

Univerzita Karlova v Praze

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

**Vliv demence na průběh a kvalitu života u osob  
s Parkinsonovou chorobou**

**The influence of dementia on the course and quality of  
life in persons with Parkinson's disease**

Ester Tschiedelová

Vedoucí práce: PhDr. Mgr. Pavlína Šumníková Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika (B 7506)

Studijní obor: Speciální pedagogika

2016

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Vliv demence na průběh a kvalitu života u osob s Parkinsonovou chorobou“ vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Praha, 15. dubna 2016

.....  
podpis

## Poděkování

Touto cestou bych chtěla poděkovat PhDr. Mgr. Pavlíně Šumníkové Ph.D. za odborné vedení práce, za praktické rady a za možnost využít jejích znalostí v této problematice. Dále bych chtěla poděkovat své rodině za podporu a trpělivost v době zpracování práce. Bez spolupráce výše jmenovaných by tato práce nevznikla.

## **ANOTACE:**

Cílem práce s názvem Vliv demence na průběh a kvalitu života u osob s Parkinsonovou chorobou je popsat, jak demence ovlivňuje průběh a kvalitu života u osob s Parkinsonovou chorobou. Dílčím cílem je popsat, jaký vliv má nástup demence u osob s Parkinsonovou chorobou, na osoby pečující a vymezit rozdíl mezi péčí v přirozeném sociálním prostředí domova a péčí v prostředí domova pro seniory. Práce je členěna do sedmi základních kapitol. Teoretická část se věnuje vymezení pojmů jako je stáří, demence, kvalita života, Parkinsonova choroba, sociální služby a péče. Ve výzkumné části byl k dosažení vytyčených cílů aplikován empiricko – analytický přístup. Jako základní metoda k získání dat byl použit polostrukturovaný rozhovor a zúčastněného pozorování, doplněné kazuistikou osob s Parkinsonovou chorobou. Další metodu, kterou jsem použila, byla analýza dat.

**Klíčová slova:** stáří, demence, Parkinsonova choroba, kvalita života, sociální služby, péče

## **ANNOTATION:**

This thesis aims titled The influence of dementia on the course and quality of life in persons with Parkinson's disease to describe how dementia influences the course and quality of life in persons suffering from Parkinson's disease. A partial goal is also to assess how the onset of dementia in persons with Parkinson's disease influences their caretakers and to specify the differences between care in the natural social environment at home and in the environment of a nursing home. The thesis is composed of seven chapters. The theoretical part defines the terms old age, dementia, quality of life, Parkinson's disease, social services and care. In the research part of the text, an empirical-analytical approach was employed to achieve the goals. The basic method for data collection was a semi-structured interview and observations of the author, complemented by case studies of the persons with Parkinson's disease.

**Keywords:** old age, dementia, Parkinson's disease, quality of life, social services, care

## Obsah

1. Úvod.....	7
2. Teoretická východiska .....	9
2.1 Stárnutí .....	9
2.2 Stáří – senium.....	10
2.3 Periodizace stáří .....	10
2.4 Demence.....	11
2.4.1 Vymezení pojmu .....	11
2.4.2 Výskyt.....	12
2.4.3 Příčiny vzniku.....	13
2.4.4 Příznaky demence.....	14
2.4.5 Postižení aktivit denního života.....	15
2.4.6 Psychologické a behaviorální příznaky .....	16
2.4.7 Dělení demencí.....	16
2.4.8 Demence u Parkinsonovy nemoci .....	17
2.4.9 Fáze demence .....	18
2.4.10 Léčba .....	19
2.4.11 Léčba demence při Parkinsonově nemoci .....	20
2.5. Parkinsonova nemoc .....	20
2.5.1 Historie nemoci .....	21
2.5.2 Příčiny nemoci.....	21
2.5.3 Výskyt.....	22
2.5.4 Příznaky nemoci .....	22
2.5.5 Klidový třes (tremor).....	23
2.5.6 Svalová ztuhlost (rigidita) .....	23
2.5.7 Zpomalenost a omezení pohybů .....	24
2.5.8 Porucha stoje a chůze .....	25
2.5.9 Léčba .....	25
2.6 Kvalita života .....	26
2.6.1 Kvalita života vztažená ke zdraví.....	27
2.7 Komunikace .....	28
2.7.1 Verbální komunikace.....	28
2.7.2 Neverbální komunikace (nonverbální).....	29
2.7.3 Alternativní a augmentativní komunikace (AAK) .....	29
2.7.4 Komunikace s lidmi s demencí.....	29
2.7.5 Komunikace s lidmi s Parkinsonovou nemocí .....	30
2.8 Sociální služby .....	30

2.8.1 Domov pro seniory .....	31
2.8.2 Péče o osobu v přirozeném sociálním prostředí .....	32
3. Metodologická část .....	33
3.1 Cíl práce .....	33
3.2 Úkoly práce .....	33
3.3 Výzkumné metody a postup řešení .....	34
3.4 Výzkumné soubory .....	35
4. Výsledková část .....	41
4.1 Celkové shrnutí šetření.....	46
4.2 Doporučení pro speciálně pedagogickou praxi .....	47
5. Závěry .....	48
6. Seznam zkratk .....	51
7. Seznam obrázků.....	52
8. Seznam použité literatury .....	53
8. Přílohová část.....	57

## 1. Úvod

*„Představte si život jako hru, kde 24 hodin denně žonglujete s pěti míčky: práce, rodina, zdraví, přátelé a smysl života a snažíte se je udržet ve vzduchu.“*

*(Dave Logan)*

Každý člověk si přeje prožít svůj život tak, aby mohl na jeho konci říci „*bylo to dobré*“. Lidé se již dříve zajímali o otázku kvality života, ale nazývali ji jinak, než my dnes (Křivohlavý, 2004). V současnosti, můžeme sledovat zvýšený nárůst zájmu o „**kvalitu života**“ ve všech sférách a oblastech lidského bytí. Otázka kvality života postihuje velmi široký rámec zkoumání a do značné míry se tyto oblasti prolínají a ovlivňují. Pozornost se zaměřuje na běžnou lidskou populaci, kde se zkoumá spokojenost lidí v různých dimenzích kvality života. Důraz je kladen především na osobní pojetí vztahované k dosahování životních cílů a plnění plánů, ale také na pocit osobní pohody. Významnou oblast zájmu tvoří skupina lidí, kteří jsou ovlivněni svoji společensko - sociální situací, např. nezaměstnaní, lidé chudí nebo sociálně vyloučení, kde je otázka kvality života vztahována k plnění cílů a plánů a osobní pohodě spíše, než ke zdraví.

V rámci snahy o zkvalitnění života a zlepšení zdravotní péče se výzkumy také více zaměřují na kvalitu života vztahovanou ke zdraví. Oblast pozornosti se pak obrací na specifické skupiny lidí, například osoby s postižením, chronicky nemocné, osoby závislé nebo seniory. Stárnutí je celoživotní proces, který začíná již od narození. O stáří mluvíme jako o jedné z etap lidského života, která s sebou přináší různá specifika a situace, se kterými se člověk dříve neměl možnost setkat.

Stejně tak, jako je každý člověk individualita a musí se na něj takto pohlížet, je i proces stárnutí z fyziologického hlediska u každého jedince jiný. U někoho probíhá rychleji, u někoho je průběh pozvolnější. Také cítění a vnímání sama sebe je u každého člověka jiné a je ovlivněno mnoha faktory. Jinak vnímá stáří člověk zdravý a jinak na sebe nahlíží člověk nemocný. Zdravý člověk většinou vnímá nemoc jen okrajově, má obecné informace čeho se nemoc týká, ale důkladněji ji nestuduje. Až do chvíle, než mu

zasáhne výrazněji do života nebo do života jeho rodiny. Pak se musí vyrovnat s odlišnou představou nemoci a skutečnou realitou. Péče o pacienta nebo příbuzného trpícího demencí v kombinaci s jinou chorobou není nic snadného.

Primární důvod pro volbu tématu bakalářské práce „Vliv demence na průběh a kvalitu života u osob s Parkinsonovou chorobou“ a důkladnější studium problematiky byl osobní. Když Parkinsonova choroba (taktéž Parkinsonova nemoc) zasáhla život naší rodiny, nikdo netušil, jaký bude průběh a co vše nemoc ovlivní. I přes stále se zkvalitňující zdravotní a sociální péči je ještě mnoho co zlepšovat v přístupu k člověku jako jedinečné osobnosti. Chtěla bych, aby veřejnost více pochopila, že diagnóza syndromu demence a Parkinsonovy choroby neznamená nutně konec aktivního života, upoutání na lůžko, či ztrátu svéprávnosti a soběstačnosti.

Cílem práce je zjistit, jaký vliv má demence na kvalitu života osob s Parkinsonovou chorobou a jaký vliv má na osoby pečující. Práce je členěna do tří hlavních částí. Úkolem první, teoretické části, je přiblížení problematiky syndromu demence, Parkinsonovy nemoci (dále jen PN) a vymezení pojmu „kvality života“. Druhá část je věnována samotnému výzkumu, kdy zjišťuji pomocí rozhovorů a pozorování, chci zjistit, jak demence ovlivňuje osoby s Parkinsonovou nemocí a jak vnímají kvalitu života po nástupu kognitivní poruchy. Dalším dílčím úkolem je potom zjistit, jak nástup demence u osob s PN ovlivňuje osoby pečující a porovnat tuto péči v domově pro seniory a péči v rodinném prostředí. Třetí část je věnována zhodnocení výsledků.

## 2. Teoretická východiska

### 2.1 Stárnutí

Proces stárnutí začíná od chvíle, kdy se člověk narodí. Dienstbier (2009, s. 15) definuje stárnutí jako: „*Přirozený proces, při kterém jsou postupně ohroženy orgány a funkce těla i psychika jednotlivce*“. V této vývojové etapě jedince, dochází k úbytku fyzických i psychických schopností. Jako příčiny těchto změn jsou uváděny poruchy schopnosti dělení buněk a jejich genetické opotřebení. U každého jedince dochází k opotřebení orgánů nestejně. Také začátek tohoto „opotřebení“ začíná u každého v jiném věku a má odlišný průběh. Stárnutí je značně individuální proces. Pláteník (2015) popisuje stárnutí jako pokles vitality s věkem a zvýšení náchylnosti organismu k chorobám. Na molekulární úrovni můžeme stárnutí vymezit jako neschopnost obnovovat neomezeně dlouho správnou strukturu biomolekul.

Kroutilová Nováková (2011) uvádí jako možné vnitřní příčiny stárnutí genetické předpoklady, poruchy metabolismu a poruchy interakce mezi jednotlivými články regulačního systému. Mezi ty vnější pak řadí vliv prostředí, životní styl, zdravotní péči, ekonomické podmínky a celkovou životní úroveň. Smetana (2013, s. 51) říká že: „*Stárnutí se nám jeví jako poslední fáze života*“.

Proces stárnutí se dá ovlivnit způsobem života, především vyvarování se rizikovému chování a omezení rizik, které působí negativně na délku přežití jednotlivce. Mezi nejčastější projevy stárnutí, které nemusí být vizuálně patrné na první pohled, řadíme aterosklerózu, artrózu, Alzheimerovu nemoc, stařeckou demenci, stařecký diabetes, zhoršující se sluch a zrak apod. Mezi příznaky stárnutí, které jsou naopak patrné pouhým okem, řadíme například šednutí a ubývání vlasů a ochlupení, přibývající vrásky v obličeji, povislá a vysušená kůže apod. Výsledkem procesu stárnutí je pak stáří.

## 2.2 Stáří – senium

Po mnoho staletí, napříč všemi kulturami, byly staří lidé, uctíváni pro svoji moudrost. Pokud se už starý člověk nebyl schopen o sebe postarat, bylo samozřejmostí mu pomoci. Dnes, je trend spíše opačný. Stáří je pojímáno jako poslední ontogenetické období v životě člověka. Pro bližší vymezení stáří je důležité osvětlit některé pojmy, především pojem věk. Při určování stáří obecně, se užívá věk chronologický, který je však nedostačující ke stanovení reálného zestárnutí, skutečného stáří a změn v jeho průběhu. **Kalendářní (chronologický) věk** je doba, která uplynula od narození jedince. Vymezit **biologický věk** není zas tak jednoduché, jelikož proces stárnutí je procesem komplexním. Nejpřesněji se jeví definice, kdy biologický věk odpovídá stavu orgánových systémů nebo funkčnímu stavu organismu (Ďoubal a kol., 1997).

## 2.3 Periodizace stáří

**Periodizace stáří dle WHO:**

60 – 74 let - rané stáří

75 – 89 let - vlastní stáří

90 let a více - dlouhověkost

Holmerová, Jurašková, Zikmundová (2003) uvádí dělení stáří dle etap na:

65 – 74let – mladí senioři

75 – 84let – staří senioři

85 let a více - velmi staří senioři

Věda, která se zabývá stárnutím lidí, ale i živočichů se nazývá gerontologie a má velmi široký rozsah. Mezi problémy, kterých se dotýká, jsou biologické, lékařské, sociální a demografické aspekty stárnutí (Ďoubal a kol., 1997). Nejčastější dělení uvádí Kroutilová Nováková (2011) na gerontologii experimentální, sociální a klinickou (geriatrii).

## 2.4 Demence

Název slova pochází z latiny (de – mimo, mens – ducha). S popisem demence se poprvé setkáváme asi před 2500 let v dílech antických učenců. Lékařský obsah získal pojem v 18. století, právní podobu pak nacházíme ve francouzském občanském zákoníku „*Code Napoleon*“, a to počátkem 19. století. Přelomovým z hlediska pojmu demence se stává rok 1906, kdy Alois Alzheimer jako první popsal případovou studii pacientky s demencí (Koukolík, 2004). Pojem demence je zmiňován v mnoha odborných publikacích, a není zcela jednoduché vybrat jednu jedinou definici, která byla nejvhodnější.

### 2.4.1 Vymezení pojmu

Demenci si většina lidí spojuje se stářím, nejedná se však o normální průvodní znak stárnutí, ale o projev nemoci (Koběřská, 2003). V zemích západního světa se řadí mezi jednu z pěti hlavních příčin smrti a je označována za „**nemoc století**“ (Buijssen, 2006).

Dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN – 10, s. 185) zní definice demence takto: *„Demence je syndrom, způsobený chorobou mozku, obvykle chronické nebo progresivní povahy, kde dochází k porušení mnoha vyšších nervových kortikálních funkcí, k nimž patří paměť, myšlení, orientace, chápání, počítání, schopnost učení, jazyk a úsudek. Vědomí není zastřeno. Obvykle je přidruženo porušené chápání a příležitostně mu také předchází i zhoršení emoční kontroly, sociálního chování nebo motivace“*.

Vokurka, Hugo a kol (2005, s. 172) popisují demenci jako: *„chronický, trvalý úbytek duševních funkcí a schopností“*.

Sovák (2000, s. 61) pak definuje demenci jako: *„později vzniklý úpadek duševních schopností rozumových i povahových. Toto snížení je trvalé nebo alespoň déle trvající“*.

Cohen (2002, s. 45) pak popisuje demenci jako *„nevratnou deterioraci kognitivních funkcí“*.

Základním kritériem syndromu demence je trvání po dobu nejméně šesti měsíců a pokles rozumových schopností (Pavlovský, 2012). Demence je syndrom – což chápeme jako soubor příznaků nebo rysů objevujících se v kombinaci. Nemoc se vyznačuje vždy ztrátou paměti a to mění i průběh pacientova života. Každý syndrom má svůj vlastní průběh a má své vlastní příčiny (Buijssen, 2006).

Svoboda, Češková, Kučerová (2006, s. 107) demenci vymezují jako: “ *Snížení dříve vyšší úrovně inteligence. Pokles až ztráta intelektových schopností, které dříve dosahovaly vyšší úrovně. Změny jsou progredující a ireverzibilní*“.

## 2.4.2 Výskyt

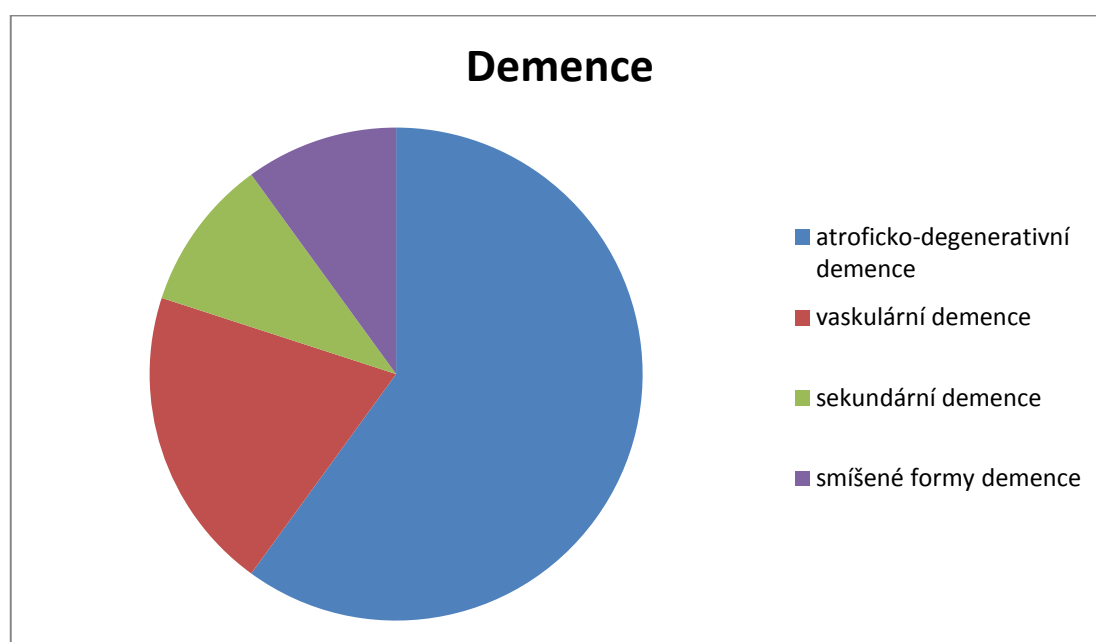
V poslední době můžeme sledovat vzrůstající trend prudkého zvýšení počtu pacientů s demencí. Tento stav je především důsledkem zvyšující se střední délky života. (Buijssen, 2006).

V České republice je odhadován celkový počet pacientů s demencí nad sto tisíc. Podíl počtu jedinců s demencí a počtu všech jedinců v populaci je asi 1% (Češková, Příkryl, 2013). V důsledku tohoto onemocnění jsou však postiženi i pečující rodinní příslušníci, kteří představují stejně velkou či ještě větší skupinu. Jsou denně v kontaktu s člověkem postiženým demencí a konfrontováni s důsledky nemoci. Proto je třeba, jim také věnovat přiměřenou pozornost (Holmerová, Jarolímová, 2007).

Přestože se o demenci mluví jako o „**nemoci stáří**“ vyskytuje se zřídka i u lidí mladších 65 let. Ve věkovém rozmezí mezi 45. a 54. rokem se demence projeví u 0,025% populace (Buijssen, 2006). Četnost výskytu demence se značně zvyšuje spolu s věkem. V populaci lidí nad 65 let je výskyt u 5 % jedinců. Ve věkové skupině nad 85 let je to už 30-50% nemocných trpících demencí. V dnešní době je demence nejčastější onemocnění v zemích EU. Ve vyspělých zemích je poměr osob starších 60 let k mladším 1:3, ve světě je tento poměr 1:4 (Češková, Příkryl, 2013).

Atroficko – degenerativní demence tvoří nejméně 60% všech demencí. Nejčastěji je to demence u Alzheimerovy nemoci. Významný díl, do 20%, tvoří vaskulární demence, nejčastěji se můžeme setkat s demencí multiinfarktovou.

V 10% jsou zastoupeny demence sekundární a smíšené formy pak tvoří 10–15% (Pidrman, 2007). Údaje o procentuálním zastoupení jednotlivých forem demence jsou na obr. 2.1.



**Obr. 2.1** Percentuální zastoupení jednotlivých forem demence

### 2.4.3 Příčiny vzniku

V minulosti se uvažovalo o různých důvodech vzniku demence, ale doposud není zcela známá přesná příčina, proč se demence objevuje. Ve vývoji nemoci, hrají důležitou roli genetické faktory. Je dokázáno, že příbuzní lidí s demencí mají dvakrát vyšší riziko vzniku demence, než ostatní lidé. Svoji roli hraje i stárnutí, jelikož se demence primárně vyskytuje u lidí starších. Vyšší riziko vzniku demence je také u lidí, kteří dříve utrpěli poranění lebky a u lidí s chronicky vysokým tlakem (Buijssen, 2006, s. 18).

Vokurka, Hugo (2005) rozlišuje tři skupiny onemocnění mozku zodpovědné za vznik demence. První skupinou jsou poruchy prokrvení mozku, převážně důsledky aterosklerózy (ischemicko-vaskulární demence). Do druhé skupiny onemocnění řadíme jiné chorobné stavy, v jejichž důsledku vzniká tzv. symptomatická demence.

Jedná se například o různé otravy, alkoholismus, nebo AIDS. Třetí skupinu atropicko - degenerativních onemocnění mozku tvoří Alzheimerova nemoc a některé vzácnější choroby. Sovák (2000) považuje za nejčastější příčiny vzniku demence difuzní organické poruchy mozku. Nejčastěji se vyskytuje v důsledku Alzheimerovy nemoci, ale objevuje se třeba i v průběhu Parkinsonovy choroby a mnoha jiných onemocnění (Koběřská, 2003).

U diagnostikované Parkinsonovy choroby se vyvíjí demence v průběhu nemoci, dosud se však neprokázaly žádné odlišné klinické projevy.

#### **2.4.4 Příznaky demence**

Jirák (2009) popisuje tři základní oblasti postižení:

- postižení kognitivních funkcí
- postižení aktivit denního života
- a behaviorální příznaky

Z hlediska etiologického jsou nejzávažnější příznaky kognitivní. Základním a typickým rysem u demence je úbytek poznávacích funkcí, zejména pak paměti a intelektu. Pidrman (2007) popisuje i další symptomy demence, a to:

- poruchy osobnosti
- poruchy chování a emotivity
- apraxie a afázie
- psychotické příznaky
- poruchy pozornosti a motivace
- poruchy orientace

- poruchy chápání a abstraktního myšlení
- ztráta soběstačnosti

Primárně bývají postiženy poznávací funkce. Zpočátku to bývají poruchy paměti. Jirák (2004) popisuje častější poruchy krátkodobé paměti. Jedná se o vzpomínky, které nejsou časově příliš vzdálené, mluví se o časovém rámci dne, týdne až měsíce. Objevuje se neschopnost vybavit si a zapamatovat jména, čísla, pojmy a potíže s hledáním osobních věcí. V pozdějším stádiu nemoci poruchy přecházejí i na dlouhodobou paměť a ovlivňují vzpomínky ze vzdálené minulosti. Obtížné bývá vybavení si starých vzpomínek, mohou být nepřesné, ve špatném časovém sledu. U těchto lidí pak může nastávat dezorientace jak v čase, tak v prostoru.

Mezi další projevy této poruchy řadíme potíže se získáváním nových vědomostí, dezorientace v lidech, opakující se dotazy. Často dochází ke smýšlení minulých událostí, tzv. **bájevá lhavost**, kterým daná osoba věří, ale po čase vlivem poruchy opět zapomíná. Dále se projevují stále častěji paranoidní představy, úzkost, snížená schopnost racionálního uvažování, úsudku a řešení nastalé situace (Zgola, 2003). Ne u všech demencí je jako první postižena paměť. V případě demence u Parkinsonovy choroby jsou nejdříve postiženy výkonové funkce. U demence Pickovy choroby se pak jako první zpravidla projevují poruchy chování (Jirák, 2009).

## 2.4.5 Postižení aktivit denního života

Aktivita denního života jsou porušeny v závislosti na stupni demence pacienta. A úměrně se zhoršují vlivem postupující nemoci. V počátečních fázích se zhoršují profesní aktivity a opadá zájem o volnočasové aktivity a koníčky. V průběhu zhoršující se nemoci jsou postiženy i instrumentální aktivity denního života. Jedná se např. o snížení schopnosti telefonovat, hospodařit s finančními prostředky, obsluhovat domácí spotřebiče, brát léky apod. V pokročilé fázi demence již můžeme pozorovat postižení základních denních aktivit a jsou odkázáni na pomoc druhé osoby. Pacienti nejsou schopni se obléknout a svléknout, vykonat základní osobní hygienu, samostatně se najíst a dochází i k problémům s inkontinencí (Jirák, 2009).

## 2.4.6 Psychologické a behaviorální příznaky

Nástup těchto příznaků není zcela přesně vymezen, může se projevit už v počátcích nemoci, ale třeba také až v pozdějších stádiích. S příznaky demence v oblasti chování se pacient i okolí nejobtížněji vyrovnává. Nejčastěji se projevují jako stavy občasného neklidu nebo mohou mít ráz trvalý, kdy se mohou spojit i se stavy úzkosti a strachu. Pokud je průběh neklidu výrazně silnější, může vyústit až v agresivitu pacienta namířenou proti pečující osobě a jeho okolí. Nejčastěji, je to agresivita slovní, ale výjimkou není ani fyzické napadání osob. Časté jsou útěky z domova a snaha upoutat na sebe pozornost (Jirák, 2004).

Ve středním a pokročilém stádiu demence se začínají objevovat stále častěji i psychotické příznaky v podobě bludů a halucinací. Pacienti vidí osoby, které jsou již dávno mrtvé nebo vůbec na daném místě nejsou. To vede k velmi stresovým situacím vyvolávajícím strach (Jirák, 2009). Ve snaze utéci před bludy velmi často padají a dochází ke zranění. Typické v tomto stádiu jsou i poruchy spánku a poruchy emocí. Situace je tak pro ně a pro pečující osoby náročná a je těžké se s ní vyrovnat.

## 2.4.7 Dělení demencí

Je více způsobů jak demence dělit. Nejdůležitější je však včasná a správná diagnostika a určení etiologie demence.

Kolibáš (2005) uvádí dělení demencí dle věku, kdy začínají na:

- Presenilní - Pickova choroba a ostatní frontotemporální demence
- Senilní - Alzheimerova choroba a vaskulární demence

Dle Pidrmana (2007) je základní dělení demencí na primární, sekundární a smíšené.

**Primárně degenerativní demence** - mající největší zastoupení, dělí se na:

- Alzheimerova nemoc
- demence s Lewyho tělísky

- frontotemporální demence

**Sekundární demence** - mají mnoho příčin a popsáno bylo více jak 70 skupin. Mezi nejčastěji vyskytující se patří:

- vaskulární demence
- multifaktorová
- subkortikální (mikroangiopatická)
- toxická demence
- metabolická demence
- demence při Parkinsonově chorobě
- demence při Huntingtonově chorobě
- demence při nádorech CNS aj.

**Smišené demence** - zahrnují 10 – 15% všech demencí

Další možné dělení demencí je podle lokalizace patologického procesu v mozku na kortikální (vyznačuje se postižením kůry) a subkortikální. Podle intenzity dělíme postižení kognitivních funkcí na lehké, středně těžké a těžké (Kolibáš, 2005). Demence lze dělit také na ireverzibilní a reverzibilní.

#### **2.4.8 Demence u Parkinsonovy nemoci**

U Parkinsonovy choroby se jako první projevují neurologické příznaky jako akineze, svalová rigidita, tremor, poruchy stoje a chůze. K těmto základním příznakům se později připojují poruchy vegetativních funkcí a poruchy psychické, z nichž nejzávažnější je demence. Rozvoji demence u osob s Parkinsonovou chorobou může v počáteční fázi předcházet lehká porucha poznávacích funkcí (Jiráček, 2004). Ta se u 20 – 40% pacientů rozvine do demence a u pacientů v pozdní fázi Parkinsonovy nemoci to je až 78,2% (Rektorová, 2008). Lehká porucha kognitivních funkcí postihuje jen

některé pacienty, ale může se rozvinout v deprese, které se pak projevují jako pseudodemence. U pacientů s lehkou poruchou poznávacích funkcí jsou patrné problémy s motivací, narušena je schopnost plánování a provedení akce (Jiráček, 2004).

Rozvoj demence pacientů s PN výrazně ovlivňuje své okolí, přičemž nejvíce „postižení“ nemocí jsou pečující osoby. Pokud je o pacienta pečováno v rodinném prostředí, jsou kladeny vysoké nároky na psychický stav osob, které se o něj starají. Rodina je vystavena velmi stresovým situacím. Tento stav pak urychluje umístění pacienta do domova s pečovatelskou službou. Demence významně ovlivňuje úmrtnost pacientů s PN, zvýšení je až dvojnásobné (Rektorová, 2008).

## **2.4.9 Fáze demence**

Glennner (2012) popisuje tři fáze demence

### **Počínající, mírná demence**

V této fázi obvykle nemusí být příznaky zprvu ještě rozpoznány. Mohou být přisuzovány aktuálnímu stavu, únavě či jiné nemoci. Jednotlivé příznaky se pak mohou prolínat napříč jednotlivými fázemi. U každého jedince se pak projevují odlišně. Mezi hlavní příznaky se řadí:

- zhoršení krátkodobé paměti a mírné zhoršení řečových schopností (afázie)
- snížený rozsah pozornosti
- zmatenost
- narušená schopnost racionálního uvažování a úsudku
- deprese, úzkost a uzavřenost
- obtíže při obsluze přístrojů a pomůcek.

### **Rozvinutá demence**

Příznaky, které se projeví ve fázi první, jsou nyní ještě více patrné. Nově můžeme pozorovat další příznaky jako např.:

- dezorientovanost na známých místech

- perseverace (ulpívání myšlení) nebo repetitivní chování
- neklid a agitovanost
- hypertonie
- problémy s vnímáním a jemnou i hrubou motorikou
- problémy s kontinencí a chozením na toaletu
- problémy při aktivitách denního života
- zhoršení dlouhodobé paměti

### **Terminální (pokročilá) demence**

V této fázi je nutná neustálá péče a dohled. Příznaky, které se projevují:

- halucinace a bludy
- neschopnost udržet moč a střevní inkontinence
- hubnutí
- obtíže s polykáním, časté dušení
- neschopnost uvědomovat si okolní dění a reagovat na podněty

### **2.4.10 Léčba**

Při léčení demencí je prosazována především farmakologická léčba, ale významnou roli zastávají i postupy bez užití léků, zejména pak z oblasti psychoterapie. Oba postupy by se měly prolínat a doplňovat. Farmakologická léčba se soustředí na nedostatky v neurotransmitterových systémech, snaží se posílit metabolismus neuronů a o zlepšení krevního zásobení. Snahou je podávat takové léky, které posílí ochranný účinek proti volným radikálům z vnějšího prostředí a léky které zvýší obsah kyslíku v tkáních aj. (Vokurka, Hugo, 2005).

Mezi důležité nefarmakologické přístupy patří především podpora rodiny a pacienta v první fázi nemoci a přístup k informacím. Nefarmakologické přístupy se zaměřují především na zachování a zlepšení kognitivních funkcí. Významnou roli mají cvičení paměti a kognitivní rehabilitace, orientaci v realitě a metoda reminiscence. Dále se zaměřují na zachování a zlepšení soběstačnosti v aktivitách denního života. Velký

význam mají metody aktivizační, které motivují pacienty s demencí k začlenění se do kolektivu, podněcují jejich zájem o činnosti, smysluplně vyplňují volný čas, zabraňují hospitalismu, zlepšují jejich dovednosti, komunikaci s okolím a zlepšují jejich emoční stav (Holmerová, Jarolímová, Suchá, 2007).

#### **2.4.11 Léčba demence při Parkinsonově nemoci**

Pokud je zjištěna demence u pacientů s PN, je třeba postupně vysadit anticholinergika. Objeví – li se psychotická porucha, je třeba vysazovat postupně i další antiparkinsonské léky. Hlavním úkolem léčby je oddálit zhoršování kognitivních funkcí a zpomalení jejich průběhu. Dalším úkolem je pak léčba poruch chování, deprese a chorobné úzkosti. Důraz se klade na zlepšení dovednosti provádět běžné denní aktivity. Na základě těchto poznatků, se pro léčbu demence při PN užívá v České republice přípravek rivastigmin (Rektorová, 2008).

### **2.5. Parkinsonova nemoc**

Mnoho lidí o Parkinsonově nemoci již slyšelo, ale pokud zasáhne do jejich života, vzniká nová situace, se kterou se musí vyrovnat. Nemoc zcela změní nejen jejich život, ale také život blízkému okolí a především jejich rodině. Ve chvíli, kdy je poprvé vyřčena diagnóza, si mnoho lidí ani neumí představit, co toto onemocnění znamená, a jaké bude mít důsledky. Realita se většinou pak liší od představ. Nemoc je plíživá a pozvolná, proto je vždy pro pacienta důležitá podpora a pochopení okolí. Dále pak vědomí, že v tomto boji není sám.

Parkinsonova nemoc je chronické onemocnění, které se pozvolna rozvíjí od stanovení první diagnózy a může trvat i několik desítek let. Zatím nejsou zcela známy příčiny vzniku a nelze ji proto vyléčit. Včasná a správná diagnostika však může napomoci k mírnění či potlačení příznaků i v dlouhodobém časovém horizontu (Roth, 1999). PN je neurodegenerativní onemocnění, které postihuje především osoby vyššího věku a souvisí se zánikem konkrétních struktur neuronů.

Bonnet, Hergueta (2012, s. 13) popisují PN jako: „*Ztrátu dopaminergních neuronů v oblasti bazálních ganglií. Každé jádro má podněcující nebo potlačující vliv na svého souseda*“. Bazální ganglia pak do jisté míry ovlivňují pohybové schopnosti, rozumové schopnosti a emoce.

Sovák (2000, s. 238) vysvětluje Parkinsonismus jako: „*degenerativní onemocnění bazálních ganglií, převážně palida a substantia nigra (černé hmoty) spojené s úbytkem dopaminu v postižené tkáni*“.

Vokurka, Hugo (2005, s. 653) definuje PN jako: „*neurologické onemocnění postihující extrapyramidové složky regulace hybnosti*“.

### **2.5.1 Historie nemoci**

Před rokem 1817 jsou k dispozici jen strohé a nepodložené informace o existenci PN. Jako první popsal do té doby neznámé nebo velmi vzácné onemocnění v roce 1817 londýnský praktický lékař James Parkinson v knize *An Essay on the Shaking Palsy* (Roth, 1999). Až v roce 1865 A. Trousseau dokázal existenci formy Parkinsonovy nemoci bez třesu a popsal jako první akinezi. J. - M. Charcot v roce 1872 vysvětlil rigiditu (Bonnet, Hergueta, 2012). Velkým průlomem v léčbě byl rok 1867, kdy byl poprvé k léčbě použit lék beladona. Až roku 1911 byla vyrobena L-DOPA, která je dodnes základem v léčbě příznaků PN. V roce 1958 biochemik Carlsson dokázal, že dopamin se nachází v bazálních gangliích. A na základě jeho objevu se začíná s léčbou L-DOPOU (Roth, 1999).

### **2.5.2 Příčiny nemoci**

Přesné příčiny nemoci zatím nejsou zcela objasněny. Vědecké studie a hypotézy hledají vazbu mezi Parkinsonovou chorobou a genetikou (dědičností). Prokázaná souvislost výskytu PN v rodině, je jen asi v 10% všech případů. Jako další možná příčina vzniku nemoci, jsou uvažovány volné radikály a toxiny v životním prostředí,

které mají velký vliv na odumírání buněk produkující dopamin (Roth, 1999). Mezi příčiny o kterých se v současnosti uvažuje, jsou spatřovány v problematice oxidačního stresu, tvorby endogenních toxinů v mozku a jejich působení na buňky bazálních ganglií, nadměrného hromadění určitých proteinů v postižených neuronech. (Vokurka, Hugo, 2005).

### **2.5.3 Výskyt**

Po Alzheimerově nemoci je Parkinsonova nemoc druhé nejčastější neurodegenerativní onemocnění. Výskyt nemoci vzrůstá spolu s věkem a objevuje se nejčastěji u osob staršího věku. Asi 1,5x častěji onemocní PN muži než ženy. (Klempíř, 2013). Choroba se projevuje většinou kolem padesátého až šedesátého roku. Vzhledem k obtížné diagnostice nemoci, nejsou zcela přesné statistiky, v kolika letech se nemoc přesně objevuje. Může docházet, ke špatné diagnostice nebo se na nemoc přijde, až v její pokročilé fázi, vlivem jiných nemocí. Někteří pacienti mohou mít první potíže již před čtyřicátým rokem, ale tyto projevy nemusí být nutně spojovány s PN. Budeme – li uvažovat výskyt nemoci u osob starších 60let pak činní až 1% populace. V České republice je počet nemocných PN odhadován kolem 12tisíc (Roth, 1999).

### **2.5.4 Příznaky nemoci**

Parkinsonova nemoc se může projevovat mnoha různými příznaky. I průběh a manifestace nemoci je u každého pacienta odlišná. Rozvoj PN je pozvolný, několik let před tím, než se projeví první neurologické příznaky, se mohou objevovat změny necharakteristické (Klempíř, 2013). U pacientů se mohou projevovat poruchy spánkového cyklu, mikrografie, bolesti zad a ramen, pocity ztráty výkonnosti a tíže končetin, deprese aj. Tyto příznaky se mohou objevovat i v rámci jiných onemocnění a proto nejsou charakteristické jen pro PN. Až později se projevují čtyři základní příznaky charakteristické pro Parkinsonovu chorobu (Roth, 1999). Pro rozvoj neurologických příznaků je typický asymetrický začátek (Klempíř, 2013). V průběhu

nemoci, pak zůstává více postižena prvně zasažená strana. Základní příznaky Parkinsonovy choroby jsou klidový tremor, rigidita, zpomalenost a omezení pohybů, poruchy stoje a chůze. Kromě základních příznaků se objevují i jiné, a to poruchy funkce vegetativního systému, psychické poruchy a senzitivní a sensorické poruchy (Rektorová, 2003).

### **2.5.5 Klidový třes (tremor)**

Tremor patří mezi typické příznaky PN, je převážně klidového charakteru a při pohybu se většinou zmírní nebo téměř vymizí (Klempíř, 2013). Klidový třes je patrný především na končetinách, a zpravidla začíná nesouměrně na prstech horních končetin. V průběhu onemocnění se třes přesouvá i na dolní končetinu stejné strany těla a poté i na stranu druhou. U malého počtu lidí, jsou příznaky pouze na jedné straně těla a nemusejí nikdy přejít na stranu druhou. Hlava zůstává ve většině případů bez třesu. Frekvence se pohybuje v rozmezí 4 – 6 kmitů za sekundu (Roth, 1999).

Rektorová, Rektor (2003, s. 27) popisují třes jako: „*pravidelný, rytmický, oscilující pohyb vytvářený postupnou repetitivní kontrakcí agonistů a antagonistů*“. Třes bývá většinou hrubý, ale pravidelný a mizí při spánku. Při relaxaci se snižuje, úsilí a tenze naopak třes iniciují.

V pokročilé fázi může být třes viditelný i při pohybech. Pacienti se za tyto příznaky mnohdy stydí a špatně je snášejí. Třes může postihnout i oblast jazyka, rtů a krku. Zhoršení třesu je patrné při rozrušení, strachu, stresu, ale i radosti a očekávání. Důvodem je pravděpodobně hladina acetylcholinu a jeho vlivu na nerovnováhu přenosu neurotransmiterů (Roth, 1999).

### **2.5.6 Svalová ztuhlost (rigidita)**

Rigidita je velmi nepříjemný příznak, který pacientům znesnadňuje normální pohyb a je velmi těžké se s ní vyrovnat. Začíná stejně jako tremor často nesymetricky.

Není znám přesný princip vzniku, ale uvažuje se o tom, že souvisí s deficitem dopaminu v bazálních gangliích. Nedostatečný tlumivý účinek má vliv na části mozku, které udržují svalového napětí (Roth, 1999). Svalová ztuhlost se nejvíce projevuje na svalech ohýbajících trup a končetiny, což způsobuje, že pacienti mají trup a hlavu v předklonu. Horní končetiny jsou většinou ohnuté. Svalová ztuhlost ovlivňuje rychlost pohybu a pacient musí vynaložit mnohem větší úsilí k jeho vykonání (Rektorová, Rektor, 2003). U svalové ztuhlosti je zřetelné zvýšení posturálního tonu. Při pasivním pohybu končetiny je patrný tzv. fenomén „*ozubeného kola*“ - zárazy v průběhu pohybu (Sovák, 2000). Rigidita se během pasivního pohybu téměř nemění.

Rigidita může také ovlivnit svalstvo nohou, obličeje, krku nebo jiných částí těla. Má za následek bolest svalů a jejich rychlou unavitelnost. Pohyb je pomalý, omezený, a to zejména při pokusu o přechod z klidové polohy. Například bývá těžké se zvednout ze židle nebo se otočit v posteli. Ztuhlost a slabost svalů obličeje a krku může činit potíže při mluvení a polykání. Také často vyvolává dušení a kašel. Řeč se stává měkčí a monotónní. Ztráta pohybu svalů v obličeji způsobuje fixní, prázdny výraz obličeje, často nazýván "Parkinsonova maska".

(parkinsons-disease-symptoms, ©2005-2016 )

### **2.5.7 Zpomalenost a omezení pohybů**

Přesné principy vedoucí k obtížím znesnadňující pohyb nejsou doposud známy, ale přisuzuje se nedostatku dopaminu. Příznaky se projevují v celkovém pohybovém projevu, ale znesnadňují pacientům už samotnou přípravu a začátek pohybu. Obtížné je pohyb zahájit, vstát, udělat první krok. Často musí pomoci jiná osoba. Omezeny jsou automatické pohyby. Pro mnohé se stávají velmi nepříjemné problémy s neschopností změnit polohu v době spánku. Tato skutečnost se stává problémem i pro pečující, kteří jsou několikrát za noc vzbuzeni a „nuceni“ pomoci se změnou polohy pacienta (Roth, 1999). Obtížné je provést více pohybů naráz. Změny jsou patrné i v obličeji, kdy stále častěji chybí mimika. Zpomaluje se řeč, je monotónní a tichá (Rektorová, Rektor, 2003).

### 2.5.8 Porucha stoje a chůze

Vlivem postoje v předklonu má pacient při chůzi a stoji tendence přepadávat. Při chůzi má pacient pocit tahu vpřed a obtížné bývá zastavit. Neschopnost vyrovnávat výchylky trupu při pohybu se nazývají, pulze. Chůze je typická malými krůčky a spíše šouravá, dolní končetiny jsou pokrčené, horní končetiny jsou připažené. (Rektorová, Rektor, 2003). Jedním z příznaků je tzv. *freezing*, kdy při chůzi dochází k přerušování, zmrazení pohybu (Klempíř, 2013).

Vyskytuje se mnoho dalších příznaků, ne tak typických pro pacienty s PN. Časté jsou psychické potíže jako deprese, delirium, psychóza. Pokud je deprese zjištěna je nutné ji včas léčit. Často se můžeme setkat i s potížemi vegetativního charakteru jako je nadměrné slinění, pocení a mastná pokožka. Závažným problémem je i zácpa nebo sexuální poruchy, které do jisté míry ovlivňují léky podávané při PN (Rektorová, Rektor, 2003). V pozdějším stádiu nemoci se projevují tzv. pozdní hybné komplikace, které jsou spojeny s fluktuací projevující se stavem *wearing off*, při poklesu hladiny léků a později jsou patrné i dyskineze při zvýšené hladině léků (Klempíř, 2013).

### 2.5.9 Léčba

Jako neinvazivní metody léčby PN se v časném stádiu nemoci podávají různé preparáty. Pokud pacient netrpí kognitivní poruchou, nejčastěji se aplikují agonisté dopaminu. K nasazení preparátu L-DOPA se přistupuje v případě, že je potřeba rychle zmírnit či potlačit vedlejší příznaky PN. K dnes již méně aplikovaným lékům se řadí také anticholinergika, která se užívají k potlačení úporného klidového třesu (Růžička, 2004). Většina dostupných léků, které mají ovlivnit nebo potlačit příznaky PN, vyvolávají vedlejší účinky nebo nejsou vhodné, pokud má pacient jiné zdravotní komplikace. Podle stavu pacienta se tedy musí upravovat i medikace.

V pokročilých stádiích nemoci, kdy není možnost farmakologicky zajistit pacientovi přijatelnou kvalitu života, je možnost přistoupit k využití invazivních metod léčby. Nejčastěji využívaná metoda je DBS (Deep Brain Stimulation). Hloubková mozková stimulace je chirurgický zákrok, který se užívá při léčbě neurologických symptomů, nejčastěji invalidizujících motorických příznaků PN, jako je třes, svalová ztuhlost a problémy s pohybem a chůzí. Tento zákrok se také používá k léčbě pozdních hybných komplikací, jako jsou dyskineze. (deep brain stimulation [b.r.]

Kromě DBS je další možností léčby aplikace apomorfínu – agonisty D1 a D2 dopaminových receptorů pumpou, nebo léčba enterální levodopou (Klempíř, Havránková, Jech, 2015). Spolu s L-DOPA se podává také inhibitor COMT entacapon, který brzdí jejímu odbourávání. K léčbě fluktuací, dyskinezí a snížené odpovědi na L-DOPA se ve formě infuzí podává amantadin (Rektor, 2004). Při neschopnosti příjmu potravy, z důvodu ochabnutí polykacích svalů a svalů krku, se přistupuje k implantaci PEG.

Spolu s léčbou medikamentózní je velmi důležitá i léčba nefarmakologická. Největším problémem lidí s PN v pokročilejší fázi nemoci, jsou hybné komplikace. Proto se jako velmi účinná léčba osvědčilo aktivizační cvičení vsedě. Za použití pomůcek (malé míče, dřevěné tyče), ale i bez nich se protahují a posilují horní i dolní končetiny. Důležitá složka aktivizace, kterou je nutné procvičovat a udržovat, je paměť. Zde pomáhají tréninky paměti, různé kvízy a hádanky. Nedílnou součástí léčby tvoří psychologická intervence.

## **2.6 Kvalita života**

V poslední době je kvalitě života věnována velká pozornost. Každý člověk chce prožít co možná nejlepší, nejkvalitnější život, aby na jeho konci mohl říct, že ho žil dobře a byl s ním spokojen. Vymezení kvality života není snadné. V odborné literatuře se s pojmem kvality života setkáváme již začátkem 20. století v USA, kdy šlo spíše o pojetí ekonomické a sociologické. Až na začátku 21. století se oblast výzkumu zaměřila na kvalitu života vztaženou k smysluplnému prožití života a podporu životních podmínek, které k tomu budou napomáhat (Ludíková, 2014).

V posledních letech se kvalita života zkoumá napříč vědními obory, mezi něž patří např. filozofie, ekonomie, sociologie apod. Zaměřuje se také na oblasti zdravotní péče, vzdělávání, komplexních služeb a rodiny. Je mnoho autorů, kteří se kvalitou života zabývají a tudíž i mnoho pohledů a definic. Pro ilustraci zde uvedu několik definic.

Dle Světové zdravotnické organizace je kvalita života definována jako *„to, jak člověk vnímá své postavení v životě v kontextu kultury, ve které žije, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům“*.

Vokurka, Hugo (2005, s. 469) popisují kvalitu života jako *„individuální vnímání vlastní životní situace ve vztahu k systému hodnot, kultuře, životním cílům, očekávání a k běžným zvyklostem“*. Do určité míry je kvalita života závislá na zdraví, psychickém stavu, stupni nezávislosti, ekonomickém aspektu, sociálních vztazích a celkovém životním prostředí. Holmerová (2014, s. 86) definuje kvalitu života takto: *„Jedná se o komplexní a zastřešující pojem, do značné míry subjektivní, který zahrnuje jak vnímání vlastního zdraví a funkčního stavu, tak sociální interakce a celkovou spokojenost s vlastním životem“*.

### **2.6.1 Kvalita života vztažená ke zdraví**

Pro výzkum kvality života jsou nejdůležitější faktory vztahující se ke zdraví. Jejich význam je důležitý především pro kvalitu života vztaženou ke zdraví health-related quality of life. Jsou to faktory psychologické, sociální, ekonomické, spirituální a vztahové. Při výzkumu kvality života se užívá přístupů kvantitativních, kde se dají získaná data kategorizovat, měřit a statisticky hodnotit nebo kvalitativních, kde výzkum směřuje více do hloubky. Zkoumá jednotlivé osoby, jejich příběhy a faktory ovlivňující kvalitu života. Mezi nejčastější metody užívané při výzkumu kvality života se v dnešní době ukazují dotazníková šetření a strukturované rozhovory. Nejčastěji používanými dotazníky ve výzkumu jsou dotazníky kvality života Světové zdravotnické organizace WHOQoL s různými variantami. Například pro seniory je verze WHOQoL OLD apod. Dalšími dotazníky jsou například SQUALA, Q-LES-Q, SEIQOL, SF 36 a mnoho jiných.

Výzkum kvality života u osob s demencí je ovlivněn hlavně stupněm přítomného kognitivního deficitu. U lehčích forem demence se dá použít dotazníků WHOQoL OLD nebo zkrácená verze WHOQoL BREF. Pro lidi v pokročilém stádiu demence, se volí užití spíše dotazníků, kde odpovídá pečovatel. Mezi nejpoužívanější řadíme DEMQol nebo QALID či DAD (Lužný, 2013).

## **2.7 Komunikace**

Slovo pochází z latinského komuniké – sdělení, ale může mít více významů. Znamená například umění mluvit, umění naslouchat a umění mlčet. Každý člověk je jiný a vnímá selektivně, proto by sdělení mělo respektovat člověka, se kterým komunikujeme, jak obsahem, tak formou. Sdělení by mělo respektovat mentalitu pacienta, jeho postavení, potřeby, motivy a jeho aktuální stav. Základním prostředkem komunikace je řeč (Štěpaník, 2005). Při komunikaci dochází k výměně informací a je prostředkem k vzájemnému ovlivňování lidí. Komunikace je dovednost, kterou zdokonalujeme celý život, a patří k důležitým prostředkům dorozumívání se mezi lidmi a její kvalita ovlivňuje i kvalitu vztahů mezi pacientem a ošetřující osobou. Mezi základní formy komunikace patří verbální a nonverbální komunikace (Kelnarová, Matějková, 2009). Ve stáří se zhoršují smysly jako sluch a zrak, což může být příčinou obtížnější komunikace.

### **2.7.1 Verbální komunikace**

Verbální komunikace je nejčastější způsob dorozumívání. Vybíral (2005, s. 106) ji definuje jako *“dorozumívání jedné i více osob pomocí jazyka nebo jiných znaků jazykového systému“*. Nejčastěji je realizována za pomoci jazyka, řeči a slov. Rozlišujeme formu zvukovou a psanou (Křivohlavý, Mareš, 1995).

## 2.7.2 Neverbální komunikace (nonverbální)

Jinak také mimoslovní komunikace, sdělujeme jí 60 – 80% informací a také touto cestou můžeme o ostatních lidech mnoho informací získat. Neverbální komunikaci členíme na mimiku, gesta, proxemiku, haptiku, posturologii, kinetiku, řeč očí, úpravu zevnějšku, paralingvistické projevy, chronemiku, zacházení s předměty, vůně těla a úprava prostředí (Kelnarová, Matějková, 2009).

## 2.7.3 Alternativní a augmentativní komunikace (AAK)

AAK se pokouší kompenzovat projevy poruchy a postižení řeči, jazyka nebo psaní. **Alternativní komunikace** využívá prostředků, které mají nahradit mluvenou řeč. V **augmentativní komunikaci** se snaží podporovat již existující komunikační schopnosti, které však nejsou dostatečné pro běžné dorozumění. (co-je-aak-9 © 2009/2011)

## 2.7.4 Komunikace s lidmi s demencí

Zásady komunikace s lidmi trpícími demencí dle Koběrské (2003)

- vytvoření vhodných podmínek pro komunikaci
- brát v úvahu aktuální činnost pacienta, připojit se k němu a poté navázat první kontakt
- sledovat jak verbální projevy, tak i neverbální projevy pacienta, přijímat jeho iniciativy
- používat více komunikačních prostředků najednou
- pokud pacient nerozumí, je nutné vysvětlit jinými způsoby
- důležité je povzbuzení k činnosti, chválit spíše za konkrétní věci
- používat pro pacienta běžná a známá slova
- používat jednoduché, krátké věty, instrukce by měly být jednoznačné a přesné, komunikovat jako s dospělým!

- při rozhovoru se držet jednoho tématu, při činnosti mluvit o tom co se děje v současné chvíli
- zbytečně a nevhodně se nedotazovat, na věci na které pacient nedokáže odpovědět

### **2.7.5 Komunikace s lidmi s Parkinsonovou nemocí**

Podle Schwarzové (2008, s. 43) „*může Parkinsonova nemoc mnoha způsoby ovlivňovat komunikaci. Snížení schopnosti mluvit je způsobeno buď nemocí samotnou, anebo užíváním léků*“.

Komunikace s lidmi s PN se odvíjí podle postupu samotné nemoci. V průběhu nemoci se stává řeč stále obtížnější, a to v důsledku ochabování svalů obličeje. V průběhu nemoci dochází k narušení koncentrace a chybí schopnost logického uvažování. Řeč je často bez mimiky a může být špatně pochopena. Hlas je chraptivý, uspěchaný nebo váhavý. Zásady, které uplatňujeme při komunikaci s lidmi s PN jsou především trpělivost, porozumění aktuální situaci nemocného, empatie, aktivní naslouchání (Kalábová, 2013).

### **2.8 Sociální služby**

Sociální služby jsou zakotveny v zákoně o sociálních službách č. 108/2006 Sb. Zákon fyzickým osobám v nepříznivé životní situaci upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči. Podstata zákona je založena na respektování lidských a občanských práv, rovnoprávnosti, zachování lidské důstojnosti a dobrovolnosti. Dále zákon motivuje uživatele k samostatnosti a setrvání v přirozeném sociálním prostředí. A také podporuje principy individuálního přístupu k uživatelům (Kroutilová Nováková, 2011).

Služby sociální péče pomáhají při zajištění celkové soběstačnosti osob zabezpečením základních životních potřeb. Cílem služeb je posílit nebo nahradit soběstačnost těch osob, jež se o sebe nedokážou plně postarat vlivem své nemoci.

Služba se zaměřuje především na úkony denní hygieny, údržby domácnosti, zajištění stravy, bydlení, zprostředkování kontaktu se společností, prosazování práv a zájmů, poskytování informací, terapie a výchovné, vzdělávací a aktivizační služby (Holmerová, Jurašková, Zikmundová, 2003).

Podle délky trvání lze služby dělit na dlouhodobé, střednědobé a krátkodobé. Dlouhodobé služby jsou takové, kde není předem určena horní hranice trvání. Do této skupiny se řadí domovy pro seniory a občany se znevýhodněním, chráněné bydlení, osobní asistence, pečovatelská služba, penziony a tísňová volání. Střednědobé služby mají předem přesně stanovené časové období, kdy jsou uskutečňovány. Zpravidla je horní hranice 1 rok. Mezi tyto služby patří azylové bydlení, bydlení na půl cesty, chráněné dílny, komunitní centra, stacionáře, terapeutické komunity a respitní péče. Služby krátkodobé jsou pak uskutečňovány neprodleně, nebo do 1 měsíce. Zejména jde o denní centra, krizovou pomoc, noclehárny, kontaktní práci a poradenství (Kozlová, 2005).

Sociální služby jsou poskytovány ve formě terénní, ambulantní a pobytové. Zahrnují sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. V přirozeném sociálním prostředí jsou poskytovány služby terénní. Založeny jsou na principu návštěv, příkladem je např. asistentská a pečovatelská služba.

Formu ambulantní služby, kdy uživatel dochází do zařízení, ale není zde ubytovaný, představují např. centra denních služeb nebo denní stacionáře. V rámci pobytových služeb je uživatelům poskytováno mimo jiného i ubytování, tuto službu nabízejí třeba domovy pro seniory, týdenní stacionáře nebo domovy pro osoby se zdravotním postižením (Kroutilová Nováková, 2011).

### **2.8.1 Domov pro seniory**

V domovech pro seniory jsou poskytovány služby pobytové, a to především občanům, kteří již mají sníženou soběstačnost a potřebují pomoc druhé osoby.

Dle zákona 108/2006 Sb. je povinností poskytovatele sociálních služeb v domovech pro seniory zajistit, aby klientům, kterým poskytuje pobytové služby, byla zajištěna odpovídající zdravotní péče. Mezi základní činnosti pobytové služby se řadí

mimo jiné poskytnutí ubytování, stravy, pomoc při běžných denních aktivitách, hygieně, zprostředkování kontaktu s ostatními klienty a zaměstnanci, ale i s vnějším okolím, aktivizační a terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a zájmů (Pikola, Říha, 2010).

## 2.8.2 Péče o osobu v přirozeném sociálním prostředí

Každý člověk má určité vazby na svůj domov, na místo kde vyrůstal a kde velkou část svého života prožil. Zvláště starší člověk má k domovu vybudovaný velký citový vztah. Osoba, která má zdravotní omezení nebo sníženou soběstačnost a je závislá na druhé osobě, by i přes to, měla mít právo rozhodnout, kde bude žít. Právo zvolit si přirozené prostředí pro život jsou zakotvena v úmluvách a chartách práv. Kroutilová Nováková (2011, s. 50) označuje přirozené sociální prostředí jako: *„rodinu, domácnost osoby a sociální vazby k dalším osobám a místům, kde osoby pracují, vzdělávají se, realizují běžné aktivity“*.

Domácí péče v přirozeném prostředí, která je poskytována rodinným příslušníkem s sebou přináší mnoho změn. Tyto změny se týkají jak samotné osoby pečující, kdy je vystavena velké psychické i fyzické zátěži, tak bližšího okolí. Vše se přizpůsobuje požadavkům osoby, o kterou je pečováno. Pečující osoba na sebe bere veškerou zodpovědnost za každodenní péči. Poskytuje duchovní, emoční, tělesnou a sociální podporu (Kroutilová Nováková, 2011). Velkou pomocí při péči o nemocné může být rodinám respitní (odlehčovací) služba. Zákon ji definuje takto: *„Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek“*. (§ 44 zákona 108/ 2006 Sb.)[online]

### **3. Metodologická část**

Pro výzkumnou část práce jsem zvolila kvalitativní výzkum. Tento přístup získává přesný popis a vhled při zkoumání jedince nebo události. Výzkum probíhá v přirozeném prostředí a dobře reaguje na místní podmínky či změny prostředí. Umožňuje studovat procesy a navrhovat teorie. Základní metody kvalitativního výzkumu jsou pozorování, rozbor dokumentů a textů, rozhovor a audio či videozáznam. Metody se dají používat samostatně nebo v kombinaci s jinými. Vzhledem ke stanoveným cílům práce a zjištění daného problému jsem použila metodu polostrukturovaného rozhovoru. Jedná se o rozhovor pomocí návodu, u kterého je možné volné přizpůsobování otázek, s ohledem na danou situaci a umožňuje dotazovanému více prostoru pro vyjádření svých zkušeností a postojů (Hendl, 2005).

Další metodou použitou v mém výzkumu, bylo zúčastněné pozorování. V rámci tohoto pozorování není pozorovatel jen pasivní příjemce informací, ale aktivně se účastní situací, kde se projevuje předmět výzkumu. Je v osobním vztahu s pozorovanými a je účastníkem plynule vznikajících situací (Hendl, 2005).

Data byla zaznamenávána pomocí audiozáznamu a záznamového archu. Při interpretaci dat jsem použila volnou deskripci.

#### **3.1 Cíl práce**

Cílem práce je popsat, jak demence ovlivňuje průběh a kvalitu života u osob s Parkinsonovou chorobou. Dílčím cílem je popsat, jaký vliv má nástup demence u osob s Parkinsonovou chorobou, na osoby pečující a vymezit rozdíl mezi péčí v přirozeném sociálním prostředí domova a péčí v prostředí domova pro seniory.

#### **3.2 Úkoly práce**

Pro dosažení námi zvoleného cíle a za účelem kvalitního zpracování bakalářské práce, byly stanoveny následující úkoly:

1. Seznámení se s odbornou literaturou

2. Výběr výzkumných souborů
3. Sběr dat
4. Porovnání dat
5. Zhodnocení dosažených výsledků výzkumu

### **3.3 Výzkumné metody a postup řešení**

Ke zjištění daného problému jsem použila metodu polostrukturovaného rozhovoru, zúčastněného pozorování a analýzy dat. Šetření jsem doplnila o kazuistiku osob s demencí u PN. Výzkum probíhal v období února a března 2016 na dvou místech. Pro výběr místa šetření (DS) bylo kritériem, aby zde bylo zřízeno oddělení výhradně pro osoby s Parkinsonovou nemocí. Tomuto kritériu nakonec nejvíce vyhovoval Domov pro seniory Háje (dále jen DS Háje). Druhým místem šetření, byl domov osoby s Parkinsonovou chorobou.

Otázky jsem volila z oblastí, které mne zajímaly nejvíce. U klientů to byly otázky především z oblasti komunikace, trávení volného času, zdraví a kvality péče. V otázkách pro pečující personál mne zajímaly oblasti kvality péče, komunikace, kvality života. V první fázi výzkumu jsem uskutečnila několik návštěv v DS Háje a pozorovala klienty při běžných denních aktivitách a aktivizačních cvičení. Aktivit jsem se sama účastnila, abych si vybudovala lepší vztah s klienty. Také jsem uskutečnila návštěvu u seniorky v jejím domově, abych lépe poznala prostředí, ve kterém žije. V druhé fázi výzkumu jsem uskutečnila rozhovory s klienty DS Háje. Rozhovory probíhaly v odpoledních hodinách, kdy již byli odpočatí po obědě. Respondenti byli seznámeni s tématem mé bakalářské práce. S jejich svolením jsem si rozhovory nahrávala, z důvodu kvalitnějšího zpracování dat. Rozhovory se zaměstnanci probíhaly v době polední pauzy. Rozhovor s osobou pečující v prostředí domova jsem uskutečnila v odpoledních hodinách. Šetření jsem doplnila charakteristikou místa, kde výzkum probíhal a kazuistikou osob s demencí u PN.

### **3.4 Výzkumné soubory**

Šetření bylo provedeno s klienty a zaměstnanci DS Háje. Zde jsem oslovila celkem dva klienty, které jsem volila náhodně a tři zaměstnance, konkrétně aktivizačního pracovníka, pracovníka obslužné péče a zdravotní sestru. Další část výzkumného souboru tvořila osoba s demencí u PN žijící v přirozeném rodinném prostředí a její pečovatel. Výzkumný soubor tedy tvořil celkem 7 osob.

**Otázky pro klienty DS Háje a osobu v přirozeném sociálním prostředí, o kterou pečuje rodinný příslušník.**

(otázky jsou upravené tak, aby korespondovaly s formou a místem péče)

- \* **Jak se cítíte? Máte v současnosti nějaké obtíže?**
- \* **Jste tu spokojen/a?**
- \* **Jste v kontaktu s rodinou? Jezdí za Vámi návštěvy a jak často?**
- \* **Jste spokojen/a s péčí, kterou Vám zde poskytují?**
- \* **Chybí Vám zde něco?**
- \* **Máte nějaké koníčky?**
- \* **Účastníte se nějakých aktivit, akcí?**
- \* **Jak vycházíte s lidmi, kteří o Vás pečují?**
- \* **Máte nějaké cíle, kterých byste chtěl/a dosáhnout?**

**Otázky pro rodinného příslušníka pečujícího o osobu v přirozeném sociálním prostředí domova a pro personál DS Háje**

(otázky jsou upravené tak, aby korespondovaly s formou a místem péče)

- \* **Je pro Vás tato práce náročná, v čem konkrétně?**

- \* Měl/a jste někdy syndrom vyhoření?
- \* Relaxujete a jakým způsobem?
- \* V čem spatřujete největší úskalí péče o lidi s demencí u PN a vnímáte nějaký rozdíl před nástupem demence a nyní?
- \* Jaké metody komunikace s paní M./klienty využíváte? Uplatňujete také některé alternativní metody komunikace?
- \* Hledáte Vy sám/a nové informace v dané problematice?
- \* Účastní se rodina na péči?
- \* Je nutná specifická úprava prostředí pro lidi s demencí u PN, jaká konkrétně?
- \* Co považujete za Váš největší úspěch při péči, co se Vám povedlo?
- \* Co si představujete pod pojmem „kvalita života“?
- \* Co by se dalo podle Vás zlepšit v kvalitě péče o lidi s demencí u PN?

#### **Charakteristika místa šetření (bydliště paní M.)**

Paní M. bydlí se svojí rodinou na vesnici v dvougeneračním domku se zahradou. Nejbližší větší město je vzdálené 5 km a veřejná doprava není příliš frekventovaná. Obchod s potravinami je zde jeden, s omezeným výběrem zboží a otevírací dobou. Spodní část domu obývá pacientka, rodina pak bydlí v horní části budovy. Šetření proběhlo v místě bydliště paní M. Rozhovor s pečující osobou, byl situován do obývacího pokoje, kde byl největší klid. Rozhovor s paní M. probíhal v jejím pokoji, aby se cítila dobře a nebyla rozrušena jinými podmínkami. Záměrně jsem volila dobu odpolední, kdy již byla odpočatá po odpolední svačině a měla dost sil a náladu na rozhovor.

**Kazuistika - Paní M. (81 let)**

### **Rodinná anamnéza**

Otec vyučen jako obchodní příručí, pracoval jako školník na základní škole. Matka byla žena v domácnosti a pomáhala s prací ve škole. Paní M. je ze sedmi dětí. Vyrůstala na malém městě s rodiči. Později se provdala a přestěhovala s manželem a rodiči na vesnici do dvougeneračního domu. Má tři dospělé děti. U žádného z doposud žijících sourozenců, ani dětí se neprojevila žádná závažná nemoc. V roce 2003 se objevily první nespecifické obtíže. Následující rok se do domu přistěhovala dcera s rodinou, aby v případě potřeby mohla vypomoci. V roce 2009 paní M. ovdověla.

### **Osobní anamnéza**

Raný psychomotorický vývoj v normě. Základní škola absolvována bez větších problémů. Od mládí trpěla paní M. opakovanými revmatickými horečkami. Byla jí diagnostikována ICHS (Angina pectoris) a Artróza (osteoporóza) nosných kloubů. V roce 2003 se dostavují první obtíže, paní M. si stěžuje na pocity vnitřního třesu dolních končetin a horních končetin (DK, HK). Popisuje bolesti svalů, celkovou únavu a pocity nedostatečnosti dechu. Subjektivní pocit rigidity v začátku nemoci neuvádí. V začátcích nemoci se projevovala akineze, a to především obtíže při zahájení pohybu. Co se týče psychické stránky, nebyla vidět zásadní změna.

### **Zdravotní rovina**

V roce **2003** chronické bolesti nosných kloubů a polytopní algický vertebrogenní syndrom. V roce **2004** je již patrný jemný povšechný klidový i statický tremor DK, HK, brady. Chůze je pomalá antalgická, asymetrické držení těla, potíže s močením, výpadky paměti, halucinace, pády. Diagnostikován je frustní parkinsonský syndrom s pravostrannou převahou, jemný posturální a intenční tremor, polyneuropatický syndrom DK. Rok **2005 - 2007** přetrvává jemný třes obou HK spíše kinetický, ruší při jídle a cílených pohybech, pohybová diskoordinace na obou HK bez stanovené převahy.

Zhoršuje se třes, nestabilita, retropulse a anteropulse s opakovanými pády, zhoršení vertebrogenních obtíží. Tremor oboustranně, hypokinéza a rigidita oboustranně. Vstává s dopomocí pro bolest kloubů a hypokinézu, chůze v semiflexi bez souhybů, drobné krůčky. Začátek roku **2008 - 2009** paní M. pociťuje zhoršení třesu a dostávají se obtíže při polykání. **Rok 2010 – 2011** – dominantní je třes HK, dále dyskineze DK vs. polékové, instabilita chůze. Diagnóza je Idiopatická PN, anxiosně depresivní syndrom při základním onemocnění. **Rok 2012 – 10. 2. 2016** Dyskineze DK, třes, instabilita chůze vede k pádům, pohyb jen pomocí chodítka nebo holí, patrné malé krůčky se sklony k přepadávání. Jsou již patrné výpadky paměti, zmatenost, stavy úzkosti, strachu. Čím dál častější jsou i halucinace. Problémy s komunikací, nepoznává blízké, které déle neviděla. Pacientka je často apatická, jakoby bez zájmu vůči okolí.

**Únor 2016** pacientka si vlivem pádu zlomila předloktí. Po operaci se celkový stav zhoršil, pacientka nemluvila, nebyla schopna pohybu. Byla apatická bez zájmu o okolní svět. Přesunuta byla na oddělení následné péče. Po 19 dnech propuštěna na žádost dcery do péče v domácím prostředí. Aktuálně se stav paní M. zlepšil, komunikuje, je schopna s dopomocí se postavit, ale není schopna sama stát. Dokáže se s obtížemi najít a napít. Objevily se problémy při polykání stravy i v rozmělněném stavu. Závažným problémem je obstipace. Paní M. ale jeví zájem o okolí, návštěvy ji vždy potěší. Jsou patrné stavy zmatenosti. S péčí v současné době pomáhají pracovnice Diakonie. Ráno přijíždí a pomohou paní M. s hygienou a snídaní a v poledne přivezou oběd.

**Kazuistika** - Pan A. (74 let)

### **Rodinná anamnéza**

Otec – karcinom plic. V deseti letech infekční hepatitida. U dětí se neprojevila žádná závažnější onemocnění.

### **Osobní anamnéza**

Původním povoláním byl elektrikář. Dvakrát rozvedený, má tři děti (dva syny a dceru). Po rozvodu ztratil bydlení a žil střídavě u dětí v Praze. Dostávají se první

potíže s pamětí. Do domova ho přihlásil syn a bývalá manželka. Nejprve zde byl na přechodný pobyt a od roku 2015 je v DS Háje na dvoulůžkovém pokoji, od ledna roku 2016 je na oddělení pro Parkinsoniky na jednolůžkovém pokoji.

### **Zdravotní rovina**

**Rok 2013 - 2014** - Parkinsonova nemoc ve stádiu pozdních hybných a psychických komplikací. Pan A. si stěžuje na velmi živé sny. Dostavují se problémy při rozcházení, pak již je chůze dobrá, ale se sklony k pádům. V noci trpí zrakovými pseudohalucinacemi. Patrný je tremor, bradykineza akrální na HK, rigidita není téměř vůbec. Sklon k hypotenzi.

**Rok 2016** - Pan A. trpí malnutricí, pravděpodobně způsobenou vředovým onemocněním žaludku. Typická je parkinsonská chůze s tendencí k přepadávání, je však zatím schopen chodit o holi. Zhoršení hybnosti nastává většinou v odpoledních hodinách. Je patrná rigidita HK bradykineza, semiflexe, mírná chorea trupu a šíje.

Pan A. je zatím schopen se sám najíst a napít. Již se ale dostavily problémy s inkontinencí, a je třeba používat plenky. Výměnu plenky zvládá sám. Je velmi aktivní v účasti na aktivizačních cvičení, snaží se zapojit do kulturního i sportovního dění v DS Háje. Projevují se sklony k toulání, které jsou pro něho krajně nebezpečné. Patrná je deprese a demence.

### **Kazuistika - Paní B. (79 let)**

#### **Rodinná anamnéza**

Otec malignita plic. Matka malignita žaludku. Sestra malignita pankreatu. Děti bez závažné diagnózy.

#### **Osobní anamnéza**

Původním povoláním byla paní B. účetní, je vdova a má syna a dceru. Žila s manželem a rodiči v bytě. Po smrti rodičů se přestěhovali k rodičům manžela. Po jejich smrti zůstali v třípokojovém bytě. Po revoluci o bydlení přišli z důvodu navrácení

majetku v restituci. Nastalou situaci vyřešili odchodem do DS Háje. Zde byli ubytováni od roku 2011. Původně byla na jiném oddělení společně s manželem, o kterého se i částečně starala. Od února 2016 je přeložena na oddělení A3, kde jsou klienti s Parkinsonovou chorobou. Je ubytována na jednolůžkovém pokoji. Dlouho popírala svůj stav a zanedbávala cvičení pro Parkinsoniky. Obtížně spolupracovala a léky si ordinovala sama. V současné době se již snaží spolupracovat a navštěvuje aktivizační cvičení a jiné aktivity pořádané v DS Háje. Je pohyblivá, dle aktuálního stavu s kompenzační pomůckou francouzské hole. Pokud je stav horší je potřeba vozíku.

### **Zdravotní rovina**

Rok **2011 – 2015** paní B. vnímá zhoršení motoriky, ráno horší hybnost, zpomalený start, bez fluktuací. Patrná je parkinsonická chůze (malé krůčky).

Rok **2016** – dochází k výraznému zhoršení stavu, paní M. je dezorientovaná, často se dostávají pády se ztrátou vědomí. Výrazně se projevuje rigidita DK a dyskineze. Zvednutí je možné jen s dopomocí, těžká instabilita.

## **4. Výsledková část**

**Hodnocení šetření u klientů DS Háje a osoby v přirozeném sociálním prostředí, o kterou pečuje rodinný příslušník.**

**Jak se cítíte? Máte v současnosti nějaké obtíže?**

V první otázce, která se zaměřovala na subjektivní vnímání svého celkového zdravotního stavu, uvedli všichni dotazovaní senioři, že se cítí docela dobře.

Paní M. a paní B. v současnosti vnímají jako největší obtíž to, že často padají. Paní B. uvedla, že má časté bolesti a je stále unavená. Pan A. uvedl, že ho zlobí žaludek.

**Jste tu spokojen/a?**

Klienti DS Háje uvedli, že jsou docela spokojeni. Pan A. uvedl, že má určité výhrady, ale že je všude něco. Paní M. uvedla, že je spokojená doma, že se jí v nemocnici nelíbilo.

**Jste v kontaktu s rodinou? Jezdí za Vámi návštěvy a jak často?**

Všichni respondenti uvedli, že jsou v kontaktu s rodinou. Četnost návštěv je minimálně 1x týdně u každého a většinou se střídají. Paní B. uvádí, že až dvakrát týdně za ní přijde návštěva, většinou dcera. Za paní M. jezdí sourozenci, pan farář, děti a navštěvují ji také sousedé.

**Jste spokojen/a s péčí, kterou Vám zde poskytují?**

S péčí jsou všichni senioři spokojeni. Klienti z DS Háje udávají, že je na ně personál hodný a hezky se o ně stará. Pan A. uvádí, že je svádí k tomu, aby s ním chodili na procházky, ale že moc nechtějí.

**Chybí Vám zde něco?**

Pan A. uvádí, že mu chybí spřízněná duše (družka) jinak nic dalšího neuvádí. Paní M. a paní B. odpověděly, že jim v současném domově nic nechybí.

### **Máte nějaké koníčky?**

V otázce pěstování koníčků jsou aktivnější ženy. Paní M. ráda skládá puzzle a luští křížovky. Pokud za ní přijde návštěva, ráda si s ní popovídá. Paní B. ráda čte, stejně jako paní M. ráda luští křížovky a pokud někdo chce, ráda mu na přání něco uplete. Pan A. prý žádné koníčky nemá a neměl ani před nástupem do domova.

### **Účastníte se nějakých aktivit, akcí?**

Pan A. a paní B. se účastní 3x týdně aktivizačního cvičení pro lidi s Parkinsonovou chorobou v DS Háje. Dále se účastní filmového klubu.

Pan A. je aktivní klient, pokud mu jeho aktuální stav dovoluje, navštěvuje 1x za měsíc pánský klub, účastní se výletů, kulturních a sportovních akcí pořádaných DS Háje. Paní B. navštěvuje výtvarný a divadelní kroužek. Paní M. dříve jezdila do stacionáře, kde se účastnila aktivizačního cvičení a ergoterapie, kde ráda malovala a vyráběla věci za pomoci různých technik. Nyní se zotavuje po operaci předloktí, tak si cvičí doma, převážně cviky na zlepšení pohyblivosti ruky.

### **Jak vycházíte s lidmi, kteří o Vás pečují?**

Všichni respondenti uvádějí, že vycházejí s lidmi, kteří o ně pečují dobře a jsou na ně hodní.

### **Máte nějaké cíle, kterých byste chtěl/a dosáhnout?**

Co se týče otázky cílů do budoucna, paní M. uvedla, že by chtěla zase začít sama chodit. Paní B. nemá vzhledem ke svému zdravotnímu stavu prý žádné cíle. Dle jejích slov: „*jsm ráda, že stav je stabilizovaný, nechci ho dráždit a přepínat své síly*“. Pan A. uvedl: „*chci odsud vypadnout pryč*“.

## **Hodnocení šetření u zaměstnanců Domova pro seniory Háje a pečujícím rodinným příslušníkem v přirozeném sociálním prostředí**

### **Je pro Vás tato práce náročná, v čem konkrétně?**

Všichni respondenti uvádějí, že práce je pro ně náročná. Pro dva pracovníky DS Háje je náročná především psychicky. Žena, která pečuje o paní M. v rodinném prostředí, pociťuje největší zátěž v úplné závislosti, kdy je paní M. odkázaná na její pomoc. Bez ní by nebyla schopná se o sebe postarat. Jeden pracovník uvádí, že pro něho samotného není práce náročná psychicky, ale spíše kvůli přílišné administrativě a nepřetržitému zasahování nekompetentních osob do práce.

### **Měl/a jste někdy syndrom vyhoření?**

Jeden pracovník uvedl, že: „*syndrom vyhoření je mýtus pro líné*“. Jako největší problém, který je pro něj obtížný, vidí jednání v rámci předpisů. Často řeší věci, které jsou nepodstatné. Příkladá se jim přílišné důležitosti na úkor zásadních věcí. Pracovnice přímé obslužné péče a zdravotní sestra uvedly, že syndrom vyhoření v této práci neměly. Osoba pečující o paní M. v domácím prostředí uvedla, že pociťuje vyčerpání jak psychické, tak fyzické.

### **Relaxujete a jakým způsobem?**

Ohledně otázky relaxace se všichni shodují, že je obtížné na ni najít čas. Ale pokud to jde, relaxují s rodinou, v přírodě, četbou nebo prací na zahradě. Na rozdíl od péče v rodinném prostředí, pracovníci DS Háje nemusí řešit pracovní věci v prostředí domova.

### **V čem spatřujete největší úskalí péče o lidi s demencí u PN a vnímáte nějaký rozdíl před nástupem demence a nyní?**

Pracovníci DS Háje uvádějí především nutnost velké trpělivosti s lidmi s demencí u Parkinsonovy choroby. Zmiňují, že klienti potřebují na vše daleko více času než ostatní klienti a nemůže se na ně spěchat, jinak se „zaseknou“ a nic s nimi

nezmůžete. Personál musí respektovat osobní tempo klientů a nesmí na ně vyvíjet tlak, aby se cítili ve stresu. Jeden pracovník, vidí jako největší úskalí péče, neschopnost pomoci v takové míře, jak by chtěl. Vzhledem k tomu, že je nemoc nevyléčitelná.

Co se týče péče v prostředí domova, považuje pečující osoba za největší úskalí častější pády a deprese, která zhoršuje celkový stav.

### **Jaké metody komunikace s paní M./klienty využíváte? Uplatňujete také některé alternativní metody komunikace?**

V otázce komunikace se všichni shodují, že neuplatňují alternativní metody komunikace. Postačí zatím verbální komunikace. S tím, že je potřeba dodržovat určité zásady komunikace v závislosti na aktuálním zdravotním stavu osob.

### **Hledáte Vy sám/a nové informace v dané problematice?**

Zaměstnanci DS Háje mají povinné školení 24h ročně. Mimo tato školení si většinou hledají informace ještě ve svém volném čase. Jeden pracovník uvedl, že čerpá informace převážně z internetových zdrojů. Pracovník přímé obslužné péče uvedl, že mimo školení již dál informace nehledá. Zdravotní sestra uvedla, že informace čerpá od svých dřívějších kontaktů v oboru neurologie. Pečující osoba v domácím prostředí čerpá informace především z internetu, který je pro ni nejsnadněji přístupný zdroj a pak také od zaměstnanců místní Diakonie.

### **Účastní se rodina na péči?**

V otázce účasti rodiny na péči se shodují všichni zaměstnanci DS Háje, že u některých klientů se rodina snaží zapojit a pomoci v péči, a u některých se nezapojuje vůbec. Některé klienty nikdo z rodiny nenavštěvuje vůbec. Pečující o osobu v přirozeném sociálním prostředí poukazuje na to, že se rodina snaží pomoci. Jde především o pomoc s občasným dohledem a péčí, aby si pečující osoba mohla na dobu víkendu, popřípadě týdne odpočinout. Ale také uvádí, že jsou v rodině mnohdy nejednotné názory na formu a kvalitu péče.

### **Je nutná specifická úprava prostředí pro lidi s demencí u PN, jaká konkrétně?**

Dva pracovníci DS Háje se shodli, že je nutná úprava především prostoru. Musí se odstranit prahy a koberce, vzhledem k tomu, že většina klientů má problémy s chůzí. Prostor by měl být velký a bezpečný. Osoba, která pečuje o seniora v domácím prostředí, rovněž udává, že se musely odstranit prahy a uspořádat nábytek tak, aby byl větší prostor pro manipulaci a pohyb s vozíkem. Také bylo třeba připevnit madla na toaletu a do koupelny. Nutností bylo opatření polohovací postele a antidekubitní podložky.

### **Co považujete za Váš největší úspěch při péči, co se Vám povedlo?**

Na otázku největšího úspěchu při péči se jednotliví respondenti značně lišili. Pracovník aktivizace uvedl, že za největší úspěch považuje to, že se zlepšila kvalita života klientů s demencí u PN. Pracovník přímé obslužné péče považuje za svůj největší úspěch, že ho mají klienti rádi. Zdravotní sestra uvedla, že největším úspěchem je, že se podařilo aktivizovat klienty k činnosti, především to, že se chtějí scházet. Pečující osoba v domácím prostředí uvedla, že je pro ni největší úspěch, že si vzala paní M. domů z nemocnice ve špatném psychickém i fyzickém stavu a poskytnutím kvalitní péče se jí podařilo, že paní M. začala mluvit, hýbat se a jevit zájem o své okolí.

### **Co si představujete pod pojmem „kvalita života“?**

Pracovník aktivizace považuje jako kvalitu života to, že člověk prožije život kvalitně, smysluplně a zábavně dle svých představ. Pracovník přímé obslužné péče uvedl, že kvalita života je, když se člověk cítí dobře, může žít ve vyhovujícím prostředí, mít u sebe své osobní věci a je s ním slušně zacházeno. Zdravotní sestra si pod pojmem kvalita života představuje, že člověk má zachovaný základní životní standard. Především pak péči hygienickou a aktivizační. Měl by mít prostor se stýkat s ostatními klienty a okolím. Pro pečující v prostředí domova je pojem kvality života spojen s tím, že člověk může zůstat v domácím prostředí, má dostatek podmětů k aktivitě a komunikace s rodinou.

## **Co by se dalo podle Vás zlepšit v kvalitě péče o lidi s demencí u PN?**

Podle pečujícího v prostředí domova je hodně co zlepšovat. Velký problém vidí v tom, že je málo lůžek pro lidi s demencí u Parkinsonovy choroby. Další věc, která by se dala zlepšit je komunikace a větší kooperace lékařů mezi sebou a s rodinou pacientů. Pracovnice přímé obslužné péče a zdravotní sestra se shodují, že v kvalitě péče by pomohlo, kdyby bylo na klienty více času, kdy se jim může někdo věnovat. Aktivizační pracovník uvedl, že je stále co zlepšovat, velký problém je málo personálu obecně. Personál by měl být stálý, aby rozuměl problematice a kvalitně proškolený. Chybí více aktivizačních pracovníků.

### **4.1 Celkové shrnutí šetření**

Již rozvoj příznaků Parkinsonovy choroby, má vliv na kvalitu života. Lidé často netuší, jaké problémy jim nemoc přinese. Kvalitu života u osob s PN ovlivňují motorické i nemotorické příznaky, ale také například délka nemoci, anebo věk. Rozvinutí demence snižuje výrazně kvalitu života a zkracuje dobu přežití osob. U lidí s PN dochází vlivem demence k narušení abstraktního myšlení a je patrný výrazný deficit paměti. Vlivem lékové terapie demence, dochází k rozvoji psychotických stavů, jako jsou halucinace, bludy a deliria. Ty naopak mohou vyvolávat stavy strachu a z nich plynoucí pády. I z tohoto důvodu je velmi těžké léčit hybné příznaky PN. Častý je i výskyt depresí, od počátečních stádií PN, který snižuje kvalitu života osob s demencí u PN. Jak se nemoc u seniora s demencí vyvíjí, má velký vliv i na rodinu a jeho blízké okolí. Rozvoj demence přináší zvýšený stres a psychickou zátěž pro členy rodiny. Péče v prostředí domova se stává stále náročnější. Nemoc ovlivňuje rodinu po stránce emoční, fyzické, ekonomické a sociální. Demence výrazně ovlivňuje setrvání seniora v domácím prostředí a uspíší jeho umístění do ústavu s ošetrovatelskou péčí. Navzdory obecně platným poznatkům, kdy demence kvalitu života zhoršuje, jsem v mém šetření dospěla k výsledku, že pokud je člověku s demencí u PN poskytnuta kvalitní péče, jeho kvalita života se zvýší.

Péče v prostředí domova nabízí pobyt na místě, ke kterému má člověk citový vztah. Příkladem může být paní M., která chce ve svém domě i dožít. Výhodou péče

v domácím prostředí je individuální přístup, pečovatel má důvěrný vztah s osobou, o kterou pečuje. Zná její nálady, pocity a potřeby. Problémem je, pokud jsou pečující osoby ještě v zaměstnání a je třeba nepřetržitá péče. Dočasným řešením může být pobyt ve stacionáři. Mezi nevýhody péče v domácím prostředí je nespolupráce lékařů a pracovníků podílejících se na procesu léčby a péče. Pečující osoba si často všechny informace musí dohledávat sama. Další nevýhodou péče v domácím prostředí u paní M. je vzdálenost od většího města, kde je případná lékařská pomoc. V domácím prostředí také není možné nabídnout nemocnému, srovnatelně podmětné prostředí pro využití volného času jako ve specializovaném zařízení, chybí možnost aktivizačních činností, tréninku paměti, terapie, kulturního vyžití a sociální kontakt s okolím. Pro pečující osobu se tento stav stává psychicky ale i fyzicky velmi náročný, řekla bych až neúnosný. Stres může působit negativně v situacích, kdy je potřeba nemocné osobě dát více času a klidu. Je důležité být za každé situace trpělivý.

Pokud je osoba s PN vyšší hmotnosti, jeden pečovatel ji nedokáže zvednout ze země. Pečující osoba má zdravotní problémy, způsobené zvedáním a přetáčením paní M. Oproti tomu péče v Domově pro seniory Háje nabízí nepřetržitou péči, přímo zaměřenou na klienty s PN. Je zde vyškolený personál, s mnohaletou praxí a zkušenostmi. Nabízí mnoho aktivit a přichází stále s novými akcemi, které klienti hojně a rádi navštěvují. Například se mi velmi líbila akce, kdy děti z mateřské školy chodí jednou měsíčně za klienty DS Háje a ve dvojicích vyrábějí zajímavé výtvary z papíru, látek, bavlnek. Děti i klienty to velmi baví a je vidět jak ožijí. I přes vysokou kvalitu péče je zde stále co vylepšovat, např. zaměstnanci nemohou nabídnout každému klientovi tolik času, kolik by chtěli a bylo potřeba.

## **4.2 Doporučení pro speciálně pedagogickou praxi**

Na základě zjištěných informací z pozorování a rozhovorů bych v rámci péče v přirozeném prostředí domova, doporučila více motivovat a zapojit paní M. do aktivit, které ji baví. Jelikož je po operaci ruky a delší hospitalizaci v nemocnici, je nutné co nejrychleji začít s aktivizací. Pro lidi s PN je cvičení paměti, aktivizační cvičení pro posílení a protažení těla a sociální kontakt s okolím velmi důležité. Dle zdravotního

stavu bych doporučila návštěvy blízkého stacionáře, kde jsou vyškolení odborní pracovníci. Volila bych speciálně pedagogickou terapii pracovní a činnostní z důvodu, procvičení jemné motoriky a posílení svalů ruky. Tím by se vyřešil i problém s dojížděním pracovníků stacionáře k paní M. domů v ranních a poledních hodinách a téměř celý den (do 16h) by o ni bylo pečováno. Co se týče doporučení ohledně zlepšení kvality života v Domově pro seniory Háje, vidím možné řešení v navýšení počtu proškolených aktivizačních pracovníků, aby se každému klientovi mohl pracovník věnovat individuálně a měl více času.

## **5. Závěry**

Na závěr své bakalářské práce bych ráda zhodnotila poznatky, které vyplynuly z provedeného šetření. Bakalářská práce se zabývala vlivem demence na kvalitu života u osob s PN, a to konkrétně u klientů v DS Háje a osobou, která žije v přirozeném sociálním prostředí svého domova. Zhruba jsme si vymezili pojmy jako je stárnutí a stáří. Další část práce byla zaměřena na problematiku demence a Parkinsonovy nemoci. Popsali jsme si příčiny, vznik, výskyt a také možné komplikace, které se mohou vyskytnout v průběhu nemoci. Definovali jsme, co je kvalita života a jaké jsou možnosti jejího zkoumání. Cílem práce bylo popsat jaký vliv má demence na průběh a kvalitu života u osob s PN.

V současné době, můžeme pozorovat zvyšující se střední délku života. Tento trend má za následek i vzrůstající počet lidí s demencí. Demence u Parkinsonovy nemoci postihuje až 40% pacientů. V terminální fázi onemocnění je to více jak 78% pacientů. Výzkumy možných příčin vzniku Parkinsonovy nemoci stále probíhají, ale zatím nejsou jasné výsledky. Proto se léčba zaměřuje především na zmírnění příznaků této nemoci. Léčba je především farmakologická, ale uplatňují se i přístupy nefarmakologické. Pokud se projeví demence, kvalita života se zhoršuje. Snahou osob pečujících pak je, poskytnout co nejkvalitnější možnou péči.

Z rozhovorů s klienty DS Háje vyplynulo, že jsou spokojeni s kvalitou péče, která je jim poskytována. V DS Háje se jim líbí a téměř nic jim zde nechybí.

Komunikace a přístup zaměstnanců jsou hodnoceny kladně. Celkově klienti vnímají svůj stav jako dobrý. Pokud jim to aktuální stav dovolí, snaží se účastnit aktivit, které zařízení nabízí. Dotazovaná, o kterou je pečováno v prostředí jejího domova, byla též spokojená s kvalitou péče i s přístupem osob, které se o ni starají. Ráda se účastnila aktivit, které nabízí místní stacionář. V současné době, její stav nedovoluje častější návštěvy v tomto zařízení. V svém domově nemá tolik možností aktivizace.

Z rozhovorů s pracovníky DS Háje vyplynulo, že je v péči ještě hodně co zlepšovat. Důležitá je trpělivost a dostatek času. Největším úskalím v péči jsou pády a prohlubující se příznaky nemoci. Ke zmírnění příznaků nemoci je velmi důležité cvičení pro parkinsoniky, které je zajišťováno vyškoleným personálem. Důležitá je komplexní péče, založená na spolupráci doktorů, aktivizačních pracovníků, ošetřujícího personálu, ale i rodiny. V tomto případě se respondenti shodli, že rodiny moc nespolupracují. Pro zaměstnance je práce náročná psychicky (hlavně pro ženy), ale proti pečující osobě starající se o parkinsonika v prostředí domova, mohou doma více relaxovat a nemyslet na pracovní záležitosti. Pečující o osobu v přirozeném sociálním prostředí musí vzdorovat psychickému stresu neustále. Podle dotazované, jsou největším problémem v péči neustálé pády a deprese osoby s PN. Velmi stresující je vědomí, že osoba, o kterou se stará, je na ní ve všem závislá. Bez její péče, by se urychlil odchod do domova pro seniory. Všichni dotazovaní se shodují na tom, že kvalitní péčí, lze kvalitu života osob s demencí u PN zvýšit. V případě DS Háje je možností navýšení personálu, který by mohl věnovat více času individuálním aktivizačním činnostem. Jako velký posun kupředu, vidím snahy o navýšení kapacit pro klienty s PN v tomto zařízení.

Péče o nemocného člověka v prostředí pro něj přirozeném je náročná. Nemůže nabídnout tolik podmětů k aktivizaci jako péče v DS. Po všech stránkách je náročnější, ale může nemocnému nabídnout pocit bezpečí, lásky a sounáležitosti s rodinou. Starý člověk lpí na svých osobních věcech a prostředí, kde většinu života prožil. V případě péče v rodinném prostředí, vidím jako řešení větší podporu ze strany státu. Dalším zlepšením by pak mohla být fungující kooperace ošetřujících lékařů starajících se o osoby s demencí u PN.

Nemoc může zasáhnout každého z nás, aniž by to čekal. Po dobu mého výzkumu, jsem měla možnost se s lidmi s demencí u PN setkávat, povídat si s nimi a pomáhat jim. Měla jsem příležitost je poznat blíže, a musím přiznat, že i přes zdravotní komplikace, které většina z nich má, jsou to lidé aktivní a komunikativní. A naší snahou by mělo být, poskytnout jim kvalitní péči tak, aby mohli zbytek života prožít co nejlépe.

## **6. Seznam zkratk**

**AAK** – Alternativní a augmentativní komunikace

**AIDS** – Syndrom získaného selhání imunity

**CNS** – Centrální nervový systém

**DBS** – Hlubková mozková stimulace

**DK** – Dolní končetina

**DS** – Domov pro seniory

**EU** – Evropská unie

**HK** – Horní končetina

**ICHS** – Ischemická choroba srdeční

**MKN** – Mezinárodní klasifikace nemocí

**PC** – Parkinson centrum

**PN** – Parkinsonova nemoc

**WHO** – Světová zdravotnická organizace

## **7. Seznam obrázků**

Obr. 2.1 - Percentuální zastoupení jednotlivých forem demence.....	13
--	----

## 8. Seznam použité literatury

- [1] BONNET, A. M., HERGUETA, T. *Parkinsonova choroba*, Praha: Portál 2012, ISBN 978-80-262-0155-7.
- [2] BUIJSSEN, H. *Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, Rádci pro zdraví. ISBN 80-7367-081-X.
- [3] COHEN, R. M. *Nejčastější psychické poruchy v klinické praxi*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-497-4.
- [4] ČEŠKOVÁ, E., KUČEROVÁ H., SVOBODA, M. (ed.). *Psychopatologie a psychiatrie: pro psychology a speciální pedagogy*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-154-9.
- [5] ČEŠKOVÁ, E., PŘIKRYL R. *Praktická psychiatrie*. Praha: Maxdorf, 2013, Jessenius. ISBN 978-80-7345-316-9.
- [6] DIENSTBIER, Z. *Průvodce stárnutím, aneb, Jak ho oddálit*. Vyd. 1. Praha: Radix, 2009. ISBN 978-80-86031-88-0.
- [7] ĎOUBAL, S. a kol. *Teoretická gerontologie*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1997, ISBN 80-7184-481-0.
- [8] GLENNER, J. A. *Péče o člověka s demencí*. vyd. 1. Praha: Portál, 2012, Rádci pro zdraví. ISBN 978-80-262-0154-0.
- [9] HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- [10] HNILICOVÁ, H., (ed.). *Kvalita života: sborník příspěvků z konference, konané dne 25.10.2004 v Třeboni, Kongresový sál hotelu Aurora*. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004. ISBN 80-86625-20-6.
- [11] HOLMEROVÁ, I., JAROLÍMOVÁ, E., a SUCHÁ J. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Pro Gerontologické centrum vydalo EV public relations, 2007. Vážka. ISBN 978-80-254-0177-4.
- [12] HOLMEROVÁ, I., JURAŠKOVÁ B., a ZIKMUNDOVÁ K. *Vybrané kapitoly z gerontologie*. 2., dopl. vyd. Praha: Česká alzheimerská společnost, 2003, ISBN 80-86541-12-6.
- [13] HOLMEROVÁ, I. *Dlouhodobá péče: geriatrické aspekty a kvalita péče*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2014. ISBN 978-80-247-5439-0.

- [14] JIRÁK, R. a KOUKOLÍK F. *Demence: neurobiologie, klinický obraz, terapie*. 1. vyd. Praha: Galén, c2004. ISBN 80-7262-268-4.
- [15] JIRÁK, R., HOLMEROVÁ I., a BORZOVÁ C. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2454-6.
- [16] KALÁBOVÁ, M. *Rady pro komunikaci*. Vyd. 1. Praha: Diakonie ČCE, 2013. Rady pro pečující. ISBN 978-80-904711-6-0.
- [17] KELNAROVÁ, J. a MATĚJKOVÁ E. *Psychologie a komunikace pro zdravotnické asistenty: 4. ročník*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2831-5.
- [18] KLEMPÍŘ, J. *Poruchy výživy u Parkinsonovy a Huntingtonovy nemoci*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2013, Lékař a pacient. ISBN 978-80-204-2834-9.
- [19] KOZLOVÁ, L. *Sociální služby*. Vyd. 1. V Praze: Triton, 2005. ISBN 80-7254-662-7.
- [20] LUDÍKOVÁ, L. *Výzkum kvality života vybraných skupin osob se speciálními potřebami*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4296-9.
- [21] MAREŠ, J. a KŘIVOHLAVÝ J. *Komunikace ve škole*. Vyd. 1. Brno: Masarykova univerzita, 1995. ISBN 80-210-1070-3.
- [22] *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: MKN-10 : desátá revize : aktualizovaná druhá verze k 1.1.2009*. 2., aktualiz. vyd., Praha: Bomton Agency, 2008-. ISBN 978-80-904259-0-3.
- [23] PAVLOVSKÝ, P. *Soudní psychiatrie a psychologie*. 4., aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2012, Psyché (Grada). ISBN 978-80-247- 4332-5.
- [24] PIDRMAN, V. *Demence*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-1490-5.
- [25] PIKOLA, P., ŘÍHA M. *Služby sociální péče v domovech pro seniory*. Vyd. 1. Praha: Námořní akademie České republiky, 2010. ISBN 978-80-87103-29-6.
- [26] ROTH, J., SEKYROVÁ, M., RŮŽIČKA, E., a kol. *Parkinsonova nemoc, 2. rozšířené vydání*, Praha: Maxdorf 1999, ISBN 80-85800-63-2.

- [27] RŮŽIČKA, E., REKTOR, I. *Parkinsonova nemoc: doporučené postupy diagnostiky a léčby - časné stadium*. 1. vyd. Praha: Galén, c2004. ISBN 80-7262-298-6.
- [28] SCHWARZ, S. M. *Parkinsonova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2008, Doktor radí. ISBN 978-80-247-2321-1.
- [29] SMETANA, I. *Skrytý princip stárnutí: příroda klame lidské oko: fenomén stárnutí v novém světle poznání: empirická studie*. Vyd. 1. Olomouc: Fontána, c2013. ISBN 978-80-7336-734-3.
- [30] SOVÁK, M. a kol. *Defektologický slovník*. 3. upr. vyd. Jinočany: H & H, 2000, ISBN 80-86022-76-5.
- [31] ŠTĚPANÍK, J. *Umění jednat s lidmi 2: komunikace*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2005. Psychologie pro každého. ISBN 80-247-0844-2.
- [32] VOKURKA, M., HUGO, J. a kol. *Velký lékařský slovník*. 5., aktualiz. vyd. Praha: Maxdorf, 2005, Jessenius. ISBN 80-7345-058-5.
- [33] VYBÍRAL, Z. *Psychologie komunikace*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-387-1.
- [34] ZGOLA, J., M. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2003. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0183-9.

### **Internetové zdroje:**

- [1] Domov pro seniory Háje.[online].[cit. 2016-02-20] Dostupný z WWW: < <http://www.dshaje.cz/#> >.
- [2] KLEMPÍŘ, J., HAVRÁNKOVÁ, P., JECH, R. Terapie Parkinsonovy nemoci levodopou v kontinuální enterální infuzi. *Neurologie pro praxi* [online]. 2015, vol. 16, no. 2 [cit. 2016-03-10], p. 84–87. Dostupný z WWW: < [http://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-201502-0007\\_Terapie\\_Parkinsonovy\\_nemoci\\_levodopou\\_v\\_kontinualni\\_enteralni\\_infuzi.php](http://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-201502-0007_Terapie_Parkinsonovy_nemoci_levodopou_v_kontinualni_enteralni_infuzi.php) >.
- [3] LUŽNÝ, J. Jak zjišťovat kvalitu života u pacientů s demencí?. *Cognitive Remediation Journal* [online]. 2013 [cit. 2016-02-11], p. 2–12-20. Dostupný z WWW: < [http://cdzjesenik.cz/journal/Volume\\_2\\_-2013-/Volume\\_2\\_Issue\\_2-2013/J\\_Luzny/j\\_luzny.php](http://cdzjesenik.cz/journal/Volume_2_-2013-/Volume_2_Issue_2-2013/J_Luzny/j_luzny.php) >.

- [4] National Institute of Neurological Disorders and Stroke. [online].[cit. 2016-03-21]. 2015. Dostupný z WWW:  
< [http://www.ninds.nih.gov/disorders/deep\\_brain\\_stimulation/deep\\_brain\\_stimulation.htm](http://www.ninds.nih.gov/disorders/deep_brain_stimulation/deep_brain_stimulation.htm) >.
- [5] PLÁTENÍK, J. *Stárnutí* [přednáška k předmětu Patobiochemie 3, obor Všeobecné lékařství, 1. lékařská fakulta Univerzita Karlova] [online]. Praha. 2015. [cit. 2016-03-20]. Dostupný z WWW:  
< <http://ulbld.lf1.cuni.cz/file/1972/starnuti1516b.pdf> >.
- [6] REKTOROVÁ, I. Demence u Parkinsonovy nemoci. *Česká geriatrická revue* [online]. 2008, vol. 6, no. 4 [cit. 2016-02-16], p. 214–219. Dostupný z WWW: < [http://www.geriatrickarevue.cz/pdf/gr\\_08\\_04\\_02.pdf](http://www.geriatrickarevue.cz/pdf/gr_08_04_02.pdf) >.
- [7] SPC pro děti s vadami řeči. [online].[cit. 2016-02-10] Dostupný z WWW:  
< <http://www.alternativnikomunikace.cz/stranka-co-je-aak-9> >.
- [8] Stručný průvodce zákonem o sociálních službách. [online]. Praha: MPSV, 2006, [cit. 20. 2. 2016]. Dostupný z WWW:  
< [http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/108\\_2006\\_2015.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/108_2006_2015.pdf) >.
- [9] WebMD. [online].[cit. 2016-03-10]. 2005 -2016 Dostupný z WWW:  
< <http://www.webmd.com/parkinsons-disease/guide/understanding-parkinsons-disease-symptoms> >.

## **8. Přílohová část**

PŘÍLOHA 1 – Charakteristika místa šetření – Domov pro seniory Háje

## PŘÍLOHA 1

### **Charakteristika místa šetření - Domov pro seniory Háje**

Zařízení funguje od roku 1994 a jeho zřizovatelem je hlavní město Praha. Jeho hlavním úkolem je poskytnout seniorům komplexní sociální služby. Domov má kapacitu 220 míst pro trvalou péči, návštěvníky denního stacionáře Parkinson a klienty odlehčovacích služeb. Seniorům nad 65let, kteří jsou ve složité životní situaci a již nejsou schopni kvalitně a samostatně žít ve vlastním domově, nabízí sociální pobytové služby. Podporují klienty při aktivním trávení volného času a samostatnosti. Snaží se upevňovat vztahy s rodinou a ostatními klienty domova, ale také seniory mimo domov, jež dochází do stacionáře.

Areál tvoří tři navzájem propojené budovy tvořící atrium, které jsou rozděleny na sedm stanic zdravotní a sociální péče. Součástí domova je také knihovna s kulturní místností, ZOO koutek a velký společenský sál. V každém patře jsou odpočinkové koutky, aby měli senioři své soukromí na odpočinek a zábavu. Pro pacienty jsou zde přístupné dvě zahrady, jedna v prostoru atria a druhá, která obklopuje budovu z vnější strany.

Služby jsou klientům poskytovány v souladu se zákonem o sociálních službách. Mezi služby, které domov poskytuje, patří:

- ubytování
- stravování
- pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu
- zprostředkování kontaktu se společností
- sociálně terapeutické činnosti
- aktivizace (kulturní a zájmová činnost)
- pomoc při uplatňování práv, zájmů a osobních záležitostí
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu

jiné služby poskytované domovem:

- kadeřnictví
- kavárna s obchodem
- pedikúra

## **Ubytování**

Domov nabízí ubytování v jednolůžkových a dvoulůžkových pokojích. Většina pokojů má vlastní sprchový kout, WC, umyvadlo a předsíňku. V pokojích se kromě účelného nábytku nachází i lednička, telefon a signalizační dorozumívací zařízení pro přivolání personálu pro případ nouze. Na oddělení zvýšené péče jsou pak pokoje trojlůžkové a čtyřlůžkové.

Počet pokojů dle typu:

jednolůžkové -77

dvoulůžkové – 44

třílůžkové/čtyřlůžkové - 10

Na každém patře je společná kuchyňka a společná koupelna. Podle počtu lůžek na pokoji se cena pohybuje od 115,- do 173,- za den. V této ceně je pak započten i úklid, praní prádla.

## **Stravování**

Domov poskytuje pro seniory snídani, oběd a večeři. Pokud má klient diabetes je mu poskytnuta i večeře druhá. Je zde zaveden vlastní postup poskytování nutriční péče, kterou zajišťuje nutriční terapeutka spolu s ošetřujícím lékařem a zdravotnickým personálem.

## **Ošetrovatelská a obslužná péče**

Jedná se především o podporu samostatnosti klientů v běžných činnostech denního života. U seniorů, kterým již jejich zdravotní stav nedovolí tyto činnosti

vykonávat, pomáhají pečovatelé při stravování, polohování na lůžku, osobní hygieně a oblékáním.

## **Aktivizace**

Jedná se o proces začlenění klientů do činností, které pro ně mají být zábavné a zajímavé. Jde o formu individuální aktivace, kdy odborný pracovník navazuje kontakt s klientem a na základě poznatků vybere nejvhodnější činnost a ta se procvičuje. Další formou je aktivizace skupinová, její výhodou je společenský kontakt osob, dochází k navazování přátelství a posilování mezilidských vztahů.

## **Parkinson centrum**

Služby poskytované v PC:

- trvalý pobyt
- přechodný pobyt
- denní stacionář

## **Trvalý pobyt**

Oddělení pro pacienty z Prahy trpící Parkinsonovou chorobou je v provozu od ledna 2013. Klientům je k dispozici 50 míst v jednolůžkových a dvoulůžkových pokojích pro trvalý pobyt. Každodenní péče o klienty s Parkinsonovou chorobou je uzpůsobena s ohledem na specifika jejich nemoci. Pomoc se týká například nacvičování sebeobsluhy a chůze, motivace k účasti na pravidelných aktivitách a dopomoc při podávání léků. V současné chvíli je poptávka po místech v tomto oddělení vyšší, než je celková kapacita a pacienti jsou umísťováni i do ostatních oddělení domova.

Služba **přechodný pobyt** je určena pacientům, kteří bydlí v rodinách, ale již se o sebe nemohou celý den starat. Rodinní příslušníci chodí například ještě do práce nebo jsou už hodně vyčerpaní. Zde je pacientům k dispozici odborná nepřetržitá péče.

## **Denní stacionář**

Je služba pro pacienty převážně z Prahy, kteří trpí Parkinsonovou chorobou. Stacionář nabízí pomoc především klientům, ale i jejich rodinám. Denní kapacita je 10 osob, ale většinou bývá kolem 5 klientů. O pacienty se starají dvě odborně vyškolené pečovatelky. Stacionář nabízí rady a pomoc v oblasti sociální péče, informace o Parkinsonově nemoci. Dále nabízí možnost účasti na akcích pořádaných domovem, kulturních i sportovních. Velmi hezká akce pořádaná 1krát za měsíc je setkání klientů s dětmi z mateřské školy při společné aktivitě.

Klienti mohou také absolvovat celodenní ergoterapeutický program ve skupině, jehož součástí jsou logopedická a fyzioterapeutická cvičení. Program je zaměřen na zlepšení a procvičení vlastních možností a schopností a získání sebedůvěry. (Domov pro seniory Háje, [b.r.]