

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA
Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Radka Vejmolová

Ústavní a domácí péče u osob s Parkinsonovou nemocí

Olomouc 2015

vedoucí práce: Mgr. Zdeňka Kozáková, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „*Ústavní a domácí péče u osob s Parkinsonovou nemocí*“ vypracovala samostatně a použila pouze prameny uvedené v Seznamu použité literatury a zdrojů.

V Olomouci dne 15. 5. 2015

.....
vlastnoruční podpis

Poděkování

Děkuji Mgr. Zdeňce Kozákové, Ph.D. za cenné rady, ochotu, vstřícnost a odborné vedení mojí bakalářské práce a zároveň děkuji i rodinám, které mi prostřednictvím rozhovorů dovolily nahlédnout do problematiky péče o jejich rodinného příslušníka s Parkinsonovou nemocí.

Obsah

Úvod.....	7
TEORETICKÁ ČÁST	9
1 Parkinsonova nemoc.....	9
1.1 Historie, epidemiologie, etiopatogeneze	9
1.2 Klinický obraz.....	10
1.3 Diagnostika a léčba	15
2 Ústavní péče.....	18
2.1 Rizika ústavní péče.....	18
2.2 Formy ústavní péče	19
2.2.1 Zdravotní péče	19
2.2.2 Sociální péče	19
2.2.3 Vývoj dlouhodobé péče.....	20
3 Domácí péče.....	22
3.1 Rodinná péče.....	22
3.2 Pečující osoby	23
3.3 Sociální péče a služby pro osoby s Parkinsonovou nemocí	23
PRAKTICKÁ ČÁST	26
4 Metodologie bakalářské práce	26
4.1 Cíle šetření	26
4.2 Metody a techniky sběru dat.....	26
4.3 Charakteristika průběhu šetření.....	28
5 Výsledky šetření - kazuistiky.....	30
5.1 Kazuistika č. 1.....	30
5.2 Kazuistika č. 2.....	32
5.3 Kazuistika č. 3.....	34
5.4 Kazuistika č. 4.....	36
6 Výsledky šetření - rozhovory.....	39
6.1 Vliv Parkinsonovy nemoci na život lidí s tímto onemocněním.....	39
6.2 Důvody vedoucí k rozhodnutí se pro péči ústavní nebo domácí	40

6.3	Péče poskytovaná v ústavním a domácím prostředí.....	42
	Závěr	45
	Seznam použité literatury a zdrojů	47
	Elektronické zdroje	49
	Příloha č. 1 Schéma rozhovorů s rodinnými příslušníky osob s Parkinsonovou nemocí	51
	ANOTACE	

Úvod

Celý vývoj lidstva provázely různé nemoci, epidemie a infekce, které byly smrtelné a nevyléčitelné. Díky moderní a pokrokové medicíně 21. století byly některé nemoci zcela vymýceny nebo jsou alespoň dobře léčeny, ale i v této době existují nemoci, které doposud vyléčit neumíme. Mezi ně patří i Parkinsonova nemoc, která se vyskytuje nejen ve zvýšeném věku, ale může postihnout i osoby v produktivní fázi života.

Parkinsonova nemoc představuje chronické, progresivní, neurodegenerativní onemocnění, které je považováno za jedno z nejčastějších neurologických onemocnění dnešní doby. Na celém světě trpí touto nemocí 6,3 milionů lidí. Postihuje všechny etnické skupiny a kultury, o něco častěji se vyskytuje u mužů než u žen. Způsobuje ji destrukce nervových buněk v mozku, které produkují neurotransmitter zvaný dopamin. Tyto specializované mozkové buňky postupně zanikají, což vede k typickým příznakům tohoto onemocnění, mezi které patří třes, ztuhlost svalů a zpomalenost pohybů. Příčiny onemocnění nejsou ještě přesně známy, předpokládá se, že na jejím vzniku se podílí více faktorů. I když se léčba neustále zlepšuje, vědcům se zatím nepodařilo najít způsob, jak předejít nebo vyléčit Parkinsonovu nemoc. Motorické i nemotorické příznaky negativně ovlivňují kvalitu života lidí s touto chorobou.

Téma moji bakalářské práce jsem si zvolila, protože i já jsem se s touto nemocí setkala a vyskytuje se v mojí nejbližší rodině. Protože znám tuto nemoc z pohledu rodinného příslušníka, chtěla jsem ji poznat více do hloubky, což mi umožnila práce na teoretické části. Praktická část mi zprostředkovala seznámení s dalšími rodinami, v nichž se tato nemoc také vyskytuje.

Hlavním cílem bakalářské práce je přinést informace o životě člověka s Parkinsonovou nemocí a jeho rodinných příslušníků v ústavním a domácím prostředí. Dílčími cíli je zjistit jaký vliv má Parkinsonova nemoc na život lidí s tímto onemocněním, důvody vedoucí k rozhodnutí se pro ústavní nebo domácí péči a specifikace jednotlivých druhů péče. Teoretická část se věnuje historii, klinickému obrazu, diagnostice a léčbě této nemoci. V dalších kapitolách je přiblížena péče ústavní a domácí. Praktická část se zaměřuje na realizaci kvalitativního šetření. První kapitola popisuje metodologii, hlavní i jednotlivé dílčí cíle. V další kapitole jsou rozpracovány čtyři kazuistiky jednotlivých respondentů a na ni navazuje poslední kapitola věnovaná výsledkům šetření. Informace z tohoto šetření by mohly mít přínos pro případné pacienty „diagnostikované Parkinsonovou nemocí“ či jejich rodinné příslušníky v tom, že je seznámí s možným průběhem nemoci a dopadem na jednotlivé oblasti

života, případně jim poskytně lepší orientaci o možnostech ústavní a rodinné péče a v neposlední řadě i přehled o příspěvcích, na které mají lidé s tímto onemocněním nárok.

TEORETICKÁ ČÁST

Úvodní kapitola teoretické části stručně nastiňuje Parkinsonovu nemoc, její klinický obraz, diagnostiku i možnosti, které nabízí současná léčba. V dalších kapitolách je přiblížena ústavní a domácí péče, poskytovaná osobám s tímto onemocněním.

1 Parkinsonova nemoc

„Parkinsonova nemoc je chronicko-progresivní onemocnění nervové soustavy na podkladu neuronální degenerace substantia nigra a nedostatku dopaminu v bazálních gangliích mozku, projevující se charakteristickou poruchou hybnosti (bradykinéza, třes, rigidita, posturální poruchy)“ (Růžička, et al., 2000, s. 15).

1.1 Historie, epidemiologie, etiopatogeneze

Historie nemoci

První ucelený popis nemoci byl učiněn londýnským lékařem Jamesem Parkinsonem, který v roce 1817 popsal příznaky Parkinsonovy nemoci v knize „O třaslavé obrně“. Byla to průlomová práce, která sjednotila příznaky, diagnostiku a zapsala tak Parkinsonovu nemoc do povědomí lékařské veřejnosti (Roth, et al., 2009).

Tato choroba byla známá již před stovkami let, ale označení Parkinsonova nemoc (dále PN) se začalo používat až v 19. století. Ve starodávném indickém systému přírodní medicíny „Ajurvédě“, byla pojmenována jako „Kompavata“ (Společnost Parkinson, o. s. [online]).

První léčebné pokusy ovlivnit příznaky PN se datují do 19. století, kdy se začaly využívat přípravky rostlinného původu, které měly minimální léčebné účinky. Průlom do léčby této nemoci byl učiněn v roce 1958. Slavný farmakolog a biochemik Arvid Carlsson objevil, že v oblasti mozku zvané bazální ganglia se vyskytuje ve velkém množství látka dopamin, načež po dvouletém výzkumu se podařilo prokázat, že PN je způsobena právě nedostatkem tohoto neurotransmiteru. Domněnka, že nějakou nemoc může způsobit snížení množství jediné látky v mozku a následovně i fakt, že je možno tuto látku uměle vpravovat a tak nahrazovat její nedostatek, byly ve své době převratné (Roth, Sekyrová, Růžička, 2005).

Epidemiologie

Výskyt PN v populaci (tzv. prevalence) se v Evropě pohybuje v rozpětí mezi 84 až 187 postiženými na 100 000 obyvatel, tedy přibližně každý tisící člověk trpí PN. Tyto čísla však nelze považovat za zcela přesná, neboť příznaky této nemoci, především v časných stádiích,

se mohou zaměnit s jiným druhem onemocnění a to až ve dvou případech z deseti. První symptomy se objevují obvykle kolem 60. roku, ale nemoc může postihnout i mladší generaci. Pacienti s časným začátkem choroby tvoří asi 5 - 10 % všech parkinsoniků a příznaky se u nich mohou objevit již kolem 40. roku, výjimečně i dříve. PN se vyskytuje na celém světě, tedy nejen v průmyslově vyspělých zemích, ale také v zemích ryze zemědělských nebo vývojových. Rozdíl není výrazný ani mezi nemocnostmi mužů a žen, o něco málo častěji je však PN diagnostikována u mužů (Roth, et al., 2005).

Etiopatogeneze

„Parkinsonova nemoc vzniká na podkladě nadměrného odumírání buněk substantia nigra, které je uloženo ve středním mozku. Tyto buňky mají za úkol vyrábět dopamin. Chybějící dopamin naruší správnou činnost bazálních ganglií a tím dojde k projevům onemocnění“ (Roth, Sekyrová, Růžička, 2005 s. 19).

Příčiny, proč dochází k odumírání buněk, zatím objasněny nejsou. Existují hypotézy, podle kterých některé toxické látky obsažené například v umělých hnojivech nebo průmyslových zplodinách působí jako jedy poškozující buňky produkující dopamin. Některé studie uvádějí, že větší sklon k PN má tzv. typická osobnost. Jde o člověka spíše uzavřeného, systematického až pedantského, méně přizpůsobivého, se sklonek k depresím. Přesvědčivé důkazy pro tyto teorie však chybí (Roth, Sekyrová, Růžička, 2005).

Podobně o etiologii tohoto onemocnění uvažuje i Bonet a Hergueta (2012, s. 16): *„V současnosti víme o dvou faktorech spojených s náchylností k PN. Jsou to genetické faktory, tedy dědičně podmíněné a faktory životního prostředí, které souvisejí se znečištěním a škodlivinami prostředí, v němž žijeme. Kombinací těchto dvou faktorů dochází ke geneticko-environmentální integraci“*.

1.2 Klinický obraz

Pohyby člověka jsou řízeny nervovými buňkami v mozku. Aby mohl být zahájen pohyb, musí buňky mezi sebou vzájemně komunikovat. Vznikající nemoc způsobuje destrukci nervových buněk v mozku, které produkují neurotransmitter dopamin, a tím narušuje komunikaci. Nedochozí ke správnému přenosu informace z mozku ke svalům, což vede k potížím při řízení pohybů (společnost Parkinson, o. s. /online). Dopamin produkující buňky postupně zanikají, což vede k typickým příznakům tohoto onemocnění projevující se třesem, svalovou ztuhlostí a zpomalením pohybů (Roth, et al., 2009).

Třes (tremor)

Třes nemusí být vždy přítomen, ale objevuje se u většiny pacientů a to v různé intenzitě. Často ho lze pozorovat v klidu, když jsou svaly uvolněné - například u nemocného, který sedí a má ruce položené na stehnech (klidový třes) nebo je patrný na svěšených končetinách při chůzi. Během aktivním pohybu končetin se zmírňuje či dokonce mizí. Častěji se vyskytuje na horních končetinách, především na prstech ruky, kde může připomínat počítání peněz nebo hnětení kuličky. Dlouhodobě postihuje jednu polovinu těla a vždy bude na této straně dominantní. Třes je pomalý a poměrně rozsáhlý. V průběhu onemocnění se charakter třesu může měnit, nikdy však nepostihuje hlavu a hlasivky (Bonet, Hergueta, 2012).

Okolní prostředí má na třes velký vliv, kdy např. mizí u pacienta v naprostém klidu a znovu se objevuje vlivem emocí nebo snahy soustředit se při duševních činnostech. Ustává ve spánku. Dopaminergní léčba má sice na tento symptom velmi pozitivní účinky, zároveň je složité tuto účinnost posoudit, protože se třes znovu objeví při sebemenší emoci („ibid“).

Svalová ztuhlost (rigidita)

„Svalová ztuhlost se projevuje zvýšením normálního svalového napětí, které je potřebné k udržení vzpřímeného postoje a k provedení pohybu“ (Roth, Sekyrová, Růžička, 2005, str. 47). Rigidita se nejvíce objevuje na svalech ohýbající končetiny a trup. Proto mívají tito nemocní hlavu a často i trup v předklonu a převážně horní (méně často i dolní) končetiny ohnuté. Tento příznak je nejvíce patrný při chůzi. Pacient si je vědom svalové ztuhlosti, která je způsobena vysokým napětím svalů. U zdravého jedince se svaly provádějící pohyb napínají a svaly s opačným účinkem ochabují; u osob s PN zůstávají však i tyto napnuté. Svalová ztuhlost se podílí na pomalosti pohybů a nemocný musí vyvinout větší námahu k provedení požadovaného svalového úkonu (Rektor, Rektorová, 1999).

V raných stádiích nemoci bývá svalová ztuhlost příčinou bolesti či nepříjemného prožitku zvýšeného napětí v ramenou nebo v zádech. Pacient často napadá na jednu končetinu, má pocit přežehného krku či obtížně dokáže provést pohyb do krajní polohy. Právě tyto příznaky svalové ztuhlosti většinou přivádí pacienta poprvé k lékaři (Roth, Sekyrová, Růžička, 2005).

Zpomalenost, chudost a omezení rozsahu pohybů (bradykineze, akineze, hypokineze)

Tyto symptomy jsou dalšími z hlavních projevů PN a bývají zdrojem největších obtíží pacienta. Stejně jako třes a ztuhlost se objevují asymetricky, takže je více zasažena jedna

polovina těla. Zpomalením pohybů bývá postižena především jemná motorika. Potíže se objevují při běžných činnostech - např. při zapínání knoflíků, navlékání ponožek, zavazování tkaniček nebo manipulaci s přístrojem. Rovněž psaní trvá delší dobu, písmo je hůře čitelné a písmena se ke konci řádku zmenšují. Postupem času obtíže progredují a stále více je postižena i chůze. Zpočátku má pacient pocit pouze pomalejšího tempa a neschopnost si pospíšet, postupně se mu však krok znatelně zkracuje, začíná se šourat a šoupe podrážkami bot o podlahu. K uskutečnění každého pohybu potřebuje nemocný vyvinout velké úsilí a značnou soustředěnost, unaví ho i malá zátěž. Častým problémem je rovněž pouhé započítání vlastního pohybu, neschopnost pohyb dokončit, ustrnutí v jedné poloze či provádění více sdružených pohybů najednou - např. v průběhu chůze si vytáhnout kapesník a vysmrkat se (Růžička, Roth, Kaňovský, et al., 2000).

Poruchy stoje a chůze

Výraznější poruchy stoje a chůze se vyskytují spíše až ve středním a pokročilém stadiu nemoci. Pacienta charakterizuje sehnuté držení trupu a šíje s pokrčenými dolními končetinami. Jeho chůze je složena s drobných a šouravých krůčků s nejistými otočkami. V malé místnosti plné překážek pacient zkracuje krok, přešlapuje na místě s neschopností opět se rozejít. Ve větších prostorách nebo v přírodě se cítí podstatně lépe. K náhlým „zmrznutím pohybu“ dochází kdykoliv, bez zjevného důvodu. Chůze ze schodů a do schodů mu nečiní takové potíže jako chůze po rovině. Mnoho pacientů pociťuje silný tah dopředu nebo dozadu, takže dochází k narušení rovnováhy, případnému pádu. Tento příznak se nazývá „pulze“ (Roth et. al. 2009).

Vegetativní dysfunkce

Vegetativní poruchy bývají přítomny v rozdílné míře prakticky u všech pacientů. Důvodem obtíží jsou změny centrálního či periferního nervstva a v pozdních stádiích nemoci jsou často zdrojem výrazných klinických obtíží (Růžička, Roth, Kaňovský 2000).

Typickým symptomem vegetativní dysfunkce je tzv. „maskovitý obličej“. Mimické svalstvo dobře nefunguje a výsledkem je nepřítomný, stále stejný výraz obličeje. Pacient působí apaticky, bez projevů emocí a s nedostatečnou reakcí na svoje okolí (Benetin, Valkovič, 2009).

Typická porucha řeči - dysartrie se může objevit již v časném stadiu PN. Zpočátku si jí nemusí být pacient vědom, ale později lze pozorovat změny v tempu řeči

a ve výslovnosti. Často významně komplikuje komunikaci i hypofonie, což je nedostatečná hlasitost řečového projevu (Růžička, Roth, Kaňovský, 2000).

Dysfagie, porucha polykání, souvisí s menším rozsahem pohybu čelistí při žvýkání. Sousto v ústech se posunuje opakovaným pohybem jazyka vpřed a vzad, ale k jeho polknutí dochází po delším čase. Nadměrné slinění a hromadění zbytků jídla pod jazykem způsobuje další potíže, které mohou vyústit ke stavům ohrožujícím život, např. dušení nebo zápal plic v důsledku vdechnutí zbytků jídla (Roth et al. 2009).

Další velmi častou poruchou u PN je nadměrná sekrece mazových žláz, která přispívá k voskovému vzhledu obličeje. Vzhledem k tomu, že jsou narušeny nervy zásobující potní, slinné a mazové žlázy, dochází ke zvýšené tvorbě slin, pocení, šupinatosti kůže a tvorbě lupů (Rektor et al. 2004).

Přibližně u jedné třetiny pacientů se objevují obtíže při regulaci krevního tlaku a to zejména při změnách polohy těla. Mohou se vyskytnout závratě, např. při narovnání se z předklonu nebo při postavení se z polohy vleže. To je způsobeno poruchou funkce autonomního nervstva, případně jsou přechodně vyvolány nebo zhoršeny i léčbou antiparkinsoniky (Rektor, Rektorová, 1999).

S poklesem dopaminu pod kritickou hranici se nezhádka objevují poruchy spánku, se kterými se lze setkat v jakékoliv fázi PN. Většina pacientů má problémy s usínáním a častým buzením se (Růžička, Roth, Kaňovský, 2005).

Sexuální dysfunkce je častější u mužů, jedná se především o poruchu potence (dosažení a udržení erekce). Méně se toho ví o sexuálních poruchách u žen. Na obtížích se spolupodílí řada okolností - obtížná pohyblivost, deprese, poruchy vegetativní nervové soustavy, případně jiná onemocnění. Sexuální dysfunkcí trpí asi 50-70 % nemocných a situaci mohou zhoršovat používané léky a jejich nežádoucí účinky. Sexuální aktivita je však významnou součástí života každého jedince a její význam nelze opomíjet ani u pacientů s PN (Roth, Sekyrová, Růžička, 2005).

Psychické poruchy

U PN se podobně jako u jiných progresivních onemocnění objevují charakteristické depresivní epizody. Setkáváme se s nimi rok před stanovením diagnózy, ale také v průběhu jednotlivých fází nemoci. Alespoň přechodné deprese postihují nejméně 50% pacientů a jsou tak nejčastější psychickou komplikací u pacientů s PN. U nemocného můžeme pozorovat smutnou depresivní náladu, nebo ztrátu zájmu o činnost, kterou normálně prožívá radostně. Přidávají se také další symptomy jako je nechutenství, poruchy spánku, velká únava, porucha

pozornosti a ojediněle se mohou vyskytnout i myšlenky na smrt nebo sebevraždu (Bonet, Hergueta, 2012).

Výskyt demence u pacientů s PN je úzce spojen s věkem. Pacienti s časným nástupem nemoci (do 40 let) jsou demencí postiženi podstatně méně než pacienti s pozdním nástupem choroby. Při srovnání například pacientů s Alzheimerovou nemocí má demence u parkinsoniků mnohem pomalejší postup. Demence je úzce spojena s pamětí. První problémy mohou nastat při zařazování minulých událostí v čase, případně při učení se nových dovedností nebo provádění již dříve naučených automatických úkonů (Berger, Kalita, Ulč, 2000).

Poruchy senzomotorických funkcí se týkají schopnosti určit polohu a vzájemné vztahy mezi objekty, začlenění předmětů do prostoru a provádění prostorových myšlenkových operací. Zrakoprostorové poruchy u pacientů s PN mohou být snadno přehlédnuty. Jsou totiž méně nápadné než poruchy paměti a demence (Růžička, Roth, Kaňovský, 2000).

Senzitivní symptomy jsou spíše málo nápadné než vzácné. Mohou se vyskytovat až u 40% nemocných. Jedná se např. o pocity napětí, chladu a tepla, neklidu, vnitřního třesu, bolesti. Charakteristická je také porucha čichu (Rektor, Rektorová, 1999).

Vývoj nemoci

Jak uvádí Bonet a Hergueta (2012), PN je nemoc s pomalým vývojem. V průběhu let prochází pacient a jeho okolí čtyřmi vývojovými fázemi:

- První fáze souvisí s prvními příznaky, oznámením diagnózy a první rok života s nemocí. Jedná se o fázi adaptační, náročnou po emocionální stránce.
- Druhá fáze může připomínat klid před bouří. Život pacienta se vrací díky léčbě do předešlých kolejí. Je to fáze vyrovnanosti.
- Během třetí fáze dochází k výkyvům motorických funkcí, je narušena celková rovnováha přicházejí změny a objevují se pohybové problémy.
- Ve čtvrté fázi je nutné čelit znevýhodněním souvisejícím s rozvojem tzv. axiálních příznaků, projevujících se zejména obtížnou chůzí. Tato invazivní fáze ovlivňuje celkový život pacienta a jeho okolí. Pacient si uvědomí skutečnost, že nelze „být bez nemocí“.

Jednotlivým fázím odpovídají příznaky, léčebné strategie a kompenzační postoje. U jednotlivých případů může být různá variabilita, týkající se jak samotného postupu nemoci, tak i jejímu vlivu na každodenní život („ibid“).

1.3 Diagnostika a léčba

Diagnostika PN je podle Růžičky (2014) založena na cílené anamnéze a klinickém neurologickém vyšetření. Diagnostický postup lze rozdělit do tří kroků:

- V anamnéze a objektivním vyšetření se zjišťuje přítomnost jednotlivých hlavních motorických příznaků onemocnění, které dávají obraz parkinsonskému syndromu. Patří mezi ně hypokineze, rigidita, klidový třes, případně posturální poruch a jediný příznak může znamenat časně stádium PN. Diagnóza je pravděpodobná teprve tehdy, jsou-li přítomny alespoň dva příznaky.
- Rovněž je důležité vyloučit, aby symptomy jiného onemocnění nebyly považovány za projevy Parkinsonovy nemoci.
- Ke klinickému potvrzení diagnózy přispívají některé typické rysy, např. asymetrie příznaků, přítomnost klidového třesu či charakteristicky pomalý, progresivní průběh onemocnění. Rozhodující je zejména reakce na dopaminovou léčbu.

Farmakologická léčba

V současné době neexistuje žádný lék, který umí vyléčit PN, ale existuje řada takových, které úspěšně potlačují projevy nemoci, zejména nežádoucí motorické příznaky, kterými jsou především ztuhlost, třes a zpomalenost. Neustále se vyvíjí účinnější léky a léčebné metody, které umí pomaleji do těla uvolňovat účinnou látku, takže hladina dopaminu již tak výrazně nekolísá. V ideálním případě by množství dopaminu v mozku mělo být stabilní po celých 24 hodin. Nejčasnější zahájení léčby a její pokračování během celé doby nemoci zdatelně zpomalí její vývoj a prodlouží tak pacientům kvalitu jejich života (Dostupné z <http://www.epda.eu.com>). Zde se nabízí otázka, kdy nejdříve je možné vůbec nemoc podchytit.

Dosud žádný lék nepřekonal levodopu, prekurzor dopaminu, který je zatím nejefektivnějším a nejlépe snášeným medikamentem. U složitějších případů slouží reakce na jeho účinek jako kritérium k potvrzení diagnózy. Levodopum je přirozená látka, která snadno proniká z krevního řečiště do mozkových buněk, kde se jednoduchou enzymatickou přeměnou - chemickou reakcí štěpí na dopamin. Jako většina léků, má i tento nežádoucí účinky. Proto je vhodné ho od začátku léčby podávat v menších dávkách a množství zvyšovat pomalu, přiměřeně stavu pacienta (Roth, Sekyrová, Růžička, 2005).

Další možností léčby je podávání agonistů dopaminu. Tyto přípravky nevyžadují žádné metabolické přeměny jako je tomu u levodopy, ale účinkují přímo na dopaminové receptory. Podávají se u pacientů v časném nebo naopak pokročilém stádiu nemoci společně s levodopou, kdy pomáhají tlumit kolísání stavu hybnosti. Jejich účinek je pomalejší, oddalují potřebu léčby levodopou a prokazatelně snižují výskyt pozdějších komplikací (Roth et al., 2009).

Léky je možné aplikovat v podobě gelu speciální pumpou, která ho podává přes břišní stěnu přímo do tlustého střeva, kde se účinná látka vstřebává. Výhodou je neustálý přísun léku a je tak zamezeno kolísání dávek. Tuto metodu lékaři volí u pacientů ve velmi pokročilém stádiu, kteří z nějakých důvodů nemohou podstoupit hloubkovou mozkovou stimulaci. Tato léčba je poměrně finančně náročná a pojišťovny ji zatím hradí omezeně (Dostupné z <http://www.epda.eu.com>).

Neurochirurgická léčba

Důležitým pokrokem v léčbě PN je hluboká mozková stimulace. Jde o chirurgický výkon, při kterém jsou hluboko do mozku zavedeny elektrody, které jsou vyvedeny ven z hlavy přes podpaží až na hrudník do stimulatoru. Tato metoda se využívá v pokročilejších stádiích nemoci, kdy už jsou přítomny komplikace. Provádí se především u pacientů, kteří špatně reagují na farmakologickou léčbu. Na základě tohoto zákroku je možné redukovat antiparkinsonickou medikaci. Ovšem ani tato léčba neléčí vlastní nemoc, ale pouze její příznaky spojené s nedostatkem dopaminu. Výběr pacientů je podroben přísným kritériím a vlastní operativní výkon nese se sebou určitá rizika, neboť se jedná o závažný neurochirurgický zákrok („ibid“).

Fyzioterapeutická léčba

Fyzioterapeutická léčba je stejně tak důležitá jako pravidelné užívání léků. Dostatek pohybu při tomto onemocnění pomáhá udržet lepší fyzický stav pacienta a zároveň má pozitivní vliv jeho emoční stabilitu. Fyzioterapie je součástí funkční rehabilitace, jejíž cílem je léčit obtíže spojené s poruchami hybnosti, svalovou ztuhlostí a třesem. Cvičení se zaměřuje nejen na nejzávažnější či nejproblematictější motorickou poruchu, ale má i svoji preventivní úlohu, kdy se snaží podporovat správné držení těla, rozvíjet a udržovat svalovou sílu a zabraňovat omezení hybnosti kloubů (Bonet, Hergueta, 2012). Cvičit by se mělo několikrát denně a to v kratších časových úsecích, v době kdy je pacient v dobrém hybném

stavu. Cvičení se zahajuje relaxačními cviky, které lze při potížích případně zjednodušit. Nemocným při cvičení pomáhá hudba nebo počítání (Rektor, Rektorová, 1999).

Důležitou součástí rehabilitace je také nácvik řeči, která se může trénovat hlasitým recitováním před zrcadlem a patří k ní i dechová a relaxační cvičení. Písmo se cvičí tak, že se začíná velkými písmeny a postupně se přechází k obvyklému způsobu psaní. Důležitá je reedukace porušených stereotypů, jež spočívá v individuálních postupech a metodách („ibid“). Byť se může jednat o ne moc podstatnou rehabilitaci, patří právě tato k těm nezanedbatelným, vzhledem k tomu, že pomáhá překonat těžkosti týkající se bezprostředně každodenního života.

Kromě konvenční medicíny je vhodné využít i pomocné terapie jako jsou masáže uvolňující svaly nebo akupunktura zmírňující nemotorické příznaky - nespavost či depresi. Cvičení Tai-chi je vhodné pro zlepšení rovnováhy a stability. Dále také jóga, muzikoterapie a hypnoterapie a jiné, které sice klasickou léčbu nenahrazují, ale mohou ji vhodně doplnit (Společnost Parkinson, o. s. [online]).

2 Ústavní péče

„Na vzniku Parkinsonovy nemoci nenese nemocná osoba žádnou vinu - životní styl, druh práce, stravy atd. nejsou příčinou nemoci. Průběh nemoci a míra obtíží jsou závislé stejně tak na léčbě, jako na duševním stavu pacienta. Pro člověka, který trpí Parkinsonovou nemocí, jsou pouze dvě možnosti: vzdát se nebo bojovat“ (Roth, Sekyrová, Růžička, 2005, s. 8, 9).

Nejlepším místem, kde může starý či vážně nemocný člověk prožít poslední období svého života, je rodinné prostředí. Existují různé situace a okolnosti, které však nedovolují, aby bylo o stářím či chorobou oslabeného jedince postaráno v domácím prostředí. Důvodů využití služeb institucionální péče je hned několik. Je to především zhoršený zdravotní stav, závislost na pomoci jiných či neschopnost samostatnosti a péče o sebe samého. Mezi nepopiratelné závažné zdravotní potíže patří např. imobilita, demence, ztráta orientace či stavu, kdy může docházet k pádům a poraněním.

Zhoršené sociální podmínky, ztráta celoživotního partnera, nezájem a neschopnost rodiny, nedostatečné finance nebo nevyhovující podmínky k bydlení jsou dalšími důvody, které mohou vést k rozhodnutí o umístění do institucionální péče (Haškovcová, 2010).

2.1 Rizika ústavní péče

Umístění do ústavního zařízení znamená pro kohokoliv zátěž a významnou změnu v jeho dosavadním životě. Jedinec ztrácí zázemí, na které byl zvyklý, je narušen pocit bezpečí, vazby s rodinou a společenským děním. Adaptační mechanismy se věkem oslabují, takže zejména pro staršího člověka se stává orientace a adaptace v novém prostředí, které má svoje vlastní pravidla, značně obtížnou (Friedmann, 2005).

Starší lidé mohou často vnímat odchod do ústavního zařízení jako nutnost, protože rodinní příslušníci se nemohou z nějakých důvodů o ně postarat. V ústavní péči pak často pociťují ztrátu soukromí a především i ztrátu motivace k vykonávání běžných činností, na které byli dříve zvyklí, a které v těchto zařízeních již vykonávat nemohou. Rovněž mohou chápat toto umístění jako signál k blížícímu se konci života (Sýkorová, Chytil, 2004).

Podle Pokorné (2010) pobytem v ústavní péči ztrácí ve většině případů senior svoje soukromí, protože sdílí malý prostor s dalšími lidmi, které si sám nemohl vybrat.

2.2 Formy ústavní péče

Jestliže již nelze poskytovat péči v domácím prostředí nebo zhorší-li se zdravotní stav seniora, musí nastoupit pomoc ve formě sociálních a zdravotních služeb. Odpovědnost za jejich poskytování má především stát, ale jejich koordinace je zajištěna na regionální a místní úrovni.

2.2.1 Zdravotní péče

Pokud potřebuje pacient s PN po pobytu v nemocnici následnou péči, je odeslán na LDN, kde je „doléčen“, rehabilitován a může se vrátit domů. V současné době je pobyt na tomto oddělení limitován délkou 3 měsíců. Pokud však ani po této době nedovoluje jeho zdravotní stav domácí léčeni, může být přeložen na ošetrovatelské lůžko, kde délka jeho pobytu již není omezena. Odborníci se shodují, že senioři potřebují geriatrická oddělení, která by jim poskytovala akutní nebo specializovanou péči, odpovídající jejich věku. Při nemocnicích je však počet těchto oddělení velmi malý, stejně tak jako je v současnosti nedostačující počet míst v LDN a i na ošetrovatelských lůžkách (Haškovcová, 2010).

Do zdravotní péče patří i hospice. Jsou to zařízení, která poskytují péči nevyлéčitelně nemocným. Nabízejí nejen zdravotnické zázemí, ale také psychologickou a duchovní útěchu. Je zde kladen důraz na kvalitní prožití terminálního stádia života, které vychází z úcty k člověku a jeho individuálních potřeb. V tomto zařízení pracují lékaři, zdravotní sestry, ošetrovatelky a dobrovolníci, kteří poskytují paliativní péči, jejíž cílem je zmírnit bolest a zajistit podmínky pro důstojné umírání. Pacient má zde možnost nepřetržitého kontaktu s rodinou a tento přístup mu zajišťuje jistotu, že v zbývajících chvílích života nezůstane sám (Kalvach, 2004). V posledních letech vstupuje do popředí služba mobilních hospiců, které nabízejí svou profesionální pomoc v přirozeném prostředí pacientů a ve spolupráci s rodinou nemocného. Překážkou je postoj zdravotních pojišťoven, které tuto službu zatím nehradí. Výjimkou je Všeobecná zdravotní pojišťovna, která zjišťuje nákladovost této terénní služby v pilotním programu, do kterého zařadila 9 mobilních hospiců z celé České republiky.

2.2.2 Sociální péče

Sociální péči zabezpečují různé instituce, jejich rozsah činností a podmínky poskytování služeb jsou uvedeny v daném zákoně o sociálních službách 108/ 2006 Sb. ve znění pozdějších předpisů.

Domovy pro seniory jsou určeny pro osoby odpovídajícího věku se sníženou soběstačností, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Poskytování služeb v těchto domovech se řídí zákonem o sociálních službách č. 108/2006 Sb. Tyto zařízení nabízí kromě celoročního ubytování a stravy také služby, které se odvíjí od individuálních potřeb klientů - např. pomoc při hygieně či pomoc při zvládnutí běžných úkonů. Jednou z výhod je, že do těchto zařízení mohou být přijaty i manželské páry, které mají možnost sdílet společné ubytování. Domovy pro seniory fungují jako zařízení státní, nestátní nebo soukromé. Mezi nestátní patří např. Charita - zřízená katolickou církví nebo Diakonie- zřízena evangelickou církví (Bonet, Hergueta, 2012).

Domovy se zvláštním režimem jsou určeny pro osoby se sníženou soběstačností z důvodu chronického duševního onemocnění, závislosti na návykových látkách nebo pro osoby se stařeckou či Alzheimerovou demencí. Z důvodů uvedených onemocnění jsou tyto lidé odkázáni na pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Tyto domovy dále nabízejí podobné služby jako domovy pro seniory, ale disponují větším počtem personálu specializovaného na danou poruchu. Z důvodu bezpečnosti klientů je pohyb klientů mimo tato zařízení částečně omezen (Malíková, 2010).

Domovy s pečovatelskou službou jsou určeny pro relativně zdravé seniory. Tito senioři nevyžadují komplexní ústavní péči. Potřebují pomoci pouze při některých úkonech, jako je např. hygienická péče, pomoc při úklidu, nákupu, aj. Klienti zde mají zajištěno kvalitní bydlení v samostatné bytové jednotce na základě smlouvy. Mohou využívat pečovatelských a dalších služeb jako jsou rehabilitace, pedikúra, zajištění obědů apod. Pečovatelská služba je poskytována stejně jako v domácím prostředí (Mlýnková, 2011).

2.2.3 Vývoj dlouhodobé péče

Vzhledem k narůstajícímu počtu seniorů v populaci se musela změnit základní strategie v našem sociálním systému, která se začala razantně prosazovat až po roce 1989. *„Především je zřejmé, že nelze trvale a důsledně oddělovat péči sociální a zdravotnickou, a že je třeba stávající oddělené systémy důmyslně provázat s respektem k pestrým potřebám seniorské populace“* (Haškovcová, 2010, s. 233).

Péče o staré občany by měla být přenesena především do ambulantního režimu zdravotních a sociálních služeb. Poskytování pečovatelských služeb nemůže být realizováno výhradně na lůžku, ať již v rámci resortu zdravotnictví nebo sociálních věcí, ale je potřeba podpořit starající se rodiny, jako „klíčového člena týmu“. Důležité je také přizvat

ke spolupráci ty, kteří jsou ochotni a schopni podat pomocnou ruku, jsou např. přátelé, sousedé či dobrovolníci a touto komunitní spoluprací tak soustavně a komplexně tuto domácí péči rozvíjet (Kalvach, 2004).

Zdraví a ekonomicky činní lidé by měly alespoň rámcově znát potřeby svých starších spoluobčanů. Nejedná se jen o prvotní bourání bariér mezi resorty zdravotnictví a sociálních služeb, ale jde o propojení s dalšími oblastmi, které mají zatím nevyužitou kapacitu v podpoře zdravých i nemocných seniorů. Domovy pro seniory nemohou být pojmány jako jediné univerzální řešení, ale měly by se stát doplňkovým východiskem při selhání jiných forem péče. Ministerstvo práce a sociálních věcí s ohledem k novým trendům vypracovalo koncepci podporující transformaci sociálních služeb, která je postavena především na rozvoji terénních sociálních služeb s důrazem na skutečnost, že je potřeba transformovat i služby rezidenční (Haškovcová, 2010).

3 Domácí péče

„Má-li být nemocný senior ošetřovaný v rodině, pak právě tato rodina musí chtít, umět a moci potřebnou péči poskytnout“ (Haškovcová, 2010, s. 286).

V minulosti se o staré lidi starala výhradně rodina, brala to jako samozřejmost a svoji morální povinnost. Více generací žilo pohromadě, takže děti vyrůstaly v prostředí, kde péče o seniora byla součástí jejich každodenního života.

V současné době stále více seniorů žije odděleně od svých dospělých dětí, které opouštějí nukleární rodinu a odcházejí za svým životem, za svými plány a zakládají vlastní rodinu. I když žijí odděleně a tedy nezávisle, vzájemná vazba stále existuje. V českém prostředí jsou to právě prarodiče, kteří velmi často pomáhají s péčí o vnoučata a mladou rodinu finančně podporují. Změna nastává, když senior ztratí svoji soběstačnost a potřebuje pomoci. V první řadě by to měla být rodina, která by se měla postarat. Ne vždy však situace rodinného soužití umožní toto očekávání naplnit. Někdy se jedná pouze o částečnou oporu a pomoc, někdy komplikované okolnosti péči rodiny dokonce znemožňují.

Samozřejmě se tato skutečnost netýká pouze osob seniorského věku, ale v případě PN lze do skupiny těchto jedinců zahrnout i osoby dospělé.

3.1 Rodinná péče

Za optimální způsob péče je umožnění osobám s PN zůstat co nejdéle v domácím prostředí za podpory péče členů rodiny. Aby mohl model rodinné péče fungovat, musí vytvořit společnost rodinným příslušníkům patřičné podmínky, ke kterým patří pestrá nabídka sociálních i běžných služeb a samozřejmě funkční vzájemná spolupráce mezi institucemi a rodinou (Jarošová, 2006).

O téměř 95% starých lidí se stará rodina nebo příbuzní a lze konstatovat, že se jedná o nejnáročnější stupeň osobní péče, zpravidla vyžadující stálou přítomnost pečující osoby, na kterou jsou kladeny nároky jak fyzické, tak i psychické.

Rodinná péče o starého a nemocného člověka může mít i stinné stránky, zejména pokud rodina není připravena na situaci, kterou nemoc a stáří přináší. Na druhé straně nejsou připraveni ani senioři či nemocní, kteří nechtějí zatěžovat svoje potomky. V některých rodinách se péče může stát přítěží a v extrémních případech dochází k týrání a zneužívání osob, o které by mělo být postaráno („ibid“).

3.2 Pečující osoby

Rodinnou péči zajišťuje nejčastěji manželský partner, děti, vnoučata, případně jejich partneři. Okolo 120 tisíc rodin pomáhá „svým“ seniorům občas, dalších 80 tisíc o ně pečuje každodenně. Péče v rodině může mít různé podoby, nemusí se jednat pouze o neformální rodinnou péči, ale může zahrnout také profesionální podporu a to formou placených externích služeb, v ideálním případě poskytovaných v domácím prostředí klienta (Jarošová, 2006).

Rozsah těchto služeb se samozřejmě odvíjí od míry závislosti opečovávaného, lékařské diagnózy, prognózy nemoci i subjektivního vnímání choroby jak samotným nemocným, tak i členy jeho rodiny.

Péče o nesoběstačného rodinného příslušníka může být tak časově náročná, že se pečující osoba ocitá v sociální izolaci a tento problém se prohlubuje, pokud je na tuto péči člověk sám bez pomoci ostatních. Nezřídka tato situace vede k fyzickému a psychickému vyčerpání. V poskytování efektivní péče je třeba si stanovit reálné cíle, uvědomit si svoje možnosti a hranice, naučit se pracovat se svými zdroji a nebát se požádat o pomoc. Obzvláště významnou podporou je komunikace v rodině nebo s přáteli a celkově možnost či příležitost sdílet svoje problémy.

Náročnost a vysokou zátěž, která je na pečujícího kladena, lze jistě vykompenzovat pozitivy, která péče o osobu blízkou přináší. Rozhodně mezi ně patří samotné získávání životních zkušeností, posilování vzájemných vztahů a v neposlední řadě vytváření pocitu sounáležitosti a lásky.

3.3 Sociální péče a služby pro osoby s Parkinsonovou nemocí

Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb. specifikuje rozsah a formu pomoci a podpory poskytovaných prostřednictvím sociálních služeb tak, že musí zachovávat lidskou důstojnost, vycházet z individuálních potřeb osob, aktivizovat a podporovat tyto osoby v rozvoji jejich samostatnosti a následně je motivovat k takovým činnostem, které nevedou k setrvávání a prohlubování nepříznivé sociální situace, ale naopak podporují jejich sociální začlenění.

Sociální služby zahrnují:

- sociální poradenství
- služby sociální péče
- služby sociální prevence

Sociální služby se poskytují jako služby pobytové, ambulantní nebo terénní a pomáhají lidem zajistit jejich psychickou a fyzickou soběstačnost, s cílem zapojit tyto osoby v co nejvyšší možné míře do běžného života a v případě kdy jim toto neumožňuje jejich zdravotní stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení. Mezi služby sociální péče, které mohou využít osoby trpící PN, patří např. osobní asistence, odlehčovací služby, týdenní stacionáře, domovy pro seniory, centra denních služeb, denní stacionáře a další („ibid“).

Denní centra a stacionáře jsou určeny těm jedincům, kteří chtějí zůstat bydlet ve svém domácím prostředí, ale zároveň již nejsou zcela soběstační a vyžadují dlouhodobější dohled během dne. Denní stacionáře tedy využívají rodiny, které chtějí o svého blízkého pečovat doma, ale současně mu nejsou schopni poskytnout 24 hodinou péči. Senior může využívat zařízení denně nebo několikrát v týdnu. Důležitou podporou je zajištění celodenního programu. O seniory se starají sociální pracovníci a program se liší podle toho, pro koho je stacionář určen. Obvyklou součástí programu jsou různá rehabilitační a kondiční cvičení, trénování paměti, hraní společenských her, rukodělné práce či jiné možnosti terapeutických činností (Dostupné z <http://www.pomocseniorum.cz>).

Odlehčovací služba, tj. respitní služba je zpravidla zajišťována pobytovou formou a je určena dlouhodobě nemocným lidem, závislým na péči jejich blízkých, a která je poskytována např. v domově pro seniory či v hospici. Případně je tato služba poskytována tak, že pečovatelka přichází za klientem domů a tam se o něho stará, čímž umožňuje rodině a dalším pečujícím osobám odpočinout si v jejich povinnostech, „odlehčit si“ a nabrat nové síly pro jejich namáhavou práci (Dostupné z <http://www.pomocseniorum.cz>).

Pečovatelská a ošetřovatelská služba jsou nejčastěji využívané služby. Pečovatelská péče spadá pod sociální služby a mohou ji vykonávat pouze lidé, kteří prošli kvalifikačním kurzem. Pomáhají např. s osobní hygienou, při přesunech, při zajištění stravování, péči o domácnost či s drobnými nákupy. Pečovatelé neprovádějí zdravotnické úkony, tyto úkony spadají do péče ošetřovatelské služby. Tu poskytují kvalifikované zdravotní sestry, které mohou podávat léky, ošetřovat rány, případně asistovat u vyšetření, aj. Zatímco ošetřovatelskou péči hradí zdravotní pojišťovny, náklady pečovatelských služeb lze platit z příspěvku na péči (Dostupné z <http://www.mpsv.cz>).

Pacienti s PN mají právo žádat jednorázové nebo pravidelné sociální dávky:

- nárok na invalidní důchod

- příspěvek na péči
- příspěvek na kompenzační pomůcky
- příspěvek na lokomoční pomůcky
- příspěvek na bezbariérovou úpravu bytu
- příspěvek na koupi motorového vozidla
- příspěvek na provoz motorového vozidla
- ostatní dávky - dávky pomoci v hmotné nouzi, příspěvek na živobytí (Roth et al., 2009).

Mezi další formy podpory osobám s PN jistě patří i neziskové organizace. Jednou z těchto organizací v České republice je Společnost Parkinson, o. s. Je řízena a organizována samotnými pacienty a pomáhá svým členům již 20 let v 21 klubech po celé zemi. Kluby se nacházejí především ve větších městech a jejich náplní je organizování různých společných aktivit - např. cvičení, plavání, logopedie. Kromě jiného se také snaží působit na instituce s cílem upozornit na nutnost poskytnutí kvalifikované péče osobám s PN v době, kdy už tuto péči nezbytně potřebují, tak aby byl vyvinut přímý vliv na zpomalení postupu nemoci (Dostupné z <http://www.spolecnost-parkinson.cz>).

PRAKTICKÁ ČÁST

V úvodu praktické části jsou stanoveny cíle a metody kvalitativního šetření. Na základě rozhovorů a pozorování byly sestaveny čtyři kazuistiky osob s Parkinsonovou nemocí. Byli vybráni respondenti různých věkových kategorií, různého pohlaví i s různým rodinným zázemím. Součástí kazuistik je i rozbor výsledků jednotlivých šetření, jež se snaží vyhodnotit naplnění jednotlivých dílčích cílů. Závěrečné shrnutí srovnává výsledky jednotlivých rozhovorů a uzavírá tak celou bakalářskou práci.

4 Metodologie bakalářské práce

V této části bakalářské práce je stanoven cíl bakalářské práce, jednotlivé dílčí cíle, metody, charakteristika šetření a způsob sběru dat.

4.1 Cíle šetření

Hlavním cílem bakalářské práce je přinést informace o životě člověka s Parkinsonovou nemocí a jeho rodinných příslušníků v ústavním a domácím prostředí.

V rámci hlavního cíle jsou formulovány cíle dílčí, pomocí kterých mělo být zjištěno:

1. Jaký vliv má Parkinsonova nemoc na život lidí s tímto onemocněním.
2. Jaké důvody vedly k rozhodnutí se pro péči ústavní a domácí.
3. Jaká je péče poskytovaná v ústavním a domácím prostředí.

Dílčí cíle v bakalářské práci nejsou řazeny podle důležitosti, ale všechny mají rovnocennou hodnotu.

4.2 Metody a techniky sběru dat

Pro praktickou část bakalářské práce byla zvolena forma kvalitativního šetření, jehož prostřednictvím dochází k detailnímu získávání informací o studovaném jevu.

Výstižně vystihuje kvalitativní výzkum Croswell (1998, s. 12), který jej specifikuje takto: „Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách“.

Na začátku kvalitativního výzkumu je třeba vybrat téma a určit základní výzkumné otázky, které je však možné upravovat a doplňovat v průběhu výzkumu, sběru či analýze dat. Práci kvalitativní výzkumníka lze přirovnat k činnosti detektiva vzhledem ke skutečnosti, že jsou vyhledávány a analyzovány nové informace, které přispívají k osvětlení výzkumných otázek a potom jsou z nich vyvozovány deduktivní a induktivní závěry (Hendl, 2005).

Kvalitativní šetření probíhalo prostřednictvím případové studie, která patří mezi nejčastější typ kvalitativního přístupu. V jednotlivých kazuistikách se práce soustředila na pokud možno podrobný popis, proto byli zvoleni pouze čtyři respondenti, ale různého věku i pohlaví a s různým rodinným zázemím. Šlo především o zachycení složitosti a individuality každého případu a o popis osobního náhledu respondenta či členů jeho rodiny. Práce vychází ze skutečnosti, že prozkoumáním zdánlivě nepodstatných individualit je možné lépe porozumět i případům podobným či jiným. A také, že je možné nalézt neočekávané rozdílnosti či naopak shody tam, kde by je nikdo nepředpokládal.

V praktické části bakalářské práce byly použity metody pozorování a rozhovoru, které se jeví pro zvolené kvalitativní šetření jako nejvhodnější.

Rozhovor

Ve většině kvalitativních postupů jsou hlavní metodou získávání dat rozhovory, ve kterých popis a zkušenost informanta lze uvést v první osobě. Nejčastější pojmenování pro tuto techniku sběru dat je hloubkový rozhovor, mezi jehož hlavní typy řadíme polostrukturovaný, nestrukturovaný a nerativní rozhovor (Švaříček, et al., 2007).

Polostrukturovaný rozhovor patří mezi nejrozšířenější formy interview. Výzkumník si předem připraví soubor otázek, které si chce nechat zodpovědět a jsou pro něho závazné. Polostrukturované interview nám umožňuje libovolně zaměňovat pořadí otázek a také nám ponechává volnost při jejich formulaci. Tazatel může pokládat i další otázky, pomocí kterých si ověří jejich správné pochopení a které mu pomohou rozvíjet rozhovor správným směrem (Mioviský, 2006).

Pozorování

Pozorování je jednou z metod kvalitativního výzkumu při získávání dat. Chování a jednání lidí je cílem téměř každého zkoumání, které se týká jedince nebo skupiny. Rozhovory zpravidla úzce souvisí s tím co je a co si o tom respondent myslí. Pozorování

naproti tomu představuje snahu zjistit, co se skutečně děje. Zdali se děje to, co je prezentováno, přitom nejde jenom o vizuální, ale často i o sluchové, čichové a pocitové vjemy (Hendl, 2012).

4.3 Charakteristika průběhu šetření

Sběr anamnestických údajů k této bakalářské práci probíhal formou polostrukturovaného rozhovoru v měsících leden až březen 2015.

Byly osloveny čtyři rodiny, jejichž člen onemocněl Parkinsonovou chorobou. Dvě z nich se starají o svého člena ve společné domácnosti, nemocným z druhých dvou rodin je poskytována péče v Domově pro seniory, kde jsou příbuznými pravidelně navštěvováni. Zmiňované zařízení je příspěvkovou organizací s regionální působností zřízenou Olomouckým krajem. Jedná se o poměrně velké zařízení s kapacitou pro 230 uživatelů. Dva respondenti byli vybráni z okruhu známých, spolupráce s rodinami dalších dvou byla navázána díky doporučení Charity a Domova pro seniory. Jednotlivé rozhovory probíhaly v přirozeném prostředí respondentů a vždy v takovém čase, který jim nejvíce vyhovoval. Všichni respondenti byli seznámeni s cílem bakalářské práce a souhlasili s poskytnutím rozhovoru. Polostrukturovaný rozhovor měl předem připravené otázky, které dále byly během interview doplňovány či upravovány. S použitím diktafonu, ze kterého byly informace přepsány do písemné podoby, souhlasili všichni respondenti, případně jejich rodinní příslušníci.

Doslovné znění otázek, které byly položeny, je součástí přílohy č. 1. Přesné znění rozhovorů je uloženo v osobním archívu. Délka rozhovorů trvala v průměru 45-60 minut.

Identifikační údaje jednotlivých respondentů jsou zpracovány v následující tabulce. Zpracovaný přehled umožňuje lepší orientaci v následujících kazuistikách.

respondent	věk	pohlaví	rod. stav	vzdělání	druh péče	doba léčení
A	72	žena	rozvedená	základní	ústavní	15 let
B	55	muž	ženatý	vyučen	domácí	14 let
C	63	muž	vdovec	vysokoškolské	ústavní	5 let
D	75	žena	vdaná	vysokoškolské	domácí	10 let

Tab. č.1: Charakteristika souboru šetření

Pro označení jednotlivých respondentů byla při analýze dat použita pouze písmena z výše uvedené tabulky.

Při kazuistice č. 1 probíhal rozhovor v prostorách Domova pro seniory, nejdříve na pokoji a později ve společenské místnosti toho zařízení. Přítomna byla dcera, která odpovídala na většinu otázek, protože u respondentky je již rozvinutá střední demence a její mluvní projev je omezen pouze na souhlasné a nesouhlasné pokývání hlavou.

Při kazuistice č. 2 probíhal rozhovor mimo rodinné prostředí. Respondent nechtěl mluvit o svoji nemoci s někým cizím. Zdrojem informací tohoto rozhovoru byla respondentova manželka.

Při kazuistice č. 3 probíhal rozhovor v prostorách Domova pro seniory. Vzhledem k tomu, že respondent již není schopen se vyjadřovat v souvislých větách, byl tento rozhovor veden s jeho dcerou.

Rozhovor ke kazuistice č. 4 probíhal v rodinném prostředí za přítomnosti manžela a dcery, kteří doplňovali jednotlivé odpovědi vzhledem ke špatné srozumitelnosti mluvního projevu respondentky.

5 Výsledky šetření - kazuistiky

„Kazuistika nebo též případová studie patří mezi výzkumné metody a zabývá se popisem jednotlivých případů, např. vznikem, průběhem, a vyléčením duševní choroby apod. Stejně jako jedince se může kazuistika týkat skupiny lidí či instituce. Slouží jako pomoc a srovnání pro podobné příklady“ (Hartl, Hartlová, 2004, s. 253).

V následující části jsou rozpracovány čtyři kazuistiky osob s Parkinsonovou nemocí, jejichž zdrojem byl polostrukturovaný rozhovor, v němž byly kladeny otázky uvedené v příloze č. 1.

5.1 Kazuistika č. 1

Respondent	A
Pohlaví:	ženské
Rok narození:	1943
Hlavní diagnóza:	Parkinsonova nemoc

Respondentka je ve starobním důchodu. Od roku 2007 bydlí v Domově pro seniory, v současnosti je umístěna na oddělení se zvláštním režimem. Parkinsonovu nemoc u ní byla diagnostikována před 15 lety.

Osobní anamnéza

V dětství prodělala běžné dětské nemoci. Ve 40 letech podstoupila operaci žlučníku a o dva roky později operaci křečových žil. V 55 letech si zlomila ruku v zápěstí a o 2 roky později došlo při pádu ke zranění kolene, které jí bylo následně operováno.

Nynější onemocnění

První příznaky nemoci se projevily v roce 1999. Nejdříve se začala objevovat zpomalenost pohybů, později se přidružila zhoršená pohyblivost levé horní končetiny. Prvotní léčba probíhala u obvodní lékařky, následně pak na neurologii, kde jí byla diagnostikována Parkinsonova nemoc. Po zahájení léčby se její stav částečně upravil. V roce 2003 si způsobila frakturu levého zápěstí a o dva roky později jí při pádu praskla česka v pravém koleni. Tyto úrazy byly v důsledku zhoršené motoriky související s PN. V roce 2007 se její zdravotní stav natolik zhoršil, že byla přijata do Domova pro seniory a o 2 roky později byla přemístěna na oddělení se zvláštním režimem. V roce 2009 jí byla nabídnuta léčba duodopovou pumpou.

Tento způsob léčby se neosvědčil a po roce byl přerušen, pacientka se navrátila k podávání léků orální cestou. V současné době se k PN přidružila demence s výrazně narušenou řečí. Hlasový projev je tichý a téměř nesrozumitelný, občas lze rozumět jednotlivým slovům. Souhlas a nesouhlas dává najevo pokýváním hlavou. Svoje dcery poznává, vnoučata již ne. Pohyblivost je výrazně zhoršená po prodělaném zánětu močových cest v minulém roce a upoutáním na lůžko po dobu tří měsíců. Samostatně již nechodí, pohybuje se pouze s dopomocí chodítka nebo personálu. V pohyblivosti jsou značné výkyvy, některé dny bývá tak unavená, že se přemístí pouze několik metrů.

Rodinná anamnéza

Oba rodiče respondentky již nežijí. Maminka zemřela v 89 letech na následky mozkové mrtvice. Otec zemřel v 83 letech na zástavu srdce. Má další tři sestry. V rodině se PN nevyskytuje. Je rozvedená, má 2 dcery.

Pracovní anamnéza

Respondentka se vyučila se jako tkadlena, dále pracovala jako skladnice na Okresním podniku bytového hospodářství. Nemoc jí byla diagnostikována v době, kdy odešla do starobního důchodu.

Sociální anamnéza

V době, kdy jí byla diagnostikována PN respondentka byla rozvedená a bydlela sama. Zpočátku byla při péči o domácnost samostatná, ale později, když se objevily problémy s pohyblivostí, jí pomáhaly dcery, které žily v blízkosti. V pozdějším období využívala po určitou dobu služby denního stacionáře v místě bydliště. Zdravotní stav se pomalu zhoršoval a začal vyžadovat celodenní péči.

Dcera říká: „*Vzhledem k tomu, že jsem byla v té době samoživitelka a sestra svobodná matka, nebyly jsme schopny se o maminku starat 24 hodin denně a využily jsme služeb Diakonie Sobotín, kde jí byla zajištěna celodenní péče*“. Během tohoto období přišlo potvrzení přijetí do Domova pro seniory v místě bydliště (na základě dřívější žádosti), kde nejdříve paní A přijali na běžném oddělení a po zhoršení zdravotního stavu byla přemístěna na oddělení se zvláštním režimem. Po proděláním infekce močových cest se její stav natolik zhoršil, že jí byl přiznán IV. stupeň příspěvku na péči. Obě dcery za maminkou chodí pravidelně, zajišťují jí kontroly u neurologa, recepty na léky a spolupracují se sociální pracovníci. Od roku 2014 se stala starší dcera na základě rozhodnutí soudu její opatrovníci.

Zájmy a koníčky

Paní měla od mládí ráda ruční práce, šila a pletla pro celou rodinu. Byla velmi pečlivá až puntičkářská a většinu svého volného času trávila péčí o domácnost. Ráda četla životopisné knihy a sledovala filmy pro pamětníky. V současné době z důvodu pokročilé nemoci sleduje pouze programy v televizi.

Samostatnost a sebeobsluha

V současnosti, aktuálně podle momentálního zdravotního stavu, je schopna se sama najíst u stolu, někdy, v době ztuhlosti, musí být dokrmována. Je brána do společenské místnosti, účastní se společenských aktivit. Snaží se spolupracovat při oblékání, využívá inkontinenční natahovací kalhotky a veškerá hygiena je prováděna zdravotním personálem.

5.2 Kazuistika č. 2

Respondent B

Pohlaví: mužské

Rok narození: 1960

Hlavní diagnóza: Parkinsonova nemoc

Respondent bydlí se svou ženou a mladší dcerou v rodinném domě a pobírá plný invalidní důchod. Parkinsonovu nemoc má lékařsky potvrzenou již 14 let.

Osobní anamnéza

V dětství neměl žádné závažné onemocnění, v pozdějším věku úraz- zlomený krček v kyčli. V rodině se PN nevyskytovala.

Nynější onemocnění

Ve 40 letech měl úraz, zlomil si krček v kyčli a prodělal operaci. Od té doby začaly jeho zdravotní problémy a krátce po operaci začal pozorovat ztuhlost v rameni a v ruce. Po dobu dvou let tyto zdravotní problémy neřešil, teprve po zhoršení příznaků navštívil neurologa, který mu diagnostikoval Parkinsonovu nemoc. Zdravotní stav se zhoršoval, chůze se zpomalovala, pociťoval ztuhlost v končetinách a zhoršovala se expresivní stránka řeči.

Ve 48 letech podstoupil operaci (hloubková mozková stimulace), která proběhla bez komplikací, a nastalo výrazné zlepšení zdravotního stavu. Po uplynutí jednoho roku po operaci se opět projeví poruchy hybnosti a problémy s komunikací, stav se nadále pomalu zhoršuje. Pokud mluví rychle, jeho řeč je nesrozumitelná, když se soustředí, je mu rozumět. Velké problémy mu dělá ranní vstávání a rozpořívání těla. V současné době je jeho zdravotní stav stabilizován díky využití maximálně možné medikamentózní léčby.

Rodinná anamnéza

Rodiče respondenta již nežijí. Otec zemřel po úrazu ve věku 78 let. V pozdním věku měl příznaky Parkinsonovy nemoci, ale nebyla mu diagnostikována. Matka zemřela v 75 letech na cévní mozkovou příhodu. Má mladšího bratra bez závažnějšího onemocnění. Je ženatý a má 2 dcery.

Pracovní anamnéza

Vyučil se jako důlní zámečnický. Toto povolání vykonával krátce a začal se žít jako obchodní zástupce, později se stal OSVČ a pracoval jako pojišťovací poradce. Ve 45 letech, poté co mu byl přiznán částečný invalidní důchod, přestal v této oblasti pracovat, protože měl problémy s komunikací.

Sociální anamnéza

Respondent bydlí ve společné domácnosti s manželkou a mladší dcerou ve dvougeneračním rodinném domě. Se svou nemocí se snaží vyrovnat, má pevnou vůli, na veřejnosti vystupuje jako zdravý a snaží se o to, aby na něm jeho nemoc nikdo nepoznal. To ho značně vyčerpává a doma se pak cítí velmi unavený a slabý. Byl vždy precizní a pořádný, v současnosti se pouští do několika věcí naráz a nic nedokáže dokončit. Ve 45 letech mu byl přiznán částečný invalidní důchod a ve 48 letech plný invalidní důchod. V současnosti bere příspěvek na mobilitu, má průkaz ZTP a příspěvek na péči II. stupně. Před nemocí byl zvyklý na nadstandardní příjmy a vysokou životní úroveň, která v důsledku nemoci značně klesla, což nerad přiznává.

Manželka říká: „*On není schopen se s touto skutečností vyrovnat a domyslet důsledky svého jednání, bere si půjčky, aniž se se mnou poradí a tím nás uvádí do tísnivé finanční situace. Stav je natolik vážný, že uvažuji o prodeji domu a koupi bytu, abychom mohli splatit dluhy*“.

Co se týká kontaktu se společenským prostředím, v důsledku nemoci mu sice ubylo kamarádů, ale schopnost navazovat kontakt s lidmi zůstala. Tyto vztahy jsou však spíše povrchní.

Zájmy a koníčky

Respondent byl před nemocí velmi aktivní, rád jezdil kole, lyžoval a cestoval. Stále vlastní řidičský průkaz a řídí motorové vozidlo. V současné době nerad opouští domov, nechce trávit noci mimo svoje domácí prostředí. Stále jezdí na kole, které je pro něho přijatelnější a snadnější než pěší chůze. Nadále se věnuje kutilství a drobným opravám, ale nic se mu nedaří dokončit. Rád zpívá, při tomto projevu nemá žádné verbální problémy.

Samostatnost a sebeobsluha

Ráno má problémy při vstávání, ale jinak je schopen sám se o sebe postarat.

5.3 Kazuistika č. 3

Respondent C

Pohlaví: mužské

Rok narození: 1952

Hlavní diagnóza: Parkinsonova nemoc

Respondent je ve starobním důchodu a nemoc má diagnostikovanou 5 let. V prosinci 2014 byl přijat na oddělení se zvláštním režimem v Domově pro seniory.

Osobní anamnéza

V dětství prodělal běžné dětské nemoci. Neměl vážný úraz a neprodělal žádnou operaci.

Nynější onemocnění

První příznaky nemoci se objevily před odchodem do důchodu. Zpočátku to byla únava a zpomalenost. Po odchodu do starobního důchodu diagnostikována neurologem Parkinsonova nemoc a při CT mozku zjištěn adenom hypofýzy. Nádor je neoperovatelný, nepohyblivý, stabilní. V roce 2010 byl zařazen při Fakultní nemocnici v Olomouci do programu na mozkovou stimulaci. Při předoperačním vyšetření v rámci testu psychických schopností zjištěna lehká demence, na základě tohoto vyšetření byl z programu vyřazen.

V roce 2011 zhoršení zdravotního stavu, zpomalenost, nesoustředěnost, třes není výrazný. Na konci roku 2011 náhle zemřela jeho manželka, což se projevilo zhoršením jeho psychiky i dalších tělesných příznaků souvisejících s tímto onemocněním.

Rodinná anamnéza

Rodiče respondenta již nežijí. Maminka zemřela na karcinom tlustého střeva ve věku 78 let. Ke konci života mírný třes. Nebyla ji diagnostikována PN. Tatínek zemřel na karcinom jater ve věku 67 let. Má dva sourozence, kteří v současnosti nemají žádná závažná onemocnění. Je vdovec, má 2 děti.

Pracovní anamnéza

Respondent vystudoval střední průmyslovou školu, později si doplnil vzdělání na Policejní akademii. Pracoval jako policista - kriminalista. Tato povolání vyžadovala vysoké fyzické i psychické nasazení.

Sociální anamnéza

Respondent bydlel s manželkou v rodinném domě se zahradou. Vzhledem k jeho potížím s chůzí a hybností se přestěhoval do přízemí tohoto domu. V roce 2011, po smrti manželky, která o něj pečovala, došlo k výraznému zhoršení jeho stavu. Během roku 2012 rodina využila služeb denního stacionáře „Domovinka“, který zajišťoval péči o své klienty od pondělí do pátku od 7 do 16 hodin. Odpoledne jej navštěvovala jeho dcera, která mu chystala léky, pomáhala s úklidem, obstarávala nákupy a zajišťovala návštěvy u lékaře. Často také za ním jezdil jeho bratr, který bydlel nedaleko. Vzhledem k této závažné a náročné situaci byla podána žádost o přijetí do Domova pro seniory.

Tento denní stacionář navštěvoval do konce roku 2014, jeho stav se ale nadále zhoršoval a rodina začala využívat pečovatelské služby, tak aby byl respondent pod co největším dohledem. Vzhledem k tomu, že se k onemocnění přidružila demence, pán začal být nebezpečný nejen sám sobě, ale i svému okolí. Na základě žádosti byl v prosinci 2014 přijat do Domova pro seniory a umístěn na oddělení se zvláštním režimem. Jeho adaptace proběhla bez větších obtíží. Byl mu přiznán III. stupeň příspěvku na péči. Vždy byl autoritativní osobnost, měl nároky nejen sám na sebe, ale i na svoje okolí. V současné době se jeho komunikace však natolik zhoršila, že je mu špatně rozumět a z tohoto důvodu bývá nezřídka podrážděný a nepříjemný i na personál domova. Často také rozebírá nábytek

a vyrovnává oblečení ze skříní, má potřebu být užitečný a dělat nějakou činnost. Rodina ho navštěvuje pravidelně.

Zájmy a koníčky

Jeho zájmy byly velice různorodé. Byl velice manuálně zručný, postavil si svůj dům, pracoval se dřevem, na soustruhu, uměl si opravit auto. V současnosti by chtěl něco opravovat, montovat nebo provádět jinou manuální činnost, proto musí být pod stálým dohledem, aby neublížil sobě nebo někomu ze svého okolí.

Samostatnost a sebeobsluha

V současnosti není schopen samostatného oblékání ani hygieny. Veškerou hygienu včetně holení zajišťuje zdravotní personál, využívá inkontinenční pomůcky. Při jídle potřebuje občas pomoc personálu, s polykáním nemá problémy. Není schopen poskládat souvislou větu. Chce něco říct, ale neví jak to říct a co chce říct. Poznává rodinné příslušníky, ale občas si je plete. Chodí kolébavě, šouravě, přihrbeně. Je schopen krátké procházky v okolí, bývá však často unavený, ale snaží se pohybovat. Jemná motorika se během posledního půl roku výrazně zhoršila.

5.4 Kazuistika č. 4

Respondent D

Pohlaví: ženské

Rok narození: 1940

Hlavní diagnóza: Parkinsonova nemoc

Respondentka je ve starobním důchodu. Choroba u ní byla diagnostikována před 10 lety. Bydlí se svým manželem v rodinném domě.

Osobní anamnéza

V dětství prodělala běžné dětské nemoci. V 16 letech u ní bylo stanoveno onemocnění tuberkulózou. Na tuto nemoc se dlouhodobě léčila a později ve škole měla úlevy při tělesné výchově. Ve věku 20 let ji byla v důsledku této choroby odebrána část levé plicé.

Rodinná anamnéza

Rodiče respondenty již nežijí. Maminka zemřela v 73 letech na infarkt a tatínek v 61 letech na mozkovou mrtvici. Má mladšího bratra, který nemá žádné významné zdravotní problémy. V rodině se PN nevyskytuje. Je vdaná, má 2 děti.

Nynější onemocnění

Ve věku 65 let se začalo stávat, že občas zakopla, později začala i padat. Nejdříve to přisuzovala nešikovnosti a neobratnosti související s věkem. Asi po roce těchto potíží šla respondentka k lékaři a po vyšetření na neurologii ji byla diagnostikována Parkinsonova nemoc. Zpočátku brala nižší dávky léků a zdravotní stav se částečně upravil, ale potom se začal zhoršovat a v současnosti bere nejvyšší možné dávky léků na tuto nemoc. Před třemi roky byla hospitalizována s mozkovou mrtvicí, která neměla vážnější následky. O rok později prodělala další mozkovou mrtvici, při které dostala epileptický záchvat, její stav se stabilizoval. Po těchto mozkových příhodách docházela dvakrát týdně na logopedii. Bere také léky na štítnou žlázu a srdeční arytmií. Zdravotní stav se během posledního půl roku výrazně zhoršil. Logopedii již nenavštěvuje, není již schopna samostatného pohybu po místnosti, má výrazný třes a její komunikace je nesrozumitelná.

Pracovní anamnéza

Respondentka vystudovala obchodní akademii. Pracovala ve službách, v kultuře, na různých pozicích. Ve 40 letech si doplnila vzdělání na Filosofické fakultě Karlovy Univerzity v oboru historie. Poté zastávala pozici knihovnice, později ředitelky okresního kulturního střediska.

Sociální anamnéza

Bydlí se svým manželem v rodinném domě se zahradou. Manžel je starší o 8 let, má operativně vyměněné obě kyčle a dvojitý bypass, péči o svoji ženu zvládá s pomocí obou jejich dětí. Dcera do domácnosti rodičů dochází každý den. Pracuje blízko jejich bydliště a má pružnou pracovní dobu. Vaří jim denně teplé jídlo, zajišťuje návštěvy u lékaře a obstarává léky. Syn navštěvuje rodiče pravidelně a pomáhá s prací v domě a na zahradě. Do rodiny dochází dvakrát týdně pečovatelka z Charity, která zajišťuje především hygienu. Rodina také zvažovala nabídku denního stacionáře v místě bydliště, ale tuto alternativu odmítla. Do této doby nepobírala respondentka žádný příspěvek, ale po výrazném zhoršení jejího zdravotního stavu za poslední měsíce si zažádala o příspěvek na péči. Již proběhlo šetření v místě bydliště a v současnosti se čeká na schválení tohoto příspěvku.

Zájmy a koníčky

Před nemocí byla velká čtenářka, velice ráda a hodně četla. Rovněž ji bavila práce na zahradě. V současné době již čtení nezvládá, je často unavená, občas sleduje televizi. Pokud je hezky, tráví čas na zahradě v ortopedickém vozíku, jelikož vzhledem ke svému zdravotnímu stavu není již schopna samostatného pohybu po zahradě.

Samostatnost a sebeobsluha

Je schopna se najíst samostatně. Jí málo, ale sní všechno. Zvládne si vyčistit zuby. Snaží se zapojit do oblékání, ke kterému potřebuje dopomoc. Třes a ztuhlost ji znemožňují spoustu činností. Po bytě se pohybuje s dopomocí další osoby nebo na ortopedickém vozíku. Nevstane již sama z toalety, využívá toaletní židli a hygienické kalhotky. Spánek je přerušovaný, vstává co 3 hodiny na toaletu. Svůj zdravotní stav si uvědomuje čím dál méně. Poznává svoji rodinu.

6 Výsledky šetření - rozhovory

Výsledky šetření se vztahují pouze k dotazovaným respondentům, nelze je zobecnit pro všechny osoby trpící tímto onemocněním.

6.1 Vliv Parkinsonovy nemoci na život lidí s tímto onemocněním

Dílčí cílem bylo zjistit, jaký vliv má Parkinsonova nemoc na kvalitu lidí s tímto onemocněním.

V rámci šetření byli rodinní příslušníci respondentů dotazováni na to, jaký vliv má PN na kvalitu života jejich člena rodiny, trpící touto chorobou.

Dcera respondentky **A** odpověděla: *„V současné době je maminka odkázána na pomoc sestřiček v domově, které ji pomáhají při hygieně, oblékání a občas ji i dokrmují. Vždycky byla hodně činorodá, ráda pletla, šila, četla, teď už z těchto svých koníčků nemůže dělat nic. Nejvíc mi asi vadí, že ji není vůbec rozumět a kvůli demenci je občas jakoby duchem nepřítomna.“*

Manželka respondenta **B** sdílí podobný názor: *„Manžel vůbec nepočítal s tím, že by v tak mladém věku mohl onemocnět touto nemocí. Měl dobrý výdělek, spoustu zájmů a přátel. Vzhledem k tomu, že se živil jako pojišťovací poradce, tak to nejdříve zasáhlo tu pracovní oblast, kdy z důvodů zhoršené komunikace a pohyblivosti, s touto prací musel skončit. Ubylo mu kamarádů, přisun financí a v neposlední řadě i omezení jeho koníčků. Byl kutil a stále něco opravoval a vylepšoval. Teď se pustí do více věcí najednou, všechno mu trvá mnohem déle a málo co dokončí.“*

Dcera respondenta **C** popisuje tuto oblast následovně: *„Tatínek byl vždycky manuálně velice zručný a ve své profesy kriminalisty byl jeden z nejlepších. V současnosti potřebuje nad sebou 24 hodinový dohled. Není samostatný při oblékání a hygieně. Jeho chůze je šouravá a pomalá, bývá často unavený, je mu špatně rozumět a proto bývá občas podrážděný. Rád by stále něco montoval a opravoval, ale tím, že vymontovává žárovky a přeskládává nábytek, přivádí sestřičky k šílenství.“*

Manžel respondentky **D** udává: *„Tak jsem se těšil, že si budu s manželkou užívat zasloužený odpočinek, ale všechno je jinak. Žena byla velká čtenářka a ráda pracovala na zahradě. Teď, co se poslední půl rok tak zhoršila, už sama nevstane, je jí špatně rozumět*

a o čtení nemá zájem a i na zahradu se bez mojí pomoci nedostane. Ještě, že mi pomůžou děti, jinak bych to sám nezvládl.“

Všichni rodinní příslušníci se shodli na tom, že PN nemoc výrazně ovlivnila život jejich blízkých. Po pracovní stránce došlo u respondenta **B** ke značné změně, přišel o zaměstnání v důsledku této nemoci a již 7 let pobírá invalidní důchod. V tomto případě značně poklesla životní úroveň celé rodiny. U respondentu **A, C, D** nedošlo k výrazné ztrátě financí, protože všichni tito respondenti jsou už ve starobním důchodu. Po zdravotní stránce došlo u všech respondentů ke změnám. Respondenti **A, C, D** potřebují pomoc další osoby při hygieně, oblékání, mají problémy s chůzí a vyjadřováním. Respondent **B** má rovněž problémy s motorikou a artikulací, ale zatím nepotřebuje pomoc další osoby. Tato nemoc zasáhla i oblasti zájmů a koníčků všech respondentů, které už v současnosti nemohou vykonávat. Respondenti **A** a **C** mají natolik závažné zdravotní problémy, že nemohly zůstat v rodinném prostředí a byli umístěni do ústavní péče.

Rodinní příslušníci situaci hodnotí především z pohledu, jak moc byli v předcházejícím životě oba respondenti aktivní. Oba byli čínorodí, s různými zájmy, které v důsledku postupující nemoci ustupovaly do pozadí. Za zamyšlení stojí samotný fakt, zda i by situaci takto hodnotili i respondenti. V případě zjištěné demence nebude nedostatek aktivit z pohledu respondenta tak výrazný, nicméně mohou přetrvávat stavy snažící se podat nějaký aktivní výkon, odvést nějakou konkrétní práci (např. u respondenta **C**) se jedná o přestavování nábytku a jiné manipulační aktivity, které však z důvodu svého postižení nemocí není schopen dotáhnout do zdárného konce. V případě, že si respondent svoji neschopnost uvědomuje, může docházet k projevům nespokojenosti či agrese. Handicapem je v tomto případě i narušená komunikace, která nedovoluje respondentům zřetelně vyjádřit svůj pocit nebo svoje přání.

6.2 Důvody vedoucí k rozhodnutí se pro péči ústavní nebo domácí

Otázka k tomuto cíli byla směřována na původní pečující osoby a snažila se zjistit důvody, jež vedly k rozhodnutí umístění člena rodiny do zařízení poskytující služby osobám s PN. Dle výše uvedené tabulky je zřejmé, že otázka byla kladena jinak rodinným příslušníkům respondentů **A** a **C**, kteří jsou umístěni v Domově pro seniory a jinak byla formulována pro pečující osoby respondenta **B** a **D**.

Dcera respondentky **A** odpověděla: *„Nikdy by mě nenapadlo, že bude maminka potřebovat ústavní péči v tak mladém věku. Zpočátku po nasazení léků ji nemoc*

nezpůsobovala větší potíže, dovedla se sama o sebe postarat, ale její stav se postupně začal zhoršovat a my jsme byly nuceny využít služeb denního stacionáře v místě bydliště. Později se začaly přidružovat nenadálé stavy ztuhlosti, ve kterých maminka zůstávala několik hodin. Ošetřujícím lékařem nám bylo sděleno, že maminka už sama bydlet nemůže a máme zvážit další péči. Vzhledem k tomu, že sestra byla rozvedená a já svobodná matka, nemohly jsme si dovolit zůstat s maminkou doma. Nejdříve jsme využily pobytové služby Diakonie Sobotín, kde maminka byla 3 měsíce, během kterých byla na základě dřívější žádosti přijata do Domova pro seniory v místě našeho bydliště.

Dcera respondenta **C** popisuje tyto důvody následovně: *„Nám nic jiného nezbylo. Dokud žila maminka, tak by se o tatínka postarala, ale po tom co náhle zemřela, to s ním šlo z kopce. Jeho stav se zhoršil, takže jsme využily služeb denního stacionáře, později i služeb charity, ale byl stále více nesamostatný a k tomu ta přidružená demence. Po rodinné poradě s bratrem, který má rodinu a poměrně malé děti jako já, jsme se společně s tatínkem domluvili na podání žádosti do Domova pro seniory, kde nám bylo po určité době vyhověno.“*

V obou těchto případech se jedná o zhoršení zdravotního stavu, který souvisí s PN a následná doporučena 24 hodinová péče, kterou nebyli schopni rodinní příslušníci zajistit a to zejména ze sociálních důvodů v rodině.

Obě skupiny i přes jisté sociální znevýhodnění se snažili prvotní příznaky nemoci zvládnout sami a respondenta podporovat, umístění do ústavního zařízení však po zhoršení respondentova zdravotního stavu bylo jistou úlevou. Na jedné straně jistě převládaly pocity jistoty, že je zajištěna péče, která svojí kvalitou odpovídá stavu pacienta, na straně druhé se vždy objevují pocity neschopnosti poskytnout péči sám. Pro umístění do ústavní péče je jednoznačně zlomovým obdobím zhoršení zdravotního stavu.

Otázka, položená rodinným příslušníkům respondentů **B** a **D**, kteří se starají o rodinného příslušníka PN v domácím prostředí, se snažila zjistit, zda neuvažují o využití ústavní péče.

Manželka respondenta **B** vypovídá: *„Ne nikdy mě to nenapadlo, zatím se zvládá sám o sebe postarat. Doktor ale říkal, že musím počítat s postupným zhoršováním. Mám se připravit i na to, že může zůstat úplně ležet. Pokud na to budu mít dostatek psychických a fyzických sil, tak se o něho chci postarat. Je to můj manžel a otec našich dvou dětí.“*

Manžel respondentky **D** udává: *„Ne, zatím jsem o tom neuvažoval, je to pro mě docela namáhavé, jsem ještě starší než manželka, mám vyměněné oba kyčelní klouby, ale pomáhají*

mi obě děti, taky k nám dochází Charita a vyřizujeme příspěvek na péči. Pokud to půjde, dochovám manželku doma.“

U respondenta **B** je zdravotní stav zatím stabilizovaný, dovede se sám o sebe postarat i v nepřítomnosti manželky a v současné době a ani v budoucnu manželka neuvažuje o ústavní péči. O respondentku **D** se stará manžel, u kterého není zdravotní stav sám o sobě také dobrý, ale zatím zvládá péči o svoji manželku v domácím prostředí za pomoci dětí a služeb Charity. Neuvažuje o ústavní péči.

Ani jedna rodina neuvažuje o umístění svého člena do ústavní péče. Zejména se znalostmi nemoci, jejího progredujícího postupu by však alespoň přípuštění této možnosti řešení situace mělo být bráno v potaz. Rodinné vazby nejsou stálé, tak jako zdravotní stav či další povinnosti případných pečujících osob, stejně tak jako možnost razantního obratu ve zdravotním stavu pacientů, proto by bylo zodpovědné si této způsob řešení připustit a být připraven.

6.3 Péče poskytovaná v ústavním a domácím prostředí

Rodinným příslušníkům respondentů **A** a **C**, kteří jsou umístěni v domově pro seniory, byla kladena otázka zjišťující spokojenost s poskytovanými službami v ústavní péči.

Dcera respondentky **A** vypovídá: *„Když maminka byla přijata do Domova pro seniory, tak se nám strašně ulevilo. Ke konci jejího pobytu doma jsme se u ní se sestrou střídaly a ocitly jsme se na pokraji vyčerpání. Maminka je v domově už 8 let, nejdříve nastoupila na běžné oddělení, po zhoršení jejího zdravotního stavu asi po 2 letech přešla na oddělení se zvláštním režimem. Je zde více zdravotního personálu než na běžném oddělení, ale podle mého mínění je malý počet sester na takový počet poměrně náročných klientů. Po zdravotní stránce nemám žádné připomínky, ale přivítala bych častější pobyt venku, případně více aktivit pro ty, co jsou např. připoutáni na lůžko. Se sestřičkami vycházíme velice dobře, podle potřeby zajišťujeme recepty na léky nebo děláme doprovod při různých vyšetřeních. Obě se sestrou bydlíme velice blízko Domova, takže se s maminkou vídáme poměrně často. Co se týká ústavní péče, myslím si, že tato oblast je především o lidech.“*

Podobný názor sdílí dcera respondenta **C**: *„Já jsem s domovem pro seniory velice spokojena. Myslím si, že si tady tatínek docela dobře zvykl, akorát co mi trochu vadí je, že by mohlo být holení víc jak dvakrát týdně a také bych si představovala, že by se s nimi chodilo častěji ven, ale chápu, že při tolika klientech to asi není možné.“*

Jak vyplývá z předchozích výpovědí, oba rodinní příslušníci jsou spokojeni s Domovem pro seniory. V případě respondentky **A** jsou zde spokojenost se zdravotním zabezpečením maminky, naopak dcera vidí nedostatky v malém počtu personálu na takový počet klientů, málo aktivit pro nechodící klienty a přivítala by častější pobyt venku. Také si myslí, že úroveň služeb v Domově pro seniory není pouze v materiálním zabezpečení, ale především o kvalitě personálu. Dcera respondenta **C** je velice spokojená, výtky má pouze proti holení, které se provádí pouze dvakrát týdně a také by si představovala jako u respondentky **A** častější pobyt klientů mimo zařízení domova.

Osoby, které se původně o respondenty staraly a mají zkušenosti s náročností péče, kterou osoba trpící PN potřebuje, jsou schopni si všimnout více jednotlivých detailů a také je s odstupem hodnotit. Uvědomění si nutnosti kvality poskytovaných sociálních služeb především v lidském přístupu personálu je jistě důležitým faktorem ať už pro výběr konkrétního zařízení, tak i následnou spokojenost v péči. Počet pečujících zaměstnanců je často zdůrazňován jako slabina, které se může projevit právě v aktivitách jako je např. pobyt venku. I když se jedná o klienty, kteří jsou ještě motoricky částečně schopní, jako je tomu u obou respondentů, je třeba přihlídnout i ke skutečnosti, že díky progredující nemoci je silně narušena komunikace, u respondentky se jedná spíše o neaktivní přístup, respondent **C** naopak ztěžuje péči svým hyperaktivním chováním a agresivitou.

U rodinných příslušníků respondentů **B** a **D**, kteří jsou v domácí péči, byla kladena otázka zjišťující zvládnutelnost péče a využití možných sociálních příspěvků a služeb.

Manželka respondenta **B** popisuje tuto situaci následovně: *„Manželův zdravotní stav zatím nevyžaduje žádné zvláštní pomůcky. Od 48 je v plném invalidním důchodě. Má vyřízenou průkazku ZTP, pobírá příspěvek na mobilitu a jeho příspěvek na péči je v současnosti 4000 Kč. Zatím nevyužíváme žádné pečovatelské služby. Já pracuji na plný úvazek a manžel se zatím je schopen sám o sebe postarat. Snaží se být co nejvíce samostatný a nemoci se nepoddávat, ale někdy je to těžký, máme dům a už nezvládá jeho údržbu jako dříve. Také se u něho střídají lepší a horší dny co se týká pohyblivosti a mluvení“.*

Manžel respondentky **D** se vyjadřuje k této otázce takto: *„Ještě než se manželka tak zhoršila, tak jsem to zvládal docela dobře, vlastně jsem k tomu, abych se o ni postaral, nic nepotřeboval. Poslední půlrok se ale hodně pohoršila, tak jsem ji vypůjčil vozík a to mi hrozně pomohlo. Syn mi taky namontoval nějaká madla na záchod a do koupelny, to ještě manželka chodila, teď má u postele takovou židli, na kterou ji pomůžu, když potřebuje na záchod. Dcera domluvila Charitu a tak k nám chodí dvakrát za týden a manželku*

vykoupou. Taky mi soused řekl, abychom si dali žádost o příspěvek na péči, já jsem ani nevěděl, že něco takovýho existuje, tak už je to v šetření. Dcera nám vaří a chodí k nám každý den, syn mi pomáhá se zahradou a domem. Sám bych už to nezvládl“.

Z uvedených rozhovorů vyplývá, že domácí péče se ovíví od závažnosti zdravotního stavu. V případě respondenta **B** je jeho zdravotní stav stabilizovaný a nepotřebuje pomoc další osoby. Je schopen zvládat sebeobslužné činnosti, hygienu, částečně i komunikaci a mobilitu, částečně se zapojí i do péče o domácnost. Má vyřízený plný invalidní důchod, pobírá příspěvek na péči a mobilitu a vlastní průkazku ZTP. V druhém případě u respondentky **D** nemoc postoupila k vážnějším zdravotním komplikacím a potřebuje přímou pomoc další osoby. Do té doby než nemoc postoupila, respondentka neprobírala žádné příspěvky. Po výrazném zhoršení zdravotního stavu došlo k zapůjčení mechanického vozíku, toaletní židle a nainstalování madel na toaletu a do koupelny. Je zde dvakrát do týdne využita služba charity.

Zdravotní stav respondentky je horší, ale pečují o ni tři rodinní příslušníci, což lze prezentovat jako ukázkový příklad péče. Manžel, který je svým způsobem závislý na pomoci má velkou oporu v dětech, které si rozdělily jak péči o nemocnou, tak i o domácnost. Pro manžela takovéto jednání musí být velkou psychickou oporou a satisfakcí, že může trávit čas se svou partnerkou. Jako zarážející však působí skutečnost, že se o příspěvku na péči dozvěděli od souseda, z čehož může vyplývat, že informovanost o možnostech podpory a nárocích na sociální příspěvky je nedostatečná.

U respondenta **B** je důležitým faktorem jeho pozitivního myšlení, kdy respondent se snaží svoji nemoci nepoddávat a uchovat si co největší samostatnost. Negativním jevem v tomto případě je, že se za svoji nemoc stydí, navenek působí jako zdravý člověk a nepřipouští si fakt, že jejich finanční rozpočet je v důsledku nemoci značně omezen. Manželka je tímto vystavena značnému psychickému tlaku, kdy má na starosti péči o nezletilé dítě, domácnost, dům a narůstající dluhy.

Závěr

„Parkinsoniky zrazuje tělo, ale rozum pracuje na plné obrátky do poslední chvíle života. Je třeba ho vzít do hrsti a nechat zapracovat ve svůj prospěch. To je jediná cesta k pohodě a radosti z každého dne“ (Dostupné z <http://www.parkinson-brno.cz>).

Hlavním cílem bakalářské práce bylo přinést informace o životě člověka s Parkinsonovou nemocí a jeho rodinných příslušníků v ústavním a domácím prostředí. Dílčími cíli bylo zjistit jaký vliv má Parkinsonova nemoc na život lidí s tímto onemocněním, důvody vedoucí k rozhodnutí se pro ústavní nebo domácí péči a specifikace jednotlivých druhů péče.

Samotné šetření probíhalo ve čtyřech rodinách, jejichž člen trpí Parkinsonovou nemocí. Dvě šetření probíhaly v domácím prostředí, další dvě byly uskutečněny v Domově pro seniory vždy za přítomnosti rodinných příslušníků. Každá z těchto osob má různou délku nemoci a projevují se u ní různé symptomy onemocnění.

Parkinsonova choroba je závažné neurodegenerativní onemocnění, které má dopady na všechny stránky života člověka. V osobní oblasti se odráží např. v samostatnosti při oblékání, hygieně, pohybu a komunikaci. Podle aktuálního průzkumu společnosti Stem Mark mají Češi o Parkinsonově nemoci velmi málo informací a obávají se jí méně než např. rakoviny tlustého střeva nebo infarktu myokardu, přitom Parkinsonovou nemocí u nás trpí kolem 20 tisíc lidí a jejich počet se má do roku 2030 zdvojnásobit. V roce 2040 má dokonce více lidí zemřít v důsledku degenerativního onemocnění mozku než na rakovinu tlustého střeva, plic, ledvin a zhoubný melanom dohromady. V Česku také stále chybí národní strategie pro Parkinsonovu nemoc a schází i rovnoměrné rozdělení specialistů napříč českými a moravskými regiony (Dostupné z <http://www.parkinson-help.cz>).

V českém systému sociální péče lze hovořit o štěstí, že se respondentům podařilo umístit své rodinné příslušníky do zařízení v blízkosti jejich původního domova. Často se totiž stává, že odkládání přijmutí faktu případné ústavní péče a následné rozhodnutí „na poslední chvíli“ může končit odmítnutím poskytnutí této služby z důvodu nedostatečné kapacity zařízení a žadatel pak může být přijat v zařízení i více vzdáleném od původního bydliště.

U těžce nemocných lidí s touto nemocí někdy může nastat etapa, ve které hledají zázrak případně alternativní pomoc, jako je léčba pomocí kmenových buněk či užívání marihuany. Kmenová buňka je symbolem naděje v mnoha oblastech medicíny, ale její účinnost zatím

nebyla seriózními výzkumy prokázána. Také pacienti upínající se k alternativní metodě v podobě marihuany, nemají její účinky v žádném oficiálním výzkumu potvrzeny.

Šetření také ukázalo, že důvodem k rozhodnutí o umístění rodinného příslušníka s Parkinsonovou nemocí do ústavní péče v obou případech bylo výrazné zhoršení zdravotního stavu těchto osob a závažné sociální důvody, které neumožňovaly si již ho ponechat v domácí péči. Rodiny, které se starají o svého člena v domácím prostředí, využívají pomoci sociálních služeb, případně je čerpání této formy podpory pouze otázkou času. Poskytovaná péče v domácím prostředí se odvíjí od aktuálního zdravotního stavu. Často se diskutuje nad tím, kdo je v horší situaci - zda nemocný nebo pečovatel, protože péče v domácím prostředí je velmi náročná, zejména pokud intervence vyžaduje spolupráci pacienta, což je v případě Parkinsonovy nemoci často obtížné. Je třeba, aby pečující nezapomínal obracet svoji pozornost i sám k sobě a aby nedošlo k syndromu vyhoření.

Ekonomická oblast byla zasažena pouze v případě osob v produktivním věku a nuceného odchodu do invalidního důchodu. Vyrovnání se s diagnózou, přijetí skutečnosti, že je člověk nemocen a znalost vývoje nemoci či získávání informací z různých zdrojů pak napomáhá předvídat a zajistit individuálně přizpůsobené služby. Oznámení diagnózy závažného onemocnění je zatěžující skutečnost pro člověka jakéhokoliv věku. Přijetí nemoci jako faktu má zásadní vliv nejen na nemocného, ale i na orientaci jeho rodiny a následné zajištění plnohodnotné laskavé a chápavé péče.

Seznam použité literatury a zdrojů

BENETIN, Ján a Peter VALKOVIČ. *Parkinsonova choroba*. Bratislava: Herba, 2009, 224 s. ISBN 978-80-89171-65-1.

BERGER, Jiří, Zbyněk KALITA a Igor ULČ. *Parkinsonova choroba*. Praha: Maxdorf, 2000, 147 s. ISBN 80-85912-13-9.

BONNET, Anna-Marie a Thierry HERGUETA, 2012. *Parkinsonova choroba: Rady pro nemocné a jejich blízké*. 1. Vyd. Praha. ISBN 987-80-262-0155-7.

FRIEDMANN, Václav. *Aktuální problémy ústavní péče*. In: *Schola gerontologica; ed. Pavel Mühlpachr*. 1.vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2005, 314 s. ISBN 80-210-3838-1.

HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. 2. vyd. Praha: Portál, 2010, 776 s. ISBN: 978-80-7367-569-1

HÁŠKOVCOVÁ, Helena. *Fenomén stáří*. 2.vyd., Praha: Havlíček Brain Team, 2010, 365 s. ISBN 978-80-87109-19-9.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha : Portál, 2005. 407 s. ISBN 8073670402

JAROŠOVÁ, Darja. *Péče o seniory*. 1.vyd. Ostrava: Ostravská univerzita, 2006, 96 s. ISBN 80-7368-110-2.

KALVACH, Zdeněk. *Geriatric a gerontologie*. 1.vyd. Praha: Grada, 2004, 861 s. ISBN 80-247-0548-6.

MALÍKOVÁ, Eva. *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních*. 1.vyd. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3148-3.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha : Grada, 2006. 332 s. ISBN 8024713624

MLÝNKOVÁ, Jana. *Péče o staré občany: učebnice pro obor sociální činnost*. 1.vyd. Praha: Grada, 2011, 192 s. ISBN 978-802-473-872-7.

POKORNÁ, Andrea. *Komunikace se seniory*. 1.vyd. Praha: Grada, 2010, 158 s. ISBN 978-80-247-3271-8.

REKTOR, Ivan a Irena REKTOROVÁ. *Parkinsonova nemoc a příbuzná onemocnění v praxi*. Praha: Triton, 1999, 152 s. ISBN 80-7254-026-2.

ROTH, Jan et al. *Parkinsonova nemoc*. Vyd. 4. Praha: Maxdorf, 2009, 221 s. ISBN 978-80-7345-178-3.

ROTH, Jan a Evžen RŮŽIČKA. *Život s Parkinsonovou nemocí: informace a praktické rady pro nemocné a jejich rodiny*. Praha: Novartis, 2005, 243 s. ISBN 80-86633-23-3.

RŮŽIČKA, Evžen et al. *Parkinsonova nemoc a parkinsonské syndromy*. Praha: Galén, 2000, 293 s. ISBN 80-7262-048-7.

RŮŽIČKA, Evžen et al. *Parkinsonova nemoc: doporučené postupy diagnostiky a léčby. II. Pozdní stádium*. Praha: Galén, 2004, 59 s. ISBN 80-7262-298-6.

RŮŽIČKA, Evžen a Jan ROTH, 2006. *Parkinsonova nemoc*. Postgraduální medicína. roč. 2006, č. 5, s. 507-516. ISSN 1212-4184.

SÝKOROVÁ, Dana a Oldřich CHYTIL, 2004. *Autonomie ve stáří: strategie jejího zachování*. 1. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita, 323 s. ISBN 80-732-602-63.

ŠVARŤIČEK, Roman, Klára ŠEĐOVÁ a kol., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. Vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

Elektronické zdroje

Duha o.p.s [online]. 2015[cit. 2015-03-15]. Dostupné z: <http://www.pomocseniorum.cz/>.

European Parkinsons disease association [online]. 2015[cit. 2015-03-20]. Dostupné z: www.epda.eu.com.

Ministerstvo práce a sociálních věcí: Zákon 108/2006Sb., o sociálních službách [online]. 2015[cit. 2015-04-10]. Dostupné z: www.mpsv.cz.

Parkinson-Help o.s. [online]. 2015[cit. 2015-05-10]. Dostupné z: www.parkinson-help.cz.

Parkinson Klub Brno [online]. 2015[cit. 2015-05-01]. Dostupné z: www.parkinson-Brno.cz.

Společnost Parkinson o.s. [online]. [cit. 2015-03-15]. Dostupné z: www.parkinson-cz.net.

Příloha č. 1 Schéma rozhovorů s rodinnými příslušníky osob s Parkinsonovou nemocí

Obecné otázky

Souhlasíte s účastí na šetření?

Souhlasíte se zvukovým záznamem rozhovoru na diktafon?

Otázky ke kazuistikám

Osobní anamnéza

Jak dlouho trpí Váš rodinný příslušník Parkinsonovou nemocí?

V kolika letech byla tato nemoc Vašemu rodinnému příslušníkovi diagnostikována?

Jaká závažná onemocnění nebo úrazy prodělal Váš rodinný příslušník v dětství?

Rodinná anamnéza

V kolika letech a na co zemřeli rodiče Vašeho rodinného příslušníka?

Vyskytovala se tato nemoc ve Vaší rodině již dříve?

Nynější onemocnění

Kdy se objevily první příznaky nemoci Vašeho rodinného příslušníka?

Jaké byly příznaky nemoci?

Jaký byl postup nemoci?

Pracovní anamnéza

Jaké bylo povolání Vašeho rodinného příslušníka?

Sociální anamnéza

V jakém prostředí nyní bydlí Váš rodinný příslušník?

Využívá Váš rodinný příslušník nějaké kompenzační pomůcky?

Využíváte možností, které nabízejí sociální služby?

Pobírá Váš rodinný příslušník příspěvek na péči? Pokud ano, v jaké výši?

Využíváte nějaké další příspěvky?

Zájmy a koníčky

Jaké byly zájmy a koníčky Vašeho rodinného příslušníka?

Samostatnost a sebeobsluha

V čem je samostatný Váš rodinný příslušník?

Při čem potřebuje Váš rodinný příslušník pomoc další osoby?

Otázky k dílčím cílům

Jak si myslíte, že ovlivnila tato nemoc život Vašeho rodinného příslušníka?

Jaké byly důvody k rozhodnutí se umístit Vašeho rodinného příslušníka do ústavní péče?

Jaké byly důvody k rozhodnutí se nechat Vašeho rodinného příslušníka v domácí péči?

Neuvažujete o umístění Vašeho rodinného příslušníka do Domova pro seniory nebo jiného typu sociálního zařízení?

Jak jste spokojeni s péčí v Domově pro seniory?

Jak zvládáte péči o Vašeho rodinného příslušníka v domácím prostředí?

Jaké využívá Váš rodinný příslušník sociální služby a příspěvky?

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Radka Vejmolová
Katedra nebo ústav:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Zdeňka Kozáková, Ph.D.
Rok obhajoby:	2015

Název práce:	Ústavní a domácí péče u osob s Parkinsonovou nemocí
Název v angličtině:	Institutional and family care for people suffering from Parkinson's disease
Anotace práce:	<p>Teoretická část je zpracována do tří kapitol a předkládá základní, informace o problematice Parkinsonovy nemoci. Jednotlivé části jsou věnovány historii, epidemiologii, etiopatogenezi, klinickému obrazu, diagnostice a léčbě této nemoci. Dále jsou předloženy možnosti ústavní i rodinné péče a poskytované formy sociální podpory.</p> <p>V praktické části jsou rozpracovány kazuistiky čtyř osob s Parkinsonovou nemocí, ke sběru dat bylo použito kvalitativní šetření. Hlavním cílem je přinést informace o životě těchto osob a jejich rodin, jež se vyjadřují k otázkám, které pomohly vyhodnotit jednotlivé dílčí cíle: Zjistit jaký vliv má Parkinsonova nemoc na život lidí s tímto onemocněním, důvody vedoucí k péči ústavní a domácí a zjistit jaká je poskytovaná péče v ústavním a domácím prostředí.</p>
Klíčová slova:	Parkinsonova nemoc, ztuhlost, třes, poruchy komunikace, rodinná péče, ústavní péče, sociální služby, sebeobsluha, domov pro seniory
Anotace v angličtině:	<p>The theory part is presented in 3 chapters and it gives basic but sufficient information concerning the problems related to Parkinsons disease. Altogether the chapters describe the history, the epidemiology, the symptoms, the diagnosis and the treatment of the disease. The paper also shows the forms of institutional and family care and social supports.</p> <p>The practical part describes the circumstances of 4 patients, and also it collects the information. A qualitative study was carried out by interviews and observation.</p> <p>The work attempts to answer the question, which were put to the four patients and other family members concerning these issues; the effect of the disease on the patient's quality of life, the reasons the patients have been put into institutional care, the differences between institutional and family environments.</p>
Klíčová slova v angličtině:	Parkinsons disease, stiffness, tremor, comunication disorder, institutional care, family care, social supports, self care, Senior Home care
Přílohy vázané v práci:	1 CD ROM
Rozsah práce:	51 stran, 90 179 znaků
Jazyk práce:	český