



# PARKINSONOVA CHOROBA A DOMÁCA STAROSTLIVOSŤ

LEKÁRSKE ASPEKTY – MUDr. Milan Grofik, PhD. a kol.  
OŠETROVATELSKÉ ASPEKTY – Bc. Tereza Kaplanová, DiS.  
SOCIÁLNE ZABEZPEČENIE – JUDr. Katarína Fedorová, PhD.



Inspired by **patients.**  
Driven by **science.**

Vážení čitatelia,

*dostala sa Vám do rúk knižka o domácej starostlivosti o pacienta s Parkinsonovou chorobou. Jej základom bola práca Bc. Terezy Kaplanovej, DiS., z Českej republiky, ktorú knižne vydala Spoločnosť Parkinson v ČR v roku 2017. Pôvodné ošetrovateľské kapitoly sme doplnili o lekársku časť, aby pacienti, ich príbuzní a opatrovatelia hlbšie pochopili podstatu Parkinsonovej choroby. Poznanie ochorenia aj so všetkými jeho úskaliaми umožňuje pacientovi prijať túto diagnózu a položiť základ pre nový život - s novým doživotným partnerom „Parkinsonom“.*

*Verím, že táto publikácia bude nápomocná nielen pacientom, ale aj ich príbuzným a opatrovateľom. Dúfam, že im pomôže lepšie pochopiť problémy pacientov, a tiež lepšie zvládať náročnú starostlivosť o nich.*

*Aj keď je hlavnou témou predloženej práce domáca starostlivosť, treba spomenúť, že človek s týmto ochorením by sa nemal spoločensky izolovať, ale vyhľadávať nové spoločenské kontakty. V kontexte nových obmedzení, ktoré prináša toto ochorenie do života pacienta, sa javí ideálnou možnosťou spoznať sa s komunitou ľudí s podobným osudom. Spoločnosť Parkinson Slovensko so svojimi pobočkami po celom Slovensku je spoločnosťou ľudí ochotných pomáhať druhým.*

*Ďakujem spoločnosti UCB s.r.o, pretože bez jej pomoci by táto publikácia neuzrela svetlo sveta.*

*Ak táto knižka pomôže čo len jednému človeku, tak sa oplatilo pracovať na nej.*

*Za celý tím ľudí, ktorí sa podieľali na príprave tohto diela*

**MUDr. Milan Grofik, PhD.**

Neurologická klinika,  
Univerzitná nemocnica Martin  
Odborný garant  
Spoločnosti Parkinson Slovensko

Porozumenie vlastného ochorenia a aktívny informovaný prístup k jeho manažmentu významným spôsobom zvyšuje efektívnosť liečebných postupov. Parkinsonova choroba je komplexné ochorenie, ktoré okrem dobre známych motorických prejavov môže zahŕňať aj množstvo ďalších nemotorických prejavov, ako sú problémy so spánkom, trávením, náladou a iné. Dostatok informácií o možných prejavoch ochorenia a problémoch spojených s liečbou umožňuje efektívnejšiu komunikáciu medzi pacientom a jeho lekárom. Na druhej strane, mimoriadne dôležitým aspektom je aktívny prístup zo strany pacienta, teda prevzatie vlastnej zodpovednosti za prekonávanie problémov, ktoré ochorenie vytvára (príliš sa nespoliehať a neponechávať riešenie všetkých problémov na ľudí naokolo). Oblasť, ktoré si vie veľmi efektívne pacient regulovať sám a môžu významným spôsobom prispieť k lepšiemu priebehu ochorenia, sú najmä zodpovedné a pravidelné užívanie liekov, pravidelné cvičenie a pohybová aktivita, úprava stravy a stravovacích návykov, spánková hygiena, mentálne nastavenie, nálada a mnohé iné.

Chcel by som vyjadriť svoju veľkú vďaku kolektívu MUDr. Milana Grofika, PhD. z Neurologickej kliniky v Martine, za prípravu tejto vynikajúcej a modernej publikácie pre pacientov s Parkinsonovou chorobou, ich príbuzných a opatrovateľov, ktorá Vám určite pomôže lepšie porozumieť ochoreniu ako takému a získať mnohé nové poznatky o možnostiach jej manažmentu a nových trendoch.

Prajem Vám príjemné a užitočné čítanie, pacientom prajem veľa entuziazmu a chuti bojovať, spolu to zvládneme!

**Doc. MUDr. Matej Škorvánek, PhD.**  
Predseda Extrapyramídovej sekcie  
Slovenskej neurologickej spoločnosti

Kniha „Parkinsonova choroba a domáca starostlivosť“ prináša celý rad poznatkov o medicínskych aspektoch ochorenia v zrozumiteľnom jazyku pre pacientov a ďalšiu neodbornú verejnosť. Nasledujúce kapitoly podrobne rozoberajú ošetrovateľské aspekty so zreteľom na domáce prostredie a dostupné socio-ekonomické opatrenia zo strany štátu. Zostavovateľom knihy je MUDr. Milan Grofik, PhD., ktorého meno je garanciou kvality a v kolektíve autorov sú aj ďalšie zvučné mená. Zásadným prínosom publikácie je skutočnosť, že všetky potrebné informácie nachádza čitateľ na jednom mieste v primeranom rozsahu a kvalite bez potreby siahodlhého dohľadávania z početných tlačенých alebo elektronických zdrojov.

**Prof. MUDr. Egon Kurča, PhD., FESO**  
Prednosta Neurologickej kliniky JLF UK  
a UNM Martin

# OBSAH

## 1. LEKÁRSKE ASPEKTY

1.1	Parkinsonova choroba (MUDr. Milan Grofik, PhD.) . . . . .	4
1.2	Príčiny vzniku Parkinsonovej choroby (MUDr. Michal Cibulka, PhD.) . . .	5
1.3	Ako vzniká Parkinsonova choroba (MUDr. Michal Cibulka, PhD.) . . .	6
1.4	Niečo o dopamíne (MUDr. Michal Cibulka, PhD.) . . . . .	8
1.5	Klinické prejavy Parkinsonovej choroby (MUDr. Jana Ballová) . .	10
1.6	Liečba Parkinsonovej choroby (MUDr. Milan Grofik, PhD.) . . . .	12
1.7	Perspektívy v liečbe (MUDr. Ján Necpál). . . . .	16
1.8	Obmedzenia u pacientov s neurostimulátorom (MUDr. Patrik Kašovič) . .18	
1.9	Parkinsonova choroba a vodičský preukaz (MUDr. Milan Grofik, PhD.) .	20
1.10	Freezing chôdze (MUDr. Milan Grofik, PhD.) . . . . .	21
1.11	Pohybová aktivita u pacientov s Parkinsonovou chorobou (Doc. MUDr. Matej Škorvánek, PhD.) . . . . .	24
1.12	Výživa a mozog (Doc. RNDr. M. Kolísek, Dr.rer.nat) . . . . .	26
1.13	Rady psychológa pre pacientov a ich opatrovateľov (PhDr. Ján Grossmann). . . . .	28

## 2. OŠETROVATEĽSKÉ ASPEKTY (Bc. Tereza Kaplanová, DiS.)

2.1	Ak sa rozhodnete pre domácu starostlivosť . . . . .	32
2.2	Ako sa starať o osoby s Parkinsonovou chorobou v domácom prostredí .	34
2.3	Ako komunikovať – pacient versus opatrovateľ . . . . .	35
2.4	Logopedické cvičenia na každý deň . . . . .	37
2.5	Grafomotorické cvičenia . . . . .	39
2.6	Odporúčané rehabilitačné pomôcky a úprava domácnosti . . .	40
2.7	Pohyb a odpočinok. . . . .	43
2.8	Obliekanie a hygiena. . . . .	46
2.9	Výživa a príjem tekutín . . . . .	48
2.10	Poruchy spánku a depresia . . . . .	50

2.11	Poruchy chôdze a pády . . . . .	51
2.12	Imobilita a pripútanie na lôžko . . . . .	52
2.13	Ošetrovateľské aspekty liečby v pokročilých štádiách ochorenia (Mgr. Vlasta Grofiková). . . . .	53

## 3. POTREBY OPATROVATEĽA (Bc. Tereza Kaplanová, DiS)

3.1	Opatrovateľ a zvládanie náročných situácií. . . . .	55
3.2	Starostlivosť o duševné zdravie opatrovateľa . . . . .	57

## 4. SOCIÁLNE ZABEZPEČENIE (JUDr. Katarína Fedorová, PhD.)

4.1	Invalidný dôchodok . . . . .	59
4.2	Ťažké zdravotné postihnutie. . . . .	61
4.3	Spôsoby zabezpečenia opatrovania . . . . .	62

## 5. PRÍLOHY

Cvičenia pre pacientov . . . . .	65
Stratégie na prekonanie freezingu . . . . .	70
Mapa pohody . . . . .	77



## 1.1 PARKINSONOVA CHOROBA (MUDr. Milan Grofik, PhD.)

Ochorenie nesie svoj názov po anglickom lekárovi **Jamesovi Parkinsonovi**, ktorý v roku 1817 napísal knihu s názvom „Esej o traslavej obrne“, kde opísal stav šiestich pacientov s príznakmi, ktoré sú charakteristické pre toto ochorenie. Jeho práca však ostala dlho nepovšimnutá a až po takmer 50 rokoch zakladateľ modernej neurológie **Jean-Martin-Charcot** detailne opísal príznaky tohto ochorenia a nazval ho po vtedy už mŕtvom Jamesovi Parkinsonovi ako Parkinsonova choroba (ďalej ako PCH). Toto ochorenie tu iste bolo aj skôr, o čom svedčia opisy rôznych typov tras z čias Galéna (129-200), ale bolo veľmi zriedkavé. Literárne správy o pacientoch s parkinsonizmom sa začali hromadiť až v 19. storočí a súvisí to jednak s predĺžením priemerného veku obyvateľstva (ide o ochorenie starších ľudí) a je tu aj možný súvis s priemyselnou revolúciou, ktorá so sebou priniesla aj zmenu environmentálnych faktorov, teda znečistenie životného prostredia.

Dnes toto ochorenie postihuje približne 1% jedincov vo veku nad 60 rokov. Po Alzheimerovej chorobe ide o druhé najčastejšie neurodegeneratívne ochorenie. Zo známych osobností, u ktorých bola diagnostikovaná Parkinsonova choroba, možno spomenúť pápeža **Jána Pavla II.**, boxera **Muhammada Aliho**, amerického prezidenta **Ronalda Reagana** a amerického herca **Michaela J. Foxa**, ktorý je aj zakladateľom najväčšej nadácie na podporu výskumu Parkinsonovej choroby.

Medzinárodným dňom PCH je 11. apríl, pretože 11. apríla 1755 sa narodil James Parkinson. Symbolom pacientov s PCH je **červený tulipán**, kultivar „Dr. James Parkinson“, ktorý bol vyšľachtený a zaregistrovaný holandským záhradníkom, ktorý mal PCH.



## 1.2 PRÍČINY VZNIKU PARKINSONOVEJ CHOROBY (MUDr. Michal Cibulka, PhD.)

PCH postihuje predovšetkým ľudí vyššieho veku, a zároveň sa vyskytuje častejšie u mužov, ako u žien. **Vek a mužské pohlavie** sú teda považované za hlavné „rizikové“ faktory vzniku ochorenia. Predpokladá sa, že s vekom klesá odolnosť a funkčnosť mozgových buniek substantia nigra, ktoré sú tak náchylnejšie na poškodenie. Zároveň sa uvažuje o ochrannom vplyve estrogénov – ženských hormónov. Zaujímavým objavom bolo zistenie, že **fajčenie** znižuje riziko vzniku PCH. Tento zrejme jediný známy benefit fajčenia samozrejme ani zďaleka nevyvažuje všetky ostatné nepriaznivé a nebezpečné účinky fajčenia na organizmus. Podobne riziko vzniku PCH znižuje aj **pitie kávy**. Významnú úlohu v rozvoji ochorenia zrejme zohrávajú aj iné faktory vonkajšieho prostredia, ako je **znečistenie ovzdušia, vody, pôdy či používanie pesticídov**. Medzi rizikové faktory patrí aj výskyt tohto ochorenia v blízkom príbuzenstve. Existujú taktiež geneticky podmienené formy PCH, ktoré sú spôsobené mutáciami v konkrétnych génoch. Tieto sú však veľmi zriedkavé a postihujú hlavne mladších pacientov. Drvivá väčšina prípadov vzniká na podklade kombinácie nepriaznivých vplyvov vonkajšieho prostredia a celkovej genetickej predispozície jedinca.

Proces neurodegenerácie môžu spustiť aj opakované úrazy hlavy, preto je v mnohých krajinách povinné nosenie prilieb pri rizikových športoch a zakázané tzv. hlavičkovanie. Podobné príznaky, ako majú pacienti s PCH, sa objavujú u ľudí, ktorí bol počas života vystavení expozícii ťažkým kovom. Najčastejšie sa spomína mangán a železo. Predpokladá sa, že kovy podporujú produkciu tzv. voľných radikálov, ktoré spôsobujú poškodenie buniek cestou oxidačného stresu.

Za rizikové faktory sa dnes považujú aj príznaky, ktoré sú podľa najnovších prác integrálnou súčasťou PCH a vyskytujú sa už niekoľko rokov pred stanovením diagnózy. Ide o tzv. prodromálne (alebo preklinické) príznaky. Patria sem **poruchy spánku**, ktoré sa prejavujú epizódami intenzívnych pohybov hlavy, končatín až celého tela, často spojené s vykrikovaním zo sna, a ktoré môžu spôsobiť zranenie pacienta alebo jeho partnera, pričom pacienti si na tieto nočné epizódy nepamätajú. Ďalším príznakom predklinického štádia môže byť **hyposmia** – zníženie až strata čuchu, **depresia a zápcha**.

### 1.3 AKO VZNIKÁ PARKINSONOVA CHOROBA (MUDr. Michal Cibulka, PhD.)

Klinické príznaky PCH sa rozvíjajú ako dôsledok odumierania mozgových buniek v určitých oblastiach mozgu. Ide predovšetkým o oblasť, nazývanú **substantia nigra** (z latinčiny „čierna hmota“), ktorá tento názov dostala kvôli svojmu typickému tmavému zafarbeniu mozgových buniek, ktoré ju tvoria. Nervové bunky v tejto oblasti tvoria **dopamín**, a teda pri ich odumieraní vzniká nedostatok dopamínu, ktorý je zodpovedný za väčšinu príznakov ochorenia. Dodnes nie je presne objasnené, prečo v tejto oblasti ku strate nervových buniek dochádza. Vieme ale, že v týchto bunkách sa hromadí určitý typ bielkoviny, nazývanej **alfa-synukleín**. V bunkách sa alfa-synukleín vyskytuje aj za normálnych okolností. Predpokladá sa, že plní úlohu v bunkovom energetickom metabolizme a niektorých procesoch súvisiacich s pohybom hmoty a organel v bunke. Počas rozvoja ochorenia sa táto bielkovina v nervových bunkách hromadí, mení svoj tvar (hovoríme o patologickom alfa-synukleíne) a vytvára drobné zhluky, viditeľné pod mikroskopom. Nazývajú sa **Lewyho telieska** podľa svojho objaviteľa, amerického neurológa Frederica Lewyho. Za normálnych okolností sa zdravá bunka dokáže vysporiadať s hromadením sa podobných proteínov. Príroda naše bunky vybavila rôznymi mechanizmami, ktorými sa môžu patologických bielkovín zbavovať. Ide predovšetkým o procesy spojené s ubiquitináciou – „označovaním“ a aktivitou proteazómového systému, ktorý má za úlohu nadbytočné bielkoviny zlikvidovať. V bunke existujú aj špecializované bunkové orgány, nazývané organely, s rôznymi funkciami. Medzi organely patria aj takzvané lyzozómy, ktoré plnia v bunke úlohu akéhosi recyklačného strediska, v ktorom sa nepotrebné bielkoviny rozložia na aminokyseliny, ktoré môžu byť opätovne použité na výstavbu nových bielkovín. Pokiaľ však dôjde ku znefunkčneniu týchto mechanizmov, nervové bunky začnú byť alfa-synukleínom „preplnené“, čo vedie ku ich zániku. Kapacita bunkových recyklačných systémov prirodzene klesá s vekom, čo korešponduje s frekvenciou výskytu Parkinsonovej choroby, prevažne u ľudí vo vyšších vekových kategóriách. Nie je ani jasné, prečo sú to práve bunky substantia nigra, ktoré odumierajú. Je totiž známe, že v bezpríznakovej fáze ochorenia sa alfa-synukleín hromadí v oblasti

predĺženej miechy a mozgového kmeňa. Vtedy hovoríme o 1. a 2. štádiu ochorenia podľa autora tejto hypotezy, nemeckého anatóma Heiko Braaka. Chorobný proces sa postupne šíri po mozgu smerom nahor, pričom v 3. a najmä 4. štádiu zasahuje už spomínanú oblasť substantia nigra. V 5. a poslednom 6. štádiu sú postihnuté aj štruktúry predného mozgu. Zaujímavé je, že patologická bielkovina alfa-synukleín sa u pacientov hromadí v určitých častiach tela roky predtým, než sa objavia prvé príznaky ochorenia. Nahromadenie alfa-synukleínu bolo zistené v bunkách periférneho nervového systému a autonómneho nervového systému – predovšetkým **v tráviacom systéme**. Jedna z teórií hovorí, že chorobný proces začína práve v tráviacom systéme a odtiaľto sa prostredníctvom **blúdivého nervu** (nervus vagus) šíri do mozgu. Tráviaci systém už dlhšiu dobu priťahuje pozornosť vedcov. Len prednedávnom sa zistilo, že pacienti s PCH majú iné zloženie bakteriálneho osídlenia čreva (tzv. **črevný mikrobióm**), čo môže naznačovať významnú úlohu stravovania v procese vzniku ochorenia, resp. akéhosi zatiaľ záhadného prepojenia medzi mozgom a tráviacim systémom. Túto teóriu podporuje aj fakt, že u ľudí s črevnými zápalmi, ktoré sú taktiež spojené so zmenou zloženia mikrobiómu, je riziko vzniku PCH zvýšené.

Pripúšťa sa aj možnosť vzniku ochorenia nosovou cestou prostredníctvom vlákien **čuchového nervu**. Časť pacientov s PCH má už niekoľko rokov pred vznikom ochorenia oslabené čuchové funkcie.

Potenciálny patogén (možný spúšťač ochorenia), ktorý dnes ešte nevieme presne identifikovať, sa môže teda podľa týchto hypotéz dostať do mozgu tráviacou alebo čuchovou cestou.



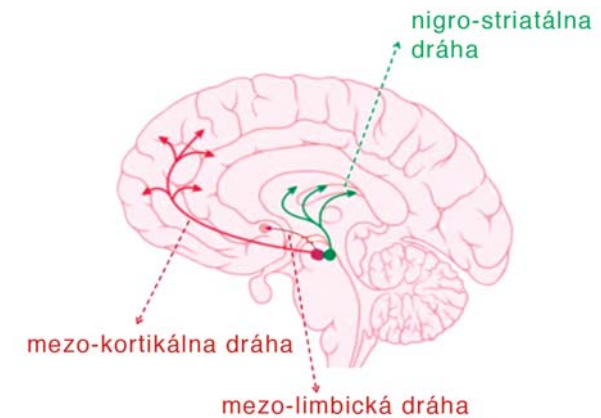


## 1.4 NIEČO O DOPAMÍNE (MUDr. Michal Cibulka, PhD.)

Pre správne fungovanie mozgu je nevyhnutná komunikácia medzi nervovými bunkami. Tá je zabezpečená kombináciou elektrických a chemických signálov. Ako chemické signály slúžia špecifické molekuly, tzv. **neurotransmitery**, medzi ktoré patrí aj dopamín. Po vylúčení z buniek, ktoré ho produkujú (dopamínerné neuróny v oblasti **substantia nigra**) sa dopamín viaže na dopamínový receptor v inej časti mozgu a tam spustí potrebné biologické deje.

Dopamín zo substantia nigra putuje jednak do mozgovej časti nazývanej striatum (nigro-striatálna dráha, na obr. zelená), čo je štruktúra dôležitá pre realizáciu pohybu. Nedostatok dopamínu pri PCH sa prejaví hlavne spomalenosťou pohybu. Bez dopamínu teda nie je možný pohyb. Naopak, nadbytok dopamínu (napr. pri predávkovaní liekmi) spôsobuje mimovôľové pohyby – dyskinézie.

Dopamín sa dostáva aj do iných častí mozgu, napr. do tzv. limbického systému a mozgovej kôry prednej časti mozgu (mezo-limbická a mezo-kortikálna dráha, na obr. červené), ktoré sú dôležité pre výkon množstva psychických funkcií, napr. zodpovedajú zato, ako sa rozhodujeme, ako sme motivovaní alebo ako sa učíme nové veci, a vôbec, ako sa cítime. Nedostatok dopamínu pri PCH sa prejaví teda aj psychickou spomalenosťou, apatiou, nerozhodnosťou, neschopnosťou tešiť sa, či nedostatkom energie. Naopak, nadbytok dopamínu (napr. pri predávkovaní liekmi) spôsobí eufóriu, neschopnosť kontrolovať svoje impulzy a správanie, prípadne až halucinácie.



Prirodzenými stimulmi tvorby dopamínu sú jednak pohyb, šport a akákoľvek činnosť spojená s potešením - od tých jednoduchších, ako je dobré jedlo, či sex až po tie zložitejšie, ako je umelecká činnosť alebo iné fascinujúce hobby, či všeobecne dosahovanie svojich cieľov a úspechu. Práve vylúčený dopamín môže za to, že takúto činnosť chceme (sme motivovaní) opakovať. Patologickými stimulmi pre uvoľnenie dopamínu sú drogy. Dopamín uvoľnený po užití drog spôsobí prechodný pocit šťastia a nutkanie danú činnosť zopakovať.

Pokiaľ dôjde k zániku väčšieho množstva dopamínerných neurónov v oblasti substantia nigra (cca 50-60%), v organizme začne chýbať dopamín a začnú sa rozvíjať príznaky PCH. Chýbajúci dopamín sa musí doplniť. Samotný dopamín však nie je schopný prejsť z krvného obehu do mozgu, preto v liečbe používa levodopa, ktorá sa po prieniku do mozgu zmení na dopamín. Druhou možnosťou liečby sú látky označované ako agonisty dopamínových receptorov, ktoré sa naviažu na spomínané dopamínové receptory, a následne sprostredkujú také účinky ako keby tam bol samotný dopamín.



## 1.5 KLINICKÉ PREJAVY PARKINSONOVEJ CHOROBY (MUDr. Jana Ballová)

Klinický obraz je tvorený kombináciou motorických (pohybových) a nemotorických príznakov. Ich ucelený prehľad možno nájsť v prílohe tejto publikácie ako tzv. mapu pohody, ktorá je vypracovaná za účelom zjednodušenia komunikácie pacienta s ošetroujúcim lekárom. Umožní pacientovi identifikovať svoje problémy, o ktorých pacient ani nemusí tušiť, že majú súvis s PCH.

### Motorické príznaky

Medzi hlavné motorické príznaky patrí **bradykinézia** (spomalenie pohybov), **rigidita** (svalová stuhnutosť) a **tremor** (tras). Tieto príznaky sa objavujú najskôr na jednej strane tela a aj naďalej v priebehu ochorenia dominujú na skoršie postihnutej strane. Každý z uvedených príznakov môže byť prítomný v rôznej miere. Sú jedinci, u ktorých dominuje pokojový tras a majú len minimálne známky stuhnutosti a spomalenosti a naopak. Pre parkinsonský tremor je charakteristické, že sa vyskytuje prevažne v pokoji, t.j. keď sú svaly končatiny relaxované. Pri vôľovom pohybe sa zmierňuje až vymizne. Najčastejšie sa vyskytuje na rukách, menej často na nohách a vzácne sa môže objaviť tras brady, pier a jazyka. Nepostihuje hlavu a hlasivky. Celkové pohybové spomalenie možno vidieť na každom pohybe, ale hlavne pri chôdzi. Pacienti kráčajú pomaly, krátkymi a suchtajúcimi krokmi. Niekedy majú problém vykročiť, napr. pri otáčaní, ktorý sa dá prekonať použitím rôznych trikov (podrobne v kapitole Freezing chôdze). Svalová stuhnutosť postihuje hlavne flexory (ohýbače) trupu a končatín. Výsledkom je typické zhrbené držanie tela, kedy je trup a hlava v predklone a horné končatiny sú ohnuté v lakťoch. Dôsledkom svalovej stuhnutosti sú bolesti chrbtice a kĺbov, hlavne ramien. V neskoršom štádiu ochorenia sa objavuje nestabilita postoja a poruchy chôdze s rizikom pádov.

Medzi vedľajšie motorické príznaky patrí chudobnosť mimiky tváre – tzv. maskovitá tvár (hypomímia), zmenšenie veľkosti písma (mikrografia) a monotónna reč (dysartria).

V dlhodobom priebehu ochorenia sa objavujú ďalšie motorické a nemotorické príznaky, ktoré sú dôsledkom kombinácie progresie ochorenia a dlhodobej liečby. Dochádza ku kolísaniu stavu hybnosti.

Prvým prejavom je skrátenie efektu dávky lieku, kedy pred nástupom účinku ďalšej dávky dochádza k prechodnému zhoršeniu stavu (tzv. **wearing off**). Zlepšenie hybnosti po užití liekov nastupuje oneskorene alebo niekedy dôjde k vynechaniu efektu liečby. Následne sa môžu objaviť **dyskinézie** – mimovôľové „krúživé“ pohyby tela, ktoré postihujú tvár, končatiny, prípadne oblasť trupu.

### Nemotorické príznaky

Nemotorické príznaky (príznaky ochorenia, ktoré neovplyvňujú hybnosť pacienta) sú prítomné ešte pred vznikom motorických príznakov, teda pred stanovením diagnózy. Ide o poruchy spánku, depresiu, zápchu a zníženie čuchu. Neskôr sa pridávajú ďalšie príznaky, ako je napr. apatia alebo poruchy pamäte. Môžu sa vyskytnúť aj závažnejšie problémy, ako sú halucinácie a poruchy kontroly impulzov (neschopnosť odolávať nutkaniu na niektoré aktivity). Sú často vyvolané alebo zhoršené niektorými liekmi na Parkinsonovu chorobu (podrobnejšie v kapitole Liečba Parkinsonovej choroby).

Objaviť sa môžu prekolapsové až kolapsové stavy, hlavne pri vstávaní zo sedu alebo ľahu – tzv. ortostatická hypotenzia. Na jej zmiernenie sa odporúča zvýšiť príjem tekutín, mierne zvýšiť príjem kuchynskej soli, vyhnúť sa nadmernému naplneniu žalúdka a pobytu v teple (sauna, horúci kúpeľ). Pomôcť môže tiež používanie kompresných pančúch alebo vysoká bandáž dolných končatín. S progresiou ochorenia sa môžu zvýrazniť aj problémy so zápchou. Aj z tohto dôvodu je dôležitý zvýšený príjem tekutín (aspoň 1,5 litra denne). Dôležité je vylúčiť obštipačne pôsobiace potraviny (čokoláda, banány), znížiť príjem bezzvyškovkej stravy (biele pečivo) a do jedálneho lístka pridať stravu s vysokým obsahom vlákniny (ovocie, zelenina, ovsené vločky). Na vyvolanie stolice môžu pomôcť prírodné triky (pohár teplej vody, slivkový kompót, Šaratica). V prípade ich nedostatočnej účinnosti je vhodné užívanie sirupu s laktulózou alebo roztok s makrogolom. Na zmiernenie ťažkostí s krvným tlakom, zápchou, alebo aj pri nevoľnosti po užití antiparkinsonskej liečby sa používa tiež domperidon (Costi), ktorý predpisuje lekár. Dôležitá je pravidelná fyzická aktivita, ktorá v kombinácii s pravidelným kognitívnym tréningom výrazne pomáha k udržaniu sa v dobrej kondícii.



## 1.6 Liečba Parkinsonovej choroby (MUDr. Milan Grofik, PhD.)

**Základnými liekmi** sú levodopa a agonisty dopamínových receptorov. Ich úlohou je doplniť alebo nahradiť chýbajúci dopamín.

**Levodopa** sa v klinickej praxi sa používa takmer 50 rokov a jej objav výrazne zmenil dĺžku i kvalitu života pacientov. Po chemickej stránke ide o aminokyselinu (stavebná jednotka bielkovín), ktorá sa vstrebáva v tenkom čreve a prechádza do mozgu, kde sa mení na dopamín. Levodopa je v liekových prípravkoch kombinovaná s karbidopou (Nakom, Isicom) a entakaponom (Corbilita, Stalevo, Sastravi, Stadamed, Tadoglen, Trigelan atď), ktorých úlohou je zabrániť rozpadu levodopy v krvi, a teda zvýšiť jej dostupnosť pre mozog. Levodopa ako aminokyselina „súťaží“ v tenkom čreve s ďalšími aminokyselinami, ktoré pochádzajú z bielkovinovej stravy, o to, čoho sa viac vstrebe. Zjednodušene sa dá povedať, že ak v čreve nie sú prítomné aminokyseliny zo stravy, tak sa vstrebe takmer celá levodopa. Ak je tam veľa aminokyselín z potravy, levodopa sa nevstrebáva a pacient nemá takmer žiadny prospech z užitej tabletky. Preto je potrebné, aby sa tieto lieky nepodávali spoločne s bielkovinovou stravou, hlavne s mliekom a mliečnymi výrobkami, mäsom a mäsovými výrobkami, rybami a strukovinami. Ideálne je liek užiť minimálne pol hodiny pred jedlom alebo hodinu po jedle. Nevýhodou levodopy je to, že sa v tele rýchle rozpadá, a teda účinkuje veľmi krátko. Preto musí pacient užívať levodopu viackrát denne, v pokročilých štádiách ochorenia, napr. každé 3 hodiny. V minulosti sa tvrdilo, že pacienti nemôžu súčasne s levodopou užívať vitamín B6, pretože znižuje účinnosť levodopy. Dnes sú však na trhu moderné lieky, pri ktorých súčasné užívanie vitamínu B6 nemá podstatný vplyv na liečbu a stav pacienta. Medzi hlavné nežiaduce účinky levodopy patrí ťažoba na žalúdku a pocit na vracanie, hlavne pri začatí liečby a tento nežiaduci účinok sa dá eliminovať pridaním domperidonu do liečby. Levodopa môže znižovať krvný tlak a spôsobiť nadmernú dennú spavosť. Hlavnou zásadou nastavovania na liečbu je postupné a pomalé navyšovanie dávok levodopy do optimálnej terapeuticko dávky, ktorá je u každého pacienta individuálna (od 300 do 2000 mg denne). V pokročilých štádiách PCH sa môžu použiť levodopy vyskytnúť dyskíniezie (mimovôľové krúživé pohyby). Vzhľadom na zlepšenie stavu po užití levodopy (pohybového aj psychické-

ho) majú pacienti niekedy tendenciu svojvoľne si navyšovať liečbu. Je to najčastejšia príčina zhoršenia stavu, ktorý sa prejaví výraznými dyskíneziami. Vtedy je potrebné, aby opatrovateľ prekontroloval, či pacient naozaj užíva odporúčané množstvo levodopy.

**Agonisty dopamínových receptorov** sú novšie lieky, ktoré môžeme označiť ako „napodobeniny“ dopamínu. Naviažu sa na dopamínové receptory v mozgu a ten ich vníma akoby to bol samotný dopamín. Tieto lieky sú v tabletkovej forme (Ropinirol, Requip, Ropinstad, Rolpyna, Oprymeia, Pramipexol, Mirapexin ..... ) a náplastovej forme (Neupro). Podávajú sa 1x denne a ich účinok je nezávislý od jedla. Pacienti, ktorí majú liekové náplaste si musia dať pozor na to, že počas vyšetrenia magnetickou rezonanciou (MR) si musia náplast odlepiť. Náplaste obsahujú stopy hliníka, ktoré sa vplyvom MR zohrievajú, a tak môžu spôsobiť nepríjemné kožné podráždenie. Častým nežiadúcim účinkom je žalúdočná nevoľnosť v úvode liečby. Dá sa tomu zabrániť súčasným užívaním domperidonu. Vyskytnúť sa môžu aj opuchy nôh, pokles krvného tlaku a výrazná ospalosť, čo je nebezpečné pri šoférovaní. Nadmerná stimulácia dopamínových receptorov v mozgu, najmä na mezolimbickej a mezokortikálnej dráhe, môže spôsobiť aj závažnejšie problémy, ako sú zrakové halucinácie a poruchy kontroly impulzov (neschopnosť odolávať nutkaniu na niektoré aktivity). Pri halucináciách pacient vidí cudzie osoby a zvieratá v domácnosti. Najčastejšie tieto javy začínajú pocitom cudzej osoby stojacej za chrbtom a sú viazané na šero a tmu. Problémy s odolávaním impulzom môžu viesť k patologickému hráčstvu, nutkavému nakupovaniu, hypersexualite, prejedaniu sa, kleptománii. Aj pri týchto liekoch platí pravidlo postupného nasadzovania a vysadzovania.

### Pomocné lieky

Liek rasagilín (Azilect, Rasigerolan, Rasagilin....) sa užíva 1x denne, nezávisle od jedla, zvyčajne ráno.

Liek amantadín (PK-Merz) a biperiden (Akineton) sa podávajú 2-3x denne. Nie je vhodné ho podávať na noc, lebo môžu spôsobiť nespavosť, eventuálne nočné rozrušenia.

## 1.6 Liečba Parkinsonovej choroby (MUDr. Milan Grofik, PhD.)

### Liečba v pokročilom štádiu ochorenia

Pokiaľ sa nedá dosiahnuť dobrý klinický stav pacienta pomocou liekov, do úvahy prichádzajú 3 možnosti liečby.

1. Hlboká mozgová stimulácia (DBS - deep brain stimulation). Ide o operačnú liečbu, kedy sa pacientovi zavádzajú elektródy do hĺbky mozgu, ktoré sú napojené pomocou podkožne vedených káblov na neurostimulátor umiestnený na hrudníku. Elektródy vysielajú elektrické impulzy do mozgových štruktúr, a tak ovplyvňujú príznaky ochorenia
2. Apomorfínová pumpa. Ide o aplikáciu apomorfínu (liek zo skupiny agonistov dopamínových receptorov) vo forme podkožnej infúzie. Pomocou malého zariadenia – pumpy je zabezpečená stála a presne podľa potrieb pacienta nastavená dodávka lieku do ľudského organizmu.
3. Duodopa. Ide o aplikáciu levodopy vo forme gélu, ktorá sa podáva priamo do tenkého čreva prostredníctvom tzv. PEGu (perkutánná endoskopická gastrotómia), teda hadičky, ktorá je zavedená cez do žalúdka. Pomocou pumpy sa do organizmu kontinuálne dodáva „na mieru“ vypočítaná dávka levodopy. Výhodou je stála hladina lieku, bez závislosti od príjmu potravy.

Uvedené liečebné metódy sú dostupné v Centrách pre extrapyramídové ochorenia, ktoré nájdete na pracoviskách:

- ▶ Košice, Neurologická klinika UNLP, pracovisko Trieda SNP 1;
- ▶ Martin, Neurologická klinika JLF UK a UNM;
- ▶ Bratislava, Neurologická klinika SZU a UNB Ružinov;
- ▶ Bratislava, II.neurologická klinika LF UK a UNB Kramáre.



Hlboká mozgová stimulácia



Duodopa



## 1.7 PERSPEKTÍVY V LIEČBE PARKINSONOVEJ CHOROBY (MUDr. Ján Necpál)

Na poli výskumu liečby PCH sa pracuje pomerne raketovým tempom. Kľúčovými cieľmi je prevencia vzniku a modifikácia priebehu ochorenia (patogenetická liečba). Portfólio účinných liekov na PCH sa neustále rozširuje. V niektorých zahraničných krajinách sú k dispozícii rozličné lieky, ktoré u nás ešte nie sú dostupné. Medzi prídavné lieky k levodope patrí safinamid (XADAGO®), ktorý zlepšuje motorické fluktuácie, ďalej opikapón (ONGENTYS®), ktorý zlepšuje off stavy, a napokon istradefylín (NOURIANZ®), ktorý unikátne pôsobí ako antagonist a ade-nozínových A2A receptorov. V indikácii dyskinéz sú schválené kapsule amantadínu s predĺženým uvoľňovaním (GOCOVRI®). Na rýchlu úľavu od off stavov bol vyvinutý apomorfín v podobe filmu, ktorý sa podáva pod jazyk (KYNMOBI®) alebo inhalačná forma levodopy (INBRIJA®), pri ktorej sa kapsula s inhalačným práškom vkladá do inhalátora a vdychuje sa ústami. Na liečbu bludov a halucinácií bol schválený pimavanserín (NUPLAZID®). Na liečbu ortostatickej hypotenzie existuje droxidopa (NORTHERA®). Nateraz však nedokážeme povedať, ktorý z týchto preparátov sa v budúcnosti dostane na náš trh. Intenzívne sa študuje množstvo liekov, ktoré by mohli ovplyvniť priebeh samotnej Parkinsonovej choroby. Z nich spomenieme ambroxol, ktorý sa bežne používa ako liek na vykašliavanie a ktorý teoreticky môže fungovať u pacientov s týmto ochorením s mutáciou v GBA1 géne, alebo exenatide, ktorý sa tiež používa vo forme injekčného pera ako prídavná liečba cukrovky. Pracuje sa tiež na inováciách liečby apomorfínom a levodopou vo forme púmp. Neustále sa zdokonaľuje liečba hlbokou mozgovou stimuláciou (DBS – deep brain stimulation). Vylepšujú sa technické parametre celého systému a skúša sa efekt stimulácie ďalších anatomických cieľov, ako napr. pedunkulopontínne jadro alebo substantia nigra. Stále viac sa hovorí o tzv. adaptívnej DBS, pri ktorej sa štruktúry mozgu stimulujú automaticky v závislosti od ich aktuálne registrovaných signálových zmien. Na ovplyvnenie freezingu sa skúma hlboká stimulácia miechy alebo transkutánná magnetická stimulácia miechy. Už v 10 krajín sveta sa komerčne využíva metóda cieleného ultrazvukového lúča navigovaného magnetickou rezonanciou (MR-guided focused ultrasound).

Medzi ďalšie experimentálne metódy patrí vakcinácia, imunoterapia, genetická liečba, liečba rastovými faktormi alebo kmeňovými bunkami. Mnohé zo spomenutých metód sa v rámci vedeckého pokroku „vyšvihli“ do dnešnej podoby len za posledné desaťročie. A práve tento trend nám všetkým dáva stále väčšiu a väčšiu nádej.



## 1.8 OBMEDZENIA U PACIENTOV S NEUROSTIMULÁTOROM (MUDr. Patrik Kašovič)

Hlboká mozgová stimulácia (DBS – deep brain stimulation) dokáže výrazne zlepšiť kvalitu života pacientov. Život s neurostimulátorom však so sebou nesie i určité obmedzenia. Tieto limitácie sa týkajú diagnostických i liečebných postupov u pacienta.

Medzi **absolútne kontraindikácie** patria:

Mikrovlnná diatermia (v rámci rehabilitácie).

Terapeutický ultrazvuk (v rámci rehabilitácie, litotripsia - ultrazvukové rozbíjanie obličkových kameňov, dentálny ultrazvuk na odstránenie zubného kameňa).

Unipolárna termokoagulácia (elektrokoagulácia pri chirurgických výkonoch) - možno použiť len bipolárnu alebo vypnúť neurostimulátor počas operačného výkonu.

Transkraniálna magnetická stimulácia.

Elektrokonvulzívna terapia.

Medzi **relatívne kontraindikácie** patrí vyšetrenie magnetickou rezonanciou. Je možné ho realizovať na prístroji s výkonom do 1,5 T. Pred vyšetrením je však nutné vypnúť neurostimulátor a súčasne vynulovať nastavené hodnoty. Toto realizuje lekár.

K **prístrojovým interakciám** dochádza počas EKG a EEG vyšetrenia, preto je potrebné pred týmito vyšetreniami prechodne vypnúť neurostimulátor.

**Pri cestovaní** dbajte na to, aby ste so sebou vždy mali príručku o systéme, medzinárodne platný preukaz o DBS. Ak plánujete cestu lietadlom, nezabudnite, že detektory kovov a zariadenia proti krádeži môžu mať vplyv na Vašu DBS. Po príchode na bezpečnostný kontrolný bod na letisku ukážte Váš preukaz DBS a opýtajte sa, ako najlepšie postupovať.

Ak musíte prejsť detektorom kovov alebo zariadením proti krádeži, vypnite systém DBS a po prechode nezabudnite skontrolovať stav Vášho systému DBS.

Či už je to beh, jazda na bicykli alebo turistika, mnoho ľudí so systémom DBS zistí, že táto liečba im umožňuje vychutnať si viac životných aktivít. Potrebne je vyhnúť sa prílišnému prehýbaniu alebo skrúteniu systému, najmä počas prvých 6-8 týždňov. Toto je čas, kedy dochádza ku hojeniu tkaniva v okolí elektród. Avšak aj po tomto období platia isté obmedzenia, aby sa predišlo mechanickému poškodeniu systému pri prudkých pohyboch, hlavne pri rizikových športoch (zostoky padákom, paragliding, bungee jumping) alebo tepelnému poškodeniu (saunovanie). Určité obmedzenia platia pre potápanie a hyperbarickú komoru.



## 1.9 PARKINSONOVA CHOROBA A VODIČSKÝ PREUKAZ (MUDr. Milan Grofik, PhD.)

Oprávnenie byť držiteľom vodičského preukazu, teda viesť motorové vozidlo ako vodič – amatér (nie vodič profesionál alebo vodič z povolania) môže byť v prípade PCH limitované dvoma faktmi:

### 1. Obmedzenia vyplývajúce z ochorenia

Z motorických príznakov, ktoré neumožňujú spôsobilosť viesť motorové vozidlo, sú predovšetkým výrazná hypokinézia (spomalenie pohybov), tremor (tras), a samozrejme dyskinézie (mimovôľové pohyby). Závažnosť uvedených príznakov posudzuje neurológ. Z nemotorických príznakov môže byť problém najmä pri poruchách pozornosti a pamäte, ktoré hodnotí psychológ.

### 2. Obmedzenia vyplývajúce z užívania liekov

Nežiaducim účinkom viacerých liekov je ospalosť a epizódy náhleho zaspávania (spánkové ataky). Pokiaľ sa u pacienta takéto nežiaduce účinky liekov vyskytnú, nesmie viesť motorové vozidlo.



## 1.10 FREEZING CHÔDZE (MUDr. Milan Grofik, PhD.)

Freezing je odborný názov pre náhle zamrznutie v chôdzi. Je to náhla krátkodobá porucha chôdze, pri ktorej pacient nie je schopný urobiť efektívny krok. Toto nechcené, mimovôľové prerušenie chôdze sa môže vyskytnúť kedykoľvek počas chôdze alebo hneď na začiatku pohybu. Pacient nie je schopný vykročiť – urobiť prvý krok. Pacienti majú pocit, akoby mali nohy prilepené k podlažke. Tento stav môže trvať niekoľko sekúnd, niekedy až niekoľko minút.

Podobný jav ako freezing je tzv. festinácia, pri ktorej dochádza k predkláňaniu trupu dopredu s postupným skracovaním a zrýchľovaním krokov. Výsledkom je zrýchlené cupitanie na špičkách, pri ktorom telo ide stále dopredu, ale nohy sú viac-menej na mieste a situácia často končí pádom dopredu. Festinácia je často súčasťou freezingu, ale u niektorých pacientov sa vyskytuje aj samostatne.

Freezing sa najčastejšie objavuje počas otáčania alebo na začiatku chôdze. Môže však nastať aj na konci chôdze, keď pacient „zamrzne“ tesne pred dosiahnutím cieľa. Typicky sa však objavuje, keď sa v ceste objaví nejaká prekážka. Najčastejšie sa vyskytuje v zúženom priestore, ako je prechod dverami, úzkou chodbičkou alebo pri stresovej situácii. Freezing sa objavuje pri chôdzi, nebýva prítomný pri iných pohybových aktivitách, ako je jazda na bicykli, kolobežke, pri tanci....

Rozlišujeme dva typy freezingu – ON a OFF. OFF – freezing sa vyskytuje v čase, keď neúčinkujú lieky na Parkinsonovu chorobu, teda keď má pacient zhoršený stav v zmysle spomalenosti, stuhnutosti a trasu. Najčastejšie v čase krátko pred alebo po užití lieku.

V tomto prípade je potrebné upraviť liečbu – zvýšiť dávky liekov na PCH. ON – freezing sa vyskytuje počas dobrého stavu hybnosti pacienta, teda v ON stave, resp. vôbec nezávisí od užitia liekov na PCH. Vyskytuje sa viac-menej stále počas dňa. Tento typ freezingu je ťažšie ovplyvniteľný liekmi, nezlepší ho navýšenie dávok liekov práve naopak, môže ho ešte zhoršiť.

### Ako prekonať freezing?

Na prekonanie freezingu možno využiť rôzne vonkajšie zmyslové podnety. Neexistuje žiadny univerzálny podnet, ktorý by fungoval rovnako u všetkých pacientov. Prvoradé je zastaviť, teda ukončiť chôdzu, narovnať sa, pozrieť dopredu a spraviť prvý veľký krok vpred. Inou možnosťou je spraviť prvý krok alebo prvé dva kroky dozadu, a hneď pokračovať v chôdzi dopredu. Ďalšou možnosťou je prekročiť nejakú prekážku – chodidlo inej osoby, prekročenie podloženej barly atď. – a tak rozbehnúť chôdzu. Niekedy pomáha kopnutie do loptičky priviazanej na povraze, ktorú pacienti nosia stále so sebou. Ďalšou možnosťou je prekročenie barly či palice, na ktorej je kolmo pripevnený malý predmet. Niekomu pomáha laserové ukazovadlo, keď pacient prekročí vytvorenú svetelnú prekážku. Na využití svetelných trikov sú založené aj pomôcky, ktoré majú pripevnený laserový zdroj produkujúci svetelnú čiaru pred chodidlom, na ktorú sa pacient sústreďí a snaží sa ju prekročiť. Veľmi jednoduchým trikom je nasledovanie pohybu osoby pred Vami alebo vedľa Vás. Optické triky možno využiť aj pri úprave prostredia pacienta, napr. odlišné dlaždice na podlahe, striedavé vzory na koberci alebo nalepené či nakreslené ľudské stopy, napr. cestou na WC, či do kúpeľne. Vonku možno osadiť dlaždice do trávniku, či farebne odlišné dlaždice. Zo zvukových trikov je možné využívať metronóm a kráčať podľa jeho rytmu alebo využiť rytmickú hudbu v slúchadlách a ísť v rytme počúvanej hudby. Inou možnosťou je hlasné počítanie si krokov alebo vykročenie na počítanie: jeden, dva, tri. Zoznam stratégií a ich obrazový návod na ich prekonanie je v prílohe tejto knižky.



### Čo je najdôležitejšie?

- ▶ Všímajte si okolnosti, počas ktorých sa freezing vyskytuje, hlavne či vo fáze ON alebo OFF a oznámte to lekárovi;
- ▶ dôkladne opíšte poruchu chôdze alebo ju u lekára napodobnite, prípadne prineste krátky videozáznam, napr. na mobilnom telefóne. Nie vždy sa totiž freezing vyskytne priamo v ambulancii pri lekárskej kontrole;
- ▶ odstráňte faktory, ktoré vyvolávajú freezing, napr. upravte bytové priestory;
- ▶ buďte si vedomý skutočnosti, že freezing môže končiť pádom, preto zvýšte opatrnosť;
- ▶ hľadajte, vyskúšajte a osvojte si svoj vlastný trik na prekonanie freezingu. Neexistuje univerzálny trik, ktorý by pomohol všetkým pacientom. Základné triky na prekonanie freezingu:
  - obr. 1 – palica s kolmo orientovanou koncovkou, ktorú musí pacient prekročiť, aby sa rozchodil
  - obr. 2 – úprava podlahy v byte – nalepené pásy umožňujú lepšiu chôdzu v byte
  - obr. 3 – zdroj laserového svetla na topánkach vytvára svetelnú čiaru pred nohami, ktorú musí pacient prekročiť a následne sa mu lepšie iniciuje chôdza
  - obr. 4 – chodítko upravené tak, že pod nohy svieti čiara, ktorú pacient musí prekročiť, aby zabránil freezingu



obr. 1



obr. 2



obr. 3



obr. 4



## 1.11 POHYBOVÁ AKTIVITA U PACIENTOV S PARKINSONOVOU CHOROBU (Doc. MUDr. Matej Škorvánek, PhD.)

Pacienti s PCH sú vo všeobecnosti o tretinu menej aktívni ako ich rovesníci. Navyše, nedostatok fyzickej aktivity môže z dlhodobého hľadiska prispievať k zhoršovaniu samotného ochorenia, k strate kardiovaskulárnej výkonnosti, ubúdaniu svalovej hmoty a s tým spojenými komplikáciami ako sú ochorenia srdca, cukrovka 2. typu alebo osteoporóza (rednutie kostí).

**Aktívny pohyb je doteraz jediný medicínsky postup, ktorý vo vedeckých štúdiách opakovane a preukázateľne spomaľuje rýchlosť progresie (zhoršovania) PCH a jednoznačne zlepšuje jej príznaky, často aj so zvýšením efektívnosti užívaných liekov.**

Aktívny prístup k vlastnému ochoreniu a pravidelné cvičenie je preto mimoriadne dôležité a v tomto smere by mal pacient vziať zodpovednosť do vlastných rúk. Väčšina pacientov z hľadiska fyzickej aktivity zvládne postupne oveľa viac ako si myslí, skúste si preto aj na základe všeobecných princípov uvedených nižšie vytvoriť program, ktorý Vám bude sedieť a v prípade nejasností sa poraďte s odborníkmi v oblasti PCH, vrátane Vášho neurológa, fyziatra alebo fyzioterapeuta.

Všeobecným princípom pri pohybovej aktivite je, že akýkoľvek bezpečný pohyb je lepší ako žiadny pohyb a intenzívny pohyb (kedy sa človek zadýcha a spotí) je oveľa efektívnejší ako málo intenzívny pohyb (napríklad bežná chôdza).

Základné princípy efektívneho cvičenia pri PCH podľa štandardov Parkinsonnet:

- ▶ Znížte čas kedy sedíte, a naopak, snažte sa čo najviac hýbať; na krátke vzdialenosti, ako je napr. cesta do obchodu je lepšie ísť pešo, ako sa viezť autom, je lepšie ísť pešo po schodoch, ako sa voziť výťahom.
- ▶ Snažte sa každý týždeň cvičiť aspoň 150 minút tak, aby ste sa pri tom zahriali, mierne spotili a boli zadychčaní do takej miery, že sa pri tom ťažšie rozpráva. Cvičte napríklad 30 minút 5 dní v týždni. Ak 30 minút cvičenia naraz nezvládnete, tak skúste začať s cvičením 10 minút 3x týždenne a postupne si pridávajte.

- ▶ Na to, aby ste ostali zdraví a fit, potrebujete viac ako jeden druh cvičenia. Skúste napríklad jeden deň cvičenie, ktoré Vám pomôže nabráť svalovú hmotu a druhý deň cvičenie, ktoré zvýši Vašu fyzickú výdrž. Pridajte cvičenia, ktoré udržiavajú Vaše kĺby pohyblivejšie: robte veľké pohyby. Prednostne sa snažte využívať funkčné cvičenia, pri ktorých budete pohyby veľkého rozsahu používať pri bežných aktivitách, ktoré robíte v ľahu, pri sedení, státi alebo chôdzi – to zlepši funkčnosť pri bežných denných aktivitách, vrátane chôdze a rovnováhy.
- ▶ Prednostne si vyberajte cvičenia, ktoré máte radi a sedia s Vašimi fyzickými schopnosťami. Bude potom jednoduchšie vytrvať pri cvičení. Napríklad niektorí ľudia budú preferovať aktívne športy, kým pre iných bude bezpečnejšie cvičenie tak, že pri ňom ležia alebo sedia. Cvičenie by malo byť bezpečné s minimalizovaným rizikom úrazov.
- ▶ Ak môžete cvičiť viacerí, tak to určite povzbudí ducha, skupinové cvičenia pomáhajú lepšie udržať motiváciu.
- ▶ Cvičte v tú časť dňa, kedy sa cítite dobre a Vaša liečba zaberá najlepšie.
- ▶ Snažte sa prepojiť cvičenie s Vašimi dennými rutínami.
- ▶ Keď ste pri cvičení unavení alebo sa potíte – vedzte, že to je normálne (a je to priam žiadúce). Prosím prestaňte cvičiť a vyhľadajte lekársku pomoc ak sa u Vás objaví studený pot alebo cítite bolesť, nevoľnosť, tlak alebo bolesť na hrudníku, ktoré trvajú viac ako pár minút, neprimeranú dýchavičnosť, závraty, alebo vynechanie srdcového rytmu.
- ▶ V prípade, že trpíte ochorením srdca, prekonalí ste infarkt alebo ste boli dlhodobo fyzicky neaktívni, je vhodnejšie pred začiatkom intenzívneho cvičenia kontaktovať Vášho internistu/kardiológa, ktorý by mal určiť, aká intenzita pohybu je pre Vás možná.

## 1.12 VÝŽIVA A MOZOG

(Doc. RNDr. M. Kolísek, Dr.rer.nat)

Je možné stravou ovplyvniť či u niekoho prepukne PCH alebo nie, poprípade ak prepukne, môžeme potravou ovplyvniť tempo jej progresie a celkovú kvalitu života pacientov? Najnovšie štúdie z oblasti neuronutricie, a obzvlášť problematiky výživy pri neurodegenerácii hovoria jednoznačne áno. Čo teda môže každý z nás urobiť pre to, aby sme sa PCH úplne vyhli alebo ak ňou trpíme, aby sme čo najdlhšie udržali kvalitu života na čo najlepšej úrovni?

Pre ochranu vzniku tohto ochorenia platí všetko tak, ako akejkolvek inej civilizačnej choroby (napríklad cukrovky). Dôležitý je príjem nutrične aj kaloricky vyváženej potravy. Čo najmenej tepelne upravovaná potrava rastlinného pôvodu (šaláty) by mala byť súčasťou nášho každodenného jedálnička. Mäso, vajcia a mliečne výrobky by nemali byť na našom stole viac ako 3-krát do týždňa. Krátka jednodňová hladovka jedenkrát týždenne, by mala byť taktiež rutinnou súčasťou života každého z nás. Hlad je síce nepríjemný pocit, no na úrovni buniek, tkanív a orgánov pôsobí regeneračne (očistne a omladzujúco).

Najnovšie poznatky z oblasti nutraceutiky ukazujú, že mnohé v prírode sa prirodzene vyskytujúce látky alebo dokonca látky nášmu telu vlastné, majú priaznivý, synergický účinok s farmakologickou liečbou PCH.

Medzi takéto látky patria niektoré žlčové kyseliny, konkrétne kyselina tauroursodeoxycholová (TUDCA; konjugát kyseliny ursodeoxychovej [UDCA] a taurínu), ktorá ma silný neuroprotektívny a protizápalový charakter. Podobný, hoci slabší efekt, má aj UDCA. TUDCA aj UDCA sú dostupné jednak vo forme výživových doplnkov (do internetového vyhľadávča zadajte "TUDCA supplements") alebo ich produkciu vo vlastnom organizme môžeme podporiť ozdravením črevnej mikrobioty. To dosiahneme konzumáciou prírodných probiotík (napr. nepasterizovaná bryndza alebo kvasené produkty ako kyslá kapusta, kvasené uhorky, čalamáda, atď.) a potravín s vysokým podielom vlákniny (surové rastlinné šaláty s vysokým podielom listovej zeleniny). Vhodným doplnkom môže byť psyllium, rozpustná vláknina získaná zo skorocelu vajcovitého.

Ďalšou látkou s výrazným neuroprotektívnym a protizápalovým účinkom je kyselina  $\beta$ -hydroxy-maslová (BHB). Táto sa vytvára v pečeni a jej množstvo v krvi sa zvyšuje cvičením, ketogénnou diétou (diéta s vysokým podielom tukov, nižším podielom bielkovín a nízkym podielom cukrov), hladovaním a napokon príjmom BHB vo forme výživového doplnku. Suplementácia s BHB má opodstatnenie obzvlášť v neskorších štádiách ochorenia, kedy je mozog v stave negatívnej energetickej bilancie v dôsledku porúch pri spracovaní glukózy, a kedy sa pridružujú aj problémy s rozpoznávaním a pamäťou. BHB dokáže slúžiť mozgu ako efektívna náhrada zdroja energie za glukózu, čím dokáže spomaliť progresiu choroby.

Horčík (Mg) je biogénny prvok nepostrádateľný pre fungovanie ľudského tela, a teda zdravie človeka. Pôsobí neuroprotektívne a stabilizačne vo vzťahu k energetickému metabolizmu buniek. Má mierne analgetické účinky. Je účinný pri potláčaní svalových kŕčov a vo vyšších dávkach zmäkčuje stolicu, čo môže byť u pacientov s PCH so zníženou peristaltikou čreva vítaný efekt. Mnohé štúdie poukázali na nedostatok horčíka u pacientov s PCH. Za bežných okolností sa v tepelne neupravovanej potrave, najmä rastlinného pôvodu, nachádza Mg viac než dost a suplementácia nie je potrebná. Naša potrava však primárne pozostáva z upravených potravín, ktoré sú na Mg obyčajne veľmi chudobné. Aj preto sa Európanom odporúča denne prijať 260 až 470 mg Mg vo forme výživového doplnku. A neodpustím si heslo: "Zelená je dobrá!", ktoré odkazuje na zelené sfarbenie chlorofylu v listoch rastlín, ktoré je spôsobené práve horčíkom. Šalátov preto v našej strave nikdy nie je dost.

Medzi ďalšie prírodné látky s liečivým potenciálom pri PCH patria bioaktívne peptidy s neuroprotektívnym účinkom. Ich bohatým zdrojom sú napríklad vlašské orechy. Hoci sa ich terapeutický účinok študuje hlavne vo vzťahu k Alzheimerovej chorobe, existujú už prvé poznatky, odkazujúce na ich potenciál aj pri liečbe Parkinsonovej choroby. Hoci sa PCH stále radí medzi nevylicitované ochorenia, príroda nám vo forme rôznych nutraceutík ponúka množstvo látok, ktoré život s PCH dokážu urobiť omnoho kvalitnejším. Liečba každého chronického ochorenia, by mala začať na Vašom stole.

### 1.13 RADY PSYCHOLÓGA PRE PACIENTOV A ICH OPATROVATEĽOV (PhDr. Ján Grossmann)

Psychiatrické príznaky bývajú prítomné už vo včasných fázach PCH. V súčasnosti sa chápe výskyt psychiatrických porúch ako integrálna súčasť ochorenia, nie len za „reaktívnu“ či pridruženú záležitosť. Najčastejšia je prítomná depresia, ktorá sa vyskytuje približne u polovice pacientov. Približne u štvrtiny pacientov sú depresívne symptómy vôbec prvými prejavmi nastupujúcej PCH. Hlavné prejavy depresie sú skleslá nálada, zníženie záujmov, pokles alebo strata schopnosti prežívať pozitívne emócie. PCH je pomerne často sprevádzaná úzkosťou rôzneho charakteru. Príznaky úzkosti sa môžu prejavovať ako úzkosť z nadchádzajúcej situácie (anticipačná úzkosť), ktorá následne sa môže rozvinúť až do príznakov sociálnej fobie (zjednodušene ako strachy z rôznych spoločenských situácií). Úzkosť sa môže rozvinúť až do trvalého všeobecného úzkostného nastavenia (príznaky generalizovanej úzkostnej poruchy).

#### Ako pracovať s apatiou?

Apatia je pomerne častý príznak PCH. Ukazuje sa, že priamo súvisí s fyziologickými zmenami mozgu než s psychologickou reakciou pacienta na oznámenie závažného ochorenia. Na dôvažok apatia pri PCH môže vyvolávať výraznú frustráciu u opatrovateľov, pretože tí musia často motivovať k aktivite pacienta viac, než sa motivujú samotní pacienti. V zásade môžete pristupovať k neistotám života dvomi spôsobmi: zamerať svoju snahu na obavy a snažiť sa zmeniť svoju situáciu alebo venovať väčšinu svojich síl na prežitie naplňujúceho života. Napriek tomu, že nemôžete ovplyvniť progresiu svojho ochorenia, môžete ovplyvňovať svoje rozhodnutia.

Môžete sa rozhodnúť:

- ▶ či budete cvičiť alebo nie;
- ▶ či sa budete zapájať do spoločenského života vo Vašom okolí;
- ▶ či udáte tón ako budete pristupovať k Vaším príbuzným a/alebo priateľom, s tým, že síce máte PCH, ale choroba nemá Vás;
- ▶ či zakaždým keď sa ráno prebudíte, budete robiť správne rozhodnutia alebo nie.

S apatiou nie je jednoduché pracovať, čo sa týka príbuzných. No je dobré pamätať, že nie každý deň je nedeľa a že ani zlé počasie netrvá večne. Je primerané pochopiť, že Váš blízky má ochorenie, ktoré ovplyvňuje aj to, ako sa mu niečo chce alebo nie a že (niekedy) je potrebné veľa úsilia, aby sme ho k niečomu podnietili. Buďte na seba aj na neho láskavý.

#### Ako sa vysporiadať s depresiou a úzkosťou?

Ocitli ste sa v novej životnej situácii, teda nedávno Vám oznámili, že máte PCH, prípadne už dlhšie žijete s týmto ochorením a čaká Vás zmena životného štandardu. Každá zmena prináša viac či menej intenzívne pocity úzkosti a napätia. To je normálne. No keď pocity úzkosti, napätia, paniky, zníženej chuti ďalej čokoľvek podnikať trvajú týždne a mesiace, to už normálne nie je. Úzkosť a depresia sú vážne, ale liečiteľné poruchy, ktoré znižujú kvalitu života Vám, aj Vaším blízkym. Nová medikácia, nové príznaky Vám môžu spustiť epizódu, ktorá Vás môže veľmi opantať.

Neberte úzkosť ani depresiou na ľahkú váhu. Neodkladajte vyhľadanie odbornej pomoci. Ak ste boli bežne optimistický, nerobíte si z vecí ťažkú hlavu, ste primerane sebavedomí a zrazu niekoľko týždňov či mesiacov prežívate krušné chvíle, očakávate skazu, máte neprimerané obavy zo všetkého, na čo len pomyslíte, už nie je všetko v poriadku. Preto povedzte o tomto svojmu ošetrovateľovi lekárovi.

#### Niekoľko poznámok pre opatrovateľa

Vzhľadom na povahu depresie, úzkosti a apatie je dôležité, aby ste boli bdelí Vy, nie až tak Váš blízky s Parkinsonovou chorobou, pri hodnotení prejavov depresie, úzkosti či apatie. Je dobré vnímať zmeny v držaní tela, zmeny výrazu tváre, aj napriek tomu, že tieto zmeny sú prirodzene prítomné vzhľadom na PCH, ide o to všímať si zmeny, ktoré nie sú pre neho typické. Možno sa Vás bude snažiť odbiť slovami, že je všetko v poriadku. Povedzte o týchto zmenách ošetrovateľovi lekárovi pri najbližšej kontrole, prípadne telefonickej konzultácii. Nemajte strach sa priamo opýtať na to, ako sa cíti, čo ho trápi, že vnímate jeho obavy či strachy. Ak by ste boli bezradní, oslovte odborníkov, psychológov

či psychiatrov o pomoc. Ďalej je možné hľadať svojpomocné skupiny vo Vašom okolí či na internete (napr. <http://parkinson-net.sk/>)

### **Keď príde demencia**

Jedným zo slov, ktorých sa väčšina ľudí obáva (a ktorí majú nejaké postihnutie mozgu), je demencia. Na ujasnenie tu uvedieme, čo to tá demencia vôbec znamená:

- ▶ Je to postihnutie intelektových (kognitívnych) funkcií, ktoré narušujú bežné a každodenné aktivity (napr. vypísať šek, ísť do obchodu, rozhodovať sa čo a ako si oblečiem), sú to aktivity, ktoré človek pomerne často robil, no už ich nie je schopný robiť vôbec (nie kvôli obmedzeniam v hybnosti) alebo veľmi v obmedzenej miere a narušenie vzťahov s druhými ľuďmi.
- ▶ Zmeny sa objavujú v správaní, aj osobnosti. U človeka s demenciou sa môžu objavovať halucinácie alebo bludné presvedčenia.
- ▶ Sú postihnuté najmenej dve funkcie mozgu (vrátane pamäte, uvažovania, usudzovania, vnímania a pod.). Oslabenie pamäti nie je sama osebe demencia.

Demencia, či už starecká alebo iná, nie je normálna súčasť starnutia. Zásadnou otázkou je, či demencia je súčasť progresie PCH. Odpoveď je: áno, môže byť. No, nemusí to platiť aj pre Vás. Ukazuje sa, že demencia pri PCH je častejšia u ľudí nad 70 rokov a v neskorších fázach ochorenia. Dnes je možné zmierňovať kognitívne príznaky demencie niektorými liekmi. Demencia nepríde zo dňa na deň, je dobré, aby ste si všímali, či pacient má ťažkosti s činnosťami, ktoré vyžadujú ísť podľa nejaké návodu alebo postupu, robiť bežné rozhodnutia, nadmerné zaoberanie sa a opakovanie (bezúčelných činností (zoraďovanie všetkého podľa veľkosti, farby, tvaru), rozoberanie predmetov (no bez následného zloženia dokopy). Výskyt halucinácii, teda že vidí niečo, čo tam nie je.

Pre pacientov je dôležité, aby sa stravovali zdravým spôsobom (veľa zeleniny a ovocia), každodenný pohyb a cvičenie, mentálne cvičenia (sudoku, tajničky, šach, dáma, pexeso, písanie denníka), obmedziť sledovanie TV, a pokiaľ sa dá, zostať sociálne aktívny, zapájať sa do života okolia či komunity, denný stacionár a pod.

Pre opatrovateľov je dôležité, aby si pripustili zmeny u blízkeho ako prichádzajú a oslovili s problémom ošetrojúceho neurológa. Pripravovali sa na zmeny v spôsobe života, či už je to úprava bytu alebo domu, až po zmenu bydliska, zistili možnosti opatrovateľských služieb na mestskom či obecnom úrade. Ak je nutné odobranie vodičského preukazu, nech druhí sú tí „zlí“, ktorí mu zobrali vodičák. Ak máte pocit, že Vám to prerastá cez hlavu, kontaktujte niekoho v svojpomocných skupinách, oslovte patientske organizácie, vyhľadajte psychologickú či psychoterapeutickú pomoc. Ako opatrovník ste vo vysokom riziku, že „vyhoríte“ (burn-out syndróm), vnímajte svoje potreby, doprajte si oddych a odpočinok, doprajte si pravidelné prestávky, delegujte starostlivosť aj na iných. Nie ste v tom sami, aj druhí sú Vám ochotní pomôcť. Nečakajte na Vila z Modrého neba...



## 2.1 AK SA ROZHODNETE PRE DOMÁCU STAROSTLIVOSŤ (Bc. Tereza Kaplanová, DiS.)

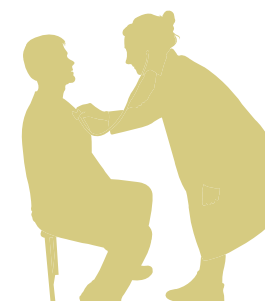
Pre ľudí s PCH má domáca starostlivosť veľký význam a ak majú niekoho, kto sa o nich chce a môže postarať, je to najlepšie riešenie. Domáce prostredie má pozitívny vplyv na pohodu, a tak i na príznaky pacienta s PCH. Ak sa rozhodnete o tieto osoby starať v domácom prostredí, je nutné poznať priebeh a príznaky ochorenia. Najmä v neskorom štádiu sa objavujú stavy dobrej a zlej pohyblivosti a je dôležité tieto stavy rozpoznať. Následne treba týmto stavom prispôbiť vhodné aktivity, aby pacient nebol nadmerne preťažený. Dôležité je i pochopenie zo strany ostatných rodinných príslušníkov a blízkeho okolia, preto ich informujte o špecifikách tohto ochorenia.

### Za najdôležitejšie považujeme tieto rady:

- ▶ Vyžiadajte si čo najviac informácií a skúseností od lekárov i samotných pacientov;
- ▶ dôverujte lekárom a nastavenej liečbe (ak jedno alebo druhé nefunguje, riešte zmenu s neurológom);
- ▶ nespoliehajte sa na nič a nikoho, priznajte si fakt, že ochorenie je progresívne;
- ▶ s rozvahou hľadajte zariadenia sociálnych služieb a podajte si prihlášku o prijatie (ide o dlhší proces, ktorý môže trvať roky), hoci zariadenie možno nakoniec nevyužijete, je dobré mať situáciu „poistenú“ pre prípad, že sa pomery v rodine zmenia – ak potrebujete ústavnú starostlivosť, nikto na vás nebude čakať a často musíte prijať i možnosť, ktorá je ďaleko od rodiny;
- ▶ nájdite si a kontaktujte Agentúru domácej ošetrovateľskej starostlivosti (ADOS), ktorá sa na nej bude podieľať (môže ju odporučiť i praktický lekár);
- ▶ kontaktujte praktického lekára a spoločne si ujasnite ciele starostlivosti;
- ▶ naučte sa základné úkony starostlivosti – od sestier alebo z kurzu domácej starostlivosti;
- ▶ zistite si podporné služby v blízkom okolí – poskytovateľov odľahčovacích služieb, stacionárov a pod.;
- ▶ zistite si možnosti finančnej podpory pre opatrovateľov.

### Kvôli progresii ochorenia a jeho príznakom by v lekárničke opatrovateľa nemali chýbať:

- ▶ Obväzový materiál – rýchloobväz na drobné rany, hydrofilné a elastické ovínadlo, cievková náplast, hotový obväz, trojčipá šatka, dezinfekčný roztok, nožnice;
- ▶ pomôcky pre starostlivosť o pacienta s inkontinenciou - plienky vyberajte podľa schopnosti absorpcie – čím viac kvapiek, tým lepšia savosť, čím menej, tým častejšie treba plienky meniť, čistiaca pena (umývanie od stolice), ochranný krém na okolie genitálií;
- ▶ zdravotnícka kozmetika – tekuté mydlo, šampón, telové mlieko, ošetrujúci olej, kožný ochranný krém, zvlhčené obrúsky, ochranná vazelína, zinková masť, krém na ruky, masážny gél;
- ▶ lieky a liečivá – Paralen (horúčka a bolesť), Smecta (hnačka), lactulóza či glycerínové čípky (zápcha), Mucosolvan (prechladnutie), Ophthamo-Septonex (výplach očí);
- ▶ telefónne číslo na ošetrujúceho lekára, záchrannú službu 155, hasičský záchranný zbor 150, políciu 158 a medzinárodné číslo tiesňového volania 112;
- ▶ zoznam predpísaných liekov a nálezy z vyšetrení;
- ▶ príručka prvej pomoci – v každej lekárni.





## 2.2 AKO SA STARÁŤ O OSOBY S PARKINSONOVOU CHOROBOU V DOMÁCOM PROSTREDÍ (Bc. Tereza Kaplanová, DiS.)

Snaha o čo najvyšší stupeň sebestačnosti je základnou každodennou úlohou. Rovnako dôležité ako akákoľvek liečba je naučiť sa s ochorením žiť a bojovať s jeho telesnými a duševnými príznakmi. Treba rátať s tým, že počas dňa zaberie každý úkon viac času než pred ochorením.

### Všeobecné zásady pre opatrovateľa:

- ▶ Podporujte sebestačnosť pacienta;
- ▶ pomáhajte iba vtedy, ak je jasné, že pacient nie je schopný úkon spraviť sám;
- ▶ nenáhlite sa, rešpektujte, že pacient potrebuje viac času, pretože stres vždy zhorší pohybové aktivity;
- ▶ prispôbajte denný režim možnostiam pacienta;
- ▶ nevyčleňujte pacienta, ale ani seba, zo spoločenského života;
- ▶ podporujte fyzické aktivity chorého (cvičenia, prechádzky, a pod.);
- ▶ neznevažujte situáciu chorého, ale ani neprejavujte nadmerný súcit.

Odporúčania sú zamerané predovšetkým na problémy pacientov, ktoré vznikajú v dôsledku pohybového postihnutia. Psychické problémy spojené s PCH, ktoré sú veľmi časté, treba riešiť individuálne a nedajú sa zovšeobecniť.



## 2.3 AKO KOMUNIKOVAŤ – PACIENT VERZUS OPATROVATEĽ (Bc. Tereza Kaplanová, DiS.)

Ľudia s PCH môžu trpieť halucináciami a preludmi. V takých prípadoch je vhodné povedať: „Som si istý, že to vidíš, ale je to len vinou ochorenia, ktoré ťa núti to vidieť. Zavoláme lekárovi a uvidíme, ako sa toho môžeš zbaviť.“ Potom prejdite na inú tému. Parkinsonika povzbudzujte, pomôže mu to pri cvičení, stravovaní, obliekaní alebo pri iných aktivitách. Vyžadujte od osoby s PCH účasť na denných aktivitách, pokiaľ na ne stačí. Dávajte pacientovi slovné podnety, napr. pri obliekaní: „Oblečíme ti košeľu.“

### Zásady komunikácie a prístupu k osobe s PCH:

- ▶ Pozorne počúvajte, čo chce Váš blízky povedať;
- ▶ prejavujte značnú dávku trpezlivosti;
- ▶ správajte sa čo najprirodzenejšie;
- ▶ obmedzte vonkajšie vplyvy, ktoré môžu rušiť – televízia, rádio, viacero hovoriacich ľudí v miestnosti a pod.;
- ▶ jednajte s rešpektom, vážnosťou a ohľaduplnosťou;
- ▶ nedávajte najavo netrpezlivosť a únavu;
- ▶ nezabúdajte, že porucha reči neznamená, že Váš blízky nerozumie;
- ▶ v komunikácii môžete použiť obrázky (makaton – poskytuje základné prostriedky komunikácie a je podnetom k rozvoju hovorenej reči. Je to jazykový program, ktorý využíva znaky a symboly, aby pomohol ľuďom pri komunikácii), dá sa vyhotoviť doma;
- ▶ aktívne počúvajte a buďte empatický;
- ▶ nekladte viac otázok naraz;
- ▶ nezdieľajte s chorým za každú cenu nepríjemné správy. Ak to situácia vyžaduje, použite tzv. „milosrdnú lož“;
- ▶ chorého povzbudzujte k rozprávaniu;
- ▶ hovorte v krátkych vetách; nehovorte zároveň s inými;
- ▶ pri komunikácii stojte čelom k chorému, usmievajte sa a negestikulujte prehnane;
- ▶ stále udržiavajte očný kontakt;



- ▶ venujte pacientom taký časový priestor, ktorý sami potrebujú;
- ▶ otázky formulujte tak, aby pacient mohol odpovedať ÁNO/NIE alebo kývnutím hlavy.

### Odporúčania pre osoby s dyzartriou (porucha artikulácie a tvorby hlasu):

- ▶ Nevzdávajte sa a hľadajte pomoc odborníkov;
- ▶ snažte sa zlepšovať sebakontrolu vlastnej reči - pri miernych ťažkostiach sa osvedčilo dôrazné pomalé čítanie nahlas a následné prerozprávanie obsahu;
- ▶ pri závažnejších ťažkostiach je potrebný špecializovaný rehabilitačný program;
- ▶ zadané postupy čo najčastejšie precvičujte, bez väčšej snahy nedosiahnete optimálny výsledok v rehabilitácii reči;
- ▶ cviky robte pravidelne každý deň;
- ▶ snažte sa o pokojnú a pomalú reč s výraznými pohybmi úst; ak okolie nerozumie, nezrýchľujte, nekričte, zopakujte to inými slovami;
- ▶ používajte krátke vety – nie iba slová.



## 2.4 LOGOPEDICKÉ CVIČENIA NA KAŽDÝ DEŇ (Bc. Tereza Kaplanová, DiS.)

Reedukácia reči je veľmi užitočná a nie je nutné s ňou dlho vyčkávať. U osôb s PCH je komunikácia zložitejšia, pretože svalové pohyby sú pomalé alebo neúplné, v tvári sa objavuje menej výrazu než v prípade zdravých ľudí. Neinformované okolie to môže prijímať s nepochopením, ako prejav zlosti, nezáujem alebo nedostatok porozumenia. Zmeny funkčnosti svalov krku a tváre spôsobujú aj zmeny v hlase. Hlasový prejav býva tichý, chrapľavý, náhlivý či váhavý. Tieto poruchy reči je možné minimalizovať logopedickými cvičeniami. Tieto cvičenia ale nenahrádzajú odbornú logopedickú starostlivosť! Ak je to aspoň trochu možné, vyhľadajte klinického logopéda. Skúste ho nájsť vo Vašom najbližšom okolí prostredníctvom internetového vyhľadávača, prípadne kontaktujte svojho obvodného lekára. O pomoc v tejto oblasti môžete požiadať aj Spoločnosť Parkinson Slovensko. Kontakty nájdete na [www.parkinson-net](http://www.parkinson-net).

Ak je to možné, vyčleňte si na cvičenie pravidelný denný čas (hoci cvičiť môžete i niekoľkokrát denne!) a každý cvik opakujte pred zrkadlom najmenej 5x.

### Medzi najpraktickejšie druhy cvičení patria:

- ▶ Masáž svalov tváre – premasírujte si čelo, uši, nos a tvár pomocou namočených uteráčikov, ktoré si navlečiete na ruky;
- ▶ grimasy – zamračte sa a zdvihnite obočie; usmievajte sa; robte rôzne grimasy; stiahnite svaly tváre (urobte svoju tvár čo najmenšou); otvorte ústa a oči (urobte svoju tvár čo najväčšou);
- ▶ cvičenia zamerané na oblasť dolnej čeluste – voľne otvárajte a zatvárajte čelusť; čo najviac zahryznite a uvoľnite; pohybujte dolnou čelusťou doprava a doľava; vysuňte dolnú čelusť;
- ▶ cvičenia pier – stisnite pery čo najviac k sebe a uvoľnite; špúlte pery a rozťahujte kútiky úst do strán; pretiahnite hornú peru cez horné zuby a prstami masírujte oblasť nad perou;
- ▶ cvičenia tváre – nafúknite tvár a so splasknutím vyfúknite; posielajte vzduch z jednej časti tváre do druhej; masírujte vnútornú stenu tváre jazykom;

- ▶ cvičenia jazyka – vyplazte jazyk rovno dopredu a chvíľu podržte; vyplazte jazyk hore a dole; špičkou jazyka rytmicky kmitajte hore a dole (na hornú a dolnú peru);
- ▶ dychové a fonačné cvičenia – nadychnite sa nosom pokojne, hlboko a plynulo, potom vydychujte; pokojne a plno sa nadychnite nosom a pri výdychu ústami spievajte hlásku A – výdrž na 6 dôb; spievajte si a čítajte nahlas;
- ▶ rytmus – rytmicky, pokojne a dôrazne opakujte slabiky (pa-ta-pa-ta, pa-pa-pa-pa, pa-ta-ka-pa-ta-ka a pod.), hlasový prejav sprevádzajte rytmickým tleskaním, ťapkaním si ruky o nohu, zatváraním a otváraním dlane. Môžete si vymyslieť vlastnú formu, cieľom je, aby Vám tieto sprievodné pohyby pomohli udržať pravidelný rytmus; slabikujte akékoľvek trojslabičné slová.

#### Odporúčania pre blízke osoby na podporu logopedických cvičení u chorého:

- ▶ Motivujte osobu s ochorením k terapii; pripomínajte jej úspechy v komunikácii;
- ▶ aktívne svojho blízkeho podporujte v pravidelnom a každodennom vykonávaní samostatných terapeutických cvičení podľa pokynov terapeuta, vyčleňte si pravidelný čas a intímne prostredie vo Vašom dennom režime;
- ▶ je potrebné hodnotiť aj zmeny v schopnostiach rozumieť reči a písomnému prejavu, využívajte neverbálne komunikačné prostriedky;
- ▶ podporujte proces vyrovnávania sa s následkami komunikačnej poruchy.

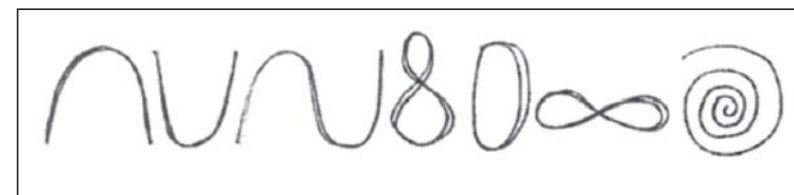
## 2.5 GRAFOMOTORICKÉ CVIČENIA (Bc. Tereza Kaplanová, DiS.)

Sú vhodné pre zlepšenie písomného prejavu a sú zamerané na hrubú a jemnú motoriku. Vykonávajú ich súbežne oboma rukami. Ďalej ruky striedajte.

#### Najčastejšie sa v praxi používajú tieto grafomotorické cvičenia:

- ▶ Najprv si precvičte ramená (urobte niekoľko krúživých pohybov dopredu a dozadu);
- ▶ robte kruhy oboma laktami smerom dovnútra, potom von;
- ▶ pohybmi zápästí kopírujte tvar ležatej osmičky;
- ▶ stisnite obe ruky do päste a otvorte, pričom napínaním preťahujete všetky prsty;
- ▶ stláčajte loptičku z molitanu vo veľkosti tenisovej loptičky;
- ▶ striedavo sa dotýkajte všetkými štyrmi prstami palca. Robte to súbežne na oboch rukách a postupne zrýchľujte.

Základnou formou písania kriviek je ich tvorba vo vzduchu – pohyby sú veľké, zapájajte rameno, lakeť, zápästie. Ďalšou formou je písanie kriviek na veľký papier (pripevnený na dverách, stene a pod.), píšete mäkkou ceruzkou, uhlíkom alebo fixkou – pohyby sú opäť veľké, zapájajte rameno, lakeť a zápästie. Východisková pozícia je rovný sed pri stole, píšete do zošita ceruzkou či perom (trojhranný tvar). Ruka je voľne položená na stole a pohyb vychádza z prstov a zápästia. Ďalším bodom je samotné písanie. Môžete začať prepisovaním textu, pričom sa sústreďte iba na formu písania. Ďalej pokračujte vlastným písaním.



## 2.6 ODPORÚČANÉ REHABILITAČNÉ POMÔCKY A ÚPRAVA DOMÁCNOSTI (Bc. Tereza Kaplanová, DiS.)

Život doma, najmä v neskorom štádiu PCH, je možný za určitých podmienok. Preto je nutné, aby domácnosť prešla niekoľkými úpravami a zmenami.

### Najdôležitejšie zmeny a úpravy:

- ▶ Usporiadajte nábytok tak, aby bol celý priestor priechodný;
- ▶ odstráňte malé koberčeky a rohožky, o ktoré sa dá zakopnúť a šmyknúť sa na nich;
- ▶ vyhýbajte sa príliš hladkým a nalešteným podlahám;
- ▶ zlepšite osvetlenie pomocou výkonnejších žiaroviek, v prípade potreby dokúpte ďalšie svietidlá;
- ▶ vymeňte sklenenú výplň sprchových dverí za ľahký záves;
- ▶ uložte veci dennej potreby do úrovne medzi trupom a očami (vyhnete sa tak zohýbaniu a naťahovaniu);
- ▶ nainštalujte madlá, držadlá alebo zábradlia všade, kde je to možné – uľahčí to premiestňovanie a zabráni pádom;
- ▶ používajte pevný a stabilný nábytok;
- ▶ používajte svetlé farby, opticky zväčšujú miestnosť a pôsobia na pacienta upokojujúco.

### Odporúčané rehabilitačné prostriedky v intervencii osôb s PCH

Cieľom je maximálna podpora sebestačnosti a samostatnosti v bežnom každodennom živote a podpora prevencie vzniku komplikácií a sekundárnych zmien spôsobených imobilitou. Mali by tiež zvyšovať predpoklad optimálneho priebehu socializačného a edukačného procesu pacientov s PCH.

### Rehabilitačné prostriedky, ktoré uľahčujú život chorému, ale aj jeho opatrovateľovi, sú:

- ▶ Polohovacie lôžko – slúži na optimalizáciu polohy osôb s poruchou hybnosti na lôžku. Pomocou manuálneho ovládača sa dá nastaviť potrebná výška lôžka, plynule upraviť poloha chrbta a spodná časť lamelového roštu;
- ▶ polohovacie klíny a vaky – môžu sa využiť najmä na striedanie polôh pacientov s PCH počas edukačného procesu;
- ▶ ortézy – slúžia na stabilizáciu správneho držania tela. Celkovo prispievajú k zlepšeniu posturálnej kontroly ľudí s PCH (v polohe stoj a sed);
- ▶ bezpečnostné pásy – uľahčujú presun pacientov z vozíka na lôžko a pod., dajú sa využiť aj pri nácviku chôdze;
- ▶ rehabilitačný vozík – v prípade PCH je vhodný štandardný elektrický vozík, v porovnaní s mechanickým je lepší v tom, že ho klient ovláda pomocou páky a nemusí používať silu;
- ▶ chodítko - využíva sa na nácvik chôdze, pre osoby s PCH je najvhodnejšie štvorbodové chodítko;
- ▶ viacbodová palica – zaisťuje vyššiu mieru stability;
- ▶ elektrický zdvihák – uľahčuje presun osôb s poruchou hybnosti;
- ▶ sedačky, stoličky, kreslá a vozíky do sprchy – hygienické rehabilitačné prostriedky, ktoré slúžia osobám s poruchami státia a chôdze, pričom uľahčujú hygienu v sprche;
- ▶ antidekubitné podložky – využívajú sa ako prevencia proti preležaninám. Existujú vo forme antidekubitného matraca, podložky do vozíka a kruhovej podložky;
- ▶ madlá a opierky – slúžia na stabilizáciu v sede a stoji a na uľahčenie činností osobnej hygieny. Do istej miery aj prechodne supľujú funkciu opierky tradičných rehabilitačných pomôcok, určených hlavne na lokomóciu (palica, vozík, ...);

- ▶ pre ľudí s PCH sú vhodné aj pomôcky uľahčujúce grafickú činnosť, napr. zápusťná objímka (stabilizuje ruku);
- ▶ na uľahčenie bežných denných aktivít môžu pomôcť aj špeciálne tvarované tanierne a príbory, nádoby s plastovou úchytkou, zapínače a rozopínače gombíkov, navliekač ponožiek a pod.

Existuje mnoho ďalších kompenzačných, rehabilitačných a reedukačných pomôcok pre osoby s poruchami hybnosti. Prehľad o typoch pomôcok môžete nájsť na internete alebo vo výdajniach zdravotníckych pomôcok.

**Príspevok na kompenzačné pomôcky** (JUDr. Katarína Fedorová, PhD.) Okrem zdravotníckych pomôcok môžu pacientovi s PCH pomôcť aj kompenzačné pomôcky, na ktoré prispievajú úrady práce, sociálnych vecí a rodiny. Takouto pomôckou je vec alebo zariadenie, ktoré umožňuje pacientovi vykonávať činnosti spojené so starostlivosťou o seba alebo o svoju domácnosť, ktoré by inak nemohol vykonávať, alebo by mu išli len veľmi ťažko. Pomôckou je napríklad aj vybavenie domácnosti (práčka, umývačka riadu, mixér), predmety na uľahčenie úkonov sebaobsluhy (držiak kľúčov, otvárač dverí) a hygieny (prenosná vaňa, suché WC). Za pomôcku sa považuje aj pes so špeciálnym výcvikom. Zoznam pomôcok, na kúpu ktorých možno poskytnúť príspevok, je uvedený v Opatrení Ministerstva práce, sociálnych vecí a rodiny č. 7/2009. Základnou podmienkou na priznanie príspevku na kúpu pomôcky je uznanie za osobu s ťažkým zdravotným postihnutím (ŤZP). Osoba s ŤZP, ktorá na svoju sebaobsluhu alebo premiestňovanie potrebuje zdvíhacie zariadenie, môže požiadať úrad práce, sociálnych vecí a rodiny aj o príspevok na kúpu zdvíhacieho zariadenia. Pokiaľ pacient používa vozík, chodúľku, krauler, ortézu (okrem ortézy prstov a ruky, ktoré nemajú uchytenie na predlaktí), môže poberať príspevok na kompenzáciu zvýšených nákladov súvisiacich s opotrebovaním bielizne, šatstva, obuvi a bytového zariadenia.

## 2.7 POHYB A ODPOČINOK (Bc. Tereza Kaplanová, DiS.)

Pravidelná pohybová aktivita osôb s PCH je rovnako dôležitá ako pravidelná farmakologická liečba. Všetci tí, ktorí pravidelne cvičia, si môžu dlhšie udržať dobrý fyzický stav.

### Obdobie neschopnosti začať pohyb

Neschopnosť začať pohyb sa objavuje hlavne v noci, keď chcete zmeniť polohu na lôžku, ísť na toaletu a pod. V týchto prípadoch môže pomôcť sústredenie sa na tú končatinu, ktorá je schopná sebemenšieho pohybu, od ktorej sa bude odvíjať začiatok snahy o pohyb tela. Začnite touto končatinou pohybovať v smere, aký je v danej chvíli ľahší a obratom urobte opačný pohyb. Niekoľkokrát zopakujte a to isté následne spravte s druhou končatinou. Takto pokračujte s ďalšími končatinami. Niekedy je tiež účinné tlapnúť dlaňou o stehno, čím sa podarí pohyb „naštartovať“.

### Otáčanie na bok, sed na lôžku, vstávanie z lôžka a zo stoličky

S otáčaním sa na bok je vhodné počkať, až keď sú horné a dolné končatiny aspoň čiastočne pohyblivé. Obe dolné končatiny pokrčte v kolene a chodidlá oprite o podložku. Spojte obe ruky, býva to účinné. Otočte hlavu na stranu, na ktorú sa budete otáčať. Obe ruky a pokrčené kolená pretočte rovnakým smerom ako hlavu, otáčanie na bok musíte urobiť rýchlo.

Sed na lôžku je vhodný z polohy napr. na pravom boku. Zosunite obe nohy z lôžka, začnite dvíhať hlavu a trup do sedu a súčasne sa pozrite vľavo hore na strop. Pravou rukou si pomáhajte odtlačiť sa do sedu. Pre lepšie vstávanie by malo byť lôžko v takej výške, aby ste v sede dočiahli celými chodidlami na zem. Sadnite si bližšie k okraju lôžka, výraznejšie pokrčte kolená, chodidlá oprite celou plochou o zem a dajte ich asi 20 cm od seba. Nakloňte sa v bedrách výrazne dopredu a mierne predpažte, pozrite sa na strop. Napnite svaly dolných končatín tak, aby napätie vychádzalo z kolien a švihnite rukami nahor, aby ste sa zdvihli. Narovnajete trup, tým stoj dokončíte.

Vstávanie zo stoličky bude jednoduchšie, ak si sadnete na jej okraj a chodidlá dáte mierne od seba, predkloníte sa a dočiahnete rukami až na svoje nohy. Začnite naťahovať kolená, súčasne sa pozrite nahor a narovnávajte trup.

### Nácvik a reedukácia chôdze

Poruchy chôdze patria k najnápadnejším motorickým zmenám pri PCH. Chôdzu charakterizuje viditeľné skracovanie krokov a spomaľovanie rýchlosti. Osoby s PCH nedostatočne dvíhajú nohy a chôdza je tým pádom šuchtavá. Pohyby horných končatín sú pri chôdzi obmedzené alebo chýbajú. U pacientov dochádza k narušeniu rovnovážnych a vzpriamovacích reakcií, a tým dochádza k častým pádom. Pri nácviku chôdze sa považuje za dôležité využívanie rytmických prvkov (hudba, tleskanie, rázne pokyny). Zameriavame sa na nácvik správneho pohybu chodidla, redukcii šuchtania a predĺženie kroku. Je nutné, aby pacient dvíhal dolné končatiny, dobrý je i nácvik chôdze po vyznačených bodoch. Založením rúk za chrbát a vypnutím hrude sa zabráni prepadávaniu tela smerom vpred. Je vhodné využívať aj rôzne typy chôdze (pochod), rôzne povrchy a prekážky.

Dôležitý je i nácvik vzpriameného držania v stoji a stability pri stoji a chôdzi. Na to využívame nácvik otočiek a prenášanie váhy. Ak človek s PCH nie je schopný samostatnej chôdze bez opory, je vhodné použiť chodítko.



Pri rehabilitácii náhleho prerušenia pohybu pomáha rytmická hudba, odpočítavanie a tleskanie. Na prekonanie prešľapovania na mieste pred vykročením pomáha tľapnutie po stehne.

### Cvičenia chorých s výrazným pohybovým deficitom či pripútaním na lôžko

Ešte predtým ako začnete s cvičením, položte pacienta na bok a premasírujte mu celý chrbát. Potom ho vráťte naspäť do polohy na chrbte, narovnajzte trup a hlavu do osi a pretrite tvár, krk a hornú časť trupu studenou vodou. Dôkladne vytrite ústa chorého vodou a ak má protézu, vyčistite ju.

Z dôvodu pohybového deficitu chorého vykonávajte pasívne pohyby. Začnite pohybmi hlavou, potom otáčaním dolného trupu s pokrčenými dolnými končatinami. Pohyby s končatinami vykonávajte rytmicky a začínajte od tej pohyblivejšej, najprv ohýbanie a naťahovanie, potom priťahovanie. Po rozcvičení pacienta posadte a v sede nacvičujte prenášanie váhy a pohyby končatinami. Na záver je vhodné pacienta postaviť a vyskúšať chôdzu. Dajte pozor na nízky tlak pri vstávaní!

Ak je pacient dlhodobo pripútaný na lôžko, je veľmi dôležité pravidelné polohovanie, čím sa predchádza vzniku preležanín. Poloha by sa mala meniť každé 2 hodiny.

### Odpočinok

Odpočinkom máme na mysli pokoj, uvoľnenie psychického napätia a úzkosti. Odpočinok je veľmi individuálny a každý si oddýchne iným spôsobom. Niektorí si čítajú, počúvajú rádio alebo sledujú televíziu, niektorí chodia na prechádzky, lúšti krížovky a pod. Tieto činnosti vyvolávajú v človeku pocit uvoľnenia a pohody. Umožnite chorému robiť to, čo má rád a snažte sa mu ponúknuť čo najviac preňho príjemných aktivít.

## 2.8 OBLIEKANIE A HYGIENA (Bc. Tereza Kaplanová, DiS.)

Pohybová spomalenosť je jedným z hlavných problémov, ktoré obťažujú ľudí s PCH pri všetkých bežných úkonoch a v náväznosti na to, spoločne s trasom, i zhoršenie jemných pohybov. Z toho dôvodu je pri obliekaní hlavným problémom zapínanie gombíkov. Pomôže, ak malé gombíky vymeníte za väčšie alebo ešte lepšie je nahradiť ich suchými zipsami. V prípade košiel sa dá suchý zips maskovať tak, že gombíky našijete zvrchu. Pre uľahčenie rozopínania a zapínania zipsov je vhodné použiť krúžok. Pacient je schopný prestrčiť prst do krúžku a ľahšie zips rozopnúť či zapnúť.

Ak pacient používa okuliare, pripevnite ich šnúrkou. Oblečenie je vhodné z prírodných látok, ktoré sajú pot. Nebezpečné sú dlhé a voľné rukávy, ktoré zvyšujú riziko zhodenia predmetov alebo obarenia sa pri manipulácii s horúcou vodou. Rovnako nebezpečné sú i dlhé a široké nohavice, pretože hrozí zachytenie sa o prekážku a následný pád.

Dôležitá je starostlivosť o nohy a vhodná obuv. Tá by mala byť pevná, bez šnúrok a na nekĺzavých podrážkach. Obliekanie je vždy lepšie vo fáze „ON“, keď lieky dobre zaúčinkujú, preto by ste ich mali podávať ihneď po prebudení ešte v posteli a počkať, kým začnú účinkovať. Hygiena osôb s PCH taktiež zaberie viac času, počítajte s tým v dennom rozvrhu. Je vhodné používať elektrický typ zubnej kefky a elektrický holiaci strojček.

Hygiena ležiacich pacientov prebieha väčšinou na lôžku, v prípade čiastočne sebestačných ľudí na vozíku v kúpeľni. Pre pacienta býva hygiena únavná činnosť. Je pravdepodobné, že prežíva i pocit hanby a znižuje sa mu sebavedomie.

Ak je to možné, nechajte pacienta, aby určil sám, kto ho bude umývať. Po čase sa hanba vytráca a pri umývaní sa môžete striedať. Stanovte si čas, ktorý bude určený pre celkovú hygienu (ráno i večer). Každému vyhovuje niečo iné. V miestnosti, kde budete hygienu vykonávať, musí byť teplo a stlmené svetlo. Používajte kozmetické prípravky, ktoré má pacient rád a je na ne zvyknutý. Hygiena na lôžku by mala prebiehať v pokoji a bezpečí. Odstráňte všetky pomôcky a komentujte, čo ro-

bíte. Ak je to aspoň trochu možné, prenechajte hygienu intímnych partií samotnému pacientovi, samozrejme, s Vašou pomocou a kontrolou. Je to voči nemu ohľadupľnejšie.

Nikdy nenechávajte pacienta úplne odkrytého, umytú časť tela prikryte uterákom. Hygienu čiastočne sebestačného človeka vykonávajte pri umývadle v kúpeľni alebo na lôžku v sede. Úkony, ktoré je schopný robiť sám, nechajte na ňom a pri ťažších úkonoch mu pomôžte alebo ich urobte sami.

Vlasy je vhodné česať denne a umývať ich dvakrát týždenne. Vlhkou špongiou namočenou v borovej vode pretrite oči a osušte uterákom. Predchádzajte očným infekciám používaním očných kvapiek Ophthalmo-Septonex.

Dôležité je dbať na strihanie nechťov a odstraňovanie tvrdej kože na nohách. Predídete tak popraskaniu kože a zarastaniu nechťov, čo býva bolestivé. Vyhradte si jednu nádobu na starostlivosť o nohy, naplňte ju teplou vodou a soľou a ponorte do nej nohy pacienta na lôžku. Po dokončení procedúry natiahnite pacientovi teplé ponožky bez gumičiek. Na záver hygieny ošetríte pokožku telovým mliekom, vrátane dolných končatín. Okolie konečníka a genitálií natrite ochranným krémom.

Je dobré po kúpeli celé telo pacienta s PCH premasírovať. Existujú rôzne masážne emulzie, ktoré pomáhajú uvoľňovať svalovú stuhnutosť. Prezliekanie postele je náročné, ak chorý nie je schopný posadiť sa s pomocou na stoličku, kým posteľ prezlečiete. Posteľ ale treba prezliecť takmer po každom kúpaní na lôžku, pretože väčšinou dôjde k jej znečisteniu močom, stolicou, jedlom a pod. Chorého otočte na bok, uvoľnite zašpinenú podložku, prípadne i plachtu a umiestnite pod čistú. Nachystajte si čistú bielizeň a do polovice nariaste, potom položte namiesto špinavej bielizne, okraje pozastokrývajte. Pacienta prevráťte na druhý bok, vyťahnite špinavú bielizeň a vyrovnajte čistú. Chorého prevráťte na chrbát a do polohy podľa potreby.



## 2.9 VÝŽIVA A PRÍJEM TEKUTÍN (Bc. Tereza Kaplanová, DiS.)

Pre osoby s PCH má rôznorodá a vyvážená strava ešte väčší význam než pre zdravého človeka. Skladba potravy môže nepriaznivo ovplyvniť vstrebávanie niektorých liekov. Problémy so stravovaním sa vyskytujú vo vyššej miere v neskorom štádiu ochorenia. U pacientov so silným trasom a pohybovým obmedzením dochádza k zhoršeniu manipulácie s príborom, a tým ku komplikáciám spojeným s možnosťou samostatného a dostatočného príjmu potravy. U pacientov s veľmi pokročilým ochorením dochádza k poruchám prehĺtania, čo vyžaduje špeciálne postupy pri podávaní stravy.

### V oblasti výživy a príjmu tekutín by ste mali dodržiavať nasledujúce odporúčania:

- ▶ Pri pocite suchosti v ústach – piť častejšie malé množstvo tekutín;
- ▶ podávať jedlo častejšie v menších porciách; povzbudzovať chuť do jedla primeranou fyzickou aktivitou; ak sa objaví nechutenstvo a trvá dlhšiu dobu, je vhodné podať náhradnú stravu (Nutri-drink, Kubitan a pod.), o nechutenstve vždy informujte lekára;
- ▶ pri problémoch s prehĺtaním je dobré podávať jedlo v polosede, treba byť opatrný, aby sa jedlo nedostalo do dýchacích ciest; načasovať kŕmenie v dobrom hybnom stave „ON“; zapíjať jedlo malým množstvom tekutiny; pri ťažšej forme problémov s prehĺtaním voľte rozmixovanú stravu; na zlepšenie prehĺtania často pomáhajú aj logopedické cvičenia; niekedy nezostáva iná forma príjmu potravy ako forma PEG, keď sa potrava privádza priamo do žalúdka. Vtedy je dôležité dbať na konzistenciu, aby sa sonda neupchala a vždy preplachovať tekutinou pred a po podaní stravy. Zdravotnícky personál vám ukáže, ako s PEG-om správne zaobchádzať;
- ▶ príznaky zápchy, ktorú skôr či neskôr pociťuje takmer každý pacient s PCH, zmierni dostatočný príjem nesladených tekutín, potraviny bohaté na vlákninu a pod.; do jedálnička zaradte slivky, lekvár, zakysané mliečne výrobky, zrána teplé nápoje, celozrnné pečivo, dostatok ovocia a zeleniny; niekedy je nutné využiť laktulózu na zmäkčenie obsahu čreva, ale s ňou opatrne, pretože nadmerné užívanie prehľadadiel môže spôsobiť zápal

črevnej steny a vedie k ich neúčinnosti; je vhodné podávať probiotiká, ktoré podporujú správnu funkciu čriev; pri trase ruky a nie príliš pevnom stisku si pomôžete tým, že budete:

- ▶ pohár plniť do polovice; používať vhodné nádoby; (napr. PET fľaše); pite pomocou slamky; vyhovujúci je i detský hrnček s tzv. sosákom a dvoma uškami;
- ▶ používajte lyžicu a hlboký tanier; pod tanier dávajte protišmykovú podložku;
- ▶ lieky obsahujúce levodopu užívajte minimálne pol hodiny pred jedlom alebo dve hodiny po jedle (návrh na zmenu – jeden a pol hodiny pred jedlom a jeden a pol hodiny po jedle) ; príjem bielkovín znižuje vstrebávanie liekov;
- ▶ jedlo s vysokým obsahom bielkovín odporúčame podávať pred spánkom na noc;
- ▶ ak je to aspoň trochu možné, zaistite, aby Váš blízky jedol za stolom s Vami, príjem potravy má totiž i sociálny význam;
- ▶ pri poruche prehĺtania dávajte pozor na často odporúčané, avšak NEVHODNÉ „spláchnutie“ uviaznutého jedla tekutinou pre vysoké nebezpečenstvo vdýchnutia tekutiny! Je lepšie „suché“ prehĺtanie malých súst so zakašľaním po prehltnutí s hlavou predklonenou k hrudi.

### Zásady stravovania

Jedlo rozdeľujte do piatich až šiestich denných dávok (tri hlavné jedlá a dva olovranty, prípadne druhá večera). Denne podávajte ovocie a zeleninu. Do jedálnička zaradujte strukoviny, celozrnné pečivo, krúpy, ryžu, cícer. Vlákna je prirodzené probiotikum. Dôležité sú aj ryby 1 až 2 razy týždenne. Dodržiavajte pitný režim 2 – 2,5 l nesladených tekutín.

## 2.10 PORUCHY SPÁNKU A DEPRESIE (Bc. Tereza Kaplanová, DiS.)

Problémy s chôdzou a riziko pádov sa zvyšuje v neskorej fáze Parkinsonovej choroby. Náprava chôdze sa deje pomocou techník, ktoré využívajú viditeľné značenia a zvukové podnety, ako sú značky na podlahe, zvuková rytmická stimulácia. Dôležité sú fyzické cvičenia, ktoré pomáhajú predísť poruchám chôdze a držaniu tela: koordinačné cvičenia zamerané i na rýchlosť pohybov; cvičenia kontroly držania tela; premiestňovacie cvičenia, napr. otáčanie telom; cvičenie chôdze.

### Odporúčame uvedené všeobecné opatrenia:

- ▶ Dostatočná a otvorená komunikácia s chorým;
- ▶ vyriešenie problémov, ktoré strach a úzkosť vyvolávajú;
- ▶ zmiernenie telesných problémov, ktoré budia zo spánku;
- ▶ zvýšenie dennej aktivity (čím bdelejší je človek cez deň, tým lepšie spí v noci);
- ▶ rešpektovanie všeobecných odporúčaní a hygieny spánku v tichej a dobre vetranej miestnosti;
- ▶ po konzultácii s lekárom podanie malej dávky liekov proti úzkosti (Oxazepam, Lexaurin) na noc.

### Okrem toho je vhodné odstrániť z okolia všetky rušivé predmety a podnety, ktoré by mohli pacienta akýmkoľvek spôsobom rušiť, najmä:

- ▶ Eliminujte hluk;
- ▶ dodržiavajte pravidelnú dobu ukladania na spánok;
- ▶ ponechajte jedno svetidlo zapnuté;
- ▶ večer podávajte bylinné čaje, ktoré sú určené na lepší spánok;
- ▶ vyhýbajte sa ťažkým jedlám večer a pred spánkom obmedzte prísun tekutín;
- ▶ vykonajte večerný kúpeľ a masáž nôh a chrbta;
- ▶ pripravte čistú posteľ, suchú a napnutú posteľnú bielizeň, predchádzate tým vzniku dekubitov;
- ▶ vyvetrajte.

## 2.11 PORUCHY CHÔDZE A PÁDY (Bc. Tereza Kaplanová, DiS.)

Problémy s chôdzou a riziko pádov sa zvyšuje v neskorej fáze Parkinsonovej choroby. Náprava chôdze sa deje pomocou techník, ktoré využívajú viditeľné značenia a zvukové podnety, ako sú značky na podlahe, zvuková rytmická stimulácia. Dôležité sú fyzické cvičenia, ktoré pomáhajú predísť poruchám chôdze a držaniu tela: koordinačné cvičenia zamerané i na rýchlosť pohybov; cvičenia kontroly držania tela; premiestňovacie cvičenia, napr. otáčanie telom; cvičenie chôdze.

### Odporúčame uvedené všeobecné opatrenia:

- ▶ Odstráňte prekážky, ktoré môžu spôsobiť zakopnutie či pokľznutie, ako sú prahy, elektrické káble, drobné predmety, malé koberčeky, a pod.;
- ▶ zabezpečte protišmykové vybavenie v kúpeľni, sprchovom kúte a vo vani;
- ▶ inštalujte nástenné madlá – uľahčujú postavenie a chôdzu;
- ▶ zaobstarajte kompenzačné pomôcky – palice, barly, chodítka, ... (pozri vyššie) a nacvičte ich správne používanie;
- ▶ zaobstarajte bezpečnú obuv;
- ▶ posilňujte stabilizačné mechanizmy – cvičenie správnych pohybových stereotypov; nácvik chôdze s doprovodom aj v prípade výraznej nestability;
- ▶ zvolte primeranú výšku lôžka, kresla, stoličky; využívajte i nastavce na WC;
- ▶ pri osobách s veľmi častými pádmi využívajte ochranné pomôcky – ochranná helma, bedrové chrániče a pod..



## 2.12 IMOBILITA A PRIPÚTANIE NA LÔŽKO (Bc. Tereza Kaplanová, DiS.)

Vo veľmi pokročilom štádiu ochorenia je vysoká pravdepodobnosť úplnej imobility a následného pripútania pacienta na lôžko. Pacient už nie je schopný pohybovať sa sám, vstať z lôžka, a dokonca nie je schopný ani sám na ňom meniť polohu.

### Opatrenia, ktorými pomôžete predchádzať imobilite pacienta:

- ▶ Obmedzte trvalý pobyt na lôžku pri náhlom zhoršení stavu;
- ▶ uľahčite vstávanie z lôžka jeho správnou výškou s možnosťou došliapnuť na podlahu, výhodou je polohovacie lôžko;
- ▶ opakujte počas dňa cieľavedomú pohybovú rehabilitáciu – postavenie sa a prechádzanie sa s doprovodom a istením.

V prípade pripútania na lôžko pacienta pravidelne polohujte, najlepšie každé 2 hodiny a robte pasívne cvičenie. Pri pasívnom cvičení vykonávajte pohyby mierne rytmicky, cvičte pohyby všetkých kĺbov končatín, taktiež rotačné pohyby hlavy, predklon i úklon.



## 2.13 OŠETROVATELSKÉ ASPEKTY LIEČBY POKROČILÝCH ŠTÁDII OCHORENIA (Mgr. Vlasta Grofiková)

Pokročilé štádium PCH prináša isté špecifická v ošetrovateľskej starostlivosti, ktoré vyplývajú jednak z progresie samotného ochorenia, a jednak z liečebných možností v tomto štádiu.

Čo sa týka samotného ochorenia, dôležitým aspektom sú tzv. motorické fluktuácie, teda zmeny stavu hybnosti v závislosti od užívania liekov. Počas dňa sa pacient opakovane môže nachádzať v dobrom hybnom stave (on stav), ktorý sa v priebehu niekoľkých minút môže zmeniť na zlý stav hybnosti, resp. až na úplnú stratu hybnosti (off stav). Takéto opakované a rapídne zmeny zdravotného stavu v priebehu dňa môžu u laikov budiť až dojem predstierania (napr. pred chvíľou pacient samostatne chodil a teraz sa nevie ani postaviť zo stoličky). Na uvedené zmeny stavu je potrebné upozorniť aj zdravotný personál pri hospitalizácii pacienta. Pri prijíme môže byť pacient plne mobilný a o hodinu imobilný.

V pokročilom štádiu PCH môžu pacienti vyžadovať kontinuálnu infúziu liečbu pomocou pumpových systémov. Pri apomorfínovej pumpke sa liek podáva podkožne. Pacient si musí po zobudení pripraviť liek, založiť striekačku s nariadeným liekom do pumpy a následne spustiť pumpu. Večer pred spaním si ju musí odpojiť. Miesta aplikácie musí striedať, ideálna na podávanie je oblasť brucha. Nežiaducim účinkom liečby môžu byť lokálne reakcie - začervenania a zápal v mieste vpichu a tvorba podkožných zatvrdlín. Najlepšou prevenciou je striedanie miesta vpichu a po ukončení infúzie ľadový obklad a ľahká masáž kože. Pri liečbe Duodopou sa liek podáva do tenkého čreva prostredníctvom PEGu, teda otvoru v dutine brušnej, kde je zavedená hadička končiaca v žalúdku. Liek netreba pripravovať, je už pripravený vo forme gélu v kazete, ktorá sa pripojí k pumpke. Kazety s géloom sa musia skladovať v chladničke. Ráno si pacient po napojení kazety spustí pumpu a následne je liek podľa nastaveného prietoku posúvaný postupne do tenkého čreva, odkiaľ sa vstrebáva do krvného obehu a následne do mozgu. Pred spaním si pacient vypne pumpu a odloží kazetu so zbytkovým liekom. Počas dňa si môže v prípade výskytu off stavu podať jednorázovú dávku. Súčasťou tejto starostlivosti je aj starostlivosť o PEG a vnútornú hadičku, ktorú je potrebné po aplikácii

lieku prepláchnuť vodou, aby nedošlo k upchatiu hadičky. O okolie PEGu je potrebná zvýšená starostlivosť. Preväz je potrebný spočiatku každý deň meniť, po zahojení postačuje raz týždenne.

Edukácia o práci s pumpou musí prebiehať nielen s pacientom, ale aj s jeho opatrovateľom, pretože nie vždy si je schopný pacient sám pripraviť liek a zapnúť pumpu. Pacient musí rátať aj s možnosťou vybitia bateriek, a preto musí mať po ruke vždy náhradné batérie, a takisto aj lieky, keby došlo k náhlejšej technickej poruche pumpy.



### 3.1 OPATROVATEĽ A ZVLÁDANIE NÁROČNÝCH SITUÁCIÍ (Bc. Tereza Kaplanová, DiS.)

Starostlivosť o ľudí s PCH v domácom prostredí v neskorom štádiu ochorenia je veľmi náročná po fyzickej, aj psychickej stránke. Človek, ktorý sa stará o pacienta, by si mal vyčleniť aspoň jeden deň v týždni, kedy starostlivosť o chorého prenechá inej osobe. Je veľmi dôležité venovať sa sám sebe, svojim záujmom, chodiť do prírody, do záhradky a pod.

Ak treba k pacientovi v noci vstávať, je vhodné, aby sa pri ňom striedalo viac ľudí, ktorí si rozdelia „služby“ tak, aby sa vždy mal niekto možnosť vyspať. Možno si povieme, že „to nemôžete chorému urobiť, že je zvyknutý hlavne na Vás a druhí to nebudú vedieť, ...“, ale načerpať sily je potrebné práve preto, aby ste sa naďalej mohli o chorého s láskou starať. Pri dlhodobej starostlivosti je dobré zvážiť možnosť kúpeľného pobytu pre chorého.

Premyslite si, koho požiadate o pomoc. Ak v užšej rodine nenachádzate pochopenie, zvážte pomoc od priateľov a širšej rodiny. Môžete mať pocit, že nie je vhodné niekoho zaťažovať, ale aj pre ostatných môže byť cenné zdieľať s Vami toto obdobie života. Možno si ostatní budú priať vyjadriť lásku Vášmu blízkemu človeku a poďakovať mu konkrétnou pomocou.

#### STRESORY V STAROSTLIVOSTI O CHRONICKY CHORÉHO:

- ▶ Fyzická náročnosť úkonov, ktoré súvisia so starostlivosťou o chorého;
- ▶ potreba vykonávať všetky domáce práce, prevziať roly a zodpovednosti chorého, výsledkom čoho môže byť pocit neschopnosti pre nedostatok skúseností s novými úlohami, s opakovanou kritikou od chorého a častý výskyt napätých situácií;
- ▶ poruchy pamäte a správania, a teda nutnosť nepretržitého dozoru;
- ▶ zmeny nálad pacienta, spomalené tempo vyjadrovania, nezrozumiteľnosť reči a ochudobnenie kontaktu;
- ▶ sociálne problémy ako sklamanie zo zdravotného systému a z nedostatku sociálnych služieb, napr. nemožnosť prechodne umiestniť chorého počas dovolenky alebo nedostupnosť osobných asistentov;

- ▶ obmedzenia vo vlastnom živote, voľnom čase, redukcia odpočinku, ľútosť, smútok, potláčanie emócií, pocit povinnosti, obmedzenia v spoločenskom živote;
- ▶ adaptácia na súžitie so „zmeneným“ človekom, limity v aktivitách, ...).

Vplyvom týchto stresorov môže vzniknúť pocit osamotenosti a nepochopenia, psychické a fyzické vyčerpanie. Človek sa zrazu dostane na rázcestie a musí sa rozhodnúť, ktorým smerom pôjde. Buď sa opatrovateľ rozhodne, že pre seba začne niečo robiť, starať sa o seba a priblíži sa tak k „normálnemu“ životu, alebo riziká podcení a s naivnou predstavou, že to „nejako zvládne“, nechá na seba stres ďalej pôsobiť. Potom je už len otázkou času a súhry okolností, kedy sa zrúti, prípadne sám začne trpieť rôznymi telesnými a psychickými problémami. Chronický stres môže urýchliť rozvoj ochorení, na ktoré má opatrovateľ predispozíciu. Nikto z nás nevie, kde je jeho bod „zrútenia“. Preto je dôležité začať s prevenciou včas!

## 3.2 STAROSTLIVOSŤ O DUŠEVNÉ ZDRAVIE OPATROVATEĽA (Bc. Tereza Kaplanová, DiS.)

Je veľmi dôležité nezabúdať sám na seba. Starostlivosť nepotrebuje iba chorý, ale aj opatrovateľ. Pre aktívny boj proti následkom stresu, tlaku a nárokom starostlivosti o blízku osobu, uvádzame odporúčania na zopár relaxačných techník a vysvetlené prejavy syndrómu vyhorenia\*.

### Rady ako nepodliehať stresu:

- ▶ Vyhradte si denne čas pre seba – z príjemných aktivít načerpáte viac energie, než si možno myslíte;
- ▶ snažte sa získať všetky dostupné informácie o Vašom probléme a sprostredkujte ich aj ostatným blízkym osobám;
- ▶ naučte sa prijímať ponúknutú pomoc a nehanbite sa o pomoc požiadať – nenakladajte všetky povinnosti len na svoje plecia;
- ▶ nájdite si bezpečné prostredie, v ktorom môžete otvorene komunikovať o problémoch, podelte sa o ne s ostatnými, spolupracujte s podobne postihnutými príbuznými, ktorí najlepšie chápu Vaše starosti;
- ▶ stanovujte si reálne ciele – zmierte sa s predstavou, že niektoré ciele sú nereálne a naučte sa prijímať situácie, ktoré sa nedajú zmeniť, ako súčasť života;
- ▶ buďte spokojný s vlastnými schopnosťami – naučte sa pochváliť sám seba, pozitívne hodnotenie poteší a zvýši sebavedomie a motivuje k ďalšiemu výkonu;
- ▶ snažte sa zabrániť kumulácii stresu – niektoré stresové situácie sa dajú predvídať, tak sa snažte tieto situácie rozložiť do väčšieho časového obdobia. Neobjednávajte maľovanie bytu na týždeň, ak v tom čase máte naplánovanú inú činnosť a pod.;
- ▶ nebráňte sa humoru a netrápte sa tým, čo ste neurobili alebo nedokázali, radujte sa z toho, čo ste dokázali a urobili.

\* Syndróm vyhorenia = reakcia na mimoriadne zaťažujúcu prácu, keď dochádza k úplnému vyčerpaniu síl, je to stav pocitu beznádeje. Vzniká dlhodobým pôsobením chronického stresu a najviac sú ním ohrozené práve pomáhajúce osoby. Prejavuje sa nechúťou k práci, rýchlou únavnosťou, úzkosťou, nízkym sebavedomím, pocitom bezmocnosti a neustálego napätia, smútkom, človek je bez nálady, nešťastný, sklamaný, plný obáv, bez nápadov a iniciatívy, k druhým ľuďom je ľahostajný, nezaujíma sa o ich problémy, nie je schopný empatie. Človek, ktorý trpí syndrómom vyhorenia, sa k druhým chová necitlivo, obmedzuje sa na stereotypnú a rutinnú prácu, kvalita jeho práce je znížená, má zdravotné problémy, je ľahostajný, nezaujíma sa o okolie, je konfliktný, obmedzuje kontakt s okolím a pod.

### Velký vplyv na zvládanie zvýšenej záťaže a náročných situácií má funkčnosť celej rodiny a k jej zlepšeniu je možné prispieť aj:

- ▶ Otvorenou komunikáciou – v rodinách s chronicky chorým človekom bývajú veľmi často prítomné rôzne tabu, témy, o ktorých sa nesmie hovoriť atď.;
- ▶ jasnými a zrozumiteľnými pravidlami (pravidelný denný režim, rozdelenie povinností, ...);
- ▶ spoločnými riešeniami problémových situácií.

Mnoho ľudí uvedené opatrenia podceňuje a nevenuje im pozornosť alebo s nimi začne príliš neskoro. Pre niektorých opatrovateľov môže byť miera stresu tak závažná, že spomínané odporúčania jednoducho nestačia na udržanie vlastného zdravia. V takýchto prípadoch je na mieste vyhľadať odbornú pomoc. Podľa povahy a závažnosti problémov sa dá vybrať medzi poradenskými službami, psychoterapiou či kompletnou medicínskou liečbou. Odporúčanie či radu o najvhodnejšom postupe môže poskytnúť praktický alebo odborný lekár, ktorý sa stará o chorého člena rodiny.

### DESATORO STAROSTLIVOSTI O SEBA – PRAKTICKÁ POMOC V PREVENCII PREŤAŽENIA OPATROVATEĽA

- ▶ Spíšte si zoznam vecí, ktoré musíte urobiť;
- ▶ starajte sa nielen o vzťah s príbuzným, ktorého opatrujete, ale tiež o vzťahy s ostatnými príbuznými a priateľmi, ...;
- ▶ jedzte zdravú stravu;
- ▶ pravidelne cvičte, doprajte si dostatok času na spánok;
- ▶ prijímajte pomoc od iných, zaslúžite si to;
- ▶ ak viete o niekom v podobnej situácii, oslovte ho;
- ▶ každý deň si urobte chvíľu pre seba a niečím sa odmeňte;
- ▶ máte právo odmietnuť veci, ak sú Vám nepríjemné;
- ▶ ak máte pocit, že situáciu nezvládáte, hovorte o tom s niekým a pripomeňte si, že to, čo robíte, robíte najlepšie ako viete; Vaše pocity sú normálne a pomoc existuje;
- ▶ pokúste sa na veci pozeráť vždy pozitívne – nie je to ľahké, ale je potrebné si túto schopnosť osvojiť.

## 4.1 Invalidný dôchodok (JUDr. Katarína Fedorová, PhD.)

Pacient s PCH môže poberať invalidný dôchodok, ak je invalidný, bol dostatočne dlho dôchodkovo poistený, nedosiahol dôchodkový vek a nepoberá predčasný starobný dôchodok. Invalidita je pokles schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť o viac ako 40 % pre dlhodobu nepriaznivý zdravotný stav. Dlhodobu nepriaznivú je také zhoršenie zdravia, ktoré trvá alebo má podľa poznatkov medicíny trvať dlhšie ako jeden rok.

### Pokles schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť pri Parkinsonovej chorobe:

Lahká porucha	20 %
Stredná porucha	40 %
Ťažká porucha	50 – 80 %
Kompletná porucha	90 – 100 %

Konkrétna miera funkčnej poruchy sa pri Parkinsonovej chorobe určí podľa poruchy funkcie, výpadových javov, výskytu záchvatov, dĺžky trvania záchvatov, výskytu vegetatívnych porúch, neurologického nálezu, psychiatrického nálezu a psychologického nálezu.

Dokladom o ťažkom zdravotnom postihnutí je **preukaz fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím**, pomocou ktorého si jeho držiteľ uplatňuje rôzne výhody a zľavy. O vyhotovenie preukazu fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím **so sprievodcom** (odlišuje sa oranžovým pruhom) môže požiadať osoba s ŤZP, ak je odkázaná na pomoc inej osoby pri pohybe, orientácii a komunikácii s okolím. Sprievodca sa pri sprevádzaní ťažko zdravotne postihnutého prepravuje zadarmo.

Nárok na vyhotovenie **parkovacieho preukazu** má osoba s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorá je odkázaná na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom alebo trpí ochorením uvedeným v prílohe č. 18 zákona o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia. Medzi tieto ochorenia patrí aj Parkinsonova choroba, ak je spojená s komplikáciami ako sú tras, pomalosť pohybu, svalová stuhnutosť a poruchy rovnováhy.



**Peňažné príspevky** (na rozdiel od preukazu) nemôže poberať úplne každá osoba s ŤZP, ale iba tá, ktorej príjem neprekročí hranicu určenu zákonom. Postupuje sa tak, že sa sčíta priemerný mesačný príjem osoby (čistý príjem, invalidný dôchodok, starobný dôchodok, príspevok na opatrovanie) za predchádzajúci rok s príjmom jej manžela/manželky a nezaopatreného dieťaťa, ktoré s ňou žije v domácnosti a táto suma sa vydolí počtom osôb, ktorých príjmy sa sčítavali. Výsledok sa považuje za príjem osoby s ŤZP. Peňažné príspevky nie je možné priznať človeku, ktorého príjem presahuje päťnásobok životného minima. Príspevky na kompenzáciu zvýšených výdavkov na pohonné hmoty, diétne stravovanie, hygienu a opotrebovanie šatstva, obuvi a zariadenia sa nepriznajú, ak príjem presahuje trojnásobok životného minima. Príspevky sa tiež neposkytnú osobe, ktorej majetok má hodnotu vyššiu ako 39 833 €, do tejto sumy sa nezapočítava hodnota bytu alebo domu, v ktorej človek s ŤZP býva.

Príspevky slúžia na zmiernenie alebo prekonanie sociálnych dôsledkov ťažkého zdravotného postihnutia – znevýhodnenia, ktoré má osoba s ŤZP v porovnaní so zdravými ľuďmi rovnakého veku a pohlavia v oblasti mobility a orientácie, komunikácie, sebaobsluhy a zvýšených výdavkov.

Žiadosť o vyhotovenie preukazu fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím, žiadosť o vyhotovenie parkovacieho preukazu a žiadosť o peňažný príspevok na kompenzáciu sa podáva na úrade práce, sociálnych vecí a rodiny podľa miesta bydliska. Žiadosť je možné podať osobne alebo poslať poštou. K žiadosti sa priloží vyplnené tlačivo - lekársky nález. Lekársky nález vyplňa ošetrojúci lekár, pri podaní žiadosti nesmie byť starší ako šesť mesiacov. Za jeho vystavenie sa neplatí žiaden poplatok. Zdravotný stav posudzuje posudkový lekár pôsobiaci na úrade práce, sociálnych vecí a rodiny, ktorý **bez prítomnosti žiadateľa** preskúma lekárske nálezy doložené k žiadosti. Ak lekár dospeje k záveru, že žiadateľ je osobou s ťažkým zdravotným postihnutím, sociálny pracovník úradu potom za prítomnosti žiadateľa posúdi jeho celkovú sociálnu situáciu. Na základe takéhoto posudku vydá úrad rozhodnutie. **Celé konanie na úrade by nemalo trvať dlhšie ako 90 dní. Proti každému rozhodnutiu úradu je možné**

**podať odvolanie do 15 dní, odkedy bolo žiadateľovi rozhodnutie doručené.** Odvolanie sa podáva na úrade, ktorý rozhodnutie vydal. O odvolaní rozhodne ústredie práce, sociálnych vecí a rodiny.

#### Prehľad príspevkov na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia

Oblasť	Účel	Príspevok
Mobilita a orientácia	Prístup k veciam osobnej potreby a stavbám	Kúpa vozidla
		Úprava vozidla
		Preprava
		Úprava bytu, rodinného domu, garáže
		Kúpa zdvihacieho zariadenia
		Kúpa pomôcky
		Oprava pomôcky
		Úprava pomôcky
		Výcvik používania pomôcky
		Osobná asistencia
Komunikácia	Styk so spoločenským prostredím a sprístupnenie informácií	Kúpa pomôcky
		Oprava pomôcky
		Úprava pomôcky
		Výcvik používania pomôcky
		Osobná asistencia
Zvýšené výdavky	Zmiernenie dôsledkov pravidelných zvýšených výdavkov spojených so zdravotným postihnutím	Diétne stravovanie
		Hygiena
		Opotrebovanie šatstva, obuvi, bytového zariadenia
		Pes so špeciálnym výcvikom
		Prevádzka vozidla
Sebaobsluha	Pomoc pri úkonoch sebaobsluhy, starostlivosti o domácnosť a realizácii sociálnych aktivít	Opatrovanie
		Osobná asistencia

### 4.3 SPÔSOBY ZABEZPEČENIA OPATROVANIA (JUDr. Katarína Fedorová, PhD.)

Starostlivosť o pacienta v domácom prostredí môže byť zabezpečená viacerými spôsobmi. Pacientovi môže pomáhať osobný asistent, "rodinný" opatrovateľ alebo zamestnanec opatrovateľskej služby. Príspevok na osobnú asistenciu a príspevok na opatrovanie poskytujú úrady práce, sociálnych vecí a rodiny. Ide o príspevky na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia, preto je základnou podmienkou ich priznania to, aby bol pacient uznaný za osobu s ťažkým zdravotným postihnutím. Opatrovateľskú službu zabezpečujú obce a mestá, jej poskytovanie nie je viazané na ŤZP. Pokiaľ pacient nechce alebo nemôže byť v domácom prostredí počas celého dňa, môže využívať aj zariadenia sociálnych služieb, napríklad špecializované zariadenie určené pre pacientov s Parkinsonovou chorobou.

Výber vhodnej formy zabezpečenia starostlivosti závisí od rozsahu potrebnej pomoci a osoby, ktorá sa bude o pacienta starať. Príspevok na opatrovanie môže poberať iba rodinný príslušník pacienta alebo človek, ktorý s ním býva v spoločnej domácnosti (má rovnaké miesto trvalého alebo prechodného pobytu). Naopak, osobným asistentom môže byť akýkoľvek dospelý človek (nemusí mať žiadne osobitné vzdelanie). Rozdielne sú aj podmienky vo vzťahu k rozsahu potrebnej pomoci. Príspevok na osobnú asistenciu možno priznať, ak pacient potrebuje pomoc s akýmkoľvek úkonom uvedeným v Prílohe č. 4 zákona o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia. Týmito úkonmi sú napríklad vstávanie, líhanie, polohovanie, obliekanie, stravovanie, preprava a pod. Rozsah asistencie sa určí podľa toho, s koľkými úkonmi je potrebné pacientovi pomáhať a koľko času zaberajú. Nie je stanovená žiadna "spodná hranica", teda aj človek, ktorý potrebuje pomoc s iba jedným úkonom, môže poberať príspevok na osobnú asistenciu. Príspevok poberá sám pacient (osoba s ŤZP), ktorý z neho vypláca osobného asistenta. Osobného asistenta možno nájsť s pomocou agentúry osobnej asistencie, ktorá tiež môže prevziať administratívnu záťaž spojenú s poskytovaním príspevku.

Opatrovateľský príspevok môže poberať človek, ktorý sa stará o osobu s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorá je odkázaná na opatrovanie, čo znamená, že potrebuje pomoc inej osoby v rozsahu minimálne osem hodín denne. Odkázanosť na opatrovanie sa posudzuje tak, že sa zhodnotí, či osoba dokáže sama zvládnuť činnosti z oblasti stravovania a pitného režimu, vyprázdňovania močového mechúra a hrubého čreva, osobnej hygieny, celkového kúpeľa, obliekania, zmeny polohy, sedenia a státia, pohybu po schodoch, pohybu po rovine, orientácie v prostredí, dodržiavania liečebného režimu a či je potrebné na ňu pri týchto činnostiach dohliadať. Napríklad pri obliekaní sa posudzuje, či si človek zvládne vybrať oblečenie zodpovedajúce situácii, prostrediu a počasiu, či rozpozná jednotlivé časti oblečenia, či si odev dokáže samostatne obliecť a vyzliecť, či sa vie obuť a vyzuť, nasadiť si spevňovacie pomôcky, oblečenie farebne zladit' a rozpoznať jeho čistotu. Za jednotlivé oblasti sa pridelujú body, a to buď 10, čo znamená, že pacient pomoc nepotrebuje, 5, ak pomoc potrebuje pri niektorých úkonoch alebo 0, keď pomoc potrebuje pri všetkých svojich úkonoch. Podľa celkového počtu bodov za všetky oblasti spolu, teda za stravovanie, hygienu, pohyb, obliekanie atď., je osoba zaradená do jedného zo šiestich stupňov odkázanosti. Opatrovateľský príspevok možno priznať pri odkázanosti piateho a šiesteho stupňa. Na zaradenie do V. stupňa odkázanosti, a teda na priznanie opatrovateľského príspevku, nesmie byť celkový počet bodov vyšší ako 44. Pri podávaní žiadosti o opatrovateľský príspevok treba dbať na to, aby v lekárskejších správach boli uvedené konkrétne medicínske dôvody, pre ktoré človek nedokáže vykonávať jednotlivé činnosti bez pomoci inej osoby.

## Príloha 1 – CVIČENIA PRE PACIENTOV

Ak sa o pacienta nemá doma kto starať, môže o pomoc požiadať obec alebo opatrovateľskú službu. Na opatrovateľskú službu nie je potrebný taký vysoký stupeň odkázanosti ako na opatrovateľský príspevok. Postačí, ak pacient potrebuje pomoc inej osoby so starostlivosťou o seba a domácnosť už v rozsahu dvoch hodín denne, čo zodpovedá II. stupňu odkázanosti. Žiadosť o opatrovateľskú službu (žiadosť o posúdenie odkázanosti na sociálnu službu) sa podáva na obecnom (mestskom) úrade, v Bratislave na úrade príslušnej mestskej časti, v Košiciach na magistráte. Žiadosť podáva ten, komu bude služba poskytovaná, priloží k nej doklad od lekára (lekársky nález, lekársky posudok, lekárske správy alebo výpis zo zdravotnej dokumentácie) potvrdzujúci, že žiadateľ má nepriaznivý zdravotný stav. Obec je podľa zákona o sociálnych službách povinná zabezpečiť opatrovateľskú službu každému obyvateľovi, ktorý je na ňu odkázaný, nemôže preto žiadateľa odmietnuť s tým, že napríklad nemá dostatočný počet opatrovateľiek. Za poskytovanie opatrovateľskej služby sa platí úhrada. Po zaplatení opatrovateľskej služby musí pacientovi zostať aspoň 1,65-násobok sumy životného minima pre jednu dospelú osobu.



## Príloha 1 – CVIČENIA PRE PACIENTOV

Fyzické aktivity ako strečing, precvičovanie správneho držania tela a vykonávanie osobitných cvičení, by malo byť hlavnou súčasťou každodenného života pacienta s PCH. V tejto kapitole sú uvedené cviky pre pacientov podľa odporúčania Kanadskej spoločnosti parkinsonikov.

### STREČINGOVÉ CVIČENIA

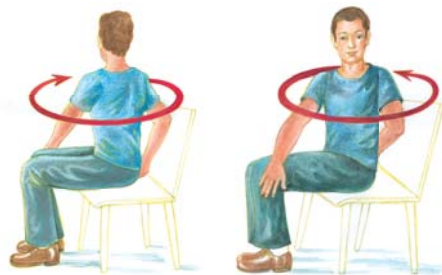
Strečing je dôležitý pre zmiernenie vplyvu svalovej stuhnutosti a pomôže pacientom dosiahnuť väčší rozsah pohybov. Nedovoľte, aby sa u Vás rozvinulo nesprávne držanie tela. Pri cvičeniach sval napnite a následne ho uvoľnite. Umožnite tým, aby sa Vaše svaly postupne naťahovali. Nemusíte robiť všetky z nasledujúcich cvikov. Vyberte si tie, ktoré sa Vám zdajú najlepšie.

### DBAJTE NA SVOJU BEZPEČNOSŤ

Naťahujte sa pomaly tak, aby ste nerobili trhané alebo kmitavé pohyby. Zotrvajte v polohe, v ktorej je sval napnutý tak, aby to pre Vás bolo pohodlné a dostatočne dlho na to, aby sa Vaše svaly uvoľnili. Cieľom je, aby ste cítili príjemný tlak – vyhnite sa pocitu bolesti. Dýchajte prirodzene a dych nezadržujte.

### KROK 1

Posaďte sa vzpriamene na okraj stoličky. Vytočte ramená doprava. Siahnite pravou rukou za seba a natiahnite ju k ľavému boku. Vytočte hlavu aj telo. Uvoľnite svaly a zotrvaťte v tejto pozícii aspoň desať sekúnd. BUĎTE VZPRIAMENÝ. Zopakujte aj na druhú stranu.



1

### KROK 2a

Ak ste dostatočne vysoký, postavte sa do dverí a vyložte ruky na zárubňu nad Vašou hlavou, paže majte narovnané. Nahnite sa mierne dopredu. V ramenách a hrudníku by ste mali cítiť mierne napätie. **NEPREPÍNAJTE SA!** Zotrvaťte v tejto pozícii aspoň desať sekúnd.



2a

### KROK 2b

Postavte sa tvárou k stene, pričom nohy majú byť vzdialené asi 30 centimetrov od steny. Vyložte ruky na stenu tak vysoko, ako sa len dá. Hlava má byť v jednej rovine s chrbtom. Nahnite sa mierne dopredu tak, aby sa Váš nos dotkol steny. Neohýbajte chrbát. V ramenách a hrudníku by ste mali cítiť mierne napätie. Zotrvaťte v tejto pozícii aspoň desať sekúnd. Ak je to pre Vás príliš jednoduché, odstuňte jeden krok od steny a skúste to v tejto pozícii.

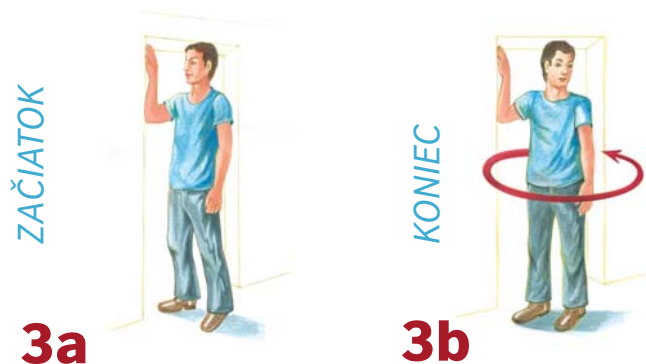


2b



**KROKY 3a, 3b**

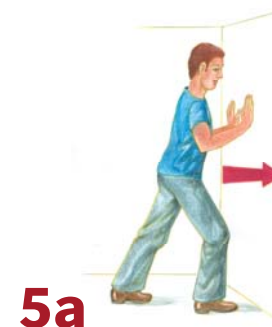
Postavte sa do dverí. Zohnite pravú ruku. Položte dlaň a predlaktie na zárubňu, ktorá je za Vami. Celé telo vytočte mierne doľava. V pravom ramene by ste mali cítiť napätie. **NEPREPÍNAJTE SA!** Uvoľnite svaly v ramene. Zotrvajte v tejto pozícii aspoň desať sekúnd. Zopakujte aj na druhú stranu.

**KROK 4**

Posadte sa vzpriamene na stoličku. Pravú ruku ohnite ponad hlavu a pomaly dočahujte smerom k opačnej stene. Telo nenakláňajte. **NENAHÝBAJTE SA DOPREDU.** V svaloch na pravej strane by ste mali cítiť napätie. Zotrvajte v tejto pozícii aspoň desať sekúnd. Zopakujte aj na druhú stranu.

**KROK 5a**

Postavte sa tvárou k stene, alebo sa držte operadla stoličky. Kvôli rovnováhe si položte ruky na stenu. Posuňte ľavú nohu v pohodlnej vzdialenosti za pravú nohu. Narovnajzte ľavú nohu a mierne ohnite pravé koleno tak, že sa nakláňate dopredu. V ľavej päte a lýtku by ste mali cítiť napätie. Zotrvajte v tejto pozícii aspoň desať sekúnd. Zopakujte aj s druhou nohou.

**KROK 5b**

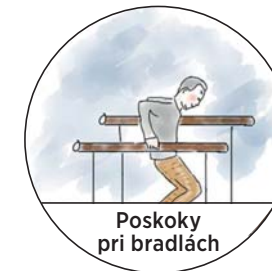
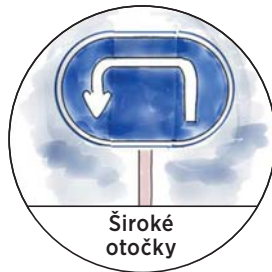
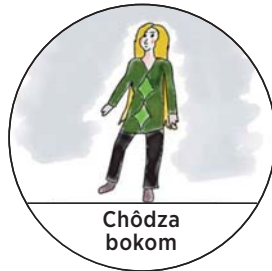
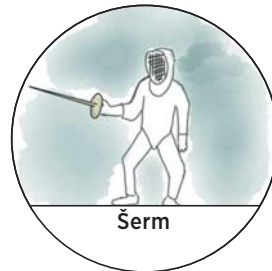
Posadte sa na okraj stoličky. Posuňte pravú nohu pod stoličku tak, aby päta bola mierne nadvihnutá. Položte ruky na pravé koleno a zatlačte na nohu tak, aby sa päta dotkla podlahy. Uvoľnite lýtkové svaly. V ľavej päte a lýtku by ste mali cítiť napätie. Zotrvajte v tejto pozícii aspoň desať sekúnd. Zopakujte aj s druhou nohou.

**KROK 6**

Ľahnite si na chrbát na pevný podklad. Nechajte jednu nohu z jednej strany voľne visieť. Tlačte chrbát rovno na tvrdú podložku. Uvoľnite visiacu nohu od kolena nadol. V prednej časti bokov by ste mali cítiť mierne napätie. Uvoľnite bedrové svaly. Zotrvajte v tejto pozícii aspoň desať sekúnd. Zopakujte aj s druhou nohou.



## Príloha 2 – STRATÉGIE NA PREKONANIE FREEZINGU



Uverejnené  
so súhlasom  
autorov

Ďakujeme  
za spomedkovanie  
Mgr. Otovi Gálovi, Ph.D. z ČR





ZMENA NÁROKOV  
NA STABILITU



Otočenie palice a  
prekročenie



Koníčkovanie



ZMENA MENTÁLNEHO  
NASTAVENIA



Tlačiť ukazovák  
na spánky



Odrážadlo



Jazda  
na bicykli



3D pravidelné  
podnety  
na podlahe



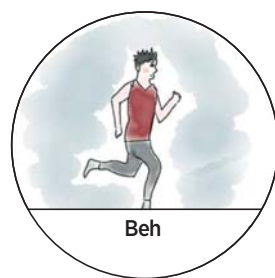
Prekročenie  
laserového lúča



Chôdza  
vo vode



Skákanie a behanie  
pri basketbale



Beh



Spojiť ruky za chrb-  
tom a kráčať



Kolobežka



Klik / iná aktivita  
pred chôdzou



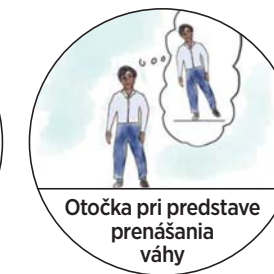
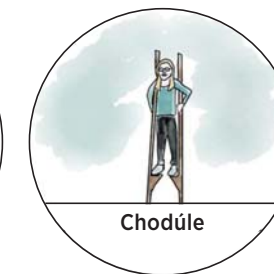
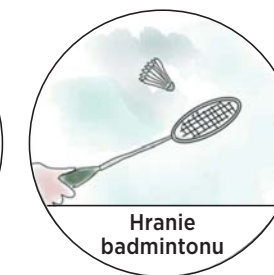
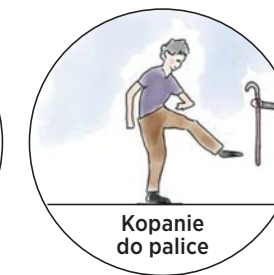
Prenášanie váhy  
pred rozbehom



Úkrok na stranu pred  
vykročením



Zdvihnutie ruky  
a prenesenie váhy  
pred otočkou





**■ Poruchy spánku a únavy**

- V noci mám problém zaspať
- Mám problém s udržaním spánku
- Po prebudení v noci mám problém znovu zaspať
- Ráno sa cítim unavený
- Bývam unavený v priebehu dňa
- Často zaspávam v nevhodných situáciách
- Iné: .....

**■ Nálada**

- Pociťujem stratu záujmu a únavy
- Nemám radosť z vecí, ktoré ma preťím tešili
- Cítim sa nešťastný/a
- Som podráždený, mávam obavy až paniku
- Mám depresiu
- Iné: .....

**■ Iné ne-motorické príznaky**

- Mávam závraty, keď sa postavím z polohy ležmo
- Padám v dôsledku mdloby/výpadku vedomia
- Zmenila sa mi schopnosť vnímať vôňe/chute
- Zmenila sa mi hmotnosť (nie v dôsledku zmeny stravovania)
- Intenzívne sa potím
- Zlý sa mi, že vidím/počujem veci, ktoré nie sú
- Iné: .....

**■ Pozornosť/Pamäť**

- Nedokážem sa sústrediť pri rôznych činnostiach
- Moje vyjadrovanie je pomalé
- Často zabúdam
- Mám problém zapamätať si mená, čísla, udalosti
- Iné: .....

**■ Trávenie a črevá**

- Mám ťažkosť pri prehltnutí
- Mám nadmernú tvorbu slín
- Pociťujem nutkanie na zvracanie a býva mi nevoľno
- Mávam zápchu
- Mávam hnačku
- Iné: .....

**■ Pohyb**

- Ráno bývam stuhnutý
- Celkovo som stuhnutý, menej pohyblivý
- Mávam tras (tremor)
- Moje pohyby sú spomalené
- Mám zníženú pohyblivosť
- Mávam mimovoľné pohyby (diskinézy)
- Mám poruchy rovnováhy/Padám
- Mám zmenený postoj
- Plozprávam s ťažkosťami
- Píšem malé písmená (Mikrografia)
- Iné: .....

**■ Bolesť**

- Skoro ráno mávam bolestivé kĺže (dystónia) na prstoch nôh, rúk, na členkoch a zápästí, pre ktoré sa budím
- Počas dňa mávam bolestivé a stuhnuté končatiny
- Počas noci mávam bolestivé a stuhnuté končatiny
- Do nôh/rúk mi vystreľuje bolesť
- Mávam bolesti pri samovoľných pohyboch (diskinéze)
- Mávam bolesti v dôsledku nepokojného spánku
- Mávam silné bolesti hlavy
- Iné: .....

Zakružujte čísla, ktoré najlepšie vystihujú, ako sa cítite: 1 Nikdy 2 Zriedkavo 3 Niekedy 4 Často 5 Zdy

**Mapa pre pacientov s Parkinsonovou chorobou**  
Pre podporu komunikácie pacienta s ošetroujúcim lekárom

DÁTUM: (D/M/R)  
.....

**Oblasť, na ktorú sa chcem najviac zamerať pri návšteve lekára**

- Poruchy spánku
- Pozornosť/Pamäť
- Trávenie a črevá
- Pohyb
- Bolesť
- Močenie a sexuálny život
- Iné ne-motorické príznaky
- Nálada

**WOQ 9 dotazník**

Uveďte v prvom stĺpci všetky príznaky, ktoré pociťujete počas normálneho dňa. V druhom stĺpci uveďte, či sa tieto príznaky zvyčajne upravujú po užití ďalšej dávky Vašej Parkinsonickej liečby. Pokiaľ je to možné, hodnotte príznaky až po užití druhej dávky Parkinsonickej liečby, nie hneď po prvej rannej dávke.

Príznak	Príznaky, ktoré pociťujete	Príznaky, ktoré sa zvyčajne upravujú po ďalšej dávke
1. Tras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Akékoľvek spomalenie pohybu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Zmeny nálady	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Akékoľvek stuhnutosť	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Bolesť / bolestivosť	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Znížená zručnosť	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Zastretá myseľ / spomalené myslenie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Úzkosť / záchvaty paniky	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Svalové kŕče	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



**UCBCares<sup>®</sup>**  
Poskytovanie cieľovej pacientskej podpory  
Volajte 0800 002 566

 Inspired by **patients.**  
Driven by **science.**

ISBN 978-80-570-2781-2



9 788057 027812