

Jana s Parkinsonovou chorobou: Niektorí pacienti sa vôbec netrasú, ale všetci strácame hormón šťastia

[Šimona Tomková](#) 2. apríla 2025 15:54



Foto – archív respondentky

Text je súčasťou série rozhovorov **Prekážkari**. Šimona Tomková v nich prináša príbehy zdravotne znevýhodnených Sloveniek a Slovákov, ktorí sa napriek hendikepu dokázali uplatniť v spoločnosti. Hovorí o tom, aké prekážky museli prekonávať počas dospievania a ako sa na Slovensku žije hendikepovaným

ľuďom v dospelosti. Všetky diely nájdete na [stránke Prekážkari](#), na ktorej si môžete zároveň zapnúť odber nových vydaní e-mailom.

Jane Zubčákovej pred štyrmi rokmi diagnostikovali Parkinsonovu chorobu. Dnes má 45 a väčšina ľuďí na nej ochorenie nespozná. „Aj ja som si parkinsonikov predstavovala ako starých ľuďí, ktorí sa trasú – to sú hneď dva mýty o tejto diagnóze. Postihuje totiž stále viac mladých ľuďí a tras má asi len tretina pacientov,“ hovorí Jana.

Najťažšie pre ňu bolo, že na začiatku nemala dostatok informácií. Nevedela, že choroba nepoškodzuje iba motoriku, ale môže vyvolávať aj psychické problémy, ťažkosti s trávením či so spánkom. Preto sa pripojila k Spoločnosti Parkinson Slovensko, kde je jej cieľom odtabuizovať toto ochorenie.

„Sú dni, keď nevládzem vstať z postele. A potom príde taký, keď môžem behať maratón,“ opisuje nevyspytateľnosť choroby. Napriek tomu sa Jana, pôvodom z Česka, s manželom stará o dve deti, stále pracuje a denne cvičí.

V rozhovore hovorí aj o tom:

- ako jej na začiatku stanovili nesprávnu diagnózu;
- prečo jej choroba dala nový zmysel života;
- s akými symptómami pacienti bojujú;
- či chce podstúpiť operáciu mozgu a ako vyzerá liečba na Slovensku;
- ako diagnózu prijala jej rodina a okolie.

Parkinsonova choroba

Je neurodegeneratívne ochorenie, ktoré vedie k strate mozgových buniek produkujúcich dopamín zodpovedný aj za koordináciu

pohybov. Medzi hlavné príznaky patria tras, svalová stuhnutosť a spomalené pohyby, no ochorenie môže spôsobovať aj psychické, tráviace či spánkové problémy. Presná príčina Parkinsonovej choroby nie je známa, no predpokladá sa, že vzniká kombináciou genetických predispozícií a vplyvov životného prostredia.

Približne pred štyrmi rokmi vám diagnostikovali Parkinsonovu chorobu. Prečo ste vtedy išli k lekárovi?

Išla som k lekárovi už asi rok predtým, pretože som si všimla, že keď som napríklad chcela siahnuť po niečom v chladničke, trochu sa mi triasla ruka. Môj otec má esenciálny tras, čo je diagnóza, pri ktorej sa mu mimovoľne trasú končatiny. Myslela som si, že to je ono. Nejakto som to neriešila, lebo mu to nijako výraznejšie neobmedzuje život. Moja stará mama síce mala Parkinsonovu chorobu, ale ani to som nejakto nevnímala. Išla som k neurológovi do Partizánskeho a ten ma poslal na magnetickú rezonanciu. Tam sa im zdalo, že vidia nejaké škvrny na mozgu, a mysleli si, že je to roztrúsená skleróza. To ma vydesilo.

Ako teda prišli na to, že stanovili nesprávnu diagnózu?

Následne som išla na dva týždne do nemocnice. Pani primárka ma uistila, že je to nejaký nezmysel, že pán doktor sa asi zle vyspal, ale že to určite nie je roztrúsená skleróza. Povedala mi však, že podľa nej to nie je ani Parkinsonova choroba. Že na ňu som príliš mladá a bude to skôr ten esenciálny tras. Nechala som to teda tak.

Mysleli ste si, že váš predpoklad bol správny.

Áno, až kým som asi o pol roka nenavštívila svokru, ktorá sa opýtala môjho manžela, či so mnou niečo nie je. Zdala som sa jej stuhnutá. Keď to povedala, vedela som, že je to zlé, pretože som si na

internete čítala o rôznych príznakoch Parkinsonovej choroby a toto bol jeden z nich. Išla som teda do Nitry na nukleárne vyšetrenie. Podajú vám špeciálnu látku, dajú vás do tunela a touto metódou dokážu presne diagnostikovať parkinsona. Uvidia totiž stratu dopamínu v mozgu. Tam mi to potvrdili.

Uvedomili ste si následne nejaké ďalšie príznaky, ktoré ste si predtým nevšimli?

Uvedomila som si, že jednu nohu ťahám trochu za sebou. Parkinsona sprevádza stuhnutosť svalov a to bolo ono. Takisto som mávala problémy so spánkom. Hovorí sa, že to môže byť predzvesť choroby, ale nebolo to nič drastické. Naozaj to celé odštartoval jemný tras v ruke.

Síce ste zatiaľ nemali výraznejšie prejavy, ale už ste si boli istá diagnózou. Čo ste prežívali?

Veľa som o chorobe nevedela. Len také hororové príbehy, ktoré si vygooglite. Keď začneme googliť, zdá sa, že všetci zajtra zomrieme. Myslela som si teda, že to bude veľmi obmedzujúce a o pár rokov skončím v zariadení, lebo rodina bude mať problém starať sa o mňa. Vždy som žila veľmi aktívny, zmysluplný, krásny život. Mám manžela a dve skvelé deti. Sme finančne zabezpečení, máme dobrých priateľov a odrazu som mala pocit, že sa to všetko skončí.

Až postupom času som zistila, že to nie je pravda, že Parkinsonova choroba otvára nový život, prináša nových ľudí. Parkinsonovu chorobu mi diagnostikovali v 42 rokoch s prognózou, že sa môžem dožiť ďalších 30. Nebolo to až také strašné, ako som si myslela.

S diagnózou už žijete viac ako štyri roky. Čo sa zmenilo?

Zatiaľ dokážem stále žiť úplne normálne. Je veľa ľudí v mojom okolí, ktorí nevedia, že som chorá. Nevšimnú si to. Našla som nový zmysel života, pretože predtým som nemala konkrétny cieľ. Bola som na materskej a nevedela som, čo presne budem robiť. Choroba ma nanovo nasmerovala.

Ako to myslíte?

Začala som sa zaujímať o iných ľudí s rovnakou diagnózou. Rozhodla som sa prihlásiť do regionálneho klubu [Parkinson Slovensko](#) v Nitre. Stretla som jeho predsedu Romana Sarkoziho, ktorý mal vtedy len 35 rokov. Nebol to starý pán, ktorý sa triasol. Bol to mladík, človek ako ja, ktorý ma veľmi oslovil. Začala som chodiť do klubu a vytvárať si nové priateľstvá. Naozaj tam mám druhú rodinu. Dokážeme si zavolať aj v noci. Doslova, lebo my máme problém so spánkom.

Čo konkrétne v klube robíte?

Založila som facebookovú stránku Spoločnosť Parkinson Slovensko, ktorá slúži ako informačný portál pre parkinsonikov, ich rodiny aj verejnosť. Okrem toho som začala robiť podcast Život s Parkinsonom: príbehy, veda a nádej. Každý mesiac sa rozprávam s osobou nejakou spojenou s ochorením. V rámci spoločnosti organizujeme aj Tulipánový pochod v Piešťanoch, ktorý bude v sobotu 12. apríla pre širokú verejnosť. Je to deň po Svetovom dni Parkinsonovej choroby.

Odrazu je to môj svet – dobrovoľnícka práca v neziskovej organizácii, kam sa snažím priniesť informácie, ktoré mne samej na začiatku chýbali. V čase, keď som sa dozvedela svoju diagnózu, by som dala všetko za to, aby som o nej vedela to čo dnes. Že si život budem môcť naďalej užívať a že mnohí z nás veria mýtom o tejto

chorobe.

Založila som aj vlastný web [Život s parkinsonem](#), kam pravidelne prispievam. Chcem, aby sa vďaka týmto kanálom ľudia s Parkinsonovou chorobou na Slovensku prestali skrývať. Mnohí z nich sa za chorobu hanbia alebo majú pocit, že toho veľa nezvládnu. To nie je pravda. Chcem povzbudiť každého s touto diagnózou, že sa nemusí chorobe poddať. Zachovala som si pozitívne myslenie a rozhodla som sa netrápiť tým, čo neviem zmeniť. To by mi iba uberalo energiu, ktorú môžem investovať do krajších vecí. A vďaka ním nemyslím na chorobu od rána do večera.



S členmi Spoločnosti Parkinson Slovensko. Foto – archív J. Z.

Čo je najväčší mýtus, ktorému ste v súvislosti s Parkinsonovou

chorobou verili?

Že je to choroba starých ľudí, ktorí sa ledva hýbu a veľmi sa trasú. Tras je to posledné, čo nás trápi, dokonca ho má len asi tretina diagnostikovaných. Bojujeme s oveľa závažnejšími symptómami. Okrem toho ochorenie postihuje stále mladšie generácie.

Prečo?

Choroba môže byť genetická, ale nemusí. Sama čakám na výsledky testov, lebo to trvá aj dva roky. Môj lekár hovorí, že v mojom veku je asi 95-percentná šanca, že som to zdedila. Odborníci dnes však hovoria, že za chorobu v mladej generácii môže aj environmentálny faktor. Viaceré štúdie poukazujú na súvis medzi množstvom pesticídov a výskytom choroby.

Spomenuli ste zhoršený spánok. Aké sú ďalšie príznaky?

Nie je to len o tom, že nevieme zaspáť. Niektorí ľudia môžu mať narušenú REM fázu spánku, a preto kričia zo sna. V dôsledku stuhnutosti sa náš pohyb spomaľuje a aj jemná motorika sa zhoršuje. Minule som si na jednej konferencii chcela po dlhšom čase niečo zapísať perom, ale nedalo sa to vôbec čítať. Veľa liekov alebo ich dlhodobé užívanie môže takisto spôsobiť náhle nekontrolovateľné pohyby, takzvanú dyskinézu. Máme problémy s močovým mechúrom, črevami, trávením, dokonca aj pokožkou. Veľa ľudí s touto diagnózou v mojom okolí stratilo čuch.

Ďalší príznak je zamrzanie, ktoré sa vyskytuje najmä u ľudí v pokročilejšom štádiu choroby. Niekam idete, odrazu sa jednoducho zastavíte a nemôžete urobiť ani krok. Ak vidíte niekoho na prechode pre chodcov, kto sa nehýbe, naozaj to môže byť človek s parkinsonom. Potrebujú dlhší čas, aby vykročili.

Sú to teda najmä príznaky súvisiace s pohybom a motorikou.

Nie celkom. Málokto vie, že Parkinsonova choroba do veľkej miery postihuje aj psychické zdravie. Parkinson znamená nedostatok dopamínu. A o dopamíne sa dokonca hovorí aj ako o hormóne šťastia. Skôr či neskôr vám choroba môže spôsobiť úzkosti alebo depresie. Musíte sa veľmi snažiť, aby ste sa cítili dobre.

Ako sa liečite vy?

Zatiaľ neexistuje liek, ktorý by definitívne vyliečil Parkinsonovu chorobu. Je to progresívne degeneratívne ochorenie, časom sa zhoršuje a my môžeme iba zmierniť jeho postup. Na potlačenie symptómov našťastie existuje veľa efektívnych liekov. Náš hlavný liek je Levodopa. Je na trhu viac ako 30 rokov a naozaj pacientom mení život. Problém je, že čím dlhšie ho užívate, tým menšiu máva účinnosť. Postupne musíte zvyšovať dávku a pridávať aj iné lieky na kontrolu symptómov.

S dlhodobým užívaním Levodopy prichádza takzvaný „on-off“ problém. Keď si dám liek teraz, jeho účinok trvá päť hodín. Ak ho užijem o päť rokov, môže sa stať, že bude účinkovať už len dve hodiny. Nemôžem si ho však vziať skôr. Tri hodiny teda budem v stave „off“, keď sa nebudem môcť poriadne hýbať, budem stuhnutá. Aj také sú vyhliadky pre pacienta s Parkinsonovou chorobou do budúcnosti. Ochorenie je veľmi nevyspytateľné. Niektorí môžu brať liek 20 rokov a stále účinkuje, iní musí po piatich rokoch podstúpiť hĺbkovú mozgovú stimuláciu.

S čím by mala operácia pomôcť?

Mala by výrazne zmierniť problémy s motorikou. Symptómy, ktoré sa netýkajú pohybu, však nevyrieši. Mám okolo seba veľa ľudí, ktorí

operáciu podstúpili a teraz sa im zle rozpráva. Môže mať vedľajšie účinky. Záleží však aj na tom, ako dobre je pacient na operáciu pripravený. Asi rok dopredu podstupuje rôzne testy, zisťuje sa, či je dobrý kandidát. Absolvuje aj psychologické testovanie, lebo so závažnými duševnými problémami ho nesmú operovať. Takisto musíte dokázať udržať rovnováhu.

Vy uvažujete o operácii?

Môj doktor je veľmi otvorený. Hneď na začiatku mi povedal, že prvých päť rokov budeme mať chorobu určite pod kontrolou, potom uvidíme. Keď som prišla na kontrolu po štyroch, zistil, že to zvládam dobre, a tvrdí, že ju budeme dobre vedieť regulovať aj desať rokov. Medzitým budeme uvažovať o operácii. Momentálne o tom s doktorom nehovoríme, pretože to ešte nepotrebujem, ale myslím si, že to jedného dňa navrhne.

Hĺbková mozgová stimulácia je dobrý nástroj. Aj keď znie šialene, že vám dajú elektródy do mozgu. Mnoho ľudí to vrátilo do života, takže to nevylučujem. Operáciu síce musí schváliť poisťovňa, no ešte som sa nestretla s negatívnym prípadom. Zároveň je lepšie podstúpiť ju trochu skôr, než príliš dlho čakať. Telo musí byť dostatočne silné, aby to zvládlo.

Hovoríte, že väčšine pacientov lekár postupne musí zvýšiť dávku lieku. Aj u vás to počas tých štyroch rokov už bolo nutné?

Samozrejme. Keby som teraz bola na dávke z prvého roka, určite by som mala veľké problémy. Začala som s agonistami. Neobsahujú priamo dopamín ako Levodopa, ale stimulujú mozog, aby sám produkoval dopamín. Používa sa v raných štádiách choroby hlavne u mladších pacientov. U starších môžu byť vedľajšie účinky príliš

silné. Dokážu spôsobiť pomerne zvláštne zmeny v psychike – napríklad nadmerné nakupovanie alebo gamblerstvo. Doktor mi hneď na začiatku povedal, že ma musí sledovať aj manžel. Keby som začala robiť podobné veci, potrebuje to hneď vedieť, aby mi upravil liečbu.

A prišli nejaké vedľajšie účinky?

Našťastie nie. Ale v anglických skupinách na Facebooku sú aj ľudia, ktorí majú veľmi zlé skúsenosti s agonistami a veľa z nich sa ich bojí. Niektorí by si ich práve na základe týchto recenzií nikdy nevzali. Sú ľudia, ktorí prišli o majetok. Preto musíte byť prísne sledovaný, keď ich beriete. Ale ja ich užívam dlho a nemám s nimi žiadne problémy. Doktor mi povedal, že ak problémy neprišli doteraz, už mi nehrozia.

U mňa fungovali asi rok, potom už lekár doplnil spomínanú Levodopu, teda náhradu dopamínu. Beriem ju asi tri roky. Lieky, pohyb a pozitívne myslenie ma udržujú v pohode, no aj ja mám dni, keď nevládzem. Na druhej strane sú aj také, počas ktorých na chorobu naozaj úplne zabudnem.

Ako vám pomáha pohyb?

Je to najmocnejšia zbraň, ktorú proti tejto chorobe okrem liekov máme. Výskumy ukazujú, že výrazne spomaľuje jej progres. Nedávno som bola na stretnutí v Piešťanoch, kde nás fyzioterapeuti z Prahy školili, ako s parkinsonikmi cvičiť. Hovorili mi, že ako mladý človek by som mala na sebe naozaj začať makať. Odporúčali ťažký silový tréning aj beh, najviac crossfit. Vysvetľovali, že pacientom, s ktorými pracujú v Česku, to úplne zmenilo život. A počúvam to z každej strany, takže veľa cvičím.

Ráno chodím do posilňovne, ktorú mám v garáži, využívam bežecký

pás, dvíham činky, chodím na dlhé prechádzky. Pohyb je niečo, čo by si mal osvojiť každý človek s parkinsonom. Neexistujú žiadne výhovorky, pretože toto je okrem liekov jediná cesta, ako to trochu spomaliť alebo mať viac pod kontrolou.

Cvičili ste aj predtým?

Vôbec nie. Ja som nikdy necvičila, nikdy som sa veľmi nehýbala, lebo som mala problémy s nohami. Pre mňa je to fakt novinka a viem, že mi to naozaj pomáha. Keď dlho necvičím alebo sa na to vykašlem, tak sa cítim inak. Cítim sa stuhnutá. A keď cvičím častejšie a pravidelne, cítim sa lepšie a mám pocit, že aj lieky mi lepšie zaberajú. Občas sa mi zdá, že by som možno potrebovala navýšiť dávku liekov, lebo sa necítim dobre. Ale keď začnem viac cvičiť, tak na to aj zabudnem. No musím priznať, že keby ma nemotivovala choroba, asi by som sa nezačala hýbať. Dnes však u mňa neexistujú výhovorky. Nemôžem si to dovoliť.

Uhrádza vám liečbu poisťovňa?

Mám síce české občianstvo, ale tu pracujem, platím dane aj odvody. Poisťovňa mi uhrádza všetky lieky, nič za ne nedoplácam. Myslím, že lieky, ktoré sú dostupné celosvetovo, sú dostupné aj u nás na Slovensku. Nedávno som sa rozprávala s doktorom Škorvánkom z Košíc, jedným z najlepších neurológov na Slovensku. Vysvetľoval mi, že by chceli vytvoriť multidisciplinárne centrá, pretože pacienti ako ja potrebujú neurológa, špecialistu na pohyb, fyzioterapeuta, psychológa aj logopéda. Všetci by mali byť pod jednou strechou.

Predpokladám, že problémom sú peniaze.

Okrem nich chýba politická vôľa a najmä personál. Aj keby získali peniaze na prístroje a vybavenie, pravdepodobne by tam nemal kto

pracovať. Nie je dosť špecialistov. Rovnako si myslím, že v budúcnosti môže byť na Slovensku problém napríklad s inovatívnymi postupmi, akým je genetická liečba, ktorú si v našich podmienkach asi nebudeme hneď vedieť dovoliť. Aj dnes nám totiž chýba zameraný ultrazvuk. Je to moderný prístroj používaný na liečbu Parkinsonovej choroby. Nemáme naň peniaze a asi sa to v najbližšom čase nezmení.

Ale súčasné lieky sú zatiaľ dostupné. Pozitívne je, že liečba napreduje a veľa peňazí ide do výskumu. Momentálne sa na Slovensku rozbieha nová forma infúznej liečby, takzvaná Duodopa SC. Podávajú ju pacientom pod kožu, takže nemusia absolvovať operáciu, pri ktorej by im museli hadičku zaviesť priamo do tenkého čreva. To je dobrá správa najmä pre pacientov v pokročilejšom štádiu ochorenia.



Jana so svojím manželom a deťmi. Foto – archív J. Z.

Vravíte, že stále pracujete. Nebráni vám v tom choroba?

Robím administratívnu prácu pre môjho manžela, ktorý pracuje pre zahraničnú firmu. Je to práca najmä na počítači, takže ju aj s chorobou bez problémov zvládam. Dokonca som si zlepšila digitálne zručnosti, odkedy sa angažujem v Spoločnosti Parkinson Slovensko. Keď som napríklad začala robiť podcast, všetky technické veci som sa musela naučiť sama.

Ako reagoval váš manžel, keď ste sa dozvedeli vašu diagnózu?

Vo všetkom ma vždy podporoval a bolo to tak aj teraz. Povedal, že sa nedá nič robiť a že sa nebudeme trápiť nad tým, čo nemôžeme zmeniť. Naopak, posnažíme sa zlepšiť to. Prispôbil garáž, aby som tam mohla cvičiť. Bez neho by to bolo ťažšie, je to úžasný človek a moja opora.

Máte aj syna a dcéru. Ako ste sa s nimi rozprávali o tejto téme?

Rozprávame sa postupne. Nepovedala som im to hneď. Nepovažovala som to za dôležité, pretože to na mne nebolo vidieť. Teraz to vidieť trochu viac, som pomalšia. Synovi to pomaly začínam vysvetľovať, hovorím mu, že od neho potrebujem viac pomoci. Ešte nevie presne, čo diagnóza znamená, má len osem rokov.

Dcéra už má pätnásť, takže sa s ňou o tom zhováram častejšie. Rozumie tomu, povzbudzuje ma, hovorí mi, že dnes vyzerám pekne, že dobre chodím. Dokonca sa so mnou chce zúčastniť Tulipánového pochodu. Keď mám problém s prezentáciou, pomáha mi. Moji rodičia to prežívali ťažšie. Mamka, samozrejme, plakala, nevedela, čo to vlastne obnáša. Veľmi sa bála a otec tiež. To jeho mama mala parkinsona. Sú starostliví, ale takisto veľmi podporujúci. Obaja už

počúvajú podcasty, ktoré pripravujem. Aj oni zistili, že to fakt nie je koniec sveta, a sú prekvapení z toho, čo všetko zvládam.

A ako reagovalo okolie? Padli aj nepríjemné otázky?

Ľudia, ktorí sa to dozvedia, sú skôr zmätení. Asi si ženu s parkinsonom predstavujú inak. Sú prekvapení, že sa netrasiem a som samostatná. Na druhej strane ľudia mimo mojich najbližších ma vidia iba vtedy, keď sa cítim dobre. Potom sa môže zdať, že to vlastne nič nie je. Ale keby so mnou boli doma každý deň, spozorovali by, že choroba napreduje, aj keď beriem lieky a hýbem sa. Že mám dni, keď som slabá, zle sa mi chodí alebo som spomalená. Na druhý deň vyskočím z postele a môžem behať maratón. Potom som znova od deviatej do piatej úplne spomalená.

Ale je to normálne. Často pozerám rozhovory so známymi ľuďmi, ktorí majú Parkinsonovu chorobu, a hovoria to isté. Naposledy s britským hercom a komikom Billym Connollym. Vrael, že najviac mu lezie na nervy, že jeden deň je úplne fantastický a na druhý nevládze žiť. Ťažko si potom niečo naplánuje. Ale on je už v pokročilejšom štádiu, ja som zatiaľ v pohode.

Máte pripomienku alebo ste našli chybu? Prosíme, napíšte na pripomienky@dennikn.sk.