

**Doplnění výzvy (pro soc. odbor krajského úřadu Ústí nad Labem)**

Dobrý den,

na začátek chci velmi poděkovat za to, že jste se naší výzvou zabývali, cítím z Vaší reakce zájem o pochopení situace.

Jde o to, aby tato zařízení byla pro pacienty čitelná, aby je mohli identifikovat jak nemocní, tak ostatní účastníci procesu umístění pacienta do vhodného zařízení.

S názorem, že není po takto specializovaných zařízeních poptávka, se setkávám. Je těžké přijmout tento argument za situace, kdy je problém pokročilého pacienta umístit vůbec někam, natož ve vhodném zařízení.

Je to otázka nedostatku informací. S argumentem, že přece každé zařízení je schopno se postarat o nemocného s PN se setkávám také. Přinesla jsem do jednoho zařízení časopisy pro pacienty s PN, po týdnu jsem se na otázku po jejich osudu dozvěděla, že o ně byl velký zájem mezi personálem. A pacienti? Ne, ti jsou stejně všichni dementní. V jiném oddělení se chodily sestry dívat na pacientku s pokročilými příznaky PN – luštila křížovku ! Paní, která měla problém včas reagovat na jejich pokyny a tudíž dementní, luští křížovku!

Ano, chybí informace o této nemoci, o jejích příznacích, o nutnosti respektovat specifika péče o tyto pacienty, což dovolí zdánlivě beznadějným jedincům poměrně kvalitní život.

A já i lidé okolo mne hledíme se strachem do budoucnosti...

Ano, jsme uvězněni ve svém ztuhlém těle, ale nejsme dementní. V pozdních fázích nemoci a s věkem demence může přijít, ale to je jev obecný.

Parkinsonova nemoc je prostě jiná. Je nutné, aby oddělení, kde “umějí parkinsoniky” byla takto označena, a aby i pracovníci sociálních odborů věděli, že taková zařízení mají a upozornili na ně žadatele o umístění do pobytového zařízení.

Děkuji za všechny “neviditelné”  
Duben 2019



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