

UNIVERZITA KARLOVA

FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ

Program řízení a supervize
v sociálních a zdravotnických organizacích

Bc. Martina Svobodová

Multidisciplinární tým a péče o pacienty

s morbus Parkinson

Diplomová práce

Praha 2023

Univerzita Karlova

Fakulta humanitních studií



Řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Multidisciplinární tým a péče o pacienty

s morbus Parkinson

Diplomová práce

Autor diplomové práce: Bc. Martina Svobodová

Vedoucí diplomové práce: Mgr. Petr Vrzáček

Praha 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne

.....
Bc. Martina Svobodová

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych na tomto místě poděkovala svému vedoucímu diplomové práce, panu Mgr. Petrovi Vrzáčkovi, který se podílel na jejím vzniku svými cennými radami i kritickými, avšak konstruktivními, připomínkami. Dále bych ráda poděkovala konzultantce paní Ing. Romaně Skála Rosenbaum, která mi pomohla nahlédnout na Parkinsonovy nemoc z pozice pacientské organizace. Děkuji také paní ředitelce, všem zaměstnancům a klientům zkoumaného sociálního zařízení za možnost analyzovat situaci v jejich organizaci a vykonat tak zde svůj výzkum. V neposlední řadě děkuji rodině a svým blízkým za jejich podporu.

ABSTRAKT

Cílem práce je zmapovat potřeby klientů sociální služby s Parkinsonovou nemocí. Na základě potřeb je cílem práce navrhnout multidisciplinární tým, jeho složení a fungování.

V teoretické části se věnuji Parkinsonově nemoci jako takové, diagnostice, průběhu, léčbě a jejím vedlejším účinkům. Dále se věnuji sociálním službám, zejména těm, které se specificky zaměřují na klienty s Parkinsonem. Tuto část uzavírají kapitoly věnující se participaci a zmocnění, patientským organizacím a multidisciplinárnímu týmu jako takovému.

Třetí část se zabývá metodologií výzkumu. Využila jsem kombinovaného výzkumu, konkrétně rozhovory, terénní výzkum a dotazník. Popisuji zde analýzu dat a etické aspekty zkoumání.

Výstupy z výzkumu ukazují, že pro naplnění některých potřeb klientů, je multidisciplinární tým vhodnou variantou péče. Sleduji zde, kde se pohled klienta samotného a pečujících osob na klientovy potřeby od sebe liší a kde jsou v souladu. Na základě výzkumu následně navrhuji složení multidisciplinárního týmu a modeluji jeho fungování.

V diskusi se snažím kriticky nahlédnout na svou práci a také ji konfrontovat s jinými pracemi, které se zaměřují na podobné téma.

Závěr shrnuje obsah diplomové práce a hodnotí, zda byly naplněny cíle této práce.

Klíčová slova

Parkinsonova nemoc, multidisciplinární tým, sociální služba, zdravotně sociální pomezí.

ABSTRACT

The aim of the thesis is to map the needs of social service clients with Parkinson's disease. Based on the needs, the goal of the work is to design a multidisciplinary team, its composition and functioning.

In the theoretical part, I deal with Parkinson's disease as such, diagnosis, course, treatment and its side effects. I am also involved in social services, especially those that specifically focus on clients with Parkinson's. This part concludes with chapters on participation and empowerment, patient organizations and the multidisciplinary team as such.

The third part deals with the methodology of the research. I used combined research, specifically interviews, field research and a questionnaire. I describe here the data analysis and ethical aspects of the research.

The results of the research show that a multidisciplinary team is a suitable variant of care to fulfill some of the clients' needs. Here, I observe where the view of the client himself and the caregivers on the client's needs differ from each other and where they are in harmony. Based on the research, I subsequently propose the composition of a multidisciplinary team and model its functioning.

In the discussion, I try to look critically at my work and also to confront it with other works that focus on a similar topic.

The conclusion summarizes the content of the diploma thesis and assesses whether the objectives of this thesis have been fulfilled.

Keywords

Parkinson's disease, multidisciplinary team, social service, health-social border.

Obsah

1. Úvod.....	10
2. Cíle práce.....	12
3. Přehled současného stavu.....	13
3.1 Parkinsonova choroba.....	13
3.1.1 Epidemiologie Parkinsonovy nemoci	14
3.1.2 Diagnostika Parkinsonovy nemoci a stádia nemoci	15
3.1.3 Možnosti léčby Parkinsonovy nemoci	17
3.1.4 Nežádoucí účinky léčby – závislosti.....	18
3.1.5 Péče o osoby s PN dle evropských doporučení	19
3.2 Parkinsonova nemoc a sociální služby v České republice.....	21
3.3 Metody sociální práce v kontextu PN	24
3.4 Zdravotně sociální pomezí v kontextu Parkinsonovy choroby	26
3.5 Pacientské organizace	31
3.5.1 Pacientské organizace sdružující pacienty s PN.....	32
3.6 Participace.....	34
3.7 Sociální zařízení vhodná pro osoby s PN	35
3.8 Multidisciplinární tým.....	37
4. Metodika.....	41
4.1 Popis výzkumného procesu.....	41
4.2 Popis analýzy získaných dat.....	42
4.3 Etické aspekty práce a konflikt zájmu	42
5. Výzkum a výsledky zkoumání	44

5.1	Výstupy z výzkumů	44
5.1.1	Informace o PN:.....	45
5.1.2	Potřeby osob s PN	47
5.1.3	Sociální služby pro osoby s PN:.....	55
5.1.4	Dostupnost odborníků, práce v multidisciplinárním týmu.....	57
5.2	Shrnutí výstupů z výzkumu	64
6.	Návrh multidisciplinárního týmu	66
7.	Diskuze	70
7.1	Limity výzkumu v DP	77
8.	Závěr	79
9.	Seznam použitých zkratk.....	81
10.	Seznam použitých zdrojů	82
11.	Seznam použitých obrázků	87
12.	Seznam tabulek.....	88
13.	Seznam příloh.....	89

Seznam nejčastějších zkratek

DBS – Deep Brain Stimulation (hluboká mozková stimulace)

iCOMT – inhibitor katechol-o-methyltransferázy

L-DOPA – L-3,4-dihydroxyphenylalanin (přímý prekurzor dopaminu)

M – morbus

PN – Parkinsonova nemoc

R – výňatek z rozhovoru

TD – výňatek z terénního deníku

1. ÚVOD

Parkinsonova nemoc (PN) je neurodegenerativní onemocnění, kterým aktuálně v České republice trpí asi 50 000 obyvatel (Bartoníková, 2020). Je to velmi komplexní nemoc, jak po fyzické, tak po psychické a sociální stránce. Zasahuje do každého aspektu života člověka, který s touto nemocí žije.

Ve zdravotnictví se o Parkinsonově nemoci mluví velmi často, zejména v oblasti neurologie, gerontologie a psychiatrie. Každý rok se objevuje mnoho odborných článků a publikací na toto téma. Často jsou tyto novinky směřovány na celou populaci osob s touto nemocí, ale u seniorů je část z toho neaplikovatelná, protože mají přidružené nemoci vyplývající z jejich věku. I proto si myslím, že může být má práce přínosná specificky právě pro tento segment pacientů zejména ve zdravotnické péči.

Ovšem v sociálních službách je Parkinsonova nemoc zatím velmi opomíjeným tématem. Pro mladé pacienty (mezi cca 40. a 50. rokem života) v podstatě neexistuje sociální služba, která by jim poskytovala adekvátní sociální služby, a to jak terénní, tak pobytové. Pro osoby v seniorském věku existuje jeden specializovaný denní stacionář v Praze a jednotky specializovaných domovů pro seniory. Z kapacitních důvodů specializovaných sociálních služeb se klienti s PN objevují v různých zařízeních sociálních nebo zdravotních služeb, jen aby o ně někde bylo postaráno v základních potřebách, nicméně specializovaná péče, kterou nezbytně nutně potřebují ke kvalitnímu životu, se jim nedostává. Neexistují žádná legislativně definovaná pravidla, která by musela tato zařízení, aby mohli být v jejich péči klienti s PN.

Ve své práci bych ráda ukázala možnosti specializované péče v zařízeních sociálních služeb. Zejména se budu snažit bourat zeď mezi sociálními a zdravotními pohledy na člověka, které se mnohdy střetávají v sociálních zařízeních a mohou přinášet často zbytečná nedorozumění. Budu následovat

nejnovější guidelines, které se pro péči o osoby s PN vydávají, a to jak ze sociálního, tak ze zdravotnického pohledu. Do centra veškeré péče bude vždy postaven pacient sám.

2. CÍLE PRÁCE

Hlavním cílem práce je na základě empirického výzkumu navrhnout složení a způsob práce multidisciplinárního týmu dle potřeb klientů domova pro seniory. Postupovat budu podle výstupů z výzkumu a dle standardů pro práci multidisciplinárního týmu pro péči o osoby s PN. Dílčími cíli je zjistit potřeby v péči o tyto klienty ze strany nemocných, od profesionálů, kteří o ně pečují, od rodinných příslušníků a neformálních pečujících a udělat přehled o současné situaci v péči ve zkoumaném domově pro seniory. Postupuji podle přístupu orientovaného na člověka (HDR – Human Designed Research) a participačně. Cílem je zapojit do modelování multidisciplinárního týmu zejména klienty, kterých se to bezprostředně týká, a tudíž nejlépe vědí, co potřebují.

Výstupem diplomové práce je:

- Zmapování potřeb klientů služby,
- návrh designu (složení, způsobu práce, vedení dokumentace atd.) multidisciplinárního týmu na základě zjištěných potřeb a v souladu s platnou legislativou a doporučenými metodickými postupy.

3. PŘEHLED SOUČASNÉHO STAVU

3.1 Parkinsonova choroba

Parkinsonova nemoc (dále označeno jako PN) je neurodegenerativní onemocnění centrální nervové soustavy. V mozku dochází k úbytku neuronů v oblasti zvané Substantia nigra. Zde je produkován neurotransmitter dopamin, který je nezbytný pro volní vykonání jakékoliv motorické činnosti a provádí také kontrolu dané činnosti. Tato nemoc není vyléčitelná, ale lze její progresi zpomalovat. Má příznaky motorické i nemotorické. (Seidl, 2015)

Mezi motorické příznaky patří:

- zpomalení pohybu (bradykineze),
- třes (tremor),
- svalová ztuhlost (rigidita) a
- posturální nestabilita.

Mimo to se pacientů s PN týkají i nemotorické příznaky:

- nadměrné slinění,
- poruchy čichu a chuti,
- poruchy polykání,
- nevolnost a zvracení,
- zácpa,
- inkontinence a další poruchy vylučování moči a stolice,
- bolest,
- poruchy kognitivních funkcí,
- halucinace,
- deprese,

- anxieta,
- apatie,
- sexuální dysfunkce,
- nadměrná denní spavost,
- nespavost,
- syndrom neklidných nohou,
- nadměrné pocení,
- poruchy kontroly impulsů (punding, nadměrné nakupování, nadměrné přejídání se, hráčství, hypersexualita) a další.

Dalšími příznaky jsou stavy ON/OFF (stavy, kdy je hybnost dobrá/špatná), mimovolní pohyby neboli dyskineze (nekontrolovatelné, neovlivnitelné nežádoucí pohyby končetin, hlavy a krku), dystonie (bolestivé nečekané křeče, které nelze ovládnout), stavy zamrznání – tzv. freezingy (neschopnost udělat krok) a stavy váhání (hesitace – obtíže s iniciací pohybu). Právě proto, že je PN takto komplexním onemocněním, je nutné k ní i z komplexního pohledu přistupovat.

3.1.1 Epidemiologie Parkinsonovy nemoci

Je obtížné udat přesnou incidenci PN v populaci. Proběhlo ve světě několik meta analýz v různých prostředích (nemocnicích, dotazováním v populaci, mezi odborníky atd.) a jejich výsledky se výrazně liší. Problémem ve sběru dat o výskytu PN je, že ji lze diagnostikovat až po dlouhodobém sledování pacienta. Do té doby, než je stanovena diagnóza PN, má pacient diagnózu parkinsonského syndromu. Parkinsonský syndrom může způsobovat nejen PN, ale i užívání psychiatrických farmak (např. lithium carbonicum nebo haloperidol), léků proti alergiím, proti zvracení nebo léků užívaných k léčbě vysokého krevního tlaku. (Bartoníková et al., 2020)

Odhadovaná incidence pro Evropu se pohybuje kolem 10–50 případů na 100 000 ročně a prevalence je cca 100–300 nemocných na 100 000 obyvatel. (Bartoníková et al., 2020)

V kategorii nad 60 let žije s PN každý stý člověk. Dá se předpokládat, že se v příštích dvaceti letech počet pacientů s PN zdvojnásobí. Příčinou je častější výskyt onemocnění a také prodlužování délky života. Vzhledem k tomuto růstovému fenoménu je dle některých autorů označován rok 2040 za zlom, kdy PN bude mít pandemický charakter. (Růžička, 2021; Gál, Hoskovcová, 2021)

3.1.2 Diagnostika Parkinsonovy nemoci a stádia nemoci

Diagnostika PN je založena na sledování souboru určitých příznaků, které dohromady tvoří PN. Ty jsou podrobně uvedeny výše v kapitole 3.1 o Parkinsonově chorobě. V podstatě se dělí na dvě skupiny – motorické a nemotorické příznaky. (Roth, 2009)

Počátek destrukce neuronů v substantia nigra začíná typicky několik let před prvními příznaky nemoci. Proto ověření diagnózy probíhá i pomocí zobrazení mozku díky centrální tomografii – CT, kde na snímcích je již patrný úbytek neuronů. Dále se využívá L-DOPA test, kdy se pacientovi podají léky, kterými se léčí příznaky PN. Pokud na ně pacient zareaguje zlepšením a dále se jeho klinický obraz a snímky ze zobrazovacích metod shodují s ostatními nálezy, pak lze diagnostikovat PN. (Roth, 2009)

Propagace příznaků začíná typicky v páté a šesté dekádě života, asi 10 % případů je odhaleno před 40. rokem. Oproti běžné populaci je život v průměru zkrácen o cca 10 let v případě PN s časným začátkem a o 3–5 let u PN s pozdním začátkem. (Růžička, 2021)

Dříve, než se objeví motorické příznaky, objeví se příznaky nonmotorické. Zejména jde o poruchy REM fáze spánku, poruchy chování, deprese, porucha čichu, zácpa, úzkost a nespavost. Tato fáze může trvat i několik let. Již zde by bylo skvělé zahájit léčbu proto, aby byla co nejvíce úspěšná. Problémem ale je, že PN je diagnostikována až několik let po vypuknutí motorických příznaků, které jsou propagovány až po letech s nemotorickými příznaky. V anamnestickém sběru je proto důležité pracovat i s předcházejícími nonmotorickými příznaky, které mohou podpořit diagnostikování PN. (Růžička, 2021)

Počátek motorických příznaků může být opět několik let nenápadný. Může se objevit zakopávání, častější pády, mírný třes. Všechny tyto projevy mohou doprovázet i mnoho jiných onemocnění, zejména ve vyšším věku. Může se takto projevit i stáří samotné. I zde se při takových projevech nejdříve vylučují jiná onemocnění, než vznikne podezření na PN. Ke správné diagnóze tudíž pacienta vede dlouhá cesta bez adekvátní léčby. Zdravotníkům nelze tento postup zazlívat, protože musí postupovat *lege artis*, tedy tak, jak jim velí guidelines a Evidence Based Medicine (EBM) princip. Může to ale přitížit pacientovi a odložit časný začátek léčby, který je pro dobré fungování esenciální. (Růžička, 2021; Brožová, 2021)

Následuje stádium časného parkinsonismu, kdy po nasazení adekvátní léčby léky je pacient v podstatě bez větších problémů. Často tudíž dochází k vysazení léků pacientem v domněnání, že je pacient vlastně nepotřebuje, když je mu tak dobře. Bývá odmítána ze strany pacienta další intervence, ať už zdravotní nebo sociální (např. fyzioterapie, psychologická podpora, intervence sociálního pracovníka, úprava domácího prostředí a stravování). Tato fáze bývá nazývána v odborné literatuře jako „honeymoon phase“. Léky v průběhu progresu nemoci ztrácí svou účinnost, a tak se rozvíjí dále příznaky, které již není možné tlumit natolik, aby pacient nebyl nemocí nijak omezen. Rozvíjí se v tomto období

střední stádium nemoci. Projevuje se i při plné medikaci rigidita, bradykineze, tremor, dyskineze, deformity končetin a dysfagie z motorických příznaků a mezi nonmotorickými se objevuje nadměrná únava, bolest, apatie, kognitivní zhoršení, problémy s vylučováním moči a stolice, ortostatická hypotenze, halucinace. (Růžička, 2021)

Typy PN:

- Akineticko-rigidní typ
 - zde je zasažena zejména hybnost pacienta, třes zde absentuje,
- tremor dominantní typ
 - zde je výrazně přítomen klidový třes,
- ekvivalentní typ
 - zde jsou klidový třes i ztuhlost vyjádřené přibližně nastejno.

3.1.3 Možnosti léčby Parkinsonovy nemoci

Žádné z neurodegenerativních onemocnění není možné zatím plně vyléčit. V rámci podpůrné léčby jde zejména o utlumení příznaků a zpomalení progresu. U PN je nejčastěji zavedena medikamentózní léčba agonisty dopaminových receptorů (nejčastěji L-DOPA, případně L-DOPA v kombinaci s iCOMT). Léky se užívají perorálně v pravidelných intervalech. Je možné zavést pumpu do duodena, kdy je přímo do střeva kontinuálně dodávána L-DOPA. To má výhodu v tom, že účinek léků začíná dříve od podání. Také je tímto z velké části vyřešena problematika stravování, protože je účinná látka podávána do střeva a není tak poškozena žaludečními šťávami. (Rektor, 2009)

Při užívání perorálních léků je nutné myslet i na vhodnou stravu a její načasování. L-DOPA se degraduje při užívání v kombinaci s mléčnými výrobky (kvašenými i nekvašenými), nebo při vysokém příjmu bílkovin (zejména masa)

dříve než 30 minut před užitím léků. To je výzvou při institucionalizaci osoby s PN, kde je strava podávána bez ohledu na užívání léků a specifické potřeby klientů. (Brožová, 2021)

U vybraných kandidátů je možné zavedení elektrody, která je zavedena do mozku a díky ní je přímo do cílové oblasti kompenzován chybějící dopamin vypnutím některých dopaminergních receptorů. DBS u PN narušuje patologické rytmy v mozku a tím může pomoci zmírnit motorické příznaky PN. Je ovšem nutné pro tuto možnost terapie splnit přísná kritéria. Vhodných kandidátů pro DBS (Deep Brain Stimulation) je asi 10–15 %. DBS terapie má výhodu v tom, že pacient nemusí myslet na přesné podávání léků, na složení a načasování podávání stravy a nemá výkyvy ve svém stavu (nepocituje ON/OFF stavy, nebo jen malé výkyvy). Nemocní nevhodní pro zavedení DBS musí zůstat u perorální nebo duodenální léčby. (Rektor, 2009)

3.1.4 Nežádoucí účinky léčby – závislosti

Každá léčba přináší své nežádoucí účinky a u léčby PN tomu není jinak. Je prokázáno, že léčba dopaminem zároveň může stimulovat v mozku okruhy, které se zapojují při vzniku závislosti. U mužů jde zejména o patologické hráčství, u žen o nadměrné nakupování a u obou pohlaví se dále objevuje nadměrné přejídání, obsedantně kompulsivní poruchy, hypersexualita a další. Také se objevuje jednání v odborné literatuře označované jako punding. To je komplexní, bezúčelné, složité, stereotypní jednání. Může se to podobat koníčku, rozdíl je v tom, že tyto aktivity jsou bezúčelné. Nezřídka se stává, že rodina na tuto závislost přijde až v pokročilém stádiu, kdy dojde například k útratě úspor. Tím, jak pacienti s PN dále užívají prekurzor dopaminu, tak dále stimulují centra závislosti a není pro ně samotné možné z tohoto vzorce vystoupit. Také není možné jim odebrat léčbu, aby se zbavili závislosti, protože medikace je pro vykonávání základních životních potřeb nezbytná. (Dagher, 2009)

V tomto směru je nutné edukovat nejen pacienta s PN, ale i pečující osoby, rodinu o možnosti těchto komplikací. Řešení pak ve spolupráci hledají neurolog, psychiatr, farmaceut a adiktolog. Obvykle se snaží změnit medikaci, případně zvážit zavedení DBS a zároveň pracují z psychologicko-psychiatrického pohledu na odstranění závislostního chování. Klient a rodina by měli spolupracovat se sociálním pracovníkem, aby snížili dopady nepříznivé sociální situace. (Dagher, 2009)

Problematika závislostí dle Romany Skála-Rosenbaum, ředitelky patientské organizace Parkinson-Help z. s., nejčastěji způsobuje nepříznivou sociální situaci u klientů. Dochází i ke ztrátě bydlení, osamělosti v důsledku opuštění rodinou pro závislostní chování a k dalším obtížným situacím, na které není v sociálních a zdravotních službách nijak pamatováno.

3.1.5 Péče o osoby s PN dle evropských doporučení

Dle evropských doporučených postupů pro diagnostiku a léčbu Parkinsonovy nemoci z roku 2022 je pro udržení kvality života zásadní interdisciplinární nebo multidisciplinární tým. Je zásadní zejména při tvorbě individualizovaného plánu péče. Tento tým je dostupnější pro pacienty s PN ve velkých městech, typicky v místech, kde je specializované pracoviště pro tyto pacienty. V ČR jsou 3 specializovaná centra v Praze, Brně a Olomouci. Jsou jednak od některých oblastí ČR vzdálená a také jsou kapacitně přetížená, tudíž je náročné se do jejich péče dostat. Jejich úkolem není sdružovat všechny osoby s PN, ale konzultovat případy, kde je nějaká abnormalita v průběhu nemoci. Konzultují s pacienty, rodinami pacientů i s kolegy odborníky na PN. Není vždy možné naplnit všechny potřeby pacienta, ale ve spolupráci všech členů týmu, včetně pacienta samotného, se hledá konsenzus. (Doporučené postupy pro diagnostiku a léčbu PN, 2022)

Ideální multidisciplinární tým pro péči o pacienta s PN je složen z následujících odborníků:

- pacient,
- pacientův pečovatel (formální či neformální),
- praktický lékař,
- neurolog (extrapyramidový specialista),
- geriatr (u seniora),
- psychiatr,
- neuropsycholog,
- neurochirurg,
- farmaceut,
- všeobecná sestra,
- logoped,
- sociální pracovník,
- dietolog,
- ergoterapeut,
- fyzioterapeut,
- rehabilitační lékař,
- sexuolog,
- adiktolog. (Hoskovcová, 2021)

Takto široký tým je vhodný zejména po diagnostice PN v začátku plánování léčby, následně jsou potřebné jen některé specializace, zejména neurologa, psychiatra, fyzioterapeuta, sociálního pracovníka a dále dle specifických potřeb pacientů.

Potřeba jednotlivých profesí v týmu je určena hlavně pacientem a jeho potřebami, které jsou proměnlivé na základě toho, v jaké fázi onemocnění se pacient nachází a jaká je jeho sociální situace.

3.2 Parkinsonova nemoc a sociální služby v České republice

Zásadní změna v sociálních službách nastala 1. 1. 2007, kdy vstoupil v platnost zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Bylo nastaveno nové směřování sociálních služeb, zejména od institucionalizace k deinstitucionalizaci a dále k péči v domácím prostředí neformálními pečujícími. Byly do sociálních služeb zavedeny standardy kvality, které jsou kontrolovatelné a vymahatelné. Sociální služby mohou poskytovat pouze registrovaní poskytovatelé sociálních služeb, přičemž registraci je možné získat pouze, pokud jsou naplněny všechny zákonné podmínky pro vznik sociální služby. Maximální cena sociálních služeb je určena vyhláškou č. 505/2006 Sb. K poslední úpravě této vyhlášky došlo od 1. 1. 2023, kdy byly maximální úhrady klienta za sociální službu zvýšeny v průměru o 10–20 %.

Sociální služby jsou poskytovány ve 3 formách:

- terénní služby,
- ambulantní služby a
- služby pobytové.

Sociální služby zajišťují pomoc a podporu osobám se začleněním do společnosti a preventují sociální vyloučení. Pomoc osobám s PN je založena především na základě jejich dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Sociální služby zahrnují sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. (zákon č. 108/2006 Sb.)

Mezi zařízení sociálních služeb dle zákona č. 108/2006 Sb. patří:

- centra denních služeb,
- denní stacionáře,
- týdenní stacionáře
- domovy pro osoby se zdravotním postižením
- domovy pro seniory
- domovy se zvláštním režimem,
- chráněné bydlení,
- azylové domy,
- domy na půl cesty,
- zařízení pro krizovou pomoc,
- nízkoprahová denní centra,
- nízkoprahová zařízení pro děti a mládež,
- noclehárny,
- terapeutické komunity,
- sociální poradny,
- sociálně terapeutické dílny,
- centra sociálně rehabilitačních služeb,
- pracoviště ranné péče,
- intervenční centra,
- zařízení následné péče,
- centra duševního zdraví. (zákon č. 108/2006 Sb.)

Základní činnosti při poskytování sociálních služeb tvoří:

- pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,

- poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,
- poskytnutí ubytování, popřípadě přenocování,
- pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- základní sociální poradenství,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- sociálně terapeutické činnosti,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,
- telefonická krizová pomoc,
- nácvik dovedností pro zvládnutí péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění,
- podpora vytváření a zdokonalování základních pracovních návyků a dovedností. (zákon č. 108/2006 Sb.)

Většinu z těchto služeb někdy mohou využít i klienti s PN. Jak je popsáno výše, mají velmi specifické potřeby, ať už ze sociálního nebo zdravotního pohledu.

Největší počín v oblasti sociálních služeb pro osoby s PN je dokument: *„Návrh materiálně-technického a personálního standardu sociálních služeb pro osoby s PN“* vytvořený v rámci projektu MPSV *„Rozvoj systému sociálních služeb (RSSS)“* 2020. Zde je zdůvodněna potřeba specializovaných sociálních služeb pro osoby s PN a následně je uvedeno nezbytné materiálně-technické a personální zabezpečení pro různé sociální služby, ať už ambulantní, nebo pobytové. V rámci tohoto dokumentu je navrženo složení multidisciplinárního týmu, který by se měl skládat z: neurologa, psychiatra, psychologa, fyzioterapeuta, ergoterapeuta, logopeda, nutričního terapeuta, všeobecné sestry, sociálního pracovníka, protetiky, v případě chirurgického zákroku (zavedení DBS)

i chirurga/neurochirurga. Projekt skončil v roce 2022 a nejsou dohledatelné informace o tom, že by měl dále pokračovat. Jediným dohledatelným výstupem činnosti je výše zmíněný dokument. Bohužel žádná další doporučení a výstupy nevznikly, nebo nejsou k dohledání. (Návrh materiálně-technického a personálního standardu sociálních služeb pro osoby s PN)

3.3 Metody sociální práce v kontextu PN

Matoušek rozděluje metody sociální práce do čtyř typů:

- případová práce,
- práce se skupinou,
- práce s dětmi a s rodinou,
- komunitní práce.

Dále je rozšiřuje o analýzy sociálních potřeb samosprávy a o systémové projekty. (Matoušek, 2001; Kratochvílová, 2013)

Případová práce je v sociálních službách využívána velmi často. Sociální pracovník se ve své intervenci zaměřuje na daný případ, na kontext dané osoby, okolností, rodinných vztahů, životního období, finančních podmínek, kulturu atd. Nezbytná je k dobré spolupráci sociálního pracovníka s klientem motivace klienta. Sociální pracovník by měl mít znalost sociálních nebo sociálně zdravotních služeb, které poskytují pomoc při eliminaci nevýhodných sociálních podmínek, ve kterých se klient nachází. Je nezbytné s klientem pojmenovat to, co chce řešit. Následně je důležité určit, který problém je pro něj důležitý více a který méně. Dle těchto priorit jsou problémy soustředěně a cíleně kompenzovány. (Kratochvílová, 2013)

Součástí případové práce je poradenská činnost. Základní sociální poradenství poskytuje informaci o nárocích, službách a možnostech, které mohou pomoci kompenzovat obtížnou životní situaci klienta. Základní poradenství má za úkol nejen radit, ale i zprostředkovávat odbornou pomoc, odborné sociální poradenství, poskytuje i terapeutické činnosti. Součástí odborného sociálního poradenství jsou odborníci z mnoha oblastí (sociální pracovníci, psychologové, psychiatři, speciální pedagogové, právníci atd.). (Kratochvílová, 2013)

Ve fázi akutní krize je poskytována krizová intervence. Tu poskytují speciálně vyškolení pracovníci osobně, telefonicky anebo online. Její poskytování by mělo být nízkoprahové, tedy snadno dostupné, bez nutnosti platby, okamžité a kontinuální. (Kratochvílová, 2013)

Mediace je způsob pomoci při řešení konfliktů a provádí ji mediátor. Tento postup je vhodný při hledání prostoru k dohodě, kdy cesta k příměří mezi stranami ve sporu svépomocí není možné. Strany sporu musí s mediací souhlasit, účastnit se jí, komunikovat mezi sebou a nesmí si myslet, že ze sporu vzejde vítěz a poražený. (Kratochvílová, 2013)

Case management je využíván často při práci s osobami s PN. Jejich potřeby se liší, ale často hledají sociální službu, která by jim poskytla adekvátní naplnění jejich potřeb. Například sociální služby pro mladé klienty s PN (do 55 let věku) neexistují, nebo jen ve velmi omezené míře. (Skála Rosenbaum, 2023)

Nedílnou součástí sociální práce je práce se skupinou. Skupina vytváří svůj vlastní sociální systém, do kterého musí sociální pracovník proniknout. Jednou z forem skupinové sociální práce je terénní sociální práce. Terénní pracovník pracuje nejen s jednotlivci, ale s celou komunitou a měl by umět dobře síťovat a tím podpořit svého klienta. (Kratochvílová, 2013)

Práce s dětmi a rodinou je u PN nezbytná zejména při časném rozvoji onemocnění, zejména do 45 let věku. Tím jsou pak zasaženy rodiny s malými dětmi a jejich životní situace je tím velmi narušena. Často se pak stává, že zdravý z partnerů od rodiny odchází. Navíc nově diagnostikovaný nemocný obvykle přichází o práci a musí se rekvalifikovat, nebo jde do invalidního důchodu. Intervence sociálního pracovníka, psychologa a dalších odborníků je tedy velmi žádoucí. (Skála Rosenbaum, 2023; Kratochvílová, 2013)

Komunitní práce je metoda, která se zaměřuje na vyvolání změny v místním společenství. U PN je tato metoda částečně naplňována sdružováním v patientských organizacích. Stejně jako v komunitní práci i zde jde o aktivizaci jednotlivců a snahu společným úsilím řešit své problémy.

3.4 Zdravotně sociální pomezí v kontextu Parkinsonovy choroby

Zdravotní a sociální služby se u osob s PN nezbytně setkávají a musí ve velké míře kooperovat. V oblasti zdravotně sociálního pomezí se vedou mnoho let diskuse o bližším propojení těchto dvou oblastí. Patientské organizace (vymezené v následující kapitole) jsou zde významným aktérem, který za propojení těchto oblastí bojuje. V rámci Ministerstva zdravotnictví (dále jen MZ) vznikla Patientská rada, což je poradní orgán ministra zdravotnictví. Je složena ze zástupců patientských organizací a členové této rady jsou zapojeni i v mezirezortních pracovních skupinách, například s Ministerstvem práce a sociálních věcí (dále jen MPSV).

V usnesení Patientské rady ministra zdravotnictví ze dne 18. 7. 2018 ve věci přijetí priorit Patientské rady ministerstva zdravotnictví ve vztahu ke zdravotně sociálnímu pomezí jsou uvedené výzvy, které je nutné aktivně řešit. Ke každé výzvě jsou pak uvedeny potřeby, které jsou k naplnění výzvy nezbytné.

Výzvy a k nim navázané potřeby jsou následující:

- Výzva k intenzivní mezirezortní spolupráci a k systémovému řešení oblasti zdravotně sociálního pomezí.
 - Potřeby:
 - Oblast legislativní – vyřešení sociálně zdravotního pomezí legislativními úpravami.
 - Oblast nastavení systému poskytování služeb – předávání osob z jedné služby do druhé, lokální pokrytí potřebných služeb, zvážení zavedení koordinátorů podpory přechodu klientů mezi zdravotními a sociálními zařízeními, užívání zkušeností z Center duševního zdraví jako příklad dobré praxe.
 - Oblast personálního zabezpečení systému – propojení vzdělávání sociálních pracovníků, pracovníků v sociálních službách, pečujících a zdravotníků tak, aby se dorovnaly znalosti k danému onemocnění a ke kontextu sociálního začlenění s daným hendikepem.
- Výzva k zohlednění postavení neformálně pečujících osob v rámci sociálního systému.
 - Potřeby:
 - Přijmout zákon o dlouhodobé péči.
 - Zajistit systém důchodového pojištění pro neformálně pečující osoby.
 - Zajistit dostupné odlehčovací a terénní sociální a zdravotní služby pro podporu pečujících doma, podpora poskytování zkrácených úvazků.
- Výzva k transformaci lékařské posudkové služby.
 - Potřeby:

- Sjednotit postupy posuzování případů v celé ČR.
 - Zvýšit počet lékařů vykonávajících tuto službu, a tím snížit časové prodlevy ve vydávání posudků.
 - Zapojit činnost ergoterapeutů do posudkové činnosti.
- Výzva k zajištění transparentního a časově dostupného procesního řešení systému zajištění adekvátních zdravotních prostředků a kompenzačních pomůcek.
 - Potřeby
 - Rychlé a flexibilní procesní řešení systému, zejména při zavádění nových pomůcek, a to hlavně těch, kdy je pomůcka jedinou možností pro zachování kvality života.
 - Umožnit „společnou“ doplňkovou úhradu ze zdrojů zdravotního i sociálního systému (možnost vytvořit sociálně zdravotní fond)
- Výzva k provedení analýzy příspěvku na péči, zejména v tom ohledu, aby pokrýval reálné náklady na péči v domácím prostředí a nezvýhodňoval tak umístění osoby se znevýhodněním do ústavní péče.
 - Potřeby:
 - Změnit proceduru přiznávání příspěvků na péči, sjednotit posuzování příspěvku na péči a průkazy ZTP a ZTP/P.
- Výzva k navýšení kvality, kvantity a dostupnosti sociálních služeb a řešení (nejen) zdravotních potřeb jejich uživatelů.
 - Potřeby:
 - zvýšit nejen kvalitu a kvantitu sociálních služeb, ale i je přizpůsobovat osobám různých věkových kategorií a s různou náročností péče.

- Dbát na zlepšení technického a materiálního vybavení služeb.
 - Propojit sociální službu s adekvátní zdravotním zajištěním péče.
 - Kapacitně zajistit služby personálně.
 - Soustředit se na etický přístup ke klientům, upustit od formalistického následování standardů kvality.
 - Zvýšit kvalitu života osobám trvale závislým na péči.
 - Zvýšit finanční prostředky poskytované sociální péči a obdobné domácí péči.
- Výzva ke zvýšení dostupnosti sociálního bydlení a k zavedení pojmu upravitelné bydlení, které je nutné pro bydlení osob se zdravotním znevýhodněním.
 - Potřeby:
 - Součástí zákona o sociálním bydlení musí být tzv. upravitelné byty.
 - Program sociálního bydlení musí obsahovat požadavek, aby svou plochou a stavební dispozicí naplňovala potřeby pro bydlení osob se specifickými potřebami.
- Zvýšení dostupnosti léčebně rehabilitační péče a navýšení úhrad pro některé skupiny nemocných.
 - Potřeby:
 - Posílení kapacit rehabilitačních služeb, a tak zvýšit jejich dostupnost.
 - Zajistit úhradu rehabilitací poskytovaných v domácím prostředí.
 - Umožnit rehabilitaci v rámci prevence.
- Výzva k úpravě podmínek přiznání příspěvku na dietní stravování.
 - Potřeby:

- Zajistit nárokový kompenzační příspěvek na dietní stravování ze zdravotní indikace.
- Zajistit dostupné kvalitní potraviny pro dietní stravování.

(Usnesení patientské rady ministra zdravotnictví ve věci přijetí priorit Patientské rady ministra zdravotnictví ve vztahu ke zdravotně-sociálnímu pomezí, 2018).

Realizace těchto výzev není zatím nikde zhodnocena, ale dílčí posun se dá dohledat v různých oblastech. Například v rámci rozvoje center duševního zdraví, která propojují sociální a zdravotní služby v rámci multidisciplinárního týmu. Nebo úhrady za fyzioterapeutickou péči u některých vybraných onemocnění jsou hrazeny plně (G20 – PN, G80 – mozková obrna, atd.) a u dalších jsou hrazeny do výše pětinasobku standardní úhrady za pacienta (I61 – intracerebrální krvácení, I63 – mozkový infarkt, atd.).

Každoročně ministr zdravotnictví udílí cenu za rozvoj zdravotně sociální péče. Z toho je patrné, že je potřeba propojení zdravotní a sociální oblasti, nicméně legislativní kroky jsou zatím velmi pozvolné. Jako příklad dobré praxe je často uváděna reforma psychiatrické péče a vznik Center duševního zdraví. (<https://patientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=pacientska-rada--pacientska-rada-2017-2021--pracovni-skupina-zdravotne-socialni-pomezí>, 2018)

V Národní strategii rozvoje sociálních služeb 2016–2025 je uvedeno zdravotně sociální pomezí jako jedna z oblastí, kterou je nutné systémově řešit. Je zde upozorněno na disproporci financování zdravotních úkonů ve zdravotnickém zařízení a v zařízení sociálních služeb.

Financování úkonů v zařízeních sociálních služeb je na základě výkonového hodnocení výrazně nižší, než jsou reálné náklady na danou péči. (...) Také nedochází ke

koordinovanému a kontinuálnímu přechodu uživatele mezi systémem poskytování zdravotnické a sociální péče. (Pospíšil, s. 25, 2015)

Jako řešení autoři uvádí legislativní opatření, které upraví poskytování sociálních a zdravotních služeb, zajistí dostatečné materiální a technické zázemí, personál, standard péče a transparentní financování. (Pospíšil, 2015)

3.5 Pacientské organizace

Evropská léková agentura definuje pacientské organizace následovně: *„Pacientské organizace jsou neziskové organizace, jejichž činnost je orientována na pacienty a v nichž pacienti a/nebo pečovatelé o ně (pokud pacienti z jakéhokoli důvodu nemohou zastupovat sami sebe) představují většinu členů v řídicích orgánech.“* MZ rozšiřuje na webu pacientských organizací tuto definici o blízké pacientů, kteří se mohou v těchto organizacích sdružovat. Pacientské organizace podporují participaci nemocných a jejich pečujících na léčbě a odpovídají obecnému trendu přístupu zaměřeného na pacienta.

Evropské pacientské fórum vyžaduje, aby pacientské organizace dodržovaly 5 (níže uvedených) pravidel, aby byly považovány za seriózní partnery. Tato pravidla jsou:

- Transparentnost:
 - členové zveřejňují zdroje svého financování, zajišťují audit svého účetnictví a zpřístupňují jeho výsledky.
- Legitimitnost:
 - členové by měli být registrováni alespoň v jednom členském státě EU.
- Demokracie:

- Pacientské organizace by měly mít řídicí orgány, které jsou voleny jejich členy, což jsou pacienti, pečovatelé o ně, nebo volení představitelé.
- Reprezentativnost:
 - celoevropské organizace zaměřené na konkrétní onemocnění by měly mít své vlastní členy ve více než polovině členských států EU. Národní platformy by měly zastupovat alespoň 10 různých skupin onemocnění, aby byly uznány jako právoplatní členové.
- Odpovědnost a konzultace:
 - prohlášení a stanoviska dané organizace by měla odrážet postoje a názory její členské základny, a měly by existovat konzultační postupy napříč členskou základnou. (EPF, 2021)

Pacientské organizace mají za úkol zejména reprezentovat pacienty, které zastupují, komunikovat s politiky, zdravotními pojišťovny, poskytovateli zdravotních služeb, komerčními subjekty a dalšími zainteresovanými stranami. Jejich úkolem je také komunikovat potřeby jejich pacientů a snažit se zajistit jim systémově co nejkvalitnější dostupnou péči, ať už v sociální, nebo zdravotní oblasti. (Portál pro pacienty a pacientské organizace, MZ)

Pacientské organizace jsou podporovány ze strany MZ například v podobě Pacientského hubu, kde probíhají různé vzdělávací, podpůrné a jiné aktivity, které podporují chod organizací a jejich profesionalizaci. Dále jsou začleňovány do různých poradních skupin a mají prostor na webu MZ.

3.5.1 Pacientské organizace sdružující pacienty s PN

Největší v ČR registrovanou pacientskou organizací spojující osoby s PN a jejich blízké je Parkinson-Help z. s. Ten vznikl v roce 2012 jako reakce na nedostatek kvalitních informací o PN v českém jazyce. Založila jej Romana Skála-

Rosenbaum, která je sama pacientkou s PN. Jako mladé jí byla diagnostikována PN a v daném období nenacházela odpovědi na své otázky, neboť všechny informace byly mířeny pro pacienty 55 a více let. *Důvodem vzniku nebylo jen šíření informací mezi širokou veřejnost, laickou i odbornou, ale i postupná snaha zlepšovat podmínky nemocných Parkinsonovou chorobou a jejich blízkých.* (Výroční zpráva Parkinson-Help, z. s., 2020)

Během deseti let působení se Parkinson-Help povedlo například iniciovat nasmlouvání nového kódu u zdravotních pojišťoven, a to neuropsychiatrické vyšetření, kdy nemocného v jeden den vyšetří jak psychiatr, tak neurolog a ti zároveň konzultují stav pacienta. V roce 2021 uspořádali kampaň na osvětu o PN ve spolupráci s MPSV. Dále pořádají v jednotlivých spolcích v krajích pohybové a jiné aktivity pro své členy. V Praze například pořádají taneční lekce, trénink paměti, cvičení pod vedením fyzioterapeuta nebo různé kulturní akce. (Skála Rosenbaum, 2023)

Osvětu šíří nejen mezi pacienty, ale i mezi jejich pečující. Pořádají semináře pro nemocné s PN a blízké osoby pacientů s PN, kde se věnují různým oblastem problematiky nemoci. Aktuálně je největší osvěta zaměřena k pundingu¹. (Skála Rosenbaum, 2023)

Jinou patientskou organizací je Společnost Parkinson, z. s., která byla založena v roce 1994 a působí po celé České republice. Mezi její činnosti patří vydávání časopisu Parkinson, vedení poradenského centra nebo osvětové aktivity. Je členem Evropské asociace pro Parkinsonovu nemoc. (Výroční zpráva Společnosti Parkinson, z. s., 2021)

¹ Punding je komplexní, bezúčelné, složité stereotypní chování.

Třetí parkinsonskou organizací je Parkinson Slovácko, z. s., která se aktuálně potýká s nedostatkem mladších aktivních členů. (Škrkalová, 2023) Jejich aktivita je proto malá.

Parkinsonské pacientské organizace mají nyní i do budoucna nezastupitelnou funkci v rámci péče o osoby s PN. Jsou jedny z prvních organizací, na které se obrací nově diagnostikovaní pacienti a jejich rodinní příslušníci s prosbou o podporu nebo radu. Jejich aktivity mají často dopad na celou populaci osob s PN nebo na velkou část z nich, a přitom jsou založeny na aktivitách především dobrovolníků. Například Parkinson-Help z. s. ve své výroční zprávě uvádí, že jejich činnost je tvořena pouze dobrovolnickou činností, případně činností na dohodu o provedení práce. (Výroční zpráva Parkinson-Help, z. s., 2020)

V rámci dalšího vývoje by bylo dobré, aby se tyto organizace sjednotily nebo alespoň zkoordinovaly svou činnost a získaly tak větší vyjednávací sílu a také aby se profesionalizovaly a nebyly tak závislé na volnočasové aktivitě dobrovolníků.

3.6 Participace

První zmínka o participaci v rámci WHO pochází již z roku 1978. Více rozvedená byla tato myšlenka pak v nadnárodních dokumentech WHO v roce 2005. Myšlenka participace a odvrácení od paternalistického postoje k pacientovi je zde již dlouho. Přesto je stále empowerment pacientů tématem, které není vyřešené. (Thompson, 2008)

Participace je zmocňování pacienta v procesu rozhodování o vývoji jeho zdravotní péče. Lze ji ve zdravotním prostředí pozorovat na několika úrovních. Pomímám zde podobu participace pouze formální, kdy je pacientovi předán informovaný souhlas s danou léčbou a pacient je zde spíše pasivní. Zásadní roli

v participaci pacienta na makroúrovni hrají patientské organizace, které svou skupinu pacientů reprezentují na úrovni pojišťoven, MZ a dalších místech. Jejich aktivita má často dopad na formování legislativního prostředí. Na mikroúrovni je to aktivita jedince nebo jeho rodiny, kdy se tento jednotlivec snaží aktivně podílet na přímé péči o své zdraví. Míra participace se také odvíjí od akutnosti zásahu. V okamžiku ohrožení života je přístup spíše paternalistický a navyšuje se participace se zlepšujícím se stavem daného jedince. V sociálních službách je participace více zažitým pojmem, často je i ukotvena v legislativě a standardech kvality, ve zdravotních službách je to především na zaměření daného zařízení. Z hlediska zdravotního a sociálního systému je tento přístup vhodný, protože je prokázána vyšší adherence k léčbě nebo využívání adekvátní sociální služby, pokud za toto rozhodnutí převzal, alespoň částečně, pacient odpovědnost sám.

3.7 Sociální zařízení vhodná pro osoby s PN

V České republice se mnoho zařízení sociálních služeb deklaruje jako vhodná pro osoby s PN. Není však legislativně upraveno, jak takové zařízení by mělo vypadat. Existují jen guidelines a z nich plynoucí doporučení (např. *Doporučené postupy pro diagnostiku a léčbu Parkinsonovy nemoci, adaptovaný doporučený postup – Canadian guideline for Parkinson disease, 2022.*, nebo European Patients Forum, *Policy*. a další).

Existuje v ČR několik zařízení, která se snaží následovat doporučení péče o pacienty s PN. Jedno takové zařízení jsem zvolila pro výzkum v rámci této diplomové práce. Budu jej jen typově popisovat, aby byla zachována co největší anonymizace dat.

Zvolené zařízení je domov pro seniory. Poskytuje péči cca 250 klientům, z toho asi ¼ jsou parkinsonici, ostatní klienti jsou senioři bez diagnózy PN. Je zde poskytována služba odlehčovacích pobytů. Pro osoby s PN je nabízen denní

stacionář, který je v provozu každý pracovní den od 8 do 16 hodin. Zřizovatelem je kraj.

Organizační struktura domova pro seniory zahrnuje v rámci odborností pečujících o klienty:

- všeobecnou sestru,
- praktickou sestru,
- nutriční terapeutku,
- pracovníka v sociálních službách,
- sociální pracovníci,
- aktivizačního pracovníka,
- ergoterapeuta,
- logopeda,
- psychologa.

Dále je prostřednictvím externích poskytovatelů zdravotních služeb poskytována péče fyzioterapeuta, všeobecného praktického lékaře, neurologa, psychiatra, foniatra, diabetologa, rehabilitačního lékaře, paliatra a urogynekologa. (výroční zpráva zařízení, 2022)²

Sociální zařízení už z povahy svého zaměření není zdravotnickým zařízením. Tudíž nemůže poskytovat zdravotní služby mimo péči všeobecných sester s registrací v odbornosti 913 – Všeobecná sestra v sociálních službách. V případě poskytování domácí péče sestra s registrací v odbornosti 925 – všeobecná sestra v domácí péči. Další zdravotníci v sociálních službách nemohou být registrováni pro poskytování zdravotních služeb v sociálním zařízení. (Holmerová, Válková, MPSV)

Tento stav, kdy většina zdravotní péče je poskytována externím poskytovatelem zdravotních služeb vede k tomu, že jednotlivá zdravotnická

² Není citováno přesněji z důvodu zachování anonymity zařízení.

zařízení mezi sebou nekomunikují. To vychází se skutečnosti, že jsou všechna zařízení povinna držet mlčenlivost v rámci údajů ve zdravotní dokumentaci. Na druhou stranu se těch informací často dožadují a dochází tak k různým nedorozuměním.

Problémem je také nízká orientace společnosti v problematice fungování zdravotních a sociálních služeb. Veřejnost často nevidí rozdíly mezi jednotlivými poskytovateli služeb, což vede k různým komunikačním šumům a nedorozuměním.

3.8 Multidisciplinární tým

Definice multidisciplinárního týmu existuje mnoho. Například Matoušek říká, že v rámci multidisciplinárního týmu se jedná o společné prostředí, v němž jsou zkoumány odlišné fenomény přímo vyžadující spoluúčast naprosto odlišných disciplín. (Matoušek, 2001) Oxfordský slovník multidisciplinární tým definuje jako skupinu (zdravotnických) profesionálů s odlišnou expertností, kteří se spojují k naplánování a provádění péče v komplexním pohledu na (zdravotní) podmínky. (Oxford Reference, 2023) Multidisciplinární tým je tedy určitá skupina osob, které spolupracují na naplnění daného cíle. Zde, v případě péče o osoby s PN, je to zejména naplňování potřeb zainteresovaných klientů.

Výhodou multidisciplinárních týmů v sociálních službách je stírání rozdílů v rámci sociálně zdravotního pomezí. V týmu spolupracují odborníci, kteří se běžně nepotkají nebo spolu úzce nespupracují. To vede ke zvýšení kvality péče a k vyšší efektivitě z hlediska času i vynaložených finančních prostředků. Dále je prokázáno, že osoby pracující v týmu jsou spokojenější a vede taková spolupráce k nižší fluktuaci zaměstnanců. (Hrdá, 2018)

Dle Tuckmana (1965) je definováno 5 fází vývoje týmu:

- Formování (forming),
- bouření (storming),
- ustálení (norming),
- výkon (performing),
- ukončení činnosti (adjourning). (Doležal, 2020)

Ve fázi formování tým teprve vzniká, takže je to jen skupina lidí se stejným cílem nebo zájmem. Zde se členové týmu seznamují, nastavují se pravidla a hranice. Definuje se společný záměr, cíl. Nastavuje se fungování týmu, vybírá se koordinátor. Při bouření je již tým zformován, mohou se tak projevit různé osobnosti členů týmu, což obvykle vede ke kolizím. Pokud tým tuto fázi ustojí, obvykle si v tomto procesu vybuduje vzájemnou důvěru a porozumění. Také může nastat situace, kdy se v této fázi tým rozpadne. I proto je nutné věnovat pozornost výběru členů týmu, aby se snížila pravděpodobnost kolizí mezi členy. V ustálení je již tým v souladu, jsou zde dané kompetence a role. Tato fáze se přelívá do čtvrté, tedy do výkonové, kdy je práce týmu efektivní, konstruktivní. Tým zvládá zpracovat i nenadálé události. Ukončení činnosti může nastat, pokud je cíl naplněn, nebo pokud tým opouští jeho členové, aniž by byli nahrazeni novými členy. (Hrdá, 2018; Doležal 2020)

Nezbytné je do multidisciplinárního týmu vybírat členy nejen dle odbornosti, ale i podle osobnostního profilu a schopnosti týmové spolupráce. Je důležité, aby členové vnímali cíl konání týmu jednotně a směřovali k němu. Moderátor nebo vedoucí týmu musí být také „překladačem“, tedy zprostředkovávat informace mezi pracovníky působícími v sociálních službách a zdravotníky.

Tabulka 1 - Porovnání zdravotní a sociální oblasti (Mertl J., 2007; upraveno)

	Zdravotní oblast	Sociální oblast
Pojem, se kterým pracuje	Diagnóza, pacient	Soběstačnost, klient
Proces, který je prováděn	Léčba	Kompenzace změny životní situace
Cíl vyléčitelného stavu	Vyléčení, ukončení léčby	Plná soběstačnost
Cíl nevyléčitelného stavu	Udržení (stabilizace) stavu, monitorace stavu, chronizace nemoci	Invalidita, zajištění žádoucí podpory dle stavu klienta

Touto tabulkou se snažím ukázat, proč dochází k nedorozuměním mezi zdravotnickými a sociálními odborníky. Všichni se snaží jednat v zájmu pacienta/klienta, ale každý koná ve svém prostředí, které má jiný kontext uvažování o daném jedinci. I z tohoto hlediska je důležité, aby v multidisciplinárním týmu fungovali tito odborníci dohromady a naučili se mezi sebou komunikovat a tím stírat rozdíl ve zdravotně sociálním pomezí. (Starostková, 2015)

Multidisciplinární tým by měl mít svou vizi a misi a na základě nich dále plánovat svou činnost. Strategické řízení má čtyřfázový vývoj cyklu, tedy strategickou analýzu, tvorbu strategie, realizaci strategie a vyhodnocení činnosti, na které opět navazuje další strategická analýza. Realizační a zpětnovazební fáze jsou v cyklu obvykle nejdelší. (<https://managementmania.com/cs/strategicky-cyklus>, 2017)

Vize a mise týmu by měla být v souladu s vizí, misí a strategickými cíli daného sociálního zařízení, nicméně může je následovat jen částečně, podle specifického

zaměření týmu. Na základě toho jsou stanoveny cíle práce multidisciplinárního týmu.

Stanovení cílů by mělo být SMART(ER). Tento pojem poprvé uvedl Doranen v roce 1981. Cíle by měly být specifické (Specific), měřitelné (Mesurable), dosažitelné (Achievable), realistické (Realistic) a časově ohraničené (Time-bound). Tato technika stanovení cílů byla rozšířena ještě o dva pojmy, a to E – hodnotitelný (Evalueble) a R – opakovatelně hodnotitelný (Reevaluable). Pokud cíle tyto parametry nespĺňují, je nutné je dopracovat, upřesnit. K této metodě stanovení cílů existují alternativy, například DMUB: D - udělatelný (Doable), U – pochopitelný (Understandable), M – zvládnutelný (Manageable) a B – prospěšný (Beneficial). Nebo KARAT (konkrétní, ambiciózní, reálný, akceptovatelný a termínovaný). Nejčastěji je v praxi využívána metoda SMART, proto ji uvádím jako metodu první volby pro tvorbu cílů multidisciplinárního týmu. (<https://managementmania.com/cs/smart>, 2019)

4. METODIKA

Jako teoreticko-metodologické východisko jsem zvolila systemický přístup podle Matouška. Vycházím z jeho Základů sociální práce (Matoušek, 2012). V sociální práci se tento přístup právě zaměřuje nejen na podmínky a požadavky stanovené předpisy, ale i na to, co si přeje klient a jaké má potřeby. Což je přesně to, jakým způsobem bych v diplomové práci chtěla postupovat.

Ve výzkumu jsem využila několik postupů – field research u 2 klientů zkoumané sociální služby (výběr byl udělán tak, aby byl zastoupen klient velmi soběstačný i klient s velkou potřebou dopomoci u běžných denních činnostech). Dále jsem udělala rozhovor se čtyřmi dalšími klienty, kteří byli vybráni podle stejného klíče, jako předchozí klienti, a dotazník u pečujících osob v domově pro seniory. Výběr byl udělán tak, aby byla právě jednou zastoupena každá profese, která se podílí na péči o klienty s m. Parkinson. Distribuce dotazníku byla provedena jak elektronicky, tak v tištěné podobě.

4.1 Popis výzkumného procesu

V rámci field research jsem si dělala poznámky do terénního deníku, které následně byly zpracovány kódováním. Stejně tak jsem postupovala v případě polostrukturovaných rozhovorů s klienty, kdy opět pomocí kódování analyzuji jejich potřeby. Analýza dat je popsána dále.

Dotazník jsem zvolila u pečujících osob z několika důvodů. Jednak jich je mnoho a ráda bych posoudila pohled na věc od co nejvíce z nich, dále pak vzhledem k etickým aspektům (popsáno dále) si myslím, že by anonymita mohla pomoci v otevřenosti odpovědí.

4.2 Popis analýzy získaných dat

Analýza dat probíhala pomocí kvalitativní obsahové analýzy u rozhovorů a pozorování a deskriptivní statistiky u výstupů z dotazníku. Kvalitativní obsahová analýza dat u kvalitativní části výzkumu byla zvolena proto, že chci induktivně dojít k teorii na základě analýzy dat. Samotná analýza probíhala pomocí kódování. Dotazník byl vyhodnocen pomocí deskriptivní statistiky, protože část dat lze kvantifikovat. Odpovědi na otevřené otázky byly okódovány a zpracovány obsahovou analýzou dat.

4.3 Etické aspekty práce a konflikt zájmu

Základním kritériem pro vstup do výzkumu byla dobrovolnost a maximální možná informovanost účastníka o tom, co se bude dít, čeho a proč se účastní. Snažila jsem se dosáhnout i principu spravedlnosti tím, že jsem zahrнула do výzkumu všechny členy týmu, zejména uživatele služby. Princip prospěšnosti naplňuji tím, že navrhnu multidisciplinární tým pro konkrétní službu a zařízení. Všechna data z praktické části diplomové práce byla anonymizována.

Záměrně uvádím jen výstupy z rozhovorů a terénního výzkumu, protože přepisy by mohly odhalit identitu respondentů. Ve výzkumu bylo pro mě prioritou, aby se respondenti mohli cítit bezpečně a nemohla být odhalena jejich identita. Věřím, že v zařízení by nikdo nezneužil výstupů, které by byly v této práci uvedeny, nicméně nechtěla jsem vzbuzovat ani záminku pro pocit nejistoty, zda bude dodržen garantovaná diskrétnost všem zúčastněným respondentům. Proto uvádím jen výstupy z výzkumů, po přepisu a dalších analýzách dat.

Z dotazníkového šetření uvádím více podrobností, protože celý dotazník je anonymizován, tudíž ani já nedokážu určit, kdo kterou odpověď uvedl.

Uvědomuji si svůj částečný konflikt zájmů, protože pracuji v organizaci, která je externím poskytovatelem služeb fyzioterapie pro danou organizaci, kde provádím svůj výzkum. I proto jsem pro zaměstnance zvolila formu dotazníku, která je anonymní, tudíž se mohou zaměstnanci služby cítit bezpečněji při vyjadřování svého postoje. Vůči klientům jsem se snažila být také maximálně transparentní a vysvětlovat jim svou pozici nestranného výzkumníka. Vzhledem k tomu, že jde o seniory, mnohdy i s dalšími přidruženými onemocněními, nejsou vždy sto odlišit jednoho pracovníka od druhého, respektive jejich profesní zaměření.

Uvědomovala jsem si, že je možné, že ve výzkumu budu prosazovat zájmy fyzioterapie. Proto jsem se snažila vystoupit z role fyzioterapeuta a tuto profesi jsem záměrně nechala reprezentovat jinými kolegy. Také jsem se snažila vystoupit z role zdravotníka a neprosazovat zájmy ani zdravotnické, ani sociální.

5. VÝZKUM A VÝSLEDKY ZKOUMÁNÍ

Výzkum probíhal od ledna 2023 do března 2023. Participovalo na něm 11 respondentů v dotazníkovém šetření mezi pečovateli, 4 osoby v rámci rozhovorů a field research. Data byla vyhodnocena popsánymi metodami a nyní zde uvedu zjištění, která z výzkumu vyplynula.

Polostrukturované rozhovory jsem vedla se třemi ženami a jedním mužem. Dva respondenti byli velmi soběstační a dva byli vysoce závislí na péči. Dle stupňů závislosti byli 2 respondenti ve stupních závislosti 1-2 a druzí dva ve stupních závislosti 3-4. Do terénního výzkumu jsem vybrala 2 klienty, jeden byl s vysokým stupněm závislosti a druhý s nízkým stupněm závislosti. Probíhal v domácím prostředí klientů – na jejich pokojích od 7:00 do 18:30. Psala jsem si poznámky do terénního deníku a ty jsem následně zpracovala. Výstupy byly analyticky zpracovány a kvůli anonymizaci dat zde uvádím jen výstupy z analýz. U terénního výzkumu neuvádím ani pohlaví respondentů, uvádím slovesa v mužském rodě jako univerzální slovesný rod, nikoliv jako indikátor pohlaví respondenta.

Dotazníkového šetření se zúčastnilo 11 pečujících osob – profesionálů. Probíhalo v lednu 2023 a únoru 2023 v online prostředí. Šetření bylo možné rovněž v papírové podobě, kterou ale nikdo nevyužil. Všechna data byla sbírána anonymně mezi zaměstnanci domova pro seniory, kde výzkum probíhal.

5.1 Výstupy z výzkumů

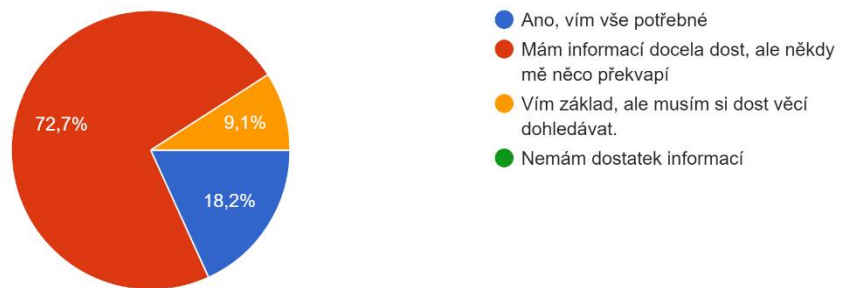
Pro doložení výstupu, vždy uvádím výňatky z rozhovorů (R) a terénního deníku (TD). Text je rozlišen tak, že výstupy jsou psány v bodech běžným písmem, doklady z rozhovorů a terénního deníku jsou psány kurzívou. Výstupy

z rozhovorů a terénního výzkumu jsou označeny zvýrazněným nadpisem a text jednotlivých podnětů je podtržen.

Dále jsou zde grafy a výstupy z otevřených otázek z dotazníku pro pečující osoby. Používám univerzálně mužský rod, ale mezi respondenty jsou muži i ženy. Pod označením rodina ve výpovědích je myšleno označení pro partnery, děti, sourozence i další rodinné příslušníky. V textu zde jsem to upravila, pro zajištění větší anonymity dat.

5.1.1 Informace o PN:

24. Myslíte si, že máte dostatek informací o PN?
11 odpovědí



Obrázek 1 - Dostatek informací o PN

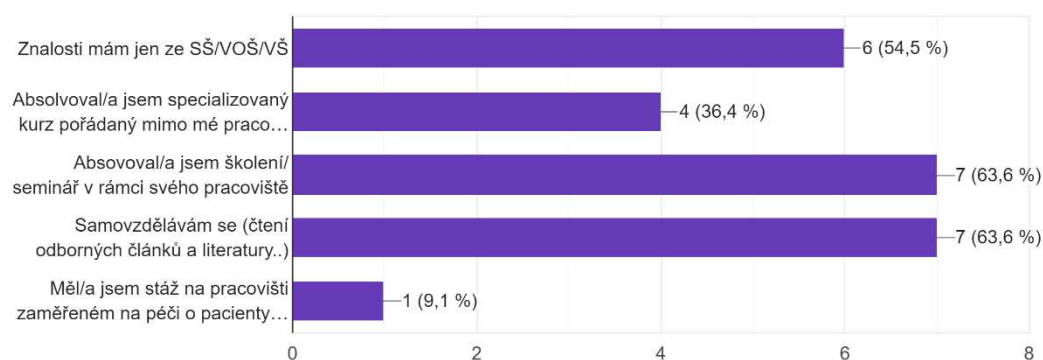
- Víte, kde získat další informace k PN? Pokud ano, prosím uveďte.³
 - Od kolegů – 4x
 - Četba odborné literatury, článků – 4x
 - Všeobecná fakultní nemocnice – 4x

³ Otevřená otázka, výstupy jsou zde uvedeny dle kódů, které jsem k nim přiřadila. Takto jsem učinila pro zachování anonymity respondentů.

- Specializované kurzy – 3x
- Pacientská organizace – 3x
- Parkinson care – 2x
- Odborné stáže – 2x

25. Absolvovali jste nějaké specializované vzdělávání k PN?

11 odpovědí



Obrázek 2 - Specializované vzdělávání k PN

Objevuje se zde více odpovědí, než je respondentů. U této otázky byla možnost zaškrtnout více než jednu odpověď, případně dopsat vlastní.

Výstupy z rozhovorů a terénního výzkumu:

- Potřeba edukace o nemoci a jejích souvislostech u klienta a jeho rodiny

R: Vždycky jsem rád chodil, na túry a tak. Teď jen kousek a hrozně mi tuhnou nohy. Rodina se diví, že už nemůžu, když jsem dřív tolik chodil.

R: To si ani neumíte představit, co všechno ta nemoc obnáší. Takhle jsem si to stáří nepředstavoval. (...) A obávám se toho, co mi to přinese dál.

R: Hodně rychle jsem se zhoršil. Ještě vloni jsem chodil víc. Nerozumím tomu, že to šlo tak rychle dolů.

R: Když vidím, jak to postupuje u těch lidí tady kolem, tak se hned víc snažím cvičit, hýbat se, chodit. Nechci tak skončit, ale vím, že mě to čeká.

R: Mám pocit, jako by rodina nechápala tu moji nemoc, že to, že nemůžu, nehraju. Já prostě nemůžu.

R: Našel jsem si tu partnera. Domov mě podpořil, nechali nás sestěhovat, i postele můžeme mít sražené. Oba můžeme spolu sdílet to, co ta nemoc obnáší, pomáháme si. Být spolu sami, tak bychom to nezládli.

R: Jsem rád, že jsem rady. Tady ví, co Parkinson obnáší. Doma jsem vůbec nemohl chodit, pořád jsem freezoval. Tady je to lepší.

R: Hodně si o Parkinsonu čtu. I když mám tu nemoc už (...) let, pořád se zajímám, co nového vyzkoumali.

R: Je tu každý rok den Parkinsoniků. (...) Je tam i poradna k Parkinsonu. Koukám každý rok, jaká je tam fronta. Sestřička z nemocnice na Karláku tam radí, co a jak s tou naší nemocí. Myslím si, že o tohle stanoviště je největší zájem.

5.1.2 Potřeby osob s PN

Výstupy z rozhovorů a terénního výzkumu:

- Specifické cvičení pro osoby s PN (fyzioterapeutické, ergoterapeutické a zejm. logopedické)

R: Mě rodina vždycky nadává, že mi to zapínání knoflíků tak dlouho trvá, ale já jim to naschvál nedělám.

R: Někdy mám problém vstát ze židle. Povede se mi to někdy až na třetí nebo čtvrtý pokus. Musím si vždycky sedat na židli, kde jsou opěrky.

R: Často se mi stane, že se zakuckám. Hlavně, když jím něco drobného, třeba buchtu nebo rýži. Tu tady naštěstí moc nemíváme. (...) Někdy se zakuckám i když jenom piju.

R: Jsem mimo kondici. Potřeboval bych jít k zubaři, ale tam jsou schody. Ty já určitě nevyjdu. Musím to vyřešit nějak jinak, asi změním zubaře. (...) Vloni jsem tam došel, ale taky jsem to s děvčaty (fyzioterapeutkami – pozn.) měsíc trénoval. Ted' už to nevidím.

R: Mám rád ty skupinky tady, jak jsou na patře a v sále. Trénujeme paměť, cvičíme. To mi vyhovuje.

R: Je tu každý rok Den Parkinsoniků. Soutěží se v různých dovednostech, shazují se kuželky nebo se nandávají víčka na lahve nebo se fouká kulička ze stolu. To jsou činnosti, které mi dělají problém, tak je dobrý, že si můžu porovnat, jak mi to šlo vloni a jak mi to jde ted'. Někdy to zkusím i jen tak. Třeba nandat víčko na lahev mi moc nejde, zvlášť když se to (třes – pozn.) rozjede.

R: Chodím na rehabilitaci, dostávám tam do těla. Ale mám to rád, jsem pak v lepší kondici. Nebo řešíme to, co mě nejvíc obtěžuje. Ted' mám problém s krkem asi. Musím se s nima zase domluvit, abych nějakou tu rehabilitaci měl. (...) V pátek tu je navíc speciální Parkinsonické cvičení. Na to chodím rád.

TD:

- Zakuckal se při každém cca 2. polknutí. Hodně při jídle pije, aby se mu dobře polykalo.
- Má problém najíst se příborem, v průběhu jídla je vyměnil za lžici.
- Používá hrnek k pití přes den, na noc chce pítko.

- Klient odchází na skupinové cvičení.

Výstupy z rozhovorů a terénního výzkumu:

- Dávkování léků kontrolované sestrami
 - Někteří uvádí jako výhodu, jiní jako nevýhodu
- Pokud má klient zájem, může dostat léky na celý den najednou a následně je užívat v místě, kde se zrovna nachází.

R: Je fajn, že můžeme jít ven a vzít si „zob“ s sebou. Vezmem si pak léky tak, jak potřebujem a nemusíme se kvůli tomu vracet sem.

R: Někdy na ty léky zapomenu, a to je mám na stole. Pak si jich všimnu a honem si je vezmu. (...) Někdy mi to musí připomenout sestřičky. Časy ale úplně přesně nedodržuju. To mi pak vynadají na rehabilitaci.

TD:

- Léky leží na stolečku už hodinu, zatím si jich klient neovšimá. Sestra připomíná, aby si je vzal. Udělal tak.
- Zvoní telefon – budík, aby si vzal léky. Bere si je na čas. Komentuje slovy: „Těch je, co?“
- Po užití léku (asi 30 minut) se mě klient ptá, zda je už užil, nebo ne.

Výstupy z rozhovorů a terénního výzkumu:

- Hezké prostředí pokojů, budovy a zahrad.
- Chybí v některých místech madla a někde klouže podlaha – klienti se bojí jít sami do sprchy.

- Úprava sociálního zařízení (WC a sprchy) tak, aby bylo vhodné pro osoby s PN.

R: *Když jsem sem šel, bál jsem se, jaký to tu bude. A dobrý musím říct. Je to tu moc hezký. Mám veliký pokoj, takový jsem si přál. A když je hezky, chodíme hodně ven do zahrady tady vedle nebo do atria.*

R: *Rekonstruovali nám tu pokoje. Jsme se museli několikrát stěhovat. Ale teď je to tu moc hezký, jen ta koupelna, ale líp to asi udělat nešlo. Je tam hrozně málo místa. Někdy se potřebuju chytit a madlo je daleko, že na něj nedosáhnu. Nebo na záchodě se nemůžu otočit. Zasekávám se v otočce, jak je tam málo místa. (...) Jak říkám, snažili se, líp to asi nešlo.*

R: *Jsou tu dobrý chodby. Dva se vyhneme s chodítkama bez problému. Je tu relaxační místnost, tam jsou myslím i nějaký programy. (...) Snaží se, aby to tu bylo hezký, to jo. Jenom ty rekonstrukce nikdy nekončej.*

R: *Už se těším na jaro, že zase to tu bude všude kvést. To mám tady rád. Je tu skleník, kdy si ženský pěstují různý kytky. (...) Líbí se mi, jak jsou v přízemí klece s ptáčkama. Chodím se na ně koukat. Je to moje taková motivace, abych chodil. Teď je tam i nové akvárium pro rybičky.*

R: *Bojím se sprchovat sám. Podlaha mi tu hodně klouže, ta stará byla lepší. Na záchod, když mám horší den ani nechodím. (...) Když je lepší den, i tak to je na desítky minut, než tam dojdu, otočím se tam, vykonám potřebu a vrátím se do pokoje zpátky. Někdy si musím v průběhu toho zavolat pomoc, protože to nemůžu zvládnout sám.*

R: *Ta nová koupelna je dobrá. Mám madlo tak, jak potřebuju, takže se můžu přidržovat. To jsem doma neměl. Líbí se mi moc.*

R: Nic mi tu asi nechybí. Jsem spokojený.

TD:

- Kouká z okna, jestli je venku hezky, šel by ven.
- Volal člen rodiny, píše si do kalendáře, kdy přijde. Těší se, že ho vezme na vozíku do zahrady. Má být hezky.
- Přišel druhý klient na návštěvu. Je tu nový a říká, že se mu tu líbí. Baví se o proběhlé rekonstrukci, která proběhla vloni. Klient ukazuje fotky starého pokoje. Pochvaluje si proměnu.
- Klient jde do koupelny. Trvá mu těch 5 m asi 5 minut. Má hodně freezingů. Je na konci dávky léků.
- Klient se informuje, jak se dá získat skútr, který má jiný klient. Usnadnilo by mu to pohyb po domově a líp by se dostal i ven.

Výstupy z rozhovorů a terénního výzkumu:

- Strava vhodná pro osoby s PN.
- Podávání stravy v koordinaci s podáváním léků – edukace klientů.
 - Potřeba, která je označená jako oblast pro zlepšení.

R: Léky moc neřeším. Beru si je většinou před jídlem, ale někdy zapomenu. Tak si je vezmu až si vzpomenu. (...) To je tak 30 minut po jídle.

R: Objednávám si online nákupy, vozí mi to až sem. (...) Jím tak, když mám na něco chuť nebo mám hlad. Léky беру v intervalech od neurologa. Jídlo u toho ale neřeším.

R: Od letošního roku se kuchyně řeší nějak víc. Jsou i nějaký schůze každý měsíc k tomu, jak nám chutná, co bylo dobrý a co míň.

R: *Nutriční tu máme. Ale jestli řeší stravu pro Parkinsoniky, to netuším. Myslím si, že spíš ne.*

TD:

- *Léky si bere těsně před jídlem. Ležely tam ale již cca 30 minut.*
- *K obědu je maso s omáčkou a brambory, ke svaččině jogurt. (hodně bílkovin)*
- *Volá rodinnému příslušníkovi, aby mu nakoupil. V seznamu je tak polovina věcí bílkovinná.*

Výstupy z rozhovorů a terénního výzkumu:

- Větší pozornost poruchám kontroly impulsů.

R: *Se mi někdy stane, že to rozeberu a pak nevím, jak to dát zase dohromady.*

R: *Rád něco vyrábím. Strávím s tím i třeba celý víkend. (...) Stalo se mi, že jsem i na něco zapomněl, třeba na schůzku, protože jsem byl zabraný do práce.*

R: *Byl tu (...), ten sotva se mu něco dostalo do ruky, tak to rozebral. Dohromady to pak ale nikdy už zase nedal.*

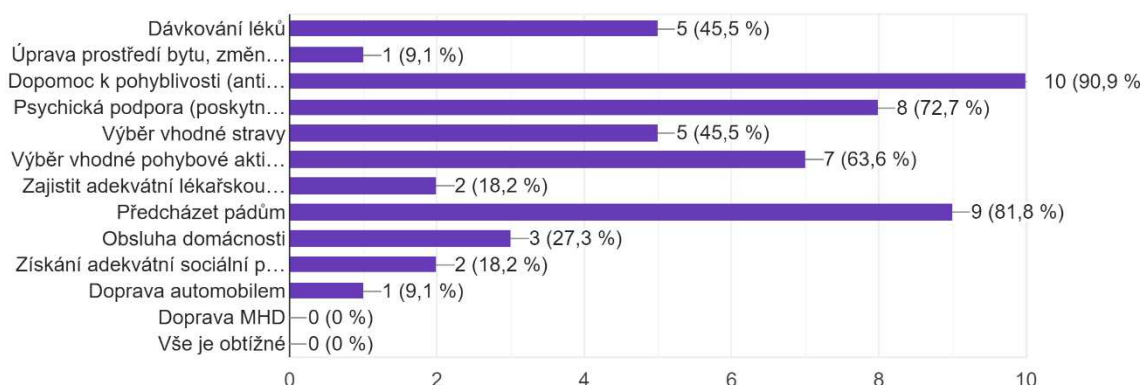
TD:

- *Klient neustále bere a pokládá zpátky na stůl různé věci. Zejména, když si s někým povídá.*
- *Klient hodně nakupuje. Pokoj je plný věcí. Říká, že hodně věcí při stěhování vytřídil, ale i tak se nemůže dobře vejít do skříní. Chtěl by jich víc.*
- *Neustále přerovnává stůl. Posouvá jednotlivé věci na něm tam a zpět.*

Výstupy z dotazníkového šetření:

27. Jaké potřeby klientů je pro Vás snadné naplnit?

11 odpovědí



Obrázek 3 - Potřeby, které je snadné naplnit⁴

Zde mě překvapilo, že dopomoc k pohyblivosti není problematickým tématem pro pečující osoby. Mezi klienty v rámci rozhovorů a terénního výzkumu téma antifreezingových strategií zaznělo spíše jako potřebné.

Výstupy z rozhovorů a terénního výzkumu:

- Pohyb po místnosti i venku je pro klienty někdy obtížný.

R: *Nebo na záchodě se nemůžu otočit. Zasekávám se v otočce, jak je tam míň místa.*

R: *Někdy chodím úplně v pohodě, jindy se sotva rozejdu. (...) Bojím se, že upadnu, tak radši nikam ani nejdu.*

⁴ Objevuje se zde více odpovědí, než je respondentů. U této otázky byla možnost zaškrtnout více než jednu odpověď, případně dopsat vlastní.

R: Na záchod, když mám horší den ani nechodím. (...) Když je lepší den, i tak to je na desítky minut, než tam dojdu, otočím se tam, vykonám potřebu a vrátím se do pokoje zpátky. Někdy si musím v průběhu toho zavolat pomoc, protože to nemůžu zvládnout sám. (...) Sestřičky mi vždycky pomůžou.

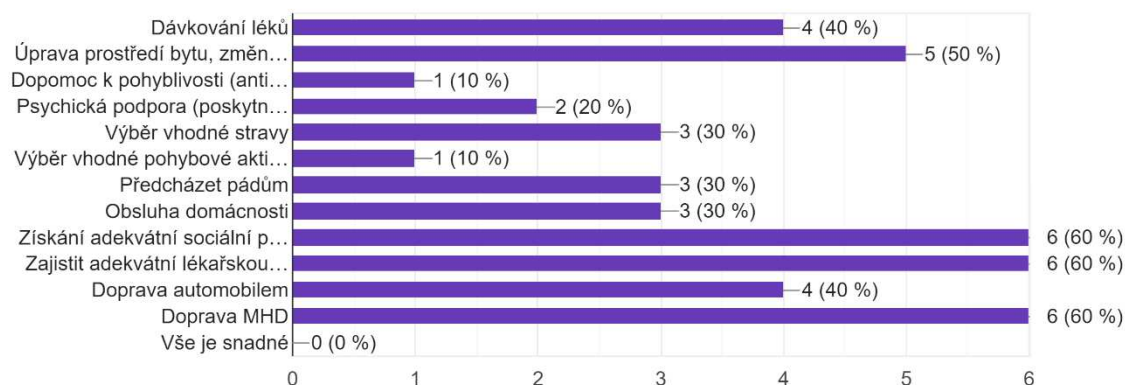
R: Znáám antifreezingové strategie, většinou to zabere a zase se rozejdu. Někdy mi ale musí pomoci.

TD:

- Klient jde do koupelny. Trvá mu těch 5 m asi 5 minut. Má hodně freezingů. Je na konci dávky léků.
- Klient se informuje, jak se dá získat skútr, který má jiný klient. Usnadnilo by mu to pohyb po domově a líp by se dostal i ven.
- Klient probírá s jiným klientem, že by chtěl jít do divadla, ale není si jistý, že to zvládne. Bojí se, jak dojde od auta do divadla a pak zase zpátky. Shání někoho zdravého k sobě.

28. Jaké potřeby je pro Vás obtížné naplnit?

10 odpovědí



Obrázek 4 - Potřeby, které je obtížné naplnit⁵

5.1.3 Sociální služby pro osoby s PN:

Výstupy z dotazníkového šetření:

Otevřené otázky:

- Myslíte si, že je dostatek sociálních služeb pro pacienty s PN? Pokud není dostatek, prosím rozveďte.
 - Nevím, zda jsou nebo nejsou, zejména mi o nich chybí informace.
 - Není jich dost. A o těch, co jsou, se dost neví.
 - Není, zejména pro skupinu 50+.
 - V našem zařízení máme mnoho žádostí, kterým nemůžeme vyhovět, protože nestačí kapacita.
 - Není, je málo kapacit.
 - Není jich dostatek, chybí i povědomí o nemoci v sociálních službách.

⁵ Objevuje se zde více odpovědí, než je respondentů. U této otázky byla možnost zaškrtnout více než jednu odpověď, případně dopsat vlastní.

- V perimetru hlavního města asi ano, nejsem si jistá, jaká je situace v ostatních krajích a odlehlejších oblastech. Zároveň je problém neinformovanost pacientů o těchto službách.
- Je nedostatek pracovníků v domácí péči, chybí svoz pacientů do specializovaných sociálních služeb, k lékaři apod. za přijatelnou cenu. Není dostatek aut a termínů.

Výstupy z rozhovorů a terénního výzkumu:

- Je problém dostat se do adekvátní sociální služby.
- Je nedostatečná kapacita dopravy.

R: Nahledal jsem se, než jsem to tu našel. Poradili mi v Parkinson Helpu, že tady je to dobrý.

R: Tady je to dobrý. Známa je v Liberci a tam nemají lautr nic.

R: Domov má jedno auto pro všechny, tak si přes internet objednávám dopravu sám radši. (...) Musím na to myslet dost dopředu, aby bylo místo.

R: Když jsem tu byl ještě jenom ve stacionáři, ne na pobyt, tak jsem mohl chodit jen (...) za týden. Místo by i bylo, ale nedovezli by mě tolikrát.

TD:

- *Klient probírá s jiným klientem, že by chtěl jít do divadla, ale není si jistý, že to zvládne. Bojí se, jak dojde od auta do divadla a pak zase zpátky. Shání někoho zdravého k sobě. Chtěl by nějakého asistenta, rodina není dostupná. V domově tato služba není dostupná, přemýšlí, jestli jít nebo ne.*

- *Telefonicky si objednává dopravu k lékaři, kam jde za 3 týdny.*

5.1.4 Dostupnost odborníků, práce v multidisciplinárním týmu

Výstupy z rozhovorů a terénního výzkumu:

- Dobrá dostupnost neurologa – extrapyramidového specialisty.
 - Ne jejich vlastního, ale toho, co do domova dochází.

R: Chodí nám sem neuroložka. (...) Já ale chodím na „Karlák“ do Kateřinský. (...) Jsem zařazen i do různých studií o Parkinsonu. Tam k nim mám velkou důvěru, jsou nejlepší.

R: Máme tady místní doktorku (pozn. neuroložku). Chodí tak jednou za měsíc? Nevím přesně, jak to má. Ale prostě sem tam se staví. (...) Je dobrý, že když něco potřebuju, sestřičky mi jí sem pošlou, když pak je tady, v domově.

R: No spokojený moc nejsem, ale sám nikam jinam nedojdu. (...) Ona je asi dobrá, ale mel jsem před tím fajn doktora, který mi toho Parkinsona našel, tak jsem k němu měl asi větší důvěru. (...) Vlastně tak špatná není.

R: Ze začátku se mi nezdála, byla taková... přísná. Ani nevím, jak se jmenuje. Zvykl jsem si a teď už je to docela dobrý. Jsem rád, že chodí sem a já nemusím nikam jezdit. To by pro mě bylo těžký, si myslím.

- Dostupnost praktického lékaře – sídlí ve zkoumané organizaci.

R: Registroval jsem se u místního praktika. Obchází to tu každý týden, vždy jde za tím, kdo upadl, nebo mu nebylo dobře. (...) Je to velká výhoda, mít doktora takhle blízko. To jsem nikdy neměl, až teď.

R: Praktik je dobrý, co tu je. Jsem spokojený. Do Parkinsona moc nemluví, to řeším s neuroložkou. Když jsem byl nastydnutý, tak se na mě chodil někdy kouknout. (...) Funguje to tak, že řeknu sestřím, že bych ho chtěl vidět, nebo že mi něco je a ony ho za mnou pošlou. Nikdy s tím nebyl problém. (...) Nene, sám jsem ho nikdy nevyhledal, vždycky přes sestry.

R: Když jsem nastoupil, nabídli mi abych přešel k místnímu praktickému lékaři a lékařce. Jsou tu dva, co jsem pochopil. Ze začátku se mi moc nechtělo, ale má to svoje výhody. Moje doktorka sem chodit za mnou nechtěla, když mi něco bylo a já za ní taky nevoládnul dojít. Tak jsem přešel sem. A je to dobrý. Jsou hned v domově, takže se mohou za námi zastavit, když něco potřebujeme.

- Obnovení logopedické péče.

R: Logopedi neví, co Parkinson obnáší. Byl jsem u několika, (...), oni umí řešit jen šišlající děti.

R: Byla tu jedna logopedka. Několik let. (...) Bylo to k ničemu. Ted' už jsem jí dlouho neviděl. Možná skončila? Nejsem si jistý, jak to ted' je. (...) Já tu logopedii stejně nepotřebuju.

R: Je tu nová logopedka, ted' chvíli. Je mnohem lepší, než byla ta předešlá. Nebo se mi to tak aspoň zdá. Zatím jsem ji viděl jen párkrát. (...) Pomáhá mi hlavně s polykáním, aby mi nezaskakovalo jídlo.

R: S logopedii u Parkinsonovy nemoci jsem se setkal až tady. Před pár měsíci jsem jí měl poprvé. Už ale dlouho nebyla, tak nevím, jestli už nemám nárok nebo jestli to už skončilo úplně.

- Sociální pracovníce orientované v problematice.

R: *Sociální pracovníce tu jsou moc milé. Byla první, koho jsem v domově potkal, protože před nástupem sem, když se to domlouvalo, tak mi ukazovala pokoje a říkala všechny informace. Udělala na mě dobrý dojem.*

R: *S paní sociální jsem teď řešil příspěvek na péči. Zhoršil jsem se, tak jsme řešili žádost, aby mi to zvýšili. Myslím, že už je to i vyřízené.*

R: *Když jsme to tu domlouvali, sociální pracovníce nás tu provedla a trpělivě odpovídala na moje otázky. Byl jsem za to rád a měl jsem díky ní z toho stěhování sem trochu menší obavy. Navíc vyřešila i všechny věci kolem, příspěvky a tak. Já tomu moc nerozumím, ona mi s tím hodně pomohla.*

TD:

- *Sociální pracovníce donesla klientovi poštu, která mu přišla. Trochu si s ním i popovídala.*

Výstupy z rozhovorů a terénního výzkumu:

- Klienti by si přáli jednodušší přístup ke specialistovi, kterého by klient potřeboval navštívit.
- Informování dopředu, že specialista přijde.
- Téma dostupnosti odborníků z různých oblastí specializace.
 - Na jedné straně klienti udávají dobrou dostupnost, na druhé popisují situace, kdy byl pro ně specialista nedostupný.

R: *Potřeboval bych jít k zubaři, ale tam jsou schody. Ty já určitě nevyjdu. Musím to vyřešit nějak jinak, asi změním zubaře.*

R: *V Kateřinský se účastním různých studií. Jsem vyšetřovaná tím pádem docela často, protože to je před studií, v průběhu i potom, neustále mě kontroluje neurolog, fyzioterapeut, psychiatr a tak. (...) Vždycky se tam sejde celý tým, všichni se vyptávají. A já taky. Tím pádem mám i o té nemoci docela dost informací.*

R: *Někdy mi doktory zařizuje rodina, jindy sestřičky tady. To je různý. Sám to moc nezládám, je tam hned několik překážek. Nejdřív se tam dovolat, to je hrůza. Musí mě tam někdo dovézt. Bud' jede rodina, nebo je tu auto v domově, to ale není vždycky dostupný. No a když se tam pak ještě čeká, tak to je další problém. Všechny tím (pozn. návštěvou lékaře) zdržuju.*

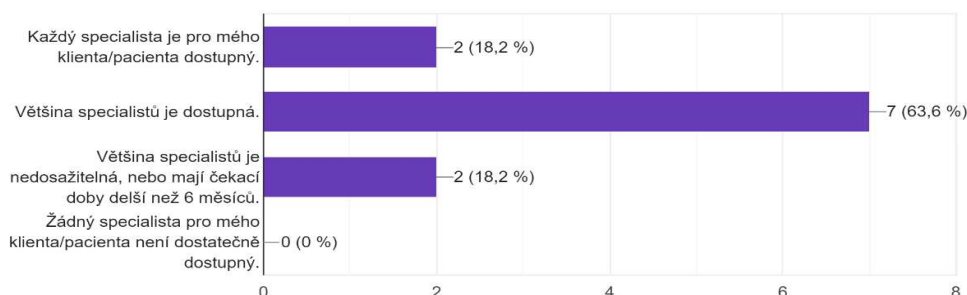
R: *Hodně odborných lékařů chodí sem za námi. To se mi líbí, že nemusím někam jezdit a shánět kde mě vezmou.*

R: *Na ortopedii mě bere rodina autem, vždy jednou za půl roku. A pak taky jezdím na kožní. Jinak je hodně doktorů tady. Nikdy dopředu nevím, kdy přijde, a tak, než se vzpamatuju, už je doktor pryč. To mi vadí, kdybych to věděl víc dopředu, připravil bych si otázky.*

Výstupy z dotazníku:

30. Je pro Vás obtížné zajistit včasnou konzultaci se specialistou?

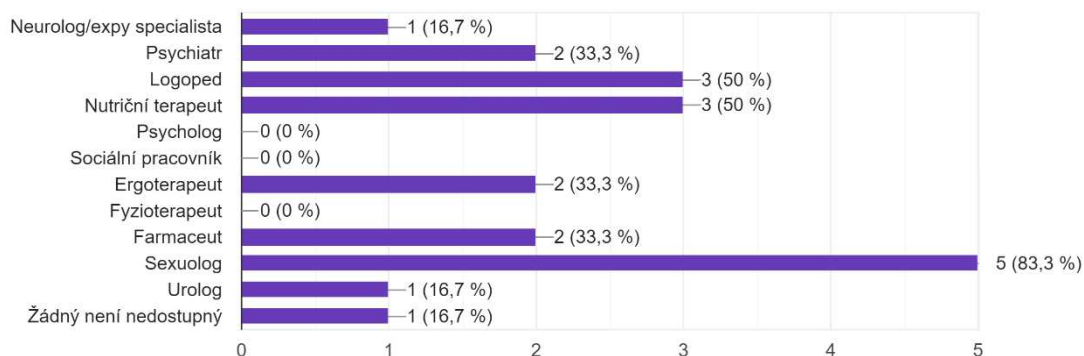
11 odpovědí



Obrázek 5 - Konzultace se specialistou

31. Pokud je pro Vás některý ze specialistů nedostupný, prosím uveďte jej.

6 odpovědí

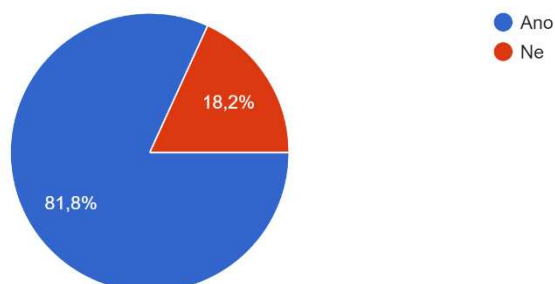


Obrázek 6 - Dostupnost specialisty

Z tohoto grafu vyplývá, že je výborná dostupnost psychologa, fyzioterapeuta a sociálního pracovníka. To je zejména díky tomu, že tito odborníci sídlí v daném domově pro seniory. Naopak nejméně dostupným je pro klienty domova zejména sexuolog, dále pak nutriční terapeut a logoped. (pozn. Logoped v době výzkumu v domově žádný nebyl, ale v dubnu 2023 už zde působil.)

32. Dozvěděl/a jste někdy o péči v multidisciplinárním týmu v rámci PN?

11 odpovědí



Obrázek 7 - Práce v multidisciplinárním týmu

Otevřené otázky:

- Co si myslíte o způsobu práce v multidisciplinárním týmu?
 - Multitým je nezbytný
 - Je to péče, která by byla pro klienta tou nejlepší.
 - Doporučuji, ostatně jako téměř u každé neurodegenerativní nemoci.
 - Určitě je přínosem. (4x)
 - Neoptimálnější způsob, jak zajistit pacientům, adekvátní péči.
 - Tým je vždycky důležitý.
 - Takto by to mělo v ideálním případě fungovat.

- Znáte nějakou pacientskou organizaci?
 - Ne – 2x
 - Parkinson-Help, z. s. – 6x
 - Společnost Parkinson – 1x

Výstupy z rozhovorů a terénního výzkumu:

- Pacientská organizace má pro nemocné smysl, je pro ně užitečná.

R: Nahledal jsme se, než jsem to tu našel. Poradili mi v Parkinson Helpu, že tady je to dobrý.

R: Jsem členem Parkinson Help. Je to dobrá organizace, (...) a organizují tady každý pátek pro nás cvičení na velkém sále. Dřív byl i trénink paměti, ale to nějak skončilo.

R: Jsem nejen členem Parkinson Help, ale jsem i aktivní v rámci jeho chodu. Jsem členem (...) rady.

R: Je tu každý rok Den Parkinsoniků. (...) Ten organizuje domov a taky Parkinson Help. Přijdou lidi nejen odsud ale i z venku. Aspoň se díky tomu dozví, že tento domov existuje a vidí, jak se nám tu věnují.

R: Když mi Parkinsona našli a řekli mi o tom, první informace jsme našli na Parkinson Help. To mi dost pomohlo, u neurologa to bylo celý dost rychlý a až doma mě napadaly další otázky.

Výstupy z rozhovorů a terénního výzkumu:

- Zkušenosti pacientů s multidisciplinárním týmem.

R: V Kateřinský se účastním různých studií. Jsem vyšetřovaná tím pádem docela často, protože to je před studií, v průběhu i potom, neustále mě kontroluje neurolog, fyzioterapeut, psychiatr a tak. (...) Vždycky se tam sejde celý tým, všichni se vyptávají. A já taky. Tím pádem mám i o té nemoci docela dost informací.

R: Rodina se zajímá, co se mnou dělají, jak se tu o mě starají. Poptají se u sestřiček, zavolají na rehabilitaci. (...) S neuroložkou a praktikem se moc nespojí, na ně číslo nemají.

5.2 Shrnutí výstupů z výzkumu

Výstupy z dotazníkového šetření, rozhovorů a terénního výzkumu se z velké části prolínají. Zmapovala jsem potřeby klientů, kde se nejčastěji objevovala potřeba úpravy domácího prostředí, zejména koupelny a toalety. Mezi pečovateli se naplnění potřeby úpravy domácího prostředí objevovalo také často, konkrétně v 50 %. Mezi potřebami klientů i pečujících ve zdravotní péči se nejčastěji objevovala poptávka po logopedické péči.

Mezi klienty i v dotazníku se objevil podnět k možnostem dopravy klientů. Často je pro ně obtížné cestovat hromadnou dopravou a taxislužby jsou k využití na běžné bázi cenově nedostupné. Klienti by například chtěli do divadla, ale nemohou se tam dostat a doprava hendikepovaných je často již dlouho dopředu vyblokována a tudíž nedostupná.

Zajímavé také bylo, že mezi klienty vyvstala potřeba dopomoci k pohybu (antifreezingové strategie), zatímco pro pečující osoby to je potřeba, kterou je snadné naplnit. Možná je to oblast, kterou by bylo vhodné mezi pečujícími osobami řešit.

Mezi pečovateli se nejčastěji objevovala poptávka po péči sexuologa. Vnímám to jako dobrý krok, protože sexualita, zejména u seniorů, je ještě v dnešní době tabuizována. Potřeby klientů (nejen těch s PN) v této oblasti často bývají řešeny pouze psychiatrickou medikací, nikoliv sexuologem, který může nabídnout jiné řešení, nejen potlačení sexuálních potřeb farmaky. Zvýšená sexuální aktivita se

váže i k PN, jako určitý typ poruchy kontroly impulsů. Zde je nutné, aby došlo k souladu v řešení mezi klientem, pečovatelem, neurologem, psychiatrem a sexuologem. Když řešení neproběhne v kooperaci, může se po potlačení sexuálního typu závislostního jednání objevit jiný typ poruchy kontroly impulsů.

Z dotazníku vyplynulo, že všichni respondenti podporují práci v multidisciplinárním týmu a považují ji za nejvhodnější. Totéž by ocenili i klienti, zejména zjednodušení dostupnosti jednotlivých specialistů.

6. NÁVRH MULTIDISCIPLINÁRNÍHO TÝMU

Na základě provedeného výzkumu v komparaci s doporučenými postupy bych modelovala složení multidisciplinárního týmu následovně:

- Pacient,
- pacientův pečovatel (formální či neformální),
- praktický lékař,
- neurolog (extrapyramidový specialista),
- geriatr,
- psychiatr,
- neuropsycholog,
- farmaceut,
- všeobecná sestra,
- logoped,
- sociální pracovník,
- dietolog – nutriční terapeut,
- ergoterapeut, fyzioterapeut a rehabilitační lékař,
- sexuolog,
- adiktolog. (Doporučené postupy pro diagnostiku a léčbu PN, 2022; Hoskovcová, 2021; upraveno na základě provedeného výzkumu)

Úprava zmíněná v citaci spočívá v tom, že jsem na základě cílové skupiny, pro kterou je formulován daný návrh multidisciplinárního týmu, zařadila geriatra. Dále jsem zařadila do týmu sexuologa, protože v dotaznících pro pečující osoby i z podnětů od klientů v rámci rozhovorů se téma sexuality objevilo. Zvýšená sexuální aktivita se váže i k PN, jako určitý typ závislostního chování.

Členové týmu by také měli spolupracovat s architektkou, která v domově pro seniory koordinuje rekonstrukce a úpravy. Nezahrnula jsem jí do základního

multidisciplinárního týmu, protože s klienty na přímo nepracuje a ve zdravotnické ani sociální oblasti nemá vzdělání. Pro architektky vznikla na Fakultě architektury ČVUT metodika, jak budovat prostor pro osoby s PN. (Návrh materiálně-technického a personálního standardu sociálních služeb pro osoby s PN)

Ideálně by multidisciplinární tým, podle mého návrhu, měl fungovat tak, že se bude scházet 1x – 2x do roka, kdy se bude komplexně věnovat jednotlivým klientům na základě jejich podnětů a podnětů od pečovatelů. V mezidobí by bylo vhodné na dálku konzultovat vzniklé podněty se specialisty, kteří se na danou problematiku zaměřují. Například pokud by vzniklo závislostní jednání u klienta, řešili by to zejména klient, neuropsychiatr, neurolog, adiktolog, farmaceut, pečovatel a sociální pracovník. Naopak logoped, ergoterapeut nebo fyzioterapeut by v tomto případě nemuseli být alarmováni ihned, stačila by konzultace posléze.

Setkání by mohla probíhat hybridně, tedy částečně prezenčně a z části online. Hybridní formu vnímám jako nejvhodnější, protože někteří specialisté jsou obtížně dostupní, a tudíž online verze spojení pro ně šetří čas. Jako zásadní vnímám to, že celý tým by měl znát zapojené klienty a díky tomu klient s odborníky i odborníci mezi sebou mohou efektivněji komunikovat a řešit vzniklé podněty.

V době pandemie COVID-19 vznikly mezi poskytovateli zdravotních služeb a zdravotními pojišťovnami kódy pro vykazání péče, která byla poskytnuta online. Financování multidisciplinárního týmu by tedy mohlo být částečně ze zdrojů zdravotních pojišťoven. Tímto způsobem je poskytnuta danému klientovi právě zdravotní péče online. Další možností financování jsou dotační tituly.

Způsoby komunikace by byly následující:

- Plánovaná osobní setkání nebo setkání v hybridním režimu,
- nahodilá setkání dle vzniklých podnětů,
- telefonické konzultace,
- mailová komunikace.

Dokumentace by byla vedena v domově pro seniory v rámci zdravotní dokumentace. Pacient by měl možnost dát souhlas k nahlížení do karty zúčastněným specialistům v multidisciplinárním týmu. Vedení zdravotní dokumentace, souhlas s nahlížením do dokumentace a další úkony jsou upraveny v rámci zákona č. 372/2011 Sb., část šestá. Tímto předpisem se řídí i zdravotní dokumentace vedená v domově pro seniory, tudíž není problém s tím, vést ji zde i pro multidisciplinární tým.

Pravidla pro vedení multidisciplinárního týmu (mnou formulovaná):

- Respektování a přijetí cizích názorů,
- rovnocenné postavení všech zúčastněných osob,
- vzájemná důvěra,
- při neshodě se všichni členové týmu snaží o konsenzus.

Tým je svoláván zvoleným koordinátorem, případně jeho zástupcem. Tyto funkce jsou voleny na 3 roky, nebo dle potřeby. Setkání se konají v daném zařízení nebo v online prostoru. Mohou být přizváni i rodinní příslušníci klienta.

Neshody v týmu by byly facilitovány koordinátorem. Právo veta má jednak klient (případně jeho opatrovatel při nesvéprávnosti), dále pak pečovatel (formální, či neformální).

Může nastat situace, kdy bude potřeba multidisciplinárního týmu vyčerpána. V tom případě bude analyzováno, jaké jsou příčiny toho, že tým již není potřeba. Pokud by byly příčiny personálního charakteru, dojde k obměně personálního obsazení týmu, jestli bude příčinou celková neúčinnost týmu, bude jeho činnost ukončena. O tomto rozhoduje koordinátor spolu s vedením sociální služby po analýze.

7. DISKUZE

V této kapitole konfrontuji výsledky svého zkoumání s jinými výzkumy. Například Marck et al v roce 2009 uvedli, že multidisciplinární přístup v terapii PN je vhodný, ale jako členy multidisciplinárního týmu uvádí jen neurologa, fyzioterapeuta, ergoterapeuta a logopeda. To je podle aktuálních guidelines nedostatečné. Na druhou stranu tento užší tým se jistě vyhne rizikům, která větší tým přináší. Zejména jej bude snazší koordinovat, bude možná užší spolupráce. (Marck et al, 2009)

V roce 2013 byla provedena zaslepená randomizovaná studie, kdy pacienti byli rozděleni do dvou skupin. Jedna skupina byla vedena pouze u neurologa, zatímco druhá byla vedena v rámci týmu profesionálů (sestra specializující se na PN, sociální pracovník a extrapyramidový specialista). Přístup v multidisciplinárním týmu byl o 59 % ve sledovaných znacích efektivnější, než „tradiční“ léčba. (Marck et al, 2013) Zde vnímám nedostatek svého výzkumu, protože mimo zjištění a následně konstatování aktuálního stavu jsem jej dále nezkoumala. Vytvořila jsem pouze návrh možného postupu, ale oproti zde uvedenému výzkumu jsem jej nekonfrontovala s aktuálním stavem napřímo. Přijala jsem jako základní vstup aktuální guidelines, kde je uvedeno, že multidisciplinární tým je nejlepší cestou pro léčbu PN. Je možné udělat další výzkumy, kde se bude více konfrontovat multidisciplinární a individualistický přístup k pacientům s PN.

Autoři článku *Multidisciplinární péče u PN: ne zda, ale jak* (překlad vlastní) popisují vhodnost multidisciplinárního týmu jako věc již prokázanou. Vnímají dvě výzvy, a to větší zapojení pacientů samotných do léčby (což dle jejich názoru vede k větší adherenci k terapii) a dále rozšíření multidisciplinárních týmů tak, aby zajistily co největší přínos pacientům. (Post et al., 2011) I na základě tohoto

článku jsem se snažila o designu navrženého multidisciplinárního týmu přemýšlet tak, aby v centru byl pacient/klient a byl mu co nejvíce prospěšný.

Autoři Skelly, Lindop a Johnson z britské nemocnice v Derby popisují svou zkušenost s multidisciplinárním týmem u PN. Popisují zejména zvýšenou efektivitu takové práce oproti tomu, kdy specialisté jednají samostatně, bez kooperace. Ve své práci popisují již širší tým, který zahrnuje neurologa, případně geriatra, sestru specializovanou pro léčbu PN, nutričního specialistu, fyzioterapeuta, ergoterapeuta, logopeda, klinického psychologa a sociálního pracovníka, případně další specialisty dle potřeby. Obdobně, jako výzkum v této práci, se zaměřují na populaci osob s PN – seniorů. Také uvádí, že tento koncept práce u takových klientů je i ekonomicky výhodnější. Oproti navrženému výzkumu v této diplomové práci, nezahrnují do týmu ani pacienta, ani jeho blízké a pečující osoby. Dle Růžičky a Brožové z 1. lékařské fakulty Karlovy univerzity je nezbytné být v kontaktu nejen s pacientem samotným, ale i s jeho blízkými, kteří mohou popsat příznaky, které pacient sám ještě není sto rozlišit. I proto jsem v navrženém týmu zahrнула mezi členy i pečovatele o daného pacienta/klienta. (Skelly et al., 2012; Růžička 2021; Brožová 2021)

V článku *Proactive and Integrated Management and Empowerment in Parkinson's Disease: Designing a New Model of Care* (Proaktivní a integrovaný management a zmocnění u Parkinsonovy nemoci: Designování nového modelu péče). „*Navrhujeme nový model nazvaný PRIME Parkinson (Proaktivní a integrované řízení a zmocnění u Parkinsonovy choroby), který je navržen tak, aby proaktivně zvládal problémy, poskytoval integrovanou multidisciplinární péči a posiloval postavení pacientů a jejich pečovatelů. Má pět složek: personalizované řízení péče, vzdělávání a posílení postavení pacientů a pečovatelů, posílení postavení zdravotnických pracovníků, přístup ke zdraví populace a podpora předchozích čtyř složek uživatelsky přívětivou technologií jak pro pacienty, tak pro profesionály.*“ (Tenison E., et al. 2020, s.1; překlad vlastní)

Zde je více propracován model péče, nejen jako multidisciplinární péče, ale celý komplex přístupu nejen k nemocnému, ale i zmocnění a vzdělávání pacienta a jeho pečovateli. To je směr, kterým by mohl dále pokračovat i výzkum z této diplomové práce ve zkoumané organizaci.

Výzkumníci v kanadském Ontariu došli ve své studii, prováděné mezi lety 2013 a 2017 k těmto závěrům: „*Tento program multidisciplinární péče byl úspěšný ve zlepšování motorických i kognitivních funkcí u pacientů s Parkinsonovou chorobou v různých stádiích vývoje nemoci. Změny nastaly v pohyblivosti, chůzi, rovnováze, síle, obratnosti a vytrvalosti a byly statisticky významné nebo se v několika málo případech ke statistické významnosti blížily.*“ (Chow et al, 2020, s.410). Limitem tohoto výzkumu je úzké zaměření multidisciplinárního týmu jen na rehabilitaci, tedy fyzioterapii, ergoterapii a logopedii. V mém výzkumu jsou tito odborníci také zařazení do navrženého multidisciplinárního týmu, a proto tuto studii zde uvádím, byť mnou designovaný tým je širší.

Tým dvaceti vědců ze sedmnácti center péče o osoby s PN z celého světa v článku „Doporučení pro organizaci multidisciplinárních týmů klinické péče u PN“ (Recommendations for the Organization of Multidisciplinary Clinical Care Teams in Parkinson’s Disease) navrhlo 30 doporučení a 10 oblastí ke zvážení pro multidisciplinární týmy pro osoby s PN. Vznikl tak nástroj, který by měl zlepšit multidisciplinární péči o osoby s PN, zejména na organizační úrovni. Tento nástroj byl dále testován ve 20 centrech zabývajících se PN, aby bylo ověřeno jeho fungování. Tento nástroj bych nyní ráda porovnála s tím, jaké výstupy vznikly v mé diplomové práci.

Doporučení:

- Prvky pro optimální péči:
 - Mezi členy týmu existuje vzájemná důvěra a respekt k rozmanitosti profesních rolí.
 - Členové týmu věří v přínos multidisciplinární péče a jsou motivováni ji poskytovat ve společném úsilí.
 - Péče o osoby s PN není jen řešení problémů souvisejících s PN, ale péče o celkové zdraví, pohodu a prevence dalších nemocí.
 - Pacienty vždy nemusí kontrolovat jen neurolog, ale může je vidět i jiný specialista na PN a referovat informace zbytku týmu.
 - Týmy jsou transparentní v tom, jaké prvky péče jsou schopny poskytnout. V důsledku toho pacienti vědí, co mohou očekávat a tým zná své nedostatky a může s nimi pracovat.
 - Poskytovatelé zdravotní péče v zařízení poskytujícím péči o osoby s PN absolvují specializované školení pro péči o osoby s PN.
 - Je nezbytné udržovat kontinuitu péče.
- Členové týmu:
 - Dietolog, neurolog (extrapyramidový specialista), ergoterapeut, sestra specializovaná pro péči o PN, fyzioterapeut, psychiatr nebo neuropsycholog, sociální pracovník, logoped. (základní tým)
 - Ke zvážení přidávají gastroenterologa, geriatra, neurochirurga, praktického lékaře, specialistu na bolest a urologa.
 - Efektivní komunikace je nezbytná pro to, aby změna stavu pacienta mohla být řešena v kontextu situace a včas.

- Všichni členové základního týmu jsou potenciálně důležití ve všech stádiích onemocnění, jejich využití je individuální dle potřeb klienta.
- Všichni členové týmu jsou flexibilní a mají schopnost se učit jeden od druhého, od samotných klientů s PN a jejich pečovatelů.
- Role pacienta a jeho pečovatele
 - Pečovatel je zapojen do péče od prvotní diagnostiky
 - Pacient a pečovatel se podílí na spolurozhodování o léčebných postupech, určují priority a plán léčby.
 - Péče je organizována způsobem zaměřeným na člověka, přijímá cíle pacienta a pečovatele v oblasti zdraví a well-being.
 - Pacienti a pečovatelé mají přístup ke vzdělávání v oblasti PN. Vzdělávání je jim upravováno na míru dle potřeby klienta.
 - Pacienti a pečovatelé hodnotí kvalitu poskytované péče.
 - Pacient a pečovatel má dostatek času pro konzultace se specialisty, tím je mu poskytnut prostor pro participaci.
- Koordinace týmu
 - Pacientův tým má svého koordinátora. Pacient i členové týmu vědí, kdo to je.
 - Koordinace péče má zásadní význam ve všech stádiích onemocnění. Podoba koordinace se ale mění dle potřeb pacienta.
- Týmová setkání
 - Tým se schází na osobních nebo virtuálních týmových schůzkách alespoň jednou měsíčně.
 - Týmová setkání slouží především ke stanovení cílů v péči o pacienty, k edukaci, k probrání organizačních záležitostí a k diskusi nad komplikovanými pacienty.
- Doporučení pro lůžkovou a ambulantní péči

- Ambulantní péče je preferována k organizaci péče pro většinu pacientů s PN.
- Stacionární zařízení je užitečné pro komplikovanější pacienty s potřebou časté revize léčby a pro ty klienty, kteří ocení komunitu osob pro porovnání zkušeností.
- Telemedicína
 - Telemedicína přináší přidanou hodnotu pro pacienty žijící ve velké vzdálenosti od centra pro PN, pacienty se zaměstnáním nebo pro pacienty s pokročilým stádiem nemoci, kteří nejsou schopni se dopravit do centra samostatně.
 - Komunikace na dálku může podporovat komunikaci mezi odborníky napříč specializacemi a i napříč městy nebo státy.
 - Nástroj je vhodný i pro průběžné kontroly nebo vedení telerehabilitace, není naopak vhodný pro stanovení diagnózy a pro první setkání pacienta a pečovatele s týmem. (Radder et al., 2020)

Mrzí mě, že jsem tuto publikaci z roku 2020 objevila až poté, co jsem dokončila výzkum a pracuji již s hotovými daty. Na druhou stranu je pro mě obohacující porovnat výsledky týmů z dvaceti různých specializovaných center se svými. Rozdílem jednoznačně je, že má práce je více „šitá na míru“ dané organizaci, zatímco autoři textu se snažili o univerzální návrh, který je aplikovatelný pro různé věkové skupiny i různé systémy zdravotní a sociální péče.

S autory článku se shodují ve velké části ve složení multidisciplinárního týmu a v pravidlech jeho fungování. Líbí se mi zde myšlenka, že pacienta nemusí vždy kontrolovat jen neurolog, ale může to být i jiný specialista na PN. To zatím v českých podmínkách není běžné. Tým musí mít jasně stanoveného

koordinátora. Zde jsem s autory ve shodě, protože v designu multidisciplinárního týmu roli koordinátora definuji. Organizace týmu musí být plochá, není zde jasná hierarchie dle profesí, věku nebo jakýchkoliv jiných kritérií.

Zapojení pacienta a jeho pečovatele autoři považují za esenciální pro úspěch spolupráce, což je myšlenka, se kterou jsem se snažila pracovat ve výzkumu a v doporučeních i já. Je prokázáno, že efekt léčby je vyšší, pokud do jejího plánování a navrhování je zapojen aktivně i pacient sám. Oblast vzdělávání v oblasti PN v České republice pokrývají patientské organizace. Poskytují online poradny, mají odborné články na svých webech a pořádají i setkání, workshopy a odborné přednášky k nemoci. Snaží se i reflektovat často opakované podněty, které se k nim dostávají. (Skála Rosenbaum, 2023)

V designu péče se s autory výrazně rozcházejím v četnosti jednotlivých setkání multidisciplinárního týmu. Autoři uvádí setkání jednou za měsíc, zatímco ve svém návrhu udávám frekvenci 1 – 2x do roka. Je možné, že nesoulad pramení z toho, že každý z nás uvažuje nad jinou cílovou skupinou. V článku se vědci věnují všem pacientům plošně, zatímco mou zkoumanou skupinou klientů jsou senioři a osoby, u kterých byla diagnostikována PN před mnoha lety. Klienti zapojení ve výzkumu už svou nemoc dobře znají, zpracovali primární šok z nové diagnózy a potýkají se už s jinými výzvami než nově diagnostikovaní lidé.

Ambulantní péči ve svém výzkumu nepokrývám, protože lidé zapojení do výzkumu jsou v pokročilém stádiu onemocnění a často se nemohou přesouvat do specializovaných center. Organizace, kde jsem prováděla svůj výzkum, poskytuje také péči v rámci denního stacionáře. Denní stacionář ale nebyl zahrnut do výzkumu, proto se k vyjádřením autorů nemohu kvalifikovaně vyjádřit a nemám jejich zjištění s čím porovnat.

Telemedicínský přístup ve zdravotní oblasti je i díky pandemii COVID-19 na vzestupu. Přináší mnoho možností pro osoby se sníženou pohyblivostí, ve velké vzdálenosti od specializovaných center atd. V návrhu multidisciplinárního týmu také počítám s hybridní podobou setkávání. Na druhou stranu si uvědomuji rizika, která tento trend přináší. Jde o bezpečnostní riziko, kdy zdravotní údaje a sociální situaci svěřujeme do elektronického světa, dále je potřeba myslet na zdatnost práce s technologiemi u některých osob. Takové osoby nesmí být vyloučené z péče jen proto, že nedostatečně ovládají technologie. V neposlední řadě je nezbytné vzít do úvahy i faktor toho, že osobní setkávání přináší i fyzický kontakt, pomáhá navázat větší důvěru mezi lidmi.

7.1 Limity výzkumu v DP

Výzkum v mé diplomové práci má zajisté své limity. Největšími z nich byly mé osobní limity a čas, který jsem pro výzkum měla vyhrazený. Výzkum, včetně přípravy a vyhodnocení, trval asi tři čtvrtě roku. Limitem pro mě byly mé možnosti samostatně zpracovat svůj výzkum. V týmu by výzkum mohl být rozsáhlejší, mohlo by být zahrnuto do výzkumu více osob, zejména z řad klientů. To je příležitost pro navázání na výzkum z této diplomové práce.

Dotazníkového šetření se zúčastnilo 11 respondentů. Naplnila jsem tak plán výzkumu v metodologii, kdy každý z profesionálních pečovatелů bude zastoupen právě jednou. Na druhou stranu o osoby s PN zde pečuje v součtu kolem 50 osob. Přesné číslo nejsem schopná z dostupných dat (výroční zprávy zařízení) dohledat. Jde o to, že je zde uveden celkový počet zaměstnanců od každé profese, ale není zde pochopitelně uvedeno jejich rozdělení v rámci jednotlivých oddělení. Chtěla jsem tímto naznačit, že jsem se omezila ve svém dotazníkovém šetření jen na malý vzorek ze všech pečovatелů, a tudíž mohou být má data zkreslena.

Mezi klienty byli zastoupeni jedinci velmi soběstační (příspěvek na péči 1. a 2. stupně) a klienti vysoce závislí (3. a 4. stupeň příspěvku na péči). To vnímám jako dobré rozhodnutí, protože jsem tak mohla odhalit více potřeb dle jejich zdravotního a sociálního stavu. Limitem byl opět jejich počet, tedy 4 osoby. Limit jsem stanovila zejména proto, že jsem chtěla adekvátně zpracovat data (přepis rozhovorů, analýza poznámek atd.) a na to jsem měla jen omezený čas. Uvědomuji si, že odhalené potřeby klientů i design multidisciplinárního týmu odráží skutečnost „teď a tady“ a tudíž nemusí být aktuální v plné šíři s časovou prodlevou od provedení výzkumu a u všech klientů paušálně.

Výzkumy, které uvádím v předchozí kapitole, mají výrazně větší vzorek osob s PN. Obvykle se ale věnují jen jednomu typu výzkumu (nejčastěji kvantitativní metodě) a výzkum byl prováděn týmem výzkumníků po dobu několika let.

8. ZÁVĚR

Diplomová práce poskytuje souhrn základních informací k PN a ukazuje přístup k osobě s touto nemocí ve zdravotních a sociálních službách. V teoretické části je přiblížen současný stav poznání o PN ze zdravotního pohledu. Dále je zde uveden kontext sociálních služeb a jejich specifické souvislosti pro osoby s PN. Jsou zde zmíněny patientské organizace a teorie fungování multidisciplinárního týmu.

Metodologická část zpracovává postup výzkumu, jeho zpracování a analýzu dat a etické aspekty zkoumání. Byly provedeny rozhovory a terénní výzkum mezi uživateli služby a dotazník byl rozeslán mezi profesionální pečovatele. Výzkum proběhnul v domově pro seniory zaměřeném na osoby s PN.

Cíle práce byly dva.

- Prvním cílem bylo zmapovat potřeby uživatelů služeb a jejich formálních i neformálních pečujících a také aktuální vědění o této problematice z hlediska zdravotního a sociálního.
- Druhým cílem bylo na základě výstupů z výzkumu a nejnovějších poznatků o PN stanovit design multidisciplinárního týmu, modelovat jeho složení, fungování, pravidla, způsob vedení dokumentace.

Cíle považuji za splněné, protože jsem v teoretické části popsala aktuální stav poznání a v rámci výzkumu jsem zmapovala potřeby uživatelů služeb. Druhý cíl byl naplněn tím, že na základě výzkumu a nejnovějších guidelines jsem modelovala tým, který mě měl naplnit potřeby uživatelů služby a také potřeby pečujících, a to jak formálních, tak neformálních.

Byla bych ráda, pokud by multidisciplinární týmy pro osoby s PN vznikaly a byly jim opravdu užitečné a reflektovaly jejich potřeby. Návrh uvedený v této diplomové práci je specificky určený pro zkoumanou organizaci, nicméně i v obecné rovině je možné využít některé prvky z této práce a využít je k modelování týmu pro jiné organizace.

Výsledky výzkumu jsou také určitou zpětnou vazbou pro organizaci a mohou tak zvýšit pozornost u oblastí, které se ukázaly být pro pečující osoby a klienty výzvou. Výsledky také ukazují, že zkoumaná organizace dělá mnoho aktivit na vysoké úrovni.

9. SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

DBS – Deep Brain Stimulation (hluboká mozková stimulace)

iCOMT – inhibitor katechol-o-methyltransferázy

L-DOPA – l-3,4-dihydroxyphenylalanin (přímý prekurzor dopaminu)

M. – morbus

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

MZ – Ministerstvo zdravotnictví

PN – Parkinsonova nemoc

R – výňatek z rozhovoru

TD – výňatek z terénního deníku

WHO – World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

10. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. BARTONÍKOVÁ, T., MENŠÍKOVÁ, K., JANOUT, J. a KAŇOVSKÝ, P. Epidemiology of Parkinson's disease. *Neurologie pro praxi* [online]. 2020, 21(5), 390-394 [cit. 2023-01-15]. ISSN 12131814. Dostupné z: doi:10.36290/neu.2020.016
2. BROŽOVÁ, H. *Farmakoterapie u PN a atypických parkinsonských syndromů*. 2021. Praha. Neurologická klinika VFN a 1. lékařská fakulta UK: Přednáška na kurzu: Fyzioterapie u Parkinsonovy nemoci.
3. CHOW, B., FELOIU, F., BERARDOCCO, A., CEGLIE, D., NESATHURAI, S. Functional Improvement Related to Enrolment in a Parkinson's disease Rehabilitation Program. *NeuroRehabilitation*. 2020;47(4):405-414. doi: 10.3233/NRE-203218. PMID: 33164954. Cit.: 4. 4. 2023, překlad vlastní.
4. DAGHER, A. a ROBBINS, T. W. Personality, Addiction, Dopamine: Insights from Parkinson's Disease. *Neuron* [online]. 2009, 61(4), 502-510 [cit. 2023-01-16]. ISSN 08966273. Dostupné z: doi:10.1016/j.neuron.2009.01.031
5. *Doporučené postupy pro diagnostiku a léčbu Parkinsonovy nemoci, adaptovaný doporučený postup – Canadian guideline for Parkinson disease, 2022*. Dostupné z: <https://kdp.uzis.cz/res/guideline/40-diagnostika-terapie-parkinsonovy-nemoci-final.pdf>. Cit.: 22. 1. 2023.
6. Doležal, J. *Vývoj týmu – od skupiny jednotlivců k týmové synergii*, 2020. Dostupné z: <https://www.pmconsulting.cz/2020/10/vyvoj-tymu-od-skupiny-jednotlivcu-k-tymove-synergii/>. Cit.: 30. 3. 2023.
7. European Patients Forum, *Policy*. Dostupné z: <https://www.eu-patient.eu/policy/>. Cit. 22. 1. 2023
8. GÁL, O., HOSKOVCOVÁ, M. *Fyzioterapie u pacientů s Parkinsonovou nemocí. Pro Lékaře*. Praha: Neurologická klinika a Centrum klinických neurověd, 1. LF UK a VFN v Praze, 2021. ISSN 1803-6597.

9. HOLMEROVÁ, I, VÁLKOVÁ, M. *Zajištění zdravotní péče v rámci procesu transformace sociálních služeb*. MPSV, Praha. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/Methodika_k_zajisteni_zdravotni_pece.doc.pdf/2014d728-8a7f-a4bf-fbc6-c71a801a1a72.
Cit.: 7. 3. 2023.
10. HOSKOVCOVÁ, M. *Fyzioterapie u PN*. 2021. Praha. Neurologická klinika VFN a 1. lékařská fakulta UK: Přednáška na kurzu: Fyzioterapie u Parkinsonovy nemoci.
11. HRDÁ, K. *Multidisciplinární tým v akci*. Praha, 2018. ISBN: 978-80-907190-1-9.
12. KRATOCHVÍLOVÁ, I. *Sociální práce (prepedeutikum): Univerzita J. E. Purkyně, pedagogická fakulta*. Ústí nad Labem, 2013. ISBN 978-80-7414-506-3.
13. MARCK, van der M. A., KALF, J.G., STURKENBOOM, I.H.W.M., NIJKRAKE, M. J., MUNNEKE, M. a BLOEM, B.R. Multidisciplinary care for patients with Parkinson's disease. *Elsevier* [online]. 2009 [cit. 2023-03-22]. Dostupné z: doi: [https://doi.org/10.1016/S1353-8020\(09\)70819-3](https://doi.org/10.1016/S1353-8020(09)70819-3)
14. MARCK, van der, M. A., BLOEM, B.R., BORM, G.F., OVEREEM, S., MUNNEKE, M. a GUTTMAN, M. Effectiveness of Multidisciplinary Care for Parkinson's Disease: A Randomized, Controlled Trial. *Movement Disorders* [online]. 2013, **22**(5), 605-611 Dostupné z: doi:10.1002/mds.25194
Cit.: 22. 03. 2023
15. MATOUŠEK, O. *Základy sociální práce*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-473-7.
16. MERTL, J. *Přístupy k hodnocení efektivnosti sociálních služeb v národním hospodářství (syntéza teoretických východisek a konceptů)*. 2007, Praha: VÚPSV, v.v.i.
17. *Návrh materiálně-technického a personálního standardu sociálních služeb pro osoby s PN*. Praha. Dostupné také z: [83](http://rsss.mpsv.cz/wp-content/uploads/2021/07/N%C3%A1vrh-materi%C3%A1ln%C4%9B-</div><div data-bbox=)

[technick%C3%A9ho-a-person%C3%A1ln%C3%ADho-standardu-soci%C3%A1ln%C3%ADch-slu%C5%BEeb-pro-osoby-s-PN.pdf](#)

18. *Oxford Reference*. z:
<https://www.oxfordreference.com/view/10.1093/oi/authority.20110803100215626>. Cit.: 30. 3. 2023,
19. *Portál pro pacienty a pacientské organizace*, MZČR, Praha. Dostupné z:
<https://pacientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=pacientske-organizace>. Cit: 22. 1. 2023.
20. POSPÍŠIL, D. *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016-2025*. Praha: MPSV, 2015. ISBN 978-80-7421-126-3.
21. POST, B., van der EIJK, M, MUNNEKE, M, *et al*: Multidisciplinary care for Parkinson's disease: not if, but how! *Practical Neurology* 2011;**11**:58-61. [online]. Dostupné z: doi: <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp.2011.241604>
Cit. 22. 03. 2023.
22. RADDER, D. et al. Recommendations for the Organization of Multidisciplinary Clinical Care Teams in Parkinson's Disease, 2020. *Journal of Parkinsons Disease*. Vyd. 10, s. 1087 – 1098.. DOI: 10.3233/JPD-202078, dostupné z: <https://content.iospress.com/articles/journal-of-parkinsons-disease/jpd202078>. Cit.: 6. 4. 2023
23. REKTOR, I. Léčba Parkinsonovy nemoci: Treatment of Parkinson's disease. *Neurologia pre prax*. Bratislava: SOLEN, 2009, 10(6), 329-330 a 332-333. ISSN 1335-9592.
24. ROTH, J., SEKYROVÁ, M. a RŮŽIČKA, E. *Parkinsonova nemoc*. 4., přeprac. a rozš. vyd. Praha: Maxdorf, c2009. Medica (Maxdorf). ISBN 978-80-7345-178-3.
25. RŮŽIČKA, E. *Parkinsonova nemoc: notorické a nonmotorické symptomy*. 2021. Praha. Neurologická klinika VFN a 1. lékařská fakulta UK: Přednáška na kurzu: Fyzioterapie u Parkinsonovy nemoci.

26. SEIDL, Z. *Neurologie pro studium i praxi*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5247-1.
27. SKÁLA ROSENBAUM, R., ředitelka Parkinson-Help, [ústní sdělení]. Praha, 16. 1. 2023.
28. SKELLY, R., LINDOP, F. and JOHNSON, C. Multidisciplinary care of patients with Parkinson's disease. *Prog. Neurol. Psychiatry*, 16: 10-14, 2012 [cit. 22. 03. 2023]. Čerpáno z: <https://doi.org/10.1002/pnp.230>
29. SMART (Specific, Measurable, Achievable, Realistic, Time Specific). In: ManagementMania.com [online]. Wilmington (DE) 2011-2023, 28.04.2019. Dostupné z: <https://managementmania.com/cs/smart>. Cit.: 05. 04. 2023
30. STAROSTKOVÁ, D. *Metodika multidisciplinární spolupráce*, 2015 Brno: Centrum Anabell. Dostupné z: http://knihovna.anabell.cz/components/com_jshopping/files/demo_products/Metodika_multidisciplinarni_spoluprace.pdf. Cit. 06. 04. 2023.
31. Strategický cyklus (Strategic cycle). In: ManagementMania.com [online]. Wilmington (DE) 2011-2023, 03.01.2017. Dostupné z: <https://managementmania.com/cs/strategicky-cyklus> Cit. 05. 04. 2023
32. ŠKRKALOVÁ, H. *Máme tu rok 2023*. Online článek, dostupné z: <https://parkinson-slovacko.cz/>. Cit.: 18. 1. 2023.
33. TENISON, E., SMINK, A., REDWOOD, S., DARWEESH, S., COTTLE, H., HALTEREN, A., HAAK, P., RUTH, H., YPINGA, J., BLOEM, B. R., BENSROMO, Y., MUNNEKE, M., HENDERSON, E., *Proactive and Integrated Management and Empowerment in Parkinson's Disease*, 2020.. DOI: <https://doi.org/10.1155/2020/8673087>. Cit. 04. 04. 2023
34. THOMPSON, G. H. A. *The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy*. *Social Science & Medicine*, Vydání 64, ročník 6, 2007, Strany: 1297-1310. ISSN 0277-9536, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.11.002>.

35. *Usnesení patientské rady ministra zdravotnictví ve věci přijetí priorit Patientské rady ministra zdravotnictví ve vztahu ke zdravotně-sociálnímu pomezí: Příloha k usnesení Patientské rady ministra zdravotnictví ze dne 18. 7. 2018 č. 12.*
In: . Praha, 2018. Dostupné z:
https://patientskeorganizace.mzcr.cz/res/file/dokumenty/12-usneseni_prijeti-priorit-pro-zdravotne-socialni-pomezi.pdf
36. Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. 29. 11. 2006. ISSN: 1211-1244.
37. *Výroční zpráva Parkinson-Help, z. s., 2020.* Dostupné z:
<https://www.parkinson-help.cz/kampane-a-dokumenty#dokumenty-spolku>, čerpáno: 22. 1. 2023.
38. *Výroční zpráva Společnosti Parkinson, z. s., 2021.* Dostupné z:
<https://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/077/009038.pdf?seek=1655647692>. Cit.: 22. 1. 2023
39. Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách (zákon o sociálních službách).
In: Sbírka zákonů. 14. 3. 2006. ISSN: 1211-1244.

11. SEZNAM POUŽITÝCH OBRÁZKŮ

Obrázek 1 - Dostatek informací o PN.....	45
Obrázek 2 - Specializované vzdělávání k PN.....	46
Obrázek 3 - Potřeby, které je snadné naplnit“	53
Obrázek 4 - Potřeby, které je obtížné naplnit.....	55
Obrázek 5 - Konzultace se specialistou.....	61
Obrázek 6 - Dostupnost specialisty	61
Obrázek 7 - Práce v multidisciplinárním týmu	62

12.SEZNAM TABULEK

Tabulka 2 - Porovnání zdravotní a sociální oblasti (Mertl J., 2007; upraveno)..38

13. SEZNAM PŘÍLOH

1. Dotazník pro pečující osoby

Příloha 1 – Dotazník pro pečující osoby

10.04.23 10:14

Parkinsonova nemoc - potřeby a péče

Parkinsonova nemoc - potřeby a péče

Dobrý den,

jmenuji se Martina Svobodová a píši diplomovou práci na Fakultě humanitních studií Karlovy univerzity v rámci magisterského oboru Řízení a supervize sociálních a zdravotnických zařízení. Prosím Vás o vyplnění následujícího dotazníku. Je zařazen do výzkumu v rámci mé diplomové práce **Multidisciplinární tým a péče o pacienty s morbus Parkinson**. Dotazník je určen neformálním a formálním pečujícím o pacienty/klienty s Parkinsonovou nemocí (PN). Cílem je zjistit, jaké povědomí o PN pečující mají, jaké potřeby u svých pacientů s PN vnímají, s jakými problémy se potýkají a co je naopak dobře vyřešené. Také tímto dotazníkem chci zjistit, kde nachází odpovědi na své otázky, zda a kde se jim dostává adekvátní pomoci. Jeho vyplnění by vám mělo zabrat asi 10 minut.

Dotazník je složen ze 3 částí.

1. část je několik obecných otázek týkající se Vás a o vaší osoby,
2. část je určena pro neformální pečující,
3. část je určena formálním pečujícím.

Vyplňte prosím jen tu sekci, která odpovídá vašemu zařazení mezi pečujícími.

Výzkum je anonymní, není možné přiřadit Vaše odpovědi k Vaší osobě. Výstupy z dotazníku budou využity pouze pro akademické účely a přímé výstupy z dotazníku nebudou poskytnuty žádným dalším osobám. V akademické práci budou zveřejněny jen obecné výstupy. Po skončení výzkumu budou výstupy z dotazníku uchovávány 1 rok a následně smazány.

Pokud byste chtěli znát výsledky výzkumu, pošlete mi prosím svůj kontaktní mail na: vyzkumparkinson@gmail.com a já Vám zašlu vyhotovenou diplomovou práci včetně souhrnu výsledků ze všech výzkumů.

Děkuji Vám za Vaší ochotu i čas!

1. 1. Pohlaví

Označte jen jednu elipsu.

Muž

Žena

Jiné: _____

2. 2. Věk

3. 3. Z jakého kraje jste?

Označte jen jednu elipsu.

- Hlavní město Praha
- Středočeský kraj
- Jihočeský kraj
- Plzeňský kraj
- Karlovarský kraj
- Ústecký kraj
- Liberecký kraj
- Královehradecký kraj
- Pardubický kraj
- Kraj Vysočina
- Jihomoravský kraj
- Zlínský kraj
- Olomoucký kraj
- Moravskoslezský kraj

4. 4. Typ pečujícího

Označte jen jednu elipsu.

- Formální pečující (všeobecná sestra, pečovatel, lékař, sociální pracovník atd.)
- Neformální pečující

Sekce pro **neformální** pečující - rodinné příslušníky, kamarády a přátele, kteří pečují o osobu s PN.

Zkratka PN znamená Parkinsonova nemoc.

5. 5. Jak dlouho pečujete o osobu s PN?

6. 6. Jak jste se dozvěděli o PN u vašeho blízkého?

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- Od nemocného
 Od jiného rodinného příslušníka
 Od lékaře
 Od jiného zdravotníka
 Ze zdravotní dokumentace
 Jiné: _____

7. 7. Byli jste dostatečně informováni o PN poté, co jste se o nemoci u blízkého osoby dozvěděli?

Označte jen jednu elipsu.

- Ano
 Ne

8. 8. Víte, kde získat další informace? Pokud ano, prosím uveďte tato místa/osoby.

9. 9. Jaké potřeby Vašeho blízkého s PN je pro vás **snadné** naplnit?

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- Dávkování léků
- Úprava prostředí bytu, změna vybavení (např. polohovatelná postel)
- Dopomoc k pohyblivosti (antifreezingové strategie, chůzové pomůcky - chodítka, hole..., atd.)
- Psychická podpora (laická i odborná)
- Výběr vhodné stravy
- Výběr vhodné pohybové aktivity, cvičení
- Zajistit adekvátní lékařskou péči
- Obsluha domácnosti
- Předcházet pádům
- Získání adekvátní sociální podpory (příspěvky, sociální služby - terénní i pobytové)
- Doprava automobilem
- Doprava MHD
- Vše je obtížné
- Jiné: _____

10. 10. Jaké potřeby Vašeho blízkého s PN je pro vás **obtížné** naplnit?

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- Dávkování léků
- Úprava prostředí bytu, změna vybavení (např. polohovatelná postel)
- Dopomoc k pohyblivosti (antifreezingové strategie, chůzové pomůcky - chodítka, hole..., atd.)
- Psychická podpora (neodborná i odborná)
- Výběr vhodné stravy
- Výběr vhodné pohybové aktivity, cvičení
- Zajistit adekvátní lékařskou péči
- Obsluha domácnosti
- Předcházet pádům
- Získání adekvátní sociální podpory (příspěvky, sociální služby - terénní i pobytové)
- Doprava automobilem
- Doprava MHD
- Vše je snadné
- Jiné: _____

11. 11. Dokážete se v oblasti sociálních služeb vhodných pro klienty s PN zorientovat a oslovit v případě potřeby adekvátní službu?

Označte jen jednu elipsu.

- Ano, vím přesně co udělat
- Víím, na koho se obrátit, kdo mi umí pomoci, sám/sama trochu tápu
- Ne
- Jiné: _____

12. 12. Je, podle Vašeho názoru, dostatek sociálních služeb pro osoby s PN? (pobytových i terénních)

Označte jen jednu elipsu.

- Ano
- Ne
- Je dost jen pobytových
- Je dost jen terénních
- Jiné: _____

13. 13. V případě, že máte pocit, že některé služby schází, prosím uveďte jaké:

14. 14. Dozvěděl/a jste někdy o péči v multidisciplinárním týmu v rámci PN?

Označte jen jednu elipsu.

- Ano
- Ne

15. 15. Co si myslíte si, že by pro Vašeho blízkého s PN přinesla práce v multidisciplinárním týmu?

16. 16. Je pro Vás obtížné dostat se s nemocným ke specialistovi?

Označte jen jednu elipsu.

- Ano
- Ne
- Jiné: _____

17. 17. Jakého specialisty se Vašemu blízkému nedostává?

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- Neurolog
- Psychiatr
- Logoped
- Nutriční terapeut
- Psycholog
- Sociální pracovník
- Ergoterapeut
- Fyzioterapeut
- Farmaceut
- Sexuolog
- Urolog
- Jiné: _____

18. 18. Znáte nějakou pacientskou organizaci, která se věnuje pacientům s PN?

19. 19. Je něco, co byste chtěl/a uvést a nebylo zahrnuto v předchozích otázkách? Případně prosím uveďte.

Sekce pro **formální** pečující - všeobecné sestry, praktické sestry, pečovatele, sociální a aktivizační pracovníky, fyzioterapeuty, ergoterapeuty, lékaře atd.

Zkratka PN znamená Parkinsonova nemoc.

20. 20. Jste:

Označte jen jednu elipsu.

- Formální pečující
- Neformální pečující

21. 21. Vaší profesí je:

22. 22. Jak dlouho pečujete o osobu/osoby s PN?

23. 23. S jakou věkovou skupinou osob s PN pracujete?

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- Mladí (do 50 let)
 Střední věková skupina (50 - 65 let)
 Starší (65 a více let)
 Jiné: _____

24. 24. Myslíte si, že máte dostatek informací o PN?

Označte jen jednu elipsu.

- Ano, vím vše potřebné
 Mám informací docela dost, ale někdy mě něco překvapí
 Víم základ, ale musím si dost věcí dohledávat.
 Nemám dostatek informací
 Jiné: _____

25. 25. Absolvovali jste nějaké specializované vzdělávání k PN?

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- Znalosti mám jen ze SŠ/VOŠ/VŠ
 Absolvoval/a jsem specializovaný kurz pořádaný mimo mé pracoviště
 Absolvoval/a jsem školení/seminář v rámci svého pracoviště
 Samovzdělávám se (čtení odborných článků a literatury..)
 Měl/a jsem stáž na pracovišti zaměřeném na péči o pacienty s PN
 Jiné: _____

26. 26. Víte, kde získat další informace k PN? Pokud ano, prosím uveďte.

27. 27. Jaké potřeby klientů je pro Vás **snadné** naplnit?

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- Dávkování léků
- Úprava prostředí bytu, změna vybavení (např. polohovatelná postel)
- Dopomoc k pohyblivosti (antifreezingové strategie, chůzové pomůcky - chodítka, hole..., atd.)
- Psychická podpora (poskytnutá odborníkem i laikem)
- Výběr vhodné stravy
- Výběr vhodné pohybové aktivity, cvičení
- Zajistit adekvátní lékařskou péči
- Předcházet pádům
- Obsluha domácnosti
- Získání adekvátní sociální podpory (příspěvky, sociální služby - terénní i pobytové)
- Doprava automobilem
- Doprava MHD
- Vše je obtížné
- Jiné: _____

28. 28. Jaké potřeby je pro Vás **obtížné** naplnit?

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- Dávkování léků
- Úprava prostředí bytu, změna vybavení (polohovatelná postel atd.)
- Dopomoc k pohyblivosti (antifreezingové strategie, chůzové pomůcky - chodítka, hole..., atd.)
- Psychická podpora (poskytnutá odborníkem i laikem)
- Výběr vhodné stravy
- Výběr vhodné pohybové aktivity, cvičení
- Předcházet pádům
- Obsluha domácnosti
- Získání adekvátní sociální podpory (příspěvky, sociální služby - terénní i pobytové)
- Zajistit adekvátní lékařskou péči
- Doprava automobilem
- Doprava MHD
- Vše je snadné
- Jiné: _____

29. 29. Myslíte si, že je dostatek sociálních služeb pro pacienty s PN? Pokud není dostatek, prosím rozvedte.

30. 30. Je pro Vás obtížné zajistit včasnou konzultaci se specialistou?

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- Každý specialista je pro mého klienta/pacienta dostupný.
 Většina specialistů je dostupná.
 Většina specialistů je nedosažitelná, nebo mají čekací doby delší než 6 měsíců.
 Žádný specialista pro mého klienta/pacienta není dostatečně dostupný.
 Jiné: _____

31. 31. Pokud je pro Vás některý ze specialistů nedostupný, prosím uveďte jej.

Zaškrtněte všechny platné možnosti.

- Neurolog/expy specialista
 Psychiatr
 Logoped
 Nutriční terapeut
 Psycholog
 Sociální pracovník
 Ergoterapeut
 Fyzioterapeut
 Farmaceut
 Sexuolog
 Urolog
 Jiné: _____

32. 32. Dozvěděl/a jste někdy o péči v multidisciplinárním týmu v rámci PN?

Označte jen jednu elipsu.

Ano

Ne

33. 33. Co si o tomto způsobu práce myslíte?

34. 34. Znáte nějakou pacientskou organizaci, která se věnuje pacientům s PN?

35. 35. Je něco, co nebylo obsaženo v otázkách a chtěli byste dodat? Pokud ano, prosím uveďte.

Děkuji vám za váš čas, vaše odpovědi jsou pro mě cenným zdrojem informací. Pokud byste měli zájem znát výsledky výzkumu, prosím pošlete mi svůj mail na: vyzkumparkinson@gmail.com a já vám zašlu celou diplomovou práci včetně výsledků výzkumu.

36. Zde je prostor pro Váš případný komentář:

Obsah není vytvořen ani schválen Googlem.

Google Formuláře