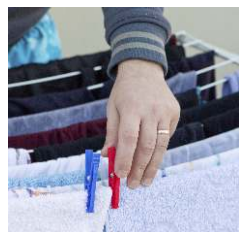
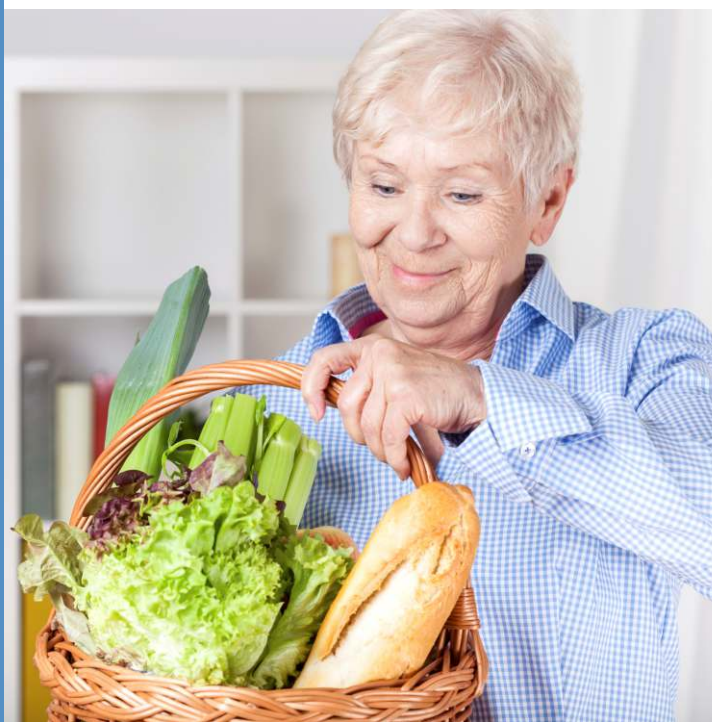


ŽIVOT

s Parkinsonovou nemocí

*základní informace
pro nemocné a jejich rodiny*



Prof. MUDr. Jan Roth, CSc.
Prof. MUDr. Evžen Růžička, DrSc.
Neurologická klinika a Centrum klinických neurověd 1. LF UK, Praha

Obsah

- 3 Základní informace o nemoci
- 4 Dědičnost Parkinsonovy nemoci
- 6 Projevy Parkinsonovy nemoci
- 10 Léčba Parkinsonovy nemoci
- 18 Denní režim a základní denní aktivity
- 20 Obecné zásady pro rodinné příslušníky
- 21 Konkrétní rady nemocným
- 28 Problémy partnerů a rodinných příslušníků
- 30 Doporučení k operacím, přijetí do nemocnice a k místnímu zneuctlivění
- 31 Seznam léků, které pacient s Parkinsonovou nemocí nesmí dostat

Základní informace o nemoci

Parkinsonova nemoc (PN) je chronické, pomalu se rozvíjející onemocnění mozku, které v roce 1817 popsal londýnský lékař James Parkinson. PN zatím nedokážeme vyléčit, ale máme v současnosti k dispozici řadu léčebných možností, které umožní účinně a dlouhodobě snížit tíži projevů.

PN začíná obvykle v 5. – 6. dekádě a projevuje se řadou hybných (motorických) příznaků. Jsou to obtíže se započítím pohybu, zpomalení pohybů a jejich zmenšený rozsah, zvýšené svalové napětí, klidový třes a poruchy stoje a chůze. Kombinace těchto projevů se nazývá parkinsonský syndrom.

PN se však neprojevuje pouze hybnými problémy – **parkinsonským syndromem**. V průběhu vývoje nemoci dochází k rozvoji celé řady obtíží, které s pohybem nemají nic společného, k tzv. non-motorickým příznakům.

Jsou to různé psychické poruchy (např. deprese, poruchy paměti, poruchy ovládnání impulsivity atd.), poruchy vegetativního nervstva (např. zácpa, pocení atd.), poruchy rytmu spánku a bdění (náhlé usínání přes den, nekvalitní noční spánek) a další. Podrobnější informace o projevech nemoci budou uvedeny níže.

Starší pohled na vznik PN vysvětloval její vznik nedostatkem jedné jediné látky v určitých strukturách mozku, v tzv. bazálních gangliích. Tato látka se nazývá **dopamin**.

Příčinou nedostatku dopaminu je odumírání nervových buněk produkujících dopamin. Důvod odumírání těchto buněk zatím neznáme.

Dopamin se tvoří v mozku v tzv. středním mozku, v jadrě nazývaném substantia nigra. Dopamin přenáší impulsy z buněk substantia nigra na jiné jádro bazálních ganglií, zvané striatum. Pokud je dopaminu nedostatek, striatum nefunguje správně a objevují se poruchy hybnosti – parkinsonský syndrom.

Podle výzkumu v poslední dekádě je však zřejmé, že se v patogenezi PN uplatňují i změny jiných struktur než substantia nigra, jiných neurotransmiterů než je dopamin a dochází ke komplexním poruchám činnosti mozku.

Jak bylo výše řečeno, nedostatek dopaminu podmiňuje pouze vznik hybných příznaků. Proto tyto projevy do značné míry ustupují po nasazení terapie, která „doplňuje“ dopamin do mozku.

Příznaky non-motorické (nesouvisející s pohyby) na množství dopaminu nezávisí, vznikají na jiném podkladě a proto se léčí hůře. Závažnost těchto projevů je individuální a mnoho z nich se objevuje až v pozdních stádiích nemoci. V pozdních stádiích jsou to však především tyto symptomy, které přinášejí závažnou invalidizaci.

Dědičnost Parkinsonovy nemoci

Proč Parkinsonova nemoc (PN) vzniká, není doposud jasné. Je ale zřejmé, že se jedná o kombinaci dědičných (genetických) faktorů a vlivu zevního prostředí. První ucelené studie dědičnosti PN proběhly až v druhé polovině 20. století, kdy se prokázalo, že dědičnou vazbu lze prokázat především u osob, kde PN vznikla velmi brzy, tj. před 40. rokem věku. Začaly se tedy hledat geny, které by mohly přispívat ke vzniku PN. Doposud se podařilo najít více než 12 mutací v genech, které podmiňují vznik PN. Je ale mnohem pravděpodobnější, že u PN hraje roli změny v mnoha genech. Takovýchto „podezřelých“ genů již známe přes 700. Žádný z nich sám o sobě nepůsobí onemocnění, ale pro vznik je důležitý součet mnoha těchto nepříznivých vlivů (zvláště, když do procesu vstoupí ještě nějaký nepříznivý faktor ze zevního prostředí).

Pokud tedy vznikne PN u osoby po 50. roku věku a u přímých příbuzných se nevyskytla, není dědičná příčina vzniku nemoci pravděpodobná. Pouze v případě, že onemocnění vznikne před 40. rokem věku, je riziko dědičného přenosu nemoci na další generaci vyšší (mezi 10 – 20 %). Konkrétní mutace se však doposud v ČR rutinně nevyšetřují.

Výskyt Parkinsonovy nemoci v populaci

Hledání přesných údajů ohledně četnosti a dalších epidemiologických faktorů u Parkinsonova nemoci může významně přispět k poznání příčin a vývoje této choroby.

Nejvýznamnější otázky jsou:

1. Jak častá je Parkinsonova nemoc v různých populacích na světě a je její výskyt stabilní či se mění (snižuje, zvyšuje)?

Zodpovědět dostatečně přesně na tuto otázku je velmi obtížné. V současné době lze za dostatečně přesný považovat údaj, že Parkinsonova nemoc se vyskytuje v cca 100 – 300 případech na 100 000 obyvatel. Pouze velmi hrubý je odhad, že na světě je přibližně 4 – 4,5 miliónu osob a v České republice cca 15 – 17 000 osob trpících Parkinsonovou nemocí.

Zda se výskyt Parkinsonovou nemocí v moderní době jakýmkoliv způsobem mění, je otázka velmi závažná. Odpověď je obtížná – přesnější sledování Parkinsonovy nemoci probíhá pouze posledních 50 – 60 let a dostupné údaje nejsou dostatečně přesné a použitelné ke srovnání. Pokud by se výskyt nemoci zvyšoval, je na místě otázka, proč? Odpověď by mohla přinést i důležité informace ohledně příčin vzniku PN.

2. Jsou nějaké faktory, které ovlivňují pravděpodobnost vzniku Parkinsonovy nemoci u daného jedince či u nějaké skupiny v populaci a přicházejí tyto faktory z vnějšího prostředí nebo jsou dány geneticky?

Z logiky věci vyplývá, že nejvýznamnějším rizikovým faktorem pro vznik Parkinsonovy nemoci je zvyšující se věk. Ve věkových kategoriích nad 60 let se PN vyskytuje až v cca 1 000 případech na 100 000 obyvatel. Riziko stoupá plynule až do velmi vysokého věku. Studie zabývající se vlivem pohlaví většinou prokazují poněkud vyšší výskyt Parkinsonovy nemoci u mužů. Další studie prokazují poněkud vyšší výskyt v tradičně zemědělských oblastech oproti průmyslovým částem.

Vysvětlením by mohlo být používání herbicidů, insekticidů, pesticidů a fungicidů, tedy látek používaných v zemědělském hospodaření. Některé z těchto látek poškozují ve vyšších koncentracích mozkové struktury a funkce, včetně dopaminového systému. Také byl nalezen poněkud vyšší výskyt u osob, které pili vodu ze studní – to by však mohlo mít stejné vysvětlení – přítomnost výše uvedených látek ve vodě v daných oblastech.

3. Existují nějaké velmi časně projevy, které by mohly upozornit na to, že se u nemocného v budoucnu projeví Parkinsonova nemoc?

Existence takových ukazatelů by v budoucnu mohla být velmi důležitá. Pokud se totiž objeví v budoucnosti léčba, která oddálí nástup nemoci či zpomalí její vývoj, bude nutné zahájit léčbu co nejdříve. V současnosti jsou známy následující časně ukazatelé: porucha čichu (zhoršené rozeznávání čichových podnětů) a tzv. abnormní chování v REM spánku (vykřikování a hybný neklid v určitých fázích spánku). Mimoto existují i jiné, bohužel však velmi nespecifické projevy, které se vyskytují u mnoha nemocí, jako je např. chronická zácpa. Také deprese se relativně často objevuje u osob, které o několik málo let poté onemocní Parkinsonovou nemocí. Deprese se však objevuje ve vyšších věkových kategoriích až téměř u pětiny celé populace, nelze tedy v žádném případě hovořit o vysokém riziku vazby deprese na Parkinsonovu nemoc.

4. Ovlivňuje přítomnost Parkinsonovy nemoci u daného jedince pravděpodobnost výskytu jiných onemocnění?

Podle vícero studií se ukazuje, že rakovinné nádory se u nemocných PN vyskytují o něco méně než v běžné populaci. Je zde však jedna výjimka a tou je kožní nádor melanom. Ten se naopak vyskytuje poněkud častěji. Proto je vhodné, aby nemocní navštěvovali pravidelně kožního lékaře a nechali si kontrolovat „znaménka“ a pihy.

Projevy Parkinsonovy nemoci

První obtíže nemocných s PN jsou obvykle necharakteristické. Jde především o bolesti ramen a zad, pocity tíže končetin, pocit ztráty výkonnosti, únava, zácpa, ztišení a monotónnost hlasu, deprese a další. Tyto příznaky doprovázejí mnohá onemocnění a nelze podle nich stanovit diagnózu. Až po delším času se objevují typické a základní hybné projevy choroby.

Hlavní projevy postihující hybnost

- 1. Akineze, hypokineze, bradykineze:** zpomalení vykonávaného pohybu s redukcí jeho rozsahu, celková pohybová pomalost a obtíže s počátkem pohybu, např. vykročením atd. Obvykle se projevuje asymetricky, tj. více na jedné nebo druhé straně těla. V pokročilých stádiích onemocnění, zvláště při náhlém vysazení léčby, se může stav zhoršit až do totální nehybnosti, tzv. akinetické krize.
- 2. Rigidita:** svalové napětí je zvýšeno, sval klade plastický odpor v celém rozsahu pohybu při vyšetřování pasivní hybnosti. Lékař zde detekuje tzv. fenomén ohýbání olověné trubky. Velmi často je pasivní pohyb při vyšetření přerušován náhlými náskoky svalového napětí (tzv. fenomén ozubeného kola). Typické bývá, že i rigidita se alespoň zpočátku často manifestuje asymetricky. Ztuhlé svaly také mohou bolet.
- 3. Tremor:** třes u PN je převážně klidového charakteru, relativně pomalé frekvence, obvykle asymetricky vyjádřen s převahou na akrech. Typicky se zhoršuje při stresu a soustředění, pohybem se tlumí a mizí ve spánku. Jeho manifestace je take obvykle asymetrická.
- 4. Poruchy stoje a chůze:** sehnuté držení těla, pokrčená kolena a lokty, ztráta souhybů horních končetin při chůzi (synkineze), drobné, šouravé krůčky, cupitání na místě při rozcházení (hesitace), náhlé zarázy pohybů (freezing), mimovolní zrychlování chůze (festinace), pulse (porucha stability, indukované výkyvem těžiště, s častými pády) a jiné poruchy stability.

Hybné projevy pokročilejších stádií PN

Po 5 až 10 letech (někdy i později) úspěšné, účinné léčby se u pacientů objevují změny ve smyslu kolísání stavu hybnosti (tzv. fluktuace), především zkrácené trvání účinku jednotlivých dávek léků (tzv. wearing-off), jež časem může vyústit ve více či méně pravidelné střídání stavů dobré („ON“) a špatné („OFF“) hybnosti.

Mimoto vznikají další komplikace – abnormální mimovolní pohyby, neboli **dyskineze**.

Dyskineze jsou záškuby, kroucení či „taneční“ pohyby končetin, trupu či obličeje. Mohou se objevovat na vrcholu účinku jednotlivé dávky či na jejím počátku nebo konci.

Jak se ukázalo, tyto pozdní projevy PN jsou způsobeny jak dlouhým trváním onemocnění a dalším postupem chorobných změn, tak dlouhodobým nepřírozeným drážděním nervového systému působením léků. Léky by se tedy měly podávat tak, aby hladiny levodopy a dopaminu v mozku co nejméně kolísaly. Proto je od začátku léčby vhodné podávat dávky léku častěji, pomalu je zvyšovat přiměřeně stavu pacienta a individuálně kombinovat jednotlivé druhy léčby.

To vše je pochopitelně úkolem lékaře, který by také měl pacienta poučit o nutnosti pravidelného užívání léků podle stanoveného rozpisu a o tom, že by mohlo být nebezpečné dávky o své vůli zvyšovat nebo naopak léčbu náhle přerušit.

Pokud je intenzita těchto komplikací výrazná, stav se nedá zlepšit léky a pacient splňuje určitá kritéria, lze významně pomoci hlubokou mozkovou stimulací, levodopou v gelu podávanou přímo pumpou do střeva nebo pomocí pumpy podávající podkožně účinnou látku nahrazující dopamin. Více o těchto metodách je uvedeno v kapitole o léčbě.

Projevy, které nepostihují hybnost

Jak již bylo výše řečeno, PN se projevuje, obzvláště v pozdních stádiích řadou příznaků nepostihujících hybnost. Neznašená to však, že všechny tyto příznaky se musí projevit u každého pacienta. Jejich intenzita může dokonce ve vývoji nemoci individuálně výrazně kolísat.

Těchto projevů je celá řada:

Někteří lidé vnímají, že již od počátku nemoci mají **zhoršený čich**, méně vnímají vůně, zápachy. PN může působit i **bolesti**, jejichž intenzita obvykle kolísá podle účinků léků na hybnost.

Existuje celá řada problémů souvisejících se **spánkem**. Některým pacientům se špatně usíná pro nepříjemné pocity v nohách, které je nutí s nohama hýbat, vstávat a přecházet (tzv. syndrom neklidných nohou). Existuje také porucha nočního spánku, kdy člověk, aniž by se probudil, začne vykřikovat ze snu, začne se hýbat a může i svého partnera zranit úderem (tzv. abnormální chování v REM spánku). Některé léky mohou naopak provokovat spánek během dne, kdy občas může dojít i k náhlému usnutí, a to i např. za volantem.

Mnoho pacientů trpí **úpornou zácpou**. Někteří nemocní se výrazně potí a mají zvýšený mazotok (seborhoe) v obličeji a v kštici. U mužů se mohou vyskytnout poruchy erekce. Také bývají občas přítomny obtíže s močením.

Po psychické stránce se u mnoha pacientů objevuje **deprese**. Ta mnohdy i předchází rozvoji hybných obtíží.

V pokročilých stádiích PN dochází u některých nemocných k rozvoji **psychotických projevů**, tj. k halucinacím a bludům.

Rozvoj těchto projevů může být pozvolný a nevýrazný, takže je v domácím prostředí nebo nepoučenými zdravotníky často přehlédnut. Prvními projevy mohou být jakékoliv změny v průběhu spánku, například neobvyklý obsah snů – živé barevné sny, někdy s příjemným dějem, jindy děsivé sny a noční můry. Typické jsou především **zrakové halucinace** – nemocní vidí zvířata či osoby, které nejsou ve skutečnosti přítomny, nemocný je však považuje za reálné. Dalším projevem je např. pocit přítomnosti cizí osoby za zády či tzv. iluze, kdy nemocní v obrysech různých předmětů vidí živé bytosti. Někteří nemocní jsou si vědomi, že jde o nereálné vjemy, náhled však mohou kdykoliv ztratit. Tyto vidiny obvykle nebudí v nemocných výraznější emoce, nemluví proto o nich spontánně a tak ke zjištění, že jsou přítomny, dojde s velkým zpožděním.

K jejich vzniku dochází především pod vlivem vysokých dávek či rychlého stoupání některých léků na PN. Riziko jejich objevení vzrůstá u nemocných s výraznější poruchou paměti či celkovým úbytkem intelektových funkcí.

Někdy se poměrně neškodné halucinace komplikují tvorbou bludů – různých nevratných myšlenkových konstrukcí a představ. Typické bludy je např. přesvědčení, že je pacient sledován, ovládán či jej chce někdo otrávit, zabít. Také bludy žárlivosti jsou poměrně časté.

U mnoha, ne však u všech nemocných se v pozdních fázích PN mohou objevit poruchy intelektu dosahující až tíže demence srovnatelné s Alzheimerovou nemocí. Je nutno velmi pečlivě registrovat i náznak výše sledovaných příznaků a co nejdříve upozornit lékaře, aby mohl léčbu upravit.

V posledních letech je věnována pozornost specifickým psychickým problémům, které bývají také indukovány léčbou. Vznikají hlavně (nikoliv však výlučně) u mladých mužů užívajících vyšší dávku léků ze skupiny agonistů dopaminu. Jedná se o tzv. poruchy **kontroly impulsů** (zvládnání impulzivity). Nemocní lidé nejsou schopni odolat určitým činnostem, které je lákají, přitahují a mají velké problémy tyto činnosti přerušit či se jich vzdát. Pacienti mohou mít závažné problémy s patologickým hráčstvím (gambling), přejídáním, nadměrným nakupováním, nadměrnou touhou po sexu či se nutkavě věnují stereotypním činnostem, které mohou působit účelným dojmem, ale pacient jimi tráví většinu času a nedokáže se od nich odtrhnout ani v noci (práce na počítači, nutkavé uklízení, skládání papírů, ložního prádla atd.). Také se někteří nemocní věnují zcela neúčelným technickým činnostem, jako je např. nutkavé rozebírání a sestavování různých přístrojů, často končící jejich trvalým poškozením. Někdy se toto nutkavé puzení projevuje i např. nově vzniklými uměleckými aktivitami pacientů (malování, psaní básní atd.) či zcela neadekvátním studiem Parkinsonovy nemoci s množstvím zcela bizarních interpretací a laických návrhů výzkumu atd. V nejtěžších formách mohou poruchy ovládnání impulsů, zejména gambling, vést až ke katastrofickým sociálním důsledkům pro pacienty a jejich rodiny.

Jiná vzácná komplikace je nutkavé předávkování léky na PN a to i v situacích, kdy hybný stav nemocného je optimální. Důsledky mohou být tragické – psychotické stavy, těžké mimovolní pohyby atd. Lze to přirovnat k drogové závislosti. Léčba je velmi obtížná.

Léčba Parkinsonovy nemoci

Pro člověka, který trpí PN existují jen dvě možnosti: vzdát se nebo bojovat.

Druhá možnost je těžká a přináší nevyhnutelnost každodenního vzdorování tělesným strastem, skepsi a nejistotě. Je to však jediná cesta, jak úspěšně chorobě čelit a současně se naučit s ní žít. Průběh Parkinsonovy nemoci totiž závisí stejně tak na léčbě, jako na duševním stavu pacienta.

Pro každého nemocného je zásadní vytvořit si svůj **vlastní postoj k nemoci a k její léčbě**. Není to jednoduché a nepodaří se to ihned. Nelze se spoléhat pouze na účinky léků. To, co je skutečně významné, je **kombinace farmakologické léčby s nefarmakologickými postupy**. Farmakologická léčba sice zasahuje biologický podklad Parkinsonovy nemoci, ale sama o sobě nevede nevyhnutelně k návratu ztracených funkčních schopností.

Proto jsou neoddělitelnou součástí terapie **režimová opatření, fyzioterapie, cvičení a pohybová aktivita**.

Pravidelná pohybová aktivita má příznivý vliv na organismus a zlepšuje funkční výkony. Vzhledem k tomu, že pacienti s Parkinsonovou nemocí mají oproti zdravé populaci významně nižší pohybovou aktivitu, nabývá potřeba pravidelného pohybu obrovského významu. Existují dokonce studie prokazující, že pod vlivem nedostatečných pohybových aktivit může dojít k rychlejšímu horšení zdravotního stavu. A naopak, studie publikované v poslední době ukazují těsné sepětí mezi duševní výkonností pacientů a pohybovými aktivitami jako je pravidelná chůze, běh, či tanec. Pacienti, kteří se pravidelně těmto aktivitám věnovali, prokázali nejen zlepšení chůze a rovnováhy, ale i zlepšené výkony v testech paměti a dalších kognitivních funkcí ve srovnání s těmi, kteří se po stejnou dobu věnovali pouze činnostem nevyžadujícím pohyb. Cílené fyzioterapeutické postupy navíc umožňují lépe zvládat specifické problémy, např. zamrzání (freezing) při chůzi.

Neocenitelný význam má **fyzioterapie** při ovlivňování např. rozsahů pohybů v kloubech, držení těla a rovnováhy, chůze a otáčení, započetí pohybu a v neposlední řadě dechových funkcí.

Existuje **mnoho léků užívaných v léčbě Parkinsonovy nemoci**. V následující tabulce uvádíme hlavní přípravky.

„Náhrada“ chybějícího dopaminu

- levodopa
- agonisté dopaminu

„Zablokování“ rozložení (rozpadu) dopaminu

- inhibitory enzymu katechol - O - metyltransferázy (iCOMT)
- inhibitory enzymu monoaminoxidázy typu B (iMAO-B)

Léky účinkující jinými mechanismy

- amantadin
- anticholinergní přípravky

Terapie Parkinsonovy nemoci a její strategie je velmi individuální a složitou záležitostí. V tomto textu se omezíme pouze na popis léčby některých závažných projevů nemoci.

Terapie psychotických komplikací

Pokud se u nemocného vyskytnou **psychotické projevy** (halucinace, bludy) či neklid se zmateností - nesmějí být v žádném případě použity léky ze skupiny tzv. typických antipsychotik (např. Haloperidol či Tisercin), mohly by vést k velmi závažnému zhoršení celkového stavu nemocného až k jeho smrti.

V posledních letech bylo prokázáno, že léčbou vyvolané psychotické projevy Parkinsonovy nemoci mohou mírně tlumit i tzv. kognitiva, léky používány na poruchy paměti u Alzheimerovy nemoci.

Léčba velmi pokročilých stádií Parkinsonovy nemoci

1. Hluboká mozková stimulace (DBS: deep brain stimulation)

DBS je moderní metoda tzv. **neuromodulační léčby**, která ovlivňuje chorobně změněné funkce mozku působením elektrických impulsů z elektrod zavedených do center pro řízení hybnosti v hloubi mozku. Na rozdíl od dřívějších operačních přístupů, kdy se poruchy hybnosti ovlivňovaly cíleným ničením určitých mozkových jader, při DBS nedochází k žádnému záměrnému poškození mozku.

U PN se elektrody nejčastěji zavádějí do subthalamických jader či palida, zatímco neurostimulátor - generátor impulsů je umístěn pod kůží na hrudníku a spojen s elektrodami podkožními kabely.

Stimulační souprava se skládá z elektrody zavedené do mozku a kabelem pod kůží propojené s vlastním stimulátorem, který je vložen pod kůží na hrudníku pod klíčovou kostí. Elektroda je zavedena malým otvorem v lebeční kosti, se kterou je pevně spojena, aby nemohl dojít k jejímu posunu z optimální polohy. Na konci elektrody umístěném v cílovém jádru se vysílají elektrické impulsy o určité frekvenci, amplitudy a proudu.

DBS STN se osvědčila u pacientů, kteří jsou invalidizováni těžkým kolísáním stavu hybnosti a obvykle i mimovolními pohyby po dávkách léků. Obtíže u nich přetrvávají navzdory tomu, že u pacienta byly vyzkoušeny všechny dostupné léky a jejich kombinace.

Zkušenosti ukazují, že metoda DBS je vhodná pouze v určitých přesně vymezených případech. Pro úspěch stimulace je důležitá odpověď hlavních příznaků PN na dávku léku obsahujícího levodopa. Podle této odpovědi, kterou vždy ověřujeme před rozhodnutím o operaci, se dá předpovědět účinek DBS - příznaky, které se nezlepší po levodopě, nebudou reagovat ani na DBS. Nedostatečná účinnost DBS nebo neúměrně vysoké riziko komplikací je také u starých pacientů a u nemocných s poruchami paměti a myšlení nebo s akutní depresí.

Příznaky, které DBS obvykle neovlivní či ještě zhorší, jsou poruchy rovnováhy a zarázy či „zamrzání“ (freezing) nohou při chůzi. Na DBS většinou neodpovídají nebo se dokonce mohou zhoršit poruchy řeči a polykání.

Efekt DBS na hybnost je dlouhodobý a stabilní. DBS však neléčí základní onemocnění, pouze mírní jeho příznaky. Nemoc nadále trvá a některé příznaky se budou dále zhoršovat.

Nutnou podmínkou dobrého efektu operace je výtečná spolupráce pacienta a jeho rodiny, s přesným plněním všech náročných procedur předcházejících operaci, součinnosti během výkonu a v pooperačním období. Je velmi důležité, aby pacient byl dobře informován a pochopil podstatu léčebné metody, byl srozuměn s riziky a přechodným nepohodlím, které ho čeká v před- i pooperačním období a aby jeho očekávání efektu DBS byla reálná.

2. Levodopa v gelové formě podávaná pumpou do tenkého střeva

Metylester levodopy v gelové formě je možností léčby u pacientů, kde je zachována odpověď na levodopu, ale je provázena těžkými komplikacemi - kolísáním stavu hybnosti, mimovolními pohyby a případně i psychotickými projevy. Pokud se tyto komplikace nedaří zvládnout běžnými preparáty a z různých důvodů nepřichází v úvahu DBS či si pacient DBS nepřeje, je na místě úvaha o zavedení léčby levodopou ve formě gelu, který se podává katetrem (plastovou hadičkou) zavedenou přes břišní stěnu a žaludek až do horní části tenkého střeva.

Látka plynule po celý den vtéká přímo do střeva v množství, které je na pumpě nastaveno tak, aby odpovídalo potřebám pacienta. Ve středu se levodopa plynule vstřebává, nezávisle na příjmu potravy a dalších vlivech. Výsledkem je stabilizace stavu hybnosti a většinou i zmírnění ostatních komplikací. Zavádění této léčby, která je vysoce nákladná a organizačně náročná, se provádí pouze ve specializovaných centrech. Je rezervována pouze pro těžké případy pokročilé PN.

3. Apomorfín (agonista dopaminu v injekční formě) podávaný podkožně speciální pumpou v kontinuální infuzi

Na některých pracovištích se používá k řešení výrazných výkyvů hybnosti od ztuhlosti po těžké mimovolní pohyby, **podávání agonisty dopaminu apomorfinu pomocí pumpy**. Tato pumpa speciální hadičkou, na jejímž konci je tenká jehla, pod kůží dává lék po celý den. Tento způsob léčby lze použít u nemocných ve stejných stavech jako u DBS či podávání levodopy pumpou do střeva.

Léčba některých dalších příznaků Parkinsonovy nemoci

Deprese

Na depresi je nutno pomýšlet vždy tehdy, kdy se objeví neodůvodnitelný smutek, apatie, ale také úzkost, podrážděnost, pocity bezvýchodnosti, nechut k jakékoliv činnosti, nevykonnost, nechutenství, poruchy spánku. Nejméně 50% nemocných prodělá v průběhu onemocnění období deprese. Deprese je tak nejčastějším duševním problémem provázejícím Parkinsonovu nemoc.

Deprese se může objevit jako jeden z počátečních projevů nemoci nebo kdykoli v jejím pozdějším průběhu. Její vznik souvisí přímo se základním mechanismem PN – nedostatečnou tvorbou některých nervových přenašečů. Pro rodinné příslušníky a pečovatele je nutné vědět, že nemocný často nemluví o svých pocitech a náladách s ošetřujícím lékařem. Je proto velmi důležité hlásit lékaři výraznější změny nálady nemocného, jeho změnu chování atd.

Léčebné rozhodnutí vychází z tíže příznaků, věku pacienta a dalších ukazatelů. Mimo podávání antidepressiv se uplatňuje i vhodná psychoterapie.

Poruchy spánku a další noční obtíže

Pacienti s PN si velmi často stěžují na poruchy spánku, jež mohou mít celou řadu příčin.

Noční pokles účinku léků projevujících se zhoršením hybnosti, neschopností otočit se na lůžku, dojit na WC, často vyřeší večerní dávka přípravku levodopy s prodlouženým účinkem.

Zhoršení spánku, zejména brzké probouzení s velmi špatnou náladou bývá typickým projevem deprese ustupujícím po nasazení antidepressivní léčby.

Občas se u nemocných objevují po ulehnutí do postele nepříjemné pocity v dolních končetinách nutící do pohybu. Tento neklid může ustoupit po dávce levodopy či agonistech dopaminu.

Zácpa

Zácpa je svízelným problémem značné části nemocných. Spolupodílí se na ní jak základní onemocnění, jež samo o sobě vede ke zhoršené činnosti trávicího ústrojí, tak vlivy léčby.

V případě úporné zácpy je nutno dle možnosti vysadit indukující léky, zvýšit příjem tekutin, jenž často bývá u pacientů příliš nízký, zavést zbytkovou stravu, vlákninu, zkusit osvědčené „přírodní“ postupy – švestkový kompot apod.

Pokud tato opatření nepomohou, je možno se pokusit zvýšit obsah vody ve stolici pitím minerální vody s obsahem síranu hořečnatého. Obsah vody ve stolici může zvýšit a činnost střev povzbudit podávání laktulózy. Další postupy již přísluší jen lékaři.

Obecně je nutno varovat před používáním běžných projímadel (Guttalax, výtažky z listů senny ap.), která sice mohou jednorázově pomoci, ale neovlivní příčinu zácpy a vedou většinou k návyku, který problém ještě zhorší. V případě úporné zácpy je pak již lepší provádět výplach tlustého střeva klysmatem („klystýr“).

Nadměrné pocení, slinění a mazotok

patří mezi časté projevy Parkinsonovy nemoci. Farmakologická léčba obvykle intenzitu těchto obtíží výrazněji nezmiří. U nadměrného slinění lze opatrně vyzkoušet anticholinergní přípravky, jejich použití je však limitováno četnými vedlejšími účinky a riziky.

Při zvýšeném maštění a šupení kůže v obličeji se doporučuje jednou denně omýt obličej mýdlem s příměsí dehtu. Při zvýšeném maštění vlasů a tvorbě lupů jsou vhodné šampony s příměsí dehtu, protiplísňových a protikvasinkových látek. Při větších obtížích, zarudnutí, svědění, výrazném šupení pokožky je vhodné navštívit kožního lékaře, který může předepsat další protizánětlivé přípravky.



Náhlé zárazy v pohybu

Část pacientů trpí **náhlými zárazy uprostřed prováděného pohybu**, zejména při chůzi, kdy si stěžují na pocit přimrznutí nohou k podlaze, zvláště v úzkých prostorech, mezi dveřmi, ap. Tyto projevy často přichází nezávisle na účinku dávek levodopy a neustupují při jejich zvyšování.

Tyto problémy lze občas příznivě ovlivnit i léky, nejúčinnější však bývají nejrůznější „triky“, jež změní pohybový stereotyp a umožní provést či dokončit zablokovaný pohyb (nastavení překážky před nohu, překračování spár v dlažbě, rytmické povely, počítání, cvakání metronomu, posvícení laserovým ukazovátkem na podlahu před pacienta, který má tuto světelnou tečku překročit atd.).

Někteří pacienti si vynajdou pomůcku, která jim pomůže zárazy při chůzi překonávat, například překračováním drátku či tyčky vodorovně připevněného k dolnímu konci hole, o niž se pacient opírá. Zkušený rehabilitační pracovník může velice pomoci vhodným cvičením a pohybovou reedukací.

Nejistota ve stoji a při chůzi, pády

patří mezi **klasické projevy Parkinsonovy nemoci**. Závažnější postižení stoje a chůze však nastává pouze u těžkých forem onemocnění, po letech trvání nemoci. Pak mohou přicházet pády, které bývají příčinou zranění a z toho plynoucích dalších komplikací nemoci.

Těžší poruchy stoje a chůze, případně provázené pády, jsou z léčebného hlediska svízelným problémem. Je úkolem lékaře upřesnit příčinu a pokusit se ji ovlivnit léčbou.

Farmakologická léčba má obvykle mizivý efekt. Velký význam zde má fyzioterapie a pohybová reedukace, ale je nutno myslet i na úpravy v bytě, které umožní nemocnému přidržovat se při pohybu a zabránit zranění.

Při chůzi ve volném prostoru zpravidla nemocný potřebuje doprovod, někdy pomůže hůlka, jindy stabilnější lehké čtyřnohé opěrky, na hladkém povrchu lze využít pojízdné „chodítko“, které však musí být stabilní a opatřené brzdami.

Poklesy krevního tlaku

Snížení krevního tlaku **může způsobit jak Parkinsonova nemoc, tak levodopa a agonisté dopaminu**. Příznaky nízkého krevního tlaku (točení hlavy, zatmívání před očima) se projevují zejména při rychlém posazení či postavení z lehu, ale také při delším stání.

Pokud se takové obtíže vyskytnou, měl by být především opakovaně změřen krevní tlak, a to nejen vsedě a vleže, ale také po postavení. Pokud se potvrdí, že dochází k poklesům tlaku, je nutno se především ujistit, zda pacient pije dostatečné množství tekutin.

Zvláště starší lidé mívají snížený pocit žízně, pacienti s Parkinsonovou nemocí navíc někdy omezují pití z důvodu obtížnějšího docházení na WC nebo ztíženého močení. V případech s úporně nízkým krevním tlakem se zkouší zvýšit přívod kuchyňské soli a tekutin. Dále je třeba zjistit, zda pacient zbytečně neužívá léky snižující krevní tlak.

Denní režim a základní denní aktivity

Parkinsonova nemoc **přináší v průběhu svého rozvoje pacientům řadu problémů a omezení**. Míra subjektivního prožívání obtíží nemusí vždy být přímo úměrná závažnosti jednotlivých příznaků, závisí na odhodlání a vůli pacienta, na jeho povaze a osobnosti, na způsobu přijetí chronického onemocnění. Některý příznak může být pro jednoho pacienta zdrojem utrpení a pro jiného je stejný příznak o stejné intenzitě dobře psychicky zvládnutelný.

Mnoho **záleží na konkrétním vztahu pacienta s lékařem**, na míře důvěry v něj i ve vlastní síly a ve svou schopnost adaptace.

Nedílnou součástí rozvahy lékaře by měl být fakt, že postižením trpí nejen pacient, ale **všichni jeho blízcí, kteří s ním žijí**. Proto je vhodné a žádoucí mluvit nejen s pacientem, ale i s jeho rodinnými příslušníky a ptát se také jich po hlavních problémech, které nemoc přináší do jejich soužití.

Snaha o pokud možno **největší soběstačnost pacienta** je základní každodenní úkol. V režimu dne je především nutno počítat s tím, že každý výkon (oblékání, hygiena, jídlo atd.) zabere větší množství času. Pacient s PN není obvykle schopen pohybovat se stejně rychle jako zdraví příslušníci jeho rodiny. To ovšem neznamená, že není schopen toho či onoho výkonu. Potřebuje na něj pouze více času.

S postupem nemoci nezvládají někteří pacienti úplně všechny úkony, které dosud prováděli, ale v prvních letech onemocnění to bývá naprostou výjimkou. Ve spěchu připadá rodinným příslušníkům výhodnější pacientovi pomoci nebo udělat vše za něj. Nemocného to však vhání do pasivity a skepse, nehledě k tomu, že jeho schopnost vykonávat určité stereotypní úkony se zlepšuje především tréninkem. Snahou rodiny by mělo v každém případě být **nechat pacienta zvládat běžné úkony samostatně** a přizpůsobit denní režim jeho možnostem.

Pacienti by **neměli být vyřazováni ze společenského života**. Pro mnohé z nich je např. třes subjektivním důvodem ke studu či nejistotě ve společnosti. Rodina by měla pomáhat tyto pocity přemoci a měla by se snažit podporovat pacienta ve všech starých i nových kontaktech, představovat mu nové známé, snažit se ho podporovat v jeho zálibách atd.

Obecné zásady pro rodinné příslušníky Konkrétní rady nemocným



Obecné zásady pro rodinné příslušníky

1. Podporovat **soběstačnost** pacienta.
2. Pomáhat pouze tehdy, když je jasné, že pacient sám není výkonu schopen.
3. Nepospíchat, **respektovat potřebu více času** na jednotlivý výkon (stres vždy pohybové aktivity zhorší).
4. **Přizpůsobit denní režim** možnostem pacienta.
5. **Nevyřazovat pacienta** a sebe ze společenského života.
6. Podporovat **fyzické aktivity** pacienta (cvičení, procházky atd.).
7. **Neznevažovat obtíže** pacienta, nicméně si být vědom, že nadměrný soucit pacienta oslabuje a vhnání jej do pasivit.

Konkrétní rady nemocným

Oblečení a oblékání

Jeden z hlavních problémů obtěžující osoby trpící Parkinsonovou nemocí při všech běžných úkonech je pohybová zpomalenost a v návaznosti na to společně s třesem i zhoršení jemných pohybů prstů. Proto je při oblékání obvykle **hlavním problémem zapínání knoflíků**.

Vhodné je kupovat oblečení s velkými knoflíky. Ještě lepší je použití tzv. suchých zipů, a to např. i na košilích, kde se dají maskovat svrchu našitými knoflíky. Klička či kroužek na úchytce zipu může zjednodušit jeho použití, pacient je schopen zaháknutím prstu do kroužku jedním tahem zapnout či rozepnout celý zip. Stálý uzel na kravatě či motýlek nebo kravata na gumičce urychlí a z pohodlní oblékání do společnosti. Brýle upevněné na šňůrce nespadnou a nerozbijí se.

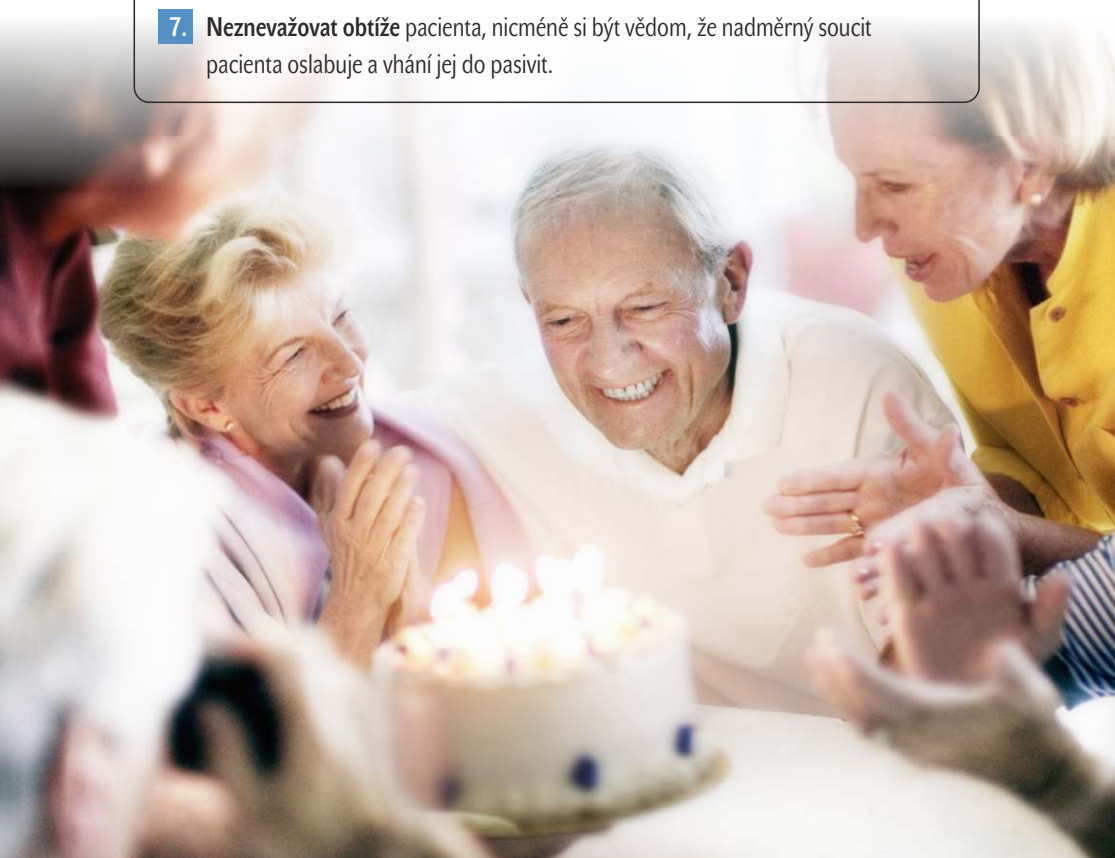
Oblečení samo by mělo být spíše z **přírodních látek sajících pot**. Je pohodlné nosit trika s dlouhým rukávem a s límcem místo košil, protože se oblékají snadněji. Nebezpečné jsou široké, plandavé rukávy (nebezpečí shoení předmětů, opaření se při manipulaci s horkou vodou či pokrmy), široké, plandavé kalhoty (nebezpečí zachycení a pádů).

Se zřetelem k obtížím při chůzi a obecně při pohybu je **nutná dobrá péče o nohy**. Boty by měly být na dobrých, neklouzavých podrážkách, lépe bez tkaniček. Důležité je mít vždy pevnou patu. Za domácí obuv se proto příliš nehodí trepky sklouzávající z nohou. Boty typu mokasín se někdy špatně nazouvají, přednost by měly mít opět suché zipy.

Oblékat se je vhodné ve fázi, kdy léky dobře zabraly, v tzv. „ON“ fázi. Proto je vhodné vzít první dávku léku hned po probuzení, ještě v posteli, a vyčkat jeho účinku.

Osobní hygiena

Základní hygienické návyky zaberou z pochopitelných důvodů delší dobu. Je nutno s tím v rozvrhu dne počítat. Opět je nutné vyčkat s prováděním hygienických úkonů na fázi účinku léku. Je vhodné zkusit používání elektrického typu zubního kartáčku. Totéž platí o elektrickém holicím strojk.



Spánek

Ve spánku mají osoby trpící Parkinsonovou nemocí obtíže s pohyby, převážně s přetáčením na lůžku, které je nutné k fyziologickému průběhu spánku. Pokud nelze těmto obtížím zabránit změnou režimu léčby, je problém obvykle špatně řešitelný. Do určité míry lze pomoci pevnou, rovnou a kompaktní matrací, do které není pacient zabořen, a lehkou dekou místo peřiny, která může pohyby ztěžovat.

Pacienti s Parkinsonovou nemocí mohou mít problémy s nespavostí. Občas pozorují zhoršení nespavosti v závislosti na večerní dávce některých léků. Obtížně usínají a brzy se budí. Ve stáří se však potřeba spánku obecně mírně snižuje, je proto nutné posoudit, zda opravdu jde o poruchu spánku, která vyžaduje opatření, nebo pouze o menší potřebu spát.

Nejlépe lze zabránit nespavosti tělesnou a duševní aktivitou během dne a omezením denního spánku.

Výrazné obtíže mívají někteří pacienti po probuzení, když se nemohou dobře z lehu posadit a postavit. V takovýchto situacích obvykle pomáhá (mimo vyčkání efektu léku, který by měl pacient vzít ještě na lůžku, hned po probuzení) pevný kus nábytku za postelí nebo vedle ní, o který se může pacient opřít. Někdy bývá výhodná instalace madla na stěně vedle postele. Také lze doporučit přivázání provazu či jiného ohebného materiálu do nohou postele, pomocí něhož se pacient může do sedu přitáhnout. Hrazdička nad postelí bývá obvykle méně efektivní, pacient se často dostane pouze do polosedu a bez pomoci pohybu stejně sám nedokonečí. Důležitá je i výška postele, vhodná je taková, která umožní, aby při posazení pacientovy nohy dosáhly v pravém úhlu na podlahu.

Příjem jídla, pití

Neexistuje žádné dietetické opatření, které by chránilo pacienta před zhoršováním onemocnění. Zásady správné skladby stravy se nijak neliší od obecných doporučení.

Vhodné je jíst menší množství jídla častěji, obvykle 5krát denně. S ohledem na zácpu, běžný a velmi obtížný problém většiny pacientů, je vhodná tzv. vysokozbytková strava (obilniny, zelenina, ovoce).

Dobrý vliv na zácpu může mít např. i citronová šťáva, švestkový kompot či švestková šťáva. Velmi důležitý je dostatečný příjem tekutin (pokud stav nekomplikuje srdeční nebo ledvinné onemocnění závažného rázu), tj. mezi 1,5 až 2 litry tekutin denně.

Pacienti s Parkinsonovou nemocí mají občas **obtíže i s polykáním**. Pokud změna léčby nepomůže, lze pouze dbát na to, aby pacient seděl při jídle vzpřímeně s nepokleslou hlavou. Polykání stimuluje také doušek velmi studené vody. Stačí jeden malý doušek tekutiny před započetím jídla. Je dobré mít ji při jídle vždy po ruce. Vhodnou formou jídla pro takové nemocné je jídlo charakteru husté polévky či kaše, které se pacientovi polyká nejlépe.

Pro pacienta s výraznějším třesem rukou, který je přítomen i v pohybu, je pochopitelně výhodnější jíst lžící než vidličkou, zvláště u jídel jako rýže, hrášek atd. Na pití je lepší používat brčko či shora uzavřený hrníček, neboť třes může zavinit rozlévání tekutiny. Dobře se osvědčuje neklouzavá podložka na stole místo ubrusu. Kostkový cukr je vhodnější než cukr sypký. Chléb lze kupovat již nakrájený. To všechno jsou maličkosti, které však zlepšují pacientovu psychiku, např. při návštěvách, kdy okolí klade vyšší pozornost na pravidla stolování.

Stolování samo zabere pacientovi s Parkinsonovou nemocí delší čas než zdravé osobě. Je třeba s tím počítat a pořídit si ohříváče jídla na stůl či mikrovlnnou troubu. Chybou je nechat pacienta dojídat u stolu samotného, cítí se vyřazen ze společnosti a může se tím prohloubit jeho pocit izolace od normálního chodu domácnosti.

Příjem léků na Parkinsonovu nemoc

V době, kdy pacient užívá léky obsahující levodopu, je **nutno dávat pozor na příjem bílkovin ve stravě**. Čím více bílkovin je v žaludku společně s lékem, tím méně léku se může vstřebat. Zhoršené vstřebávání levodopy ovlivňuje také plný žaludek, kdy dochází k zpomalenému vyprazdňování obsahu žaludku, tedy i léků. Ty se potom pomaleji a hůře vstřebávají a nemohou tedy dosáhnout dostatečné koncentrace v mozku. Proto je nutné požit dávku levodopa cca 45 minut před či po jídle a jíst menší množství jídla častěji denně. V některých případech je nutné omezit příjem bílkovin přes den a sníst bílkovinné jídlo až navečer. Přítomnost bílkovin v potravě neomezuje vstřebávání jiných léků na Parkinsonovu nemoc, pouze levodopa je takto znevýhodněna. Přeplněný žaludek však je na obtíž všem lékům. Pokud je lék obsahující levodopa na lačno špatně snášen, je vhodné jej zajistit pouze piškotem či několika sousty chleba, ne však např. jogurtem, který obsahuje mnoho bílkovin.

Protože mnozí pacienti zapominají, kdy mají přesně brát léky a které, je vhodné připravit do speciálních nádobek s přihrádkami (lze je koupit v lékárnách) celodenní nebo i celotýdenní dávku léků. Ze stejných důvodů mají být v ložnici či pokoji pacienta velké nástěnné hodiny,

kteří ukazují i datum. Napomáhá to časové orientaci pacienta, a to i v noci, kdy může občas dojít ke stavům zmatenosti a nedostatku orientace (viz odstavec o spánku). Existují i speciální dávkovače léků s vestavěným budíkem umožňujícím nastavit opakované zvonění během dne v pravidelných intervalech.

Pacient by s sebou měl u dokladů vždy nosit seznam všech léků, které užívá, včetně dávkování, společně s diagnózou nemoci, jíž trpí. Při akutních převozech do nemocnice či při jakékoliv komunikaci např. s novým lékařem to vždy usnadní situaci.

Prostředí bytu

Je nutno dbát na následující věci: **z obvyklých tras pacienta, tj. z pokoje, ložnice, kuchyně, koupelny a WC, by měly být odstraněny předměty, které lze snadno shodit či převrhnout** (vázy na políčkách a na zemi, sklo, vratké lampy atd.). Prostor na těchto trasách by měl být dostatečně široký, aby pacienta nenutil obcházet mnoho nábytku nebo se během chůze častěji otáčet. Koberce, pokud nejsou ode zdi ke zdi, by měly být připevněny k podlaze či alespoň podloženy protiskluznou fólií, aby neklouzaly, a neměly by být příliš vysoké a měkké. Obvykle dělá pacientům potíže zvedat při chůzi nohy do výše a vysoký, měkký koberec tak zaviní častěji zakopnutí.

Častým problémem pacientů s těžší formou choroby je tzv. **freezing** (náhlé přerušování chůze, zamrznutí pohybu), především v užších prostorech, např. v chodbách či mezi dveřmi. Je dobré zkusit využít některých zrakem navozených triků k rozcházení (viz výše). Velmi praktické bývá připevnit na stěnu u dveří úchytku, o kterou se nemocný může zachytit, když dveře druhou rukou otevírá. Dodá mu to chybějící stabilitu. I na stěnu u lednice se vyplatí takovouto úchytku instalovat. Je samozřejmé, že pokud k častějším pádům dochází navzdory těmto opatřením, je nutné instalovat na ostré hrany stolů a skříní speciální krytky.

Pokud jsou uvnitř bytu schody, je vhodné opatřit je na obou stranách bezpečnými držadly. Totéž platí i o delších chodbách. Schody a podlahy v bytě by neměly klouzat.

Velmi důležité je **dobré osvětlení** nejen pokojů, ale i chodeb, předsíně a WC. Obzvláště v noci je mnoho pádů zaviněno špatným světlem a nedostatečným prostorem pro chůzi. Otáčecí či malé vypínače jsou pro náročnost pohybu nevhodné, výhodnější jsou pákové, tlačítkové typy.

Když nemocný tráví čas např. u televize či s rodinou, je důležité zvolit správný typ židle, křesla. Zásadně špatně je usadit nemocného do nízkého, měkkého křesla, do kterého se zaboří, sedí

ohnutý a deformuje si hrudník. Nejen že pacient podporuje své vadné, ohnuté držení těla, do kterého jej vhání nemoc, ale protože se mu špatně vstává, setrvává v této poloze dlouhé hodiny. Při usednutí na správně vysokou židli by se měly nohy ploškami dotýkat země a stehna s lýtky i stehna s trupem svírat pravý úhel.

Bývá také vhodné mírně podložit zadní nohy křesla, aby křeslo bylo vychýleno poněkud dopředu a nemocnému se lépe vstávalo. Křesla či židle by měly mít pevné opěradlo u obou stran, možnost vzepření rukama zlepši vstávání. Pokud se židle při dosednutí či zvedání pacienta odsouvá, je dobré upevnit zadní nohy úchytkou ve tvaru U k zemi.

Prostředí kuchyně je rizikové pro možnost úrazu. Je nutné dbát na stálé uložení věcí běžné potřeby (čaj, káva, cukr, chléb atd.) **na snadno přístupných místech.** Elektrické výstupy a přístroje je nutné instalovat do takových míst, kde nehrozí jejich polítky. Pacient s Parkinsonovou nemocí nemůže s věcmi rychle manévrovat, častěji leccos upustí či rozlije a mohlo by tak dojít i k závažnějšímu úrazu. Stejný pozor je nutno dávat na manipulaci s horkou vodou. Poměrně často dojde k opaření např. vinou volných či nezapnutých rukávů, kterými se nádoba snadno převrhne. Pro zapálení plynového sporáku nebo kamen je lepší speciální zapalovač než sirky (nehrozí požár při pádu sirky). Horkou vodu na čaj či kávu lze ráno připravit do termosky, aby byla v průběhu dne k dispozici.

Občas mívají nemocní potíže s očišťováním na WC. Špatně se jim totiž provádějí dvě věci najednou, tj. stát a udržet se polosedě a přitom se očistit. Někdy situaci zlepši madla, připevněná na zdi, kterých se může nemocný přidržovat. Bývá vhodné obstarat si nástavec na toaletní mísu. Nemocnému se tak lépe vstává. Také pomáhají opěrky po straně toaletní mísy (jako u židlí). Lze je vyrobit i sklápěcí, aby ostatním rodinným příslušníkům nepřekážely. Při výraznějších hybných obtížích je možné na WC umístit i signalizační zařízení, kterým je pacient schopen oznámit, že spadl či že se nemůže postavit.

Dveře do koupelny a na WC by se měly vždy otevírat směrem ven a nikoliv dovnitř. Pokud by totiž nemocný člověk v těchto prostorech zkolaboval, často svým tělem zablokuje možnost otevření dveří, pokud jsou otevíratelné dovnitř.

V koupelně je nutno **dbát na dobré větrání**, již kvůli osychání kluzkých mokrych povrchů. Bezpečně upevněná sedátka na vaně či plastová židlička, na kterou pacient může při sprchování ve vaně či sprchovém koutu usednout, zjednoduší hygienické návyky. Na bateriích je lepší pákový systém místo kohoutků s blokem posunu do velmi horké vody (zábrana opaření). Nemocný také pomocí páku může snadněji regulovat přítok vody.

Psaní, čtení, telefonování

Problém špatně čitelného písma znesnadňuje korespondenci. Pacienti, kteří tímto problémem trpí, by měli používat počítač. Při čtení mívají pacienti někdy problémy s obracením stránek či s udržením novin a knih v ruce. Část problémů lze vyřešit pevnou podložkou, čtenářským pulťíkem. Pokud jsou obtíže výrazné, je možné alespoň naslouchat namluveným CD nebo také číst texty na obrazovce počítače.

Také **s udržením telefonu v ruce může být problém.** Výhodné je pořídit si telefon s velkými tlačítky a s hlasitým odposlechem (hands free). Problémy s vytáčením čísla lze vyřešit naprogramováním nejčastěji volaných čísel do paměti telefonního přístroje.

Řízení auta

Posouzení, zda pacient s Parkinsonovou nemocí je schopen řídit auto, je **individuální záležitostí.** Nejlépe je nebránit se cestování autem, ale nejedít sám. V případě únavy nebo pocitu nezpůsobilosti k řízení auta převezme volant partner. U některých léků používaných na Parkinsonovu nemoc byly popsány stavy náhlého usnutí za volantem. Jsou to především léky typu agonistů dopaminu, bohužel však prakticky veškeré léky na Parkinsonovu nemoc mohou vyvolat ospalost. Pokud se u nemocného objevuje častá ospalost v průběhu dne či stavy náhlého usnutí bez varovných příznaků, vždy musí tento problém nahlásit svému lékaři – změna léčby může pomoci. Měl by však také ihned přestat jezdit až do doby příznivého obratu následujícího po změně léčby.

Sexuální život

Minimálně třetina pacientů s Parkinsonovou nemocí udává **výraznější sexuální obtíže.** Určitá část problémů může vzniknout na základě poruchy hybnosti pacienta. U mužů trpících Parkinsonovou nemocí se může objevit porucha erekce. Zde velmi dobře pomáhají léky určené k řešení těchto problémů. Pro partnery zase bývá problém změnit ve večerních hodinách svou roli pečovatele či pečovatelskou v roli milence či milenky. Prakticky nikdy však nejsou sexuální obtíže pouze problémem jednotlivce, ale **problémem páru a jeho soužitím.** Záleží na taktu a míře otevřenosti jednotlivých partnerů. Je vhodné věnovat se sexu v době nejlepší hybnosti a pohody pacienta.

Cestování do zahraničí

Cestovní zdravotní pojištění do zahraničí je pro každou osobu s Parkinsonovou nemocí **nezbytnou nutností.** Nutné je také vzít si s sebou na celou dobu pobytu více než dostatečnou zásobu všech používaných léků. Vhodné je zásobu léků rozdělit do dvou částí – jednu nosit při sobě a druhou např. v zavazadle. Při okradení či ztrátě zavazadla tak nedojde k nebezpečnému přerušení léčby z důvodu nedostatku léků. U osob v pokročilejší fázi nemoci je vhodné mít s sebou krátkou lékařskou zprávu, napsanou v angličtině, s diagnózou a seznamem léků. Usnadní to orientaci lékaře při náhlém zhoršení zdravotního stavu či výskytu akutních zdravotních problémů, které s Parkinsonovou nemocí nemusí souviset.

Návštěva lékaře

Pokud jdete na vyšetření k lékaři, který vás nezná, přineste s sebou pokud možno **co nejkompletnější dokumentaci vlastního zdravotního stavu** či sepište základní zdravotní problémy, které jste v průběhu svého života prožili, a to i s časovými údaji. Chcete-li se svého lékaře na něco důležitého zeptat, napište si svou otázku předem. Často se stává, že své otázky zapomenete. **Mějte vždy při sobě seznam všech léků (i s dávkováním), které užíváte.**



Problémy partnerů a rodinných příslušníků

Problémy a omezení pacientů s Parkinsonovou nemocí mají **značný dopad na celou rodinu**, především pro partnery nemocné osoby. Soužití komplikují nejen vlastní příznaky nemoci (např. velmi zdlouhavé vypravování se z domova způsobené pohybovou zpomaleností, časování aktivit pouze na dobu dobré účinnosti léku aj.), ale i psychosociální stres vyplývající z přítomnosti chronicky nemocného v rodině (nutnost zvýšené kontroly, pocit zodpovědnosti, snížení ekonomického statutu rodiny pro neschopnost nemocného dále vykonávat pracovní činnost atd.).

Omezení v pozdních stádiích nemoci mohou dosáhnout takového stupně, že nemocný potřebuje stálou kontrolu, dopomoc až trvalou péči. Množství problémů v této fázi může vést k chronickému vyčerpání, depresi a pocitům úzkosti partnera a dalších pečujících osob.

S rozvojem nemoci se objevují nové požadavky, často kladoucí velmi vysoké nároky na čas a energii a psychiku rodinných příslušníků.

U mnoha partnerů se objeví např. tyto problémy:

- omezení vlastního života, volného času,
- omezení společného společenského života,
- závislost druhé osoby na něm,
- přibývání povinností, které dříve vykonával pacient sám a s kterými nemá partner zkušenosti,
- nová role ošetřovatele či alespoň člověka, který je nucen se výraznou měrou a dlouhodobě přizpůsobovat nárokům, které na něj nová životní situace klade,
- pocit, že je na něm požadováno obětovat se, ovládat své emoce,
- pocit, že veškerá odpovědnost leží na něm,
- pocit viny za svůj hněv, zlobu, vyčerpání či z pocitu, že nedokáže dostatečně nemocnému pomáhat,
- snížení životní úrovně vyplývající z menších příjmů v rodině.

Pod vlivem výše uvedených faktorů vzniká **pocit osamocení a nepochopení, psychické a fyzické vyčerpání**. Každý partner chronicky nemocného člověka by si měl uvědomit, že má **právo i na svůj vlastní život, na své aktivity**. Neměl by odmítat pomoc svých bližních a snažit se vše zvládnout sám. Velmi důležité je, uvědomit si, že **negativní emoce jsou nedílnou součástí akceptování a pomáhání a není třeba za to cítit pocit viny**. Pečovatel by neměl neodmítat pomoc svých bližních, např. aby mohl strávit večer či víkend mimo domov a neměl by se izolovat od přátel, společnosti. Vždy pomáhá mít někoho (ne samotného pacienta), se kterým by mohl o problémech hovořit a dát průchod svým pocitům. Pocit, že ve svém trápení není sám, možnost vypovídat se, slyšet, jakým způsobem obdobné situace zvládají jiní lidé, má velkou hodnotu.

Obrovský a nezastupitelný význam, a to jak pro nemocné, tak pro jejich rodiny mají **pacientské společnosti**. V České republice to jsou:

■ Parkinson-Help o.s.

Kancelář: U Vesny 1270/7, 100 00 Praha 10, tel.: 273 160 062

Korespondence: Dürerova 2177/18, 100 00 Praha 10

Kontakt: Předseda: Roman Pošta, mob: 724 035 413, e-mail: roman@parkinson-help.cz

Ředitelka: Ing. Romana Skála-Rosenbaum, mob: 732 540 715

e-mail: romana@parkinson-help.cz

www.parkinson-help.cz, facebook.com/ZijusParkinsonem

■ Společnost Parkinson o.s.

Kancelář: Volyňská 20, 100 00 Praha 10, e-mail: kancelar@spolecnost-parkinson.cz

Kontakt: Zdislava Freund, tel.: 272 739 222

www.spolecnost-parkinson.cz

■ Parkinson Slovácko o. s.

Doručovací adresa: Fr. Vlacha 411, 696 03 Dubňany

Kontakt: Jan Škrkal, tel.: 511 119 420, mob: 608 081 553

e-mail: skrkal@seznam.cz, pkslovack@seznam.cz

www.parkinson-slovacko.cz

■ PPP o. s.

Kancelář: Otakarova 1253, 686 01 Uherské Hradiště, e-mail: info@pppparkinsonikum.org

Kontakt: Radek Frýsa, mob: 602 522 909

www.pppparkinsonikum.org

Doporučení k operacím, přijetí do nemocnice a k místnímu znecitlivění

1. Požádejte ošetřujícího lékaře před návštěvou u chirurga či před nástupem do nemocnice o **krátkou lékařskou zprávu týkající se Parkinsonovy nemoci** a její přesné léčbě v posledním období.
2. Upozorněte chirurga či lékaře v nemocnici na své onemocnění a **předejte mu tuto zprávu**.
3. Vždy se informujte o tom, zda je možné plánovaný chirurgický výkon provést v **místním či svodném znecitlivění**. Je to pro vás vhodnější, méně rizikové.
4. Pokud tato možnost není, **upozorněte lékaře na nutnost co nejkratšího intervalu ve vysazení levodopa**. Po operacích v narkóze je totiž obvyklé (zvláště po operacích břicha) nepodávat po určitou dobu ani potravu ani léky ústy. V případě zhoršení hybnosti po operaci je možné podat rozpustnou levodopu např. sondou nebo aplikovat infúzi amantadinu.
5. Přineste si na oddělení **dostatečnou zásobu všech užívaných léků**. V nemocnici nemusí mít vždy všechny léky potřebné k léčbě Parkinsonovy nemoci.
6. Pokud bude nutná narkóza (uspání při operaci), je vhodné se při rozhovoru s lékařem ubezpečit, že součástí narkózy **nebude uspávací prostředek halotan ani jakékoliv antipsychotikum** (těžce zhoršuje hybnost v pooperačním období, hrozí i jiné komplikace).
7. Pokud bude nutno tlumení eventuálního pooperačního neklidu, je vhodné **upozornit** na to, **že lze použít pouze antipsychotikum tiaprid**. Tzv. typická antipsychotika jsou striktně zakázána!
8. Je vhodné nechat na chirurgickém oddělení **kontakt na ošetřujícího lékaře – neurologa**, v případě, že by došlo k jakýmkoliv komplikacím.

Seznam léků, které pacient s Parkinsonovou nemocí nesmí dostat

V následujícím textu jsou uvedeny léky, které mohou průběh nemoci či stav hybnosti u Parkinsonovy nemoci výrazněji zhoršit.

- **Antipsychotika**, především tzv. typická: léky používané hlavně, ale ne vždy v léčbě duševních poruch: např. Haloperidol či Tisercin.
- Některé léky používané při **zažívacích obtížích**: např. Degan.
- Některé léky používané např. v **léčbě závratí, nevolnosti, zvracení**: např. Torecan.
- Některé léky používané např. při **nedostatečném prokrvení vnitřního ucha či mozku**: např. Stugeron.
- Některé léky, používané k **tlumení kašle, škytavky**: např. Prothazin.
- Některé léky používané v léčbě **vyššího krevního tlaku**: např. Dopegyt.
- Současně se **selegilinem** (např. Jumex, Sepatrem, Niar) se nesmějí používat **žádná antidepresiva**.



Novartis s. r. o., Pharma

Gemini, budova B, Na Pankráci 1724/129, 140 00 Praha 4
tel.: 225 775 111, fax: 225 775 222
www.novartis.com