

Kdybych do toho nešel, tak se za čas ani sám nenajím

4.7.2023 - | Všeobecná zdravotní pojišťovna ČR

Nemoc vyvolává drastický úbytek mozkových buněk produkujících dopamin.

Tento neurotransmitter zajišťuje přenos signálů mezi nervovými buňkami a jeho chronický nedostatek způsobuje, že pacient postupně ztrácí schopnost ovládat a kontrolovat svůj pohyb. Laicky řečeno, mozek ví, že má pohyb iniciovat, ale chybí mu médium pro přenos informace tam, kde má být vykonán. Projevů, jichž byly popsány desítky, časem přibývá, zintenzivňují se a tlačí život parkinsonika dolů, často až k samotnému dnu, kdy se stává nesamostatným.

Vyléčit člověka, kterého parkinson sevřel do drápů, medicína zatím nedokáže. Disponuje pouze škálou prostředků zmírňujících intenzitu a průběh nemoci. Není jich málo, avšak účinky medikamentů – nahrazují chybějící dopamin – často časem výrazně slábnou; umožňují terapii na míru pacientovi, ale také je vždy provázejí leckdy závažné nežádoucí účinky; chirurgické zákroky jsou účinné, jenže zároveň rizikové. A ani ty nevyléčí, pouze utlumí příznaky.

Proto parkinsonici, jichž u nás žije téměř 50 tisíc, potřebují informace ze všech možných úhlů pohledu, shrnuté s komplexností, jíž se u běžně dostupných informací o nemoci nelze jen tak snadno dopátrat. Proto také potřebují zmíněné lidské kvality, díky nimž veškeré informace lépe vyhodnotí a využijí. A proto jeden z nich svůj příběh sepsal. Aby ostatní parkinsoniky poznatkově vyživil, a tak jim usnadnil nelehký život. Následující řádky jsou rekapitulací knížky *Můj život s parkinsonem*. Jejím autorem i vydavatelem je pan Ivo Galkaněvič ze severomoravského Šumperku.

Nechodte na výběrka, když máte upito

Když jej začaly sužovat první příznaky, byl mezi čtyřicítkou a padesátkou a jako amatérský jezdec rallye a obchodní ředitel významné IT firmy stál na životním i kariérním vrcholu. Silné bolesti ramen a zad, ztěžklé nohy, narušený spánek, zhoršení psaného projevu, přechod hlasu do monotónnosti ani pocity ubývajících sil na nic specifického neukazovaly, šlo je přičítat pracovní vytíženosti. Jenže injekce na ortopedii nepomáhaly a „po dvou letech se mi už nedařilo zapnout knoflík rukávu u košile“. Pak se přidal třes ruky a pravé nohy, nastoupily propady výkonnosti. První návštěvy u lékařů specialistů však přesnou diagnózu ještě neodhalily.

Až při náhodném zastavení na kafe u přítele, primáře gynekologie přerovské nemocnice, padlo podezření na pravou příčinu obtíží. Po příjezdu domů se Ivo okamžitě začal shánět po informacích, načež se zanedlouho ujistil o dvou skutečnostech. Od patientských organizací parkinsoniků se nějaké výrazné informační či organizační pomoci dočká stěží, a co hlavně: „Je to nevyléčitelná nemoc, která postihuje vaše tělo, duši, mysl, rodinu, chování i přátele.“

Mezitím přešel od praktického lékaře do péče ambulantního neurologa a po důkladném testování, které podezření na Parkinsonovu chorobu potvrdilo, najel na konzervativní léčbu. Nejprve Madopar. Několik let mu výrazně pomáhal, ale nakonec i přes zvýšené dávky začaly „potíže s hybností, nepravidelným spánkem, nesoustředěním a také občasným usínáním, což bylo nebezpečné při řízení auta“. Poté Requip Modutab. Za rok a půl „jsem se začal dostávat do stejného stavu jako předtím“.

Navzdory léčbě začal parkinson Ivovi zasahovat do pracovního života. Kvůli výkonnostnímu propadu

prohrál několik výběrových řízení, kdy při jednom jej úředník „dost nevybíravě upozornil, abych nechodil na obchodní jednání, pokud mám uputo. Pochopitelně jsem nic nepil, ale měl jsem ten den silné třesy rukou a byl jsem silně v předklonu“. Neurolog pak už neváhal a poslal pacienta na komplexní vyšetření do olomoucké fakultní nemocnice.

Rozhodnout se musíš ty sám

„Následovalo vyšetření za vyšetřením a já se zejména psychicky odbourával a klesal níž a níž. Otázky, co bude dál, kdo zabezpečí rodinu, co práce, zda budu chodit, kdy mohu umřít a podobně. Po pozitivní reakci na apomorfinový test byl na světě jasný důkaz, že se ke mně natrvalo přestěhoval pan Parkinson, a byl jsem z toho psychicky téměř na dně. I slzy si našly své místo.“

Ivo se posléze na Neurologické klinice FN Olomouc zabydlel a jeho ošetřující lékař průběžně zpřesňoval a zintenzivňoval medikaci: Stalevo, Requip Modutab, Madopar, Isicom. „Něco mi sedělo, z některých léků jsem měl docela silné zažívací potíže.“ Jenže nemoc pomalu, ale jistě postupovala.

„Začal jsem mít také potíže v rodině, byl jsem nervózní, občas jsem něco rozbil (třes) a rodinná pohoda, která trvala skoro přes 30 let, se začala najednou vytrácet.“ Po jedné pracovní poradě – v manažerském slangu zvané „prcačka“ – „jsem pocítil velkou slabost a velmi silný třes v pravé ruce a noze. V této vteřině jsem věděl, že je přede mnou pravděpodobně konec mé kariéry“. Po deseti letech boje s nemocí Ivo kývl na dříve odmítnutý návrh na invalidní důchod a zavřen doma čekal na rozhodnutí: „Najednou bylo ticho ... žádné telefony a já jsem doslova prošlapal koberec mezi dvěma okny mezi obývánkem a kuchyní.“

Když už se dostával do stavů, že například večer se nemohl ani postavit a plazil se po bytě po čtyřech, vtírala se mu do hlavy myšlenka, že takhle to nemůže jít dál. A s budoucností se mu čím dál častěji pojila tři písmena – DBS. Označují operační metodu hluboké mozkové stimulace, anglicky *deep brain stimulation*. Při konzultacích v Olomouci o ní občas padla zmínka, a tak se rozhodl, že si o téhle terapeutické možnosti se svým olomouckým neurologem pořádně a do hloubky promluví.

Princip znal. Do mozku se zavedou dvě elektrody, jež stimulací některých mozkových okrsků tlumí projevy choroby. Ovládá je neurostimulátor, který se voperuje pod klíční kost. Na schůzku si však připravil přes dvacet dalších otázek, z jejichž odpovědí si mohl udělat představu nejen o operaci samotné, ale také o svém budoucím životě. Tak se například dozvěděl spoustu technických detailů o funkčnosti, nastavování, životnosti i opravitelnosti elektrod, o možnostech snižování medikace i šancích na návrat do práce či ke sportu. A také že jeho zdravotní pojišťovna – VZP – zákrok plně hradí.

To byl však pro Iva jen začátek rozhodování, které pojal jako proces. Během půl roku se důkladně seznamoval s technickými parametry DBS, zorganizoval a pravidelně vyzpovídal vlastní „poradní sbor“, složený jak z přátel, tak jeho nejbližších. Na všech rozhodovacích úrovních létala vzduchem procenta, zkušenosti, povzbuzení i varování. Všechna sezení na téma DBS – ano, nebo ne? ale vždy nakonec vyústila v jednu ústřední větu: „Rozhodnout se musíš a můžeš jedině ty sám.“ A tak si Ivo tu svou, nikoli slepou důvěrou a zoufalstvím, ale komplexními informacemi podloženou odpověď vybral: „Jdu do toho. I přes všechna rizika.“

Druhé narozeniny druhého dubna

Rozhodnout se pro tuto operaci ještě neznamena, že také proběhne. Na Iva čekalo nekonečné kolečko vyšetření a testů, zda je vhodným kandidátem a bude-li schopen ji podstoupit. Jen pro ilustraci – ze všech parkinsoniků v naší republice podstupují DBS pouze jednotky procent. Paralelně s vyšetřeními probíhaly pohovory s lékaři a finální sezení u schvalovací komise, nakonec

předoperační rozebrání rizik s ošetřujícím lékařem. Není toho málo, co může jako nežádoucí důsledek nastat: snížená citlivost, brnění, řečové problémy, zhoršení příznaků, neovladatelné svalové kontrakce, ztráta řeči či paměti, trvalé neuro komplikace, změna chování a osobnosti, nitrolebeční krvácení, paralýza, kóma, úmrtí...

Leč vše šlo pacientovi na ruku a 27. března 2017 se šlo na věc. Lékaři Ivoovi navrtali šest otvorů pro zaměřovací piny. O den později proběhlo proražení lebky a implantace elektrod, která probíhá při vědomí pacienta. U jednoho z vrtů „si cvrknul do pyžama“. Vzápětí přišlo usnutí a voperování neurostimulátoru. Když se probudil, příliš nevnímal, ale na druhý den už se cítil dobře. Jenže řečeno úsluvím z jeho milovaného sportu: „První rychlostní zkouška nevyhrává rallye.“

Brzy se dostavily teploty, jedna z elektrod vyvolala sepsi, také neurostimulátor vyvolával odmítavé reakce organismu. Během následujících čtyř dnů se Ivo často choval zmateně: „Vymazal jsem si jak mobilní telefon, tak data z notebooku, běžně jsem o půl jedné v noci volal domů i známým a přál jim dobré ráno ...“ Mezitím lékaři nasadili antibiotika v kombinaci s kortikoidy, což nakonec přivodilo zvrat: „Dnes slavím své druhé narozeniny k datu 2. dubna 2017.“

Musím cvičit

Pak už nastala klasická nemocniční próza. Pokračovala zmíněná medikamentózní terapie, „dny se podobaly jako vejce vejci“. Mezi jídly kontroly a pohyb po špitále. Během něj však často se dostavující a dříve pacientovi neznámý „freezing“, náhlé samovolné „zamrznutí“ na začátku nebo uprostřed chůze, kdy hrozí pád. Občasné drobné rozmíšky s nepříjemnými spolupacienty a naopak seznamování s těmi zajímavými a inspirativními, kteří nemocniční nudu oživují a zpříjemňují.

Po třech týdnech polehávání a popocházení si Ivo řekl o rehabilitaci, aby rozhýbal zatuhlé tělo. Začal se díky ní cítit výrazně lépe, ale „bohužel se mi moc nedařilo v odbourávání freezingu“. Takže když si jednoho dne vymohl, že půjde na rutinní vyšetření sám, jen se sanitářem, před kabinkou CT zamrzl tak, že „nastalo pro mne hororové představení, tedy takové, jaké jsem ještě nezažil“. Těch pár set metrů zpět na pokoj jej musela dovézt sanitka.

„Ještě nikdy jsem nebyl tak na dně fyzicky a psychicky jako onoho dne. Toto byl jeden ze tří nejotřesnějších zážitků, které jsem v průběhu operace a pobytu v nemocnici zažil ... Tušil jsem, že to s tím chozením může dopadnout všelijak.“ Ale po probuzení ze spánku, do něhož po návratu na pokoj upadl, „už ze mě spadla špatná nálada a já se rozhodl na sobě hned začít makat. Řekl jsem si, že když vydržím půl dne nezamrznout, tak tu druhou půlku musím napilovat“.

Když jedna z lékařek viděla, s jakou vervou se Ivo do pilování pustil, přinesla mu zhruba metrovou, žlutou plastovou tyč a požádala rehabilitační sestru, aby ho instruovala, jak s touhle „parkinsonkou“ cvičit – „a já pochopil, že bez cvičení a vytrvalosti se nemohu vrátit zase mezi chodící. Makal jsem na sobě víc než šest hodin denně a postupně přidával obtížnější a obtížnější cviky. ... Propotil jsem za den i dvě trička, ale byla to paráda, když se freezing dostavil prvně až po šesti hodinách“. Lékaři a sestry mu fandili, povzbuzovali jej a nejednou jeho sestavám, jež si doplňoval o vlastní cviky, zatleskali.

Rallye se musí dojet do cíle

Ve dnech, kdy tato „zpráva o jednom parkinsonikovi“ vznikala, Ivo už žije svůj běžný život. A i doma stále vytrvale cvičí. K parkinsonce a svým inovacím, jako je „botová a papučová dráha“, přidal ještě muzikoterapii. Zprvu s vozem bouchem, nyní s bicí soupravou: „Cílem je procvičit ruce, motoriku ... docela dobře se dá natrénovat koordinace pohybu rukou a nohou.“ Zpočátku prý jeho produkce „trhaly uši“, dnes si občas střihne krátká „vystoupení na zahradním posezení u přátel“. Procvičuje

však nejen tělo, ale také mysl – paměť, mariášem i kombinační myšlení –, jezdí na lázeňské rehabilitace, chodí na masáže.

K práci ani sportu se však už nevrátil. Psaní „i přes veškerou snahu se mi nepodařilo zlepšit ani po operaci DBS“. Objednaný závodní speciál Fiat Grande Punto Abarth S2000 na svého pilota čekal půl roku ve skladu marně. „Po většinu dne chodím, ale mám výpadky chůze (zamrzání), přežil jsem tři těžké pády, kdy jsem to už neustál.“ Také u přístroje v hlavě musí s lékařem čas od času hledat nové optimální nastavení.

Avšak přes to všechno: „Dnes s odstupem času mohu potvrdit, že bez operace bych se ani nenajedl, nezavázal si boty a ani si neoblékl košili.“ Nebyl to jediný přínos – nastalo „výrazné zlepšení hybnosti a motoriky rukou“. Spolu s pocitem, že zvolil nejpokročilejší terapii, která je k dispozici, se dostavily mentální změny, kdy si mnohem více než před operací váží života, „daleko více se raduji z běžných věcí ... mám radost z každé maličkosti“.

K čemu se vrátil, je běžné ježdění autem, ovšem na kratší vzdálenosti, a jen když zaberou prášky. Stejně mu však řízení přináší radost. A našel si novou životní náplň – pomáhat lidem trpícím Parkinsonovou nemocí a roztroušenou sklerózou. Důkazem je i jeho knížka. Co pomáhá jemu? Radost z možnosti být užitečný a hrdost na sebe samého. Také „vygruntování“ informačního prostoru – odhlásil noviny, nečte bulvár, v televizi se nedívá na násilí, miluje humor a vyhledává jej, poslouchá oblíbenou muziku, myslí pozitivně.

Kdo padá, potřebuje zachytit

V tomto příběhu zbývá dořici něco podstatného. Jeho protagonista nebyl v žádném okamžiku své bitvy s parkinsonem sám. Po jeho boku stály a stojí četné opory. Začneme těmi odbornými.

Když se Ivo na začátku své olomoucké anabáze začal utápět v depresivních náladách, vytáhla jej nad hladinu neuroložka, která zavelela: „Jdeme do Pusinky.“ V téhle nemocniční cukrárně mu nad kávou a zákusky během dvou hodin vyznačila první zachytné informační body. Další studnicí informací jako základů, na nichž pacient může stavět svoji představu budoucnosti a s ní si dodávat optimismu, byl pro něj jeho ošetřující lékař. Empatií, nasazením a komunikační zdatností dodával Ivovi potřebnou jistotu, „že jsem se dostal do rukou odborníka a skvělého člověka“. Zklidnit bolavou mysl mu pomáhala také jedna z psychologek kliniky, jež byla „a je mi stále dodnes nápomocná při řešení životních situací a trápení s touto nemocí“.

Další krev do psychických žil mu dodávala autorita a zároveň patientsky vstřícné vystupování přednosta kliniky. Nemocniční spektrum doplňují postavy, jako je přátelský sanitář Radek, vždy dobře naladěné sestry Zdena a Miládka i vrchní sestra Míša, sestřička Elenka, která mu úsměvy, hřejivou péči a obrázkem Olomoucké Madony dodávala sílu prát se s pooperační infekcí... Všichni zmínění se mu věnovali nad rámec svých povinností.

Ovšem pacientovi s těžkou chorobou nepomáhají udržet zdravotní balanc jen odborné opory, ale také jeho „sociální síť“. Jako každá i ta Ivova sestává z vícero částí. První tvoří přátelé a důvěrní známí. Jednak ti, s nimiž se před operací radil a kam patří pět lékařů a pět lidí spjatých s firmou, v níž pracoval. Dále ti, se kterými se sblížil během nemoci i po jejím zbrzdění a mezi nimiž vyčnívá psycholog Radek Juříčka. Sdíleli pobyt na klinice, kde byl Radek na operaci páteře. Začali si povídat „o životě a jeho smyslu“ a povzbuzovali jeden v druhém vůli čelit chorobě, v čemž pokračují dodneška. Narazili na sebe tak, že spěchající Ivo vrazil před WC do invalidního vozíku, do něhož kopnul se slovy „Čí to je ten hrkač tady na hajzlu“, načež se mu dostalo odpovědi: „To je moje, odpusťte.“ Takže si říkají „hajzloví kamarádi“.

Pak je zde ta část sítě, již dal Ivo jméno Klub tří hlav. Jsou z blízkého okolí a každá z nich má zkušenost boje s těžkou chorobou. Uzavřely proto dohodu, že si „mohou navzájem volat a psát zprávy kdykoli v průběhu 24 hodin ... snažíme se jeden druhému usnadnit rozhodování v obtížných krizových situacích. Povzbudit jej v jeho smutku a bolesti“.

Nejužší a nejsoudržnější část Ivovy sítě tvoří rodina – manželka Marcela, dvě již dospělé děti s vlastními rodinami, vnučka Adélka. A kocour Viky, pořízený a pasovaný do role společníka v době, kdy Ivo býval doma sám a čekal na vyřízení invalidního důchodu. Od nikoho jiného než od rodiny se mu nemohlo dostat a dostalo tolik lásky, vřelosti, trpělivosti, vstřícnosti a povzbuzení. Připadá-li to někomu samozřejmé a jaksi povinné, nechť se pozorně rozhlédne kolem sebe.

Ale Ivo Galkaněvič právě i díky své rodině mohl svou knížku zakončit dvěma větami: „Mám vás rád, přátelé“ ... „Mám rád život.“

© Všeobecná zdravotní pojišťovna

<https://www.vzp.cz/o-nas/aktuality/kdybych-do-toho-nesel-tak-se-za-cas-ani-sam-nenajim>