

Znak SPHCH



Znak představuje hlavu a horní torzo jedince, neboť Huntingtonova choroba může postihnout jak duševní, tak fyzické funkce. Zmenšený prostor uvnitř symbolu odráží omezené fyzické anebo duševní schopnosti postižené osoby.

Symbol zaujímá místo květu rostliny, aby byl znázorněn růst a rozvoj činnosti společností pro Huntingtonovu chorobu na celém světě. Je také znamením naděje - známkou, že aktivita a úspěchy posledního desetiletí budou mít pokračování.

Motto: „Lidé zapomenou, co jste řekli. Lidé zapomenou, co jste udělali, ale nikdy nezapomenou, jak se vedle vás cítili“.



Vydáno s laskavou podporou firem:

PROMA REHA, s.r.o., Česká Skalice

Nutricia

ELCOM GROUP a.s., Ostrava - Vítkovice



Obsah

ÚVODNÍ SLOVO	3
Úvodník	6
PŘÍBĚHY	7
Péťa	7
Woody	8
ČLÁNKY	13
Huntingtonova nemoc – základní informace	13
Kostky jsou vrženy – pokračování	25
Hospice a umění doprovázet	27
Dotaz a odpověď	34
Problémy s polykáním, masáž jako prostředek	35
ZAHRANIČNÍ KONTAKTY	37
Návštěva v Holandsku	37
Léčebna jako domov	39
Evropský kongres	40
PODZIMNÍ REKONDIČNĚ EDUKAČNÍ POBYT	41
Pozvánka na rekondičně edukační pobyt podzim 2004	41
Návratka	43
STALO SE	45
OZNÁMENÍ	46
Adresář center služeb pro zdravotně postižené	46
Internetporadna	49
Co se píše v odborném tisku - zkráceně	50
INTERNETOVÉ KONTAKTY	52
KONTAKTNÍ ADRESY	53
Hungtintonova choroba	56
Objednávkový list	57

Úvodní slovo

Náchod

Něco z historie města Náchoda, které již po několikáté hostí naše víkendové edukačně rekondiční pobyty a které letos oslavuje výročí 750 let založení města.

Známým úzkým průsmykem mezi Brankou a Homolkou procházela již od pravěku zemská stezka z Prahy přes Hradec Králové, Provodov, Náchod a Kladsko do Vratislavi.

Vedle významné obchodní funkce měla i velký význam strategický. Samo jméno Náchod má základ v staročeském slově, které značilo místo, kudy se přichází – v tomto případě do zemské brány, do země.

Vlastním předchůdcem města Náchod byla trhová ves na místě dnešního Starého Města, která určuje jeho počátek do 10. století. Město Náchod převzalo bezpečnostní úlohu původní osady již na počátku 13. století současně s hradem, který měl určující strategický význam. Poprvé se název Náchod objevuje v roce 1254 v souvislosti s Hronem z rodu Naččeraticů. Písemným dokladem je listina břevnovského opata Martina, vydaná v Polici nad Metují dne 9. srpna 1254.

Město pořádá v rámci oslav mnoho akcí z různých oblastí činností – kulturních, sportovních, zajímavé noční prohlídky zámku, hudební koncerty apod. Velmi zajímavou akcí je i „Den dobrých skutků“, již s tradicí a zaměřením na zapojení postižených mezi zdravé, vzájemné sblížení a také, jak zní v propozicích, aby na chvíli všichni zapomněli na starosti a zažili spoustu zábavy.

Ani SPHCH nezůstala stranou těchto snah, a proto bychom vám rádi připomněli něco z historie SPHCH a Náchoda. Z jednání v Náchodě vzešlo již mnoho informací i akcí, velice prospěšných pro naši Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě. Setkali jsme se s uznáním i pomocí řady náchodských občanů a institucí. Městský úřad po celou dobu i nyní, kdy je v čele pan starosta ing. Oldřich Čtvrtečka nezapomínají na své postižené občany a mohli by být v mnohém příkladem celé řadě i větších měst. Vše stojí na jednotlivcích, už mnohokrát se nám to potvrdilo a **Náchod má mimořádné osobnosti**. Možná je trochu symbolické, že Náchod jako brána do „Země české“ se stal v roce 1999 jakousi branou k naději, že budeme schopni pro naše nemocné a osoby v riziku zajistit lepší péči a sociální jistoty. Již ve vzpomenutém roce se podařilo naší současné předsedkyni dr. Zdeňce Vondráčkové, která pracuje v Ústavní lékárně v Náchodě oslovit celou řadu mimořádně vstřícných spoluobčanů a kolegů, a tak se tehdy poprvé seznámily rodiny se

Sociálním minimem pro zdravotně postižené, do kterého nás zasvětila paní Dana Vítová z Centra pro zdrav. postižené a sociální pracovnice Městského úřadu paní Jana Nýčová.

První kontakt s Katolickou diecezní charitou královéhradeckého kraje s panem RNDr. Jiřím Stejskalem a vrchní sestrou Marií Hubálkovou a později i s Václavou Němcovou byl také nesmírně přínosný a už tehdy jsme se domluvili na vizi zřízení specializovaného domu pro pacienty s HCH. Z tohoto důvodu proběhla i návštěva podobných zařízení v Holandsku a Německu, též ve spolupráci s diecezní charitou. Tyto návštěvy nás ujistily o tom, že tato snaha je sice náročná, ale nesmírně potřebná.

V roce 2002 jsme uzavřeli dohodu se zmíněnou diecezní charitou o zřízení půjčovny zdravotních pomůcek pro pacienty s HCH. Peníze byly získány z Tříkrálové sbírky a za prvních 500 000 Kč byly dovezeny speciální křesla pro pacienty s HCH z Anglie a zakoupeny zvedáky do vany. Všechny tyto pomůcky jsou již v rodinách a umožňují lepší komfort péče o pacienty. Podnět k této aktivitě nám dal pan Miroslav Čiháček, místní velice aktivní vozíčkář, který se nám snaží též všemožně pomáhat. Jeho kontakt na ČT nám umožnil natočit též v Náchodě první vstup v pořadu KLÍČ o Huntingtonově chorobě.

Nesmíme zapomenout i na pana Květoslava Kábrta, který je nám též nápomocen radou a kontakty.

Vzpomínáme i na strhující a nezapomenutelnou přednášku MUDr. Jana Falty, který mimo jiné velice vysoce hodnotil práci pečovatelských pracovníků a připomenul jim nutnost péče i o sebe sama.

Současnými občany města Náchoda jsou i RNDr. Pavel Javornický, CSc. s manželkou, který přispívá do ARCHY klidem vyzařujícími úvodníky, a Daniel Kvasnička, kazatel CB a publicista, který zorganizoval naši prezentaci na akci nadace ANO v knihkupectví Kanzelsberger na Václavském náměstí v Praze. Prezentace se zúčastnila Dr. J. Židovská a další členové SPHCH a je třeba říci, že ač to byla první takováto akce, byla velice úspěšná.

Podnět pro další spolupráci vyšel i od místní klinické logopedky paní Mgr. Ireny Klimkové, která nám zprostředkovala kontakt na přední české klinické logopedy, a tak nám i tady vzniká nová naděje řešení složitého problému dysfagie (poruchy polykání).

A nebylo by správné, kdybychom zapomněli na rehabilitační sestru D. Šefcovou z Vysokova, která seznámila naše členy s preventivními rehabilitačními postupy, jak předcházet bronchopneumoniím, což bývá nečastější fatální komplikace HCH. Z náchodského okolí pochází i současná předsedkyně rady naší společnosti, Pharm-

Dr. Z. Vondráčková, která se snaží vždy při získání různých informací z oboru, vše velice rychle uvádět v praxi a má stále upřímný zájem a oplývá novými a novými nápady, aby rodiny mohly uniknout díky společnosti SPHCH sociální izolaci a aby děti v riziku byly ušetřeny diskriminace, která tu bohužel je. Je to velký problém a budoucí úkol pro naše senátory a poslance, jak tuto problematiku řešit.

Náchodská je i tiskárna Polonček, která pro nás již druhý rok tiskne zpravodaj ARCHA. Poslední připomínka je o firmě PROMA REHA s.r.o. z České Skalice, která nám dokonce upravila křeslo pro kardiaky, aby mohlo být používáno našimi méně chořeatickými pacienty.

Vážení přátelé, členové, příznivci SPHCH, po připomenutí místa setkání bych rád zmínil některé naše blízké plány:

I v tomto roce pokračují jednání s anglickou firmou KIRTON o speciálních křeslech pro pacienty s HCH. Máme jich 7 rozpůjčovaných a chceme nakoupit další, financované opět z tříkrálové sbírky. Firma pracuje na vývoji celé řady sedacích pomůcek pro různé diagnózy a inovovala i původní křeslo Hallesworth a nazvala novou řadu Omega. V nejbližší budoucnosti máme jedno křeslo z nové řady dostat jako dar k odzkoušení. Dohodli jsme se s paní Janou Špatnou, která má několikaleté zkušenosti s křesly české provenience i s křeslem Hallesworth, jehož užívání si velmi chválí. Vzhledem ke zkušenostem bude tou nejlepší kritikou nového typu křesla. Po dohodě s firmou vypracujeme posudek uživatele na toto zařízení a pošleme jej do Anglie.

Plánujeme prezentaci SPHCH na Evropském kongresu EHA. V plánu je účast dvou členů odborníků z řad lékařů a dvou členů z řad laiků. Za odborníky se kongresu zúčastní naši dlouhodobě kooperující lékaři, asistent MUDr. Tereza Uhrová a doc. MUDr. Jan Roth, CSc. A za laiky PharmDr. Zdeňka Vondráčková a ing. Jiří Hruďa. Pro prezentaci budeme připravovat i leták s informacemi o SPHCH a naší činnosti a plánech.

Když procházím „Vize a plány pro rok 2004“, které paní Vondráčková napsala do ARCHY č. 24, můžu konstatovat, že se rozhodná část začíná naplňovat a že do závěru roku se řešení rozrostou. Není to jednoduché, stále schází další ochotné ruce a hlavy ku pomoci, psaní, shánění grantů, sponzorů, zařizování na úřadech, rozvíjení internetových stránek. Dík patří naší nové pokladní, paní Marii Zemanové, která bdí nad našimi účty. Celkovou inventuru úkolů a výsledků provedeme až po uplynutí roku 2004.

Od přítele naší společnosti, pana Gerrita Dommerholta z International Huntington Association jsme v těchto dnech dostali líbeznou ilustrovanou knížečku o HN, ur-

čenou pro mládež. Knížečku přeložíme do češtiny a požádáme o grant na její publikování.

Zbývá připomenout i milou povinnost spojenou s členstvím v SPHCH, a to platbu **členských příspěvků**. Je to pouhých **150 Kč ročně**, ale v součtu to může být částka, která již pomůže realizovat některé akce.

Na závěr chci vyjádřit za celou radu SPHCH i za naše spolupracující odborníky, že v sobě musíme nosit NADĚJI. Naději v to, že se postupně pro naše pacienty podaří připravit lepší podmínky, že se pro pečovatele z našich rodin najdou různé ulehčující pomůcky a postupy, naději ve výsledky výzkumu Huntingtonovy choroby a vývoje zmírňujících metod a léčiv a v konci i naději ve velký objev léčby. To přejeme všem nemocným touto chorobou i jejich pečovatelům.

Za radu SPHCH Jiří Hruša

ÚVODNÍK

Nyní pak zůstává víra, naděje, láska, to tré, ale největší jestiť láska.

Bible Kralická

Víra nám dává ovšem víc než jen útěchu, posilu uprostřed trápení a úzkosti. Stejně tak naděje dává víc než jen optimistický pocit, že vše dobře dopadne. Obě hrají podivuhodně významnou roli v každodenním životě. Míra víry i naděje se ovšem u jednotlivých lidí značně liší. Jedni věří, že se dostanou z jakékoliv šlamastyky nebo že se vždy najde způsob, jak se problémy vyřeší. Jiní se hrozí předem a vzdávají i malé cíle, nevěří, že na jejich uskutečnění bude dost energie, sil a prostředků. Ukazuje se, že pevně doufající lidé sdílí určité vlastnosti jako např. vynalézavý přístup k řešení problémů a schopnost se povzbuzovat a motivovat. V krizi se doufající lidé ujistí, že se situace zlepší navzdory ztrátám a zklamáním, dokáží pružněji přemýšlet, nalézají rozličné způsoby, jak dosáhnout cílů, hrozivý úkol si dokáží rozdělit na menší, zvládnutelné části a podobně. Víra v úspěšné dosažení cíle zvyšuje naši odolnost vůči apatii a beznaději, skutečně doufající člověk dokáže vstupovat do rizika, stanovuje si náročnější cíle a pustí se do nich. K potížím, které se nutně objeví, přistupuje spíš s myšlenkou, jak je zvládnout, než s úvahami o tom, co všechno se může ještě pokazit.

O Alexandru Velikém se vypráví historie, že před svým tažením k dobytí Persie předal všechny své statky svým přátelům a věrným. Jeden, který mu byl zvlášť blízko, se krále zeptal, co si ponechal pro sebe. „Pro sebe jsem si ponechal naději“, zněla odpověď.

Nevíme, jakou naději měl Alexandr na mysli, snad, že se vrátí ze svého tažení v pořádku a jako vítěz. Vskutku, naděje je mocnou pohnutkou k vytrvání a přemáhání těžkostí; to asi Alexandr dobře cítil. Ale běda, když naděje zklame. Zklamání je tím větší, čím vyšší bylo očekávání. Většina nadějí se ale nesplní a o nesčetných zklamáních života nikdo nemluví. Ale Alexandrova naděje se vyplnila a on vešel do dějin jako „Veliký“.

Marné je čekat zisk či dobrý výsledek od jakéhokoli úsilí, bez přičinění a práce. Jsme zavaleni prací. Ve společnosti narůstá počet až chorobně závislých na práci. Má to i svou logiku. Lidé se bojí budoucnosti. Mají strach z nemoci, nezaměstnanosti, z terorizmu atd. Potřebují se zabezpečit před možnými nesnázemi. Ale strach a úzkost nás nesmí ničit. Bez víry není naděje a bez naděje nemůžeme věřit ve zdárný výsledek. Ale to největší „jestiť láska“. Láska k lidem v nesnázích, k našim nemocným. Máme ji? Pečujeme s láskou? Je to někdy obtížné, ale bez ní se jedná o nedokonalou službu. Važme si jí. Nevíme, jestli dostaneme ještě „druhou šanci“.

Podle NKD volně JH

Příběhy

PĚTA – PŘÍBĚH DCERY PACIENTKY

O mamčině nemoci jsem se dověděla až v 9 letech. Moc jsem tomu nerozuměla a nevěděla jsem, že nemoc je smrtelná a hlavně z 50% dědičná. Takže jsem to v dětství moc nevnímala. Jen jsem si všímala toho, že mamka hodně spí, špatně chodí, má výkyvy nálad a problémy s mluvením. Dr. Gregurek odeslal mamku do Kyjova na neurologii. Zde byl primář Daněk, který navrhl, aby mamka jela do Kroměříže na léčení, neboť měl podezření na HCH a chtěl, aby odebrali krev. Zde potvrdili HCH a Dr. Foltýn a primář Malina hlásili na genetiku do Prahy Dr. Židovské potvrzení o HCH.

Na 1. setkání jsem byla v Brně, kde jsem se dozvěděla o dědičnosti a důsledcích HCH. Do doby. Než se mamčin stav zhoršil natolik, že musela do pečovatelského domu do Veselí jsem nemoc nebrala moc vážně. Ale po jejím odchodu na mě všechno spadlo, každou noc jsem probrečela a začala jsem se nenávidět a mít výčitky svědomí, z toho, že jí nemůžu vůbec pomoci. Jediné, co jsem mohla udělat, bylo navštěvovat ji. 12. 5. 1997 musela mamka do Buchlovic do domu s trvalou péčí.

V pubertě začalo vše být horší, hledala jsem na sobě příznaky nemoci a namlouvala si, že HCH určitě mám a že život nemá smysl.

Na střední školu jsem se dostala do Kroměříže na TSOŠ veterinární. Bydlela jsem na internátě. Začaly mě přepadat deprese a myslela jsem na sebevraždu. Byla jsem stále smutná a začala si ubližovat. Měla jsem velké výkyvy nálad, neshody s babičkou a problémy s jídlem.

Je strašně těžké vidět před očima umírat člověka, kterého moc milujete a vědět, že jedině, co můžete dělat, je čekat ... čekat až ji Bůh vysvobodí.

Až tento rok jsem se začala léčit a doma řekla o svých problémech. Hodně mi to pomáhá, ale stále cítím, že tohle vše mě poznamená na celý život. Je mi to moc líto, že pro mámu nemůžu nic dělat!

Právě teď jsem na neschopence a léčím se u psychiatra a psychologa na hraniční poruchu osobnosti.

Péťa

P.S. Ted' jsem si našla přítele, který mi moc pomáhá a ví o mých problémech. Jsem s ním šťastná, ale stále mám někdy deprese, smutnou náladu a nic mě nebaví. Ale je mi líp než před zahájením léčby, to jsem na tom byla opravdu špatně. Nejedla jsem a zhubla na 43 kg. Ted' už mám 51! Láska dokáže divy...

WOODY GUTHRIE - AMERICKÝ PÍSNIČKÁŘ

Tato krátká zpráva o Woodym Guthriem je příběhem o úžasném lidském porozumění a zápasu s Huntingtonovou nemocí. 6. 6. 1998 americká pošta vydala na jeho počest známku jako součást série poštovních známek oslavujících folkové hudebníky. Nakonec by se mohlo zdát podivné, že je takto vyznamenán původně protivládně zaměřený písničkář.

Motiv vydané poštovní známky ukazuje Woodyho jak hraje na svou kytaru v letech před propuknutím nemoci.

Narodil se 14. 7. 1912 v Oklahomě. Wodrow Wilson Woody Guthrie zůstal trvalým odkazem jako jeden z nejvíce uznávaných amerických písničkářů.

Přes těžkosti, které sužovaly rodinu, bylo jeho dětství šťastné. Woodymu se nedostalo moc formálního vzdělání, ale žil po znalostech a byl velmi sečtělý.

Od nejútlejšího věku bylo zřejmé, že má přirozený talent pro hudbu a jeho schopnost psát písně a texty byla pověstná.

Oženil se s mladičkou dívkou v 21 letech v roce 1933. Narodily se jim tři děti. Krátce po svatbě postihly Oklahomu a další části států nejhorší prašné bouře tzv. „špinavých třicátých“. To přimělo Woodyho, aby se s rodinou přestěhoval do Kalifornie. Při opouštění Oklahomy složil jednu ze svých nejznámějších písní „So Long It's Been Good to Know You“.

Zkušenosti z Kalifornie otevřely Woodymu oči. Objevil stejné migrující dělníky, které zvěčnil ve svých románech John Steinbeck a napsal stovky písní o jejich těžkotech a trampotách.

To byl začátek celoživotní orientace na levé křídlo politických sil a způsobilo to, že Guthrie a mnoho dalších současníků bylo označeno nálepkou komunistů. V tu dobu Woody začal uvádět i svůj vlastní program v Los Angeleském rádiu.

Pak se Guthrie usadil v New Yorku, kde se obklopil skupinou muzikantů včetně Pete Seegera a dalších známých osobností z historie amerického folku. V této době napsal první verzi britské skladby útočící na píseň Irvinga Berlinga „God Bless Amerika“ (Bůh žehnej Americe). Jeho píseň byla nakonec známá pod jménem „This Land Is Your Land“ (Ta zem je tvá zem). V současnosti je uznávaná jako vlastenecká americká hymna, ačkoli důvod jejího vzniku byl opačný.

Zatímco dosáhl částečně proslulost v New Yorku, mohl Woody jen těžko najít, jak zvládnout tu trochu proslulosti a bohatství. Výsledkem bylo, že se často stěhoval z jednoho břehu Ameriky na druhý. Nakonec ho žena opustila a její rodina vyrůstala ve stabilním prostředí. Woody měl známost s tanečnicí Marjorií Maziovou. Vzali se, když otěhotněla. Stala se z ní později velmi známá Marjorie Guthrie, zakladatelka nadace Woodyho Guthrie, která podporovala výzkum HCH a sama se zúčastnila různých propagačních cest a vystoupení. Byla i zakladatelkou formujícího se nejdříve amerického společenství pro HCH, později i mezinárodního.

Po vstupu USA do 2. Světové války bylo stále těžší pro umělce se sympatiemi ke komunizmu zachovat pacifistický postoj, zvláště po spojení Sovětských a Amerických sil v boji proti fašismu.

Aby se Woody vyhnul odvodu do armády, sloužil v obchodním loďstvu. Pozoruhodné bylo, že jeho loď byla torpedována na všech 3 plavbách, ale útoky přežil. Nakonec byl povolán do armády, ale do bojů nikdy nezasáhl.

Válečné období nebylo pro Woodyho až tak neúspěšné. Strávil mnoho času se svou malou dcerkou Cathy a napsal velké množství dětských písní. V té době se dočkal i publikování své autobiografie „Bound for Glory“ (Povolán ke slávě), která přiblížila a trochu přeháněla jeho mimořádné výchovné a životní zkušenosti. Byla vcelku dobře přijata většinou národního tisku.

Úder přišel po válce, kdy rodinu postihla tragedie. Při požáru domu Cathy zahynula. Nebyl to první takový případ, který postihnul Woodyho rodinu. Woody a Marjorie měli další děti, včetně syna Arlo, který se stal uznávaným folkovým zpěvákem.

Většina informací pochází z Woodyho biografie: A Life by Joe Klain. Tato kniha začíná vyprávěním o jeho dědečkovi z matčiny strany, který spadl z koně a utopil

se v mělké vodě jako relativně mladý muž. Tato smrt byla považována za další v dlouhé řadě tragedií v této rodině.

Neštěstí postihující rodinu pokračovala. V roce 1919 se podpálila Woodyho sestra Clara při hádce s matkou. Zatímco úmyslem bylo jenom postrašit matku, podlehla zraněním v následujících dnech. Sousedé obviňovali matku Noru ze smrti své dceřy. Bylo to ovlivněno též tím, že Guthrieův původní dům též shořel před 10 lety. Většina rozhovorů ve městě se týkala zvláštního chování Nory.

Woody později popsal matčino chování v této době takto:

„Bývala chvilkami normální a o nás děti se starala jako každá jiná máma, ale vždy najednou nastalo cosi špatného. Její tvář se škubala a její rty se křivily vztekem a cenila zuby. Z úst vytékaly sliny a začala nízkým brblavým hlasem a postupně začala mluvit hlasitě, jak jen jí hrdlo dovolilo a její ruce poletovaly po stranách a za zády a mihaly se ve různých křivkách. Její žaludek se vypouklil a změnila se v příšerně vypadajícího hrbáče a jak stála přede mnou a Joy, úplně se změnila v jinou osobu“. Její stav se v průběhu let zhoršoval, ale ráda trávila čas v kině s malým Woodym. Postupně bylo pro Noru těžší starat se o děti a mladší děti si vzali do péče příbuzní. V roce 1927 se Nora přiblížila ke svému spícímu manželovi a popálila ho petrolejovou lampou. Otec přežil, ale matka byla dána do státního blázince.

Když Woody matku navštívil, lékaři jej informovali, že je nemocná Huntingtonovou chorobou. Nora Guthrie zemřela na tuto chorobu v roce 1929 v 41 letech.

Po smrti své matky si odvodil, že také onemocní. Přesto, že byl vždy hravý a výstřední člověk, postupně se stávalo jasné, že neobvyklost jeho chování se stupňuje. Na začátku čtyřicátých let byl nevyrovnaný a náladový i v obyčejných situacích. Bylo to často připisováno i jeho vzrůstající spotřebě alkoholu. Na jedné plavbě během 2.SV se svěřil svým kamarádům: „Jsem si úplně jistý, že dostanu to, co měla má máma.“ Když se ho ptali, jak to ví, odpověděl: „Jen tak cítím něco podezřelého.“ Obecenstvo se stávalo stále nepříjemnější, když na svých vystoupeních zakopával na stupních a motal se. Protože hravé klopýtání bylo vždy součástí jeho vystoupení, většinou to tím zakrýval.

Ale doma byly rovněž problémy. Woody se stával postupně zlostný a jeho činy byly stále bizarnější. Nakonec byl v roce 1949 odsouzen do vězení za psaní obscénních dopisů.

Po návratu z vězení se situace nezměnila. Často se bezcílně toulal. Jednou v noci ho sebrali za potulku a byl v podezření, že je pod vlivem alkoholu. Vypadal jako opilý, kymácel se, jeho chůze byla kolébavá a řeč často nezřetelná. Navíc vypadal jako vandrák.

Jeho chování postupně ohrožovalo i manželku. Marjorie za pomoci přátel nechala Woodyho vyšetřit v nemocnici. Jeho diagnóza nebyla určena, ale podrobil se třítydennímu detoxikačnímu programu. V rychlém sledu pak vystřídal řadu zařízení, v jednom byla stanovena jeho diagnóza jako schizofrenie.

Marjorie byla zaskočena stavem svého manžela a časem ho umístila do Brookling-ské státní nemocnice. Výsledky jeho léčení jsou popisovány podrobně v jeho životopise. Závěry ošetřujícího lékaře byly zvláštní:

„Je to jeden z případů neústupného vzdoru. Jsou v něm prvky schizofrenie, psychopatického a psychoneurologického stavu, nehledě na mentální a osobnostní změny objevující se ve stáří pacienta v Huntingtonově chorobě. Na tomto základě doporučuje vyšetřující odložit stanovení diagnózy až do doby, kdy další pozorování dají jasnější obraz“.

Lékař měl těžkosti se stanovením diagnózy, přestože se Woody zřejmě o rodinné historii zmínil.

Různí lékaři v nemocnicích se ho vyptávali na matčinu historii a to jej překvapovalo. Tehdy se mu zdálo, že všechny jeho problémy jsou důsledkem pití. Vždyť jeho otec byl alkoholik!

3. 9. 1952 jej jiný neurolog oficiálně diagnostikoval na Huntingtonovu choreu. Tato diagnóza nebyla Woodymu oznámena. Stále jej přesvědčovali, že jeho symptomy se dají léčit insulinovými injekcemi, které dostával.

6. 9. toho roku napsal: „Nemyslím si, že někdo ve mně nachází stopy šílenství nebo dědičné choroby. Ani v souvislosti se smrtí mé matky na Huntingtonovu choreu, přece jsem v několika knihách četl, že není přenosná.“

Woodyho zvláštní chování se stupňovalo a 12. 9. napsal:

„Tvář vypadá, jako by byla beztvářá, nemůžu to ovlivnit. Ruce mi lítají kolem, nemůžu to ovlivnit. V zápěstí nemám sílu, a moje paže komíhají v nedefinovaným způsobem. Nemůžu je zastavit. Všichni doktoři se mně stále vyptávají jak matka zemřela na Huntingtonovu choreu. Nikdy mi neřekli, jestli je chorea přenosná nebo ne. Takže já to nevím. Myslím si, že doktoři mluví tak neurčitě, aby si pacient nemohl začít dělat představu, co mu vlastně je. Když to není alkoholem, tak jsem teda zvědav, co mi asi je.“

O tři dny později vyprávěl příteli, jak jeho matka zemřela „na prokletou nemoc, která se skládala z tance Sv. Víta, epilepsie a šílenství.“ Stále si nepřipouštěl, že chorea se může na děti přenést. „Narodil jsem se určitě ještě před tím, než matka onemocněla!“ V dalších dnech se znovu ujišťoval: „Přece jsem četl, že chorea není přenosná z rodičů na děti!“

Údajně až 21. 9. 1952 prozradili Woodymu Guthrie, že je postižen Huntingtonovou choreou. Další den požádal o propuštění z nemocnice, aby se mohl starat o svou rodinu. Oznámil: „Už jsem prošel všechny učené knihy, brožury, články, eseje, přednášky o té zvláštní směsi mentálního postižení, které se jmenuje Huntingtonova chorea. Ted' chci napsat o té nemoci něco sám.“

Ale bylo jasné, že se Woody nemůže dál starat o svou rodinu. Opustil Marjorii a rychle se oženil s další mladou ženou, Anneke van Kirk. Měl s ní další dítě. Woody se vrátil do N.Y. Anneke a Marjorii bylo zřejmé, že Woody chátrá a horší se. Je obdivuhodné, že Marjorie se starala rovněž o tuto rodinu. Po dalších problémech se Woody vrátil zpět do nemocnice 16. 9. 1954.

V prosinci toho roku nakonec oznámil svému otci: „Dostal jsem prvotní příznaky té motavé nemoci, které se říká Huntingtonova chorea, té samé, co měla máma a po které se každý den motám a nemusím za to barmanovi zaplatit ani halíř.“

V tom čase napsal text, který může být inspirací pro všechny, kteří se o HD zajímají:

*Huntingtonova chorea
Znamená, že pro mne
Není žádná pomoc
V medicínské vědě.*

Nakonec ho Anneke opustila a Marjorie se vrátila pečovat o Woodyho, přestože se provdala znovu.

17. 3. 1956 přátelé uspořádali v N.Y. pro Woodyho rodinu benefici. Tento koncert měl obrovský úspěch a znovu sjednotil Woodyho staré současníky. Mnozí jej považovali za počátek pozdvižení W.G. na piedestal slávy. Koncert byl zakončen přepracovanou verzí Woodyho písně „Ta zem je Tvá zem“.

V té době byl Woody pouze stínem své dřívější osobnosti, ale folková muzika se stávala fenoménem po celých Státech a Woody začal být uznáván jako génius. Jeden mladý muzikant, pro kterého byl Woody idolem, jej navštívil v nemocnici během hospitalizace v roce 1961. Tento mladý muž se jmenoval Robert Zimmerman a později byl znám pod jménem Bob Dylan.

Woody zemřel po několika letech postupujícího úpadku 3. 10. 1967.

Přes jeho pouze nevýrazný úspěch během svého života se stal nakonec velmi uznávaným jako jeden z velkých amerických písničkářů.

Woody Guthrie byl uveden do Dvorany slávy Rock an' Rollu v roce 1988. Jeho jméno je stále živé v dílech nové generace folkových hudebníků.

V roce 1988 a 2000 byly vydány díky spolupráci s jeho dcerou Norou Guthrie dva albumy jeho dosud nepublikovaných písní.

George Huntington poprvé popsal příznaky nemoci, která následně nesla jeho jméno v roce 1872, když mu bylo 21 let a bylo to rok po jeho absolutoriu medicínských koleje.

V rozvaze „O chorei“ prezentoval dříve nepublikované příznaky, které prvně pozoroval už v 8 letech na návštěvách nemocných se svým otcem-lékařem. Jeho popis toho, co známe pod pojmem Huntingtonova nemoc byl vyčerpávající. Ale Huntington byl rodinný lékař a dále se výzkumem HD nezabýval.

Jeho popis chorei končil závěrem, že tato porucha je pravděpodobně pouhou medicínskou kuriozitou a za tu byla chorea považována ještě řadu desetiletí.

O 80 let později byl Woody Guthrie paradoxně hospitalizován s popisovanými příznaky a pozitivní rodinnou anamnézou pár mil od míst, kde Huntington se svým otcem provozoval praxi. Ale vyšetřujícím lékařům nebyla diagnóza zřejmá. Huntingtonova choroba se stala nakonec mnohem víc než jen medicínskou kuriozitou až za dalších 50 let.

Z angl. originálu JH

Články

HUNTINGTONOVA NEMOC – ZÁKLADNÍ INFORMACE

Doc. MUDr. Jan Roth, CSc, As. MUDr. Tereza Uhrová, prim. MUDr. Jana Židovská, CSc. Neurologická klinika, Psychiatrická klinika, Oddělení lékařské genetiky 1. Lékařské fakulty a Všeobecné fakultní nemocnice, Praha

I. Podklady dědičnosti a vzniku HCH

Huntingtonova nemoc, Huntingtonova choroba (HCH) je poměrně vzácná (vyskytuje se v poměru cca 1 : 15 000) dědičné onemocnění s počátkem obvykle ve středním věku. HCH probíhá progresivně, bez možnosti ovlivnění základního procesu, tj. v současnosti nelze zabránit vzniku nemoci ani jej oddálit či zpomalit její vývoj. Lze však výrazně pomoci při některých problémech a obtížích.

HCH vzniká na podkladu změněné dědičné informace (tzv. mutace) na krátkém raménku 4. chromozomu.

Struktury a funkce lidského těla jsou u každého jedince určeny již při jeho zplodění (splynutí vajíčka a spermie) v tzv. chromozomech, které obsahují množství genů –

jednotek dědičné informace. Celkový počet chromozomů je 23 párů (označovaných číslem 1 - 23), polovina je zděděna od otce, polovina od matky. Geny a chromozomy jsou tvořeny tzv. desoxyribonukleovou kyselinou (DNA), která obsahuje konkrétní kódy pro výrobu bílkovin. Právě a pouze bílkoviny totiž určují strukturu a funkce lidského těla.

Pokud je některý gen změněn, tj. jeho kód je odlišný od „normální“ informace, mluvíme o tzv. mutaci. Mutace podmiňuje vznik „nenormální“ bílkoviny a ta může způsobovat konkrétní nemoci. Některá onemocnění vznikají v lidském těle již při přítomnosti mutace na jednom ze dvou párových chromozomů (tzv. autozomálně dominantní onemocnění), jiná onemocnění se rozvinou pouze při přítomnosti změn na obou párových chromozomech (autozomálně recesivní onemocnění). U autozomálně dominantně dědičných onemocnění, což je právě případ HCH, je statistické riziko předání vloh pro nemoc přímým potomkům 50%.

Ne v každé rodině je však historie dědičné nemoci známa, předek – nositel mutace mohl zemřít na jinou chorobu ještě před manifestací HCH nebo je jeho další osud např. po rozvodu, emigraci atd. neznámý. Vzácně může dojít k nové mutaci a tím se HCH skutečně objeví v původně nepostížené rodině.

Podkladem mutace je zmnožení základní jednotky dědičné informace (tzv. tripletu - v tomto případě jde o triplet „CAG“, tj. **C**ytosin - **A**denin - **G**uanin) nad určitý počet. Při počtu opakování 40 a více tripletů daný jedinec onemocní HCH (pokud se dožije věku projevu nemoci) zcela jistě, při počtu 36 - 39 tripletů je prognóza nejistá. Čím více je CAG tripletů přítomno, tím dříve nemoc vypukne – počet CAG tripletů ale není jediný faktor rozhodující o věku propuknutí HCH. Tato závislost platí především pro extrémní počty tripletů, osoby s množstvím tripletů nad 60 se obvykle manifestují již v dětství či dospívání. Častěji jsou to lidé, kteří zdědili mutaci po svém otci – v průběhu vývoje spermie může totiž dojít ke zmnožení počtu CAG tripletů. Při vývoji mateřského vajíčka ke zmnožení obvykle nedochází.

Zdravý gen, tj. gen obsahující menší počet tripletů než 36, vyrábí bílkovinu zvanou huntingtin. Normální, zdravý huntingtin má zásadní roli ve vývoji mozku. Pokud by gen pro huntingtin chyběl, nepřítomnost této bílkoviny by byla fatální - organismus by neměl naději se vyvinout, odumřel by ještě před narozením.

Pokud je gen pro výrobu huntingtinu změněn – mutován, bílkovina získá díky odlišnému utváření jinou strukturu, což vede k změnám její funkce. Díky zvýšenému počtu CAG tripletů huntingtin obsahuje abnormálně dlouhý řetězec tzv. polyglutaminu, který mu dává jiné vlastnosti. Není ještě objasněno, k čemu konkrétně v mozku dochází pod vlivem změny tvaru a funkce huntingtinu. Může se jednat

o předčasné nastartování tzv. programované buněčné smrti (apoptózy) Teorie apoptózy předpokládá, že každá buňka lidského těla má v dědičné informaci naplánovanou i délku života a po jejím uplynutí se aktivně spustí tzv. geny smrti, které buňku zahubí. Dalším vysvětlením je hypotéza o nedostatku tvorby některých bílkovin, které jsou významné pro správný vývoj a životaschopnost nervové soustavy (odborně se nazývají neurotrofní faktory) Významnou roli hraje zřejmě i neschopnost organismu odstranit změněnou bílkovinu, která již splnila svůj úkol, z prostředí nervové buňky. Hromadění bílkoviny v nervové buňce může být vysoce nebezpečné a jedovaté - lze to přirovnat k hromadění se odpadu ve městě, kde nikdo neuklízí a odpad neodváží.

Při HCH odumírají jako první tzv. středně veliké ostnité nervové buňky, které jsou přítomny v oblasti mozku nazývané striatum (mozkové jádro zanořené v hloubi mozkových polokoulí, součást tzv. bazálních ganglií). Postupně se však změny rozvíjejí ve více oblastech mozku až dojde k celkové atrofii mozku (zmenšení a snížení počtu nervových buněk).

Proč HCH postihuje pouze určité části mozku a jiné nechává relativně nedotčeny (alespoň na počátku nemoci) není dosud jasné.

II. Příznaky Huntingtonovy nemoci

Počáteční příznaky HCH mohou být jak hybné, tak psychické. K návštěvě lékaře vedou především obtíže s pohybem, zdá se však, že u naprosté většiny nemocných jako první vznikají neurčité a nespecifické změny psychiky.

V následujících tabulkách jsou vyjmenovány hlavní projevy HCH, bližší vysvětlení je uvedeno v textu.

Tab.č. 1: Hlavní a časté neurologické projevy HCH

Mimovolní pohyby – chorea, méně často dystonie
Porucha koordinace hybnosti
Poruchy chůze
Poruchy řeči
Poruchy polykání
Hubnutí

Tab. č. 2: Hlavní a časté psychické projevy HCH

Změny povahy a poruchy chování: apatie či předrážděnost, nevládnutí běžných aktivit, agresivita, drobná kriminalita, změny sexuálního chování, problémy s alkoholem atd.

Poruchy nálady – především deprese
Úzkostnost
Psychotické projevy: halucinace, bludy
<i>Porucha paměti, soustředění, pozornosti</i>
<i>Demence</i>

A. Neurologické projevy HCH

Nejcharakterističtější hybný projev klasické formy HCH je **chorea** – mimovolní nepravidelné „házivé či šhubavé“ pohyby v obličeji, na končetinách i na trupu. Chůze mívá kolébavý až taneční ráz. Chorea se v průběhu nemoci po řadu let zesiluje, často těžce postihuje základní hybné aktivity, v pozdních fázích nemoci se choreatické pohyby zpomalují a mění v kroutivé, pomalé stereotypní pohyby, tzv. **dystonii**. V konečných fázích HCH již mimovolní pohyby nemusí být patrné, svalstvo je ztuhlé a nemocný je obtížně pohyblivý či nehybný.

Forma HCH s počátkem nemoci ve věku do 20 let obvykle nemívá mimovolní pohyby, chorea zcela chybí a nemocná osoba se pohybuje obtížně, trhavě a ztuhle.

Poruchy chůze se rozvíjejí ve středních stádiích nemoci. Zpočátku je chůze rušena mimovolními pohyby dolních končetin a trupu. Objevuje se „rozházená“ chůze o široké základně. V této fázi většina pacientů padá jen zřídka, i když při takto výrazném stupni nekoordinace je až nepochopitelné, jak mohou udržet rovnováhu. V pozdějších stádiích HCH se pády objevují častěji, může se objevit „zamrznutí“ uprostřed pohybu, nejistota v prostoru.

Porucha řeči (dysartrie) je velmi častým projevem nemoci. Obvykle se porucha řeči rozvíjí ve středních a pozdních stádiích nemoci, může se však objevit i v prvních létech. Postupem nemoci progreduje a řeč se často stává zcela nesrozumitelnou. Charakteristická je explozivní a sakadovaná řeč (nadměrné vyřazení některých slabik), občas lze pozorovat i mimovolně vzniklé zvuky typu bručení nebo povzdechů, které přerušují řeč.

Porucha polykání (dysfagie) je častým příznakem pozdních stádií Huntingtonovy nemoci. Vzniká nekoordinovaným pohybem hltanového svalstva. Vede až k závažným poruchám příjmu potravy a je spojena s vysokým rizikem vdechnutí tekutiny či sousta (aspirace) do průdušek, kdy hrozí nejen dušení, ale i vznik zánětu plic. Vzácně lze pozorovat polykání nerozkousaných velkých soust, kdy hrozí udušení pacienta.

Postupné **hubnutí** až kachektizace většiny pacientů je typickým rysem pokročilejších stádií nemoci a nemusí být spojeno s nápadným úbytkem chuti k jídlu, ani s problémy s běžným příjmem potravy. Tíže mimovolních pohybů nemá obvykle

nic společného s úbytkem váhy. Podstata tohoto zvláštního klinického projevu nemoci je nejasná, předpokládají se změny v mozkových centrech. Časná kachektizace je spojena s horší prognózou nemoci.

Naprostá většina pacientů s Huntingtonovou nemocí v pokročilém stádiu nemoci trpí **inkontinencí - pomočováním**. Neschopnost udržet moč je často způsobena demencí, může se však jednat i o poruchu v močových cestách, a proto je vždy vhodné urologické vyšetření.

B. Psychické projevy HCH

Někteří nemocní se na počátku nemoci jeví být předráždění, někdy až agresivní, jiní spíše apatičtí či soustředění na sebe a svoje potřeby, chovají se jinak než předtím. Rodina tyto **změny osobnosti a chování** nemocného sice vnímá, často jimi trpí, ale málokdy tyto projevy hodnotí jako příznaky nemoci a nemocní téměř nikdy v těchto fázích nevyhledají pomoc lékaře.

U nemocných se může projevit snížená vnímavost vůči potřebám druhých, „bezcharakterní“ chování, např. krádež či sexuální netaktnost, snížený zájem o práci i o vlastní zevnějšek, náladovost a **selhávání v dříve běžných aktivitách**.

Předrážděnost (iritabilita) je provokována okolnostmi, které by dříve takovou odpověď nevyvolaly. Intenzita a trvání takové odpovědi není úměrné okolnostem, často dochází k projevům **agresivity**. Agresivita se ale častěji projevuje u těch pacientů, kteří k ní měli sklony po celý život. Velmi často se projevuje jen vůči nejbližším rodinným příslušníkům, nikoli v prostředí veřejném či nemocničním.

Jak mezi rodinami s Huntingtonovou nemocí, tak mezi zdravotníky existuje přesvědčení, že alkoholismus je u pacientů s touto nemocí velmi častý. Studie zabývající se touto problematikou však neukazují vyšší výskyt alkoholismu.

Častým projevem nemoci je také **ztráta náhledu, kritičnosti** vůči sobě, působící problémy, zejména pokud nemocný chce pokračovat v činnostech, které už nezvládá (např. řízení auta a řešení finančních záležitostí).

Deprese je velmi častým psychiatrickým syndromem již v časných stádiích HCH a může se objevit i několik let před prvními hybnými projevy. Objevuje se i u osob, které neznají své riziko.

Jako depresi označujeme patologicky smutnou náladu neodpovídající okolnostem, provázenou snížením aktivity a nedostatkem energie. Deprese se kvalitativně i kvantitativně liší od běžných prožitků zármutku, truchlení, smutku či žalu, jež jsou nedílnou součástí prožívání životních událostí.

Častá jsou tzv. ranní pessima, kdy pacient po předčasném probuzení pociťuje intenzivní úzkost, má obavy z nového dne, jeho pocity neschopnosti a selhání dosahují největší intenzity. Tento stav bývá provázen ochromením vůle, pro ne-

mocného je potíží přimět se vstát a zahájit každodenní činnost; i na drobné úkony typu ranní hygieny spotřebuje značné množství energie a cítí se vyčerpán. V závislosti na tíži stavu se v různé míře objevují i další příznaky. Jedním z počátečních příznaků bývá zhoršení koncentrace pozornosti, nemocný se rychle unaví, nevydrží se soustředit po delší dobu, dělá chyby i při rutinních úkonech. Hrubé narušení koncentrace může vést k výpadkům paměti, které jsou pro pacienta subjektivně obzvláště nepříjemné. Pacientovi se zhoršuje schopnost radovat se a příjemně prožívat pozitivní události (anhedonie), ztrácí zájem o okolní dění. Nemocní se někdy projevují zrychleným tempem, agitovaností, častěji jsou však utlumeni. Řeč je zpomalená, nemocný odpovídá se zpožděním, myšlení je pomalé, chudne mimika a gestikulace. Deprese může být provázena plačtivostí, úzkostí, podrážděností.

Nezřídka se přidávají tzv. **tělesné projevy deprese**. Ztrácí se chuť k jídlu, v důsledku omezení příjmu potravy je častý váhový úbytek. Téměř vždy dochází ke změně spánkového režimu. Může se objevit např. pocit svírání na hrudi (někdy imitující infarkt myokardu) nebo v oblasti žaludku či bolesti kloubů, zad, hlavy.

U části nemocných se vyskytne nějaká forma úvah o smrti – sebevraždě. Depresivní nemocní mají třicetkrát vyšší riziko sebevraždy než běžná populace.

U HCH se občas může vyskytnout tzv. bipolární afektivní porucha, tj. stav, kdy se období deprese střídá s obdobími tzv. mánie či hypománie. **Mánií** rozumíme nepřiměřeně zvýšenou náladu provázenou nárůstem aktivity. Hypománie je charakteristická trvale nadnesenou náladou, nadměrnou energií a zvýšenou aktivitou a subjektivním pocitem dobré pohody; je snížena potřeba spánku.

U mánie je též neúměrně zvýšená aktivita a energie, hrubě narušená schopnost koncentrace pozornosti, objevuje se „myšlenkový trysk“. Přítomná podrážděnost někdy přerůstá k nekontrolovatelnému vzrušení nebo až k zuřivosti a agresivitě. S narůstající intenzitou mánie dochází k poklesu až úplnému vymizení schopnosti náhledu chorobnosti stavu.

Úzkost (anxieta) bývá často součástí deprese, může se však vyskytovat i izolovaně jako reakce na běžné a nevýznamné události - pozdní příchod domů, rozhodování co si obléci, zda přijmout pozvání na návštěvu apod. Pacienti si často stěžují na úzkost v práci, hraničící s panikou, protože nejsou schopni nadále řešit dříve banální úkoly.

U HN se občas mohou vyskytnout závažné projevy poruchy psychiky, tzv. **psychotické projevy typu halucinací a bludů**.

Blud je porucha myšlení; je to mylné osobní přesvědčení založené na nesprávném závěru ze zevní reality. Nemocný je o něm nevývratně přesvědčen a často pod

jeho vlivem i jedná. U HCH se poměrně často vyskytují bludy s paranoidním nastavením (např. žárlivecký blud).

Halucinace jsou poruchy vnímání; jsou to šalebné smyslové vjemy bez jakéhokoli vnějšího reálného podnětu. Pro pacienta je tento vjem naprosto reálný a nelze mu jej ničím vyvrátit. U nemocných s HCH jsou poměrně vzácné. Mohou se vyskytnout halucinace sluchové, kdy pacient slyší „hlas“ nebo „hlasy“, aniž by kdokoli v místnosti byl nebo mluvil.

Demence patří mezi hlavní příznaky HCH a s vývojem nemoci se objeví u všech nemocných. Tíže demence společně s neschopností pohybu jsou hlavními limitujícími faktory smutné prognózy HCH. U nemocných vážně zejména schopnost plánování a udržení setrvalé činnosti, opakovaných úkonů. Nemocný postupně selhává v běžných denních aktivitách (vaření, úklid, sebeobsluha). Porucha paměti je jiným klasickým projevem demence, který je společně s poruchou orientace v prostoru zodpovědný za selhávání nemocného. Pozornost a soustředění na jakoukoliv činnost jsou postiženy již od časných stádií.

III. Formy HCH

Podle věku na počátku nemoci se HCH dělí do 3 základních forem:

Forma klasická počínající obvykle mezi 35. – 50. rokem věku (cca 90% všech případů)

Forma juvenilní počínající do 20. roku věku (cca 5% všech případů)

Forma s pozdním počátkem počínající po 60. roku věku (cca 5% všech případů)

(a) Průběh klasické formy

První příznaky nemoci se objevují mezi 35.-50. rokem věku. První obtíže jsou obvykle nespecifické – poruchy chování a povahy, často také depresivní stavy (viz výše). V pokročilejších fázích nemoci se již projevuje demence. Od časných stádií se objevují mimovolní pohyby a porucha cílených pohybů. Postupem času nastává nejistota v chůzi, porucha řeči, event. polykání, v těžších stádiích inkontinence a kachektizace. V pokročilejších stádiích často ubývá mimovolních pohybů. Pacient se v průběhu cca 15 let (průběh však bývá individuální) stává závislým na péči okolí a umírá v nezadržitelném marasmu, většinou na infekci a druhotné komplikace.

(b) Průběh juvenilní formy

Tato forma nemoci začíná před 20. rokem věku a vzniká u cca 5% všech případů Huntingtonovy nemoci. Asi v 0,5-1% všech případů dochází dokonce k manifestaci před 10. rokem věku. Tato forma je obvykle zděděna postiženou osobou od

otce. Prvními příznaky jsou obvykle poruchy psychiky. Poměrně časté jsou závažné psychotické stavy či změny osobnosti a chování. Poté dochází k rychlému rozvoji demence. Teprve později se manifestují hybné symptomy. Mimovolní pohyby se obvykle nikdy neobjeví, naopak je patrna brzy se rozvíjející svalová ztuhlost, pohybová zpomalenost a chudost. Asi u 30% postižených se objevují epileptické záchvaty. Dochází často k těžké poruše výslovnosti a polykání. Progrese obtíží je rychlá a vede k nesoběstačnosti, k závislosti na péči okolí. Doba přežití je kratší než u klasické formy.

(c) Průběh formy s pozdním počátkem

Tato forma nemoci se manifestuje u osob starších 60 let. Jedná se o cca 5% všech případů Huntingtonovy nemoci. Počátek po 70. roce věku je výjimečný, lze předpokládat, že drobné symptomy byly již přítomné dlouho předtím a nebyly rozpoznány. Tato forma nemoci má pomalý průběh a nemocní se dožívají běžně průměrného věku zdravé populace. Hlavním příznakem jsou mimovolní pohyby typu chorey. Obvykle nepůsobí závažné postižení základních denních aktivit a nemocní jsou po motorické stránce soběstační. Výraznější demence se obvykle nerozvíjí.

IV. Možnosti léčby HCH

Základní vývoj HCH je léčebně neovlivnitelný. Přesto však lze alespoň přechodně řadu projevů zlepšit. Lze také snížit míru stresu pro pečovatele. Moderní a komplexní terapie HCH však vyžaduje multidisciplinární tým: neurologa, psychiatra, psychologa, rehabilitačního a sociálního pracovníka, ergoterapeuta, logopeda atd.

Pro utlumení mimovolních pohybů typu chorey jsou používána tzv. antipsychotika (neuroleptika – léky používané především v psychiatrii ke tlumení závažných psychických poruch, mimoto však tlumící choreatické pohyby). Antipsychotika však mají celou řadu vedlejších účinků, a proto bychom je měli nasazovat skutečně v případech, kdy mimovolní pohyby invalidizují. Mohou působit nadměrný útlum či horšit stabilitu chůze. U formy s počátkem v mladém věku, kdy je dominujícím hybným příznakem naopak **chudost a zpomalenost pohybů**, tyto léky nelze použít.

Rozvoj **ztráty tělesné hmotnosti** je vždy u HCH alarmující příznak, kterému je nutno pokusit se čelit. Především je třeba podávat vysokokalorickou stravu, až 5000-6000 kalorií denně. Dysfagii lze čelit podáváním malých dávek léků zlepšujících hybnost střev a hltanu – tzv. prokinetika.

Deprese u HCH není často rozpoznána a obvykle není vůbec léčena. Přitom mají antidepresiva u této nemoci vysokou účinnost. V současnosti jsou bezpečnými a účinnými antidepresivy především tzv. selektivní inhibitory zpětného vychytávání serotoninu (SSRI).

Projevy nezájmu o okolí – tzv. **apatie** jsou špatně terapeuticky ovlivnitelné.

Při terapii akutní **úzkosti** lze využít po přechodnou dobu tzv. benzodiazepiny. Jde-li o chronické stavy, jsou lékem volby antidepresiva typu SSRI.

Bludy, halucinace, těžký neklid, agresivita jsou důvodem k okamžitému nasazení antipsychotik (viz výše). Tlumivý účinek antipsychotik sice nastupuje rychle, nicméně vlastní účinek proti psychické poruše se objevuje až po několika týdnech. Výběr vhodného antipsychotika závisí především na zkušenosti lékaře. Neexistuje žádné jednotné schéma.

Na projevy **demence** neexistují žádné léčebné postupy dávající naději zpomalit či zastavit jejich progresi.

Sociální a pečovatelská podpora mají zásadní roli v pomoci nesoběstačným pacientům a jejich rodinným příslušníkům. Sít' státních a nestátních ambulantních i lůžkových sociálně-zdravotních služeb je však mnohdy nedostačující, především v řešení speciálních potřeb nemocných s HCH. Zatím v ČR neexistuje žádné specializované zařízení na dlouhodobou či krátkodobou lůžkovou péči pro tuto nemoc.

V. Diagnóza HCH – genetický test a jeho úskalí

Problematika genetického testování u HN netkví v technické náročnosti, ale především ve správnosti jeho interpretace. Genetický test totiž potvrzuje pouze a jen přítomnost mutace - pozitivita testu u člověka, který nemá žádné projevy HN neznamena diagnózu HN, ale pouze **přítomnost vloh pro nemoc**. Genetický test lze teoreticky provést v několika modelových situacích:

Diagnostický (konfirmační) test

Provádí se v případě důvodného klinického podezření na HN (charakteristické klinické příznaky a výskyt nemoci v rodině). Test klinickou diagnózu potvrdí či vyloučí, a to s jistotou téměř 100%. Pacient vždy musí být informován, že je odebírána krev na provedení genetického testu k vyloučení či potvrzení HCH, musí s provedením testu souhlasit a svůj souhlas písemně potvrdit. Výjimku lze provést pouze v případě postižení pacienta takového stupně, který znemožňuje spolupráci.

b. Prediktivní test (presymptomatický a prenatalní)

Provádí se u doposud zdravých osob v riziku HCH (presymptomatický test), tj. potomků či vnuků postižené osoby, kteří si přejí znát, zda zdědili mutaci či nikoliv. Dále ji lze provádět v průběhu gravidity ženy nemocné, případně pozitivně testované (či ženy nemocného nebo pozitivně testovaného partnera), která si přeje znát genetický status svého ještě nenarozeného dítěte (prenatální test). Realizuje se obvykle z odběru plodové vody (amniocentézy).

VI. Genetický prediktivní test u osob v riziku HCH a jeho úskalí

Genetické testování osob v riziku HCH zcela rozevřelo nůžky mezi stanovením diagnózy a možnostmi léčby. Vznikly tak závažné etické problémy: HCH je doposud zcela nevyléčitelné onemocnění devastujícího rázu a dědičného charakteru, které se obvykle projeví na vrcholu produktivního věku. V důsledku nemoci je člověk postupně vyřazen ze sociálního a pracovního života, trpí celou řadou svízelných zdravotních obtíží, jak hybných tak psychických, nemoc zkracuje délku jeho života a riziko vzniku nemoci předává svým potomkům.

Na jedné straně provedení testu a sdělení výsledku ukončí jeho nejistotu a umožní lépe se rozhodovat o budoucnosti (uzavření manželství, plánování rodičovství, finanční zabezpečení atd.), na druhé straně však při pozitivitě výsledku ztrácí naději na zdravý život, je konfrontován s mnoha nepříznivými psychosociálními dopady na svou existenci a s pravděpodobností předání vloh nemoci svým potomkům. Každý člověk v riziku HCH rozhodující se o provedení testu a tedy zjištění přítomnosti či absence mutace je ve velmi těžké situaci a za své rozhodnutí nese plnou zodpovědnost. **Proto není prováděno presymptomatické testování u nezletilých (mladších 18 let).**

Existují dvě nezadatelná práva každého člověka v riziku HN, mezi kterými se rozhoduje: **právo vědět a právo nevědět svůj genetický stav**. Nikdo by neměl žadatele ovlivňovat, pouze on sám se může rozhodnout s plným vědomím závažnosti.

Člověk narozený s vlohou pro nemoc onemocní až v dospělosti, má tedy před sebou spoustu let zdraví a výkonnosti. Navíc, pokrok v lékařských vědách skýtá velkou naději, že dnes narození lidé s vlohou pro HCH se mohou dožít léčby.

Motivací žadatele o provedení testu je obvykle touha po sdělení negativního výsledku, tj. že není nositelem mutace. Velmi často také žadatel není dostatečně informován o charakteru nemoci, především o její nevyléčitelnosti a devastujícím rázu. Proto je dodržován tzv. **protokolární postup**, který žadateli umožní získat potřebné informace a čas na jejich zpracování před konečným rozhodnutím. Toto

doporučení bylo vytvořeno Světovou neurologickou federací a Mezinárodní asociací na pomoc při HCH.

Důležité otázky probírané v průběhu protokolu:

Vím, co chci vědět?

Proč to chci vědět?

Proč to chci vědět právě teď?

Co chci a co mohu změnit v závislosti na výsledku testu?

Co je pro a co proti provedení testu?

Kdo mně pomůže?

Mnoho osob v riziku HCH trpí depresí a určitá část z nich udává sebevraždu jako možné řešení situace.

Poté, co se lidé v riziku dozvědí o možnosti genetického testování, cca 60% všech osob chce ihned nechat si provést test. Průběh protokolárního postupu toto procento výrazně sníží. Konečná akceptace provedení testu je mezi 9-20% původních žadatelů (hlavní důvody jsou: event. ztráta naděje v případě průkazu mutace, strach před sledováním sama sebe a hledání prvních příznaků atd.).

Skutečností je, že osoby, u kterých byl test proveden, vykazují méně depresivních a úzkostných projevů než osoby v riziku, které test nakonec nepodstoupily. Dlouhodobé dopady na psychiku osob s provedeným prediktivním testem však zatím nejsou známy.

Neočekávaný důsledek provedení testu lze pozorovat i u menšiny osob v riziku, kde nebyla potvrzena mutace a to ve smyslu „viny za přežití“.

Postup při testování osob v riziku HCH v současnosti v České Republice

Doba protokolárního postupu trvá přibližně 10-12 týdnů. Žadatel vstoupí do prvního rozhovoru s klinickým genetikem - specialistou, který mu vysvětlí všechny základní aspekty nemoci a problematiku provedení testu. V intervalu mezi vstupním rozhovorem a další genetickou konzultací absolvuje neurologické vyšetření u lékaře - specialisty, který má vyloučit či potvrdit eventuální iniciační symptomy choroby a také informuje žadatele o nemoci a odpovídá na jeho dotazy. Následuje genetická konzultace, po které žadatel absolvuje psychiatrické vyšetření (opět k vyloučení symptomů nemoci a k hodnocení duševního stavu v průběhu rozhodování). V následující době by měl žadatel absolvovat psychologické vyšetření. Při další genetické konzultaci, opět za 3-4 týdny hodnotí genetik společně se žadatelem jeho motivace, výhody a nevýhody provedení testu atd. Pokud žadatel absolvuje celý protokol a své rozhodnutí nezmění, dostaví se k závěrečnému rozhovoru, po kterém podepíše informovaný souhlas a následuje odběr krve. Za přibližně 2-3

týdny se osobně dostaví ke sdělení výsledků. Nutný je doprovod rodinného příslušníka, který není v riziku nebo jiné blízké osoby. Po sdělení pozitivního výsledku zůstává genetik nadále ve styku s testovanou osobou a její rodinou a předá jim kontakt na svépomocnou organizaci.

VII. Podpora rodiny při HCH

HN znamená vždy ohrožení celé rodiny, která je konfrontovaná s touto devastující chorobou a genetickým rizikem řady příslušníků. Partner nemocného HN řeší celou řadu problémů: nižší socioekonomický status, ztrátu volného času, ztrátu bezpečného zázemí, roli pečovatele zabírající prakticky veškerý čas atd. Dalšími závažnými problémy jsou riziko přenosu HN na potomky (pocity viny za přenos mutace, neschopnost sdělit dětem jejich ohrožení atd.) a vlastní charakter příznaků nemoci, který obvykle závažným způsobem narušuje psychiku partnera. Nemocní mění své chování a osobnost, někdy se dopouštějí násilí na partnerech (chorobná žárlivost, sexuálně motivované násilnické jednání) či na dětech. Děti v rodinách s HCH navíc velmi obtížně chápou vzniklou situaci se všemi následky (proč je rodič agresivní, chová se jinak atd.). Důsledky takových dlouhodobých problémů pro vývoj dětí nelze generalizovat, znamenají však jistě dopad na fungování celé rodiny.

U většiny partnerů v průběhu společného života s nemocnou osobou pod vlivem mnohotné stresové situace dochází k rozvoji těžké deprese, úzkostných stavů až panických poruch, negativistickému chování, k výbuchům agresivity vůči nemocnému atd. Téma HCH v rodině je často tabu a nesmí se o něm hovořit na veřejnosti ani uvnitř širší rodiny. Partneři, stejně jako osoby v riziku, popisují svůj stav jako „permanentní smutek“. Často je nutné i léčebně zasáhnout (deprese či úzkost pečovatelů i osob v riziku).

Právě z těchto důvodů vznikají svépomocné podpůrné organizace na celém světě. U nás existuje od roku 1991 Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě. Jako hlavní cíle si klade všestrannou podporu a pomoc pacientům a jejich rodinám, zlepšení informovanosti rodin, odborníků a veřejnosti, zlepšení péče o pacienty a rodiny a vybudování potřebných služeb.

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě v České Republice:

www.huntington.cz

Mezinárodní huntingtonská asociace (International Huntington Association):

www.huntington-assoc.com

KOSTKY JSOU VRŽENY (?) - POKRAČOVÁNÍ

„... pocitů je stále příliš mnoho. Znovu jsme se přesvědčily, že je velmi těžké popsat je v pár větách. Přesto jsme tady s druhou částí naší minisérie dialogů. Pokusily jsme se odpovědět na několik otázek, o kterých si myslíme, že si je klade většina z vás.“

KATKA: 27 let, testovaná v r. 1999, pozitivní

LENKA: 24 let, v riziku

RENATA: 29 let, testovaná v r. 2003, negativní

Proč jsem se rozhodla jít / nejít na test?

Katka: Ve svém věku a při své povaze jsem si potřebovala naplánovat alespoň některé body budoucnosti. Ať už ty výsledky byly jakékoli, jistota vědět byla pro mne přijatelnější než nejistota.

Lenka: Prozatím jsem se k testu nerozhodla. Proč? Obavy z výsledku. Nejsem si jistá, že by pozitivní výsledek zcela nezměnil moje nynější životní plány. V současné době **TO** vědět nepotřebuji. Test pro mě zkrátka není nyní prioritou. Až budu plánovat svou budoucnost ohledně založení rodiny, budu zřejmě uvažovat jinak. To pro mě budou vážné argumenty pro rozhodnutí jít na test.

Renata: Po dlouhé době nejistoty a rozhodování se zda ano či ne jsem dospěla k tomu, že je pro mě důležité mít jistotu, protože případná nemoc se netýká jen mě osobně, ale ovlivnila by i moji nejbližší rodinu.

Kdybych se mohla rozhodnout ještě jednou ...

Katka: Odpověď je pro mne jasná - rozhodla bych se stejně. I přes to, že se v mém životě a přístupu k němu udály velké změny. Následující poznámka se vám asi bude zdát nevhodná či nepochopitelná, ale mám k ní své důvody a mnohokrát jsem si je ověřila v praxi - kdyby nad každým z nás visel podobný „Damoklův meč“, žilo by se nám možná v mnoha směrech lépe a klidněji. A teď se asi sluší nějaké vysvětlení: pozitivní výsledek testu v mém případě znamenal sice menší šok, ale na ten jsem se ostatně půl roku před tím připravovala. Pozitivní výsledek testu znamenal hlavně ovlivnění některých důležitých myšlenkových pochodů v mé hlavě. Nejprve ve velkém, a to ve chvíli, když jsem chtěla svým jednáním a chováním totálně a nejlépe co nejrychleji změnit sebe, rodinu, přátele, přítele, samozřejmě celý svět nevyjímaje. A samozřejmě jsem na tom dost urputně pracovala. A poté, co jsem uspokojila svou dušičku některými zásadními kroky (odešla po šestiletém vztahu od přítele, přestěhovala se do Prahy a začala pracovat pro jednu významnou kosmetickou společnost apod.), přešla jsem do fáze relativního „nevnímání“ všeho, co se kolem HCH děje. Schválně jsem použila slovo relativní, protože jsem si velmi

brzy uvědomila, že vlastně téměř všechna má rozhodnutí, myšlenky a chování ovlivňuje fakt, že je něco trochu jinak. A tak po fázi létání ode zdi ke zdi přišla další, neméně zajímavá, fáze „rodinná“. HCH v jakékoliv podobě (setkání, rozhovory, články, televizní pořady, internet, někteří členové rodiny, má hlava apod.) se stala přirozenou součástí mé osoby a přiměla mne ke zklidnění, k užívání si toho, co a kdo mne potkává, v čím dál více situacích k nadhledu, který by mi v mém věku (27) mohl závidět leckterý zkušený senior. A i když mé černobílé vidění světa stylem беру / neberu, podle důležitosti toho, co mne potkává a jak by mi to mohlo v budoucnu pomoci, je pro některé mé nejbližší občas nepříjemnou zkušeností, já osobně musím upřímně říct - můj život je lepší, než by mohl být bez informace o výsledku testu.

Lenka: Snažila bych se proces rozhodování, zda jít či nejít na test, urychlit. Přijde mi, že už se **TÍM** zabývám moc dlouho. Někdy mě mrzí, že v této věci neumím být radikálnější. Na druhou stranu je mi jasné, že průběh tohoto rozhodování má svůj hlubší smysl a svým způsobem je odrazem mé psychiky a připravenosti/nepřipravenosti k vážnému rozhodnutí.

Renata: ...rozhodla bych se stejně, ale mnohem rychleji. Ušetřila bych si tak plno probdělých nocí utopených v nejistotě, zachránila bych pár vztahů zbytečně zapuzených, otevřela bych sama sebe mnohem dříve větší svobodě. Ale to všechno proto, že bych se nemusela obávat špatného výsledku a toho, že bych se s jeho vyslovením nedokázala vyrovnat.

3. HCH jako „alibi“

Katka: K tomuto tématu nemám moc, co říct. Nikdy jsem informaci o pozitivním výsledku testu nezneužívala a pokud ano, tak opravdu nevědomě a nechtěně.

Lenka: Možná někdy, nevědomky. I když na druhou stranu zase nevím, jak bych se zachovala, kdyby nade mnou „nevisela“ hrozba HCH.

Renata: V mnoha životních situacích jsem si podvědomě pokládala otázku, jestli bych se tak zachovala, kdybych nebyla v riziku HCH. Myslela jsem si, že za jiných okolností bych byla určitě průbojnější, asertivní, méně uzavřená. Po absolvování testů, které mě strachu z HCH zbavily, jsem si ale musela přiznat, že vědomí rizika mi mnohdy sloužilo jako berlička, o kterou jsem se opírala, a na kterou jsem se vymlouvala v době drobných nezdarů a neúspěchů. Uvědomila jsem si, že mě sice velmi ovlivňovalo a formovalo, ale za podstatou mých vlastností nestálo.

4. Co s „načatým večerem“?

Katka: To vůbec není jednoduché téma. Pokusím se ho zkrátit na nejmenší možnou míru slov, i když myšlenek jsou stovky.

Jsou dny, kdy naprosto v klidu naplánuju svou budoucnost v několika jasných krocích na dalších 50 let dopředu. A jsou samozřejmě dny, kdy neplánuju vůbec a nejráději bych chtěla všechno, hned a rychle, abych náhodou o něco nepřišla. Celé to však spojuje jedna idea, kterou se snažím vpasovat do všeho, co dělám: Nedělat nic zbytečně. A je úplně jedno, jestli se pustím do něčeho, co mi zabere dalších pár let nebo minut.

Lenka: „Damoklův meč“ nad mou hlavou – mě přiměl k hlubokému zamyšlení nad svým životem. Vyšlo mi z toho jediné, a to: žít svůj život, ať už kratší či delší, naplno! Obklopotvat se lidmi, se kterými je mi dobře a nezabývat se zbytečnými hloupostmi.

Renata: Čas, tak neurčitý pojem, který obvykle vnímáme jen prostřednictvím zvonících budíků, ujetých autobusů či minut zbytečně pročekaných na úradech, kterého jako děti máme stále dost, pro mě nabyl reálnou podobu záhy poté, co jsem si začala uvědomovat, že bych mohla onemocnět. Začala jsem oceňovat každou minutu strávenou ve společnosti milých přátel, každý okamžik, který mi přinesl poznání něčeho nového. Vědomí, že se mi HCH vyhnula, ve mně pokoru k času nezměnil. Stále mám v sobě úctu k okamžikům a snažím se vyhýbat prázdnotě a plochosti. Víím, že není důležitá rychlost s jakou žiji, ale kvalita a hloubka toho, co prožívám.

Prozatím se s naším miniseriálem odpovědí loučíme. Pokud budete mít nějaké konkrétní dotazy, kontaktujte nás na e-mailu: huntington@seznam.cz, rádi vám odpovíme, případně vás nakontaktujeme na odborníka.

HOSPICE A UMĚNÍ DOPROVÁZET

Marie Svatošová, ECCE HOMO, 1995

Poznámka redakce: Při přečtení knížečky od MUDr. Marie Svatošové, zakladatelky prvního hospicu v České republice, jsme cítili hloubku poznání o bolesti v péči o těžce nemocné pacienty. Myslíme si, že mnoho poznatků a vysvětlení lze přenést i do našich rodin, do péče o pacienty s Huntingtonovou nemocí. Prosíme, přečtěte si následující slova pozorně a přemýšlejte o nich.

Připravila jsem pro vás výtah z knihy, kterou jsem náhodou dostala do ruky a řekla bych, že i když je o hospicové práci, našla jsem v ní něco, co by mohlo oslovit i vás.

UJASNIT SI CÍL:

1. úplné uzdravení
2. snížení útrap chronického onemocnění
3. důstojné a klidné umírání

Není pochyb o tom, že tak náročný úkol je schopen splnit jenom ten, kdo se vyrovnal se svou vlastní smrtelností.

Ideální je, když se dokáží na společném cíli shodnout všichni zúčastnění: lékař, rodina pacienta i sám pacient.

Je dobré si sednout a problémy roztřídit na ty, které změnit **mohu – tam musím bojovat**. Ty, které **změnit nemohu**, je nutno **prostě přijmout**.

TABU NEPOMŮŽE

Kdy je nejvhodnější začít s nemocným mluvit o smrti, odpovídá dr Kúbler-Rossová takto: „**Neotvírejte před pacientem tento problém sami od sebe. Vyčkejte, až sám nastolí téma smrti a umírání. Bude-li hovořit o bolesti, hovořte o jeho bolesti. Jestliže vyjádří strach ze smrti, usedněte, vyslechněte ho a zeptejte se ho, z čeho konkrétního má obavy. Pokud chce vyřídit nějaké záležitosti, pomozte mu je uspořádat.**“

Skutečně doprovázet, znamená jít kus cesty společně.

UMĚNÍ SE VŽÍT DO KŮŽE NEMOCNÉHO

Dokud to člověk sám nezažije, možná si ani dost dobře neuvědomí, **co nemocný všechno ztrácí**. Může to být jméno, postavení, životní jistota, soukromí, stud, životní rytmus, práce, stravovací zvyklosti, volnost pohybu, možnost aktivity atd. K tomu všemu naopak přibyla bolest, slabost, obavy, nepříjemná vyšetření a možná i nepříjemní spolupacienti a mnoho dalšího, převážně také nepříjemného.

Proto má **nemocný právo reagovat** na novou situaci i agresí, úzkostí, depresí, zmateností, poruchami chování apod. **Nepřipravené okolí** obvykle reaguje na takové pacientovy projevy negativně, což jeho agresi jen stupňuje, vzniká bludný kruh a nikomu to neprospívá.

Zato **dobře připravené okolí** zvládne vzniklou situaci mnohem lépe a může být nemocnému velikou **oporou a pomocí**.

Pacient má čtyři okruhy potřeb : biologické, psychologické, sociální a spirituální. Priority potřeb se v průběhu nemoci nemění. Důležité je si uvědomit, co pro nemocného může udělat lékař, co rodina a přátelé a co pro sebe může pacient udělat sám.

1) Potřeby biologické

- dostatečné množství plnohodnotné stravy
- správné léky

- tišení bolesti
- klidný spánek, příjemné ležení

2) Potřeby psychologické

- respektování lidské důstojnosti
- komunikace s pacientem, na kterou se velice zapomíná
- více než slova mluví naše mimika, pohyby, gesta – mimoslovní komunikace
- pacientovi nelhat
- pacient v nás nesmí ztratit důvěru

3) Potřeby sociální

- nemocný potřebuje návštěvy
- musíme ho však respektovat

4) Potřeby duchovní

- často je má, ale neuvědomuje si to
- vážně nemocní si najednou uvědomují otázky smyslu života, o kterých si musí s někým promluvit, vyjasnit si svou situaci a vyrovnat se s osudem

Aby **péče** nebyla jen technikou, dovedností a zručností, **musí být nutně spojena s láskou.**

JAK SE CHOVÁME VE STAVU OHROŽENÍ

V podstatě jde o psychickou obranu **s cílem zachovat si duševní rovnováhu.**

Individuálně jsou reakce velmi rozdílné a závisí na mnoha okolnostech, např.:

- typu osobnosti a temperamentu
- věku
- životních zkušenostech
- momentální kondici a zdravotním stavu
- rodinném či jiném zázemí
- duševní vyrovnanosti atp.

Obrana je vždy buď **aktivní** nebo **pasivní**. Jsou to pozice, které se člověk naučil již dříve a přejal je většinou i z rodiny. Pasivnější typ se snaží popírat a vytěsňovat (fáze negace), jindy

rezignovat (vzdáváním se předčasně) na vzniklou životní situaci. Aktivnější typ se zase naopak projeví více ve fázi smlouvání nebo ve fázi agrese.

CO PROŽÍVÁ NEMOCNÝ A JEHO NEJBLIŽŠÍ

I když jsou reakce jednotlivých lidí na těžké životní situace různé a závisí na spouště vnějších okolností, zkušenostech, určité zákonitosti tu jsou. Dr. Elisabeth Kúbler –Rossová je rozdělila do pěti fází. Je třeba si uvědomit, že jednotlivé fáze se různě prolínají a vracejí a střídají. Nejsou stejně dlouhé, může se stát, že i některá chybí.

Těmito fázemi neprochází jen nemocný, ale i jeho nejbližší. Může tady probíhat různý časový posuv mezi pacientem a jeho blízkými.

„Pacienti, kteří svůj osud **přijali**, získávají velmi osobitý výraz vyrovnanosti a míru. V jejich tvářích se odráží **stav vnitřní důstojnosti**. Lidé, kteří jen na svůj osud **rezignovali**, tento výraz postrádají, naopak v jejich tvářích můžeme vidět **zahořklost a duševní trýzeň**, jako výraz pocitu marnosti, zbytečného úsilí a chybějícího smíru. Tento výraz je velmi snadno **odlišitelný** od výrazu lidí, kteří dosáhli stádia **přijetí pravdy**.“

FÁZE PODLE KÚBLER - ROSSOVÉ		
FÁZE	PROJEVY	CO S TÍM
NEGACE ŠOK POPÍRÁNÍ	To není možné. Pro mne to neplatí. To je určitě omyl. Zaměnili výsledky.	Navázat kontakt, získat důvěru, nezklamat.
AGRESE HNĚV VZPOURA	Proč zrovna já? Čí je to vina? Vždyť mi nic nebylo. Zlost na zdravé lidi, zdravotníky. Stěžování na nespravedlivost.	Dovolit odreagování. Nepohoršovat se.
SMLOUVÁNÍ VYJEDNÁVÁNÍ	Hledání zázračných léků,diet, léčitelů, pověr. Činí velké sliby. Je ochoten zaplatit cokoliv.	Maximální pozornost, ale pozor na podvodníky.
DEPRESE SMUTEK	Smutek z utrpění ztráty. Smutek z hrozcí ztráty. Strach z účtování. Strach o zajištění rodiny.	Trpělivě naslouchat, pomoci urovnat vztahy, pomoci hledat řešení (zajištění rodiny)
SMÍŘENÍ SOUHLAS	Vyrovnaní, pokora Skončil boj, je čas loučení. Dokonáno jest.	Mlčenlivá lidská přítomnost, držet za ruku, utřít slzu. Pozor, rodina možná potřebuje pomoc víc než pacient.

CO BYCHOM MĚLI VĚDĚT O BOLESTI

Bolest dělíme na **akutní a chronickou**. Akutní bolest, je důmyslné opatření, které mnohdy zachrání život, např. akutní zánět slepého střeva atp.

Chronická bolest toto své poslání zcela ztrácí, a proto je bezpodmínečně nutné ji zvládnout, odstranit.

Základní pravidlo zní – **bolest vnímá každý jinak**, a proto je **nutno nemocnému věřit**, ale musíme i respektovat jeho rozhodnutí i v případě, kdy se vědomě rozhodne do určité míry bolest snášet.

Realistické cíle:

- bez bolesti se vyspat
- bez bolesti v klidu odpočívat
- bez bolesti se pohybovat.

V případě intenzity bolesti, je možné používat během dne měřítko, na kterém pacient ukáže, zda byla bolest mírná, nepříjemná, krutá anebo nesnesitelná.

RADOST A LÁSKA LÉČÍ

Blahodárný vliv radosti a lásky, stejně jako důvěry v lékaře či duchovního byl odjakživa prostému člověku známý. Věděl to i moudrý král Šalamoun: “Radostné srdce hojí rány, kdežto ubitý duch vysušuje kosti” (Přisl.17,22). Že si to jen nenamlouvali, dokazují dnes jednoznačně psychoneuroimunologové, což jsou vědci, kteří zkoumají účinky látek, které se v mozku tvoří vlivem emocí.

Člověku, který se nachází v nesnázích, může **lidský dotek dodat naděje a sílu**. Podobně blahodárný vliv má i hudba, zájmy a koníčky, uspokojující povolání, ale především dobré mezilidské vztahy a láska.

NIKDY NEBRAT NADĚJI

Posilovat v nemocném naději vůbec neznamená, že mu musíme lhát. Naopak krátkodobou lží se dříve nebo později připravíme o důvěru a jeho možná o poslední naději. Láskou podložená upřímnost a opravdovost nikoho nezraní a nemocný ji ocení.

Na počátku dlouhodobé nevléčitelné nemoci jistě bude rodina a ošetřující tým s pacientem upřímně sdílet naději dlouhodobou, spojenou s léčbou, ošetřováním a prodloužením života.

Doufat, znamená vidět před sebou možnost.

A není-li naděje na uzdravení, je nutno **taktikou malých kroků a drobných splnitelných cílů** nemocného držet nad vodou.

Nikdy bychom neměli říci, že je situace beznadějná. Lze po pravdě přiznat, že je to vážné nebo těžké.

NEMOC JAKO PŘÍLEŽITOST

Je-li tato příležitost správně pochopena a zúročena, může být nemoc tím nejplodnějším a nejcennějším úsekem života.

Člověk může např. odpustit křivdy a také to dát najevo. A právě tím může dát svému životu zpětný smysl. Vše má svůj čas a je třeba s ním správně naložit, ať již nemocný nebo zdravý partner. Někdy již v mimoslovní komunikaci může dojít vyrovnání a odchod partnera je potom brán jako přirozené završení životní cesty.

Mohou být v partnerském životě období nenávisti a zášti a teprve později se může zjistit, že se již jednalo o nemoc a že partner již za mnohé nemohl a nedělal úmyslně. Proto i fáze konečná a fáze vyrovnání a odpuštění má svůj čas a není dobré ji předčasně ukončit.

LÉKAŘSKÁ PÉČE O DUŠI

Bohužel tady česká medicína dluží mnohé. A asi bychom dlouho hledali lékaře, který pomůže svému pacientovi hledat odpověď na otázku o smyslu života, proč právě on, atp.

Zdá se mi, jako kdyby naši lékaři uměli léčit jen, že předepíše recept, provedou operaci, stanoví diagnózu. Nějak mi tu chybí soucit, pochopení, čas, není kam spěchat, pacient musí být na svou informaci připraven, nemůžeme ho nechat jen tak napospas čemusi. Ale tak se to často děje.

Setkala jsem se s lékařem, při návštěvě své vážně nemocné tety, že mi sdělil bez okolků: „Právě zemřela.“ „Ale já jdu právě od ní a žije,“ namítla jsem. Nebylo to příjemné, tušila jsem, že zemře brzy, ale tato informace mne ranila. Asi nikdy ji nezapomenu.

Podobné to bylo, když jsem se dozvěděla informaci o diagnóze své tchýně. Nikoho nezajímalo, co si s touto informací počnu, jak mne to zasáhne a i celou rodinu. Moc mne tato situace mrzí a byla bych ráda, kdyby budoucnost přinesla do medicíny více lidskosti a méně materiálna.

PÁR RAD NA ZÁVĚR:

- Na pacientovo volání o pomoc je nutno reagovat okamžitě.
- Ve fázi šoku nedělat žádné závěry, snažit se nemocného uklidnit a získat důvěru.
- Zásadně vždy ponechat naději, ale nikdy nelhat, později by se to vymstilo.
- Je-li to možné, poukázat na konkrétní vyléčené pacienty.
- Psychická pohoda je velkou pomocí při léčbě - nutno o ni usilovat.
- Ukázat nemocnému, že ne všechno je černé a spiklo se proti němu.
- Fáze hněvu se může prolínat s fází šoku a popírání
- Ve fázi hněvu dovolit odreagování, snažit se chápat, nepohoršovat se.

- Ve fázi smlouvání často dělávají nemocní „velké sliby“.
- Drobné radosti a úkoly dovedou překlenout těžké období.
- Pozor děti mohou být ve fázi hněvu i šoku, nikdo jim nic nevysvětlil!
- Je-li pacient ve fázi deprese, je třeba reagovat okamžitě.
- Naděje - klást před nemocného krátkodobé splnitelné cíle.
- Podstatné je, jak se pacient cítí, než jaké jsou výsledky laboratorní.
- Dát najevo zájem, ochotu poslouchat.
- Nabídnout pomoc, ale ponechat možnost odmítnutí, nevnučovat se.
- Nepodceňovat s nemocným v agónii komunikaci – velmi důležité!
- I po delší době pozůstalé potěší každá pozitivní informace o zemřelém.
- Zásadně nikoho neodsuzovat, nepřísluší nám to, a neznáme nikdy všechny okolnosti.
- Mimoslovní komunikace – nemocný vyčte z našeho chování více, než z našich slov.
- Doprovázející se musí naučit **energii nejen vydávat, ale také doplňovat**.
- Domácí péče často naráží na hranice svých možností.
- I doprovázející potřebuje chápat zázemí.
- Slíbit nemocnému můžeme jen to, co jsme opravdu schopni splnit.
- Pozor - nemůže-li nemocný mluvit, neznamená to, že nás neslyší a nevnímá!
- Prevence proleženin se nesmí zanedbat.

HOSPIC NEMOCNÉMU GARANTUJE, ŽE

1. nebude trpět nesnesitelnou bolestí
2. v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost
3. v posledních chvílích života nezůstane osamocen

TŘI FORMY HOSPICOVÉ PÉČE

1. Domácí
2. Stacionární - denní pobyty
3. Lůžková

Jako první hospic v ČR byl založen HOSPIC ANEŽKY ČESKÉ V Červeném Kostelci.

Zpracovala Z. V.

DOTAZ A ODPOVĚĎ

Z dotazů a odpovědí sesterských společností

DOTAZ

Můj manžel má HCH. Celý den je doma sám, protože já pracuji na plný úvazek. Čas tráví sledováním televize, hraním s počítačem, čtením novin a procházkami se psem. Říkám mu, že by měl dělat víc. Také cítím vinu, když mi telefonují přátelé a zvou mě na posezení. Myslím si, že ho nemůžu nechávat večer nebo přes víkendy samotného, když jsem z domu celé dny pryč. Cítím, že se celý můj život skládá jen z chození do práce a ze starostí o manžela. Přála bych si něco, co by ho zaměstnalo.

ODPOVĚĎ

Vypadá to, že se cítíte uvězněná, bez jakýchkoliv možností. S těmito stejnými pocity se na nás obracejí mnozí manželští partneri/partnerky. Ale předtím, než budeme hledat nějaké řešení, je potřeba si odpovědět na otázku, zda si Váš manžel uvědomuje tento problém. Je nešťastný se svým životem ? Musíte začít s tím, že se ho zeptáte, jestli se nudí, jestli se cítí osamělý, pokud jste v práci. Znáám mnoho lidí ve středním stupni HCH, kterým dělá skutečně radost trávit den přesně takovými aktivitami, které dělá váš manžel. Mnozí z těchto lidí byli předtím velmi aktivní, ale nyní upřednostňují klidnější existenci.

Existují jiní, kteří Vám řeknou, že se nudí nebo jsou osamělí, ale nechtějí dělat věci, které by změnily jejich život. Jistě, pokud někdo pro ně zorganizuje nějaké aktivity, budou se velmi těšit. Tento typ lidí potřebuje pomoc, ale začít novou aktivitu vyžaduje mnoho postupných kroků. Potřebují pomoc s takovými věcmi, jako například najít vhodnou aktivitu, zorganizovat jim dopravu apod. Ocení, když je někdo zpočátku bude několikrát doprovázet. Skutečnost, že tito lidé touží po více aktivitách neznamená, že mají potřebu nebo nutnost jich také dosáhnout (to může být pravda jen v počátečním stadiu HCH).

Měl bych se též zmínit o jedincích s HCH, kteří zápasí s depresí, apatií nebo jinými duševními poruchami. Tyto by skutečná myšlenka dalších aktivit mohla zničit, ohrozit, zastrašit. Tito jedinci potřebují předtím než si představí, že potřebují větší aktivitu nebo odlišný způsob svého života, větší citovou a lékařskou podporu.

Z tohoto pohledu musíte být něco jako detektiv. Pokuste se zjistit, jak je to s Vaším manželem. Jeden klient, kterého znám, prozradil po několika pokusech, že nechce chodit ven, protože se bojí, že neudrží moč. Až když se svěřil se svým strachem, spolu se svou ženou byl schopný najít několik strategií, způsobů, které mu pomoh-

ly dále chodit ven. Jak je to vždy s HCH, každá osoba je jedinečná, a proto je potřebné najít správný klíč k Vašemu manželovi.

Také bych chtěl věnovat pozornost Vaší zmínce o pocitu viny, když opouštíte manžela večer. Jak víte, vina je velmi silná emoce, když je nekontrolovaná, může Vás doběhnout. Když jste zaměstnaná na celý úvazek a přitom se staráte o manžela, **nezbytně potřebujete čas i pro sebe samotnou**. Vysvětlete svému manželovi, jak je pro Vás důležité strávit nějaký čas mimo práci a domov. Vysvětlete mu, že **zůstanete zdravá, jen když se zregenerujete**. Pokud si Váš manžel stěžuje, že zůstat sám je pro něj těžké, najděte někoho, kdo k němu může přijít jeden den v týdnu.

Mnohde se organizují právě za tímto účelem programy pro opatrovníky. Ze začátku se vám oběma může zdát tato myšlenka zvláštní, ale viděl jsem lidi při mnoha akcích. Ačkoliv ze začátku váhali, nakonec se programu rádi zúčastňovali. Dalším řešením by bylo se zeptat přátel nebo rodinného příslušníka, kteří Vás obvykle navštěvují, zda by občas chvíli s Vaším manželem nestrávili nějaký čas. Jak platí pro většinu věcí v životě, **kvalita stráveného času je důležitější než kvantita**.

PROBLÉMY S POLYKÁNÍM, MASÁŽ JAKO PROSTŘEDEK

(Sandra Funk, ředitelka Centra HCH v Manitobě a Betty Petersová)

HORIZON č. 109, pro slovenský zpravodaj HCH přeložila MUDr. M. Kvasnicová, CSc.

Těžkosti s jídlem při HCH mohou nahánět strach jedincům, kteří s nimi mají zkušenost a také členům rodiny a opatrovníkům, kteří to pozorují. Případy dušení mohou působit traumatizujícím dojmem a mohou vyvolávat strach v době příjmu potravy z dalšího možného dušení. Vypěstování strachu může problémy s jídlem ještě zhoršit.

Betty Petersová, paní s HCH, která žije ve Winnipegu, vypracovala jednoduchou, neinvazivní metodu na zmírnění svých problémů s jídlem.

Se svými zkušenostmi se chce podělit i s jinými.

„Dva roky jsem se dusila skoro při každém jídle. Řešila jsem to tím způsobem, že jsem měla všechno jídlo připravené kašovitě nebo tekuté. Nemluvě o častých příhodách dušení a strachu, který vyvolávaly, moje těžkosti s jídlem velmi postihovaly můj společenský život. Společné jídlo s přáteli doma nebo v restauraci bylo velmi nepříjemnou situací.

V současnosti pravidelně navštěvuji masážní terapii. Cítím, že tyto masáže jsou pro mne zachraňující. Vděčím Sandře Funkové, naší ředitelce Centra HCH, za organizování těchto sezení, které zavedla před 3 roky. Při jednom sezení jsem byla před-

stavená nové studentce. Hledala vhodného pacienta pro procvičování masážní techniky. Cílem bylo zjištění, zda tato technika může pomoci při problémech s jídlem. Zkusila jsem několik způsobů doporučených řečovým patologem, ale bez úspěchu. Byla jsem ochotná zkoušet všechno, co by mi mohlo pomoci. Všechno se změnilo, když jsem poprvé použila techniku masáže.

Po třech týdnech tohoto „masážního experimentu“ jsem byla schopná jíst tuhou stravu poprvé po dvou letech. Byla jsem v extázi, když jsem si mohla znovu objednat a jíst jídlo s ostatními.“

Betty se naučila, jak si dělat masáž na sobě a jak tvořit sliny, když je potřebuje. Dnes Betty říká, že kvalita jejího života se nesmírně zlepšila. Ačkoliv problémy s jídlem jsou vždy přítomné, může lehce jíst pravidelnou stravu a méně myslí na dušení. Chodí do restaurací a je schopná se těšit z jídla a ze společnosti.

Poznámka vydavatele : Tak jako při cvičení a speciální dietě, ani na masážní léčbu nereagují všichni lidé stejně. Bettina zkušenost je pozitivní a nádherná, ale jediní, kteří se zajímají o léčbu na odstranění svých těžkostí při jídle by se měli nejdříve poradit se svým lékařem. Další informace o masážní léčbě je možné získat na e-mailové adrese hdc@mb.sympatico.ca.

VÍKENDOVÉ SETKÁNÍ V KŘTINÁCH

...kolona vozů pomalu se pohybujících a následná průtrž mračen poblíž Brna. Křtiny zahalené v mlze. Tváře známé i neznámé, váhající, sevřené nejistotou a očekáváním z následujícího víkendu. Takový byl příjezd do příjemného penzionu Santiny s báječnou obsluhou ochotnou splnit každé naše přání. Ale pak to začalo...“Iledolamky“ neboli psychohrátky paní doktorky Uhrové nám vehnaly červenou barvu do tváří a napnuté očekávání se rozpustilo v našich úsměvech. Bylo jasné, že společně prožijeme báječný víkend.

Po dobré snídani následující den, paní doktorka Vondráčková a pan inženýr Hruďa informovali o stavu konta a fungování společnosti. Zájemci pak mohli vyslechnout prezentaci zdravotnických firem PROMA- REHA s.r.o., NOVARTIS, a SCA- inkontinence a prohlédnout si křeslo firmy Kirton, zkonstruované speciálně pro nemocného HCH, které si můžete vypůjčit v půjčovně pomůcek HCH. Zajímavými informacemi a zkušenostmi přispěli i naši polští přátelé. Paní doktorka Uhrová připravila praktickou dílnu, kde se v kruhu, formou dialogu dvou partnerů, řešily aktuální situace v rodinách. Každý ze zúčastněných mohl přispět svou zkušeností, svým postřehem, což vedlo k obohacujícímu poznání a hlavně k mnoha praktickým návodům jak zvládnout zdánlivě neovladatelné jemné střety v kontaktu s pacientem.

Odpoledne strávil každý po svém, někteří odpočinkově při povídání nad kávou či čajem nebo s dobrou knihou na pokoji, jiní sportovně procházkou po krásném okolí. Chyběla účast mladší generace, takže se neopakovala energická a obohacující diskuse na téma TESTOVÁNÍ. Můžeme však slíbit, že na podzimním setkávání bude této problematice věnováno mnohem více času a také všem „ledolamkám“ a „psychohrátkám“, které zlomily ledy u mnohých z nás.

Klidným odpolednem jsme propluli k tanečnímu večeru, kdy už tradičně hrála živá hudba a křepčilo se do ranních hodin, abychom ráno opět s úsměvem přivítali den. Slunce se sice celé dva dny šetřilo, ale myslím, že i tak víkend splnil své poslání. Odtrhli jsme se od každodenních povinností, podělili jsme se s ostatními o pár svých strastí, nabyli jsme další zkušenosti, někteří možná uzavřeli nová přátelství. A hlavně jsme si všichni odpočinuli a i přes nepřízeň počasí nechali uvnitř sebe rozsvítit svá malá osobní slunce.

Renata Valentová

Zahraniční kontakty

Ve vydání podzimního čísla ARCHY č. 25 pokračujeme v ohlasech na společnou návštěvu dvou specializovaných ústavů pro pacienty s HCH, v Katwijkku a Apeldoornu.

Návštěva v Holandsku

V minulém roce jsem měla poprvé možnost setkat se s lidmi, do jejichž života zasáhla Huntingtonova choroba. Do té doby jsem o existenci této zákeřné nemoci neměla ani tušení. Snažila jsem se získat informace z článků a přednášek a ani na chvíli jsem přitom nepochybovala o utrpení nemocných a jejich rodin. Ale stále to bylo něco zprostředkovaného, sdělovaného a tak trochu vzdáleného. Věděla jsem, že je třeba pomoci, že je to správné a nutné. Je však opravdu něco jiného setkat se s chorobou a příběhy těchto lidí tváří v tvář. Jsem vděčná, že mi to bylo umožněno. V loňském listopadu jsem se zúčastnila cesty do Holandska, kde jsem zavítala do dvou zařízení, v nichž ošetřují tyto nemocné a pomáhají jejich rodinám. Mohu říci, že mě zde prožité chvíle hluboce zasáhly. A to tak, že dnes již nejenom nepochybují o nutnosti pomáhat, ale pocítuji opravdu silnou touhu pro tyto lidi něco konkrétního udělat. Na návštěvu jsem se připravovala a setkání s pacienty mě proto ani nevyděsilo, ani nešokovalo. Co se mnou otřásl, bylo poznání, že nemocní si uvědomují neodvratnost svého konce a jejich potomci a jejich rodiny žijí v neustálé

nejistotě, co je samotné čeká. Myslím, že si nedovedu představit, jaké to je žít s pocitem, že mě, mé děti či vnoučata může potkat totéž. Po mnoho let mít před očima obraz svojí budoucnosti. Proto si tato nemoc podle mého názoru zasluhuje podstatně větší pozornost než je jí dosud věnována. Příliš mnoho zasahuje do života celých rodin a generací.

Obě zařízení, která jsme v Holandsku navštívili, měla na první pohled úroveň, o jaké si zatím můžeme u nás nechat pouze zdát. Ale on to nebyl sen. Materiální zázemí je samozřejmě základ, ale jak nám zde řekli sami zaměstnanci, lze začínat i za daleko skromnějších podmínek, než jakými nás na sklonku loňského roku ohromily. Pochopila jsem, že úroveň těchto ústavů či lépe řečeno domovů pro nemocné, není dána jen špičkovou technikou, ale především filozofií zdejší práce s pacienty. Je pravda, že výsledky jsou mnohem lepší už jenom proto, že lidé bydlí samostatně v pokojích a mají tak maximální soukromí. Ale úspěch je i v časném informování nově příchozích o nemoci, o jejím průběhu a neodvratném konci, takže pacient se může připravit již v době, kdy jeho pohybové schopnosti ani psychika nejsou ještě tolik narušeny. Je mu dána šance naučit se dovednostem, které bude v pozdějších fázích onemocnění potřebovat a prožije tak podstatně důstojnější zbytek života. To je velmi důležité a přestože nejsem odborník, myslím, že tato příprava u nás prakticky chybí. Rovněž se mi líbil neustálý kontakt s jednotlivými pacienty, program přizpůsobovaný „na míru“ konkrétnímu člověku a stálá otevřenost změnám podle momentálního vývoje choroby. Snaha, aby nemocný byl soběstačný co nejdéle, měl co nejvíce soukromí, byl uznáván jako osobnost až do posledního vydechnutí. Po celou dobu naší návštěvy jsem měla pocit, že jednotlivé pokoje nejsou zdravotnickým zařízením, ale prostě domovem. Je štěstí, když lze trpícímu člověku poskytnout něco podobného. I v naší zemi jsou již některé ústavy srovnatelné úrovně. Kéž by se je podařilo vybudovat i pro pacienty postižené Huntingtonovou chorobou.

Odborník se možná pousměje nad předchozími řádky, ale mým cílem nebylo nic víc než trochu přiblížit pocity člověka, který udělal krok na jemu zcela neznámou půdu a tento krok velice ovlivnil jeho pohled na problém. A že jde o velký problém, který se v budoucnu může týkat kohokoliv z nás, o tom není pochyb.

*Alena Lorencová
Diecézní charita Hradec Králové*

Léčebna jako domov

Byla jsem poslána diecézní charitou jako koordinátorka zdravotnictví královehradecké diecéze na služební cestu do Holandska spolu s Alenou Lorencovou a dalšími členy společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě.

Měli jsme posoudit nejen potřebnost, ta je nesporná, ale hlavně realizovatelnost projektu oddělení nebo domu pro Huntingtonovu chorobu. Takové oddělení v České republice neexistuje. O tyto nemocné se stará rodina nebo se ocitají na psychiatrických odděleních, kam nepatří. Dále jsme potřebovali zjistit náročnost takové péče, zařazení, vybavenost pomůckami, vybavenost oddělení a množství a druh odborných pracovníků atd. Co můžeme jako charita pro tyto pacienty udělat? V současné době zřizujeme půjčovnu pomůcek.

S touto chorobou jsem se setkala v Pardubicích u jedné naší klientky, o kterou jsme v oblastní charitě pečovali asi čtyři roky. Zajímala jsem se o tuto chorobu, přečetla několik pojednání a zhlédla film. I cesta do Německa před dvěma lety a současná cesta do Holandska mě mnohé objasnilo. Péče o tyto pacienty je velmi náročná po všech stránkách. V Německu jsem se dokonce setkala s tím, že bojují o zařazení mezi intenzivní péči.

V Holandsku jsme navštívili dvě léčebny pro dlouhodobě nemocné s psychiatrickým zaměřením, s oddělením pro HCH. V první i ve druhé léčebně měli dvě oddělení, řekla bych rodinného typu. Co to znamená? Hlavně přístup k pacientům, ale i uspořádání oddělení. Jednolůžkové pokoje se speciálním vybavením a pro skupinu pacientů obývací pokoj. Na každém oddělení asi dva obývací pokoje, podle počtu pacientů, učebnu, pracovnu, tělocvičnu a dostatek místa. Ve druhé léčebně, která byla novější a modernější měli na pokojích ještě kuchyňku a vždy dva pokoje spojené jednou koupelnou. Dále ještě místnost pro vodoléčbu s bazénem, hudební místnost, zimní zahradu, terasy a další. Velmi mě zaujala restaurace, kam si mohou zajít nejen pacienti, ale i příbuzní a přátelé nemocných, kde se pořádají různé společenské akce, třeba disko. Ale nejvíce se mně líbil přístup personálu k pacientům. Jednak pacienta přizvou na porady, které jsou o něm, aby sám spoluvytvářel léčebný plán, aby mohl říci, jak se cítí, co prožívá. A také mezi pacienty a personálem jsou přátelské vztahy, ovzduší důvěry. Působili na mě dojmem, že je tato práce baví, že si ji váží a že chtějí pacientovi pomoci. Pro takovéto oddělení je potřeba i velký počet dobrovolníků.

Další přednost léčby v Holandsku je včasnost. Již při diagnostikování této choroby pacienty směřují k odborníkům. Docházejí do ambulancí a stacionářů, kde se mohou poradit o svých problémech. Pacientům se nabízí přijetí na oddělení dostatečně

včas i přechodně i pro navázání nových kontaktů. Mezi pacienty nacházejí nové přátele a tak trochu i novou rodinu. Vytvářejí si tam postupně zázemí. Cítí se mezi sebou dobře, všichni mají podobné potíže...Do léčebny přicházejí dle vlastní volby, dobrovolně. Chodí v civilním oblečení a mohou si vzít svůj nábytek.

Poslední bod, který mě zaujal je, že pacienty připravují dopředu na postižení, které je čeká. Předem je učí např. jak jezdit na vozíčku, i když to ještě nepotřebují. Totiž ve fázi, kdy to budou potřebovat, se to budou jen těžko učit. Snaží se je učit a motivovat, aby se co nejdéle obsloužili, aby jejich život byl co nejkvalitnější.

Cesta zpátky byla plná dojmů a debat, jakým způsobem by se nám mohlo podařit něco takového zrealizovat. Moc si přeji, aby se nám to povedlo.

Mgr. Marie Hubálková

Evropský kongres EHA

Počátkem října tohoto roku je plánováno uspořádání kongresu EHA (European Huntington Association) ve Španělsku v blízkosti Madridu. Bude se jednat o odbornou a laickou část. Program odborné části se připravuje, program laické části je již hotov a jeho téma je „24 hodin v životě pacienta s Huntingtonovou nemocí“. Je zaměřen na pečování o pacienty a další témata, která jsou u pacienta ve srovnání se zdravými lidmi problematická – stravování, masáže, sexualita, spánek apod. Před rokem jsme požádali Ministerstvo zdravotnictví o dotaci na návštěvu tohoto kongresu. Dotace nám byla přidělena a tak v současné době organizujeme misi laiků a odborníků spolupracujících s SPHCH a chystáme se na účast. Pokud vše proběhne dobře, budou první informace o kongresu na podzimním setkání v Náchodě a další ve 26. vydání Archy.

Podzimní rekondičně edukační pobyt

Pozvánka na rekondičně edukační pobyt podzim 2004

Podzimní edukačně rekondiční pobyt se koná v Náchodě ve dnech **22. 10. - 24. 10. 2004.**

Setkání proběhne jako již podvakrát v pěkném prostředí **HOTELU AAA Zámec-ký**, Smiřických 1281. Ubytování bude ve dvou a tří lůžkových pokojích se sociál-ním zařízením na pokojích.

Autobusové i vlakové spojení je do Náchoda přímé jak z Prahy (směr Náchod nebo Broumov, autobus, vlakem směr Meziměstí), tak Brna (směr Meziměstí vla-kem a autobusem směr Náchod nebo Pec pod Sněžkou).

Zahájení bude jako vždy v pátek v 19 hodin. Páteční večer se opět pokusíme o úspěšné psychohrátky a pokračovat se bude v sobotu odborným programem a individuálními konzultacemi s odborníky. **Hlavní téma bude tentokrát zamě-řeno na problematiku výživy u všech stupňů HCH** a neurologických aspektů HCH. Všichni jste srdečně zváni a kdo máte, vezměte si s sebou brožurky o výživě, které se vydaly letos ve spolupráci s firmou NUTRICIA, abyste si mohli dělat případ-né poznámky. Uvolnění přinese sobotní večer, který bude patřit tanci.

Setkání je určeno především členům rodin (partnerům pacienta a jeho potomkům či vnukům, partnerům osob v riziku), příp. dobrovolníkům, kteří se chtějí zapojit do práce SPHCH. Účast spolupracujícího pacienta je možná, ale je třeba mít na paměti, že není zajištěn speciální dohled a že účast pro pacienta na jednáních může být pro něj často nevhodná a stresující.

Připomínáme, že ubytování a strava (kromě nápojů) jsou poskytnuty bezplatně a hrazeny z prostředků SPHCH (anebo sponzorem), účastník si hradí pouze dopra-vu. Dobrovolný příspěvek je vítán, ale striktně se nevyžaduje. Může se zúčastnit i více osob z jedné rodiny. V případě nejasností se obraťte na dr. Vondráčkovou či ing. Hrudu.

VŠICHNI ZÁJEMCI O ÚČAST, ZAŠLETE PŘIPOJENOU NÁVRATKU Dr. Vondráčkové. V případě, že se včas nepřihlásíte, riskujete, že nebude možné Vás ubytovat!

PROGRAM REKONDIČNÍHO POBYTU

Náchod, 22.10. – 24. 10. 2004 od 18 hodin v HOTELU AAA Zámecký

Pátek 22. 10. 2004

- 18,00 ubytování
19,00 večeře
20,00 Večerní seznámení účastníků, „Relaxace a hry v praxi aneb HCH víkend trochu jinak II“

Sobota 23. 10. 2004

- 8,00 snídaně
9,00 zahájení přednáškového bloku
9,15 MUDr. Grofová: Výživa pacientů s HCH ve všech stupních postižení
- filozofický podtext nutnosti výživy u pacientů s HCH
10,15 - 10,30 přestávka
10,30 doc. MUDR. Jan Roth,CSc.: Huntingtonova choroba a její neurologické aspekty
12,30 – 13,30 oběd
13,30 MUDR. T. Uhrová, ing. J. Hrudá: Kongres EHA v Madridu 2004
– stručné seznámení s průběhem
14,30 Organizační záležitosti, plán na jarní setkání pro rok 2005
15,00 Odpolední blok – volná diskuse se zástupci firem a úřadů:
• sociál. pracovnice města Náchod paní Jana Nýčová
• zástupkyně z Centra pro zdrav. postižené Dana Vítová,
doneše ke koupi i Sociální minimum
• Andrea Denešová: Představí nové výrobky f. NUTRICIA
• P. Matouš: představení výrobků firmy Proma Reha s.r.o.
• J. Rykr: předst. výrobků firmy SCA Hygiene Products s.r.o.
15,00 Individuální konzultace s lékaři
19,00 – 20,00 večeře
20,00 Hudba k tanci a individuální program

Neděle 24. 10. 2004

- 8,00 snídaně
9,00 zasedání rady SPHCH,
10, 00 schválení plánu na rok 2005, volba a schválení nových spolupracovníků
11, 00 oběd
12, 00 ukončení

NÁVRATKA

**Zašlete na adresu Dr.Vondráčkové, 549 21 Česká Čermná 41,
tel. 491 424 142, e-mail : zdenka.vondrackova@seznam.cz.**

Zúčastním se víkendového setkání v Náchodě ve dnech 22. - 24. 10. 2004.

Potvrzuji účast osob(y).

Označte svůj přesný požadavek :

Požaduji nocleh pouze dne 22 .10. 2004 pro osob.

Požaduji nocleh pouze dne 23 .10. 2004 pro osob.

Požaduji nocleh pro obě noci pro osob.

Nepožaduji nocleh vůbec.

Jméno a příjmení :

Adresa : PSČ :

Tel. spojení : e-mail :

Pro programový blok dr. Uhrové – „Relaxace a hry v praxi aneb HCH víkend trochu jinak“, navrhuji toto téma, které mne zajímá:

.....

.....

Datum

.....

Podpis

Stalo se

Krátká informace od pana docenta Rotha:

- proběhla schůzka s foniatrem a 2 logopedkami (MUDr. Černý, Paed. Škodová, Mgr. Jiránková), vše vypadá nadějně, doufám, že do léta se začne práce nad konkrétními pacienty. Někdo z nich by přišel i na naše setkání, ale až budou mít zkušenosti. A co je velké plus - chtějí se pustit i do terapie polykání! Začíná to totiž foniatry v Čechách zajímat.
- Pan Jiří Peprník se opět zúčastnil na výstavišti v Olomouci veletrhu se zdravotním zařízením a pomůckami MEFA - Rehaprotex, který probíhal ve dnech 24-25.6.2004. Jiří zde byl jeden den s posterem a různými materiály o SPCH a HCH. Účast na výstavě můžeme hodnotit jako úspěšnou, o informace byl velký zájem.
- Poslední den měsíce dubna byl v centru Prahy přeplněn různými akcemi, které podle úrovně vzrušivosti odsávaly pozornost spoluobčanů k těm nejkřiklavějším. Na Václavském náměstí prezentoval svoji knihu prezident Václav Klaus, Na Můstku byly stánky všech států EU, tedy všech - myslí se i těch nových. Lidí davy. V Kavárně ASTRA se sešlo několik výrazných českých intelektuálů a čtenářů, aby připomněli tři věci na prahu Evropy. První byla výstava evropského humoru, která šimrala bránici zobrazením obav i radostí nové existence České republiky. Autoři tyto obrázky posílali do soutěže Bratr Paleček, která byla nazvána: Jak jsme putovali do Evropy. Výstavu doprovodil několika slovy spisovatel Ivan Klíma. Další nezanedbatelná věc byla kniha fotografií: Portrét české společnosti na prahu Evropy, kterou představila Monika Mac Donagh Pajerová a třetí - trochu nezvyklé spojení - bylo představení práce SPCH.
Ač se některým mohlo zdát - a i nahlas zdálo - že je třeba diskutovat o volbách do Evropského parlamentu, bylo dobře, že naprosto zažitý kontext veřejných věcí doplnila skutečnost života lidí, který se svým utrpením zůstávají skryti. Takové osudy představila MUDr. Jana Židovská se svou kolegyní.
Mezi posluchači a diskutujícími byli Ivan M. Havel, Slavomil Hubálek, Jiřina Šiklová, Miroslav Barták, Karel Hvíždala a další. Poděkování patří všem, i knihupectví Kanzelsberger, které prostory kavárny zapůjčilo.
- MUDr. Jiří Klempíř, postgraduální student Neurologické kliniky, Praha (školitel Doc. MUDr. Jan Roth, CSc.) stráví v září a říjnu pět týdnů na odborném studiu v Holandsku v centrech pro diagnostiku, léčbu a následnou péči o nemocné s Huntingtonovou chorobou.

- V roce 2004 vykonává funkci pokladníka a účetní SPHCH paní Marie Zemanová, Smetanova 362, 285 22 Zruč nad Sázavou, tel.práce: 327531406, tel.domů: 327532209. Potřebná potvrzení o darech zasílaných na účet SPHCH od 1.1.2004 bude vydávat na požádání.
- Půjčovna zdravotních pomůcek začala fungovat a v současné době jsou rozpůjčována všechna křesla a 2 zvedáky do vany. Na podzim se 1 křeslo vrátí, tak bude k dispozici. Rovněž je možné si půjčit ještě 2 zvedáky do vany. Obě pomůcky jsou velmi praktické a osvědčily se při péči o pacienty.
Kontakt: Bc. Jiří Havelka, tel. 495 063 135 (sekretariát DCH HK), 777 736 001
jiri.havelka@hk.caritas.cz
- Noviny „MŮŽEŠ“, vydávané sdružením přátel Konta Bariéry, jsou velmi přínosný bulletin, obsahující aktuální informace ze všech oblastí péče o zdravotně postižené, vč. sociální. Objednat si je lze na adrese redakce : Nerudova 7, 602 00 Brno. Roční předplatné (6čísel) stálo v roce 2002 100,- Kč. Noviny najdete i na internetu : www.braillnet.cz/muzes

Oznámení

ADRESÁŘ CENTER SLUŽEB PRO ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ **Aktualizovaný adresář zpracoval doc. MUDr. Jan Roth, CSc.**

V Centrech pro zdravotně postižené osoby je možné obdržet informace sociálně-právního rázu (invalidní důchod, legitimace TP, ZTP, ZTP-P, bezmocnost, různé příspěvky atd) . Mimoto Centra poskytují informace o možnostech domácí a ústavní péče v oblasti své působnosti. Centra vlastní péči často neposkytují, ale pomáhají se nemocným a jejich rodinám zorientovat v jejich problémech a vysvětlují jejich práva a způsoby, jakým žádat o konkrétní služby...

1) Kraj - Hlavní město Praha se sídlem: 160 00, Praha 6, Wuchterlova 11,
tel. 233 324 406, fax 233324406, e-mail jzavadilova@tiscali

PSČ	MĚSTO	ULICE	TELEFON	FAX
110 00	Praha 1	Rybná 24 (Pha 1,7)	224828431	224828431
120 00	Praha 2	Balbínova 6 (Pha 2,3)	224253877	224253877
148 00	Praha 4	Jarníkova 1895 (Pha 4,11,12)	271911670	271911670
150 00	Praha 5	Zborovská 46 (Pha 5,13)	257315430	257315430
160 00	Praha 6	Wuchterlova 11	224323433	224323433
190 00	Praha 9	U Skládky 4 (Pha 8,9,14)	284810936	284810936
101 00	Praha 10	Moskevská 61 (Pha 10,15)	272741825	272741825

2) Středočeský kraj se sídlem: 190 00, Praha 9, U Skládky 4,
tel. 284 818 767, fax 284818787, e-mail dsotkovska@seznam.cz

256 01	Benešov u Prahy	Vlašimská 1922	317723506	317723506
266 01	Beroun	Havlíčková 8	311625025	
272 02	Kladno	Hřebečská 2680	312682244	312682244
280 02	Kolín	Sluneční 76	321723933	321723933
284 01	Kutná Hora	Sedlecká 670	327514779	327514779
276 01	Mělník	Kosmonautů 3017	315624406	315624406
293 01	Mladá Boleslav	Na Radouči 1081	326324021	326324021
288 02	Nymburk	Boleslavská tř. 467	325513331	
190 00	Praha 9	U Skládky 4 (Pha V, Z)	284818767	284818787
261 01	Příbram	T.G. Masaryka 100		318624834

3) Jihočeský kraj se sídlem: 370 01 České Budějovice, Staroměstská 2608,
tel. 386 353 940, fax ?, e-mail ?

370 01	Čes. Budějovice	Staroměstská 2608	386535940	
381 01	Čes. Krumlov	Kaplická 586	380711764	380711764
377 01	Jindřich. Hradec	Janderova 147/II	384361723	
397 01	Písek	Palackého sady 166	382212343	382212343
383 01	Prachatice	Kasárenská 164	388316009	388316009
386 01	Strakonice	Stavbařů 213	383321931	383321931
390 03	Tábor	tř. ČSA 2289	381254240	381254240

4) Plzeňský kraj se sídlem: 326 00 Plzeň, Koterovská 134, tel. 377 440 943, fax 377 440 854, e-mail plzen@centrumslužeb.cz

344 01	Domažlice	Msgr. Staška 265	379724387	379724387
326 00	Plzeň - jih	Koterovská 134	377440943	377440943
326 00	Plzeň-město	Koterovská 134	377440854	377440854
337 01	Rokycany	Masarykovo nám. 215/I	371723759	371723759
347 07	Tachov	Bělojarská 1451	374722189	374722189

5) Karlovarský kraj se sídlem: 360 09 Karlovy Vary, Vítězná 56, tel. 353 234 666, fax 353 234 666, e-mail szdp@telecom.cz

350 01	Cheb	Kamenná 40	354433024	354433024
360 09	Karlovy Vary	Vítězná 56	353234666	353234666
356 01	Sokolov	Hornická 1595	352628788	

6) Ústecký kraj se sídlem: 412 55 Ústí nad Labem, Štefánikova 25, tel. 475 201 019, fax 475 211 836, e-mail ulahel@tiscali.cz

405 01	Děčín	28. října 29	412510107	412510107
430 12	Chomutov	Kochova 1185	474624028	474624028
412 01	Litoměřice	Teplická 1671/1	416737751	416737751
440 01	Louny	Palackého 2502	415652902	415652902
434 01	Most	J. Kubelíka 1542	476708913	476708913
415 01	Teplice	Rovná 277	417533726	417533726
400 01	Ústí nad Labem	Štefánikova 25	475211836	475211836

6) Liberecký kraj se sídlem: 470 01 Česká Lípa, Konopeova 812, tel. 487 853 481, fax 487 853 481, mail cs_cl@volny.cz

470 01 Česká Lípa	Konopeova 812	487853481	487853481
466 01 Jablonec n. N.	Skřivánčí 12	483711337	483711337
460 01 Liberec	Zahradní 415/10	485103147	485104044
513 01 Semily	Bítouchovská 1	481623080	

8) Královéhradecký kraj se sídlem: 500 02 Hradec Králové, Fr. Šrámka 1647, tel. 495538867, fax 495538867, e-mail szdphk@volny.cz

500 02 Hradec Králové	Fr. Šrámka 1647	495538867	495538867
506 01 Jičín Denisova 1073	493532182		
547 28 Náchod	Palachova 1303	491426027	
516 01 Rychnov n. Kn.	Palackého 694	494535494	
541 01 Trutnov	Horská 5/1	499813032	

9) Pardubický kraj se sídlem: 530 02 Pardubice, Nábř. Závodu míru 1961, tel. 466335630, fax ?, e-mail czp.pk@quick.cz

537 01 Chrudim	Roosewelta 594	469620320	469620320
530 02 Pardubice	nábř. Závodu míru 1961	466335630	466335630
568 02 Svitavy	Mil. Horákové 16	461535324	
562 01 Ústí nad Orlicí	Čsl. Armády 1181	465525324	

10) Kraj Vysočina se sídlem: 674 01 Třebíč, Komenského nám. 12, tel. 568841034, fax 568841034, e-mail szdptr@volny.cz

580 01 Havlíčkův Brod	Dobrovského 2915	569427614	569427614
586 47 Jihlava	Vrchlického 57	567303685	567303685
393 01 Pelhřimov	Pražská 1655	565324806	565324806
674 01 Třebíč	Komenského n. 12	568841034	568841034
591 01 Žďár n. Sázavou	Komenského 1	566625703	566625703

11) Jihomoravský kraj se sídlem: 612 00 Brno, Palackého tř. 11, tel. 541242314, fax 541214162, e-mail szdp-brno@brailnet.cz

678 01 Blansko	B. Němcové 1 A	516485585	516413329
602 00 Brno-město	Palackého tř. 11	541242314	541214162
602 00 Brno-venkov	Palackého tř. 11	549250532	549250532
690 02 Břeclav	Stromořadí 5	519373079	519373079
695 01 Hodonín	Palackého 14	518352544	518352544
682 01 Vyškov	Palánek 1A	517348846	517348846
669 02 Znojmo	Zámečnická 10	515224924	515224924

12) Olomoucký kraj se sídlem: 750 00 Přerov, Nám. Svobody 4, tel. 581206925, fax 581206925, e-mail czpolomoucky@tiscali.cz

790 01 Jeseník	Tovární 234	584412216	584412216
772 00 Olomouc	8. května 5	585223970	585223062
796 01 Prostějov	Kostelecká 4165/17	582345712	582345712
750 00 Přerov	Nám. Svobody 4	581206925	581206925
787 01 Šumperk	Kozinova 13	583212019	583212019

13) Moravskoslezský kraj se sídlem: 747 06 Nový Jičín, Sokolovská 9, tel. 556709403, fax 556709403, e-mail centrumzpov@razdva.cz

738 01 Bruntál	Dukelská 2 PS 17/C	554718068	
738 01 Frýdek-Místek	Kolaříkova 653	558431889	558431889
736 01 Karviná Havířov	Lipová 15	596811287	596811287
747 01 Nový Jičín	Sokolovská 9	556709403	556709403
747 06 Opava	Liptovská 21	553734109	553734109
702 00 Ostrava	Bieblova 3	596115318	596115318

14) Zlínský kraj se sídlem: 755 01 Vsetín, Na Kamencoch 1332/22, tel. 571415074, fax 571415074, e-mail statutar@ido.cz

767 01 Kroměříž	Malý Val 1552	573336306	573336306
686 01 Uherské Hradiště	Palackého n. 293	572553417	572553417
755 01 Vsetín	Na Kamencoch 1332/22	571415074	571415074
760 01 Zlín	tř. Tomáše Bati 5331	576011498	576011498

INTERNETPORADNA

Poznámka redakce: Před pár týdnů jsme dostali následující oznámení o práci občanského sdružení Internetporadna. Dáváme tuto informaci k dispozici a doufáme, že bude užitečná. Jednou ze spolupůsobilých odborníků je i MUDr. Jana Židovská.

Dobrý den,

dovolte mi, abychom se na Vás obrátili se žádostí o seznámení Vašich klientů s naší bezplatnou poradenskou službou. Provozujeme internetovou poradnu pro lidi s různým druhem zdravotního postižení. Toto poradenství nabízíme internetovou cestou na adrese **www.internetporadna.cz**.

V příloze zasíláme informační leták Internetporadny. Věříme, že informace o této bezplatné službě by mohla Vaším klientům pomoci.

Zabýváme se poradenstvím v následujících oblastech: zrakový, sluchový a tělesný handicap, **dále psychologické poradenství, duchovní poradenství a sociálně právní poradenství**. Provozujeme i elektronickou linku důvěry. Na dotazy respondentů odpovídají odborníci na danou oblast, tedy lékaři, psychologové, sociální pracovníci, právníci apod. (je jich již více než 160). Dále lze na našich stránkách nalézt zajímavé odkazy z daných oblastí, odborné články, ankety apod.

Děkujeme za ochotu,

za Internetporadnu.cz, občanské sdružení Pavel Hušek - asistent

Kontakt: Internetporadna.cz, o.s.
Mgr. Pavel Hušek - asistent

tel.: 233 551 241, 732 38 7079
e-mail: pavel.husek@internetporadna.cz

Co se píše v odborném tisku - zkráceně

Na obzoru se chvěje sociálně zdravotní lůžko

Poslední zasedání meziresortní komise integrované péče, kterého se na konci června vedle zástupců ministerstva zdravotnictví, ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV) a VZP poprvé zúčastnili také zástupci dalších zdravotních pojišťoven, přineslo podle náměstkyně ministra práce Ludmily Müllerové zatím největší pokrok v jednáních o financování sociálně zdravotního lůžka. Podle ní se obě resortní ministerstva v přístupu k řešení problémů nahromaděných ve zdravotně sociální oblasti v zásadě shodují. Jde jim především o to, aby ošetrovatelská péče, která se poskytuje jak v sociálních, tak ve zdravotnických zařízeních, byla poskytována podle nových předpisů (současná legislativa je nevyhovující nebo úplně chybí) a zhruba za stejných finančních podmínek. Chybami systému jsou nejvíce ohroženi ti, kterým by měl sloužit - pacienti zdravotnických zařízení a klienti sociálních institucí, tedy lidé handicapovaní sociálně i zdravotně, velmi často v souvislosti s vysokým věkem. Oddělené poskytování sociálních služeb a zdravotní péče, rozdílná pravidla fungování a různé způsoby financování mají za následek také řadu disproporcí s negativními dopady v obou resortech. Na jedné straně tisíce spíše sociálních pacientů leží na drahých akutních lůžkách v nemocnicích, pro které úhrada za sociální hospitalizace není finančně únosná, na druhé straně v domovech důchodců a v ústavech sociální péče vyžaduje velké množství klientů ošetrovatelskou péči, která není hrazená z veřejného zdravotního pojištění a ze svého rozpočtu ji platí MPSV. Nedostatek lůžek pro dlouhodobé ošetrování nesoběstačných pacientů v případě, že nemohou být ošetrováni v rodině, je dalším závažným problémem. Oddělení zdravotnické a sociální problematiky a resortismus vedou k tomu, že současná legislativa de iure neumožňuje ústavní péči o pacienty, kteří jsou chronicky nemocní a nesoběstační a potřebují kvalifikovanou, zejména ošetrovatelskou péči. V praxi tito pacienti zůstávají v léčebnách pro dlouhodobě nemocné a v psychiatrických léčebnách.

Nestejně podmínky poskytování v podstatě stejné péče v jednom a druhém resortu jsou nespravedlivé i vůči velkým skupinám klientů a pacientů. V léčebnách dlouhodobě nemocných, které patří resortu zdravotnictví, leží zhruba stejně nemocní pacienti jako na zdravotních odděleních domovů důchodců.

Zatímco nemocní klienti v sociálních zařízeních si z důchodů připlácejí na ubytování a stravu, pacienti v LDN platit nemusejí a pro jejich důchody i eventuální příspěvek na bezmocnost si v některých případech každý měsíc chodí někdo z rodiny.

Řešení, na kterém se obě ministerstva shodují, spočívá v tom, že stát vytvoří legislativní a finanční podmínky pro zvýšení počtu sociálně zdravotních lůžek v nemocnicích, tedy předpoklady k transformaci akutních lůžek na lůžka následné péče, která jsou levnější, přičemž bude paralelně z fondu veřejného zdravotního pojištění hrazena ošetrovatelská péče v zařízeních sociální sféry.

Toto řešení ovšem nelze realizovat bez spolupráce se zdravotními pojišťovnami, především s VZP, a ta se až dosud zdráhala přistoupit na dohodu z obavy, že začne platit ošetrovatelskou péči v sociální sféře, aniž by v nemocnicích došlo k redukci akutních lůžek, respektive k jejich transformaci na sociálně zdravotní lůžka. Ve schváleném materiálu meziresortní komise z prosince loňského roku (deklarace k institutu „sociálně zdravotní lůžko“) se uvádí, že navrhovaný institut sociálně zdravotního lůžka zajistí dosažení srovnatelných podmínek v uspokojování nároků občanů na zdravotní a sociální péči ve zdravotnických i sociálních zařízeních a současně narovná finanční toky v sociální a zdravotní oblasti nastavením více-zdrojového financování.

Náklady na sociálně zdravotní lůžko ve zdravotnických a sociálních zařízeních se mají v průměru pohybovat okolo 800 korun za den. Zhruba dvacet procent z této částky zaplatí pacient či klient, 20 procent má být financováno ze státního rozpočtu, 40 procent z rozpočtů krajů a obcí a zbývajících 20 procent bude tvořit úhrada za indikované výkony z veřejného zdravotního pojištění. Toto vyjádření podílů na denní úhradě jednoho lůžka ovšem představuje pouze odhad skutečných nákladů. Podle náměstkyně Müllerové by měli klienti přispívat částkou 150 korun denně, stát by dával 450 korun na osobu a den, celkem by tedy šlo o 600 korun na jedno lůžko a den. „Navrhovaných 600 korun je suma, za kterou jsou v průměru provozována lůžka v domovech důchodců a v ústavech sociální péče,“ říká L. Müllerová. Deklarace vydaná meziresortní komisí uvádí, že statut sociálně zdravotního lůžka může mít až 16 tisíc ošetrovatelských lůžek v sociálních zařízeních a hrubým odhadem až 22 tisíc lůžek ročně ve zdravotnických zařízeních. Od předefinování už existujících lůžek ve zdravotnických a sociálních zařízeních si meziresortní komise slibuje nejenom proplácení indikovaných zdravotnických výkonů v sociálních zařízeních z fondu veřejného zdravotního pojištění, ale také postupné zvýšení vykázaného počtu sociálních lůžek ve zdravotnických zařízeních. Na tomto lůžku by byl občan se sociální indikací umístěn do té doby, než začne využívat sociální služby poskytované v domácnosti nebo v zařízeních sociální péče.

CO DĚLAT, KDYŽ... sám nezvládám nutné pochůzky?

Odpovídá Danuše Šaferová, ředitelka Centra pro zdravotně postižené Ústeckého kraje: Naše pracoviště může nabídnout doprovodnou asistenční službu. Asistentka zajde se zájemcem na úřad, k lékaři, na nákup, za poskytovateli různých služeb, ale třeba i jenom na procházku. Zmapuje situaci, pomůže mu při rozhodování, ohlídky jeho osobní věci, zkrátka je mu oporou.

Službu mohou využít nejen zdravotně handicapovaní ale také senioři a všichni další zájemci, kteří se například nedokážou orientovat ve spleti úřadů, jedinou podmínkou je, aby byli mobilní.

Internetové kontakty

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, Česká republika

www.huntington.cz

info@huntington.cz

Mezinárodní asociace pro HCH (IHA), Gerrit Domerholt :

E-mail: iha@huntington-assoc.com

Website: www.huntington-assoc.com

Odtud získáte spojení na všechny národní organizace, např.:

Německo : www.ghh-ev.de

Nizozemí: www.huntington.nl

a na řadu soukromých, velmi zajímavých stránek.

Poslední novinky nabízí www.hdlighthouse.org

HDKids - informace o juvenilní formě HCH (americká asociace)

E-mail: curehd@idt.net, www.hdsa.mgh.harvard.edu

Další informace o HCH v anglickém jazyce jsou na stránkách americké a kanadské asociace: www.hdfoundation.org, www.hdsa.org, www.hsc-ca.org

Polská organizace : předsedkyně Alexandra Szatkowska

Stowarzyszenie na rzecz osób z chorobą Huntingtona w Polsce

www.huntington.pl

Kontakt na české organizace zdravotně postižených

Internet pro zdravotně postižené na serveru Sjedenocené organizace nevidomých a slabozrakých (SONS): www.brailnet.cz

Sdružení zdravotně postižených v ČR: www.czechia.com/szdp

Naše organizace je zveřejněna v databázi **Nadace Via**, která má sloužit potenciálním dárcům i veřejnosti na adrese:

www.nadacevia.cz

Dále jsme zahrnuti do **Adresáře sociálních služeb informačního systému Socianus** a dalších adresářů humanitárních organizací.

Občanské sdružení PROSAZ nabízí kromě jiného sociální a právní poradenství (www.prosaz.cz) na adrese Kodymova 2526, 158 00 Praha 5,
e-mail: prosaz@prosaz.cz

Stránky Konta Bariéry : www.bariery.cz

Poradenský a informační server pro osoby se specifickými potřebami a všechny blízké: **www.internetporadna.cz**. Redaktorkou poradny se stala Dr. Židovská.

Kontaktní adresy

NÁRODNÍ RADA ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝCH ČR

JUDr. Jan Hutař, tel.: 266 753 425

Partyzánská 7, 170 00 Praha 7, tel.: 266 753 420, 266 753 424, fax: 266 753 422
www.nrzp.cz, nrzp@nrzp.cz

ČESKÁ RADA HUMANITÁRNÍCH ORGANIZACÍ:

ČRHO, Českobratrská 9,
130 00 Praha 3

tel.: 222 587 455, www.crho.cz

PRÁVNÍ PORADNA SDRUŽENÍ ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝCH

je bezplatně k dispozici na adrese Karlínské nám. 12, 186 03 Praha 8, tel.: 222 314 992, JUDr. Dreslerová

SOCIÁLNĚ PRÁVNÍ MINIMUM pro zdravotně postižené od JUDr. Jana Hutaře (7. vydání), které vřele doporučujeme a je nejlépe si je zakoupit v krajských centrech zdravotně postižených anebo na telefonu 266 753 425 nebo nrzp@nrzp.cz (cena 70 Kč)

KONTAKTNÍ ADRESA SLOVENSKÉ SPOLEČNOSTI PRE POMOC PRI HUNTINGTONOVEJ CHOROBE :

Předsedkyně: Jana Pavlíková, Klokočová 727, 981 01 Hnúšťa, Slovensko
MUDr. M Kvasnicová CSc., Matúškova 3, 971 01 Banská Bystrica, Slovensko,
tel.: 00 421 9021 52665. Zájemci o bližší styky, ev. účast na slovenských víkendových setkáních, ozvěte se přímo dr. Kvasnicové.

DOTAZY NA NEUROLOGICKÉ PROBLÉMY, ev. žádosti o zprostředkování péče vč. hospitalizace, můžete zasílat **Doc. MUDr. Janu Rothovi, CSc.**, na adresu Neurologická klinika, VFN, Extrapiramidové centrum, Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, tel: 224 965 530, event. 224 911 111 - ústředna nemocnice, linka 5530 nebo 5531.

DOTAZY NA PSYCHIATRICKÉ PROBLÉMY zasílejte **MUDr. Pavlu Doubkovi**, Psychiatrická klinika VFN, Ke Karlovu 11, 120 00 Praha 2, tel.: 224 961 111 linka 5347 nebo 5346, e-mail: doubekpavel@ceskapsychiatrie.cz.

O PSYCHOLOGICKÝCH PROBLÉMECH (např. spojených s rozhodováním osoby v riziku, zda se dát geneticky testovat) se můžete poradit s **PhDr. Janou Koblihovou**, Ústřední lékařsko-psychologické odd. Ústřední vojenské nemocnice, 160 00 Praha 6 - Střešovice, tel: 973 201 111, 973 203 467 nebo 973 203 471.

GENETICKOU KONZULTACI zajistí prim. **MUDr. Jana Židovská, CSc.**, Odd. lékařské genetiky, DAK, Ke Karlovu 2, 128 02 Praha 2, tel. 224 967 171-2. Dotazy z jiných oblastí adresujte prosím dotyčným odborníkům.

KONTAKTNÍ ADRESA PŘEDSEDY:

PharmDr. Zdeňka Vondráčková, 549 21 Česká Čermná 41,
tel.: 491 424 142, e-mail: zdenka.vondrackova@seznam.cz, mobil: 723 349 327

Kontaktní adresy členů rady SPHCH:

Předsedkyně: **PharmDr. Zdeňka Vondráčková**, 549 21 Česká Čermná 41,
tel.: 491 424 142, e-mail : zdenka.vondrackova@seznam.cz, mobil: 723 349 327
prim. **MUDr. Jana Židovská, CSc.**, Odd. lékařské genetiky, DAK, Ke Karlovu 2,
128 02 Praha 2, tel. 224 967 171-2, e-mail: zidovska.jana@vfn.cz.

Ing. Jiří Hruďa, Bělobranské nám. 6, 530 02 Pardubice
tel. práce 466 818 363, mobil 606 641 266, e-mail: hruda@cheming.cz.

Pokladník: Marie Zemanová, Smetanova 362, 285 22 Zruč nad Sázavou
tel. práce: 327 531 406, tel. domů: 327 532 209, e-mail: zemanova.marie@seznam.cz

KONTAKTNÍ ADRESY ČLENŮ SPHCH, kteří jsou ochotni podělit se o své zkušenosti, informovat o víkendových setkáních, všestranně poradit a povzbudit:

- Ludmila Slavíková, U Splavu 428, 533 03 Dašice
tel.: 466 951 865, dcera pacienta
- Blanka Krčálová, Dr. Jiroutka 2018, 272 01 Kladno
tel.: 321 242 336, dcera pacientky, zkušenost s presymptomatickým testem
- Ivan Mazálek, Botanická 34, 602 00 Brno
tel.: 441 244 076, bývalý manžel pacientky
- Jana Soukupová, Na Spoje 9, 315 02 Plzeň

- tel.: 377 445 026, dcera pacientky
- Anna Majíčková, 687 22 Ostrožská Nová Ves 505, matka bývalé pacientky
 - Jana Špatná, Spálov 30, 513 01 Semily
tel.: 481 623 064, manželka pacienta
 - Ladislava Hockeová, 533 31 Lány na Důlku 125,
tel.: 466 971 515, dcera pacientky
 - Kateřina Šondová, Malátova 19, 400 11 Ústí nad Labem
dcera pacienta, zkušenost s presymptomatickým testem
 - Ing. Anna Englerová, Tehov 110, 251 01 Říčany u Prahy
tel.: 323 640 530, mobil: 728 380 886, e-mail: englerova@razdva.cz, manž. pac.
 - Mgr. Renata Valentová, Květná 24, 130 00 Praha 3
mobil: 603 180 930, dcera a sestra pacienta, zkušenost s presymptom. testem

Huntingtonova choroba

Huntingtonova choroba (HCH) je neurodegenerativní onemocnění, charakterizované agresivní choreou, poruchami chování a demencí. K nástupu příznaků dochází obvykle v dospělosti, nejčastěji mezi 35. - 45. rokem života. Progresivní ubývání tělesných a duševních schopností vede k úplné závislosti pacienta na péči okolí. Jde o relativně řídké onemocnění s výskytem 1 nemocný na 10.000 - 20.000 obyvatel. HCH se v rodinách vyskytuje často po řadu generací a je velkou zátěží pro pacienty i jejich rodiny.

Účinná léčba dosud neexistuje. Příbuzní a partneři postižených i rizikových osob jsou obvykle po léta konfrontováni s povahou i průběhem choroby. Mívají velmi jasnou představu o její neodvratnosti i o dědičném přenosu. Rodina se dostává do sociální izolace, především díky změně životního stylu a nepochopení okolí. Někdy může hrát značnou roli též snaha onemocnění utajit. Zátěž je potencována pocitem výjimečnosti, daným řídkým výskytem onemocnění. Rodina obvykle nezná kromě příbuzných nikoho se stejnými problémy a ani u odborníků vždy nenajde potřebné poučení a podporu.

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě (SPHCH) vznikla roku 1991 jako svépomocná podpůrná organizace (občanské sdružení). Jejím cílem je poskytovat všestrannou pomoc a podporu pacientům i jejich rodinám, zlepšovat informovanost rodin, odborníků i veřejnosti a zkvalitňovat dostupné služby a péči. K hlavním aktivitám patří vydávání informačních materiálů o všech aspektech onemocnění a pořádání edukačně rekondičních pobytů pro členy rodin. Dále se SPHCH podílí na vzdělávání zdravotníků i na osvětě širší veřejnosti a snaží se zajistit finanční zdroje pro veškerou činnost.

Kontaktní adresa Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě :

E-mail: info@huntington.cz, WWW stránky : www.huntington.cz

PharmDr. Zdeňka Vondráčková

549 21 Česká Čermná 41

Tel.: 491 424 142, mobil: 723 349 327, E-mail: zdenka.vondrackova@seznam.cz

MUDr. Jana Židovská, CSc.

Oddělení lékařské genetiky

DAK, Ke Karlovu 2, 128 08 Praha 2, Tel.: 224 967 171-2

Registrace MV ČR ze dne 14.5.1991 č. VSC/1-6616/91-R, změna stanov dne 18.12.2002., IČO: 40614603, Běžný účet u České spořitelny č. 1543349/0800

Objednávkový list

Zájemci o informační materiály, vraťte prosím vyplněný formulář na adresu Dr.Židovské.
Požadované materiály zaškrtněte a uveďte počet kusů.

Letáky	1. Co je Huntingtonova choroba ?	ks
	2. Problémy s řečí a komunikací	ks
	3. Problémy s chováním	ks
	4. Jak to řící dětem	ks
	5. Strava a výživa	ks
	6. Relaxace	ks
	7. Sexuální problémy	ks
	8. Fyzioterapie	ks
	9. Pracovní terapie	ks
	10. Předpovědní testy	ks
	11. Předpovědní testy - sada 6 letáků	ks
	12. Etická vodítka pro předpovědní testy	ks
	13. Cvičební program	ks
	14. K zamyšlení (o presymptomatickém testu)	ks
	15. Rodina a dědičná nemoc	ks
Brožury	1. Péče o nemocné s HCH	ks
	2. HCH - brožura pro rodiny (všeobecné poučení o všech aspektech nemoci, bez důrazu na péči a léčbu)	ks
	3. HCH a její léčba - příručka pro odborníky	ks
	4. Život s HCH (dotazy a odpovědi pro rodiny)	ks
	5. Geny v generacích (autentické příběhy rodin)	ks
	6. Život s HCH – Výživa a stravování	ks

Identifikační průkazka pro pacienta

Zpravodaj Archa - zbylá čísla

Dopis pro sponzory, složenký

Na vyžádání zapůjčím zpravodaje sesterských organizací (USA, Kanada, Anglie, Skotsko, Německo) v anglickém a německém jazyce a jejich videoprogramy se specifickou tematikou (dokumenty ze života rodin i organizací, genetické testování ...).

Jméno a příjmení

Adresa PSČ

Podpis Datum



Jednání rady SPHCH - zleva Dr. Vondráčková, Dr. Židovská, Marie Zemanová



Nejmladší účastnice setkání



Pan docent Roth a zpěvačky



Ing. Jiří Hruďa a dr. Dorota Hofman - Zacharská

ARCHA - ZPRAVODAJ

Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě
č. 25, léto – podzim 2004

Redakční rada:

ing. Jiří Hruša, PharmDr. Zdeňka Vondráčková

Náklad 700 výtisků
Tisk Polonček Náchod

