

**Přednášková akce o Parkinsonově nemoci**  
určená pro personál pečovatelských zařízení kraje Vysočina,  
ale i širokou veřejnost  
**JIHLAVA, 30. 10. 2018**

**Zdislava Freund**, *předsedkyně,*  
*laureát Ceny ministra zdravotnictví 2017*

**Společnost Parkinson, z. s.,**  
Volyňská 933/20, 100 00 Praha 10,  
272 739 222, 774 443 561  
[www.spolecnost-parkinson.cz](http://www.spolecnost-parkinson.cz)

ID 4dj9ejc

Vážené dámy, vážení pánové, vítám vás na dnešní přednáškové akci, kterou iniciovala Společnost Parkinson, z. s. , a která se mohla uskutečnit díky vstřícnosti vedoucí sociálního oddělení kraje Vysočina, paní Švarcové.

Dnešní přednášková akce je v jednom ohledu vyjímečná, a to proto, že se podařilo získat jako hlavního přednášejícího profesora Jana Rotha z Neurologické kliniky v Kateřinské ulici v Praze.

Nejprve se ale dozvíme o způsobech, jak upravit prostředí pro pacienta s Parkinsonovou nemocí od paní Krůtové z Rehabilitační kliniky FN na Vinohradech.

Já se jmenuji Zdislava Freund a s Parkinsonovou nemocí se potýkám již 14 let. Z toho víc jak deset se podílím na aktivitách naší patientské organizace.

V příštím roce to bude dvacet pět let, co byla Společnost Parkinson založena – z iniciativy lékařů, předních neurologů zabývajících se Parkinsonovou nemocí.

Mezi nejdůležitější aktivity patří vydávání časopisu Parkinson, který vychází v nepřerušené řadě od roku 1997, a je distribuován všem členům zdarma až do poštovní schránky. Pro naše členy je časopis mnohdy jediným zdrojem kontaktu s informacemi.

Díky časopisu se pacienti dozvědí o dalších důležitých akcích Společnosti, jako je pořádání rekondičních pobytů, přínosných pro psychickou a fyzickou pohodu pacientů.

Pacienti se sdružují v regionálních klubech, v současnosti jich máme po celé

republice 19. Jejich činnost je podporována dotacemi regionálních institucí a jednotlivými dárci. Hlavní náplní, kterou se kluby věnují, je docházkové cvičení a plavání, logopedie. Právě docházková cvičení nahrazují pacientům rehabilitační péči, která je pro udržení aktivity pacientů tak důležitá. Cvičí se jednou až dvakrát týdně pod vedením odborné cvičitelky.

Byli bychom rádi, kdyby vznikl klub i zde v Jihlavě.

Velkým krokem dopředu bylo před 4 lety otevřené Poradenské centrum Parkinsonovy nemoci v sídle Společnosti ve Volyňské ulici v Praze. Jeho záměrem je soustředit na sebe dotazy pacientů, jejich rodinných příslušníků, ale i veřejnosti. Na centrum se lze obrátit jak osobně, tak telefonicky, e-mailem, nebo prostřednictvím formuláře na našich webových stránkách. Nenahrazujeme odborné rady, využíváme zkušeností pacientů. Ohlasy jsou velmi příznivé.

Že Parkinsonova nemoc není otázka pouze starých lidí, to už je dnes známé, lékaři diagnostikují pacienty i v mladém produktivním věku.

Tito pacienti jsou už schopni nalézt si na internetu informace o nemoci, dokáží si se situací poradit. Naším cílem je postarat se o pacienty v pokročilých fázích nemoci, kteří jsou závislí na péči druhých, mnohdy bez základních informací o nemoci. Že pacienti v takových podmínkách zbytečně trpí, je dnes už neodpuštělné.

Abychom upozornili na to, že v péči o pacienta s Parkinsonovou nemocí platí jistá specifika, uvedli jsme do života projekt značka *PARKINSON standard*. Obsahem projektu je stručný manuál popisující hlavní rozdíly v péči o pacienta. V zařízeních, která mají zájem o proškolení personálu o Parkinsonově nemoci, zajistíme odbornou přednášku a na jejím základě vydáme osvědčení o přidělení značky *Parkinson standard*.

Tento projekt má mít především mediální dopad, zařízení k ničemu nezavazuje, jde o to zviditelnit skutečnost, že tato specifika existují.

Ve stručnosti jde o - lékový režim - kdy užívání léků nelze aplikovat běžným způsobem ráno, v poledne a večer, ale je nutné je užívat po několika hodinách dle rozpisu lékaře.

Dalším specifikem je výživový režim, kdy je nutné přizpůsobit stravu časům podávání léků tak, aby léky přišly do žaludku nejlépe na lačno, hlavně bílkoviny snižují účinnost léků.

A do třetice je zde nutno respektovat pohybový režim pacienta. Pacient s Parkinsonovou nemocí se dostává do stavu pohyblivosti až tak po druhé dávce léků, nečastěji až odpoledne. Systém zdravotnických zařízení však nabízí rehabilitační pokusy ráno, kdy je pacient ztuhlý. Do dokumentace se tak dostane informace, že pacient cvičit „nechce“. Krutou skutečností je, že pacient, který se potřebuje hýbat, je odpoledne kurtován k posteli, aby se nezranil při nehlídaném pádu. Rehabilitační

personál má totiž po pracovní době.

Pečovatelská zařízení na svých webových stránkách informují o tom, kdo je cílová skupina jejich klientů. Většinou je tam uvedeno, že přijímají pacienty s

Alzheimerovou nemocí a jinými demencemi. Pod ty jiné demence patříme my?

Ano, pacient s Parkinsonovou nemocí je brán za dementního, protože nereaguje dostatečně rychle na podněty, na otázky a pokyny personálu.

Již před dvěma lety jsme podali návrh vyčlenit některá zařízení se zvláštním režimem pouze pro pacienty s PN, protože tak by se dala lépe zajistit specifická péče o pacienta s touto diagnózou. Řešení by to bylo prakticky beznákladové, prostou obměnou klientů.

Oslovili jsme MPSV, snad se podaří udržet jednání v chodu.