

TISKOVÁ ZPRÁVA

Pacientům s Parkinsonovou nemocí v Čechách chybí odpovídající sociální služby. Problémem jsou i posudkoví lékaři

Na problémy lidí trpících Parkinsonovou chorobou upozorňuje 11. dubna Světový den Parkinsonovy nemoci

Praha, 7. dubna 2016 – Ač lidí s Parkinsonovou nemocí přibývá, nemocní narážejí na nedostatek odpovídajících sociálních služeb i na neznalost specifík onemocnění u posudkových lékařů. Ti přitom rozhodují o existenční budoucnosti pacientů s tímto nevratným neurodegenerativním onemocněním – o výši příspěvku na péči či o nároku na invalidní důchod nebo průkaz ZTP. Pokud se navíc pacient s touto chorobou dostane do pokročilého stadia nemoci a potřebuje částečnou či celodenní péči, stojí on a jeho rodina před problémem, kam ho umístit. Chybí totiž specializovaná zařízení, která by se zvládla o tento typ nemocných postarat.

Zázračně uzdraven posudkovým lékařem

„Parkinsonova nemoc je progresivní a nevléčitelné onemocnění. V současné době dokážeme úspěšně, bohužel však ne navždy, ovlivnit pouze ty příznaky nemoci, jež se objevují v důsledku úbytku a kolísání hladiny dopaminu v mozku, nedokážeme ale nemoc zastavit ani vyléčit,“ vysvětluje prof. MUDr. Jan Roth, CSc., z Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze. *„V praxi to znamená, že můžeme díky lékům po určitý čas fungovat a být i soběstační. Někdo zvládne ještě i částečně pracovat. Jak se však nemoc vyvíjí a postupuje, neodvratně dochází ke zhoršování zdravotního stavu,“* uvádí Romana Skála-Rosenbaum z patientské organizace Parkinson-Help.

Tuto logiku bohužel plně nereflektuje systém lékařské posudkové služby. Nemocné zve i po několika letech, co je jim Parkinsonova nemoc diagnostikována, na pravidelné přezkoumání jejich zdravotního stavu a posuzuje, zda nedošlo ke zlepšení. Pacientům je tak pravidelně přezkoumáván nárok na invalidní důchod a jeho výši či nárok na průkazku ZTP.

„Zkušenost pacientů s Parkinsonem je bohužel taková, že posudkový lékař mnohdy nebere v potaz vyjádření předních expertů neurologie a psychiatrie v republice a posuzuje pacienta na základě momentálního dojmu před komisí či na základě toho, že absolvoval nejmodernější léčbu,“ popisuje Skála-Rosenbaum.

Prof. MUDr. Robert Jech, PhD., z Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze upozorňuje, že i když pacient absolvuje nejmodernější léčbu, neznamená to automaticky jeho návrat do pracovního procesu: *„Práceschopnost pacienta se musí posuzovat individuálně, a to bez ohledu na to, jakým způsobem je zrovna léčen. Hluboká mozková stimulace (DBS) ani dopaminergní léčba nemůže být automaticky spojena s odejmutím invalidity. Z krátkodobého hlediska může pacientovi léčba pomoci natolik, že se vrátí úplně či částečně do pracovního procesu. Vždy to bude ale jen dočasné, protože dříve nebo později se objeví komplikace, které budou farmakologickou či neuromodulační léčbou nezvládnutelné.“*

Dalším důvodem, proč posudkový lékař nemůže posuzovat stav pacienta a jeho práceschopnost na základě momentálního dojmu před komisí, jsou pro Parkinsonovu chorobu typické **stavy „on“ a „off“** (neboli vypnutí a zapnutí). Při nich se u pacientů střídají stavy dobré a špatné hybnosti. „*Pokud je pacient před komisí ve stavu ‚on‘, může se zdát, že je téměř bez problémů,*“ doplňuje Skála-Rosenbaum a pokračuje: „*To je však velmi zrádné, protože naše hybnost se v průběhu dne výrazně mění v závislosti na účinku jednotlivých dávek léků. Za pár minut po přezkoumání komise se může pacient ‚vypnout‘ do té míry, že není schopný chodit či srozumitelně mluvit, nebo se naopak zmítá v mimovolných, nekontrolovatelných pohybech.*“

Parkinsonik v produktivním věku – kam s ním?

Parkinsonovou chorobou onemocní lidé zpravidla mezi 50. a 60. rokem života, okolo 10 % nemocných však uslyší tuto diagnózu již před 40. rokem života. Pokud se ovšem člověk v produktivním věku dostane do pokročilejšího stadia nemoci, může být odkázán na částečnou či celodenní pomoc druhých. „*Najít ovšem sociální zařízení přizpůsobené pro parkinsoniky je v České republice problém. Bud' vás dají předčasně do domova pro seniory, kam ale věkem nespadáte, či do zařízení pro mentálně postižené. Nicméně v obou bude parkinsonik nešťastný,*“ vysvětluje Skála-Rosenbaum.

I v Čechách však existuje několik výjimek. Jednou z nich je Domov pro seniory Háje. Jeho ředitelka Dagmar Zavadilová si totiž uvědomila tristní nedostatečnost nabídky sociálních služeb v **Čechách a s řadou odborníků v roce 2010 začala budovat v rámci řadového domova pro seniory specializované Parkinson Centrum. Dnes spolupracuje s patientskou organizací Parkinson-Help DS Háje nabízí trvalé i krátkodobé pobyty či denní stacionář.** „*O parkinsoniky se stará vyškolený personál seznámený se všemi projevy nemoci – že pacienti mají stavy ‚zapnutí‘ a ‚vypnutí‘, že potřebují léky přesně na čas nebo že mohou jíst oběd i hodinu a půl kvůli problémům s polykáním,*“ vysvětluje ředitelka Domova pro seniory Háje Dagmar Zavadilová.

Potřebám nemocných se muselo přizpůsobit i vybavení budovy, která nebyla původně stavěna s ohledem na klienty s Parkinsonem. V domově nesmí být kyvné dveře, dveře na fotobuňku nebo eskalátory – to vše je pro pacienty nepřekonatelná každodenní překážka v chůzi. Rezidenti navíc potřebují kvůli přerušovanému spánku a nestandardnímu dennímu a nočnímu režimu samostatné pokoje, speciálně upravené jsou i koupelny a toalety. K lepší orientaci klientů slouží i různorodá barevnost dveří na chodbách či značky na podlaze.

Klientům s Parkinsonem je uzpůsobený i samotný program péče. „*Součástí rehabilitace klientů s Parkinsonovou chorobou je řada nácvikových praktik z oblasti logopedie, fyzioterapie či ergoterapie. Pokud například trénujeme chůzi, máme k dispozici naši zahradu s různými typy povrchu, nacvičujeme též chůzi do schodů nebo simulujeme přechod tramvajových kolejí,*“ doplňuje Zavadilová.

O Parkinsonově chorobě:

- Chronické, progresivní a nevyléčitelné onemocnění centrálního nervového systému si připomínáme **11. dubna Světovým dnem Parkinsonovy choroby. V České republice žije zhruba 20 000 lidí s Parkinsonovou chorobou, do roku 2030 se má ale jejich počet zdvojnásobit.***
- Ze zatím neznámých příčin dochází u Parkinsonovy nemoci k odumírání buněk ve střední části mozku, které tvoří dopamin. Ten zajišťuje přenos signálů mezi nervovými buňkami. Dopamin umožňuje bezproblémovou koordinovanou činnost svalstva a při jeho úbytku pacient ztrácí schopnost kontroly nad svými pohyby. Příznaky se obvykle objevují až poté co dojde ke zničení 60–80 % buněk produkujících dopamin.
- **Motorické příznaky** – obtížné zahájení pohybu, celková zpomalenost a snížený rozsah pohybu spojený s neobratností, třes, ztuhlost, tzv. stavy „on“ a „off“ (střídání stavů dobré a špatné hybnosti v průběhu dne), sehnuté držení trupu a šíje a potíže s udržení rovnováhy jsou nejviditelnějšími projevy nemoci.
- **Nemotorické příznaky**, jako jsou deprese, úzkost a další psychické změny, bolest, únava, zácpa, pocení, mají zásadní vliv na kvalitu života. U některých pacientů se projevuje zvýšená sexualita či patologické hráčství (gambling).
- S postupným zhoršováním příznaků se **u pacientů mohou objevovat závažné potíže s chůzí, řečí nebo prováděním každodenních jednoduchých úkonů.**

O Parkinson-Help z.s.:

Posláním Parkinson-Help z.s. je seznamovat širokou veřejnost s obtížemi Parkinsonovy nemoci, přispívat ke zkvalitnění života lidí s touto chorobou a podporovat komunitní život nemocných v regionech. Parkinson-Help zakládá kluby po republice, které mají sociální i terapeutický dopad nejen na nemocné, ale i jejich rodiny, vzdělává je a úzce spolupracuje s odborníky ve zdravotnictví.

Více na www.parkinson-help.cz

Kontakty pro další informace:

Ing. Romana Skála-Rosenbaum, Parkinson-Help z.s., romana@parkinsonhelp.cz, 732 540 715

Šárka Augustinová, Ogilvy Public Relations, sarka.augustinova@ogilvy.com, 601 388 213

* CAROLINE M. TANNER, MD, PhD., MELANIE BRANDABUR, MD, MDS, CA E. RAY DORSEY, MD, MBA: „Parkinson Disease: A Global View“, in: Parkinson Report, Spring 2008, dostupné online: <http://www.parkinson.org/NationalParkinsonFoundation/files/84/84233ed6-196b-4f80-85dd-77a5720c0f5a.pdf>