

Univerzita Hradec Králové  
Pedagogická fakulta  
Katedra speciální pedagogiky

## **Specifické potřeby lidí s Parkinsonovou nemocí**

Bakalářská práce

Autor: Tereza Kaplanová, DiS.  
Studijní program: B7506 Speciální pedagogika  
Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních  
Vedoucí práce: PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.



## Zadání bakalářské práce

**Autor:** Tereza Kaplanová  
**Studium:** P14K0313  
**Studijní program:** B7506 Speciální pedagogika  
**Studijní obor:** Výchovná práce ve speciálních zařízeních  
**Název bakalářské práce:** **Specifické potřeby lidí s Parkinsonovou nemocí**  
**Název bakalářské práce AJ:** The specific needs of people with Parkinson's disease

### **Cíl, metody, literatura, předpoklady:**

Cílem bakalářské práce je přiblížit specifické potřeby lidí s Parkinsonovou nemocí a vytvořit manuál pro osoby pečující o jedince s Parkinsonovou nemocí. Teoretická část vymezuje základní informace o Parkinsonově nemoci, specifikuje její průběh, charakteristické symptomy a specifikuje její formy. Dále informuje o změnách fyziologických, mentálních a sociálních kompetencí jedince s Parkinsonovou nemocí. Definuje systém péče a možnosti ucelené rehabilitace. Praktická část představí ve formě kazuistických studií konkrétní případy dvou mužů trpících Parkinsonovou nemocí v domácí péči. Zaměří se na popis možností adekvátní podpory a pomoci pečujících osob, na jejich rozvoj a možnosti získávání informací, jak s nemocným pracovat. Pomocí metody rozhovoru budou předloženy informace o nárocích péče o jedince s Parkinsonovou nemocí a popsán vliv Parkinsonovy nemoci na kvalitu života.

Haškovcová, H. Fenomén stáří. Praha: Havlíček Brain Team 2010, 365 s. ISBN: 978-80-87109-19-9. Hoskovcová, M. Léčebná rehabilitace u Parkinsonovy nemoci. Parkinson: časopis Společnosti Parkinson. 2010, č. 32. ISSN1: 1212-0189. JEŘÁBKOVÁ, Alena. Význam fyzioterapie u Parkinsonovy nemoci. Parkinson: Časopis Společnosti Parkinson. 2010, č. 31, s. 4-5. ISSN 1212-0189. Jiráček, R., Holmerová, I., Borzová, C. Demence a jiné poruchy paměti. Praha: Grada Publishing, 2009. 176 s. ISBN: 978-80-247-2454-6. Schwarz, S. P. Parkinsonova nemoc - 33 tipů a rad, jak ji zvládat lépe. Praha: Grada, 2006. 112s. ISBN: 978-80-247-2321-1.

**Garantující pracoviště:** Katedra speciální pedagogiky,  
Pedagogická fakulta  
**Vedoucí práce:** PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.  
**Oponent:** PhDr. Lenka Neubauerová  
**Datum zadání závěrečné práce:** 5.2.2015

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucí práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne

.....

## **Poděkování**

Děkuji PhDr. Miroslavě Javorské, Ph.D. za její vynaložené úsilí, které vedlo ke zdárnému dokončení mé bakalářské práce. Velice si vážím jejího ochotného přístupu a cenných rad.

## **Anotace**

KAPLANOVÁ, Tereza. *Specifické potřeby lidí s Parkinsonovou nemocí*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2017, 89 s. Bakalářská práce.

Cílem bakalářské práce je přiblížit specifické potřeby lidí s Parkinsonovou nemocí a vytvořit vhodná doporučení pro osoby s touto nemocí a jejich pečovatele. Teoretická část vymezuje základní informace o Parkinsonově nemoci, specifikuje její průběh, charakteristické symptomy a specifikuje její formy. Dále informuje o změnách fyziologických, mentálních a sociálních kompetencí jedince s Parkinsonovou nemocí. Definuje systém péče a možnosti ucelené rehabilitace. Praktická část představuje ve formě kazuistických studií konkrétní případy dvou klientů s Parkinsonovou nemocí pokročilého stádia v domácí péči. Dále se práce zaměřuje na potřeby pečujících osob a možnosti adekvátní podpory a pomoci těmto osobám. Na základě kazuistik, výzkumných otázek a analýzy praxe s odbornou literaturou je vytvořen manuál, který je zaměřen na podporu osob s PN a jejich pečovatelům.

Klíčová slova: Parkinsonova nemoc, specifické potřeby, ucelená rehabilitace, domácí péče, systém péče.

## **Annotation**

KAPLANOVÁ, Tereza. *The specific needs of people with Parkinson's disease*. Hradec Králové: Faculty of Education, University of Hradec Králové, 2017, 89 pp. Bachelor Degree Thesis.

The aim of this thesis is to approach the specific needs of people with Parkinson's disease and make appropriate recommendations for persons caring for individuals with Parkinson's disease. The theoretical part defines the basic information about Parkinson's disease, specifies the disease, the characteristic symptoms and specifies its shape. Further the thesis reports on the changes of physiological, mental and social competencies of individuals with Parkinson's disease. It defines a system of care and the possibility of comprehensive rehabilitation. The practical part presents specific cases of two clients with Parkinson's disease in advanced stage in home care in the form of case studies. The work focuses on the needs of carers and the possibility of adequate support and assistance to these persons. On the basis of case studies, research questions and the analysis of practice with literature the manual is created, which aim is to support people with Parkinson's disease and their carers.

Keywords: Parkinson's disease, specific needs, comprehensive rehabilitation, home care, system of care.

## Obsah

Úvod.....	9
I Teoretická část .....	11
1 Osoba s Parkinsonovou nemocí .....	11
1.1 Historie, vznik a průběh Parkinsonovy nemoci .....	12
1.2 Příznaky a základní typy Parkinsonovy nemoci .....	13
1.3 Diagnostika a léčba Parkinsonovy nemoci .....	19
1.4 Specifické potřeby lidí s Parkinsonovou nemocí .....	21
2 Ucelená rehabilitace u klientů s Parkinsonovou nemocí .....	24
2.1 Definice ucelené rehabilitace a rehabilitace.....	24
2.2 Léčebná rehabilitace u osob s Parkinsonovou nemocí.....	25
2.3 Pedagogická rehabilitace u osob s Parkinsonovou nemocí.....	29
2.4 Pracovní rehabilitace u osob s Parkinsonovou nemocí .....	33
2.5 Sociální rehabilitace u osob s Parkinsonovou nemocí .....	34
3 Systém sociální péče v České republice .....	35
3.1 Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách .....	36
3.1.1 Příspěvek na péči .....	40
3.2 Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.....	41
4 Nároky domácí péče o osoby s Parkinsonovou nemocí v pozdním stádiu nemoci.....	45
4.1 Osoby pečující o jedince s Parkinsonovou nemocí.....	46
4.2 Domácí péče.....	48
4.3 Možnosti podpory a edukace .....	51
II Praktická část .....	55
5 Cíle praktické části.....	55
6 Metody práce .....	56

7	Realizace výzkumného šetření.....	58
7.1	Kazuistika č. 1 .....	58
7.2	Kazuistika č. 2.....	64
7.3	Výzkumné otázky 10 respondentů pečujících o osoby s Parkinsonovou nemocí v domácí péči.....	68
7.4	Zhodnocení výsledků výzkumného šetření.....	72
7.5	Doporučení pro praxi .....	74
7.6	Manuál zjištěných doporučení pro nemocné s Parkinsonovou nemocí a jejich pečovatele v domácím prostředí.....	75
7.7	Diskuze.....	76
8	Shrnutí.....	77
	Závěr .....	79
	Seznam použité literatury a zdrojů.....	81
	Seznam příloh .....	89



## Úvod

*„Jsou pouze dvě možnosti: vzdát se nebo bojovat. Naučit se s nemocí žít a bojovat proti tělesným a duševním obtížím je stejně důležité jako veškerá léčba.“*

Jan Roth, Parkinsonova nemoc, 2009, s. 128

Parkinsonova nemoc (dále také „PN“) je po Alzheimerově nemoci druhou nejčastější degenerativní nemocí centrálního nervového systému u nás. Tato nemoc je progresivní, neurodegenerativní a chronické onemocnění, které se vyvíjí pomalu. Dělí se do dvou základních skupin, kdy první skupina zahrnuje příznaky dyskineze a mimovolní pohyby, druhá skupina zahrnuje tzv. parkinsonskou triádu příznaků – rigidita, akineze a třes. Vývoj Parkinsonovy nemoci je zcela individuální a doposud není příčina jejího vzniku objasněna. Nemoc se nedá vyléčit, lze pouze zpomalit její průběh a potlačit příznaky. Počátky nemoci nemusí být zpozorovatelné, ale postupem času má nemoc dopady na funkční schopnosti jedince, základní sebeobsluhu a omezuje ho v pracovních a sociálních činnostech. Zatím nejúčinnějším lékem v léčbě Parkinsonovy nemoci je lék tzv. Levodopa, díky kterému lidé s touto nemocí předčasně neumírají. Bohužel má tato jediná účinná léčba i svou negativní stránku, protože účinky léku při dlouhodobém užívání vedou ke vzniku pozdních komplikací. Osoby s PN nemoc velmi omezuje a nutí je k určitým změnám v jejich životě. Tyto osoby obtěžují různá pohybová a komunikační omezení, která mají vliv na psychosociální život jedince a narušují jeho sociální interakci.

Parkinsonova nemoc je náročná nejen pro samotného jedince, ale i pro jeho blízké osoby. Mnoho osob s Parkinsonovou nemocí zvláště v pokročilém stádiu nemoci potřebuje péči a podporu svého okolí nebo blízké osoby, protože vzhledem k následkům nemoci není schopno kontrolovat své motorické funkce. Mnohdy tato skutečnost vede k depresím a pocitům méněcennosti. Důležitou roli pro přijetí nemoci hraje především podpora blízkých osob. Nezastupitelnou roli zde má ale i dobře fungující ucelená rehabilitace. Jejím obsahem je hlavně potlačení příznaků nemoci pomocí farmakoterapie, dále je velmi důležitá reedukace pohybu, edukace nejen klienta, ale i blízkého okolí o nemoci a možnostech podpory. Proto je velmi důležité, aby byli nemocní i jejich blízcí informováni o možnostech využití ucelené rehabilitace určené pro tyto osoby.

Teoretická část bakalářské práce zahrnuje základní informace o Parkinsonově nemoci, jejím průběhu, symptomech a formách. Dále obsahuje informace o specifických potřebách nemocného a uvádí možnosti ucelené rehabilitace. Popisuje systém péče v České republice a nároky domácí péče o osoby s Parkinsonovou nemocí v pokročilém stádiu nemoci.

Praktická část představuje ve formě kazuistických studií konkrétní případy dvou klientů s Parkinsonovou nemocí pokročilého stádia v domácí péči. Práce se zaměřuje na potřeby pečujících osob a možnosti adekvátní podpory a pomoci těmto osobám. Na základě kazuistik, výzkumných otázek a analýzy praxe s odbornou literaturou je vytvořen manuál, který je zaměřen na podporu osob s PN a jejich pečovatelům.

# I Teoretická část

## 1 Osoba s Parkinsonovou nemocí

Parkinsonova nemoc je neurodegenerativní onemocnění, které nemá jasné příčiny (Bonet, Heurgueta, 2012). PN můžeme také definovat jako chronické onemocnění, které se rozvíjí pomalu a nelze vyléčit. Její příznaky lze však potlačit nebo omezit, a to dlouhodobě. Vzniká na podkladě nadměrného odumírání buněk, které mají za úkol vyrábět dopamin – ten umožňuje koordinovanou funkci svalů a pohyb. K projevům onemocnění dojde, když chybějící dopamin naruší správnou regulaci činnosti bazálních ganglií. Na vznik PN nemá samotný jedinec žádný vliv – životní styl, druh práce atd. PN obvykle život pacienta nezkracuje, ale přináší do jeho života různá nepříjemná omezení a obtíže (Roth, Sekyrová, Růžička, 2005).

*„Parkinsonova nemoc je chronické progresivní onemocnění postihující především extrapyramidový systém. Primárně je poškozena oblast bazálních ganglií, kde dochází k úbytku neuronů v substantia nigra ve středním mozku, a v důsledku toho dochází k poklesu syntézy dopaminu“ (Vágnerová, 2004, s. 277).*

Onemocnění je progresivně neurodegenerativní a u nemocných trpících PN dochází k narůstajícímu odumírání buněk obsahujících dopamin v černém jádře. Pro shledání příznaků PN musí zaniknout 80% buněk (Seidl, 2008).

*„Parkinsonova choroba je po Alzheimerovej chorobe druhé najčastejšie neurodegeneratívne ochorenie. Predpokláda sa, že pacientov s Parkinsonovou chorobou je vo vyspelých krajinách viac ako chorých na sklerózu multiplex, amytrófickej laterálnej sklerózy a muskulárnu dystrofiu dokopy“ (Benetin, Valkovič, 2009, s. 13).*

PN je poměrně častá nemoc převážně u lidí starších 60 let. Vyskytuje se u lidí na celém světě a v posledních 50 letech se počet nemocných s PN pomalu zvyšuje. Jeví se lehká převaha mužů trpících touto nemocí, ale rozdíl ve výskytu PN u žen a mužů je mizivý. Začátek nemoci obvykle bývá mezi 50 až 60 lety, vzácností ale není ani vyšší věk. Nijak extrémně vzácný není ani věk 40 let. Dědičnost nemoci nebyla prokázána (Roth, Sekyrová, Růžička, 2005).

## 1.1 Historie, vznik a průběh Parkinsonovy nemoci

První zmínky o nemoci, která se nápadně podobá Parkinsonově nemoci, se objevily již ve starých indických eposech, tzv. Ayurvedách (cca 2500 let před Kristem). Některé příznaky připomínající Parkinsonovu nemoc byly popsány již za dob starověkého lékaře Galéna (138 – 201 n. l.) v jeho lékařských zprávách. V době renesance ve svých popisech vylíčil Leonardo da Vinci příznaky podobající se také Parkinsonově nemoci (Benetin, Valkovič, 2009).

Parkinsonova nemoc byla poprvé popsána v knize „An Essay on the Shaking Palsy“ („O třaslavé obrně“) v roce 1817, kterou napsal anglický praktický lékař James Parkinson. Ve svém díle poprvé popsal šest případů onemocnění projevujících se třesem, hybným zpomalením a poruchou stoje a chůze. Po zveřejnění Parkinsonovy knihy potvrdilo výskyt onemocnění několik lékařů a posléze byla nemoc pojmenována po svém objeviteli. Nutno dodat, že Charcot a Goves doplnili Parkinsonův neúplný popis nemoci o příznak ztuhlosti neboli rigidity. V šedesátých letech tohoto století byly prokázány příznaky poruch psychických funkcí, které James Parkinson ve svém díle popírá (Roth, Sekyrová, Růžička, 2005).

*„První léčebné pokusy ovlivnit příznaky Parkinsonovy nemoci pomocí přípravků rostlinného původu se datují již v 19. století (např. belladonna)“* (Roth, Sekyrová, Růžička, 2005, s. 10). Významný rok pro další objev u Parkinsonovy nemoci byl rok 1958, kdy lékař Carlsson upozornil na výskyt velkého množství dopaminu v bazálních gangliích. V přímé návaznosti na tento objev se v roce 1961 úspěšně ve Vídni (Birkmayer) a v Montrealu (Barbeau) podařila léčba využitím levodopy (látka, ze které je mozek schopný vytvořit dopamin). Tento objev přinesl radikální změnu v léčbě PN a výrazně ovlivnil i obecný výzkum a představy o funkcích mozku. V dalších letech se začaly dostávat do popředí komplikace léčby levodopou a její vedlejší účinky. Proto se od roku 1967 levodopa užívá společně s inhibítorem enzymu dekarboxylázy. Tyto preparáty jsou vysoce účinnými a v současnosti není zatím žádný jiný lék, který by jejich účinnost překonal. V současnosti nadále pokračuje výzkum etiopatogeneze i způsobu léčby, hledají se časně ukazatele PN a zkoumá se i nadále rozvoj a stádia nemoci (Růžička, Roth, Kaňovský, 2000).

## **Vznik Parkinsonovy nemoci**

Vznik PN je závislý na mnoha faktorech, které na sebe vzájemně působí, ale jasná příčina vzniku není zcela známá. Vyskytuje se ale řada hypotéz, například vlivy toxických látek, které se tvoří v nervových buňkách (volné kyslíkové radikály) nebo také látky ve vnějším prostředí. Vznik PN může být způsoben jak změněnou dědičnou informací, tak i vnějšími vlivy (Roth, Sekyrová, Růžička, 2005; Dostál, Chvístková, 2010).

## **Průběh nemoci**

Průběh nemoci je vždy velmi individuální. Projevuje se tzv. extrapyramidovým hypokineticko – rigidním (parkinsonským) syndromem, tj. typická porucha hybnosti (Vágnerová, 2004). Průběh nemoci a míra obtíží s ní spojených jsou závislé jak na její léčbě, tak i duševním stavu pacienta. PN se u člověka projeví až tehdy, ztratí-li polovinu svých buněk v černém jádře a buňky, které jsou zachovány, nejsou schopny vytvořit 20 – 30% původního množství dopaminu (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009). Průměrně v rozmezí 5 – 8 let průběhu nemoci se nemoc rozvine do chorobného procesu, kdy reakce na léčbu slábne, a začínají se objevovat tzv. pozdní komplikace, které se projevují mimovolnými pohyby a přechodnými výpadky hybnosti. Tyto komplikace způsobují zhoršení stability stoje a chůze, což vede k pádům a možnému ohrožení pacienta na životě (Roth in Petrovický, 2008).

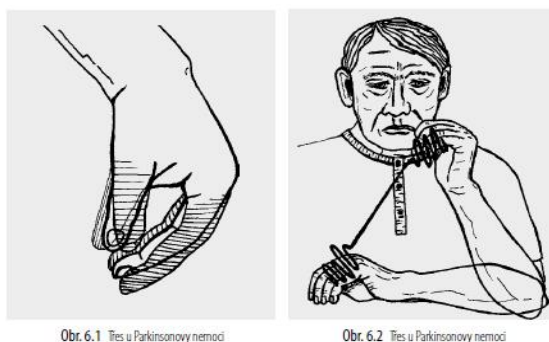
## **1.2 Příznaky a základní typy Parkinsonovy nemoci**

V počátcích Parkinsonovy nemoci jsou příznaky spíše necharakteristické a projevují se bolestmi zad a ramen, pocity tíže končetin, ztrátou výkonnosti, poruchami spánku, zácpou, tichým a monotónním hlasem, zhoršením písma, depresi, snížením sexuální výkonnosti atd. Teprve později, a to i o několik měsíců, se Parkinsonova nemoc projevuje čtyřmi typickými a základními příznaky nemoci, kterými jsou **třes (tremor), svalová ztuhlost (rigidita), celková zpomalenost a chudost pohybů (bradykineze, akineze, hypokineze) a poruchy stoje a chůze.** (Roth, Sekyrová, Růžička, 2005). Autoři Rektorová a Rektor (2003) mezi základní příznaky Parkinsonovy nemoci ještě řadí **psychické poruchy, senzitivní a senzorické poruchy.**

U každého jedince trpícího Parkinsonovou nemocí se nemusí vyskytovat všechny příznaky a zároveň se každému mohou objevit v jinou dobu. I v průběhu onemocnění u jednoho jedince se může charakter a míra obtíží měnit, a to jak podle účinnosti léčby, tak podle rozvoje nemoci (Roth, Sekyrová, Růžička, 2005).

### A. Třes (tremor)

„Tremor obecně lze definovat jako mimovolní, rytmický a kontinuální svalový pohyb o periodických oscilacích“ (Roth, Sekyrová, Růžička, 2005).



Obrázek 1 - Třes u Parkinsonovy nemoci - vpravo třes v klidu, vlevo třes při pohybu (Roth, Extrapyramidová sekce, online)

Klasickým a nejcharakterističtějším příznakem Parkinsonovy nemoci bývá právě třes. Nutno zdůraznit, že ne každý třes musí znamenat, že pacient má Parkinsonovu nemoc. Třes je nespecifický příznak mnoha onemocnění. U malého procenta pacientů trpících PN se třes nemusí objevit vůbec, a to ani na počátku, ani v průběhu nemoci (Roth, Sekyrová, Růžička, 2005). Intenzita třesu je kolísavá. Při prožívání různých emocí se třes zvyšuje a během spánku se naopak nevyskytuje vůbec. Postihuje častěji horní končetiny než nohy a to buď na jedné straně, nebo asymetricky na obou. Třes je pravidelný a hrubý. Na hrudních svalech a v obličejové části se vyskytuje jen velmi vzácně (Rektor a kol., 2003). Třes typický u Parkinsonovy nemoci je patrný především v klidovém stavu končetin. Obvykle začíná na prstech horních končetin a symetrický na obou končetinách u PN nebývá charakteristický. Frekvence třesu bývá pomalá (4-6 kmitů za sekundu). Třes u PN je spíše klidového charakteru, často je patrný i při chůzi. Charakter třesu se v pokročilejších případech může měnit – přetrvává i při pohybech a obtěžuje i při jídle. Nejtypičtější pro třes u PN je jeho zhoršení v klidu. Ve spánku a s duševním uvolněním třes mizí, naopak se strachem, rozrušením, úzkostí, ale i radostí

a očekáváním se třes obvykle zvýrazňuje (Roth, Sekyrová, Růžička, 2005).  
*„U mnoha pacientů s Parkinsonovou nemocí se nemusí třes manifestovat, a přesto se jedná o tuto diagnózu. Až u 50% všech pacientů s Parkinsonovou nemocí není tremor přítomen v iniciálních stádiích nemoci a asi u 15 % pacientů se neobjeví nikdy v průběhu onemocnění“* (Růžička, Roth, Kaňovský, 2000, s. 75).

Frekvence Parkinsonského třesu se pohybuje okolo 5 Hz, je tedy klidový. Při pohybu mizí a objevuje se v klidu, tudíž si klient třesu všimá zvláště v klidové poloze končetin. Patrný je často i při chůzi. Při předpažení třes zpravidla, někdy v nižší míře, stále trvá. V pokročilém stádiu třes přetrvává i při pohybu (Nevšimalová a kol., 2002).

### **B. Svalová ztuhlost (rigidita)**

*„Rigiditu můžeme charakterizovat jako zvýšený svalový tonus, projevující se konstantně v celém rozsahu aktivně i pasivně prováděného pohybu jako zvýšená, plastická rezistence“* (Růžička, Roth, Kaňovský, 2000, s. 75).

Svalová ztuhlost se projevuje zvýšením klidového napětí a ztuhlostí svalů, které kladou odpor v celém rozsahu aktivního i pasivního pohybu dané části těla - *fenomén olovené trubice*, zpravidla s hmatným šhubavým uvolněním svalů v průběhu pasivního pohybu - *fenomén ozubeného kola*. Rigidita je u pacienta zpozorovatelná v klidové poloze při vnějším pohybu kloubů. (Bonnet, Hergueta, 2012). Svalová ztuhlost začíná většinou nesymetricky (vpravo nebo vlevo). Pacient napadá na jednu končetinu, obtížně dovádí pohyb do krajní polohy a má pocit přeželelého krku. Svalová ztuhlost je velmi nepříjemná a znesnadňuje normální hybnost a nemocní ji většinou těžko snášejí (Roth, Sekyrová, Růžička, 2005). Pacient si je svalové ztuhlosti vědom a při vyšetření ji cítí i lékař. Za normálních okolností se svaly při pohybu napínají a v klidu ochabují. U Parkinsonovy nemoci jsou svaly napnuté jak v klidu, tak i v pohybu. Díky rigiditě pacient provádí pohyby pomalu a s větší námahou při jeho provedení (Rektor a kol., 2003).

### **C. Zpomalenost, chudost a omezení rozsahu pohybů (bradykineze, akineze, hypokineze)**

Tyto projevy bývají zdrojem největších problémů pacientů. Všechny tři symptomy se projevují vzájemnou kombinací a odlišnou tíží. Akineze (porucha spouštění pohybů a délka reakčního času), bradykineze (pohybové zpomalení) a hypokineze (snížení četnosti a rozsahu pohybů) jsou nejcharakterističtějšími příznaky poruchy bazálních ganglií. Projevují se ztrátou či snížením schopnosti především začít pohyb (např. ze sedu do stoje, ze stoje do chůze apod.). Zpomalená a nevýrazná je celá spontánnost pohybů. Je to patrné i v mimice, řídkém mrkání, zmenšování písma apod. Ve spánku je častá obtíž přetočit se z boku na bok, změnit polohu svého těla. Pohyb u těchto příznaků se dá přirovnat ke „zpomalenému filmu“. Pacientovi činí potíže oblékání, zavazování tkaniček, čištění zubů, při jídle. Přesné mechanismy, které vedou k těmto obtížím, opět nejsou známy. Jisté je, že nedostatek dopaminu se projeví v selhání vlastního výkonu pohybu a v tvorbě pohybového plánu, v přípravě, v představě, jak bude pohyb vypadat (Roth, Sekyrová, Růžička, 2005).

### **D. Poruchy stoje a chůze**

Právě tyto příznaky společně s bradykinezí, akinezí a hypokinezí mohou u Parkinsonovy nemoci vézt až ke ztrátě soběstačnosti. Objevují se v různé intenzitě u většiny pacientů s Parkinsonovou nemocí a jsou typické spíše pro pokročilejší stádium nemoci. Projevy poruch stoje a chůze jsou:

- flexní držení trupu a šíje, v pokročilejších stádiích i horních a dolních končetin – dochází i ke skolióze;
- ztráta synkinezí (přirozené výkyvy, souhyby horních končetin při chůzi) vzniká pravděpodobně na podkladě hypokineze;
- krátký a šouravý krok – nohy se těžko odlepují od podlahy. Je spojený především s poruchou iniciace pohybu, přešlapováním, cupitáním na místě nebo před překážkou a s náhlými zárazy, přerušáním pohybu;
- pomalé, nejisté otočky, při nichž hrozí ztráta rovnováhy;
- pulze – v klidu nebo při pohybech se náhle objeví tendence k pádu bez poruchy vědomí, bez prekolapsových příznaků, bez pocitu vertiga (porušené rovnováhy);



- ortostatická, posturálně vázaná hypotenze nastává při nasazení dopaminergní terapie. Ta může vyvolat kolapsové stavy způsobené hypoperfúzí mozku (Roth, Sekyrová, Růžička, 2005).



Obrázek 2 - Poruchy stoje a chůze (wikipedia, Parkinsonova nemoc, online)

### E. Jiné příznaky

Dalších příznaků objevujících se u Parkinsonovy nemoci je řada. Typickým je tzv. **maskovitý obličej** (nedostatečné vyjadřování pocitů ve výrazu tváře). Výsledkem špatně fungujícího mimického svalstva je nepřítomný, stále stejný výraz obličeje, působící dojem apatie a nedostatečného reagování na vnější svět. U většiny pacientů se vyskytuje **porucha řeči**. Je to zejména ztišení hlasu a nedostatečná melodičnost. Zpomalena je často i rychlost řeči, ale někteří pacienti trpí v určitých okamžicích i zrychleným tokem drmolené řeči, což vede k nesrozumitelnosti. Někdy může pacient věty opakovat nebo dojde k náhlému zárazu řeči. Pro Parkinsonovu nemoc je dále typická **porucha písma**. Písmo se zmenšuje. Při usínání se u některých pacientů může objevit **neklid dolních končetin** nutící do pohybu a chůze. V noci se může objevit samovolný záskub dolních končetin. Může dojít i k prudkému pohybovému neklidu ve spánku, kdy může pacient zranit svého blízkého. Velmi časté u lidí s Parkinsonovou nemocí jsou také **poruchy vegetativního nervstva**. Je to především sklon k zácpě, který se často zhoršuje podávanými léky v léčbě Parkinsonovy nemoci. Obtěžujícím příznakem

bývá **náhlý pokles krevního tlaku**. Dalšími příznaky jsou **nadměrná tvorba mazu kůže, zvýšená tvorba slin a zvýšené pocení, obtíže s močením a problémy se sexuální nedostatečností**. Velmi často se u Parkinsonovy nemoci objevují **psychické problémy**, jedná se zejména o deprese. Deprese se mohou projevovat i celkovou skleslostí, nadměrnou únavou, poruchou spánku, poruchou příjmu potravy a mnoha dalšími (Seidl, Obenberger, 2002; Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009).

#### **F. Demence a kognitivní poruchy u osob s Parkinsonovou nemocí**

Po letech trvání PN se mohou u některých osob s Parkinsonovou nemocí dostavit pozdní komplikace, které souvisí s progresí chorobného procesu a s postižením dalších systémů. Vyskytují se kognitivní poruchy, demence, autonomní dysfunkce a polékové projevy (Roth a kol., 2009). „*Kognitivní deficit je často přítomen u Parkinsonovy nemoci jako přechodný stav mezi normálním kognitivním výkonem a demencí při PN*“ (Rektorová, 2010, s. 396). Demence je pozvolný a pomalu progredující proces pokles kognitivních funkcí, jenž je natolik výrazný, že narušuje běžné denní aktivity (Rektorová, 2010). Aby se mohla diagnostikovat demence, je třeba přítomnosti více než jedné kognitivní domény zahrnující deficity pozornosti, vizuálně prostorových funkcí, exekutivních funkcí, paměti a jazyka. K vedlejším kritériím patří behaviorální příznaky (apatie), změny nálad a osobnosti, halucinace a nadměrná denní spavost. Prevalence demence u PN je přibližně 30%. Mezi rizikové faktory patří vyšší věk, kognitivní deficit od počátku onemocnění a těžší projevy PN s přítomností rigidity, bradykineze, poruchy stoje a chůze. Dalšími rizikovými faktory jsou nižší vzdělanost a socioekonomický statut, začátek onemocnění ve vyšším věku, přítomnost deprese, halucinace a poruchy chování (Rektorová In Rektor, 2004).

#### **Základní typy Parkinsonovy nemoci**

U jednotlivých osob trpících Parkinsonovou nemocí se může průběh nemoci značně lišit. Odlišnosti mohou být v rychlosti rozvoje nemoci, ve věku začátku nemoci, v reakci na léčbu a v rozdílných vyjádřeních příznaků nemoci. Například u pacientů, u kterých dominuje klidový třes, je zaznamenám pomalejší průběh nemoci a v pozdních stádiích nemoci nižší riziko poruch paměti či jiných psychických komplikací (Roth a kol., 2009).

V odborné literatuře nalezneme dělení Parkinsonovy nemoci na tři základní typy (Roth a kol., 2009):

- **klasická Parkinsonova nemoc** – obvykle začíná mezi 50. – 60. rokem věku a trpí jí nejvyšší procento nemocných trpících PN;
- **Parkinsonova nemoc s časným začátkem** – výskyt je asi u 10 % nemocných a většinou nastává před 40. rokem věku. Přes velmi rychle se objevující hybné komplikace, reakce na léčbu bývá dobrá. Psychické komplikace jsou u tohoto typu méně časté;
- **Parkinsonova nemoc s pozdním začátkem** – obvykle se objevuje u osob po 70. roce věku a postupuje velmi rychle. Účinek L-dopy se poměrně brzy snižuje. Nové příznaky (poruchy řeči, stability, chůze) se přidávají velmi brzy a mohou se objevit i poruchy paměti, orientace a psychické komplikace léčby.

Parkinsonova nemoc se dle příznaků dělí do pěti stádií (Zvoníková, Čeledová a Čevela, 2010):

1. postižení pouze jedné strany těla a dochází jen k nepatrnému ovlivnění funkcí;
2. oboustranné asymetrické postižení a objevují se příznaky nemoci;
3. poruchy chůze a rovnováhy, je omezena soběstačnost;
4. snížená schopnost sebepěče a časté pády;
5. úplná imobilizace.

### 1.3 Diagnostika a léčba Parkinsonovy nemoci

Běžná neurologická praxe využívá hodnocení kritérií dle UK Parkinson's Disease Society Brain Bank (příloha č. 2). Tato kritéria jsou uspořádána do třech kroků a určují pravděpodobnou diagnózu. Aby mohla být diagnóza potvrzena, musí nemocný vykazovat nejtypičtější příznaky po dobu minimálně tří let, aniž by se objevily atypické projevy a odpovídá-li jednoznačně na léčbu. Podle kritérií stanovených UK Parkinson's Disease Society Brain Bank je důležité splňovat zejména kritéria klinického obrazu. Co se týče strukturálního a funkčního vyšetření mozku, je nutné vyloučit tumor, hydrocefalus, cévní a zánětlivý proces (Ressner, 2008). Neexistuje žádný specifický laboratorní nebo biologický test, který by PN potvrdil. Za důležité se považuje vyšetření hypokineze – např. schopnost poklepávat ukazovákem a palcem o sebe a ten musí udržovat danou amplitudu tohoto pohybu nebo si rytmicky poklepávat nohou. Dalším testem je udržení rovnováhy – klient má

udržet rovnováhu, jakmile je postrčen dozadu lehkým úderem do stehna. Příznaky PN ustupují po podání dávky L-DOPA. Pokud nemocný reaguje na tento podnět (L DOPA test), je potvrzena diagnóza PN (Růžička a kol., 2002). K diagnostice Parkinsonovy nemoci se využívají zobrazovací a funkční metody, jako jsou např. CT vyšetření mozku, magnetická rezonance mozku, a další (Ressner, 2008).

Doposud není znám žádný léčebný postup, který by dokázal toto progresivní onemocnění zastavit. Lze dlouhodobě zmírňovat příznaky nemoci různými terapiemi. Důležitý cíl je co nejlepší vedení léčby, který oddaluje vznik fluktuací (kolísání) hybnosti, polékových dyskinezií a dalších pozdních komplikací (Nevšimalová a kol., 2002). Zásadní roli hraje včasná diagnóza, která je bohužel v počátcích nemoci velmi obtížná vzhledem k nevyhraněným symptomům. Aby byla léčba úspěšná, musí vycházet z adekvátní diagnostiky a přizpůsobovat se individuálnímu vývoji nemoci. Léčba spočívá v kombinaci farmakologické léčby a nefarmakologických postupů, především psychoterapie, pohybové reedukace, různých forem společenské podpory a všech složek ucelené rehabilitace (Bergner, Kalita, Ulč, 2000). „*Parkinsonovu nemoc nelze vyléčit, je však možno dlouhodobě a účinně potlačovat její příznaky*“ (Roth a kol., 2009, s. 43).

Jedinec s Parkinsonovou nemocí bývá zpravidla v péči neurologa. V České republice jsou v současné době při některých zařízeních týmy specialistů, kteří se zaměřují na péči o osoby s PN a s dalšími příbuznými nemocemi ze skupiny extrapyramidových poruch a na onemocnění s abnormálními pohyby. Farmakoterapeutická léčba PN se přizpůsobuje individuálně každému jedinci s PN a cílem léčby je minimalizovat dopady PN na běžné životní aktivity. Nejúčinnějším lékem pro potlačení příznaků PN je lék Levodopa (ve zkratce L-DOPA). Vzhledem ke vzniku pozdních komplikací, na kterých se Levodopa spolupodílí, se léčba tímto lékem spíše oddaluje až do doby, kdy porucha hybnosti a další projevy PN závažným způsobem ovlivňují funkční stav nemocného, který je díky tomu omezen ve svých běžných životních činnostech. Levodopa se musí nasazovat pomalu a postupně její dávky zvyšovat v rozmezí několika dnů až týdnů. Optimální účinek farmakoterapie se projevuje ústupem hlavních příznaků PN. Zpravidla nastupuje období stabilní léčby a dlouhodobě vyrovnaného stavu. Po určitém čase se příznaky mohou znovu

objevit a zhoršit, to je obraz progresu onemocnění a ztráty nervových buněk, které vytvářejí dopamin (Roth a kol., 2009).

Jsou prokázány vedlejší účinky Levodopy, mezi které patří mimovolní nepotlačitelné pohyby, psychické poruchy, halucinace až psychotické stavy. *„Dále dochází k obtížím, které se uvádějí jako účinky „on – off“. To znamená, že lék přináší velkou pohybovou úlevu a dobrou aktivitu, která je však po rozložení léku v organismu vystřídána velkou rigiditou a hypokinezi. Zvyšování dávek dopaminu by sice mohlo tento problém překonat, ale objeví se uvedené projevy hyperkinetické a psychické“* (Pfeiffer, 2007, s. 240). Významné zlepšení stavu v současné době zajišťují s prokazatelným účinkem tři terapeutické možnosti: kontinuální podkožní infúze apomorfínu, Duodopa gel a hluboká mozková stimulace. Tyto uvedené možnosti mají ale své výhody i nevýhody (Vališ, 2008). Agonisté dopaminových receptorů (apomorfin) – využívají se zejména při kolísání hybnosti a mají podobu subkutánní (podkožní) a formu kontinuální pumpy. Duodopa gel (CDS) – speciální gel s účinnou látkou Levodopou, který se podává do tenkého střeva pomocí hadičky, která je zavedena přes břišní stěnu a žaludek. Na hadičku je připevněna přenosná pumpa, kterou má klient připevněnou pomocí popruhů k tělu (jako ledvinku nebo mošnu přes rameno), každé ráno se k pumpě připojuje nová kazeta s Duodopou. Ta vede k významné redukci motorických komplikací u klientů s kontraindikací hluboké mozkové stimulace a u klientů ve velmi pokročilém stádiu PN (Valkovič, 1998). Hluboká mozková stimulace (DBS – deep brain stimulation) - zavedení elektrody do příslušného jádra či spoje, která vysíláním signálu potlačí funkce dané mozkové části a tím ovlivní příznak. Při této technice nedochází k poruše mozkové tkáně, díky tomu je nižší riziko výskytu vedlejších účinků a komplikací (Bergner, Kalita, Ulč, 2000). Mezi další neurochirurgickou léčbu patří stereotaktická léze – *„drobné cílené poškození ve vhodném místě bazálních ganglií, kde se potlačí nadměrná aktivita, může vést ke zlepšení hybnosti“* (Roth a kol., 2009, s. 72).

#### **1.4 Specifické potřeby lidí s Parkinsonovou nemocí**

Každý nemocný člověk s diagnózou PN vyžaduje individuální přístup a má své specifické potřeby, neboť PN v průběhu svého rozvoje klientům přináší celou řadu problémů a omezení. Není pravidlem, že míra obtíží musí být vždy přímo úměrná závažnosti jednotlivých příznaků. Velkou roli zde hraje především osobnost

klienta a jeho povaha, jak chronické onemocnění přijme. Potřeby klienta jsou spojené s obtížemi, které s sebou nemoc přináší. Úspěšné uspokojování specifických potřeb je pro klienta s PN velmi důležitou součástí ucelené rehabilitace (Roth a kol., 2009).

V důsledku ztráty soběstačnosti v denních činnostech a v péči o sebe sama, vzniká závislost na pomoci druhé osoby. Velmi pozitivní vliv na nemocného má pocit jistoty a bezpečí, který může navodit jistota toho, že může nemocný setrvat v domácím prostředí. Za příznivých podmínek je vhodné s institucionální péčí počkat až do doby, kdy nemocný není schopen svoji situaci zvládat ani za pomoci svých blízkých či jiné pečující osoby. Je však zcela jasné, že dlouhodobá péče o nemocného je velice náročná a vyčerpávající. Mnohdy pečující osoby nemají ani dostatek informací, jak o nemocného pečovat tak, aby byly naplněny všechny základní lidské potřeby. Je tedy velmi důležitá vhodně zvolená edukace jak nemocného, tak i pečovatele (Ressner, 2001; Baláž, 2013).

V psychologii jsou potřeby jako motivy chování a prožívání děleny do čtyř základních okruhů – biologické, psychologické, sociální a spirituální (duchovní). Vlivem chronické nemoci se základní lidské potřeby a hodnoty mění. Hlavní potřebou člověka s PN je především zdraví.

- **Biologické potřeby** vyjadřují potřeby organismu a jsou vrozené. Patří do nich potřeby spánku, vyměšování, pohybu a potravy, které jsou u parkinsoniků vlivem progredující nemoci všechny více či méně narušeny.
- **Psychologické potřeby** - do této kategorie patří především potřeba respektu lidské důstojnosti. Je nutné k nemocnému přistupovat s úctou a pochopením. Další potřebou je potřeba komunikovat, v důsledku PN je komunikace u nemocného také postupem času značně narušena. Je tedy velmi důležitá logopedická péče. Nemocný také potřebuje pocit bezpečí a jistoty, lásku a ocenění, uznání a sounáležitost.
- **Sociální potřeby** zahrnují potřebu nežít izolovaně (ani v nemoci), důležité proto je, aby nebyly přerušeny sociální vazby, především vazby s rodinou. Vlivem nemoci může nastat situace, že bydlení vzhledem k bariérám není vyhovující. Tady je na místě řešit a poskytnout vhodnou sociální podporu (sociální dávky, kompenzační pomůcky, ...).

- **Spirituální potřeby** jsou spíše novodobým termínem, jelikož u lidí převládala domněnka, že se jedná spíše o uspokojování potřeb věřících lidí. Jelikož je nevyhléditelná nemoc velmi těžká životní situace, často se nemocní, i ti „nevěřící“, k duchovnu obracejí. Začínají se totiž více zabývat životně důležitými otázkami po smyslu svého života. Potřebují mít pocit, že jim je odpuštěno a mají potřebu sami odpouštět. Důležitá potřeba je pro nemocného i vědět, že jeho život měl smysl a bude ho mít až do poslední chvíle. Pokud tato potřeba není naplněna, nastává duchovní nouze. Člověk tím může trpět až tak, že zoufá. Proto je důležité nemocnému ukázat, že život má smysl v každé situaci (Svatošová, 1999).

Na základě potřeb člověka se stanovují cíle a možnosti ucelené rehabilitace. Je ale důležité také zmínit, že každý člověk má potřeby rozdílné. Vždy musí být kladen důraz na individuální přístup a péči, co může mít pozitivní vliv na jednoho člověka, může negativně působit na člověka druhého.

## 2 Ucelená rehabilitace u klientů s Parkinsonovou nemocí

Ideálním přístupem ke klientovi s PN je zajištění komplexní intervence, která by měla vést k dosažení maximálně možného zlepšení jeho zdravotního stavu a na základě toho i ke zlepšení kvality života. Komplexní péče u PN je ve světě stále častěji aplikována v centrech pro léčbu Parkinsonovy nemoci a v současnosti se začíná objevovat i v České republice. Z této skutečnosti vyplývá, že terapie klienta s PN vyžaduje multidisciplinární přístup specializovaného týmu, do kterého patří lékař, fyzioterapeut, logoped, psycholog, sociální pracovník, speciální pedagog a popřípadě i technický pracovník – protetik. V našich podmínkách se ještě ale musíme stále přizpůsobovat možnostem jednotlivých pracovišť pečujících o klienta s PN, protože ne na všech těchto pracovištích lze výše uvedený komplexní specializovaný tým zajistit (Roth a kol., 2009).

### 2.1 Definice ucelené rehabilitace a rehabilitace

Rehabilitace je novolatinský pojem, který byl zaveden v 19. století. Původně tento pojem znamenal léčebné postupy vedoucí k návratu do stavu funkční schopnosti (Neubauerová, Javorská, Neubauer, 2012).

*„Rehabilitace je proces, který osobám s disabilitou pomáhá rozvinout nebo posílit fyzické, mentální a sociální dovednosti“* (Jankovský, 2006, s. 20). Pojem „disabilita“ je definován jako *„snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, které vzniká, když se občan se svým zdravotním stavem (zdravotní kondicí) setká s bariérami prostředí“* (Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví, 2001, s. 9).

O ucelené rehabilitaci hovoříme tehdy, *„jestliže důsledky nemoci či postižení nemohou být řešeny čistě zdravotnickými prostředky a stav je trvalý či dlouhodobý, tedy nemoc či postižení není možné léčbou plně odstranit. Aby byla rehabilitace ucelená, musí se skládat z několika (nejméně ze dvou) složek, jejíž provádění musí být vzájemně propojeno a koordinováno“* (Votava, 2003, s. 27). Ucelená rehabilitace je proces, při kterém má koordinovaná a kombinovaná intervence multidisciplinárních odborníků umožnit klientům co nejvyšší možnou funkční rovinu a úplné zařazení do společnosti (Jakobová, 2007). Skládá se ze čtyř základních složek dle zaměření: rehabilitace léčebná, rehabilitace pracovní, rehabilitace sociální, rehabilitace pedagogická. Jednotlivé složky ucelené rehabilitace se navzájem



prolínají a doplňují, jelikož spadají ale pod různé rezorty (Ministerstvo zdravotnictví ČR, Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy ČR), vycházejí tak z jiné legislativy i odlišného přístupu ke klientovi, což může mít mnoho úskalí (Jesenský, 1995). Komplexnost rehabilitační péče se projevuje v časovém průběhu a obsahu. V časovém průběhu se rozlišuje péče aktuální (ihned po vzniku defektu) a péče následná, která je poskytována po odstranění bezprostředních následků postižení, v některých případech trvá po celý život (Kábele, Kočí, Juda, Černý, 1970).

### **Zásady rehabilitační péče**

- *zásada komplexnosti* – péče o jedince s jakýmkoli postižením se má zajišťovat ve všech oblastech a složkách rehabilitační péče;
- *zásada jednotnosti* – rehabilitační péče musí být ve všech oblastech řízena jednotně;
- *zásada dispenzarizace* – poradenská a rehabilitační činnost by měla být jedinci s postižením poskytována po celý život;
- *zásada prevence* – vhodným preventivním opatřením předcházet vzniku nemoci a postižení (Kábele, Kollárová, Kočí, Kracík, 1993).

Výše uvedené zásady mohou být doplněny o speciálně pedagogické metody kompenzace, reedukace, stimulace a adaptace (Kábele, Kollárová, Kočí, Kracík, 1993; Jesenský, 1995).

## **2.2 Léčebná rehabilitace u osob s Parkinsonovou nemocí**

Léčebná rehabilitace je zajišťována zdravotnickými rehabilitačními zařízeními. Cílem je odstraňovat nebo alespoň zmírňovat následky nemoci či úrazu (Neubauerová, Javorská, Neubauer, 2012). U klientů s PN je léčebná rehabilitace na prvním místě. Zajištěna je ve zdravotnických zařízeních zdravotním personálem.

Parkinsonova nemoc, jak je již uvedeno výše, v první řadě postihuje hybnost těla a jeho jednotlivé části. Mezi největší obtíže patří zpomalení všech pohybů, zmenšení jejich rozsahu a nemožnost začít určitý pohyb. Tyto potíže jsou komplikovány třesem a ztuhlostí, která je příčinou bolestivého napětí a svalových křečí, vyvolává pocit těžkých nohou a ztuhlých ramen a strnulé šíje. Mezi další obtíže způsobené PN patří úzkost, deprese a neschopnost provést určité cílené činnosti. Samostatnost a aktivita v běžném životě je tak mnohdy značně omezena

a negativně ovlivněna. Je tedy důležité, aby péče o osoby s PN byla zaměřena na odstranění nebo alespoň zmírnění funkčních poruch a aby byly eliminovány následky této nemoci. Léčebná rehabilitace u Parkinsonovy nemoci je propojená mezi tělem a myslí – je zaměřena na motoriku a psychiku (Hoskovcová, 2010). V léčbě PN jsou velmi důležité i pomocné terapie, a to především fyzioterapie, ergoterapie, arteterapie, muzikoterapie a logoterapie (Ressner, Šigutová, 2001, online).

### **Fyzioterapie**

„Fyzioterapie se zabývá léčbou pohybového aparátu, respektive jeho pohyblivých částí“ (Zikl, 2014, s. 50). Stejný význam pojmu fyzioterapie má jeho francouzský ekvivalent kinezioterapie či spojení léčebná tělesná výchova (Kantor a kol., 2013). Fyzioterapie klade důraz na celkovou motoriku klientů s PN a je zaměřena hlavně na příznaky hypokineze, rigidity, poruchy postury a rovnováhy při stoje a chůzi (Ressner, Šigutová, 2001, online).

U klientů s PN je fyzioterapie stejně důležitá jako farmakoterapie. Význam má především v prevenci svalového oslabení, omezeného rozsahu hybnosti, zhoršování kondice a sociální izolace. V časně fázi PN vhodné fyzioterapeutické programy napomáhají k udržení dostatečné výkonnosti kardiovaskulárního, nervového a muskuloskeletárního systému. Také mohou oddálit nástup sekundárních příznaků, např. poruchy chůze, kloubní ztuhlost, polykací a dechové obtíže. Fyzioterapeutické programy u PN jsou prováděny buď individuálně, nebo formou skupinového cvičení. Fyzioterapeut spolu s ergoterapeutem poskytují rady klientovi s PN, jak přizpůsobit domácí a pracovní prostředí dle aktuálních potřeb, a také doporučí vhodné pomůcky (Jeřábková, 2010).

V léčebné tělesné výchově jsou parkinsonici děleni do tří skupin dle převládajících obtíží:

1. *klienti, u kterých převládá svalová ztuhlost* – cviky jsou švihové, zaměřují se na procvičování extenze a abdukce končetin a na vzpřímené držení těla. Vedení jednotky je důrazné a energické. Využívá se i náradí a cvičení může trvat až půl hodiny a může být prováděno ve skupině;
2. *klienti, u kterých převládá malá svalová výkonnost* – cviky jsou zaměřené na jednotlivé segmenty a provádí se individuálně bez náradí. Doba cvičební jednotky bývá 15 až 20 minut;

3. *klienti, u kterých převládá třes* – čistě individuální přístup s radami cviků zmírňujících třes. Např. dát ruku za pásek, sednout si na ruce, častěji měnit polohu HK i DK, apod. (Hromádková a kol., 2002).

Růžička, Roth, Kaňovský (2000) parkinsoniky dělí ještě z hlediska tíže klinických příznaků a pohybového deficitu:

1. skupina – klienti bez viditelných pohybových obtíží. Důležitá je motivace ke cvičení a podrobné seznámení s problémy nemoci. Doporučené pohybové aktivity: jóga, posilování, plavání, jízda na kole, míčové hry, chůze, aerobik;
2. skupina – klienti trpící lehkými pohybovými obtížemi, spíše na jedné polovině těla. Klienti mohou s omezenou zátěží a kratší dobou provádět doporučené cviky jako první skupina;
3. skupina – klienti s viditelnými pohybovými obtížemi a občasným freezingem. Doporučené pohybové aktivity: cvičení pod dohledem fyzioterapeuta, rotoped, procházky, pohyb ve vodě s dohledem;
4. skupina – klienti s těžkou pohybovou poruchou a častým freezingem. Cvičení pod dohledem fyzioterapeuta;
5. skupina – klienti upoutaní na lůžko. Nutná soustavná rehabilitační péče, která může pomoci k částečnému zlepšení stavu. Cvičení jsou u klientů prováděna s dopomocí a využívá se pasivních pohybů.

Při kombinaci třesu a svalové slabosti fyzioterapeut využívá techniky založené na neurofyziologickém podkladě. A to zejména Vojtovu reflexní lokomoci a Bobath koncept, jelikož tyto terapie zlepšují držení těla a svalovou koordinaci (Kolář, 2009).

### **Vojtova reflexní lokomoce**

Základy Vojtovy reflexní lokomoce položil český neurolog Dr. Václav Vojta v 50. letech 20. století a dále ji po svém odchodu z Československa rozpracoval v roce 1968 v Dětském Vojtově centru v Mnichově. Tato metoda spolu s konceptem manželů Bobathových je patrně nejrozšířenější fyzioterapeutickou metodou v České republice (Pavlů, 2003). Cílem metody je podpora vývoje vzpřimování. Při provádění metody vyvolá terapeut pomocí tlaku na příslušné reflexní zóny změny v držení těla nebo příslušný pohyb. Pracuje se třemi modely: *reflexní plazení* - poloha na břicho, *reflexní otáčení* - poloha na zádech, *1. pozice* - poloha

na kolenou (Kantor a kol., 2013). Prostřednictvím vyvolání pohybových vzorců dochází k celkovému zlepšování koordinace držení těla a k řízení rovnováhy, dochází také ke zlepšení v přesunu těžiště a ke vzpřimování se (Pavlů, 2003).

Využití Vojtovy metody u klientů s PN má výrazný efekt pro ovlivnění dyskinezií. Při stimulaci spouštěvých bodů dochází ke zmírnění nebo i úplnému vymizení dyskinezií během 2-3 minut. Nejeefektivnější se jeví spouštěvá zóna v záhlaví a fixace hlavy v určité poloze. Poloha na boku je nejdůležitější (Růžička, Roth, Kaňovský, 2000).

### **Bobath koncept**

Autory konceptu jsou manželé Dr. Karel Bobath a Berta Bobath. Důležitými pro tento koncept jsou tzv. reflexně – inhibiční polohy. Tyto polohy vedou ke zmírňování svalového tonu u osob se spasticitou, v našem případě u osob s PN trpících spasticitou. Základem Bobath konceptu je dynamické provokování tlumivých pohybových vzorců v tzv. klíčových bodech. Terapeut klade důraz na handling klienta. V dnešní době je terapie koncipována jako 24 hodinový koncept, který je možný provádět v rámci nejrůznějších aktivit v přirozeném prostředí (Kantor a kol., 2013).

U klientů s PN systematické provádění konceptu vede ke zlepšení chůze a celkové kondice, snižuje riziko pádů a uvolňuje spasmusy. Děje se tak z důvodu, že Bobath koncept se využívá právě k uvolnění spasmů, ke zlepšení koordinace pohybu a rovnováhy (Pavlů, 2003).

### **Ergoterapie**

*„Ergoterapie je zdravotnický obor, který se zabývá podporou zdraví a duševní pohody prostřednictvím vhodně zvolené činnosti“* (Kantor a kol., s. 57, 2013).

*„Ergoterapie je profese, která se zaměřuje na podporu zdraví a celkové pohody jedince prostřednictvím zaměstnávání. Primárním cílem ergoterapie je umožnit lidem účastnit se každodenních aktivit“* (Zikl, 2014, s. 33).

Ergoterapie u klientů s PN navazuje na fyzioterapii. Terapeutickými prostředky ergoterapie jsou postupy a činnosti, které pomáhají k obnově postižených funkcí. Cílem je dosažení maximálně možné soběstačnosti a nezávislosti klientů.

Nácvik hybnosti navazuje i na následně prováděné denní činnosti. Cíleně volitelný pohyb při pracovní aktivitě se snáze častěji opakuje a výsledek, který můžeme vidět, je částečně zárukou lepší motivace. Při ergoterapii klienti s PN mohou nacvičovat běžné denní činnosti (oblékání, zapínání knoflíků apod.), také procvičují jemnou motoriku rukou. Ergoterapie u klientů s PN je také velmi důležitá při učení se zacházet s kompenzačními pomůckami (Ressner, Šigutová, 2001, online).

### **Lázeňská léčba**

V léčbě PN se doporučuje i lázeňská léčba. Vhodná je pro klienty s mírnými až středně těžkými obtížemi. Nevhodná je pro klienty v pokročilém stádiu nemoci, kdy jsou klienti imobilní a často trpí i psychickými problémy. Na základě vyšetření lázeňským lékařem je klientovi sestaven individuální režim. Tento režim většinou zahrnuje balneoterapii, LTV, fyzikální terapie a pitné léčby. Pozitivní vliv mají klimatické podmínky a společenské aktivity. Lázeňská léčba u klientů s PN má značný efekt, ale terapie se musí opakovat, jelikož efekt není stálý. Osoba s PN má na komplexní plně hrazenou lázeňskou léčbu nárok pouze jednou za život. Pokud je klientovi lázeňská léčba navržena opakovaně, klientovi je léčba hrazena už jenom z části formou příspěvku. Většinou se příspěvky nevztahují na úhradu ubytování a hotelové služby. Klientům s PN lázeňskou léčbu poskytují např. v Klimkovicích, Mariánských Lázních, Vráži a Lázních Libverda (Růžička a kol., 2000; Kolář, 2009; Ressner, 2001, Šigutová, online).

### **2.3 Pedagogická rehabilitace u osob s Parkinsonovou nemocí**

Pedagogická rehabilitace znamená „*záměrné působení pedagogicko-psychologickými prostředky ve smyslu reedukace, tedy v duchu úsilí o obnovení normálního stavu*“ (Jankovský, 2006, s. 31). Pedagogickou rehabilitaci můžeme překládat i jako výchovně vzdělávací rehabilitaci, která klientům se zdravotním postižením zajišťuje všeobecné a odborné vzdělávání, jež se zaměřuje na přípravu k povolání (Renotierová, 2004).

Parkinsonova nemoc s sebou přináší především poruchy v oblasti tělesného schématu, proto spadá problematika tohoto onemocnění do samostatné disciplíny speciální pedagogiky – somatopedie. Somatopedie se zabývá výchovou a vzděláváním osob s tělesným postižením, nemocí a zdravotním oslabením. Dospělí potřebují péči somatopeda především po návratu z léčebného zařízení do domácího

prostředí, při nácviku sebeobsluhy a běžných denních činností (Jakobová, 2007). V somatopedii je pedagogická rehabilitace popisována jako proces uschopnění tělesně postiženého, nemocného nebo zdravotně oslabeného jedince k jeho začlenění do společnosti. Pedagogická rehabilitace využívá pedagogických prostředků, forem a metod (Renotírová, 2004). Somatoped si klade za cíl formou poradenství a podpůrných aktivit poskytnout klientovi s PN podporu v jeho socializaci či resocializaci a měl by se snažit o maximálně možné dosažení jeho soběstačnosti.

Důležitým bodem speciálně pedagogické rehabilitace je její včasné zahájení a vhodně zvolený strukturovaný program, který pozitivně ovlivňuje rozvoj klienta se zdravotním postižením. Volba aktivit u osob se zdravotním postižením je vázaná na skutečnost, že každý jedinec se zdravotním postižením má oblast, která může být stále rozvíjena. Z toho důvodu se speciální pedagog zaměřuje především na to, co je v jedinci zachováno. Vhodné aktivity posilují sebedůvěru, sebevědomí, vyvolávají pocit užitečnosti a umožní klientovi prožít úspěch. Při výběru aktivit se klade důraz na znalost aktuálního zdravotního stavu jedince (Votava, 2003). Dovednosti speciálních pedagogů poskytnout odbornou pomoc vedou k socializaci osob, které jsou z nejrůznějších důvodů znevýhodněny ve společenském životě. Dovednosti speciálního pedagoga zahrnují diagnostiku, výchovu, vzdělávání, konzultaci problémů, vedení některých členů týmu ucelené rehabilitace, reedukace a kompenzace, ale patří k nim i terapie (Jonášková, 2006). Zásadním prostředkem pedagogické rehabilitace u osob s PN je proces reedukace. *„Reedukace je úsilí o obnovení porušených funkcí. Představuje rehabilitační postupy, které vycházejí z možnosti používat poškozený orgán. Klade si za úkol odstranit, upravit, zastavit nebo alespoň zpomalit progresivitu defektu a zabezpečit tak prevenci defektivitu“* (Jesenský, 1995, s. 14). Cílem reedukace u klientů s PN je odstranění nebo alespoň zmírnění chybných pohybových stereotypů a učení se vhodných pohybových mechanismů (Jesenský, 2000a). Dalším výrazným prostředkem pro překonávání zdravotního postižení je kompenzace. *„Kompenzace je úsilí o nahrazení porušené funkce jinou funkcí. Klade si za úkol odstranit, upravit, zastavit nebo zpomalit nástup defektivitu“* (Jesenský, 1995, s. 14). Prostředky ke kompenzaci jsou kompenzační pomůcky. Ty mají nezastupitelné místo v intervenci osob s poruchou hybnosti, podporují maximálně možnou míru soběstačnosti a samostatnosti těchto osob v běžném denním životě. Měly by zvyšovat předpoklad optimálního průběhu

socializačního a edukačního procesu jedinců s poruchou hybnosti, jakož i jejich úspěšnou integraci a inkluzi (Bendová, 2006).

Hlavním cílem somatopeda je zjistit přesné informace o míře hybného postižení klienta, jaký vliv má toto postižení na jeho každodenní život, na jeho zájmové a sportovní aktivity. Na základě zjištěných informací mu nabídne vhodnou podporu, která bude vyhovovat jeho povaze, zaměření, aktuálnímu fyzickému a psychickému stavu a zároveň bude vést k zachování maximálně možné soběstačnosti (Hoskovcová, 2010).

### **Arteterapie a muzikoterapie jako terapie ve speciální pedagogice doporučované pro osoby s PN**

Na počátku devadesátých let 20. století vznikly nové trendy ve speciální pedagogice, které pozitivně ovlivnily vývoj české speciální pedagogiky a rozšířily kompetence speciálního pedagoga o dovednosti terapií (Jonášková, 2006).

*„Speciálně pedagogické terapie jsou způsoby odborného a cíleného jednání člověka s člověkem, jež směřují od odstranění či zmírnění nežádoucích potíží, nebo odstranění jejich příčin, k jisté prospěšné změně (v prožívání, chování, fyzickém výkonu)“ (Jonášková, 2006, s. 7).*

- **Arteterapie** u klientů s PN slouží jako pomůcka rehabilitace jemné motoriky. Pomáhá přizpůsobit se nové životní situaci, je dobrým nástrojem aktivizace klienta. Nemusí se jednat přímo o kresbu, ale může jít i o práci např. s plastelínou, která slouží ke zlepšení jemné motoriky. Dalšími možnostmi jsou práce s keramickou hlinou a batikování. Vhodné jsou i omalovánky rozličných tvarů a smyček. Ty cvičí hybnost horních končetin postupně v jednotlivých kloubech – velké tvary procvičují pohyblivost v rameni a malé tvary cvičí pohyblivost zápěstí a prstů (Ressner, Šigutová, 2001, online).
- **Muzikoterapie** je u klientů s PN velmi pozitivní prvek. Aktivní muzikoterapie pracuje na multisenzorické úrovni a stimuluje motorické a behaviorální funkce. Doporučuje se využívat rytmické stimulační při nácvičku chůze i freezingu (zárazy pohybu) a hesitaci (porucha iniciace pohybu). Pro tyto účely je vhodná pochodová, rytmická hudba. Terapeut při nácvičku klienta podporuje metodickými pokyny. Další variantou

muzikoterapie, která je vhodná pro klienty s PN, je rytmické tleskání nebo pleskání (Ressner, Šigutová, 2001, online).

### **Logopedická péče**

U klientů s PN je typická porucha řeči, která se odborně nazývá hypokinetická dysartrie. Tato porucha se vyskytuje přibližně u 80 % nemocných a u 50 % nemocných se v různé míře vyskytují ještě poruchy polykání. Potíže s řečí vyskytující se u PN jsou dány narušenou pohyblivostí svalů, které se podílejí na výslovnosti, polykání, dýchání a tvorbě hlasu. Diagnostika a terapie příznaků hypokinetické dysartrie patří do kompetence logopeda, pokud jsou přítomny i poruchy hlasu, tak i foniatra. Hypokinetická dysartrie se projevuje ve 3 základních oblastech:

- pohyblivost svalstva zodpovídajícího za mimiku, výslovnost, žvýkání a polykání = *faciokineze*;
- dýchání, tvorba hlasu a koordinace dechu a hlasu = *fonorespirace*;
- zvuková stránka řeči; melodie, intonace, přízvuk, důraz, tempo a umístování pauz do řeči = *fonetika* (Roth a kol., 2009).

Logopedická péče u osob s PN je v současné době součástí komplexní péče, bohužel jen málokterý člověk s PN se s logopedem setkal tváří v tvář. Důvodem je nedostatečná informovanost klientů o nutnosti logopedické péče. Lékařský personál by měl veškeré informace o nastupujících poruchách řeči a jejich prevenci zprostředkovat a odkázat na logopedická pracoviště. Úkolem logopeda je preventivní působení proti vzniku poruch řeči a oddálení extrémního zhoršení u osob s PN, nikoli zastavit či zlepšit průběh poruchy řeči. A to z důvodu progresivity onemocnění. Základem pro úspěšnost logopedické péče je její neodkladné a včasné zahájení.

### **Možnosti logopedické péče**

Cílem logopedické péče je co nejlepší dosažení komunikačních schopností, a tím zachování určité kvality života, rozvoj a maximalizace komunikačního potenciálu dospělé osoby a zachování jejího sociálního kontaktu se sociálním okolím. Dále se snaží o omezení, až potlačení projevu poruchy během dlouhodobého terapeutického procesu, stabilizaci projevů poruchy v co nejdelším časovém horizontu a v případě nutnosti navození kompenzačních strategií. Nejdůležitější pro alespoň částečné naplnění cílů je začít s logopedickou péčí co nejdříve. Metodiky



logopedické péče se zaměřují na jednotlivé řečové motorické modality. Tyto terapeutické postupy můžeme rozdělit do několika stimulačních oblastí: *relaxační metody, respirace, fonace, artikulace, prozódie, hybnost faciálního svalstva a diadochokinéza (koordinace a cílení hybnosti svalstva), srozumitelnost a rychlost mluvy*. Oblasti zájmu logopedické péče jsou: *svalový tonus a relaxace, obnovování hybnosti a svalové síly v orofaciální oblasti, dechová cvičení, fonační cvičení a využití rezonance, artikulační cvičení, prozódie a větná intonace, rytmizační cvičení, neverbální komunikace a komunikační pomůcky, terapie poruch polykání, grafomotorika a jemná motorika* (Kramerová, 2010).

### **Možnosti AAK (Alternativní a augmentativní komunikace) u osob s PN**

Řeč můžeme chápat jako proces sdělování a dorozumívání, který je založen na používání verbálních i neverbálních výrazových prostředků komunikace. Porucha verbálního projevu může výrazně narušit kontakt jedince s okolím. Ke komunikaci osob s výrazně narušenou expresivní složkou řeči jsou využívány náhradní a podpůrné způsoby komunikace. U osob s PN je vhodné využívat augmentativní komunikaci, ta slouží k doplnění a podpoře rozvoje stávajících komunikačních kompetencí jedince, kdy se verbální projev pro okolí jeví jako nesrozumitelný. Jedná se například o komunikační systém makaton – využívá manuální znaky doplněné mluvenou řečí a symboly (Slowik, 2007).

## **2.4 Pracovní rehabilitace u osob s Parkinsonovou nemocí**

*„Pracovní rehabilitace je souvislá péče poskytovaná občanům se změněnou pracovní schopností směřující k tomu, aby mohli vykonávat dosavadní, případně jiné vhodné zaměstnání“* (Jesenský, 1995, s. 117). Pracovní rehabilitace jedince připravuje na vykonávání zaměstnání nebo pracovní činnosti s ohledem na jejich aktuální zdravotní stav, na jejich rozumové, pohybové a dorozumívací schopnosti (Renotierová, 2003).

Pracovní uplatnění osob s PN je závislé a odvíjí se od výsledků edukační, sociální a léčebné rehabilitace a zároveň potenciálu jedince s touto nemocí. Záleží především na stupni a době vzniku Parkinsonovy nemoci. Ve většině případů osob s PN o pracovní rehabilitaci ve smyslu zařazení zpět do pracovního procesu v původním zaměstnání není možné hovořit, neboť důsledky nemoci mnohdy zabraňují původní profesi vykonávat. Proto se spíše předpokládá možnost

rekvalifikace. Osoby s PN se řadí mezi osoby s omezením hybnosti. „*Tito jedinci jsou schopni soustavné práce jen za zcela specifických podmínek, které reflektují jejich proměnlivý zdravotní stav, kolísání výkonnosti a nutná léčebná opatření*“ (Michalík, 2011, s. 244).

## **2.5 Sociální rehabilitace u osob s Parkinsonovou nemocí**

„*Sociální rehabilitace je soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilování návyků a cvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovalých schopností, potenciálů a kompetencí*“ (§ 70 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb.). Sociální rehabilitaci můžeme také popsat jako proces, při kterém osoby se zdravotním postižením dosahují maximálně možné samostatnosti a soběstačnosti, aby mohly dosáhnout co nejvyššího stupně sociální integrace. Důležitým cílem sociální rehabilitace je také podpora rodiny osob se zdravotním postižením (Votava, 2003). Proces sociální rehabilitace u postižených se získanou vadou, jakou je i Parkinsonova nemoc, přichází po poškození normální kvality života. Narušení vývoje vzniká při poškození normální kvality života, a to se projevuje vznikem vady, přerušením normálního vývoje osobnosti a vývoje socializace a vznikem specifických potřeb. Vhodnou motivací a pomocí zvenčí, kterou poskytuje především léčebná a sociální rehabilitace, se rozvíjí proces vyrovnávání se s vadou. Když se tento proces vydaří pozitivně, obnovuje se pocit životní spokojenosti (Jesenský, 1995).

Osoby s Parkinsonovou nemocí mají mnoho omezení a problémů. Tyto problémy mají značný dopad i na jejich rodiny, a to zejména na ty jedince, kteří se o ně starají. S progresivitou onemocnění se specifické potřeby lidí s PN zvyšují, s tím souvisí i nároky kladené na rodinné příslušníky – pečující osoby. Součástí sociální rehabilitace jsou i poradenské služby, které mohou využít právě i rodinní příslušníci a pečující osoby. Sociální rehabilitace je úzce spjata se systémem sociálních služeb, kterým je podrobněji věnována následující kapitola této bakalářské práce. Právě sociální služby hrají v životě osob s PN a pečujících důležitou roli.

### 3 Systém sociální péče v České republice

„Sociální péče, která je praktickým projevem sociální politiky, se u nás uskutečňuje prostřednictvím sociální podpory a sociálních služeb“ (Slowik, 2007, s. 42). Sociální pomoc pro osoby s Parkinsonovou nemocí je nutná, ale pro většinu nemocných a jejich rodiny je velký problém získat informace o možnostech sociální péče v ČR. Nevědí, na co mají ze zákona nárok, kde a jakou pomoc mohou hledat. Orientace ve státních, charitních či jiných soukromých zařízeních je mnohdy velice obtížná i pro člověka, který se v této problematice částečně pohybuje. Souhrnné informace na internetu, které by byly relevantní, také není jednoduché najít (Roth a kol., 2009).

#### Sociální služby

Sociální služby představují součást veřejných služeb a nabízejí konkrétní pomoc handicapovaným lidem při řešení náročných situací v různých oblastech života a poskytují je obce a kraje, nestátní neziskové organizace a fyzické osoby, ministerstvo práce a sociálních věcí. (Michalík, 2013; Slowik, 2007). Mohou být poskytovány formou terénní, ambulantní nebo pobytovou (Votava, 2003). *Terénní služba* je klientovi poskytována v místě, kde žije, tj. především v domácnosti, v místě, kde pracuje, vzdělává se nebo tráví volný čas. Jedná se např. o pečovatelskou službu, osobní asistenci nebo terénní programy pro ohroženou mládež. *Ambulantní služba* je služba poskytovaná ve specializovaných zařízeních a klienti tam docházejí. Jsou to např. denní stacionáře, kontaktní centra nebo poradny. *Pobytová služba* je poskytovaná v zařízeních, kde klienti tráví v určitém období svého života celý den, respektive celoročně žijí. Jedná se hlavně o domovy pro seniory či osoby se zdravotním postižením, chráněná bydlení nebo azylové domy (MPSV, Stručný průvodce zákonem o sociálních službách, online).

Cílem sociálních služeb je:

- zachovávat lidskou důstojnost klientů;
- vycházet z individuálně určených potřeb klientů;
- rozvíjet aktivně schopnosti klientů;
- zlepšit nebo alespoň zachovat soběstačnost klientů;
- poskytovat služby v zájmu klientů a v náležitě kvalitě.

*„Základními činnostmi při poskytování sociálních služeb jsou 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 nebo pomoc při zajištění bydlení, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, poradenství, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Obsah základních činností u jednotlivých druhů sociálních služeb stanoví příslušný prováděcí předpis“ (MPSV, Sociální služby, online).*

### **Sociální podpora**

Sociální podpora představuje systém finančních příspěvků a dávek. Pomocí sociálních příspěvků a dávek si handicapovaná osoba může financovat potřebné sociální služby a korigovat si využití sociální péče podle vlastních specifických potřeb (Slowik, 2007).

### **3.1 Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách**

Hlavním cílem zákona je formou podpory a pomoci v životních situacích, které mohou člověka vyřazovat ze společnosti a při zvládnání péče o vlastní osobu vytvořit podmínky, které umožní uspokojit přirozené potřeby lidí v soběstačnosti nezbytné pro plnohodnotný život. Zákon každému člověku garantuje bezplatné sociální poradenství. Lidem, kteří jsou závislí na péči druhé osoby, bude státem poskytována sociální dávka „příspěvek na péči“. Nabízí dále nabídku sociálních služeb, ze kterých si klienti mohou dle vlastních preferencí, potřeb a finančních možností vybírat. Zákon garantuje, že poskytované sociální služby budou bezpečné, profesionální a přizpůsobené potřebám lidí, budou vždy zachovávat lidskou důstojnost uživatelů a podporovat aktivní přístup k životu. Zákon vymezuje i prostor pro spoluúčast lidí na procesech rozhodování o rozsahu, druzích, a dostupnosti sociálních služeb v jejich obci nebo kraji. (MPSV, Stručný průvodce zákonem o sociálních službách, online; odbor 22, MPSV, Sociální služby, online).

Zákon vymezuje tři základní oblasti služeb:

## 1. Sociální poradenství

Dělí se na *poradenství základní* (součástí každého poskytovatele sociálních služeb) a *odborné sociální poradenství* (samostatná služba). Odborné sociální poradenství poskytují poradny, které jsou zaměřeny na konkrétní specifickou cílovou skupinu osob nebo na specifický sociální jev. Obě služby jsou poskytovány bezplatně (Michalík, 2013). Sociální poradenství je nedílnou součástí všech sociálních služeb.

## 2. Služby sociální prevence

Pomáhají předcházet nebo zmírňovat sociální vyloučení osob, které jsou ohroženy sociálně negativními jevy. Cílem těchto služeb je napomoci překonat lidem jejich nepříznivou sociální situaci, ale také chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů. Mezi druhy služeb sociální prevence, které mohou využít osoby s Parkinsonovou nemocí, patří následující (Michalík, 2013; Roth a kol., 2009):

- a) **Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením** – jsou to služby ambulantní, popřípadě terénní a jsou poskytovány osobám v důchodovém věku nebo se zdravotním postižením ohrožených sociálním vyloučením. Služba zprostředkovává kontakty se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomáhá při prosazování práv a zájmů klienta. Služba je poskytována bez úhrady.
- b) **Sociální rehabilitace** – poskytuje se formou ambulantní, terénní nebo pobytové služby poskytované v centrech sociálně rehabilitačních služeb. Terénní a ambulantní služba se zaměřuje na nácvik dovedností pro zvládnutí péče o vlastní osobu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti a pomoc při uplatňování práv a zájmů klienta. Pobytová služba v centrech sociálně rehabilitačních služeb poskytuje stravu a ubytování, pomoc při péči o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, nácvik činností na podporu soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu uplatňování práv a oprávněných zájmů. Tato služba je poskytována za úhradu.

### 3. Služby sociální péče

Napomáhají lidem zajistit si fyzickou a psychickou soběstačnost. Nabízejí pomoc při zvládnání úkonů péče o vlastní osobu a v soběstačnosti. Jsou poskytovány za úhradu. K zajištění těchto služeb je možné využít příspěvek na péči.

Služby sociální péče, které zákon o sociálních službách umožňuje využít osobám s Parkinsonovou nemocí, jsou:

- a) **osobní asistence** – terénní služba určená především pro osoby se zdravotním postižením a seniorům. Osobní asistenti pomáhají člověku zvládnout péči o sebe a umožňují jim účastnit se života společnosti;
- b) **pečovatelská služba** – převážně terénní služba poskytovaná zejména v domácnosti. Je určena osobám se zdravotním postižením, seniorům, popřípadě rodinám s dětmi. Pečovatelé pomáhají zvládnout lidem péči o sebe a o domácnost;
- c) **odlehčovací služby** – nazývány i jako sdílené či respitní služby. Různé kombinace činností péče, které pečující osobám umožňují nezbytný odpočinek, tzn., že sdílí péči nebo na určitou dobu převezmou péči o člověka, který má sníženou soběstačnost;
- d) **centra denních služeb** – ambulantní služba, kterou mohou v průběhu dne využívat osoby se sníženou soběstačností. Poskytují pomoc s osobní hygienou a současně pomáhají s vyřizováním osobních záležitostí či nabídkou sociálně terapeutických činností;
- e) **denní stacionáře** – ambulantní služba pro osoby se sníženou soběstačností. Zajišťuje komplexní péči v průběhu dne s ohledem na klientovy potřeby a současně nabízí výchovné, aktivizační a sociálně terapeutické činnosti;
- f) **týdenní stacionáře** – pobytová služba pro osoby se sníženou soběstačností, které potřebují pravidelnou pomoc jiné osoby. Pobyt bývá poskytován většinou po dobu pracovních dnů. Nabízí komplexní péči, výchovné, aktivizační a sociálně terapeutické činnosti;
- g) **domovy pro osoby se zdravotním postižením** – pobytová služba s celoročním provozem. Zajišťuje osobám se sníženou soběstačností vyžadujícím pravidelnou pomoc komplexní péči a současně nabízejí aktivizační a sociálně terapeutické činnosti. Služba je určena především těm,

kterým z objektivních důvodů nelze zajistit pomoc v jejich přirozeném sociálním prostředí;

- h) domovy pro seniory** – pobytová služba s celoročním provozem zabezpečující komplexní péči seniorům se sníženou soběstačností. Nabízejí aktivizační a sociálně terapeutické činnosti;
- i) domovy se zvláštním režimem** – pobytová služba s celoročním provozem s obdobnou nabídkou jako u domovů pro seniory či domovů pro osoby se zdravotním postižením. Jejich služby jsou ale uzpůsobeny specifickým potřebám klientů, kteří trpí duševní nemocí, jsou závislí na návykových látkách nebo trpí Alzheimerovou chorobou či jiným typem demence. Provoz této služby může být součástí domova pro seniory či domova pro osoby se zdravotním postižením;
- j) podpora samostatného bydlení** – podobá se pečovatelské službě, ale je více zaměřena na posilování osobních schopností člověka samostatně bydlet (Roth a kol., 2009; MPSV, Sociální služby, online).

Poskytovatel sociálních služeb je povinen uzavřít pojistnou smlouvu ještě před zahájením poskytování služeb - je to pro případ odpovědnosti za škodu při poskytování sociálních služeb a toto pojištění musí být sjednané po celou dobu poskytované sociální služby. Poskytovatel sociálních služeb je povinen tuto smlouvu do 15 dnů od jejího uzavření zaslat registrujícímu lékaři ve formě úředně ověřené kopie (Michalík, 2013).

#### **Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona č. 108/2006 Sb.**

Ve vyhlášce je zahrnut způsob hodnocení schopnosti zvládat základní životní potřeby. Je v ní uveden rozsah úkonů poskytovaných v rámci základních činností jednotlivých druhů sociálních služeb a maximální výše úhrad za poskytování některých sociálních služeb. Dále vyjmenovává zdravotní stavy vylučující poskytování sociálních služeb. Vyhláška upravuje kvalifikační kurz pro pracovníky v sociálních službách a vymezuje hodnocení plnění standardů kvality sociálních služeb. Ve vyhlášce jsou také vymezeny náležitosti průkazu zaměstnance obce a zaměstnance kraje oprávněného k výkonu činností sociální práce. Účinnost této vyhlášky nabyla dnem 1. ledna 2007 (MPSV, č.505/2006 Sb., online).

### 3.1.1 Příspěvek na péči

Poskytuje se osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Je hrazen ze státního rozpočtu. O příspěvku rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce. Osoba se považuje za závislou na pomoci druhé osoby, když je zařazena v jednom z následujících stupňů závislosti:

- stupeň I (lehká závislost) – z dlouhodobého nepříznivého stavu není schopna zvládat tři základní životní potřeby;
- stupeň II (středně těžká závislost) – z dlouhodobého nepříznivého stavu není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb;
- stupeň III (těžká závislost) – z dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat sedm základních životních potřeb;
- stupeň IV (úplná závislost) – není schopna z dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu zvládat 8 či 9 základních životních potřeb a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby.

Při posuzování závislosti se hodnotí schopnost zvládat základní životní potřeby – *mobilitu, orientaci, komunikaci, stravování, oblékání a obouvání, tělesnou hygienu, výkon fyziologické potřeby, péči o zdraví, osobní aktivity a péči o domácnost*. Péče o zdraví se hodnotí podle konkrétního zdravotního postižení a režimu, který stanovuje lékař. Péče o domácnost se hodnotí pouze u osob starších 18 let věku. Při posuzování se nepřihlíží k pomoci a dohledu na péči, která nevyplývá z funkčního dopadu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Aby byla závislost uznaná, musí být příčinná souvislost mezi poruchou funkčních schopností z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu a pozbytím schopnosti zvládat základní životní potřebu v přijatelném standardu. Bližší vymezení schopností zvládat základní životní potřeby a způsob jejich hodnocení stanovuje prováděcí právní předpis. U osoby starší 18 let se porovnává rozsah, intenzita a náročnost péče, kterou posuzovaná osoba vyžaduje s péčí, kterou je třeba věnovat zdravé fyzické osobě téhož věku. Výše příspěvku za kalendářní měsíc pro osoby starší 18 let věku činí:

- stupeň I (lehká závislost) 880,- Kč;
- stupeň II (středně těžká závislost) 4 400,- Kč;
- stupeň III (těžká závislost) 8 800,- Kč;
- stupeň IV (úplná závislost) 13 200,- Kč.



Nárok na příspěvek vznikne dnem splnění podmínek a nárok na výplatu vzniká podáním žádosti o přiznání příspěvku, na který vznikl nárok. Příspěvek se nevyplácí, pokud je oprávněné osobě poskytována po celý kalendářní měsíc zdravotní péče v průběhu hospitalizace, to neplatí v případě, pokud je s oprávněnou osobou dle právního předpisu také přijata jako průvodce fyzická osoba, která byla uvedena v žádosti o příspěvek, popřípadě ohlášena podle § 21 odst. 1 písm. d) nebo § 21 odst. 2 písm. c) zákona o sociálních službách jako osoba poskytující pomoc. Příspěvek vyplácí krajská pobočka Úřadu práce v české měně převodem na účet nebo poštovní poukázkou a zároveň také kontroluje, zda byl příspěvek využit dle požadavků zákona o sociálních službách uvedených v § 29 tohoto zákona (MPSV, Zákon č. 108/2006 Sb., online).

### **3.2 Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením**

Upravuje poskytování peněžitých dávek pro osoby se zdravotním postižením. Dávky jsou určeny ke zmírnění sociálních důsledků zdravotního postižení a k podpoře sociálního začleňování osob se zdravotním postižením. Dále upravuje průkaz osoby se zdravotním postižením (Jeřábková, 2013).

#### **Příspěvek na mobilitu**

Je určen pro osoby starší 1 roku života, které si nejsou schopny zajistit své životní potřeby v oblasti mobility a orientace, jsou pravidelně dopravovány nebo se pravidelně dopravují. Pro přiznání nároku na tento příspěvek nesmí být osobě se zdravotním postižením poskytovány pobytové sociální služby v domově pro osoby se zdravotním postižením, domově pro seniory, domově se zvláštním režimem, ani ve zdravotnickém zařízení ústavní péče. Výše příspěvku za kalendářní měsíc činí 400,- Kč. Posuzování nároku o tuto dávku probíhá podle zákona o sociálních službách stejně jako při posuzování nároku na péči. Pokud byl již posouzen zdravotní stav žadatele při žádosti o příspěvek na péči, vychází krajská pobočka Úřadu práce při posuzování žádosti o příspěvek na mobilitu z tohoto posudku (Michalík, 2013; Jeřábková, 2013).

## **Příspěvek na zvláštní pomůcku**

Příspěvek je zaměřen na pomoc osobám se zdravotním postižením v oblasti zajišťování pomůcek umožňující sebeobsluhu nebo slouží k získávání informací, ke styku s okolím apod. Jedná se o tzv. kompenzační pomůcky pro zdravotně postižené. Příspěvek je dále určen k pořízení či úpravě motorového vozidla, na úpravu bytu a výcvik vodícího psa. Seznam druhů a typů zvláštních pomůcek, na které se příspěvek vztahuje, je uveden ve zvláštním prováděcím předpise. Je možné poskytnout i pomůcku, která v tomto předpise není uvedena, posouzení přiznání je pak individuální. Maximálně možná výše příspěvku je stanovena v § 10 tohoto zákona. Příspěvek na pomůcku, jejíž cena je nižší než 24 000,- Kč, se poskytne v případě, že příjem žadatele a osob společně posuzovaných je nižší než osminásobek životního minima. Podmínkou poskytnutí je 10% spoluúčast žadatele, nejméně však 1 000,- Kč. U příspěvku na pomůcku, jejíž cena je vyšší než 24 000,- Kč, je spoluúčast žadatele 10 % z ceny, přičemž maximální výše příspěvku je 350 000,- Kč. Výše příspěvku na motorové vozidlo se stanoví vzhledem k četnosti a důvodu dopravy, k příjmu osoby a k příjmu osob společně s ní posuzovaných a celkovým sociálním a majetkovým poměrům žadatele. Maximální výše příspěvku činí 200 000,- Kč. Na stropní zvedací systém, schodolez a schodišťovou plošinu příspěvek nelze uplatnit. Tyto pomůcky jsou poskytovány na základě smlouvy o výpůjčce osobě starší 3 let, která má těžkou vadu nosného a pohybového ústrojí, pokud si o ni zažádá.

## **Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku**

Nárok na příspěvek *na zvláštní pomůcku* má osoba s těžkou vadou nosného aparátu či pohybového ústrojí, těžkou sluchovou vadou nebo těžkým zrakovým postižením, které má charakter dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, a její zdravotní stav nevyklučuje přiznání tohoto příspěvku. Nárok na příspěvek poskytovaný *na pořízení či úpravu motorového vozidla* má osoba s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí a osoba s těžkou či hlubokou mentální retardací charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, a její zdravotní stav nevyklučuje přiznání tohoto příspěvku – za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se podle tohoto zákona považuje takový stav, který podle lékařských poznatků trvá déle než 1 rok.

## **Podmínky poskytnutí příspěvku na zvláštní pomůcku**

Pro poskytnutí příspěvku na zvláštní pomůcku musí být splněny následující předpoklady:

- je-li tento příspěvek poskytován na pořízení motorového vozidla nebo úpravu bytu, musí být osoba starší 3 let, je-li tento příspěvek poskytován na pořízení vodícího psa, musí být osoba starší 15 let, v ostatních případech musí být starší 1 roku;
- zvláštní pomůcka umožní osobě sebeobsluhu nebo ji potřebuje k realizaci pracovního uplatnění, k přípravě na budoucí povolání, k získávání informací, vzdělávání nebo ke styku s okolím; přihlíží se i k dalším pomůckám, zdravotnickým prostředkům, úpravám a předmětům, které osoba využívá;
- osoba může zvláštní pomůcku využívat ve svém sociálním prostředí;
- u příspěvku na pořízení motorového vozidla je podmínka, že se osoba několikrát v kalendářním měsíci dopravuje a je schopna řídit motorové vozidlo nebo je schopna být převážena motorovým vozidlem – splnění podmínky žadatel prokazuje čestným prohlášením. Opakovaně se tento příspěvek může poskytnout po uplynutí 120 kalendářních měsíců po sobě jdoucích;
- příspěvek na zvláštní pomůcku je poskytován v základním provedení.

## **Průkaz osoby se ZP**

Je určen osobám pobírajícím příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu či příspěvek na zvláštní pomůcku. Osoby obdrží kartu sociálních systémů, která slouží jako průkaz osoby se zdravotním postižením. Průkaz je vydáván ve třech variantách:

- *průkaz TP* – průkaz osoby s těžkým zdravotním postižením (náleží osobám závislým na péči jiné osoby ve stupni I);
- *průkaz ZTP* – průkaz osoby se zvlášť těžkým zdravotním postižením (osoby závislé na péči druhé osoby ve stupni II a osoby starší 18 let s postižením úplné či praktické hluchoty);
- *průkaz ZTP/P* – průkaz osoby se zvlášť těžkým zdravotním postižením s potřebou průvodce (osoby závislé na péči druhé osoby ve stupni III a IV, a osobám, u kterých byla pro účely příspěvku na mobilitu zjištěna

neschopnost zvládat základní potřeby v oblasti mobility a orientace.  
(Michalík, 2013; Jeřábková, 2013; MPSV, Zákon č.329/2011, online).

## **4 Nároky domácí péče o osoby s Parkinsonovou nemocí v pozdním stádiu nemoci**

V pozdním stádiu nemoci nemocný mívá častá a náhlá zhoršení stavu, která jsou doprovázena demencí, a to takřka u 80 % nemocných, jelikož demence je v tomto procentu přítomna po 20 letech průběhu nemoci. U většiny nemocných se dále objevují ataky náhlého usnutí, freezing („zamrznutí“ pohybu), močová inkontinence, poruchy řeči. U téměř poloviny takto nemocných se vyskytuje symptomatická posturální hypotenze, halucinace a dysfagie – v případech výrazné dysfagie či nedostatečného vstřebávání potravy a léků je nutné zvážit zavedení nazogastrické sondy nebo trvalé výživy pomocí PEG (perkutánní gastrostomie). Zvýšenou pozornost vyžaduje právě demence, agitovanost a celkový neklid nemocného, proto je důležité konzultovat s odborným lékařem (Bareš, 2010, online).

Z lékařského hlediska má značný vliv rodinné a domácí prostředí na pohodu a zároveň i na příznaky klienta s PN. Je velmi důležité, aby pečující osoby a příbuzní byli obeznámeni s příznaky a průběhem nemoci. Velký význam má obzvláště rozpoznání fenoménu kolísání hybného, ale i celkového stavu nemocného v závislosti na hladině dopaminergních léků (tzv. on a off stav). Především v pokročilém stádiu nemoci se objevují období dobré a špatné hybnosti, která pro neinformované okolí může působit překvapivě. Kolísání hybnosti může u nemocného vyvolat stres, bolesti, střídající se zvýšenou teplotu, infekce a jiná onemocnění. Není výjimkou, že příbuzní nechápou kolísání stavu a připisují to jakési neochotě nemocného ke spolupráci. Je proto důležité si uvědomit, že to tak není a snažit se nalézt vhodný čas k činnostem s nemocným podle denního rozpisu medikace tak, aby nebyl příliš zatěžován v obdobích, kdy je jeho pohyblivost horší. Klíčové pro péči v domácím prostředí je jeho úprava tak, aby vyhovovala pohybu a potřebám nemocného. Péče o nemocného v pokročilém stádiu nemoci zahrnuje i nutnost konzumace vyvážené stravy a dostatečný pitný režim. V případě dlouhodobě špatného stavu klienta se doporučuje pečovateli, aby si zabezpečili zástup a věnovali se také svým aktivitám a oddechu. Doporučuje se tak i z důvodu, aby byl pečovatel schopný co nejdéle svému blízkému pomoc poskytovat a předešlo se syndromu vyhoření (Baláž, 2013, online).

## 4.1 Osoby pečující o jedince s Parkinsonovou nemocí

Pečovatel je neprofesionální osoba, jež poskytuje primární pomoc při činnostech denního života částečně nebo zcela závislé osobě. Rodinní pečovatelé poskytují osobě s progresivním onemocněním značnou část péče, čímž snižují náklady na komunitní péči a často poskytují péči na úkor svého vlastního fyzického a psychického zdraví. Poskytování péče v domácím prostředí (tzv. neformální péče) vyžaduje od pečující osoby velké úsilí a odpovědnost. Zároveň PN a následná péče v domácím prostředí neovlivňuje pouze nemocného, ale i osobu, která péči poskytuje. Diagnóza závažného onemocnění člena rodiny může negativně ovlivnit kvalitu života jak nemocného, tak pečující osoby (Kurucová, 2016). V životě člověka existuje jen málo tak náročných situací, jako je ta, v níž se dozvídá o těžké nemoci nebo zdravotním postižení blízké osoby. Nevyléčitelná nemoc nebo těžké zdravotní postižení zahrnuje nespočet situací, stavů, omezení a rovněž důsledků jak pro každodenní život osoby s takovým postižením, tak zprostředkovaně i pro život pečující osoby a její rodiny.

Existují různé rozdíly v potřebách a možnostech osob, které o svého člena s těžkým zdravotním postižením pečují. Odvíjí se od materiálního zabezpečení, soudržnosti celé rodiny, druhu a míře zdravotního postižení, podpory v oblasti sociální a domácí péče, od péče krátkodobé nebo dlouhodobé. To vše má vliv na potřeby pečující osoby. Nároky kladené na pečující osoby jsou velmi vysoké. V první řadě je to časová náročnost – potřeba péče 24 hodin denně po celý rok; zhoršení ekonomické úrovně rodiny; zvýšení izolace pečující osoby od ostatních; zhoršení společenského života rodiny; mnohdy může nastat i zhoršení vztahů mezi členy rodiny (Michalík a kol., 2011). Pečující osoba se nachází mnohdy v horší situaci než nemocný a možná se najdou lidé, kteří s tímto názorem nemusí souhlasit, ale je tomu tak. Péče o osobu s PN v domácnosti je sice nejkvalitnější způsob, ale bohužel je to zároveň nejsložitější způsob péče, kterou pečující člověk provádí. Pro tento způsob péče je velmi důležité, aby se nemocný snažil, dokud to jen trochu jde, zapojit do činností v péči o sebe a v domácích úkonech. Se zhoršujícím se zdravotním stavem je nemocný schopen dělat čím dál méně, ale vždy se musí podílet – stačí i maličkosti (Vernerová, 2013, online).

Péče o klienta s PN v pokročilém stádiu nemoci v domácím prostředí pro pečující osoby představuje zátěž hlavně v oblasti fyzické, psychické, finanční,

sociální a spirituální. Fyzickou zátěž pro pečovatele způsobuje statické zatížení, jako je např. nedostatek času na stravování a pitný režim, výkony kolem nemocného vestoje, zatížení kosterního a svalového systému, kloubů – při zvedání a manipulaci s nemocným, narušení spánkového rytmu a mnoho dalších. Do psychické zátěže se řadí stálá pozornost a sledování stavu nemocného, nároky kladené na paměť pečující osoby, pružné reakce na změnu a požadavky nemocného, odpovědnost za výsledky své práce, samostatné rozhodování a respektování určitých pravidel. Pečovatelé mohou pociťovat i emocionální neklid, deprese, stres, strach a nervozitu. Spirituální oblast zahrnuje spirituální pohodu a podporu a všeobecnou spokojenost nad svým životem. Domácí péče o osoby s PN může mít vliv i na rodinné vztahy a sociální oblast. Pečující nemá dostatek času na svůj volný čas a uspokojování vlastních potřeb (Kurucová, 2016).

Pečující osoba trpí, jak již bylo uvedeno výše, psychickým a fyzickým tlakem. Pokud nedojde ke snižování tohoto tlaku, sám pečující může hledat východisko např. v násilí vůči nemocnému. Mezi nemocným a pečujícím vzniká z dlouhodobého hlediska závislost, ze které není úniku. Tento stav mnohdy vede i ke konfliktům ve vztazích (často všech členů rodiny). Pečující osoby často vyhledávají profesionální pomoc domácí péče až tehdy, vzniknou-li tyto problémy nebo v horším případě tehdy, rozvine-li se syndrom vyhoření. U některých osob může tento syndrom převládat na úrovni:

- *psychické* – mají pocit, že namáhavé úsilí trvá nadměrně dlouho a efektivita tohoto snažení je v porovnání s vynaloženou aktivitou nízká. Ztrácí motivaci, převažuje depresivní nálada, frustrace, pocit sebelítosti a nedostatku uznání;
- *fyzické* – v popředí je stav celkové únavy organismu, apatie a ochablost. Snadno se unaví, mohou se objevovat vegetativní obtíže, bolesti hlavy, poruchy spánku, zažívání a přetrvávající celková tenze. Člověk se stává náchylný ke vzniku závislostí všeho druhu;
- *sociálních vztahů* – dochází k výrazné tendenci redukovat vztah s nemocným jen na minimální nutný čas, objevují se časté kritiky, s nemocným mluví ironicky, necitlivě a s despektem. Tyto postoje se promítají do sociálního života.

Pracovníci profesionální domácí péče by měli být schopni tento stav rozpoznat, měli by umět doporučit, kde mají hledat pomoc v jejich složité životní situaci (Vondráčková in Roth, 2009).

### **Zaměstnanost a důchod pečujících osob**

Osoby pracující, které pečují o své blízké nacházející se ve IV. stupni závislosti na péči, své dosavadní zaměstnání většinou ztratí, i přes to, že právní řád neklade překážky pro zaměstnávání pečujících osob. Pečující osoba musí ale plnit své povinnosti vyplývající z péče, tudíž je téměř nemožné vykonávat ještě zaměstnání. Důvod je ten, že člověk ve IV. stupni závislosti na péči, bereme-li tak osobu s PN v pokročilém stádiu nemoci, vyžaduje časovou náročnost minimálně 20 hodin denně. Při déletrvající nezaměstnanosti nastává ztráta společenských kontaktů, prohlubují se pocity méněcennosti a zbytečnosti. Domácí péče vede mnohdy k nemožnosti ucházet se o zaměstnání na trhu práce. Pečující osoba ale pracuje, vynakládá mnohdy i větší úsilí než člověk, který chodí do normálního zaměstnání.

Osoba pečující o člověka s PN ve II., III. a IV. stupni (u I. stupně do 10 let věku), která není v důchodovém věku, má dobu péče počítanou pro účely důchodového pojištění. Nezřídka se pečující osoba dostává do situace, kdy přechází do důchodu a její přiznaný důchod je díky péči o osobu blízkou velmi nízký – nedostatečný. Je vhodné požádat okresní správu sociálního zabezpečení o zaslání tzv. informativního listu, v němž jsou uvedeny doby, kdy byl důchodově pojištěn a od roku 1986 bude mít uveden i přehled vyměřovacích základů a případně i doby, která se mu do důchodového pojištění nepočítala. Pokud nemá odpracovaný dostatečný počet let pro vznik nároku na starobní důchod, může za chybějící roky doplatit (pouze 10 let zpětně). Protože ale pojistný doplatek není nízký, může nastat i situace, kdy pečující osoba bude muset péči přerušit a pokusit se získat zaměstnanecký poměr. Péči tak převezme, v tom nejlepším případě, někdo jiný v rodině (Michalík, 2010).

## **4.2 Domácí péče**

Domácí péče je definována jako „*moderní forma zdravotní a sociální péče, která je prováděna zdravotnickými profesionály ve vlastním sociálním prostředí klienta*“ (Vedličková, 2013, s. 5). V průběhu let se tento termín užíval jednak pro



označení péče poskytované blízkými osobami (a to nejvíce péče, kterou můžeme označit za péči sociální), jednak pro označení zdravotní péče poskytované v domácím prostředí (Michalík, 2010). Cílem domácí péče je udržování a podpora zdraví a rozvoj soběstačnosti klienta, zmírňování příznaků u chronicky nemocných či zajištění adekvátní péče v terminálním stádiu života. Nedílnou součástí domácí péče je pomoc poskytovaná rodinnými příslušníky či jinými blízkými osobami. Domácí péči většinou využívají klienti po hospitalizaci nebo klienti, o které se již nedokážou postarat po zdravotní stránce jejich blízcí, kteří si však nepřejí jejich umístění v některém ze zařízení denní péče (LDN, hospice apod.). Poskytují ji jak soukromé, tak i veřejné agentury domácí péče. Skládá se z lékařů, zdravotních sester, fyzioterapeutů, psychoterapeutů, sociálních pracovníků a dalších osob nezbytných k zajištění komplexních pečovatelských služeb (Vedlichová, 2013). Domácí péče v rodinách znamená nezanedbatelnou výhodu i pro veřejné rozpočty státu, jelikož je domácí péče pro stát levnější než péče poskytovaná u registrovaných poskytovatelů (Michalík a kol., 2011).

Vhodně sestavený denní pečovatelský režim může vést k výraznému zlepšení kvality života, zejména v pokročilých stádiích nemoci, kdy jsou výrazně omezeny farmakologické možnosti léčby. Obecně má systém domácí péče zajistit jak klientovi s PN, tak pečující osobě takové podmínky, které odpovídají maximálním možnostem zdravotní a sociální péče. Domácí péče zahrnuje *péči profesionální* (forma zdravotních a sociálních služeb) a *péči laickou* (poskytována rodinnými příslušníky, přáteli či jinými dobrovolníky). Výhodou domácí péče v dnešní době je možnost poskytování péče ve stejném rozsahu jako u hospitalizovaných klientů. Tento přístup je pro klienty s PN i jejich rodinné příslušníky nesmírným přínosem, zejména v komplexnosti přístupu (Vondráčková in Roth, 2009).

### **Domácí zdravotní péče**

V České republice je poskytovaná od roku 1990 a má své legislativní zakotvení. Provádí zdravotní výkony ve vlastním prostředí klienta a může být chápána jako alternativa k hospitalizaci. Péče je určena pro osoby, které jsou z důvodu změněného zdravotního stavu plně či částečně odkázány na odbornou péči a pomoc dalších osob. Na základě doporučení ošetřujícího lékaře je péče plně hrazena z veřejného zdravotního pojištění. Cílem je zajištění maximálního rozsahu a dostupnosti péče, zajištění kvality a efektivity zdravotní péče klientům v jejich

vlastním sociálním prostředí. Je to vysoce kvalifikovaná a odborná forma péče, která umožňuje zkrátit klientům pobyty v lůžkových zdravotnických zařízeních na minimum. Vytváří vhodné podmínky pro praktické lékaře v rámci primární péče, kteří mohou poskytovat širší rozsah potřebné zdravotní péče ve spolupráci s agenturami sociální péče. Domácí zdravotní péče poskytuje především péče léčebné, ošetrovatelské, rehabilitační, psychoterapeutické a preventivní (Vendlichová, 2013). Aby mohla být zdravotní domácí péče hrazena ze zdravotního pojištění klienta, musí být vyhotoven písemný požadavek na předepsaném tiskopise s razítkem a podpisem ordinujícího lékaře. Péči lze rozepisovat až do rozsahu 3 hodin denně včetně víkendů a svátků. Pokud osoba s PN vyžaduje vyšší rozsah péče a není indikována lékařem, potom si náklady hradí sama (Michalík, 2010).

U klientů s PN v pokročilém stádiu nemoci je potřeba zajistit dostupnost domácí zdravotní péče po celých 24 hodin a všech 365 dní v roce. Dostupnost domácí zdravotní péče je obvykle zajištěna prostřednictvím stabilního čísla mobilního telefonu, tzv. tísňová linka, a mohou ho využít klienti i jeho blízcí či ošetřující lékař vždy, když je to nezbytně nutné v průběhu 24 hodin. Mobilní telefon s tímto číslem je předáván mezi jednotlivými pracovníky agentury domácí péče, kteří mají povinnost v daném termínu zajistit případnou další vyžadovanou péči a pomoc. Domácí zdravotní péče má formy: *péče rehabilitační* v rozsahu odborné činnosti fyzioterapeuta a ergoterapeuta; *péče ošetrovatelské* v rozsahu odborné činnosti v oboru všeobecná sestra, dětská sestra, porodní asistentka, sestra se specializací v oboru; *péče, terapie a konziliární činnost* poskytované dle aktuálního zdravotního a duševního stavu ošetřujícími lékaři různých medicínských oborů.

### **Základní činnosti domácí zdravotní péče**

Domácí zdravotní péče můžeme členit do tří úrovní dle odbornosti, která je k jejich výkonu vyžadována:

- *základní zdravotní péče* – prevence dekubitů, příjem tekutin a stravy, obklady;
- *odborná zdravotní péče* – sledování vitálních funkcí, odběr biologického materiálu, převazy, aplikace injekcí, RHB péče;
- *specializovaná zdravotní péče* – aplikace diagnostických přístrojů, podpůrná psychoterapie, spirituální péče, odborný monitoring u chronicky nemocných (Jarošová, 2007, s. 65).

## Hlavní výhody domácí zdravotní péče

Poskytování domácí zdravotní péče má četné výhody, které se projevují na různých úrovních kvality života. Mezi největší výhody patří:

- *ekonomická efektivnost* – snižuje až o polovinu náklady na péči o klienta zkrácováním doby hospitalizace a doby trvání zdravotní indikace;
- *individualizace péče* – respektuje specifické potřeby klienta;
- *komplexnost* – praktická aplikace celostního přístupu v medicíně (Vedlichová, 2013).

## Sociální domácí péče

V domácí péči je zastoupena pečovatelskou službou a je dle dikce právních norem poskytována za plnou či částečnou úhradu klientem. Sociální potřebnost klienta stanoví sociální pracovník a určí, v jakém rozsahu bude pečovatelská služba poskytována. Určí i výši spoluúčasti klienta na úhradě pečovatelské služby. Nejčastěji jsou v rámci sociální domácí péče poskytovány tyto úkony: *jednoduché ošetrovatelské úkony; ošetření nohou – pedikúra, masáž; zástřih a úprava vlasů, dopomoc při oblékání; přesun na vozík, WC, lůžko; donáška léků, jídla, pití; příprava a uvaření snídaně, svačiny, oběda, večeře; dopomoc při podávání jídla a pití; hygiena prostředí; práce spojené s udržováním chodu domácnosti; doprovod na vyšetření; nákupy a nutné pochůzky* (Vondráčková in Roth, 2009).

## 4.3 Možnosti podpory a edukace

Podpůrných služeb „úlevné“ péče, které by doplnily osobu pečující v jejím úsilí a umožnily častější oddech a rehabilitaci, není zajištěno v našem státě dostatek. Zákon o sociálních službách (viz. výše) sice zakotvil dříve neznámé typy sociálních služeb, které mohou být v domácí péči nápomocny, ale problémem zůstává jejich teritoriální zajištění. Dalším nevyřešeným problémem podpory je finanční náročnost péče zajištěné profesionálními poskytovateli. Nízkou úroveň podpory pro pečující osoby představuje neexistence státem garantované péče zdravotní, kdy po určité době péče by měly mít pečující osoby nárok na lázeňskou péči - například policisté tuto možnost mají. (Michalík, 2010). Existuje mnoho kurzů, kde pečujícímu poradí, jak doma pečovat o svého blízkého a zabránit stavu vyhoření. Rady bývají skvělé, ale většinou nerealizovatelné, protože pokud je na péči o nemocného s PN v pokročilém stádiu někdo sám, není možné, aby zvládal ještě péči o sebe. V těchto případech

nastává jediné řešení – pomoc zvenčí (domácí péče, denní stacionář, respitní péče apod.). Je štěstím, když pečující najde tokovou službu, která se snoubí s maximálním vynaložením lidského faktoru – laskavostí, pozitivním vztahem k nemocnému, kreativitou a vzájemnou důvěrou (Vernerová, 2013, online).

Důležitou roli v podpoře a edukaci osob s PN a osob, které o ně pečují, hrají nejen sociální služby, které jsou podrobněji rozebrány v předchozí kapitole, ale také Společnost Parkinson, která především prostřednictvím časopisu Parkinson poskytuje informace pacientům, příbuzným a nejširší veřejnosti včetně politiků a představitelů zdravotních pojišťoven (Baláž, 2013, online).

### **Společnost Parkinson, z. s.**

Společnost Parkinson byla založena jako humanitní a nezisková organizace s celostátní působností. O její vznik se zasloužili neurologičtí lékaři z neurologické kliniky 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze v roce 1994. Nutno jmenovitě zmínit zejména prof. MUDr. Evžena Růžičku, DrSc. a prof. MUDr. Jana Rotha, CSc. V současné době má v celé ČR tato společnost 21 klubů Parkinson. Kluby vedou odborní garanti a k dispozici je i odborný specialista – neurolog. Členy společnosti jsou osoby s PN, jejich příbuzní, lékaři, zdravotní sestry, rehabilitační pracovníci a ostatní občané, kteří se rozhodli pomoci. Členství ve Společnosti Parkinson je dobrovolné. Společnost poskytuje poradenskou činnost v právních a sociálních otázkách, organizuje různé besedy a přednášky odborných lékařů, internátní rekondiční pobyty a docházkový rehabilitační tělocvik. Vedení společnosti navazuje kontakty s dalšími neurologickými a fyzioterapeutickými pracovišti v republice, jedná s ministerstvem zdravotnictví, s MPSV a s dalšími orgány a organizacemi navazuje spolupráci při zajišťování potřeb a zájmů osob s PN. Společnost je členem Evropské asociace Parkinsonovy nemoci (EPDA).

Pod záštitou společnosti pořádají kluby Parkinson společenské a sportovní akce, které jsou příležitostí k celorepublikovým setkáním. V klubech se cvičí v tělocvičnách i v bazénech, proto se od roku 2008 provádí školení cvičitelů pod vedením odborníků z katedry rehabilitace a fyzioterapie LF MU v Brně. Členové mohou v klubech využívat ergoterapii, logopedii, trénink paměti atd. Po celý rok jsou organizována různá setkání, výlety, přednášky, společenské a sportovní akce. Každoročně se od roku 2008 koná výstup na horu Říp, který je zaměřen na podporu

zlepšení společenského života osob s PN. Parkinsonova nemoc se 11. 4. (den narození Jamese Parkinsona) zapsala jako Světový den Parkinsonovy nemoci a v rámci tohoto dne Společnost Parkinson organizuje osvětové akce a vzdělávací programy. V případě rekondičních pobytů se nejedná o léčebné zařízení a pobyty nenahrazují lázně. Místo nemá komplexní léčebné vybavení, není tam stálý lékař ani stálý zdravotnický personál. Jsou to zařízení finančně dostupná, neboť část pobytu je hrazena z dotací Ministerstva zdravotnictví ČR. Rekondiční pobyty jsou organizovány především pro utužení návyků pohybových aktivit pro každodenní boj s PN a k navazování nových kontaktů. Trvají většinou 14 dní a aktivity zajišťují logoped, fyzioterapeut a psycholog. Mezi aktivity patří i tanec, chůze v terénu, společné vycházky. Klienti vidí nemoc i u jiných osob, a mohou ji tak pozorovat z jiného úhlu pohledu. Tradičně se pobyty konají ve Štikově u Nové Paky.

Společnost vydává svůj časopis Parkinson, který je zdrojem aktuálních informací ze života společnosti a jejích členů. Informuje také o novinkách v oblasti komplexní péče o nemocné s PN. Časopis je jediný informační materiál o PN v České republice, který se dostává do rukou rodiny a pečovatelů. V redakční řadě časopisu působí neurologové z předních českých i moravských pracovišť. Společnost má i své webové stránky - [www.spolecnost-parkinson.cz](http://www.spolecnost-parkinson.cz), které nabízejí kromě novinek také možnost přímé komunikace, webové fórum a poradnu online. Financování společnosti je založené na sponzorech, dotačních projektech Ministerstva zdravotnictví, darech významných firem, podpoře místních klubů ze strany měst a obcí, zanedbatelné nejsou ani dary od drobných dárců. Programy společnosti jsou organizovány naprostou převahou pacienty, případně jejich blízkými za profesionální administrativní pomoci (Kněř in Roth, 2009; Společnost Parkinson, online).

### **Evropská asociace společností pro Parkinsonovu nemoc**

V originálním znění European Parkinson's Disease Association – EPDA je nezisková, nábožensky neutrální a nepolitická organizace, která byla založena v červnu roku 1992 v Mnichově. Zabývá se péčí o klienty s PN a její činnost je podporována orgány Evropské unie. Cílem je klientům zajistit v Evropě co nejlepší péči, přístup k nejmodernějším lékařským informacím a právo zvolit si léčebný postup vedoucí ke zlepšení života. EPDA klade důraz na multidisciplinárnost péče a holistický přístup ke člověku. Vydává časopis EPDA focus, pořádá mezinárodní

konference a podporuje aktivity u klientů, u kterých PN vznikla před 40. rokem života. Dále také úzce spolupracuje s WHO a Světovou federací neurologie (EPDA, online).

*Charta práv pacientů trpících Parkinsonovou nemocí* – na doporučení EPDA byla vydána v roce 1997 ke světovému dni Parkinsonovy nemoci. Chartu podepsala řada významných osobností kulturního i politického života. Obsahuje 5 základních principů, jejichž cílem je zlepšit kvalitu života osobám s PN a jejich rodinám. Osoba s PN má právo na:

- lékaře specialistu, který se PN zabývá;
- přesné stanovení diagnózy;
- kontinuální péči;
- aktivní spoluúčast na léčbě svého onemocnění;
- sociální podporu společnosti (Roth a kol., 2009, s. 202).

## **II Praktická část**

Praktická část představuje ve formě kazuistických studií konkrétní případy dvou klientů s Parkinsonovou nemocí pokročilého stádia v domácí péči. Zaměřuje se na potřeby osob s PN a jejich pečovateli a na možnosti adekvátní podpory a pomoci těmto osobám. Na základě kazuistik, rozhovoru, výzkumných otázek a analýzy praxe s odbornou literaturou je vytvořen manuál, který je zaměřen na podporu osob s PN a jejich pečovateli.

### **5 Cíle praktické části**

Níže jsou prezentovány cíle praktické části, kterých se autorka za pomoci poznatků získaných v teoretické části bakalářské práce a stanovených metod práce bude snažit dosáhnout.

**1. cíl:** Charakterizovat a analyzovat způsob života dvou konkrétních klientů s diagnózou Parkinsonovy nemoci pomocí metody případové studie.

**2. cíl:** Popsat každodenní nároky péče osob pečujících o jedince s Parkinsonovou nemocí v domácím prostředí pomocí metody rozhovoru a případové studie.

Dílčí cíl: Zjistit, jaké jsou možnosti podpory poskytované nemocným s PN a pečovateli, kteří se o jedince s Parkinsonovou nemocí starají.

**3. cíl:** Na základě zjištěných informací z praxe a odborné literatury vytvořit manuál pro pečující i nemocné s vhodnými doporučeními pro péči o jedince s PN.

## 6 Metody práce

Výzkumné šetření je zpracováno kvalitativní metodou výzkumu. Pro získání potřebných informací byly využity tyto techniky: *kazuistika popisující život jedince s Parkinsonovou nemocí a nároky domácí péče, rozhovor, pozorování a 3 výzkumné otázky.*

**Kvalitativní výzkum** na začátku spočívá ve výběru tématu a v vytvoření základních výzkumných otázek. Výhodou tohoto výzkumu je, že lze otázky v průběhu výzkumu, sběru a analýzy dat upravovat či doplňovat. V jeho průběhu vznikají jak výzkumné otázky, tak i hypotézy a nová rozhodnutí, jak zvolený výzkumný plán upravit. Výzkumník analyzuje a vyhledává informace, které přispívají k objasnění výzkumných otázek a na základě toho provádí určité závěry. Tento způsob výzkumu je prováděn v terénu. Sběr dat a jejich analýza v kvalitativním výzkumu probíhají v delším časovém intervalu, kdy výzkumník vybírá na základě svých úvah jedince, které dále sleduje v různých časových okamžicích. Zpráva kvalitativního výzkumu obsahuje rozsáhlé citace z rozhovorů a poznámek, které si výzkumník zaznamenával při práci v terénu, dále obsahuje podrobný popis místa zkoumání. Negativní stránka kvalitativního výzkumu spočívá v jeho neprůhlednosti, malé pružnosti a možnosti podléhat subjektivním dojmům. Za pozitivní u kvalitativního výzkumu se považuje získání hloubkového popisu případů. Velkým přínosem kvalitativního výzkumu je rozmanitost postupů ke zjištění svých výsledků (Hendl, 2005). **Kazuistika** nebo také případová studie je jednou z metod kvalitativního výzkumu. Je určena především jako ilustrace obecnějšího problému. Kazuistika pracuje s určitým případem, o němž shromažďuje informace, které se dále analyzují. Tato metoda napomáhá hlouběji pochopit konkrétní případ, jelikož může upozornit na určité souvislosti, které nejsou na první pohled vidět. Použití metody kazuistické studie přináší několik výhod, z nichž uvádíme tyto:

- zařazení případu do obecnějšího rámce informací;
- interpretace zjištěných příznaků daného případu a jejich vzájemných souvislostí;
- diagnostická rozvaha a stanovení případných dalších důležitých informací pro plné pochopení případu;
- hledání možností řešení intervencí pomocí odkazů na podobné případy s využitím vlastních zkušeností i zkušeností dalších odborníků;



- získání žádoucího odstupu pro objektivní posouzení celého případu (Hadj Moussová, 2002).

Případová studie sbírá velké množství dat od jednoho nebo několika málo jedinců. Jedná se o zachycení složitosti případu a o komplexní popis vztahů. U případové studie se předpokládá, že jejím důkladným prozkoumáním jednoho případu můžeme lépe porozumět jiným podobným případům. Na konci studie se může zkoumaný případ porovnávat s jinými případy a provádí se také posouzení platnosti výsledků (Hendl, 2005). **Rozhovor** se řadí do explorativních technik a neopírá se o písemné vyjádření respondenta. Rozlišujeme 3 typy rozhovorů:

- nestrukturovaný – rozhovor je volný, může být ovlivněn zvoleným tématem a často se mění na základě vzniklých asociací;
- strukturovaný – rozhovor probíhá podle předem dané osnovy a jeho cílem je získat odpovědi na předem sestavené otázky;
- polostrukturovaný – tento rozhovor kombinuje prvky strukturovaného a nestrukturovaného rozhovoru (Pelikán, 1999).

Rozhovor využívá otázek uzavřených, otevřených a polouzavřených. Jelikož mají v rozhovoru otevřené otázky mnohem větší míru volnosti a flexibility ve srovnání s dotazníkem, využívá se více otevřený rozhovor. Respondent má díky tomu možnost své odpovědi dovysvětlit. Rozhovor je vhodná metoda, pokud se snažíme získat bezprostřední, důvěrné či osobní odpovědi. Osobní kontakt výzkumníka a respondenta je v tomto případě nezbytný a měl by být zárukou pravdivých a dostatečných odpovědí (Gavora, 2000). **Pozorování** je součástí mnoha výzkumných akcí s kvalitativním charakterem, protože cílem každého zkoumání týkajícího se jedince nebo skupiny je jednání a chování lidí. U pozorování jde většinou o vjemy nejen vizuální, ale často i o vjemy sluchové, čichové a pocitové. Cílem pozorování je zachytit co největší spektrum situací v dané skupině (Hendl, 2005). Pozorování pro účely případové studie se liší od nahodilého pozorování v tom, že splňuje kritéria funkční zaměřenosti, systematickosti, registrace a způsobu zpracování zjištěných údajů. Zkoumaná osoba je s pozorovatelem v sociálním kontaktu po delší dobu. Nejedná se tedy o samoúčelné pozorování (Musilová, 2003).

## **7 Realizace výzkumného šetření**

### **7.1 Kazuistika č. 1**

Kazuistika je sepsána na základě nahlédnutí do lékařských zpráv a s pomocí metody volného rozhovoru s manželkou klienta – pečující osobou. Podklady pro kazuistickou studii byly shromažďovány v období od srpna 2015 do ledna 2017 v domácím prostředí popisovaného.

#### **Základní osobní údaje**

Jméno: F. K.

Věk: 72 let

Pohlaví: muž

Výška: 180 cm

Váha: 85 kg

#### **Rodinná anamnéza**

Klient je ženatý a má tři zdravé syny (50 let, 47 let a 45 let). Otec zemřel na rakovinu plic v 67 letech a matka zemřela přirozenou smrtí v 94 letech. Klient má tři sestry, všechny jsou zdravé. V rodině se nepotvrdilo, že by některý člen rodiny trpěl Parkinsonovou nemocí.

#### **Osobní anamnéza**

Klient se narodil v červnu roku 1944 v Pacově. Vyrůstal ve vesnici Proseč s matkou, otcem a dvěma sestrami. Po základní škole vystudoval Střední zemědělskou školu v Pacově. V roce 1965 se spolu s nynější manželkou přestěhovali do Pardubic, kde spolu vychovali tři syny. Nyní se nachází v domácí péči u své manželky, žijící v rodinném domě.

#### **Okolnosti průběhu nemoci**

Problémy s rovnováhou se u klienta viditelně objevily už v roce 2010, klient jim ale nepřikládal žádnou pozornost. Jednou za čas se mu stalo, že více dopadal na levou stranu. Rok od roku se ale začaly k těmto příznakům nemoci připojovat další, jako například zpomalené tempo řeči, třes v rukou i nohou a později šouravá a pomalá chůze. Stále ale odmítal lékařskou pomoc s myšlenkou, že je zdravý a že to patří ke stárnutí. Když jednou jeli s manželkou do obchodu automobilem, klient

nesmyslně vjel do protisměru. To už bylo pro manželku poslední varování pro to, aby klienta donutila nechat se vyšetřit. Klient po dlouhém přemlouvání nakonec souhlasil a v roce 2014 vyhledal odbornou pomoc lékaře na neurologické klinice v Pardubicích. Klient podstoupil mimo jiné vyšetření počítačové tomografie a magnetické rezonance, které potvrdilo lékařovu domněnku diagnózy Parkinsonovy nemoci. Lékař nařídil léčbu L-dopou. Ale po krátké chvíli užívání L-dopy začal mít klient halucinace a děsy a měl agresivní chování, které manželka nikdy v minulosti nezaznamenala. Když klient celý den viděl různé nereálné jevy a jeho agresivita se zvyšovala, manželka zavolala záchrannou službu. Po převozu do nemocnice byl klient orientovaný rámcově správně, klidný, kontakt navazoval ochotně, v popředí bylo zpomalené a jednoduché myšlení. Bludy a halucinace se objevily spolu se zvyšováním dávky L-dopy. Klientovi byl následně vysazen lék Isicom (kombinovaný přípravek L-dopy). Klient nebyl hospitalizován a byl převezen sanitkou za doprovodu manželky do místa bydliště. V létě roku 2015 klient náhle nebyl schopný samostatné chůze. Třes v rukou byl silnější a klient výrazně špatně artikuloval. Manželka požádala o chodítka, které lékař na neurologii předepsal. Na podzim roku 2015 klient díky zhoršení svého zdravotního stavu nemohl přijímat potravu ani tekutiny a byl hospitalizován na interním oddělení v Pardubické nemocnici. Po 10 denním pobytu v nemocnici se lékaři rozhodli klientovi zavést PEG. Klient byl po zákroku v nemocnici ještě další týden, a poté byl propuštěn na přání manželky do domácí péče. Manželka byla poučena, jak s PEGem zacházet. Klient byl upoután na lůžko s nutností péče po celých 24 hodin denně a jeho stav se až doposud nijak nezměnil.

### **Současnost**

Klient je po většinu času apatický, bez zájmu komunikovat. Dle slov manželky má někdy světlé chvíle a někdy tmavé chvíle. Bohužel negativita u klienta převažuje. Když klient komunikuje, tempo řeči je pomalé, hlas velmi tichý a nemůže si vzpomenout na různé pojmy. Chvíli je schopen se soustředit, občas se i usměje, ale netrvá dlouho a spí, nebo nijak nereaguje. Při spaní má někdy i otevřené oči a hlasitě pochrupkává. Reaguje až na silný podnět, např. poklepání na rameno a zvýšený hlas. Díky třesu v rukách není schopen udržet hrnek a sám se obstarat v oblasti krmení. Pro neschopnost chůze způsobené rigiditou je klient imobilní a upoután na lůžko. Pravděpodobně se klientovi špatně polyká, po napití nebo

vložení malého sousta do úst se zakucká. Výživu klient tedy dostává střídavě formou PEG a per os dle toho, jak jeho zdravotní stav zrovna dovolí. Klient se zdá být rezignovaný bez chuti cvičit a nějak spolupracovat. Klient je odkázán na celodenní péči, kterou mu obstarává jeho manželka střídavě s rodinnými příslušníky a osobami poskytujícími domácí zdravotní péči.

### **Průběh každodenní domácí péče**

Ráno v 8 hodin začíná péče manželky o manžela. Nejprve mu podá tekutinu s léky, které dostává před jídlem, a to formou PEG nebo ústy. Dále vymění manželovi pleny, učiní ranní hygienu a položí ho do polohy s mírně zvýšenou horní částí těla. Po ranní hygieně manželka nachystá manželovi snídani a dle jeho stavu mu ji podá formou PEG nebo ústy. Jednou za tři dny, vždy po snídani přibližně kolem 9. hodiny, dochází charitní sestra, která se stará o PEG, dokončí osobní hygienu, převleče do čistého prádla, popřípadě převleče postel. V dny, kdy nejezdí charita, manželka většinu provádí sama za pomoci své vnučky. Po ranní hygieně manželka manželovi pustí na CD jeho oblíbenou hudbu a nechá ho odpočívat. Tento čas využije pro přípravu oběda a úklid v domácnosti. Spolu s obědem mu podá léky, které musí užívat v poledne. Po obědě pomocí mechanického zvedáku posadí manželka manžela na vozík a jde s ním na čerstvý vzduch. Tam mu podá svačinu, obvykle ve formě ovoce a něčeho lehkého. Když manželka vidí, že je manžel unavený, odveze ho zpět na lůžko. Znovu ho přebalí a nachystá k odpočinku. Manželka si k němu sedne a drží ho za ruku. Čte mu z jeho oblíbených knih nebo mu vypráví o společných zážitcích. Večer dostává manžel opět léky s tekutinou a večeři. Manželka provede večerní hygienu včetně výměny pleny. Manželka je po celém dni velmi unavená, ke spánku je přichystaná většinou okolo 11. hodiny večerní, kdy ještě předtím polohuje manžela. Každý den vstává v jinou hodinu, někdy vstane v 7 hodin a někdy už ve 4 hodiny ráno, dle psychického stavu manžela. Někdy se večer manželka nevyspí vůbec, jelikož klient mívá noční děsy a občas i halucinace a budí se i pro bolest nohou. Tudiž k němu musí manželka i několikrát za noc vstávat. Každé pondělí, středu a pátek provádějí charitní sestry fyzioterapeutické cviky. Po domluvě s manželkou jeden z těchto dní ještě klienta osprchují ve sprchovém koutě, a když to klientův zdravotní stav vyžaduje, provádějí i koupel v gumové vaně na lůžku.

## **Oblast podpory**

Klientovi byl přiznán příspěvek na péči čtvrté kategorie, která činí částku 13 200,- Kč. Klient má zajištěné pomůcky, jako je polohovací postel, mechanický vozík, polohovací pomůcky a elektrický zvedák. Manželka začala využívat jedenkrát za 3 měsíce odlehčovací službu, kdy klientovi zaplatí maximální péči na 2 dny, aby si mohla sama odpočinout a zregenerovat, dále využívá služby charitní sestry, která klienta v jeho domácím prostředí „ohlídá“ po dobu např. půl dne, aby si manželka mohla zařídit, co potřebuje. Tuto službu využívá jedenkrát do měsíce.

## **Z rozhovoru s manželkou**

*„Vzpomínám si, že příznaky nemoci se začaly objevovat vlastně postupně. Trvalo to dlouho a třeba jen nepatrně, ale když si to dávám zpětně dohromady, tak to byly určité příznaky Parkinsona. Vůbec jsme tomu nikdo nepřikládal větší pozornost, brali jsme to spíš tak, že to přichází se stářím. Pak ale Fanda čím dál častěji reagoval na určité situace podivně, ne prostě jako dřív, byl i hrozně náladový. Když se měl podepsat při přebírání důchodu, tak se mu šíleně třásla ruka, nešlo se mu podepsat, spíš až za delší dobu a podpis teda vypadal šíleně. No a další změny... ty jsem pozorovala u jídla. Jak se mu třáslы ruce, trvalo mu dlouho, než napíchl vidličkou sousto, pak ani nekrájel vlastně, protože to prostě nešlo. Při oblékání se mu těžce zapínal knoflík u kalhot, no a taky když si oblékal svrchní část oblečení, dělalo mu to problém. Pak ten pohyb no. Byl pomalejší a špatně zvedal nohy, že jsem mu někdy nadávala, že je jak malej, ať ty nohy zvedá. Neuvědomila jsem si, že to může být nemoc. Když se to stupňovalo, nutila jsem ho jít k doktorce tady u nás, ale to bylo nepřijatelné. Nechtěl o tom ani slyšet, on totiž obecně k doktorům nerad chodil, stále tvrdil, když nemáš známý, tak ti je doktor stejně na nic. No asi na tom i něco pravdy bude, po zkušenostech, které máme z období, které následovalo pak. Jo a ještě jak vypadaly preventivní prohlídky. Tak u naší doktorky tady na vesnici to chodí tak, že změří tlak, zeptá se na potíže, a když je manžel neudal, tak byl zdravý. Léčila ho vlastně jen na tlak. Já jsem trochu ty Fandovy potíže přikládala nervům. V říjnu 2010 totiž náš nejmladší syn dostal svoji rodinu a de facto i nás do finančních problémů. Přišel svým podnikáním o spoustu peněz, jejich rodinný dům a dokonce byl vydaný příkaz k prodeji našeho domu. My jsme mu jím totiž ručili. No ale měli jsme štěstí, protože prostřední syn si ten dům koupil, nechal ho napsat na svého syna, ale dovolil nám tady dožít. No a pro Fandu to bylo jako zlý sen, byl hrozně zklamaný.*

*Všechno, co doposud měl, se rozsypalo jako domeček z karet. Když teda nepočítám to, že jsme ručili, tak to je vlastně ne vlastní vinnou. No a od té doby se Fanda začal postupně zhoršovat. Tím vlastně nastaly i problémy ve vztazích našich synů. Nejstarší syn tomu mladšímu vyčítá, že je táta na tom, jak je, proto, že nás dostal do takových problémů. No, nestýkají se dodnes. Ale to je bohužel další věc a o té se nebudeme bavit. To s tím nesouvisí. Asi za další tak 3 nebo 4 roky se Fandův stav zhoršil tak, že přestal skoro fungovat bez omezení. Nebyl to on prostě, změnil se úplně jak po psychické stránce, tak i po té fyzické. Co ho donutilo k doktorovi zajít, byla situace, špatně se mi o tom mluví, když jsme jeli jednou na nákup a on vjel úplně nesmyslně do protisměru. Naštěstí nic nejelo, ale byl to teda šok, a to i pro něj. Tahle situace ho přesvědčila o tom, že pomoc potřebuje. Doktorka mu vypsala žádanku na neurologii a už to šlo ruku v ruce. Prošel neskutečným množstvím vyšetření, vůbec ani nevím, co to všechno bylo. Když nám doktoři sdělili diagnózu, úplně se mi zastavil dech. Ne proto, že má Parkinsona, ale proto, že kdyby šel na ta vyšetření dřív, tak by to nemuselo dopadnout takhle. Řekli nám, že má Fanda toho Parkinsna, a že je ve stádiu už pokročilém jo, že má ty pozdní komplikace. Dali mu léky na pohyb, měly ho zlepšovat. První týdny dobrý, ale potom byl Fanda agresivní, mluvil dost vulgárně – to nikdy předtím nemluvil a neustále mě z něčeho podezíral, viděl věci, které nebyly. Ale ten pohyb byl vlastně lepší. Volala jsem tehdy jeho psychiatřiče a ta mu léky upravila. Psychicky byl sice lepší, ale ten pohyb byl zas horší. Nerozumím tomu. Vlastně mi nikdo nic moc nevysvětloval, řekli, že má Parkinsona, nasadili léky a bylo. Pak mu je zas vysadili, nebo vlastně upravili dávky a nějaké i změnili, ale tomu já nerozumím. No... pak na podzim v roce 2015 musel Fanda do nemocnice. Volala jsem ARO, protože měl vysoké horečky a nešlo mi je snížit. Nechali si ho na interně v Pardubicích. Tím jsem ho asi rozzlobila, protože tam byl dlouho, teda na něj dlouho. Přestal jíst. Na pokoji byl s pánem, který byl dementní, pořád křičel a sténal. Když jsem za Fandou vždycky přišla, tak na něm bylo vidět, jak byl nešťastný. Rvalo mi to srdce. Když dlouho nejedl, ani nepil, protože to odmítal, prostě neotevřel pusou, udělali mu doktoři ten PEG. Nemluvil, jen spal. Asi byl vzhůru, ale oči neotevíral, bylo to hrozný. Ten pokoj sám o sobě naháněl hrůzu. Šero a zápach takové stařecké, nevím, jak to říct. A on tam musel být. Byl tam ještě týden, neskutečně dlouhá doba, a jemu se to muselo příšerně táhnout. Vzala jsem si ho domů na reverz, protože měl na patách proleženiny. Na jedné teda jen puchýř, ale ten mu pak stejně prasknul. A ta arogance zřízenců, ostatně i některých sester.*

*Bylo to strašné období. Změnil se nám celý život. Museli jsme doma všechno předělat a uzpůsobit. Musela jsem se naučit zacházet s PEGem, snažit se ho polohovat a cvičit s ním, aby mi nezakrnl úplně. Je to opravdu dost náročné, moje síly už taky nejsou to, co bývaly. No přeci jen mi za rok bude sedmdesát. Je ale pravda, že víc jak ta fyzická námaha mě dokážou rozhodit Fandovy psychické stavy. Hlavně v noci. To se kolikrát vůbec nevyzpím. Někdy se vzbudí a má strach, pořád mě volá, at' jdu uhnout tu věc, nebo na něj spadne. Nebo že ho bolí nohy, to je teda dost časté. Musím mu je masírovat, úplně cítím, jak má tvrdé svaly, že ho to asi fakt musí hrozně bolet. Rozhodně bych ale své rozhodnutí o něj doma pečovat nikdy nezměnila. Mám velkou oporu u mých dvou vnuček, a taky snacha od nejstaršího syna mi dost pomáhá. Třikrát v týdnu jezdí i z agentury domácí péče. Nedávno jsem začala využívat i odlehčovací službu tady kousek v Třebosicích. Je to finančně náročné, ale jednou za čas snesitelné a já se trochu odreaguju, je teda pravda, že na něj pořád myslím. Aby se měl dobře, jestli má dostatečnou péči a tak. Dřív jsem si to i trochu vyčítala, ale jsem za tuto možnost ráda. Snažím se jednou za čtvrt roku ty dva dny vypnout a této služby využít. A taky když občas potřebuju něco zařídit a nemůže nikdo jiný, tak péči o Fandu převezme třeba na půl dne Kamila, to je osobní asistentka. Vlastně jsem tohle všechno začala využívat až na základě informací od snachy. Ta všechno našla na internetu. Kdyby nebylo jí, tak tohle asi ani nevím, poněvadž doktoři nám nic moc neřekli a já se s internetem nekamarádím. Dokonce jeden doktor na neurologii v Pardubicích mi řekl, to bylo ještě před tím, než mu zavedli PEG, že to bude buď anebo, že mu tím PEGem jen prodloužíme trápení.... My jsme se ale nedali. I když... Dnes už přestávám doufat, že se Fanda zlepší a bude to zase můj Fanda. Ale je doma a jsme spolu. A moc bych si přála, opravdu moc, aby to tak bylo ještě dlouho. I za těchto podmínek, hlavně at' je se mnou.“*

## 7.2 Kazuistika č. 2

Kazuistika je sepsána na základě volného rozhovoru s klientem a jeho manželkou – pečující osobou. Podklady pro kazuistickou studii byly shromažďovány v období od června 2016 do ledna 2017 v domácím prostředí popisovaného.

### Základní osobní údaje

Jméno: K. P.

Věk: 74 let

Pohlaví: muž

Výška: 185 cm

Váha: 95 kg

### Rodinná anamnéza

Klient je ženatý a má tři zdravé dcery (51 let, 49 let, 47 let). Klientův otec zemřel ve věku 72 let, příčinou úmrtí bylo prasknutí žaludečního vředu. Matka klienta zemřela ve věku 68 let, příčina smrti není jasná, ale trpěla na trombózy (ucpávání cév). Klient má 4 sourozence (72 let, 71 let, 68 let, 66 let), 3 sestry a 1 bratra. Sourozenci jsou zdraví, až na 1 ze sester, které je diagnostikována srdeční vada. Parkinsonova nemoc se u nikoho z rodiny neprokázala.

### Osobní anamnéza

K. P. se narodil jako prvorozený syn 5. 8. 1943 na Slovensku v obci Koválovec, kde vyrůstal se svými rodiči a mladšími sourozenci. Po základní škole nemohl z důvodu tehdejších politických vztahů studovat střední školu. V 17 letech odešel se svým bratrancem do České republiky, kde byl zaměstnán v Cholticích v cukrovaru. Dále pracoval ve vodohospodářských stavbách ve Skutči. Po nějaké době se přestěhoval do Černé za Bory, kde se seznámil se svojí ženou. Klient bydlí společně s manželkou v rodinném domě ve Vesce u Sezemic, kde mu manželka poskytuje maximální péči.

### Okolnosti průběhu nemoci

U klienta se nemoc začala projevovat v jeho 50 letech, kdy se zakoktával a nemohl se „normálně“ vyjádřit. Pociťoval rovněž třes v rukou, který ho omezoval



v každodenních činnostech. Lékaři mu tehdy diagnostikovali pouze esenciální třes. O 5 let později klienta začala trápit ztuhlost dolních končetin a časté pády. Následně byl ošetřen na chirurgické ambulanci v Hradci Králové pro otřes mozku z důvodu pádu. Lékařce se nezdál zdravotní stav klienta a poslala ho na různá vyšetření. Na neurologii v Hradci Králové lékaři klientovi diagnostikovali Parkinsonovu nemoc a následně začali s léčbou. Přibližně po 10 letech léčby klient začal pociťovat náhlé zhoršení svého zdravotního stavu. Začalo to nesnesitelnou bolestí nohou (pravděpodobně způsobeno rigiditou), šouravou chůzí a neschopností v určitém časovém rozmezí vstát a rozejít se. Dále se u klienta objevily noční děsy a občas i halucinace. Do svých 70 let byl klient schopný přesunu s dopomocí chodítka střídavě s mechanickým vozíkem (dle aktuálního stavu). V 71 letech byl klient upoután na lůžko a odkázán na celodenní péči, kterou až doposud provádí manželka klienta za pomoci zdravotní domácí péče.

### **Současnost**

Klient je imobilní a nesoběstačný. Svůj stav hodnotí ale převážně kladně, je velmi vděčný, že může být díky péči své manželky doma. Občas se u klienta objevují pocity strachu a bezmoci, halucinace a v noci se často budí. Sám si tyto stavy neuvědomuje, a když má chvíle, kdy si je plně vědom svého jednání, nepamatuje si na ně. Chuť k jídlu je zachovalá, ale z důvodu zhoršeného polykání sní poloviční porce, než obvykle jedl, a potřebuje na jídlo mnohem více času. Pro ztuhlost a třes horních končetin je soběstačnost v oblasti stravování výrazně zhoršena a je zapotřebí pomoci druhé osoby. K pití tekutin se musí klient spíše nutit, nepociťuje žízeň a za den vypije přibližně 1 litr tekutin. Klient už není schopen ovládat svojí vůlí potřebu vylučování moči a má pleny. Stolice je nepravidelná – jedenkrát za 5 dní, proto pravidelně užívá Lactulosu. Chůzi nezvládá vůbec a pro přesun využívá mechanický vozík. Na něj ho manželka s pomocí elektrického zvedáku posadí. Spánek narušují někdy noční děsy a pravidelně i to, že se klient nemůže otočit. Volá pak na manželku, která mu pomůže se změnou polohy. Klient komunikuje s prodlením a šeptá, ale řeči je rozumět. Často si stěžuje na bolest nohou. Na první pohled se klient zdá být apatický, ale to je způsobeno hypomimií, která je také příznakem PN. Klient je odkázán na péči své manželky a dalších osob z oblasti domácí zdravotní péče.

## **Průběh každodenní péče**

Péče o klienta začíná většinou v 6 hodin ráno. Manželka mu vymění plenu, pokud je zpocený, což bývá velmi často, převlékne ho a pomocí elektrického zvedáku nadzvedne, aby mohla vyměnit prostěradlo, pak ho uloží. Společně v lůžku provedou ranní hygienu, čištění zubů a otření obličeje. Manželka klienta v posteli uvede do polohy se zvýšenou horní polovinou těla, donese mu snídani a pomáhá mu s krmením. Současně mu podá léky, které má ráno klient naordinované. Po snídani mu pustí jeho oblíbený seriál a jde se nasnídat sama. Poté chystá oběd. Mezi snídání a obědem kolem 10. hodiny přijíždí (3x v týdnu) sestřičky z charity, které s klientem cvičí, vymění mu plenu a napolohují jej. Ve 12 hodin je obvykle oběd, který si klient sní téměř vždy u stolu za pomoci své manželky, ta mu podá ještě polední medikaci. Po obědě manželka udělá kávu, kterou si byli zvyklí vždy dělat a luští společně křížovky a manželka předčítá noviny. Manželka se snaží klienta zapojovat v přemýšlení. Dle stavu klienta ho manželka oblékne a vyrazí na procházku. Svačinu obvykle podává manželka klientovi v 15 hodin a poté ho uloží do postele, kde mu vymění plenu a nechá ho odpočívat. Podle přání klienta mu pustí rádio nebo televizi. Kolem 17. hodiny každý den přijíždí nejmladší dcera, která se snaží co nejvíce pomoci. Čte klientovi knihy, povídají si o práci, o životě a o jiných věcech. Pomůže své matce s domácími pracemi a s večerní hygienou klienta. Den končí kolem 21. hodiny, kdy se odeberou ke spánku. Před spánkem je vždy prostor ještě na večerní medikaci. I když se často stává, že kvůli bolestem zad a nohou se klient v noci budí a manželka mu pomáhá změnit polohu. Třikrát týdně charitní sestry (pondělí, středa, pátek) klienta s pomocí pojízdného křesla dopraví do sprchy, kde ho vysprchují. Ostatní dny se snaží klienta do sprchy dopravit dcera s manželkou, které se postarají o večerní hygienu.

## **Oblast podpory**

Klient byl v březnu roku 2015 zařazen do IV. stupně závislosti a každý kalendářní měsíc mu je na jeho účet připsána sociální podpora v částce 13 200,- Kč. Využívá kompenzačních pomůcek ve formě madel, mechanického vozíku, elektrického zvedáku a závěsu ke zvedáku, polohovací postele s antidekubitární matrací, lůžkové podložky z vlny, dvou antidekubitárních podložek pod paty z vlny, zdravotního polštáře, polohovacího klínu a kombinovaného pojízdného křesla

do sprchy a na WC. Využívají služeb domácí zdravotní a sociální péče. Dříve měl k dispozici chodítka a aktivní cvičení s fyzioterapeutkou.

### **Z rozhovoru s manželkou a nemocným**

*„Parkinsona už má můj muž dlouho, ale nejdřív mu obvodářka řekla, že má normální třes, žádný Parkinson, to zjistili po delší době. To špatně chodil a často padal. Si představte, že jsem si v jednu chvíli myslela, že pije. Ale ne, to byly už ty příznaky nemoci. Naštěstí mu na tu nemoc pak hned přišli a zlepšilo se mu to. Pak měl období, kdy bylo zas hůř, no. Ještě před čtyřmi lety byl manželův stav celkem dobrý. Samozřejmě že ho tížila různá omezení, potřeboval moji pomoc, ale sám si s pomocí chodítka přešel. Když jsme šli ale na procházku, tak byl našim kamarádem a pomocníkem vozíček. To ale stále šlo. Sám se i najedl.“* Nemocný: *„Klepaly se mi u toho ruce fest, ale tou vidličkou jsem to jídlo po chvíli napíchnul. Teď to ale stojí za prd. Víte co, já s tím nějak žiju, člověk si nevybere. Jsem rád, jakou mám ženu, že mě nikam nestrčila.“* Manželka: *„Bych bez těch tvých poznámek nemohla žít, jakpak bych tě mohla někam strčit, ty.“* (smích) *„Není to jednoduché, ale když si někoho berete, tak se vším. Nemůžete ho přeci opustit hned, jak nastane nějaký problém, to pak není to pravé přeci. Byli jsme spolu v tom dobrém, zažili jsme spoustu krásného, na co do teď vzpomínáme, a tyhle vzpomínky nám už nikdo nevezme. A že má nějakého Parkinsona? Tak má. Jiní mají zas jiné problémy a nemoci. To víte, že bych si přála, aby byl muž zdravý, to je jasné. Ale snažím se to brát i z té pozitivní stránky. Tu nemoc má vlastně přes 20 let a žil s ní dlouho v relativní pohodě, samozřejmě ne bez omezení, ale někdo je na vozíku hned, nebo se mu stav zhoršuje prostě rychleji. To mému muži ne. Myslím, že je to zásluha lékařů, ale i manžela samotného. Hned se tomu nepoddal a snažil se ze všech sil co nejvíce si dělat sám a co nejdéle to šlo. A vím, že ho to stálo mnoho úsilí. Když zůstal ležet, byl to šok. To víte, pro chlapa, ale vůbec pro člověka, kterému to myslí, je dost těžké nechat někoho cizího o sebe pečovat. Myslím tím úplně všechno.“* Nemocný: *„Jo, to jo. Najednou mám plínu jak malý dítě a manželka, se kterou ... jak to říct ... no ... prostě mě musí přebalovat. Manželka: začátky byly náročné, ale už jsme si zvykli. Velkou oporou nám je dcera, Hanička je anděl, má svých starostí dost a stejně k nám jezdí každý den po práci. Musím říct, že nebýt jí, tak možná tak úplně v pohodě nejsme. Ani jeden. Nejnáročnější je, když manžela musím tahat, napolohovat ho. A to mi právě hodně pomáhá dcera. Sestry sice taky jezdí a jsou velkou oporou, ale jezdí 3x v týdnu a dní*

*máte 7. Dcera je taková všetečka. Tím, že má snad všechny časopisy Parkinson – tiskne si je z toho internetu, tak nás neustále poučuje.“ (smích) Nemocný: „No ale to je dobře.“ Manželka: „Však já neříkám, že ne. Je to legrace. Občas si pomyslím své, protože mi říká něco, jak bych měla dělat, ale mně to prostě vyhovuje jinak. Tak ji vyslechnu a dělám stejně po svém. Jejej, kdyby mě teď slyšela. (smích) Ale ne, teď vážně... Když bych měla shrnout, co nám tahle nemoc přinesla a vzala, tak je to především to, že už si nemůžete dělat, co chcete, jak jste byl zvyklý. V noci se de facto ani jeden z nás moc nevyspí, když ho popadnou ty stavy. Oba dva jsme se museli vzdát svých koníčků, muž tedy ve větší míře. Společnost už nám taky moc neříká, spíš se setkáváme s rodinou a u nás. Je fajn, když máte rodinu, která vás podrží. Protože bez nich by to jistě nebylo takové.“*

### **7.3 Výzkumné otázky 10 respondentů pečujících o osoby s Parkinsonovou nemocí v domácí péči**

Za zodpovězení otázek patří poděkování nejen respondentům, ale také zdravotní sestřičce Lucii N., která zprostředkovala kontakt s pečujícími osobami. Tento výzkum probíhal v domácnostech pečujících osob. Osobní kontakt autorky byl pouze se 4 respondenty, dalších 6 respondentů odpovědělo na otázky v tištěné podobě, kterou předložila zdravotní sestřička, z důvodu zachování naprosté anonymity. Respondenti jsou z Pardubického kraje, Královéhradeckého kraje a z kraje Vysočina. Odpovědi jsou přepsány dle výpovědi respondentů bez jakékoli úpravy.

Osobám pečujícím o osoby s Parkinsonovou nemocí byly položeny následující otázky:

- 1) Byl/a jste někým z řad lékařů podrobně seznámen/a s možnostmi podpory a získávání informací v problematice PN v souvislosti s domácí péčí, popřípadě jak?**
- 2) Co je pro Vás v domácí péči o člověka s PN v pokročilém stádiu nemoci nejnáročnější?**
- 3) Máte nějakou zaručenou radu, která se u Vás osvědčila a je vhodná pro pečující i nemocné v domácí péči?**

### **Respondent č. 1**

- *Ano. Lékař nás odkázal na Společnost Parkinson.*
- *Nejtěžší je žít s pomyšlením, že člověk, se kterým jste 40 let žil a prožíval různé chvíle a zážitky, je teď v plenkách a odkázán na pomoc ostatních. Nevadí mi ho přebalovat, trápí mě myšlenka, že je to pro něho možná horší než samotná nemoc. Nemůžu proto udělat nic.*
- *Co můžu doporučit, tak je elektrický zvedák. Bez něj bychom byli ztraceni. Manžel by se nenajedl u stolu, nevyjel by ven tak často, protože ho prostě sama neuzdvihnu.*

### **Respondent č. 2**

- *Ne. A myslím si, že naše neinformovanost nás ochudila o mnohé. Ani my sami jsme se nijak nepídili dál po možnostech podpory, jediné, co jsme si ze začátku zařídili, byl příspěvek na dopravu a ZTP kartu, abychom mohli parkovat na vyhrazených místech.*
- *Nejvíce mě zatěžuje noční vstávání k manželovi, budí se a sténá bolestí. To je někdy dost vyčerpávající.*
- *Zaručená rada? Ta asi neexistuje. Ale co se osvědčilo u manžela ze začátku, než zůstal ležet, tak to byl elektrický kartáček na zuby, dali jsme pryč prahy, aby nezakopával, na všechny zipy jsem dala kroužek od klíčů, aby se mu líp zapínal. Časem pil z plastového hrnku a brčkem, to aby nám všechny nerozbil. Na záchod jsme dali madla a do sprcháče taky plus ještě stoličku. Chtěli jsme co nejdéle, aby fungoval více méně s co nejmenší pomocí. Ted' je fajn polohovací postel.*

### **Respondent č. 3**

- *Lékaři nás informovali o možnosti využití kompenzačních pomůcek a předepsali lázně. To bylo asi po roce, co se manželův zdravotní stav o něco zhoršil.*
- *Náročnost domácí péče je někdy dost vysoká, ale jsou i dny, kdy je to docela v pohodě. Největší zátěží pro mě je zvedání a polohování manžela, přeci jen mi je k sedmdesátce a už nevydržím tolik, co za mlada. Stejnou náročnost přikládám nočnímu buzení.*
- *Pomohla nám polohovací postel i s matrací proti proleženinám. Když manžela polohuju, využívám prostěradlo pod ním, co tam mám navíc,*

*poradily mi to sestřičky. Když byl manžel ještě trochu soběstačný, využíval spoustu pomůcek – madla, chodítko, klíny do postele, aby se mu lépe spalo. Dokonce jsme i přestavěli nábytek a něco vyhodili, aby měl víc prostoru.*

#### **Respondent č. 4**

- *Ne.*
- *Vadí mi vstávat k mamince v noci, budí se i několikrát za noc.*
- *Jsem vděčná za možnost odlehčovací služby a pomoc zdravotních sester.*

#### **Respondent č. 5**

- *Ano. Paní doktorka v Hradci Králové na neurologii si zavolala do ordinace i mě. Podrobně nám popsala, jaký je zdravotní stav maminky, jak bude probíhat léčba a na co máme nárok. Odkázala nás i na klinického logopeda. Doporučila nám stránky Společnosti Parkinson a řekla nám, že je vhodné zažádat o příspěvek na péči a další výhody. Dokonce jsem byla spolu s maminkou v lázních jako doprovod. Nemůžu si v této oblasti na nic stěžovat.*
- *Občas je těžké s maminkou komunikovat, mívá psychotické stavy a to je někdy opravdu „o nervy“. Nikdy přesně nevíte, co udělá a musíte být stále ve střehu. Dost náročné je i noční vstávání k mamince, kolikrát se plnohodnotně nevyspím.*
- *U nás se osvědčilo odstranit všechny prahy a běhouny, o které se dá zakopnout. Nemluvě o kompenzačních pomůčkách, bez těch se asi ani normálně fungovat nedá. Máme madla na WC, ve sprchovém koutě, máme vyšší postel a vedle ní madlo, chodítko apod.*

#### **Respondent č. 6**

- *Lékaři nám řekli asi před deseti lety, že má otec Parkinsona, a že bude do půl roku na vozíku. To bylo všechno, čím nás informovali. Otec funguje bez vozíku doposud.*
- *Zatěžující je celá ta nemoc. Nevidím na ní nic pozitivního. Ale co je úplně nejhorší, tak to noční buzení. Otec v noci špatně spí, stěžuje si na bolest nohou a zad. Taky mě štve, že otci kolikrát vůbec nerozumím a on je z toho nešťastný, nemůže se pořádně vyjádřit.*
- *No tak radím hlavně to nějak přežít.*

### **Respondent č. 7**

- *O nemoci jsme se dozvěděli před 15 lety, tehdy trvalo i poměrně dlouho, než tuto diagnózu potvrdili. Až teprve po tom, co byla opakovaně na ambulanci kvůli pádům (jednou si rozbila hlavu o roh botníku), tak ji po dalších vyšetřeních řekli, že má tuto nemoc. Dali nám jen takový leták, kde byl odkaz na stránky Společnosti Parkinson, nic víc.*
- *Nejtěžší je fáze, když maminka nemůže vůbec jít, sténá i bolestí a já nevím, jak jí pomoci.*
- *Právě na tento stav mamince občas pomohou teplé obklady na nohy a záda.*

### **Respondent č. 8**

- *Nějak podrobně asi neinformovali.*
- *Je to zajímavé, ale nejtěžší chvíle zažíváme v noci. Kvůli křečím a nemožnosti změnit polohu, se manžel budí a já mu musím pomoci ho obrátit.*
- *Co bych poradila je, aby si pečovatel občas vzal volno a využil odlehčovací služby i přes noc. Klidně týden.*

### **Respondent č. 9**

- *Ano. Velmi podrobně, bylo nám i doporučeno sociálních výhod.*
- *Nedokážu teď říct, co je úplně nejtěžší, každý den je to něco jiného. Ale sténání v noci, které narušuje spánek, je někdy dost náročné ustát.*
- *Doporučuji pečovatelům, aby si zajistili vše, co se týče starobního důchodu, aby na něj měli nárok.*

### **Respondent č. 10**

- *Více méně nás informovali pouze o tom, co PN je, ale například o pozdních komplikacích nebyla ani řeč. Ty bohužel nastaly dost rychle po vyřčení diagnózy a my byli dost překvapení.*
- *Nejhorší pro mě nejsou ani tak ty všechny úkony, co s tátou musím dělat, ale spíš to, že jsem odštěpená od okolí. Známi už mě skoro ani neznají. A pro tátou si troufám říct, že je nehorší to ponížení, že ho musím přebalovat. Vidím to na něm.*
- *Doporučuji při přebalování dát plentu, máme takovou zástěnu, aby to tatkově nebylo tolik nepříjemné. Mám ho totiž v obýváku, aby byl stále s námi.*

## 7.4 Zhodnocení výsledků výzkumného šetření

Výzkumné šetření obsahuje informace, které jsou zjištěny pomocí rozhovoru, pozorováním, anamnestickými údaji ze dvou případových studií a ze tří výzkumných otázek zodpovězených deseti osobami pečujícími o člověka s PN v pokročilém stádiu nemoci. Toto šetření navazuje na teoretickou část bakalářské práce.

### 1. cíl: Charakterizovat a analyzovat způsob života dvou konkrétních klientů s diagnózou Parkinsonovy nemoci pomocí metody případové studie.

Na základě zjištěných informací o klientech byly zpracovány dvě kazuistiky. V kazuistikách byl popsán život dvou klientů s Parkinsonovou nemocí v pozdním stádiu nemoci v domácí péči. U obou popisovaných jsou hlavními pečujícími osobami jejich manželky.

V případě **kazuistiky č. 1** F. K. bohužel ztěžovala včasné stanovení diagnózy především skutečnost, že pacient sám příznaky a zhoršování jeho zdravotního stavu podceňoval a přisuzoval je fyziologickému procesu stárnutí. Běžné preventivní prohlídky u praktického lékaře tedy v prvních letech probíhaly bez většího povšimnutí si některých patologických změn. F. K. si na nic nestěžoval a léčen byl pouze pro hypertenzi. Vztahy v rodině jsou doposud napjaté a bratři se nestýkají. To F. K. pravděpodobně také velmi trápí, a možná i proto ubíhá do „jiného“ světa. I když nikdy nikdo neprokázal, že na vznik PN má vliv okolní prostředí nebo životní styl, myslím si, že možný vliv alespoň na rychlost progresu nemoci stres má. Otázkou je, jak značný vliv to je.

Z rozhovoru **kazuistiky č. 2** vyplynulo, jak obtížný byl proces stanovit správnou diagnózu. Diagnózu Parkinsonovy nemoci je v časných začátcích, jak již bylo zmíněno i v teoretické části bakalářské práce, velmi těžké stanovit. Příznaky jsou lehce zaměnitelné s jinými diagnózami. Jinak tomu nebylo ani v případě pana K. P. a jeho prokázání diagnózy.

Z kazuistik je patrné, že u každého klienta se průběh onemocnění značně liší. Liší se i způsob přijetí nemoci jak nemocným, tak pečující osobou. Můžeme porovnat odlišný přístup pečovatelů k náročné životní situaci. V **kazuistice č. 1** je pečující osoba spíše skeptická a v **kazuistice č. 2** je pečující osoba více pozitivně naladěná a snaží se na celou situaci pohlížet s nadhledem, nebo tak alespoň působí.



**2. cíl: Popsat každodenní nároky péče osob pečujících o jedince s Parkinsonovou nemocí v domácím prostředí pomocí metody rozhovoru a tří výzkumných otázek položených deseti pečovatelům v domácím prostředí.**

V oblasti náročnosti péče z rozhovoru v **kazuistice č. 1** vyplynulo, že je více jak náročná. Nese s sebou mnohé, co si člověk nedovede představit, dokud to sám neprožije. I přes veškerou podporu, kterou rodina využívá, manželka bezesporu strádá, ať už je to v důsledku péče o klienta nebo sporů jejich 2 synů. Její věk je bezmála 70 let. Je obdivuhodné, že je schopna se o manžela postarat. Z rozhovoru také vyplynulo, jak probíhalo získávání informací o daném onemocnění a o podpoře, na kterou má rodina nárok. V tomto případě je smutná skutečnost, že lékaři neměli snahu poskytnout dostatek informací o nemoci, ani o možnostech podpory nebo alespoň odkázat na další možnou pomoc.

Nejnáročnější je dle slov manželky v **kazuistice č. 2** domácí péče hlavně po fyzické stránce. I přes to, že sestřičky klientovi provádějí osobní hygienu, jedná se pouze o tři dny v týdnu. Ostatní dny se manželka s dcerou snaží klienta sprchovat samy.

Většina (7 z 10) dotazovaných na výzkumnou otázku: „**Co je pro Vás v domácí péči o člověka s PN v pokročilém stádiu nemoci nejnáročnější?**“ odpověděla, že nejnáročnější je pro ně mimo jiné především vstávání k nemocnému v noci. V odpovědích se objevovaly také vysoké nároky kladené na psychiku a fyzický stav pečujících osob. Dva respondenti také ve své odpovědi zmínili, že je dost náročná komunikace s nemocným.

**Dílčí cíl: Zjistit, jaké jsou možnosti podpory poskytované nemocným s PN a pečovatelům, kteří se o jedince s Parkinsonovou nemocí starají.**

V obou případech kazuistik je patrné, že využívají především sociální podpory. V **kazuistice č. 1** zkoumané osoby využívají respitní péči, osobní asistenci a různé kompenzační pomůcky. V **kazuistice č. 2** zkoumané osoby využívají především kompenzačních pomůcek. O časopisu Parkinson a získávání informací o nemoci prostřednictvím právě tohoto časopisu se zmiňuje jen kazuistika č. 2. V obou kazuistikách byl přiznán příspěvek na péči 13 200,- Kč IV. stupně závislosti na péči.

Pro další orientaci v oblasti informovanosti o nemoci a možnostech podpory byla stanovena výzkumná otázka: „**Byl/a jste někým z řad lékařů podrobně seznámen/a s možnostmi podpory a získávání informací v problematice PN v souvislosti s domácí péčí, popřípadě jak?**“ na kterou většina respondentů odpověděla, že o nemoci sice informováni byli, ale jen povrchově. Podrobné informace od lékařů o možnostech podpory, co se týče sociální péče a využívání kompenzačních pomůcek, získali pouze tři z dotazovaných. Zarážející je i skutečnost, že o podpoře v oblasti logopedické péče byl informován pouze jeden člověk z deseti. O společnosti Parkinson se zmiňují tři z deseti dotazovaných.

**3. cíl: Na základě zjištěných informací z praxe a odborné literatury vytvořit manuál pro pečující i nemocné s vhodnými doporučeními v péči o jedince s PN.**

Osoby s Parkinsonovou nemocí mají své specifické potřeby, jimiž by se měla řídit komplexní péče o ně. Autorka se pokusila vytvořit na základě výzkumného šetření a získaných informací z odborné literatury manuál s vhodnými doporučeními pro osoby s Parkinsonovou nemocí a jejich pečovatele. Manuál je zaměřen právě na specifické potřeby lidí s touto nemocí, ale i na pomoc pečujícím osobám. Autorka si je vědoma, že získané informace z výzkumného šetření nemohou být zobecněny pro nízký počet respondentů.

Manuál s doporučeními je stručně představen v praktické části bakalářské práce v podkapitole 7.6 Manuál zjištěných doporučení pro nemocné s Parkinsonovou nemocí a jejich pečovatele v domácím prostředí „*Co v manuálu nalezneme?*“ a nezkrácená verze manuálu je pak umístěna v příloze č 1.

## **7.5 Doporučení pro praxi**

Veškerá omezení a potíže způsobené Parkinsonovou nemocí významně ovlivňují život osob s Parkinsonovou nemocí a osob, které se o ně starají, a to jak po stránce fyzické, tak i po té psychické. Z tohoto důvodu je zásadní dobře fungující ucelená rehabilitace a edukace nemocných i jejich pečovatelů o možnostech adekvátní podpory.

Je nezbytné nemocného i jeho blízké o nemoci informovat podrobně ihned po zjištění diagnózy a o všech možnostech pomoci, které mu pomohou se s nemocí vyrovnat, a oddálit tak i pozdní komplikace nemoci. Důležité je rovněž nezapomínat na důležitost logopedické péče, která je pro komplexní péči o tyto osoby nezbytná.

Dále je třeba informovat o možnosti lázeňské léčby a důležitosti fyzioterapie, o možnostech sociální podpory pro pečující osoby a v souvislosti s tím odkázat na místo v okolí bydliště, kde jim budou poskytnuty veškeré informace.

Doporučení, která se zdají být autorce přínosná v každodenní péči o nemocného, jsou shrnuta v manuálu zjištěných doporučení, který je umístěn v příloze č. 1.

## **7.6 Manuál zjištěných doporučení pro nemocné s Parkinsonovou nemocí a jejich pečovatele v domácím prostředí**

Na základě odborné literatury a výsledků výše uvedených šetření provedených formou kazuistik a výzkumné otázky č. 3 „*Máte nějakou zaručenou radu, která se u Vás osvědčila a je vhodná pro pečující i nemocné v domácí péči?*“, autorka sestavila manuál pro osoby, které trpí Parkinsonovou nemocí, a pro osoby, které se o ně starají. Doporučení nelze brát jako striktní, jelikož každý člověk s Parkinsonovou nemocí je individuální, nemoc prožívá po svém a má své individuální specifické potřeby sestavené dle své vlastní hierarchie. Co vyhovuje jednomu, nemusí vyhovovat druhému. Přestože je tedy nutné pohlížet na manuál spíše jako na návrh a jednu z možností pomoci těmto osobám, jeho používání v praxi by na základě rozhovorů a praktických poznatků významnou měrou usnadnilo nejen počáteční stádium péče o nemocného, ale i každodenní péči o něj.

Manuál nalezneme v příloze č. 1 z důvodu jeho rozsahu a možného dalšího samostatného využití v praxi. Samostatně tištěná brožurka je pak přiložena také zvláště k bakalářské práci jako ukázka možnosti jejího samostatného využití. Dále některé uvedené informace v manuálu jsou též uvedeny v teoretické části této bakalářské práce, a autorka tak nechtěla navyšovat text práce.

### **Co v manuálu nalezneme?**

Manuál obsahuje několik rad týkajících se neformální domácí péče – opatření, když se blízká osoba rozhodne pečovat o nemocného v domácím prostředí, jaké jsou možnosti pomoci a podpory osobám s PN a jejich pečovatelům. Také vymezuje vhodné kompenzační pomůcky pro nemocné, předkládá návrh logopedických cvičení a poskytuje rady v usnadnění každodenní péče o osoby s Parkinsonovou nemocí. Pečovatelé se zde mohou dozvědět, jak pečovat o své duševní zdraví, jak předcházet syndromu vyhoření a kdo jim může pomoci. Dále poskytuje důležité kontakty, kde nabízejí informace a pomoc těmto osobám.

## 7.7 Diskuze

Parkinsonova nemoc je nevyzpytatelná a nikdy nikdo nemůže říci, kdy nemocný přestane být schopen zvládat péči o sebe bez pomoci druhé osoby. Dříve či později bude každý člověk s PN potřebovat pomoc v sebeké. Především v pozdním stádiu nemoci se objevují rozsáhlejší komplikace (psychické i fyzické), které zasahují do všech lidských potřeb nemocného. Tím vznikají potřeby specifické pro daného člověka s touto nemocí. Může být 50 lidí s Parkinsonovou nemocí a každý z nich může mít hierarchii potřeb sestavenou jinak. Proto je velmi důležité na každého člověka s PN pohlížet individuálně, podporovat ho a pomáhat mu jeho specifické potřeby naplňovat. K tomu by mohla přispět v nemalé míře dobře fungující ucelená rehabilitace a také následně i péče v domácím prostředí. Péče v domácím prostředí je pro osoby s PN tou nejlepší variantou, ale zároveň s sebou přináší mnohá úskalí. Klade vysoké nároky na pečující osoby, a je tak nutné změnit jejich dosavadní způsob života. Ne každý je schopen náročnost péče v domácím prostředí zvládnout bez problému. Proto se nesmí zapomínat ani na pečující osoby a poskytnout pomoc a podporu přímo jim.

Velmi důležitá je informovanost nemocného a jeho blízkého okolí o Parkinsonově nemoci, zejména o jejím průběhu a možných komplikacích nemoci. Stejně důležitá je i dostatečná informovanost o možnostech podpory a pomoci jak nemocnému, tak pečující osobě.

Pouze pro zajímavost uvádím, že se v odborné literatuře uvádí, že na vznik Parkinsonovy nemoci není prokázán vliv životního stylu a okolního prostředí. Mě neustále napadá myšlenka, že to nemusí být tak úplně pravda. Tento názor se ještě více prohloubil poté, co jsem provedla rozhovor s manželkou popisovaného klienta v kazuistice č. 1. Popisovaný klient ve svém životě zaznamenal nelehké chvíle a nemoc se začala více projevovat až po velmi traumatickém prožívání nenadálé situace s jeho synem. V tomto případě se nabízí otázka „*Měl dlouhodobý stres podíl na vzniku nemoci? Nebo má vliv alespoň na průběh a rychlost progresu nemoci?*“ Odpověď na tuto otázku by možná zajímala více lidí.

## 8 Shrnutí

V této bakalářské práci jsou v teoretické části popsány základní informace o Parkinsonově nemoci, je zde uvedena důležitost ucelené rehabilitace, aby mohla být léčba Parkinsonovy nemoci úspěšná. Dále teoretická část vysvětluje pojem domácí péče a zaměřuje se na obecný popis pečujících osob a možnosti jejich edukace v oblasti podpory a získávání informací o Parkinsonově nemoci. Teoretická část také upozorňuje na nároky kladené na pečující osoby. V praktické části bakalářské práce jsou uvedeny případové studie dvou osob s Parkinsonovou nemocí, jejichž nemoc je již v pozdním stádiu a osoby jsou imobilní. O obě osoby je pečováno v domácím prostředí, péči jim poskytují jejich manželky za pomoci sociálních služeb domácí péče. Každá z popisovaných osob měla jiný průběh nemoci a příznaky nemoci se u každé z nich také objevily v různé míře a období. V kazuistice č. 1 u klienta doba trvání nemoci nepřekračuje 10 let a v kazuistice č. 2 je doba trvání nemoci vyšší než 20 let. Oba klienti jsou vzhledem k progresi nemoci imobilní. U klienta z kazuistiky č. 1 měla progresse onemocnění rychlejší spád, během pár let po zjištění nemoci byl upoután na lůžko a odkázán na péči druhé osoby po dobu 24 hodin denně. U klienta v kazuistice č. 2 byla progresse onemocnění relativně stabilizovaná po dobu téměř 20-ti let. První příznaky nemoci se v obou případech projevovaly především třesem, u klienta v kazuistice č. 1 navíc ještě psychickými změnami. Byť u klienta v kazuistice č. 2 trvá nemoc podstatně delší dobu, klient z kazuistiky č. 1 má horší průběh i projevy nemoci – dříve nastalo období imobility a potřeby naprosté péče druhé osoby. Co se týče sociální podpory, z obou kazuistik je patrné, že využívají kompenzačních pomůcek a pobírají příspěvek na péči IV. stupně závislosti na péči.

Z výzkumného šetření, které je tvořeno z kazuistik, rozhovorů a výzkumných otázek, je zřetelně vidět, že domácí péče klade na pečující vysoké nároky. Jak v oblasti sociálního života a psychického náporu, tak v oblasti fyzické. Dostatečnou informovanost o nemoci bohužel neměla většina respondentů včetně popisovaných osob v obou případových studiích. Můžeme tedy shrnout, že v těchto případech propojenost ucelené rehabilitace nefunguje. A i nadále je informovanost společnosti o Parkinsonově nemoci značně omezená, byť je to druhá nejčastější neurodegenerativní nemoc vyskytující se v České republice. Ucelené informace a aktuality o PN lze v našem státě čerpat především od Společnosti Parkinson z. s.,

která prostřednictvím časopisu Parkinson „zásobuje“ odbornými i praktickými informacemi nejen nemocné a jejich blízké, ale i celou řadu lékařů.

Pro osoby s Parkinsonovou nemocí a jejich pečovatele je velmi důležitá oblast podpory, především té sociální, kdy většinou pobírají příspěvek na péči. Další formou příspěvku, který mohou tyto osoby využít, je příspěvek na zvláštní pomůcku a na mobilitu. Z případových studií i od oslovených respondentů, kteří odpověděli na výzkumné otázky, je zřejmé, že kompenzační pomůcky v životě nemocného i pečovatele hrají důležitou roli. Uvedu ty nejvíce zmiňované ve výzkumném šetření – mechanický vozík, polohovací postel, madla a elektrický zvedák. Pro pečující osoby je velmi důležitou součástí domácí péče využití odlehčovací služby a osobní asistence. Tyto možnosti z obou případových studií využívá pouze pečující v kazuistice č. 1.

## Závěr

Bakalářská práce měla přiblížit specifické potřeby lidí s Parkinsonovou nemocí a informovat o nárocích péče v domácím prostředí těchto osob. Na základě získaných informací z odborné literatury a výsledků výzkumného šetření byl vytvořen manuál s vhodnými doporučeními pro osoby s Parkinsonovou nemocí a jejich pečovatele.

V teoretické části bakalářské práce je definována Parkinsonova nemoc, jsou zde popsány její příznaky a formy, nastíněn průběh nemoci, diagnostika a léčba. Teoretická část se zabývá možnostmi ucelené rehabilitace a popisuje možnosti podpory a pomoci pečujícím osobám, a to zejména v oblasti sociálních služeb. V této souvislosti práce shrnuje zákon o sociálních službách a zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Jsou zde nastíněny nároky domácí péče o osoby s Parkinsonovou nemocí v pozdním stádiu nemoci a možnosti edukace v této oblasti.

Praktická část bakalářské práce se podrobně zabývá životy dvou osob s Parkinsonovou nemocí a nároky péče v domácím prostředí pečujících osob o takto nemocné jedince. Toto je doloženo dvěma případovými studii a rozhovory s pečujícími osobami. Náročnost péče v domácím prostředí je také nastíněna díky odpovědím deseti respondentů na tři výzkumné otázky týkající se péče v domácím prostředí o osoby s Parkinsonovou nemocí. Praktická část je zakončena vytvořeným manuálem s vhodnými doporučeními pro osoby s Parkinsonovou nemocí a jejich pečovatele, který je v nezkrácené podobě umístěn v příloze č. 1.

Význam této bakalářské práce spočívá v seznámení se specifiky potřeb osob s Parkinsonovou nemocí a s nároky péče v domácím prostředí. Bakalářská práce, především tedy manuál s vhodnými doporučeními, může sloužit jako podpora pro osoby s Parkinsonovou nemocí a jejich pečovatele. Manuál obsahuje několik rad týkajících se neformální domácí péče, možností pomoci a podpory. Také vymezuje vhodné kompenzační pomůcky pro nemocné, předkládá návrh logopedických cvičení a poskytuje rady v usnadnění každodenní péče o osoby s Parkinsonovou nemocí.

Velmi ráda bych byla, kdyby tato bakalářská práce přispěla i k vyššímu zájmu informovat se o toto onemocnění, nebo alespoň k hlubšímu zamyšlení se nad ním, jelikož je prokázáno, že počet nemocných se stále zvyšuje. Proto je velmi důležitá informovanost celé společnosti o této nemoci, aby její příznaky nebyly

podceňovány a případná diagnóza mohla být stanovena co nejdříve. Na základě včasné diagnózy může být navržena vhodná léčba a komplexní péče, díky které osoby s touto nemocí mohou žít bez větších omezení poměrně dlouhou dobu.

Pro mne samotnou je tato práce velkým přínosem, především z toho důvodu, že jsem díky ní mohla nahlédnout do života osob s Parkinsonovou nemocí a poznala jsem, že láska a úcta v nemoci znamená mnoho. I přes veškeré nesnáze, se kterými se musí osoby pečující o takto nemocné jedince potýkat, je skvělé, že tyto osoby existují a jsou ochotny se o své blízké postarat. Za to si jich velice vážím.



## Seznam použité literatury a zdrojů

### Použitá literatura

BALÁŽ, Marek. Péče o pacienta s pokročilou Parkinsonovou nemocí z pohledu lékaře. *Časopis Parkinson*. Praha: Společnost Parkinson, o. s., 2013, 52(41), 10-13. ISSN1 1212-0189.

BENDOVÁ, Petra, JEŘÁBKOVÁ, Kateřina, RŮŽIČKOVÁ, Veronika. *Kompenzační pomůcky pro osoby se specifickými potřebami*. 1. vyd. Olomouc: UP, 2006, 104 s. ISBN 80-244-1436-8.

BENETIN, Ján, VALKOVIČ, Pete. *Parkinsonova nemoc*. 1. vyd. Bratislava: Herba, 2009, 224 s. ISBN 978-80-89171-65-1.

BERGER, Jiří, KALITA, Zbyněk, ULČ, Igor. *Parkinsonova choroba*. 1. vyd. Praha: Maxdorf, 2000, 146 s., ISBN 80-85912-13-9.

BONNET, Anne-Marie, HERGUETA, Thierry. *Parkinsonova choroba: rady pro nemocné a jejich blízké*. Přeložil Abigail KOZLÍKOVÁ. Praha: Portál, 2012, 159 s. Rádci pro zdraví. ISBN 978-80-262-0155-7.

ČEVELA, Rostislav. *Sociální a posudkové lékařství*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. 159 s. Učební texty Univerzity Karlovy v Praze. ISBN 978-80-246-2938-4.

DOSTÁL, Václav, CHVÍSTKOVÁ, Ema. *Výživa u Parkinsonovy nemoci*. Praha: Mladá fronta, 2010, 50 s. Lékař a pacient. ISBN 978-80-204-2362-7.

DUPALOVÁ, Dagmar. Chůze – učíme se znovu chodit. *Časopis Parkinson*. Praha: Společnost Parkinson, o. s., 2008, 32(26), 13-15. ISSN1 1212-0189.

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. 207 s. ISBN 80-85931-79-6.

HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana; DUPLINSKÝ, Josef. *Diagnostika: pedagogickopsychologické poradenství II*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2002, 208 s. ISBN 80-7290-101-X.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 80-7367-040-2.

HOLEKSOVÁ, Taťána. *Ležící nemocný člověk v domácím prostředí: praktická příručka jak pečovat o málo mobilního a zcela imobilního člověka doma*. Praha: Grada Publishing, 2002, 91 s. ISBN 80-247-0212-6.

HOLMEROVÁ, Iva, JAROLÍMOVÁ, Eva, SUCHÁ, Jitka. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. 1. Vyd. Gerontologické centrum, 2007, s. 277. ISBN 978-80-254-4.

HOSKOVCOVÁ, Martina. *Pohyb u Parkinsonovy nemoci z pohledu odborníka. Parkinson. Časopis společnosti Parkinson o., s., 2010, č. 31 (32), s. 2-4. ISSN1 1212-0189.*

HROMÁDKOVÁ, Jana a kolektiv. *Fyzioterapie*. Praha: H&H, 2002, 428 s. ISBN 80-86022-45-5.

JAKOBOVÁ, Anna. *Komplexní péče o děti s tělesným a kombinovaným postižením*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2007, 101 s. ISBN 978-80-7368-488-4.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Praha: Triton, 2001. 158 s. ISBN 80-7254-192-7.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006, 173 s. ISBN 80-7254-730-5.

JAROŠOVÁ, Darja. *Úvod do komunitního ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2007, 99 s. Sestra. ISBN 978-80-247-2150-7.

JEŘÁBKOVÁ, Alena. *Pohyb u Parkinsonovy nemoci z pohledu odborníka. Časopis Parkinson*. Praha: Společnost Parkinson o. s., 2010, č. 31(28), s. 4-5. ISSN1 1212-0189.

JEŘÁBKOVÁ, Kateřina. *Komplexní péče o člověka s postižením či znevýhodněním*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, 102 s. Studijní opory. ISBN 978-80-244-3733-0.

JONÁŠKOVÁ, Vlasta, MÜLLER, Oldřich, RENOTIÉROVÁ, Marie, VALENTA, Milan. *Speciální pedagogika 2*. 1. vyd. Olomouc: UP, 2006, 313 s. ISBN 80-244-1210-1.

KALÁBOVÁ, Martina. *Rady pro komunikaci*. Praha: Diakonie ČCE, 2013, 75 s. Rady pro pečující. ISBN 978-80-904711-6-0.

KALÁBOVÁ, Martina. *Rady ošetrovatelské*. Praha: Diakonie ČCE, 2013, 75 s. Rady pro pečující. ISBN 978-80-904711-4-6.

KALVACH, Zdeněk. *Rady lékařské*. Praha: Diakonie Českobratrské církve evengalické, 2014, 66 s. Rady pro pečující. ISBN 978-80-87953-04-4.

- KANTOR, Jiří. *Edukace osob s omezením hybnosti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, 110 s. Studijní opory. ISBN 978-80-244-3707-1.
- KANTOR, Jiří. *Terapeutické přístupy u osob s omezením hybnosti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, 133 s. Studijní opory. ISBN 978-80-244-3706-4.
- KÁBELE, František. *Somatopedie: vysokoškolská učebnice speciální pedagogiky mládeže tělesně vadné, nemocné a oslabené*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1970, 215 s. Učebnice pro vysoké školy.
- KÁBELE, František, KOLLÁROVÁ, Ema, KOČÍ, Jiří, KRACÍK, Jiří. *Somatopedie*. 1. vyd. Praha: Univerzita Karlova, Karolinum, 1993, 243 s. ISBN 80-7066-533-5.
- KLEMPÍŘ, Jiří. *Poruchy výživy u Parkinsonovy a Huntingtonovy nemoci*. Praha: Mladá fronta, 2013, 46 s. Lékař a pacient. ISBN 978-80-204-2834-9.
- KOLÁŘ, Pavel. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén, c2009, xxxi, 713 s. ISBN 978-80-7262-657-1.
- KOLÉBALOVÁ, Jitka, POLÁKOVÁ, Jana. *Rady rehabilitační*. Praha: Diakonie Českobratrské církve evangelické, 2014, 107 s. Rady pro pečující. ISBN 978-80-87953-00-6.
- KRAMEROVÁ, Michaela. Proč logopedie u osob s Parkinsonovou nemocí? *Časopis Parkinson*. Praha: Společnost Parkinson o. s., 2010, č. 31, s. 6-8. ISSN1 1212-0189.
- KURUCOVÁ, Radka. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing, 2016, 112 s. Sestra. ISBN 978-80-247-5707-0.
- LESNÝ, Ivan a Jan ŠPITZ. *Neurologie a psychiatrie pro speciální pedagogy*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1989, 229 s. Učebnice pro vysoké školy. ISBN 80-04-22922-0.
- MENŠÍKOVÁ, Kateřina, BAREŠ, Martin, KAŇOVSKÝ, Petr. *Atypické parkinsonské syndromy*. Praha: Galén, 2015, 277 s. ISBN 978-80-7492-223-7.
- MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011, 219 s. ISBN 978-80-244-2957-1.
- MICHALÍK, Jan. *Malý právní průvodce pečujících*. Brno: Moravskoslezský kruh, 2010, 127 s. Pečuj doma. ISBN 978-80-254-7333-7.
- MICHALÍK, Jan. *Legislativa handicapovaných*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, 227 s. Studijní opory. ISBN 978-80-244-3678-4.
- MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, 133 s. ISBN 978-80-244-3643-2.
- Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. 1. vyd. World Health Organization, 2001. 280 s. Grada Publishing, a. s., 2008. ISBN 978-80-247-1580-2.

- NEVŠÍMALOVÁ, Soňa, RŮŽIČKA, Evžen, TICHÝ, Jiří. *Neurologie*. Praha: Galén, 2002, xiv, 367 s. ISBN 80-246-0502-3.
- NEUBAUEROVÁ, Lenka, JAVORSKÁ, Miroslava, NEUBAUER, Karel. *Ucelená rehabilitace osob s postižením centrální nervové soustavy*. Vyd. 2., upr. Hradec Králové: Gaudeamus, 2012. ISBN 978-80-7435-174-7.
- NEUBAUER, Karel. *Péče o osoby se vzniklou poruchou řeči - dysartií*. Bratislava: Univerzita Komenského, 2000, [20] s.
- NEZBEDA, Ondřej. *Průvodce smrtelníka: prakticky o posledních věcech člověka*. V Praze: Paseka, 2016, 287 s. ISBN 978-80-7432-747-6.
- NOVÁK, Tomáš. *Péče o pečující: jak být pečovatelem také sám sobě*. Brno: Moravskoslezský kruh, 2011, 87 s. Pečuj doma. ISBN 978-80-254-9149-2.
- OBRDA, Karel, KARPÍŠEK, Jindřich. *Rehabilitace nervově nemocných*. 3. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Avicenum, 1971, 421 s.
- PAVLŮ, Dagmar. *Speciální fyzioterapeutické koncepty a metody I: koncepty a metody spočívající převážně na neurofyziologické bázi*. 2. opr. vyd. Brno: CERM, 2003, 239 s. ISBN 80-7204-312-9.
- PELIKÁN, Jiří. *Základy empirického výzkumu pedagogických jevů*. Praha: Karolinum, 1998, 270 s. ISBN 80-7184-569-8.
- PFEIFFER, Jan. *Neurologie v rehabilitaci: pro studium a praxi*. Praha: Grada, 2007, 351 s. ISBN 978-80-247-1135-5.
- PFEIFFER, Jan, VOTAVA, Jiří. *Rehabilitace s využitím techniky*. Praha: Avicenum, 1983, 316 s. ISBN 08-077-83.
- REKTOR, Ivan. *Parkinsonova nemoc: doporučené postupy diagnostiky a léčby*. Praha: Galén, c2004, 59 s. ISBN 80-7262-298-6.
- REKTOR, Ivan, REKTOROVÁ, Irena. *Parkinsonova nemoc a příbuzná onemocnění v praxi*. Praha: Triton, 1999, 152 s. Levou zadní. ISBN 80-7254-026-2.
- RENOTIÉROVÁ, Marie. *Somatopedické minimum*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2002. 87 s. ISBN 80-244-0532-6.
- RESSNER, Pavel. Seznam léků, které pacient s Parkinsonovou nemocí nesmí užívat. *Časopis Parkinson*. Praha: Společnost Parkinson, o. s., 2008, 25(40), s. 16. ISSN1 1212-0189.
- ROTH, Jan, RŮŽIČKA, Evžen, SEKYROVÁ, Marcela. *Parkinsonova nemoc*. 3. rozš. vyd. Praha: Maxdorf, c2005, 181 s. Medica. ISBN 80-7345-044-5.
- ROTH, Jan, SEKYROVÁ, Marcela, RŮŽIČKA, Evžen. *Parkinsonova nemoc*. 4., přeprac. a rozš. vyd. Praha: Maxdorf, c2009, 222 s. Medica. ISBN 978-80-7345-178-3.
- ROTH, Jan, SEKYROVÁ, Marcela. *Parkinsonova nemoc: publikace určená lékařům i nemocným*. Praha: Maxdorf, 1994, 67 s. Medica. ISBN 80-85800-17-9.

- RŮŽIČKA, Evžen. *Parkinsonova nemoc: doporučené postupy diagnostiky a léčby*. Praha: Galén, c2004, 60 s. ISBN 80-7262-298-6.
- RŮŽIČKA, Evžen, ROTH, Jan. *Parkinsonova nemoc: přehled léčebných postupů*. Praha: Česká lékařská společnost J. E. Purkyně, 1998, 16 s. Dokument bez ISBN.
- RŮŽIČKA, Evžen, KAŇOVSKÝ, Petr, ROTH, Jan. *Extrapyramidová onemocnění II. Diskinetické syndromy a onemocnění*. 1. Vyd. Praha: Galén, 2002, 320 s. ISBN 80-7262-154-8.
- RŮŽIČKA, Evžen, KAŇOVSKÝ, Petr, ROTH, Jan. *Parkinsonova nemoc a parkinsonské syndromy*. Praha: Galén, c2000, 293 s. Extrapyramidová onemocnění. ISBN 80-7262-048-7.
- SEIDL, Zdeněk. *Neurologie: pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada, 2008, 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2.
- SEIDL, Zdeněk; OBENBERGER, Jiří. *Neurologie pro studium i praxi*. Praha: Grada, 2004. 363 s. ISBN 80-247-0623-7.
- SCHWARZ, Shelley Peterman. *Parkinsonova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2008, 109 s. Doktor radí. ISBN 978-80-247-2321-1.
- SLÁMA, Ondřej, PLÁTOVÁ, Ludmila. *Rady pro závěr života*. Praha: Diakonie Českobratrské církve evangelické, 2014, 61 s. Rady pro pečující. ISBN 978-80-87953-02-0.
- SLÁMA, Ondřej, DRBAL, Josef, PLÁTOVÁ, Ludmila. *Umřít doma: příručka pro laické pečující*. Brno: Moravskoslezský kruh, 2008, 79 s. Laická péče. ISBN 978-80-254-2788-0.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007, 160 s. Pedagogika. ISBN 978-80-247-1733-3.
- SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011, 149 s. ISBN 978-80-7195-580-1.
- TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana, LEVICKÁ, Jana, VOSEČKOVÁ, Alena, MYDLÍKOVÁ, Eva. *Mezi láskou a povinností - péče očima pečovatelů*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015, 121 s. Recenzované monografie. ISBN 978-80-7435-570-7.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3. rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. 870 s. ISBN 80-7178-802-3.
- VEDLICOVÁ, Martina. *Domácí péče*. Hradec Králové: Gaudeams, 2013, 1 CD-ROM (64 s.). Texty k sociální práci. Vybrané kapitoly z teorií a metod sociální práce. ISBN 978-80-7435-296-6.
- VERNEROVÁ, Eva. *Parkinsonova nemoc z pohledu pečovatele*. *Časopis Parkinson*. Praha: Společnost Parkinson, o. s., 2013, 52(41), 8-9. ISSN1 1212-0189.

VOTAVA, Jiří. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2003. 207 s. Učební texty Univerzity Karlovy v Praze. ISBN 80-246-0708-5.

Zákon č. 108/2006 Sb., O sociálních službách. In: *Sbírka zákonů*. 1. 7. 2009, roč. 2009, částka 61. ISSN 1211-1244.

ZIKL, Pavel. *Terapie ve speciální pedagogice*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2014. ISBN 978-80-7435-493-9.

ZVONÍKOVÁ, Alena, ČELEDOVÁ, Libuše, ČEVELA, Rostislav. *Základy posuzování invalidity*. Praha: Grada, 2010, 357 s. ISBN 978-80-247-3535-1.

### Seznam internetových zdrojů

ČESKO. Klinická diagnostická kritéria PN podle UK Parkinson's Disease Society Brain Bank [online]. In: WikiSkripta, 2016. Poslední změna 30. 11. 2014. [cit. 27.2.2017]. Dostupné z:

[http://www.wikiskripta.eu/index.php/Parkinsonova\\_nemoc/PGS](http://www.wikiskripta.eu/index.php/Parkinsonova_nemoc/PGS)

Články. MPSV. cz: *Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.* [online]. [cit. 12.1.2017]. Dostupný z [www: http://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/vyhlaska\\_505-2006.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/vyhlaska_505-2006.pdf)

Články. MPSV.cz: *Stručný průvodce zákonem o sociálních službách.* [online]. [cit. 12.1.2017]. Dostupný z [www: http://www.mpsv.cz/files/clanky/3222/zlom170x170web.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/3222/zlom170x170web.pdf)

Články. MPSV. cz: *Zákon č. 108/2006 Sb., O sociálních službách.* [online]. [cit. 12.1.2017]. Dostupný z [www: http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/zakon\\_c.\\_108\\_2006\\_\\_stav\\_k\\_1.8.2016.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/zakon_c._108_2006__stav_k_1.8.2016.pdf)

Články. MPSV. cz: *Zákon č. 329/2011 Sb., O poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů.* [online]. [cit. 12.1.2017]. Dostupný z [www: http://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/zakon\\_329\\_2011.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/zakon_329_2011.pdf)

EPDA. com: *About the EPDA. Our work.* [online]. [cit. 8.11.2016]. Dostupný z [www: http://www.epda.eu.com/en/about-the-epda/our-work/](http://www.epda.eu.com/en/about-the-epda/our-work/)

MICHALOVÁ, Zdena. Čáry máry II. [online]. In: Amosek, 2017. [cit. 27.2.2017]. Dostupné z: <https://www.amosek.cz/Cary-mary-II-d159.htm>

Odbor 22. Sociální služby. [online]. MPSV, 2006. Poslední aktualizace 7. 9. 2016 [cit. 12.1.2017]. Dostupný z www: <http://www.mpsv.cz/cs/18661>

RESSNER, Pavel, ŠIGUTOVÁ, Dana. Léčebná rehabilitace u Parkinsonovy nemoci. *Neurologie pro praxi*, 2001; 1. [online]. [cit. 3.1.2017]. Dostupný z www: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2001/01/10.pdf>

Společnost Parkinson. cz: *EPDA*. [online]. [cit. 8.11.2016]. Dostupný z www: <http://www.spolecnost-parkinson.cz/info/epda/>

Společnost Parkinson z. s.: *O společnosti*. Vizus: © 2016 [online]. [cit. 8.11.2016]. Dostupný z www: <http://www.spolecnost-parkinson.cz/info/>

Společnost Parkinson z. s.: *Historie*. [online]. [cit. 8.11.2016]. Dostupný z www: <http://www.spolecnost-parkinson.cz/res/archive/048/005270.pdf?seek=1460884720>

VALIŠ, Martin. První zkušenosti s dopaminergní stimulací u pokročilé Parkinsonovy nemoci. *Neurologie pro praxi*, 2008. [online]. [cit. 18.9.2016]. Dostupný z www: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2008/03/12.pdf>

## Seznam obrázků

**Obrázek 1** - Třes u Parkinsonovy nemoci (s. 14) - vpravo třes v klidu, vlevo třes při pohybu ROTH, Jan. *Příznaky nemoci*. In: Extrapiramidová sekce neurologické společnosti, ČLS, JEP [online]. [Cit. 26. 11. 2016]. Dostupné z: <http://www.expy.cz/priznaky-nemoci>

**Obrázek 2** - Poruchy stoje a chůze (s. 17) – GOWERSE, William Richard. *Parkinsonova nemoc*. In: Wikipedie [online]. [Cit. 12. 11. 2016]. Dostupné z: [https://cs.wikipedia.org/wiki/Parkinsonova\\_nemoc](https://cs.wikipedia.org/wiki/Parkinsonova_nemoc)



## **Seznam příloh**

**Příloha č. 1** - Manuál zjištěných doporučení pro nemocné s Parkinsonovou nemocí a jejich pečovatele v domácím prostředí

**Příloha č. 2** - Klinická diagnostická kritéria PN podle UK Parkinson's Disease Society Brain Bank

**Příloha č. 3** – Deník pacienta

**Příloha č. 4** – Příklady (2) grafomotorického pracovního listu

## **Manuál zjištěných doporučení pro nemocné s Parkinsonovou nemocí a jejich pečovatele v domácím prostředí**

zpracovala Tereza Kaplanová

*„Dokonce i nemoc se stane přijatelnější, víš-li, že jsou na blízku lidé, kteří na Tvé uzdravení čekají jako na svátost.“*

Molière

### **CO JE TO PARKINSONOVA NEMOC?**

Parkinsonova nemoc je chronické, pomalu se rozvíjející onemocnění. Nelze ji vyléčit, ale je možné potlačit či omezit dlouhodobě její příznaky. Je charakteristická především třesem, svalovou ztuhlostí a poruchami chůze a stoje. Má ale i další příznaky, které se projevují psychickými změnami a v pozdních stádiích nemoci u některých nemocných i demencí a imobilitou. Průběh nemoci a míra obtíží závisí na léčbě a duševním stavu nemocného.

Pro člověka, kterému je Parkinsonova nemoc diagnostikována, jsou jen dvě možnosti: vzdát se, nebo bojovat. Druhá možnost je těžká a přináší s sebou nutnost každodenního vzdorování tělesným obtížím i nejistotě a skepsi. Je to však jediná cesta, jak úspěšně nemoci čelit a zároveň se s ní naučit žít (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009).

### **KDYŽ SE ROZHODNETE PEČOVAT DOMA**

Pro osoby s PN má domácí péče velký význam a pokud mají někoho, kdo se o ně chce a může postarat, je to nejlepší řešení. Domácí prostředí má pozitivní vliv na pohodu a tím pádem i na příznaky osoby s PN. Pokud se rozhodnete o tyto osoby pečovat v domácím prostředí, je nutné znát průběh a příznaky nemoci. Zvláště v pokročilém stádiu nemoci se objevují stavy dobré a špatné hybnosti a je podstatné tyto stavy rozpoznat. Následně těmto stavům přizpůsobte i vhodné aktivity, aby nemocný nebyl nadměrně přetěžován. Důležité je i pochopení ze strany ostatních

rodinných příslušníků a blízkého okolí, informujte je o specifikách této nemoci. Jako nejdůležitější shledávám tyto rady:

- vyžádejte si co nejvíce informací a zkušeností z řad lékařů i samotných nemocných;
- důvěřujte lékařům a zavedené léčbě (pokud jedno nebo druhé nefunguje, řešte s neurologem změnu);
- nespolehejte se na nic a na nikoho, přiznejte si fakt, že nemoc je progresivní;
- s rozmyslem hledejte zařízení se sociálními službami a tam si požádejte o přijetí (je to totiž proces na léta), nemusíte nikdy využít, ale je dobré si to „pojistit“ pro nenadálou situaci v rodině - pokud potřebujete ústavní péči, nikdo na vás nečeká, musíte brát, co je, a to mnohdy i několik km od rodiny (Vernerová, 2013);
- najděte si a kontaktujte agenturu domácí péče, která se na péči o nemocného bude podílet (může ji předepsat praktický lékař);
- kontaktujte praktického lékaře a společně si ujasněte cíle péče;
- naučte se základním pečovatelským úkonům – od sester z domácí péče nebo z kurzu domácího ošetřování;
- zjistěte si podpůrné služby v blízkém okolí – poskytovatele odlehčovacích služeb, stacionáře apod.;
- seznamte se s možnostmi finanční podpory pečujících osob (Nezbeda, 2016).

**Z důvodu progresu nemoci a příznaků s ní spojených by v lékárně pečujícího nemělo chybět především:**

- *obvazový materiál* – rychloobvaz na drobné rány, obinadlo hydrofilní a elastické, cívková náplast, hotový obvaz, trojcípý šátek, dezinfekční roztok, nůžky;
- *pomůcky pro péči o inkontinentního člověka* – plenkové kalhotky (vybírejte dle absorpce – čím víc kapiček, tím víc absorpce, čím méně kapiček, tím častěji budete plenky měnit), čistící pěna (k očištění stolice), ochranný krém na okolí genitálií;
- *zdravotnická kosmetika* – tekuté mýdlo, šampon, tělové mléko, ošetřující olej, kožní ochranný krém, vlhčené ubrousky, ochranná vazelína, zinková mast, krém na ruce, masážní gel;

- *léky a léčiva* – paralen (horečka a bolest), smecta (průjem), lactulóza či glycerinové čípky (zácpa), Mucosolvan (nachlazení), Ophthalmo-Septonex (výplach očí);
- *telefonní číslo na* – ošetřujícího lékaře, záchrannou službu; soupis předepsaných léků a nálezy z vyšetření;
- *příručka první pomoci* - k dostání v každé lékárně (Kalabová a kol., 2013).

## JAK O OSOBY S PN PEČOVAT V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ?

Snaha o pokud možno co nejvyšší stupeň soběstačnosti je základní každodenní úkol. Stejně důležité jako veškerá léčba je naučit se s nemocí žít a bojovat proti tělesným a duševním obtížím. Důležité je v režimu dne počítat s tím, že každý výkon zabere více času.

### Obecné zásady pro pečující osoby jsou:

- podporovat soběstačnost nemocného;
- pomáhat pouze tehdy, kdy je jasné, že nemocný není sám výkonu schopen;
- nespíchat, respektovat potřebu více času na jednotlivý výkon (stres vždy pohybové aktivity zhorší);
- přizpůsobit denní režim možnostem nemocného;
- nevyřazovat nemocného ani sebe ze společenského života;
- podporovat fyzické aktivity nemocného (cvičení, procházky apod.);
- neznevažovat obtíže nemocného, ale neprojevat ani nadměrný soucit.

Doporučení jsou zaměřena především na problémy nemocných, které vznikají v důsledku hybného postižení. Psychické problémy spojené s PN, které jsou velmi časté, je nutné řešit individuálně, způsoby jejich řešení nelze generalizovat.

### 1) **Jak komunikovat - nemocný versus pečovatel**

Lidé s PN trpí často halucinacemi a přeludy. V takových případech je vhodné říci: „*Jsem si jistý, že to vidíš, ale je to jen vinou léků, které tě nutí to vidět. Zavoláme lékaři a uvidíme, jak se toho můžeš zbavit.*“ Pak převed'te řeč na něco jiného. Povzbuzujte, to parkinsonikovi pomůže při cvičení, stravování, oblékání nebo při jiných aktivitách. Vyžadujte od osoby s PN účast na denních aktivitách, dokud je jich schopen. Poskytujte slovně podněty např. při oblékání: „*Oblékáme ti košili.*“

### **Zásady v komunikaci a přístupu k osobě s PN:**

- ✓ pozorně naslouchejte, co chce váš blízký sdělit;
- ✓ projevujte značnou dávku trpělivosti;
- ✓ chovejte se co nejpřirozeněji;
- ✓ omezte vnější vlivy, které by mohly rušit – televize, rádio, více hovořících lidí v místnosti apod.;
- ✓ jednejte s respektem, vážností a ohleduplností;
- ✓ nedávejte najevo netrpělivost, únavu;
- ✓ nezapomínejte, že porucha řeči neznamená, že váš blízký nerozumí;
- ✓ ke komunikaci můžete využívat obrázků (makaton), dá se vytvořit doma;
- ✓ aktivně naslouchejte a buďte empatictí;
- ✓ nekladte více otázek naráz;
- ✓ za každou cenu nemocnému nesdělujte nepříjemné zprávy, pokud to situace vyžaduje, použijte tzv. „milosrdnou lež“;
- ✓ nemocného k hovoru povzbuzujte;
- ✓ mluvte v krátkých větách; nemluvte zároveň s dysartrikem;
- ✓ při komunikaci stůjte čelem k nemocnému, usmívejte se a přehnaně negestikulujte;
- ✓ udržujte stále oční kontakt (Grada Publishing, 2002; Kalabová, 2013; Neubauer, 2000).

### **Doporučení pro osoby s dysartrií:**

- ✓ nevzdávejte se a hledejte pomoc odborníků;
- ✓ snažte se zlepšovat sebekontrolu vlastní řeči – u mírných obtíží se osvědčuje důrazné pomalé čtení nahlas a následné převyprávění obsahu; u závažnějších potíží je nutný specializovaný rehabilitační program;
- ✓ zadané postupy co nejčastěji procvičujte, bez vaší snahy nedosáhnete optimálního výsledku v rehabilitaci mluvy;
- ✓ je nutné procvičovat pravidelně každý den;
- ✓ snažte se o klidnou a pomalou mluvu s výraznými pohyby ústy; když okolí nerozumí, nezrychlujte mluvu, nekřičte, opakujte vaše sdělení jinými slovy, pomalu a klidně;
- ✓ používejte krátké věty - ale ne jen slova (Neubauer, 2000).

## 2) Logopedická cvičení na každý den

Reedukace řeči je velmi užitečná a není třeba s ní dlouho vyčkávat. U osob s PN je komunikace obtížnější, protože svalové pohyby jsou pomalé nebo neúplné, v tváři se objevuje méně výrazů než u zdravých lidí. Okolím to může být přijímáno nepochopeně jako zlost, nezájem nebo nedostatek porozumění. Změny funkčnosti svalů krku a obličeje způsobují i změny ve hlase. Hlasový projev bývá tichý, chraptavý, uspěchaný či váhavý. Tyto vady řeči lze minimalizovat logopedickým cvičením. Tato cvičení ale nenahrazují odbornou logopedickou péčí! Pokud je to alespoň trochu možné, vyhledejte klinického logopeda. Následující cvičení jsou pouze doplňková, můžete je cvičit sám či s pomocí partnera. Seznam logopedických pracovišť naleznete na webových stránkách [www.klinikalogopedie.cz](http://www.klinikalogopedie.cz) a můžete si najít logopeda přímo ve vašem nejbližším okolí.

Pokud je to možné, vymezte si pro cvičení pravidelnou denní dobu (ale cvičit lze i několikrát denně!) a každý cvik opakujte před zrcadlem nejméně 5krát.

### **Mezi nejpraktičtější druhy cvičení patří:**

- **masáž obličejových svalů** – promasírujte si čelo, uši, nos a tváře za pomoci namočených žíněk, které si dejte na ruce;
- **grimasy** – zamračte se a vytáhněte obočí; usmívejte se; dělejte různé grimasy obličeje; zatněte všechny svaly obličeje (udělejte svůj obličej co nejmenší); otevřete ústa a oči (udělejte svůj obličej co největší);
- **cvičení zaměřené na oblast dolní čelisti** – volně otevírejte a zavírejte čelist; co nejvíce skousněte a povolte; pohybujte dolní čelistí vpravo a vlevo, předsadte dolní čelist;
- **cvičení rtů** – stiskněte rty co nejvíce k sobě a povolte; špulte rty a roztahujte koutky úst do stran; přetáhněte horní ret přes horní zuby a prsty masírujte oblast nad rty;
- **cvičení tváří** – nafoukněte tváře a se splasknutím je vyfoukněte; posílejte vzduch z jedné tváře do druhé; masírujte vnitřní stěnu tváří jazykem;
- **cvičení jazyka** – vyplázněte jazyk rovně dopředu a chvíli tak vydržte; vyplázněte jazyk nahoru a dolů; špičkou jazyka rytmicky kmítejte nahoru a dolů (na horní a dolní ret);

- **dechová a fonační cvičení** – klidně, hluboce a plynule nosem se nadechnete a vydechnete; klidně a plně se nadechnete nosem a při výdechu ústy zpívejte hlásku A – výdrž na 6 dob; zpívejte si, čtete si nahlas;
- **rytmus** – rytmicky, klidně a důrazně opakujte slabiky (pa-ta-pa-ta, pa-pa-pa-pa, pa-ta-ka-pa-ta-ka atd.), hlasový projev doprovázejte rytmickým tleskáním, klepáním ruky o nohu, zavíráním a otvíráním dlaní; můžete si vymyslet vlastní formu, cílem je, aby vám tyto doprovodné pohyby pomohly udržet pravidelný rytmus; slabikujte jakákoli trojslabičná slova (Kramerová, 2010).

**Doporučení pro blízké osoby v podpoře logopedických cvičení u nemocného:**

- ✓ motivujte osobu s postižením k terapii, připomínejte jí úspěchy v komunikaci;
- ✓ aktivně svého blízkého podporujte v pravidelném každodenním provádění samostatných terapeutických cvičení podle pokynů terapeuta, vyhraňte pravidelný čas a intimní prostředí v denním režimu;
- ✓ je třeba hodnotit i změny ve schopnostech rozumět řeči a psanému projevu, ve schopnostech využít neverbálních komunikačních prostředků;
- ✓ podpořte proces vyrovnávání se s následky komunikační poruchy (Neubauer, 2000).

**3) Grafomotorická cvičení**

Jsou vhodná pro zlepšení psaného projevu a jsou zaměřena na hrubou a jemnou motoriku. Provádějte je souběžně na obou rukou. Dále ruce střídejte.

**Nejčastěji jsou v praxi používána tato grafomotorická cvičení:**

- ✓ nejprve si procvičte ramena (proved'te několik kroužků rameny, dopředu a dozadu);
- ✓ provádějte kruhy oběma lokty směrem dovnitř, pak ven;
- ✓ pohyby zápěstí napodobte tvar ležaté osmičky;
- ✓ stiskněte obě ruce v pěst a rozevřete je do napnutého protažení všech prstů;
- ✓ mačkejte molitanový míček velikosti tenisového míčku;
- ✓ střídavě se dotýkejte palce ukazovákem, prostředníkem, prsteníkem a malíkem. Provádějte souběžně na obou rukou a postupně zrychlujte;
- ✓ základní formou psaní křivek je jejich tvorba ve vzduchu – pohyby velké, zapojuje se rameno, loket i zápěstí. Další forma je psaní křivek na velký

formát papíru (přípevněte na zeď, dveře apod.), pište měkkou tužkou, uhlem či fixou – pohyby opět velké, zapojujte rameno, loket i zápěstí. Výchozí pozicí je rovný sed u stolu, píše se do sešitu tužkou či perem (trojhranný tvar) – ruka volně položená na stole a výchozí pohyb vychází z prstů a zápěstí. Dalším bodem je samotné psaní – můžete začít opisem sestaveného textu a soustředíte se jen na formu psaní. Dále pokračujte vlastním psaním. Na obrázku je zobrazeno pár základních křivek (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009, s. 120).



#### **4) Doporučené rehabilitační prostředky a úprava domácnosti**

Život doma hlavně v pokročilé fázi Parkinsonovy nemoci je možný za určitých podmínek. Je nutností v domácnosti provést několik úprav a změn.

##### **Mezi nejdůležitější z úprav v domácnosti patří:**

- uspořádejte nábytek tak, aby byl volný průchod celým domem;
- odstraňte malé koberečky a předložky, o které se dá zakopnout nebo se po nich může sklouznout
- vyhýbejte se příliš hladkým a naleštěným podlahám;
- osvětlení vylepšete použitím výkonnějších žárovek;
- vyměňte skleněnou výplň dveří od sprchového koutu za lehký závěs;
- věci denní potřeby ukládejte na místo v úrovni mezi pasem a očí (vyvarujete se tím ohýbání a natahování);
- nainstalujte madla, držadla nebo zábradlí všude, kde je to možné - usnadní to přemísťování a zabrání pádům;
- používejte stabilní a pevný nábytek.

##### **Doporučené rehabilitační prostředky v intervenci osob s Parkinsonovou nemocí**

Rehabilitační prostředky mají v intervenci osob s PN své nezastupitelné místo. Cílem je maximální podpora soběstačnosti a samostatnosti v běžném denním životě a podpora prevence vzniku komplikací a sekundárních změn způsobených imobilitou. Měly by zvyšovat také předpoklad optimálního průběhu socializačního a edukačního procesu těchto osob.



Rehabilitační prostředky, které usnadňují život nemocného, ale i jejich pečujících osob, jsou:

- ✓ polohovací lůžko – slouží k optimalizaci polohy osob s poruchou hybnosti na lůžku. Pomocí manuálního ovladače lze nastavit potřebné výšky lůžka, plynule upravit zádovou polohu a spodní část lamelového roštu;
- ✓ polohovací klíny a vaky – lze využít zejména ke střídání poloh jedinců s PN během edukačního procesu;
- ✓ ortézy – slouží ke stabilizaci správného držení těla. Celkově přispívají ke zlepšení posturální kontroly osoby s PN (v poloze vestoje i vsedě);
- ✓ bezpečnostní pásy – usnadňují přesun osob s PN z vozíku na lůžko apod., lze je využít i při nácviku chůze těchto osob;
- ✓ rehabilitační vozík – v případě PN je vhodný standardní elektrický vozík, je lepší než mechanický v tom, že ho klient ovládá pomocí páčky a nemusí používat sílu;
- ✓ chodítka – využívá se k nácviku chůze, nejvhodnější pro osoby s PN je čtyřbodové chodítka;
- ✓ vícebodová hůl – zajišťuje vyšší míru stability;
- ✓ elektrický zvedák – usnadňuje přesun osob s poruchou hybnosti;
- ✓ sedačky, židle, křesla a vozíky do sprchy – hygienické rehabilitační prostředky, které slouží osobám s poruchami stoje a chůze a usnadňují hygienu ve sprše;
- ✓ antidekubitární podložky – využívají se k prevenci proleženin. Jsou v podobě antidekubitární matrace, podložky do vozíku a podložky kruhu;
- ✓ madla a opěrky – slouží ke stabilizaci sedu a stoje a k usnadnění výkonu činností v oblasti osobní hygieny. Do jisté míry i přechodně suplují opěrnou funkci tradičních rehabilitačních pomůcek určených zejména k lokomoci (hole, vozík, ...);
- ✓ vhodné pro osoby s PN jsou i pomůcky usnadňující grafickou činnost – např. zápěstní objímka (stabilizuje ruku);
- ✓ pro usnadnění výkonu při běžných denních aktivitách mohou pomoci i tyto pomůcky – speciálně tvarované talíře a příbory, kelímky s plastovým úchytem, zapínače a rozepínače knoflíků, navlékač ponožek apod. (Bendová, Jeřábková, Růžičková, 2006).

Je mnoho dalších kompenzačních rehabilitačních a reedukačních pomůcek pro osoby s poruchami hybnosti. Pro přehled a možnosti získávání těchto pomůcek, jejich úhradu a využití je možné nahlédnout např. na [www.dmapraha.cz](http://www.dmapraha.cz) – DMA Praha s.r.o., U Dálnice 207, Kunice 251 63; tel.: 323 610 610.

## **5) Pohyb a odpočinek**

Pravidelná pohybová aktivita u osob s PN je stejně důležitá jako pravidelná léčba farmaky. Všichni, kteří cvičí pravidelně, si udržují dobrý fyzický stav déle.

### **Období neschopnosti započít pohyb**

Neschopnost začít pohyb bývá zejména v noci, kdy chcete změnit polohu na lůžku, jít na WC apod. V těchto případech může pomoci soustředit se na tu končetinu, která je schopna sebemenšího pohybu, z níž bude vycházet začátek snahy o pohyb těla. Začněte touto končetinou pohybovat ve směru, který je v danou chvíli snazší a obratem proveďte opačný pohyb. Několikrát zopakujte a totéž následně proveďte s druhou končetinou. Takto pokračujte i na dalších končetinách. Někdy je také účinné tlesknout dlaní o stehno, tím se pohyb podaří „nastartovat“.

### **Otáčení na bok, sed na lůžku, vstávání z lůžka, vstávání ze židle**

S otáčením na bok je vhodné počkat, když jsou HK i DK alespoň částečně pohyblivé. Obě DK pokrčte v kolenou a chodidla opřete o podložku. Spojte obě ruce, bývá to účinné. Otočte hlavu ke straně, na kterou se budete otáčet. Obě ruce a pokrčená kolena přetočte stejným směrem jako hlavu, otáčení na bok musí být provedeno rychle. Sed na lůžku je vhodný z polohy např. na pravém boku, sesuňte obě nohy z lůžka, začněte zvedat hlavu a trup do sedu a současně se podívejte vlevo nahoru na strop. Pravou rukou se pomáhejte odtlačit do sedu. Pro lepší vstávání z lůžka by mělo být lůžko takové výšky, abyste se při sedu dostali celými chodidly na zem. Poposedněte si víc ke kraji lůžka, hodně pokrčte kolena, chodidla opřená celou plochou dejte asi 20 cm od sebe. Nakloňte se v kyčlích hodně dopředu a mírně předpažte, podívejte se na strop. Napněte svaly DK tak, aby napětí vycházelo z kolen a švihněte pažemi vzhůru, až se nadzvednete. Narovnejte trup, tím stoj dokončíte. Vstávání ze židle bude jednodušší, když si sednete na kraj židle, chodidla dáte mírně od sebe. Předkloníte se a dosáhnete si rukama až na nohy. Začněte natahovat kolena, současně se podívejte nahoru a narovnávejte trup.

## **Nácvik a reedukace chůze**

Poruchy chůze patří k nejnápadnějším motorickým změnám u PN. Při chůzi je znatelné zkracování kroků a zpomalování rychlosti. Osoby s PN nedostatečně zvedají nohy a chůze je tím pádem šouravá. Souhyby HK jsou při chůzi omezené, nebo chybí. U nemocných dochází k narušení rovnovážných a vzpřimovacích reakcí a tím dochází k častým pádům (Dupalová, 2008).

Při nácviku chůze se pokládá za důležité využívání rytmických prvků (hudba, tleskání, různé pokyny). Zaměřujeme se na nácvik správného odvíjení chodidla, redukci šourání a prodloužení kroku. Je nutné, aby nemocný zvedal DK, dobrý je i nácvik chůze po vyznačených bodech. Složením rukou za zády a vypnutím prsou se zabrání přepadávání směrem vpřed. Je vhodné využívat i různých typů chůze (pochod), různých povrchů a překážek. Důležitý je i nácvik vzpřímeného stoje a stability při stoji a chůzi, k tomu využíváme nácvik otoček a přenášení váhy. Pokud není osoba s PN schopna chůze sama bez opory, je vhodné použít chodítko. Při rehabilitaci náhlého přerušení pohybu pomáhá rytmická hudba, odpočítávání a tleskání. K překonání přešlapování na místě před vykročením pomáhá plácnutí do stehů (Obrda, Karpíšek, 1971; Rössner, Šigutová, 2001).

## **Cvičení u nemocných s výrazným pohybovým deficitem či upoutaných na lůžko**

Než začnete se cvičením, nemocného položte na bok a promasírujte mu celá záda. Poté nemocného vraťte zpět do polohy na zádech, srovnejte trup i hlavu do osy a otřete obličej, šíjí a horní trup studenou vodou. Důkladně vytřete ústa nemocného vodou a vyčistěte protézu (pokud má).

Z důvodu pohybového deficitu nemocného provádíte pasivní pohyby. Začněte pohyby hlavou, poté otáčením dolního trupu s pokrčenými DK. Pohyby s končetinami provádějte rytmicky a začínějte od té pohyblivější, nejprve od ohýbání a natažení, poté odtážení. Po rozcvičení nemocného posaďte a v sedu nacvičujte přenášení váhy a pohyby končetinami. Na závěr je vhodné nemocného postavit a vyzkoušet chůzi (dát pozor na nízký tlak při vstávání!). Pokud je nemocný dlouhodobě upoután na lůžko, je velmi důležité pravidelné polohování, kterým předcházíme vzniku proleženin. Polohy by se měly měnit každé 2 hodiny (Růžička a kol., 2000).

## **Odpočinek**

Odpočinkem máme na mysli klid, uvolnění psychického napětí a úzkosti. Odpočinek je velmi individuální a každý si odpočine u něčeho jiného. Někdo si čte, poslouchá rádio nebo sleduje televizi, někdo chodí na procházky, luští křížovky apod. Tyto činnosti pak v člověku vyvolávají pocit uvolnění a pohody. Umožněte tedy nemocnému dělat to, co má rád a snažte se mu nabídnout co nejvíce jemu příjemných aktivit (Holeksová, 2002).

## **6) Oblékání a hygiena**

Pohybová zpomalenost je jedním z hlavních problémů obtěžujících osoby s PN při všech běžných úkonech a v návaznosti na to společně s třesem i zhoršení jemných pohybů. Z toho důvodu je při oblékání hlavním problémem zapínání knoflíků. Je dobré malé knoflíky tedy vyměnit za větší nebo ještě lépe nahradit knoflíky suchými zipy (u košil lze suchý zip maskovat tím, že svrchu knoflíky našijete). Pro usnadnění rozepínání a zapínání zipů je vhodné nasadit zipy na kroužek, nemocný je pak schopen se prstem zaháknout do kroužku a lépe zip rozepnout či zapnout. Pokud nemocný používá brýle, upevněte je na šňůrku. Oblečení je dobré mít z přírodních látek sajících pot. Nebezpečné jsou plandavé a dlouhé rukávy, hrozí nebezpečí shoení předmětů, opaření se při manipulaci s horkou vodou. Stejně tak nebezpečné jsou i dlouhé a plandavé kalhoty, tady hrozí riziko zachycení se o překážku a následný pád. Důležitá je péče o nohy a vhodná obuv, ta by měla být pevná, bez tkaniček a na neklouzavých podrážkách. Oblékání je vždy lepší ve fázi „ON“, kdy léky zabraly dobře, proto by se léky měly brát ihned po probuzení ještě v posteli a vyčkat do jejich účinku. Hygiena u osob s PN zabere také více času, počítejte s tím v denním rozvrhu. Je vhodné používat elektrický typ kartáčku na zuby a elektrický holicí strojek (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009).

Hygiena u ležících nemocných probíhá většinou na lůžku nebo u částečně soběstačných lidí na vozíku v koupelně. Pro nemocného bývá únavná, je pravděpodobné, že prožívá i pocit studu a tím se mu ubírá sebevědomí. Je tedy vhodné (pokud to jde), aby si nemocný určil sám, kdo ho bude umývat. Časem se stud vytrácí a můžete se s umýváním střídát. Dále by měl být stanoven čas, který je určen pro celkovou hygienu (ráno či večer), každému vyhovuje něco jiného. V místnosti, kde bude prováděna hygiena, musí být teplo a ztlumené světlo. Používejte kosmetické přípravky, které má nemocný rád a je na ně zvyklý. Hygiena

na lůžku by měla probíhat v klidu a bezpečí. Odstraňte si všechny pomůcky a komentujte, co vše provádíte. Pokud je to alespoň trochu možné, intimní partie, ať si nemocný otře sám (samozřejmě s dopomocí a kontrolou), je to ohleduplné. Nikdy nemocného nenechávejte zcela odkrytého, část těla, která je omytá, přikryjte ručníkem. Hygienu u částečně soběstačného člověka provádějte u umyvadla v koupelně nebo na lůžku vsedě. Úkony, které je schopen provést sám, nechte na něm a při obtížnějších úkonech mu pomozte, nebo je proveďte sami. Vlasy je vhodné česat denně, aby se nezacuchaly a mýt je dvakrát týdně. Vlhkou žínkou namočenou v borové vodě otřete oči a osušte ručníkem. Je také vhodné předcházet oční infekci vkapáváním očních kapek Ophtalmo-Septonex. Důležité je dbát na stříhání nehtů a odstraňování ztvrdlé kůže na nohou, předchází se tím popraskání kůže a zarůstání nehtů, což je bolestivé. Klidně dejte lavor s teplou vodou a solí (určené ke koupeli) na lůžko a nohy nemocnému ponořte do vody. Po dokončení „procedury“ navlékněte nemocnému teplé ponožky bez gumiček. Na závěr hygieny ošetřete kůži tělovým mlékem včetně dolních končetin. Okolí konečníku a genitálu natřete ochranným krémem. Je dobré po koupeli celé tělo parkinsonika promasírovat. Existují různé masážní emulze, které pomáhají uvolňovat svalovou ztuhlost. Převlékání postele je náročné, pokud není nemocný schopen s pomocí se posadit na židli na dobu, po kterou postel převlékáte. Tu je ale třeba převlékat téměř po každém koupání na lůžku, jelikož většinou dojde ke znečištění prádla močí, stolicí, jídlem apod. Nemocného natočte na bok, uvolněte potřísněnou podložku, popřípadě i prostěradlo, a nahrňte pod nemocného čistou. Nachystejte si čisté prádlo a do poloviny naraste a položte místo špinavého prádla, kraj prostěradla zastrčte. Nemocného teď překulte na druhý bok, vytáhněte špinavé prádlo a vyrovnejte čisté. Nemocného překulte na záda a zpolohujte podle potřeby (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009; Kalábová a kol., 2013; Holeksová, 2002).

## **7) Výživa a příjem tekutin**

Pro osoby s PN má různorodá a vyvážená strava ještě větší význam než pro zdravého člověka. Skladba potravy může nepříznivě ovlivnit vstřebávání některých léků. Potíže se stravováním se vyskytují většinou ve vyšší míře v pozdním stádiu nemoci. U nemocných se silným třesem a pohybovým omezením dochází ke zhoršení manipulace s příborem a tím ke komplikacím spojeným s možností samostatného a dostatečného příjmu potravy. U nemocných s velmi pokročilou

nemocí dochází k poruchám polykání, což vyžaduje speciální postupy podávání stravy.

### **V oblasti výživy a příjmu tekutin byste měli dbát následujících doporučení:**

- ✓ při pocitu suchosti v ústech - pít častěji malé množství tekutin;
- ✓ jídlo podávat častěji v menších porcích; povzbuzovat chuť k jídlu přiměřenou fyzickou aktivitou; pokud se objevilo nechutenství a trvá delší dobu, je vhodné podat náhradní stravu (Nutridrink, Kubitan apod.) – vždy o nechutenství informujte lékaře;
- ✓ při potížích s polykáním je dobré podávat jídlo v polosedě – při jídle je nutné být opatrný, aby jídlo nevníklo do dýchacích cest; načasovat jídlo v dobrém hybném stavu „ON“; zapíjet jídlo malým množstvím tekutiny; v těžších formách poruch polykání volte rozmixovanou stravu; ke zlepšení polykání pomáhají mnohdy i logopedická cvičení; někdy bohužel nezbyvá, než příjem potravy formou PEG, kdy je potrava přiváděna přímo do žaludku – nutno dbát na konzistenci, aby se sonda neucpala a vždy proplachovat tekutinou před i po podání stravy. Zdravotní personál vás jistě poučí, jak s PEGem zacházet;
- ✓ příznaky zácpy, kterou dříve nebo později pocítuje téměř každá osoba s PN, zmírní dostatečný příjem neslazených tekutin, potraviny bohaté na vlákninu apod.; do jídelníčku zařaďte švestky, povidla, zakysané mléčné výrobky, teplé nápoje po ránu, celozrnné pečivo, dostatek ovoce a zeleniny; někdy je nutné využít laktulose (látka změkčující střevní obsah), ale s tím opatrně, nadměrné množství užívání projímadel může způsobit zánět střevní stěny a dlouhodobé užívání projímadel vede k jejich neúčinnosti; je vhodné podávat probiotika, která podporují správnou funkci střev (Dostál, Chvístková, 2010);
- ✓ při třesu rukou a nepřilíš pevném stisku si pomůžete tím, že budete:
  - sklenici plnit do půlky; používat plastové nádoby (např. sportovní láhve); pijte s pomocí brčka; vhodný je i dětský hrneček se zabudovanou hubičkou a dvěma uchy,
  - používat lžici a hluboký talíř; pod talíř neklouzavou podložku;
- ✓ léky obsahující levodopu užívat minimálně půl hodiny před jídlem nebo půl hodiny po jídle (příjem bílkovin snižuje vstřebávání léku);

- ✓ vysoce bílkovinné jídlo se doporučuje podávat před spánkem na noc
- ✓ pokud je to alespoň trochu možné, zajistěte, aby váš blízký jedl u stolu s vámi – příjem potravy má i sociální význam;
- ✓ při poruše polykání dejte pozor na často doporučované, ale NEVHODNÉ snahy o „splavování“ váznoucího jídla tekutinou – nebezpečí vdechnutí tekutiny je vždy značné! Je lepší „suché“ polykání malých soust se zakašláním po polknutí s hlavou předkloněnou k hrudi (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009; Schwarz, 2008; Neubauer, 2000).

### **Stravovací zásady**

Jídlo rozděľujte do pěti až šesti denních dávek (tři hlavní jídla a dvě svačiny, případně druhá večeře). Denně podávejte ovoce a zeleninu. Do jídelníčku zařazujte luštěniny, celozrnné pečivo, kroupy, rýži, cizrnu (vláknina je přirozené probiotikum). Důležité jsou v jídelníčku ryby 1x až 2x týdně. Dodržovat pitný režim 2 - 2,5 l neslazených tekutin (Dostál, Chvístková, 2010).

### **8) Poruchy spánku a deprese**

Poruchy spánku se u osob s PN objevují ve třech čtvrtinách případů. Často se v noci budí především díky pohybovým potížím. Ve spánku mají osoby s PN obtíže s pohyby s přetáčením na lůžku, které jsou nutné k fyziologickému spánku. Tento problém je většinou špatně řešitelný, pokud mu nelze léčbou zabránit. Do jisté míry lze pomoci pevnou a kompaktní matrací a lehkou dekou. Dále mohou mít osoby s PN potíže s nespavostí, občas to může být na základě večerní dávky léků. Obtížně usínají a brzy se budí. Je nutné ale správně posoudit, zda se jedná o poruchu spánku, nebo jen sníženou potřebu spánku, která je ve stáří obecně mírně snižena. Někteří nemocní se v noci probudí a mohou propadnout stavu úzkosti a zmatenosti, kdy nevědí, kde jsou. V těchto případech je vhodné nechat v místnosti ztlumené světlo malé lampičky na nočním stolku či tiše puštěné rádio. Nemoc negativně ovlivňuje nejen spánek nemocného, ale i spánek pečující osoby (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009; Bonnet, Hergueta, 2012).

Dlouhodobý nepříznivý zdravotní stav, nepříznivá prognóza a jiné sociální problémy přispívají k rozvoji úzkosti a deprese, a to jak u nemocného, tak i u pečující osoby. Pokud jsou deprese a úzkost výrazné do té míry, že je spánek opravdu krátký a neplnohodnotný, pak je nezbytné nasazení léků.

### **Ke zlepšení spánku může přispět:**

- ✓ dostatečná a otevřená komunikace s nemocným;
- ✓ vyřešení problémů, které strach a úzkost vyvolávají;
- ✓ zmírnění tělesných obtíží, které budí ze spánku;
- ✓ zvýšení denní aktivity (čím bdělejší je člověk přes den, tím lépe v noci spí);
- ✓ respektovat obecných doporučení o hygieně spánku v klidné a dobře větrané místnosti;
- ✓ podání malé dávky léku proti úzkosti na noc (Oxazepam, Lexaurin) – po domluvě s lékařem! (Kalvach, 2014).

### **Dále je vhodné odstranit z okolí všechny rušivé věci, které by mohly nemocného jakýmkoli způsobem rušit, zejména:**

- ✓ odstraňte hluk;
- ✓ dodržujte pravidelnou dobu ukládání ke spánku;
- ✓ zhasněte světla;
- ✓ během večera podejte nemocnému bylinkový čaj určený ke zklidnění a spánku
- ✓ nepodávejte večer nic těžkého k jídlu a dvě hodiny před spánkem omezte přísun tekutin;
- ✓ proveďte večerní koupel a masáž nohou a zad;
- ✓ postel musí být čistá, suchá a vypnuté ložní prádlo (předcházíte tím vzniku dekubitů);
- ✓ vyvětrejte (Holeksová, 2002).

## **9) Poruchy chůze a pády**

Problémy s chůzí a riziko pádů se zvyšuje v době pozdní fáze Parkinsonovy nemoci. Náprava chůze se děje pomocí technik využívajících viditelných značení a zvukových podnětů (značky na podlaze, zvuková rytmická stimulace). Důležitá jsou fyzická cvičení, která čelí poruchám chůze a držení těla: *koordináční cvičení zaměřená i na rychlost pohybů; cvičení kontroly držení těla; cvičení přemístění – např. otáčení tělem; cvičení chůze* (Bonet, Hergueta, 2012).



### **Vhodné je dbát uvedených obecných opatření:**

- ✓ odstranění překážek, které mohou způsobit zakopnutí či uklouznutí – prahy, přípojné elektrické kabely, drobné předměty, malé koberečky apod.;
- ✓ protiskluzová úprava v koupelně, ve sprchovém koutě, na dně vany;
- ✓ instalace nástěnných madel – usnadňují postavení i chůzi;
- ✓ obstarání a nácvik správného používání kompenzačních pomůcek – hole, berle, chodítka, ... (viz výše);
- ✓ bezpečná obuv;
- ✓ posilování stabilizačních mechanismů – cvičení správných pohybových stereotypů; nácvik chůze s doprovodem i u výrazné nestability;
- ✓ přiměřená výška lůžka, křesla a židle; dobré je využívat i nástavce na WC;
- ✓ vhodné je u osob s velmi častými pády využívat ochranných pomůcek – ochranná helma, chrániče kyčlí, apod. (Kalvach, 2014).

### **10) Imobilita a upoutání na lůžko**

Ve velmi pokročilém stádiu nemoci je bohužel vysoká pravděpodobnost úplné imobility a následného upoutání nemocného na lůžko. Nemocný již není schopen sám přesunu, vstát z lůžka a dokonce není schopen ani sám na něm měnit polohu.

#### **Existují opatření, kterými lze pomoci předcházet imobilitě:**

- ✓ omezení trvalého pobytu na lůžku při náhlém zhoršení stavu;
- ✓ usnadněné vstávání z lůžka – správná výška lůžka s došlápnutím na podlahu (výhodou je polohovací lůžko);
- ✓ cílevědomá pohybová rehabilitace opakovaně během dne – postavení a přecházení s doprovodem a jištěním.

V případě upoutání na lůžko u nemocného provádějte pravidelné polohování (cca každé 2 hodiny) a pasivní cvičení. U pasivního cvičení provádějte pohyby mírně rytmicky, cvičte pohyby ve všech kloubech končetin, také pohyby hlavy do rotace, předklonu i úklonu (Kolébalová, Poláková, 2014).

### **11) Seznam léků, které osoby s Parkinsonovou nemocí nesmí užívat**

Uvádím jen ty léky, se kterými se nemocný může setkat v ordinacích českých lékařů nejčastěji, a které mohou výrazně zhoršit průběh nemoci nebo stav hybnosti u Parkinsonovy nemoci.

- ✓ Neuroleptika (tzv. typická) - léky používané hlavně, ale ne vždy, při léčení duševních poruch. Jsou to hlavně: **Haloperidol, Haldol, Largactil, Moditen, Tisercin, Levopromazin, Prochlorperazin, Perfenazin.**
- ✓ Některé léky používané při zažívacích obtížích: **Degan, Cerucal, Arlevert.**
- ✓ Některé léky používané např. v léčbě závratí, nevolnosti, zvracení: **Torecan, Arlevert.**
- ✓ Některé léky používané např. při nedostatečném prokrvení vnitřního ucha a mozku: **Stugeron, Cinnabene, Cinarizin, Arlevert, Sibelium.**
- ✓ Některé léky používané k tlumení kašle a škytavky: **Prothazin, Promethazin, Phenergan.**
- ✓ Některé léky používané k léčbě vyššího krevního tlaku: **Crystepin, Aldomet, Dopamet, Dopegyt.**
- ✓ Současně se selegilinem (Jumex, Sepatrem, Niar, APO-Seleg, Selegilin-Ratiopharm) se nesmí používat - např. **Melipramin, Amitriptylin, Prothiaden, Anafranil, Noveril, Ludiomil, Lerivon, Vivalan, Trittico, Fevarin, Apo-Fluoxetin, Deprex, Fluoxetin, Portal, Seropram, Cipralax, Citalec, Zoloft, Seroxat, Remood, Edronax, Efectin, Remeron, Aurorix, Coaxil.** Pokud je nutné podávat tyto léky, je třeba 3-4 týdny předem vysadit selegilin (Časopis Parkinson, č. 25, 2008, s. 16).

## PEČUJÍCÍ OSOBA A ZVLÁDÁNÍ NÁROČNÝCH SITUACÍ

Péče v domácím prostředí o osoby s PN v pozdním stádiu nemoci je velmi náročná jak po stránce fyzické, tak po stránce psychické. Pro člověka, který pečuje o nemocného, je vhodné, aby si vyčlenil alespoň jeden den v týdnu, kdy bude moci péči o nemocného přenechat jiné osobě. Je velmi důležité věnovat se sám sobě, svým zálibám, jít do přírody, na zahrádku apod.

V případě, že je nutné k nemocnému v noci vstávat, je vhodné, aby se střídalo více lidí, rozdělili si mezi sebou „služby“ a vždy se někdo měl možnost vyspat. Alespoň někdy je dobré toto střídání provést. Někdy si můžete říkat, že to „nemůžete nemocnému udělat, že je nemocný zvyklý nejvíce na vás, že druzí to nebudou umět, ...“, ale načerpání sil je potřebné právě z toho důvodu, abyste o nemocného mohli

dále s láskou pečovat. Při dlouhodobém pečování je dobré zvážit možnost respitního (odlehčovacího) pobytu pro nemocného.

Promyslete si, koho požádáte o pomoc. Pokud v užší rodině nenacházíte větší pochopení, zvažte pomoc přátel a širší rodiny. Můžete mít pocit, že se nehodí někoho zatěžovat, ale i pro druhé může být cenné s vámi sdílet toto období života. Možná i druzí si budou přát vyjádřit lásku vašemu nemocnému a poděkovat mu konkrétní pomocí (Sláma, Plátová, 2014).

### **Stresory v péči o chronicky nemocného:**

- ✓ fyzická náročnost úkonů souvisejících s péčí o nemocného;
- ✓ nutnost vykonávat veškeré domácí práce, převzít role a odpovědnost nemocného – výsledkem může být pocit neschopnosti v důsledku nedostatku zkušeností s novými úkoly, s opakovanou kritikou nemocného a s vysokou četností napjatých nálad;
- ✓ poruchy paměti a chování (nutnost trvalého dohledu);
- ✓ poruchy nálad nemocného, zpomalené tempo vyjadřování, nesrozumitelnost řeči a ochuzení kontaktu;
- ✓ sociální problémy – zklamání ze zdravotního systému a z nedostatků sociálních služeb (nemožnost přechodného umístění po dobu dovolené, nedostupnost osobních asistentů);
- ✓ omezení vlastního života, volného času, redukce odpočinku, lítost a smutek, zadržování emocí, pocit povinnosti, omezení společenského života;
- ✓ adaptace na soužití se „změněným“ člověkem (limity aktivit, ...).

Pod vlivem těchto stresorů může vznikat pocit osamocení a nepochopení, psychické i fyzické vyčerpání. Člověk se najednou dostane na rozcestí dvou cest a musí se rozhodnout, jakým půjde směrem. Buď se pečující osoba rozhodne, že pro sebe začne něco dělat, pečovat o sebe a přiblíží se tak zpět k „normálnímu“ životu, nebo rizika podcení a s naivní představou, že „to nějak zvládne“, na sebe nechá stres dál působit. Pak je otázkou času a souhry okolností, kdy se z toho „zhroutí“ nebo sám začne trpět různými tělesnými a psychickými problémy. Chronický stres může pak urychlit rozvoj onemocnění, pro které má pečovatel vlohu. Nikdo z nás bohužel neví, kde je jeho bod „zhroutení“. Proto je důležité začít s prevencí včas! (Uhrová in Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009).

## 1. Péče o duševní zdraví pečující osoby

Je velmi důležité nezapomínat sám na sebe. Péči nepotřebuje pouze nemocný, ale také pečující osoba. Pro aktivní boj proti následkům stresu, tlaku a nárokům péče o blízkou osobu jsou níže uvedena doporučení několika málo relaxačních technik a vysvětleny projevy syndromu vyhoření.

- **Syndrom vyhoření** = reakce na mimořádně zatěžující práci, kdy dochází k úplnému vyčerpání sil, je to stav pocitu beznaděje. Vzniká dlouhodobým působením chronického stresu a nejvíce ohroženi jím jsou právě pomáhající osoby. Projevuje se nechutí k práci, rychlou únavností, úzkostí, nízkým sebevědomím, pocitem bezmocnosti a neustálého napětí, smutkem, člověk nemá náladu, je nešťastný, zklamaný, plný obav, bez nápadů a iniciativy, k druhým lidem je lhostejný, nezajímá se o jejich problémy, není schopen empatie. Na osobě, která trpí syndromem vyhoření, pozorujeme necitlivé chování k druhým, omezení se na stereotypní a rutinní práci, snížení kvality práce, zdravotní potíže, lhostejnost, nezáměr o okolí, konfliktnost, omezení kontaktů s okolím apod. (Holeksová, 2002).

### **Rady, jak nepodlehnout stresu:**

- ✓ vyhradte si denně chvilku času pro sebe – z příjemných aktivit načerpáte více energie, než si možná myslíte;
- ✓ snažte se získat veškeré dostupné informace o vašem problému a zprostředkujte je i ostatním blízkým osobám;
- ✓ naučte se přijmout nabízenou pomoc a nestyďte se o pomoc také požádat – nenakládejte všechny povinnosti jen na sebe;
- ✓ najděte si bezpečné prostředí, ve kterém můžete otevřeně komunikovat o problémech – podělte se o problémy s ostatními, spolupracujte s podobně postiženými příbuznými, ti nejlépe chápou vaše starosti;
- ✓ stanovujte si reálné cíle – smiřte se s představou, že některé cíle jsou nereálné a naučte se přijímat nezměnitelnou situaci jako součást svého života;
- ✓ dovoďte si pocit uspokojení nad vlastními schopnostmi – naučte se pochválit sám sebe, pozitivní hodnocení potěší a zvýší sebevědomí, také motivuje k dalšímu výkonu;

- ✓ snažte se zabránit kumulaci stresu – některé stresové situace lze předvídat, tak se snažte tyto situace rozložit do delšího časového období (neobjednávejte malování bytu na týden, ve kterém máte nějakou další činnost apod.);
- ✓ nebraňte se humoru a netrapte se tím, co jste neudělali nebo nedokázali, radujte se z toho, co jste dokázali a udělali (Uhrová in Roth, 2009; Holeksová, 2002).

**Velký význam pro zvládání situace při zvýšené zátěži a při zvládání náročných situací má funkčnost celé rodiny, k jejímu zlepšení je možné přispět i:**

- ✓ otevřenou komunikací – v rodinách s chronicky nemocným bývají velmi často přítomna různá „tabu“ (témata, o kterých se nesmí hovořit atd.);
- ✓ jasnými a srozumitelnými pravidly (pravidelný denní režim, rozdělení povinností, ...);
- ✓ společným řešením problémových situací.

Mnoho lidí uvedená opatření podceňuje a nevěnuje jim pozornost, nebo s nimi začne příliš pozdě. Pro některé pečující osoby může být míra stresu natolik závažná, že daná doporučení prostě na udržení vlastního zdraví nestačí. V takových případech je značně na místě vyhledat odbornou pomoc. Podle povahy a závažnosti potíží lze volit mezi poradenskými službami, psychoterapií či kompletní medicínskou léčbou. Doporučení či radu o nejvhodnějším postupu může poskytnout praktický lékař nebo odborný lékař pečující o nemocného člena rodiny (Uhrová in Roth, 2009).

**Desatero péče o sebe – praktická pomoc v prevenci přetížení pečovatele:**

- 1) sepište si seznam věcí, které musíte udělat;
- 2) pečujte nejen o vztah s příbuzným, o něhož se staráte, ale také o jiné vztahy – s příbuznými, s přáteli, ...;
- 3) jezte zdravou stravu;
- 4) pravidelně cvičte a udělejte si prostor pro dostatek spánku;
- 5) akceptujte pomoc od jiných, zasloužíte si to;
- 6) pokud víte o někom, kdo se nachází v podobné situaci, neváhejte ho oslovit;
- 7) každý den si udělejte chvíli jen pro sebe a něčím se odměňte;
- 8) máte právo odmítnout věci, jsou vám nepříjemné;

- 9) pokud máte pocit, že situaci nezvládáte, mluvte s někým; připomeňte si, že to, co děláte, děláte nejlépe, jak umíte; vaše pocity jsou normální a pomoc existuje;
- 10) pokuste se na věci ve všech situacích dívat pozitivně – není to snadné, ale je třeba se této dovednosti naučit (Kurucová, 2016).

## KDE HLEDAT POMOC?

Jako nástroj podpory neformální péče budeme brát sociální služby. Systém sociálních služeb je totiž velmi důležitou podporou jak pro nemocného, tak pro pečující osoby. Právní úprava sociálních služeb je vymezena v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Rozsah úkonů u jednotlivých služeb upravuje vyhláška č. 505/2006 Sb., která provádí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Kombinace péče v domácím prostředí a využívání sociálních služeb může být velmi účinným nástrojem umožňujícím kvalitní péči o pečovaného v domácím prostředí zároveň podporou samotné pečující osoby.

### Podpora pro pečovaného – terénní služby

Cílem terénních služeb je zajištění fyzické a psychické soběstačnosti pečovanému s cílem umožnění v co nejvyšší míře zapojení do běžného života společnosti. Pokud toto zdravotní stav nemocného vylučuje, tak mají terénní služby za cíl zajistit klientům důstojné prostředí a zacházení. Umožňují lidem se sníženou soběstačností žít v domácím prostředí.

- ✓ **Pečovatelská služba** – je zřizována obcemi nebo charitativními organizacemi. Poskytování služby je ovlivňováno specifickými potřebami se sníženou soběstačností. Služba obsahuje např. pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně apod. Služba je poskytována klientům v jejich domácím prostředí, kteří z důvodu věku, chronického onemocnění či zdravotního postižení nejsou schopni zajistit své životní potřeby vlastními silami a k zajištění těchto potřeb potřebují pomoc druhé osoby.
- ✓ **Osobní asistence** – představuje komplexní péči o osoby s postižením. Specifikem této služby je, že si klient sám určuje, jakou péči a v jakém rozsahu chce zajistit. Osobní asistent vykonává za klienty ty úkony, které osoba s postižením sama nezvládá. Osobní asistence je poskytována bez

omezení místa a času (doma i mimo něj), přes den, v noci, o víkendech – vše dle aktuálních potřeb klienta. V rámci neformální péče se pomocí osobní asistence může zajistit dohled a péče u pečovaného, kdy pečující osoba potřebuje.

- ✓ **Ošetrovatelská služba** – typ zdravotní péče, kterou předepisuje lékař. Poskytují ji zdravotní sestry v domácnosti klienta a je hrazena ze zdravotního pojištění. Domácí zdravotní péče je omezena max. na 3 hodiny denně. Podmínkou péče je zdravotní stav klienta, který nelze zvládnout běžnými nezdavatnickými postupy a zároveň není nutná hospitalizace v nemocničním zařízení.

### **Podpora pro pečovatele**

- ✓ **Odlehčovací služby** – jsou ambulantní nebo pobytové. Jsou poskytovány osobám se zdravotním postižením či seniorům, o které běžně pečuje blízká osoba v domácnosti. Služba pečujícím osobám umožňuje nezbytný odpočinek. Tento pobyt může trvat maximálně 3 měsíce.
- ✓ **Stacionáře denní nebo týdenní** – poskytují služby seniorům či osobám se zdravotním postižením, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc druhé osoby. Některé z nich zajišťují i svoz klientů. Tento typ služby zajišťuje pečovateltům výkon zaměstnání a pečovanému zajistí kontakt se sociálním okolím (Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková, 2015).

### **Možnosti informací a pomoci**

- ✓ Společnost Parkinson, z. s.; Volyňská 933/20, 100 00 Praha 10; tel.: 272 739 222, 774 443 561; [www.spolecnost-parkinson.cz](http://www.spolecnost-parkinson.cz)
- ✓ Časopis Parkinson, [www.spolecnost-parkinson.cz/casopis/](http://www.spolecnost-parkinson.cz/casopis/) - zde naleznete všechna čísla časopisu Parkinson, vpravo je tabulka s jednotlivými tématy a čísla časopisů, pak dle zájmu tématu vyberete číslo časopisu, kde se dozvíte mnoho podrobných a zajímavých informací
- ✓ Parkinson-Help o.s., Kancelář: U Vesny 1270/7, 100 00 Praha 10, tel.: 273 160 062; [www.parkinson-help.cz](http://www.parkinson-help.cz)

- ✓ Národní centrum domácí péče České republiky, [www.domaci-pece.info.cz](http://www.domaci-pece.info.cz)
- ✓ Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, [www.nrzp.cz](http://www.nrzp.cz); Partizánská 7, 170 00 Praha 7, tel.: 266 753 427 – zde naleznete aktuální znění právních předpisů k sociální problematice osob se zdravotním postižením, vzorové smlouvy, publikace a funguje zde i bezplatná internetová poradna, kde můžete získat odpovědi na své dotazy
- ✓ Ministerstvo práce a sociálních věcí, [www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz); Na Poříčním právu 1/376, 128 01 Praha 2, tel.: 221 921 111
- ✓ Ministerstvo zdravotnictví, [www.mzcr.cz](http://www.mzcr.cz)
- ✓ Česká správa sociálního zabezpečení, [www.cssz.cz](http://www.cssz.cz)
- ✓ Integrovaný portál MPSV, [www.portal.mpsv.cz](http://www.portal.mpsv.cz)
- ✓ Města a obce online, [www.obce.cz](http://www.obce.cz)
- ✓ Registr poskytovatelů sociálních služeb, [www.iregistr.mpsv.cz](http://www.iregistr.mpsv.cz)
- ✓ Poradna pro uživatele sociálních služeb, [www.poradnaprouzivatele.cz](http://www.poradnaprouzivatele.cz); tel.: 736 751 208, 266 753 426
- ✓ Ministerstvo vnitra, [www.aplikace.mvsc.cz/sbirka-zakonu/](http://www.aplikace.mvsc.cz/sbirka-zakonu/)
- ✓ Při finanční tísní, [www.financnitisen.cz](http://www.financnitisen.cz)
- ✓ Pro osoby se specifickými potřebami, [www.helpnet.cz](http://www.helpnet.cz)

(Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009; Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková, 2015).



<b>Klinická diagnostická kritéria PN podle UK Parkinson's Disease Society Brain Bank</b>		
<b>Krok 1: Diagnóza parkinsonského syndromu</b>	<b>Krok 2: Zpochybňující kritéria PN</b>	<b>Krok 3: Podpůrná prospektivní kritéria PN</b>
<p><i>bradykineze a nejméně 1 příznak z následujících:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• svalová rigidita</li> <li>• klidový třes 4–6 Hz</li> <li>• posturální instabilita</li> </ul> <p><i>nezpůsobená primární dysfunkcí zrakovou, vestibulární, mozečkovou nebo propioceptivní</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• opakované ikty v OA a stupňovitý vznik</li> <li>• opakované úrazy hlavy</li> <li>• prodělaná encefalitida</li> <li>• okulogyrní krize</li> <li>• léčba neuroleptiky v anamnéze</li> <li>• trvalá remise</li> <li>• čistě jednostranné postižení po &gt; 3 letech</li> <li>• supranukleární pohledová obrna</li> <li>• mozečkové příznaky</li> <li>• časné těžké vegetativní příznaky</li> <li>• časná těžká demence</li> <li>• Babinského příznak</li> <li>• tumor mozku nebo hydrocefalus na CT</li> <li>• absence odpovědi na vysoké dávky L-DOPA (je-li vyloučena malabsorpce)</li> <li>• intoxikace MPTP</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• jednostranný začátek</li> <li>• přítomnost klidového třesu</li> <li>• progresivní průběh</li> <li>• přetrvávající asymetrie s těžším postižením na straně začátku</li> <li>• výtečná odpověď na L-DOPA (70–100% zlepšení)</li> <li>• výrazná chorea po dávce L-DOPA</li> <li>• klinické trvání 10 let a více</li> </ul>

## Deník pacienta

## ■ DENÍK PACIENTA

Pomocí *Deníku* pacient sleduje svůj stav hybnosti a zaznamenává kolísání účinku léků. Údaje z *Deníku* jsou velmi důležitou informací pro ošetřujícího lékaře, který podle nich může upravit rozpis léků tak, aby co nejlépe vyhovoval stavu pacienta a potřebě léčby v průběhu dne.

Zpravidla v půlhodinových nebo hodinových intervalech pacient sám nebo jeho pečovatel předepsaným způsobem do *Deníku* zaznamenává, zda v daném časovém úseku byl ve stavu:

„OFF“ = nejhorší omezení pohybů (akineze), svalová ztuhlost (rigidita), případně třes; některé *Deníky* umožňují zaznamenávat i částečný „OFF“, tj. stav neúplného zlepšení hybnosti;

„ON“ = dobrá (nejlepší) hybnost;

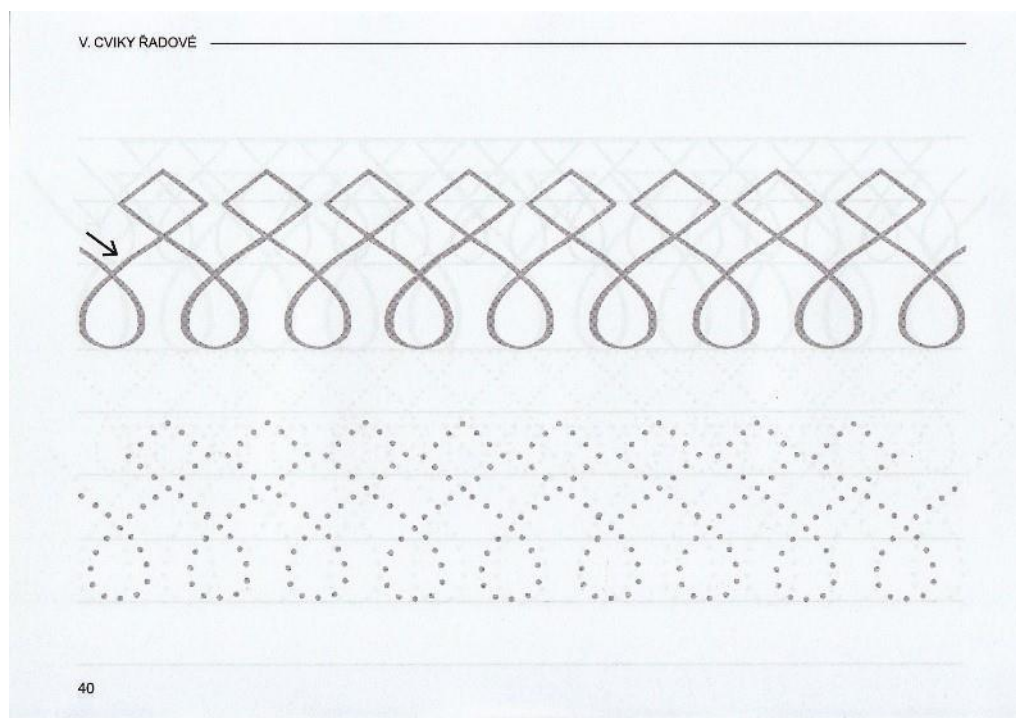
„ON s dyskinezí“ = stav, kdy se v období dobré hybnosti objevují mimovolní pohyby; některé *Deníky* dovolují odlišit „neobtěžující“ a „obtěžující dyskineze“; „spánek“.

(Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009, s. 63)

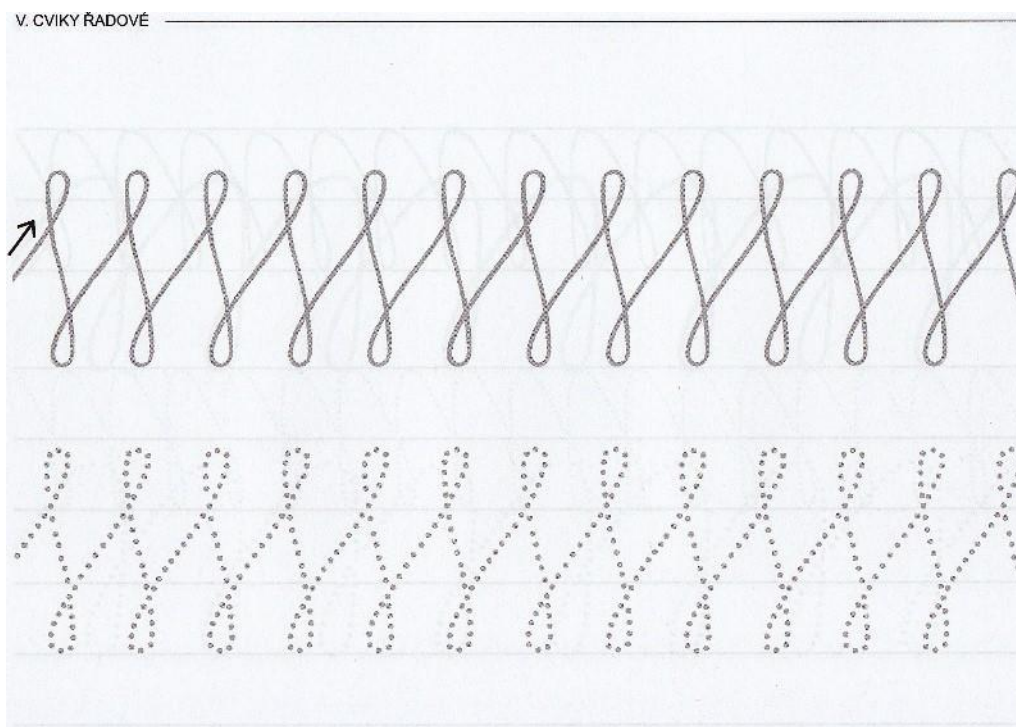
jméno																							
lék	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23 h				
dat.:	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23 h				
mimovolní pohyby																							
dobrá hybnost																							
nezcela dobrá hybnost																							
výraznější třes, ztuhlost, zpomalenosť																							

(Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009, s. 206)

### Grafomotorický pracovní list



(Michalová, 2002, s. 40, online)



(Michalová, 2002, s. 41, online)