už nechci ani jednoho z těch slavných vychválených lékařů.

Ten poslední lékař, jak služebně tak i věkově nejmladší, nám vyhovuje a věříme, že to tentokrát dopadne dobře. Osobně ho známe. Můj muž ho kdysi, jako studenta, učil na hudební škole. Řekla jsem však, že si přeji, aby paní doktorka, která tu sádru dělala, byla přítomna té operaci a viděla jak to dopadá, když něco tak odflinkne. A také chci, aby byl u toho i pan primář,

aby se také něco naučil. Ještě, než ta operace byla, zavolala mi paní primářka z Lékařské komory a ptala se, jménem všech těch ortopedů, co prý tím sledují? O co mi jde, když tak bojuji? Tak jsem jí to řekla asi tak: „Milá paní primářko, můj muž jako parkinsonik, moc těch radostí, kromě hry na klavír už nemá a to opravdu jenom, když je ve stavu ON. Stav OFF se u něj střídají velmi rychle, takže si zahraje opravdu už jen zřídkakdy. Když ale přijde o ten malíček, tak už si nezahraje vůbec. Nakonec ta operace dopadla dobře. Luděk, nejmladší lékař, provedl zákrok výborně, sice jeden článek musel nahradit umělým, nedá se ohnout, ale dá se s ním hrát.“

Ptala jsem se jednoho známého, co doslova znamená slovo „HŇUP“, které tak často používáme, když se na někoho zlobíme. Tak jsem se dozvěděla, že prý je to „zvíře“ (lhostejno zda s titulem nebo bez) někde mezi volem a oslem. Úsudek si ale udělejte, prosím, každý sám.

Ono obzvlášť v posledních letech si pomalu začínáme zvykat, že v každodenní praxi i vlivem politických změn, je povolání lékař často vnímáno jako každé jiné (například jako třeba instalatér nebo hokynář) a podle toho to také někdy může i vypadat. Jenže zdraví, zejména to lidské, je snad přece jen něco jiného než houska na krámě – někdy, jak vidno, i zde lze narazit na výjimky. Je však otázkou, zda takové přístupy vznikají vinou některého lékaře, či chybou systému. I ztráta prestiže sama o sobě může mít přímo fatální následky. Obecně platí, že chyby systému se odhalují, případně mění mnohem hůř. Nevnímat je nebo zavírat oči však může být dokonce tragické.

Pozn. red.

Manželský trojúhelník ano či ne

Nantaali

Život je jen náhoda a nemoc je také jen náhoda - nebo spíš nehoda. Jak jsem pročetla minulé číslo časopisu, na třetí stránce mě zaujaly rady paní psycholožky - nemocnému a jeho zdravému partnerovi. Nepřeji paní psycholožce, aby byla někdy vážně a hlavně chronicky nemocná s vyhlídkou, už nikdy nebytí lepší. Hlavně ta poslední rada - doufám, že cituji správně: „Pokud si pořídíte přítelkyni, nikdo vám to nemůže vyčítat, ale...“ a právě to ale se mi tam vůbec nelíbí. Jak může někdo zajistit svému partnerovi klid a život bez stresu po dobu jeho nemoci a zároveň mít přítelkyni anebo přítele? Teď nemyslím přítelkyni (dávno platonickou lásku z dob na pískovišti a nebo přítele z mateřské školky). Myslím právě tu náhodu v životě, kdy potkáte člověka a zjistíte, že jste potkali svého blízkence nebo člověka, který se časem blízkencem stane. Ze začátku „vrba“ a co dále...?

Protože se mi částečně stala podobná věc, a tenhle problém jsem řešila před několika lety, vím z vlastní zkušenosti, jak člověku je. Tuto zkušenost nikomu nepřeji a podle toho, kolik lidí ji prožívá, ať už ve skutečnosti nebo jen po nocích v nočních můrách, mám pocit, že je to úplně ta nejhorší stránka této nemoci.

Nezáleží ani tak na věku, kdy nás nemoc postihla (samozřejmě částečně ano), ale na kvalitě vztahu, který v době propuknutí nemoci fakticky existoval. Je jisté, že jinak prožívá nemoc a její důsledky někdo, komu je 60 - 70 let a jinak někdo komu je 40 let a má malé děti. Jak říct svému partnerovi, že už nemůžete jezdit

na túry na kole, když on si neumí představit, že by byl doma a vařil vám čaj? Jak vysvětlit partnerce, že během několika let budete chodit shrbený a šourat nohama jako by vám bylo 80 a ve skutečnosti vám ještě není ani padesát a jí třeba čtyřicet?

Ta ztráta soběstačnosti a zároveň stoupající závislost na partnerovi sama o sobě musí poškodit vzájemné vztahy. Možná že ne u všech, ale velmi často. Například to, že se nikdo nemůže vžít do pocitů toho druhého - na jedné straně skoro špatné svědomí, že je člověk zdravý a jeho partner je nemocný a na druhé straně nemocný partner vyžaduje pozornost a díky své nemoci netrpělivost, podezřívavost apod. Statistiky ze Švédska mluví zcela jasně: „Z deseti manželství, kde muž onemocní, se rozpadnou tři. V opačném případě - tedy manželství, kde zdravým partnerem je muž a nemocná je žena, končí sedm manželství rozvodem.

Jak myslíte, že má nebo by měl jednat nemocný partner v případě, že zjistí, že na všechno zůstal sám a manželství je jen na papíře? Zůstat, či nezůstat? A co zdravý partner? Má povinnost se starat o svého nemocného manžela (manželku)? Ano, vím, že jsme si to slíbili a podepsali. Ale kdo nad tím přemýšlel, když mu bylo 20 a stáří bylo v nedohlednu a nemoci postihovaly jen starší generaci. Co je morální a co je nemorální. Kde je hranice?

Ráda bych vyslechla názory alespoň několika zúčastněných.

P.S.: Za všechny nemocné bych chtěla jen říct: „To co nám nejvíc chybí, je tělesný kontakt, mazlení (sex není vždycky to nejnutenější) a hlavně a úplně nejvíc víra, že ten druhý nepodvádí. Pokud by chtěl někdo oponovat, že nejdůležitější je komunikace, tak mu dám samozřejmě za pravdu. Ale bez důvěry a intimity neexistuje v tomto případě, podle mého, ani ta dobrá komunikace.

Duodopová pumpa

Eva Krátká, manželka

Manžel je již 20 let parkinsonikem. V průběhu let se jeho zdravotní stav trvale zhoršoval a bylo stále obtížnější udržovat jeho hybnost na dobré úrovni. Množství léků se zvyšovalo a intervaly mezi dávkami se naproti tomu zkracovaly.

V loňském roce svitla manželovi další naděje. Do Čech se začal dovážet lék Duodopa. Jedná se o gel, kterým je pacientovi levodopa aplikována pomocí pumpy přímo do tenkého střeva. Manžel byl vybrán komisí Extrapyramidového centra Neurologické kliniky v Praze jako vhodný adept pro tuto terapii. Po aplikaci a zavedení léčby pomocí Duodopy se jeho stav výrazně zlepšil, i když jak známo, zázraky se nikde, tím méně u Parkinsonovy nemoci, prostě nekonají.

Aplikace gelu i péče o pumpu, která se ráno připojuje a večer odpojuje, vyžaduje pomoc rodiny. Nikdy jsem neměla nic společného se zdravotnictvím a vše jsem v prvních dnech vykonávala s roztřesenými rukama. Nyní po ročních zkušenostech se tomu už jen směji. Vše je jednoduché. Manžel má vyvedenou z břicha plastovou trubičku, skrze kterou je lék aplikován. Trubička se musí každý večer vypláchnout vodou. Vývod z břicha se uzavírá plastovým uzávěrem. I ten se musí udržovat v čistotě. Všechno je ale věcí rutiny, v současné době večerní očista těchto nezbytností trvá 5 – 10 minut.

Ráno se pumpa s novou bombičkou naplněnou gelem připojí k hadičce. Vlastní gel se uchovává v chladničce při teplotě

5–8 °C. Množství gelu, který plynule proudí do střeva, nastaví lékař. Ráno je dávka zvýšena o tzv. ranní startovací dávku. V průběhu dne se dá navíc aplikovat ve stresových situacích tzv. mimořádná dávka jako výpomoc.

Pochopitelně došlo i k některým karambolům a nepředvídaným okolnostem, jako např. k pádu, avšak pumpa to vydržela bez újmy. Stalo se také, že se hadička neplánovaně vysmekla a bylo nutné opětovné zavedení do střeva lékařem. To vše považujeme dnes, ve srovnání s klady léku, pouze za malou nepodstatnou nepříjemnost. Díky Duodopě se manželovi podařilo získat zpět sebevědomí, samostatnost a mnohem lepší pohyblivost, než jakou vládl před aplikací pumpy. Tento způsob léčby velmi významně ovlivnil kvalitu života mého muže, a troufnu si říci, že bez této aplikace by dnes možná byl trvale odsouzen k nedobrovolnému pobytu na nemocničním či vlastním lůžku doma.

Sváteční den

Človíček

Dokud je člověk zdravý, nemá představu, co nemoc obnáší. Zrovna tak nemá představu, co všechno zvládne, bude-li muset. Když manžel před 12 lety onemocněl, byl to šok. Proboha, co je to za nemoc a proč zrovna on? Pak začnete shánět informace a učíte se s tím žít. Nejen nemocný, ale i jeho rodina. Právě nemoc rodinu prověří. Snažili jsme se skloubit práci, péči o moji téměř 90letou maminku a do toho ten mizera Parki. Nějak jsme to všechno zvládli. Opravdu platí: „Jednou jsi dole, jednou nahoře“? Nejdřív brečíte, pak se vztekáte, teď už se dokážeme některým situacím i zasmát. Samozřejmě po jejich úspěšném zvládnutí.

Byli jsme s dcerou a její rodinou na chatě. Manžel si přál jít do lesa na houby. Dost jsem mu to rozmlouvala, ale zeť, ať se nebojím, že to zvládneme. Vyzvali jsme ... krásný den, sluníčko a les. Mladí šli napřed, my řapkali za nimi. Za chvíli se dcera zastavila: „Mami, vůbec jsem si neuvědomila, že je tu takový kopec - a pak ten potok.“ Zvládli jsme kopec, s jejich pomocí i potok a najednou krásné houby - samé hořčáky. Nakonec jsme si sedli na mýtinu a mláďata jsme poslali na procházku a na houby. Les voněl, ptáci zpívali a my si povíдали. Netrvalo dlouho a byli zpátky. S sebou nesli tašku hub. Pak vstát, zvládnout kopeček, potok, nějaký ten pařez, do auta a domů. Parki neměl šanci. Otráveně se plížil za námi. Málem jsem na něj zavolala: „Vlez mi na záda“. No to bych tomu dala!

Úplně stačí, že nám dal na chvíli pokoj a my si mohli užít docela sváteční den.

Lidi nevzdávejte to!

neznámý autor

Určitě to každý z vás zná. Jsou dny, kdy máte radost ze života a odhodlání bojovat s Parkim a jindy zase pocit, že byste nejradši zůstali zalezlí před celým světem. Přitom někdy stačí malý „figl“, jak vyžrát (alespoň na chvíli) nad Parkim a hned je člověku lépe.

Jak popisovali mnozí přede mnou, někdy je mi úzko u srdíčka, že nemohu nějak pomoci člověku, na kterém mi tolik záleží. Nemyslím teď lítost nad člověkem s Parkim, ale úzko nad mojí

bezmocí. Ano, někdy jsou chvíle horších nálad, ale mám na mysli chvíli, kdy vás Parki zastihne nečekaně a ten okamžik, než nabere další sílu se mu vzepřít, to je to, o čem jsem chtěla psát.

Někdy se setkám s názorem, ať si zařídím jiný - lepší život, ale tak ne. Vždyť i já mám radost ze sebemenšího zdaru, úspěchu, zlepšení. Vždyť je to přece i můj boj, bojujeme přece společně. Proto pro mě chvíle, kdy se nám daří vyhrávat, jsou tak cenné a nenahraditelné. A když zrovna Parki vítězí? Mám brečet? Utéct? Ne, v žádném případě, vždyť chci pomoci a ne ublížit ve chvíli, kdy se cítí člověk mizerně. Každý máte asi jiný fígl, jak tuto dobu přečkat, ten náš je následující. Vztít se za ruku, být u sebe, nabídnout svojí náruč jako oporu, hradbu před Parkim, prostě pocítit bezpečí a ne zmaru.

Vždyť už od mala jsme četli v pohádkách, že láska a dobré slovo vítězí. Možná žijeme v moderní době plné pokroku a vynálezů, ale ta tři slůvka: „Mám tě rád-a“, na ty je i Parki krátký.

Lidi nevzdávejte to.

Bludný kruh Parkinson

Jaromír Směja

S pocitem trvalé únavy mne posílají na neurologii. Provedeme ještě další vyšetření, říkají, ale je to určitě Parkinson. Zatím co se probírám nesmyslem – „proč já“, dostávám soubor rad. Hlavní - veďte dále aktivní život, ale jeho obsah musíte v kontaktu s Parkinsonem řešit sám, často i formou chyb a omylů. A proto spíše heslovitě, jak to spolu vedeme.

Lépe se ubráním, když vím jak mne PN omezuje či co nového vymyslel. Omezují mu tedy možnost používat chlad, hluk, fyzické a psychické přetížení, krátké přesné pohyby či úzké prostory proti mně. Zdravotní péče (obvod, neurolog, psycholog, zubař, rehabilitace) probíhá s viditelnou snahou pomoci. Řeším ale i nevyužití služeb hlučného rehabilitačního zařízení, či názor LPK OSSZ – že zdravotní problémy nejsou od P ale psychiatrické a na ID bych musel vypadat jinak. Každodenním stykem s lidmi si potvrzuji, že v případě potřeby se vždy najde někdo, kdo pomůže. A tak mohu nastupovat výstupními dveřmi autobusu, zjednodušit cestu vlakem či nepoužívat nákupní košíky v marketech.

Vnoučkům je to jasné - ten paleček musíš schovat do dlaně, sevřít pěstičku – a je to. Děti vědí, že když něco potřebuji, tak dám vědět. Neprodlení řídicího oprávnění je přesto citelné. Manželka mi život ulehčuje až příliš a toleruje i to, na co má jiný názor.

Vycházím z požadavku, aby mi věci sloužily a nemusel jsem s nimi zápasit. V obývaném pokoji je nábytek rozmístěn podél zdí, volný střed zjednodušuje pohyb a umožňuje cvičení vleže. U skříní byly sokly nahrazeny nožkami, tak se mohu dostat blíže ke skříním a šetrím záda. Velký pracovní stůl má na zadních nohách kolečka a je ho možno zasunout do sektoru. Mám tak možnost pojíždět stolem jak potřebuji. Malý pracovní stůl je vyroben z torza pojízdné kancelářské židle s křížovou základnou. Postel s polohovatelným roštem byla zvýšena (přemontována na konstrukci podobnou mářám) tak, aby se z ní dalo dobře vstávat. Vybavení doplňují rotoped, jednoduchý stepper (následně doplněný madlem) a drobné cvičební pomůcky. Před časem jsem instaloval na WC madla pro invalidní tchyni, to jsem ale netušil, že je nejvíce využiji sám. Z výčtu je zřejmé, že znám šikovného a ochotného zámečníka.

V oblékání dávám přednost věcem, v nichž se dobře cítím a snažím se oblékat s ohledem na co nejjednodušší vysvlékání a opačně. Vyžaduje to ale i celou řadu úprav zejména v délkách a manžetách. Při svých aktivitách – drobné opravy, zahrádka, počítač - potřebuji na vše mnohonásobně více času než dříve. Musím počítat i s potřebou častějšího odpočinku a možností OFF-stavu. Počítač používám i k odlehčení psychiky. Co do něj přenesu, na to nemusím myslet.

Hlavně pro každodenní pohyb mi poměrně dlouho trvalo uznat, že jen denní aktivita nestačí a je potřeba věnovat se i speciálnímu cvičení k ovlivnění hlavních projevů nemoci. Když člověk cvičí sám, vždy si zdůvodní proč necvičit. Sejt se a cvičit ve skupině je věc jiná. Pokusili jsme se proto o založení klubu Opava (nebo alespoň odbočky klubu Ostrava). Přestože cvičení v RC Klášter bylo v podstatě zajištěno, dostali jsme se do současného patového stavu, kdy činnost nemůže záležet jen na jednom člověku. Nepravidelně vychází opavský informátor a pokračují v hledání kolegů, ochotných pracovat i pro klub.

Můj život s Parkinsonem se tedy nijak zvlášť neliší od toho, který prožívá každý z nás.

SLOVENSKÍ PARKINSONICI

Vďaka spolupráci s českou organizáciou Spoločnosť Parkinson, o.s., sme v tomto časopise dostali k dispozícii priestor, kde môžeme informovať o našich aktivitách i o živote slovenských parkinsonikov. Pokračujeme a informujeme aj v tomto čísle časopisu.

Minule ste si mohli prečítať, že sa nám podarilo založiť Spoločnosť Parkinson Slovensko. V júni tohto roku sa ustanovili dva regionálne kluby - v Košiciach, kde sa predsedom stal Ing. František Scherer. V Liptovskom Mikuláši bola predsedníčkou klubu zvolená Ľudmila Kokošková. Z iniciatívy Jána Krnáča vznikol v septembri regionálny klub vo Zvolene a v októbri klub v Bratislave. Predsedom bratislavského klubu sa stal Ing. Jozef Stohl. Otázka klubu v Nitre je otvorená, plánujeme klub aj tu. Veríme, že sa nám postupne podarí založiť kluby aj v iných mestách, pracujeme na tom. Nezáleží to len od nás, čakáme, že sa nám prihlásia parkinsonici, ktorí by vstúpili do diania SPS a aktívne sa podieľali na jej činnosti.

V septembri tohto roku sme pripravili a svojpomocne rozmnožili informačný bulletin. Vyšlo jeho prvé číslo a my veríme, že ním

oslovíme širokú verejnosť a tým si získame nových členov. Tu musím ale povedať, že bulletin uzrel svetlo sveta z iniciatívy Ing. Františka Scherera a Ľudmily Kokoškovej.

Z našej krátkej činnosti by som spomenula dvojdnový turistický výstup na Kojšovskú hoľu, ktorý sme absolvovali v októbrových dňoch. Kojšovská hoľa sa nachádza v krásnom prostredí Volovských vrchov, ktoré sú súčasťou Slovenského Rudohoria. Bola to ideálna možnosť, aby členovia z rôznych klubov sa mohli navzájom zoznámiť. Spokojné tváre našich členov boli odmenou za úsilie, ktoré bolo vynaložené pri organizácii tohto víkendu.

Blížšie informácie o našej činnosti a aktivitách si môžete prečítať aj na našej webovej stránke: www.parkinson-net.sk.

V našej ponuke môžete nájsť aj príbeh, ktorým prispela naša členka Margita Oravkinová, mnohí ju poznajú z chatu ako Kvetinku.

Zuzana Michalková
predseda Spoločnosti Parkinson Slovensko.

Ako to bolo na začiatku - ako to vidím ja

Kvetinka

Reálny život s Parkinsonom

Neviem, kde začať. V prvom rade je veľmi ťažký. Ťažko je spomínať na začiatok choroby, keď sa začali prejavovať prvé príznaky choroby a neurologička, ku ktorej som patrila, mi povedala, že som si to „vypestovala sama“ a „čo vlastne chcem, keď mi nič nie je“, v tom okamihu kleslo moje sebavedomie na bod mrazu. Začalo sa nekonečné množstvo vyšetrení, hospitalizácií, striedanie nemocníc a lekárov, čo ma psychicky veľmi depalo a diagnóza nikde. Po roku a pol sa to konečne podarilo a diagnóza znela: Parkinsonova choroba. Hurá mám diagnózu! O Parkinsonovej chorobe som vedela veľmi málo, skoro nič a od lekárov som sa tiež viac nedozvedela.

O tejto chorobe sa pred 16 rokmi veľa nevedelo a jej diagnostikovanie bolo u nás ešte v plienkach. Nemala som k dispozícii internet, ako dnes, aby som sa dozvedela niečo viac a tak som čakala, čo donesie život a ten veru doniesol a nemilo ma prekvapil.

Po nasadení liečby, ktorá okamžite zabrala, som sa cítila vynikajúco, všetko fungovalo tak ako predtým a ja som si myslela, že to tak bude vždy. Ale nebolo!

Prvé prišli dyskinezy. Sú to neovládateľné pohyby, ktoré šialene vibrujú vašim telom a skončia vtedy, keď prestane účinkovať liek. Je to veľmi nepríjemné a vyčerpávajúce.

Potom prišli stavy stuhnutia, ktoré som nebola schopná zvládnuť, nasledovali znovu hospitalizácie, počas ktorých som si tiež užila svoje. Niektoré zdravotné sestry pozerali na mňa ako na simulanta, pretože jednu chvíľu som chodila, ba priam bežala, akoby som mala v zadku vrtuľu a za pár sekúnd som stuhla tak, že som sa bez pomoci nemohla pohnúť. Nechápanie krútili hlavami. Dá sa vysvetliť niekomu, kto nevie ako sa choroba prejavuje, že nesimulujete, že je to pravda? Nedá! On si myslí svoje a vy svoje. Nechápe to väčšina zdravých ľudí, museli by sa ocitnúť, aspoň na niekoľko hodín, v našom tele, aby to pochopili.

Nechápu, že sa nemôžete pohnúť z miesta, lebo telo máte ako z olova a nohy vrastené do zeme. Mnohí zdraví nechápu, aké to je, keď si nedokážete priložiť pohár k ústam, aby ste sa napili, keď sústo, ktoré ste si dali do úst, vám zostane trčať v krku, keď si neviete poriadne vyčistiť nos, pretože nevládzete poriadne fúknuť do vreckovky a mnoho iných činností, ktoré si zdraví ľudia ani neuvedomujú, že ich robia.

Niet sa čo diviť, že to nechápu cudzí ľudia, keď to za tie roky nevie pochopiť ani môj manžel. Keď sa cítim mizerne a potrebujem pomôcť, vtedy povie: „Veď sa trochu snaž“, a je to vybašené. Bohužiaľ, aj toto prináša život. Je to realita bez ružových okuliarov na očiach a verím tomu, že mnohí z nás majú oveľa horšie skúsenosti ako ja.

Toto sú moje skúsenosti v skratke od začiatku choroby, z tej horšej stránky. O tej lepšej vám poviem niekedy nabudúce.

Parkinson očami najmladšej generácie

Sju

Téma citlivá.

Pôvodne som písať nechcela, ale keďže ja sa skrývať nebudem, tak napíšem. Napíšem, že nenapíšem. Ak píšem, píšem úprimne, ale pri tejto téme úprimnosť by ma príliš zasiahla. Pridávam sa do témy aj takouto formou. Ja si vyberám takúto. A predsa ešte niečo. Niektu mi tu chýba.

Chýba mi tu niekto, kto by povedal, že mladí parkinsonici to majú predsa o niečo ťažšie. Chýba mi tu niekto, kto by povedal, že tak ako detskí pacienti sú špecifickí a treba k nim pristupovať individuálne, tak je to aj s mladými parkinsonikmi. I tí sú vlastne „deťmi“ veľkej Parki rodiny. Je to Parki mládež.

Chýba mi tu niekto, kto by povedal, že tá Parki mládež, ktorá navonok ide vpred, niekedy až tvrdohlavo, sa vlastne bojí. A že je možno viac zraniteľná a že sa veľmi skoro musela vzdať mnohého.

Chýba mi tu niekto, kto by povedal, že prísť o prácu, alebo sa jej dobrovoľne vzdať v polovici pracovného života, je vlastne tragédiou. Obzvlášť vtedy, ak tá práca bola naplnením života, ak tá práca bola milovaná.

Chýba mi tu niekto, kto by povedal, že je to pochopiteľné, že to musí byť zásah a že je priam až umením sa s tým vysporiadať.

Chýba mi tu niekto, kto by povedal, že tá Parki mládež vie rátať, že si neraz ráta čas, ktorý ostáva. Ako aj to, aký bude postup choroby za tak pomerne ešte veľkú časovú jednotku. Tiež aj to, že má obavy z kvality tých ďalších mnohých rokov, o zachovaní ľudskej dôstojnosti v posledných fázach Parki života, už ani nehovoriac. A že to niekedy priam desí.

Chýba mi tu niekto, kto by povedal, že rozumie tomu zmätku v duši, ako aj tomu, že o prípadnom tápaní v partnerských vzťahoch Parki mládež bude mlčať.

Chýba mi tu niekto, kto by povedal, že toto všetko sa síce týka všetkých parkinsonikov, ale napísal to aj s dodatkom. Tá Parki mládež síce má nádej v nových liečebných postupoch, ktoré zúfalo potrebujeme všetci, ale si uvedomuje aj to, že tým čakaním a rokmi si zaťažujú organizmus liekmi, sa jej znižujú šance na kvalitnú odozvu prípadného nového liečebného postupu. Možno tie obavy sú zbytočné. Naozaj?

Chýba mi tu niekto, kto by povedal, že aj keď úvodom bolo napísané, že bude nenapísané, že bolo vlastne veľa povedané. A že možno by stálo za myšlienku, vytvoriť skupinu Parki mládeže a skúsiť individuálne s ňou „popracovať“. Možno, že individuálnym prístupom by sa mládež rozhovorila. A to, že je o čom hovoriť, myslím, že nepochybuje nikto. V konečnom dôsledku by to mohlo pomôcť všetkým.

Možno sa v mnohom mylím, ale vnímam to tak. Ak som „zadanie“ nepochopila, tak je mi ľúto,...

To nesmie vedieť nik ...

Mgr. Gabriela Šimová

Že som Parkinsonik, to nesmie vedieť nik... A predsa vykľula sa pravda z vreca!

Sú veci, o ktorých sa píše ľahšie. Nie toto, hrdlo mi zvieria predsa...

To je pravda, to je kruté. Pripomenuté, skoro zabudnuté. Na seba sa pozrite, pravdu uvidíte. Akú pravdu?

„Pani učiteľka, ruky sa vám trasú,“ „a prečo?“ , hovoria žiaci, len čo rozťahujem notebook a premietam im niečo. „Tie ruky! Pani učiteľka!“, pripomínajú znova. Slová, slová, slová ...

„Ja viem, to si nevšímajte, to mám len takú chorobu.“ „A Gabika ruky sa ti trasú znova“, pripomína pani „riaditeľová“. Dobré, ja viem. A dozvedela som sa prečo.

Nie je to dávno boli sme odoslaní na preventívnu prehliadku lekárom. Lekárka si pozrela krvné testy a nič dobré neveští. Pôjdete k endokrinológovi, je tam nízka tvorba hladiny hormónov štítnej žľazy. Tak idem. A znova vyšetrenia ... Predpažte ruky pred seba. „Chvejú sa vám.“ „Ja viem, to si nevšímajte, to ja mám stále.“ „No nie, musíte k neurológovi, dovtedy lieky na hormóny nepredpíšem.“

A tak pokus dostať sa neurológovi 2x neúspešný. Pochopené. Ráno vstať na prvý autobus, možno sa dostaneš na rad. Sedím, čakám celý deň. Nikdy, nikdy viac. Som tu prvý a posledný raz, dušujem sa.

Lekár vyšetril, preveril. A oznámil: „Máte začínajúceho Parkinsona, tu vám predpisujem lieky.“ Nič zlého si nemyslím.

ZE ŽIVOTA

Rekondičný pobyt

Nutno podotknout, že pobyt je to obecně velmi příjemný. Aby tomu tak skutečně bylo, chce to jednu zásadní maličkost: Aktivní zájem těch, kterým je určen především – tedy parkinsoniků. Rekondiční pobyt není dovolená, nejsou to lázně, nic podobného. Rekondiční pobyt je především aktivní čas prožitý společně s ostatními parkinsoniky pod dohledem zkušených lektorů, kteří všem účastníkům předávají své poznatky, jak si udržet aktivní přístup k životu obecně po dobu co nejdelší.

Každý takový pobyt má dopředu stanovený program, který musí postižení ve svém vlastním zájmu dodržet. Obavy jsou zbytečné. Veškeré aktivity jsou navrženy tak, že je všichni bez problémů zvládnou. Kromě povinné části je zde i dostatečný prostor pro dobrovolnou a zájmovou činnost. Vlastním angažovaným přístupem pak všichni prožijí aktivní a všem velmi prospěšný čas, na který se nejen dlouho vzpomíná, ale převážná většina účastníků si přeje takový pobyt znovu zopakovat. Nejinak tomu bylo i na posledním uspořádaném pobytu ve Štikově.

Sedím u počítače a před očima mi probíhá můj výše zmíněný pobyt. Napsala jedna účastnice tohoto pobytu ve svých vzpomínkách na dobu poslední „rekondice“. V neděli 30. srpna po desáté hodině přijíždím do Štikova. Vzápětí se setkávám s lidmi,

Ach, tak ... Doma otváram Internet. Parkinson, parkinsonik, neurologické ochorenie ... „No to hádam nie! To ja nemám.“ Zvažujem, ale mám. Čo už?

Len deti moje sú presvedčené, že lekár sa musel zmýliť. Skoro rok tomu verili. Omylu. Hoci som bola na CT, magnetickej rezonancii párkrát...

Písmo moje sa mi nepáči, radšej píšem na počítači, jemná motorika nič moc. A tie modriny, večne do vecí narazím. A toho popadaného riadu. Tak preto... Spomínam si po pôrodoch, tá triaška! Vždy vpraveli „rozochvelá“.

A sme doma. Lieky zaberajú, tras nevidno, skoro necítiť. Ja som akoby zdravá. Venujem sa svojej práci. Naplno, ako stačím. Len tie nutné návštevy lekára, pravidelné sa nedajú zatajiť. Hlavne, keď už liekov niet. Stále priepustky pýtať. A dívať sa do prekvapených očí. „Zasa?“ A tajiť, tajiť... Môžu ma predsa z roboty prepustiť! Len aby sa to nedozvedel zamestnávateľ! Napätie dlhé je to vždy. A vždy. Človek neblázni!

Až to vyšlo navrch raz. Pri rozhovore vyšla pravda von z vreca. Mám Parkiho predsa. Mal ho pápež, to vie každý. To im stačí.

Aspoň budú vedieť, prečo také jemné práce „lajdačím“. Dostala som za úlohu prekryť nástenku fóliou. Tvrdou, statočnou. Už len odstrihnúť rovno nemožné. A dostať špendlíček cez fóliu to nejde, to bolí, jeden po druhom ničím. Vezmem kladivo, nič, botu, pane bože! Stovky špendlíčkov. Deň celý prebolený. Nástenka ver výstavná nie je, nedá sa. Tak prečo mal vedieť zamestnávateľ diagnózu? Vec jasná!!!

A je to vonku. Či sa mi uľavilo, to mi ver.

kté znám pouze z webových stránek. Někteří jsou zde již jako doma, jiní, jako já, poprvé. Odpoledne jsme rozděleni do skupin a seznámeni s programem rekondičního pobytu.

V úterý večer je táborák, a to už jsme všichni jako jedna rodina. Ve čtvrtek zájezd s návštěvou sídla rodu Šporků na zámku Kuks, v pátek večer se táborák pro velký úspěch opakuje znovu. Zde jsou vyhlášeni vítězové jednotlivých soutěží a jiných aktivit. V sobotu večer rozlučkový večírek, včetně zhodnocení celého pobytu. Sešla se nás zde, podle mého, dobrá parta. Jen kdyby nás neotravoval ten, který mi nyní nahlíží přes rameno a má připomínky k tomu co píši. To, že jsem se o něm nezmínila jako o kamarádovi těžce nese a začíná pomalu rudnout vzteky. Je prý náš kamarád a basta. No to má pravdu. Je opravdu náš velmi přítulný „kamarád“. A jak se snažil, aby byl stále na očích. Často nás svou přítomností přímo hypnotizoval. Nevynechal ani chvilinku, aby ukázal, co umí. Otravoval při rozcvičce, při dopoledním zaměstnání a nevynechal ani dobu oběda. Vlastně stále a stále se připomínal. Takového kamaráda přece nechceme. Na Štikově jsme se přiučili mnohým figlům, kterak se mu bránit nebo jej alespoň na čas obelstít. Každý poznatek, který jsme zde získali je užitečný a to nehovořím o nových známostech, a nových velmi příjemných přátelích či známých, s nimiž se někdy příště velmi rádi uvidíme znovu.

Na závěr snad trochu příjemné atmosféry z hodin logopedie: Ahoj, ahoj, tak už jsme se sešli ... No věřím, že se ještě určitě někdy sejdem - a Parki? Měl by pochopit, že o něj zájem nemá vůbec nikdo!!

Přeji krásný celý den, bez hlupáků a průšvihů teta Věrka

Smysl a přínos rekondic

Mgr. Michaela Kramerová

Drazí čtenáři,

dovolte mi, abych se Vám dříve, než se pustím do hlavního tématu mého článku, trochu představila. Se Společností Parkinson jsem se setkala ještě jako studentka speciální pedagogiky na Univerzitě Karlově v rámci povinné praxe. Tato praxe probíhala na rekondičním pobytu (tenkrát na Horní Bečvě v hotelu Duo), kde jsem působila jako logopedka. Ačkoli jsem do té doby neměla ani ponětí o tom, co Parkinsonova nemoc je a co obnáší (kromě několika pouček ze školy), nebylo vůbec těžké se na této rekondici dozvědět vše podstatné a vytvořit si blízký vztah nejen k lidem postiženým touto nemocí, ale ke společnosti samotné. Od té doby jsem se zúčastnila několika dalších rekondičních pobytů a pracuji jako logoped při skupinové logopedii Pražského klubu Parkinson. Tyto aktivity mě inspirovaly také k tématu mé diplomové práce – „Rekondiční pobyt jako prostředek komplexní péče u osob s Parkinsonovou chorobou“.

A jsme u podstaty mého článku. V rámci diplomové práce jsem se snažila shrnout vše, co se rekondičních pobytů týká – jejich přípravu, organizaci, průběh i názory účastníků. Zorganizování rekondičního pobytu není vůbec jednoduchá věc. Je důležité, aby se na rekondici objevily všechny důležité aktivity, a tím také odborníci, kteří tyto aktivity ovládají. Podle mého názoru nejsou rekondiční pobyty ale jen od toho, aby se na nich cvičilo a cvičilo. Také odborníci vidí podstatu těchto pobytů trochu jinak. Například Jesenský ve své publikaci uvádí, že rekondiční pobyt je „soubor forem zaměřených na udržování a rozvíjení dovedností a návyků tělesné i psychické kondice“, z čehož můžeme soudit, že vede především k dalšímu rozvoji osobnosti člověka, přináší možnosti socializace a tím přispívá ke spokojenému životu. Jednoduše řečeno, rekondiční pobyty nejsou jen od toho, aby měli jejich účastníci možnost každodenního rehabilitačního cvičení a logopedie. Jsou tu také proto, aby lidé navázali nové kontakty, aby se setkali se starými známými a prožili příjemné dny plné přátelství a pohody.

Mnoho z Vás již na nějakém rekondičním pobytu bylo. Zamyslete se teď na chvíli nad tím, proč vlastně na pobyt jezdíte. Co od pobytu očekáváte? Je to pouze to, že si pořádně dáte do těla a doženete, co jste za celý rok zanedbali, nebo je v tom ještě něco jiného? Na totéž jsem se ptala na třech rekondičních pobytech jeho účastníků. Následující tabulka je shrnutím získaných výsledků od celkem 57 lidí, kteří odpovídali na otázku: „Co očekávají od rekondičního pobytu“, s tím, že mohli zaškrtnout více možností (sloupec „Hodnota“ uvádí počet lidí, kteří uvedli danou možnost).

Pořadí	Kritérium	Hodnota
1.	Zlepšení kondice	43
2.	Cvičení	42
3.	Seznámení s lidmi s PN	36
4.	Zlepšení zdrav. stavu	35
5.	Odpočinek	21
6.	Setkání s přáteli	20
7.	Jiný důvod	2

Jak vidíte, účastníci pobytů uvedli na prvních dvou místech důvody týkající se jejich zdravotního stavu, hned na dalším místě je to ovšem kontakt s dalšími lidmi.

Důvodů, proč jezdit na rekondiční pobyty je tedy mnoho. Pro každého je to něco jiného, ale na prvním místě jsou vždy aktivity, které na rekondici probíhají. Na základě teoretických poznatků a vlastních zkušeností mohu říci, že jsou rekondiční pobyty součástí komplexní péče u osob s Parkinsonovou nemocí (vedle farmakoterapie, fyzioterapie a logopedie), ale zároveň by měly zahrnovat komplexní péči. O komplexním přístupu jste se dočetli v některém z minulých čísel časopisu Parkinson. Nahlédneme tedy jen ve zkratce, co by měla obsahovat komplexní péče na rekondičním pobytu. Základem péče je samozřejmě cvičení, ať už jde o **rehabilitační cvičení** „na souši“ (s využitím různého náčiní i bez něj) či o **cvičení ve vodě**. Dalším důležitým, ačkoli ještě málo zažitým, dílem komplexní péče je **logopedie**. Také naši řeč ovlivňují svaly, které v důsledku onemocnění ztrácejí na síle stejně jako ostatní svaly na těle...ale o tom až někdy příště. Vedle cvičení a logopedie by neměla chybět relaxace, která přináší odpočinek po celodenní práci, proto se do programu zařazuje většinou v podvečer. Na posledním rekondičním pobytu, jehož jsem se účastnila, jsme do denního programu zařadili také tzv. **ergoterapii**. Do této aktivity lze zahrnout mnoho různých činností týkajících se například jemné motoriky ruky (drobná práce s různým materiálem), grafomotoriky (uvolňovací cviky ruky, techniky pro usnadnění a zdokonalení psaní), technik práce s vlastním tělem (správné vstávání, ulehání apod.) a spousty dalších činností. Velmi podstatnou částí výše popisovaného komplexu péče jsou také **procházky** na čerstvém vzduchu, různé vedlejší sportovní aktivity a především **společenské večery**, které završují celodenní průběh organizovaného programu. Shrňme tedy, co vše by se, dle mého názoru, mělo v programu rekondičních pobytů objevit: rehabilitační cvičení, cvičení v bazénu, logopedie, relaxace, ergoterapie, procházky a společné večery. Je toho mnoho, ale při šikovném uspořádání denního programu, se vše dá velmi příjemně zvládnout. Nesmí se ale zapomenout na tu nejdůležitější věc, a tou je **volný čas** pro všechny účastníky pobytu. Je to čas, při kterém se mají nabírat nové síly. Čas na sebe samotného a na své přátele. Čas, který každý z nás nutně potřebuje!

Vše, co je výše napsáno, by se mohlo (či mělo) zahrnout do komplexní péče, kterou rekondiční pobyty nabízejí. Jde o mé zkušenosti z rekondičních pobytů organizovaných Společností Parkinson, které jsem se snažila podložit názory dalších odborníků. Ne každá společnost pro své lidi organizuje takovéto pobyty.

Děkuji tímto (dovolte, abych děkovala i za Vás) vedení Společnosti Parkinson za snahu mít ve svém „repertoáru“ několik rekondičních pobytů během roku, děkuji všem odborníkům, kteří se těchto pobytů účastní a děkuji také těm z Vás, kteří o pobyty stojí, že se jich účastníte a dodáváte jim tím úžasné kouzlo nezapomenutelnosti!

Přeji Vám, milí čtenáři, mnoho krásných dní strávených nejen na rekondičních pobytech.

Zhodnocení „Pražského kulturního podzimu“

Jarmila Macková, místopředsedkyně Společnosti Parkinson, o.s.

Ve dnech 17. a 18. října 2009 proběhl již druhý ročník akce s názvem: „Pražský kulturní podzim“ pořádaný Společností Parkinson, o.s. a Pražským klubem pod patronací pana prof. MUDr. Evžena Růžičky, DrSc.

Již samotný fakt, že se této akce zúčastnili členové všech českých a moravských klubů, je přesvědčivým důkazem toho, že kultura hraje v životě parkinsoniků důležitou a nezastupitelnou roli a těší se jejich trvalému zájmu. Zdárné zabezpečení hladkého průběhu akce takového rozsahu a významu kladlo nemalé nároky na její organizátory a vyžadovalo si od nich značné fyzické i duševní nasazení.

Že svůj úkol bezezbytku splnili, o tom svědčí ohlasy účastníků nejen přímo v kuloárech Tyršova domu, kde se kulturní akce odehrávala, ale i na webových stránkách Společnosti Parkinson, o.s., kde účastníci ve svých příspěvcích nešetřili chválou. O to větší uznání si organizátoři zaslouží. Nejcenějším vkladem byla aktivní účast členů klubů, kteří v Tyršově domě reprezentovali vlastní tvorbu a to nejen dramatickou, recitační, ale i hudební a v neposlední řadě i prezentace z činnosti jednotlivých klubů. Z jejich tvorby vesměs vyzařoval optimismus a snaha se svou nemocí bojovat. Škoda, že z důvodu časové tísně nebylo možno všechny připravené presentační materiály promítnout.

Neméně zdařilá byla i druhá část pořádaného „Pražského kulturního podzimu“ zaměřená na poznání významných pražských kulturních památek. První den to byla návštěva Valdštejnského paláce na Malé Straně – místě, kde dříve zasedal Senát a druhý den návštěva Muzea dopravy ve Střešovicích a následně projížďka starou tramvají historickými částmi Prahy. Pro většinu návštěvníků to byl určitě nezapomenutelný zážitek. Mnozí z nich historické prostory Valdštejnského paláce i exponáty Muzea dopravy viděli poprvé. A jízda historickou tramvají s možností vidět nespočet honosných paláců, chrámů, věží, mostů, to byla ona pomyslná „třešnička na dortu“ jinak veskrze úspěšné a zdařilé kulturní akce.

Zbývá již jen pár vět k zajištění stravování a ubytování. Rovněž po této stránce bylo o všechny účastníky postaráno vzorně. Skvěle byl připraven nejen sobotní oběd v krásných prostorách rytířského sálu, ale i večerní raut, kdy kromě gastronomického hlediska, bylo dbáno i na estetický efekt a občerstvení bylo

prezentováno jako umělecké dílo, za což patří dík zejména paní Veselé, manželce předsedy Společnosti a současně Mgr. Šedivé – zástupkyni sponzora celé akce. Když pak ani k ubytování nebylo žádných výhrad, neboť poskytovalo dostatečné pohodlí, lze pouze konstatovat, že šlo po všech stránkách o velmi zdařilou aktivitu.

A lze vůbec celé akci něco vytknout? Samozřejmě, jsme snad my, lidé, sami o sobě dokonalí? Vzduchovala například zvuková aparatura, počítačová prezentace o činnosti klubů či opožděný začátek programu prvního dne.

A celkový dojem? Jednoznačně velký úspěch. Smysl a důvod podobných setkání jsme si zřejmě všichni uvědomili hned v úvodu celé akce, kdy při „Hymně parkinsoniků“ celý sál povstal a uchopením se za ruce, jako výraz vděčnosti, že ještě můžeme být u podobných akcí, jsme si uvědomili pomíjivost této chvíle. Že se při té příležitosti nejedno oko zalesklo, či skanula nějaká ta slza, není vůbec žádnou známkou slabosti. Tento nikým neplánovaný a nekoordinovaný počín překvapil i samotné kameramany, kteří nejdříve nechápavě koukali a nakonec vše zaznamenali. Nezapomenutelné zážitky účastníků akce, nový pohled na parkinsoniky, jako talentované tvůrce různých kulturních žánrů je příslibem do budoucna s vědomím, že takovéto akce mají smysl a obohacují život postižených. Konečně i skvělá práce organizátorů je zárukou úspěchu pro opakování setkání i v dalších ročnících.

Nezbývá než „architektům“ celé akce upřímně poděkovat za nezapomenutelné zážitky.

Nesporným kladem celé akce bylo ustavení poradního sboru Společnosti Parkinson:

- Petr Dušek, Neurologická klinika 1. LF UK
- Ing. Robert Sýkora, zástupce firmy GlaxoSmithKline, s.r.o.
- Mgr. Lucie Pomajšlová, zástupkyně firmy UCB
- Mgr. Petra Šedivá, zástupkyně firmy Medtronic s.r.o.
- MUDr. Jindra Svátová, neurolog specialista
- Mgr. Brzobohatý, MHMP
- Emilie Třísková, ředitelka Centra sociálních služeb Poděbrady

Na závěr prvního dne zahráli a zazpívali profesionální umělci. Druhý den byla pro všechny zájemce připravena prohlídka muzea Pražské městské dopravy a projížďka historickou tramvají. Na cestě Prahou nás provázel předseda Společnosti Společnost Parkinson, o.s. se sídlem v Praze.

Vzpomínám...

Květa Kánská

Život s Parkinsonem nebo život s parkinsonikem? Oslovují mě obě témata, můj život a život s kamarády. Všichni se snažíme nějak překonávat každodenní problémy.

Sníme o zázračném léku, snažíme se nevidět narůstající problémy, ještě stále si občas říkám:

„TO DOKÁŽU“. Bohužel je stále více toho, co nedokážu. Ta potvora nemoc se mi zadírá až pod kůži, zasahuje stále hlouběji a stále citlivější záležitosti mého života. Myslím, že letos jedu naposledy na rekondici. Nestíhám se vypravit včas, nestíhám

cvičit, neskutečně pomalu chodím. V noci svítím, hraje mi rádio nebo televize, hraji sama se sebou kris-kros nebo karty. Pokud se mi podaří usnout na více než tři hodiny vcelku, propadám nadšení blížící se eufórii.

Po nocích často sedím v obýváku ve svém polohovacím křesle a vzpomínám. Na Františka Hlaváče z Pardubic, na Jirku Králíka z Píště (ostravský klub), na Ladku Vejrostovou z Prahy, na Pepu Kršňáka, Marušku Jandlovou, Elišku....., Pepu Hančara ti všichni už dobojovali.

Myslím na slova Tondy z Klubu: „...asi nebudu chodit do klubu, nemůžu se koukat, jak se všichni zhoršujete.“ A má pravdu. On jede pomalu, má stále stejné problémy, parkinson ho jen pomaloučku zpomaluje, jinak snad nic. Tonda má po CMP a asi je to rozdíl.

Když spatřilo světlo světa právě tohle téma pro další časopis, říkala jsem si: „Vždyť já už vše napsala. Co mám ještě napsat?“

V poslední době často vzpomínám na přátele, které už neuvídím. Nemoc k životu patří a smrt? Smrt vlastně taky, jenom o ní moc nemluvíme. Ze strachu, z obav z čehosi cizího, neznámého? A přece je to neoddelitelná součást všeho živého, jen se s tou vidinou neodvratného konce neumíme vyrovnat.

Na první rekondici v roce 2001 byl také František, nebyl na tom dobře, přestože mu bylo teprve 52 let. Rád zpíval, chodil na houby, se sestrou a svou rodinou trávil hodně času na chalupě v Orlických horách. Vysoký, černovlasý a vousatý chlap, pokrývač, horolezec, amatérský herec. Své dva syny a hlavně dceru Terezu, miloval.

Vyprávěl o svém životě, o tom jak už nemůže do výšek, přestává zpívat, na rekondici se mu líbilo natolik, že se rozhodl založit v Pardubicích klub. A taky ho založil, jeho stav byl čím dál horší, ale on to dokázal!! Zvali jsme ho na ustavující schůzi do Poděbrad, nemohl, šel na další vyšetření. My ostatní jsme na ustavující, pardubickou schůzi jeli. V pivovaru, Dr. Dostál a 60 parkinsoniků! Odborný program, zařízená tělocvična a bazén, vytištěný propagační materiál a plán činnosti. Dokonale připraveno. Klub fungoval, často jsem tam jezdila, sama nebo na klubovou návštěvu. František se ale rychle zhoršoval. Navštěvovali jsme ho v nemocnicích a rehabilitačních zařízeních, na rekondici už se přijel jenom podívat. Bohužel se ukázalo, že má postižený celý cévní systém mozku.

Nikdy nezapomenu na jeho pohřeb. Přeplněná obřadní síň, kamarádi z divadla, z chalupy, horolezci, jeho kolegové pokrývači a samozřejmě rodina. Před katafalkem větší fotografie Franty, sedícího u stolu, dvě kuřata připravená na grilování, on s cigaretou, v pohodě. ...Hudba? Směs trempských a semaforových písniček, zakončila Tereza v podání Valdy. „Tereza, jedine Tereza...“ brečeli jsme svorně všichni.

S Františkovou sestrou Zdenou se přátelím dodnes. Dostala jsem od jeho dětí tu fotografii...

KONEC? - ZATÍM

Takto bych chtěla pokračovat i příště, protože na přátele se nemá zapomínat...

NEUPRO – náplast pro Parkinsonovu nemoc

Farmaceutická společnost UCB s.r.o. uvedla na český trh nový přípravek pro léčbu Parkinsonovy nemoci s názvem Neupro s účinnou látkou rotigotin.

Rotigotin představuje unikátní transdermální systém umožňující podávat prostřednictvím jednodenní náplasti stabilní dávku léčiva a zlepšit compliance pacienta

Rotigotin v transdermální náplasti je účinnou antiparkinsonskou terapií, která je dobře tolerována v dávce 6 a 8 mg, výjimečně až 24 mg/24 hod.

Rotigotin prokázal účinnost v terapii časného i pozdního stadia PN s potenciálním dlouhodobým přínosem a je dobře tolerován. Jedná se o první transdermální antiparkinsonikum, které zabezpečuje stabilní a kontinuální dodávání léčiva během 24 hodin. Rotigotin se v ČR indikuje jako monotematické k léčbě známek a příznaků počátečního stadia idiopatické PN (tj. bez levodopy) nebo v kombinaci s levodopou, tj. v průběhu nemoci až do pozdních stadií, kdy se účinek levodopy ztrácí nebo přestává být konzistentní a nastávají fluktuace terapeutického účinku (fluktuace na konci dávky nebo „on-off“ fluktuace.

Do období po 1. 10. 2009 vstoupil rotigotin s novou úpravou. Výrobce upravil cenu léku, aby byla bez doplatku pro pacienty.

Zdroj: Cirmanova, V.: Transdermální systém Neupro v léčbě Parkinsonovy nemoci. Medical Tribune, 5, Praha, 28, 2009.

OMLUVA

Především všem, komu jsem způsobil nebo toto moje rozhodnutí v blízké budoucnosti bude příčinou nějakých komplikací patří tyto řádky.

Když člověk nestačí tempu okolí, dříve či později, v lepším případě končí v důchodu. Já již v důchodu jsem a přestávám stačit tempu stejně postižených, musím tedy z cesty. Za ideálních podmínek snad, leč v poslední době došlo k souběhu událostí, které jsem zjevně nezvládl a pozornému čtenáři to jistě neujde. Ve stresu a ve vypjatých situacích dělat neumím, avšak výsledný efekt každé činnosti se měří jen tím, co po sobě zanecháte. Abych nadále nepřekážel a neničil práci jiných, dospěl jsem k závěru, že nezbyvá, než vyvodit především pro sebe patřičné důsledky.

Děkuji všem, kteří se mnou celý rok vydrželi. Má výkonnost se však trvale snižuje a ve vypjatých chvílích se již nyní prakticky rovná nule. S takovými předpoklady uspět je prakticky vyloučeno a překážet rozhodně nechci.

Omlouvám se všem komu jsem svým počínáním přivodil jakýkoli problém. Odpovědné vyzývám, aby se zamysleli nad tím, zda jsou k činnosti pro postižené i zde vytvořeny vhodné podmínky. Možná se mylím a moje úvahy jsou scestné, v mém případě ještě o jeden důvod navíc k mému rozhodnutí. Děkuji všem, kteří se mnou ztráceli svůj drahocenný čas.

Pavel Mičulka

Předsedové Společnosti

Květa Kánská

Do klubu musíš sehnat členy
to vůbec lehká práce není
pro ně pak cvičení musíš mít
a taky zábavu, klub musí žít.

Cvičitelku, co cvičí fakt ráda
a zvládá napravit ztuhlá záda
sehnat bazén pro cvičení vodní
to prosím taky chceme od ní.
Pak už jen přesvědčit doktora,
že to určitě žádný z nás nezvorá
a při tom všem aktivním snažení
nemoc se nám jistě nezhorší, vážení.

KDOPAK TO MÁ NA STAROSTI?
NA ŠTĚSTÍ A NĚKDY I K ZLOSTI?
PŘEDSEDA KLUBU SPOLEČNOSTI
PŘEDSEDOVÉ KLUBŮ SPOLEČNOSTI.

Udělej rozpočet a přesný plány
na další rok, no to jsou rány
na vše sežeň si předsedo sponzory
kulturu, rekondice, sestry i doktory.

Pro časopis napiš příspěvek
redakce urguje alespoň štek
vyúčtuj všechny své útraty
už zase termín šlape ti na paty.

KDOPAK TO MÁ NA STAROSTI?
Já už jsem předsedo samej OFF
pomalu chystám se na hřbitov.
Řidičák vzali mi, jet nemám čím,
do klubu nedojdu, možná to obrečím.

Zkus předsedo sehnat povoz
ať nenaruší se klubu provoz
snaž se, zapni naplno myšlení
každý problém má přece řešení.

KDOPAK TO MÁ NA STAROSTI?
Pospolu býváme často a rádi
jsme sobě více než kamarádi
proto i s JAMESEM na zádech
chytneme všichni zase druhý dech.

Pozdrav z Jižních Čech

Milena

Překročíte-li „bludný kámen“
na Budějickém náměstí,
věru nebude s vámi amen
není to ani žádné neštěstí.

Cestu domů sice nenajdete,
v Jižních Čechách zůstanete.
V Budějicích jsou místa pohostinná,
přivítají vás však i města jiná.

Český Krumlov, Jindřichův Hradec,
Tábor, Písek, Strakonice,
Pelhřimov i Prachovice,
všude tam jsou lidé nemocní i zdraví,
lidé, které život přes vší strasti baví.

Klub Parkinson je tady už delší čas,
před rokem se ale probral ze snů zas.
Cvičíme, plaveme, chodíme na výlety,
někdy to vypadá spíše na úlety.

Jezdíme i na rekondice Společnosti,
tam poznáme podobných lidí dosti,
než-li si k spánku kdokoli ustele,
uhlídá kol sebe nezištné přátele.
Květa, Pavel, Vašek, Lída, Eliška,
Franta, Alena, Jirka, Karel, Maruška,
Eva, Věrka, Lenka, Bláža, Miluška,
Dáša, Luboš, Jaroušek a Libuška,
Karel, Petra, Bohouš, Helena,
netuším, jsou-li všechna ta jména.

Ač všichni tu nejsou, to jistě ne,
jedno však mají všichni společné:
Znajíce dobře ona tři zlá slova
„diagnóza-nemoc Parkinsonova“.

Nezbývá nic než trvale bojovat,
co nejvíc pohybu tuhému tělu dát,
k tomu špetku radosti a smíchu,
lék na zoufalství a život v tichu.

Pokud možno stresů i stesků míň,
to vše přeci podporuje dopamin.

A když přesto přijde deprese,
braň se jak umíš, ale nedej se!
Parki nic nevzdá, to už víš,
přece mu to jen tak nezlehčíš.

Rozhlédni se, chceš-li kolem sebe,
je nás tu víc a ne jen temné nebe.
Řekni si všechny kol sebe už znám,
s nimi přec nikdy tu nebudu sám!

Kancelář ani výbor nezahálí

Ing. Václav Veselý, předseda Společnosti Parkinson, o.s.

Oba akční subjekty Společnosti Parkinson, o.s., pracují na celé řadě dalších důležitých úkolů. Provádí se důkladná kontrola databáze členů Společnosti a stále ještě probíhá projekt „Řidiči“. Na Ministerstvo zdravotnictví byla předána žádost o dotace na rok 2010. Připravujeme pro vás pět velkých rekondičních pobytů a dva pobyty víkendové.

Hotel Štikov I.	25.4. - 5.5. 2010
Hotel Štikov II.	1.8. - 11.8. 2010
Pohoda I.	19.5. - 29.5. 2010
Pohoda II.	4.9. - 14.9. 2010
Pastviny	21.8. - 31.8. 2010
Staré město na Moravě	17.6. - 20.6. 2010
Svinčice u Mostu	28.10. - 31.10. 2010

Příčemž dva se uskuteční standardně v rekreačním zařízení ve Štikově, dvě na Horní Bečvě v rekreačním zařízení Pohoda. Tato alternativa vznikla po neúspěšném jednání s hotelem DUO, který nám výrazně zvýšil cenu za ubytovací služby. Po dobrých referencích z letošního rekondičního pobytu na Pastvinách, budeme tento pobyt opakovat i v příštím roce. Přesto, že nám zbývá v letošní roce ještě jeden víkendový rekondiční pobyt, doplněný na poslední chvíli, v severočeských Svinčicích, chtěl bych všem, kteří se podíleli v rámci organizačních týmů na zdárném průběhu letošních rekondičních pobytů poděkovat za dobře odvedenou práci. Konkrétně bych chtěl poděkovat koordinátorovi rekondičních pobytů Václavu Fiedlerovi a jeho asistentce Lucii Handlovičové za dobrou přípravu, všem vedoucím pobytů Evě Vernerové, Ditě Daňkové, Jendovi Juskaničovi a Václavu Fiedlerovi za kvalitní organizaci jednotlivých pobytů, všem fyzioterapeutkám, cvičitelkám a logopedkám, jmenovitě Evě Fiedlerové, Jarmile Mackové, Ditě Daňkové, Petře Skalové,

Míše Kramerové za to, že nás opět přesvědčili jak důležité je pro nás cvičení a logopedie. Ve svém poděkování nelze samozřejmě zapomenout na personál při rekondičních pobytech, který se o nás denně staral.

Chtěl bych poděkovat ještě dvěma ženám, a to Marii Salavcové za zorganizování víkendového pobytu ve Starém Městě a Marii Opltové za vše, co pro nás udělala na Horním Bradle.

Rekondice máme za sebou, tak se na chvíli s vámi podělím o informace, týkající se připravovaného Adventního koncertu s Českou televizí se bude vysílat 13. 12. 2009 v 17 hodin na ČT1. Jak mnozí jistě víte, vyhrála naše Společnost účast na jednom ze čtyř Adventních koncertů pořádaných Českou televizí. Součástí koncertu je rovněž projekt, který zde naše organizace představí a na který potom půjdou peníze získané z tohoto koncertu. Společnost Parkinson přichází na tento koncert s projektem vybudování denního stacionáře pro občany méně samostatné s Parkinsonovou chorobou. V nových prostorách bude moci pobývat deset nemocných PN. Tito lidé pod dohledem odborného personálu budou zde cvičit, trénovat jemnou motoriku rukou, věnovat se logopedii, chodit na procházky

do zahrady a v případě zájmu budou moci využít i rehabilitaci. Nechtěli bychom zůstat pouze u tohoto jednoho projektu, a tak vzhledem k tomu, že se o Parkinsonově nemoci stále více mluví, budeme dále vybírat vhodná zařízení i v ostatních krajích a oblastech České republiky, tak abychom mohli v určitém horizontu mít dostatek míst pro umístění méně pohyblivých a nesamostatných občanů s PN. Součástí Adventního koncertu budou rovněž rozhovory s lidmi, kteří by mohli denního stacionáře využívat. Těmito respondenty budou tři členové klubu Parkinson Praha Ing. Alena Šťastná, Mgr. Lea Skácelová a pan Tudor Gabor. Na závěr povídání o Adventním koncertu bych chtěl ty z vás, kteří by měli zájem se osobně zúčastnit přímého přenosu informovat, že pro tento účel budeme mít k dispozici cca 20 míst v publiku.

Z dalších aktivit výboru Společnosti Parkinson bych si dovoлил jmenovat dokument o Parkinsonově chorobě a Společnosti Parkinson o.s. (30minutový pořad připravovaný ČT1).

Dalším společenským programem bude „Vánoční koncert“, který se uskuteční dne 17. 12. 2009 v koncertních prostorách kostela Panny Marie Sněžné na Jungmannově náměstí. Vystoupí zde Alfréd Strejček s panem Jindřichem Mackem a cimbálová kapela Bukovinka, která nám zahraje vánoční koledy.

ADVENTNÍ KONCERT SPOLEČNOSTI PARKINSON

V neděli dne 13.12.2009 se uskuteční koncert v pražské Loretě - vysílaný ČT1 v 17 hodin - získané peníze budou použity na vybudování denního stacionáře.

Hosté koncertu by měli být na svých místech již 30 minut před zahájením koncertu.

Pozvánka na vánoční koncert Společnosti Parkinson, o.s.

Dovolujeme si Vás pozvat na tradiční vánoční koncert dne 17. prosince 2009 v 17:00 hodin, v kostele Panny Marie Sněžné na Jungmannově náměstí v Praze 1.

Program:

- Alfréd Strejček – mluvené slovo
- Jindřich Macek – loutna
- Cimbálová kapela Bukovinka z Bystřice pod Hostýnem

Parkinson a strava

MUDr. Ludmila Čapková

Stále častěji se na webových stránkách Společnosti objevuje volání po „dietě“ pro parkinsoniky. Pokud vím, něco takového vlastně neexistuje. O tom, co jíst, co nejíst, jak upravit režim stravy vzhledem k podávání léků, jen těžko poradí dietolog neparkinsonik. Zde si musíte poradit zřejmě na základě svých vlastních omylů sami a radit z vlastních zkušeností navzájem. Jinak na tom bude „čerstvě“ nemocný, jinak po pěti, deseti letech. Když sní diabetik kus dortu, vyskočí mu měřitelná hladina cukru. Když si žlučníkář dá řízek, dostane záchvat.

Když parkinsonik sní něco, co mu „požír“ dopamin, nebo znemožní jeho vstřebávání, ty projevy nebudou zdaleka tak nápadné, rozhodně nejsou změřitelné. Budou možná dost individuální. Lékař, specialista na PN asi bude mít informace od nemocných, rozhodně nebude mít čas je každému vysvětlovat.

Proto se ptám: Každý máte svého Parkinsona. Máte každý také svou dietu? Nakolik závisí na délce nemoci?

Ptám se, odpovědět a radit můžete jen vy sami.

Vyposlechnuto, vyčteno:

Jan K.: Smažený kapr je nejrychlejším požíračem dopaminu. A já právě kapra miluji. Naprosto v pohodě je hamburger od M...

cDonalda, ten je převážně ze sóji. Jarmilka: Ráno mi léky perfektně zabírají. Odpoledne, jako bych je nevzala. Co obědváš? Jsem masová, bez pořádné flákoty masa to není oběd. Hanka: Nevím už, co bych jedla, aby mi léky aspoň trochu zabraly. Mirka: Mám ráda polévky, ale nemohu si je v jídelně dát. Nedonesu ji do úst. Radím – požádej, ať ti polévku podávají v šálku. Oběma rukama šálek udržíš, tekuté vypiješ, dál si pak poradíš.

Vypozorováno:

Anička sáhne po sladkém, Václav si vezme obložený chlebiček. Honza si v pohodě nechával předat na talíř cokoliv, dnes už možná ne. Pavel jen zobe – rajče, švestku.

Ptám se: Kterým potravinám se kromě mléčných výrobků vyhýbáte? Je závislost na délce choroby? Záleží na druhu léků? Majko, Mary, další – Jak ovlivnila nemoc manžela režim stravování rodiny a rodinný jídelníček. Je rozdíl, jestli maso jen udusíte nebo usmažíte jako řízek? Jano, Mário, Kytino, další – ovlivňuje váš jídelníček stravování celé rodiny, nebo vaříte rodině co mají rádi a pro sebe něco vynecháte, příp. změníte? Nantaali – je rozdíl mezi mořskými rybami a kaprem v „požívání“ dopaminu?

Co po vlastních zkušenostech doporučíte nebo nedoporučíte ostatním, čeho se vyvarovat, co sledovat a vnímat, na co si dávat pozor, když vás čeká třeba řízení auta.

TRIPTYCHON II.

Monolog s Parkinsonem...

1. Postižený
(Zoufalec):

Já postižený, jak nemám vzdát se naděje
Když nové léky ještě dlouho nejsou k mání
Prý ve výzkumu se ani moc neděje
Nám třeba zázraku a ne jen požehnání.

2. Postižený
(Optimista):

Já Tebe přelstil, Morbus Parkinson
Jednu z těch Tvých dnes volám „mojí paní“
A pak rekondice (Štikov-garníson)
Teď nových přátel mám, to nemáš zdání.

3. Postižený
(Bojovník k Zoufalcímu):

Nestačí léky doladit
A doufat v zázrak, Zoufalcí
Nutno se dobře poradit
jak zhybnit tělo lenošící.

A proto cvičit, cvičit, cvičit, cvičit
Fyzioterapie, fitness, plavání
Tančit ba i zahradničit
Ať pes Tě z domu vyháň ...

Dokud Tvé tělo připustí
pohyb v jakékoli formě
Parkinson objetí popustí
I když jen na krátko a vzdorně.

Zpomalí, zastaví, oddálí se
ten čas péče a pomoci
Morbus Parkinson se ošálí
Pak nejsi zcela v jeho moci.

Petr Freund

Kontakty

		adresa	telefon	mobil	e-mail	var.symbol
Společnost	Parkinson, o.s.	Volyňská 20, 100 00 Praha	272 739 222	774 443 558	kancelar@parkinson-cz.net	649002
Výbor		skype adresa				
	Ing. Václav Veselý	vasek 761		774 443 556	predseda@parkinson-cz.net	
	Jarmila Macková	mackovahb		774 443 563	mackova@parkinson-cz.net	
	Václav Fiedler	vaclav-mb		774 443 560	fiedler@parkinson-cz.net	
	Vladimír Jára	jara-mb		775 102 833	jara@parkinson-cz.net	
	Jiří Vála	jirka-pardubice		774 443 561	vala@parkinson-cz.net	
	Ing. Alena Šťastná	stastnaalena		777 575 267	evidence@parkinson-cz.net	
kancelář	Lucie Handlovičová		272 739 222			
časopis	Pavel Mičulka			774 443 562	casopis@parkinson-cz.net	
www-stránky	Ing. Pavel Kneř	kner-kv		774 443 559	info@parkinson-cz.net	
Klub	předseda	adresa	telefon	mobil	e-mail	var.symbol
Brno	Mgr. Eva Vernerová	Jugoslávská 31, 613 00 Brno	545 577 450	606 145 248	vern.eva@seznam.cz	649003
Červený Kostelec	Helena Kukrálová	Koubovka 876 549 41 Červený Kostelec		737 109 815	josef.kukral@tiscali.cz	649004
České Budějovice	Ing. Bohumila Šindelářová	U Trojice 801/29 370 04 České Budějovice		777 941 585	Bsindelarova@seznam.cz	649005
Děčín	František Zeman	Tylova 988/35, 405 02 Děčín		728 279 424		649006
Havlíčkův Brod	MUDr. Ludmila Čápková	Dolní 1 580 01 Havlíčkův Brod	564 407 155	604 416 635	ludmila.mudr@centrum.cz	649007
Hradec Králové	Iva Boučková	Lochenice 74 503 02 Předměřice nad L.	495 581 549	731 324 639	hradeckralove@parkinson-cz.net	649008
Chomutov	Jaroslav Bednář	J. Švermy 250 431 51 Klášterec n. Ohří	474 375 184	603 728 012	jbednar2@volny.cz	649009
Liberec	Zdeněk Konopáč	Na Okruhu 937/15 460 01 Liberec	482 711 371	602 350 905	marcelakonopacova@centrum.cz	649010
Litomyšl	Marta Skřivanová	Jos. Formánka 208 570 01 Litomyšl		723 148 356	martaskrivanova@seznam.cz	649011
Mladá Boleslav	Vladimír Jára	Jana Palacha 1014 293 01 Mladá Boleslav		775 102 833	oran68@seznam.cz	649012
Most	Ing. Arnošt Štádlík	W.A.Mozarta 2427/6 434 01 Most	476 103 654	602 428 242	arnost.stadlik@seznam.cz	649013
Olomouc	Marie Salavcová	U Kovárny 36 779 00 Olomouc		736 121 195	msalavcova@seznam.cz	649014
Ostrava	Anna Koleková	Lešetínská 376 733 01 Karviná	596 318 713	603 795 774	kolekovaanna@seznam.cz	649015
Pardubice	Jiří Vála	Lidická 371/17 530 02 Pardubice		606 461 697	jirka2023@seznam.cz	649016
Plzeň	Luboš Vágner			732 179 553	vaglub@seznam.cz	649017
Poděbrady	Květa Kánská	Mládeže 769 289 03 Městec Králové	325 643 769	605 568 635	kytina.kanska@seznam.cz	649018
Praha	Mgr. Michaela Kramerová	Jestřebická 12, 181 00 Praha 8		724 432 004	kramerovalm@seznam.cz	649019
Ústí nad Labem	Věra Jelínková	Vinařská 20 100 01 Ústí nad Labem,	474 557 073	724 029 264	jelinkova47@seznam.cz	649022
Parkinson Slovácko o.s.	Jan Škrkal	Fr. Vlacha 1411 696 03 Dubňany	518 366 604	733 523 085	skrkal@seznam.cz	649020
Zlín	Marie Skoumalová	Třída 2.května 4098 760 01 Zlín	577 436 560	737 812 385	marie.skoumalova@seznam.cz	649021
Žďár nad Sázavou	Jiří Vála			774 443 561	vala@parkinson-cz.net	

Jak přispět Společnosti Parkinson, o.s.

Vážení příznivci,

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

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

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

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

Za každý příspěvek upřímně děkujeme.

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

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

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

Také jim patří náš dík.

Významní sponzoři v roce 2009:



Ministerstvo
zdravotnictví ČR



Účtovat nám pomáhá:



Partner Klubu Pardubice:



VŠEOBECNÁ ZDRAVOTNÍ POJIŠTOVNA
ČESKÉ REPUBLIKY

Fotosoutěž



Příroda

autor Jindřich Kadlčík - březen

Pohybem ke slunci života

autor Jan Škrkal - září



Příroda

autor Jindřich Kadlčík - duben



Příroda

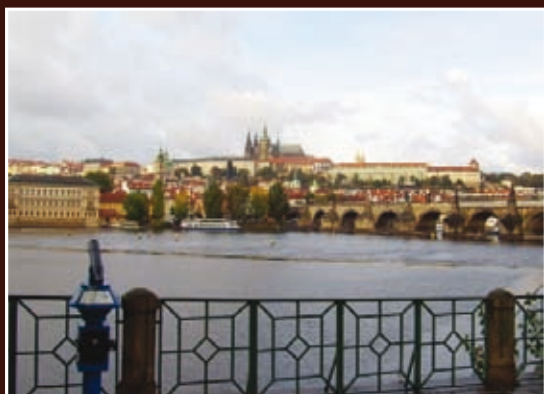
autor paní Jindráková - duben



Trubač

autor
Jiří Luksík
- květen

PKP 2009



*klidné a pohodové vánoční svátky,
hodně sil a elanu po celý rok 2010.*

