

Univerzita Hradec Králové
Filozofická fakulta
Ústav sociální práce

**Psychické dopady na lidi pečující o osoby
s Parkinsonovou chorobou**

Bakalářská práce

Autor: Tereza Birková
Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor: Sociální práce
Vedoucí práce: PhDr. Zdeněk Hrstka, Ph.D.

Hradec Králové

2019



Zadání bakalářské práce

Autor:	Tereza Birková
Studium:	U1605
Studijní program:	B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor:	Sociální práce
Název bakalářské práce:	Psychické dopady na lidi pečující o osoby s Parkinsonovou chorobou
Název bakalářské práce AJ:	Psychical Impact on People Caring for People with Parkinson's Disease

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce se zaměřuje na sociální práci s lidmi, kteří trpí Parkinsonovou chorobou a sociální péčí o ně. V práci je uveden popis nemoci a sociálních zařízení, ve kterých se o osoby postižené touto nemocí starají. Výzkum bude probíhat pomocí kvalitativní metody polostrukturovaného rozhovoru s pečujícími o lidi s Parkinsonovou chorobou, s cílem zjistit, jaké má na ně tato práce psychické dopady.

BONET, Anne-Marie, HERGUETA, Thierry. Parkinsonova choroba. Praha: Portál s.r.o., 2012. ISBN 978-80-262-0155-7 DUDOVÁ, Radka. Postarat se ve stáří: rodina a zajištění péče o seniory. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON) v koedici se Sociologickým ústavem AV ČR, 2015. Sociologické aktuality. ISBN 978-80-7419-182-4. JIRÁK, Roman, a kolektiv autorů. Demence a jiné poruchy paměti komunikace a každodenní péče. Praha: Grada Publishing a.s., 2009. ISBN 978-80-247-2454-6

Garantující pracoviště:	Ústav sociální práce, Filozofická fakulta
Vedoucí práce:	PhDr. Zdeněk Hrstka, Ph.D.
Oponent:	Mgr. Miroslav Kappl, Ph.D.
Datum zadání závěrečné práce:	29.6.2018

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Psychické dopady na lidi pečující o osoby s Parkinsonovou chorobou“ zpracovala samostatně a použila jsem literaturu uvedenou v seznamu použitých pramenů a literatury, který je součástí této bakalářské práce.

V Hradci Králové dne

.....

Tereza Birková

Poděkování

Velké poděkování patří především PhDr. Zdeňku Hrstkovi, Ph.D za odborné a trpělivé vedení mé bakalářské práce. Další poděkování patří respondentům, které se rozhodli se mnou absolvovat rozhovor, bez nich by vypracování práce nebylo možné.

Anotace

Bakalářská práce se zaměřuje na sociální práci s lidmi, kteří trpí Parkinsonovou chorobou a sociální péčí o ně. V práci je uveden popis nemoci a sociálních zařízení, ve kterých se o osoby postižené touto nemocí starají. Výzkum bude probíhat pomocí kvalitativní metody polo strukturovaného rozhovoru s pečujícími o lidi s Parkinsonovou chorobou, s cílem zjistit, jaké má na ně tato práce psychické dopady.

Annotation

The bachelor thesis focuses on social work with people suffering from Parkinson's disease and social care of them. The thesis presents a description of the illness and social facilities in which people with this disease are treated. The research will be conducted using qualitative methods of semi-structured interviews with people who care for people with Parkinson's disease to determine what psychological effects have their work on their life.

Klíčová slova

Parkinsonova choroba, sociální práce, domácí péče, sociální zařízení

Key words

Parkinson's disease, social work, home care, social facilities

Obsah

Úvod.....	9
1. Parkinsonova choroba.....	11
1.1. Historie choroby.....	11
1.2. Základní popis nemoci a původ nemoci.....	11
1.2.1. Dědičnost a životní prostředí.....	12
1.3. Projevy nemoci (Parkinsonská triáda)	13
1.3.1. Akineze.....	13
1.3.2. Rigidita – svalová ztuhlost	14
1.3.3. Třes	14
1.4. Léčba.....	15
1.4.1. Léky, které nahrazují chybějící dopamin	15
1.4.2. Léky měnící metabolismus levodopy a dopaminu nebo působící na jiné systémy nervových přenašečů	16
1.4.3. Léky ovlivňující vedlejší příznaky a komplikace.....	17
1.4.4. Léčba operací.....	17
2. Pomáhající organizace	19
2.1. Domov pro seniory.....	19
2.2. Pečovatelská služba.....	20
2.3. Parkinson-Help z.s.	20
2.4. Společnost Parkinson, z.s.....	21
3. Sociální práce s lidmi s Parkinsonovou chorobou	22
3.1. Doprovázení	22
3.2. Poradenství.....	22
3.3. Aktivizační služby.....	22
3.4. Terapie.....	23

4. Domácí péče	24
4.1. Komunikace	24
4.2. Cvičení	25
4.3. Úprava domácnosti.....	26
4.4. Výživa	26
4.5. Psychika a spánek	27
4.6. Pohyb a imobilita	28
5. Sociální dávky.....	29
5.1. Příspěvek na péči.....	29
5.2. Příspěvek na mobilitu.....	30
6. Pečující osoba a její psychika	32
7. výzkumná část.....	34
7.1. Vymezení hlavních a dílčích cílů	34
7.2. Dílčí cíle	34
7.3. Transformační tabulka	34
7.4. Metoda výzkumného šetření	36
7.5. Zdůvodnění výběru výzkumné strategie	36
7.6. Popis průběhu sběru dat	36
7.7. Výzkumný vzorek	36
7.8. Sběr dat.....	37
8. Respondenti	38
8.1. Respondent A.....	38
8.2. Respondent B.....	40
8.3. Respondent C.....	42
8.4. Respondent D.....	44
8.5 Respondent E.....	46

8.6. Respondent F.....	48
9. Vyhodnocení cílů.....	51
9.1. Vyhodnocení hlavního cíle	51
9.2. Vyhodnocení dílčích cílů	51
10. Shrnutí výzkumné části.....	54
Závěr	55
Seznam použité literatury	56
Internetové zdroje.....	57
Judikatura a právní předpisy	57
Seznam tabulek	58

Úvod

Péče o člověka s Parkinsonovou chorobou v pokročilém stádiu má psychické dopady nejen na nemocné, ale i o osoby o ně pečující. Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jaké konkrétní dopady na psychiku pečujících to jsou. Jak moc péče o nemocného postihuje jejich soukromý život, a co jim péče přinesla. Jedním z dílčích cílů bylo i zjištění, jak vnímají svoji nemoc sami nemocní.

V první části práce je popsána Parkinsonova choroba z historického hlediska, její původ a popis, i nejčastější příznaky, mezi které se řadí akineze, rigidita a třes. Ve druhé kapitole je popsána léčba, a její čtyři nejčastější druhy. Nejčastějším druhem léčby je užívání léků, které nahrazují chybějící látky v těle. Jednou z možností léčby je i operace, při které je do tenkého střeva zavedena hadička, která před duodopovou pumpu dává do těla potřebné léky, bez nutnosti užívání klasických prášků.

Pro osoby s Parkinsonovou chorobou neexistuje žádné lůžkové zařízení, které by se specializovalo pouze péčí o ně. Existují pouze sdružení a asociace, které se zaměřují na sdružování osob s Parkinsonovou nemocí. V České republice jsou nejvíce aktivní dvě organizace – Parkinson-Help z.s. a Společnost Parkinson, které organizují pro nemocné výlety, dovolené, a především sociální interakci. Tyto organizace slouží také jako zdroj informací o nemoci, jak pro nemocné, jejich ošetřovatele, tak i pro širokou veřejnost. Pokud není zvládnuta péče o nemocného v domácí péči je tu možnost o umístění do Domova pro seniory, kde bude dodržena veškerá péče o nemocného, ale zaměstnanci zde nejsou odborníky na Parkinsonovu chorobu.

Jednou z nejlepších možností v péči o osobu s Parkinsonovou chorobou je domácí péče. Pro nemocné je zde výhoda známého domácího prostředí, ve kterém se cítí komfortně, a nevzniká tu další riziko stresu z nového prostředí. V dalších kapitolách bakalářské práce jsou popsány metody sociální práce, které mohou být využívány s osobami s Parkinsonovou chorobou. Velice pozitivní účinek má pro nemocné například ergoterapie. Je to terapie zaměřená na rozvoj domácích prací, nemocní během terapie upevňují své dovednosti v rámci ručních prací, ale i vyplňování různých dokumentů potřebných při komunikaci s úřady. Domácí péče je popsána v další části bakalářské práce. Jsou zde popsány metody cvičení, tréninku řeči,

ale i možnosti úpravy bytu, aby byl pro nemocného pohyb po domácnosti co nejjednodušší.

V práci jsou také popsány možnosti příspěvků pro nemocné a pro pečující jako je například příspěvek na péči či příspěvek na mobilitu. V práci je uvedena i výše příspěvků.

Pro výzkum v praktické části bakalářské práce byla využita kvalitativní metoda polo strukturovaného rozhovoru, který byl veden se šesti respondenty. Z těchto šesti rozhovorů byly vypracovány kazuistiky. Na jejich základě byly hodnoceny psychické dopady na lidi pečující o osoby s Parkinsonovou chorobou. Na konci práce je zhodnocení hlavního a dílčích cílů a celkové shrnutí výzkumné části.

1. Parkinsonova choroba

1.1. Historie choroby

Nemoc byla poprvé popsána v roce 1817 londýnským lékařem Sirem Jamesem Parkinsonem, po kterém je nemoc nazvána. Roku 1865 zjistil A. Trousseau, že existují druhy nemoci, které se neprojevují třesem a jako první popsal zpomalení u spontánních pohybů (akineze). V roce 1872 byl J.-M. Charcotem vysvětlen fenomén svalové ztuhlosti. Třes, akineze a rigidita, jsou tři hlavní příznaky nemoci. Roku 1919 bylo K. Konstantinem Treťjakovem potvrzeno místo vzniku choroby v mozku a poškození substantia nigra. Nemoc vzniká ve struktuře ve středním mozku, kde se nacházejí neurony obsahující dopamin. (Bonnet, Hergueta, 2012)

Parkinsonova choroba začíná poškozením substantia nigra, dopaminergní neurony tudy směřují do další struktury, která se jmenuje striatum. V roce 1895 tento jev předpokládal E. Brissaud a roku 1912 popsal F. Friederich Lewy, tělísko, které je dnes známo jako Lewyho tělísko, ležící v substantia nigra. (Bonnet, Hergueta, 2012)

K velkému terapeutickému pokroku došlo v polovině dvacátého století. „*Po pokusech o léčbu alkaloidy obsaženými v rostlinách z čeledi lilkovitých (např. rulík zlomocný) – atropinem a skopolaminem, které jsou z farmaceutického hlediska nejsilnější anticholinergika, v roce 1960 popsali W. Birkmayer a O. Hornykiewitz úbytek dopaminu v mozku nemocných s Parkinsonovou chorobou a dali světu lék zvaný levodopa, prekurzor dopaminu*“ (Bonnet, Hergueta, 2012, s. 12) Léky na léčbu Parkinsonovi choroby jsou od 70. let zdokonalovány dodnes.

1.2. Základní popis nemoci a původ nemoci

Parkinsonova nemoc je neurodegenerativní onemocnění, u kterého dosud nebyly zjištěny příčiny. Nemoc souvisí se zánikem neuronů, k jehož rozšiřování dochází v dospělém věku. Zánik neuronů je dílčí, protože postihuje pouze některé populace neuronů, konkrétně neurony struktury zvané substantia nigra, které se nachází ve středním mozku v mozkovém kmeni. „*Substantia nigra je součástí bazálních ganglií, zajišťuje vstup nervového vzruchu do těchto seskupení a zásobuje striatum dopaminem. Dále zprostředkovává přenos vzruchů z bazálních ganglií do*

dalších struktur mozku.“ (Bonnet, Hergueta, 2012, s. 13) Dopamin je přenašeč nervových vzruchů. Systém bazálních ganglií má jako hlavní funkci řídit pohyby, zpracovávat motorické informace, které přicházejí z celého mozku přes striatum. Zánik neuronů obsahující dopamin je příčinou omezení hybnosti u nemocného člověka. (Bonnet, Hergueta, 2012)

Jednoduše se tedy Parkinsonova choroba definuje jako ztráta dopaminergních neuronů v bazálních gangliích. Bazální ganglia mají vliv na motorické funkce, asociační funkce a na limbický systém (spojen s emocemi)

Informace o původu nemoci zatím nejsou objasněny, o některých faktorech, které vedou k odumírání buněk existují pouze hypotézy. Postižení dopaminergních neuronů bývá často přisuzováno oxidativnímu stresu, který je popsán jako *„mechanismus zapříčiněný nadměrnou produkcí volných radikálů nebo jejich nedostatečným odstraňováním“* (Bonnet, Hergueta, s.16, 2012) V současnosti jsou známy dva faktory spojené s náchylností k Parkinsonově chorobě. Prvním je genetický faktor, tedy dědičnost a druhý faktor je životní prostředí, které je spojován se znečišťováním a škodlivinami v prostředí, ve kterém žijeme.

1.2.1. Dědičnost a životní prostředí

Parkinsonova choroba je ve většině případů izolované formy bez předchozího výskytu v rodině. Takzvané „rodinné“ formy choroby se vyskytují pouze u 5-15 % pacientů. Dispozice k propuknutí nemoci se však zvyšují, pokud touto nemocí trpěl nebo trpí blízký příbuzný. Tuto dědičnost pozorujeme u častějších forem, které se projevují mezi 35. a 40. rokem života. Do této doby bylo objeveno 9 lokusů a 5 genů způsobujících Parkinsonovu nemoc. Zkoumání těchto genů zjistilo výskyt v rodinách. Nejčastější výskyt má gen parkin. Ten byl nalezen asi v 50 % rodinných případů.

Dosud nejsou zcela popsány neurotoxické látky způsobující Parkinsonovu chorobu. Jedním známým je MPTP (metyl-fenyl-tetra-hydropyridin), látka, která je derivována z meperidinu a je blízká LSD. Je to látka, uměle vytvořena v 80. letech minulého století na drogové scéně v Kalifornii a vyvolávala stejné klinické příznaky jako má Parkinsonova choroba. Dalšími látkami popsány jako škodlivé byly paraquat a rotenon, ze skupiny herbicidů a pesticidů. Dalším z toxických vlivů může

mít rostlina z čeledi Annonaceae. Tato rostlina se vyskytuje v Antilách, kde ji místní domorodci využívají jako bylinu k přípravě čaje. U osob požívajících tento čaj, byly pozorovány příznaky Parkinsonovi choroby. Další toxické látky nacházejí epidemiologické výzkumy ve velkém měřítku především ve venkovské prostředí. Dalším možným faktorem, který by mohl hrát roli u vzniku choroby jsou kovy, například mangan. (Bonnet, Hergueta, 2012)

1.3. Projevy nemoci (Parkinsonská triáda)

Parkinsonova choroba má z klinického hlediska tři zásadní projevy, nazvané jako „parkinsonská triáda“: akineze, rigidita, a třes.

1.3.1. Akineze

Nejméně známým, ale hlavním příznakem nemoci je akineze na různé úrovni. Projevuje se zpožděním při zahajování a při vykonávání pohybu. Může být příčinou celkového omezení hybnosti. Nemocný má problémy při doprovodných gestech rukama při konverzaci, nebo má problém přejít z jedné fáze pohybu do druhé, od jednoho gesta ke druhému. Mohou také nastat problémy s koordinací více pohybů najednou. Akineze bývá popisována jako únavu, slabost, pomalost, nebo neschopnost vykonávat určitou činnost, či pohyb. Mohou také nastat pocity ztuhlosti, popisované jako „odumřelá“ končetina. Z hlediska pozorovatele působí akineze jako ztuhlost a nehybnost, které jsou pro tuto nemoc velice časté.

Postižený člověk mívá nejčastěji problém s poloautomatickými, či jemnými pohyby, které vyžadují zručnost. Problémem se stávají běžné činnosti jako je zavazování tkaniček, zapínání knoflíků, uvazování kravaty, vyhrnování rukávů nebo hledání drobných mincí v peněžence. Přichází také problém s opakovanými pohyby jako je čištění zubů, holení, mytí vlasů a podobně.

Velmi častým projevem nemoci je viditelné zhoršení písma, to bývá také tím prvním projevem nemoci. Deformace písma se nazývá „mikrografie“, a hlavním znakem je postupné zmenšování písma během psaní. Akineze se také projevuje v chůzi. Nemocný chodí pomalu, váhavě, také mu chvíli trvá, než se dá do pohybu, dělá menší kroky a horní končetiny nemají takový rozkvy jako u zdravého člověka.

Akinezi jde úspěšnou léčbou omezit, u nemocného člověka se potom střídají stavy, kdy se cítí „normálně“ a stavy kdy cítí, z motorického hlediska, že je nesvůj. Akinezi lze z části vyrovnávat vnějšími smyslovými signály a posílením pozornosti. Velkou roli tedy hraje prostředí, ve kterém se nemocný nachází a také to, jestli ho při vykonávání pohybu něco, nebo někdo naruší. Rušit ho může například to, že na něho při chůzi někdo mluví, protože se nedokáže soustředit na více věcí najednou. Rušivé také může být slabé osvětlení, nízký nábytek, průchod dveřmi. Důležité je, v jakém prostoru a prostředí se takový člověk pohybuje. (Bonnet, Hergueta, 2012)

1.3.2. Rigidita – svalová ztuhlost

„Jedná se o hypertonii, svalovou ztuhlost, odpor vůči pohybu.“ (Bonnet, Hergueta, s.19, 2012) Rigiditu můžeme najít u pacientů, kteří jsou v uvolněné poloze, když jim zevnějšku pohneme klouby. *„Rigidita se projevuje zvýšením klidového napětí a ztuhlosti svalů, které kladou odpor v celém rozsahu aktivního i pasivního pohybu příslušné části těla (fenomén olověné trubice) zpravidla s hmatným škabavým uvolněním svalů v průběhu pasivního pohybu (fenomén ozubeného kola).“* (Bonnet, Hergueta, 2012, s.19) Svalová ztuhlost postihuje hlavně svaly na končetinách, a hlavně na jejich zakončení (zápěstí a kotníky) a také svaly na páteři, ramenech a kyčlích. Rigidita způsobuje ohýbání končetin, což je jeden z hlavních příznaků nemoci.

1.3.3. Třes

Třes často bývá uváděn jako hlavní příznak Parkinsonovi choroby, opak je však pravdou. U většiny pacientů se však třes vyskytuje, u každého v různé míře. Můžeme ho pozorovat, když jsou svaly uvolněné a mizí při pohybu. Objevuje se například při chůzi, když jsou horní končetiny uvolněné podél těla, nebo také když nemocný sedí s rukama v klíně. Na pacienta má také velký vliv okolní prostředí, když je v klidu, třes se nemusí objevit, naopak když je nemocný pod vlivem emocí, nebo když se snaží soustředit, třes se vyskytuje častěji.

Třes se nejčastěji vyskytuje na horních končetinách, a hlavně na prstech. V dolních končetinách se vyskytuje zřídka. Vyskytuje se vždy hlavně na jedné straně těla a tam bude vždy dominovat, může se vyskytovat i na druhé straně, zde však bude

vždy mírnější. Třes je pomalý a víceméně rozsáhlý. Dopaminergní léčba mívá výborné účinky, působící proti třesu. Zároveň je těžké tyto účinky pozorovat, protože třes se vyskytuje i při sebemenší emoci, ale také velmi jednoduše mizí. (Puršová, Roth, 2014)

1.4. Léčba

V současné době medicína neumí nemoc léčit a zaměřuje se pouze na mírnění příznaků. Všechny postupy směřují k substituční léčbě, tedy k náhradě chybějícího dopaminu a k obnovení dopaminergního přenosu, který vyrovnává snižování zásob dopaminu v mozku. Užívání medikace však při léčbě Parkinsonovi choroby nestačí. Důležitá proto pro pacienty jsou rehabilitace, režimová opatření a motorická cvičení. Nemocní často mívají sklony ke snížení aktivity, depresím a uzavřením se do sebe, což však může vést ke zhoršení symptomů nemoci. Proto je důležité, aby rodina nemocného člena rodiny zapojovala do různých činností. (Parkinson-help, 2017) Léky na Parkinsonovu chorobu se dělí na tři typy: léky, které nahrazují chybějící dopamin, léky měnící metabolismus levodopy a dopaminu nebo působící na jiné systémy nervových přenašečů a léky ovlivňující vedlejší příznaky a komplikace.

1.4.1. Léky, které nahrazují chybějící dopamin

Levodopa byla uvedena na trh v 60. letech a dodnes zůstává základem léčby. Je to lék s největším účinkem na hlavní příznaky Parkinsonovy choroby. V léku se kombinuje levodopa a s inhibítozem periferní dopadepkarboxylázy, aby nedošlo k transformaci levodopy na dopamin mimo mozek. Tímto způsobem se zamezuje tvorbě dopaminu mimo mozek a z toho vyplívajících nežádoucích účinků jako jsou zvracení, pocity nevolnosti, a snižování krevního tlaku ve stoje.

„Existují tři formy levodopy:

- *„standardní“ forma s okamžitým uvolněním*
- *rozpuštná forma, levodopa se ředí ve vodě, lépe a rychleji se vstřebává*
- *forma s prodlouženým uvolňováním, s delší dobou působení.“*

(Bonnet, Hergueta, 2012, s.22)

Léčba nemoci touto metodou je neúčinnější. Účinek levodopy slouží také jako kritérium k potvrzení diagnózy.

Jednou z velkých nevýhod levodopy je postupné zkracování působení léků. Po několika letech užívání levodopy se mohou vyskytovat pohybové obtíže jako jsou fluktuace hybnosti (nepravidelný a nesoustavný pohyb „sem a tam“) a dyskineze. Toto se objevuje zhruba po 5 až 10 letech léčby pomocí levodopy. Častěji a dříve se to stává u forem nemoci bez třesu. Tyto komplikace postupem času nemocného omezují kvůli obtížím udržet optimální motorickou aktivitu během celého dne. Léčba se potom směřuje na udržení a prodloužení „on“ stavů (stav lepší hybnosti) a předjít stavům „off“ (zhoršená hybnost). Levodopa má také vedlejší účinky při dlouhodobém užívání, z mírnější vedlejších účinků je to zvracení. Závažnějším vedlejším účinkem je vyvolání stavu podobného schizofrenii, může docházet k bludům a halucinacím. Tento vedlejší účinek se projevuje až po dlouhodobém užívání levodopy a nemusí se vyskytovat vůbec.

Agonisté dopaminu přímo stimulující dopaminergní receptory na podobném principu jako dopamin. Doba působení je delší než u levodopy, a dopaminergní receptory jsou stimulovány stabilněji. Je známa řada agonistů: piribedil, rotigotin, lisurid, bromocriptin, ropinirol, pramipexol, pergolid. Tyto léky se však neobejdou bez nežádoucích účinků jako jsou otoky dolních končetin, nevolnost, zvracení, ortostatická hypotenze (snížení krevního tlaku při stání) a ospalost.

Hlavním úkolem těchto léků je oddálit pohybové komplikace, které přichází při léčbě levodopou. (Bonnet, Hergueta, 2012)

1.4.2. Léky měnící metabolismus levodopy a dopaminu nebo působící na jiné systémy nervových přenašečů

„Inhibitory MAO-B Inhibitory MAO-B způsobují blokádu monoaminoxidázy typu B, což je enzym, který odbourává v mozku dopamin. Pokud se zablokuje MAO-B zvýší se množství dopaminu v mozku. V časném stádiu nemoci mají symptomatický účinek. V pozdním stádiu je účinek těchto léčiv sporný, v kombinaci s některými léky může způsobit psychické potíže. Inhibitory MAO-B se předepisují zřídka a pouze v počátečních stádiích onemocnění.“ (Parkinson-help, 2017, dostupné online z parkinson-help.cz)

Inhibitory COMT (I-COMT) snižují působení enzymu COMT, který se podílí na degradaci levodopy. Používají se, když dochází ke změnám hybnosti. Tyto léky

prodlužují „ON“ fázi a díky tomu lze snížit dávku levodopy. V jedné tabletě se kombinuje levodopa, karbidopa a entakapon.

1.4.3. Léky ovlivňující vedlejší příznaky a komplikace

„Domperidon blokuje receptory pro dopamin ve stěně trávicí trubice, v srdci a cévách a v centru pro zvracení. Běžně se užívá ke zlepšení činnosti žaludku a střev. U PN se podává k potlačení vedlejších účinků levodopy a agonistů dopaminu.

Antidepresiva zvyšují množství neurotransmiterů v mozku. Po podání antidepresiv popisují pacienti pocity „projasnění“, návrat životního elánu, chuť bojovat s nemocí. Při léčbě antidepresivy se nesmí současně užívat selegilin, pro riziko zvýšení krevního tlaku a dalších komplikací.“ (Parkinson-help, 2017, dostupné online z parkinson-help.cz)

1.4.4. Léčba operací

Duodopová pumpa je poslední možnou fází léčby, když léky nezabírají. Duodopa je gelová látka, obsahující levodopu, která je zaváděna přímo do tenkého střeva. Díky tomu je účinek látky mnohem větší a s téměř okamžitým nástupem. Duodopa se do tenkého střeva dostává přes břišní stěnu a žaludek. Pumpa se nosí připevněná k boku jako ledvinka. Látka je uchovávána v kazetě, která se musí každé ráno měnit. Kazeta je naplněna gelovou látkou, ve které je obsažena levodopa.

„Přípravek je vyhrazen pro léčbu poruch hybnosti v pokročilých stádiích u Parkinsonovy nemoci za následujících podmínek:

- 1. Hlavní příznaky Parkinsonovy nemoci (třes, svalová ztuhlost, zpomalenost), které se alespoň dočasně zlepší po podání levodopy v tabletové formě.*
- 2. Invalidizující střídání mimovolných pohybů s třesem, svalovou ztuhlostí a zpomaleností, které nelze uspokojivě ovlivnit podáváním léků v tabletové formě.*
- 3. Převažují rizika nad možným prospěchem z léčby hlubokou mozkovou stimulací anebo apomorfinem.*
- 4. Neexistují závažné důvody k neprovedení tzv. jejunální perkutánní endoskopické gastrostomie (J-PEG) (tzn. zavedení hadičky skrz stěnu břišní jednoduchým chirurgickým zákrokem).“ (Klempíř, 2017, dostupné z Parkinson-help.cz)*

Hluboká mozková stimulace je druhá možnost operační léčby. Jedná se o operaci, při které je pacientovi do mozku zavedena jedna, či dvě elektrody. Operovaný je při prvním zákroku při vědomí, aby mohl komunikovat s lékařem, operace je pro pacienty velice náročná, ne však bolestivá. Druhý operační zákrok je prováděn v celkové anestezii asi s dvoudenním odstupem. Mozková jádra dostávají slabé elektrické impulsy a tím zmírňují příznaky choroby jako jsou třes, zpomalené pohyby či svalová ztuhlost.

2. Pomáhající organizace

V současné době neexistuje organizace, která by poskytovala osobám postiženým Parkinsonovou chorobou péči pod neustálým dohledem, existují pouze denní centra a organizace, které těmto lidem pomáhají se zařazením do běžného života. Pořádají pro ně výlety a různé sportovní a kulturní akce. Člověk s Parkinsonovou chorobou však může být umístěn do klasického domova pro seniory, pečovatelského domu či v pokročilých stádiích nemoci do Hospicového zařízení.

2.1. Domov pro seniory

Zákon 108/2006, § 49 sb. ze dne 14. března definuje domovy pro seniory takto:
„(1) V domovech pro seniory se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost zejména z důvodu věku, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) poskytnutí ubytování,*
- b) poskytnutí stravy,*
- c) pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu,*
- d) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,*
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- f) sociálně terapeutické činnosti,*
- g) aktivizační činnosti,*
- h) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“*

V domovech pro seniory však není speciálně proškolený personál, který by se zabýval pouze péčí o nemocné Parkinsonovou chorobou. V České republice však existuje výjimka. V domově pro seniory Háje v Praze je v provozu denní stacionář Parkinson, kde lidem s touto nemocí poskytuje vyškolený personál odbornou péči. Denní stacionář poskytuje služby jako jsou celodenní (osmi hodinová) péče, dopolední/odpolední péče (čtyř hodinová), trénink paměti, nácvik psaní a logopedie, trénink jemné motoriky, zdravotní tělesné cvičení či jim jsou poskytovány obědy. Všechny výše uvedené služby si nemocný hradí sám, dle platného ceníku stacionáře. (<http://www.dshaje.cz/sluzby/parkinson-centrum/>)

2.2. Pečovatelská služba

Pečovatelské služby nejsou zaměřeny konkrétně na osoby s Parkinsonovou chorobou, ale zaměřují se na všechny osoby, které potřebují určitou pomoc s chodem domácnosti, či osobní péče.

Pečovatelská služba je podle zákona 108/2006 Sb. § 40 ustanovena takto:

„(1) Pečovatelská služba je terénní nebo ambulantní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba poskytuje ve vymezeném čase v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb vyjmenované úkony.

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,*
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,*
- c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,*
- d) pomoc při zajištění chodu domácnosti,*
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.“*

2.3. Parkinson-Help z.s.

Asociace Parkinson-Help byla založena 10.2.2012 v Praze. Pod asociací jsou zakládány kluby. V současné době jsou kluby v Ostravě, Rožnově pod Radhoštěm, Praze, v Českém ráji a na Karlovarsku. Tato asociace pomáhá nemocným organizací společenských akcí, vzdělávacích seminářů pro nemocné, ale i pro rodinné příslušníky. Organizují výlety a aktivity, které pacientům pomáhají zapojit se do běžného života. Součástí setkání klubů bývá i cvičení jemné motoriky, arteterapie, muzikoterapie, pohyb i různé přednášky.

„Poslání: seznamovat širokou veřejnost s obtížemi Parkinsonovy nemoci, přispívat ke zkvalitnění života lidí s touto chorobou a podporovat komunitní život nemocných v regionech, v klubech. Vize: rozšířit aktivity v jednotlivých regionech/krajích a v klubech. Cíle: bořit stigma o nemoci a umožnit všem nemocným Parkinsonovou chorobou realizovat se v činnostech, které jim nabízíme a nesesedět doma ve studu.“ (Výroční zpráva Parkinson-Help, 2017)

2.4. Společnost Parkinson, z.s.

„Společnost Parkinson, z. s. byla založena roku 1994 jako humanitární a nezisková organizace s celostátní působností. Postupně zakládá kluby ve městech, kde podporuje jako hlavní činnost docházková cvičení. Od roku 1997 vydává vlastní časopis Parkinson, začíná organizovat rekondiční pobyty, vstupuje do E DA – Evropské asociace pro PN. V roce 2014 otevírá poradenské centrum. V roce 2015 zahajuje projekt značka PARKINSON standard – proškolení personálu sociálních služeb v péči o pacienta s PN – a spolupracuje s krajskými sociálními odbory na vytvoření sítě takovýchto zařízení.“ (Výroční zpráva Společnost Parkinson, 2017)

Posláním Společnosti Parkinson je především zkvalitnění společenského života a celkové kvality života osobám trpícím Parkinsonovou chorobou a jejich příbuzným. Spolek se snaží o udržování společenských a sociálních kontaktů mezi členy, aby nedocházelo k vyčleňování ze společnosti. Pořádají výlety a ozdravné pobyty pro nemocné, ale i jejich rodiny.

„Hlavní činnost spolku

- 1. organizuje rekondiční pobyty s odborným programem*
 - 2. vydává vlastní časopis Parkinson*
 - 3. organizuje tematická setkání pacientů a jejich rodin*
 - 4. provozuje poradenské centrum Parkinsonovy nemoci*
 - 5. pořádá odborné přednášky lékařů a dalších zdravotnických pracovníků*
 - 6. aktivně působí v nevládních organizacích usilujících o zlepšení postavení pacientů*
 - 7. hledá cesty, jak zajistit pacientům s Parkinsonovou nemocí lepší péči ze strany státních institucí*
 - 8. provozuje vlastní webové stránky*
 - 9. provozuje internetové fórum a chat*
 - 10. zakládá Parkinson kluby (dále jen „PK“) po celém území České republiky a koordinuje v nich docházková cvičení*
 - 11. pořádá benefiční akce a jiné prezentace pro zvýšení osvěty mezi veřejnost“*
- (Výroční zpráva Společnost Parkinson, 2017)*

3. Sociální práce s lidmi s Parkinsonovou chorobou

Sociální práci s osobami s Parkinsonovou chorobou může být přirovnávána k sociální práci se seniory. Osoby trpící touto nemocí bývají často v důchodovém věku. Mají však své specifické potřeby.

3.1. Doprovázení

Doprovázení obnáší především vyslechnutí, a doprovázení nemocného jeho těžkými životními osudy. Často stačí pouze psychická podpora, aby nemocný věděl, že má někoho, o koho se může opřít a komu může sdělit všechny své emoce. Špatné i dobré zkušenosti. Doprovázení však může obsahovat také kontrolu nemocného při užívání léků, či správné životosprávě nebo cvičení. Do doprovázení se také dá zahrnout vzdělávání nemocného i rodiny. Může se jednat o vzdělávání ohledně nemoci, či jednání s úřady.

3.2. Poradenství

„Klient u sebe pociťuje překážky, které mu znemožňují dosáhnout cílů. Přeje si odstranit to, čemu nerozumí a co mu brání rozšířit repertoár možností. Na to odpovídá pracovník nabídkou rad, návodů a nápadů či námětů. Pracovník klientovi pomáhá najít nejužitečnější cesty, přičemž posuzovatelem užitečnosti zůstává klient sám.“ (Úlehla, 2005, s. 37)

„Sociální poradenství je odborná činnost zaměřená na poskytnutí informací o možnostech řešení a usměrnění jednotlivce při volbě a uplatňování forem sociální pomoci. Je součástí služeb sociální pomoci, které poskytují jak státní instituce a organizace tak neziskové organizace.“ (Truhlářová, 2006, s. 220)

3.3. Aktivizační služby

Hlavním cílem aktivizačních služeb je zapojení klientů do sociálního prostředí, rozvíjení a upevňování kontaktů, rozvoj kompetencí při obstarání všeho potřebného (nákupy, úřady). Aktivizační služby také nabízí vzdělávací kurzy, rozvoj fyzické síly, pro udržení fyzické aktivity, zapojení do řešení problémů obce, či města. V rámci sociálně – aktivizačních kurzů mohou nemocní získat nové kontakty, navázat nové vztahy či navštívit v rámci výletů zajímavá místa. Organizace, které aktivizační služby

provozují jsou seznámeny s potřebami klientů, a vždy jdou podle toho kurzy organizovány.

3.4. Terapie

Pod slovem terapie se skrývá mnoho druhů terapie – ergoterapie, muzikoterapie, danceterapie, canisterapie.

„Ergoterapie je profese, která prostřednictvím smysluplného zaměstnávání usiluje o zachování a využívání schopností jedince potřebných pro zvládnání běžných denních, pracovních, zájmových a rekreačních činností u osob jakéhokoli věku s různým typem postižení (fyzickým, smyslovým, psychickým, mentálním nebo sociálním znevýhodněním). Podporuje maximálně možnou participaci jedince v běžném životě, přičemž respektuje plně jeho osobnost a možnosti.“ (Česká asociace ergoterapeutů, 2008, dostupné online z ergoterapie.cz)

Muzikoterapie je terapie hudbou, jak poslechem, tak samotným vytvářením hudby. Hudba může být vytvářena pouze tleskáním či dupáním, ale také za doprovodu různých hudebních nástrojů. K poslechu je vhodná spíše klidná hudba. Poslechem hudby může být dosaženo návratu vzpomínek, vázaných k hudbě. Poslech hudby může také vést pouze k uklidnění nemocného při stresové situaci.

Danceterapie je terapie tancem. Vhodné je spojení s muzikoterapií. Tanec je však vhodný pouze v případě, kdy je klient tance schopen. V opačném případě může vést ke stresu z neschopnosti pohybu a zhoršení psychického stavu.

„Canisterapií se rozumí léčebný kontakt psa a člověka. Pes už svou přítomností dokáže vyvolat dobrou náladu všude tam, kde je jí nedostatek. A o tom, že úsměv léčí není pochyb. Ale už dávno to není jen o radosti, kterou psi lidem přinášejí. Canisterapie může mít formu individuální nebo kolektivní. Využívá se různých druhů plemen, s průkazem původu, ale i bez něj.“ (Pomocné tlapy o. p. s., 2009, dostupné online z canisterapie.cz)

4. Domácí péče

Domácí péče má pro osoby s Parkinsonovou chorobou velký význam a je pro ně přínos, a také je to jedno z nejlepších možných řešení péče o ně. Pozitivní vliv má především domácí prostředí, které pozitivně ovlivňuje emoce nemocného a tím i zpomaluje zhoršování příznaků nemoci. Důležité pro pečujícího je umět rozpoznat dobré a špatné stavy hybnosti nemocného a přizpůsobit tomu denní program.

Před začátkem domácí péče je důležité znát základní pravidla péče. Je doporučováno vyžádat si od lékařů, či jiných odborných pracovníků co nejvíce informací o nemoci, a o jejích možnostech postupu. Důležité také je nezasahovat lékařům do léčby. Pečující se nemusí bát požádat o pomoc některou z organizací poskytující pomoc, je však potřeba se do služby včas zaregistrovat. Nemoc se táhne roky, službu nemusí být nikdy využita, ale je vždy lepší mít nějaké možnosti v záloze. Je dobré mít k dispozici sociální službu, která bude moct nemocného případně přijmout do služby, některé organizace mají čekací doby i několik let. Je důležité naučit se základní úkony domácí péče. S nácvikem pomohou pomoci sestry z domácí péče, či navštívení kurzu ošetrovatelství. Dobré taky je znát možnosti finanční podpory od státu.

„Obecná pravidla pro pečující osoby jsou:

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

(Kaplanová, 2017, s. 9)

4.1. Komunikace

Existují zásady pro komunikaci s nemocnými, které je důležité dodržovat. Důležité je naslouchání, a projevování značné dávky trpělivosti. Pro nemocného je

důležité, aby se k němu pečující choval co nejpřirozeněji, a ne příliš s lítostí. Při komunikaci je důležité omezení vnějších vlivů, které by mohli komunikaci rušit (televize, rádio, více hovořících lidí najednou). S nemocným je důležité jednat s respektem a vážností, nepohrdat jeho názory a nezlehčovat jeho myšlenky. Ke komunikaci je možné využívání obrázku – makaton, může být vytvořen i doma. Přínosné pro komunikaci je i povzbuzování nemocného k hovoru, nepříznivě naopak působí kladení víc otázek najednou, které nemocný není schopný pochopit. Při hovoru s nemocným je důležité stát k němu čelem a mluvit v krátkých větách, ne příliš gestikulovat a udržovat oční kontakt. (Jirák, 2009)

4.2. Cvičení

Při postupu nemoci nemocným ochabují svaly, i svaly v okolí mluvidel, proto je důležité pravidelné cvičení. Mezi nejpraktičtější druhy cvičení patří masáž obličejových svalů – masírování čela, nosu a tváře za pomoci namočených žinek. Trénování grimas – mračení, usmívání se, zatínání a povolování svalů, otevírání úst a očí. Cvičení zaměřené na dolní oblast čelisti – volné otevírání a zavírání čelisti, pohyby dolní čelisti vpravo a vlevo, předsazování dolní čelisti. Cvičení rtů – špulení rtů, roztahování koutků do stran. Cvičení tváře a jazyka – nafukování a splaskávání tváří, masírování vnitřní strany tváře jazykem, vyplazování jazyka, rytmické kmitání jazyka. Dechová a fonační cvičení – klidné, hluboké a plynulé nádechy a výdechy nosem, zpívání a čtení nahlas. Cvičení rytmu – rytmické a klidné opakovaná slabik, například pa-pa-pa-pa, pa-ta-pa-ta, doprovázení tleskáním, klepáním ruky, či dupáním.

Pro nemocné je důležitá i dávka motivace ke cvičení, aktivní doprovázení a pravidelnost cvičení.

Nedílnou součástí cvičení jsou grafomotorická cvičení, která napomáhají ke zlepšení psaného projevu a jsou zaměřena na hrubou a jemnou motoriku. Nejpoužívanější cvičení jsou krouživé pohyby ramen, loktů a zápěstí. Prospěšné je i mačkání molitanového míčku a stiskávání a povolování pěstí. Základní formou je psaní křivek ve vzduchu, nebo na velký formát papíru. Při psaní do vzduchu či na velký papír je zapojována celá ruka od ramene až po zápěstí. (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009)

4.3. Úprava domácnosti

Pobyt nemocného v domácím prostředí vyžaduje řadu změn, obzvláště v pokročilém stádiu nemoci.

Důležité je uspořádání nábytku, nemocný potřebuje pro pohyb dostatek prostoru. Dalším krokem je odstranění všech překážek na podlaze, odstranění prahů, kobereců a všeho o co se případně dá zakopnout. Nedoporučuje se leštit podlahy. Potřebné je i řádné osvětlení domácnosti na pohyb za šera, či v noci. Věci denní potřeby je třeba ukládat na dobře dostupná místa v úrovni pasu až ramen. Nedílnou součástí domácnosti nemocného jsou madla, držadla a zábradlí, které usnadňují pohyby po domácnosti a zvedání se, a přemísťování po domácnosti. Nezbytná je také výměna nestabilního a vratkého nábytku, za pevný.

4.4. Výživa

Různorodá a vyvážená strava má pro nemocné mnohem větší význam než pro zdravého člověka. Špatná skladba stravy může ovlivňovat vstřebávání důležitých léků. Ve vyšší míře se problémy se stravou vyskytují v pozdějším stádiu nemoci. Další komplikací v příjmu potravy může být silný třes, který nepříznivě ovlivňuje manipulaci s příborem. Ve velmi pokročilých stádiích nemoci může docházet i ke zhoršení polykání, a proto musí být strava podporována jinými způsoby. Při pocitu suchosti v ústech je doporučováno pít menší množství vody častěji. Pokud se začne projevovat nechutenství, je dobré podpořit chuť k jídlu lehkou fyzickou aktivitou a stravu rozdělit do více menších porcí. Pokud nechutenství trvá delší dobu, je vhodné podávat náhradní stravu v podobě nutričních nápojů. Při potížích s polykáním je vhodné podávat stravu v polosedě a podávat k ní malé množství vody. Důležité je také načasování pokrmů, vždy je dobré podávat jídlo v době stavu „ON“. Ve většině případů nemocných se dříve či později objevuje zácpa, kterou je vhodné zmírňovat přírodními způsoby, pokud je to možné. Do jídelníčku by měly být zařazeny potraviny, které obsahují vysoký obsah vlákniny jako jsou švestky, ovoce a zelenina, povidla. Důležitý je také dostatek neslazených tekutin. Ve vážnějších případech zácpy je nutné využití projímadel, avšak časté dávkování může vést k zánětu střevní stěny a k neúčinnosti projímadla. Vždy je vhodné užívat probiotika, které správnou funkci střev podporují. Velice důležité je také dbát na správné užívání léků, některé léky

ztrácí svoji účinnost s požitím s bílkovinou. Především léky obsahující levodopu. (Kaplanová, 2017)

4.5. Psychika a spánek

Poruchy spánku se u osob s Parkinsonovou chorobou vyskytují ve třech čtvrtinách případů. Noční probouzení často způsobují pohybové obtíže. Problémem bývá přetáčení se na lůžku, které je důležité k fyziologickému spánku. Tento problém je velice špatně řešitelný, pokud ho neřeší léčba. Problémy se spánkem může také způsobovat večerní dávka léků. Nemocní hůře a déle usínají a budí se v časných ranních hodinách. Je však důležité rozeznávat, zda se jedná o poruchy spánku, či sníženou potřebu spánku, která je ve stáří běžná. Při nočním buzení se mohou vyskytovat stavy úzkosti a zmatenosti, kdy nemocný neví, kde je a jak se do těch míst dostat. V těchto případech jev místnosti vhodné nechávat zapnuté tlumené světlo, či tiše zapnuté rádio. Nedostatek spánku nepříznivě ovlivňuje psychický i zdravotní stav nemocného. V krajních případech dlouhodobých problémů se spánkem je nezbytné nasazení léků. Dlouhodobé problémy se spánkem mohou nepříznivě ovlivňovat prognózy a mohou přispět k rozvoji deprese a úzkosti. (Dudová, 2015)

„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 dobře větrané místnosti,
- podání malé dávky léků proti úzkosti na noc (Oxazepam, Lexaurin) – po domluvě s lékařem“ (Kalvach in Kaplanová, 2017, s.25)

Velmi prospěšným pro spánek je také odstranění všech rušivých elementů jako je hluk, světlo, vydýchaná místnost, těžké jídlo na noc. Vhodné je také podávání bylinných čajů před spaním, dodržování pravidelné doby ukládání ke spánku a případná večerní koupel, či masáž nohou. (Křivohlavý, 2002)

4.6. Pohyb a imobilita

Největší problémy s pohybem a chůzí přicházejí v pozdní fázi Parkinsonovy choroby a tím se zvyšuje i riziko pádů a úrazů. Existují různé techniky, díky kterým lze chůze natrénovat (značení cesty na podlaze, zvuková či rytmická stimulace). Důležité je vždy cvičení. Osoby trpící Parkinsonovou nemocí mívají často končetiny v křeči, a pohyb se tím stává obtížnějším. Křeče a ztuhlé končetiny se dají řešit uvolňujícími injekcemi do svalu. Vhodné je využívání cvičení zaměřené na kontrolu držení těla, či přemísťování – otáčení tělem, či nácvik chůze samotné. (Bonnet, Hergueta, 2012)

Při pohybu je důležité dodržování základních opatření. Je vhodné odstranění překážek v cestách, které nemocný využívá. Za překážky se dají považovat koberečky, prahy, kabely či drobné předměty, které mohou způsobit uklouznutí, či pád. Pádu lze také předejít úpravou kluzkého povrchu v koupelně, postačí protiskluzové podložky do sprchy či vany. Při pohybu je také možné využívání kompenzačních pomůcek – hole, berle či chodítka. V krajních případech při častých pádech je možné využívání ochranných pomůcek – ochranná helma či chrániče kyčlí. (Kalvach, 2014)

V pozdních stádiích nemoci se často vyskytuje úplná imobilita a upoutání na lůžko. Nemocný v této fázi již není sám schopen pohybu a často ani malých pohybů na lůžku. Při upoutání na lůžko je důležité polohování, které by se mělo provádět každé dvě hodiny, aby se předešlo dekubitům. Vhodné také je pasivní cvičení.

5. Sociální dávky

5.1. Příspěvek na péči

Každý člověk v České republice má nárok na sociální dávky při plnění určitých podmínek. Největší dávkou je příspěvek na péči, který je rozdělen do čtyř stupňů.

- „*stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři nebo čtyři základní životní potřeby,*
- *stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat pět nebo šest základních životních potřeb,*
- *stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat sedm nebo osm základních životních potřeb,*
- *stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat devět nebo deset základních životních potřeb, a vyžaduje každodenní pomoc, dohled nebo péči jiné fyzické osoby.“*
„Pro posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat základní životní potřeby dle § 9 zákona

Mobilita (zvládat vstávání, usedání, chůze)

Orientace (orientovat se zrakem, sluchem, pomocí psychických funkcí)

Komunikace (dorozumět se a porozumět – mluvenou řečí i psanou zprávou)

Stravování (stravu naporcovat, najíst se a napít se, dodržovat dietní režim – dietu)

Oblékání a obouvání (vybrat si oblečení a obutí, oblékat se, obouvat se, svlékat se a zouvat se)

Tělesná hygiena (umývat si obličej, ruce a celé tělo, česat se, péče o ústní hygienu)

Výkon fyziologické potřeby (používat WC, vyprázdnit se, provést očistu, používat hygienické pomůcky)

Péče o zdraví (dodržování stanoveného léčebného režimu, ošetřovatelská opatření)

Osobní aktivity (stanovit si a dodržet denní režim, zapojit se do aktivit odpovídajících věku)

Péče o domácnost (nakládat s penězi, obstarat si nákup potravin, nosit běžné předměty)“ (Zákon 108/2006 Sb.)

Poslední zvyšování příspěvku na péči proběhlo 1.července 2019 pro osoby pobírající III. stupeň příspěvku, ale pouze pro osoby, které nevyužívají pobytové sociální služby. Tedy pouze pro osoby v domácí péči.

„(1) *Výše příspěvku pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc*

a) 3300 Kč, *jde-li o stupeň I (lehká závislost),*

b) 6600 Kč, *jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),*

c) *jde-li o stupeň III (těžká závislost),*

1. 9900 Kč, *pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb podle § 48, 49, 50, 51, 52 nebo dětský domov anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu,*

2. 13900 Kč *v ostatních případech,*

d) *jde-li o stupeň IV (úplná závislost),*

1. 13200 Kč, *pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb podle § 48, 49, 50, 51, 52 nebo dětský domov anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu,*

2. 19200 Kč *v ostatních případech.*

(2) *Výše příspěvku pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc*

a) 880 Kč, *jde-li o stupeň I (lehká závislost),*

b) 4400 Kč, *jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),*

c) *jde-li o stupeň III (těžká závislost),*

1. 8800 Kč, *pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb podle § 48, 49, 50, 51, 52 nebo dětský domov anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu,*

2. 12800 Kč *v ostatních případech,*

d) *jde-li o stupeň IV (úplná závislost),*

1. 13200 Kč, *pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb podle § 48, 49, 50, 51, 52 nebo dětský domov anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu,*

2. 19200 Kč *v ostatních případech.“ (Zákon 108/2006 Sb.)*

5.2. Příspěvek na mobilitu

„Příspěvek na mobilitu je opakující se nároková dávka, která je určena osobě starší 1 roku:

- která má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P (podle podmínek po 1. 1. 2014),
- která se opakovaně za úhradu v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje nebo je dopravována,
- které nejsou poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče,
- z důvodů hodných zvláštního zřetele může být příspěvek na mobilitu přiznán i osobě, které jsou poskytovány pobytové sociální služby uvedené v předchozí odrážce,
- nárok na výplatu nenáleží za kalendářní měsíc, jestliže je oprávněné osobě po celý tento kalendářní měsíc poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace.

Výše dávky: 550 Kč měsíčně. Vyplácí se tzv. zpětně, to znamená do konce kalendářního měsíce následujícího po kalendářním měsíci, za který náleží. Na žádost příjemce může být příspěvek na mobilitu vyplácen jednou splátkou vždy za 3 kalendářní měsíce, za které náležel.“ (Zákon č. 329/2011 Sb.)

6. Pečující osoba a její psychika

Domácí péče o osoby s Parkinsonovou chorobou je fyzicky i psychicky náročná po celou dobu péče, o to víc pak v pozdním stádiu nemoci. Pro pečujícího je vhodné, aby si vyčlenil nějaký čas, který bude věnovat pouze sobě, a svým zájmům. Je vhodné mít další osobu, které je pečující chopen předat na nějaký čas péči o nemocného. Tento čas je vhodné využít k relaxování. Vhodné jsou procházky do přírody, drobné práce na zahradě či provozování svých zájmů. Pokud je nutné vstávat k nemocnému v noci, je důležité si noční vstávání rozdělit. Tím se dá udržet vyšší kvalita i délka spánku pečujících osob. Při dlouhodobé domácí péči je dobré zvážení respitního (odlehčovacího) pobytu pro nemocného. Během této doby si pečující může odpočinout od náročné péče o nemocného. (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 nedostatku 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, ...).“*
- (Kaplanová, 2017, s.30)

Tyto stresory mohou mít vliv na vznik pocitů osamění, nepochopení a psychické i fyzické vyčerpání. Pečující se vždy musí rozhodovat mezi vlastním psychickým i fyzickým zdravím a největším blahem nemocného. Pokud je péče o sebe samotného podceňována zvyšuje se riziko vyčerpání a syndromu vyhoření. Chronický

stres může být příčinou vzniku různých chorob, ke kterým má pečující vlohy. Při péči o nemocného člověka je vždy důležitá péče o své duševní zdraví.

Syndrom vyhoření se dá přirovnat ke ztrátě zájmu o práci, kterou musí člověk vykonávat. Tento jev se objevuje především při činnostech, při kterých je na člověka vytvářen dlouhodobý stres. Může se jednat o zatěžující práci, při kterém se vyskytne úplné vyčerpání sil. Projevuje se nechutí k práci, napětím při výkonu práce, pocity neštěstí a bezmoci. Člověk se syndromem vyhoření je lhostejný k nemocnému i k ostatním lidem, není schopen empatie. (Holeksová, 2002)

7. výzkumná část

7.1. Vymezení hlavních a dílčích cílů

Hlavním cílem praktické části bakalářské práce je zjištění, jestli má domácí péče psychické dopady na pečující a do jaké míry péče o nemocného ovlivňuje jejich osobní život. Zda je to psychicky vyčerpává, bere jim to sílu a osobní život či jim to přináší radost a dává jim to smysl života. Výzkum má za cíl zjistit, jestli by pečující udělali v péči něco jinak, či jestli svého rozhodnutí pečovat o nemocného nelitují.

Dílčí cíle mají za úkol zjistit, jak dlouho se pečující o nemocného stará, jak předchází syndromu vyhoření, kolik soukromého času ro své potřeby si při péči dopřává, jaké formy pomoci od rodiny, či od státu pečující využívá. Jeden z dílčích cílů je zaměřený i na nemocné a má za cíl zjistit, jak vnímají svoji nemoc sami nemocní.

7.2. Dílčí cíle

DC I. Zjistit, jak dlouho se pečující o nemocného stará.

DC II. Zjistit způsoby předcházení syndromu vyhoření.

DC III. Zjistit využití podpory rodiny a státu.

DC IV. Zjistit, zda má péče o nemocného vliv na soukromý život.

DC V. Zjistit, jak vnímají svoji nemoc sami nemocní.

DC VI. Zjistit, jakým způsobem nabírá pečující nové síly, potřebné k péči.

DC VII. Zjistit, co pečujícího vedlo k rozhodnutí se o nemocného starat v domácí péči.

7.3. Transformační tabulka

Hlavní cíl	Dílčí cíle	Tazatelské otázky
	DC I. Zjistit, jak dlouho se pečující o nemocného stará.	TO I. Jak dlouho máte nemocného v domácí péči?

<p>HC Zjistit, jestli má domácí péče psychické dopady na pečující a do jaké míry péče o nemocného ovlivňuje jejich osobní život</p>	<p>DC II. Zjistit způsoby předcházení syndromu vyhoření.</p>	<p>TO II. Jak předcházíte syndromu vyhoření?</p>
	<p>DC III. Zjistit využití podpory státu.</p>	<p>TO III. Využíváte některé sociální dávky, které nabízí stát?</p>
	<p>DC IV. Zjistit, zda má péče o nemocného vliv na soukromý život.</p>	<p>TO IV. Pociťujete během péče o nemocného změny v běžném rodinném životě?</p>
	<p>DC V. Zjistit, jak vnímají svoji nemoc sami nemocní.</p>	<p>TO V. Jak vnímáte svoji nemoc?</p>
	<p>DC VI. Zjistit, jakým způsobem nabírá pečující nové síly, potřebné k péči.</p>	<p>TO VI. Co děláte pro to, aby péče byla pořád kvalitní, kde nabíráte nové síly?</p>
	<p>DC VII. Zjistit, co pečujícího vedlo k rozhodnutí se o nemocného starat v domácí péči.</p>	<p>TO VII. Co Vás motivovalo k rozhodnutí pečovat o nemocného doma?</p>

Tabulka 1. – Transformační tabulka

7.4. Metoda výzkumného šetření

Výzkumná část bakalářské práce využívá šetření pomocí kvalitativní metody polo strukturovaného rozhovoru, zaměřeným na osoby pečující o osoby s Parkinsonovou chorobou. Cílem šetření je zjistit, zda má dlouhodobá péče psychické dopady na lidi pečující o osob s Parkinsonovou chorobou.

7.5. Zdůvodnění výběru výzkumné strategie

Rozhovor byl jako výzkumná metoda vybrán především kvůli kvalitě sběru dat. Z dotazníkového šetření by nemohlo dojít ke kvalitnímu vyhodnocení konkrétních případů a zpracování kvalitní kazuistiky. Otázky v rozhovoru byly vždy vybírány, aby seděly do každého případu rozhovoru co nejpřesněji.

7.6. Popis průběhu sběru dat

První kontaktování respondentů probíhalo během začátku ledna 2019. Kontaktování osob, které se o nemocné trpící Parkinsonovou chorobou starají v domácí péči bylo velice obtížné, protože jsou těžko dohledatelní, není vedena žádná databáze, a informace Vám žádný lékař neposkytne. Veškeré respondenty jsem nakonec získala po složité domluvě během února 2019. Z původních 15 kontaktovaných respondentů se mi podařilo domluvit na setkání pouze s šesti, kteří souhlasili se záznamem rozhovoru a využitím v mé bakalářské práci. Samotný sběr dat probíhal během února a března, kdy jsme si s respondenty domluvili schůzky, skoro všechna setkání byla časově omezená, právě z důvodu domácí péče o nemocného. Všichni respondenti měli otázky k rozhovoru předem, aby věděli, co je na schůzce čeká. Každého z respondentů jsme se také předem zeptala, zda by bylo možné pár odpovědí na otázky od samotných nemocných. Vždy mi na schůzku přinesly otázky na nemocné zodpovězené.

7.7. Výzkumný vzorek

Všichni respondenti jsou obyvateli Královehradeckého kraje. Celkový počet respondentů byt stanoven na šest. Byla určena kritéria, která každý respondent musel splňovat. Respondent musel mít především zkušenost s dlouhodobou domácí péčí o

osobu trpící Parkinsonovou chorobou. Každý respondent také musel souhlasit se zveřejněním kazuistiky a úryvků z rozhovoru v bakalářské práci.

7.8. Sběr dat

Při kvalitativním výzkumu byl s respondenty veden rozhovor, který byl nahráván na mobilní telefon. Po skončení rozhovorů byly rozhovory analyzovány a přepracovány do kazuistik použitých v bakalářské práci. Kazuistiky byly vždy konzultovány s respondenty, kteří měli možnost se k nim vyjádřit a popřípadě je upravit. Také bylo potřebné odsouhlasení kazuistiky a svolení ke zveřejnění. Respondenti si přáli zůstat v anonymitě, proto jsou v kazuistikách použita vymyšlená jména.

8. Respondenti

8.1. Respondent A.

První respondentkou byla paní Alžběta, která se dlouhodobě stará o svoji matku Alenu. Paní Alena trpí Parkinsonovou chorobou již 16 let a její dcera se o ni nepřetržitě stará posledních 5 a půl roku. Paní Alžbětě je 57 let a o svoji matku se stará od 52 let. Má dvě dospělé děti a manžela Aleše, se kterým se kvůli péči o matku málem rozvedla.

Paní Alžběta se musela kvůli péči o matku přestěhovat k ní do rodinného domu, když její matka přestala zvládat péči nejen o domácnost, ale i o sebe. Jelikož při péči o matku nezvládala chodit do zaměstnání, musela z práce odejít a péči se věnovat nepřetržitě. Do té doby jí s péčí pomáhala její studující dcera Andrea, která studovala vysokou školu ve stejném městě. Veškerý svůj volný čas věnovala péči o babičku, aby ulehčila práci své matce.

Paní Alena nepobírala žádný stupeň příspěvku na péči. Pečující Alžběta tak musela zařídit vše potřebné pro získání příspěvku, o kterém neměla moc informací, co je potřeba k jeho získání. Paní Aleně také vznikl nárok na kartu ZTP. O všechny tyto příspěvky se žádá na úřadu práce.

Paní Alžběta věnovala péči o domácnost své matky a o ní samotnou veškerý čas, až začala zanedbávat svoji vlastní domácnost, ve které žil její manžel a jejich společné dvě děti. Manželovi se to pochopitelně nelíbilo, a začaly mezi ním a Alžbětou hádky. Obě děti, které pomáhaly s chodem domácnosti v nepřítomnosti matky postupně domácnost opustily a Aleš zůstal na všechno sám. Alžběta byla z celé této situace psychiky na dně, že začala sama navštěvovat psychologa a začala brát antidepressiva, aby zvládla svoji rodinnou situaci. Stres z péče o matku a z jejího vztahu s manželem ji způsobil syndrom vyhoření, kterému se nesnažila dříve nijak předcházet.

TO I.: Jak dlouho máte nemocného v domácí péči?

„Maminku má doma už asi pět a půl roku, předtím zvládala péči o sebe sama, jen občas potřebovala nakoupit, uvařit, nebo vyprat“

TO II.: Jak předcházíte syndromu vyhoření?

„Nikdy jsem o tom nepřemýšlela jako o syndromu vyhoření, ale neměla jsem práci, veškerý volný čas jsem byla s mamkou, nejdůležitější pro mě vždy bylo, aby jí bylo dobře, postupně jsem dost zapomínala na svoji rodinu, ti se o sebe museli starat skoro sami. Neměla jsem se kam chodit odreagovat, skoro nikdo mi v péči nepomáhal, těžko jsem hledala i čas na to, zajít na nákup. Na konec mě to dostalo, nezvládala jsem péči o svoji rodinu, a ani o mamku. Zhroutila jsem se.“

TO III.: Využíváte některé sociální dávky, které nabízí stát?

„Ze začátku jsem na maminku nepobírala nic, ale finančně jsme to s manželem nezvládali, tak jsme si zažádali o příspěvek na péči. Ten nám nakonec schválili, ale byl to teda boj s úřady, nevíte, kam máte jít, většinou máte špatně vyplněný papír, pořád něco.“

TO IV.: Pociťujete během péče o nemocného změny v osobním životě?

„Obrovské, nemám čas na manžela ani na děti. Děti mi během péče o mamku utekly z domu, manžel se se mnou chtěl rozvést, protože mě viděl sotva mezi dveřmi. Nechodím do práce, nemám vlastní příjem, veškerý čas trávím s mamkou. Vlastně se ani nedivím, že ode mě chtěl Aleš odejít. Přišla jsem i o většinu kamarádu, protože jsem neměla čas se s nimi stýkat.“

TO V.: Jak vnímáte svoji nemoc?

„Je to utrpení a prokletí pro celou rodinu, vždyť kvůli mně málem přišla dcera o rodinu. Ale jsem ji vděčná, za všechno, co pro mě dělá. Nechtěla bych skončit někde v ústavu, tam Vás neznají ani jménem.“

TO VI.: Co děláte pro to, aby byla péče pořád kvalitní, kde nabíráte nové síly?

„Síť ubývá, každým dnem, ale motivaci mám hlavně v tom, že mamka se o mě taky starala, když jsem byla malá, tak jí to teď musím nějak vrátit. Moc času na nabírání nových sil nemám, ale ráda čtu, když je na to chvíle“

TO VII.: Co Vás motivovalo k rozhodnutí pečovat o nemocného doma?

„Hlavně to, že přece nedám mamku do ústavu, když se její stav začal zhoršovat, že už nemohla být sama doma, nikdy by mě nenapadlo, že půjde do domova pro seniory. To

nepřipadalo v úvahu. Manžel mě v tom zezачátku podporoval, ale postupně mu také došly síly. Každý máme ke svým rodičům určitý dluh, který jim jednou musíme splatit, a kdy jindy je to vhodné, než když nás potřebují nejvíc.“

8.2. Respondent B.

Druhou respondentkou byla paní Barbora, která se starala o nemocného otce Borise, který trpěl Parkinsonovou chorobou 13 let a ona se o něho starala 3 roky. Pan Boris žil v panelovém domě, který nebyl bezbariérový a byl bez výtahu. Paní Barbora se péčí o otce zabývala částečně s využitím osobní asistence, aby mohla chodit do práce alespoň na částečný zkrácený úvazek. Každý den docházel k panu Borisovi na čtyři a půl hodiny osobní asistent, který se o něho staral v době, kdy byla paní Barbora v zaměstnání. Paní Barbora byla bezdětná, rozvedená žena, které nevadilo se k otci nastěhovat, v době jeho nemoci. Svůj veškerý čas věnovala péči o něho.

Pan Boris byl v pokročilých fázích nemoci upoután na invalidní vozík a jelikož dům nebyl bezbariérový, jediný čas, který mohl trávit pan Boris venku byl u otevřeného okna. To bylo hlavním důvodem sporů mezi Barborou a otcem. Vyčítal jí, že za jeho problémy může ona, a že nedělá nic pro to, aby mohl jít ven. Mezi ní a otcem se kvůli hádkám vytvořila veliká propast, kvůli které nebyla paní Barbora schopna se nadále o otce starat a umístila ho do domova pro seniory. Vztah mezi ní a otcem byl ještě nějakou dobu narušen, protože ji vyčítal, že se o něj nechtěla starat a že ho „odložila do důchod'áku“. Po nějakém čase však pan Boris zjistil, že pocítuje úlevu od stresu z hádek s Barborou, a že je mu v domově pro seniory lépe. Může kdykoliv na přilehlou zahradu, protože je domov bezbariérový, dcera za ním pravidelně dochází, a rozumí si lépe, než když se o něho starala.

Paní Barbora si zvládla udržet své psychické zdraví a v čas vyhodnotila, kdy bude lepší zajistit otci odbornou péči. Nenastal u ní syndrom vyhoření, protože mu předcházela docházením do svého zaměstnání, kde se musela soustředit na práci a byla v kontaktu i s jinými lidmi než jen s otcem.

Paní Barbora zažádala otci o příspěvek na péči, který do doby, než se o něho začala dcera starat nepobíral. Panu Borisovi byl přidělen druhý stupeň příspěvku na péči, což nepokrylo náklady na osobní asistenci, proto také musela chodit paní Barbora do práce, by mohla otci zbytek péče doplácet.

TO I.: Jak dlouho máte nemocného v domácí péči?

„O tatínka jsem se starala asi tři roky, a během těch tří let jsem zestárla asi o deset.“

TO II.: Jak předcházíte syndromu vyhoření?

„Syndromu vyhoření jsem se asi záměrně předcházet nesnažila, nějak sem to nebrala, tak že je možné ho mít. Ale asi mi pomohlo hlavně to, že jsem mohla chodit do práce alespoň na částečný úvazek“

TO III.: Využíváte některé sociální dávky, které nabízí stát?

„Musela jsem si požádat o příspěvek na péči, jelikož měl tat'ka osobního asistenta na 4 a půl hodiny denně, tak to bylo potřeba, z důchodu a platu bychom to nezvládli, i tak to bylo někdy dost na hraně.“

TO IV.: Pociťujete během péče o nemocného změny v osobním životě?

„Jsem sama, děti nemám, jediné, co mě trápilo bylo to, že jsme už neměla tolik času na své kamarádky, ale ty zase byly celkem rozumné a chápaly, že se mi otočily priority. Občas dokonce přišly na víno ke mně.“

TO V.: Jak vnímáte svoji nemoc?

„Ze začátku jsem to vnímal jako trest za něco, co jsem v životě udělal zlého. Ale postupem času zjišťuju, že to až takový trest není, mohl jsem dopadnout daleko hůř. Teď v důchod'áku vidím i horší případy, než jsem já. Hlavně jsem rád, že jsem kvůli nemoci nepřišel o Báru, je to jediné, co na světě mám.“

TO VI.: Co děláte pro to, aby byla péče pořád kvalitní, kde nabíráte nové síly?

„Snažila jsem se hodně vzdělávat, půjčovala jsem si knížky o Parkinsonovi, hledala informace na internetu. Informací je všude plno, ale kde najít energii k péči o nemocného, to už nikde nepíšou. Snažila jsem se chodit na procházky, když mi to čas dovolil. Z chvíle na nakup se postupně stávala i hodina, kterou jsem brala jako sociální interakci mezi lidmi ve městě.“

TO VII.: Co Vás motivovalo k rozhodnutí pečovat o nemocného doma?

„Chtěla jsem to zkusit, nechtěla jsem dát tátě hned od nějakého zařízení a potom si to vyčítat. Říkala jsem si, že nakonec ho můžu umístit vždycky. On se o mě taky staral, když jsem byla malá, tak jsme mu to musela aspoň částečně oplatit.“

8.3. Respondent C.

Třetí respondentkou byla paní Cecílie, která se starala o svou nemocnou tetu Carmen, která neměla jiné příbuzné. Paní Carmen trpěla Parkinsonovou chorobou necelých 11 let, a její neteř se o ní starala dva roky. Paní Cecílie bydlela ve velkém rodinném domě s manželem a dcerou. Společně se rozhodli, že si tetu Carmen nastěhují k sobě do rodinného domu, kde e o ni budou společnými silami starat. Díky společné péči obou manželů i dcery, si Cecílie udržela zaměstnání na tři čtvrtě úvazku, a nebylo potřebné další využití sociálních služeb. Rodina si požádala o příspěvek na péči, který byl Carmen přidělen v nejvyšším stupni, díky jejímu zdravotnímu stavu.

Cecílie pracovala v továrně v třísměnném provozu, její manžel byl podnikatel a dcera studentka, díky různým časovým možnostem všech pečujících fungovala péče o Carmen výborně. Každý měl svoje zaměstnání, či školu i čas na své koníčky, a s nemocnou byl vždy někdo z nich. Všichni zvládali veškeré úkony péče o nemocnou tetu. Příspěvkem na péči hradili potřebné léky, a potřeby po nemocnou tetu. Péče o tetu rodinu v mnohé sblížila, uvědomili si, že rodina, i když vzdálená, je pro ně nejdůležitější, a že by péči o tetu nikdy nesvěřili nikomu dalšímu.

Syndrom vyhoření byl v tomto případě úplně zbytečným tématem, každý měl dostatek času na odoregování i své vlastní povinnosti, které všichni tři museli zastat. Dcera Cecílie se připravovala na maturitu a na přijímací zkoušky na vysokou školu, manžel Cecílie měl své podnikání a veškerý čas, který netrávil u Carmen se věnoval vedení firmy a hraní tenisu s přáteli a samotná Cecílie chodil do práce na tři čtvrtě úvazku a starost o tetu a o jejich společnou domácnost ji natolik naplňovala, že to brala jako svůj osobní koníček, a jinou zálibu nepotřebovala.

TO I.: Jak dlouho máte nemocného v domácí péči?

„Tetu máme doma asi dva roky, ale už předtím jsme k ní dojížděli na dost časté návštěvy, když potřebovala poklidit, nakoupit, nebo i uvařit na více dní.“

TO II.: Jak předcházíte syndromu vyhoření?

„Syndrom vyhoření se u nás zatím nijak neprojevuje, nejspíš to bude tím, že každý máme čas sám na sebe, na svoji práci a na své záliby. Jsme na péči tři, a to je podle mě ta největší výhoda.“

TO III.: Využíváte některé sociální dávky, které nabízí stát?

„Zažádali jsme si o příspěvek na péči, přece jen všechny ty věci, které teta potřebuje nejsou zadarmo. Teta už jen leží, takže musíme využívat různé antidekubitní přípravky a deky. Teta dostala nejvyšší stupeň příspěvku na péči.“

TO IV.: Pociťujete během péče o nemocného změny v osobním životě?

„Náš osobní život se trochu změnil, už nemáme čas jezdit na dovolené, nebo na výlety, ale to nám nevadí, zjistili jsme, že nás jako rodinu naplňuje péče o tetu, a taky nás to dost baví.“

TO V.: Jak vnímáte svoji nemoc?

„Je to blbý, ale takový bohužel život je, každý nakonec nějakou nemoc dostaneme, nikdo z nás neumře zdravěj. Jsem moc ráda, že se o mě Cecilka s rodinou tak hezky starají a můžu být doma.“

TO VI.: Co děláte pro to, aby byla péče pořád kvalitní, kde nabíráte nové síly?

„Já jsem si udělala zdravotnický kurz, abych věděla, jak tetu správně polohovat, aby neměla proleženiny. Všichni se snažíme se vzdělávat pomocí knížek a internetu, v tom je nejvíc zblhlá dcera. Jednu dobu jsme byli v kontaktu i s nějakou organizací, co sdružuje Parkinsoniky, ale než jsme se mohli s tetou jet někam podívat, na nějaký sraz, ta se její stav tak zhoršil, že to bohužel nebylo možné.“

TO VII.: Co Vás motivovalo k rozhodnutí pečovat o nemocného doma?

„Nad rozhodnutím, zda se o tetu budeme starat jsme neváhali oni minutu, byla to pro nás jistá povinnost, jsme jediní, koho teta má, a je to rodina. Nikdo z nás by nechtěl, aby se n něho rodina vykašlala“

8.4. Respondent D.

Čtvrtým respondentem byla paní Denisa s otcem Daliborem, kteří se společně starali o nemocnou matku Dagmar. Paní Dagmar byl nemocná od 55 let a nyní je to již 17 let co nemocí trpí. Paní Denisa se otcem o matku střídavě starají již 6 let. Dcera Denisa žije v rodinném domě s manželem a synem hned vedle matky s otcem, proto nebylo nutné stěhování k nemocné. Denisa pracuje na plný úvazek v kanceláři s pružnou pracovní dobou asi 10 minut od domu rodičů. V krizových situacích tedy může být do 10 minut přítomna u matky, když si otec nebude s péčí vědět rady. Pan Dalibor žije s manželkou a je ve starobním důchodu, takže kvůli péči nemusel omezovat své zaměstnání.

Péči mají rozdělenou tak, že Dalibor tráví s manželkou Dagmar čas, když je Denisa v práci. Chystá snídani, oběd, a podává nemocné léky, a obstarává veškerou potřebnou péči. Když přijde dcera Denisa z práce vystřídá otce v péči o matku, připraví odpolední svačinu a večeři, přichystá léky na další den, obstará úkony, které otec nezvládl a pomůže matce s večerní hygienou. Dalibor si ve volném čase obstará potřebné věci, které se týkají údržby domu, zahrady, ale také občas zajde s kamarády do restaurace. Noční péči dlouho dobu zvládal Dalibor sám, poslední rok se však noční návštěvy Denisy u rodičů staly tak pravidelnými, že je pro ni lepší u rodičů přespávat a být k dispozici kdykoliv je to potřeba.

Denisa neměla kromě noci, žádný volný čas, který mohla trávit doma s manželem a synem, na jejich vztahu se dlouhých šest let projevilo odcizením. Za poslední rok, kdy Denisa přespávala především u rodičů byl její vztah s manželem narušen tak, že chtěl manžel žádat o rozvod. Situace se vyřešila až smrtí paní Dagmar. Po smrti matky se Denisa opět začala starat o svoji domácnost a o manžela. Syn v době péče odešel z domu a zařídil si vlastní bydlení.

TO I.: Jak dlouho máte nemocného v domácí péči?

„O mamku se staráme vlastně po celou dobu nemoci, ale nějak intenzivněji to je takových posledních šest let. A je pro mě hrozné vidět, jak nemoc postupuje, a jak na mamku působí“

TO II.: Jak předcházíte syndromu vyhoření?

„Nikdy jsem o tom jako o syndromu vyhoření neuvažovala. Tím že mám vlastní rodinu i práci, brala jsem to jako odreagování se od péče o mamku. Taťka ten to má horší, ten nikam neuteče, ten čeká až přijdu z práce, aby mohl jít dělat něco na zahradu, nebo se někde zašít. Mému úplnému vyhoření asi zabránila maminčina smrt. Je to sice smutné, ale já aspoň mohla dát do kupy zbytky vztahu s manželem.“

TO III.: Využíváte některé sociální dávky, které nabízí stát?

„využíváme asi jenom příspěvek na péči, na nic jiného asi nemáme nárok, ale nevím, moc jsem se o to nezajímala. Někdy bylo těžké vyjít. Pozitivní aspoň bylo, že jsou léky na Parkinsonovu chorobu bez doplatku.“

TO IV.: Pociťujete během péče o nemocného změny v osobním životě?

„Péče o maminku mě málem připravila o rodinu, to byla velká změna. Syn mi během péče o mamku dospěl, oženil se utekl z baráku. Byla to dlouhá doba, bylo by divné, kdyby nebyly změny.“

TO V.: Jak vnímáte svoji nemoc?

„Maminka vždycky brala svoji nemoc jako zkoušku. Zda se o ní dokážeme postarat, někdy nám to dávalo dost zabrat. Vždycky říkala, že ona se o nás starala celý život, tak teď je řada na nás.“

TO VI.: Co děláte pro to, aby byla péče pořád kvalitní, kde nabíráte nové síly?

„Taťka to bral dost intuitivně, já se snažila si najít na internetu nějaké rady a tipy, ne vždy se to však dalo využít v praxi. O nemoci jsem měla dost načteno, takže jsem teoreticky věděla, co jaké příznaky znamenají, ale praxe je vždycky úplně jinde než teorie.“

TO VII.: Co Vás motivovalo k rozhodnutí pečovat o nemocného doma?

„Mamka nám vlastně nedala moc na výběr, vždycky chtěla zemřít doma, bylo to její přání. Ona nám zasvětila celý svůj život a od nás by bylo sobecké, ji dát do nějakého zařízení jen pro to, že se nám o ní nechce starat. Já osobně bych si to do konce života vyčítala, kdybychom ji dali do zařízení. Sice se mi málem rozpadlo manželství, ale nelituji ničeho, co jsem pro mamku udělala.“

8.5 Respondent E.

Pátou respondentkou byla paní Emily, která se starala o nemocnou matku Emu. Paní Emily pocházela ze zámožné rodiny. Rodiče byli podnikatelé a její manžel podniká také. Paní Ema trpí Parkinsonovou chorobou asi 15 let, a paní Emily ji má ve své péči skoro pět let. Finanční situace paní Emily byla pro její domácí péči o matku velkou výhodou, protože se nemusela bát zaplatit matce veškeré potřebné asistenty, a zdravotní personál, který se o matku staral v době její nepřítomnosti. Paní Emily měla matku nastěhovanou ve svém rodinném domě, kde měla svůj vlastní pokoj se sociálním zařízením a bezbariérovým průchodem na zahradu, i proto byl péče o paní Emu jednodušší.

Manžel Emily byl podnikatel, který pracoval z domu, takže v případě nouze mohl pomoci s péčí i on. I přes veškerý komfort při péči o matku zůstávala největší část péče na paní Emily. Noční buzení, ranní hygiena, příprava léků a další důležité věci musela zastat paní Emily sama. Do rodiny pravidelně docházely osobní asistenti, kteří měli za úkol pečovat o nemocnou během dne, připravit jí jídlo, vzít ven na zahradu, či na procházku, povídat si s ní, či zahrát společenskou hru. Pravidelně k paní Emě docházel i zdravotní personál, který měl za úkol převazy dekubitů, či jiné kontroly zdravotního stavu.

Dcera Emily svůj volný čas využívala k pomoci manželovi ve firmě, ke schůzkám s kamarádkami, s rodinnou, či k práci okolo domu na zahradě. Největším problémem při shánění asistentů pro paní Emu byla jejich spolehlivost. Nejdéle trvalo zaučení a také vzájemné porozumění a důvěra mezi všemi účastníky péče.

TO I.: Jak dlouho máte nemocného v domácí péči?

„O mamku se s manželem staráme asi 5 let, ale už dříve, než se k nám nastěhovala jsem k ní dost často chodila ji pomáhat s domácností, už to nebylo jako dřív no. Často jsem u ní naházela špatně umyté nádoby, nebo zbytky jídel v mikrovlnce, už moc dobře neviděla a zapomínala“

TO II.: Jak předcházíte syndromu vyhoření?

„Syndrom vyhoření? To u nás asi nehrozí, díky tomu, že s mamkou nemusím trávit veškerý čas, se to zvládá celkem dobře. Neříkám, že jsme někdy neměla stavy, že už

to nezvládnou, hlavně teda po probdělých nocích, ale člověk si to tak nějak vezme za povinnost být tu pro ni. Mám dost času sama pro sebe, pro kamarádky, pro rodinu, takže u mě asi úplný syndrom vyhoření nehrozí“

TO III.: Využíváte některé sociální dávky, které nabízí stát?

„Nikdy mě nějak nenapadlo si o něco žádat, nepotřebujeme to, naši si za život uměli vydělat dost peněz, takže mamky péči hradíme z jejich úspor“

TO IV.: Pociťujete během péče o nemocného změny v osobním životě?

„Změnu nám přineslo akorát přestěhování mamky k nám, a taky zvýšený pohyb lidí po baráku, na to se zvykalo dost těžce. V dnešní době je těžké najít kvalitní personál, u kterého se nebudete bát, že vám něco ukradne. Péče o maminku mě spíš sblížila s manželem, dostává se mi od něho dost podpory, vždycky když už nemůžu, nebo jsem unavená, tak mi dodává sílu. Je také schopen zastat většinu úkonů v péči o mamku, když jsem náhodou nemocná, a je potřeba k ní v noci zajít, vím že to zvládne.“

TO V.: Jak vnímáte svoji nemoc?

„Nemoc je na houby, ale myslím si, že jsem to tím, že jsme s manželem stihli hodně našetřit, mladým dost ulehčili. Půlku dne je tu se mnou asistent, který se o mě stará, když něco potřebuju, chodí se mnou na zahradu a celkově se o mě stará. Tak sem chodí sestřičky, takže Emily se mnou nemá až tolik práce a zvládne si zařídit co potřebuje a taky kvůli mně nepřišla o kamarádky, to je pro mě hlavní.“

TO VI.: Co děláte pro to, aby byla péče pořád kvalitní, kde nabíráte nové síly?

„Kvalitu péče u nás zajišťuje hlavně odborný personál. Taky mám načtené různé knížky, které se zabývají péčí o Parkinsoniky, ale není to až tak odborný, mám základy. Nové síly nabírám přes den, když můžu zajet do města, nebo vyjít na zahradu. Rád čtu, poslouchám vážnou hudbu, u toho člověk dost vypne.“

TO VII.: Co Vás motivovalo k rozhodnutí pečovat o nemocného doma?

„Motivovalo je asi špatný slovo. Já o tom nějak nepřemýšlela, prostě to bylo potřeba, tak jsme si mamku vzali domů, podle mě by to udělal každý, kdo by jen trochu mohl. Určitě tu bylo potřeba spoustu úprav domu, museli jsme nechat instalovat různá madla,

držáky, aby mamka neupadla, a mohla se držet při chůzi, Ted' jsme museli nechat instalovat plošinu na invalidní vozík, abychom dostali mamku přes schody u vchodových dveří. Chtělo to pár úprav v domě, ale když člověk chce, a může, tak by podle mě, vždycky o příbuzného pečoval.

8.6. Respondent F.

Poslední, šestou, respondentkou byla paní Františka, která se starala o nemocného otce Filipa, Její otec trpěl Parkinsonovou chorobou asi 10 let, a ona, jelikož žila s otcem ve společné domácnosti prožívala jeho nemoc s ním od začátku. Častější péči potřebuje pan Filip asi poslední rok. Nemoc mu byla diagnostikována krátce po smrti jeho manželky. Pan Filip byl celý život upoután na invalidní vozík, tudíž byl průběh jeho nemoci o to horší. Jeho dcera žila s ním a se svojí rodinou na rodinném statku, o který se společně starali. Manžel paní Františky i oba jejich synové pracovali na statku, který je živil. Paní Františka dříve pracovala také na rodinném statku, po vážnějších projevech otcovi nemoci však musela upřednostnit péči o otce před prací.

Projevy nemoci pana Filipa se projevovali rychleji než v případech ostatních respondentů. Pan Filip měl po deseti letech nemoci projevy, jako paní Alžběta (kazuistika A.) po šestnácti letech. Ani léky neměli takovou účinnost jako v jiných případech léčby. Lékaři si byli často bezradní. Stav pana Filipa se razantně zhoršoval a jeho stav vyžadoval 24 hodinou péči, kterou musela zastat paní Františka sama.

Rodina si po několika letech zažádala o příspěvek na péči, protože nebyli z příjmu statku schopni uživit pět lidí. Příspěvek na péči jim byl přidělen v nejvyšším, čtvrtém, stupni. Pan Filip také celý život vlastnil průkazku ZTP, která umožňovala, mimo jiné, i dojíždění k lékaři po dálnicích bez dálniční známky.

Paní Františka po několika letech péče o otce ztratila skoro všechny své blízké a kamarády, protože nebyla schopna si najít čas na setkávání se s nimi. Její otec vyžadoval nepřetržitou péči a na zaplacení osobního asistenta, alespoň na pár hodin denně, rodina neměla finance. Nepřetržitá péče o otce, finanční situace a fyzické i psychické vyčerpání dovedlo paní Františku k návštěvě odborného lékaře. Paní Františka byla nucena začít užívat antidepresiva.

Když už si paní Františka našla čas, kdy mohla od otce na chvíli odejít, musela čas věnovat údržbě domácnosti, nákupům či návštěvám lékařů.

TO I.: Jak dlouho máte nemocného v domácí péči?

„S otcem žijeme ve společném domě od začátku nemoci, moji každodenní, celodenní péči potřebuje tak poslední rok, ale už dřív jsem se musela o otce starat, ale byla jsme zvyklá, celý život je na vozíčku. Člověku to už ni nepřijde, když s ním žijete v jednom domě od narození.“

TO II.: Jak předcházíte syndromu vyhoření?

„Nijak, nemám čas ani na nákup, natož řešit nějaký syndrom vyhoření, což vlastně ani pořádně nevím, co si pod tím představit. Ale jestli to je to, že jsem vyčerpaná a nemám sílu se o otce starat? Tak to bohužel nemám moc čas řešit. Prostě se musím postarat, nikdo jiný to za mě neudělá.“

TO III.: Využíváte některé sociální dávky, které nabízí stát?

„Pobíráme příspěvek na péči, bez toho bychom asi nebyli schopni fungovat, je to celkem slušná částka, když jsem s tátou pořád doma, pomůže nám to. A vlastně ani nevím, na co dalšího bychom měli nárok.“

TO IV.: Pociťujete během péče o nemocného změny v osobním životě?

„Změny, no hlavně jednu, velkou. Musela jsem přestat pracovat a od táty se nemůžu hnout na krok, jeho stav je poslední dobrou tak vážný, že se bojím dojít si i na záchod. Ale změň proběhlo hodně, museli jsme trochu upravit barák, změnit stravování, naučit se určité pravidelnosti ve všem. Taky jsem přišla o kamarádky, které nepochopily, že je pro mě péče o tátu důležitější než večerní pokec u vína, protože u táty nemá, kdo jiný být“

TO V.: Jak vnímáte svoji nemoc?

„Celý život sem na vozíčku, na to si člověk zvykne, ale Parkinson to je jiná liga, je to šílený, když se ráno vzbudíte, a prostě se vám nejde pohnout, celý se třesete, po lécích máte halucinace, teď vím, že to jsou přeludy, ale když je vidím, tak to nepoznám. Ta

nemoc nám všem něco vzala, a nejvíc vzala dceři, a já jsem ji strašně moc vděčný za všechno co pro mě dělá.“

TO VI.: Co děláte pro to, aby byla péče pořád kvalitní, kde nabíráte nové síly?

„Po pravdě? Asi nikde. Doufám, že kvalitní péče o tátu je, jinak bych si to vyčítala, že má kvůli mně třeba proleženiny. Snažím se ptát doktorů, s těmi jedinými jsem v kontaktu a taky mi můžou kvalitně poradit. Nové síly, no těch ubývá. Spánku moc není, času na relaxování taky ne. Jediné chvíle, kdy si můžu odpočinout je, když poprosím manžela, aby se chvíli o tátu postaral, a já mohla jít alespoň na nákup.“

TO VII.: Co Vás motivovalo k rozhodnutí pečovat o nemocného doma?

„To ani nebyla motivace, ale spíš povinnost. Je to rodič, musíte se o něho postarat. Oni se o nás taky starali, když jsme byli malý. O tom člověk ani nepřemýšlí, když to přijde. Táta potřeboval péči skoro celý život tím, jak byl na vozíčku, takže to bylo takové spontánní. Celá rodina s tím souhlasila.“

9. Vyhodnocení cílů

9.1. Vyhodnocení hlavního cíle

Hlavním cíle práce bylo zjistit, zda má péče o osoby s Parkinsonovou chorobou psychické dopady na jejich pečující. Absolvoval jsem šest rozhovorů s ženami, které dlouhodobě pečují, či pečovaly o svého blízkého, některé samy, a některé za pomoci rodiny. Kromě jedné respondentky, která pečuje o nemocnou za pomoci celé rodiny, a díky tomu je psychické zdraví celé rodiny v rovnováze, se všechny ostatní setkaly s příznaky syndromu vyhoření, či syndromem jako takovým. V některých případech musely samy vyhledat odbornou pomoc psychologa.

9.2. Vyhodnocení dílčích cílů

DC I. Zjistit, jak dlouho se pečující o nemocného stará. (TO I.: Jak dlouho máte nemocného v domácí péči?)

Většina respondentů měla nemocného v domácí péči alespoň rok, a pouze v jednom případě již nemocného v péči nemají, z důvodu umístění do domova pro seniory. Průměrná doba domácí péče se u respondentů pohybuje od 2 do 5 let.

DC II. Zjistit způsoby předcházení syndromu vyhoření. (TO II.: Jak předcházíte syndromu vyhoření?)

Až polovina respondentů si syndrom vyhoření vůbec nepřipouští jako problém, kterým se měli zabývat. Skoro všichni respondenti však přiznali, že se někdy ocitli v situaci, kdy chtěli péči ukončit, z důvodu vyčerpání. Pouze v jednom případě zvládala rodina péči o osobu s Parkinsonovou chorobou bez známky syndromu vyhoření. Syndromu vyhoření se nesnažila většina respondentů nijak předcházet, protože to nebraly jako problém, který by se jich týkal. Každý z nich však přiznal některé své záliby, které provozoval v době klidu, a které ho dokáží povzbudit. Byla to například četba, či poslech hudby.

DC III. Zjistit využití podpory rodiny a státu. (TO III.: Využíváte některé sociální dávky, které nabízí stát?)

Většina dotázaných potvrdila, že si po začátku péče podali žádost o příspěvek na péči. Všichni, co o příspěvek zažádali, jej i dostali. Jen v jednom případě jsem se setkala s využíváním příspěvku na dopravu spojeným s průkazkou ZTP. V tomto

případě vyla využívána průkazka ZTP především k bezplatnému cestování po dálnicích k lékařům. Podporu nejbližší rodiny využívali všichni respondenti. Širší rodinné kruhy nevyužíval při péči nikdo s dotázaných.

DC IV. Zjistit, zda má péče o nemocného vliv na soukromý život. (TO IV.: Pociťujete během péče o nemocného změny v osobním životě?)

Ve všech případech, jsme se setkala se změnami v osobním životě. Všechny respondentky byly ženy, a všechny co byly vdané pociťovaly změny ve vztahu s manželem a dětmi. V některých případech byla situace tak vyhrocená, že hrozil i rozvod manželství, zde se situace uklidnila až po smrti nemocné. Změny v osobním životě byly často doprovázeny ztrátou přátel, či odcizením s dětmi, které během péče o nemocného dospěly a začali žít vlastní život.

DC V. Zjistit, jak vnímají svoji nemoc sami nemocní. (TO V.: Jak vnímáte svoji nemoc?)

Většina nemocných vnímá svoji nemoc jako trest či „prokletí“, které způsobuje rodině jen starosti. Všechny dotázané osoby s Parkinsonovou chorobou jsou vděčné svým pečujícím za péči o ně. V jednom případě jsem se setkal s tím, že nemocná brala svoji nemoc jako zkoušku pro pečující, zda se o ní dokáží postarat tak, jak se starala ona o ně, když byli malými dětmi. Všichni nemocní však přiznávají, že si na nemoc nakonec zvykli, a snaží se s ní bojovat, jak jen to jen jde.

DC VI. Zjistit, jakým způsobem nabírá pečují nové síly, potřebné k péči. (TO VI.: Co děláte pro to, aby byla péče pořád kvalitní, kde nabíráte nové síly?)

Většina respondentů se ztotožňovalo s názorem, že nemají moc času na nabírání nových sil při péči o nemocného. Síly nabírají například při čtení, poslechu hudby, či práci na zahradě, ve volných chvílích, kterých při domácí péči o osobu s Parkinsonovou chorobou moc není, pokud vám s péčí nepomáhá další osoba. Všechny respondentky se také shodli na tom, že se vzdělávají četbou brožur, knih a článků na internetu. Jedna respondentka uvedla jako zdroj informací ošetřujícího lékaře.

DC. VII. Zjistit, co pečujícího vedlo k rozhodnutí se o nemocného starat v domácí péči. (TO VII.: Co Vás motivovalo k rozhodnutí pečovat o nemocného doma?)

Všechny respondentky vedla k rozhodnutí o domácí péči zodpovědnost o nemocnou osobu. Pouze v jednom případě musel být domácí péče ukončena, z důvodu nezvládnutí situace. Respondentka zhodnotila, že v zařízení bude otci lépe. Od všech respondentek jsme slyšela stejnou větu, že rodiče se o ně také starali, když byly malé. Tak teď je čas jim to oplatit. Proto s domácí péčí neváhala jediná respondentka, a ani jediná svého rozhodnutí nelituje.

10. Shrnutí výzkumné části

Ve výzkumné části bakalářské práce bylo zjištěno, že domácí péče o osoby s Parkinsonovou chorobou má vždy vliv na rodinný život respondentů. Pouze v jednom případě byl vliv na rodinu pozitivní a péče o nemocného jim přinesla nový společný zájem. Ve většině případů byl vliv na rodinu negativní. Vedl ke zhoršení psychického stavu pečujícího i jeho rodiny. V některých případech musel dokonce pečující sám vyhledat odbornou pomoc psychologa. V mnoha případech vedla péče o nemocného ke zhoršení manželského vztahu pečující s manželem.

Bylo také zjištěno, že žádný z pečujících nemá povědomí o syndromu vyhoření, někteří však přiznali, po uvedení do tématu, že se se syndromem samy setkali, jen pro jejich psychický stav nehledali název. Se syndromem vyhoření se snažili vypořádávat především relaxováním, četbou knih, procházkami. Ve většině případů však s postupující nemocí ubýval i čas na relaxování a duševní hygienu.

Po dotázání se nemocných na to, jak vnímají svoji nemoc mi většina odpověděla, že to vnímají jako trest, pro ně i pro jejich blízké, a především pro jejich pečující.

Většina rodin, které měla v péči osobu s Parkinsonovou chorobou přiznala, že jim to do života přineslo mnoho změn, především v péči o domácnost, o kterou se pečující ve většině případů neměla čas starat, a vedlo to k mnoha hádkám. Všechna manželství pečujících však byla i přes velké překážky udržena.

Závěr

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit, jaké má péče o osoby s Parkinsonovou chorobou psychické dopady na osoby o ně pečující. Bylo zjištěno, že péče v domácím prostředí má vždy psychický vliv na všechny členy domácnosti, nejen na osobu v nejbližším kontaktu s nemocným. Bylo zjištěno, že většina pečujících se buď přímo nebo jen okrajově setkala se syndromem vyhoření.

V první části práce byla popsána nemoc, její historie, příznaky, projevy i samotný původ nemoci. Také zde bylo podrobné seznámení s léčbou a možnostmi léčby. Dále byli uvedeny organizace, které pomáhají osobám s Parkinsonovou chorobou. Nejznámějšími v České republice je organizace Parkinson-Help z.s. a Společnost Parkinson, které vedou osvětu o nemoci. Také je zde uvedena možnost umístění nemocného do domova pro seniory či do pečovatelské služby.

V další, důležité kapitole se nachází seznámení se s domácí péčí o nemocného, jsou zde popsány způsoby zlepšování komunikace, různé druhy cvičení či informace o výživě nemocného. Také se zde nachází informace u nutných úpravách domácnosti, aby se nemocný mohl bezproblémově pohybovat po bytě. V další části jsou uvedeny možnosti finanční podpory od státu, jako je příspěvek na péči, či příspěvek na mobilitu.

Ve výzkumné části je zpracováno šest kazuistik, které byly předělány z polostrukturovaných rozhovorů s pečujícími o osoby s Parkinsonovou chorobou. V kazuistikách se dozvídáme vše podstatné, ke zhodnocení hlavního i dílčích cílů práce.

Parkinsonova choroba má v sociální práci velkou mezeru, nejen tím, že neexistuje specializované zařízení, které by mělo za cíl kvalitní péči v pokročilých stádiích nemoci, ale i tím, že Parkinsonova choroba není brána jak nemoc pohybového ústrojí a tím nemocní i jejich blízcí ztrácí nárok na dávky pro tělesně postižené.

Seznam použité literatury

BONNET, Anne-Marie, HERGUETA, Thierry. *Parkinsonova choroba*. Praha: Portál s.r.o., 2012. ISBN 978-80-262-0155-7

DUDOVÁ, Radka. *Postarat se ve stáří: rodina a zajištění péče o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON) v koedici se Sociologickým ústavem AV ČR, 2015. Sociologické aktuality. ISBN 978-80-7419-182-4.

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

JIRÁK, Roman, a kolektiv autorů. *Demence a jiné poruchy paměti – komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada Publishing a.s., 2009. ISBN 978-80-247-2454-6

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci* 1.vyd. Praha: Grada, 2002. 198 s. ISBN 80-247-01

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

KAPLANOVÁ, Tereza. *Parkinsonova nemoc a domácí péče: jak pečovat*. Praha: Společnost Parkinson, 2017.

PURŠOVÁ, Martina a Jan. *Parkinsonova choroba: Kompletní fyzioterapeutický pohled*. Praha: Novartis, 2014.

ROTH, Jan, SEKYROVÁ, Marcela, RŮŽIČKA, Evžen. *Parkinsonova nemoc*. 4., přepracované a rozšířené vydání. Praha: Maxdorf, c2009, 222 s. Medica. ISBN 978-80-7345-178-3.

SLÁMA, Ondřej, PLÁTOVÁ, Ludmila. *Rady pro závěr života*. Praha: Diakonie Českobratrské církve evangelické, 2014, 61 s. Rady pro pečující. ISBN 978-80-8753-02-0.

TRUHLÁŘOVÁ, Z. *Sociální poradenství orientované na problematiku rizik mládeže*. In TRUHLÁŘOVÁ, Z., SMUTEK, M. (eds.) *Riziková mládež v současné společnosti*. 1. vyd. Hradec Králové: Gaudeamus, 2006, s. 217–221. ISBN 80-7041-044-2.

ÚLEHLA, Ivan. *Umění pomáhat: učebnice metod sociální praxe*. Vyd. 3., v Sociologickém nakladatelství (SLON) 2. Praha: Sociologické nakladatelství, 2005. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-36-9.

Parkinson-Help z.s. *Výroční zpráva 2017*. Praha: Parkinson-Help, 2018.

Společnost Parkinson z.s. *Výroční zpráva Společnosti Parkinson, z. s. za rok 2017*. Brno: Společnost Parkinson, 2018.

Internetové zdroje

Canisterapie aneb terapie za pomoci psů [online]. Starý Plzenec: canisterapie.cz, 2009 [cit. 2019-07-15]. Dostupné z: <http://www.canisterapie.cz/cz/>

Co je ergoterapie [online]. Praha, 2008 [cit. 2019-07-15]. Dostupné z: <http://ergoterapie.cz/co-je-to-ergoterapie/>

KLEMPÍŘ, Jiří. DUODOPA – základní informace o léčbě Parkinsonovy nemoci. In: *Parkinson-help z.s.* [online]. Praha: Parkinson-help, 2017 [cit. 2019-02-25]. Dostupné z: <https://parkinson-help.cz/odborne/clanky-odborne/duodopa-mudr-klampir/>

Léčení nikoliv vyléčení [online]. Praha: Parkinson-help, 2017 [cit. 2019-02-25]. Dostupné z: <https://parkinson-help.cz/parkinsonova-nemoc-pn/moznosti-lecby/>

Judikatura a právní předpisy

Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů

Seznam tabulek

Tabulka č.1 - Transformační tabulka	34-35
---	-------