



Rozhovor

Mozek je pomyslný vrchol...

Předvádějí různé grimasy, škubají hlavou, vyplazují jazyk. Občas poskakují, pískají, chrochtají nebo vykřikují různá slova. Někdy neslušná. Jejich inteligence však – vzdor častému společenskému přesvědčení – narušená není. Kdo to může dokázat lépe než neurolog **MUDr. Ondřej Fiala**, který sám trpí Tourettovým syndromem, jenž zmíněné projevy způsobuje? V Praze založil první neuropsychiatrickou kliniku INEP i Asociaci pacientů s Tourettovým syndromem (ATOS).

› Vaše tiková porucha mi nepříjde nijak rušivá. Skoro bych ji nepostřehla...

Ale bývala mnohem horší. Ve škole jsem si užil svoje.

› Nerespektovali vaši diagnózu?

Nikdo ji neznal. Vždyť já sám jsem se o ní dozvěděl až v 19 letech. Samozřejmě jsem chodil po doktorech, ale nikdo mi nevysvětlil, co mi vlastně je. „Jak se máš?“ „Je to lepší, nebo horší?“ „Tak dobře, tady máš léky...“ Víc mi toho lékař neřekl.

› Trápilo vás to?

Samozřejmě. Pořád jsem se tomu snažil přijít na kloub. Měl jsem tiky a nevěděl jsem proč. Napadalo mě, jestli třeba netrpím schizofrenií, nevěděl jsem, co mám o svých obtížích říct ostatním.

› Pomáhaly vám léky?

Přiliš ne, způsobovaly spíše nežádoucí účinky, začal jsem být unavenější a tloustnul jsem. V sedm-

nácti jsem se rozhodl, že léky vysadím. V mém případě neměly léky požadovaný účinek, nicméně to neznamená, že jsou léky k ničemu, řadě jiných pacientů dnes pomáhají.

› Víte, že jsou děti s Tourettovým syndromem občas považované za grázlíky, co dělají opičky... A okolí se je snaží „převychovat“.

Taky jsem podobné reakce zažil. To, že člověk například cuká hlavou, může působit jako zlozvyk. Občas vidíme, že třeba jeden z rodičů se s tím nechce smířit, pořád dítě na jeho projevy upozorňuje nebo ho za ně dokonce trestá. Dřív to bylo ještě čtenější. Snahy odnaučovat samozřejmě nefungují, naopak tiky ještě více zhoršují. Nemocné dítě za své tiky nemůže a vědomí, že nad ním někdo dlí, jestli neudělá tik, je velmi stresující.

› Kdy jste si uvědomil, že máte problémy?

V sedmi letech jsem začal hrát tehdy populární digitální hru *Jen počkej, zajíci!* a při ní jsem začal postupně mrkat a škubat hlavou. Zaregistrovali to hlavně rodiče, kteří pak vyhledali lékaře.

› Medicína Tourettův syndrom znala?

Medicína ve světě, lékaři u nás ale téměř ne. Říkali např. tiková neuróza, ale Tourettův syndrom neznali často ani psychiatři a neurologové. Obecně bylo málo informací, tehdy neexistoval ještě internet a pacienti netušili, že jde o časté onemocnění, které má i řada jiných lidí.

› Dnes je situace lepší?

Je mnohem více informací, objevily se nové léky, které mají lepší účinnost a méně nežádoucích účinků. Rozvinuly se speciální behaviorální metody k potlačení tiků, např. habit reversal. Pracuje s pocity nutkání k tikům, které nemocní mají. Snaží se, aby člověk, alespoň

O mozk

„Mozek je pomyslný vrchol. Srdce je taky důležité, ale srdce nemyslí. Je to jen pumpa. Mozek představuje tu nejsložitější strukturu lidského těla.“

O medicíně

„Někdy říkám, že naše práce je z části pastorační služba. Musíte umět s lidmi promluvit a dát jim naději.“

v některých chvílích, tik ovládal nebo místo něj udělal něco méně rušivého.

› Lze Tourettův syndrom „operovat“?

V určitých případech ano. Jde zejména o tzv. hlubokou mozkovou stimulaci. Metoda je určena pouze pro nejtěžší pacienty, kteří nezabírají na standardní léčbu. U nás tuto operaci podstoupil zatím jediný nemocný, další na ni čeká. Princip spočívá v tom, že se do mozku implantuje elektroda a pod kůži v oblasti prsního svalu všije baterka vypadající podobně jako kardiostimulátor. Elektroda pak dokáže ovlivnit funkci některých mozkových jader a ve výsledku zmírnit tikové projevy.

› Zlepšilo se i společenské vnímání lidí s Tourettovým syndromem?

Situace není optimální, drobné pozitivní změny ale vidět lze. K nám do INEPu chodí stovky klientů s Tourettovým syndromem a řada z nich již předem něco o své diagnóze ví. Také okolí pacientů má dnes více informací. Na některých školách nechávají např. děti udělat o svém postižení přednášku, spolužáky to najednou začne zajímat a přestanou se posmívat. Za mě byly informační zdroje velmi omezené. V současné době si rodiče i děti všechno vyhledávají, existují komunitní weby sdružující postižené z celého světa. Bohužel i tak posměch a nepochopení nejsou stále vzácností.

› Souvisí Tourettův syndrom s poruchou pozornosti či hyperaktivitou?

To jsou nejčastější přidružené nemoci. Více než polovina pacientů s Tourettovým syndromem má ADHD (poruchu pozornosti s hyperaktivitou), mnozí další také obsedantně kompulzivní poruchu, specifické poruchy učení (dyslexie, dysgrafie...), poruchy spánku apod.

› V čem spočívá největší závažnost Tourettova syndromu?

Největší omezení je v sociální rovině. Málokdo má tak silné tiky, aby si kvůli nim lámal končetiny a obratle. Nejvíce zatěžující je to, že jsou projevy nápadné, rušivé, zvlášť zvuky bývají hodně nepříjemné. Obvykle si nedokážete vysvětlit, proč pán v tramvaji vedle vás kokrhá. Řeknete si: „Je to blázen,“ a budete se ho třeba bát. Nežádoucí se stane, že lidé zavolají záchranku, protože si myslí, že je člověk zřetovaný nebo má dnes tolik demonizovanou schizofrenii. Nechápaté, odmítavé či posměšné reakce okolí jsou pro nemocné jednoznačně tím nejhorším. Nejvíce je to vidět u dětí, které se nedokážou bránit a kvůli nepochopení a šikaně mívají ve škole značné problémy.

Tim Howard, americký fotbalista trpící Tourettovým syndromem, vydal sugestivní vzpomínky. Popisuje, jak u něj nemoc začínala. Že šel ze školy a najednou měl pocit, že musí sbírat kameny. Strašně se tomu bránil, ale stejně se musel vrátit, nemohl by jít dál. Domů vlácel těžké bágly s kameny. Je to opravdu tak strašně silné?

Nutkání může být velmi silné. Někdo má třeba pocit, že musí překročit práh pouze pravou nohou. Když ho překročí levou, musí se vrátit. Kdyby to neudělal, pořád by na to myslel a nakonec by se stejně vrátil a překročil ho pravou.

Tim Howard si také nejprve musel na člověka sáhnout a teprve pak s ním mohl normálně mluvit. Když si na něj nesáhl, nedostal ze sebe slovo...

Tento a předchozí příklad jsou přesnými projevy doprovodné obsedantně kompulzivní poruchy. V případě Tourettova syndromu se vyskytuje zhruba v polovině případů. Tyto projevy mohou být opravdu velmi intenzivní, bizarní a omezující.

To si asi běžný člověk jen těžko dokáže představit...

Já myslím, že si to představit dokáže. Je to podobné, jako když vás svědění nějaká část těla a jste v situaci, kdy není vhodné se poškrábat. Představte si situaci, že máte přednášku a potřebovala byste se hrozně podrbat na zadku. Je tam 300 lidí, nespustí z vás oči, a vy máte silné nutkání, pocit, že už to nevydržíte, a bojujete s tím. Někdo to potlačí dokáže, někdo to nevydrží. Je to boj s nutkáním, který naši pacienti zažívají neustále. Nutkání někoho se dotknout, něco vykřiknout, něco sebrat, udělat kotrmelec. I běžného člověka kolikrát napadne nějaká podobná věc, např. sedí v kině a pomyslí si, že teď něco zařve nebo udělá něco nepřístojného. Ale samozřejmě to neudělá. Mozek rušivé podněty potlačí. Avšak u Tourettova syndromu tomu tak není.

Vím o chlapci, který utrpěl těžké poranění hlavy a nějakou dobu byl v kómatu. Ač v mnoha směrech zůstal handicapován, normálně myslí a komunikuje. Ale začal velmi sprostě mluvit. Matka ho veze na vozíčku a on vykřikuje sprostá slova...

Frontální laloky (oblasti mozku za čelem) jsou části sloužící k inhibici chování. U některých neurodegenerací ve stáří nebo při jejich poškození úrazem může dojít k tomu, že se u pacienta objeví nevhodné jednání, které by dříve normálně potlačil. Mimoděk dělá společensky nepří-



„Tím, že se ochrnutá ruka při rehabilitaci hýbe, přicházejí od ní signály do mozku, které říkají těm nepoškozeným částem: „Jsem tady, ujmí se mne.“ A část mozku, která původně ovládala třeba nohu, může převzít také řízení pohybů ruky.

stojné věci, např. vykřikování vulgarismů. Podle toho, jaká část mozku je poškozená, vznikají i následné příznaky. Poruší-li se řečové centrum, postižený přestane mluvit, narušení v týlní oblasti může mít za následek výpadek zraku nebo způsobit halucinace. Těch variant je velká řada.

To je nevratné? Neléčitelné?

Jakmile se mozek jednou poškodí, tak tu poškozenou tkáň už nic nenahradí. Ale čím je mozek mladší, tím větší má schopnost neuroplasticity, tedy toho, že zdravé nepoškozené tkáně v okolí mohou převzít funkci těch poškozených. Když má někdo úraz mozku a ochrne, není cílem rehabilitace pouze protahování a posilování svalů. Tím, že se ochrnutá ruka při rehabilitaci hýbe, přicházejí od ní signály do mozku, které říkají těm nepoškozeným částem: „Jsem tady, ujmí se mne.“ A část mozku, která původně ovládala třeba nohu, může převzít také řízení pohybů ruky. Mozek je schopný se do značné míry přizpůsobit. Když člověk po mrtvici

přestane mluvit, nepoškozené části mozku dokážou tento výpadek z části kompenzovat a při poctivém tréninku se může schopnost řeči obnovit. Neuroplasticita mozku je největší u malých dětí, s věkem se postupně snižuje. Šance na zlepšení příznaků při poškození mozku ve dvaceti je mnohem větší než v osmdesáti.

Mám pocit, že neurologie je nejkomplikovanější lékařský obor. Opravdu je?

Je to obor složitý. Ale to je třeba i imunologie nebo molekulární biologie. U mozku je samozřejmě fascinující, že jde o orgán, kterým přemýšlíme a který řídí všechny naše myšlenky, pohyby, představy, spánek, sny... Mozek je pomyslný vrchol. Srdce je taky důležité, ale srdce nemyslí. Je to jen pumpa. Mozek představuje tu nejsložitější strukturu lidského těla. Proto i odhalování příčin různých poruch a jejich léčba jsou mnohem náročnější. Mozek je velice komplexní orgán a zkoumání jeho nemoci vyžaduje spolupráci řady oborů – neurologie, psychiatrie, molekulární biologie, kybernetiky apod.

Je to důvod, proč jste založil INEP – Institut neuropsychiatrické péče?

Ano, jde nám o propojení a sjednocení různých pohledů na nemoci mozku. Odštěpení neurologie a psychiatrie je do značné míry umělé. Tyto obory medicíny zkoumají choroby mozku z jiného úhlu, ale ve výsledku mozek existuje jenom jeden. Lze si to představit jako rozdíl mezi hardwarem (tkáň – neurologie) a softwarem (myšlení, nebo chcete-li duše – psychiatrie), ale je to pořád jen jeden počítač. Pokud se porouchá, musíme ho prozkoumat ze všech pohledů. U celé řady nemocí dochází k neurologickým a psychiatrickým projevům zároveň. Není to jen Tourettův syndrom. Je to i Parkinsonova choroba, u které se kromě třesu, ztuhlosti a poruchy chůze mohou objevit i halucinace, deprese apod. Patří sem také Alzheimerova nemoc a další neurodegenerativní onemocnění. Naopak třeba u schizofrenie, považované za psychiatrické onemocnění, se zjišťuje, že ji provázejí i méně nápadné neurologické projevy.

Co nabízíte, když už je medicína na problém krátká?

Nejdůležitější je být si vědom toho, že medicína neznamená jen moderní diagnostické metody a nové léky. Základem stále zůstává komunikace – umět pacienta vyslechnout, pochopit a podpořit. Někdy říkám, že naše práce je z části pastorační služba. Musíte umět s lidmi promluvit a dát jim naději. ■

TAK ŠEL ČAS

1980

Narodil se v Praze.

2005

Absolvoval obor všeobecného lékařství na 2. LF UK v Praze.

2007

Dva roky působil v zahraničí ve výzkumu zaměřeném na molekulární patologii Parkinsonovy nemoci.

2012

Získal specializovanou způsobilost v oboru neurologie.

2014

Obhájil disertační práci a byl mu udělen titul Ph.D. Je zakládajícím členem a předsedou Neuropsychiatrického fóra a Asociace pacientů s Touretteovým syndromem, dále členem České neurologické společnosti ČLS JEP, Movement Disorders Society a European Society for the Study of Tourette Syndrome. Společně s dalšími kolegy založil v Praze Institut neuropsychiatrické péče (INEP), specializovanou kliniku zaměřenou na neuropsychiatrická onemocnění.