

NÁPADNÍK PRO ŽIVOT S DYSTONIÍ



NÁPADNÍK PRO ŽIVOT S DYSTONIÍ

kolektiv autorů

Zpracoval kolektiv patientské organizace

Dystonie – rodina spolu, z. s.:

Bc. Jana Vičarová – v roli oponentky Kateřina Svobodová,

Mgr.et Mgr. Lucie Pilařová – koncepce, stylistika odborná kapitola 5

PharmDr. David Ferko – poradce farmacie

Texty přispěl pro kapitolu 3: MUDr. Robert Řeřicha

Odborně redigovala a zpracovala kapitolu 1.2.

MUDr. Petra Havránková, Ph.D.

Grafická úprava a sazba: Václav Školoud

2. vydání 2025

Ilustrace: freepik.com

OBSAH

ÚVOD – CO SE TO SE MNOU DĚJE?	6
1. MÁM DIAGNÓZU	8
1.1. Kam se obrátit o pomoc	9
1.2. Diagnostika	10
1.3. Léčba	12
1.4. Léčím se botulotoxinem	13
1.5. Mám předepsané nějaké léky	15
1.6. Byla mi doporučena DBS	16
2. PODPŮRNÁ LÉČBA	18
2.1. Fyzioterapie	19
2.2. Ergoterapie	20
2.3. Lázeňská péče	22
2.4. Svépomocné techniky	28
3. PSYCHICKÝ STAV	30
3.1. Deprese	31
3.2. Panické ataky	33
3.3. Úzkostné stavy bez paniky	42
4. SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA	44
4.1. Chci požádat o invalidní důchod	45
4.2. Jak nenaletět	48
4.3. Jak se mám o sebe aktivně starat, aby mi bylo lépe	55
4.4. Komunikace s lékařem	56
4.5. Moje očekávání	60
5. JAKÉ MAJÍ PROBLÉMY RODIČE DĚTÍ S DYSTONIÍ	62
5.1. Jak se mám jako rodič postavit k této diagnóze?	63
5.2. Jak zařadit dítě s dystonií do vzdělávacího systému?	64
5.3. Jak probíhá vyšetření?	66
5.4. Odklad školní docházky	67
ZÁVĚR	68
Seznam zdravotnických zařízení specializujících se na dystonii	69
Příloha letáčky pro jednotlivé typy dystonií	70

CO SE TO SE MNOU DĚJE?

Třese se mi hlava, stáčí se mi ke straně nebo dozadu či dopředu? Bolí to? Nedokážu najít úlevovou polohu? Bolest se při chůzi nebo v klidu horší? Trpím navíc třesem nebo záškuby? Nebo se mi nedobrovolně zavírají oční víčka a nemohu je otevřít podle své vůle? Nebo mám křečovitě stažení úst, jazyka nebo přiškrcený hlas?

Vyloučili lékaři všechna možná onemocnění a dystonie je nenapadla? Pak je na čase navštívit neurologa, nejlépe z oboru extrapyramidových poruch¹. Oborů v neurologii je více, možná jste navštívili lékaře, který se zabývá neurologií s jinou specializací a s dystonií se nesetkal.

Na našich webových stránkách www.dystonia.cz si můžete najít ten správný letáček o typu dystonie, porov-



nat s ním své projevy a ukázat jej svému lékaři. Zejména praktičtí lékaři zatím příliš dystonii neznají. Možná hned namítáte, že přeci nebudete svého lékaře poučovat. Je na čase si uvědomit to, že i odborník nemusí vědět všechno a nezlobit se na něj, ale otevřeně vyjádřit své podezření na dystonii. Požádat lékaře o cílené vyšetření, které tuto domněnku vyloučí nebo potvrdí.

¹ Označení extrapyramidové poruchy hybnosti se používá pro skupinu syndromů vznikajících při postiženích systému bazálních ganglií. Bazální ganglia jsou oblasti šedé hmoty, které jsou uloženy hluboko uvnitř mozku, přesněji řečeno ve spodní části každé mozkové hemisféry.

JAKÉ MOHU MÍT NAPŘ. PROBLÉMY, KTERÉ UKAZUJÍ NA DYSTONII?

- mimovolní stahy šíjových svalů, abnormální pohyb a postoje hlavy a krku, které může být spojené s třesem nebo záškuby
- stáčení nebo křeč ruky často při specifické aktivitě, např. při psaní nebo hře na hudební nástroj
- mimovolní svalové křeče nebo stahy, které vedou ke kroutivým či škubavým pohybům a k neobvyklým polohám těla
- křečovitě stahy obličejových svalů (např. svírání víček, čelistí k sobě aj.) stažení hlasivek, změna hlasového projevu



Dystonie může postihnout téměř jakoukoli část těla – podle typu a příčiny onemocnění. Vaše neléčené problémy mohou vést k prohlubování potíží, sociální fóbii a panickým atakám.

Nabízíme vám náš Nápadník pro život s dystonií a věříme,

že vám pomůže ke zdolávání těžkostí s touto neurologickou poruchou.

Naleznete tu také seznam zdravotnických zařízení, kde se dystonií zabývají (kapitola 6) a další důležité informace, které vám pomohou této poruše lépe porozumět.

1. MÁM DIAGNÓZU



Možná jste se právě dozvěděli svoji diagnózu – dystonie. (Například cervikální, obličejová nebo končetinová.) Jde o poruchu pohybu. V neurologii se řadí mezi takzvané extrapyramidové poruchy. V mozku nám „běží jiný program na řízení pohybu“, který nemůžeme vůlí zastavit. Dystonie je bohužel porucha, kterou nelze vyléčit. Lékaři nám mohou pomoci tím, že pouze zmírní projev, zejména dystonické stáčení, někdy i třes nebo záškuby.

Dystonickou poruchu mohou provázet i úzkosti a paniky. Jindy nás dystonie a její projev dovedou natolik potrápit,

že se z toho zkrátka psychicky složíme. Dystonie ovlivňuje psychiku a obráceně, stav psychiky ovlivňuje projevy dystonie.

To vše klade velké nároky na její nositele. Vyžaduje aktivní přístup a spolupráci s neurologem, ergoterapeutem, fyzioterapeutem, příp. s psychoterapeutem a psychiatrem.

Dystonie zasahuje do celého našeho života a má vliv na denní aktivity, koníčky, rodinu, práci a profesi, která je našim zdrojem příjmů. Nízké příjmy pak mohou ovlivnit to, co si můžeme nebo nemůžeme dovolit pro zlepšení našeho stavu.

1.1 KAM SE OBRÁTIT O POMOC

Praktický lékař by vás měl odeslat k neurologovi, který se zabývá extrapyramidovými onemocněními, kam dystonie spadá podobně jako Parkinsonova choroba.

JDE O POSTIŽENÍ SYSTÉMU BAZÁLNÍCH GANGLIÍ, KTERÉ MAJÍ VLIV NA:

- svalový tonus
- koordinaci pohybů
- vzpřímený stoj
- afektivní (pocitové) funkce, kognitivní (rozumové) funkce a stav psychické integrace (pohody)

Na vyšetření potřebujete žádanku, kterou můžete dostat například i od rehabilitačního lékaře, pokud má podezření na neurologický problém.

Na závěr této brožury uveřejňujeme seznam zdravotnických zařízení, které se zabývají diagnostikou. Doporučujeme vám také si zjistit, jaký je v jednotlivých místech zažitý postup pro první návštěvu.

Pokud jste se potýkali dlouhou dobu s nejistou diagnózou nebo dokonce byly potíže přisuzovány pouze psychice, potom jste prožili opravdu těžké období. Věřte, že to mnoho lidí zažilo.

Nejdříve potřebujete stanovení neurologické diagnózy, která pomůže i v případné léčbě psychiatrem.

Jestliže berete antidepresiva, která vám pomohla upravit

psychický stav, určitě je ne-vysazujte ani ve chvíli, kdy jste se o správné diagnóze dozvěděli. Léčba projevů dystonie je často zaměřená nejen na snížení pohybových projevů, ale i na snížení psychického napětí.

V kapitole Psychické stavy budete mít některé návody na

zlepšení duševní pohody.

Od roku 2016 postupně pracujeme na osvětě mezi praktickými lékaři i laickou veřejností a vytvořili jsme webové stránky a edukační materiály. O dystonii se více mluví a lékaři se o ni více informují na svých sympoziích.

1.2. DIAGNOSTIKA

JAK MI LÉKAŘ MŮŽE DIAGNOSTIKOVAT DYSTONII, KDY ZA TO MOHOU GENY?

Diagnóza dystonie bývá potvrzena odborným lékařem z oboru neurologie. Je založena na tom, co lékař vidí. Neexistuje žádné spolehlivé vyšetření, které potvrdí či vyvrátí, zda se o dystonický příznak jedná.

Nicméně pokud u mne dystonie byla diagnostikována, musím počítat s tím, že budu muset některá vyšetření podstoupit. Ve většině případů je vhodné provést magnetickou rezonanci mozku k vyloučení strukturálních

změn. U pacientů se vznikem do 50 let věku je nutné vyloučit Wilsonovu nemoc (porucha metabolismu mědi).

Genetické vyšetření je velmi důležité u pacientů s časným vznikem dystonie (do 21 let věku), s výskytem dystonie v rodině nebo u pacientů jejichž dystonické příznaky postupují do dalších částí těla (tzv. generalizují). Genetické vyšetření dystonií v České Republice zajišťuje FN Motol a může být cílené na jednu mutaci genu nebo

ho lze rozšířit na více mutací. Pokud výsledek těchto vyšetření mutaci neprokáže a lékař má stále podezření na dědičnou příčinu je vhodné zvážit tzv. celoxomovou analýzu – vyšetření velkého množství genů, které mohou dystonii způsobit. Jedná se ale o drahé vyšetření, které

je dostupné jen na specializovaných pracovištích.

U nejčastějších typů dystonií (např. dystonie šíje, vznik v dospělém věku, bez výskytu v rodině) se genetické vyšetření neprovádí a příčina zůstane většinou neobjasněna.

MÁM DYSTONII GENETICKY OVĚŘENOU, CO TO ZNAMENÁ?

Mezi nejčastěji se vyskytující geneticky vázané příčiny způsobující dystonii v ČR patří mutace genů: DYT 1 (TOR1A), DYT 5 (GCH), DYT 6 (THAP), DYT 11(SGCE) a DYT 28 (KMT2B).

Jedná se o tzv. autozomálně dominantně dědičná onemocnění, to znamená že nemocný zdědí postižený gen od jednoho z rodičů. Každého asi napadne, že v tom případě by i rodič pacienta měl mít projevy dystonie. Nemusí tomu tak být z důvodu tzv. neúplné penetrance. Ta znamená, že onemocnění se projeví jen u někoho.

Každý typ genetické mutace se projevuje trochu jinak. Například u mutace DYT 1 bývají nejčastěji postiženy dolní končetiny, u mutace DYT 6 zase horní polovina těla a řeč, u mutace DYT 11 se jedná o kombinace dystonie a myoklonických záškubů. DYT 11 je velmi zajímavá i tím, že má tzv. maternální imprinting. To znamená, že pokud zdědíte mutaci genu od matky, nemoc se u Vás neprojeví, ale jste jejím nosičem. Pokud ji zdědíte od otce, nemoc se projeví.

V případě, že u Vás byla nějaká mutace prokázána je vhodné vše nejprve probrat s ošetřujícím lékařem a následně navštívit i ambulanci klinického genetika, který Vám poskytne další informace včetně toho, jaké je riziko přenosu na potomky apod.

1.3. LÉČBA

Pro správné pochopení způsobu léčby je potřeba trochu teorie.

MOZEK, JAKO HLAVNÍ POČÍTAČ NAŠEHO TĚLA, VYSÍLÁ Z NEJASNÝCH PŘÍČIN VE VELKÉM MNOŽSTVÍ CHYBNÉ IMPULSY:

- do určitých svalů (vzniká např. cervikální – krční dystonie; nebo blefarospasmus – postižení svalů očních víček apod.)
- do všech kosterních svalů v náhodném intervalu,
- do náhodných svalových partií (generalizovaná dystonie)

V DYSTONICKÝCH SVALECH DOCHÁZÍ:

- k mikropatologickým změnám
- k metabolické nedostatečnosti a k unavení svalu, což se projeví bolestí



Pokud uběhneme maraton, nohy nás budou samozřejmě bolet, dystonické svaly, které jsou velmi často, až permanentně napnuté, se chovají právě jako po maratónu.

První volbou léčby u nejčastějších typů dystonií (blefarospasmus, cervikální dystonie a jiné fokální dystonie) je aplikace botulotoxinu pro uvolnění dystonických svalů.

U pacientů s generalizovanou dystonií je důležité vykoušet léčbu dopaminergní, která

může mít dobrý efekt. Dalšími možnostmi je přídatná léčba farmakologická a podpůrná léčba fyzioterapií.

Pokud selžou možnosti farmakologické léčby i léčby botulotoxinem a jedná se o těžké postižení, je na místě uvažovat o léčbě hlubokou mozkovou stimulací (DBS).

1.4. LÉČÍM SE BOTULOTOXINEM

BOTULOTOXIN JE TOXIN PRODUKOVANÝ BAKTERIÍ CLOSTRIDIUM BOTULINUM, KTERÝ PŘERUŠUJE PŘENOS IMPULZŮ Z NERVŮ DO SVALŮ.

- neurolog používá velmi malé dávky čistých a bezpečných extraktů botulotoxinu, které vpichuje jen lokálně do dystonických svalů
- botulotoxin dokáže ulevit od bolestivého stáčení a zmírnit záškuby na přibližně 3 až 4 měsíce
- po odeznění účinku lze aplikaci botulotoxinu zopakovat



Mechanismus účinku botulotoxinu spočívá v dočasném přerušení nervosvalového spojení. Sval, do kterého byl aplikován botulotoxin nedostává nervové vzruchy, tím pádem se nestahuje a zůstává uvolněný. V ideálním případě vydrží jeho účinek až do další aplikace, tedy přibližně 12 týdnů. Jako každá léčba i botulotoxin má své nežádoucí účinky. Asi nejčastějším je nadměrné uvolnění aplikovaných svalů, kdy může dojít například k slabosti šíje a přepadávání hlavy napřed. Aby se lékař vyhnul tomuto stavu, musí botulotoxin přesně dávkovat. Každá dystonie je jedinečná a dávka se musí upravit každému pacientovi "na míru". Při první aplikaci proto lékař volí spíše nižší dávku, aby zjistil „citlivost“ pacienta k botulotoxinu.

Nesmírně důležitá je spolupráce pacienta s lékařem. Pouze v případě, že má lékař přesné informace nejen z vyšetření, ale i od pacienta, může správně určit ideální dávku a schéma aplikace botulotoxinu. Tři měsíce mezi aplikacemi jsou dlouhá doba, pro někoho je vhodné si psát poznámky, aby byl schopen

lékaři popsat, jak přesně se měnily příznaky dystonie po minulé aplikaci, kdy nastoupil a odezněl efekt, zda byly přítomny nějaké nežádoucí účinky apod. Svoje postřehy sdělte lékaři, který se pak může zamyslet nad změnou aplikace účinné látky. Není vždy jednoduché rozpoznat dystonické svaly, protože kromě těch dystonických jsou napnuté i svaly, kterými se vědomě i nevědomě snažíme vyrovnat nebo zastavit nechtěný pohyb. Dalším faktorem, který ztěžuje aplikaci, je možné "stěhování nebo změna vzorce" dystonie. Někdy se stane, že se dystonie buď rozšíří na další svalové skupiny anebo se, dočasně či trvale, přesune jinam. Pak se musí znovu upravit schéma aplikace a množství botulotoxinu. Pacient tedy musí mít velkou dávku trpělivosti. V této fázi totiž začnou někteří pacienti odmítat další aplikaci, že je neúčinná, a že je začaly bolet jiné vedlejší svaly, nebo že dávka jim důležité svaly příliš oslabil. Je to dočasný stav, který by se měl po třech či čtyřech aplikacích „vychytat“. Pak už byste měli z aplikace profitovat. Když se podíváte na četnost aplikací, máte před sebou rok, který je

kritický proto, abyste v aplikacích vytrvali. Aplikace je pro některé lidi nepříjemná, jiní ji téměř necítí.

Těm pacientům, kterým botulotoxin dobře zabírá, poskytnou zhruba 3 - 4 aplikace ročně, výraznou úlevu.

1.5. MÁM PŘEDEPSANÉ NĚJAKÉ LÉKY

LÉKAŘ VÁM MŮŽE PŘEDEPSAT LÉČIVA, KTERÁ SE UPLATNILA PŘI PODOBNÝCH DIAGNÓZÁCH A FUNGUJÍ I NA DYSTONII:

- klonazepam nebo oxazepam působí v centrálním nervovém systému, zbavují bolesti, uvolňují svaly, ale zároveň působí tlumivě a vzniká na ně návyk
- léky na epilepsii – používají se zejména tam, kde dochází kromě spasmů i k záškubům (valproát) nebo kde se lékař snaží mírnit chronickou bolest (gabapentin, pregabalin)
- baklofen – k uvolnění svalů
- levodopa – některé dystonie se mohou zlepšit při léčbě levodopou i když je to jinak lék na Parkinsonovu nemoc

Znovu připomínáme, že tyto léky neléčí příčinu dystonie. S tím se prostě musíme smířit. Nestyďte se zeptat, proč lékař volí právě daný lék, ale zároveň buďte rozumní a neodsuzujte šmahem užívání léků. Farmakologická léčba může být ve vašem případě indikovaná (užitečná).

1.6. BYLA MI DOPORUČENA HLUBOKÁ MOZKOVÁ STIMULACE (DBS)

Byla vám doporučena hluboká mozková stimulace - DBS (anglicky: Deep brain Stimulation), a vy nevíte, zda ji podstoupit?

Opět trochu teorie:

Léčba pomocí DBS pro dystonii je schválena v rámci Humanitarian Device Exemption jako pomůcka při léčbě chronické dystonie (nereagující na léky), hlavně u generalizované nebo segmentální dystonie, hemidystonie a cervikální dystonie (torticollis). Vhodná je pro osoby od 7 let výše, ale ve výjimečných případech ji mohou podstoupit i mladší děti.

Během terapie DBS vysílá neurostimulátor (podobný tvarem, velikostí i uložením kardiostimulátoru) elektrické signály do oblasti v mozku, která řídí pohyb – tzv. globus pallidum. Tyto signály blokují některé mozkové impulsy, které způsobují nedobrovolné pohyby a zlepšují tak příznaky dystonie.

Neurostimulátor se umístí pod kůži na hrudníku (ne v mozku). Velmi tenké dráty spojují stimulátor s elektrodami ve vašem mozku. Váš lékař po zhojení operačních ran postupně zvyšuje parametry stimulace a upravuje nastavení dle efektu na dystonii. Postupem času se vaše nastavení upraví tak, jak se vaše příznaky změní.

Hluboká mozková stimulace mimo jiné zachránila v České republice i několik dětí, které trpěly tzv. status dystonicus (dystonická bouře – trvalá křeč celého těla). Bez této operace by pravděpodobně nepřežily.

Jak se tedy rozhodnout, když vím, že každá operace má svá ri-

zika? Předně je nutné si uvědomit, že nejde o otevřenou operaci mozku jako u velkých mozkových operací. Lebka se pro správné uložení elektrod pouze ve dvou místech navrtá a vlastní elektrody jsou velmi tenké. Důležité je si vyžádat od Vašeho lékaře co nejvíce informací o možném přínosu i komplikacích, nechat si zodpovědět veškeré dotazy a mít dostatek času na rozmyšlení, zda nabídku operace přijmout nebo odmítnout.

Na vahách rozhodování stojí to, jak moc příznaky nemoci komplikují váš život a na druhé straně jaký je předpoklad zlepšení jeho kvality. Život s neurostimulátorem přináší i určité povinnosti, kdy musíte doma pravidelně dobíjet baterii a docházet k lékaři ohledně jeho nastavení.

Jsou i situace, že není prakticky jiná možnost než absolvovat hlubokou mozkovou stimulaci, a to je právě případ dystonické bouře (status dystonicus), který je naštěstí velmi vzácný.

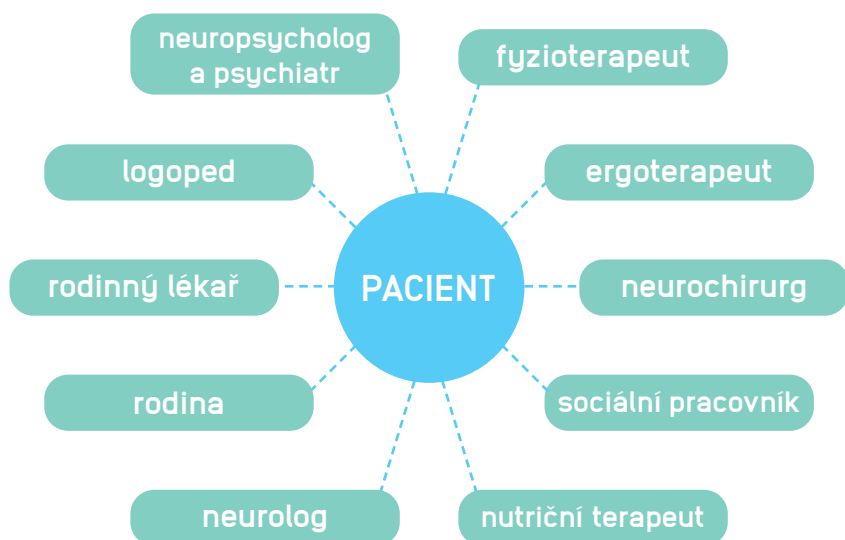
Pokud potřebujete podporu v rozhodování, promluvte si o tom ve své rodině otevřeně, pokud nechcete svými myšlenkami děsit svou rodinu, ventilujte své obavy například psychoterapeutovi. V rámci šetření, zda jste vhodný kandidát, vám bude pomoc i v této oblasti poskytnuta.

NEDOPORUČUJEME spekulovat o tom, co mi přinese DBS z hlediska invalidního důchodu nebo lázeňství. Nejde o sociální výhody, ale o to, jak se bude cítit vy sami ve svém těle a jaký prožijete další život. Podrobení se DBS není důvodem k odebrání invalidního důchodu, ale ani k přiznání invalidního důchodu. Záleží vždy na konkrétní situaci každého člověka a jeho projevů dystonie bez ohledu na DBS. Dokonce není ani důvod brát vám invalidní důchod, pokud DBS z nezvládnutého strachu odmítnete dřív, než jste do programu zařazen. I takový spor jsme pomohli pacientovi vyhrát u soudu. Pokud jste v situaci, že zažíváte nespravedlnost v sociální oblasti ohledně vašeho rozhodnutí o DBS, můžete se na nás obrátit info@dystonia.cz.

2. PODPŮRNÁ LÉČBA

Podpůrná léčba se snaží zmírnit nebo odstranit příznaky nemoci a další navazující potíže. V případě dystonie se jedná hlavně o fyzioterapii, ergoterapii a lázeňskou péči.

Největší užitek z léčby má pacient, u kterého spolupracují neurolog s psychiatrem, fyzioterapeutem/ergoterapeutem a v neposlední řadě s rodinou pacienta. Někdy stačí, když má fyzioterapeut všechny lékařské zprávy, které ovlivňují stav dystonického pacienta a správně jej vyšetří, případně spolupracuje s rehabilitačním lékařem.



2.1. JAK NA FYZIOTERAPII?

Co se děje při dystonii s vašimi svaly? Dystonické svaly nejsou schopné spolupracovat s ostatními svaly tak, aby byl potřebný pohyb provedený správně. Rehabilitační program se zaměřuje na nečinné svaly, aby nedocházelo k dalšímu přetěžování abnormálně aktivních svalů, případně se pokouší zastavit abnormální pohyby. K tomu slouží různé relaxační techniky.

Rehabilitační program je upraven každému klientovi na míru. Ale protože nejčastějším typem je dystonie cervikální, představíme si, jak vypadá fyzioterapie u takového klienta:

Terapeut vás naučí provádět cviky před zrcadlem, abyste měli kontrolu, že provádíte cvik správně. Zahájíte cvičení vsedě s pohledem do zrcadla, poté ve stoje, a nakonec při chůzi. Svaly zodpovědné za chybnou pozici nejdříve budete protahovat a poté relaxovat. Každé cvičení by mělo probíhat pomalu a se zvláštní pozorností na udržení správné pozice.

Cílem rehabilitačního plánu je zaměřit se na protichůdně fungující svaly. Na každé návštěvě fyzioterapeuta budete

požádáni, abyste zopakovali cvičení, které jste dostali za domácí úkol.

V oblasti fyzioterapie jsou samozřejmě dostupné i další možnosti, kterými je možné dystonii ovlivnit. Nemusíte se tedy bát, že pokud netrpíte dystonií cervikální, není pro vás úleva možná.

Poproste svého praktického lékaře nebo neurologa o poukaz na vyšetření na rehabilitačním oddělení. K rehabilitačnímu lékaři si nezapomeňte s sebou vzít zprávy z neurologie. Lékař vyšetřením zjistí, jaká fyzioterapie bude pro vás vhodná a vystaví vám poukaz na fyzioterapii. Některá extrapyramidová pracoviště spolupracují s rehabilitací a pošlou vás na konkrétní místo.

V opačném případě si budete muset najít vhodného fyzioterapeuta/fyzioterapeutku sami. (Někdy je nutné projít nějakou zkušeností v okolí svého bydliště a v případě nespokojenosti zkusit někoho jiného). Jak poznáte vhodného terapeuta? Bude Vám

naslouchat, provede fyziologický rozbor vašich pohybů a najde oslabená a zatuhlá místa. Bude se zajímat, do kterých míst dostáváte botulotoxin a bude se zajímat o zprávu od lékaře. Měli byste ji tedy přinést hned k první návštěvě.

2.2. ERGOTERAPIE

JAKÝ JE ROZDÍL MEZI FYZIOTERAPIÍ A ERGOTERAPIÍ?

Na rozdíl od fyzioterapie, která řeší především pohybový aparát, se ergoterapie zaměřuje na komplexnější propojení pohybu a smyslu při nácviku rozmanité škály činností.

Zatímco fyzioterapie se zaměřuje na zlepšení obtíží pomocí masáží, relaxace a cvičení, ergoterapie spíše rozvíjí a hledá nové techniky pohybů při běžných denních činnostech.

Na ergoterapii můžete zjistit, jak na tom opravdu jste a co by se dalo ještě zlepšit. Při vhodném vedení můžete přijít na nové techniky, kterými posílíte postižené oblasti. Lze se naučit určitý pohyb jinak nebo ho nahradit jiným. (Například pokud nejste schopni uchopit sklenici vody běžným způsobem.)



UVÁDÍME PŘÍKLAD TECHNIK, KTERÉ MŮŽETE PROVÁDĚT I DOMA:

- sedávejte v pohodlném křesle s možností relaxace hlavy a podepřením horních končetin (možnost využít i v autě)
- při setrvávání v jedné pozici, jako např. při sledování televize nebo čtení, si najděte vhodnou nebolestivou pozici
- pokuste se vhodně ergonomicky uspořádat pracovní plochu tak, abyste podpořili korekční (nápravné) držení hlavy
- dbejte na to, aby návštěvy doma nebo v práci seděly na korekční straně
- vyhněte se spaní na více polštářích a ponechte si pouze jeden malý, nebo ležte na břiše s hlavou otočenou ke korekční straně



Může se stát, že pro vás bude vhodné provést test svalové síly. U dystonických svalů je totiž síla výrazná. Test může odhalit velký nepoměr mezi silou dystonických svalů a těch nepostížených. Můžete pak cvičit svaly, které nejsou dystonické a podpořit jimi ty, které dystonií trpí a tím jim poskytnout úlevu.

2.3. SVĚPOMOCNÉ TECHNIKY

JAK SI ULEVIT OD BOLESTI?

Bolest je nejčastějším důvodem, který pacienta nutí vyhledat lékařské ošetření. Bolest dystonii provází. Pokud neovládáte bolest za pomoci všeho, co tu bylo dosud napsáno, zkuste i naše svěpomocné techniky:

ÚLEVOVÉ POLOHY – dystonie přináší někomu problémy v lehu, jinému v sedu nebo při pohybu. Frekventované téma je, jak usnout, jak zastavit neposlušné tělo a spát. Mnohým pomohly různé anatomické polštáře, klíny a tulítka z paměťové pěny, aby se jim ulevilo. Během dne lze také použít pro úlevu polohování na gymnastickém míči. Tyto zkušenosti sdílíme a zkoušíme na setkáních a workshopech. Informace se předávají i na sociální síti v fcb skupině „Dystonie rodina spolu, z. s. - Česká skupina“.

MÍČKOVÁNÍ – kupte si ve zdravotnických potřebách měkký míček velikosti toho tenisového, sdělíte, že chcete míček na míčkování/masáž. Míčkem pak projíždíte za pomoci dlaně po partiích, které jsou bolestivé. Nemusíte ani tlačit, protože pouhým tahem/povalováním míčku dochází ke stimulaci tkáně, prokrvení a uvolnění.

PLAVÁNÍ – využívejte stavu beztlíže, který vám voda poskytuje. Užijte si ve vodě polohy těla, které jsou vám příjemné a kdy pocítíte relaxaci svalů. Velmi tomu napomáhá voda termální. Teplo svaly přirozeně uvolňuje. Pokud plavete, využívejte plavání na zádech, splývání a styl prsa ve správném režimu, kdy neplavete se zakloněnou hlavou. Pokud jste neplavec, můžete použít různé aqua pomůcky na plavání, jako jsou vodní nudle, plavecký pás, desky a podobně. V termální vodě můžete protahovat zkrácené svaly.

RELAXACE – aplikujte relaxační techniky pravidelně a pokud možno vždy, když se nahromadí napětí v těle. (viz materiály

MUDr. Řeřichy v kapitole 3). Někomu k relaxaci pomáhá hudba, zkuste sami zjistit, co na vás působí uklidňujícím způsobem, kdy pocítíte úlevu i ve svalech, byť krátkodobou. Ty chvíle si zkuste zapamatovat a vyvolávat si je během dne. Relaxovat můžete při pobytu v přírodě. Procházky lesem nebo parkem jsou osvěžující a zklidní vás. Vnímejte přírodu a klidně dýchejte.

CHŮZE A BĚH – chůze je nejpřirozenější pohyb člověka. Procházky v přírodě jsou nejlepším odpočinkem pro tělo i mysl. Pokud jste schopni chůze, chodte pravidelně. Můžete se v lese také protáhnout u stromu a poslouchat zvuky lesa. Když zvládáte bez zakopávání klus nebo běh, můžete zkusit, zda vás rytmus běhu po chvíli nezklidní. To samé byste mohli pocítit u tance. Automatické rytmické pohyby mohou působit uvolnění dystonických svalů. Zkoušejte, co zvládnete a co by vám mohlo pomoci.

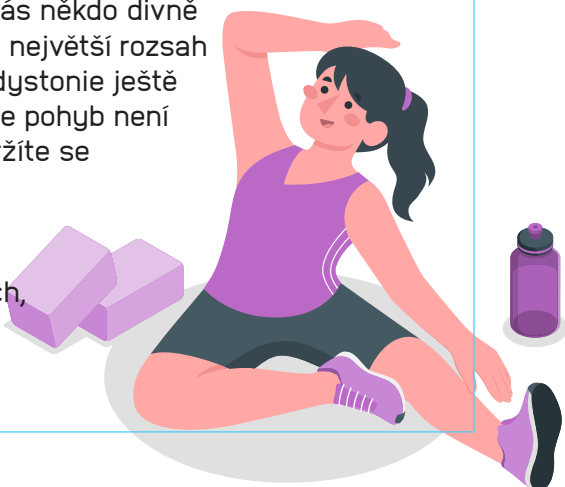
THAJSKÉ RELAXAČNÍ MASÁŽE – tato masáž vás zbaví stresu a napětí v oblasti hlavy, ramen a šíje. Vhodné jsou i relaxační olejové masáže.

CVIČENÍ JÓGY – na internetu naleznete videa se cvičením na uvolnění krku, napětí a proti bolesti hlavy. Určitě najdete i videa se cvičením na další problémy, které vás trápí. Všechna tato cvičení vám mohou pomoci ke zklidnění a uvolnění v domácím prostředí, bez nutnosti docházet mezi lidi, když se při cvičení ve společnosti necítíte dobře.



DALŠÍ DOPORUČENÍ K PROVÁDĚNÍ BĚŽNÝCH DENNÍCH AKTIVIT A DOMÁCÍHO CVIČENÍ

- Významný nápravný prvek je zrak. Nasměrujete pohled na stranu opačnou, než se vám hlava stáčí. Křeč ve svalu povolí a podpoříte správnou polohu hlavy. Provádějte několikrát denně.
- Otáčejte hlavu na stranu opačnou k dystonickému stočení. Také několikrát za den.
- Pokuste se najít mechanismy, které pomáhají redukovat dystonické pohyby. Mohou to být mechanismy, které už děláte, jen si je plně neuvědomujete. Například si držíte bradu, když někoho pozorně posloucháte? Při dvouhodinové přednášce by se vám hlava klepala a trpěli byste bolestí. Pokud si bradu přidržíte, je vše snesitelnější.
- Můžete zkusit i tzv. Vojtovu metodu 2. generace – <https://rehabilitace.org/terapie/vojtova-metoda/>
- Nevychleňujte se z oblíbených aktivit jen proto, že se na vás někdo divně kouká. Používejte co největší rozsah pohybu, který vám dystonie ještě umožňuje i přesto, že pohyb není ladný či plynulý. Udržíte se déle aktivní.
- A hlavně: Vytvrďte v domácích cvičeních, která jste se naučili na rehabilitaci!



POZOR NA SAMOLÉČBU ALKOHOLEM!

Alkohol v našem seznamu svépomocných technik nenajdete. Někteří dystonici mají tzv. alkohol-responzivní dystonii, což je např. myoklonická dystonie. Co to znamená? Požití malého množství alkoholu dokáže zmírnit záškuby nebo i dystonické projevy a najednou se cítíte velmi dobře a jste prakticky bez příznaků. Vaše pohyby jsou ladné, svaly uvolněné a chcete, aby to tak bylo pořád. Možná jste to právě vy, kdo čtete tyto řádky. Dost možná jste se nedočkali pomoci ani léčby, ale zjistili sami, že jediné, co pomáhalo, byl alkohol. Mohli jste se od té doby stát na alkoholu závislí, protože vystřízlivění z alkoholu vás hodí zpět a často ještě do horšího stavu. To si žádá další přísun alkoholu. Kdo podlehne tomuto tlaku dočasného zlepšení příznaků, má problém. Zkuste tedy vyhledat vhodného neurologa a psychiatra, aby vám pomohl. Dlouhodobé nadměrné pití alkoholu váš mozek ještě více poškozuje.

NÁVRH PRO VÁS, JAK „PŘEŽÍT“ DEN S DYSTONIÍ:

Na papír si napište, jaké činnosti a jaké prožitky vám berou energii a nastupuje únava a bolest. K nim si připojte znaménko mínus. Naproti poznačte znaménko plus a k němu sepište prospěšné aktivity, které vám poskytují úlevu, které vás uvolní a dělají radost. Každý den by měl být alespoň trochu vyrovnaný.



PŘÍKLAD:

RÁNO ZAČNĚTE PLUSEM A VYBERTE SI Z NABÍDKY, NAPŘ.:

- protažení krku a hlavy u zrcadla
- protažení s gymnastickým míčem
- trochu tance při poslechu hudby, která mě těší
- zastavení se u okna v zahradě na balkoně a pozorování přírody, která je i ve městě



V ZAMĚSTNÁNÍ NEBO CESTOU DO PRÁCE ZAČÍNÁJÍ MÍNUSY

- plný autobus, kolony aut
- nepříjemný šéf
- hodně práce
- požadavky na váš pracovní výkon a termíny
- fyzická práce s opakováním stereotypních pohybů
- sedavá dlouhá práce u počítače

Nejpozději v poledne vám nejspíš mínusy přitíží. Každému trochu jinak, podle jeho práce. Je čas, abyste vyrovnali výdej a eliminovali stres. Pokud máte rádi hudbu a vaše práce to umožňuje, můžete si ji vychutnat. Zpříjemněte si pobyt v práci třeba pořádkem kolem sebe, nezapomínejte na pitný režim, a pokud máte sedavou práci, vstaňte a protáhněte se.

INTENZIVNÍ PŘESTÁVKA PRO SEBE:

- buďte chvíli někde sám/a, pokud to jde, uvolněte ramena a krk, svěste na židli hlavu k nohám
- krátce relaxujte
- mobil nechte ležet, zvyšuje napětí krčních svalů a celého těla
- nadýchejte se čerstvého vzduchu
- jednou týdně si dopřejte delší čas pro sebe a pro svou duševní hygienu

Jestliže vám nepomohou žádná režimová opatření popsaná v našem Nápadníku a váš stav se zhoršuje, pak je čas, abyste zvážili, zda je pro vás práce, kterou vykonáváte vhodná a pokusili se najít vhodnější, méně náročnou práci a zažádali o 1. stupeň invalidního důchodu. Invalidní důchod vám pak kompenzuje to, že nemůžete pracovat v oboru, na které máte vzdělání a tím se sníží vaše pracovní uplatnění. Pokud pracujete v dělnické profesi, je to pro vás velmi namáhavé a rychleji se unavíte. Záleží vždy na typu dystonie. Promluvte si o těchto problémech s rodinou a lékařem. Uvádíme tyto rady s vědomím velkých problémů finančních a společenských. Víme, jak složité bývá jednání s úřady. Pokud potřebujete konzultaci v konkrétním případě, můžete se na nás obrátit.

2.4. LÁZEŇSKÁ PÉČE

NA JAKÉ STEREOTYPY MŮŽU NARAZIT?

V minulosti se nedoporučovala lázeňská péče z prostého důvodu: Lázně vás z dystonie nevyléčí. Sporná byla také intenzita léčby, respektive množství procedur, které může pacienta s dystonií přetížit a dystonické projevy zhoršit. Na druhou stranu máte unavené a přetížené svalstvo, páteř a klouby, což je výsledkem působení dystonických svalů i na ty nedystonické. Potřebujete tedy zrelaxovat a napravovat ty části těla, které nejsou dystonií postižené. Záleží na volbě procedur a na komunikaci s lázeňským lékařem.

JAK MI MOHOU LÁZNĚ PROSPĚT?

V lázních zažijete nutnou relaxaci celého těla a psychiky. Každý odpočinek a vhodná fyzioterapie vás dostanou do relaxačního módu, což se projeví i ve snížení různých symptomů dystonie, které způsobují dlouhodobé bolesti. Jenže – každý má jiné potíže a také může trpět dalšími chorobami. Tím se jednoduchá cesta k získání poukazu na lázně komplikuje. I když vám nemůžeme dát univerzální návod jak na to, staňte se v tomto ohledu zastánci sami sebe a požádejte o lázně. Mnoho

lidí s dystonií má např. problémy s páteří nebo klouby a rychleji nastanou zdravotní komplikace než u zdravé populace. Problémy se zády a klouby jsou v indikačním seznamu pro lázeňskou péči. V některých případech neurolog může vybrat vhodnou kolonku z indikačního seznamu, kam můžete být zařazeni při problémech se svaly.

Lázně vám předepíše rehabilitační lékař, pokud tak neučiní jiný specialista na jiné onemocnění. Promluvte si s lékařem a hledejte cestu.

JAK NĚKTERÝM Z NÁS POMOHLY LÁZNĚ:

Blanka: „S cervikální dystonií jsem se potýkala v raném dětství a pak v dospělosti. Hlava se mi stáčela bolestivě na stranu a velmi se mi horšil psychický stav. Chodila jsem na aplikaci botulotoxinu. Rozhodla jsem se pro různé fyzioterapie a pak zkusila lázně, které mi nejdříve pomohly pochopit, že se o sebe musím více starat. Lázně mi pomáhají k udržení lepšího zdravotního stavu a nedochází ke zhoršení, ale postupnému zlepšení. Psychicky jsem na tom velmi dobře.“

Eva: „Mám cervikální dystonii a nemohu docházet na aplikaci botulotoxinu, protože po mnoha letech přestal účinkovat. Mám totiž také jiné autoimunní onemocnění, které může neúčinnost botulotoxinu způsobovat. Lázně mi pomáhají odpočinout si a nabrat nové síly. Zlepšil se mi psychický stav a podstatně se mi snížila bolest.“

Hana: „Mám myoklonickou dystonii, ale zároveň mám významný nález na páteři. Pobývala jsem v lázních Teplice. Nejvíce mi na dystonii pomohla tamní termální voda na uvolnění svalů, pohyb v parku a parafínové zábaly na trapézy. Nemusela jsem řešit pracovní a jiné problémy a měla jsem dostatek spánku. Naučila jsem se cviky s míčem a na míči, které dále cvičím v domácím prostředí. Dovedu si ulevit od bolesti. Jsou to už dva roky a nyní cítím, že by mi znovu pomohl lázeňský pobyt kvůli dystonii i zádkům. Asi bych znovu volila lázně Teplice. Dokázala bych s lázeňskou lékařkou už lépe zvolit procedury. V lázních vám nabídnou i plynové injekce, ty jsou dobré na problémy s páteří, uvolňují svaly kolem páteře. Na dystonické svaly je však tento účinek příliš krátký. Pokud si však potřebujete odpočinout od bolesti, máte alespoň chvilkovou úlevu. Daleko více pomáhal opakovaný pobyt v termální vodě a následně masáže a cvičení.“

3. PSYCHICKÝ STAV

ODKLÁDÁTE ODBORNOU POMOC?

Cítíte se psychicky téměř na dně, ale odbornou pomoc odkládáte a čekáte na zlepšení, kterého se vám nedostává? Jste už ve stavu, kdy raději ani nevycházíte ven a omezili jste sociální kontakty? A teď byste měli jít k psychiatrovi nebo psychologovi a vy nevyjdete ani z domu?

Můžete trpět úzkostmi, panikami, depresí nebo fobiemi, zejména sociálními. Na sociálních sítích, mailem nebo telefonem se na nás obrací lidé, kteří tím trpí. Příčiny jsou různé. Bud' jde o průvodní jev některých typů dystonie nebo o reakci na diagnózu a sociální problémy s ní související. Ucelenou a ověřenou pomoc pro ty, kteří zatím nejsou schopni se svým stavem odejít z domova za psychiatrem, vám nyní nouzově nabídneme. Pomůže vám pochopit svůj stav, přestat se bát. Je pak na vás, zda si budete trvat na tom, že pomoc od psychiatra nepotřebujete nebo vás další stránky nakopnou s tím něco konečně dělat.

S laskavým svolením – MUDr. Roberta Řeřichy uvádíme výňatky z jeho e-knih: „Co nám brání?“, „Proti úzkosti, panické atace a depresi“, „Překonej paniku“ a „Účinná relaxace“.

„Rád bych vám pomohl nahlédnout skrz oponu nejistot. Proto teď uvedu pár myšlenek, které se při úzkostech a depresi často honí hlavou. Podobné myšlenky vás mohou odrazovat od toho, abyste konzultovali odborníka, ale třeba i od toho, abyste některé osvědčené postupy uvedli do praxe. Budu reagovat z pohledu někoho, kdo přes podobné minové pole prošel. Budu přitom čerpat nejen z odborných zdrojů, ale také ze zkušeností, které se mnou sdíleli mí klienti.“

3.1. DEPRESE

„NEMŮŽU VSTÁT Z POSTELE, NECHTĚJTE PO MĚ, ABYCH NĚCO DĚLAL/A“

Pokud trpíte depresí, předpokládám, že obzvláště krutá jsou rána. Světlo pronikající skrz žaluzie oznamuje příchod dalšího dne, který nedává smysl nebo je napěchovaný problémy, které se přes noc nevypařily. Nezanedbatelnou roli hraje i to, že serotonin, tolik opěvovaný hormon štěstí, nás ráno nechává ve štychu – nejvyšších hladin dosahuje většinou v pozdních večerních

hodinách, kdežto v brzkém dopoledni je jeho koncentrace v krevní plazmě nejnižší.

Zatímco bychom potřebovali po ránu nakopnout, serotonin dává od našeho štěstí ruce pryč. Vstát z postele se stává nadlidským úkolem. Připadá nám, že tělo odmítá poslouchat, ale spíš jde o to, že deprese člověka okrade o vůli pohnout, byť jen prstem na ruce.



„NEBUDU DO SEBE CPÁT CHEMIÍ“

Jednou z nejčastějších příčin nelepšícího se stavu pacienta je odmítání farmakologické léčby, přestože je indikovaná.

Kromě toho, že jsou psychofarmaka stigmatizovaná představou „když budu brát prášky na psychiku, udělá to ze mě certifikovaného blázna“, bývá ještě častějším důvodem odmítání léků vnitřní diktát „přece do sebe nebudu cpát chemii“. Když se pak takového „odmítače“ zeptám, co tím vlastně myslí, jasné odpovědi se nedočkám. Biomarketing otupuje zdravý rozum. Vše, co hmatáme, čicháme a jíme je složené z chemických látek. Lektvar

z čerstvě natrhaných bylinek je chemie. Láska je chemie. Ale abychom nikoho nechytali za slovo, je zřejmé, že zastánci přírodní léčby směřují svou výtku směrem k látkám vyráběným synteticky.

Zdaleka ne všechny produkty farmaceutických firem mají syntetický původ, ale pravdou je, že naprostá většina ano.

Zároveň roste počet biotechnologických firem, které k produkci účinných látek využívají přirozené procesy v kulturách mikroorganismů. To podstatné ale není, jestli jde o organickou nebo syntetickou látku. Lék musí být bezpečný, účinný a kvalitní.



3.2. PANICKÉ ATAKY

Panická ataka se většinou objeví nečekaně, jako blesk z čistého nebe.

Bez přípravy nastoupí řada nepříjemných tělesných příznaků, pro které v danou chvíli neexistuje zjevný důvod. Prvními nejčastěji uváděnými příznaky jsou bušení srdce a dechová nedostatečnost, doprovázené bolestí na hrudi. Člověka, kterého přepadla panická ataka poprvé, nemůže napadnout prakticky nic jiného, než že jde o infarkt, a strachu ze smrti se takřka nedá ubránit, do krve jako kdyby vám vstříkli koncentrát úzkosti a obav. Intenzivní strach prosvíští mozkem a limbický systém spolu s dalšími částmi starého savčího mozku spustí poplašnou reakci na hrozící nebezpečí. Smyslem je dostat tělo do pohotovostního módu, aby bylo schopné rychle reagovat, bránit se, utíkat nebo bojovat. Jako kdyby někdo ve vás práskal bičem. Rozpumpovat srdce i plíce, aktivovat sympatický nervový systém, vyplavit adrenalin, to všechno s jediným úmyslem: trans-

formovat vás v perfektní zvíře, v predátora, který přežije. Dýcháte doslova jako o život, hyperventilujete, spolehlivě tedy navozujete respirační alkalózu, a proto v rychlém sledu následují další nežádoucí příznaky: třes, pocení, sucho v ústech, znecitlivění, závrať a pocit na omdlení, zmatenost nebo dokonce halucinace. Nedostatek kyslíčnicku uhličitého v krvi navíc ještě zhorší již probíhající srdeční palpitace a lapání po dechu. Tělo se stává neovladatelným a postiženému člověku nezbývá než s narůstající hrůzou sledovat celý průběh.

A právě v tom je kámen úrazu, svou hrůzou panickou atakužíváte, úzkostnou reakcí přivoláte řadu dalších tělesných projevů. Plně rozvinutá, strachem vykrmená panická ataka si nezádá s útokem medvěda Grizzlyho, a to přesto, že zrovna sedíte doma v papučích před televizí. Přitom jde z velké části

jen o psychickou dramatizaci několika nevinných tělesných projevů.

Všechna doporučení, která zde uvedu, platí pro ty z vás,

kdo jste prošli zdravotní prohlídkou a máte takřikajíc jistotu, že jde opravdu o panické ataky, a ne něco jiného. Pokud jistotu nemáte, nechte se důkladně vyšetřit lékařem.

Zmíním teď několik faktů, o kterých byste měli vědět.

PANICKÁ ATAKA VÁM NEPŘIVODÍ INFARKT

Puls může vystoupat na úctyhodných 180 úderů za minutu, srdeční výdej se zdvojnásobí, krevní oběh se zrychlí. No a? Pokud jste jinak zdraví, je vaše srdce na takovou zátěž připravené, zvládne to, podobně jako zvládne sprint na 100 nebo 200 metrů. Srdce je sval. Pořádně "namakaný" sval. Za hodinu srdce udeří více než 4000krát, za den asi 100 000krát. Za pouhý jeden rok se dostáváme na asi 40 milionů úderů, přičemž srdce vypumpuje kolem 3 milionů litrů krve. Až někdy půjdete kolem bazénu 50x25 metrů, uvědomte si, že za rok ho vaše srdce dokáže naplnit krví. Srdce buší, protože umí bušit, je to jeho funkce. Každým úderem vám říká: "Žiješ". Při panické atace buší rychle a mocně. Neumíráte, žijete naopak víc než kdykoli předtím.

Někdy může člověka s panickou atakou vyděsit nepravidelný srdeční rytmus, ale většinou jde jen o přechodnou autoregulační reakci na náhlé zrychlení a nejde o nic patologického.

Úzkost tradičně navozuje zvýšené svalové napětí a toho si více všímáme na místech, kde na ni nejsme zvyklí, proto napětí hrudního svalstva vnímáme jako tíseň na prsou. Někdy se ale může úzkost projevit tzv. psychogenní hypertonií věnčitých tepen, které zásobují krví samotné srdce. Jejich zúžením se sníží zásobení srdečního svalu kyslíkem, což se projeví bolestí na hrudi

připomínající infarkt nebo anginu pectoris. Taková bolest je hodně nepříjemná, ale dá se vydržet, když víte, že jde jen o bolest, nikoli o infarkt. Ten v naprosté většině případů vzniká ucpáním věnčitých tepen krevní sraženinou a odumřením okolní tkáně.

PANICKÁ ATAKA VÁM NEZPŮSOBÍ ZTRÁTU VĚDOMÍ

Lidé prožívající panickou ataku se často potýkají s motáním hlavy, omámením, závratí a pocitem na omdlení, proto se obávají ztráty vědomí. Takové obavy by byly oprávněné, kdyby během panické ataky klesal krevní tlak, jenže k tomu nedochází. Při panické atace naopak krevní tlak stoupá. Pociťte na omdlení má na svědomí především respirační alkalóza, způsobená hyperventilací, tedy zrychleným a hlubokým dýcháním, které je úzkostnou reakcí na pocit, že se nám nedostává vzduchu. Takové přemrštěné dýchání někdy způsobuje i stažení mozkových cév, přívod kyslíku do mozku se tak snižuje až o 50 % - to může vést k poruchám zraku, sluchu, myšlení, a také k tunelovému vidění nebo halucinacím. Ale ani toho byste se neměli bát, protože nedochází k hypoxii, a mozek se vyloženě nedusí.

Hyperventilaci dokážete zastavit svou vůlí, jen si na to musíte vzpomenout.



PANICKÁ ATAKA VÁS NESKOLÍ K ZEMI

Závrat při panické atace popisují lidé jako nejistotu vstojení i při chůzi, kolísání půdy pod nohama, a mívají pocit, že chodí po mracích nebo po vatě. Ačkoli jde o subjektivní příznaky podobné rotační závratí nebo ztrátě rovnováhy při poklesu krevního tlaku, nemají původ v poruše orgánu rovnováhy ve vnitřním uchu ani v nedokysličení mozku, vycházejí obvykle ze ztuhnutí nohou a nadměrného napětí ramenního a šíjového svalstva. Stejně jako v případech zrychleného srdečního tepu a usilovného dýchání, je i svalová hypertonie přípravou na nebezpečí. Napjaté svaly jsou nachystané k běhu nebo útoku. Když jim to potěšení nedopřejete a zcepeníte na místě, projeví se svalová ztuhlost nejistým postojem, a mozkem putují zmatené signály o poruše rovnováhy. Můžete se pak cítit vratce, ale tělo přitom nemá žádný důvod k pádu.

PANICKÁ ATAKA VÁS NEUDUSÍ

Lapání po dechu způsobuje úzkostný pocit, že se nám nedostává kyslíku. Jde opět o součást poplašné reakce, jejíž snahou je z vás aspoň na chvíli udělat akčního hrdinu. Starý savčí mozek vás vyvoláním takových pocitů ponouká k rychlému a intenzivnímu dýchání za účelem napumpovat do svalů co nejvíce okysličené krve. Místo obvyklých 15 nádechů a výdechů za minutu vás vyhecuje pumpovat třeba 30krát za minutu. Často se tak děje s otevřenými ústy,

a to vede k suchu v ústech. Kyslíku přitom máte habaděj, takže dýcháte zcela zbytečně do rezervy. Když se nehýbete, docílíte tím akorát vydýchání nadměrného množství kyslíčnicku uhličitého. Dochází pak nejen k již zmíněné respirační alkalóze, ale také ke snížení hladiny vápníku v krvi s tendencí ke svalovým křečím. Ty mohou ještě zhoršit tíseň v oblasti prsou a krku, a vystupňovat strach z udušení. Návrat k normálnímu dýchání je tím nejúčinnějším zásahem proti rozvoji úzkostné epizody

nebo panické ataky. Rozvinutou panickou ataku asi přímo nezastavíte, ale můžete zmírnit příznaky a zkrátit její trvání. Správné dýchání spočívá v normálním nenásilném dýchání s delším výdechem než nádechem. Tím dáváte kyslíčnicku uhličitému čas vystoupat zpátky na svou nor-

mální fyziologickou hladinu. Nežádoucí příznaky respirační alkalózy pak rychle odezní.

Nepříjemné tlaky v oblasti hrudníku někdy doplňuje pocit knedlíku v krku, způsobený sevřením horní části jícnu. Za ten může šok z rychlého nástupu panické ataky.

PANICKÁ ATAKA NENARUŠÍ VAŠI SCHOPNOST UDRŽET POD KONTROLOU NĚKTERÁ NUCENÍ

Někdy se během panické ataky a objeví nevolnost s pocitem na zvracení, nucení na moč nebo stolicí. Postižení mají pak strach, že nestihnou doběhnout na toaletu, protože panická ataka jim znemožní se ovládat. Tak tomu ale není. Během panické ataky dokážete volně jednat a základní zadržovací funkce máte plně pod kontrolou.

PANICKÁ ATAKA Z VÁS NEUDĚLÁ BLÁZNA

Tedy už víte, že panická ataka není ničím víc než přehnanou tělesnou reakcí na extrémní pocity strachu ze smrti. Nejste duševně nemocní, nejste blázní, jen vás vyděsily tělesné projevy, pro které v danou chvíli neexistuje rozumné vysvětlení. Přesná příčina panických atak není známa. Pokud by se panické ataky opakovaly, určitě navštívte lékaře a zvažte i psychoterapii. Bude také důležité omezit stres a věnovat se pravidelně činnosti, které zabírají proti úzkostem obecně.

PRVNÍ POMOC PŘI PANICKÉ ATACE

Panická ataka je většinou doslova šokující zkušeností a je těžké uvěřit, že by se v takovém stavu dalo cokoli smysluplného dělat, nebo dokonce průběh záchvatu zmírnit či zkrátit. Recept se 100 % účinností neexistuje, ale když se budete řídit následujícími doporučeními, výrazně zvýšíte naději na to, že panický záchvat ubere na intenzitě nebo se zkrátí jeho trvání.



1) Na prvním místě byste měli myslet na to, abyste panický záchvat **nechali přejít bez odporu**. To je vůbec nejdůležitější. Ukazuje se, že u naprosté většiny psychických potíží se urputná snaha o jejich odstranění mívá účinkem nebo je ještě zhorší. Moderní metody psychoterapie, jako např. Acceptance and Commitment Therapy doporučují své nepříjemné psychické stavy přijmout a prožít, uvědomit si, že nejde o bariéry z tvrzené oceli, nýbrž o tvárné objekty, které proměňujete vaším přístupem a jednáním. Nesnažte se tedy panický záchvat násilně potlačit, přivoláte si tím zbytečný stres navíc.

Vyčkejte, až záchvat sám poleví. Většinou k tomu dochází během pár minut, výjimečně do 1 nebo 2 hodin. Jak podrobně uvádím v jiném příspěvku, pociťované symptomy neohrožují vaše zdraví, nehrozí vám reálné nebezpečí. Zkuste panickou ataku pojmout jako experiment, kterým sami sobě dokážete, že se strachujete zbytečně. Až panická ataka odejde, vzpomeňte si na ten strach a uvědomte si, že opět přeháněl, jako už tolikrát předtím, v jiných situacích.

2) Pohybujte se. Jakmile nastoupí panická ataka, nezůstávejte sedět nebo ležet jako pecky, okamžitě uveďte tělo do pohybu. Tělesným pohybem zvýšíte metabolickou přeměnu a rychleji tak dojde ke snížení hladiny stresových hormonů zodpovědných za velkou část doprovodných příznaků ataky. Pohyb vede k psychickému zklidnění také z toho důvodu, že je v logickém souladu s prožívanými symptomy, hlavně se zrychleným srdečním tepem. Přirozeně zvýšíte přeměnu kyslíku na kysličník uhličitý, zasáhnete tak proti nežádoucím vlivům hyperventilace, která ataku často doprovází (bacha na to), a podpoříte funkci parasymptického nervového systému, který navozuje uvolnění svalového napětí. Ulevíte si od pocitů tísně na hrudi, sevřeného hrdla, napjatých svalů končetin, snížíte tendenci ke křečím.

Není třeba nijak intenzivně cvičit, stačí svižná chůze, i doma můžete přecházet sem a tam po místnosti. Pokud pocítujete závrať, zkuste ji překonat. Nejspíš nejde o závrať s původem v centru rovnováhy nebo v mozku, nýbrž ji způsobuje křečovitě napětí kosterního svalstva – právě proti němu zakročíte pohybem, nehledě na to, že fyzická aktivita zvyšuje krevní tlak – další důvod, proč se neobávat mdloby.



3) Dýchejte v klidu, s delším výdechem než nádechem. Rychlému a intenzivnímu dýchání se vyvarujte za každou cenu, podívejte se na příspěvek, kde vysvětlují důsledky nesprávného dýchání. Během panické ataky můžete svůj dech ovládat, jen si musíte vzpomenout. Nic vám nebrání kontrolovat dýchání i při chůzi. Zaměstnejte se počítáním kroků, nadechněte např. na 4 kroky, vydechněte na 6 nebo 8 kroků. Zapomeňte na to, že byste měli dýchat zhluboka, dýchejte normálně, naprosto nenásilně, v klidu. Delším výdechem udržíte hladinu kyslíčnicku uhličitého v normě a zabráníte nástupu nežádoucích příznaků hyperventilace.



4) Přestaňte se zabývat nepříjemnými pocity, nemyslete na minulost ani budoucnost, naplno vnímejte přítomný okamžik, přičemž soustředíte svou pozornost směrem ven, na dění ve světě, který vás obklopuje. Všimněte si všech detailů, které přítomný okamžik nabízí. Využívejte k tomu všechny smysly. Přímocarářím cvičením je 5x5, kdy nahlas vyjmenujete 5 věcí, které vidíte, 5 zvuků, které slyšíte, 5 věcí, které ohmatáte, 5 částí těla, kterými zahýbete, a 5 pachů, které čicháte (prostě si přičichnete k věcem, kolem vás). Jde o jednoduchý způsob, jak odtrhnout mozek od sebezkoumání a vymýšlení katastrofických scénářů. Pozorování vnitřního dění při panické atace může také fungovat, ale k tomu je zapotřebí se dopracovat postupně, nejlépe pod dohledem terapeuta.

5) Když cítíte, že panický záchvat přichází, ale ještě není v plné síle, věnujte se nějaké aktivitě, která vyžaduje vaši plnou pozornost. Napište si na lístek nebo do poznámky v mobilu všechny aktivity, které byste mohli začít dělat, když tušíte, že by se panický záchvat mohl rozvinout – úklid, domácí práce, péče o zahradu, zahrát si videohru, pustit si nějaké vtipné scénky na internetu, vyvenčit psa, zahrát si na hudební nástroj, řešit hlavolam nebo křížovku. Jde o běžné činnosti, které si za normálních okolností nemusíte připomínat, ale před eventuálním nástupem panické ataky je užitečné mít po ruce seznam pro inspiraci. Hlavně něco dělejte a plně se na to soustřeďte.

To je tedy 5 zásad, které byste měli při panické atace dodržovat.

Kromě toho si určitě nastudujte, proč jednotlivé příznaky panické ataky nejsou životu nebezpečné a mrkněte se na příspěvek, ve kterém shrnuji všechny základní metody, které je vhodné použít jako první pomoc při epizodě intenzivní úzkosti, zhoršení depresivní nálady, ale také při rozvoji panické ataky. Pomoci může důsledně prováděná svalová relaxace, jako např. Jacobsonova progresivní svalová relaxace nebo autogenní trénink, a mohou vás také zklidnit výroky, které jste si předem připravili

pro případ, že by se panická ataka vrátila, podívejte se na příspěvek o tzv. SOS kartě. A neobracejte se o pomoc jen sami k sobě, neřešte, co si kdo bude myslet, a popovídejte si s někým. Poznámka na závěr: Ačkoli vše nasvědčuje tomu, že trpíte panickými atakami, nikoli jiným onemocněním, nechte se důkladně tělesně vyšetřit. Intenzita projevů panických atak se tím pravděpodobně nezmění, ale ujištění se o dobré zdravotní kondici vás uklidní, zmírní úzkostný strach, kterým při panické atace jen přiléváte olej do

ohně. Vědomí o vašem tělesném zdraví vám dodá odvalu experimentovat a prožívat vše, co se během panické ataky děje bez tendence svůj stav odmítat nebo násilně potlačovat. Pokud vám lékař již předepsal léky, berte je podle pokynů a mějte tr-

pělivost, někdy může trvat i několik týdnů, než začnou zabírat. Co se týče cigaret, kávy, alkoholu, marihuany nebo jiných návykových látek, jejich užívání byste měli co nejvíce omezit, abyste nepodkopávali veškerou snahu zlepšit svůj celkový stav.

3.3. ÚZKOSTNÉ STAVY BEZ PANIKY

PROŽÍVÁTE ÚZKOSTNÉ PROJEVY, KTERÉ NEJSOU VŮBEC PŘÍJEMNÉ?

Zažíváte pocity strachu, obav, vtíravých myšlenek, a přitom možná nevíte, že podle statistik jsou nejčastějším psychickým onemocněním právě úzkostné poruchy? S úzkostí se potýká mnoho lidí a možná pod maskou nějakého Ramba nebo odmítavě vyhlížející osoby se skrývá velmi úzkostný člověk. Nestavte se z důvodů projevů dystonie do méněcenné pozice. Projevy úzkosti nejsou pro člověka pocitově nijak příjemné – kdo by si liboval v pocitu strachu a obavách o to, co se stane, nebo co by se mohlo stát?

Cítit občas úzkost nevadí, je to přirozená reakce na životní události, jako je například důležitý test, proslov před davem lidí či pracovní pohovor. Pokud se s ní ale potýkáme opakovaně a začíná negativně ovlivňovat náš život, je dobré spolu s odborníkem zjistit, jestli nepřerůstá v psychické onemocnění.



EXISTUJE NĚJAKÝ ZARUČENÝ POSTUP?

100% zaručený postup, jak dosáhnout úlevy, neexistuje. Ale existuje zaručená cesta do pekel – nedělat nic, nezkoušet se zvednout z popela, pasivně přihlížet a stěžovat si, že se svět spolčil proti nám. A i když se nelze spolehnout na některou konkrétní techniku, rámcový postup s takřka zaručeným pozitivním výsledkem existuje:

- 1) **SNÍŽIT HLADINU STRESU** – vyskočit aspoň na čas z rozjeté mašiny povinností a stereotypu.
- 2) **ZAVÉST ZDRAVÝ REŽIM** – dostatek pohybu, kvalitní spánek, vyvážená strava.
- 3) **ZAÚTOČIT PROTI AUTOMATICKÝM NEGATIVNÍM MYŠLENKÁM, OBAVÁM A STRACHŮM** – zapojit kritické myšlení.
- 4) **PROVÉST ŽIVOTNÍ ZMĚNU** – uspokojit vaše základní potřeby.
- 5) **PŘENASTAVIT NĚKTERÉ DYSFUNKČNÍ ŽIVOTNÍ POSTOJE A NITERNÍ PŘESVĚDČENÍ** – cesta uvědomění.

Pokud vás výše uvedené zaujalo tak na stránkách: www.stestinaproti.cz, jsou pro vás připraveny ucelené videokurzy, e-knihy, audio-nahrávky a pracovní listy zaměřené na výše uvedené problémy.

Získáte kompletní výzbroj pro boj s úzkostmi, panickými atakami, fobiemi a vyhubavým chováním. Kurzy obsahují celkem více než 50 video lekcí. Dozvíte se vše, co potřebujete vědět k tomu, abyste překonali těžké období. Kurz vám poskytne návod, jak rychle a účinně reagovat, když se váš psychický stav zhorší.

4. SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA

Už jste se setkali s různými reakcemi od lidí na váš stav, na vaše divné pohyby, stáčení hlavy, křečovitě zavírání očí, kroucení končetiny nebo třes? Určitě je vám to nepříjemné, ale je dost možné, že se nepříjemně cítí i člověk na druhé straně, protože si to nedokáže rychle vysvětlit a naskakují mu v hlavě jiné spojitosti z předchozích životních zkušeností. Dost možná neví, jak se má zachovat, aniž by nutně musel vůči vám cítit nějaký odpor. Není tedy nic lepšího než jít s pravdou ven a eliminovat případné domněnky (...je zdrogovaný, je opilý, asi každou chvíli omdlí, co budu dělat...)

Místo toho, aby na nás někdo koukal s otevřenou pusou, proč se tak třeseme, kroučíme, zavíráme oči, požádáme právě toho, kdo kouká o pomoc. „Vidíte, mám problémy, mám pohybovou poruchu, pomůžete mi to prosím odnést ke stolu? Děkuji za laskavost“. Uvolníte tím napětí ve společnosti. Přijde takové

to „aha“ a více to onen člověk neřeší.

Často musíte za sebe bojovat v nedokonalém systému zdravotnictví, pracovního trhu a sociálního systému. Mnozí se ale na takový boj necítí a mají i oprávněné obavy. Pak se člověk lehce uchýlí ke slibům nějakého rychlého snadného řešení, po kterém sáhneme a naletíme. V této kapitole se pokusíme poskytnout vám nějaké návody k řešení různých situací k zajištění vašich práv.



4.1. CHCI POŽÁDAT O INVALIDNÍ DŮCHOD

Invalidní důchod je řešením ve chvíli, kdy máte výrazně sníženou praceschopnost. Budete posuzováni, v jaké profesi jste vzdělaní a zda vám dystonie tuto profesi znemožňuje vykonávat.

Mnozí to nejprve řešili tak, že rezignovali na svou profesi a vzali méně placené místo, kde jim dystonie tolik nevadila. Je to příklad toho, jak se snažíte být nezávislí na státním systému a poradit si nějak sami. Pokud vás váš zdravotní stav později přeci jen dožene k tomu, že jdete požádat o invalidní důchod, nezapomeňte uvést své předchozí řešení.

Nárok na invalidní důchod ověřuje posudkový lékař České správy sociálního zabezpečení (na který má čas 90 dní) a na základě tohoto posudku vám bude nebo nebude přiznán invalidní důchod tzv. „Rozhodnutím ČSSZ“.

ROZEZNÁVÁME TŘI STUPNĚ INVALIDNÍCH DŮCHODŮ

Jenom invalidita 3. stupně, se započítává do náhradní doby pojištění na výpočet starobního důchodu.

Další podmínkou je potřebná doba pojištění z období před samotnou žádostí o invalidní důchod.

Záleží přitom na konkrétním věku žadatele. U lidí do 28 let věku je doba zjišťována z posledních 10 let před vznikem invalidity a činí 5 let. Pro starší žadatele, kteří tuto podmínku nesplňují, platí, že předpoklad naplní i v případě, že v posledních 20 letech byli pojištěni alespoň 10 let.

Pracovat v důchodu u 1. i 2. stupně se předpokládá a zákon nezakazuje práci ani u 3. stupně ID. Stupeň ID se určuje podle míry ztráty pracovní schopnosti. A posudkový lékař/ČSSZ se vždy ptá, zda a kde pracujete a jaké máte vzdělání.

INVALIDITA 1. STUPNĚ – pojištěnci, jejichž pracovní schopnost klesla o 35 % až 49 %,

INVALIDITA 2. STUPNĚ – pojištěnci, jejichž pracovní schopnost klesla o 50 % až 69 %,

INVALIDITA 3. STUPNĚ – pojištěnci, jejichž pracovní schopnost klesla nejméně o 70 %

Zaměstnání by mělo odpovídat ztrátě pracovní schopnosti. Nejde jen o pracovní dobu, ale třeba i náročnost nebo ztráty zaměstnání z důvodu dystonie ohledně vašeho vzdělání a profese. Příklady: Nemůžete vykonávat práci servírky, na kterou máte výuční list, vykonáváte pomocné práce v kuchyni. Nebo jste chemický laborant a dystonie znemožňuje práci laboranta, vzali jste tedy práci na celý úvazek v administrativě za nižší plat, protože nemáte na administrativní práci vzdělání.

Situace lidí, kteří jsou dlouhodobě nemocní kvůli dystonii, a dokonce si museli požádat o prodloužení podpůrčí doby,

je úplně jiná. Pokud se tedy jeví, že váš zdravotní stav se v dohledné době neupraví a vy nemůžete do práce, je na místě, co nejdříve požádat o invalidní důchod. Jinak vám hrozí, že zůstanete bez finančních prostředků.

Nástroje k jednání – o invalidní důchod si žádá občan sám. Na ČSSZ (Česká zpráva sociálního zabezpečení) vám nejspíše dají dotazník k vyplnění a zároveň vám zjistí, zda máte potřebnou dobu pojištění. Pokud nemáte potřebnou dobu pojištění, můžete být uznáni invalidními, ale bez nároku na výplatu důchodu. Stává se to ojediněle. O době pojištění jsme psali výše. Můžete si sepsat

žádost sami, nebo ji s vámi vyplní na ČSSZ. Pak ČSSZ bude kontaktovat vašeho obvodního lékaře kvůli zprávě a předání lékařské dokumentace. Proto byste měli svého praktického lékaře informovat o vašem rozhodnutí jako prvního a zajistit si, zda má ve vaší zdravotní složce všechny důležité a nejnovější zprávy od vašeho neurologa, případně dalších odborníků. Posudkový lékař ČSSZ rozho-

duje na základě předaných dokumentů a používá k tomu kritéria vyhlášky Ministerstva práce a sociálních věcí č. 359/2009 Sb. – Vyhláška o posuzování invalidity.

K rozhodovacímu procesu můžete, ale i nemusíte, být pozváni. Do 90 dní by vám měl být doručen posudek.

Více na <https://www.cssz.cz/web/cz/invalidni-ducod>

CELÝ PROCES NA ČSSZ

- Podáte žádost – necháte si potvrdit kopii žádosti s datem podání. Máte-li datovou schránku, můžete ji použít.
- ČSSZ vyzve vašeho praktického lékaře k doložení vašeho zdravotního stavu. Zajistěte už před podáním žádosti, aby měl váš praktický lékař všechny zprávy o vás od odborných lékařů, ke kterým docházíte.
- Vyčkáte posouzení zdravotního stavu posudkovým lékařem, na které můžete, ale nemusíte být pozváni.
- Přejde vám poštou nebo datovou schránkou (pokud je v žádosti uvedena) posudek lékaře ČSSZ, který ještě není rozhodnutí o ID. Posudek slouží k „Rozhodnutí přiznání/nepřiznání ID“. V posudku se ale dočtete míru poklesu vaší pracovní schopnosti.
- Přejde vám „Rozhodnutí ČSSZ“.
- Přejde vám „Oznámení o výplatě důchodu“ – zde se dočtete, kdy vám bude důchod vyplácen a v jaké výši.

4.2. JAK NENALETĚT

Jistě znáte přísloví „Tonoucí se i stébla chytá“. Když člověk zjistí, že jeho diagnóza je nevyléčitelná, (i když ne smrtelná), hledá pomoc, kde jen může. Nezabírá léčba botulotoxinem? Po fyzioterapii se cítím spíš hůř? Třeba existuje nějaké snadnější řešení...

A právě teď jste v situaci, kdy se můžete stát obětí různých zlatokopů, šarlatánů a podvodníků. Velikost zázraku bohužel není úměrná tomu, kolik zaplatíte za přípravky, které ho slibují.

Státní ústav pro kontrolu léčiv zveřejňuje neschválené přípravky. Doporučují je neexistující lékaři a neexistující lidé, co zázračně uzdravují. Můžete si porovnat nabídky se stránkami Státního ústavu pro kontrolu léčiv.



NELEGÁLNÍ NABÍDKY LÉČIV²



SOUHRN O LÉČIVECH⁴



PADĚLKY LÉČIV³



**JAK ROZPOZNAT
ŠARLATÁNA⁵**

² <https://www.sukl.cz/leciva/webove-stranky-s-nelegalnimi-nabidkami-leciv>

³ <https://www.sukl.cz/leciva/padelky>

⁴ <https://www.sukl.cz/souhrny-informaci-o-lecivech>

⁵ <https://spotrebitele.dtest.cz/clanek-5615/jak-rozpoznat-sarlatana>

JAK POZNAT ŠARLATÁNY A PODVODNÍKY?

Abyste to poznali, musíte zapojit kritické myšlení. Podrobné informace v článku [Jak rozpoznat šarlatána](#)⁵.

EXISTUJE HNED NĚKOLIK ZPŮSOBŮ, JAK TYTO NEKALÉ PRAKTIKY PROHLÉDNOUT:

- Výslovně nebo skrytě vám tvrdí, že jejich produkt může zabránit nemoci nebo ji vyléčit.
- Odkazují na pochybné zdroje, například na neexistující lékaře a ocenění Nobelovou cenou.
- Uveřejňují jména nebo loga orgánů státní správy nebo mezinárodních organizací – ovšem bez jakékoli možnosti si spojení ověřit v oficiálních dokumentech.
- Lžou v tom, že daný výrobek je „k dispozici pouze dnes“, „prodává se rychle“ atd.
- Přesvědčují o své „nejnižší ceně na trhu“ nebo že jde o „jediný výrobek, který vás může vyléčit“.
- Ceny jsou přemrštěné kvůli údajným léčivým účinkům.
- Užívají vědecké termíny a slovní balast, který nic neznamená a nedokazuje.

Pokud na podobné nabídky narazíte na sociální síti, příspěvek nahlaste přímo tam. Sám člověk – třeba i váš známý – který vám odkaz nebo zprávu poslal, to možná udělal v dobré víře, že vám pomůže. Lidé si často nejsou vědomi toho, že to, co přeposílají, jsou ve skutečnosti podvody a dezinformace.

JAK SE PREZENTUJÍ OBCHODNÍCI SE SLIBY?

Jsou to falešní vynálezci, profesori, lékaři i zákazníci.

Příklad: E-shop, jenž má v záhlaví uvedeno Český zdravotní portál, ale nejde o žádný oficiální portál skutečných lékařů. Obchodní podmínky jsou zcela nedostačivé. E-shop má jazykové mutace a velmi propracovanou strategii. Nejprve zákazníci postraší, že tabletky proti bolesti kloubů jsou jedovaté, návykové, otupují a uspávají, masti jsou neúčinné a za obojí pacienti jen vyhazují peníze.

Pak zdůrazní, že pomáhá jediné jejich výrobek, přidá učeně vyhlížející zdůvodnění údajných bio/magnetických/světelných účinků a obrázky, na nichž je průřez nemocným kolenním s poškozenou chrupavkou a vedle zdravým po užití jejich zázračné ortézy.

Aby vyvolal zdání serióznosti, tvrdí, že medicínské časopisy tuto kúru prohlásily za průkopnickou, že účinky byly prokázány výzkumným ústavem v Toulouse a že její autor, profesor Vít Zázračný, byl za ni

nominován na Nobelovu cenu. Nikdo z odborníků, ortopedů ani vědců z Akademie věd ČR, o jmenované kúře, o výzkumu ani o nominaci neví.

Závěrem e-shop přidá příběhy údajných spokojených zákazníků, aby vytvořil zdání, že produkt je vyzkoušený a funguje. Jenže jejich fotky jsou stažené z fotobanky a jména vymyšlená. Smyšlené je i jméno vynálezce. Ostatně web přiznává, že si jména vymýšlí, aby údajně ochránil skutečné lidi.

Pokud klient pořád ještě váhá, popohnat ho má mimořádná nabídka – sleva, která platí jen ten den, kdy e-shop navštíví. Jenže stejná se zobrazí vždy, když zákazník web otevře. A navíc se zobrazí stránka, na níž se odpočítává čas, aby to vypadalo, že speciální sleva do tří minut skončí, a zájemce neměl čas váhat. Jakmile však stránku otevře znovu, odpočet se spustí od začátku.

NEREGULOVANÝ TRH S DOPLŇKY STRAVY

Před nákupem potravního doplňku nastudujte příbalový lé-
táček a v případě nejistoty se poraďte s lékařem, lékárníkem
nebo výživovým specialistou. Máte mít vždy možnost se-
známit se s úplným složením doplňku stravy (i když se prodává
na internetu nebo přes sociální sítě).

Nikdy nekupujte neoznačené doplňky nebo doplňky bez českého
označení.

Nevěřte všemu, co výrobky slibují (zhubnutí, podpoření „muž-
nosti“, prevence či léčba chorob). Buďte obezřetní při nákupu na
základě letáčku či složenky zaslané domů, v rámci nevyžádané
telefonické nabídky nebo na podezřelých neznámých webových
stránkách.

Více na: <https://www.szpi.gov.cz/>

JAK ROZLIŠIT DOPLNĚK STRAVY OD LÉČIVA?

Na obalu doplňku stravy i v reklamě na něj musí být výslovně
uvedeno slovní spojení „DOPLNĚK STRAVY“. Na obalu léčivého
přípravku a v příbalové informaci je uvedeno tzv. registrační
číslo v předepsaném formátu (např. 95/312/99-C).



CITUJEME ZNOVU TAKÉ MUDR. ROBERTA ŘEŘICHU Z JEHO E-KNIHY „CO NÁM BRÁNÍ“:

Jak vlastně vzniká moderní lék? Smyslem je většinou objevit látky, které se dokážou vázat na identifikované cíle a pozměnit jejich fungování tak, aby přestaly škodit. Obrovské úsilí je vynaloženo na identifikaci účinné látky a její úpravě do formy, která bude co nejúčinnější a zároveň nejbezpečnější. Od objevení a vývoje účinné látky po její uvedení na trh uběhne nezdědka 15 i více let. Průměrné náklady činí kolem 2 miliard dolarů na jeden schválený lék. Ten se dostane do oběhu až po schválení institucemi pro kontrolu potravin a léčiv v jednotlivých zemích i na mezinárodní úrovni. Z potenciálně účinných látek zaměřených na některé konkrétní onemocnění nakonec projde sítí asi 1 z 10 000. Testuje se tzv. „in vitro“, tedy „ve skle“ neboli ve zkumavkách, testuje se „in vivo“, na mikroorganismech a živých kulturách, a také na zvířatech – což nám může být líto, ale zatím je takové testování často nevyhnutelné, pokud chceme zajistit dostatečnou bezpečnost léku pro člověka. Stále více se také využívají počítačové modely a simulace. Až po těchto fázích testování všeho druhu se přistoupí ke klinickým studiím na pacientech, kteří k tomu dali souhlas. I samotné klinické studie trvají několik let.

Léky celosvětově patří k nejpřísněji kontrolovaným výrobkům. Ani farmaceutický průmysl se nevyvaruje chybných rozhodnutí a plýtvání, ale není pochyb o tom, že dostupnost moderních léčivých přípravků zvyšuje šanci na uzdravení z mnoha nemocí, které byly v minulosti prakticky neléčitelné. Dnešní antidepressiva, anxiolytika a další psychoaktivní látky netvoří výjimku, podléhají stejným

pravidlům jako jiné léky. Na druhou stranu, nic se nemá přehánět, důvěra v účinek léků také ne.

Nedejte tedy na pavlačové klepy, neposlouchejte rady typu „jedna bába povídala“, nesooglujte v nepodložených zdrojích, ani se tolik neřidte zkušenostmi svých známých nebo přátel. Místo toho je lepší si dát práci s nalezením zkušeného odborníka, kterému budete důvěřovat. Rozhodnutí o léčbě ponechte na něm.

ZÁZRAČNÉ PŘÍSTROJE NA MĚŘENÍ A LÉČENÍ BIOLOGICKÝCH PARAMETRŮ

Opět prodejci různých přístrojů používají slovní balast vytvořený navršením různých vědecky znějících termínů. Zpravidla vůbec nic reálného a lékařského neznamenaají. Mají společnou i dokonalou nepostižitelnost ze strany kontrolních orgánů státu. Stačí tvrdit, že přístroje nejsou určeny pro lékařské účely a zároveň s tím říkat, že mají léčivé účinky a jako takové je klientům prodávat, případně je s nimi diagnostikovat a léčit.

Nejspíš tahle schizofrenie nikomu nevádí. Stát si s tím neví rady. A pacienti? Ti věří v nové zázračné přístroje

a jejich účinek. Možná díky vědecky znějícím termínům, možná díky bombastickým slibům, ale třeba také díky pocitu, že kdyby to nefungovalo, tak by to nikdo lidem nemohl nabízet k léčení. Ale to je, bohužel, omyl.



ZÁZRAČNÉ LÉČEBNÉ METODY V ZAHRANIČÍ NEBO ZE ZAHRANIČÍ

Zvou vás na kliniku do Koreje, Indie a podobně? Je reklama na léčbu plná videí uzdravených lidí? „Natočit“ se dá ledasco. Je léčba drahá a zadlužila by vás nebo připravila o úspory? Rychle zbystřete! Pokud by existovalo něco tak zázračného, lékaři by to věděli, sledují všechny relevantní zahraniční studie. Nenechte se napálit argumenty, že lékaři nemají zájem na vašem vyléčení a snaží se

to před vámi zatajit, protože nechtějí přijít o pacienty. Náš zdravotní systém je pacienty zahlcen a určitě by lékaři měli radost, kdyby se našel lék na některou z nemocí, kterou nelze zatím vyléčit, i tak by jim zůstalo dost pacientů. Dalším znakem zázračné léčby v zahraničí nebo prodejem nějaké zázračné metody k praktickování je, že bývá založena na opravdu velkém množství úkolů a cvičení a pomůcek, jež si máte zakoupit. Prodávající může totiž vždy při neúspěchu léčby uplatnit argument, že jste neprováděli vše tak poctivě, jak vám bylo řečeno.

Také vás mohou nabádat k tomu, jak si zakoupenou metodu osvojíte a můžete po tučně zaplaceném školení nabízet školení dál v České republice a že navíc zbohatnete.

Některé z takových nabízených metod totiž nabízejí napříč všem patientským skupinám na facebooku a podobně. Nabízí se jako placená reklama.



4.3. JAK SE MÁM O SEBE AKTIVNĚ STARAT, ABY MI BYLO LÉPE?

Dystonie vyžaduje aktivní přístup pacienta. Svoje zdraví máte částečně ve svých rukou. Něco vám nadělila/nenadělila příroda, něco jste mohli zdědit po rodičích a někdy je příčina obtíží neznámá.

Pokud se první potíže objevily po období, kdy jste byli v hlubokém stresu nebo úzkosti, je na místě zklidnit mysl a zabývat se svou psychikou běžně dostupnými kroky. Navštívit psychoterapeuta, psychiatra, ale hlavně neurologa. V Praze, Brně a Olomouci se můžete obrátit na neurology řešící dystonii o nasměrování k vhodnému psychiatrovi nebo psychoterapeutovi.

Pokud se trápíte s dystonií celý život a máte psychické potíže jako reakci na probíhající neurologickou poruchu a nezpracovanou sociální bariéru, v tom vám může pomoci psychoterapie. Vzhledem k našim individuálním potřebám a prožívání je každý v trochu jiné situaci. Mnoho ale máme společného.



4.4. JAK KOMUNIKOVAT S LÉKAŘEM

Na stránkách tohoto Nápadníku jste se už dozvěděli, co je dystonie, jak se léčí její příznaky, víte, jak probíhá léčba botulotoxinem a jaké typy léků může váš lékař použít na vaše obtíže a bolest. Seznámili jsme vás s tím, co umožňuje hluboká mozková stimulace. Podpořili jsme vás, abyste se věnovali svému bolavému tělu podpůrnou léčbou a zkusili svépomocné techniky. Podrobněji jste nahlédli do prožívání úzkosti a deprese a co se s tím dá dělat.

Sdělili jsme vám, že chápeme celou šíři sociální problematiky, a že v tom nemusíte být sami a kde hledat pomoc. To, že se dostanete na správné odborné pracoviště, je ale prozatím jen polovina úspěchu. Ze zkušenosti mnohých dystoniků i lékařů zjišťujeme, že i když bývají na obou stranách jen dobré úmysly, komunikace občas zadrhává a nevede ke správnému konci. Tato kapitola nám pomůže pochopit, kde se můžeme dopouštět chyb.



- Komunikujte s lékařem vždy otevřeně a slušně, ale nenechte se odradit tím, že zpočátku může dojít k po-
tížím zejména tam, kde je na pacienta málo času.
- Pamatujte, že jste s lékařem rovnocennými partne-
ry. Víte sice z medicíny málo, ale jedná se o vaše
zdraví, vaše bolesti a váš život a nikdo není větší
specialista na to, co prožíváte a cítíte než vy.
- Nečekejte jednoduché řešení a nečekejte, že vás
z toho lékař „vyseká“ bez vaší pomoci.
- Před každou návštěvou lékaře si promyslete, jak
byste popsali, jak se cítíte.
- Volte jednoduché jasné věty a vyjádřete vaše přání.
- Zeptejte se na věci, kterým nerozumíte a pak od-
pověď lékaře zkuste opakovat a ujistit se, že tomu
rozumíte.

NĚKOLIK PŘÍKLADŮ:

1) Pacient se vrací po 4 měsících od aplikace botulotoxinu na další dávku injekcí. Není příliš spokojený s účinkem, byl teprve dvakrát a začaly ho bolet jiné svaly okolo krku a neudržel hlavu při jídle v předklonu. K lékaři jde s nadějí, že tentokrát to bude třeba lepší, protože je to jeho jediná naděje na nějakou léčbu a nechce lékaře odradit nějakým stěžováním. Zkrátka typická situace, o které slýcháme často.

CHYBNÝ POSTUP:

Lékař: Jak jste se po poslední aplikaci cítil?

Pacient: Celkem to šlo.

Lékař: Jak dlouho vám přinášel botulotoxin úlevu?

Pacient: Ty tři měsíce, jak se píše v letáčku.

Lékař: Dobře, budeme postupovat stejně jako posledně.

JAK MŮŽE LÉKAŘ POMOCI, KDYŽ SI NEPOSTĚŽUJETE? MÁTE NA TO PLNÉ PRÁVO!

SPRÁVNÝ POSTUP:

Lékař: Jak jste se po poslední aplikaci cítil?

Pacient: Měl jsem problém udržet hlavu při jídle a bolely mě asi 4 týdny okolní svaly na krku. (Ukážete kde vás to bolelo).

Lékař: Za jak dlouho vám odezněly tyhle příznaky?

Pacient: Asi za 4 týdny padání hlavy a bolest déle.

Lékař: A teď se cítíte jak?

Pacient: Jako před první aplikací.

Lékař: Cítil jste po nějakou dobu úlevu od stáčení?

Pacient: Asi 3 týdny, ale přetrvávala bolest svalů, jak jsem ukázal.

Bez vlastních poznámek od doby aplikace do další návštěvy lékaře se neobejdete. Doporučujeme vám si krátce zaznamenávat účinky léku s datem změny stavu.

Nemusíte vždy čekat na dotazy lékaře, protože ty vás mohou znervózňovat a můžete na něco zapomenout nebo něco poplést. Pak můžete volit písemnou formu, z papírku přečtete nebo popis poskytnete lékaři. Aktivitu můžete vzít i do své režie a na začátku lékaři říct v souvislých větách váš problém: „Od poslední aplikace se mi příliš neulevilo. Brzy po aplikaci (do dvou týdnů) jsem měl problémy se najíst a udržet hlavu nad talířem a bolely mě jiné svaly.“

„Nevím, jak dlouho mi botulotoxin přinesl úlevu, protože všechno překryly ty nové vedlejší účinky. Dnes mě bolí stáčení hlavy na stranu a třes hlavy. Ocenil bych nějaký postup, který mí nejdříve uleví od bolesti, jestli je to možné.“

Neznáme lékaře, který by na toto sdělení neslyšel a je nám líto, když slýcháme od klientů, že přestali na aplikace chodit, protože jim to neudělalo dobře. Samozřejmě, že je to na rozhodnutí každého z vás, ale jsou to potíže, které lze ovlivnit.

Aplikace botulotoxinu může zamezit stáčení hlavy nebo končetiny, ale musí se opakovat.

2) Pacientka má pocit, že ji tato léčba už vůbec nezabírá, ale v minulosti působila opravdu dobře. Domnívá se, že stěžováním si jen způsobí další obtíže a bude z programu aplikace botulotoxinu vyřazená. Konverzace s lékařem tedy probíhá tak, jak byla dříve zvyklá a na změnu neupozorní. Lékař může pozorovat změnu k horšímu, ale může to přičítat intervalu mezi aplikacemi a domnívat se, že po dobu alespoň dvou měsíců jí tedy bylo dobře. Nezmění tak ani sílu nebo druh účinné látky nebo neprovede test účinku botulotoxinu.

3) Maminka dívky s dystonií pozoruje doma zhoršení stáčení u další končetiny, než které byly původně diagnostikovány nebo pozoruje nekoordinované šubavé pohyby.

Lékař ale tyto symptomy nevidí a dojde k nepříjemné výměně názorů mezi lékařem a zákonným zástupcem malé pacientky.

ŘEŠENÍ:

Maminka si připraví videa do mobilu, kdy symptomy byly doma patrné. Popíše situa-



ci, ve které se dítě nacházelo a co mohlo předcházet natočenému zhoršení (málo spánku, respirační onemocnění, stres ve škole a podobně).

4.5. MOJE OČEKÁVÁNÍ

Největší zklamání zažíváte, když léčba selhává. Podle toho, jaká si nastavíte očekávání, co léčba přinese, budete zklamáni nebo potěšeni. Často jsme v ordinaci pod tlakem a strachem z nového, z neznámého, ze spěchu, z emocí, vnímáme náladu lékaře, zdravotní sestry a naše vstřebávání informací je sniženo. Vycházejme z ordinace a pamatujeme si setinu toho, co nám bylo řečeno, pokud jsme tomu vůbec rozuměli.

ROZUMÍM LÉKAŘI, CO ŘÍKÁ?

Lékař: „Nemůžeme dystonii vyléčit, ale můžeme zmírnit její projevy aplikací botulotoxinu do svalu.“

Pacient špatně porozumí: „Existuje lék na moje problémy – nějaký botulotoxin.“

Má rozumět: „Nezbaví mě dystonie, ale její projevy lze zmírnit, včetně odstranění bolesti.“

Lékař: „Účinek je tak tři měsíce a pak se musí aplikace opakovat.“

Pacient slyší: „Za tři měsíce mě to zbaví dystonie, kdyžtak se to zopakuje.“

Má rozumět: „Abych se cítil lépe musím chodit pravidelně na aplikace.“

Udělá si z návštěvy lékaře chybné závěry a tím i chybná očekávání a mám zaděláno na pořadnou frustraci. Nemusí se to týkat jen aplikace botulotoxinu, ale další léčby a postupu. Víte, že máte právo v případě horšího chápání nebo jen ze strachu vzít si do ordinace člena rodiny?

Rodiče dětí s dystonií jsou na tom hůře v tom, že rozhodují o tom, na jakou léčbu u dítěte přistoupí a prožívají mnoho emocí. Vyhrocenou situaci může také řešit přímo na místě sociální pracovník nebo nemocniční ombudsman, jak to začíná být běžné. Do případného sporu se vloží třetí strana jako moderátor a situace se vyřeší přímo na místě. I lékař je jenom člověk a může

mít za sebou velmi náročný den. Máme na něj nároky jako na profesionála, co má zvládat situace s přehledem, není to ale naprogramovaný stroj.

Komunikaci lékaře s pacientem se v současné době věnují lékařské fakulty podrobněji. Medici si nacvičují s herci různé situace, které mohou v ordinacích nastat.

Mladí budoucí lékaři a lékařky mají elán tuto oblast ve zdravotnictví stále zlepšovat. Přesto po nástupu do praxe mohou někdy narazit na starší kolegy, kterým to není vlastní. Problematika je složitá a musí se vidět v širších souvislostech. Je stále co zlepšovat a je k tomu vůle. Vždyť co jiného, než lidské porozumění nás může také léčit.



5. JAKÉ PROBLÉMY MAJÍ RODIČE DĚTÍ S DYSTONIÍ?

Dnes už se doba od prvních příznaků ke stanovení diagnózy zkracuje a děti s dystonií bývají většinou diagnostikovány ještě před nástupem do školy. Ale nebylo tomu tak vždy. Přiblížíme vám strasti dětství osob diagnostikovaných až ve čtvrté dekádě jejich života.

Spolu s rodiči čelili něčemu, co nikdo nedokázal pojmenovat a nikdo jim nepomohl. Většinou končili u psychiatrů s tím, že mají nejspíš neurotické dítě vlivem nějakého skrytého problému v rodině. Dnešní padesátníci a šedesátníci vypráví, jak se jim ve škole spolužáci posmívali. Nikdo jim nedokázal vysvětlit, proč se divně hýbou, stáčí ruku při psaní, třesou se nebo lekají (tak pojmenovávalo okolí jejich záškuby). Takové děti se uzavíraly do sebe, a snižovalo se jejich sebevědomí, protože i učitel nebo vychovatel zvedal oči v sloup, když viděl stále “ten uzlíček nervů” před sebou, který z nějakého nepochopitelného strachu nenapíše klidnou rukou ani slovo. Učitele dráždilo to, že přeci dítěti neublíží, věnují se mu a povzbuzují, ale nic nepomáhá. Tak proč se pořád tak klepe, čeho se léká a proč je to dítě u všeho tak křečovitě? Tlak na dítě stoupal, protože pedagogové se domnívali, že se “to” musí cvičit a zvyšovali tlak na rodiče, aby cvičili více jemnou motoriku a pohyb vůbec. A tak na dítě nakládali, aby vyšívalo, více sportovalo, hrálo na housle... Jenže přes veškeré snažení bylo hodnoceno známkou daleko horší než dítě zdravé. U některých typů dystonie se už v dětství objevily paniky a starvy úzkosti, se kterými si už vůbec nikdo nevěděl rady!

Jak je důležité stanovení diagnózy, aby mohl být problém okolím pochopený, uvedeme u dalšího příkladu z minulosti. Dva sourozenci, kteří byli postupně předáni z ústavní péče do náhradní rodiny, trpěli typem myoklonické dystonie, u jednoho i s postižením chůze. Lékař tehdy stanovil nesprávnou diagnózu – dětská

mozková obrna. Adoptivní rodiče, učitelé, ale i spolužáci přijali tyto sourozence s tím, že mají typ postižení, který souvisí s pohybem a brali na to ohled. Diagnóza byla opravena až v pozdní dospělosti. Lékař dystonii tenkrát neznal – léčebné prostředky se musely změnit, ale tyto děti alespoň přeskočily fázi bezradného krčení ramen dospělých a posmívání vrstevníků.

Jakékoliv označení problému jménem (neboli diagnózou) pomáhá k lepšímu porozumění toho, že dítě má nějaký handicap, se kterým se bude celoživotně potýkat. Proto se snažíme zvyšovat informovanost ve společnosti tak, aby dnešním dystonickým dětem byla diagnóza stanovena včas. Dostanou se dříve k léčbě i k podpůrným postupům z oblasti fyzioterapie nebo ergoterapie.

5.1. JAK SE MÁM JAKO RODIČ POSTAVIT K TÉTO DIAGNÓZE?

Podívejte se na to, jak dystonií prožívá vaše dítě. Jeví se vám jako úzkostné nebo je váš potomek (i přes pohybové problémy) hyperaktivní a zdá se, že mu dystonie v ničem nevadí? Pokud se ztotožnilo se svými pohyby, nepřipadají mu příliš odlišné od ostatních dětí a snaží se o všechny dovednosti jako děti zdravé, je potřeba nepromítat své rodičovské strachy do výchovných postupů. Samozřejmě, že vás postižení

dítěte trápí. Trápí to ale i vaše dítě? Těší se například do školy? Je kamarádké? Neprožívá úzkosti? A když ano, tak se přijde potěšit a poradit s rodiči a pak se uklidní a je dál veselý? V takovém případě se nabízí říct: „Rodiče, nebraňte v pohybu a nepoukazujte na nedokonalost svého dystonického potomka. Nechte rozvíjet jeho schopnosti, kam až to půjde. Je totiž na nejlepší cestě celoživotní problém velmi dobře zvládat.“

Dítě, které si své nedokonalé pohyby a postoje těla uvědomuje velmi citlivě, a přitom má samo na sebe vysoké nároky, je většinou úzkostné nebo zlostné. Zlobí se, že mu nejde udělat to, co chce. Může trpět i bolestí po námaze a být snadněji unavitelné. Tím trpí i psychika. V tomto případě bychom rodičům řekli: „Pomozte dětem s jejich emocemi pochopením a nabídnutím řešení jednotlivých situací. Nezlobte se na ně, když si stále stěžují nebo vyjadřují svůj strach. Motivujte je pochvalou. Situaci řešte s dětským psychologem či psychoterapeutem. Nejenže mu ukážete cestu, jak své problémy řešit do budoucna, aby se zbavilo

úzkosti, ale naučí se obstat i v sociálních kontaktech, kde zřejmě také trpí.

Nebojte se, že jste se svým dítětem na všechno sami. Dnes se na nás obracejí rodiče dětí, které mají jasné příznaky buď myoklonické dystonie, nebo nějaký typ generalizované dystonie. Stává se, že se ozvou rodiče dětí s dystonií končetin nebo celého těla, které je způsobená jinou těžkou neurologickou chorobou. Ptají se, jak zajistit dětem bezpečné prostředí například ve škole. Všechny tyto děti potřebují komplexnější péči a jiné postupy ohledně problematiky vzdělávání a výchovy, které budeme dále popisovat.

5.2. JAK ZAŘADIT DÍTĚ S DYSTONIÍ DO VZDĚLÁVACÍHO SYSTÉMU?

Abnormálně zvýšený svalový tonus dětem komplikuje rozsah pohybu a osvojení dovedností v jemné motorice. Jak víme, jemná motorika je v dětství nejvíce potřeba při výuce psaní. Pro dystonické děti začíná vstupem do školy velmi obtížné období.

Jako rodiče máte zprávu neurologa, jste informovaní o tom, co dítě potřebuje, co zvládne samo, kde jsou jeho omezení. Je sa-

mozřejmě nejlepší tyto informace poskytnout škole. Ale samotná lékařská zpráva školy nepomůže k tomu, aby vašemu dítěti, pomohla systematicky. Sebelepší paní ředitelka ani ta nejhodnější paní učitelka nemá v ruce nic konkrétního, čím by mohla dítěti pomoci. Musí splňovat normy, které jsou dané ministerstvem.

Proto je nejvýhodnější obrátit se ještě před vstupem do školy na pedagogicko-psychologickou poradnu. Poradna ve shodě s lékařskou zprávou zhodnotí aktuální schopnosti vašeho dítěte a napíše tzv. „Doporučení školy“. V tomto doporučení se udělí tzv. „stupeň podpory“ (1-5), který je pak pro školu závazný. Čím vyšší stupeň, tím vyšší míra podpory. Jedná se o způsob přístupu k dítěti ve vzdělávání: např. uzpůsobení pracovního místa, možnost delšího času na zpracování úkolu (např. při psaní), možnost poskytnutí asistenta pedagoga pro vaše dítě nebo úprava způsobu hodnocení (tzn. které činnosti mají být hodnoceny a které ne).

JAK POSTUPOVAT?

- Objednejte se se svým potomkem v pedagogicko-psychologické poradně (nejlépe ještě před zápisem do školy, počítejte, že objednávací doba může být i několik měsíců).
- Vezměte s sebou lékařskou zprávu od neurologa – v ní by mělo být uvedeno, které pohyby dítě nemůže vůli ovlivnit (např. některé děti nejsou schopné udržet správnou polohu ruky při úchopu tužky).
- Poradna pro vás vypracuje „Zprávu z vyšetření“, kterou můžete, ale nemusíte poskytnout škole.



- Poradna vypracuje „Doporučení školy“ pro práci s vaším dítětem (toto doporučení odevzdáte ve škole).
- Pokud dítě již školu navštěvuje, postup je stejný – do poradny vždy objednává rodič (ne škola); poradna si od školy vyžádá zprávu o tom, jak se dítěti ve škole vede, aby mohla sestavit doporučení tzv. na míru.
- Mějme však na paměti, že tento „papír z poradny“ se nevztahuje na veškeré školní povinnosti. Dítě nemá poškozený intelekt, ale jen řízení pohybu.

5.3. JAK PROBÍHÁ VYŠETŘENÍ?

Ve většině případů se při první návštěvě setkáte s psychologem. Podle potřeby se objedná ještě druhé vyšetření u speciálního pedagoga. Psycholog se zaměřuje spíše na osobnost dítěte, jeho řečové a rozumové schopnosti a zdravotní omezení. Speciální pedagog vyšetřuje většinou děti, které už do školy nějakou dobu chodí. Psycholog bude hovořit s dítětem i s vámi.

Nebojte se psychologů v poradně, nejdou proti vám ani dítěti. V roce 2022 jsme cíleně oslovili pedagogicko-psychologické poradny v České republice a zaslali jim informaci o dystonii a problematice u dětí. Pomůže jim také lékařská zpráva (viz výše). V posouzení konkrétních doporučení pro školu můžete být pracovníkům v poradně nápomocni i vy.

V některých případech se osvědčilo upustit od vázaného písma. Dítě se učilo psát hůlkovým písmem nebo nevázaným písmem tzv. Comenia script.)

5.4. ODKLAD ŠKOLNÍ DOCHÁZKY

Otázka odkladu nástupu do školy potkává mnoho rodičů napříč populací a často se o ní vedou spory. Školní docházka lze odložit o jeden školní rok (příp. o dva, pokud je narozené na podzim). Vaše dítě se s dystonií bude potýkat celý život. Proto se musíme znovu vrátit na začátek této kapitoly. Jaké moje dítě je? Je na školu dostatečně zralé? A jakou roli v tom hrají moje ambice nebo naopak obavy?

Zde je opravdu potřeba zamyslet společně s psychologem nad stavem školní zralosti a připravenosti dítěte. V případě, že psycholog doporučí odklad školní docházky, vystaví zprávu, kterou předáte ve škole v době zápisu.

Pokud se vám nepodaří do poradny dostat včas, je potřeba u zápisu říci, že celým diagnostickým procesem teprve procházíte.



NA ZÁVĚR

Máte svou důležitost ve světě navzdory svému handicapu. Mějte se rádi, nenechte si ubližovat a buďte aktivní ve zvládání těžších situací. Změnit přístup můžete ale jen vy sami na základě poznatků, které jste dostali.

Pamatujte si, že všechno je řešitelné už jenom novým pohledem na sérii problémů.

Jsme vám nápomocni na www.dystonia.cz nebo info@dystonia.cz. Můžete požádat o schůzku nebo pozvání na společné setkání, která se pravidelně organizují.

Hodně sil přeji Jana a Katka

DĚKUJI:

- své sestře Lucii za stylistickou a jazykovou úpravu a kapitolu pedagogickou
- kolegyni Katce v důležité roli oponenta
- lékařům za možnost citace jejich textů

ZVLÁŠTNÍ PODĚKOVÁNÍ patří mému manželovi, že podporuje mou činnost ve prospěch lidí s dystonií, zázemím, láskou a často i finančně.

SEZNAMY ZDRAVOTNICKÝCH ZAŘÍZENÍ PRO DIAGNÓZU A LÉČBU DYSTONIE

Diagnostiku a léčbu nekomplikovaných případů dystonií zajišťují ambulantní neurologové.

Specializované ambulance pro extrapyramidová onemocnění najdete při Fakultních a Krajských nemocnicích.

Pro superkonziliární vyšetření (pro komplikované případy se kterými si neurologové v místě bydliště nevědí rady) existují 3 specializovaná extrapyramidová centra v ČR:

**CENTRUM EXTRAPYRAMIDOVÝCH
ONEMOCNĚNÍ A CENTRUM ITEMPO,**
Neurologická klinika VFN a I. LF UK,
Kateřinská 30, Praha 2

**CENTRUM PRO ABNORMNÍ POHYBY
A PARKINSONISMUS,** Neurologická klinika
FN u sv. Anny, Pekařská 53, Brno

**CENTRUM PRO DIAGNOSTIKU A LÉČBU
NEURODEGENERATIVNÍCH ONEMOCNĚNÍ,**
Neurologická klinika FN Olomouc,
I. P. Pavlova 6, Olomouc

PŘÍLOHY





INFORMACE O DÍTĚTI S MYOKLONICKOU DYSTONIÍ

pro pedagogy a pomáhající profese



MÁM MYOKLONICKOU DYSTONII, JAK SE CÍTÍM?

uvědomuji si svou jinakost a trápím se s ní,
jsem inteligentní a nemám rád/a neúspěchy

www.dystonia.cz



JAKÉ MOHU MÍT PROBLÉMY?

(výčet problémů je individuální dle míry postižení, rodiče mohou zaškrtnout)

- ☐ **s jemnou motorikou**, např. při psaní a manipulaci s korálky na počítadle a dalšími školními pomůckami
- ☐ **s dolními/horními končetinami nebo krkem** – stáčení nebo nepřirozený postoj
- ☐ **trpím záškuby různé intenzity** (ty drobné se projevují jako třes), omezené na různé části těla o záškuby nemohu vůlí ovládat, přesto se záškubům spontánně bráním, ale tím na máhám jiné svalové skupiny, a proto mě může bolet např. trup, záda nebo břicho, (např. u nácviku psaní)
- ☐ **s vytrvalostním cvičením a během**
- ☐ **posilování svalů, stres fyzický i psychický** – může zhoršit projevy MyD
- ☐ **se sociální úzkostí** příp. panickou atakou

JAK MI MŮŽETE POMOCI?

- ☐ **pochopením a častější pochvalou**
- ☐ **nezakazovat pohybové školní aktivity**, ale vhodně je pro mě upravit (též na základě doporučení z pedagogicko-psychologického poradenství)
- ☐ **vysvětlit spolužákům viditelné projevy MyD**, aby se mi nesmáli a naučili se pomáhat, pokud budu pomoc potřebovat
- ☐ při panické atace potřebuji **blízkost dospělé osoby**, uklidnění a pochopení, že můj strach je pro mě opravdový a nemohu se mu ubránit (pokud je přítomen tento příznak)
- ☐ častější **odpočinek a uvolnění** po činnostech, které jsou pro mě namáhavé

Děkujeme partnerům za podporu projektu



NEUROLOGICKÁ KLINIKA
I. lékařská fakulta UK a VFN



ČESKÁ
NEUROLOGICKÁ
SPOLEČNOST

Medtronic



MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ,
MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY





INFORMACE O DÍTĚTI S DYSTONIÍ

pro pedagogy a pomáhající profese



MÁM DYSTONII, CO TO JE?

Abnormálně zvýšený svalový tonus, který způsobuje nepřírozené pohyby a držení různých částí těla. Pokud dystonie začne v dětství, je většinou postiženo mnoho částí těla a pak ji označujeme jako generalizovanou dystonii.

www.dystonia.cz



JAKÉ MOHU MÍT PROBLÉMY?

(výčet problémů je individuální dle míry postižení, rodiče mohou zaškrtnout)

- ☐ **postižení ruky** často při specifické aktivitě, např. při psaní nebo hře na hudební nástroj
- ☐ **mimovolní svalové křeče nebo stahy**, které vedou ke kroutivým či škubavým pohybům a k neobvyklým polohám těla
- ☐ **abnormálním tonusem obličejových svalů** (oční víčka, ústa, tvář, jazyk)
- ☐ **neschopnost vytvářet hlasové zvuky**, změna hlasu nebo šepot, příškrcený, či třaslavý hlas
- ☐ **mimovolní kontrakce šíjových svalů**, abnormální pohyby a postoje hlavy a krku
- ☐ **dystonii horních/dolních končetin** s poruchou chůze a sebeobsluhy
- ☐ **dystonie může postihnout téměř jakoukoli část těla** – podle typu a příčiny (souvisejí s jiným základním onemocněním nebo jde o geneticky podmíněnou dystonii)

JAK MI MŮŽETE POMOCI?

- ☐ **pochopením a častější pochvalou**
- ☐ **upravit mi prostředí doma a ve škole** podle míry postižení (též na základě doporučení z pedagogicko-psychologického poradenství)
- ☐ **asistencí a pomocí u aktivit, které nedokážu**
- ☐ **vysvětlit spolužákům viditelné projevy**, aby se mi nesmáli a naučili se pomáhat, pokud budu pomoc potřebovat
- ☐ **relaxací, fyzioterapií a ergoterapií**
- ☐ **klidným pravidelným režimem dne**
- ☐ **vyločit aktivity, které spouští dystonii** (např. hudební a písářská křeč)

Děkujeme partnerům za podporu projektu



NEUROLOGICKÁ KLINIKA
I. lékařské fakulty UK a VFN



ČESKÁ
NEUROLOGICKÁ
SPOLEČNOST

Medtronic



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



Ústav pro vrozené
onemocnění

DYSTONIE

MÁM DYSTONII, CO TO JE?



„Dystonii si představujeme jako jakýsi abnormální program, jako chybu v software, která je nahraná ve struktuře mozku zvaná bazální ganglia. Tam máme uloženy motorické rutiny, po kterých saháme, když potřebujeme udělat něco, co jsme dlouho učili, jako je třeba jízda na kole nebo chůze. Bohužel jedním z programů, které jsou zde uloženy, je i dystonický program, který u některých pacientů z neznámých příčin najednou vyskočí. Pacient nechce, aby tento program běžel, ale on se neustále vtírá a vtírá. Svaly za to nemohou, nervy za to nemohou, mícha za to nemůže, ale je to abnormální program, který je neustále aktivován někde v hloubi v mozku.“

Prof. MUDr. Robert Jech, Ph.D.

www.dystonia.cz



JAKÉ MOHU MÍT PROBLÉMY?

- ☐ **mimovolní kontrakce šíjových svalů, abnormální pohyby a postoje hlavy a krku** a může být spojené s třesem nebo záškuby
- ☐ **postižení ruky** často při specifické aktivitě, např. při psaní nebo hře na hudební nástroj
- ☐ **mimovolní svalové křeče nebo stahy**, které vedou ke kroutivým či šubavým pohybům a k neobvyklým polohám těla
- ☐ **abnormální tonus obličejových svalů** (oční víčka, ústa, tvář, jazyk)
- ☐ **neschopnost vytvářet hlasové zvuky**, změna hlasu nebo šepot, přískrcený, či třaslavý hlas
- ☐ **dystonie horních/dolních končetin** s poruchou chůze a sebeobsluhy
- ☐ **dystonie může postihnout téměř jakoukoli část těla** – podle typu a příčiny (souvisí s jiným základním onemocněním nebo jde o různé druhy geneticky podmíněné dystonie), neléčené problémy mohou vést k prohlubování potíží, sociální fóbii a panickým atakám

JAK MI MŮŽE POMOCI OBVDNÍ LÉKAŘ/NEUROLOG/ PSYCHIATR/, KDE DOSUD ŘEŠÍM SVÉ POTÍŽE:

- ☐ **vystavením žádanky k vyšetření** /specializovaná pracoviště naleznete na našem webu www.dystonia.cz/
- ☐ **pochopením**, že nejde o projevy, které může pacient ovládat
- ☐ **zajištění relaxace, fyzioterapie** a příp. psychoterapie



JAK MI MOHOU POMOCI NEJBLIŽŠÍ

- ☐ **asistence** a pomoci u aktivit, které nedokážu
- ☐ **klidným pravidelným režimem dne a odpočinkem po zátěži**
- ☐ **vyločit aktivity, které spouští dystonii** (např. hudební a písárecká křeč, je to individuální dle typu dystonie)



CO MOHU PRO SEBE UDĚLAT

- ☐ **kontaktovat podpůrnou organizaci pro dystoniky**
www.dystonia.cz
- ☐ kontaktovat nás můžete i v případě, kdy nemáte stanovenou diagnózu, ale podle příznaků na našich webových stránkách se poznáváte
- ☐ **řešit sociální a úzkostné stavy** vhodnou **psychoterapií**
- ☐ **setkat se s podpůrnou skupinou**, která vás vhodně dovede k překlenutí vaší situace
- ☐ pokud mi byla **nabídnu**ta léčba příznaků botoxem, **určitě to zkuste**, mnohým léta pomáhá



MÁM BLEFAROSPASMUS/ OBLIČEJOVOU DYSTONII



www.dystonia.cz



TRPÍTE ABNORMÁLNÍM TONUSEM OBLIČEJOVÝCH SVALŮ

(obvykle jen očních víček nebo úst, tváře a jazyka)

- ☐ **pevné a křečovitě zavírání očních víček** není oční vadou, ale neurologickou poruchou
- ☐ je **znemožněna schopnost vidět** při nedobrovolně zavřených víčkách a nedokážete je vůlí otevřít
- ☐ **obličejová dystonie úst** způsobuje poruchy řeči
- ☐ **příčiny** takových poruch **lze těžko určit**
- ☐ jediná léčba příznaků této neurologické poruchy je **aplikace botoxu** do postižených svalů obličeje

Tyto druhy dystonie často způsobují vleklou sociální izolaci, úzkosti a mnoho dalších problémů.

Pomůžeme Vám ji překonat.

KONTAKT:

Bc. Jana Vičarová 604 545 814

Kateřina Svobodová 728 511 385

psát můžete na **info@dystonia.cz**
a do předmětu pište „obličejová dystonie“

www.dystonia.cz

Děkujeme partnerům za podporu projektu



NEUROLOGICKÁ KLINIKA
I. lékařská fakulta UK a VFN



ČESKÁ
NEUROLOGICKÁ
SPOLEČNOST

Medtronic



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



Česká
asociace
neurologů
pro vzdělání
onemocněných



O AUTORCE



Jana se od dětství potýkala s projevem myoklonické dystonie, kterou v době 60–70let 20. století nikdo neznal. Jako první pacientka v České republice byla diagnostikována teprve v jejích 42 letech. Od té chvíle nepřestala hledat další pacienty nejen s myoklonickou dystonií, ale i dalšími typy dystonie. S prvními, které potkala, založila patientskou organizaci a stala se její předsedkyní. Patientské organizaci zůstala věrná doposud a jejím jediným cílem je neustále vytvářet prostor pro zapojení dalších lidí s dystonií a jejím rodinným příslušníkům.

NEVÁHEJTE NÁS KONTAKTOVAT, JSME TU PRO VÁS

Kontakty na naše koordinátorky
v jednotlivých oblastech ČR naleznete na:

<https://www.dystonia.cz/contact/>

<https://stestinaproti.cz/>



MUDr. Robert Řeřicha



Skupina na Facebooku

Transparentní účet – Dystonie rodina spolu, z. s.



Děkujeme za podporu naší činnosti ve prospěch lidí s dystonií.