

Parkinsonova nemoc z pohledu pečovatele

Mgr. Eva Vernerová



Oznámení diagnózy je zatěžující skutečnost pro člověka jakého jakéhokoliv věku. Každá fáze života má svá specifika. Následující sdělení jsou postřehy nasbírané za více jak desítku let s parkinsonikem doma a desítkami dalších v nepočítaných situacích. Nejsou to rady a neměnná dogmata. Je to souhrn postřehů, které mohou být užitečné.

◆ Přijmout nemoc jako fakt – nejtěžší, ale také nejdůležitější. Získat co nejvíce informací, zkušeností od lékařů i pacientů. Důvěřovat lékařům a zavedené léčbě. Pokud jedno nebo druhé nefunguje, řešit s neurologem změnu. Často zázračně pomohla i změna neurologa samotného. PN má mnoho průvodních obtíží, které se mohou podobat příznakům jiných nemocí. Bez příslušného vyšetření si tyto choroby v žádném případě „neordinovat“.

◆ Snažit se o změnu myšlení i přístupu k životu. Najít takové činnosti, které lze provozovat i ve stavu zhoršené hybnosti nebo upoutání na vozík. Tragická je varianta uzavření se doma a nezájem o cokoli. Cvičení je samostatná kapitola, vůbec nejdůležitější v přiměřenosti a pravidelnosti. Několik příkladů: fotografování, malování, psaní veršů, práce na počítači, modelování, zahrádkaření, včelaření, poslech hudby, sledování sportu a různých dokumentů, sudoku, křížovky, pletení, šití a jiné ruční práce... A hlavně neizolovat se, chodit mezi lidi, nebo udržovat s nimi jakýkoliv jiný kontakt.

◆ Nespoléhat vůbec na nic a nikoho, jasně si přiznat, že nemoc je progresivní. V aktivním stavu si naplánovat část života, kdy nebudu soběstačný. Základem je kvalitní rodinné zázemí. Nikdo není jasnovidce, za pár let může být vše jinak. Proto s rozmyslem

hledat zařízení se sociálními službami a tam si požádat o přijetí. Je to proces na léta, nemusí být nikdy využit. Ale tato „pojistka“ může v kritické situaci být výhrou pro nenadálý v rodině. Věřte, že pokud potřebujete ústavní péči, nikdo na vás nečeká a najde-li se vůbec místo, musíte brát co je. Tedy třeba i desítky kilometrů od svých blízkých apod.

◆ Do péče zdravotnických zařízení se dostane občas každý z nás, u parkinsonika je to větší zátěž. Jen samotná změna prostředí, zaběhnutých stereotypů a naučených pohybů. Bylo mnoho napsáno o vzájemné informovanosti pacienta a lékaře. Úroveň je velmi různá, proto v každém případě rekapitulace nikdy neuškodí, zejména u plánované operace. Ideální je spolupráce neurologa, ošetřujícího lékaře a rodinného příslušníka. Zájem rodiny je absolutní základ při hospitalizaci parkinsonika. I když v mnohém se informovanost zdravotníků o PN hodně zlepšila, stále je dost těch, kteří se setkávají s touto nemocí okrajově.

◆ Péče o parkinsonika v domácnosti je nejkvalitnější způsob, ale také nejsložitější. Je-li oboustranná snaha. Tato věta je podtržena proto, že nemocný nemůže jen požadovat péči a sám proto nic nedělat. Jeho snaha a pomoc je základem pro zvládnání každodenních úkonů. Se zhoršujícím se stavem jich je schopný dělat stále méně, ale vždy! se musí podílet. Někdy třeba jen tím, že neprosazuje svoje přání (parkinsonici mají obecně rozpor mezi realitou a svými možnostmi) a v rámci spolupráce přistoupí na řešení situace stanovené pečovatelem. Bude se zdát buřičstvím myšlenka, že pečovatel je v horší situaci než nemocný. Přes veškerý nesouhlas mnohých je tomu tak. Existuje řada kurzů, kde vám poradí, jak doma pečovat o svého blízkého a zabránit stavu vyhoření. Rady jsou výborné, ale nerealizovatelné. Jestliže na péči o nemocného



v pokročilém stadiu je někdo sám, nezvládá již péči sám o sebe. Pak nastává jediné řešení – pomoc zvenčí (domácí péče, denní stacionář, přechodný pobyt nemocného). Je štěstím, pokud najdete takovou službu, kde odborná péče se snoubí s maximálním vynaložením lidského faktoru, tj. laskavostí, pozitivním vztahem k pacientovi, kreativitou a vzájemnou důvěrou.

Parkinsoniky zrazuje tělo, ale rozum pracuje na plné obrátky do poslední chvíle života. Je třeba ho „vzít do hrsti“ a nechat zapracovat ve svůj prospěch. To je jediná cesta k pohodě a radosti z každého dne.

Péče o pacienta s pokročilou Parkinsonovou nemocí z pohledu lékaře

MUDr. Marek Baláž, Ph.D.

Centrum pro abnormní pohyby a parkinsonismus I. neurologická klinika LF MU Fakultní nemocnice u sv. Anny, Brno



Parkinsonova nemoc je vytrvalým protivníkem, a proto nezbývá nic jiného, než aby v boji s ní pacienti, rodiny i lékaři spojili síly. Dovoluji si proto níže shrnout informace, které ze svého pohledu považuji za významné pro pacienty trpící PN a jejich rodinné příslušníky.

► Pokročilá Parkinsonova nemoc

Přibližně 30 % lidí, trpících Parkinsonovou nemocí (PN), má velmi stabilní průběh nemoci s minimálními pozdními hybnými komplikacemi. Proč tomu tak je, respektive, u které části pacientů diagnostikovaných s PN bude probíhat nemoc relativně mírně, nelze zatím spolehlivě určit. Zdá se, že pacienti, u kterých převládá třes nad dalšími příznaky (tak zvaná tremor-dominantní Parkinsonova nemoc), mají o něco lepší prognózu než další skupiny pacientů. Velká většina pacientů se však setkává s jedním nebo spíše mnoha příznaky ze široké palety pozdních příznaků PN.

Kdy se tedy Parkinsonova nemoc stává „pozdní“? Podle dostupných údajů je to tehdy, kdy se začne projevovat zkracování efektu dopaminergní medikace a objeví se poruchy stability a chůze. Ze zahraničních, i ze zkušeností našich pacientů vyplývá, že to může být přibližně po pěti až deseti letech od vzniku prvních příznaků PN. U části pacientů se zejména fluktuace, tedy kolísání hybného stavu v závislosti od dávky antiparkinsonské medikace, může projevit i dříve, například u asi 10 % pacientů už po roce léčby přípravky obsahujícími levodopu. Vnímání příznaků může být individuální.

Orientačně je možné rozdělit příznaky pozdního stadia Parkinsonovy choroby na motorické a nemotorické.

Mezi motorické pozdní hybné příznaky zařazujeme kolísání stavu hybnosti (fluktuace), opoždění nástupu účinku medikace, zkracování účinku medikace, výskyt různých typů dyskíneze (na vrcholu dávky, na začátku a konci dávky, atd.). Samozřejmě v rámci tzv. stavů off, kdy je patrná nedostatečná kompenzace příznaků léčbou, se vynořují obvyklé motorické příznaky PN jako je třes, zpomalenost pohybů, neobratnost.

Nemotorické příznaky zahrnují především depresi, kognitivní poruchy, halucinace a psychotické projevy, poruchy impulzů, poruchy stability a poruchy autonomních funkcí (zácpa, nadměrné slinění, poruchy v sexuální oblasti). Patří sem také poruchy spánku a bdělosti, bolesti. Přesto, že potýkání se s nemotorickými příznaky je doménou pozdních stádií, některé naopak mohou PN provázet od začátku, respektive i předcházet vzniku nemotorických příznaků (typickým příkladem je zácpa).

V řešení příznaků pokročilé Parkinsonovy nemoci máme k dispozici z hlediska lékaře několik možností. Samozřejmě platí, že hlavním cílem terapie je zmírnit příznaky a zlepšit kvalitu života. PN není možno vyléčit žádným dosud známým postupem, proto zlepšení kvality života a zmírnění příznaků zůstává hlavním cílem v terapii. Základem jsou farmakologické a nefarmakologické metody léčby.

► Farmakologické léčebné postupy

V pokročilém stádiu PN nadále podáváme dopaminergní léky (agonisty dopaminu a levodopu). Jsme však konfrontováni se složitější situací, kdy postupující neurodegenerace

– odumírání nervových buněk vede ke fluktuacím hybného stavu a léčbu je postupně nutno upravovat. Do jisté míry jsou však příznaky rezistentní k úpravám medikace. Tyto úpravy sledují v současnosti hlavní cíl – udržení stabilní hladiny a dostupnosti dopaminu v organismu. Do hry vstupuje i vstřebávání přípravků s obsahem levodopy, které probíhá v tenkém střevě a v rámci pozdní PN se stává silně závislým na rychlosti vyprazdňování a na obsahu žaludku.

První možností je využít terapeutického potenciálu agonistů dopaminových receptorů (v našich podmínkách pramipexol, ropinirol a rotigotin). Dlouhý poločas účinku může zpočátku odstranit mírné kolísání hybnosti během dne. Rotigotin je dostupný ve formě náplasti, která zcela obchází trávicí trakt a může tedy pomoci právě u pacientů, kteří mají potíže s vyprazdňováním žaludku. Lze i posunout dávkování těchto léků, které se obvykle podávají pouze jednou za den tak, aby „maximální“ hladina účinku překrývala období dne, kdy je pacient nejhůře pohyblivý. Například při ranní ztuhlosti je vhodné podávat dopaminového agonistu večer. Tyto léky mají však celkově slabší efekt na motorické příznaky než levodopa a jejich dávkování může být limitováno nežádoucími účinky. Proto je rozhodujícím lékem v terapii pokročilé Parkinsonovy nemoci levodopa.

Úpravy dávkování levodopy (velikost jednotlivé dávky, počet dávek, časování dávek) musí být přísně individualizované tak, aby vyhovovaly na míru jednotlivému pacientovi a jeho příznakům. Zdůrazňuji dostatečný odstup od předchozího nebo následujícího jídla jako významný předpoklad správného a dostatečného účinku. Přidání léku zvyšujícího/prodlužujícího efekt levodopy (inhibitory COMT – entakapon nebo tolkapon) je dnes již běžnou součástí této terapie. Najít vhodnou kombinaci dávek jednotlivých léků nemusí být jednoduché, po zvýšení se často objevují dyskineze, které však někdy bývají více obtěžující pro lékaře a rodinné příslušníky, než pro pacienty. Často se také používá rozpustná levodopa v době, kdy je požadován rychlý účinek a naopak přípravky se zpomaleným uvolňováním se využívají především k ovlivnění nočního stavu hybnosti.



Invazivním výkonem vyžadujícím malý chirurgický výkon je podávání levodopy přímo do oblasti tenkého střeva pomocí hadičky a přenosné pumpy. Náklady na tuto terapii jsou velmi vysoké a přes velmi dobrou účinnost je právě z tohoto důvodu vyhrazena pouze centřům specializujícím se na léčbu PN. Další invazivní metodou je podávání apomorfinu do podkoží, také pomocí pumpy.

Různé léky lze také zkusit použít k ovlivnění jednotlivých nemotorických příznaků. Především jde o léky k ovlivnění deprese, úzkosti, poruch spánku, poruch schopnosti erekce, nadměrného slinění, bolesti, zácpy, poruch močení, poruch paměti a dalších psychických poruch, včetně halucinací. Tyto léky může doporučit ošetřující neurolog, případně po konzultaci podle problematiky s příslušným specialistou – psychiatrem, internistou, urologem a podobně.

► Nefarmakologické léčebné postupy

Fyzioterapie a kompenzační pomůcky

Fyzioterapie má svoje místo v pozdních, ale i v počátečních stádiích PN. U pokročilých PN je hlavním cílem udržení pohyblivosti, motivace k pohybu. Vhodné je zapojovat aktivity, které pacienta baví. Důležité je zaměřením na stereotyp chůze, rovnováhu a korekci držení těla, které bývá často ovlivněno PN. Nejlepší je konzultovat postup s fyzioterapeutem a věnovat se pravidelně – nejlépe denně - domácímu cvičení.

Pacienti do značné míry využívají kompenzační pomůcky. Z pohledu lékaře lze především doporučit ty pomůcky, které pomáhají při poruchách rovnováhy a chůze (hole, chodítka, zvýšená sedátka na WC), protože tento typ příznaků zatím nedokážeme terapeuticky ovlivnit. Samozřejmě lze doporučit i další pomůcky, které jakýmkoli způsobem zlepšují kvalitu života pacientů.

Operační postupy lze také zařadit mezi nefarmakologické postupy. Nejčastěji, respektive téměř výhradně, jde o hlubokou mozkovou stimulaci. Hluboká mozková stimulace je metodou léčby příznaků Parkinsonovy nemoci, která je vhodná pro pacienty s pozdními hybnými komplikacemi, které již neodpovídají na léčbu anti-parkinsoniky. Tento typ léčby je možno použít pouze u některých pacientů. Výsledky operace

jsou velmi dobré na třes, ztuhlost, zpomalenost pohybů, na dyskinezy i kolísání hybného stavu. Nejde o léčbu samotné Parkinsonovy nemoci, cílem operace je zlepšení kvality života pacienta. Před provedením operace je nutné absolvovat některá vyšetření. Předpokladem úspěšné operace je ze strany pacienta především trpělivost a dobrá spolupráce během celé operace, i v pooperačním období. Vzhledem k indikačním omezením (věk, celkově dobrý zdravotní stav) lze operaci provést u cca 5% pacientů s PN.

► Péče o pacienta v domácím prostředí

Ze strany lékaře je vhodné poznamenat i to, že vliv rodinného a domácího prostředí na pohodu a tedy i na příznaky pacienta s PN je značný. Je velmi vhodné, aby se příbuzní a pečovatelé pacientů obeznámili s příznaky a průběhem nemoci. Obzvláště velký význam má poznání fenoménu fluktuací/kolísání hybného, ale i celkového stavu pacienta v závislosti na hladině dopaminergních léků. Především v pokročilém stádiu PN se objevují období dobré a špatné hybnosti, která pro neinformované okolí mohou působit překvapivě. Podobné kolísání stavu může vyvolat stres, bolesti, střídající se zvýšené teploty, infekce a jiná onemocnění. Občas se setkáváme s částečným nepochopením ze strany rodinných příslušníků, kteří kolísání stavu připisují jakési neochotě pacienta ke spolupráci. Důležité je si uvědomit, že to tak není a snažit se nalézt vhodný čas k aktivitám s nemocným podle denního rozpisu medikace tak, aby nebyl nadměrně zatěžován v obdobích, kdy je pohyblivost horší.

Zvážit je nutné i to, jak a koho ze svého širšího okolí informovat o své nemoci. Diagnóza Parkinsonova nemoci je v očích široké veřejnosti bohužel často spojena s mnoha předsudky vůči pacientům, kteří jí trpí. Podobné doporučení platí i ve vztahu ke spolupracovníkům a zaměstnavatelům, kteří nemusí být informováni zcela podrobně o zdravotním stavu jednotlivce a příčinách jeho potíží. Velmi široká je problematika sociální a posudková, ve které se detailně neorientují.



Ze strany rodinných příslušníků, ale i pacientů, doporučuji také v dnešní době zvýšenou kritičnost k různým jednoduchým a zaručeným postupům na zlepšení zdravotního stavu, které jsou nabízeny díky internetu komerčně nebo i nekomerčně. Mnoho postupů je neověřených, nebo jsou založeny na efektu placebo, a je proto vhodné je konzultovat se svým ošetřujícím neurologem.

Klíčovou otázkou je úprava domácího prostředí tak, aby vyhovovalo pohybu pacienta, ať už jde o odstranění zúžených míst, která by mohla bránit efektivní chůzi pacienta, nebo úprava koupelny, tak aby bylo možné předejít pádům, či zlepšení dostupnosti toalety v nočním čase, kdy se mohou objevovat potíže s přesunem na WC z lůžka, a podobně. Jednotlivých dílčích příznaků jsou desítky, a existuje spousta malých detailů, které pacienti i pečující, v konfrontaci s běžným životem, vymyslí.

Důležitým aspektem je vlastní aktivita pacientů s PN, ať už se jedná o pracovní a mimo-pracovní aktivity, které přispívají k lepší náladě a fyzické kondici. Konzumace vyvážené stravy

a dostatečný pitný režim také patří k péči o nemocné v tomto pokročilém stádiu PN.

Z hlediska pacientů a jejich pečovatelů je důležité, aby pacient pokud možno co nejdéle možnou dobu zůstal v domácím prostředí, pokud lze poskytnout péči odpovídající jeho příznakům. V případě dlouhodobě špatného stavu pacienta se doporučuje, aby si pečovatel zabezpečil zástup a věnoval se také svým aktivitám a oddechu, aby dokázal co nejdéle poskytovat pomoc svému blízkému nemocnému.

Dovolím si konstatovat, že rozhodujícím faktorem pro kvalitu života pacientů je s Parkinsonovou nemocí, a jejich nejbližších, je poznání příznaků a dalších aspektů Parkinsonovy nemoci. Informace pro pacienty, příbuzné a pro nejširší veřejnost včetně například politiků a představitelů zdravotních pojišťoven, přináší nyní v rostoucí míře různé pacientské organizace a především časopis Parkinson, za což patří všem, kteří v této věci pomáhají, velký dík a obdiv.

Péče o pacienta s PN z pohledu státních institucí

Zdislava Erbanová



Jaké jsou možnosti umístění pacienta s Parkinsonovou nemocí v pokročilých fázích nemoci do pobytových zařízení a jak v nich stát zaručuje kvalifikovanou péči o pacienty s PN?

Andrea Dvořáková z Oddělení koncepce sociálních služeb, MPSV: **Problematiku poskytování pobytových sociálních služeb osobám s Parkinsonovou nemocí nejvíce reflektují domovy se zvláštním režimem.**

V domovech se zvláštním režimem se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách, a osobám se stařeckou, Alzheimerovou demencí a ostatními typy demencí, které mají sníženou soběstačnost z důvodu těchto onemocnění, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Režim v těchto zařízeních při poskytování sociálních služeb je přizpůsoben specifickým potřebám těchto osob.

Osoby s Parkinsonovou nemocí netvoří samostatnou cílovou skupinu při procesu registrace sociální služby. Je na uvážení poskytovatele, zda svoji činnost zaměří na osoby s touto diagnózou. Každá sociální služba registrovaná podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách musí splňovat standardy kvality a podléhá inspekci poskytování sociálních služeb (inspekce například hodnotí naplňování individuálního plánu uživatele).

Ministerstvo práce a sociálních věcí akredituje různé **vzdělávací programy**, které se zaměřují na specifika jednotlivých cílových skupin. Například v letošním roce 2013 byl akreditován vzdělávací program Péče o osoby s diagnózou Parkinsonova choroba. Mnoho

ostatních programů je zaměřeno na aktivizační činnosti příp. základy ošetrovatelské péče a jiné.

Jak tuto koncepci jednotlivé kraje realizují?

Zeptali jsme se v kraji Plzeňském **Mgr. Michaly Vocetkové z Oddělení sociálních služeb Plzeňského kraje:**

V Plzeňském kraji je v současné době umístěno celkem 72 klientů s PN, kdy klienti převážně využívají služby – domovy pro osoby se zdravotním postižením a domovy pro seniory. **Dle vyjádření zaměstnanců organizací** jsou tito klienti umístěni v zařízení mezi ostatními a při péči o ně **nedochází k žádným problémům.** Péče je jim poskytována dle jejich potřeb.

Toto stručné konstatování doplnil seznam pobytových zařízení pod správou Plzeňského kraje s počtem parkinsoniků v nich žijících se závěrem: "S klienty nejsou problémy..." Takže pobytová zařízení nemají s klienty problémy. To je skvělé... platí to i obráceně?

Návštěva u klientů Centra sociálních služeb v Tachově

Zdislava Erbanová

10. listopadu:

Po dohodě s ředitelem Centra soc. služeb odvážím do Domova krabici časopisů Parkinson pro první seznámení s existencí Společnosti Parkinson, o. s.

13. listopadu:

Od ředitele domova Bc. Lukáše Bardona se dozvídám, že Centrum sociálních služeb v Tachově pečuje o 266 klientů ve třech budovách. Je mezi nimi i 16 klientů s Parkinsonovou nemocí.

Klienty-pacienty s Parkinsonovou chorobou přijímají jako běžné seniory, na přijetí se čeká v řadu několika měsíců.

Budovy jsou velmi dobře zrekonstruované a udržované, čistota je opravdu "domácí".

Z rozhovoru s vedoucí Domova seniorů Ing. Kovářovou a vedoucí přímé péče paní Umnerovou mám velmi dobrý pocit.

Při rozhovoru s ředitelem jsem byla uklidněna, že u nich existuje oddělení se zvláštním režimem, tam ale není důvod umísťovat pacienty s PN, jen ty s demencí.

Od vedoucí přímé péče se dozvídám, že jejich klienti-parkinsonici jsou skoro všichni zároveň demenční, žijí tudíž v oddělení se zvláštním režimem.

Je mi umožněna návštěva tří klientů. Oddělení vypadá velmi přívětivě, čistě.

Ptám se na časopisy - ke klientům se nedostaly, bylo by to prý zbytečné.

Klienti-parkinsonici skutečně leží, pospávají, jedna klientka se mnou ale hovoří, chystá



se na oběd. Dozvídám se, že má ještě další vážné diagnózy, není to veselé vyprávění, ale má velkou oporu v rodině, navštěvují ji denně.

Dohodli jsme se s vedoucí přímé péče, že časopisy pacientům dají k dispozici, dokonce jim z nich budou předčítat. Personál pečuje o parkinsoniky dle svého nejlepšího svědomí, má za povinnost každoročně absolvovat 24 hodin doškolovacích kurzů, nabídka školení či kurzů o Parkinsonově nemoci však chybí.

Jaké možnosti mají PN klienti obrátit se na odborné lékaře?

Do Domova dojíždí obvodní lékařka, která s klientem při přijetí sepisuje vše potřebné - podávání léků, potřeba zvláštní péče atd. Na ní je také posoudit, kdy je potřeba klientovi zajistit vyšetření odborným lékařem. Přesto, že podle informace ředitele domov nemá možnost dopravit pacienta k lékaři, vedoucí odborné péče říká, že pro ně objedná sanitku, záleží prý na domluvě.

Musím zde konstatovat neúnosný stav neurologické péče na Tachovsku. Jedna odborná lékařka-neuroložka objíždí ambulance

v Tachově, Boru a Plané. Neuvěřitelné? Na Tachovsku je víc oblastí běžného života mnohem komplikovanějších, všude je daleko.

Faktem zůstává, že pacient s vážným neurodegenerativním onemocněním, které se zhoršuje v čase, není pod stálou kontrolou neurologa a jeho zpomalující se reakce a halucinace mohou být považovány za demenci se všemi důsledky z toho vyplývajícími.

Z přednášek našich neurologů, kteří se přímo zabývají Parkinsonovou nemocí víme, že v pokročilých stádiích PN je jediným řešením častá kontrola odladění kombinace a množství léků, aby se dosáhlo co možná nejoptimálnějšího stavu pacienta.

Říká se mi to velmi těžko, nejsem lékař, jen pacient, který má strach z budoucnosti, ale jsou klienti s Parkinsonovou nemocí skutečně demenční? Není možné, že to je jen typická zpomalenost spojená s nedostatečnou dávkou antiparkinsoniků?

Je to velký luxus žádat, aby pacient v pokročilém stadiu Parkinsonovy nemoci měl právo a nárok na to, aby ho čtyřikrát do roka viděl neurolog - specialista na toto onemocnění?

A tak se nám pomalu rozplývá do ztracena naše představa o soužití nás - parkinsoniků ve vlastním hezkém zařízení, kde si budeme vzájemně pomáhat a sdělovat své obtíže, které nepatří do žádné kategorie vymezených chronických onemocnění s demencí. Neboť kdo může parkinsonikům s jejich specifickými problémy lépe rozumět, než opět parkinsonik nebo zkušený a dobře informovaný zdravotní personál. Přestože nás je mnoho, anebo právě proto, a stále nás bude přibývat (pokud se nevyalezne zázračný a toužebně očekávaný lék anebo některého snaživého úředníka nenapadne PN vyškrtnout ze seznamu nemocí), stát nás ponechá svému osudu. Možná stačí málo, možná více křičet, spíše více aktivně jednat, ale především sami musíme hledat spolehlivého investora s rozumným projektem, šitým na míru nám - parkinsonikům. Hlavně také čas bude hrát roli, někteří z nás již ho mnoho nemají. Nevadí nám ani skutečnost, že budeme segregováni ze společnosti, ale chceme být spolu, vzájemně se starat, navíc osobní asistent/ka a další sociální služby by stály každého jednotlivce mnohem více, než pro několik pacientů dohromady. Snad se nyní naše karta trochu obrátí, všude jsou a stále budou nějaké problémy a pouze věřit - nestačí!!!

Irena Badnářová

