

PARKINSON

časopis Společnosti Parkinson o.s.



*Parkinsonova nemoc a spánek
relaxace, svalové uvolnění a zklidnění mysli*



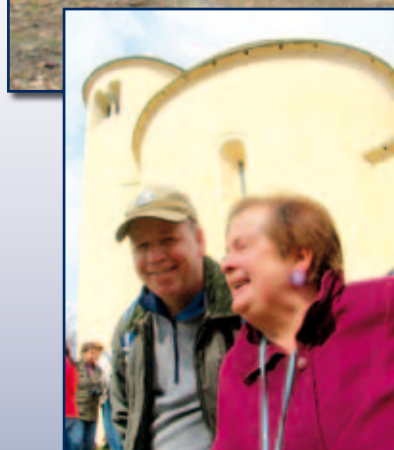
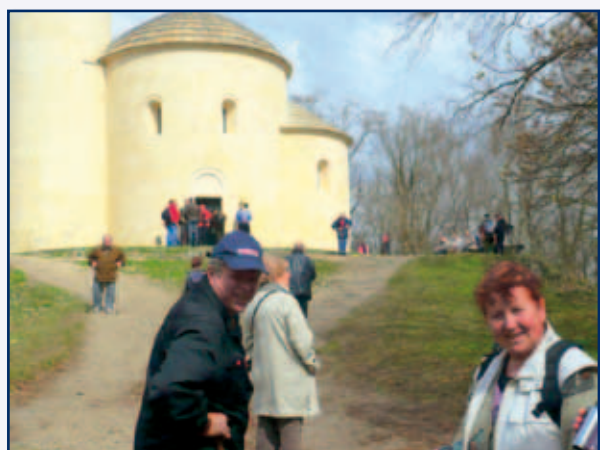
- › Spánek a hybnost
- › Základy spánkové hygieny
- › Relaxace
- › Sen a jeho význam v lidském životě

31 / 2010

www.parkinson-cz.net

„3. výstup parkinsoniků na Říp“

10. 4. 2010



AKTUÁLNĚ

V minulosti jsme na stránkách našeho časopisu v kostce probrali aktivity pacientů s Parkinsonovou nemocí z pohledu jejich vlastní iniciativy. Velmi opo-
važlivě bychom mohli konstatovat, že obecně a laicky už víme, jak by měl postižený postupovat, aby si co nejméně škodil. Pro člověka chronicky nemocného je však neméně důležité mimo veškeré aktivní činnosti umět také i dostatečně a správně odpočívat. Celá řada náznaků a stesků, v nichž se podvědomě či zcela záměrně svěřujete, dává tušit, že i zde jako obvykle dřímá pověstná špička ledovce, o kterém se nám možná ani mluvit nechce. Co je tak složitého na faktu, že jsem-li unaven, jdu, lehnu si a odpočívám. Avšak jako každý „automatizmus“ i odpočinek má svá úskalí. Všichni víme, jak složité v některých momentech je udělat pouhý krok, nebo se třeba otočit čelem vzad. Ani se spánkem či odpočinkem obecně to často nebývá snadné. Pojďme si chvíli o tom povídat.

Společně tedy zmapujme další oblast potíží, se kterými se jako chronicky nemocní setkáváme. Znovu ožehavé a pro značnou část postižených potřebné zamyšlení už proto, že celá řada parkinsoniků má se spánkem prokazatelné potíže a trpí jeho deficitem a z toho plynoucí nedostatečnou regenerací organismu. To si po dlouhou dobu nemusíme plně uvědomovat. Následky nespavosti mohou však být velmi vážné.

Odborným garantem tohoto čísla a zároveň také autorem odborných článků je MUDr. Petr Dušek z Extrapyramidového centra Neurologické kliniky 1. LF UK VFN Praha.

Vážení čtenáři, pokud naleznete v tomto čísle odpovědi nebo alespoň náměty k přemýšlení, neplýtvají jsme papírem zbytečně. Pište nám svoje názory a náměty, čím bychom mohli náš časopis obohatit a jaká témata by vás do budoucna zajímala. Potřebujeme vaši odezvu, aby časopis měl smysl a přinášel potřebné informace.

Příští číslo 32/2010 vyjde v listopadu a tematicky je vyhrazeno pohybu a logopedii. Opět oslovíme odborníky z oblasti fyzioterapie, rehabilitace, a logopedie. Samozřejmě neméně důležité budou i vaše příspěvky a vaše zkušenosti. Nezapomeňte však, že uzávěrka je do konce srpna 2010.

Chystáte-li se snad právě na dovolenou, příjemnou relaxaci i se stránkami, které jste právě otevřeli, vám všem přeje redakce časopisu Parkinson.

Obsah

NÁZORY, RADY A DOPORUČENÍ SPECIALISTŮ

Parkinsonova nemoc a spánek	2
Spánek a hybnost	3
Základy spánkové hygieny	3
Vyšetření spánku	3
Spánková laboratoř	4
Relaxace - svalové uvolnění a zklidnění mysli	5
Sen a jeho význam v lidském životě	6

CO NA TO MY – PARKINSONICI, NAŠI PARTNEŘI A BLÍZCI

Parkinson nikdy nespí	7
Noc parkinsonika	7
Několik vzpomínek na to, jak jsem spávala či nespávala s parkinsonikem	8
Spím málo	8
Dobrou noc	9
O spánku a také trochu o snění	10
Luctor et Emergo	10
Další tajná zbraň prokletí Parkinson	11
Chvilíčku spát ...	11
Denní spaní bdění a Mirapexin	12

ZEPTĚJTE SE LÉKAŘE

POCHOPIT, NEBO ODMÍTNOUT?

Draci v našem těle	14
Chceš být zdravý? S chutí do toho!	15

POCHOPÍ TO LÉKAŘÍ?

Senioři a péče o ně	16
El dé en pro pé en? Jen zlý sen!	17
Nejen LDN je zlý sen den co den	17
(Ne)smysl nadstandardu	17

JAK JSEM VIDĚL DBS

Pohled z operačního stolu	18
---------------------------	----

ZDRAVÍ POD KONTROLOU V KAŽDÉM VĚKU

JAK BYLO NA ŘÍPU

Říp 2010	21
Třeba po čtyřech, ale do cíle!	21

Prodloužený víkend s jogou a Tchaj-ťi	22
Konference „Extrapyramidová onemocnění“	22
Rekondiční pobyt Štikov	23

SLOVO PŘEDSEDY SPOLEČNOSTI PARKINSON

AKTUALITY

Sdělení ředitele Legislativního odboru NRZP ČR	25
APEL „Parkinson 2010“	26

SLOVENSKÍ PARKINSONICI

Ako je to po rokoch	27
Výstup slovenských parkinsonikov na Pustý hrad nad Zvolenom	27

Kontakty	28
Jak přispět Společnosti Parkinson, o.s.	28

PARKINSON číslo 31/2010

Vydává Společnost Parkinson o.s. IČO 604 58 887, Registrováno pod číslem MK ČR E 7888, ISSN1 1212-0189. Vychází v červnu 2010. Výtisk je neprodejný.

Redakce: Jana Večlová
Redakční rada: prof. 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,
 Jana Večlová

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: Jana Večlová: casopis@parkinson-cz.net, 774 443 562

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

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

Parkinsonova nemoc a spánek

MUDr. Petr Dušek

Bdělost i spánek jsou stavy mozku, které jsou aktivně spouštěny a kontrolovány jemnými mechanismy, mezi které patří i dopamin. Přesná úloha spánku není stále zcela ozřejmena, jisté však je, že má osvěžující účinek na tělo i mysl. Ve spánku strávíme průměrně třetinu našeho života. Ačkoliv Parkinsonova nemoc postihuje především hybnost, je jasné, že to není jediný projev této nemoci a existuje celá řada dalších projevů, mezi nimi i poruchy spánku a udržení bdělosti. Epidemiologické průzkumy ukazují, že jimi trpí až 80 % pacientů. Obrazně lze říci, že Parkinson nikdy nespí.

Noční spánek není neměnný stav. V průběhu noci se opakuje obvykle 3-6 cyklů, kdy se střídá několik fází spánku: lehký spánek, hluboký spánek a takzvaný paradoxní neboli REM spánek. REM je zkratka anglických slov „rapid eye movements“, neboli rychlé oční pohyby. Paradoxní (REM) spánek se vyznačuje právě rychlými očními pohyby (jako by spící něco sledoval), aktivitou mozku podobnou bdění, úplnou svalovou relaxací a tím, že se v této fázi zdají emotivní, fantaskní sny s jakoby dějovou strukturou.

Nejčastější poruchou spánku u Parkinsonovy nemoci je právě porucha architektury spánku, kdy nedochází ke správnému střídání spánkových stadií, což v důsledku způsobuje kratší trvání hlubokého a REM spánku a nižší efektivitu spánku. To se projevuje tím, že pacient nemá potíže usnout, ale časné a opakovaně se budí a po těchto probuzeních již špatně usíná. K poruše architektury spánku mohou přispívat i další faktory jako úzkosti, deprese, bolesti, ztuhlost ztěžující pohyb na lůžku, časté noční močení, chrápání s dechovými pauzami nebo nesprávně nastavená medikace. Mezi léky, které mohou zhoršovat spánek, patří například selegilin (Apo-seleg, Jumex) či amantadin (PK-Merz, Viregyt), a proto by neměly být užívány v pozdních odpoledních či večerních hodinách. Léčba této poruchy spánku je někdy svízelná, pomoci může vhodná spánková hygiena a optimální dávkování antiparkinsonských léků. Nízká hladina dopaminu totiž nezabrání projevům Parkinsonovy nemoci, jako je třes, ztuhlost či snížená pohyblivost, které poté ruší spánek, naopak vysoká hladina dopaminu působí stimulačně a spánek ruší taktéž. Částečně fungují i některá antidepresiva nebo léky na spaní (např. Stilnox, Hypnogen).

Další poruchou rušící spánek je syndrom neklidných nohou, který se vyskytuje i u jinak zdravých lidí. Předpokládá se, že v určité fázi onemocnění se s tímto problémem setká až třetina pacientů s Parkinsonovou nemocí. Syndrom neklidných nohou se projevuje nutkáním pohnout končetinami provázeným nebo vyvolaným nepříjemným pocitem podobným brnění či svědění. Objevuje se k večeru a v noci v klidové poloze, nejvíce vleže před usnutím a při nočním probuzení a k úlevě dojde při pohybech nohama. Někdy vede k tomu, že postižený musí vstát z lůžka a chodit. V celé řadě případů je navíc syndrom

neklidných nohou komplikován periodickými pohyby končetin ve spánku, které rovněž ruší spánkovou architekturu a mohou vést k opakovaným probuzením. Obě tyto poruchy je možno řešit medikamenty, například večerní dávkou levodopy, Rivotrilu či gabapentinu.

Některé poruchy jsou vázané na REM spánek, tedy ten spánek, kdy se nám obvykle zdají emotivně laděné sny. Řada pacientů pociťuje změnu snové produkce po nasazení dopaminergní léčby. Sny bývají popisovány jako častější, živější a barevnější. To samo o sobě nijak nevede, pokud nedochází k rychlému zhoršování, varovnou známkou bývají zejména sny, kdy se nemocný vzbudí zmatený a neví, zda se jednalo o sen či realitu. Toto je známkou, že by se měla změnit léčba. Se sny je spojena i další porucha, která někdy může propuknutí Parkinsonovy nemoci předcházet. Jedná se o takzvanou poruchu chování v REM spánku. V REM spánku mozková kůra pracuje téměř jako za bdělého stavu, což produkuje sny, při kterých například utíkáme, křičíme, zápasíme s nepřítelem apod. Tato aktivita však není za normálních okolností přenášena na svaly těla a končetin. U poruchy chování v REM spánku toto blokování přenosu na svaly nefunguje dokonale a nemocný částečně přehrává své sny, což se projevuje tak, že kolem sebe může mlátit rukama, hýbat nohama, jako by utíkal, hlasitě se smát nebo plakat. Nejedná se o závažnou poruchu, ale byly popsány případy zranění partnera či spolunocležníka. Závažnější formu této poruchy léčíme noční dávkou Rivotrilu.

Stejně jako Parkinsonova nemoc postihuje spánek, postihuje i bdění. Až 40 % pacientů je obtěžováno spavostí během dne, nejčastěji časné odpoledne. Tato spavost může být doprovázena imperativními spánky, což jsou náhlá usnutí, která nelze ovládnout. Imperativní spánky jsou velmi nebezpečné při činnosti vyžadující pozornost, například při řízení vozidla. Spavost během dne může ustoupit i po krátkém několikaminutovém spánku, který velmi doporučujeme. Zejména během řízení se při prvních známkách únavy doporučuje zastavit a odpočinout si. Dlouho nebylo známo, zda zvýšená spavost je příznakem nemoci nebo nežádoucím účinkem léčby. Dnes víme, že se jedná o kombinaci obojího, u predisponovaných jedinců může léčba tyto potíže vyvolat. V tomto ohledu jsou nejrizikovější léky agonisté dopaminu a při velké spavosti většinou uvažujeme o redukci jejich dávky. Na denní spavosti se podílí i nedostatečný a nekvalitní noční spánek, jehož prodloužení někdy vede k zlepšení denní bdělosti.

Závěrem lze říci, že spánkové poruchy jsou u Parkinsonovy nemoci časté a někdy složité řešitelné. V řadě případů se dá ale úpravou léčby nebo jinými postupy pomoci, proto neváhejte se sdělením svých spánkových obtíží lékaři.

Za korekturu textu a cenné komentáře děkuji prof. MUDr. Karlu Šonkovi, DrSc.

Spánek a hybnost

MUDr. Petr Dušek

Většina pacientů s Parkinsonovou nemocí se budí zpomalelých a ztuhlých. Zdá se to logické, neboť během noci klesá hladina dopaminu v mozku a ráno po probuzení ho není dostatek k „odvrácení“ příznaků parkinsonismu. Je tedy třeba počkat na nástup ranních léků a poté tělo rozhýbat.

To však neplatí u skupiny pacientů, kteří mají takzvaný „sleep benefit“, neboli spánkem navozené zlepšení hybnosti. Dle epidemiologických studií je těchto pacientů až 40 %. Tito pacienti udávají, že bezprostředně po probuzení se cítí nejlépe z celého dne, jakoby ani neměli Parkinsonovu nemoc. Tento stav trvá průměrně okolo jedné hodiny (3-300 minut), poté se opět objevují příznaky parkinsonismu.

Co je příčinou tohoto jevu však zůstává záhadou. Zpočátku se předpokládalo, že je to způsobeno zvýšenou tvorbou dopaminu v mozku pacientů s lehkým postižením během spánku. To však nebylo potvrzeno epidemiologickými studiemi, neboť se ukázalo, že „sleep benefit“ mají častěji pacienti s dlouholetou nemocí, dlouholetým užíváním léčby a s výrazným kolísáním hybnosti spolu s mimovolními pohyby během dne. Je velmi nepravděpodobné, že by pacienti v pokročilejší fázi nemoci v noci „vyráběli“ větší množství dopaminu.

Další teorie předpokládaly efekt léčby. Opět se však nepotvrdil efekt večerní či noční antiparkinsonské medikace na „sleep benefit“. Stejně tak se nejedná o efekt hypnotik – léků na spaní. Vzhledem k častým potížím se spánkem u Parkinsonovy nemoci se uvažovalo také o tom, že potenciál k „sleep benefit“ mají všichni, ale pacienti, kteří mají větší potíže se spánkem, jej nemohou využít. Toto se opět nepotvrdilo, naopak se paradoxně ukázalo, že pacienti mající „sleep benefit“ se v noci častěji budí, což pravděpodobně způsobuje méně efektivní spánek.

Jak ale může souviset méně efektivní spánek s lepší hybností? Vodítkem může být fakt, že opakované noční buzení, a tedy méně efektivní spánek u krysího modelu Parkinsonovy nemoci, vede ke zvýšení citlivosti dopaminových receptorů (místo na nervové buňce, kde dopamin působí). V důsledku to znamená, že stejné množství dopaminu má větší účinek. Podobný mechanismus se pravděpodobně uplatňuje u některých pacientů s depresí, kterým se zlepší nálada po probdělé noci. Někdy se toho využívá v léčbě.

Německo-argentinská skupina neurologů se rozhodla ověřit efekt spánkové deprivace (tedy opakovaného nočního buzení) na skupině 15 pacientů s Parkinsonovou nemocí. Čtyři z nich (tedy 27 %) mělo objektivně lepší hybnost, pokud jim nebylo v noci dovoleno upadnout do hlubokého spánku v porovnání se stavem, kdy mohli spát bez omezení.

Ačkoliv „sleep benefit“ zůstává stále záhadou, je pravděpodobné, že roli v jeho vzniku hraje zvýšená citlivost dopaminových receptorů na dopamin, která vzniká u určité skupiny pacientů po málo efektivním spánku. Zvýšená citlivost dopaminových receptorů u těchto pacientů může souviset i s vyšším výskytem kolísání hybnosti a mimovolních pohybů. Tento poznatek bude třeba ještě potvrdit dalším výzkumem a nelze vyloučit, že v budoucnu jej budeme moci využít v léčbě.

Základy spánkové hygieny

MUDr. Eszter Maurovich Horvat

Nevhodné spánkové návyky a související poruchy spánku patří mezi časté problémy naší společnosti. Chodíme pozdě spát, vstáváme příliš brzy, rušíme spánek různými léky, alkoholem nebo se necháváme rozrušit rozličnými nočními aktivitami jako je například sledování televize.

Níže jsou uvedené základní prvky dobrého spánkového návyku. Mnohé z těchto bodů se budou zdát banální, je ale s podivem, kolik z těchto důležitých bodů řada z nás ignoruje.

1. Od pozdního odpoledne (4 – 6 hodin před usnutím) nepijte kávu, černý či zelený čaj, kolu nebo různé energické nápoje a omezte jejich užívání během dne; působí povzbudivě a ruší spánek.
2. Vynechejte večer těžká jídla a poslední pokrm zařaďte 3 – 4 hodiny před ulehnutím.
3. Lehká procházka po večeři může zlepšit váš spánek. Naopak cvičení 3 – 4 hodiny před ulehnutím může váš spánek narušit.
4. Po večeři již neřešte důležitá témata, která vás mohou rozrušit. Naopak se snažte příjemnou činností zbavit stresu a připravit se na spánek.
5. Abyste dobře usnuli, nepijte večer alkohol; alkohol zhoršuje kvalitu spánku.
6. Nekuřte, zvláště ne před usnutím a v době nočního probuzení. Nikotin také povzbuzuje organismus.
7. Lůžko i ložnici užívejte pouze ke spánku a pohlavnímu životu (odstraňte z ložnice televizi, v posteli nejzte, nečtěte si a přes den ani neodpočívajte).
8. V místnosti na spaní minimalizujte hluk a světlo a zajišťujte vhodnou teplotu (nejlépe 18–20 °C).
9. Ulehejte a vstávejte každý den (i o víkendu) ve stejnou dobu $\pm$ 15 minut.
10. Omezte pobyt v posteli na nezbytně nutnou dobu, postel neslouží k přemýšlení.

U déle trvající poruchy spánku je nutné vždy navštívit lékaře. Je totiž nezbytné vyloučit jiná onemocnění, která vedou k nekvalitnímu spánku.

Zdroj: Pretl M., Přihodová I., Insomnie in Nevšímalová S., Šonka K. et al. Poruchy spánku a bdění.

Vyšetření spánku

aneb co lze a nelze zjistit ve spánkové laboratoři

MUDr. Petr Dušek, MUDr. Jana Vávrová

Některé typy spánkových poruch vyžadují vyšetření ve spánkové laboratoři, což je speciálně upravená a zvukově izolovaná místnost, kde probíhá vyšetřovací metoda, které říkáme polysomnografie. Překlad tohoto složeného slova, kde „poly“ znamená mnoho, „somno“ spánek a „grafie“ zápis, plně vystihuje, co člověka při vyšetření čeká, tedy spánek v laboratoři se spoustou čidel na sobě. V laboratoři se obvykle spí 1 - 3 noci.

Mezi tato čidla patří elektroencefalografické (EEG) elektrody přilepené na hlavu měřící mozkovou aktivitu, elektrookulografické (EOG) elektrody přilepené na kůži vedle očí měřící oční pohyby, elektromyografické elektrody (EMG) přilepené na bradě a na lýtkách měřící svalové napětí a zaznamenávající pohyby dolními končetinami. Dále termistory u úst a nosu zaznamenávající proud vzduchu, senzory zaznamenávající polohu těla, pulzní oxymetr na prstu ruky měřící okysličenost krve a EKG svody na hrudníku snímající srdeční aktivitu. V neposlední řadě je dění v místnosti po celou noc nahráváno na videokameru a pacient má ve své blízkosti mikrofon zachycující zvuky (zejména chrápání).

Záznamy z těchto čidel slouží k získání důležitých informací o spánku. Mozková aktivita se během spánku mění a pomocí EEG lze tak rozlišit několik spánkových stadií, dva stupně hlubokého stadia spánku (říká se jim NREM 3 a 4), dva stupně mělkého stadia spánku (jsou označovány NREM 1 a 2) a REM spánek, který je zároveň charakterizovaný rychlými očními pohyby zachycenými EOG a sníženým svalovým napětím zachyceným bradovou EMG elektrodou. Tato spánková stadia by se měla v noci periodicky střídát. Člověk by měl navíc dostatečnou část spánku strávit v hlubokém spánku a nemělo by příliš často docházet k probuzení. Polysomnografie nám poskytne informace o délce a efektivitě spánku a zastoupení jednotlivých spánkových stadií. EEG svody slouží rovněž k diagnostice noční epilepsie. Polysomnografie může diagnostikovat i relativně časté poruchy dýchání ve spánku, které bývají způsobeny nedostatečnou průchodností dýchacích cest v hlubokém spánku. Nejčastějším projevem bývá chrápání, které samo o sobě nebezpečné není, stává se jím, pokud se dýchací cesty zcela uzavřou a dochází k dušení, což se na polysomnografickém záznamu zjistí pomocí zástavy proudu vzduchu ústy a nosem, snížením okysličení krve a probouzení reakcí mozku. EMG elektrody na palcích u nohou mohou zaznamenat pohyby dolními končetinami, které rovněž mohou rušit kontinuitu spánku.

Nejčastějšími důvody provedení polysomnografie jsou výrazná denní spavost, poruchy chování ve spánku, opakované noční můry, abnormní pohyby ve spánku (např. náměsícnictví). Polysomnografické vyšetření je časově i finančně velmi náročné, proto existují alternativní metody. Pro diagnostiku poruch dýchání ve spánku (chrápání apod.) existuje polygrafické vyšetření, které zaznamenává pouze dýchací pohyby a související parametry. K vyšetření pohybů nohou ve spánku slouží aktigrafické vyšetření, což je hodinkám podobné čidlo, které si pacient nasazuje na nohu. Syndrom neklidných nohou může být diagnostikován pouze rozhovorem a informacemi získanými od pacienta. Pro nadměrnou denní spavost existuje speciální vyšetření, kdy je pacient v denní době ponechán v klidné, tiché místnosti a je měřena doba, za kterou usne. Obvykle se měří latence usnutí celkem pětkrát v intervalech dvou hodin. Zdravý člověk by neměl v denní době usnout průměrně dříve, než za 8-10 minut a nikdy ne hlubokým nebo REM spánkem.

Hospitalizace ve spánkové laboratoři obvykle začíná večer instalací všech čidel na tělo pacienta. Pacienti jsou obvykle vyzváni, aby nepili větší množství alkoholu či nápojů s kofeinem před

vyšetřením a někdy mohou být vyzváni i k vysazení léčiv, které modifikují spánek.

Nejčastější abnormitou spánku u Parkinsonovy nemoci je porucha spánkové architektury, kdy dochází k častějšímu nočnímu probouzení a relativně malý podíl celkové doby spánku je tvořen hlubokým a REM spánkem. Příčinou bývá svalová ztuhlost, bolesti, třes nebo mimovolní pohyby, které ruší kontinuitu spánku. Další příčinou může být i postižení neuronů podílejících se na regulaci spánku v pozdějších stadiích Parkinsonovy nemoci. Z ostatních abnormit může spánkové vyšetření u Parkinsonovy nemoci zachytit poruchu chování v REM spánku, periodické pohyby končetinami a poruchy dýchání ve spánku. Nutno dodat, že všechny tyto obtíže jsou dosti časté a zdaleka ne vždy je potřeba je vyšetřovat ve spánkové laboratoři, někdy je totiž možné potíže vyřešit úpravou léčby bez dalšího vyšetřování. Vždy je na prvním místě třeba probrat tyto problémy s lékařem, který rozhodne o dalším postupu.

Spánková laboratoř

Jarda 1

Před mnoha a mnoha lety jsem v Kateřinské vyprávěl lékaři z tamní spací laboratoře o tom, že spím tak tři hodiny denně.

„A kde je problém?“ zeptal se.

„No spím jen tři hodiny,“ opakoval jsem v domnění, že neslyšel dobře.

„A kde máte problém?“ trval na svém lékař.

„Tři hodiny denně,“ vedl jsem svou.

Kroutil nechápavě hlavou.

„Ráno jsem potom unavený,“ vypadlo ze mně.

„Jó, tak to je problém,“ přisvědčil konečně on.

Od té doby vím, že jsou lidé, kterým stačí spát dvě hodiny denně, a přesto podávají přes den skvělé výkony a jiní po deseti hodinách spánku jsou utahaní jako kotě. Jsou tací, kteří usnou během minuty a jiní se převalují celé hodiny, než zaberou. Winston Churchill spal čtyři hodiny denně, protože víc považoval za ztrátu času a Napoleon zavřel oči a na pět minut tvrdě usnul. Dokonce i před bitvou u Watterloo. Moje matka, jejíž chrápání bylo každé odpoledne slyšet dvě, tři hodinky i přes troje dveře, vyšla takto posílena z pokoje vždy s konstatováním: „Já ti, chlapče, nezaberu a nezaberu.“

U mne bylo samozřejmě zapotřebí zjistit, proč patřím mezi nespavce, a na to jsou v Kateřinské odborníci. Spánková laboratoř profesora Šonky byla tehdy jedním ze dvou odborných pracovišť, která se problémem zabývala. Čekací doba několik měsíců. Ale dočkal jsem se. Po více než čtvrtku se ozval telefon s výzvou, abych se dostavil na kliniku. Hned ráno jsem šel na příjem a podstoupil běžná vyšetření před přijetím do nemocnice. Sestra mi dokonce přidělila postel, současně však řekla, že mohu odejít, ale do šesti večer musím být zpátky. Mým spolupacientům na pokoji jsem k jejich radosti odkázal oběd a šel se mrknout ještě do práce. Vrátil jsem se, když si zrovna dělili moji nemocniční večeři. Kolem sedmé přišla odborná sestra, odvedla mne do laboratoře, která se skládala z jedné malé

místnůstky s postelí a druhé, kde bylo zařízení s obrazovkou, na níž sestra potom celou noc zírала a „sledovala“ můj spánek. Ještě před tím mi na celé tělo, hlavně na hlavu přilepila desítky drátů, aby je napojila na ten její zázračný přístroj. Takhle procedura trvala dobré dvě hodiny, a tak není divu, že jsem před ulehnutím na lůžko nutně potřeboval se jít vyčůrat.

„Jen běžte,“ řekla ta dobrá žena a já se ověšen kabely vydal na záchod. Do dneška to považuji za jednu z nejkomičtějších situací, ve které jsem se v životě ocitl. Bylo krátce před desátou a nemocniční chodby zely našťěstí už prázdnotou. Komičnost jsem si ještě více uvědomil na záchodě, kde v malém zrcadle jsem mohl zhlédnout jen malou část mého zadrátování, ale stačilo to. Poté, co jsem se vrátil a uleh na lůžko, mne laborantka další téměř hodinu připojovala na onu mašinu.

Být nespavec a ještě polepený kabely, to nemohlo skončit jinak, než to skončilo. Prostě jsem obrazně řečeno nezamhouřil oči. Vysvobodila mne asi v půl páté ráno ona sestra, co vedle probděla celou noc. Potvrdila, že jsem vůbec nespál, dala mi půl nějakého prášku a nechala být. Asi na hodinku jsem si zdřímnul. A potom zase celou hodinu ze mne odstraňovala to pletivo, protože bylo velmi bytelně přilepeno neznámou mně lepkavou látkou.

Nevím kolik je příčin nespavosti, ale při další návštěvě mi profesor Šonka (necht' mi odpustí případnou nesprávnou interpretaci) sdělil, že má podezření na deprese, které se holt projeví někdy i v noci. A trefil se. Začal jsem brát antidepresiva a spánek se mi protáhl na téměř šest hodin. Je to možná pro někoho málo, ale vzpomněl jsem si na Winstona Churchilla, a tak si říkám, že mám s ním alespoň něco společného.

Mimochodem, profesor Šonka mi před pěti lety řekl, že nějak divně chodím a že mne pošle na vyšetření k odborníkům o patro níž. Bohužel se zase trefil. Diagnóza Parkinsonova nemoc.

Relaxace - svalové uvolnění a zklidnění mysli

*Mgr. Eliška Čermáková,
Rehabilitační klinika Malvazinky*

Ke schopnosti osvojit si, zvládnout a využít některou z relaxačních technik, nevede přímá cesta. I tady platí, že nic není zadarmo. Z tohoto důvodu by si zájemce o relaxaci měl na samém začátku ujasnit svoji motivaci, zda je ochoten věnovat jí svůj drahocenný čas.

Mělo by být jasné, k čemu konkrétně má relaxace sloužit, kde má pomoci ke zkvalitnění života.

Uvedu několik situací, při kterých vám může být relaxace nápomocná:

- pokud cítíte v těle nepříjemné napětí
- máte problémy s usínáním a nechcete užívat hypnotika nebo zvyšovat jejich dávky
- občas trpíte úzkostí
- míváte velký strach o svoji budoucnost a osudy svých blízkých
- nepřiměřeně reagujete, jste podrážděni a nevíte, jak emoce ovládnout
- potřebujete se naučit rychlému obnovení sil

- chcete si vyzkoušet něco nového, protože hledáte různé způsoby, jak vylepšit svůj zdravotní stav a také chcete relaxační techniky využít jako prevenci.

Zde uveďte váš osobní motiv, k jakému cíli by vaše snažení o relaxaci mělo směřovat

.....

Různé formy odpočinkových činností jsou nezbytným protipólem našich běžných denních aktivit. Sami je intuitivně vyhledáváme a snažíme se „přehodit výhybku“ od povinností k něčemu, co nás baví a zajímá. Pokud náš denní režim tuto kompenzaci postrádá, pak není něco v pořádku a stojí za úvahu, kde provést změnu. Přetížení organismu se po určité době jistě přihlásí nějakými nepříznivými projevy a třeba i tím, že se nastartují poruchy spánku.

Na rozdíl od odpočinkových činností je cílená relaxace zdánlivě zcela pasivní, kdy nevykazujeme žádnou činnost, neusilujeme o žádný výkon - spíše se chvíli necháme unášet časem asi jako lístek na vodě. Sama tato představa může vyvolat pocit klidu, je to přece úlevné prožít několik okamžiků, kdy nic nepotřebujeme, po ničem nepraháme, jsme spokojeni.

Pro ty, kteří trpí poruchami spánku, je určen popis dvou jednoduchých relaxačních technik.

Vzpomeňme si na naše babičky, které vydatně vzdychaly, když si potřebovaly ulevit od svého trápení. Vzdechy, někdy hodně hlasité, byly vždy propojeny výdechem. Přidržíme se tohoto receptu a se zavřenýma očima v klidu sledujeme „jak naše tělo dýchá“. Dech nijak neprohlubujte ani nezrychlujte, pouze sledujte drobné pohyby, které nádech a výdech provázejí.

Po nějaké chvíli přeneste pozornost na výdechy a představujte si, jak je s každým výdechem vaše tělo více a více uvolněné (těžké, vláčné). Můžeme si také pomoci představou, že stojíme někde nahoře a s každým výdechem sestupujeme o stupeň níže a pociťujeme hlubší a hlubší uvolnění. Pro využití této techniky není nutné vyhledávat zvláštní místo, je možné ji praktikovat jak vsedě, i tak vleže na lůžku.

Také druhou relaxační techniku můžeme provádět jak vsedě na židli, tak i vleže s pokrčenými koleny. Pro lepší kontrolu položíme jednu ruku do oblasti pod pupkem a druhou volně na hrudník. Tato ruka by neměla zaznamenat při nádechu a výdechu žádný pohyb. Pohyby, které dechovou činnost provázejí, jsou registrovány pouze pod rukou na břiše.

Opět si pomůžeme představou, že máme v břiše malý nafukovací míč, jehož objem se nádechem zvětší a tím vystoupí břišní stěna nepatrně vpřed. Výdechem se objem míčku zmenší a nepatrným pohybem se břišní stěna přiblíží směrem k páteři. (Tyto pohyby jsou navozeny aktivitou bránice a jsou jen v malém rozsahu.) Dýcháním do břicha provádíme jemnou masáž strategického místa kolem plexu solaris a zejména odvádíme mysl od nepříjemných podnětů k něčemu, co je velmi jednoduché a přirozené.

Doba, po kterou má cvičení trvat, je naprosto individuální, avšak je nutné, aby bylo provázeno příjemným pocitem. Jakmile

začne něco vadit (např. nepravidelný dech), ukončete cvičení a začněte znova až přijde pravá chvíle.

Obě tyto techniky lze provádět jak v běžných podmínkách vsedě na židli, tak i v přípravě na spánek vleže na lůžku.

Relaxačních technik existuje velké množství, ale pro většinu z nich, alespoň pro začátek, doporučuji nácvik pod vedením odborného terapeuta. Žádná však nebude dobře fungovat, pokud nebude tréninkem řádně osvojena.

Sen a jeho význam v lidském životě

doc. PhDr. Jiří Kocourek, Ph.D.

Institut aplikované psychoanalýzy, Praha

Již od nepaměti si lidé uvědomovali existenci specifických psychických jevů, které se objevují během spánku. Až později je začali pojmenovávat jako sen – tedy něco co „se zdá“ - tedy to není reálné, neboť se to neodehrává během bdělého vědomého života.

Sny měly a mají různou podobu a obsah, který je často v příkřím rozporu s vědomým životem a často je nevysvětlitelný

Proto se také – mimo jiné – začaly některé sny chápat jako poselství od bohů či ďábla.

A tím se začal snící také zajímat o to, co sen vlastně říká, co mu sděluje. Tedy: sen se začal vykládat

Implicitně byla přijata hypotéza smysluplnosti snu a potřeby jeho výkladu, neboť jedině tak bylo možné se orientovat leckdy v nesmyslných snových reáliích.

Tento přístup, resp. pojetí snu platilo zhruba do konce devatenáctého století.

Vlastně do doby vzniku psychoanalýzy, do doby, kdy Freud vydal svoji převratnou knihu „Výklad snu“ (1900).

V této práci formuloval několik základních tezí a hypotéz ohledně lidské psychiky a tím také o smyslu snu a jeho výkladu

Sen je tvořen našim nevědomím (Unbewusste, unconscious), které je rezervoárem našich pudů a vytěsněných prožitků, myšlenek a fantazií, které nemohly být našim vědomím přijaty. A také je tvořeno všemi podprahově vnímanými podněty, včetně určitých univerzálně platných vzorců chování (archetypy).

Sen, který je naprosto individuální a originální projev naší psychiky, vykazuje povětšinou „zakódovanou“ či „zašifrovanou“ podobu. Tuto podobu – tedy to co si pamatujeme – pojmenováváme manifestní snový projev. Úkolem výkladu je dojít od manifestní snové stránky snu k jeho latentní podobě, tedy ke zdrojům, z kterých sen vznikl. Tento postup je nemyslitelný bez nápadů, asociací snícího, které by se měly odvíjet od každého snového segmentu. Potom tedy snící sám, ale daleko lépe s pomocí „vykladače snu“ - kterým v praxi je povětšinou psychoanalytik, může pochopit a porozumět smyslu snu. Neboť sen nám sděluje určitou informaci, je jakýmsi „poselstvím z naší temné strany“. Leckdy nám splňuje přání a častěji řeší problém

Vedle této velevýznamné skutečnosti psychologického charakteru má sen další funkci – je vlastně jakýmsi ochráncem spánku. Umožňuje nám v klidu spát, regenerovat svoji psychickou energii a v neposlední řadě i stav celého našeho organismu. Tyto závěry byly empiricky a experimentálně prokázány v řadě neurofyzilogických výzkumů ze čtyřicátých až padesátých let minulého století.

Zde byla objevena REM fáze – tedy „rychlý pohyb oka“, což se děje ve spánku a právě v době, kdy sníme. Byly zde potvrzeny Freudovy hypotézy o tom, že každý člověk sní a dokonce několikrát za noc. V některých experimentech byly pokusné osoby opakovaně buzeny během REM fáze (tedy během snění) a po delší době byly u nich zaznamenány prohlubující se projevy psychotického chování, které by jistě vedly až k rozpadu osobnosti. Po dalších dnech klidného spánku se jejich stav zlepšil – tedy změny byly reverzibilní.

Význam snů se hodně dostal do popředí především v souvislosti s léčbou psychických poruch.

Zde psychoanalýza objevila význam snového výkladu - coby „královské cesty k nevědomí“. Výklad snu je v podstatě nedílnou součástí psychoanalytického procesu a pomáhá nejen lépe porozumět osobnostní problematice snícího, ale také mu umožňuje některé životní problémy (které se staly třeba traumatickými zkušenostmi) v podstatě si ve snu odžít.

A můžeme tento drobný exkurz do snové problematiky uzavřít pohledem jednoho starého čínského filosofa: „*Jednou se mi zdálo o tom, že jsem motýl. Pak jsem se probudil a nevěděl jsem jestli jsem motýl, kterému se zdálo o tom, že je člověkem, nebo jsem člověk, kterému se zdá o tom, že byl motýl.*“

Sny

Johan

Za zavřenými dveřmi rtů
hromadí se slova snů
nikdy nevyřčené věty
ztrácejí sílu a váhu s lety
jež musely čekat
neb báli jsme se je říkat.

A tak tam tiše čekaly
až řekli jsme kdyby byly bývaly
to ale sílu a moc ztratily
a tak sny se nevyplnily
jen proto, že jsme mlčeli
a věta já myslel, že ty víš
je pozdní lítost nemyslíš?

Pak ve stáří se usmějem
nebo hořce litujem
že báli jsme se žít svůj sen
a to říkáme si homo sapiens.

Parkinson nikdy nespí

Halogen

Po hříchu nejsem ještě tak stár, abych zde bez zábran vysypával své rozumy v bláhové naději, že snad někdo je ochoten věnovat jim svou pozornost. Leč choroba, kterou trpím mi jednoznačně dává na vědomí, že mládí, či alespoň aktivní věk vyhrazený produkci užitečných hodnot, v mém případě zřejmě zmizel neznámo kam. Pomalu, avšak tím intenzivněji, si uvědomuji, že se stávám vězněm vlastní tělesné schránky, která na mou osobnost, na mé „JÁ“ přestává brát jakýkoli ohled. Jsem snad vydán mě zatím neznámé zvůli? Vydán něčemu o čem sám, přes dosud vyvinutou snahu a veškeré úsilí, mám zatím jen velmi nekonkrétní a mlhavé představy. Jedno je jasné předem – nepochybně. Skrže psychiku je ovlivněna celá osobnost postiženého a je pouze na něm, který problém si připouští víc nebo s čím se dokážete vyrovnat snáz. Vlastní psychika je všude přítomná, nelze ji odstranit ani jinak separovat, řešit odděleně.

Jak a co se tedy odehrává v době spánku. Co se s námi děje nebo dít má a neděje? Proč zde bezostyšně obchází strašák „nespavosti“? Proč se mozek brání vlastní regeneraci, když celý organismus je od nepaměti naprogramován zcela obráceně: k uzdravení se, obnově vlastních čímkoli vyčerpaných sil, k regeneraci.

Tajemství 16 měsíců a dvaceti minut

Kdy přesně se přihlásily první příznaky PN přesně nevím ani já sám natož, aby je znal můj neurolog. Je jisté, že se přihlásily minimálně o dva roky dříve, než jsem dospěl ke zlomové hranici 50 let. Uplynulo však minimálně 3,5 let, než mi určili diagnózu. Polovina padá na mou liknavost a podvědomě pěstovaný syndrom odporu k doktorovi, zabývajícimu se mou maličkostí. Ty bílé pláště pletly se mi do života od mých šesti měsíců neustále. Druhý poločas, plně v režii marného tápání, co mi vlastně je, již opět pod dohledem. Nedojit trpělivost posudkovému lékaři OSSZ, žil bych v nejistotě zřejmě dodnes.

Když však ani po zmíněné době v péči nejmenované okresní nemocnice nepadl konkrétní verdikt, najednou nabraly události nečekaně rychlý spád. Revizní lékař mě obratem odeslal do fakultní nemocnice krajského města na příslušné neurologické oddělení. Po nezbytných vyšetřeních po sedmi dnech pobytu přišel za mnou neurolog specialista.

Dvakrát jsem odkráčel na šířku pokoje a zpět. Dvakrát provedl na povel čelem vzad pokus o obrát o 180°. Načež mě nic netušícího dotýčný lékař, k němuž jsem stal zády, zatáhl za ramena, aby ve stejném okamžiku zjistil kolik skutečně vážím, když jsem jej málem porazil vlastním tělem (byť pod kontrolou, nepříjemná vzpomínka) tím to tenkrát vše skončilo! ...nebo začalo? Faktem je, že mi ze dne na den nasadili jiné medikamenty, ty zabraly podle očekávání a já tak konečně zjistil, co mi vlastně je.

Mé vlastní zkušenosti s „agonisty dopaminu“

Po pravdě řečeno, střídavě oblačno. Nebyly ani zcela pozitivní, ani stejně tak negativní. Krátce na to, co mi doktoři „přifařili“ Parkinsonovu chorobu, byl jsem zařazen do studie, kde šlo o hltání tablet s nějakou jinou léčivou látkou. Po marné snaze ošetřujícího lékaře domluvit mému zažívání, aby se

nevzpouzelo, nakonec došlo na náplasti, ač jsem pro relativně nízký tlak nebyl ideálním objektem. Můj tělesný tlak se navzdory varování neměnil. Co se však změnilo okamžitě, bylo pnutí v zažívání. Uklidnil se žaludek i slinivka a snad dokonce i játra. Po dobu studie se mi dařilo skvěle. Parkinson byl evidentně v defenzivě, jen občas, když jsem aktivity přehnal a propotil triko, náplasti se odlepily a Parkinson nechal o sobě vědět, že nikam nezmizel, abych příliš nejásal. Je pravda, že toto vše proběhlo relativně brzy, a projevy nemoci byly snadněji ovlivnitelné. Ke všemu experimenty probíhaly prakticky s dvojnásobnou dávkou proti hodnotám doporučeným. Nyní, protože na definitivní léčbu L-Dopou je údajně ještě brzy se podivnými oklikami vracím zpět k Requipu konečně opět ve formě náplasti. Po aplikaci Requipu však zjišťuji jiný problém: „NESPAVOST“.

Doktore, proč je noc trestem?

Marně hledám vysvětlení, proč se můj mozek tak zoufale a úporně brání své vlastní regeneraci, když celý zbytek tělesné schránky po odpočinku přímo prahne. Jenže vše je složitější, než na první pohled zdá se. Prosté ulehnutí na postel mnoho neřeší. Zvláště když svalová hmota ještě pár chvil zpátky hyperaktivní, marně se snaží o uvolnění. Znavené údy v bolavé křeči nelitostně nutí vstát a domnělý konec s novým začátkem se snoubí. Útěchu i pomoc hledám pak, víc než často na půl v sedě a na půl vleže v oblíbeném křesle, kde dopřáno mi relativně v klidu, dočkati se nového rána. Jsem si jist, že tahle ekvilibristika k ideálu má na míle daleko, leč cestou nejmenšího odporu, je tohle řešení ze všech špatných asi nejlepší. Nade vši pochybnost do doby dalšího varování třeba protestující páteře.

Po čertech zdá se, že s Parkinsonem mám zřejmě o „zábavu“, jednou provždy vystaráno.

Noc parkinsonika

(úvaha k odborné přednášce ze dne 4. 3. 2009)

Jiřina

V krásném prostředí Besedního domu jsem vyslechla perfektně přednesenou teorii doc. MUDr. M. Bareše. Na jeho přednášku jsem se moc těšila, protože už loni nám jeho vysvětlení řady příznaků Parkinsonovy nemoci, jeho rady a zkušenosti s léčbou hodně pomohly. To, že je můj manžel typ „sova“, vím už 50 let. Užíval prášky na spaní. V současné době s ním prožívám onu typickou fragmentaci spánku – tj. probouzení po 3-4 hodinách, potřeba WC (dopoledne pije jako ptáček, zato odpoledne v jeho nejaktivnější části dne začne pitný režim konečně řešit). Snění, bdění, popisování halucinací... Mám jako typický „skrivan“ spánek naprogramovaný už po 20. hodině, a tak když můj „čipera parkinsonik“ hodlá opustit křeslo u televize ve 23 hodin, mám už spánkový předstih a pak lépe vydržím jeho uložení a také střídání klidu i neklidu.

Ale ještě není nejhůř, vždyť chodíme na vycházky – i když s častými zárazy a také na cvičení - i když často s donucováním. Takže hlavu vzhůru, díky za dobré doktory a podobné přednášky. Opravdu moc pomáhá i doporučená muzikoterapie. Zkuste to!

Několik vzpomínek na to, jak jsem spávala či nespávala s parkinsonikem

Majka

Téměř po celý náš manželský život 46 let jsme spávali v jedné ložnici vedle sebe, takže jsem věděla o každém jeho problému, pro který občas nemohl spát. Někdy si nosil zážitky z celého dne sebou domů a v noci ve spánku si třeba broukal melodie, na kterých přes den pracoval, nebo se bránil, hádal se a vyřizoval si účty s hlupáky, které přes den potkal. Než by někomu vynadal, nebo nějak urazil či ublížil, raději se vzdálil a trápil se doma. Nebývalo to naštěstí moc často, protože se obklopoval mladými lidmi, většinou to byli nadšenci pro umění, muziku a kumšt vůbec. Takoví lidé nebývají zlí a těch se zaplat pámbů kolem něho motalo víc. Když pak onemocněl, míval velké problémy se spaním, ale to bylo následkem léků. Buď jich měl málo, nebo moc, nebo je musel vynechat úplně. To pak míval velké halucinace, mimovolní pohyby, různé záškuby, strach z něčeho, co neuměl vysvětlit a podobně. Dost často se stávalo, že jsem nějakou tu ránu schytala, protože jsem byla po ruce, a když sebou házel, musela jsem ho pevně držet za ruce, mluvit na něho, konejšit jako dítě, pak se za chvíli uklidnil a spal dál. Kdysi tak před osmi roky, to jsme ještě hodně jezdili na chalupu na Vysočině, jednou večer už jsme spali, nebo já jsem spala, když on začal strašně, ale opravdu strašně křičet, že někdo leze na okno, a že se dobývá do komůrky, kde jsme spali. Tak vystrašeného jako tu noc jsem ho nikdy před tím neviděla. Já jsem nic neslyšela, uklidňovala jsem ho, držela za ruce a myslela, že má zase halucinace. Dalo mi hodně práce ho uklidnit, venku byl rámus, děti vedle v táboře nespaly, křičely, on se trásl jako osika, nakonec se mi podařilo ho uklidnit. Za pár dní jsem přišla na to, že to nebyly halucinace, a že opravdu se k nám někdo dostal, protože se nám poztrácely nějaké věci. Bylo to ve vedlejší komůrce, ale můj muž ho viděl. My jsme pak přestali na chalupu jezdit, já jsem se tam už bála spát. Doma trvalo dlouho, než jsem se na noc přestěhovala do pokojíčku, nechtěla jsem ho nechávat samotného, aby si neublížil, kdyby náhodou spadl z postele. Pak se mi podařilo mu přes VZP sehnat polohovací postel, ze které nemohl vypadnout. Také léky mu paní doktorka Rektorová upravila tak, že už spával klidněji. Ale bývala jsem strašně vyčerpaná z nevyspaní a na druhý den jsem nebyla schopná nic pořádně dělat. Přesto jsem za ním chodila pravidelně dvakrát za noc, podívat se jak spí. Věděl o tom, protože se vždy ze spaní usmíval, když jsem mu třeba narovnála nohy, aby je neměl přes sebe. Dávala jsem velký pozor, aby neměl proleženiny. Velmi často, a to nejenom při přebalování, jsem mu masírovala stehna, napřed ale lýtko, míval v nich strašné křeče. Měla jsem po ruce nějaký masážní krém nebo tělové mléko a vždy mu ta krátká masáž pomohla. Podložila jsem mu polštář pod pravý bok, na kterém nejraději ležel, aby na něm neměl proleženiny. Nakonec, i když jsem ho tak moc hlídala, stejně se mu proleženiny udělaly. Věděl, že jsem s ním, že i když láteřím, že pořád spí, byl v pohodě. On byl vůbec pohodový člověk, i když měl pak určitě velké bolesti, jak mu hnisala na boku ta

proleženina, byl v klidu, ale vím že ho to moc bolelo, protože, když mu to sestřička převazovala a čistila ani nemukl, držel se mne kolem pasu a silně svíral. Byl velmi statečný a trpělivý. Moc mu pomáhalo vědomí, že jsem tady, že o něj bojuji, radím se s lékaři, co a jak mají dělat, aby mu pomohli. Dnes, když nad tím tak přemýšlím, jak jsem trvala na tom, aby mu pravidelně dávali Stalevo na Parkinsona. A to ležel na JIPce, napíchnutý na sondu v břiše, kyslík, a napíchnutou výživu v ruce. Jeho jsem utěšovala, že si ho hned, jak to bude možné vezmu domů a zase bude všechno dobré jako vždy. Byl při vědomí a věřil mi, když jsem mu říkala: „Dědo, lásko, neboj já tě z toho zase vyškrábu, ale musíš doma pořádně jíst.“ On přikyvoval, že jo. Bohužel, už jsem mu to nesplnila...

Spím málo

Zita

Před dvaceti, třiceti lety jsem spala osm a víc hodin denně. Při každé návštěvě mých rodičů jsem si vyslechla, jak vypadám bledě a nevyspale. Léky na PN беру pět let. Poslední tři roky (co jsem připojila rychlý internet) spím mnohem méně, poslední rok (co chodím na PN web a radio Jango) spím tři, čtyři hodiny denně. Zajímavý poznatek - rodiče už mi neřekli, že vypadám bledě a nevyspale takových dobrých pět let. (Aha, dobře, řekněme, že je to ze soucitu s mou nemocí.) Co se změnilo objektivně a měřitelně, to je moje váha - 53 kg před třemi lety, 67 kg nyní. Za této situace prostě nejde vypadat bledě a nevyspale.

Subjektivně (s podivem) nepozoruji, že by mi spánek chyběl, jen když to přeženu a spím zhruba dvě hodiny... a pak 8 hodin v práci... Já vím, mohla by následovat pasáž o alarmujícím nedostatkem zodpovědnosti a neodvratném poškození organismu...

ALE ...

Je důležitější tělo nebo duše?

Budu-li dodržovat přísnou životosprávu, nebudu mít čas na to, co uspokojuje moji duši (spánek versus počítač). Když nebude spokojená moje duše, projeví se to na těle.

A jelikož „pokrok nezastavíš“, jak s oblibou říkám, nezastavím ani stárnutí, a tím chátrání tělesné schránky, životospráva, neživotospráva.

Duševní zdraví lze ovlivnit! Mám spolužáka 30 let na vozíku - havaroval na motorce - prošel obtížným obdobím, až k sebevraždě...a teď? V souladu s rčením, že je nutné dosáhnout na dno, aby bylo od čeho se odrazit vzhůru... Přála bych vám vidět tu životní spokojenost a optimistický nadhled - založil firmu pro postižené - ty šťastně zářící oči... Vidím je před sebou i po několika letech.

Opačný extrém - relativně zdravá tělesná schránka, vystresovaná marným bojem s časem a neovlivnitelnými problémy, co s bílou... stejně všechno dopadne černě. Je mi líto investovat čas a energii do udržování tělesné schránky... Je mi líto spát, když můžu žít. Já vím, takhle to téma myšleno nebylo. Tak abych to napravila ... stejně bych déle nespala, jak nejdu spát naprosto



mrtvá, po třech hodinách se vzbudím, a pak už usínám jen na chvíličky, v mezích obracím chrápajícího manžela. Nikomu z rodiny to ale nevysvětlím, takže v souladu se svou náturou se raduji z nočního života na netu a nestěžuji si na špatné spaní. To už rodině nevysvětlím vůbec - tak to nevysvětluji a žiji.

Dobrou noc

Venca

Dnes se mi zdálo, hádejte o čem! O jaru. Ráno se vzbudím, vykouknu z okna, a ono je tady! Posnídal jsem Isicom, nalezl náplasti, vykašlal se na vyplňování daňového přiznání pro finančák (ještě mám týden času) a vyrazil na zahradu. Prořezal jsem révu, pozdě a špatně, ale přece (kdybyste to, Moraváci, viděli!) a dal se do psaní. O Parkinsonu a spánku. Neboť na sny jsem expert.

Jsem snílek od mládí. Spím rád. V noci se mi zdají sny, které si často po probuzení pamatuji, ve dne sním často s otevřenými očima. Jsem zasněný budižkničemu, který místo, aby život prožil, tak jej pros...-nává. Nevím, zda je to dobře, nebo špatně. Realita – nic moc. Ale ve snech jsem si užil. Ačkoliv i ta Bible varuje: „Nemiluj sny, abys nezchudl! Otevři oči a nasýtíš se chlebem!“ Možná proto v majetku nikdy nedohoním Billa Gatese.

Nějaké vyloženě depresivní sny jsem míval zřídka. Jen v raném dětství jsem se občas propadal kamsi do tmy a budil se vlastním křikem, zpocený hrůzou. Taky jsem se jeden čas ráno budil v opačné poloze – hlava v nohách postele a nikdo nikdy nezjistil, jak a proč to dělám. Dlouhý čas jsem pak měl období, kdy jsem ve snu vyřešil něco, čím jsem v bdělém stavu nemohl hnout. Stejně jako můj otec, výborný matematik, který když se ve výpočtech zasekl, šel spát a ve tři v noci vstával s hotovým výsledkem. Stejně tak já se ráno budil a měl jsem najednou zcela jasno, co a jak dělat. Toto šťastné období však pominulo a příšly opět sny úzkostné, ani ne tak depresivní, spíše agresivní. V bdělém stavu jsem se nikdy rád nebral, ani jsem to moc neuměl, ale ve spánku – to jsem viníkovi hned jednu natáhl – div jsem si nepřerazil ruku o pelest, nebo nezabil milovanou osobu vedle pokojně spící. Do dneška to trvá: ve spánku se peru. A taky mluvím ze spaní.

Zajímavá příhoda se mi stala kdysi v Brně, na jakémsi školení. Byl jsem ubytován s kolegou v pokoji na konci dlouhé chodby s řadami dveří napravo i nalevo. Kolega začal ze spánku úzkostně kvílet. Já se nevzbudil, ale začal kvílet s ním. Vzbudilo nás oba až bouchání dveří – celý hotel vyběhl – vypadalo to prý na vraždu.

Dvaadvacet let jsem pracoval v chemičce. Nikdy se mi tam nezdálo o práci, vyjma jednou, o noční sichtě, kdy jsem si dal voraz na lavici v šatně a začal se mi zdát sen o práci. Znechucen jsem vstal a šel pracovat. Co jsem z chemičky pryč, a je to už šestnáct let, zdají se mi často sny o chemičce, v nichž řeším ty nejnemožnější problémy. V poslední době to polevilo, zkouším se z toho vypsát, funguje to, sny o chemičce se tak často nezdají a třeba z toho bude knížka.

A co Parki, ten zmetek? Naboural se mi do života a po diagnóze mi dlouho nedal spát. Naštěstí jsem na chatu potkal partu

stejně potrefených třepáků a tak bylo do půlnoci o čem povídat. A v noci jsem dělal to, co dříve ve dne – myl nádobí, četl, psal, hrál na klavír, poslouchal muziku. Jen na noční politické debaty v televizi jsem se nedíval – přece jen snad Parkinson zatím můj intelekt nepostihl.

Vyprávěl mi kamarád, jak cestoval po Španělsku. Jednou spal v hotýlku, v malém městě. Horká letní noc, otevřené okno. Vzbudila ho kytara, mnohohlasý frenetický zpěv a dupání. Penzisti na náměstí, dědové i babky řešili svou nespavost muzikou a tancem. Proč naříkat nad nespavostí? Když to nejde v noci, půjde to třeba ve dne. V noci se dají dělat i jiné věci, než spát, vzpomeňme na mládí! A i když už nejsme nejmladší, můžeme to řešit třeba tak, jako kamarád v Opavě, který v léte ve čtyři ráno se klidně jede vykoupat do jezera.

Mně se však nedávno stala prapodivná věc. Je mi to až trapné říkat před vámi, milí nespavci. Co jsem přestal brát Mirapexin, a najel na náplasti Neupro, tak v noci spím jako dudek. Když spím, cítím se zdrav, stejně tak ráno, před léky, kdy bych měl být zatuhlý, neschopný, kdy bych měl mít „absták“. Horší to začíná být až později, velice nepravidelně, zcela nečekaně. Jako by chvíli dopamin byl a chvíli nebyl. Připadám si jako auto s ucpaným karburátorem – chvíli bez problémů jede, chvíli se dusí a klepe. Kdyby tak stačilo profouknout nějakou trysku! Ale co mám zvýšené náplasti z 8 mg na 16 mg/24 hodin, tak i ten třas se zdá být mírnější.

V noci tedy v současnosti spím, ale líbáanky s Parkim už skončily. Nyní spolu žijeme v jakémsi registrovaném partnerství – láska to rozhodně není. Jak to bude dál, toť otázka.

Ještě vám povím jeden sen, který jsem měl nedávno, fakt nekecám. V tom snu ke mně promluvil pan docent Jech přísným hlasem: „Já vám dám, vepřové koleno! Však my vás ještě naučíme dietě!“ Připadal jsem si v tom snu spíše jako student, který neumí než jako pacient. Nevím, proč to byl právě pan docent Jech. Vůbec mě nezná a já jej viděl jednou v životě na přednášce o DBS. Velice si ho vážím a tímto se mu omlouvám za ten sen, který je jako všechny sny určitou reflexí skutečnosti – že tu jsme, vedle sebe, pacienti a lékaři a že ten Parki není vůbec žádná sranda. A že teď je třeba dobře, ale za chvíli může být všelijak.

Takže, co říkáte, kolegové parkinsonici? Kdo je na tom hůře? Vy, se svou nespavostí, nebo já, se svými potrhými sny?

Možná, že teď spím dobře, protože jsem se uklidnil. S nemocí jsem se nesmířil, bojuju s ní, každá nemoc je svinstvo. Přijal jsem však jako fakt, že život se bez trablů prostě neobejde. Trošku jsem si to po křesťansku srovnal v té dopaminu prostě hlavě a opakuji si teď tu větu žalmu 4,9: „Pokojně uléhám, pokojně spím, neboť ty sám, Hospodine, v bezpečí mi dávaš bydlet.“

Toto se však naordinovat nedá. A každý máme nějaké své řešení. Tož, hlavně ať víme o sobě, ať jsme takoví Teletubbies – dobrou noc a sladké sny... tuli, tuli... pa pa!

O spánku a také trochu o snění

Johan

Již jsem takový, že si vše rozebírám a hledám logiku v tom, jak věci fungují (jen u chování lidí mám v hledání logiky potíže), a tak jsem přemýšlel nad léky, které беру – Mirapexin a PK-MERZ.

O PK-MERZu jsem zaslechl, že byl původně vyroben proti chřipce. Je pravda, že jsem již pátý rok neměl chřipku, ani anginu, prostě nic takového. Vlastně ani rýmu a ještě před tím, než jsem začal užívat tyto léky, jsem měl alergii patrně na prach a bral jsem Zyrtec, ale alergie je pryč. A o Mirapexinu mám takovou svou teorii, sice nevím, zda správnou, ale uklidňuje mě, tak ji neměním. Mám dojem, že když část mého mozku špatně pracuje a některé buňky to vůbec vzdávají a já беру léky, co s tím musí něco udělat, tak si nedovedu představit, jak by léky, co by měly působit jen na jednu malou část mozku, měly vypadat, neb aktivní látky jsou nesené krví. Domnívám se tedy, že musí ovlivňovat celý mozek, stejně jako alkohol či drogy. A ještě stimuluje malou část mozku, co málo pracuje, aby pracoval alespoň trochu jako normálně. Pak se nabízí otázka, co dělá se zbytkem mozku, co normálně pracoval celou dobu? Myslím si, že pracuje víc, a tím si vysvětluji jak to, že v poslední dobou píši básničky, proč mi jdou lépe opravovat věci, co nefungují apod. Jenže to má i neblahé důsledky – spěch, nedostatek trpělivosti – mozek maká rychleji než tělo. Proto také nedodělám práci, mozek s ní už skončil, ale tělo to nestihlo. Více jím, neb mozek více pracuje a více vyžaduje, ale pro tělo je to moc. A spánek? Je rychlý, krátký, tělo si nestačí odpočinout, ale mozek už zase ho nutí vstát, prostě jako by nebyl v souladu mozek s tělem a mozek byl stále napřed, a čím déle беру tyto léky, tím větší rozdíl se tvoří – to jsou ty komplikace, co stojí v příbalovém letáku.

Jenže nebrat je, to bude docházet k opačnému posuvu. Tělo by chtělo předbíhat mozek a to by při větším předstihu asi nebylo už vůbec dobré. Ještě o hloubkové mozkové stimulaci. Tím, že je drážděna jen část mozku co potřebujeme, můžeme brát méně léků, a tudíž ten náskok mozku se sníží. Takto si to vysvětluji a díky této teorii si vysvětlím spoustu jiných věcí, co vnímám u parkinsoniků, že mají společné. O trpělivosti, že vzala za své už jsem psal, dále jsem si všiml většího smyslu pro detail, vyšší všímavosti, podezřívavosti. Asi je to dáno tím, že mysl zpracuje více dat a navrhne více řešení. Nyní jsem přirovnal mozek k počítači, ale ten průměr mi přišel vhodný. Ještě bych se rád zmínil o emocích. Ty mám pocit jsou také intenzivnější. Pokud je to kladná emoce – radost, je to dobré. Ale zlost, smutek a strach, to už tak dobré není. Takže nakonec je článek více o snění či výmyslu, než o spánku. O této teorii netvrdím, že je pravdivá, jen jsem napsal, jak si vysvětluji věci, abych ten život měl jednodušší. Souhlasit nemusíte, ale nemusíte mě ani kámenovat.

Luctor et Emergo

Johan

Chodím po palubě, je noc, a já vykládám v Amsterdamu letecké palivo a přemýšlím nad článkem o spánku a psychice pro časopis.

Při vykládce nachodím něco mezi 3 až 5 km. Nakládka je obdobná a týdně děláme tak 2,5 až 3 obraty, takže když to jde pro mě „špatně“, tak za týden v práci ujdou cca 30 km. Je pravda, že v práci spím lépe a déle než doma. Tady na lodi totiž spím, když mohu a doma, když už jsem unavený. Také vím, že nepůjdu-li spát hned, tak za 4-5 hodin mě čeká 12-18 hodin nakládky. To, že mám Parkinsona, to vlastně ani nikoho nezajímá, jsi tu, bereš plat, tak pracuj. Jedinou úlevu, co nyní již mám: v noci nemanévruji s lodí a méně řídím než dříve.

Tak si myslím, že zase je to o psyché – tady mě nutí dělat a chodit bez ohledu na to, že mi třeba není nejlépe a já to musím rozhodit. Únava a čerstvý sláný vzduch asi také dělají své, a tak spím, když mohu. Už jsem tak naučený, že jak na lodi lehnu, tak usínám. Prostě jít spát, když se cítím unavený, většinou nejde. Chodím spát trochu přetažený, usínám rychle a zdají se mi sny.

Doma různě přetahuji u PC a spím málo, nemám tolik povinností a starostí. To ne, že bych na to doma kašlal. Prostě doma nemám nikoho, kdo by mě nutil tak, jako mě nutí pracovní povinnost, kterou mám na lodi. Doma to může počkat, na lodi při rychlosti 1000 tun za hodinu a tlaku 8 atmosfér (nakládka či vykládka) na vás nic nepočká, a když, tak pořádně drahý průšvih – ne-li něco horšího. Tady prostě musíte a musíte i dopředu myslet, prostě jak se říká na lodi, být v „gangu“. Vše je dáno též disciplinou, neboť prostě zde každý ví, co má dělat. Dnešní doba tak zkrouhla počty lidí na lodích, že nějaké zašívání, nebo neděláním toho, co se má, nejen, že je okamžitě vidět, ale může to ostatní ohrozit. Prostě se musíš spolehnout na ty lidi, nejde něco hodit za hlavu, či něco dát jinam, než to má místo. A další věc je, že zde musí člověk vyjít s cizími lidmi, jeden je závislý na druhém a nevybrali jsme si je ani jako kamarády. Prostě jsme tady každý jiný a dokonce i mentalitou. Buď to ustojíš, nebo jdeš.

Co z toho plyne ke spánku a k psychice?

To co čteme stále: pohyb a vytvoření denního stereotypu zlepši jak spánek, tak pohodu.

A ještě dlouhým vysvětlením – Luctor et Emergo – je nápis na znaku Zélandu a volně přeloženo je to – bojuji a vyjdu z vody - nebo též se dá říci – bojuji a držím se nad hladinou.

Tak nám všem přeji, abychom se „nad hladinou udrželi co nejdéle“.

Další tajná zbraň prokletí Parkinson

Halogen

Ano, to co mám na mysli, se jmenuje spánek, tedy přesněji dostatečně dlouhý a hluboký, v němž jak známo tělesná schránka každého z nás regeneruje a čerpá novou energii. Člověk od doby, co nabyt dostatečně soudný rozum, dospěl (nepochybně způsobem pokus – omyl) k přesvědčení, že má-li být vše v rovnováze, ideální model denního rytmu musí být třikrát osm. Jak jinak?

Přece známe všichni: Osm hodin práce (tedy pro ostatní), osm hodin zábava (čas pro sebe) a osm hodin odpočinku (čas spánku, regenerace). Ano jistě tak nějak, nejen matematicky, ale i funkčně nepochybně správně: „Ale milej zlatej, nenechaj se vysmát, kdože pak to dneska ctí, všichni spěchaj ve snaze urvat co se dá ve svůj prospěch“. Hmm, rozumím, taková je doba, pravda. Šidíte-li čas pro sebe na úkor doby pro všechny, je to vaše věc. Šidíte-li však regeneraci, koledujete si o malér, dříve nebo později. Jak dlouho? To závisí na vlastní odolnosti. Za to si ale můžete především sami, ale jste-li jinak fit? ... kdo by odolal?

Co ale brání v spánku chronicky nemocnému, jímž pacient s PN nepochybně je? Dokonce i tehdy, když si doma sám vytvoří podmínky podobné ideálu. Nedávno mi jeden známý vyprávěl, co se mu zrovna v noci zdálo (čirá fantazie bez reálného podkladu), i uvědomil jsem si, že sám sny vlastně nemám, nebo si prostě nic nepamatuji. Dřív před PN jsem sny míval a občas jsem si z nich i něco pamatoval. Ještě později už v době PN sny také pamatuji, zejména z časů, kdy jsem na noc brával Madopar HBS (tobolky barevné jako sny samy), to byly ty nejživější a nejproblémovější sny vůbec. Poté, co jsem začal být díky medikamentům nebezpečný sobě i svému okolí, mi můj neurolog definitivně ty „zelenomodré dobroty“ vysadil.

Už déle než tři měsíce nespím. Lépe řečeno spím dvě až čtyři hodiny víc rozhodně ne. Slušně unaven v půli dne usínám u oběda, lžice s polévkou, již jsem právě nabral, končí zpět v talíři místo v ústech – stav: mikrospánek. Občas se po obědě pobryndám „turkem“, co mě měl na čas vzpružit z letargie. Svatá prostoto, tož si po obědě „voraz“, co ti v tom brání? Řečeno po pravdě, nemám zdání. Ulehnu-li, usínám dřív, než napočítáš do tří. Někdy dokonce ještě dřív, než hlava dorazí k polštáři. No sláva, konečně spánek, avšak euforie obvykle v pěti minutách končí (dosažené maximum dvanáct minut). Od rána do večera podobný víc svému stínu než sám sobě, s večerem obvykle obdivuhodně ožívám. Jen mě za nic na světě nenuťte spát vleže. Můj mozek tuhle polohu vědomě či nevědomě odmítá, nebo snad ignoruje. Nejraději a nejspolehlivěji odpočívám v sedě v oblíbeném křesle, z něhož mám nejmenší problémy vstát a rozpohybovat se. Není to jen zoufalá obrana proti krajně nepříjemnému stavu ztuhlosti po probuzení v kteroukoli zejména noční dobu? Jak tomu předejít? Jak se co nejefektivněji podobným nepříjemnostem bránit? Co s tím?

Ulehnu-li ve 20 hodin, budím se do 22.30, usnu-li o půlnoci, vstávám do 2.30, usnu-li po třetí hodině, to něco - asi PN - mě bez slitování budí do 6.30, nejdu-li spát vůbec, spát prostě nemusím. A den nový jako přes kopírák právě začíná.

Chvilíčku spát...

Kytka

V jedné starší písničce se zpívá „Spát, chvilíčku spát ...“ To ale není můj problém, já potřebuju spát déle než tu pověstnou chvilíčku. Jak to udělat?

Čtu si příspěvky ve fóru, jasně, stejné potíže jako mám já, rady jak si pomoci asi neexistují. S lékaři jsem se radila, vzorně psala do tabulek křížky, po hodině, po půl hodině, týden před vyšetřením. Vždyť to znáte, určitě jste také vyplňovali. Nechala jsem paní doktorce dotazník ke zpracování, měla jsem přijít za týden. Doktorka mě rozesmála: „Představte si, že jsem zpracovala váš dotazník a pak další dva, cosi mně na nich zaujalo. Vrátila jsem se k nim a říkám si, ano, vždyť oni neustále spí ... spočítám hodiny, to není moc ... znova. Uvědomila jsem si, že naopak oni spí normálně, za to vy nespíte vůbec.“ Měla pravdu, spím dvě až tři hodiny denně. Nejprve mi to nevadilo, dnes už mi to vadí. Usínám přes den i večer, u PC, v autě, v autobuse, jakmile je pološero nebo někde čekám. U počítače činím škody, mažu si text, nenávratně něco odešlu neznámo kam, zaseknu se prstem na jednom písmenku. Onehdá jsem napsala 17 stran malých „m“, to je moje oblíbené.

Kratičce jsem klimbla a podařilo se mi zazipovat a uložit celou doručnou poštu.

Ach jo, zkusím si o svém spaní zapřemýšlet.

Nevzpomínám si, že bych někdy spávala dlouho do dopoledních hodin. Opravdu nevzpomínám. V dětství by na to zbývala pouze neděle, v sobotu se pracovalo. Ale v neděli se zase od rána vařilo. Žádné vyspávání. Maminka chodila do práce od šesti hodin, mně brala do družiny. Bráška se narodil, když mi bylo devět. Rok bychom mohli spát o hodinu déle, ale on v noci zlobil. Pak onemocněl táta – rok byl v léčbě – maminka musela do práce. Zase ranní vstávání, družina já a bratr jesličky. O prázdninách u tety jsme chodili na ranní mši.

Pak přišly knížky, ráda jsem četla, dlouho do noci pod peřinou, pak ke mně kolikrát přiběhl bráška. Táta potřeboval spát, a tak se bratříček naučil dospat noc se mnou místo s maminkou. Docela ráda na to vzpomínám, zaťapaly bosé nožičky po linoleu a on se stočil do klubíčka vedle mne. Jen ty nožičky měl studený.

Jako povolání jsem si vybrala práci zdravotní sestry a celých 33 let jsem pracovala v nemocnici.

Práce ve třísměnném provozu rozhodně spánku neprospívá. Nejprve osmihodinový provoz a posléze dvanáctihodinový. Když si zvyknete, vyhovuje vám to. Opravdu, jakoby vám směny dávaly víc volného času. Z počátku ani nemusíte po nočních moc dlouho spát, později si narušíte svůj biorytmus tak, že už spát nemůžete. A přesto jsem si nedovedla představit, že bych chodila denně, každé ráno, pravidelně do zaměstnání. Směny mi vyhovovaly. Můj syn, stejně jako bráška, v noci nespál. Do tří let nespál. Nejdříve mně budil pláčem, posléze po mně jezdil nejrůznějšími autíčky, pak přidal slovní doprovod „Dívej se na mě a mluv“. Konec spaní nastal, když prohlásil: „Jdeme dolů.“ Bydlíme v malé dřevěné chaloupce a ložnice jsou v patře.

Nastěhovali jsme se po svatbě na venkov, v Praze nebylo ani pomyslení na byt. Tady jsme měli spoustu kamarádů, od ledna do dubna, každou sobotu ples, vše jsme slavili společně, naši chlapi hráli fotbal, v zimě hory, sportovci i podniky tam měli chalupy. Další probdělé noci ...

Vždyť já jsem se vlastně nikdy nenaučila spát! Tak jak by mi to mohlo jít s parkim po boku? Ten zmetek je horší než ten nejžárlivější manžel, stále je se mnou, na krok se nehne a ještě mně v noci budí. Přitom už jsem ledacos vzdala, dělám kompromisy. Nestačí mu to, chvilku dá pokoj a znova ...

Spánek mi začíná scházet. To, co v současnosti pokládám za spánek, je spíš něco jako bitva - s příkrývkou - každá ztěžkne a nejde ze mne sundat, s natahovacím prostěradlem, které se namotává na nohy, s polštářem, který tlačí, ať má knoflíky kdekoliv. S parkim, který mně přidržuje v poloze prkna bez možnosti se otočit a někdy ani vstát. Mám klasickou polohovací postel s hrazdičkou, jeden z mých kompromisů, a někdy nepomůže. Navíc už neumím bez hrazdičky vlézt a vylézt z jiné postele.

Parki se chechtá, až se ohýbá. On to taky musí být pohled! Na záda se dostanu jedinečně, když nasedám do postele pravou nohou napřed. Obráceně to nejde. Je-li postel pro mne na špatné straně, musím přehodit polštář, nebo se složitě otáčet. Deku si musím připravit po délce postele, a ta postel musí mít něco, za co se chytím, jinak se do ni nedostanu a z ní také ne.

Pak jedinečně po břiše, to je ještě lepší. Úspěchu dosáhnu jen, když si na postel kleknu a deku si přes sebe přehodím. Tady nepomůže ani podélné složení, protože když ležím na břiše, nestačí délka mé ruky na velikost mého pozadí. Tak tedy klek, přehodit přes sebe deku a plác sebou na břicho. Totálně vyčerpaná se pokusím usnout. Na chvíli se to podaří, opravdu jen na chvíli. Jsem nejraději, když je na dosah křeslo, fakt. Vsedě se spí dobře, stačí podepřít hlavu, aby při usnutí neupadla do strany, hrozí náhlé probuzení na kolotoči.

Kolikrát se rozhodnu raději se nepokoušet o zalehnutí. Všude si vozím malé rádio, karty a křížovky nebo sudoku.

Vykládám si pasiáns - je to hra pro jednoho hráče, je o trpělivosti, kterou pomalu ztrácím. Parki karty nehraje. Spí, klidně spí, aby měl sílu. Ach jo.

Denní spaní bdění a Mirapexin

Ing. Jiří Munzar

Musím konstatovat, že je úplně ve psí moje psí chyba a spánek ještě vepsejší. Zrovna dneska mi spoluparkinsonik Pepan skajpoval v pět ráno, jestli nejsem parki, že lidi touhle dobou JEŠTĚ spí. Jenže správně by to znělo, že lidé touhle dobou UŽ spí. Já už jsem se ale neozval, byl jsem tuhej a už jsem jen dočetl a konečně jsem šel spát. No asi jsem opravdu parki už od dětství, špatně a málo jsem spal, co se pamatuju, vždycky. A už na střední škole jsem se naučil spát vsedě při nudných hodinách

ve škole. A pak za vlády Velké strany byly hlavním zdrojem zajímavého čtení samizdaty, navzájem jsme si je půjčovali a během dvou dní musela vypůjčenou kopii přečíst celá rodina, já jsem tak dvakrát do týdne četl celou noc. Jenže ty ostatní noci jsem se dospal a byl jsem celkově fit.

Ale teď co parki se nejsem schopen dospat. Takže únava a ospalost ve dne je katastrofální. U ščotu se hrbím, ale taky při jakémkoliv jiné práci v sedě. Tím se mi snižuje vitální kapacita plic, takže už skoro nejsem schopen souvisle mluvit při chůzi, nestáčím s dechem. I v klidu ale musím věty dělit na kratší úseky. Dojde mi dech na věty, které bych dříve bez problému řekl celé, najednou nedořeknu poslední slovo. Najednou nemám v plících vzduch, který by hnul hlasivkou. Ale přece jen je mluvení snazší než ty nebohé prsty na klávosnici. Tvrdošíjně produkují překlapy a jestli to napsané pouštím do světa relativně bez chyb a překlepů, je to výsledek neustálého opravování během psaní a před odesláním celkové podrobné kontroly. Přitom kontroloji i stavbu vět a také ji upravuji, takže psané má celkově lepší formulace. Po nějaké době držení myši se mi pletou prsty a místo ukazováčkem levé tlačítko neovladatelně mačkám prostředníčkem pravé myši tlačítko. Většinou takové uklepnutí má katastrofální následky, něco podivného se spustí a nebo naopak se ztratí to, co jsem tak pracně datloval. Pak platí Bedova poučka o chybě mezi židli a klávesnicí.

Myslím, že jednoznačně vinou Mirapexinu se mi sny nezdají, nebo jestli se zdají, tak o nich nevím. Dřív se mi zdály a pamatoval jsem si je. O dovolené jsem pokusně Mirapexin úplně přestal brát a hle, najednou se mi sny intenzivně zdály a pamatoval jsem si je a víc a líp jsem spal. Když jsem pak zase začal Mirapexin brát, náhle po snech ani vidu. A ani slechu, součástí mých snů byly nejen obrazy a děje, ale i muzika, řeči, stalo se mi v minulosti, že jsem ve snu zpíval písničku a po probuzení jsem si ji pamatoval a tak vznikla moje úplně nová písnička:

*Bíle sněží a já tu sedím sám,
děti už spí, mám spoustu práce,
ale nic se mi teď dělat nechce.
Koukám do vloček a letím proti nim,
stoupám vzhůru, závratný let,
stoupám výš a výš, mám z toho závrať...*

No ale v dnešním bezesném období se mi nic takového stát nemůže. Přesto však píšu víc textů, víc kompletních písniček a zhudebním víc textů od jiných autorů, než kdy předtím. Shodli jsme se s Johanem, že by to mohl být pozitivní účinek Mirapexinu, protože působí v nějaké části mozku a pozměňuje její funkci. Bylo by dost divné, kdyby v jiných částech mozku nedělal nic. Vědí neurologové vůbec, CO DALŠÍHO v mozku dělá? A jak bychom vypadali, kdybychom Mirapexin nebrali?

Takže tohle je můj dotaz na odborníka.

1

Co se to děje (nebo má dít a neděje) v naší hlavě těsně před usnutím?

V době usínání dochází ke snížené reaktivitě na zevní podněty, zavírání očních víček, přičemž se oči pomalu pohybují ze strany na stranu a aktivita nervových buněk v mozkové kůře začíná být méně „chaotická“ a více synchronizovaná. Za normálních okolností začíná spánek tzv. non-REM fází (vysvětlení pojmu v článku o spánku). Na buněčné úrovni dochází ke zvýšené aktivitě malé skupiny nervových buněk uložených v části mozku zvané hypothalamus. Tyto nervové buňky tlumí aktivitu některých mozkových jader v mozkovém kmeni, které stimulují činnost mozkové kůry a tím udržují bdělost. Usínání oproti dřívější představě není pasivní děj utlumování činnosti mozku, ale spíše aktivní přechod do jiného modu jeho fungování.

Parkinsonova nemoc obvykle sama o sobě nezpůsobuje poruchu mechanismů usínání, spíše udržení spánku. To znamená, že parkinsonik rychle usne, ale často a časně se budí, což může být dáno ztuhlostí, třesem, mimovolnými pohyby apod. Příčiny zhoršeného usínání mohou být úzkostná deprese, syndrom neklidných nohou či vzácněji velmi živé představy. Úzkosti nadměrně aktivují probouzecké mechanismy mozku, čímž ztěžují usínání. Děje se tak i u jinak zdravých lidí. Syndrom neklidných nohou se projevuje „divnými pocity“ v dolních končetinách a nutkáním jimi pohnout, což opět zamezuje usnutí. Někteří lidé nemohou usnout pro rušivé živé představy či halucinace. U některých nemocí (např. narkolepsie) a někdy i u lidí s těžkou spánkovou deprivací (tedy jeho nedostatkem) může dojít k přechodu z bdělosti rovnou do REM spánku. V REM spánku se nám zdají živé, bizarní, fantaskní sny (více o REM spánku v článkách o spánku). Co více, někdy může dojít k prolínání bdělosti a REM spánku, kdy zjednodušeně řečeno mozek „napůl spí a napůl bdí“. Provalení snového obsahu do vědomí způsobuje bizarní vizuální halucinace, kterým říkáme hypnagogické. Velmi živé představy během usínání může jiným mechanismem u predisponovaných osob způsobit i vyšší dávka dopaminového agonisty. Důležité je, že řada z těchto poruch usínání je aspoň částečně řešitelná.

2

Čím to, že můj chorý mozek se vědomě či nevědomě brání sebezáchraně?

Toto pravděpodobně přímo nesouvisí s Parkinsonovou nemocí a odpověď na otázku je dosti komplikovaná a zřejmě by vyžadovala na delší diskuzi. K jejímu zodpovězení by byl navíc povolnější psycholog či psychoterapeut.

3

Jakou měrou tento stav ovlivňují léky typu: Requip, Rotigotine, Mirapexin?

Předpokládám, že otázka směřuje na spánek. Dopaminergní agonisté, mezi které patří výše uvedené přípravky, mají na spánek rozličný vliv. Obecně patří dopamin mezi látky udržující bdělost, ale bylo prokázáno, že nízké dávky dopaminových agonistů podporují spánek, zatímco vyšší dávky jej zhoršují. Dopaminergní agonisté navíc dlouhodobě zlepšují hybnost, což způsobuje, že pacient je v noci méně ztuhlý, má méně třesu a je lépe schopen otočit se na posteli či dojít na toaletu. Všechny tyto faktory působí na spánek blahodárně. Vyšší dávky ale mohou působit

stimulačně a spánek rušit, navíc u některých pacientů mohou způsobovat velmi živé, barevné sny, které mohou být nepříjemné. Osobně si myslím, že hladina dopaminu by v noci měla být „tak akorát“, ani příliš vysoká, ani nízká. Optimální dávka se může samozřejmě mezi pacienty individuálně výrazně lišit.

4

Jaké další účinky na mozek mají léky?

... přesto však píšu víc textů, víc kompletních písniček a zhudebním víc textů od jiných autorů, než kdy předtím. Shodli jsme se s Johanem, že by to mohl být pozitivní účinek Mirapexinu. Protože působí v nějaké části mozku a pozměňuje její funkci, bylo by dost divné, kdyby v jiných částech mozku nedělal nic. Vědí neurologové vůbec, CO DALŠÍHO v mozku dělá? A jak bychom vypadali, kdybychom Mirapexin nebrali?

Ano, dopaminergní agonisté, mezi které patří i Mirapexin působí v mozku i na jiné struktury, než jsou bazální ganglia. Dopamin u Parkinsonovy nemoci nejvíce chybí právě v bazálních gangliích, která mají úlohu především v řízení hybnosti. V současné době nedokážeme dodat dopamin cíleně do těchto struktur, ale pouze do celého mozku. Je pravděpodobné, že dávky, které jsou nutné k udržení normální hybnosti, jsou pro ostatní (méně zasažené oblasti) mozku příliš vysoké. Dopamin zvyšuje kreativitu a byla popsána řada případů, kdy pacienti s Parkinsonovou nemocí začali po nasazení dopaminergních agonistů umělecky tvořit. Je otázkou, zda dochází k probuzení „spících“ uměleckých sklonů nebo je dopaminergní přípravek přímo vyvolává. Vzácnými, ale nepříjemnými nežádoucími účinky dopaminových agonistů mohou být zvýšený zájem o sex a aktivity s ním spojené, gambling (patologické hráčství) či jiné obsedantně-kompulzivní činnosti (například nutkavé nakupování, neustálé přerovnávaní a třídění předmětů apod.). Tyto nežádoucí účinky podobně jako kreativita pravděpodobně vznikají předávkováním některých oblastí mozku dopaminem. Přes tato rizika jsou však dopaminergní agonisté při správném a uvážlivém dávkování relativně bezpečné a jejich vysazení bez konzultace s lékařem může vést k výraznému zhoršení hybnosti.

5

Jaký vliv mají léky na váhu pacienta?

Může být značná zmena na váhe pacienta s Parkinsonovou chorobou len táto diagnóza? Prečo niekdo chudne a niekdo na svojej váhe priberá (napr. pri užívaní Mirapexinu, viď obsahla patientská diskusia)?

Pacient užívá Azilect, Nakom a Nakom Mitte. Schudol 15kg za posledné dva roky ich užívania. Tras má len občasný, pravej ruky. S jedlom problém nemá, je pravidelne a primerane, dokonca viac ako pred diagnostikovaním PCH.

Treba naozaj hľadať aj iné príčiny, ktoré sa zatiaľ značnými vyšetreniami okrem anémie z nedostatku železa nenašli?

Udává se, že u 50-60 % pacientů s Parkinsonovou nemocí dochází k hubnutí. Dobrou zprávou je, že ubývá více tuku, než svalové hmoty. Příčinou je na jedné straně nižší příjem stravy pro pocity nevolnosti, poruchu polykání, nízkobílkovinnou dietu nebo pro poruchu vstřebávání při zhoršené činnosti střev a zácpě. Řada pacientů má však normální příjem živin a přesto hubne. Příčinou bude

Pochopit, nebo odmítnout?

v tomto případě zřejmě zvýšený výdej energie při třesu, svalové ztuhllosti nebo mimovolních pohybech. Předpokládá se, že porucha může být i na úrovni hypotalamu, což je část mozku, kde je mimo jiné „centrum řízení“ tělesné váhy. U jednotlivých pacientů jsou nejspíše příčiny hubnutí rozdílné. Na poklesu váhy se mohou podílet samozřejmě i jiné faktory, než je Parkinsonova nemoc, například chronicky probíhající zánět nebo nádorové onemocnění,

kteří by v případě varovných příznaků měly být vyloučeny.

Podíl antiparkinsonské léčby na změnách váhy je pravděpodobně malý, ale u některých pacientů mohou agonisté dopaminu způsobovat nutkavé přejídání a tak zvyšovat hmotnost. Relativně časté je zvýšení hmotnosti u pacientů po hluboké mozkové stimulaci. Příčina však není zdaleka jasná.

(Na vaše otázky odpovídal MUDr. Petr Dušek.)

Draci v našem těle

Ing. Jiří Munzar

Co se to děje v našem těle při Parkinsonově nemoci? Vysvětlím to podrobněji a přitom pochopitelně i pro laiky. Všechny funkce i pohyby našeho těla řídí mozek naprosto automaticky. Kromě toho je současně schopen myslet na něco jiného a současně vnímat zrakem, sluchem, čichem, chutí, hmatem, vnímat bolest, únavu, vzpomínat a plánovat budoucnost. Spolupráci mozku s tělem zajišťují nervy. Nervové buňky čili neurony mají různé dlouhé výběžky, kterými spolu komunikují.

V těle máme dva směry nervových drah. Jeden směr vede z mozku povely ke svalům a orgánům, ale k jednomu svalu nevede jeden nerv, ke každému jich vede svazek. Aniž bychom si to uvědomovali, mozek řídí pohyby velmi diferencovanými povely. Jaké přesně sestavy povelů vysílá třeba při chůzi, to je výsledek dlouhého učení v batolecím věku a trvalého upřesňování této dovednosti celý život. Není to několik povelů, jsou to statisíce povelů v proměnlivém pořadí i proměnlivých sestavách, podle toho, kam chceme přesně došlápnout a jak rychle. K tomu povely ostatním svalům v těle pro udržení rovnováhy, natáčení hlavy a očí, celkově mnoho milionů povelů ve vzájemné souhře.

Pak je tu druhý směr, kterým všechny svaly a všechny orgány hlásí do mozku, v jakém jsou přesně stavu a poloze. Podle těchto hlášení mozek vydává další povely pro navazující pohyby. Spolupracují přitom miliony nervových buněk, které se takhle trvale sehrávají od dětství.

Jenže pak do toho vnese zmatek nedostatek dopaminu. Dopamin je jeden z mnoha nervových přenašečů a podílí se zejména na tvorbě povelů k pohybu. Po neuronovém výběžku se povel vede elektricky a na jeho konci se nachází dopamin, který je elektrickým signálem vyslán do navazujícího výběžku další buňky, takže povel do něj přenese (proto přenašeč).

V některých nervových buňkách ale začne být dopaminu nedostatek. Mozek vydá povel, ale ten se v některých drahách nepřenese. Mozek je zmaten, co se děje, protože svaly jsou v jiné poloze, než v jaké by měly podle vyslané sestavy povelů být. Mozek to zkusí znova se silnější sestavou povelů, jenže ta se zase přenese neúplně a zpětné hlášení opět neodpovídá vydaným povelům a tak mnohokrát, sice si to neuvědomujeme, ale za jednu vteřinu jsou takových pokusů desítky. My přitom stojíme v předklonu, protože mozek tělo nachystal na to, že uděláme krok, ale noha neposlechla, málem spadneme dopředu a mozek zkouší jednu a střídavě druhou nohu. Jenže čím víc zkouší, tím se dostává do většího zmatku.

Jak z toho? Osvědčila se mi metoda odpoutání pozornosti.

Mozek musí přestat se snahou pohnout neposlušnou nohou. Je nutné se chvíli věnovat něčemu jinému, jako kdybychom už nechťeli udělat krok. Když je nablízku něco pevného, chytit se toho rukou, když nablízku nic není, třeba se podrbat ve vlasech, pomáhá si zanádat, aby se mozek našel, a pak udělat třeba krok dozadu, nebo zvednout jednu nohu co nejvýš, no nakonec to stejně dopadne tak, že uděláme pár šouravých krůčků, ale díky za ně.

Náš další typický příznak je třes. Může být dvojího druhu, třes klidový, nebo třes pohybový. Než jsem byl rozpoznán jako parki, měl jsem tak silný pohybový třes levé ruky, že jsem nemohl jít s vidličkou v levé ruce. Všechno mi z ní spadlo, přestože se mi v klidu ruka netřásla. Myslím, že jej způsobuje nesouhlas mezi povelům mozku k pohybu (v mém případě levé ruky) a zpětným hlášením o poloze ruky. Protože ruka se hnula méně, než mozek rozkázal, dá mozek povel k razantnějšímu pohybu. Ruka se ale pohne víc, než odpovídá záměru dostat sousto pomalým pohybem k ústům, tak zase mozek vyšle povel k přibrzdění. Jenže i ten je přehnaný a zpětná hlášení indikují pohyb zpátky. Na to vydá mozek povel dopředu a tak se tento cyklus opakuje asi tak třikrát až šestkrát za vteřinu.

Naproti tomu třes klidový je prakticky nepotlačitelný a zřejmě si ho vyrábí mozek sám nadměrnou činností některých neuronů, které začnou fungovat jako oscilátor. Nedávno jsem se snažil jedné parkinsoničce zklidnit třes a ruku jsem jí položil na stůl a pevně držel dlaň nehybně přitlačenou. Ty samé svaly, které jí předtím pohybovaly dlaní při nehybném předloktí, jí trásly předloktím proti nehybné dlani, vypadalo to velmi podivně.

Časté jsou mimovolní pohyby, jako příznak při nerovnoměrné a nepravidelné zvýšené distribuci dopaminu. Když někde chybí a jinde je ho až moc, mozek má záměr dát povel třeba jen pro nepatrný pohyb ruky. Jenže jak byl před chvílí naučen, vydal povel k trochu většímu pohybu, ale dopamin tam neočekávaně je, a ruka vyletí. Když to ohlásí snímače pohybu a polohy, mozek velí zpomalit a tak dokola.

Plyne z toho obrovská nesnáze při změně medikace. Mozek se jakž takž naučil ovládat tělo s nějakou distribucí a množstvím dopaminu, avšak to se změní, a mozek se to zase musí znovu učit.

Celkově z toho plyne užitečnost cvičení, protože mozek se nemůže naučit potřebným povelům k řízení pohybu jinak než - samozřejmě řízením pohybu.

Zbývá vysvětlit, proč máme dopaminu čím dál méně. To ale nikdo neví. V mozku máme chemickou továrnu na jeho výrobu - černou hmotu mozkovou - substantia nigra. Ta s postupujícím věkem ubývá VŠEM lidem i živočichům. V mládí je jí asi desítkrát víc, než je třeba. Kdo včas zemře, ten se jejího



nedostatku nedožije, i když žije třeba do devadesáti devíti let. Nám buďto ubývala rychleji, nebo jsme jí měli méně, to už zpětně nikdo nezjistí. Četl jsem různá vysvětlení, čím a jak jsme si to zavinili, jenže žádné z nich na mě nesedí. Prý je to důsledek nadměrné ctížádosti a sobectví, jenže takový jsem nikdy nebyl a nebudu.

Také často slyším, že to vysvětlují strašně složitě. Oni chtějí jednoduché vysvětlení. To by ale nebyla celá informace. Jako kdybych vysvětloval neznalému, že abych mohl jet autem, potřebuju benzin. Je to pravda, ale potřebuju ještě auto, silnici, řidičák, servis a padesát dalších věcí. Kolik jen na téma auta bylo napsáno knížek, časopisů, kolik konstruktérů kolik let vymýšlelo, kolik chyb a zmetků vzniklo, kolik bude ještě třeba úsilí, než úplně vyloučíme autonehody.

Přitom se rozmáhá názor, že je třeba lékařskému a vůbec vědeckému zkoumání přinejmenším nevěřit, protože si problémy vymýšlí a přidělává, ale dokonce raději zakázat a znemožnit, protože věda světu způsobila obrovské škody. Kdo vynalezl automobil, zavinil miliony zmařených životů při nehodách, miliony mrtvých při válkách se zbraněmi na autech a válkách o ropu, zamoření ovzduší a zbídačení třetího světa - přestože to tak nemyslel. Takže zakažme zkoumání kmenových buněk, zakažme pokusy na zvířatech, zakažme očkování, zakažme genetické úpravy. Z odmítání vědy se stává ctnost, spojená s otřesnou nevědomostí. Výzkum veřejného mínění jasně ukazuje, že většina lidí odmítne geneticky upravené rajče. Když se jich zeptáte proč, tak většina odpoví, že chce normální rajče bez genů, a ne to modifikované, které v sobě geny má. Nevzdělanost vítězí. Na kterou stranu se přidáte?

(Původní článek z webu jsem upravil podle připomínek MUDr. Petra Duška.)

Chceš být zdravý? S chutí do toho!

Ing. Zdenka Kymlová

Název příspěvku do vašeho časopisu je totožný s titulem jedné knihy od Alexandera Svijaše. Postupně se pokusím objasnit, proč jsem zvolila tento nadpis.

Časopis Parkinson znám přes mého tatínka Zdeňka Brožka (83 let) ze Zlína. Tatínkovi byla diagnostikována Parkinsonova nemoc před asi devíti lety. Začal užívat APO Seleg. Tento lék mu přibyl k celé řadě dalších léků - na cukrovku II. typu, na vysoký krevní tlak, na odvodnění, na srdeční arytmií, také prodělal operace šedého zákalu, neúspěšné transplantace rohovky a ještě ke všemu se přidal i zelený zákal.

Postupně jsme zjišťovali informace o Parkinsonově nemoci, také jsme objevili Klub parkinsoniků s obětavou p. Marií Skoumalovou ve Zlíně. Jako fakt jsme brali informaci od lékařů, že je tato nemoc nevyléčitelná. Možná bych to mohla napsat jinak - toto bral jako fakt tatínek. Já se již dlouhá léta zajímám o přírodní metody léčení. Postupem času jsem našla i cestičku k duchovním příčinám nemoci. To vše by bylo na dlouhé povídání - synův ekzém, moje artróza v relativně mladém věku,

problémy s očima, s psychikou apod.

Opět se vrátím k Alexandru Svijašovi. „Co nám stojí na cestě ke zdraví?“ Odpovídá: „Nic, kromě nás samých.“ Přesvědčovat o tomto tatínka bylo náročné. Jsme totiž zvyklí přenést zodpovědnost za své zdraví na lékařskou vědu, na lékaře. Chci se s vámi podělit o naše zkušenosti. Myslím si, že je třeba hledat více cest - samozřejmě s rozumem. Bohužel existují i lidé, kteří vám slíbí zázračné vyléčení za nemalý honorář.

Tak tedy. Nejdříve jsme vyzkoušeli detoxikační medicínu u MUDr. Josefa Jonáše. V jeho knihách jsem našla informaci o vyléčení Parkinsonovy nemoci za 2 roky. Detoxikační centra se nacházejí po celé republice a jejich seznam i více informací k metodě naleznete na www.joalis.cz. Další možností je využití gemmoterapie - léčení výluhy z pupenů. Osobně jsem poznala Mgr. Jarmilu Podhornou z Brodku u Konice, která tuto metodu úspěšně rozvinula. Je to úžasná paní, která vám „na míru“ podle vašich potíží sestaví kúru z bylinných tinktur. Opět mohu doporučit webový kontakt: www.nadeje-byliny.eu. Pomoci vám může i čínská medicína, např. MUDr. Hoffmann: www.patentnimedica.cz, bioinformační přípravky např. od firmy Energy: www.energy.cz. Před rokem jsme objevili v Rožnově pod Radhoštěm RNDr. Miladu Kosnarovou s přístrojem Bicom. Přístroj odstraňuje z těla toxické látky a já se domnívám, že byl v tatínkově cestě k zlepšení zdraví hodně důležitý. Přestože tatínek před rokem nečekaně odovověl a manželka a moje maminka nám moc chybí a psychicky na tom nebyl nejlépe, tak se zbavil APO Selegu, léků na arytmií, léků na cukrovku, na odvodnění. Upravil se mu krevní tlak, hladina cukru, oční tlak, neuroložka ho vyřadila z evidence. V současné době ho nejvíce trápí potíže s očima. Velkou roli tady hraje jeho psychický stav. Když je v klidu a v pohodě, tak i lépe vidí. Stále jezdíme do Rožnova a věříme, že i zrakový nerv se „chytí“.

Ještě vám ráda doporučím další možnosti. Přečtete si knihy od Dr. Petra Novotného. V jedné z nich - Filozofie nemoci - se dočtete: „Chtěl jsem být někým jiným, než jsem měl být, a právě proto jsem nakonec fatálně selhal“, oznamuje klinický obraz Parkinsonovy nemoci. Dále uvádí jako příčiny: nedostatek optimismu a pozitivního psychického naladění, celoživotní psychické přepínání, přeceňování sil, nedostatečný nadhled nad nepodstatnými záležitostmi, nechota smířit se s neodvratnostmi, také přehnanou starostlivost. Můj tatínek by se v těchto příznacích určitě našel. Pokud neměl co řešit, tak si problém vždy dokonale vytvořil.

Za přečtení určitě stojí tyto knihy: Němečtí autoři Dethlefsen a Dahlke (např. Nemoc jako cesta). Knihy již zmíněného Alexandera Svijaše, také Mirzakarima Norbekova. Určitě připomenu původně otrokovického bylináře p. Zentricha a knihu Třetí cesta ke zdraví. Stanislav Brázda: Jak se dožít 140 let. Úžasné české autorky: Bohumila Truhlářová a Zdeňka Jordánová. MUDr. Vogeltanz a jeho léčení etikoterapií.

Nezapomeňte na pohlazení po duši s časopisem Meduňka, také neopomeňte další časopisy - Regenerace a Phoenix. Určitě jsem si na všechno nevzpomněla. Buďte vnímaví a určitě najdete další možnosti. Mí učitelé tajči (no vidíte - to je další možnost) manželé Zemanovi z Brna (www.sec-brno.cz) říkají: „Když je žák připraven, tak učitel se vždy najde.“ Já sama se snažím být připravený žák a se svými nemocemi si poradit. A věřte mi, že mám také slabá místa.

Senioři a péče o ně

Jarmila Pohlová

Vztah rodičů a dětí bývá někdy složitý. Teprve dnes, kdy už rodiče nemám, vnímám, co vše pro mne znamenali. Přes všechny názorové rozpory si uvědomuji, v kolika případech měli pravdu, a kdybych je tehdy poslechla, ušetřila bych sobě i svým dětem mnoho nepříjemností. Jenže já měla svou hlavu a nechtěla jsem vidět to, co pozorné oko a citlivé ucho tatínka a maminky vnímalo. Kdyby si to alespoň uvědomili moji synové. Odešli do daleké Anglie, protože chtěli dokázat, že rodiče nepotřebují a myslím, že si teď těžko přiznají, že to tam není lehké. V tom budou po mně, protože ani já si neuměla přiznat, že rodiče měli ve většině pravdu.

Chtěla jsem se s čtenáři podělit o své zkušenosti s péčí o přestárle občany. Po dobu pěti let jsem se starala o nemocné rodiče. V posledních dvou letech byl můj otec (parkinsonik, nevidomý s kontrakturami dolních a horních končetin), ležící pacient odkázaný zcela na mou pomoc. Maminka na tom byla nejprve o něco lépe, po aplikaci kardiostimulátoru, který sice vylepšil její srdeční problémy, se její paměť ale zhoršovala, pomalu a jistě nastupovala demence. Těžce tento stav nesla, byla učitelkou a ještě ve věku 83 let stále něco studovala. Kvůli non stop péči jsem se k nim přestěhovala. Pokud jsem potřebovala odejít, zajišťovala jsem si náhradní pečovatelskou službu, kterou jsem hradila podle tabulek pro poskytování soukromé služby tohoto typu. A nebyla to malá částka. Nesouhlasím totiž s názorem, se kterým jsem se nedávno setkala. Jedna známá se podívovala nad tím, že by měla platit více za péči o svou maminku, než kolik přispívá stát na péči o blízkou osobu. Bohužel nemá představu, co je to za fyzický a psychický nápor. Když tuto péči poskytuje cizí osoba, pak opravdu musí být adekvátně honorována.

Práci pečovatelky, která mnohdy nahrazovala činnost zdravotní sestry, jsem vykonávala neúnavně a s nadšením. Jako bych našla nový smysl života. Kvůli tomu jsem se rozešla s partnerem, který nechápal, proč rodiče neputují do domova důchodců. Mnohdy to bylo opravdu náročné, například, když v důsledku halucinačních stavů mého otce byly jeho reakce nepřiměřené až agresivní. Ale já ho milovala a dnes, když ho nemám, stále mi schází, stejně jako máma. Rozmlouvám s oběma, co bych za to dala, kdyby se mi vrátili. Oběma rodičům jsem splnila jejich přání - odejít z tohoto světa v domácím prostředí, odtud, kde celý život žili, kde maminka pěstovala spoustu květín, kterými nám všem zkrášlovala život.

Také k tomu, že mnohdy děti špatně zacházejí se svými rodiči, kteří jim navíc dali první poslední, mám, co říci. Nezáměrně mého sourozence a jeho arogance, i když sdělena zprostředkovaně, byla natolik tristní, že jsem ho ze svého života vymazala. Nemohu pochopit, že vysokoškolsky vzdělaný jedinec se choval hůř než obyčejný kopáč.

Péče o přestárle občany by měla být jednou ze základních povinností dětí. Ráda bych své zkušenosti z této práce, kterou pozitivně ohodnotili také ošetřující lékaři, poskytovala i nadále. Věřím, že je mnoho těch, kteří by byli raději v domácím prostředí nežli ve společném zařízení, kde nedostatek ošetřujícího personálu má mnohdy za následek sníženou kvalitu poskytované péče.

Myslím si, že mé předchozí povídání do aktuálního čísla vašeho časopisu tématicky patří. Psychika a spánek. Pokud nejsme psychicky vyrovnaní, všechno nás štví a na všechno nadáváme, jsme nespokojení, tak špatně spíme, oslabíme svou imunitu, chybí nám energie a k nemoci je jen krůček. Velmi se mi ulevilo, když jsem si uvědomila, že si mám „hlídat a zametat svůj vlastní práh“, že se mám poučit ze svých vlastních chyb. Chybné chování druhých – tedy podle mě chybné – mě nezajímá, nehodnotím ho. Každý má svůj vlastní účet, kde se mu dobré a špatné zapisuje. Také se snažím radovat se z každé maličkosti, doslova se v těchto krásných maličkostech blahem rozplývám. A může to být cokoliv... krásná kytička, milý člověk, rodinná pohoda. Ať nezapomenu na úsměv, s úsměvem jde všechno líp a úsměv, humor a smích opravdu léčí. Určitě vzpomenu MUDr. Nešpora z bohnické psychiatrické léčebny, který o smíchu napsal i knížku. Nezapomínám na vděčnost a pokoru. A opět je to stejné, jsem vděčná za každou maličkost. Jedna studentka vytvořila rovnici: pokora + vděčnost = radost. Co se týká spánku, tak mohu doporučit využití relaxací, vizualizací, bylinek - prostě navození klidného spánku přírodní cestou. Před spaním si v mysli promítnu celý den, poděkuji za jeho prožití, co se mi nepodařilo, tak zkusím „přehrát“ v duchu znovu a líp. Pokud se mi snaží do hlavy proniknout myšlenky o situacích, které mě trápí, tak za ně poděkuji a nechám je odejít. Neprotáčím je. Někdy je to těžké, jsou i dny bolestné. V těchto případech využiji nějakou relaxační techniku, na kterou se musím soustředit a hlava zůstane čistá. Také mi hodně pomáhá soustředit se na přítomný okamžik. Co se už stalo nezměním, do budoucna se snažím nevytvářet katastrofické scénáře. O všem, co tu píšu, si povídám i s tatínkem. Můj přístup vnímá různě – dalo by se říct podle nálady. Je totiž těžké změnit zažitá stereotypy, které používáme desítky let. Proto se za každý maličký úspěch a posun vpřed pochvalme.

Závěrem snad jen tolik. Přeji vám všem moc a moc úspěchů v cestě ke zdraví. Moje maminka nám přávala: „Buďte zdraví, šťastní a veselí!“ a toto poselství předávám i vám.

z.kymlova@seznam.cz

Ne a ne usnout

Venca

Nebe vysoko
přátelé daleko
lásky... odjely
nad vším se tetelí
bezesná noc.

Z misky dlaní
mezi prsty
protekl den
nedonesen do úst
do prachu tmy se vpíjí.

Vyhlížím ráno
Žiji



El dé en pro pé en? Jen zlý sen!

Lea

Šla jsem navštívit moji přítelkyni parkinsoničku do jistého zdravotnického zařízení známého pod zkratkou LDN. Jenže na pokoji nebyla. Po chvíli jsem ji našla na toaletě. Seděla jako vždy na invalidním vozíku, protože nemůže chodit. Snažila se stáhnout si dlouhé kalhoty trochu níž a uvolnit pleny, ale nohy ji neposlouchaly a třesoucí se ruce vypovídaly o naprosté marnosti jejího úsilí. Jak dlouho tam už takhle zápolila jsem se zapoměla zeptat. Pomohla jsem jí, jak nejvíc jsem mohla, umístila jsem na mísu sedačku s opěrkami a chtěla jsem zazvonit na sestru, aby mi ji pomohla přenést z vozíku. Tomu se rozhodně bránila, že na sestru zvonit nemám. Jenže sestra k nám na toaletu právě vešla, nesla lékovku a děla: Nesu léky, nastavte dlaň. A otočila se k odchodu. Požádala jsem ji o pomoc. Slíbila, že někoho pošle.

Za chvíli byla zpátky s hrnkem mléka a rohlíkem. Oznámila mé přítelkyni, že jí to dává na stůl. Pravila jsem:

„Ale onatedpřecenemůžemléko.Mělaléky-antiparkinsonika...“

„To nemá na zapití prášků, to je svačina.“

„Ale ona to nemůže, nejdřív tak ve čtyři nebo o půl páté.“

Obrátila se k pacientce a pronesla: „Tak to snězte potom.“

„A pomůže nám někdo?“

„Já někoho pošlu.“

Po nějaké chvíli přišel mládenec, přivolal si sestru na pomoc, usadili kamarádku na mísu a odešli.

Naštěstí se včas vrátili a s vozíkem ji přisunuli ke svačině. Snědla, co mohla a o půl páté jsem dala do hrnku brčko, hrnek jsem jí přidržela, aby mohla pít, takže okusila i to mléko.

Za celou dobu nikdo nepřišel zkontrolovat ZDA a JAK jí a pije, když v třesoucích se rukou nemá žádnou jistotu. Snad to není povinnost, ale....

Ráda bych věděla, jaké zkušenosti máte vy a co se dá dělat. Je nás 16 000. Jsme lidé, ne odpad. Jsou vůbec někde zakotvena naše práva a povinnosti personálu?

Proč nepodávají tekutou a kašovitou stravu člověku, kterému vyndali všechny zuby a nechávají ho hladovět se slovy: „Ona skoro nejí,“ jako kdyby kousat mohla, kdyby chtěla.

Proč nikdo nekrmí člověka, který se třese tak, že si skoro netrefí do pusy? Proč ve stejnou dobu, kdy pacientka bere léky, postaví na stůl jídlo, které účinek léků zruší? A nezajímá je, že po nejméně půlhodině po spolknutí léku, kdy už to jíst může, bude ten guláš s kusy brambor a masa mít ledový a navíc ho stejně nesní, protože nemá čím kousat.

Musí se lidský přístup a trocha přemýšlení teprve zakotvit v zákoně, aby o člověka, vysokoškoláka, který dal státu inteligentní a vzdělané děti, celý život poctivě pracujícího, v době nemoci pečovali snesitelným, lidsky důstojným a únosným způsobem? Nebo jsme se natolik odlidstili, že nás obtěžuje vše, co je navíc a není striktně nařízeno?

Za těchto okolností udělám vše proto, abych umřela dřív, než skončím v některé LDN. Kdybych se měla skutálet z vozíku pod tramvaj - pokud to dokážu.

Nejen LDN je zlý sen den co den

Kusajka

Skoro každý týden chodím do domova důchodců na návštěvy, a tak dobře vím, že se to děje parkinsonikům i tam. Je to tím, že sestry mají málo času a hodně klientů na starosti. Neustále se vyskytující problémy a další zkušenosti jednotlivých pacientů ukazují na šíři této tematiky.

Jaký je postup? Mnohdy nepochopení, a to, co si myslíme, že je samozřejmé, a ono není, a pak v návalu zlosti nebo ve zmatku nepostupujeme správně.

Společnost Parkinson v samém začátku vznikla pro potřebu šířit informace pro nemocné touto nemocí. Našla jsem na internetu adresu, která by v takových situacích mohla pomoci: <http://www.pojistenci.com/cs/pravni-poradna>

Jenže ten, kdo nemá počítač, je opět na zamrzlé kře a veze se. Časopis, který je jedinou pomůckou těch, kteří nemají internet, už dlouho nepřinesl informace o jednotlivých stádiích nemoci ani použitelný návod, jak se bránit. Věřím, že by to vydalo i na samostatnou knihu.

V poslední době je péče o pacienta opět na hodně nízké úrovni, a to již u obvodního lékaře. Vstoupím-li do ordinace a musím projít půl místnosti, abych mohla mluvit s lékařem, už to o něčem vypovídá. Když vstoupím do ordinace a lékař mě přivítá slovy: „Co chcete?“, mám chuť říci h . . .

Znám však i přístup jiný: „Pěkně vítám, co vás ke mě přivádí?“, nebo také: „Co vás trápí? Jak vám mohu pomoci?“

Poznámka: Pod to se také podepíšu a dodám, že už párkrát jsem u lékaře byl uvítán slovy: „Máte zaplacený ten poplatek?“ (Pozor! Jsem PRO placení poplatku při návštěvě lékaře, jen by se dotaz na poplatek neměl stát hlavním dotazem při vyšetření.)

Ing. Jiří Munzar

(Ne)smysl nadstandardu

Ing. Jiří Munzar

Nikdy jsem nechápal, k čemu by mi byl nadstandard a po téhle zkušenosti to nechápu ještě víc. K čemu je mi na pokoji televize, vlastní koupelna a toaleta a co ještě (tohle všechno na zmíněné LDN je), když je nemůžu používat? A když ze mě personál dělá hadr?

Vždy, když jsem byl v nemocnici, byl jsem v hrozném stavu, takže mi na nějakých věcech nezáleželo. Daleko podstatnější pro mě bylo to, že tam byly některé sestry nepřijemné a jiné příjemné. Raději bych to, co se dává za nadstandard, místo toho věnoval těm milým a komunikativním sestřím. Samozřejmě ne přímo, ale přes mzdovou agendu, aby nadřízení viděli, která dostává od pacientů kladné hodnocení.

Slyšel jsem, že takhle nějak to už funguje ve střešovické nemocnici v Praze a sestry jsou tak milé a přičinlivé, jako nikde jinde. A to samé i lékaři.

Co vy na to, ředitelé a zřizovatelé nemocnic a všech zdravotních zařízení? A ministerstvo zdravotnictví? Prosím starejte se nejen o věci, starejte se HLAVNĚ o jednání s lidmi!

Pohled z operačního stolu (dokončení)

Ing. Pavel Kneř

Pátek 12. 2. 2010 > spuštění

Noc v cizí posteli v Praze, téměř nespím. Oblékám se nad ránem, dokud trochu vládnou tělem. Ráno musím být zcela vypnutý a zcela bez antiparkinsonik. Do auta mi pomáhají dva ochotní policisté, kteří mají v přízemí domu služebnu. Na půl devátou přijíždíme do dvora v Kateřinské, vozík široko daleko žádný, stoupám na koloběžku a Em mne tlačí dokola celé budovy se závěrečným výjezdem rampou k ordinaci.

Budu zde do půl dvanácté. Mám rád tempo práce neurologa, sedí mi. Zkoumají se hraniční hodnoty napětí stimulatoru ve vztahu ke snížení tuhosti a zlepšení hybnosti. Při horní hranici se zcela zpotím, pak je mi zima. (Příště si беру něco na převlečení.) Opouštím ordinaci s tím, že mám první nejnižší nastavení napětí a sebou ovladač. Mohu se v případě potřeby či nutnosti zapnout či vypnout. Po cestě domů doslova padám únavou. Děkuji řidičům, Em a tátovi, za dopravu a péči.

Odpoledne prospím, večer nemohu usnout, mám posunutý den a téměř vše mne dráždí, dokonce mne lechtají chodidla o povlečení. Naštěstí přecitlivělost ustupuje.

Sobota, neděle > Prospím den. O lyžích nemůže být ani řeč. Neděle obdobně. Jsem více OFF než ON, zvyšuji dávku levodopy dle pokynů. Nedělní večer celkem slušně funguji, pravděpodobně se kumuluje účinek levodopy. V neděli chvilka na zahradě na běžkách, jeden okruh 200 metrů :-).

Pondělí > Odpoledne funguji celkem slušně, dokonce se odvažuji do komorního divadélka (dcera se svojí knížkou obsazuje druhé místo v anketě o kulturní počin města za rok 2009). Je mi vyložene příjemně, nepotím se, cítím jemný dotek bavlněné košile pod sakem. Domů řídím nádherně lehkýma rukama, noha na plynu nepulsuje ani trochu.

(Mé Twingo pohyby chodidla nemá rádo, dříve to občas automatiku spletlo a auto řadilo dle Parkinsona.)

Úterý > Prospím a proflákám krásný den, je to vyložene škoda, nutím se alespoň vyrazit na zahradu na běžky, svádím Em i dcerku Bětku. Alespoň kilometr po zahradě, jinak shniji. Sundávám běžky a nemohu ujit metr a půl do dveří. Hůlky se prohýbají pod mou váhou, raději lezu po kolenou.

Středa > Inverze, všude taje. Přidávám ještě trochu levodopy a hurá sjezdovat na Neklid, čtyřikrát sjedeme svah. Po letech padám, jen se svezu po botě na bok, i tak jsem doprovázejícímu Honzovi nahnal strachu. Jezdím pomalu a bezpečně, ale až příliš opatrně, to je taky na škodu. V noci spím jako dudek.

Čtvrtek > Ústup účinku DBS pokračuje, navíc únava z lyží. Jsem více OFF než ON. S Honzou opravujeme pračku, resp. mám v koupelně židli a radím.

Pátek > Od rána OFF, OFF a OFF, deprese, jsem protivný okolí i sobě. V podvečer zcela zničen přidávám dopu na střeďeční dávku.

Sobota > Zůstávám na střeďeční dávce dopy. Nálada se lepší. Odpoledne dva kilometry, deset osmičkových kol, po zahradě na běžkách. Ladění je zjevně minimálně na týdný. Několik dní zůstávám na téměř původní dávce levodopy.

Pátek 26. 2. 2010 > Na kontrole je zvýšeno napětí, odpoledne musím stimulaci vypnout a ubrat levodopu, neboť vlaji jako prapor.

Sobota, neděle > Zase postupně zvyšuji dávku, v pondělí se zdá, že se stav ustálí. Beru asi stejně levodopy jako před DBS, ale žádného agonistu dopaminu. Čekám další kontrolu a další zvýšení napětí stimulace.

Další týden

Úterý 2. 3. 2010 > Pan docent přidává 4 desetiny voltu. Doslova vybíhám z ordinace, do které jsem se vsoural, prosím tátu o volant a kousek se projedu na periferii Prahy. Teď je jedenáct hodin večer a stále jsem ON v kuse a bez dyskinezí. Snad to tentokrát vydrží o něco déle, nechám se překvapit...



Středa > Odpoledne, cca v 16 hodin, maličké přidání levodopy a pomalu, opatrně „To je ono!“ Výlet z Prahy do Poděbrad (pocházím odtamtud). V Poděbradech cvičení v bazénu, procházka, opravil jsem topidlo u známých a s požitkem řídil zpět do Prahy k sestře. Ubírám dlouhou působící dopu a neberu tedy nic na noc. Spím 9 hodin v kuse!

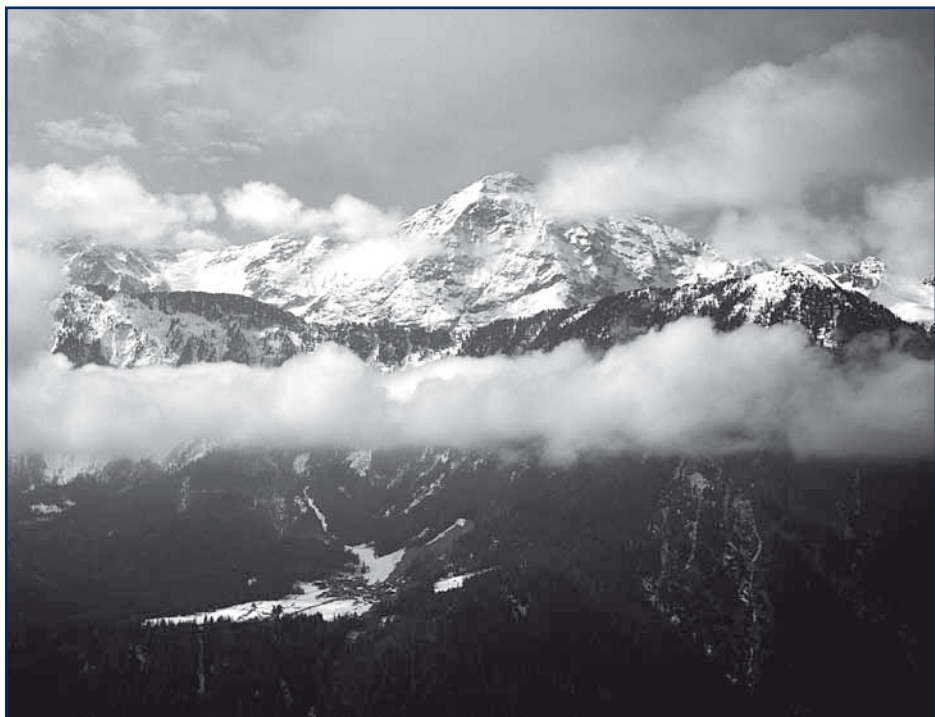
Čtvrtek > Držím se na předchozí dávce. U sestry v poledne s přehledem uklízím nádoby, dokonce mi svěří koupání batolete...

Pátek > Opět pokles účinnosti až téměř na dno, jsem na vysoké dávce levodopy a stále více OFF než ON.

Sobota, neděle > Nakonec to nebylo ani tak strašné. Již v sobotu opět ubírám léky a kupodivu funguji.

Pondělí 8. 3. 2010 > V Kateřinské chodím po prázdných chodbách 4 1/2 hodiny od poslední levodopy. Před DBS bych nedokázal ani cholericky nadávat, jen ležet...

Jestlipak vydrží naučená trpělivost, která je nutná ke zvládnutí Parkinsona. Jsem-li již u podobného tématu, pak nejnáročnější na ladění je ono opakované polevování účinnosti. Ale zvykám si a nyní je již vidět, že to někdy spěje.



Dostávám přidáno 0,2 voltu a téměř bez levodopy bezpečně řídím část cesty do Karlových Varů. Odpoledne (již s troškou levodopy) dokonce dělám jednu z nejprotivnějších činností, nákup textilu - kupuji si kalhoty. Obvykle se mi ztrácí oblečení právě tehdy, když začíná být pohodlné...

Úterý > Jako obvykle druhý den po zvýšení napětí funguji velmi dobře, mám problémy s dávkováním levodopy, zkusím maličké dávky častěji. Jsem moc a vzápětí málo, přičemž i nic stačí na rozumný pohyb po bytě, nikoliv ale na nákup či na hory.

Jedu na hory, tři intenzivní hodiny na Klínovci... teď počítám svaly, bolí úplně všechny. Děkuji, děkuji.

Středa 10. 3. 2010 > Jedním z průvodních jevů po DBS je nabírání váhy, tedy docela normální tloustnutí. Já to dotáhl z předoperačních nelichotivých, ale dlouho stabilních 88 kg na špičku po operaci, asi před týdnem, 96 kg živé váhy. Zalekl jsem se, přes cent být nechci ani náhodou. Současný stav 93,5 kg.

Postřehy - na lyžích jako šílenec jezdím s helmou s nápisy Parkinson a vynikajícími emblémy 33°pp od Qěrky Klevcovové. Setkal jsem se ale s velmi pozitivními reakcemi, převážně němečtí lyžaři jsou velmi ohleduplní.

Postřeh noční - už několik dnů žádná retardovaná levodopa na noc. Prostě nic. Opět se dokážu přetočit, přikrýt. V ložnici o pět stupňů méně než dříve. Žádné klouzavé saténové povlečení, které jsem byl schopen zpod sebe vyrvat a alespoň částečně se přikrýt lehounkou přikrývkou, ale řádná teplá prošívaná deka - to je zážitek!!!

Čtvrtek 18. 3. 2010 > Tak bohužel, jsem již značně vysílen z obtížné mluvy, např. telefonát do Rakouska se starší dámou, která čím hůře mi rozuměla, tím hlasitěji reagovala v jadrné tirolštině, až jsem ani já nerozuměl a o vytelefonování potvrzení pobytu jsem musel požádat kamaráda. Jaktakž se dá hovor ukočírovat, pokud se mi v první větě podaří druhé straně sdělit,

že se mi velmi obtížně vyslovují slova, asi jako po injekci u zubaře - není to pravda, ale asi to zní podobně.

Hybnost stejná, ani dobrá ani špatná, doma by to i stačilo, ale do obchodu musím již dát relativně dosti vysokou dávku levodopy, téměř takovou, jako udržovací minimum na čisté levodopě před operací. Ale působí pak déle a dobře. Pokud bych mohl stále „bruslit“ na ponožkách, nebyl by problém ...

Ruce stále vynikající, stále píšou všemi deseti na klávesnici a poslepu. Výborně se jezdí autem. O lyžích ani nemluvě.

Úterý 30. 3. 2010 > Právě jsme s vrátili z lyžařského výletu z Alp, kde si bohužel Em po podražení jinou lyžařkou, natáhla vazy v koleni. Mimochodem, byla radost sledovat, kterak místní ortopedové (uprostřed Tirol společná praxe holandského a českého lékaře) kmitají mezi asi šesti

lehátky s pacienty v oddělených místnostech (žádní čekající!). Vypsání neschopenky a kontrola v karlovarské nemocnici pak trvalo jen čtyři hodiny, čekárna zde sice není, zato chodba je plná.

Nemluví o tom, že nám dali sladké kafe, neb jsme toho měli za celý den dost, byli velmi příjemní. Připojištění platné, doposud žádný problém. Em se alespoň mohla kochat pohledem na velikány... (Pozn. 25. 4. 2010: Koleno bohužel stále zlobí, v úterý čeká Em operace menisku.)

Za mnou asi stáli všichni svatí, protože jsem pozapomněl, že oproti „minulým Alpám“ mi není třicet let, ale dobrých pětáctýřicet plus nejméně patnáct kg nadváhy. Přesto jsem poslední den vykroužil svých šest dosud nejrychlejších oblouků na kopečku zvaném Schwarze Schneide, na výškově třech tisících metrech, a přežil! Sice jsem řval v obloucích bolestí, ale ve stehnech nic neprasklo a z lyží se nic neulomilo. Kopec naštěstí není dlouhý, ale jde o dojezdový hang světového poháru. Nikdy více!

Cesta tam s příjemnou návštěvou u Bey a Peteho, zpět sice bez střídání za volantem, ale též bez problémů (necelých 500 km).





Závěrem

Úplné ustálení stavu může jistě trvat snad i měsíce. Zejména v prvních „cyklech“ bylo pro mne psychicky náročné prožívat opakovaně poklesy působení. S postupujícím časem ale výkyvy nejsou tak výrazné a možná jsem si na ně i zvykl.

Výsledný efekt vnímám velmi pozitivně. Pohybuji se mnohem lépe, dokonale to ještě není, ale chybí již velmi málo.

Velmi špatně artikuluji, snad proto, že беру velmi málo anti-parkinsonik a DBS pozitivně artikulaci neovlivňuje, musím o každé slabice přemýšlet, nic prostě není zadarmo.

Dalším negativem, tentokrát s úsměvem, je skutečnost, že člověk, ač se mu to zpočátku může zdát, po operaci rozhodně neomládne a já ani nezhubl, spíše s váhou bojuji.

Děkuji všem lékařům a zdravotníkům!

Zdraví pod kontrolou v každém věku

Unikátní služba Elektronické zdravotní knížky pomůže i seniorům

Elektronické zdravotnictví se stává pomalu, ale jistě, běžným standardem. Co ovšem přinese tato moderní technologická novinka samotným pacientům? V kostce řečeno: řadu zajímavých výhod. Například úsporu času, pohodlný přístup k důležitým informacím z domova po 24 hodin denně, svobodu při změně lékaře, kontrolu nad poskytovanou lékařskou péčí nebo nad tím, zda máte správně zaplacené pojištění. To vše samozřejmě představuje kvalitnější péči o pacienty a také efektivnější fungování celého zdravotnictví. O vysvětlení základních pojmů jsme požádali Ing. Jiřího Paška, ředitele společnosti provozující systém IZIP|Elektronická zdravotní knížka (EZK), jediného funkčního systému elektronického sdílení zdravotních údajů v České republice.

Než se dostaneme k výhodám Elektronické zdravotní knížky, zajímalo by mě, zda je skutečně využijí i starší lidé, kteří například neumí pracovat s počítačem, ani nemají připojení na internet?

Elektronická zdravotní knížka má význam pro uživatele všech věkových skupin, tedy také pro seniory, protože kromě oprávněných osob (lékařů) má k důležitým informacím přístup i zdravotní záchranná služba. EZK tedy nejenom chrání zdraví, ale může život klienta díky základním informacím o pacientovi (mezi které patří například alergie nebo krevní skupina) pomoci zachránit. Často se také stává, že si pacient např. nepamatuje léky, které užívá pravidelně či které bral v minulosti, což je nezbytná informace pro lékaře při volbě další medikace. I zde má Elektronická zdravotní knížka svůj význam, a to i v případě, kdy sám pacient aktivně tuto knížku nevyužívá – např. z důvodu vysokého věku a nemá počítač a není ani připojen k internetu. Elektronická zdravotní knížka je v každém případě přínosná pro svého uživatele, a to bez ohledu na věk, zdravotní stav, či schopnost pracovat s výpočetní technikou.

V čem vidíte největší výhody Elektronické zdravotní knížky a jak vlastně tato služba funguje?

Pro lepší názornost si můžeme Elektronickou zdravotní knížku (EZK) představit jako takové čtyři pevné pilíře vašeho zdraví. První tvoří Emergentní dataset – informace pro záchrannou službu, v němž jsou důležitá zdravotní data nutná pro záchranu života. Další částí EZK je souhrn zdravotních informací, které jsou klientovi dostupné kdykoliv a kdekoli prostřednictvím internetu. Důležitou součástí jsou přehledy vykázané péče, uhrazených regulačních poplatků a doplateků na léky umožňující kontrolovat historii pojištění a plateb pojistného. Pro řadu aktivních spoluobčanů bude možná nejzajímavější čtvrtá část EZK, kterou tvoří aplikace jako očkovací kalendář, kalendář preventivních prohlídek nebo sledování krevního tlaku nebo BMI indexu. Tyto měření a grafy vývoje výsledků upozorňují na možná vznikající zdravotní rizika, kterým můžete jednoduše předejít. Samotné využívání služby je velmi snadné: Elektronická zdravotní knížka představuje vysoce zabezpečený virtuální prostor na internetu, kde máte uložené své zdravotní informace a můžete je zpřístupnit vybraným lékařům. Do EZK se přihlásíte pomocí dvou údajů – Identifikačního čísla klienta a Osobního hesla. Ochrana dat v systému IZIP|Elektronická zdravotní knížka je srovnatelná například s internetovým bankovníctvím.

Jak si tedy můžu Elektronickou zdravotní knížku pořídit?

Nejprve bych chtěl uvést, že exkluzivně pro klienty VZP je registrace i využívání EZK zcela zdarma. Registraci nových uživatelů se snažíme neustále usnadňovat. Již od května letošního roku je možné zaregistrovat se také online na webových stránkách www.izip.cz. Pro starší spoluobčany ale bude možná jednodušší požádat o zřízení Elektronické zdravotní knížky u svého lékaře nebo lékárníka. Registrace je dostupná i na vybraných pobočkách České pošty vybavených pracovištěm Czech POINT a na 19 pobočkách Pojišťovny VZP, a.s. Na závěr bych rád uvedl, že systém Elektronických zdravotních knížek je v Česku unikátní patentovanou službou a neexistuje zde adekvátní systém sdílení zdravotních údajů (mezi lékaři a pacientem a mezi lékaři navzájem).

Jak bylo na Řípu?

Duben byl nabitý událostmi, a proto se vraťme ještě k tomuto datu, ať už textem či obrazem.

Říp 2010

Mt 5,14 Vy jste světlo světa. Nemůže zůstat skryto město ležící na hoře.

Tak mě napadlo, přátelé milí, proč vlastně rok co rok šplháme na tento kopec? Co nás to žene, často i z velkých dálek, k účasti na tomto na první pohled bláznivém podniku?

Nabízí se odpověď, že přece lidé odedávna vyhledávali vyvýšená místa, čehož krásným příkladem je právě bájný praotec Čech, který prý se sem dotrhl s partou imigrantů odkudsi z východu, rozhlédl se a prohlásil, že tady se mu to líbí, tady je to ono, to, že je ta země medem a strdím oplývající, tady, že se usadí.

Vylezl sem, na Říp, aby se rozhlédl. Do dneška lidé šplhají na hory kvůli rozhledům – čím vyšší hora, tím lepší. A taky kvůli adrenalinu. To potvrdí každý horolezec – čím strmější a nebezpečnější hora, tím lákavější.

Dalším důvodem, proč lidé vyhledávají vyvýšená místa, je záležitost strategická. Kdo je nahoře, je ve výhodě proti těm dole, protože vidí, co se kolem děje, může se včas bránit, dohodí kamenem či dostřelí dál, než níže položení obléhatelé. Možná to praotec s výstupem neměl vůbec lehké – třeba musel o vrchol Řípu s někým bojovat.

Žádný z těchto důvodů však jaksi nepasuje na nás, třepáky, jež povětšinou horolezecká vášeň dávno opustila. Přesto se však rok co rok s Parkim na hřbetě, s funěním a hekáním, třesením a zamrzáním drápeme na tento kopec. A výsledek? Himálaje to nejsou, rozhledu brání stromy, usadit se zde nehodláme, bránit se – proti komu? A přece jsme letos opět na Řípu. Proč?

Lezeme nahoru, protože pro mnohé z nás to Himálaje jsou. Šouráme se pracně vzhůru, protože to je náš způsob boje s nemocí.

Škrábeme se do vršku ne, abychom viděli tu krásnou zemi, chemií prosycenou, dálnicemi, automobilkami, bankami, supermarkety a arogantními politiky oplývající, ale aby ta země, nemocnější než my sami, viděla nás, aby si nás všimla: že tu jsme, že nejsme žádní dementi a že chceme i se svým handicapem prožít důstojně a smysluplně zbytek pozemského života.

A když jsem konečně vylezl na ten zalesněný kopec, zjišťuji, že přece jen rozhled mám. Je to úžasný rozhled. Vidím vás, přátelé – lidi, které bych, být zdravý, nikdy nepotkal. Těšil jsem se na vás a to je ten hlavní důvod, proč vždy znova přijedu, těšil jsem se, až se zas budeme drápat na ten malej, ale náš Mount Everest, kvůli kterému praotec Čech nepoznal nikdy život v mnohem vyšších Alpách, či koupání na francouzské Riviéře.

Je dobré vylézt občas na nějaký kopec a pořádně se rozhlédnout. Je dobré žít s nadhledem. A když už parkinsonské nohy dosluhují, může si takový kopec vybudovat každý z nás ve své hlavě, ve svém srdci a vylézt na tu Horu proměnění, nebi blíž a proměnit se tam v Světlo a svítit do tmy světa svým přístupem k životu, svou láskou.

Je nás tu dost, přátelé milí, sestry a bratři v trápení zvaném Parki. Jsme teď také takovým městem na hoře ležícím, nevzdychejme nad svým údělem třepáků, považovaných zdravým okolím často za dementy, hypochondry, lenochy a opilce, nelitujme se, aniž se hádejme o blbosti a sviťme, svými skutky, svým životem, který sice někdy opravdu není sranda, ale přesto jej stojí za to žít.

Václav Žďárský, Církev československá husitská

Třeba po čtyřech, ale do cíle!

Ivana Gottliebová

Nedala jsem se odradit dcerou, která se o mé zdraví bojí tak, že by mě neustále chtěla mít na očích, aby mě mohla chytat, kdyby ten hrozný Parkinson mi hodlal podtrhnout nohy, zamotat hlavu a vůbec obrátit vzhůru nohama. A kdo že asi mi pomůže, když při mně nebude ona?! Bránila jsem tu velkou chuť jít mezi „své“ lidi tím, co mě právě napadlo: Že parkinsoniky doprovázejí lékaři, že je v pohotovosti záchranka a sanitáci ... A tak mě pustila. V sobotu 10. dubna jsem před desátou nastoupila před Hlavním nádražím do autobusu a asi za hodinu vystoupila na parkovišti ve Vražkově. Zařadila jsem se ke skupině a začala vesele stoupat. Ale – co je to za cestu? Když jsem tu kdysi dávno byla se školou, šli jsme vzhůru po krásné široké cestě, strkali se a pobíhali ze strany na stranu a teď? Teď jdu kamenitou úžlabinou, která mi připomíná dno horské bystřiny, pod nohama se mi sesouvají oblázky i špičaté kameny. Pomáhám si; vystoupím „na břeh“ vpravo nebo vlevo, leč tam je dost husté stromoví a měkká půda, je to ještě horší, bořím se, vracím se do úžlabiny. Zvoní mobil. Volá syn: „Mamko, jak se ti jde?“ „Výborně“, odpovídám, sedíc na kamení, „už mám asi půl kilometru k cíli.“ „Mamko, tak se v rotundě pomodli za tu naši malou zemičku, tak zužovanou jejími politiky“, končil důvěřivě. „Dojdu-li,“ vzdychla jsem nad vypnutým mobilem.

Konvoj přede mnou asi ztratil cestu, značky nevidět. Vrtěli jsme se na nehostinném místě asi čtyři pět lidí, když kdosi ohlásil zprávu, kterou chytil na mobilu: „U Smolenska se zřítilo letadlo s polskou vládní delegací, která letěla do Katyně utčit mrtvé... Havárie si vyžádala asi 90 obětí včetně polského presidenta...“ Ztuhli jsme. Trvalo hodnou chvíli, než jsme se zmohli na další krok. Ti statnější se vzpomínají první a ochotně a rozhodně podávají hole a ruce všem slabším a všichni společně stoupáme, stoupáme, stou – pá – me. Já zas na všech čtyřech. No, hledám si omluvu – bude mi pětasmadesát, nejsem ta někdejší školačka! Vtom ke mně seběhne – kde se vzal, tu se vzal, princ Bajaja, podává mi ruku, které se chytám jako uzdy koně a osvobozená, vzpřímená, vystupuji s ním před rotundu. Leč zrovna skončila prohlídka a kustod ji zavírá. Otevře ji opět, ovšem, ale musím mít vstupenku. Můj Bajaja nečeká na vybídku a hned mi ji běží koupit dolů ke kiosku. Chvilí jsem v úžasu nad tím namáhavým stoupáním, při němž každý pro každého našel pomoc, podporu a oporu, aby došli vytčeného cíle. S vděkem k prožitému, vstupuji do historického svatého stánku, plním přání syna, přidávám modlitbu za mrtvé u Smolenska a další za mé druhy v chorobě, již navzdory jsou jednou velkou, sobě si oddanou rodinou.

V hotelu při obědě koukám do všech stran po svém Bajajovi, abych mu zaplatila vstupenku do rotundy, ale nenašla jsem ho. Nebo nepoznala, a on se nepřihlásil. Výletníci si pochutnávali na objednaném jídle, pití a na domácím pečivu, které asi bylo dílem některých dobrých duší výletnických. A zněla muzika, zpěv i veselé improvizované vstupy několika parkinsoniků. Několik párů se dalo do tance.

Hola hej! Pak, že pro nemocného nejsou místa, kde se cítí plnohodnotným člověkem!

Velké poděkování si zaslouží organizátorka celé akce paní Mária Opltová. Přestože již 9 let má PN, vzala na sebe nelehkou úlohu každoročně zajišťovat tuto náročnou akci. A věřte, že to není vůbec jednoduché. Již od února zajišťuje a shání sponzory. Kromě místa konání, dopravy, občerstvení, zdravotnického personálu připravuje také pamětní listy, jejich realizaci, vytištění a také reklamu na autobus. Těsně před samotnou akcí se ještě dokáže postarat o zákusky nejen tím, že sama napeče pagáčky, ale zajistí i další své známé, kteří jí rádi pomohou. A do toho všeho ještě stihne vyřizovat telefony, kde se lidé ptají, přihlašují a hned nato odhlašují. Na jednoho člověka je toho více než dost, nemyslíte?

Letošní Říp se již tradičně povedl, hodně pomohlo počasí, účast 150 lidí mluví za vše. Maruško, děkujeme!

Děkujeme také sestře Markétě Fialové z Expy centra v Kateřinské za rychlou odbornou pomoc naší spolupacientce na vozíčku, která se dusila špatně polknutým sousem.

Prodloužený víkend s jogou a Tchaj-ťi

Michaela Kramerová, Parkinson Klub Praha

Po dlouhém deštivém období přišel krásně slunečný a teplý víkend, který pražský Klub strávil na rekondičním víkendovém pobytu s jogou a Tchaj-ťi v krásném prostředí Jizerských hor – v Jiřetíně pod Bukovou.

Vedení Klubu Praha uspořádalo pro své členy víkendový pobyt plný cvičení, na který jsme získali dotaci z grantu, který vypsala Městská část Praha 9. Tento pobyt byl určen právě členům Klubu Praha a byl zaměřen především na netradiční, ale velmi zajímavé a osobám s PN velmi prospěšné, techniky cvičení – na jogu a Tchaj-ťi.

Paní Mária Opltová (které tímto ještě jednou děkuji) nám pomohla tuto akci zorganizovat a zajistila nejen ubytování v chaloupce v krásném prostředí Jizerských hor, ale také stravování a výlety do okolí. Každý den začínal společnou snídaní a poté jsme celé dopoledne věnovali cvičení. Cvičili jsme venku na louce pod odborným vedením Oldy Voráče, který se nám plně věnoval a měl s námi obrovskou trpělivost. Techniky cvičení, se kterými se mnozí z nás setkali úplně poprvé, nás všechny zaujaly a cvičili jsme s velkou chutí a nadšením (fotografie na str. 3 obálky). Zkoordinovat ruce a nohy, pravou a levou ruku či pravou a levou nohu bylo někdy nad naše síly:-), ale nakonec jsme se s tím poprali a výsledek byl pro mnohé překvapivý!

Děkujeme tímto Oldovi za příjemné chvíle strávené cvičením a doporučujeme, abyste si Tchaj-ťi i jogu určitě vyzkoušeli.

Kromě cvičení jsme také vyráželi na výlety. V tomto krátkém časovém úseku jsme se snažili navštívit alespoň některá ze zajímavých míst Jizerských hor. Podívali jsme se do Pěnčína na kozi a ovčí farmu nebo jsme se například projeli výletním vláčkem na jednu z nejkrásnějších rozhleden Jizerských hor, na Černou Studnici. Zajímavých míst k výletům je v tomto kraji mnoho, my jsme stihli jen jejich malinkou část.

Strávili jsme společně pár dní, které byly plné příjemných chvil prožitých nejen cvičením, ale především přítomností úžasných lidí – starých i nových přátel, které udělali tento pobyt tak krásným!

Všem účastníkům tohoto pobytu, všem cvičícím a trápícím se nad správnou polohou končetin touto cestou mnohokrát osobně děkuji a doufám, že se nám podaří zorganizovat zase někdy podobnou akci!

Konference „Extrapiramidová onemocnění“

Ve dnech 21.-23. 5. 2010 jsme se zúčastnili konference „Extrapiramidová onemocnění“ v Luhačovicích v příjemném prostředí Společenského domu. V této funkcionalistické budově probíhal veškerý program pod jednou střechou.



Prezentaci Společnosti Parkinson přednesl Václav Žďárský, bohužel pro technické problémy v sále bez podpory připraveného Zitina DVD. Jeho řeč z „Výstupu na Říp“ byla přijata potleskem. Václava uvedla Irena Bednářová. Děkujeme panu profesoru Růžickovi za poskytnutý čas.

Vyslechli jsme některé přednášky, hovořili jsme s lékaři i sponzory z farmaceutických firem, kteří přislíbili dotisk některých propagačních materiálů Společnosti.

Náš „konferenční tým“ ve složení: Irena Bednářová, Květa Kánská, Marie Skoumalová, Václav Žďárský, Milada Čermáková a Pavel Kneř nebude požadovat náhradu za cestu ani ubytování.

Pavel Kneř

Rekondiční pobyt Štikov

25. 4. - 5. 5. 2010 - Závěrečná zpráva

Mgr. Michaela Kramerová DiS

Všeobecný pohled

První rekondiční pobyt v letošním roce proběhl v celkovém souhrnu bez komplikací, jeho průběh byl klidný a účastníci pobytu byli (dle jejich slov) s pobytem spokojeni. Prostředí hotelu Štikov je příjemné - přináší mnoho možností vycházek do blízkého i vzdálenějšího okolí a oblast Podkrkonoší má mnoho krásných míst, které je možné v rámci výletu navštívit. I přesto, že se na Štikov jezdí již několik let, je stále pro lidi zajímavý, stále využívají možností procházek do známého okolí a stále se jim zde líbí.

Z pohledu ubytování a s tím související stravy, nevidím žádné nedostatky. Některé z pokojů již prošly rekonstrukcí, jsou tedy nově vymalované a koupelny jsou nově vybavené. Jakékoli nedostatky byly vedoucími hotelu Štikov co nejrychleji odstraněny. Strava byla výborná, vydatná. Měli jsme možnost výběru ze dvou jídel jak k obědu, tak k večeři. Nedostatek bych viděla v minimálním množství zeleniny – absence zeleninových salátů a příloh.

Organizace pobytu byla zvládnuta výborně. Vedoucí pobytu, pan Jan Juskanič, měl vše perfektně připravené, byl ochoten lidem ve všem vyhovět a vše zařídit. Sám se ještě stihl účastnit jednotlivých lekci i sportovních soutěží. Také další členové organizačního týmu usilovali, aby byl průběh rekondičního pobytu plynulý a vyhovoval většině účastníků. Troufám si ale říci, že s tímto organizačním týmem mohli být účastníci pobytu vcelku spokojeni.

Program pobytu byl pestrý – sportovní hry, večerní společenská hra Česko (2x), táborák (2x), výlet do Vrchlabí (s prohlídkou Krkonošského muzea), výroba mávatek a prvomájový průvod, procházky. Častější organizovaný večerní pobyt nebyl na základě složení účastníků možný (únava, zdravotní problémy, obtížná pohyblivost).

Pohled logopeda

Z pohledu logopeda mi bylo ve všem vyhověno. Místnost, která byla k dispozici, byla sice menší, ale vyhovovala. Stoly, pohodlné židle, možnost větrání, klidné prostředí, to vše přispělo k dobré atmosféře, která se během logopedie vytvořila. Každá ze čtyř skupin měla logopedickou lekci jednou denně. K tomu, abych dosáhla tohoto požadavku, bylo potřeba trochu obměnit předem vytvořený rozvrh dne. To možná působilo menší komplikace v přehlednosti, ale k dispozici byl vždy rozvrh na každý den. Byly tedy tři lekce dopoledne – dvě skupiny měly tuto lekci samostatně, dvě skupiny

byly spojeny (obden se toto měnilo). Můj postoj k logopedii na rekondicích je stále stejný – když už jsme dostali logopedii na rekondiční pobyty, měla by mít stejnou časovou dotaci jako cvičení, a ne, aby měli účastníci pobytu z 10tídenního pobytu logopedii 4x. Tímto se vyrovnal také počet odpracovaných hodin logopedky s cvičitelkou.

Každá logopedická lekce byla věnována jednotlivé oblasti, na kterou je nutno se zaměřit. Jde-li o osoby s PN = masáže a uvolnění obličeje (mimických svalů, svalů krku, jazyka,...), dechová a fonační cvičení, cvičení artikulační, rytmizace, hlasité čtení a hlasitá řeč či preventivní cvičení poruch polykání. Stále působí logoped na rekondici jako někdo, kdo dělá osvětu logopedii. Ještě se stále dostatečně nedostala do povědomí osob s PN ani jiným odborníkům, kteří s parkinsoniky pracují, je tedy nutné představit ji dopodrobna.

Během pobytu není příliš možné organizovat individuální lekce, i když by to bylo velmi potřeba. Přestože byly lekce nabídnuty, využilo jich pouze malé množství osob. Hlavním omezením je nedostatek času během dne a během celého pobytu a především únava účastníků.

V rámci logopedie jsme se také zaměřili na jemnou motoriku a grafomotoriku a na tzv. gymnastiku mozku, která je u osob v seniorském věku také velmi důležitá. Každý den dostali účastníci úkol zaměřený buď na paměť, zrakovou percepci, prostorovou orientaci či odborné znalosti. Šlo o drobné zpestření. Oceňuji možnost využití zrcátek s podstavci a jiných materiálů, pouze bych obměnila pastelky, které jsou velmi jemné a jejich stopa není vidět.

Mimo to byla k dispozici podvečerní relaxace. Účast však nebyla hojná. Docházelo cca 8-10 lidí, stále stejní. Neustále se na možnost a blahodárny účinek relaxace upozorňovalo, ale i přesto byla účast mizivá. Samozřejmě, že ne každý má tento způsob relaxace v oblíbenosti.

Celkově hodnotím pobyt jako zdařilý, bezproblémový a pestrý. Každému účastníkovi přinesl dostatečnou možnost cvičení i jiného společenského vyžití.



Slovo předsedy Společnosti Parkinson

Vážené přátelé a čtenáři časopisu Parkinson,

máme za sebou skoro půl roku 2010 a můžeme tak trochu hodnotit. Každým rokem je na události nejbohatší měsíc duben, kdy si připomínáme Celosvětový den Parkinsonovy nemoci. K tomuto dni se váže celá řada aktivit a tento rok tomu nebylo jinak. Celý řetěz akcí odstartovala tisková konference pořádaná v kavárně Céleste, nacházející se v sedmém patře známého tanečního domu v Praze na Rašínově nábřeží. Toto setkání s novináři připravila pro Společnost Parkinson Ing. Eva Šebestová z farmaceutické firmy GSK. Na konferenci pohovořil docent Jan Roth z Neurologické kliniky 1. LF UK Praha o Parkinsonově chorobě a nových trendech její léčby. Kromě doc. Rotha seznámila přítomné novináře s ojedinělým projektem, řízení automobilu lidmi s Parkinsonovou chorobou, MUDr. Jindra Svátová. Projekt, na kterém se podílela Vysoká škola dopravní, zastoupená doc. Vysokým a MUDr. Svátovou, vyzněl pro nemocné PN příznivě. Ve srovnání se zdravou skupinou řidičů jsme sice měli delší reakční dobu, ale v praktické části - jízdě na trenažéru, jsme byli pro tuto skupinu rovnocennými partnery. Možnost řídit auto je pro pacienty s Parkinsonovou nemocí v každodenním životě velmi důležitá. Umožňuje jim soběstačnost a zároveň jim pomáhá udržet sociální kontakt s okolním světem.

Na závěr tiskové konference jsem měl možnost jako předseda Společnosti Parkinson říci také pár vět. Ve svém vystoupení jsem zdůraznil zejména, že je potřeba, aby si pacient vytvořil vhodný postoj k onemocnění i léčbě. Nesmí pasivně spoléhat jen na pomoc lékaře a na léky. Velmi důležitá je vlastní vůle k pravidelnému pohybu, cvičení, aktivnímu překonávání obtíží a hledání náhradních způsobů řešení při zdravotních komplikacích. Celkem jsme zaznamenali 25 mediálních výstupů týkajících se Parkinsonovy choroby a Společnosti Parkinson.

Připomenutí Dne Parkinsonovy nemoci pokračovalo 9. dubna 2010, kdy se konal od 19.00 hodin Benefiční koncert v kostele sv. Vavřince na Malé Straně v Hellichově ulici. Na koncertu vystoupil známý mexický kytarista působící ve Španělsku, Manuel Alonso, kterému patřila první polovina koncertu. V druhé části za klavírního doprovodu pana Richarda Pohla zazpívali známé operní árie Josef Škarka a Kateřina Kalvachová. Dalším vrcholem večera byl bezesporu umělecký přednes paní Gabriely Vránové, která si pro své vystoupení připravila od Guadalupe Amoru Desatero k Bohu ze sbírky Božská láska v překladu dr. Ludmily Holkové. Vzácným hostem, který se zúčastnil koncertu, byl rada mexického velvyslanectví.

V sobotu 10. dubna 2010 se sjela 150členná skupina parkinsoniků, rodinných příslušníků a sympatizantů do vesničky Vražkov, která se nachází nedaleko od památné hory Říp. Na přechodnou dobu se naši základnou stala místní restaurace, odkud se někteří vydali po žluté značce k jejímu vrcholu, jiní využili autobusové dopravy, která je dopravila na opačnou stranu hory, odkud vede pohodlnější cesta. Ty méně pohyblivé



vyvezl terénní vůz. Jako minulý rok k nám promluvil u rotundy sv. Jiří kněz církve československé husitské Václav Žďárský. Nutno dodat, že nám opět počasí velmi přálo.

Na opačné straně naší krásné vlasti v Ostravě oslavili den Parkinsonovy nemoci celodenní prezentací v Domě knihy Librex. V dubnu jsme se zúčastnili rovněž dvou výstav. Jednak v Lysé nad Labem výstavy Senior Handicap, jejíž součástí je tradičně akce „Šikovné ruce našich seniorů“. Na této výstavě byla zastoupena obsáhlá kolekce výrobků také našich členů. Druhou výstavou byl NON Handicap v Praze Holešovicích.

17. dubna se uskutečnila v Olomouci Valná hromada Společnosti Parkinson. Na svém jednání schválila rozpočet v objemu cca 3 mil. Kč a doporučila realizovat řadu úsporných opatření. Celá společnost, přestože počítáme s tak vysokými příjmy, musí šetřit a vyplácet peníze pouze na důležité akce. Schválila účast členů Společnosti Parkinson, o.s. na Neurologickém kongresu v Luhačovicích. Za společnost se zúčastnili Ing. Pavel Kneř, Irena Bednářová, Václav Žďárský, Květa Kánská a Marie Skoumalová. Zabývala se rovněž využitím peněz získaných z Adventního koncertu. Stanovila termín předložení projektů a výběrového řízení.

Po dohodě s NRZP budou od tohoto čísla vkládány do našeho časopisu noviny Skok do reality.

Od konce dubna začaly rekondiční pobyty. Prvním z nich byl rekondiční pobyt ve Štikově u Nové Paky. Na tomto místě bych se chtěl pozastavit a rozebrat poněkud zvláštní situaci, kterou je malá účast na rekondičních pobytech. Zamysleme se na chvíli nad naším počínáním. Na jednu stranu kritizujeme stát a legislativu za to, že nám neumožňuje více lázeňské péče než jedny plně hrazené lázně za život, a na druhé straně nevyužíváme rekondičními pobyty, které pro nás připravuje Společnost Parkinson, o.s. Podle statistik víme, že v naší republice je cca 15.000 lidí s diagnózou Parkinsonovy nemoci. Naše Společnost má ve svých řadách 2000 nemocných. Abychom pomohli lidem, kteří nemají možnosti dosáhnout na příspěvkovou lázeňskou službu, snažíme se za pomoci dotací a sponzorských darů připravit a organizovat rekondiční pobyty. Na těchto pobytech s klienty cvičíme jak speciální cviky, tak cviky standardní, s logopedkou procvičujeme i mluvení a všechny atributy s tím spojené. Na některých pobytech se cvičí i v bazénu. Je možno si objednat masáže, případně další rehabilitační cvičení. Nelze samozřejmě srovnávat lázeňský pobyt s rekondičním, ale jsme toho názoru, že parkinsonik potřebuje hlavně pohyb a toho je na rekondičních pobytech opravdu dostatek. Lázně jsou na jednu stranu neosobní. Lidé sem přicházejí s různými problémy a před ostatními se mnohdy uzavírají. Na rozdíl od toho rekondice sdružuje lidi se stejným postižením, kteří díky tomu mají k sobě blízko, mohou se vzájemně poznat, navázat nová přátelství, promluvit si s ostatními o svých problémech či zkušenostech. Společnost Parkinson, o.s. se snaží zajistit dostatek těchto pobytů. Například v tomto roce je naplánováno pět desetidenních a dva pětidenní pobyty pro cca 250 lidí, což je pouhá osmina našich členů. Přesto tyto pobyty, na nichž jsou zajištěni odborní pracovníci, fyzioterapeuti, logopedové, zůstávají nenaplněny. Stále si kladu otázku, proč nejedeme na tyto pobyty? Proč jezdí jen jedni a ti samí lidé? Proč o tuto službu nemá náš člen zájem? Nebo snad o ní neví? Většina z nás volá po tom, jak je



důležité se scházet a vyměňovat si své poznatky a nakonec, když přijdou přihlášky na rekondice, chováme se poněkud jinak.

Nejsou to však pouze rekondiční pobyty, kdy se u nás objevuje jakási pohodlnost něčeho se zúčastnit a něco pro sebe udělat. Jak Společnost, tak i větší kluby se s tímto problémem velice často setkávají. Celá řada lidí se podílí na přípravě společenských a sportovních akcí a výsledek není úměrný vynaložené práci. Je to velká škoda a do jisté míry i neúcta k těm, kteří celou záležitost připravovali. Většinu, ne-li všechny takovéto akce, dělají pro vás lidé zdarma, v rámci svého volného času. Měli bychom se sami nad sebou zamyslet a zkusit být aktivnější, protože hlavní odměnou pro toho, kdo pro vás tyto akce připravuje, je vaše účast. Važme si toho, že pro nás chce někdo něco udělat, poděkujme mu za to. Važme si každé chvíle, kterou můžeme prožít na našich akcích, ve svých rodinách a se svými přáteli. Protože o tom je náš život, o přátelství a porozumění mezi lidmi.

Na závěr bych vás chtěl informovat, co nás čeká do konce roku. Hlavní důraz je nutno věnovat přípravě financování Společnosti Parkinson. Jednak se v září budou připravovat podklady pro dotace MZ a ve stejné době se musíme věnovat žádostem o dotace i na městské úřady, kraje a podobně.

Aktuality

Sdělení ředitele Legislativního odboru NRZP ČR

JUDr. Jan Hutař, ředitel Legislativního odboru

Ředitel Legislativního odboru Národní rady osob se zdravotním postižením ČR upozorňuje, že dne 1. června 2010 nabude účinnosti zákon č. 141/2010 Sb., kterým se mění zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi v platném znění.

Na podnět NRZP ČR byl přijat pozměňovací návrh, který mění § 24 odst. 1. zákona o hmotné nouzi. Původní diskriminační ustanovení stanovilo osobám, které byly uznány invalidní ve 3. stupni, a nebyl jim přiznán invalidní důchod, nárok na příspěvek na živobytí pouze v částce existenčního minima, to je 2020,- Kč bez jakékoli možnosti navýšení.

Od 1. června 2010 je možné u těchto osob přiznat příspěvek na živobytí až do výše životního minima, to je do částky 3126,- Kč. U osob, kterým byl přiznán stupeň invalidity v 1. a ve 2. stupni, a které pobírají či budou pobírat příspěvek na živobytí po dobu delší než 6 měsíců, odpadá podmínka výkonu dobrovolnické nebo veřejné služby v rozsahu alespoň 20 hodin v kalendářním měsíci, bez jejíhož splnění nebylo možné zvýšit částku příspěvku na živobytí nad 2020,- Kč. Pro všechny osoby, které byly uznány invalidní v 1., ve 2. nebo 3. stupni a pro další osoby uvedené v § 24, odst. 1, zákona č. 111/2006 Sb., o hmotné nouzi, se umožňuje zvýšení částky na živobytí z důvodů potřeby dietního stravování.

Vážení přátelé, všechny tyto změny prosazovala NRZP ČR a poslanci je schválili. Obracíme se na všechny pověřené obecní úřady, aby ode dne účinnosti zákona upravily dávky pomoci v hmotné nouzi osobám, na něž se zákon č. 141/2010 Sb., vztahuje.

Proběhne zbytek rekondičních pobytů na Štikově, v Pastvinách, Horní Bečvě, ve Starém Městě pod Smrkem a Svinčicích.

Vzhledem k omezeným finančním možnostem Společnosti se v letošním roce nebude konat Pražský kulturní podzim. Proběhne pouze v případě získání sponzorských darů, a to jednodušší verze, připravená klubem Praha.

Nejvíce akcí bude opět koncem tohoto roku; mezi ty nejvýznamnější patří Vánoční koncert v Praze a Vánoční turnaj ve stolním tenise v Olomouci. O těch dalších vás samozřejmě budeme informovat prostřednictvím našich internetových stránek a také v časopise.

Mezi největší akce v druhém pololetí bude finalizace Stacionářů pro občany s Parkinsonovou nemocí. O Společnosti Parkinson a Parkinsonově nemoci se dozvíme i z obrazovky televize ČT1, která natočila materiál pro pořad „Jak pomoci lidem s Parkinsonovou nemocí“ jednak v kanceláři Společnosti, ale i na rekondičním pobytu ve Štikově. O přesném vysílání tohoto pořadu budete rovněž včas informováni.

Na závěr bych vám chtěl popřát příjemné prožití letních měsíců.



**Poslední místa na rekondičním pobytu
v hotelu Pohoda Horní Bečva
od 4. do 14.9.2010**

**a také na víkendový pobyt
ve Svinčicích u Mostu od 28. do 30.10.2010.**

Upřesňující informace k rekondičním pobytům jsou publikovány na webových stránkách www.parkinson-cz.net.

Bližší informace: Fiedler Václav, mobil 774 443 560, nebo e-mail: fiedler@parkinson-cz.net

Ke Světovému dni Parkinsonovy nemoci byla zveřejněna tato výzva, která zobrazuje dnešní reálnou situaci rodin nemocných včetně potřebných kroků ke zlepšení kvality života:

APEL „Parkinson 2010“

Vážené dámy a vážení pánové,

čas „žít“ nemocných Parkinsonovou nemocí je silně limitován omezeními danými nemocí, která je nevyhléditelná, není způsobena nevhodným způsobem života a nelze se jí preventivně bránit.

V ČR žije dnes více než patnáct tisíc nemocných, přibližně u každého desátého se nemoc projeví před čtyřicátým rokem věku. Nemoc omezuje především různými pohybovými obtížemi, poruchami chůze, třesem, mimovolními pohyby atd. Nemocní mají problémy v komunikaci, často obtížně artikulují, obličej ztrácí mimické schopnosti. V pozdějších fázích se potíže prohlubují, péče a pomoc jsou nezbytné i při konání základních lidských potřeb (hygiena, strava aj.). Nemocní se postupně propadají do sociální izolace. Mnoho nemocných trpí depresemi a zhruba každý druhý má psychické problémy.

Z iniciativy lékařů Neurologické kliniky 1. LF UK v Praze byla v roce 1994 založena Společnost Parkinson, o.s., jejímž úkolem je zlepšovat životní podmínky nemocných a jejich rodin. Existence našeho občanského sdružení je dnes ohrožena finančními potížemi zejména proto, že je velmi zatížena organizováním rehabilitačních, logopedických a dalších aktivit. Suplovat takto zdravotní pojišťovny je nad naše možnosti a v nejbližší době nemocní PN budou nuceni si hradit tuto péči sami. Tím se ještě zvýší zatížení rodin nemocných a pro nemocné v ústavní péči se nebude dělat nic.

Nemocní potřebují mimo jiné naději a víru v to, že pokud budou muset opustit domácí prostředí, a přijmout péči některého ze zdravotních či sociálních zařízení, bude jim nabídnuta kvalifikovaná služba respektující specifika Parkinsonovy nemoci. Například nedodržení režimu podávání léků a stravy může u nemocného během několika dnů vést k zásadnímu všestrannému zhoršení.

Na druhé straně je naprosto nevhodné potlačovat schopnosti nemocného. Stav nemocných PN se během dne výrazně mění. Parkinsonik může působit dojmem zdravého člověka, avšak vzápětí u něho nastane stav, kdy bojuje s omezenou hybností, mimovolními pohyby či třesem.

V roce 2008 vznikl v rámci spolupráce Společnosti Parkinson, o.s. a Neurologické kliniky 1. LF UK v Praze následující **program pro zlepšení života nemocných Parkinsonovou nemocí:**

1. Lékařská péče o nemocné s PN

- zlepšit péči o autonomii a důstojnost hospitalizovaných pacientů
- zlepšit znalosti lékařů a zdravotnického personálu o specifických potřebách pacientů s PN
- vytvořit lepší sociální zázemí ambulantních složek nemocnic
- vybudovat specializovaná lůžková zařízení mimo velká centra

2. Ambulantní specializovaná péče

- poskytnout pacientům možnost rehabilitace, logopedie, ergoterapie, psychologickou pomoc atd., komplexní lázeňskou péči (dosud u této diagnózy maximálně jednou v životě!)

3. Léčba

- zajistit včasné zahájení léčby a dostupnost moderních léků pro všechny pacienty trpící PN

4. Sociální otázky

- iniciovat diskusi se všemi zainteresovanými stranami: zástupci ministerstva zdravotnictví, sociálních a zdravotnických zařízení atd.
- zlepšit pomoc v domácí péči – kvalifikované sociální služby, více stacionářů
- vytvořit speciální lůžka pro těžce nemocné a osamělé pacienty v sociálních/zdravotnických zařízeních
- diskutovat s posudkovými lékaři o zařazení položky „Parkinsonova nemoc“

Tento program je stále platný.

Schváleno výborem Společnosti Parkinson, o.s.

Ako je to po rokoch

Reálny život s Parkinsonovou chorobou po rokoch

Margita Oravkinová

Čo k tomu povedať? Nie je to bohviečo! Za 17 rokov choroba poriadne postúpila a obmedzenia, ktoré z toho vyplývajú, sú veľké. Ale na druhej strane som sa postupne vyrovnala s tým, že mám chorobu, ktorá sa nedá vyliečiť a nedá sa ani zastaviť, hoci mi to trvalo poriadne dlho. Prestala som si klásť otázky typu: „Prečo práve ja?“ a začala som uvažovať ako ďalej, čo by som mohla urobiť preto, aby som postup choroby aspoň trochu pribrzdila. Osud mi postavil do cesty osobu, ktorej vďačím za veľa – pani Farkašová – rehabilitačnú sestru. Práve vtedy si zakladala súkromnú prax. Moja dcéra ju priviedla k nám domov.

V tom čase som bola, čo sa pohybovej stránky týka, na tom dosť zle. Pod jej dohľadom som začala každý deň pravidelne cvičiť zostavu cvikov, ktoré ma naučila a po určitej dobe sa prejavili aj výsledky. To bolo pred šiestimi rokmi.

Možno si nezainteresovaný človek povie, že to navonok nie je

bohviečo, ale pre mňa znamená veľa, že sama dokážem vstať z postele, obliecť sa, umyť sa, najesť sa, pohybovať sa sama po byte a v čase keď účinkujú lieky, niečo doma aj urobiť – upratať, vyžehliť, urobiť malý nákup. Predtým to nebolo pre mňa vôbec také samozrejmé. Teraz, po dlhých rokoch boja s týmto nevíťaným hosťom, už viem akú cenu má zdravie. Prehodnotila som priority vo svojom živote. Snažím sa brať život taký aký je, s malými, či väčšími radosťami aj starosťami. Teším sa z každého dňa, keď sa ráno zobudím, z toho, že mám dve vydarené deti, dve krásne vnučky a dobrého zaťa.

Mám radosť z toho, že som cez internet získala veľa priateľov, ktorí majú rovnaké starosti ako ja a vedia ma pochopiť, aj poradiť, keď to potrebujem.

Čo mi doteraz chýbalo a stále chýba? Najviac mi chýba to, že sa nemôžem voľne pohybovať, pretože choroba mi to nedovolí. Keby to bolo možné, chodila by som celé hodiny, len tak bez cieľa a vychutnávala to, že môžem bez problémov a cudzej pomoci chodiť.

Zatiaľ však môžem o tom iba snívať, ale dúfam, že raz to bude skutočnosť.

Liptovský Hrádok 20.3.2010

Výstup slovenských parkinsonikov na Pustý hrad nad Zvolenom

„Svetový deň Parkinsonovej choroby“ je príležitosťou na stretávanie parkinsonikov s cieľom zoznámiť sa, pobaviť a upozorniť aj verejnosť na problémy a špecifiká priebehu našej choroby. Spoločnosť Parkinson Slovensko zorganizovala 10. apríla t.r. prvý výstup parkinsonikov, ich rodinných príslušníkov a priateľov na Pustý hrad. Lokalita patrí k národným pamiatkam Slovenskej republiky, je významnou súčasťou slovenskej histórie. Vybrali sme ju preto, že sa nachádza v strede Slovenska, a je prístupná aj pre nemobilných parkinsonikov.

Hoci predpoveď počasia nebola priaznivá, zišlo sa nás dosť a odmenou bolo slniečko, ktoré nás sprevádzalo počas celého podujatia. Rozdelili sme sa na dve skupinky – prvý boli zdatnejší, ktorí trasu absolvovali pešo; druhých, ktorí si netrúfali alebo nemohli, vyviezli autami, pripravenými domácim klubom.

V chate nás čakal vynikajúci guláš, nápoje podľa výberu. Účastníci si vlastnoručne mohli vyraziť pamätné mince, vypočuť výklad o histórii hradu, zahrať v zátiší medzi hradnými múrmi petang. Za občerstvenie, nápoje, informácie o hrade, propagačné prospekty, pohľadnice a mince sa postaralo občianske združenie Priaznivci

Pustého hradu Zvolen. Krátko sa prítomným prihovorela pani Zuzana Michalková, predseda SPS a každý dostal na pamiatku účastnícky list a letáčik s textom Svetovej charty pacientov s Parkinsonovou chorobou, ktorým informuje pacientov o ich právach a žiada vlády celého sveta o podporu.

Akcia bola úspešná, spokojní účastníci sľúbili, že radi prídu aj na budúci rok. Tohtoročný spoločný výstup na Pustý hrad bol prvým, ktorý pripravila Spoločnosť Parkinson Slovensko. S organizovaním výstupov chceme pokračovať každý rok a založiť tak tradíciu príjemných stretnutí parkinsonikov, priateľov a sympatizantov.

Za SPS Eudmila Kokošková



Kontakty

	adresa	telefon	mobil	e-mail	var.symbol
Společnost	Parkinson, o.s.	Volyňská 20, 100 00 Praha	272 739 222	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	stastna@parkinson-cz.net	
	Marie Opltová	maoplt	728 784 368	opltova@parkinson-cz.net	
	Irena Bednářová	irena.bednarova	607 126 669	bednarova@parkinson-cz.net	
	Jana Večlová	janinka669	724 009 823	veclova@parkinson-cz.net	
kancelář	Lucie Handlovičová	parkinson-cz.net	272 739 222	evidence@parkinson-cz.net	
účetní	Věrka Skoupá	parkinson-cz.net	774 443 558	kancelar@parkinson-cz.net	
časopis	Jana Večlová		774 443 562	casopis@parkinson-cz.net	
www-admin	Ing. Josef Caljtler	pepanc	774 443 559	admin@parkinson-cz.net	
www-coadmin	Ing. Pavel Kneř	kner-kv	777 163 380	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 Šindelarová	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 Čapková	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		774 443 557	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		774 443 561	jirka2023@seznam.cz	649016
Plzeň	Luboš Vágner	Pod Vrchem, 312 00 Plzeň		732 179 553	vaglub@seznam.cz	649017
Poděbrady	Miroslav Růžicka	Československé armády 530 281 61 Koupim	231 783 217	602 238 658	miroslav_ruzicka@centrum.cz	649018
Praha	Mgr. Michaela Kramerová	Jestřebická 12, 181 00 Praha 8		724 432 004	parkinsonpraha@seznam.cz	649019
Ústí nad Labem	Věra Jelínková	Vinařská 20 400 01 Ústí nad Labem,	474 557 073	724 029 264	jelinkova47@seznam.cz	649022
Žďar nad Sázavou	Marie Benešová	Nádražní 49/32 591 01 Žďar nad Sázavou		607 779 384	marie.benesova@unet.cz	
Zlín	Marie Skoumalová	Třída 2.května 4098 760 01 Zlín	577 436 560	737 812 385	marie.skoumalova@seznam.cz	649021
Parkinson Slovácko o.s.	Jan Škrkal	Fr. Vlacha 1411 696 03 Dubňany	511 119 420	733 523 085	skrkal@seznam.cz	

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 dárci.

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 smlouvy s Vámi rádi projednáme na tel. čísle 272 739 222, případně e-mailem: kancelar@parkinson-cz.net

Za každý příspěvek upřímně děkujeme.

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

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

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

Také jim patří náš dík.

Významní sponzoři v roce 2010:



Ministerstvo
zdravotnictví ČR



NOVARTIS



ELEKTRONICKÁ
ZDRAVOTNÍ KNÍŽKA



Medtronic



Účtovat nám pomáhá:

STORMWARE
POHODA
Ekonomický systém

Partner Klubu Pardubice:



Víkend v Jiřetíně





UŽIJTE SI KRÁSNÉ LÉTO!

