

Manuál zjištěných doporučení pro nemocné s Parkinsonovou nemocí a jejich pečovatele



„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



Obsah

Úvod		4
1	Co je Parkinsonova nemoc	5
2	Když se rozhodnete pečovat doma	6
3	Jak o osoby s Parkinsonovou nemocí pečovat v domácím prostředí	9
3.1	Jak komunikovat – nemocný versus pečovatel	9
3.1.1	Logopedická cvičení na každý den	11
3.1.2	Grafomotorická cvičení	13
3.2	Doporučené rehabilitační pomůcky a úprava domácnosti	14
3.3	Pohyb a odpočinek	16
3.4	Oblékání a hygiena	19
3.5	Výživa a příjem tekutin	21
3.6	Poruchy spánku a deprese	23
3.7	Poruchy chůze a pády	25
3.8	Imobilita a upoutání na lůžko	26
3.9	Seznam léků, které osoby s Parkinson. nemocí nesmí užívat	27
4	Pečující osoba a zvládání náročných situací	28
4.1	Péče o duševní zdraví pečující osoby	29
5	Kde hledat pomoc	32
	Seznam použité literatury a zdrojů	35

Úvod

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

Molière

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. 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 jejich blízké osoby. Mnoho osob s Parkinsonovou nemocí zvláště v pokročilém stádiu nemoci potřebují péči a podporu svého okolí nebo blízké osoby, protože vzhledem k následkům nemoci nejsou schopni kontrolovat své motorické funkce. Mnohdy tato skutečnost vede k depresím a pocitům méněcennosti. Důležitou roli pro přijetí nemoci hraje především podpora svých blízkých osob.

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 a kol., 2009).

Manuál obsahuje několik rad týkajících se neformální domácí péče, možnostech 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. Pečovatelé se zde mohou dozvědět, jak pečovat o své duševní zdraví a kdo jim může pomoci. Dále poskytuje důležité kontakty, kde nabízejí informace a pomoc těmto osobám.

1 Co je Parkinsonova nemoc

Parkinsonova nemoc (dále také „PN“) je po Alzheimerově nemoci druhá nejčastější degenerativní nemoc nervového centrálního 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 její příčina vzniku objasněna. Nemoc se nedá vyléčit, jde pouze zpomalit její průběh a potlačit příznaky. Počátky nemoci nemusí být zpozorovatelné, ale postupem času má dopady na funkční schopnosti jedince, základní sebeobsluhu a omezuje ho v pracovních a sociálních činnostech. Zatím je nejúčinnějším lékem v léčbě Parkinsonovy nemoci lék tzv. Levodopa, díky které lidé s touto nemocí předčasně neumírají. Bohužel má tato jediná účinná léčba i svou negativní stránku, protože účinky léku při dlouhodobém užívání vedou k výraznému zhoršování zdravotního stavu jedince a ke vzniku pozdních komplikací.



2 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.

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 lékárnice pečujícího nemělo chybět především:

- ✓ obvazový materiál – rychloobvaz na drobné rány, obinadlo hydrofilní a elastické, cívková náplast, hotový obvaz, trojčipí 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), Ophtalmo-septonex (výplach očí);
- ✓ telefonní číslo na – ošetřujícího lékaře, záchranou službu; soupis předepsaných léků a nálezy z vyšetření;
- ✓ příručka první pomoci - k dostání v každé lékárně (Kalabová a kol., 2013).



3 Jak o osoby s Parkinsonovou nemocí 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.



3.1 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: „Oblékneme 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 empatičtí;
- ✓ neklad'te 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 dysartrií;
- ✓ při komunikaci stůjte čelem k nemocnému, usmívejte se a přehnaně negestikulujte;
- ✓ udržujte stále oční kontakt (Holeksová, 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 vaší 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).



3.1.1 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, nezáměr nebo nedostatek porozumění. Změny funkčnosti svalů krku a obličeje způsobují i změny ve hlase. Hlasový projev bývá tichý, chraplavý, 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.klinickalogopedie.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 žínků, 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, předsaďte 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 tváři** – nafoukněte tváře a se splasknutím je vyfoukněte; posílejte vzduch z jedné tváře do druhé; masírujte vnitřní stěnu tváři 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 nadechněte a vydechněte; klidně a plně se nadechněte nosem a při výdechu ústy zpívejte hlásku A – výdrž na 6 dob; zpívejte si, čtěte 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 jakákoliv 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).



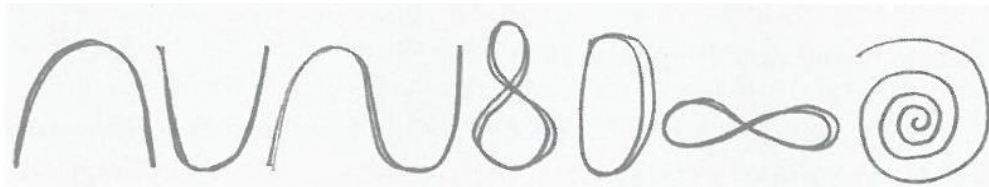
3.1.2 Grafomotorická cvičení

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 soustřed'te se jen na formu psaní. Dále pokračujte vlastním psaním (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009).

Základní křivky (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009, s. 120)



3.2 Doporučené rehabilitační pomůcky 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 nich 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 ve stoje i vsedě);
- ✓ bezpečnostní pásy – usnadňují přesun osob s PN z vozíku na lůžko apod., lze je využít i při nácvičce 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 nácvičce 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 podložka kruh;
- ✓ 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 přístroje, 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 – DMA Praha s.r.o., U Dálnice 207, Kunice 251 63; tel.: 323 610 610.

3.3 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, rázné 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 chodítka. 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, šíji a horní trup studenou vodou. Důkladně vyčistěte 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 začínejte od té pohyblivější, nejprve od ohýbání a natažení, poté odtažení. 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).



3.4 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 nařaste 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).



3.5 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 informujete lékaře;
- ✓ při potížích s polykáním je dobré podávat jídlo v polosedě – při jídlu je nutné být opatrný, aby jídlo nevniklo 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 pociťuje 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 laktulosu (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 nepříliš 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 lžíci 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).



3.6 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 jakýmkoliv způsobem rušit, zejména:

- ✓ odstraňte hluk;
- ✓ dodržujte pravidelnou dobu ukládání ke spánku;
- ✓ zhasnout 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).



3.7 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: koordinační 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).



3.8 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).



3.9 Seznam léků, které osoby s Parkinsonovou nemocí nesmí užívat

Uvádíme 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 selegilem (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, Cipralex, 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).



4 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 „zhroutlí“ nebo sám začne trpět různými tělesnými a psychickými problémy. Chronický stres může pak urychlit rozvoj onemocnění, pro který má pečovatel vlohu. Nikdo z nás bohužel neví, kde je jeho bod „zhroucení“. Proto je důležité začít s prevencí včas! (Uhrová in Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009).

4.1 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, nezájem o okolí, konfliktnost, omezení kontaktů s okolím apod. (Holeksová, 2002).

Rady jak nepodlehnout stresu:

- ✓ vyhraďte si denně chvíli 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 zvládnání situace při zvýšené zátěži a při zvládnání 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, mluvejte 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).



5 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.

1. **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.
2. **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.
3. **Ošetřovatelská 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 nezdravotnickými postupy a zároveň není nutná hospitalizace v nemocničním zařízení.

Podpora pro pečovatele

1. **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.
2. **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 pečovatelům 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
- ✓ Časopis Parkinson, www.spolecnost-parkinson.cz/casopis/ - zde naleznete všechna čísla časopisu Parkinson, vpravo je tabulka s jednotlivými tématy a čísly 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
- ✓ Národní centrum domácí péče České republiky, www.domaci-pece.info.cz
- ✓ Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, 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; Na Poříčnickém právu 1/376, 128 01 Praha 2, tel.: 221 921 111

- ✓ Ministerstvo zdravotnictví, www.mzcr.cz
- ✓ Česká správa sociálního zabezpečení, www.cssz.cz
- ✓ Integrovaný portál MPSV, www.portal.mpsv.cz
- ✓ Města a obce online, www.obce.cz
- ✓ Registr poskytovatelů sociálních služeb, www.iregistr.mpsv.cz
- ✓ Poradna pro uživatele sociálních služeb, www.poradnaprouzivatele.cz;
tel.: 736 751 208, 266 753 426
- ✓ Ministerstvo vnitra, www.aplikace.mvsc.cz/sbirka-zakonu/
- ✓ Při finanční tísní, www.financnitisen.cz
- ✓ Pro osoby se specifickými potřebami, www.helpnet.cz
- ✓ (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009; Truhlářová, Levická, Vosečková, Mydlíková, 2015).



Seznam použité literatury a zdrojů

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.

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.

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.

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.

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 evangelické, 2014, 66 s. Rady pro pečující. ISBN 978-80-87953-04-4.

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? *Parkinson. Časopis společnosti Parkinson o., s.*, 2010, 31(28), 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.

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.

OBRDA, Karel, KARPÍŠEK, Jindřich. Rehabilitace nervově nemocných. 3. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Avicenum, 1971, 421 s.

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.

RŮŽIČKA, Evžen, KAŇOVSKÝ, Petr, ROTH, Jan. Parkinsonova nemoc a parkinsonské syndromy. Praha: Galén, c2000, 293 s. Extrapiramidová onemocnění. ISBN 80-7262-048-7.

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.

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.

VERNEROVÁ, Eva. Parkinsonova nemoc z pohledu pečovatele. Časopis Parkinson. Praha: Společnost Parkinson, o. s., 2013, 52(41), 8-9. ISSN1 1212-0189.

Internetové zdroje

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>

Obrázková knihovna: <https://pixabay.com/cs/>

