



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

Ústav Ošetřovatelství, porodní asistence a neodkladné péče

Bakalářská práce

# Specifika ošetrovatelské péče u pacientů s Parkinsonovou chorobou

Vypracoval: Veronika Jelínková

Vedoucí práce: Mgr. et Bc. Jitka Tamáš Otásková

České Budějovice 2016

## **Abstrakt**

**Název bakalářské práce:** Specifika ošetrovatelské péče u pacientů s Parkinsonovou nemocí.

**Teoretická část:** V teoretické části jsme se snažili shrnout důležité poznatky o Parkinsonově nemoci. Obsahuje definici nemoci, diagnostiku, příznaky, příčiny nemoci, různé druhy léčby.. Zabýváme se zde ošetrovatelskou péčí u nemocných trpících Parkinsonovou chorobou a různými specifiky, které přináší tato nemoc. Zmiňuje se také o domácí ošetrovatelské péči, která také zahrnuje důležitost komplexní léčby u těchto pacientů.

**Cíl práce a výzkumné otázky:** Ve výzkumné části jsme si stanovili jeden cíl, a to zjistit specifika ošetrovatelské péče u Parkinsonovy choroby v domácí péči. K tomuto cíli byly přiřazeny dvě výzkumné otázky. První výzkumná otázka byla směřována na rozhovor se sestrami – Jak sestry vnímají ošetrovatelskou péči v domácím prostředí o klienty s Parkinsonovou chorobou? Druhá výzkumná otázka byla směřována dotazovaným pacientům s PN - Jak klienti s Parkinsonovou chorobou vnímají ošetrovatelskou péči v domácím prostředí?

**Metodika:** Potřebné informace byly zjišťovány pomocí kvalitativního šetření, které bylo uskutečněno na základě poloskruturovaného rozhovoru, pro sestry a pacienty. Podkladem pro rozhovor se sestrami bylo předem 16 připravených otázek. Podkladem pro rozhovory s pacienty bylo 17 předem připravených otázek. Rozhovory probíhaly na předem domluveném místě v agentuře domácí péče a v domácím prostředí pacientů na Vysočině. Byly osloveny 3 agentury z toho dvě mi neumožnili provést výzkumné šetření pro nedostatek pacientů s Parkinsonovou nemocí. Pacientů bylo osloveno 5 z toho jedna pacientka nám neumožnila provést rozhovor a druhá pacientka nebyla schopna rozhovoru pro pokročilou demenci. Rozhovory byly zaznamenávány písemně. Získané informace byly doslovně přepsány a pomocí metody tužka-papír utříděny do jednotlivých kategorií.

**Výsledky:** Pro zpracování byly rozhovory utříděny a rozděleny do 6 kategorií a jednu podkategorii pro rozhovor se sestrami. Kategorie „Vzdělání sester“ byla rozšířena o podkategorii „Samovzdělávání sester“. Rozhovor s pacienty byl rozdělen do 5 kategorií a jednu podkategorii. Kategorie „Sestra a pacient“ byla rozšířena o podkategorii „Chyby sester“. Z výsledků bylo zjištěno, že sestry v péči o pacienta považují za nejdůležitější psychickou podporu pacienta, rehabilitaci a umění správné komunikace s pacienty i jejich rodinou. Dalším důležitým bodem je přistupovat ke každému pacientovi individuálně podle jeho potřeb. Z výsledků sester vyplývá, že sestry mají dobré povědomí o tomto onemocnění. Z výsledků u pacientů na otázku, jak vnímají ošetřující sestry, jsme se dozvěděli jen pozitivní reakce. Sestru často považují za pomocnici, která jim ulehčuje život s touto nemocí a psychicky je podporuje.

**Závěr:** Z výsledného šetření vyplývá, že ošetřování pacientů s PN v domácím prostředí je důležité pro psychickou pohodu pacientů. Za specificky důležitou ošetřovatelskou péči o pacienty s PN, sestry považují rehabilitaci, správnou komunikaci a dobrou znalost této nemoci. Naopak ani jedna sestra se nezmínila o důležitosti správného užívání léků před stravou a informování pacientů o předcházení zácpy.

Výsledky bakalářské práce budou sloužit jako zpětná vazba pro sestry pracující v agenturách domácí péče, které pečují o pacienty s PN. Dále tato práce může sloužit studentům pro doplnění ve studium v neurologii.

**Klíčová slova:** Parkinsonova choroba, sestra, pacient, specifika ošetřovatelské péče, domácí péče

## **Abstract**

**The Bachelor thesis called** “Specifics of nursing care for patients with Parkinson’s disease” is divided into two parts.

**Theoretical part:** In the theoretical part I describe diagnostics, symptoms, causes and treatment of Parkinson’s disease. I deal with care for patients with Parkinson’s disease and different specifics of this disease that are connected with it. It is mentioned home care for these patients, too.

**Research questions and objectives:** In the practical part I focus on specifics of home care for patients with this disease. In order to achieve these objectives, the following research questions framed this study: There have been set two research questions in this bachelor thesis:

1. What do nurses think about home care for patients with Parkinson’s disease?
2. What do patients suffering from this disease think about home care?

**Methodology:** It is elaborated by a qualitative method survey. The data were collected by means of an interview with nurses and patients. The interview consisted of 16 questions for nurses and 17 questions for patients. The individual answers from nurses and patients were written down word for word and analysed. I asked three home care agencies for their help with my survey but two of them weren’t able to help me due to lack of patients with Parkinson’s disease. 5 patients were asked for interview, but one of them didn’t agree with it and the next one wasn’t able to be interviewed due to dementia. Patients and nurses were interviewed in a home care agency or at their homes in Vysočina region.

**Findings:** Survey results were divided into 6 categories and 1 subcategory. The category called “Nurse Education” was extended of a subcategory “Self-education of nurses”. The interviews with patients were divided into 5 categories and 1 subcategory.

The category called “Nurse and patients” was extended of a subcategory “Nursing errors”. The results showed that the nurses emphasized the importance of nurse kindness, understanding, rehabilitation and communication skills with patients and their families. According to the survey the patient-centred care approach is very important. This approach focuses on people’s individual needs. It is showed that nurses are well educated in this issue and that patients have positive experience of nursing care. Patients appreciate nurses treating.

**Conclusion:** These results demonstrate that the home care is very important for patient peace of mind. On the one hand nurses emphasized the importance of rehabilitation, communication skills and familiarity with this disease but on the other hand nobody mentioned the importance of taking medications correctly before meals and prevention of constipation.

The results of this bachelor thesis will be used as a feedback for nurses working with patients suffering from Parkinson’s disease and it can be used for medical students, too.

**Key words:** Parkinson’s disease, nurse, patient, specifics of nursing, home care.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne (datum)

.....

(jméno a příjmení)

## **Poděkování**

Touto cestou bych chtěla poděkovat paní Mgr. et Bc. Jitce Tamáš Otáskové, vedoucí bakalářské práce, především za trpělivost a cenné rady, které mi poskytla při vedení práce.

Dále bych chtěla poděkovat všem osloveným sestrám a pacientům, které mi poskytli rozhovory a mé rodině, za podporu při psaní bakalářské práce.

## Obsah

Úvod.....	10
1 Současný stav .....	11
1.1 Historie.....	11
1.2 Příznaky Parkinsonovy choroby .....	12
1.3 Diagnostika nemoci.....	15
1.4 Fáze Parkinsonovy nemoci .....	17
1.5 Příčiny Parkinsonovy nemoci .....	17
1.6 Léčba.....	18
1.7 Třináct domén vycházejících z taxonomie NANDA II. Modifikované z vzorce zdraví M.Gordonové .....	20
1.8 Domácí ošetrovatelská péče.....	26
1.9 Multidisciplinární péče o pacienty s PN .....	27
1.10 Seznam pomáhajících organizací pro pacienty s PN .....	29
2 Cíle práce a výzkumné otázky .....	31
2.1 Cíle práce .....	31
2.2 Výzkumné otázky .....	31
3 Metodika.....	32
3.1 Metodika výzkumu .....	32
3.2 Výzkumný soubor .....	33
4 Kategorizace výsledků rozhovorů.....	34
4.1 Kategorie „Vzdělání sester“ .....	34
4.1.1 Podkategorie „Samovzdělávání sester“ .....	35
4.2 Kategorie „Přímá péče sester starajících se o pacienty s PN“ .....	36
4.3 Kategorie „Výhody a nevýhody v domácím prostředí“ .....	37
4.4 Kategorie „komunikace s pacienty a rodinou“ .....	38
4.5 Kategorie „Chyby sester“ .....	39
4.6 Kategorie „Specifika ošetrovatelské péče u pacientů s PN“ .....	40
4.7 Kategorie „Informace o pacientech“ .....	41



4.8	Kategorie „Agentura domácí péče“ .....	42
4.9	Kategorie „ Sestra a pacient“ .....	42
4.9.1	Podkategorie „Chyby sester“ .....	43
4.10	Kategorie „Přístup sester k pacientovi“ .....	43
4.11	Kategorie: „Přínosy a změny“ .....	44
5	Diskuze .....	46
6	Závěr.....	52
7	Seznam použitých zdrojů .....	54
8	Seznam příloh.....	60

## Úvod

Parkinsonova choroba je onemocnění, které nevratně napadá bazální ganglia a brání tak přenašeči dopaminu, aby správně přenášel nervové vzruchy, které korigují pohyb. Tato nemoc je v dnešní době velmi aktuální, jelikož touto nemocí netrpí jen staří lidé, ale naopak postihuje i mladší populaci. Čísla výzkumného šetření ukazují velmi alarmující statistiku. Prevalence nemoci v posledních letech stoupá. Odborníci udávají, že se tato nemoc za 10 let zdvojnásobí. Parkinsonova choroba je druhé nejčastější neurodegenerativní onemocnění po Alzheimerově chorobě.

Ve své práci se zaměřuji na specifika při ošetřování pacientů s Parkinsonovou chorobou v domácí péči. Mým cílem není podat komplexní pojednání o Parkinsonově nemoci ani odborně analyzovat provedené rozhovory, ale popsat specifika ošetřování u pacientů s Parkinsonovou chorobou v domácí péči. V současné době je k dispozici mnoho odborných knih pojednávajících o Parkinsonově chorobě, ale pouze ve velmi malé míře se věnují ošetřování osob s touto nemocí.

Téma *Specifika ošetrovatelské péče u pacientů s Parkinsonovou chorobou* jsem si vybrala, protože v posledních letech přibývá incidence tohoto onemocnění. Sestry se budou častěji setkávat s ošetřováním těchto pacientů, proto si myslím, že je důležité zmapovat specifika této ošetrovatelské péče. Je důležité informovat o progredujícím neurodegenerativním onemocnění také laickou veřejnost, aby si začala všimnout prvotních příznaků a nemoc se tak zachytila v počátečním stádiu.

## 1 Současný stav

Parkinsonova choroba je neurodegenerativní onemocnění centrálního nervového systému, které postihuje buňky produkující dopamin v části mozku nazývané substantia nigra a tento stav vede k jejich postupnému zániku. K propuknutí nemoci dochází při poklesu nervových buněk pod 20% z původního množství (Seidl, 2015). Parkinsonovu nemoc nelze vyléčit, pouze účinně potlačit její příznaky (Růžička, 2009). Dopamin je chemická látka přirozeně vznikající v mozku. Jeho úkolem je přenášet nervové signály mezi nervovými buňkami. Proto je dopamin řazen mezi takzvané přenašeče, neboli neurotransmitéry. Dopamin je nepostradatelný pro přenos informací mezi nervovými buňkami (Halová, 2007). Snížením tohoto neurohormonu se zásadně ovlivní řízení motoriky v mozku, které je hlavním úkolem bazálních ganglií (Slezáková, 2014). V knize Neurologie pro studium i praxi Zdeněk Seidl uvádí, že jsou 1,5krát častěji postiženy touto nemocí ženy než muži.

Dříve se vědci domnívali, že za Parkinsonovu chorobu může pouze ztráta dopaminu. Po dlouhodobějším zkoumání se přišlo i na další důležité chybějící složky nervových přenašečů – serotonin, noradrenalin, acetylcholin a další (Halová, 2007).

Nervový přenašeč serotonin ovlivňuje změny hladiny a rovnováhy v těle. Nedostatek serotoninu způsobuje snížení přenosu nervových vzruchů, způsobuje tak změny nálad (poruchy spánku, depresi, agresi, náladovost) (Puršová, Roth, 2014).

### 1.1 Historie

Parkinsonova nemoc je pojmenována po londýnském lékaři James Parkinson, který v roce 1817 poprvé popsal příznaky Parkinsonovy nemoci (dále jen PN). V roce 1865 A. Trousseau prokázal, že existuje forma Parkinsonovy nemoci bez třesu. Jako první také popsal i zpomalení pohybů (akinezi). J. M. Charcot v roce 1872 popsal fenomén svalové ztuhlosti. Rozdělil tři základní příznaky PN: třes, akinezi a rigiditu.

Vznik nemoci v mozku a poškození substantia nigra dokázal v roce 1919 K.Konstantin Treťjakov o popsání Lewyho tělísek se zasloužil v roce 1912 F. Friederich Lewy.

V polovině 20. století došlo k výraznému farmakologickému pokroku. Vědci W.Birkmayer a O.Hornykiewicz potvrdili úbytek dopaminu v mozku a vynalezli lék levodopa. Vývoj léčby Parkinsonovy choroby se během několika let stále posouvá dopředu, ale vědci stále nemohou s naprostou jistotou určit, co ji zapříčiňuje (Bonnet,Hergueta, 2012).

## **1.2 Příznaky Parkinsonovy choroby**

Nemoc začíná obvykle po 50. roku člověka, ale první příznaky onemocnění se mohou objevit mnohem dříve. (Seidl, 2015). Z klinického obrazu jsou označovány zejména tři základní příznaky: akineze, rigidita a tremor (Bonnet, Hergueta, 2012). Z počátku je nemoc velmi nenápadná. Jedním z prvních příznaků je špatná obratnost (hypokineze) různých částí končetin, obvykle to bývá horní končetina. Nemoc dále provází svalové křeče, únava a bolesti (Ambler, 2011). Příznaky jsou u každého klienta jiné a mění se po různě dlouhé době.

Motorické příznaky patří k hlavním příznakům PN, ale nesmíme opomenout také příznaky nemotorické, které s pohybem nesouvisí. Patří k nim: demence, deprese, obsedantní chování, spánkové poruchy, mimovolní symptomy, únava a další (EPDA, 2011).

*Rigidita* je jedním ze základních subjektivních příznaků Parkinsonovy choroby. Jedná se o svalovou ztuhlost (zvýšený svalový tonus) dolních končetin, která se projevuje při vykonávání běžného pohybu, jmenujme například vstávání ze židle, otáčení se v posteli, zhoršenou motorikou prstů. Jedná se v podstatě o odpor svalů při pohybu. Svalovou ztuhlost můžeme pozorovat zprvu asymetricky. S tím, jak se nemoc vyvíjí, postupuje rigidita na obě strany těla. (Parkinson-Help z.s., 2014). Ztuhlost

postihuje jak končetiny, tak i svaly páteře, ramen i kyčlí. Tyto příznaky vedou k ohnutí končetin ale i celého těla (viz Příloha 1) (Bonnet,Hergueta, 2012).

Fenomén ozubeného kola je termín označující ztuhlost, jež se projevuje jako šubavý pohyb cvakání při otáčení ozubeného kola (Parkinson-Help z.s., 2014).

Dalším hlavním znakem onemocnění je *hypokineze (akineze)*. Dochází ke zpomalování při započetí pohybu, snižování hybnosti. Klienti mají problém přejít z jedné činnosti do druhé, provádět dvě věci najednou.

Pacienti si zpočátku všimají nastávajících potíží při každodenních běžných činnostech, například zapínání knoflíků, čištění zubů, zavazování tkaniček. Spontánnost pohybů je celkově omezena. Může se objevovat přerušování pohybu (*freezing*), a to má za následek ztuhnutí při chůzi. Pacient ztuhne a není schopen udělat jediný krok. Mívají problémy i v noci, kdy se nemůžou přetočit z jednoho boku na druhý. Nemoc doprovází i změna mimiky obličeje, obtížná artikulace, tichý a monotónní projev. První známkou, která odhalí tuto nemoc, bývá zhoršení psaného písma. Při psaní se písmo zmenšuje (*mikrografie*) a deformuje (Roth, Puršová, 2014).

Dalším znakem pro omezení pohybu je pomalá a váhavá chůze (*hezitace*). Kroky se při chůzi zkracují „šouravá chůze“. Pacient není schopen vykročit, podupává na místě. V důsledku poruchy rovnováhy dochází k častým pádům. Chorobu provází i porucha vzpřímeného držení těla (Halová, 2007). Termín *freezing* označuje náhlou neschopnost pohybu. Pacient není schopen pokračovat v chůzi například v užších prostorech, při změnách směru chůze, před cílem (Parkinson-Help z.s.,2014).

*Třes* jako takový nemusí být hned první známkou PN, mnohdy může jít také o jiné onemocnění.

Tremor je pro Parkinsonovu chorobu velmi specifický. Jde o pomalý a pravidelný třes zejména končetin, hlava je postižena jen velmi ojediněle. Třes začíná na prstech rukou, někdy může postihnout jen jeden prst jindy celou ruku. Třes je pomalý o frekvenci 4-6 Hz, z počátku bývá nesymetrický. Při klidovém stavu, kdy pacient sedí a má ruce v klíně, můžeme pozorovat viditelnější pohyb (třes). Tento pohyb můžeme přirovnat k „počítání peněz“ (viz Příloha 2). V pokročilém stádiu může být třes tak

silný, že postihne jednu stranu těla a poté se přesune na polovinu druhou. Ke zmírnění tremoru stačí změnit polohu ruky nebo začít vykonávat nějakou práci.

Zvýšení třesu může nastat při rozrušení nemocného, například sdělením špatných, ale i dobrých zpráv, únavou, stresem, a také radostí (Roth, Puršová, 2014).

Ke *změnám duševního stavu* patří nejčastěji deprese, poruchy nálad a demence. Tyto změny se objevují zpočátku nemoci a mohou to být i první příznaky, kterých si pacient nemusí všimnout. Například zhoršené reakce, odlišná (nepřirozená) mimika u pacienta. Lékaři tyto příznaky mohou zaměnit s prvními příznaky PN, a tak se nemusí přijít hned na to, že se jedná o příznaky deprese. Depresi trpí až 50% pacientů Parkinsonovy nemoci. Je to jeden z nejčastějších psychiatrických problémů PN. U některých pacientů může deprese dosahovat závažného stupně, včetně sebevražedných myšlenek (Preiss, Kučerová a kol., 2006). K jednoznačným příznakům patří smutek, nezáměr o jiné, nechut' k práci (Puršová, Roth, 2014). Dalším projevem může být úzkost ve formě tzv. generalizované úzkostné poruchy, při které se mohou objevovat fobie a záchvaty paniky. Projevuje se nedostatkem zájmu klienta – apatií (pacient rezignuje). Tento problém prožívá hlavně celá rodina pacienta. Pacienti trpí poruchami spánku. Tato porucha se může objevit v kterékoli fázi nemoci. Bývá spojena zejména s další poruchou (s úzkostí, depresí). Proto je důležité, abychom poruchy nezanedbávali a předcházeli tak k zhoršováním ostatních příznaků nemoci (Bonnet, Hergueta, 2012).

Pacienti mívají jasně barevné, děsivé sny, kterým věří a mohou se přeměnit v halucinaci. Halucinace jsou klamné vjemy typické pro PN, jako neznámé osoby v bytě, zvířata (Puršová, Roth, 2014).

K dalším *jiným příznakům* patří také dyskineze. Jedná se o poruchu souhry normálních pohybů. U pacientů můžeme rozpoznávat záškuby, kroucení pohybu trupu, končetin, nebo obličeje. Tato komplikace se objevuje na začátku účinku jednotlivé dávky léků nebo až na konci. Je rozpoznávána v pokročilejším stádiu nemoci, jako vedlejší účinek, dlouhodobým užíváním léků na PN (parkinson, o.s., 2014). Je důležité, aby hladiny levodopy a dopaminu v mozku moc nekolísaly (Roth, 2014). Dále sem patří poruchy nervů, regulující potní, slinné a mazové žlázy. Při tomto onemocnění špatně pracují a to má za následek nadměrné pocení a zvýšenou produkci kožního mazu a lupů,

zvýšenou salivací. Projevují se především při emociálních výkyvech pacienta (stres, napětí, radost).

Dalším příznakem je chronická obstipace- porucha trávicího ústrojí. Tyto poruchy spadají do vegetativní dysfunkce. Některé léky na PN mohou ovlivňovat vyprazdňování, klienti často trpí zácpou. Léky také mohou způsobit slabost až závratě. Při výrazné hypotenzi se objevuje větší riziko pádů (Růžička, Roth, 2014).

Jedním z prvních příznaků, které si ovšem pacient nemusí ani všimnout, je zhoršení čichu. Užíváním antiparkinsonik se mohou projevit i další komplikace, například urologické potíže – častá mikce, sexuální poruchy. Tyto poruchy se projevují v počátečním stádiu nemoci (Puršová, Roth, 2014).

### **1.3 Diagnostika nemoci**

Základem diagnostiky PN je anamnéza klienta a klinické neurologické vyšetření. V osobní anamnéze je třeba se vyptat na subjektivní obtíže a jejich vývoj v čase, prodělané úrazy, užívané léky, pracovní a rodinou anamnézu a prodělaná onemocnění. K dalším základním vyšetřením patří fyzikální vyšetření pohledem. Zde se hodnotí především koordinace pohybů, tempo, souhyby končetin, mrkání (Brožová, 2010).

Doposud neexistuje žádný jednoduchý test, který by ihned odhalil Parkinsonovu nemoc (EPDA, 2013). Proto je nutná včasná návštěva u lékaře při zpozorování prvotních příznaků, aby se zpomalil progredující postup nemoci. Lékař musí dlouhodobě sledovat klienta, aby mohl stanovit správnou diagnózu (Brožová, 2010). Důležité je také vyloučení parkinsonského syndromu. Parkinsonský syndrom je podobný PN, má podobné klinické příznaky jako PN, ale příčina onemocnění je zcela jiná. Patří mezi ně – esenciální třes, progresivní supranukleární paralýza, striatonigrální degenerace, hypokinetické formy deprese, polékový parkinsonismus, Binswangerova nemoc, normotenzní hydrocefalus (Bareš, 2001). Pravděpodobná diagnóza je určena pokud jsou přítomny alespoň dva projevy nemoci (snížení pohybu, třes, rigidita). Třes s hypokynezi se vyšetřuje jednoduchým testem, poklepáním ukazováku na palec,

dalším je, aby pacient poklepal nohou do rytmu. Udržení rovnováhy se vyšetřuje lehkým postrčením dozadu, úderem do sternu nebo za rameno (Ambler, 2011). K diagnostice napomáhá test L-DOPA. Sestra podá perorálně jednu tabletu L-DOPA. Za dvě hodiny po podání L-DOPA, lékař zhodnotí účinek léků, zejména na hybnosti pacienta. Pokud se pacientovi zlepšil klinický stav alespoň o 30%, mluvíme o takzvaném pozitivním L-DOPA testu. Dalším testem je apomorfínový test, kdy sestra aplikuje subkutánně apomorfín. Do 20 minut od jeho podání dochází ke zlepšení hybnosti pacienta (Bareš, 2001).

K dalším pomocným vyšetřením patří i laboratorní testy. Sestra odebere krev na vyšetření krevního obrazu, hormony štítné žlázy ( $T_3$  a  $T_4$ , TSH), vyšetření moči na přítomnost mědi v séru, jaterní testy, ceruloplasminu, hodnoty kalcia a parathormonu. Dále sem patří vyšetření mozkomíšního moku, kdy sestra připraví pomůcky a edukuje pacienta o tomto vyšetření. Ze zobrazovacích metod v neurologii při zjišťování PN může být užitečné vyšetření počítačovou tomografií (CT) a magnetickou rezonancí (MR), které prokáží parkinsonický syndrom a tak vyloučí PN. K hlavnímu průkazu Parkinsonovy choroby slouží vyšetření pozitronové emisní tomografie (PET) a jednofotonové emisní tomografie (SPECT) (Preiss, Kučerová et al., 2006). Elektroencefalografie (EEG) slouží k vyšetření snímání bioelektrické aktivity mozku a je také jedním ze základních vyšetření v neurologii. Úkolem sestry je pacienta o tomto vyšetření obeznámit, poučit ho, aby si umyl vlasy den před tím bez lakování a nanášení gelů. Den před tím by měl vynechat pití kávy, alkoholu a kouření cigaret. Poučit ho o vysazení léků dle ordinace lékaře (Majorovičová, 2012). Nejznámější hodnotící stupnicí pro PN je Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) (Bareš, 2001) (viz Příloha 3). Další test pro včasnou diagnostiku připravila německá asociace pro PN (viz Příloha 4).



## 1.4 Fáze Parkinsonovy nemoci

Průběh nemoci bývá pozvolný. Někdy trvá až několik let, než se nemoc rozvine, naopak někdy je nemoc postupuje velmi rychle a příznaky se objevují prakticky ihned. Rozdělujeme 4 fáze nemoci (Parkinson o.s., 2014).

*Prodromální* - toto stádium probíhá bez zjevné symptomatologie, změny začínají v mozku. U pacientů se mohou objevit poruchy čichu, spánku, deprese.

*Počáteční stádium*- zde se objevují poruchy hybnosti (třes, ztuhlost, porucha stoje). V mozku ubývá přes 50% dopaminergních neuronů.

*Pokročilé stádium*- je charakterizováno zkrácenou dobou účinné dávky léků, projevuje se náhlými změnami pohybu, diskinezí.

*Pozdní stádium PN*- lékaři se u tohoto stádia snaží prodloužit odbourávání L-dopy, aby tak zabránili snížení komplikací. V této fázi může docházet k demenci pacienta (u 20% nemocných) (parkinsonovachoroba, 2015).

Tyto fáze nejsou jednoznačné, jelikož každé studie popisují jiné fáze nemoci.

## 1.5 Příčiny Parkinsonovy nemoci

Příčiny proč dochází k odumírání dopaminergních neuronů nejsou doposud známy, proto existují jen hypotézy, kterými se budu v následujících bodech zabývat.

Prvním bodem jsou genetické faktory. Halová v knize *Nemocný v domácí péči I* uvádí, že pravděpodobnost genetického výskytu nemoci se zvyšuje v přímém příbuzenstvu, kde byla zjištěna PN před 40. rokem života a kde se vyskytla i u dalších členů rodiny. Bohužel z tohoto výzkumu nelze směrodatně vycházet.

Další příčinou může být vliv prostředí a toxických látek. Bonnet v knize *Parkinsonova choroba* uvádí možnost vlivu neurotoxických látek. Nejznámějším je MPTP (metyl-fenyl-tetra-hydropyridin), je to látka podobná LSD. Tato látka má podobné vyvolávající příznaky jako Parkinsonova choroba. „*Potlačuje komplex mitochondriálního respiračního řetězce*“ (Bonnet, Hergueta 2012 s 17).

Další příčiny, které by mohly vyvolávat tuto nemoc jsou: přítomnost kovů v prostředí (zejména mangan), infekce CNS (encefalitída), úrazy hlavy, mozková arterioskleróza, intrakraniální nádory, užívání drog, nebo chronický alkoholismus (Slezáková a kol., 2007). Avšak doposud nebyly potvrzeny přesné mechanismy vzniku nemoci, proto výzkum dále pokračuje (Bonnet, Hergueta, 2012).

## 1.6 Léčba

Současná medicína nedokáže PN vyléčit ani zastavit její progresi, ale dokáže dlouhodobě zmírňovat příznaky nemoci. Díky současným možnostem léčby se zkvalitňuje život nemocných. Léčba nemoci spočívá v kombinaci farmakologických a dalších přístupů. Patří sem také rehabilitace, pohybová reedukce, režimová opatření a neurochirurgická léčba. Velmi důležitý je samotný postoj nemocného k nemoci. Je třeba motivovat pacienta aktivně, aby nedocházelo pouze k pasivnímu spoléhání na lékaře a užívání léků (Sekyrová, Růžička, 2009).

První volbou *farmakologické léčby* PN jsou léky anticholinergika – Kemadrin, Tremalin, Akineton, Disipal, které jsou účinné na jeden z hlavních příznaků nemoci – tremor. Podává se i lék, který zvyšuje hladinu agonistů dopaminu – amantadim (Viregyt, Lysenyl) (Seidl, 2015).

Selegilin (Jumex) stimuluje receptory dopaminu, avšak příznaky nemoci nijak neovlivňuje. „*Tento lék se může kombinovat s antiparkinsoniky- L-dopa (levodopa) prekurzora dopaminu.*“ (Slezáková, 2014 s.86). Působí zejména na rigiditu a hypokinezi. Selegilin má také své zápory u pacientů může vyvolat nauzeu, tachykardii a hypotenzi. Musí se podávat s dalšími léky, které tyto příznaky zmírní (Nacom, Sinemet, Madopar), avšak u starších pacientů může s dalšími antiparkinsoniky způsobovat psychotické obtíže. Při léčbě selegilinu nesmí pacienti užívat žádná antidepresiva (Bonnet, Herueta, 2012).

Dávkování léků, množství i časový rozestup je nutné dodržovat, přesně jak určí lékař. Cílem léčby je zmírnění obtíží, ale také co nejdelší prodloužení času, kdy léčba

zabírá (Bonnet, Hergueta, 2012). Nepravidelné užívání léků velmi negativně ovlivňuje průběh nemoci, proto si pacient vede deník o stavu hybnosti, podle kterého se dále může lékař orientovat a měnit tak dávkování léků (viz Příloha 5) (EPDA, 2011).

Při *nefarmakologické léčbě* Parkinsonovy choroby je nedílnou součástí rehabilitace ve všech stádiích nemoci. Cílem rehabilitace je zaměření na postižené oblasti (pomalost pohybu, mimika obličeje, držení těla). Proto je cvičení zaměřené individuálně na konkrétního člověka, dle fáze, ve které se zrovna nachází. Pravidelná aktivita má příznivý vliv na průběh nemoci.

U *včasných fází* se cvičení zaměřuje na nervový, kardiovaskulární a muskuloskeletární systém, správné držení těla a stabilitu.

Ve *střední fázi* nemoci se cvičení zaměřuje na specifické problémy pacienta. Rehabilitace se zaměřuje na vadné držení těla a nácvik chůze.

V *pozdní fázi* se rehabilitace zaměřuje na udržení pohyblivosti pacienta a předcházení vzniku druhotných komplikací (autonomní dysfunkce, demence, polékové psychické problémy) (Puršová, Roth, 2014).

V pokročilém stádiu nemoci je možná *chirurgická léčba*. Hluboká mozková stimulace, jak je chirurgický zásah do thalamu nazýván, tlumí příznaky nemoci a má velmi pozitivní účinky v léčbě nemoci (Seidl, 2015). Je vhodný pro pacienty, u kterých nekontrolovaně kolísá hybnost, dále pro pacienty kteří špatně snášejí léky a mívají nežádoucí účinky. A rovněž, u kterých sice funguje léčba levodopy, ale jen na krátkou dobu 2-3hodiny (Jecha, 2013).

*Hluboká mozková stimulace* (DBS- deep breath stimulation) je chirurgický zákrok, který se provádí zavedením elektrod do oblasti bazálních ganglií – globus pallidum a subthalamického jádra. Jde o zavedení nízko voltové elektrody s frekvencí nad 100 Hz, která je propojena se stimulátorem. Nemocný má zavedený v podkoží na hrudníku pod klíční kostí neurostimulátor, kterým jsou vysílány signály do mozku (Benetín, Valkovič, 2009).

Tuto metodu lze využít u pacientů, u kterých už nezabírají farmaka. Výběr správných kandidátů musí potvrdit tým, skládající se z neurochirurga, neurologa, neuropsychologa a neuroradiologa. Tato operace je velká zátěž pro organismus klienta i

jeho psychiku. Proto každý pacient nemusí být vhodným kandidátem této léčby (Baláž, 2013).

### **1.7 Třináct domén vycházejících z taxonomie NANDA II. Modifikované z vzorce zdraví M.Gordonové**

Pojem „ošetřovatelství“ podle Světové zdravotnické organizace (WHO) je definován jako: „*Systém typických ošetřovatelských činností týkajících se jednotlivce, rodin a skupin, který jim pomáhá, aby byli schopni pečovat o své zdraví a pohodu*“ (Staňková, 1996). Cílem ošetřovatelství je zachování zdraví a jeho podpora, navrácení zdraví a snaha o co největší soběstačnost člověka. U nevléčitelně nemocných klientů je ošetřovatelský proces zaměřen na zmírnění utrpení nemocného člověka a zajištění klidného umírání. Ošetřovatelství je nedílnou součástí diagnostiky, terapie, rehabilitace a prevence klienta (Tóthová a kol., 2014).

Už v době počáteční fáze Parkinsonovy nemoci by měli pacienti zahájit spolupráci se zdravotnickým personálem (psycholog, fyzioterapeut, všeobecná sestra), aby byli dostatečně informováni o své diagnóze. V pokročilém stádiu PN klienti vnímají změnu účinnosti léků. Více se objevují motorické komplikace. Začínají být více závislí na péči druhých, proto je nutná změna péče. V této fázi je nepostradatelná úloha sestry, která zhodnotí potřeby a možnosti pacienta. Velmi důležitá je spolupráce s rodinou a blízkými osobami nemocného. Sestra by měla objektivně vyhodnotit pacientovu situaci. Předat pečujícím odborné informace a společně se všichni podílet na ošetřovatelském procesu a uspokojování potřeb pacienta. Pokud rodina není schopna zvládat péči nemocného, seznámí ji sestra s dalšími možnostmi odborné a podpůrné péče. Sem patří například domácí péče a denní stacionář (Macháčková, Kottová, 2009). Při tomto hodnocení ji může napomáhat ošetřovatelská anamnéza dle taxonomie Nandy II Marjory Gordonové, kde tak může na základě získaných informací efektivně naplánovat ošetřovatelskou péči.

Ošetřování v domácím prostředí je pro pacienta jedna z nejefektivnějších možností péče. Úskalím domácí péče je časová náročnost, tato péče také vyžaduje velkou trpělivost a celkovou změnu dosavadního fungování pečujících (Vernerová, 2013). V pozdní fázi PN se ošetrovatelská péče prolíná s paliativní péčí o pacienta. Tato péče je nedílnou součástí ošetrovatelského procesu o pacienty s PN. Parkinsonova nemoc je progresivní onemocnění, kdy dochází k postupnému zhoršování zdravotního stavu (Bareš, 2010). Paliativní péče klade větší důraz na předcházení utrpení. Dle WHO (Světové zdravotnické organizace) v roce 2002 vymezila tento pojem: „*Paliativní péče je přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožující nemocí, a to prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění, vyhodnocení a řešení bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních potíží*“ (Bužgová, 2015,s16,17).

První doménou dle modelu M. Gordonové je *Podpora zdraví*, sestra se dozvídá od pacienta jeho dosavadní zdravotní stav, alergie, užívání léků. Sestra měří klientovi fyziologické funkce. Do této domény také spadá hygienická péče, kde sestra hodnotí aktuální stav klienta a soběstačnost v oblasti hygieny. Sestra dopomáhá klientovi při hygienické péči, ale zároveň ho aktivizuje k soběstačnosti. Dává při snížené pohyblivosti pozor, aby nedošlo k pádu nemocného (Trachtová a kol., 2013). U imobilního pacienta provádí sestra hygienickou péči u lůžka nemocného, nebo na pojízdné vaně. Sestra komunikuje s pacientem, aby věděl o všech prováděných úkonech. Zajistí klientovi intimitu, dbá o zvýšenou péči o pokožku. Promazává a polohuje pacienta, aby nedocházelo ke vzniku otlaků a dekubitů. Vše zaznamenává do ošetrovatelské dokumentace klienta (Vytečková a kol. 2011). Sestra přistupuje ke každému klientovi dle jeho individuálních potřeb. Nejčastější ošetrovatelské problémy jsou: Neefektivní udržování zdraví (00099), Neefektivní management o vlastní zdraví (00078), Nedostatek zájmových aktivit (00097), Snaha zlepšit management vlastního zdraví (00162) (Herdman, 2015).

*Výživa* ovlivňuje šíření a účinnost léků po těle. Proto je důležité, aby pacient jedl dostatečně vyváženou stravu (Dostál, 2010). Sestra musí podávat léky dle ordinace lékaře většinou 15- 20 minut před jídlem, aby tak zajistila co nejlepší vstřebávání léků.

V některých publikacích je také často doporučováno užívat levodopu zároveň s jídlem, aby se tak snížil výskyt vedlejších účinků (Chocenská, 2010). Pacienti by měli být předáni do rukou nutričních terapeutů, kteří sestaví jídelníček na míru pacienta. Mezi obecné zásady výživy patří pestrá strava jak na živiny, tak i vitamíny a stopové prvky. V jídelníčku nesmí chybět ovoce. Nejlépe stravitelné jsou ovocné kompoty, jídlo s dostatečnou vlákninou (celozrnné pečivo, dušená zelenina). Naopak by se měl snížit příjem tuků, cukrů a soli. Práce sestry v oblasti stravování spočívá v edukaci klienta o bohatosti stravy. Jedním z hlavních vedlejších příznaků deprese je nechutenství (Dostál, 2010). Sestra doporučí pacientovi jíst častěji v menších dávkách, jíst jídlo bohaté na vlákninu a redukovat jídla s velkým obsahem bílkovin, které mají špatný vliv na vstřebávání levodopy, a tak snižují účinek léků. Pacienti si však často mylně myslí, že je správné vynechat úplně z jídelníčku bílkoviny (Macháčková, Kottová, 2009). Sestra hodnotí soběstačnost klienta při výživě, podporuje ho, je trpělivá. Doporučí kompenzační pomůcky, které mu usnadní práci. Nesoběstačným pacientům pomůže s krmením. Pacienti v pokročilejší fázi PN mají problémy s polykáním, proto sestra doporučí změnu stravy, nejčastěji z diety 3 (normální strava) na dietu 1 (kašovitá strava), která je lehce stravitelná, nenadýmavá a nedělá větší problémy ji spolknout (Macháčková, Kottová, 2009). Trikem pro lepší polykání je podat pacientovi před jídlem doušek vody, který zahájí proces polykání. Nedílnou součástí práce sestry je také kontrola a zajištění dostatečného množství tekutin (Roth, Růžička, 2014). V případech kdy pacient už není schopen nic jíst, objevuje se otázka zavedení nazogastrické sondy nebo převedení na trvalou výživu PEG (perkutánní gastrostomie). Sestra si při ošetřování všímá zejména okolí rány, sekretu z rány (hnis, krev) (Bareš, 2010). Nejčastější ošetrovatelské problémy u této domény jsou: Nevyvážená výživa (00002), Porucha polykání (00103), Riziko sníženého objemu tekutin v organismu (00028), (Herdman, Kamitsuru, 2015).

*Vylučování a výměna* jsou velmi úzce spjaté s výživou klienta. Častým problémem vyprazdňování je zácpa. Sestra by měla pacientovi doporučit jídla, která nejsou tak náročná pro trávicí soustavu. Jednou z možností, jak pozitivně ovlivnit proces trávení, je doporučit klientovi procházku. Sestra dále sleduje pravidelnost stolice, zhodnocuje

úroveň soběstačnosti při vyprazdňování (Trachtová a kol., 2013). V rámci ošetrovatelského procesu dopomáhá sestra klientovi na záchod nebo na klozet. U inkontinentních pacientů zajišťuje dostatečnou hygienu výměnou čistých plen, odpouštěním pytlíků na moč u pacientů se zavedeným permanentním močovým katetrem a zaznamenává množství moči. Dále zajišťuje eliminaci opruzenin, použitím mastí a správnou hygienickou péčí (Vytejková a kol., 2011). Nejčastější ošetrovatelské problémy této domény jsou: Zácpa (00011), Riziko zácpy (00015), Inkontinence stolice (00014), Porucha výměny plynů (00030), Funkční inkontinence moči (00020) (Herdman, Kamitsuru, 2015).

*Aktivita a odpočinek.* Spánek je důležitý zdroj energie pro každého z nás, nevyjímaje ani pacienty s PN. Klienti trpí častou únavou během dne a to je důsledkem nekvalitního a špatného spánku. Mozek během noci nedokáže správně střídat spánková stadia a tak pacienti spí jen krátkou dobu v hlubokém REM spánku. Projevuje se to častým bezproblémovým usínáním klienta, ale také častým buzením. Další příčinou špatného spánku mohou být děsivé sny, proměňující se v halucinace (Dušek, 2010). Úlohou sestry je zajistit pacientovi během dne dostatečnou nabídku činností, vybízet ho k aktivitě. Odstranit všechny podněty, které by mohly klienta vyrušovat od spánku a odpočinku během noci. Pokud sestra zpozoruje, že pacient má děsivé sny a po probuzení je zmatený, musí to nahlásit lékaři. Ten po konzultaci s pacientem změní léčbu (Trachtová a kol., 2013). Sestra dále podává léky ovlivňující spánek dle indikace lékaře (hypnotika, sedativa, anxiolytika). Analgetika by měla být podávána půl hodiny před spaním. Sestra může kvalitu spánku ovlivnit také vytvořením vhodného prostředí. Často mohou drobnosti ovlivnit kvalitu spánku, například zavírání dveří na chodbu, zatmění oken závěsy či žaluziemi, nastavení lůžka do pohodlné polohy, použití nočního světla, nebo tichá relaxační hudba. Do ošetrovatelského procesu také patří podpora spánkových návyků. To jsou činnosti, které klient dělá pravidelně před spaním a navozují u něj pocit pohody. Velmi často sem patří poslech hudby, četba knihy nebo různé hygienické návyky. Sestra dbá na zabezpečení pohody a relaxace, aby pacienta nic ze spánku nevyrušovalo. Je nápomocná při osobní hygieně, dbá na úpravu lůžka, úpravu polohy nemocného, vymočení před spaním a pohodlné oblečení na spaní

(Trachtová a kol., 2013). Jako spánek, tak i denní aktivita je pro klienty velmi důležitá. Spánek dopomáhá k dostatečné energii pro denní aktivitu nejen po tělesné, ale hlavně po duševní stránce. Nemocný se tak může lépe soustředit na pravidelné cvičení a nácvik každodenních činností. Nejčastější ošetrovatelské problémy jsou: Nespavost (00095), Narušený vzorec spánku (00198), Nedostatek spánku (00096), Zhoršená pohyblivost na lůžku (00091), Zhoršená tělesná pohyblivost (00085), Zhoršená schopnost přemisťování se (00090), Zhoršená chůze (00088), Únava (00093), Intolerance aktivity (00092), Riziko intolerance aktivity (00094), Snaha zlepšit sebepečí (00182), Deficit sebepečí při koupání (00108), Deficit sebepečí při oblékání (00109), Deficit sebepečí při stravování (00102), Deficit sebepečí při vyprazdňování (00110) (Herdman, Kamitsuru, 2015).

V páté doméně *percepce/kognice* sestra pozoruje způsob komunikace pacienta, projevy, orientace v čase, místem i osobou. Vnímá také jeho projev a celkový dojem z klienta. Sestra kontroluje používání kompenzačních pomůcek, například nošení brýlí, naslouchátka, zubní protézy a další. Nejčastějšími ošetrovatelskými problémy jsou: Syndrom zhoršené interpretace okolí (00127), Chronická zmatenost (00129), Riziko akutní zmatenosti (00173), Zhoršená verbální komunikace (00051), Snaha zlepšit komunikaci (00157), Neefektivní kontrola impulzů (00222), Zhoršená paměť (00131) (Herdman, Kamitsuru, 2015).

*Sebepercepce* je doména která se zabývá tím, jak pacient vnímá sám sebe. Sestra mu dodává sílu, psychicky ho podporuje. Nejčastější ošetrovatelské problémy jsou: Riziko oslabení lidské důstojnosti (00174), Beznaděj (00124), Narušená osobní identita (00121), Riziko osamělosti (00054), Snaha zlepšit zdatnost (00187), Bezmocnost (00125), Riziko bezmocnosti (00152), Snaha zlepšit sebepojetí (00167), Situačně snížená sebeúcta (00120), Riziko chronicky nízké sebeúcty (00224), Riziko situačně nízké sebeúcty (00153), Narušený obraz těla (00118) (Herdman, Kamitsuru, 2015).

V sedmé doméně *Vztahy mezi rolemi* sestra zkoumá, v jakém prostředí žije pacient, zda má dobré podmínky pro další léčbu. Pozoruje i vztahy mezi pacientem a jeho rodinou. Zda se o něho má kdo postarat a jaké v rodině panují vztahy. Sestra zapojuje rodinu do péče o pacienta. Poskytne rodině odborné informace o nemoci pacienta a péči



o něj (Schwarz, 2008). Nejčastějšími ošetrovatelskými problémy jsou: Riziko narušení vztahu (00058), Dysfunkční procesy v rodině (00063), Narušené procesy v rodině (00060), Snaha zlepšit procesy v rodině (00159), Snaha zlepšit vztah (00207), Neefektivní plnění rolí (00055), Zhoršená sociální interakce (00052) (Herdman, Kamitsuru, 2015).

Oblast *Sexuality* sestra probírá nejčastěji s mladšími pacienty trpící PN, toto téma je velmi citlivé a pokud by pacient nechtěl probírat toto téma se sestrou, může mu sestra nabídnout pomoc psychologa. Nejčastějším problémem je ztráta libida, problém s erekcí u mužů a u žen dosažení orgasmu (Parkinson, o.s., 2014). Nejčastější ošetrovatelské problémy jsou: Sexuální dysfunkce (00059), Neefektivní vzorec sexuality (00065) (Herdman, Kamitsuru, 2015).

V deváté doméně *Zvládání/tolerance zátěže* si sestra všímá, jak se pacient při návštěvách chová, jak zvládá náhlé změny zdravotního stavu, které překážky musí překonávat, nebo jak se pacient odreagovává (EPDA, 2012). Nejčastější ošetrovatelské problémy jsou: Stresový syndrom z přemístění (00114), Riziko stresového syndromu z přemístění (00149), Úzkost (00146), Úzkost ze smrti (00147), Oslabené zvládání zátěže v rodině (00074), Neschopnost zvládat zátěž v rodině (00073), Neefektivní zvládání zátěže (00069), Snaha zefektivnit zvládání zátěže (00158), Snaha zefektivnit zvládání zátěže v rodině (00075), Neefektivní popírání (00072), Strach (00148), Truchlení (00136), Zhoršená odolnost jedince (00210), Snaha zvýšit odolnost (00212), Chronický smutek (00137), Bezmocnost (00125), Riziko bezmocnosti (00132), Stresové přetížení (00174) (Herdman, Kamitsuru, 2015).

V desáté doméně *Životní principy* se sestra stará zejména o psychiku pacienta. Sestra hovoří s pacientem o jeho pocitech z nemoci a léčení. Doporučí mu internetové stránky, kde se zabývají Parkinsonovou nemocí. Získá zde mnoho užitečných informací i informace o novinkách v léčbě. Nezapomíná ani na duchovní potřeby klienta (Schwarz, 2008). Nejčastějšími ošetrovatelskými problémy jsou: Snaha zvýšit naději (00185), Snaha zlepšit duchovní well-being (00068), Konflikt při rozhodování (00083), Morální strádání (00175), Riziko zhoršené religiozity (00170), Riziko duchovního strádání (00067) (Herdman, Kamitsuru, 2015).

Velmi důležitou částí ošetřovatelského procesu v doméně *Bezpečnost/ochrana* je pro sestru vyhodnocení rizik pádu u klienta. Zde záleží na mnoha faktorech. Patří sem věk, soběstačnost, fáze nemoci, aktuální stav klienta, zhoršená hybnost, postoj a poruchy zraku. Nejčastěji dochází k pádům při přesunu ze židle na postel a rychlým otočením trupu (Valkovič, 2009). Pickering (2007) ve svém výzkumu uvádí, že polovina pacientů s PN upadne několikrát za rok a 70% alespoň jednou do roka. Sestra doporučí instalaci madel po pokojích, seznámí klienta s pomůckami, které pomáhají při chůzi a pohybu - hole, chodítka, G-aparáty (vysoká chodítka), vozík, postranice do postele, hrazdička do postele. Sestra edukuje pacienta o pevné a neklouzavé obuvi (Macháčková, Kottová, 2009). Nejčastější ošetřovatelské problémy pro tuto doménu jsou: Riziko pádů (00155), Riziko infekce (00004), Riziko sebevraždy (00150), Riziko aspirace (00039), Riziko sebepoškození (00139), Riziko udušení (00036), Poškozená sliznice ústní ((00045) (Herdman, Kamitsuru, 2015).

Ve dvanácté doméně *komfort* se sestra zabývá bolestí nemocného a sociální izolací pacienta. Sestra doporučí klientovi navštěvovat různé Parkinsonské spolky v jeho okolí. Sestra zapojuje rodinu do péče o pacienta. Ukazuje jim jak správně polohovat (Schwarz, 2008). Nejčastější ošetřovatelské problémy jsou: Zhoršený komfort (00214), Nauzea (00134), Akutní bolest (00132), Chronická bolest (00133), Sociální izolace (00053) (Herdman, Kamitsuru, 2015).

V poslední třinácté doméně *Růst a vývoj* si setra všímá zejména změn v držení těla, v nekontrolovaných pohybech a kontroluje celkový pohybový režim. Sestra aktivizuje klienta při jeho ošetřování, komunikuje s fyzioterapeuty o jeho rehabilitaci.

## **1.8 Domácí ošetřovatelská péče**

Domácí ošetřovatelská péče poskytuje odbornou zdravotnickou péči v domácím prostředí klienta. Zabývá se ochranou, upevňováním a návratem zdraví pacienta v primární, sekundární, konkrétně v terciální péči (Vonešová, Machová, 2011). Domácí péče (Home care) spolupracuje se sociální péčí (Home help) a také s péčí laickou, která

je poskytována v pacientově prostředí, nejčastěji rodinou a blízkým okolím (Černocká, 2013).

Všeobecné sestry jsou schopny zajistit kvalitní odbornou zdravotnickou péči. Musí zvládat nejen odbornou práci, ale také komunikaci s pacienty a rodinou (Vonešová, Machová, 2010). Ošetrovatelské činnosti jsou prováděny sestrou přímo „face to face“. Sestra v tomto případě vykonává v domácím prostředí všechny možné zvládnutelné výkony, jako převazy, aplikaci injekcí, odběr materiálů, edukaci klienta a rodiny. Nebo nepřímo – sestra není přítomna u klienta, ale konzultuje jeho problém a další plán s ošetřujícím lékařem a dalšími odborníky. Ošetrovatelská péče vyplívá z aktuálního stavu a potřeb klienta. Sestra by měla mít na zřeteli všechny bio-psycho-sociální a duchovní potřeby pacienta (Černocká, 2013).

V České republice existují různé formy domácí péče (Šamánková a kol., 2006). Patří sem akutní domácí péče, dlouhodobá domácí péče, preventivní domácí péče, domácí hospicová péče, domácí péče ad hoc a pooperační péče (Černocká, 2013). Předností domácí péče poskytované kvalifikovanou sestrou je zabránění traumatizace klienta v cizím prostředí a eliminace rizik nákazy nozokomiální infekcí (Bukáčková, 2011).

## **1.9 Multidisciplinární péče o pacienty s PN**

Jedná se o specifickou péči o pacienty s PN. Hlavním cílem této péče je komplexní přístup k pacientovu onemocnění. Multidisciplinární péči zajišťuje sestavený tým specialistů z různých oborů, kteří spolupracují a zabývají se konkrétními potřebami pacientů, jejich blízkých a také pečovateli.

Do multidisciplinárního týmu můžeme zařadit specialisty fyziologie, logopedie, ergoterapie, sociální pracovníky, sexuology a dietology. Nesmíme opomenout také na důležitost ošetrovatelské péče kvalifikovanou zdravotní sestrou, která se spolu s lékaři řadí do multidisciplinárního týmu. Po správném určení rozsahu nemoci a jejím způsobu léčby neurologem, zasahuje tento tým, aby minimalizoval dopad nemoci a zapojoval

pacienta nadále do každodenního života. Můžeme také mluvit o spojení farmakologické i nefarmakologické léčby. Tuto pomoc nabízejí specializovaná centra zabývající se Parkinsonovou nemocí. Pro dosažení správného úspěchu v péči je nutná dobrá týmová práce a komunikace, což je efektivní i obohacující pro všechny zúčastněné. Každý specialista může vidět nemoc jen ze svého určitého pohledu (odbornosti). Proto celý sestavený tým poskytuje komplexní léčebnou péči, která je pravým krokem pro pacienta. U každého konkrétního pacienta by měl mít tým vždy společné cíle. Aby tato péče měla efekt, musí se do ní také zapojit pečovatelé (rodina, přátelé), kteří jsou dostatečně edukováni o dané problematice. Pokud všechny tyto složky mezi sebou dobře fungují, napomáhají pacientovi v jeho léčbě a zvyšují kvalitu jeho života. Při multidisciplinárním přístupu se nesmí zapomínat ani na potřeby pečovatelů (EPDA, 2012; Ressner, Šigutová, Zamišková, Dlouhá, 2009).

*Logopedi* procvičují s klienty komunikaci, sledují řeč, problémy v komunikaci, vyjadřovací schopnosti, zabývají se také problematikou v oblasti polykání a nadměrného slinění. Logoped vyšetřuje i řadu kognitivních funkcí – myšlení, koncentraci, poruchy paměti (EPDA, 2012). Pacienti upoutaní na lůžko a mají problémy s polykáním, ztrácejí jednu z hlavních kvalit života. Proto je důležité, aby tato funkce byla znovu co nejdříve obnovena (Lippert-Grüner, 2005).

*Fyzioterapeut* se zabývá poruchou tělesných funkcí, sleduje schopnost pohybu, procvičuje chůzi, držení těla, schopnost vstát, a tím dodává pacientům sebedůvěru, potřebnou pro jejich psychické zdraví a kondici. V rámci fyzioterapeutického cvičení je doporučován také tanec. U tance je prokázáno, že upravuje rovnováhu a držení těla. Ve fyzioterapii je kladen především důraz na pravidelnost cvičení. Pacient by se měl tělesné aktivitě věnovat denně. Cvičením si udržuje svoji kondici a zlepšuje kvalitu života (EPDA, 2012).

Informace od *všeobecné sestry* jsou jedny z nejcennějších. Jelikož sestra a pečující personál tráví s klientem největší část dne, znají jeho specifické potřeby a podávají lékaři důležité informace o pacientovi. Dokonale znají pacienty, vědí, do jaké míry jsou schopni pohybu, zda potřebují pomoc v sebeobsluze, zda se pohybují i mimo lůžko a jsou schopni stoje a chůze. Důležité je správně posoudit míru sebeobsluhy. Do jaké

míry jsou schopni se o sebe postarat klienti sami – najíst se, napít a kdy je jejich sebeobslužná činnost součástí běžné rehabilitace. Ošetřovatelé sledují denní aktivitu a psychickou pohodu klientů. Klienti si zapisují svoji denní aktivitu do mapy osobní spokojenosti klienta, ta dopomáhá k lepší komunikaci mezi klientem a zdravotnickým týmem. (viz Příloha 3) (EPDA, 2012).

Cílem *ergoterapeuta* je klienta zapojit do každodenních činností a dosažení/udržení samostatnosti. Klient se zapojuje do tréninku denních potřeb: oblékání, svlékání, zapínání knoflíků, potřeby v domácnosti, orientování se ve veřejných prostorech, nakupování, klienti tak procvičují jemnou i hrubou motoriku, například v rámci ergoterapie (modelování, hra s míči a další) (Lippert-Grüner, 2005). Další důležitou rolí ergoterapeuta je také správný výběr kompenzačních pomůcek a správný nácvik jeho užívání (Valkovič, 2009).

Ve 20 zemích světa jako je USA, Anglie a dalších, například skandinávských zemích existují specializované sestry pro pacienty s Parkinsonovou nemocí tzv. „Parkinson nurse“. Tato péče využívá komplexnost celého specializovaného týmu (Multidisciplinární tým). Německá asociace už vyvinula učební plán a standardy pro Parkinson nurse v Německu (parkinson.hexan., 2016).

### **1.10 Seznam pomáhajících organizací pro pacienty s PN**

Všechny organizace a poradny pro pacienta s PN se snaží poskytovat odborné informace nemocným, rodinám i široké veřejnosti. Přináší odborné poradenství a snaží se přispívat ke zkvalitnění života lidí s tímto onemocněním. Jedním z důležitých cílů je také sdružovat klienty s touto nemocí a podporovat komunitní život nemocných v jednotlivých regionech. Organizace pro parkinsoniky sdružují nejen nemocné a jejich rodiny, ale také lékaře a zdravotní sestry a další odbornou veřejnost. Pro klienty jsou pořádány různé besedy a přednášky o této nemoci. Být členem parkinson klubu je dobré pro zjištění aktualit. Klienti se setkávají mezi sebou. Mohou si sdělit své zkušenosti, hovořit o problémech. Je pro ně snazší mluvit o vlastních pocitech s lidmi,

kteří mají stejné nebo podobné problémy jako oni. Tyto kluby pořádají zájmové aktivity, rekondiční pobyty, lázně a další (Parkinson o.s., 2014).

Cílem *Společnost Parkinson o.s.* je pomáhat klientům s Parkinsonovou nemocí, zlepšovat jejich životní podmínky, pomáhat žít se s jejich nemocí a čelit jí. Členy jsou nemocní PN, jejich rodiny (příbuzní), lékaři a lidé, kteří dosáhli 18 let. Společnost také vydává časopis „Parkinson“ který obsahuje odborné články, ale také příběhy a zkušenosti lidí trpící touto nemocí (Parkinson o.s., 2014).

*Společnost EPDA (Evropská asociace pro Parkinsonovu nemoc)* sídlí v Belgii, hájí práva a potřeby osob s Parkinsonovou nemocí po celé Evropě. Zahrnuje 45 členských států. Cílem této asociace je také docílení nejvyšších kvalit pro nemocné trpící Parkinsonovou nemocí a dopomáhat pacientům k většímu rozhledu a znalosti o této nemoci a o novinkách v léčbě. Jejich poznatky jsou popsány ve třech brožurách, které jsou k dispozici na hlavních stránkách asociace. Společnost zřizuje vzdělávací semináře jak pro pacienty PN, tak i pro lékaře zabývající se touto problematikou (<http://www.eu-patient.eu/>). EPDA chce zvyšovat informovanost o PN mezi odbornou i laickou veřejností. (Parkinson o.s., 2012). Dále také aktivně usiluje o zapojování multidisciplinárního týmu pro každého pacienta (EPDA, 2012)

Společnost Parkinson-help vznikla sloučením nemocných s PN za účelem informovanosti. Pacienti tak informují širokou veřejnost o problémech s Parkinsonovou nemocí, podporují komunitní život a přispívají tak ke zkvalitnění života lidí s touto nemocí. Společnost spolupracuje s Neurologickou klinikou 1.LF UK v Praze 2. A se všemi Extrapiramidovými centry v ČR (Parkinson-Help z.s., 2014).

## **2 Cíle práce a výzkumné otázky**

### **2.1 Cíle práce**

*Cíl 1:* Zjistit specifika ošetrovatelské péče u Parkinsonovy choroby v domácí péči.

### **2.2 Výzkumné otázky**

*Výzkumná otázka 1:* Jak klienti s Parkinsonovou chorobou vnímají ošetrovatelskou péči v domácím prostředí?

*Výzkumná otázka 2:* Jak sestry vnímají ošetrovatelskou péči v domácím prostředí o klienty s Parkinsonovou chorobou?

## 3 Metodika

### 3.1 Metodika výzkumu

Výzkumná část bakalářské práce byla realizována na podkladě získaných zdrojů pomocí kvalitativního šetření metodou dotazování sester a pacientů trpících Parkinsonovou chorobou. Technikou sběru dat byl polostrukturovaný rozhovor. Dotazované byly sestry z agentur domácí péče na Vysočině. Před samotným rozhovorem bylo požádáno o povolení vedoucích zařízení a staničních sester. Ve dvou agenturách odmítli naše výzkumné šetření pro nedostatek pacientů s Parkinsonovou chorobou.

Výzkumné šetření probíhalo od února do dubna 2016. Výběr dotazovaných byl záměrný. Kritériem pro sestry bylo současné pečování o pacienta trpícího Parkinsonovou chorobou. Kritériem u dotazovaných pacientů je být klientem agentury domácí péče. Celkem jsme oslovili 5 sester, z nichž všechny souhlasily s rozhovorem. Po telefonické domluvě jsme si dohodli schůzku a rozhovory jsme uskutečnili po skončení jejich pracovní doby přímo v místě sídlící agentury. Předem jsme si připravili osnovu 16 otázek pro sestry (viz Příloha 6) a v průběhu rozhovoru jsme je dále rozšiřovali.

Pro rozhovor s dotazovanými pacienty jsme předem připravili 17 otázek (viz Příloha 7). Celkem bylo osloveno 5 pacientů trpících Parkinsonovou chorobou. Z toho jedna pacientka odmítla na toto téma rozhovor a druhá pacientka nebyla schopna výzkumného šetření pro pokročilou demenci.

Všichni dotazovaní byli ujištěni o naprosté anonymitě jejich výpovědí. Rozhovory, jsme zaznamenávali pouze písemně. Doslovně přepsali do programu Microsoft office Word a vytiskly. Pomocí metody tužka- papír (Švaříček, Šedová a kol, 2007) jsme zpracovali do kategorií a podkategorií, které jsme následně zpracovávali. Každý rozhovor jsme očíslovali S1(sestra 1), P1(pacient 1). Pro sběr dat jsme použili i přímé citace sester a pacientů, bez jazykové úpravy.



### **3.2 Výzkumný soubor**

Výzkumný soubor tvořilo 5 (S1-S5) všeobecných sester, které měly zkušenosti v ošetřování pacientů s Parkinsonovou nemocí v domácí péči. Věkové rozmezí sester se pohybovalo od 28 do 48 let. Výběr dotazovaných byl záměrný. Oslovili jsme sestry ve vybraných agenturách domácí péče nacházejících se na Vysočině. Dále výzkumný soubor tvořili 3(P1-P3) pacienti s Parkinsonovou chorobou. Věkové rozmezí pacientů bylo od 67- do 91 let.

Sestry, které jsme po domluvě s hlavní sestrou vyslechli, byly velmi ochotné pomoc při výzkumné části k bakalářské práci. Délka praxe sester ve vybraných agenturách domácí péče se pohybuje od rozmezí 1 do 16 let. Průměrná délka praxe v agenturách domácí péče byla 6 let. Pacienti, kteří nám umožnili rozhovor, byli velmi ochotní a trpěliví, ale zpočátku ne každý hovořil o svých problémech bez zábran.

## **4 Kategorizace výsledků rozhovorů**

Pro zpracování výsledků bylo použito šest kategorií pro rozhovor se sestrami a pět kategorií pro rozhovor s pacienty.

Kategorie „Vzdělání sester“

Kategorie „Přímá péče sester starajících se o pacienty“

Kategorie „Výhody a nevýhody domácího prostředí“

Kategorie „Komunikace s pacienty a rodinou“

Kategorie „Chyby sester“

Kategorie „Specifika ošetrovatelské péče u pacientů s PN“

Kategorie „Vzdělání sester“ byla rozšířena podkategorií „Samovzdělávání sester pečujících o pacienty s Parkinsonovou chorobou“.

Kategorie „Informace o pacientech“

Kategorie „Agentura domácí péče“

Kategorie „Sestra a pacient“

Kategorie „Přístup sester k pacientovi“

Kategorie „Přínosy a změny“

Kategorie: „Sestra a pacient“ byla rozšířena podkategorií „Chyby sester“.

### **4.1 Kategorie „Vzdělání sester“**

Kategorie vzdělání sester popisuje dosažené vzdělání sester pracujících v agenturách domácí péče. Tato kategorie byla dále rozdělena do podkategorie samovzdělávání sester (dále jen ADP) v oblasti Parkinsonovy choroby.

V agenturách domácí péče je zapotřebí, aby každá sestra dokázala pracovat jako jednotlivec a nesla zodpovědnost za svá rozhodnutí v oblasti ošetrovatelské péče. Proto je důležitá vzdelanost v daném oboru.

Nejvyšší dosažené vzdělání, tedy vysokoškolské, mají dvě sestry S1 a S4. Z toho S4 dosáhla magisterského vzdělání a v agentuře pracuje 16 let. S1 má bakalářské vzdělání a v agentuře domácí péče působí druhým rokem. Další dotazované S2 a S5 mají vyšší odborné vzdělání v oboru diplomovaná sestra. S2 pracuje 2 roky v agentuře domácí péče, sestra S5 pracuje rok v ADP. Pouze jedna z dotazovaných sester S3 má středoškolské vzdělání a v ADP působí 10 let.

- Vysokoškolské vzdělání S1; S4
- Vyšší odborné vzdělání S2; S5
- Středoškolské vzdělání S3

#### **4.1.1 Podkategorie „Samovzdělávání sester“**

V dnešní době je mnoho dostupných zdrojů, z nichž můžeme získávat nové informace. Dotazované sestry nejčastěji využívají internet, dále navštěvují konference v rámci celoživotního vzdělávání. S2 říká: *„Informace a novinky si většinou čtu na internetu, také nahlédnu do starých učebnic a do nové literatury“*. S1 a S4 si své znalosti dále rozšiřují pomocí odborných časopisů. S1 uvádí: *„Odebírám časopis Parkinson, který je, tuším, jediným periodikem v ČR zabývajícím se touto problematikou“*. Pouze jedna sestra se zúčastnila přímého semináře, který se zabýval problematikou Parkinsonovy choroby. S1 uvádí: *„V dubnu minulého roku jsem se také účastnila konference Komplexní péče o pacienty s Parkinsonovou chorobou“*.

- Internet S2;S3,S4;S5
- Celoživotní vzdělávání S3;S4;S5
- Literatura S1;S2
- Časopis S1;S4

- Seminář S1

#### 4.2 Kategorie „Přímá péče sester starající se o pacienty s PN“

Péče o pacienty s Parkinsonovou chorobou je velmi náročná, jak po fyzické, tak po psychické stránce. V otázce, jak by sestry popsaly svoji práci v rámci péče o parkinsoniky. Všechny sestry se shodly na tom, že práce s pacienty je velmi náročná, musí mít zároveň pevný řád. U sester je důležitá trpělivost, komunikativnost, empatie a znalosti problematiky. S1 svoji práci popisuje následovně: *„Péče musí být kontinuální a mít nějaký řád“*. Dotazovaná sestra S5 se dále se sestrou S1 shoduje, že je důležité nespěchat na pacienta a být trpělivá. Sestra S2 popisuje práci sestry stručně: *„jedním slovem náročná“*. Sestra S4 uvádí: *„Rozhodně komunikace s pacientem a další důležitou péčí jsou přidružená onemocnění, o které se také starám“*. Přidruženým onemocněním se také věnuje dotazovaná sestra S3.

V otázce které základní ošetrovatelské výkony sestry u pacienta provádí, se všechny dotazované sestřičky shodly na prvcích rehabilitace a nácviku pohybů. Čtyři z pěti sester odpověděly, že podávají klientům medikaci, dle ordinace lékaře, k čemuž také řadí injekční léčbu klienta. Pouze jedna sestra se zmínila o stravě pacienta, uvádí: *„...dále se starám o výživu pacientů, snažím se jim poradit, jak dobře sestavit jídelníček, mají zpomalený organismus, díky kterému se často potýkají se zácpou“*. Na další otázku, jak často navštěvují pacienta s PN, všechny dotazované sestry se shodly, že je to velmi individuální. Také záleží na ordinaci lékaře. S5 uvádí: *„Je to velmi individuální, záleží na stádiu nemoci a ordinaci lékaře,... V případě, že má další přidružená onemocnění, navštěvuji pacienta i vícekrát za den“*.

- Kontinuita S1
- Trpělivost S1;S5
- Nespěchat S1;S5
- Individualita S1
- Komunikace S4

- Další přidružená onemocnění S3;S4
- Rehabilitace S3
- Náročnost S2

### 4.3 Kategorie „Výhody a nevýhody v domácím prostředí“

Jako v každém zdravotnickém zařízení, tak i v domácím prostředí klienta, má ošetrovatelská péče různé výhody, ale také úskalí, se kterým se sestry a ostatní personál potýkají. Proto jsme se ptali, jaké jsou výhody ošetrovatelské péče v domácím prostředí. Všechny dotazované se shodly na důležitosti být ve svém známém prostředí s rodinou. S2 říká: „*Rozhodně, že jsou pacienti ve svém prostředí, dokáží být více otevřenější a více s námi komunikují*“. S tímto se ztotožňuje odpověď dotazované S3. S1 zdůrazňuje větší psychickou pohodu pacientů v domácím prostředí, které rovněž motivuje k větší otevřenosti mezi pacientem a sestrou.

- Prostor S2;S3;S4;S5
- rodina S3;S4;S5
- komunikace S2;S3
- psychická pohoda S1
- otevřenost S2

Při překážkách ošetrovatelské péče v domácím prostředí se sestry nejčastěji shodly na špatných hygienických podmínkách. Dalším problémem bývá počáteční nedůvěra klienta k sestře. S3 říká: „*Myslím, že největším problémem je vůbec dostat se do bytu, klienti buď hůře slyší, nebo se bojí otevřít cizím lidem, jsou nedůvěřiví*“. Dalším problémem bývá prostor klienta, špatně uspořádaný nábytek, zbytečnosti. S2 dodává k této otázce: „*A dalším problémem jsou pojišťovny, které nechtějí proplácet pacientům pomůcky, lázně, které přispívají ke zlepšení fyzického a psychického stavu pacienta*“.

- Prostor S1;S4
- Důvěra S2;S3;S4

- Hygienické podmínky S2;S4;S5
- Dostat se do bytu S3,S5
- Uspořádaný nábytek S1
- Pojišťovny S2
- Špatná spolupráce S2

#### 4.4 Kategorie „komunikace s pacienty a rodinou“

Komunikace mezi pacientem, ošetřující sestrou a jeho rodinou je velmi významná pro dobrou spolupráci mezi nimi. Ptali jsme se dotazovaných sester, jakým způsobem komunikují s pacienty a ti na ně reagují. Většina dotazovaných sester se shodla, že záleží na pacientově zdravotním stavu. S4 popisuje komunikaci takto: „*Komunikuji s klientem s PN, jako s každým jiným pacientem, ke kterému chodím...*“ Naopak sestra S1 považuje komunikaci za důležitou: „*...je důležité hovořit srozumitelně, jednoduše a především nespěchat na odpověď. Nepokládám klientům otázky, na které by se museli dlouhosáhle rozprávět*“. S5 uvádí: „*mluvím s nimi při jakémkoli výkonu, který u nich dělám, popisuji, co bude následovat pomalu a srozumitelně*“. V otázce reakce pacienta na sestru se dotazované shodly, že reakce na ně bývá spíše pozitivní než negativní. S3 uvedla: „*Výjimečně se setkávám s negativní reakcí, po delší době se stáváme i členy rodiny*“. S touto odpovědí se ztotožňuje i dotazovaná S4: „*Klienti se dostávají do většího kontaktu s námi než v nemocnici, proto nás někdy i berou jako členy rodiny*“.

Je nutné předeslat, že sestra může informovat pacienta a rodinu výhradně o péči nikoli o zdravotním stavu pacienta. Další otázkou, která byla dotazovaným sestrami položena, které informace předávají rodině. Sestry se shodly, že o ošetrovatelské péči informují nejčastěji nejbližší rodinu, manželku či manžela. Naopak tři z pěti dotazovaných sester odpovědělo, že záleží jen na pacientovi, zda chce předávat informace o jeho zdravotním stavu. S3 odpověděla: „*Pouze na klientovi záleží, zda chce informovat rodinu a své blízké, pokud nechce, plně to respektujeme*“. Dotazovaná S4 jako jediná informuje pacienta a jeho blízké o novinkách v léčbě. S1 říká: „*S rodinou*

*konzultuji návrh péče, předám jim veškeré informace o nemoci, dále o ošetrovatelskou péči, jako jim mohu nabídnout a společně se domluvíme na tom, co by bylo vhodné“. S2 a S3 ukazují rodině správný nácvik a prvky rehabilitace u klienta. S2 dále dodává: „Nejčastěji komunikuji s manželkou,..zbytek rodiny u některých pacientů většinou nefunguje a nijak se nezapojuje do způsobu nového života klienta“.*

- Informace o ošetrovatelské péči S1;S2;S3;S4;S5
- Novinky v léčbě S4
- Informace o nemoci S1
- Nácvik a prvky rehabilitace S2;S3

#### **4.5 Kategorie „Chyby sester“**

Sestry se při práci s pacienty dopouštějí chyb, které si plně uvědomují, ale snaží se je minimalizovat na nejmenší míru. V této kategorii jsme se zabývali prováděním chyb sester, které se dopouštějí v ošetrování u pacientů s Parkinsonovou chorobou. Dotazované se shodly, že sestry na pacienty spěchají. S1 říká: *„Spěchají a degradují jeho osobnost, touto nemocí trpí mnoho vzdělaných lidí, kteří svoji inteligenci s nástupem nemoci neztrácejí“*. S2 říká: *„Podle mého je to zbrklost a rychlost.....nemusejí mít takovou trpělivost s pacientem nebo mají hodně práce..“*. Dalším problémem který neodmyslitelně patří k problémům je, že sestry nedostatečně informují klienta a z časových důvodů s ním málo komunikují. S tímto problémem se ztotožňuje S3. S4 na tuto otázku odpovídá: *„Myslím, že nejhorší je, když o této nemoci vůbec nic nevědí a neví, jak s pacientem zacházet“*.

- Zbrklost S2
- Degradace S1
- Spěchají S5;S2;S1
- Nedostatečně informují S5;S3
- Neví jak s pacientem zacházet S4

- Špatná komunikace S3
- Nedostatek času S5
- Neví dostatečně o nemoci S4

#### 4.6 Kategorie „Specifika ošetrovatelské péče u pacientů s PN“

V této kategorii jsme se zajímali o specifika ošetřování pacientů s PN. Dotazované sestry odpovídaly nejčastěji, že je důležitá psychická podpora jak pacienta, tak i celé rodiny. Další častou odpovědí dotazovaných sester byla nutnost rehabilitace u pacienta. S1 říká: *„Ukazuji jim, jak lze procvičovat jemnou motoriku, používám jak aktivní, tak i pasivní pohyby“*. Dotazovaná S5 má stejný náhled na otázku jako S1, ta dále uvádí: *„sleduji i jeho výživu a vyprazdňování, vím, že pacienti mají velký problém s trávením potravy“*. S3 říká: *„Důležitou rolí sestry je dopomoc se soběstačností“*.

Na další otázku, jaké výkony považujete za nejobtížnější v péči o pacienta s PN, dotazované odpovídali různorodě. Za nejobtížnější považují komunikaci s pacientem. S3 říká: *„Záleží hlavně na konkrétním pacientovi, dalším problémem někdy bývá komunikace s klienty“*. S dotazovanou S3 souhlasí i dotazovaná S4. S5 odpovídá: *„Nejtěžším výkonem spíše považuji spolupráci s pacientem, kdy je třeba unavený a nemá na mě náladu...“*. Dále S2 popisuje: *„...vůbec pacienta rozhýbat“*. S1 říká: *„Někdy je nejobtížnější vstoupit do jejich světa, aby Vás přijmuli a dovolili Vám se o ně postarat. Výkony samy o sobě nepokládám za obtížné fyzicky, nýbrž psychicky a časově ano“*.

- Komunikace S3;S4
- Vstoupit do jejich světa S1
- Nácvik soběstačnosti/ rehabilitace S4; S1,S5
- Spolupráce S5
- Přijmout a dovolit S1
- Psychika S1;S3;S5
- Čas S1



- Rozhýbat pacienta S2

Poslední otázkou, kterou jsme dotazovaným položili je, co považují za nejdůležitější, aby sestry věděly o Parkinsonově nemoci. Nejčastěji dotazované odpovídaly, že je důležité znát průběh Parkinsonovy choroby. A dále sestry odpovídaly, že je pro ně velmi důležité vědět jak s pacientem zacházet. S2 říká: *„Myslím, že je důležité vůbec jak se toho člověka mohu dotknout, jestli mu nějakým pohybem neublížím“*. S3 se ztotožňuje s S2, také považuje, že je důležitá komunikace. S1 dodává: *„Asi by si měli uvědomit, že toto onemocnění může postihnout i je a jejich nejbližší“*.

- Průběh nemoci S1;S2;S4;S5
- Psychika S2
- Komunikace S3
- Trpělivost S4
- Jak se ho dotknout S2;S3
- Spolupráce S5

#### 4.7 Kategorie „Informace o pacientech“

V kategorii „Informace o pacientech“, jsme se ptali na věk pacientů. Dále nás zajímalo, jak dlouho se pacienti potýkají s nemocí a co je přivedlo navštívit lékaře. Dotazovaný pacient P1 69letý muž a potýká se s Parkinsonovou nemocí 4 roky. Prvotní příznak popisuje takto: *„Donutila mě rodina, zdálo se jim, že se mnou není něco v pořádku, že nejsem ve své kůži“*. Dotazovaný P2 je pacientka 91 let stará, která se léčí přes dva roky s Parkinsonovou nemocí. Prvním příznakem byl třes ruky. P2 říká: *„Řekla jsem dceři, že se mi třese pořád pravá ruka“*. P3 je 75letý muž, který se léčí 10 let s Parkinsonovou nemocí. Prvním znakem mu přišlo, že se mu začíná třást ruka, jako P2.

- Rodina P1;P2
- Lékař P3

#### 4.8 Kategorie „Agentura domácí péče“

V této kategorii jsme se ptali na agentury domácí péče, které navštěvují klienty v jejich prostředí. Zabývali jsme se, kdo jim doporučil agenturu. Jaké výhody vidí v tom, že je sestry navštěvují doma a mohou být doma se svou rodinou. Na této odpovědi se shodli všichni dotazovaní. Na otázku, kdo jim doporučil agenturu P1 uvádí: *„ADP mi doporučila dcera. Předtím jsem nevěděl, že takovéhle organizace fungují“*. P3 uvádí: *„Manželka se dozvěděla od známé o agentuře“*. Jediná dotazovaná P2 se dozvěděla o této možnosti ošetřování od svého ošetřujícího lékaře. Další otázkou byla, frekvence návštěv sester doma. Každý dotazovaný odpovídal různorodě. P1 uvádí: *„Prozatím nejsem v takové fázi, že bych potřeboval jejich každodenní pomoc. Zatím mě navštěvují jednou za měsíc“*. Dotazovanou P2 navštěvují naopak sestry každý den a P3 jednou týdně.

- Doporučení od lékaře S2
- Doporučení od rodiny S1
- Doporučení od známé S3

#### 4.9 Kategorie „Sestra a pacient“

Každý pacient, kterého navštěvuje sestra doma, vyžaduje pomoc při úkonech, jak v běžných, tak v odborných. V této kategorii jsme se ptali, při kterých úkonech potřebují pacienti nejčastěji pomoc. Všichni dotazovaní se shodli na pomoci při hygieně a dopomoci při oblékání. P2 dále doplňuje: *„...pak mi ještě pomáhá pečovatelská služba, která mi vozí obědy..“*.

Další otázkou, které základní výkony u Vás provádí sestra se P1 a P3 se shodli na předávání informací od lékaře, další odpovědí byla také rehabilitace pacientů. Dotazovaný P1 jako jediný uvádí, že mu sestra kontroluje léky. Dále dodává: *„Informuje mě o spolcích s Parkinsonem, proto jsem také začal chodit do spolku, kde nejsem sám s touto diagnózou“*.

- Kontrola léků P1
- Informuje P1, P3
- Měření krevního tlaku P1
- Rehabilitace P2, P3
- Aplikace inzulínu P2
- Převazy P2
- Odebírání krve P3

#### **4.9.1 Podkategorie „Chyby sester“**

V podkategorii jsme se zabývali otázkou chyb sester. P1 a P2 se shodli, že sestry spěchají a mají nedostatek času. P1 říká: *„Myslím, že mají málo času, pak na nás spěchají, podle mé zkušenosti, a to nejsem v pokročilejší fázi, mi moc nevyhovuje, když zrovna nemám svůj den a sestra po mě něco rychle chce“*. P3 neudává žádné chyby sester. P2 říká: *„Někdy na mě moc spěchají, některé sestřičky nemají velkou trpělivost, to víte, jsem bába stará a tak mi všechno dýl trvá“*.

Na otázku, se kterými ošetrovatelskými výkony jste nespokojena, a které Vám naopak nevadí, se dotazovaní svěřili, že je pro ně nejobtížnější závislost na druhých. P3 uvádí: *„Vadí mi, že se o mě musejí starat, zejména při hygieně“*.

- Nedostatek trpělivosti P1;P2
- Nedostatek času P1;P2
- Hygiena P3
- Dopomoc P2;P3

#### **4.10 Kategorie „Přístup sester k pacientovi“**

Kategorie „Přístup sester k pacientovi“ popisuje, jak sestry komunikují s pacienty, jak se k nim chovají a jaké informace předávají jak pacientům, tak i celé rodině. Dle

odpovědi dotazovaných zjišťujeme, že sestry jsou milé a ochotné pomoci pacientům. Komunikace se sestřičkami jim nedělá problém. Při otázce, co pro ně znamená sestra, P3 odpovídá: „*skromnou osobu, která musí být trpělivá při této práci. Je to anděl*“. Naopak P2 říká: „*Považuji ji, jako moji další vnučku*“.

Na otázku, jaké informace předávají sestry jim a celé rodině, odpovídali takto: P3 říká: „Sestra mluví s manželkou o novinkách, dále nám předává informace od lékaře“. Naopak dotazovaní P1 a P2 se shodují, že je informují o plánech v ošetřování a o důležitosti pravidelného cvičení.

- Pravidelné cvičení P1;P2
- Plány v ošetřování P1;P2
- Předávání informací od lékaře P2;P3
- Předávání aktualit P1;P3

#### **4.11 Kategorie: „Přínosy a změny“**

V této kategorii jsme se ptali pacientů, jaké změny pro ně byly nepřínosnější po příchodu sestry. P3 uvádí: „*Rozhodně psychická podpora*“. Naopak pro dotazovanou P2 bylo nejdůležitější, že se o ni má kdo postarat, nemusí myslet na pravidelné brání léků, které ji zajistí právě ošetřující sestra. Pro dotazovaného P1 je největší přínosem, že se má na koho obrátit v případě jakéhokoli problému.

V otázce co se změnilo po příchodu sester a co bylo nejtěžší přijmout, odpovídali dotazovaní takto. P1 říká: „*...odstranila věci, které by mi mohli překážet v pohybu*“. Nejtěžší pro dotazovaného P1 bylo vyrovnání se se skutečností, že je postižen Parkinsonovou chorobou. P2 oceňuje, že byla seznámena se způsoby ošetřování s péčí o ni a s možnými komplikacemi. Pro dotazovaného P3 bylo nejtěžší přijmout nemoc. P3 na otázku, co se změnilo po příchodu sester, říká: „*pomohla mi postavit se nemoci. Psychicky mě podporovala ze začátku, když jsem to nemohl zvládnout*“. Také je rád, že sestra naučila manželku základní rehabilitační prvky.

- Psychická podpora P1;P3
- Změny v bytě P1;P3
- Vyrovnat se s nemocí P1;P3

## 5 Diskuze

Tato bakalářská práce se zabývá specifiky ošetrovatelské péče u pacientů s Parkinsonovou chorobou. Myslím, že práce s pacienty trpícími Parkinsonovou nemocí je sestrami velmi opomíjené a zanedbávané téma. Proto píši tuto práci, která může sloužit jako zdroj informací pro sestry i pacienty s touto nemocí. Za první problém, se kterým jsem se musela potýkat, považuji malé množství literatury týkající se ošetřování osob s Parkinsonovou chorobou. Ze zhotovené rešerše bylo zřejmé, že existující literatura je zejména pro lékařské obory, naopak chybí literatura určená sestram, které se zabývají ošetrovatelskou péčí o pacienty, je zastaralá a novější materiály se nevyskytují.

Cílem kvalitativního výzkumu bylo zjistit specifika ošetrovatelské péče u pacientů s Parkinsonovou chorobou v domácí péči.

Pro výzkumné šetření byly osloveny tři agentury domácí péče z Vysočiny. Z toho dvě nám neumožnily provést výzkum. V dané době, kdy jsme žádali o povolení hlavní sestry o uskutečnění rozhovorů se sestřičkami, neměli žádného klienta s PN. Zde nacházím další problém, agentury mají jen velmi málo pacientů s tímto onemocněním. Oslovili jsme pět sester, všechny souhlasily s rozhovorem. Výzkumné šetření u sester bylo uskutečněno na pobočce samotné agentury. Bylo náročné si s nimi domluvit schůzku, jelikož sestry pracují v terénu a některé sestry jsou v agentuře na poloviční úvazek. Nejobtížnější pro mě bylo zajistit dostatek pacientů, kteří byli ochotni se na výzkumu podílet. První překážkou, kterou jsme museli překonávat, bylo málo pacientů s Parkinsonovou chorobou, ke kterým dochází ošetřující sestra do prostředí, ve kterém žijí. Druhý problém byl odmítnutí rozhovoru oslovené pacientky. Důvodem odmítnutí bylo to, že se stále nevyrovnala s nemocí a nechtěla o ní mluvit. Další pacientka trpící touto nemocí byla z důvodu pokročilé demence vyřazena z výzkumného šetření, jelikož nebyla schopna odpovědět na otázky. Výzkumné šetření u zbylých třech dotazovaných pacientů probíhalo v klidu u nich doma, po předešlé domluvě.

Na začátku výzkumného šetření jsme zjišťovali identifikační údaje všeobecných sester, které pracují v agenturách domácí péče a identifikační údaje pacientů a jak dlouho s nemocí potýkají. Věkové rozmezí sester se pohybovalo od 28 do 48 let.

Průměrná doba praxe sester se pohybovala okolo 6 let v agentuře. Všechny sestry měly dokončené středoškolské vzdělání, dvě sestry mají vysokoškolské vzdělání a další dvě sestry mají vyšší odborné vzdělání. Pouze jedna sestra ukončila studium hned po střední škole. Zjišťovali jsme i další vzdělávání sester v rámci Parkinsonovy choroby. Z výzkumného šetření jsme zjistili, že se sestry vzdělávají v rámci celoživotního vzdělávání, dále používají z velké části internet a odborné časopisy. Pouze jedna sestra se zúčastnila konference Komplexní péče starající se o Parkinsonovu chorobu, která se konala v Českých Budějovicích na Zdravotně sociální fakultě. Myslím si, že je důležité, aby sestry věděly, jak se mají starat o pacienta s touto nemocí, proto by bylo vhodné, aby bylo více seminářů o této problematice, které by sestry mohly navštěvovat. Věkové rozmezí pacientů bylo od 69 do 91 let. Průměrná délka nemoci pacientů se pohybovala okolo 5 let.

Cílem našeho výzkumného šetření bylo zjistit specifika ošetrovatelské péče u Parkinsonovy choroby v domácí péči. Tento cíl jsme zjišťovali dvěma výzkumnými otázkami. Na první část výzkumného šetření jsme se ptali otázkou, jak sestry vnímají ošetrovatelskou péči o klienty s PN v domácím prostředí. Druhá část výzkumu byla zaměřena na pacienty s PN, jak klienti s Parkinsonovou chorobou vnímají ošetrovatelskou péči v domácím prostředí, odpovědi sester a pacientů jsme porovnávali.

Černocká (2013) popisuje, že sestry poskytují pacientům v domácím prostředí odbornou ošetrovatelskou péči, která umožňuje zkrátit pobyt klientů v nemocnici na minimum. Home care je vysoce kvalifikovaná a odborná péče.

Na otázku, které základní výkony provádí sestry u pacientů, se sestry shodly na prvcích rehabilitace, které ukazují pacientům, nebo je přímo vykonávají. S touto odpovědí se také ve dvou případech shodují pacienti. Sestry jim jako základní ošetrovatelské výkony ukazují a provádí prvky rehabilitace. Hoskocová (2010) uvádí, že léčebná rehabilitace je nezbytná pro komplexní léčbu pacienta s PN. Parkinsonova nemoc neblaze ovlivňuje hybnost těla pacienta a přináší mu nechuť k pohybu.

Na sestrách je, aby vhodnými způsoby pacienta motivovaly ke cvičení a pohybu. Sestry by se měly pokusit nelézt vhodné cvičení, které by pacientovi vyhovovalo a stalo by se mu zároveň koníčkem. Sestra S1 uvedla, že je důležité starat se o výživu pacienta a

poradit mu se sestavením jídelníčku. Kvalitním stravováním lze předcházet například zácpě. Chocenská (2013) uvádí, že nepříjemné symptomy provázející PN může ovlivňovat i způsob stravování a obsah bílkovin ve stravě. Výživa je jedním z důležitých faktorů, které ovlivňují distribuci a účinek léků po těle. Dále pacienti odpovídali, že ze základních ošetrovatelských výkonů sestra u pacientů provádí kontrolu léků, měření fyziologických funkcí, aplikaci inzulínu, převazy a odebírání biologického materiálu pro další lékařské rozborů.

Domácí prostředí nemusí pro pacienta znamenat pouze jeho vlastní domov, může se jednat také o domácí prostředí jeho blízkých, nebo prostředí, ve kterém dlouhodobě pobývá, například domov důchodců nebo ústav sociální péče (Černocká, 2013). Další otázka byla, jaké výhody vidí sestry v ošetrování pacientů doma. Jednoznačně se shodly na odpovědi, že je důležité právě být ve svém prostředí s rodinou. Vernerová (2013) v článku popisuje domácí péči o parkinsonika, jako nejkvalitnější a nejužitečnější péči, ale musí být snaha na obou stranách. Na tuto otázku jsme se také ptali pacientů. Ti měli totožnou odpověď jako sestry. S2 říká: „*Rozhodně, že jsou pacienti ve svém prostředí, dokážou být více otevření a více s námi komunikují*“. P3 říká: „*Jsem rád, že jsem doma s manželkou.*“

Pacient se cítí bezpečně a v psychické pohodě tam, kde je jeho rodina, tam kde to důvěrně zná. Takové prostředí má na pacienta významně pozitivní vliv (Bukáčková, 2011). Chtěla bych zdůraznit, že domácí péče laiků musí probíhat souběžně s fundovanou pomocí a péčí například home care. Vonešová, Machová (2011) píše, že se sestra, při péči o klienta v jeho domácím prostředí, seznámí s jeho sociálním prostředím, je zasvěcena do jeho sociálních vazeb. To umožní sestře pochopit reakce klienta a jeho postoje. Pokud sestra dokáže těmto souvislostem porozumět, může si zajistit na klienta citlivý holistický pohled.

S4 dodává: „*Klienti se dostávají od většího kontaktu s námi, než v nemocnici, proto nás někdy i berou jako členy rodiny.*“ Pacient P1 uvedl, že sestru, která k němu pravidelně dochází, bere jako člověka, který mu pomáhá, protože ví vše o něm i o jeho nemoci. K nevýhodám domácí péče patří neodmyslitelně překážky, které sestry musejí zvládat v terénu. V této části se jednoznačně sestry shodly na špatných hygienických



podmínkách u pacientů v domácím prostředí. Dalším problémem také bývá nedůvěra, neuspořádaný nábytek. Byt, ve kterém pacient žije. Sestry se také často potýkají s problémem, jak se dostat do bytu pacienta. Tyto odpovědi mě překvapily. Naopak jsem počítala, že pokud je nemocný s PN doma, je třeba tomu přizpůsobit celý byt a nábytek. S tímto mým výrokem souhlasí i Bonnet, Hergueta (2012). V knize Parkinsonova choroba popisují, že bydlet doma při Parkinsonově chorobě se dá, za určitých podmínek, které vyžadují úpravu bydlení. S uzpůsobením bytu nejčastěji pomáhá rodině ergoterapeut, který doporučí užitečné úpravy. Na toto téma navazuje jeden problém a to, že se potýkáme s malým množstvím ergoterapeutů. Proto s rozmisťováním madel a nábytkem po bytě často pomáhá ošetřující sestra.

Všichni dotazovaní se shodli, že komunikace mezi pacientem a ošetřující sestrou je velmi důležitá. S1 uvedla, že je důležité s klientem komunikovat srozumitelně, jednoduše a pomalu. Samotná nemoc může být příčinou poruchy komunikace. Schwarz (2008) v knize popisují, že je třeba dát pacientům s tímto onemocněním více času k dokončení věty, nechat nemocné domluvit a nedokončovat za něj věty. Tyto poruchy v komunikaci může způsobovat Parkinsonova choroba nebo medikace. Průšová, Roth (2011) přidávají k poruchám komunikace poruchy artikulace. Pacienti s touto nemocí mohou mluvit tišeji, mít strnutý výraz tváře a může se objevit mikrografie.

Všechny dotazované sestry kladou důraz na komunikaci s klientem během vykonávání ošetrovatelských výkonů. Tato komunikace dává pacientovi možnost účasti a spolurozhodování na ošetrovatelských výkonech. Podpoříme tím jeho autonomii a zbavíme strachu z neznámého.

Sestry komunikují pouze s nejbližšími osobami v okolí klientů, vždy se důsledně řídí přáním klienta s kým komunikovat a komu sdělovat jaké informace.

Parkinsonova choroba způsobuje mnoho změn v životě nemocného. Sestry, které se starají o klienty s touto nemocí, by se měly zaměřit na specifika ošetrovatelské péče týkající se tohoto onemocnění. Schwarz (2008) říká, že stres nemocným způsobuje především postupná ztráta schopnosti zvládat sebeobslužné denní činnosti jako je oblékání, stravování a péče o hygienu. Průšová, Roth (2011) přidávají ke komplikacím

tohoto onemocnění psychické poruchy, jako je stres, deprese, strach, může se také objevovat únava, slabost zhoršení paměti a zapomínání.

Dotazované sestry považovaly za nejobtížnější v péči o pacienty vzájemnou komunikaci. S3 a S4 uvedly, že je pro ně poměrně náročné navázat kontakt s klientem, aby byla možná vzájemná spolupráce. S1: „*Někdy je nejobtížnější vstoupit do jejich světa, aby vás přijali a dovolili se o ně postarat.*“

U otázky, co považují sestry za nejdůležitější vědět o Parkinsonově nemoci, se všechny v odpovědích shodly. Za nejdůležitější považují znát průběh a stádia daného onemocnění. V knize Parkinsonova nemoc - diagnostický a léčebný standart autoři Růžička a Roth uvádějí fáze nemoci podle Hoehnové a Yahra před Léčbou L-DOPA do pěti fází: 1. postižení jednostranné, 2. oboustranné postižení bez poruchy rovnováhy, 3. oboustranné postižení s poruchou posturální rovnováhy, 4. nemocný je těžce postižen, 5. stádium nemocný je připoután na lůžko nebo vozík. Naopak na webových stránkách určených pacientům s PN ([parkinsonovachoroba.cz](http://parkinsonovachoroba.cz)), uvádějí pouze čtyři fáze nemoci: prodromální fázi, počáteční, pokročilé a pozdní stádium.

S2 považuje za důležité, aby sestry věděly jak správně přistupovat k pacientovi s PN a jak správně postupovat při jeho ošetřování. Jak se ho dotýkat a kterými pohyby pacientovi neublížit.

V další části jsme se ptali, jakých chyb se dopouštějí samotné sestry jak z pohledu pacientů, tak z pohledu sester. Z rozhovoru s dotazovaným P1 jasně vyplývá, že sestry na pacienty nemají dostatek času, pak na ně zbytečně spěchají. S touto odpovědí souhlasí i dotazovaný P2, další chybou bývá také malá trpělivost sester. Je zajímavé, že dotazovaní pacienti odpověděli velice podobně jako sestry. Sestry dále ještě uvádějí, ke kategorii chyby sester můžeme shrnout, že sestry mají z časových důvodů malý prostor k individuální péči o pacienta, rozhodně menší než by si sestry samy představovaly a pacient potřeboval. Z toho mohou pramenit další problémy, například špatná informovanost pacienta, nedostatek informací o nemoci, která může vyústit až v degradaci osobnosti pacienta. S2 s P2 se shodují o malé trpělivosti sester. Podle mého názoru by sestra měla mít na každého pacienta vytyčený dostatek času. U pacientů s PN je velmi důležitá trpělivost, klid a pohoda. Můj výzkum se tedy shoduje s poznámkami

z výzkumného šetření bakalářské práce Klubusové (2013), která také uvádí, že trpělivost je nezastupitelná vlastnost, kterou by měla mít každá sestra. O trpělivosti se také ve svém článku *Parkinsonova nemoc z pohledu pečovatele* zmiňuje Mgr. Vernerová.

Další zkoumanou oblastí byly přínosy a změny pro pacienty v domácím prostředí. Na otázku, které změny byly pro pacienty nejpřínosnější, dotazovaní odpovídali různorodě. P3 uvádí, že pro něj byla nejdůležitější psychická podpora od sestry. Sestra dopomáhá pacientům postavit se nemoci. Pro dotazovanou P2 bylo největším přínosem, že se má o ni kdo postarat, nemusí myslet na pravidelné užívání léků. Další pozitivně vnímanou změnou bylo rozvržení dne. Pacientům se líbila pravidelnost v jejich životě. Podle mého názoru by měla sestra fungovat nejen jako profesionál ve svém oboru, ale také jako pacientova psychická podpora. Pro pacienty je velmi důležité, že jim někdo naslouchá a přistupuje k nim jako k člověku. Sestra nesmí v žádném případě zapomínat na práva pacientů. Tyto všechny povinnosti, které sestra musí zvládat, nalezneme v Etickém kodexu sester (2012). Úlohy sestry nelze vnímat jako práci, ale jako poslání. Poslední otázku, kterou jsme pokládali pacientům, byla, jaké změny považovali za nejtěžší přijmout po příchodu sester do jejich života. V této odpovědi mě překvapilo, že pacienti se nezmiňovali o chybách sester, nebo o sestře takové, naopak pacienti se rozpovídali o nemoci, Jak se s ní museli vypořádat, přijmout nemoc, vyrovnat se s myšlenkou, že nevyléčitelná. P3 dále dodává: „...nedokázal jsem z počátku přijmout, že se o mě musí někdo postarat“.

## 6 Závěr

Cílem práce je zpracovat ucelený pohled na problematiku Parkinsonovy choroby, především zjistit specifika ošetrovatelské péče v domácím prostředí.

Při psaní této práce a při rozhovorech s pacienty jsem si uvědomovala, že tato nemoc může postihnout kteréhokoli z nás. Proto podle mého názoru je správným trendem podpora domácí péče o nemocné odkázané na částečnou nebo celodenní péči.

Tato problematika je velice obsáhlá, proto jsme se snažili v teoretické části zachytit nejpodstatnější věci o Parkinsonově chorobě. Zabývali jsme se definicí tohoto onemocnění, historií, příznaky PN, fází, diagnostikou i léčbou nemoci. Další nedílnou oblastí, kterou nelze opomenout je ošetrovatelská péče, která nese vzhledem k charakteru onemocnění i různá specifika. Tato péče spočívá hlavně v komplexnosti multidisciplinárního týmu.

Empirická část byla zaměřena na specifika ošetrovatelské péče v domácím prostředí. Ptali jsme se dvěma výzkumnými otázkami. První zněla: *Jak sestry vnímají ošetrovatelskou péči v domácím prostředí o klienty s Parkinsonovou chorobou?* Druhá byla formulována: *Jak klienti s Parkinsonovou chorobou vnímají ošetrovatelskou péči v domácím prostředí?*

Z dosažených výsledků jsme zjistili řadu specifík týkající se ošetrovatelské péče u pacientů trpících Parkinsonovou chorobou. Otázky byly směřovány na základní výkony, které sestry vykonávají, specifika ošetrovatelské péče, výhody a nevýhody ošetrování v domácím prostředí, předávání informací pacientům i rodině. Poslední oblastí byly zaznamenávány chyby sester. U dotazovaných pacientů jsme zjistili, co pro ně znamená sestra, jaké výhody vidí v domácí péči, které základní výkony u nich sestry provádí, přínosy po příchodu sester a jaké informace jim předávají.

Z výsledků výzkumného šetření jsme zjistili, že sestry považují za nejdůležitější psychickou podporu pacientů. Dále zdůrazňují význam pravidelné a časté rehabilitace s pacientem, která je velmi důležitá pro udržení kondice pacienta. Nesmíme také opomenout význam komunikace s pacienty. Naopak si také sestry uvědomují chyby, které provádějí u pacientů s PN. Nejčastěji uvádějí nedostatek trpělivosti a času, který

tráví u pacientů. Z odpovědí dotazovaných pacientů vyplývá, že vnímají sestru jako pomocnici, která jim ulehčuje existenci s touto nemocí.

Svou prací bych ráda přispěla ke zlepšení pohledu na život s Parkinsonovou nemocí. Tato práce může sloužit jako zpětná vazba sestrám z agentur domácí péče, které se starají o pacienty s Parkinsonovou chorobou. Dále může sloužit studentům jako podklad při studiu. Také může sloužit jako informační materiál pro veřejnost zájímající se o tuto problematiku.

## 7 Seznam použitých zdrojů

AMBLER, Zdeněk, 2011. *Základy neurologie: [učebnice pro lékařské fakulty]*. 7. vyd. Praha: Galén, 350 s. ISBN 978-80-7262-707-3.

BALÁŽ, PH.D, MUDr.Marek, 2013. *Neurologie pro praxi: Hluboká mozková stimulace u Parkinsonovy nemoci.* [online] Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz>. [cit. 2016-01-13].

BAREŠ, MUDr. Martin, 2001. *Neurologie pro praxi, Diagnostika a klinické příznaky Parkinsonovy nemoci.* [online] Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz> [cit. 2015-12-12].

BONNET, Anne-Marie a Thierry HERGUETA, 2012. *Parkinsonova choroba: rady pro nemocné a jejich blízké.* Vyd. 1. Praha: Portál. Rádci pro zdraví. ISBN 978-80-262-0155-7.

BROŽOVÁ, PH. D., MUDr. Hana, 2010. *Lékařské listy, Léčba Parkinsonovy nemoci.* [online]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/lecba-parkinsonovy-nemoci-45145>[cit. 2016-01-07].

BUKÁČKOVÁ, Mgr. Jitka, 2011(06). *Ošetrovatelská péče, Domácí péče u nás* ISSN 1213-2330.

BUŽGOVÁ, Radka, 2015. *Sestra, Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života.* 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5402-4.

ČERNOCKÁ DIS., Mgr. Alena 2013(04). *Ošetrovatelská péče, Agentury domácí péče.* ISSN 1213-2330.

DOSTÁL, Václav, 2010(30). *Parkinson*, Výživa u Parkinsonovy choroby. [online] Dostupné z: <http://www.spolecnost-parkinson.cz> [cit. 2016-01-08].

DUŠEK, MUDr. Petr, 2010(31). *Parkinson*, Parkinsonova nemoc a spánek. [online] Dostupné z: <http://www.spolecnost-parkinson.cz> [cit. 2016-01-12].

EPDA, 2011. *Život s Parkinsonovou nemocí: nemotorické příznaky*. 1. Vyd. Praha: Společnost Parkinson, o.s. ISBN neuvedeno.

EPDA, 2012. *Život s Parkinsonovou nemocí: Stanovení přesné diagnózy, léčby a péče*. 3. Vyd. Praha: Společnost Parkinson, o.s. ISBN neuvedeno.

EPDA, 2013. *Život s Parkinsonovou nemocí*. 4. Vyd. Praha: Společnost Parkinson, o.s., ISBN neuvedeno.

Etický kodex sester vypracovaný Mezinárodní radou sester, 2012, *Česká asociace sester ICN* [online] [cit. 2016-04-21], 1-6 s. Dostupné z: [http://www.cna.cz/docs/tiskoviny/eticky\\_kodex\\_icn\\_2012.pdf](http://www.cna.cz/docs/tiskoviny/eticky_kodex_icn_2012.pdf)

EVŽEN RŮŽIČKA, 1998. *Parkinsonova nemoc: diagnostický a léčebný standard*. Praha: Psychiatrické centrum, ISBN 9788085121193.

HALOVÁ, Miroslava, 2007. *Nemocný v domácí péči I: věnováno nemocným odkázaným na pomoc druhých, jejich ošetřovatelům a rodinám: zvláště pak nemocným Parkinsonovou chorobou, lidem po cévní mozkové příhodě a lidem s roztroušenou sklerózou*. Javorník: Miroslava Halová - MAJ.ZJ, 2007, 140 s. ISBN 978-80-239-7316-7.

HERDMAN, T (ed.). *NANDA-I nursing diagnoses: definitions & classification, 2015-2017*. 3rd ed. Orford: Wiley-Blackwell, 2015. Diagnostic concepts in taxonomy II. ISBN 978-1-4051-8718-3.

CHOCENSKÁ, Eva, 2010(06). *Sestra, Parkinsonova choroba a vliv bílkovin ve stravě*. [online] Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz> 1 [cit. 2016-01-07]. ISSN 12100404.

JECHA, PH.D., doc. MUDr. Robert, 2013. *Pokročilý parkinsonik –Když je možné ještě zasáhnout aneb DBS*. Parkinson [online]. (40), 6-16 [cit. 2016-01-22].

LIPPERT-GRÜNER, Marcela, 2005. *Neurorehabilitace*. 1. vyd. Praha: Galén, 350 s. ISBN 80-726-2317-6.

KLUBUSOVÁ, Svatava. *Parkinsonova choroba z pohledu všeobecné sestry*. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 2013. Bakalářská práce. Vedoucí práce Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.

MACHÁČKOVÁ, Dagmar a Marie KOTTOVÁ, 2009(01). *Sestra, Pacienti s „Parkinsonem“ vyžadují individuální péči*. Sestra [online] Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz>. [cit. 2015-12-27].

MAJOROVIČOVÁ, Bc. Lucia, 2012. *Úloha sestry při vyšetřovacích metodách v neurofyziologii*. Sestra [online]. (2), 33 s [cit. 2016-02-01].

*Parkinson-Help z.s.* [online]. 2014: Copyright, 2014 [cit. 2016-03-21]. Dostupné z: <http://parkinson-help.cz/>

Parkinson Hexal. *Parkinson Hexal* [online]. 2016: Hexal AG, 2016 [cit. 2016-03-15]. Dostupné z: <http://www.parkinson.hexal.de/>



*Parkinsonova nemoc - Aneb Parkinson do kapsy*, 2014. Společnost parkinson, o.s.: TIGIS spol. s.r.o., 2014. ISBN neuvedeno.

*Parkinsonovachoroba* [online]. 2015: Copyright, 2015 [cit. 2016-02-13]. Dostupné z: <http://www.parkinsonovachoroba.cz/>

PICKERING RM, GRIMBERGEN YA, RIGNEY U, ASHBURN A, MAZIBRADA G, WOOD B, GRAY P, KERR G, BLOEM BR, 2007. *A meta-analysis of six prospective studies of falling in Parkinson's disease*. Dostupné z: <https://www.cmich.edu> [cit.2016-02-11].

PREISS, Marek a Hana PŘIKRYLOVÁ KUČEROVÁ, 2006. *Neuropsychologie v neurologii*. Vyd. 1. Praha: Grada, Psyché (Grada), 362 s. ISBN 80-247-0843-4.

ROŠKOVÁ, PhDr. Silvia, 2013(01). *Sestra, Odpočinek a spánek*. [online] Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz>. [cit. 2016-01-02]. ISSN 1210-04-04.

ROTH CSC., doc. MUDr. Jan a Mgr. Martina PURŠOVÁ. *Parkinsonova nemoc: Komplexní fyzioterapeutický pohled* [online]. 2014. Pharma, Gemini, budova B Na Pankráci 1724/129, 140 00 Praha 4: Novartis s. r. o., 2014 [cit. 2015-11-12]. ISBN neuvedeno. Dostupné z: [www.parkinson-help.cz](http://www.parkinson-help.cz)

ROTH, CSC., Prof. MUDr. Jan a Prof. MUDr. Evžen RŮŽIČKA, DRSC, 2014. *ŽIVOT s Parkinsonovou nemocí: základní informace pro nemocné a jejich rodiny* [online] Dostupné z: <http://parkinson-help.cz/>. Gemini, budova B, Na Pankráci 1724/129, 140 00 Praha 4: Novartis s. r. o., Pharma, 2014 [cit. 2016-01-12]. ISBN neuvedeno.

ROTH, Jan, Evžen RŮŽIČKA a Petr KAŇOVSKÝ, 2000. *Parkinsonova nemoc a parkinsonské syndromy*. Praha: Galén. Extrapiramidová onemocnění. ISBN 80-7262-048-7.

ROTH, Jan, Marcela SEKYROVÁ a Evžen RŮŽIČKA, 2009. *Parkinsonova nemoc*. 4., přeprac. a rozš. vyd. Praha: Maxdorf, Medica. ISBN 978-80-7345-178-3.

RŮŽIČKA, DR SC., Prof. MUDr. Evžen a doc. MUDr. Jan ROTH, CSC, 2006(05). Parkinsonova nemoc. *Postgraduální medicína* [online] Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/>. 1 [cit. 2015-12-28].

RŮŽIČKA, Evžen a Jan ROTH, 2006. Parkinsonova nemoc. *Postgraduální medicína*. ISSN 1212-4184

SEIDL, Zdeněk, 2015. *Neurologie pro studium i praxi*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5247-1.

SCHWARZ, Shelley Peterman, 2008. *Parkinsonova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, ISBN 978-80-247-2321-1.

SLEZÁKOVÁ, Zuzana, 2014. *Sestra, Ošetřovatelství v neurologii*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4868-9.

STAŇKOVÁ, Marta, 1996. *Základy teorie ošetřovatelství: učební texty pro bakalářské a magisterské studium*. 1. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 9788071842439.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie. *Základy ošetřovatelství*. Praha: Karolinum, 2006. ISBN 80-246-1091-4.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

TÓTHOVÁ, Valérie, 2014. *Ošetrovatelský proces a jeho realizace*. 2. Vyd. Praha: Tritol, 225 s. ISBN 978-80-7387-286-1.

TRACHTOVÁ, Eva, Gabriela TREJTNAROVÁ a Dagmar MASTILIAKOVÁ 2013, *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. Vyd. 3., nezměn. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-553-2.

VALKOVIČ, PHD., MUDr. Peter, 2009(10). *Neurologie pro praxi*, Posturálna instabilita u pacientov s Parkinsonovou chorobou a jej liečba. [online] Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz>. [cit. 2016-01-12].

VERNEROVÁ, Mgr. Eva, 2013(41). *Parkinson*, Parkinsonova nemoc z pohledu pečovatele [online]. Dostupné z: <http://www.spolecnost-parkinson.cz> [cit. 2016-01-12].

VONEŠOVÁ, Bc. Petra a Mgr. Alena MACHOVÁ, 2011(04). *Sestra*, Vliv domácího prostředí klienta na poskytování ošetrovatelské péče. ISSN 12100404.

VYTEJČKOVÁ, Renata, 2011. *Sestra*, Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné I: obecná část. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3419-4.

ZAMIŠKOVÁ, Mgr. Gabriela, Mudr. Pavel RESSNER, PH.D, Mgr. Jana DLOUHÁ a Dana ŠIGUTOVÁ, 2010. Poruchy řeči u Parkinsonovy nemoci. *Neurologie pro praxi*, **11**(2), 12-116 s.

## **8 Seznam příloh**

Příloha 1: Typický postoj při PN

Příloha 2: Typická rigidita při PN

Příloha 3: Jednotná škála pro hodnocení PN (UPDRS)

Příloha 4: Test pro včasné rozpoznání PN

Příloha 5: Záznam pro Parkinsoniky

Příloha 6: Návrh rozhovorů pro dotazované sestry

Příloha 7: Návrh rozhovorů pro dotazované pacienty

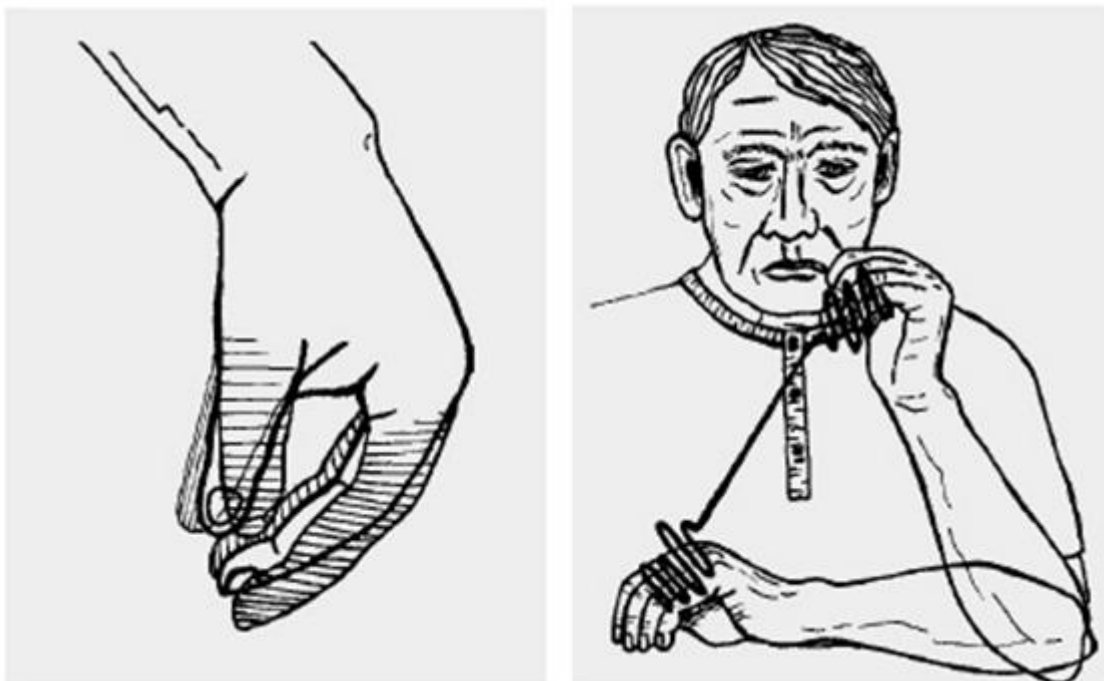
Příloha 8: CD s rozhovory

Příloha 1: Typický postoj při PN



Elektronický zdroj: dostupné z (<http://www.parkinsonovachoroba.cz/10-priznaku-parkinsonovy-choroby/>)

Příloha 2: Typická rigidita při PN



Elektronický zdroj: dostupné z (<http://www.expy.cz/priznaky-nemoci>)

## Jednotná škála pro hodnocení Parkinsonovy nemoci (Unified Parkinson's Disease Rating Scale, UPDRS)

### I. Myšlení, chování a nálada

#### 1) postižení intelektu

- 0 = žádné  
1 = mírné; zapomnětlivost s částečným vybavováním si událostí, bez dalších obtíží  
2 = nepříliš velká ztráta paměti s dezorientací a mírnými obtížemi při zvládnání složitějších problémů, mírné, ale definitivní narušení výkonu v domácím prostředí s nutností příležitostně nápovědy  
3 = závažná ztráta paměti s dezorientací v čase a často i v místě, vážné narušení schopnosti řešit problémy  
4 = ztráta paměti se zachováním orientace pouze osobou, neschopnost udělat si úsudek nebo řešit problémy, neschopen sebeobsluhy, vyžaduje značnou pomoc, v žádném případě nemůže být nechán o samotě

#### 2) porucha myšlení

- 0 = žádná  
1 = živé sny  
2 = „neškodné“ halucinace se zachováním náhledu  
3 = příležitostně až časté halucinace nebo bludy, bez náhledu, mohou narušovat denní aktivity  
4 = trvalé halucinace, bludy nebo floridní psychóza, neschopen se o sebe postarat

#### 3) deprese

- 0 = nepřítomna  
1 = období abnormálního smutku nebo sebeobviňování nikdy netrvá déle než několik dnů  
2 = trvalá deprese (1 týden a více)  
3 = trvalá deprese s vegetativními symptomy (nespavost, nechutenství, úbytkem váhy, ztrátou zájmu)  
4 = trvalá deprese s vegetativními symptomy a suicidálními myšlenkami a záměry

#### 4) motivace/iniciativa

- 0 = normální  
1 = méně se prosazující než je obvyklé, pasivní  
2 = ztráta iniciativy nebo zájmu o činnosti, které nejsou zcela běžné  
3 = ztráta iniciativy nebo zájmu o každodenní činnosti  
4 = apatický, úplná ztráta motivace

### II. Aktivity běžného života

#### 5) řeč

- 0 = normální  
1 = mírně postižená, bez obtíží srozumitelná  
2 = středně těžce postižená, někdy je pacient požádán o zopakování výroku  
3 = vážně postižená, často je pacient žádán o zopakování výroku  
4 = po většinu času nesrozumitelná

#### 6) salivace

- 0 = normální  
1 = nepatrné, ale jasně zvýšené slinění, sliny mohou v noci vytékat z úst  
2 = mírně zvýšená salivace, sliny mohou vytékat z úst  
3 = znatelně zvýšená salivace s častým vytékáním slin z úst  
4 = značné vytékání slin z úst vyžadující neustále kapesník

#### 7) polykáni

- 0 = normální  
1 = zřídka kdy zaskočí sousto  
2 = příležitostně zaskočí sousto  
3 = vyžaduje kašovitou stravu  
4 = vyžaduje nasogastrální sondu nebo gastrostomii

#### 8) psaní rukou

- 0 = normální  
1 = nepatrně zpomalené nebo malé písmo  
2 = středně těžce zpomalené nebo malé písmo, všechna slova jsou čitelná  
3 = těžce porušené písmo, ne všechna slova jsou čitelná  
4 = většina slov je nečitelná

#### 9) krájení jídla a manipulace s přiborem

- 0 = normální  
1 = poněkud pomalé a neobratné, ale nepotřebuje pomoc  
2 = neobratně a pomalu nakrájí většinu jídla, někdy potřebuje pomoc  
3 = jídlo musí někdo nakrájat, ale je schopen pomalu jíst sám  
4 = musí být krmen

#### 10) oblékání

- 0 = normální  
1 = poněkud pomalé a neobratné, ale nepotřebuje pomoc  
2 = příležitostně pomoc při zapínání knoflíků a oblékání do rukávů  
3 = vyžaduje značnou pomoc, ale někdy úkony zvládne sám  
4 = bezmocný

#### 11) osobní hygiena

- 0 = normální  
1 = poněkud zpomalen, ale nepotřebuje pomoc  
2 = potřebuje pomoc při sprchování či koupání, nebo je při hygieně velmi pomalý  
3 = vyžaduje pomoc při mytí, čištění zubů, česání, na záchodě  
4 = močový katetr nebo jiné hygienické pomůcky

#### 12) obracení na posteli a přikrývání se

- 0 = normální  
1 = poněkud pomalé a neobratné, ale nepotřebuje pomoc  
2 = může se obrátit nebo přikrýt sám, ale s velkými potížemi  
3 = začne se obracet nebo si upravovat přikrývku, ale sám není schopen dokončit  
4 = bezmocný

#### 13) pády (bez vztahu k „freezingu“)

- 0 = žádné  
1 = zřídka  
2 = příležitostně pády, méně než jednou denně  
3 = pády průměrně jednou denně  
4 = pády častěji než jednou denně

#### 14) freezing za chůze

- 0 = žádný  
1 = zřídka freezing za chůze, může se objevit hesitace na začátku pohybu  
2 = příležitostně freezing za chůze  
3 = častý freezing, příležitostně pády z důvodu freezingu  
4 = časté pády z důvodu freezingu

### 15) chůze

- 0 = normální
- 1 = mírné obtíže, mohou chybět souhyby paží nebo má sklon šourat nohy
- 2 = střední obtíže, vyžaduje malou nebo žádnou pomoc
- 3 = těžká porucha chůze vyžadující pomoc
- 4 = nemůže vůbec chodit, ani s pomocí

### 16) třes (anamnestické stesky na třes jakékoliv části těla)

- 0 = nepřítomen
- 1 = nepatrný, zřídka přítomný
- 2 = středně těžký, pacienta obtěžuje
- 3 = těžký, narušuje mnoho denních činností
- 4 = velmi těžký, narušuje mnoho denních činností

### 17) senzorické obtíže související s parkinsonizmem

- 0 = žádné
- 1 = příležitostně necitlivost, brnění či mírná bolest
- 2 = často je přítomna necitlivost, brnění či bolest, ale pacienta netrápí
- 3 = časté bolestivé pocity
- 4 = mučivá bolest

## III. Vyšetřování hybnosti

### 18) řeč

- 0 = normální
- 1 = nepatrná ztráta výrazovosti, výslovnosti a hlasitosti řeči
- 2 = monotónní, setřelá, ale srozumitelná řeč, středně porušena
- 3 = znatelně porušena, je obtížné porozumět
- 4 = nesrozumitelná

### 19) mimika

- 0 = normální
- 1 = naznačená hypomimie, může být ještě v rámci normální „poker face“
- 2 = nepatrné, ale nepochybně abnormální ochuzení mimiky
- 3 = mírná hypomimie, rty jsou někdy pootvřené
- 4 = maskovitá tvář s těžkou (úplnou) ztrátou mimiky, rty trvale pootvřené

### 20) klidový třes (zvlášť se hodnotí třes hlavy, horní a dolní končetiny, vpravo a vlevo)

- 0 = nepřítomen
- 1 = nepatrný a zřídka přítomný
- 2 = třes je stálý, malé amplitudy, nebo je větší amplitudy, ale pouze intermitentně přítomen
- 3 = větší amplitudy, přítomen po většinu času
- 4 = značné amplitudy, přítomen po většinu času

### 21) akční nebo posturální třes rukou (zvlášť se hodnotí třes na pravé a levé končetině)

- 0 = nepřítomen
- 1 = nepatrný, přítomný jen za pohybu
- 2 = nevelké amplitudy, přítomný jen za pohybu
- 3 = nevelké amplitudy, přítomný při statické zátěži stejně jako za pohybu
- 4 = značné amplitudy, narušuje stravování

### 22) rigidita (hodnotí se pasivní pohyb ve velkých kloubech, pacient uvolněně sedí; nebrat ohled na příznak ozubeného kola)

- 0 = nepřítomna
- 1 = nepatrná, zjištělná pouze při aktivaci pohybem druhostanné končetiny
- 2 = mírná až střední
- 3 = značná, ale je ještě zachován plný rozsah pohybu
- 4 = těžká, omezuje rozsah pohybu

### 23) klepání prsty (pacient rychle opakovaně klepe palcem o špičku ukazováku s co největší amplitudou, každou rukou zvlášť)

- 0 = normální
- 1 = mírné zpomalení a/nebo snížení amplitudy
- 2 = středně těžce narušený pohyb, brzy se vyčerpává, mohou být příležitostné zárazy v pohybu
- 3 = těžce narušený pohyb, časté váhání na začátku pohybu nebo zárazy během pohybu
- 4 = neschopen provést pohyb

### 24) pohyby rukou (pacient rychle opakovaně rozvírá a zavírá dlaň s nataženými prsty a co největší amplitudou, každou ruku zvlášť)

- 0 = normální
- 1 = mírné zpomalení a/nebo snížení amplitudy
- 2 = středně těžce narušený pohyb, brzy se vyčerpává, mohou být příležitostné zárazy v pohybu
- 3 = těžce narušený pohyb, časté váhání na začátku pohybu nebo zárazy během pohybu
- 4 = neschopen provést pohyb

### 25) rychlé, alternující pohyby rukama (pacient provádí pronaci a supinaci v horizontální nebo vertikální poloze, s co možná největší amplitudou, oběma rukama zároveň)

- 0 = normální
- 1 = mírné zpomalení a/nebo snížení amplitudy
- 2 = středně těžce narušený pohyb, brzy se vyčerpává, mohou být příležitostné zárazy v pohybu
- 3 = těžce narušený pohyb, časté váhání na začátku pohybu nebo zárazy během pohybu
- 4 = neschopen provést pohyb

### 26) pohyby nohou (pacient rychle opakovaně poklepává špičkou nohy o zem, pata zůstává opřena, s co největší amplitudou)

- 0 = normální
- 1 = mírné zpomalení a/nebo snížení amplitudy
- 2 = středně těžce narušený pohyb, brzy se vyčerpává, mohou být příležitostné zárazy v pohybu
- 3 = těžce narušený pohyb, časté váhání na začátku pohybu nebo zárazy během pohybu
- 4 = neschopen provést pohyb

### 27) vstávání ze židle (pacient se pokusí vstát ze židle s rovným opěradlem, ruce má přitom zkřížené na prsou)

- 0 = normální
- 1 = pomalé nebo potřebuje více pokusů
- 2 = zvedá se s oporou o ruce
- 3 = tendence k pádu nazad, potřebuje více pokusů, ale vstane bez pomoci
- 4 = neschopen vstát bez pomoci

### 28) držení postavy ve stoji

- 0 = normálně vzpřímený
- 1 = ne zcela vzpřímený, nepatrně nahnbený postoj (může být normální pro starší osoby)
- 2 = mírně nahnbený, bezpochyby abnormální postoj, může být nepatrně nakloněn k jedné straně
- 3 = těžce nahnbený s kyfózou, může být mírně nakloněn k jedné straně
- 4 = značné flekční držení, postoj je extrémně abnormální

### 29) chůze

- 0 = normální
- 1 = chodí pomalu, může mít krátký šouravý krok, ale nemívá festinace nebo propulse
- 2 = chodí s obtížemi, ale vyžaduje jen malou nebo žádnou oporu
- 3 = těžká porucha chůze vyžadující oporu
- 4 = nechodí vůbec, ani s oporou



**30) posturální stabilita (zkouška zvrácení trupu vstoje: odpověď na náhlé vychýlení vzad trhnutím za ramena, když pacient stojí s otevřenými očima, nohy mírně rozkročené, je připraven, může mít několik cvičných pokusů)**

- 0 = normální
- 1 = retropulse, ale vyrovná bez pomoci
- 2 = chybí posturální odpověď, mohl by upadnout, kdyby jej vyšetřující nezachytil
- 3 = velmi nestabilní, tendence ke spontánní ztrátě rovnováhy
- 4 = neschopen stát bez opory

**31) bradykineze a hypokineze těla (kombinace zpomalenosti, váhání na začátku pohybu, snížených souhybů, malé amplitudy a celkové chudosti pohybů)**

- 0 = žádná
- 1 = minimální zpomalení, čírní dojem uvážlivého pohybu, u některých osob ještě normálního, možné snížení amplitudy pohybů
- 2 = zpomalení a pohybová chudost mírného stupně, již nepochybně abnormální, případně snížení amplitudy pohybu
- 3 = středně těžké zpomalení a chudost či nízká amplituda pohybů
- 4 = značné zpomalení, chudost či nízká amplituda pohybů

#### IV. Komplikace léčby (v posledním týdnu)

##### A. Dyskineze

**32) trvání: jak velkou část doby bdění jsou dyskineze přítomny? (anamnestický údaj)**

- 0 = žádnou
- 1 = 1-25 % dne
- 2 = 26-50 % dne
- 3 = 51-75 % dne
- 4 = 76-100 % dne

**33) omezení dyskinezemi: do jaké míry dyskineze zneschopňují? (anamnestická informace, může být upravena dle objektivního nálezu)**

- 0 = nejsou zneschopňující
- 1 = mírně zneschopňující
- 2 = středně zneschopňující
- 3 = těžce zneschopňující
- 4 = zcela zneschopňující

**34) bolestivé dyskineze: do jaké míry mohou být dyskineze bolestivé?**

- 0 = nejsou bolestivé
- 1 = mírně bolestivé
- 2 = středně bolestivé
- 3 = silně bolestivé
- 4 = velmi silně bolestivé

**35) přítomnost časné ranní dystonie (anamnestický údaj)**

- 0 = ne
- 1 = ano

##### B. Klinické fluktuace

**36) vyskytují se stavy „off“, které lze časově předvídat vzhledem k době podání léku?**

- 0 = ne
- 1 = ano

**37) vyskytují se stavy „off“, které nelze časově předvídat vzhledem k době podání léku?**

- 0 = ne
- 1 = ano

**38) vyskytují se stavy „off“, přicházející náhle během několika sekund?**

- 0 = ne
- 1 = ano

**39) jakou část dne (za bdělého stavu) je průměrně pacient v „off“ stavu?**

- 0 = žádnou
- 1 = 1-25 % dne
- 2 = 26-50 % dne
- 3 = 51-75 % dne
- 4 = 76-100 % dne

##### C. Jiné komplikace

**40) trpí pacient nechutenstvím, nevolností či zvracením?**

- 0 = ne
- 1 = ano

**41) trpí pacient nespavostí, nadměrnou spavostí či jinou poruchou spánku?**

- 0 = ne
- 1 = ano

**42) trpí pacient symptomatickou ortostázou? (zaznamenejte krevní tlak a puls vleže, vsedě a vstoje)**

- 0 = ne
- 1 = ano

#### V. Modifikovaná stupnice stadií podle Hoehnové a Yahra

stadium 0 - bez příznaků nemoci

stadium 1 - jednostranné příznaky onemocnění

stadium 1,5 - jednostranné + axiální postižení

stadium 2 - oboustranné postižení bez poruchy rovnováhy

stadium 2,5 - oboustranné postižení s mírnou poruchou rovnováhy, schopen vyrovnat postoj při zkoušce zvrácení trupu

stadium 3 - mírné až středně těžké oboustranné postižení, posturální instabilita, soběstačný

stadium 4 - těžká nezpůsobilost, ještě schopen chodit nebo stát bez pomoci

stadium 5 - odkázán na vozík nebo upoután na lůžko, vstává jen s pomocí

#### VI. Schwabova a Englandova škála každodenních činností

100 % - zcela nezávislý, schopen všech úkonů bez zpomalení, obtíží nebo narušení; v podstatě normální; neuvědomuje si žádné obtíže

90 % - zcela nezávislý, schopen všech úkonů s určitým stupněm zpomalenosti, obtíží a narušení; vše může trvat 2× déle; začíná si uvědomovat obtíže

80 % - zcela nezávislý ve většině úkonů, vše trvá 2× déle; uvědomuje si obtíže a zpomalenost

70 % - není zcela nezávislý; některé úkony jsou obtížnější a trvají 3-4× déle; musí strávit velkou část dne jejich prováděním

60 % - určitá závislost; může provádět většinu úkonů, ale neobvykle pomalu a s velkým úsilím; dělá chyby, některé úkony není schopen provést

50 % - více závislý; potřebuje pomoc v polovině úkonů, je pomalejší atd.; obtíže se vším

40 % - velmi závislý; schopen podílet se na všech úkonech, ale sám jich provede jen málo

30 % - čas od času provede s úsilím několik málo úkonů nebo je alespoň sám začne; potřebuje velkou pomoc

20 % - nic neudělá sám; může se nepatrně na něčem podílet; těžce invalidní

10 % - zcela závislý, bezmocný; úplně invalidní

0 % - vegetativní funkce jako polykání a vyměšování selhávají; upoután na lůžko

#### Příloha 4: Test pro včasné rozpoznání Parkinsonovy nemoci

- Stává se, že se Vám třese ruka, ačkoliv je zcela v klidu?
- Máte při chůzi paže pokrčené a současně mizí přirozené pohyby paží (souhyby)?
- Všiml/a jste si dopředu nachýleného držení těla?
- Máte lehce šouravou chůzi nebo táhnete nohu za sebou?
- Chodíte drobnými krůčky a stává se často, že klopýtnete nebo upadnete?
- Trápí Vás pokles vlastní iniciativy a ztrácíte zájem o podněty z okolí?
- Trpíte bolestmi páteře v oblasti šíje?
- Začínáte se vyhýbat přátelům, straníte se kontaktů s lidmi a nemáte do ničeho chuť?
- Všiml/a jste si změny hlasu? Je monotónní a tišší než dříve nebo chraptivý?
- Povšiml/a jste si zmenšení Vašeho písma?

Odpovíte-li kladně na více než 3 otázky, je zcela na místě se poradit s Vaším lékařem o dalším odborném vyšetření

Elektronický zdroj: dostupné z <http://www.desitin.cz/indikace/parkinsonova-nemoc/test-parkinsonova-nemoc/>

# Příloha 5: Záznam pro Parkinsoniky

## Mapa osobní pohody při Parkinsonově nemoci™

Datum: (DD/MM/RR)

Zakroužkujte to číslo, které nejlépe odraží Vaši osobní pohodu: **0** nikdy, **1** vzácně, **2** někdy, **3** často, **4** stále

- Poruchy spánku**
  - Mám potíže večer usnout
  - Probouzím se brzy, nespím dost dlouho
  - Nedáří se mi znovu usnout při nočním probuzení
  - Trpím pocitem ranní únavy
  - Cítím se unavený během dne
  - Často usínám v nevhodných či nepřiměřených situacích
  - Jiné: .....
- Pozornost/Paměť**
  - Nejsem schopen se soustředit na vykonávanou činnost
  - Mluvíím příliš pomalu
  - Jsem zapomenlivý
  - Mám potíže se zapamatováním jmen, čísel a událostí
  - Jiné: .....
- Trávení a příjem potravy**
  - Mám potíže s polykáním
  - Trpím nechtěným únikem slin
  - Mám záchvaty zvracení nebo pocitu zvedání žaludku
  - Trpím zácpou
  - Mám průjem
  - Trpím záhadečnou nevolností
  - Jiné: .....



- Nálada**
  - Pociťuji ztrátu zájmu o dění
  - Častěji mi potěší z věcí, které mi dříve přinášely radost
  - Cítím se nešťastný
  - Trpím úzkostí, strachem nebo panikou
  - Trpím depresí
  - Jiné: .....
- Jiné non-motorické příznaky**
  - Pociťuji závrať/roceňení hlavy po postavení z polohy vleže
  - Sává se, že upadám, protože omílím/ztratím se mi před očima
  - Zaznamenal/a jsem změny kvality čichu nebo chuti
  - Všiml/a jsem si změny své vůně (která není způsobena změnou ve stravování)
  - Trpím nadměrným pocením
  - Vidím či slyším neexistující věci
  - Jiné: .....
- Močení a sexuální funkce**
  - Pociťuji mrkání na močení
  - Vstávání kvůli močení i během noci
  - Můj zájem o sex se změnil
  - Mám potíže při sexu
  - Jiné: .....
- Bolesti**
  - V prstech rukou či nohou a v zápěstích či kotnících mám ranní bolestivé křeče (dystonie), které mě budí ze spaní
  - Ve dne trpím bolestí a srůžlostí končetin
  - Mám bolestivé a srůžlosté končetiny v noci
  - Trpím náhlými prudkými bolestmi, které vystřelují do končetin
  - Mám bolesti během nenormálních nechtěných pohybů (dyskineze)
  - Mám bolesti způsobené řešeným nálezem nebo nočním vráčením
  - Trpím silnou bolestí hlavy
  - Jiné: .....
- Pohyblivost**
  - Trpím častou ranní ztuhlou
  - Trpím ztuhlou (rigiditou)
  - Objevuje se u mě třes (tremor)
  - Trpím zpomalením pohybů
  - Moje schopnost pohybu je snižována/chybí
  - Trpím nechtěnými či mimovolenými pohyby (dyskineze)
  - Trpím poruchami rovnováhy nebo pády
  - Můj řešný postoj se změnil
  - Mám potíže při mluvení
  - Moje písmo je příliš malé (mikrografie)
  - Jiné: .....

# Mapa osobní pohody při Parkinsonově nemoci™

pomáhá při rozhovoru o mé nemoci

Obtíže, na které se chci nejlépe soustředit, jsou:

- Poruchy spánku
- Pozornost/Paměť
- Trávení a příjem potravy
- Pohyblivost
- Bolesti
- Močení a sexuální funkce
- Jiné non-motorické příznaky
- Náhoda

Tři nejdůležitější otázky, na které se chci zeptat svého lékaře, jsou:

1. ....
2. ....
3. ....

Měl jsem dost času na vyslovení všech svých otázek?

- Ano  Ne

Užívám následující léky:

Léky užívané při Parkinsonově nemoci:

Preparáty s L-DOFA

- levodopa + benserazid/Madopar\*
- levodopa + benserazid/Madopar HBS\*
- levodopa + carbidopa/Nakom\*
- levodopa + carbidopa/Isicom\*
- levodopa + carbidopa/Lecardop CR\*
- levodopa + carbidopa/Duodopa\*
- levodopa + carbidopa + entacapon/Stalevo\*

Agonisté dopaminu

- pramipexol/Mirapexin\*
- pramipexol/Mirapexin ER\*
- ropinirol/Requip\*
- ropinirol/Requip Modulab\*
- rotigotin/Neupro\*

Anticholinergika

- bipiden/Akineton\*
- procyclidin/Kemadrin\*

COMT inhibitory

- entacapon/Comtan\*
- tolcapon/Tasmar\*

MAO-B inhibitory

- rasagilin/Azilect\*
- selegilin/Jumex\*

Amanatadin

- amantadin hydrochlorid/Viregyt K\*
- amantadin sulfát/PK Merz\*, PK Merz Infusioo\*

Volně prodejné léky (např. Aspirin®, Acetylpyrin, Anopyrin):

.....

Elektronický zdroj: dostupné z

[http://www.expy.cz/userfiles/file/parkinson\\_mapa%20pohody.pdf](http://www.expy.cz/userfiles/file/parkinson_mapa%20pohody.pdf)

## Příloha 6: Návrh rozhovorů pro dotazované sestry

- 1) Jak dlouho pracujete jako sestra?
- 2) Jak dlouho pracujete v agentuře domácí péče? (kde jste pracovala předtím?)
- 3) Jakým způsobem se vzděláváte v ošetrovatelské péči o pacienty s PN?
- 4) Jak byste popsala práci sestry starající se o pacienty s PN?
- 5) Jak často navštěvujete pacienta s PN?
- 6) Která specifika ošetrovatelské péče považujete za nejdůležitější u pacientů s PN?
- 7) Jaké základní ošetrovatelské výkony provádíte u pacientů s PN?
- 8) Které výkony považujete za nejobtížnější v péči o pacienta s PN?
- 9) Jaké informace předáváte rodině?
- 10) Které překážky v ošetrovatelství v domácím prostředí musíte nejčastěji překonávat?
- 11) Jaké jsou výhody ošetrovatelské péče v domácím prostředí?
- 12) Jakým způsobem komunikujete s pacientem trpícím PN?
- 13) Jak na Vás reagují pacienti? (záleží to na denní době?)
- 14) Jaké nejčastější chyby podle Vás dělají sestry v péči o pacienta s PN?
- 15) Co považujete za nejdůležitější, aby sestry věděly o tomto onemocnění?
- 16) Jaké je Vaše vzdělání?

## Příloha 7: Návrh rozhovorů pro dotazované pacienty

1. Kolik je Vám let?
2. Jak dlouho se léčíte s Parkinsonovou nemocí?
3. Co byl prvotní příznak k tomu, aby jste navštívil/a lékaře?
4. Kdo Vám doporučil ADP?
5. Jak často Vás navštěvují sestry z agentur domácí péče u Vás doma- kdy kolikrát denně?
6. Jaké výhody vidíte v tom, že se o Vás starají sestry v domácím prostředí?
7. Při kterých úkonech potřebujete nejčastěji pomoc od druhých?
8. Které základní ošetrovatelské výkony u Vás provádí sestra?
9. Jak s Vámi komunikují sestry?
10. Jaké nejčastější chyby podle Vás dělají sestry v péči o Vás?
11. Se kterými ošetrovatelskými výkony jste nespokojen, a které výkony Vám naopak nevadí?
12. Jak se k Vám chovají sestry?
13. Jaké informace předávají sestry Vám i Vaší rodině?
14. Co pro Vás sestra znamená?
15. Které věci se změnili po příchodu sester?
16. Jaké změny byly pro Vás nejpřínosnější?
17. Jaké změny pro Vás byly nejtěžší přijmout?