



Bakalářská práce

Parkinsonova choroba a život s ní

Studijní program:

B0913P360030 Všeobecné ošetřovatelství

Autor práce:

Ester Vodičková

Vedoucí práce:

Mgr. Bc. Lenka Horáková

Fakulta zdravotnických studií

Liberec 2023



Zadání bakalářské práce

Parkinsonova choroba a život s ní

<i>Jméno a příjmení:</i>	Ester Vodičková
<i>Osobní číslo:</i>	D20000152
<i>Studijní program:</i>	B0913P360030 Všeobecné ošetřovatelství
<i>Zadávající katedra:</i>	Fakulta zdravotnických studií
<i>Akademický rok:</i>	2022/2023

Zásady pro vypracování:

Cíle práce:

1. Popis Parkinsonovy choroby jako diagnózy.
2. Zjistit potřeby pacienta s Parkinsonovou chorobou v běžném životě, zejména potřeby v oblasti ošetřovatelské péče.
3. Zjistit potřeby rodinných příslušníků/ blízkých osob pacienta.

Teoretická východiska:

Neurologické obtíže jsou celosvětově nejčastější příčinou invalidity, nejvíce na vzestupu je Parkinsonova nemoc (Dorsey et. al., 2018, s. 3). Vzhledem ke stále se zvyšujícímu počtu pacientů s Parkinsonovou nemocí považuji za důležité zjistit, jakým způsobem nemoc ovlivňuje život nejen pacienta, ale také pečujících osob. Zjistit, jak probíhá ošetřovatelská péče a následně vytvořit informativní leták pro pacienty a jejich blízké/ pečující osoby.

Výzkumné otázky:

1. Popisný cíl, výzkumná otázka nestanovena.
- 2a. Jaké jsou potřeby pacienta s Parkinsonovou chorobou?
- 2b. Jak jsou potřeby pacienta s Parkinsonovou chorobou zajištěny?
3. Jak nemoc ovlivnila rodinu/ blízké?

Metoda:

Kvalitativní výzkum

Technika práce:

Polostrukturovaný rozhovor

Vyhodnocení dat:

Rozhovory budou nahrány na diktafon a následně přepsány do textového souboru. Získaná data budou zpracována do přehledných schémat a využita ke zpracování informativního letáku.

Místo a čas realizace výzkumu:

Říjen 2022 – březen 2023, Hradec Králové

Vzorek:

Pacient s Parkinsonovou chorobou a pečující rodina/ blízcí.

Rozsah práce:

Rozsah bakalářské práce činí 50 – 70 stran (tzn. 1/3 teoretická část, 2/3 výzkumná část).

Forma zpracování kvalifikační práce:

Tištěná a elektronická.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování práce:

tištěná/elektronická

Jazyk práce:

Čeština

Seznam odborné literatury:

- DORSEY, E. Ray et al. 2018. The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic. Journal of Parkinson's Disease. 3-8. ISSN 18777171. Dostupné také z: <https://content.iospress.com/articles/journal-of-parkinsons-disease/jpd181474>.
- HAYES, Michael T. 2019. Parkinson's Disease and Parkinsonism. The American Journal of Medicine. 132(7), 802-807. DOI 10.1016/j.amjmed.2019.03.001. Dostupné také z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S089528751930001>.
- HONZÁK, Radkin. 2021. I v nemoci si buď přítelem. Praha 2. vyd. Euromedia Group. ISBN 978-80-242-7290-0.
- KOZÁKOVÁ, Radka. 2020. Podpůrná a paliativní péče u pacientů s Parkinsonovou nemocí. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-2896-9.
- KOZÁKOVÁ, Radka a Radka BUŽGOVÁ. 2019: Úskalí při respektování autonomie u pacientů s Parkinsonovou nemocí. Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie. 82(6), 627-631. DOI 10.14735/amcsnn201962. Dostupné také z: <https://www.csn.eu/casopisy/ceska-slovenska-neurologie/2019-6-4/uskali-pri-respektovani-autonomie-u-pacientu-s-parkinsonovou-nemoci-117992>
- LIPPERTOVÁ-GRÜNEROVÁ, Marcela. 2018. Výživa a životospráva při Parkinsonově nemocí. Parkinson. 55, 4-7. ISSN 1212-0189. Dostupné také z: <https://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/067/007344.pdf?seek=1535088641>
- MACH, Vojtěch. 2017. Pacient v pokročilých fázích nemoci ve zdravotnickém či pečovatelském zařízení. Parkinson. 52, 6-12. ISSN 1212-0189. Dostupné také z: <https://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/063/006910.pdf?seek=1514172031>
- MALIŠ, Martin. 2019. Parkinsonova nemoc. Parkinson. 57, 8-15. ISSN 1212-0189. Dostupné také z: <https://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/070/007772.pdf?seek=1552929847>
- OREL, Miroslav. 2020. Psychopatologie: nauka o nemocech duše. 3. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-2529-6.
- PEKAŘ, Čeněk. 2020. Můj přítel Parkinson. Praha: E-knihy jedou. ISBN 978-80-7644-799-8.
- POCHMANOVÁ, Karolína. Průvodce domácí péčí: pro ty, kteří péči zvažují, pro ty, kteří ji poskytují. 3. vyd. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-88126-43-0.
- PRŮŠA, Ladislav. 2021. Dlouhodobá péče nejen v České republice. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR. ISBN 978-80-88361-09-1.
- RUSINA, Robert a Radoslav MATĚJ. 2019. Neurodegenerativní onemocnění. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-5123-1.

Vedoucí práce:

Mgr. Bc. Lenka Horáková
Fakulta zdravotnických studií

Datum zadání práce:

25. října 2022

Předpokládaný termín odevzdání: 5. května 2023

L.S.

prof. MUDr. Karel Cvachovec, CSc.,
MBA
děkan

V Liberci dne 30. listopadu 2022

Prohlášení

Prohlašuji, že svou bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně jako původní dílo s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé bakalářské práce a konzultantem.

Jsem si vědoma toho, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu Technické univerzity v Liberci.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti Technickou univerzitu v Liberci; v tomto případě má Technická univerzita v Liberci právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Současně čestně prohlašuji, že text elektronické podoby práce vložený do IS/STAG se shoduje s textem tištěné podoby práce.

Beru na vědomí, že má bakalářská práce bude zveřejněna Technickou univerzitou v Liberci v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů.

Jsem si vědoma následků, které podle zákona o vysokých školách mohou vyplývat z porušení tohoto prohlášení.

1. května 2023

Ester Vodičková

Poděkování

Ráda bych touto cestou poděkovala paní Mgr. Bc. Lence Horákové za vedení mé bakalářské práce, za cenné rady, připomínky, věnovaný čas, ochotu a trpělivost. Poděkování také patří konzultantce Mgr. Lence Semencové za rady a podklady, které mi poskytla. V neposlední řadě děkuji respondentům za účast ve výzkumu a své rodině za podporu po celou dobu studia.

ANOTACE

Autor: Ester Vodičková

Instituce: Technická univerzita v Liberci

Název práce: Parkinsonova choroba a život s ní

Vedoucí práce: Mgr. Bc. Lenka Horáková

Konzultant mimo instituci: Mgr. Lenka Semencová

Počet stran: 65

Počet příloh: 3

Rok obhajoby: 2023

Anotace: Bakalářská práce se zabývá potřebami pacientů s Parkinsonovou nemocí. Monitoruje, jak jsou tyto potřeby zajištěny, stejně tak, jako potřeby rodiny/ blízkých, kteří péči nemocným poskytují. V teoretické části je popsána diagnóza Parkinsonovy nemoci a také možné potřeby pacientů a pečujících. V praktické části byli respondenti na tyto potřeby dotazováni. Výstupem práce je informativní brožura pro pacienty a pečující a také doporučení pro praxi.

Klíčová slova

Parkinsonova nemoc, potřeby pacienta, potřeby pečujících

ANNOTATION

Name and surname: Ester Vodičková

Institution: Technical university of Liberec

Supervisor: Mgr. Bc. Lenka Horáková

Consultant out of the institution: Mgr. Lenka Semencová

Pages: 65

Apendix: 3

Year: 2023

Annotation: Bachelor work is about needs of patients with Parkinson's disease and their caregivers and how these needs are met. Theoretical part is describing the diagnosis and needs which patients and caregivers may have. In practical part patients and caregivers were asked about their needs and how these needs are met. The output of this work is informative brochure and recommendation for practice.

Keywords

Parkinson's disease, needs of patients, needs of caregivers

Obsah

Seznam symbolů a zkratek	10
1 Úvod.....	11
2 Parkinsonova nemoc	12
2.1 Epidemiologie.....	12
2.2 Klinické příznaky.....	13
2.3 Diagnostika	14
2.4 Farmakologická léčba.....	15
2.5 Nefarmakologická léčba	16
2.5.1 Rehabilitace	17
2.6 Potřeby nemocného a zátěž spojená s onemocněním	17
2.6.1 Potřeby pacienta.....	18
2.6.2 Zátěž spojená s onemocněním	18
2.6.3 Přístup k informacím	19
2.6.4 Podpora rodiny.....	20
2.6.5 Zkušenosti se zdravotní péčí.....	20
2.7 Potřeby pacienta v běžném životě	21
2.7.1 Potřeby v oblasti úpravy prostředí.....	21
2.8 Psychické a sociální potřeby pacienta s Parkinsonovou nemocí	22
2.9 Přání osob s Parkinsonovou nemocí.....	23
2.10 Potřeby pečujících, rodinné a sociální vztahy	25
2.10.1 Zátěž pečujících	25
2.10.2 Co pečovatele nejvíc trápí.....	26
2.10.3 Úkoly a role pečujícího.....	27
2.10.4 Pečovatelská role a emoce spojené s péčí.....	28
2.11 Zdravotní a sociální služby, příspěvek na péči	29
2.11.1 Příspěvek na péči	29
2.12 Etická problematika a paliativní péče.....	30
2.12.1 Podpůrná a paliativní péče.....	31
3 Praktická část	32
3.1 Cíle a výzkumné otázky.....	32
3.2 Metody	32

3.2.1	Charakteristika výzkumného souboru	33
3.3	Analýza výzkumných dat.....	33
3.3.1	Kategorie mobilita	34
3.3.2	Kategorie osobní hygiena a oblékání.....	36
3.3.3	Kategorie stravování	37
3.3.4	Kategorie spánek.....	38
3.3.5	Kategorie volný čas a koníčky.....	39
3.3.6	Kategorie sociální a rodinné vztahy.....	40
3.3.7	Kategorie psychické potřeby	41
3.3.8	Kategorie finance.....	42
3.3.9	Kategorie životní změny a priority	42
3.4	Potřeby blízkých osob.....	43
3.4.1	Kategorie informace	44
3.4.2	Kategorie volný čas	45
3.4.3	Kategorie psychická stránka a vztahy v rodině	46
3.4.4	Kategorie finance.....	47
3.5	Vyhodnocení cílů a výzkumných otázek	48
4	Diskuze.....	50
5	Návrh doporučení pro praxi	55
6	Závěr	56
	Seznam použité literatury	57
	Seznam tabulek	63
	Seznam schémat.....	64
	Seznam příloh	65
	Příloha A: Otázky k rozhovoru s respondentkou a respondenty	66
	Příloha B: Ukázka kódování.....	67
	Příloha C: Informativní brožura pro pacienty s PN a pečující.....	68

Seznam symbolů a zkratk

atd.	a tak dále
atp.	a tak podobně
č.	číslo
DBS	Deep brain stimulation
DS	Domov seniorů
DVP	Dříve vyslovené přání
LDN	Léčebna dlouhodobě nemocných
např.	například
PN	Parkinsonova nemoc
tab.	tabulka
tzv.	takzvaně
WC	Water Closet

1 Úvod

Bakalářská práce se zabývá celkovým dopadem Parkinsonovy nemoci na život pacientky a jejích blízkých. Parkinsonova nemoc je neurodegenerativní onemocnění s nejrychlejším nárůstem počtu nemocných a zároveň velmi často vede k invaliditě postiženého. V letech 1990 až 2015 se počet pacientů s tímto onemocněním zdvojnásobil na více než 6 milionů a předpokládá se, že do roku 2040 se číslo opět zdvojnásobí. Další faktory, jako je vzrůstající délka života, klesající míra kuřáctví a nárůst industrializace, mohou toto číslo však ještě navýšit (Dorsey et al., 2018).

Aktuálně není dostupná medikace, která by Parkinsonovu nemoc vyléčila, léčba se tedy zaměřuje na zmírnění příznaků onemocnění. Pacient se vlivem progredujícího onemocnění setkává s překážkami v běžném životě, které ho omezují, ve smyslu zajištění biologických, psychologických a sociálních potřeb, které mohou být neuspokojeny, či narušeny (Kozáková, 2020).

Současné koncepční modely Ministerstva práce a sociálních věcí počítají s tím, že i přes stárnutí populace, nebudou navýšeny kapacity jednotlivých forem sociálních služeb a péče bude zajišťována rodinou (Průša et al., 2021). Vzhledem k těmto skutečnostem – nárůstu počtu pacientů s PN (Parkinsonova nemoc) a předpokladu, že péči o seniory bude zajišťovat rodina, považuji za důležité zmapovat potřeby pacientů a jejich blízkých. Teoretická část této bakalářské práce zahrnuje popis onemocnění, základní charakteristiku, etiologii, možnosti léčby, dále pak kapitoly o dopadu nemoci na život nemocného a jeho rodiny, je zde také zmíněna etická problematika a paliativní péče.

V praktické části se zabývám případem konkrétní pacientky a její rodiny, na základě polostrukturovaného rozhovoru provádím mapování dopadu Parkinsonovy nemoci na konkrétní osoby. Téma práce jsem zvolila na základě osobní zkušenosti s nemocným a zároveň s ohledem na poslední výzkumy, které ukazují, že Parkinsonova nemoc je celosvětově na vzestupu.

2 Parkinsonova nemoc

Parkinsonova nemoc patří k jednomu z nejčastějších neurodegenerativních onemocnění na světě (Xiaojiao et al., 2019). Onemocnění bylo poprvé popsáno roku 1817 Jamesem Parkinsonem. Jedná se o komplexní progresivní a nevyléčitelné onemocnění. Charakteristickými příznaky jsou svalový třes, ztuhlost a bradykineze, část nemocných se také potýká s nestabilitou (Kouli et al., 2018). Příznaky jsou důsledkem předčasného úbytku dopaminergních neuronů v černé substanci v mozku. Neurony jsou prostřednictvím axonů propojeny s dalšími mozkovými oblastmi, jedná se primárně o žíhané těleso v bazálních gangliích, kde je rezervován a v případě potřeby secernován dopamin, který ovlivňuje kontrolu pohybů a napětí svalů. Dopaminem je také ovlivněno chování a motivace člověka, protože působí v tzv. centru odměny v mozku (Národní zdravotnický informační portál, 2023).

Onemocnění zasahuje i další nedopaminergní systémy, konkrétně cholinergní, adenosinergní, glutamatergní noradrenergní, serotoninergní, GABAergní a histaminergní, což vede k projevům některých nemotorických symptomů, které nereagují na terapii dopaminem (Kouli et al., 2018).

2.1 Epidemiologie

Dle světových údajů trpí Parkinsonovou nemocí 150-200/100 000 obyvatel, lehce převažují muži oproti ženám v poměru 1,2:1. U osob nad 80 let je výskyt onemocnění vyšší, až 500 obyvatel z 100 000. Průměrný věk, kdy se začínají objevovat první příznaky nemoci je 60 let. Objevují se i případy, kdy onemocnění propukne v mladším věku, jedná se však maximálně o 10 % případů, kdy onemocnění vznikne do 40. roku života. V případě onemocnění v mladším věku, je pravděpodobný vliv genetických faktorů (Rusina a Matěj, 2019).

Na nemoc mohou mít nejspíše vliv i zevní faktory, epidemiologické průzkumy prokázaly mírně zvýšený výskyt onemocnění u osob žijících na venkově, nižší výskyt byl zaznamenán u kuřáků (Rusina a Matěj, 2019). Vyšší výskyt onemocnění u obyvatel venkovských oblastí by mohl být vysvětlen používáním chemických látek k ošetření hospodářských plodin, jež mohou při zvýšené koncentraci poškozovat mozkové funkce, včetně dopaminového systému (Roth a Růžička, 2014).

2.2 Klinické příznaky

U Parkinsonovy nemoci dělíme příznaky na motorické a nemotorické. Mezi motorické příznaky se řadí: klidový třes (*tremor*), svalová ztuhlost (*rigidita*), akineze, bradykineze a hypokineze – omezenost a zpomalení pohybu a posturální instabilita, dochází k narušení rovnováhy a poruchám chůze (Kozáková, 2020).

Nejvýraznějším příznakem PN je třes, nemusí však vždy být hlavním projevem nemoci. Třes je obvykle klidový, pravidelný, při pohybu zpravidla ustupuje, stejně jako při spánku, naopak při tenzi, snaze soustředit se, či při rozhovoru, dochází k jeho zhoršení. Na horních končetinách je třes patrný častěji, méně obvyklý je výskyt na dolních končetinách. Dochází rovněž k postižení obličejového svalstva, výraz ve tváři je často maskovitý, nemění se v závislosti na emočním prožívání, frekvence mrkání může být snižena (Kozáková 2020).

Dalším nápadným příznakem je bradykineze. Jedná se o redukci, až absenci hybnosti – volní i automatické, je narušeno zahájení a provedení pohybu, pohyb je zpomalený. K zahájení pohybu je nutná vyšší míra soustředěnosti i u pohybů, které byly před propuknutím onemocnění pro pacienta automatické. Základními příznaky jsou také poruchy stoje a chůze. Nemocný vykonává krátké, šouravé kroky a dochází k absenci synkineze, tedy synchronizovaného pohybu horních a dolních končetin při chůzi, kdy horní končetiny zůstávají připeřeny k tělu (Kozáková, 2020)

Tyto příznaky mohou být první, které pacient pociťuje. Pacient může mít obtíže se rozejít, či během chůze náhle dojde k „freezingu“, neboli k zamrznutí, kdy se nemocný na několik sekund zastaví a pak dále pokračuje v chůzi (Kozáková, 2020). Freezing pacienti popisují jako pocit, že jsou nohama přilepení k zemi, dolní polovina těla se zasekla, zatímco horní se stále může pohybovat (Pekař, 2020).

Dochází také k poruchám řeči, pacient hovoří tiše a monotónně. Může se objevit dysartrie – narušená výslovnost na základě poruchy centrálního, či periferního nervového systému (Národní zdravotnický informační portál, 2023).

Před projevením motorických příznaků bývají často přítomny příznaky nemotorické, které mají vliv na kvalitu života, jedná se o poruchy kognitivních funkcí, psychiatrické symptomy, poruchy čichu, únavu, stres, poruchy spánku a v neposlední řadě se také jedná o bolest (Kozáková, 2020). V pokročilém stadiu nemoci se jako doprovodný symptom může objevit demence (Orel et al., 2020).

Cherney (2021) popisuje pět stadií PN v závislosti na síle projevů onemocnění a schopnosti pacienta zvládat samostatný život.

V první fázi se mohou vyskytnout prvotní příznaky, nezasahují však do každodenního života. Nemocný sám nemusí tyto příznaky zpozorovat, okolí si ovšem může všimnout změněného držení těla, změn při chůzi a změn ve výrazu tváře. Zřetelnými příznaky mohou být třes a pohybové obtíže vyskytující se jednostranně. Druhý stupeň je považován za mírnou formu Parkinsonovy nemoci. Ztuhlost a třes jsou výraznější než v první fázi, rovnováha bývá zachována. Příznaky pacienti pocítují na obou polovinách těla. V této fázi pacienti bývají stále schopni samostatného života doma. Třetí fáze je zlomem v progresi onemocnění, objevuje se porucha rovnováhy, zpomalí se pohyby a je zde zvýšené riziko pádu. V této fázi jsou pacienti stále schopni zvládat běžné každodenní úkoly. Ve čtvrtém stadiu je pacient schopen vstát bez pomoci, chůzi zvládá s chodítkem, či jinou dopomocí. V této fázi není většina pacientů schopna samostatného života, kvůli výrazně narušené pohyblivosti nezvládají každodenní úkony a samostatný život by byl pro ně rizikový. V poslední fázi nemoci pacienti trpí ztuhlostí dolních končetin, často nejsou schopni sami stát, aniž by spadli. Pacienti vyžadují invalidní vozík a nepřetržitou dostupnost dohledu a pomoci. V této fázi se také často objevují halucinace a vyskytuje se demence (Cherney, 2021). Je důležité výrazné zhoršení stavu rozeznat a případně zahájit paliativní péči (Kozáková, 2020).

Výše popsaná stadia odpovídají škále Hoehnové a Yahra, kterou zmiňuje Procházková (2022), tato škála byla stanovena roku 1967 a je využívána neurology k hodnocení stadia onemocnění.

2.3 Diagnostika

Klinická diagnostika Parkinsonovy nemoci je založena na přítomnosti bradykineze a dalším hlavním klinickým příznakem – neustávajícím třesu či rigiditě, společně s alespoň jedním z vedlejších příznaků – absence synkineze, šouravá chůze, porucha rovnováhy, držení trupu a končetin v semiflekním postavení, psychické poruchy a vegetativní příznaky (zácpa, zvýšená činnost mazových žláz). Počáteční příznaky se obvykle projevují asymetricky, bez projevů atypických příznaků, jako jsou např. autonomní dysfunkce či cereberální příznaky, které by mohly svědčit pro jinou diagnózu (Stoker et al., 2018). Není snadné odlišit PN od parkinsonských syndromů a jiných onemocnění, jež mají podobné projevy. Parkinsonské syndromy

se vyskytují při užívání neuroleptik, při otravě oxidem uhličitým, dále se pak uplatňuje posttraumatická a vaskulární etiologie (Seidl, 2015).

Určujícím faktorem je odpověď organismu na dopaminergní medikaci, u pacientů s PN dojde po jejím podání ke zlepšení příznaků, zatímco u jiných diagnóz ke zlepšení nedochází. V současné době neexistují laboratorní testy či zobrazovací metody, které by dokázaly diagnózu PN potvrdit. Zobrazovací metody se však využívají k vyloučení či potvrzení jiné diagnózy, např. hydrocefalu (Brožová, 2021).

Diagnózu PN stanovuje neurolog, vyšetření je zaměřeno na motoriku, koordinaci pohybu, chůzi, řeč, mimovolní aktivitu a třes, mělo by proběhnout kompletní vyšetření se zaměřením na celý nervový systém. Úvodní vyšetření může být delší a slouží jako „odrazový můstek“ pro další sledování a terapii. U pacientů se často objeví příznaky, které je nejdříve vedou do ordinací jiných specialistů, např. vyšetření u ortopeda pro bolest, či u psychiatra pro depresi (Baláž, 2021).

2.4 Farmakologická léčba

Farmakoterapie je zaměřena na substituování nedostatku dopaminu a na kompenzování dysbalance neuromediátorů. Léčebnou látkou první volby ke stabilizaci hladiny dopaminu je levodopa, doposud nejúčinnější léčivá látka využívaná v symptomatické terapii Parkinsonovy choroby, běžně je kombinována s látkami: karbidopa nebo benserazid (Kozáková, 2020).

Levodopa je vstřebávána z tenkého střeva, krevním řečištěm dále míří do mozku, zde dojde k přeměně na dopamin a ke stabilizaci jeho hladiny. Stabilizace hladiny dopaminu způsobí zmírnění fyzických i psychických symptomů. U pacientů mladšího věku, či v časném stadiu onemocnění jsou k léčbě využívány agonisté dopaminu, látky, jež přímo prostupují hematoencefalickou bariérou a působí na dopaminové receptory ve striatu (Procházková, 2022).

Agonisté dopaminu užívané v rámci monoterapie oddalují zahájení léčby levodopou, a tím snižují možný výskyt pozdějších komplikací. V pokročilejších stadiích onemocnění mohou být agonisté dopaminu podávány společně s levodopou u pacientů trpících postmedikamentózními dyskinezemi. Při léčbě pokročilého stadia nemoci se dále uplatňují inhibitory monoaminoxidázy, ke snížení metabolizace levodopy, což vede ke zvýšení koncentrace dopaminu v mozku. Ke snížení odbourávání levodopy a zvýšení jejího množství v centrálním nervovém oběhu jsou v pokročilém stadiu onemocnění

v rámci podpůrné terapie využívány také inhibitory katechol – O – methyl transferázy (Kozáková, 2020).

Pro podporu uvolňování dopaminu v mozku, zvýšení jeho koncentrace a blokaci neurotransmiteru glutamátu, podílejícím se na poruchách hybnosti lze nasadit amantadin, jež pozitivně působí zejména u pacientů v pozdních fázích nemoci, jelikož snižuje výskyt dyskinezií vyvolaných levodopou (Kozáková, 2020).

Roku 2022 byl uveden na tuzemský trh nový systém pro kontinuální podávání třech účinných látek – levodopa, karbidopa a entacapon, k terapii pokročilého stadia nemoci. Přípravek je určen pacientům, u kterých perorálně podávaná léčba nevykazuje uspokojivé výsledky (Stadapharma, 2022).

Pomocí lehké, diskrétní a uživatelsky přívětivé pumpy je přípravek aplikován do tenkého střeva. Lze naprogramovat průtoková rychlost, pumpu lze rovněž bezpečně odpojit a pacient není omezen ve vykonávání běžných aktivit, pokud mu tu onemocnění umožňuje (Stadapharma, 2022).

2.5 Nefarmakologická léčba

Pokud dojde k vyčerpání všech možností neinvazivní léčby nebo k rychlému rozvoji onemocnění, lze zvážit hlubokou mozkovou stimulaci (DBS – deep brain stimulation). Jedná se o neuromodulační metodu určenou k terapii hybných komplikací, spočívající v zavedení elektrod do mozku, nejčastěji do subthalamického jádra. Dochází ke zlepšení motoriky o 30-70 %, následně je možno snížit dávkování dopaminergní terapie, tím se sníží výskyt polékových diskinezií a off stavů. Off stav se používá u PN jako označení stavu, kdy antiparkinsonikum nevykazuje účinek (Národní zdravotnický portál, 2023). Výběr pacientů, pro které je tato léčba vhodná, tedy u kterých benefity převažují nad riziky, je úkolem multidisciplinárního týmu, respektive neurochirurga, neurologa, neuroradiologa a neuropsychologa. Významným rozhodovacím faktorem je vyhodnocení, zda je pacient schopen zvládnout zátěž, kterou operace přináší a následný proces, kdy dochází k nastavování stimulačních parametrů, trvající týdny až měsíce (Baláž, 2013).

Léčba není vhodná pro pacienty, kteří nemají pozitivní reakci na dopaminergní terapii, hluboká mozková stimulace je v tomto případě neefektivní, rovněž je tato léčba nevhodná u pacientů s kognitivní či afektivní poruchou, vzhledem k možné progresi těchto poruch. Léčba je indikována převážně u pacientů s rozvinutým stadiem

onemocnění. Vzhledem k nízké morbiditě po výkonu, by však mělo dojít ke zvážení dřívější indikace k výkonu, aby nemocní mohli déle profitovat ze symptomatického benefitu (Baláž, 2013). Prospěšnost léčby uvádí i zahraniční literatura Hayes (2019), zmiňuje, že DBS vede ke zvýšení kvality života nemocných.

2.5.1 Rehabilitace

Vzhledem k tomu, že Parkinsonova nemoc postihuje převážně pohybový aparát, je rehabilitace neodmyslitelnou součástí komplexní terapie. S rehabilitací je důležité začít co nejdříve, pro co nejdéle zachování alespoň částečné hybnosti. Zejména v raných stádiích nemoci se díky pohybu může vytvořit svalová rezerva, pozitivně ovlivňující průběh onemocnění (Grünerová-Lippertová, 2018). V počátečním stadiu onemocnění, kdy nejsou výrazně rozvinuty motorické příznaky, je dle fyzioterapeuta vhodné zahájit aerobní cvičení, které může mít pozitivní vliv na zpomalení progresu pohybových komplikací (Gál, 2020). S postupem onemocnění je vhodné zaměřit se na nácvik běžných denních činností, především nácvik chůze, bezpečné přesouvání a nácvik rovnováhy (Dupalová, 2020).

Pohybová aktivita nemá pozitivní vliv jen na motorické obtíže, ale také na psychiku pacienta, může zmírnit depresi, snížit únavu a obtíže se spánkem, čímž ovlivňuje kvalitu života nemocného. Pohyb je rovněž přínosný pro zdravé zažívání (Grünerová-Lippertová, 2018). Pozitivem kinezioterapie je také zvýšení biologické dostupnosti levodopy. Při zahájení fyzioterapie je nutné s pacientem vést otevřený rozhovor, sesbírat anamnézu a zaměřit se na terapii konkrétních obtíží daného pacienta (Gál, 2020).

2.6 Potřeby nemocného a zátěž spojená s onemocněním

Motorické komplikace jsou typickým projevem PN, větší dopad na kvalitu života však častokrát mají nemotorické symptomy onemocnění a mohou vést až k sociální izolaci pacienta. Zhodnotit kvalitu života nemocného lze pomocí dotazníku PDQ-39, který hodnotí kvalitu života v určitém časovém úseku před jeho vyplněním. Studie publikovaná na Slovensku uvádí, že onemocnění ovlivňuje nejen život pacienta v oblasti práce a sociálních vztahů, ale má dopad i na pečující osoby, míra tělesného postižení a narušení kognitivních funkcí pacienta výrazně snižují kvalitu života pečujících (Meluš et al., 2019).

Významnými faktory na straně pečujících jsou jejich věk a délka trvání péče o nemocného. Kvalita života nemocného závisí na těchto faktorech: přítomnost deprese, fáze onemocnění, poruchy chůze, a zda se vyskytují komplikace spojené s léčbou. Kvalitu života také značně ovlivňuje míra bolesti, únavy a projevů chybné regulace dopaminu (Meluš et al., 2019).

2.6.1 Potřeby pacienta

Dle výzkumů provedených v zahraničí byly u pacientů s diagnózou progresivního neurologického onemocnění zaznamenány neuspokojené fyzické, psychické a sociální potřeby (Kozáková, 2020). Nenaplněné potřeby se stejně tak vyskytovaly u rodinných příslušníků poskytujících péči, jelikož pečovat o nemocného je vyčerpávající po fyzické i psychické stránce. Zhodnotit potřeby pacientů a pečujících osob je významné pro určení oblastí, které pacienti a pečující osoby považují za důležité a potřebují v nich podporu (Bužgová et al., 2018).

Z důvodu nedostatečného rozpoznání a léčby nemotorických příznaků, nedostatečného zaměření na psychosociální zátěž, duševní pohodu a plánování péče se u pacientů s PN setkáváme s velkou škálou nenaplněných potřeb (Chaudhuri et al., 2016). Dle literatury jsou motorické příznaky onemocnění jen špičkou ledovce a pacienti zažívají srovnatelnou míru symptomatické zátěže, jako onkologičtí pacienti a pacienti trpící amyotrofickou laterální sklerózou. Pacienti se často potýkají se ztrátou autonomie, ekonomickou a sociální zátěží. Dále se u pacientů můžeme setkat se sníženou spokojeností v duchovní oblasti a se ztrátou smyslu života (Kozáková et al., 2020).

Dle autorů Bouca-Machado et al. (2017) můžeme shrnout poznatky ohledně pohledu pacientů a pečujících na terapeutické přístupy do 4 oblastí. První oblastí je zátěž spojená s onemocněním, druhá s přístupem k informacím, třetí oblastí je podpora rodiny a čtvrtou zkušenosti pacientů a pečujících s poskytováním služeb v oblasti zdravotní péče (Bouca-Machado et al., 2017).

2.6.2 Zátěž spojená s onemocněním

Parkinsonova nemoc je spojena s motorickými a nemotorickými příznaky, jež mají značný vliv na kvalitu života nemocného a jeho každodenní fungování. Pro pacienta i jeho rodinu je velkou zátěží nepředvídatelnost onemocnění a rozpaky, které onemocnění může vzbuzovat ve společnosti. Náročné není jen pokročilé stadium

nemoci, ale i jeho začátky, kdy se onemocnění vyvíjí a postupně se snižuje účinek podávané medikace (Kozáková, 2020).

Mohou se objevovat různé nemotorické symptomy, jako jsou psychiatrické symptomy (úzkostná porucha, paranoia, halucinace, deprese) a také autonomní příznaky (tachykardie, zácpa, dušnost, či pocení). Tyto symptomy mají vliv na kvalitu života a způsobují zvyšující se invaliditu (Kozáková et al., 2020).

Symptom, který je pro pacienty nejhůře zvladatelný, je únava (Saleem et al., 2013). Únavu pacienti často pocítují v průběhu celého dne, či se objeví neočekávaně a pacient je tak nucen vzdát se svých plánů a zmešká tak i důležité události (Kozáková, 2020). K dalším často se vyskytujícím příznakům patří kognitivní deficit, související s narušením sebevědomí a změněním sociálních rolí. Pacienti mají strach ze zatěžování rodiny a přátel a ze ztráty své identity (Boersma et al., 2016).

2.6.3 Přístup k informacím

V současné době se potřeba informací může zdát jako paradoxní problém. Na jednu stranu si pacienti stěžují na nedostatečnou informovanost, na straně druhé mají však z informací obavy (Singh a Agarwall, 2017). Je důležité, aby lékař nemocného informoval dle toho, jaké informace o onemocnění daný pacient už má, s přihlédnutím na stadium onemocnění a na pacientovy postoje (Boersma et al., 2016; Singh a Agarwall, 2017). Při potvrzení a následném sdělení diagnózy prožívají pacienti silné emoce, což lékaři často podceňují (Fox et al., 2016; Singh a Agarwall, 2017).

Velká část pacientů popisuje a zažívá pocit nezájmu ze strany zdravotnického personálu. Tyto pocity mají souvislost nejen s nedostatečnou informovaností a podporou, ale také s časovým rozestupem mezi zjištěním a oznámením diagnózy. I zcela základní informace, že PN je onemocnění, jež nelze vyléčit, nejsou nemocným sdělovány vůbec, či s velkou časovou prodlevou (Boersma et al., 2016; Fox et al., 2016).

Dle studií si pacienti a jejich blízcí přejí více edukace a emocionální podpory, hlavně v otázkách progresu onemocnění (Fox et al., 2016). Pocit nedostatečného zájmu ze strany zdravotníků a skutečnost, že lékař pacienta nedoprovází a nevede v průběhu onemocnění, vede u nemocných k frustraci a hněvu, to může vést ke zvýšené potřebě pohotovostních služeb a opakovaných návštěv lékaře (Miyasaki a Kluger, 2015; Richfield et al., 2013).

2.6.4 Podpora rodiny

Péče o pacienta je s progresí symptomů onemocnění, nárůstem invalidity a dalších komplikací čím dál náročnější. Neprofesionální ošetřovatel stráví péčí až 5 dní v týdnu, 24 hodin denně, což má výrazný vliv na jeho život, včetně zdravotního stavu (Coelho et al., 2015). Samotní pacienti se obávají, že budou pro své blízké zátěží, pro obě strany je tedy tato situace náročná. Způsob a kvalita péče je závislá nejen na rodinách, ale i na podpoře a dostupnosti sociálních a zdravotních služeb. Některým pacientům je dostupné celé spektrum těchto služeb, zatímco jiným se nedostává ani těch základních (Holmerová et al., 2014). Myasaki a Kluger (2015) udávají, že 58 % nemocných dle studie nebylo schopno žít v pokročilém stadiu onemocnění samostatně vlivem fyzického (motorického), či kognitivního postižení, což u 40 % z nich vedlo k umístění v institucionálním zařízení (Myasaki a Kluger, 2015).

2.6.5 Zkušenosti se zdravotní péčí

Pacienti považují lékaře neurologa za zodpovědného za oblast managementu léčby, ten však často přehlíží psychosociální a duchovní potřeby, jež jsou v průběhu nemoci a léčby častou příčinou dalších obtíží (Bouca-Machado et al., 2017). Nedostatečná, či špatná komunikace mezi zdravotníky a nedostatečné povědomí o možnosti využití sociálních služeb, častokrát zapříčiní u pacientů i jejich blízkých nejistotu a frustraci (Boersma et al., 2016).

Pacientům také chybí informace o možnostech léčby. Romana Skála – Rosenbaum, ředitelka patientské organizace Parkinson Help, podstoupila chirurgickou léčbu a v rozhovoru s Kudrnáčkovou (2021) pro online rubriku Reflektor, časopisu Můžeš uvedla: „*Velkým problémem je, že značné množství pacientů se o operačních možnostech, včetně DBS vůbec nedozví. Vnímám to jako problém etický, morální i profesní.*“ Dále také uvedla, že pacienti, kteří se nachází ve střední fázi motorických komplikací, nejsou neurologem často informováni o možnostech chirurgických zákroků, přičemž pacient by právě v této fázi měl být informován o vyhlídkách při využití pouze farmakoterapie, hluboké mozkové stimulace a při využití pumpových systémů, které pumpují dopamin přímo do střeva (Kudrnáčková, 2021).

2.7 Potřeby pacienta v běžném životě

Pacienti jsou vlivem motorických i nemotorických příznaků limitováni ve vykonávání každodenních aktivit a zajištění běžných potřeb. Zajištění těchto potřeb tedy zůstává na pečujícím, ať už neformálním (rodinný příslušník, blízká osoba), tak profesionálním. Jedná se o potřeby a aktivity jako je: příprava stravy, oblékání, zajištění potřeb v oblasti hygienické péče, zajištění nákupu, doprovázení k lékaři, asistence při komunikaci (např. vyplnění žádosti o příspěvek), dohled, či asistence při užívání léků, pomoc při provádění domácího cvičení, doprovod na procházku, rehabilitaci atp. Péče může být zajištěna osobou blízkou, avšak pokud pacient nemá tuto možnost, či je pro blízké osoby péče o pacienta náročná, lze využít profesionálních pečovatelských služeb. Všichni pacienti, jimž diagnóza neumožňuje samostatně zajišťovat běžné činnosti a postarat se o sebe sami, mají nárok na využití sociálních služeb, vhodná je zejména pečovatelská služba, či služba osobní asistence, která může pomoci s uspokojováním pacientových potřeb (Žít doma, 2019).

2.7.1 Potřeby v oblasti úpravy prostředí

Aby nemocný mohl co nejdéle zůstat v domácím prostředí, je nezbytné toto prostředí upravit s ohledem na pacientovy potřeby, schopnosti a rozsah motorických příznaků. Úpravy prostředí slouží především k zajištění vyšší bezpečnosti při pohybu a ke zjednodušení vykonávání běžných denních činností. Vzhledem k instabilitě způsobené motorickým postižením, je důležité se při úpravě prostředí zaměřit na prevenci pádu. Při bezpečné úpravě bydlení můžeme podniknout následující kroky. K minimalizaci rizika zakopnutí, či uklouznutí odstranit překážky, jako jsou prahy, kabely a koberečky, vyloučit kluzké předměty a zajistit protiskluzovou úpravu v koupelně. Pro usnadnění chůze a vstávání je dobré, zejména v koupelně a na WC (Water Closet) instalovat nástěnná madla. Dále v případě nutnosti zabezpečit schodiště, provést kontrolu zábradlí, označit okraje schodů nebo aplikovat protiskluzové pásy (Kalvach, 2014).

V neposlední řadě je také potřeba zajistit zesílené osvětlení prostředí, ve kterém se pacient pohybuje (Kalvach, 2014). Pro zvýšení bezpečnosti a komfortu pacienta můžeme podniknout další opatření. Zajistit a provést nácvik správného užívání kompenzačních opěrných pomůcek, např. berlí, hole, chodítka. Nemocný by měl používat bezpečnou obuv, správně fixující končetiny a pro snížení nestability využít rehabilitaci

a provést nácvik chůze s doprovodem. V elká část pacientů trpící instabilitou vychází z domu minimálně, či vůbec, což je chybou. Aby pacient nemusel vstávat z nízkého sedu a došlapovat na špičky, zajistíme přiměřenou výšku židle, lůžka a WC (lze využít nástavce). Pacienty s rizikem pádu je potřeba edukovat o opatrném vstávání z lůžka – vyčkání v sedu, poté stoj s oporou a následně vykročení. Pro zvýšení bezpečnosti a snížení rizika, že nemocný zůstane v případě pádu bez pomoci, lze využít zařízení s možností tísňového volání, jedná se o náramek, či přívěsek, který má pacient stále při sobě, na rozdíl od mobilního telefonu (Kalvach, 2014).

2.8 Psychické a sociální potřeby pacienta s Parkinsonovou nemocí

Pacienti s neurodegenerativními onemocněními velmi často trpí depresí, která může být součástí onemocnění, či onemocnění předcházet (Štětkářová a Horáček, 2016). Deprese může být reakcí na životní změny a narůstající závislost (Robinson a Jorge, 2016). Psychiatrické příznaky se mohou také vyskytnout v důsledku neurodegenerace, vlivem medikace, komorbidit a jako reakce na stresovou situaci. Deprese, či úzkost mohou předcházet motorické symptomů a být předzvěstí onemocnění (Vališ, 2019).

Psychické obtíže bývají často důvodem, proč pacient musí opustit domácí prostředí a péči rodiny, zejména pokud se vyskytne demence, jež nelze dlouhodobě efektivně léčit (Mach, 2017). Sekundárně mohou vést psychiatrické příznaky k progresi motorických symptomů, negativně ovlivňují kognitivní výkon, kvalitu života a mohou vést k institucionalizaci (Franková a Horská, 2018).

S příznaky deprese se potýká většina osob s PN, proto je třeba se u těchto pacientů na projevy deprese zaměřovat, vzhledem k tomu, že mohou být zaměňovány s příznaky primárního onemocnění, tedy s PN a také s demencí. Příznaky deprese u PN jsou tělesné projevy bez organické příčiny, pocity méněcennosti, váhavost, absence kladných emocí a negativismus. K dalším možným příznakům deprese u PN patří: apatie, úzkost a sklony k suicidiálnímu jednání. Je nutné k pacientovi přistupovat komplexně, diskutovat o problémových situacích, edukovat pacienta i pečujícího, doporučit psychoterapii, řešit sociální problematiku, týkající se např. společenských kontaktů, sociálních dávek. V případě nutnosti se zahajuje psychofarmakoterapie (Franková a Horská, 2018).

V oblasti sociálních potřeb převažuje především potřeba nežít izolovaně, pro pacienty je důležité udržovat sociální vazby, a to především s rodinou (Ministerstvo

práce a sociálních věcí, 2023). Pacienti se necítí často ve společnosti dobře, prožívají sociální stigma a vyhýbají se sociálním interakcím. Osamělost může negativně ovlivnit duševní i fyzické zdraví. Sociální izolace je obecně problémem u seniorní části populace, pacienti s PN a jejich pečovatelé, jsou však vlivem nemoci ještě více ohroženi (Prenger et al., 2020). Proto edukace pacientů a jejich pečovatelů o socioemociálních symptomech, může pacienty a pečovatele připravit na potencionální obtíže. Povzbuzení pacientů k obeznámení a edukaci rodiny a blízkých o svém onemocnění, může napomoci ke snížení jejich sociální izolace (Prenger et al., 2020).

V České republice existují Parkinson kluby, kde se setkávají pacienti s diagnózou Parkinsonovy nemoci. Setkávání se a vzájemná podpora mezi pacienty mohou napomoci ke snížení sociální izolace. Roku 1994 byla v České republice založena Společnost Parkinson, z. s., jedná se o patientskou organizaci s celostátní působností. Od roku 1997 vydává vlastní časopis Parkinson, organizuje rekondiční pobyty pro pacienty a je členem Evropské asociace pro Parkinsonovu nemoc. Roku 2014 Společnost otevřela Poradenské centrum v Praze pro pacienty, jejich rodinné příslušníky a veřejnost, centrum je možné osobně navštívit, či kontaktovat telefonicky, nebo také prostřednictvím e-mailu (Společnost Parkinson, 2023).

V současnosti existuje 14 klubů pro pacienty s Parkinsonem a jejich blízké. Kluby se nachází v těchto městech: Brno, Olomouc, Hradec Králové, Liberec, Červený Kostelec, České Budějovice, Havlíčkův Brod, Pardubice, Praha, Plzeň, Mladá Boleslav, Ústí nad Labem a Litomyšl. Klub pro oblast Moravy nemá svou vlastní základnu, sdružuje pacienty z celé oblasti, pacienti mohou využít základny klubů v Olomouci a Brně. Hlavní aktivitou regionálních klubů je cvičení, které se koná jednou až dvakrát týdně, dále také pořádají pravidelně rekondiční pobyty pro pacienty (Společnost Parkinson, 2023).

2.9 Přání osob s Parkinsonovou nemocí

Evropská asociace pro Parkinsonovu nemoc provedla výzkum mezi pacienty, ke zjištění, co jim chybí a jaká jsou jejich očekávání. Výsledky byly následně zpracovány do dokumentu Manifest. Tento dokument obsahuje 30 přání, jež byly publikovány v časopise Společnosti Parkinson. Uvádím jejich souhrn a popis, patří mezi ně: zvýšení povědomí o nemoci, vzdělávání zdravotníků, zlepšení diagnostiky a léčby, zkvalitnění komplexní péče, zlepšení pohody a kvality života a posílení výzkumu (Časopis

Parkinson, 2022). Pacienti by si přáli, aby byly zajištěny pro nemocné a pečující dostatečné zdroje informací, zlepšení znalostí zdravotnického personálu i široké veřejnosti, včetně zvýšení povědomí o průběhu nemoci v závislosti na pohlaví a věku. Je také důležité zvýšit informovanost politických činitelů, aby Parkinsonova nemoc byla prioritou v oblasti veřejného zdraví v Evropě, zároveň se zveřejňováním nových objevů o nemoci (Časopis Parkinson, 2022).

Dle pacientů je potřeba, aby zdravotníci lépe chápali problematiku onemocnění, odborníci na PN by měli sdílet osvědčené postupy. Zdravotnický personál by měl být více a kvalitně edukován ke stanovování a sdělování diagnózy citlivým a podpůrným způsobem a k zapojování při vytváření plánů individuální péče. Potom by lépe porozuměl potřebám pacientů. Personál by měl být vybaven vhodnými zdroji a nástroji, aby mohl mít možnost poskytovat lidem s PN podporu k navázání kontaktů s výzkumem a využití jeho možností (Časopis Parkinson, 2022).

Jednoznačně si pacienti přejí zlepšit přístup k odborným lékařům a zvýšit jejich počet, včetně možnosti rozšířeného přístupu k multidisciplinárním systémům péče. Nemocným by mělo být nabízeno v oblasti péče a podpory více alternativních možností. Mezi zdravotnickými pracovníky a zdravotnickými systémy by pacienti uvítali zlepšení vzájemné komunikace. Pacienti by také ocenili nabídnutí včasného a jednotného přístupu ke schválené léčbě, přinášející vyšší účinnost, úlevu od bolesti, méně vedlejších účinků a také užívání menšího množství léků (Časopis Parkinson, 2022).

Osoby s PN udávají potřebu podpory přijetí systému holistické péče, beroucí v potaz obraz člověka, jakožto celku. K dalším terapiím, například ke cvičení, psychoterapiím a jiným doplňkovým terapiím by měl být zajištěn lepší přístup a zlepšeno jejich financování. Mělo by být poskytováno více informací a podpory ohledně specializovaného bydlení, ošetrovatelské a respitní péče. Ve sféře poradenství a podpory by měl být nabídnout větší rozsah v průběhu celého onemocnění, to znamená od sdělení diagnózy až po smrt. Pacientům i pečovatelům by měla být poskytována vyšší finanční podpora. Pacientům by se mělo usnadnit navazování kontaktů s ostatními se stejnou diagnózou, aby mohli čelit izolaci a sdílet své zkušenosti a znalosti (Časopis Parkinson, 2022).

Cíle výzkumu by se měly sladit s potřebami a přáními pacientů, více se zaměřit na každodenní obtíže, snížení nežádoucích účinků léků a také by mělo dojít k urychlení výzkumu genetických a environmentálních faktorů. Komunita pacientů chce zlepšení a zapojení se do výzkumu, zvýšení objemu financování výzkumu a zlepšení spolupráce

a sdílení výzkumných dat mezi výzkumníky. Pacienti účastníci se klinického hodnocení žádají více informací a zlepšení komunikace. Posledním a velmi důležitým přáním nemocných je, aby byly identifikovány léčebné postupy, jež zastaví progresi onemocnění, zvrátí ho, zabrání mu a také umožní jeho vyléčení (Časopis Parkinson, 2022).

2.10 Potřeby pečujících, rodinné a sociální vztahy

Péče o pacienta s Parkinsonovou nemocí může mít vliv na fyzickou, psychickou, sociální a také finanční stránku pečovatele. V počátečním stadiu nemoci role pečovatele často nebývá náročná, avšak s progresí onemocnění dochází ke zvyšování zátěže. Pacienti se musejí s postupující nemocí stále více spoléhat na podporu v běžných každodenních činnostech a na pomoc pečovatele. Podle výzkumů péče o partnera, či jiného rodinného příslušníka s diagnózou Parkinsonovy nemoci přináší zátěž, snížení kvality života a psychosociální distres (Galvin et al., 2016; Bhimani, 2014). Vyhodnocování potřeb pečujícího by se mělo zaměřovat jak na jeho osobní pohodu, tak na schopnost zajišťovat adekvátní péči o pacienta (Strand et al., 2013). Rodinným pečujícím v ČR není věnována dostatečná pozornost a jsou opomíjeni jejich potřeby, středem pozornosti je ve většině případů pacient a na potřeby pečujících se zapomíná, i přes již zmíněný fakt, že poskytování péče přináší zátěž. Udržování kvality života pečovatelů je však nezbytné, vzhledem k jejich významné roli (Bužgová, Kozáková et al., 2020).

Onemocnění neovlivňuje pouze nemocného, ale celou rodinu a její fungování. Změny v rodině jsou nejen vztahové (mezi partnery, rodiči a dětmi), ale týkají se např. i péče o domácnost. Mezi rodinnými příslušníky dochází ke změnám rolí a úloh, jež plnili před onemocněním, vyskytují se finanční obtíže, zvýšený stres způsobený obavami z následků onemocnění, dále se objevují konflikty důsledkem nečekané zodpovědnosti a mění se společenské zvyklosti (Bužgová, Kozáková, 2020). Radkin Honzák ve své knize s názvem *I v nemoci si buď přítelem, o nemoci uvádí „Vstupuje do hry jako zákeřný a záludný nepřítel, proti kterému nemá rodina vypracované obrany, narušuje rovnováhu, naleptává vztahy, vyvolává negativní pocity.“* (Honzák, 2021, s. 198).

2.10.1 Zátěž pečujících

Tématem této kapitoly se podrobně zabývá výzkum provedený v rámci projektu „Podpora neformálních pečujících“ publikovaný roku 2015. Pečující měli možnost uvést, jaké dopady na svůj život pociťují v důsledku poskytování péče závislé osobě. Bylo

zjištěno, že 40 % respondentů považuje za jeden z nejméně limitujících důsledků péče nedostatek času pro realizování svých vlastních zájmů. Dalšími negativními faktory, které pečující uváděli, jsou nedostatek času na přátele a společenské vyžití a zhoršení zdravotního stavu po fyzické i duševní stránce. Zaměstnaní pečující uvádí jako důsledek poskytování péče snížení profesní kvalifikace. K dalším, avšak v menší míře pocíťovaným negativním dopadům péče lze zařadit i ovlivnění rodinných a partnerských vztahů. Pečující rovněž pocíťují negativní vliv na sebevědomí (Šimoník, 2015).

Společné soužití s osobou, které je péče poskytována, vede ke zvýšenému pocíťování negativních dopadů péče u pečujících, stejně tak jako ekonomická situace. Na pečující, kteří mají finanční obtíže, má péče větší negativní dopad. Z hlediska negativního vlivu poskytování péče je podstatnější to, v jaké míře je péče poskytována než to, jakou dobu je poskytována. Negativní dopady péče jsou také více zaznamenávány u žen, vzhledem k tomu, že úlohu pečujícího zastávají častěji a péči věnují více času než muži (Šimoník, 2015).

2.10.2 Co pečovatele nejvíc trápí

Pečovatelé v rámci výzkumu, uvedeném v předchozí kapitole, měli možnost sdělit, s jakými problémy se setkávají a co by jim péči usnadnilo. Nejčastěji uváděným problémem jsou finance, jelikož mají vliv na možnost zajistit odlehčovací služby. Podpora poskytovaná státem pečujícím mnohdy nepokrývá ani náklady na nejnnutnější potřeby příjemce péče, pečující jsou tak nuceni financovat péči ze svého. Služby zajišťující péči o nemocného jsou finančně nákladné a tím pro mnoho pečujících nedosažitelné, péči tedy zajišťují sami, v důsledku čehož nemají prostor na odpočinek či práci. Výše příspěvku pro pečující by měla být zvýšena, stát by měl brát v potaz fakt, že poskytovat péči, je plnohodnotné zaměstnání a péče rodinných pečujících nahrazuje nákladnější institucionální péči, kterou by jinak zajišťoval sám stát. Dále by pak stát měl ve větší míře podporovat zaměstnanost pečovatelů, a to na zkrácený úvazek, či s možností flexibilní pracovní doby (Šimoník, 2015).

Část pečujících uvedla, že považuje za problematický způsob posuzování, zda mají nárok na vyplácení státní podpory. Žádat o příspěvek je náročný zdlouhavý proces zatížený nadmírou administrativních úkonů a nebere v potaz všechny aspekty péče. Někteří pečující pochybují o spravedlivosti tohoto procesu, zmiňují vliv protekce a korupce. Řešením by mohlo být důkladnější prošetřování osob, kterým je příspěvek vyplácen (Šimoník, 2015).

V souvislosti se státní podporou je zmiňována i nedostatečná informovanost. Pečující si sami musejí dohledávat informace o tom, co si mohou nárokovat a jak při vyřizování úředních záležitostí postupovat. Dále pak chybí informace o možnosti využití služeb, jako je domácí péče, na koho se obrátit a také by ocenili informace, jak se mohou propojit s osobami ve stejné životní situaci. Řešením by byly informační letáky s komplexními informacemi, internetové stránky, či odborný konzultant (Šimoník, 2015). K dalším problémům, které pečující pociťují, patří strach, jak bude péče o nemocného zajištěna, pokud toho oni sami nebudou schopni. Je také zmiňována stigmatizace starých a zdravotně znevýhodněných osob, někteří pečující se setkávají i s nepřívětivým přístupem sociálních a zdravotnických pracovníků (Šimoník, 2015).

2.10.3 Úkoly a role pečujícího

Pečování může začít několika málo úkoly navíc, jako je občasná kontrola blízkého člověka, doprovod k lékaři, vyzvednout recept na léky, či pomoc s praním prádla. Po čase však dojde k uvědomění, že se jedinec ocitl v roli pečujícího. Může se to však stát také náhle, vlivem neočekávané situace, či diagnózy. Role pečujícího lze přijmout vědomě a bezvýhradně, nebo také zdráhavě a neochotně. Úroveň zapojení se do péče se může vyvíjet v čase, v závislosti na stavu příjemce péče a jeho schopnostech sebepéče. Zodpovědnost a úkoly na počátku se mohou odlišovat od toho, k čemu se pečující postupně s progresivním zhoršováním stavu nemocného dostane. Velká část pečujících nedisponuje dostatečnými vědomostmi, schopnostmi, zdroji ani energií k vyrovnání se s okolnostmi své nové role. Úkolů, s nimiž se může pečující setkat je celá řada, vyjmenovat všechny je prakticky nemožné (Leblanc, 2021). Úkoly pečujícího jsou shrnuty v tabulce číslo jedna (Tab. č. 1.).

Tab. č. 1 Úkoly pečujícího (Zdroj: Leblanc, 2021)

Osobní péče: hygiena, asistence při stravování, oblékání, zajištění fyziologických potřeb
Péče o domácnost: úklid, nákup, praní prádla, vyzvedávání pošty a další běžné činnosti
Lékařská péče: výpomoc při návštěvě lékaře (sjednání návštěvy, doprovod, doprava), podání léku, zajištění zdravotních pomůcek, koordinace péče, komunikace se zdravotníky
Rodina: asistence při účasti se rodinných setkání, komunikace s dalšími členy rodiny, rozdělení úkolů a péče mezi rodinné příslušníky
Dohled: dohlížení při různých činnostech jako jsou osobní hygiena či vaření
Podpora v oblasti socializace a rekreace: pomoc s udržováním společenských kontaktů, při rekreaci a společenských událostech
Emoční podpora: nemocný může potřebovat emoční podporu při prožívání negativních emocí jako je strach a úzkost
Duchovní podpora: umožnit nemocnému návštěvu kostela, předčítat náboženské knihy
Finance: pomoc se správou financí, hrazením účtů, vyřizování pojistek atp.
Plány na závěr života: pomoc s vyřízením poslední vůle, diskuze o představě o smutečním obřadu, plánování péče na konci života

2.10.4 Pečovatelská role a emoce spojené s péčí

V roli pečujícího se může ocitnout každý, v kterékoliv fázi života. Ve chvíli, kdy se osoba stává pečujícím, zastává už několik jiných životních rolí – manžel/ka, rodič, přítel, zaměstnanec atd. Každá z těchto rolí přináší úkoly, pokud se přidá ještě role pečovatele, může být náročné plnit všechny životní role a úkoly současně. Ideální by bylo vše udržet v rovnováze, vzhledem ke zvyšujícím se potřebám příjemce péče je to však obtížné a celá situace může negativně ovlivňovat různé aspekty života pečujícího (Leblanc, 2021). I přes to, že je péče časově náročná, je důležité, aby si pečující našel čas sám pro sebe, odpočinul si a načerpal energii pro další péči (Pochmanová, 2018).

To, jak se pečující cítí, je ovlivněno načasováním, okolnostmi a jeho aktuálními možnostmi. Někteří pečující zažívají radost, vděk a naplnění, avšak naprosto přirozené a běžné je zažívat negativní emoce, jako nechuť, úzkost a frustraci. Nelze uspokojit potřeby všech kolem, je normální, když pečující nedokáže vykonávat pečovatelské povinnosti s radostí a ochotou (Leblanc, 2021).

Prožívání negativních emocí, psychické a fyzické vypětí může vést k onemocnění pečovatele, neschopnosti péči nadále poskytovat až k psychickému zhroucení a nutnosti hospitalizace (Geissler et al., 2015). U neformálních pečujících je vyšší riziko duševního onemocnění, oproti těm, kteří péči neposkytují (Greenwell, 2015). Při hodnocení potřeb pečujících by měla být věnována pozornost zjišťování jejich pohody a schopnosti nemocnému zajistit odpovídající péči (Strand et al., 2013).

2.11 Zdravotní a sociální služby, příspěvek na péči

Každý se během života dostává do složitých situací, některé nedokáže řešit bez pomoci druhého, v takovém případě pak může potřebovat využít sociální služby. Jedním z příkladů, kdy může být potřeba využít sociálních služeb je, když osobě činí obtíže vykonávat každodenní činnosti – práce v domácnosti, příprava jídla, potřebuje pomoci vstát z postele, zajistit hygienu, oblékání, nakoupit či navštívit lékaře (Arnoldová, 2016).

Existuje 14 druhů sociálních služeb, které mohou zdravotně znevýhodnění využít, jedná se o: služby osobní asistence, pečovatelskou službu, tísňovou péči, průvodcovské a předčitatelské služby, podporu samostatného bydlení, odlehčovací službu, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy se zvláštním režimem, domovy pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení, sociální služby v zařízeních lůžkové péče a domovy pro seniory (Arnoldová, 2016).

2.11.1 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je poskytován osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Příjemce příspěvku může finance využít k uhrazení nutných nákladů, pokud je péče zajišťována v rodině, či k uhrazení profesionálních sociálních služeb. O příspěvek se žádá na Krajském úřadu práce, kde také rozhodují, zda na příspěvek vznikl nárok, součástí posuzování nároku na péči je sociální šetření. Při šetření se zjišťuje, zda je žadatel schopen samostatného života v domácím prostředí. Po provedení šetření odešle Krajský úřad práce výsledek šetření České správně sociálního zabezpečení, pro posouzení nároku na příspěvek lékařem, který určí stupeň závislosti (Arnoldová, 2016).

Stupeň závislosti je posuzován dle schopnosti zvládat tyto potřeby: mobilita, orientace, stravování, komunikace, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, vykonávání fyziologických potřeb, pečování o zdraví, péče o domácnost a osobní aktivity, dle stupně závislosti je stanovena výše příspěvku, viz Tab. č. 2 (Úřad práce ČR, 2023).

Tab. č. 2 Stupně závislostí (Zdroj: Úřad práce ČR, 2023)

880 Kč	1. stupeň (lehká závislost)
4 400 Kč	2. stupeň (středně těžká závislost)
12 800 Kč	3. stupeň (těžká závislost)
19 200 Kč	4. stupeň (úplná závislost)

2.12 Etická problematika a paliativní péče

Etická a morální dilemata se vyskytují obzvláště v závěru života nemocného. Vlivem nemoci přichází nemocní o identitu, nezávislost a samostatnost, tím jsou odkázáni na každodenní péči druhých (Kozáková a Bužgová, 2019).

Již samotné vyšetření ke zjištění diagnózy a následné oznámení diagnózy PN může být problematické. Vzhledem k tomu, že u PN dochází k progresivnímu zhoršování stavu nemocného, stává se křehkým, nesoběstačným a závěr života bývá náročný nejen pro nemocného, ale i pro jeho okolí, je onemocnění častokrát společenským tabu. Pro pacientovo „dobro“ nechtějí nejen rodinní příslušníci, ale i zdravotníci často pacienta s jeho diagnózou obeznámit, čímž může být narušena pacientova svébytnost. Lékař je povinen pacienta pravdivě informovat o jeho zdravotním stavu, s empatií a tak, aby bylo sdělení pro nemocného srozumitelné (Kozáková a Bužgová, 2019).

Progrese onemocnění má negativní dopad na mentální schopnosti a tím je ovlivněna schopnost samostatného rozhodování, dochází k narušení autonomie nemocného. Již v časném stadiu onemocnění, kdy nebývají narušeny mentální schopnosti pacienta je vhodné s nemocným prodiskutovat jeho představy a přání do budoucna, a také sestavit plán péče. Zákon pacientovi umožňuje sepsat dříve vyslovené přání (DVP), které se týká neposkytování lékařské péče (např. nezahajování kardiopulmonární resuscitace) v situaci, kdy nebude schopen o léčbě rozhodovat, pro tento případ má nemocný také právo určit zástupnou osobu, která bude místo něj činit rozhodnutí týkající se léčby (Kozáková a Bužgová, 2019).

Pokud dojde k rozvoji demence a s tím souvisejícím projevům změn v chování, zpravidla v pozdní fázi onemocnění, může být narušena schopnost adekvátní a souvislé komunikace. V takovém případě může být omezena pacientova svéprávnost a soudem stanoven opatrovník. Právo na informace o zdravotním stavu, právo klást dotazy a vyjádřit svůj názor na poskytování zdravotních služeb je zachováno (Kozáková a Bužgová, 2019).

S progresí onemocnění a zvýšeným projevováním tělesných i psychických symptomů nastávají nejsložitější etické otázky. Zhoršení stavu nemocného může představovat nadměrnou zátěž pro pečujícího a vést k nutnosti umístit nemocného do institucionálního zařízení. Dále nastávají otázky ohledně rozsahu léčby a péče (Kozáková a Bužgová, 2019).

V případě žádné nebo minimální efektivity léčby, může lékař rozhodnout o nerozšiřování či vysazení léčby. Cílem léčby v konečné fázi nemoci je co nejvyšší komfort a pohodlí nemocného, co nejmenší utrpení a zachování důstojnosti. Dále se léčba zaměřuje na zmírňování symptomů, kterými jsou: bolest, úzkost a neklid, zvýšené slinění, potíže s vyprazdňováním a spánkem (Kozáková a Bužgová, 2019).

2.12.1 Podpůrná a paliativní péče

Paliativní péče je péčí o chronicky nemocné a jejich blízké, která může být poskytnuta všem pacientům bez ohledu na věk a prognózu, pokud jsou ochotni péči přijímat (Kelly a Morrison, 2015).

Podpůrná a paliativní péče jsou komplexní péčí, zaměřují se nejen na somatické obtíže nemocných, ale zohledňují také spirituální a emocionální oblast. Obsahuje velkou míru porozumění, lidskosti, zmírňuje utrpení, respektuje individuální potřeby a pomáhá nejen pacientovi, ale i jeho blízkým (Kozáková, 2020).

Cílem je zachování důstojnosti, sociálních vazeb a podpora péče v domácím prostředí pacienta v závěru života. Problematika paliativní péče u pacientů s PN je v České republice opomíjená nejen lékaři zaměřenými na paliativní medicínu, ale i neurologové by měli tomuto tématu věnovat více pozornosti. I na sklonku života pacienta je důležité dbát na zajištění adekvátní péče, kvality života a ctít lidskou důstojnost. Je nezbytné brát ohled na specifické potřeby nemocných a respektovat naplnění potřeb fyzických, duševních i sociálních (Kozáková, 2020).

Poskytovat péči pacientovi s PN v pokročilém stadiu onemocnění na sklonku života je náročné a žádá si multioborovou spolupráci. Identifikovat potřeby nejen nemocných, ale i jejich rodin je důležité v průběhu onemocnění a při zhoršení stavu určit, zda nastal čas pro zahájení paliativní péče (Kozáková, 2020).

Moderní pojetí paliativní péče zahrnující kontinuitu péče, efektivní management a síť specialistů z různých oborů. Účast rodiny na péči přispěje k tomu, že paliativní péče bude u pacientů s PN běžná (Kozáková, 2020).

3 Praktická část

3.1 Cíle a výzkumné otázky

Cíle práce:

1. Popis Parkinsonovy choroby jako diagnózy.
2. Zjistit potřeby pacienta s Parkinsonovou chorobou v běžném životě.
3. Zjistit potřeby rodinných příslušníků / blízkých osob pacienta.

Výzkumné otázky:

1. Popisný cíl, výzkumná otázka nestanovena
- 2a. Jaké jsou potřeby pacienta s Parkinsonovou chorobou?
- 2b. Jak jsou potřeby pacienta s Parkinsonovou chorobou zajištěny?
3. Jak nemoc ovlivnila rodinu / blízké?

3.2 Metody

Pro získání dat byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu, jako techniku sběru dat jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor. Respondenti udělili písemný souhlas s realizací výzkumu, tyto souhlasy jsou k nahlédnutí pouze u autorky práce z důvodu zachování anonymity respondentů. Pro upřesnění některých dat jsem čerpala informace z lékařských zpráv, do kterých mi bylo umožněno nahlédnout. S paní Irmou (jméno je kvůli zachování anonymity fiktivní), byly uskutečněny tři rozhovory pro získání potřebného rozsahu informací. Rozhovory s paní Irmou proběhly v období od října 2022 do března 2023 v domově seniorů (DS), tedy v domácím prostředí respondentky. S pečujícími osobami byl realizován jeden rozhovor v březnu 2023. Rozhovory byly nahrávány pomocí elektronického zařízení a následně byly informace získané z těchto rozhovorů zpracovány do textového souboru.

V prvním rozhovoru s respondentkou jsem se soustředila na sestavení časové osy, kdy bylo onemocnění diagnostikováno, jaký byl průběh v minulých letech a jaká je současná situace. Další dva rozhovory byly směřovány do oblasti potřeb respondentky. Zaměřila jsem se na komplexní zjištění potřeb, které se u respondentky v průběhu onemocnění objevily a stále objevují. Dále jsem se zaměřila na to, jakým způsobem dochází k zajištění těchto potřeb. Rozhovory s pečujícími osobami, panem Markem a panem Bohuslavem (fiktivní jména pro zachování anonymity) byly směřovány na oblast dopadu péče na jejich každodenní život.

3.2.1 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvoří paní Irma (pacientka s diagnózou Parkinsonovy nemoci) a osoby poskytující péči, v tomto případě nejbližší příbuzní. Na základě dlouhodobého pravidelného kontaktu s paní Irmou jsem ji oslovila, seznámila s tématem a cíli své práce a požádala o poskytnutí rozhovoru, s čímž souhlasila. Vzhledem k pokročilé fázi onemocnění a unavitelnosti respondentky proběhly tři rozhovory namísto plánovaného jednoho. Dále jsem oslovila a požádala o poskytnutí rozhovoru pečující osoby, s poskytnutím rozhovoru rovněž souhlasili.

Paní Irmě je 83 let a první symptomy onemocnění začala pociťovat roku 2015, v roce 2017 ji byla sdělena diagnóza Parkinsonovy nemoci. Od roku 2022 žije v domově pro seniory, do té doby žila v bytě ve městě. Respondenti jsou nejbližší příbuzní paní Irmě, Marek a Bohuslav, kteří se podíleli na péči největším dílem v době, kdy respondentka žila ve svém domácím prostředí. Oba respondenti jsou zaměstnaní, mají děti a žijí v blízkosti paní Irmě. Panu Markovi je 52 let, panu Bohuslavovi 61 let.

Zde udávám časové údaje významné v průběhu onemocnění a zajišťování péče o respondentku.

- 2015–2017 první příznaky onemocnění,
- 2017 – diagnostikování onemocnění,
- 2019 – potřeba profesionální domácí péče,
- 2021 – ovdovění, postupující progresse nemoci,
- 2022 – zhoršení stavu a přesun do DS.

3.3 Analýza výzkumných dat

Údaje, které jsem získala během výzkumu v rámci elektronicky nahrávaných rozhovorů s respondenty, byly přepsány do textového souboru. Výsledná data byla analyzována a rozčleněna. Ze získaných dat byly vytvořeny kategorie, ke každé z kategorií bylo následně vytvořeno přehledné schéma. Schémata byla vytvořena v návaznosti na časovou osu, avšak vzhledem k prolínání časových údajů a odlišnému průběhu výskytu jednotlivých potřeb, nebylo v rámci schémat vždy možné zahrnout veškerá data z časové osy. Kategorie slouží k rozčlenění potřeb respondentky a dopadů péče na pečující osoby.

Na úvod byla respondentka tázána na počátek onemocnění a sdělení diagnózy.

Paní Irma začala roku 2015 pociťovat slabost dolních končetin, při dobíhání autobusu cítila, jak uvedla: „*jak když ji táhne zpátky*“, tupost nohou a zpomalenost, což ji přivedlo do ordinace neuroložky. Proběhlo EMG vyšetření, kde nebyl zjištěn žádný nález. Ve stejném roce měla respondentka úraz, při kterém došlo ke zlomenině krčku stehenní kosti. Respondentka byla hospitalizována v nemocnici a následně v léčebně dlouhodobě nemocných (LDN). V LDN začala paní Irma pociťovat zhoršování stavu, tupost nohou byla citelnější. Respondentce byl předepsán lék s účinnou látkou gabapentin (lék k léčbě epilepsie a periferní neuropatické bolesti), bez uspokojivého léčebného výsledku. Respondentka následně absolvovala rehabilitaci, byla následně schopna chůze o francouzské berli, ale slabost končetin stále přetrvávala. Paní Irma z tohoto důvodu opětovně navštívila ordinaci neuroložky, kde roku 2017 došlo k diagnostikování PN. Dle slov respondentky bylo určení diagnózy ze strany lékařky nejasné, uvedla:

„Doktorka to zpočátku ani nepojmenovala, že to je Parkinson, neřekla mi prognózu dopředu, ona na to nemá čas, aby dělala každému přednášku, udělala úkony, co bylo potřeba, předepsala léky a šla jsem. Já jsem si to přečetla pak v letáku o Parkinsonovi, dala jsem si to dohromady, ty moje příznaky a pocity a bylo mi to jasné, že to je ono. Tam byly napsané i ty léky, co mi dávala a pak mi to teda i potvrdila. Byl tam i takovej velkej leták na stěně v čekárně, kde to bylo. Ty letáky jsou dobrý, že si to tam člověk přečte.“

Další vyhodnocovanou částí byly potřeby respondentky. V průběhu onemocnění se potřeby respondentky měnily. Zpočátku byla paní Irma plně soběstačná, s progresí onemocnění se stávala závislá na pomoci druhých osob v různých oblastech každodenního života, což v průběhu času vyústilo k nutnosti trvalé péče v domově seniorů. V rámci rozhovoru jsem se respondentky dotazovala na potřeby v každodenním životě a na to, jak byly a jsou tyto potřeby zajišťovány. Mapuji průběh změny a zvyšování potřeb od sdělení diagnózy až po současný stav.

3.3.1 Kategorie mobilita

V době diagnostikování onemocnění byla paní Irma schopna chůze o francouzských berlích, zhruba za rok však začala pociťovat zvýšené obtíže se stabilitou, při chůzi o berlích se již necítila jistě a bezpečně, při pohybu v domácnosti pro respondentku berle nebyly komfortní a přidržovala se nábytku, požádala tedy lékařku o vydání poukazu na chodítka pro usnadnění pohybu. Pro udržení mobility byla paní Irmě lékařkou pravidelně předepisována rehabilitace, absolvovala několik rehabilitačních

pobytů, naposledy roku 2019 a dále pak byla předepisována jednou za půl roku rehabilitace, kdy fyzioterapeutka docházela k respondentce do domácího prostředí.

V domácím prostředí byly pro usnadnění sebeobsluhy provedeny stavební a další nezbytné úpravy. V koupelně došlo k odstranění vany a vybudování bezbariérového sprchového koutu se sedátkem, pro jednodušší vstávání z WC byl nainstalován nástavec. Dále rodina zajistila paní Irmě polohovací postel s elektrickým ovládáním, jelikož vstávat z běžného lůžka bylo pro nemocnou vysilující a pro zvýšení bezpečnosti pohybu v nočních hodinách byla nainstalována stále svítící světélka. Respondentka udává, že využívala vzhledem ke snížené mobilitě i další pomůcky: „*Doma jsem měla natahovač ponožek a chytač věcí, co mě spadly.*“

V březnu roku 2022 došlo k několika epizodám, kdy se paní Irmě náhle přitížilo, a byla nucena vyhledat ambulantní lékařskou péči. Při jedné z těchto epizod došlo během noci k náhlé ztrátě pohyblivosti, z tohoto důvodu byla transportována záchrannou službou do nemocnice a zde hospitalizována na neurologickém oddělení. Během hospitalizace byla upravena dosavadní léčba a respondentka byla následně přijata do léčebny dlouhodobě nemocných (LDN). I přesto, že přáním paní Irmy i její rodiny bylo, aby zůstala co nejdéle v domácím prostředí, usoudila, že je pro ni pobyt doma bez trvalé péče nebezpečný a z LDN se přesunula do DS. K přijetí do péče měla již dlouhodobě podanou žádost, jelikož si byla vědoma, že její neustále se zhoršující stav bude pobyt v DS vyžadovat. Respondentka se snaží i přes stále se zhoršující symptomy onemocnění zůstat co nejvíce aktivní a mobilní. V domácím prostředí s dohledem pečovatelky, či rodiny každý den 10–15 minut jezdila na rotopedu až do zhoršení stavu v roce 2022. V DS se paní Irma stále snaží udržet pohyblivost, když ji to zdravotní stav umožní, účastní se společného cvičení s ostatními klienty a třikrát týdně cvičí samostatně s fyzioterapeutkou, jedná se především o nácvik chůze, když to lze, prochází se i sama, udává: „*Tady po chodbě chodím, v létě jsem šla i ven, ale pouze po požití prášku, potom když přestává účinek, cítím ochabování, brnění a slabost v těch končetinách.*“ Jsou však dny, kdy je mobilita respondentky natolik omezená, že je pro ni velkou námahou učinit i pár kroků do koupelny. Kategorie mobilita je shrnuta ve schématu č. 1.

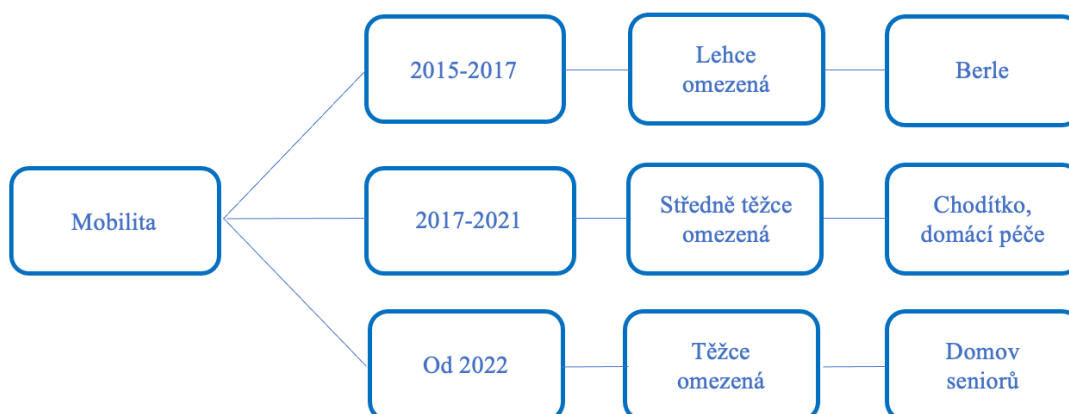


Schéma č. 1 Mobilita (Zdroj: autor)

3.3.2 Kategorie osobní hygiena a oblékání

V počáteční fázi onemocnění byla paní Irma plně soběstačná v této oblasti, byla schopna provést ranní i večerní hygienu, sama se osprchovat a obléknout. V roce 2019 vzhledem ke zvýšení instability a snížení pohyblivosti začala respondentka využívat služeb domácí péče. Ranní a večerní hygienu zvládala nadále sama, sprchování s dohledem pečovatelky. Od přestěhování do DS paní Irma vykonává hygienu s větší, či menší pomocí pečovatelky, v závislosti na aktuálním stavu. K oblasti hygieny respondentka uvádí: „Ranní hygienu si udělám sama, umyju se, tam je madlo, automaticky se v koupelně rozsvěcuje světlo i záchod se splachuje sám, potřebuji ráno akorát pomoc při oblékání, u mě se to týká návleku ponožek, jednou za týden je koupání, po ranní snídani je hygiena, zrovna dneska to bylo..“

Respondentka dále udává, že při oblékání potřebuje dopomoc, když se chystá k lékaři. „Když jdu k lékaři a potřebuju zapnout zip, tak s tím mi pomůžou.“ Dokud byla paní Irma v domácím prostředí, praní oblečení prováděla pečovatelka, žehlení pak nejbližší příbuzní. Dle slov respondentů si na hygieně paní Irma vždy zakládala, je velmi čistotná a dbá o svůj zevnějšek. V době rozhovorů byla respondentka vždy upravená a hezky oblečená.

Na WC respondentka během dne zvládá s pomocí chodítka jít sama, v noci a v případě zhoršeného stavu má v DS k dispozici toaletní židli. K této kategorii se vztahuje schéma č. 2.

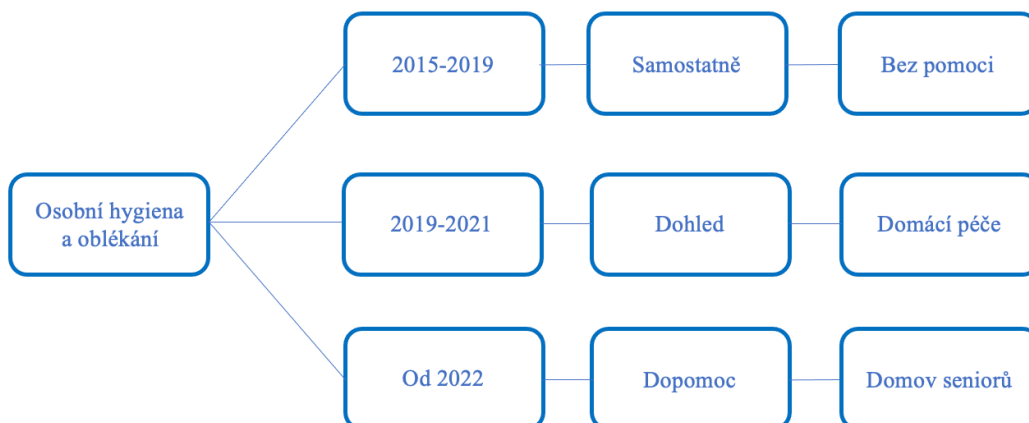


Schéma č. 2 Osobní hygiena a oblékání (Zdroj: autor)

3.3.3 Kategorie stravování

V počátku onemocnění byla paní Irma schopna si stále uvařit nenáročná jídla, namazat si chléb máslem a jídlo si připravit na stůl. Na obědy v době diagnostikování nemoci dojížděla s manželem do jídelny, když manžel nebyl schopen řídit, začali si objednávat dovážku jídla. Od roku 2019, kdy začala do domácnosti docházet pečovatelka, v ranních hodinách pomáhala s přípravou snídaně, v poledne ohřála a naservírovala oběd, který si ráno paní Irma s manželem převzali od dovážkové služby. Po smrti manžela, v roce 2021 respondentka nadále využívala dovozu jídla a pomoci pečovatelky. Víkendové obědy dováželi a chystali respondentce střídavě respondenti, v závislosti na svých časových možnostech.

V DS má paní Irma kompletní stravu zajištěnou, v období těsně po přestěhování do DS neměla vlivem změny prostředí a stresu chuť k jídlu, proto byla naordinována tekutá strava pro pokrytí energetických potřeb organismu. Nyní, v březnu 2023 respondentka udává, že se chuť k jídlu zlepšila a tekutá strava již není podávána.

Od počátku onemocnění si paní Irma stěžuje na snížené vnímání chuti jídla, jejími slovy: „*Já jsem nejdřív ztratila čich a chuť, to jsem ještě nevěděla, že to jsou prvotní příznaky Parkinsona. Já rozeznám kyselý, sladký hořký, ale jemný, jak se říká nuance, jako vanilka, nebo jahodu, že bych si vychutnala, to ne.*“

Stolování zvládá paní Irma sama, někdy potřebuje drobnou dopomoc v závislosti na aktuálním stavu a míře obtíží, v poslední době udává, že se jí zhoršil třes rukou, který dříve výrazně nepocítovala a je pro ni náročnější si stravu nakrájet. Ve schématu č. 3 jsou zaznamenány potřeby respondentky vztahující se ke stravování.

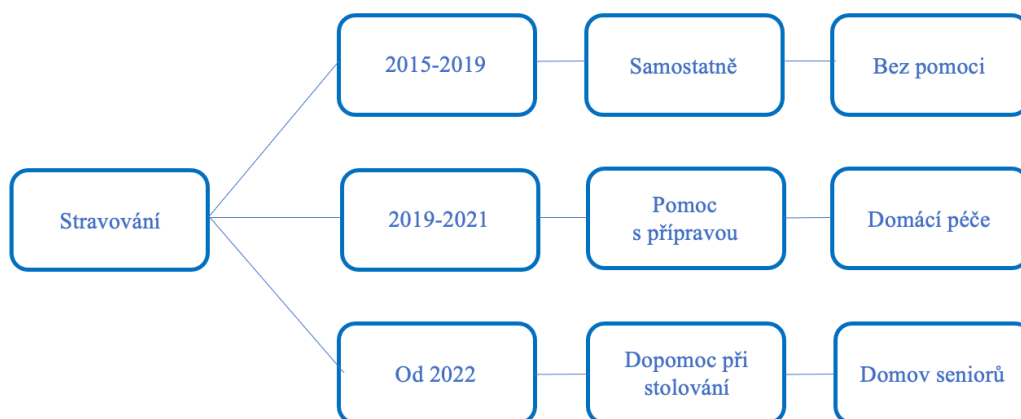


Schéma č. 3 Stravování (Zdroj: autor)

3.3.4 Kategorie spánek

Na obtíže se spánkem si paní Irma stěžuje dlouhodobě, již od počátku onemocnění. Udává, že potíže se spánkem se s progresí onemocnění stupňují: „*Řekla bych, tak postupně se to zhoršovalo, jak se ty problémy zvyšovaly.*“ Respondentce činí velké obtíže uležet se ke spánku, je velmi citlivá, pociťuje každou nerovnost prostěradla, proto ho potřebuje mít neustále napnuté, přikrývku také musí mít správně porovnanou, jak říká: „*Pokud se mi to nedaří porovnat, nebo třeba polštářek mám nakřivo, tak znervózním, jsem hrozně citlivá na ten povrch. Musím mít ustláno tak, abych cítila, že mám pohodlí, jinak nespím.*“

Dokud žil manžel, s uložením ke spánku ji vypomáhal, což pro ni bylo úlevou. V noci se pravidelně probouzí, v důsledku brnění a křečí v končetinách, mívá problémy usnout a také potřebuje v noci často na WC, je pro ni obtížné poté znovu ulehnout do postele a pokračovat ve spánku. Dle respondentky má na spánek velký vliv psychické rozpoložení, jak sděluje: „*Spaní je důležitý, nesmím mít starosti, pocit úzkosti anebo znervóznět, závisí to na té psychice.*“ Respondentka užívá pro snížení úzkosti a obtíží se spánkem medikaci.

Vzhledem k narušenému spánku paní Irma pociťuje zvýšenou únavu. Kvalita spánku ovlivňuje to, jak se paní Irma druhý den cítí a jaká je její nálada. Pokud se respondentka špatně vyspí, je ve dne více úzkostná a depresivní. V DS paní Irmě nevyhovuje denní režim. Doma byla zvyklá ukládat se ke spánku okolo jedenácté hodiny večerní, sledovala před spaním televizi, doma se jí podařilo usnout i během dne, v DS je spánek přes den méně kvalitní, usnout se jí příliš nedaří, jak udává: „*Já bych se dívala na televizi dýl a spát bych šla taky dýl a lehla bych si ve dne, tady si taky lehnu,*

ale je to chvilka, kdežto doma jsem vydržela spát dvě hodiny třeba, spala jsem víc po obědě.“ Večer se v DS ukládá ke spánku již po sedmé hodině. Obtíže se spánkem považuje respondentka, kromě problémů s mobilitou za symptom onemocnění, který ji nejvíce trápí a ovlivňuje kvalitu jejího života. Obtíže se spánkem jsou zaznamenány v schématu č. 4.

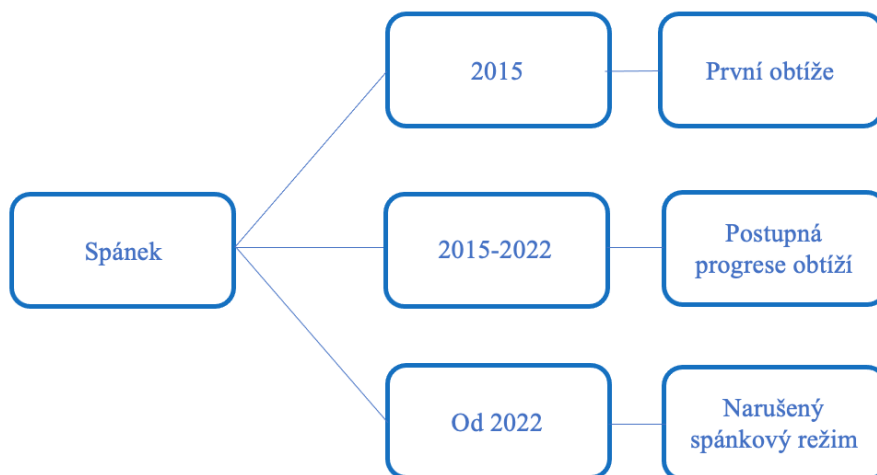


Schéma č. 4 Spánek (Zdroj: autor)

3.3.5 Kategorie volný čas a koníčky

Paní Irma ráda vzpomíná na život na vesnici a starost o hospodářství, péče o zvířata a fyzická práce ji velmi bavila. Když se na stáří respondentka přestěhovala do bytu, měla k němu zahrádku, o kterou pečovala. V počátcích onemocnění se zahrádce stále v omezené míře věnovala s pomocí manžela, později starost o zahradu převzali respondenti. Ke svým zálibám udává: „*Já mám zahrádku konička, to tady nemůžeš dělat, musíš brát, co se nabízí kolem tebe, to je televize, knížka, luštit křížovky, a to je všechno, nic jinýho dělat nemůžeš, ani práce v domácnosti. Když máš koníček četbu, tak to můžeš dělat, ale zahrádka a fyzická práce, to nejde.*“

Paní Irma vždy ráda sledovala naučně zábavné pořady v televizi, vědomostní soutěže a dokumenty o přírodě, tomuto zájmu se i přes onemocnění může nadále věnovat. Věnuje se také luštění křížovek a četbě, ovšem v omezené míře, vzhledem k tomu, že jí již neslouží dobře zrak. V DS se v rámci programu respondentka začala věnovat novým aktivitám, jedná se o kreativní činnosti, probíhají hudební vystoupení a další akce. Respondentka jako svou oblíbenou aktivitu zmiňuje hru, při které trénují ve skupině s ostatními klienty domova paměť, vymýšlí slova začínající na určité písmeno, ve stylu hry Země, město. Paní Irmě však zpravidla zdravotní stav neumožňuje setrvat delší dobu mimo pokoj, jelikož se obává, že při poklesu působení antiparkinsonik by nebyla schopna

se sama navrátit zpět kvůli snížené mobilitě, mrzí ji, že se nemůže plně účastnit všech aktivit. Časový průběh dopadu nemoci na volný čas a koníčky je zaznamenán v schématu č. 5.

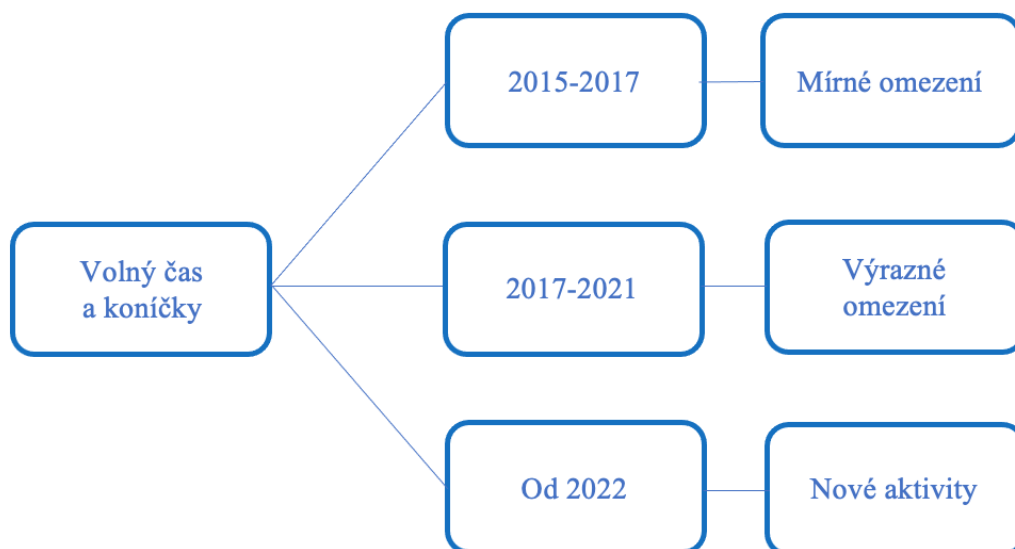


Schéma č. 5 Volný čas a koníčky (Zdroj: autor)

3.3.6 Kategorie sociální a rodinné vztahy

Před onemocněním se paní Irma scházela pravidelně s přítelkyněmi a bývalými kolegyněmi z práce v kavárně v centru města, či se střídavě navštěvovaly ve svých domovech. Když se mobilita respondentky zhoršila, začala setkání probíhat v jejím domově, přítelkyně její onemocnění přijaly jako fakt a přizpůsobily se jejím potřebám. Nyní, když je respondentka v DS je s přítelkyněmi převážně v telefonickém kontaktu, udává: „*Ony jsou kamarádky starý, starší než já, tak po nich nemůžu chtít, aby sem chodily, obzvlášť teď v zimě, ale byly tu a v létě se snad zase uvidíme, až budu moct být venku, ale voláme si. I s paní, co jsme spolu byly v lázních si volám, ta za mnou dřív i jezdila, ale je na tom taky špatně a už to nejde.*“

Sociální kontakt měla paní Irma také s pečovatelkou, se kterou si vybuodovala až přátelský vztah, a dokonce ji navštívila několikrát i v DS. S rodinou měla respondentka vždy dobré vztahy, které nemocí nebyly narušeny, naopak se posílily. Nejbližší rodina paní Irmu začala více navštěvovat a poskytovat jí péči. Změny v oblasti sociálních a rodinných vztahů shrnuje schéma č. 6.

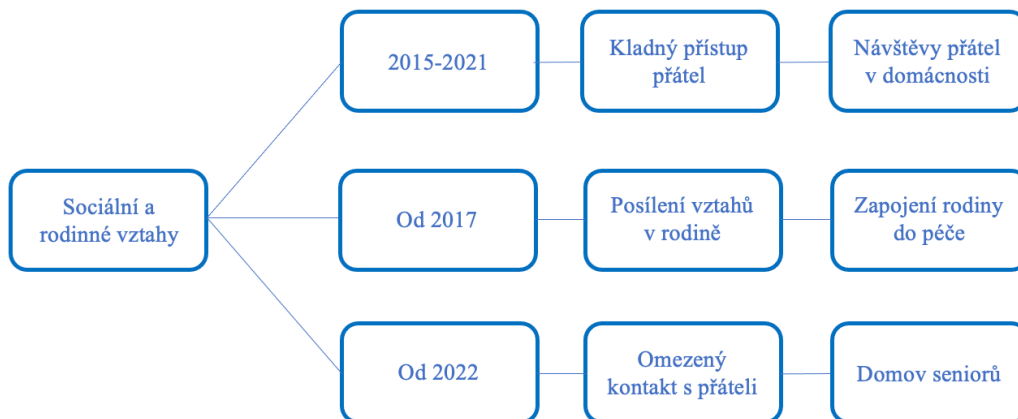


Schéma č. 6 Sociální a rodinné vztahy (Zdroj: autor)

3.3.7 Kategorie psychické potřeby

Paní Irma byla celý život úzkostná a velice citlivá, což zmiňuje ona sama, i synové, slovy staršího z nich: „*Ona byla celoživotně psychicky labilní, byla citlivá na jakýkoliv špatný zprávy, všechno ji rozrušilo a ta nemoc to v ní umocnila.*“ Respondentka se však až do propuknutí onemocnění s psychickými obtížemi neléčila. Aktuálně paní Irma užívá medikaci ke zmírnění psychických příznaků, kterými jsou úzkosti a depresivní stavy. S progresí onemocnění se její psychický stav zhoršil, hlavně pak po přestěhování do DS, jak respondentka udává: „*Všechno člověka se dotkne, dojde, cítí se bezmocnej, vytrhnutí z domácího prostředí, to hrozně působí, u mě to byl značnej nápor na psychiku a tím se zhoršil celý stav. Já jsem byla fixovaná na rodinu, na to domácí prostředí a tohle kolektivní prostředí mi tu psychiku nabouralo.*“

Respondentka dále hovoří o negativních emocích hlavně v souvislosti se spánkem, s jeho zhoršenou kvalitou a s problémy se ke spánku uložit, sděluje: „*Když jsem nervózní, tak až do vzteku to jde, když si nemůžu správně lehnout.*“ Ke kategorii psychické potřeby se vztahují psychické obtíže, jež respondentka popsala, ty jsou zaznamenány ve schématu č. 7.

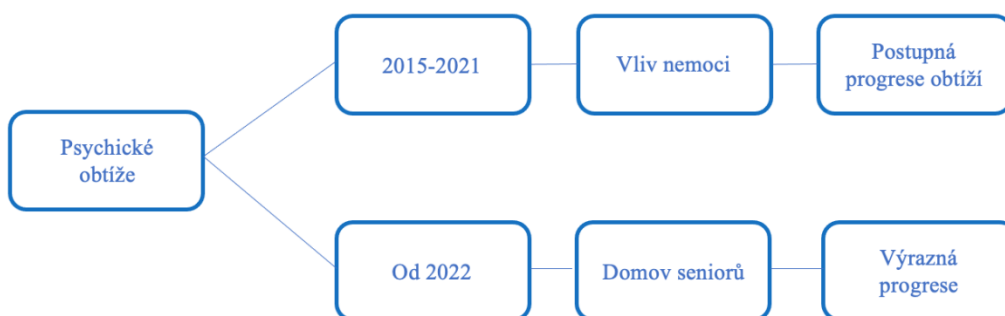


Schéma č. 7 Psychické obtíže (Zdroj: autor)

3.3.8 Kategorie finance

Respondentka i její rodina byli vždy ekonomicky dobře situováni. V době propuknutí onemocnění respondentka již byla ve starobním důchodu, byt, ve kterém žila jí, a jejímu muži poskytl syn, tím tedy odpadly starosti s placením nájmu. Když se zdravotní stav respondentky roku 2019 zhoršil a bylo potřeba zajistit služby domácí péče, starší z respondentů, pan Bohuslav ji pomohl s vyřízením příspěvku na péči, tento příspěvek plně pokrýval zajištění péče. Náklady spojené s úpravou domácího prostředí uhradil starší z respondentů. Běžné potřeby respondentka hradila ze starobního důchodu. Když stav paní Irmu dospěl do fáze, kdy bylo nutné zajistit ubytování v DS, byl po sociálním šetření zvýšen příspěvek na péči na třetí stupeň, tento příspěvek slouží společně s částí důchodu k financování péče v DS, další část důchodu využívá respondentka k zajištění běžných potřeb, např. k nákupu oblečení, který ji zajistí respondenté. Finanční situace nebyla onemocněním nijak zhoršena, schéma č. 8. obsahuje jednoduché zaznamenání této oblasti.

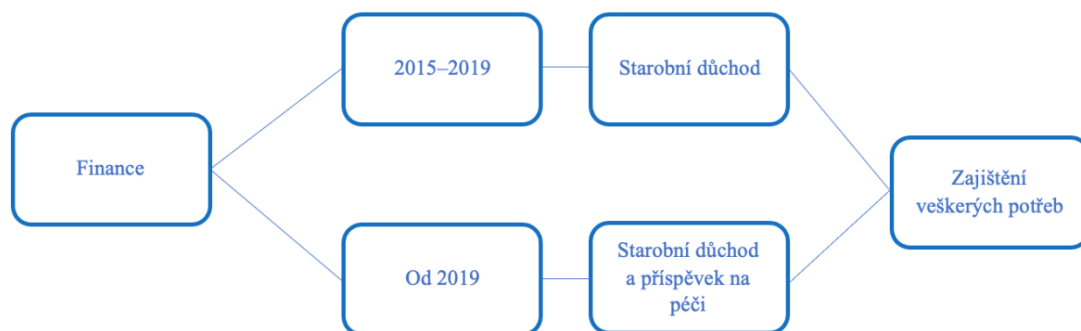


Schéma č. 8 Finance (Zdroj: autor)

3.3.9 Kategorie životní změny a priority

Na závěr jsem paní Irmu požádala o krátké shrnutí vlivu PN na její život a rovněž na život její rodiny. Respondentka diagnózu považuje za závažnou životní změnu, která má negativní dopad na všechny aspekty života. Udává: „Člověku to změní úplně celý život, převrátí ho to naruby. Zájmy jako dřív, to neexistuje vůbec. Člověk si chce udržet pohyblivost, hygienu, schopnost najíst se. Priorita jsou pro mě léky, netrpělivě čekám na čtvrtou, až je dostanu.“

Paní Irma sděluje, že na její rodinu má onemocnění také vliv: „Určitě to syny mrzelo, že jsem onemocněla. Oni se začali starat, obědy mi vozili. Příspěvek na péči mi

vyřídil starší syn a taky žádost sem do domova důchodců mi zařídili, protože si našli na internetu, co ta nemoc obnáší a že se to bude zhoršovat.“ Onemocnění má na respondentku dlouhodobý dopad, její potřeby se měnily v čase, jak je uvedeno v předchozích kategoriích, ke kategorii životních změn a priorit se vztahuje jednoduché schéma č. 9.

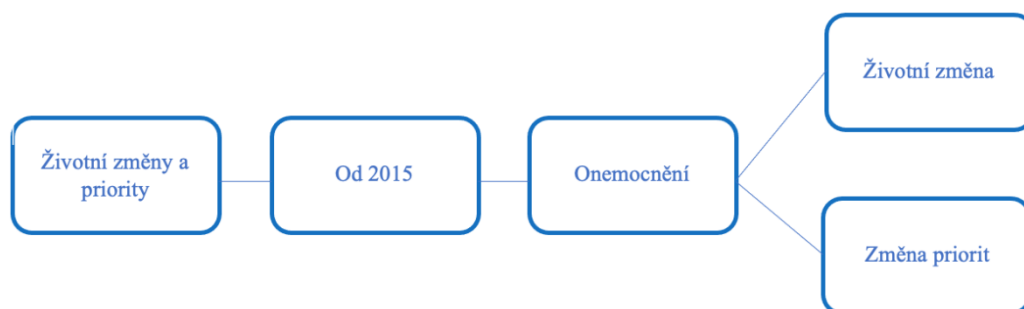


Schéma č. 9 Životní změny a priority (Zdroj: autor)

3.4 Potřeby blízkých osob

Následující kapitoly se zabývají potřebami osob, které poskytují nemocnému péči. V tomto případě se jedná o nejbližší příbuzné paní Irmu, kteří o ni pečují od počátku onemocnění až do současné doby. Potřeby pečujících rozdělují stejně tak, jako potřeby nemocného do přehledných kategorií.

Počátek onemocnění a zjištění diagnózy

Respondenti uvádí, že zhoršování stavu paní Irmy vnímají od roku 2015, kdy došlo u nemocné ke zlomenině krčku stehenní kosti. Od té doby začaly progredovat tělesné obtíže, převážně s mobilitou a stabilitou. Respondentka již nebyla schopná sama zajít na nákup, po domácnosti se pohybovala s omezením, přidržovala se např. židle, či se pohybovala s holí. Dle respondentů se již v tomto období mohlo jednat o projevy PN. Diagnóza byla paní Irmě sdělena roku 2017.

Za největší zlom ve stavu respondentky považují pan Marek a pan Bohuslav roky 2019, kdy došlo k potřebě zajištění domácí péče a 2021, kdy respondentce zemřel manžel, od té doby se zdravotní stav nemocné rychle zhoršoval, což vedlo k umístění respondentky do DS roku 2022. Paní Irma respondentům o své diagnóze příliš neřekla, jak sdělili: „*My jsme s ní na těch vyšetřeních u té doktorky nebyli. Ona nám pak řekla tu diagnózu a informace jsme si vyhledali na internetu.*“

3.4.1 Kategorie informace

V závislosti na informacích o diagnóze, které si respondenti dohledali na internetu, se začali již v počátku onemocnění respondentky zajímat o zajištění péče do budoucna. Vyhledali si informace o možnosti příspěvku na péči, o podání žádosti a následně pan Bohuslav o tento příspěvek zažádal, jak udal: „*To ona by nebyla schopna sama si ty informace dohledat, ona nemá internet, dostavit se na úřad práce by pro ni taky byl problém, jít tam a ty informace si zjišťovat.*“

Dále si pak vyhledali informace o domácí péči, když nastala potřeba tuto péči zajistit, kontaktovali poskytovatele této péče a vyřídili formální záležitosti. Při progresi stavu si respondenti začali vyhledávat informace o domovech seniorů. Vzhledem k tomu, že DS jsou častokrát nedostupné, kvůli k nízké kapacitě lůžek a velkému počtu žadatelů o přijetí, řešili tuto problematiku už v čase, kdy respondentka byla schopna žít v domácím prostředí. Informace o DS si rovněž vyhledali na internetu a následně domovy osobně navštívili. K této kategorii se vztahuje schéma č. 10.

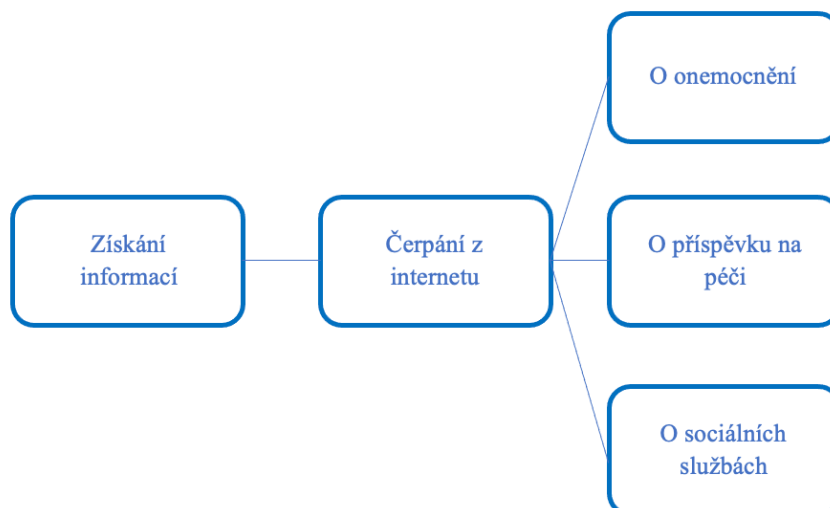


Schéma č. 10 Informace (Zdroj: autor)

3.4.2 Kategorie volný čas

Volný čas respondentů nebyl na počátku onemocnění paní Irmy nijak omezen, jelikož byla schopna se s pomocí manžela obstarat v domácím prostředí, respondenti poskytovali pouze občasnou výpomoc např. na zahradě. S progresí onemocnění bylo třeba, aby se respondenti zapojili do péče, jednalo se především o víkendy, kdy zajišťovali obědy. Dále se pak jednalo o výpomoc s úklidem, v mezičase mezi návštěvami paní na úklid, žehlením a zajištěním větších nákupů, drobné nákupy obstarával manžel respondentky, případně pak pečovatelka. Pan Bohuslav a pan Marek museli koordinovat termíny svých dovolených, aby alespoň jeden z nich byl dostupný, kdyby bylo třeba. Po smrti manžela a současně kvůli progresi onemocnění došlo v létě roku 2021 ke zvýšení nároků nemocné na péči. Smrt manžela vedla ke zhoršenému psychickému stavu respondentky. Nejen respondenti, ale i další členové rodiny dohlíželi na respondentku ve zvýšené míře, jelikož zhoršený psychický stav měl negativní vliv i na mobilitu. Paní Irmu každodenně navštěvovali, dle potřeby u ní zůstávali i přes noc. Dále pak od této doby bylo nutné zajišťovat veškeré větší nákupy, drobné nákupy obstarávala pečovatelka. Respondenti mají spolu velmi dobrý vztah, ohledně péče se vždy dokázali domluvit na základě svých časových možností. Pan Bohuslav udává:

„Jsou to nákupy, zařizování praktických věcí na úřadech, dovoz k lékaři, úklid, prádlo, o víkendech jsme ji vozili jídlo. Tím, že jsme na to byli dva, tak jsme si zavolali, kdo má čas, tak nějak jsme to dělali 50 na 50. Ale dá se říct, že je to omezující, kdybych dělal do šesti, exponovanou práci nebo na směny, tak to nezvládám. Pracovně – životní model nás obou byl takový, že jsme to dokázali zabezpečit, ale kdybych z toho já vypadl, měl jsem nějaký zdravotní nebo jiný problém, tak ta péče zůstane na bratrovi.“

Pan Marek dále zmiňuje pomoc dalších rodinných příslušníků a blízkých respondentky při poskytování péče: „*Dcera chodila k babičce domů ze školy, stavila se ji třeba pro menší nákup a byl to pro babičku i sociální kontakt. Pak se tam taky občas zastavila sousedka a kamarádky. Obědy o víkendech vařila manželka a já jsem to tam pak dovezl.*“ Od roku 2022 je respondentka v DS, kde ji respondenti navštěvují v závislosti na svých časových možnostech, zpravidla 3x za týden. Vliv onemocnění respondentky na volný čas respondentů je zaznamenán ve schématu č. 11.



Schéma č. 11 Volný čas (Zdroj: autor)

3.4.3 Kategorie psychická stránka a vztahy v rodině

Pan Marek i pan Bohuslav se shodují na tom, že péče o respondentku byla a je psychicky vyčerpávající. V počátku onemocnění se museli nejdříve smířit s faktem, že je paní Irma nemocná a bude vyžadovat péči. V průběhu času, se zhoršováním stavu respondentky začali pociťovat vyšší míru psychické zátěže. Starší z respondentů udává: „*Je to náročné, ona má třeba nějaký problém, třeba teď v DS je nespokojená s matrací a ode mě očekává, že ho budu řešit místo ní. Ona se bojí říct to napřímo, aby si nedělala zle, a tak ty problémy padají na mě*“ Oba respondenti se shodují na tom, že není jednoduché pozorovat progresi onemocnění a s tím související zhoršený duševní stav nemocné. Pan Marek sděluje: „*Je to někdy k zbláznění, ona je často negativní, na všechno si stěžuje, všechno je špatně a nedá se nic dělat, je to součástí toho onemocnění.*“ Díky dělení péče, možnosti sdílet a řešit problémy společně si však stále udržují duševní zdraví. Péče o respondentku, společné problémy a vzájemná komunikace také vedla k upevnění rodinných vztahů. Respondenti uvádějí, že poskytovat péči pro ně nebyl nikdy problém, starší z respondentů sděluje: „*My to neděláme, že bychom museli, ale je to přirozený, je tady blízkost nejen geografická, ale i citová. Myslím, že se můžeme podívat do zrcadla, ale nejsme nijak výjimečný. Ona byla vždycky vzorná matka i proto nám to nedělá*

problém postarat se.“ Pan Marek dodává: „*Mám kolegu, střídal se v péči o matku s bratrem, střídavě u ní bydleli, to si myslím, že takovou situaci my bychom psychicky nezvládali, jsou lidi, co to dotáhli s péčí mnohem dál než my.*“ Tuto kategorii shrnuje schéma č. 12.

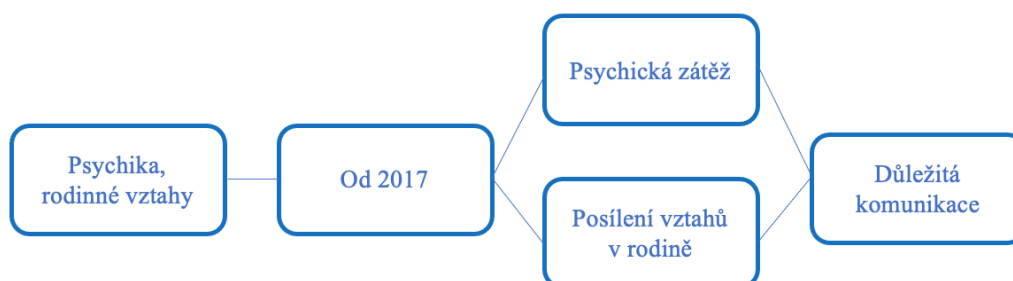


Schéma č. 12 Psychika a rodinné vztahy (Zdroj: autor)

3.4.4 Kategorie finance

Na finanční situaci respondentů nemělo onemocnění respondentky žádný vliv. Péči respondentce poskytovali převážně ve svém volném čase, tedy po pracovní době a o víkendech. Když bylo potřeba zařídit např. dovoz k lékaři ve všední den, díky flexibilitě jejich zaměstnání, to bylo možné. Paní Irma si vše potřebné zajišťovala ze svých vlastních financí, pouze stavební úpravy v bytě uhradil pan Bohuslav, jelikož nechtěl podstupovat proces žádání o příspěvek, vzhledem k časové náročnosti a nutnosti prostředí upravit v co nejkratší době. Oba respondenti se shodují na tom, že v ČR je velmi dobrý sociální systém, slovy pana Bohuslava:

„Ten státní systém je dobřej, to skutečně zafungovalo tady, ta péče byla nákladově neutrální. Je důležitý, aby si ten, kdo je postižený zažádal o ty dávky, dle stupně postižení. Ještě navíc byly úspory, takže odpadl stres, i kdyby to o nějakou částku nevyšlo. Nebyla situace, že by se péče musela kvůli finančním důvodům odříkávat. Finanční tíseň ale může být pro nějaký lidi další stresový faktor.“ Vzhledem k tomu, že onemocnění respondentky nijak neovlivňuje finanční situaci respondentů, je k této kategorii vytvořeno pouze stručné schéma č. 13.

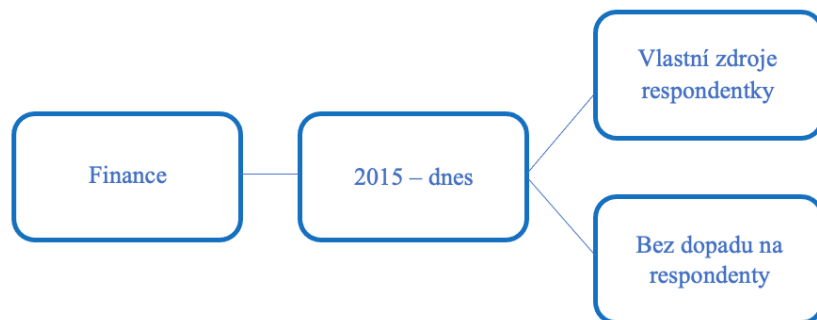


Schéma č. 13 Finance (Zdroj: autor)

3.5 Vyhodnocení cílů a výzkumných otázek

Prvním cílem bylo popsat Parkinsonovu chorobu jako diagnózu, tento cíl byl splněn v teoretické části práce. Druhým cílem bylo zjistit potřeby pacienta s PN, zejména pak potřeby v oblasti ošetrovatelské péče. K tomuto cíli byly stanoveny výzkumné otázky: 2a Jaké jsou potřeby pacienta s Parkinsonovou chorobou? 2b Jak jsou potřeby pacienta s Parkinsonovou chorobou zajištěny? Respondentka v rámci rozhovoru hovořila o tom, jaké se u ní v důsledku onemocnění vyskytly potřeby. Dále také udala, jakým způsobem jsou tyto potřeby zajištěny. Bylo zjištěno, že onemocnění má na potřeby nemocného velký dopad. Jedná se především o potřeby v oblasti každodenního života a s tím související potřeby v oblasti ošetrovatelské péče. V rámci otázek 2a a 2b byla respondentka dotazována na potřeby z oblasti každodenního života a na to, jakým způsobem jsou zajišťovány. Nejprve byla respondentka dotázána na oblast mobility, kde uvádí, že zpočátku onemocnění si vystačila s holí, později došlo k potřebě chodítka, v rámci udržení mobility pravidelně rehabilituje. S omezenou mobilitou souvisí i potřeba dopomoci při zajištění hygienické péče, zpočátku byla respondentka soběstačná při zajištění potřeby hygieny, s progresí onemocnění nastala nutnost dohledu a následně dopomoci druhé osoby. Dále pak respondentka vyžaduje občasnou dopomoc při podávání stravy, vzhledem k tomu, že se objevil třes rukou, který dříve významně nepociťovala a byla schopna se v této oblasti obstarat sama. V oblasti volnočasových aktivit a zájmů je paní Irma vzhledem ke zhoršené mobilitě také omezená, avšak uvádí, že v DS se věnuje novým aktivitám. V oblasti sociálních a rodinných vztahů paní Irma zpočátku výrazně omezena nebyla, od doby, co žije v DS, nevidá tak často své přátele, vztah s rodinou se od počátku onemocnění posílil, vzhledem k tomu, že se rodina podílí na péči a tráví spolu více času. Psychické potřeby a nálady jsou proměnlivé, respondentka často trpí depresemi,

v závislosti na tom, jaké jsou aktuální projevy PN. V zajištění potřeb po finanční stránce dle slov paní Irmy nenastaly žádné problémy, jelikož pobírá starobní důchod a příspěvek na péči, což ji k zajištění všeho potřebného dostačuje.

Závěr: Respondentka byla dotazována na oblast každodenních potřeb a na to, jakým způsobem jsou zajištěny. Potřeby, na které byla respondentka dotazována se týkaly: mobility (ot. č. 2), hygieny (ot. č. 3), stravování (ot. č. 4), spánku (ot. č. 5), volného času a koníčků (ot. č. 6), sociálních a rodinných vztahů (ot. č. 7), psychiky (ot. č. 8), financí (ot. č. 9), životních změn a priorit (ot. č. 10). Respondentka ke každé oblasti uvedla, jakým způsobem ji ovlivnilo onemocnění, jaké jsou její potřeby a jakým způsobem jsou zajištěny, zároveň zodpověděla doplňující otázky pro zpřesnění udávaných údajů a získání potřebných informací. Otázky, které byly respondentce kladeny, jsou uvedeny v příloze A.

Jako třetí cíl této bakalářské práce bylo stanoveno zjistit, jaké potřeby mají rodinní příslušníci / blízcí pacienta. Výzkumnou otázkou pro tento cíl je: Jak nemoc ovlivnila rodinu / blízké?

Nejbližší příbuzní, kteří poskytují nemocné péči, byli v rámci výzkumu tázáni na otázky týkající se toho, s jakými se setkali potřebami v průběhu poskytování péče a jaký dopad má poskytování péče na jejich život. Nejprve byli respondenti dotazováni na počátek onemocnění respondentky a zaznamenání prvních obtíží (ot. č. 1). Dále se otázky se týkaly potřeby informací (ot. č. 2), v této oblasti bylo zjištěno, že respondenti čerpali z internetových zdrojů. Dále jsem se dotazovala na dopad na volný čas (ot. č. 3), respondenti uvedli, že ten nebyl omezen, bylo ho však potřeba plánovat. V oblasti psychických potřeb (ot. č. 4) respondenti uvedli, že péči vnímají jako psychicky vyčerpávající. V oblasti rodinných vztahů (ot. č. 5) došlo k pozitivním změnám ve smyslu upevnění těchto vztahů. Na finanční oblast (ot. č. 6) respondentů nemělo onemocnění respondentky vliv. Stejně jako respondentka odpověděli respondenti na další kladené otázky pro ucelení informací a získaných dat. Otázky k rozhovoru jsou uvedeny v příloze A.

Závěr: Respondenti byli dotazováni na potřeby a dopad péče v těchto oblastech: potřeba informací, volný čas, vztahy v rodinně a oblast financí. Ke každé z těchto oblastí se respondenti vyjádřili. Z výzkumu vyplynulo, že poskytování péče má u respondentů dopad především na psychickou stránku, ve zbylých oblastech nedošlo k výrazným změnám.

4 Diskuze

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit, jaké mají potřeby pacienti s PN a dopady nemoci na život rodiny a blízkých pacientů. V návaznosti na cíl práce byly stanoveny 3 výzkumné otázky. Jaké jsou potřeby pacienta s Parkinsonovou chorobou? Jakým způsobem jsou potřeby pacienta s Parkinsonovou chorobou zajištěny? Jak nemoc ovlivnila rodinu/blízké? Pacientka byla dotazována na dopad nemoci na její život a na to, jak onemocnění změnilo její potřeby ve všech oblastech života. Blízcí pacientky byli tázáni na dopady poskytování péče o nemocného na jejich život a na jejich každodenní fungování v jejich osobním životě.

Z rozhovoru s respondentkou vyplynulo, že není uspokojena potřeba nezávislosti v důsledku zhoršené stability a pohyblivosti, dále pak není naplněna potřeba spánku a odpočinku. Postupně se také objevují depresivní stavy.

Obtíže se stabilitou a mobilitou jsou časté příznaky u pacientů s PN, jak uvádí Kozáková (2020) bradykineze (absence volní i automatické hybnosti), zpomalenost při zahájení pohybu a poruchy stoje a chůze mohou být prvními symptomy nemoci, které nemocný začne pociťovat. To, že PN významně ovlivňuje mobilitu pacientů, potvrzuje ve své bakalářské práci i Oltová (2018), kde 8 z 8 respondentů uvedlo, že nemoc má na jejich mobilitu negativní dopad. V rámci dotazníku, jež je součástí bakalářské práce Oltové (2018), bylo také zjištěno, že se velká část pacientů, v tomto případě 5 z 8 respondentů, potýká s obtížemi v oblasti spánku. Respondenti uváděli, že nemohou v noci usnout, často se probouzí a spánek také narušuje potřeba na toaletu. Respondentka si ve spojitosti s nedostatkem spánku stěžuje také na vysokou míru únavy. Dle Saleema et al. (2013), je únava symptom, který je pro pacienty nejhůře zvladatelný. Kozáková (2020) udává, že pacienti únavu pociťují často v průběhu celého dne, někdy naopak zcela neočekávaně a jsou nuceni vzdát se svých aktivit. Oltová (2018) také ve své práci popisuje negativní dopad onemocnění na duševní stav nemocných, 6 z 8 respondentů uvedlo, že trpí výkyvy nálad.

Častý je také výskyt deprese, jak uvádí Štětkařová a Horáček (2016). Pacienti s neurodegenerativním onemocněním velmi často trpí depresí, která je emoční reakcí na nastalou životní situaci. Paní I. udává postupné zhoršování psychických symptomů s progresí onemocnění, výraznější zhoršení psychického stavu zaznamenává po přesunu do DS.

V důsledku onemocnění a již zmíněných obtíží s mobilitou, spánkem a duševním zdravím, došlo u respondentky ke změně v oblasti každodenních potřeb, dále se také objevily potřeby nové ve vztahu k onemocnění. Po oznámení diagnózy vyvstala potřeba informací, respondentka nebyla o onemocnění dostatečně informována lékařkou, a tak využila informativních letáků. Nedostatečný zájem a podávání informací ze strany zdravotníků udává Boresma et al. (2016) a Fox et al. (2016).

Další potřebou, která se vyskytla, bylo uzpůsobení domácnosti potřebám respondentky tak, aby se cítila bezpečně a bylo pro ni jednodušší se zde pohybovat. V koupelně došlo k výměně vany za sprchový kout, umístění nástavce na WC, v bytě byla navýšena kapacita osvětlení a také bylo běžné lůžko vyměněno za polohovací. Nutnost úpravy prostředí uvádí Kalvach (2014). Domácí prostředí je nutné upravit s ohledem na pacientovi potřeby, schopnosti a míru motorických příznaků tak, aby v tomto prostředí mohl setrvat co nejdéle. Úpravy prostředí slouží především k zajištění vyšší bezpečnosti při pohybu a k zjednodušení vykonávání běžných činností (Kalvach, 2014).

Vlivem onemocnění došlo ke snížení soběstačnosti nemocné a nemožnosti zajistit samostatně veškeré běžné potřeby, proto nastala potřeba péče druhé osoby. Péči bylo nutné zajistit v oblasti hygieny, přípravy stravy, dále bylo třeba zajistit chod domácnosti a dovoz nemocné k lékaři. Jak udává web Žít doma (2019), pacienti jsou vlivem motorických i nemotorických příznaků limitováni ve vykonávání každodenních aktivit a zajištění běžných potřeb. Zabezpečení těchto potřeb je pak na pečujícím, ať už rodinném, či profesionálním.

Péči o respondentku zajišťovali nejbližší příbuzní společně s pečovatelskou službou, která byla hrazena z příspěvku na péči. Všichni pacienti, kteří nejsou schopni sami zajišťovat běžné činnosti, mají nárok na využití sociálních služeb, jako je pečovatelská služba, či služba osobní asistence (Žít doma, 2019). Dle Holmerové (2014), je způsob a kvalita péče závislá nejen na rodinách, ale i na podpoře a dostupnosti sociálních služeb. Některým pacientům je dostupné celé spektrum služeb, zatímco jiným nejsou poskytovány ani ty základní. Díky zapojení rodiny a životě v krajském městě, kde je dobrá dostupnost sociálních služeb, měla respondentka zajištěnou péči vysoké kvality. Přáním respondentky i její rodiny bylo, aby zůstala co nejdéle v domácím prostředí, progresse onemocnění však vedla k nutnosti umístění nemocné v DS. Myasaki a Kluger (2015) ve své studii udávají, že 58 % pacientů s PN nebylo schopno v pokročilém stadiu onemocnění žít samostatně v důsledku motorických, či kognitivních

příznaků, což u 40 % z nich vedlo k nutnosti umístění v institucionálním zařízení. Díky tomu, že v rodině byly vždy dobré vztahy a nejbližší příbuzní se účastní péče o respondentku a také vzhledem ke kontaktu s přáteli a klienty DS, netrpí respondentka sociální izolací, což je častým problémem pacientů s PN. Jak uvádí Prenger et al. (2020), osamělost negativně působí na fyzické a duševní zdraví, sociální izolace je obecně problémem u seniorů, osoby s PN a jejich pečovatelé jsou však ještě více ohroženi.

Jak bylo uvedeno, péči o respondentku zajišťovali z části respondenti, což mělo dopad na jejich každodenní život. Přijmout fakt, že je blízká osoba nemocná a bude vyžadovat dlouhodobě péči, bylo psychicky náročné, stejně tak, jako následné poskytování péče. Leblanc (2021) uvádí, že emoce pečujícího jsou ovlivněny načasováním, okolnostmi aktuálními možnostmi, a ne každý pečující je schopen vykonávat pečovatelské povinnosti s radostí a ochotou. Nejbližší příbuzní udávají, že pečovat o respondentku je pro ně přirozené, nepovažují to za povinnost, ale péče je pro ně občas náročná, obzvláště pak, když u respondentky dochází k projevům deprese. Náročnost péče se zvyšovala postupně s progresí onemocnění, zpočátku se jednalo o občasnou výpomoc, v pokročilém stadiu onemocnění pak o pravidelný dohled. Jak uvádí Galvin et al. (2016) a Bhimani (2014) v počátečním stadiu onemocnění role pečovatele častokrát nebývá náročná, avšak progresse onemocnění vede k větší míře zátěže.

Šimoník (2015) prezentuje výsledky průzkumu, který proběhl mezi neformálními pečujícími. Uvádějí jako nejvíce limitující důsledek péče nedostatek času na své vlastní zájmy. Vzhledem k tomu, že respondenti se v poskytování péče střídají, komunikují spolu a vychází si vstříc dle časových možností druhého, se s tímto problémem nesetkali. Pouze bylo omezeno plánování jejich volného času. Bylo nutné se domluvit tak, aby oba respondenti měli prostor na své zájmy a potřeby. S nedostatkem času na přátele, omezením společenského života a zhoršením zdravotního stavu, které udávají pečující v průzkumu (Šimoník, 2016), se respondenti také nesetkali. Připouští však, že to, že je péče v oblasti zájmů a volného času nijak více neomezila, je díky povaze jejich zaměstnání, domácí péči a následnému umístění respondentky v DS. V případě, že by jeden z respondentů nebyl schopen péči poskytovat, nebyla dostupná domácí péče ani DS, a bylo by třeba zajišťovat péči ve větší míře, došlo by k omezení volného času druhého z respondentů. Jako další negativní faktory zjištěné průzkumem (Šimoník, 2015), byly uvedeny snížení profesní kvalifikace a ovlivnění vztahu s rodinou. Ani u jednoho z respondentů nemělo poskytování péče na zaměstnání dopad, vztahy

s rodinou ovlivněny byly, ale v pozitivním směru, péče o respondentku uvedla k větší soudržnosti a zlepšení komunikace mezi rodinnými příslušníky.

Dle průzkumu (Šimoník, 2015), jsou finance nejčastěji uváděným problémem, se kterým se pečující potýkají. Respondenti se s finančními obtížemi nesešli, jelikož respondentce na pokrytí běžných potřeb vystačil starobní důchod a domácí péče byla financována z příspěvku na péči. Nyní je ze starobního důchodu a příspěvku na péči financován pobyt respondentky v DS, stále ji však zbývají i finance na běžné potřeby, jako např. hygienické prostředky. Kdyby však nebyla domácí péče dostupná a jeden z respondentů by musel kvůli péči o matku opustit své zaměstnání, nebo by respondenti pracovali na částečný úvazek, aby se mohli v péči o respondentku střídat, jejich finanční situace by ovlivněna byla. Šimoník (2015), také zmiňuje, že si část pečujících v rámci průzkumu stěžuje na problematický způsob posuzování nároku na státní podporu a dále také na nedostatečnou informovanost ohledně toho, na co mají nárok a jak při vyřizování příspěvku postupovat. Stejně tak chybí informace o možnosti využití sociálních služeb a o komunitách, kde by se pečující mohli setkat s osobami ve stejné životní situaci. Potřebné informace čerpali respondenti z internetu, ohledně státní podpory udávají, že si na současný sociální systém státu nemohou stěžovat.

To, že PN nemoc má na život nemocného velký dopad je nesporné. Nemocí je rovněž ovlivněna rodina, vzhledem k tomu, že se častokrát zapojuje do péče. Šetřením bylo zjištěno, že dopad onemocnění na potřeby respondentky odpovídá zjištěním z odborné literatury uváděnými v teoretické části práce. Dopad onemocnění na každodenní život pacientů popisuje ve své bakalářské práci také Oltová (2018), údaje získané od respondentky se ve velké míře shodují s údaji, které Oltová (2018) prezentuje.

Vnímám rozpor mezi zjištěními výzkumu prezentovaném Šimoníkem (2015), ohledně dopadu onemocnění na pečující a zjištěními, ke kterým jsem došla ve své bakalářské práci. Na tento rozpor má vliv vícero faktorů. Je to skutečnost, že se na péči o respondentku podílí dvě osoby a jsou zajištěny sociální služby, tímto není výrazně omezen volný čas pečovatelů. Dále pak není ovlivněna finanční situace pečujících, vzhledem k stabilnímu zajištění rodiny, příspěvku na péči a tím, že pečující nemuseli opustit svá zaměstnání. Nedostatek informací, který Šimoník (2015) ve svém průzkumu uvádí, je ve vztahu k mým zjištěním diskutabilní. Respondenti čerpali informace z internetových zdrojů, ale dle mého názoru je vhodnější, aby byly informace lépe a komplexněji dostupné. Oblast, ve které se výsledky mého výzkumu shodují

s literaturou, je vliv na psychiku pečovatele. Oba respondenti považují poskytování péče za psychicky vyčerpávající. Vliv poskytování péče na psychiku uvádí Galvin et al. (2016) a Bhimani (2014). Podle výzkumů péče o partnera, či jiného rodinného příslušníka, s diagnózou Parkinsonovy nemoci přináší zátěž, snížení kvality života a psychosociální distres. Geissler et al. (2015) uvádí, že psychické vypětí může být jedním z faktorů vedoucím k onemocnění pečovatele a neschopnosti péči nadále poskytovat. I přes zvýšenou psychickou zátěž pečujících respondentů, k tomuto díky dobře zvládnutému managementu péče nedošlo.

5 Návrh doporučení pro praxi

Parkinsonova nemoc má nepochybně dopad na život nejen nemocného, ale i na osoby poskytující péči. Ve své bakalářské práci jsem se zaměřila na potřeby konkrétní pacientky a nejbližších příbuzných, kteří se péče dlouhodobě účastní. Respondentka dle svých slov nebyla lékařkou příliš informována o své diagnóze, informace tedy čerpala z informativních letáků, chyběla také edukace o podpůrných programech a iniciativách pro pacienty s PN. Respondentka tedy nemohla tyto informace předat svým blízkým pečujícím osobám, kteří si je museli dohledat na internetu.

Domnívám se, že s tímto problémem se mohou potýkat i další pacienti a pečující osoby. Jako řešení vidím vytvoření informativní brožury, kde budou uvedeny komplexní informace pro pacienty a pečující osoby. Návrh této brožury je obsažen v příloze C. Dále považuji za důležité, aby se zdravotnický personál více zaměřoval na sdělování informací nemocným vhodnou a citlivou formou, k tomu může dopomoci právě informativní brožura, která bude pacientům aktivně nabízena.

Z výzkumu také vyplynulo, že velkou pomocí pro pacienty a jejich blízké je zajištění domácí péče, která by měla být doporučována, jelikož snižuje dopady onemocnění na pacienta i jeho blízké. Pečující má více času na své zájmy a zároveň jistotu, že je o nemocného postaráno. Vhodné je také včas zvážit, zda zdravotní stav pacienta nevyžaduje trvalou každodenní péči v zařízení dlouhodobé péče, jako jsou domovy pro seniory. Umístění do takového zařízení sice může mít negativní dopad na psychiku nemocného, jelikož se jedná o velkou životní změnu, nicméně je zajištěno bezpečí a neustálá péče.

6 Závěr

Onemocnění Parkinsonovou nemocí je závažná životní změna pro pacienta a jeho rodinu. Vzhledem k předpokladu, že pacientů s tímto onemocněním bude neustále přibývat, a tím se budou zvyšovat nároky na péči o tyto pacienty, zkoumala jsem, s jakými potřebami se pacienti a jejich blízcí mohou setkat.

Cíle práce a to, zjistit potřeby nemocných, jejich blízkých a to, jak jsou tyto potřeby zajišťovány, byly splněny. Na základě zjištění z výzkumu jsem vypracovala informativní brožuru pro pacienty a pečující, která jim usnadní orientaci v problematice PN, obzvláště v počátku onemocnění po sdělení diagnózy.

Při mapování života konkrétní pacientky a jejich blízkých se mi naskytl nový náhled na problematiku osob s PN a jejich pečujících, považuji zjištění z výzkumu své bakalářské práce za uplatnitelná ve své budoucí praxi.

Seznam použité literatury

ARNOLDOVÁ, Anna. 2016. *Sociální péče: učebnice pro obor sociální činnost. 2. díl.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5148-1.

BALÁŽ, Marek. 2013. Hluboká mozková stimulace u Parkinsonovy nemoci. *Neurologie pro praxi.* 14(5), 229–231. ISSN 1803-5280. Dostupné také z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2013/05/03.pdf>

BALÁŽ, Marek. 2021. Diagnostika Parkinsonovy nemoci a zahájení léčby. *Časopis Parkinson.* 64, 6–11. ISSN 1212-0189. Dostupné také z: <https://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/062/008606.pdf?seek=1630170049>

BHIMANI, Rozina. 2014. Understanding the Burden on Caregivers of People with Parkinson's: A Scoping Review of the Literature. *Rehabilitation Research and Practice.* 1–8. ISSN 0191-2526. Dostupné také z: <https://www.hindawi.com/journals/rerp/2014/718527/>

BOERSMA, Isabel et al. 2016. Parkinson disease patient's perspectives on palliative care needs: What are they telling us? *Neurology: Clinical Practice.* 6(3), 209–219. ISSN 2163-0933. Dostupné také z: <https://cp.neurology.org/content/6/3/209>

BOUCA-MACHADO, Raquel et al. 2017. Clinical trials in palliative care: A systematic review of their methodological characteristics and of the quality of their reporting. *BMC Palliative Care.* 16(10), 1–12. ISSN 1472-684X. Dostupné také z: <https://bmc-palliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0181-9>

BROŽOVÁ, Hana. 2021. Parkinsonova nemoc – stanovení diagnózy neurologem. *Pro lékaře* [online]. Praha [cit. 2023-01-26]. ISSN 1803-6597. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/tema/parkinsonova-choroba/detail/parkinsonova-nemoc-stanoveni-diagnozy-neurologem-125864>

BUŽGOVÁ, Radka et al. 2018. Neuropaliativní a rehabilitační péče u pacientů v pokročilé fázi progresivních neurologických onemocnění. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie.* 81(1), 17–23. ISSN 1802-4041. Dostupné také z: <https://www.csmn.eu/casopisy/ceska-slovenska-neurologie/2018-1-8/neuropaliativni-a-rehabilitacni-pece-u-pacientu-v-pokrocile-fazi-progresivnich-neurologickych-onemocneni-62894>

BUŽGOVÁ, Radka a Radka KOZÁKOVÁ et.al. 2020. *Základy paliativní péče v neurologii.* Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-502-3.

- COELHO, M. et al. 2015. Dementia and severity of parkinsonism determines the handicap of patients in late-stage Parkinson's disease: The Barcelona-Lisbon cohort. *European Journal of Neurology*. **22**(2), 305–312. ISSN 1468-1331. Dostupné také z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25220687/>
- DORSEY, E. Ray et al. 2018. The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic. *Journal of Parkinson's Disease*. **8**(1), 3–8. ISSN 1877-7171. Dostupné také z: <https://content.iospress.com/articles/journal-of-parkinsons-disease/jpd181474>
- DUPALOVÁ, Dagmar. 2020. *Časopis Parkinson*. **62**, 6–15. ISSN 1212-0189. Dostupné také z: <https://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/074/008444.pdf?seek=1609126901>
- FOX, Siobhan et al. 2016. Interviews with Irish healthcare workers from different disciplines about palliative care for people with Parkinson's disease: a definite role but uncertainty around terminology and timing. *BMC Palliative Care*. **15**(15), 1–9. ISSN 1472-684X. Dostupné také z: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0087-6>
- FRANKOVÁ, Vanda a Ivana HORSKÁ. 2018. Psychiatrické příznaky u Parkinsonovy nemoci. *Psychiatrie pro praxi*. **19**(2), 48–51. ISSN 1213-0508. Dostupné také z: https://www.psychiatriepropraxi.cz/artkey/psy-201802-0002_Psychiatricke_priznaky_u_Parkinsonovy_nemoci_ve_vyssim_veku.php
- GÁL, Ota. 2022. Rehabilitace pro Parkinsoniky. *Česká televize* [online]. Praha [cit. 2023-01-26]. Dostupné z: <https://www.ceskatelevize.cz/porady/1148499747-samadoma/220562220600028/>
- GALVIN, Miriam et al. 2016. Caregiving in ALS a mixed methods approach to the study of Burden. *BMC Palliative Care*. **15**(1), 1–12. ISSN 1472-684X. Dostupné také z: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0153-0>
- GEISSLER, Hana et al. 2015. *Závěrečná zpráva z fokusních skupin* [online]. Praha: Fond dalšího vzdělávání [cit. 2023-01-28]. Dostupné z: <https://docplayer.cz/44366257-Zaverecna-zprava-z-fokusnich-skupin.html>
- GREENWELL, Kate et al. 2015. Predictors of the psychosocial impact of being a carer of people living with Parkinson's disease: a systematic review. *Parkinsonism Related Disorder*. **21**(1), 1–11. ISSN 1873-5126. Dostupné také z: [https://www.prd-journal.com/article/S1353-8020\(14\)00382-4/fulltext](https://www.prd-journal.com/article/S1353-8020(14)00382-4/fulltext)

- GRÜNEROVÁ-LIPPERTOVÁ, Marcela. 2018. Výživa a životospráva při Parkinsonově nemoci. *Parkinson*. **55**, 4–7. ISSN 1212-0189. Dostupné také z: <https://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/067/007344.pdf?seek=1535088641>
- HAYES, Michael T. 2019. Parkinson's Disease and Parkinsonism. *The American Journal of Medicine*. **132**(7), 802–807. Dostupné také z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30890425/>
- HOLMEROVÁ, Iva et al. 2014. *Průvodce vyšším věkem – manuál pro seniory a jejich pečovatele*. Praha. Mladá Fronta. Lékař a pacient. ISBN 978-80-204-3119-6.
- HONZÁK, Radkin. 2021. *I v nemoci si buď přítelem*. 2. vyd. Praha: Euromedia Group. Universum (Euromedia Group). ISBN 978-80-242-7290-0.
- CHAUDHURI, Ray K. et al. 2016. Unmet needs in Parkinson's disease: new horizons in a changing landscape. *Parkinsonism Related Disorder*. **33**(1), 2–8. ISSN 1873-5126. Dostupné také z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27932224/>
- CHERNEY, Kristeen. 2021. The 5 Stages of Parkinson's. *Healthline* [online]. [cit. 2023-02-12]. Dostupné z: <https://www.healthline.com/health/parkinsons/stages>
- KALVACH, Zdeněk. 2014. *Rady lékařské*. Praha: Diakonie ČCE. Rady pro pečující. ISBN 978-80-87953-04-4.
- KELLEY, Amy S. a Sean R. MORRISON. 2015. Palliative care for the seriously ill. *The New England Journal of Medicine*. **373**(8), 747–55. ISSN 1533-4406. Dostupné také z: <https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMra1404684>
- KOULI, Antonina et al. 2018. Parkinson's Disease: Etiology, Neuropathology, and Pathogenesis. Chapter 1. In: *Parkinson's Disease: Pathogenesis and Clinical Aspects*, pp. 3–26. Dostupné také z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30702842/>
- KOZÁKOVÁ, Radka a Radka BUŽGOVÁ. 2019. Úskalí při respektování autonomie u pacientů s Parkinsonovou nemocí. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. **82**(6), 627–631. Dostupné také z: <https://www.csnn.eu/casopisy/ceska-slovenska-neurologie/2019-6-4/uskali-pri-respektovani-autonomie-u-pacientu-s-parkinsonovou-nemoci-117992>
- KOZÁKOVÁ, Radka. 2020. *Podpůrná a paliativní péče u pacientů s Parkinsonovou nemocí*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-2896-9.
- KUDRNÁČKOVÁ, Anna. 2021. Pacientům s parkinsonem by pomohla lepší informovanost. *Můžeš* [online]. Praha [cit. 2023-01-30]. Dostupné z: <https://www.muzeš.cz/pacientum-s-parkinsonem-by-pomohla-lepsi-informovanost/>

- LEBLANC, Lise. 2021. *Sebepéče pro pečující: průvodce vědomou péčí*. Přeložila Veronika ŠILAROVÁ. Praha: Alferia, 2021. ISBN 978-80-271-1395-8.
- MACH, Vojtěch. 2017. Pacient v pokročilých fázích nemoci ve zdravotnickém či pečovatelském zařízení. *Parkinson*. **52**, 6–12. ISSN 1212-0189. Dostupné také z: <https://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/063/006910.pdf?seek=1514172031>
- MELUŠ, Vladimír et al. 2019. Kvalita života pacientov s Parkinsonovou chorobou na Slovensku. *Neurologie pro praxi*. **20**(3), 219–224. ISSN 1803-5280. Dostupné také z: https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-201903-0012_kvalita_zivota_pacientov_s_parkinsonovou_chorobou_na_slovensku.php
- MIYASAKI, Janis M. a Benzi KLUGER. 2015. Palliative care for Parkinson's disease: Has the time come? *Current Neurology and Neuroscience Reports*. **15**(5), 26. ISSN 1534-6293. Dostupné také z: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11910-015-0542-4>
- NÁRODNÍ ZDRAVOTNICKÝ INFORMAČNÍ PORTÁL. 2023. *Nzip.cz* [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR [cit. 2023-02-23]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz>
- NÁRODNÍ ZDRAVOTNICKÝ INFORMAČNÍ PORTÁL. 2023. *Parkinsonova nemoc: co to je?* [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR [cit. 2023-02-23]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/clanek/1125-parkinsonova-nemoc-co-to-je>
- OLTOVÁ, Eliška. 2018. Parkinsonova nemoc – nedobrovolná životní změna. České Budějovice. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. Dostupné z: <https://theses.cz/id/bxdxt0/>
- OREL, Miroslav et al. 2020. *Psychopatologie: nauka o nemocech duše*. 3. vyd. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-2529-6.
- PARKINSON'S EUROPE. 2022. 30 přání komunity lidí, kteří žijí s Parkinsonovou nemocí. Manifest týkající se Parkinsonovy choroby určený pro Evropu. *Parkinson*. **68**, 3–8. ISSN 1212-0189. Dostupné také z: <https://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/078/009179.pdf>
- PEKAŘ, Čeněk. 2020. *Můj přítel Parkinson*. Praha: E-knihy jedou. ISBN 978-80-7644-799-8.
- POCHMANOVÁ, Karolína. 2018. *Průvodce domácí péčí: pro ty, kteří péči zvažují, pro ty, kteří ji poskytují*. 3. vyd. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-88126-43-0.

- PRENGER, Margaret T. M. et al. 2020. Social Symptoms of Parkinson's Disease. *Parkinson's Disease*. **2020**(1), 1–10. ISSN 8846-544. Dostupné také z: <https://www.hindawi.com/journals/pd/2020/8846544/>
- PROCHÁZKOVÁ, Radka. 2022. Parkinsonova choroba – příznaky a léčba. *Dr. Max* [online]. [cit. 2023-04-20]. Dostupné z: <https://www.drmax.cz/clanky/parkinsonova-choroba-priznaky-a-lecba>
- PRŮŠA, Ladislav et al. 2021. *Dlouhodobá péče nejen v České republice*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR. ISBN 978-80-88361-09-1.
- RICHFIELD, Edward W. et al. 2013. Palliative care for Parkinson's disease: A summary of the evidence and future directions. *Palliative Medicine*. **27**(9), 805–810. ISSN 0269-2163. Dostupné také z: <https://doi.org/10.1177/0269216313495287>
- ROBINSON, Robert G. a Ricardo E. JORGE. 2016. Post-stroke depression: a review. *The American Journal of Psychiatry*. **173**(3), 221–31. ISSN 2668-4921. Dostupné také z: <https://ajp.psychiatryonline.org/doi/10.1176/appi.ajp.2015.15030363>
- ROTH, Jan a Evžen RŮŽIČKA. 2014. Život s Parkinsonovou chorobou – základní informace pro nemocné a jejich rodiny. *Novartis Pharmaceuticals* [online]. Praha: Neurologická klinika a Centrum klinických neurověd 1. LF UK [cit. 2023-01-02]. Dostupné z: <https://www.parkinson-help.cz/files/zivot-s-parkinsonovou-nemoci-final-nahled-s-kodem-cz1406220672-06-2014.pdf>
- RUSINA, Robert a Radoslav MATĚJ. 2019. *Neurodegenerativní onemocnění*. Praha: Mladá fronta. Aeskulap. ISBN 978-80-204-5123-1.
- SALEEM, Tariq Z. et al. 2013. Symptom prevalence, severity and palliative care needs assessment using the Palliative Outcome Scale: A cross-sectional study of patients with Parkinson's disease and related neurological conditions. *Palliative medicine*. **27**(8), 722–731. ISSN 2320-8011. Dostupné také z: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216312465783>
- SEIDL, Zdeněk. 2015. *Neurologie pro studium a praxi*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5247-1.
- SINGH, Madhusudan Madhav a Rajiv Kumar AGARWAL. 2017. Breaking bad news in clinical setting: a systematic review. *Indian Journal of Applied Research*. **7**(12). ISSN 2249-555X. Dostupné také z: [https://www.worldwidejournals.com/indian-journal-of-applied-research-\(IJAR\)/article/breaking-bad-news-in-clinical-setting-a-systematic-review/MTQxNjY=?is=1](https://www.worldwidejournals.com/indian-journal-of-applied-research-(IJAR)/article/breaking-bad-news-in-clinical-setting-a-systematic-review/MTQxNjY=?is=1)

- SPOLEČNOST PARKINSON. 2023. Diagnostikovali Vám Parkinsonovu nemoc? *Společnost-parkinson* [online]. Praha [cit. 2023-02-02]. Dostupné z: <https://www.spolecnost-parkinson.cz>
- STADA PHARMA. 2022. STADA přináší do Česka svůj inovativní lék pro léčbu pokročilé Parkinsonovy nemoci. *ProLékaře.cz* [online]. [cit. 2023-01-15]. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/tema/parkinsonova-choroba/detail/stada-prinasi-do-ceska-inovativni-lek-pro-lecbru-pokrocile-parkinsonovy-nemoci-130509>
- STOKER, Thomas B. et al. 2018. Emerging Treatment Approaches for Parkinson's Disease. *Frontiers in neuroscience*. **12**, 693. ISSN 3034-9448. Dostupné také z: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnins.2018.00693/full>
- STRAND, Jacob J. et al. 2013. Top 10 things palliative care clinicians wished everyone knew about palliative care. *Mayo Clinic Proceedings*. **88**(8), 859–865. ISSN 1942-5546. Dostupné také z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23910412/>
- ŠIMONÍK, Pavel. 2015. *Podpora neformálních pečovatelů závěrečná zpráva z výzkumu (Základní analytická zpráva z dotazníkového šetření)* [online]. Praha: Fond dalšího vzdělávání [cit. 2023-01-02]. Dostupné z: <https://koopolis.cz/sekce/knihovna/499-vystupy-projektu-podpora-neformalnich-pecovatelu>
- ŠTĚTKÁŘOVÁ, Ivana a Jiří HORÁČEK. 2016. Deprese u vybraných neurologických onemocnění. *Česká a Slovenská neurologie a neurochirurgie*. **79/112**(6), 626–638. Dostupné také z: <https://www.csnn.eu/casopisy/ceska-slovenska-neurologie/2016-6-4/deprese-u-vybranych-neurologickych-onemocneni-5945>
- ÚŘAD PRÁCE ČR. 2023. Příspěvek na péči. *Úřad práce* [online]. Praha, aktualiz. 16-03-2023 [cit. 2023-04-02]. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/prispevek-na-peci>
- VALIŠ, Martin. 2019. Parkinsonova nemoc. *Parkinson*. **57**, 8–15. ISSN 1212-0189. Dostupné také z: <https://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/070/007772.pdf?seek=1552929847>
- XU, Xiaojiao et al. 2019. Exercise and Parkinson's disease. *International review of neurobiology*. **147**, 45–74. ISSN 2162-5514. Dostupné také z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31607362/>
- ŽÍT DOMA. 2019. *Jak pečovat o osoby s Parkinsonovou chorobou? Jak získat pomoc?* [online]. Praha [cit. 2023-04-02]. Dostupné z: <https://zitdoma.cz/wp-content/uploads/sites/2/2019/07/14-parkinsonova-choroba.pdf>

Seznam tabulek

Tab. č. 1 Úkoly pečujícího.....	28
Tab. č. 2 Stupně závislostí	29

Seznam schémat

Schéma č. 1 Mobilita (Zdroj: autor)	36
Schéma č. 2 Osobní hygiena a oblékání (Zdroj: autor)	37
Schéma č. 3 Stravování (Zdroj: autor).....	38
Schéma č. 4 Spánek (Zdroj: autor)	39
Schéma č. 5 Volný čas a koníčky (Zdroj: autor)	40
Schéma č. 6 Sociální a rodinné vztahy (Zdroj: autor)	41
Schéma č. 7 Psychické obtíže (Zdroj: autor)	42
Schéma č. 8 Finance (Zdroj: autor)	42
Schéma č. 9 Životní změny a priority (Zdroj: autor).....	43
Schéma č. 10 Informace (Zdroj: autor).....	45
Schéma č. 11 Volný čas (Zdroj: autor).....	46
Schéma č. 12 Psychika a rodinné vztahy (Zdroj: autor).....	47
Schéma č. 13 Finance (Zdroj: autor)	48

Seznam příloh

Příloha A: Otázky k rozhovoru s respondentkou a respondenty	66
Příloha B: Ukázka kódování	67
Příloha C: Informativní brožura pro pacienty s PN a pečující.....	68

Příloha A: Otázky k rozhovoru s respondentkou a respondenty

Otázky k rozhovoru

Rozhovor s respondentkou

1. Základní údaje, jaký je věk, jak dlouho trvá onemocnění, kdy bylo diagnostikováno?
2. Jaký má onemocnění dopad na mobilitu?
3. Jaký má onemocnění dopad na potřeby v oblasti hygieny a oblékání?
4. Jak onemocnění ovlivňuje oblast stravování (příprava stravy, servírování)?
5. Pociťujete obtíže v oblasti spánku?
6. Má onemocnění vliv na trávení volného času a na vaše záliby?
7. Jak onemocnění ovlivnilo vztah s rodinou, přáteli?
8. Ovlivnilo onemocnění vaši psychiku?
9. Má onemocnění dopad na finanční stránku?
10. Jak onemocnění změnilo váš život, priority?

Rozhovor s respondenty

1. Od kdy vnímáte u respondentky první obtíže?
2. Jaké jste měli o onemocnění informace, kde jste je čerpali?
3. Ovlivnilo poskytování péče váš volný čas?
4. Má onemocnění vaší příbuzné vliv na vaši psychiku?
5. Ovlivnilo onemocnění vztahy v rodině?
6. Dotklo se onemocnění finanční stránky?

Příloha B: Ukázka kódování

Z rozhovoru s respondentkou

Já: Ovlivnilo onemocnění vaši psychiku? (ot.č. 8)

Respondentka: *Bylo těžký smířit se s tím, co to vlastně je za nemoc a něco si o tom přechíst, seznámit se, co to vlastně je a zajímat se o to, jak to probíhá, že to je neléčitelný a že ta nemoc se zhoršuje, že se nedá ničím vylepšit. Pouze bojovat, cvičit, dělat pro to něco tím pohybem, ale spíš psychicky proti tomu se bránit, a to já nedokážu. Pro mě ta nemoc je traumatizující. Na mě hrozně působí stres, já jsem takovej vystresovanej uzlíček nervů, nejsem silná osobnost, co by si dokázala poručit a říct si, že na to nebudu myslet. Jak se zhoršuje ta nemoc, tak to na psychiku působí.*

Všechno člověka se dotkne, dojde, cítí se bezmocnej, vytrhnutí z domácího prostředí, to hrozně působí, u mě to byl značněj nápor na psychiku a tím se zhoršil celej stav. Já jsem byla fixovaná na rodinu, na to domácí prostředí a tohle kolektivní prostředí mi tu psychiku nabolouralo.

Počátek onemocnění – psychicky náročné, není psychicky odolná

Nemoc je traumatizující – vliv nemoci na psychiku

Progrese nemoci = progrese psychických obtíží

Vytrhnutí z domácího prostředí, nápor na psychiku, nabourání psychiky = progrese psychických obtíží, vytrhnutí z domácího prostředí = domov seniorů

Z rozhovoru s respondenty

Já: Jaké jste měli informace o onemocnění, kde jste je čerpali? (ot.č.2)

Odpovídají oba respondenti, doplňují se: *Informace jsme čerpali na internetu, z veřejně dostupných informací. Snažili jsme se to vždycky řešit s výhledem, že se to bude zhoršovat, že jsme nebyli reaktivní, ale spíš proaktivní, ale s vědomím maminky. Informace jsme si našli o žádosti o příspěvek, o péči, žádosti do domova seniorů. To my jsme i navštívili ty domovy, byli jsme se tam podívat. To ona by nebyla schopna sama si ty informace dohledat, ona nemá internet, dostavit se na úřad práce by pro ni taky byl problém, jít tam a ty informace si zjišťovat.*

Informace – z internetu, o nemoci – zhoršování – progresivnost nemoci

Informace o: příspěvku na péči, péči – myslí tím domácí péči, domov seniorů – sociální služby

Respondentka nebyla schopna informace vyhledávat

Příloha C: Informativní brožura pro pacienty s PN a pečující

	<p>CO TO JE PARKINSONOVA NEMOC?</p> <p>Jedná se o jedno z nejčastějších neurodegenerativních onemocnění. Toto onemocnění je progresivní a neléčitelné, lze pouze zmírňovat příznaky.</p>	<p>Byla Vám, či Vašemu blízkému Parkinsonova nemoc diagnostikována? Nejste na to sami, zde najdete rady a typy, aby pro vás bylo zvládnutí této diagnózy co možná nejsnazší .</p>
<p>PARKINSONOVA NEMOC PRO PACIENTY A PEČUJÍCÍ</p>	<p>TYPICKÉ PŘÍZNAKY:</p> <ul style="list-style-type: none">Klidový třesSvalová slabostPoruchy rovnováhySnížená pohyblivost	
<p>Je možné, že po oznámení diagnózy budete v šoku a nebude Vám jasné vše, co Vám lékař sděluje. Je v pořádku mít otázky, nebojte se tedy na cokoli zeptat, je důležité, aby Vám bylo vše jasné. Informace Vám rádi poskytnou i v Poradně pro parkinsoniky a jejich blízké. Poradna se nachází v Praze, je však možný i telefonický, či e-mailový kontakt.</p> <p>V České republice existuje 14 Parkinson klubů, kde se můžete setkat s pacienty se stejnou diagnózou, navázat přátelství a účastnit se společných aktivit. Onemocnění přináší pohybové obtíže, je možné, že postupem času nebudete zvládat sami každodenní činnosti. Pro tento případ slouží agentury domácí péče, které vám mohou pomoci.</p> <p>Při zhoršené mobilitě máte nárok na příspěvek na péči, o který můžete požádat na místním Úřadu práce.</p> <p>Může být potřeba upravit domácnost Vaším potřebám, k provedení nutných stavebních úprav máte rovněž nárok na příspěvek.</p> <p>Pro usnadnění pohybu a sebeobsluhy můžete lékaře požádat o poukaz na chodítko, či další zdravotní pomůcky, jako je například nástavec na WC.</p>	<p>Pomocí QR kódu budete přesměrováni na webové stránky, kde získáte užitečné informace, které se Vám mohou hodit.</p>  <p>Společnost Parkinson</p>  <p>Příspěvek na péči</p>  <p>Poskytovatelé zdravotních služeb</p>	<p>Zdroje:</p> <p>MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-peci [online]. Praha [cit. 2023-04-28]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-peci</p> <p>SPOLEČNOST PARKINSON. Společnost PARKINSON [online]. Praha [cit. 2023-04-28]. Dostupné z: https://www.spolecnost-parkinson.cz</p> <p>KOZÁKOVÁ, Radka. 2020. Podpůrná a paliativní péče u pacientů s Parkinsonovou nemocí. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-2896-9</p> <p>XIAOJIAO, Xu, et al. 2019. Exercise and Parkinson's disease. International review of neurobiology vol. 147, 45-74. DOI: 10.1016/bs.irn.2019.06.003. Dostupné také z: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31607362/</p>
		

Brožura pro pacienty s PN a pečující (Zdroj: autor)