

VÝZVA

pacientů s Parkinsonovou nemocí státním institucím.

Při příležitosti světového dne Parkinsonovy nemoci.

Jsme neviditelní.

Přestože je nás asi 30 000 a každý se s námi někdy setkal, jsme neviditelní.

Jak správně léčit Parkinsonovu nemoc, to ví jen na několika etrapyramidových pracovištích, pro běžné zdravotnické zařízení jsme neviditelní.

Průkaz ZTP pro usnadnění parkování auta, které je pro nás nedoceněnou pomocí, tak ten získá jen někdo, protože je prý potřeba věc posuzovat individuálně.

Pečovatelské zařízení pro pokročilé pacienty neexistuje, protože by to zase bylo proti začleňování.

Jsme neviditelní.

Když se dostaneme do zdravotnického zařízení, odeberou nám léky s tím, že nám budou vydávány sestrou. Druhý den nám je přinesou, ať si je bereme sami, že to máme moc komplikované,

Po dejme tomu běžném zákroku přijde za námi rehabilitační pracovník se záměrem s námi cvičit. Ráno většinou ztuhlý parkinsonik nedokáže vyhovět požadavkům a tím jeho pohybová terapie končí, v dokumentaci se objeví – pacient nechce...

Odpoledne je již aktivní parkinsonik kurtován k posteli, nikdo nemá čas ho hlídat, aby se nezranil při pádu. Domů se po běžném zákroku dostane dříve soběstačný pacient jako dezorientovaný ležák.

Společnost Parkinson, z. s., Volyňská 933/20, 10000 Praha 10, reg. pod č. zn. L6265 u Městského soudu v Praze, IČ: 60458887, č.ú.1766806504/0600

Telefon: +420 272739222, +420 774443561, E-mail: kancelar@spolecnost-parkinson.cz,

www.spolecnost-parkinson.cz

Proč je takový problém respektovat lékový, výživový a pohybový režim pacienta s Parkinsonovou nemocí, proč je takový problém umístit pokročilého parkinsonika v zařízení, kde je personál znalý specifik péče o něj?

Protože není cílovou skupinou pro sociální služby. Tou jsou přitom - oběti trestné činnosti, pachatelé trestné činnosti, národnostní menšiny, oběti komerčního zneužívání....

Co my? Jsme neviditelní?

Dále existují tyto cílové skupiny:

Osoby s kombinovaným postižením

Osoby s jiným zdravotním postižením

Osoby s tělesným postižením

Osoby se zdravotním postižením

Osoby s chronickým onemocněním

Osoby s Parkinsonovou nemocí, které mají skutečně specifické potřeby, tak ty cílovou skupinou nejsou. Pokud mají obětavého partnera, dostanou se do pečovatelského zařízení až ve skutečně konečném stadiu a za úplného vyčerpání pečující osoby. Pokud žijí sami, velmi často končí prochlazením po nekontrolovaném pádu.

Pokud by existovala zařízení, zaměřená na specifickou péči o osoby s Parkinsonovou nemocí, pokud by tato zařízení respektovala lékový, výživový a pohybový režim parkinsonika, kvalita jejich života by se za pomoci kvalitních léků, které jsou u nás dostupné, velmi zvýšila.

Společnost Parkinson, z. s., patientská organizace řízená pacienty samými, již 25 let upozorňuje na chybějící systém péče o pacienty s tak specifickými potřebami.

Jsem jedním z nich, blíží se doba, kdy budu potřebovat pomocnou ruku, která bude vědět, jak se cítím, která mi zaručí, že nevynechám léky, že je budu užívat na lačno, a že mě přitom nenechá o hladu. Ruku, která mě přikryje, když moje svaly odmítnou poslušnost a která mě doprovodí na procházku, protože moje nejistá chůze je pořád lepší, než nehýbat se.

Ráda bych žila v zařízení s dalšími parkinsoniky, ne proto, že bychom se chtěli vyčleňovat, vyhovuje nám být spolu, nemusíme odpovídat na otázky, proč se hýbeme moc nebo zase málo.

Je zničující představa, že se dostanu do zařízení s osobami s Alzheimerovou nemocí, protože tak to někdo určil, přestože jde o rozdílné projevy.

Společnost Parkinson, z. s., Volyňská 933/20, 10000 Praha 10, reg. pod č. zn. L6265 u Městského soudu v Praze, IČ: 60458887, č.ú.1766806504/0600

Telefon: +420 272739222, +420 774443561, E-mail: kancelar@spolecnost-parkinson.cz,

www.spolecnost-parkinson.cz

Je zničující představa, že budu zařazena mezi dementní osoby, jakmile nezareaguji ihned na pokyn. Já přeci nejsem dementní, to jen Parkinson mě zpomalil !

My, pacienti s Parkinsonovou nemocí, žádáme o vyčlenění některých již existujících pečovatelských zařízení pro pacienty s diagnózou Parkinsonova nemoc.

Jde o úpravu v systému, ne o nové investice.

V těchto zařízeních by se dal lépe přizpůsobit režim vhodný pro nemocné, soustředit proškolený personál, spolupracovat s lékaři.

Podpořte nás, děkujeme.

Duben 2019



Zdislava Freund, předsedkyně,
laureát Ceny ministra zdravotnictví 2017
Společnost Parkinson, z. s.,

Společnost Parkinson, z. s., Volyňská 933/20, 10000 Praha 10, reg. pod č. zn. L6265 u Městského soudu v Praze, IČ: 60458887, č.ú.1766806504/0600

Telefon: +420 272739222, +420 774443561, E-mail: kancelar@spolecnost-parkinson.cz,

www.spolecnost-parkinson.cz