

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

**Péče o osoby s Parkinsonovou chorobou
v Jihočeském kraji**

bakalářská práce

Autor práce: Denisa Kroupová
Studijní program: Rehabilitace
Studijní obor: Rehabilitační-psychosociální péče o postižené děti, dospělé
a seniory

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Maňhová
Datum odevzdání práce: 3.5.2013

Abstrakt

Klíčová slova: dopady Parkinsonovy choroby - Klub Parkinson České Budějovice - Parkinsonova choroba - sociální péče - zdravotní péče

Tato bakalářská práce se zabývá péčí o osoby s Parkinsonovou chorobou v Jihočeském kraji ze zdravotního a sociálního pohledu.

Teoretická část bakalářské práce je věnována samotné problematice Parkinsonovy choroby. Je zde nastíněn vznik Parkinsonovy choroby, který přímo souvisí s úbytkem buněk v části mozku zvaném substantia nigra, které produkují dopamin, jenž zajišťuje přenos signálů mezi neurony. Důsledkem je neschopnost člověka ovládat a kontrolovat své pohyby. Proč k tomuto nadměrnému úbytku buněk dochází, není však známo. Dalším tématem je průběh a prognóza této choroby. Je třeba mít na mysli, že se jedná o progresivní onemocnění, postupem času se tedy stav zhoršuje. Zároveň je třeba podotknout, že průběh onemocnění je u každého nemocného individuální. Prognóza Parkinsonovy choroby se zcela změnila od počátku 80. let 20. století, kdy se levodopa stala základní lékem. V dnešní době je relativně příznivá. Průměrná doba života osob s Parkinsonovou chorobou se téměř neliší od zbytku zdravé populace. Léčba Parkinsonovy choroby, jež je další kapitolou teoretické části, pomáhá zpomalovat průběh tohoto onemocnění, a tím zajišťuje nemocným takřka plnohodnotný život. Farmakologická léčba sestává ze substituující léčby, kompenzační léčby a adjuvantní léčby. Substituční léčba spočívá v substituci chybějícího dopaminu. Mezi preparáty zde používané patří levodopa a agonisté dopaminu. Kompenzační léčba je založena na preparátech, které mění metabolismus levodopy a dopaminu. Do této skupiny patří anticholinergika, inhibitory MAO-B, inhibitory COMT a amantadin. Adjuvantní terapie ovlivňuje vedlejší příznaky a komplikace Parkinsonovy choroby. Z této skupiny jmenujme například antidepresiva, anxiolytika, hypnotika a sedativa. Nefarmakologická léčba je zajišťována různými terapiemi a pediemi, ze kterých zaujímá hlavní místo fyzioterapie. Dále se zde setkáváme s ergoterapií, arteterapií, muzikoterapií, canisterapií

a logopedií. Chirurgická léčba je indikována pouze u osob, kde farmakologická léčba nedosahuje dostatečného efektu. Do této skupiny patří stereotaktické léze, hluboká mozková stimulace a transplantace buněk. Poslední kapitola teoretické části se věnuje zdravotním a sociálním službám pro osoby s Parkinsonovou chorobou. Zdravotní služby poskytují státní i nestátní zdravotnická zařízení. Sociální oblast jsem v této bakalářské práci rozdělila na sociální služby, které mohou osoby s Parkinsonovou chorobou využívat, a na dávky pro osoby se zdravotním postižením, kterými bezpochyby osoby s Parkinsonovou chorobou jsou.

Cílem praktické části bakalářské práce je zjistit, jaké dopady má Parkinsonova choroba na život lidí s tímto onemocněním. Dílčím cílem je zjistit, s jakými obtížemi se lidé s Parkinsonovou chorobou setkávají v oblasti zdravotní a sociální péče v Jihočeském kraji.

S ohledy na cíle práce je zvolen kvalitativní výzkum, který umožní hlubší prozkoumání dané problematiky. Zvolena byla metoda dotazování, technika polostrukturovaného rozhovoru. Schéma polostrukturovaného rozhovoru je tvořeno okruhem sedmi otázek, které se týkají osobní, rodinné, pracovní, zdravotní, ekonomické oblasti a dále problémů, se kterými se osoby s Parkinsonovou chorobou setkávají v oblasti zdravotní a sociální péče v Jihočeském kraji. Kvalitativní data jsou analyzována pomocí metody zachycení vzorců (gestaltů). Výzkumný soubor tvoří šest respondentů, kteří byli vybráni záměrným výběrem. Kritérii záměrného výběru byla diagnóza Parkinsonovy choroby, členství v Klubu Parkinson České Budějovice, zdravotní stav umožňující rozhovor a ochota poskytnout rozhovor.

Z výsledků bakalářské práce plyne, že Parkinsonova choroba se více či méně dotýká každé oblasti života lidí s tímto onemocněním. Nejvíce postižená je oblast zdravotní a osobní. Hlavním faktorem v dopadech na zdravotní oblast jsou příznaky tohoto onemocnění, které jsou pro respondenty obtěžující. Příznaky Parkinsonovy choroby se dále promítají do osobní oblasti, kde znesnadňují běžné denní fungování. V rodinné oblasti se dopady Parkinsonovy choroby promítají na vztazích, u dvou ze šesti respondentů došlo k upevnění vztahů, avšak u jednoho respondenta došlo k rozvrácení partnerského vztahu. Pracovní oblast patří mezi oblasti, které jsou tímto

onemocněním poznamenané. Dochází ke ztrátě vytrvalosti, u některých respondentů se objevuje neschopnost výkonu manuální činnosti, další respondenti uvádějí omezené možnosti v pracovním výkonu. V pracovní oblasti byly zkoumány i dopady Parkinsonovy choroby na výkon zaměstnání, kde se ukázalo, že tři respondenti, kteří byli v době diagnostikování Parkinsonovy choroby zaměstnání, nemuseli opustit své zaměstnání. Ale přiznali, že Parkinsonova choroba jim výkon zaměstnání zneprůjemňovala. Ekonomická oblast přinesla zajímavé výsledky. Pouze jeden z respondentů udal, že se vlivem Parkinsonovy choroby zvýšily jeho výdaje. Ani jeden z respondentů se necítí být finančně závislý na svých rodinných příslušnících. Na léky v současné době nedoplácí žádný z dotazovaných respondentů. Dopady na tuto oblast jsou tedy minimální. Mezi problémy, se kterými se osoby s Parkinsonovou chorobou setkávají v oblasti zdravotní péče, lze uvést absenci specializovaného zdravotnického centra v Jihočeském kraji. Dále jsem se u jednoho respondenta setkala s nespokojeností v oblasti neurologické péče. Informovanost v oblasti sociální péče je dle mého názoru nízká. Dva z šesti z respondentů přiznali, že nevědí, kde získat informace. Ze sociálních příspěvků se objevil akorát příspěvek na mobilitu. Příspěvek na péči nepobírá ani jeden z respondentů. O příspěvku na zvláštní pomůcku respondenti nevěděli. Průkazu osoby se zdravotním postižením jsou držiteli čtyři respondenti. Tři mají průkaz ZTP, jeden je držitelem ZTP/P. Ze zbylých dvou respondentů jeden uvedl, že neví, co vše by musel splnit k získání průkazu osoby se zdravotním postižením.

Výsledky práce ukázaly, že tato choroba s sebou nese nejrůznější omezení. Tato práce by mohla být přínosem jak pro osoby s tímto onemocněním, tak pro jejich rodinné příslušníky, přátele a pro všechny, kteří jeví zájem o problematiku této choroby. Tato práce může rovněž přinést inspiraci pro činnost Klubu Parkinson České Budějovice, který může svůj program přizpůsobit tématům, které se dle výzkumu práce jeví jako problematické.

Abstract

Key words: Health care - Parkinson Club České Budějovice - Parkinson's disease - Parkinson's disease impacts - Social care

This bachelor thesis is focused on the care of people with the Parkinson's disease in the South Bohemia region. The main aim is health and social view.

Theoretical part of this bachelor thesis dedicates to a Parkinson's disease problematic. There is described an origin of this disease, which is associated with cell decreasing in a brain part which is called substantia nigra. This part produces dopamin, which secures a signal transfer among neurons. The result is a person inability to control and manipulate with own movements. The reason, why this is happened, is not known. A next topic is a progress and a prediction of the disease. It is important to keep in mind, that this disease is a progressive one. It means that over time the situation is getting worse. This course is very individually and that is important as well. The Parkinson's disease prediction has completely changed since 80s, when levodopa has become a basic medicine. Nowadays it is comparatively convenient. The average age of people with this disease is not almost different from the rest of healthy population. A Parkinson's disease treatment, which is the next chapter of theoretical part, helps to getting slow of the disease progress. That guarantees to a diseased people to live almost a full life. Pharmacological treatment consists of a substitution medical treatment, compensatory and adjuvant one. The substitution treatment is based on the substitution of the missing dopamin. Among preparations which are used concluding levodopa and agonists of dopamin. The compensatory treatment is based on preparations which change metabolism of levodopa and dopamin. This group is consisted from anticholinergics, inhibitors MAO-B, inhibitors COMT and amantadine. The last, adjuvant therapy influences secondary symptoms and Parkinson's disease complication. There are for example antidepressants, anxiolytics, hypnotics and sedatives. Non – pharmacological treatment is guaranteed by different therapies and pedias from which the main place has physiotherapy. Then we can use occupational therapy, art therapy,

music therapy, canistherapy and speech therapy. Surgical treatment is dedicated only for people, where pharmacological treatment has not got enough effects. In this group, stereotactic lesion, deep brain stimulation and cell transplantation are belonged. The last chapter deals with health and social services for people with Parkinson's disease. Health services are provided by both, public and private medical facilities. I divided into two parts the social area. The first one are the services which can be used by people with this disease and the second one are the benefits for people with disabilities. These people are undoubtedly disabled by Parkinson's disease too.

The main aim of the bachelor thesis is to find out, which effects of Parkinson's disease have on the life of people with this disease. An intermediate aim is to find out, which health and social problems people with Parkinson's disease could have in the South Bohemia region.

Due to the aims of the thesis, I chose a quality research, which provided deep exploration in this problematic. I used the methodology of asking, a semi – structured interview. This interview was consisted from seven questions, which were concerned private, family, working, social, economical areas and problems with which people with this disease could meet in the area of health and social care in the South Bohemia region. High quality data are analysed by a methodology of capture patterns (gestalts). A research group consists from six respondents who were chosen by deliberate choice. A diagnosis of Parkinson's disease, a membership in the Parkinson Club České Budějovice, health enabling interview and willingness to be interviewed were criteria of that choice.

The results of the thesis show that Parkinson's disease is more or less in touch with all parts of life of people with this disease. The worst area which is afflicted is health and private. Symptoms of this disease, which are bothering for respondents, are the main factor in impacts on health area. The symptoms influence the private life too, where make daily, common functioning, more difficult. In the family area, the impacts of Parkinson's disease are projected in the relationships. Two of six respondents said, that the relationship was stronger, but one respondent said, that is was a breaking up of his relationship. The working area is bothered too. Loss of endurance, inability of

performance in a manual working and limited possibilities, all of these are the reasons which blocked the manual working. On the other hand, three of the respondents, didn't have to leave their jobs due to the Parkinson's disease. In the economist part shows interesting results. Only one respondent stated that expenditure increased due to Parkinson's disease. None of them feels to be dependent on the family members. The medicaments are for free for the people with this disease, and they couldn't pay for them. The effects are minimal in this part. Among the results which affect people with this disease in the health care service we can say there isn't health centre in the South Bohemia region. One respondent wasn't satisfied with the neurology care. In my opinion is low knowledge in this part of a social care. Two of six respondents, didn't know where to get information. From social contributions there exists just contribution to mobility. None of the respondents, doesn't get a social care contribution. The respondents, didn't know about a contribution to special equipment. Four respondents have a card for disabled people. One respondent doesn't know what to do for getting this card.

The results of this thesis showed that this disease brings many different limitations. This work could be the benefit for people with this disease as well for their family members, friends and others who are interested in this problem. The work could bring the inspiration for activity of Parkinson Club České Budějovice which could aim at the problems which showed my research as problematic.

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 3.5.2013

.....

Denisa Kroupová

Poděkování

Děkuji vedoucí bakalářské práce Mgr. Lence Mařhové za odborné vedení, věnovaný čas, za její cenné rady a za pomoc se zpracováním této práce.

Obsah

ÚVOD	13
1. SOUČASNÝ STAV	14
1.1 Parkinsonova choroba – pojem, incidence, prevalence a etiologie	14
1.2 Minimální poznatky z anatomie a fyziologie	15
1.3 Diagnostika Parkinsonovy choroby	16
1.4 Příznaky Parkinsonovy choroby	18
1.4.1 Tremor	18
1.4.2 Rigidita.....	18
1.4.3 Snížená pohyblivost, chudost a omezení rozsahu pohybů.....	19
1.4.4 Poruchy stoje a chůze	19
1.4.5 Jiné příznaky	20
1.5 Průběh a prognóza Parkinsonovy choroby	21
1.6 Léčba Parkinsonovy choroby.....	22
1.6.1 Farmakologická léčba	23
1.6.2 Nefarmakologická léčba	27
1.6.3 Chirurgická léčba	30
1.7 Zdravotní a sociální služby pro osoby s Parkinsonovou chorobou	31
1.7.1 Zdravotnické služby.....	31
1.7.2 Sociální služby a sociální dávky	33
2. CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	37
2.1 Cíle práce	37
2.2 Výzkumné otázky	37
3. METODIKA	38
3.1 Použitá metodika.....	38
3.2 Charakteristika výzkumného souboru	39
3.2.1 Způsob výběru výzkumného souboru.....	39
3.2.2 Realizace výzkumu	40
4. VÝSLEDKY	41

4.1	Výsledky k hlavní výzkumné otázce č. 1	42
4.1.1	Výsledky k dílčí výzkumné otázce č. 1	42
4.1.2	Výsledky k dílčí výzkumné otázce č. 2	46
4.1.3	Výsledky k dílčí výzkumné otázce č. 3	49
4.1.4	Výsledky k dílčí výzkumné otázce č. 4	51
4.2	Výsledky k hlavní výzkumné otázce č. 2	56
4.2.1	Výsledky k dílčí výzkumné otázce č. 6	56
4.2.2	Výsledky k dílčí výzkumné otázce č. 7	58
4.3	Shrnutí výsledků k hlavní výzkumné otázce č. 1.....	61
4.4	Shrnutí výsledků k hlavní výzkumné otázce č. 2.....	62
5.	DISKUZE	63
5.1	Diskuze k výsledkům hlavní výzkumné otázky č. 1 (HVO1)	63
5.1.1	Diskuze k výsledkům dílčí výzkumné otázky č. 1.....	63
5.1.2	Diskuze k výsledkům dílčí výzkumné otázky č. 2.....	65
5.1.3	Diskuze k výsledkům dílčí výzkumné otázky č. 3.....	67
5.1.4	Diskuze k výsledkům dílčí výzkumné otázky č. 4.....	68
5.1.5	Diskuze k výsledkům dílčí výzkumné otázky č. 5.....	71
5.2	Diskuze k výsledkům hlavní výzkumné otázky č. 2 (HVO2)	73
5.2.1	Diskuze k výsledkům dílčí výzkumné otázky č. 6.....	73
5.2.2	Diskuze k výsledkům dílčí výzkumné otázky č. 7.....	75
6.	ZÁVĚR	78
7.	SEZNAM INFORMAČNÍCH ZDROJŮ	80
8.	PŘÍLOHY.....	89

Seznam použitých zkratek

[b. r.] = bez roku

DBS = Deep brain stimulation (Hluboká mozková stimulace)

Dg = diagnostika

DNSZ = Dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav

PCH = Parkinsonova choroba

R1 = respondent č. 1

R2 = respondent č. 2

R3 = respondent č. 3

R4 = respondent č. 4

R5 = respondent č. 5

R6 = respondent č. 6

ÚVOD

Parkinsonova choroba je neurodegenerativní onemocnění, které nejčastěji postihuje osoby ve věku 50-60 let. Počet lidí s tímto onemocněním neustále roste. Téma Parkinsonovy choroby je velice diskutované a aktuální, i přesto jsem se několikrát setkala se zaměněním této choroby za Alzheimerovu chorobu. Díky této záměně jsem se rozhodla věnovat se problematice Parkinsonovy choroby ve své bakalářské práci.

První zmínky o symptomech této choroby nacházíme již ve 12. století před naším letopočtem. Avšak Parkinsonova choroba získala svůj název až o mnoho let později, a to po svém objeviteli anglickém lékaři Jamesi Parkinsonovi. Ten na počátku 19. století vydal esej, kde popisuje nemoc, kterou pojmenoval třaslavá obrna. Ve svém spise podrobně popisuje příznaky, se kterými se setkal u svých šesti pacientů. Těmito příznaky jsou klidový třes, zkracování kroku a tendence předklánět trup dopředu.

Parkinsonova choroba poškozuje buňky ve středním mozku, které jsou zodpovědné za produkci dopaminu, který se podílí na přenosu signálů mezi jednotlivými buňkami. Ačkoliv si to neuvědomujeme, právě buňky ve středním mozku jsou zodpovědné za každodenní automatické pohyby, které vykonáváme. Počáteční příznaky Parkinsonovy choroby bývají velmi nenápadné. Samotné diagnostikování Parkinsonovy choroby je velice obtížné. Parkinsonova choroba je onemocnění nevyléčitelné, avšak terapií se dají potlačit příznaky.

Bakalářská práce je rozdělena do dvou částí. V první části – teoretické se zabývám příznaky tohoto onemocnění, diagnostikou, průběhem, prognózou, léčbou a zdravotními a sociálními službami pro osoby s Parkinsonovou chorobou. V druhé části - praktické se zaměřuji na dopady Parkinsonovy choroby na oblast osobní, rodinnou, pracovní, zdravotní a ekonomickou. Dále se zaměřuji na to, s jakými obtížemi se lidé s tímto onemocněním setkávají v oblasti zdravotní a sociální péče v Jihočeském kraji.

1. SOUČASNÝ STAV

1.1 Parkinsonova choroba – pojem, incidence, prevalence a etiologie

Parkinsonova choroba je chronické degenerativní onemocnění nervového systému, které se pomalu rozvíjí (58). Tato choroba je nevléčitelná, avšak léčit ji lze, a to dlouhodobým omezením příznaků nemoci (42). „*Průběh nemoci a míra obtíží jsou závislé stejně tak na léčbě, jako na duševním stavu pacienta*“ (58, s. 10). Hlavními příznaky Parkinsonovy choroby jsou třes, svalová ztuhlost, zpomalenost, poruchy stoje a chůze a mimovolní pohyby. Parkinsonova choroba ovlivňuje každou stránku života, jedná se tedy o komplexní chorobu, která má fyzické i psychické dopady (46).

Prevalence Parkinsonovy choroby se v Evropě pohybuje okolo 84 až 187 postižených na 100 000 obyvatel, z čehož vyplývá, že Parkinsonova choroba postihuje přibližně 1 až 2 osoby z 1000 (62). Při výzkumu prevalence Parkinsonovy choroby bylo zjištěno, že u lidí nad 60 let se Parkinsonova choroba vyskytuje u 1 osoby ze 100. Incidence Parkinsonovy choroby je 5-24 případů na 1000 obyvatel za 1 rok. Nejčastější věk na počátku Parkinsonovy choroby je 60 let, avšak 10 % případů se objevuje u osob mladších 40-ti let a dalších 10 % případů se objevuje u osob starších 75-ti let (6). Mezi osobami trpícími Parkinsonovou chorobou je lehká převaha mužů. Výskyt Parkinsonovy choroby je častější u Indoevropanů (66), zatímco u Afričanů a Japonců je výskyt nižší (62). Roth ve svém článku ale dodává: „*Je pochopitelné, že v jednotlivých zemích probíhají tyto studie na různé úrovni podle jejich sociálně-ekonomických podmínek a tento rozdíl může ovlivnit výsledky*“ (62).

Etiologie Parkinsonovy choroby není v současné době známá. Na vzniku této choroby se podílejí jak genetické změny, tak vlivy zevního prostředí a endotoxiny (6).

1.2 Minimální poznatky z anatomie a fyziologie

Na ovládání pohybů lidského těla spolupracuje hned několik jednotek. Jsou to mozek, mícha, nervové svazky, svaly šlachy a klouby (58). Aby všechny pohyby lidského těla byly správné, musí být v souladu extrapyramidový systém a pyramidový systém. Extrapyramidový systém je zodpovědný za pohybové automatismy a za základní posturální mechanismy. Zatímco pyramidový systém zajišťuje volní pohyby (1). Důležitou součástí extrapyramidového systému jsou bazální ganglia, která dle Rotha zaujímají jedno z významných postavení v plánování pohybu, jeho účelnosti, souhře a uměřenosti pohybů (58). Bazální ganglia jsou shluky nervových buněk, tedy jádra šedé hmoty, která jsou umístěna ve spodní části telencefala a jsou obklopena bílou hmotou (73).

Komunikace nervového systému je zajištěna přes jednotlivé výběžky nervových buněk, jež se navzájem dotýkají. Místa, kde dochází ke spojení neuronů, se nazývají synapse (58) a jejich hlavním úkolem je přenos nervového vzruchu (73). Synapse je tvořena presynaptickou částí, postsynaptickou částí a synaptickou štěrbinou (1). *„Přechod informace z jedné buňky na druhou prostřednictvím synapse je umožněn uvolněním určité látky do mikroskopického prostoru mezi jednotlivými spoji (synaptická štěrbinou). Těmto látkám, uvolňujícím se z výběžků těl nervových buněk, se říká transmitery (nervové přenašeče)“* (58, s. 17-18). Nervový přenašeč, který je uvolňován do synaptické štěrbiny, se následně zachytává na receptor druhé nervové buňky. Receptor je bílkovinné povahy a je vždy vnímavý pouze vůči jednomu transmitteru (58). Přenos informace z jedné buňky na druhou se tedy děje díky spojení transmitteru s receptorem (1).

Základem pro vznik Parkinsonovy choroby je právě snížení tvorby jednoho z transmitterů – dopaminu (40). Dopamin je řazen do skupiny neurotransmiterů a zajišťuje aktivaci dopaminových receptorů (5). Dopamin se tvoří především v části středního mozku zvaném substantia nigra (kmenová část bazálních ganglií) (8), v oblasti zvané pars compacta (44). *„Odtud je výběžky těl nervových buněk tohoto jádra transportován do jiné oblasti bazálních ganglií, do tzv. striga (žíhaného jádra), odkud je uvolňován do*

synapsí“ (58, s. 18). Nedostatek dopaminu na synapsích má za následek nesprávnou činnost žíhaného jádra, což se projevuje narušením regulace hybnosti, tedy projevy Parkinsonovy choroby. Ke snížení dopaminu dochází na základě nadměrného odumírání buněk černého jádra. Proč k tomuto ději však dochází, není doposud známo. Aby se však Parkinsonova choroba projevila, musí být zničeno alespoň 50 % buněk substantia nigra, jež vyrábějí dopamin, a současně musí poklesnout dopamin ve striatu na 20-30 % původního množství (58).

1.3 Diagnostika Parkinsonovy choroby

Při diagnostice Parkinsonovy choroby jde především o komplexní klinické vyšetření, které je nutné provádět opakovaně. Dále je nutné pravidelně provádět psychologické vyšetření (49). Samotná diagnóza přímo Parkinsonovy choroby není zcela jasně prokazatelná žádným vyšetřením, neboť příznaky této choroby jsou podobné příznakům jiných onemocnění (45). Vždy jde tedy v diagnostice nejprve o vyloučení jiných příčin onemocnění, až pak může být Parkinsonova choroba diagnostikována (58). Rektorová ve svém článku uvádí, že až ve 25 % případů je na začátku parkinsonský syndrom diagnostikován jako Parkinsonova choroba nesprávně (55). Mezi onemocnění, která klinicky napodobují Parkinsonovu chorobu lze zahrnout sekundární parkinsonismus, parkinsonismus v rámci heredodegenerativních onemocnění (př. Huntingtonova chorea, Wilsonova nemoc) a tzv. Parkinson-plus syndromy (př. progresivní supranukleární paralýza - Steel-Richardson-Olszewski syndrom) (54).

Existuje mnoho klinických kritérií, podle kterých se lze u diagnostiky Parkinsonovy choroby řídit. Kritérium dle Leese, kritérium dle Warda a Gibba a kritérium dle Quinna (27). Nejčastěji používané a obecně přijaté diagnostické kritérium je kritérium dle Parkinson's Disease Society Brain Bank, kde je postupováno dle třech logicky na sebe navazujících kroků (72). Prvním z těchto kroků je *Diagnóza parkinsonského syndromu*, která se odehrává na základě přítomnosti bradykineze a nejméně jednoho z následujících příznaků: svalová rigidita, klidový třes, posturální instabilita

nezpůsobená primární poruchou zrakovou, vestibulární, mozečkovou nebo proprioceptivní. Druhým krokem jsou *Zpochybňující a vylučující kritéria Parkinsonovy nemoci*, mezi která například patří encefalitida v anamnéze, trvalá remise, Babinského příznak, opakované úrazy hlavy v anamnéze atp. Třetím krokem jsou *Podpůrná prospektivní pozitivní kritéria Parkinsonovy choroby* (55). Tento krok přibližuje Rektorová následovně: „*Diagnózu Parkinsonovy nemoci dále podporují tyto příznaky: jednostranný začátek, přítomnost klidového třesu, progresivní průběh, přetrvávající asymetrie s těžším postižením na začátku, významná odpověď na L-dopa (70-100% zlepšení), významná chorea po látce L-dopa, klinické trvání 10 let a více*“ (53, s. 528).

Pomocná vyšetření při diagnostice Parkinsonovy choroby, která mají význam hlavně v diferenciální diagnostice, přibližuje Rektorová:

A) Laboratorní vyšetření:

- a) vyšetření krevního obrazu;
- b) vyšetření hormonů štítné žlázy;
- c) vyšetření jaterních enzymů;
- d) stanovení ceruloplasminu v séru, mědi v moči a séru;
- e) sérové hladiny kalcia a parathormonu;
- f) vyšetření mozkomíšního moku k vyloučení infekčního procesu.

B) Genetické analýzy (prováděné v indikovaných případech), kde jde především o vyloučení Huntingtonovy chorey a Wilsonovy nemoci.

C) Zobrazovací metody:

- a) computed tomography (CT);
- b) magnetic resonance imaging (MRI);
- c) functional magnetic resonance imaging (fMRI);
- d) pozitronová emisní tomografie (PET).

D) Neurofyziologická vyšetření:

- a) elektroencefalografie (EEG);

b) vyšetření multimodálních evokovaných potenciálů (54).

1.4 Příznaky Parkinsonovy choroby

1.4.1 Tremor

Mezi typické příznaky Parkinsonovy choroby patří právě tremor, zejména pak tremor klidový (60). Frekvence tohoto tremoru se pohybuje mezi 4 a 6 Hz (65). Volní pohyb tento třes tlumí, ve většině případů dochází k jeho útlumu taktéž ve spánku (54). Objevuje se hlavně na končetinách, zejména na horních končetinách, kde se projevuje na prstech, a to buď na prstech levé ruky, nebo na prstech ruky pravé. Symetrický klidový třes je pro Parkinsonovu chorobu méně charakteristický (58). Obvykle tento třes bývá hrubý a pravidelný a zvýrazňuje jej stres, únava, strach, radost a pohyb druhostranné končetiny (54). Hlava nebývá třesem postižena na rozdíl od obličejového svalstva, kde se setkáváme především s třesem brady (58). S výskytem tremoru se setkáváme u 80-90 % osob trpících Parkinsonovou chorobou, z čehož vyplývá, že několik málo procent lidí s touto chorobou tremor vůbec nepostihne (65). Pro některé osoby je to tedy hlavní a nejtěžší příznak, pro jiné pouze menší důvod k nespokojenosti (42). Je však důležité podotknout, že ne všechny třesy znamenají Parkinsonovu chorobu (58).

1.4.2 Rigidita

Rigidita je svalová ztuhlost patologického původu, která se projevuje zvýšením normálního svalového napětí a ztuhlostí svalů, které při činnosti kladou zvýšený odpor (65). Stejně jako třes i tento příznak má svůj začátek většinou nesymetrický (45). Při svalové rigiditě dochází na jedné straně k šetření příslušné svalové skupiny, na straně druhé dochází k přetěžování jiných svalových skupin, což vede k pocitu bolesti, případně k pocitům nepříjemného zvýšeného napětí v zádech či v ramenech (58). „Na

svalovém úponu palpujeme fenomén ozubeného kola (při vyšetřování pasivné flexe končetiny není pohyb volný a plynulý, ale cítíme sakkadované, tj. přerušované, „naskakování“ svalového tonu)“ (49, s. 31) S rigiditou se nejčastěji setkáváme na svalech, jejichž funkcí je ohýbání končetin a trupu (54). Z uvedeného vyplývají i znaky držení těla, které můžeme pozorovat u osob trpící Parkinsonovou chorobou. Je to zejména postavení hlavy a trupu, které se nachází v předklonu a více či méně ohnuté horní končetiny. Svalová ztuhlost se odráží na pomalosti pohybů a na větší námaze, kterou musí osoba trpící Parkinsonovou chorobou vynaložit k tomu, aby pohyb provedla. Proč dochází ke svalové ztuhlosti, doposud není známo, jisté ale je, že souvisí s nedostatkem dopaminu v bazálních gangliích (58).

1.4.3 Snížená pohyblivost, chudost a omezení rozsahu pohybů

Jedná se o projevy, které nejsou závislé na míře svalové ztuhlosti a způsobují ztrátu či snížení schopnosti zahájení i provedení pohybu (58). S tímto omezením se setkáváme i u automatických pohybů. Objevují se zde pojmy bradykineze, což je celkové zpomalení pohybů (73). Pojem akineze, který znamená ztrátu hybnosti (73) a pojem hypokineze, kde jde dle Rektora a Rektorové: „... o absenci nebo redukci volní i automatické hybnosti způsobené poruchou zahájení i provedení pohybu“ (49, s. 28). U osob s Parkinsonovou chorobou se setkáváme se skrovnou mimikou v obličeji, s tendencí k tiché až monotónní řeči, se zpomalenou jemnou motorikou ruky, která se postupně stává méně a méně výkonnou, s postupným zmenšováním písma a s postupným zpomalováním chůze (54).

1.4.4 Poruchy stoje a chůze

Tyto příznaky Parkinsonovy choroby se objevují hlavně u osob, kde došlo k brzkému postižení hybnosti dolních končetin. Pro osoby trpící Parkinsonovou chorobou je typické sehnuté držení trupu, šíje, pokrčení končetin, dolní končetiny jsou

při stojí těsně vedle sebe (54). Největší potíže činí osobám s Parkinsonovou chorobou především rozcházení. Nemocní stojí na místě, přešlapují, ale nemohou se rozejít vpřed (58). Tato neschopnost rozejít se se nazývá hezitace (65). Další problematickou potíží je tzv. freezing (zamrznutí). Je to stav, kdy nemocný není schopen zahájit pohyb, nebo během nějakého pohybu ztuhne v jedné poloze a není schopen mobility vpřed ani vzad (54). Nemocní často stojí na místě, přešlapují, nejsou schopni přenést váhu na druhou nohu a vykročit (58). Obvykle se freezing objevuje až v pozdějším stadiu nemoci a stává se pro nemocné frustujícím a deprimujícím symptomem (70). Chůze je pomalá, šouravá, jednotlivé krůčky jsou pomalé a nejisté. Můžeme se zde setkat i s tzv. pulzí, při které se nemocný snaží malými krůčky utíkat vpřed (54). Další potíží je bezprostředně neschopnost otáčení se ve spánku (58).

1.4.5 Jiné příznaky

Ostatní potíže, které se mohou u Parkinsonovy choroby objevit, řadíme právě do této skupiny. Jedná se zde o vegetativní potíže, mezi které patří poruchy termoregulace, seborrhoea, obstipace, potíže s močením, ortostatická hypotenze a sexuální dysfunkce. Dále se zde můžeme setkat s psychickými symptomy, kam patří anxieta, deprese, demence a poruchy spánku (49). Úzkost patří mezi poměrně častý, ale neléčený příznak Parkinsonovy choroby. Vyskytuje se až u 40 % osob s tímto onemocněním (70). Je charakterizována nervozitou, strachem a obavami z budoucnosti (40). Deprese je charakterizována jako pocity smutku, bezcennosti, únavy a pokles zájmu o běžné aktivity, zpravidla po dobu delší než 2 týdny. Osoby s Parkinsonovou chorobou mohou pociťovat depresivní stavy, které se objevují jen na krátkou dobu. Klinická deprese nastane, když zmiňovaná pocity přetrvávají déle jak 2 týdny a zasahují do každodenního života (70). Poruchy spánku patří mezi časté problémy vyskytující se u osob s Parkinsonovou chorobou (58). Mohou výrazně ovlivnit kvalitu života jak osoby trpící Parkinsonovou chorobou, tak manžela, partnera či jiné pečující osoby (70).

Poslední skupinou, se kterou se u osob s Parkinsonovou chorobou můžeme setkat, je skupina senzitivních symptomů, kde jde především o bolest (49). Bolest bývá

popisována jako náhlé bolestivé zmrznutí končetiny, a to hlavně v oblasti ramen. I díky vlivu dlouhodobého užívání léků může docházet ke změnám na úrovni receptorů, které pak nefungují tak, jak mají. Dochází tedy k pozdním hybným nebo duševním komplikacím. Setkáváme se zde s mimovolnými pohyby, s křečemi, s bolestmi, s nadměrným a výrazným pocením, se zpomaleným myšlením, s poruchami spánku, s tíživými sny a s vidinami (58).

1.5 Průběh a prognóza Parkinsonovy choroby

Parkinsonova choroba je onemocnění, které se nejčastěji projevuje mezi 45. a 65. rokem věku. Je tedy považována spíše za onemocnění staršího věku (63). Jsou však známy případy, kdy se Parkinsonova choroba objevila již před 40. rokem věku a na straně druhé až po 75. roce věku (66). Vzácně se můžeme setkat s tzv. juvenilní formou Parkinsonovy choroby, která se objevuje už v dětském věku (49). Růžička však dodává, že s touto formou se v našich podmínkách nesetkáváme (64).

Dle výzkumů, které byly provedeny u osob s Parkinsonovou chorobou, se ukázalo, že věk, kdy se objeví první příznaky Parkinsonovy choroby, má vliv na příznaky, kterými bude osoba s Parkinsonovou chorobou trpět, a taktéž na to, jak dlouho se bude tato choroba rozvíjet. Růžička ve svém článku nastiňuje průběh nemoci u mladých pacientů s Parkinsonovou chorobou a u pacientů s Parkinsonovou chorobou v pokročilém věku (64). Mladými pacienty s Parkinsonovou chorobou se rozumí všichni nemocní, u kterých se Parkinsonova choroba objevila v rozmezí před 40. rokem věku až do konce 50. roku věku. Průběh v tomto věkovém rozmezí je popsán velmi dobrou odpovědí na základní pohybové příznaky Parkinsonovy choroby na dopaminergní léčbu – levodopou nebo agonisty dopaminu, brzkým vznikem pohybových komplikací při léčbě levodopou a nízkým výskytem mentálních poruch, psychotických komplikací a poruch autonomního nervstva (64).

Druhou skupinou jsou pacienti, kde se Parkinsonova choroba rozvinula v pokročilém věku, tedy dle Růžičky v přibližném věkovém rozmezí 65-ti až 70-ti

letech (64). Průběh Parkinsonovy choroby v těchto letech je popsán jako poměrně rychlý rozvoj onemocnění, nedokonalá odpověď základních pohybových příznaků na dopaminergní léčbu, snížená léčebná odpověď postupem věku a přidávání dalších příznaků (porucha výslovnosti, držení těla, nestabilita stoje a poruchy chůze), úbytek mentálních schopností a možnost psychotických komplikací, častější výskyt poruch autonomního nervstva, menší riziko rozvoje mimovolních pohybů a kolísání hybnosti (64).

Prognóza Parkinsonovy choroby je dle Valkoviče relativně příznivá (72). Růžička dodává: „*Od počátku sedmdesátých let 20. století, kdy se levodopa stala základním lékem Parkinsonovy nemoci, se zcela změnila prognóza onemocnění. Život nemocných znovu nabyl smyslu, vrátili se ke svým rodinám, práci a zálibám. Na rozdíl od období před levodopou se průměrná doba života pacientů s Parkinsonovou nemocí téměř přestala lišit od zbytku zdravé populace*“ (58, s. 48).

1.6 Léčba Parkinsonovy choroby

Ačkoli je známo, že Parkinsonova choroba je onemocnění nevléčitelné, léčit ji lze, a to dlouhodobým potlačováním jejích příznaků (58). Úspěch léčby tkví především ve spolupráci pacienta s lékařem a s dalšími členy multidisciplinárního týmu (76). Důležitou složkou v boji pacienta s Parkinsonovou chorobou je i podpora rodiny a blízkých, kteří mohou nemocnému usnadnit překonávání problémů a překážek, které s sebou nese Parkinsonova choroba (58). Hlavním cílem léčby je zlepšení kvality života, čehož se dosáhne v první řadě potlačením příznaků nemoci. Léčba Parkinsonovy choroby je komplexní a zahrnuje postupy jak farmakologické, tak i nefarmakologické (fyzioterapie, ergoterapie, arteterapie, canisterapie, logopedie, režimová opatření), které zvyšují efektivnost léčebných postupů farmakologických (76). Opomenuta nesmí být ani léčba neurochirurgická, která může pomoci tam, kde již nejsou dost účinné postupy farmakologické v kombinaci s nefarmakologickými (50).

Vždy se jedná o terapii symptomatickou, nikoli kauzální, neboť etiologie Parkinsonovy choroby není známa (6). Tato symptomatická terapie zahrnuje terapii substituční, kompenzační a adjuvantní (58).

1.6.1 Farmakologická léčba

I. Základní léky substituující chybějící dopamin:

A) LEVODOPA (L3, 4-dihydroxyfenylalanin)

Levodopa – bezprostřední prekurzor dopaminu je přirozená látka, z níž v těle člověka i dalších živočichů vzniká jednoduchou enzymatickou přeměnou dopamin (58). Je to nejúčinnější lék Parkinsonovy choroby (66). Levodopa je látka, která potlačuje základní příznaky Parkinsonovy choroby, tedy tremor, rigiditu, hypokinezi a bradykinezi (58). Mechanismus funkce levodopy tkví ve schopnosti přestupu přes hematoencefalickou bariéru do mozku, kde je enzymem dopa-dekarboxylázou přeměněna na dopamin (6). Největším problémem po zavedení levodopy v šedesátých letech, bylo spotřebování levodopy v krevním oběhu mimo mozek. Vzniklý dopamin působil mnoho nežádoucích účinků, zejména pak řadu oběhových a zažívacích problémů (58). Nastalý problém se vyřešil podáním levodopy v kombinaci s inhibitory periferní dopa-dekarboxylázy (6).

Levodopa je lék označovaný za obecně dobře snášený a bezpečný. Mohou se však objevit nežádoucí účinky jako je kolísání krevního tlaku, srdeční arytmie, nauzea a vomitus (61). Jedinou kontraindikací je glaukom s uzavřeným úhlem (58). Při dlouhodobém používání levodopy v monoterapii dochází u některých pacientů k tzv. fluktacím, tedy ke zkracování efektu jednotlivých dávek (wearing off) nebo k nenadálému výpadku jejího účinku (on-off fenomén), což se projevuje jako střídání stavů dobré („ON“) a špatné („OFF“) hybnosti (60).

B) AGONISTÉ DOPAMINU

Jedná se o skupinu látek, které procházejí z krevního oběhu do mozku a nevyžadují žádné další metabolické přeměny a samy účinkují na receptory ve striatu podobně jako dopamin (71). Agonisté dopaminu jsou ve své podstatě dvě skupiny molekul, a to skupina ergolinová a non-ergolinová. Non-ergolinová skupina molekul je používána především v modernějších preparátech, jelikož bylo prokázáno, že původní ergolinové preparáty působí nežádoucí změny na srdci, ledvinách a dalších orgánech (55). Účinek agonistů dopaminu nastupuje pomaleji než účinek levodopy a někdy se může zdát, že jejich účinek není tak vydatný jako u levodopy (58). Jsou však známy četné výhody těchto preparátů oproti levodopě (55).

Hlavní léčebné využití spočívá v přidavku agonistů dopaminu k již zaběhlé léčbě levodopou. Agonisté dopaminu tlumí kolísání stavu hybnosti a ve velké části případů dovolí snížit podávanou dávku levodopy, čímž se podaří zmírnit i dyskineze. Monoterapie agonisty dopaminu se indikuje v počátcích Parkinsonovy choroby (58). Výhodou při této počáteční monoterapii je fakt, že se oddaluje potřeba léčby levodopou a zároveň se snižuje výskyt pozdních komplikací (61).

Nežádoucí účinky, které s sebou nesou agonisté dopaminu, jsou nauzea, vomitus, ortostatická hypotenze, halucinace, delirantní stavy, dyskineze (53). U ergolinových preparátů je třeba mít na mysli i pleurální fibrózu (55). Zvýšenou opatrnost je třeba věnovat osobám, které jsou starší 70-ti let, nebo které trpí depresemi (67).

II. Kompenzační léčba – přídatné léky, které mění metabolismus levodopy a dopaminu, nebo je jejich působnost zaměřena na jiné systémy nervových přenašečů (58).

A) ANTICHOLINERGIKA

Anticholinergika byla až do objevení levodopy jediným částečně účinným prostředkem pro léčení Parkinsonovy choroby. Jejich využití se zakládá na představě mediátorové nerovnováhy, kdy při nedostatku dopaminu dochází k relativnímu nadbytku acetylcholinu ve striatu (61). Podáním anticholinergik se rovnováha mezi přenašeči obnoví na nižší úrovni, a to vede ke zmírnění příznaků (58). V dnešní době se

podání anticholinergik co nejvíce oddaluje, jsou proto často nazývána lékem poslední volby. Jejich využití je omezeno řadou vedlejších účinků (61).

B) INHIBITORY COMT

„*Inhibitor COMT je látka, která brzdí jednu z cest odbourávání levodopy*“ (49, s. 54). Tím pádem zvyšují dostupnost levodopy v centrální nervové soustavě a prodlužuje účinek jednotlivých dávek (61). „*Tyto látky se kombinují výhradně s léčbou levodopou s karbidopou či benserazidem*“ (2). Nemají vlastní centrální nežádoucí účinky, proto mohou být nasazeny i u rizikových pacientů (67).

C) AMANTADIN

Příznivé účinky amantadinu u osob s Parkinsonovou chorobou byly objeveny náhodně. Amantadin je totiž lék, který byl původně vyvinut k léčbě chřipky. Po podání tohoto léku osobám s Parkinsonovou chorobou došlo k příznivému zlepšení hybnosti (59). Amantadin je preparát, který má anticholinergní účinky a nepřímo se podílí na zvyšování množství dopaminu v nervových spojích (58). V časně fázi Parkinsonovy choroby je užíván hlavně pro jeho symptomatický účinek (6). Je někdy též řazen do skupiny adjuvativních léčiv (2). U disponovaných pacientů však zvyšuje riziko vzniku psychotických projevů (67).

D) INHIBITORY MAO-B

Mezi nejznámější představitele této skupiny patří selegilin a rasagilin. Při včasném zahájení podávání těchto preparátů se oddálí nutnost podávat levodopu a společně s tím se oddálí i vznik pozdních hybných komplikací, které souvisí právě s dlouhodobým podáváním levodopy (2). Využívá se tedy v počátečních stádiích Parkinsonovy choroby. Účinek těchto inhibitorů MAO-B je v pozdějších fázích této choroby sporný (67).

Selegilin způsobuje blokádu enzymu, jehož cílem je odbourávat v mozku dopamin, a tím se zvyšuje množství dopaminu v mozku (58). V počátečních stádiích Parkinsonovy choroby má selegilin symptomatický účinek, v pozdějších fázích

Parkinsonovy choroby je však jeho účinek také sporný, dokonce může v kombinaci s ostatními léky zvyšovat riziko kardinálních a psychotických komplikací (66).

Rasagilin patří k těm novější preparátům ze skupiny inhibitorů MAO-B, má podobné vlastnosti jako selegilin. Dle provedených výzkumů se zdá být bezpečnější variantou než je podávání selegilinu. V České republice prozatím není dostupný (6).

III. Adjuvantní léčba – pomocné léky, které ovlivňují vedlejší příznaky a komplikace (58).

A) DOMPERIDON

Účinek domperidonu tkví v jeho působení na činnost žaludku a střev, a to tím, že blokuje receptory pro dopamin ve stěně trávicí trubice (58). Taktéž pomáhá k lepšímu vyprazdňování žaludku, čímž přispívá k úspěchu léčby podávané per ost. Hlavním účelem jeho podávání je prevence a potlačení periferních vedlejších účinků dopaminergní léčby (66).

B) ANTIDEPRESIVA

Ke vzniku organické depresivní poruchy u Parkinsonovy choroby přispívá tzv. multitransmitterová dysbalance (65). Jde o nedostatek dopaminu, serotoninu, noradrenalinu a acetylcholinu v mozcích osob trpících Parkinsonovou chorobou (58). Po správné diagnostice organické depresivní poruchy je toto onemocnění ve velkém množství případů dobře léčitelné (53). Roth, Anders a Uhrová však upozorňují na to, že organická depresivní porucha je správně diagnostikována pouze u 30-40 % případů (65). Moderní antidepressiva přinášejí osobám s Parkinsonovou chorobou dlouhotrvající úlevu s minimem vedlejších účinků. Jejich činnost spočívá v tom, že zvyšují obsah neurotransmitterů v mozku (58).

C) ANXIOLYTIKA, SEDATIVA, HYPNOTIKA

Anxiolytika a sedativa jsou používána při léčbě úzkostných poruch, mají zklidňující účinek a zároveň tlumí úzkost a strach (2). Některé léky z této skupiny mají dokonce pozitivní vliv na tremor, myoklonické svalové záškuby a mimovolní pohyby (58).

Hypnotika – léky používané k léčbě nespavosti (73). Nespavost se u osob s Parkinsonovou chorobou objevuje poměrně často, a to buď jako nespecifický problém nebo jako důsledek snížené pohyblivosti (neschopnost otočit se ve spánku) (58).

D) ATYPICKÁ NEUROLEPTIKA A KOGNITIVA

U osob s Parkinsonovou chorobou se můžeme setkat s abnormálními duševními projevy. Nejsou to však známky duševní poruchy, nýbrž důsledek léčby Parkinsonovy choroby, kdy dochází k přílišnému dráždění receptorů dopaminu v mozkových lalocích i dalších oblastech mozku. K příznivému ovlivnění těchto abnormálních duševních projevů často postačí úprava základní léčby – vysazení či snížení některých preparátů. Tam, kde není možné snížení nebo úplné vysazení určitých preparátů, je nutné použít léky ze skupiny atypických neuroleptik. Z těch nejznámějších je třeba uvést tiaprid, quetiapin a clozapin. Clozapin má i pozitivní antiparkinsonský účinek, tlumí třes a některé mimovolní pohyby. Jeho nevýhodou je ale nebezpečí leukopenie (58).

Kognitiva jsou látky, které příznivě ovlivňují kognitivní funkce (73). Jsou používány hlavně u Alzheimerovy choroby, avšak v posledních letech bylo prokázáno, že příznivě působí na psychotické projevy u osob s Parkinsonovou chorobou (58).

1.6.2 Nefarmakologická léčba

a) Fyzioterapie

Fyzioterapie zaujímá v léčbě Parkinsonovy choroby stejně důležité místo jako farmakoterapie. První fáze fyzioterapie se zakládá na stanovení přesné míry hybného postižení. Na tomto základě jsou klientovi nabídnuty možnosti pohybové terapie. Odborný pracovník pak dále klientovi vysvětlí úskalí jednotlivých možností a společně vyberou nejvhodnější možnost fyzioterapie, jelikož pro každé stádium Parkinsonovy choroby jsou vhodné jiné možnosti fyzioterapie. V praxi se setkáváme s fyzioterapií individuální a s fyzioterapií skupinovou (21). Při fyzioterapii je nejdůležitější, aby se klienta chopil kvalifikovaný pracovník – fyzioterapeut, který klienta instruuje, cvičí s ním, provádí s ním různé rehabilitační metody a učí klienta zacházet s rehabilitačními

či kompenzačními pomůckami (58). Cílem fyzioterapie jsou příznaky Parkinsonovy choroby, které se snaží pozitivně ovlivnit (21). Nejčastěji používané postupy pohybové léčby jsou nácvik chůze, cvičení s míčem, nácvik k překonání freezingu a hesitací, cvičení s prvky jogy a tai-chi. Opomenuty by neměly být ani masáže (56). Příznivě působí také podvodní masáž, jejíž teplá lázeň snižuje rigiditu. Vhodné je zároveň i cvičení a plavání v bazénu. Frekvence individuálního cvičení by měla být 3x týdně (29).

b) Ergoterapie

„Ergoterapie je profese, která prostřednictvím smysluplného zaměstnávání usiluje o zachování a využívání schopností jedince potřebných pro zvládnutí běžných denních, pracovních, zájmových a rekreačních činností u osob jakéhokoli věku s různým typem postižení (fyzickým, smyslovým, psychickým, mentálním nebo sociálním znevýhodněním). Podporuje maximálně možnou participaci jedince v běžném životě, přičemž respektuje plně jeho osobnost a možnosti“ (11). Ergoterapie plynule navazuje na fyzioterapii a pomáhá obnovit postižené funkce. Primárním cílem ergoterapie je dosažení maximální možné soběstačnosti klienta (56). Ergoterapii můžeme rozdělit na čtyři základní skupiny: ergoterapie zaměřená na každodenní činnosti, ergoterapie cíleně zaměřená na postiženou oblast, kondiční ergoterapie a ergoterapie se zaměřením na předpracovní přípravu (33).

c) Arteterapie

„Arteterapie je léčebný postup, který využívá výtvarného projevu jako hlavního prostředku poznání a ovlivnění lidské psychiky a mezilidských vztahů. Někdy bývá přiřazována k psychoterapii a jejím jednotlivým směrům, jindy je pojímána jako svébytný obor. Obvykle se rozlišují dva základní proudy, a to terapie uměním, v níž se klade důraz na léčebný potenciál tvůrčí činnosti samotné a artpsychoterapie, kde výtvary a prožitky z procesu tvorby jsou dále psychoterapeuticky zpracovávány“ (19). Arteterapie působí na emoční a motivační složku myšlení a může být vhodným prostředkem k nácviku psaní a jemné motoriky (56).

d) Muzikoterapie

„Muzikoterapie je cílené využívání hudby a zvuku k terapeutickým účelům“ (41).

U osob s Parkinsonovou chorobou jde v muzikoterapii hlavně o ovlivnění pohybu. Sack tvrdí, že náš nervový systém je mezi savci unikátní, a to tím, že při poslechu hudby má tendenci automaticky se přizpůsobovat rytmu (12). Muzikoterapie se dělí z hlediska klientovy účasti na muzikoterapii aktivní a pasivní. Pasivní muzikoterapie dodává pozadí při rehabilitaci, navazuje uvolnění a relaxaci. Zatímco aktivní muzikoterapie se sám klient aktivně účastní prostřednictvím zpěvu nebo hry na hudební nástroj (32).

e) Canisterapie

Canisterapie je léčebná metoda, která je založena na kontaktu člověka se psem. Může být prováděna jako skupinová terapie nebo jako individuální terapie. Nejčastěji využívanou metodou ve fyzioterapii je polohování se psy (7). Canisterapie je u osob s Parkinsonovou chorobou využívána k polohování klientů a ke zlepšení jejich psychického stavu (74). Polohování se provádí v klidném a pro klienta příjemném prostředí. Doporučuje se, aby canisterapie volně navazovala na fyzioterapii (7).

f) Logopedie

Potíže, se kterými se osoby s Parkinsonovou chorobou setkávají v oblasti řeči, jsou způsobeny narušenou pohyblivostí svalů podílejících se na výslovnosti, polykání, dýchání a tvorbě hlasu (58). Mezi nejčastější obtíže patří: potíže v iniciaci řeči, zárazy, tichý hlas a snížená artikulace. Porucha řeči u osob s Parkinsonovou chorobou se nazývá získaná dysartrie (35). *„Dysartrie je porucha řeči, při níž je porušena výslovnost z nervových příčin. Slova i obsah řeči však dávají smysl“ (73, s. 55).* Příčinou získané dysartrie je neurodegenerativní onemocnění centrální nervové soustavy. Cílem logopedie je dosažení co nejlepších komunikačních schopností (35). Při logopedii se nacvičují jednotlivé hlásky, cvičí se vytvoření nejvyššího a nejnižšího tónu. Postupně jsou cvičena jednotlivá slova, později věty (56).

g) Režimová opatření

Režimová opatření slouží k udržení maximální soběstačnosti klienta. Patří sem nejrůznější úpravy bytu, pomůcky zjednodušující hygienu a oblékání (58).

1.6.3 Chirurgická léčba

Chirurgická léčba je indikována pouze u osob, kde farmakologická léčba nedosahuje dostatečného efektu nebo v případech, kdy byly vyčerpány všechny její možnosti a nebylo dosaženo příznivého efektu (3).

a) Stereotaktické léze

Lékařský výkon, při němž dochází k cílenému poškozování určité části bazálních ganglií, které může vést ke zlepšení hybnosti (58). Obecně lze stereotaktické léze dělit na lezionální, kde je léze nervové tkáně cílena přesně do předem definované anatomické a funkční oblasti, a na stimulační, kde je stimulační elektrodou ovlivněna určitá funkce (24). Nejčastěji používané cíle při stereotaktické lézi jsou nervová jádra v oblasti thalamu pro potlačení tremoru na druhostranné končetině a oblast vnitřního palida, kde stereotaktická léze zmírňuje zpomalenost, bradykinezi, rigiditu a dyskinezi (58).

b) Hluboká mozková stimulace

Hluboká mozková stimulace je v porovnání se stereotaktickými lézemi zákrokem šetrnějším (58). Nepochází zde k porušení mozkové tkáně, neboť elektroda, která je zavedena do příslušného jádra, vysílá nízkonapěťový signál a touto trvalou stimulací potlačuje funkci příslušné mozkové oblasti a tím potlačuje příslušné příznaky (18). Významný přínos hluboké mozkové stimulace je v tom, že významně snižuje množství podávaných léků, čímž se redukuje nežádoucí účinky (58). Tato chirurgická metoda se osvědčila hlavně u pacientů v pokročilých stádiích Parkinsonovy choroby (10 a více let), jejichž stav je charakterizován těžkým kolísáním hybnosti a polékovými mimovolními pohyby. „Pro vysoké riziko komplikací nebo nejistý účinek se DBS

neprovádí u gerontů a u nemocných s poruchami poznávacích funkcí, paměti a myšlení nebo s akutní depresí“ (75).

c) Transplantace

Transplantace buněk, které jsou schopny vytvářet dopamin, se jeví jako léčebná metoda, jež by měla řešit prvotní poruchu u Parkinsonovy choroby. Nejznámějším a nejstarším postupem je transplantace buněk získaných z vlastní dřeně nadledvin (5). Nejnovější neurotransplantace počítají se zaváděním kmenových buněk z mozků lidských embryí, které byly usmrceny při potratech, osobám s Parkinsonovou chorobou (52). Nutno podotknout, že tento postup není zaveden do praxe a jeho efekt prozatím není jednoznačně pozitivní (51). Parkinsonova choroba je onemocnění progresivní, nelze tedy počítat s kompletním funkčním uzdravením pacientů. U osob s Parkinsonovou chorobou, kde došlo k transplantaci buněk, byl dle americké studie u 15 % osob zjištěn rozvoj těžkých dyskínéz, které nereagovaly na farmakologickou léčbu. Dalším problémem u transplantací buněk je potřeba imunosuprese. Neméně problematické jsou pak vysoká cena a etické problémy spojené s touto metodou (52).

1.7 Zdravotní a sociální služby pro osoby s Parkinsonovou chorobou

1.7.1 Zdravotnické služby

Zdravotní péči lze rozdělit podle účelu jejího poskytnutí na:

- a) preventivní zdravotní péči;
- b) diagnostickou péči;
- c) dispenzární péči;
- d) léčebnou péči;
- e) posudkovou péči;
- f) léčebně rehabilitační péči;
- g) ošetrovatelskou péči;
- h) paliativní péči;

i) lékárenskou péčí a klinickofarmaceutickou péčí (15).

Zdravotní služby jsou poskytovány formou ambulantní péče, kde se nevyžaduje hospitalizace pacienta; lůžkové péče, kterou se rozumí taková zdravotní péče, kterou není možno zajistit ambulantně, a je proto nezbytná hospitalizace pacienta; jednodenní péče, u které se vyžaduje hospitalizace pacienta na dobu kratší než 24 hodin; a péče poskytované v přirozeném sociálním prostředí klienta, která se dále dělí na návštěvní službu a domácí péči (15).

I. Státní zdravotnická zařízení

Státní zdravotnická zařízení jsou zřízena buď Ministerstvem zdravotnictví, nebo ostatními centrálními orgány. Do této skupiny spadají nemocnice zřízené státem (případně ostatními centrálními orgány), fakultní nemocnice, nemocnice následné péče, neurologické kliniky při nemocnicích a centra specializované péče. Komplexní zdravotní péči zajišťují především fakultní nemocnice, nemocnice a nemocnice následné péče (79). Při nemocnicích vznikají neurologické kliniky, které vhodně řeší péči o osoby s Parkinsonovou chorobou (př. Neurologická klinika při Všeobecné fakultní nemocnici v Praze) (23).

Centra zdravotní péče jsou taková zařízení, která poskytují zdravotní péči v daných oborech, a kterým Ministerstvo zdravotnictví udělí statut centra vysoce specializované zdravotní péče (15). Mezi hojně navštěvované specializované centrum osobami s Parkinsonovou chorobou patří právě kvůli jejich chorobě Centrum pro extrapyramidová onemocnění, které spadá pod Neurologickou kliniku 1. LF UK a VFN v Praze. Toto centrum poskytuje vysoce specializované diagnostické a léčebné postupy (10).

II. Nestátní zdravotnická zařízení

Do skupiny nestátních zdravotnických zařízení patří zařízení, kde je zřizovatelem kraj, město, fyzická osoba, církev nebo jiná právnická osoba. Z této velice početné skupiny zdravotnických zařízení jmenujme pro osoby s Parkinsonovou chorobou na

příklad neurologické kliniky, neurologické polikliniky, soukromé nemocnice a jejich neurologická oddělení, soukromé ambulance a ordinace neurologů, sdružená ambulantní zařízení, agentury domácí péče, neurologie, rehabilitační centra, rehabilitační ambulance, ordinace léčebné rehabilitace atp. (79).

1.7.2 Sociální služby a sociální dávky

Sociální služby jsou poskytovány ve třech formách – jako služby terénní, pobytové a ambulantní. Často jsou tyto formy zkombinované, aby se dosáhlo co nejlepší efektivity (58). Prostřednictvím sociálních dávek a sociálních příspěvků pomáhá stát občanům řešit jejich tíživou životní situaci (13).

I. Sociální služby

a) Sociální poradenství

Cílem sociálního poradenství je poskytování potřebných informací, jež povedou k řešení nepříznivé sociální situace. Sociální poradenství se dělí na základní a odborné. Základní sociální poradenství musí být poskytnuto všemi poskytovateli sociálních služeb (58). Odborné sociální poradenství je zaměřené na potřeby specifických okruhů skupin osob (13).

b) Služby sociální péče

Služby sociální péče jsou takové služby, které pomáhají lidem zajistit si fyzickou a psychickou soběstačnost, tedy nabízejí pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu (58). Pro osoby s Parkinsonovou chorobou jmenujme zejména osobní asistenci, pečovatelskou službu, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní případně týdenní stacionáře, domovy pro seniory aj. (13).

c) Služby sociální prevence

Služby sociální prevence jsou zaměřené na předcházení situacím, které mohou vést k sociálnímu vyloučení s tím, že tyto situace nejsou způsobeny neschopností péče o vlastní osobu z důvodu věku či zdravotního stavu (58).

Ze služeb sociální prevence jsou pro osoby s Parkinsonovou chorobou vhodné na příklad sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením a sociální rehabilitace (13).

II. Sociální dávky pro osoby se zdravotním postižením

a) příspěvek na péči

Nárok na tento příspěvek má osoba, která potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb (rozsah těchto základních životních potřeb je stanoven stupněm závislosti) z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu (dále jen DNZS) (13).

Existují čtyři stupně závislosti: stupeň I (lehká závislost) – za osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni I se považuje osoba, která z důvodu DNZS není schopna zvládnout tři nebo čtyři základní životní potřeby (u osob do 18-ti let věku je to neschopnost zvládnout tři základní životní potřeby). Částka v tomto stupni závislosti činí 800 Kč (u osob mladších 18-ti let 3000 Kč) (13).

Stupeň II (středně těžká závislost) - za osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni II se považuje osoba, která z důvodu DNZS není schopna zvládnout pět nebo šest základních životních potřeb (u osob do 18-ti let věku je to neschopnost zvládnout čtyři nebo pět základních životních potřeb). Částka v tomto stupni závislosti činí 4000 Kč (u osob mladších 18-ti let 6000 Kč) (13).

Stupeň III (těžká závislost) - za osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni III se považuje osoba, která z důvodu DNZS není schopna zvládnout sedm nebo osm základních životních potřeb (u osob do 18-ti let věku je to neschopnost zvládnout šest nebo sedm základních životních potřeb). Částka v tomto stupni závislosti činí 8000 (u osob mladších 18-ti let 9000 Kč) (13).

Stupeň IV (úplná závislost) - za osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni IV se považuje osoba, která z důvodu DNZS není schopna zvládat devět nebo deset základních životních potřeb (u osob do 18-ti let věku je to neschopnost zvládat osm nebo devět základních životních potřeb). Částka v tomto stupni závislosti činí 12 000 Kč (stejná i u osob mladších 18-ti let) (13).

Základní životní potřeby, které jsou posuzované při určení stupně závislosti jsou: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost, která se nebere v potaz u osob mladších 18-ti let (13).

Příspěvek na péči je vyplácen každý měsíc. Při splnění podmínek určených stupněm závislosti vzniká nárok na příspěvek na péči, ale nárok na jeho výplatu vzniká až podáním žádosti o přiznání příspěvku na péči (13).

b) příspěvek na mobilitu

Nárok na příspěvek na mobilitu má osoba, která není schopna zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace a je starší 1 roku. Další podmínky tohoto příspěvku jsou opakované dopravování oprávněné osoby a neposkytování pobytových sociálních služeb oprávněné osobě. Výše příspěvku na mobilitu je 400 Kč za kalendářní měsíc (14).

c) příspěvek na zvláštní pomůcku

Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku mají osoby, které mají těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí nebo těžké sluchové postižení anebo těžké zrakové postižení charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. V rámci tohoto příspěvku je poskytován příspěvek na zvláštní pomůcku poskytovaný na pořízení motorového vozidla, na jehož nárok mají osoby s těžkou vadou pohybového nebo nosného ústrojí, a nebo s těžkou nebo hlubokou mentální retardací. Jedná se o jednorázovou dávku (14).

d) průkazy osob se zdravotním postižením

Průkazy osob se zdravotním postižením upravuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů (14). Mezi průkazy osob se zdravotním postižením patří průkaz TP (těžce zdravotně postižený), ZTP (zvláště těžce zdravotně postižený a ZTP/P (zvláště těžce zdravotně postižený s potřebou průvodce) (14). Držitelům těchto průkazů jsou poskytovány určité benefity. Vydání těchto průkazů je možné dvěma způsoby, a to buď automaticky v souvislosti s přiznáním příspěvku na péči či příspěvku na mobilitu, nebo samostatně (78).

2. CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

2.1 Cíle práce

Pro účely bakalářské práce byly zvoleny následující cíle:

Cílem teoretické části bakalářské práce je popsat diagnostiku, příznaky, průběh, prognózu, léčbu, zdravotní a sociální služby pro osoby s Parkinsonovou chorobou.

Cílem praktické části bakalářské práce je zjistit, jaké dopady má Parkinsonova choroba na život lidí s tímto onemocněním z hlediska osobního, rodinného a pracovního života a dále z hlediska zdravotní a ekonomické problematiky. Dílčím cílem praktické části je zjistit, s jakými obtížemi se lidé s Parkinsonovou chorobou potýkají v oblasti zdravotní a sociální péče v Jihočeském kraji.

2.2 Výzkumné otázky

Vzhledem k cílům práce byly stanoveny tyto hlavní výzkumné otázky:

HVO1: Jaké má dopady Parkinsonova choroba na život lidí s tímto onemocněním?

HVO2: S jakými obtížemi se lidé s Parkinsonovou chorobou setkávají v oblasti zdravotní a sociální péče v Jihočeském kraji?

Pro zodpovězení hlavních výzkumných otázek byly stanoveny dílčí výzkumné otázky:

DVO1: Jaké dopady má Parkinsonova choroba na osobní oblast?

DVO2: Jaké dopady má Parkinsonova choroba na rodinnou oblast?

DVO3: Jaké dopady má Parkinsonova choroba na pracovní oblast?

DVO4: Jaké dopady má Parkinsonova choroba na zdravotní oblast?

DVO5: Jaké dopady má Parkinsonova choroba na ekonomickou oblast?

DVO6: S jakými obtížemi se lidé s Parkinsonovou chorobou setkávají v oblasti zdravotní péče?

DVO7: S jakými obtížemi se lidé s Parkinsonovou chorobou setkávají v oblasti sociální péče?

3. METODIKA

3.1 Použitá metodika

S ohledem na cíle bakalářské práce byl v praktické části zvolen kvalitativní přístup, který umožňuje hlubší prozkoumání dané problematiky. Nezpochybnitelnou výhodou kvalitativního přístupu je osobní kontakt výzkumníka s respondentem. Nevýhodou tohoto přístupu může naopak být velká časová náročnost (20).

Při realizaci výzkumu byla použita metoda dotazování, technika polostrukturovaného rozhovoru, která jak uvádí Miovský je nejčastěji používanou technikou metody dotazování (38). Tato technika je oproti nestrukturovanému rozhovoru technicky náročnější, vyžaduje se příprava určitého schématu, které je pro výzkumníka závazné (38). Polostrukturovaný rozhovor dává respondentům možnost uplatnit vlastní perspektivy a zkušenosti, zároveň však nedovoluje odklonit se od tématu rozhovoru (20). Pořadí některých otázek a jejich znění je ponecháno na tazateli, u některých otázek je však potřebné dodržet jejich úplné znění i pořadí, ve kterém jsou pokládány (38).

V bakalářské práci je schéma tvořeno okruhem otázek, které se týkají sedmi oblastí. Jsou to oblast osobní, rodinná, pracovní, zdravotní, ekonomická, oblast sociální péče a oblast zdravotní péče (příloha 1). Pro celistvost a jednotnost sběru informací byly dále stanoveny podotázky, které byly respondentů pokládány za předpokladu, že se o nich v dané oblasti sami nezmínili (příloha 1).

Při zadávání tématu bakalářské práce jsem uvažovala o zpracování výsledků formou případové studie. Případová studie je detailní rozbor jednoho případu, který se zakládá na sběru velkého množství rozmanitých dat od jednoho respondenta (38) a předpokladem je, že důkladným studiem jednoho případu porozumíme jiným podobným případům (20). Nakonec však případová studie nebyla zvolena a výsledky bakalářské práce jsou vyhodnoceny jednou z metod kvalitativního výzkumu – metodou zachycení vzorců (gestaltů), jež nejlépe odpovídá zaměření práce. Základní princip této

metody spočívá v tom, že se vyhledávají určité opakující se vzorce či témata a dochází k jejich zaznamenávání. Zkráceně by šlo říci, že jde o vyhledávání obecnějších struktur, principů či vzorců, které odpovídají zaznamenaným jevům, jež jsou vázány na určitý kontext. Dochází tedy k redukci původních bohatých a jedinečných dat na obecnější kategorie (vzorce), a to na základě podobností či odlišností. Výzkumník při této analýze kvalitativních dat postupuje tak, že vytváří určité příběhy o tom, jak daný jev probíhá. Do těchto příběhů neustále vkládá nová a nová fakta a tím vytváří svou představu o daném jevu. Výzkumník hledá jak obecné části svého příběhu, které se v různých případech neustále opakují, tak hledá i určité vzorce (výroky), které jeho příběh vyvracejí. Tím dochází k možnosti definovat podmínky, za kterých vytvořený konstrukt neodpovídá datům získaných od respondentů (38).

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

3.2.1 Způsob výběru výzkumného souboru

K výběru výzkumného vzorku byla použita metoda záměrného výběru, o které Miovský říká, že je zřejmě nejrozšířenější metodou výběru (38). Název záměrný výběr naznačuje, že vyhledáváme účastníky, kteří mají společné určité vlastnosti. Znamená to tedy, že na základě námi stanoveného kritéria vybíráme pouze ty respondenty, kteří toto kritérium splňují a zároveň jsou ochotni zapojit se do výzkumu (38). V tomto případě byli záměrně vybráni respondenti, jejichž kritériem je diagnóza Parkinsonovy choroby, zdravotní stav umožňující rozhovor, členství v Klubu Parkinson České Budějovice a ochota poskytnout rozhovor.

3.2.2 Výzkumný soubor

Při zadávání tématu bakalářské práce jsem původně zvažovala mít soubor deseti respondentů, ale prakticky se mi pro výzkum podařilo získat sedm respondentů. Na začátku března 2013 začal mít jeden z nich zdravotní komplikace a telefonicky

zrušil zapojení do výzkumu. Výzkumný soubor tedy tvoří 6 osob s Parkinsonovou chorobou, jež jsou členové Společnosti Parkinson, o.s. – Klub Parkinson České Budějovice. Byli záměrně vybráni při jedné ze schůzí Klubu Parkinson České Budějovice konající se každý poslední čtvrtek v měsíci v budově Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Z šesti respondentů jsou 3 ženy a 3 muži ve věkovém rozpětí 63 – 81 let. Schůzí Klubu Parkinson České Budějovice jsem se pravidelně účastnila od června roku 2012. Všichni respondenti byli osloveni na lednové schůzi 2013 Klubu Parkinson České Budějovice, a byli požádáni o telefonický či e-mailový kontakt. Následné setkání s respondenty bylo domluveno buď telefonicky, nebo přes e-mail.

3.2.2 Realizace výzkumu

Respondenty jsem před zahájením rozhovorů seznámila s cíli výzkumu, ujistila je o zachování jejich anonymity a požádala je o ústní souhlas se zapojením do výzkumu. Před započítáním rozhovoru jsem respondenty seznámila s předpokládanou délkou rozhovoru a dotázala se na souhlas s nahráváním rozhovoru na diktafon. Nahrané rozhovory mám uložené ve svém osobním archivu. Rozhovory probíhaly po celý měsíc březen 2013, a to v přirozeném domácím prostředí respondentů a trvaly v průměru 50 minut. Z hlediska zachování anonymity jsou respondenti ve výsledcích práce a v diskuzi práce označeni zkratkami R1 - R6.

4. VÝSLEDKY

V rámci přehlednosti a lepší orientace jsem vytvořila tabulku 1, která nese identifikační údaje jednotlivých respondentů. Rozhovory jsem si pečlivě přečetla, zanalyzovala jsem je a následně jsem hledala podobnosti a odlišnosti ve vnímání dopadů Parkinsonovy choroby na oblasti lidského života. Na základě analýzy hlavních výzkumných otázek a studia odborné literatury, jsem zvolila sedm dílčích výzkumných otázek, které doplňují hlavní výzkumné otázky a pomáhají je komplexně zodpovědět. Dílčí výzkumné otázky č. 1 až č. 5 slouží k zodpovězení hlavní výzkumné otázky č. 1. Dílčí výzkumné otázky č. 6 a č. 7 slouží k zodpovězení hlavní výzkumné otázky č. 2.

Výsledky výzkumu se vztahují pouze k dotazovaným respondentům, nelze je zobecnit pro všechny osoby trpící tímto onemocněním.

Tabulka 1: Identifikační údaje výzkumného souboru

	Věk	Pohlaví	Rodinný stav	Nejvyšší dosažené vzdělání	Parkinsonova choroba od
R1	66 let	muž	ženatý	Středoškolské s maturitou	Od 64 let (2 roky)
R2	70 let	muž	vdovec	Vysokoškolské	Od 65 let (5 let)
R3	81 let	žena	vdova	Středoškolské s maturitou	Od 68 let (13 let)
R4	69 let	žena	vdova	Vysokoškolské	Od 52 let (17 let)
R5	63 let	žena	vdova	Základní	Od 50 let (13 let)
R6	79 let	muž	ženatý	Středoškolské s maturitou	Od 74 let (5 let)

Zdroj: Vlastní výzkum

4.1 Výsledky k hlavní výzkumné otázce č. 1

HVO1: Jaké má dopady Parkinsonova choroba na život lidí s tímto onemocněním?

4.1.1 Výsledky k dílčí výzkumné otázce č. 1

DVO1: Jaké dopady má Parkinsonova choroba na osobní oblast?

Podotázky v rámci této oblasti zjišťovaly, jaké má Parkinsonova choroba dopady na osobní oblast života, v čem tato nemoc brání respondentům dělat to, co chtějí, zdali respondenti využívají režimová opatření. Dále bylo zjišťováno, jestli Parkinsonova choroba ovlivnila jízdu autem a na kole a zdali tato nemoc měla vliv na zapojení do společenského života.

Dopady Parkinsonovy choroby na osobní oblast

Všichni respondenti se shodli na tom, že Parkinsonova choroba má vliv na osobní oblast jejich životů. R1 charakterizuje dopady Parkinsonovy choroby v této oblasti následovně: „*Všechno, co sem spadá, do týhle oblasti, ať už je to hygiena, příprava jídla a tak, je tou nemocí ovlivněný.*“ R2 udává: „*No tak samozřejmě ve všem, co dělám, mě ta nemoc omezuje.*“ R3 říká: „*Vzhledem k tomu, že to u mě zjistili včas, včas mi nasadili léčbu, tak tahle oblast není tak postižená jako třeba u jiných. Ale určitě zaznamenávám tady změny, ztrácím stabilitu, a nemám sílu. A bez síly to nejde nic.*“ R4 shrnuje dopady v této oblasti stručně: „*Každá sféra toho osobního života je tou nemocí postižená.*“ R5 sdílí podobný názor jako R4: „*Ta osobní oblast je díky tý nemoci celá špatná.*“ R6 popisuje tuto oblast následovně: „*Ano, existují oblasti, kde nemůžu dělat to, co dělat chci. Všechno je špatně. Hygiena, jídlo, doprava.*“

Oblasti, ve kterých Parkinsonova choroba brání dělat respondentů to, co chtějí

Výsledky výzkumu ukázaly, co respondenty skutečně omezuje. R1 říká: „*Podepsat se někde, třeba na úřadě, to je velký problém.*“ R2 říká: „*Najíst se ve společnosti mi dělá velký problém, vadí mi ten třes a vadí mi pohledy lidí, který na sebe poutám.*“ R3 uvádí: „*Nemůžu se při chůzi zamyslet, protože pak vrávorum, kývu se a tak.*“ R4 zase říká: „*No to víte, já jsem třeba dobrá, pak vyjdu do společnosti a je to všechno špatně.*“ R5 uvádí: „*Umýt si hlavu, to je konec. Moje 83-letá maminka mi chodí pomáhat loupat brambory, hníst knedlíky. A taky ten podpis, třebas na tom úřadě jo, to je strašný.*“ R6 říká: „*Jídlo si nepřipravím, v posteli se neotočím, všechno musí manželka.*“

Režimová opatření

Výzkum ukázal, že režimová opatření využívají všichni respondenti. Nejčastěji jmenovanými režimovými opatřeními jsou madla, orientační světla, uzpůsobení prostoru. Dále také používání zipů a suchých zipů na oblečení i obuvi a používání velkých knoflíků. R1 říká: „*Máme doma madla, hlavně v koupelně. A taky jsme museli přizpůsobit vybavení toho bytu, z chodby jsme odstěhovali to, co jí dělalo úzkou, protože já se necítím dobře v ouzkých prostorech.*“ R2 tvrdí: „*Mám všude po bytě madla, hlavně tedy v koupelně.*“ R3 vypráví: „*No tak takový ty klasický režimovky, jako jsou madla, to mám. Snažím se, aby v celým bytě byl prostor, abych o nic nezakopávala.*“ R4 se vyjadřuje k této záležitosti následovně: „*Mám doma madla. Dřív jsem se vyhýbala knoflíkům, ale to mi dneska nevadí. I když asi víc používám ty zipy. A byt jsem taky přizpůsobila tomu, že chodím o berličích, takže potřebuju širší prostor.*“ R5 říká: „*Zatím doma madla nebo tak nemám. Ale postupem času se budu muset po něčem porozhlídnout. Jinak samozřejmě používám víc zipy než ty knoflíky.*“ R6 shrnuje používání režimových opatření takto: „*Mám madla úplně všude – v kuchyni, v koupelně, na záchodě. Používám na záchod takovej ten zvýšený sedák. Dál mám doma takový ty světýlka, co svítí celou noc. No a museli jsme přestěhovat nábytek a udělat ty místnosti prostornější. V chodbě jsme nechali jeden stůl s tím, že když budu padat, zachytím se*

o něj. Opak je ale pravdou, padám přímo na něj a mám pak hrozný modřiny. Takže ho taky budu muset dát pryč.“

Doprava autem, jízda na kole

Tabulka 2: Vliv Parkinsonovy choroby na dopravu autem a jízdu na kole

	Auto před dg PCH	Auto po dg PCH	Kolo před dg PCH	Kolo po dg PCH
R1	Ano	Ne	Ano	Ne
R2	Ano	Ano	Ne	Ne
R3	Ne	Ne	Ne	Ne
R4	Ne	Ne	Ne	Ne
R5	Ano	Ne	Ne	Ne
R6	Ne	Ne	Ano	Ne

Zdroj: Vlastní výzkum

Zjistila jsem, že činnosti týkající se dopravy jsou též omezené, pro každého nemocného však jinak a v jiné míře. Autem nebo na kole se dopravovali a díky Parkinsonově chorobě museli přestat dopravovat R1, R5, R6. R1 popisuje jízdu autem takto: *„Autem nejezdím kvůli tomu parkinsonovi, jak jsem říkal, člověk je zpomalený.“* Jízda na kole byla tímž respondentem definována následovně: *„Na kole už nejezdím, člověk jak je zpomaluje, ty reflexy už nejsou, co bývaly. Sem tam to zavravorání, nedej bůh, kdybych spadnul. To díky svojí neohrabanosti bych ani nevstal.“* R5 říká: *„Autem už nejezdím. Ze začátku to šlo, ale pak jak mě vzala ta nesíla, to nešlo. Nebylo ani možný zmáčknout pedál. Byla jsem roztěkaná, nemohla jsem udržet pozornost.“* R6 jízdu na kole popisuje takto: *„Na kole jsem úplně přestal kvůli parkinsonovi. To jako nešlo, vrávorál jsem, neudržel jsem stabilitu.“* Odlišný názor zaujímá v této skupině R2, který říká, že autem jezdí normálně.

Zapojení do společenského života

Pět ze šesti dotazovaných respondentů se shodlo na tom, že jejich zapojení do společenského života je v současné době postačující, ale je samozřejmě ovlivněno Parkinsonovou chorobou. Snaží se zapojovat se do různých aktivit, zvláště pak v rámci Klubu Parkinson České Budějovice. Další množství aktivit nabízejí i různé spolky, komunity a svazy. R1 uvádí: *„No tak já se zapojuju do toho života hodně. Chodím jak od Klubu důchodců, tak od Klubu seniorů tam u nás. Pak taky od Klubu Parkinson, a to jsou pořád nějaký akce. Takže já toho vyžití mám hodně.“* R2 přiznává, že spokojeným není asi v ničem, ale zrovna jeho zapojení do společenského života je dle jeho slov nejspíš maximální možné. K tomu dodává: *„Jsem členem Českého zahrádkářského svazu, kde vedu kroniku. Jsem členem Sokola a chodím s nima pravidelně cvičit. Dále jsem vedoucí Jihočeského pěveckého sboru. Takže těch aktivit mám opravdu hodně. A ještě abych nezapomněl, tak samozřejmě jsem členem Klubu Parkinson. S Klubem chodím cvičit, na schůzky, spolupřádal jsem jednu akci Klubu.“* Vyjádření R3 k této podotázce zní takto: *„V rámci toho našeho Klubu jezdíme na rekondiční pobyty, organizujeme si různé akce, každý týden chodíme cvičit, pořádáme semináře, besedy, jednou za měsíc máme schůzi Klubu. Já jsem spokojená, dokud budu moct chodit, tak budu pořád někde.“* R4 zase udává: *„Já si myslím, že jsem docela spokojená. Mám plno známých, přátel. Dřív jsem chodila do divadla, ale dneska už z toho mám špatný pocit, jsem tam svým způsobem omezená. S Klubem se věnuju tomu společenskému životu hodně. S těma parkinsonikama je to takový jednodušší. Oni vám rozumí. Chápu, že když jim řeknu, že potřebuju si odpočinout, nebo že si teď zákusek nedám, že prostě to tak být teď nemůže a nepřemlouvají mě k něčemu.“* R5 uzavírá tuto oblast takto: *„Společenského života si užívám, chodím do divadla. Ze začátku jsem si myslela, že kvůli tomu třesu na mě bude každej zírat, ale není to tak. A taky v rámci toho našeho Klubu chodím na akce a cvičit chodím. Teď bude výstup na Říp, tak to taky pojedou.“* Oproti ostatním R6 je se svým zapojením do společenského života nespokojený a k této oblasti říká: *„Důsledkem toho Parkinsona nikam nechodím. Špatně se mi chodí, než někam dojdu, je to problém. Všude musím mít někoho s sebou,*

a tak radši nikam nechodím. Akorát na ty schůzky Klubu, tam se snažím chodit pravidelně.“

4.1.2 Výsledky k dílčí výzkumné otázce č. 2

DVO2: Jaké dopady má Parkinsonova choroba na rodinnou oblast?

V rámci této oblasti byly vytvořeny podotázky, které se týkaly sociálních vztahů v rodině v kontextu Parkinsonovy choroby – zda došlo k pozitivní či negativní změně ve vztahu s partnerem, s dětmi a s ostatními rodinnými příslušníky. Další podotázka byla směřována na vnímání pomoci rodinných příslušníků a na to, zda mají rodinní příslušníci na Parkinsonovu chorobu reálný či nereálný pohled a zdali tuto nemoc svého blízkého dokázali přijmout. Poslední podotázka byla směřována na spokojenost v manželství (či v partnerském životě).

Parkinsonova choroba a její negativní a pozitivní vliv na sociální vztahy v rodině

Dotazovaní respondenti se shodli na faktu, že Parkinsonova choroba negativním způsobem neovlivnila jejich vztahy v rodině vůči jejich dětem, vnoučatům, sourozencům a ostatním rodinným příslušníkům, vyjma manžela/manželky (partnera/partnerky). R1 striktně odmítá vliv Parkinsonovy choroby na výše uvedené vztahy: *„Ne, ne, ne, vůbec nedošlo k nějakému ovlivnění kvůli té chorobě. To ne.“* R2 vztahy v rodině popisuje takto: *„Nemůžu říct, že by došlo k nějakému tomu negativnímu ovlivnění. Mám dva syny a ty se o mě starají, pomáhají mi. Udělají pro mě první, poslední, ale tak to bylo i před tou nemocí.“* R3 uvádí: *„Nemůžu říct, že by se ty vztahy nějak změnily. Syna mám daleko odtud, ale snažíme se mě navštěvovat, jak to jde. Bylo to tak před začátkem té nemoci i pak po zjištění toho Parkinsona.“* R4 se také brání faktu, že by Parkinsonova choroba negativně ovlivnila vztahy v rodině: *„To bych ani neřekla. Jako že by mě někdo přestal navštěvovat nebo tak, to ne.“* R5 se shoduje s ostatními respondenty a říká, že k negativnímu ovlivnění vztahů nedošlo: *„To ne,*

nějak špatně to ty vztahy neovlivnilo. To spíš naopak.“ R6 se k této podotázce vyjadřuje podobně jako všichni dotazovaní. „Já myslím, že to ta nemoc nějak neovlivnila. Děti sem chodí, vnoučátka nás navštěvují. Ani rodinné oslavy jsme neomezili.“

Pozitivní vliv Parkinsonovy choroby na sociální vztahy v rodině se objevuje u R5: *„Ty vztahy se tak nějak jakoby utužily, pokud to tak může říct. Navštěvujeme se frekventovanějc.“* Jistou podobnost nacházíme i u R6: *„Určitě mám takový pevnější vztah s dcerou. Ta mě i manželku vozí po výletech, bere nás k sobě domů, jezdí s námi do lázní. Ale těžko říct, jestli kdybych neměl toho parkinsona, tak by to nedělala.“*

Parkinsonova choroba a její vliv na manželství (případně na partnerský život)

Z dotazovaných respondentů žili v manželském vztahu pouze R1 a R6. R3 žil po určitou dobu v partnerském vztahu, který se však díky Parkinsonově chorobě rozpadl. R1 shrnuje vliv Parkinsonovy choroby na manželský život: *„Mám to diagnostikovaný teprve krátce, do toho manželka i matka jsou na tom obě zdravotně špatně. Takže to manželské soužití se hodně přizpůsobilo těm našim zdravotním stavům. Navzájem si pomáháme, jsme k sobě tolerantnější. Možná se ten vztah upevnil, ale nevím, nedokážu to posoudit. Spokojený v manželství v rámci možností jsem. Tak ta nemoc mě zatím nějak významně neomezuje.“* R6 udává: *„Parkinson určitě vliv na náš manželský život měl. Řekl bych, že ten náš vztah utužil. Manželka je se mnou pořád, bez ní já skoro nic neudělám. Je to taková moje osobní pečovatelka. Ale ta spokojenost v tom manželství asi není tak velká, jak velká by byla bez té nemoci.“* R3 vykresluje dopad Parkinsonovy choroby na partnerský život takto: *„Měla jsem přítele a po 16-ti letech jsem prostě od něj odešla. My jsme bydleli každý zvlášť, ale on mi potom začal říkat, že stojím, koukám a on mi dělá otroka. Já mám díky parkinsonovi zpomalený reakce, já to vím, ale nemusel mi to připomínat. Tak jsem prostě od něj odešla, rozešli jsme se.“*

Vnímání pomoci od rodinných příslušníků a jejich reálný či nereálný pohled na Parkinsonovu chorobu

Pomoc poskytovaná rodinnými příslušníky je některými z respondentů pocíťována jako dostačující. „*Pomáhají mi hodně, hlavně psychicky. Podporu od nich mám velkou. Udělají, co potřebuju,*“ říká R2. „*Pomoc dostávám takovou, jakou potřebuju. Nabízejí se mi sami, takže nemusím nikoho o nic prosit. Určitě je ta pomoc dostačující,*“ míní R4. R6 konstatuje: „*Tak pomoc od manželky, od dětí i od vnoučat je velká. Hlavně teda od manželky. Já jsem v tomhle ohledu spokojený.*“ Někteří z dotazovaných však říkají, že pomoc od jejich blízkých by mohla být větších rozměrů. R1 shrnuje, že informovanost jeho blízkých o Parkinsonově chorobě je dle jeho názoru velká, nicméně poskytovaná podpora nenabývá těch rozměrů, co by si přál, což dokládá i jeho výrok: „*No spíš mě pořád komandují a nutí, abych něco dělal, protože se dočetli, že když se nebudu hejbat, skončím nedobře. Jenomže ty dny jsou někdy horší, někdy lepší. Někdy jsem rád za tu jejich starost, jindy bych chtěl podpořit a né pořád dokola opakovat, že i když nemůžu, tak musím.*“ R5 vypráví: „*Kolikrát když si chci a potřebuju postěžovat, tak mě moc nevnímají, nelitují mě a nabádají mě k tomu, abych nenaříkala.*“ Situaci v poskytované pomoci zcela z jiného úhlu posuzuje R3: „*No tak já bydlím sama, syn žije daleko, druhý mi zemřel. Já si pomáhám sama. Ale žiju u Hvízdala v senior domě, takže vim, že kdyby se něco stalo, vždycky mi někdo pomůže. Syn se snaží, přijede za mnou, telefonujeme si, posíláme si zprávy, dopisy. Je to taková pomoc na dálku. Ale pro mě to má velký význam.*“

Někteří z respondentů tvrdí, že aktuální pohled jejich rodinných příslušníků na Parkinsonovu chorobu je reálný. „*Manželka i matka na to mají reálný pohled, si myslím. Ví o tom, jsou informovaný,*“ říká R1. R2 je přesvědčen o tom, že jeho rodinní příslušníci vidí Parkinsonovu chorobu v reálném světle: „*Synové se mnou mluví, vidí, co ta nemoc dokáže. Já se s nima o tom bavím. Určitě je jejich pohled takový, jaký by měl být.*“ R3 přiznává, že i přesto, že se se svými blízkými nevidí moc často, je jejich pohled na tuto chorobu reálný. „*Syn mi volám, píšeme si. Můžu si mu postěžovat, podrží mě. Chápe to.*“ R6 k tomuto tématu říká: „*Jo, určitě mají reálný pohled. Ví, co se děje,*

shánějí si informace, přistupují k tomu jako k nemoci.“ Avšak R4 konstatuje, že sice v této chvíli je pohled na Parkinsonovu chorobu rodinnými příslušníky reálný, ale nebylo tomu tak vždy: „Mám pocit, že ze začátku to vlastně holky nedokázaly pochopit, co mi vlastně je. A teď se vidíme častěji, oni přijdou, zeptají se mě, co mi je. Takže už to snad vypadá, že dospěly k tomu, že holt občas někdy člověk může, někdy nemůže. Když spolu trávíme víc času, třeba na chalupě, tak oni vidí, že je tam nějaký problém.“ Zcela odlišný názor má R5, který říká: „No tak nevím. Asi to nedokážu posoudit. Něco o té nemoci ví, ale řekla bych, že to není tolik, co by vědět měli a mohli. Spíš tu nemoc podceňují.“

4.1.3 Výsledky k dílčí výzkumné otázce č. 3

DVO3: Jaké dopady má Parkinsonova choroba na pracovní oblast?

V této oblasti byly pro celistvější získání informací položeny dvě podotázky. Respondenti byli dotazováni, zda Parkinsonova choroba měla vliv na výkon zaměstnání. Další podotázka se zaměřovala na spokojenost s pracovním výkonem a spokojenost s výkonem manuální činnosti.

Parkinsonova choroba a její vliv na zaměstnání

Polovina dotazovaných respondentů byla již při zjištění Parkinsonovy choroby ve starobním či invalidním důchodu, takže nemohou posoudit, zda by tato choroba měla vliv na jejich zaměstnání. Jednalo se o R1, R3, R6.

Druhá polovina respondentů přiznává, že Parkinsonova choroba měla vliv na jejich zaměstnání. To dokazuje i tvrzení R2: „No asi jo. Vliv na zaměstnání to mělo. Od roku 2000 jsem byl sice v důchodu, ale pak jsem ještě 6,5 roku učil. Děti na mě pozorovaly, že jsem pomalejší z hlediska pohybu, nebo že pomaleji reaguju. Bylo to na nich vidět.“ R4 říká: „Pracovala jsem, učila jsem na obchodní akademii a pak na Jihočeské univerzitě na ekonomickém bloku. A tam jsem začala mít problém, největší problém byl

s třesem ruky. Když jsem někomu psala do indexu, trásla se mi ruka, já jsem se to snažila nějak zamaskovat, ale bylo to horší. Ale zase musím říct, že nějaký zásadní vliv to nemělo. Spíš to tu práci dělalo nepříjemnou.“ Skupinu respondentů, kteří vnímali dopady Parkinsonovy choroby na sféru zaměstnání, uzavírá R5 svým vyprávěním: „Vliv to mělo. Dělala jsem pomocnou kuchařku, a když mě to vzalo, ta nesíla, nebyla jsem schopná ani zamíchat polívku.“

Spokojenost s pracovním výkonem obecně a spokojenost s výkonem manuální činnosti

„S manželkou jsme měli chalupu a u toho hektar a něco. Museli jsme to prodat, nestačil jsem na to. Všechno jde pomalu, to zpomalení je celkově nejhorší,“ říká R1. „Spokojený člověk asi nemůže být nikdy. Trvá mi to všechno dýl,“ shrnuje spokojenost se svým pracovním výkonem R2. R4 přiznává svou nespokojenost s pracovním výkonem, ale zároveň si uvědomuje i fakt, že by to mohlo být horší: „Spokojená s pracovním výkonem určitě nejsem, protože všechno dělám pomalu, špatně se soustředím na různé věci. Někdy něco prostě nejde, ale zase na druhé straně jsem ráda, že to jde alespoň tak, jak to jde. Uvědomuju si totiž, že by to nemuselo jít vůbec.“ Celou situaci pomáhá dokreslovat povídání R5: „Spokojená nejsem, všechno dělám pomalu. Měla jsem záhonek s cibulkou, a když jsem ho šla třeba vyplejt, tak to se mi kolikrát chtělo až brečet. To nešlo. To jsem nevěděla, co dělat. Skoro hodinu jsem ho plela, a to byl fakt malinkatý.“ R6 konstatuje: „Já jsem totálně nespokojený, Doma neudělám nic, všechno mi jde pomalu. Když chci třeba manželce pomoci, nejde to, radši si to udělá sama, než aby čekala půl dne na můj výsledek.“ Jako protiklad k uvedeným výroky uvádím R3, který má na svůj pracovní výkon docela jiný pohled: „Doma jsem si vždycky všechno udělala, zvládla jsem to. Řekla bych, že jsem ještě docela pohyblivá. Snažím se pořád něco dělat, denně cvičím. Mám zpomalený reakce, ale jsem na to zvyklá. Žiju sama, takže všechno si tak nějak dělám sama. Myslím si, že v mém věku můžu být spokojená. I když musím přiznat, že za poslední půl rok se ten můj stav zhoršil.“

U dvou dotazovaných respondentů se setkáváme s praktickou neschopností výkonu manuální činnosti. „*No tak manuální činnosti ty doma vůbec nedělám. Třeba nějaký drobný opravy nebo tak to vůbec. Jsem hrozně neohrabanej, zpomalenej. Člověk zjišťuje, že už není tak šikovnej, jako býval. Mám třes převážně na pravé ruce a jsem pravičák, takže se i občas přistihnu, že něco dělám levičkou, protože to tou pravičkou díky třesu nedokážu,*“ k této oblasti říká R1. R6 se vyjadřuje následovně: „*Parkinson mi v manuální činnosti brání maximálně možně. Není to vůbec, co to bývalo. Není síla, není taková ta šikovnost, obratnost co bývala.*“

Tři tázaní respondenti zase míní, že za dobu, co mají Parkinsonovu chorobu už rozpoznají chvíli, ve kterých by výkon jakékoliv manuální činnosti nemusel dělat obtíže. R2 k této podotázce říká: „*Já nějaký zásadní manuální činnosti nedělám. Když něco ale dělat chci, poznám na sobě, jestli to v tu chvíli půjde nebo nepůjde. Když to nejde a já to potřebuju udělat, počkám na syny.*“ K tomuto R4 uvádí: „*No vidím, co mi nejde. Ale snažím se najít si ten čas, kdy by to mohlo jít. Vim, že to nepůjde tak, jak to šlo dřív. Ale hlavní je, že prostě je chvíle, kdy to jde udělat.*“ S podobným názor přichází i R5: „*Tak třeba když si vezmu pletení a vím, že jsem v té dobrý fázi, tak to jde. Je to dobrý. Přišiju si i knoflík, založím si sukni. Ale jak jsem říkala, dopoledne to je ta špatná fáze, to neudělám nic.*“ Zcela jiný názor má na tuto problematiku R3: „*Ráda pletu, šiju, vyrábím si různé dekorace. Já mám výhodu, že u mě není ten třes. Řekla bych, že můj manuální výkon je dobrý. Už taky na sebe nemám velký nároky. Co za zázraky by od sebe taky člověk v 81 letech mohl chtít, že?*“

4.1.4 Výsledky k dílčí výzkumné otázce č. 4

DVO4: Jaké dopady má Parkinsonova choroba na zdravotní oblast?

K této dílčí výzkumné otázce bylo stanoveno pět podotázek. První podotázka se týkala označení toho, co respondenti považují za dopad Parkinsonovy choroby na zdravotní oblast. Další podotázka zkoumala příznaky Parkinsonovy choroby. Třetí podotázka se zaměřovala na léky, které respondenti užívají a na výskyt nežádoucích

účinků spojených s užíváním těchto farmak. Čtvrtá podotázka byla položena formou škály a týkala spánku a jeho kvality. Poslední podotázka byla směřována na to, zda se u respondentů následkem Parkinsonovy choroby objevila úzkost nebo deprese.

Dopad Parkinsonovy choroby na zdravotní oblast

Všichni respondenti shodně uvedli, že jsou to jednoznačně příznaky onemocnění.

Výskyt jednotlivých příznaků

R1 při výčtu příznaků Parkinsonovy choroby jmenoval zakopávání, motání se, třes pravé ruky, svalovou ztuhlost, zpomalení. Poslední příznak nedokázal pojmenovat a tak udává příklad: „*Třeba když sem na nějaký tý besedě, na schůzi a je tam ouzkej prostor, tak se mi stává, že jakoby úplně zamrznu a já se nedokážu vyhrabat ze svýho místa.*“ U R2 se setkáváme s podobnými příznaky: „*No tak u mě se objevuje především to zpomalení, někdy třes, někdy freezing, někdy se potřebuju rychle otočit, udělat rychlý krok a nejde to.*“ R3 říká, že po podání nových léků se jeho stav stabilizoval, nicméně stále se objevuje problém se stabilitou. „*Když se třeba soustředím na tu chůzi, tak jdu rovně, ale jakmile se zamyslím, tak jdu a vypadá to, jako bych byla opilá. To samé i když sedím a zamyslím se, tak mám takový ty kývavý pohyby. A jsem zpomalená. Nic jiného jsem zatím u sebe nezpozorovala.*“ Ve výčtu příznaků Parkinsonovy choroby pokračuje R4: „*Tak u mě se objevuje třes, zpomalenost, poruchy stoje a chůze, roztěkanost, neschopnost soustředit se.*“ U R5 nacházíme z příznaků Parkinsonovy choroby třes, zpomalenost, chudost a omezení pohybů. U R6 nacházíme následující příznaky: „*Zpomalenost, omezenost pohybů, svalová ztuhlost, poruchy polykání, poruchy řeči, freezing, poruchy chůze, poruchy stoje. Třes se u mě vyskytuje velice málo a jen po námaze té ruky, nebo když ji nějak zatížím.*“

Druhy užívaných léků a nežádoucí účinky

R1 uvádí, že bere Stalevo. S nežádoucími účinky se zatím nesešel, ale přiznává, že tento lék bere teprve krátce. R2 uvádí, že taktéž bere lék Stalevo. Vedlejší účinky na sobě tento respondent nezaznamenal. R3 uvádí, že bere Stalevo. „*Dříve jsem brala Isicom, ale kvůli silným vedlejším účinkům mi ho pan doktor vysadil,*“ říká R3. U R4 se setkáváme hned s několika léky. „*Já beru Stalevo, Madopar, Requip a Viregyt-K. Z těch vedlejších účinků bych jmenovala hlavně otýkání nohou.*“ R5 bere v současné době Isicom. Připouští, že dříve bral ještě jiné léky: „*Brala jsem Stalevo, Requip-modutap a obyčejný Requip. Po obyčejném Requipu mi bylo dobře, ale to přestali vyrábět. Stalevo jsem přestala brát pro nežádoucí účinky. Objevovala se u mě zvýšená srdeční činnost, bolest svalů a kostí, mimovolné pohyby, tiky. No a taky jsem ještě teď 3 měsíce brala Citalon, ale po tom se mi strašně zhoršil třes.*“ R6 na Parkinsonovu chorobu bere Isicom, Comtan a Madopar. Z nežádoucích účinků jmenoval hlavně noční můry.

Spánek a jeho kvalita

Tabulka 3: Spánek a jeho kvalita

	R1	R2	R3	R4	R5	R6
1 Velmi nespokojen/a						X
2 Nespokojen/a		X				
3 Ani spokojen/a ani nespokojen/a			X	X	X	
4 Spokojen/a	X					
5 Velmi spokojen/a						

Zdroj: Vlastní výzkum

Výskyt deprese a úzkosti důsledkem Parkinsonovy choroby

Tabulka 4: Výskyt úzkosti a deprese u respondentů

	Úzkost	Deprese
R1	Ne	Ne
R2	Ano <i>„Když si člověk uvědomí, co ho čeká, jak ta nemoc se bude rozvíjet, to se stáhne žaludek a náladě to nepřidá.“</i>	Ne
R3	Ne <i>„Nemůžu říct, pořád něco dělám a neměla jsem žádný úzkostný stavy.“</i>	Ne
R4	Ano <i>„Úzkostlivá jsem díky tomu hodně.“</i>	Ano <i>„Deprese tu byla, ale to bylo všechno se vším.“</i>
R5	Ano <i>„No úzkost tu byla a je tu pořád, když si člověk pomyslí, co bude...“</i>	Ano <i>„Zemřel mi manžel, do toho se mi zhoršil Parkinson. Objevila se u mě.“</i>
R6	Ano <i>„Úzkost, ta jo teda.“</i>	Ne

Zdroj: Vlastní výzkum

4.1.5 Výsledky k dílčí výzkumné otázce č. 5

DVO5: Jaké dopady má Parkinsonova choroba na ekonomickou oblast?

Tabulka 5: Přehled ekonomické oblasti respondentů

	Výše měsíčního příjmu	Doplácíte za léky?	Cítíte se být finančně závislí na rodinných příslušnících?	Zvýšily se vaše výdaje v důsledku PCH ?
R1	12 000,-	NE	NE	NE
R2	15 000,-	NE	NE	NE
R3	13 000,-	NE <i>„Ale na ty dřív jsem doplácela.“</i>	NE	NE <i>„To nemůžu říct.“</i>
R4	15 000,-	NE <i>„Ale dříve ano, tak do 100 Kč“</i>	NE	NE
R5	8 000,-	NE <i>„Dříve jsem doplácela na Requip-modutab 700 Kč.“</i>	NE	NE
R6	14 000,-	NE	NE	Ano <i>„Ale jednorázově, a jistě by se zvýšily i bez parkinsona.“</i>

Zdroj: Vlastní výzkum

V této oblasti byly položeny čtyři podotázky. První se týkala měsíční výše příjmu. Druhá otázka se zaměřovala na doplatek za léky. Třetí otázka zjišťovala, jestli se respondenti cítí být finančně závislý na svých rodinných příslušnících a poslední podotázka zjišťovala, jestli se v souvislosti s Parkinsonovou zvýšily výdaje respondentů.

4.2 Výsledky k hlavní výzkumné otázce č. 2

HVO2: S jakými obtížemi se lidé s Parkinsonovou chorobou setkávají v oblasti zdravotní a sociální péče v Jihočeském kraji?

4.2.1 Výsledky k dílčí výzkumné otázce č. 6

DVO6: S jakými obtížemi se lidé s Parkinsonovou chorobou setkávají v oblasti zdravotní péče?

V této oblasti byly položeny podotázky se zaměřením na to, jaké zdravotnické služby jsou respondenty využívány v důsledku Parkinsonovy choroby, a také byla zjišťována jejich subjektivně vnímaná spokojenost s těmito službami. Dále byli respondenti tázáni, zda využívají některý z nefarmakologických postupů v rámci léčby Parkinsonovy choroby.

Využívané zdravotnické služby

R1 navštěvuje neurologickou ambulanci MUDr. Matouška. K jeho péči říká: „*Plně mi vyhovuje, stačí mi. Slyšel jsem o tom, že existují různá specializovaná centra, ale nemám potřebu je navštěvovat. Možná, že kdyby bylo nějaký to zařízení tady, tak bych ho navštěvoval.*“ R2 navštěvuje neurologickou ambulanci MUDr. Šafra a říká, že péče poskytovaná tímto lékařem je maximálně dobrá. R4 a R6 shodně navštěvují ordinaci

praktické neuroložky MUDr. Burdové. R4 udává: „*S paní doktorkou jsem maximálně spokojená. Jinam nejezdím. Zatím nemám potřebu. A taky jsou ty specializovaný centra hodně daleko.*“ Podobný názor zastává i R6: „*Jsem spokojen. Napsala mi prášky i papíry na vozík. Není třeba vyhledávat další služby. Je snad něco tady někde poblíž?*“

R3 navštěvuje neurologickou ambulanci MUDr. Housera. K jeho péči říká: „*Pan doktor mě pravidelně sleduje, píše mi léky.*“ Jako doplňkovou léčbu R3 využívá Centrum pro extrapyramidová onemocnění v Praze, kam dojíždí 2x do roka buď k doc. MUDr. Rothovi, CSc, nebo k doc. MUDr. Jechovi, Ph.D. K tomuto říká: „*Je to z ruky, ale pan docent mi vždycky poradil a pomohl.*“ R5 navštěvuje neurologickou ordinaci MUDr. X. (respondent si nepřál jmenovat lékařku jménem), kde ale není moc spokojen, a tak pravidelně dojíždí do Prahy k doc. MUDr. Bojarovi, CSc, jehož služby vnímá jako velký přínos.

Pět ze šesti respondentů shodně uvedlo, že navštěvují Rehabilitační oddělení Nemocnice české Budějovice, a.s., kam pravidelně každý týden chodí na cvičení.

Nefarmakologická léčba – terapie a jejich využití

R1 jako jediný z celé skupiny uvedl, že se neúčastní žádné z terapií. „*Žádný terapie se neúčastním. Hýbu se sám, tu a tam si pustím muziku, ale to asi nebude muzikoterapie. Cíleně jsem zatím ani nic nevyhledával. Možná později,*“ říká R1. Zbylých pět respondentů odpovědělo zcela shodně, a to tak, že se účastní pouze jedné terapie – fyzioterapie v Nemocnici České Budějovice, a.s., kam dochází každou středu. Dva z dotazovaných respondentů však neskrývají svůj zájem a další terapie. R2 uvádí, že navštěvuje pouze fyzioterapii, ale měl by zájem i o muzikoterapie, o které však neví, jestli je v jeho okolí provozována. „*Chodím na Rehabilitační oddělení do nemocnice na fyzioterapii každou středu. Další terapie nevyužívám, ani nevím, jestli je nějaká možnost tady v Budějovicích. Ale zajímala by mě ta muzikoterapie. I když tu si asi možná dělám i sám,*“ říká R2. R3 přiznává, že v jeho centru zájmu je fyzioterapie a o dalších terapiích si informace nehledal: „*Každý týden chodím do nemocnice, kde máme od půl čtvrtý cvičení s Klubem, tak se snažím pravidelně udržovat. Další terapie*

nevím no. Zatím mě nějak nezajímaly.“ R4 stručně říká: „Akorát chodím na fyzioterapii na Rehabilitační oddělení. Jinak nic.“ R5 říká, že chodí akorát na fyzioterapii, ale zajímala by ho i canisterapie: „Chodím pravidelně, když to jde, každý týden cvičit s Klubem, to je vše. Ale zajímala by mě i muzikoterapie, o který jsem četla v časopise Parkinson a taky by mě zajímala ta terapie s pejskama, který já mam ráda.“ Celou skupinu uzavírá R6: „Já se účastním akorát fyzioterapie. Snažím se chodit každý týden.“

4.2.2 Výsledky k dílčí výzkumné otázce č. 7

DVO7: S jakými obtížemi se lidé s Parkinsonovou chorobou setkávají v oblasti sociální péče?

Podotázky v rámci této oblasti se zabývaly vlastněním průkazu osob se zdravotním postižením, poskytováním sociálních služeb a poskytováním sociálních dávek. V rámci každé podotázky byly zjišťovány potíže, problémy a nesnáze, se kterými se respondenti setkali.

Průkaz osoby se zdravotním postižením

R1 uvádí, že je držitelem průkazu ZTP, dodává však, že tento průkaz mu byl přiznán již před diagnostikování Parkinsonovy choroby. R2 je držitelem průkazu ZTP a z jeho výhod využívá především zlevněné jízdné, používá parkovací kartu, díky níž může parkovat na vyznačených místech, a dále využívá přednosti při sezení v prostředcích hromadné dopravy. R4 má průkaz ZTP právě díky Parkinsonově chorobě. Jeho výhody shrnuje následovně: „Využívám hlavně zlevněnou dopravu, městskou mám úplně zadarmo, a když chodím na úřad, kde je opravdu velká fronta, využiju i přednostní vyřízení mojí záležitosti.“ R6 má nově průkaz ZTP/P. Z jeho výhod jmenuje především parkovací kartu, kterou využívá, když ho dcera vozí autem, dále využívá dopravu zdarma městskou hromadnou dopravou. Tentýž respondent však

dodává, že o průkaz ZTP/P si zažádal již v září 2012, ale přiznán mu byl až v březnu 2013.

Ve skupině dotazovaných respondentů se objevili dva, kteří nejsou držitelé žádného průkazu. R3 nemá žádný průkaz. R5 se k této problematice vyjadřuje následovně: *„Ne, žádný průkaz nemám, ani nevím, jestli bych třeba měla nárok. A vůbec nevím, co to má za výhody. Musím se někde zeptat, ale nevím kde.“*

Sociální dávky

Ze sociálních dávek se zde objevuje příspěvek na mobilitu, který pobírají čtyři ze šesti dotazovaných respondentů (R1, R2, R4, R6). R3 nepobírá žádný příspěvek. R5 říká: *„Bohužel, nepobírám nic, žádný příspěvek. Ani nevím, jestli bych na to měla nárok, co bych musela splnit. Nevím, jaký ty příspěvky se poskytují.“*

Sociální služby

Sociální služby jsou poskytovány pouze R3, který se k této záležitosti vyjadřuje takto: *„Od roku 2002 bydlím u Hvízdala, dříve to byl pension. Teď je to 2 roky, co nám dali na výběr. Takže jsem přijala komplexní péči, i když bych jí nepotřebovala, tak ji musím brát, protože jinak bych se musela odstěhovat. A kam bych šla?“*

Nesnáze, potíže, problémy v rámci sociální péče

Výzkum ukázal, že problémem v této oblasti je zejména nízká informovanost respondentů a nepříliš dobrá dostupnost informací pro respondenty o sociálních službách, sociálních příspěvcích a sociálních dávkách. R1 se vyjadřuje k této záležitosti takto: *„Já беру akorát příspěvek na mobilitu jo, jinak nevím, na co bych měl nárok. Kolikrát slyším, že se o tom baví na schůzi Klubu. Chtělo by to k tomu nějakou přednášku.“* R5 k tomuto říká: *„Ne, žádný průkaz nemám, ani nevím, jestli bych třeba měla nárok. A vůbec nevím, co to má za výhody. Musím se někde zeptat, ale nevím kde.“*

To samý je i s těma dávkama. Nikdo mi k tomu nic neřekl. Ale možná by mi k tomu mohli něco říct v Klubu.“ Další problém, který ukázal výzkum, jsou dlouhé čekací lhůty. „Já jsem si o průkaz ZTP/P požádal na začátku září 2012 a přiznali mi ho až teď, v březnu 2013. A to nás ještě někdy v prosinci upozornili, že je to řízení pozastavený,“ říká R6. Naproti těmto výrokům jsou zde R2, R3 a R4 kteří říkají, že jsou o službách i dávkách informovaní. Nicméně přiznávají, že jsou otevřeni dalším novým informacím. Toto deklaruje výrok R4: „Myslím si, že o těch věcech vim. Ale pořád se snažíme v rámci toho Klubu dělat nějaký přednášky a semináře, abychom ty informace zprostředkovali dalším lidem a taky proto, abychom se i my, co víme, dozvěděli další informace.“

4.3 Shrnutí výsledků k hlavní výzkumné otázce č. 1

Tabulka 6: Shrnutí výsledků týkající se hlavní výzkumné otázky č. 1 (HVO1)

HVO1: Jaké má dopady Parkinsonova choroba na život lidí s tímto onemocněním?					
	Dopady PCH na osobní oblast	Dopady PCH na rodinnou oblast	Dopady PCH na pracovní oblast	Dopady PCH na zdravotní oblast	Dopady PCH na ekonomickou oblast
R1	„Autem nejezdím kvůli tomu parkinsonovi.“	„Ne, ne, ne, vůbec nedošlo k nějakému ovlivnění kvůli tý chorobě. To ne.“	„No tak manuální činnosti ty doma vůbec nedělam.“	„Jsem jakoby velmi neohrabanej.“	„Tady se to zatím neprojevalo.“
R2	„Najíst se ve společnosti mi dělá velký problém.“	„Nemůžu říct, že by došlo k nějakému tomu negativnímu ovlivnění.“	„Vliv na zaměstnání to mělo.“	„Někdy se potřebuju rychle otočit, a nejde to. Prostě freezing“	„Nejsem finančně závislý, ani nedoplácím na léky.“
R3	„Nemůžu se při chůzi zamyslet, protože pak vrávorum, kývu se a tak.“	„Měla jsem přítelku a po 16-ti letech jsem prostě od něj odešla.“	„Řekla bych, že můj manuální výkon je dobrý.“	„Zpomalenost mě obtěžuje velmi.“	„Nemůžu říct, že by se zvýšily výdaje následkem té choroby.“
R4	„A byt jsem taky přizpůsobila tomu, že chodím o berličích, takže potřebuju širší prostor.“	„Ze začátku to vlastně holky nedokázaly pochopit, co mi vlastně je.“	„Spokojená s pracovním výkonem určitě nejsem.“	„Úzkostlivá jsem díky tomu hodně.“	„Necítím se být finančně závislá. Ani na léky nedoplácím.“
R5	„Umýt si hlavu, to je konec.“	„Ty vztahy se tak nějak jakoby utužily.“	„Dělám všechno pomalu.“	„Objevila se u mě deprese.“	„Teď na léky nic nedoplácím, ale doplácela jsem.“
R6	„Všechno je špatně. Hygiena, jídlo, doprava.“	„Určitě mám takový pevnější vztah s dcerou.“	„Já jsem totálně nespokojený.“	„Se spánkem jsem velmi nespokojen.“	„Výdaje se zvýšily jen jednorázově.“

Zdroj: Vlastní výzkum

4.4 Shrnutí výsledků k hlavní výzkumné otázce č. 2

Tabulka 7: Shrnutí výsledků týkající se hlavní výzkumné otázky č. 2 (HVO2)

HVO2: S jakými obtížemi se lidé s Parkinsonovou chorobou setkávají v oblasti zdravotní a sociální péče v Jihočeském kraji?		
	Obtíže v oblasti zdravotní péče	Obtíže v oblasti sociální péče
R1	„Slyšel jsem o tom, že existují různá specializovaná centra, ale nemám potřebu je navštěvovat. Možná, že kdyby bylo nějaký to zařízení tady, tak bych ho navštěvoval.“	„Já beru akorát příspěvek na mobilitu jo, jinak nevím, na co bych měl nárok.“
R2	„Další terapie nevyužívám, ani nevím, jestli je nějaká možnost tady v Budějovicích. Ale zajímala by mě ta muzikoterapie.“	„Myslím si, že jsem informován o všem.“
R3	„Jezdím 2x do roka do Prahy, do specializovaného centra. Je to z ruky, ale pan docent mi vždycky poradil a pomohl.“	„Musela jsem přijmout komplexní péči v Domově pro seniory, ale jinak nemám potřebu.“
R4	„Nenacházím tu obtíže.“	„Já si myslím, že informace tady mám.“
R5	„S péčí svojí neuroložky nejsem spokojená.“	„Ne, žádný průkaz nemám, ani nevím, jestli bych třeba měla nárok. A vůbec nevím, co to má za výhody. Musím se někde zeptat, ale nevím kde.“
R6	„Není třeba vyhledávat další služby. Je snad něco tady někde poblíž?“	„Já jsem si o průkaz ZTP/P požádal na začátku září 2012 a přiznali mi ho až teď, v březnu 2013. A to nás ještě někdy v prosinci upozornili, že je to řízení pozastavený.“

Zdroj: Vlastní výzkum

5. DISKUZE

5.1 Diskuze k výsledkům hlavní výzkumné otázky č. 1 (HVO1)

5.1.1 Diskuze k výsledkům dílčí výzkumné otázky č. 1

DVO1: Jaké má dopady Parkinsonova choroba na osobní oblast?

Respondenti shodně uvedli, že Parkinsonova choroba ovlivnila celou sféru této oblasti. „*Životní aktivity nemocného začínají být vážně omezeny*“ (67, s. 223). Tuto skutečnost dokládá i článek ve Zdravotnických novinách, kde je uvedeno, že dopady Parkinsonovy choroby se projeví jak na vlastním pohybu nemocného, tak na běžných denních aktivitách, na sebeobslužných úkonech a na samostatnosti. Je proto vhodné využívat různé kompenzační pomůcky (69). S těmito se setkáváme u všech dotazovaných respondentů. Jako nejpoužívanější se jeví madla, dále byly jmenovány zipy, velké knoflíky, nouzová osvětlení a reorganizace vybavení domácnosti. Všechny tyto pomůcky doporučuje osobám s Parkinsonovou chorobou i publikace Shelley Petermana Schwarze, která pomáhá dělat domov bezpečnějším a přístupnějším (68). Jelikož jsem všechny respondenty navštívila v jejich domácím prostředí, můžu tyto skutečnosti osobně potvrdit.

Dalším dopadem v této oblasti je ovlivnění řízení automobilu a jízdy na kole. Z šesti dotazovaných respondentů jezdí automobilem pouze jeden respondent. Dva z respondentů uvedli, že následkem Parkinsonovy choroby přestali řídit automobil. Jako důvody jmenovali bradykinezi, neschopnost udržení pozornosti a akinezi. Schopnost řídit motorové vozidlo vyžaduje koordinaci, duševní bdělost a obratnost (40). Způsobilost řídit motorová vozidla se jeví u osob s Parkinsonovou chorobou jako potencionálně riziková, a to díky užívaným lékům a příznakům souvisejícím s tímto onemocněním (4). Proto se nemocnému doporučuje řídit zcela odpočínutý, a pokud nemocný zaznamená nástup únavy či spavosti, ihned by měl řízení motorového vozidla

přerušit (61). Dle mého názoru by každý nemocný měl prodiskutovat se svým neurolog úskalí řízení motorového vozidla, jelikož dle studií existují léky, které přímo ovlivňují ataky náhlého usnutí za volantem. Každý případ je velice individuální, proto si zaslouží i individuální přístup (4). Jízdy na kole se museli vzdát dva z dotazovaných respondentů. Parkinsonova choroba tuto činnost ovlivnila jedním ze svých příznaků, a to hlavně poruchou stability. Jízdu na kole u osob s Parkinsonovou chorobou se zabýval holandský neurolog Bastiaan Bloom. Zprvu tvrdil, že jízda na kole je v kombinaci s diagnózou Parkinsonovy choroby málo pravděpodobná, u osob v pozdějších stádiích dokonce tvrdil, že je nemožná. V rámci své studie pomohl vyrobit speciální kolo pro osoby s Parkinsonovou chorobou, které se nechtějí vzdát požitku z jízdy na kole (47).

Zapojení do společenského života je taktéž oblastí, na kterou měla Parkinsonova choroba vliv. Některými z respondentů je tato oblast vnímána negativně, a to hlavně kvůli tomu, že je jim nepříjemné jíst v restauracích, kde na ně koukají díky jejich třesu ostatní strážníci, dále kvůli tomu, že při určitých aktivitách jsou omezeni (sezení v divadla, zúžené prostory). Všichni respondenti však konstatovali, že je Parkinsonova choroba přivedla do skupiny lidí se stejnými problémy, a tak mohli začít s různými aktivitami. Z mého pohledu zde zaujímá důležité místo Společnost Parkinson, o.s., která je členem Evropské asociace pro Parkinsonovu nemoc, zejména pak jednotlivé Kluby Parkinson (příloha 2). Poslání Společnosti Parkinson, o.s. velice trefně vystihuje výrok jedné z bývalých předsedkyň: *„Mým přáním je zbavit parkinsoniky strachu ze své nemoci, naučit je, jak žít s touto chronickou chorobou co nejlépe. Nevyřazovat se ze společnosti, nebát se o své nemoci mluvit, trvat na svých právech. Vysvětlovat a znovu vysvětlovat co nás trápí - svým blízkým, přátelům, lékařům, zdravotníkům, veřejnosti. Vytlačit z povědomí lidí zafixované mylné představy o parkinsonicích“* (43). Kluby pro své členy zajišťují přednáškové, kulturní, sportovní a společenské akce, pomáhají nemocným se zapojením do běžných společenských aktivit a také podávají pomocnou ruku rodinným příslušníkům, blízkým a přátelům osob s Parkinsonovou chorobou (43). Na schůzích Klubu Parkinson České Budějovice si členové navzájem vyměňují informace, sdílí spolu svoje zážitky i nesnáze. Nachází zde potřebnou

podporu a porozumění. Důležitost zapojení do společenského života uvádí ve své publikaci Roth (58). Dle mého názoru hraje Klub Parkinson České Budějovice v životech respondentů velkou roli. Oni sami ho při rozhovorech několikrát zmiňovali. Poukazovali na různé akce, besedy a semináře, které díky Klubu Parkinson České Budějovice měli možnost navštívit. Opomenout bych zde neměla ani důležitou roli Klubu Parkinson České Budějovice, kterou toto občanské sdružení sehrává v poskytování informací širokého spektra (příloha 2).

5.1.2 Diskuze k výsledkům dílčí výzkumné otázky č. 2

DVO2: Jaké má dopady Parkinsonova choroba na rodinnou oblast?

Je třeba mít na mysli, že Parkinsonova choroba významně poznamenává vztahy v rodině (36). Všichni z respondentů potvrdili, že došlo k ovlivnění vztahů v rodině. Fakt, že dochází k ovlivnění vztahů, potvrzuje i European Parkinson's Disease Association (57). Ovlivnění rodinných vztahů mělo více méně hlavně pozitivní ráz. Dle respondentů došlo k utužení či upevnění vztahů v rodině. Důvodem upevnění vztahů v rodině je zralost osobnosti partnerů i výrazná stabilita rodiny (37). Vliv Parkinsonovy choroby na manželský či partnerský vztah, připouští 3 respondenti, kteří v době Parkinsonovy choroby v manželském či partnerském vztahu žili. Psycholožka Jitka Douchová k této problematice říká: „*Nemoci nebo úrazem se změní dosavadní partnerská rovnováha. Dokud jsou oba zdraví, jsou výkonní, mohou se doplňovat, mohou se o sebe opírat. Vše je více vyvážené*“ (30). Vstup nemoci do manželství či partnerství je především o síle osobnosti, o psychice a taktéž o lásce (30). To může vysvětlovat i to, proč se dva z respondentů žijící v manželském vztahu vyslovovali kladným způsobem k ovlivnění manželství. R1 je se svou manželkou 46 let, R6 je se svou manželkou 56 let. Během těchto let jistě docházelo k utužování manželství a k upevnění jeho stability. Proto dle mého názoru měla Parkinsonova choroba na tyto vztahy tmelící vliv. Oproti tomu R3 uvedl, že po smrti manžela měl 16 let partnera, avšak díky Parkinsonově chorobě došlo k rozpadu tohoto vztahu.

Vysvětluji si to tím, že buď partner R3 nebyl osobnostně dost silný, nebo nechtěl přijmout nemoc svého blízkého, bránil se jí, snažil se to nepřipouštět a tím jejich vztah dospěl až k tomu, že ho R3 opustil. Domnívám se, že jejich vztah nepřekonal reaktivní fázi vyrovnání se s nemocí – období hněvu, zloby či agrese, kterou popsala Elisabeth Kübler-Rossová (26). *„Být partnerem někoho, kdo trpí Parkinsonovou chorobou, může být fyzicky i emocionálně náročné a to již od okamžiku, kdy byla nemoc diagnostikována“* (57).

Dalším z dopadů Parkinsonovy choroby je bezpodmínečně potřeba pomoci, kterou osoby trpící tímto onemocněním potřebují. Pomoc poskytována rodinnými příslušníky je determinována charakteristikou příjemce péče, charakteristikou pečujícího a charakteristikou prostředí (28). R1 a R5 se shodli na tom, že pomoc od jejich rodinných příslušníků není taková, jakou by si představovali. To může mít jistou souvislost s náhledem rodinných příslušníků na toto onemocnění. R5 taktéž uvedl, že pohled rodinných příslušníků na jeho chorobu se mu zdá nereálný. Rodinní příslušníci by již v počátečním stadiu nemoci měli dostat velké množství informací o dané chorobě (39). Pokud jim bude poskytnuto dostatečné množství relevantní informací, je zde vytvořen prostor pro vytvoření si alespoň z části reálného pohledu na dané onemocnění s tím, že tento pouze z části reálný pohled se postupem času může stávat více a více reálný. Oproti R5 se R1 vyjadřuje k pohledu na Parkinsonovu chorobu jeho rodinnými příslušníky tak, že mají pohled reálný. V tomto případě si dovolím s respondentem nesouhlasit. R1 mi řekl, že jeho rodinní příslušníci získali informace o Parkinsonově chorobě na internetu. Na základě těchto informací se tedy domnívám, že je zde určitá možnost, že informace, které jsou volně dostupné na internetu, nemusí být vždy relevantní. Důsledkem toho, může docházet ke zkreslení informací o tomto onemocnění. On sám říká: *„No spíš mě pořád komandují a nutí, abych něco dělal, protože se dočetli, že když se nebudu hejbat, skončím nedobře. Jenomže ty dny jsou někdy horší, někdy lepší. Někdy jsem rád za tu jejich starost, jindy bych chtěl podpořit a né pořád dokola opakovat, že i když nemůžu, tak musím.“* Rodinným příslušníkům by měly být podány informace kvalifikovaným pracovníkem (58).

V rámci této diskuze nelze opomenout R3, který se vyslovil, že mu rodinní příslušníci poskytují pomoc na dálku, jelikož bydlí daleko od něj. Na důležitost pomoci na dálku poukazuje i Michal Osuský, který tvrdí, že pomoc na dálku nemusí mít jen materiální formu, ale může mít i formu psaní dopisů, vzájemných návštěv a telefonátů (28). Zároveň však dodává, že tato forma pomoci bývá často podceňována, ale pro pečovaného může mít obrovský význam (28).

5.1.3 Diskuse k výsledkům dílčí výzkumné otázky č. 3

DVO3: Jaké má dopady Parkinsonova choroba na pracovní oblast?

Z dotazovaných respondentů pracovali při diagnostikování Parkinsonovy choroby pouze tři, z nichž ani jeden nemusel kvůli Parkinsonově chorobě přestat vykonávat své zaměstnání, ačkoliv všichni tři shodně připouští, že výkon jejich zaměstnání byl Parkinsonovou chorobou ovlivněn. Dopad na pracovní sféru zde byl tedy minimální. Došlo pouze ke znepríjemnění vykonávané činnosti, ale nedošlo k ukončení zaměstnání. Vysvětlují si to tím, že v počátečních stádiích, tedy v době, kdy ještě zmínění tři respondenti pracovali, se vyskytují pouze nevýrazné příznaky (31). Případně když se začnou objevovat příznaky, které dotyčnému ztěžují život a je nasazena vhodná terapie, dochází k velmi dobré odpovědi na podávané preparáty (55).

Dopad na pracovní výkon i na výkon manuální činnosti zaznamenávám u pěti z šestice dotazovaných. Na pracovní výkon i na výkon manuální má vliv hlavně rigidita, která bývá zdroje největších obtíží pacientů (67). Jako další dopad v rámci pracovního výkonu a výkonu manuální činnosti se uvádí malá svalová výkonnost spojená s rychlou unavitelností (5). Z uvedeného podle mého názoru jasně vyplývá, že pracovní výkon je ovlivněn příznaky, které se vyskytují u jednotlivých respondentů. R3, který u sebe z příznaků Parkinsonovy choroby zaznamenal pouze zpomalenost a poruchy stability totiž uvedl, že je spokojený jak s pracovním výkonem, tak s výkonem manuální činnosti.

5.1.4 Diskuze k výsledkům dílčí výzkumné otázky č. 4

DVO4: Jaké má dopady Parkinsonova choroba na zdravotní oblast?

Jako největší dopady v této oblasti jsou vnímány příznaky tohoto onemocnění, které se u každého vyskytují jiné a v jiné míře. Tremor se vyskytuje u pěti respondentů, z toho R6 tvrdí, že je to pouze tremor při námaze a hned po odložení těžkého předmětu ustává. Toto tvrzení mě přimělo k uvažování o tom, zdali je tremor daného respondenta příznakem Parkinsonovy choroby. Uvědomuji si, že diferenciální diagnostika tremoru je velice obtížná, což podmiňuje i fakt, že nemám informace o frekvenci, amplitudě a o bližších podmínkách, za kterých se tremor vyskytuje, a hlavně nejsem zdravotnickým odborníkem v této oblasti. V tomto případě je třeba mít na paměti, že může jít o tremor esenciální, případně o tremor statický (71). Vzhledem k okolnostem se ale domnívám, že se stále jedná o tremor při Parkinsonově chorobě. Jsou totiž přítomné další příznaky tohoto onemocnění (67). R3 se vyslovil, že se u něj tremor nevyskytuje vůbec. To si lze vysvětlit snadno. I přesto, že je tremor nejcharakterističtější, nejčastější a mezi odborníky nejznámější, u určitého množství nemocných s Parkinsonovou chorobou se nemusí vůbec objevit (58). Zbylí čtyři respondenti uvedli, že se u nich tremor vyskytuje, a to hlavně v klidu. Při námaze a spánku mizí, zvyšuje ho naopak aktuální emoční stav. Tuto skutečnost potvrzuje i Rektorová ve svém článku (54).

Z dalších příznaků byla u všech respondentů zmiňována bradykineze. Celá spontánnost pohybů je nevýrazná a pomalá, celkový hybný projev je nemocnými vnímán jako zpomalený film (58). Z dalších příznaků se u respondentů vyskytoval freezing (R1, R2, R6), poruchy stoje a chůze, poruchy stability, omezenost a chudost pohybů, rigidita. R4 uvedl neschopnost koncentrace. Tento symptom ale není uveden v žádné odborné literatuře jako symptom Parkinsonovy choroby. U R6 jsem navíc zaznamenala poruchy polykání a poruchy řeči. Poruchy polykání patří mezi obtíže, se kterými se může nemocný s Parkinsonovou chorobou setkat. Dají se upravit změnou medikace, která ne vždy vede k odstranění této poruchy, a proto je nezbytná logopedická terapie, případně rentgenové vyšetření polykání či jiné odborné vyšetření

(58). Poruchy řeči ve smyslu omezení řečových funkcí se mohou objevovat kdykoli v průběhu onemocnění (61). Ve velmi pokročilých stádiích se setkáváme s úplnou ztrátou řeči, v lehčích případech onemocnění dochází k omezení řečových funkcí (61).

Dopady Parkinsonovy choroby jsou patrné i u spánku. Tři z dotazovaných respondentů se v otázce položené formou škály vyjádřili tak, že nejsou ani spokojeni ani nespokojeni. Svě tvrzení často doplňovali povídáním o tom, jak je to každý den jiné. R6 se vyslovil, že je s kvalitou spánku nespokojený, R6 je velmi nespokojený a naopak R1 je s kvalitou svého spánku spokojený. Poruchy spánku se vyskytují až u 96 % osob s tímto onemocněním (55). U pozdních stádií Parkinsonovy choroby jsou patrné motorické, vegetativní a psychické problémy (50). Vysvětlením proč je R1 se svým spánkem spokojen, je možné spatřit v tom, že mu Parkinsonova choroba byla diagnostikována teprve před dvěma lety, nachází se tedy v časném stádiu, poruchy spánku se mohou v průběhu onemocnění ještě objevit. Nebo může patřit do zbylých 4 % nemocných, u kterých se poruchy spánku nevyskytují. Nemocní často udávali, že se nemohou přetočit na lůžku, nebo že se probudí a nemohou znovu usnout. Rektorová uvádí, že až 70 % nemocných si stěžuje na fragmentaci spánku, kdy se po několika hodinách spánku probudí a nemohou usnout (55). Poměrně velká část nemocných s Parkinsonovou chorobou v pokročilém stádiu prožívá společně s pečujícími osobami těžké noci (67). R6 toto potvrdil. Uvedl, že k tomu, aby se přetočil, potřebuje manželčinu pomoc, musí ji tedy vzbudit. Těmto potížím lze zabránit do určité míry změnou podávaných medikamentů, případně lze změnit matraci za tvrdou a kompaktní (58).

Dalším z dopadů Parkinsonovy choroby na zdravotní oblast jsou vedlejší účinky léků, které jsou předepisovány v souvislosti s tímto onemocněním. R1, R3 a R5 uvádějí, že se v současné době u nich nevyskytuje žádný vedlejší účinek. Nutno však říci, že R3 a R5 berou teprve týden zcela nové preparáty, jelikož nežádoucí účinky předešlých léků jim působily velké potíže. R3 bral v dřívější době Isicom a z jeho vedlejších účinků jmenoval nevolnost, nechutenství, neklid a poruchy spánku. Isicom je kombinovaný preparát levodopy s karbidopou (25). Je to lék, jehož účinek nastává relativně brzy (58). Z nežádoucích účinků je třeba jmenovat nadměrnou ospalost a epizody náhlého usínání,

nauzeu, vomitus, obstipaci, nechutenství (25). R5 bral Stalevo a z nežádoucích účinků jmenoval mimovolní pohyby, tachykardie a pocení. Stalevo je preparát, kde je levodopa zkombinována s inhibitorem dopa-dekarboxylázy a s enkaponem, který zpomaluje odbourávání levodopy (2). Ztuhlost a výrazné prudké záškuby svalů patří mezi nežádoucí účinky tohoto preparátu stejně jako neklid, zmatenost horečka a výkyvy krevního tlaku, které mohou mít za následek ospalost (58). R2 v současné době bere Stalevo a s nežádoucími účinky se neseťkal. R4 bere Stalevo, Madopar, Requip a Viregyt-K. Z vedlejších účinků jmenoval hlavně otoky nohou. Otoky nohou mohou způsobovat agonisté dopaminu (př. Requip), jejich etiologie však není zcela jasná (60). R6 užívá Isicom, Medopar a Comptan. Vedlejšími účinky jsou u něj nepříjemné sny, zvýšená denní spavost a on-off fenomén. Těživé sny vyskytující se u R6 jsou důsledkem komplikace základní léčby, nejde tedy o žádné duševní onemocnění (58).

Přídavné léky, které mění metabolismus levodopy a dopaminu, užívají R4 a R6. Jedná se o Madopar, Comtan, Viregyt-K. Madopar je látka, která prodlužuje účinek levodopy, čímž se zmírňuje kolísání stavu hybnosti (58). Podává se především večer pro překlenutí spánku a zmírnění nočních projevů onemocnění (58). Comptan se podává společně s levodopou u pacientů s pozdními hybnými komplikacemi (67). Prodlužuje účinek levodopy a zmírňuje kolísání hybnosti. Příznivý efekt Comptanu nastupuje ihned (67). Viregyt-K se podává zejména díky jeho příznivému vlivu na diakineze (58). Má také dobrý účinek v časně fázi Parkinsonovy choroby tím, že tlumí počáteční příznaky Parkinsonovy choroby (77).

Dalším z dopadů Parkinsonovy choroby objevující se ve zdravotní oblasti je úzkost a deprese. Úzkost patří mezi psychické projevy a komplikace Parkinsonovy choroby a vyskytla se u čtyřech ze šesti dotazovaných respondentů. „*Úzkost je obecným průvodním jevem každého závažného chronického onemocnění*“ (67, s. 108). Může se vyskytovat ve formě anxiózního ladění až nozofobických obav (61). Možnou terapií úzkostných stavů je dle mého názoru psychoterapie. Já osobně vidím jako nejvhodnější dynamickou terapii či kognitivně behaviorální psychoterapii. A to buď jako individuální terapii nebo skupinovou terapii, kde lze využít léčebných faktorů skupiny. Výskyt deprese je u pacientů s neurologickým onemocněním až 50 % (22). Avšak trvale

diagnostikovány jsou pouze u 20 %, adekvátního léčení se dočká ale jen 10 % nemocných (22). Deprese je pocit nepřiměřeného smutku či zoufalství, od běžných pocitů zármutku je kvalitativně odlišná (58). Z dotazovaných respondentů se deprese objevila u dvou (R4, R5). Oba respondenti však přiznali, že depresivní vztahy u nich vznikly důsledkem kombinace Parkinsonovy choroby a smrti manžela. Příznaky deprese byly popisovány beznadějnými stavy, úzkostí, společenskou izolací, nadměrnou únavou, ztrátou sebedůvěry, sníženou schopností koncentrace, poruchami spánku a poruchami příjmu potravy. S podobnými příznaky se setkáváme i v odborné literatuře (70). U většiny nemocných jde o lehčí depresivní syndromy (22). Těžkého stupně deprese dosáhne cca 10 % pacientů (22). Z uvedených dvou respondentů byla deprese adekvátně léčena pouze u R5, který užíval po dobu tří měsíců antidepresiva, která však zintenzivňovala tremor. Dle jeho slov po tříměsíční antidepresivní terapii nebyl důvod k dalšímu užívání, a tak v současné době antidepresiva po konzultaci se svým lékařem již nebere a cítí se mnohem lépe, než tomu bylo při užívání antidepresiv.

5.1.5 Diskuze k výsledkům dílčí výzkumné otázky č. 5

DVO5: Jaké má dopady Parkinsonova choroba na ekonomickou oblast?

Domnívala jsem se, že dopady na ekonomickou oblast budou stejně tíživé, jako je tomu u dalších oblastí. Výsledky výzkumu mě však překvapily. Ačkoliv se měsíční příjem respondentů pohybuje v rozmezí 8 000 Kč až 15 000 Kč, všichni respondenti se necítí být finančně závislí na svých rodinných příslušnících a se svým příjmem vycházejí. Zjištěné výsledky si vysvětluji tím, že část respondentů byla v době diagnostikování Parkinsonovy choroby již ve starobním či invalidním důchodu, tudíž nedošlo následkem tohoto onemocnění k přeřazení na jiný druh práce, nebo dokonce k ukončení zaměstnání. U druhé části respondentů, tedy u těch, kteří v době diagnostikování Parkinsonovy choroby ještě pracovali, nebránila Parkinsonova choroba zásadním způsobem výkonu tohoto zaměstnání, a tak bylo možné v jejich zaměstnání dále setrvat. V dnešní době již existují metody a postupy, jak Parkinsonovu chorobu

zpomalit a stabilizovat tak, aby člověk s tímto onemocněním byl schopen žít plnohodnotný život a vykonávat své zaměstnání (58).

S doplatkem za léky jsem se aktuálně nesetkala ani u jednoho z respondentů. Stalevo, Comtan i Madopar jsou léky plně hrazeny ze zdravotního pojištění, v lékárnách se na ně nedoplácí (17). Tři respondenti uvedli, že dříve za určité léky dopláceli. Výše doplatku se pohybovala okolo 100 Kč, jeden respondent však uvedl, že doplácel až 700 Kč. Dodali však, že v každé lékárně byla výše doplatku jiná. Tento fakt lze vysvětlit jednoduše. Vyhláška k zákonu č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, stanoví cenu léku a maximální úhradu tohoto léku zdravotní pojišťovnou. Rozdíl mezi cenou léku a maximální úhradou léku zdravotní pojišťovnou je prostor pro lékárníky a dealery, kteří si stanoví výši doplatku za daný preparát (9). U Isicomu je maximální výše úhrady pacientem stanovena Státním ústavem pro kontrolu léčiv na 71,7 Kč, u Viregytu-K se výše doplatku pohybuje do maximálně 1,35 Kč, u Madoparu je to maximálně 26,58 Kč (77). Poslední ze jmenovaných preparátů Requip není v současné době k dostání, nahradil ho Requip-modutab. Bohužel ale doplatek za tento lék pacientem se pohybuje okolo 700 Kč (77). V dřívější době byl na trhu k dostání obyčejný Requip, za který se nedoplácelo nic, nebo velmi málo, a tak je možné, že někteří z respondentů ještě mají zásoby tohoto preparátu, a tak uváděli, že za léky nic nedoplácí, ačkoliv se u nich Requip ve výčtu léků objevoval.

Finančně závislý na rodinných příslušnících se necítí být ani jeden respondent. Může to být dáno tím, že tázaní respondenti nedoplácí za léky, případně tím, že se jim důsledkem choroby (až na R6) nezvýšily výdaje. Zvýšení výdajů za kompenzační či reedukační pomůcky konstatoval pouze R6. Dodal ale, že pomůcky, které doma používá, by si jistě pořídil i bez Parkinsonovy choroby. Žádné enormní dopady jsem v této oblasti neshledala.

5.2 Diskuze k výsledkům hlavní výzkumné otázky č. 2 (HVO2)

5.2.1 Diskuze k výsledkům dílčí výzkumné otázky č. 6

DVO6: S jakými obtížemi se lidé s Parkinsonovou chorobou setkávají v oblasti zdravotní péče?

Z dotazovaných šesti respondentů byl s poskytovanou zdravotní péčí nespokojen pouze jeden. R5 uvedl, že si myslí, že péče poskytovaná mu jeho neuroložkou není adekvátní, proto navštěvuje ordinaci doc. MUDr. Bojara, CSc. v Praze. Důvodem nespokojenosti R5 byla špatná reakce neuroložky na problémy, o kterých jí respondent řekl. Dále udával, že paní doktorka nebrala v potaz vedlejší účinky nasazených léků, které R5 znepříjemňovaly život. Dalším důvodem byla podle R5 neochota změnit terapii. Důsledkem výše zmíněného jezdí R5 do Prahy. Sám však říká, že doprava do ordinace doc. MUDr. Bojara, CSc. je pro něj náročná. Dle informací dostupných z webových stránek Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky je v Jihočeském kraji evidováno více jak 40 zdravotnických zařízení (státních i nestátních), která se zabývají neurologií (48). Žádné specializované zařízení, které by se zabývalo přímo Parkinsonovou chorobou, však v Jihočeském kraji není. European Parkinson's Disease Association doporučuje, aby každý s podezřením na Parkinsonovu chorobu byl předán do rukou neurologa, který se specializuje na Parkinsonovu chorobu, zároveň uznává, že se toto neděje (34). K řešení této situace bych navrhovala, aby každému Klubu Parkinson byl přidělen minimálně jeden neurolog se specializací přímo na Parkinsonovu chorobu, který by každého člena Klubu Parkinson alespoň 1x za rok prohlédl. Tento neurolog by monitoroval zdravotní stav lidí s Parkinsonovou chorobou a spolupracoval by s neurology, ke kterým osoby s Parkinsonovou chorobou pravidelně dochází.

R3 dojíždí jednou za půl roku do Centra pro extrapyramidová onemocnění, kam se dostal na návrh své tehdejší ošetřující lékařky. V Českých Budějovicích má svého

stálého neurologa, ke kterému pravidelně dochází. Do Centra pro extrapyramidová onemocnění jezdí pro kontrolu a zajištění odborné péče. Tak by to podle mého názoru mělo být u co největšího počtu lidí s Parkinsonovou chorobou. Tuto moji myšlenku dokládá i výše zmíněná European Parkinson's Disease Association (34).

Ostatní respondenti se shodli, že péče jejich neurologů v Jihočeském kraji je dostačující. Všichni věděli o existenci Centra pro extrapyramidová onemocnění, někteří z nich se díky aktivitám Klubu Parkinson České Budějovice dokonce osobně setkali s doc. MUDr. Rothem, CSc. Na základě tohoto se domnívám, že pokud by měli podezření na zanedbání péče ze strany jejich neurologa, nebo by nebyli s poskytovanou péčí spokojeni, věděli by, kam se obrátit. Musím ale podotknout, že tři z tázaných respondentů by zájem o specializované centrum projeví, pakliže by bylo v někde v blízkém okolí, tedy v Jihočeském kraji.

Důležitou složkou komplexní léčby Parkinsonovy choroby je fyzioterapie (50). Z dotazovaných respondentů se jich 5 aktivně účastní fyzioterapie. R1 uvedl, že zatím potřebu účastnit se cvičení nemá, jelikož sám dělá nějaké pohybové aktivity. Doporučuje se, aby každý nemocný byl individuálně seznámen s jednotlivými prvky fyzioterapie, které by následně každodenně sám doma prováděl (58). U R5 se s tímto setkáváme. R5 tvrdí, že každý den doma cvičí, dokonce i v posteli před tím než usne. Všech pět respondentů, kteří se pravidelně každý týden účastní fyzioterapie na Rehabilitačním oddělení Nemocnice České Budějovice, a.s. říká, že byli obeznámeni s faktem, co by se dělo, kdyby se nehýbali. Tam, kde má farmakoterapie omezený efekt, může být účinná fyzioterapeutická léčba při zvládnání některých obtíží v běžných denních aktivitách (76). *„Bylo prokázáno, že cvičení vede k urychlení iniciace pohybu a zrychlení provedení nacvičovaného pohybu“* (76, s. 37).

Výtky, problémy nebo nesnáze s fyzioterapií, jejím průběhem či frekvencí jsem u respondentů nezaznamenala, ale u dvou respondentů se objevil zájem o další terapie. Byla jmenována zejména muzikoterapie a canisterapie. U Parkinsonovy choroby je potřeba multidisciplinárního týmu, proto zde v této diskuzi zmiňuji i další terapie (12). Muzikoterapie postrádá R2 a R5. Oba zmiňovaní se o ní dočetli v časopise Parkinson. Canisterapii zmiňuje R5, který se o jejích účincích dočetl na internetu. Myslím si,

že kdyby zmínění respondenti vznesli svůj požadavek na schůzi Klubu Parkinson České Budějovice, jistě by bylo uděláno vše proto, aby se muzikoterapie provozovala v rámci Klubu. Dle svých vlastních zkušeností vím, že řadě nápadů jsou v Klubu Parkinson České Budějovice dveře otevřeny.

5.2.2 Diskuse k výsledkům dílčí výzkumné otázky č. 7

DVO7: S jakými obtížemi se lidé s Parkinsonovou chorobou setkávají v oblasti sociální péče?

Z celkových šesti dotazovaných respondentů jsou držiteli průkazů osob se zdravotním postižením čtyři. I přes to jeden respondent uvedl, že průkaz osoby se zdravotním postižením, v jeho případě ZTP, nemá kvůli Parkinsonově chorobě. R1, R2 a R4 jsou držiteli průkazu ZTP. R6 je držitelem průkazu ZTP/P. Od zbylých dvou respondentů (R3 a R5) jsem se dozvěděla, že nejsou držiteli žádného průkazu osob se zdravotním postižením. V rámci činnosti Klubu Parkinson České Budějovice jsem se pravidelně od června roku 2012 setkávala s R3 a s R5 a otevřeně jsme spolu komunikovali o jejich zdravotním stavu. Měla jsem tedy možnost zhodnotit, zda by z mého pohledu měli nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením. Na vydání průkazu TP by dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, měly nárok osoby, které byly považovány pro účely příspěvku na péči za osoby závislé na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni I, tedy by neměly být schopny vykonávat tři nebo čtyři základní životní potřeby z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu (13). Jelikož R5 žije sám, pečuje o sebe sám a je plně soběstačný, nárok na tento průkaz (TP) ani na další průkazy osob se zdravotním postižením (ZTP, ZTP/P) nemá. Jiná situace je u R3, který žije v Domově pro seniory Hvízdal, p.o. České Budějovice. Situace tohoto respondenta by si dle mého názoru zasloužila posouzení odborníka. Zároveň zde přiznávám, že informace, které mi byly podávány, mohou být zkreslené.

Zjistila jsem, že sociální dávky, v případě mé bakalářské práce příspěvek na mobilitu, pobírají R1, R2, R4 a R6. „Nárok na příspěvek na mobilitu má osoba starší 1 roku, která není schopna zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace, opakovaně se v kalendářním měsíci dopravuje nebo je dopravována a nejsou jí poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče“ (14). Výše tohoto příspěvku je 400 Kč za kalendářní měsíc (14). Zarazilo mne, že ani jeden z respondentů nepobírá příspěvek na péči, ačkoliv by někteří z nich na něj nárok měli. Konkrétně by na něj nárok měli dle mého názoru R1, R2, R4 a R6. Z jejich tvrzení však vyplynulo, že takový příspěvek nikdo z nich nepobírá. Tento fakt si vysvětlují buď tím, že o svém nároku na příspěvek na péči nevědí, nikdo je tedy na tuto možnost neupozornil. Případně respondenti nechtěli, aby někdo další věděl o tom, že tento příspěvek pobírají, a to i přes ujištění o anonymitě jejich osoby, a tak mi tento fakt nesdělil. Nebo mohlo dojít k tomu, že jsem ze strany respondentů nebyla pochopena, i přes veškeré ubezpečování, že chápou, na co se ptám (pro případy, že by věděli, že nějakou dávku pobírají, ale nevěděli by její název). Konzultovala jsem tento případ i s pracovnící Úřadu práce České republiky – krajské pobočky v Českých Budějovicích a i ona mi potvrdila, že pokud jsou daní respondenti držiteli průkazu ZTP a ZTP/P nárok na příspěvek na péči jistě mají, stačí si jen podat žádost o jeho přiznání. Víím, že oblast sociální péče je hodně diskutovanou otázkou na každé ze schůzí Parkinson Klubu České Budějovice.

U R1 a R5 jsem se setkala s konkrétním vyřčením špatné informovanosti o tom, na co by měli (případně na co již mají) nárok.

Na základě všech těchto informací se domnívám, že informovanost týkající se sociální oblasti je nízká.

Využití sociálních služeb u dotazovaných respondentů není moc časté. Sociální služby využívá pouze R3, a to jen díky tomu, že dříve bydlel v Domově penzionu pro seniory Hvízdal, který byl k 1.1.2007 přetransformován na Domov pro seniory Hvízdal, p.o. České Budějovice. Dle jeho slov došlo k tomu, že měl na výběr, a to buď přijmout

komplexní péči domova pro seniory dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, tedy službu domovy pro seniory, nebo se odstěhovat (13). R3 tedy přijal komplexní péči, kterou si platí, ačkoliv, jak sám přiznává, moc ji nevyužívá. Jelikož jsem si nebyla jista, zdali může tento respondent žít v Domově pro seniory Hvízdal, p.o. České Budějovice, aniž by pobíral příspěvek na péči, informovala jsem se o této záležitosti u vedoucí sociálního úseku Domova pro seniory Hvízdal, p.o. České Budějovice paní Jaroslavy Marešová, která mi potvrdila, že to možné je. Ostatní respondenti nejsou uživateli žádné sociální služby. Podle jejich slov na tom nejsou zatím tak, aby některou z nabízených služeb využívali. R6 mi řekl, že o něj pečuje jeho manželka. Z tohoto důvodu si myslím, že by nebylo od věci informovat se o přínosech pečovatelské služby, případně osobní asistence, či odlehčovací služby. Dále se domnívám, že by nebylo od věci nechat si poradit v oblasti sociálních služeb. Základní poradenství je poskytováno každým z poskytovatelů sociálních služeb a bezplatně (13). U R6 jsem se setkala s problémem, který se týkal doby, za kterou mu byl přiznán průkaz osoby se zdravotním postižením. O průkaz ZTP/P si R6 zažádal již v září roku 2012, ale až v březnu mu byl tento průkaz přiznán. Správní řízení týkající se přiznání dávky by mělo trvat do 30 dnů (ve zvláštních případech do 60 dnů) (16). Je ale nutno počítat s tím, že posudkový lékař Okresní správy sociálních zabezpečení může jednání o přiznání dávky přerušit, na jak dlouho chce. A na to by měli být klienti upozorněni.

6. ZÁVĚR

Parkinsonova choroba je závažné onemocnění, které se odráží ve všech oblastech života lidí, kteří touto chorobou trpí. Cílem teoretické části bylo popsat příznaky, průběh, prognózu, diagnostiku, léčbu, zdravotní a sociální služby pro lidi s tímto onemocněním.

Cílem praktické části bylo zmapování dopadů, se kterými se osoby s Parkinsonovou chorobou setkávají v oblasti osobní, rodinné, pracovní, zdravotní a ekonomické. Dílčím cílem praktické části bylo zjistit, s jakými problémy se lidé setkávají v oblasti zdravotní a sociální péče v Jihočeském kraji.

Pro zpracování těchto dvou cílů, byly stanoveny výzkumné otázky, které se bezprostředně týkaly tématu. HVO1: Jaké má dopady Parkinsonova choroba na život lidí s tímto onemocněním? HVO2: S jakými obtížemi se lidé setkávají v oblasti zdravotní a sociální péče v Jihočeském kraji?

Výzkumu se účastnili 3 muži a 3 ženy s Parkinsonovou chorobou, kteří jsou členy Klubu Parkinson České Budějovice a všichni mají bydliště v Jihočeském kraji.

Výsledky výzkumu ukázaly, že Parkinsonova choroba má vliv na každou oblast života. Dopady Parkinsonovy choroby na osobní oblast se odráží v každodenních činnostech, jakými jsou péče o vlastní osobu, jízda autem, jízda na kole, zapojení se do společenského života. Dopady Parkinsonovy choroby na rodinnou oblast jsou rozmanité. Výsledky výzkumu ukázaly, že Parkinsonova choroba měla utužující vliv na vztahy v rodině. U jednoho respondenta však došlo důsledkem Parkinsonovy choroby k rozpadu partnerského života. Vnímání pomoci rodinnými příslušníky je čtyřmi ze šesti respondentů viděno jako vyhovující. Zbylí dva respondenti se vyslovili, že pomoc jejich rodinných příslušníků by měla být rozsáhlejší. Pracovní oblast je dopady Parkinsonovy choroby ovlivněna hlavně v pracovním výkonu a ve výkonu manuální činnosti. Z výzkumu vyplynulo, že žádný z respondentů nemusel důsledkem Parkinsonovy choroby opustit své zaměstnání. Zdravotní oblast je Parkinsonovou chorobou ovlivněna značně, a to hlavně příznaky tohoto onemocnění. Z výsledků

výzkumu dále vyplynulo, že problematickou oblastí je spánek, vedlejší účinky nasazené farmakologické terapie, vznik úzkosti, potažmo deprese. Dále jsem zjistila, že Parkinsonova choroba zásadním způsobem neovlivnila ekonomickou oblast respondentů. Zvýšené náklady důsledkem Parkinsonovy choroby potvrdil pouze jeden respondent. Doplatky za léky nejsou v současné době patrné ani u jednoho respondenta. Výzkum dále ukázal, že obtíží ve zdravotní péči je absence specializovaného centra pro osoby s Parkinsonovou chorobou v Jihočeském kraji. Pouze jediný respondent uvedl, že je s péčí svého neurologa nespokojen. Nejfrekventovanější terapií je fyzioterapie, o dalších terapiích buď respondenti nejsou informováni, nebo neví, zda existují v jejich okolí.

Výzkumem jsem zjistila, že v oblasti sociální péče je informovanost jednotlivých respondentů nízká. Setkávala jsem se s výrokem, kde respondenti přímo udávali, že nevědí, na co mají nárok. Dále jsem zjistila, že díky neustálé dynamice sociální oblasti respondenti nejsou informováni o jednotlivých dávkách. Sociální služby využívá pouze jeden respondent. U třech z šesti dotazovaných respondentů jsem zjistila, že neví o existenci sociálních služeb.

Tuto práci je vhodné využít hlavně při činnostech v Klubu Parkinson České Budějovice a sestavit podle ní plán přednášek, seminářů a besed. Dále by tuto práci mohli využít osoby s Parkinsonovou chorobou i jejich blízcí.

Tato práce se pro mě samotnou stala odrazovým bodem. Ráda bych se v následujících letech věnovala dopadům Parkinsonovy choroby v rámci kvantitativního výzkumu, jehož výsledky jdou zobecnit pro celou populaci lidí s tímto onemocněním. Neméně zajímavé by jistě bylo i sledování dopadů tohoto onemocnění z hlediska gender.

7. SEZNAM INFORMAČNÍCH ZDROJŮ

1. AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie*. 6. vydání. Praha: Galén, 2006. ISBN 80-7262-433-4.
2. Antiparkinsonika. *Medicabáze.cz: lékařské repertorium online* [online]. [2010] [cit. 2012-12-30]. Dostupné z:
http://www.medicabaze.cz/index.php?&sec=term_detail&termId=3015&tname=Antiparkinsonika
3. BALÁŽ, Marek. REKTOR, Ivan. Chirurgická terapie etrapyramidových onemocnění. *Neurologia pre prax* [online]. 2009, č. 10, s. 334-337 [cit. 2012-10-05]. ISSN 1335-9592. Dostupné z:
http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=4203&magazine_id=3
4. BAREŠ, Martin. Zvýšená denní spavost a ataky náhlého usnutí u pacientů s Parkinsonovou nemocí: Nadešel čas na všeobecný konsenzus ohledně způsobilosti řízení motorových vozidel? *Neurologia pre prax* [online]. 2004, č. 1, s. 39-41 [cit. 2013-04-01]. ISSN 1335-9592. Dostupné z: http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=1928
5. BERGER, Jan. KALITA, Zbyněk. ULČ, Igor. *Parkinsonova choroba*. Praha: Maxdorf, 2000. ISBN 8085912139.
6. BROŽOVÁ, Hana. Léčba Parkinsonovy nemoci. *Mladá fronta: Zdravotnické noviny* [online]. 2010, č. 9, [cit. 2013-01-21]. ISSN 1214-7664. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/lecba-parkinsonovy-nemoci-451455>
7. Canisterapie aneb terapie za pomoci psů. *Pomocné tlapky - canisterapie* [online]. [2009] [cit. 2013-01-21]. Dostupné z: <http://www.canisterapie.cz/cz/>

8. CARPENITO-MOYET, Lynda. *Nursing Care Plans and Documentation*. 5th edition. United Kingdom: Lippincott Williams and Wilkins, 2008. ISBN 0781770645.
9. Cenová regulace léčiv. *Ministerstvo zdravotnictví České republiky* [online]. 2012 [cit. 2013-04-15]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/dokumenty/cenova-regulace-leciv_5886_2516_1.html
10. Centrum extrapyramidových onemocnění: Úvod a charakteristika centra. *Neurologická klinika 1. UK a VFN v Praze* [online]. 2009 [cit. 2013-01-21]. Dostupné z: http://www.neuro.lf1.cuni.cz/index.php?page=centrum_expy
11. Co je ergoterapie? *Česká Asociace Ergoterapeutů* [online]. 2008 [cit. 2013-01-21]. Dostupné z: <http://www.ergoterapie.org/Page.aspx?PageID=1>
12. ČAPKOVÁ, Ludmila. Rytmus a pohyb. *Parkinson: Časopis Společnosti Parkinson*. 2010, č. 31, s. 5-6. ISSN 1212-0189.
13. Česko. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 37, s. 1257–1289. Dostupné z: http://aplikace.mvcr.cz/sbirkazakonu/SearchResult.aspx?q=108/2006&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy
14. Česko. Zákon č. 329 ze dne 13. října 2011 o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2011, částka 115, s. 3970 – 3994. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/zakon_329_2011.pdf
15. Česko. Zákon č. 372 ze dne 8. prosince 2011 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2011, částka 131, s. 4730-4801. Dostupné z: <http://ftp.aspi.cz/opispdf/2011/131-2011.pdf>
16. Česko. Zákon č. 500 ze dne 24. června 2004, správní řád, ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2004. částka 174, s. 9782-9844. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/1505/z500_2004.pdf

17. Databáze léků: Vyhledávání. *Státní ústav pro kontrolu léčiv* [online]. 2013 [cit. 2013-04-15]. Dostupné z: http://www.sukl.cz/modules/medication/search.php?data%5Bsearch_for%5D=&data%5Bcode%5D=&data%5Batk_group%5D=N04&data%5Bmaterial%5D=&data%5Bpath%5D=&data%5Breg%5D=&data%5Bradio%5D=none&data%5Bcheckbox%5D%5B%5D=fullpayed&data%5Brc%5D=&data%5Bcheckbox%5D%5B%5D=brail-yes&data%5Bcheckbox%5D%5B%5D=brail-no&data%5Bcheckbox%5D%5B%5D=brail-def&data%5Bwith_adv%5D=0&search=Vyhledat&data%5Blisting%5D=20
18. Deep Brain Stimulation. *European Parkinson's Disease Association* [online]. 2011 [cit. 2012-11-05]. Dostupné z: <http://www.epda.eu.com/en/parkinsons/medinfo/neurosurgery/deep-brain-stimulation-dbs/>
19. Definice a cíle arteterapie. *Česká arteterapeutická asociace* [online]. 2012 [cit. 2013-01-21]. Dostupné z: <http://www.arteterapie.cz/index.php?podkategorie=arteterapie&clanek=22>
20. HENDL Jan, *Kvalitativní výzkum: Základní metody aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
21. HOSKOVCOVÁ, Martina. Léčebná rehabilitace u Parkinsonovy nemoci. *Parkinson: Časopis Společnosti Parkinson*. 2010, č. 31, s. 2-4. ISSN 1212-0189.
22. HOVORKA, Jiří. Deprese jako komorbidita u neurologických onemocnění. *Mladá fronta: Zdravotnické noviny* [online]. 2010, č. 9 [cit. 2013-03-30]. ISSN 1214-7664. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/deprese-jako-komorbidita-u-neurologickych-onemocneni-451451>
23. Charakteristika pracoviště. *Neurologická klinika: Všeobecné fakultní nemocnice v Praze a 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy* [online]. [2012] [cit. 2013-04-14]. Dostupné z: <http://www.vfn.cz/pracoviste/kliniky-a-oddeleni/neurologicka-klinika/charakteristika-pracoviste/>

24. CHRASTINA, Jan. PULKRÁBK, Jiří. REKTOR, Ivan. NOVÁK, Zdeněk. Stimulace nukleus subthalamicus u Parkinsonovy nemoci. *Neurologia pre prax* [online]. 2004, č. 2, s.71-73 [cit. 2012-12-09]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=879&magazine_id=3
25. Isicom. *Farmaceutika* [online]. [2013] [cit. 2013-04-13]. Dostupné z: <http://farmaceutika.info/isicom-250-mg>
26. JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.
27. JEDLIČKA, Pavel. KELLER, Otakar a kol. *Speciální neurologie*. Praha: Galén a Karolinum, 2005. ISBN: 80-7262-315-5.
28. JEŘÁBEK, Hynek a kol. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: CESES FSV UK, 2005. ISSN 1801-1640.
29. JEŘÁBKOVÁ, Alena. Význam fyzioterapie u Parkinsonovy nemoci. *Parkinson: Časopis Společnosti Parkinson*. 2010, č. 31, s. 4-5. ISSN 1212-0189.
30. Jitka Douchová: Nemoc partnera je cesta od utrpení k moudrosti, může zlepšit vztah. *Český rozhlas* [online]. 2013 [cit. 2013-04-03]. Dostupné z: http://www.rozhlas.cz/strednicechy/karambol/_zprava/jitka-douchova-nemoc-partnera-je-cesta-od-utrpeni-k-moudrosti-muze-zlepsit-vztah--1190430
31. KAŇOVSKÝ, Petr. NESTRAŠIL, Igor. NEVRLÝ, Martin. Léčba počátečního stadia Parkinsonovy nemoci. *Ambulantná terapie* [online]. 2007, č. 1, s. 28-31 [cit. 2012-12-09]. ISSN 1336-6750. Dostupné z: http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=2569&magazine_id=12
32. KANTOR, Jiří. LIPSKÝ, Matěj. WEBER, Jana a kol. *Základy muzikoterapie*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80- 247-2846-9.
33. KOCIOVÁ, Kamila. IŠTOŇOVÁ, Miriam. PALÁT, Miroslav. Úloha ergoterapie v rehabilitácii seniorov. *Geriatría: Odborný časopis slovenských a českých geriatrov*. 2009, č.1, s.5-11. ISSN 1335-1850.
34. Konsenzus evropských standardů péče o pacienty s Parkinsonovou nemocí. *European Parkinson's Disease Association* [online]. [2011] [cit. 2013-04-13].

- Dostupné z: <http://www.epda.eu.com/cs/parkinsons/life-with-parkinsons/part-3/the-european-parkinsons-disease-standards-of-care-consensus-statement/>
35. KRAMEROVÁ, Michaela. Proč logopedie u osob s Parkinsonovou nemocí? *Parkinson: Časopis Společnosti Parkinson*. 2010, č. 31, s. 6-8. ISSN 1212-0189.
 36. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-2470-179-0.
 37. MATOUŠEK, Oldřich. KOLÁČKOVÁ, Jana. KODYMOVÁ, Pavla. *Sociální práce v praxi: Specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.
 38. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní výzkum a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
 39. MOKREJŠOVÁ, Lucie. Rodina v paliativní péči. *Sestra* [online]. 2011, č. 10, [cit. 2013-03-31]. ISSN 0044-1996. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/rodina-v-paliativni-peci-461776>
 40. MOSLEY, D. Anthony. ROMAINE, S. Deborah. ALI, Samii. *The Encyclopedia of Parkinson's Disease*. 2nd edition. United Kingdom: Facts on File, 2009. ISBN 978-0816076741.
 41. Muzikoterapie - popis některých muzikoterapeutických technik. *Muzikoterapie: Cílené využívání zvuku a hudby k terapeutickým účelům* [online]. [2007] [cit. 2012-01-15]. Dostupné z: <http://www.muzikoterapie.cz/muzikoterapie-popis-nekterych-muzikoterapeutickytech-technik>
 42. NINDS Parkinson's Disease Information Page. *National Institute of Neurological Disorders and Stroke* [online]. 2013 [cit. 2013-04-12]. Dostupné z: http://www.ninds.nih.gov/disorders/parkinsons_disease/parkinsons_disease.htm
 43. O Společnosti Parkinson, o.s. *Parkinson Společnost o.s.* [online]. [b.r.] [cit. 2013-03-31]. Dostupné z: <http://www.spolecnost-parkinson.cz/o-spolecnosti/>
 44. Parkinsonova choroba. *Hledám zdraví: Doc. Jan Roth z Neurologické kliniky VFN a 1. LF UK v Praze popisuje, v čem tkví hlavní problém při léčbě*

- Parkinsonovy nemoci.* [online]. 2008 [cit. 2013-04-13]. Dostupné z: <http://www.hledamzdravi.cz/clanek/364-audio-parkinsonova-choroba>
45. Parkinsonova choroba. *Viapharm: Generická společnost s originálním přístupem* [online]. [2012] [cit. 2012-10-13]. Dostupné z: <http://viapharm.cz/index.php/park>
46. Parkinsonova nemoc. *Klub Parkinson České Budějovice* [online]. [2012] [cit. 2012-12-13]. Dostupné z: <http://www.parkinsoncb.estranky.cz/clanky/svetovy-den-parkinsonovy-nemoci/parkinsonova-nemoc.html>
47. Pedal Away Parkinson's. *Parkinson's Movement* [online]. 2011 [cit. 2013-04-13]. Dostupné z: <http://www.parkinsonsmovement.com/tag/bicycling/>
48. Registr Zdravotnických zařízení. *Ústav zdravotnických informací a statistika ČR* [online]. 2013 [cit. 2013-04-13]. Dostupné z: <https://snzr.uzis.cz/viewzz/rzz.htm>
49. REKTOR, Ivan. REKTOROVÁ, Irena *Parkinsonova nemoc a příbuzná onemocnění v praxi*. Praha: Triton, 1999. ISBN 82-7254-026-2.
50. REKTOR, Ivan. Léčba Parkinsonovy nemoci. *Neurologia pre prax* [online]. 2009, č. 10, s. 329-333 [cit. 2012-12-06]. ISSN 1335-9592. Dostupné z: http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=4202
51. REKTOROVÁ, Irena. Jak daleko jsme s realizací léčby Parkinsonovy nemoci kmenovými buňkami? *Parkinson: Časopis Společnosti Parkinson*. 2004, č. 16, s. 22-23. ISSN 1212-0189.
52. REKTOROVÁ, Irena. Neurotransplantace, tkáňové inženýrství a kmenové buňky, možná cesta v léčbě Parkinsonovy nemoci? *Parkinson: Časopis Společnosti Parkinson*. 2002, č. 11, s. 8-10. ISSN 1212-0189.
53. REKTOROVÁ, Irena. Parkinsonova nemoc, antiparkinsonika a kognitivní funkce. *Remedia* ® [online]. Praha: Remedia, s.r.o. 2005, č. 6, s. 528 – 533. [cit. 2012-10-15]. ISSN 0862-8947. Dostupné z: <http://www.remedia.cz/Archiv-rocniku/Rocnik-2005/6-2005/Parkinsonova-nemoc-antiparkinsonika-a-kognitivni-funkce/e-9n-9O-bp.magarticle.aspx>

54. REKTOROVÁ, Irena. Parkinsonova nemoc: Diagnostika a klinický obraz heterogenního onemocnění. *Česká geriatrická revue* [online]. 2004 č. 3, s. 24-33 [cit. 2012-10-18]. Dostupné z: http://www.prolekare.cz/pdf?id=gr_04_03_04.pdf
55. REKTOROVÁ, Irena. Současné možnosti diagnostiky a terapie Parkinsonovy nemoci. *Neurologia pre prax* [online]. 2009, č. 10, s. 5-36 [cit. 2013-04-05]. ISSN 1335-9592. Dostupné z: http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=3895
56. RESSNER, Pavel. ŠIGUTOVÁ, Dana. Léčebná rehabilitace u Parkinsonovy nemoci. *Neurologia pre prax* [online]. 2003, č. 1, s. 31-35 [cit. 2012-12-09]. ISSN 1335-9592. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/Ressner.pdf>
57. Rodina. *European Parkinson's Disease Association* [online]. [b.r.] [cit. 2013-04-02]. Dostupné z: <http://www.epda.eu.com/cs/parkinsons/life-with-parkinsons/part-1/family/>
58. ROTH, Jan. SEKYROVÁ, Marcela. RŮŽIČKA Evžen a kol. *Parkinsonova nemoc*. 4. rozšířené vydání. Praha: Maxdorf, 2009. ISBN 978-80-7345-178-3.
59. ROTH, Jan. DUŠEK, Petr. Současné strategie léčby Parkinsonovy nemoci. *Remedia* ® [online]. Praha: Remedia, s.r.o. 2006, č. 4, s. 382-387. [cit. 2012-12-15]. ISSN 0862-8947. Dostupné z: <http://www.remedia.cz/Archiv-rocniku/Rocnik-2006/4-2006/Soucasna-strategie-lecby-Parkinsonovy-nemoci/e-9o-9S-gt.magarticle.aspx>
60. ROTH, Jan. HAVRÁNKOVÁ, Petra. Vztah motorických a non-motorických symptomů Parkinsonovy nemoci k dopaminergní terapii: Část první. *Neurologia pre prax* [online]. 2008, č. 1, s. 35-38 [cit. 2013-04-13]. ISSN 1335-9592. Dostupné z: http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=2970&magazine_id=3
61. ROTH, Jan. RŮŽIČKA, Evžen. Urgentní stavy u Parkinsonovy nemoci. *Postgraduální medicína* [online]. 2003, č. 4 [cit. 2013-03-30]. ISSN 1212-4184. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/urgentni-stavy-u-parkinsonovy-nemoci-154090>

62. ROTH, Jan. Výskyt nemoci. *Extrapiramidová sekce Neurologické společnosti, ČLS JEP* [online]. [2008] [cit. 2012-10-22]. Dostupné z: <http://www.expy.cz/vyskyt-nemoci>
63. RŮŽIČKA, Evžen. Parkinson a věk. *Parkinson společnost, o.s.* [online]. 2007 [cit. 2012-12-09]. Dostupné z: http://www.parkinson-cz.net/forum3/n_p_a_vek.php
64. RŮŽIČKA, Evžen. Parkinsonova nemoc a věk. *Parkinson: Časopis Společnosti Parkinson.* 2004, č. 16, s. 12-14. ISSN 1212-0189.
65. RŮŽIČKA, Evžen. REKTOR, Ivan. *Parkinsonova nemoc: Doporučené postupy diagnostiky a léčby* [online]. Praha: Galén, 2004 [cit. 2012-12-21]. ISBN 80-7262-298-6. Dostupné z: http://www.mediforum.cz/pdf/parkinson_postupy.pdf
66. RŮŽIČKA, Evžen. ROTH, Jan. Parkinsonova nemoc. *Postgraduální medicína* [online]. 2006, č. 5 [cit. 2012-12-09]. ISSN 1212-4184. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/parkinsonova-nemoc-271473>
67. RŮŽIČKA, Evžen. ROTH, Jan. KAŇOVSKÝ, Petr a kol. *Parkinsonova nemoc a parkinsonské syndromy.* Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-048-7.
68. SCHWARZ, Shelley Peterman. *Parkinsonova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe.* Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2321-1.
69. ŠENKÁROVÁ, Zuzana. Management pádů v ošetrovatelství. *Sestra* [online]. 2012, č. 9, [cit. 2013-03-29]. ISSN 0044-1996. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/management-padu-v-oseetrovatelstvi-466839>
70. TUIE, Paul. CATHI, Thomas. REUKERT, Laura. FERNANDEZ, Hubert. *Parkinson's Disease: A Guide to Patient Care.* New York: Springer Publishnig Company, LLC, 2009. ISBN 978-0-8261-2268-1.
71. ULMANOVÁ, Olga. RŮŽIČKA, Evžen. Diferenciální diagnóza třesu. *Postgraduální medicína* [online]. 2003, č. 4 [cit. 2013-04-06]. ISSN 1212-4184.

- Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/diferencialni-diagnoza-tresu-154097>
72. VALKOVIČ, Peter. Súčasný pohľad na Parkinsonovu chorobu. *Via practica* [online]. 2006, č.3, s. 256-261 [cit. 2012-02-12]. ISSN 1335-9592. Dostupné z: http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=59&magazine_id=1
73. VOKURKA, Martin. HUGO, Jan. *Kapesní slovník medicíny*. 2. vydání. Praha: Maxdorf, 2008. ISBN 978-80-7345-163-9.
74. VOLŠICKÁ, Jiřina. Canisterapie u seniorů s Parkinsonovou nemocí. *Kontakt: Odborný a vědecký časopis pro zdravotně sociální otázky*. 2008, č. 2, s. 44-46 [cit. 2012-12-01]. ISSN 1212-4117. Dostupné z: http://www.zsf.jcu.cz/structure/utvary/edicni-oddeleni/periodika/kontakt/jednotliva-cislacasopisu-kontakt-podlerocniku/kontakt08/kontaktsupplement_22008/view?searchterm=parkinsonova+nemoc
75. VRÁNOVÁ, Lenka. Hluboká mozková stimulace u pacientů s Parkinsonovou chorobou. *Sestra* [online]. 2006, č. 8, [cit. 2012-12-09]. ISSN 0044-1996. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/hluboka-mozkova-stimulace-u-pacientu-s-parkinsonovou-chorobou-274861>
76. Vybrané možnosti využití fyzioterapie u pacientů s Parkinsonovou nemocí. *Parkinson: Časopis Společnosti Parkinson*. 2012, č. 37, s. 25-26. ISSN 1212-0189.
77. Vyhledávání. *SÚKL: Státní ústav pro kontrolu léčiv* [online]. 2013 [cit. 2013-04-13]. Dostupné z: <http://www.sukl.cz/modules/medication/search.php>
78. Zdravotní postižení. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. 2012 [cit. 2013-04-13]. Dostupné z: <http://portal.mpsv.cz/soc/dzp/prukaz>
79. *Zdravotnická ročenka Jihočeského kraje* [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. 2012. [cit. 2012-12-15]. ISSN 1210-9991. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/katalog/rocenky/zdravotnicka-rocenka-jihoceskeho-kraje>

8. PŘÍLOHY

Příloha 1: Záznamový arch pro položený rozhovor

Příloha 2: Informační leták Klubu Parkinson České Budějovice a plán činnosti na rok 2013

Příloha 1

Dopad = činnost, vztah, stav, ve kterém je člověk znevýhodněn / omezen

OSOBNÍ OBLAST

Jaké má Parkinsonova choroba dopady na osobní oblast?

Existují oblasti, ve kterých vám PCH brání dělat to, co chcete? Případně to, co dělat musíte?

Zvládáte některé aktivity méně než dříve? Ve smyslu toho, jestli Parkinsonova choroba ovlivňuje jízdu autem, MHD, na kole, ujít určitou vzdálenost, vyjít schody?

Jak jste spokojen/a s možnostmi svého zapojení do společenského života? Jste spokojen/a s tím, jak trávíte svůj volný čas? Měla PCH vliv na vaši účast na společenských událostech?

RODINNÁ OBLAST

Došlo vlivem Parkinsonovy choroby k negativnímu či pozitivnímu ovlivnění vztahů v rodině?

Domníváte se, že dostáváte od rodinných příslušníků takovou pomoc, jako potřebujete?

Mají reálný nebo nereálný pohled na PCH?

Jaký vliv měla PCH na vaše manželství / na váš partnerský život?

PRACOVNÍ OBLAST

Měla Parkinsonova choroba vliv na výkon vašeho zaměstnání?

Jak jste spokojen/a se svým pracovním výkonem?

Brání vám Parkinsonova choroba ve výkonu manuálních činností?

ZDRAVOTNÍ OBLAST

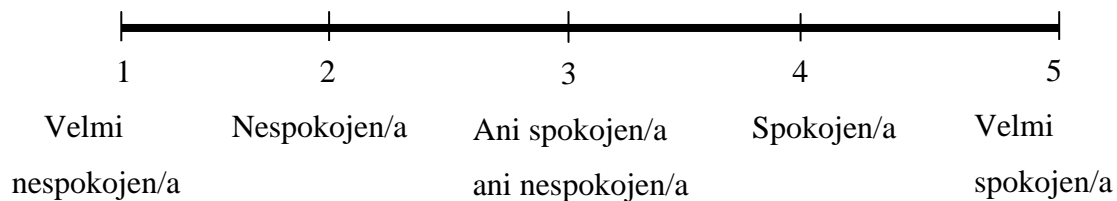
Co vnímáte jako dopad Parkinsonovy choroby na zdravotní oblast?

Jaký z příznaků Parkinsonovy choroby se u vás vyskytuje?

Vyskytuje se u vás následkem Parkinsonovy choroby úzkost, deprese?

Jaké berete léky? Zaznamenal/a jste při užívání léků vedlejší účinky? Jaké?

Jak hodnotíte kvalitu vašeho spánku?



EKONOMICKÁ OBLAST

Jak vysoký je váš měsíční příjem?

Doplácíte na léky, které berete na Parkinsonovu chorobu? Kolik přibližně měsíčně doplácíte?

Cítíte se být finančně závislý na rod. příslušnících?

SOCIÁLNÍ SLUŽBY

Byl vám přiznán průkaz TP, ZTP, ZTP/P? (využíváte některou z výhod těchto průkazů?)

Pobíráte příspěvek na péči nebo příspěvek na zvláštní pomůcku, příspěvek na zvláštní pomůcku poskytovaný na pořízení motorového vozidla, příspěvek na mobilitu?

Jsou vám poskytovány nějaké sociální služby?

S jakými potížemi, nesnázemi, problémy jste se setkal/a v oblasti sociální péče?

ZDRAVOTNÍ SLUŽBY

Jaké zdravotnické služby využíváte?

Co se týče nefarmakologické léčby (různých terapií), účastníte se některé?

S jakými potížemi, nesnázemi nebo problémy jste se setkal/a při poskytování zdravotních služeb?

Příloha 2:

PARKINSON

společnost o.s., Klub České Budějovice

Člověče, co se to s tebou děje
počkej, já přece jiného znám.
Kde je tvůj úsměv, tvá jiskrná tvář?
Hýbeš se těžko, tvůj šarm je ten tam.
Stále se třesu a hrůza mne jímá
V ústraní nutí mne žít, ač s vámi chci být,
nemohu říci, proč pohyb mne zradil,
není to proto, že chci to tak mít.
Počkej, teď víš už co se to s tebou děje,
Silou svou pomoci připraven jsem
Už je to tak, tvůj život se změnil,
zvládneš to poprat se s Parkinsonem.



Parkinsonova nemoc je nevyléčitelné progresivní neurologické onemocnění. Je charakterizováno převážně problémy s hybností. Hlavní příznaky jsou třes, svalová ztuhlost, zpomalenost, poruchy rovnováhy, mimovolné pohyby. Dalšími příznaky, které nemají souvislost s hybností patří např. bolesti, poruchy spánku, deprese a úzkosti, únava. Některé stavy parkinsonika jsou nesdělitelné a pro zdravého člověka nepochopitelné.

Parkinsonova nemoc má vliv na veškeré stránky každodenního života. Je to komplexní choroba s fyzickými i psychickými dopady. Život s Parkinsonovou nemocí přináší každý den nové výzvy. Je zcela zásadní, aby se rozšířilo povědomí o Parkinsonově nemoci, o tom, jaké je to žít s chronickým neurologickým onemocněním. Jaké typy léčby jsou dostupné, jaké mají léky vedlejší účinky.

Pacientská organizace Společnost Parkinson o.s Praha sdružuje nemocné, jejich blízké a také lékaře. Tato Společnost má 20 regionálních klubů a v Českých Budějovicích je jeden z nich. Působí v celém Jihočeském kraji. Organizuje činnosti, které přispívají k zlepšení kvality života nemocných PN.

Klub Parkinson České Budějovice www.parkinsoncb.estranky.cz

Plán činnosti na rok 2013

(bude průběžně aktualizován)

Leden – cvičení a plavání – nemocnice Č.Budějovice 3., 9.,16.,23.,30.1.

Schůze klubu 31.1.

Únor cvičení a plavání-nemocnice ČB 6., 13., 20., 27. 2.

Valná hromada SP - Zderaz 22.2.-24.2.

Rekondiční pobyt Vráž (spolu s PK Plzeň) 11.2. – 17.2.

Schůze klubu 28.2.

Březen - cvičení a plavání – nemocnice ČB 6.,13.,20.,27.3.

Odborná přednáška 21.3.

Schůze klubu 21.3.

Duben – cvičení a plavání – nemocnice ČB 3.,10.,17.,24.4.

Výstup parkinsoniků na horu Říp 13.4.

Schůze klubu 25.4.

Další akce ke dni parkinsoniků 7.-14.4..

Květen – cvičení a plavání – nemocnice ČB 15.,22.,29.5.

Rekondice Hojsova Stráž (spolu s PK Plzeň) 15.-25.5.

Schůze klubu 30.5.

Červen – cvičení a plavání - nemocnice ČB 5.,12.,19.,26.6.

Schůze klubu 20.6.

Rekondice Pastviny 14.-23.6.

Setkání s členy Parkinson klubu Plzeň - (Hluboká, Č.Budějovice)

Akce Vladař (spolu s PK Plzeň) 23.6.

Parkinson Klub České Budějovice 15.1.2013

Červenec - společné akce na základě dohody

Srpen – setkání u Schwarzů

Rekondice Štikov 11.-21.8.

Klet' – nejvyšší hora Blanského lesa 31.8.

Září - cvičení a plavání - nemocnice ČB 4.,11.,18.,25.9.

Schůze klubu 26.9.

Říjen - cvičení a plavání – nemocnice ČB 2.,9.,16.,24.10.

Slavnostní koncert 28.10.

Schůze klubu 31.10.

Odborná přednáška 31.10.

Listopad – cvičení a plavání – nemocnice ČB 6.,13.,20.,27.11.

VČS klubu 28.11.

Bad Fuessing - v případě zájmu v polovině listopadu

Prosinec - cvičení a plavání – nemocnice ČB 4.,11.,18.12.

Schůzka klubu 12.12.

Schůzky Klubu Parkinson České Budějovice se budou konat na ZSF JČU ul. Emy Destinové od 15.30 hodin. Pokud dojde ke změně, budete informováni.

Zahájení cvičení a plavání v nemocnici začíná vždy od 15.30 hodin

Za výbor Klubu Parkinson České Budějovice B.Šindelářová (46).