

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Katedra antropologie a zdravotní vědy

Bakalářská práce

Michaela Bělková

Přírodopis a výchova ke zdraví se zaměřením na vzdělávání

Parkinsonova choroba z pohledu rodinných příslušníků

Olomouc 2019

vedoucí práce: doc. PhDr. Jana Marečková, Ph.D.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedenou literaturu a zdroje.

V Olomouci dne:

.....

Děkuji své vedoucí doc. PhDr. Janě Marečkové, Ph.D. za odborné vedení a poskytnutí rad při vypracování bakalářské práce.

OBSAH

Úvod	5
1 Cíle práce	6
2 TEORETICKÉ POZNATKY	7
2.1 Charakteristika Parkinsonovy choroby	7
2.2 Rodinná péče o osoby s Parkinsonovou chorobou	10
2.3 Aktivizace nemocných a terapie	13
2.4 Služby pro pečující osoby.....	17
2.5 Organizace pro pacienty s Parkinsonovou chorobou a jejich pečovatele	18
3 PRAKTICKÁ ČÁST	21
3.1 Metodika vyhledávání literárních zdrojů	21
3.2 Metodika praktické části bakalářské práce	23
4 Výsledky	27
5 Diskuze.....	40
6 Závěr.....	44
7 Souhrn	46
8 Summary	47
9 Referenční seznam.....	48
10 Seznam zkratk.....	53
11 Seznam příloh	54

Úvod

Mezi jedno z nejčastějších neurodegenerativních onemocnění starších osob produktivního věku patří Parkinsonova choroba. Jedná se o chronické, progresivní onemocnění. I přesto, že se medicína stále zlepšuje, nebyl doposud nalezen lék, který by nemoc vyléčil. Včasnou diagnózou a správnou léčbou lze rozvoj nemoci zpomalit.

V současné době přibývá stále více osob s Parkinsonovou chorobou. Průběh nemoci je u každé osoby individuální. Pokud jsou osoby soběstačné, velmi často nepotřebují pomoc ostatních. S rozvojem nemoci dochází ke zhoršení stavu nemocného. Ten se následně stává závislý na pomoci ostatních lidí. V těchto chvílích je velmi důležité mít rodinu, která nemocnému pomůže. Péče se nejčastěji ujímá jeden rodinný příslušník, který nemocnému pomáhá v každodenních činnostech. Péče o blízkou osobu je velmi náročná z psychického i fyzického hlediska. Velmi často stav nemocného vyžaduje dohled pečovatele celých 24 hodin denně. Režim dne musí být upraven potřebám nemocného. Pečující musí opustit své dosavadní aktivity, zájmy, v lepším případě je omezit.

Při péči může nastat situace, kdy se pečující o svého blízkého nadále nezvládá postarat a umístí jej do ústavní péče. Důvodem může být vyčerpání pečovatele, či zhoršený zdravotní stav nemocného.

Náročnost péče si dokáže představit jen ten, kdo péči o nemocného vykonával. Je velmi důležité, aby se rodinným pečujícím věnovala dostatečná pozornost a podpora, jak finanční tak i sociální.

Téma bakalářské práce bylo zvoleno na základě osobní zkušenosti s péčí o blízkého člověka trpícího Parkinsonovou chorobou.

Teoretická část je zaměřena na základní charakteristiku Parkinsonovy nemoci. Hlavní část je věnována rodinným příslušníkům, možnostem podpory ze strany sociálních služeb a organizacím zaměřených na nemocné a jejich pečovatele. Součástí je kapitola aktivizace nemocných a terapie. Člověk s Parkinsonovou nemocí velmi často ztrácí své zájmy, koníčky a uzavírá se do sebe. Pečující by proto měli nemocného k činnostem motivovat a navštěvovat s ním různé zájmové kroužky, organizace. Cílem je tedy zjistit, jaké zkušenosti má pečující s osobou trpící Parkinsonovou chorobou v domácím prostředí. Obsahem empirické části je zmapování zkušeností s péčí rodinných příslušníků o své blízké trpící Parkinsonovou chorobou.

1 Cíle práce

Hlavním cílem bakalářské práce je zjistit, jaké zkušenosti s péčí mají rodinní pečující o své blízké s Parkinsonovou chorobou v domácím prostředí.

Dílčí cíle zkoumání:

1. realizovat literární rešerši
2. vyhledat relevantní literaturu
3. připravit metodiku polostrukturovaného rozhovoru a realizovat výzkum
4. zpracovat kvalitativní výsledky dat a interpretovat výstupy

2 TEORETICKÉ POZNATKY

2.1 Charakteristika Parkinsonovy choroby

Parkinsonova choroba je jedna z nejčastějších neurodegenerativních onemocnění. Jedná se o progresivní onemocnění, které nelze vyléčit. Včasnou léčbou je možné dlouhodobě potlačit a omezit příznaky. Parkinsonova nemoc vzniká na základě nadměrného zániku buněk substantia nigra ve středním mozku. Tyto buňky vyrábí dopamin, který slouží k přenosu impulzů v mozku. Klinicky se onemocnění projeví u člověka, u kterého došlo ke ztrátě poloviny svých buněk v substantia nigra a jehož zbylé buňky již nejsou schopny vyrobit více než 20-30 % původního množství dopaminu. Nedostatek dopaminu se projevuje jako neschopnost ovládat nebo kontrolovat svůj pohyb. Příčina vzniku nemoci stále není známa (Roth et al., 2005).

Jako první popsal Parkinsonovu nemoc londýnský lékař James Parkinson. V roce 1817 napsal dílo, které pojmenoval *An Essay on the Shaking Palsy* (O třáslavé obrně). V této knize popisuje příznaky, které se projevují především pohybovou chudostí, zpomaleností, svalovou ztuhlostí a třesem končetin (Roth et al., 2005).

Prevalence Parkinsonovy nemoci činí 1-2 případy na 1000 obyvatel. Parkinsonova choroba obvykle začíná ve středním věku, ve věku kolem 50-60 let. Riziko rozvoje nemoci stoupá se zvyšujícím se věkem. Onemocnět mohou i osoby mladší 40 let, jedná se o 10 % osob. Vzácně se může onemocnění objevit i před 20. rokem života (Dušek et al., 2013). Rozdíl vzniku mezi ženami a muži je malý, avšak lehkou převahu mají muži (Roth et al. 1999). Podle ÚZIS¹ je v České republice necelých 50 000 osob trpících Parkinsonovou chorobou a parkinsonskými syndromy. Tento počet byl za roky 2015-2016 dvakrát až třikrát vyšší, než odborníci dosud předpokládali (Štěpanyová, 2018).

Klinický obraz

Třes (tremor)

Třes bývá základním a nejčastějším příznakem Parkinsonovy nemoci. Typický třes se objevuje převážně na končetinách nejčastěji asymetricky (Roth et al, 2005). Ve většině případů začíná třes na prstech horní končetiny, převážně na jedné straně. Později se rozšíří na celou končetinu (EDPA, 2017). Frekvence třesu je relativně pomalá 4 až 6 kmitů

¹ Ústav zdravotnických informací a statistiky

za sekundu a lze přirovnat k pohybu počítání peněz (Roth et al., 1999). V pozdějších stádiích se třes rozšíří i na stejnou stranu dolní končetiny. Následně může přejít i na druhou stranu těla (EDPA, 2017). Třes má klidový charakter, zhoršuje se při stresu, soustředění, strachu a radosti. Nejvíce se projevuje, pokud je člověk v klidu, nehýbe se, ruce má položené, či svěšené podél těla. Pohybem se mírně tlumí a mizí ve spánku (Roth et al., 1999).

Svalová ztuhlost (rigidita)

Svalová ztuhlost je typická zvýšeným svalovým napětím. Svalové napětí je potřebné k udržení vzpřímeného postoje (Rektor et al., 1999). V počátečních fázích se svalová ztuhlost vyskytuje na jedné polovině těla. Při zhoršení nemoci se rozšiřuje na obě strany těla (Parkinson-Help, 2017). Svalová ztuhlost se u nemocného projevuje mírně ohnutými končetinami, hlavou i trupem v předklonu. Nejčastějším problémem, který způsobuje svalová ztuhlost, je zastavit se při chůzi (Rektor et al., 1999).

Celková chudost a zpomalenost pohybů

Bradykineze se projevuje ztrátou či snížením pohybu, zpomaluje chůzi a veškeré denní činnosti. Akinéza je charakterizována zpomaleným průběhem pohybů a ztíženým zahájením pohybu např. postavit se ze sedu. Hypokineze se projevuje zmenšeným rozsahem a amplitudou pohybů (Rektor et al., 1999). Spontánní pohyby jsou nevýrazné, např. chudá mimika obličejů, mrkání, tichá řeč a zmenšení písma. Mezi další projevy patří náhlá pohybová blokáda neboli zamrznutí (freezing) chůze. Nejčastěji k freezingu dochází v menších prostorech, kdy nemocný ztuhne a není schopen pohybu dopředu, ani dozadu (Roth et al., 2005).

Porucha stoje a chůze (pulze)

Poruchy stoje a chůze se vyskytují především ve středním a pokročilém stádiu nemoci. Jsou charakteristické sehnutým držením těla, šíje a pokrčenými končetinami. Pacientova chůze je typická krátkými, šouravými kroky s pomalými a nejistými otočkami. V místnosti, kde je mnoho překážek dochází ke zkracování kroku a následné neschopnosti se opět rozejít. Někteří nemocní pocítují silný tah dopředu nebo dozadu, což vede k vychýlení těla a tím ztrátě rovnováhy a následnému pádu (Roth et al., 2005).

Další příznaky

U Parkinsonovy choroby existuje mnoho dalších příznaků. Typický je maskovitý obličej, porucha řeči a písma, porucha vegetativního nervstva, zácpa, pokles krevního tlaku, či potíže s močením. Také se projevují různé psychické problémy, jako je deprese a úzkost.

V pokročilých stádiích dochází u některých nemocných k rozvoji psychotických projevů, halucinací a bludů. Prvními projevy jsou změny v průběhu spánku, následují noční můry, živé a děsivé sny (Roth, Růžička, 2014). Nejčastějším zobrazením halucinací jsou osoby a zvířata. Frekvence výskytu halucinací je individuální. Čím více se halucinace u nemocných vyskytují, tím náročnější je péče pro pečovatele. Tyto stavy nepříznivě ovlivňují kvalitu života nemocného, ale i pečovatele. Je velmi důležité si uvědomit, že tato zobrazení nejsou reálná a přijmout je jako součást života nemocného (Renouf et al., 2017).

Průběh Parkinsonovy choroby

Parkinsonova choroba je nemoc s typicky pomalým vývojem. Nemocný prochází čtyřmi vývojovými fázemi. První fáze, fáze adaptační, je pro pacienta a jeho rodinu náročná po emocionální stránce. Zahrnuje první příznaky nemoci, oznámení diagnózy a první rok života s nemocí. Ve druhé fázi se díky léčbě vrací život pacienta téměř do normálního stavu. Třetí fáze je typická výkyvy motorických funkcí, narušením rovnováhy a pohybovými problémy. Poslední fáze je nazývána invazivní, kdy u nemocného dochází k rozvoji axiálních příznaků, které se projevují zejména obtížnou chůzí (Bonnet, Hergueta, 2012).

Diagnostika a léčba

Diagnostika Parkinsonovy choroby závisí na cílené anamnéze a klinickém neurologickém vyšetření. Při vyšetření lékař zjišťuje přítomnost hlavním motorických příznaků onemocnění, mezi které patří klidový třes, svalová ztuhlost a hypokineze. Pravděpodobnost výskytu nemoci stoupá, pokud jsou přítomny alespoň dva základní příznaky (Ulmanová, Růžička, 2007).

Možnosti dnešní medicíny spočívají ve zmírnění příznaků nemoci, které jsou u každého jedince specifické. Vyléčit ji však neumí. Ke zmírnění příznaku je využívána levodopa. Jedná se o přirozenou látku, která proniká z tenkého střeva do krevního řečiště a poté do mozkových buněk, kde se enzymatickou přeměnou štěpí v dopamin (Parkinson- Help, 2017). Další možností je léčba pomocí agonistů dopaminu, které působí přímo na dopaminové receptory. Společně s levodopou pomáhají tlumit kolísání stavu hybnosti. Podávají se v časném či pokročilém stádiu nemoci a prokazatelně snižují výskyt pozdějších komplikací (Roth et al., 2005). Posledních 20 let je pro pacienty k dispozici

hluboká mozková stimulace. Jedná se o zákrok, při kterém pomocí elektrod, které jsou zavedeny do mozku, dochází ke zmírnění projevu onemocnění (Štěpanyová, 2018).

Součástí léčebné péče o nemocného by měly být režimové opatření, rehabilitace a cvičení. Nemocný by měl mít vlastní vůli k pravidelnému cvičení a pohybu. Předpokladem úspěšného zvládnání života pacienta s nemocí je podpora rodiny a blízkých, kteří nemocnému pomáhají v překonání různých problémů a překážek spojených s nemocí (Parkinson-Help, 2017).

2.2 Rodinná péče o osoby s Parkinsonovou chorobou

Neformální péče běžně označuje rodinnou péči, kterou poskytuje laický pečovatel (Truhlářová et al., 2015). Za optimální způsob péče je považováno umožnit pacientům s Parkinsonovou chorobou setrvat co nejdéle v domácím prostředí za podpory a péče jeho rodiny (Jarošová et al., 2006).

Pečovatel je neprofesionální osoba, která poskytuje primární pomoc nemocnému jedinci při jeho každodenních sebe-obslužných činnostech (ADL „Activities of Daily Living“) a instrumentálních činnostech zaměřených na širší soběstačnost (IADL „Instrumental Activities of Daily Living“). Mnohé výzkumy se shodují, že až 80 % dlouhodobé péče je vykonávána rodinnými příslušníky (Kotrusová et al., 2013).

Péči v domácím prostředí nejčastěji poskytuje manžel, manželka nebo děti a jejich partneři. Při zajištění intenzivní péče převažují ženy, tedy manželky, dcery nebo snachy (Kotrusová et al., 2013) Muži se zapojují do role pečujícího méně. Ženy jsou totiž více ochotné snížit svou pracovní angažovanost a vzdát se svého zaměstnání na úkor pečovatelské povinnosti (Janečková et al., 2017). Patrný rozdíl je i v činnostech, které muži a ženy v péči vykonávají. Ženy poskytují především emocionální podporu a osobní péči (Chaloupková, 2013). Muži zajišťují spíše doplňkovou podporu a aktivity zaměřené na vnější prostředí, jako jsou nákupy, opravy atd. Pokud je však muž postaven do pozice hlavního pečujícího, poskytuje stejnou péči jako žena (Janečková et al., 2017).

Onemocnění rodinného příslušníka Parkinsonovou chorobou zasahuje a ovlivňuje všechny členy rodiny. Má dopad na fungování, rodinné vztahy a na kvalitu života rodiny. Každý člen rodiny, včetně nemocného tuto zátěžovou situaci zvládá jinak. Jelikož je Parkinsonova nemoc typická svým měnícím se průběhem, představuje určitou formu stresu. Nemocný ani jeho rodina nemůže předvídat, kdy dojde ke zhoršení nemoci nebo k objevení dalších příznaků. To všechno výrazně ovlivňuje život nemocného i jeho blízkých

při organizaci každodenního života, životních plánů a zvládnání povinností (Skorunka, 2018).

V počátečních stádiích onemocnění bývá nemocný většinou soběstačný, ale postupem času, kdy se nemoc zhoršuje je potřeba zajistit podporu a pomoc pečovatele.

Hlavní motivací rodinného pečovatele je láska k opečovávanému člověku (Janečková et al., 2017). Mezi další motiv patří pocit osobní zodpovědnosti pečujícího a soudržnosti rodiny (Geissler et al., 2015). K faktorům, které péči ovlivňují, patří především věk a pohlaví pečovatele, vzdělání, schopnost zvládnání stresu a zátěže a délka trvání péče (Olsson et al., 2016).

Z hlediska intenzity a nezbytnosti pomoci lze rozlišit tři stupně péče o nemocného Parkinsonovou chorobou. Jedná se o podpůrnou, neosobní a osobní péči.

Podpůrná péče patří časově, fyzicky i psychicky mezi méně náročné péče: Tento typ péče nevyžaduje společné bydlení, jelikož se jedná především o zajištění oprav v domácnosti, dopravu k lékaři, či obstarávání úřadů. Rodina nemocnému pomáhá nepravidelně, pouze podle potřeb. Neosobní péče je dalším stupněm rodinné pomoci. Tato péče je časově náročnější, vyžaduje pravidelnost a pro nemocného je obtížněji postradatelná. Mezi činnosti neosobní péče patří péče o chod domácnosti, úklid, praní, žehlení, vaření atd. Posledním stupněm je osobní péče, která je časově, fyzicky i psychicky nejnáročnější. Jedná se o nepřetržitou péči 24 hodin denně. Aktivity spojené s touto péčí vyžadují značnou odpovědnost, vytrvalost, neustálý dohled a přítomnost pečujícího. Jedná se o činnosti spojené s intimní péčí, jako je osobní hygiena, toaleta, krmení, podávání léků, zvedání apod. (Jeřábek, 2013).

Zátěž pečovatele

Domácí rodinná péče je považována za nejkvalitnější způsob péče o osobu s Parkinsonovou nemocí, avšak pro samotnou pečující osobu znamená jistá rizika a negativní dopady. Nároky kladené na pečující osoby jsou velmi vysoké.

Péče v domácím prostředí představuje pro pečující osoby zátěž v oblasti fyzické, psychické, finanční, ale také v oblasti pracovní a sociální (Lau et al., 2011).

Podle Šerfelové a Hladekové (2010) se nejvyšší míra zátěže projevuje u pečovatelů ve věku 61-70 let, v letech, kdy i u pečovatelů dochází k různým somatickým nemocím. Mladší věkové skupiny mají menší míru zátěže, jelikož mají větší možnosti ve vyhledávání informací o zdrojích podpory a pomoci. Vyšší míru zátěže uvádějí respondenti, kteří poskytují péči déle než 3 roky.

Fyzická zátěž se projevuje statickým zatížením, únavou, poruchami spánku a nechutenstvím (Šerfelová, Hladeková, 2010). Nedostatek volného času na uspokojování svých vlastních potřeb, následná změna denního programu, omezení styku s přáteli, to vše může vést k izolaci a sociálnímu vyloučení. Nedostatek času se může projevit i ve zhoršeném zdravotním stavu pečujícího. Psychická zátěž je typická zvýšenou depresí, nervozitou a stresem. Vysoká zátěž často vede i ke vztahovým problémům, problémům v rodině, konfliktům s partnerem, což může vyústit až rozpadem partnerství, či manželství. Pracovat v zaměstnání a zároveň vykonávat péči je velmi obtížné, někdy je nutné zaměstnání úplně opustit nebo požádat o zkrácený úvazek. V České republice je však nabídka možností práce na zkrácený úvazek minimální (Kotrusová et al. 2013).

Možnost pečovat o rodinného příslušníka má však i svou kladnou stránku. Pozitiva, kterou péče přináší, jsou v získání nových zkušeností, zážitků, pocitu uspokojení a potěšení. Pečující často bývají obohaceni novou situací a cítí hrdost za to, že péči vykonávají a pomáhají tak svému příbuznému vést plnohodnotný život (Michalík et al., 2011). Mezi pečovatelem a opečovávaným může docházet k obnově, či zlepšení vztahu (Theed et al., 2016). Nelehká situace vede u pečovatele k přehodnocení svých priorit a k novému názoru na život (Geissler et al., 2015).

Mezi obavy pečovatelů patří obavy z budoucnosti, z možné institucionalizace nemocného, zhoršení jeho nemoci a především obava, kdo se bude o opečovávaného starat, když sám pečovatel nebude moci péči vykonávat (Kolegarová et al. 2011). Gerlach et al. (2012) zjistili, že mezi další obavu pečovatelů patří obava z hospitalizace nemocných. Ve studii bylo zjištěno, že u většiny pacientů s Parkinsonovou nemocí, došlo během pobytu v nemocnici ke zhoršení stavu nemocného a k rozvinutí příznaků nemoci. Častým důvodem zhoršení byla infekce, nesprávné dávkování léků a nedostatečná znalost ošetřujících. Přitom u této nemoci je velmi důležité být důsledný a jíst léky každý den ve stejný čas.

Je patrné, že rodinné pečovatele zatěžuje strach, obavy a nejistota o své blízké mnohem více, než starost o své zdraví (Kolegarová et al. 2011).

Dlouhodobá rodinná péče vede k fyzickému a psychickému tlaku, což má za následek emocionální vyčerpání rodinných pečovatelů (Paulík, 2017). Nemožnost uspokojit své potřeby a účastnit se aktivit běžného života může vést až k frustraci (Geissler et al., 2015). Pečovatele mohou pečovatelské povinnosti přestat naplňovat a ten se může začít negativně stavět k péči i ke svému nemocnému příbuznému. Jedná se o stav syndromu vyhoření (Paulík, 2017). Pečovatel by měl mít podporu celé rodiny, měl by umět požádat o pomoc a zároveň by se měl umět podělit s péčí o svého příbuzného i s ostatními rodinnými

příslušníky (Jeřábek, 2015). Čím delší a náročnější přímá péče je, tím důležitější je zapojení dalších členů rodiny (Šimoník, 2015).

2.3 Aktivizace nemocných a terapie

Rodinný pečovatel by měl co nejvíce rozvíjet soběstačnost nemocného. Je důležité provádět s nemocným smysluplnou činnost, která přináší prožitek. Denní režim a aktivity by měl naplánovat tak, aby byly přizpůsobeny možnostem svým i pacienta (Roth, Růžička, 2014).

Každá aktivita by měla vést k úspěchu, čímž se zvyšuje pravděpodobnost, že nemocný bude i nadále provádět tyto aktivity. Motivace k činnosti může klesnout po prvotním neúspěchu, např. při cvičení, kdy dotyčný nedosáhne požadovaného efektu. Tím ho cvičení může i odradit. Při Parkinsonově chorobě se velmi často vyskytuje apatie, která má za následek ztrátu zájmu nemocného o jeho předchozí koníčky a záliby. V této situaci je nereálné, aby rodinný příslušník po nemocném chtěl, aby vykonával aktivity, na které dříve nebyl zvyklý. Nemocný má dostatečné informace o tom, že cvičení i další aktivity vedou ke zlepšení kvality jeho života. Rozumí jim a ví, jaké budou následky, pokud nebude dělat žádné aktivity. I přesto mu to nepomůže k jejich realizaci (Uhrová, 2008).

Léčebná rehabilitace

Metody léčebné rehabilitace, tedy léčba pohybem, výrazně zlepšuje kvalitu života pacientů. Významnou roli v rehabilitační léčbě a v edukaci pacientů a jejich pečovatelů má patientská organizace Společnosti Parkinson. Edukace pečovatelů je důležitá, protože i oni potřebují být informováni o tom, jak pečovat o své příbuzné, jak s nimi cvičit a jaké aktivity s nemocnými praktikovat (Ressner, Šigutová, 2001).

Léčebná tělesná výchova

Léčebná tělesná výchova (LTV) využívá určité pohybové aktivity za účelem udržení ohrožené funkce nebo k jejímu znovuobnovení. Cílem cvičení je zlepšit rovnováhu a svalovou ztuhlost (Bílková, 2019).

Pravidelná pohybová léčba je u nemocných Parkinsonovou chorobou velmi důležitá. Slouží jako prevence před pády, zlomeninami, před snížením svalové ztuhlosti a kardiovaskulární zdatnosti. Strach z pádu vede k omezení samostatnosti a aktivit jedince (Canning et al., 2009). Pády u nemocných negativně ovlivňují i jejich pečovatele.

Podle počtu osob, které se pohybové léčby účastní, dělíme cvičení na individuální nebo skupinové (Morris et al., 2012). Skupinové cvičení probíhá v tělocvičně pod dohledem fyzioterapeuta. Jedinci, kteří cvičí ve skupině, neztrácí sociální kontakt. Současně se všichni motivují k tomu, aby cvičili. Při individuálním cvičení je důležité, aby fyzioterapeut vysvětlil nemocnému a jeho pečovateli, jak provádět cvičení v domácím prostředí. Každý jedinec dostane brožurku obsahující informace o bezpečnosti, pokyny a fotografie cviků. Důležité je, aby si nemocný zaznamenával účinky cvičení pro následnou konzultaci s fyzioterapeutem (Canning et al., 2009). Ashburn et al. (2007) tvrdí, že cvičení v domácím prostředí je pro nemocné pohodlnější a cenově dostupnější, snižuje zátěž, jak pro nemocné, tak i pro jejich pečovatele (Morris et al., 2012).

Alternativním způsobem cvičení, které slouží ke zlepšení chůze u Parkinsonovy choroby je trénink na běžeckém pásu, Treadmill trénink. Při výzkumu bylo zjištěno, že i při pomalé chůzi na běžeckém pásu dochází ke zlepšení chůze, udržení stability, větší rychlosti chůze a delšímu dvojkroku (Evans, Cook, 2007). Trénovat by se mělo nejméně měsíc a to třikrát týdně po dobu 30 minut. Při cvičení je důležité, aby se jedinec na cvičení plně soustředil a snažil se dělat dlouhé kroky. Vhodné je umístění zrcadla před běžecký trenažer, které poskytne pacientovi zpětnou vizuální vazbu ohledně správného držení těla (Keus et al., 2014).

Mezi další alternativní cvičení patří cviky s prvky jógy a tai-chi. Tyto cvičení mají vliv na emoční stránku jedince a na jeho motoriku. Při cvičeních se využívá relaxačního efektu, který je u Parkinsonovy nemoci velmi důležitý, jelikož pomáhá překonávat svalovou ztuhlost. Obě cvičení mají pozitivní vliv na dech, který prohlubují a uvolňují (Ressner, Šigutová, 2001).

Ergoterapie

Při ergoterapii, jakožto terapeutickém prostředku, je využíváno různých činností a postupů, které dopomáhají k obnově postižených funkcí. Cílem ergoterapie je dosažení co největší nezávislosti a soběstačnosti pacientů a snaha zpomalit rozvoj onemocnění (Ressner, Šigutová, 2001). Ergoterapeut s pacienty nacvičuje běžné denní činnosti a aktivity, jako je např. oblékání, osobní hygiena, příjem potravy atd. Pomáhá klientům s řešením úprav domácího prostředí a s používáním kompenzačních pomůcek (Šigutová et al., 2008). Provádí procvičování jemné a hrubé motoriky, kdy společně s pacienty trénují psaní, skládání z plastelíny, které umožňuje cvičení pohybů v rameni, lokti a zápěstí. (Ressner, Šigutová, 2001). Jemnou a hrubou motoriku je možné rozvíjet i pomocí arteterapie, při které se využívá

různých výtvarných činností k uvolnění svalového napětí, podpoře psychické pohody, rozvoji tvořivosti a osobnosti (Fialová, 2013).

Psychomotorické cvičení

Psychomotorická cvičení vyvolávají tělesnou i duševní aktivitu a přinášejí nemocnému velké množství prožitků a emocí. Cvičení bývají formou hry, relaxačních nebo protahovacích cvičení. Tyto cviky napomáhají ke zlepšení prostorové orientace, manipulace s předměty, ale také k rozvoji sociálních vztahů a poznání sami sebe (Urbanová, Zamišková, 2008).

Logopedie

Někteří jedinci s Parkinsonovou chorobou mívají problémy s řečí. Jedná se o poruchu řeči, nazývanou získaná dysartrie. Potíže s řečí jsou dány narušenou pohyblivostí svalů a mají neblahý vliv na srozumitelnost řeči, polykání, dýchání a tvorbu hlasu. Cílem logopedie je preventivně působit proti vzniku těchto poruch, oddálit zhoršení stavu, zachovat kvalitu života a sociálního kontaktu s okolím (Kramerová, 2010).

Muzikoterapie

Muzikoterapie se skládá ze dvou služek, ze složky aktivní a pasivní (Ressner, Šigutová, 2001). Aktivní složka zahrnuje účast člověka na tvorbě a produkci hudby. Slouží k vývoji vokálního a instrumentálního projevu, ale i řeči a pohybu. Rozvíjí tvořivost, představivost a aktivitu. Pasivní složka je soustředěna na poslech živě hrané nebo reprodukované hudby. Spočívá v relaxaci, která vede k uvolnění emocí, zlepšení vnímání a prožívání (Veselská, 2012).

Muzikoterapie využívá zvuk, hudbu, melodii, harmonii a rytmus. Při Parkinsonově chorobě často dochází ke ztrátě kontroly nad psychickou a fyzickou pohyblivostí. Hudba se využívá na pozitivní ovlivnění onemocnění. U pacientů s Parkinsonovou chorobou je prostorové vnímání a prožívání změněné, což je patrné např. při neschopnosti udržet stejné tempo řeči nebo chůze. Hudba má pozitivní účinky na chůzi, řeč i třes (Grün et al., 1998).

Thaut (1996) ve své studii sledoval účinek rytmu hudby na koordinaci, pohybovou kontrolu a přípravu nemocného k pohybu. Pacienti měli tří týdenní trénink, který se každý den skládal z 30 minut chůze, výstupu schodů a střídání chůze a stání. Během tohoto tréninku poslouchali hudbu. Už i po tomto krátkém čase bylo zaznamenáno, že se jim zlepšila rychlost a délka kroků. Zlepšení přetrvávalo i po ukončení terapie.

Při léčbě hudbou je důležitá vzájemná spolupráce terapeuta, pacienta, případně i jeho pečovatele. Nemocní se snaží komunikovat pomocí hudby, kterou si sami vytváří. Hrají na hudební nástroje, zpívají písně, části písní nebo jen volné melodie. Pacient vždy začíná a terapeut se snaží jeho projev udržet. Cílem muzikoterapie je probudit v pacientovi jeho motorickou a emocionální část člověka. Získat zkušenosti o pohybu, řízení, orientaci, rovnováze a především o kvalitě jeho života (Grün et al., 1998).

Sborové zpívání

Fogg-Rogers, Buetow, Talmage et al. (2016) ve své studii zkoumali vztah ke sborovému zpívání u nemocných, zkušenosti spojené se sborovým zpíváním a osobní pohodu u osob s Parkinsonovou chorobou. Ve výzkumu bylo zjištěno, že pacienti v důsledku svého onemocnění mají řadu fyzických problémů. Trápí je ztráta každodenních aktivit a sociálních vztahů. Sborové zpívání vedlo u pacientů ke zlepšení nálady, kvality hlasu, hlasitosti, polykání, plynulosti vyjadřování při zpívání i mluvení, dýchání a snížení izolovanosti (Randáková, 2017).

Canisterapie

Canisterapie patří mezi formu zooterapie, která je založena na využívání příznivého vlivu psa na zdraví člověka. Uplatňuje se jako pomocná terapie při Parkinsonově chorobě. Při této terapii se využívá tzv. polohování, kdy pacient i pes leží v těsném kontaktu. Oba se musí cítit pohodlně. Pacient by měl být pozitivně naladěn. Výhodou této terapie je, že může být poskytována dle přání pacienta a možností psovoda. Canisterapie přispívá ke zlepšení zdravotního stavu pacientů, má kladný vliv na stav hybnosti, psychiku a zároveň přináší klientům úlevu od bolesti (Volšická, 2004).

Získávání informací

Po stanovení diagnózy, by měl lékař poskytnout rodině základní informace o průběhu a příznacích onemocnění. Zároveň by měl poskytnout kontakty na odborníky, kteří by rodině mohli pomoci s péčí o nemocného.

Pro zlepšení rodinné péče je důležité, aby pečující osoby měly dostatek informací. Pečovatelé by měli vědět, jaké existují pomoci, možnosti a způsoby péče. Všechny tyto informace mohou pomoci při péči o nemocného. Kromě lékaře mohou pečující získat informace na internetových stránkách, z televize, knih a brožur, pacientů a příbuzných pacientů, nebo v různých organizacích a zařízeních týkajících se této problematiky (Gultekin et al., 2017).

2.4 Služby pro pečující osoby

Sociálních služeb cílených přímo na osoby, které pečují o svého rodinného příslušníka, není mnoho. Cílem sociálních služeb je podpora pečujících. Hlavním důvodem malé nabídky služeb pro pečující osoby je nedostatečná formulace neformálních pečujících v legislativě. Jejich definice je v zákoně stanovena pouze ve spojitosti s opečovávanými osobami. Pečující mohou využívat tyto služby pouze v souvislosti se službami, které jsou poskytovány osobám, o které je pečováno.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách umožňuje neformálním pečujícím, kteří se starají o své rodinné příbuzné využívat odlehčovací služby, či odborné sociální poradenství. Ostatní sociální služby definované tímto zákonem nezahrnují pečovatele jako jednu z cílových skupin. Rodinní pečující mají zájem o to, aby i jim byly poskytovány sociální služby. Za nejvíce potřebné považují mít dostatečnou psychologickou podporu, poradenství při řešení nepříznivých životních situací a pomoc v případě nemožnosti poskytovat péči např. z důvodu nemoci pečujícího (Geissler et al., 2015).

Mezi služby, jejichž cílem je podpora pečujících, patří odlehčovací služby, denní stacionáře a centra denních služeb. Odlehčovací služby nabízí ambulantní, terénní nebo pobytové služby pro osoby, které ztratily svou soběstačnost a potřebují pomoc jiné osoby. Cílem této služby je umožnit pečující osobě odpočinek a načerpání nových sil (Truhlářová et al., 2015). Odlehčovací služby poskytují pomoc při běžných činnostech o svoji osobu, pomoc při osobní hygieně, při poskytnutí stravy, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím atd. Bylo prokázáno, že odlehčovací služby jsou pro osoby finančně náročné a současně dostupnost odlehčovacích služeb je nedostatečná (Geissler et al., 2015).

Finanční nástroje podpory neformální péče

Poskytování neformální péče vede velmi často k přerušení zaměstnání a zvýšení ekonomické deprivace z důvodu nižší mzdy. Finanční podpora umožňuje tento dopad zmírnit. Pečující osoba má možnost podpory v oblasti zdravotního a sociálního pojištění. V případě, že pečují o osoby ve II. – IV. stupni, hradí tyto výlohy stát (Truhlářová et al., 2015).

Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je finanční částka stanovená zákonem. Částka náleží těm osobám, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby z důvodu dlouhodobého špatného zdravotního stavu a omezené funkční schopnosti nutné pro zvládnutí základních životních

potřeb (Christiania, 2018). Příspěvek není určen pro pečující osoby, ale pro osoby s nepříznivým zdravotním stavem.

Výše příspěvku je určena podle míry závislosti nemocného na pomoci jiné osoby, rozhoduje o tom stupeň závislosti. O míře závislosti rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce na základě lékařského a sociálního šetření. Příspěvek se vyplácí ve čtyřech stupních:

- stupeň I (lehká závislost) – osoba není schopna zvládat tři základní životní potřeby
- stupeň II (středně těžká závislost) - osoba není schopna zvládat čtyři až pět základních životních potřeb
- stupeň III (těžká závislost) - osoba není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb
- stupeň IV (úplná závislost) - osoba není schopna zvládat osm nebo devět základních životních potřeb a vyžaduje každodenní neustálou péči

Při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládnutí těchto potřeb: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (MPSV, Zákon č. 108/2006 Sb., online).

2.5 Organizace pro pacienty s Parkinsonovou chorobou a jejich pečovatele

Pacientské společnosti mají obrovský a nezastupitelný význam pro nemocné i rodinné pečovatele. Podstatou těchto organizací je především zlepšení kvality života nemocných a usnadnění péče pro jejich pečovatele (Roth, Růžička, 2014).

Společnost Parkinson, z. s.

Společnost Parkinson je humanitární, občanská a nezisková organizace s celostátním působením. V současné době je v celé České republice 20 regionálních klubů Parkinson. Členy společnosti jsou osoby trpící Parkinsonovou chorobou, jejich příbuzní, lékaři, zdravotní sestry, rehabilitační pracovníci a lidé, kteří chtějí pomoci. Členství ve společnosti je dobrovolné a bezplatné.

Společnost nabízí poradenskou činnost, organizuje různé besedy a přednášky odborných lékařů, osvětové akce, vzdělávací programy, rekondiční pobyty a docházkový rehabilitační tělocvik. Spolupracuje s neurologickými a rehabilitačními pracovišti,

s Ministerstvem zdravotnictví, s Ministerstvem práce a sociálních věcí a dalšími organizacemi. Společnost je členem Evropské asociace Parkinsonovy nemoci (EPDA).

Pod vedením společnosti pořádají kluby Parkinson sportovní a společenské akce, mezi které patří různá setkání, výlety a přednášky. Tyto akce jsou organizovány po celý rok. Členové mohou využívat ergoterapii, logopedii, trénink paměti, cvičení v tělocvičnách i v bazénech. Rekondiční pobyty mají velmi dobrý vliv na psychiku nemocného i jeho pečujících. Aktivitu zajišťují zkušení logopedi, fyzioterapeuti a psychologové. Mezi aktivity patří tanec, chůze v terénu a společné vycházky. Všechny tyto činnosti slouží k utužení pohybových návyků, k navazování nových kontaktů a předávání si zkušeností.

Společnost vydává časopis Parkinson, který informuje o novinkách z oblasti komplexní péče o nemocné s Parkinsonovou chorobou. Součástí časopisu jsou informace ze života společnosti a jejich členů. Jedná se o jediný informační materiál v České republice, který se dostává do rukou rodiny a pečovateli. Je nabízen v tištěné, či online verzi. Internetové stránky poskytují přímou komunikaci, fóra a poradnu (Společnost Parkinson, 2019; Roth et al., 2005).

Evropská asociace společností pro Parkinsonovu nemoc EPDA - European Parkinson's Disease Association

EDPA je evropská asociace zabývající se tématem Parkinsonovy nemoci. Její snahou je zastoupit práva a potřeby osob trpících Parkinsonovou chorobou. Cílem této společnosti je, aby pacienti s Parkinsonovou chorobou v Evropě měli možnost péče na nejvyšší úrovni. Provádí výzkum, zjišťuje, jaké potřeby nemocní mají. Snaží se poskytnout přístup k nejmodernějším lékařským informacím a právo na to, aby si nemocní mohli zvolit léčebný postup ke zlepšení jejich života.

EDPA poukazuje na nutnost komplexní péče. Spolupracuje se Světovou zdravotnickou organizací a Světovou federací neurologie. V lednu 2019 zahájila nový projekt, kterým chce poukázat, jak je péče o nemocného náročná a nedostatečně ceněná. Cílem je poskytnout pečujícím větší sociální a finanční podporu (EPDA, 2019).

Parkinson-Help z. s.

Občanské sdružení Parkinson Help z.s. se snaží o seznámení veřejnosti s obtížemi nemoci. Dále se snaží o rozšíření aktivit pro nemocné, zlepšení života lidí s touto nemocí a podporovat komunitní život v regionech (Parkinson-Help, 2017)

Charta práv pacientu trpících Parkinsonovou chorobou

Charta byla vydána 11. dubna roku 1997 organizací EDPA, ke světovému dni Parkinsonovy nemoci. Charta Parkinsonovy nemoci obsahuje 5 základních principů. Ty mají za úkol zlepšit kvalitu života nemocného a jejich rodinám.

Pacient trpící Parkinsonovou nemocí má nárok na lékaře, který se touto nemocí zabývá; na stanovení přesné diagnózy; na péči; na sociální podporu od společnosti; na aktivní podílení se při léčbě svého onemocnění (Růžička et al., 2000).

3 PRAKTICKÁ ČÁST

Prvním metodickým krokem pře zahájením tvorby bakalářské práce bylo provedení literární rešerše.

3.1 Metodika vyhledávání literárních zdrojů

Vyhledávání literárních zdrojů v českém jazyce bylo provedeno na podkladě níže popsaných kroků, které jsou znázorněny Postupovým diagramem níže. Mapující rešeršní otázka, obsahující primární hesla, byla formulována ve znění: „Jaké jsou dostupné informace o péči rodiny o osoby s Parkinsonovou nemocí.“

V rámci přípravy rešeršní strategie byla uplatněna tato primární hesla: P: rodina, Co: Parkinsonova choroba, Co: Evropa, která byla rozšířena o synonyma a příbuzné pojmy takto: P: rodinný příslušník OR pečovatel OR péče v rodině OR zkušenosti OR aktivity OR terapie OR aktivizace, Co: Parkinson OR Parkinsonova nemoc OR Parkinsonova choroba OR PN, Co: Evropa.

Pro vyhledávání v anglickém jazyce byla primární hesla formulována ve znění: P: family caregivers, Co: Parkinson 's disease, Co: Evropa, která byla následně rozšířena o příbuzné pojmy takto: P: family caregivers OR informal caregivers OR relatives OR family OR experiences OR activities OR therapy OR activation, Co: parkinson's disease OR parkinson disease OR parkinsons disease OR pd OR parkinsons OR parkinsonism, Co: Evropa.

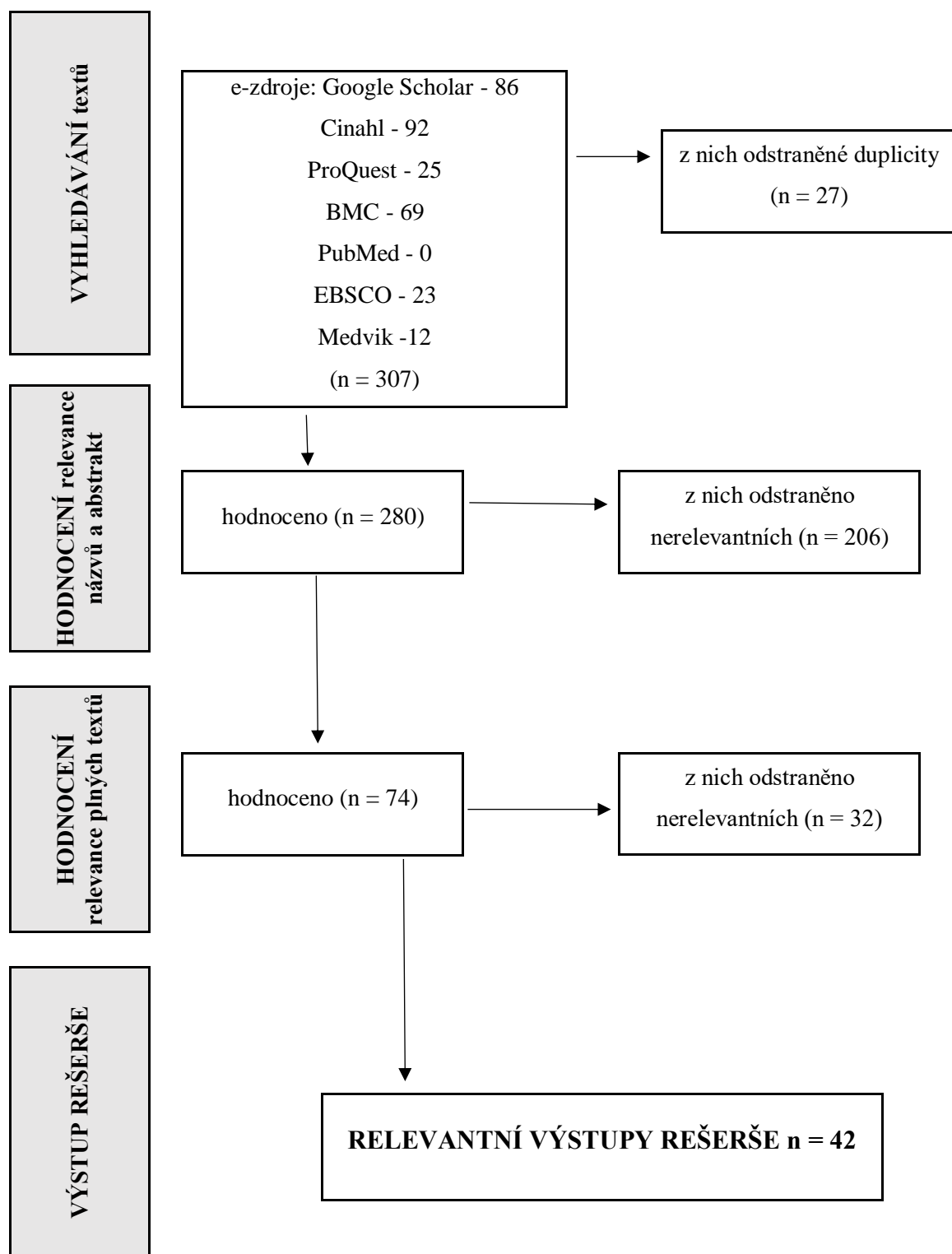
Elektronické zdroje

Vyhledávání bylo realizováno skrze vyhledávač Google Scholar, v databázích Cinahl, ProQuest Natural Science Collection, BMC Public Health, EBSCO eBook Collection, PubMed a na portálu Medvik.

Rešerše byla provedena 22. 3. 2019 a využita byla tato omezení: plný text, recenzované zdroje, články o výzkumu, v anglickém jazyce, publikované v Evropě, věková kategorie - Adult.

Popis výstupů rešerše

Na podkladě uvedené rešeršní strategie bylo vyhledáno 307 literárních zdrojů. Po vyhodnocení jejich relevance vůči rešeršní otázce a jejím komponentám bylo mezi relevantní výstupy zařazeno 42 textů. Jednalo se o odborné články z časopisů, recenzované články, knihy, ověřené webové stránky.



Obrázek 1 - Postupový diagram literární rešerše

3.2 Metodika praktické části bakalářské práce

Cíl bakalářské práce

Cílem práce bylo realizovat kvalitativní výzkum a to za účelem získání poznatků o zkušenostech rodinných příslušníků s péčí o příbuzného trpícího Parkinsonovou chorobou.

Výzkumná metoda

Ke sběru dat byl využit kvalitativní rozhovor, konkrétně rozhovor částečně řízený, tzv. „semistructured interview“.

a) Příprava témat a otázek rozhovoru

obecné téma: **ZKUŠENOST**

Vstup - rozehrání

Kolik je Vám let?

Jaký je Váš příbuzenský vztah s osobou trpící Parkinsonovou nemocí?

Kolik let má příbuzný a jak dlouho trpí touto nemocí?

Jak dlouho se o příbuzného staráte?

Kde nemocný bydlí?

Hlavní rozhovor

1. Oblast – Důvody, motivace k péči

Z jakého důvodu jste se rozhodl/a pečovat právě Vy?

Jaké byly Vaše první pocity, když jste se dozvěděl/a, že Váš příbuzný trpí touto nemocí?

Došlo k nějakým změnám ve Vašem životě od doby, co jste začal/a vykonávat péči?

Co je pro Vás, jako pečovatele nejnáročnější?

2. Oblast – Péče o nemocného (konkrétní postupy)

Jak probíhá Váš všední den s pacientem?

Pomáháte nějakým způsobem nemocnému při zvládnání základních denních potřeb?

Co se Vám při péči osvědčilo?

Navštěvujete s nemocným nějakou zájmovou aktivitu, nebo organizaci, např. Klub Parkinson?

3. Oblast – Informovanost

Kdo Vám sdělil veškeré informace o nemoci. Byly tyto informace dostačující?

4. Oblast - Chování příbuzných a nemocného

Ovlivnila nemoc nějakým způsobem vztahy mezi ostatními rodinnými příslušníky?

Jak se k Vám, či rodině nemocný chová?

5. Oblast – Podpora pečovatele, sociální zabezpečení

Znáte a využíváte možnosti odlehčovacích služeb, či odborného sociálního poradenství?

Využíváte možnosti sociální podpory na péči? Pokud ano, přijde Vám tato částka dostačující?

Zchladnutí

6. Oblast – Ústavní péče

Uvažoval/a jste někdy o přemístění nemocného do ústavní péče?

Co si o ústavní péči myslíte?

b) příprava prostředí a vybavení k rozhovoru

Před začátkem rozhovoru se tazatelka s respondentem dohodla na konkrétním čase a místě konání rozhovoru, který se konal v domácím prostředí respondenta, které je mu dobře známé. Nahrávací zařízení měla naistalováno před začátkem rozhovoru.

c) popis průběhu rozhovorů

- Fáze úvodní:

Před zahájením každého individuálního rozhovoru se tazatelka představila, objasnila záměr setkání a předložila účastníkům informovaný souhlas (Příloha č. 1) k prostudování a žádost o povolení k nahrávání rozhovoru. Zároveň odpověděla na případné respondentovy otázky o povaze studie.

- Fáze rozehrání:

Na začátku rozhovoru se tazatelka snažila rozmluvit respondenta a vybudovat s ním vzájemnou důvěru a poklidnou atmosféru.

- Hlavní rozhovor:

V hlavní fázi rozhovoru „*main body of the interview*“ vedla tazatelka s respondenty rozhovor s dotazy k připraveným podtématům. Pomocí těchto otázek jsou získávány důležité informace.

- Zchladnutí:

V době, kdy se hlavní rozhovor chýlil ke konci, přišlo na řadu „*cool-off*“ neboli zchladnutí. Tazatelka se snažila nasměřovat rozhovor do neformální roviny, aby se lépe ukončoval. „Jsem ráda, že jste mi poskytl/a informace o péči, kterou nemocnému

poskytujete. Přeji Vám, aby se jejich zdravotní stav dále nezhoršoval a abyste měl/a silné nervy a všechno i nadále zvládal/a.“

- **Uzavření:**

Ve fázi uzavření „closere“ tazatelka poděkovala za poskytnutí informací a následně se s respondentem rozloučila.

Tazatelka se jasně vyjadřovala, ptala se pomocí krátkých, jednoduchých otázek. Nechávala respondenty dokončit větu, dávala jim dostatek času na vyjádření se, tolerovala pauzy. Pozorně naslouchala respondenty, byla empatická. Snažila se nemluvit příliš mnoho, aby se respondent nestal pasivním a zároveň nemluvila málo, aby respondent nezískal dojem, že mluví „špatně“.

d) sběr dat a analýza

Co nejdříve po skončení rozhovoru tazatelka zkontrolovala záznam z nahrávacího zařízení a doslovně všechny rozhovory přepsala (transkripce). Výhodou bylo, že měla v paměti všechny okolnosti, za kterých se rozhovor odehrával, ty byly důležité i pro interpretaci. Po přepsání rozhovoru si tazatelka rozhovory vytiskla a analyzovala. Tento proces se nazývá otevřené kódování. Základem otevřeného kódování bylo najít v rozhovoru důležité informace a označit opakující se jevy. K těmto jevům tazatelka seskupila pojmy, které s jevem souvisely. Tímto způsobem pak vznikaly kategorie důležité pro hledání odpovědi na výzkumné otázky.

Výběr souboru

Výzkumný vzorek respondentů byl záměrný. Hlavními kritérii pro jejich výběr bylo a) onemocnění člena rodiny Parkinsonovou nemocí a b) zapojení respondenta do péče o takto nemocného člena rodiny.

Informátoři (respondenti) byli ke spolupráci získáváni prostřednictvím osobních kontaktů autorky. Výzkumný soubor tvořili jak muži, tak ženy, kteří pečují o své příbuzné trpící Parkinsonovou nemocí v domácím prostředí. Vzorek tvořilo pět pečujících ve věkovém rozmezí 40 – 70 let. Doba péče o rodinného příslušníka se pohybovala od 1 do 10 let.

Etické parametry výzkumu

V rámci výzkumu bakalářské práce byly dodržovány etické parametry. V první řadě, bylo pečujícím na začátku rozhovoru objasněno, čeho se výzkum týká, jaké jsou jeho cíle a k čemu tento výzkum bude sloužit. Byli seznámeni s tím, že získané informace budou

využity pouze pro účely bakalářské práce a že je výzkum prováděn anonymně. Pečující byli obeznámeni i s tím, že mohou od výzkumu kdykoliv odstoupit. Všechny tyto informace byly součástí Informovaného souhlasu a byly podány respondentům k podpisu.

4 Výsledky

Identifikační údaje o informantech

Do výzkumu bylo zapojeno 5 informantů ve věkovém rozmezí od 40 do 70 let. Informanty tvořily čtyři ženy a jeden muž. U dotazovaných informantů vykonával péči manžel, tchýně a tři dcery. Délka péče se pohybovala v rozmezí od 1 do 10 let. V rámci anonymity, jsou pozměněny křestní jména informantů (Tabulka. 1 Základní informace o pečovateli).

Tabulka 1. Základní informace o pečovateli

Informant	Pohlaví	Věk	Vztah k nemocnému	Délka péče
Miluše	žena	66	dcera	4
Soňa	žena	48	dcera	3
Jarmila	žena	62	dcera	10
Denisa	žena	40	tchýně	1
Ladislav	muž	70	manžel	5

Zdroj: Vlastní výzkum

Informant č. 1 – paní Miluše

Jedná se o ženu, která má 66 let a v současné době je již v důchodě. Milušina maminka má 86 let a Parkinsonova nemoc jí byla diagnostikována před 6 lety. O maminku se staral 2 roky Milušin tatínek, který již nežije. Po smrti tatínka se stav Milušiny maminky zhoršil natolik, že musela být předána do nemocnice, kde se z ní stal ležák. Po propuštění maminky do domácího prostředí se péče ujala paní Miluše. Nyní Miluše o maminku pečuje již 4 roky a mamince se podařilo začít chodit pomocí chodítka. Miluše bydlí s maminkou týden u sebe a dva týdny u maminky v rodinném domě. S péčí jí pomáhá její bratr.

Informant č. 2 – paní Soňa

Paní Soňa má 48 let, pracuje, práce ji velmi baví, nabíjí ji a dodává ji energii. Paní Soňa se stará o svou maminku 3 roky. Parkinsonova choroba jí byla diagnostikována v 73 letech. Maminka bydlí sama ve svém bytě. O nemocnou maminku se stará převážně paní Soňa, ale často jí pomáhá i její sestra.

Informant č. 3 – paní Jarmila

Paní Jarmila je 62 let. Je zaměstnaná. Její mamince je 86 let a Parkinsonovou nemocí trpí již 12 let. Paní Jarmila o maminku pečovala hned od začátku. Nejdříve maminka bydlela ve svém bytě, kde ji Jarmila navštěvovala. Poté si maminka zlomila nohu a musela být hospitalizovaná v nemocnici, kde přestala vnímat realitu. Po propuštění z nemocnice bydlela maminka u Jarmily v rodinném domě. Poté se její stav zlepšil natolik, že mohla opět žít ve svém bytě. S péčí Jarmile pomáhal její bratr a sousedka, později i sociální pracovnice. Po opětovném zhoršení nemoci byla Jarmily maminka převezena do Domova seniorů v Radkové Lhotě.

Informant č. 4 – paní Denisa

Paní Denisa má 40 let a je zaměstnaná. Tchýně paní Denisy měla 78 let a Parkinsonova choroba jí byla diagnostikována v 72 letech. O nemocnou tchýni se měla starat tchýnina dcera, avšak nebyla v péči důsledná a nemocná paní skončila hospitalizovaná v nemocnici, ležící. Po propuštění z nemocnice, se tchýně ujala paní Denisa a její manžel. Ti ji dostali z nejhoršího a tchýně začala opět chodit. Po roce péče se však její stav opět zhoršil, zlomila si krček a byla hospitalizována, kde se její stav už nezlepšil. Musela být převezena do Domova seniorů ve Zlíně, kde bohužel po 10 dnech zemřela.

Informant č. 5 – pan Ladislav

Pan Ladislav je 70letý důchodce. Pečuje o svoji 65 letou manželku, které byla před 5 lety diagnostikována Parkinsonova nemoc. Bydlí spolu ve dvoupokojovém bytě v panelovém domě bez výtahu. V nejnútnejších případech pomáhá panu Františkovi při péči rodina.

Kategorizace

Na základě analýzy rozhovorů byly sestaveny kategorie (oblasti) a významné podkategorie (podoblasti).

Tabulka 2. Výsledné kategorie a podkategorie

	Kategorie (oblast)	Podkategorie (podoblast)
1.	DŮVODY K PÉČI	Motiv k péči
		Prvotní pocity
		Změny a omezení pečovatele
		Zátěž pečovatele
2.	PÉČE O NEMOCNÉHO (konkrétní postupy)	Každodenní aktivity
		Pomoc nemocnému při denních činnostech
		Co se pečujícím osvědčilo
		Klub Parkinson
3.	INFORMOVANOST	Informace od lékaře
		Další informace
4.	CHOVÁNÍ PŘÍBUZNÝCH A NEMOCNÉHO	Chování a vztahy v rodině
		Chování nemocného k příbuzným
5.	PODPORA PEČOVATELE, SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ	Odlehčovací služby
		Sociální podpora na péči
6.	ÚSTAVNÍ PÉČE	Postoj k ústavní péči
		Využití ústavní péče

Zdroj: Vlastní výzkum

1. DŮVODY K PÉČI

Motiv k péči

Hlavním důvodem, proč respondenti pečují o svého rodinného příslušníka v domácím prostředí, je snaha dělat mu život plnohodnotnější a snaha co nejvíce oddálit nástup do institucionální péče.

Dva respondenti se shodují, že pečovat o nemocného příbuzného je samozřejmé. O ničem jiném ani nepřemýšlí. „*Pečuji o ni, protože je to moje máma.*“ (pí. M.) „*No, proč. Je to moje manželka, že, tak je jasny, že se o ňu postarám. Co bych jinýho taky měl dělat. Dokud budu moct, tak se o ňu postarám.*“ (p. L.) Dalším motivem pro péči je snaha oplatit rodičům péči, kterou sami dostávali v dětství. „*Vychovala mě, taky se o mě starala a celý život za mnou stála. Já ji chci oplatit všechny ty starosti, co se mnou měla a všechnu tu lásku co mi dávala.*“ (pí. M.) Někteří informanti pečují, jelikož jsou v důchodovém věku a mají více času na péči, než ostatní členové z rodiny. „*Bratr má rodinu, má manželku a dvě děti, chodí do práce. Musí se o rodinu starat. Já jsem v důchodě, takže si to můžu dovolit.*“ (pí. M.) „*Nechodím do práce, jsu v důchodě.*“ (p. L.) Více času má i pečující (pí. S.). „*Mám už starší děti, takže mám více času na péči, než sestra, která má malé dítě.*“

Jeden respondent se ujímá péče sám, bere veškerou zodpovědnost péče na sebe, protože nechce obtěžovat a zatěžovat péčí ostatní rodinné příslušníky. „*Ono totiž nechci zatěžovat ostatní, oni všeci mají svůj život, chodí do práce, starají se o děcka. V dnešní době není lehký uživit rodinu.*“ (p. L.) Dva respondenti pečovali o svého příbuzného, protože nebyl nikdo jiný, kdo by péči vykonával. „*Rozhodla jsem se pečovat právě já, protože jsem jinou možnost neměla.*“ (pí. J.) „*Mamku jsme dostali s manželem do péče za dost nepříjemné rodinné situace, kdy se o ni měla starat její dcera, ale nebylo tomu tak.*“ (pí. D.)

Respondenti se shodují, že péče v domácím prostředí je pro nemocného tou nejlepší variantou. Nemocný má blízký vztah k pečujícím a celé rodině, je na ně zvyklý a cítí se s nimi dobře. Všichni se znají a ví, co od sebe mohou očekávat. Mají pocit jistoty a bezpečí. „*Ale ten, kdo má rodinu, by měl být co nejdéle v domácím prostředí. Každý se určitě cítí líp doma, kde to zná, kde bydlel několik let, no, kde má vzpomínky.*“ (p. L.) „*Cítí se tady dobře a je spokojená, tak proč ji přemísťovat někam do neznámého prostředí a mezi neznámé lidi.*“ (pí. M.) Lidé v rodině by se měli mít všichni rádi. „*Dostává od nás lásku, kterou by jinde nedostala.*“ (pí. M.)

Jeden respondent uvádí, že přesun do ústavní péče co nejvíce oddaloval, jen aby mohl mít příbuzného doma. „*My už jsme tam totiž tu žádost měli danou delší dobu. No, ale pořád*

jsme se to snažili jaksi oddálit, aby vlastně byla v tom známém prostředí. Aby v něm prostě byla co nejdéle.“ (pí. J.)

Prvotní pocity

Stanovení diagnózy Parkinsonovy choroby ovlivňuje nejen nemocného, ale i jeho příbuzné. Téměř všichni respondenti se shodují, že po stanovení diagnózy zaznamenaly šok a nepříjemné pocity. *„Člověk se nikdy necítí dobře, když se dozví, že trpí on sám nebo někdo z nejbližších nějakou vážnou nemocí.*“ (pí. J.) Ptali se sami sebe, proč zrovna u jejich blízkých se nemoc vyskytla. *„Moje první pocity byly hrozné. Necháपालa jsem, proč zrovna moje maminka dostala tuhle nevyléčitelnou nemoc.*“ (pí. S.) *„No, hlavně bylo hrozny, že to má mamka. Proč zrovna ona, že. Proč takovou nemoc.*“ (p. L.) Současně se u nich projevíly obavy z budoucnosti. Z toho, jak nemoc bude probíhat a kdo se o nemocného postará, až se nebude moci o sebe postarat. *„Hned jsem přemýšlela o tom, kdo se bude o maminku starat, když se její stav zhorší, jak to bude zvládat a co se bude dít.*“ (pí. M.)

Změny a omezení pečovatele

Všichni informanti se shodují, že od doby, co začali pečovat o blízkého, došlo v jejich životě k různým změnám a omezením. Mezi nejčastěji jmenované uvedli, přizpůsobení průběhu dne nemocnému a omezení svých volnočasových aktivit.

Dva respondenti v tuto chvíli nemají omezení ve svém životě zcela zásadní. Mohou nemocného nechat chvíli bez dohledu, jelikož stádium nemoci není tak pokročilé, aby vyžadovalo 24hodinovou péči. *„Ona, sice mamka ještě dokáže být chvíli sama doma, můžu jít nakoupit, zařídit si potřebné věci na úřadech. Ale stejně jsem radši s ňou.*“ (p. L.) *„Samozřejmě mám i starosti jiné, třeba aby nespadla a nezůstala někde ležet, než přijdu z práce. Proto jsem s maminkou několikrát za den v kontaktu a musím jí kontrolovat.*“ (pí. S.) I přesto, že nemocní nepotřebují 24hodinovou péči, mají jejich pečující obavy, aby se jim něco nestalo. Raději jsou s nimi doma, nebo v neustálém kontaktu.

Z důvodu intenzivní péče a neustálého dohledu o blízkého, ztrácí respondenti dostatek volného času a příležitostí, jak si udržet plnohodnotný sociální život a tím se dostávají do izolace. *„Mám méně času na své koníčky. Také jsem se více stýkala s přáteli. Často jsme si chodili večer někam sednout. Už se vlastně moc s nikým nestýkám.*“ (pí. M.)

Čas na sebe a své aktivity získávají díky své fungující rodině, nebo sociálním pracovnícím, které chvíli nemocného pohlídají. *„Nebyl na nic čas. Na přátele na nic. Ale, tím, že jsme se střídali s tím bratrem, tak jeden den on, jeden den já. Nebo dva dny on, dva dny já. Takže, když jsem někam chtěla jet, tak se on postaral a zase obráceně.*“ (pí. J.) *„Teď,*

než domluví nějakou dovolenou, musím myslet na to, aby byla zajištěná péče o maminku. Není to jak dříve, sbalit kufry a někam vyrazit.“ (pí. S.) Je velmi důležité, aby měl pečující možnost si od takto náročné péče odpočinout. „Jednou za čas, ale požádám rodinu, aby se mamky ujali. Rád se projdu jen tak sám, no a vím, že ji někdo hlídá, tak se odreaguju.“ (p. L.)

Zátěž pečovatele

Všichni respondenti se shodují, že vykonávat péči nese jistá rizika. Péče o nemocného je pro člověka velmi náročná, jak z hlediska psychického, tak z hlediska fyzického. Pro hlavního pečovatele je péče náročná i z hlediska času, jelikož tráví péčí veškerý svůj volný čas.

Všichni respondenti uvádí fyzickou zátěž. Trápí je především únava, nedostatek spánku, nechutenství, zdravotní problémy. *„No a jak maminku zvedám a pomáhám jí, tak mám problémy se zádama. Jsem vyčerpaná, unavená, v noci nemůžu spát.“ (pí. M.) „Protože mamka v noci, večer, kdykoliv mě budila. Jo, že potřebuje něco, potřebuje napít, potřebuje to a to. Tím pádem to je dost náročné, že člověk se nevyspí pořádně. A pořád přemýšlí co a jak.“ (pí. J.)*

Dva respondenti uvedli, že z důvodu péče a časové zaneprázdněnosti pocítují problémy ve vztahu se svým protějškem. *„Často se s manželem hádám, že je maminka často u nás a tráví s námi většinu volného času. Není, ale možné, aby maminka trávila celé dny sama.“ (pí. S.) „Často se hádáme i kvůli úplným maličkostem, prostě blbostem a já to pak špatně psychicky nesu.“ (pí. M.) „Je velmi náročné skloubit péči o nemocného a zároveň se plnohodnotně věnovat rodině. Pro mě jako pečovatele je náročné pečovat o osobu a věnovat se dětem a rodině.“ (pí. S.)*

Psychická zátěž se projevuje častými depresemi, stresem a nervozitou. Péče je velmi náročná pokud pečovatel tráví celých 24 hodin s nemocným. *„Je to hlavně o psychice. Je náročné s nemocným bydlet a být s ním 24 hodin denně.“ (pí. M.) „Vždycky jsem už měla sevřený žaludek, co mě čeká, když tam přijdu. Jaká hrůza tam bude.“ (pí. J.)* Téměř všichni informanti se shodují, že jsou neustále ve střehu a přemýšlí, zda nemocnému něco nechybí.

Respondentka tvrdí, že péče je náročná především na zdraví. *„Je to náročné, jak psychicky, tak fyzicky. Ona mamka se třeba pokadila a tu plínu schovala do špajsky apod. Nebo vyšroubovala žárovky. Já ani nevím, jakým způsobem se tam sama dostala, říkala, že slunce na ni svítí. No a takové psí kusy začala dělat. Prostěradlo rozstříhala, pak vzala sichrhajsky a pospínala to sichrhajskama. Jakoby místo zašití. Nože jsme museli před ní*

schovat. Jo, protože začala normálně ložit po skříních nahoru, dívala se, kde co je. Jakoby úplně zmateně.“ (pí. J.)

Z rozhovorů je patrné, že je velmi náročné smířit se s tím, že je jejich rodinný příslušník nemocný. Hlavním pečovatelům nejvíce pomáhá zvládat náročnou situaci rodina, či sociální služby. Ti přispívají k tomu, aby veškerá starost nebyla pouze na pečovateli. Na pár hodin se ujmou nemocného a poskytnou pečujícímu možnost volného času pro sebe.

2. PÉČE O NEMOCNÉHO (konkrétní postupy)

Každodenní aktivity

Respondenti tvrdí, že každý den s nemocným je velmi podobný. Za velmi důležité považují dodržovat naprosto přesně podávání léků. *„Podání léků na Parkinsona byť jen o 10 minut později způsobuje u pacientů zmatenost, trpí bludy, např. vidí a hovoří s imaginárními lidmi, není v realitě.*“ (pí. D.)

Pečující během dne dohlízejí na hygienu, stravu, cvičí s nemocnými, vymýšlí jim aktivity atd. Snahou pečovatelů je zapojit nemocné do co nejvíce aktivit. *„Snažím se, aby mi co nejvíce pomáhala. Při vaření jí dám třeba oloupat brambory a jablka, aby se zapojila a nenudila se.*“ (pí. M.) *„Je velice nutné takové lidi znovu zapojit a vtáhnout do těchto běžných situací, které my si ani neuvědomujeme, že by nám kdy mohly chybět.*“ (pí. D.) Všichni respondenti s nemocným cvičí. Někteří cvičí rádi, jiné to nebaví. *„Je těžké domluvit mamě, aby cvičila, vůbec ji to nebaví. Nemá zájem. Cvičí ani ne 5 minut a hotovo.*“ (pí. S.) Během dne chodí s nemocnými ven. *„Protože ona je zafixovaná. Pořád chce chodit ven. To ještě není ani oblečená a pořád říká, že chce jít ven. Tak ji pořád odpovídám, že ano, že ven půjdeme. Tak ji obleču a jdeme ven.*“ (pí. J.)

Důležité je, aby pečující věděli, jaké aktivity a zájmy nemocný měl a snažil se mu je neustále připomínat. Vhodné jsou činnosti na procvičování mozku, např. luštění křížovek, osmisměrek, soutěže v televizi. *„Luštění křížovek kdy předcítáte a on odpovídá, pokud neví tak ho nějak motivovat a on si vzpomene, hraní slovního fotbalu atp. Tím trémuje mozek a zároveň ho trošku zabavíte.*“ (pí. D.) *„Bylo důležité, aby se mamka nějak zapojovala do toho života, aby procvičovala ten mozek, aby měla nějakou činnost, aby se snažila aspoň něco. Takže vždycky člověk, i když viděl, že ji to dělá problémy, tak ji snažil se nechat, aby ona měla důvod něco si dělat sama a podobně.*“ (pí. J.) Dalšími aktivitami nemocných jsou čtení knih, poslouchání muziky, zpívání, kreslení, vybarvování. To vše pomáhá při snížení svalové ztuhlosti a třesu. *„Posloucháme hudbu třeba na Šlágru, někdy i do rytmu cvičíme.*

V televizi se díváme na soutěže, procvičujeme mozek.“ (p. L.) Jedna respondentka je ze své maminky nešťastná, protože ji nic nebaví a nemá žádný zájem dělat nějaké aktivity. *„Dívá se na televizi a často se dívá do nepřítomna, ani nevím, na co myslí. Jinak ji nic nebaví. Prostě skoro nic nechce dělat a člověk ji k ničemu nepřinutí. Jediná její starost a záliba je, aby měla dostatek cigaret ke kouření.“* (pí. S.)

Pomoc nemocnému při denních činnostech

Všichni informanti se shodli, že pomáhají rodinným příslušníkům při zvládnání téměř všech činností. Tímto nahrazují nemocným jejich ztracené schopnosti. *„Mamince pomáhám ve všech běžných činnostech. Pomáhám jí při hygieně, oblékání, vařím jí, uklízím. Také jí dávám léky, protože si často nepamatuje, jaký si má kdy dát.“* (pí. M.) *„Bylo nutné, aby s nemocným stále někdo byl, dohlédnout, aby si zašla na záchod, aby vůbec trefila na WC, správně usedla, umyla a utřela ruce, zkrátka jako s malým dítětem. Pomáhat při oblékání, česání, takto nemocný člověk už na sebe nedbá, hygienu neřeší. Takový člověk bez asistence nedokáže...nezvládne sám vůbec nic. Bez dozoru se nenají, nepřevlékne, nevstane z postele, nezapne si televizi, zůstane ve svém světě uzavřený.“* (pí. D.)

Všichni informanti zajišťují dovoz k lékaři, či nemocnice a doprovázejí nemocného k lékaři a asistují mu při vyšetřeních. *„Chodím s mamkou k doktorovi, jezdíme autobusem, protože autem nejedeme už. Naštěstí jezdí bezbariérové autobusy, takže to není tak obtížné. S mamkou chodím i dovnitř k doktorovi a poslouchám co a jak.“* (p. L.)

Co se pečujícím osvědčilo

Téměř všem respondentům se při péči o nemocného osvědčily úpravy bytu. Nemocný člověk trpící Parkinsonovou chorobou trpí často svalovou ztuhlostí. Ta ovlivňuje pohyby nemocného. Pečující uvedli, že mezi nejčastější úpravy bytu zařadili odstranění koberečků, prahu u dveří, připevnění bezpečnostních zábran na rohy nábytku, protiskluzovou podložku do vany, ale také přivrtání madel v koupelně a na záchodě. *„Museli jsme s bratrem upravit byt. Oddělali jsme prahy u dveří, aby se jí lépe chodilo. Do koupelny jsme dali madla i sedátko do vany. To vše pomáhá mamince v pohybu. S bratrem jsme, ale uvažovali, že by bylo lepší mít sprchový kout.“* (pí. M.) *„Měli jsme takovej malej kobereček, tak ten šel taky pryč, aby na něm třeba neuklouzla.“* (p. L.) *„Velkým přínosem, že v přízemí máme bezbariérový přístup. To bylo dobré, protože tam mamka mohla vegetit. jak se její zdravotní stav začal natolik zhoršovat. Ted' se pokadila několikrát jo. My však máme naštěstí dole v přízemí sprchový kout. Takže na vozíku jsme ji tam vozili. Což byla výhoda, protože ve vaně by ji umývat nešlo.“* (pí. J.) Výhodou byla i polohovací postel a toaletní židle.

„Pořídili jsme i polohovací postel. Vedle postele má i toaletní židli.“ (pí. M.) Dvěma respondentům se osvědčila donáška obědů. Čas, který ušetřili místo vaření, věnovali péči o příbuzného.

Při Parkinsonově nemoci je důležité užívat léky každý den ve stejný čas. Dva respondenti se shodují, že při péči využívají dávkovač na léky. *„Při péči se mi velmi osvědčily dávkovače na léky. Léky mamince nachystám na celý týden do krabiček. Každý den jí ve stejný čas zvoní budík a ona si dá ty léky, které má.“* (pí. S.) Této pečující se také osvědčily hodiny, díky nimž její maminka ví, jaký je čas, datum a co je za den. Vlivem třesu se manželce od (p. L.) hůře obléká. *„Ženě se kvůli tomu třesu špatně zavazují boty, nebo zapínají knoflíky a zipy. Pořídili jsme většinu oblečení na suchý zip a kalhoty na gumu.“* (p. L.) Jeden informant uvádí, že při hovoru s nemocným využívá krátkých, jednoduchých vět. Čím delší věta, tím bývá nemocný více zmatený. *„Takto nemocný má svoji pravdu a nemůžete mu ji vyvracet, např. pokud se počůrá a vy máte "hmatatelný" důkaz a on řekne, že se nepočůral tak se zkrátka nepočůral. Je nutné toto ignorovat a vzít jeho pravdu za tu svoji, i když tomu tak není.“* (pí. D.)

Klub Parkinson

Z rozhovorů vyplynulo, že pečující s nemocným nenavštěvují žádnou zájmovou aktivitu, ani organizaci. Informanti se shodli, že Klub Parkinson znají, rádi by tuto organizaci navštěvovali, ale problém shledávají v jeho nedostupnosti v menších městech. *„Jedinou nevýhodou je, že nejsou tyto kluby ve všech městech. Je velice problematické vozit osobu do tohoto klubu v dopoledních hodinách, když jsem v práci.“* (pí. S.) *„O Klubu Parkinson jsem slyšela, ale nenavštěvujeme ho. Kdyby byl i v Přerově, tak by to bylo lepší. Do Olomouce to sice není daleko, ale je to náročné, takhle cestovat.“* (pí. M.) Jedna respondentka měla pro maminku cvičení v Klubu Parkinson v Olomouci již domluvené. *„Měla jsem již domluvené cvičení 2x týdně v tomto klubu. Ještě jsme ho, ale nenavštívili, protože měla maminka úraz.“* (pí. S.) Informanti si přejí, aby byly tyto kluby otevřeny ve všech městech. *„Snad se jednou tyto kluby otevrou ve všech městech. Věřím, že budou v hojně míře využívány.“* (pí. S.) Respondenti neznají další střediska a zájmové aktivity, které by s nemocným Parkinsonovou nemocí mohli navštívit.

3. INFORMOVANOST

Informace od lékaře

Diagnózu Parkinsonovy nemoci stanoví lékař po mnoha vyšetřeních. Ten by měl poskytnout nemocnému, popřípadě pečujícímu základní informace o nemoci. Současně by měl poskytnout informace o službách a možnostech podpory.

Z odpovědí bohužel vyplynulo, že pečovatelé nedostávají dostatečně adekvátní informace. Přitom pro všechny pečující se jedná o zcela novou, dosud nepoznanou situaci. „*Lékaři nám v podstatě nic podrobného nesdělili, jen nastavili medikaci.*“ (pí. D.) Někteří lékaři poskytli alespoň částečné informace o nemoci a o tom, jak bude nemoc probíhat. „*Neurolog nás informoval o nemoci. A jak se musí prášky užívat. Bližší informace nám nesdělil.*“ (pí. S.) „*Doktor jen řekl, že se jedná o Parkinsonovu nemoc, že to je nevyléčitelná nemoc a že jí teda napíše prášky, který by jí měly potlačit příznaky nemoci, aby se nemoc tak rychle nerozvinula. O průběhu nemoci a o tom co nás bude dál čekat, nic neřekl.*“ (pí. M.) Pouze u (pí. J.) lékař sdělil veškeré informace. „*Lékař nám dal veškeré informace.*“ Od zbytku lékařů bylo obtížné zjistit další informace. „*Jinak bylo těžký dostat další informace.*“ (p. L.)

Další informace

Většina informantů si musela dohledat informace sama na internetu, z knih, časopisů, od známých. „*Vše o nemoci jsme si přečetli na internetu nebo z knih. Až jsem měla vše prostudováno, tak jsem se doktora zeptala na informace, které jsem již měla prostudované a chtěla jsem vědět v jakém stádiu nemoci maminka je.*“ (pí. S.) Podobnou situaci uvádí i další informátor. „*Dneska jsou ty možnosti na internetu, doktor Google, umí toho hodně, že.*“ (pí. J.) „*Všechny zkušenosti s touto nemocí jsme vyčetli a na spoustu věcí jsme přišli díky nastalým situacím. Velikým přínosem pro nás byla paní na hlídání, měla praxi a zkušenosti a hlavně lidský přístup.*“ (pí. D) Jednou z možností, kde si respondentka našla informace o rehabilitačním cvičení a zájmových aktivitách pro nemocné, byl časopis Parkinson. „*Z časopisu Parkinson jsem se dozvěděla hodně informací. Hlavně o cvičení a aktivitách, který tento klub poskytuje.*“ (pí. S.)

4. CHOVÁNÍ PŘÍBUZNÝCH A NEMOCNÉHO

Chování a vztahy v rodině

V mnoha případech nemoc člena rodiny ovlivnila nejen pečovatele, ale i ostatní rodinné příslušníky. Jedinci si uvědomili, že rodina je jen jedna. Došlo ke zlepšení a posílení vztahu a ke zvýšení komunikace mezi ostatními členy rodiny. *„Rodina je více stmelená, řešíme společně problémy, pomáháme si. Více se navštěvujeme a voláme si. Jen je škoda, že až nemoc nám ukázala, jak pěkný vztah k sobě můžeme mít.“* (pí. M.) Podobný názor má i respondent (pí. S.). *„Samozřejmě choroba ovlivňuje mnoho věcí, ale pokud rodina funguje tak jak má, budou se mít lidi rádi stále a udělají pro toho nemocného, co je v jejich silách. Nepomůže jen arogantní hovado, taková ta lidská hyena.“* (pí. D.) U dvou respondentů se vztahy mezi rodinnými příslušníky nezměnily.

Chování nemocného k příbuzným

V průběhu onemocnění je u nemocného častá změna chování. Ze začátku dochází ke zhoršení vztahu s pečujícím a rodinou, ale postupem času se vztahy opět zlepšují. *„Všechno bylo špatně, a co jsem já dělala, upnula se na mého bratra, který ji vlastně, jak bych to tak řekla, že ji jakoby nahrazoval jakoby manžela. Protože on je Jan a ona se na něho upnula. Pak se vše zlepšilo.“* (pí. J.) *Nemocný si uvědomuje, jak je pro něj rodina důležitá. „Nebo k sobě máme blíž. Žena si mě více váží a už tolik po mně neřve.“* (p. L.) V jednom případě se objevily známky drobného zneužívání ze strany nemocného. *„Mama si vůbec neuvědomuje, že má nějakou nemoc. To je to nejhorší. No, když jo, tak mám pocit, jakoby nás trochu zneužívala. Chci to, chci tamto. To dělat nebudu. Využívá toho, že se o ni staráme a chce ještě víc, vůbec nemá snahu dělat něco sama. Dřív to nedělala.“* (pí. S.)

5. PODPORA PEČOVATELE, SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ

Odlehčovací služby

Celá skupina informantů se shodla, že zná respitní péči. Repitní péče by měla rodinným pečujícím umožnit chvíli odpočinku a načerpání nových sil. Dvě informantky zatím respitní péče nevyužívají. Pokud pečující potřebují chvíli oddych, požádají někoho z rodiny, aby na nemocného chvíli dohlédl. *„Tyhle služby zatím nevyužíváme a snažíme se v rodině vždy domluvit na možnosti péče.“* (pí. S.) Ostatní informanti využívají pomoci.

*„Ano, znám tyto služby. Využívali jsme sociální pracovníci. Ta chodila 3x za den.“ (pí. J.)
„Platili jsme si s manželem kvalifikovanou "paní na hlídání".“ (pí. D.) „Zařídili jsme si, aby
nám vozili obědy.“ (p. L.)*

Výhodou by byla možnost kurzů pro pečující, kde by se dozvěděli informace o tom, jak o nemocného pečovat a jak s ním zacházet. *„Určitě bych ale využila nějaký kurz pro pečovatele, nebo něco takovýho. Ono je přece jenom těžký zvedat tu maminku z postele, židle... no víte, abych jí nějak neublížila, nebo tak že.“ (pí. M.)* Někteří informanti poznamenali, že je velmi náročné dopravit nemocného k lékaři, velkým přínosem by byla terénní lékařská péče. Dalším přínosem by byly svépomocné skupiny, kde by mohli respondenti sdílet své dojmy a zkušenosti s ostatními pečovateli. *„Někdy bych si, ale rád sedl a pokecal s lidma, kteří maj stejný problémy, jakože taky se starají o někoho. Bysme si řekli nějaký zkušenosti, nebo prostě, tak něco.“ (p. L.)*

Sociální podpora na péči

Všichni respondenti využívají sociální podpory. Shodují se, že tyto příspěvky částečně pomáhají snížit finanční zatížení rodiny. Dotazovaní využívají příspěvek na péči o osobu blízkou. Z rozhovorů také vyplývá, že někteří pečující neměli o finanční pomoci dostatečné informace a proto příspěvků nevyužívali. *„Ze začátku jsme ale nic nepobírali, protože jsem o tom neměla tušení. Potom mi kámoška řekla, proč si nezažádám třeba na příspěvek na mobilitu.“ (pí. M.) „Využíváme příspěvek na péči, za který jsem hrozně ráda. Ten už jsme ale mohli pobírat dříve, ale nevěděli jsme to.“ (pí. S.)* Jeden informant využívá možnosti půjčení kompenzačních pomůcek pro svou nemocnou maminku. *„Jo a tu polohovací postel a antidekubitní matraci máme půjčenou z Domova seniorů za měsíční poplatek, aji to chodítko.“ (pí. M.)*

Téměř většina dotazovaných se shodla, že finanční pomoc státu je nedostatečná. *„Částky od státu, které nabízejí rodinám pečující o jakkoliv nemocné či postižené členy rodiny jsou velice směšné, zdaleka nepokryjí náklady spojené s nemocnými, ať už se jedná o léky, inkontinenční pomůcky, rehabilitace, strava, vitamínové doplňky atd.“ (pí. J.)* Často zmíněným problémem je nedostačující počet předepsaných kusů inkontinenčních pomůcek. Pouze u jednoho informanta je finanční situace nadměru dobrá.

6. ÚSTAVNÍ PÉČE

Postoj k ústavní péči

Rodinná péče je pro pečující velice náročnou záležitostí. Většina respondentů se shoduje na tom, že nej kvalitnější způsob péče o svého nemocného příbuzného je v domácím prostředí. Dokud budou schopni péči vykonávat a zdravotní stav nemocného to dovolí, nechají si svého příbuzného doma. Nad ústavní péčí proto vůbec nepřemýšlí. „*Ne, o tom jsem nepřemýšlel. Dokud můžu, tak se o mamku prostě postarám.*“ (p. L.) Informanti se obávají, že by mohlo dojít ke zhoršení stavu nemocného po umístění do ústavní péče. „*Ona by se v tom domově zbláznila, potřebuje svoje známý prostředí a známy lidi kolem sebe. Nemám to srdce ju tam dat. Tam by asi umřela.*“ (p. L.) „*V domově by se jí určitě nevěnovali tolik, jako my tady doma.*“ (pí. M) Pro některé pečovatele znamená umístění nemocného do ústavní péče jako konečné řešení. „*O téhle variantě jsem přemýšlela. Až se mamčin stav zhorší na tolik, že bude muset mít péči 24 hodin denně a nikoho nebude poznávat, tak využijeme ústavní péče.*“ (pí. S.)

Většina respondentů uvádí, že ústavní péče je finančně velmi náročná. „*Doma je to lacinější, protože finančně to taky není nejlevnější, jako v tom domově. Chtějí po lidech příšerný částky.*“ (p. L.)

Využití ústavní péče

Dva respondenti uvedli, že z důvodů zhoršení zdravotního stavu jejich příbuzného, museli využít ústavní péče. „*A pak to vygradovalo tím, ona už dělala takové strašně špatné věci. Už úplně přestala brát okolí a všechno, že jí bylo úplně jedno, co dělá. No, že se nám podařilo ji dostat do té Radkové Lhoty, kde se uvolnilo místo.*“ (pí. J.) Z důvodu zlomeného krčku, následné hospitalizace a zákazu návštěv kvůli chřipce se stav nemocné natolik zhoršil, že musela být umístěna do domova důchodců. „*Zůstala ležící, odmítala cokoli se sebou dělat, protože si myslela, že jsme se na ni vykašlali, nedokázali jsme ji vysvětlit, že byl zákaz návštěv, měla svoji pravdu. Rezignovala na život, nekomunikovala, a když ano tak jen velmi málo, uzavřela se do svého světa a své pravdy a my už jsme nedokázali ji přesvědčit, aby cvičila.*“ (pí. D.)

Umístění rodinného příslušníka do ústavní péče je pro pečujícího velmi náročné rozhodnutí. „*Bylo to těžké rozhodnutí i pro mě, protože, já co jsem z tama šla, tak jsem bečela. Ta péče tam není prostě taková, jak bych si třeba i já představovala. Tam je totiž dobře takovému člověku v tom domově pro seniory, který je sám, nemá nikoho, je soběstačný, může chodit, ještě vnímá okolí a ví co se děje.*“ (pí. J.)

5 Diskuze

Cílem výzkumu bylo zjistit, jaké zkušenosti mají pečující, kteří se starají o své příbuzné s Parkinsonovou chorobou.

Respondenti si po stanovení diagnózy vůbec nechtěli připustit, že jejich příbuzný trpí Parkinsonovou chorobou. Většina z nich tuto diagnózu vůbec nečekala. Bylo pro ně velmi náročné se této nové situaci přizpůsobit. Přitom přijetí nemoci jako skutečnosti má zásadní vliv nejen na nemocného, ale i na jeho rodinu.

Výzkum ukázal, že hlavní důvod, proč člověk začne pečovat o svého nemocného příbuzného je, aby zůstal co nejdéle v domácím prostředí. V prostředí, které je mu důvěrně známé, kde má pocit jistoty a bezpečí, v blízkosti své rodiny.

Nejčastějším motivem k péči bývá vnitřní rozhodnutí, emocionální vazba a pocit zodpovědnosti. Velmi důležitý je vzájemný vztah mezi nemocným a pečujícím. Ten se projevuje láskou mezi oběma osobami. Dalším motivem je soudržnost rodiny. Pro některé pečující je péče o svého příbuzného osobní povinností, samozřejmostí, jiní se pro péči rozhodli, jelikož mají více času, než ostatní nebo neměli jinou možnost. S tím se shoduje i Janečková (2017).

Dudová (2015) tvrdí, že mezi pečujícími převažují ženy. Pečující ženy poskytují nemocným emocionální podporu, osobní péči, hygienu a domácí práce. Muži tráví péči méně času, zajišťují spíše doplňkovou činnost. Výzkumu se účastnili ženy a muž, kteří byli v pozici hlavního pečujícího.

Pozice hlavního pečujícího je náročná po fyzické i psychické stránce. Závisí na tom, jaká je intenzita a délka péče. Péče, která nevyžaduje neustálý dohled, je pro pečující méně náročná. Pokud opečovávaný vyžaduje nepřetržitý dohled a dopomoc při téměř všech aktivitách, stává se péče velmi vyčerpávající. Fyzická zátěž se projevuje únavou, nedostatkem spánku a zdravotními problémy. Zhoršený zdravotní stav u pečujících je způsoben namáhavými fyzickými úkony, jako je např. přemísťování osob. S tím se shoduje i Jeřábek (2013), který tvrdí, že pro hlavní pečující je velmi potřebná rehabilitace.

Zhoršující se stav nemocného, zvyšující se nároky a potřeba pomoci při různých činnostech vyžadují od pečujícího spoustu času. Pečovatel proto musí přizpůsobit průběh a režim dne jeho blízkému. Své volnočasové aktivity musí omezit nebo od nich úplně upustit. Pečující se dostává do sociální izolace. Nedostatek volného času a izolace od sociálního okolí vede k psychické zátěži. Pečující, často ženy, se cítí opuštěné, osamocené. Psychickou zátěž zvyšují obavy z budoucnosti a zhoršení zdravotního stavu, jak

pečovatele, tak opečovávaného. To vše se projevuje zvýšeným stresem, depresí a nervozitou pečovatele.

Výstupy studie ukázaly, že péče o nemocného člena rodina, postavila pečující do zcela nové role, dosud neznámé. V takové situaci je nutné mít dostatek informací nejen o nemoci, ale také informace o možnostech podpory a pomoci. Tyto informace by měli pečující dostávat od lékaře. Je patrné, že pečující považují komunikaci s lékařem a množství informací za nedostatečné. Nedostatečná informovanost prohlubuje psychickou zátěž pečovatele. Pečující by uvítali adekvátní informace a větší angažovanost ošetřujícího praktického lékaře, např. kontrolami v domácím prostředí, což by pečujícím dosti ušetřilo práci.

Je velmi důležité, aby měl pečovatel fungující rodinu, na kterou se může obrátit, a která mu s péčí pomůže. To mu částečně umožní snížit zátěž a nabrat novou energii a sílu. Péče o nemocného ovlivňuje nejen pečovatele, ale i vztahy uvnitř členů rodiny. Z výstupů studie vyplývá, že u většiny došlo ke zlepšení a posílení vztahu a ke zvýšení komunikace mezi ostatními členy rodiny. Pouze u dvou respondentů se vztahy nezměnily. Časová zaneprázdněnost ovlivňuje i partnerské vztahy, kdy dochází k častějším hádkám. Michalík (2011) tvrdí, že ve velké míře péče o příbuzného nemá negativní vliv na partnerský vztah.

Pečující pomáhají blízkým při zvládnání každodenních sebeobslužných činností a činností instrumentálních zaměřených na širší soběstačnost (Kotrusová, 2013). Tímto nahrazují nemocným jejich ztracené schopnosti.

Pečovatelům se při péči osvědčilo využití různých pomůcek, které jim péči o nemocné usnadňují. Mezi zmíněné patří dávkovače na léky, sedátko do koupelny, toaletní židle a protiskluzová podložka. Výhodou je sprchový kout a bezbariérový přístup. Jeden informant pořídil nemocnému i speciální hodiny, aby věděl, co je za den. Pro usnadnění oblékání a obouvání zakoupil informant pro nemocného oblečení i obuv na suchý zip. Jeden respondent využil možnosti vypůjčení kompenzačních pomůcek z Domova seniorů, kde si za měsíční poplatek vypůjčil polohovací postel, antidekubitní matraci a chodítko.

Současně pečujícím při péči pomohlo uzpůsobit bydlení. Nejčastěji prováděli úpravy koupelny a záchodu, kde připevnili madla. Dále odstranili malé koberečky a prahy u dveří, což nemocnému usnadní chůzi a využili chrániče rohů na nábytek. Respondent uvažuje o pořízení sprchového koutu. S úpravou bytu souhlasí i Roth (2014), který tvrdí, že by měly být odstraněny všechny předměty z obvyklých tras nemocného, které by mohl snadno shodit. Za velmi důležité považuje dobré osvětlení celého bytu, čímž by se předešlo pádům nemocného.

Při péči o osoby s Parkinsonovou chorobou je důležité, aby pečovatel nespoléhal jen na farmakologickou léčbu, ale aby podporoval a motivoval nemocného k různým činnostem. Aktivity pomáhají ke zlepšení kvality života nemocného. Vhodnými činnostmi jsou hry na postřeh, cvičení na rozvoj mozkových funkcí a cvičení. Je potřebné vědět, jaké aktivity a zájmy nemocný měl, snažit se mu je neustále připomínat a tím zaplnit jeho volný čas. Z výstupů studie je patrné, že pečující se snaží své blízké do aktivit zapojit. Opečovávaní procvičují mozek při křížovkách, televizních soutěžích, slovním fotbalu, malují a cvičí. Při cvičení využívají hudbu, která nemocným pomáhá udržet stejné tempo. Někteří, však ztrácí zájem o své předchozí koníčky a hůře se k nim nutí. Uhrová (2008) tvrdí, že se jedná o apatii. Situaci, při které je téměř nereálné, aby se nemocný přinutil dělat něco, na co dřív nebyl zvyklý. Velmi vhodné by bylo navštěvovat různé terapie, jako je ergoterapie, fyzioterapie, které pomáhají nemocným být co nejdéle soběstační. I v Přerově je možné, v rámci denního stacionáře poskytovaného Sociálními službami, využívat canisterapii, muzikoterapii, dramaterapii a relaxaci.

Dotazovaní by měli velký zájem navštěvovat Klub Parkinson. Domnívají se, že nabízené aktivity by mohli pomoci nemocnému. Opečovávaní by mohli využívat logopedii, procvičování paměti, hodiny cvičení a tím utužovat pohybové návyky. Zároveň by navázali nové kontakty, což by prospělo jak nemocným, tak pečujícím. Ti by si mohli předávat informace a zkušenosti s ostatními pečujícími. Velkou nevýhodu shledávají v tom, že tyto společnosti jsou pouze ve větších městech. Uvítali by, aby tyto organizace byly ve všech městech.

Pečující mají nedostatek informací především o zvládnání péče a podpoře v péči. Většinu informací si respondenti museli dohledat sami a vynaložit tak velkou dávku času a energie. K podobnému poznatku došla i Kotrusová et al. (2013), která hovoří o tom, že by bylo vhodné sjednotit poskytování potřebných informací na jednom místě. Problém by mohlo vyřešit základní poradenství, které by pečujícím ihned po stanovení diagnózy poskytovalo informace o nemoci, sociálních službách a možnostech finanční podpory.

Pečujícím usnadňují péči sociální služby, jejichž cílem je podpora pečujících. Mezi taková zařízení patří odlehčovací služby, denní nebo týdenní stacionáře a centra denních služeb. Ty umožňují pečovateli odpočinek a načerpání nových sil Truhlářová (2015). Z výstupů studie vyplývá, že někteří respondenti tyto služby nevyužívají. Pokud potřebují chvíli oddech, požádají někoho z rodiny, aby na nemocného chvíli dohlédl. Ostatní využívají služby osobní asistence a donášku obědů od pečovatelské služby.

Velkým přínosem by bylo zřídit více podpůrných a svépomocných skupin, kde by se pečující mohli setkávat s lidmi, které mají stejné problémy a vyměňovat si s nimi své zkušenosti. Zároveň by ocenili možnost navštěvovat kurzy pro pečovatele, které by je lépe připravily na péči o nemocného v domácím prostředí.

Příspěvek na péči částečně pomáhá snížit finanční zatížení rodiny. Dotazovaní využívají příspěvek na péči o osobu blízkou. Ten zdaleka nepokrývá náklady spojené s nemocnými. Kotrusová et al. (2013) se domnívá, že současná výše příspěvku není z hlediska potřeb rodinných pečujících optimální. Možností by bylo zavést příspěvek pro pečovatele.

Rodinná péče je pro pečující velice náročnou záležitostí. Péči v domácím prostředí považují za nejkvalitnější způsob péče o svého nemocného příbuzného. Dokud budou schopni péči vykonávat a zdravotní stav nemocného to dovolí, nechají si svého příbuzného doma. Rozhodnutí dvou respondentů o umístění blízkého do ústavní péče bylo z důvodu vyčerpání pečujícího a výrazného zhoršení zdravotního stavu nemocného, který neumožňoval si jej nadále ponechat v domácím prostředí. Umístění rodinného příslušníka do ústavní péče je pro pečující velmi psychicky náročné.

S rostoucím počtem osob nemocných Parkinsonovou nemocí, lze předpokládat, že rodinnou péči bude využívat stále více lidí. Pečujícím by měly být poskytnuty dostatečné finanční prostředky a možnosti služeb na podporu pečovatele a tím jim náročnou péči usnadnit.

6 Závěr

Parkinsonova choroba je jedno z nejčastějších neurodegenerativních onemocnění, které má dopady na všechny stránky života člověka. Projevuje se třesem, svalovou ztuhlostí, celkovou chudostí a zpomaleností pohybů, poruchou stoje a chůze a psychickými poruchy.

Průběh a následky onemocnění mají vliv nejen na nemocného člověka, ale i na jeho pečujícího, rodinu a blízké okolí. Cílem práce bylo, zaměřit se na rodinné pečující, kteří se starají o své příbuzné s Parkinsonovou chorobou v domácím prostředí. Proniknout tak do života pečujících a zmapovat, jaké mají zkušenosti s péčí, co se jim při péči osvědčilo, jaký vliv má péče na vlastní život pečujícího, k jakým omezením při péči došlo a jestli využívají možností sociální podpory.

Výstupy kvalitativní studie bakalářské práce pokazují na to, že oznámení diagnózy nemoci je velmi zatěžující nejen pro nemocného, ale i pro rodinu. Důležité je přijmout nemoc jako skutečnost a smířit se s ní. Motivací k péči bývá pocit zodpovědnosti za svého příbuzného, emocionální vazba a vnitřní rozhodnutí. Pečovat o nemocného je náročné po fyzické, ale i psychické stránce. Velký vliv na zátěži pečovatele má stav nemocného. Celodenní péče o blízkého vyžaduje určité změny v životě pečujícího. Pečující ztratili svůj volný čas a museli omezit, či ukončit své oblíbené činnosti a přizpůsobit denní režim potřebám nemocného. Péče o blízkého ovlivňuje i rodinné vztahy. Může mít negativní vliv na partnerský život, ale u většiny informantů došlo ke zlepšení a utužení vztahu, jak u nemocného, tak i mezi rodinnými příslušníky. Pro pečovatele je velmi důležitá podpora a pomoc ostatních členů rodiny. Pečujícím se při péči osvědčily různé pomůcky, které pomáhají nemocným zvládat jejich těžkosti. Za velmi důležitou považují i úpravu bytu.

U Parkinsonovy choroby velmi často dochází k pocitu studu, uzavírání se do sebe, snížení aktivit a ztracení svých dřívějších zájmů. U pečujících je velmi důležité, aby se snažili nemocného co nejvíce zapojovat a motivovat k činnostem, které nemocného baví. Je velmi dobré vědět, jaké zájmy a koníčky měl, než se u něj nemoc projevila a aktivizovat ho. Aktivizace částečně zabraňuje zhoršení nemoci a rozvoji závislosti na ostatních a tím vede ke zlepšení kvality nemocného. Pečující vykonávají s blízkými mnoho aktivit v domácím prostředí, ale ocenili by, navštěvovat různé organizace, ve kterých by na nemocného dohlížel zkušený personál. Při aktivitách je vhodné nemocného podporovat, pochválit ho, aby měl dobrý pocit, že činnost dělá dobře.

Péče rodinných pečujících je velmi náročná a bohužel nedostatečně ceněná. Většina pečujících získala od lékaře jen základní informace o onemocnění. Velmi často si pečující

museli informace dohledat sami, zejména informace o možnostech podpory a zařízeních, které by pečovateli péči ulehčily. Pečující využívají finanční pomoc od státu, která jim pomáhá snížit náročnost péče. Hodnotí ji však za nedostatečnou. Většina pečujících zvládá péči sama, za pomoci ostatních členů rodiny a sociálních služeb.

U pečujících se často objevuje smutek, bezmoc a obavy z budoucnosti. Nejvíce je trápí, že i přes jejich pomoc se stav nemocného zhoršuje a oni s tím nemohou nic udělat. Snahou pečujících je, co nejvíce oddálit nástup nemocného do institucionální péče. Domnívají se, že rodinná péče je nekvalitnější způsob péče, jelikož nemocný tráví čas ve svém známém prostředí, ve kterém má pocit jistoty, bezpečí a bezprostřední lásky své rodiny. Hlavním důvodem přemístění nemocného do institucionální péče je vyčerpání pečovatele a výrazné zhoršení zdravotního stavu nemocného, kdy se pečující o nemocného nezvládají postarat. Dva informanti museli z důvodu zhoršeného zdravotního stavu využít institucionální péči.

Lze předpokládat, že v průběhu let, bude stále více nemocných Parkinsonovou nemocí a potřeba rodinné péče bude výraznější. Proto by se nemělo zapomínat na osoby, které o takto nemocné pečují. Měly by jim být poskytnuty dostatečné informace, finanční prostředky a možnosti služeb na podporu pečovatele a tím jim náročnou péči usnadnit.

7 Souhrn

Bakalářská práce se zabývá Parkinsonovou nemocí a péčí rodinných příslušníků o takto nemocné. V teoretické části je charakterizována Parkinsonova choroba, rodinná péče, aktivizace a terapie nemocných. Součástí jsou i služby a organizace pro pečující a nemocné. Praktická část se soustřeďuje na rodinné pečující a zkoumá, jaký vliv má péče o příbuzného na jejich život. Zjišťuje, k jakým změnám došlo od doby, co začali péči vykonávat a jaké mají s péčí zkušenosti.

Informace byly získávány pomocí polostrukturovaného rozhovoru, kvalitativní metodou. Polostrukturovaný rozhovor byl realizován s 5 respondenty. Z výpovědí respondentů byly vytvořeny kategorie a podkategorie. Kategorie tvoří tyto oblasti: Důvody k péči, Péče o nemocného, Informovanost, Chování příbuzných a nemocného, Podpora pečovatele a sociální zabezpečení, Ústavní péče.

Klíčová slova: pečovatel, rodinný příslušník, rodina, příbuzný, Parkinsonova choroba, zkušenosti, názory, aktivizace, polostrukturovaný rozhovor, kvalitativní výzkum

8 Summary

The bachelor thesis deals with Parkinson's disease and care of family members about such a sick person. In the theoretical part is characterized Parkinson's disease, family care, activation and therapy of patients. It also includes services and organizations for carers and the sick. The practical part focuses on family carers and examines the influence of caring for a relative on their lives. It examines the changes that have occurred since they began to exercise care and experience.

The information was obtained using a semi-structured interview, a qualitative method. The semi-structured interview was conducted with 5 respondents. 6 categories and 16 subcategories were created from respondents' statements. The categories were: Reasons for Care, Care for the Sick, Awareness, Behavior of Relatives and the Sick, Support of the Care Giver, Social Care, Care Facility.

Keywords: caregiver, family caregiver, family, relatives, Parkinson 's disease, experiences, opinions, activation, semi-structured interview, qualitative research

9 Referenční seznam

1. BÍLKOVÁ, I. Léčebná tělesná výchova. *Fyzioklinika: centrum fyzioterapeutické péče* [online]. 2019 [cit. 2019-05-17]. Dostupné z: <https://www.fyzioklinika.cz/clanky-o-zdravi/lecebna-telesna-vychova-ltv>
2. BONNET, A. a T. HERGUETA. *Parkinsonova choroba: rady pro nemocné a jejich blízké*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0155-7.
3. CANNING, G., C. SHERRINGTON, S. LORD, et al. Exercise therapy for prevention of falls in people with Parkinson's disease: A protocol for a randomised controlled trial and economic evaluation. *BMC Neurology* [online]. 2009, **9**(1) [cit. 2019-05-17]. DOI: 10.1186/1471-2377-9-4. ISSN 1471-2377. Dostupné z: <http://bmcneurol.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2377-9-4>
4. 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.
5. DUŠEK, P., M. SEKYROVÁ a E. RŮŽIČKA. *Parkinsonova nemoc z různých pohledů*. 2. rozš. vyd. V Praze: Společnost Parkinson, 2013. Medica. ISBN 978-80-260-4860-2.
6. *EPDA.com* [online]. 2017 [cit. 2019-05-17]. Dostupné z: <https://epda.eu.com/>
7. EVANS, E. a D. COOK. Case study evaluation of body weight-supported treadmill training for parkinsonian gait. *International Journal of Therapy and Rehabilitation* [online]. 2007, **14**(8), 364-371 [cit. 2019-05-17]. DOI: 10.12968/ijtr.2007.14.8.24356. ISSN 1741-1645. Dostupné z: <http://www.magonlinelibrary.com/doi/10.12968/ijtr.2007.14.8.24356>
8. FIALOVÁ, I. Ergoterapie. *Terapie ve speciálně pedagogické péči* [online]. 2013 [cit. 2019-05-17]. Dostupné z: https://is.muni.cz/el/1441/jaro2013/SZ7MK_SP2P/um/Terapie_ve_spec_ped.pdf
9. GEISLER, H., A. HOLEŇOVÁ, T. HOROVÁ, D. JIRÁT, D. SOLNÁŘOVÁ, J. SCHLANGER a V. TOMÁŠKOVÁ. 2015. *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osoba bariérách pro poskytování neformální péče v ČR*. Praha: Fond dalšího vzdělávání.
10. GEISLER, H., A. HOLEŇOVÁ, T. HOROVÁ, D. JIRÁT, D. SOLNÁŘOVÁ a V. TOMÁŠKOVÁ. 2015. *Závěrečná zpráva z fokusních skupin*. Praha: Fond dalšího vzdělávání.

11. GERLACH, O., M. BROEN, P. VAN DOMBURG, A. VERMEIJ a W. WEBER. Deterioration of Parkinson's disease during hospitalization: survey of 684 patients. *BMC Neurology* [online]. 2012, **12**(1) [cit. 2019-05-15]. DOI: 10.1186/1471-2377-12-13. ISSN 1471-2377. Dostupné z: <http://bmcneurol.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2377-12-13>
12. GRÜN, M., C. DILL-SCHMÖLDERS a W. GREULICH. *Tvorivá muzikoterapia a Parkinsonova choroba: Rehabilitácia* [online]. 1998, **31**(4) [cit. 2019-05-17]. ISSN 0375-0922. Dostupné z: <https://www.rehabilitacia.sk/archiv/cisla/4REH1998-m.pdf>
13. GULTEKIN, M., A. EKINCI, G. ERTURK a M. MIRZA. Female Parkinson's disease caregivers have much anxiety and depressive symptom. *Brain and Behavior* [online]. 2017, **7**(9) [cit. 2019-05-15]. ISSN 21623279. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1002/brb3.787>
14. CHALOUPKOVÁ, J. Klímová. Informal care in the family: socio-demographic characteristics of caregivers. *Data and Research – SDA Info* [online]. 2013, **127**(2) [cit. 2019-05-15]. DOI: 10.13060/23362391.2013.127.2.39. ISSN 23362391. Dostupné z: <http://dav.soc.cas.cz/issue/19-data-a-vyzkum-2-2013/109>
15. CHRISTIANIA. Rady a tipy pro pečující: aneb praktická příručka pro začínající pečovatele. *Podpora neformální péče* [online]. 2018 [cit. 2019-05-17].
16. JAROŠOVÁ, D. *Péče o seniory*. Ostrava: Ostravská univerzita, 2006. ISBN 80-736-8110-2.
17. JANEČKOVÁ, H., E. DRAGOMIRECKÁ a B. JIRKOVSKÁ. Sociální práce a neformální péče: Výzkumy v oblasti neformální péče o seniory v České republice na počátku 21. století. *Sociální práce* [online]. 2017, (6) [cit. 2019-05-17]. ISSN 1805-885X. Dostupné z: <http://socialniprace.cz/index.php?sekce=2&ukol=detail&id=91&clanekid=1001>
18. JEŘÁBEK, H. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2013. ISBN 978-80-7419-117-6.
19. KEUS, S., M. MUNNEKE, M. GRAZIANO, et all. *Evropské doporučené postupy pro fyzioterapeutickou léčbu Parkinsonovy nemoci: Informace pro osoby s Parkinsonovou nemocí* [online]. ParkinsonNet, 2014 [cit. 2019-05-17].
20. KOLEGAROVÁ, V. a R. ZELENÍKOVÁ. Hodnocení definujících charakteristik ošetrovatelské diagnózy přetížení pečovatele. *Ošetrovatelství a porodní asistence* [online]. 2011, **2**(4) [cit. 2019-05-17]. ISSN 1804-2740.

21. KOTRUSOVÁ, M., K. DOBIÁŠOVÁ a J. HOŠŤÁLKOVÁ. Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR. *Fórum sociální politiky*. Praha, 2013, **7**(6). ISSN 1802-5854.
22. KRAMEROVÁ, M. Proč logopedie u osob s Parkinsonovou nemocí?. *Parkinson* [online]. 2010, (31) [cit. 2019-05-17]. ISSN 1212-0189.
23. LAU, K. a A. AU. Correlates of Informal Caregiver Distress in Parkinson's Disease: A Meta-Analysis. *Clinical Gerontologist* [online]. 2011, **34**(2), 117-131 [cit. 2019-05-15]. DOI: 10.1080/07317115.2011.539521. ISSN 0731-7115. Dostupné z: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07317115.2011.539521>
24. MICHALÍK, Jan. Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1.
25. Ministerstvo práce a sociálních věcí. *Zákon č. 108/2006 Sb* [online]. 2019 [cit. 2019-05-17]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/7334>
26. MORRIS, M., C. MARTIN, J. MCGINLEY, et al. Protocol for a home-based integrated physical therapy program to reduce falls and improve mobility in people with Parkinson's disease. *BMC Neurology* [online]. 2012, **12**(1) [cit. 2019-05-17]. DOI: 10.1186/1471-2377-12-54. ISSN 1471-2377. Dostupné z: <http://bmcneurol.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2377-12-54>
27. OLSSON, Y., L. CLARÉN, A. ALVARIZA, K. ÅRESTEDT a P. HAGELL. Health and Social Service Access Among Family Caregivers of People with Parkinson's Disease. *Journal of Parkinson's Disease* [online]. 2016, **6**(3), 581-587 [cit. 2019-05-15]. DOI: 10.3233/JPD-160811. ISSN 18777171.
28. Parkinson-Help [online]. 2017 [cit. 2019-05-15]. Dostupné z: <https://parkinson-help.cz/>
29. PAULÍK, K. *Psychologie lidské odolnosti*. 2. vyd. Praha: Grada, 2017. ISBN 978-80-247-5646-2.
30. RANDÁKOVÁ, E. Sborový zpěv a jeho psychologické souvislosti. *E-psychologie* [online]. 2017, **11**(3) [cit. 2019-05-17]. ISSN 1802-8853. Dostupné z: <https://e-psycholog.eu/clanek/294>
31. REKTOR, I., I. REKTOROVÁ a E. RŮŽIČKA. *Parkinsonova nemoc a příbuzná onemocnění v praxi*. 2. vyd. Praha: Triton, 1999. ISBN 80-725-4026-2.
32. RENOUF, S., D. FFYTICHE, R. PINTO, J. MURRAY a V. LAWRENCE. Visual hallucinations in dementia and Parkinson's disease: A qualitative exploration of patient and caregiver experiences. *International Journal of Geriatric Psychiatry* [online].

- 2018, **33**(10), 1327-1334 [cit. 2019-05-15]. ISSN 08856230. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1002/gps.4929>
33. RESSNER, P. a D. ŠIGUTOVÁ. Léčebná rehabilitace u Parkinsonovy nemoci. *Neurologie pro praxi* [online]. 2001, (1) [cit. 2019-05-17]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-200101-0010_Lecebna_rehabilitace_u_Parkinsonovy_nemoci.php
34. ROTH, J. a RŮŽIČKA, E. *Život s Parkinsonovou nemocí: Základní informace pro nemocné a jejich rodiny* [online]. Praha: Novartis, 2014, s. 32 [cit. 2019-05-13]. Dostupné z: http://parkinson-help.cz/wp-content/uploads/2014/11/%C5%BBivot-s-Parkinsonovou-nemoc%C3%AD_final-n%C3%A1hled-s-k%C3%B3dem_CZ1406220672-06-2014.pdf
35. ROTH, J., M. SEKYROVÁ a E. RŮŽIČKA. *Parkinsonova nemoc*. 3. vyd. Praha: Maxdorf, 2005. Medica. ISBN 80-734-5044-5.
36. ROTH, J., M. SEKYROVÁ a E. RŮŽIČKA. *Parkinsonova nemoc*. 2. vyd. Praha: Maxdorf, 1999. Medica. ISBN 80-858-0063-2.
37. ROTH, J., E. RŮŽIČKA a P. KAŇOVSKÝ. *Parkinsonova nemoc a parkinsonské syndromy*. Praha: Galén, 2000. Extrapyramidová onemocnění. ISBN 80-726-2048-7.
38. *Společnost Parkinson, z.s.* [online]. 2019 [cit. 2019-05-17]. Dostupné z: <http://www.spolecnost-parkinson.cz/hlavni-stranka/>
39. ŠERFELOVÁ, R. a B. HLADEKOVÁ. Zátěž opatrovatele v procese starostlivosti o chronicky chorého. *Ošetřovatelství a porodní asistence* [online]. 2010, **1**(3) [cit. 2019-05-15]. ISSN 1804-2740.
40. ŠTĚPANYOVÁ, Gabriela. Ministerstvo zdravotnictví připomíná Světový den Parkinsonovy nemoci. Její léčba slaví již 20 let. [online]. 2018 [cit. 2019-06-15]. Dostupné z: https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:dSgWL4Rc3xYJ:https://www.mzcr.cz/Soubor.ashx%3FsouborID%3D33211%26typ%3Dapplication/msword%26navez%3D2018-04-10_TZ_Sv%25C4%259Btov%25C3%25BD%2520den%2520Parkinsonovy%2520nemoci.doc+%&cd=8&hl=cs&ct=clnk&gl=cz
41. THEED, R., F. ECCLES a J. SIMPSON. *Experiences of caring for a family member with Parkinson's disease: a meta-synthesis* [online]. 2016, **21**(10), 1007-1016 [cit.

- 2019-05-15]. DOI: 10.1080/13607863.2016.1247414. ISSN 1360-7863. Dostupné z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13607863.2016.1247414>
42. TRUHLÁŘOVÁ, Z., J. LEVICKÁ, A. VOSEČKOVÁ a E. MYDLÍKOVÁ. *Mezi láskou a povinností - péče očima pečovateli*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. ISBN 978-80-7435-570-7.
43. UHROVÁ, T. Proč parkinsonici necvičí?. *Parkinson* [online]. 2008, (26) [cit. 2019-05-17]. ISSN 1212-0189.
44. ULMANOVÁ, O. a E. RŮŽIČKA. Parkinsonova nemoc - základy terapie a diferenciální diagnostiky. *Psychiatrie pro praxi* [online]. 2007, 8(2) [cit. 2019-05-15]. ISSN 1803-5272. Dostupné z: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2007/02/03.pdf>
45. URBANOVÁ, J. a G. ZAMIŠKOVÁ. Psychomotorická cvičení. *Parkinson* [online]. 2008, (26) [cit. 2019-05-17]. ISSN 1212-0189.
46. VESELSKÁ, R. *Muzikoterapie* [online]. 2012 [cit. 2019-05-17]. Dostupné z: <http://www.muzikohrani.cz/muzikoterapie/>
47. VOLŠICKÁ, J. Parkinsonova nemoc a canisterapie. *Parkinson* [online]. 2004, (15) [cit. 2019-05-17]. ISSN 1212-0189.
48. SKORUNKA, D. Pacient má rodinu! Individualizovaná péče v systemickém pojetí. *Praktický lékař* [online]. 2018, 98(1), 18-25 [cit. 2019-05-15]. ISSN 1805-4544. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/prakticky-lekar/2018-1/pacient-ma-rodinu-individualizovana-pece-v-systemickem-pojeti-63084>
49. ŠIGUTOVÁ, D., P. RESSNER a G. ZAMIŠKOVÁ. Následná rehabilitační péče ve Vítkově. *Parkinson* [online]. 2008, (26) [cit. 2019-05-17]. ISSN 1212-0189.
50. ŠIMONÍK, P. Podpora neformálních pečovateli závěrečná zpráva z výzkumu. *Fond dalšího vzdělávání* [online]. 2015 [cit. 2019-05-17].

10 Seznam zkratek

Seznam zkratek

ÚZIS - Ústav zdravotnických informací a statistiky

EDPA - Evropská asociace společností pro Parkinsonovu nemoc EPDA (European Parkinson's Disease Association)

atd. - a tak dále

apod. - a podobně

např. - například

Seznam tabulek a obrázků

Tabulka 1. Základní informace o pečovateliích

Tabulka 2. Výsledné kategorie a podkategorie

Obrázek 1. Postupový diagram literární rešerše

11 Seznam příloh

Příloha č. 1- Informovaný souhlas

Příloha č. 2 - Informant Miluše - přepis

Příloha č. 3 - Informant Soňa - přepis

Příloha č. 4 - Informant Jarmila - přepis

Příloha č. 5 - Informant Denisa - přepis

Příloha č. 6 - Informant Ladislav - přepis

Příloha č. 1- Informovaný souhlas

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás s prosbou o zapojení do studie, jejíž výsledky budou součástí mé bakalářské práce s názvem *Parkinsonova choroba z pohledu rodinných příslušníků*.

Byla bych velmi ráda, kdybych s Vámi mohla k tomuto tématu realizovat rozhovor, jehož obsah bude nahráván audiozařízením.

Vaše účast ve výzkumu je zcela dobrovolná. Získané údaje nebudou uváděny ve spojitosti s Vaší osobou, neboť veškeré informace budou vyhodnoceny a prezentovány anonymně a tento Informovaný souhlas bude uchován odděleně*. V průběhu realizace výzkumu můžete kdykoliv odstoupit.

Pokud budete mít i nadále jakékoliv otázky související s výzkumem, můžete mne kontaktovat:

Michaela Bělková

tel: 724 950 441

e-mail: michaela.belkova@seznam.cz

studijní obor: Přírodopis se zaměřením na vzdělávání a Výchova ke zdraví se zaměřením na vzdělávání

ročník: 3., prezenční studium

Děkuji Vám za spolupráci

.....

Souhlas s účastí

Přečetl/a jsem si výše uvedené informace o studii s názvem: *Parkinsonova choroba z pohledu rodinných příslušníků*. Obdržel/a jsem odpovědi na veškeré mé dotazy a vyslovuji souhlas s účastí na tomto výzkumu.

V

dne.....

jméno

podpis

*Údaje budou zpracovány dle Zákona 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů

Příloha č. 2 - Informant Miluše - přepis

1. Kolik je Vám let?

Je mi 66 let.

2. Jaký je Váš příbuzenský vztah s osobou trpící Parkinsonovou nemocí?

Je to moje maminka.

3. Kolik let má příbuzný a jak dlouho trpí touto nemocí?

Mamince je 86 let a má ji 6 let.

4. Jak dlouho se o příbuzného staráte?

V počátečním stádiu nemoci se o maminku staral tatínek. Nemoc se ještě moc neprojevovala, takže spolu normálně žili. Tatínek se staral o psa, králíky, slepice a zahradu. Maminka o domácnost. Po dvou letech tatínek zemřel a mamčin stav se zhoršil. Jak fyzicky, tak psychicky. Maminka se zavřela do sebe a nekomunikovala. Až, když jednou jsem přijela a ona ležela na zemi. Přijela sanitka a lékaři zjistili, že má akutní selhání ledvin a musela zůstat v nemocnici. Málem umřela. Stal se z ní ležák. Její zdravotní stav se zlepšil a byla předána do domu domácí péče kde se o ni starali a musela se opět učit chodit pomocí chodítka. S ní tam ten personál nechodil, ale museli jsme jezdit my. Po propuštění domů, již bylo jasné, že maminka sama bydlet nemůže. Od té doby pečuji o maminku já.

5. Kde nemocný bydlí?

Maminka bydlí v rodinném domě. Bydlím tam teď s ní. Máme psa a slepice. Jinak bydlím s manželem v nedaleké vesnici, také v rodinném domě se zahradou. Máme tam dostatek pokojů. Takže by mohla bydlet u nás ve spodním patře a my s manželem nahoře v podkroví. Ale nechce, nemůžeme ji k tomu přesvědčit. Ona je totiž hodně tvrdohlavá. Teď to máme tak, že jeden týden bydlíme u mě doma a dva týdny u ní doma. Jsem ráda, že jsem ji na to ukecala, protože manžel byl našťvaný, že se vůbec nevidíváme

6. Z jakého důvodu jste se rozhodl/a pečovat právě Vy?

Pečuji o ni, protože je to moje máma. Vychovala mě, taky se o mě starala a celý život za mnou stála. Já ji chci oplatit všechny ty starosti, co se mnou měla a všechnu tu lásku co mi dávala. Bratr má rodinu, má manželku a dvě děti, chodí do práce. Musí se o rodinu starat. Já jsem v důchodě, takže si to můžu dovolit.

7. Kdo Vám sdělil veškeré informace o nemoci. Byly tyto informace dostačující?

Neurolog nám sdělil diagnózu Parkinsna. Maminka byla na mnoho vyšetření. Doktor jen řekl, že se jedná o Parkinsonovu nemoc, že to je nevyléčitelná nemoc a že jí teda napíše prášky, který by jí měly potlačit příznaky nemoci, aby se nemoc tak rychle nerozvinula. O průběhu nemoci a o tom co nás bude dál čekat, nic neřekl. Další informace o nemoci, jsem si zjistila sama, nebo s pomocí někoho jiného. Od lékaře jsem informace neměla. Na internetu moc neumím, proto jsem si půjčila nějaké knihy v knihovně. Také v časopisech jsem narazila na pár článků. Také známí mi podali nějaké

informace a poradili mi, abych si zažádala o příspěvek na péči. Neteř, zase zjistila informace o nějakých organizacích a možných setkáních nemocných s Parkinsonovou nemocí.

8. Jaké byly Vaše první pocity, když jste se dozvěděl/a, že Váš příbuzný trpí touto nemocí?

Mé první pocity byly... Už delší dobu jsem měla nějaké tušení, že s maminkou není něco v pořádku. Ruce se jí třásly už delší dobu, nejdřív jedna ruka, pak druhá. Myslela jsem si, že je to tím, že už je stará. Později jsem si ale všimla, že ten třes má více na pravé ruce. Pak se jí začala třepat i pravá noha. To už jsem začala řešit a navštívily jsme s maminkou lékaře. Když neurolog u maminky Parkinsona potvrdil, chtělo se mi brečet. Tu nemoc znám. Víím, že je to nemoc, která je nevyлéčitelná. No, že se bude maminčin stav postupně zhoršovat. V tu chvíli jsem v sobě cítila hroznou úzkost. Hned jsem přemýšlela o tom, kdo se bude o maminku starat, když se její stav zhorší, jak to bude zvládat a co se bude dít.

9. Došlo k nějakým změnám ve Vašem životě od doby, co jste začal/a vykonávat péči?

Od doby, co jsem začala pečovat o maminku, došlo k hodně změnám. Mám méně času na své koníčky, třeba na práci v zahradě. Dříve jsem hodně jezdila na výlety a dovolené, to si teď nemůžu dovolit. Také jsem se více stýkala s přáteli. Často jsme si chodili večer někam sednout. Už se vlastně moc s nikým nestýkám. Občas se cítím opuštěně, hlavně když bydlíme zrovna u té maminky, kde jsme jen samy dvě. Kvůli tomu, mám i horší vztah s manželem, že nejsem doma. Často se hádáme i kvůli úplným maličkostem, prostě blbostem a já to pak špatně psychicky nesu. No a jak maminku zvedám a pomáhám jí, tak mám problémy se zádama. Někdy ji totiž musím zvedat s postele, nebo pomáhat do té vany, když má třeba tu ztuhlost. Jsem vyčerpaná, unavená, v noci nemůžu spát, maminku pořád hlídám, nepřetržitě, aby se jí třeba něco nestalo. To už asi dělám ze zvyku. Někdy se cítím jako před zhroucením. Člověk si říká, jak vše zvládne, ale někdy to prostě nejde.

10. Co je pro Vás jako pečovatele nejnáročnější?

Nejnáročnější bylo smířit se s tím, že je maminka nemocná. A že se bude její stav zhoršovat. Zatím to zvládám, ale co se stane, až to zvládat nebudu. Nejnáročnější je vidět, jak maminka ztrácí zájem o věci, které měla ráda. To, jak jí nic nebaví. To mě hrozně drásá. Přijde mi náročné s tímto vším se vypořádat. Je to hlavně o psychice. Je náročné s nemocným bydlet a být s ním 24 hodin denně. Nejvíce mi asi pomáhá rodina, která mi vždy pomůže. A já si pak můžu na chvíli odpočinout jak od péče, tak od maminky.

11. Jak probíhá Váš všední den s pacientem?

Každý den je velice podobný. Ráno vstáváme kolem osmé hodiny. Pomůžu mamince s ranní hygienou a oblékáním. Nachystám jí snídani a léky. Po podání léků se snažíme dělat co nejvíce aktivit. Po delší době, když léky méně působí, je často hodně zpomalená, ztuhlá, no nevím. Maminka sedí nebo leží na posteli a snaží se co nejvíce cvičit. Cvičí i obličej, jako takové cviky pusou. Směje se, mračí se, žmoulá vzduch v té pusy a tak. Ono jí to nachvilu pomůže, protože ona má takový tichý monotónní hlas a jde jí špatně rozumět. Poté chvíli odpočívá. Snažím se, aby mi co nejvíce pomáhala. Při vaření jí dám třeba oloupat brambory a jablka, aby se zapojila a nenudila se. Poobědváme a opět

ji dám léky. Po obědě si maminka čte knihy, časopisy nebo luští křížovky. Otázky jí čtu, ona odpovídá, já zapisuju. Někdy zapisuje sama. Ráda loupe ořechy, tím se ona zabaví a procvičí prsty. Odpoledne se snažím brát maminku ven, projít se po dědině, ale nechce. Stydí se, že musí chodit s chodítkem a také za to, že se jí třepou ty ruce. S nikým se nechce stýkat. Občas přijde na návštěvu sousedka, povídáme si, ale mama stejně spíše poslouchá. Odpoledne jí dám zase léky. Snažím se, aby každý den něco kreslila, nebo vybarvovala. Ona jakoby zabaví se tím jo. Ona dřív ráda malovala. Nevypadá to jak dřív, ale jsem ráda. Třes jí dělá velké problémy. Po večeri koupu maminku, někdy je ve stavu, vanu nepřekročí, musím ji tam dát. Po hygieně ji převleču, dám léky a uložím do postele. Poté se dívá na televizi, poslouchá Šlágr, zpívá si.

12. Pomáháte nějakým způsobem nemocnému při zvládnání základních denních potřeb?

Mamince pomáhám ve všech běžných činnostech. Pomáhám jí při hygieně, oblékání, vařím jí, uklízím. Také jí dávám léky, protože si často nepamatuje, jaký si má kdy dát. Hlavně dohlížím, aby je jedla každý den ve stejný čas. To je u léků na Parkinsonovu nemoc velmi důležité. Jo a doprovázím maminku k lékaři a chodím s ní dovnitř k tomu doktorovi. Mohl by docházet do domu, aspoň ten obvodní.

13. Co se Vám při péči osvědčilo?

Maminka chodí pouze s chodítkem, bez něj by se už nikam nedostala. Museli jsme s bratrem upravit byt. Oddělali jsme prahy u dveří, aby se jí lépe chodilo. Pořídili jsme i polohovací postel a antidekubitní matraci. Někdy má maminka problém si i sednout či stoupnout z postele, kvůli svalové ztuhlosti. Vedle postele má i toaletní židli. Snažím se, aby chodila na záchod. I do koupelny jsme dali madla i sedátko do vany. S bratrem jsme, ale uvažovali, že by bylo lepší mít sprchový kout. To vše pomáhá mamince v pohybu.

14. Navštěvujete s nemocným nějakou zájmovou aktivitu, organizaci, např. Klub Parkinson?

Žádné kroužky nenavštěvujeme. Cvičím s maminkou doma. Cvičení s fyzioterapeutem stejně nepřipadá v úvahu. No a o dalších aktivitách, které by byly pro takto nemocné nevím. Tam se nedostane jen tak někdo. O Klubu Parkinson jsem slyšela, ale nenavštěvujeme ho. Kdyby byl i v Přerově, tak by to bylo lepší. Do Olomouce to sice není daleko, ale je to náročné, takhle cestovat. Ani chodítko se mi do auta nevrhne. Vždy, když někam jedeme třeba k doktorovi, nebo ke mně domů, musím zavolat bratrovi, aby přijel větším autem. A větší auto si kupovat nebudu, toto mi stačí. Na jiné, větší stejně nemám peníze.

15. Ovlivnila nemoc nějakým způsobem vztahy mezi ostatními rodinnými příslušníky?

Myslím si, že ano. Nemoc člena rodiny vždy ovlivní vztahy v rodině. Chování všech je takové jiné. Rodina je více stmelená, řešíme společně problémy, pomáháme si. Více se navštěvujeme a voláme si. I vnoučata častěji jezdí babičku navštěvovat. Slavíme společně Vánoce, narozeniny, svátky, už si jen nevoláme. Jen je škoda, že až nemoc nám ukázala, jak pěkný vztah k sobě můžeme mít.

16. Jak se k Vám, či rodině nemocný chová?

Její vztah k nám se nezměnil. Vždy nás všechny měla ráda a zajímala se, jak se kdo má a co dělá. No a na mě je více upnutá asi.

17. Znáte a využíváte možnosti odlehčovacích služeb, či odborného sociálního poradenství?

Do nedávna jsem o té službě nevěděla. Pak jsem na tyto možnosti narazila v časopise. Ale těchto služeb nevyužívám. Když mám pocit, že jsem vyčerpaná, tak zavolám bratrovi. Ten přijede a o maminku se třeba den postará. Já si vyjedu s kamarádkami na výlet, nebo domů za manželem, jen tak posedět, něco udělat na zahradě. To mě uklidňuje. Určitě bych ale využila nějaký kurz pro pečovatele, nebo něco takovýho. Ono je přece jenom těžký zvedat tu maminku z postele, židle... no víte, abych jí nějak neublížila, nebo tak že.

18. Využíváte možnosti sociální podpory na péči? Pokud ano, přijde Vám tato částka dostačující?

Ano, sociální podpory využíváme. Ze začátku jsme ale nic nepobírali, protože jsem o tom neměla tušení. Potom mi kámoška řekla, že když ta maminka, tak špatně chodí, proč si nezažádám třeba na příspěvek na mobilitu. Pak jsem to teda začala řešit. Dostáváme příspěvek na péči. Částka podle mě dostačující není, ale každá koruna se hodí. Jo a ještě doktor nám předepisuje plínky, ale není jich moc. Jo a tu polohovací postel a antidekubitní matraci máme půjčenou z Domova seniorů, za měsíční poplatek, aji to chodítko.

19. Uvažoval/a jste někdy o přemístění nemocného do ústavní péče?

O tom jsem ani nepřemýšlela. Jsem v důchodě, takže mám dostatek času se o maminku starat. Navíc je tady doma. Cítí se tady dobře a je spokojená, tak proč ji přemísťovat někam do neznámého prostředí a mezi neznámé lidi. Má mě a celou rodinu. O víkendu, když přijedou vnoučata, je vždy šťastná. Dostává od nás lásku, kterou by jinde nedostala.

20. Co si o ústavní péči myslíte?

V domově by se jí určitě nevěnovali tolik, jako my tady doma. Takže ne, určitě bych maminku do žádného domova nedala.

Příloha č. 3 - Informant Soňa - přepis

1. Kolik je Vám let?

Je mi 48 let.

2. Jaký je Váš příbuzenský vztah s osobou trpící Parkinsonovou nemocí?

Maminka, moje maminka to je.

3. Kolik let má příbuzný a jak dlouho trpí touto nemocí?

Mamince je 73 let a nemoc jí byla diagnostikována před 3 lety.

4. Jak dlouho se o příbuzného staráte?

Maminka byla samostatná, ale tak před 4 lety se začala zhoršovat. Začala se třepat, postupně jedna ruka pak druhá ruka a její paměť se začala zhoršovat. Nejdřív jsme to nějak přehlíželi. Zdálo se, že jsou to projevy stáří. Později jsme vyhledali lékařskou pomoc. Lékař diagnostikoval Parkinsonovu nemoc. Takže pečuji, nebo spíš pomáhám mamince 3 roky.

5. Kde nemocný bydlí?

Bydlí zatím sama, přes týden. Každý den ji navštěvujeme, buď já, nebo sestra a o víkendu bydlí s námi. Bydlí v bytu na druhém konci města než já a moc z něj sama nevychází. Jedná se o byt 3+1, takže je tento byt pro jednu osobu zbytečně velký. Chtěli jsme ji pořídit menší byt, ale myslím si, že by to psychicky nezvládla. Ona hodně zapomíná, takže má naučenou cestu do obchodu na pečivo a zpět.

6. Z jakého důvodu jste se rozhodl/a pečovat právě Vy?

O maminku se starám s mojí sestrou. Já jsem ta hlavní pečující. Mám už starší děti, takže mám více času na péči. Sestra má dítě na základní škole na prvním stupni, takže odpoledne tráví čas s dcerou, se kterou se učí do školy. Sestra mi ale hodně pomáhá. Vždy se domluvíme na určité dny, máme stanovený harmonogram. O domovu mama nechce ani slyšet. Pokud to budeme zvládat se sestrou, tak se o ní budeme starat. Pokud bude situace vyžadovat 24hodinovou péči, budeme uvažovat o ústavní péči.

7. Kdo Vám sdělil veškeré informace o nemoci. Byly tyto informace dostačující?

Neurolog nás informoval o nemoci. A jak se musí prášky užívat. Bližší informace nám nesdělil. Vše o nemoci jsme si přečetli na internetu nebo z knih. Až jsem měla vše prostudováno, tak jsem se doktora zeptala na informace, které jsem měla prostudované a chtěla jsem vědět v jakém stádiu nemoci maminka je. O tom, že bychom mohly využívat příspěvek na péči, nic neřekl. Z časopisu Parkinson jsem se dozvěděla hodně informací. Hlavně o cvičení a aktivitách, který tento klub poskytuje.

8. Jaké byly Vaše první pocity, když jste se dozvěděl/a, že Váš příbuzný trpí touto nemocí?

Moje první pocity byly hrozné. Nechápala jsem, proč zrovna moje maminka dostala tuhle nevléčitelnou nemoc. Nikdo z naší rodiny touhle nemocí netrpí a nikdo v okruhu známých tuhle

nemoc nemá. Říkala jsem si, jak tohle můžeme všichni zvládnout. Byla jsem ale ráda, že jsme se dozvěděli vcelku brzy, že je nemocná a že se to hned mohlo řešit.

9. Došlo k nějakým změnám ve Vašem životě od doby, co jste začal/a vykonávat péči?

Péče o blízkou osobu je náročná, jak na volný čas, tak někdy i na psychiku. Nemocný člověk by byl nejráději, kdybyste se mu věnovala na plno, pořád si něco vymýšlí. Někdy mi připadá, že je to horší jak s malým dítětem. To aspoň poslechne, jenže dospělá osoba ne. Někdy mě to pěkně vytáčí, když to musím opakovat dokola a stejně je to zbytečné. Je pravda, že se častěji nervuji. Také se to všechno odráží i na vztahu s manželem. Často se spolu hádáme, i zbytečně. Přece ale nemohu maminku dát do ústavní péče, když si to nepřeje. Jen proto, abychom měli s manželem stejný vztah jako dřív. Také mám méně času na sebe. Každý den jezdím po práci k mamince, kde s ní trávím odpoledne. Vařím, uklízím. Večer přijedu domů a jsem tak unavená, že už nemám náladu jít ven s přáteli. Často jsme jezdili na dovolenou. Teď než domluví nějakou dovolenou, musím myslet na to, aby byla zajištěná péče o maminku. Není to jak dříve, sbalit kufry a někam vyrazit.

10. Co je pro Vás jako pečovatele nejnáročnější?

Pro mě jako pečovatele je náročné pečovat o osobu a věnovat se dětem a rodině. Často se s manželem hádám, že je maminka často u nás a tráví s námi většinu volného času. Není, ale možné, aby maminka trávila celé dny sama. Problém také je vyjít s nemocnou osobou. Jednak hodně zapomíná a proto je náročné ji vše dokola vysvětlovat. Dále je maminka hodně tvrdohlavá. Když si něco usmyslí, tak je těžké ji přesvědčit, že se to tak nedělá, nebo že to tak není. Další kámen úrazu je, že hodně kouří a její starost je, aby měla dostatek cigaret ke kouření. Za chvíli ale zapomene, že už kouřila a jde znovu. Pro její nemoc je to škodlivé, ale poradit si vůbec nedá. Také mám strach, aby když je třeba dopoledne sama doma, nedošlo k nějaké nehodě, třeba aby něco nedopalkem cigarety nezapálila. Samozřejmě mám i starosti jiné, třeba aby nespadla a nezůstala někde ležet, než přijdu z práce. Proto jsem s maminkou několikrát za den v kontaktu a musím jí kontrolovat. Při péči mi pomáhá, že mám sestru, která si maminku někdy bere a mohu si odpočinout a vyrazit mezi přátele, nebo doma strávit volný čas jen se svými dětmi a manželem.

11. Jak probíhá Váš všední den s pacientem?

Co se týče víkendu, tak ráno probudím mamu kolem 10. hodiny. Ona ráda spí dlouho, protože večer usíná celkem pozdě. Někdy se stane, že i v 1 hodinu večer nespí. Nachystám ji snídani a dohlédnu na to, aby to snědla. Kdyby bylo na ni, tak by nejráději nejedla vůbec, nebo jen sladké koláče a kouřila. Potom si dáme kávičku a dám ji nějaké lehké úkoly k přípravě oběda. Trochu si zacvičíme. Cvičíme cviky na zlepšení chůze, hybnosti rukou a také cviky obličejových svalů. Je těžké domluvit mamě, aby cvičila, vůbec ji to nebaví. Nemá zájem. Cvičí ani ne 5 minut a hotovo. Někdy si třeba zahrajeme karty, které ji celkem ještě jdou. Baví ji luštit osmisměrky. Někdy jí to jde, někdy ne. Písmo se jí hodně změnilo, je roztřepané, malé. Odpoledne jdeme na procházku. Mama jde velmi pomalu, dělá malé kroky. Překročit nějakou překážku jí dělá problémy. Cestou si odpočineme na lavičce. Povykládáme si a snažíme se dělat nějaké aktivity. Ve všední den, má mama navařeno

jen si to sehřeje. Dívá se na televizi a často se dívá do nepřítomna, ani nevím, na co myslí. Někdy si na počítači zahraje Solitare. To je jediné co zvládne, zapnout počítač, hru a vypnout počítač. Jinak ji nic nebaví. Prostě skoro nic nechce dělat a člověk ji k ničemu nepřinutí. Jediná její starost a záliba je, aby měla dostatek cigaret ke kouření.

12. Pomáháte nějakým způsobem nemocnému při zvládnání základních denních potřeb?

Vzhledem k situaci, že si mama skoro nic nepamatuje tak ji musíme vařit. Jídlo si ještě sama sehřeje a to i přesto, že se jí ruce třepou, zvládá se sama najíst. Co se týče úklidu domácnosti, tak nádobí si uklidí, ale to je tak asi všechno. Ostatní domácí práce ji musíme udělat. Mama je hodně pomalá a velice udivená, že se musí třeba umývat lednička. K doktorovi ji doprovázím, musím s ní chodit dovnitř, protože ona si nepamatuje, co ji ten doktor řekl. Na úřady s ní taky chodím.

13. Co se Vám při péči osvědčilo?

Při péči se mi velmi osvědčily dávkovače na léky. Jelikož má maminka hodně prášků, nepamatuje si, kdy si jaký lék dát. Koupila jsem krabičku na léky, která má každý den jinou barvu a je rozdělena na čtyři přihrádky. Jelikož musí maminka jíst léky čtyřikrát denně, přišlo mi to jako nejlepší varianta. Léky mamince nachystám na celý týden do krabiček. Každý den ji ve stejný čas zvoní budík a ona si dá ty léky, které má. To naštěstí ještě zvládá. Když si chystala léky sama, málem se nám předávkovala, dala si všechny dohromady. Proto jsem si všechny léky odvezla domů a ona má doma jen ty v dávkovači... Maminka si také nepamatuje co je za den, proto jsem ji k narozeninám koupila hodiny, které mají napsaný čas, datum a také slovně den. Také úpravy v bytě pomohly. V koupelně jsme udělali madla a do vany vložili protiskluzovou podložku. Prahy u dveří jsme oddělali.

14. Navštěvujete s nemocným nějakou zájmovou aktivitu, organizaci, např. Klub Parkinson?

Ne, žádné zájmové aktivity nenavštěvujeme. Chtěla jsem, aby maminka chodila na nějaké setkání se seniory, aby dělali společně různé aktivity, ale nechce. O Klubu Parkinson jsem slyšela. Tuhle organizaci, jsme ještě nenavštívili, protože měla maminka úraz. Spadla a zlomila si ramenní kost a rehabilitace trvala dlouho. Měla jsem již domluvené cvičení 2x týdně v tomto klubu. Vzhledem k tomu, že maminka už má rameno lepší, rehabilitace pomohla, můžeme již tento klub navštívit. Jedinou nevýhodou je, že nejsou tyhle kluby ve všech městech. Je velice problematické vozit osobu do tohoto klubu v dopoledních hodinách, když jsem v práci. Pokud by tento klub byl v našem městě, bylo by to snazší a vždy by se dalo na pár minut z práce odejít a maminku do tohoto klubu zavést. Snad se jednou tyhle kluby otevrou ve všech městech. Věřím, že budou v hojně míře využívány.

15. Ovlivnila nemoc nějakým způsobem vztahy mezi ostatními rodinnými příslušníky?

Myslím si, že tahle situace ovlivnila naši rodinu. Častěji si volám se sestrou a celkově se všichni více stýkáme. Máme spolu lepší vztah a pomáháme si. I vnoučata babičku častěji navštěvují, ta je potom moc ráda.

16. Jak se k Vám, či rodině nemocný chová?

Mama si vůbec neuvědomuje, že má nějakou nemoc. To je to nejhorší. Chová se úplně jinak. No, když jo, tak mám pocit, jakoby nás trochu zneužívala. Chci to, chci tamto. To dělat nebudu. Využívá toho, že se o ni staráme a chce ještě víc, vůbec nemá snahu dělat něco sama. Dřív to nedělala.

17. Znáte a využíváte možnosti odlehčovacích služeb, či odborného sociálního poradenství?

Tyhle služby zatím nevyužíváme a snažíme se v rodině vždy domluvit na možnosti péče.

18. Využíváte možnosti sociální podpory na péči? Pokud ano, přijde Vám tato částka dostačující?

Využíváme příspěvek na péči, za který jsem hrozně ráda. Ten už jsme ale mohli pobírat dříve, ale nevěděli jsme to. Také využíváme poukázek od lékaře na hygienické vložky. Myslím si, že tyhle příspěvky nejsou moc ohodnoceny. Pokud by člověk odešel z práce a měl by se starat o nemocnou osobu, neměl by dostatek peněz na jídlo a základní potřeby. A to by opravdu nikam nemohl jet, protože by nedokázal zaplatit sociální pracovníci nebo ošetřovatelku.

19. Uvažoval/a jste někdy o přemístění nemocného do ústavní péče?

O téhle variantě jsem přemýšlela. Až se mamčin stav zhorší na tolik, že bude muset mít péči 24 hodin denně a nikoho nebude poznávat, tak využijeme ústavní péče. Zatím nechce o téhle variantě vůbec slyšet a chce být jen s námi. Doufám, že se její stav na tolik nezhorší a zůstane na stejné úrovni nemoci, kterou má. Opravdu si nedovedu představit, že bych odešla z práce a začala se věnovat péči 24 hod denně. Nechtěla bych opustit práci, kterou mám. Práce mě nabíjí a dodává mi energii. Pokud bych byla v důchodu, tak bych o péči uvažovala, ale protože mám do důchodu ještě daleko, tak musím zvolit ústavní péči.

20. Co si o ústavní péči myslíte?

Péče v domovech je velmi finančně náročná, domácí péče vyjde asi levněji. Chtějí nehorázné částky pro přijetí. A ta péče určitě není dostačující, slyšela jsem už od několika lidí, kteří dali nemocného do ústavu, že jim tam po čase umřel.

Příloha č. 4 - Informant Jarmila - přepis

1. Kolik je Vám let?

Mně je 62 roků.

2. Jaký je Váš příbuzenský vztah s osobou trpící Parkinsonovou nemocí?

Jedná se o moji maminku.

3. Kolik let má příbuzný a jak dlouho trpí touto nemocí?

Mamce je 86 let, zrovna dnes má narozeniny. Takže 74 let měla asi, když se vlastně to všechno tak projevílo, že se to začalo léčit. Takže 12 let je to takhle zpátky.

4. Jak dlouho se o příbuzného staráte?

O mamku se starám vlastně od začátku, od doby, kdy se jí nemoc začala projevovat. Ale ty začátky jsem s mamkou v podstatě absolvovala veškeré já. Všechna lékařská vyšetření, informace od doktorů, co a jak, proč máme dělat, jak máme dělat.

5. Kde nemocný bydlí?

Nejdříve bydlela mamka u sebe v bytě. Doktorka ji udržovala různými prášky, aby se držela dlouho ve stavu, kdy může bydlet sama. S tím, že vlastně dole byla sousedka, která za maminkou každý den chodila, nosila jí snídani, odpoledne zas už jsme chodívali my s bratrem. My jsme se střídali. Jo a pak se stalo to, že si zlomila nohu a dostala se do nemocnice. Po propuštění z nemocnice, jsem mamku vzala k nám domů. Jinak to nešlo. Máme rodinný barák a dole máme pokoj. A manžel je doma, takže on vždycky na ni dohlédl. Podíval se co a jak. Sociální služby ji nosili obědy. No, a takže byla u nás. No a pak se dala trochu dohromady, zvetila se a šla zpátky do svého bytu. Kde byla ještě dva roky. Byla ještě sama a my jsme za ní dojížděli.

6. Z jakého důvodu jste se rozhodl/a pečovat právě Vy?

Rozhodla jsem se pečovat právě já, protože jsem jinou možnost neměla. Byla jsem ta hlavní pečovatelka a můj bratr mi pomáhal.

7. Kdo Vám sdělil veškeré informace o nemoci. Byly tyto informace dostačující?

Ano, lékař nám dal veškeré informace. Vlastně to, jak ji zapojovat do toho života. No samozřejmě, když nám řekli, že ona maminka trpí, i když to není typické Alzheimerem a Parkinsonem. Takže je to tak všelijak, ale ta demence toho mozku je dost značná už. No, takže člověka to teda hned nakopne a dneska jsou ty možnosti na internetu a všude a u doktorů se poptat nejdřív a pak na internetu ještě, doktor Google, umí toho hodně, že. Takže tím pádem do toho člověk jaksi tak zapadl a když se zpětně dívám a zamyslím se, tak vlastně spousta věcí na to pasovalo, jak na jednu, tak na tu druhou nemoc. No ale ta doktorka Polijačiková ji těmi různými prášky, které ji napsala, držela dlouho v takovém stavu, že mohla bydlet sama.

8. Jaké byly Vaše první pocity, když jste se dozvěděl/a, že Váš příbuzný trpí touto nemocí?

Člověk se nikdy necítí dobře, když se dozví, že trpí on sám nebo někdo z nejbližších nějakou vážnou nemocí.

9. Došlo k nějakým změnám ve Vašem životě od doby, co jste začal/a vykonávat péči?

Člověk má méně času na sebe a své záliby. Naštěstí kvůli té sociální pracovníci jsem nemusela skončit v práci. Ale na hory, tam jezdíme každý rok, tam jezdíme. To je potřeba na uklidnění.

10. Co je pro Vás jako pečovatele nejnáročnější?

Péče v domácnosti byla hodně náročná na psychiku. Protože mamka v noci, večer, kdykoliv mě budila. Jo, že potřebuje něco, potřebuje napít, potřebuje to a to. A já jsem chodila, nebo vlastně ještě chodím do zaměstnání. Tím pádem to je dost náročné, že člověk se nevyspí pořádně. A pořád přemýšlí co a jak.

11. Jak probíhá Váš všední den s pacientem?

V době, kdy mamka bydlela u sebe doma, vypadalo to takto. Ráno za ní chodila paní Jemelková a pak jí chodila pomoci s osobní hygienou paní Bouchalová, což je sociální pracovníce. Donesla jí oběd, podala jí léky. Odpoledne ještě znovu vždy za ní chodila paní Jemelková. Pak už jsme z práce vlastně přišli my. Já jsem ji na střídačku s bratrem večeri nachystala, prášky nachystala, pomohli jsme ji okoupat jo, převléct do pyžama. Do oběda ji vždy koupala paní Bouchalová, protože to už bylo moc. To už se zvládat nedalo. A pak to vzniklo tak, že ona mamka se třeba pokadila a tu plínu schovala do špajsky apod. Nebo vyšroubovala žárovky. Já ani nevím, jakým způsobem se tam sama dostala, říkala, že slunce na ni svítí. No a takové psí kusy začala dělat. Prostředlo rozstříhala, pak vzala sичrhajsky a pospínala to sичrhajskama. Jakoby místo zašití. Nože jsme museli před ní schovat. Jo, protože začala normálně lozit po skříních nahoru, dívala se, kde co je. Jakoby úplně zmateně. No a tak to vygradovalo natolik, že jsem k ní přišla. Vždycky jsem už měla sevřený žaludek, co mě čeká, když tam přijdu. Jaká hrůza tam bude. Přijdete a od hovínek celá kuchyň, chodba, koupelka, ložnice. Celých šest hodin tam dřete, jak Bulhar, abyste to celé očistila a dala do pořádku a až je to hotové, tak ona přijde, že už se zas pokadila. Teď nevíte, jestli máte bečet, nebo co máte dělat. To už prostě na tu psychiku, toho člověka, který se o takového člověka musí starat, je to už hodně náročné. Teď, když už je mamka v tom domově, tak probíhá den trochu jinak. Měli jsme ji tady v neděli, bereme si ji občas domů. Před tím jsme ji brávali každý týden. Ze začátku jsme za ní do domova chodili každý den. Dennodenně jsme za ní jezdili, aby si i ona zvykla. Teď už se s bratrem střídáme po týdně, kdy ji tam navštěvujeme. Chodíme za ní tak 3x za týden. Ona mamka chodí hrozně ráda ven. Pokud s ní nejdete ven, tak je to úplně zbytečné tam chodit. Protože ona je zafixovaná. Pořád chce chodit ven. To ještě není ani oblečená a pořád říká, že chce jít ven. Tak ji pořád odpovídám, že ano, že ven půjdeme. Tak ji obleču a jdeme ven. Hodinu a půl až dvě jsme venku, tam v té zahradě. Projedeme to nejméně 3x dokola. Já posiluju, ona se nadýchá čerstvého vzduchu. No a prohlédneme si tam kytičky. Mají tam vodotrysk a takové zátiší. To je příjemné, působí to dobře na psychiku. Hlavně, když tam ta voda stříká a to i jí dělá dobře. Kytičky si prohlédneme všechny a povykládáme si. I se psem tam někdy jdeme. Ona si ho mamka pochová toho psa a je veselá. S vnučkama tam za ní chodíme. Se synem také.

12. Pomáháte nějakým způsobem nemocnému při zvládnání základních denních potřeb?

Mamce se pomáhalo při všech činnostech, nic sama nezvládala, prostě péče 24 hodin denně.

13. Co se Vám při péči osvědčilo?

Nejdříve, když mamka bydlela sama doma, tak nám vyhovovalo, že byla zajištěna ta sociální pracovnice, která se o mamku starala, když jsem byla v práci. Výhodou byla i donáška obědů. V době, když jsme o ni pečovali u nás doma, bylo velkým přínosem, že v přízemí máme bezbariérový přístup. To bylo dobré, protože tam mamka mohla vegetit. Postupně, jak se její zdravotní stav začal natolik zhoršovat, začala kut pikle. Začala si schovávat prášky, pod peřinu. Pak jí bývalo špatně. Teď se pokadila několikrát jo. Pak to musíte převlíkat, umývat ji a všechno. My však máme naštěstí dole v přízemí sprchový kout. Takže na vozíku jsme ji tam vozili. Což byla výhoda, protože ve vaně by ji umývat nešlo.

14. Navštěvujete s nemocným nějakou zájmovou aktivitu, organizaci, např. Klub Parkinson?

Nenavštěvovali jsme Klub Parkinson.

15. Ovlivnila nemoc nějakým způsobem vztahy mezi ostatními rodinnými příslušníky?

Rodinné vztahy se nezměnily. Vůbec. Jak jsem říkala, všechny věci jsem ze začátku obstarávala sama a pak jak už šlo do tuhého, tak se přidal i bratr, protože on tady bydlí, tak jsme se, tak nějak střídali. Jinak se vztahy mezi rodinou vůbec nezměnily.

16. Jak se k Vám, či rodině nemocný chová?

No a tam v té nemocnici se to jak kdyby všechno zlomilo a ona přestala jaksi vnímat realitu a ten její svět se začal projevovat. Všechno bylo špatně, co jsem já dělala, upnula se na mého bratra, který, ji vlastně, jak bych to tak řekla, že ji jakoby nahrazoval jakoby manžela. Protože on je Jan a ona se na něho upnula. Chtěla komunikovat jen s bratrem. Pak jsme spolu zase začaly vycházet.

17. Znáte a využíváte možnosti odlehčovacích služeb, či odborného sociálního poradenství?

Ano, znám tyto služby. Využívali jsme sociální pracovníci. Ta chodila 3x za den.

18. Využíváte možnosti sociální podpory na péči? Pokud ano, přijde Vám tato částka dostačující?

Příspěvek na péči jsme měli zezáчатку, než se to vyřídilo, ta Radkova Lhota. Tak ty tři měsíce jsme ten příspěvek měli, když ta mamka u nás bydlela. Částka dostačující nebyla. Jsou to věci, které se nedají zaplatit. To všechno nemůžete přepočítávat na peníze, když to děláte doma. Tu péči. To se nedá.

19. Uvažoval/a jste někdy o přemístění nemocného do ústavní péče?

Ano, pak to vygradovalo tím, že jak jsem říkala, ona už dělala takové strašně špatné věci. Už úplně přestala brát okolí a všechno, že jí bylo úplně jedno, co dělá. No, že se nám podařilo ji dostat do té Radkové Lhoty, kde se uvolnilo místo. My už jsme tam totiž tu žádost měli danou delší dobu. No, ale pořád jsme se to snažili jaksi oddálit, aby vlastně byla v tom známém prostředí. Aby v něm prostě byla co nejdéle. A pak už to prostě nešlo, tak jsme ji dali do té Radkové Lhoty. To byl pro ni, ale strašný šok. Ona totiž měla takovou představu, že ona tam přijde a všichni budou kolem ní lítat.

Starat se a chodit za ní, jestli toto by nechtěla a toto by nechtěla. Jenomže toto nejde. To jsou služby, kde se nedá se všem takhle věnovat. Nejde, protože ti pracovníci, nebo ty sestry co jsou, mají toho hodně, to jim vůbec nezávidím. Já bych to dělat nemohla. Mně už dělalo problém, než jsem si zvykla na tu mamku. Ale zas by si člověk asi zvykl, protože jinou možnost nemá. Takže mamka byla hodně zklamaná, vypadalo to, že nechce ani žít. Všechno negovala. Ven nechtěla chodit, koupat se nechtěla, prostě všechno negovala. V srpnu to budou dva roky, co už tam bude. Ale až květen červen se začala vzpamatovávat a dávat se natolik dohromady. Že už ví, že je tam, že jiná možnost není. Stejně nám ale nemohla zapomenout, že jsme ji tam dali. Těžce to nesla. Ze začátku se tam těšila, protože si myslela, že se bude kolem ní točit celý svět.

20. Co si o ústavní péči myslíte?

Bylo to těžké rozhodnutí i pro mě, protože, já co jsem z tama šla, tak jsem bečela. Ta péče tam není prostě taková, jak bych si třeba i já představovala. Tam je totiž dobře takovému člověku v tom domově pro seniory, který je sám, nemá nikoho, je soběstačný, může chodit, ještě vnímá okolí a ví co se děje. A je tam, oni se o něho starají. Tam je totiž spousta programu, pro ty seniory, pro ty, kteří na to ještě mají psychicky. Ale pro ty, kteří jsou už ležáci. No z maminky je nakonec ležák, udělali z ní ležáka, protože ona jim začala utíkat, spadla z postele, polámala si klíční kost, ruku měla tam polámanou. Jako utíkala jim z postele. No a tak z ní udělali ležáka.

Příloha č. 5 - Informant Denisa - přepis

1. Kolik je Vám let?

Je mi 40 let.

2. Jaký je Váš příbuzenský vztah s osobou trpící Parkinsonovou nemocí?

Nemocná byla moje tchyně.

3. Kolik let má příbuzný a jak dlouho trpí touto nemocí?

Tchyně měla 78 let a nemoc byla diagnostikována asi v 72 letech.

4. Jak dlouho se o příbuzného staráte?

Mamku jsme měli doma bohužel jen asi rok.

5. Kde nemocný bydlí?

Po smrti manžela žila tchyně sama v rodinném domě, pak u své dcery asi 1 rok a následně u nás, v domácnosti jsem byla já, můj manžel a moje dcera.

6. Z jakého důvodu jste se rozhodl/a pečovat právě Vy?

Mamku jsme dostali s manželem do péče za dost nepříjemné rodinné situace, kdy se o ni měla starat její dcera, ale nebylo tomu tak. Skončila v nemocnici a skoro umřela, s manželem jsme udělali vše proto, aby se ke své dceři už navrátila a vzali jsme si ji domů. Bylo to tak.

Tchyně byla ve svém rodinném domě, tam ji postihla mírná mrtvička a začínal se rozvíjet parkinson. To že má Parkinsonovu chorobu, nikdo nevěděl. Začalo to nenápadně, mírným třesem levé ruky, to samozřejmě skrývala tak, že si ji chytla, aby se netřepala rukou druhou a nikomu nic neřekla. Stěžejním byl okamžik, kdy manželovi volala a byla zmatená. Když jí zavolal zpět, tak tvrdila, že doma sama není, že tam má na návštěvě bývalou ženu mého manžela. Ale ta tam nebyla, to si ověřil. A tak se na to přišlo. Už dále nemohla žít sama a tak si ji vzala její dcera na opatrování. Bohužel nebyla důsledná v podávání léků, ani v životosprávě, po půl roce se její zdravotní stav zhoršil natolik, že se stala ležákem na plenách. Nikoho z rodiny k ní nechtěla pustit. Naštěstí díky naší dospělé neteři jsme se dozvěděli o jejím zdravotním stavu, to že již po několikáté skončila v nemocnici. Naposledy s těžkým zánětem ledvin, kdy bojovala o život a málem tento boj prohrála. Poté jsme si ji vzali domů. Byla ležící, na plenách, spává. V noci nás volala, bála se a viděla bludy. Trvalo nám 2 měsíce, než jsme ji dostali z nejhrošího, dokázali jsme, že začala chodit, později i na WC.

7. Kdo Vám sdělil veškeré informace o nemoci. Byly tyto informace dostačující?

Lékaři nám v podstatě nic podrobného nesdělili, jen nastavili medikaci, všechny zkušenosti s touto nemocí jsme vyčetli a na spoustu věcí jsme přišli díky nastalým situacím; velikým přínosem pro nás byla paní na hlídání, měla praxi a zkušenosti a hlavně lidský přístup; s mojí tchýní si velice rozuměly a měly se rádi.

8. Jaké byly Vaše první pocity, když jste se dozvěděl/a, že Váš příbuzný trpí touto nemocí?

Pokud člověk neví, o co se jedná, nemá žádné pocity, bere to prostě tak, jako když má někdo chřipku, kdo to nezažil, tak to nemůže posoudit nebo chápat, a navíc každý z pacientů má jiné postižení, vždy je nutný individuální přístup.

9. Došlo k nějakým změnám ve Vašem životě od doby, co jste začal/a vykonávat péči?

Člověk má méně času, takže jsme museli uzpůsobit své odpoledne péči o naši mamku.

10. Co je pro Vás jako pečovatele nejnáročnější?

Vždy je to pro rodinu velká zátěž, hlavně z hlediska času, nemůžete nikam jít, aniž byste zajistila někoho, kdo se postará. Takový člověk nemá pojem o čase, neuvědomuje si den a noc, nepozná kolik je hodin, takže si chce vykládat třeba v jednu hodinu ráno a vy nemůžete říct ne. Co se finanční stránky týče, tak naštěstí je naše situace nadmíru dobrá. Je mi jasné, že běžní lidé, kteří vydělávají cca 18 tis. hrubého, si nemůžou dovolit platit ošetřovatelku a příspěvky od státu zdaleka nepokryjí vše potřebné. Příspěvky jsou směšně nízké, tudíž mnoho lidí volí variantu, že svého příbuzného dají do nějakého zařízení byť by se o něj velmi rádi starali doma. Velkou oporou byla rodina a díky naší "paní na hlídání" se její život stal plnohodnotným. Svoji makrobiotickou stravou jí dokázala upravit cukr a celkově zlepšit její zdravotní stav.

11. Jak probíhá Váš všední den s pacientem?

U nás byla situace celkem složitá, tchyně měla nemocí několik; prodělala mrtvici, měla těžkou cukrovku, která ji postihla oči nesprávným užíváním léků a špatnou životosprávou u své dcery, urologické problémy - pomočování, Parkinsonovu chorobu a v závěru zlomeninu krčku. Běžný den začínal v 6 hodin ráno, kdy bylo potřeba píchnout inzulín, o půl sedmé musela být snídaně, v sedm léky; v 9:30 svačina, 10 hod. prášky na Parkinsona, ve 12 injekce inzulínu, 12:30 oběd, v 14:00 léky na Parkinsona + na ředění krve, v 15:00 svačina, v 18:00 injekce inzulínu, 18:30 večeře, v 19:00 léky na cukrovku, Parkinsona, cholesterol a proti pomočování, ve 22:00 injekce inzulínu na večer, ten se uvolňuje postupně přes noc a následovala druhá večeře. Toto se muselo dodržovat naprosto přesně, podání léků na Parkinsona byť jen o 10 minut později způsobuje u pacientů zmatenost, trpí bludy, např. vidí a hovoří s "imaginárními" lidmi, není v realitě; pravidelná strava je zase nutná kvůli cukrovce.

12. Pomáháte nějakým způsobem nemocnému při zvládnání základních denních potřeb?

Bylo nutné, aby s nemocným stále někdo byl, dohlédnout, aby si zašla na záchod, aby vůbec trefila na WC, správně usedla, umyla a utřela ruce, zkrátka jako s malým dítětem. Pomáhat při oblékání, česání, takto nemocný člověk už na sebe nedbá, hygienu neřeší - není to ale z důvodu, že by nechtěl, to je ta nemoc, která ovládá mozek, tchyně vždy byla parádnice a pečovala o sebe, nemoc ji změnila a proto je velice nutné takové lidi znovu zapojit a vtáhnout do těchto běžných situací které my si ani neuvědomujeme, že by nám kdy mohly chybět. Takový člověk bez asistence nedokáže - nezvládne sám vůbec nic. Bez dozoru se nenají, nepřevlékne, nevstane z postele, nezapne si televizi, zůstane ve svém světě uzavřený.

13. Co se Vám při péči osvědčilo?

S takto nemocným člověkem se nesmíte dohadovat, jsou nutné jednoduché věty - spíše takové příkazy, zní to hrozně, ale čím složitější věta, tím větší zmatenost. Takto nemocný má svoji pravdu a nemůžete mu ji vyvracet, např. pokud se počůrá a vy máte "hmatatelný" důkaz a on řekne, že se nepočůral tak se zkrátka nepočůral. Je nutné toto ignorovat a vzít jeho pravdu za tu svoji, i když tomu tak není. Toto je to nejdůležitější, musíte vejít do toho jeho světa a obrnit se trpělivostí, je to těžké, ale ne nemožné, jde to. A když už budete v tom jeho světě tak spolu zvládnete vše. Důležité je také vědět, jaké měl nemocný zájmy a znovu mu je připomínat, třeba zpívání společně s televizí Šlágry, nebo luštění křížovek kdy předcítáte a on odpovídá, pokud neví tak ho nějak motivovat a on si vzpomene, hraní slovního fotbalu atp. Tím trénuje mozek a zároveň ho trochu zabavíte.

14. Navštěvujete s nemocným nějakou zájmovou aktivitu, organizaci, např. Klub Parkinson?
Ne.

15. Ovlivnila nemoc nějakým způsobem vztahy mezi ostatními rodinnými příslušníky?

Samozřejmě choroba ovlivňuje mnoho věcí, ale pokud rodina funguje tak jak má, budou se mít lidi rádi stále a udělají pro toho nemocného, co je v jejich silách; nepomůže jen arogantní hovado, taková ta lidská hyena.

16. Jak se k Vám, či rodině nemocný chová?

Byla to velice hodná paní a své blízké milovala.

17. Znáte a využíváte možnosti odlehčovacích služeb, či odborného sociálního poradenství?

Platili jsme si s manželem kvalifikovanou "paní na hlídání".

18. Využíváte možnosti sociální podpory na péči? Pokud ano, přijde Vám tato částka dostačující?

Ano. Částky od státu, které nabízejí rodinám pečující o jakkoliv nemocné či postižené členy rodiny jsou velice směšné, zdaleka nepokryjí náklady spojené s nemocnými, ať už se jedná o léky, inkontinenční pomůcky, rehabilitace, strava, vitamínové doplňky atd. Nad tím by se měli zamyslet, protože je potřeba, aby nemocní lidé dožili svůj život důstojně a kvalitně, aby nestrádali a netrápili se ještě tím, že musejí ušetřit na jídle, aby si mohli zaplatit život zachraňující léky. Toto je špatně nastaveno a mělo by se to změnit.

19. Uvažoval/a jste někdy o přemístění nemocného do ústavní péče?

Ano, s manželem jsme se rozhodli na základě zhoršení zdravotního stavu jeho maminky. Prodělala zlomeninu krčku a skončila v nemocnici, i když to bylo zlomené velmi dobře a mohla ihned po operaci chodit, tak nechodila. Bohužel v čase hospitalizace byl v nemocnici uveden zákaz návštěv z důvodu chřipky a naše mamka už se na nohy nepostavila. Zůstala ležící, odmítala cokoliv se sebou dělat, protože si myslela, že jsme se na ni vykašlali, nedokázali jsme ji vysvětlit, že byl zákaz návštěv - parkinson, měla svoji pravdu. Rezignovala na život, nekomunikovala, a když ano tak jen velmi málo, uzavřela se do svého světa a své pravdy a my už jsme nedokázali ji přesvědčit, aby cvičila. Museli jsme jí zajistit místo v nějakém domově důchodců, ale zde na okrese je situace beznadějná,

nikde nebylo místo, všude byly čekací listiny. Nakonec se nám podařilo mamku umístit v domově důchodců ve Zlíně v Malenovicích. Tam se z přerovské LDN dostala ve velmi špatném fyzickém i psychickém stavu a po 10 dnech nás bohužel navždy opustila.

20. Co si o ústavní péči myslíte?

Je opravdu hrozné čekat, až někdo umře, aby se uvolnilo místo. Ale tak to bohužel v dnešní době je, domovy důchodců jsou plné a další se nezřizují.

Příloha č. 6 - Informant Ladislav - přepis

1. Kolik je Vám let?

Mám 70 let.

2. Jaký je Váš příbuzenský vztah s osobou trpící Parkinsonovou nemocí?

Je to moje manželka.

3. Kolik let má příbuzný a jak dlouho trpí touto nemocí?

Ona má 65 let. Nemocná je, no, už 5 let.

4. Jak dlouho se o příbuzného staráte?

O mamku, říkám jí mamko, se starám hned od začátku. Ze začátku šlo všechno hladce. Ona měla problémy jen při chůzi, ono se jí jakoby místama blbě šlo. Tak se vždy zastavila a pak to bylo dobré. Jenže to bylo čím dál častější. Jednou se nemohla posadit na posteli a vůbec se rozejít. Pak se jí začaly třepat i ruce, ale to je typický u té nemoci. No blbě se jí polyká, tak nechce ani jíst. Musím na ni dohlížet. Jednou si zapoměla vzít prášky, tak měla normálně i halucinace, to jsem vůbec nevěděl co s ní.

5. Kde nemocný bydlí?

Noo, bydlíme tady spolu. V panelovém domě v bytě. Bydlíme ve 4 patře. Blby je, že tu není výtah. Je těžký chodit takhle nahoru. Zatím to zvládáme, ale nevím, co pak. Máme dvoupokojový byt, to nám spolu úplně stačí.

6. Z jakého důvodu jste se rozhodl/a pečovat právě Vy?

No, proč. Je to moje manželka že, tak je jasné, že se o ňu postarám. Co bych jinýho taky měl dělat. Dokud budu moct, tak se o ňu postarám. Mám ju rád a vždy jsme si pomáhali. No a jsem doma. Nechodím do práce, jsu v důchodě.

7. Kdo Vám sdělil veškeré informace o nemoci. Byly tyto informace dostačující?

Doktor udělal mamce hodně vyšetření. Pak nám teda řekl, že je mamka nemocná, že trpí tím Parkinsonem a jak to asi bude probíhat. No a tak. Ale jako víc informací nám neřekl, jako o nějakých službách třeba. Napsal jí prášky, který by jí měly jako zpomalit tu nemoc. Že je musí jest přesně ve stejnej čas, jo. To je prej hodně důležitý. Jinak bylo těžký dostat další informace. A pak jsme si o té nemoci zjistili spíš sami. Naštěstí jako umím na internetu, tak si tam najdu, co chci. O té nemoci a o tom, na co máme nárok. Hodně jsme se dozvěděli, aji ty projevy seděly.

8. Jaké byly Vaše první pocity, když jste se dozvěděl/a, že Váš příbuzný trpí touto nemocí?

Byl jsem dost zmatenej a smutnej. Moc jsem ani nevěděl, co to vlastně je. No, hlavně bylo hrozný, že to má mamka. Proč zrovna ona, že. Proč takovou nemoc. No, ale co, museli jsme to tak vzít, že to tak prostě je a žít dál, jak před tím.

9. Došlo k nějakým změnám ve Vašem životě od doby, co jste začal/a vykonávat péči?

Ke změnám došlo určitě. Péče je totiž náročná jak fyzicky, tak psychicky. Ona, sice mamka ještě dokáže být chvíli sama doma, můžu jít nakoupit, zařídit si potřebné věci na úřadech. Ale stejně jsem

radši s ňou. Mám ji tak pod dohledem. Máme společný přítele. Ona se ale stydí za to, že se jí třepou ruce, vždycky si je dá radši za záda, nebo za pas u gati. No a taky s tou chůzí je to horší. Takže se se známýma stýkáme minimálně. Dřív jsem chodil 2x týdně na pivo, ale už ne. Ani na to není moc času. Aji na výlety jsme hodně jezdili, teď už ne. Jednou za čas, ale požádám rodinu, aby se mamky ujali. Rád se projdu jen tak sám, no a vím, že ji někdo hlídá, tak se odreaguju.

10. Co je pro Vás jako pečovatele nejnáročnější?

Ono je celkem náročné dělat všechno sám. Jako v domácnosti a tak. Teď už chápu mamku, která chodila do práce a pak hospodařila doma. Ale já to zvládám. Ono totiž nechci zatěžovat ostatní, oni všeci mají svůj život, chodí do práce, starají se o děcka. Hm. V dnešní době není lehký uživit rodinu. A je to tak, že jak s nemocným bydlíte, tak jste s ním 24 hodin denně, tak je to dost náročné. Když jdu nakoupit, tak stejně pořad přemýšlím, co se děje doma, jestli třeba mamka nespadla a něco si neudělala. A tak, prostě stejně mám pořad myšlenky doma.

11. Jak probíhá Váš všední den s pacientem?

No, tak většinou vstáváme kolem 7. hodiny ranní. Mamka je po ránu ztuhlá, takže je nejlepší, když si vezme hned léky. Jak začnou působit, tak se jí lépe vstává. Pak posnídáme, jí jak vrabčák, takže ju hlídám, aby něco snědla. V koupelně dohlížím na ranní hygienu. No a pak spolu sedíme a vykládáme si. Chci, aby hodně mluvila, ale nechce. Oběd nám vozí sociální služby. Po obědě se snažím brát mamku ven. Ale to jen podle jejího stavu. Někdy to prostě nejde. Je to náročné s těma schodama. Poblíž máme park, tak si tam sedneme na lavku. Někdy jdem do ochodu, aby se mamka dostala mezi lidi. Pak jdeme domů. Když je škaredě, tak jsme doma. Často cvičíme, aby se její stav nezhoršoval tak rychle. Posloucháme hudbu třeba na Šlágru, v rádiu, někdy i do rytmu cvičíme. V televizi se díváme na soutěže, procvičujeme mozek. Povečeříme, nachystám ji léky. K večeru pomůžu mamce do vany a s celkovou hygienou. Nachystám ji pyžamo a ještě se díváme na televizi. Pak ji uložím do postele.

12. Pomáháte nějakým způsobem nemocnému při zvládnání základních denních potřeb?

Jo, to musím. Chodím nakupovat, uklízím doma, pomáhám ženě s hygienou a se všema potřebama. Chodím s mamkou k doktorovi, jezdíme autobusem, protože autem nejezdíme už. Naštěstí jezdí bezbariérové autobusy, takže to není tak obtížné. S mamkou chodím i dovnitř k doktorovi a poslouchám co a jak.

13. Co se Vám při péči osvědčilo?

Mamka ona špatně chodí. Dělá malý krůčky jo, prostě se spíš tak šourá. No, takže jí dělají blbě překážky, když je jako něco na zemi. Prahy od dveří jsem dal pryč, no a dal jsem tam jen takový ty nízký. Měli jsme takovej malej kobereček, tak ten šel taky pryč, aby na něm třeba neuklouzla. A hlavně ty schody v baráku, to se jí špatně chodí. Máme rádi hudbu, tak posloucháme. No a to se jí líp chodí, když je to rytmicky. Do koupelny jsem koupil protiskluzovou podložku do vany a madlo. Na ten záchod taky madlo. Líp se jí tak zvedá. Nejlepší by byl ale sprchovej kout, kde by nemusela tak zvedat nohy. Jo a taky používám krabičky na prášky. Rozděleny na dny. Má jich docela hodně.

Tak to nám pomáhá. Ženě se kvůli tomu třesu špatně zavazují boty, nebo zapínají knoflíky a zipsy. Pořídili jsme většinu oblečení na suchý zips a kalhoty na gumu. Pak je schopná se sama obléct.

14. Navštěvujete s nemocným nějakou zájmovou aktivitu, organizaci, např. Klub Parkinson?

Ne to ne, protože žádný takový klub tady není. Ten je nejbliž v Olomouci, no. A já už neřídím, protože se na to necítím. Tak se tam prostě těžko dostanem, no a prosit někoho z rodiny, aby nás tam zavezl, to nechcu. My se zabavíme samy dva. Jinak nevím. Ale nějaký cvičení s lidma by jí určitě pomohlo, protože by se vzájemně podporovali a byla by aspoň mezi lidma. Navíc ti lidi tam mají podobný problémy, tak by se nestyděla.

15. Ovlivnila nemoc nějakým způsobem vztahy mezi ostatními rodinnými příslušníky?

Vztahy v rodině to nezměnilo. Že jo, když se chce k nám někdo z rodiny stavít, tak se staví, když nechce, tak nic. My jsme se vždycky navštěvovali, scházeli se no a pomáhali si, takže na tom žádnou změnu nevidím.

16. Jak se k Vám, či rodině nemocný chová?

Náš vztah je pořád stejnej. Nebo k sobě máme blíž. Žena si mě více váží a už tolik po mně neřve. Haha. Ale asi jsem si to dřív zasloužil. Na mě je moc hodná. S rodinou si rozumí, má je moc ráda.

17. Znáte a využíváte možnosti odlehčovacích služeb, či odborného sociálního poradenství?

Zařídili jsme si, aby nám vozili obědy. Vařit totiž moc neumím. Je to tak lepší, aspoň nemusím ztrácet čas vařením, který mě nebaví a můžu se tak věnovat té mamce, no. Taky si místo toho můžu udělat chvíli čas na sebe. Jinak dalších možností nevyužívám. Někdy bych si, ale rád sedl a pokecal s lidma, kteří maj stejný problémy, jakože taky se starají o někoho. Bysme si řekli nějaký zkušenosti, nebo prostě tak něco.

18. Využíváte možnosti sociální podpory na péči? Pokud ano, přijde Vám tato částka dostačující?

Využíváme příspěvek na péči. Ale i tak, je ta částka nedostačující pro osoby, které jsou v důchodu, jo. Ještě štěstí, že je ten důchod. No a pak teda manželka dostává plenkové kalhotky a vložky. Doktor jí je přepíše, ale jen určitéj počet kusů. Většinou jí to ani nevyjde, takže musíme dokupovat a hradit si je sami. Taky jsem slyšel, že už plenky na předpis nebudou, že to chtěou zrušit. Všechno by totiž nejradši zrušili.

19. Uvažoval/a jste někdy o přemístění nemocného do ústavní péče?

Ne o tom jsem nepřemýšlel. Dokud můžu, tak se o mamku prostě postarám. Ona by se v tom domově zbláznila, potřebuje svoje známý prostředí a známy lidi kolem sebe. Nemám to srdce ju tam dat. Tam by asi umřela. Až nebudu moct nebo umřu, tak se toho ujme doufám zbytek rodiny. Na to totiž rodina je.

20. Co si o ústavní péči myslíte?

Myslím si, domovy důchodců jsou důležitý. Hlavně pro ty lidi, kteří žijou sami a nemůžou se o sebe postarat. Ale ten, kdo má rodinu, by měl být co nejdéle v domácím prostředí. Každý se určitě cítí líp

doma, kde to zná, kde bydlel několik let, no, kde má vzpomínky. Doma je to lacinější, protože finančně to taky není nejlevnější, jako v tom domově. Chtějí po lidech příšerný částky.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Michaela Bělková
Katedra:	Katedra antropologie a zdravotní vědy
Vedoucí práce:	doc. PhDr. Jana Marečková, Ph.D.
Rok obhajoby:	2019

Název práce:	Parkinsonova choroba z pohledu rodinných příslušníků
Název v angličtině:	Parkinson's disease from the perspective of family members
Anotace práce:	Ke tvorbě bakalářské práce byla realizována strukturální literární rešerše. Cílem práce bylo zjistit, jaké zkušenosti s péčí mají pečovatelé, kteří se starají o osoby s Parkinsonovou chorobou v domácím prostředí. Informace byly získávány pomocí polostrukturovaného rozhovoru, kvalitativní metodou. Polostrukturovaný rozhovor byl realizován s 5 respondenty. Z výpovědí respondentů bylo vytvořeno 6 kategorií a 16 podkategorií. Kategorie tvořily tyto oblasti: Důvody k péči, Péče o nemocného, Informovanost, Chování příbuzných a nemocného, Podpora pečovatele a sociální zabezpečení, Ústavní péče.
Klíčová slova:	pečovatel, rodinný příslušník, rodina, příbuzný, Parkinsonova choroba, zkušenosti, názory, aktivizace, polostrukturovaný rozhovor, kvalitativní výzkum
Anotace v angličtině:	The structural literary research was carried out to create the bachelor thesis. The aim of the work was to find out what kind of care family have caring for their loved ones with Parkinson's disease at home. The information was obtained using a semi-structured interview, a qualitative method. The semi-structured interview was conducted with 5 respondents. 6 categories and 16 subcategories were created from respondents' statements. The categories were: Reasons for Care, Care for the Sick, Awareness, Behavior of Relatives and the Sick, Support of the Care Giver, Social Care, Care Facility.
Klíčová slova v angličtině:	caregiver, family caregiver, family, relatives, Parkinson's disease, experiences, opinions, activation, semi-structured interview, qualitative research

Přílohy vázané v práci:	Příloha č. 1 - Informovaný souhlas Příloha č. 2 - Informant Miluše - přepis Příloha č. 3 - Informant Soňa - přepis Příloha č. 4 - Informant Jarmila - přepis Příloha č. 5 - Informant Denisa - přepis Příloha č. 6 - Informant Ladislav - přepis
Rozsah práce:	77 stran
Jazyk práce:	Český jazyk