

# Víme si rady s

**Dne 11. dubna roku 1755 se v Londýně narodil britský lékař James Parkinson, který v roce 1817 jako první popsal tzv. třaslavou obrnu, nemoc později pojmenovanou právě podle něj. 11. duben se tak slaví jako Světový den Parkinsonovy choroby; od roku 1997 už také v České republice. Při této příležitosti jsme pro vás připravili rozhovor se zakladatelkou občanského sdružení Asociace Parkinson-Help a nabízíme vám také několik dalších příspěvků, které pomáhají problematiku Parkinsonovy nemoci a život těch, kteří jí onemocněli, pochopit.**

## Chtěla bych, aby se lidé na nás neřídili jako na něco divného

Rozhovor s Ing. Romanou Skála-Rosenbaum, předsedkyní Asociace Parkinson-Help, o. s.

■ **Text: Zdeněk Kašpárek**

**Jaké je poslání vašeho sdružení?  
Jaké má cíle?**

Když jsem onemocněla, začala jsem jako mnozí jiní nemocní hledat různé informace a zjistila jsem, že o Parkinsonově nemoci je toho v češtině k dispozici strašně málo. Když jsem se pak dostala do invalidního důchodu a přestala být aktivní na trhu práce, začala jsem přemýšlet, co bych mohla udělat pro lidi, kteří mají stejnou nemoc jako já a určitě shání stejné informace jako já. Začali jsme založením internetových stránek [www.parkinson-help.cz](http://www.parkinson-help.cz), které jsou v současné době zřejmě jediným komplexním zdrojem informací o Parkinsonově nemoci v českém jazyce. To byl tedy jeden záměr – a snad úspěšný: web zaznamenal od října 2012 41 519 přečtení jednotlivých stran a měsíčně má 1500 unikátních návštěvníků. Naší vizí je vytvoření poradenského a informačního centra pro nemocné, jejich blízké i všechny ostatní, kteří mají o problematiku Parkinsonovy nemoci z různých důvodů zájem. A s tím jde ruku v ruce naše poslání: bořit stigma, která jsou v souvislosti s Parkinsonovou nemocí v naší společnosti zatím pořád ještě zakotvena.

**Jaká stigma máte na mysli?**

Jsou spojena s projevy nemoci. Když se v naší společnosti řekne „parkinson“, většina lidí si představí starého rozklepa-

ného chlapa, který se nemůže najíst. Málčko ovšem ví, že Parkinsonovu nemoc můžete dostat, i když je vám teprve třicet. Kvůli projevům doprovázejícím onemocnění si lidé také myslí, že jsme demenční; ale náš mozek pracuje pořád stejně. Naše mimovolné pohyby zase u některých lidí vedou k domněnce, že jsme pod vlivem drog nebo že jsme alkoholici.

**Vaše sdružení tvoří pouze lidé s Parkinsonovou nemocí?**

Asociaci založili v roce 2012 dva tzv. „young onset“ pacienti, tedy lidé, kteří onemocněli ve věku pod čtyřicet let. Je s námi ovšem i jedna kolegyně zdravá. V současnosti s námi pracují dobrovolníci z řad nemocných i zdravých.

**Vy sama jste parkinsonem onemocněla jako mladá žena. Co to pro vás znamenalo v prvních týdnech a měsících? Co všechno se pro vás změnilo?**

Dnes je mi čtyřicet pět let, s nemocí žiji už přes čtrnáct let. Svou diagnózu jsem se dozvěděla v jedenatřiceti po druhém porodu. Ale první příznaky o sobě daly vědět už v osmadvaceti; po prvním porodu jsem měla určité problémy s hybností. Ovšem tenkrát to nebylo klasifikováno jako Parkinsonova nemoc, nýbrž jako mozková příhoda. Rok jsem užívala léky na ředění krve. Správná a včasná diagnostika, zvláště u mladších nemocných, není jednoduchá a vyžaduje neurologa,



**Strašně jsem se styděla, že mám Parkinsonovu nemoc. Bylo pro mě přijatelnější říct, že beru drogy, než že mám parkinsona.**

# „parkinsonem“?

který Parkinsonovu nemoc opravdu zná. Když jsem se skutečnou diagnózu G-20, Parkinsonovu nemoc, v jednatřiceti dozvěděla, první dny jsem strašně brečela a mým hlavním pocitem byl stud. Strašně jsem se styděla, že mám Parkinsonovu nemoc. Říkala jsem si, jak je možné, že já můžu dostat nemoc starých. Asi deset let jsem to před svým okolím, svými známými a kamarády tajila. Oni viděli, že mi něco je, a sami se mě ptali, zda neberu drogy, protože jsem byla divná. A pro mě bylo přijatelnější říct, že beru drogy, než že mám Parkinsonovu nemoc. Ale na samém začátku onemocnění mi ještě přišlo, že to není také strašné, protože léky udržovaly nemoc v určitých hranicích a příznaky nebyly tak vidět. Postupem času ale léky nestačí, stále je přidáváte a přidáváte, a také přibývají symptomy, takže nakonec zjistíte, že tato nemoc je opravdu strašná a postihuje nejen fyzický, ale i duševní stav člověka, tedy psychiku – např. se připojují deprese. Pochopíte, že z nemoci nemáte úniku.

## Jak to přijímá vaše rodina?

Moje rodina mne podporuje. Děti jsou zvyklé na to, že jsem nemocná, a také vidí, že nemoc má jakousi progresi, vidí moje změny hybnosti i změny duševní. Pokud jde o rodiče, každý samozřejmě vkládá do svého dítěte nějaké naděje, dává mu to nejlepší, co může, takže takovou diagnózu nečeká a vyrovnat se s tím je velmi těžké.

## Ve svých fejetonech používáte pro většinu lidí asi ne úplně srozumitelné termíny, např. „off“. Můžete je vysvětlit?

Parkinsonici hodně používají termíny „on“ a „off“, které znamenají dobrou a špatnou hybnost. Parkinsonikův život se totiž rozlišuje na dobu, kdy je dobře hybný, tedy „on“, a téměř na něm nepoznáte, že je nemocný, a na dobu, kdy je ztuhlý – „vypnutý“, tedy „off“. To se nemůžete ani pohnout, v obchodě nemůžete vytáhnout peněženku, stěží promluvíte, když jste zrovna v posteli, nemůžete se obrátit. Těmto těžkým stavům se nedá předejít a nikdy nevíte, jakou budou mít intenzitu a jak dlouho budou trvat. Parkinsonik tedy může být ztuhlý několik minut, ale také několik hodin. Tyto stavy mohou přijít i několikrát za den, je to vlastně sinusoida, nahoru a dolů. Užívají se proti tomu léky, ale postupem let jsou propady stále větší a rychlejší. »»» 16

Romana Skála-Rosenbaum

## Klíč

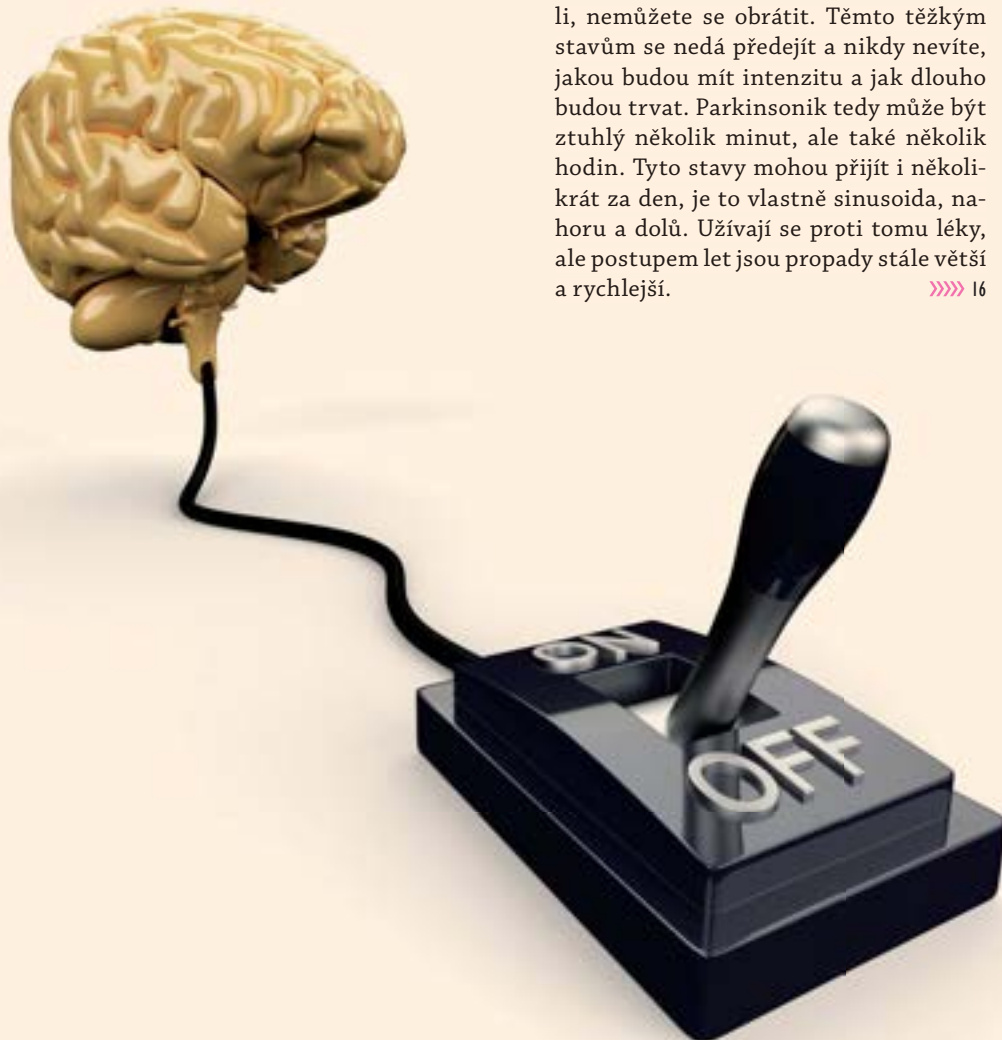
*Pomalou se šourám domů. Dávám si pozor na každý krok, na pohyby svého těla, aby nevypadalo moc „roboticky“. Namlouvám si, že se tvářím jako každá normální pracující žena, která se vrací domů později odpoledne. Hlavou mi problikne myšlenka, koho opravdu nechci potkat a s kým se mi nechce mluvit.*

*Podářilo se mi překonat první překážku v podobě vchodových dveří, které se teď u nás zamykají. Odemknu, zamknu. Uf, tak to bychom měli.*

*Výtah je zase v pátém patře. Chvilku přemýšlím a pak se rozejdu po schodech nahoru, do patra druhého. Je to vcelku nenáročné, ale „off“ nastupuje rychleji, než jsem si myslela. Přicupitám ke dveřím (ještě, že tu jsou a jsou zavřené, jinak bych přistála na chodbě svého příbytku) a napadnu na ně celým svým tělem.*

*Už jen málo a jsem doma. Vrchní zámek odemknu pomalu, ale jistě. Odemykám i spodní a s posledním otočením chci nejistým krokem vkročit do chodby. Tu najednou totálně zamrznu. Stojím v chodbě, před sebou otevřené dveře, které přidržuji klíčkem v zámku. Vím, že teď by logicky měla moje ruka vyndat klíč ze zámku či dveře alespoň pustit. Ovšem „off“ má svou logiku. A tak se vši vahou pověsím na ten klíč v zámku. Koukám, jak se ohýbá. Páni, on začíná být ohnutý do pravého úhlu! „Teď ho pusť!“ Nic. Tak ještě jednou: „Jestli ho teď nepustíš, zlomí se,“ zní mi v uších... „Pusť ho, ty srabe! Musíš teď!“ Klíč se ohýbá téměř do bodu svého zlomu. Bezmocně hledím, jak se mění klíč patentní v klíč zárohák. „Dá se takový zárohák ještě vyndat?“ bleskne mi hlavou. Ano, dá. A dá se i trochu srovnat kladivem – je to jednodušší, než odpovídat na: „Prosím tě, a to se ti podařilo jak?“*

*Nový klíč si pořizovat nebudu. Odolnější materiály prý nevedou.*



## Chtěla bych, aby se lidé na nás neřídili jako na něco divného

15 &lt;&lt;&lt;&lt;

**Může se parkinsonik nebo jeho okolí na tyto stavy nějak připravit? Existují nějaké symptomy, že se blíží?**

Na počátku nemoci jsem tyto stavy neměla vůbec. Později jsem dokázala poznat, že přijdou třeba za čtyři hodiny, a mohla jsem si vzít léky, ale nyní, po čtrnácti letech, jsou tyto stavy velmi nečekané a doba mezi poznáním, že přicházejí, a jejich nástupem je velmi krátká. Takže na přípravu máte velmi málo času a navíc ne vždy si můžete vzít léky, např. kvůli nebezpečí předávkování nebo kvůli kontraindikacím. Co ale v posledních letech pomáhá, je hluboká mozková stimulace, deep brain stimulation – DBS, což je vlastně operace mozku, která stavy „on“ a „off“ vyrovnává a současně umožňuje brát méně léků. Je to ale náročný zákrok, který se provádí za plného vědomí, pouze s lokální anestézií kvůli nutnosti komunikace pacienta s lékařem. Mimořádně, 27. března oslavila Česká republika patnáct let od provedení první operace mozkové stimulace.

**A co znamená „voskový výraz“?**

Pokud jde o „voskový výraz“, říká se, že parkinsonik má tzv. „poker face“, tedy výraz pokrového hráče. Obličej ztrácí jakoukoliv mimiku, nevyzařuje žádné emoce – mě se třeba děti dlouho ptaly: „Mami, ty se zlobíš? Udělaly jsme něco špatně?“ Problém je, že parkinsonici mají špatnou artikulaci, je jim hůře rozumět a když pak ještě postupem času zmizí mimika, je s nimi obtížná komunikace.

**Parkinsonikům pomáhá rytmika a hudba. V čem je jejich pozitivum?**

Parkinsonici mají problém se „zamrnutím“ pohybu a cokoliv jim pomůže změnit rytmus pohybu, je dobré. Takže nemocný se může soustředit na rytmus či hudbu, kterou má rád, a to mu pomůže se znovu rozpohybovat. Takže už několik let se pořádá třeba cvičení s hudbou, tzv. „tanec parkinsoniků“. Velmi to pomáhá. Paradoxní totiž je, že když parkinsonik „zamrzne“, nemůže jít, a vy mu nastavíte nohu, on ji překročí, protože se na tento krok soustředí. Takže na rozpohybování existují různé triky.

**Jak mohou lidé, kteří jsou s parkinsoniky v častém či pravidelném kontaktu, lidem s tímto onemocněním pomoci?**

Pokud jde třeba o rodinu – neříkejte parkinsonikovi, že to nebo ono uděláte za něj. Jeho intelekt zůstává stejný, takže spíš čkejte, až si o pomoc řekne sám.

Rodina dělá často chybu, že parkinsonika považuje za nemohoucího a dělá za něj vše, co by jinak dělal sám. Pokud je něco, co už opravdu nemůže, pomozte mu hlavně tím, že přichystáte podmínky tak, aby tyto věci dělat mohl – např. instalujte různé úchyty, uzpůsobte byt tak, aby se v něm mohl pohybovat bez pomoci. Odstraňte např. skleněné stoly a vitríny, vše, na co může spadnout.

**V různých ústavních zařízeních samozřejmě máme parkinsoniky, ale nikoliv nástroje a vědomosti, jak se k nim chovat.**

**A pokud jde o profesionální pečovatele, např. v zařízeních sociálních služeb?**

Domnívám se, že v současné době je nepravděpodobné, že v České republice nemocí neexistuje v České republice pro pečovatele žádné odborné školení. V různých ústavních zařízeních, ať už jde o domovy pro seniory či různé stacionáře, samozřejmě máme parkinsoniky, ale nikoliv nástroje a vědomosti, jak se k nim chovat. Pečovatelé třeba nevědí, že parkinsonici mají problémy s polykáním a musí třeba jíst pomalu, pít brčkem... Já jsem navštívila několik zařízení sociálních služeb, kde bydlí i parkinsonici, a viděla jsem, že tam chybí i úplně základní věci, jako třeba madla nebo plastická sedátka v koupelnách – to jsou pro parkinsoniky velmi důležité věci. Zdravý člověk si je ale ani neuvědomí, dokonce ani architekt, který takový objekt posta-

vil. Ohromný problém parkinsonikům dělá třeba také přechod z lina na dlažbu nebo jiný povrch, různé stupínky, zvýšení a snížení podlahy...

**Neuvažujete o poskytování nějakých specializovaných vzdělávacích programů?**

Pomalu končíme přípravu projektu Žiju s parkinsonem. Jde o interaktivní přednášky z pohledu nemocných. Netýkají se medicíny a lékařské problematiky, ale spíše půjde o otázku symptomů nemoci a jejich řešení. Budou zahrnovat i videoklipy a diskuzi. Přednášky budeme nabízet v on-line formě i prezenčně komukoliv, kdo o ně bude mít zájem. Začínáme spolupracovat i s komunitním plánováním.

**A na závěr: Jaký vývoj byste, pokud jde o vztah k parkinsonikům, ráda viděla? Kam by měla česká společnost dojít?**

V současné době by mi stačilo, kdyby se o Parkinsonově nemoci mluvílo na veřejnosti jako o každé jiné. Kdyby to nebylo tabu. V poslední době se třeba začalo mluvit o rakovině prsu, začalo se mluvit o autismu nebo roztroušené skleróze, ale o Parkinsonově nemoci se pořád mlčí. Pokud by se toto prolomilo, začala se bořit stigma a mluvílo se o nemocných, lidech, kteří svou nemoc nemohou žádným způsobem ovlivnit, to by mi úplně stačilo. Myslím, že jakmile by se prolomila tato bariéra na veřejnosti, začaly by se různé „dveře“ otvírat úplně samy a lidé už by se na nás neřídili jako na něco divného. ■

Romana Skála-Rosenbaum

### Hezký den

*Jsem dobře naladěna. Dnes je fajn den. Ne, že by bylo příliš hezké počasí, to teda vůbec ne, ale jsem ve výborném rozpoložení.*

*Vstala jsem brzo ráno s předsevzetím pilně produktivní činnosti. Dokonce jsem si udělala kafe s oblíbenými mazanci a dala jsem se do práce. „Dnes je super den,“ myslím si a pokračuju v bohušibé aktivitě. „Jsem tak produktivní, to je prima,“ nešetřím chválou a pilně pracuju i po obědě. Mám ohromně dobrou náladu a těším se sama ze sebe.*

*Později odpoledne přijde první syn domů: „Mami, ty se zlobíš?“ je jeho druhá věta, hned po pozdravu. „Ne, proč? Vůbec ne, naopak,“ odpovídám trpělivě s dobrou náladou v mysli.*

*Asi za hodinu je doma už i druhý syn: „Čau, mami, jak je? Ty jsi naštvaná?“ „Ne. Nejsem. Proč myslíš?“ ptám se poměrně hloupě. Po těch letech s parkinsonem už bych měla vědět, že mám zase svůj „voskový“ výraz.*

*Je mi dobře a potřebuju nakoupit. Vydáme se do samoobsluhy. „Jsi naštvaná?“ je další otázka starostlivého synka. „Ne, nejsem. Proč?“*

*Po nákupu ještě doprovodím druhého syna na trénink. Mezi řečí zazní jeho otázka: „Mami, ty se zlobíš?“ „Ne, opravdu ne!“ odpovídám, ale začínají mě tyto otázky poměrně rozčilovat. Copak nevidí, že jsem v pohodě?*

*Je už trochu pozdě, a tak pro nás přijede kamarádka autem. „Ty jsi naštvaná?“ ptá se mezi řečí.*

*Chtěl mi snad těmi otázkami pokazit můj hezký den?*