

Univerzita Karlova

Filozofická fakulta

Katedra sociální práce

Diplomová práce

Bc. Markéta Oberreiterová

Možnosti institucionální a neinstitutcionální péče o osoby s Parkinsonovou nemocí v produktivním věku

The options of non/institutional care for people in productive age suffering from
Parkinson disease

Praha 2019

Vedoucí práce: PhDr. Pavla Kodymová, Ph.D.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze, dne 25. července 2019

Bc. Markéta Oberreiterová

Poděkování:

Chtěla bych poděkovat PhDr. Pavle Kodymové, Ph.D. za vedení mé práce, Mgr. Patrikovi Burdovi za inspiraci k tomuto tématu a také za cenné rady při přípravách. Velké díky patří Ing. Milanovi Honsovi, který mi poskytl potřebnou literaturu, a zejména za to, že jsem s ním mohla více jak rok spolupracovat a získat tak informace z praxe.

Klíčová slova (česky)

Parkinsonova nemoc, péče, motorické příznaky, non-motorické příznaky, sociální dopad, mladí nemocní

Klíčová slova (anglicky):

Parkinson's disease, care, motor symptoms, non-motor symptoms, social impact, Young onset

Abstrakt (česky)

Cílem diplomové práce je analýza dostupné péče o osoby s Parkinsonovou nemocí (nejen) v produktivním věku. V první řadě jsou uvedena specifika nemoci a její léčba. Velká pozornost je věnována jednotlivým příznakům nemoci a jejich dopadům na život nemocného, ale i jeho okolí. Dále jsou popsána specifika tzv. Young Onset, nebo-li mladých nemocných. Následuje analýza současné péče v České republice a poté popis zahraničního modelu. Na základě reflektovaných problematických míst následuje doporučení pro možné změny v systému péče. Pro dosažení cíle byla využita technika analýzy sekundárních dat.

Abstract (in English):

The aim of this diploma thesis is to analyse an availability of care for people mostly in productive age suffering from Parkinson's disease. In the first part, the author describes in a detail symptoms and medical treatment of the disease with an emphasis on the effects of these symptoms on life of patient and his/her surroundings. Following part pay attention to a specific group of so-called Young Onset, or younger patients. Finally, the thesis analyses the current state of the care in the Czech Republic with a comparison to a Dutch model. After exposing problematic spots in the Czech model, the author offers recommendations for viable changes in the institutional care system. The technique of analysing secondary literature was used in order to achieve the aim of this thesis.

Obsah

Úvod.....	8
1 Parkinsonova nemoc.....	9
1.1 Charakteristika Parkinsonovy nemoci.....	9
1.1.1 Vznik a příčiny.....	12
1.1.2 Výskyt a prognóza	13
1.1.3 Diagnostika	13
1.1.3.1 Příklady z praxe.....	14
1.1.3.2 Diagnostické chyby	15
1.1.4 Průběh nemoci	17
1.1.5 Léčba.....	17
1.2 Příznaky Parkinsonovy nemoci a jejich dopad na jedince a jeho okolí	19
1.2.1 Motorické příznaky.....	20
1.2.2 Nemotorické příznaky.....	21
1.2.2.1 Neuropsychiatrické příznaky	21
1.2.2.2 Spánkové poruchy	23
1.2.2.3 Gastrointestinální příznaky	25
1.2.2.4 Mimovolní příznaky.....	26
1.2.2.5 Smyslové příznaky	27
1.2.2.6 Další nemotorické příznaky	28
1.3 Specifika Parkinsonovy nemoci z pohledu věku	29
2 Péče o osoby s Parkinsonovou nemocí v České republice	32
2.1 Zdravotní péče.....	32
2.1.1 Neurologie a neurochirurgie	32
2.1.2 Psychiatrie a psychologie.....	33
2.1.3 Fyzioterapie a ergoterapie.....	33
2.1.4 Logopedie	34
2.1.5 Nutriční terapie	35
2.2 Sociální služby	35
2.3 Pacientské organizace	38
2.3.1 Parkinson-Help z.s.	38
2.3.1.1 Hlavní činnost	38
2.3.1.2 Členská základna a kluby.....	40

2.3.2	Společnost Parkinson, z.s.....	42
2.3.2.1	Hlavní činnost	42
2.3.2.2	Členská základna a kluby.....	44
2.3.3	Srovnání	47
2.4	Péče v domácím prostředí	48
2.5	Problematická místa péče o osoby s Parkinsonovou nemocí.....	51
3	Parkinsonova nemoc v Evropě	58
3.1	European Parkinson's Disease Association (EPDA)	58
3.2	ParkinsonNet	59
3.2.1	Multidisciplinární péče (Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson)	60
4	Doporučení	65
5	Diskuze	68
	Závěr	70
	Seznam zdrojů.....	71
	Seznam tabulek, obrázků a grafů	81
	Seznam zkratk	82
	Seznam příloh	83

Úvod

V roce 2017 organizovala Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR konferenci s názvem „*Vzdělávání, kompetence a činnosti zdravotnických pracovníků v sociálních službách*“. Jeden z příspěvků zde měli Ing. Romana Skála-Rosenbaum a Mgr. Patrik Burda, kteří upozorňovali na specifika Parkinsonovy nemoci. V tu chvíli vyvstalo na mysli několik otázek, od kterých nebylo daleko k sepsání této práce. Je opravdu Parkinsonova nemoc tak specifická, že potřebuje jiný přístup v péči, než ostatní? Existují vůbec služby pro tyto osoby? A co osoby v produktivním věku, kterým nemoc změní život, jaké mají možnosti?

Na následujících řádcích je popsána Parkinsonova nemoc z několika pohledů. V první řadě je vysvětlen vznik, příčina, diagnostika a léčba nemoci. Velká pozornost je věnována jednotlivým příznakům a jejich dopadům na každodenní život nemocného i jeho rodiny. Upozorněno je také na rozdílný průběh nemoci a ovlivnění života z pohledu věku.

Na základě zjištěných specifík nemoci je podrobena analýze současná situace v péči o osoby s Parkinsonovou nemocí v České republice. Ačkoliv se nejedná o odbornou lékařskou práci, je zahrnuta i zdravotnická péče, kterou nelze z důvodu komplexnosti onemocnění opomenout.

Pro srovnání zahraniční praxe je vybrán holandský model péče, který nabízí komplexní a propracovaný systém. Ten by měl, jak argumentují jeho zastánci, zaručit nemocným a jejich rodinám včasnou a vhodnou léčbu a péči.

Nakonec jsou uvedena doporučení pro změny stávajícího systému péče v České republice.

1 Parkinsonova nemoc

„Některé dny můžete chodit rychle. Některé dny za sebou jen sotva taháte nohy a můžete se přinejlepším belhat.“ (EPDA, 2011, s. 1). Takto popisuje Parkinsonovu nemoc jedna z nemocných.

Jedná se o progresivní neurologické onemocnění, které je charakterizováno především třesem a problémy s hybností. Třes patří mezi typické a nejvýraznější příznaky nemoci. Parkinsonova nemoc (PN) se ale projevuje mnoha dalšími motorickými a také nemotorickými příznaky, které sice nedělají nemoc smrtelnou, ale život člověka nadobro změní (EPDA, 2011).

Osoby s Parkinsonovou nemocí řadíme z pohledu sociální práce mezi osoby se zdravotním postižením, které lze definovat jako osoby mající *„dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními“* (Matoušek a kol., 2013, s. 387).

Na osoby se zdravotním postižením se dlouho nahlíželo spíše z pohledu omezení konkrétního jedince, nikoliv na to, že problémem jsou bariéry prostředí. Těm se věnují sociálně-ekologické teorie sociální práce, které vidí jedince jako součást okolí, ve kterém žije. Je třeba myslet na to, že žijí v určité rodině, mezi vrstevníky, v pracovním či školním prostředí, a do jejich života také zasahují etnické, kulturní či náboženské tradice a normy dané země. Problematiku osob se zdravotním postižením je tak důležité zkoumat v širším kontextu (Matoušek a kol., 2013). Takto je třeba nahlížet i na osoby s Parkinsonovou nemocí, které jsou specifiky této nemoci často vyčleněny z běžného fungování společnosti.

1.1 Charakteristika Parkinsonovy nemoci

Parkinsonova nemoc je pojmenována podle Jamese Parkinsona, jenž byl praktickým lékařem ordinujícím v Londýně. Nemoc byla poprvé popsána v roce 1817 jako „shaking palsy“ neboli „třeslavá obrna“. Jedná se o neurodegenerativní onemocnění, které se projevuje triádou příznaků, jimiž jsou třes, rigidita (ztuhlost) a zpomalení pohybu (Menšíková, Bareš a Kaňovský, 2015).

Prvním z příznaků je třes končetin, který je zjevný zejména v klidovém stavu. Třes ustupuje při volném pohybu a také ve spánku. Faktory, které tento příznak zhoršují, jsou stres,

mentální úsilí, únava, chůze a také zívání. Třes je výrazným faktorem Parkinsonovy nemoci, který je znám zejména mezi širokou veřejností. Paradoxem ovšem je, že více než 50 % nemocných ho nemá (Dušek, 2013).

Rigidita, jako další motorický příznak, se projevuje svalovými bolestmi a křečmi. Svaly tak kladou odpor při aktivním i pasivním pohybu. Napětí ve svalech může být tak velké, že omezuje rozsah pohybu kloubu (Dušek, 2013).

Posledním ze základních projevů PN je hypokineze, která se projevuje zmenšením rozsahu pohybů, jejich celkovou chudostí, zpomalením (bradykineze) a ztížením startu (akineze). Dále se může objevit jako zmenšení písma (mikrografie), změnami ve výrazu obličeje (maskovitá tvář), snížením souhybu horní končetiny při chůzi či monotónní řeči. Nezřídka se mezi další příznaky řadí zrychlená artikulace nebo nutkavé opakování poslední slabiky či slova. Jako formu hypokineze či samostatný příznak PN je uváděn „freezing“ neboli zmrznutí, které způsobuje náhlé zárazy v pohybech (Růžička a Rektor, 2004).

Parkinsonova nemoc se neprojevuje jen motorickými příznaky, má také řadu nemotorických. Podrobně bude jednotlivým příznakům věnována samostatná kapitola, pro přehlednost a návaznost je zde uvedena přehledová tabulka.

Tabulka č. 1 Přehled příznaků Parkinsonovy nemoci

Motorické příznaky
<ul style="list-style-type: none"> • Třes • Svalová ztuhlost • Zpomalenost • Poruchy rovnováhy • Komunikační potíže (postižená řeč, mimika, řeč těla a rukopis)
Nemotorické příznaky
<p>Gastrointestinální příznaky (žaludečně-střevní)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zácpa • Zvýšené slinění • Dušení, poruchy polykání • Fekální inkontinence • Dysfunkce chuťových pohárků

- Nevolnost
- Reflux, zvracení
- Nedostatečné vyprazdňování střev

Mimovolní příznaky

- Narušená funkce močového měchýře
- Vysychání očí
- Erektální dysfunkce
- Pády
- Hypersexualita
- Potřeba vstávat v noci
- Ortostatická hypotenze
- Pocení

Smyslové příznaky

- Dysfunkce čichu a chuti
- Bolesti
- Pocity brnění

Spánkové poruchy

- Nadměrná spavost v denních hodinách (ospalost)
- Nespavost
- Porucha ve fázi REM a poruchy pohybu při spánku v jiných fázích
- Neklid v nohou a periodické pohyby končetinami
- Poruchy dýchání ve spánku
- Živé sny

Neuropsychiatrické příznaky

- Anhedonie (neschopnost prožívat emoce)
- Apatie, úzkost
- Deficit pozornosti
- Zmatenost
- Delirium
- Demence

<ul style="list-style-type: none"> • Deprese • Halucinace, iluze, mylné představy • Obsedantní chování • Panické ataky • Sterotypní chování (tzv. punding)
Jiné
<ul style="list-style-type: none"> • Únava • Šupinatá, loupající se, svědivá, zarudlá pokožka • Přírůstek/úbytek na váze • Neostré vidění • Dvojité vidění

Zdroj: Vlastní zpracování dle publikace Máme doma Parkinsona (2014)

1.1.1 Vznik a příčiny

Přesná příčina nemoci není dosud známa. Existují ale teorie, které mají tři hypotézy – exotoxickou, endotoxickou a genetickou. První dvě teorie se věnují toxinům, které působí v mozku. Toxiny zabíjí mozkové buňky produkující dopamin, výsledkem čehož je PN. Genetická hypotéza se potvrzuje asi u 5 % nemocných, kteří uvádějí, že někdo z jejich rodiny má PN. Ve většině případů se jedná o osoby, u nichž nemoc propukla v mladém věku. Osoby, kterým je PN diagnostikována po 40. roce života v rodině nemoc nemívají (Roth, Růžička a Kaňovský, 2000).

Na vznik PN byl prokázán vliv užívání heroinu a dalších toxických látek, také virová infekce či opakované zhmoždění hlavy (Parkinson-Help, 2017).

Dušek (2013) píše o faktorech, které zvyšují riziko vzniku PN. Jedná se o vysoký věk, mužské pohlaví, pití studniční vody, práce v zemědělství a kontakt s herbicidy a pesticidy. Naopak faktory, které snižují riziko PN jsou kuřáctví, pití černé kávy a dlouhodobé užívání nesteroidních protizánětlivých léčiv, jako je např. ibuprofen.

PN způsobuje zánik buněk mozku, které produkují dopamin. U osob s PN odumírá 70-80 % těchto buněk. Dopamin vzniká v mozku v jádru zvaném substantia nigra a patří mezi neuro-transmitery, které se podílí na řízení pohybu. V případě jeho nedostatku, nefungují

nervové buňky správně a nejsou schopny přenášet informace o plánovaném pohybu (EPDA, 2011).

1.1.2 Výskyt a prognóza

Statistiky počtu osob, které trpí Parkinsonovou nemocí v ČR nejsou téměř dostupné. Zároveň nejsou koherentní, liší se v údajích, popřípadě uvádějí, že se jedná pouze o odhady. V roce 2012 udával Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR 26 680 osob s PN. V publikaci Život s Parkinsonovou nemocí (2011), kterou vydala asociace EPDA (European Parkinson's Disease Association), se mluví o 18 411 osobách. Statistiky jsou zde založeny na různých studiích v evropských zemích v období 2000 až 2008. Údaje ale nejsou plně srovnatelné, protože neexistuje jednotná metodika. V publikaci Parkinsonova nemoc z různých pohledů (2013) je uváděno 15 000 osob s PN.

Dle tiskové zprávy Ministerstva zdravotnictví (2019) je v ČR až 50 000 osob, které trpí PN, což je oproti předchozím statistikám velký nárůst. V žádném případě nejde o zanedbatelný počet nemocných.

Počet osob s PN by se měl do roku 2030 zdvojnásobit, v roce 2040 by dokonce mělo zemřít více lidí z důvodu neurodegenerativního onemocnění než na rakovinu (STEMMARK, 2015).

Ačkoliv je Parkinsonova nemoc druhé nejčastější neurodegenerativní onemocnění, z průzkumu vyplývá, že v ČR stále není v povědomí veřejnosti. PN je také vnímána jen jako nemoc starých lidí, což již v posledních letech není pravdou. Přibližně 10 % nemocných zjistí svojí diagnózu již před 40. věkem života (STEMMARK, 2015).

1.1.3 Diagnostika

Přestože se s Parkinsonovou nemocí setká ve své praxi většina neurologů, často dochází k chybné diagnostice a pacientům se tak nedostává správné léčby. Diagnostický postup lze rozdělit do tří kroků, které jsou ale většinou prováděny zároveň. Nejprve je třeba zjistit přítomnost základních motorických příznaků nemoci, jako je hypokineze, rigidita, klidový třes a případně posturální poruchy. Přítomnost jednoho z příznaků může značit časné stádium nemoci, pokud jsou přítomny alespoň dva příznaky, diagnóza je již pravděpodobná. Poté se pátrá po známkách, které by diagnózu mohly zpochybnit a nasvědčovaly by jinému

druhu onemocnění. V poslední řadě se sleduje reakce na dopaminergní léčbu (viz níže), která diagnózu potvrzuje (Růžička, 2004).

Parkinsonova nemoc má dlouhodobý dopad na každý aspekt života jedince, ale i jeho rodiny. Je proto nezbytné, aby byla diagnostikována včas a zahájila se správná léčba (EPDA, 2012).

1.1.3.1 Příklady z praxe

V praxi se tak bohužel často neděje, pro dokreslení jsou zde uvedeny dva skutečné příběhy. Roger měl problémy již od puberty, kdy vnímal, že jeho nohy nedělají to, co mají. Jeho doktor si dlouho myslel, že jeho potíže jsou psychické povahy a uběhlo pár těžkých let, než mu určil správnou diagnózu. Ta mu naprosto změnila život. Nyní bere správné léky a svůj život si konečně užívá (EPDA, 2011).

Saša začala trpět silnými bolestmi hlavy a přicházely migrenoidní stavy, na které nezabíraly léky. Později se přidaly patologické zácpy a bolesti v bederní oblasti. Následoval třes pravé ruky, což ji začalo budit i v noci. Sama požádala svoji praktickou lékařku, aby ji poslala na neurologii. Tam podstoupila CT mozku.

V této době bylo Saše stále hůř a výrazně zhubla. Sama došla za lékařem se slovy, zda to není Parkinson. Ten jí ubezpečil, že Parkinson vypadá jinak. Na chvíli se jí ulevilo, ale později třes zesílil, bolesti zad začaly být nesnesitelné, dostavily se i psychické problémy. Znova zašla za svoji lékařkou, která jí sdělila, že její krevní testy dopadly skvěle, je prý až předpisově zdravá. Sdělila jí, že pokud má problémy, ať si vezme jeden Neurol navíc. Saša odpověděla, že Neurol nepotřebuje, ale že je jí stále hrozně špatně a neví od čeho (Parkinson, 52/2017).

Znovu si vyžádala vyšetření na neurologii a změnila lékaře. Znovu se jí dostalo ujištění, že Parkinson to určitě není, protože ten vypadá jinak. Třes ruky je prý nervového původu a má si najít psychiatra. Problémy se ale zhoršovaly a jednou večer se jí šíleně zamotala hlava a měla těžkou srdeční arytmií. Její manžel zavolal záchranku a byla hospitalizována na JIP. Tam se začaly projevovat deprese a úzkostné stavy. Za Sašou přišla neuroložka, která znovu sdělila, že to Parkinson není. Později se dostala do nemocnice znovu, vyšetření a hospitalizaci si vyžádala.

Byla jí provedena magnetická rezonance a konečně jí byla sdělena odpovídající diagnóza: Parkinsonova nemoc. Lékařka řekla, že se ale jedná o zvláštnost, protože na mozku má skvrny jinde, než parkinsonici mívají. Když se poté dostala k lékaři, který zásadně změnil dosavadní léčbu, za pět dní se dostavilo zlepšení. Konečně, po dvou letech, přestalo být Saše špatně a začala přibývat na váze. Lékařům děkuje, že jí zachránili život (Parkinson, 52/2017).

1.1.3.2 Diagnostické chyby

Popisované příběhy nejsou nic neobvyklého, což je možné se dočíst v nejrůznější dostupné literatuře. Existují ale i případy, kdy diagnostika proběhne již při první návštěvě neurologa, což byl případ pana Milana. Na základě držení rukou již ve dveřích jeho lékařka dokázala odhalit Parkinsonovu nemoc okamžitě (Ing. Milan Hons, ústní sdělení dne 24. 6. 2019). Určení správné diagnózy je přitom zásadním okamžikem života každého nemocného, protože správná léčba dokáže změnit dosavadní život k nepoznání.

Bareš (2011) uvádí jako nejčastější a největší chybu v diagnostice nemoci nedostatek času, který lékař klientovi věnuje. Je potřeba, aby si lékař uvědomil, že konzultace s klientem je pouze omezený časový úsek a je nutné pátrat po dalších příznacích nemoci, zejména těch nemotorických, které bývají přehlédnuty.

Růžička (2004) rozděluje diagnostické chyby do dvou kategorií. První jsou případy, kdy je projev jiného onemocnění mylně považován za příznaky Parkinsonovy nemoci a poté případy, kdy pacient skutečně trpí Parkinsonovou nemocí, ale je mu přiřazena diagnóza jiná. Asi nejčastější chybou je považovat každý třes za projev této nemoci.

Pomoci při diagnostice Parkinsonovy nemoci by měly hodnotící škály, dotazníky a testy. Jednou z prvních byla *Hodnotící stupnice Hoehenové a Yahra*, která vznikla v roce 1967. Stupnice poskytuje dobré vodítko pro určení závažnosti nemoci. Popisuje pět stádií nemoci, kdy v prvním stádiu jde o osobu, která má minimální postižení a zůstává v životě aktivní, v pátém stádiu se již jedná o osobu upoutanou na lůžko nebo vozík (EPDA, 2012).

Další je *Jednotná stupnice pro hodnocení Parkinsonovi nemoci* (Unified Parkinson's Disease Rating Scale, UPDRS), která vznikla v roce 1987 a v roce 2001 byla aktualizována na verzi *MDS-UPDRS*. Neurolog sleduje schopnosti nemocného ve čtyřech oblastech, které hodnotí na škále 0 – normální až 4 – závažné postižení. Jedná se o tyto oblasti (EPDA, 2012):

1. Mentální aktivita, chování a nálada

2. Aktivita každodenního života
3. Vyšetření motorických schopností
4. Komplikace léčby

Nová verze byla rozšířena zejména o nemotorické příznaky, mezi které patří úzkosti, problémy s močením, zácpa, únava, problémy se spánkem, atd. (Movement Disorder Society, 2008).

Tři výše zmíněné hodnotící škály jsou určeny pro lékaře. Oproti tomu společnost Parkinson-Help na svých stránkách zveřejňuje autotest, který je určen přímo osobám, které mají podezření na Parkinsonovu nemoc (Parkinson-Help, 2017).

Test – „Mohu mít Parkinsonovu nemoc?“ Autotest Parkinsona

Odpovíte-li ANO na více než 3 otázky, zvažte, zda nenavštívit odborného lékaře.

1. Třese se Vám jedna nebo obě ruce?
2. Je tento třes výrazný v klidu?
3. Všimli jste si zhoršení obratnosti prstů, např. při zapínání knoflíků?
4. Pozorovali jste, nebo jste byli upozorněni okolím na to, že se u Vás změnila přirozená koordinace pohybu paží při chůzi?
5. Máte při chůzi pocit neobratnosti nebo ztuhlosti jedné, nebo obou dolních končetin?
6. Máte lehce šouravou chůzi nebo táhnete nohu za sebou?
7. Začali jste se při chůzi ohýbat, hrbit?
8. Všimli jste si změny hlasu? Je monotónní a tišší než dříve nebo chraptivý?
9. Povšimli jste si zmenšení písma?
10. Je pro Vás obtížné vstát ze sedu, vykročit ze stoje?
11. Trápí Vás pokles vlastní iniciativy a ztrácíte zájem o podněty z okolí?
12. Cítíte se nevykonní, zpomalení, brzy unavení i jednoduchou prací?

1.1.4 Průběh nemoci

V tzv. časně fázi nemoci lze dosáhnout prakticky ve většině případů výrazného zlepšení motorických problémů a kvality života. Doba trvání této fáze je velice individuální, většinou je to ale v řádu let. Pokud nemocný pravidelně užívá léky, motorické projevy jsou minimální, v průběhu dne nekolísají, nebo mohou zcela vymizet. Proto se někdy této fázi říká „lábánky“ (Dušek, 2013).

U většiny nemocných se v průměru po 5-8 letech zhoršuje reakce na léčbu a začnou se projevovat příznaky tzv. pozdních hybných komplikací. Důvodem je progresse nemoci, ale také vliv dlouhodobého užívání léků. V zásadě jde o dvě skupiny příznaků: fluktuace hybnosti a dyskineze (mimovolní kroutivé či taneční pohyby). Fluktuace hybnosti se projevuje stavy ON a OFF, kdy během dne dochází k výkyvům ze stavu normální hybnosti a soběstačnosti nemocného až po stav těžké ztuhlosti. K tomu se v pozdním stádium nemoci přidává větší výskyt nemotorických příznaků, které život člověk obtěžují často více než příznaky motorické (Dušek, 2013).

1.1.5 Léčba

Prvotně je třeba říci, že léčba Parkinsonovi nemoci nevede k vyléčení, ale pouze ke zlepšení kvality života nemocného tím, že se zmírní její příznaky. Cílem počáteční fáze léčby je kromě jiného i oddálení pozdních hybných komplikací. Zatím se ale bohužel nedaří zpomalit nebo zastavit progresi nemoci jako takové. Některé nové poznatky ale nasvědčují tomu, že při včasné nasazení léčby by mohl být další průběh nemoci mírnější (Dušek, 2013).

Velice důležité je kombinovat farmakologickou léčbu a nefarmakologické postupy. Léky sice ovlivňují biologickou podstatu nemoci, nevedou ale k návratu ztracených funkčních schopností. Je proto důležité do léčby zapojit fyzioterapii, cvičení a pohybovou aktivitu (Roth a Růžička, 2014).

Nyní budou vysvětleny základní principy léčby Parkinsonovi nemoci, které ovlivňují její podstatu. Nefarmakologické léčbě bude věnována pozornost u jednotlivých příznaků nemoci v následující kapitole.

Léky využívané při léčbě nemoci fungují v zásadě na dvou principech. Buď „nahrazují“ chybějící dopamin v mozku (levodopa, agonisté dopaminu), nebo „zablokují“ jeho rozpad

(inhibitory enzymu katechol – O – metyltransferázy a monoaminoxidázy typu B). Cílem léčby je tak zvýšit množství dopaminu v mozku, jehož nedostatek nemoc způsobuje (Roth a Růžička, 2014).

Srovnání základních látek využívaných při léčbě nemoci (Dušek, 2013):

- **Levodopa** byla do léčby nemoci zavedena již v 60. letech 20. století a zůstává stále neúčinnějším lékem, který je k dispozici. Z levodopy dokážou nervové buňky vytvořit dopamin a nahradit v mozku jeho nedostatek.
 - Výhoda – vyšší účinnost
 - Nevýhoda – snižování trvání účinku během léčby (po několika letech léčby může působit i méně jak dvě hodiny)
 - Důležité – její vstřebávání je sníženo při současném užití s jinými bílkovinami, je doporučeno ji užívat nalačno nebo alespoň jednu hodinu od jídla obsahující bílkoviny
- **Agonisté dopaminu** v mozku přímo aktivují dopaminové receptory.
 - Výhoda – delší trvání účinku v porovnání s levodopou. Menší riziko rozvoje pozdních hybných komplikací
 - Nevýhoda – nižší účinnost a větší riziko nežádoucích účinků

Z výše uvedených důvodů (snižování účinku, vstřebávání s bílkovinami) je nezbytné při farmakologické léčbě dodržovat správné dávkování a načasování léků. Nemocný během dne užívá různé kombinace léků v určitém časovém harmonogramu, který může být těžké skloubit s běžným denním režimem aktivit nebo stravováním. Léčba může ovlivnit nejen život nemocného, ale i jeho okolí (EPDA, 2011).

V pokročilejším stádiu nemoci mohou být využívány další možnosti léčby, jako je hloubková mozková stimulace (DBS: deep brain stimulation), levodopa v gelové formě (pumpa) a apomorfin (agonista dopaminu v injekční formě). Díky tomu je možné zajistit rovnoměrné dávkování a nedochází k výkyvům účinku (Roth a Růžička, 2014).

- **Hluboká mozková stimulace (DBS)** je moderní metoda, která ovlivňuje změněné funkce mozku působením elektrických impulzů. Elektrody se zavádějí do mozku a neurostimulátor – generátor impulzů – je umístěn pod kůží na hrudníku. Tato forma léčby se osvědčila u nemocných, kteří trpí velkým kolísáním hybnosti a mimovolnými pohyby. Ze zkušenosti lékařů se ukazuje, že tato metoda je vhodná pouze v určitých případech.

- **Levodopa v gelové formě** je podávána do tenkého střeva přes břišní stěnu a žaludek pomocí katetru (plastové hadičky). Tato léčba je vhodná pro nemocné, kteří dobře reagují na levodopu, ale projevují se u nich vedlejší účinky a také u nich z různých důvodů nepřichází v úvahu DBS, nebo si ji nepřejí. Látka je uvolňována do těla plynule během dne a není závislá na příjmu potravy. Dochází ke stabilizaci stavu hybnosti a většinou i ke zmírnění ostatních komplikací. Jedná se o vysoce nákladnou a náročnou formu léčby, je proto určena pro těžké a pokročilé případy nemoci.
- **Apomorfin** (agonista dopaminu v injekční formě), který je podáván podkožně speciální pumpou, je také řešením výrazných výkyvů hybnosti. Tento způsob léčby se používá ve stejných případech a fázích nemoci jako předchozí dva.

Před volbou druhu léčby je třeba zvážit věk pacienta, stav kognitivních funkcí, pracovní a sociální okolnosti a také ekonomickou náročnost léčby. U mladších a středně starých nemocných (do 65.-70. věku) je léčba zaměřena na perspektivu dlouhého života. Z toho vyplývá, že přístup k léčbě bude jiný než u starších osob. U nemocných, kteří jeví známky kognitivních poruch, je bez ohledu na věk nutné vyloučit podávání rizikových léků z důvodu možných psychotických projevů. Osoby, které jsou pracovně aktivní, obvykle požadují, aby léčba měla výrazný a rychlý efekt, díky čemuž by si mohly zachovat své pracovní a sociální postavení. Zde tak může dojít k tomu, že brzké nasazení levodopy sice přinese žádoucí efekt, ovšem s rizikem dřívějšího vzniku pozdních hybných komplikací. V neposlední řadě je třeba zvážit i ekonomický aspekt léčby (Růžička, 2004).

I když se předem zváží všechny možnosti léčby, nemusí se dostavit požadovaný efekt. Pro lékaře je pak těžké zvolit jinou kombinaci léků a postupně vše „vyladit“ tak, aby se nemocnému ulevilo (EPDA, 2011).

1.2 Příznaky Parkinsonovy nemoci a jejich dopad na jedince a jeho okolí

Parkinsonova nemoc se projevuje zmíněnou triádou základních příznaků, které se řadí mezi motorické (třes, ztuhlost, zpomalení pohybu). Kromě toho je ale život nemocného ovlivněn těmi nemotorickými. V této kapitole, budou popsány příznaky nemoci, jejich případná léčba a dopad na jednotlivé aspekty života nemocného i jeho rodiny a okolí. U nemotorických příznaků bude věnována pozornost nefarmakologické léčbě, která může být využita v rámci multidisciplinárního přístupu k osobě s Parkinsonovou nemocí. Jelikož se

nejedná o lékařský text, nebudou popisovány jednotlivé druhy léčiv pro nemotorické příznaky nemoci.

1.2.1 Motorické příznaky

Popisu motorických příznaků a jejich léčbě již byla věnována pozornost v předchozích kapitolách. Zde budou popsány zejména dopady na běžný život nemocného.

Třes, který může postihnout ruce i nohy, bývá dominantnější na jedné straně těla. Objevuje se sice zejména v klidu, ale pokud je rozšířený, je znatelný také v držení těla a na rukou, které jsou nataženy před tělem (Bonnet a Hergueta, 2012). V tomto případě je pak ovlivněna většina základních denních činností, protože se třes může projevit při držení skleničky na pití, kartáčku při čištění zubů, hřebenu, telefonování atd. Nejen denní režim nemocného je ovlivněn, nepříjemné situace se stávají i na veřejnosti. Pro představu jeden příklad z praxe. Třes se projeví v klidovém stavu, nemocný má ruce v kabátě, sedí v autobuse a jednou ze spolucestujících je „obviněn“ za nepřístojné chování sexuálního rázu.

Zpomalenost (akineze, bradykineze, hypokineze) může vést k celkovému snížení hybnosti. U nemocného jsou ovlivněna gesta při komunikaci, obtížně vykonává složitější pohyb, který se skládá z více gest. Ovlivněna je zejména jemná motorika nebo poloautomatické pohyby, jako je zavazování bot, zapínání knoflíků, uvazování kravaty či hledání drobných v peněžence. Obtíže mohou činit opakované pohyby, které jsou třeba při čištění zubů, holení, mytí vlasů apod. Projevem akineze je také mikrografie, kdy se v průběhu psaní zmenšuje písmo. V neposlední řadě je ovlivněna chůze, která je pomalá, váhavá, nemocnému trvá chvíli, než se rozpohybuje a jeho kroky se zkracují (Bonnet a Hergueta, 2012).

Rigidita (svalová ztuhlost) je odpor svalů, který se objeví ve chvíli, kdy se nemocný chce pohybovat. Postihuje končetiny a jejich zakončení (zápěstí, kotník), ale také svaly páteře, ramen a kyčlí. Postupem času tak dochází k ohnutí končetin a celkovému ohnutému držení těla (Bonnet a Hergueta, 2012). Nemocní mohou mít problém s otáčením při chůzi, když vstávají ze židle nebo se přetáčejí v posteli (Společnost Parkinson, 2014).

Zejména v pozdějších stádiích nemoci, se začíná objevovat **porucha rovnováhy** a dochází k pádům nemocného. Také může dojít k náhlým blokádam při chůzi, kterým se říká

„freezing“ neboli zmrznutí. Může nastat při chůzi v užších prostorách, při změně směru chůze nebo před cílem (Parkinson-Help, 2017).

1.2.2 Nemotorické příznaky

Nemotorické příznaky zahrnují širokou škálu obtíží od neuropsychiatrických, přes spánkové, mimovolní až po gastrointestinální. Tyto příznaky jsou rozšířené ve všech stádiích nemoci a jejich počet roste s věkem, délkou a závažností onemocnění. Některé příznaky se mohou vyvinout mnohem dříve, než se projeví ty motorické. Vzhledem k tomu, že se prodlužuje délka života, bude přístup k nemotorickým příznakům stále důležitější. Je proto třeba, aby léčba zahrnovala jejich včasné rozpoznání a posouzení. Protože se věnuje velká pozornost příznakům motorickým, může docházet k tomu, že jsou ty nemotorické přehlíženy, nebo se zanedbává jejich spojitost s onemocněním (EPDA, 2011).

Léčba nemoci vyžaduje rozsáhlé posouzení a multidisciplinární přístup. Ačkoliv se má za to, že nemotorické příznaky nemají dopaminergní základ, několik testů naznačuje tomu, že se léčbou motorických příznaků daří zmírnit i některé nemotorické (např. deprese, únava, zácpa, narušení funkce močového měchýře) (EPDA, 2011).

Opožděná identifikace nemotorických příznaků může vést k invaliditě či zhoršené kvalitě života nemocného, protože například halucinace, demence či pády, bývají hlavní příčinou pro hospitalizaci a umístění nemocného do pobytových zařízení (EPDA, 2011).

V příloze č.1 je uveden dotazník nemotorických příznaků, který se skládá ze 30 otázek a má za cíl identifikovat jednotlivé příznaky. Dotazník byl vytvořen jako nástroj klinické praxe a šetří čas jak lékaře, tak nemocného. Díky němu je možné zaměřit se na příznaky, které jsou opravdu přítomny a při konzultaci u lékaře se jim podrobněji věnovat (Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, 2016).

1.2.2.1 Neuropsychiatrické příznaky

Až u poloviny nemocných se projevuje **deprese**, bývá často jedním z prvních příznaků a může dokonce předcházet i příznaky motorické. U osob s Parkinsonovou nemocí se její průběh odlišuje od běžné populace. Bývají méně smutní, plačtiví a je u nich poměrně nízká míra sebevražd, na druhé straně převažují úzkosti, anhedonie (snížená schopnost prožívat emoce) a apatie (nedostatek zájmu). Deprese se léčí farmakologicky, pomocí antidepresiv,

může být také využit antidepresivní účinek agonistů dopaminu. Stejně jako u běžné populace je se doporučuje terapie (Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, 2016).

„Neumíte si představit, jaké to je mít depresi. Na ničem vám nezáleží. V noci nespím a netěší mě život.“ Muž, 44 let (EPDA, 2011, s. 24).

Anxieta (panické ataky, fobie, úzkostné poruchy) bývá přítomna společně s depresí u 30-40 % nemocných. **Panické ataky** jsou typické náhlou úzkostí, která je spojena s fyziologickými příznaky, jako je bušení srdce a pocení. Úzkosti mohou být provázeny třesem, lapáním po dechu, bolestí na hrudníku, závratí, strachem ze smrti a pocitu brnění (EPDA, 2011).

„Někdy zažívám dlouhé záchvaty úzkosti a paniky, které trvají až tři hodiny a při kterých rychle těžce dýchám, bolí mě břicho, mám nevolnosti a trochu halucinace. Přichází nečekaně, když jsem v obchodě nebo se třeba dívám na film. Nikdy nevím, kdy přijdou. Náhle mě zachvátí pocit intenzivního strachu a obav. Prostě mi rupne v bedně.“ Žena, 67 let (EPDA, 2011, s. 24).

Poruchy kontroly impulzů způsobují, že nemocný podléhá nutkání, aby prováděl činnost, která je v důsledku škodlivá pro něho nebo jeho okolí. Vyskytuje se přibližně u 10-15 % procent nemocných. Mezi tyto poruchy patří **patologické hráčství, hypersexualita, záchvatovitě přejídání a punding**, neboli chorobná fascinace opakovanými aktivitami (Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, 2016). Tyto příznaky jsou málo známé a moc se o nich nemluví, přitom jsou velice podstatné pro nemocného a jeho okolí. Pro zdravého člověka může být toto chování nepochopitelné, a proto je velice těžké pro nemocného, aby svému partnerovi či rodině vysvětlil, proč se najednou chová jinak než dříve (Parkinson-Help, 2017).

Pokud tyto poruchy nejsou diagnostikovány, může dojít až ke ztrátě mezilidských vztahů nebo finančnímu bankrotu, na což poukazuje i příběh nemocného, který opustil svou rodinu. Když se ukázalo, že je to důsledek nemoci, podařil se mu postupný návrat ke své manželce a dětem. Všichni nemocní ale nemusí mít takové štěstí. Jedna žena ve svém příběhu naopak popisuje, že o nemoci nemůže před svým manželem ani mluvit (EPDA, 2011).

O pundingu mluví jeden z nemocných takto. *„Různá nutkání jsem trochu měl už před stanovením diagnózy, ale rozhodně se zintenzivnila, když jsem začal brát léky. Když jsem přišel domů z nákupu, uvědomil jsem si, že plechovky skládám podle barvy a velikosti... Za*

poslední tři měsíce jsem poskládal patnáct skládaček o 1 000 dílcích a zrovna jsem za 10 hodin doskládal puzzle s 500 dílky. Muž, 47 let (EPDA, 2011, s.25).

Až 40 % procent nemocných má **zrakové halucinace**. Zvukové, chuťové a čichové halucinace se u Parkinsonovy nemoci téměř nevyskytují. Zrakové halucinace vznikají zpočátku ve špatných světelných podmínkách, při usínání nebo po probuzení. Jsou to často iluze, kdy nemocný například místo skvrny na stěně vidí hmyz. Později se ale stávají živějšími a jsou pro nemocného i jeho okolí ohrožující (Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, 2016).

„Určitě tu jsou a cítím se strašně, že mi něco takového po všech těch letech, co jsme spolu, mohl udělat.“ Takto popisuje nemocná své přesvědčení, že jí manžel podvádí. Má pocit, že v domě slyší jiné ženy a také vidí, jak v noci chodí manželovi do postele (EPDA, 2011, s. 54).

Poruchy kognitivních funkcí se projeví u více než 70 % nemocných. Mezi převažující příznaky patří zpomalení myšlení, poruchy paměti (zejména vybavování), porucha pozornosti, prostorová dysfunkce zraku či porucha plánování. **Demence** se obvykle vyskytuje u osob starších 65 let. Pro zlepšení kognitivních funkcí se doporučuje zůstat mentálně aktivní a pravidelně cvičit, mimo jiné má vliv i zdravá výživa (Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, 2016).

„Moje mysl nefunguje tak, jak by ‚měla‘. Jednoduché logické problémy už mi prostě nejdou vyřešit tak snadno jako dříve. Nějak vím, že existuje odpověď, ale já ji nedokážu formulovat. Jako technik jsem byl vždy rychlý a přesný v logickém uvažování a teď se cítím velmi frustrovaný, když se ztratím uprostřed výpočtu. Někdy má mysl vypne úplně. Kvůli tomuto zhoršení těla a myslí si připadám oddělen od ostatních ‚normálních‘ lidí a bojím se budoucnosti, kdy na nich budu závislý.“ Muž, 67 let (EPDA, 2011, s. 24).

1.2.2.2 Spánkové poruchy

Mezi spánkové poruchy řadíme nadměrnou spavost v denních hodinách, nespavost v běžné době spánku, poruchy v různých fázích spánku, syndrom neklidných nohou, poruchy dýchání ve spánku a živé sny (Společnost Parkinson, 2014).

Nadměrná denní spavost trápí asi polovinu nemocných. Projevuje se usínáním při různých činnostech, jako je například řízení, při rozhovoru, nebo v divadle. V těžší formě

dochází ke krátkým spánkovým atakám, které si nemocný vůbec neuvědomuje. Kromě farmakologické léčby se doporučuje pravidelné cvičení a vystavování se dennímu světlu (Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, 2016).

Rozlišujeme dva typy **nespavosti**. Buď se projevuje porucha usínání, nebo je obtížné spánek udržet a nemocný se často probouzí. Jednou z těchto forem trpí 60-80 % osob s Parkinsonovou nemocí. Nefarmakologické doporučení při těchto problémech je dodržovat spánkovou hygienu a případně využít terapii. Při spánkové hygieně je nutné uléhat do postele ve stejnou dobu, vyvarovat se dlouhému ležení v posteli a dennímu spánku. Také pomáhá vstávat ve stejnou dobu a postel využívat pouze ke spaní. Dalším doporučením je fyzická aktivita během dne a před spánkem se věnovat spíše relaxaci. V neposlední řadě je dobré upravit ložnici tak, aby byla tichá a tmavá a vyvarovat se velkým porcím jídla večer (Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, 2016).

„Je mi 55 let: vstávám za noc nejméně jednou, protože musím na záchod, což není nic neobvyklého. Vzbudit se ale ve 2 ráno s tím, že budu vzhůru po zbytek noci, to mě deprimuje – zvláště když k tomu dochází čtyřikrát nebo pětkrát do měsíce.“ Muž, 55 let (EPDA, 2011, s. 25).

Porucha chování v REM spánku (RBD) je charakterizována živými sny. Nemocní ze spánku mluví, křičí, nebo se pohybují. Mohou spadnout z postele, mohou zranit sebe i svého partnera. Je třeba na to nemocného upozornit, a doporučit úpravu postele tak, aby byla bezpečná. Zejména odstranit ostré předměty z okolí postele a okolo dát polštáře nebo matrace (Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, 2016).

„Manžel po většinu noci křičí, kope a řve. Musíme spát odděleně. Křičí tak hlasitě, že ho slyší i sousedi“ Žena, 62 let (EPDA, 2011, s. 25).

Syndrom neklidných nohou (RLS) se nejvíce objevuje večer a v noci. Nutkání hýbat nohama je provázeno, nebo způsobeno nepříjemnými pocity v nohách. Částečně, nebo úplně vymizí při pohybu (Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, 2016).

Během spánku se může také objevit **spánková apnoe**, při které nemocný přestává na pár sekund dýchat. Často je doprovázena hlasitým chrápáním nebo dusivými zvuky, které spánek narušují (EPDA, 2017).

1.2.2.3 Gastrointestinální příznaky

Zácpa patří mezi jeden z nejčastějších nemotorických příznaků, projevuje se až u 70 % nemocných. Zácpa často předchází příznaky motorické a kromě stresu, který do každodenního života přináší, může vést až k zauzlení střev, proto by neměla být opomíjena. Mezi nefarmakologickou léčbu patří fyzická aktivita a dietní opatření, zejména dostatečný příjem tekutin a vlákniny ve stravě (Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, 2016).

„Jedno z témat, které je mi trapné s lidmi probírat, je zácpa. Koneckonců, komu se o tom chce mluvit? Zácpa je jedním z nejčastějších příznaků, které parkinsonici mají, ale není to nic, o čem by se lidé chtěli bavit. Mám těžkou zácpu kvůli lékům, které na Parkinsonovu nemoc беру. Je to utrpení. Zácpa mi v podstatě ničí život. Nemám kvůli ní radost ze života“ Muž, 77 let (EPDA, 2011, s. 27).

Asi u poloviny osob s Parkinsonovou nemocí se objevuje **porucha polykání (dysfagie)**, která bývá v časných stádiích nemoci mírná, v pokročilém stádiu se ale zhoršuje. Způsobuje obtíže při polykání jídla, tekutin nebo léků. Dysfagie způsobuje další komplikace, jako je podvýživa, zánět plic a dávení. Pro její zmírnění se doporučuje nejíst tvrdé a suché potraviny, které se obtížně polykají. Je také dobré dodržovat správné držení těla při jídle, jíst menší sousta a při řeči mít ústa prázdná (Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, 2016).

Nadměrné slinění postihuje asi 10 % nemocných. Pokud se vyskytuje při jídle nebo v noci, nezpůsobuje takové nepříjemnosti, jako když se objevuje nečekaně během dne a nemocný je sociálně stigmatizován. Může také způsobit rozvoj závažné komplikace, jako je zápal plic. Z pohledu nefarmakologické léčby je doporučeno žvýkat žvýkačky nebo cucat tvrdé bonbony, protože dochází k posílení spontánních polykacích pohybů (Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, 2016).

Méně časté, ale přesto velice nepříjemné jsou další příznaky, jako je, **nevolnost, zvracení a inkontinence stolice**. Nevolnosti mohou provázet základní onemocnění nebo jsou důsledkem účinků farmakologické léčby (Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, 2016).

1.2.2.4 Mimovolní příznaky

Přibližně 30-50 % nemocných se potýká s **nadměrným pocením**. Obvykle se jedná o dlaně, plosky nohou či obličej. U některých může docházet k profuznímu pocení, při kterém je postiženo celé tělo. (Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, 2016). Doporučením pro nemocné je časté sprchování a volné bavlněné oblečení. Dobré je vyhnout se věcem, které pocení způsobují, jako jsou přeplněné místnosti, alkohol nebo kořeněná jídla. Je důležité také myslet na doplnění tekutin, které se při pocení ztrácí (EPDA, 2017).

Dalším příznakem je **ortostatická hypotenze**, při které dochází k poklesu krevního tlaku z důvodu změny polohy nemocného (zejména z polohy vleže) a vyskytuje se asi u 30-58 % osob s Parkinsonovou nemocí. V důsledku hypotenze se objevují příznaky, jako jsou závratě, únava, bolesti hlavy, bolesti v zátylku a ramen, celkové zpomalení po vstávání nebo po velké porci jídla. U těžší formy hypotenze se mohou vyskytovat **pády a ztráty vědomí**. Nefarmakologická doporučení v tomto případě jsou podpora příjmu tekutin, zvýšení příjmu soli, vyvarovat se velkým porcím jídla, zvednutí lůžka pod hlavou či kompresní punčochy. Také je vhodné vstávat pomalu a opatrně. Před vstáváním ze sedu může pomoci cvičení dolními končetinami, které dodá zadržovaný objem krve zpět do oběhu (Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, 2016).

U více než poloviny osob s Parkinsonovou nemocí se vyskytují **poruchy močení**. Nejčastějšími příznaky jsou nykturie (opakované buzení v noci s nucením na močení), imperativní (naléhavé) močení, polakisurie (časté nucení na moč, provázené vymočením malého množství) a inkontinence (Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, 2016).

„Potíže s močovým měchýřem jsou pro mě velký problém. Musím nutně na záchod a pak jsem nervózní, i když vím, že je to jen nutkání. Dopadá to tak, že tři hodiny předtím, než jdu ven, nepiju. Protože nutkání potlačuji, trpím potom záněty a musím brát antibiotika. V poslední době mě přepadá úzkost z toho, že se trápím tím, že musím na záchod... Ze všrch problémů, které mám, je tenhle nejotravnější!“ Žena, 59 let (EPDA, 2011, s. 26).

Dalším okruhem příznaků, které jsou považovány za tabu, jsou **sexuální dysfunkce**. Setká se s nimi asi polovina nemocných a zahrnují erektilní dysfunkce, neschopnost dosáhnout orgasmu, snížené libido a snížená citlivost genitálií. Jako opak těchto příznaků se může objevit hypersexualita. Na poruchy si častější stěžují muži, pravděpodobně i proto, že jsou u nich snáze identifikovatelné (Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, 2016).

Hypersexualita se projevuje zaujetím sexuálními myšlenkami, dožadováním sexuálního styku, vyhledáváním pornografie na internetu, využíváním telefonické sexuální linky a prostituce (Parkinson-Help, 2017).

„Poté, co mi před deseti lety diagnostikovali Parkinsonovu chorobu, jsem začal užívat různé kombinace léků na potlačení příznaků mé nemoci. S příznaky je to více či méně v pořádku, ale můj sexuální život již není to, co býval. Je docela obtížné, baví se s mým doktorem o problémech s potencí. Musím si pokaždé naplánovat sex na tu část dne, kdy se cítím nejlépe. Je velmi frustrující, že již nejsem ten spontánní člověk jako dříve. Moje žena je v tomto směru velmi chápavá, ale mám pocit, že už to není jen můj problém, ale i její.“ Muž, 51 let (EPDA, 2011, s. 32).

Další příběh popisuje muže, kterému lék na Parkinsonovu nemoc svými vedlejšími účinky zničil profesní, ale i osobní život. *„Respektovaný bankéř, milující manžel a otec dvou dětí se proměnil v člověka, kterého jeho rodina nepoznávala. Francouz Didier Jambart (52) utratil celé jmění a rozprodal majetek, aby získal peníze na sázky. Přestože měl fungující rodinu, přihlásil se do několika seznamek pro gaye a stal se závislým na sexu s nimi. Až po několika letech zjistil, že za to může lék na Parkinsonovu chorobu, který užíval.“* (Parkinson-Help, 2017).

1.2.2.5 Smyslové příznaky

Nejčastějším příznakem, který velice často předchází příznaky motorické a trápí až 90 % osob s Parkinsonovou nemocí je **porucha či ztráta čichu a chuti**. Nejedná se o závažný příznak nemoci, v některých případech ale může způsobit snížení chuti k jídlu (Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, 2016).

„Zpětně si uvědomuji, že ztráta čichu, a tudíž i chuti, byla dosti časným příznakem, i když jsme si to tehdy neuvědomovali. Byla to pro mě katastrofa, protože jsem byl nadšený milovník vaření a přišel jsem tak dost o radost z jídla a vína. Od té doby co беру nové léky, se mi čich i chuť vrátily a můžu si teď vychutnat sklenku vína, které mi dřív chutnalo jako voda.“ Muž, 77 let (EPDA, 2011, s. 26).

S **bolestí**, která přímo souvisí s Parkinsonovou nemocí, má zkušenost asi 33-66 % osob. Může se projevovat jako ztuhlost, křeče, spazmy nebo svalové bolesti obvykle začínající na hlavě, krku či zádech. Některé bolesti se vyskytují při tzv. off stavech, kdy

dochází ke zhoršování hybnosti. U nemocných se objevuje také snížený práh bolesti, proto jsou více vnímány. Úlevu může poskytnout protahování, masáže, teplé koupele a volně prodejná analgetika. (Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, 2016).

„Třes vůbec nemívám, ale mám hrozně fyzické bolesti. Nohy mě bolí celé do morku kostí, stejně jako paže, ramena a záda. Bolí mě celé tělo! Někdy když ráno vstanu, je bolest nejhorší, protože jsem tolik ztuhlý z celonočního ležení. Bolí mě pravá kyčel, levá paže a bedra. Kvůli bolesti zad si musím rychle najít židli a posadit se. Moc si nestěžuji, ale nevyspím se, pokud neodpadnu. Několik měsíců jsem měl zamrzlé rameno: hrozně to bolelo a nikdo neznal příčinu. Svaly se mi pořád napínaly do křeče a nešlo je uvolnit. To bylo rok předtím, než mi diagnostikovali Parkinsonovu nemoc“ Muž, 32 let (EPDA, 2011, s. 27).

1.2.2.6 Další nemotorické příznaky

Mezi další příznaky Parkinsonovy nemoci patří poruchy zraku, změny hmotnosti, únava, otoky nohou a problémy s pokožkou.

Poruchy zraku jsou zastoupeny diplopií (dvojité vidění), poruchou vnímání barev, omezením vnímání kontrastu a v neposlední řadě zrakově-prostorovými defekty. Zhoršení rozlišování barev, se může objevit dříve než motorické příznaky nemoci. Pro nemocné, kterým se zhoršuje vnímání kontrastu, může být obtížné řídit motorová vozidla a to zejména v noci. Méně častým příznakem je diplopie, která se obvykle objevuje při čtení (Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, 2016).

Za normálních podmínek mozek zpracovává informace o zásobě živin a energetickém výdeji a tím ovlivňuje příjem energie. Tento proces může být u neurodegenerativních onemocnění jako je Parkinsonova nemoc narušen a proto dochází k **poklesu hmotnosti**. K tomu také přispívají mimovolní pohyby, poruchy polykání, poruchy čichu a chuti, nauzea a zvracení nebo i jiné vedlejší účinky léčby. Méně často se objevuje **nárůst hmotnosti**, který může být zapříčiněn přejídáním v rámci poruchy kontroly impulzů, či podáváním atypických léků (Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, 2016).

Únava je komplexní nemotorický příznak, který může zahrnovat pocit vyčerpanosti a nedostatku energie. Je třeba odlišit únavu od pocitu ospalosti a tedy potřeby spánku. Únava je nedostatek energie a motivace (EPDA, 2011).

„Únava byla vždycky jeden z těch horších příznaků, společně se zamlžením mozku. Když jsem unavený, nedokážu se rozhodovat. Teď spím o hodně víc, ale únava se zhoršuje s úzkostí, nebo když jsem trochu ‚mimo‘. Pracoval jsem jako řidič kamionu, ale musel jsem do důchodu. Práce mi moc chybí.“ Muž, 57 let (EPDA, 2011, s. 26).

Otoky nohou jsou u Parkinsonovy nemoci časté, nebývají ale většinou závažné. Jedná se o běžný nežádoucí účinek léků. Pokud nejsou výrazné a pro nemocné nepříjemné, nedochází k léčbě tohoto příznaku (Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, 2016).

Lidé s Parkinsonovou nemocí, mohou trpět **Sebororickou dermatitidou**, při níž je pokožka mastná, zarudlá, svědivá a loupající se. Vyskytuje se častěji u mužů, což je pravděpodobně z důvodu zvýšené sekrece kožního mazu, který je spojen s mužskými pohlavními hormony. Problémy se také mohou zhoršovat, pokud je člověk ve stresu nebo unavený (EPDA, 2017).

1.3 Specifika Parkinsonovy nemoci z pohledu věku

Parkinsonova nemoc se často spojuje se seniorským věkem, praxe je ovšem jiná. Jedná se v podstatě o nemoc produktivního věku, protože se nejvíce projevuje mezi 55. – 62. rokem života. Pokud se nemoc začne objevovat ještě dříve, a to před 40. rokem, mluvíme o tzv. „Young Onset“. Z celkového počtu osob s Parkinsonovou nemocí se udává cca 10 % Young Onset (Parkinson-Help, 2017).

U mladých osob se mohou lišit příznaky nemoci. S ohledem na věk si navíc málokdo jejich problémy s Parkinsonovou nemocí spojí, což může způsobit velkou časovou prodlevu při diagnostikování nemoci. Mladí se s nemocí potýkají mnohem déle a musí se vypořádat s oblastmi života, které člověk v důchodovém věku neřeší. Jedná se například o studium, finanční plánování, pracovní záležitosti, rodinné problémy a rodičovské povinnosti (Parkinson-Help, 2017).

„Nikdo si nemyslel, že mám Parkinsonovu nemoc – bylo mi pouhých 10 let“, což jsou slova Elisy Rovelli, která pochází z Itálie. Nemoc jí přitom byla diagnostikována až v 19 letech. Jak je vidět, mohou se objevit i případy, kdy se nemoc projeví již v dětství a odhalení nemoci je o to složitější a trvá mnohem déle (Parkinson's Life, 2015).

Jordan, kterému byla diagnostikována nemoc před 20 rokem života popisuje, jaké to je studovat vysokou školu společně s Parkinsonovou nemocí. Mluví o tom, že kvůli stereotypu

ve společnosti, kdy je Parkinsonova nemoc vnímána jako nemoc starých lidí, si prošel těžkou fází popírání, protože nevěřil, že by mohl mít nemoc v tak mladém věku. Ačkoliv neměl ambice, aby se stal zubařem, nebo chirurgem, najednou měl skličující pocit, že přišel o možnost dělat profesi, která vyžaduje jemnou motoriku. Během studia se pak musel vyrovnávat s větší překážkou, než jsou zkoušky. Byly dny, kdy nedokázal do školy ani dojít. A pokud došel, tak si často nedokázal ani zapsat poznámky z přednášek. Studium díky velké vnitřní síle nakonec zvládl a v roce 2016 odpromoval na Manchesterské univerzitě. Během studia vnímal podporu jak od svých kolegů, tak vyučujících (Parkinson's Life, 2016). Jordan ale studoval psychologii. Nabízí se tak otázka, zda by se studentovi jiného oboru dostalo takové podpory. Jordan také upozorňuje na to, že pro něho bylo velice těžké, že patřil k nemladším nemocným v zemi a neexistovaly žádné podpůrné skupiny, které by mu mohli pomoci (Parkinson's Life, 2016).

Parkinsonova nemoc zásadně ovlivňuje partnerství. U mladých nemocných o něco více, protože se s nemocemi v mladém věku tolik nepočítá. Po oznámení diagnózy je situace náročná pro oba partnery, oba se musí připravit na změnu jejich životního stylu. Nemocného problémy neopustí už nikdy, druhý partner ale stojí před důležitou otázkou, zda chce strávit zbytek života s člověkem, jehož zdravotní stav se bude neustále zhoršovat. Pokud se rozhodne odejít, je to pro nemocného velice bolestivé, na druhé straně se tím může předejít dlouhodobé partnerské krizi. Jestliže se druhý partner rozhodne zůstat, základní otázka je sice vyřešena, problémy tím ale nezmizí.

Nejedná se o nějaké mimořádné problémy, které by nepotkali i „zdravé páry, přicházejí ale mnohem rychleji a jsou vyhocenější (Parkinson-Help, 2017). Nemoc ovlivňuje nejen partnerské vztahy, ale také vztahy v rodině, či s nejbližšími kamarády. Otevřená a upřímná komunikace o současných a budoucích obavách, stejně tak jako řešení příznaků nemoci, mohou být velice užitečné pro lepší fungování vztahů (Young-Onset Parkinson's Disease, 2019)

Pokud jsou v partnerství či manželství děti, má nemoc vliv i na jejich život. Mladší děti se většinou přizpůsobují snadněji než ty starší. V období puberty se může u dětí objevit hněv na rodiče, za kterým stojí smutek a přání toho, aby rodič byl zase v pořádku. Může to být pro ně nepříjemné i v interakci s dalšími vrstevníky, pokud nemají jistotu, že nemoc jejich rodičů přijali a jak budou reagovat. V případě, že jsou děti již dospělé a s nemocným rodičem nežijí ve společné domácnosti, mohou získat nereální pohled na dopady nemoci, což může

vést k nepříjemnostem, protože si nedokážou představit, co musí jejich rodič zvládnout, aby s nimi strávil společné chvíle (Parkinson-Help, 2017).

Také péče o menší děti představuje s ohledem na příznaky nemoci velkou výzvu. Může být proto užitečné spojit se s dalšími rodinami, přáteli či sousedy, kteří mohou v případě potřeby pomoci a například odvézt dítě do školy. Těžké může být také sdílení informací o nemoci jako takové, je proto vhodné sdělení přizpůsobit věku a vzdělání dítěte. Dalším problémům mohou být vystaveni osoby s PN, jež nemají své děti dospělé a zároveň se musí starat o své nemocné rodiče. V tomto případě je vhodné využít další pomoci, například sociálních či zdravotních služeb (Young-Onset Parkinson's Disease, 2019).

U osob v produktivním věku, je zásadním aspektem života práce, která je nemocí dříve či později ovlivněna. Pomocí léčebného režimu a hlavně cvičením a pohybem se prodlužuje aktivní život nemocného a daří se udržet si práce co nejdéle (Parkinson-Help, 2017). V závislosti na příznacích nemoci je nutné zvážit, zda je možné dále pokračovat na aktuálním pracovním místě. V každém případě je vhodné mít připravený záložní plán změny některých činností či celkové změny zaměstnání (Young-Onset Parkinson's Disease, 2019). I přes veškerou snahu přijde jednou chvíle, kdy je odchod nezbytný, a to vyžaduje hlavně velkou psychickou odolnost, protože člověk přichází o mnohem více než jen práci. Ztráta pravidelného finančního příjmu a odkázání na invalidní důchod je velkým životním propadem. S tím může dále souviset i ztráta partnera, a tak nemocný zůstává sám s nemocí, někdy i depresí, a jen s minimálními prostředky na zvládnání obtíží svého každodenního života (Parkinson-Help, 2017).

Diagnostikování nemoci může mít zásadní dopad na finanční plánování rodiny či jednotlivce. Je dobré zvážit tvorbu rezervy v případě ztráty zaměstnání a také s ohledem na výdaje na pravidelné návštěvy lékařů a léky. Vhodné je také promyslet budoucí finanční zatížení rodiny s ohledem na péči v pokročilejších fázích nemoci (Young-Onset Parkinson's Disease, 2019).

2 Péče o osoby s Parkinsonovou nemocí v České republice

Následující kapitola odpovídá na tyto otázky:

1. Jaká péče je aktuálně v ČR dostupná pro osoby s Parkinsonovou nemocí?
2. Existují nějaké služby určené pro osoby v produktivním věku?
3. Existují služby, které se specializují na péči o osoby s Parkinsonovou nemocí?
4. Je aktuálně dostupná péče dostačující?

S ohledem na komplexnost onemocnění je popisována zdravotní péče, sociální služby, patientské organizace a také možnosti péče v domácím prostředí. Na závěr jsou reflektována problematická místa, která s péčí o osoby s Parkinsonovou nemocí souvisí.

2.1 Zdravotní péče

„Co Parkinsonik, to jiný druh nemoci. Není možné, aby boj proti PN byl veden jen jedním směrem a jedním lékařem.“ (Ing. Milan Hons, ústní sdělení dne 24. 6. 2019).

S ohledem na velké množství příznaků a jejich specifika je nutné, aby se péči o osobu s PN věnovalo několik odborníků. V ideálním případě by měla být péče provázaná a mělo by docházet ke sdílení informací, protože například změna medikace od jednoho lékaře může znamenat narušení léčebného režimu nastaveného jiným odborníkem.

2.1.1 Neurologie a neurochirurgie

Na péči o nemocného se od počátku podílí **neurolog**, který většinou stanovuje, nebo potvrzuje diagnózu PN a nastavuje základní farmakologickou léčbu. Pokud dojde k léčbě pomocí hloubkové mozkové stimulace, přichází osoba s PN do styku s **neurochirurgem**.

V České republice je pro osoby s PN dostupná neurologická péče v nemocnicích, poliklinikách či ambulancích lékařů. Kromě toho fungují tři centra pro léčbu Parkinsonovy nemoci, která se nachází v Praze, Brně a Olomouci. V těchto centrech je poskytována komplexní léčba, která kromě té farmakologické propojuje i rehabilitaci, psychologii a logopedii (Aktuálně.cz, 2015).

Pražské Centrum extrapyramidových onemocnění (EXPY), které funguje při 1. Lékařské fakultě Univerzity Karlovy, poskytuje osobám s Parkinsonovou nemocí

superkonsiliární diagnostické a terapeutické služby. Spolupracuje s logopedy, laboratoří psychologie a rehabilitačním oddělením (EXPY, 2019).

V Brně bylo založeno Centrum pro abnormální pohyby a parkinsonismus, které nabízí komplexní terapii osobám s PN. Spolupráce zde probíhá s neurorehabilitačním oddělením a klinickým logopedem. Centrum funguje v rámci Fakultní nemocnice u sv. Anny (Centrum pro abnormální pohyby a parkinsonismus, 2019).

Fakultní nemocnice Olomouc nabízí osobám s Parkinsonovou nemocí péči v Centru pro diagnostiku a léčbu neurodegenerativních onemocnění (Centrum pro diagnostiku a léčbu neurodegenerativních onemocnění, 2019).

2.1.2 Psychiatrie a psychologie

Vzhledem k tomu, že se Parkinsonova nemoc projevuje také psychiatrickými příznaky, jako je úzkost, deprese, halucinace, obsedantní chování, panické ataky atd., je vhodné využít pomoc **psychiatra a psychologa**.

Léčba Parkinsonovy nemoci ale nespočívá pouze ve farmakoterapii, kterou nastaví psychiatr, nezbytná je také psychoterapie a spolupráce s rodinou, a kromě toho také vyžaduje interdisciplinární spolupráci neurologa a psychiatra (Psychiatrie pro praxi, 3/2006).

V České republice je psychiatrická péče poskytována v psychiatrických ambulancích či v nemocnicích. U psychologů je to obdobné. Každá pojišťovna by měla nemocnému poskytnout seznam odborníků, jejichž služby budou pro dotyčného zdarma. V případě dlouhých čekacích lhůt u lékařů, kteří poskytují péči zdarma, je možné využít služeb soukromých ambulancí.

2.1.3 Fyzioterapie a ergoterapie

Fyzioterapie je nedílnou součástí celé terapeutické intervence u lidí s Parkinsonovou nemocí a jejím hlavním cílem je zlepšit kvalitu života a najít nebo zlepšit pozitivní vztah k aktivnímu pohybu, který by měl být pro každého nemocného samozřejmostí. V každé fázi nemoci se fyzioterapie zaměřuje na něco jiného. V té časně mívají osoby s PN minimální příznaky, jako je lehký třes, bolesti zad, ramen atd. Proto se fyzioterapie zaměřuje na zlepšení výkonnosti kardiovaskulárního systému, posílení svalstva, udržení plného kloubního rozsahu,

správné držela těla a stereotypní dýchání. Později se začínají objevovat poruchy stability a chůze, zvýšené riziko pádů či omezení rozsahu pohybů a tak je třeba věnovat pozornost těmto specifickým problémům. V pozdní fázi, ve které dochází ke zhoršení všech příznaků, až k upoutání na lůžku, je cílem fyzioterapie zabránit vzniku druhotných komplikací, jako např. onemocnění dýchacího systému či proleženiny (Puršová a Roth, 2014).

Ergoterapie navazuje, nebo doplňuje fyzioterapii a je důležitá ve chvíli, kdy nemoc začne ovlivňovat provádění denních činností. S ergoterapeutem může osoba s PN trénovat v ambulanci, nebo v domácnosti. Trénink v domácím prostředí má tu výhodu, že se ukážou skutečné problémy a trénink jejich kompenzací probíhá v přirozeném prostředí. (Puršová a Roth, 2014).

Pokud osoba s PN potřebuje v ČR využít fyzioterapeuta, má dvě možnosti. První z nich je využít služeb odborníků, kteří pracují např. v nemocnici a jejich služby jsou pro pacienta zdarma. Kromě toho existuje celá řada soukromých klinik a nejrůznějších center, kde je nutné za fyzioterapeutické služby platit. Pokud má pacient štěstí, může narazit na kliniku, která má smlouvu s jeho pojišťovnou a pak celou, nebo alespoň část péče bude mít placenou. Každá pojišťovna by měla poskytnout pacientům seznam spolupracujících poskytovatelů (Lidovky.cz, 2017). U ergoterapie je princip obdobný.

Dále mají osoby s PN možnosti skupinové fyzioterapie a různých cvičení, které nabízí kluby Společnosti Parkinson a Parkinson-Help (viz níže).

Cvičební sestavy jsou zaměřeny na ovlivnění rigidity a hypokineze a s tím spojené snížení pohyblivosti, síly, vytrvalosti či schopnosti udržet rovnováhu. Jednotlivé cviky se pak orientují na posílení či uvolnění svalů břicha, zad, horních a dolních končetin. Dále jsou používány cviky na rozvoj rovnováhy a v neposlední řadě také orofaciální gymnastika (mimické svaly). Na závěr je vhodné zařadit relaxaci celého těla (Cvičební sestava k ovlivnění hlavních projevů Parkinsonovy nemoci). V příloze č.2 je cvičební sestava uvedena.

2.1.4 Logopedie

Logoped pomáhá při poruchách řeči, hlasu a s poruchami polykání. Tyto poruchy se objevují až u 90 % osoby s PN, odhaduje se ale, že pouze 3-4 % z nich jsou v logopedické péči (Baborová, 2013).

Individuální i skupinové terapeutické programy se zaměřují na zlepšení hlasitosti řeči, optimalizaci řečového projevu, zajištění prostředků ke komunikaci, včetně využití alternativní komunikace, a v neposlední řadě se věnují bezpečnému polykání s minimalizací rizika vdechnutí stravy (Baborová, 2013).

Na stránkách www.klinickalogopedie.cz je k dispozici přehled všech pracovišť klinické logopedie, kam se mohou osoby s PN obrátit. Komplexní péči o poruchy polykání pak nabízí Fakultní nemocnice Hradec Králové, Nemocnice Pardubice, Vítkovická nemocnice v Ostravě, Fakultní nemocnice v Brně, Všeobecná fakultní nemocnice v Praze 2 a Fakultní nemocnice Motol Praha 5. (Baborová, 2013).

2.1.5 Nutriční terapie

Vzhledem k tomu, že některé příznaky PN snižují možný příjem potravy přirozenou cestou, je třeba, aby byla v rámci nutričního poradenství vybrána vhodná konzistence stravy, která nemocnému vyhovuje a byl sestaven pestrý a plnohodnotný jídelníček. Při tvorbě jídelníčku je potřeba myslet na ovlivnění účinnosti léků obsahujících levodopu při současném příjmu bílkovin a najít v denním příjmu bílkovin přijatelný kompromis. Pokud samotná strava nestačí, využívají se potravinové doplňky, které nemocný popíjí mezi jednotlivými jídly (Meisnerová, 2013).

U nemocných, kteří mají závažnou poruchu polykání, je potřeba vyšší forma nutriční podpory a může dojít až k zavedení sondy do žaludku, která kompenzuje krátkodobou nemožnost přijmout tekutiny a stravu ústy. U všech nemocných PN by pak mělo být prováděno pravidelné hodnocení nutričního stavu (Meisnerová, 2013).

Správně by měla být odborná nutriční péče dostupná ve všech lůžkových zdravotnických zařízeních a v domech poskytujících pečovatelskou službu. Existují také specializované nutriční ambulance a centra, jejich seznam je k nalezení na stránkách Společnosti klinické výživy a intenzivní metabolické péče ČLS JEP (Klempíř, 2013).

2.2 Sociální služby

V České republice mohou osoby s Parkinsonovou nemocí využít zejména služby určené pro osoby se zdravotním postižením. Některé služby jsou poskytovány zdarma, jiné za úhradu. Přehled všech dostupných služeb je k nalezení v Registru sociálních služeb, které

provozuje Ministerstvo práce a sociálních věcí na webové stránce iregistr.mpsv.cz. Dále je možné využít katalogy sociálních služeb jednotlivých krajů. Informace o sociálních službách v okolí by měli poskytovat všichni sociální pracovníci v rámci základního sociálního poradenství, ať se jedná o pracovníky neziskových organizací, či pracovníky úřadů.

Služby vhodné pro osoby s Parkinsonovou nemocí mohou být (MPSV, 2017):

- **Sociální poradenství** je poskytováno v základní formě ve všech sociálních službách. To odborné, se zaměřením na osoby se zdravotním postižením, pak poskytuje širokou škálu činností od poradenství v oblasti dávek, invalidních důchodů, až po oblast pracovně-právního poradenství. Sociální poradenství je bezplatná služba.
- **Osobní asistence** se poskytuje v přirozeném sociálním prostředí osob se zdravotním postižením či seniorů. Službu mohou využít zejména klienti, kteří potřebují pomoc při péči o vlastní osobu či zajištění chodu domácnosti. Tato služba je poskytována za úhradu.
- **Pečovatelská služba** je určena osobám, které potřebují pomoc jiné fyzické osoby z důvodu věku či zdravotního postižení. Mezi základní činnosti patří zejména pomoc při zvládnutí péče o vlastní osobu, při hygieně, zajištění stravy či chodu domácnosti. Služba je poskytována za úhradu buď v zařízeních sociálních služeb, nebo přímo v domácnostech osob.
- **Průvodcovské a předčitatelské služby** jsou placené služby pro osoby se sníženou schopností orientace nebo komunikace. Služba zahrnuje například doprovody na úřady, do zaměstnání či k lékaři. Předčítání je určeno klientům se zrakovým postižením.
- **Odlehčovací služby** poskytují možnost odpočinku a regenerace sil pečující osobě, případně rodině, která pečuje o osobu se zdravotním postižením či seniora. V rámci služby je osobě poskytována pomoc při zvládnutí péče o vlastní osobu, při osobní hygieně, poskytnutí stravy, ubytování či zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. Jedná se o placenou službu.
- **Centra denních služeb** pomáhají posílit samostatnost a soběstačnost osob, které potřebují z důvodu věku či zdravotního postižení pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje za úhradu a nabízí pomoc při péči o vlastní osobu, při osobní hygieně nebo při poskytnutí stravy. Dále také výchovné, vzdělávací, aktivizační či terapeutické činnosti.

- **Denní stacionáře a týdenní stacionáře** fungují na podobném principu jako centra denních služeb a nabízí i stejné činnosti. Rozdíl je ale v míře závislosti uživatelů služeb, která je oproti dennímu centru větší. Týdenní stacionář navíc nabízí i ubytování.
- **Domovy pro osoby se zdravotním postižením** jsou určeny pro osoby se zdravotním postižením, které potřebují pravidelnou pomoc jiné osoby. Jedná se o dlouhodobou pobytovou službu, která je placena. Nabízené činnosti jsou shodné s centrem denních služeb či stacionářem.
- **Chráněné bydlení** má formu individuálního nebo skupinového bydlení pro osoby se zdravotním postižením. Oproti domovu pro osoby se zdravotním postižením je zde kladen důraz na individuální přístup a převzetí odpovědnosti za svůj život a domácnost. Je zde také větší svoboda ve volbě náplně dne. Služba se poskytuje za úhradu.
- **Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením** jsou poskytovány zdarma. Jak napovídá název služby, služba poskytuje aktivizační činnosti, které pomáhají překonávat nepříznivou sociální situaci. Například se může jednat o sportovní aktivity, trénink paměti, trénink motoriky či volnočasové aktivity.
- **Sociálně terapeutické dílny** se snaží prostřednictvím pracovní terapie podpořit pracovní návyky a dovednosti osob, které nelze z důvodu věku či zdravotního postižení umístit na otevřený či chráněný trh práce. Jedná se o placenou sociální službu.
- **Sociální rehabilitace** je soubor činností, které směřují k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob. Jedná se o rozvoj specifických schopností a dovedností, posilování návyků a nácvik výkonu běžných činností pro samostatný život. Sociální rehabilitace je placená pouze v pobytové formě, jinak je poskytována zdarma.

V pozdějším věku to pak mohou být **domovy pro seniory a domovy se zvláštním režimem**, které poskytují dlouhodobé pobytové služby lidem, kteří vyžadují pomoc jiné osoby z důvodu věku, duševního onemocnění či demence. Tyto pobytové služby jsou poskytovány za úplatu a nabízí činnosti shodné s domovem pro osoby se zdravotním postižením (MPSV, 2017)

2.3 Pacientské organizace

V České republice aktuálně působí dvě pacientské organizace, které se snaží pomáhat osobám s Parkinsonovou nemocí. Jak bude popsáno v následující kapitole, jejich činnost je z velké části obdobná, jednotlivé aspekty se ovšem liší.

2.3.1 Parkinson-Help z.s.

Organizace vznikla v roce 2012 se záměrem pomáhat mladým lidem s Parkinsonovou nemocí, tzv. „Young Onset“, kteří onemocní před 40. rokem života. Během krátké doby však Parkinson-Help rozšířil činnost na celou Českou republiku a všechny věkové kategorie nemocných. Vznik iniciovala Ing. Romana Skála-Rosenbaum, které byla nemoc diagnostikována ve 33 letech (Výroční zpráva Parkinos-Help o.s. 2014).

2.3.1.1 Hlavní činnost

Parkinson-Help se snaží seznamovat širokou veřejnost s obtížemi Parkinsonovy nemoci a přispívat ke zkvalitnění života osob s touto nemocí. Do budoucna chtějí rozšířit aktivity v jednotlivých regionech i krajích a umožnit tak nemocným realizovat se v činnostech, které organizace nabízí (Výroční zpráva Parkinson-Help o.s., 2017).

Hlavní činnost by se dala popsat dle projektu **P-A-R-K-I**, který se prolíná celým fungováním organizace. Parkinson-Help se snaží **Podporovat** šíření osvěty o Parkinsonově nemoci. **Apelovat** na instituce, organizace ale i jednotlivce, kteří mohou přispět ke zlepšení kvality života osob s PN. **Radit** prostřednictvím online odborných poraden. **Komunikovat** s nemocnými, jejich blízkými, odborníky a širokou veřejností, která se o nemoci zajímá. **Informovat** o nemoci nejen na webových stránkách (Parkinson-Help, 2017).

Parkinson-Help provozuje webové stránky (<https://parkinson-help.cz/>), které poskytují informace o organizaci ale hlavně o nemoci jako takové. Sekce Parkinsonova nemoc popisuje vznik a příčiny nemoci, její fáze, motorické a nemotorické příznaky, možnosti léčby, včetně komplexní péče a v neposlední řadě je zde popsána problematika Parkinsonovy nemoci u mladých. Na webu také spustili online specializované poradny, kde na dotazy odpovídají odborníci z jednotlivých oborů. Aktuálně se pacienti mohou ptát ptát v neurologické, psychiatrické, psychologické, pacientské (odpovídají nemocní o nemoci) a sociální poradně.

Na stránkách nechybí aktuality ze zdravotní a sociální sféry, které informují nemocné a veřejnost o dění kolem Parkinsonovy nemoci.

Organizace neopomíjí komunikaci na sociálních sítích a provozuje také facebookovou stránku, která je určena široké veřejnosti a poté uzavřenou skupinu přímo pro nemocné, ve které je možné požádat o pomoc nebo sdílet vlastní zkušenosti.

Parkinson-Help provozuje Kluby P-H, které jsou určené pro nemocné, jejich rodiny, pečující, ošetřovatele, zdravotní i sociální personál či sympatizanty a osoby podporující činnost organizace (Parkinson-Help, 2017).

Od roku 2014 vydává vlastní časopis VLNY, který je určen členům klubů P-H ale také široké laické a odborné veřejnosti (Parkinson-Help, 2017). Pro představení obsahu je použito číslo 11/2017, které vyšlo v březnu roku 2017. Na úvod je možné se dočíst informace z centrály Parkinson-Help a také dění z Centra Parkinson, které spadá pod Domov pro seniory Háje. Centrum Parkinson píše o denním programu, který nabízí a informuje o volné kapacitě stacionáře. Dále je každému klubu P-H věnována minimálně stránka časopisu a je zde možné se dočíst o akcích, které jednotlivé kluby pro svoje členy pořádají. Jedná se jak o pravidelné aktivity, jako je například cvičení či logopedie, tak o nejrůznější výlety, přednášky, koncerty atd. Nechybí také odborný článek, představení jednoho z členů, fejeton o cestování, informace a články se sociálně-zdravotní tematikou a kognitivní trénink. Na poslední stránce jsou k dispozici kontakty na všechny kluby a centrálu Parkinson-Help (VLNY, 11/2017).

V rámci informování o problematice Parkinsonovy nemoci organizace prezentuje nejrůznější témata v televizi a rádiu. Také je, nebo byla, členem nejrůznějších komisí a rad, expertních týmů či pracovních skupin. Na internetovém portálu YouTube zveřejňuje videa, která poukazují na problematiku života s PN (např. kompenzační pomůcky, stravování, léky, pohyb). V rámci edukace uskutečnila pět kampaní. Jedna z nich, která proběhla v roce 2014 v obchodním řetězci Tesco Stores, vystavovala plakáty s názvem „Doživotí“, které poukazovaly na to, jak se mění život s Parkinsonovou nemocí. Kampaň byla zakončena seminářem v Poslanecké sněmovně, který se snažil informovat o tom, že PN je problém, kterým by se měli politici zabývat. V roce 2015 proběhlo pokračování s názvem Doživotí II, tentokrát ve vitrínách vagónů metra. Velice důležitou činností jsou legislativní změny, které se podařilo prosadit v oblasti posuzování příspěvku na péči, průkazu ZTP, či lázeňské péči o osoby s PN (Parkinson-Help, 2017).

Organizace sama vydala vlastní publikace s názvem „Parkinson, co dělat ...“. Jedná se o metodické listy pro pečující a ošetřující. Publikace je rozdělena do šesti částí – hygiena, komunikace, pohyb, psychika, spánek a strava. Kromě toho je zde možné nalézt slovník odborných výrazů, kontraindikované léky, list nemocného, deník hybnosti, práva pacientů a další praktické rady a tipy (Parkinson-Help, 2017). Na stránkách organizace není dostupná informace, zda je příručka online, či například veřejně v knihovně, nebo je někde k zakoupení.

Kromě toho se organizace také podílela na vzniku publikace s názvem Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci, která byla vydána pro lékaře, aby tak pomohla k lepší péči o osoby s Parkinsonovou nemocí. Příručka je k dispozici online (Parkinson-Help, 2017).

2.3.1.2 Členská základna a kluby

Členství v Parkinson-Help je určené pro nemocné, rodiny nemocných, profesionály z řad pečovatelů, ošetřovatelů, zdravotního a sociálního personálu. V neposlední řadě také pro sympatizanty, ať už se jedná o fyzické či právnické osoby. Členství je za poplatek 300 Kč ročně, kdy 150 Kč zůstává klubu, kde je člen hlášen a 150 Kč je určeno na chod spolku (Parkinson-Help, 2017).

Členové se sdružují v klubech, kterých je aktuálně v České republice pět: Český ráj, Karlovarsko, Ostrava, Praha a Rožnov pod Radhoštěm. Parkinson-Help vnímá fungování klubů a organizace jako rodinné. Rodina poskytuje ochranu, podporu, pochopení, rovnost, úctu, komunikaci, rady a vzájemné sdílení – to se snaží nabídnout i svým členům. Dalšími benefity členství jsou (Parkinson-Help, 2017):

- Tištěný časopis VLNY. Čtvrtletník, který je pro členy bezplatný. Jedná se o cenný zdroj informací, námětů, ale také odborných rad od lékařů a specialistů, a také od samotných nemocných
- Pravidelné dotované aktivity v klubech (cvičení, rehabilitace, taneční terapie, cvičení ve vodě, cvičení zaměřené na jemnou motoriku, logopedie, odborné a zájmové přednášky, výlety)
- Dotovaná účast na akcích dalších klubů
- Podporované pohybové a edukační pobyty
- Víkendové aktivity. Víkendy pro páry s odbornou podporou
- Webináře. Poradny

- Možnost odborného vzdělávání
- Možnost reprezentovat Parkinson-Help při soutěžích
- Zázemí organizace, která se snaží prosazovat zájmy svých členů

Pokud se chce člověk stát členem Parkinson-Help, dozví se všechny důležité informace na webových stránkách organizace nebo přímo na stránkách jednotlivých klubů. Každý klub má totiž svou webovou doménu a jsou na nich všechny důležité informace, včetně aktivit, kterých je možné se účastnit (Parkinson-Help, 2017).

Kluby začaly vznikat v roce 2015 a počet členů od té doby roste. V roce 2015 to bylo 164 členů, v roce 2016 jich bylo 176 a v roce 2017 počet vzrostl až na 238 členů. Novější informace zatím nejsou k dispozici (Výroční zpráva Parkinson-Help, 2015-2017).

V následující tabulce bude uveden zobecněný přehled aktivit, které nabízí svým členům organizace Parkinson-Help.

Tabulka č. 2 Přehled aktivit Parkinson-Help

<p>Pravidelně v klubech:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rehabilitační cvičení či jiná cvičení • Cvičení ve vodě, plavání • Trénink jemné motoriky, stability • Logopedie • Holandský billiard • Taneční terapie • Pravidelná měsíční klubová setkání
<p>Nepravidelně v klubech:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Výlety do přírody či měst • Návštěvy muzeí, divadel, výstav, koncertů • Víkendové pobyty • Odborné přednášky
<p>Každoročně a celorepublikově:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rekondiční pobyty

- Účast na Parkinsoniádě (mezinárodní akce, sportovní klání, zábava, ale také informace o nemoci)
- Zvonkobraní (společné setkání členů, „zahradní párty“ před prázdninami)
- Odpoledne plné pohybu, her a zábavy – k příležitosti Světového dne Parkinsonovy nemoci
- Benefiční koncert – k příležitosti Světového dne Parkinsonovy nemoci
- Vánoční koncert

Zdroj: Vlastní zpracování dle webových stránek Parkinson-Help

2.3.2 Společnost Parkinson, z.s.

Společnost Parkinson byla založena v roce 1994 a letos (2019) tak slaví již 25. výročí. Vznik iniciovali lékaři z Neurologické kliniky 1. LF Univerzity Karlovy, kteří pak působili jako odborní poradci Společnosti a přispěvatelé do časopisu Parkinson (Parkinson, 1/1997).

2.3.2.1 Hlavní činnost

Společnost Parkinson se snaží zlepšovat kvalitu života nemocných a zvyšovat povědomí široké veřejnosti o nemoci a jejich příznacích. Nejvíce činností je realizováno skrze regionální kluby, ve kterých mohou členové využít rehabilitační cvičení, plavání, logopedii, hipoterapii, muzikoterapii, přednášky a besedy, výlety, sportovní dny, kulturní a společenské akce. Kromě toho Společnost vydává časopis Parkinson a provozuje poradenské centrum (Společnost Parkinson, z.s., 2019).

Společnost Parkinson má vlastní webové stránky (www.spolecnost-parkinson.cz), na kterých jsou k dispozici potřebné informace o organizaci, aktuality z dění společnosti a klubů, ale také ze sociální sféry, či nejrůznější poznatky o nemoci. Organizace se prezentuje také na Facebooku, kde je pro členy a veřejnost k dispozici stejnojmenná stránka.

Časopis, který Společnost vydává již od roku 1997, vychází třikrát ročně a je zdarma pro všechny členy. Kromě toho je k dispozici online na webových stránkách Společnosti. Struktura časopisu bývá až na výjimky stejná. Vždy se čtenář dozví o činnosti organizace jako takové, důležité aktuality, změny či pozvánky na akce a rekondiční pobyty. V žádném čísle nechybí odborný článek na témata týkající se Parkinsonovy nemoci. Další část je věnována

klubům, každý z nich zde má svůj prostor. Kluby píší zejména o akcích, které proběhly, informují o důležitých změnách, ale také přispívají nejrůznějšími informacemi o nemoci. V neposlední řadě je zde prostor pro členy samotné. Někteří pravidelně, jiní nepravidelně popisují příběhy ze svého života. Některé píší o svých peripetiích s nemocí, jiní se podělí o své zajímavé zážitky, další poskytnou dobré rady. V roce 2019 je s ohledem na výročí organizace věnován článek každému klubu a předsedovi, který ho vede. Postupně se tak ve třech číslech představí všichni, kteří se aktivně podílí na vedení klubů. Na posledních stránkách časopisu je pak uvedena tabulka s přehledem všech klubů Společnosti Parkinson včetně kontaktů na předsedy a vedení Společnosti (Parkinson, 1/1997-57/2019).

Na webových stránkách Společnosti je provozována online poradna. Na dotazy zde odpovídají zkušení členové, ty složitější jsou postoupeny odborníkům. Kromě online formuláře je možné se vznést dotazy také telefonicky. V roce 2014 bylo založeno Poradenské centrum, které sídlí v Praze a je určeno pro nemocné, jejich rodinné příslušníky i pro veřejnost. Poradenské centrum ani online poradna se nesnaží nahradit odborné lékaře, ale je doplněním informací pro všechny, kteří se chtějí dozvědět více (Společnost Parkinson, z.s., 2019).

Společnost pořádá mnoho akcí. Tou nejvýraznější je každoroční výstup na horu Říp, který se koná k příležitosti Světového dne Parkinsonovy nemoci, jenž připadá na 11. dubna. V roce 2019 se autorka textu této akce zúčastnila společně s klubem z Ústí nad Labem. Výstup na Říp je celorepublikovou akcí, na kterou se sjíždí členové Společnosti, ale také širší veřejnost ze všech koutů republiky. Jedná se o skvělou příležitost pro setkání členů jednotlivých klubů, kteří jsou od sebe vzdáleni i stovky kilometrů. Pro „zdravé“ účastníky akce zde byla možnost nahlédnout do běžného fungování člověka s Parkinsonovou nemocí a poznat, s jakými problémy se setkává při cestování dopravním prostředkem, chůzi nebo při běžném obědě. Pro ty, kteří již nebyli schopni s ohledem na svůj zdravotní stav na horu vystoupit po svých, bylo připraveno několik terénních automobilů, které je dovezly na vrchol a zpět. Nemocní se tak mohli účastnit celého programu i přes své zdravotní omezení.

Další činností Společnosti je projekt PARKINSON standard. Cílem tohoto projektu je vytvoření seznamu zařízení, která budou připravena zajistit nutný lékový, výživový a pohybový režim osoby s Parkinsonovou nemocí. To by mělo umožnit nemocnému vyhledat takové zdravotní zařízení či poskytovatele sociálních služeb, kteří budou ve své péči zohledňovat specifika nemoci. V zařízeních, která projeví zájem o získání značky PARKINSON standard, je nejprve zjištěna aktuální situace v péči o nemocné a poté je

provedena odborná přednáška, která informuje o důležitých informacích, které se týkají lékového, výživového a pohybového režimu. Základní informace jsou k dispozici také v metodice, kterou Společnost vydala. Dle dostupných informací zatím osvědčení získaly pouze čtyři organizace v České republice (Společnost Parkinson, z.s., 2019).

V rámci svého působení Společnost Parkinson vydala již pět publikací, které jsou hodnotným zdrojem informací.

Ve spolupráci s Evropskou asociací pro Parkinsonovu nemoc (EPDA), byly vydány tři publikace Život s Parkinsonovou nemocí, z nichž se každá věnuje jinému tématu. První publikace s podnázvem „Život s Parkinsonovou nemocí je život, kde je každý den výzvou“, informuje čtenáře o všem důležitém, co s nemocí souvisí. Jedná se spíše o přehledovou publikaci, proto jsou zde pouze základní informace a vzhled do problematiky. Druhá publikace se věnuje nemotorickým příznakům nemoci, které popisuje na kazuistikách nemocných z různých koutů světa, což čtenáři umožňujeme lépe proniknout do problematiky. Poslední publikace se věnuje stanovení přesné diagnózy, léčbě a péči o osobu s Parkinsonovou nemocí. Všechny publikace jsou online dostupné na webových stránkách Společnosti Parkinson.

Poté byly vydány ještě dvě menší publikace, z nichž jedna je výběrem z bakalářské práce Terezy Kaplanové, která se věnuje domácí péči o osobu s Parkinsonovou nemocí. Druhá vznikla za podpory VZP a jmenuje se „Máme doma Parkinsona, aneb Parkinson do kapsy“, kde je možné najít přehled příznaků nemoci a základní informace o léčbě. Tato příručka je také k dispozici na webových stránkách.

2.3.2.2 Členská základna a kluby

Parkinson kluby jsou zakládány za účelem udržování pohybových a sociálních aktivit osob s Parkinsonovou nemocí. V rámci klubů je možné navštěvovat skupinová cvičení, plavání, logopedii a další akce (Společnost Parkinson, z.s., 2019).

Členem Společnosti se může stát osoba s Parkinsonovou nemocí, rodinný příslušník či osoba blízká, ale také lékaři. Přihlášku, která je k nalezení na webových stránkách a v každém čísle časopisu, je potřeba odeslat na centrálu organizace do Prahy. Roční příspěvek každého člena činí 200 Kč (Společnost Parkinson, z.s., 2019).

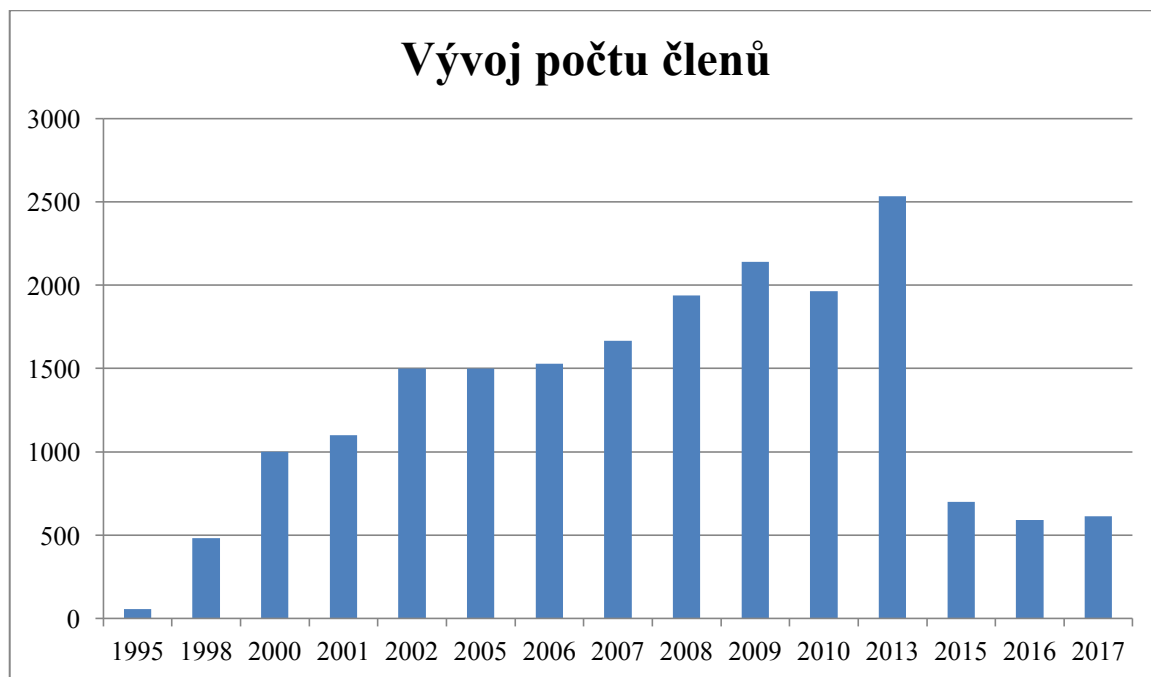
V roce 2019 uvádí Společnost na svých stránkách 19 klubů v těchto městech: Brno, České Budějovice, Hradec Králové, Liberec, Litomyšl, Most, Olomouc, Pardubice, Plzeň,

Ústí nad Labem, Zlín, Žďár nad Sázavou, Praha, Červený Kostelec, Krnov, Mladá Boleslav, Havlíčkův Brod, Uherské Hradiště, Ostrava. Po podrobnějším zkoumání je na stránkách informace, že klub v Ostravě již zanikl (Společnost Parkinson, z.s., 2019). Na druhé straně, v posledním dostupném čísle časopisu Parkinson je stále uvedeno 19 klubů. Místo Ostravy je zde však Děčín, který by měl po pauze znovu začít fungovat (Parkinson, 27/2019).

Základní informace o klubech je možné najít na webových stránkách Společnosti. Aktivita jednotlivých klubů je zde různá. Někteří přidávají pravidelné aktuality z dění, jiní mají dokonce své vlastní webové stránky, ale jsou i kluby, o kterých je k nalezení jen opravdu minimum informací. Aktivita je závislá pravděpodobně na schopnostech jednotlivých předsedů, kteří kluby vedou.

V jednotlivých výročních zprávách či časopisech Společnosti je uváděno, že počet nových členů neustále roste. Na druhé straně ale také přibývá úmrtí, a proto celkový přírůstek nemusí být vždy plusový. V následujícím grafu je uveden vývoj počtu členů od roku 1995 až do roku 2017.

Graf č. 1: Vývoj počtu členů Společnosti Parkinson z.s.



Zdroj: Vlastní zpracování dle Časopisu Parkinson a Výročních zpráv Společnosti Parkinson z.s.

V počátečních letech jsou údaje o počtu členů pouze přibližné, také proto je jejich počet zaokrouhlen na celá čísla (např. rok 2000 a 1000 členů). Graf potvrzuje předchozí tvrzení o narůstajícím počtu členů, ovšem po roce 2013 je zaznamenán velký pokles. V dostupných zdrojích není tento pokles reflektován či popsán. V roce 2014 byl ale nově zaveden členský příspěvek (Parkinson, 24/2014). Je možné, že se tak počet členů zredukoval pouze na ty aktivní, kteří chtěli výhody členství využívat. V této době také vznikla organizace Parkinson-Help a je pravděpodobné, že někteří členové mohli přejít do nové organizace. Na druhé straně je nutno podotknout, že počet členů nově vzniklé organizace nevyrovnává ani zdaleka pokles členů Společnosti Parkinson.

Každý klub organizuje vlastní aktivity a také se společně účastní větší akcí, jako je např. dubnový výstup na horu Říp. Pro představu je uveden orientační souhrn aktivit, které mohou nemocní (a nejen ti) v rámci členství využívat. Jednotlivé aktivity jsou zobecněny z dostupných informací klubů a organizace.

Tabulka č. 3 Přehled aktivit Společnosti Parkinson

<p>Pravidelně v klubech:</p> <ul style="list-style-type: none">• Rehabilitační cvičení či jiná cvičení• Cvičení v bazénu, plavání• Další sportovní akce (např. bowling, stolní tenis)• Logopedie, ergoterapie• Cvičení paměti• Společenské hry• Pravidelná měsíční klubová setkání
<p>Nepravidelně v klubech:</p> <ul style="list-style-type: none">• Výlety do přírody či měst• Návštěvy muzeí, divadel, výstav, koncertů• Pořádání vlastních koncertů• Sportovní turnaje• Společenské hry• Odborné přednášky

Každoročně a celorepublikově:

- Výstup na Říp
- Rekondiční pobyty (např. v roce 2019 – čtyři pobyty, v roce 2018 – pět pobytů)
- Účast na Parkinsoniádě (mezinárodní akce, sportovní klání, zábava, ale také informace o nemoci)

Zdroj: Vlastní zpracování dle webových stránek Společnosti Parkinson a časopisu Parkinson

2.3.3 Srovnání

Obě patientské organizace vznikly za účelem zlepšení péče o osoby s Parkinsonovou nemocí, o což se snaží poskytováním informací či iniciováním legislativních změn. Také zajišťují prostor pro pravidelné aktivity jednotlivých členů, což může zlepšit jejich zdravotní stav.

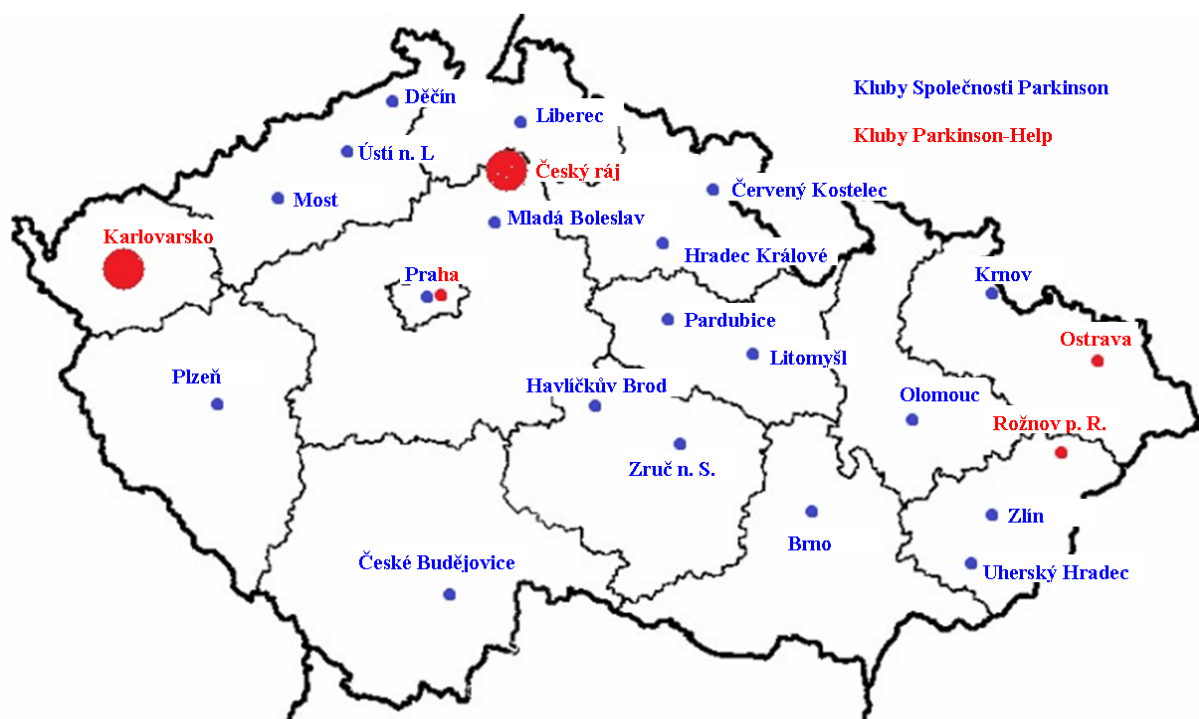
Společnost Parkinson je ve své činnosti aktivní zejména prostřednictvím svých klubů, kterých má v současné době 19 po celé České republice. Velice pozitivní je dostupnost všech informací o nemoci, včetně vydaných publikací a časopisu Parkinson, které jsou zdarma a online. Čísla časopisu jsou zveřejněna již od roku 1997. Webové stránky organizace jsou poměrně přehledné. Na druhé straně, ve srovnání s Parkinson-Help, je zde velká různorodost v provedení stránek jednotlivých klubů a v dostupnosti informací. Potenciální nový člen bude pravděpodobně na stránce klubu hledat pravidelné akce a aktivity, které může klub nabídnout., Tyto informace zde ve většině případů bohužel chybí.

Organizace Parkinson-Help má v současné době pouze pět klubů, takže její republikový rozsah je mnohem menší. Na druhé straně, z dostupných informací je zřejmé, že organizace, resp. její vedení je mnohem více aktivní v politice a médiích. Webové stránky mnohem podrobněji informují o nemoci jako takové a stránky všech klubů popisují svoji činnost. Navíc se organizace snaží informovat o nemoci dalšími prostředky, jako jsou například videa na YouTube či nejrůznější kampaně. Oproti Společnosti Parkinson jsou však některé informace pro veřejnost nedostupné. Časopis VLNY není k dispozici online a informace o něm nejsou na hlavním rozhraní stránky vůbec viditelné. Také vydané metodické listy nejsou veřejně k dispozici.

Kluby obou organizací pokrývají celou Českou republiku, jak je možné vidět v následujícím obrázku. Nabízí se ale otázka, zda je počet klubů dostačující, protože jsou stále kraje, ve kterých se nachází pouze jeden klub.

Je otázkou, zda fungování dvou organizací není pro osoby s PN na škodu. Samozřejmě, že činnost klubů jako takovou to neovlivní. Na druhé straně, v rámci politiky a legislativních změn může být mnohem účinnější „tahat za jeden provaz“ a bojovat tak společně. Z dostupných informací je zřejmé, že změny, které požadovala Společnost Parkinson již v minulosti, dovedla do úspěšného konce organizace Parkinson-Help, která je aktuálně v těchto věcech mnohem aktivnější. Například značka PARKINSON standard, jež zavedla Společnost Parkinson, by si zasloužila mnohem větší medializaci a další progres, který by pravděpodobně dokázala spíše zajistit organizace Parkinson-Help.

Obrázek č. 1: Mapa rozložení jednotlivých klubů



Zdroj: Vlastní zpracování

2.4 Péče v domácím prostředí

Domácí prostředí má pozitivní vliv na osobu s PN, což může následně ovlivnit i samotný průběh nemoci. Pečující, kteří se k tomuto kroku rozhodnou, by měli dobře znát

příznaky nemoci, protože je nutné dle toho přizpůsobovat denní režim. Důležité je také pochopení od ostatních rodinných příslušníků a blízkého okolí, proto je vhodné informovat i je o specifikách nemoci (Kaplanová, 2017).

Pro pečující je dobré si vyžádat co nejvíce informací a zkušeností od lékařů a samotných nemocných. Dobrým doporučením je udělat si přehled, případně domluvit spolupráci se službami, které můžou v péči pomoci (např. pečovatelská služba, denní stacionář). Při péči je důležité podporovat soběstačnost osoby s PN a pomáhat jen tehdy, když si nemocný opravdu sám neporadí. Velice důležitý je respekt a trpělivost, protože stres může příznaky nemoci ještě zhoršit. Pečovatel, ani nemocný by se neměli vyčleňovat ze společenského života, i když to může být někdy náročné. V neposlední řadě je třeba, aby pečovatel podporoval nemocného k vyvíjení fyzických aktivit, které mají pozitivní vliv na průběh nemoci (Kaplanová, 2017).

Pečovatel by si měl dát pozor na to, aby za nemocného nemluvil. Taková situace může nastat například u lékaře. Pečující by měl sdělit, že nemocný dobře rozumí a chápe, ale potřebuje trochu více času na sdělení svých problémů, protože má Parkinsonovu nemoc (Parkinson-Help, 2019).

Velice důležité je nevnucovat svou pomoc, je vhodné s pochopením čekat, až si nemocný sám pomoc vyžádá. Jeho samostatnost má totiž vliv na psychiku a následně také na nemoc jako takovou (Parkinson-Help, 2019).

V rámci každého dne je třeba věnovat pozornost podávání stravy a léků. Osoba s PN může mít problémy s polykáním, což způsobuje, že se strava dostává do dýchacích cest a hrozí riziko infekcí a udušení. Stravu je proto vhodné mixovat, či zahušťovat do kašovitě formy. Důležité je také dodržovat vhodné podávání léků, zejména ráno, kdy je nejlepší užít léky ještě půl hodiny před vstáváním nemocného z lůžka. Léky mezitím začnou působit a zlepší tak následnou hybnost. Dle individuálního rozpisu je potřeba dodržovat denní dávkování, které předepíše lékař. Léky se přitom podávají více jak třikrát denně. Kromě toho je důležité myslet při skladbě jídelníčku na vliv bílkovin na účinnost léků (Parkinson-Help, 2019).

Běžné vybavení a uspořádání domácnosti může osobám s PN činit potíže při každodenních činnostech, proto je vhodné zvážit úpravy, které vytvoří bezpečnější a přístupnější prostředí.

Nábytek by měl být uspořádán tak, aby se vytvořil volný průchod celým bytem či domem. Měly by být odstraněny všechny překážky, jako je například menší stolek na časopisy. V případě, že je některý nábytek nestabilní, je důležité ho zabezpečit například tím, že se odmontují kolečka nebo jiné součástky, které nestabilitu způsobují. V rámci prevence pádů je dobré odstranit rohožky či menší koberce, které mohou způsobit uklouznutí. Věci denní potřeby by měly být umístěny v úrovni mezi pasem a výškou očí, čímž se zabrání ohýbání či natahování, při kterém hrozí ztráta rovnováhy a pád (Schwarz, 2008).

Osoba s PN má potřebu se při chůzi přidržovat. Pokud je to možné, doporučuje se na vhodná místa umístit madla či zábradlí. Pomoci může také běžná židle, která umožní vykonávat některé aktivity vsedě bez potřeby se opírat (např. při mytí rukou v umyvadle). Dalším důležitým doporučením je dbát na výběr vhodného nábytku dle potřeb nemocného. I špatně vybrané křeslo totiž může způsobit velké komplikace při vstávání (Parkinson-Help, 2019).

Kromě úprav domácnosti je možné využít kompenzační pomůcky, které zjednoduší běžné denní činnosti. Při oblékání a obouvání můžou pomoci gumové tkaničky do bot, které se nezavazují a bota se tak jednoduše obuje pomocí lžice. Zip může také způsobit velké nepříjemnosti, kterým lze předejít jeho prodloužením. S knoflíky u košile zase může pomoci „provlíkač“ knoflíků a šňůrky na oblečení (např. u kalhot) lze zabezpečit a upevnit koncovkou. Na pití je možné využít plastový hrnek, který má otvor na nos a není tak nutné se hluboce zaklánět, při jídle pak speciální nůž s těžkou rukojetí. Problém může nastat také při otevírání plastové lahve. K tomu slouží speciální otvírač. Další komplikace můžou nastat při odemykání a zamykání dveří. Díky „prodlužovači“ klíčů však může být činnost o něco jednodušší. Nakonec je třeba myslet i na to, že si nemocný bude potřebovat přivolat pomoc a z důvodu slabého hlasu nebo jiné zdravotní komplikace to nebude možné. Zde může postačit i obyčejná píšťalka (Parkinson-Help, 2019).

Pokud se pečující rozhodne pro domácí péči, může být výrazně ovlivněna finanční situace rodiny, je proto důležité seznámit se s finanční podporou pro pečovatele a nemocného. Příjem domácnosti tak může tvořit (Portál MPSV, 2019):

- Invalidní důchod 1. – 3. stupně (výše je individuální)
- Příspěvek na péči v 1. – 4. stupni (880 Kč až 19 200 Kč pro osobu nad 18 let)
- Příspěvek na mobilitu (550 Kč)
- Příspěvek na zvláštní pomůcku (výše je individuální)

2.5 Problematická místa péče o osoby s Parkinsonovou nemocí

Na základě analýzy dostupných zdrojů zde budou popsány problémy, na které mohou osoby s Parkinsonovou nemocí či jejich pečovatelé narazit.

V některých částech textu bude pro osoby s Parkinsonovou nemocí používán výraz „parkinsonik“, protože se jedná o pojmenování, které nemocní sami používají v rozhovorech, a v žádném případě se nejedná o hanlivé vyjádření.

Základním problémem, který zastřešuje všechny ostatní je **informovanost**. Ať se jedná o informovanost o nemoci samotné, o možnosti léčby, možnosti podpory či nedostatku statistických dat.

V předchozí kapitole již bylo popsáno, že informovat o nemoci přímo parkinsoniky, pečovatele či laickou veřejnost se snaží Parkinson-Help na svých webových stránkách, Facebooku či na YouTube. Co ale takový posudkový lékař, který je zásadním aktérem při rozhodování o budoucnosti parkinsonika, protože posudek je nutné získat pro invalidní důchod, příspěvek na péči, průkaz ZTP a na to navazující příspěvek na mobilitu?

Romana Skála-Rosenbaum, která působí v organizaci Parkinson-Help a nemoc jí postihla již po 30. roku života, přišla o průkaz ZTP (zvláště těžké postižení) s odůvodněním, že nemoc na ní není vidět. Společně s průkazem tak přišla o nárok na parkování nebo příspěvek na benzín. Díky jízdě autem se mohou parkinsonici vyhnout nástrahám veřejné dopravy a konfliktům s lidmi, kteří jejich nemoc nechápou. Úzké dveře, úzké vchody, výtahy, eskalátory nebo otáčivé dveře způsobují nemocnému velké problémy. Pokud např. parkinsonik ztuhne před vchodem do MHD, masa lidí jde dál a strhne ho sebou, což může vést k nepříjemnému pádu (Reportéři ČT: Parkinson bez ZTP, 2014).

Ačkoliv se Parkinson-Help podařilo prosadit změnu vyhlášky č. 388/2013 Sb., která provádí zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, průkaz ZTP paní Romaně odebrali. V nové vyhlášce se totiž podařilo rozšířit kategorii zdravotního postižení o neurodegenerativní onemocnění, kam Parkinsonova nemoc patří (Parkinson-Help, 2014). V tomto případě ale zákonný rámec nepostačoval, protože se lékař při posuzování zaměřil pouze na aktuální stav nemocné.

Dalším dílčím úspěchem organizace bylo vydání Metodického pokynu pro posudkové služby, kde je nově zohledněna Parkinsonova nemoc v kritériu „Komunikace“ při posuzování stupně závislosti pro účely příspěvku na péči (Parkinson-Help, 2015).

Přesto ale systém posudkové služby nereflktuje specifika nemoci. V tiskové zprávě Parkinson-Help neurolog Jan Roth uvádí, že „*Parkinsonova nemoc je progresivní a nevléčitelné onemocnění. V současné době dokážeme úspěšně, bohužel však ne navždy, ovlivnit pouze ty příznaky nemoci, jež se objevují v důsledku úbytku a kolísání hladiny dopaminu v mozku, nedokážeme ale nemoc zastavit ani vyléčit.*“. Což doplňuje Romana Skála-Rosenbaum slovy: „*V praxi to znamená, že můžeme díky lékům po určitý čas fungovat a být i soběstační. Někdo zvládne ještě i částečně pracovat. Jak se však nemoc vyvíjí a postupuje, neodvratně dochází ke zhoršování zdravotního stavu.*“ (Parkinson-Help, 2016).

Navíc, pokud je parkinsonik před komisí v dobrém hybném stavu, může se zdát, že nemá téměř žádné problémy. To je však velice zrádné, protože pár minut po odchodu se může „vypnout“ natolik, že není schopný chodit, komunikovat nebo se zmítá v mimovolných, nekontrolovatelných pohybech. Podle neurologa Roberta Jecha se „*práceschopnost pacienta musí posuzovat individuálně, a to bez ohledu na to, jakým způsobem je zrovna léčen. Hluboká mozková stimulace (DBS) ani dopaminergní léčba nemůže být automaticky spojena s odejmutím invalidity. Z krátkodobého hlediska může pacientovi léčba pomoci natolik, že se vrátí úplně či částečně do pracovního procesu. Vždy to bude ale jen dočasné, protože dříve nebo později se objeví komplikace, které budou farmakologickou či neuromodulační léčbou neovládnutelné.*“ (Parkinson-Help, 2016).

Parkinsonik je tak i po několika letech zván na pravidelné přezkoumávání zdravotního stavu, kde posudková služba zjišťuje, zda nedošlo ke zlepšení nemoci, která je již ze své podstaty progresivní a nevléčitelná. Invalidní důchod a další příspěvky jsou přitom v pokročilé fázi nemoci jediným zdrojem financí do rodinného rozpočtu a parkinsonik tak kromě boje s nemocí musí bojovat i o tento finanční příjem.

Parkinson-Help v roce 2019 dále upozorňuje na to, že parkinsonici v pokročilém stádiu nemoci nejsou dostatečně **informováni o všech možnostech léčby**, což může vést k tomu, že bude promeškána doba, kdy měla být vhodná léčba nasazena. Na webových stránkách je proto umístěn „Dotazník o stavu informovanosti o možnostech léčby Parkinsonovy nemoci“, který má sloužit jako prvotní podklad pro další řešení této situace (Parkinson-Help, 2019).

V neposlední řadě je důležité upozornit na to, že v současné době **neexistuje přesná evidence osob s Parkinsonovou nemocí**, jako je tomu např. u Národního onkologického registru. Údaje o počtu osob se navíc výrazně liší v jednotlivých zdrojích (STEM/MARK,

2015). Počet nemocných je přitom důležitou informací při prosazování změn, které mohou parkinsonikům ulehčit život.

V případě, že parkinsonik získá invalidní důchod a další možné příspěvky, nemusí být z pohledu financí vyhráno. **Léky na Parkinsonovu nemoc totiž nejsou úplně zdarma** a výše doplatků se může ročně vyšplhat až na tisíce korun. V současné době ale probíhají jednání, která by měla zajistit plnou úhradu tabletové formy léku obsahující levodopu. Dle ředitele VZP by mělo k této změně dojít během června, či července roku 2019 (Zdravotnický deník, 2019). V době publikace této práce však nebyla dostupná informace, zda ke změně opravdu došlo.

S ohledem na komplexnost onemocnění budou na následujících řádcích zohledněna i problematická místa **lékařské péče a její dostupnosti**.

V České republice v současné době kromě sítě ambulantních neurologů fungují v Brně, Praze a Olomouci centra pro léčbu Parkinsonovy nemoci, ve kterých pracuje tým lékařů, kteří mají široké zkušenosti s léčbou. V těchto centrech probíhá léčba komplexně a kromě farmakologické léčby, je zde také rehabilitace, psychologie a logopedie (Aktálně.cz, 2015). Tato centra ovšem nemohou poskytnout léčbu všem a odkazují tak nemocné zpět do regionu a do péče neurologa (EXPY, 2019). Dle lékaře Martina Nevrlého (v roce 2015) je počet center dostatečný. Na druhé straně přiznává, že počet lidí s Parkinsonovou nemocí se má zdvojnásobit a stát by se tak měl začít touto problematikou zabývat (Aktálně.cz, 2015). Na nedostatečnou kapacitu center upozorňoval v roce 2018 také ministr zdravotnictví Adam Vojtěch, který mluvil o možnosti vzniku dalších. Podle něho nejsou centra adekvátně regionálně rozmístěna, protože v Čechách se nachází pouze jedno centrum, ačkoli je zde podle statistik až 60 % nemocných, zatímco na Moravě jsou dvě. Nastínil také to, že se možná bude jednat o vzniku nového centra v rámci fakultní nemocnice v Plzni. Oponentem vzniku nových center je neurolog Robert Jech, který nevidí řešení v zakládání nových, ale je spíše potřeba podpořit centra stávající. Situaci by tak řešil navýšením finančních možností stávajících center a vytvoření sítě odborníků, kteří převezmou nemocné v rámci regionů a budou se o ně starat (iROZHLAS, 2018).

Podle Martina Anderse (předsedy České psychiatrické společnosti ČLS JEP) je také důležité, aby se **do péče o osoby s Parkinsonovou nemocí zapojili praktičtí lékaři**. Je nutné, aby byli natolik kvalitně a aktuálně vzděláni, že poznají potřebu odeslat nemocného na

specializované pracoviště. Podle šetření Parkinson-Help se to totiž až u 42 % osob s prvními příznaky Parkinsonovy nemoci neděje. (Zdravotnický deník, 2019).

Náměstek ministerstva zdravotnictví Roman Prymula upozorňuje také na to, že **současná specializovaná pracoviště nemají oficiální status**. Řešením by tak mohlo být povýšení těchto pracoviště na úroveň specializovaných center, která mají ze zákona nárok na platby pojišťoven za určité úkony a léky, které jiné nemocnice nemohou předepisovat (Zdravotnický deník, 2019).

Ačkoliv je v České republice velké množství sociálních služeb, i zde se setkávají parkinsonici s problémy. Služby pro ně jsou sice zaměřené na osoby se zdravotním postižením, tento okruh osob je ale široký, protože může zahrnovat vše od duševního onemocnění až po to tělesné. Existují organizace, které se ve své činnosti vymezují. Příkladem může být Fokus, který se specializuje na osoby s duševním onemocněním a zejména se schizofrenií. **Parkinsonova nemoc má ovšem také svá specifika, dle kterých je třeba upravit prostředí a denní režim. Proč tedy nejsou služby i pro ně?**

„V různých ústavních zařízeních samozřejmě máme parkinsoniky, ale nikoliv nástroje a vědomosti, jak se k nim chovat.“, říká Romana Skála-Rosenbaum z Parkinson-Help (APSS ČR, 2013). Na to samé upozorňuje také Společnost Parkinson, která ve své výzvě ke světovému dni Parkinsonovy nemoci uvádí, že parkinsonici jsou vlastně neviditelní, ačkoliv se s nimi každý už někdy setkal (Společnost Parkinson, 2019). Proč je vlastně takový problém respektovat lékový, výživový a pohybový režim parkinsonika? Proč je problém umístit pokročilého parkinsonika do zařízení, kde bude personál znalý specifik nemoci? (Společnost Parkinson, 2019)

Pokud se navíc do pokročilejšího stádia dostane člověk v **produktivním věku**, je problém ještě větší. Když budeme hledat pobytovou službu, máme jen dvě možnosti. Domovy pro seniory nebo domovy pro osoby se zdravotním postižením. Zde ale nastává problém. Parkinsonik není cílovou skupinou ani jednoho z nich. U prvního nezapadá věkem, u druhého specifiky nemoci, protože v těchto zařízeních bývají osoby s mentálním postižením. V obou tak bude parkinsonik nešťastný (Parkinson-Help, 2016).

Naštěstí existují výjimky, které na tento nedostatek zareagovaly. Bohužel, tento počet služeb není zdaleka dostačující. Domov pro seniory Háje (v Praze) zahájil v roce 2010 provoz **Denního stacionáře Parkinson**. Ve stacionáři nabízí odbornou péči o nemocné bez věkového omezení, a proto se jedná o službu vhodnou pro parkinsoniky v produktivním věku.

Pracovníci stacionáře znají specifika každodenních problémů nemocných a dle toho jsou schopni poskytnout vhodnou péči. Stacionář funguje ve všední dny od 8 do 16 hodin a během celého dne nabízí širokou nabídku aktivit. Ráno se začíná pravidelným cvičením, dále následují kognitivní tréninky a tréninky paměti, grafomotorické tréninky, logopedické tréninky a procvičování mimických svalů, v případě zájmu klientů i tvůrčí činnost či ruční práce (Denní stacionář Parkinson – informační brožura).

Autorka práce měla možnost se účastnit stáže ve stacionáři a strávit tak jeden den s pracovníky i parkinsoniky a zjistit, zda vše funguje tak, jak je prezentováno v informačních materiálech.

Ačkoliv je denní program stacionáře předem rozepsaný, je vždy přizpůsoben aktuálnímu stavu klientů. Ke všem je přístupováno s velikou trpělivostí a do aktivit nejsou nuceni. Naopak zde byla vidět velká podpora a motivace, zejména pro různá cvičení, která jsou velice důležité pro ovlivnění průběhu nemoci.

Stacionář byl v minulosti určen pro seniory, ale protože se začali hlásit i mladší klienti, byla upravena jeho cílová skupina. Domov pro seniory Háje tak skvěle reagoval na výskyt nemoci u osob v produktivním věku.

Kromě denního režimu se muselo přizpůsobit i vybavení budovy, která nebyla původně stavěna s ohledem na specifika osob s Parkinsonovou nemocí.

Pro parkinsoniky není přizpůsoben jen stacionář, ale také pobytová část domova, kdy například kvůli přerušovanému spánku a nestandardnímu dennímu a nočnímu režimu mají samostatné pokoje, speciálně upravené koupelny, toalety a mnoho dalšího (Parkinson-Help, 2016).

Denní stacionář Hejnická, který se nachází také v Praze, se sice sám nedeklaruje jako služba zaměřená na parkinsoniky, dle doporučení Parkinson-Help se ale jedná o službu, která je schopna se o nemocného dobře postarat.

Společnost Parkinson pak díky svému projektu značka PARKINSON Standard doporučuje další čtyři organizace, které jsou připraveny zajistit nemocnému vhodný lékový, výživový a pohybový režim. Jedná se o Domov pro seniory Krnov (Moravskoslezský kraj), Domovinka Plzeň, Domov pro osoby se zdravotním postižením Horní Bříza (Plzeňský kraj) a Domov klidného stáří v Žinkovech, který se také nachází v části Plzně. (Společnost Parkinson, 2019).

V České republice tedy existují služby, které jsou informovány o specifikách nemoci a případně již přizpůsobily svůj režim či prostředí pro parkinsoniky. Jejich rozložení a počet ale není dostatečný, zejména pokud mluvíme o osobách v produktivním věku. Ti mají šanci v Praze, nebo na Moravě. Ostatní služby jsou domovy pro seniory, kde parkinsonik produktivního věku nesplní cílovou skupinu z důvodu věku.

Zdislava Freund ze Společnosti Parkinson píše: *Pokud by existovala zařízení zaměřená na specifickou péči o osoby s Parkinsonovou nemocí, pokud by tato zařízení respektovala lékový, výživový a pohybový režim parkinsonika, kvalita jejich života by se za pomoci kvalitních léků, které jsou u nás dostupné, velmi zvýšila. Jsem jedním z nich, blíží se doba, kdy budu potřebovat pomocnou ruku, která bude vědět, jak se cítím, která mi zaručí, že nevynechám léky, že je budu užívat na lačno a že mě přitom nenechá o hladu. Ruku, která mě přikryje, když moje svaly odmítnou poslušnost a která mě doprovodí na procházku, protože moje nejistá chůze je pořád lepší než nehýbat se. Ráda bych žila v zařízení s dalšími parkinsoniky, ne proto, že bychom se chtěli vyčleňovat, vyhovuje nám být spolu, nemusíme odpovídat na otázky, proč se hýbeme moc nebo zase málo. Je zničitelná představa, že se dostanu do zařízení s osobami s Alzheimerovou nemocí, protože tak to někdo určil, přestože jde o rozdílné projevy. Je zničitelná představa, že budu zařazena mezi demenční osoby, jakmile nezareaguji ihned na pokyn. Já přeci nejsem demenční, to jen Parkinson mě zpomalil!* (Společnost Parkinson, 2019)

V rozhovoru pro Český rozhlas (2019) Vysočina pak mluví o tom, že se parkinsonici často dostávají do zařízení pro osoby s Alzheimerovou chorobou. To pro ně ale není vhodné, protože Alzheimerova nemoc postihuje mozek, kdežto parkinsonik je vlastně uvězněn ve svém těle, ale rozumí a vnímá vše kolem sebe.

V České republice existuje Česká alzheimerovská společnost, která úzce spolupracuje s poskytovateli služeb na pomezí zdravotnických a sociálních služeb komunitního typu. Má také svá kontaktní místa, která poskytují kvalitní služby pro lidi s demencí po celé ČR. Pro zajištění kvalitní péče, vytvořili vlastní certifikační systém Vážka, který zajišťuje nemocným a jejich pečovateli informace o těch nejkvalitnějších zařízeních, které se nachází v každém kraji (Česká alzheimerovská společnost, 2015).

Kromě toho vznikají přímo Alzheimer centra či Alzheimer Home, která mají pobočky po celé republice a zaměřují se na klienty s touto diagnózou.

Osob s Alzheimerovou chorobou je v současné době více, než těch s Parkinsonem. Můžou tedy existovat názory, že vznik speciálních služeb není potřeba. Na druhé straně je třeba si uvědomit, že ani těch s Alzheimerem nebylo vždy tolik a centra také vznikala. Zde je tedy vhodné si položit otázku. Kolik let ještě musí parkinsonici žít v nevyhovujících podmínkách, aby si toho někdo všiml a začal situaci řešit? Dle prognóz se má navíc jejich počet zdvojnásobit. Není tedy vhodné se na situaci začít připravovat?

Romana Skála-Rosenbaum z Parkinson-Help navíc dodává: *„Naším největším problémem je, že v České republice neexistuje propracovaný mezioborový systém péče o nemocné s Parkinsonovou nemocí. V západních zemích i Skandinávii je běžné, že se o nemocné s diagnózou stará interdisciplinární tým, který zahrnuje neurologa, psychiatra, psychologa, fyzioterapeuta, logopeda, ergoterapeuta i nutričního specialistu. Sociální pracovník, který za pacientem a jeho rodinou dochází, mu vysvětluje, na jaké dávky má nárok, a rodině se snaží pomoci vypořádat se s novou situací.“* (STEMMARK, 2015).

3 Parkinsonova nemoc v Evropě

Na následujících řádcích bude popsáno fungování European Parkinson's Disease Association (EPDA) a následně multidisciplinární model péče ParkinsonNet, který vznikl v Holandsku a v současné době je aplikován i v dalších zemích.

3.1 European Parkinson's Disease Association (EPDA)

EPDA neboli Evropská asociace Parkinsonovy nemoci, funguje již 27 let a je jedinou evropskou zastřešující organizací. Zapojuje a spojuje Parkinsonovu komunitu v celé Evropě a na celém světě, aby podpořila spolupráci a partnerství a pomohla tak rozvíjet řešení potřeb nemocných. Také se snaží informovat o nemoci, o aktuálním dění či výzkumu, ale také vzdělávat, radit a sdílet osvědčené postupy. Kromě toho zastupuje národní asociace, které mají více než 120 tisíc členů v téměř 30 zemích po celé Evropě, čímž obhajuje práva a potřeby více než 1,2 milion osob s Parkinsonovou nemocí a jejich rodin. Mimo jiné se také snaží o změnu politiky, která bude přínosem pro všechny, které nemoc postihla (EPDA, 2017).

EPDA (2017) si stanovila čtyři strategické cíle svého působení:

1. Zajistit nemocným a jejich rodinám správné informace včas a po celou dobu jejich boje s Parkinsonovou nemocí.
2. Usilovat o zavedení systému péče, kde lidé s Parkinsonovou nemocí dostávají vhodnou a včasnou léčbu a také individuální péči.
3. Zvýšit povědomí o komplexnosti Parkinsonovy nemoci a dopadu na kvalitu života lidí.
4. Globálně podpořit výzkum léků.

Na svých webových stránkách (www.epda.eu.com) poskytují informace o diagnostice nemoci, jejím průběhu, příčinách, příznacích a možnostech léčby. Pod názvem „Living well“ jsou k dispozici doporučení pro pečovatele, pro hledání podpory, péče o sebe (např. vedení deníku, cvičení, strava, doplňkové terapie), o změnách v pracovním životě či o emociálním zdraví.

V současné době jsou členy EPDA tyto země: Belgie, Chorvatsko, Česká republika, Dánsko, Estonsko, Faerské ostrovy, Finsko, Francie, Island, Irsko, Izrael, Itálie, Litva, Lucembursko, Maďarsko, Malta, Nizozemsko, Norsko, Polsko, Portugalsko, Řecko,

Slovinsko, Španělsko, Švédsko, Švýcarsko, Ukrajina a Velká Británie. Za Českou republiku jsou členy obě patientské organizace (Parkinson-Help i Společnost Parkinson). Díky členství mají země možnost získat osvědčené postupy z celé Evropy a světa, připojit se Parkinsonově komunitě, která se skládá ze sítě partnerů a získat přístup k online informačním zdrojům (EPDA, 2017). Za podpory EPDA tak například vzniklo několik publikací, které jsou nyní k dispozici v češtině.

3.2 ParkinsonNet

ParkinsonNet je projekt, který vznikl v Nizozemsku a jeho cílem je zajistit co nejlepší možnou péči o osoby s Parkinsonovou nemocí. V současné době spolupracuje s více než 3000 pracovníky z nejrůznějších oborů, kteří jsou podporováni týmem v koordinačním centru ParkinsonNet v Radboud University Nijmegen Medical center a pod vedení zakladatelů projektu (ParkinsonNet, 2019).

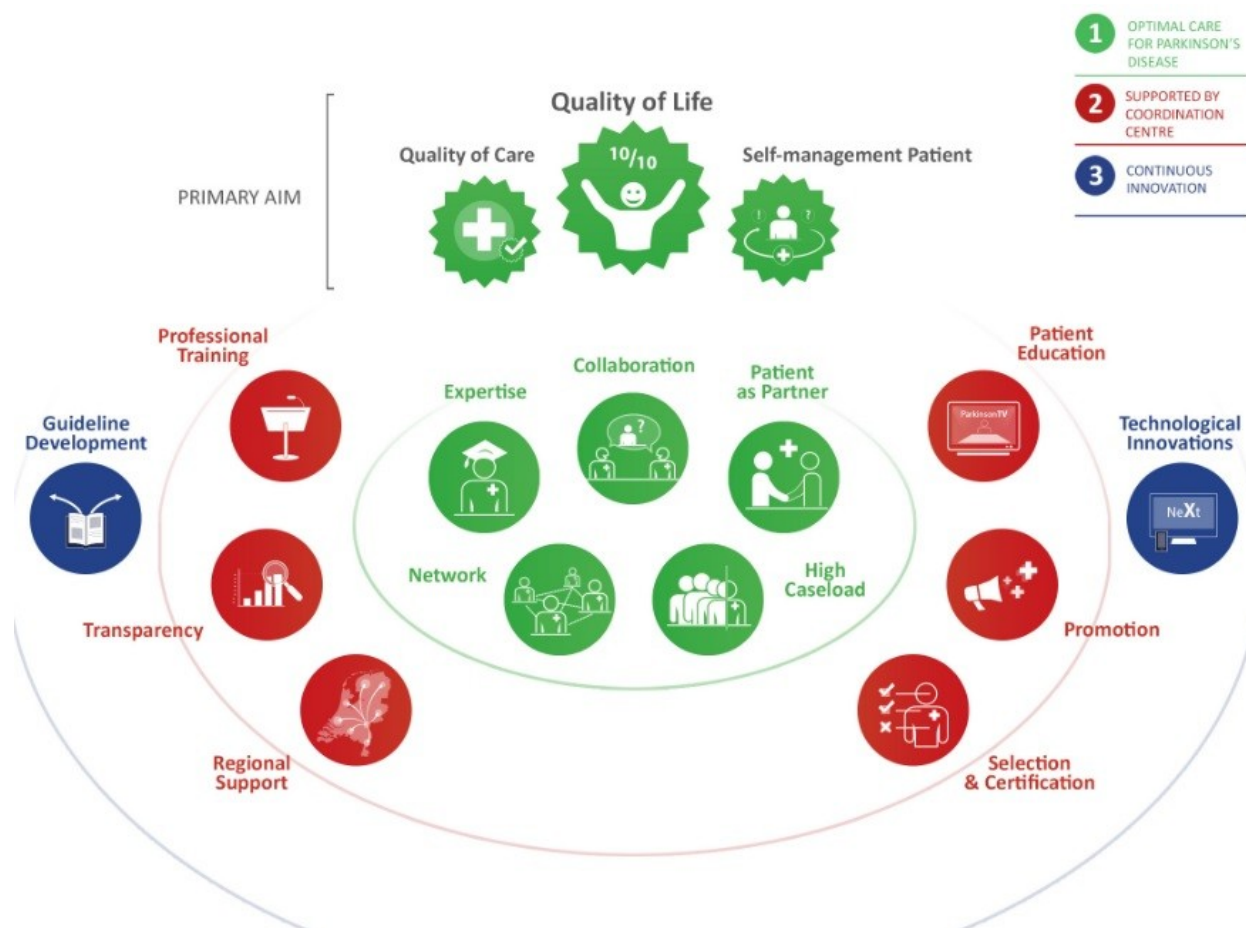
Pro zajištění podpory všem odborníkům jsou vypracovány pokyny založené na praktických doporučeních, které jsou schváleny nizozemskými národními odbornými asociacemi a patientskou společností. Pro zavedení těchto pokynů do praxe jednotlivých států nabízí systém vzdělávání. V současné době jsou na webových stránkách k dispozici pokyny pro řečovou a jazykovou terapii, výživu, fyzioterapii a komplexní pokyn pro multidisciplinární péči. Jednotlivé pokyny jsou uvedeny pouze v jazycích zemí, které se věnovaly jejich překladu a případně tedy aplikaci do praxe (ParkinsonNet, 2019).

Model jedinečné péče ParkinsonNet (viz obrázek č. 2) tak stojí na zajištění optimální péče (1) skrze odbornost pracovníků a jejich zasíťování, spolupráci a přístupování k pacientovi jako k partnerovi. Dále je zde důležitá podpora koordinačního centra (2), která zajistí vzdělávání pacientů, pracovníků a jejich výběr a certifikaci. To vše zaštitují neustálé technické inovace a vznik směrnic či metodických pokynů (3).

V roce 2015 mluvili v rozhovoru pro Zdravotnický deník neurolog Evžen Růžička a fyzioterapeut Ota Gál o vzniku ParkinsonNet CZ, který by měl fungovat jako síť fyzioterapeutů a později i dalších profesí (Zdravotnický deník, 2015). V diplomové práci Dominiky Dvořáčkové je také zmínka o vzniku české verze projektu, která by měla implementovat holandský model péče do České republiky. (Dvořáčková, 2017). Webové stránky ParkinsonNet CZ, ze kterých čerpala i Dvořáčková, ale v současné době neexistují. Jediným zdrojem informací o holandském modelu péče jsou tak pokyny pro

multidisciplinární péči, které jsou na ParkinsonNet ke stažení zdarma, ovšem pouze v holandštině.

Obrázek č. 2 Model péče ParkinsonNet



3.2.1 Multidisciplinární péče (Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson)

Tento metodický pokyn je určen všem odborníkům zdravotnických a nezdravotnických profesí, kteří se podílejí na diagnostice a péči o osoby s Parkinsonovou nemocí. Hlavní cílem je zajištění optimální léčby pro osoby ve všech stádiích nemoci. Důraz je kladen na včasnou a přesnou diagnostiku, přizpůsobení léčby na každého jednotlivého pacienta a optimálně zorganizovaná síť péče (Bloem BR et al., 2010).

Jednotlivá doporučení se zde dělí do několika částí. V té první je popisována diagnostika a léčba nemoci, ve druhé expertní klinická praxe založená na důkazech. Dále je popsáno fungování sítě odborníků a poslední kapitolou jsou ukazatelé kvality (Bloem BR

et al., 2010). Pro účely této práce byla vybrána čtvrtá kapitola, která se věnuje konkrétnímu popisu fungování odborníků v rámci multidisciplinární péče.

V tomto modelu je přímým zainteresovaným subjektem nemocný, případně i jeho parter, kteří se aktivně účastní procesu péče. V první linii o nemocného pečují neurolog, který má zkušenosti s touto diagnózou, Parkinsonova sestra (zdravotní sestra, která se specializuje na péči o osoby s Parkinsonovou nemocí), praktický lékař, rehabilitační lékař a případně geriatrický specialista (u starších nemocných). Praktický lékař funguje jako poradce v průběhu celého životního cyklu nemocného. Neurolog a Parkinsonova sestra jsou v tomto modelu odborníky na onemocnění (Bloem BR et al., 2010).

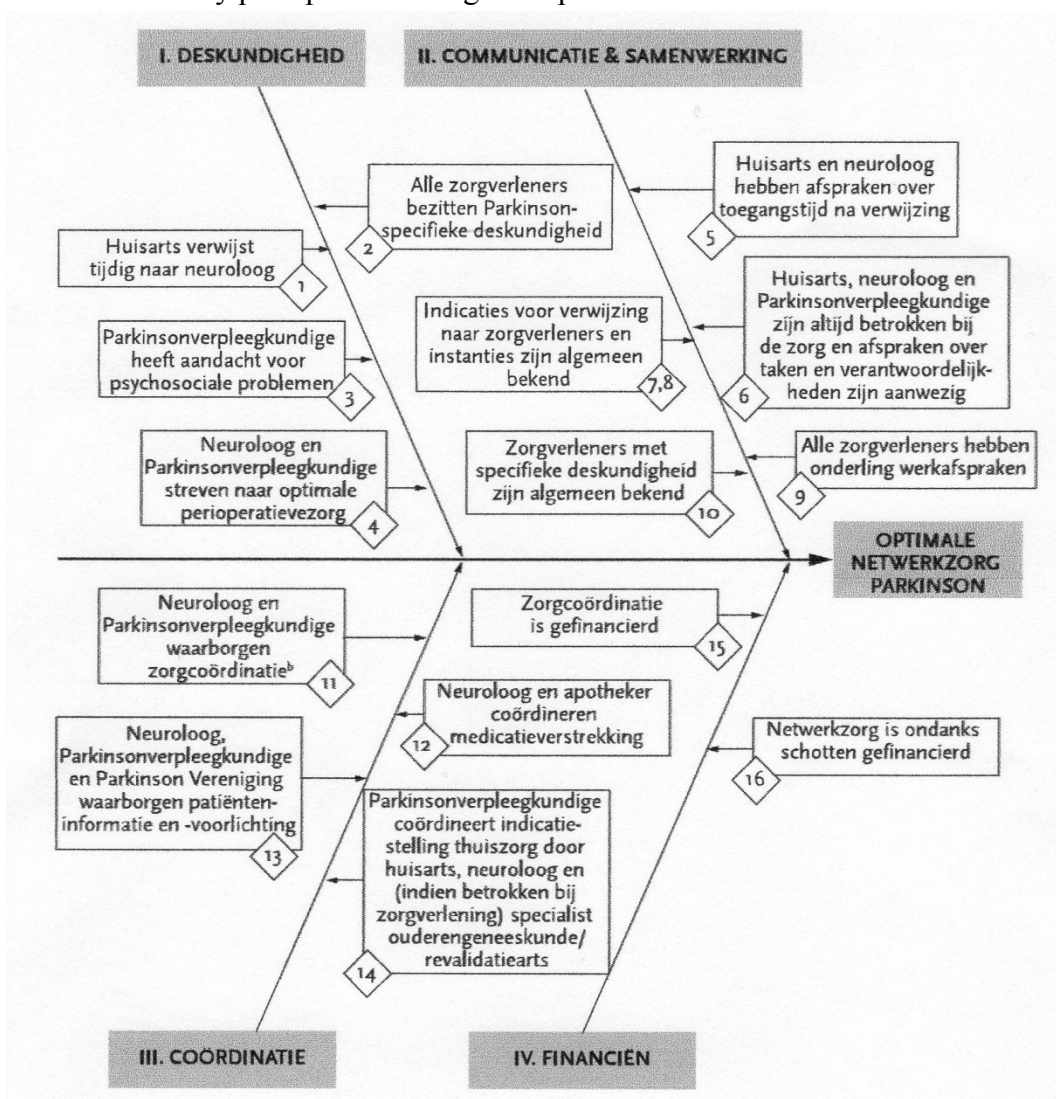
Od chvíle, kdy je určena diagnóza Parkinsonovy nemoci, a pokud nemocný stále žije doma, je neurolog hlavní odpovědnou osobou za léčbu a péči o zdravotní problémy související s nemocí. Parkinsonova sestra je pak ve spolupráci s neurologem koordinátorem péče a je proto nepostradatelná. Kromě koordinace může také nahradit neurologa v některých úkonech (např. při zahájení lékové terapie) a má více času na to, aby nemocnému vysvětlila všechny důležité informace (Bloem BR et al., 2010).

Na obrázku č.3 jsou popsány podmínky pro optimální fungování péče (Bloem BR et al., 2010):

1. Praktický lékař odkazuje včas na neurologa.
2. Všichni poskytovatelé zdravotní péče mají odborné znalosti o specifikách Parkinsonovy nemoci.
3. Parkinsonova sestra věnuje pozornost psychosociálním problémům.
4. Neurolog a Parkinsonova sestra se snaží zajistit optimální perioperační péči (péče před, během a po operaci).
5. Praktický lékař a neurolog jsou domluveni, kdy je vhodné nemocného doporučit specialistovi.
6. Praktický lékař, neurolog a Parkinsonova sestra jsou vždy zapojeni do péče. Existuje dohoda o jejich povinnostech a odpovědnosti.
7. Jsou známé indikace pro doporučení dalším odborníkům, kteří se na péči podílí.
8. Tento bod je stejný, jako bod č. 7
9. Všichni poskytovatelé zdravotní péče mají vzájemné pracovní dohody.
10. Je veřejně známo, kteří poskytovatelé zdravotní péče mají odborné znalosti této diagnózy.

11. Neurolog a Parkinsonova sestra zaručují koordinaci péče.
12. Neurolog a lékárník koordinují farmakologickou léčbu.
13. Neurolog, Parkinsonova sestra, a Parkinsonova asociace zaručují pacientům informace.
14. Parkinsonova sestra koordinuje domácí péči, kterou posuzuje neurolog, praktický lékař, rehabilitační a/nebo geriatrický lékař.
15. Koordinace péče je financována.
16. Péče je financována i přes její rozdělení.

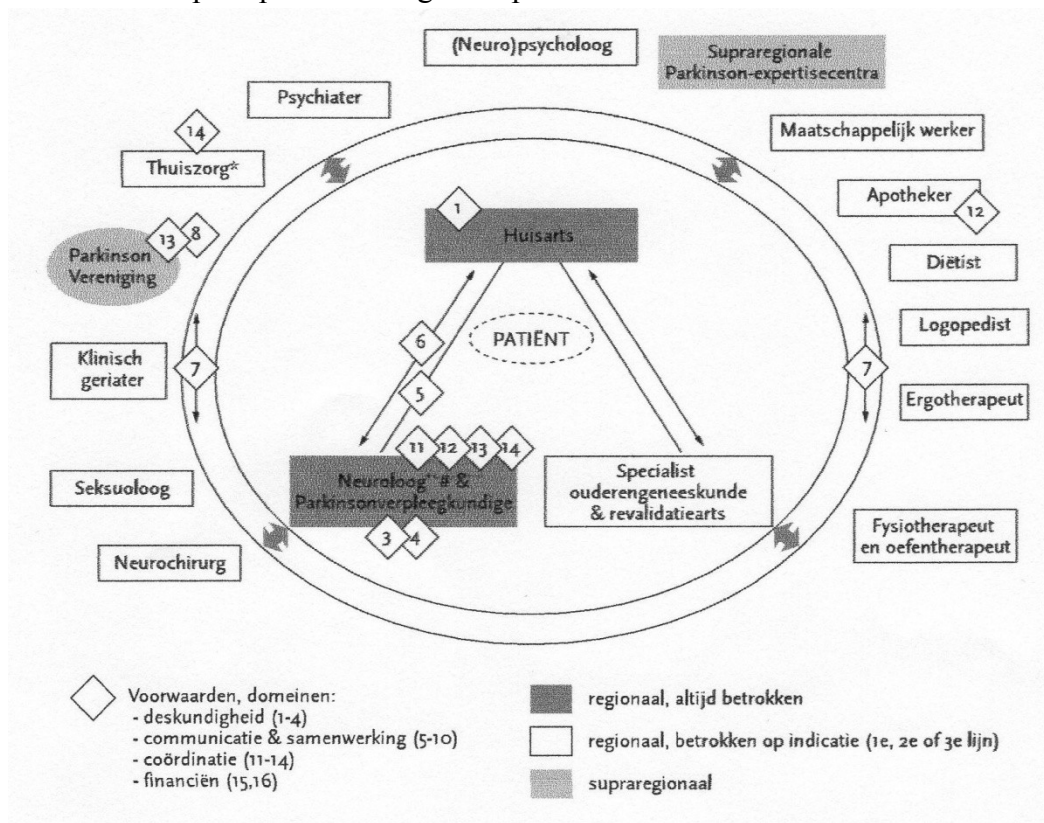
Obrázek č. 3: Podmínky pro optimální fungování péče



Dále je v metodice uveden model pro optimální fungování péče (obr. č. 4). Ve vnitřním kruhu diagramu je vidět, že se v první řadě o pacienta stará praktický lékař, neurolog, Parkinsonova sestra, rehabilitační lékař a specialista geriatrické medicíny. Tito

odborníci jsou zapojeni na regionální úrovni. K tomu navíc na „nadregionální“ úrovni fungují expertní centra zaměřena na Parkinsonovu nemoc a Parkinsonova asociace. Do péče je dále zapojen sociální pracovník, lékárník, dietolog, logoped, ergoterapeut, fyzioterapeut/rehabilitační terapeut, neurochirurg, sexuolog, klinický geriatr, personál domácí péče, psychiatr a (neuro)psycholog. Dále (mimo tento diagram) může být zapojen ještě oční lékař a optik, urolog či neurochirurg (Bloem BR et al., 2010).

Obrázek č. 4: Model pro optimální fungování péče



Vzhledem k tomu, že praktický lékař bývá první, kdo je v kontaktu s pacientem, je důležité, aby znal alespoň základní informace o nemoci, a to zejména její projevy. Pro fungování celého modelu je navíc důležité, aby včas odkázal na neurologa. Běžně lékař za svůj život potká jen pár případů Parkinsonovy nemoci a je proto potřeba, aby byl dostatečně zaškolen. Mezi praktickým lékařem a neurologem by měly existovat dohody o čekacích lhůtách, kdy by pacient s podezřením na Parkinsonovu nemoc měl být vyšetřen do šesti týdnů (Bloem BR et al., 2010).

Koordinaci péče, kterou provádí Parkinsonova sestra, může případně provádět i jiný poskytovatel péče. V tomto případě se pak Parkinsonova sestra věnuje pouze zdravotní péči.

Přítomnost koordinátora je v celém procesu velice důležitá. Kromě koordinace péče je také potřeba, aby si Parkinsonova sestra, a i další odborníci, všimli existence psychosociálních problémů jak nemocného, tak i jeho partnera. V takovém případě je pak třeba, aby tyto informace sdělili koordinátorovi, který zajistí návaznou péči (Bloem BR et al., 2010).

Koordinátor péče má na starost komunikaci s pacientem a jeho partnerem a také komunikaci s neurologem a dalšími lékaři. Poskytuje nepřetržitou podporu, při které zajišťuje, aby byl pacient navštíven ve svém domově vždy, když to je potřeba. Měl by včas posoudit (změny) potřeby péče a věnovat pozornost kognitivním, psychosociálním a sexuálním problémům, jakož i vedlejším účinkům léků a neurochirurgické léčby. Připravit plán péče společně s pacientem a případně jeho partnerem a sledovat jeho realizaci a také ho průběžně hodnotit (Bloem BR et al., 2010).

Vzhledem k tomu, že je do celého procesu zapojeno mnoho odborníků a koordinátor by měl vědět, na koho se obrátit a kdy, jsou v metodice uvedeny jednotlivé indikace pro doporučení ke konkrétnímu odborníkovi. Pro účely této práce jsou vybrány indikace pro doporučení k sociálnímu pracovníkovi (Bloem BR et al., 2010):

1. Přítomnost psychosociálních problémů.
2. Přítomnost problémů s partnerem z psychologického a finančního hlediska.
3. Přítomnost problémů při zpracování nemoci.
4. Přítomnost problémů při jednání s partnerem.
5. Ztráta smysluplných denních aktivit.
6. Potřeba informací a poradenství při jednání s úřady, vyřizování žádostí atd.

Celá metodika tedy poskytuje podrobné informace k fungování multidisciplinární péče, která nestojí na vytvoření nějaké nové služby, či specializované ordinace, ale na zasílání odborníků, kteří jsou proškoleni v problematice Parkinsonovy nemoci a díky koordinátorovi pak poskytnou včasnou a vhodnou péči.

4 Doporučení

Na základě analýzy dostupné péče v České republice a modelu multidisciplinární péče v Holandsku, zde budou navržena doporučení pro změny stávajícího systému.

Změna systému posudkové služby

Ačkoliv se organizaci Parkinson-Help podařilo, aby byla do metodiky pro udělování příspěvku na péči a průkazu ZTP zavedena zmínka o Parkinsonově nemoci, není to dostatečné.

V současné době, systém posudkové služby zve parkinsonika ke komisi i opakovaně a o ne/přidělení invalidního důchodu či příspěvků tak rozhoduje jeho aktuální stav. Vzhledem k tomu, že během dne dochází k obrovským výkyvům hybnosti, ale i dalších příznaků, není možné tímto způsobem nemocného posuzovat. Nemělo by docházet k situacím, že kvůli hodinovému dobrému stavu před komisí přijde parkinsonik o takto důležitou finanční podporu.

Parkinsonova nemoc (a možná i další nemoci) by měla být vyčleněna pro individuální posuzování. Ideálním případem by bylo, aby se kladl větší důraz na lékařské zprávy odborníků a nemocný byl posuzován například i dle několika sociálních šetření.

Celý systém posudkové služby by měl mít informace o specifikách nemoci. Zejména o jejich příznacích, ale také o tom, že nemoc není léčitelná a zdravotní stav se v dlouhodobém horizontu zlepšovat nebude.

V tomto případě, by měl přijít zásah shora v podobě vzdělávání a nejlépe změny zákona či vyhlášky.

Rozšíření značky PARKINSON Standard

Společnost Parkinson díky svému projektu začala udělovat zdravotnickým zařízením a poskytovatelům sociálních služeb certifikaci, která by měla zaručit vhodný lékový, výživový a pohybový režim. Certifikace zajišťuje proškolení personálu a informaci pro pečovatele a samotného parkinsonika, že právě toto zařízení je pro něho vhodné.

V současné době ale získali certifikát pouze čtyři poskytovatelé sociálních služeb, z nichž tři se nachází v Plzeňském kraji. Vhodné zařízení by se ale mělo nacházet minimálně v každém kraji, proto by se mělo podpořit rozšíření značky PARKINSON Standard. Autorka textu se domnívá, že toto řešení je mnohem méně nákladné než vznik nové služby či vyčlenění těch stávajících, a proto by mohlo být dosažitelnější.

Otázkou samozřejmě zůstává, zda motivace pro získání certifikace bude ze strany samotných organizací či zařízení, nebo bude třeba, aby se problematika mnohem více propagovala ze strany patientských organizací.

Vyčlenění stávajících pobytových služeb pro osoby s Parkinsonovou nemocí (v produktivním věku). Vznik nových služeb.

Řešením stávající situace by v ideálním případě bylo, aby stávající pobytové služby vyčlenili část svých zařízení pro osoby s Parkinsonovou nemocí. Toto přizpůsobení by znamenalo úpravy interiéru tak, aby vyhovovalo potřebám nemocných (např. odstranění přebytečných kusů nábytku, stabilní nábytek, odstranění rohožek či menších kobereců, správné umístění věcí, přimontování madel či zábradlí atd.). Měly by být také k dispozici kompenzační pomůcky, které pomůžou s usnadněním každodenních činností (nůž s těžkou rukojetí, speciální hrnek na pití, provlíkač knoflíků atd.).

V takovémto zařízení by navíc pracoval proškolený personál znalý specifík nemoci. Důraz by byl kladen na trpělivost (dát nemocnému čas na všechny činnosti, včetně komunikace) a na vhodný lékový režim, který je třeba dodržovat dle přesných pokynů lékaře i více jak třikrát denně. Dále správný výživový režim, tedy zajištění vhodné skladby stravy s ohledem na vliv bílkovin a načasování stravy na působení léků. V neposlední řadě by personál podporoval nemocného v pohybu, který je nesmírně důležitý pro průběh onemocnění. Informovaný personál by ale respektoval, že jsou části dne, kdy je tělo nemocného natolik „ztuhlé“, že cvičení není možné, což ale není důvod pohyb neuskutečnit, jen je třeba ho přesunout na jinou část dne.

V případě, že by opravdu některá zařízení dokázala sehnat finance na úpravu svých zařízení a proškolení personálu, neřeší to problém s umístěním osoby s Parkinsonovou nemocí v produktivním věku, která je navíc v pokročilé fázi nemoci. Stávající zařízení jsou nevhodná z pohledu cílové skupiny. Nemocný totiž buď nezapadá věkem (domovy pro seniory), nebo druhem svého onemocnění (domovy pro osoby zdravotním postižením). Z tohoto důvodu je potřeba vzniku nových služeb – případně úprava cílové skupiny těch stávajících.

Koordinátor péče

Zavedení multidisciplinární péče přesahuje možnosti této práce a zejména možnosti sociálních služeb, protože dle popisovaného holandského modelu je tato péče z větší části tvořena odborníky z lékařských profesí.

Na druhé straně, osoba koordinátora péče je velice zajímavá a dle autorky by mohla být aplikovatelná do sociálních služeb. Vzhledem k tomu, že náplní koordinátora je zejména zmapování potřeb nemocného a zajištění vhodné péče, je nasnadě, aby takovou pozici vykonával sociální pracovník, příp. zdravotně sociální pracovník.

Sociální pracovník – koordinátor by měl na starosti určitou oblast v republice (kraj, okres), v rámci které by pracoval s osobami s Parkinsonovou nemocí. Pracoval by zejména v terénu, kde by poskytoval podporu nemocným, mapoval jejich potřeby a pomohl se zajištěním vhodné péče (např. doporučení odborníků/služeb, doprovod). Kromě toho by samozřejmě poskytoval sociální poradenství. V současné době na podobném principu funguje Poradce rané péče, který má na starosti určitý počet rodin, má seznam lékařů, dalších odborníků, institucí a služeb a propojuje rodiny s návaznými službami.

Otázkou samozřejmě zůstává, do jaké služby/organizace by takový pracovník spadal. Ideální by samozřejmě bylo, aby jeho „domovskou“ organizací byla ambulantní či pobytová služba, která by se specializovala na péči o osoby s Parkinsonovou nemocí. Taková služba se svým koordinátorem by mohla působit vždy v určitém kraji.

5 Diskuze

Každé ze zjištěných doporučení ovšem naráží na určité limity. Systém posudkové služby v současné době řeší nedostatek posudkových lékařů, který prodlužuje lhůty jednotlivých posudkových závěrů někdy na rok, jindy i na delší časový úsek. V případě, že nebude v první řadě zlepšena tato situace, nelze očekávat, že se celý systém posudkové služby změní a bude se zabývat individualitou osob s Parkinsonovou nemocí. Pokud se nepodaří aktuální stav zlepšit, je k zamyšlení jiný způsob řešení problematiky. V případě, že nebude dostatek lékařů, tedy i dostatek času, je nasnadě, aby se změnila metodika posuzování alespoň tak, že osoby s Parkinsonovou nemocí nebudou zvaní na přezkum tak často. Což by bylo logické i s ohledem na progresivní průběh nemoci.

Doporučení pro rozšíření značky PARKINSON Standard reflektuje potřebu vhodných služeb pro osoby s Parkinsonovou nemocí. V této práci ale není prostor zabývat se tím, jak toho docílit. Na další zkoumání by pak bylo zjištění motivace jednotlivých poskytovatelů či zřizovatelů sociálních a zdravotnických služeb se o tuto certifikaci ucházet. Je důležité zjistit, proč od roku 2016 byly certifikovány pouze čtyři organizace. Je problém na straně Společnosti Parkinson, která nemá dostatek financí na zajištění proškolení, nebo neumí dostatečně propagovat problematiku? Nebo se jedná o naprostý nezájem jednotlivých služeb, které nemají potřebu kvůli jednotlivcům přizpůsobovat své fungování?

Vyčlenění stávajících služeb či vznik nových v České republice pravděpodobně narazí na finanční stránku věci. První polovina roku 2019 se totiž nesla v duchu nedostatku financí pro sociální služby. Pokud stát není schopen zajistit financování již stávajících poskytovatelů sociálních služeb, je vůbec možné plánovat takovéto změny? Stojí vůbec stát o to, aby zajistil odpovídající péči o nemocné osoby s Parkinsonovou nemocí, pokud není ochoten vyčlenit dostatečné finance? Tyto otázky by měly zodpovídat nejvyšší politická patra.

Na podrobnější zamyšlení je pak také vznik koordinátora péče o osoby s Parkinsonovou nemocí. V případě, že by taková pozice existovala, může částečně nahradit nedostatek specializovaných služeb, protože důležité aspekty péče by šlo řešit přímo v domácnosti nemocného. Pro správné fungování takového koordinátora je ale zásadní spolupráce se všemi odborníky, kteří by se měli na péči podílet. Je tedy otázkou, zda by se to vůbec podařilo, protože v současné době není mezioborový systém péče (o kohokoliv) běžnou českou praxí. Dalšímu podrobnějšímu zkoumání by pak měla být podrobena samotná osoba koordinátora. Bude třeba stanovit, jaké by měl mít odborné znalosti, vzdělání, v jaké službě by působil, jakým způsobem by byl financován atd. Tato oblast se tak týká zejména oblasti zdravotnictví,

kteřé by mělo přemýšlet v duchu 21. století a prosazovat mezioborový systém péče. Obdobně je potřeba pohlížet na oblast práce a sociálních věcí.

Zjištěná problematická místa péče také naráží na chybějící článek v systému sociálních služeb, protože osoby s Parkinsonovou nemocí v produktivním věku nespádají do cílové skupiny žádné služby. Současný systém totiž nepočítá s lidmi, kteří nejsou v důchodovém věku, ale přitom se o sebe starat už nedokážou postarat, protože jim přestává „fungovat“ tělo.

Autorka textu si je vědoma toho, že celá práce, potažmo doporučení, se zaměřují pouze na jednu stranu problému. Práce upozorňuje na specifikace nemoci a potřebnost úpravy systému péče, který se jeví jako naprosto nedostatečný. Na druhé straně je třeba si uvědomit, že sociální či zdravotní pracovníci v rámci svého každodenního pracovního života dělají, co mohou.

Nedostatečná péče (např. nevhodnost denní doby pro cvičení, špatně načasované podávání léků) vždy nemusí znamenat lhostejnost personálu, ale může ukazovat na jeho nedostatečný počet. Pokud je v rámci služby či zařízení počet klientů/pacientů na jednoho pracovníka větší, než by správně měl být, je pravděpodobné, že zde zmizí individuální přístup. Pracovníci v tomto systému jsou často neocení jak finančně, tak i morálně. Navíc dochází k častým fluktuacím. Na druhé straně ale nelze generalizovat tuto problematiku tak, že v případě docílení vhodného počtu pracovníků, kteří by měli dostatečné finanční a morální ohodnocení, bude péče ve všech zařízeních individuální a na vysoké úrovni.

Závěr

Parkinsonova nemoc je progresivní neurologické onemocnění, které se projevuje řadou motorických a nemotorických příznaků. Jen v této práci jich je popsáno více než 50 (jejich počet je závislý na jejich rozdělení, v čemž se různé publikace liší). S ohledem na komplexnost a specifika onemocnění potřebují tyto osoby individuální a komplexní péči.

Současný český systém ale (až na výjimky) tuto péči neposkytuje. Ačkoliv máme odborníky na léčbu Parkinsonovy nemoci, ti se sdružují ve specializovaných centrech, které jsou v současné době pouze tři a nemohou poskytovat pravidelnou péči všem. Z pohledu sociálních, ale i zdravotnických služeb pak chybí zejména nedostatečná informovat o nemoci, která způsobuje nevhodný přístup v péči o tyto osoby. Nevhodná péče je pak způsobem i nedostatečnou připraveností zařízení a služeb, která nemají dostatečně přizpůsobeno prostředí.

Diplomová práce popsala nemoc jako takovou, tedy její vznik, příčiny, diagnostiku, průběh a léčbu. Dále se zaměřila na jednotlivé příznaky nemoci s ohledem na dopad na každodenní život nemocného a jeho okolí. Na základě toho byla podrobena analýze současná situace péče o osoby s Parkinsonovou nemocí v České republice a také popsán zahraniční model péče.

Cílem této práce bylo zjistit, jaká je aktuální situace v péči o osoby s Parkinsonovou nemocí, zda existují služby, které se této specifické skupině osob věnují, zda existují služby pro osoby v produktivním věku, a zda je aktuálně dostupná péče dostatečná. Cíl práce byl naplněn, a na základě toho vznikla doporučení pro změnu současného systému, který byl poté v diskuzi podroben dalšímu zamyšlení.

Seznam zdrojů

Knihy a příručky

1. BABOROVÁ, Eva. Poruchy řeči a hlasu u Parkinsonovy nemoci. Parkinsonova nemoc z různých pohledů. V Praze: Společnost Parkinson, 2013, s. 60-71. ISBN 978-80-260-4860-2.
2. BONNET, Anne-Marie a Thierry HERGUETA. *Parkinsonova choroba: rady pro nemocné a jejich blízké*. Praha: Portál, 2012. Rádci pro zdraví. ISBN 978-80-262-0155-7.
3. DUŠEK, Petr. *Parkinsonova nemoc z různých pohledů*. 2013. ISBN 978-80-260-4860-2.
4. EPDA. *Život s Parkinsonovou nemocí: Život s Parkinsonovou nemocí je život, kde je každý den výzvou*. 2011.
5. EPDA. *Život s Parkinsonovou nemocí, stanovení přesné diagnózy, léčby a péče*. EPDA, 2012.
6. KAPLANOVÁ, Tereza. *Parkinsonova nemoc a domácí péče: Jak pečovat*. Společnost Parkinson, 2017.
7. KLEMPÍŘ, Jiří. Poruchy výživy u Parkinsonovy a Huntingtonovy nemoci. Praha: Mladá fronta, 2013. Lékař a pacient. ISBN 978-80-204-2834-9.
8. MATOUŠEK, Oldřich, KŘIŠŤAN, Alois, ed. *Encyklopedie sociální práce*. Praha, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7.
9. MEISNEROVÁ, Eva. Výživa u Parkinsonovy nemoci. Parkinsonova nemoc z různých pohledů. V Praze: Společnost Parkinson, 2013, s. 53-57. ISBN 978-80-260-4860-2.

10. MENŠÍKOVÁ, Kateřina, Martin BAREŠ a Petr KAŇOVSKÝ. *Atypické parkinsonské syndromy*. Praha: Galén, [2015]. ISBN 978-80-7492-223-7.
11. *Nemotorické příznaky Parkinsonovy nemoci*. Olomouc: Solen, 2016. Dobrá rada pro lékaře. ISBN 978-80-7471-161-9.
12. ROTH, Jan, Evžen RŮŽIČKA a Petr KAŇOVSKÝ. *Parkinsonova nemoc a parkinsonské syndromy*. Praha: Galén, c2000. Extrapyramidová onemocnění. ISBN 80-726-2048-7.
13. RŮŽIČKA, Evžen a Ivan REKTOR. *Parkinsonova nemoc: doporučené postupy diagnostiky a léčby - časné stadium*. Praha: Galén, c2004. ISBN 80-726-2298-6.
14. SCHWARZ, Shelley Peterman. *Parkinsonova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2008. Doktor radí. ISBN 978-80-247-2321-1.

Elektronické knihy a příručky

1. BLOEM BR, VAN LAAR T, KEUS SHJ, POOT E, BUSKENS E, AARDEN W a MUNNEKE M. *Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson* [online]. 2010 [cit. 2019-07-10]. ISBN 978-90-8523-211-7. Dostupné z: http://parkinsonnet.info/media/2733747/7994_multidisciplin_rl_parkinson_c_-_2011.pdf
2. *Máme doma Parkinsona: aneb Parkinson do kapsy* [online]. Společnost Parkinson, o.s., 2014 [cit. 2019-05-07]. Dostupné z: <http://www.spolecnost-parkinson.cz/res/data/039/004149.pdf>
3. Movement Disorder Society-Sponsored Revision of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS): Scale Presentation and Clinimetric Testing Results. *Movement Disorder Society* [online]. 2008 [cit. 2019-05-05]. Dostupné z: https://www.parkinsons.org.uk/sites/default/files/2017-12/movement_disorder_society-sponsored_revision_of_the_unified_parkinsons_disease_rating_scale.pdf

4. PURŠOVÁ, Martina a Jan ROTH. PARKINSONOVA NEMOC: Komplexní fyzioterapeutický pohled [online]. 2014 [cit. 2019-06-22]. Dostupné z: https://parkinson-help.cz/wp-content/uploads/2014/11/Parkinsonova-nemoc-Komplexn%C3%AD-fyzioterapeutick%C3%A1-pohled_final-n%C3%A1hled-pod-k%C3%B3dem-CZ1405204427052014.pdf
5. ROTH, Jan a Evžen RŮŽIČKA. *Život s Parkinsonovou nemocí: základní informace pro nemocné a jejich rodiny* [online]. 2014 [cit. 2019-05-07]. Dostupné z: http://parkinson-help.cz/wp-content/uploads/2014/11/%C5%BBivot-s-Parkinsonovou-nemoc%C3%AD_final-n%C3%A1hled-s-k%C3%B3dem_CZ1406220672-06-2014.pdf

Elektronické časopisy, články a příspěvky

1. At 17, I was almost paralysed by pain and tiredness Elisa Rovelli “Nobody ever thought I had Parkinson’s disease – I was just 10 years old”. Parkinson's Life [online]. 2015 [cit. 2019-05-19]. Dostupné z: <http://parkinsonslife.eu/nobody-ever-thought-i-had-parkinsons-disease-i-was-just-10-years-old/>
2. BAREŠ, Martin. Nejčastější chyby a omyly v diagnostice a léčbě Parkinsonovy nemoci. *Neurologie pro praxi* [online]. 30.6.2011, **2011**(12-4) [cit. 2019-05-05]. Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/savepdfs/neu/2011/04/13.pdf>
3. Češi se více obávají rakoviny tlustého střeva než degenerativních onemocnění mozku. Ty je ale budou stále více ohrožovat – včetně Parkinsonovy choroby. In: *STEMMARK* [online]. 2015 [cit. 2019-07-06]. Dostupné z: <https://www.stemmark.cz/cesi-se-vice-obavaji/>
4. Došlo k podstatným změnám u všech typů průkazů osob se zdravotním postižením. In: *PARKINSON-HELP z.s.* [online]. 9.1.2014 [cit. 2019-07-06].

Dostupné z: <https://parkinson-help.cz/doslo-k-podstatnym-zmenam-u-vsech-typu-prukazu-osob-se-zdravotnim-postizenim/>

5. Dvojrozhovor o fyzioterapii i Parkinsonově nemoci: Evžen Růžička a Ota Gál. *Zdravotnický deník* [online]. 1.9.2015 [cit. 2019-07-10]. Dostupné z: <https://www.zdravotnickydenik.cz/2015/09/dvojrozhovor-o-fyzioterapii-i-parkinsonove-nemoci-evzen-ruzicka-a-ota-gal/>
6. Fyzioterapeutů je v Česku málo. Najít volný termín je problém. Lidovky.cz [online]. 1.12.2017 [cit. 2019-06-22]. Dostupné z: https://www.lidovky.cz/relax/zdravi/fyzioterapeutu-je-v-cesku-malo-najit-volny-termin-je-problem.A171127_113006_in-zdravi_ape
7. Léčba Parkinsonovy nemoci? Vzorem je Skandinávie, říká lékař. Aktuálně.cz [online]. 12.4.2015 [cit. 2019-06-17]. Dostupné z: <https://zpravy.aktualne.cz/domaci/lecba-parkinsonovy-nemoci-vzorem-je-skandinavie-rika-lekar/r~bfd3fda8df9111e4ad630025900fea04/>
8. Metodický pokyn lékařské posudkové služby pro posudkové komise MPSV. In: *PARKINSON-HELP z.s.* [online]. 2.1.2015 [cit. 2019-07-06]. Dostupné z: <https://parkinson-help.cz/metodicky-pokyn-lekarske-posudkove-sluzby-pro-posudkove-komise-mpsv/>
9. MINISTERSTVO ZDRAVOTNICVÍ ČR. *Ministerstvo zdravotnictví připomíná Světový den Parkinsonovy nemoci* [online]. 9.4.2019 [cit. 2019-04-29]. Dostupné z: https://www.mzcr.cz/dokumenty/ministerstvo-zdravotnictvi-pripomina-svetovy-den-parkinsonovy-nemoci_17086_1.html
10. My life at university with Parkinson's disease. Parkinson's Life [online]. 4. 8. 2016 [cit. 2019-06-02]. Dostupné z: <http://parkinsonslife.eu/jordan-webb-student-life-at-manchester-university-with-parkinsons-disease/>
11. Parkinsonikům bude od léta plně proplácen lék s levodopou, vzniknou i nová specializovaná centra. *Zdravotnický deník* [online]. 10.4.2019 [cit. 2019-07-10].

Dostupné z: <https://www.zdravotnickyydenik.cz/2019/04/parkinsonikum-bude-odleta-plne-proplacen-lek-levodopou-vzniknou-i-nova-specializovana-centra/>

12. LÉČBA PSYCHICKÝCH KOMPLIKACÍ PARKINSONOVY

NEMOCI. *Psychiatrie pro praxi* [online]. 2006(3) [cit. 2019-07-14]. ISSN 1803-5272. Dostupné z: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2003/06/04.pdf>

13. Stav informovanosti o možnostech léčby Parkinsonovy nemoci. In: *PARKINSON-HELP z.s.* [online]. 9.3.2019 [cit. 2019-07-06]. Dostupné z: <https://parkinson-help.cz/stav-informovanosti-o-moznostech-lecby-parkinsonovy-nemoci/>

14. Účinnou léčbu Parkinsona podstoupí jen dvě procenta Čechů. Potřebujeme síť odborníků, tvrdí neurolog. *IRozhlas* [online]. 11.4.2018 [cit. 2019-07-10]. Dostupné z: https://www.irozhlas.cz/zivotni-styl/zdravi/svetovy-den-parkinsonovy-choroby-cesko-lecba_1804111135_jak

15. *Víme si rady s "parkinsonem"?* [online]. 2013 [cit. 2019-07-10]. Dostupné z: <http://www.apsscr.cz/ckfinder/userfiles/files/Str%C3%A1nky%20z%20SS%204-2013%20final-s14-16.pdf>

16. Young-Onset Parkinson's Disease. The Michael J. Fox Foundation for Parkinson's research [online]. [cit. 2019-07-14]. Dostupné z: <https://www.michaeljfox.org/news/young-onset-parkinsons-disease>

17. *VLNY*. Parkinson-Help, 2017, (11).

18. *Parkinson* [online]. 1997 - 2019, (1 - 57) [cit. 2019-07-06]. Dostupné z: <http://www.spolecnost-parkinson.cz/casopis/>

19. TISKOVÁ ZPRÁVA: Pacientům s Parkinsonovou nemocí v Čechách chybí odpovídající sociální služby. Problémem jsou i posudkoví lékaři. In: *PARKINSON-HELP z.s.* [online]. 7.4.2016 [cit. 2019-07-06]. Dostupné z: <http://parkinson-help.cz/wp->

content/uploads/2016/04/TZ_Parkinson_soci%C3%A1ln%C3%AD_sluc%C5%BEby-f.pdf

Další zdroje

1. Centrum extrapyramidových onemocnění (EXPY). NEUROLOGICKÁ KLINIKA: 1. lékařská fakulta UK a VFN [online]. [cit. 2019-06-17]. Dostupné z: <https://neurologie.lf1.cuni.cz/1LFNK-180.html>
2. Centrum pro abnormální pohyby a parkinsonismus. Fakultní nemocnice u sv. Anny v Brně [online]. [cit. 2019-06-17]. Dostupné z: <https://iweb3.fnusa.cz/pro-pacienty-a-navstevy/pracoviste/ambulance-3-2/ambulance-3-2-2/#tab-id-2>
3. Centrum pro diagnostiku a léčbu neurodegenerativních onemocnění. FAKULTNÍ NEMOCNICE OLOMOUC [online]. [cit. 2019-06-17]. Dostupné z: <https://www.fnol.cz/kliniky-ustavy-oddeleni/centrum-pro-diagnostiku-a-lecbu-neurodegenerativnich-onemocneni>
4. Cvičební sestava k ovlivnění hlavních projevů Parkinsonovy nemoci – GlaxoSmithKline s.r.o
5. *Česká alzheimerovská společnost* [online]. 2015 [cit. 2019-07-11]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/>
6. Denní stacionář Parkinson – informační brožura
7. DVOŘÁČKOVÁ, Dominika. *Fyzioterapie u pacientů s Parkinsonovým syndromem. Podtitul: Diagnostika a terapie*. 2017. Bakalářská práce. Univerzita Karlova.
8. Ing. Milan Hons – ústní sdělení (předseda Klubu Parkinson v Ústí nad Labem), dne 24. 6. 2019

9. KLUBY. *Společnost Parkinson, z. s.* [online]. 2019 [cit. 2019-07-23]. Dostupné z: <http://www.spolecnost-parkinson.cz/kluby/>
10. MPSV. Ministerstvo práce a sociálních věcí: Sociální služby [online]. 2017 [cit. 2019-06-13]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/18661>
11. Parkinson bez ZTP. In: Reportéři ČT [investigativní pořad]. ČT 24 5. 11. 2014. Dostupné z: <https://ct24.ceskatelevize.cz/domaci/1010844-trinact-let-trpi-parkinsonem-ted-ji-ale-lekar-odebral-prukaz-ztp>
12. PARKINSON Standard. *Společnost Parkinson, z. s.* [online]. 2019 [cit. 2019-07-05]. Dostupné z: <http://www.spolecnost-parkinson.cz/poradenske-centrum/parkinson-standard/>
13. *PARKINSON-HELP z.s.* [online]. [cit. 2019-04-20]. Dostupné z: <https://parkinson-help.cz/>
14. Parkinson-Help. In: Youtube [online]. 2019 cit. 2019-07-15]. Dostupné z: <https://www.youtube.com/channel/UC9ds2qfbu3-vCI31UAWV5-w/videos>
15. Parkinson's and sleep. *EPDA* [online]. [cit. 2019-05-12]. Dostupné z: <https://epda.eu.com/about-parkinsons/symptoms/nemotor-symptoms/sleep/>
16. Přestože je nás asi třicet tisíc, jsme neviditelní. Příběh ženy s Parkinsonovou chorobou. *Český rozhlas Vysočina* [online]. 11.4.2019 [cit. 2019-07-10]. Dostupné z: <https://vysocina.rozhlas.cz/prestoze-je-nas-asi-tricet-tisic-jsme-neviditelni-pribeh-zeny-s-parkinsonovou-7892866>
17. Skin and sweating. *EPDA* [online]. [cit. 2019-05-13]. Dostupné z: <https://epda.eu.com/about-parkinsons/symptoms/nemotor-symptoms/skin-and-sweating/>
18. Sociální tematika. *Portál MPSV* [online]. [cit. 2019-07-10]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc>

19. *Společnost Parkinson, z.s.* [online]. 2019 [cit. 2019-07-02]. Dostupné z:
<http://www.spolecnost-parkinson.cz/>
20. Types of Parkinson's medication. *EPDA* [online]. [cit. 2019-05-06]. Dostupné z:
<https://epda.eu.com/about-parkinsons/treatments/types-of-medication/>
21. Výroční zpráva Parkinson-Help o.s. 2014 [online]. Parkinson-Help o.s. [cit. 2019-06-23]. Dostupné z: http://parkinson-help.cz/wp-content/uploads/2015/06/2014_PH_fin%C3%A1ln%C3%AD_vyro%C4%8Dn%C3%AD-zpr%C3%A1va.pdf
22. Výroční zpráva Parkinson-Help o.s. 2015 [online]. Parkinson-Help o.s. [cit. 2019-06-23]. Dostupné z: http://parkinson-help.cz/wp-content/uploads/2016/07/2016_PH_v%C3%BDro%C4%8Dn%C3%AD-zpr%C3%A1va-3.pdf
23. Výroční zpráva Parkinson-Help o.s. 2016 [online]. Parkinson-Help o.s. [cit. 2019-06-23]. Dostupné z: https://parkinson-help.cz/wp-content/uploads/2017/08/2016_PH_v%C3%BDro%C4%8Dn%C3%AD-zpr%C3%A1va_final_1.pdf
24. Výroční zpráva Parkinson-Help o.s. 2017 [online]. Parkinson-Help o.s. [cit. 2019-06-23]. Dostupné z: https://parkinson-help.cz/wp-content/uploads/2018/10/2017_PH_v%C3%BDro%C4%8Dn%C3%AD-zpr%C3%A1va_final.pdf
25. *Výroční zpráva Společnosti Parkinson.* 2007. Dostupné také z:
<http://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/000122.pdf?seek=1350329115>
26. *Výroční zpráva Společnosti Parkinson.* 2008. Dostupné také z:
<http://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/000137.pdf?seek=1350414201>
27. *Výroční zpráva Společnosti Parkinson.* 2009. Dostupné také z:
<http://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/001/000138.pdf?seek=1350414225>

28. *Výroční zpráva Společnosti Parkinson*. 2010. Dostupné také z:
<http://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/001/000139.pdf?seek=1350414246>
29. *Výroční zpráva Společnosti Parkinson*. 2011. Dostupné také z:
<http://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/006/000742.pdf?seek=1350594354>
30. *Výroční zpráva Společnosti Parkinson*. 2012. Dostupné také z:
<http://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/066/007278.pdf?seek=1529046720>
31. *Výroční zpráva Společnosti Parkinson*. 2013. Dostupné také z:
<http://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/035/003775.pdf?seek=1409603855>
32. *Výroční zpráva Společnosti Parkinson*. 2014. Dostupné také z:
<http://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/043/004688.pdf?seek=1434360046>
33. *Výroční zpráva Společnosti Parkinson*. 2015. Dostupné také z:
<http://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/048/005313.pdf?seek=1465502101>
34. *Výroční zpráva Společnosti Parkinson*. 2016. Dostupné také z:
<http://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/059/006452.pdf?seek=1499729026>
35. *Výroční zpráva Společnosti Parkinson*. 2017. Dostupné také z:
<http://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/066/007280.pdf?seek=1529097132>

Seznam tabulek, obrázků a grafů

Tabulka č. 1: Přehled příznaků Parkinsonovy nemoci

Tabulka č. 2: Přehled aktivit Parkinson-Help

Tabulka č. 3: Přehled aktivit Společnosti Parkinson

Obrázek č. 1: Mapa rozložení jednotlivých klubů

Obrázek č. 2 Model péče ParkinsonNet

Obrázek č. 3: Podmínky pro optimální fungování péče

Obrázek č. 4: Model pro optimální fungování péče

Graf č. 1: Vývoj počtu členů Společnosti Parkinson z.s.

Seznam zkratk

APSS ČR	Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky
ČLS JEP	Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
DBS	Hloubková mozková stimulace
EPDA	Evropská asociace Parkinsonovy nemoci
EXPY	Centrum extrapyramidových onemocnění
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
PN	Parkinsonova nemoc
RBD	Porucha chování ve spánku
RLS	Syndrom neklidných nohou

Seznam příloh

Příloha č.1: Dotazník nemotorických příznaků Parkinsonovy nemoci

Příloha č.2: Cvičební sestava k ovlivnění hlavní projevů Parkinsonovy nemoci

Non-motorické příznaky Parkinsonovy nemoci

Dotazník NMS

Jméno: _____

Datum: _____ Věk: ____

Identifikační číslo centra: _____

Muž: Žena:

Non-motorické potíže u Parkinsonovy nemoci

Motorické příznaky Parkinsonovy nemoci jsou velmi dobře známy. Někdy však mohou vzniknout i jiné problémy buď související se základním onemocněním, nebo s jeho léčbou. Je důležité, aby o nich byl informován lékař, zejména pokud Vás obtěžují.

Seznam možných potíží je uveden v seznamu níže. Prosím zaškrtněte z výběru ano, pokud jste v posledním měsíci uvedené zažili. Lékař nebo sestra Vám mohou klást otázky tak, aby Vám usnadnili rozhodnutí. Pokud jste v posledním měsíci nezažili to, na co jste tázáni, prosím, zaškrtněte ne. Zaškrtněte ne i v případě, že jste uvedený problém zažili, ale bylo to dříve než před měsícem.

Zažili jste něco podobného v posledním měsíci?

	ANO	NE
1. Vytékání slin z pusy v průběhu dne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ztráta nebo změna schopnosti vnímat chuť nebo čich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Obtížné polykání jídla nebo pití nebo problémy se zakuckáváním	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Zvracení nebo pocit na zvracení (nauzea)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Zácpa (méně než tři stolice za týden) nebo obtížné vyprazdňování stolice	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Inkontinence stolice	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Pocit nedostatečného vyprázdnění po stolici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Pocit rychlého nucení na močení Vás donutil rychle jít na záchod	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Pravidelné močení v noci	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Nevysvětlitelná bolest (která není způsobena známou potíží, například artrózou)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Nevysvětlitelná změna hmotnosti (není vyvolaná změnou stravování)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Problém se zapomínáním událostí, které se staly nedávno, nebo zapomínání věcí	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ztráta zájmu o věci, které se dějí kolem Vás, nebo o různé činnosti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Viděli nebo slyšeli jste věci, které víte, že nejsou, nebo Vám bylo řečeno, že nejsou	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Obtížná koncentrace nebo soustředění se	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Cítil/a jste se nešťastný/á, smutný/á, vše bylo černé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Cítil/a jste strach, napětí nebo paniku	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Cítil/a jste menší nebo větší zájem o sex	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Měl/a jste potíže mít sex v okamžiku, kdy jste se o něj pokoušel/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Dobrá rada pro lékaře



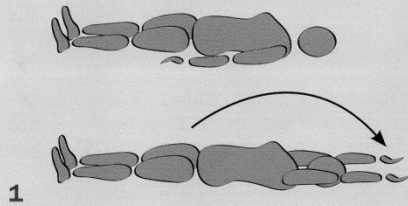
- | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 20. Měl/a jste závrať nebo pocit slabosti, když jste se zvedl/a ze sedu nebo z lehu | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21. Padáte | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. Bylo pro Vás těžké vydržet vzhůru v průběhu aktivit jako je práce, řízení nebo jídlo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23. Bylo pro Vás těžké večer usnout a nebudit se v noci | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. Měl/a jste velmi živé nebo děsivé sny | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25. Mluvíte nebo se hýbete ve spaní když „přehráváte“ svoje sny | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Cvičební sestava k ovlivnění hlavních projevů Parkinsonovy nemoci

Následující cvičební sestava Vám může být inspirací k ovlivnění hlavních projevů Parkinsonovy nemoci, především rigidity a hypokineze a s tím spojené snížené pohyblivosti, síly, vytrvalosti, schopnosti udržet rovnováhu atd. Každý cvik provádějte 8-12x, případně jej znovu zopakujte po provedení několika dalších cviků. Pro cvičení doporučujeme měkkou neklouzavou podložku s dostatkem prostoru kolem sebe. Pro některé cviky je vhodné použít oporu, např. židli. Náročnější cviky a cviky spojené s rizikem pádu buď vynechejte nebo provádějte pouze s dopomocí nebo záchranou. Nezapomínejte na ostatní zdravotní potíže, které mohou být důvodem k vynechání některých dalších cviků. V popisu cviků jsou použity zkratky pro dolní končetinu/y “DK” / “DKK”, horní končetinu/y “HK” / “HKK”; čárkami “,” jsou odděleny doprovodné pohyby, které probíhají současně; pomlčkami “-” jsou odděleny pohyby následující po sobě.

Rozcvičení – dynamická dechová gymnastika

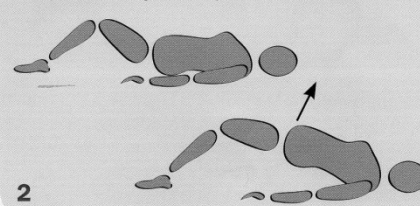
Leh na zádech: vzpažit, nádech – připažit, výdech



1

Posílení břišních a zádočných svalů

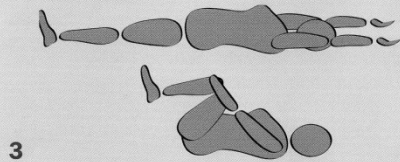
Leh na zádech s pokrčenými DKK: zvednout pánev nad podložku, výdech – položit, nádech



2

Posílení břišních svalů, dynamická dechová gymnastika

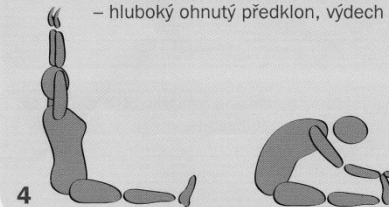
Leh na zádech, vzpažit: skrčit DKK, přitáhnout bradu ke kolenům, výdech – položit DKK, vzpažit, nádech



3

Uvolnění zádočných svalů, protažení svalů zadní strany stehna

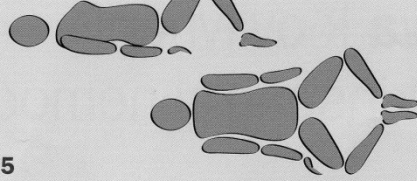
Sed: vzpažit, mírný prohnutí záklon, nádech – hluboký ohnutý předklon, výdech



4

Uvolnění přitahovačů stehen

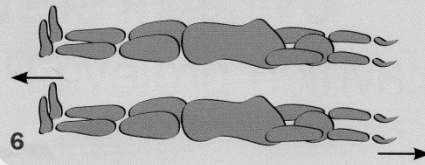
Leh na zádech, skrčit DKK: spustit kolena k podložce, výdech – kolena mírně nadzvednout, nádech



5

Posílení zádoových svalů

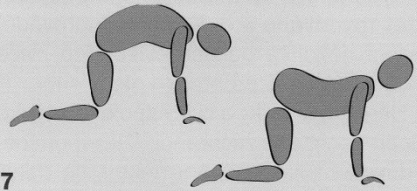
Leh na břiše, vzpažit: mírně zvednout a protáhnout do dálky pravou HK a levou DK, nádech – položit HK, DK na podložku, výdech – zvednout a protáhnout do dálky levou HK a pravou DK, nádech



6

Uvolnění zad do předklonu a záklonu

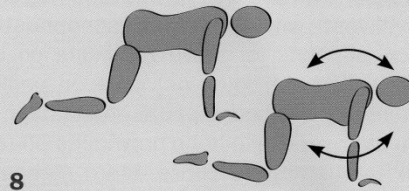
Vzpor klečmo: ohnout záda, tj. tzv. kočičí hřbet, výdech – prohnut záda, nádech



7

Uvolnění zad do úklonu

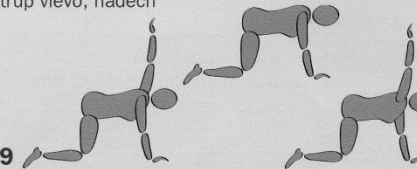
Vzpor klečmo: úklon vpravo, nádech – záda zpřímá, výdech – úklon vlevo, nádech



8

Uvolnění zad do rotace

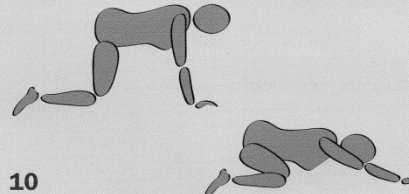
Vzpor klečmo: pootočit trup vpravo, upažit pravou HK, pootočit trup vpravo, nádech – vzpor klečmo, záda zpřímá, výdech – upažit levou HK, pootočit trup vlevo, nádech



9

Uvolnění a protažení prsních svalů

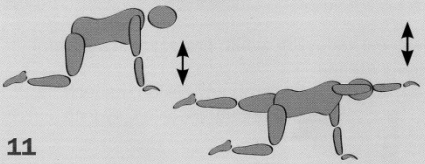
Vzpor klečmo: sed skrčmo na patách, předklon, – vzpažit HKK, výdech – vzpor klečmo, nádech



10

Posílení zádoových svalů

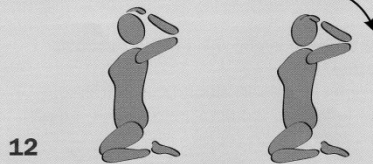
Vzpor klečmo: 5 hmitů do vzpažení pravou HK a do zanožení levou DK, výdech – vzpor klečmo, nádech – 5 hmitů do vzpažení levou HK a do zanožení pravou DK, výdech



11

Uvolnění hlavy a krku do úklonu

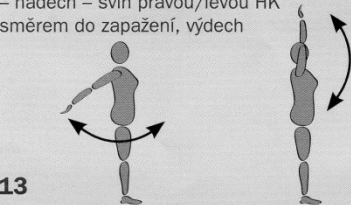
Klek sedmo, popř. sed: uchopíme hlavu pravou/levou rukou přes opačné ucho a ukloníme vpravo/vlevo, výdech – tlak hlavou proti ruce do vzpřimu, nádech – úklon hlavy vpravo/vlevo, výdech



12

Rozvoj rychlosti a rozsahu pohybu HKK

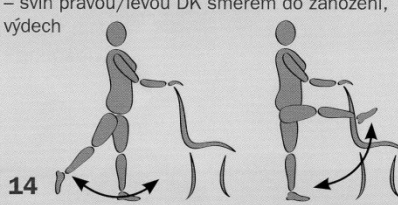
Stoj, možná opora necvičící HK např. o židli: švih pravou/levou HK směrem do vzpažení, výdech – nádech – švih pravou/levou HK směrem do zapažení, výdech



13

Rozvoj rychlosti a rozsahu pohybu DKK

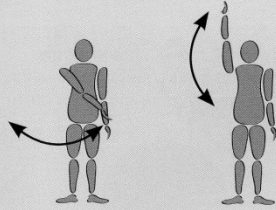
Stoj, možná opora HK např. o židli: švih pravou/levou DK směrem do přednožení, výdech – nádech – švih pravou/levou DK směrem do zanožení, výdech



14

Rozvoj rychlosti a rozsahu pohybu HKK

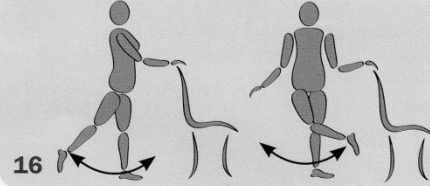
Stoj, možná opora HKK např. o židli: mírný dřep, nádech – vzpřím, výdech



15

Rozvoj rychlosti a rozsahu pohybu DKK

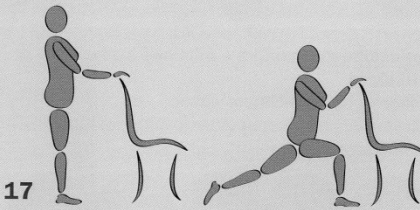
Stoj, možná opora HK např. o židli: švih pravou/levou DK směrem do přinožení zkřížmo, výdech – nádech – švih pravou/levou DK směrem do unožení, výdech



16

Posilování svalstva DKK

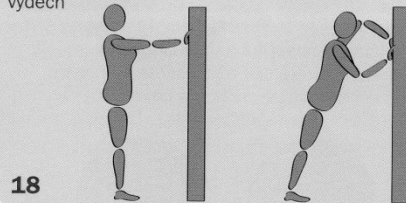
Stoj, možná opora HK např. o židli: výpad vpřed, výdech



17

Posilování svalstva HKK

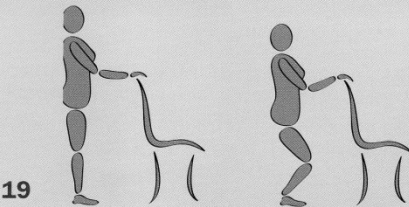
Stoj na dosah stěny, předpažit ruce, opřít o stěnu: pokrčit ruce do kliku, nádech – propnout ruce, výdech



18

Posilování svalstva DKK

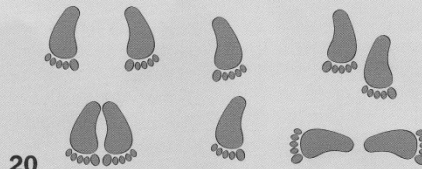
Stoj, možná opora HKK např. o židli: mírný dřep, nádech – vzpřím, výdech



19

Rozvoj rovnováhy

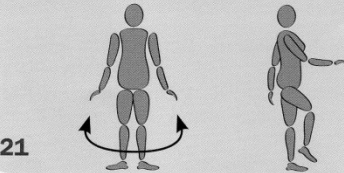
Stoj: udržujte rovnováhu ve znázorněných polohách chodidel nejprve s otevřenýma, poté se zavřenýma očima



20

Rozvoj rovnováhy

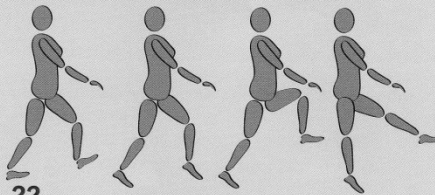
Stoj na pravé/levé DK: proveďte postupně obrat o 90°/180°/360° a vždy se pokuste udržet opět rovnováhu na pravé/levé DK. Při tomto cviku dbejte zvýšené opatrnosti, požádejte o pomoc či záchranu!



21

Rozvoj rovnováhy a koordinace pohybu u chůze

Chůze vpřed a vzad po patách, po špičkách, s vysokým zvedáním kolen, s nataženými DKK



22

Rozvoj rovnováhy a koordinace pohybu u chůze

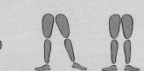
Přisunná chůze stranou:

stoj – úkrok levou/pravou vlevo/
vpravo – přisun pravou/levou.



Přisunná chůze stranou zkřížmo:

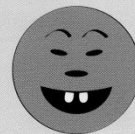
stoj – úkrok levou/pravou vlevo/
vpravo – krok pravou/levou
vpřed zkřížmo – úkrok levou/
pravou vlevo/vpravo
– krok pravou/levou vzad zkřížmo



23

Orofaciální gymnastika – mimické svaly

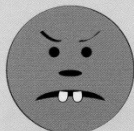
Vzpomeňte si na něco veselého a výrazně se usmějte



24

Orofaciální gymnastika – mimické svaly

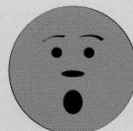
Vzpomeňte si na něco, co Vám dělá starosti a pořádně se zamračte



25

Orofaciální gymnastika – mimické svaly

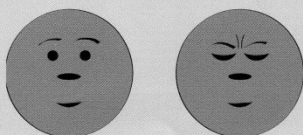
Zhluboka nosem se nadechněte a vše usilovně vyfoukněte jako když zhasíte svíčky na dortu



26

Orofaciální gymnastika – mimické svaly

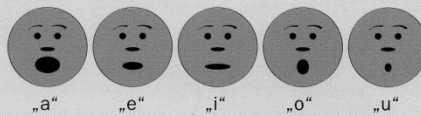
Co nejvíce otevřete oči, nadechněte se nosem – silně oči sevřete, vydechněte nosem



27

Orofaciální gymnastika – mimické svaly, artikulace

Zhluboka se nadechněte nosem – co nejvýraznějším způsobem vyslovujte postupně samohlásky „a“, „e“, „i“, „o“, „u“



28

Závěrečná relaxace

Uložte se do pohodlné polohy (leh na zádech, na boku), uvolněte napětí svalů a několik závěrečných minut cvičení věnujte odpočinku. Doporučujeme doplnit poslechem příjemné relaxační hudby.



29

Vytvořeno firmou GlaxoSmithKline s.r.o. dle podkladů Mgr. Petra Pospíšila, Ph.D. (Fakulta sportovních studií Masarykovy univerzity a Soukromá klinika LOGO s.r.o.) a Společnosti Parkinson.

PNR59150610