



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

**Sociální poradenství u osob s Parkinsonovou chorobou**

## **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**Studijní program:**

**SOCIÁLNÍ POLITIKA A SOCIÁLNÍ PRÁCE**

**Autor:** Nikola Kortánová

**Školitel:** PhDr. Lenka Motlová

České Budějovice 2017

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem Sociální poradenství u osob s Parkinsonovou chorobou jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů 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 jejích 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 bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 2.5.2017 .....

## **Poděkování**

Srdečně děkuji své vedoucí bakalářské práce PhDr. Lence Motlové za odborné vedení, věnovaný čas, za její cenné rady a za pomoc se zpracováním této práce. Dále děkuji všem komunikačním partnerům za ochotu poskytnutí rozhovoru.

# Sociální poradenství u osob s Parkinsonovou chorobou

## Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá sociálním poradenstvím pro osoby s Parkinsonovou nemocí v Jihočeském kraji. Hlavním cílem je zjistit a popsat zda a jakým způsobem osoby s Parkinsonovou nemocí využívají odborné sociální poradenství. Bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a část praktickou. V teoretické části se zabývám definicí onemocnění, historií, současnou klasifikací, anatomií a fyziologií onemocnění, diagnostikou, příznaky a léčbou. Dále se zabývám sociálním poradenstvím, specifiky poradenství pro osoby s Parkinsonovou nemocí, formami odborného sociálního poradenství a v poslední části se věnuji sociálním službám a sociálním dávkám pro osoby s touto diagnózou. Toto je souhrnný teoretický rámec dané problematiky, který je základem pro následující praktickou část. V souladu s hlavním cílem bakalářské práce byly v praktické části zvoleny dvě hlavní výzkumné otázky, ke kterým bylo definováno pět dílčích výzkumných otázek. HVO1: Jaké jsou zkušenosti osob s Parkinsonovou nemocí s odborným sociálním poradenstvím v Jihočeském kraji? K této hlavní výzkumné otázce byly stanoveny tři dílčí výzkumné otázky. DVO1: Jaké formy odborného sociálního poradenství využívají osoby s Parkinsonovou nemocí? DVO2: S jakými dotazy se osoby s Parkinsonovou nemocí obracejí na sociální pracovníky? DVO3: Jaké jsou zkušenosti osob s Parkinsonovou nemocí s informováním o poskytování sociálních služeb, sociálních dávkách a sociálním poradenstvím? HVO2: Jaké jsou zkušenosti osob s Parkinsonovou nemocí s lékařským poradenstvím v Jihočeském kraji? K této hlavní výzkumné otázce byly stanoveny dvě dílčí výzkumné otázky. DVO4: Jaké formy lékařského poradenství využívají osoby s Parkinsonovou nemocí? DVO5: S jakými dotazy se osoby s Parkinsonovou nemocí obracejí na lékaře? S ohledy na cíl práce byl zvolen kvalitativní výzkum, který je přínosem pro hlubší prozkoumání dané problematiky. Byla stanovena metoda dotazování s technikou polostrukturovaného rozhovoru. Získané výsledky byly zpracovány do devíti trsů (kategorií) a byly zobrazeny prostřednictvím digramů tzv. myšlenkových map, díky kterým jsou odpovědi KP uspořádány přehledně a zobrazují vzájemné vztahy a souvislosti. Výzkumný soubor tvoří sedm komunikačních partnerů dále jen KP, kteří byli vybráni záměrným výběrem. Kritériem

byla diagnóza Parkinsonovy nemoci, členství v Klubu Parkinson České Budějovice minimálně 6 měsíců, věk 55 + a souhlas s poskytnutím rozhovoru.

Výsledky výzkumu ukázaly, že všichni KP nevyužívají odborné sociální poradenství z různých důvodů. Jedním z hlavních důvodů je nedostatek informací v této oblasti o možnostech poradenství. Dalším důvodem je absence specializovaného centra v Jihočeském kraji právě pro tyto osoby.

Přínosem bakalářské práce je zjištění, že osoby s Parkinsonovou nemocí jsou nedostatečně informovaní v rámci sociálních služeb, sociálních dávek i samotného sociálního poradenství a toho zjištění může pomoci v nápravě formou přednášky v rámci Klubu Parkinson České Budějovice či formou letáků pro tyto osoby o možnostech využití sociálních služeb, sociálních dávek a sociálního poradenství pro tyto osoby.

### **Klíčová slova**

Parkinsonova nemoc; sociální poradenství; Klub Parkinson České Budějovice; Sociální služby; Sociální dávky

## **Social counseling for people with Parkinson's disease**

### **Abstract**

Bachelor thesis deals with social counseling for people with Parkinson's disease in the South Bohemian Region and the main goal is to find out and describe whether and how people with Parkinson's disease use professional social counseling. The bachelor thesis is divided into theoretical part and practical part. In the theoretical part I deal with the definition of illness, history, current classification, anatomy and philology of the disease, diagnosis, symptoms and treatment. I also deal with social counseling, specifics of counseling for persons with Parkinson's disease, forms of professional social counseling and in the last part of the theoretical part I deal with social services and social benefits for people with this diagnosis. This is the general theoretical framework of the subject, which is the basis for the following practical part. In accordance with the main aim of the bachelor's thesis, two main research questions were selected in the practical part, for which five sub-research questions were defined. HVO1: What are the experiences of people with Parkinson's disease with professional social counseling in the South Bohemian Region? Three sub-research questions have been identified for this main research question. DVO1: What forms of professional social counseling are used by people with Parkinson's disease? DVO2: What kind of questions do people with Parkinson's address to social workers? DVO3: What are the experiences of people with Parkinson's disease with information on providing social services, social benefits and social counseling? HVO2: What are the experiences of people with Parkinson's disease with medical counseling in the South Bohemian Region? Two sub-research questions have been identified for this main research question. DVO4: What forms of medical advice are used by people with Parkinson's disease? DVO5: What kind of questions does a person with Parkinson's have to do with a doctor? With regard to the aim of the thesis, qualitative research has been chosen, which is beneficial for a deeper examination of the given issue. A method of polling with a semi-structured interview technique was established. The results obtained were elaborated into nine categories and were displayed through the so-called "map maps" digests, which make the KP responses organized in a clear way and show mutual relationships and contexts. The research group consists of seven communication partners, hereinafter referred to as KP, who were selected by deliberate selection. The

criterion was the diagnosis of Parkinson's disease, membership of Parkinson's Club in České Budějovice at least 6 months, age 55+ and consent to interview.

Research results have shown that all KPs do not use professional social counseling for various reasons. One of the main reasons is the lack of information in this area on the possibilities of counseling. Another reason is the absence of a specialized center in the South Bohemian region for these people.

The benefit of this bachelor work is the finding that persons with Parkinson's disease are under-informed on social services, social benefits and social counseling itself, and this finding can help in the form of a lecture in the framework of the Parkinson's Club in České Budějovice or in the form of leaflets for these people about the possibilities of social Services, social benefits and social counseling for these persons.

### **Key words**

Parkinson's disease; social counseling; club Parkinson České Budějovice; Social services; Social benefits

## Obsah

Úvod .....	12
<b>1 Teoretická část .....</b>	<b>14</b>
<b>1.1 Definice onemocnění .....</b>	<b>14</b>
<b>1.2 Historie Parkinsonovy nemoci .....</b>	<b>14</b>
<b>1.3 Primární parkinsonismus.....</b>	<b>15</b>
<b>1.4 Současná klasifikace Parkinsonismu .....</b>	<b>15</b>
<b>1.5 Anatomie a fyziologie Parkinsonovy nemoci.....</b>	<b>16</b>
<b>1.6 Prevalence, incidence, mortalita a etiologie Parkinsonovy nemoci.....</b>	<b>18</b>
<b>1.7 Diagnostika Parkinsonovy nemoci .....</b>	<b>19</b>
<b>1.8 Příznaky Parkinsonovy nemoci .....</b>	<b>21</b>
<b>1.9 Motorické příznaky .....</b>	<b>21</b>
1.9.1 Třes (Tremor).....	21
1.9.2 Svalová stuhlost (rigidita).....	22
1.9.3 Zpomalení pohybů (Bradykineze) .....	22
1.9.4 Posturální nestabilita.....	23
<b>1.10 Nemotorické příznaky .....</b>	<b>23</b>
1.10.1 Změny čichu .....	23
1.10.2 Poruchy chování v REM spánku .....	23
1.10.3 Nadměrná denní spavost.....	24
1.10.4 Autonomní dysfunkce.....	24
1.10.5 Deprese a anxieta .....	25
1.10.6 Poruchy kognitivních funkcí.....	25
1.10.7 Další non – motorické příznaky .....	26
<b>1.11 Léčba Parkinsonovy nemoci .....</b>	<b>26</b>
<b>1.12 Farmakologická léčba.....</b>	<b>27</b>
1.12.1 Léky nahrazující dopamin .....	27
1.12.2 Léky měnící metabolismus levodopy a dopaminu nebo působící na jiné systémy nervových přenašečů .....	28
1.12.3 Léky ovlivňující vedlejší příznaky a komplikace .....	29
<b>1.13 Nefarmakologická léčba a léčebná rehabilitace .....</b>	<b>29</b>
<b>1.14 Chirurgická léčba .....</b>	<b>30</b>
1.14.1 Hlubková mozková stimulace.....	30



1.14.2	Duodopová pumpa .....	30
<b>2</b>	<b>Sociální poradenství u osob s Parkinsonovou nemocí .....</b>	<b>31</b>
<b>2.1</b>	<b>Sociální poradenství.....</b>	<b>31</b>
<b>2.2</b>	<b>Typy sociálního poradenství .....</b>	<b>31</b>
2.2.1	Základní sociální poradenství .....	32
2.2.2	Odborné sociální poradenství .....	32
2.2.3	Rozdíly mezi základní a odborným sociálním poradenství .....	33
<b>2.3</b>	<b>Specifika sociálního poradenství u osob s Parkinsonovou nemocí.....</b>	<b>34</b>
<b>2.4</b>	<b>Formy sociálního poradenství.....</b>	<b>35</b>
2.4.1	Skupinová a individuální forma poradenství .....	35
2.4.2	Sociální poradenství „face to face“ .....	35
2.4.3	Telefonické sociální poradenství .....	36
2.4.4	Sociální poradenství skrze Skype .....	37
2.4.5	Sociální poradenství internetovou formou.....	38
2.4.6	Sociální poradenství přes email .....	38
<b>3</b>	<b>Sociální služby a sociální dávky.....</b>	<b>39</b>
<b>3.1</b>	<b>Sociální služby .....</b>	<b>39</b>
<b>3.2</b>	<b>Sociální dávky .....</b>	<b>39</b>
3.2.1	Příspěvek na péči .....	39
3.2.2	Jednorázové příspěvky.....	40
3.2.3	Příspěvek na mobilitu .....	40
3.2.4	Mimořádné výhody a příspěvky .....	41
<b>4</b>	<b>Praktická část.....</b>	<b>42</b>
<b>4.1</b>	<b>Cíle práce .....</b>	<b>42</b>
<b>4.2</b>	<b>Výzkumné otázky.....</b>	<b>42</b>
<b>5</b>	<b>Metodika .....</b>	<b>44</b>
<b>5.1</b>	<b>Použitá metodika.....</b>	<b>44</b>
<b>5.2</b>	<b>Charakteristika výzkumného souboru .....</b>	<b>45</b>
5.2.1	Výběr výzkumného souboru .....	45
5.2.2	Výzkumný soubor .....	45
5.2.3	Realizace výzkumu .....	46
<b>6</b>	<b>Výsledky.....</b>	<b>47</b>

<b>6.1</b>	<b>Identifikační otázky .....</b>	<b>47</b>
<b>6.2</b>	<b>Osobní problematika .....</b>	<b>48</b>
<b>6.3</b>	<b>Zdravotní problematika .....</b>	<b>51</b>
<b>6.4</b>	<b>Klub Parkinson České Budějovice .....</b>	<b>57</b>
<b>6.5</b>	<b>Problematika sociálních služeb.....</b>	<b>60</b>
<b>6.6</b>	<b>Ekonomická problematika.....</b>	<b>63</b>
<b>6.7</b>	<b>Problematika poradenství.....</b>	<b>64</b>
<b>6.8</b>	<b>Problematika sociálního poradenství.....</b>	<b>67</b>
<b>6.9</b>	<b>Problematika odborného sociálního poradenství .....</b>	<b>74</b>
<b>6.10</b>	<b>Při poskytování poradenství .....</b>	<b>75</b>
<b>6.11</b>	<b>Shrnutí výsledků .....</b>	<b>76</b>
<b>7</b>	<b>Diskuse .....</b>	<b>81</b>
<b>8</b>	<b>Závěr .....</b>	<b>84</b>
<b>9</b>	<b>Seznam literatury.....</b>	<b>86</b>
<b>10</b>	<b>Přílohy.....</b>	<b>93</b>

## **Seznam použitých zkratk**

KP – Komunikační partner

KP 1 – Komunikační partner č. 1

KP 2 – Komunikační partner č. 2

KP 3 – Komunikační partner č. 3

KP 4 – Komunikační partner č. 4

KP 5 – Komunikační partner č. 5

KP 6 – Komunikační partner č. 6

KP 7 – Komunikační partner č. 7

## Úvod

Parkinsonova nemoc je chronické pomalu zhoršující se onemocnění, které nejčastěji postihuje osoby ve věku 55–65 let. Je druhým nejčastějším neurodegenerativním onemocněním po Alzheimerově nemoci, počet osob s tímto onemocněním neustále roste a riziko rozvoje Parkinsonovy nemoci stoupá s přibývajícím věkem. V České Republice žije přibližně 15 000 osob trpících touto nemocí a na celém světě postihuje 6,3 miliónů lidí (Dušek, 2013). Může se vyskytovat u všech etnických skupin a kultur, o něco více u mužů než u žen. Diagnostika Parkinsonovy nemoci je velice obtížná a poměrně často vznikají chybné diagnózy v časném stádiu. Parkinsonova nemoc je pojmenovaná podle londýnského neurologa Jamese Parkinsona, který jej v roce 1817 popsal ve své eseji o traslavé obrně. Ve své eseji popisuje příznaky, které sledoval u svých šesti svých pacientů, jednalo se o klidový třes, zkracování kroku a tendence předklánět trup dopředu.

Nejvýznamnějším patologickým nálezem a současně příčinou hlavních motorických obtíží je ztráta nervových buněk v jádru mozkového kmene, přesněji části substantia nigra (černá substance) s následným nedostatkem dopaminu v mozku. Dopamin je nervový přenašeč, který zajišťuje přenos signálu mezi nervovými buňkami. Nedostatek dopaminu vyvolá, že pacient postupně není schopen nebo má značné problémy ovládat a kontrolovat svůj pohyb. V pokročilých stádiích dochází i k postupné ztrátě dalších nervových přenašečů v mozku, jako jsou serotonin, noradrenalin a acetylcholin a dochází k porušení řady mozkových oblastí. Příznaky Parkinsonovy nemoci jsou zpočátku velmi nenápadné a nespecifické, proto může být nemoc, přisuzována právě jiným onemocněním. Později se však rozvíjí široké spektrum příznaků, které jsou velmi charakteristické a individuální pro každého pacienta. Lze je dělit na projevy hybné tzv. motorické a nehybné tzv. ne – motorické. V současnosti mechanismus vzniku Parkinsonovy nemoci není přesně známý, ale existují teorie o dědičných faktorech a roli toxinů, které mohou souviset se vznikem nemoci. I přesto, že jí nelze zcela vyléčit, je Parkinsonova nemoc v současné době jedinou neurodegenerativní nemocí, u které můžeme využívat dlouhodobě účinnou léčbu, která potlačuje či zmírňuje příznaky a následně podstatně zlepšuje kvalitu života a prodlužuje délku celkového přežití pacienta. Průběh nemoci a míra obtíží nelze ani při ideální léčbě

přesně určit, neboť jsou závislé na duševním stavu, podpoře a pomoci okolí a samozřejmě na vůli pacienta s nemocí bojovat a také důležitý je výběr vhodné léčby. Nejčastěji se jedná kombinaci farmakologické a rehabilitační léčby.

Osoba s Parkinsonovou nemocí se tak z důvodu svého nepříznivého zdravotního a sociálního stavu ocitá v situacích, které neví, jak má sama řešit, nezná všechny dostupné možnosti, které jí mohou být poskytnuty. Proto je důležité zmínit právě sociální poradenství, které je klientovi poskytováno v různých dostupných formách a je klientovi zprostředkováno individuálním přístupem sociálního pracovníka, samozřejmě za aktivní účasti klienta.

Důvodem volby tématu bakalářské práce jsou mé praktické zkušenosti. Od roku 2016 jsem aktivně zapojena do setkávání Klubu Parkinson České Budějovice, se kterým Zdravotně sociální fakulta JU úzce spolupracuje.

Bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. Teoretická část je rozdělena na tři kapitoly. První kapitola teoretické části se věnuje popsáním tohoto onemocnění, zabývám se definicí, historií, současnou klasifikací, anatomií a fyziologií, prevalencí, incidencí, mortalitou, etiologií, diagnostikou, příznaky a možnostmi léčby. Druhá kapitola je věnována poradenství, kde je popsána jeho charakteristika, typy, dále jsem rozebrala specifika poradenství pro osoby s Parkinsonovou nemocí. Dále jsem se pak věnovala formám poradenství, jejichž prostřednictvím lze vést s klienty samotný poradenský proces. Třetí kapitola se zabývá sociálními službami a sociálními dávkami, které jsou poskytovány osobám s touto diagnózou. Jedná se o dávku pro osoby závislé na fyzické pomoci jiné fyzické osoby, dávky pro osoby se zdravotním postižením a poslední řadě jsem se zaměřila na dávky důchodového pojištění.

V praktické části jsou zpočátku zmíněny cíle, výzkumné otázky, metodologie, charakteristika výzkumného souboru, realizace výzkumu a získané výsledky včetně jejich shrnutí, diskuze a závěr.

# 1 Teoretická část

## 1.1 Definice onemocnění

Parkinsonova nemoc je chronické progresivní neurodegenerativní onemocnění středního mozku, které se rozvíjí velmi pomalu (Roth et al., 2009). Projevuje se typickým poškozením hybnosti, tzv. extrapyramidovým hypokineticko - rigidním syndromem (Růžička, 2006). Toto onemocnění je zatím nevyléčitelné, ale v dnešní době máme rozšířené možnosti využít několik léčebných možností, které účinně a dlouhodobě mohou potlačit či zmírnit projevy nemoci (Roth, Růžička a, 2014). Průběh i dané stádium nemoci lze udržovat s minimální mírou obtíží po řadu let (Roth et al., 1999). Mezi nejčastější a typické projevy toho onemocnění řadíme tzv. „parkinsonskou tetradu“: klidový třes, bradykinezi, hypokinezi a posturální nestabilitu (Menšíková et al., 2015). Průměrný věk při počátku nemoci se pohybuje okolo 55 – 65 let (Bonnet, Hergueta, 2012).

## 1.2 Historie Parkinsonovy nemoci

Tento rok je to 202 let od svého objevení nemoci, pochopitelně medicínsky, nikoliv biologicky (Menšíková et al., 2015). Jako první tuto nemoc popsal ve svém díle Esej o třaslavé obrně, přeloženo jako „An Essay on the Shaking Palsy“ londýnský lékař James Parkinson v roce 1817 (Štochl, 2008). Označil nemoc třesem končetin, tendencí předklánět trup směrem vpřed a přecházet z chůze do běhu, poruchou stoje a chůze bez poškození smyslů a rozumu (EDPA a, 2011). Také již uvedl, že kromě příznaků postihujících motoriku se objevují u pacientů příznaky nemotorické: poruchy spánku, obstrukce, dysartrie či ospalost s lehkým deliriem (Menšíková et al., 2015). James Parkinson ve své Eseji sestavil a vytvořil popis 6 pacientů trpících určitými příznaky, které do té doby neznal ani o nich neměl žádné další informace. Popis těchto příznaků doplnili Charcot a Gowers o příznaky rigidity a poté toto onemocnění označil i jako Parkinsonovu nemoc po svém objevili, do té doby byla nemoc označována jako třaslavá obrna (Růžička et al., 2000). Ale informace o příznacích nemoci byli popsány již mnohem a mnohem dříve například v indických eposech (2500 př. n.l.), v Galénových zápisech či v dílech Leonarda da Vinciho (Roth et al., 2009). Začátek racionální

terapie Parkinsonovy nemoci byl zahájen v druhé polovině 19. století zavedením anticholinergik, ale průlomový postup léčby byl zahájen L – dopou v šedesátých letech 20. Století (Rektor, 2009). Existuje také Mezinárodní den Parkinsonovy choroby, který je datován na 11. dubna. Toto datum narození Jamese Parkinsona ( 11.4.1755 – 21.12 1824) (Parkinson-help, 2017).

### **1.3 Primární parkinsonismus**

*„Parkinsonský syndrom je porucha hybnosti charakterizovaná třesem, rigiditou, hypokinezi a posturálními abnormalitami (Roth et al., 2000, s. 24). Příčinou je degenerace palidonigrálních struktur, která vyvolává nedostatek dopaminu (Rektor, Rekrorová, 1999). Parkinsonský syndrom se označuje v moderní koncepci charakteristickou přítomností motorických i nemotorických příznaků (Menšíková et al., 2015). Až z 80 % se Parkinsonova nemoc řadí mezi nejčastější příčinu Parkinsonského syndromu, zbylých 20 % je sekundární etiologie nebo se jde o jiné neurodegenerativní onemocnění centrální nervové soustavy (Bareš, 2001). Je podmíněn makroskopicky zřejmou degenerací pigmentových buněk v části středního mozku zvaném substantia nigra, oblasti zvané pars compacta tvořících dopamin a následnou ztrátou dopaminu ve striatu. Zbylé neurony neobsahují téměř žádný melanin. Toto vede k porušení funkce zpětnovazebních okruhů zvaných extrapyramidový systém (Roth et al., 2009).*

Ke snížení dopaminu dochází na základě nadměrného odumírání buněk černého jádra. Proč k tomuto ději však dochází, není doposud známo. K propuknutí nemoci dochází degenerací nejméně 50 % substantia nigra a dopamin ve striatu se musí poklesnout pod hranici 20 % (Roth et al., 2005). Parkinsonova nemoc je označována jako nesynaptické poškození dopaminergního přenosu (Bonnet, Hergueta, 2012).

### **1.4 Současná klasifikace Parkinsonismu**

Jak již bylo zmíněno výše, Parkinsonova nemoc patří mezi nejčastější příčinu parkinsonského syndromu (Menšíková et al., 2015). Jedná se o klinický syndrom, který způsobuje postižení v oblasti bazálních ganglií (Bareš, 2001). Parkinsonismus lze definovat spíše jako klinickou než etiologickou jednotku, protože způsobuje patologické procesy v Extrapyramidovém systému (Bareš, 2001). Mnohotné příčiny parkinsonismu

lze rozčlenit do několika kategorií (Menšíková et al., 2015): Primární parkinsonismus, kam se řadí nemoc s Lewyho tělísky. Sekundární parkinsonismus, kam se řadí parkinsonismus v důsledku postižení infekční noxou a toxickou noxou. Dále polévkový parkinsonismus, parkinsonismus v důsledku tumoru centrální nervové soustavy, traumat centrální nervové soustavy, cévního postižení mozku a v důsledku metabolického postižení mozku. Atypické parkinsonské syndromy, kam se řadí multisystémová atrofie, progresivní supranukleární paralýzu, kortiko bazální degeneraci či Braitovu – Fahnovu nemoc. Heredodegenerativní onemocnění manifestující s parkinsonem, kam se řadí parkinsonismus doprovázející dopa – responzivní dystonii, dystonia – parkinsonický komplex, spinocerebelární ataxii či frontotemporální demence – parkinsonismus. A Poslední kategorií je Endemický parkinsonismus, kam se řadí gaumský parkinsonský komplex, dále guadeloupský parkinsonismus, ALS – parkinsonismus – demence – komplex z poloostrova Kii a ALS – parkinsonismus – demence – komplex ze Západní Papuy, Nová Guinea (Menšíková et al., 2015).

## 1.5 Anatomie a fyziologie Parkinsonovy nemoci

Parkinsonova nemoc patří do skupiny extrapyramidových onemocnění, jsou to onemocnění, která se označují omezením volní a automatické hybnosti a neobvyklým postojem části či celého těla nebo mimovolní lokomocí (Roth et al., 2005). „*Extrapyramidový systém zahrnuje bazální ganglia a jejich spoje, kmenová jádra (nukleus ruber), somatomotorickou retikulární formace navazující ascendentní a descendentní dráhy.*” (Roth et al., 2005, s. 10). Tento systém velmi významně ovlivňuje všechny motorické funkce (Ambler, 2011). Funguje velmi provázaně s ostatními částmi a složkami (mozek, mícha, nervové svazky, svaly, šlachy, klouby), které komplexně tvoří motorický systém. Jeho hlavní funkcí je ovlivňovat tonus příčně pruhovaného svalstva, stanovovat celkovou samovolnou motorickou aktivitu a vydávat impulzy pro pohyby (Berger et al., 2000). Extrapyramidový systém zahrnuje velmi širokou oblast šedé hmoty mozkové kůry, talamu, podkoří (bazální ganglia) a mozkového kmene a všechny dráhy, které spojují tyto jednotky mezi sebou a vývodné dráhy do míchy, do mozečku a ostatním částem mozku (Ambler, 2011).

Místem postižení, které je zodpovědné za vývoj klinických příznaků Parkinsonovy nemoci, je soubor jader šedé hmoty mozkové pojmenovaných jako



bazální ganglia. Řadí se mezi ně striatum (nukleus caudata a putamen), globus internus a externus a nukleus subtalamicus (Seidl, 2008). A podkladem tohoto onemocnění je degenerace buněk v části pars compacta substantia nigra, které se nachází v mozkovém kmeni ve středním mozku. Substantia nigra je součástí bazálních ganglií (Ambler, 2011).

Hlavní funkce těchto buněk je výroba dopaminu, který je odtud rozváděn do jiných oblastí bazálních ganglií do tzv. striata (žíhaného jádra). Dopamin je nervový přenašeč (neurotransmitter) podstatný pro řízení dějů v bazálních gangliích, zejména v striatu (Ambler, 2011). Dopamin je sice nejvýznamnější postižený neurotransmitter, ale mohou se vyskytovat abnormality i u ostatních neurotransmiterů (EDPA a, 2011).

Bazální ganglia jsou primární uskupení nervových buněk pod pláštěm mozkové kůry. Substantia nigra zprostředkovává příchod nervového vzruch do těchto uskupení a zásobuje striatum (část bazálních ganglií) dopaminem. Současně zprostředkovává přenášení vzruchů z bazálních ganglií do dalších částí mozku. Neurony v této části mozku zahrnují dopamin, který slouží jako přenašeč nervových vzruchů (Roth et al., 2009). Pokud dojde k absenci dopaminu, vzniká porucha správné regulace činnosti bazálních ganglií a tím dochází k projevům nemoci. Základní funkcí komplexního systému bazálních ganglií je koordinovat pohyby, zpracovávat motorické informace, které systém přijímá z celého mozku, přes striatum (Bednařík et al., 2010). Z bazálních ganglií vystupují vzestupné dráhy do mozkové kůry a sestupné dráhy do vnitřního úseku mozkového kmene. Bazální ganglia těmito vzestupnými a sestupnými drahami sledují a dohlížení na motoriku (Bonnet, Hergueta, 2012).

Další změny kromě nedostatku dopaminu v mozku osob s Parkinsonovou chorobou je prokázáno pozměnění některých neurotransmiterů (např. serotoninu, glutamátu, kyseliny gama – aminomáselné), které jsou příčinou některých pozdějších příznaků (Roth, Růžička, 2014). Zde se denegrace buněk projeví až po určitém čase, do té doby se příznaky neobjevují (Bonnet, Hergueta, 2012). Parkinsonova nemoc je určena jako pokles dopaminergních neuronů v zóně bazálních ganglií. Bazální ganglia mají podněcující nebo potlačující účinek na svého souseda. Bazální ganglia ovlivňují motorické funkce (dohlízejí na pohybové schopnosti), asociační funkce (mají vliv na

rozumové schopnosti) a lymbický systém (mají vliv na emoce). Poslání dopaminu bylo odhaleno v 60. letech 20. století (Roth et al., 2005).

## **1.6 Prevalence, incidence, mortalita a etiologie Parkinsonovy nemoci**

Prevalence je Evropské populaci v rozmezí přibližně od 84 do 187 postižených osob na 100 000 obyvatel, průměru každý 1000 člověk, který trpí touto nemocí (Roth et al., 2009). Prevalence v České republice je cca více než 26 000 osob (Parkinsonova choroba, 2016). Pokud se zaměříme na osoby starší 60 let vyskytuje se tato nemoc v cca 1 000 případech na 100 000 obyvatel (Roth, Růžička a, 2014). Jedná se tedy o nemoc, která se vyskytuje v této věkové kategorii relativně hojně (Roth et al., 1999). Parkinsonova nemoc postihuje lidi po celém světě, vyskytuje se ve vyspělých státech i méně vyspělých. Roth uvádí, že méně se toto onemocnění vyskytuje v Africe a Japonsku. Záleží, na jaké úrovni státy provádí jednotlivé studie podle jejich socio-kulturních podmínek, tudíž se mohou výsledky lišit a rozdíl může být zkreslený (Roth et al., 2009). U mužů je výskyt lehce zvýšený (1,2:1) (Roth et al., 2009). Důvodem můžou být faktory životního prostředí (na muže působí více toxických vlivů) (Bonnet, Hergueta, 2012). Můžeme také říci, že za posledních 50 let se počet onemocnění stále zvyšuje, zda jde o zlepšení diagnostiky nemoci, prodloužení průměrného věku či lepší dostupnost lékařské péče není úplně zřejmé. Odhaduje se, že dalších 40 % pacientů trpících touto nemocí nevyhledá lékařskou pomoc, jelikož jsou přesvědčeni, že za projevené příznaky je odpovědné stáří (Roth, Růžička b, 2014).

Incidence neboli počet nových případů je 10 až 15 osob nových případů na 100 000 obyvatel. Zvyšuje se s přibývajícím věkem: o 0,3 na 1000 osob od 55 do 65 let, o 4,4 na 1000 osob nad 85 let (Bonnet, Hergueta, 2012).

Mortalita Parkinsonovy nemoci je 05, - 3,8 pacientů na 100 000 obyvatel, příčinou bývají většinou pády či jiná přidružená onemocnění (Roth et al., 2009). Zvýšila se doba přežití o 13 – 14 let díky objevu léčby pomocí levodopu (Dušek, 2013). Tyto čísla nemusí být zcela přesná, jelikož i v současné době dochází ke špatné diagnostice onemocnění a záměnu za jiné onemocnění. Hlavní problém je určení správné diagnózy (Berger et al., 2000). Je to zejména v častých stádiích, kdy příznaky nejsou zcela

zřejmé. Chybné diagnózy se mohou vyšplhat až na 20 – 30 % případů (Roth, Růžička a, 2014).

Etiologie není zcela zřejmá, ale existují určité mechanismy, které mohou být příčinou nemoci. Existují pouze teorie o faktorech, které mají za následek zánik dopaminergních neuronů. Je to kombinace dědičných (genetických) faktorů a vlivu zevního prostředí (Bonnet, Hergueta, 2012). První zásadnější poznatky o dědičnosti Parkinsonovy nemoci vznikly v druhé polovině 20. století. Zjistilo se, že dědičnou vazbu můžeme prokázat především u osob, kde se nemoc objevila velmi časně, tj. před 40 rokem věku. Riziko, že osoba přeneseme nemoc na další generaci, je mezi 10 – 20 % (Roth, Růžička b, 2014). Dědičná vazba u osob, kde se nemoc objevila po 50 roce života, se riziko přenosu nemoci na potomky snížilo méně než na 2 % (Roth et al., 2009). V posledních 10 letech výzkumníci také identifikovali skupinu výjimečných případů, kdy Parkinsonovu nemoc způsobuje jediná genetická mutace. V těchto případech se mutovaný gen předává z generace na generaci, co způsobuje zvýšený výskyt nemoci v rámci širší rodiny. Prokázání mutace genu LRRK2 je doposud nejvýznamnějším příspěvkem v dědičném kontextu Parkinsonovy nemoci (The Michael J. Fox Foundation for Parkinson's Research, 2017).

Roth také uvádí, že se mohou vyskytovat pacienti s tzv. typickou osobností pacienta Parkinsonovy nemoci (uzavřenost, systematickost až pedanství, horší přizpůsobivost a větší sklon k depresím) (Roth, Růžička b, 2014).

Parkinsonova nemoc se objevuje nejčastěji ve středním věku, průměrný věk začátku nemoci je přibližně okolo 55 až 65 let. (Bonnet, Herrgueta, 2012). Před 40 rokem věku se nemoc vyskytuje velmi zřídka, je to přibližně 10% všech případů. Ve vyšších věkových kategoriích po 75 roce života se nemoc může také vyskytovat (Roth, 2009).

## **1.7 Diagnostika Parkinsonovy nemoci**

Diagnostický postup u Parkinsonovy nemoci může setrávat i několik let (EDPA b, 2011). Během této doby lze pozorovat příznaky, které je možné přisuzovat jiným onemocněním, jsou velmi nenápadné, a proto vznikají v časném stádiu chybné

diagnózy (Benetin et al., 2014). Diagnóza se stanovuje klinicky, pozorují se typické příznaky a nálezy neurologického vyšetření (Rektorová, 2016).

K diagnostice nemoci se používají terapeutické testy, kam se řadí L – DOPA test a apomorfinový test. Také se využívá i dalších pomocných vyšetřovacích postupů ke stanovení konečné diagnózy a její diferenciální diagnózy, kam se řadí zobrazovací (magnetická rezonance, počítačová tomografie a CT mozku), laboratorní, genetická a další odborná vyšetření (Bareš, 2001). K diferencování esenciálního třesu a eventuelně ke specifikaci lze také použít metodu z odvětví nukleární medicíny – tzv. DaT scan (SPECT – single photon emission computed tomography s použitím radioaktivní látky ioflupanu), který se však nepoužívá jako první volba diagnostické metody (Baláž et al., 2016).

Ke kvantifikaci postižení pacientů s Parkinsonovou nemocí a současně posouzení účinnosti léčby se v klinické praxi používá několik hodnotících stupnic. Nejčastěji používanou hodnotící stupnicí je v současnosti modifikovaná klinická diagnostická kritéria UPDRS (Unified Parkinson's Disease Rating Scale) (Štochl 2008).

Diagnostické stanovisko je možno rozvrhnout do několika stupňů za přítomnosti čtyřech klinických příznaků (klidový třes, rigidita, bradykineze, postižení posturálních reflexů) (Bareš, 2001).

1. Klinicky možná Parkinsonova nemoc – vyskytuje se za přítomnosti jednoho ze čtyř základních klinických příznaků (Bareš, 2001).
2. Klinicky pravděpodobná Parkinsonova nemoc – vyskytuje se za přítomnosti sdružení dvou ze čtyř základních klinických příznaků, včetně postižení posturálních reflexů, další příznak je asymetrický (Bareš, 2001).
3. Klinicky definitivní Parkinsonova nemoc – vyskytuje se za přítomnosti sdružení tří ze čtyř základních klinických příznaků. Další možností je přítomnost dvou základních klinických příznaků + asymetrie jednoho z prvních tří základních klinických příznaků (Bareš 2001).

## 1.8 Příznaky Parkinsonovy nemoci

Příznaky nemoci jsou u každého pacienta velmi charakteristické a mohou se měnit velmi rychle. Počáteční příznaky nemají typické rysy (Postuma et al., 2016). Objevují se například bolesti ramen a zad, změny hmotnosti zdání těžkých končetin, zdání snížené výkonnosti, slabý hlas a monotónnost, snížení rychlosti mluvy, deprese, uzavřenost, zhoršení spánkového rytmu, poruchy nálady či neklid, snížená sexuální aktivita, zhoršení písma (Roth et al., 2005). Tyto příznaky nemusí být přítomny u všech pacientů a mohou být i součástí mnoha onemocnění, proto nejsou specifické. Klinický obraz Parkinsonovy se stanovuje souhrou motorických a nemotorických příznaků (Dušek, 2013).

## 1.9 Motorické příznaky

### 1.9.1 Třes (*Tremor*)

Jde o typický příznak Parkinsonovy nemoci, u 75 % pacientů bývá prvním příznakem (Benetin et al., 2014). Třes se nejnápadněji projevuje v klidu, tzv. klidový třes a zlepšuje se konáním nějakého pohybu, relaxací a při spánku (EDPA d, 2014). Avšak neznamená to, že každý třes je příznakem Parkinsonovy nemoci – často se vyskytuje záměna Parkinsonovy nemoci a esenciálního třesu, což je onemocnění, které se projevuje třesem při vykonávání nějakého pohybu, nikoli klidovým třesem (Dušek, 2013).

Třes způsobuje porušení inhibičních mechanismů v části mozku striga a thalamu (Jiráček, 1999). Je pomalý, rozsáhlý a postihuje ruce i nohy. Frekvence tohoto třesu se vyskytuje u pacientů 5 až 6 Hz (Štochl, 2008). Nejčastěji postihuje části horních končetin, zejména prsty na ruce. Bývá také označován jako pohyb při počítání peněz (Roth et al., 2009). Méně často postihuje dolní končetiny, zejména chodidla. Hlavu postihuje jen výjimečně na rozdíl od obličejového svalstva, kde nejvíce jsou postiženy rty (Menšíková et al., 2015). Třes se vyskytuje se asymetricky, dominantní je pouze na jedné straně těla. Na třes má vliv především okolní prostředí, emoce, rozrušení, strach, úzkost, radost, rozhovor např. i s lékařem ale i očekávání třes zhoršuje (Gigante et al., 2017).

### **1.9.2 Svalová stuhlost (rigidita)**

Jedná se o hypertonii, tzn. zvýšený svalový tonus, který se projevuje trvalým zvýšením klidového svalového napětí, které je přítomné v průběhu celého rozsahu pohybu (Dušek, 2013). Svalový tonus souvisí s vykonáváním každého pohybu a slouží k udržení vzpřímeného postoje (Bonnet, Hergueta, 2012). Při vykonávání běžných činností se sval napíná a při uvolnění se tonus snižuje. Při rigiditě postihnuté končetiny jsou napnuté i v klidu, působí značný odpor při jakémkoliv pohybu. Pohyby se projevují obvykle u postižené končetiny trhaným, velmi škubavým pohybem. Tento jev se označuje jako fenomén ozubeného kola (Roth, Růžička a, 2014). Svalová ztuhlost je rozšířená a neohraňovaná na končetinách, na jejich zakončení (zápěstí, kotník), také může zasáhnout svaly páteře, ramen a kyčlí. Charakteristickým příznakem rigidity je absence kývavých pohybů rukou při chůzi. Rigidita také způsobuje typický maskovitý výraz tváře, snížené mrkání a zhoršený rukopis (Bonnet, Hergueta, 2012).

### **1.9.3 Zpomalení pohybů (Bradykineze)**

Jde o hlavní a nejcharakteristější projev nemoci, avšak tento příznak je nejméně známý a je nezávislý na svalové ztuhlosti (Roth et al., 2009). Projevuje se zejména zpomalováním při zahajování, při vykonávání pohybu, též při náhlém zastavení probíhajícího pohybu a vůbec povšechným zpomalením aktivit při denním režimu (Menšíková et al., 2015). Může vyvolat i celkové snížení hybnosti např. i automatické pohyby mohou být značně omezeny (Benetin et al., 2014). Problémem je také přechod z jednoho pohybového stupně do druhého a přechod jednoho gesta k druhému (Bonnet, Hergueta, 2012). K typickým projevům patří obtíže při chůzi nebo při změnách polohy. Chůze je pomalá, šouravá, nejistá spojená s krátkými krůčky, často je i porušená rovnováha, vyskytuje se omezení souhybů horních končetin při chůzi. Před započítím chůze je pacient nucený vykonat několik drobných kroků dopředu nebo dozadu, někdy pacienti vypadají, že utíkají dopředu velmi malými krůčky, tomuto jevu říkáme pulze. Pulzi můžeme pozorovat, pokud pacient nemůže udržet rovnováhu a snaží se balancovat a vyrovnávat svůj postoj drobnými úkroky do stran. (Roth et al., 2005). „Freezing„ (zmrazení) postihuje pacienty především v pozdním stádiu, je to dočasná, nedobrovolná neschopnost pohybu a může se objevit kdykoliv, příčina není známá (National Parkinson Foundation, 2017).

#### **1.9.4 Posturální nestabilita**

U posturální nestability dochází k abnormálnímu fungování nebo úplné ztrátě posturálních reflexů. Právě tato porucha rovnováhy je nejčastější příčinou pádů a výrazně ovlivňuje nebezpečí závažného poškození kostry člověka (Menšíková et al., 2015). Objevuje se v pozdějších stadiích nemoci (Roth, Růžička a, 2014).

### **1.10 Nemotorické příznaky**

Klinický obraz Parkinsonovy nemoci kromě klasických motorických příznaků (tzv. hlavní tetáda) tvoří řada dalších příznaků označovaných jako non – motorické (EDPA c, 2011). Non – motorické příznaky jsou způsobeny v důsledku neuronální degenerace velkých oblastí mozkového kmene (Postuma et al., 2016). Některé příznaky se mohou objevit o několik let dříve, než se projeví samotné motorické příznaky a dojde k diagnostice Parkinsonovy choroby (Společnost Parkinson, 2014). Jsou označovány jako příznaky premotorické. Další non- motorické příznaky se projevují až s postupem onemocnění a právě tyto příznaky mohou ovlivňovat kvalitu pacientova života mnohem více, než příznaky motorické z tohoto důvodu je nutné jim věnovat značnou pozornost (EDPA c, 2012 ).

#### **1.10.1 Snížení čichu**

Hyposomie (asonomie) je jedním z nejčastějších a nejranějších pre – motorických příznaků parkinsonismu, postihuje až 90% pacientů s Parkinsonovou nemocí (Postuma et al., 2016). Hyposomie je následek degenerace předního čichového jádra a olfaktorické bulbu patřících k jedné z prvních částí mozku, která při Parkinsonově nemoci degeneruje (Postuma et al., 2016). Také „nasávání nosem“ usnadňující čich je u postižených Parkinsonovou chorobou poškozeno (Solárová, 2010).

#### **1.10.2 Poruchy chování v REM spánku**

Poruchy chování v REM spánku jsou typickými opakujícími se epizodami nečekaných, abnormálních, intenzivních pohybů těla, hlavy nebo končetin, ke kterým dochází během REM fáze spánku (Menšíková et al.,2015). Pacienti v této fázi spánku „předvádějí“ své sny, ve kterých se proti něčemu či někomu brání tj. mluví, křičí ze spánku, pohybují se, škubají s sebou (Postuma et al., 2016). V závažnějších případech

mohou pacienti ublížit sami sobě, např. spadnout z postele či zranit svého partnera. U 45 % pacientů právě s touto poruchou se v průběhu 8 – 12 let rozvine primární parkinsonismus (Menšíková et al., 2015).

### **1.10.3 Nadměrná denní spavost**

Vyskytuje se až u 50 % pacientů již v premotorických stádiích onemocnění, ale také ve značné míře doprovází klinický obraz onemocnění v celém průběhu (Menšíková et al., 2015). Pacient usíná při běžných denních činnostech např. při rozhovoru, řízení automobilu nebo při jídle. Pokud jde o těžkou formu postihují pacienta nepředvídatelné denní spánkové příhody tzv. „spánkové ataky“ (Postuma et al., 2016).

### **1.10.4 Autonomní dysfunkce**

V souvislosti s primárním parkinsonismem se je možné se setkat s velmi četnou škálou autonomních poruch, vyskytují se až u 80 % pacientů (Autonomní dysfunkce u Parkinsonovy nemoci, 2015). Autonomní nervový systém je postižen již v premotorickém stádiu nemoci a setkáváme se především se zácpou, potíženími s močením, sexuální dysfunkcí a ortostatickou hypotenzí. Další autonomní dysfunkce se vyskytují v průběhu nemoci (Menšíková et al., 2015). Dochází k nim pravděpodobně za příčiny neurodegenerativního postižení souboru struktur centrální i periferní části sympatického a parasympatického vegetativního nervového systému (Autonomní dysfunkce u Parkinsonovy nemoci, 2015). Zácpa (obstipace) se řadí mezi nejčastější non – motorické projevy primárního parkinsonismu. Hlavním důvod je nedostatečná motilita trávicího ústrojí, která je způsobena neurodegenerativními změnami postihující několika jeho úseků (Menšíková et al., 2015). S tímto souvisí i další gastrointestinální dysfunkce jako např. snížená tvorba slin, dysfagie, porucha vyprazdňování žaludku, inkontinence stolice (Autonomní dysfunkce u Parkinsonovy nemoci, 2015).

Urogenitální problémy se vyskytují více než u 50 % pacientů. Nejčastější jsou příznaky odvozené od relativní hyperreflexie detruzoru, vyskytuje se nykturie (probuzení ze spánku kvůli pocitu potřeby močení), imperativní mikce (naléhavá potřeba se ihned vymočit), polakisurie (časté nucení se vymočit, provázené vymočením malého množství moči) a inkontinence (nechtěný samovolný únik moči) (Postuma et al., 2016).



Sexuální poruchy způsobují hyposexualitu i hypersexualitu u mužů i žen (EDPA a, 2011). Při sexuální dysfunkci se můžeme setkat s poruchami erekce u mužů, neschopností dosáhnout orgasmu spíše u žen, dále se vyskytuje snížené libidum či snížená citlivost genitálií (Solen, 2016). Hypersexualita se příkládá z větší části projevům dopaminergní léčby (Menšíková et al., 2015).

Ortostatická hypotenze je obecně formulována jako snížení systolického krevního tlaku o  $>20$  mmHg nebo diastolického o  $> 10$  mmHg po elevaci vleže. Mezi příznaky patří únava, závratě, bolest hlavy, či kompletní snížení rychlosti při vstávání nebo po velké porci jídla, u závažnějších forem ortostatické hypotenze mohou hrozit pády či pozbytí vědomí (Postuma et al., 2016). Také se může vyskytovat v kterékoliv fázi onemocnění (Menšíková et al., 2015).

#### ***1.10.5 Deprese a anxiety***

Deprese se vyskytuje přibližně u 20 – 50 % pacientů a přibližně u 30 % případů předchází rozvoji motorických příznaků, deprese tak často bývá jedním z prvních příznaků. Deprese má spíše biologický charakter než reaktivní, méně se projevují pocity smutku, vyskytují se méně pocity viny a plačtivosti. Pocity úzkosti, anhedonie a patie se naopak projevují ve větší míře (Postuma et al., 2016). Vyskytuje se také celá řada rizikových faktorů, které jsou příčinou deprese, je to např. obtíže motorických příznaků, kognitivní deficit, dlouhé trvání motorických či nemotorických příznaků (Menšíková et al., 2015). Společně s depresí se často objevuje anxiety. Klinické potíže mohou zahrnovat panickou ataku, fobie či úzkostné poruchy (Postuma et al., 2016).

#### ***1.10.6 Poruchy kognitivních funkcí***

Poruchy kognitivních funkcí se vyskytují ve formě mírné kognitivní poruchy, nebo demence (Postuma et al., 2016). V počátečních fázích jsou obtíže s koncentrací, bradyfrenií (zpomalení myšlenkových procesů), schopností logicky uvažovat, paměti (spíše porucha vybavování než zapamatování), percepční dysfunkcí zraku spíše mírné, může se také vyskytovat neschopnost plánovat složité úkoly, či vykonávat několik úkolů najednou. S postupem onemocnění se však tyto obtíže stále zhoršují (EDPA a,

2011). Demence se obvykle vykytuje až v pozdních stádiích nemoci, přibližně po 65 roce (Postuma et al., 2016).

### **1.10.7 Další non – motorické příznaky**

Dále se u Parkinsonovy nemoci vyskytuje široké spektrum dalších non – motorických příznaků, kam patří: Nadměrné slinění – v těžších případech se vyskytuje kdykoliv během den, u lehčích případů se vyskytuje při jídle nebo v noci. Poruchy polykání: v časných stádiích jsou obtíže mírné, těžká dysfagie se objevuje v pozdním stádiu, může způsobovat podvýživu, aspirační pneumonii či dávení. Nauze a zvracení: Jsou obvykle důsledkem vedlejších účinků dopaminergní léčby. Bolest: Projevuje se jako ztuhlost, křeče nebo svalové bolesti (Postuma et al., 2016). Psychotické projevy: Nejčastěji se vyskytují zrakové halucinace, falešný pocit přítomnosti či iluze a bludy (Fénelon et al., 2011). Změny hmotnosti: Váhový úbytek je způsoben z důvodu tukové tkáně a je nezávislý na energetickém příjmu. Nespavost: Způsobuje poruchy usínání či neschopnost setrvání ve spánku a časně probuzení (Dušek, 2013). Syndrom neklidných nohou: Jsou nepříjemné pocity v dolních končetinách a neustálé nutkání s nimi hýbat. Dále se vyskytují otoky nohou, nadměrné pocení, diplopie, porucha kontroly impulzů, porucha termoregulace a kardiovaskulární dysfunkce (Postuma et al., 2016).

## **1.11 Léčba Parkinsonovy nemoci**

S léčbou Parkinsonovy nemoci si v současné době naše lékařská věda, co se týče úplného vyléčení a předcházení nemoci, příliš neví rady (Dušek, 2013). Na toto neléčitelné onemocnění však existuje několik léčebných postupů, kterými lze průběh této závažné nemoci značně potlačit, a umožnit postiženým touto nemocí žít život téměř srovnatelný s plnohodnotným (Roth, Růžička a, 2014). Dostupné metody léčby jsou především zaměřeny na symptomatické ovlivnění projevů (Parkinsonova choroba, 2017). Léčba by měla být komplexní, ve které se kombinuje farmakologická léčba s nefarmakologickými postupy (fyzioterapie, ergoterapie, psychoterapie, logopedie, aromaterapie, reflexologie, muzikoterapie). Další možností léčby jsou operativní zákroky, které jsou určeny pro pacienty v pozdním stádiu, nebo pacienty, kde farmakologická léčba spolu s nefarmakologickou nejsou dost účinné (Rektor, 2009). Zahájení léčby je nejčastěji prováděno nasazením různých léků, které se individuálně

určují u pacientů podle různě silné intenzity příznaků a podle chorob, které bývají s touto nemocí spojeny. Léčba by tudíž měla být směřována takovým způsobem, aby byl nástup pozdních komplikací co nejvíce oddálen (Parkinsonova choroba, 2017).

## 1.12 Farmakologická léčba

Antiparkinsonika se rozdělují do 3 skupin:

### 1.12.1 Léky, které nahrazují dopamin

#### a. Levodopa (L3, 4-dihydroxyfenylalanin)

Levodopa zůstává od 60. let 20. století základním lékem a podstatou léčby, má největší účinek na hlavní příznaky léčby Parkinsonovy nemoci. Je to přirozená látka v těle člověka a ostatních živočichů, díky které jednoduchou přeměnou vzniká v mozku dopamin (Roth et al., 1999). Levodopa je transformována enzymem dopa – dekarboxyláza na dopamin. Lék vzniká kombinací levodopy s inhibítozem periferní dopadecarboxylázy, protože by mohlo dojít k transformaci levodopy na dopamin na periférii (mimo mozek). Dříve byl lék podáván bez tohoto inhibítora, ale to mělo za následek značné množství nežádoucích účinků např. pocity nevolnosti, zvracení či potíže s krevním tlakem (Parkinson-help, 2014). Existují 3 formy levodopy: „standartní“ forma s okamžitým uvolněním, rozpustná forma, kdy levodopa se rozpouští ve vodě, lépe a rychleji účinkuje a forma s prodlouženým uvolňováním, s delší dobou působení. Levodopa je obecně dobře snášený a spolehlivý (Bonnet, Hergueta, 2012). Dlouhodobé podávání je u pokročilých stavů spojeno s výskytem pozdních hybných komplikací (Masopust, Vališ, 2003). Slouží také jako kritérium k potvrzení diagnózy u komplikovaných případů. Vyskytuje se však jedna nevýhoda, že s postupem času se zkracuje doba účinku léku (Bonnet, Hergueta, 2012).

#### b. Agonisté dopaminu

Agonisté dopaminu jsou látky, které se přímo účastní stimulace dopaminergních receptorů obdobně jako dopamin. V důsledku prodloužené doby jejich působení je stimulace dopaminergních receptorů stabilnější (Parkinson-help, 2014). Existuje několik agonistů: piribedil, lisurid, bromocriptin a ropinirol. Nevýhody těchto léků jsou nežádoucí účinky např. zvracení, pocity nevolnosti, snížení krevního tlaku a

také pomalejší nastoupení účinku oproti léčbě levodopou (Dušek, 2013). Hlavní podstatou těchto léků je oddálení pohybových obtíží, které se vyskytují při léčbě levodopou, proto jsou podávány souběžně k již zaběhlé léčbě levodopou. (Roth et. al, 2009) Vzácně jsou podávány osobám starším 70 let, tyto osoby lépe snášejí léčbu levodopou. (Bonnet, Hergueta, 2012)

### ***1.12.2 Léky měnící metabolismus levodopy a dopaminu nebo působící na jiné systémy nervových přenašečů***

#### **c. Inhibitory MAO-B**

Nejvýznamějšími Inhibitory MAO-B jsou selegilin a rasagilin (Parkinson-help, 2014). Tyto inhibitory se od ostatních léčiv nesnaží nahrazovat dopamin, ale pracují na principu blokace a ovlivňování enzymu monoaminoxidázy typu B, který odbourává v mozku dopamin. Pokud dojde k blokaci, zvýší se množství dopaminu v mozku (Roth et al., 2009). Tyto léky jsou podávány pouze v počátečních stádiích onemocnění a mají symptomatický účinek (Parkinson-help, 2014).

#### **d. Inhibitory COMT**

Inhibitory COMT (I-COMT) (Katechol-O-methyltransferaza) vyvolávají snížení působení enzymu COMT, který participuje na degradaci levodopy (Bonnet, Hergueta, 2012). Jejich blokací se zvyšuje hladina levodopy v krvi a tím i v mozku. Tento způsob léčby se zavádí ve stádiu, kdy dochází ke změnám hybnosti. Dopaminergní receptory pak mohou přijímat plynulejší dávky dopaminu. Inhibitory COMT jsou kombinací levodopy, karbidky a entakaponu v jedné tabletě (Parkinson-help, 2014).

#### **e. Antagonisté glutamátových receptorů typu NMDA**

Glutamátový antagonisté se používají ke zmírnění motorických příznaků a nepřímo zvyšují množství dopaminu v nervových spojích, jejich účinek je anticholinergní (Roth et al., 2009). Způsobují řadu nežádoucích periferních účinků např. sucho v ústech, obtipace, poruchy močení (Parkinson-help, 2014). Pokud jsou tyto léky užívány souběžně s levodopou, může u starších pacientů zvýšit riziko psychických problémů (Parkinson- help, 2014).

#### f. Anticholinergika

Anticholinergika se podávají pro své vedlejší účinky velmi zřídka. Fungují na principu omezení nervového přenosu, který je zprostředkovaný acetylcholinem. Po podání anticholinergik se znova obnoví rovnováha mezi acetylcholinem, který převažuje u tohoto onemocnění nad dopaminem. (Parkinson-help, 2014).

### **1.12.3 Léky ovlivňující vedlejší příznaky a komplikace**

#### g. Domperidon

Domperidon se podává k omezení vedlejších účinků levodopy a agonistů dopaminu, blokuje receptory pro dopamin ve stěně trávicí trubice, v srdci, v cévách a v centru pro zvracení. Užívá se ke zlepšení činnosti žaludku a střev (Parkinson-help, 2014).

#### h. Antidepresiva

Antidepresiva způsobují zvýšení množství neurotransmiterů v mozku (Masopust, Vališ, 2003). Na vzniku deprese se nejčastěji podílí nedostatek dopaminu a dalších nervových přenašečů obzvláště se jedná o serotonin a nornadrealin, tento mechanismus vzniku je na podobném podkladu jako vznik poruch hybnosti u Parkinsonovy choroby. Moderní antidepresiva mají ve většině případů pozitivní účinky, které přinášejí dlouhodobou úlevu s minimem vedlejších účinků (Roth, Růžička, 2014 ). Dále se podávají anxiolytika, sedativa, hypnotika, atypická neuroleptika atd. (Parkinson help, 2014).

## **1.13 Nefarmakologická léčba a léčebná rehabilitace**

Léčebná rehabilitace je velmi důležitou složkou léčebného plánu, protože ne všechny příznaky onemocnění dobře reagují na dostupná antiparkinsonika. Je nezbytným účinným doplňkem farmakoterapie (Ressner, Šigutová, 2001). Léčebná rehabilitace má vliv na zlepšení motoriky, psychiky i emoční stránky pacienta. (Bonnet, Hergueta, 2012) Součástí jsou režimová opatření, rehabilitace, rehabilitace a cvičení, které aktivně potlačují příznaky nemoci, které se nepodařilo pomocí léčby plně obnovit (Solárová, 2010). Specifické cíle rehabilitace jsou zachování rozsahu pohybu

v jednotlivých kloubech, zlepšení posturálních poruch a chůze a udržení co nejvyšší soběstačnosti pacienta (Dušek, 2013). Mezi hlavní metody léčebné rehabilitace patří: fyzioterapie, jejíž cíl je léčit motorické příznaky, které jsou spojené s poruchami hybnosti, svalovou ztuhlostí a třesem (Solárová, 2010). Nejprve je orientována na dominantní motorický příznak a na nejproblematictější místo. Postupy, které se užívají v rámci fyzioterapie, jsou např. pravidelná cvičení, nácviky chůze, cvičení na zlepšení a vzpřímení stoje a na zlepšení stability stoje a chůze, dechová cvičení, či masáže (Dušek, 2013). Další metodou je psychoterapie, díky které jsou pacienti lépe schopni zvládat stres. Logopedie, jejíž cíl je zachovat dobré schopnosti pro mluvení nebo psanou komunikaci. Další metody jsou ergoterapie, arteterapie, balneoterapie a edukace příbuzných popř. dalších pečovateli (Hoskovcová, 2010). Dále se využívá i dalších podpůrných i alternativních terapeutických metod např. akupunktura a homeoterapie atd (Solárová, 2010).

## **1.14 Chirurgická léčba**

### ***1.14.1 Hlubková mozková stimulace***

Hlubková mozková stimulace se osvědčila u pacientů se závažným nebo rychle se zhoršujícím zdravotním stavem. Je to moderní metoda tzv. neuromodulační léčby, která ovlivňuje chorobně změněné funkce mozku pomocí trvalého působení elektrických impulzů o frekvenci 130 Hz a vyšší z elektrod, které jsou zavedeny do center na řízení hybnosti hluboko v mozku (Roth, Růžička b, 2014). Na rozdíl od předcházejících přístupů chirurgické léčby např. stereotaktické léze, kde docházelo k záměrnému poškozování určité části bazálních ganglií, zde se řeší poruchy hybnosti ovlivňovat pomocí cíleného ničení určitých mozkových jader. Elektrody jsou nejčastěji zaváděny do subthalamických jader a palida a jsou navzájem propojené s vlastním stimulatorem, který je vložen pod kůži na hrudníku (Parkinson-help, 2014)

### ***1.14.2 Duodopová pumpa***

Duodopová pumpa se nejčastěji využívá u pacientů v pozdním stádiu hybných komplikací, u kterých již byli vyzkoušeny dostupné postupy léčby a nebyli příliš účinné (Parkinson -help, 2014). Duodopa je látka s levodopou ve formě gelu, která se podává přímo do tenkého střeva. Levodopa je v tenkém střevě vstřebávána do

krve a krví následně do mozku, tento proces zajišťuje okamžité a plynulé vstřebávání levodopy. Součástí je přenosná pumpa s hadičkou, kterou je lék pravidelně přiváděn do tenkého střeva (Parkinson-help, 2014).

## **2 Sociální poradenství u osob s Parkinsonovou nemocí**

Druhá část textu je zaměřena na sociální poradenství poskytované jedincům s uvedenou diagnózou. V tomto kontextu bude zmíněné sociální poradenství, jeho typy (základní a odborné) a v jednotlivých podkapitolách budou uvedeny též některé formy (individuální, skupinové, face to face, telefonické, internetové, Skype, přes email), jejichž prostřednictvím komunikace s klienty s uvedenou diagnózou může ze strany sociálního pracovníka probíhat.

### **2.1 Sociální poradenství**

*„Poradenstvím se dnes zabývají všechny pomáhající profese, je považováno za všestrannou činnost, na níž se podílí mnoho osob a organizací.“* (Matoušek, 2013, s. 101) Poradenství je tak běžnou součástí činností poskytovatelů sociálních služeb (Matoušek, 2013). Dle platné české legislativy spadá sociální poradenství (společně s poskytovanými službami sociální péče a službami sociální prevence) do kategorie sociálních služeb (Zákon č. 108/2006 Sb., § 32). Na bezplatné poskytnutí základního sociálního poradenství o možnostech nepříznivé sociální situace nebo jejího předcházení, má dle stejného legislativního předpisu nárok každá osoba (Zákon č. 108/2006 Sb., § 2(1), online). Sociální poradenství tak spadá mezi zcela základní činnosti v oblasti poskytování sociálních služeb (Zákon č. 108/2006 Sb., § 35). Poradenství lze charakterizovat jako poskytování odborné rady, je založené na vztahu pomoci mezi poradcem a klientem s cílem zlepšit určitý stav věci, poskytnout klientovi potřebné informace nebo společně nalézt řešení určité situace (Matoušek, 2013). Sociální poradenství poskytuje osobám pomoc a podporu v jejich nepříznivé situaci (Kroutilová, Nováková, 2012).

### **2.2 Typy sociálního poradenství**

Sociální poradenství dle zákona 108/2006 Sb. zahrnuje následující kategorie:

### 2.2.1 *Základní sociální poradenství*

Jedná se o poskytování informací potřebným osobám, jež přispívají k řešení sociálně nepříznivé sociální situace, v níž se ocitly. Jedná se o implicitní součást poskytování jakékoli sociální služby, kdy jsou poskytovatelé sociálních služeb povinni uvedenou činnost v každém případě klientovi zajistit (Zákon č. 108/2006 Sb., § 37(1). Pro osoby s Parkinsonovou nemocí může být základní poradenství první možností, kam se obrátit v případě potřeby. Zde jsou právě tyto osoby odkázány dále na odborné sociální poradenství, které je stěžejním bodem v řešení jejich nepříznivé situace (Ludíková et al., 2007).

### 2.2.2 *Odborné sociální poradenství*

Toto je již poskytováno s ohledem na specifické potřeby konkrétních sociálních skupin osob (může se jednat o jedince docházející například do občanských/manželských/rodinných poraden, poraden pro seniory/oběti trestných činů a domácího násilí, pro osoby se zdravotním znevýhodněním či postižením, osoby pobývající na lůžkových odděleních zdravotnických zařízení (hospici). Odborné sociální poradenství též zahrnuje sociální práci s těmi lidmi, kteří mohou na základě svého způsobu života způsobovat konflikty ve společnosti (Zákon č. 108/2006 Sb., § 37(1).

Odborné sociální poradenství se skládá z následujících základních činností: **Zprostředkovávání kontaktu jednotlivce se společenským prostředím**, kam spadá zprostředkování navazujících služeb (Vyhláška č. 505/2006 Sb., § 4). **Činnosti sociálně – terapeutického charakteru**, kam spadá poskytnutí poradenství v oblastech orientace v sociálních systémech, práva, psychologie a v oblasti vzdělávání. Tato základní činnost může být zabezpečována poskytováním poradenství alespoň ve 2 z těchto oblastí (Vyhláška č. 505/2006 Sb., § 4). **Dopomoc ve snaze o uplatňování práv či oprávněných zájmů osoby**, stejně jako při obstarávání jejich osobních záležitostí v obecné rovině, kam spadá pomoc při vyřizování běžných záležitostí, pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s přirozeným sociálním prostředím. (Zákon č. 108/2006 Sb., § 37(4), Vyhláška č. 505/2006 § 4). K poskytování sociálního



poradenství může náležet též služba zapůjčování potřebných kompenzačních pomůcek (Katalog sociálních služeb a souvisejících aktivit ve městě Ostrava, 2016, s. 3)

Matoušek uvádí, že poskytovatelé odborných sociálních služeb jsou nejčastěji situováni v oblastech větších městských aglomerací, kde podobná síť (zejména nestátních) organizací zajišťujících odborné poradenské sociální služby zahrnuje: „pracovníky mnoha profesí, jako jsou sociální pracovníci, psychologové, psychiatři, speciální pedagogové, sociologové a v mnoha případech lékaři nejrůznějších odborností, pracovníci apod.“ (Matoušek, 2013, s. 102 – 103). Odborné sociální poradenství není svázáno s jedinou konkrétní odborností pracovníků či jedinou institucí, která by jej zajišťovala, ale jedná se o nejrůznější organizace i odborníky, jež propojuje užívání specifických odborných postupů zaměřených na snahu o ovlivnění chování i uvažování osob, které nejsou schopny na základě vlastních sil řešit situaci, v níž se právě ocitají (Matoušek, 2013).

### **2.2.3 Rozdíly mezi základním a odborným sociálním poradenstvím**

Základním rozdílem mezi základním a odborným sociálním poradenstvím spočívá zejména v tom, že základní poradenství musí povinně poskytovat každý z poskytovatelů sociálních služeb, a to všem osobám bez ohledu k tomu, kdo o poradenství požádá, zatímco odborné poradenské služby jsou poskytovány specializovanými poradnami – tyto se mohou odlišovat na základě jevu, na nějž se specializují (viz např. NICM, 2015).

Základní sociální poradenství je poskytováno sociálním pracovníkem s patřičným proškolením a jeho absolvování je umožňováno v blízkosti bydliště, případně též pracoviště či jiného místa, kde daná osoba tráví svůj čas (Matoušek, 2012).

Do speciálních forem poradenství pak zasahují také další odborníci (psychologové, lékaři, právníci apod.), u nichž stejně jako u sociálních pracovníků je podobná služba poskytována ve specializovaných poradnách (Novosad, 2009).

Ať už se jedná o základní či odbornou podobu, sociální poradenství je poskytováno bez nároku na finanční kompenzaci, tedy bez nutnosti úhrady (Gabura, Pružinská, 1995). V tomto ohledu jsou sociální služby „sociálními“ v plném rozsahu chápání daného slova, jelikož jejich přístupnost není omezena pro jedince s nižšími či

žádnými finančními příjmy a jedná se tak o skutečně reálnou „službu společnosti“ (Michalík, 2009).

### **2.3 Specifika sociálního poradenství u osob s Parkinsonovou nemocí**

Poradenství pro osoby se zdravotním postižením napomáhá zprostředkovat, propojit nebo doplnit proces rehabilitace z důvodu zamezení vyloučení osoby se zdravotním postižením z běžného života společnosti a poskytnutí potřebných informací o službách, které mohou kompenzovat jejich zdravotní stav (Novosad, 2009). Poradenství pro osoby se specifickými potřebami je možné definovat jako soubor poradenských služeb, které jsou určeny specifickým skupinám osob a jsou zdravotně či sociálně znevýhodněny (Kučerová et al., 2007). Základním mottem sociálního poradenství, aplikovaným také v práci s klienty s Parkinsonovou chorobou, je snaha o dosažení maximální samostatnosti klienta a pomoci mu se začlenit do společnosti (Matoušek, 2013). V tomto ohledu je tak třeba na poradenství nahlížet jako na činnost zaměřenou na pomoc lidem s překonáváním jejich potíží, objasňováním jejich cílů a způsobů jejich dosažení (Matoušek, 2013, s. 13). Sociální poradenství u osob s Parkinsonovou nemocí probíhá podobným způsobem, jako je tomu v případě jakékoli jiné skupiny jedinců vyžadujících sociální vedení a radu, ovšem vždy je nutné brát ohledy na specifické nároky, které z diagnózy samotné pro konkrétního jedince vyplývají (viz poznatky první části textu). Mezi tato specifika patří taktéž nutnost spolupráce mnoha různých odborníků, které pomáhají postižené osobě ke komplexní rehabilitaci. Poradenství zde poskytují lékaři specialisté, neurolog, psycholog a další pracovníci v nemocnicích, rehabilitačních ústavech, lázních, ambulancích a centrech léčebné rehabilitace (Novosad, 2006). Sociální pracovníci tak přicházejí do kontaktu s klienty s diagnózou Parkinsonovy nemoci v mnoha různých zařízeních, v jejichž rámci jim také poskytují službu sociálního poradenství (Michalík, 2011). Potřeby osob s Parkinsonovou nemocí vycházejí taktéž z Maslowovy hierarchie potřeb, proto je poradenský proces realizován obdobným způsobem. (Novosad, 2009).

## 2.4 Formy sociálního poradenství

### 2.4.1 Skupinová a individuální forma poradenství

„Skupina pomáhá člověku uspokojovat jeho potřeby, učí se v ní poznávat jiné lidi a sebe sama, řešit různé životní situace.“ (Mašát, 2012., s. 16) Skupinové sociální poradenství je v mnohých ohledech efektivním způsobem práce s osobami, které danou službu užívají. Mašát mezi základní pozitiva uvádí faktory, jako jsou ekonomické hledisko, efektivita využití času (na jednom sezení je přítomen větší počet klientů) a zejména pak také možnost monitorování interpersonálního charakteru problémů, s nimiž klienti do poradny přicházejí, díky čemuž je možné mnohé otázky a problém řešit efektivnějším způsobem díky sociální interakci s druhými lidmi (Mašát, 2012, s. 16).

Základem intervence sociálního poradce je poradenský rozhovor. Probíhá následujícím způsobem: Zahájení, navázání vztahu, naslouchání, usměrňování, závěr rozhovoru (Gabura, Pružinská, 1995). Poradenský rozhovor je možné vést různými způsoby. V dnešní době není vždy nutné, aby byli poradce s klientem fyzicky přítomni na jednom místě ve stejném čase. Poradenství je možné vést také skrze využití moderních technologií, zejména internetu. V tomto ohledu tak lze poradenský rozhovor možné vést za pomoci telefonu, skypu, emailu či například webových stránek (vlastní myšlenka).

### 2.4.2 Sociální poradenství „face to face“

Poradenství vedené takzvaně „tváří v tvář“ je základní formou sociální komunikace. Sociální komunikace je typicky lidským projevem a jejím hlavním znakem je její interaktivita (Bečvářová, Humlerová, 2013, s. 8). Interaktivita mezi klientem a poradcem je pochopitelně nejvíce zastoupena v případě, že jsou obě osoby nebo více osob fyzicky přítomny na jednom místě v konkrétně stanoveném čase. Jak autorky uvádějí, *skrze sociální komunikaci: „jsou jedinci a sociální skupiny schopni vyjadřovat i přijímat informace kognitivní i emocionální povahy (např. myšlenky, vzpomínky, představy, fantazie atd.).“* (Bečvářová, Humlerová, 2013, s. 8).

V rámci face to face poradenství je možno nejlépe implikovat všechny již dříve zmíněné součásti poradenského rozhovoru, nikoli pouze technické navázání komunikace, její průběh a určité ukončení, ale zejména složky, jako jsou navázání vztahu, naslouchání a usměrňování rozhovoru (Matoušek, 2013). Uváděné body poradenského rozhovoru může být v rámci ostatních způsobů vedení komunikace, které budou zmíněny v dalších odstavcích, obtížně (ne-li přímo nemožné) dodržet (Bečvářová, Humlerová, 2013). Poradenství tváří v tvář je i přes veškerý pokrok v moderních komunikačních technologiích a vybavení, zásadním bodem práce sociálního pracovníka s klientem. Komunikace face to face může sociálnímu pracovníkovi umožnit získat o klientovi o takové informace, které není schopen či ochoten o sobě prozradit formou mluveného či psaného slova (Dryden, 2008). Umožňuje pracovníkovi přímé pozorování projevů klienta, na jejichž základě je možné rozpoznat např. jeho současné emoční rozpoložení, případné příznaky psychického onemocnění a mnoho dalších stavů, o jejichž existenci je při komunikaci skrze email, webovou stránku, telefon či jiné médium možné pouze přemítat. Má-li tedy být služba sociálního poradenství pro klienta co nejefektivnější zkušeností, je právě face to face varianta tou nejvhodnější možností, zejména, jedná-li se o úplně první kontakt klienta se sociálním pracovníkem (Matoušek, 2013).

#### **2.4.3 Telefonické sociální poradenství**

V návrhu projektu Značky Parkinson Standard je uvedeno (2016, s. 1): „*Poradenské centrum Parkinsonovy nemoci je otevřené od listopadu 2014 a zachycuje volání pacientů s PN po zajištění odpovídající péče. Z 90 % jsou tato volání zaměřena na prosbu o zprostředkování zdravotní či následné péče pro pacienta trpícího s PN.*“ (Společnost Parkinson, 2017). Telefonická komunikace mezi účastníky sociálního poradenství tak představuje poměrně významný prvek vzájemné interakce (Špatenková, 2004). Telefonická komunikace představuje silný proud vzájemné interakce mezi lidmi žijícími v současných technologicky vyspělých zemích. Z tohoto důvodu je nutné brát v potaz využití moderních komunikačních technologií jako prostředku využívaného nikoli pouze za účelem běžného sdělování informace, ale taktéž jako formu poskytování služeb. Je však nutné tyto nepřímé formy komunikace vnímat nikoli jako hlavní

platformu pro práci s klienty vyžadujícími pomoc, ale spíše jako alternativní způsoby jejich detekce (Vodáčková, 2002).

Telefonická komunikace může být tím prvním signálem, jenž osoba s Parkinsonovou nemocí vysílá a který by měl být skutečně považován za doslovné „volání o pomoc“ (Společnost Parkinson, 2017). Užití telefonu coby prvního kontaktního média vzhledem ke snaze o zajištění si potřebné sociální služby může být u osob s Parkinsonovou nemocí motivováno nikoli pouze obavami a úzkostí z toho, že daná osobě není schopná si v konkrétním okamžiku svého života poradit s jeho nároky sama, ale může též vycházet z fyzických projevů nemoci samotné, kdy osoby s podobným postižením mohou mít značné problémy s dopravou do instituce poskytující sociální poradenství apod. (Vykopalová, 2007). Telefonický kontakt a první poradenský kontakt vedený s klientem přes telefon tak může dané osobě nikoli pouze dodat sebevědomí k tomu, aby navštívila některého ze sociálních pracovníků a tváří v tvář s ním řešila své individuální problémy a možnosti jejich efektivního řešení, ale zároveň může též osobě doporučit nejbližší místo, kde se podobné setkání může odehrát tak, aby pro klienta byla zátěž spojená s nutností přemístování se na delší vzdálenosti co nejmenší (Vodáčková, 2002).

#### **2.4.4 Sociální poradenství skrze Skype**

Skype je způsob telefonického kontaktování osob navzájem, ovšem nikoli skrze mobilního operátora, ale skrze software s připojením k internetu (Skype, 2017). Výhodou u poradenství přes skype je užití webové kamery. I přesto, že může být tento vizuální kontakt zkreslován (člověk může být viděn pouze do poloviny pasu, a tak není možné číst jeho neverbální signály projevující se například ve formě křečovitého zatínání pěstí pod stolem apod.), jedná se o mnohem interaktivnější formu komunikace, kterou by bylo lze též označit jako „face to face“, ačkoli neprobíhá na stejném místě, odehrává se však alespoň v témže čase a sociální pracovník s klientem mohou reagovat na neverbální komunikační podněty (Skype, 2017). Poskytování sociálního poradenství přes Skype je dnes již u mnoha sociálních pracovníků a jejich zaměstnavatelů běžné. Jako příklad lze uvést organizaci Parkinson – Help, z. s. a další (Parkinson-help, 2014).

#### **2.4.5 Sociální poradenství internetovou formou**

Sociální poradenství je v České republice poskytováno také přes nejrůznější webové stránky či sociální sítě. V případě zaměření na pomoc osobám s Parkinsonovou nemocí pak lze ve stejné oblasti zmínit například Poradnu pro život s postižením, jež je zaměřena na poskytování pomoci lidem se specifickými potřebami (viz Parkinson-help, 2014). Sociální poradenství internetovou formou není zcela výjimečným způsobem poradenství, ale jde spíše o běžný standard v poskytování sociálních služeb. (vlastní myšlenka)

Výhody i nevýhody podobného kontaktu lze srovnat s telefonickým sociálním poradenstvím. Jedná o ještě mnohem méně osobní a mnohem méně interaktivní proces, v jehož rámci je tak možné doporučovat klientovi zejména takzvaná „tvrdá data“, tedy informace o jeho možnostech v rámci získání sociální pomoci – poradny, telefonní čísla, jména specialistů apod. Vždy je vhodné zájemce o službu směřovat k tomu, aby co nejdříve kontaktoval konkrétního sociálního pracovníka a domluvil se s ním na poradenství vedeném face to face (Horská, Lásková, Ptáček, 2010).

Tímto způsobem lze nejlépe předcházet dezinformovanosti klienta založené na případném nesprávném vyložení si sdělení, jež mu bylo poskytnuto interaktivní formou a taktéž rozvoji dalších nepříznivých vlivů v životě klienta pramenících z toho, že svou nastalou životní situaci neřešil dostatečně včas (Vybíral, Kolofíková, 2013).

Výhodou sociálního poradenství vedeného přes webovou stránku či sociální síť je možnost nechat zde prezentované již uvedené některé předchozí rady, které si mohou přečíst i další potenciální klienti s obdobným problémem (Horská, Lásková, Ptáček, 2010).

#### **2.4.6 Sociální poradenství přes email**

Emailová komunikace v současnosti představuje zřejmě nejméně interaktivní formu komunikace dvou lidí, a to z hlediska jejího časového průběhu, kdy je nutné, aby zájemce o radu nejprve odeslal zprávu sociálního pracovníkovi, tento ji dále musí detekovat, otevřít, přečíst a reagovat na ni. Stejný proces se pak opakuje též na straně původního odesílatele (tedy zájemce o sociální poradenství). Vzájemná reakce mezi dvěma osobami, její celková efektivita, závisí na bezproblémovém průběhu celé řady

bodů, kdy v každém z nich může dojít k nedorozumění a konečná možnost dezinformovanosti klienta je tak poměrně vysoká (Horská, Lásková, Ptáček, 2010).

### **3 Sociální služby a sociální dávky**

#### **3.1 Sociální služby**

Pro osoby s Parkinsonovou nemocí v případě potřeby jsou vhodné dle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách zejména tyto sociální služby: osobní asistence, pečovatelská služba, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, osobní asistence, chráněné bydlení, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny (Parkinson-help, 2014)

#### **3.2 Sociální dávky**

Existuje několik sociálních dávek, na které mají osoby s Parkinsonovou nemocí nárok:

##### **3.2.1 Příspěvek na péči**

Na tento příspěvek má nárok osoba závislá na pomoci jiné fyzické osoby z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Za stav dlouhodobě nepříznivý se podle zákona 108/2006 Sb. rozumí stav delší než 1 rok. Tato osoba není schopna zvládat základní životní potřeby v rozsahu stanoveném stupně závislosti a z toho důvodu potřebuje zajištění pomoci od osoby blízké, asistenta sociální péče nebo poskytovatele sociálních služeb (Bonnet, Hergueta, 2012). O příspěvek na péči je možné žádat u obecního úřadu s rozšířenou působností. Posuzovaná osoba musí podstoupit lékařské vyšetření a sociální zhodnocení stupně závislosti (Bonner, Hergueta, 2012). Příspěvek je vyplácen měsíčně a existují 4 stupně závislosti pro osoby starší 18 let:

- a. stupeň I (lehká závislost) – osoba není schopna zvládat tři základní životní potřeby z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Výše příspěvku v tomto stupni je 880 Kč (Zákon č. 108/2006 Sb. § 8, § 11).

- b. stupeň II (středně těžká závislost) – osoba není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Výše příspěvku v tomto stupni je 4400 Kč (Zákon č. 108/2006 Sb. § 8, § 11).
- c. stupeň III (těžká závislost) – osoba není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Výše příspěvku v tomto stupni je 8800 Kč (Zákon č. 108/2006 Sb. § 8, § 11).
- d. stupeň IV (úplná závislost) – osoba není schopna zvládat osm nebo devět základních životních potřeb z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Výše příspěvku v tomto stupni je 1320 Kč (Zákon č. 108/2006 Sb. § 8, § 11).

Při posuzování stupně závislosti se hodnotí zvládání těchto základních životních potřeb: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (Zákon č. 108/2006 Sb. § 9).

### **3.2.2 Jednorázové příspěvky**

Těžce zdravotně postižený si také může požádat o jednorázový příspěvek k opatření zvláštních pomůcek, které pomáhají ke zmírnění, překonání, odstranění obtíží spojených s onemocněním (nespadají sem pomůcky, které propůjčuje nebo plně hradí zdravotní pojišťovna) Nárok na zvláštní pomůcku mají osoby s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí nebo těžké sluchové postižení nebo těžké zrakové postižení z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu (Bonner, Hergueta, 2012). Dále osoba může požádat o příspěvek na úpravu bytu nebo příspěvek na zakoupení, opravu nebo úpravu motorového vozidla, příspěvek na provoz motorového vozidla a příspěvek na individuální dopravu (Bonnet, Hergueta, 2012).

### **3.2.3 Příspěvek na mobilitu**

Příspěvek na mobilitu kompenzuje zvýšené náklady se zajištěním nutné opakované dopravy do zařízení sociálních služeb. Podmínkou poskytnutí toho



příspěvku je, že osobě nejsou poskytovány pobytové služby v zařízeních sociálních služeb (Příspěvky v roce 2017, 2017). Výše příspěvku činí za jeden kalendářní měsíc 400 Kč. (Zákon č. 108/2006 Sb. )

#### **3.2.4 *Mimořádné výhody a příspěvky***

Mimořádné výhody a příspěvky jsou opět závislé na míře zdravotního stavu, který je posuzován posudkovým lékařem. Osoby se zdravotním postižením mají nárok na průkaz osob se zdravotním postižením a s tímto průkazem jsou osobám poskytovány určité benefity. (Bonner, Hergueta, 2012) Osoba s I. stupněm postižení získá průkaz TP (těžké zdravotní postižení) a má nárok na určité výhody (vyhrazené místo k sezení ve veřejných prostředcích, přednost při osobním projednávání). Osoba s II. stupněm postižení získá průkaz ZTP (zvláště těžké zdravotní postižení) a má nárok na určité výhody (výhody I. stupně, bezplatná doprava pravidelnými spoji veřejné hromadné dopravy, sleva 75 % na jízdné ve druhé vlakové třídě osobního vlaku). Osoba s III. stupněm postižení získá průkaz ZTP/P (zvláště těžké zdravotní postižení s potřebou průvodce) a má nárok na určité výhody (výhody I. a II. stupně, bezplatná doprava průvodce, popř. vodícího psa) (Bonnet, Hergueta, 2012).

## 4 Praktická část

Osoby s Parkinsonovou nemocí z důvodu svého zdravotního či sociálního stavu se nacházejí v situacích, které vyžadují pozornost a nutnost je řešit určitými způsoby. Do těchto způsobů se řadí odborné sociální poradenství, které se stává v posledních letech velmi podstatnou součástí poskytování sociálních služeb pro osoby s Parkinsonovou nemocí. Odborné sociální poradenství je poskytováno prostřednictvím různých forem (individuální, skupinové, face to face, přes internet, Skype, email nebo telefon), při kterých sociální pracovník s klientem konzultuje jeho nepříznivou situaci, kterou za aktivní účasti klienta napomáhá co nejlépe vyřešit. Která vede za aktivní účasti klienta k co nejlepšímu řešení dané situace.

### 4.1 Cíle práce

Cílem teoretické části bakalářské práce je popsat Parkinsonovu nemoc z hlediska současné klasifikace, anatomie a fyziologie, prevalence, incidence, mortality, etiologie, diagnostiky, příznaků a léčby. A dále vymezit sociálního poradenství, základní a odborné, specifika sociálního poradenství pro osoby s Parkinsonovou nemocí a formy sociálního poradenství, jejichž prostřednictvím může komunikace s uživateli s uvedenou nemocí probíhat. V teoretické části jsou také zmíněny sociální služby a sociální dávky, které mohou osoby s Parkinsonovou nemocí využívat.

Cílem praktické části bakalářské práce je zjistit, zda a jakým způsobem osoby s Parkinsonovou nemocí využívají odborné sociální poradenství.

### 4.2 Výzkumné otázky

Vzhledem k cílům bakalářské práce byly zvoleny dvě hlavní výzkumné otázky, ke kterým bylo stanoveno pět dílčích výzkumných otázek.

**HVO1:** Jaké jsou zkušenosti osob s Parkinsonovou nemocí s odborným sociálním poradenstvím v Jihočeském kraji?

**DVO1:** Jaké formy odborného sociálního poradenství využívají osoby s Parkinsonovou nemocí?

**DVO2:** S jakými dotazy se osoby s Parkinsonovou nemocí obracejí na sociální pracovníky?

**DVO3:** Jaké jsou zkušenosti osob s Parkinsonovou nemocí s informováním o poskytování sociálních služeb, sociálních dávek a sociálním poradenstvím?

**HVO2:** Jaké jsou zkušenosti osob s Parkinsonovou nemocí s lékařským poradenstvím v Jihočeském kraji?

**DVO4:** Jaké formy lékařského poradenství využívají osoby s Parkinsonovou nemocí?

**DVO5:** S jakými dotazy se osoby s Parkinsonovou nemocí obracejí na lékaře?

### **Operacionalizace:**

Pro správné pochopení výzkumných otázek je nutné definovat některé z pojmů.

Formy odborného sociálního poradenství jsou formy poradenství, kterými lze vést s klienty poradenský rozhovor. Dále viz. str. 34 – 37.

Odborné sociální poradenství je definováno v zákoně č. 108/ 2006 Sb0., o sociálních službách. Dále viz. str. 31- 33

Osoba s Parkinsonovou nemocí – osoba, které byla diagnostikována Parkinsonova nemoc

Lékař – Praktický lékař a neurolog

Dotaz – Je otázka, kterou KP směřují na sociální pracovníky a lékaře

## 5 Metodika

### 5.1 Použitá metodika

Dle stanoveného cíle bakalářská práce byla v praktické části zvolena kvalitativní výzkumná strategie, která je přínosná pro hlubší prozkoumání dané problematiky a možné odhalení nových, nepřepokládaných témat. Výhodou kvalitativní výzkumné strategie je nezpochybnitelně osobní kontakt výzkumníka a komunikačního partnera v daný okamžik, který umožňuje vyjasnit si případná nedorozumění v průběhu rozhovoru (Hendl, 2005). Další výhodou je nezpochybnitelně větší prostor pro vyjádření subjektivních názorů KP. Ovšem nevýhodou na druhou stranu může být velká časová náročnost (Hendl, 2005).

K uskutečnění výzkumu byla aplikována metoda dotazování s použitím techniky polostrukturovaného rozhovoru, kterou Miovský (2006) uvádí, jako nejčastější metodu dotazování. Tato technika se vyznačuje tím, že výzkumník má připravené určité schéma a soubor témat či otázek, které jsou pro výzkumníka závazné a chce je během rozhovoru probrat (Miovský, 2006). Při polostrukturovaném rozhovoru má výzkumník také možnost se odklonit od připravených otázek nebo změnit pořadí některých otázek a dát prostor informantům pro vyjádření vlastní perspektivy a zkušeností, ale téma rozhovoru musí být dodrženo (Hendl, 2005).

Polostrukturovaný rozhovor je tvořen okruhem otázek viz (příloha 1) - záznamový arch, který se týká devíti oblastí (osobní problematika, zdravotní problematika, Klub Parkinson, problematika sociálních služeb, ekonomická problematika, problematika poradenství, problematika sociálního poradenství, problematika odborného sociálního poradenství, problematika při poskytování poradenství). Pro ucelenost a sjednocenost sběru informací byly dále stanoveny otázky, které byly KP pokládány za podmínky, zda je v dané oblasti sami nezmínili.

Výsledky výzkumného šetření byly vyhodnoceny pomocí metody trsů. Podle Sedlákové (2014) je metoda vytváření trsů kategorizací získaných dat podle

jednotlivých znaků, které jsou si v určité oblasti podobné. Na základě této metody bylo vytvořeno devět trsů (kategorií). Výsledky jsou zobrazeny prostřednictvím digramů tzv. myšlenkových map, díky kterým jsou odpovědi KP uspořádány přehledně a zobrazují vzájemné vztahy a souvislosti (Buza, Buzan, 2011). Jednalo se o tyto kategorie: osobní problematika, zdravotní problematika, Klub Parkinson, problematika sociálních služeb, ekonomická problematika, problematika poradenství, problematika sociálního poradenství, problematika odborného sociálního poradenství, problematika při poskytování poradenství.

Myšlenkové mapy umožňují grafické znázornění a obsahují vztahy mezi jednotlivými prvky, které se vztahují k určitému tématu a jsou hierarchické (Buza, Buzan, 2011). Myšlenkové mapy byly zpracovány v programu Freemind. Každá vytvořená mapa je slovně popsána a vztahuje se k ní přepis rozhovorů s KP.

## **5.2 Charakteristika výzkumného souboru**

### **5.2.1 Výběr výzkumného souboru**

Výzkumný vzorek byl vybrán pomocí metody záměrného výběru, která je dle Miovského (2006) nejvíce rozšířenou metodou výběru (Miovský, 2006). Touto metodou se vyhledávají KP, které spojuje určitý soubor vlastností. Toto je vyjadřováno skutečností, že v podstatě dle námi zvoleného kritéria vybíráme takové KP, které toto kritérium splňují a zároveň nám dají souhlas se zapojením se do našeho výzkumu (Miovský, 2006). V tomto případě byli vědomě a plánovitě vybráni komunikační partneři, kteří splňují kritérium diagnostikované Parkinsonovy nemoci, zdravotního stavu umožňujícího rozhovor, členství v Klubu Parkinson České Budějovice minimálně 6 měsíců, kdy kvótou byl věk 55 + a ústní souhlas se zapojením do výzkumu.

### **5.2.2 Výzkumný soubor**

V rámci výzkumu k mé bakalářské práci se mi podařilo sehnat 7 komunikačních partnerů, kteří byli ochotni poskytnout rozhovor a splňovali zvolené kritérium. Komunikační partneři jsou členové Společnosti Parkinson, o.s. – Klub Parkinson České Budějovice. Tyto komunikační partneři byli záměrně osloveni a vybráni na jedné ze schůzí Klubu Parkinson České Budějovice, které se konají každý

poslední čtvrtek v měsíci na Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Výzkumný soubor tvoří 2 ženy a 4 muži z Českých Budějovic a 1 žena ze Strakonice. Na schůze Klubu Společnosti Parkinson jsem pravidelně docházela od září roku 2016 a mohla jsem se členy blíže seznámit a také získávat informace o jejich nemoci v průběhu každého setkání. Následně během setkávání jsem oslovovala členy Klubu, zda by se mohly zúčastnit a byly ochotni mi poskytnout rozhovor.

### **5.2.3 Realizace výzkumu**

Před realizací výzkumu byl vytvořen scénář polostrukturovaného rozhovoru a byl proveden s jedním KP pro ověření srozumitelnosti otázek. KP jsem před začátkem rozhovorů seznámila s cíli výzkumu, výzkumnými otázkami a také je ubezpečila o zachování jejich soukromí, anonymity a samozřejmě mlčenlivosti. Dále jsem KP seznámila s předpokládanou délkou rozhovoru.

Výzkum byl realizován v březnu 2017 a rozhovory probíhaly u KP v jejich domácím přirozeném prostředí nebo na smluveném místě po telefonické domluvě. Průběh rozhovoru a samotné odpovědi nebyly nahrávány, ale zapisovány do záznamových archů a následně přepsány do dokumentu Microsoft Word. Analýza dat probíhala prostřednictvím tvorby myšlenkových map. Rozhovory byly prováděny během celého měsíce březen 2017 a jeden rozhovor trval v průměru 1 hodinu. Z hlediska zachování anonymity jsou KP ve výsledcích práce označovány zkratkami KP 1, KP 2, KP 3, KP 4, KP 5, KP 6 a KP 7.

## 6 Výsledky

Výsledky rozhovorů jsem si důkladně a pozorně pročetla, zpracovala jsem je a následně jsem se snažila najít jejich podobnosti a odlišnosti. Na základě analýzy hlavních výzkumných otázek jsem stanovila pět dílčích výzkumných otázek, které doplňují hlavní výzkumné otázky a usnadňují je souhrnně zodpovědět. Dílčí výzkumné otázky č. 1 až č. 3 se pojí k hlavní výzkumné otázce č. 1. Dílčí výzkumné otázky č. 4 a č. 5 se pojí k hlavní výzkumné otázce č. 2. Výsledky výzkumu se vztahují pouze k dotazovaným KP, se kterými jsem dělala rozhovory. Je potřeba zmínit, že získané výsledky nelze zobecnit pro všechny osoby trpící tímto onemocněním.

### 6.1 Identifikační otázky

V rámci lepší přehlednosti a snazší orientace jsem vytvořila tabulku 1, do které jsem zapsala identifikační údaje jednotlivých KP.

Tabulka č. 1: Informační údaje výzkumného souboru

	Pohlaví	Věk	Vzdělání	Zaměstnání	Rodinný stav	Bydliště
<b>KP1</b>	Muž	65 let	Vysokoškolské	Důchodce	Ženatý	České Budějovice
<b>KP2</b>	Žena	72 let	Vysokoškolské	Důchodce	Rozvedená	České Budějovice
<b>KP3</b>	Žena	73 let	Vysokoškolské	Důchodce	Ovdovělá	České Budějovice
<b>KP4</b>	Muž	74 let	Výuční list	Důchodce	Ženatý	České Budějovice
<b>KP5</b>	Muž	68 let	Středoškolské s maturitou	Důchodce	Ženatý	České Budějovice
<b>KP6</b>	Žena	58	Vysokoškolské	Hlavní	Vdaná	Strakonice

		let		účetní		
<b>KP7</b>	Muž	74 let	Vysokoškolské	Učitel	Ovdovělý	České Budějovice

Zdroj: Vlastní výzkum

## 6.2 Osobní problematika

K této oblasti jsem sestavila 3 otázky, které zjišťovaly, jak Parkinsonova nemoc ovlivňuje osobní život KP, v čem tato nemoc brání KP dělat to, co chtějí. Dále jsem zjišťovala, jestli Parkinsonova nemoc má vliv na společenský život KP.

### Ovlivnění osobního života KP z důvodu Parkinsonovy nemoci

Schéma č. 1 zjišťuje, jak Parkinsonova nemoc ovlivňuje život KP



Zdroj: Vlastní výzkum

Všichni KP se shodli, že Parkinsonova nemoc ovlivňuje jejich osobní život z různých hledisek a zasahuje do osobních životů ve značné míře. Největší shody se vyskytovaly v rodinné, pracovní a zdravotní oblasti. KP 1 charakterizuje ovlivnění rodinné oblasti života z důvodu Parkinsonovy nemoci následovně: „*Jsem závislý na své manželce, já jí nemít, tak nejsem, pomáhá mi s každodenními běžnými činnostmi*“ V pracovní oblasti nastali tyto změny: „*Když mi diagnostikovali Parkinsonovu chorobu,*



musel jsem jít do invalidního důchodu, v práci už to nebylo k tomu, nejhorší pro mě bylo zhoršení řeči a komunikování s kolegy, teď už jsem normálně ve starobním“ Zdravotní oblast byla dotčena takto: „Docházím k doktorovi poměrně často, až mě to někdy štve, že tam musím strávit tolik času.“ KP 2 hodnotí ovlivnění rodinné oblasti takto a říká: „Dcera mi chodí nakupovat a pomáhá mi s úklidem, někdy se cítím dobře, ale pak jsou tu dny, kdy nemůžu nic, ztrácím stabilitu, jsem hrozně slabá a hodně unavená, celý den proležím.“ V pracovní oblasti nastaly tyto změny: „Bohužel s prací jsem musela skončit, zdravotní stav mi to nedovolal.“ KP 3 charakterizuje ovlivnění osobního života takto a dodává: „Nemoc můj osobní život určitě ovlivňuje v mnoha směrech, nemoc s sebou nese různá omezení, musela jsem se přestěhovat do menšího bytu, úklid jsem už vůbec nezvládala.“ KP 4 sděluje: „Nemoc do osobního života samozřejmě zasahuje, ale ne v takové míře si myslím, sice všechno dělám pomalu, manželka mi pomáhá, ale snažím se být soběstačný.“ „Tato nemoc je mou součástí a naučil jsem se s tím už žít.“ K5 hodnotí svou situaci stručně: „Byli zasaženy všechny oblasti osobního života, rodinná, pracovní i oblast zdravotní péče.“ KP 6 hodnotí ovlivnění rodinné oblasti takto říká: „Zatímco před nemocí jsem zvládala všechny domácí práce bez problémů, nyní jsou období (části dnů i celé dny), kdy mám problémy práce zvládnout, spíše zvládám práce v sedě, pokud se musí stát nebo někam chodit, musí mi pomáhat rodina.“ Pracovní oblast byla zasažena takto: „Od letošního roku pracuji na kratší pracovní úvazek, díky vstřícnosti zaměstnavatele mám volnou pracovní dobu, mohu chodit do zaměstnání v době, kdy se cítím lépe.“ KP 7 hodnotí svou situaci následovně: „Rodina, moji synové mi nakupují, doprovází k lékaři, obstarávají léky, uklízí můj byt a tak.“ Zdravotní oblast hodnotí KP 7 takto: „Před stanovením diagnózy Parkinsonovy nemoci jsem nebyla téměř nemocná, v současné době navštěvuji stále lékaře a bez léků nemohu být.“

### Ovlivnění zapojení do společenského života

Schéma č. 2 zjišťuje, jak Parkinsonova nemoc ovlivňuje zapojení KP do společenského života

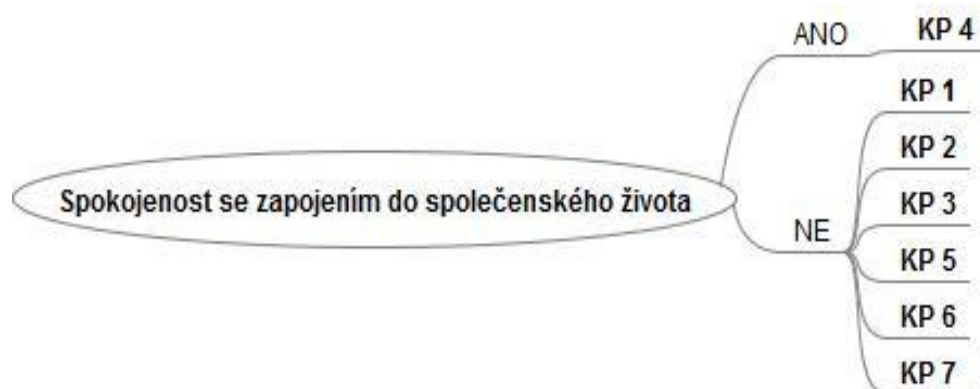


Zdroj: Vlastní výzkum

Šest ze sedmi KP se shodlo, že bylo ovlivněno zapojení do společenského života, které s sebou nese různé obtíže a omezení. KP 1 uvádí: „*Méně se stýkám s mými přáteli a méně chodím do společnosti, většinou jsem doma s manželkou. Celkově jsem sociální kontakty omezil na minimum, jsem hodně pomalý a než se někam dostanu, trvá mi to hrozně dlouho, proto zůstávám doma.*“ KP 2 říká: „*Jsem ráda, když za mnou přijde domu moje rodina, často během dne balancuju a ztrácím rovnováhu a padám, tak se bojím, abych nespala někde na ulici, snažím se být raději doma.*“ KP 3 zdůrazňuje v souvislosti se zapojením do společenského života: „*Nejhorší je ten třes, stydím se za ně, proto se neúčastním společenského života.*“ KP 4 jako jediný nepocituje, že u něj bylo ovlivněno zapojení do společenského života: „*Zapojení do společenského života asi ovlivněno nebylo si myslím, chodím, kam chci a stýkám se s přáteli. Přiznávám, že mi vše trvá delší dobu, musím se po chvíli chůze zastavovat, ale bez kontaktu s lidmi si život představit neumím. Doufám, že takhle budu fungovat, co nejdéle.*“ KP 5 stručně odpovídá: „*Zapojení do společenského života bylo zhoršeno.*“ KP 6 se shoduje s KP 3: „*Do společnosti již kvůli zdravotním problémům, nejvíce třes, raději nechodím. Nechci, aby si toho ostatní všimli. Pouze mezi ostatními Parkinsoniky se cítím dobře.*“ KP 7 na závěr sdělil, že společenský život pro něj ztratil veškerou cenu, když se z důvodu nemoci musel vzdát zpěvu ve sboru: „*Chodil jsem více než 20 let do pěveckého sboru zpívat a to nyní nemohu, bylo to pro mě vším. Dnes již nevydržím tak dlouho stát na podiu, změnil se mi hlas. Také jsem chodil jsem pravidelně tančit, to nyní také nemohu.*“

### Spokojenost se zapojením do společenského života

Schéma č. 3 zjišťuje, zda jsou KP spokojeni se zapojením do společenského života



Zdroj: Vlastní výzkum

Šest ze sedmi KP není spokojeno se zapojením do společenského života z důvodu Parkinsonovy nemoci. Pouze jeden KP je spokojen se zapojením do společenského života a KP 4 říká: „*Jsem spokojen se svým zapojením do společenského života, mám určitá omezení, vše mi trvá déle, nebo omezení z důvodu věku, ale jinak nepociťuju nějaké překážky, že by mě něco ve značné míře omezovalo. S nemocí jsem se mířil, že nemoc nese určitá omezení, ale na to jsem si již zvykl za těch 10, co mi byla nemoc diagnostikována, ale na společenský život, to vliv nemá.*“

### 6.3 Zdravotní problematika

Ke zdravotní oblasti jsem sestavila 8 otázek a jednu tabulku. První otázka se týkala diagnostikování Parkinsonovy nemoci. Druhá otázka se zaměřovala na motorické příznaky, které se u KP objevují. Třetí otázka se týkala nemotorických příznaků, které se u KP objevují. Čtvrtá otázka se týkala na premotorické příznaky, které se u KP vyskytovaly ještě dříve před diagnostikováním nemoci. Další otázky se zaměřovaly na léky, které KP užívají a zda zaregistrovali nějak/é vedlejší účinky při jejich užívání. Další otázka se týkala využívání možností nefarmakologické léčby. Poslední součást této oblasti tvoří subjektivní škála, která vyjadřuje, jak se KP cítí. Škála je od 1 do 6. Kdy jedna znamená, že se KP cítí velmi špatně, dva znamená, že se KP cítí spíše špatně, tři znamená, že se KP cítí přijatelně, čtyři znamená, že se KP cítí spíše dobře, pět znamená, že se KP cítí výborně. Jako poslední možnost subjektivní škály jsem zvolila možnost, nevím

#### Kdy byla KP diagnostikována Parkinsonova nemoc

Tabulka č. 2: Diagnostikování Parkinsonovy nemoci

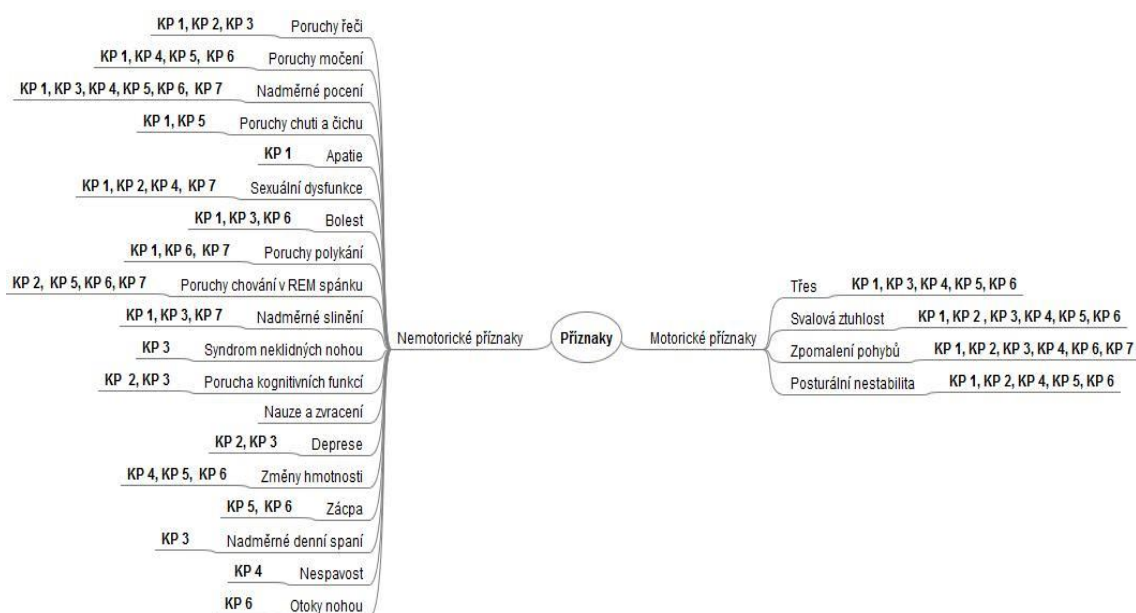
	Pohlaví	Věk	Rok
KP 1	Muž	65 let	2011

<b>KP 2 – žena, 72 let</b>	Žena	72 let	2002
<b>KP 3 – žena, 73 let</b>	Žena	73 let	1996
<b>KP 4 – muž, 74 let</b>	Muž	74 let	2007
<b>KP 5 – muž, 68 let</b>	Muž	68 let	2004
<b>KP 6 – žena, 58 let</b>	Žena	58 let	2010
<b>KP 7 – žena, 74 let</b>	Muž	74 let	2007

Zdroj: Vlastní výzkum

### Výskyt jednotlivých příznaků

Schéma č.4 zjišťuje, jaké příznaky se u KP vyskytují



Zdroj: Vlastní výzkum

### Motorické příznaky:

Výsledky výzkumu ukázaly, že třes se vyskytuje u KP 1 pouze na pravé ruce, u KP 4 pouze na levé ruce, KP 5 na celé pravé straně těla. U KP 6 se třes vyskytuje v takové míře, že bylo ovlivněno zapojení do společenského života a dodává: „*Kvůli třesu už radši moc mezi lidmi nechodím, vadí m, i jak na mě koukají.*“ KP 2 a KP 7 třes

*vůbec nemá a KP 2 dodává: „Můžu bejt neskutečně ráda, že zatím třes nemám, mám jiné příznaky, ale myslím si, že třes je nejhorší.“*

Svalová ztuhlost se vyskytuje u KP 1 a dodává: *„Ztuhlost pociťuju pouze ráno při vstávání a poté když se rozhýbu už mě během dne netrápí.“* KP 2 ztuhlost trápí hlavně při pohybu a dodává: *„Když občas jdu, pohybuju se trhanýma a šhubavýma pohybama, je mi to velmi nepříjemné.“* Dále se vyskytuje svalová ztuhlost u KP 3, KP 5 a KP 6. U KP 4 hlavně při započítání pohybu a dodává: *„Ztuhlost pociťuju hlavně, když se chci rozejít, občas než se rozejdu, tak mi to dýl trvá.“* U KP 7 se svalová ztuhlost nevyskytuje.

Zpomalení pohybů se vyskytuje u KP 1, KP 2 a KP 3 dodává: *„Jsem teď hrozně pomalá, dříve jsem pomalý lidi nenáviděla a teď mě postihlo tohle, je to hrozný.“* Dále se zpomalení pohybů vyskytuje KP 6 a KP 7. U KP 4 se svalová ztuhlost vykytuje velmi zřídka a dodává: *„Občas mi připadá, že jsem ztuhlý, ale není to taková ta ztuhlost, kdy bych se nemohl hýbat.“*

Posturální nestabilita se vyskytuje u KP 1 a KP 2, která z důvodu posturální nestability hodně padá a dodává: *„Pádů se tolik bojím, že radši ven tolik nechodím, pokud to není úplně nutné.“* Dále se posturální nestabilita vyskytuje u KP 4, KP 5 a KP 6. U KP 3 se posturální nestabilita nevyskytuje, ale dříve byla: *„Záleží na lécích podle toho, jak zabírají, střídá se to velmi rychle.“* KP 7 jí nepociťuje.

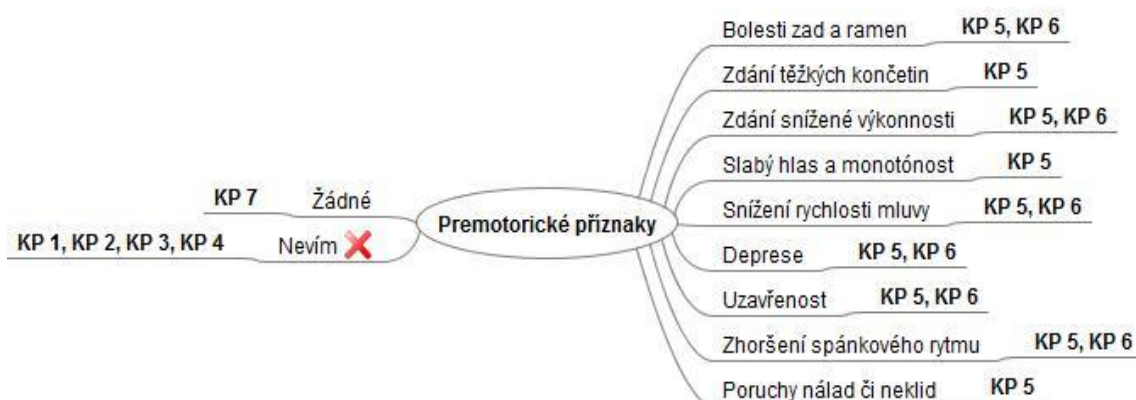
#### Nemotorické příznaky:

U KP 1 se vyskytují poruchy řeči, špatná artikulace, poruchy močení, nadměrné pocení, poruchy chuti a čichu, apatie, sexuální dysfunkce, bolest, poruchy polykání, porucha chování v REM spánku, bolest, nadměrné slinění. U KP 2 se vyskytují poruchy řeči, sexuální dysfunkce, porucha kognitivních funkcí, deprese, nauzea a zvracení. U KP3 se vyskytují poruchy řeči, nadměrné pocení, nadměrné slinění, poruchy kognitivních funkcí, syndrom neklidných nohou, bolest, nadměrné denní spaní. U KP 4 se vyskytují nadměrné pocení, nespavost, sexuální dysfunkce, poruchy močení, změny hmotnosti. U KP 5 se vyskytují poruchy čichu a chuti, zácpa, poruchy močení, změny hmotnosti, nadměrné pocení, porucha chování v REM spánku. U KP 6 se vyskytují poruchy polykání, zácpa, poruchy močení, bolest, změny

hmotnosti, otoky nohou, nadměrné pocení. U KP 7 se vyskytují nadměrné pocení, nadměrné slinění, poruchy polykání, sexuální dysfunkce, porucha chování v REM spánku.

### Výskyt premotorické příznaků

Schéma č. 5 zjišťuje, jaké premotorické příznaky se u KP vyskytovaly před diagnostikováním nemoci

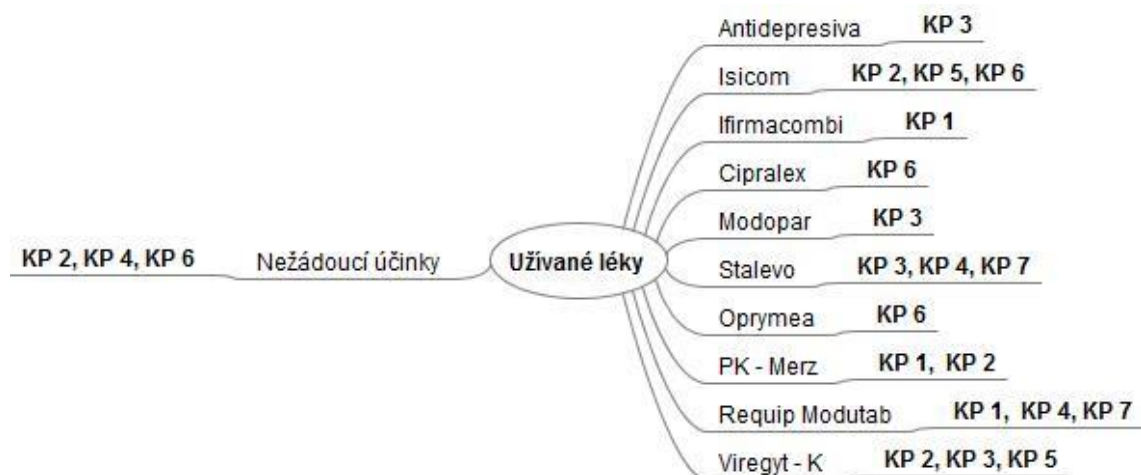


Zdroj: Vlastní výzkum

KP 1, KP 2 a KP 4 si již nemohly vybavit, zda měli před diagnostikováním nějaké příznaky. KP 3 také již přesně neví a dodává: „*Nikdo mi nic neřekl, že by se to mohlo spojovat s nějakými dřívějšími obtížemi.*“ KP 5 uvádí, že se u něj vyskytovaly bolesti zad a ramen, zdání těžkých končetin, zdání snížené výkonnosti, slabý hlas a monotónost, snížení rychlosti mluvy, deprese, uzavřenost, zhoršení spánkového rytmu, poruchy nálad či neklid. U KP 6 se vyskytovaly bolesti zad a ramen, zdání snížené výkonnosti, snížení rychlosti mluvy, deprese, uzavřenost a zhoršení spánkového rytmu. U KP 7 se nevyskytovali žádné nemotorické příznaky.

### Léky a nežádoucí účinky

Schéma č. 6 zjišťuje, jaké KP užívají léky a zda zaregistrovaly vedlejší účinky léků



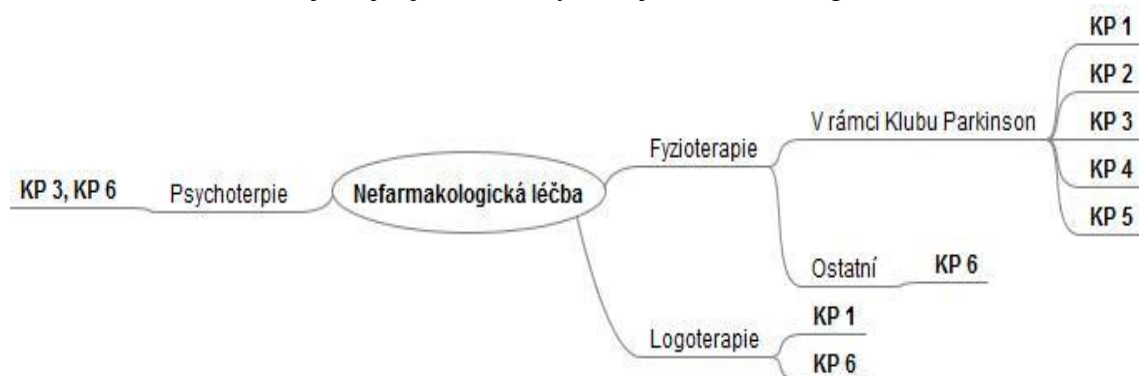
Zdroj: Vlastní výzkum

KP 1 uvádí, že bere Requip Modutab, PK- Merz, Ifirmacombi a žádné vedlejší účinky nepozoruje. KP 2 užívá Isicom, PK-Merz, Viregy-K a zaregistrovala tyto nežádoucí účinky: silné pocení, nespavost, nestabilita a dodává: „*Po léčích se hrozně potím, je to velmi nepříjemné, pak trpím hodně nespavostí a na pády taky trpím, přisuzuju to lékům.*“ KP 3 užívá Stalevo, Viregyt-K, Madopar a užívá antidepressiva, Nežádoucí účinky nepocítuje. KP 4 užívá Stalevo a Requip Modutab a vedlejší účinky zřejmě nemá, ale není si úplně jistý. KP 5 užívá Isicom a Viregyt-K a pokud se jedná o vedlejší účinky, tak si není vědom, že by nějaké u sebe zaregistroval. KP 6 užívá Isicom, Oprymeia a Cipralex a jako vedlejší účinek léků udává velmi živé sny „*Ze spánku vykřikují a házím s sebou že budím manžela.*“ KP 7 užívá Stalevo a Requip Modutab a také žádné vedlejší účinky nemá.

Vedlejší účinky zaregistrovala pouze KP 2 a KP 6 a KP 4 si není úplně jistý, zda by to mohly být vedlejší příznaky a dodává: „*Občas na sobě pozoruji zvýšenou srdeční činnost, bolest svalů a kostí, mimovolné pohyby a tik, ale nevím, zda jsou to nežádoucí účinky léku, musím se poradit s lékařem.*“

#### Jaké možnosti nefarmakologické léčby KP využívají

Schéma č. 7 zjišťuje, jakou KP využívají nefarmakologickou léčbu



Zdroj: Vlastní výzkum

KP 1 se účastní logoterapie a fyzioterapie v rámci Klubu Parkinson: „S Parkinsoniky se snažím chodit na cvičení každý týden do Nemocnice České Budějovice, dále chodím 2 měsíce na logoterapii, mluvím velmi potichu a ta artikulace je také špatná, logoterapie mi zatím trochu pomohla, ale měl bych doma více, ale necvičím.“ KP2 a KP 5 navštěvují pouze fyzioterapii a ostatní terapie zatím nepotřebují. KP 2 říká: „Chodím do Rehabilitačního oddělení na parkinsonské cvičení každou středu, zatím jsem cíleně nic ostatního nevyhledávala, vím, že takové možnosti jsou, ale zatím je nepotřebuji. Do budoucna, ale samozřejmě potřebovat budu,“ KP 3 navštěvuje cvičení v rámci Klubu Parkinson a dochází občasně na psychoterapii a uvádí: „Většinou každý týden chodím na cvičení s Parkinsonikama v rámci Klubu Parkinson, dále využívám psychoterapii.“ KP 5 stručně dodává: „Chodím na Fyziio v Nemocnici, každou středu mi bohatě stačí, nic víc nepotřebuji.“ KP 4 navštěvuje pouze fyzioterapii, ale měl by zájem o další terapie, ale neví, zda v Českých Budějovicích jsou nějaké poskytovány a říká: „Chodím jedenkrát týdně na parkinsonské cvičení, ale měl bych zájem o muzikoterapii a zajímala by mě ta terapie s pejskama.“ KP 6 navštěvuje Fyzioterapeuta, logoterapeuta a využívá možnost psychoterapie ve Strakonících a dodává: „Ve strakonících jsou omezené možnosti, ale v současné době využívám fyzioterapii každý týden, logoterapii každé dva týdny a psychologa navštěvuji každý měsíc, je to obrovská úleva si s někým popovídat.“ KP 7 se neúčastní žádných terapií a nemá ani o nějaké zájem, ale občas si zacvičí doma „Téměř každý den chodím s manželkou na procházky a to mi stačí, krásně se při tom uvolním a relaxuju, žádné terapie zatím nepotřebuju. Mudr Burdová mi ukázala pár cviků na doma, tak jsem to párkrát zkoušel, ale moc mě to doma nebaví, radši mám ty procházky.“

### Subjektivní škála

Schéma č. 8 zjišťuje, jak se KP cítí dle subjektivní škály





Zdroj: Vlastní výzkum

Výsledky výzkumu ukázaly, že KP 1, KP 3, KP 4 a KP 5 dle subjektivní škály se cítí přijatelně (3) vzhledem se ke svému onemocnění KP 1 říká „*Není to úplně nejhorší, ale dobré to také není, snažím se přežívat. Někdy jsou dny, kdy se cítím normálně, jako bych neměl žádnou nemoc, ale pak přijdou dny, kdy jsem odepsaný.*“ KP 3 se shoduje s KP 1 a dodává: „*Mohlo by to být i horší, jsem ráda, že je to zatím takhle, sice nemůžu dělat činnosti jako dříve, ale vzhledem k mému onemocnění jsem s mým zdravotním stavem celkem spokojená, co mi zbývá, hroutit se z toho nemůžu.*“ KP 4 sděluje: *V tuto chvíli mě nejvíc trápí, že mi možná seberou řidičák, psychotesty jsem zvládnul, ale přesto můj zdravotní stav paní doktorce nezdá, jinak se cítím dobře, jsem soběstačný.*“ KP 5 byl stručný a pouze odpovídá: „*Celkem to jde.*“ KP 2 a KP 7 se dle stupnice subjektivní škály cítí velmi špatně (1) a KP 2 sděluje „*Cítím se ve vážně hodně špatně, občas mám pocity bezcennosti, nic mě nebaví dělat, jsem celkově hrozně unavená.*“ KP 7 říká: „*V tuto chvíli se cítím velmi špatně, není mi vůbec dobře, příznaky se nějak zhoršují*“ KP 6 se dle subjektivní škály, cítí spíše špatně (2) a dodává: *Nejvíce mi asi vadí, to nezapojování se do společenského života a obava s lidí, jak by na mě koukali, mám výrazný třes. Ale na druhou stranu jsem ráda, že aspoň chodím do práce, kde přicházím do styku jinými lidmi. Občas se ale „uvnitř“ cítím hodně špatně, je to pro mě těžké.* „

## 6.4 Klub Parkinson České Budějovice

Ke Klubu Parkinson České Budějovice jsem sestavila tři otázky. První otázka se tázala KP, jak dlouho jsou členy Klubu Parkinson. Druhá otázka se týkala, jak dlouho KP navštěvují Klub Parkinson České Budějovice. A poslední otázka se zaměřovala na to, co setkávání Klubu Parkinson České Budějovice KP přináší, v čem spatřují přínos.

### Délka Členství v Klubu Parkinson České Budějovice

Tabulka č. 3 zjišťuje, jak dlouho jsou KP členy Klubu Parkinson České Budějovice

	Pohlaví	Věk	Od roku
--	---------	-----	---------

<b>KP 1</b>	Muž	65 let	2014
<b>KP 2</b>	Žena	72 let	2011
<b>KP 3</b>	Žena	73 let	2001
<b>KP 4</b>	Muž	74 let	2009
<b>KP 5</b>	Muž	68 let	2004
<b>KP 6</b>	Žena	58 let	2013
<b>KP 7</b>	Muž	74 let	2010

Zdroj: Vlastní výzkum

Výsledky výzkumu ukázaly, že KP jsou členy Parkinson Klubu České Budějovice různě dlouho.

#### Čestnost navštěvování KP Parkinson Klubu České Budějovice

Klub Parkinson České Budějovice pořádá každý měsíc schůze, kde se členové Klubu každý poslední čtvrtek v měsíci setkávají. Schůze se konají v budově Jihočeské univerzity, Zdravotně Sociální fakulta, Jírovcova, trvají přibližně 2 hodiny. Schůze se pořádají za účelem udržování pohybových a sociálních aktivit jejich členů (Společnost Parkinson, 2017).

Tabulka č. 4 zjišťuje, jak často navštěvují KP Klub Parkinson České Budějovice

<b>KP</b>	<b>Jak často?</b>
<b>KP 1</b>	<i>„Chodím na setkání každý měsíc, ještě jsem nevynechal.“</i>
<b>KP 2</b>	<i>„Na setkání chodím každý měsíc.“</i>
<b>KP 3</b>	<i>„Párkrát jsem nebyl, ale jinak chodím pravidelně.“</i>
<b>KP 4</b>	<i>„Na setkání se snažím chodit každý měsíc, ale občas také vynechám, zejména, když se necítím dobře.“</i>

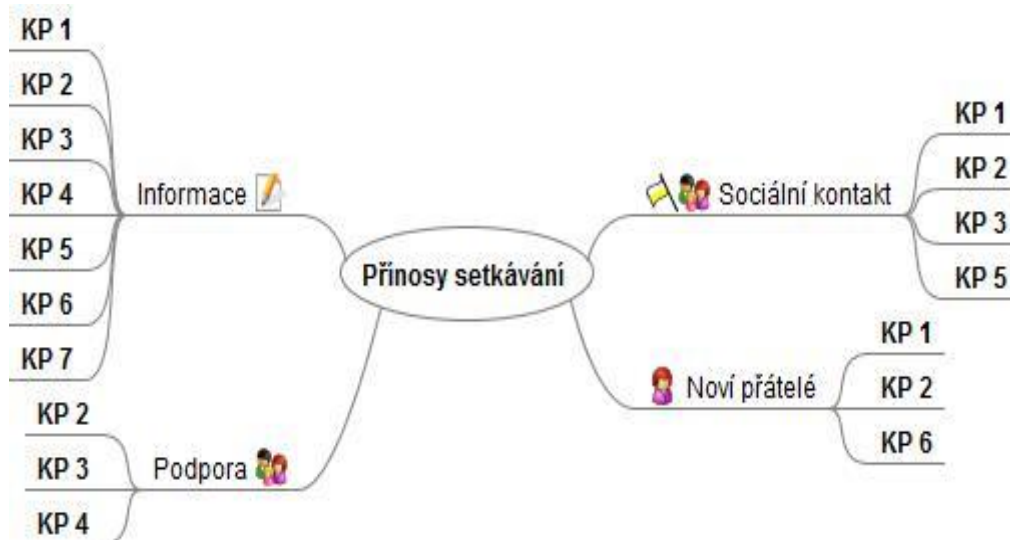
<b>KP 5</b>	„Zatím to jde, tak na setkání chodím každý měsíc, moje manželka mě vždycky doprovází, sám bych asi nechodil pokaždé.“
<b>KP 6</b>	„Na setkání chodím jedenkrát za dva měsíce, protože dojíždím ze Strakonice, tak to mám trochu dál. Kdybych nemusela dojíždět, chodila bych každý měsíc.“
<b>KP 7</b>	„Na setkání chodím pokaždé.“

Zdroj: Vlastní výzkum

Výsledky výzkumu ukázaly, že KP 1, KP 2, KP 5 a KP 7 navštěvují Parkinson Klub každý měsíc. KP 3 a KP 4 navštěvují Parkinson Klub téměř každý měsíc a KP 6 navštěvuje Parkinson Klub jedenkrát za dva měsíce z důvodu dojíždění ze Strakonice. Návštěvnost Klubu je tedy vysoká.

#### Přínosy setkávání

Schéma č. 9 zjišťuje, jaké přínosy mají setkávání Klubu Parkinson České Budějovice pro KP



Zdroj: Vlastní výzkum

Z výsledků vyplývá, jaké přínosy Klub Parkinson České Budějovice KP přináší. Všichni KP se shodli, že Klub Parkinson České Budějovice je pro ně jednoznačně velký přínos v mnoho ohledech. Toto zjištění také potvrzuje tabulka č. 2,

Četnosti navštěvování Klubu Parkinson České Budějovice, kdy z výsledků plyne, že četnost jeho navštěvování je vysoká. KP 1 jednoznačně udává: „Schůzky mě baví, jinak bych na ně nedocházel, na schůzkách se dozvídám poměrně mnoho nových informací, je jich tolik, že nemůže jmenovat. Také za sociální kontakt s Parkinsoniky jsem velmi rád, cítím se mezi nimi dobře, je to taková podpora v té naší situaci. KP 2 říká: Na schůzkách jsem se dozvěděla mnoho nových informací, které mi nikdo neřekl. Řekla bych je to můj největší informační zdroj, jsem ráda, že mohu být členkou Klubu, mám tam spoustu přátel, které mají ten stejný problém jako já a máme společné téma, vzájemně se podporujeme.“ K3 mluví o Klubu takto: „V Klubu jsem mezi svými, nejvíce je pro mě vzájemná komunikace mezi pacienty i pečujícími. Říkáme si svoje rady, nápady, jak se cítit lépe. Je to neskutečná podpora, když vím, že v této situaci nejsem sama.“ KP 4 udává: „Jsem rád, že tam chodím, je dobře, že jsme činní, abychom nezaostávali, největší přínos to pro mě má, jako informační zdroj a neuvěřitelná podpora. Manželka je pro mě také velkou oporou, ale ona nemocná není, neví, jak se vždycky cítím, ale Parkinsonici to vědí, jaké to je.“ KP 5 sděluje: „V Klubu se můžu potkávat se stejně postiženými, získávám tam informace, které se nikde jinde nedozvím, ani u doktora. Jsou to hlavně informace z praxe.“ KP 6 sděluje: „Přineslo mi nové přátele, se kterými se mohu poradit, popovídat si, předat si zkušenosti, podpořit jeden druhého, dozvídám se tam mnoho užitečných informací.“ KP 7 na závěr dodává: „Jsou to pro mě příjemná setkání s lidmi, kteří mají stejnou diagnózu, předáváme si široké spektrum znalostí a celkové info o nemoci třeba i ohledně dávek.“

## 6.5 Problematika sociálních služeb

K problematice sociálních služeb jsem sestavila otázky, které se týkají sociálních služeb, vlastnění průkazů pro osoby se zdravotním postižením a typy těchto průkazů a využíváním jejich výhod. Další otázky se týkaly příspěvků, které mohou KP využívat. Poslední otázka se týkala obtíží nebo problémů při poskytování sociálních služeb.

### Využívání sociálních služeb

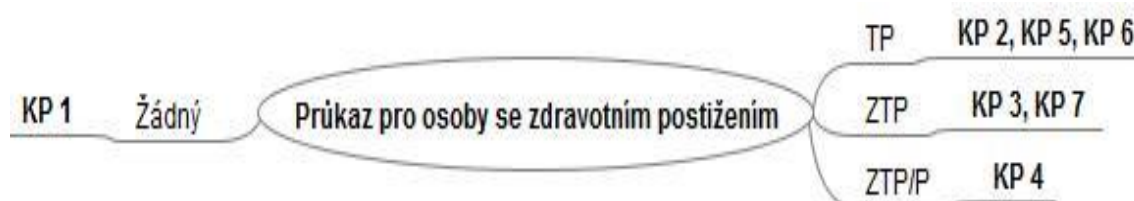
Schéma č. 10 zjišťuje jaké sociální služby KP využívají

Zdroj: Vlastní výzkum

Sociální služby jsou poskytovány pouze KP 3, který se k této záležitosti vyjadřuje takto: „*Od pondělí do pátku si nechávám dovážet obědy z Pečovatelské služby Ledax o. p. s. České Budějovice, zatím nic jiného nepotřebuju, možná do budoucna od nich také využiju možnost úklidu.*“ Ostatní KP nevyužívají žádnou sociální službu.

#### Průkazy pro osoby se zdravotním postižením

Schéma č. 11 zjišťovalo, zda KP vlastní průkaz pro osoby se zdravotním postižením



Zdroj: Vlastní výzkum

KP 1 uvádí, že není držitelem žádného typu průkazu, jelikož žádal o typ průkazu ZTP a jeho žádost byla zamítnuta. Byl mu přidělen typ průkazu TP, ale ten KP 1 odmítl a dodává: „*Průkaz TP mi je k ničemu, nemá žádné výhody, maximálně mě v autobuse pustí sednout, myslím si, že mám nárok na ZTP.*“ KP 1 se odvolal a čeká na vyjádření, zda mu bude přidělen ZTP. KP 2 je držitelem průkazu TP, ale měla stejný problém jako KP 1, také žádala o ZTP, ale žádost byla zamítnuta. KP 3 je držitelkou průkazu ZTP a dodává: „*Parkinsonovu nemoc mám od roku 1996, hned v tom roce jsem o ZTP žádala a hned mi ho dali, tenkrát s tím nedělali takové „caviky“, jako teď.*“ Výhody, které využívá z tohoto průkazu, jsou zejména zlevněné jízdné, slevy na vlak. Nejvíce jich využívala, při výletech v rámci Klubu Parkinson. KP 4 je držitelem průkazu ZTP/P. Z jeho výhod udává využívání zejména parkovací karty, kterou využívá,

když ho manželka vozí autem, dále využívá dopravu zdarma městskou hromadnou dopravou. KP 5 je držitelem průkazu ZTP teprve krátkou dobu od roku 2016. Z jeho výhod nejvíce využívá zlevněné jízdné vlakové dopravy. KP 6 je držitelkou průkazu TP a nevyužívá žádnou z výhod toho průkazu. KP 7 je držitelem průkazu ZTP již 10 let a využívá výhodu zlevněné jízdného vlakové dopravy.

### Sociální dávky

Schéma č. 12 zjišťuje, zda KP využívají sociální dávky a mají informace o sociálních dávkách



Zdroj: Vlastní výzkum

Ze sociální dávek KP využívají nejvíce příspěvek na mobilitu, který pobírají KP 3, KP 4, KP 5 a KP 7. KP 3 dodává: „Pobírám pouze příspěvek na mobilitu, na ostatní už nemám nárok, informovala jsem se na ÚP.“ Další příspěvek, který KP využívají je příspěvek na péči, který pobírají pouze KP 4 a KP 7, oba KP jej pobírají v stupni I. KP 1, KP 2 a KP 6 nepobírají žádné příspěvky a jejich výpovědi se shodují: „Nepobírám žádné příspěvky, zatím jsem to nepotřeboval.“ KP 4 by měl zájem o příspěvek na úpravu bytu, ale nevím kam se obrátit a zda by měl nárok: „Potřeboval bych se dozvědět, zda bych měl nárok na příspěvek na úpravu koupelny, špatně se mi leze do vany, potřeboval bych sprchový kout.“ KP 1, KP 2 a KP 5 se shodují o nedostatku informací v této oblasti a dodávají : „Nevím, zda bych měl na něco nárok, nevím jestli bych o nějakou další dávku mohl požádat.“ KP 6 by hledala o sociálních dávkách informace na internetu a říká: „Na internetu hledám vše, už jsem se dívala na co bych měla nárok.“

### Invalidní důchod

Částečný invalidní důchod pobírá pouze KP 6.

### Obtíže v rámci sociálních služeb

Schéma č. 13 zjišťuje s jakými obtížemi se KP setkali v rámci sociálních služeb



Zdroj: Vlastní výzkum

Výsledky výzkumu ukázaly, že hlavní obtíž v rámci sociálních služeb je zejména nedostatečná informovanost KP a špatná dostupnost informací pro KP o sociálních službách, sociálních příspěvcích a sociálních dávkách. KP 1, KP 3, KP 4 a KP 5 shodli, že orientování v sociální oblasti je náročná a dodávají: „*Orientace v sociálním sektoru je pro mě obtížná, když bych potřeboval pomoci, nevím kam a na koho se můžu obrátit.*“, KP 2 říká: „*Nevím na co všechno bych měla nárok např. na jaké příspěvky. Na setkání Klubu Parkinson slychávám, že ostatní členové příspěvky řeší, ale já nevím.*“ Další problémem, který výzkum ukázal, je odepření průkazu ZTP, o který KP 1 a KP 2 žádal a žádost byla zamítnuta. KP 1 dodává: „*Žádost o ZTP mi sice byla zamítnuta, ale budu to zkoušet znovu, myslím si, že mám na něj nárok, budu se odvolávat tak dlouho, až mi ho přidělí.*“ KP 2 byla žádost o průkaz ZTP také zamítnuta, ale odvolávat se již nebude. KP 7 a KP 6 se neseťkali s žádnými obtížemi v rámci sociálních služeb a KP 7 dodává: „*Zatím jsem se neseťkal s nějakými problémy a řekl bych, že se celkem orientuji v sociální sféře.*“ KP 6 říká: „*Mě se asi žádné obtíže se sociálními službami netýkají, když něco nevím, tak nejprve začnu hledat informace na internetu, tam si udělám takový rámeček a pak bych asi něco případně řešila.*“

## 6.6 Ekonomická problematika

K ekonomické problematice byly položeny dvě otázky. První se týkala, jaké mají respondenti finanční zdroje. Druhá otázka se zaměřovala na doplatek na léky.

Tabulka č. 5 zjišťuje, jaké mají KP finanční zdroje a zda doplácí za léky

KP	Zdroj měsíčního příjmu	Doplácíte za léky?
KP 1	Starobní důchod	500 - 600 Kč „Zdá se mi hodně.“
KP 2	Starobní důchod	600 Kč „Je to hodně“
KP 3	Starobní důchod	NE
KP 4	Starobní důchod	1000 Kč „Je to poměrně dost.“
KP 5	Starobní důchod	400 Kč
KP 6	Částečný invalidní důchod	500 Kč
KP 7	Mzda	„Někdy na léky musím doplácet“

Zdroj: Vlastní výzkum

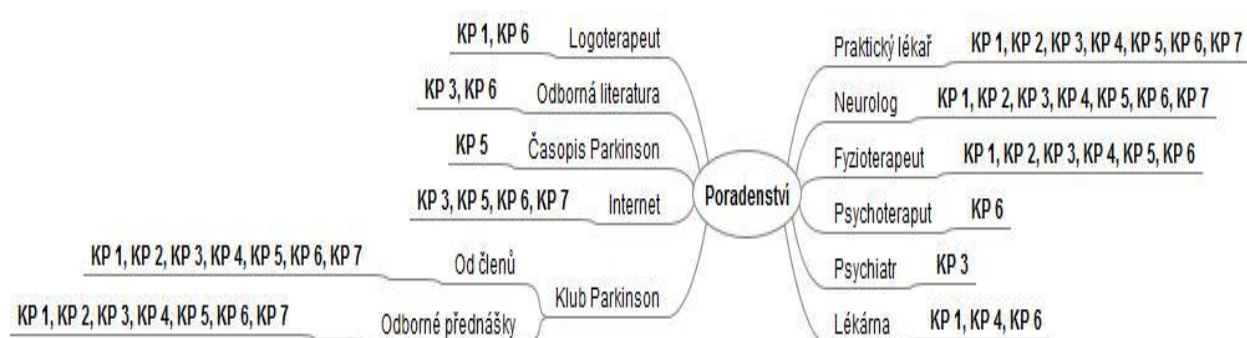
Za léky nedoplácí pouze KP 3. Za léky doplácí KP 1, KP 2, KP 4, KP 5, KP 6 a KP 7 za léky doplácí pouze někdy. Všichni KP se shodli, že doplatek za léky neovlivňuje jejich sociální situaci.

## 6.7 Problematika poradenství

K problematice poradenství jsem sestavila dvě otázky, které se týkaly poradenství obecně. První otázka zjišťovala, kde všude a v jakých oblastech se KP s poradenstvím setkali a kde všude s poradenstvím KP přicházejí do styku. Druhá otázka se zaměřovala na oblasti, kde KP získávají nejvíce informací o své nemoci.

### Informační zdroje KP ohledně své nemoci

Schéma č. 14 zjišťuje, kde KP získávají informace ohledně své nemoci





Zdroj: Vlastní výzkum

Výsledky výzkumů ukázaly, že všichni KP získávají informace z více zdrojů. Všichni KP využívají lékařské poradenství u svého praktického lékaře a neurologa. KP 1, KP 4 a KP 5 nejvíce informací získávají od svého lékaře a tyto informace jsou pro ně postačující a jejich odpovědi se shodují: *„Většinu informací získávám od svého odborného lékaře, dozvím se tam vše, co potřebuji, jsem maximálně spokojen.“* KP 5 ještě jako velký přísun informací sdělil Časopis Parkinson, ze kterého čerpá také poměrnou část informací a dodává: *„Mám doma skoro všechny čísla Časopisu Parkinson, jsou tam zajímavé informace o mé nemoci, беру ho jako také jako velký informační zdroj.“* KP 2 také využívá nejvíce informací od svého neurologa, navštěvuje neurologickou ambulanci MUDr. Housera, ale není úplně spokojen s přísunem informací: *„Vše je postavené na odborném lékaři, MUDr. Houser mi řekne takový rámeček, ale to mi nestačí. Rád bych se dozvěděla více informací, ale nevím kde.“* KP 3 získává nejvíce informací z odborných přednášek v Klubu Parkinson a také formou samostudia odborné literatury. O získání informací prostřednictvím lékaře hovoří takto: *„Lékař mi toho moc neříká, nemá tolik času, základní informace mi sdělí, ale je toho málo, snaží se mi pomoci a poradit, ale je to těžké, musím se s tím poprat sama.“* KP 6 nemůže říci, kde získává nejvíce informací, ale hovoří o kombinaci lékaře (neurolog, fyzioterapeut, logoped, psychoterapeut) a samostudia (odborná literatura a internet) *„Nemůžu jednoznačně říci, kde získávám nejvíce informací, u lékaře se samozřejmě dozvím hodně informací, ale sama si jich také najdu velké množství, u toho lékaře je na tolik informací málo času.“* KP 7 na závěr dodává: *„Získávám informace, kde se dá, samozřejmě lékař je pro mě velký zdroj informací, navštěvuji neurologickou ambulanci MUDr. Šafra a jeho zdravotnická péče je vynikající, dále využívám internet, čtu různé publikace, časopisy, myslím si, že mám přehled.“*

Dále Výsledky výzkumu také ukázaly, že všichni KP získávají informace v rámci Klubu Parkinson na setkáních od členů i pečujících a také v rámci odborných přednášek, které Společnost Parkinson v rámci Klubu pořádá a KP shodně udávají: *„Měli jsme několik odborných přednášek, přijel MUDr. Roth, MUDr. Mach z Plzně nebo MUDr. Uhrová, každý rok nás navštíví někdo, přednášky jsou vynikající.“* Bylo by

*třeba víc takových přednášek, je to pro nás obrovský přínos, takové informace se nikde dovíme, ale jednou ročně to nestačí.“*

Dále KP 1, KP 2, KP 3, KP 4 a KP 5 získávají informace na Rehabilitačním oddělení Nemocnice České Budějovice v rámci skupinového cvičení pro „parkinsoniky“ a jejich odpovědi se shodují: „*Paní fyzioterapeutka nám také říká spoustu informací co se týče cvičení ale i samotné nemoci.*“

### Dotazy KP na lékaře

Schéma č. 15 zjišťovalo s jakými dotazy se KP obracejí na lékaře



Zdroj: Vlastní výzkum

Všech sedm KP uvedlo, že jejich časté dotazy na lékaře směřují na léky a průběžné sledování jejich zdravotního stavu. KP 1 a KP 2 shodně řekli: „*Nejčastěji se ptám na léky.*“ KP 3 směřuje nejčastěji dotazy na nové objevující se příznaky a říká: „*Stále řešíme nové a nové příznaky, které se u mě objevují.*“ KP 4 a KP 5 také nejčastěji směřují své dotazy na léky a příznaky. KP 6 říká: „*Naposledy jsem se dotazovala na léky, jaký je rozdíl mezi léky, které беру já a které berou mí kolegové. Jestli všechny obtíže, které mám souvisí s Parkinsonovo nemocí.*“ KP 7 dodává: „*S neurologem se bavíme o PN a jejím léčením medikamenty. Určujeme dávkování, hledáme jejich optimální nasazení.*“

### Formy využívaného lékařského poradenství

Schéma č. 16 zjišťuje, jaké formy lékařského poradenství KP využívají



Zdroj: Vlastní výzkum

Všichni KP se shodli, že využívají lékařské poradenství pouze formou face to face a individuálně. Žádnou jinou z forem nevyužívají. Všichni KP se shodli, že dávají přednost osobnímu setkání s lékařem.

## 6.8 Problematika sociálního poradenství

K problematice sociálního poradenství jsem sestavila široký okruh otázek. Otázky se týkaly základního i odborného sociálního poradenství. Zjišťovala jsem, zda KP vědí, co je základní nebo odborné sociální poradenství a popř. jestli ví, které se jich týká. Pokud nevěděli, tázala jsem se jich, co si pod těmito termíny představí. Dále jsem zjišťovala, zda KP někdy využili nebo využívají sociální poradenství a odborné sociální poradenství. Další otázka, se tázala, zda KP znají nějaké poradny nebo možnosti poradenství, které mohou využít. Další otázky se týkají forem sociálního poradenství, jejichž prostřednictvím probíhá komunikace se sociálním pracovníkem.

### Základní sociální poradenství

Schéma č. 17 zjišťuje, zda KP vědí, co je základní sociální poradenství



Zdroj: Vlastní výzkum

Pouze KP 7 věděl, co je základní sociální poradenství a definuje ho následovně: „*Základní sociální poradenství sděluje informace osobám, které řeší jejich špatnou životní situaci, poskytují jí ho v různých zařízeních asi sociálních.*“ Ostatní KP vůbec nevěděli, co tento termín znamená a jejich odpovědi byly podobného charakteru: KP 1 říká: „*Vůbec nevím.*“ KP 2 sděluje: „*Nemám tušení, co to znamená.*“ KP 3 říká: „*To nevím.*“ KP 4 sděluje: „*Nikdy jsem to neslyšel, nevím.*“ KP 5 a KP 6 dodávají: „*Asi bych si pod tím něco představil, ale nevím přesně.*“

### Odborné sociální poradenství

Schéma č. 18 zjišťuje, zda KP vědí, co je odborné sociální poradenství

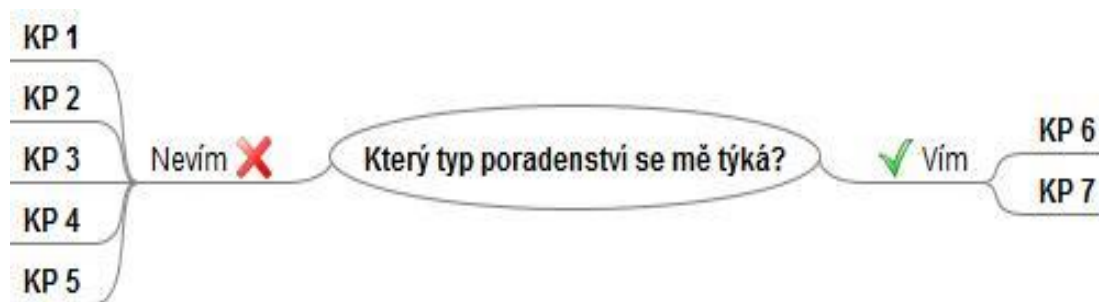


Zdroj: Vlastní výzkum

Pouze KP 7 věděl, co je odborné sociální poradenství a popisuje ho následovně: „*Řekl bych, že je to třeba poradenství pro osoby se zdravotním postižením, tedy i pro mě.*“ Ostatní KP nevěděli, co tento termín znamená a jejich odpovědi byly shodné jako u odpovědi k Základnímu sociálnímu poradenství.

### Základní sociální poradenství vs. Odborné sociální poradenství

Schéma č. 19 zjišťuje, zda KP vědí, který typ poradenství se jich týká, které mohou využívat poradenství?



Zdroj: Vlastní výzkum

KP 6 a KP 7 věděli, který typ sociálního poradenství se jich týká. KP 6 říká: „Asi to odborné, ale víc o tom nevím, ale možná už jsem někde tento termín slyšela.“ KP 7 dodává: „Je to, to odborné, myslím si to proto, že moje nemoc je závažná a potřebuju znát odborné rady.“

#### Představa KP o sociálním poradenstvím

Tabulka č. 5 zjišťuje, co si KP představí pod pojmem sociálního poradenství

KP	Co si pod tím představíte?
KP 1	„Je to asi nějaká pomoc.“
KP 2	„Myslím si, že by to mohlo být poskytnutí nějakých informací.“
KP 3	„Popravdě nevím, co si mám pod tím představit.“
KP 4	„Nevím, asi poradenství na sociální úrovni.“
KP 5	„Poradenství osobám, nevím, co by to mohlo být přesně.“
KP 6	„Nějak poradit, nic víc mi v zásadě nepomůžou, co mám dělat.“

Zdroj: Vlastní Výzkum

KP 1, KP 2, KP 4, KP 5, KP 6 se v podstatě shodli, že sociální poradenství je nějaká forma pomoci, poskytnutí poradenství a poskytnutí informací. Pouze KP 3 nevěděla, co si pod tím představit.

#### Využívání základního sociálního poradenství

Schéma č. 20 zjišťuje, zda KP využívají základní sociální poradenství



Zdroj: Vlastní výzkum

Výsledky výzkumu ukázaly, že všichni KP nevyužívají základní sociální poradenství. KP 1 říká: „Nevím, kde bych ho využil.“ KP 2: „Neměla jsem možnost ho někde využít.“ KP 3 jen odpovídá: „Nevyužívá ho, ani nechci.“ KP 4 a KP 5 sděluje: „Lékař mi sděluje potřebné informace.“ KP 6 říká: „Tento typ poradenství nevyužívám, ani žádné jiné, když potřebuju nějaké Inko, hledám to na internetu.“ KP 7 na závěr dodává: „Základní sociální poradenství nevyužívám.“

#### Využívání odborného sociálního poradenství

Schéma č. 21 zjišťuje, zda KP využívají odborné sociální poradenství



Zdroj: Vlastní výzkum

Výsledky výzkumu ukázaly, že všichni KP nevyužívají odborné sociální poradenství.

### Formy odborného sociálního poradenství

Schéma č. 22 zjišťuje, jaké formy odborného sociálního poradenství KP



Zdroj: Vlastní výzkum

Výsledky výzkumu ukázaly, že všichni KP nevyužívají odborné sociální poradenství, tudíž nevyužívají ani žádné z forem odborného sociálního poradenství

### Dotazy KP, se kterými přicházejí za sociální pracovníky

Schéma č.23 zjišťuje s jakými dotazy se KP obracejí na sociální pracovníky



Zdroj: Vlastní výzkum

Výsledky výzkumu ukázaly, že všichni KP nevyužívají sociální poradenství, tudíž se neobracejí na sociální pracovníky s žádnými dotazy.

## Z jakého důvodu KP nevyužívají odborné sociální poradenství

Schéma č.24 zjišťuje z jakého důvodu KP nevyužívají odborné sociální



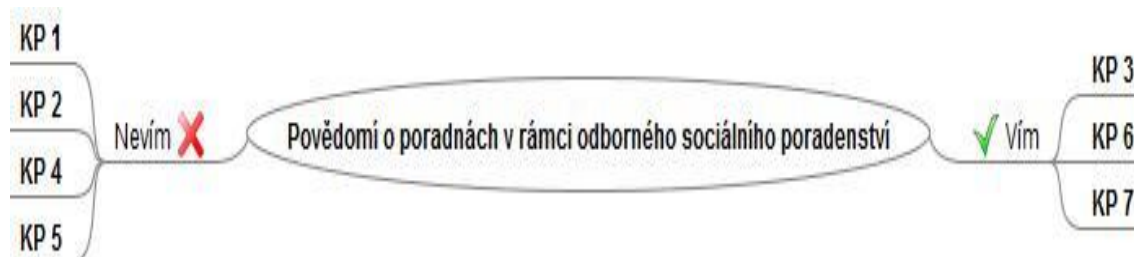
poradenství

Zdroj: Vlastní výzkum

KP 1, KP 4 a KP 5 nevyužívá odborné sociální poradenství z toho důvodu: „Všechny potřebné informace získávám u lékaře, to mi stačí.“ KP 1 dodává: *Vím, že bych mohl navštívit nějaké specializované poradny, ale nevím, kde přesně jsou, blíže jsem to nezjišťoval. Nemám zatím tu potřebu, lékař mi řekne všechno, co potřebuji.*“ KP 4 a KP 5 dodávají: *„Nemám potřebu navštěvovat další poradny, ani nevím, kam bych šel.“* KP 2 odpověděla následovně: *„Nevím, zda tu je tato možnost, o žádných poradnách nevím, kdybych věděla, tak je určitě navštívím, nemám dostatek informací.“* KP 3, KP 6 a KP 7 odpověděli shodně: *„Vím, že v Praze jsou různá specializovaná centra, která se zaměřují přímo na moje onemocnění, ale to hodně daleko, abych tam dojížděl, tady v Budějčích neznám žádná.“* KP 3 ještě dodává: *„Stejně mi nikde nepomůžou, musím si pomoci sama.“*

## Povědomí o poradnách a možnosti odborného sociálního poradenství

Schéma č. 25 zjišťuje, zda KP vědí o poradnách a možnosti poradenství, které by mohli využít





Zdroj: Vlastní výzkum

KP 3, KP 6, KP 7 mají nějaké povědomí o poradnách a možnosti odborného sociálního poradenství, ale nevyužívají ho. KP 1, KP 2, KP 4 a KP 5 nemají žádné povědomí o poradnách a možnosti odborného poradenství a shodně dodávají: „Nevím, kam se obrátit.“ KP 1 dodává: „Jak už jsem ředím říkal, vím, že nějaké poradny někde asi jsou, ale nevím kde“

#### Dostatečná vs. Nedostatečná informovanost o možnostech poradenství

Schéma č. 26 zjišťuje, zda KP jsou dostatečně informováni o možnostech poradenství

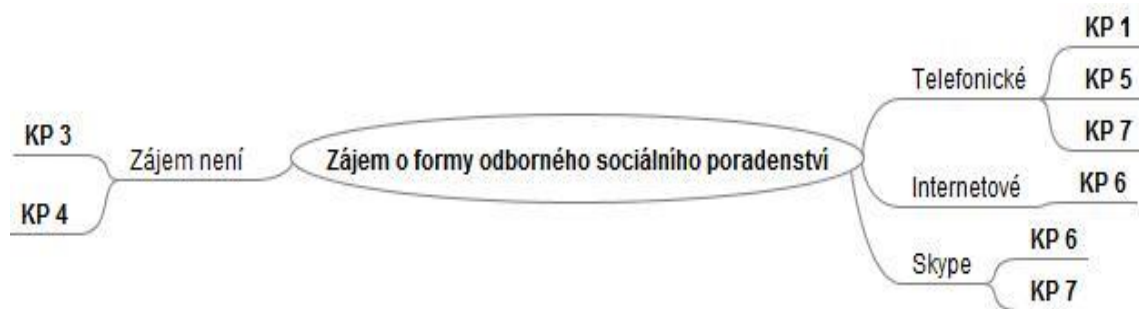


Zdroj: Vlastní výzkum

Všichni KP se shodli, že nejsou dostatečně informováni o této problematice a jejich odpovědi se shodovali a jejich odpovědi se shodovali: „Nemám dostatek informací o možnosti poradenství.“

#### Zájem o využívání jiných forem odborného sociálního poradenství

Schéma č. 27 zjišťuje, zda by KP měli zájem využít nějaké z forem odborného sociálního poradenství



Zdroj: Vlastní výzkum

KP 1 a KP 5 by měl zájem o odborné telefonické poradenství a KP 1 dodává: „Možná bych do budoucna mohl mít zájem o to telefonické poradenství, když bych něco potřeboval ohledně mé nemoci, tak bych do poradny zavolal, ušetřilo by to čas, když bych někam nemusel chodit a třeba by mi i poradili, ale teď to určitě nepotřebuju, stačí mi lékař.“ KP 5 dodává: „Nemáme doma počítač, tak bych ani to internetové nemohl využít, asi bych ani nechtěl, možná to telefonické, ale nevím no.“ KP 2 by měla zájem o různé formy odborného poradenství, ale je nedostatečně informovaná odpovídá následovně: „O těchto formách nic nevím, určitě bych nějakou využila.“ KP 3 by nevyužila žádnou z dalších forem odborného poradenství ani nemá o žádnou z forem zájem a sděluje: „Nikdy jsem internetové poradenství nezkusila ani zkoušet nebudu, ani jsem nikam nikdy nevolala, stejně vám s ničím neporadím.“ KP 4 by nevyužil žádnou z dalších forem odborného poradenství a říká: „Dávám přednost osobnímu setkání, ale přes internet mi to přijde neosobní.“ KP 6 by měl zájem o odborné internetové poradenství a odborné poradenství přes skype dodává: „Zkusila bych to internetové poradenství i možná přes ten skype, je dobrý, že bych nemusela nikam jezdit.“ KP 7 na závěr dodává: „Když bych potřeboval pomoci, tak bych využil buď telefonické nebo přes skype, nikam bych asi nepsal, ale na internetu si normálně hledám informace i čtu různá fóra, ale nikam nic nepíšu.“

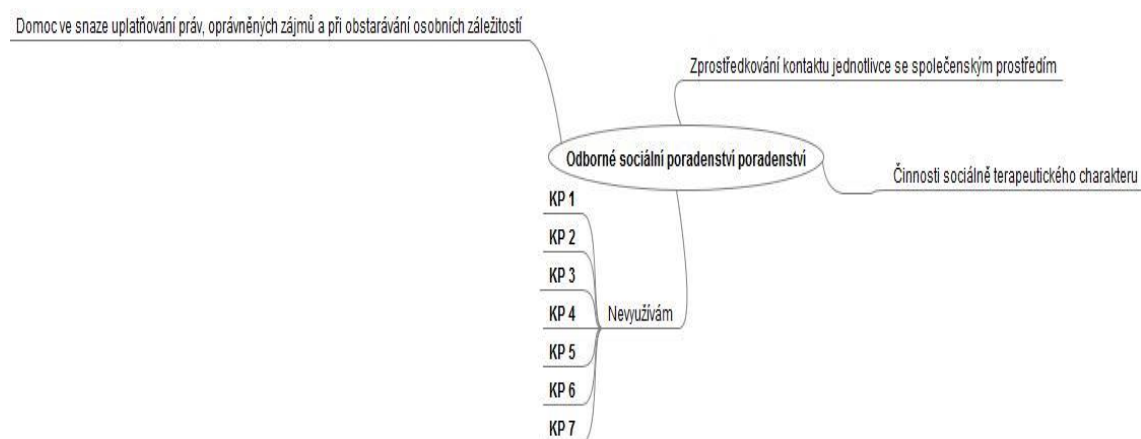
## 6.9 Problematika odborného sociálního poradenství

K problematice odborného sociálního poradenství jsem sestavila otázky, které se týkaly nejčastějších témat, se kterými se KP právě na toto poradenství obraceli. Dle

zákona 108/2006 Sb. jsem směřovala otázky do 3 okruhů základních činností poskytovaných v rámci odborného sociálního poradenství.

### Témata, se kterými KP přicházejí do styku v rámci odborného sociálního poradenství

Schéma č. 28 zjišťuje s jakými tématy se KP obracejí na odborné sociální poradenství



Zdroj: Vlastní Výzkum

Výsledky ukázaly, že všichni KP nevyužívají odborné sociální poradenství a tudíž s žádnými jmenovanými činnostmi v rámci odborného sociálního poradenství nepřišly do styku.

## **6.10 Při poskytování poradenství**

K této oblasti jsem sestavila otázky, které se zaměřovali, zda při poskytování poradenství byla respektována osobnost, svobodná vůle, důstojnost, soukromí, osobní přání, cíle a respektování potřeb KP. Další otázka zjišťovala, jestli KP pochopili a rozuměli obsahu poradenství. Dále jsem zjišťovala, zda se KP dozvěděli všechny informace, které potřebovali a jestli poradenství přispělo ke zlepšení jejich nepříznivé situace. Poslední otázka se týkala, zda se KP dozvěděli něco nového, co doposud nevěděli.

Tabulka č. 6 zjišťuje, zda při využívání poradenství byla zachována osobnost, svobodná vůle, důstojnost, soukromí, osobní přání a cíle

KP	Osobnost	Svobodná vůle	Důstojnost	Soukromí	Osobní přání a cíle
KP 1	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
KP 2	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
KP 3	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
KP 4	Ano	Ano	Ano	Ne	Ano
KP 5	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano
KP 6	Ano	Ano	Ano	Ne	Ano
KP 7	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano

Zdroj: Vlastní výzkum

Z výsledků výzkumu plyne, že u KP 1, KP 2, KP 3, KP 5 a KP 7 byla zachována osobnost, svobodná vůle, důstojnost, soukromí a osobní přání a cíle. Pouze u KP 4 nebylo chováno soukromí a dodává: *„Paní doktorka semnou řešila můj zdravotní stav a moje problémy na chodbě u dveří, čekárna byla plná cizích lidí, bylo mi to nepříjemné.“* KP 5 se setkala při poskytování poradenství s těmito potížemi: *„Nelíbilo se mi, že u obvodního lékaře byl na vstupních dveřích vyvěšen seznam objednaných pacientů s časem objednání a důvodem návštěvy lékaře.“* S další potíží, se kterou se KP 2 a KP 6 setkali je „zaškatulkování“ nemocného a KP 6 říká: *„Navštěvuji pravidelně různé lékaře – neurolog, psycholog, logoped, plicní lékař, fyzioterapeut, obvodní lékař. Vadí mi, že jsem „zaškatulkovaná“ v nemoci „Parkinsonova nemoc“ a všechny mé problémy jsou automaticky sváděny na tuto nemoc např. nezjištěná příčina bolesti v břiše“*

## 6.11 Shrnutí výsledků

Tabulka č.7 shrnutí výsledků HVO1

HVO1: Jaké jsou zkušenosti osob s Parkinsonovou nemocí s odborným sociálním poradenstvím v Jihočeském kraji?					
KP	Vědí KP co je odborné sociální poradenství?	Vědí KP, že se jich týká odborné sociální poradenství?	Využívají KP odborné sociální poradenství?	Mají KP povědomí o poradnách a možnosti poradenství?	Jsou KP dostatečně informovaní o možnosti poradenství?
KP 1	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne
KP 2	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne
KP 3	Ne	Ne	Ne	Ano	Ne
KP 4	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne
KP 5	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne
KP 6	Ne	Ano	Ne	Ano	Ne
KP 7	Ano	Ano	Ne	Ano	Ne

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka č. 8 Proč KP nevyžívají odborné sociální poradenství?

HVO1: Jaké jsou zkušenosti osob s Parkinsonovou nemocí s odborným sociálním poradenstvím v Jihočeském kraji?	
KP	Proč KP nevyžívají odborné sociální poradenství?
KP 1	Využívá pouze lékařské poradenství
KP 2	Využívá pouze lékařské poradenství
KP 3	Poradny jsou pro KP daleko a ostatní poradny nevyžívá
KP 4	Využívá pouze lékařské poradenství

<b>KP 5</b>	Využívá pouze lékařské poradenství
<b>KP 6</b>	Poradny jsou pro KP daleko a ostatní poradny nevyužívá
<b>KP 7</b>	Poradny jsou pro KP daleko a ostatní poradny nevyužívá

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka č. 9 shrnutí HVO1

HVO1: Jaké jsou zkušenosti osob s Parkinsonovou nemocí s odborným sociálním poradenstvím v Jihočeském kraji?		
	DVO1	DVO2
<b>KP</b>	Využívané formy odborného sociálního poradenství	Dotazy KP, se kterými se obracují na sociální pracovníky
<b>KP 1</b>	Žádné	Žádné
<b>KP 2</b>	Žádné	Žádné
<b>KP 3</b>	Žádné	Žádné
<b>KP 4</b>	Žádné	Žádné
<b>KP 5</b>	Žádné	Žádné
<b>KP 6</b>	Žádné	Žádné
<b>KP 7</b>	Žádné	Žádné

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka č. 10 shrnutí DVO3

DVO3: Jaké jsou zkušenosti osob s Parkinsonovou nemocí s informováním
---

o poskytování sociálních služeb, sociálních dávek a sociálního poradenství?			
	Informování o sociálních službách	Informování o sociálních dávkách	Informování o sociálním poradenství
<b>KP 1</b>	Nedostatečné	Neví na, co má nárok	Nedostatečné
<b>KP 2</b>	Nedostatečné	Neví na, co má nárok	Nedostatečné
<b>KP 3</b>	Orientuje se	Orientuje se	Nedostatečné
<b>KP 4</b>	Nedostatečné	Neví, kam se obrátit	Nedostatečné
<b>KP 5</b>	Nedostatečné	Neví, kam se obrátit	Nedostatečné
<b>KP 6</b>	Orientuje se	Orientuje se	Nedostatečné
<b>KP 7</b>	Orientuje se	Orientuje se	Nedostatečné

Zdroj: Vlastní výzkum

Tabulka č. 11 Shrnutí HVO2

HVO2: Jaké jsou zkušenosti osob s Parkinsonovou nemocí s lékařským poradenstvím v Jihočeském kraji?				
			DVO4	DVO5
	Využívají KP lékařské poradenství?	Získávají KP v rámci lékařského poradenství nejvíce informací o své nemoci?	Využívané formy lékařského poradenství	Dotazy KP, se kterými se obrazejí na lékaře?
<b>KP 1</b>	Ano	Ano	Individuální, face to face	Léky, příznaky
<b>KP 2</b>	Ano	Ano	Individuální, face to	Léky

			face	
<b>KP 3</b>	Ano	Ne	Individuální, face to face	Příznaky, léky
<b>KP 4</b>	Ano	Ano	Individuální, face to face	Příznaky, léky
<b>KP 5</b>	Ano	Ano	Individuální, face to face	Léky
<b>KP 6</b>	Ano	„U lékaře se samozřejmě dozvím hodně informací.“	Individuální, face to face	Léky
<b>KP 7</b>	Ano	„Získávám informace, kde se dá.“	Individuální, face to face	Léky

Zdroj: Vlastní výzkum



## 7 Diskuse

Teoretická část bakalářské práce je zaměřena na problematiku Parkinsonovy nemoci, v jednotlivých kapitolách je zmíněno sociální poradenství a dále jsou nastíněny sociální služby a sociální dávky právě pro tyto osoby.

Praktická část bakalářské práce prezentuje výsledky kvalitativního výzkumu. Hlavním cílem práce bylo zjistit, zda a jakým způsobem osoby s Parkinsonovou nemocí využívají odborné sociální poradenství v Jihočeském kraji? Pro zjištění výsledků byly zvoleny dvě hlavní výzkumné otázky, ke kterým bylo zvoleno pět dílčích výzkumných otázek. Pro zodpovězení tohoto cíle jsem si zvolila polostrukturované rozhovory.

Výsledky výzkumu ukázaly, že šest ze sedmi KP nezná pojmy sociální poradenství a odborné sociální poradenství. Toto zjištění mě nepřekvapilo, jelikož toto onemocnění postihuje s největší pravděpodobností osoby seniorského věku, průměrný počátek vzniku onemocnění je dle Bonnet a Hergueta (2012) 55 – 65 let. A osoby v této věkové kategorii se již tolik v odborných termínech nové dnešní doby neorientují v takové míře jako osoby mladšího věku. Domnívala jsem se, že osoby s Parkinsonovou nemocí pojem sociálního poradenství pouze neznají, ale přesto sociální poradenství využívají. Tuto mou domněnku výsledky výzkumu vyvrátily. Výsledky jasně ukázaly, že všichni KP nevyužívají odborné sociální poradenství, což mě velmi překvapilo, jelikož dle mého názoru je odborné sociální poradenství pro osoby s Parkinsonovou nemocí stěžejním bodem v řešení jejich nepříznivé zdravotní i sociální situace. Osoby s tímto onemocněním potřebují znát odborné rady a odbornou pomoc, která jim bohužel v tomto případě chybí. Tuto moji myšlenku potvrdil i fakt, že šest ze sedmi KP není informována o sociálních službách, dávkách i samotném sociálním poradenství a tudíž pak svou situaci nemohou zlepšit a napomáhat k jejímu zlepšení. KP jsou neinformovaní, nemají dostatek informací a jejich odpovědi se shodují: „Nevím na co mám ještě nárok, nevím kam a na koho se obrátit, nevím jestli je tu nějaká poradna.“

Z výsledků vyplynulo, že KP nevyužívají odborné sociální poradenství z různých důvodů. Jedním z důvodů, jak jsem již zmiňovala, je nedostatečná informovanost, dalším důvodem je absence specializovaného centra v Jihočeském kraji pro osoby s tímto onemocněním. European Parkinson's Disease Association navrhuje,

aby každá osoba, která trpí Parkinsonovou nemocí, byla léčena neurologem, který se specializuje na Parkinsonovu nemoc, ale současně udává, že toto není úplně standartním postupem léčby a není toto často v praxi splňováno (Konsenzus evropských standardů péče o pacienty s Parkinsonovou nemocí, online). K řešení této situace bych navrhovala vybudování specializovaného centra v Jihočeském kraji i z toho důvodu, že dle Duška (2013) trpí v České republice Parkinsonovou nemocí okolo 15 000 lidí, což je vysoký počet lidí s tímto onemocněním a specializovaných center není mnoho. Další možností by bylo, aby ke Klubu Parkinson České Budějovice byl přidělen specializovaný neurolog, který by pro členy Klubu Parkinson České Budějovice byl k dispozici a monitoroval by jejich zdravotní stav.

Po zjištění faktu, že všichni KP nevyužívají odborné sociální poradenství, mě zajímalo, zda KP vědí o možnostech dalších forem odborného sociálního poradenství, které nabízí např. Společnost Parkinson, z.s., jedná se o telefonické odborné poradenství, internetové, Skype poradenství či emailové poradenství. Výzkumem bylo zjištěno, že informovanost KP žijících v Českých Budějovicích je velmi nízká. KP jsem o těchto možnostech v průběhu rozhovorů krátce informovala a následně mě zajímalo, jestli by měli případný zájem o jejich využívání.

Dále dle výsledků provedeného výzkumu jsem zjistila, že nejvíce informací KP získávají od svých lékařů a z internetových zdrojů. Jako další velký informační zdroj pro svou nemoc všichni KP uvedli setkávání Klubu Parkinson České Budějovice, který mimo jiné slouží k udržování pohybových i sociálních aktivit uživatelů (Společnost Parkinson, 2017). Klub Parkinson České Budějovice neslouží pouze k výměně informací mezi členy a pečujícími, ale také podporuje a posiluje sebevědomí členů, učí je překonávat každodenní problémy a tím ulehčovat jejich složitou životní situaci (Společnost Parkinson, 2017). Jako další výhodu Klubu uvedli KP neuvěřitelnou podporou a povědomí, že nemocí netrpí pouze člověk sám, ale že onemocněním jsou postiženi i další osoby. Co mě velice potěšilo je, že KP uvedli i možnosti sebevzdělávání pomocí přednášek, na které docházejí v rámci Klubu Parkinson České Budějovice, nebo vyhledáváním odborné literatury. Zastávám názor, že pouze lékaři a uživatelé samotní mezi sebou si nemohou poskytnout úplný přehled pomoci (tedy po sociální stránce). V rámci řešení neinformovanosti osob s Parkinsonovou nemocí o

možnosti sociálního poradenství bych doporučila formou osvěty přes média, či možnosti brožur či letáků o poskytnutí sociálního poradenství, které by byly předávány lékaři svým pacientům. Dále navrhuji uspořádat v rámci Klubu Parkinson České Budějovice přednášku na toto téma a informovat, co nejvíce osob s touto diagnózou. Myslím si, že by také bylo vhodné spojit lékaře a sociální pracovníky v daném kraji či spíše městě, aby vzájemně pomohli svým pacientům či klientům zlepšit jejich informovanost v oblasti zdravotní a sociální. Také jedním z řešení jak informovat o pomoci uživatelům v neřešitelných situacích je navštěvovat Domovy pro seniory či jiné podobné kluby, kterých je velmi mnoho a dát jim možnost se dozvědět více o jejich možnostech. Jedním z řešení může být také přednášková činnost například v klubech pro seniory aj.

Je velmi znepokojující, že KP nemají možnost snadno vyhledat pomoc v sociální poradně, kde by jim sociální pracovník pomohl se vypořádat s následky dané nemoci a popřípadě jim doporučil jiného odborníka v rámci jiných problémů, které nejsou v kompetenci sociálních pracovníků. Domnívám se, že by bylo užitečné v péči o osoby s Parkinsonovou nemocí propojit spolupráci v rámci multidisciplinárního týmu, který tvoří praktický lékař, neurolog, psychiatr, psycholog, ergoterapeut, logoterapeut, psychoterapeut a sociální pracovník.

## 8 Závěr

Parkinsonova nemoc je velmi vážné a těžké onemocnění, které celkově ovlivňuje život lidí, kteří jsou tímto onemocněním postiženi i životy jejich rodin. Proto je důležité, aby právě tyto osoby i jejich rodiny měli dostatek informací o jejich možnostech, jak náročné a obtížné situace řešit. Sociální poradenství je jednou z možností, jak efektivně napomoci ke zlepšení celkové situace osob, jak po sociální stránce, tak zdravotní i finanční. Slouží k prevenci sociálního vyloučení, snaží se usilovat o rovnocenné postavení uživatelů sociálních služeb a poskytovateli a napomáhá zjišťovat rozsah a charakter náročné situace uživatele.

V teoretické části byla popsána definice, klasifikace, diagnostika, příznaky, léčba, sociální poradenství, formy sociálního poradenství a sociální služby a sociální dávky.

Hlavním cílem praktické části bylo zjistit, zda a jakým způsobem osoby s Parkinsonovou nemocí využívají odborné sociální poradenství. Po zpracování tohoto cíle byly stanoveny dvě hlavní výzkumné otázky, ke kterým bylo stanoveno pět dílčích výzkumných otázek. HVO1: Jaké jsou zkušenosti osob s Parkinsonovou nemocí s odborným sociálním poradenstvím? HVO2: Jaké jsou zkušenosti osob s Parkinsonovou nemocí s lékařským poradenstvím.

Výsledky výzkumu ukázaly, že osoby s Parkinsonovou nemocí nevyužívají odborné sociální poradenství různých důvodů. Jde zejména o vysokou neinformovanost o možnostech poradenství a dalším důvodem je absence specializovaného centra v Jihočeském kraji, které by se přímo zabývalo Parkinsonovou nemocí. KP chybí i informace o dalších formách možného poskytování odborného poradenství např. formou telefonickou, internetovou, Skype či přes email.

Výzkum dále ukázal, že všichni KP využívají lékařské poradenství, kde získávají informace o své nemoci. Využívají ho pouze formou face to face a individuálního přístupu lékař a uživatel. Žádné další formy lékařského poradenství KP nevyužívají (telefonické, internetové, Skype, emailové). Výzkum ukázal, že nejčastější řešené oblasti v rámci lékařského poradenství je problematika léků a nových objevujících se příznaků. Kromě lékařů další důležitý zdroj informací shodně KP

uvedli Klub Parkinson České Budějovice, který také slouží jako velká podpora všech členů.

Výzkum ukázal nízkou informovanost KP v rámci sociálních služeb, sociálních dávek i samotného sociálního poradenství. Předpokládaný přínos bakalářské práce je možné zlepšení pomocí přednáškové činnosti pro členy Klubu Parkinson České Budějovic a jejich rodinné příslušníky. Sama za sebe se budu aktivně podílet na přednáškové činnosti týkající se možnosti využití sociálních služeb, sociálních dávek a sociálního poradenství v rámci Klubu Parkinson České Budějovice, se kterým Zdravotně sociální fakulta JU dlouhodobě spolupracuje.

## 9 Seznam literatury

### Tištěné dokumenty

1. AMBLER, Z., 2011. *Základy neurologie*. 7. vydání. Praha: Galén, 352 s. ISBN 978-80-7262-707-3.
2. BALÁŽ, M., PULKRÁBKOVÁ, V., CHRASTINA, J., 2016. Pacient pět let po hluboké mozkové stimulaci – perspektivy léčby pokročilé Parkinsonovy nemoci: Parkinsonova nemoc. *Časopis Společnosti Parkinson*. 2016 (50), 4. ISSN: 1214-7548
3. BEČVÁŘOVÁ, I., HUMLEROVÁ, V., 2013. *Prezentační a komunikační dovednosti*. České Budějovice: Chance in Nature – Local Action Group. 68 s. ISBN 978-80-7394-417-9.
4. BEDNAŘÍK, J., AMBLER, Z.; RŮŽIČKA, E., 2010. *Klinická neurologie*. 1. Vydání, Praha Triton. ISBN 978-80-7387-389-9.
5. BENETIN, J., CIBULČÍK, F., TURČÁNY, P., VALKOVIČ, P., ZLATOŠOVÁ, J., 2014. *Ako žít s Parkinsonovou chorobou, informace pre pacientov a ich blízkých*. 2. Vydanie. Lundbeck: Slovensko. 68 s. ISBN 978-80-89434-23-7.
6. BERGER, J., KALITA, Z., ULČ, I., 2000. *Parkinsonova choroba*. Praha: Maxdorf Jessenius. 152s. ISBN 80-85912-13-9.
7. BONNET, A., M., HERGUETA, T., 2012. *Parkinsonova choroba*. Portál s.r.o. Praha. 159 s. ISBN 978-80-262-0155-7.
8. BUZAN, T., BUZAN, B., 2011. *Myšlenkové mapy: probudíte svou kreativitu, zlepšete svou paměť, změňte svůj život*. Brno: Computer Press. 52 s. ISBN 978-80-251-2910-4.
9. DRYDEN, W., 2008. *Poradenství*. 1. vyd. Praha : Portál. 120 s. ISBN 978-80-7367-371-0.
10. DUŠEK, P., 2013. *Parkinsonova nemoc z různých pohledů*. V Praze: Společnost

11. EUROPEAN PARKINSONS DISEASE ASSOCIATION a , 2011. *Život s Parkinsonovou nemocí*. Parkinson společnost o.s. Praha. 88 s.
12. EUROPEAN PARKINSONS DISEASE ASSOCIATION b, 2011. *Život s Parkinsonovou nemocí, Nemotorické příznaky*. Parkinson společnost o.s. Praha. 72 s.
13. EUROPEAN PARKINSONS DISEASE ASSOCIATION c, 2012. *Život s Parkinsonovou nemocí, Stanovení přesné diagnózy, léčby a péče*. Parkinson společnost o.s. Praha. 123 s.
14. EUROPEAN PARKINSONS DISEASE ASSOCIATION d, 2014. *Máme doma Parkinsonosona aneb Parkinson do kapsy*. Parkinson společnost o.s. 16 s.
15. GABURA, J., PRUŽINSKÁ, J., 1995. *Poradenský proces*. Praha: Sociologické nakladatelství. Série učebnic navržená ediční radou kateder sociální práce. 147 s. ISBN 80-85850-10-9.
16. HENDL, Jan., 2005, *Kvalitativní výzkum: Základní metody aplikace*. Praha: Portál,. ISBN 80-7367-040-2.
17. HORSKÁ, B., LÁSKOVÁ A., PTÁČEK, L., 2010. *Internet jako cesta pomoci: internetové poradenství pro pomáhající profese*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). Studijní texty (Sociologické nakladatelství). 197 s. ISBN 978-80-7419-034-6.
18. HOSKOVCOVÁ, M., 2010. Léčba Parkinsonovy nemoci. *Časopis Společnosti Parkinson*, 2010(31), 17 - 18 s. ISSN: 1213-4175
19. JIRÁK, R., 1999. *Demence*. Praha: Maxdorf, 226 s. ISBN 80-85800-44-6.
20. MAŠÁT, Vladimír (2012). *Vybrané postupy sociální práce se skupinou*. Středokluky: Zdeněk Susa. 157 s. ISBN 978-80-86057-80-4.
21. KROUTILOVÁ NOVÁKOVÁ, R. 2012. Sociální služby v kontextu sociální reformy. 1. vyd. Zlín : Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. 87 s. ISBN 978-80-7454-243-5
22. MATOUŠEK, Oldřich (2013). *Metody a řízení sociální práce*. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013. 395 s. ISBN 9788026202134.

23. MICHALÍK, J., 2009. *Poradenství pro uživatele sociálních služeb*. 4., dopl. a upr. vyd. Praha: Národní rada osob se zdravotním postižením ČR. 59 s. ISBN 978-80-87181-03-4.
24. MICHALÍK, J., 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál, 511 s. ISBN 978-807-3678-593.
25. MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní výzkum a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, s. ISBN 80-247-1362-4.
26. NOVOSAD, L., 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 185 s. ISBN 978-80-7367-509-7.
27. NOVOSAD, L., 2006. *Základy speciálního poradenství*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 80-7367-174-3
28. POSTUMA, R., RIOS, ROMENETS, S., RAKHEJA, R., 2016. *Non – motorické příznaky Parkinsonovy nemoci*, Glenmark,Solen, 48 s. ISBN 978-80-7471-161
29. SAYOUD SOLÁROVÁ, K., 2010. *Analýza speciálně pedagogických a speciálně andragogických přístupů k terapii osob s neurologickým onemocněním v seniorském věku*. Brno: Masarykova univerzita 238 s. ISBN 978-80-210-5287-1.
30. SEDLÁKOVÁ, R., 2014. *Výzkum médií: nejužívanější metody a techniky*. Praha: Grada. Žurnalistika a komunikace. 151 s. ISBN 978-80-247-3568-9.
31. SEIDL, Z., 2008. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. Grada, 168 s. ISBN 8024727331.
32. SKLENÁŘ, V., 2002. *Kvalita sociálních služeb v poradenství: metodika hodnocení*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí. 91 s. ISBN 80-86552-43-8.



33. ŠPATENKOVÁ, N., 2004. *Krizová intervence pro praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 189 s. ISBN 80-247-0586-9.
34. ŠTOCHL, J., 2008. *Structure of Motor Symptom of Parkinsons disease*. Karolinum Press. 145 s. ISBN 978-80-246-1403-8.
35. RŮŽIČKA, E.; ROTH, J.; KAŇKOVSKÝ, P. *Parkinsonova nemoc a parkinsonské syndromy*. 1. vyd. Praha : Galén, 2000. ISBN 80-7262-048-7.
36. ROTH, J., SEKYROVÁ, M., RŮŽIČKA E., a kol., 2009 *Parkinsonova nemoc*. 4 vydání. Praha: Maxdorf, Medica, 224 s. ISBN 978-80-7345-178-3.
37. ROTH, J., SEKYROVÁ M., RŮŽIČKA E., a kol., 1999. *Parkinsonova nemoc*. 2 rozšířené vydání. Praha: Maxdorf, Medica, 142 s. ISBN 80-85800-63-2.
38. ROTH, J., SEKYROVÁ, M., RŮŽIČKA, E., a kol., 2005. *Parkinsonova nemoc*, 3. vydání. Praha: Maxdorf, 2005. 192 s. ISBN 80-7345-044-5.
39. REKTOR, I., REKTOROVÁ, I., 1999. *Parkinsonova nemoc a příbuzná onemocnění v praxi*. Triton, Praha. 152 s. ISBN 80-7254-026-2
40. REKTOROVÁ, I., 2016 *DAT SCAN V DIAGNOSTICE PARKINSONOVY NEMOCI: Diagnostika Parkinsonovy nemoci. Časopis Společnosti Parkinson*. Společnost Parkinson, 2016(50), 14 - 16 s..
41. MENŠÍKOVÁ, K., BAREŠ, M., KAŇOVSKÝ, P., ET AL. 2015. *Atypické Parkinsonské Syndromy*. Galén Praha. 277 s. ISBN 978-80-74-92-223-7
42. VODÁČKOVÁ, D., 2002. *Krizová intervence*. 1. vyd. Praha: Portál. 544s. ISBN 80-7178-696-9.
43. VYBÍRAL, Z., KOLOFÍKOVÁ, K., 2013. *Úskalí internetového poradenství*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6387-7.

### **Elektronické dokumenty**

1. *Autonomní dysfunkce u Parkinsonovy nemoci*. 2017, [online] *Postgraduální medicína* . Mladá fronta, [cit. 2017-05-01]. Dostupné z:

<http://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/autonomni-dysfunkce-u-parkinsonovy-nemoci-477770>

2. BAREŠ, M., 2001. *Diagnostika a klinické příznaky Parkinsonovy nemoci*. [online]. Neurologie pro praxi 1/2001. [cit. 26-1-2017] Dostupné z <http://www.solen.sk/pdf/Bares.pdf>
3. GIGANTE, A., LIVREA, P., DEFAZIO, A., 2017. [online]. Rest tremor in Parkinson's disease: Body distribution and time of appearance (Article). *Journal of the Neurological Sciences*. Elsevier B.V, 2017, **April 2017**(375), Pages 215-219 [cit. 2017-05-01]. ISSN 0022510X. Dostupné z: [https://www.scopus.com/Rest tremor in Parkinson's disease: Body distribution and time of appearance](https://www.scopus.com/Rest+tremor+in+Parkinson's+disease:+Body+distribution+and+time+of+appearance)
4. Konsenzus evropských standardů péče o pacienty s Parkinsonovou nemocí. 2015. *European Parkinson's Disease Association* [online].[cit. 2017-04-17]. Dostupné z: <http://www.epda.eu.com/cs/parkinsons/life-with-parkinsons/part-3/the-european-parkinsons-disease-standards-of-care-consensus-statement>
5. MASUPOSUT, J., VALIŠ, M., 2003. [online] *Léčba psychických komplikací Parkinsonovy nemoci*. Psychiatrická klinika LF UK a FN Hradec Králové 2 Neurologická klinika LF UK a FN Hradec Králové. [cit. 2017-04-17] Dostupné z: <http://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2003/06/04.pdf>
6. *National Parkinson Foundation: A division of the Parkinson division* . 2017. [online] Freezing: As Parkinson's progresses, "freezing" can become a safety challenge [cit. 2017-05-01]. Dostupné z: <http://www.parkinson.org/understanding-parkinsons/living-well/freezing>
7. NICM: Národní informační centrum pro mládež. *Sociální služby* [online]. 25.8.2015 [cit. 2017-03-03]. Dostupné z: <http://www.nicm.cz/socialni-sluzby>
8. *Katalog sociálních služeb a souvisejících aktivit ve městě Ostrava*. 2016. [online] 138 s. [cit. 2017-03-03]. Dostupné z: <https://www.ostrava.cz/cs/urad/magistrat/odbory-magistratu/odbor-socialnich-veci-zdravotnictvi-a-vzdelanosti/oddeleni-socialnich->

[sluzeb/soubory/neuverejnovat/copy\\_of\\_KatalogsocialnichsluebasouvisjecchaktivitvemstOstrava2016.pdf](#)

9. Parkinsonova choroba. 2017. [online] . *Vitalion: Vitalion nemoci* [cit. 2017-05-01]. Dostupné z: <http://nemoci.vitalion.cz/parkinsonova-choroba/>
10. Parkinson help. 2014 .[online]. *Parkinson-help* [cit. 2017-05-01]. Dostupné z: <http://parkinson-help.cz/>
11. Parkinson – Help, z. s. 2014. [online]. *Sociálně odborné poradenství* [cit. 2017-03-04]. Dostupné z: <http://parkinson-help.cz/poradny-2/socialne-odborne-poradenstvi/>
12. *Projekt Parkinson Standard*. 2016. [online]. [cit. 2017-03-03]. Dostupné z: <http://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/048/005266.pdf?seek=1460823621>
13. Příspěvky v roce 2017: Příspěvek na mobilitu. *Příspěvky v roce 2017* [online]. 2017 [cit. 2017-05-02]. Dostupné z: <http://www.prispevky.cz/zdravotne-postizeni/prispevek-na-mobilitu>
14. REKTOROVÁ, I., 2007. [online]. *Psychiatrické symptomy Parkinsonovy nemoci: diagnostika a léčba*. *Neurologie pro praxi* 5/2007. [cit. 17. 1. 2017] Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2007/05/08.pdf>
15. REKTOR, I., 2009. [online]. *Léčba Parkinsonovy nemoci*. *Neurologia pre praxi*, 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](http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=4202)
16. RESSNER, P., ŠIGUTOVÁ, D., 2001. [online] *Léčebná rehabilitace u Parkinsonovy nemoci* [cit. 2017-05-02]. Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/en/artkey/neu-200101-0010.php>
17. ROTH, J. 2009. *Výskyt nemoci*. [online]. *Extrapyramidová sekce: NEUROLOGICKÉ SPOLEČNOSTI , ČLS JEP* [online]. [cit. 2017-05-01]. Dostupné z: <http://www.expy.cz/vyskyt-nemoci>

18. Společnost Parkinson, 2017. [online]. *Společnost Parkinson* [cit. 2017-05-01].  
Dostupné z: <http://www.spolecnost-parkinson.cz/>
19. Skype. 2017. [online] *O programu Skype*. [cit. 2017-03-04]. Dostupné  
z: <https://www.skype.com/cs/about>
20. *The Michael J. Fox Foundation for Parkinson's Research*. 2017 [online].  
LRRK2 and Parkinson's Disease: What is LRRK2 New York: Grand Central  
Station, [cit. 2017-05-01]. Dostupné z:  
<https://www.michaeljfox.org/understanding-parkinsons/living-with-pd/topic.php?lrrk2>
20. *Zákon č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách*. 2017. [online]. [cit. 2017-  
03-03]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

## **10 Přílohy**

Příloha 1: Záznamový arch pro položený rozhovor

## Příloha 1

### Záznamový arch pro položený rozhovor

#### 1. Identifikační otázky

- Pohlaví:
- Věk
- Vzdělání
- Hlavní zaměstnání
- Rodinný stav
- Bydliště

#### 2. Osobní problematika

- Ovlivňuje Parkinsonova nemoc Váš osobní život?
- Bylo ovlivněno Vaše zapojení do společenského života?
- Jak jste spokojen/a se zapojením do společenského života?

#### 3. Zdravotní problematika

- Kdy Vám byla diagnostikována Parkinsonova nemoc?
- Jaké motorické příznaky se u Vás objevují?
- Objevují se u Vás nějaké ne motorické příznaky?
- Vyskytovaly se u Vás nějaké premotorické příznaky?
- Jaké léky užíváte?
- Zaregistroval/a jste nějaké vedlejší účinky léků při užívání?
- Jaké?
- Využíváte možnosti nefarmakologické léčby, účastníte se nějakých např. terapií?
- Vyjádřete na subjektivní škále od 1 – 5, jak se cítíte

velmi špatně	1
Spíše špatně	2

Přijatelně	3
spíše dobrý	4
Výborně	5
Nevím	6

#### 4. Parkinson klub

- Jak dlouho jste členy Klubu Parkinson České Budějovice?
- Jak často navštěvujete Klubu Parkinson České Budějovice?
- Co Vám setkání Klubu Parkinson přináší, v čem pozorujete přínos, co se týče Vaší nemoci nebo dalších informací spojených s Vaší nemocí?

#### 5. Problematika Sociálních služeb

- Využíváte nějaké sociální služby?
- Máte průkaz TP, ZTP, ZTP/P
- Využíváte některou z výhod těchto průkazů?
- Pobíráte příspěvek na péči, popř. v jakém stupni?
- Pobíráte jednorázový příspěvek (zvláštní pomůcky, úprava bytu, příspěvek na motorové vozidlo) či další příspěvky?
- Pobíráte částečný či plný invalidní důchod?
- Setkal/a jste s nějakými obtížemi nebo problémy při poskytování sociálních služeb?

#### 6. Ekonomická problematika

- Jaké jsou Vaše finanční zdroje?
- Musíte doplácet na léky, které souvisí s Vaší nemocí?

#### 7. Problematika lékařského poradenství

- Kde všude, v jakých oblastech jste se setkali nebo jste využili poradenství (Kde jste získali veškeré informace a Vaší nemocí)?
- Kde získáváte nejvíce informací o své nemoci?

## 8. Problematika Sociálního poradenství

- Víte co je sociální poradenství?
- Víte co je odborné sociální poradenství
- Které se Vás týká?
- Co si pod tím představíte, pokud tento termín neznáte?
- Využíváte či někdy jste využili sociální poradenství?
- Využíváte či někdy jste využili odborné sociální poradenství?
- Z jakého důvodu nevyužíváte odborné sociální poradenství?
- Znáte nějaké poradny nebo možnosti poradenství, kam se můžete obrátit v případě potřeby?
- Jaké formy sociálního poradenství využíváte nebo jste využili? (Individuální, skupinové, internetové, Skype, face to face, přes email, telefonické )?
- Jaké formy odborného sociálního poradenství využíváte nebo jste využili? (Individuální, skupinové, internetové, přes skype, tváří v tvář, přes email, telefonické )?
- Pokud jste využili některé z forem sociálního poradenství, jaké to pro Vás mělo výhody?
- Jaké nevýhody?
- Pokud jste využili více z forem sociálního poradenství, jaké pro Vás bylo nejlepší, jaké Vám nejvíce vyhovovalo?
- Pokud nevyužíváte odborné sociální poradenství, měl/a by jste zájem o využívání dalších forem odborného sociálního poradenství (telefonické, internetové, Skype, emailové)?

## 9. Problematika odborné sociální poradenství

- **S jakými tématy jste se nejčastěji obracel/a do styku s odborným sociální poradenstvím?**
- Žádal/a jste o poskytnutí informací o zprostředkování kontaktu se společenským prostředím?



- Žádal/a jste o poskytnutí informací v oblasti sociálně terapeutické činnosti?
- Žádal/a jste o poskytnutí informací nebo pomoci při uplatňování práv, oprávněných zájmů, při vyřizování běžných záležitostí?

#### **10. Při poskytování poradenství:**

- Byla respektována Vaše osobnost? (každý jsme jedinečný)
- Byla respektována Vaše svobodná vůle? (každý si chce o sobě rozhodovat sám)
- Byla respektována Vaše důstojnost? (ta dělá člověka člověkem)
- Bylo respektováno Vaše soukromí? (při poskytování poradenství je respektováno právo uživatele vystupovat anonymně a poradci zachovávají mlčenlivost o svěřených informacích)
- Byly respektovány Vaše osobní přání, cíle a respektování potřeb? (individuální plánování, poradce pomáhá najít klientovi nejvhodnější cestu k naplnění klientových potřeb)
- Setkal/a jste se s nějakými dalšími obtížemi v průběhu poskytování poradenství?