

**Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií**

**Parkinsonova nemoc - ošetrovatelská problematika pokročilého
stádia**

Hana Králová

**Diplomová práce
2012**

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE
(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Hana Králová**
Osobní číslo: **Z09176**
Studijní program: **N5341 Ošetřovatelství**
Studijní obor: **Ošetřovatelství**
Název tématu: **Parkinsonova nemoc - ošetřovatelská problematika pokročilého stádia**
Zadávající katedra: **Katedra ošetřovatelství**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

1. Sběr informací, studium literatury o Parkinsonově nemoci.
2. Stanovení podmínek, metod, cílů a výzkumných záměrů práce.
3. Prokonzultování výběru metod výzkumu a respondentů s vedoucím práce.
4. Stanovení vhodné metodiky a sestavení dotazníků.
5. Výběr vhodných respondentů a rozdání dotazníků.
6. Analýza a interpretace získaných dat.
7. Kritické zhodnocení a doporučení.

Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**
Rozsah pracovní zprávy: **50 stran**
Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**
Seznam odborné literatury:

1. AMBLER, Zdeněk. Základy neurologie : učebnice pro lékařské fakulty. 6. vyd. Praha : Galén Karolinum, 2006. 351 s. ISBN 80-7262-433-4, ISBN 80-246-1258-5.
2. ROTH, Jan; SEKYROVÁ, Marcela; RŮŽIČKA, Evžen. Parkinsonova nemoc. 4. vyd. Praha : Maxdorf, 2009. 224 s. ISBN 978-80-7345-178-8.
3. RŮŽIČKA, Evžen; ROTH, Jan; KAŇKOVSKÝ, Petr. Parkinsonova nemoc a parkinsonské syndromy. 1. vyd. Praha : Galén, 2006. 293 s. ISBN 80-7262-048-7.
4. SEIDL, Zdeněk. Neurologie : pro nelékařské zdravotnické obory. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, a.s., 2008. 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2.
5. WABERŽINEK, Gerhard; KRAJÍČKOVÁ, Dagmar a kol. Základy speciální neurologie. 1. vyd. Praha : Karolinum, 2006. 396 s. ISBN 80-246-1020-5.

Vedoucí diplomové práce: **MUDr. Václav Dostál**
Fakulta zdravotnických studií

Datum zadání diplomové práce: **30. listopadu 2010**
Termín odevzdání diplomové práce: **2. května 2012**


prof. MUDr. Arnošt Pallant, DrSc.
děkan

L.S.


Mgr. Eva Hlaváčková, Ph.D.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 29. února 2012

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č.121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Koroticích dne 20.4.2012

Hana Králová

Poděkování

Tímto bych chtěla poděkovat mému vedoucímu práce MUDr. Václavu Dostálovi za trpělivost, ochotu a čas, které mi věnoval při vypracování diplomové práce.

V Koroticích dne 20.4.2012

Hana Králová

Souhrn

Diplomová práce, Parkinsonova nemoc – ošetrovatelská problematika pokročilého stádia, je zaměřena na náročnost péče o nemocné z pohledu jejich ošetrovatelů.

Teoretická část obsahuje informace o Parkinsonově nemoci – historie, epidemiologie, etiologie, patofyziologie, klinický obraz, vyšetřovací metody, léčba a rehabilitace. Dále je v této části ošetrovatelská péče, psychická hygiena ošetrojících a sociální služby.

Praktickou část tvoří vyhodnocení dotazníkového šetření. Dotazníky byly vyplněny ošetrojícími a zjišťují jejich pohled na péči o nemocného, jak tato role ovlivňuje jejich život.

Klíčová slova

- Parkinsonova nemoc
- třes
- svalová ztuhlost
- zpomalení pohybu
- ošetrovatelská péče

Title

Parkinson's disease – nursing problems of advanced stage

Summary

Nursing the advanced stage of Parkinson's disease, the complexity and difficulties of care from the viewpoint of a nurse is the main scope of this diploma thesis.

The theoretical part contains the information on the Parkinson's disease – its history, epidemiology, etiology, pathophysiology, clinical picture, examination methods, treatment and rehabilitation. Further on this part deals with the nursing care, psychological hygiene of the nurses and social services.

The practical part consists of questionnaire evaluation. The questionnaires have been filled in by practical nurses and they determine their view on the nursing care and how this role influences their lives.

Keywords

- Parkinson's disease
- Tremor
- Muscle stiffness
- Movement slowdown
- Nursing care

Obsah

ÚVOD.....	10
CÍLE.....	11
I. TEORETICKÁ ČÁST.....	12
1. PARKINSONOVA NEMOC.....	13
1.1. Historie.....	13
2. ANATOMIE A FYZIOLOGIE.....	13
2.1. Extrapiramidový systém.....	13
2.2. Fyziologie bazálních ganglií.....	14
3. EPIDEMIOLOGIE.....	14
3.1. Prevalence a incidence.....	14
4. ETIOLOGIE.....	15
4.1. Endotoxiny.....	16
4.2. Exotoxiny.....	16
4.3. Genetické faktory.....	17
4.4. Apoptóza.....	17
5. PATOFYZIOLOGIE.....	17
6. KLINICKÝ OBRAZ.....	19
6.1. Tremor (třes).....	19
6.2. Rigidita (svalová ztuhlost).....	20
6.3. Bradykineze (pohybové zpomalení), hypokineze (zmenšení rozsahu pohybů), akineze (neschopnost započít pohyb), dyskineze (mimovolní pohyby).....	21
6.4. Posturální nestabilita, porucha chůze.....	22
6.5. Hypomimie (snížená mimika obličeje).....	22
6.6. Dysartrie, hypofonie.....	23
6.7. Vegetativní dysfunkce.....	23
6.8. Psychické poruchy.....	24
7. VYŠETŘOVACÍ METODY.....	24
7.1. Základní screening.....	24
7.2. Anamnéza.....	24
7.3. Vyšetřovací schéma a škály hodnotící tíži onemocnění.....	25
7.4. Reakce na dopaminergní podnět.....	26
7.5. Zobrazovací metody.....	27
8. TERAPIE.....	27
8.1. Farmakoterapie.....	27
8.2. Chirurgická léčba.....	31
9. REHABILITACE.....	32
9.1. Lázeňská léčba.....	33
10. PÉČE O NEMOCNÉHO S PARKINSONOVOU NEMOCÍ.....	33
10.1. Oblékání.....	33
10.2. Spánek.....	34
10.3. Příjem jídla, pití a léků.....	34
10.4. Prostředí bytu.....	35
11. PÉČE O PEČUJÍCÍ O PACIENTY S PARKINSONOVOU NEMOCÍ.....	35
12. SOCIÁLNÍ POMOC V ČESKÉ REPUBLICE.....	36
12.1. Sociální služby v České republice.....	36
13. SPOLEČNOST PARKINSON V ČESKÉ REPUBLICE.....	37
II. VÝZKUMNÁ ČÁST.....	38
14. VÝZKUMNÉ OTÁZKY, HYPOTÉZA.....	39
14.1. Výzkumné otázky.....	39
15. METODIKA VÝZKUMU.....	40
16. PREZENTACE VÝSLEDKŮ.....	41
17. DISKUZE.....	73
18. ZÁVĚR.....	77

SOUPIS BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ:	78
SEZNAM PŘÍLOH	80
PŘÍLOHY	81
SEZNAM OBRÁZKŮ	93
SEZNAM TABULEK	94
SEZNAM ZKRATEK	95

Úvod

Parkinsonova nemoc je neurodegenerativní onemocnění nervové soustavy. Projevuje se mimo jiné třesem, svalovou ztuhlostí, zpomaleností pohybů, posturální nestabilitou a poruchou chůze. Jedná se o chronické onemocnění s pomalým rozvojem. Etiologie nemoci není dosud známa. Parkinsonova nemoc se nedá léčit, dají se pouze potlačit nebo dlouhodobě tlumit její příznaky. Postihuje ženy a muže ve středním a starším věku. V České republice je 10 000 – 15 000 nemocných.

Pomalu progredující příznaky onemocnění jsou fyzickou i duševní zátěží nemocných a blízkých o ně pečujících. Subjektivní prožívání závisí na povaze pacientů, na přijetí chronického onemocnění, na odhodlání a vůli s nemocí bojovat. Důležitým faktorem je dostatek informací o onemocnění, možnostech léčby a pomoci.

V pozdějších stádiích je pacient nucen přizpůsobovat denní aktivity kolísání pohyblivosti během dne. Na veškeré činnosti potřebuje více času. Každý den je nutné pravidelně cvičit. Rehabilitace je nedílnou součástí léčby. Je důležité neomezovat společenské kontakty.

Pro blízké nemocného znamená nemoc adaptaci na novou roli pečovatele. Péče o chronicky nemocného člena rodiny je velkou psychickou a fyzickou zátěží. Na rodinu přechází nové povinnosti, jako je celková péče o nemocného a domácnost. Často jsou nuceni opustit zaměstnání, což vede ke snížení příjmů a možnost úniku do pracovního prostředí. Pečovatelé nemají čas na své koníčky. Dochází k omezení společenských kontaktů.

Součástí práce je dotazníkové šetření zjišťující pohled pečujících na jejich adaptaci do role pečovatele, jestli se v závislosti na fyzické a psychické zátěži mění jejich zdravotní stav. Zda o nemocného pečuje více členů rodiny nebo využívají úlevovou péči, kvůli odpočinku a možnosti realizace vlastních zájmů. Jak je ovlivňován jejich společenský život. Kde získávají informace o nemoci a sociální pomoci, zda tyto informace hodnotí jako dostatečné.

Cíle

- Zjistit, zda se dotazovaní adaptovali na roli pečovatele a jak tato role ovlivňuje jejich zdraví a život.
- Zmapovat využívání úlevové péče nebo pomoci od příbuzných v péči o nemocného.
- Prozkoumat, jestli dotazovaní vědí o možnosti sociální pomoci a zda tuto pomoc využívají.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1. Parkinsonova nemoc

„Parkinsonova nemoc (PN) je chronické progresivní onemocnění nervové soustavy, projevující se typickou poruchou hybnosti, tzv. extrapyramidovým hypokineticko-rigidním syndromem. Toto postižení vzniká na podkladě degenerativního zániku neuronů v substantia nigra, vedoucího k nedostatku dopaminu ve striatu. Poruchu hybnosti u PN proto charakteristicky zmírňuje dopaminergní substituční terapie.“ (Bednařík, Ambler a Růžička, 2010)

1.1. Historie

Poprvé toto onemocnění popsal anglický lékař James Parkinson v roce 1817 ve své knize „An Essay on the Shaking Palsy“. V této publikaci je popsáno 6 případů onemocnění projevujících se třesem, pohybovou chudostí, svalovou ztuhlostí, poruchou chůze a stoje.

Příznaky Parkinsonovy nemoci byly již popsány mnohem dříve například v indických eposech (2500 př. n.l.), v Galénových záznamech nebo v dílech Leonarda da Vinciho. James Parkinson je, ale první popsal jako samostatnou klinickou jednotku. Charcot a Growers doplnili popis nemoci a pojmenovali ji po jejím objeviteli, dříve byla známa jako třaslavá obrna.

Pokusy o léčbu Parkinsonovi nemoci se objevují v druhé polovině 19. stol., jednalo se o přípravky rostlinného původu s anticholinergním účinkem pod názvem Belladonna. Prvními synteticky vyrobenými léky byla anticholinergika, která tlumila třes.

O zásadní průlom v léčbě se zasloužil farmakolog a biochemik Carlsson, který v roce 1958 zjistil, že se v oblasti bazálních ganglií vyskytuje velké množství dopaminu. Následné objevy prokázaly, že Parkinsonovu nemoc způsobuje nedostatek dopaminu v substantia nigra. V roce 1961 byla poprvé úspěšně použita k léčbě levodopa (L-DOPA), základní výrobní kámen dopaminu. V 60. letech 20. stol. byly objeveny benserazid a karbidopa, které potlačují vedlejší účinky levodopy, kombinace těchto léčiv se používá dodnes a žádný jiný lék jejich účinnost zatím nepřekonal. (Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000)

2. Anatomie a fyziologie

2.1. Extrapyramidový systém

Extrapyramidový systém (příloha A, obr.30) je tvořen bazálními ganglii - nucleus caudatus, lentiformis a corpus Luysi, bazální ganglia jsou uložena v koncovém mozku (telencephalon). Nucleus lentiformis se skládá z putamen a globus pallidus. Nucleus caudatus

a putamen tvoří striatum. Z kmenových struktur k systému patří nucleus ruber, substantia nigra a částečně i retikulární formace uložené ve středním mozku (mesencephalon). (Bednařík a kol., 2010; Čihák, 2004; Nevšimalová a kol., 2002; Seidl a kol. 2004)

Hlavní dráha extrapyramidového systému vede z thalamu do striata, ze striata do palida odtud vede největší odstředivá dráha bazálních ganglií do nucleus ruber, thalamu, substantia nigra a retikulární formace. Extrapyramidový systém reguluje svalový tonus a zabezpečuje základní posturální, hybné mechanismy a pohybové automatismy. Podílí se i na koordinaci volní hybnosti a na iniciaci pohybů, protože k aktivaci systému dochází ještě před začátkem pohybu. (Nevšimalová a kol., 2002; Seidl a kol., 2004)

2.2. Fyziologie bazálních ganglií

Koordinační pohybové působení BG je umožněno zapojením do sítě spojů, uplatňuje se zde řada neuromediátorů a neuromodulátorů. Synapse (spoje) jsou tvořeny presynaptickým a postsynaptickým neuronem, které jsou excitovány nebo inhibovány neuromediátory. Na presynaptické části neuronu jsou vezikuly s obsahem neuromediátoru, ten se po podráždění uvolní do synaptické štěrbině. Bílkoviny na postsynaptickém neuronu rozpoznají neuromediátor a zprostředkují buněčnou reakci. (Růžička a kol., 2000)

3. Epidemiologie

Výsledky epidemiologických zkoumání PN se musí brát velmi opatrně, protože jejich výsledek může být ovlivněn mnoha faktory. S tímto problémem se setkáváme především v určení správné diagnózy, kde ve 20% dochází ke stanovení falešné diagnózy, kdy je omylem diagnostikována PN u jiné choroby nebo je PN brána jako jiné onemocnění (Roth, 2009, s. 15). Dále se většina výzkumů provádí pouze v určitých oblastech, ne velkoplošně apod. (Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000)

3.1. Prevalence a incidence

Zdroje uvádějí prevalenci 84 – 187 nemocných na 100 000 obyvatel, z toho plyne, že s PN je léčen každý tisící člověk v Evropě. U osob starších 60 let prevalence stoupá na 1 nemocného na 100 obyvatel. V roce 2007 bylo v České republice přibližně 10 000 – 15 000

osob s Parkinsonovou nemocí. (Jedlička a kol., 2005; Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000, 2006; Zárubová, 2003)

Incidence nemoci za 1 rok je 5 – 24 pacientů na 100 000 obyvatel. Průměrný věk při stanovení diagnózy je okolo 50 - 60 let. Před 40. rokem věku onemocní 10% pacientů, stejně tak po 75. roce věku. V posledních 50ti letech se počet onemocnění zvyšuje, někteří autoři to zdůvodňují dožíváním se vyššího věku, zlepšováním diagnostiky a terapie, lepšími znalostmi symptomů onemocnění. (Růžička a kol., 2000; Jedlička a kol., 2005)

PN postihuje o málo častěji muže než ženy v poměru 1,2:1. Některé studie udávají vyšší výskyt nemoci u Indoevropanů než u Afričanů a Asiatů. Prokázán je i vyšší výskyt v zemědělských oblastech než v oblastech průmyslových, příčinou by mohly být herbicidy.

Podle některých studií existuje tzv. premorbidní osobnost. U těchto lidí je vyšší pravděpodobnost vzniku PN, jako rizikové jsou brány povahové rysy, uzavřenost, systematická až pedantičnost, nepřizpůsobivost, sklon k depresím a nekuřáctví. Epidemiologické studie však nedávají odpověď pro hledání možného etiologického agens. (Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000)

Mortalitu zdroje udávají 0,5 – 3,8 případů na 100 000 obyvatel, příčinou nebývá sama o sobě nemoc, ale její komplikace např. pády. Po zavedení léčby levodopou se doba přežití zvýšila o 13 – 14 let. (Bednařík a kol., 2010, Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000)

4. Etiologie

Příčina vzniku Parkinsonovi nemoci není doposud známa. Existují tři hypotézy, které by mohly mít vliv na její vznik.

Onemocnění vzniká po neuronální ztrátě v pars compacta substantiae nigrae, kdy klesá syntéza dopaminu v této oblasti. Jedná se o dynamický proces rozvoje patologických změn a klinický obraz nemoci se s největší pravděpodobností projevuje po delším subklinickém období. Toto období se odhaduje na 3 – 5 let a nazývá se preklinické (asymptomatické) stadium dopaminového nigrostriatového deficitu. První klinické projevy nemoci se objevují, když klesne původní množství syntézy dopaminu pod 20%. (Růžička a kol., 2000)

Zdroje uvádějí některé možnosti, jak se pokles dopaminu v substantia nigra rozvíjí:

- množství dopaminu je nižší od narození a procesem fyziologického stárnutí klesá pod 20%, což ukazuje na genetickou poruchu;
- endotoxiny nebo exotoxiny jednorázově poškodí dopaminergní buňky nebo schopnost syntézy dopaminu a následuje úbytek buněk v důsledku stárnutí;

- zvýšená ztráta schopnosti syntézy dopaminu nebo zvýšená buněčná smrt se rozvíjí již od narození, příčinou by mohla být genetická porucha;
- endotoxiny či exotoxiny způsobí neschopnost syntézy dopaminu nebo zvýšenou buněčnou smrt v průběhu života. (Růžička a kol., 2000)

4.1. Endotoxiny

Mozek má vyvinuty detoxikační mechanismy, díky nim je schopen se bránit některým škodlivým látkám. Endotoxické poškození vzniká pokud se toxiny vytvářejí v nadměrném množství a detoxikační mechanismy nepostačují. Druhou možností je fyziologické množství toxinů, ale poškozené detoxikační mechanismy.

Hlavním endotoxinem v této oblasti jsou volné radikály kyslíku. Ty se tvoří během degradace dopaminu pomocí enzymu monoaminoxidázy typu B (MAO-B). Volné radikály jsou nestabilní, vysoce reaktivní a ve vyšším množství poškozují buněčné lipidy, proteiny a DNA. Dochází zde ke zvýšené lipoperoxidaci, zvýšenému množství železa, snížení množství protektivních enzymů a snížení mitochondriálního komplexu I.

Na zvýšenou oxidaci mohou mít také vliv kompenzační mechanismy, které zvyšují množství dopaminu v časných stádiích nemoci. Zvyšuje se metabolický obrat v ostatních buňkách, čímž se zvyšuje i tvorba volných radikálů kyslíku. (Nevšímalová a kol., 2002; Růžička a kol., 2000)

4.2. Exotoxiny

Exotoxin, který vyvolává příznaky PN se nazývá 1-metyl-4-fenyl-1,2,3,6-tetrahydropyridin (MPTP). Účinky této látky byly objeveny náhodně v USA skupinou toxikomanů, vzniká jako vedlejší produkt při výrobě heroinu a vyvolává stejné příznaky jako PN. MPTP se za pomoci MAO-B přeměňuje na toxickou látku MPP+, která neobjasněným způsobem proniká do mitochondrií a naruší funkci mitochondriálního komplexu I, tím způsobí neuronální smrt.

MPTP je v malém množství obsažen i v některých průmyslových zplodinách, herbicidech a pesticidech.

Predisponované osoby (familiárně vázaná PN, sporadická PN) jsou více citlivé na MPTP a jemu podobným látkám, které by mohly způsobit Parkinsonovu nemoc. (Nevšímalová a kol., 2002; Růžička a kol., 2000)

4.3. Genetické faktory

U 5% nemocných se vyskytuje jeden člen rodiny trpící podobnými příznaky jako u PN. V některých rodinách je pozorován kumulovaný výskyt - postižených je více. U těchto pacientů se téměř vždy jedná o onemocnění před 21. rokem věku (juvenilní typ Parkinsonovy nemoci). U lidí postižených po 40. roce věku se zpravidla nemoc v rodině neobjevuje je tzv. sporadického rázu. Některé zdroje uvádějí, že u juvenilního typu PN se nejedná o Parkinsonovu nemoc, ale o nemoc jinou.

Genetická vazba byla prokázána u jedné familiární PN, kde byla nalezena mutace 4. chromosomu, bílkoviny α – synuklein. Jedná se o autosomálně dominantní přenos. Alfa – synuklein je součástí Lewyho tělísek, což má význam pro histopatologickou diagnózu Parkinsonovy nemoci.

V jiném případě juvenilní Parkinsonovy nemoci byla objevena mutace 6. chromozomu, tzv. Parkin gen s autosomálně recesivním přenosem.

V 80. letech 20. stol. byly prováděny výzkumy na jednovaječných dvojčatech. Závěry s těchto studií svědčí proti genetickému přenosu PN.

Někteří autoři uvádějí možnost genetické vlohy pro PN, nemoc se poté projeví po styku s endotoxiny nebo exotoxiny. (Bednařík a kol., 2010; Nevšimalová a kol., 2002; Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000)

4.4. Apoptóza

V substantia nigra dochází u PN k apoptóze, neboli buněčné smrti. V současnosti je intenzivně zkoumána v souvislosti se vznikem Parkinsonovy nemoci, je možné, že popsané etiologické faktory mohou být pouze sekundárními projevy, ne původci nemoci. (Růžička a kol., 2000)

5. Patofyziologie

Hlavním patogenetickým dějem PN je neurodegenerativní postižení pigmentových buněk pars compacta v substantia nigra a následný nedostatek dopaminu ve striatu. (Bednařík a kol., 2010; Růžička a kol., 2000)

U lidí postižených PN nalézáme depigmentaci jader v substantia nigra a locus coeruleus, úbytek neuronů, gliózu a Lewyho tělíska (cytoplazmatické inkluze). Lévyho tělíska jsou

popisována jako acidofilní kulovité nitrobuňkové inkluze, velké 3 – 25 μm , s hutným amorfním jádrem z hyalinního materiálu a bledším vláknitým okrajem – halo (Růžička, 2000, s. 60). Nález těchto tělísek v substantia nigra a locus coeruleus potvrzuje diagnózu Parkinsonovy nemoci, můžeme je však prokázat v centrálním nebo periferním nervstvu i u jiných nemocí např. u Alzheimerovy nemoci. (Goetz, 2003; Růžička a kol., 2000)

Hybné příznaky nemoci jsou následkem úbytku neuronů v substantia nigra. Vegetativní a psychické poruchy se projevují při úbytku neuronů v locus coeruleus, nucleus dorsalis n. vagi a nucleus basalis Meynerti. (Růžička a kol., 2000)

Úbytek neuronů v pars compacta substantie nigrae má za následek snížení syntézy dopaminu. Největší úbytek dopaminu je v přední části striata. Snižuje se také hladina metabolitů dopaminu, kyseliny homovanilové a dihydroxyfenolctové, klesá aktivita markerů dopaminergních buněk. Dle nových studií se ukazuje, že projevy nemoci začínají již při poklesu dopaminu na 50 – 60%. Prokázaly se i změny dopaminových receptorů mozku, především zvýšení hustoty D2-receptorů v putamen, odpovídající hypersenzitivitě denervačního typu v počátečních stádiích onemocnění a snížení hustoty ve stadiu pozdním odpovídající hyposenzitivitě navozené dopaminergní léčbou. (Růžička a kol., 2000)

Hlavním mediátorem interneuronů striata je acetylcholin. Striatum není primárně poškozeno. Při poklesu dopaminu se snižuje i jeho tlumivý účinek na cholinergní neurony. Léky s anticholinergním účinkem mají pozitivní vliv na hybnou poruchu u PN. U pacientů s poruchou paměti a demencí se nachází korový deficit acetylcholinu, léčba anticholinergiky tedy vede k prohloubení těchto příznaků. (Růžička a kol., 2000)

Prokázány jsou změny i u jiných transmitterů např. serotoninu, noradrenalinu, GABA a acetylcholinu, tyto změny se projevují v pozdějších stádiích nemoci. (Jedlička a kol., 2005)

Dle H. Braaka postihují výše uvedené změny nervovou soustavu postupně od prodloužené míchy po neokortex v zestupném pořadí (příloha B, obr. 31). V 1. a 2. stádiu, v tzv. preklinickém stádiu, je postiženo dorzální motorické jádro n. vagu, bulbus olfactorius a příslušná část nucleus olfactorius anterior. Ve 3. stádiu se projevují klinické příznaky, zasaženy jsou substantia nigra a locus coeruleus. V mezencefalonu, magnocelulárních cholinergních jádrech a temporálním mezokortexu jsou patologické procesy ve 4. stádiu. V 5. a 6. stádiu je patologický proces plně vyjádřen a jsou zasaženy primární a asociační oblasti neokortexu. (Bednařík a kol., 2010; Růžička a kol., 2006)

Dle nových teorií je PN progresivní neurodegenerativní proces, který postupně postihuje řadu mozkových systémů. Motorická porucha, porucha čichu, spánku, deprese, kognitivní

porucha a další jsou projevy kontinuálního patologického procesu a ne tzv. pozdní komplikace. (Bednařík a kol., 2010)

Dle Braakovi hypotézy jsou vytvořeny klinicko-patologické fenotypy Parkinsonovy nemoci:

- Začátek nemoci v mladším věku s typickým dlouhodobým průběhem. Lewyho tělíska se nacházejí jen v mozkovém kmeni, později v limbickém systému, zde je po 18 letech trvání nemoci nalezneme u všech nemocných.
- Maligní průběh nemoci s demencí dominující v prvních letech. Patologické procesy se vyskytují v neokortexu a odpovídají demenci s LT.
- Pozdější věk začátku, kratší přežití a komplexní průběh onemocnění s vysokým počtem LT a neuropatologických změn. (Bednařík a kol., 2010)

6. Klinický obraz

Preklinické období nemoci trvá několik let. V tomto období se projevují nespecifické příznaky, mezi ně patří bolesti ramen a zad, pocity tíže končetin, ztráta výkonnosti, únavový syndrom, poruchy spánku, obstipace, tichost a monotónnost hlasu, zhoršení písma, deprese a snížení sexuální výkonnosti. Tyto projevy jsou součástí mnoha onemocnění, proto v tomto stádiu bývá až v 50% mylně stanovena diagnóza. (Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000)

Třes, svalová ztuhlost, zpomalení pohybů, problémy se započítáním pohybu, zmenšený rozsah pohybu, porucha stoje a chůze jsou hlavní příznaky nemoci a projevují se měsíce i roky po nespecifických příznacích. Hlavní příznaky se objevují ve 3. – 4. stadiu nemoci. (Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000; Růžička a kol., 2006)

6.1. Tremor (třes)

Tremor je mimovolní, rytmický a kontinuální svalový pohyb o periodických oscilacích (příloha C, obr. 32). Třes u PN se objevuje zejména v klidu, je asymetrický, pravidelný, s maximem projevu na akru končetiny a pomalé frekvence 4 – 7 kmitů za sekundu. (Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000; Goetz, 2003)

Třes se zvyšuje, když pacient pohybuje druhou končetinou nebo při chůzi. Během pohybu postiženou končetinou tremor ustupuje. Třes začíná na distální části jedné končetiny může se projevit i na jednom prstu nebo plosce nohy a postupuje proximálně, poté přechází na druhou zpravidla stejnostrannou končetinu. Na postižené ruce lze pozorovat addukčně flexní pohyb

palce oproti ostatním prstům, který vypadá jako při počítání peněz. Třes se může vyskytovat i na trupu. Třes hlavy se neobjevuje ani v pokročilých stádiích PN, může být přítomen pouze třes brady. (Jankovic et al., 2007; Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000)

Frekvence třesu na jednotlivých končetinách může být rozdílná, ale je stabilní. Amplituda tremoru se v pokročilejších stádiích zvyšuje. Amplituda třesu je závislá na únavě, na emočním prožívání pacienta, při stresu se amplituda zvyšuje. Během spánku nemusí být třes vůbec patrný. (Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000)

Vzhledem k tomu, že třes při pohybu postižené končetiny v prvních stádiích nemoci ustupuje, nebrání pacientům při běžných denních aktivitách. Pacienty je špatně vnímán pro svou viditelnost, sociálně a psychicky se jedná o obtěžující symptom. (Růžička a kol., 2000)

V některých případech se může tremor projevovat při mimovolních pohybech končetin nebo při statické zátěži např. předpažení končetin. V této situaci ho lze zaměnit za esenciální tremor. (Růžička a kol., 2000)

6.2. Rigidita (svalová ztuhlost)

Rigidita znamená zvýšený svalový tonus, který se projevuje konstantně v celém rozsahu aktivně a pasivně prováděného pohybu jako zvýšená, plastická rezistence. (Růžička a kol., 2000)

Svalová ztuhlost je patrná od samotného začátku onemocnění především v axiálním svalstvu, i když si ji pacienti většinou neuvědomují. Zasahuje především flexorové svalstvo, což má za následek flexní držení šíje, trupu a končetin. (Nevšímalová a kol., 2002; Růžička a kol., 2000)

Pacienti si stěžují na bolestivé napětí až křeč, pocity přeželelé šíje a ztuhlého ramene. Obtížně se provádí pohyb do krajních poloh. Svalstvo postihuje asymetricky, což má za následek vadné držení těla, někdy skoliózu, mohou napadat na jednu končetinu. U parkinsoniků jsou časté vertebrogenní blokády. (Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000)

Rigidita je většinou první příznak, který donutí nemocné vyhledat lékaře pro pocit tíhy končetin a ztuhlost svalů. (Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000)

V pokročilém stádiu popisují pacienti pocit, že jim tělo klade při pohybu odpor, popisují je jako kdyby se pohybovali v hluboké vodě. Rigidita se v pozdějších stádiích projevuje i na mezižeberních svalech, což s bradykinézi a hypokinézi způsobuje omezení dýchacích svalů. (Růžička a kol., 2000)

Rigiditu můžeme sledovat při pasivním pohybu šije nebo ramenního pletence jako plastický odpor, kladený svalovou hmotou. Přirovnává se k ohýbání trubice z měkkého kovu.

Tak jako tremor i rigidita postihuje končetiny asymetricky, kolísá v závislosti na únavě a stresu. Během spánku se neprojevuje. (Růžička a kol., 2000)

6.3. Bradykineze (pohybové zpomalení), hypokineze (zmenšení rozsahu pohybů), akineze (neschopnost započít pohyb), dyskineze (mimovolní pohyby)

Bradykineze, hypokineze, akineze jsou typické symptomy postižení bazálních ganglií. Stejně jako tremor a rigidita se tyto symptomy objevují asymetricky, šíří se od akrálních částí proximálně a také je ovlivňuje psychika pacienta. (Růžička a kol., 2000)

Jemná motorika je zpomalená a nevykonná, to ovlivňuje denní činnosti jako oblékání, zapínání malých knoflíčků, navlékání ponožek, zavazování tkaniček, čištění zubů. Při psaní se zmenšuje písmo, ke konci řádku jsou písmena tak malá, že je obtížné, je přečíst (mikrografie). Pacienti mají tichý a monotónní hlas. Snižuje se mimika obličeje, mají otupělý a maskovitý výraz. (Jankovic et al., 2007; Nevšimalová a kol., 2002; Růžička a kol., 2000)

Zpomaluje se tempo při chůzi, zkracuje krok. Pacienti šoupají podrážkami bot o podlahu. Snižují se souhyby horních končetin při chůzi. Nemocným dělá obtíže zvednout se ze židle. Po ulehnutí na lůžku je obtížné položit hlavu na polštář, proto hlava zůstává pár centimetrů nad ním. (Nevšimalová a kol., 2002; Růžička a kol., 2000)

Každý pohyb znamená pro nemocného velké úsilí a soustředěnost, největším problémem je samotné započítí pohybu. I malá zátěž je unaví. Může se stát, že pacient nedokáže dokončit pohyb a ustrne v jedné poloze. V noci jim dělá obtíže dojít si na WC nebo se otočit v lůžku. Snižuje se i pohyb hrudníku, což může mít za následek hypooxygenaci a hypostatickou pneumonii. (Růžička a kol., 2000)

Akineze se objevuje především u prvního kroku, při pohybu v úzkém prostoru. Tyto obtíže se dají zmírnit rytmickými povely, pravidelnými obrazci na podlaze, přesunutím těžiště na druhou končetinu. (Růžička a kol., 2000)

V pokročilém stádiu, především při vysazení léčby může nastat tzv. kinetická krize, což je stav úplné nehybnosti. V tomto stavu je pacient ohrožen na životě, protože nepřijímá tekutiny, potravu, léky, vznikají dekubity a pneumonie. (Růžička a kol., 2000)

Dyskineze se vyskytují především v pokročilém stádiu PN, jsou to tzv. polékové dyskineze. Patří mezi ně dystonie (porucha svalového napětí), semiflexní držení trupu a končetin. Myoklonus (krátké svalové záškuby) je častou příčinou poruch spánku. Akatize (záchvatovitý svalový neklid) objevuje se přes den nebo v noci bývá spojený s úzkostí. U pacientů v klidu lze pozorovat syndrom neklidných nohou, který se projevuje jemnými dysestéziemi a parestéziemi lýtek, chodidel a prstů, nutící k pohybu, při pohybu přechodně mizí. (Růžička a kol., 2000; Vokurka a kol., 2004)

6.4. Posturální nestabilita, porucha chůze

Poruchy rovnováhy a chůze se objevují v pokročilých stádiích, společně s bradykinezí, hypokinezí a akinezí vedou ke snižování soběstačnosti pacienta. Tyto obtíže jsou důsledkem poruchy vzpřimovacích reflexů, posturálních reakcí, ochranných reakcí bránících pádu, vestibulární dysfunkce, rigidity, bradykinize, hypokineze a akineze. (Růžička a kol., 2000)

U nemocných s Parkinsonovou nemocí pozorujeme charakteristické držení těla (příloha C, obr. 33). Trup a šíje jsou ve flexi, v pokročilém stádiu jsou flektovány i horní a dolní končetiny. Zápěstí a metakarpofalangeální klouby jsou flektovány, interfalangeální klouby bývají v hyperextenzi a poslední skloubení prstů je opět ve flexi. Podobné postižení je i na dolních končetinách, pouze palec zde nacházíme hyperextendován. (Růžička a kol., 2000)

Pravděpodobně na podkladě hypokineze dochází ke ztrátě synkineze nebo-li ke ztrátě souhybů horních končetin při chůzi. Parkinsonici chodí krátkým, šouravým krokem, mají obtíže se započatím pohybu tzv. hesitace, kdy přešlapují na místě a nemůžou vykročit nebo se před překážkou náhle zastaví tzv. freezing. Pacient zarazí pohyb před překážkou nebo v zúženém prostoru a dělá mu obtíže pokračovat v cestě. Otáčení je pomalé a nejisté. V klidu nebo při pohybu dochází k tzv. pulzím, což je tendence k pádu bez poruchy vědomí nebo vertiga. Kolísá rychlost chůze (festinace). (Jankovic et al., 2007; Jedlička a kol., 2005; Růžička a kol., 2000)

Po zahájení léčby levodopou se může u pacientů objevit ortostatická hypotenze, která může způsobit pád. (Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000)

6.5. Hypomimie (snížená mimika obličeje)

Hypomimii lze pozorovat již v časných stádiích onemocnění. Postupně se snižuje rozsah mimického svalstva obličeje např. při smíchu, pláči. Výraz obličeje se v závislosti na

psychickém prožívání mění pomaleji. Snižuje se frekvence mrkání, bývá přítomen Cowperův příznak (retrakce horního víčka). V pokročilejších stádiích je tzv. maskovitý obličej, na kterém nelze poznat žádný emocionální prožitek. Pacient má stále stejný výraz, na okolí působí apaticky. (Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000)

6.6. Dysartrie, hypofonie

Snížení hlasitosti a monotónnost projevu se objevují již v časných stádiích. Občas se u nemocných objevuje zrychlený tok mumlavé řeči, které vede k nesrozumitelnosti. Na začátku věty může docházet k hesitaci, ke konci věty se rychlost řeči zpomaluje. Někdy se opakují poslední slova nebo věty. Porucha řeči a hlasu může vést ke konfliktům.

V terminálním stádiu může tato porucha přejít v afonii a anartrii. (Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000)

6.7. Vegetativní dysfunkce

Nejčastějším problémem nemocných s PN je obstipace. Někdy bývá mylně spojována s léčbou L-DOPA nebo anticholinergiky. K léčbě zácpy se využívají laxancia, klyzmata a digitální vybavení stolice. K inkotinenci moče a stolice zpravidla nedochází. U mužů může docházet k opožděnému startu mikce, polakisurii, retenci moče. Obtíže jsou důsledkem hypertrofie prostaty a užívání anticholinergik. Výjimkou nejsou ani sexuální poruchy. (Růžička a kol., 2000)

Porucha polykání se vyskytuje zřídka a je následkem anteflexního držení hlavy a šíje při stolování. Dochází k nadměrnému tvoření slin, problém je však v poruše polykání slin. (Růžička a kol., 2000)

V obličejí a ve křtici dochází ke zvýšené tvorbě mazu. Pacienti se více potí, hlavně v nočních hodinách. (Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000)

Pacienti s PN často trpí poruchami spánku. Problémy dělá usínání a časté probouzení z důvodu špatného psychického stavu a častým drážděním močového měchýře. Po probuzení mají pacienti větší problémy s pohybem. (Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000)

6.8. Psychické poruchy

Nejčastěji se u pacientů s Parkinsonovou nemocí objevují deprese. Deprese jsou způsobené nedostatkem dopaminu, serotoninu a noradrenalinu v mozku. Pacienti prožívají pocity beznaděje, úzkosti, podceňují se. Deprese se může projevit celkovou skleslostí, nadměrnou únavou, poruchou spánku nebo poruchou příjmu potravy. Tyto pocity mohou vést k pokusům o sebevraždu nebo k dokonané sebevraždě. Deprese nebývá vyvolána příznaky onemocnění, ale způsobuje ji poškození transmitterové a receptorové rovnováhy. (Roth a kol., 2009)

V pozdních stádiích onemocnění se může projevovat demence, která způsobí nesoběstačnost pacienta v běžných denních aktivitách, zapomínají, bloudí, někdy se objevuje zmatenost. (Roth a kol., 2009)

U některých pacientů jsou jen omezeny některé duševní funkce např. orientace v prostoru, porucha paměti. (Roth a kol., 2009)

7. Vyšetřovací metody

7.1. Základní screening

Základní screening provádí již praktický lékař, při podezření na rozvoj Parkinsonovy nemoci. Lékař klade pacientovi 9 otázek (příloha D), pokud na 5 a více pacient odpoví kladně, je podezření na PN opodstatněné. (Růžička a kol., 2000)

7.2. Anamnéza

Pacienta se ptáme na hlavní příznaky onemocnění hypokineze – rigidita – klidový třes. Zjišťujeme jak se nemoc rozvíjí, měla by pozvolna bez náhlých zvrátů. Ptáme se na psychické a vegetativní poruchy, které nemocný mnohdy nedává do souvislosti s onemocněním. Pokud již byla provedena léčba levodopou, je třeba zjistit, zda došlo ke zlepšení hybných obtíží a jaká dávka byla podána. (Růžička a kol., 2000)

Aktivně pátráme po prodělaných nemocech, jako je deprese, endokrinopatie, metabolické poruchy aj. Zajímá nás práce v rizikovém prostředí (mangan, oxid uhelnatý, sirouhlík, insekticidy), užívání neuroleptik. V rodině anamnéze pátráme po podobných příznacích, které by potvrdily nebo vyloučily diagnózu PN. (Růžička a kol., 2000)

7.3. Vyšetřovací schéma a škály hodnotící tíži onemocnění

Nemocného vyšetřujeme neurologicky, dále se zaměřujeme na hlavní motorické příznaky nemoci, změny nálady a kognitivní funkce. (Růžička a kol., 2000)

7.3.1. Jednotná stupnice pro hodnocení Parkinsonovy nemoci (UPDRS)

UPDRS (příloha D) je v dnešní době nejčastěji používanou škálou pro vyšetření motorických a non-motorických projevů. Pomáhá lékaři sledovat vývoj nemoci a účinnost léčby.

I. část testu (položka 1. – 4.) je zaměřena na poruchy intelektu, nálady a myšlení. Jednotlivé zaměření např. porucha myšlení je bodováno od 0 do 4, kdy 0 je normální nález a 4 maximálně vyjádřený příznak.

II. část (položka 5. – 17.) je založena na anamnestických údajích. Zjišťujeme poruchy řeči, polykání a slinění, jak je pacient schopen zvládat běžné denní činnosti.

III. část (položka 18. – 31.) vyšetřujeme poruchy hybnosti a účinnost léčby.

IV. část (položka 32. – 42.) sleduje komplikace léčby např. dyskineze, vegetativní projevy.

V. část obsahuje modifikovanou stupnici stádií Parkinsonovy nemoci dle Hoehnové a Yahra. Stupnice byla vytvořena před zavedením léčby L-DOPOU, popisuje tedy přirozený vývoj nemoci.

VI. část slouží k zjištění funkční výkonnosti nemocného podle Schwabovy a Englandovy škály běžných činností. (Růžička a kol., 2000)

7.3.2. Testy motorické výkonnosti

Motorické testy slouží k přesnějšímu vyšetření bradykineze a pohybových schopností pacienta. Tyto testy se užívají v praxi k zjištění účinnosti léčby nebo k výzkumným studiím. Hodnotíme zde splnění daného úkolu za určitý čas, někdy je čas i předem stanovený. Vyšetřujeme pohybové zpomalení, poruchy startu, změny směru pohybu a postižení jemné motoriky. (Růžička a kol., 2000)

Jeden z testů je zkouška stoj-chůze-sed, pacient má vstát ze židle, ujít určitou vzdálenost, otočit se a vrátit se na židli. Jiný test zjišťuje pronaci a supinaci horních končetin. Zkouška obratnosti prstů se provádí tak, že nemocný ťuká palcem o všechny ostatní prsty. (Růžička a kol., 2000)

7.4. Reakce na dopaminergní podnět

Zkouška reakce na dopaminergní podnět je základní vyšetření ke stanovení diagnózy Parkinsonovy nemoci. Pokud se po podání dopaminu zlepší stav hybnosti, je zachována reaktivita dopaminových receptorů ve striatu, porucha je presynaptická a jedná se tedy o PN. Jestliže se stav motorických příznaků nezlepší jedná se o Parkinsonský syndrom jiného původu. (Bednařík a kol., 2010; Růžička a kol., 2000)

7.4.1. L-DOPA test

Za test L-DOPA lze považovat i zahájení léčby. Dávka L-DOPA se postupně zvyšuje na dávku kolem 750 – 1000 mg denně, po dobu 4 týdnů, pokud nedojde ke zlepšení stavu, dá se Parkinsonova nemoc vyloučit. (Bednařík a kol., 2010; Růžička a kol., 2000)

L-DOPA test se provádí u pacientů s anamnesticky nejasnou reakcí na dopaminergní léčbu. Vysadíme léčbu na nutnou dobu vedoucí k zhoršení stavu, většinou stačí 12 hodin bez léků tzv. stav »off«. Někdy může dojít k zhoršení obtíží dříve, jindy může přetrvávat dobrý stav 2 – 5 dnů po vysazení léčby. K testu se používá dostatečně vysoká dávka L-DOPA, kolem 200 – 250 mg v 1 tabletě. Léky podáváme na lačno nebo s malým množstvím nebílkovinné stravy. Před prvním podáním L-DOPA a dále každých 30 - 45 minut až do nástupu účinku se vyšetřuje stav motoriky např. UPDRS testem jeho III. částí. Pokud se stav pacienta od začátku vyšetření zlepší o 25% je test pozitivní. Méně výrazné zlepšení může mít za následek změny receptorů v pozdních stádiích nemoci nebo se nejedná o Parkinsonovu nemoc, ale o Parkinsonské syndromy. (Bednařík a kol., 2010; Růžička a kol., 2000)

7.4.2. Apomorfínový test

Apomorfín je agonista dopaminu, podává se subkutánně, má rychlý nástup účinku, mohutné a krátké trvání. Využívá se na testování u lidí s poruchami vstřebávání nebo, když je třeba sledovat průběh účinku v čase a v závislosti na dávce. (Růžička a kol., 2000)

7.5. Zobrazovací metody

7.5.1. Nukleární magnetická rezonance (MRI)

U PN a Parkinsonských syndromů je na snímcích vidět zúžení pars compacta substantiae nigrae.

Protonovou magnetickorezonanční spektroskopii se prokazují specifické chemické změny substantia nigra a putamen, zatím se, ale neukázala využitelná při diagnostice PN. (Růžička a kol., 2000)

7.5.2. Pozitronová emisní tomografie (PET)

Pozitronová emisní tomografie pomáhá rozlišovat PN od Parkinsonských syndromů. U PN se objevuje snížený výdej radioaktivity v putamen po podání levodopy značenou fluorem. (Růžička a kol., 2000; Zárubová a kol., 2003)

7.5.3. Jednofotonová emisní výpočetní tomografie (SPECT)

SPECT zobrazuje presynaptickou část dopaminergního systému. K zobrazení se používají ligandy značené radioaktivním jódem, které se vážou na presynaptické dopaminové transportéry, ukazuje tedy dopaminergní deficit ve striatu. Nelze však odlišit PN od jiných onemocnění. (Bednařík a kol., 2010; Růžička a kol., 2000; Zárubová a kol., 2003)

8. Terapie

8.1. Farmakoterapie

PN nelze vyléčit, lze jen potlačit její příznaky. Léčba spočívá v potlačování symptomů onemocnění, podáváním substitute chybějícího dopaminu a kompenzace sekundární neuromediátorové dysbalance. K léčbě komplikací a vedlejších projevů se podávají např. antidepressiva, atypická antipsychotika, prokinetika atd. Díky medikaci se prodlužuje doba, kdy je pacient soběstačný. V léčbě se upřednostňuje individuální přístup s ohledem na věk, celkový stav, tíži postižení a aktivitě. (Bednařík a kol., 2010; Růžička a kol., 2000)

Antiparkinsonika se dělí do tří skupin:

- a) léky nahrazující chybějící dopamin
 - levodopa
 - agonisté dopaminu
- b) léky měnící metabolismus levodopy a dopaminu nebo působící na jiné systémy nervových přenašečů
 - inhibitory MAO-B
 - inhibitory COMT
 - amantadin
 - anticholinergika
- c) léky ovlivňující vedlejší příznaky a komplikace
 - domperidon, antidepresiva, anxiolytika, sedativa, hypnotika, atypická neuroleptika, atd. (Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000)

8.1.1. Levodopa

L-DOPA je základním lékem v léčbě PN. Levodopa je látka, která se v těle člověka vyskytuje přirozeně. Působením enzymu dopa-dekarboxylázy na levodopu, vzniká dopamin. Dopamin špatně přechází přes hematoencefalickou bariéru, takže při jeho přímém podání by se spotřeboval v enterálním nebo parenterálním řečišti v periférii. Levodopa se kombinuje s benserazidem a karbidovou, které brání tvorbě dopaminu na periférii a tím i vedlejším účinkům (kolísání krevního tlaku, srdeční arytmie, nauzea, vomitus). (Bednařík a kol., 2010; Roth a kol., 2009)

Levodopa má vliv na motorické příznaky onemocnění (bradykinezi, hypokinezi, rigiditu, tremor). Jedinou kontraindikací podávání L-DOPA je glaukom s uzavřeným úhlem. (Bednařík a kol., 2010; Roth a kol., 2009)

Na počátku onemocnění lze léky užívat nalačno nebo po jídle, v pokročilých stádiích se zpomaluje trávení a nástup účinku léku může být opožděný, proto je lepší brát léky nalačno nebo s malým množstvím sacharidů. (Roth a kol., 2009)

Preparáty:

- kombinace levodopy s karbidopou – Nakom, Isicom, Sinemet, Duodopa – ve formě gelu podává se jejunálním katétrem do tenkého střeva v pokročilých stádiích nemoci
- kombinace levodopy s benserazidem – Madopar. (Bednařík a kol., 2010; Roth a kol., 2009)

8.1.2. Agonisté dopaminu

Agonisté dopaminu procházejí přes hematoencefalickou bariéru a působí přímo na receptory pro dopamin. Podávají se v monoterapii v časném stádiu nemoci nebo společně s levodopou v pokročilejších stádiích, kdy pacienti trpí polékovými dyskinezemi. Při monoterapii v počátečním stádiu oddalují léčbu levodopou a snižují výskyt pozdějších komplikací. V některých studiích je uvedeno, že agonisté dopaminu mají neuroprotektivní účinek, čímž zpomalují postup chorobných změn. (Bednařík a kol., 2010; Roth a kol., 2009)

Kontraindikace podání a vedlejší účinky jsou podobné jako u levodopy. U agonistů dopaminu je vyšší výskyt duševních poruch, proto je u nemocných nad 70 let věku nebo s projevy deprese a demence nutná větší opatrnost při této léčbě. Objevují se zde i otoky dolních končetin, zvýšená spavost během dne i náhlé usínání. Ergotové deriváty mohou způsobit vazivovou přeměnu drobných cév, srdečních chlopní, plicních obalů a tkání v okolí ledvin a močovodů. První volbou léčby jsou non-ergotové preparáty, kde nebyly fibrózy popsány. (Bednařík a kol., 2010; Roth a kol., 2009)

Preparáty:

- ergotové deriváty – bromokriptin – Medocriptine, Parlodel, Serocryptin
- pergolid – Hizest, Permax
- non-ergotové deriváty – pramipexol – Mirapexin
- ropinirol – Requip. (Bednařík a kol., 2010; Roth a kol., 2009)

8.1.3. Inhibitory MAO-B

Inhibitory MAO-B způsobují blokádu monoaminoxidázy typu B, což je enzym, který odbourává v mozku dopamin. Pokud se zablokuje MAO-B zvýší se množství dopaminu v mozku. V časném stádiu nemoci mají symptomatický účinek. V pozdním stádiu je účinek těchto léčiv sporný, v kombinaci s některými léky může způsobit psychické potíže. Před léčbou deprese je nutné 3 - 4 týdny vysadit. Inhibitory MAO-B se předepisují zřídka a pouze v počátečních stádiích onemocnění. (Bednařík a kol., 2010; Roth a kol., 2009)

Preparáty:

- selegilin – Apo-Seleg, Cognitiv, Jumex, Niar, Selegilin, Sepatrem
- rasagilin – Azilect. (Bednařík a kol., 2010; Roth a kol., 2009)

8.1.4. Inhibitory COMT

Katechol-O-methyltransferaza odbourává v celém těle levodopu a dopamin, její bloádou se zvýší hladina levodopy v krvi a tím i v mozku.

Preparáty:

- entakapon – Comtan, Stalevo (kombinovaný preparát)
 - po entakaponu má moč tmavší okrovou barvu
- tolkapon – Tasmar. (Bednařík a kol., 2010; Roth a kol., 2009)

8.1.5. Antagonisté glutamátových receptorů typu NMDA

Glutamátový antagonisté nepřímo zvyšují množství dopaminu v nervových spojeních a mají anticholinergní účinky. Zmírňují motorické příznaky PN. V pozdních stádiích se podávají ke zmírnění polékových dyskinézi. (Bednařík a kol., 2010; Roth a kol., 2009)

Mezi vedlejší účinky těchto léků patří rozmazané vidění, sucho v ústech, obstipace, poruchy močení, výjimečně způsobuje bolesti hlavy, nervozitu, nespavost nebo zažívací obtíže. V kombinaci s levodopou může u starších pacientů vyvolat psychické obtíže. (Bednařík a kol., 2010; Roth a kol., 2009)

Preparáty:

- amantadin – Viregyt K
- amantadin sulfát – PK-Merz tbl., PK-Merz Infusion – infuzní forma, podává se při akinetické krizi jako prevence kritického hypodopaminerního stavu např. po operačních výkonech. (Bednařík a kol., 2010; Roth a kol., 2009)

8.1.6. Anticholinergika

Anticholinergika omezují nervový přenos zprostředkovaný acetylcholinem. U PN převažuje acetylcholin nad dopaminem, po podání anticholinergik se obnoví rovnováha a dojde ke snížení příznaků. Dnes se anticholinergika, pro jejich vedlejší účinky, podávají výjimečně. Vedlejší účinky anticholinergik jsou poruchy zraku, zažívací obtíže, poruchy močení, poruchy srdeční činnosti a psychické poruchy. (Bednařík a kol., 2010; Roth a kol., 2009)

Preparáty:

- benztropin – Apo-benztropin
- biperiden – Akineton
- procyklidin – Kemadrin (Bednařík a kol., 2010; Roth a kol., 2009)

8.1.7. Domperidon

Domperidon blokuje receptory pro dopamin ve stěně trávicí trubice, v srdci a cévách a v centru pro zvracení. Běžně se užívá ke zlepšení činnosti žaludku a střev. U PN se podává k potlačení vedlejších účinků levodopy a agonistů dopaminu. (Roth a kol., 2009)

Preparáty:

- Domperidon – Motilium. (Roth a kol., 2009)

8.1.8. Antidepresiva

Antidepresiva zvyšují množství neurotransmiterů v mozku. Po podání antidepresiv popisují pacienti pocity „projasnění“, návrat životního elánu, chuť bojovat s nemocí.

Při léčbě antidepresivy se nesmí současně užívat selegilin, pro riziko zvýšení krevního tlaku a dalších komplikací. (Roth a kol., 2009)

Preparáty:

- Selektivní inhibitory zpětného vychytávání serotoninu (SSRI)
 - citalopram – Citalec, Seropram
 - escitalopram – Cipralex
 - fluoxetin – Deprex, Prozac
 - fluvoxamin – Fevarin
 - paroxetin – Apo-Parox, Seroxat
 - sertralin – Serlift, Zoloft. (Roth a kol., 2009)

8.2. Chirurgická léčba

Chirurgická léčba PN je závažný zásah do činnosti mozku, proto je na prvním místě v léčbě, léčba farmakologická. (Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000)

Bazální ganglia jsou propojena do okruhů v nichž na sebe navazují excitační a inhibiční spoje v řízení pohybu. U Parkinsonovy nemoci pracují některá jádra bazálních ganglií

nedostatečně nebo naopak mají zvýšenou aktivitu. Zmírnění těchto aktivit je hlavním úkolem neurochirurgické léčby. (Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000)

8.2.1. Stereotaktické léze

Stereotaxe umožňuje velice přesně zaměřit hluboké mozkové struktury pomocí zobrazovacích metod, především podle magnetické rezonance a souřadnicového systému. Po zaměření se vybraný okruh mezi bazálními ganglii přeruší. Zákrok se provádí pouze v místní anestezii. Do lebky se navrtá malý otvor, kterým se protáhne tenká elektroda k určenému místu přerušení vysokofrekvenčním ohřátím. (Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000)

Přerušení v thalamu vede ke snížení tremoru, ve vnitřním palidu dojde k zlepšení bradykineze, rigidity a dyskineze. (Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000)

8.2.2. Hluboká mozková stimulace

Hluboká mozková stimulace je metoda, při níž se do mozku daného jádra stereotakticky zavádí elektroda, která vysílá signál o frekvenci nad 100 Hz. Signál vzniká v stimulátoru zavedeném v podkoží na hrudníku. Nejčastěji je stimulováno subthalamické jádro, kde lze potlačit tremor, rigidity i bradykinezi. Díky stimulaci lze snížit dávky léků a tím i nežádoucí polékové projevy. (Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000)

Hluboká mozková stimulace je šetrnější než stereotaktické léze, proto se využívá častěji. Díky tomuto zákroku se těžce postižení pacienti vracejí do běžného života. (Roth a kol., 2009)

9. Rehabilitace

Rehabilitace je nedílnou součástí léčby PN. Při rehabilitaci je nutný individuální přístup a ideální je zapojení rodinných příslušníků.

Parkinsoniky rozdělujeme do tří skupin:

- Nemocní s převládající rigiditou a hypokinezi – zaměřují se na švihové cviky, procvičování extenze a abdukce končetin, vzpřímené držení těla a nácvik chůze. Cvičení je energické, používá se různé nářadí, trvá přibližně 0,5 – 1 hodinu.
- Pacienti s malou svalovou výkonností mají obdobné cvičení jako nemocní s rigiditou a hypokinezi, ale bez použití cvičebních pomůcek. Cvičení trvá 20 minut.
- Nemocní s převládajícím tremorem. (Růžička a kol., 2000)

Při cvičení se začíná od hlavy, kde se procvičuje mimické svalstvo, následuje uvolňování šíjových svalů, pohyby horních a dolních končetin, cvičení trupu, dechové cviky, nácvik vstávání ze židle, cviky ve stoje, nácvik chůze a nácvik jemné motoriky při běžných denních aktivitách. (Roth a kol., 2009; Růžička a kol., 2000)

Při obtížích započít pohyb např. v noci při změně polohy na lůžku se pacient musí soustředit na končetinu, kterou je schopný udělat pohyb, touto končetinou pohybovat ve směru, který je pro něj nejsnazší, vzápětí provést opačný pohyb, postupně zapojit i druhou končetinu a poté i zbylé končetiny. K nastartování pohybu může pomoci tlesknutí dlaní do stehna. (Roth a kol., 2009)

9.1. Lázeňská léčba

Lázeňská léčba je vhodná pro pacienty s lehkým až středním postižením. U PN se v lázeňství využívá balneoterapie – uhličitě a perličkové koupele, vířivá lázeň; podpůrná fyzikální terapie – masáže, tepelné procedury; pohybové cvičení – individuální nebo skupinové. Při léčbě obstipace, lze využít pitnou kúru projímavých vod. (Roth a kol., 2009)

Nedílnou součástí lázeňské léčby jsou kulturní a společenské aktivity. Převažují společenské večery spojené s divadelním představením, besedami a tanečními zábavami. Během dne jsou vhodné procházky, bývají spojené i s návštěvou pamětihodností. (Roth a kol., 2009)

10. Péče o nemocného s Parkinsonovou nemocí

Rodina by měla podporovat soběstačnost nemocného, pomoci pouze, když vidí, že je jeho pomoci třeba. Nepospíchat na pacienta, dopřát mu dostatek času na jednotlivé výkony. Denní režim by se měl přizpůsobit potřebám nemocného. Důležité je vést dál společenský život. Pravidelné denní cvičení a procházky s nemocným pomáhají zmírňovat příznaky PN.

Rodina se musí snažit o co největší soběstačnost nemocného, počítat dopředu s dostatkem času na jednotlivé úkoly – oblékání, mytí. (Roth a kol., 2009)

10.1. Oblékání

Hlavním problémem při oblékání je bradykineze, tremor a zhoršení jemné motoriky. Oblékání je snadnější ve fázi „ON“, kdy působí léky. (Roth a kol., 2009)

Nejprve se obléká slabší končetina, u svlékání je to naopak. Největší problém pacientům dělá zapínání malých knoflíků, proto je lepší vyměnit je za větší nebo za suchý zip. Úchytka nebo kroužek na zipu usnadňuje jeho rozepínání i zapínání. Našití poutek do pasu kalhot a do obvodu ponožek usnadňuje jejich oblékání. Brýle zavěšené na šňůrce nespadnou a nerozbijí se. (Roth a kol., 2009; Schwarz, 2008)

Materiál oblečení je vhodnější z přírodních látek, které dobře sají pot. Volné oblečení zvyšuje riziko shození předmětů, opaření se a pádu. Saténové pyžamo umožňuje lepší pohyb na lůžku. Pevné boty s neklouzavými podrážkami a bez tkaniček, také snižují riziko pádu. (Roth a kol., 2009; Schwarz, 2008)

10.2. Spánek

Během spánku mají parkinsonici obtíže s otáčením, na pevné, rovné matraci je otáčení lehčí. Lehká deka otáčení usnadní také. (Roth a kol., 2009)

Nemocní mají problémy s usínáním a brzy se budí, může to být důsledek večerní dávky léků. Aktivizace přes den usínání zlepší. V noci, když je tma, se často budí dezorientovaní, dobrým pomocníkem je rozsvícená lampička. (Roth a kol., 2009)

Po probuzení je obtížné se posadit na lůžku a vstát, proto se bere první dávka léků ještě na lůžku. K snadnějšímu vstávání pomůže madlo u lůžka. Přivázání provazu k pelesti lůžka, pomůže pacientovi do sedu. Lůžko má být tak vysoké, aby když si pacient sedne s nohama z lůžka, tak dosáhl na zem. (Roth a kol., 2009)

Pokud nemocný tráví v posteli většinu času, postel se umístí čelem k oknu, na noční stolek se může dát kalendář a hodiny, pro orientaci v čase. (Schwarz, 2008)

10.3. Příjem jídla, pití a léků

Protože pacienti s Parkinsonovou nemocí mívají poruchy polykání, je nutné dbát, aby při jídle seděli vzpřímeně. Je velice důležité, udělat si na jídlo dostatek času, nikdy nejíst ve spěchu. Polykání stimuluje doušek studené vody. S ohledem na stav nemocného volíme stravu, např. při poruchách polykání je vhodná kašovitá strava. Z hlubokého talíře a lžící se bude nemocnému jíst pohodlněji. Kvůli tremoru je dobré mít pití v uzavřeném hrnku s brčkem. Při jídle je důležité vyčkat s nemocným u jídla než dojí i on, předčasné vstávání vyvolá pocity vyřazení ze společnosti. (Roth a kol., 2009; Schwarz, 2008)

Nemocný by u sebe měl mít kartičku s léky, které bere a údaje o nemoci, usnadní to komunikaci a přístup např. při akutním příjmu k hospitalizaci. (Roth a kol., 2009)

10.4. Prostředí bytu

Pro usnadnění pohybu a prevenci komplikací např. pádu, je vhodné upravit byt. Vhodné je uspořádat nábytek, tak aby se vytvořil volný průchod, ale zároveň ho postavit na strategická místa, tak aby byl během chůze snadno dostupný. Nepoužívat kusové koberce, odstranit ze dveří prahy. Je dobré mít dobře osvětlený byt. Pokud dochází k častým pádům, je nutné na ostré hrany nainstalovat krytky. Věci denní potřeby se ukládají v úrovni mezi pasem a výškou očí nemocného. K jednoduššímu pohybu pomůže namontování zábradlí na všech schodištích a v chodbách. Ve sprchovém koutě je vhodnější závěs, ideální je sedátko a madla usnadňující pohyb při mytí. (Roth a kol., 2009; Schwarz, 2008)

Křeslo nebo židli je třeba zvolit správně vysoké, tak aby se plošky nohou dotýkaly země a stehna s lýtky svírala pravý úhel. Opěradla po obou stranách usnadňují vstávání. (Schwarz, 2008)

11. Péče o pečující o pacienty s Parkinsonovou nemocí

Péče o chronicky nemocného je velikou zátěží pro jeho rodinu a pečovatele. U Parkinsonovy nemoci komplikují péči už jen příznaky nemoci, na pečovatele jsou kladeny vysoké nároky jako zvýšený dohled, pocit zodpovědnosti, snížení ekonomického statutu, atd. Stres prožívají především pečující o pacienty v pozdějších stádiích onemocnění, kdy nemocní potřebují nepřetržitou péči a kontrolu. (Roth a kol., 2009)

Péče o nemocné je fyzicky náročná, na členy rodiny přechází veškerá péče o domácnost. Může docházet ke konfliktům s nemocným při jeho poruchách nálady a nesrozumitelnému vyjadřování. Pacient trpí poruchami paměti a chování, proto potřebuje nepřetržitý dohled. Sociální problémy jako byrokratické překážky, nedostatek pomůcek a nedostatečné sociální služby také stěžují péči. Pečovatelé musí často odejít ze zaměstnání, čímž se sníží rodinný rozpočet a sníží se kontakty s ostatními lidmi. Pečující omezí vlastní život, neudělá si čas na koníčky, na přátele, snižuje se doba jejich odpočinku, potlačují v sobě negativní emoce, omezuje se jejich společenský život. V neposlední řadě ovlivňuje jejich psychiku i mnohdy ztráta sexuálního partnera. Vlivem těchto okolností vzniká pocit osamocení, nepochopení, psychické a fyzické vyčerpání. (Roth a kol., 2009)

Pokud pečující nezačne pečovat i sám o sebe může dojít k jeho psychickému zhroucení nebo se objevují různá psychosomatická onemocnění. Do péče o nemocného by se měla zapojit celá rodina, pečující se musí naučit přijímat pomoc od ostatních nebo o ni požádat a zaměřit se více na vlastní život. (Roth a kol., 2009)

Jedním z hlavních pravidel psychohygieny je udělat si každý den čas pro sebe, alespoň pár minut, kdy bude pečovatel relaxovat, mít čas na svoje zájmy. Dostatek informací o problematice snižuje strach z neznámého. Seznámení se s lidmi se stejnými obtížemi, pomůže o problémech komunikovat s někým, kdo ví, co péče o nemocné s PN obnáší. Pečující si mohou vyměňovat zkušenosti. (Roth a kol., 2009)

Základní kámen péče o nemocné jsou dobré vztahy v rodině. Je důležitá otevřená komunikace, aby nedocházelo ke zbytečným konfliktům. Rozdělení péče o nemocného a o domácnost. Problémy je nejlepší řešit společně. (Roth a kol., 2009)

12. Sociální pomoc v České republice

Pacienti s Parkinsonovou nemocí mají nárok na pravidelné nebo jednorázové sociální dávky. Ošetřující lékař by měl dát rodině a nemocnému kontakt na sociální pracovníci, která pacienta seznámí s dávkami, na které mají nárok. Tyto informace lze také zjistit na úřadu práce, v klubech pro Parkinsoniky a na internetu.

Pacient s Parkinsonovou nemocí může dle zákona č. 155/1995 Sb. požádat o invalidní důchod v důsledku snížení jeho pracovní schopnosti. Nárok o příspěvek na péči upravuje zákon č. 108/2006 Sb. (MPSV ČR, 2011)

Poskytování dávek osobám se zdravotním postižením upravuje zákon č. 329/2011 Sb. a vyhláška č. 388/2011 Sb. Zákon obsahuje podmínky pro příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, výpůjčku zvláštní pomůcky a průkaz osoby se zdravotním postižením. (MPSV ČR, 2011)

12.1. Sociální služby v České republice

Odlehčovací nebo-li respitní péče je krátkodobá péče pro trvale pečující rodinné příslušníky o duševně nebo tělesně postižené osoby. Cílem takové péče je na určitou dobu převzít péči o nemocného a tím poskytnout čas na odpočinek pečujícím osobám. (Kohoutek, 2005; Roth a kol., 2009)

Terénní péči o nemocné poskytuje domácí péče např. rehabilitaci; a osobní asistenti. Do center denních služeb a stacionářů pacienti denně docházejí, personál jim zde pomáhá s osobní hygienou, stravou, s vyřizováním osobních záležitostí atd. Týdenní stacionáře, domovy pro seniory, domovy pro seniory se zdravotním postižením a domovy se zvláštním režimem jsou pobytová zařízení, která poskytují komplexní ošetrovatelskou péči. (Roth a kol., 2009)

13. Společnost Parkinson v České republice

Společnost Parkinson byla založena v roce 1994 za pomoci lékařů Neurologické kliniky 1. LFUK v Praze. Společnost nabízí pomoc nemocným a jejich rodinám. Cílem je dobrá informovanost a komunikace o obtížích spojených s PN. (Roth a kol., 2009)

V regionálních klubech se cvičí v tělocvičně a bazénu, nacvičuje se mluva s logopedem, trénuje se paměť a ergoterapie. Setkávají se zde nemocní, jejich rodiny, pečovatelé a lidé se zájmem pomoci nemocným s PN. Pořádají se různé přednášky, výlety, kulturní akce a rekreace. (Roth a kol., 2009)

11. duben je Světový den Parkinsonovy nemoci, v této době se snaží kluby zvýšit povědomí o PN u veřejnosti. Organizace vydává časopis Parkinson. Řada informací je dostupná též na webových stránkách. (Roth a kol., 2009)

Společnost vedou s naprostou převahou nemocní a jejich blízcí, financována je sponzorskými dary. (Roth a kol., 2009)

Světová charta pacientů s Parkinsonovou nemocí

Nemocní mají právo na:

- *odbornou lékařskou péči se zaměřením na Parkinsonovu nemoc*
- *odpovídající vyšetření a stanovení přesné diagnózy*
- *přístup k sociálním službám*
- *soustavnou léčebnou péči*
- *spolurozhodování o léčbě.* (Roth, Sekyrová, Růžička, 2009)

II. VÝZKUMNÁ ČÁST

14. Výzkumné otázky, hypotéza

14.1. Výzkumné otázky

1. Jak se dotazovaní adaptovali na roli pečovatele/pečovatelky?

H_0 : Dotazovaní se na roli pečovatele/pečovatelky neadaptovali stejně a) spíše dobře a b) spíše špatně.

H_A : Dotazovaní se na roli pečovatele/pečovatelky adaptovali stejně a) spíše dobře a b) spíše špatně.

2. Jak lidé pečující o své blízké hodnotí nároky, které jsou na ně kladeny?

3. Pociťují dotazovaní zhoršení jejich zdravotního stavu nebo zvýšenou spotřebu kávy, cigaret nebo alkoholu od počátku péče o nemocného?

4. Jak často si respondenti udělají čas pouze na sebe?

5. Dávají dotazovaní při pomoci s péčí přednost příbuzným před sociálními službami?

6. Vědí dotazovaní na jakou sociální pomoc mají ze zákona právo?

15. Metodika výzkumu

Výzkumná část práce je zaměřena na problematiku péče o nemocné v pokročilém stádiu Parkinsonovy nemoci. Šetření bylo provedeno pomocí dotazníku, který vyplňovali příbuzní a blízcí nemocných. Dotazník byl anonymní a obsahoval 29 otázek a dvě škály, které vyplňoval ošetřující lékař. Je složen z uzavřených, polozavřených a otevřených otázek. Z uzavřených otázek jsou nejčastěji použity dichotomické a polytomické (příloha E).

Jako podklad pro sestavení dotazníku jsem především vycházela z knihy Roth a kol. – Parkinsonova nemoc (2009). Prvních pět otázek je zaměřeno na charakteristiku dotazovaných, ostatní otázky zjišťují jejich postoje a názory.

Vlastnímu výzkumu předcházela pilotní studie, která zjišťovala srozumitelnost otázek. Dotazník byl dán 10 lidem. Dle této studie se jedna otázka rozšířila a jedna otázka se vyloučila. Dotazníky byly zahrnuty do výzkumu, protože všichni respondenti odpověděli i na rozšiřovanou otázku. Výzkum byl prováděn u pacientů, kteří jsou na Schwabově a Englandově škále každodenních činností hodnoceni od 70% a níže a podle modifikované stupnice dle Hoehnové a Yakra jsou ve 2,5 – 5 stádiu onemocnění. Vyplněno bylo celkem 43 dotazníků.

Vyhodnocení otázek je uvedeno v tabulkách, které obsahují absolutní četnost (počet odpovídajících) a relativní četnost (počet odpovídajících v %). Relativní četnost je vypočtena dle vzorce $f_i = (n_i/n) \cdot 100$. Kde f_i znamená relativní četnost, n_i je absolutní četnost a n = rozsah souboru. Relativní četnost je uvedena v procentech. Pro přehlednost jsou výsledky relativních četností znázorněny i graficky.

K vyhodnocení hypotézy bylo použito testování pomocí relativních a absolutních čísel.

16. Prezentace výsledků

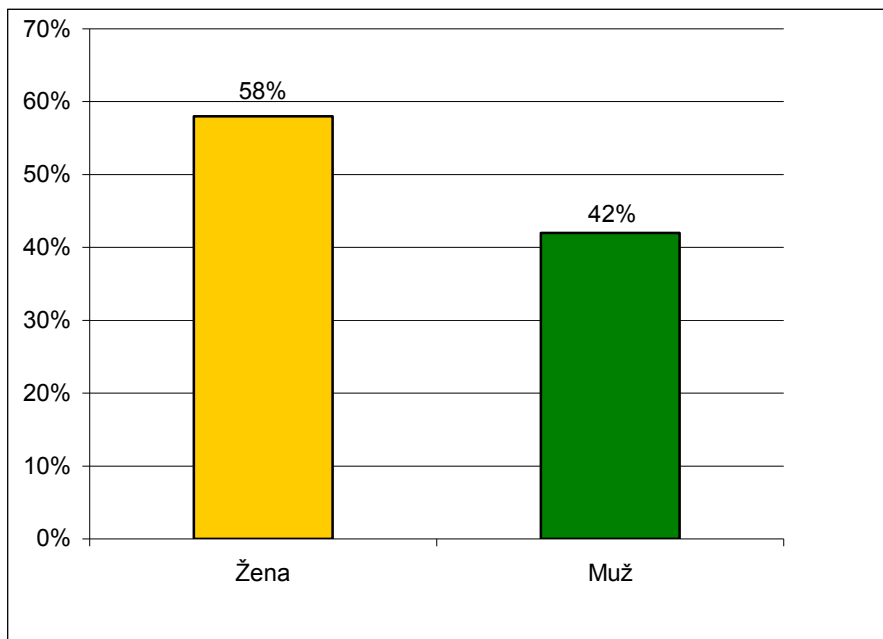
Otázka č. 1

Pohlaví

- žena
- muž

Tab. 1 Pohlaví respondentů

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
Žena	25	58%
Muž	18	42%
Celkem	43	100%



Obr. 1 Graf pohlaví respondentů

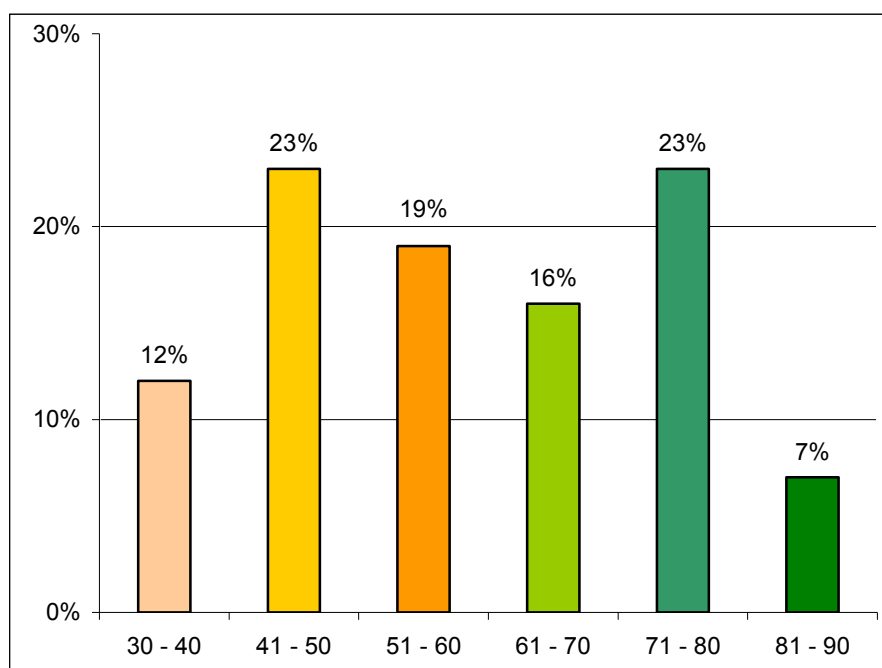
Z odpovědí vyplývá, že 58% (25) respondentů, kteří pečují o své blízké jsou ženy a ve 42% (18) jsou muži. Tato otázka slouží pouze k bližší charakteristice výzkumného vzorku.

Otázka č. 2

Kolik je Vám let?

Tab. 2 Věkové rozložení respondentů

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
30 - 40 let	5	12%
41 - 50 let	10	23%
51 - 60 let	8	19%
61 - 70 let	7	16%
71 - 80 let	10	23%
81 - 90 let	3	7%
Celkem	43	100%



Obr. 2 Graf věkové rozložení respondentů

Otázka č. 2 je otevřenou otázkou, pro přehlednost bylo věkové rozložení dotazovaných rozděleno po 10 letech. Nejvíce pečujících o nemocné je ve věkovém rozmezí 41 – 50 let a 71 – 80 let, obě skupiny tvoří 23% (10) z dotazovaných. 19% (8) respondentů je ve věku 51 – 60 let, 16% (7) odpovídajících je věku 61 – 70 let, 12% (5) ve věku 30 – 40 let a 7% tedy 3 dotazovaní jsou ve věku 81 – 90. Tato otázka též slouží k bližší charakteristice výzkumného vzorku.

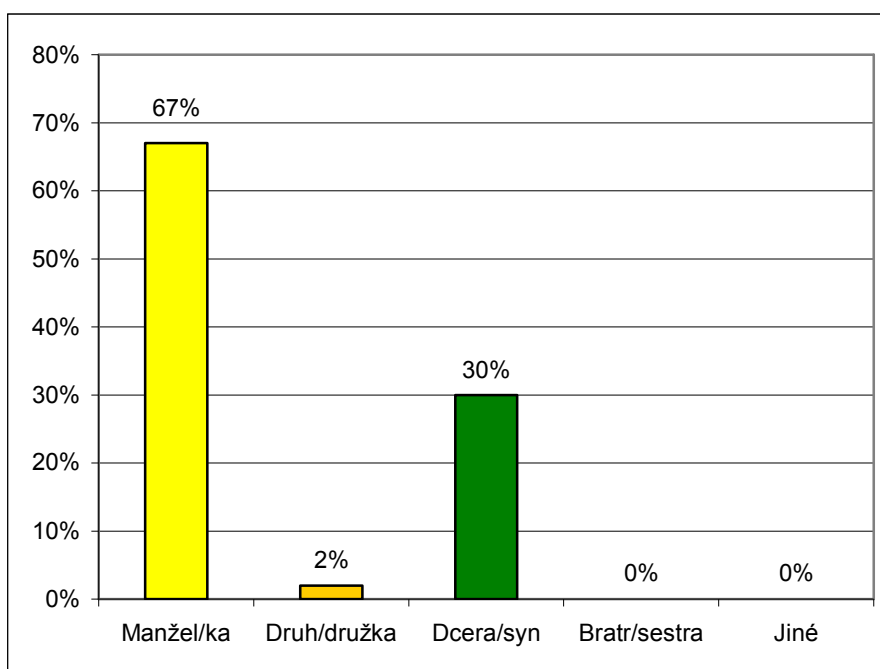
Otázka č. 3

V jakém vztahu jste k nemocnému?

- a) manžel/ka b) druh/družka c) dcera/syn
d) bratr/sestra e) v jiném, v jakém.....

Tab. 3 Příbuzenský vztah

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
Manžel/ka	29	67%
Druh/družka	1	2%
Dcera/syn	13	30%
Bratr/sestra	0	0%
Jiné	0	0%
Celkem	43	100%



Obr. 3 Graf příbuzenský vztah

Nejčastěji jsou dotazovaní s nemocným ve vztahu manžel/ka, tato skupina tvoří 67% (29) dotazovaných. 30% (13) respondentů tvoří děti pacientů a 2% (1) jsou druh nebo družka. V sourozeneckém nebo jiném vztahu není k nemocným nikdo z dotazovaných.

Otázka č. 4

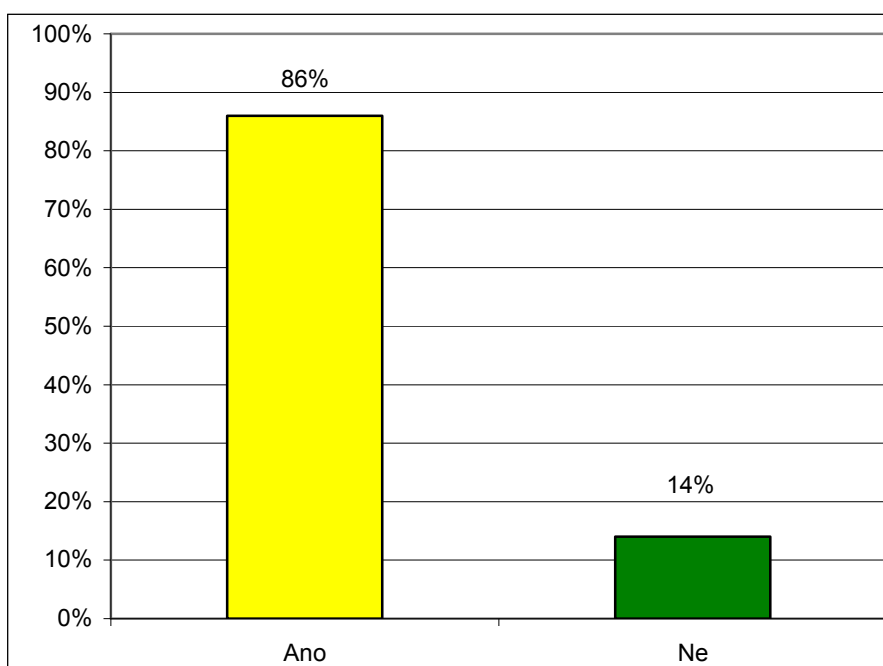
Sdílíte s nemocným společnou domácnost?

ANO

NE

Tab. 4 Sdílení domácnosti s nemocným

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
Ano	37	86%
Ne	6	14%
Celkem	43	100%



Obr. 4 Graf sdílení domácnosti s nemocným

Ve společné domácnosti žije s nemocným 86% (37) dotazovaných. 14% (6) respondentů žije jinde.

Otázka č. 5

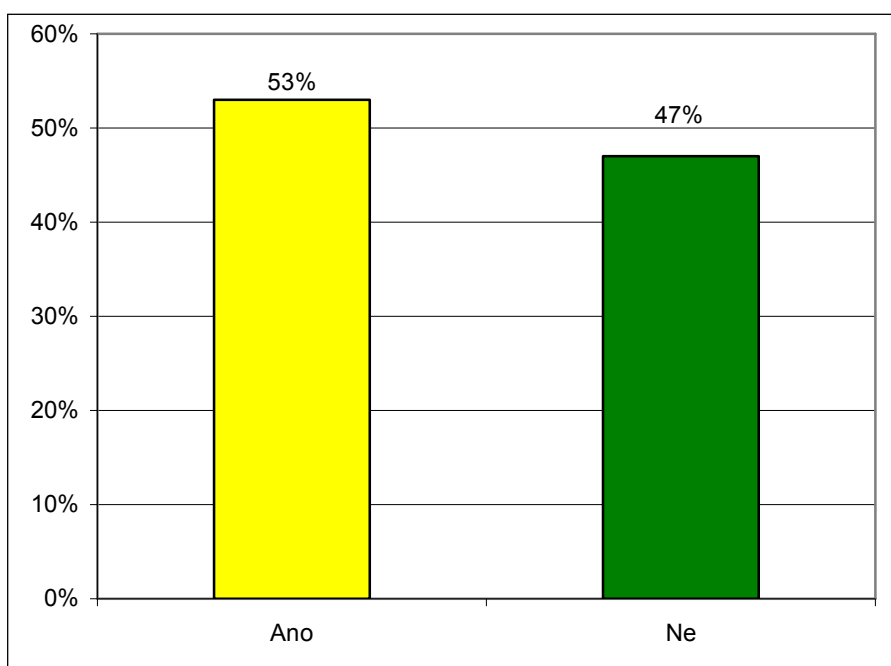
Jste současně s péčí o nemocného i zaměstnán/a?

ANO

NE

Tab. 5 Zaměstnání

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
Ano	23	53%
Ne	20	47%
Celkem	43	100%



Obr. 5 Graf zaměstnání

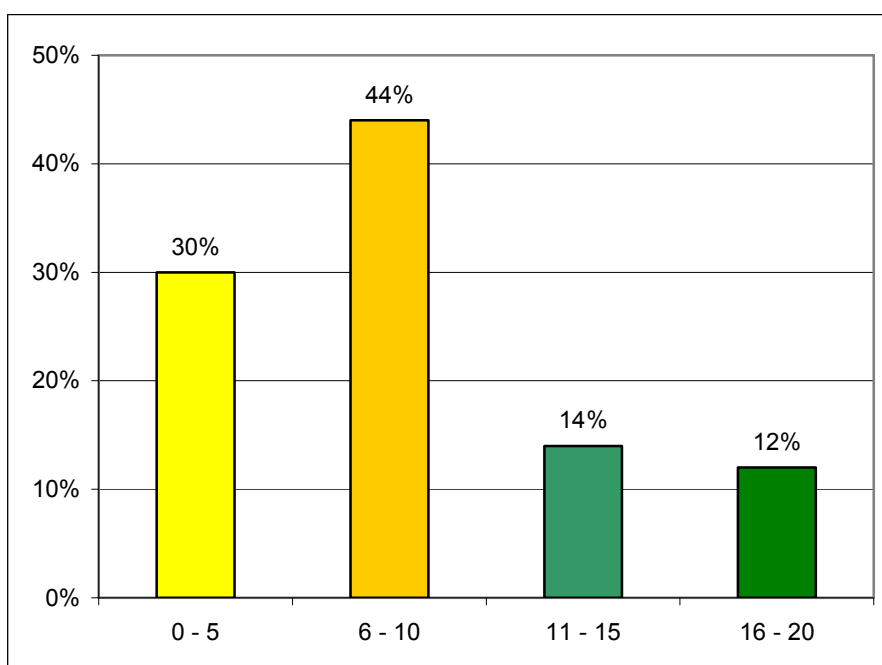
Současně s péčí o nemocného je zaměstnáno 53% (23) odpovídajících. Tato otázka společně s otázkou č. 4 ukazuje, že více než polovina dotazovaných pravděpodobně tráví většinu času s nemocným a péčí o něj.

Otázka č. 6

Jak dlouho o nemocného pečujete?

Tab. 6 Délka péče o nemocného

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
0 - 5	13	30%
6 - 10	19	44%
11 - 15	6	14%
16 - 20	5	12%
Celkem	43	100%



Obr. 6 Graf délka péče o nemocného

44% (19) respondentů pečuje o nemocného 6 – 10 let. 30% (13) dotazovaných se stará o své blízké 0 – 5 let. 14% (6) nemocných pečuje o nemocného 11 – 15 let. 16 – 20 let pečuje o nemocné 12% (5) dotazovaných.

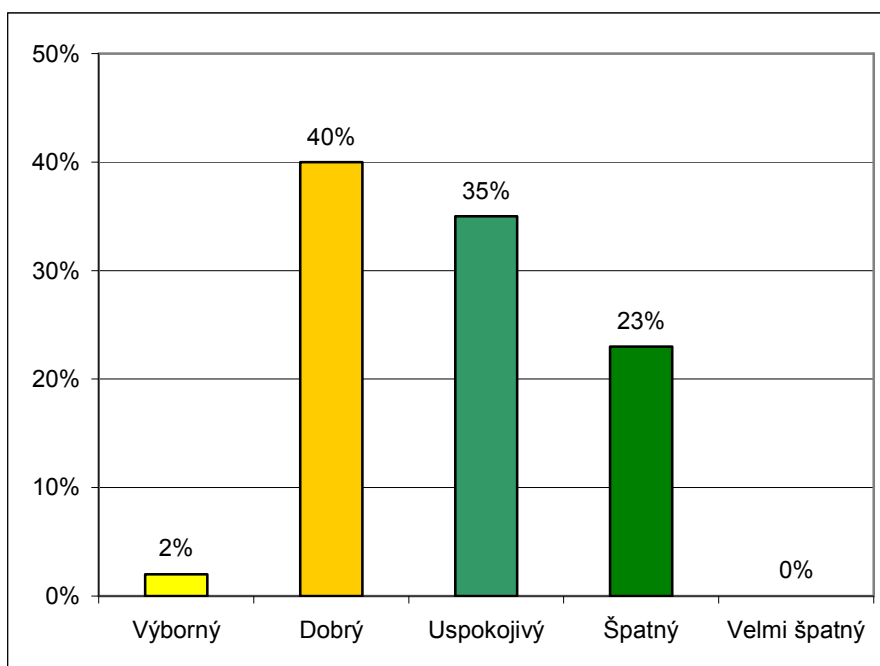
Otázka č. 7

Jak hodnotíte stav nemocného?

a) výborný b) dobrý c) uspokojivý d) špatný e) velmi špatný

Tab. 7 Stav nemocného

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
Výborný	1	2%
Dobrá	17	40%
Uspokojivý	15	35%
Špatný	10	23%
Velmi špatný	0	0%
Celkem	43	100%



Obr. 7 Graf stav nemocného

Z tab. 7 je patrné, že 40% (17) dotazovaných hodnotí stav nemocného jako dobrý, 35% (15) jako uspokojivý, špatný 23% (10) respondentů. Výborně hodnotí stav svého blízkého 2% tedy 1 respondent. Jako velmi špatný nehodnotí stav nemocného nikdo z dotazovaných.

Otázka č. 8

Jak jste se adaptoval/a na roli pečovatele/pečovatelky?

a) dobře b) spíše dobře c) spíše špatně d) špatně e) do dnes jsem se s tím nevyrovnal/a

Tab. 8 Adaptace pečovatele

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
Dobře	10	23%
Spíše dobře	20	47%
Spíše špatně	11	26%
Špatně	0	0%
Nevyrovnal	2	5%
Celkem	43	100%

Hypotéza

H_0 : Dotazovaní se na roli pečovatele/pečovatelky neadaptovali a) stejně spíše dobře a b) spíše špatně.

H_A : Dotazovaní se na roli pečovatele/pečovatelky adaptovali stejně a) spíše dobře a b) spíše špatně.

A) testování pomocí relativních čísel

2 největší četnosti: spíše dobře: 47 %; spíše špatně: 26 %

Podle vzorce:

$$x^2 = n * \frac{(p_i - p_j)^2}{p_i + p_j}$$

Výpočet:

$$x^2 = 43 * \frac{(0,47 - 0,26)^2}{0,47 + 0,26} = 43 * \frac{0,0441}{0,73} = 2,597671233$$

Počet stupňů volnosti: 1

Hladina významnosti: 95 % ($p=0,05$)

CHIINV pro 95% hladinu významnosti: 3,841459

CHIINV je větší než x^2 , proto H_0 přijímáme a zamítáme H_A .

B) testování pomocí absolutních čísel

2 největší četnosti: spíše dobře: 20; spíše špatně: 11

Podle vzorce:

$$U = \frac{(n_i - n_j)}{\sqrt{n_i + n_j}}$$

Výpočet:

$$U = \frac{20 - 11}{\sqrt{20 + 11}} = \frac{9}{\sqrt{31}} = \frac{9}{5,567764363} = 1,616447718$$

U je menší než 1,96 (kritická hodnota z Gaussovy křivky), proto přijímáme H_0 a zamítáme H_A .

Z výsledku testování pomocí relativních a absolutních čísel plyne, že se dotazovaní na roli pečovatele/pečovatelky neadaptovali stejně. Jedna skupina respondentů se adaptovala spíše dobře a druhá spíše špatně..

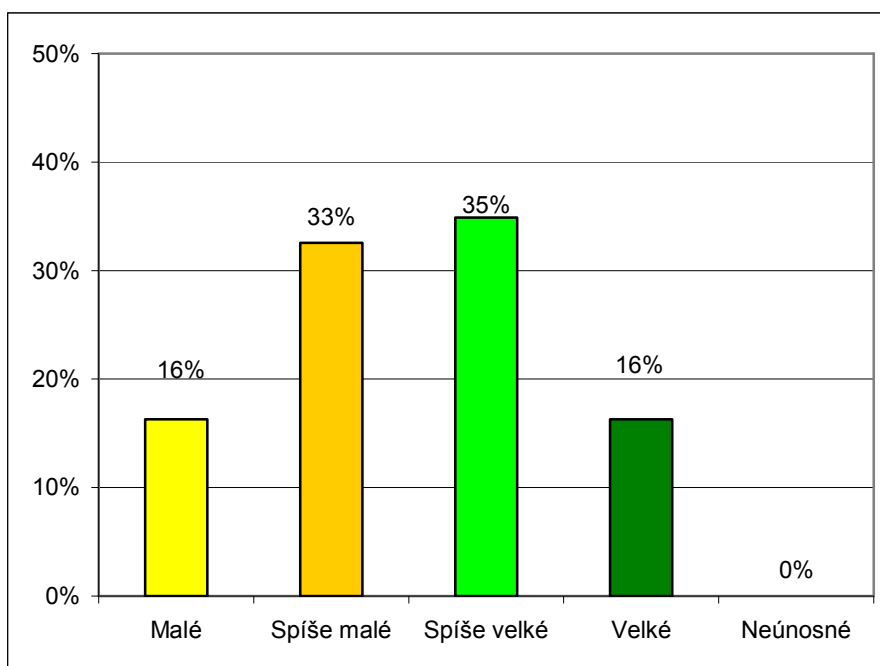
Otázka č. 9

Jak hodnotíte požadavky, které jsou na Vás v roli pečovatele/pečovatelky kladeny?

a) malé b) spíše malé c) spíše velké d) velké e) neúnosné

Tab. 9 Hodnocení požadavků

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
Malé	7	16%
Spíše malé	14	33%
Spíše velké	15	35%
Velké	7	16%
Neúnosné	0	0%
Celkem	43	100%



Obr. 8 Graf hodnocení požadavků

Požadavky, které jsou na pečující o nemocné kladeny 35% (15) respondentů pociťují jako spíše velké. Druhou největší skupinu 33% (14) tvoří dotazovaní, kteří nároky hodnotí jako spíše malé. Malé a velké požadavky uvedli dotazovaní shodně v 16% (7) respondentů. Požadavky, které jsou na pečující kladeny, jako neúnosné neuvedl žádný z dotazovaných.

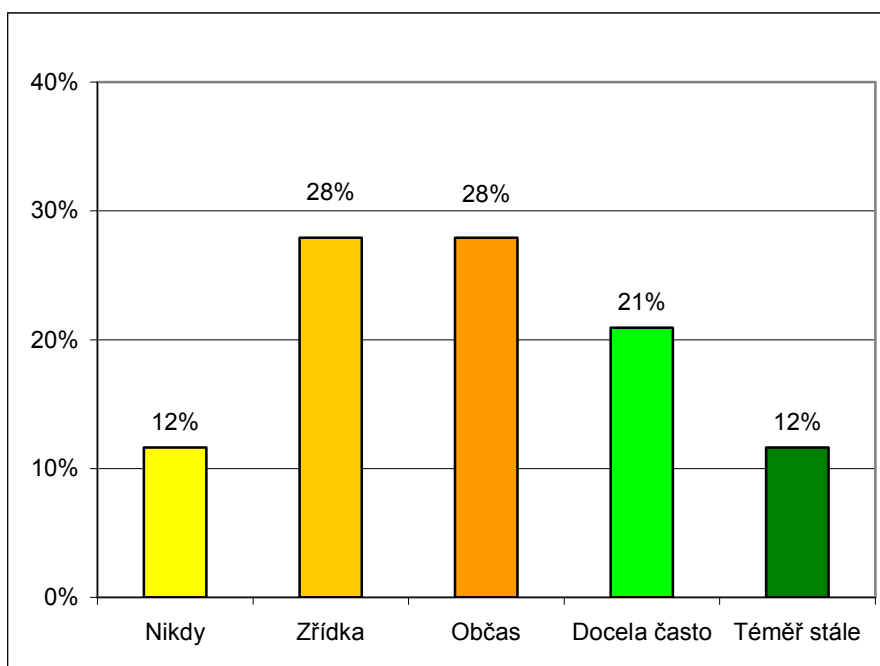
Otázka č. 10

Máte pocit, že je na Vás nemocný/á závislý/á?

a) nikdy b) zřídka c) občas d) docela často e) téměř stále

Tab. 10 Závislost na pečujícím

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
Nikdy	5	12%
Zřídka	12	28%
Občas	12	28%
Docela často	9	21%
Téměř stále	5	12%
Celkem	43	100%



Obr. 9 Graf závislost na pečujícím

Závislost nemocného na své osobě pociťuje 28% (12) dotazovaných zřídka a stejný počet respondentů hodnotí závislost jako občasnou. Docela často je závislých pacientů 21% (9). Závislost nemocného nepociťuje 12% (5) respondentů a 12% (5) pečujících hodnotí závislost nemocného jako téměř stálou.

Otázka č. 11

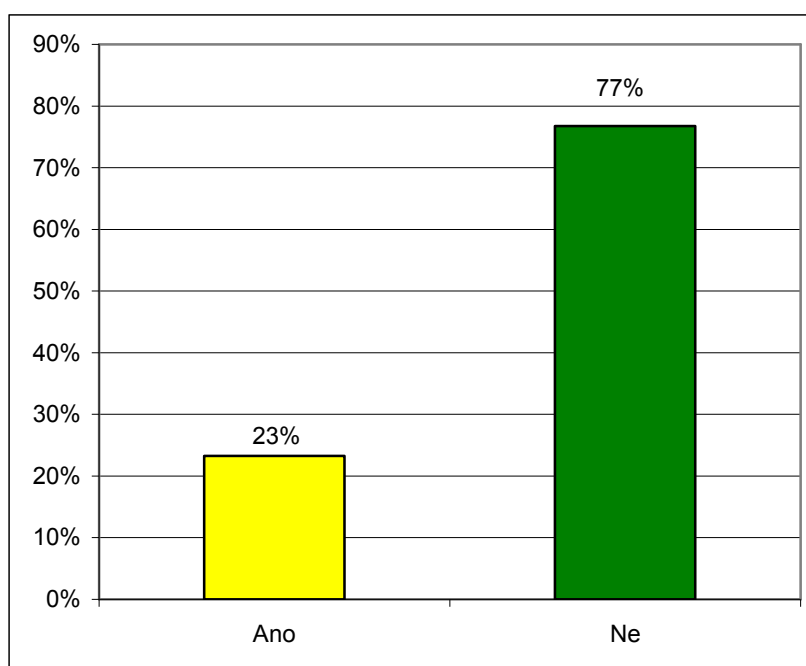
Zhoršil se Váš zdravotní stav od té doby, co pečujete o svého blízkého?

ANO

NE

Tab. 11 Zdravotní stav

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
Ano	10	23%
Ne	33	77%
Celkem	43	100%



Obr. 10 Graf zdravotní stav

Zhoršení vlastního zdravotního stavu od počátku péče o nemocného pociťuje 23% (10) dotazovaných. Stejný zdravotní stav udává 77% (33) dotazovaných.

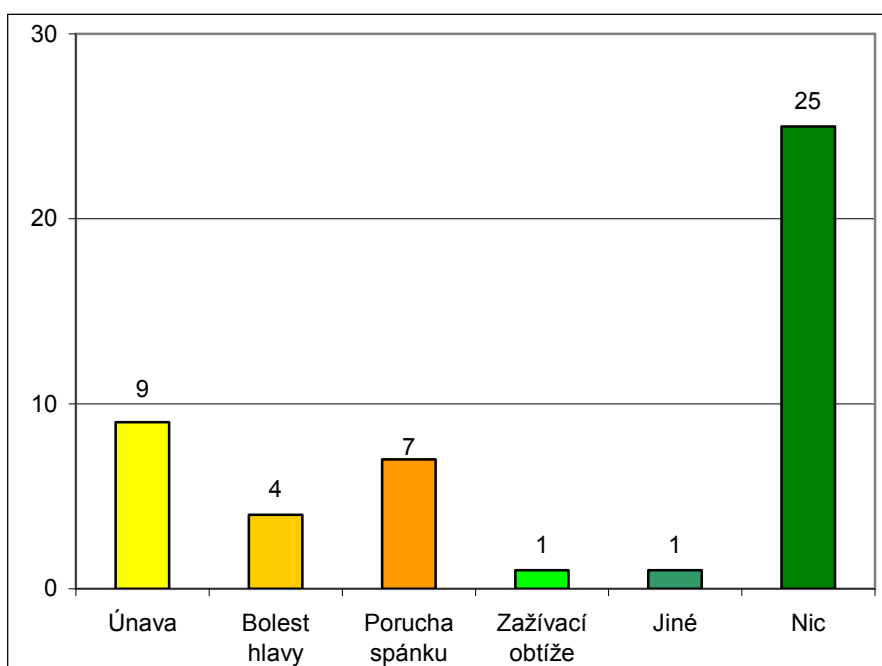
Otázka č. 12

Pocitujete někdy od té doby, co pečujete o svého blízkého...

- a) celkovou únavu organismu b) bolesti hlavy c) poruchy spánku
d) zaživací obtíže e) jiné obtíže, které jste před tím neměl/a.....
f) nic takového nepocituji

Tab. 12 Změna zdravotního stavu

	Počet odpovědí
Únava	9
Bolest hlavy	4
Porucha spánku	7
Zaživací obtíže	1
Jiné	1
Nic	25



Obr. 11 Graf změna zdravotního stavu

V této otázce měli dotazovaní možnost zaškrtnout více odpovědí. Nejčastější odpověď, že pečující nepocitují žádné z uvedených obtíží, uvedlo 25 respondentů. Nejčastěji dotazovaní udávali celkovou únavu organismu 9 dotazovaných, poté poruchy spánku 7 respondentů, bolesti hlavy uvedli 4 lidé, zaživací obtíže 1 dotazovaný a 1 pečující udává v odpovědi jiné, že mívá třes.

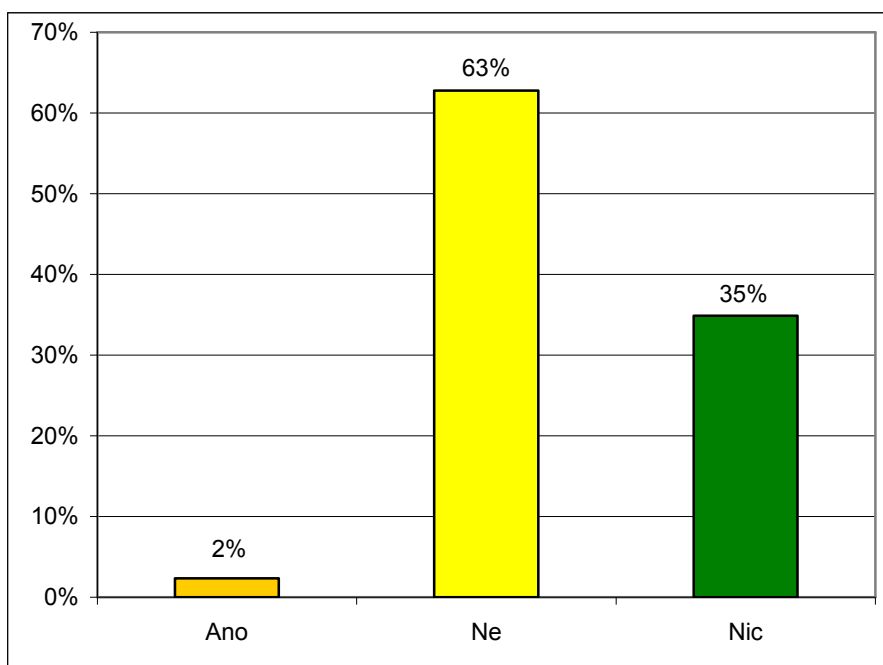
Otázka č. 13

Zaznamenal/a jste zvýšenou spotřebu kávy, cigaret nebo alkoholu od té doby, co pečujete o svého blízkého?

a) ANO b) NE c) nekouřím, nepiji kávu nebo alkohol

Tab. 13 Zvýšená spotřeba návykových látek

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
Ano	1	2%
Ne	27	63%
Nic	15	35%
Celkem	43	100%



Obr. 12 Graf zvýšená spotřeba návykových látek

Z grafu je patrné, že většina dotazovaných 63% (27) nezaznamenala zvýšenou spotřebu kávy, cigaret nebo alkoholu. 35 % (15) respondentů nepije kávu, nekouří nebo nepije alkohol. 2% (1) člověk uvedl zvýšenou spotřebu výše uvedených návykových látek.

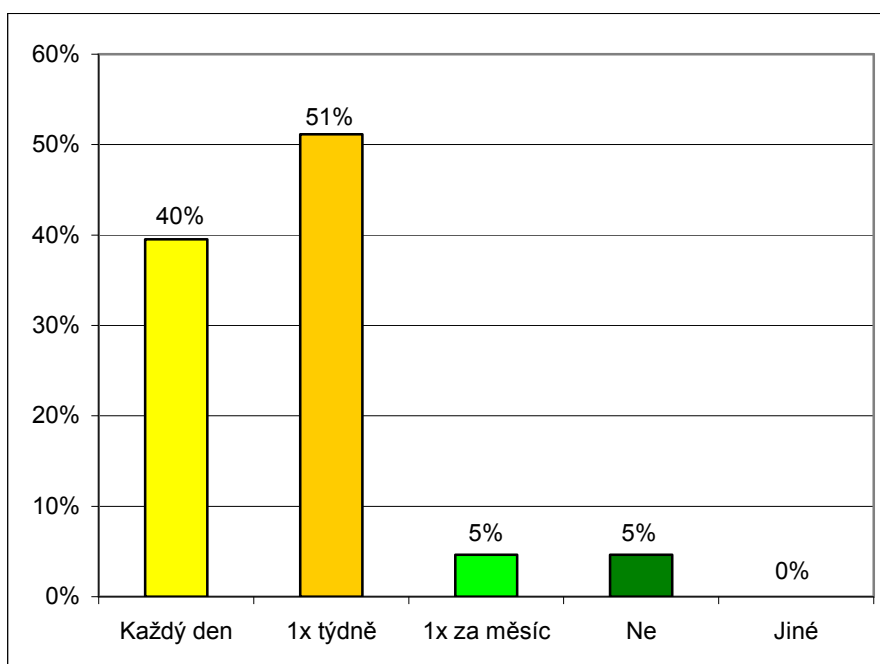
Otázka č. 14

Jak často si uděláte čas pouze sám/sama na sebe? (na své koníčky, zájmy)

- a) každý den, alespoň 1 hodinu b) 1x týdně c) 1x za měsíc
d) čas pouze sám/sama pro sebe si nedělám e) jiné.....

Tab. 14 Volný čas

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
Každý den	17	40%
1x týdně	22	51%
1x za měsíc	2	5%
Ne	2	5%
Jiné	0	0%
Celkem	43	100%



Obr. 13 Graf Volný čas

Čas na své koníčky a zájmy si každý den, alespoň hodinu udělá pouze 40% (17) odpovídajících. 51% (22) dotazovaných si vyhradí čas 1x týdně. 1x za měsíc má čas 5% (2) respondentů a 5% (2) si čas jen sám na sebe nedělá.

Otázka č. 15

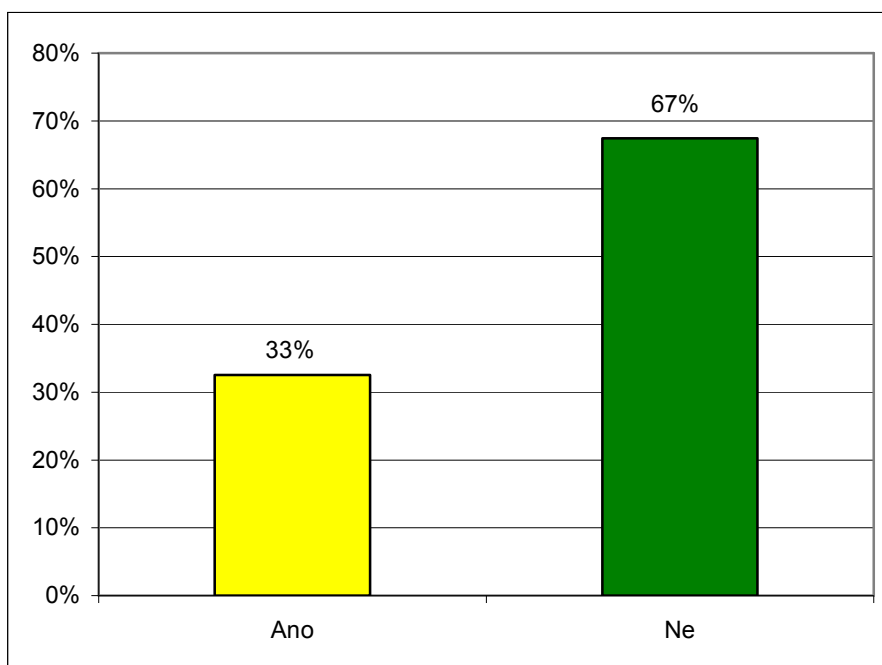
Pocitujete, že se omezil Váš společenský život, od té doby, co pečujete o svého blízkého?

ANO

NE

Tab. 15 Společenský život

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
Ano	14	33%
Ne	29	67%
Celkem	43	100%



Obr. 14 Graf společenský život

V grafu vidíme, že 67% (29) respondentů nepocituje změnu v jejich společenském životě oproti 33% (14) dotazovaných, kteří uvedli, že změnu pocítují.

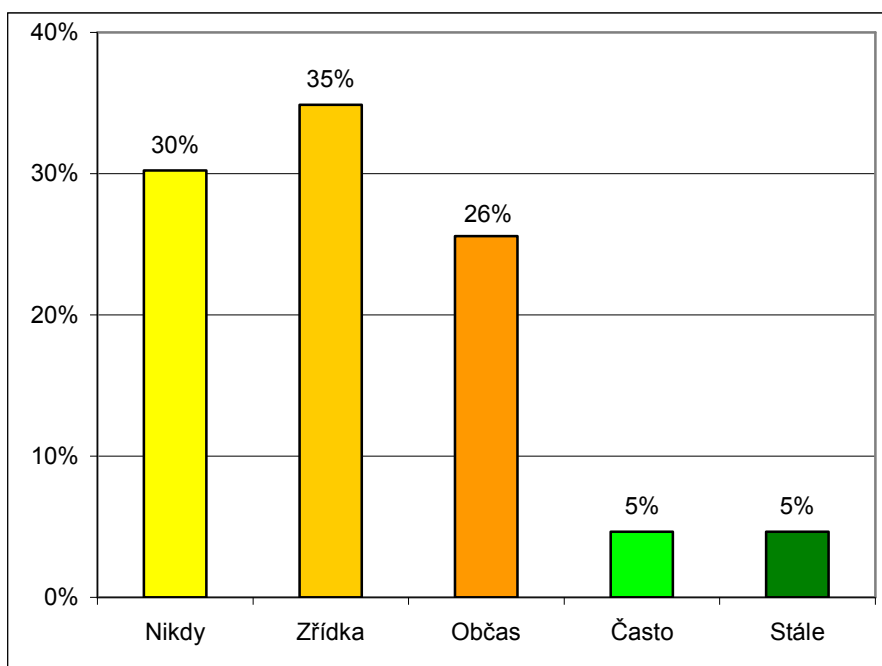
Otázka č. 16

Máte pocit, že nemocný/á v současné době negativně ovlivňuje Vaše vztahy s ostatními členy rodiny nebo s Vašimi přáteli?

a) nikdy b) zřídka c) občas d) docela často e) téměř stále

Tab. 16 Rodinné vztahy

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
Nikdy	13	30%
Zřídka	15	35%
Občas	11	26%
Často	2	5%
Stále	2	5%
Celkem	43	100%



Obr. 15 Graf rodinné vztahy

Nemocný negativně neovlivňuje vztahy v rodině a s přáteli ve 30% (13). Zřídka uvedlo 35% dotazovaných. Občas pacient negativně ovlivňuje vztahy ve 26% (11) rodinách. Často a stále má pocit negativně ovlivněných vztahů 5% (2) dotazovaných.

Otázka č. 17

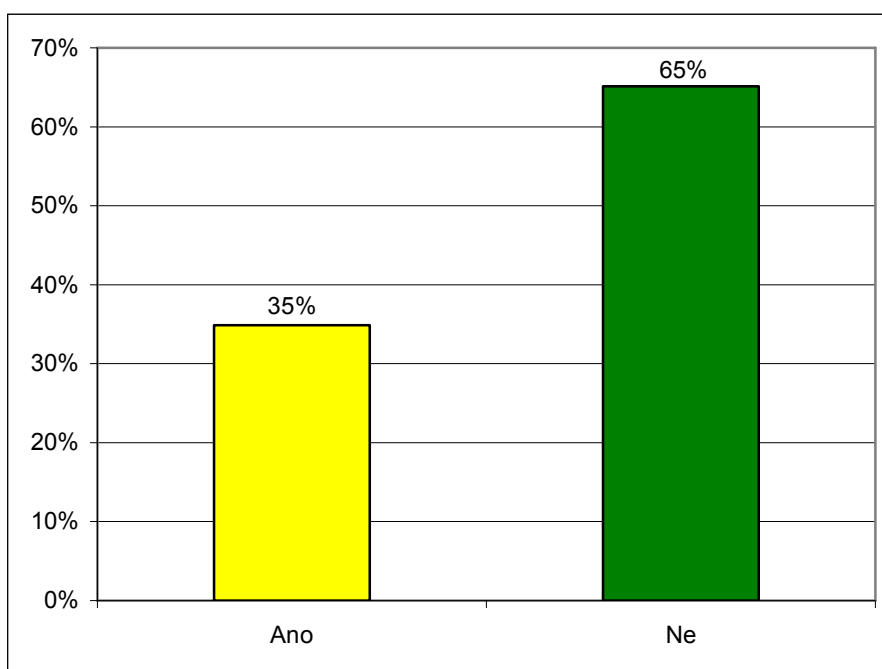
Pomáhá Vám někdo z rodiny v péči o nemocného?

ANO

NE

Tab. 17 Pomoc rodiny s péčí o nemocného

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
Ano	15	35%
Ne	28	65%
Celkem	43	100%



Obr. 16 Graf pomoc rodiny s péčí o nemocného

Většina dotazovaných 65% (28) uvedla, že jim nikdo s péčí o nemocného nepomáhá. Ve 35% (15) rodinách pečují o nemocného společně.

Otázka č. 18

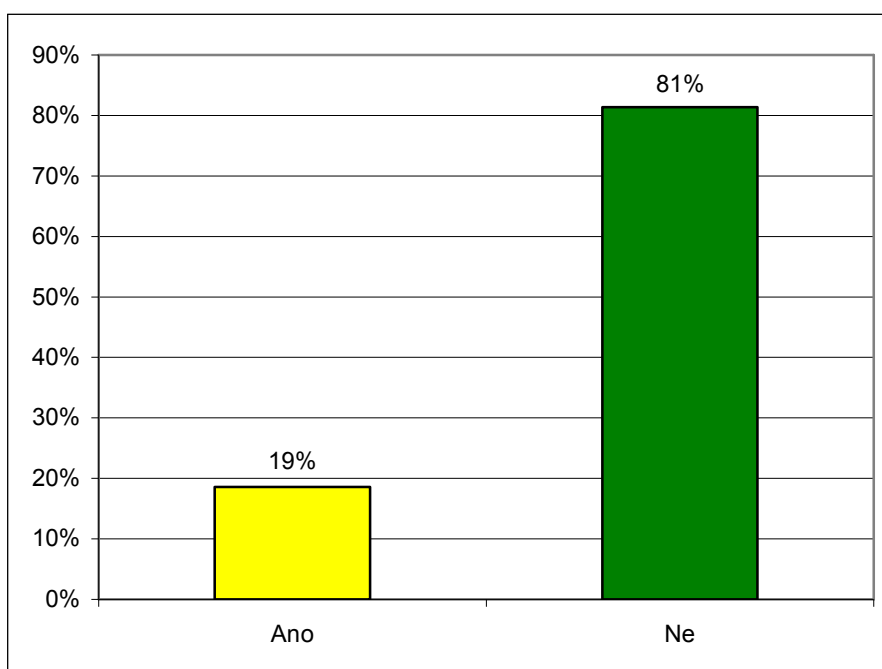
Využíváte tzv. úlevovou péči (např. domácí péče, stacionář, domov pro seniory,...)?

ANO

NE

Tab. 18 Úlevová péče

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
Ano	8	19%
Ne	35	81%
Celkem	43	100%



Obr. 17 Graf Úlevová péče

Úlevovou péči nevyužívá 81% (35) dotazovaných, což je vzhledem k výsledku předchozí otázky vysoké procento dotazovaných.

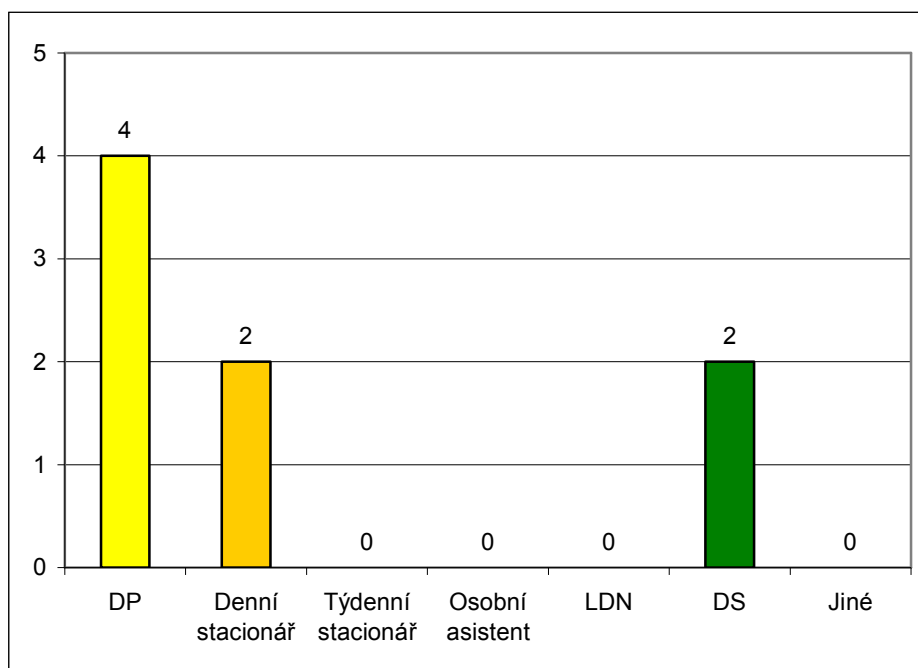
Otázka č. 19

Jakou úlevovou péči využíváte?

- a) domácí péče b) denní stacionář c) týdenní stacionář
d) osobní asistent e) léčebna dlouhodobě nemocných f) domov pro seniory
g) jiné, jaké.....

Tab. 19 Využití úlevové péče

	Počet odpovědí
DP	4
Denní stacionář	2
Týdenní stacionář	0
Osobní asistent	0
LDN	0
DS	2
Jiné	0



Obr. 18 Graf využití úlevové péče

Na otázku odpovídali pouze pečující, kteří v předchozí otázce uvedli, že využívají úlevovou péči. Mezi nejčastěji vyhledávanou úlevovou péčí je domácí péče, využívají ji 4 dotazovaní. Denní stacionář a domov pro seniory využívají 2 dotazovaní.

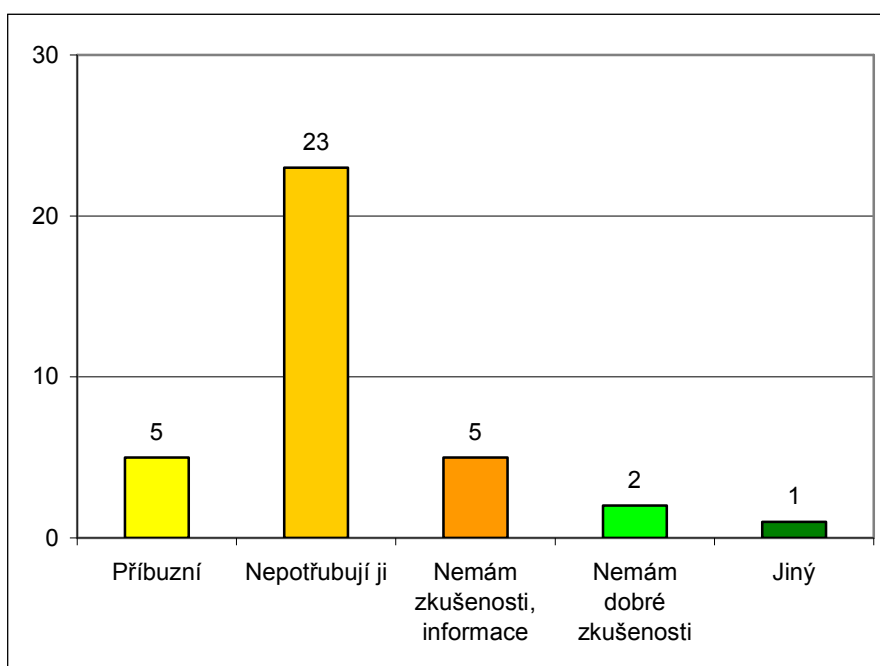
Otázka č. 20

Z jakého důvodu nevyžíváte úlevovou péči?

- a) pomáhají mi příbuzní, přátelé b) nepotřebuji ji, vše zvládám sám/a
c) nemám s ní zkušenosti, nedostatek informací d) nemám s ní dobré zkušenosti
e) jiný, jaký.....

Tab. 20 Nevyužívání úlevové péče

	Počet odpovídajících
Příbuzní	5
Nepotřebují ji	23
Nemám zkušenosti, informace	5
Nemám dobré zkušenosti	2
Jiný	1
Celkem	36



Obr. 19 Graf nevyužívání úlevové péče

K otázce se vyjadřovali dotazovaní, kteří v otázce č.18 uvedli, že nevyžívají úlevovou péči, jedná se o 81% (35) respondentů. Nejvíce lidí 23 odpovědělo, že úlevovou péči nepotřebují, 5ti respondentům pomáhá s péčí pouze rodina. 5 dotazovaných nemá s uvedenou péčí dobré zkušenosti nebo má nedostatek informací. 2 pečující nemají s úlevovou péčí dobré zkušenosti. 1 respondent uvádí, že v dosahu jeho bydliště úlevová péče není (jiný důvod).

Otázka č. 21

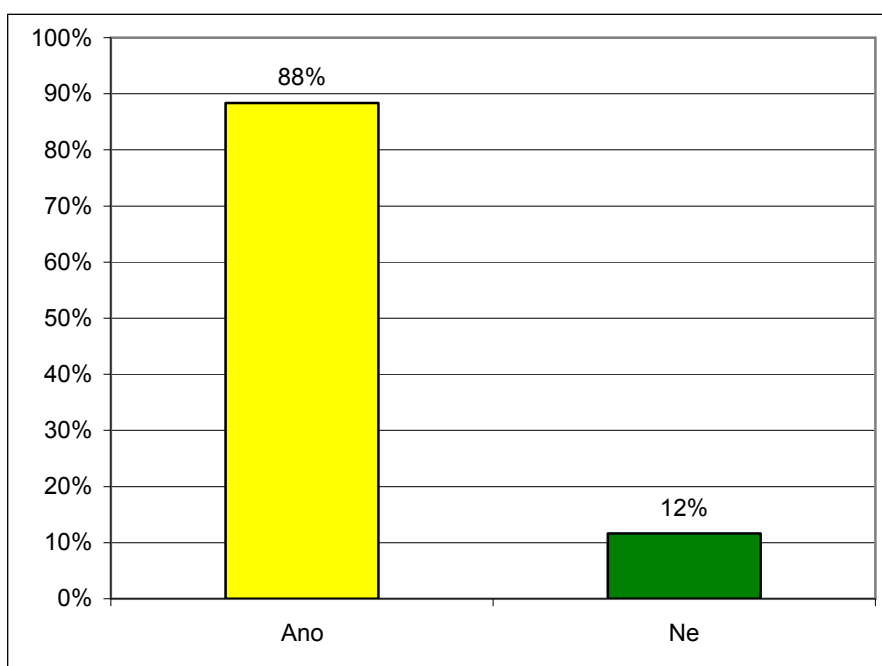
Uvítal/a byste více informací o Parkinsonově nemoci?

ANO

NE

Tab. 21 Informace o Parkinsonově nemoci

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
Ano	38	88%
Ne	5	12%
Celkem	43	100%



Obr. 20 Graf informace o Parkinsonově nemoci

Převážná většina dotazovaných 88% (38), by uvítala více informací o Parkinsonově nemoci.

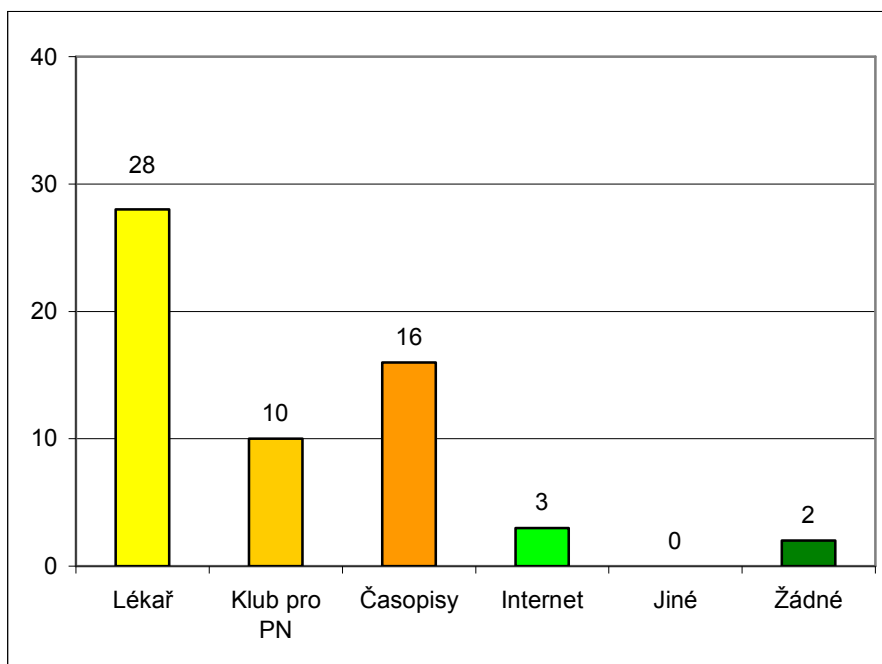
Otázka č. 22

Odkud získáváte informace o Parkinsonově nemoci?

- a) lékař b) z klubu pro Parkinsoniky c) časopisy d) internet
e) jiný zdroj, jaký..... f) žádné informace aktivně nevyhledávám

Tab. 22 Získávání informací o Parkinsonově nemoci

	Počet odpovědí
Lékař	28
Klub pro PN	10
Časopisy	16
Internet	3
Jiné	0
Žádné	2



Obr. 21 Graf získávání informací o Parkinsonově nemoci

Dotazovaní měli možnost zvolit více odpovědí. Největším zdrojem informací o Parkinsonově nemoci je pro respondenty pečující lékař, uvedlo ho 28 respondentů, dále časopisy 16 odpovědí. 10 dotazovaných uvedlo jako zdroj informací Klub pro parkinsoniky. 3 pečující dávají přednost internetu a 2 dotazovaní informace o nemoci aktivně nevyhledávají.

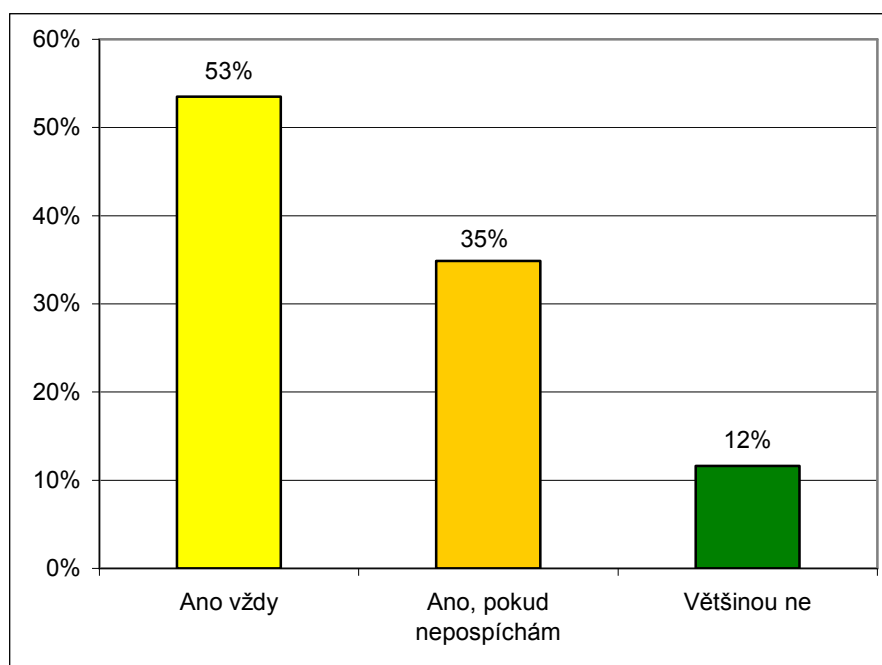
Otázka č. 23

Snažíte se podporovat nemocného při běžných denních činnostech?

a) ano vždy b) ano, pokud nespíchám c) většinou ne, nejsem trpělivý/á

Tab. 23 Podpora při běžných denních aktivitách

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
Ano vždy	23	53%
Ano, pokud nespíchám	15	35%
Většinou ne	5	12%
Celkem	43	100%



Obr. 22 Graf podpora při běžných denních aktivitách

V grafu vidíme, že 53% (23) respondentů podporují nemocného při běžných denních činnostech vždy. 35% (15) dotazovaných podporuje nemocné, pokud nespíchají a 12% (5) lidí uvedlo, že nemocného nepodporují v běžných denních činnostech.

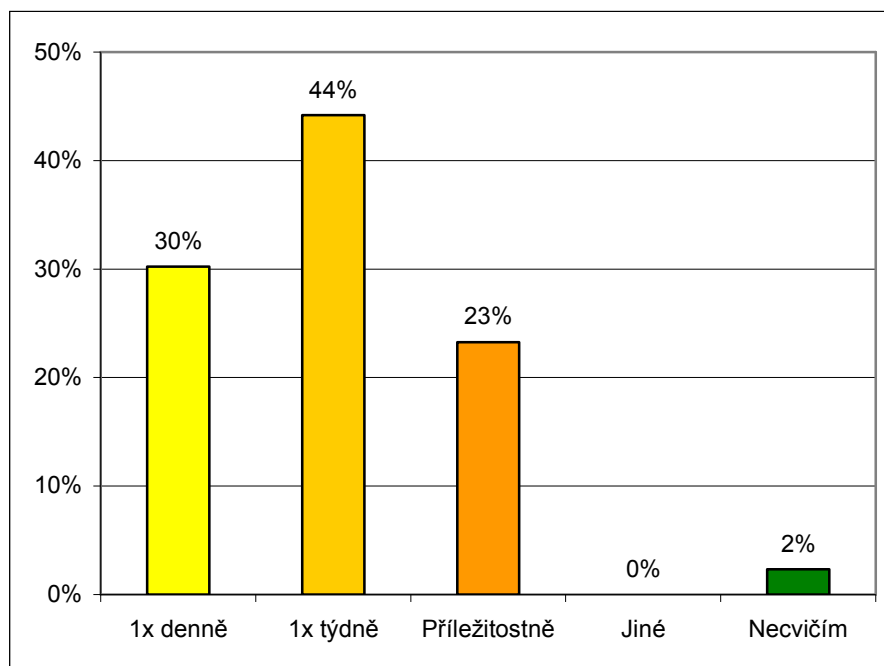
Otázka č. 24

Cvičíte nebo např. chodíte s nemocným na procházky?

- a) alespoň 1x denně b) 1x týdně c) příležitostně d) jiné, jaké...
e) necvičím s nemocným

Tab. 24 Pravidelné cvičení s nemocným

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
1x denně	13	30%
1x týdně	19	44%
Příležitostně	10	23%
Jiné	0	0%
Necvičím	1	2%
Celkem	43	100%



Obr. 23 Graf pravidelné cvičení s nemocným

Z výzkumu vyplývá, že 44% (19) pečujících cvičí nebo chodí na procházky s nemocným 1x týdně, 1x denně uvedlo 30% (13) dotazovaných. Příležitostně vyplnilo 23% respondentů a 2% (1) pečující s nemocným necvičí a nechodí s ním na procházky.

Otázka č. 25

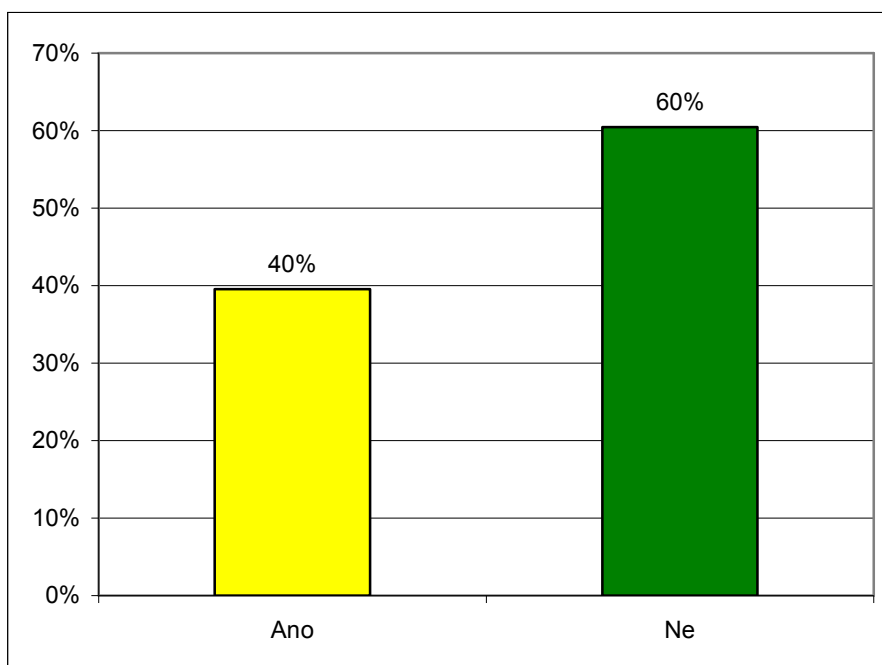
Máte pocit, že nemáte dost peněz, abyste se mimo svých ostatních výdajů ještě mohl/a postarat o svého/svou blízkého/blízkou?

ANO

NE

Tab. 25 Finanční zajištění

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
Ano	17	40%
Ne	26	60%
Celkem	43	100%



Obr. 24 Graf finanční zajištění

Více jak polovina respondentů 60% (26) neudává, že by měl nedostatek financí, aby se mimo ostatních výdajů nemohl postarat o nemocného.

Otázka č. 26

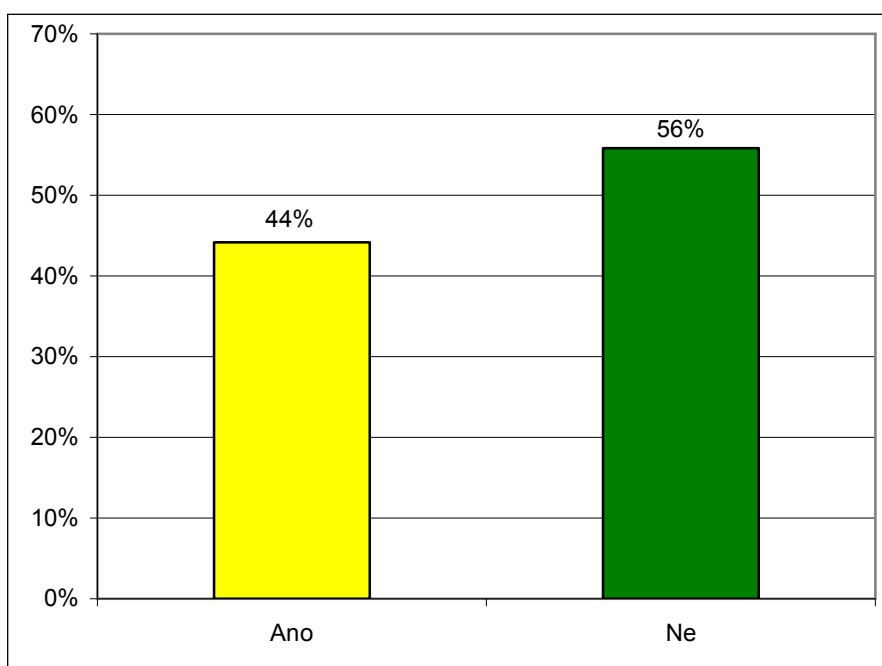
Víte, na jakou sociální pomoc máte ze zákona právo?

ANO

NE

Tab. 26 Sociální pomoc

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
Ano	19	44%
Ne	24	56%
Celkem	43	100%



Obr. 25 Graf sociální pomoc

56% (24) dotazovaných neví na jakou sociální pomoc má ze zákona právo, oproti 44% (19) respondentů vědí na jako sociální pomoc mají nárok.

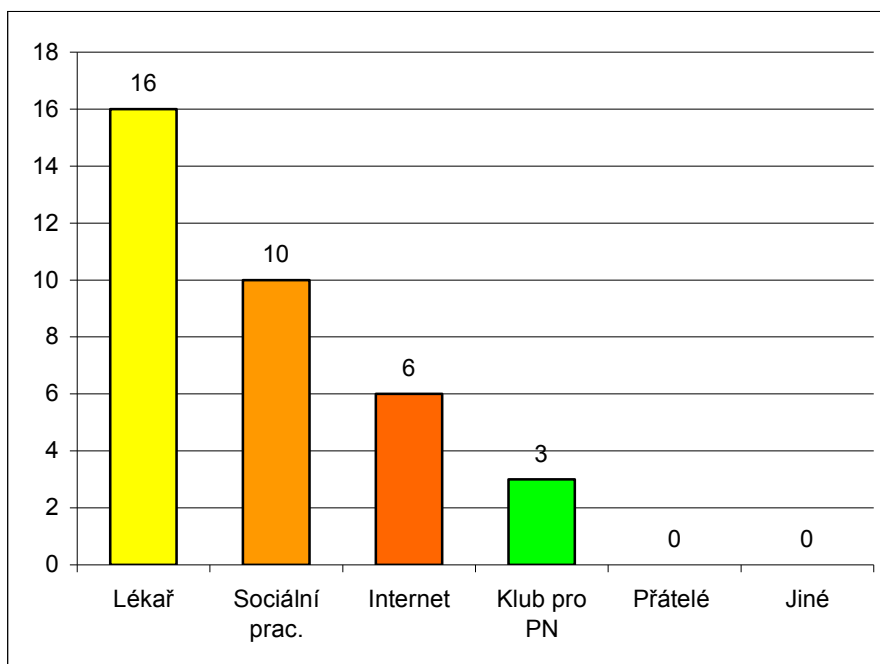
Otázka č. 27

Kde jste získal/a informace o sociální pomoci?

- a) lékař b) sociální pracovník nemocnice c) internet d) klub pro Parkinsoniky
e) přátelé g) jiné, jaké.....

Tab. 27 Informace o sociální pomoci

	Počet odpovědí
Lékař	16
Sociální prac.	10
Internet	6
Klub pro PN	3
Přátelé	0
Jiné	0



Obr. 26 Graf informace o sociální pomoci

Tuto otázku zodpověděli dotazovaní, kteří v otázce č. 26 uvedli, že vědí na jakou sociální pomoc mají ze zákona nárok. Byla zde možnost, vybrat více odpovědí. 16 respondentů získalo potřebné informace od ošetřujícího lékaře. 10 pečujících se spojilo se sociální pracovníci. 6 dotazovaných dává přednost internetu. V klubu pro Parkinsoniky získali informace pouze 3 pečující o nemocného.

Otázka č. 28

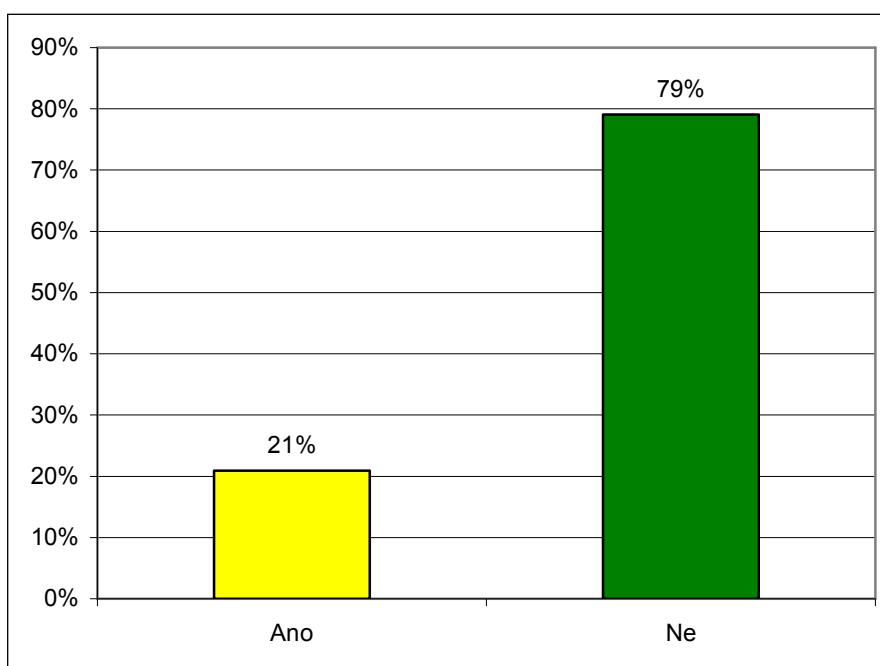
Využil/a jste někdy finanční sociální pomoc?

ANO

NE

Tab. 28 Využití finanční sociální pomoci

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
Ano	9	21%
Ne	34	79%
Celkem	43	100%



Obr. 27 Graf využití finanční sociální pomoci

V tabulce vidíme, že finanční sociální pomoc využívá pouze 21% (9) dotazovaných. 79% (34) respondentů žádnou sociální pomoc nikdy nevyužilo.

Otázka č. 29

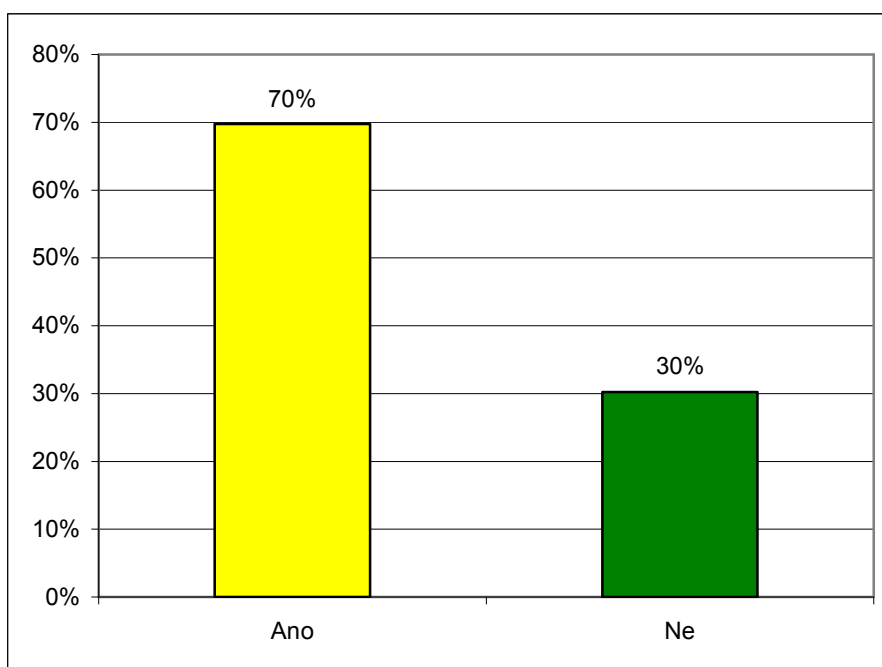
Chtěl/a byste více informací o sociální pomoci?

ANO

NE

Tab. 29 Více informací o sociální pomoci

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
Ano	30	70%
Ne	13	30%
Celkem	43	100%



Obr. 28 Graf více informací o sociální pomoci

70% (30) respondentů by uvítalo více informací o sociální pomoci. 30% (13) dotazovaných o více informací nemá zájem.

Schwabova a Englandova škála každodenních činností

- 70%** Občas je závislý/á. Obtíže s některými každodenními činnostmi. Práce trvá třikrát až čtyřikrát déle, proto s ní zaplní velkou část dne.
- 60%** Někdy je závislý/á. Ještě může dělat všechny činnosti, ale pomalu a s velkým úsilím.
- 50%** Mírně závislý/á. Nutná pomoc s polovinou činností, je pomalý/á. Má obtíže se všemi pracemi.
- 40%** Více závislý. Může za asistence vykonávat každodenní činnosti, ale jen velmi omezeně sám.
- 30%** Potřebuje více pomoci s veškerými činnostmi, stojí ho/jí velké úsilí a nezačne je samostatně.
- 20%** Nesamostatný/á. Může pomáhat s některými činnostmi. Je částečně invalidní.
- 10%** Závislý/á, kompletně invalidní - nutná úplná pomoc.
- 0%** Vegetativní funkce jako je polykání, močový měchýř a střeva nejsou funkční. Upoután/a na lůžko.

Tab. 30 Schwabova a Englandova škála každodenních činností

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
70%	4	9%
60%	9	21%
50%	12	28%
40%	10	23%
30%	4	9%
20%	3	7%
10%	1	2%
0%	0	0%
Celkem	43	100%

Tato otázka je doplňující a slouží k lepší charakteristice výzkumného vzorku, vyplňoval ji ošetřující lékař. Dle této škály se hodnotí funkční výkonnost nemocného. Z tab. 30 je patrné, že podle Schwabovy a Englandovy škály každodenních činností jsou 4 nemocní občas závislí na pomoci druhých. 9 pacientů jsou závislí jen někdy. 12 lidí je mírně závislých, tvoří největší skupinu ze zkoumaného vzorku. 10 nemocných jsou více závislí. 4 pacienti potřebují více pomoci s veškerými činnostmi. 3 vyšetřovaní jsou nesamostatní při každodenních činnostech. 1 pacient je plně závislý a potřebuje úplnou pomoc.

Škála Hoehnové a Yahra

Stádium 2,5 - mírně pokročilé oboustranné postižení s počínající posturální poruchou (tzn. pacient je schopen zakročením vyrovnat zvrácení trupu nazad)

Stádium 3 - středně pokročilé oboustranné postižení s posturální instabilitou, pacient je nezávislý na svém okolí

Stádium 4 - těžké postižení, pacient je však stále schopen stát a chodit bez cizí pomoci

Stádium 5 - těžké postižení, pacient je upoután na lůžko nebo na invalidní vozík

Tab. 31 Škála Hoehnové a Yahra

	Počet odpovídajících	Počet odpovídajících v %
2,5	5	12%
3,0	27	63%
4,0	10	23%
5,0	1	2%
Celkem	43	100%

Tato otázka je také doplňující, slouží k lepší charakteristice výzkumného vzorku a vyplňoval ji též ošetřující lékař. Škála popisuje přirozený vývoj nemoci. 12% (5) nemocných mají mírně pokročilé oboustranné postižení a počínající posturální poruchu. 63% (27) dotazovaných pečuje o nemocné se středně pokročilou oboustrannou poruchou s posturální instabilitou. Těžké postižení má 23% (10) nemocných. 2% (1) nemocný je upoután na lůžko.

17. Diskuze

Cílem diplomové práce bylo prozkoumat, jak se dotazovaní adaptovali na roli pečovatele/pečovatelky o nemocného s Parkinsonovou nemocí, zda má tato role vliv na jejich zdraví a společenský život. Jestli pečující dbají na svou duševní hygienu tím, že si dělají čas na své koníčky a zájmy, dělí se v péči o nemocného s ostatními rodinnými příslušníky nebo využívají úlevové péče. Zjistit informovanost dotazovaných o sociální finanční pomoci na kterou mají ze zákona právo. Výzkum byl prováděn v ordinaci ošetřujícího lékaře, který uváděl funkční a fyzický stav pacienta. O vyplnění dotazníku byli požádáni pečující, jejichž příbuzní s Parkinsonovou nemocí jsou na Schwabově a Englandově škále každodenních činností hodnoceni od 70% a níže a podle modifikované stupnice dle Hoehnové a Yahra jsou ve 2,5 – 5 stádiu onemocnění. Dotazník vyplnilo 43 respondentů.

Obdobným tématem se ve své bakalářské práci „Syndrom vyhoření u rodinných příslušníků pečujících o nemocné s progresivním neurodegenerativním onemocněním“ zabývala Kloučková (2009). V diplomové práci „Globální strategie podpory zdraví se zaměřením na psychickou zátěž laických rodinných pečujících“ Jedlinská (2008) zjišťuje adaptaci dotazovaného na roli pečovatele, mezi jejími oslovenými respondenty jsou i nemocní s onemocněním nervové soustavy. Uvedené práce se zabývají podobou problematikou, ale žádná není zaměřena pouze na Parkinsonovu nemoc. Porovnávané studie mají 2x větší vzorek respondentů.

Výzkumná otázka č. 1

Jak se dotazovaní adaptovali na roli pečovatele/pečovatelky?

Otázka č. 1 je doplněna o nulovou hypotézu - dotazovaní se na roli pečovatele/pečovatelky neadaptovali stejně spíše dobře a spíše špatně; a o alternativní hypotézu - dotazovaní se na roli pečovatele/pečovatelky adaptovali stejně spíše dobře a spíše špatně. Hypotézy byly testovány pomocí relativních a absolutních čísel. Na základě testování byla přijata nulová hypotéza, která ukazuje, že se na roli pečovatele dotazovaní adaptovali spíše dobře.

Téměř polovina dotazovaných 47% udává, že se na roli pečovatele adaptovali spíše dobře, druhá největší skupina vyplnila, že spíše špatně 26%, 5% dotazovaných se s rolí pečovatele nevyrovnalo. Ve výzkumu Jedlinské (2008) nejčastěji dotazovaní uvádí obtížnou adaptaci 37,11% respondentů a spíše obtížnou téměř 33% odpovídajících. Na tento rozdíl může mít vliv, že v mém výzkumu většina dotazovaných hodnotí stav nemocného jako dobrý a

uspokojivý a pouze 23% jako špatný. Oproti srovnávanému výzkumu, kdy je stav nemocného nejčastěji hodnocen jako spíše špatný, špatný a velmi špatný.

Výzkumná otázka č. 2.

Jak lidé pečující o své blízké hodnotí nároky, které jsou na ně kladeny?

Nároky, které jsou na pečovatele kladené, byly nejčastěji uvedeny jako spíše velké 35%, jako spíše malé uvedlo 33%, což je vzhledem k počtu dotazovaných minimální rozdíl. Velké nároky pociťuje 16% dotazovaných. I tato otázka může souviset s hodnocením stavu nemocného jako spíše dobrým. Dle Schwabovy a Englandovy škály každodenních činností potřebuje 28% nemocných pomoc s polovinou činností, 23% pacientů vykonává činnosti za asistence a 21% nemocných vykonává všechny činnosti, ale pomalu a s velkým úsilím. Hodnocení této otázky může ovlivňovat délka péče o nemocného.

Kloučková (2009) došla ve svém výzkumu, s porovnáním délky péče o nemocného a hodnocením kladených nároků na pečovatele, k podobným závěrům. V prováděném výzkumu Jedlinskou (2008), jsou nároky kladené na pečovatele hodnoceny jako spíše velké, velké a neúnosné.

Výzkumná otázka č. 3.

Pociťují dotazovaní zhoršení jejich zdravotního stavu nebo zvýšenou spotřebu kávy, cigaret nebo alkoholu od počátku péče o nemocného?

Většina respondentů 77% nepociťuje zhoršení jejich zdravotního stavu, od počátku péče o nemocného. Druhá skupina udává celkovou únavu organismu, poruchy spánku a zvýšený výskyt bolestí hlavy. Zvýšenou spotřebu návykových látek např. kávy, cigaret nebo alkoholu nepociťuje 63% dotazovaných. Na zdravotní stav pečujících má vliv délka trvání péče o nemocného, závislost pacienta na pomoci druhých a zvládání stresu, vyplývajícího z náročnosti péče.

V jiných studiích zaměřených na péči o nemocného uvádí většina dotazovaných, že došlo ke zhoršení jejich zdravotního stavu, někteří uvádějí i znatelné zhoršení stavu (Jedlinská 2008).

Výzkumná otázka č. 4.

Jak často si respondenti udělají čas pouze na sebe?

Svým koníčkům, zájmům a péči sám o sebe si dělá 51% dotazovaných 1x týdně, každý den alespoň jednu hodinu se věnuje svým zájmům 40% tázaných. Stejný společenský život, jako před péčí o svého blízkého udává 67% respondentů.

Péče o nemocného je náročná nejen fyzicky. S postupným rozvojem příznaků nemoci, přechází na pečovatele celková péče o domácnost, placení účtů apod. V některých případech jsou pečující nuceni odejít ze zaměstnání, čímž se snižuje jejich sociální statut a ztrácí tak únik do pracovního prostředí a mnohdy i sociální kontakty. U parkinsoniků jsou časté poruchy nálady. Zpomalené tempo při běžných denních činnostech. Pečující omezují vlastní volný čas, snižuje se doba odpočinku. Snižují se jejich sociální kontakty s okolím. Všechny tyto faktory mohou vést ke stresu, který následně ovlivňuje i zdravotní stav pečujících, proto je nutné vyhradit si každý den, alespoň chvíli sám pro sebe, kdy se pečovatel věnuje svým zálibám, relaxaci a odpočinku. (Roth a kol., 2009)

Výzkumná otázka č. 5.

Dávají dotazovaní při pomoci s péčí přednost příbuzným před sociálními službami?

K mému překvapení pouze 35% dotazovaných uvádí, že mu ostatní členové rodiny pomáhají s péčí o nemocného, i přesto úlevovou péčí využívá jen 19% dotazovaných. Mezi nejčastěji využívanou respitní péčí patří domácí péče, dále denní stacionáře a domovy pro seniory. Většina dotazovaných respitní péči nevyužívá, protože ji nepotřebují, péči o nemocného zvládají sami nebo jim pomáhají příbuzní. Ostatní respondenti nemají zkušenosti s úlevovou péčí nebo jim chybí potřebné informace, několik dotazovaných uvedlo, že s ní nemají dobré zkušenosti.

Při srovnatelném vzorku respondentů vzhledem k stavu nemocných, v jiné studii, dotazovaní využívají respitní péči častěji. Podobně jako v mém výzkumu využívají pečovatelé nejčastěji služeb domácí péče a denní stacionář. Dotazovaní v práci Kloučkové (2009) využívají i týdenní stacionáře, osobní asistenty a léčebny pro dlouhodobě nemocné.

Respitní péče má za cíl odlehčit pečovatelům, pomoci vyšetřit si čas pouze sám pro sebe a tím předcházet syndromům vyhoření a zhoršování jejich zdravotního stavu nemocných. (Roth a kol., 2009)

Výzkumná otázka č. 6.

Vědí dotazovaní na jakou sociální pomoc mají ze zákona právo?

56% respondentů neví na jakou sociální pomoc má ze zákona nárok, s ohledem na zdravotní stav nemocného. 44% dotazovaných, kteří jsou informováni o sociální pomoci, získali tyto informace nejčastěji od ošetřujícího lékaře, méně často od sociálního pracovníka nemocnice, 6 respondentů vyhledalo informace na internetu a 3 dotazovaní v klubu pro Parkinsoniky. Finanční pomoc již někdy využilo 21% respondentů.

Pro pečovatele je velikým problémem získat informace o sociální pomoci, většinou nevědí, kam se mají pro informace obrátit. (Roth a kol., 2009) Péče o nemocného s Parkinsonovou nemocí je náročná i po finanční stránce. Nemocní dostávají invalidní důchod, pečovatelé musí často opustit zaměstnání. Stav nemocného vyžaduje nákup různých pomůcek pro lepší mobilitu, na ošetřování apod. Často je třeba přestavba bytu pro lepší mobilitu. Se zhoršujícím zdravotním stavem finanční náklady na péči stoupají, proto je důležité, aby pečovatelé věděli na jakou finanční pomoc mají nárok.

18. Závěr

V mé diplomové práci jsem se zabývala Parkinsonovou nemocí – ošetrovatelskou problematikou pokročilého stádia. Péče o chronicky nemocného člena rodiny je náročná fyzicky, psychicky i finančně. Cílem práce bylo zjistit jak se rodinní příslušníci adaptovali na roli pečovatele, jak tato role ovlivňuje jejich život a zda využívají služeb úlevové péče. Jak jsem zmiňovala výše, péče o nemocného je náročná i finančně, proto jsem se zaměřila i na informovanost o sociální pomoci.

Teoretická část obsahuje základní poznatky o onemocnění – historie nemoci, epidemiologie, patofyziologie, klinický obraz, vyšetřovací metody, léčba a rehabilitace. Z ošetrovatelského hlediska jsem se zde zaměřila i na ošetrovatelskou péči o nemocného, psychohygienu pečovatelů, sociální pomoc a služby v ČR a Společnost Parkinson v České republice.

Ve výzkumné části jsou prezentovány výsledky dotazníkového šetření. Dotazník byl určen pečovatelům o nemocné s Parkinsonovou nemocí. V dotazníku jsem se snažila volit otázky komplexně, aby zmapovaly celou problematiku ošetrovatelské péče.

Jsem si vědoma nízkého počtu respondentů, proto získaná data nelze považovat za všeobecně platná. Dotazovaní byly převážně ve věku od 41 – 80 let, kteří s nemocným sdílejí společnou domácnost. Více jak polovina respondentů je současně s péčí o nemocného zaměstnána. Na roli pečovatele se dotazovaní adaptovali spíše dobře, pouze 2 lidé se s novou životní rolí dodnes nevyrovnali. Vysoké procento pečovatelů by chtělo získat více informací o Parkinsonově nemoci. Překvapujícím výsledkem pro mne bylo, že většině dotazovaných s péčí o nemocného nepomáhá nikdo z rodiny, přesto pouze nízké procento respondentů využívá respitní péči. Sociální pomoc nevyužilo mnoho dotazovaných, většina z nich neví na jakou finanční pomoc má ze zákona právo.

Neinformovanost nemocných a jejich pečovatelů, může zhoršovat přijetí nemoci a komplikovat její zvládání. Proto je důležité, poskytovat podrobnější informace jak o nemoci samotné, tak o respitní péči, psychohygieně pečovatelů i o finanční pomoci.

Soupis bibliografických citací:

1. AMBLER, Z. *Neurologie: pro studenty lékařské fakulty*. 5. vyd. Praha: Karolínium, 2004. ISBN 80-246-0894-4.
2. *Azilect* [online]. 20.4.2006, 18.5.2010 [cit. 2010-08-07]. Schwab & England activities of daily living scale. Dostupné z WWW: <http://www.azilect.eu/about_azilect/pd_scales/schwab_england.aspx>.
3. BEDNAŘÍK, J.; AMBLER, Z.; RŮŽIČKA, E. *Klinická neurologie*. 1. vyd. Praha : Triton, 2010. ISBN 978-80-7387-389-9.
4. ČIHÁK, R. *Anatomie 3*. 2. vyd. Praha : Grada Publishing, a.s., 2004. ISBN 978-80-247-1132-4.
5. Dávky pro osoby se zdravotním postižením. MPSV ČR. *Úřad práce České republiky* [online]. 30.12.2011 [cit. 2012-03-17]. Dostupné z: <http://portal.mpsv.cz/soc/dzp>.
6. GOETZ, Ch. G. *Textbook of clinical neurology*. 2. vyd. Philadelphia : Saunders, 2003. ISBN 0-7216-3800-7.
7. JANKOVIC, J.; TOLOSA, E. *Parkinson's disease & movement disorders*. 1. vyd. Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins a Wolters Kluwer business, 2007. ISBN 13: 978-0-7817-7881-7. ISBN 10: 0-7881-6.
8. JEDLIČKA, P.; KELLER, O. a kol. *Speciální neurologie*. 1. vyd. Praha : Galén, Karolínium, 2005. ISBN 80-7262-312-5. ISBN 80-246-1079-5.
9. JEDLINSKÁ, M. *Globální strategie podpory zdraví se zaměřením na psychickou zátěž laických rodinných pečujících*. 2008. Dostupné z: <http://hdl.handle.net/10195/28890>. Diplomová práce. Univerzita Pardubice. Vedoucí práce Hlúbik Pavol.
10. KLOUČKOVÁ, J. *Syndrom vyhoření u rodinných příslušníků pečujících o nemocné s progresivním neurodegenerativním onemocněním*. 2009. Dostupné z: <http://hdl.handle.net/10195/34256>. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice. Vedoucí práce Mandysová Petra.
11. KOHOUTEK, R. Pojem respitní péče: Respitní péče. In: *ABZ slovník cizích slov* [online]. 2005-2006 [cit. 2012-03-17]. Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/respitni-pece>.
12. MUŽILOVÁ, M. Parkinsonský syndrom. In: *WikiSkripta* [online]. 19.1.2012 [cit. 2012-03-22]. ISSN 1804-6517. Dostupné z: http://www.wikiskripta.eu/index.php?title=Parkinsonsk%C3%BD_syndrom&oldid=177939.
13. NEVŠÍMALOVÁ, S.; RŮŽIČKA, E.; TICHÝ, J. a kol. *Neurologie*. 1. vyd. Praha : Galén, Karolínium, 2002. ISBN 80-7262-160-2. ISBN 80-246-0502-3.

14. ROTH, J.; SEKYROVÁ, M.; RŮŽIČKA, E. *Parkinsonova nemoc*. 4. vyd. Praha : Maxdorf, 2009. ISBN 978-80-7345-178-3.
15. RŮŽIČKA, E.; ROTH, J.; KAŇKOVSKÝ, P. *Parkinsonova nemoc a parkinsonské syndromy*. 1. vyd. Praha : Galén, 2000. ISBN 80-7262-048-7.
16. RŮŽIČKA, E.; ROTH, J. Parkinsonova nemoc. *Postgraduální medicína*. 2006, roč. 8, č. 5, s. 507 - 513. ISSN 1212-4184.
17. SEIDL, Z.; OBENBERGER, J. *Neurologie pro studium i praxi*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing. 2004. ISBN 80-247-0623-7.
18. SCHWARZ, S. P. *Parkinsonova nemoc 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, a.s., 2008. ISBN 978-80-247-2321-1.
19. ULMANOVÁ, O a E RŮŽIČKA. Diferenciální diagnóza třesu. *Postgraduální medicína: ZDN.cz* [online]. 20.5.2003, [cit. 2012-03-22]. ISSN 1214-7664. Dostupné z: <http://www.zdn.cz/clanek/postgradualni-medicina/diferencialni-diagnoza-tresu-154097>.
20. VOKURKA, M.; HUGO, J. *Praktický slovník medicíny*. 7. vyd. Praha : Maxdorf s.r.o., 2004. ISBN 80-7345-009-7.
21. ZÁRUBOVÁ, K.; RŮŽIČKA, E.; KUPKA, K. a kol. *Neurologie 2003*. 1. vyd. Praha : Triton, s.r.o., 2003. ISBN 80-7254-431-4.
22. ZÁRUBOVÁ, K. Parkinsonova nemoc : Diagnostika a léčba. *Medicína po promoci*. 2007, roč. 8, č. 4, s. 60 - 63. ISSN 1212-9445.

Seznam příloh

Příloha A Extrapyramidový systém

Obr. 29 Extrapyramidový systém

Příloha B Neuropatologická stádia Parkinsonovy nemoci

Obr. 30 Neuropatologická stádia Parkinsonovy nemoci dle H. Braaka

Příloha C Klinický obraz Parkinsonovy nemoci

Obr. 31 Tremor

Obr. 32 Charakteristické držení těla nemocného s Parkinsonovou nemocí

Příloha D Vyšetřovací metody

Screeningový dotazník Parkinsonovy nemoci

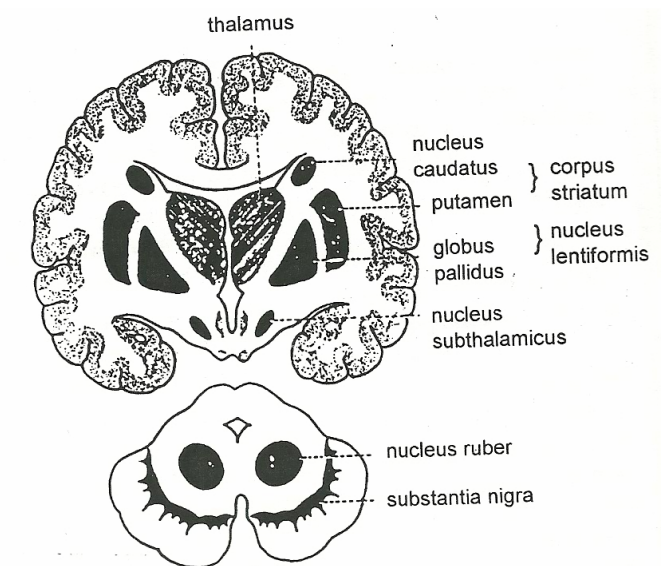
UPDRS - Unified Parkinson's Disease Rating Scale

Příklad formuláře pro záznam hodnot UPDRS

Příloha E Dotazník

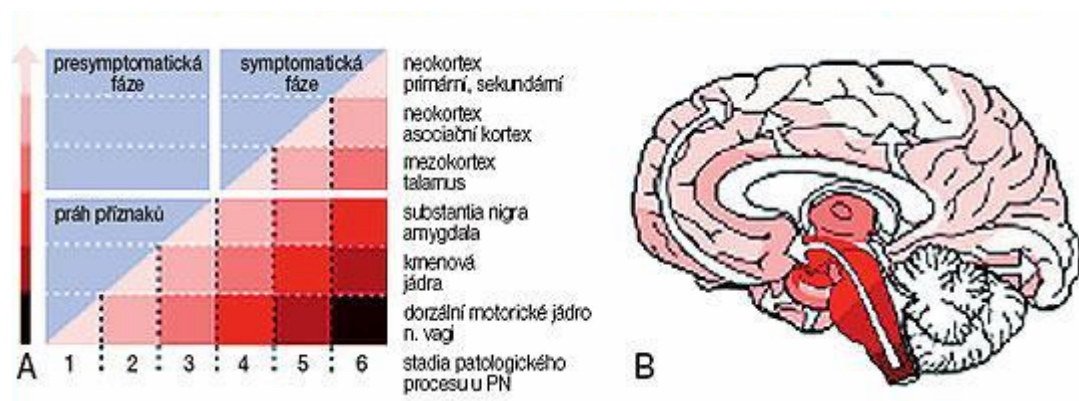
Přílohy

Příloha A Extrapyramidový systém



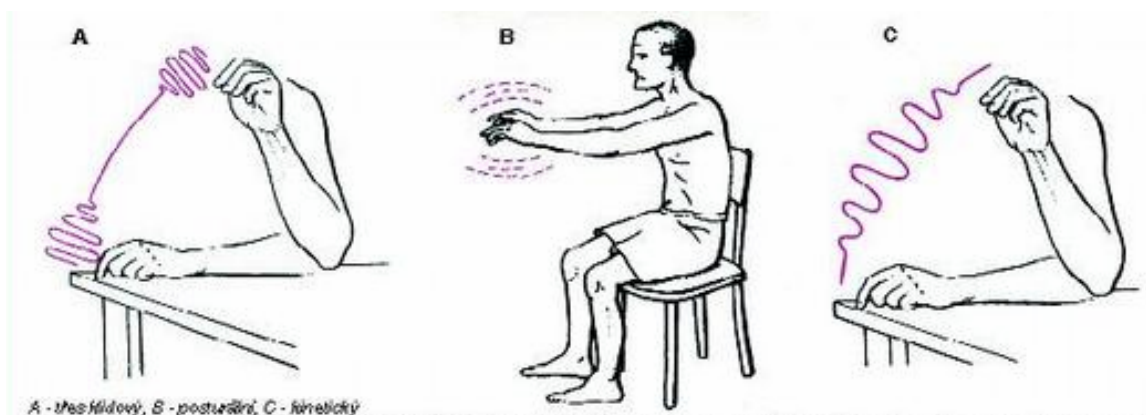
Obr. 29 Extrapyramidový systém (Ambler, 2004)

Příloha B Neuropatologická stádia Parkinsonovy nemoci



Obr. 30 Neuropatologická stádia Parkinsonovy nemoci dle H. Braaka (Růžička, 2006)

Příloha C Klinický obraz Parkinsonovy nemoci



Obr. 31 Tremor (Ulmanová, 2003)



Obr. 32 Charakteristické držení těla nemocného s Parkinsonovou nemocí (Mužilová, 2012)

Příloha D Vyšetřovací metody

Screeningový dotazník Parkinsonovy nemoci

Je pro Vás obtížné vstát ze židle?

Je Vaše písmo menší než bylo dříve?

Říkají Vám lidé, že mluvíte slabším hlasem než dříve?

Máte zhoršenou rovnováhu při chůzi?

Stává se Vám, že se zarazíte při průchodu dveřmi, jako by Vám přimrzly nohy?

Zdá se být výraz Vaší tváře oproti dřívějšímu otupělý?

Třesou se Vám ruce nebo nohy?

Je pro Vás obtížné zapínat knoflíky?

Šoupáte při chůzi nohama a děláte krátké kroky? (Růžička, 2000)

UPDRS - Unified Parkinson's Disease Rating Scale (Růžička, 2000)

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 zvládání složitějších problémů, mírné, ale definitivní narušení výkonu v domácím prostředí s nutností příležitostné 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 (nespavostí, nechutenstvím, 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) polykání

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 příborem

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) obrácení 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 kdy přítomný
- 2 = středně těžký, pacienta obtěžuje
- 3 = těžký, narušuje mnoho denních činností
- 4 = velmi těžký, narušuje mnoho denních činností

17) senzorické obtíže související s parkinsonismem

- 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 pootevřené
- 4 = maskovitá tvář s těžkou (úplnou) ztrátou mimiky, rty trvale pootevřené

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, zjistitelná 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 přítom 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, činí 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 časně 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 nezpůsobitelnost, 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

Formulář pro záznam hodnot UPDRS (Růžička, 2000)

Jméno		Rodné číslo															
Datum																	
L-DOPA mg/den	trvání účinku v hodinách																
		on	off	on	off	on	off	on	off	on	off	on	off	on	off	on	off
1	Postižení intelektu																
2	Porucha myšlení																
3	Deprese																
4	Motivace/iniciativa																
Mezisoučet 1-4 (maximum = 16)																	
5	Řeč																
6	Salivace																
7	Polykání																
8	Psaní rukou																
9	Krájení jídla a manipulace s přiborem																
10	Oblékání																
11	Osobní hygiena																
12	Obracení na posteli a přikrývání se																
13	Pády (bez vztahu k "freezingu")																
14	Freezing za chůze																
15	Chůze																
16	Třes																
17	Senzorické obtíže souvis. s PN																
Mezisoučet 5-17 (maximum = 52)																	
18	Řeč																
19	Mimika																
20	Klidový třes: hlava, rty, brada																
	H.K. pravá																
	levá																
	D.K. pravá																
	levá																
21	Akční či posturální třes HK pravá																
	levá																
22	Rigidita šíje																
	H.K. pravá																
	levá																
	D.K. pravá																
	levá																
23	Klepání prsty pravá																
	levá																

		Datum															
		on	off	on	off	on	off	on	off	on	off	on	off	on	off	on	off
24	Pohyby dlaní	pravá															
		levá															
25	Alternující pohyby rukou	pravá															
		levá															
26	Pohyby nohou	pravá															
		levá															
27	Vstávání ze židle																
28	Držení postavy ve stoji																
29	Chůze																
30	Posturální stabilita																
31	Bradykineze a hypokineze těla																
	Mezisoučet: 18-31 (max. = 108)																
	Celkový počet bodů: 1-31 (max. = 176)																
32	Dyskineze: trvání																
33	Dyskineze: omezení																
34	Dyskineze: bolesti																
35	Dyskineze: dystonie																
36	Stavy "off": předvídatelné																
37	Stavy "off": nepředvídatelné																
38	Stavy "off": náhlé																
39	Stavy "off": trvání																
40	Nauzea, nechutenství, zvracení																
41	Poruchy spánku																
42	Symptomatická ortostáza																
	Krevní tlak:	vsedě															
		vleže															
		vstoje															
	Váha																
	Tep:	vsedě															
		vleže															
		vstoje															
	Jméno lékaře																
		on	off	on	off	on	off	on	off	on	off	on	off	on	off	on	off
	Stadium dle Hoehnové a Yahra																
	Škála každodenních činností																
	Škála každodenních činností (s dyskinezi)																

Příloha E Dotazník

Vážený pane, paní.

Jmenuji se Bc. Hana Králová a jsem studentkou magisterského studia obor Ošetrovatelství Fakulty zdravotnických studií na Univerzitě Pardubice. Chtěla bych Vás požádat o vyplnění následujícího dotazníku, který je nutný k výzkumnému šetření dané problematiky v rámci mé diplomové práce. Téma mé diplomové práce je Parkinsonova nemoc – ošetrovatelská problematika pokročilého stádia.

Tento dotazník je anonymní. Všechny informace, které mi poskytnete, budou použity pouze pro účely mé diplomové práce.

Zaškrtněte, prosím, vždy pouze jednu odpověď, pokud není u dané otázky uvedeno jinak.
Děkuji Vám za Váš čas, ochotu a spolupráci.

1. Pohlaví

ŽENA

MUŽ

2. Kolik je Vám let?

.....

3. V jakém vztahu jste k nemocnému?

a) manžel/ka

b) druh/družka

c) dcera/syn

d) bratr/sestra

e) v jiném, v jakém.....

4. Sdílíte s nemocným společnou domácnost?

ANO

NE

5. Jste současně s péčí o nemocného i zaměstnán/a?

ANO

NE

6. Jak dlouho o nemocného pečujete?

.....

7. Jak hodnotíte stav nemocného?

a) výborný

b) dobrý

c) uspokojivý

d) špatný

e) velmi špatný

8. Jak jste se adaptoval/a na roli pečovatele/pečovatelky?

a) dobře

b) spíše dobře

c) spíše špatně

d) špatně

e) do dnes jsem se s tím nevyrovnal/a

9. Jak hodnotíte požadavky, které jsou na Vás v roli pečovatele/pečovatelky kladeny?

a) malé

b) spíše malé

c) spíše velké

d) velké

e) neúnosné

Následující vyplní ošetřující lékař:

Schwabova a Englandova škála každodenních činností⁽¹⁾

- 70%** Občas je závislý/á. Obtíže s některými každodenními činnostmi. Práce trvá třikrát až čtyřikrát déle, proto s ní zaplní velkou část dne.
- 60%** Někdy je závislý/á. Ještě může dělat všechny činnosti, ale pomalu a s velkým úsilím.
- 50%** Mírně závislý/á. Nutná pomoc s polovinou činností, je pomalý/á. Má obtíže se všemi pracemi.
- 40%** Více závislý. Může za asistence vykonávat každodenní činnosti, ale jen velmi omezeně sám.
- 30%** Potřebuje více pomoci s veškerými činnostmi, stojí ho/jí velké úsilí a nezačne je samostatně.
- 20%** Nesamostatný/á. Může pomáhat s některými činnostmi. Je částečně invalidní.
- 10%** Závislý/á, kompletně invalidní - nutná úplná pomoc.
- 0%** Vegetativní funkce jako je polykání, močový měchýř a střeva nejsou funkční. Upoután/a na lůžko.

Škála Hoehnové a Yahra⁽²⁾

- Stádium 2,5** - mírně pokročilé oboustranné postižení s počínající posturální poruchou (tzn. pacient je schopen zakročením vyrovnat zvrácení trupu nazad)
- Stádium 3** - středně pokročilé oboustranné postižení s posturální instabilitou, pacient je nezávislý na svém okolí
- Stádium 4** - těžké postižení, pacient je však stále schopen stát a chodit bez cizí pomoci
- Stádium 5** - těžké postižení, pacient je upoután na lůžko nebo na invalidní vozík

⁽¹⁾ *Azilect* [online]. 20.4.2006, 18.5.2010 [cit. 2010-08-07]. Schwab & England activities of daily living scale. Dostupné z WWW: <http://www.azilect.eu/about_azilect/pd_scales/schwab_england.aspx>.

⁽²⁾ RŮŽIČKA, Evžen; ROTH, Jan; KAŇKOVSKÝ, Petr. *Parkinsonova nemoc a parkinsonské syndromy*. 1. vyd. Praha : Galén, 2000. 293 s. ISBN 80-7262-048-7.

Seznam obrázků

OBR.1 GRAF RESPONDENTŮ POHLAVÍ	42
OBR.2 GRAF VĚKOVÉ ROZVRŽENÍ RESPONDENTŮ	43
OBR.3 GRAF PŘÍBZENSKÝ VZTAH	44
OBR.4 GRAF SDÍLENÍ DOMÁŠNOSTI S NEMOCNÝMI	45
OBR.5 GRAF ZAMĚSTNÁNÍ	46
OBR.6 GRAF DÉLKA PÉČE O NEMOCNÉHO	47
OBR.7 GRAF STAV NEMOCNÉHO	48
OBR.8 GRAF HODNOCENÍ POŽADAVKŮ	51
OBR.9 GRAF ZAVISLOST NA PEČUJÍCÍM	52
OBR.10 GRAF ZDRAVOTNÍ STAV	53
OBR.11 GRAF UMĚNA ZDRAVOTNÍHO STAVU	54
OBR.12 GRAF ZVÝŠENÁ SPOTŘEBA NÁVYKOVÝCH LÁTEK	55
OBR.13 GRAF VOLNÝ ČAS	56
OBR.14 GRAF SPOLEČENSKÝ ŽIVOT	57
OBR.15 GRAF RODINNÉ VZTAHY	58
OBR.16 GRAF POMOC RODINY S PÉČÍ O NEMOCNÉHO	59
OBR.17 GRAF ÚLEVOVÁ PÉČE	60
OBR.18 GRAF VYUŽITÍ ÚLEVOVÉ PÉČE	61
OBR.19 GRAF NEVYUŽÍVÁNÍ ÚLEVOVÉ PÉČE	62
OBR.20 GRAF INFORMACE O PARKINSONOVĚ NEMOCI	63
OBR.21 GRAF ZÍSKÁVÁNÍ INFORMACÍ O PARKINSONOVĚ NEMOCI	64
OBR.22 GRAF PODPORA PŘI BĚŽNÝCH DENNÍCH AKTIVITÁCH	65
OBR.23 GRAF PRAVIDELNÉ CVIČENÍ S NEMOCNÝMI	66
OBR.24 GRAF FINANČNÍ ZAJIŠTĚNÍ	67
OBR.25 GRAF SOCIÁLNÍ POMOC	68
OBR.26 GRAF INFORMACE O SOCIÁLNÍ POMOCI	69
OBR.27 GRAF VYUŽITÍ FINANČNÍ SOCIÁLNÍ POMOCI	70
OBR.28 GRAF VÍCE INFORMACÍ O SOCIÁLNÍ POMOCI	71
OBR.29 EXTRAPYRAMIDOVÝ SYSTÉM	82
OBR.30 NEUROPATHOLOGICKÁ STÁDIA PARKINSONOVÝ NEMOCI DLE H. BRAAKA	82
OBR.31 TREMOR	83
OBR.32 CHARAKTERISTICKÉ DRŽENÍ TĚLA NEMOCNÉHO S PARKINSONOVOU NEMOCÍ	84

Seznam tabulek

TAB. 1 POHLAVÍ RESPONDENTŮ	41
TAB. 2 VĚKOVÉ ROZLOŽENÍ RESPONDENTŮ	42
TAB. 3 PŘÍBUZENSKÝ VZTAH	43
TAB. 4 SDÍLENÍ DOMÁCNOSTI S NEMOCNÝM	44
TAB. 5 ZAMĚSTNÁNÍ	45
TAB. 6 DÉLKA PÉČE O NEMOCNÉHO	46
TAB. 7 STAV NEMOCNÉHO	47
TAB. 8 ADAPTACE PEČOVATELE	48
TAB. 9 HODNOCENÍ POŽADAVKŮ	50
TAB. 10 ZÁVISLOST NA PEČUJÍCÍM	51
TAB. 11 ZDRAVOTNÍ STAV	52
TAB. 12 ZMĚNA ZDRAVOTNÍHO STAVU	53
TAB. 13 ZVÝŠENÁ SPOTŘEBA NÁVYKOVÝCH LÁTEK	54
TAB. 14 VOLNÝ ČAS	55
TAB. 15 SPOLEČENSKÝ ŽIVOT	56
TAB. 16 RODINNÉ VZTAHY	57
TAB. 17 POMOC RODINY S PÉČÍ O NEMOCNÉHO	58
TAB. 18 ÚLEVOVÁ PÉČE	59
TAB. 19 VYUŽITÍ ÚLEVOVÉ PÉČE	60
TAB. 20 NEVYUŽÍVÁNÍ ÚLEVOVÉ PÉČE	61
TAB. 21 INFORMACE O PARKINSONOVĚ NEMOCI	62
TAB. 22 ZÍSKÁVÁNÍ INFORMACÍ O PARKINSONOVĚ NEMOCI	63
TAB. 23 PODPORA PŘI BĚŽNÝCH DENNÍCH AKTIVITÁCH	64
TAB. 24 PRAVIDELNÉ CVIČENÍ S NEMOCNÝM	65
TAB. 25 FINANČNÍ ZAJIŠTĚNÍ	66
TAB. 26 SOCIÁLNÍ POMOC	67
TAB. 27 INFORMACE O SOCIÁLNÍ POMOCI	68
TAB. 28 VYUŽITÍ FINANČNÍ SOCIÁLNÍ POMOCI	69
TAB. 29 VÍCE INFORMACÍ O SOCIÁLNÍ POMOCI	70
TAB. 30 SCHWABOVA A ENGLANDOVA ŠKÁLA KAŽDODENNÍCH ČINNOSTÍ	71
TAB. 31 ŠKÁLA HOEHNOVÉ A YAHRA	72

Seznam zkratek

BG – bazální ganglia

COMT – katechol-O-methyltransferáza

DNA – deoxyribonukleová kyselina

GABA – kyselina gama-aminomáselná

L-DOPA – levodopa, L-3,4-dihydroxyfenylalanin

LT – Lewyho tělíska

MAO-B – enzym monoaminoxidáza typu B

MPTP - 1-metyl-4-fenyl-1,2,3,6-tetrahydropyridin

PN – Parkinsonova nemoc

PS – Parkinsonský syndrom

stol. – století