

# Máme Parkinsona

**Ako ho zvládnut'  
v kruhu rodiny**

december 2016







## Máme Parkinsona

### Pýtate sa, prečo v množnom čísle – „máme“? Prečo nie napríklad – on/ona „má“?

Odpoveď je jednoduchá. Parkinsonova choroba totiž nepostihuje len samotného pacienta. Veď parkinsonik nežije na svete sám. Najmä rodina sa musí prispôbiť novej situácii, musí prijať a pochopiť, že v jej blízkosti žije človek, ktorý potrebuje porozumenie a pomoc. A to nie je ľahká úloha.

Podstatou Parkinsonovej choroby je nedostatok dopamínu v nervovom systéme. Choroba sa začína tzv. nemotorickými ťažkosťami, ako sú poruchy spánku a čuchu, depresie alebo bolesti končatín.

Neskôr nastupujú motorické ťažkosti: parkinsonici mávajú spomalené myslenie, poruchy stability a chôdze. Najznámejším prejavom pokročilého štádia Parkinsonovej choroby je tras, ktorý sa objavuje predovšetkým v pokoji.

V tejto brožúre sa však nechceme obširnejšie zaoberať tým, čo prebieha v mozgu pacienta s Parkinsonovou chorobou na chemickej úrovni. Možno iba vtedy, keď to bude nevyhnutné. Budeme hovoriť skôr o tom, že „Parkinson“ predstavuje veľkú záťaž nielen pre telo, ale aj dušu človeka, resp. ako veľmi je dôležité, nezanedbať ani jedno. V dobrej pohode pritom musí byť aj blízka rodina, inak nedokáže pacientovi uľahčiť a skvalitniť život.

### Ako to dosiahnuť? A ako zabezpečiť, aby sa parkinsonik stal plnohodnotným členom rodiny?

Ponúkame vám niekoľko návodov, ako by sa vám to mohlo podariť. Pevne veríme, že sa nám podarilo zhrnúť to najdôležitejšie, aby bol váš život s „pánom Parkinsonom“ čo najjednoduchší. A ak tu nenájdete všetko, dúfame, že sme vás aspoň inšpirovali k novým nápadom.

Váš SLOVENSKÝ PACIENT

#### SLOVENSKÝ PACIENT

občianske združenie  
Súbežná 3/A  
811 04 Bratislava  
www.slovenskypacient.sk

#### Šéfredaktor a texty:

Ján Mútala

#### Grafická koncepcia:

Svetlonos, s.r.o.

#### Fotografie:

www.shutterstock.com

#### Dátum vydania:

december 2016

Kopírovať, znovupublikovať alebo rozširovať ktorékoľvek časti textu je možné len s výhradným súhlasom vydavateľa.



### Nepodľahnúť strachu

Väčšina ľudí, ktorým diagnostikovali Parkinsonovu chorobu, zažije veľký šok. Prepadne ich strach, beznádej a frustrácia. Začnú sa obávať o svoj život, keď sa dozvedia, že ide o nevyliciteľnú diagnózu.

Áno, Parkinson je vážna choroba. Áno, Parkinson sa môže skončiť aj smrťou. Platí však aj to, že z medicínskeho hľadiska ide o jedno z najlepšie podchytených neurologických ochorení.

### Môžem sa dožiť vyššieho veku?

Človek s Parkinsonovou chorobou môže dosiahnuť priemernú dĺžku života. Samozrejme, veľa záleží od toho, ako sa postaví k liečbe, či bude dodržiavať správnu životosprávu, či sa bude zaujímať o všetko, čo súvisí s chorobou.

### Ako rýchlo postupuje Parkinsonova choroba?

V porovnaní s inými závažnými diagnózami, ktoré obmedzujú pacienta hneď od začiatku, má Parkinsonova choroba jednu výhodu. Ak správne nastavíme liečbu, zdravotné ťažkosti sa začnú prejavovať až o niekoľko rokov. Tento čas môžete využiť na psychologickú prípravu a spoznávanie Parkinsonovej choroby.

### Informujte sa u odborníka

Lekár, ktorý lieči pacientov s Parkinsonovou chorobou, sa volá neurológ. Pokúste sa vyhľadať neurológa, ktorý má dobré výsledky a dlhoročné skúsenosti. Poradiť vám môžu aj iní pacienti s Parkinsonovou chorobou. Komunikujte v čakárni, môžu sedieť vedľa vás.

Odhaduje sa, že na Slovensku žije približne **15 000 ľudí s Parkinsonovou chorobou.**



### Lekár by mal vedieť všetko

Váš lekár by mal vedieť, ako sa Parkinsonova choroba prejavuje práve u vás. Neexistujú totiž dvaja rovnakí parkinsonici. Na rozhovor s lekárom sa zakaždým dobre pripravte. Majte poruke poznámky, aby ste na nič nezabudli.

### 5 základných pravidiel pri návšteve lekára:

- čo najpresnejšie pomenujte svoje problémy,
- snažte sa s lekárom udržiavať očný kontakt,
- pýtajte sa, čo môžete urobiť pre zlepšenie svojho zdravotného stavu,
- robte si poznámky, prípadne o to požiadajte blízku osobu,
- na záver stručne zrekapitulujte, na čom ste sa dohodli.

### Prečo otvorene hovoriť o svojom ochorení?

Lekár nemusí vždy vedieť, čo sa s vami deje, ak mu to jasne nepoviete. Zatajovaním niektorých informácií idete proti sebe. Keď lekár nebude vedieť, ako sa u vás choroba vyvíja, nebude môcť reagovať napr. zmenou liečby.

### Nezatajujte ani psychologické otázky

Pri návšteve u lekára nejde len o priznanie všetkých zdravotných problémov. Niektorých pacientov trápia aj medziľudské vzťahy, alebo že im nerozumie ani najbližšie okolie. Ak vám neurológ nedokáže poradiť, môže vás odporučiť k psychológovi.

### Prečo chodiť na kontroly s blízkym človekom

Blízka osoba vás nemusí sprevádzať pri každej návšteve u lekára. Ak to však urobí aspoň niekedy, existuje menšia šanca, že vám neporozumie. Blízky človek bude o tejto skúsenosti hovoriť s ostatnými členmi rodiny, čo zvýši informovanosť vášho okolia a posilní vaše postavenie.

Viete, kto prvýkrát popísal Parkinsonovu chorobu? A kto ju nazval „trasľavá obrna“? V roku 1817 ju takto pomenoval anglický lekár **James Parkinson.**

### Informujte rodinu

Nečakajte na to, kým sa u vás choroba prejaví v takej miere, že si to všimnú aj vaši blízki. Označte im, že máte Parkinsonovu chorobu, ideálne ešte v ten deň, ako sa to dozviete. Dôverujte rodine od začiatku, potom bude rodina dôverovať vám. Ak neviete, ako im to povedať, poraďte sa s ošetrovateľom, alebo so psychológom.

### Upokojte rodinu

Príbuzní obvykle netušia, čo je to Parkinsonova choroba. Najčastejšie si predstavia človeka, ktorému sa trasú ruky. Pravdivo im opíšte všetky príznaky, aby nezostali prekvapení, keď sa vaša choroba začne zhoršovať. Zároveň rodinu ubezpečte, že sa budete svedomito liečiť.

### Odmietnite pomoc, ak ju nepotrebuje

Podakujte sa za pomoc, ktorú vám rodina ponúkne. Odmietnite však prehnanú starostlivosť, ktorou by vás mohli najbližší

zahrnúť. Nie je vo vašom záujme, aby vám najbližšie okolie pomáhalo vo veciach, ktoré zvládnete sami. Vaše telo potrebuje rôznorodý pohyb, pretože ide o súčasť terapie.

### Upresnite, v ktorých situáciách uvítate pomoc

Môže byť pre vás príjemné, keď vás niekto blízky sprevádza pri návšteve u lekára. Niektoré úkony sa pre vás časom môžu stať nevládnuteľné, a vtedy opäť oceníte pomocnú ruku. Bez emócií však rodine vysvetlite, že ak od vás neprichádza priama žiadosť o pomoc, všetko je v poriadku.

### Ubezpečte sa, že rodina pochopila Parkinsonovu chorobu

Tak, ako sa vy budete priebežne vzdelávať o Parkinsonovej chorobe, aj vaši najbližší by mali vedieť stále viac. Podporujte rodinu v získavaní informácií, napr. aj tým, že im prinesiete literatúru, ktorú ste získali u lekára, alebo od niektorej patientskej skupiny. Často ide o materiály, ktoré sú napísané jednoduchým laickým štýlom.



### Čo môžete urobiť pre seba

Rozvoj a priebeh Parkinsonovej choroby je u každého človeka iný. Preto zachovajte pokoj a nenechajte sa vyvíjať z miery informáciami o tom, ako u iných pacientov nabrala choroba rýchly spád. Neviete, či pristupovali k liečbe zodpovedne, alebo či tomu mohli vôbec zabrániť. Neviete, či im pomáhala rodina. Každý deň si pripomínajte, že psychická nepohoda je živnou pôdou pre zhoršenie príznakov.

### Robte všetko, ako predtým

To, že vám diagnostikovali Parkinsonovu chorobu, ešte neznamená, že váš život sa musí od základov zmeniť. Neopúšťajte svoje koníčky ani zvyky, teda nič z toho, čo vám robí radosť. Pokiaľ dokážete vykonávať obľúbené činnosti, venujte im čo najviac času. Keď sa vaša choroba začne zhoršovať, budete mať posilňujúce spomienky, čo sa vám v živote podarilo. Ak radi cestujete, doprajte si to hlavne na začiatku ochorenia.

### Prijmite chorobu ako fakt

Počiatkové prejavy Parkinsonovej choroby bývajú obvykle veľmi mierne. Môže sa stať, že niekoľko rokov na tom budete približne rovnako, ako keď vám chorobu diagnostikovali. Ale môže sa stať aj opak – príznaky sa náhle a prudko zhoršia. Vyvarujte sa akýchkoľvek očakávaní, pozitívnych aj negatívnych. Žite zo dňa na deň, užívajte si každú chvíľu života.

### Nehanbite sa za svoju chorobu

Príčiny vzniku Parkinsonovej choroby stále nie sú známe. Nie je preto dôvod, aby ste sa hanbili za niečo, za čo pravdepodobne nemôžete. Najmä mladší pacienti sa zvyknú hanbiť za svoj tras alebo problémy s plynulosťou reči. Ak vás bude pre viditeľné prejavy choroby niekto podceňovať alebo zosmiešňovať, nepripúšťajte si to. Radšej si spomeňte na to, koľko ľudí vás obdivuje a miluje.

Parkinsonova choroba, **to nie je iba tras**. Na začiatku sa prejavuje napríklad problémami s písaním alebo poruchami spánku.

Parkinsonovu chorobu si spájame predovšetkým so starobou, no postihuje aj štyridsiatnikov, dokonca mladších ľudí.



### Rozprávajte sa s blízkymi o svojich predstavách

Aj keď sa cítite ako zdravý jedinec, nič to nemení na skutočnosti, že máte Parkinsonovu chorobu. Pokiaľ ste nič nezatajili, vaša rodina pochopila, že má vo svojom kruhu pacienta. Neznamená to však, že najbližší vedia, čo by malo nasledovať. Túto predstavu môžete mať len vy. Začnite preto tým, že zhromaždíte všetky praktické rady a odporúčania, ktoré sa týkajú života pacientov s Parkinsonovou chorobou.

### Vyberajte si najlepšie podnety

Mnoho dobrých nápadov existovalo dávno predtým, ako ste vy ochoreli. Väčšinou ich šírili (a ďalej šíria) samotní pacienti, aby si vzájomne pomohli. Je dobré, keď sa necháte inšpirovať, pretože na niektoré veci si neprídete sami. Nekopírujte však iných pacientov, ani iné rodiny. Každý človek, aj každá rodina má svoje zvyklosti, ktoré nemožno len tak meniť. Nenúťte sa preto do niečoho, čo sa vám nepáčilo už na prvý pohľad, alebo vás prestalo baviť po pár dňoch.

### Oni sa prispôbujú, vy sa prispôbujete

Vaši najbližší môžu mať sklony k tomu, že vám budú ustupovať z cesty, alebo sa vám prispôbovať v každej situácii. V mnohých prípadoch to nebude vôbec potrebné, čo by ste mali otvorene povedať. Na druhú stranu, aj vy by ste mali pochopiť, že jednotliví členovia rodiny budú naďalej žiť svoje vlastné životy. Ak vaše ochorenie začne zasahovať do ich voľného alebo pracovného času, môže to spôsobovať konflikty. Tieto situácie eliminujete na minimum, keď budete pozorní voči svojmu okoliu.

### Urobte niečo pre svoju rodinu

V myšliach pacientov, a najmä tých „čerstvých“, sa veľakrát vytvorí nový pohľad na seba aj iných. Uvedomia si napríklad vlastné nedostatky a omyly, prípadne si všimnú, čo dovtedy nevnímali. Týka sa to najmä vzťahu k rodine, ktorej by chceli dávať to najlepšie. Prekvapte svojich najbližších tým, že urobíte niečo, čo by od vás neočakávali. Potom sa pre vás ľahšie obetujú, keď sa im to bude najmenej hodiť.

Keď budete neskôr potrebovať opatrovateľa, pričom nepôjde o člena rodiny, správajte sa k nemu, akoby ním bol.



### Ako zabrániť napätiu medzi vami a iným členom rodiny

Napriek tomu, že ste sa v rámci rodiny dohodli na nových pravidlách spoločného života, nie všetci členovia musia prejavovať rovnakú ochotu, keď ich požiadate o službu. Napríklad jeden člen rodiny vás môže viackrát za sebou odmietnuť, hoci sľúbil, že vám bude kedykoľvek k dispozícii. Pokiaľ máte pocit, že jeho odôvodnenia sú nedostatočné, overte si, či mu vaša choroba nezasahuje do života.

### Nebud'te stredobodom pozornosti

Keďže si uvedomujete, že kameňom úrazu je pravdepodobne vaša choroba, cielene odved'te pozornosť od vašej osoby. Úprimne sa zaujímajte o problémy toho druhého, bez irónie poukážte na to, že ste si všimli jeho vyťaženosť. Až keď vám najbližší vyrozpráva všetky svoje trápenia, môžete sa dotknúť svojho problému. Postačí, keď rozhovor uzavriete tým, že teraz už chápete, prečo vás musel viackrát odmietnuť. Vaše vzťahy by sa mali po tomto zlepšiť.

### Rozhovor medzi štyrmi očami

Rozhovor o tom, prečo vám blízka osoba nemôže alebo nechce pomôcť, nikdy neriešte v prítomnosti iných členov rodiny. Ešte lepšie urobíte, keď takýto rozhovor prebehne mimo domácnosť, v ktorej žijete. Pozvite blízkeho na kávu, alebo hocikde inde, kde budete sami. Ak môžete, zaplatte celú útratu.

### Kedy sa môže vytratiť ochota blízkeho

Hoci to nie je pravidlo, najčastejšie sa môžete stretnúť s odmietavým postojom u najmladších členov rodiny. Najmä nedospelí príbuzní sa niekedy cítia dotknutí vašou chorobou. Dôvody bývajú rôzne, ale najtypickejší je strach z toho, že aj oni raz ochorejú na rovnakú chorobu. Pokiaľ ide o vaše vlastné deti, odpor môže byť ešte silnejší. Aj v tomto prípade sa pokúste o osobný rozhovor.

Najnovšie výskumy ukazujú, že niektoré typy Parkinsonovej choroby sú dedičné. Ide však o veľmi malé percento prípadov.



### Keď pomáha človek, s ktorým nežijete v spoločnej domácnosti

Niekedy je to tak, že s vaším hlavným pomocníkom nebývate na spoločnej adrese. Môže ísť o člena rodiny, blízkeho priateľa alebo profesionálneho opatrovateľa. Práve z toho dôvodu, že táto osoba žije inde, než vy, považujte jej čas za dvakrát cennejší. Ved' musí prísť aj odísť, a teda dvakrát merať cestu. Bud'te dočivlíni, nemeňte pričasto svoje rozhodnutia, najmä nie na poslednú chvíľu.

### Dohodnite sa s rodinou, komu poviete o svojej chorobe

Ak si to budete želať, najbližší príbuzní môžu zostať jedinými ľuďmi, ktorí budú poznať váš zdravotný stav. Niektorí pacienti si vyslovene neprajú, aby o ich chorobe vedel „každý druhý“. Rodina by mala toto rozhodnutie akceptovať a nevynášať informácie. Vy sami však zväzťte, či je pre vás výhodnejšie, keď si uchránite súkromie, alebo získate viac tým, že o vašom ochorení bude vedieť širšie okolie.

### Pod'akujte sa za každú poskytnutú službu

Keď vám pomáha najbližšia rodina, s ktorou žijete v spoločnej domácnosti, nemusíte jej ďakovať pri každej príležitosti. Ak vám však venuje svoj čas človek, ktorý býva napr. na opačnom konci mesta, ocenenie by malo odznieť zakaždým. Aj v prípade, že ide o profesionálneho pracovníka, plateného za túto činnosť.

### Aj susedia môžu byť nápomocní

Ľudia žijúci v susedstve môžu byť druhá najlepšia voľba, keď niečo potrebujete. Prednosťou susedov je „dobrá logistika“ – títo ľudia nemusia nikam cestovať, pretože bývajú „za rohom“. Pomoc tak môže prísť okamžite. Aj preto sa zamyslite, či by nebolo lepšie, aby o vašej chorobe vedel aspoň jeden človek vo vašom okolí. Ak si vzájomne dôverujete, aj jeho môžete požiadať, aby si túto informáciu nechal pre seba.



Pre pacientov s chronickými ochoreniami sú zriaďované Agentúry domácej ošetrovateľskej starostlivosti. Zoznam agentúr nájdete na adrese: [www.zzz.sk/zariadenia/slovensko/adosp](http://www.zzz.sk/zariadenia/slovensko/adosp).

### Neberte sa príliš vážne

Napriek určitým obmedzeniam, ktoré vám časom budú komplikovať aj bežné činnosti, môžete zostať plnohodnotným členom rodiny. Vaši najbližší by mali urobiť všetko pre to, aby ste sa necítili ako piate koleso na voze. Nepripustíte však ani druhý extrém – nezačínajte si namýšľať, že choroba z vás robí najdôležitejšieho človeka v rodine.

### Venujte svojej chorobe spomienkový deň

Celosvetový deň Parkinsonovej choroby každoročne pripadá na 11. apríla. V tento deň si parkinsonici na celom svete pripomínajú narodeniny Jamesa Parkinsona. Vy si však môžete založiť vlastnú tradíciu „parkinsonovských“ narodenín. Môže ísť napríklad o dátum, keď vám diagnostikovali Parkinsonovu chorobu. Pri posedení s rodinou nezaбудnite na kyticu tulipánov, ktoré sú symbolom Parkinsonovej choroby.

### Nedorozumenia patria k životu

Myslieť si, že medzi vami a najbližšími nikdy nedôjde k žiadnemu konfliktu, pretože sa budete všetci snažiť, je naivná predstava. Aj celkom zdraví ľudia mávajú medzi sebou škriepky. Oveľa dôležitejšie je, aby ste sa z každého nedorozumenia poučili. Spoznajte, ako jednotliví členovia rodiny reagujú vo vypätých situáciách, prípadne si zapamätajte, čo im na vašej chorobe najviac prekáža.

### Dajte svojej chorobe iné meno

Keď namiesto „krádež“ povieme „odcudzenie“, alebo slovo „problém“ nahradíme slovom „patália“, veci odrazu nevyzerajú tak zle. Je takmer isté, že aj vaša rodina používa veľa pozmenených výrazov na obyčajné predmety, alebo spoločne dávate iným ľuďom priliehavé prezývky. Preto ani názov diagnózy „Parkinsonova choroba“ nemusí zaznievať vo vašej domácnosti každý deň.

Slovenskí parkinsonici nazývajú Parkinsonovu chorobu „pánom Parkinsonom“. Preto keď niečo rozbijú alebo rozlejú, neboli to oni, ale „pán Parkinson“.



### Bezbariérovosť

Vzhľadom na to, že Parkinsonova choroba významne ovplyvňuje vašu pohyblivosť, je veľmi dôležité, aby bezozvyšku platilo: „Váš dom, váš hrad“. Blízkym predsa nemôže vadiť, ak pre vaše potreby vznikne bezbariérové obydlie. Veď aj zdraví ľudia občas zakopnú, a tak časom iba ocenia, že sa to už nestáva ani im. Ak ste držiteľom preukazu ŤZP, požiadajte o jednorazový príspevok na úpravu domácnosti.

### Odstránenie prekážok na zemi

Prahy vo dverách nie sú jediné prekážky, ktoré bránia v plynulom pohybe. Aj okraje kobercov prinášajú riziko zakopnutia, či dokonca pádu. Všetky koberce by ste mali prilepiť k podlažke obojstrannou páskou. Každopádne sa vyhnite kusovým kobercom! Ďalšou alternatívou je úplné vyradenie kobercov z domácnosti. Ak máte dostatočne teplý byt (dom), vhodná je hladká dlažba či plávajúca podlaha.

### Nebezpečné hrany a otváranie dverí

Na prekrytie ostrých hrán stolov či skriň dnes existujú špeciálne kryty. Využívajú ich hlavne v domácnostiach, kde majú malé deti. Dvere na WC by sa zase mali otvárať smerom von. Podobne, ako v prípade kobercov, dôkladne zvážte, či sú dvere vo vašom príbytku vôbec potrebné. Niektorí členovia možno preferujú väčšie súkromie, no dvere od obývačky či kuchyne obvykle nikomu nechýbajú. Nahradiť ich môžete umelohmotnými alebo látkovými závesmi.

### Bezpečná a účelná kúpeľňa

Mnohí parkinsonici uprednostňujú sprchovanie pred kúpaním sa vo vani. Pravidlá bezbariérovosti uplatnite aj v kúpeľni – okraj sprchovacieho kúta musí byť na úrovni podlahy. Kabína by mala mať dostatočné rozmery, aby sa do nej vošla aj umelohmotná stolička, prípadne umelohmotné sedadlo. Kúpeľňu vybavte držadlami a celoplošnou protišmykovou podlažkou. Zaobstarajte si pákové batérie, ideálne aj v kuchyni.

Príspevok na úpravu domácnosti je poskytovaný iba na existujúce veci, nie na vybudovanie nových zariadení. Pozor na výber firmy, ktorá vykoná rekonštrukčné práce! ÚPSVaR nezodpovedá za nesprávne vykonanú rekonštrukciu!

Nepoužívajte v spálni vysoké vankúše. U väčšiny parkinsonikov sa osvedčili valcové vankúše. Ideálny priemer valcových vankúšov: 15 – 20 centimetrov.

### Držadlá a rukoväte

V pokročilých štádiách ochorenia, keď sa čoraz častejšie dostávajú problémy s motorikou, rovnováhou, resp. „off“ stavy, sú nevyhnutnou pomôckou zachytne body. Tie by sa mali nachádzať v rôznych častiach domácnosti, teda nielen v kúpeľni. Držadlá umiestnite všade tam, kde pomôžu pri udržiavaní stability. Držadlá, rukoväte a zábradlia sú vyrábané z antikoru, dreva alebo umelej hmoty.

### Posteľ

Parkinsonik potrebuje o niečo vyššiu posteľ, než zdravý človek. Optimálna výška ležadla pre priemerne vysokú osobu je 50 až 60 centimetrov. Primeranú výšku si overíte už v predajni nábytku. Keď si sadnete na vytipovanú posteľ, vaše stehná a predkolenia by mali zviazať uhol približne 100 stupňov, čiže o trochu viac, ako je pravý uhol. Z takejto postele sa vám bude ľahšie vstávať.

### Stolička

Nielen parkinsonici, ale aj zdraví ľudia počas dňa predovšetkým sedia. Parkinsonik by mal sedenie na stoličke vyhľadávať čo najčastejšie, pretože na gauči alebo sedačkovej súprave neudrží dlhšie vzpriamenú polohu. Pre parkinsonikov sú najvhodnejšie ťažšie, stabilné stoličky, s pevnými operadlami na predlaktia. Uprednostnite látkové plochy na sedenie. Plastové sedadlá spôsobujú zvýšené potenie.

### Dobré osvetlenie

Najmä v noci dochádza k nepríjemným zakopnutiam a pádom. Dobré osvetlenie jednotlivých miestností považujeme za samozrejmosť, avšak spoločné priestory, ako sú napríklad chodby, niekedy zanedbávame. Parkinsonik pri nočnej ceste na toaletu alebo do kuchyne určite ocení, že na chodbe svieti 100-wattová žiarovka. Ak máte na chodbách šetriace žiarovky, šetríte na nesprávnom mieste.



### Spoločné stravovanie

K základným podmienkam dobrého spolunažívania patrí aj to, aby sa parkinsonik zúčastňoval na všetkých významnejších udalostiach, ktoré sa odohrávajú v domácom prostredí. Hovorí sa, že dobre fungujúca rodina aspoň raz za deň zasadne za spoločný stôl. Nemal by pri tom chýbať žiaden člen rodiny, parkinsonika nevynímajúc.

### Spomaľte, keď jete

Odborníci na stravovanie nám neustále prízvukujú, aby sme si na každé väčšie jedlo vyhradili dostatok času. Pokiaľ máme doma parkinsonika, toto pravidlo platí dvojnásobne. Rozvinutý parkinsonizmus sa prejavuje postupnou stratou jemnej motoriky, čo môže spôsobovať nemalé problémy pri stolovaní. Parkinsonik nedokáže narábať s príborom tak obratne, ako ostatní ľudia, častokrát má sťažené aj prehĺtanie. Na to, aby zjedol rovnako veľkú porciu, ako vy, mu nemusí stačiť ani dvakrát toľko času.

### Tepelne izolované taniere

Nikto nemá rád, keď mu vychladne jedlo, ktoré sa podáva teplé. Večera alebo obed nemusí vychladnúť, ak používame tepelne izolované taniere. Teplonosným médiom je horúca voda, ktorú nalejeme do medzipriestoru taniera. Dávajte prednosť širším tanierom a miskám, ponúkajú väčšie manévrovacie možnosti. Na pitie používajte šálky s väčšími uškami.

### Vidličky a nože nie sú nevyhnutnosť

V domácnosti, kde žije parkinsonik, môžeme pokojne upustiť od konvencií stolovania. Nôž a vidličku nemusia používať všetci pri stole. Parkinsonik sa nemusí hanbiť ani za to, keď polievku vypije, napr. aj cez slamku. Nakrájajme svojmu blízkemu mäso, alebo ho pripravme tak, aby nôž nebol potrebný. Voľme redšiu, mäkšiu stravu, uprednostňujme mäso bez kostí. Pri stolovaní by mala panovať uvoľnená atmosféra.

Využite príležitosť, a naučte sa jesť pomalšie. Zakrátko sa vám podarí, že všetci členovia rodiny dojedia v približne rovnakom čase.

### Pomôcky pre vašu pamäť

Parkinsonova choroba časom obmedzuje nielen chôdzu a motoriku, ale výrazne oslabuje aj pamäťové schopnosti. Preto mnohé z toho, čo ste pred pár rokmi vedeli spamäti, dnes musíte mať poznačené. Na viacerých miestach domácnosti pripevnite (prilepte) krátke odkazy. Predmetom najvyššej dôležitosti vyhradte stabilné miesto – ide hlavne o lieky, osobné doklady a kľúče od bytu. Požiadajte blízkych, aby vaše veci neprekladali.

### Mobilný telefón

Dnes je celkom bežné, že mobilný telefón vlastní každý člen rodiny. U zdravotných ľudí môže ísť o módnú záležitosť, vy si však z mobilu urobte ďalšieho pomocníka. Poznámky a pripomienky si môžete značiť priamo do telefónu. Pre rýchle spojenie so svojimi najbližšími využívajte funkciu predvoľby. Neostýchajte sa zavolať z izby do izby v krízových situáciách. Telefonujte pravidelne, považujte to za súčasť nácviku reči.

### Rozprávajte, rozprávajte

V spolupráci s logopédom môžete získať dobré návyky pre uplatňovanie reči. Odborník vás naučí, ako rozprávať radšej pomalšie, no o to zrozumiteľnejšie. Nahrávajte si svoje cvičenia, pri počúvaní sa sústreďte na slová, ktoré vám robia najväčšie problémy. Knihy a časopisy čítajte nahlas, najmladšiemu členovi rodiny môžete čítať rozprávky. Komunikujte s malými deťmi.

### Spoločenské hry

Pamäťové schopnosti a jemnú motoriku podporia aj tie najobyčajnejšie spoločenské hry. Rodina nemusí vysedať celé večery pri televízore. Napríklad „Človeče, nehnevaj sa!“ vie hrať prakticky každý. Pre vás to bude navyše príjemná hodinka nácviku motoriky. Ak stále dokážete hrať šach alebo zložitejšie kartové hry, oslovte potenciálnych hráčov, aby k vám prichádzali na „partičku“. Aj preto je výhodné, udržiavať dobré vzťahy so susedmi.

Rozprávajte sa s mladými ľuďmi a menšími deťmi. Ich slovník a spôsob reči bude pre vás dobrou terapiou.



# Parkovací preukaz FO s ŤZP

## „Modrá“ kartička

Dnes má takmer každá rodina aspoň jedno osobné auto. Pokiaľ spĺňate všetky podmienky, súvisiace s uznaním ťažkého zdravotného postihnutia, môžete požiadať Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny (ÚPSVaR), aby vám vyhotovil parkovací preukaz FO s ŤZP. Najmä vo väčších mestách je zložitá situácia s parkovaním. Modrá kartička vám pomôže aj pri návštevách zdravotníckych zariadení, keďže tieto musia disponovať hneď niekoľkými parkovacími miestami pre ťažko zdravotne postihnuté osoby.

## Parkovacie miesta

Ak ste držiteľom parkovacieho preukazu FO s ŤZP, môžete si vybaviť vyznačené parkovacie miesto pred domom, v ktorom bývate. Aj súkromné parkoviisko môže mať vyznačené miesta pre FO s ŤZP. V takom prípade sú však zľavy na parkovanie individuálne, to znamená, že na parkovisku síce môžu byť vyhradené miesta pre osoby s ŤZP, no napriek tomu zaplatíte plnú sumu.

## Zákaz stáť a zákaz vjazdu

Vodič osobného motorového vozidla, disponujúci parkovacím preukazom pre osoby s ŤZP, môže stáť na mieste vyhradenom pre vozidlá, prepravujúce osoby s ŤZP, tak dlho, ako je to potrebné – nemusí dodržať časový limit (podľa vyhlášky o zákaze stáť). Navyše, ak je to nevyhnutné, môže vchádzať aj tam, kde je dopravnou značkou povolený vjazd len vymedzenému okruhu vozidiel (napr. do pešej zóny).

## Čo umožňuje parkovací preukaz mimo územia Slovenska?

- parkovať na vyhradených miestach, ktoré sú označené "vozičkárom", a to na celom území Európskej únie,
- parkovať na vyhradených parkovacích miestach, ak sú označené informačnou tabuľou o počte parkovacích miest pre fyzické osoby s ŤZP.

Parkovací preukaz sa smie v osobnom motorovom vozidle používať len v súvislosti s prepravou osoby, ktorá je jeho držiteľom. Ak sa vozidlo nepoužíva na tento účel, vodič musí parkovací preukaz z viditeľného miesta odstrániť. Zneužitie parkovacieho preukazu je trestné!

Vážená pacientka, vážený pacient,

dovoľujeme si Vás požiadať o vyplnenie nasledovného dotazníka. Cieľom dotazníka je zhodnotenie Vašej sebestačnosti v každodennom živote. Dotazník je anonymný a všetky získané informácie sú dôverné. Budú slúžiť len na vedecké účely. Na základe výsledkov pripravíme pre Vás brožúru, obsahujúcu informácie o možnostiach podpory sebestačnosti pri každodenných aktivitách, čo by mohlo prispieť k zlepšeniu Vášho života. Váš názor je dôležitý, preto vás prosíme o úprimné a pravdivé odpovede. Vopred Vám ďakujeme za spoluprácu. Dotazník odovzdajte svojmu ošetrovúcemu lekárovi – neuroológovi, alebo pošlite na adresu združenia: SLOVENSKÝ PACIENT, Súbežná 3/A, 811 04 Bratislava.

predkladatelia

### JEDENIE A PITIE

#### 1. Ako zvládáte jedenie a pitie? (označte iba jednu možnosť)

- sám, bez pomoci
- s pomocou inej osoby
- nedokážem sám

#### 2. Ktoré konkrétne činnosti pri jedení a pití Vám robia problémy? (môžete označiť viac možností)

- krájanie potravy
- rozlievanie polievky
- pri jedení lyžicou
- rozlievanie tekutiny pri pití
- rozlievanie pri nalievaní tekutiny do pohára
- problémy s prehĺtaním niektorých potravín, napr. ryže
- iné (uveďte) .....

#### 3. Ako riešite problémy s jedením a pitím v bežnom živote? (môžete označiť viac možností)

- pomáhajú mi príbuzní
- používam umelohmotný riad
- používam protišmykovú podložku pod riad
- na pitie používam slamku
- na pitie používam plastovú fľašu so sosákom
- na pitie používam pohár s uškom

- nejem ryžu a drobné cestoviny
- iné (uveďte) .....

### OBLIEKANIE

#### 4. Ako zvládáte obliekanie? (označte iba jednu možnosť)

- sám, bez pomoci, vrátane šnúrok
- potrebujem pomoc, ale asi polovicu činností zvládnem sám
- nedokážem sám

#### 5. Ktoré konkrétne činnosti Vám robia problémy pri obliekaní? (môžete označiť viac možností)

- zapínanie a rozopínanie gombíkov
- obliekanie a vyzliekanie odevu
- obúvanie a vyzúvanie obuvi
- obúvanie a vyzúvanie ponožiek
- šnurovanie topánok
- iné (uveďte) .....

#### 6. Ako riešite problémy s obliekaním v bežnom živote? (môžete označiť viac možností)

- pomáhajú mi príbuzní
- používam topánky so zapínaním na suchý zips
- používam odev so zapínaním na zips
- používam obuvák s predĺženou rúčkou



- používam pomôcku na navliekanie ponožiek
- iné (uveďte) .....

### KÚPANIE A OSOBNÁ HYGIENA

#### 7. Ako ste samostatný pri kúpaní? (označte iba jednu možnosť)

- sebestačný
- nedokážem sám

#### 8. Ako ste samostatný pri vykonávaní osobnej hygieny? (označte iba jednu možnosť)

- sebestačný pri holení, česaní
- potrebujem pomoc

#### 9. Ktoré konkrétne činnosti Vám robia problémy pri kúpaní a osobnej hygieny? (môžete označiť viac možností)

- ranné umývanie
- sprchovanie
- umývanie vlasov
- holenie
- strihanie nechtov
- česanie
- umývanie zubov
- iné (uveďte) .....



### 10. Ako riešite problémy s kúpaním a osobnou hygienou v bežnom živote?

- (môžete označiť viac možností)
- pomáhajú mi príbuzní
  - používam stoličku v sprche
  - používam sedačku vo vani
  - používam protišmykovú podložku vo vani a pred ňou
  - používam držiaky v kúpeľni
  - používam hrebeň s predĺženou rúčkou
  - iné (uved'te) .....

### MOČENIE, VYPRÁZDŇOVANIE HRUBÉHO ČREVA A POUŽÍVANIE WC

#### 11. Mávate únik moču?

- (označte iba jednu možnosť)
- nie (posledných 7 dní som nemal/la)
  - občasný únik moču (max. 1-krát za deň)
  - trvalý únik moču

#### 12. Mávate únik stolice?

- (označte iba jednu možnosť)
- nie
  - občasný únik stolice
  - trvalý únik stolice

#### 13. Ako zvládáte používanie WC?

- (označte iba jednu možnosť)
- sám, bez pomoci
  - s pomocou (pri vstávaní, utretí)
  - nedokážem sám

#### 14. Aký konkrétny problém máte pri vyprázdňovaní?

- (môžete označiť viac možností)
- nestihnem prísť včas na WC
  - únik moču pri kašli, smiechu
  - ťažko sa mi vstáva z WC
  - utretie po vyprázdnení
  - iné (uved'te) .....

### 15. Ako riešite problémy s vyprázdňovaním v bežnom živote?

- (môžete označiť viac možností)
- pomáhajú mi príbuzní
  - používam držiaky na WC
  - používam chodítko
  - používam vložky, plienky
  - iné (uved'te) .....

### POHYBOVÁ AKTIVITA

#### 16. Ako zvládáte presúvanie z postele na stoličku?

- (označte iba jednu možnosť)
- sám, bez pomoci
  - potrebujem nepatrnú pomoc
  - dokážem sedieť na stoličke, ale potrebujem pomoc pri presune
  - nedokážem sám

#### 17. Ako zvládáte chôdzu po rovine?

- (označte iba jednu možnosť)
- dokážem prejsť 50 m bez pomoci inej osoby
  - dokážem prejsť 50 m s použitím paličky, barle
  - dokážem prejsť 50 m s pomocou inej osoby
  - samostatne sa pohybujem na vozíku
  - nedokážem sa pohybovať sám

#### 18. Ako zvládáte chôdzu po schodoch?

- (označte iba jednu možnosť)
- sám, bez pomoci
  - potrebuje pomoc inej osoby
  - nedokážem sám

#### 19. Ktoré konkrétne pohybové aktivity Vám robia problémy?

- (môžete označiť viac možností)
- zmena polohy na posteli
  - posadenie sa
  - vstávanie z postele
  - pohyb v úzkom priestore
  - iné (uved'te) .....

### 20. Ako riešite problémy, súvisiace s pohybom v bežnom živote?

- (môžete označiť viac možností)
- pomáhajú mi príbuzní
  - používam pevnú protišmykovú obuv
  - používam chodítko
  - v byte nemám prahy
  - z bytu sme odstránili koberce a predložky
  - iné (uved'te) .....

#### 21. Myslíte si, že na slovenskom trhu je dostatok pomôcok pre osoby s Parkinsonovou chorobou?

- áno
- čiastočne
- nie

#### 22. Uved'te, ktoré pomôcky by Vám pri bežných denných aktivitách zlepšili kvalitu Vášho života:

.....  
.....

### IDENTIFIKAČNÉ ÚDAJE

#### Pohlavie:

- muž
- žena

Vek (uved'te v rokoch): .....

#### Vzdelanie:

- základné
- stredoškolské bez maturity
- stredoškolské s maturitou
- vysokoškolské

#### S kým bývate?

- manžel/ka
- deti
- vnúčatá
- sám
- bývam v domove sociálnej starostlivosti
- iné (uved'te) .....

#### Kto sa o Vás stará?

- manžel/ka
- deti
- nikto
- vnúčatá
- opatrovatel'ka
- iné (uved'te) .....

Ako dlho sa liečite na Parkinsonovu chorobu (uved'te v rokoch): .....

# Podporte pacientov s Parkinsonovou chorobou

a venujte nám **2%** z vašich daní



## Spoločnosť Parkinson Slovensko

Od roku 2009 pomáhame pacientom s Parkinsonovou chorobou prekonávať a kompenzovať dôsledky postihnutia, prekonávať psychické a fyzické bariéry, poskytovať informácie a odborné poradenstvo. Aj vďaka vašim 2 % z daní sme schopní plnohodnotne žiť, aktívne sa zapájať do spoločenského života a pomáhať podobne postihnutým ľuďom.

Viac informácií o našich aktivitách nájdete na [www.parkinson-net.sk](http://www.parkinson-net.sk)

## Za vašu ochotu vám ďakujeme.

Na tlačive VYHLÁSENIE o prijímateľovi doplňte tieto údaje:

**názov:** Spoločnosť Parkinson Slovensko  
**adresa:** Čingovská č. 9, 040 12 Košice  
**právna forma:** občianske združenie

**IČO:** 42105684  
**číslo účtu:** SK201100000002620167636



# Akadémia pacienta

Vzdelávanie pacientov každého veku

od roku 2012



Akadémia pacienta je určená pacientom, ktorým nestačia informácie iba od svojich ošetrujúcich lekárov, ale sú zvedaví na ďalšie možnosti vzdelávania v sociálnej, právnej a zdravotnej oblasti.

SLOVENSKÝ  
**PACIENT** MEDMEDI<sup>+</sup>A

Akadémie pacienta pripravuje spoločnosť MedMedia v spolupráci s občianskym združením SLOVENSKÝ PACIENT.

**Kontaktná osoba:** PaedDr. Peter Glocko, glocko@medmedia.sk, +421 918 730 176  
všetky Akadémie pacienta nájdete na:

[www.slovenskypacient.sk](http://www.slovenskypacient.sk)