

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

**PACIENT S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU V PÉČI
AGENTURY DOMÁCÍ PÉČE**

Bakalářská práce

Vedoucí práce:

Mgr. Alena Machová, R.N.

Autor práce:

Dita Kolářová

2010

Abstract

Patient with multiple sclerosis in care of Domestic Care Agency

The multiple sclerosis is a disease affecting the central nervous system and harming the nerve cells. First of all the coat of nerve fibres called myelin is harmed. This causes subsequently the harm to axon and leading the excitement. As a consequence of progressing disease the people are not able to take care of themselves by the course of time and they need the help of other persons; often they decide to co-operate with the Domestic Care Agency. They are taken care of and they can stay in their natural environment. The domestic care may be defined as the form of health and social care provided to clients in their own social environment by Domestic Care Agencies.

The bachelor thesis has a theoretical part and research part. In the theoretical part, the information concerning the domestic care is included. We can find here the history of domestic care, assurance of domestic care in the Czech Republic, description of agencies of domestic care and their equipment and in the last section, also the nursing care in the domestic care. The theoretical part deals moreover with the multiple sclerosis, especially by clinical signs, diagnostics, healing and nursing care. In the research part, the qualitative research investigation was performed, the method of data collection were talks with the nurses of Domestic Care Agency as well as with patients with multiple sclerosis and observing the co-operation of the nurse with the patient. The talk was conducted by five nurses and was split into several parts concerning the attendance frequency of the nurse in patient home, co-operation with the patient, performed interventions, specialities of nursing care for the patients with multiple sclerosis. The talk with the patients was done in their home environment after the visit of the nurse and 4 patients answered the questions. The questions of the talk focused on the regularity of visits of Domestic Care Agency, provided services, satisfaction with Domestic Care Agency, co-operation with nurses.

The thesis deals with three goals. The first of them is finding out the satisfaction of patients with multiple sclerosis with the care of Domestic Care Agency and its employees. The second target was to define what services are provided to the patients

with this illness. The last target was to find out the specifics of the care for multiple sclerosis patients. The targets of this thesis were achieved. It follows from the research part that the patients are satisfied with the care of Domestic Care Agency and its employees. The nurses stated in accordance with it that the nursing care for the patients with multiple sclerosis has certain specifics, among others mainly the sufficient psychological support of the patients, the long-term co-operation of the agency with patients and the close relationship to the patients. The performed interventions were also found out. It is first of all the rehabilitation care connected with the care for patient's skin.

The bachelor thesis may be utilised in Domestic Care Agencies for improving the care for patients with multiple sclerosis and it serves as feedback of patients also for the Domestic Care Agency concerning the behaviour of its employees

Prohlášení

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

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

V Českých Budějovicích dne 16. 8. 2010

.....

podpis studenta

Poděkování

Chtěla bych velmi poděkovat Mgr. Aleně Machové za odborné vedení bakalářské práce a cenné připomínky. Dále děkuji sestřám agentury domácí péče a pacientům s roztroušenou sklerózou za jejich ochotu při spolupr

Obsah:

| | |
|---|----|
| Úvod | 8 |
| 1. Současný stav | 9 |
| 1.1 Domácí péče | 9 |
| 1.1.1 Historie a vývoj domácí péče | 9 |
| 1.1.2 Domácí péče v České republice | 10 |
| 1.1.3 Vybavení ADP | 12 |
| 1.1.4 Ošetrovatelský proces v ADP | 13 |
| 1.2 Roztroušená skleróza | 16 |
| 1.2.1 Patofyziologie roztroušené sklerózy | 16 |
| 1.2.2 Klinický obraz pacientů s RS | 17 |
| 1.2.3 Úloha sestry při diagnostice RS | 19 |
| 1.2.4 Úloha sestry při léčbě RS | 22 |
| 1.2.5 Ošetrovatelská péče o pacienta s RS v domácím prostředí | 23 |
| 1.2.5.1 Životaspráva pacientů s RS | 27 |
| 1.2.5.2 Rehabilitační péče o pacienta s RS v domácí péči | 29 |
| 2. Cíle práce a výzkumné otázky | 33 |
| 2.1 Cíle práce | 33 |
| 2.2 Výzkumné otázky | 33 |
| 3. Metodika | 34 |
| 3.1 Metodika práce | 34 |
| 3.2 Charakteristika výzkumného souboru | 35 |
| 4. Výsledky | 36 |
| 4.1 Výsledky rozhovorů se sestrami | 36 |
| 4.1.1 Rozhovor se sestrou 1 | 36 |
| 4.1.2 Rozhovor se sestrou 2 | 39 |
| 4.1.3 Rozhovor se sestrou 3 | 41 |
| 4.1.4 Rozhovor se sestrou 4 | 44 |
| 4.1.5 Rozhovor se sestrou 5 | 45 |
| 4.1.6 Výsledky rozhovorů se sestrami zpracované do tabulek | 48 |

| | |
|--|-----------|
| 4.2 Výsledky rozhovorů s pacienty | 53 |
| 4.2.1 Kazuistika 1 | 53 |
| 4.2.2 Kazuistika 2 | 56 |
| 4.2.3 Kazuistika 3 | 60 |
| 4.2.4 Kazuistika 4 | 63 |
| 4.2.5 Kazuistika 5 | 67 |
| 4.2.6 Výsledky rozhovorů s pacienty zpracované do tabulek | 69 |
| 4.3 Brožura pro pacienty s RS – Možnosti péče ADP pro klienty s RS | 73 |
| 5. Diskuze | 75 |
| 6. Závěr | 82 |
| 7. Seznam použitých zdrojů | 84 |
| 8. Klíčová slova | 87 |
| 9. Přílohy | 88 |

Úvod

Svou bakalářskou práci na téma Pacient s roztroušenou sklerózou v Péči agentury domácí péče jsem si vybrala, protože se právě tato nemoc objevila u několika známých v mém okolí a jsem o ní chtěla zjistit více informací. Dalším důvodem byla praxe v agentuře domácí péče, která mě zaujala rozmanitostí poskytované péče a skladbou pacientů různého věku a s různými problémy.

Roztroušená skleróza je charakterizovaná jako onemocnění centrální nervové soustavy, při kterém dochází k poruchám nervových buněk. Dochází především k porušení myelinové části, která obaluje nervová vlákna, a následně také k poruše axonů. Tím je způsobeno špatné vedení vzruchů a od toho se odvíjejí také příznaky nemoci. Protože může dojít k porušení neuronů na různých místech centrální nervové soustavy, jsou také velmi rozmanité klinické projevy této nemoci. Velmi odlišný je také průběh nemoci. Lidem s roztroušenou sklerózou ubývají síly a postupem času potřebují pomoc jiných osob. I proto je pro ně řešením spolupráce s agenturou domácí péče, protože je o ně postaráno a mohou zůstat ve svém prostředí, kde jsou zvyklí.

Domácí péči lze definovat jako jakoukoliv formu péče poskytovanou lidem v jejich domovech. Je to forma zdravotní a sociální péče, která je klientovi poskytována v jeho vlastním sociálním prostředí. Tato péče je zajišťována agenturami domácí péče, které poskytují komplexní domácí péči, do níž lze zahrnout zdravotní péči, sociální služby a pečovatelskou péči o klienty.

Cílem bakalářské práce je zjistit, jaké ošetřovatelské intervence jsou pacientům s roztroušenou sklerózou poskytovány nejčastěji, jaká jsou specifika péče o pacienty s touto nemocí a jak jsou s prováděnou péčí a pracovníky agentury spokojeni pacienti. Během výzkumného šetření se informace zjišťují od sester agentury domácí péče a od samotných pacientů.

1. Současný stav

1.1 Domácí péče

1.1.1 Historie a vývoj domácí péče

První zmínky o formách jakési domácí péče pochází ze 12. století. Péči poskytovaly různé řeholní řády. Od konce 13. století probíhala také určitá forma návštěvní služby v domácnostech nemocných. V 15. století na území Čech docházely do domovů nemocných speciálně školené ženy diakonky. Těm byla však jejich činnost zakázána a poté začaly vznikat lazarety, špitály a nemocnice, kde byla nemocným poskytována nezbytná péče. V pozdější době začala za pomoci Červeného kříže vznikat první domácí péče. Ta byla zaměřena pouze na určité skupiny lidí a byla spíše sociálního charakteru. Po 2. světové válce se rozvíjely ošetřovatelské školy, kde vznikl také nový obor nazvaný výchova sester pro úsek ošetřovatelské a zdravotní služby v rodinách. Ošetřovatelské a zdravotní služby v domácnostech byly uskutečňovány Ústavem národního zdraví. Od roku 1952 se prováděla domácí péče na úrovni zdravotních obvodů. První agentury domácí péče vznikaly v České republice až v 90. letech 20. století. (4, 15)

Po roce 1989 dochází k řadě změn ve zdravotnictví. O rok později, tedy roku 1990, vzniklo středisko ošetřovatelské péče při České katolické charitě, kde byla poprvé zajišťována domácí ošetřovatelská péče. Legálně byla domácí péče uznána roku 1991 jako jeden z úseků zdravotní činnosti, který je dán ve Zdravotním řádu jako zvláštní typ zdravotní péče. Téhož roku byla založena první agentura domácí péče (dále ADP), která náležela k nemocnici v Pardubicích a kterou také nemocnice financovala. Ještě v roce 1991 byly zakládány další ADP, z nichž většina byla charitativního rázu. K velkému nárůstu agentur domácí péče přispěl nový zákon roku 1992. V souvislosti s narůstajícím počtem agentur domácí péče byla založena Asociace domácí péče České republiky, která sdružuje pracovníky poskytující péči v domácnostech pacientů, mezi nimiž nalezneme sestry, lékaře, sociální pracovníky, psychology a další spolupracovníky. (17, 18)

1.1.2 Domácí péče v České republice

Domácí péči lze definovat jako formu zdravotní a sociální péče, jež je klientům poskytována v jejich vlastním sociálním prostředí. O rozsahu a častosti péče o pacienta rozhodne jeho ošetřující praktický lékař nebo ošetřující lékař při hospitalizaci. Péče ADP navazuje a doplňuje péči praktických lékařů pro dospělé i pro děti a dorost, lékařů specialistů z ambulantního sektoru, ošetřujících lékařů ve zdravotnických zařízeních. Agentury domácí péče dále zajišťují paliativní péči. Domácí péče pomáhá všem lidem bez rozdílu věku, rasy, pohlaví, náboženského vyznání a politického přesvědčení. Každý pacient vedený u agentury domácí péče má zavedenou svou ošetřovatelskou dokumentaci. V České republice však zatím není dokumentace jednotná, ale většinou obsahuje záznam o zdravotním stavu a jeho vývoj a také plán péče o pacienta. (17, 18)

Další složkou k fungování agentury je její dostupnost. Za ideální se doporučuje, aby byla agentura domácí péče dostupná pro své klienty 24 hodin denně sedm dní v týdnu. Péči o pacienta hradí agenturám pojišťovny, v malé míře také hradí péči sám pacient přímou platbou. Pojišťovnami je uhrazena péče, která trvá maximálně po dobu tří hodin denně. Agenturám je uznávána prováděná péče od pojišťoven v době trvání 15, 30, 45 a 60 minut maximálně třikrát denně. V naší republice je domácí péče svým charakterem obdobná formě péče ve Spojených státech amerických a v Austrálii, a jež je známa jako Home Care, kde je zdravotní péče zastoupena ze dvou třetin a jedna třetina náleží sociální pomoci. V řadě evropských států je poměr zdravotní a sociální péče obrácený, takže zdravotní péče tvoří oproti té sociální pouze jednu třetinu. Taková péče je označována spíše Home Help (domácí pomoc). (4, 16, 18)

Agentury zajišťují péči v několika formách. První z nich tvoří akutní domácí péče, která je vhodná pro pacienty s akutní krátkodobou chorobou, nevyžaduje hospitalizaci nebo může být tato forma vhodná jako určitá alternativa hospitalizace. K nejčastějším využitelům této péče řadíme pacienta s akutní exacerbací onemocnění kardiovaskulárních, gastrointestinálních, urologických a neurologických. Poskytování takovéto formy péče trvá zpravidla několik dní až týdnů. Jiným typem je dlouhodobá domácí péče, kterou zároveň pacienti využívají v naší republice nejvíce. Jejimi klienty jsou lidé s chronickou chorobou, je potřeba zajistit dlouhodobou a pravidelnou péči

kvalifikovaným pracovníkem v jejich domácím prostředí. Nejčastějšími diagnózami spojovanými s touto formou péče je cévní mozková příhoda, roztroušená skleróza, diabetes melitus, parézy a plegie, psychické onemocnění, poruchy imunitního systému, chronická bolest. Stav pacientů vyžaduje péči agentury v rozsahu měsíců, někdy i roků. Jako další typ domácí péče také preventivní domácí péče. Takovou péči doporučí ošetřující lékař u lidí, kde má být pravidelně monitorován zdravotní a duševní stav. U pacientů využívajících preventivní domácí péči kontroluje kvalifikovaný personál celkový zdravotní stav, a pokud zpozoruje nějaké změny, okamžitě je nahlásí ošetřujícímu lékaři. Pacientům je pravidelně prováděno měření fyziologických funkcí. Jako čtvrtou formu je zapotřebí uvést domácí hospicovou péči. Je určena pacientům s nevléčitelným onemocněním v preterminálním a následně terminálním stadiu. Kvalifikovaný personál agentury má být schopen zajistit odbornou péči, mírnit bolesti pacientů a také pacienta i jeho blízké psychicky podpořit a tím tedy zmírnit utrpení všech zúčastněných v době umírání klienta. Poslední formou domácí péče v naší republice je tzv. domácí péče ad hoc, což znamená jednorázovou domácí péči. Tu můžeme chápat jako jakousi alternativní formu, kdy sestry provádějí u pacientů jednorázové výkony bez zavedení klasické domácí péče. K takovým výkonům lze zařadit odběr biologického materiálu či aplikaci injekce. (7, 9)

Domácí péče je zajišťována agenturami domácí péče, kterou řídí odborný zástupce. Takový člověk musí mít ukončené kvalifikační vzdělání a také splňovat podmínky praxe podle právních norem. Zástupce tedy musel pracovat v praxi minimálně pět let ve zdravotnickém zařízení a z toho alespoň dva roky strávil praxí u lůžka. V současnosti probíhá potřebné vzdělání sester v bakalářských studijních oborech ošetrovatelství na vysokých školách a studiem oboru všeobecná sestra na vyšších zdravotnických školách. Celoživotní vzdělávání je od roku 2005 zajištěno specializačním studiem oboru komunitní sestra. (8)

1.1.3 Vybavení ADP

Veškeré technické vybavení agentur domácí péče podléhá požadavkům pro bezpečný provoz, které jsou zakotveny v platném zákoníku České republiky. Vybavení, které je využíváno agenturami domácí péče, lze rozdělit do dvou úseků. První část je administrativní, které musí být vyhrazen také určitý prostor a právě ten většinou funguje jako sídlo agentury. Prostory vyhrazené administrativnímu úseku by měly být vybaveny vhodným kancelářským nábytkem, jehož nezbytnou součástí je kartotéka pro zdravotnickou dokumentaci pacientů. Kartotéka musí být uzamykatelná, aby se tak ochránily údaje o pacientech. K další nezbytné výbavě administrativní místnosti patří skříň na léčiva, která se stejně jako kartotéka musí nechat zamykat, a důležitá je také chladnička k uchování léků, které je nutné skladovat v chladu. Administrativa je v dnešní době kromě písemné formy zajišťována také formou elektronickou, takže je pro správné fungování agentury nezbytný počítač. Zde jsou uchovávány nejen informace o pacientech, ale také údaje důležité pro pojišťovny ohledně financování péče a další data důležitá pro správné fungování agentury domácí péče. Informační technologie si žádá také záložní zdroj, který také náleží k výbavě agentur. K dobrému chodu ADP a pro správnou komunikaci jsou v dnešní době nepostradatelné telefony, a to jak pevné telefonní linky, tak mobilní telefony. (17, 18)

Pro zajištění terénní součásti domácí péče hraje důležitou roli osobní automobil, díky kterému je péče zajištěna i u lidí ze vzdálenějších míst od sídla agentury. Veškeré pomůcky si sestry z agentury domácí péče vozí většinou v automobilu. V něm tedy nechybí dostatek obvazového materiálu sterilního i nesterilního, sterilní i nesterilní rukavice, roušky, dezinfekční prostředky, nůžky, peany, pinzety, emitní misky, potřebné masti, pasty a roztoky k ošetřování různých ran a provádění převazů u pacientů. Samozřejmě se sestra může setkat s řadou výkonů a svou výbavu by tomu měla přizpůsobit. Ve vybavení by tedy neměly chybět také pomůcky k aplikacím injekcí či infúzí a odběrům biologického materiálu jako jsou injekční jehly a stříkačky, zkumavky, škrtidla, kanyly k periferní žilní kanylaci, infuzní sety, lahve k infuzní terapii, ampule s léky, které se aplikují. Určitě musí být ve vybavení také speciální kontejner k likvidaci ostrého a infekčního odpadu. Dalšími možnými prováděnými

výkony může být také cévkování nebo klyzma. Proto se ve výbavě má vyskytnout také jednorázové i permanentní cévky, sběrné sáčky, irigátor, rektální rourky, mesocain gel. Nezbytnou součástí péče o pacienty v domácím prostředí je i kontrola fyziologických funkcí, a proto má výbava obsahovat tonometr, fonendoskop, teploměry. V domovech pacientů je často především diabetikům kontrolována hladina cukru v krvi pomocí digitálního glukometru, a proto i ten je součástí sesterského vybavení domácí péče. Při ošetřování pacientů v jejich sociálním prostředí jsou používány nástroje, které se po použití musí sterilizovat. I s tím je třeba v agentuře domácí péče počítat a vlastnit svůj sterilizátor nebo mít zařízenou sterilizaci jinde mimo agenturu. Každá agentura domácí péče by měla mít při svém provozu určité skladovací prostory, kde má umístěné náhradní pomůcky potřebné k péči o své klienty. ADP má své vybavení přizpůsobit tomu, o jaké pacienty pečuje a jaké výkony se u nich provádějí a co všechno vyžaduje jejich onemocnění či postižení. (8, 17, 18)

1.1.4 Ošetřovatelský proces v ADP

Ošetřovatelská péče se v domácí péči uplatňuje v sektoru zdravotní péče a je rozčleněna do tří složek, kterými je péče primární, sekundární a terciární. Primární péče probíhá při prvním kontaktu člověka se zdravotními službami. Týká se především ochrany a upevňování zdraví a dále prevencí nemocí. Tato prevence se zaměřuje na uspokojování potřeb klientů a jejich rodin, na edukaci, na uskutečňování diagnostických a terapeutických výkonů. Sekundární zdravotní péče se v domácí péči uplatňuje pouze omezeně, protože probíhá především v institucích, mezi které řadíme například nemocnice, léčebny či hospice. Jejím úkolem je zabránit komplikacím chorob a zajišťovat základní, komplexní a specializovanou péči. V domácí péči je v největší míře zastoupena zdravotní péče terciární, jejímž cílem je dokončit terapeutický proces, zlepšit zdravotní stav pacienta nebo zmírnit jeho utrpení. Ošetřovatelská péče zajišťuje léčebné výkony, edukaci pacientů, určitou rehabilitační péči a také paliativní péči. Domácí péče se v posledních letech stala hlavním a velice důležitým poskytovatelem terciární zdravotní péče. (4, 8)

Ošetrovatelská péče se klientů poskytuje dvojím způsobem, přímo a nepřímo. Přímá péče, nazývaná face to face, zahrnuje všechny aktivity, při nichž je sestra v přímém kontaktu s klientem i jeho rodinnými příslušníky. Do těchto aktivit lze zařadit hodnocení pacienta a jeho fyzické vyšetření, přímé ošetrovatelské výkony, převazy, aplikace injekcí, léčbu infuzemi, zavádění a péče o katétry. K přímé péči patří také edukace pacienta a jeho rodiny, pomoc k osvojení návyků a správného chování, které podporuje zdraví. Všechny provedené výkony se musí zaznamenávat do ošetrovatelské dokumentace pacienta, aby pak mohly být vykazovány zdravotním pojišťovnám a ty mohly vykonanou péči agenturám proplatit. Nepřímá péče naproti tomu zajišťuje zkvalitnění a koordinaci péče, což může znamenat vedení dokumentace pacientů, dohled nad výpomocí v domácím prostředí, konzultování pacientova stavu a péče o něj s ostatními odborníky, spolupráce v rámci multidisciplinárního týmu. (4, 8)

Ošetrovatelská péče, která je poskytovaná pacientům v domácím prostředí, se řídí podle ošetrovatelského procesu a člení se do pěti základních fází. Začínající fázi označujeme jako sběr informací o klientovi, kdy sestra při první návštěvě v domácím prostředí pacienta zhodnotí. Tento proces vyhodnocování a sbírání informací je však stále probíhající děj při každé návštěvě u klienta doma. S každou další návštěvou se mohou informace měnit, mohou se objevovat nové a sestra k takovým skutečnostem musí být všímavá a má být schopna nová data správně posoudit a vyhodnotit. Sestra bere zřetel na všechny zjištěné informace subjektivního i objektivního rázu a pečlivě si je zaznamenává do formulářů, které jsou k tomu určené. Při zjišťování různých údajů se podílí také rodina pacienta, která může mnoho potřebných dat o pacientovi doplnit nebo uvést na pravou míru. Objektivní data sestra získává pozorováním klienta v jeho prostředí, různým měřením a fyzickým vyšetřením pacienta. O zjištěných informacích a výsledcích by sestra měla seznámit pacienta a jeho blízké, aby se podíleli na sestavování plánu ošetrovatelské péče. Podle zjištěných údajů sestra navrhuje zapojení dalších odborníků do péče o klienta, kterými jsou například fyzioterapeut a ergoterapeut. (8, 13)

Dalším bodem v ošetrovatelském procesu je diagnostika problémů, kdy si sestra podle zjištěných informací musí stanovit ošetrovatelské diagnózy podle klasifikačního

systému NANDA. V těchto diagnózách se odráží pacientovy problémy, spojitost s jeho zdravotním stavem tak, aby byla sestra schopná zvládnout vyřešit stanovenou diagnózu v rámci ošetrovatelského procesu. (8)

Po stanovení diagnóz nastává další fáze ošetrovatelského procesu, kterou označujeme jako plánování ošetrovatelské péče. Zde sestra za účasti klienta i jeho rodiny stanovuje krátkodobé i dlouhodobé cíle, jak vyřešit problém pacienta, a sestavuje plán, podle kterého bude postupovat při ošetrovatelské péči. Stanovené cíle mají směřovat k podpoře, udržení a navrácení zdraví a také k prevenci komplikací. Stanovené cíle se mohou během prováděné péče měnit nebo být stanovovány nové. Sestra musí vytyčit očekávané výsledky, které jsou u každého klienta specifické podle jeho osobnosti, momentálního stavu i jeho prostředí a vychází ze správně odebrané anamnézy a vhodně sestavených diagnóz. Všechny předpokládané výsledky se mají objevit v ošetrovatelské dokumentaci klienta a mají také zajistit kontinuitu péče. (3, 8)

Po plánování tedy nastává předposlední fáze a tou je samotná realizace plánu. Sestra se řídí plánem ošetrovatelské péče před návštěvou klienta, během návštěvy ale také po skončení návštěvy. S každou návštěvou klienta se plán a jeho realizace mohou měnit stejně jako pacientův stav, sestra musí vhodně na takové změny reagovat a plán přizpůsobit aktuálnímu stavu a potřebám pacienta. Klient i rodina by se měli na péči podílet. Naplánované aktivity sestra provádí podle svého mínění nejvhodnějším způsobem, aby u klienta péče dosáhla co možná nejlepší úrovně zdraví a funkční schopnosti. (3, 8)

Pokud je plán zrealizován, je třeba přistoupit k poslední fázi ošetrovatelského procesu. Tu tvoří hodnocení poskytnuté péče a pacientova stavu. Na hodnocení by se měl kromě sestry podílet samozřejmě klient ale také jeho rodina a další odborníci, kteří péči prováděli. Všichni účastníci by tedy měli zhodnotit podle očekávaných výsledků a určených cílů stav klienta. Časový harmonogram by sestra měla průběžně hodnotit a upravovat podle pacientova aktuálního stavu. Pokud dojde ke zlepšení stavu nebo je-li jeho rodina schopná péče sama, může sestra navrhnout ukončení péče. Naopak jestliže se stav pacienta zhorší, mohou se návštěvy ADP prodloužit nebo být častější. Pokud je

stav zhoršený natolik, že vyžaduje péči více než tři hodiny denně, doporučí sestra hospitalizaci ve zdravotnickém zařízení. (8, 14, 18)

1.2 Roztroušená skleróza

1.2.1 Patofyziologie roztroušené sklerózy

Roztroušená skleróza (dále také zkratka RS) je onemocnění centrální nervové soustavy. Jedná se o chronický neurologický zánět, který poškozuje nervové buňky (neurony). Tento proces vede následně k negativnímu ovlivňování řízení řady tělesných, mentálních i psychických funkcí. Roztroušená skleróza náleží mezi onemocnění, u kterých se střídají klidová stadia nemoci a její ataky. V klidové fázi pacient nemusí pociťovat téměř žádné potíže, v období atak onemocnění se objevují v centrální nervové soustavě zánětlivé infiltráty. Právě infekce mohou zapříčinit první projevy a spouštějí ataky roztroušené sklerózy. Roztroušená skleróza se stále ještě řadí k onemocněním, kde je nejasná geneze onemocnění. Na vzniku onemocnění se podílí autoimunitní mechanismy a také spojení vlivu genetických faktorů. Vliv u RS má zřejmě také množství vitamínu D obsaženého ve slunečním záření a v potravě. Tak jako řadu jiných onemocnění ovlivňuje i roztroušenou sklerózu stres. Mezi faktory, o kterých se spekuluje, se řadí celková životospráva, především tedy potrava a hygiena. (6, 7, 27)

Obecně lze říci, že se výskyt tohoto onemocnění váže na geografickou oblast a etnický původ obyvatelstva. V největší míře se roztroušená skleróza vyskytuje u lidí indoevropské rasy, a v oblasti mírného pásma. Nejmenší procento osob trpících tímto onemocněním se nachází kolem rovníku. S narůstající zeměpisnou šířkou od rovníku také narůstá počet nemocných roztroušenou sklerózou. Česká republika se tedy nachází v oblasti, kde se roztroušená skleróza vyskytuje ve větším procentu. Roztroušenou sklerózou trpí ženy častěji než muži. Všeobecně platí, že první projevy a diagnostika RS se odehrává mezi 20. až 40. rokem života. (5, 12, 27)

Při prvních projevech nebo atakách roztroušené sklerózy dochází proniknutí zánětlivých infiltrátů do centrální nervové soustavy a spuštění určitých autoimunitních mechanismů. K první atace klonů poškozujících neurony dochází zřejmě při banálních

infekcích, které jsou většinou virového původu. Tyto klony by neměly být schopny dostatečného pomnožení, ale přetrvávají v centrální nervové soustavě, poté dochází k pomnožení lymfocytů na druhý podnět a k jejich proliferaci, což následně vede k přestupu na cílovou tkáň a vzniku zánětlivého ložiska. Tím jsou vytvořeny mnohačetné zánětlivé infiltráty v centrální nervové soustavě, které vedou k rozpadu myelinu a následně i ztrátě axonů. Tento proces se nazývá demyelinizace a vede postupně k obnažení nervového vlákna (axonu), a tak i porušení převodu vzruchu. Po několika týdnech se zánětlivá reakce v neuronech zmírní a v oblasti myelinu dochází k procesu remyelinizace, což je obnova myelinu pomocí myelinotvorných elementů. Toto nově vzniklé uspořádání myelinu ale není plně funkční. Pokud už není myelin schopen procesu remyelinizace, dochází ke zcela opačnému procesu, kterým je demyelinizace. Ložiska demyelinizovaných míst se označují jako plak. Plaky se často nacházejí v mozkovém kmeni, v mozečkových drahách, optickém systému či míšních provazcích. Takové rozmístění plak má spojitost s různorodostí a proměnlivostí klinického obrazu roztroušené sklerózy. (2, 12)

1.2.2 *Klinický obraz pacientů s RS*

O klinických projevech choroby rozhoduje místo centrálního nervového systému, kde se objevil zánětlivý infiltrát. Mezi nejčastější počáteční příznak patří optická neuritida. Je to soubor příznaků, ke kterým se řadí zamlžené a rozmazané vidění, výpadky a skvrny v zorném poli, porucha barevného vidění a jiné vnímání barev (barvy jsou jako vybledlé nebo naopak přestřené, může také převládat nádech jedné barvy), bolest při pohybu bulbu, úbytek zrakové ostrosti, neúplné obrysy. Jako další projevy je třeba uvést oslabení okohybných svalů, což má za následek zašilhávání, dvojité vidění. (1, 5, 7)

Na počátku nemoci se může také projevit další skupina příznaků, kterou jsou poruchy citlivosti jako snížená citlivost (hypestezie) nebo naopak zvýšená citlivost (hyperstezie), ale i různé pocity mravenčení a brnění prstů a končetin, které se souhrnně

nazývají parestzie. Poruchy citlivosti se mohou projevovat na končetinách, trupu, v obličeji, kolem úst. (2)

Nejvýznamnější skupinu projevů RS tvoří poruchy hybnosti. Více se projevují na dolních končetinách. Mezi takové projevy se řadí neohebnost a těžkopádnost pohybů, podklesávání, ochabnutí až ochrnutí končetiny, tuhost, křeče v končetině nebo také spasticita, někdy se může objevit i zvýšené napětí svalů. Chůze pacienta je nejistá, vyskytují se odchylky rovnováhy, kulhání, ke kterému se následně připojuje kymáčení či vrávorání, což někdy může vyvolat dojem opilosti. Na horních končetinách se poruchy hybnosti projeví neobratností ruky a jednotlivých prstů, menší silou a špatným úchopem. Často se vyskytuje také třes, který je zřejmý při pohybu. Poruchy hybnosti se projeví i při psaní. Písmo pacienta s RS je kostrbaté, různě deformované a nestejnoseměrné. (2, 12)

Často dochází při RS k postižení nervů v oblasti obličeje, zejména nervu trojklaného a lícního. Postižení trojklaného nervu se projevuje neuralgickou bolestí, která může být velmi krutá, trvalejší nebo záchvatovitá. Většinou se tato bolest objevuje na jedné straně. Poruchy lícního nervu se poznají podle špatného grimasování, objevuje se poklesnutí ústního koutku. Také se vyhlazují vrásky na čele, oko se nedokáže zcela zavřít a více slzí. Pacienti mají také problémy s řečí, a to ve smyslu méně srozumitelné, pomalé, kouskované, skandované řeči. (12)

Pacienty dále obtěžují problémy se svěrači. U močového ústrojí se projevují častým nucením na močení, pocitem neúplného vyprázdnění, zpomaleným a přerušovaným odtokem moči, horším udržováním moči, někdy až inkontinencí. Ve vyprazdňování stolice dochází ke změnám v pravidelnosti vyprazdňování. Stolice bývá nepravidelná, někdy i zácpa. (12, 19)

Tak jako u každé nemoci, je i u RS důležitá psychika nemocného. Převážnou část pacientů provází někdy deprese. Projevů deprese je hned několik, patří k nim pocit viny a méněcennosti, výčitky svědomí, pochybnosti, nedůvěra v sebe sama i v ostatní lidi, ztráta zájmu a vůle, pesimistická nálada, nerozhodnost, nesoustředěnost, únava, poruchy spánku, výkyvy hmotnosti, úzkostlivost, stesk. Pacient se často raději uzavírá před svým okolím. (5, 12)

Dalším podstatným příznakem je patologická únava. Ta pacienty velmi obtěžuje a omezuje, protože se jedná o únavu bez zjevné příčiny, která se objeví náhle a nepředvídatelně. K typickým projevům běžné únavy jako je svalová slabost, pocit tíhy v nohách, vyčerpání se připojují také pocity necitlivosti, neobratnosti, nepřesnosti a nekoordinovanost pohybů, nespavost. K únavě dále přispívá řada činitelů, které leckdy ani nelze ovlivnit a způsobuje je naordinovaná léčba a používané léky. (5, 19)

Podstatným projevem u RS je také bolest. Pro pacienta znamená bolest určitý stresor, který může vyvolávat nebo zvětšovat svalové spazmy. Samozřejmě záleží na vnímavosti a toleranci člověka k bolesti. Bolest se může horšit při pohybu, změně polohy nebo kontaktu s jiným předmětem nebo i částí vlastního těla pacienta. V bolest se mohou měnit poruchy citlivosti, kdy dochází k vystupňované přecitlivělosti, svíravým a bodavým projevům na různých místech těla. Na vnímání bolesti se podílí i křeče, ztuhlost, stažení a záškuby svalů, které patří k projevům spastického napětí svalů. Značně bolestivé jsou potom také svalové kontraktury. Bolest se při RS vyskytuje také jako varovný signál nějakých komplikací nebo přidružených onemocnění. (12)

1.2.3 Úloha sestry při diagnostice roztroušené sklerózy

Diagnostika roztroušené sklerózy není jednoduchá, protože se může projevit jako řada jiných onemocnění. Proto by lékař ani sestra neměli opomenout žádnou informaci nebo vyšetření, která ke zjištění diagnózy mohou přispět. Tak jako u kteréhokoliv jiného onemocnění začíná diagnostika anamnézou pacienta. Kromě informací, které se zjišťují při každé anamnéze, je třeba se zaměřit zvláště na přítomnost onemocnění v rodině, prodělané infekce v nedávné době i v minulosti, užívání léků, životosprávy, příznaky, které by mohli eventuelně znamenat diagnózu roztroušené sklerózy. Při sběru informací pro anamnézu je velmi důležitá role sestry. Právě sestra s pacientem komunikuje většinou jako první, sbírá od pacienta mnoho informací důležitých pro diagnostiku. Často pacient pocítuje také větší důvěru k sestře a mnohdy se s dotazy či nějakými potížemi svěří nejprve jí. Sestra proto může doplnit řadu informací k anamnéze z rozhovoru s pacientem, upozornit lékaře na další zjištěné údaje

ohledně pacienta a jeho stavu. Nezbytnou součástí diagnostiky je také fyzikální vyšetření. Zde si lékař ale i sestra všimá pohybů pacienta, vzhledu pacienta, jeho chování a prožívání, vyšetří se citlivost pacienta. Sestra může opět doplnit lékaři informace, které zjistí pozorováním a asistuje při prováděných vyšetřeních. Ke klinické diagnostice slouží kritéria, která pomáhají k určení choroby, zjištění obtíží pacientů, průběh a fázi onemocnění. V dnešní podobě se zabývají klinickým obrazem, neurologickým nálezem a pomocnými vyšetřovacími metodami, kterými jsou magnetická rezonance, vyšetření mozkomíšního moku a vyšetření zrakových evokovaných potenciálů. (11, 20, 23)

Magnetická rezonance dokáže zobrazit téměř všechny vnitřní části těla. Vyšetření se provádí ve velkém kruhovém tunelu, kde proudí impulzy magnetických polí a radiových vln. Magnetické pole působí na vodíkové atomy, které jsou zastoupeny ve tkáních těla, a vlivem pole dochází k vytvoření radiových signálů. Tyto signály proudí k počítači, který ukáže rekonstrukci tkáně nebo orgánu. V případě diagnostiky RS odhalí magnetická rezonance defekty a léze, které jsou způsobeny roztroušenou sklerózou. Sestra před vyšetřením pacientovi vysvětlí, co se s ním bude dělat, k čemu potřebuje jeho spolupráci, do jaké polohy se má před vyšetřením uložit a že v té poloze má vydržet po dobu vyšetření. Pacient se může obávat stísněného prostoru uvnitř tunelu, proto by ho sestra měla uklidnit. Dále by měla sestra vyšetřovanou osobu upozornit na to, že mu možná bude během vyšetření chladno i na to, že při vyšetření bude slyšet hluk. Kontraindikací tohoto vyšetření je jakýkoliv kovový předmět na těle nebo v těle pacienta a kardiostimulátor. Sestra má proto zkontrolovat, zda na sobě pacient nemá žádné šperky pro jistotu se zeptat na nějaké kovové implantáty a kardiostimulátor. Po vyšetření sestra pomůže pacientovi z vyšetřovacího lůžka a zkontroluje jeho stav. (2, 24, 26)

Vyšetření mozkomíšního moku (likvoru) je dalším pomocným vyšetřením v diagnostice RS. Mozkomíšní mok se nejčastěji získává při lumbální punkci, při které pacient musí být v poloze tzv. kočičího hřbetu vsedě nebo vleže. K povinnostem sestry náleží připravit veškeré pomůcky k punkci a odběru likvoru. Pacient se vyšetření může obávat, lékař by mu proto měl všechno řádně vysvětlit a uklidnit ho. Pokud je pacient

ještě potom rozrušen, uklidňuje ho často sestra před vyšetřením i při něm. Během vyšetření sestra asistuje lékaři a většinou pacientovi pomáhá udržet správnou polohu, aby měl lékař snadnější přístup k místu punkce. Po odebrání vzorku likvoru do zkumavky sestra zajistí její odeslání do laboratoře. Po vyšetření je nutné, aby pacient dodržel 24 hodin klid na lůžku v poloze na zádech a aby měl dostatečný příjem tekutin. Po tuto dobu je sestra povinna pacienta kontrolovat, zda dodržuje předepsaný léčebný režim, zda se u něj nevyskytly žádné komplikace po vyšetření a zda má u sebe neustále tekutiny. (23, 24)

K pomocným vyšetřovacím metodám se řadí také vyšetření evokovaných potenciálů, kterými se míní snímání elektrické aktivity v mozku. Aktivita se snímá elektrodami. Pacient se při vyšetření dívá na obrazovku, kde je obraz pohybující se šachovnice, nebo pozoruje rozsvěčující se světlo. Měří se čas, za něž dojde ke zpracování vzruchu vedoucích od zrakových orgánů do mozku. Pokud se naměří určité prodlení, znamená to s největší pravděpodobností, že se v očních nervech objevila demyelinizační ložiska. Povinností sestry je řádně informovat vyšetřovanou osobu o vyšetření, otázat se, zda má umyté vlasy, protože není vhodné, aby vlasy byly mastné nebo na nich pacient měl různé přípravky. Po domluvě s lékařem může zkušená sestra pacientovi umístit na týlní část hlavy elektrody, spustit provokující momenty a dále asistovat lékaři v průběhu vyšetření. (2, 24)

Podstatným vyšetřením při diagnostice je CT (počítačová tomografie). Tato vyšetřovací metoda využívá rentgenové záření, které dopadá na snímače, a ty je přeměňují na signály důležité pro počítač, jenž vyhodnocuje řezy tkání. Proto je CT detailnější a zřetelnější než klasický rentgen. V případě roztroušené sklerózy CT dokáže prokázat zánětlivá ložiska. Sestra opět sehrává důležitou roli při informování vyšetřovaného člověka o vyšetření společně s lékařem. Sestra musí zajistit, aby byla vyšetřovaná osoba na CT připravena. Příprava pacienta spočívá v tom, že k vyšetření musí být lačný. Proto sestra dopředu informuje vyšetřovaného o důležitosti nic před vyšetřením nejíst a žádné jídlo mu nepodávat. Podle zvyklostí oddělení má zajistit příslušná antihistaminika. Sestra dále musí vědět, zda bude pacientovi aplikována nitrožilně kontrastní látka a v takovém případě zavede periferní žilní kanylu. Po

provedení vyšetření sestra pacientovi zkontroluje fyziologické funkce, celkový stav a zaměří se na možné komplikace po vyšetření. (2, 24)

1.2.4 Úloha sestry při léčbě RS

Pro pacientův stav je důležité, aby se s léčbou začalo co nejdříve. Velký pokrok v léčbě roztroušené sklerózy znamenaly kortikoidy, což jsou hormony kůry nadledvin. Z této skupiny hormonů jsou nejdůležitější glukokortikoidy. Ordinují se jako okamžitá léčba v době ataky onemocnění. Při léčbě roztroušené sklerózy se využívá ze skupiny kortikoidů především Prednison. Mezi účinky těchto léků patří působení proti zánětu, útlum autoimunitních dějů, alergických procesů, zlepšení vodivosti nervových vzruchů a zmírnění otoku tkání. Kortikoidy existují k léčbě ve formách tablet a také k injekčnímu, infuznímu a nitropátevnímu podání. Nejvyšší dávky se podávají v ranní a dopolední době, protože se tím nepodobí rytmus vylučování kortizolu nadledvinami těla vlastní. Pacient užívající tyto léky by měl být obeznámen s vedlejšími účinky, ke kterým řadíme především měsícovitý obličej, zavalitý trup a štíhlé končetiny. S těmito účinky má nemocného seznámit lékař a informace může doplnit sestra. (2, 12)

Jako další možnost léčby se využívají cytostatika. Ty mají u terapie RS funkci potlačení a usměrnění imunity. Při léčbě RS se předepisují mnohem nižší dávky než v onkologii. Jako možné zástupce lze z této skupiny uvést cyklofosfamid, cyklosporin nebo methotrexat. (12)

U RS má velký význam léčba dlouhodobá, která má zajistit snížení počtu relapsů a zpomalení progresu choroby. Při této léčbě se uplatňuje interferon-beta a glatirameracetát. Léčbou interferonem beta se snižuje počet nově vznikajících ložisek, nevzrůstá poškození bílé hmoty, zmírňují a zkracují se ataky choroby. Jako vedlejší účinek je třeba uvést tzv. chřipkový syndrom, který se značí subfebriliemi, bolestmi kloubů a svalů, únavou a zimnicí. Interferony se podávají v injekční formě (intramuskulárně nebo subkutánně). Glatirameracetát je acetát kyseliny glutamové, lysinu, alaninu a tyrosinu. Je důležité vědět, že tento lék začíná účinkovat zhruba po půl roce jejího podávání, je nejvhodnější ho podávat v časných stádiích onemocnění a aplikuje se v injekční formě. (5, 19)

Protože se u roztroušené sklerózy objevuje řada doprovodných potíží a komplikací, je třeba zajistit léčbu symptomatickou. V té se uplatňují především léky ze skupiny myorelaxancií, analgetik a dalších podle obtíží pacienta. (12)

Terapie roztroušené sklerózy se doplňuje také podpůrnou léčbou, se kterou sestra pacienta seznámí a doporučí pacientovi užívat komplexy s vitamíny, minerály a stopovými prvky. (12)

1.2.5 Ošetřovatelská péče o pacienta s RS v domácím prostředí

Pacient s roztroušenou sklerózou pokládá za nejvhodnější místo k pobytu právě svůj domov. V domácím prostředí je pacient zvyklý, má svůj režim, ví, jak se po svém prostředí pohybovat. Ošetřující sestra by si měla při první návštěvě u pacienta všimnout prostředí, a pokud zjistí, že je nevhodně přizpůsobeno stavu pacienta, měla by si stanovit, že prostředí potřebuje úpravy. Nejprve by se mělo začít úpravou interiéru, aby místnosti byly čisté, dostatečně vyvětrané, co nejméně hlučné, teplota v místnostech má být podle potřeb a pocitů klienta, měly by být pro jeho obyvatele přehledně zařízené, neměly by se v místnostech nacházet zbytečnosti a nemají se v obývaných prostorách nacházet bariéry a schody. Doporučení při úpravě domácího prostředí se týká také podlahy, nejvhodnější je hladká a neklouzavá podlahová krytina, koberec by se měl odstranit. V případě, že se v domácím prostředí člověka s RS nachází místnosti s velkým prostorem, je nezbytné, aby tam byly umístěny různé záchytné body pro větší bezpečnost jejich uživatele. Jako takové záchyty mohou sloužit pevné kusy nábytku, vhodně rozmístěná opěradla, tyče a madla. Pokud je nábytek v místnostech rozmístěn tak, že překáží při pohybu jeho obyvatele nebo je daleko od sebe a pacient nemá oporu při pohybu, je třeba doporučit přemístění nábytku. Opěradly, tyčemi a madly usnadňujícími pohyb je vhodné vybavit především chodbu, koupelnu a WC. Pokud má pacient doma schody, které jsou tam nezbytné, měl by si pořídit přenosný mezistupínek s rukojetí pro lepší chůzi a pocit bezpečí na schodech. Dveře v domácnosti klienta s RS mají být dostatečně široké a pro lepší manipulaci s nimi je vhodné na ně připevnit příruční madlo, držák nebo provazovou klíčku. Je vhodné doporučit v domácím prostředí člověka s roztroušenou sklerózou dostatečně zdostupnit elektrické vypínače,

zásuvky, vodovodní kohoutky, vybavení v kuchyni, kliky, telefon, elektroniku opatřit dálkovým ovládáním. Pacient by měl pamatovat na věci denní potřeby a ty si ukládat na místo, kde je bude mít neustále po ruce. (12, 25)

Dostatečně upravená pro potřeby pacienta má být koupelna a WC. Pokud se v koupelně nachází vana, měl by se pro snazší přístup do ní opatřit stupínek, stolička, schůdky či sedačka na vanu. Jestliže se v koupelně nalézá sprchový kout, má být opatřený sprchovou židlí nebo sedačkou, dostatečně prostorný a také dobře přístupný pro další osobu pro případ pomoci. Koupelnu je třeba vhodně vybavit pákovými bateriemi pro snadnou manipulaci, nástavcem na kohoutek, zajištěním proti opaření horkou vodou a také správně podle potřeb klienta rozmístit zrcadla. Na záchod je vhodné pořídit nástavec, rám a podpěry. Pokud to situace pacienta vyžaduje, pořídí se do domácnosti pojízdné klozetové křeslo. (12, 25)

Podle pohybových schopností pacienta je nutné upravit přístup do domova. K tomu slouží zřízení různých plošin, ramp, výtahů, mechanických nosítek, mechanického zvedáku. Sestra pacientovi a jeho rodině všechny možné úpravy doporučí a při dalších návštěvách kontroluje stav úprav, a jestli je prostředí vhodně upraveno, může být spokojena ona i pacient, protože stanovený cíl byl splněn. (12)

Sestra by se měla zaměřit také na lůžko pacienta, aby bylo uzpůsobeno potřebám pacienta. Jestliže nespĺňuje určité funkce, sestra by se měla snažit to změnit a stanovit si tím další úkol a cíl. Lůžko by mělo být pohodlné, pevné, dostatečně prostorné, vzdušné, dobře přístupné, ložná plocha musí být dostatečně široká a ve výšce 50-60 cm (pro snadný přístup pacienta na lůžko). Podle stavu klienta s RS se lůžko může doplnit vhodnými pomůckami, jsou to např. postranice (pro bezpečnost pacienta), nepropustná podložka pod prostěradlem, hrazdička nad čelem postele, provazový žebříček, uzdička, přitahovací popruh k dolní pelesti postele, servírovací stůl (k jídlu, četbě, drobným ručním pracem), podpěrka k podložení zad, bednička, stolička, vak s pískem (brání podklouznutí), různé polohovací a antidekubitní pomůcky při nepohyblivosti nemocného. Důležité je samozřejmě, aby si pacient zvolil v lůžku polohu, která mu vyhovuje. Polohy je třeba střídát, zvláště v případě, že je pacient ležící. V takovém případě je výhodná polohovací postel, která splňuje svou funkci a usnadní manipulaci

s nepohyblivým nemocným pečující osobě. Sestra má všechno zásadní pacientovi doporučit a využívat všechny možné pomůcky, aby všechna opatření byla účelná. V takovém případě se povedlo splnit další úkol v péči a pacienta s RS. (12)

Při potížích s pohybem pacienta, zvláště při chůzi, je vhodné využít pomůcky k tomu určené, tzv. kompenzační zdravotní pomůcky. I toho by si měla sestra všimnout, a pokud zjistí nedostatek, měla by mít za cíl tento problém zmírnit či odstranit. Podle možnosti pohybu a potřeb pacienta se rozhoduje, zda opatřit hůl či berli. Tyto pomůcky pomáhají lidem s RS udržet vzpřímený postoj, zajišťuje bezpečnost pacienta při pohybu, šetří energetický výdej organismu. Pacienta je třeba seznámit s tím, jakým způsobem má chodit ze schodů a do schodů při používání kompenzačních pomůcek. Jako další pomůcky k lepšímu pohybu je třeba uvést i chodítko, které by se mělo vybírat podle vhodnosti pro určitého klienta. Pro usnadnění pohybu a chůze je také důležitá správná obuv. Někdy postačí stávající obuv upravit, v některých případech je nutné opatřit speciální obuv. Ke snadnější pohyblivosti může sloužit také bandáž, ortéza, dlaha, výztuha kloubu, peroneální páska (při přepadávání špičky nohy). Pokud se už pacient není schopen pohybovat jinak, přichází nutnost pořízení invalidního vozíku. Je důležité, aby si pacient i pečující osoba osvojili správnou manipulaci a manévrování s vozíkem běžně při jízdě ale také při přesunu z vozíku do lůžka, do křesla, na WC, do auta, do výtahu. Pacientům s roztroušenou sklerózou lze doporučit různé pomůcky pro všední denní činnosti, které vybereme společně v různých katalogách. Z takových pomůcek můžeme jmenovat např. přenosné židličky, přibližovací kleště, zapínač knoflíků, stahovák zipů, zouvák, držadla hřebenů, kartáčů, obouvací lžice, pomůcka k navlékání punčoch, držáky na hrnečky a sklenice, různé tvarované přístroje, speciální talíře, držáky na toaletní potřeby, stojánky na knihy, předměty z nerozbitného materiálu a řadu dalších. Mnoho pomůcek lze nahradit i věcmi, které jsou běžně k dostání nebo je má pacient doma. Všechny pomůcky by se měly pořizovat podle individuálních potřeb jednotlivých pacientů. Sestra pomůže pacientovi se vším, co potřebuje, aby se jeho pohyb a pohodlí zlepšili. Teprve potom se potíže vyřeší a cíl je naplněn. (6, 12)

Nedílnou součástí péče o pacienta v domácím prostředí je hygienická péče. Pokud to dovoluje fyzický stav pacienta, provádí si hygienickou péči sám. Jestliže

pacient není dostatečně soběstačný, s hygienou mu pomůžeme a naším cílem bude dostatečná hygienická péče. V rámci zajištění nejvyšší možné úrovně sebepéče a soběstačnosti, necháme pacienta, aby si při hygieně zajistil podle svých možností co nejvíce úkonů sám. Zajistíme pomoc tam, kde je to nutné. Na nemocného nechvátáme, dopřejeme mu dostatek času. Podle potřeby pacienta doprovodíme do koupelny, připravíme pomůcky k hygieně. Pokud je pacient méně pohyblivý, pomůžeme mu do sprchy nebo vany. Zvýšenou péčí bude potřebovat nepohyblivý pacient, který není schopen zajistit si hygienickou péči samostatně. Pokud je to možné, každý den nebo několikrát do týdne provádíme u těchto lidí hygienickou péči celého těla na lůžku nebo vsedě na židli. Imobilnímu nemocnému by měla být provedena celková koupel mimo lůžko alespoň jednou týdně. Pokud nemocný s RS vydrží sedět na židli a má v domácím prostředí sprchu se sedátkem, osprchujeme ho. Jestliže je v koupelně vana, měla by být opatřena sedátkem do vany a také zvedákem pro lepší manipulaci s pacientem. Teplota vody by měla být pro pacienta příjemná. Jestliže se provádí celková hygiena ve sprše nebo vaně, nesmíme zapomenout na mytí vlasů.

Po koupeli či sprše je nutné pokožku pečlivě osušit. Je vhodné doplnit hygienickou péči o lehkou masáž a kartáčování, proti vysušování pokožky použít tělové mléko nebo krém, seškrabávání zrohovatělé kůže na chodidlech a ošetření popraskané kůže. Při hygienické péči se nesmí opomenout ani péče o dutinu ústní, která spočívá v pravidelném čištění zubů, očištění jazyka. Po dokončení hygienické péče v koupelně je třeba upravit zevnějšek pacienta, obléknout ho do čistého osobního oblečení a vhodná je také výměna ložního prádla. Při péči o zevnějšek nemocného s RS se staráme i o úpravu nehtů na rukou a nohou. U ležících pacientů se mohou objevovat různé mykózy. Proto je nejvhodnější prevencí důkladná hygiena a vhodné ošetření kůže. K tomu slouží oplachy heřmánkem, roztokem hypermanganu a ošetření antimykotickými roztoky, mastmi a krémy. Na stejných místech jako mykózy se mohou vyskytovat také opruzeniny. V péči o ně pomáhají zasypy, obklady z borové vody, odvary z heřmánku. Nejzávažnější komplikací v oblasti kůže jsou proleženiny (dekubity). Při prevenci je důležité, aby měl nemocný upravené, čisté a suché prádlo a lůžkoviny, aby se měnily pravidelně polohy pacienta, aby se tlak odlehčoval používáním vhodných

antidekubitních pomůcek (molitanové věnečky, válečky, podložní kolo, nafukovací polštářky, antidekubitální podložky, speciální matrace). Místa ohrožená proleženinami je nutné během polohování a péče o pacienta pravidelně kontrolovat a vhodně ošetřovat. Na podezřelých místech provádíme zpočátku šetrné masáže, promazáváme kafrovou nebo mentolovou mastí, ochrannými krémy a oleji. Již vzniklé dekubity by se měly vždy ošetřovat podle pokynů lékařů vhodnými prostředky podporující granulaci a epitelizaci. Nejlepším možným výsledkem, s kterým můžeme být spokojeni je čistý, upravený, spokojený pacient s neporušenou celistvostí kůže. (12)

1.2.5.1 Životospráva pacientů s RS

Výživa u pacientů s roztroušenou sklerózou není zvláště specializovaná, ale měla by se řídit určitými pravidly. Sestra má zjistit, jak se pacient stravuje a při zjištění nevhodných návyků upozornit na nedostatky a pomoci mu osvojit si správnou životosprávu u tohoto onemocnění. Požadavky ohledně stravování lidí s RS jsou, aby si pacient udržoval přiměřenou tělesnou hmotnost, měl by předcházet obezitě nebo naopak kachexii, strava by měla být vyvážená, pestrá, chutná a různorodá, pacient má přijímat dostatek nenasycených mastných kyselin, vitamínů a minerálů, měl by být zajištěn dostatečný příjem tekutin. Pacienti se mají při svém životním stylu zaměřit na prevenci osteoporózy, zácpy a také předcházet některým druhotným metabolickým poruchám. U roztroušené sklerózy se nejvíce osvědčila dieta göttingenské kliniky. Sestra tedy má pacienta s dietou seznámit a popř. mu dodat o dietě dostupný materiál. Dieta radí přísun dostatečného množství hodnotných bílkovin obsažených v libovém masu, rybách, kuřatech, luštěninách. Vyloučit se má požívání vnitřností, omezují se uzeniny a vajíčka. Zredukovat se má příjem živočišných tuků, které se nahradí rostlinnými tuky, zvláště se doporučuje slunečnicový, olivový, rybí a světlicový olej. Strava by měla obsahovat dostatek mléčných výrobků ve formě jogurtů, tvarohů, podmásli či kysaných mléčných výrobků. Dalším doporučením k redukci je med a cukr. Pacienti by měli upřednostňovat tmavé a celozrnné pečivo. Jako zdroj vlákniny lze přijímat také přírodní rýži, ovesné vločky nebo müsli. Nezbytnou součástí stravy u RS zastupuje dostatek ovoce a zeleniny. Jako jednotlivé představitele lze uvést okurky, saláty, zelí, červenou řepu, zelenou

papriku, rajčata, cibuli, česnek, z ovoce jsou vhodné hrušky, švestky, hrozny, jablka, meruňky, broskve, ananas či citrusy. Naopak k ovoci, které by se mělo omezovat, patří banány, fíky, datle a ořechy. Velmi důležitý je také pitný režim, který má obsahovat denně dva litry tekutin. Doporučovanými tekutinami jsou málo slazené ovocné šťávy či čaje, povolenými jsou malé množství zrnkové kávy, sklenice piva nebo vína. Jíst by se tak jako u jiných diet mělo po menších porcích. Je vhodné v dostatečném množství přijímat vitamíny B, C, E a speciálně u RS vitamín D. Nutné je připomenout také další složku potravy, kterou jsou minerální látky a stopové prvky. U onemocnění RS tvoří nejdůležitější skupinu železo, mangan, zinek, selen a hořčík. Sestra by si měla ověřit, zda se jí podařilo pacienta naučit správné životosprávě a zda jí dodržuje. (1, 2, 12)

Určitá životospráva je pro každého nemocného s roztroušenou sklerózou podstatnou součástí jeho života. Pacient s RS si sám nejlépe vypořádá, co mu prospívá a co mu vadí a nevyhovuje. Podle toho se má při své životosprávě chovat, vyvarovat se toho, co mu vadí, a držet se toho, co mu vyhovuje. Sestra jako odborník mu může pouze určitá opatření doporučit a to by také měla udělat. U roztroušené sklerózy se dodržuje přiměřený, rozumný a střídavý režim. Je třeba se vyhýbat stresovým situacím, nadměrné psychické zátěži a konfliktům, nevykonávat nadměrnou fyzickou námahu a úsilí. Člověk si musí uvědomit, že je nemocný a nesnaží se proto vyrovnat všemu, co dělal, než se nemocným stal. Takové přetěžování sama sebe by mohlo následně vést k řadě problémů a komplikací. Sestra má po doporučení sledovat, zda si pacient uvědomuje doporučení a životosprávu dodržuje. Pokud tomu tak je, jsme spokojeni, pokud to tak není, je třeba mu vše ještě povysvětlit. (1, 7)

Nadměrná námaha často vyvolává únavu, která by pro člověka s RS měla znamenat varovný signál, že není něco zcela v pořádku. Proto je důležité, aby i na to sestra myslela a pacienta upozornila na skutečnosti, které mohou nastat. Únavu může vyvolat fyzická zátěž, prochladnutí, propuknutí infekce v organismu, neužívání předepsaných léků. To však neznamená, že se pacient má pořád zdržovat doma, vyhýbat se kolektivu, být odevzdaný a nic nedělat. Sestra má pacienta upozornit, že je žádoucí si pouze uvědomit svoje možnosti a schopnosti, podle nich se chovat, být zodpovědný a opatrný ke své osobě a zdraví. Lidé s roztroušenou sklerózou si často stěžují na

nedostatek energie. Právě spánek je pro nemocného velice důležitý a pacient by na to měl být upozorněn. Polysklerotik má spát dostatečně dlouho podle nároků svého organismu, protože během spánku regenerují tělesné systémy, svaly relaxují a organismus dobíjí energii. Poruchy spánku nebo nespavost tedy znamená problém, který by pacient spolu se sestrou měl řešit. V takovém případě je nezbytné pátrat po příčině, která potíže způsobila. Takovou příčinou může být vliv léků, bolest a křeče, deprese či časté močení v noci. Pokud se problémy se spánkem objeví, je důležité v první řadě zjistit jejich důvod a neuchylovat se zbrkle k lékům (hypnotikům). Nemocný by si měl před spánkem osvojit určité návyky, které ke zlepšení spánku přispívají. Každý člověk by si měl vytvořit určitý podspánkový rituál, do něhož můžeme zahrnout přibližně stejný čas k ulehnutí, omezení tekutin ve večerních hodinách, lehké jídlo večer, žádné cvičení před uložením a dostatečná duševní hygiena. U některých lidí se osvědčují určité spánkové zvyklosti, kterými může být pití čaje z meduňky, sklenice mléka před ulehnutím, čtení nenáročné literatury v posteli a mnoho dalších. K lepšímu spánku je vhodné doporučit také úpravu a přizpůsobení místnosti na spaní. Pacientům doporučíme vhodné zatemnění a osvětlení. Místnost na spaní je vhodné zbavit jakýchkoliv rušivých elementů. Je doporučováno ložnici pravidelně větrat a také v ložnici udržovat teplotu, která pacientovi vyhovuje. K vytvoření vhodných podmínek ke spaní přispívá i vhodná úprava lůžka a lůžkovin. Lůžko by mělo být ustlané, prostěradlo vypnuté. Přikrývka má být lehká, vzdušná a polštář načechráný a svou výškou vyhovující krční páteři a pohodlí pacienta. Pokud jsou splněné všechny podmínky, měl by se spánek pacienta upravit. (1, 12)

1.2.5.2 Rehabilitační péče o pacienta s RS v domácí péči

V ošetrovatelské péči o pacienta s RS je velmi důležité zachovat co nejdéle nejvyšší možnou úroveň pohyblivosti. Proto je nedílnou součástí péče o pacienta s touto nemocí rehabilitační péče, která je cílená na zlepšení nebo obnovení porušené pohybové funkce. Rehabilitace je u pacientů s roztroušenou sklerózou velice individuální. Musí se brát ohled na průběh a stádium nemoci, charakter a stupeň postižení pohybové soustavy, věk a zdravotní stav pacienta. Sestra by proto měla u svého pacienta vědět, jaká je jeho

pohyblivost, co všechno zvládne, co je třeba s pacientem procvičovat, jaké cviky jsou pro pacienta vhodné a prospěšné. Pro každého pacienta s RS by si sestra měla vytvořit určitý plán rehabilitační péče a podle něj postupovat. Sestra si má uvědomit, že má s pacienty s RS cvičit kvůli paréze (svalovému oslabení), spasticitě (zvýšenému svalovému napětí). Rehabilitační péče má být pravidelná, nejméně třikrát týdně, lépe každý den. Cvičení napomáhá udržet pohyblivost páteře a kloubů, protáhnout svaly, zlepšovat celkovou kondici, udržet svalovou sílu, zlepšit funkci dýchacích svalů, zvětšit vitální kapacitu plic, prokrvení a okysličení organismu, nacvičit koordinaci pohybu, jemnou motoriku a rovnováhu těla. Sestra by měla doporučit pacientovi, aby cvičil spíše v dopoledních hodinách, aby měl na sobě pohodlné oblečení, aby se před cvičením dostatečně uvolnil, aby se příliš nepřepínal a naopak aby moc nepolevoval. (6, 12)

Cvičení samotné má začínat protažením a uvolněním, při kterém se zatěžují obě strany těla. Dolní končetiny se nejlépe protahují ve stoje. Jedním z takových cviků je, že dá pacient ve stoje jedno chodidlo na židli a druhou dolní končetinu nechá na zemi s nataženým kolenem. Jako další může pacient provádět pokrčení jedné dolní končetiny v koleni a přitahování paty k hýždím. Poslední cvik provede pacient vleže, dolní končetiny má pokrčené (opřené na matraci) a kolena dává od sebe do strany. Trup se protáhne, když stojí pacient rozkročmo a uklání se do strany. Horní končetiny se uvolní kroužením ramen dopředu a dozadu natahováním loktů. Krční svaly protáhne pacient vsedě, když jednou rukou uchopí hlavu a uklání ji do strany. (12, 22)

Po celkovém protažení následuje procvičování horních končetin (dále i HK) a dolních končetin (dále DK). Horní končetiny procvičíme vzpažováním za hlavu a upažováním do stran, natahováním a ohýbáním loktů, kroužením zápěstí, natahováním a roztahováním prstů od sebe. Horní končetiny si také pacient procvičí tím, že bude tleskat rukama o sebe a do steh. Posilování dolních končetin může pacient provádět přitahováním dolních končetin (jednu po druhé) k břichu, unožováním natažené DK do strany, zvedáním pánve nahoru s pokrčenými DK, natahováním DK v koleni. Při cvičení může pomoci i jiná osoba, přidrží pacientovi kolena a ten je bude proti odporu dávat od sebe. (6, 12, 22)

Dále následuje cvičení vestoje, kde se nejprve provádí nácvik rovnováhy. To nejprve pacient zkusí stojem bez držení, později střídavým zvedáním DK a také ve stoji rozkročném. Vestoje pacient dále může dělat podřepy, stoupat na špičky a na paty, pochodovat na místě. Po procvičení se může přejít i k chůzi, pokud to samozřejmě pacient zvládne a má na chůzi dostatek sil. K chůzi má mít pacient vždy pevnou obuv a sestra by měla vždy obuv zkontrolovat, aby zajistila bezpečnost pacienta. Během chůze pacient může procvičovat také chůzi po patách, do boku, pozadu, zvedat více kolena, překračování a vyhýbání se překážkám. Jestliže to dovoluje stav pacienta, je vhodná i chůze po schodech. (12, 21)

Pokud to stav a možnosti pacienta s RS dovolují, může mu sestra doporučit jógu, aerobní cvičení s využitím činek, fitness náradí, rotopedu, veslařského trenážeru. Jestliže je pacient v dobré kondici, doporučuje se také plavání či rychlá chůze. (6)

U méně pohyblivých pacientů je třeba provádět pasivní cvičení. Provádí se mírným tahem, několikrát denně a často se doplňuje jemnou masáží. Horní končetiny upažujeme, vzpažujeme a vytahujeme paže do stropu. Loket natahujeme a ohýbáme, při skrčení otáčíme dlaní od sebe a k sobě, zápěstím kroužíme, ohýbáme rukou nahoru i dolů, prsty ohýbáme a natahujeme, roztahujeme prsty od sebe a k sobě. Dolní končetiny procvičujeme od prstů ke kyčli. Prsty pokrčujeme a natahujeme, kotníky kroužíme, přitahujeme k bérce a natahujeme, koleno také pokrčujeme a natahujeme. Cvičení v kyčlích provádíme se skrčenou končetinou v koleni a kyčli vytáčením do strany a dovnitř, čímž se procvičuje rotace. Kyčel se ještě procvičuje přednožením a unožením. Ke cvičení může sestra využít a pacientovi doporučit také různé pomůcky, kterými jsou např. gymnastické míče, gumové a molitanové míčky, gumový popruh, schůdky k výstupu a sestupu, rehabilitační ježek. Jako rehabilitační pomůcky lze pokládat také potřeby pro ruční práce jako je plastelína, hlína, různé skládačky a puzzle, korálky k navlékání. K chůzi či přemísťování se využívá vycházková hůl, francouzská berle, chodítka, invalidní vozík. Sestra může pacientovi pomoci vybrat správnou pomůcku z katalogu nebo zajistit půjčení pomůcky z agentury. (6, 10, 12)

Uvedená cvičení nejsou zdaleka všechna, co pacient může při rehabilitaci provádět. Všechna uvedená cvičení také nemusí provádět každý pacient. Sestra si musí

uvědomit, že fyzické síly i pohyblivost pacienta se v průběhu její péče mohou měnit. Proto by měla být schopna cvičení měnit a přizpůsobovat pacientovi. Během rehabilitace si má všimnout pacientových projevů a ptát, jak se cítí, aby cvičení uzpůsobila jeho momentálnímu stavu. (6, 12)

2 Cíle práce a výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

1. Zjistit, jaké ošetrovatelské intervence pacient s roztroušenou sklerózou vyžaduje od agentury domácí péče.
2. Zjistit, jak jsou pacienti s roztroušenou sklerózou s péčí agentury domácí péče spokojeni.
3. Zjistit, jaká jsou specifika ošetrovatelské péče u pacienta s roztroušenou sklerózou oproti jiným pacientům v domácí péči.

2.2 Výzkumné otázky

1. Jaké ošetrovatelské intervence pacient s roztroušenou sklerózou od agentury domácí péče vyžaduje nejčastěji?
2. Je pacient s roztroušenou sklerózou s poskytovanou péčí spokojený?
3. Jsou v ošetrovatelské péči o pacienta s roztroušenou sklerózou nějaká specifika oproti jiným pacientům v domácí péči.

3 Metodika

3.1 Metodika práce

K získání informací bylo použito kvalitativní výzkumné šetření, které probíhalo v Agentuře domácí péče v Českých Budějovicích, která byla založena roku 1991 a spadá pod charitu České republiky. ADP zajišťuje komplexní domácí péči, do které zahrnujeme ošetrovatelskou službu, pečovatelskou službu, osobní asistenci i sociální poradenství.

Jako technika sběru dat byly použity rozhovory se sestrami ADP a pacienty s roztroušenou sklerózou v péči ADP. Rozhovor se sestrami (Příloha 1) se zaměřoval na spolupráci agentury domácí péče s pacientem, délku a častost návštěv ADP u pacienta, intervencemi prováděnými u pacienta a specifiky péče u pacientů s roztroušenou sklerózou. Rozhovory se sestrami byly provedeny před návštěvou u pacienta. Rozhovory se sestrami byly zpracovány do kazuistik.

Rozhovory s pacienty s RS (Příloha 2) obsahovaly identifikační údaje o pacientovi a jeho nemoci (pro zajištění anonymity pacientů neobsahují žádné osobní údaje), spolupráci a spokojenost s agenturou domácí péče, poskytované služby pacientům od ADP. Poskytované intervence jsou v rozhovorech s pacienty popsány stručně, větší pozornost je jim věnována v rozhovorech se sestrami. Nejrozšířenější částí rozhovorů bylo dotazování se na spolupráci a spokojenost s ADP, kde se otázky zaměřovaly na chování a jednání pracovníků ADP k pacientům, ochotu vyhovět pacientům a případné neshody či konflikty s pracovníky ADP. Pacienti měli v závěru rozhovoru také možnost říct, co jim na spolupráci vyhovuje a naopak, co by chtěli změnit. Rozhovory s pacienty s RS byly zpracovány do kazuistik, které byly doplněny pozorováním (Příloha 3) spolupráce sestry a pacienta a také prostředí pacienta. Návštěvy u pacientů se uskutečnily společně se sestrou ADP, která dochází k pacientovi. Rozhovory s pacienty byly prováděny po odchodu sestry ADP, aby bylo zajištěno soukromí a pacient mohl říci bez studu vše, co chtěl.

Všechny důležité zjištěné informace z rozhovorů se sestrami ADP i pacienty s roztroušenou sklerózou jsou znázorněny v kategorizovaných tabulkách.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvořilo pět sester, které pracují v agentuře domácí péče a pravidelně dochází k pacientům s roztroušenou sklerózou. Druhý výzkumný soubor byl tvořen čtyřmi pacienty s roztroušenou sklerózou, kteří využívají služeb agentury domácí péče již několik let. Při výzkumu jsem společně se sestrami z agentury domácí péče navštívila více pacientů s roztroušenou sklerózou, jejichž zdravotní stav a schopnosti byly odlišné. Se všemi pacienty, které jsem navštívila, nebylo možné kvůli jejich stavu udělat rozhovor. Mezi respondenty byli muži i ženy.

4 Výsledky

4.1 Výsledky rozhovorů se sestrami

4.1.1 Rozhovor se sestrou 1

Sestra 1 – První část rozhovoru byla věnována tomu, jak dlouho je pacientka v péči ADP a sestry samotné, a také četnosti návštěv u pacientky. Sestra odpověděla, že pacientka je v péči ADP již devět let. Dříve pacientku navštěvovala jiná sestra z ADP. Sestra převzala péči o pacienta po nástupu do agentury domácí péče, což bylo zhruba před rokem. Sestra dochází k pacientce každý pracovní den. O víkendech péči pacientka nevyžaduje.

Další část rozhovoru byla věnována spolupráci sestry s pacientkou, chování pacientky během návštěv sestry a možným problémům během spolupráce pacientky s ADP. Sestra hodnotí spolupráci s pacientkou známkou jedna. Pacientka se snaží podle sestry spolupracovat podle svých možností a svých sil, které zrovna konkrétní den má. Na otázku, zda je někdy pacientka nerudná nebo neochotná ke spolupráci, odpověděla sestra, že takovou situaci u pacientky nezažila. Sestra uvádí, že je pacientka spíše lítostivá a že si někdy příliš připouští problémy ve své rodině, kolik starostí znamená pro svou rodinu a jak se její situace může změnit do budoucna. Pacientka je podle sestry snaživá a spolupracovat chce. Dokonce prý sestře zakazuje její pomoc při některých úkonech při cvičení, protože chce co nejvíce zvládnout sama. Pacientka je podle sestry smířená se svou nemocí, a proto je s ní lepší spolupráce. Na další otázku, zda pacientka někdy odmítla péči ADP, sestra odpověděla ne. Podle sestry se jí taková situace ještě nestala. Pacientka je podle sestry ráda, že za ní agentura pravidelně dochází a spíše jí vždy mrzí, když sestra pacientce oznámí, že má dovolenou. Podle slov sestry se jen občas stává, že pacientka odmítne některý úkon při cvičení, protože na něj nemá zrovna v ten den sílu. Proto se sestra před začátkem zeptá, jak se pacientka cítí a co všechno ten den zvládne a společně potom naplánují cvičení na konkrétní den, aby se pacientka příliš nevysílila. Při rozhovoru sestra dále uvedla, že pacientka je schopná bez nějakých

problémů říct, co od sestry potřebuje, čeho není schopná nebo s čím potřebuje pomoci. Na dotaz, zda měla sestra někdy problém či konflikt s pacientkou, odpověděla bez rozmýšlení ne. Podle sestry převládají mezi ní a pacientkou přátelské vztahy, znají se a vědí, co jedna od druhé může čekat. Během návštěv si povídají o běžných věcech, které nesouvisí s nemocí pacientky nebo jejím stavem. Podle sestry to pacientce pomáhá se odpoutat od jejích problémů spojených s nemocí. Sestra si nevybavuje, že by pacientka někdy projevila s její péčí nebo péčí jejích kolegyně z ADP nespokojenost. Prý pacientka vždy při jejím příchodu vypadá potěšeně, že sestru vidí a zajímá se, jak se má, co se děje u ní doma a podobně.

Poslední oblastí sledovanou v rozhovoru byly jednotlivě prováděné intervence u pacientky s roztroušenou sklerózou a odlišnosti péče o pacientku s RS oproti péči o pacienty s jiným onemocněním. Sestra provádí u pacientky především formu rehabilitační péče, rozcvičování končetin, nácvik sebeobsluhy a chůzi v chodítku. Podle sestry záleží na tom, kolik sil pociťuje konkrétní den pacientka a na co všechno se cítí. Cvičení se proto u pacientky může při každé návštěvě o trochu lišit, ale základ a pořadí cvičení se sestra podle svých slov snaží zachovávat. Pacientka je přes den na invalidním vozičku, a proto cvičení začíná sestra právě na něm. Sestra pacientce promaže kotníky tzv. koňskou masťou a postupně kotníky a plosky nohou pacientce krouživými pohyby promasíruje. Po promasírování sestra nechá pacientku, aby střídavě kroužila dolními končetinami v kotníkách. Jako další cvik sestra doporučí pacientce přenášení váhy dolní končetiny z paty na špičku a obráceně. Poté sestra přiloží svou ruku k prstům na noze pacientky a pacientce řekne, aby tlačila prsty proti její ruce. Cviky opakuje několikrát na obou stranách prstů pacientky. Po procvičení dolních končetin přechází sestra ke cvičení horních končetin. Sestra pacientku většinou jen kontroluje, protože pacientka je na cviky už navyklá. Cvičení na horních končetinách začíná uzavíráním prstů do pěsti a jejich opětovnému uvolnění. Cvik pacientka pod dohledem sestry několikrát zopakuje. Dalším cvikem, který sestra pacientce ukazuje, je krouživý pohyb zápěstí na obou rukách, poté následuje krouživý pohyb v lokti. Dalším cvikem v oblasti lokte podle doporučení sestry je flexe a extenze lokte. Sestra pacientku průběžně kontroluje, a pokud by některý ze cviků nezvládala, pomůže jí. Většinou ale podle slov pacientka

všechny uvedené cviky zvládá samostatně bez pomoci. S dalším cvikem už sestra pacientce pomáhá. Jedná se o zvedání celé horní končetiny k rameni do úhlu devadesáti stupňů a poté krouživé pohyby v ramenním kloubu. Všechny cviky se opakují na obou končetinách. Sestra poté přistupuje ke cvičení ve stoje u lůžka. Podle slov sestry chce pacientka většinou vstát z vozíku sama, a proto to sestra respektuje a pacientku jenom jistí a zajišťuje její bezpečnost. Pacientka tedy stojí u lůžka a drží se čela lůžka. Sestra pacientce postupně říká cviky. Sestra spolu s pacientkou procvičí postupně obě dolní končetiny. Pacientka pod dohledem sestry začíná unožováním dolních končetin do strany. Dalším cvikem je pokrčování dolní končetiny v kolenu a také přenášení váhy z jedné dolní končetiny na druhou. Po cvičení u lůžka ve stoje přistupuje sestra s pacientkou k nácviku chůze v chodítku. Pacientka se podle sestry postaví většinou k chodítku sama, ale potřebuje vnímat jistotu v další osobě, kdyby náhodou neměla dostatek sil, je proto sestra neustále u pacientky. Pacientka se chodítka pevně drží a sestra vše kontroluje. S menším přidržováním sestry může pacientka začít chodit. Sestra pacientce průběžně říká, jak má postupně posouvat dolní končetiny, protože pacientka si při pohybu není jistá. Podle slov sestry je třeba někdy pacientce přímo ukázat, jak má končetiny při chůzi pohybovat a neustále jí to připomínat. Podle sestry pacientka udělá pouze pár kroků a sama si řekne, že už je unavená. V tom případě tedy sestra pomůže zpět do vozíku. Tím cvičení a péče o pacientku končí. Dříve ještě podle slov sestry pomáhala agentura pacientce s výběrem vhodných pomůcek do domácího prostředí. Většinu pomůcek má pacientka svých a při vybírání s agenturou spolupracovala pacientka i její rodina. Chodítko pacientce zapůjčila agentura.

Sestra vidí hlavní rozdíl v péči o pacientku s roztroušenou sklerózou především v dostatečné psychické podpoře, která je u pacientů s touto chorobou velice důležitá. Podle sestry je tato pacientka velice citlivá a často lítostivá, a proto psychickou podporu určitě potřebuje. Sestra už pacientku zná a ví, jak se k ní může chovat, a ví, že pokud se pacientka psychicky cítí hůře než jindy, nemůže jen tak odejít a musí si s pacientkou promluvit. Podle sestry to pacientce pomůže, a když sestra odchází, cítí se pacientka lépe. Dalším specifikem v péči o pacientku s RS je doba trvání péče. Sestra říká, že péče je dlouhodobá (takřka celoživotní) a také to, že péče nepřinese zlepšení stavu pacientky,

ale pouze přispěje k tomu, že se její stav nebude tak rychle zhoršovat a udrží se co nejdéle na stejné úrovni, jako je nyní. Ve spojitosti s délkou trvání péče a času stráveném u pacientky se sestra domnívá, že vztah mezi ní a pacientkou je více osobní než s jinými pacienty. Podle sestry je velký rozdíl v každém pacientovi s RS, které navštěvuje. Nemoc se u každého projevuje jinak, potíže trvají jinak dlouho.

4.1.2 Rozhovor se sestrou 2

Sestra 2 – V první části rozhovoru odpovídala sestra na délku trvání péče ADP o pacientku s RS. Pacientka je u agentury šest let, ale v péči sestry jeden a půl roku. Sestra začala o pacientku pečovat hned poté, co nastoupila jako sestra k agentuře domácí péče. K pacientce dochází sestra pravidelně třikrát v týdnu, přesněji v pondělí, ve středu a v pátek.

Další část rozhovoru začíná hodnocením spolupráce pacientky s RS z pohledu sestry. Sestra hodnotí spolupráci s pacientkou známkou dvě. Podle sestry je pacientka vstřícná, milá a snaží se spolupracovat, i když její možnosti a schopnosti jsou velmi omezené. Sestra si nevybavuje, že by byla pacientka někdy nerudná nebo neochotná spolupracovat. Pacientka je prý klidná, vyrovnaná se svou nemocí a sama se sebou. Sestra odpovídá odpovědí ne také na otázku, zda pacientka někdy odmítla péči ADP. Pacientka vždy sestru i pečovatelku vřele vítá a během návštěvy jim řekne, že jsou na ní hodné a že je ráda, že je má. Podle sestry si pacientka řekne o to, co potřebuje, protože sestru už dobře zná. Pacientka si sama řekne, jakou mastičku má sestra konkrétní den použít, protože jich má víc. Někdy potřebuje navíc ještě třeba promazat suchou pokožku na noze a upozorní na to sestru ještě před začátkem péče. Po ukončení péče si pacientka řekne, jestli potřebuje něco podat k vozíku, jak chce obléci, zda chce přikrýt dekou atd. Sestra uvedla, že pacientka není konfliktní člověk a že s ní během jejich spolupráce nemusela řešit žádný problém. Pacientka se ve všem snaží vyjít sestře vstříc, neustále jí nabízí během něco k pití apod. Jejich vztah je přátelský. Pacientka za dobu spolupráce se sestrou nevyjádřila nespokojenost s péčí, kterou jí ADP poskytuje. Vždy sestru i pečovatelku, která k ní dochází, chválí. Podle sestry je pacientka ráda, že má díky pracovníkům agentury domácí péče zajištěný kontakt s vnějším světem a alespoň

zprostředkovaně má informace o dění okolo, protože je upoutána na invalidní vozík či lůžko. Pacientka si se sestrou během návštěv povídá o své rodině, o nějakých událostech, ukazuje jim fotky dětí i vnoučat a pozitivně vnímá odezvu sestry a pečovatelky. Podle sestry pacientka ví, že může pracovníkům ADP věřit a může se svěřit i se svými starostmi.

Další fáze rozhovoru už přistupuje k intervencím, které se u pacientky s roztroušenou sklerózou provádí. Sestra provádí u pacientky cvičení dolních a horních končetin, péči o pokožku, kontrolu stavu pokožky po dekubitu. Sestra se s pacientkou pokaždé domluví, jakou mastičku pro péči o pokožku a masáž použije. V letních měsících pacientka podle sestry upřednostňuje mentolovou mast, která ji i po masáži a cvičení příjemně chladí, a v zimě má raději nějakou masážní emulzi bez chladivého efektu. Po výběru vhodných masážních prostředků sestra přistupuje tedy k péči o pokožku a k masáži. Sestra si sedne naproti pacientce na křeslo, na klín si položí čistý ručník a na něj položí postupně jednu a druhou dolní končetinu pacientky. Podle sestry se jí tak lépe s dolními končetinami cvičí a pacientka je na tento způsob již zvyklá. Sestra začíná rozetřením masážní emulze do oblasti kotníku. Krouživými pohyby ruky sestra masíruje postupně oba kotníky. Pohyby pacientky jsou již značně omezené, proto musí téměř všechny pohyby vykonávat sestra. Po masáži kotníků sestra přistupuje ke cvičení. To začíná kroužením nohy v oblasti kotníku, poté navazuje přitahováním prstů nohy směrem ke kolenům pacientky a k sestře. Po rozcvičení nohy, nastupuje sestra se cvičením v oblasti kolene. Nejdříve však koleno opět promasíruje masážní emulzí. Sestra ohýbá koleno do největšího možného úhlu. Podle sestry je to u pacientky možné tak do úhlu 60 stupňů. Pacientka není chodící, pohyby jsou hodně omezené, a proto je cvičení dolních končetin ukončeno právě v oblasti kolen. Sestra je zvyklá procvičit jednu a následně druhou dolní končetinu se všemi cviky, které jsou u pacientky možné. Sestra před cvičením dolních končetin zkontroluje stav pokožky především na plosce nohy, a pokud je potřeba, promaže pokožku nějakým mastným přípravkem ke zvlhčení pokožky. Obvykle si pacientka žádá promazání Indulonou. Sestra jí vyhoví a nohy promaže. Sestra zatím pacientce neobléká ponožky, protože krém se ještě nevstřebal. Proto pokračuje ve cvičení. Sestra pacientce rozcvičuje ještě levou horní končetinu, jež

je téměř nepohyblivá. Tak jako u dolní končetiny začíná sestra vmasírováním emulze. Tu začíná vmasírovávat postupně od hřbetu ruky až po rameno. Ruku potom začne rozvíčovat krouživými pohyby předloktím, mírnými tahy předloktí směrem k lokti a zpět. V oblasti lokte sestra dělá opět krouživé pohyby a následně provádí flexi a extenzi lokte. Rameno sestra zvedá pacientce po dosažení co největšího možného úhlu a také provádí táhlé pohyby ramene směrem k sobě a zpět k pacientovi. Po dokončení cvičení sestra pacientku oblékne. Sestra pacientku kontroluje, jak cvičí s druhou končetinou, na niž cviky zvládne sama a již je zná. Cviky jsou stejné jako na nepohyblivé levé horní končetině a ještě se k nim přidává zatínání ruky v pěst. Mezitím, než pacientka docvičí, navlékne sestra pacientce ponožky a nazuje bačkory. Do levé ruky pacientce sestra ještě vloží míček, aby nedošlo ke kontraktuře. Tím je péče sestry ukončena.

Sestra vnímá mírné odlišnosti v péči o pacientku s roztroušenou sklerózou. Největší rozdíl vidí v tom, že péče o pacientku s RS je takřka doživotní, protože pacientka nebude už nikdy více soběstačná. Naopak její stav se může ještě zhoršit a péče bude muset být častější. Jako další nezbytnou součást péče o pacientku bere v úvahu sestra péči o její psychiku. Pacientka je se svojí nemocí smířená, ale čas od času se musí vyzpovídat se svými starostmi a nemá to komu říci. Její dvě děti bydlí daleko a třetí dcera, kterou má v místě bydliště, trpí roztroušenou sklerózou také a pacientka jí nechce přidělovat starosti. Sestra pociťuje zvláštnost i v tom, že je péče u pacienta různorodá a mění se i intervence.

4.1.3 Rozhovor se sestrou 3

Sestra 3 – Na otázku, jak dlouho je v péči agentury domácí péče pacientka, sestra odpověděla 11 let. Přímo v péči sestry je pacientka skoro čtyři roky. Sestra docházela dříve k pacientce dvakrát denně. Když se zhoršila pohyblivost pacientky, začala sestra chodit k pacientce každý den (kromě víkendu). V současné době je tedy návštěvnost sestry u pacientky pětikrát za týden, každý pracovní den.

Spolupráci s pacientkou hodnotí sestra známkou jedna. Pacientka je při každé návštěvě sestry velice ochotná ke spolupráci, spolupracuje dobrovolně z vlastní iniciativy. Sestra si nepamatuje pacientku nerudnou nebo neochotnou ke spolupráci

s agenturou. Pacientka je podle sestry většinou optimistická, plná elánu. Podle sestry se za dobu její spolupráce s pacientkou nestalo, aby pacientka odmítla péči sestry či jejich zastupujících kolegyň. Sestra se domnívá, že je pacientka ráda, že za ní pracovnice agentury domácí péče pravidelně dochází. Pacientka podle sestry už ADP dobře zná a ví, že jí může důvěřovat. Proto pacientce nedělá problém si říci o to, co potřebuje mimo běžné činnosti, které u ní sestra provádí pravidelně. Pacientka se před sestrou nestydí, důvěřuje jí, a proto nemá problémy vyjádřit, co od sestry vyžaduje. Při spolupráci s pacientkou sestra nezaznamenala nějaký problém nebo konflikt. Sestra uvádí, že pacientka je klidná, milá, přátelská osoba, se kterou si při každé návštěvě popovídá o běžných věcech a nepocítuje během návštěv žádná negativa při spolupráci. Sestra uvádí, že pacientka nikdy nevyslovila nespokojenost s ADP. Spíše naopak. Během jejich vzájemné spolupráce sestru chválí za její ochotu a děkuje za vše, co u ní sestra vykonává.

Sestra uvádí, že péče, kterou poskytuje pacientce, se dá rozdělit do tří základních skupin. Těmi skupinami je hygienická péče, cvičení a v poslední době také péče o pokožku a převaz na horní končetině. Hygienickou péči horní poloviny těla zvládne pacientka společně s manželem, než přijde sestra na pravidelnou každodenní návštěvu. Sestra tedy provádí u pacientky hygienu dolní poloviny těla. Podle slov sestry pacientka spolupracuje při hygieně podle svých možností, otočí se na požádání sestry na bok, nadzvedne pánev, aby sestře pomohla. Po hygieně nastává další část péče, kterou je cvičení. Sestra začíná se cvičením od dolních končetin, přesněji od kotníků. Pacientka téměř všechny cviky zvládne sama, jen potřebuje dohled a instrukce sestry. Sestra pomáhá pacientce s rozcvičením nohy, krouží pacientce nohou v oblasti kotníku. Dále sestra přidržuje pacientce dolní končetiny u prstů a pacientka přitahuje nohu proti odporu rukou sestry postupně na obou stranách prstů. Další cvičení spočívá v pokrčování dolních končetin v kolenou. Pokud se na to pacientka cítí, může kolena procvičit také krouživými pohyby kolem své osy. Někdy je podle sestry pacientka snáze unavitelná a na všechny cviky se necítí. Proto se sestra s pacientkou domlouvá, průběžně se ptá, na co všechno se ještě cítí. Cvičení dále postupuje ke kyčlím a pánvi. Prvním cvikem je posouvání dolní končetiny do strany směrem z lůžka, následuje

nadzvedávání pánve na lůžku. Každý cvik zopakuje pacientka podle pokynů sestry několikrát a procvičí postupně obě dolní končetiny. Po procvičení dolních končetin přistupuje sestra společně s pacientkou ke cvičení horních končetin. To začíná dáváním rukou v pěst a uvolněním. Dále pacientka krouží předloktím a poté lokty. Loket pacientka procvičí také pokrčováním do flexe a následnou extenzí. Se cvičením ramenního kloubu pacientce pomáhá sestra, která fixuje horní končetinu v oblasti lokte a ramene a krouží celou horní končetinou okolo její osy. Poté sestra podá pacientce do lůžka míč ke cvičení. Pacientka posouvá míč uchopený v ruce po stehně směrem ke kolenům, kam až to její schopnosti dovolí, pacientka dále posouvá stejným způsobem míček po horní končetiny směrem k hlavě. Dalším cvikem je zvedání míče, který pacientka drží oběma rukama, nad trup a následuje zvedání míčku uchopeného v jedné ruce nad hlavu. Sestra potom vymění pacientce míček za jiný, který je menší. Ten pacientka drží v dlani a mačká ho. Po procvičení končetin přistupuje sestra k pacientce a pomůže jí sednout si na lůžku. Pacientka se prodýchá a svěšenými dolními končetinami kýve dopředu a dozadu. Sestra přistaví pacientce k lůžku chodítka a pomůže pacientce vstát a chytit se chodítka. Pacientka v chodítku chodí sama, ale sestra jí neustále jistí, aby zajistila její bezpečnost a zabránila pádu. Pacientka chodí po pokoji, dokud na to má sílu a sestra na pacientku dohlíží. Po chození pomůže sestra pacientce zpět do lůžka a uvede pacientku do polohy, která je pro ni pohodlná. Poslední součástí péče o pacientku je péče o pokožku a převaz na levé horní končetině. Pacientka má tzv. papírovou kůži, kterou si strhla. Rána je zhruba velikosti 2x2 cm. Sestra přikládá na ránu mřížku mastného tylu, sterilní čtverec a obváže část končetiny obinadlem. Jak sama sestra uvádí, během každé návštěvy kontroluje při cvičení pokožku a při zjištění jakékoli oděrky nebo rány přistoupí k jejímu ošetření. Protože je pacientka k porušení celistvosti náchylná, upozorňuje sestra pacientku na to, aby byla opatrná a pokožku před jejím poškozením chránila.

Sestra hodnotí péči o pacientku s roztroušenou sklerózou jako péči o jakéhokoliv jiného pacienta v domácí péči. Ale mírné zvláštnosti v péči o zmíněnou pacientku vnímá. Podle sestry jsou u pacientů s RS všeobecně známé výkyvy nálad a sklon k depresím. Právě proto je podle sestry velice důležitá psychická podpora a péče o

psychiku pacientky s RS. Pacientka vidí, že její stav se nelepší a lepší už nebude. To může podle sestry způsobit stres nebo frustraci pacientky a pacientka potřebuje psychickou podporu nejen své rodiny ale také sestry. Další zvláštností péče o pacientku s RS je podle sestry délka jejího trvání. Péče je dlouhodobá. Jako další zvláštnost uvádí sestra to, že se četnost návštěv u pacientky během jejich spolupráce zvyšuje s postupným zhoršováním pohyblivosti a schopnosti sebepéče. Sestra uvedla, že jako zvláštnost vnímá také to, že je o něco jiný vztah mezi ní a pacientkou s RS. Tím, že pacientku navštěvuje už dlouhou dobu a často, se jejich vztah stal z ryze profesionálního vztahu spíše přátelský. Sestra si myslí, že je to proto, že u pacientky tráví hodně času, baví se navzájem o svých rodinách a jsou na sebe zvyklé. Sestra nepokládá jako zvláštnost péče velkou různorodost intervencí, které se během spolupráce u pacientky provádějí, ale proměnlivost ošetrovatelských intervencí. Sestra uvádí, že s každou návštěvou se složení péče může změnit.

4.1.4 Rozhovor se sestrou 4

Sestra 4 – Sestra uvedla, že je pacient v péči agentury přibližně čtyři roky. Agentura domácí péče pacientovi ale zajišťuje spíše pečovatelskou službu a asistenční služby. Pečovatelská služba dochází k pacientovi dvakrát týdně, vždy v pondělí a v pátek. Sestra začala k pacientovi docházet až, když se mu stal úraz a při manipulaci s horkou vodou si přivodil popáleninu na pravé dolní končetině. Sestra k pacientovi dochází tři týdny. Sestra k pacientovi v současné době dochází každý den.

Sestra hodnotí spolupráci s pacientem známkou dvě. Uvádí, že někdy je pacient mírně náladový. Sestra uvádí, že pacient na ní nebyl nerudný nebo by nechtěl spolupracovat, ale musela si na něj zvyknout, než se jí s ním spolupracovalo dobře. Sestra nezaznamenala, že by pacient odmítl péči agentury domácí péče. Pacient je podle sestry rád, že má zajištěnou péči v jeho prostředí a nemusí nikam chodit, protože se stydí za svou neobratnou chůzi a před lidmi už moc chodit nechce. Sestra se domnívá, že je pacient komunikativní a nemá problém si říct, co by potřeboval. Za dobu péče sestře řekl vždy, když zrovna něco potřeboval nebo když se mu třeba něco nelíbilo. Sestra během spolupráce s pacientem nezažila nějaký konflikt nebo výrazný problém.

Uvádí, že pacient je rozumný člověk, že se s ním dá domluvit a i přes jeho občasnou náladovost si nechá všechno vysvětlit a je ochotný spolupracovat. Pacient podle sestry nevyjádřil nespokojenost s ADP. Za provedenou péči vždy poděkuje a nic nenamítá. Během spolupráce se zmiňuje i o dalších pracovnících ADP, kteří k němu dochází. Mluví o nich přátelsky, některé oslovuje jmény. Sestra se domnívá, že pacient je s pracovníky agentury spokojený.

Sestra uvádí, že za pacientem dochází kvůli spálenině na pravé dolní končetině. Spálenina prý na začátku ošetřování byla velikosti přibližně 5x5 cm a byla to popálenina druhého stupně. Sestra popáleninu ošetřovala mastným tylem a sterilním krytím po dobu asi deseti dnů, kdy se spálenina začala hojit. Pacient si ale poté zdravou kůži a zbytek puchýřů ještě znova strhl a péče se tím protáhla. Sestra ještě stále ošetřuje místo popálení stejně, tedy mastným tylem a sterilním krytím, aby nedošlo znovu k odloučení již zdravé tkáně při dalších převazech. Sestra pacienta upozornila na to, aby byl na popálenou končetinu zvláště opatrný a snažil se zabránit dalšímu poškození. Při ošetřování popáleniny sestra ještě pečuje o pokožku v jejím okolí a také o suchou pokožku na patách a ploskách nohou. Pokožku promazává Indulonou, kterou má u sebe pacient.

Sestra shledává péči o tohoto konkrétního pacienta ze svého pohledu jako péči o kteréhokoliv jiného pacienta. Jinak se ale domnívá, že péče a pacienta s RS má svoje zvláštnosti. Odlišnost pocituje v tom, že pacient s tímto onemocněním je v péči agentury dlouhodobě několik let a sestry musí počítat s tím, že se jeho stav nebude lepší, spíše naopak. U několika jejích pacientů s RS se projevují časté výkyvy nálad a sklony k depresím. I s tím je podle sestry třeba při péči o pacienta s roztroušenou sklerózou počítat, připravit se na to a jednat s ním podle toho. Proto i toto pokládá za zvláštnost péče o pacienty s takovou diagnózou. Sestra také uvádí, že projevy této nemoci jsou u každého nemocného jiné, jinak dlouho trvají a mají různé následky. Podle mínění sestry je potřeba, aby sestra přistupovala ke každému pacientovi zcela individuálně a u každého plánovala péči podle jeho současného stavu, protože se vše může změnit (ve většině případů jen k horšímu).

4.1.5 Rozhovor se sestrou 5

Sestra 5 – Pacientka je podle sestry v péči agentury domácí péče téměř 15 let. Sestra se ale o pacientku začala starat před necelými třemi roky. Pacientku sestra navštěvuje pravidelně. Dříve za pacientkou docházela pouze v pracovní dny, v současné době už je nutné, aby byla péče zajištěna o víkendu.

Sestra hodnotí spolupráci známkou 3. Sestra to vysvětluje tím, že pacientka není schopná lepší spolupráce, protože nemá dostatek sil. Sestra se domnívá, že by pacientka ráda spolupracovala více, ale její stav jí to neumožňuje. Sestře se prý ještě za dobu spolupráce s pacientkou nestalo, aby byla pacientka nerudná nebo nechťela spolupracovat, ale že spolupracovat prostě nemohla. Pacientka na sestru působí velmi vysíleně, bez energie a někdy až odevzdaně. Pacientka podle sestry nikdy péči ADP neodmítla. Pacientka vypadá vždy za každou péči či projevení zájmu o její osobu spíše vděčně. Sestra uvádí, že jí někdy jen tak chytí pacientka za ruku a zašeptá, že děkuje. S pacientkou je podle sestry nelehká komunikace. Delší mluvení pacientku vysiluje, proto příliš nemluví. Sestra se prý právě proto pacientky sama často ptá, zda má vše, co by mohla potřebovat, a zda ještě něco nepotřebuje. Pokud něco pacientka potřebuje, tak to sestře prý řekne, naznačí nebo ukáže. Prý se to ale moc nestává. S pacientkou prý sestra nikdy neměla žádný konflikt. Mírný problém sestra uvádí při spolupráci a to v tom smyslu, že se někdy při cvičení pacientka zablokuje, protože má strach, že se jí něco stane, a sestra s ní nemůže cvičit, jak by chtěla. Někdy prý sestra pacientku uklidní a ona se uvolní, ale někdy se musí cvičení přerušit. Pacientka nikdy nevyslovila nebo neprojevil nespokojenost s péčí ADP. Sestře prý vždy na konci návštěvy poděkuje a usměje se.

Sestra na otázku, jakou péči poskytuje pacientce, odpovídá, že přímo ona provádí rehabilitační péči, péči o pokožku pacientky a polohování. Kromě jí samotné dochází k pacientce ještě pečovatelky, které jí také polohují, mění jí plenkové kalhotky, nosí jí jídlo, krmí ji a doplňují jí tekutiny. Sestra vypráví, že před každým cvičením odstraní z lůžka pacientky polohovací pomůcky, aby mohla s pacientkou lépe cvičit. Celé cvičení začíná sestra od dolních končetin. Chodidla, lýtka a kolena namaže sestra masážní emulzí a nohy promaže a promasíruje. Protože pacientka není schopna cviky

provádět sama, cvičí je sestra. Rehabilitaci začíná krouživými pohyby kotníku a úklony chodidel do stran. Dalším cvikem je přitahování prstů pacientky směrem k sobě a k pacientce. Sestra uvádí, že dolní končetiny pacientky jsou velice ztuhlé a cvičení s nimi je obtížné. Někdy to ještě pacientka stěžuje tím, že není dostatečně uvolněná. Sestra dále s pacientkou cvičí tak, že pokrčuje dolní končetinu pacientky jen tak, jak je to možné. Právě zde se podle sestry nejvíce projeví to, když pacientka není dostatečně uvolněná. Proto jí na to sestra podle svých slov velmi často upozorňuje a doporučuje, aby se pacientka zkusila co nejvíce uvolnit. Posledním cvikem na dolních končetinách je, že sestra odtahuje celou DK směrem od těla. Všechny zmíněné cviky provádí sestra na obou DK a několikrát každý z nich opakuje. Po procvičení DK přistupuje sestra ke cvičení s horními končetinami. Kvůli nedostatku sil provádí opět sestra většinu cviků sama. Pacientka sama prý provede zatínání ruky v pěst a mírné ohýbání horní končetiny v lokti. Sestra na horní končetině provádí ještě kroužení zápěstím, zopakuje ohýbání končetiny v lokti ve větším rozsahu, než to zvládne pacientka sama. V oblasti lokte provádí sestra krouživé pohyby a ty se snaží provést i celou horní končetinou. Celou horní končetinu také sestra zvedá směrem nad hlavu pacientky, kam to jen rozsah pohybů dovolí. Po procvičení končetin se sestra podle svých slov vždy pokusí o sed a cvičení v něm. To se ale prý nepovede vždy, protože pacientka má strach, že spadne, hodně se zablokuje, celá zdřevění a cvičení není možné. Sestra tedy vždy spustí dolní končetiny z lůžka a pacientku zvedne do sedu. Počká prý až se pacientka prodýchá a rozkouká. Chce s pacientkou provádět houpavé pohyby dolních končetin v kolenou dopředu a dozadu. V poslední době se ale pacientka podle sestry bojí asi víc a cvičení často není možné uskutečnit. Sestra prý nechce pacientku dlouho takto nechávat a obává se, aby jí po delší době v sedu neupadla z lůžka. Proto jí radši pomůže zase si lehnout do lůžka, správně ji položí a použije polohovací pomůcky, které má pacientka v pokoji. Sestra vždy zvedne postranice lůžka, aby zajistila bezpečnost pacientky. Vždy, než odejde sestra, podle svých slov dá pacientce napít, dolije jí čaj nebo minerálku do jejího hrnku a ten jí přistaví na pojízdném servírovacím stolku na dosah ruky pacientky.

Na otázku, zda se něčím liší péče o pacienta s RS, sestra odpověděla ano. Péče se podle ní odlišuje především tím, že je to péče dlouhodobá a že trvá většinou

nepřetržitě do konce pacientova života, protože jeho stav už se lepší nebude (právě naopak). Právě nezlepšování stavu vnímá také jako zvláštnost péče o pacienta s RS. V souvislosti s postupným zhoršováním stavu uvádí sestra další odlišnost péče o polysklerotika, kterou je zvyšování četnosti návštěv. Podle sestry je pro pacienta také důležitá psychická podpora, protože pacient může negativně vnímat zhoršování stavu nebo může mít sklony k depresím. Sestra se domnívá, že určitou zvláštností péče o pacienta s RS je i to, že se mohou každou návštěvou měnit ošetrovatelské intervence, protože nemoc může překvapit každý den. Sestra vnímá nemoc jako velmi nevyzpytatelnou a pro každého nemocného individuální, což pokládá také za zvláštnost péče.

4.1.6 Výsledky rozhovorů se sestrami zpracované do tabulek

Tabulka 1 Identifikační údaje sester

| | S1 | S2 | S3 | S4 | S5 |
|-------------------|--------|----------|--------|--------|--------|
| Věk | 44 | 42 | 45 | 50 | 44 |
| Vzdělání | VZŠ | VZŠ | SZŠ | SZŠ | VZŠ |
| Délka praxe | 15 let | 14 let | 22 let | 25 let | 17 let |
| Délka praxe v ADP | 1 rok | 1,5 roku | 5 roků | 10 let | 2 roky |

Sestře 1 je 44 let, sestra 2 je nejmladší a je jí 42 let. Sestře 3 je 45 let, sestra 4 je nejstarší a je jí 50 let. Sestře 5 je 44 let. Dvě sestry mají střední zdravotnickou školu, je to sestra 3 a 4. Sestry 1, 2 a 5 mají ještě vyšší zdravotnické vzdělání. Nejdelší délku praxe má sestra 4 – 25 let, nejkratší sestra 2 – 14 let. Sestra 1 má 15 let praxe, sestra 3 22 let a sestra 5 17 let praxe. Nejdéle pracuje v ADP sestra 4 – 10 let, nejkratší praxi v ADP má sestra 1 – 1 rok. Sestra 2 má v ADP 1,5 roku praxe, sestra 3 5 let a sestra 5 pracuje v ADP 2 roky.

Tabulka 2 Návštěvnost sester ADP u pacientů s RS

| | S1 | S2 | S3 | S4 | S5 |
|------------------------------|----------|----------|----------|----------|----------|
| Délka péče ADP u pacienta | 7 let | 6 let | 11 let | 4 roky | 15 let |
| Délka péče sestry u pacienta | 1 rok | 1,5 roku | 4 roky | 3 týdny | 3 roky |
| Častost návštěv u pacienta | 3x týdně | 7x týdně | 5x týdně | 7x týdně | 7x týdně |

Nejdéle navštěvuje ADP pacientku 5 – 15 let, nejkratší dobu pacienta 4 – 4roky. K pacientce 1 dochází ADP 7 let, pacientka 2 je v péči ADP 6 let a pacientka 3 11 let. Sestra 3 dochází k pacientce nejdéle – 4 roky, sestra 4 naopak nejkratší dobu – 3 týdny. Sestra 1 navštěvuje pacientku 1 rok, sestra 2 1,5 roku a sestra 5 3 roky. Tři sestry navštěvují pacienta každý den, jedná se o sestru 2, 4 a 5. Pětkrát týdně dochází k pacientce sestra 3. Sestra 1 navštěvuje pacientku 3x týdně.

Tabulka 3 Spolupráce s pacientem

| | S1 | S2 | S3 | S4 | S5 | Σ |
|--------------------------|----|----|----|----|----|----------|
| 1 výborná | 1 | | 1 | | | 2 |
| 2 velmi dobrá | | 1 | | 1 | | 2 |
| 4 uspokojivá, s obtížemi | | | | | 1 | 1 |
| Celkem | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 5 |

Sestry 1 a 3 ohodnotily spolupráci s pacienty známkou 1, sestry 2 a 4 známkou 2 a sestra 5 hodnotou 4.

Tabulka 4 Vyjádření neochoty ke spolupráci

| | S1 | S2 | S3 | S4 | S5 | Σ |
|---|----|----|----|----|----|----------|
| Ne, vždy spolupracuje sám od sebe | 1 | | 1 | | | 2 |
| Ne, spolupracuje podle instrukcí | | | | 1 | | 1 |
| Ne, spolupracoval by rád, ale nemá sílu | | 1 | | | 1 | 2 |
| Celkem | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 5 |

Všechny sestry vyjádřily negativní odpověď s vyjádřením neochoty ke spolupráci. Sestry 1 a 3 odpověděly, že pacientka nevyjádřila neochotu ke spolupráci a spolupracuje z vlastní iniciativy. Sestra 4 odpověděla, že pacient spolupracuje podle instrukcí a neochotu ke spolupráci nevyjádřil. Sestry 2 a 5 uvedly, že pacientky nevyjádřily neochotu spolupracovat, ale nemají dostatek sil ke spolupráci.

Tabulka 5 Vyjádření nespokojenosti s poskytovanou péčí ADP

| | S1 | S2 | S3 | S4 | S5 | Σ |
|------------------------------|----|----|----|----|----|----------|
| Ne, péči naopak chválí | | 1 | 1 | | | 2 |
| Ne, nic podobného nevyjádřil | 1 | | | | 1 | 2 |
| Neví, přímo jí nic neřekl | | | | 1 | | 1 |
| Celkem | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 5 |

Čtyři sestry odpověděly záporně na otázku vyjádření nespokojenosti s poskytovanou péčí. Sestry 2 a 3 odpověděly, že pacientky naopak poskytovanou péčí chválí. Sestry 1 a 5 udávaly, že pacientky nespokojenost nevyjádřily. Sestra 5 řekla, že neví, ale přímo jí pacient nespokojenost nevyjádřil.

Tabulka 6 Intervence poskytované pacientovi

| | S1 | S2 | S3 | S4 | S5 | Σ |
|-----------------------------|----|----|----|----|----|----------|
| Rehabilitační péče | 1 | 1 | 1 | | 1 | 4 |
| Polohování | | | | | 1 | 1 |
| Péče o pokožku | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 5 |
| Péče o rány, dekubity | | | 1 | 1 | | 2 |
| Hygienická péče | | | 1 | | | 1 |
| Půjčování pomůcek | 1 | | | | | 1 |
| Výběr pomůcek z katalogu | 1 | | | | | 1 |
| Celkem | 4 | 2 | 4 | 2 | 3 | 15 |

Všechny sestry provádí u pacientů více ošetrovatelských intervencí. Rehabilitační péči provádí u pacientů sestry 1, 2, 3 a 5. Polohování provádí u pacientky pouze sestra 5. Všechny sestry pečují o pokožku pacientů. Sestry 3 a 4 provádí péči o ránu spojenou s převazem rány. Sestra 1 zajišťovala pro pacientku půjčení pomůcek a výběr pomůcek z katalogu pro pacientku.

Tabulka 7 Odlišnosti péče o pacienta s RS

| | S1 | S2 | S3 | S4 | S5 | Σ |
|----------------------|----|----|----|----|----|----------|
| Častost návštěv | | | 1 | | 1 | 2 |
| Doba trvání péče | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 5 |
| Vztah sestra/pacient | 1 | | 1 | | | 2 |
| Psychická podpora | 1 | 1 | 1 | | 1 | 4 |
| Celkem | 3 | 2 | 4 | 1 | 3 | 13 |

Sestry 3 a 5 vidí odlišnost péče o pacienty s RS v četnosti návštěv. Všechny sestry se shodly v tom, že odlišná je doba trvání péče. Sestry 1 a 3 si myslí, že odlišností je také bližší vztah s pacientem. Kromě sestry 4 se ostatní sestry domnívají, že je odlišností psychická podpora pacientů s roztroušenou sklerózou.

Tabulka 8 Zvláštnosti v péči o pacienta s RS

| | S1 | S2 | S3 | S4 | S5 | Σ |
|-----------------------------|----|----|----|----|----|----------|
| Různorodost oš. intervencí | | 1 | 1 | | | 2 |
| Individualita nemoci | 1 | | | 1 | 1 | 3 |
| Proměnlivost oš. intervencí | | 1 | 1 | 1 | 1 | 4 |
| Nezlepšení stavu | 1 | | 1 | | | 2 |
| Celkem | 2 | 2 | 3 | 2 | 2 | 11 |

Sestry vnímají také zvláštnosti v péči o pacienty s RS. Sestry 2 a 3 uvedly, že zvláštností je různorodost ošetrovatelských intervencí. Tři sestry (sestra 1, 4 a 5) uvedly jako zvláštnost péče individualitu nemoci u jednotlivých pacientů. Kromě sestry 1 vnímají ostatní sestry proměnlivost ošetrovatelských intervencí. Jako zvláštnost péče u pacientů s RS uvádějí to, že se pacientův stav během jejich spolupráce již nezlepší.

4.2. Výsledky rozhovorů s pacienty

4.2.1 Kazuistika 1

Pacientka 1 – Patientce je 63 let. O tom, že trpí roztroušenou sklerózou, ví asi 15 let. Lékaře navštívila, když se začala postupně zhoršovat její pohyblivost. Podstoupila vyšetření, která odhalila právě toto onemocnění. Patientka uvádí, že agenturu domácí péče začala potřebovat před pěti lety. To už podle svých slov nestačila na všechnu péči jenom sama s manželem, který jí jinak ve všem moc pomáhá. Na otázku, zda využívá služeb agentury pravidelně, odpověděla pacientka ano. Patientka uvádí, že k ní sestra z agentury chodí třikrát týdně, vždy v pondělí, ve středu a v pátek. Spolupráci s agenturou pacientka přerušuje jenom, když odjíždí na čtyři týdny do rehabilitačního centra pro lidi s roztroušenou sklerózou. Do centra jezdí pacientka pravidelně již několik let a agenturu vždy včas informuje o přesném termínu.

Pacientka vypověděla, že u ní sestra provádí především cvičení dolních končetin, vstávání z lůžka nebo vozíku a chůzi v chodítku. Podle slov pacientky jí sestra vždy před cvičením napřed promaže kůži a klouby mastí. Patientka dále uvádí, že když sestra přijde, sedí většinou v invalidním vozíku, na který jí každé ráno pomáhá manžel. Cvičení vsedě tedy probíhá na invalidním vozíku. Po procvičení dolních i horních končetin podle pacientky následuje cvičení vestoje. Sestra pacientce vysvětlila, že bude toto cvičení nejlépe probíhat u čela postele, o které se může zapřít. To si myslí i pacientka sama a říká, že se cítí bezpečněji, protože se čela postele může pevně chytit. Patientka uvádí, že sestře připomíná vždy to, co chce udělat sama, aby byla alespoň v něčem soběstačná. Proto se postaví k lůžku sama a pomoc sestry nechce. Podle instrukcí sestry potom cvičí u čela lůžka převážně sama. Patientka uvádí, že se snaží dělat vždy všechno, co jí sestra řekne nebo ukáže, protože ví, že je to pro její dobro. Patientka uvádí, že po cvičení u lůžka jí sestra přisune chodítko a přistupuje se k chůzi. Patientka sama říká, že ne vždy má dostatek sil, aby se k chodítku přesunula bez pomoci sestry. Prý to vždy záleží na tom, kolik má zrovna sil. Sestra to prý vždy respektuje, a pokud pacientka řekne, že chce pomoci, pomůže jí. Chůze v chodítku je podle jejích slov pro ni dost zatěžující a daleko neujde. Sestra pacientku při chůzi

sleduje a při každém kroku jí připomíná, jak má správně přesouvat nohy. Podle vlastních slov pacientky jí dělá problém krok pravou nohou. Noha je prý těžkopádnější a zakopává o ní. Proto jí sestra s nohou pomůže. Pacientka uvádí, že jde vždy tak daleko, na kolik se cítí a sestra jí dál nenutí. Pacientka říká, že kromě cvičení další péči od agentury nepotřebuje, protože všechno ostatní zvládají s manželem, i když si na to museli oba zvyknout a přizpůsobit tomu svůj denní program. Na to, zda se během spolupráce nějakým způsobem změnilo služby od pracovníků agentury, odpověděla, že se vlastně služby trochu neustále mění. Uvádí, že nemyslí nějaké razantní změny, ale spíše to, že musí cvičení přizpůsobovat její aktuální síle nebo únavě. Pacientka udává, že s ní sestra při každé návštěvě cvičí, snaží se zachovávat stejné cviky a jejich návaznost, ale občas některé cviky zkrátí nebo je vynechá podle stavu pacientky.

Pacientka se domnívá, že se její životní situace od doby spolupráce s ADP změnila k lepšímu. Jako první pozitivum vnímá to, že se jí pravidelným cvičením zachovává určitá míra soběstačnosti a pohyblivosti. Kladně hodnotí také to, že si může se sestrou popovídat, alespoň trochu se tím odpoutat od své nemoci, dozvědět se nové informace, svěřit se jí s některými starostmi, o kterých nechce mluvit s manželem. Na otázku, zda někdy měla důvod agenturu změnit, odpověděla, že nikdy a že jí to ani nikdy nenapadlo. Pacientka na další dotaz odpovídá, že s pracovníky agentury vychází bez jakýchkoliv problémů a jestliže to má ohodnotit, dala by určitě známku jedna. Sestra je na ní vždy milá a hodná. Známkou jedna pacientka proto hodnotí také chování sestry, která k ní dochází pravidelně. Pacientka uvádí, že je sestra jako sluníčko a chová se k ní velice hezky. Pacientka hovoří o tom, že sestra je také vždy ochotná, pomůže jí se vším, co potřebuje, jen když to ona sama jen naznačí, bez jakýchkoliv řečí nebo náznaku nechutí pomoci. Tím pacientka sama nezávazně odpověděla na další otázku v rozhovoru. Pacientka odpovídá, že nepociťovala během spolupráce nikdy žádné neshody a neměla nikdy se sestrou žádný problém. Pacientka mluví o sestře pozitivně, oslovuje jí křestním jménem a neustále jí chválí. Pacientka dále vypovídá, že s ní sestra během návštěvy neustále mluví. Zajímá se o ní, o to, jak se cítí, domlouvá se s ní, co budou v určitý den dělat. Pacientka kladně hodnotí také to, že s ní mluví o jiných

věcech a ne pouze o péči, kterou u ní provádí. Vždy si prý se sestrou moc hezky popovídá a ani si neuvědomuje, jak cvičení rychle utíká.

Jak již bylo během rozhovoru několikrát zmíněno, pacientce se spolupráce s ADP líbí. Na přímou otázku, co se jí na spolupráci s agenturou líbí, zopakovala téměř vše, co už bylo řečeno. Pacientce se líbí to, jak se k ní sestra chová, jak s ní jedná, jak se zajímá o její stav (nejen fyzický ale také psychický) a také o její rodinu a okolí. Velmi pozitivně hodnotí také to, že je sestra vždy ochotná podřídit délku a náročnost cvičení jejímu momentálnímu stavu a že na ní v ničem nechvátá. Pacientka dále vypovídá, že se jí moc líbí, jak je sestra komunikativní a jak jí dokáže odpoutat od některých starostí. Pacientka povídá, že by na spolupráci s agenturou a konkrétní sestrou nechtěla nic měnit. Je prý naprosto spokojená, ví, že se na agenturu může spolehnout a že pro ni pomoc agentury moc znamená. Takovou pomoc přivítala, když potřebovala pomoci s výběrem vhodných pomůcek do svého domácího prostředí nebo když potřebovala půjčit chodítko. Vzpomíná si, že agentura jí a její rodině pomohla např. s výběrem vhodné postele, klozetu a také jí zapůjčila chodítko. Na poslední otázku, zda by chtěla, aby k ní agentura docházela častěji, odpověděla pacientka, že by se nezlobila. Přitom si ale uvědomuje, že takovou péči nepotřebuje a že taková četnost návštěv sestry z ADP je v současné době pro ni naprosto dostačující.

Pozorování

Přivítání sestry s pacientkou bylo velmi vřelé a přátelské. Bylo zřejmé, že se pacientka na sestru těšila a vypadala potěšeně, když jí viděla. Domácí prostředí působí jako vhodné pro pacientku s roztroušenou sklerózou. Pacientka má upravený pokoj pro sebe, dostatečný prostor pro pohyb na invalidním vozíku či v chodítku po celém bytě. Nevhodně je ale upravená koupelna, do které pacientka nezajede na vozíku a nemá vhodný přístup do vany. Není upraven ani bezbariérově přístup do domu. Během rozhovoru s pacientkou a jejím manželem však vyplynulo, že úprava koupelny je plánovaná na letošní podzim, protože půjde manžel pacientky do důchodu a bude mít na úpravy dostatek času. Pořízení nějaké plošiny nebo venkovního výtahu zřejmě není nutné, pacientka se podle pozorování brání tomu chodit ven, i když by jí to její rodina

ráda umožnila. Pro své běžné potřeby má pacientka dostatek pomůcek. Její pokoj je vybaven speciálním polohovatelným lůžkem, klozetovým křeslem, pojízdným jídelním stolem, na kterém má pacientka věci denní potřeby. K pohybu pacientce slouží invalidní vozík a chodítko.

Komunikace sestry s pacientkou byla hodnocena jako dostatečná. Sestra s pacientkou mluvila po celou dobu návštěvy, informovala jí o výkonech, cvičích, zajímala se o pacientku, bavily se spolu ale i o různých věcech běžného života. Vedly spíše přátelský rozhovor během celé návštěvy. Chování sestry k pacientce bylo přátelské a milé. Sestra pacientce vykala, chválila pacientku za provedené cviky, uklidňovala ji, když se jí moc nedařilo chodit v chodítku, psychicky ji podporovala. Reakce pacientky na sestru byly podle jejího stavu co nejrychlejší. Pacientka reagovala na všechny pokyny sestry. Spolupráce sestry a pacientky se mi jevila jako velmi dobrá. Pacientka se snažila spolupracovat z vlastní iniciativy, sestra jí nemusela do cvičení pobízet nebo nutit. Při prováděných výkonech pacientka aktivně spolupracovala, projevovala o cvičení zájem a snažila se co nejvíce cviků provést sama. Pacientka sama provedla cvičení krouživými pohyby v kotnících, přenášení váhy ze špiček na paty, poté působila svou silou prstů na noze proti ruce sestry. Pacientka bez pobízení začala procvičovat horní končetiny zatínáním rukou v pěst, krouživými pohyby zápěstí a lokte, pokrčováním a natahováním lokte. Se cvičením v oblasti ramenního kloubu pacientce už sestra pomáhala. Při cvičení vestoje sestra pacientku spíše zabezpečovala a pacientka se zájmem cvičila podle instrukcí sestry. Při chůzi v chodítku sestra upozorňovala na chyby, které pacientka dělala. Pacientka se po upozornění více na pohyb zaměřila a snažila se další kroky provést správně. Sestra s pacientkou na sebe reagovaly po celou dobu návštěvy. Sestra strávila cvičením s pacientkou zhruba 40 minut. Podle slov sestry se čas strávený u pacientky může návštěvu od návštěvy o něco lišit, protože se mění vytrvalost a síla pacientky a sestra tomu cvičení přizpůsobuje.

4.2.2 Kazuistika 2

Pacientka 2 - Pacientce je 68 let. Roztroušená skleróza se u ní poprvé projevila v 50 letech. Prvním příznakem, kvůli kterému navštívila lékaře, byly problémy s viděním.

S roztroušenou sklerózou se tedy léčí už 18 let. V péči agentury domácí péče je pacientka čtyři roky. O agentuře se dozvěděla od jiné pacientky s RS, která již péči ADP sama využívala a byla s ní spokojená. Agentura domácí péče navštěvuje pacientku pravidelně, dochází k ní sestra a pečovatelky z ADP. Sestra dochází za pacientkou třikrát týdně (pondělí, středa, pátek) a pečovatelky zajišťují pacientce péči každý den.

Pacientka rozděluje péči od agentury na tu, která je poskytována sestrou a na tu, která je zajišťovaná pečovatelkami. Péče sestry obnáší podle pacientky hlavně péči o její nepohyblivé končetiny. Pacientka uvádí, že jí sestra masíruje mastmi a gely obě dolní končetiny a levou horní končetinu. Po promasírování se zmiňovanými končetinami cvičí. Podle slov pacientky sestra procvičuje končetiny, které ona sama neovládá. Sestra jí prý cvičí s kotníky a koleny na obou dolních končetinách. Na horní končetině se cvičení týká ruky, předloktí, lokte a ramene. Všechny cviky připadají pacientce podobné, uvádí krouživé pohyby ve zmíněných kloubech, jejich ohýbání a natahování. Pacientka dále poukazuje také na to, že jí sestra promazává suchou kůži na chodidlech Indulonou, když si o to řekne nebo když si toho sestra všimne, což se děje častěji. Pacientka si uvědomuje, že jí sestra také kontroluje kůži na „zadku“, protože jí tam má velice tenkou a dříve tam měla proleženinu. Už delší dobu je ale pokožka v oblasti konečnicku podle pacientky bez poškození. Další péči už zajišťují pečovatelky. Pacientka říká, že jí každý den pomáhají s hygienou, obléknou ji, přesunou ji z postele na vozík, postel ustelou, připraví jí snídani a na vozíku ji odvezou do obývacího pokoje, kde pacientka tráví dopoledne a odpoledne. V poledne pečovatelky pacientce přinesou oběd a navečer pomohou pacientce zpět do lůžka. Pacientka uvádí, že jí pečovatelky po jejich vzájemné domluvě také nakupují. Pacientka odpovídá, že za dobu její spolupráce s ADP se trochu změnila služby, které jí agentura poskytuje. Oproti současné době, kdy je hlavní sesterskou péčí rehabilitační cvičení, jí dříve ještě sestra ošetřovala proleženinu v okolí konečnicku. Sestra jí prý ránu pravidelně kontrolovala, ošetřovala a převazovala. Pacientka si ale nepamatuje, čím jí proleženinu ošetřovala. Rehabilitace je podle pacientky po dobu spolupráce s ADP stejná, protože pohyblivost pacientky byla už na začátku spolupráce špatná.

Pacientka se domnívá, že se její životní situace od začátku spolupráce s

agenturou domácí péče změnila k lepšímu. Uvádí, že je pro ni všechno pohodlnější, nemusí se zatěžovat běžnými problémy (např. nakupování, obstarávání stravy apod.) jako dříve a ví, že jí ADP a její pracovníci vše zajistí. Moc si toho cení, protože takovými problémy nemusí obtěžovat svou dceru, která trpí také roztroušenou sklerózou. Pacientka jí proto nechce přidělovat starosti. Pacientka během rozhovoru oznámila, že je s ADP naprosto spokojená a nikdy neměla důvod agenturu změnit, vždyť jí zajišťuje vše, co potřebuje, a ona je moc ráda, že pracovníky ADP má. Spolupráci s pracovníky ADP hodnotí pacientka známkou jedna. Jinou známku by si pro všechny pracovníky, co k ní docházejí, prý ani neuměla představit. Známkou jedna ohodnotila pacientka také chování pracovníků ADP. Pacientka říká, že je k ní sestra i pečovatelky vždycky milé, přátelské, všechno pro ni udělají. Pacientka odpověděla bez rozmýšlení ano na otázku, zda jsou pracovníci ADP ochotní jí pomoci, když je o něco požádá. Prý jí vždy ochotně pomohou a zajistí všechno, co potřebuje bez váhání. Prý stačí kolikrát pracovníkům jen naznačit, co by potřebovala, a ví, že jí to splní. Pacientka si nepamatuje na žádnou situaci, kdy by vnímala nějaké neshody nebo dokonce konflikt s jakýmkoli pracovníkem ADP. Pacientka se domnívá, že není důvod k nějakým neshodám, protože se vzájemně k sobě chovají slušně. Pacientka na otázku týkající se komunikace mezi ní a sestrou či pečovatelkami odpověděla, že je na dobré úrovni. Podle pacientky s ní pracovníci ADP mluví během návštěvy neustále, říkají jí, co u ní budou dělat, zajímají se např. o to, jak se vyspala, jak se cítí, zda něco nepotřebuje navíc. Často se jejich hovor během návštěvy stočí podle pacientky ke zcela jiným věcem, než je její stav a nemoc. Podle pacientky vědí pracovníci ADP o jejím soukromí a rodině a ona ví zase naopak takové informace o pracovnících ADP. Pro pacientku to prý znamená zpestření jejího života a odpoutání od jejího stavu a nemoci jinam.

V poslední části rozhovoru pacientka uvedla, že na spolupráci s ADP se jí líbí téměř vše, co jí napadne. Je to třeba chování a jednání pracovníků ADP k ní, zájem o její osobu. Pozitivně vnímá to, že může být ve svém domácím prostředí a přitom má zajištěno všechno, co potřebuje a vůbec nic jí nechybí. Na spolupráci s agenturou domácí péče by pacientka prý nic neměnila, je moc spokojená. Ví, že se její stav už nezlepší a je velmi ráda za pomoc, kterou jí agentura svými službami poskytuje.

Pacientka na poslední otázku uvedla, že častěji už ani pracovníci agentury docházet nemohou, protože k ní chodí každý den a ona si toho velmi cení.

Pozorování

Sestra se s pacientkou přivítala velmi vřele. Svůj příchod sestra oznámila už ve dveřích a po přistoupení k pacientce jí podala ruku, zeptala se, jak se má. Pacientka se stejně přátelsky zeptala na totéž sestry. Domácí prostředí pacienta bych hodnotila jako vhodně upravené stavu pacientky. V domě pacientky je všude zajištěný bezbariérový přístup, vše je nově opraveno. Prostory jsou dostatečně velké a prostorné na projetí s vozíkem. Kuchyň i koupelna jsou nově zařízené. Všude v domě je na podlahách linoleum, nikde nepřekáží koberce. Obývací pokoj je spojený s bezbariérovou kuchyní. Prostor není zaplněn zbytečným nábytkem. V domácím prostředí má pacientka dostatek pomůcek, které jí usnadňují a zpříjemňují její život. Pacientka má věci denní potřeby na stolku při ruce. V koupelně se nachází sprchový kout se sedačkou na sprchování a s madly, která jsou také u WC. Pacientka má speciální polohovatelné lůžko, pojízdný servírovací stůl, klozetové křeslo.

Komunikace sestry s pacientkou je na dobré úrovni. Sestra se nezávazně baví s pacientkou o různých věcech, mluví spolu po celou dobu návštěvy. Sestra se zajímá o stav a pocity pacientky, informuje ji to o tom, co u ní bude provádět, ptá se, zda nepotřebuje ještě něco navíc. Sestra se k pacientce chová velice přátelsky a mile, vyká jí. Nenuceně se o pacientku zajímá, během spolupráce jí např. chytí přátelsky za ruku. Pacientka reaguje na sestru přiměřeně svým schopnostem a možnostem. Její reakce nemohou být kvůli špatné pohyblivosti rychlé. Pacientka se sestrou spolupracuje. Snaží se spolupracovat na požádání, ale stav pacientky to ve všech případech nedovoluje. Pacientka by ráda pomohla sestře víc, ale není toho schopna. Pacientka je na prováděné výkony už zvyklá. Má zájem o svou osobu. Na prováděné výkony reaguje tak, jak to cítí. Pro špatnou pohyblivost není schopna sestře příliš pomáhat při cvičení s dolními končetinami a levou horní končetinou. Pacientka reaguje na cvičení, a pokud jí nějaký cvik nevyhovuje nebo při něm pociťuje bolest, sestře to oznámí a ta přestane. Při kontrolování pokožky pacientka sama řekne, zda cítí nějaké problémy nebo jestli si

myslí, že je to v pořádku. Snaží se pomoci mírným nadzvednutím na vozíku, aby se sestra mohla na pokožku lépe podívat. Sestra strávila na návštěvě u pacientky dobu o něco málo přesahující 30 minut.

4.2.3 Kazuistika 3

Pacientka 3 - Pacientce 3 je 78 let. Diagnóza roztroušené sklerózy u ní byla prokázána před 17 lety. Lékaře navštívila, když začala mít problémy s pohyblivostí, špatně se jí chodilo, zakopávala o špičky, neměla při chůzi dost sil. Agenturu domácí péče navštěvuje pacientku 3 již 11 let. V současné době dochází sestra z ADP k pacientce každý pracovní den. Dříve pacientce stačily návštěvy agentury domácí péče dvakrát týdně. Podle slov pacientky se ale její stav a především pohyblivost zhoršila, a proto je nutná častější návštěvnost ADP.

Pacientka uvádí, že u ní sestra provádí především rehabilitační péči, cvičení s končetinami, chůzi v chodítku a v neposlední řadě jí sestra pomáhá ještě s hygienickou péčí. Pacientka dále povídá, že na spoustu cviků stačí sama, jen potřebuje od sestry instrukce, dohled nebo drobnou pomoc (např. zapřít ji). Celé cvičení začíná od dolních končetin. Pacientka prý nejdříve začíná procvičovat nohy v kotníkách krouživými pohyby, vyvracením do stran a s pomocí zapření jejích prstů na noze o ruku sestry natahování a ohýbání působením proti síle sestry. Po rozcvičení nohy následuje cvičení v kolenních kloubech. Pacientka podle pokynů sestry pokrčuje dolní končetiny v koleni, a pokud se na to cítí, může také kroužit dolní končetinou v koleni. Podle pacientky následuje odtahování celé dolní končetiny směrem do těla a zvedání dolní končetiny. Pacientka ještě nadzvedává pánev nad matraci. Na horní končetině jsou podle pacientky cviky podobné těm na dolních končetinách. Pacientka zatíná ruce v pěst, mačká míček v dlani, krouží zápěstím, ohýbá zápěstí. Dalším cvičením je natahování a ohýbání horní končetiny v lokti a následuje kroužení loktem. Rameno procvičuje pacientka zvedáním celé horní končetiny nad hlavu a opět krouží celou horní končetinou kolem své osy. Pacientka dále uvádí, že jí sestra podá gumový míček, s kterým také cvičí. Míček uchopí do ruky a posouvá ho po stehně směrem ke kolenu, kam jí to jde. Podobně míček posouvá také střídavě po jedné a druhé horní končetině. Pacientka uvádí, že

někdy s míčkem i zvedá ještě celou horní končetinu směrem ke stropu. Ne vždy se na toto cvičení ale už cítí. Podle slov pacientky potom následuje chůze v chodítku. Sestra jí pomůže si sednout na posteli. Pacientka uvádí, že chvíli ještě sedí, než vstane. Při sezení houpe nohama spuštěnými z postele. Sestra potom pacientce pomůže vstát a chytit se chodítka. Pacientka uvádí, že po pokoji chodí sama, ale dál už si netroufá. Po ulehnutí do postele sestra podle slov pacientky provede ještě hygienickou péči dolní poloviny těla. Pacientka vypovídá, že hygienickou péči obličej a horní poloviny těla zvládá sama, když jí manžel ráno donese přenosné umyvadlo. Sestra tedy umyje pacientce dolní polovinu těla, promaže kůži v oblasti pozadí a dá jí čisté plenkové kalhotky. Pacientka se podle svých slov snaží sestře pomoci alespoň tím, že se nadzvedne nebo otočí na bok, aby sestře usnadnila oblékání plenkových kalhotek. Pacientka dále vypovídá, že v poslední době jí sestra ještě kontroluje kůži na levé horní končetině, protože si tam strhla kůži. Na ránu jí přikládá něco mastného, přikrývá jí to čtvercem a vždy ještě obváže. Ránu prý kontroluje každý den. Pacientka dále ohledně péče, kterou jí agentura poskytuje, uvádí, že se v určitém směru změnila. Ke změně došlo kvůli tomu, že se jí postupně zhoršovala pohyblivost. Dříve více a lépe chodila, takže při cvičení s ní sestra chodila i ze schodů a do schodů, více chodila po domu. Když se její chůze a pohyblivost zhoršila, musela sestra cvičení upravit. Pacientka si dále vybavuje, že zhruba před dvěma roky jí agentura domácí péče zajišťovala také dovoz stravy. Bylo to jen na přechodnou dobu, když byl její manžel v nemocnici.

Pacientka uvádí, že její životní situace se od začátku spolupráce s agenturou domácí péče změnila. Hlavní změnu vidí pacientka v tom, že i když se její pohyblivost zhoršila, tak se udržuje na co nejvyšší úrovni právě díky péči sestry z ADP. Pacientka dále uvádí, že agenturu neměla v úmyslu nikdy měnit, protože je s ní spokojená a nemá žádný důvod ke změně. Pacientka ohodnotila spolupráci se sestrou z ADP známkou jedna. Se sestrou, která k ní dlouhodobě dochází, je prý naprosto spokojená, jinou by ani nechtěla. Chování sestry hodnotí pacientka také známkou jedna, protože si jí prý sestra určitě zaslouží. Vždy je k ní milá, přátelská. Pacientka ví, že může sestře důvěřovat a se vším se na ní obrátit. Na další otázku, zda je sestra ochotná jí pomoci, pokud jí o to požádá, pacientka bez váhání odpovídá ano. Prý se vždycky zajímá o to,

zda ještě něco nepotřebuje, jestli jí něco nechybí. Jestliže je to v jejích silách, tak jí to zajistí. Podle pacientky se sestrou vždy na všem domluví. Pacientka podle svých slov nikdy během spolupráce nepocítila nějaké náznaky neshody nebo konfliktu se sestrou nebo jiným pracovníkem ADP. Sestra je prý vždy shovívavá a naprosto nekonfliktní. Podle pacientky jsou na sebe se sestrou už tak zvyklé a znají se dobře, že navzájem poznají, když se jedné nebo druhé něco děje. Potom si o všem popovídají a všechno rozeberou. Pacientka dále odpovídá, že sestra s ní během návštěvy mluví pořád. Dává jí přesné instrukce, co má všechno dělat a jak to má dělat. Pokud jí s něčím pomáhá, řekne, co by od pacientky potřebovala a proč. Podle pacientky během cvičení ale rozeberou kromě toho také spoustu jiných věcí, protože spoustu cviků už zná a zvládá je sama. Mluví spolu prakticky o všem, pacientka sestru prý už pokládá za blízkého známého, kterému leccos řekne bez jakéhokoliv studu.

V poslední části pacientka odpověděla na to, co se jí na spolupráci s agenturou domácí péče líbí. Pacientka uvedla, že se jí nejvíce zamlouvá vstřícnost sestry, její ochota jí se vším pomoci. Dále se jí líbí to, že je sestra vždy přívětivá, nemá špatnou náladu, dává najevo svou účast a pochopení pacientky. V neposlední řadě si pacientka také cení toho, že sestra spolupracuje s její rodinou. Pokud se zeptají na něco ohledně péče o ní, je sestra ochotná jim pomoci. Jedná se především o různé cviky. Za pacientkou totiž pravidelně chodí její dcera a vnučka a pravidelně s ní cvičí a pečují o ni. Na otázku, zda by něco na spolupráci s ADP změnila, odpověděla ne. Prý je naprosto spokojená a velmi si cení jejich péče a ochoty jí pomoci. Pacientka nevnímá potřebu, aby k ní sestra či jiný pracovník ADP docházeli častěji. Prý jí to vyhovuje, jak je to teď. Poskytovaná péče jí stačí a víc nevyžaduje.

Pozorování

Přivítání sestry s pacientkou a jejím manželem bylo velmi vřelé a přátelské. Připomínalo to setkání známých lidí. Po přivítání sestra s pacientkou začala vést nezávaznou a nenucenou komunikaci. Domácí prostředí pacientky je vhodně upravené jejímu stavu a možnostem. Pacientka má v domácím prostředí dostatek volných prostor k pohybu, který zvládne. Pacientka má sama pro sebe pokoj, ve kterém má všechny

pomůcky, které pro svůj život potřebuje. U domu je venkovní výtah, kterým se pacientka dostává ven. Vhodně upravená je také koupelna. Jiné prostory v domě pacientka nevyužívá, proto nemusí být upravené. Pacientka má v domácím prostředí dostatek pomůcek, které jsou potřebné jejímu životu. V pokoji, který obývá, je speciální polohovací lůžko, pojízdný jídelní stůl, ke cvičení má míčky a kolečka, chodítko k chůzi. Do koupelny je bezbariérový přístup. V koupelně se nachází křeslo do vany, madla k uchycení.

Komunikace mezi sestrou a pacientkou je na dobré úrovni. Sestra s pacientkou mluví po celou dobu návštěvy, informuje jí o všem, co u ní provádí a bude provádět. Sestra se také zajímá o stav, náladu pacientky, o to, co se děje v její rodině. Baví se spolu o všem možném, o běžných věcech. Sestra pacientce vyká. Chování sestry k pacientce je přátelské, návštěva připomíná setkání dvou známých. Sestra i pacientka se chovají naprosto přirozeně a nenuceně. Reakce pacientky na sestru jsou okamžité, přiměřené jejímu stavu. Spolupráce sestry s pacientkou je velmi dobrá. Pacientka se snaží podle svých možností spolupracovat z vlastní iniciativy. Pomáhá sestře např. tím, že se otáčí na boky a nadzvedává se, když jí sestra vyměňuje plenkové kalhotky. Pacientka má o péči o svou osobu a o cvičení zájem. Poslouchá, co jí sestra při cvičení říká, cviky provádí podle pokynů sestry. Snaží se cvičit co nejvíce sama, hodně cviků sama zvládá. Sestra jí většinou jenom dává instrukce a pomáhá tam, kde to pacientka opravdu nezvládá. Sestra péči o pacientku stráví přibližně 50-55 minut, protože na pacientku nechvátá, snaží se s ní cvičit poctivě.

4.2.4 Kazuistika 4

Pacient 4 – Pacientovi je 47 let. O diagnóze roztroušené sklerózy je obeznámen deset let. Tato choroba se u něj začala projevovala problémy při chůzi, zakopáváním. Proto vyhledal lékaře. S agenturou domácí péče spolupracuje pacient přibližně 4 roky. Pacient odpověděl, že využívá služeb agentury domácí péče pravidelně. V pondělí a v pátek využívá pečovatelskou službu, po předchozí domluvě někdy dochází pracovníce agentury ještě ve čtvrtek (když potřebuje pacient vyřídit nějaké pochůzky po úřadech). V posledních asi třech týdnech začala k pacientovi podle jeho slov docházet ještě sestra

z ADP každý den kvůli spálenině na noze. Tuto službu vnímá ale pacient jako přechodnou záležitost.

Pacient na otázku, jaké služby mu agentura poskytuje, odpověděl, že jsou to převážně služby pečovatelského charakteru. Většinou jde o nákupy či praní, protože nechodí moc ven mezi lidi a k vyprání prádla nemá možnost. Sám pacient udává, že mezi lidi nechodí rád proto, že chodí špatně a lidé se na něj divně dívají a hned mu chtějí pomáhat. A jemu to prý působí psychické problémy a začne se pohybovat ještě hůře. Jako další využívá v agentuře asistenční službu, která zařizuje doprovod k lékaři, vyřizování na úradech. Pokud potřebuje asistenční službu, domluví se na tom v agentuře předem. V současné době u něj sestra z agentury provádí ještě převaz na levé dolní končetině kvůli spálenině. Pacient vypovídá, že sestra ho kvůli převazu navštěvuje každý den. Už měl prý místo spáleniny zhojené, ale svou neopatrností si strhl již zahojenou kůži a vše se tedy opakuje a protahuje. Pacient uvádí, že sestra mu spáleninu pečlivě kontroluje, na spálené místo přikládá nějakou mřížku a na ní ještě čtverec a vše převáže. Dále pacient říká, že když mu sestra převazuje nohu, tak mu ještě okolí spáleného místa maže Indulonou. Víc od sestry prý nevyžaduje. Jak sám říká, i tak už využívá asi všechny služby, které agentura poskytuje. Na to, zda se nějakým způsobem změnilo služby, které od agentury využívá, odpovídá ano. Využíval pouze pečovatelskou službu a asistenční péči. Od té doby, co se ale spálil na noze, musí využívat ještě péči sesterskou.

Pacient dále odpovídá na otázku, zda se nějak změnila jeho životní situace od začátku spolupráce s ADP. Pacient bez zaváhání odpovídá, že ano, a že to bylo zcela určitě k lepšímu. Díky péči agentury nemusí tolik chodit mezi lidi a tím si ušetří spoustu psychického trápení, které mu to působilo. Pacientovi vadí, jak na něj lidé koukají, když se špatně pohybuje. Díky spolupráci s ADP má zajištěno všechno, co potřebuje a je klidnější. Pacient dále odpovídá, že agenturu nechtěl nikdy změnit, protože k tomu nemá důvod a je spokojený. S pracovníky agentury, kteří k němu docházejí, vychází prý na jedničku, někdy na dvojku. Není to tím, že byl nějak nespokojený, jen se jedná občas mezi ním a pracovníky o komunikační nedorozumění, které se ale vždy rychle vysvětlí. Jinak pacient uvádí, že s pracovníky, kteří k němu dochází, má přátelské, skoro až

osobní vztahy. S většinou pracovníků agentury si vyká, tyká si pouze s jedním, který k němu dochází už hodně dlouho. S některými si občas píše nebo volá i mimo jejich spolupráci. Pacient povídá, že pracovníci agentury se k němu chovají moc hezky a oznámkoval by je proto známkou jedna. Podle pacienta je chování pracovníků agentury vždy velmi vstřícné. Podle slov pacienta jsou na něj pracovníci ADP hodní a jsou ochotní pomoci. Pokud potřebuje pomoc v jiný den, než jak jsou běžné návštěvy, je agentura ochotná mu vyhovět a potřebnou péči zajistit, čehož si velmi váží. Jak již bylo zmíněno, pacient nepocítuje s žádným pracovníkem agentury domácí péče neshody nebo konflikty. Spíš šlo o drobná nedorozumění, která si s pracovníky pacient sám vysvětlil hned na místě, popřípadě ještě po telefonu nebo e-mailu. Vždy šlo ale o drobnosti a spíše komunikační chyby. Vždy se nedorozumění vysvětlilo a nebyl důvod to řešit s agenturou jako takovou. Pacient dále uvádí, že komunikačním šumům předchází neustálou komunikací s pracovníky ADP, takže volně odpověděl na další otázku. Podle slov pacienta je dost upovídaný, s komunikací nikdy problémy neměl a ani se nikdy neprojevily během spolupráce s agenturou a jejími pracovníky. Také na další otázku, zda s ním během návštěv dostatečně pracovníci komunikují, odpověděl pozitivně. S komunikací je pacient prý spokojený. Mluví s pracovníky během návštěvy hodně a nejen o péči, kterou u něj vykonávají. Během návštěvy probírají s pracovníky i věci běžného života, které nesouvisí s péčí o něj. Myslí si, že je to tím, že má s pracovníky přátelské vztahy.

Pacient odpověděl kladně i na položenou otázku týkající se toho, co se mu líbí na spolupráci s agenturou domácí péče. Líbí se mu, že mu agentura vyjde vstříc a že vykonává spíše funkci asistentů, při které mu pomůže s tím, čeho není schopen sám. Nezajišťuje a nevykonává za něj věci, které zvládá sám. Připadal by si potom zbytečně a ponižovalo by ho to. Je to pro pacienta velmi důležité, aby se cítil stále soběstačný a na nikom zcela nezávislý. Především za to by agenturu chtěl velmi pochválit. Na to, zda by chtěl něco na spolupráci s agenturou změnit, odpověděl také vzápětí. Chtěl by, aby bylo spolupráce více. Jedná se mu především o to, že mu agentura neposkytne dovoz k lékaři, protože to prý v rámci provozu nejde a bylo by to proti předpisům agentury. A pacient není schopen se kvůli svému psychickému bloku a problémům při pohybu a

chůzi dopravit k lékaři MHD. Proto se domluvil s jednou pracovnící agentury soukromě a ona ho po domluvě k lékaři odveze ve svém volném čase. Také by přivítal nějakou službu, která by například zajišťovala doprovod do divadla nebo na jinou kulturní akci. Na poslední dotaz, jestli by chtěl využívat agenturu častěji, odpověděl, že v současné době to nevyžaduje a že se domnívá, že až to bude potřebovat, s ADP se jistě domluví.

Pozorování

Přivítání sestry s pacientem je slušné, spíše na profesionální úrovni. Přátelský vztah v tomto případě zřejmě není z důvodu krátkodobého docházení sestry k pacientovi. Domácí prostředí pacienta je přizpůsobeno pacientovu pohybování na invalidním vozíku bezbariérovým vstupem. Pacient obývá jeden pokoj, který má přizpůsobený pro své potřeby. Pokoj se nachází v přízemí, chodba před pokojem je opatřena rampou. Pokoj pacienta je spojen se sociálním zařízením. V koupelně je sprchový kout se sedačkou a madly, WC je uzpůsobeno projetí invalidního vozíku a opatřeno madly k uchycení při přemisťování. V samotném pokoji má pacient poměrně málo bezbariérových pomůcek. Dle pozorování je ale ke svému životu nepotřebuje. Lůžko pacienta není polohovatelné, ale pacient je s ním zřejmě spokojený. Z pomůcek využívá pravděpodobně jenom invalidní vozík. Podle pozorování je pacient natolik soběstačný, že je větší množství pomůcek v současné době zbytečné.

Sestra komunikuje dostatečně, po celou dobu návštěvy. Informuje pacienta o tom, co u něj provádí, ptá se na jeho pocity, na to, jak se cítí a zda něco nepotřebuje. Chování sestry k pacientovi je slušné, ne na osobní přátelské úrovni, spíše profesionální vztah sestry a pacienta. Vzájemně si spolu vykají. Pacient reaguje na sestru přiměřeně, odpovídá, na co je tázán a pokud něco neví, zeptá se zase on sestry. Pacient spolupracuje se sestrou spíše podle jejích pokynů. Při převazu pacient spolupracuje, zvedne či pootočí dolní končetinu, jak mu sestra řekne. Během převazu se téměř na nic neptá. Dle pozorování už postup a způsob převazu zná a nepotřebuje k tomu nic dalšího vědět. Díky navyklosti postupu převazu u pacienta netrvá dlouho a sestra stráví u pacienta přibližně 15 minut.

4.2.5. Kazuistika 5

Pacientka 5 - Pacientka mi nebyla doporučena k rozhovoru kvůli svému stavu. Proto bylo možné u této pacientky provést pouze pozorování.

Pozorování

Sestra po příchodu pacientku mile pozdravila, podala jí ruku. Pacientka sestře poměrně tichým hlasem na pozdrav odpověděla a mírně se usmála. Domácí prostředí bylo zhodnoceno jako vhodně upravené stavu a potřebám pacientky. Pacientka má vyčleněný pokoj v domě, kde má všechny pomůcky pro denní potřebu. V domě má dostatek pro projetí invalidního vozíku do koupelny. Více místností pacientka podle pozorování neobývá. K hygienické péči má přizpůsobenou také koupelnu. Vstup do domu je pro pacientku nevhodný, protože se vstupuje po schodech. Pacientka je ale ležící a z domu nepotřebuje. Podle pozorování má pacientka v domácím prostředí dostatek pomůcek, které její stav vyžaduje. Její pokoj je vybaven speciálním polohovacím lůžkem s postranicemi k zajištění bezpečnosti pacientky. Pacientka je ležící a bez postranic by hrozilo riziko pádu. Pacientka má dále v lůžku i mimo lůžko v pokoji polohovací pomůcky (polohovací had, válečky, věnečky). V lůžku je pod pacientkou umístěna podložka na jedno použití, náhradní jsou umístěny na skříňce. Pacientka má po celý den plenkové kalhotky, dostatek náhradních je taktéž na skříňce. V pokoji má pacientka dále pojízdný jídelní stůl, na kterém má umístěn uzavíratelný hrnek na pití s brčkem. V koupelně pacientky je umístěna vana přístupná ze tří stran a u ní křeslo do vany. Na vaně jsou také madla k uchopení. Pacientka více prostor v domě neobývá. U lůžka pacientky je umístěno na papíře přilepeném na zdi číslo mobilního telefonu dcery a syna pacientky pro případ, že by sestry nebo pečovatelky z ADP něco potřebovaly nebo je mohly informovat, kdyby se s pacientkou něco dělo.

Komunikace sestry s pacientkou je dostatečná. Sestra s pacientkou mluví téměř po celou dobu její návštěvy. Informuje jí o všem, co jde dělat dopředu. Při každém kroku péče jí říká, co dělá, jak dlouho to bude dělat, zda to bude opakovat. Snaží se

pacientku psychicky podporovat. Zajímá se také o její momentální stav, náladu. Sestra ale bere v úvahu stav a síly pacientky a nechce, aby se vysilovala zbytečným mluvením. Proto se neptá pacientky na moc věcí a převážně mluví sama. Chování sestry k pacientce je velmi milé, sestra je starostlivá. Sestra pacientce vyká. Reakce pacientky na sestru jsou kvůli jejímu stavu nepřiměřené, na některé úkony pacientka není schopna kvůli jejímu stavu a nedostatku sil zareagovat vůbec, na některé velmi zpomalně. Spolupráce sestry a pacientky je obtížná. Pacientka kvůli svému stavu téměř nespolupracuje, jakýkoliv pohyb nebo delší mluvení jí vysiluje. Pacientka občas projeví snahu spolupracovat, ale její síly na to prostě nestačí. Péče sestry o pacientku spočívá především ve cvičení k zachování hybnosti a polohování. Pacientka má velmi ztuhlé svaly, na končetinách už se objevují kontraktury. Prováděná péče je proto velmi náročná. Sestra procvičuje pacientce dolní i horní končetiny, podle momentálního stavu a sil se snaží sestra pacientku také posazovat a cvičit vsedě. Sestra provádí všechny cviky na dolních končetinách, na horních končetinách provede některé cviky pacientka sama. Sestra cvičí na dolních končetinách v oblasti kotníků, kolenou a kyčlí. Všechny cviky provádí sestra přes ztuhlost a odpor svalů pacientky. Na horních končetinách pacientka zvládne sama zatínání ruky v pěst a mírné ohýbání a natahování v lokti. Ostatní cviky předloktí, lokte a ramene provádí sestra bez pomoci pacientky. Po procvičení končetin sestra pacientku posazuje. Pacientka se zřejmě bojí pádu a celá zdřevění. Sestra jí uklidňuje, ale pacientka má zřejmě psychický blok a spolupráce je velmi těžká. Pacientka začne sklouzávat z lůžka a cvičení vsedě je proto nemožné. Sestra raději pacientku uloží zpět do lůžka, zkontroluje plenkové kalhotky a správně ji položí pomocí vhodných polohovacích pomůcek. Sestra pacientku uklidňuje a povzbuzuje ji, že příště to bude lepší. Před koncem návštěvy dá sestra pacientce napít a doplní jí hrnek čajem či minerálkou podle přání pacientky. Protože sestra provádí téměř všechny cviky u pacientky bez její pomoci, cvičí poctivě a nesnaží se nic uspěchat, trvá její návštěva zhruba 40-45 minut.

4.2.6 Výsledky rozhovorů s pacienty zpracované do tabulek

Tabulka 1 Identifikační údaje pacientů

| | P1 | P2 | P3 | P4 | P5 |
|----------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| Věk | 63 | 68 | 78 | 47 | |
| Délka trvání RS | 15 let | 18 let | 17 let | 10 let | |
| Doba v péči ADP | 7 let | 6 roky | 11 let | 4 roky | |
| Častost návštěv ADP | 3x týdně | 7x týdně | 5x týdně | 7x týdně | |

Nejstarší z oslovených pacientů je pacientka 3, které je 78 let. Nejmladší je pacient 4 – 47 let. Pacientce 1 je 63 let a pacientce 2 68 let. Nejdéle trpí roztroušenou sklerózou pacientka 2 – 18 let, nejkratší dobu uvádí pacient 4 – 10 let. U pacientky 1 byla RS diagnostikovaná před 15 lety a u pacientky 3 17 let. Nejdélší dobu je v péči ADP pacientka 3 – 11 let, nejkratší dobu pacient 4 – 4 roky. Pacientka 1 využívá služeb ADP 7 let a pacientka 2 spolupracuje s ADP 6 let. K pacientovi 4 a pacientce 2 dochází pracovníci ADP nejčastěji – 7 dní v týdnu. Nejméně navštěvuje sestra pacientku 1. K pacientce 5 dochází sestra z ADP 5x v týdnu.

Tabulka 2 Poskytované služby ADP pacientům

| | P1 | P2 | P3 | P4 | P5 | Σ |
|----------------------------------|----|----|----|----|----|----------|
| Ošetrovatelské intervence | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 5 |
| Rehabilitační péče | 1 | 1 | 1 | | 1 | 4 |
| Pečovatelská služba | | 1 | | 1 | 1 | 3 |
| Asistenční služby | | | | 1 | | 1 |
| Celkový počet odpovědí | 2 | 3 | 2 | 3 | 3 | 13 |

Všem osloveným pacientům jsou agenturou domácí péče poskytovány ošetrovatelské intervence. Pacientkám 1, 2, 3 a 5 je poskytována od ADP rehabilitační péče. Pacienti 2, 4 a 5 využívají pečovatelskou službu. Pouze pacient 4 využívá také asistenční služby.

Tabulka 3 Důvod změny agentury domácí péče

| | P1 | P2 | P3 | P4 | P5 | Σ |
|----------------------------------|----|----|----|----|----|----------|
| Ne, nikdy mě to ani nenapadlo | 1 | 1 | | | | 2 |
| Ne, nemám k tomu vážnější důvody | | | 1 | 1 | | 2 |
| Celkem | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 4 |

Všichni pacienti odpověděli záporně na otázku důvodu změny agentury domácí péče. Pacientky 1 a 2 odpověděly, že je změna ADP nikdy nenapadla. Pacientka 3 a pacient 4 uvedli, že ke změně ADP nemají vážnější důvody.

Tabulka 4 Spokojenost s pracovníky ADP

| | P1 | P2 | P3 | P4 | P5 | Σ |
|-----------|----|----|----|----|----|----------|
| 1 výborná | 1 | 1 | 1 | 1 | | 5 |
| Celkem | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 5 |

Všichni oslovení pacienti jsou s pracovníky ADP spokojení a spokojenost ohodnotili jako výbornou.

Tabulka 5 Chování pracovníků ADP k pacientovi

| | P1 | P2 | P3 | P4 | P5 | Σ |
|-----------|----|----|----|----|----|----------|
| 1 výborné | 1 | 1 | 1 | 1 | | 4 |
| Celkem | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 4 |

Velmi kladně hodnotili pacienti také chování pracovníků ADP, všichni shodně jako výborné.

Tabulka 6 Ochota pracovníků ADP

| | P1 | P2 | P3 | P4 | P5 | Σ |
|----------------------------------|----|----|----|----|----|----------|
| Ano, vždycky | 1 | 1 | | 1 | | 3 |
| Ano, pokud je to v jejich silách | | | 1 | | | 1 |
| Celkem | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 4 |

Ochotu pracovníků ADP hodnotili oslovení pacienti kladně. Pacientky 1 a 2 i pacient 4 uvedli, že pracovníci ADP projevují ochotu vždy. Pacientka 3 uvedla, že pracovníci ADP jsou ochotní pomoci, pokud je to v jejich silách.

Tabulka 7 Neshody nebo konflikty s pracovníky ADP

| | P1 | P2 | P3 | P4 | P5 | Σ |
|--------------------|----|----|----|----|----|----------|
| Ne, nikdy | 1 | 1 | 1 | | | 3 |
| Spíše nedorozumění | | | | 1 | | 1 |
| Celkem | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 4 |

Pacientky 1, 2 a 3 se shodly na tom, že nikdy nepocítily během spolupráce s ADP neshody nebo konflikty s pracovníky ADP. Pacient 4 uvedl, že nepocíťoval při spolupráci neshody nebo konflikty, ale spíše nedorozumění.

Tabulka 8 Komunikace sestry ADP s pacientem

| | P1 | P2 | P3 | P4 | P5 | Σ |
|---------------------------------|----|----|----|----|----|----------|
| Ano, během celé návštěvy | 1 | 1 | 1 | 1 | | 4 |
| Ano, říká mi, co jde dělat | 1 | 1 | | | | 2 |
| Sestra má zájem i o mé soukromí | 1 | 1 | 1 | 1 | | 4 |
| Celkem | 3 | 3 | 2 | 2 | 0 | 10 |

Komunikaci sester hodnotili oslovení pacienti kladně. Všichni oslovení pacienti udávali, že sestry s nimi komunikují během celé návštěvy a že mají zájem o jejich soukromí. Pacientka 1 a 2 navíc uvedly, že je sestra průběžně informuje o postupu péče.

4.3 Brožura pro pacienty s RS – Možnosti péče ADP pro klienty s RS

Agentura domácí péče poskytuje péči všem lidem, kteří to potřebují. ADP má s lidmi s roztroušenou sklerózou již poměrně hodně zkušeností, protože právě lidé s tímto onemocněním tvoří početnou skupinu klientů agentury. ADP zaměstnává vstřícné pracovníky ochotné pomoci lidem v jejich domácím prostředí, jestliže pomoc potřebují. Agentura domácí péče poskytuje komplexní domácí péči, která zajišťuje různé služby:

1. Ošetřovatelskou službu

- péči poskytují všeobecné sestry
- sestry provádějí převazy, rehabilitační cvičení, nácvik soběstačnosti, pomoc s hygienickou péčí, pečují o rány různého charakteru a mnoho dalších úkonů, které jsou potřeba, aby se klient cítil v nejvyšší možné fyzické i psychické pohodě
- péče je hrazená zdravotními pojišťovnami

2. Pečovatelskou službu

- poskytována pacientům s chronickým onemocněním, ke kterým se řadí i roztroušená skleróza
- určena lidem, kteří mají sníženou schopnost péče o vlastní osobu a domácnost
- cílem je poskytnout klientům pomoc a podporu při každodenních činnostech klientům v jejich domácím prostředí
- snaží se o udržení nebo zlepšení dosavadního způsobu života a zachování soběstačnosti
- zajišťuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o svou osobu, pomoc při hygieně nebo poskytnutí podmínek pro hygienickou péči, zajištění stravy, pomoc pro zajištění chodu domácnosti, nakupování

3. Osobní asistenci

- cílem je umožnit klientovi žít v jeho domácím prostředí a tím zabránit pobytu v ústavním zařízení a podporovat klienta ve svobodném rozhodnutí, jak chce žít

- zajišťuje pomoc při uplatňování práv, zájmů, při obstarávání běžných záležitostí (návštěvy u lékaře, pochůzky na úradech...)

4. Půjčování kompenzačních pomůcek

- tuto službu může využít každý klient ADP za poplatek
- vhodná pro klienty s RS, kteří potřebují do domácího prostředí nějakou pomůcku, která by jim pomohla či ulehčila život
- možno zapůjčit např. polohovací postel, antidekubitní matraci či podložku, hůl, francouzskou hůl, berle, chodítka, mechanický vozík, klozetové křeslo, WC nástavec atd.

Z uvedeného přehledu je zřejmé, že ADP dokáže pomoci téměř všem lidem, kteří pomoc potřebují a požádají o ni. Pokud máte o spolupráci s ADP zájem, můžete kontaktovat ošetřujícího lékaře, který může ADP kontaktovat. Se samotnou ADP se zcela jistě domluvíte na přesných službách, které pro Vás budou vhodné.

5 Diskuze

V bakalářské práci jsme stanovily tři cíle. Prvním cílem bylo zjistit, jak jsou pacienti s roztroušenou sklerózou spokojeni s péčí agentury domácí péče. Dalším cílem bylo zjistit, jaké ošetrovatelské intervence jsou agenturou domácí péče poskytovány pacientům s roztroušenou sklerózou nejčastěji, a posledním cílem bylo zjistit, jaká jsou specifika ošetrovatelské péče u pacienta s roztroušenou sklerózou. Výzkumným šetřením jsme zjistily spokojenost pacientů s poskytovanou péčí ADP, nejčastější intervence, které se pacientů s RS provádí, i jaké jsou zvláštnosti péče o pacienty s roztroušenou sklerózou.

Agentury domácí péče, které jsem oslovila o možnou spolupráci, byly velice ochotné. Při oslovení pacientů s roztroušenou sklerózou agenturou domácí péče jsem se setkala i s odmítnutím spolupráce. Vysvětluji si to tím, že konkrétní pacient nechtěl odpovídat někomu neznámému. Všechny sestry, s kterými jsem spolupracovala, byly velmi vstřícné, ochotné a sdílné. Pacienti o mé návštěvě věděli dopředu a velice mile mě přivítali. Podle mého názoru to bylo i tím, že jsem je navštívila spolu se sestrou, na niž jsou zvyklé a znají ji dlouhou dobu. Rozhovor s pacienty jsem prováděla, když ošetřující sestra odešla. Protože jsem byla přítomna návštěvě sestry u pacienta, mohla jsem pozorovat prováděnou péči u pacientů i spolupráci sestry s pacientem. Zřejmě proto, že už si během návštěvy zvykli pacienti na mou přítomnost, byl rozhovor s nimi příjemný, nenucený. Pacienti odpovídali bez jakéhokoliv ostychu na všechny otázky. U jedné pacientky nebylo možné rozhovor uskutečnit, protože je pacientka velmi slabá a nemohla by odpovědět na všechny otázky.

Sestry dochází k pacientům s RS dlouhodobě až na sestru 4, která dochází k pacientovi pouze tři týdny. Ostatní sestry dochází k pacientům s RS minimálně rok, takže mají s pacienty bohaté zkušenosti, proto mohou posoudit spolupráci a specifika péče právě o pacienty s RS.

Výzkumné šetření probíhalo s pěti pacienty, z nichž 4 byly ženy a jeden muž. To podporuje údaje o větším výskytu roztroušené sklerózy u žen obsažené v odborných knihách. Podle Havrdové (6) je výskyt onemocnění častější u žen v poměru 2:1, podle Lenského (12) je poměr žen a mužů 3:2. Dotazovaní pacienti udávali, že se u nich

onemocnění RS projevilo okolo 50. a 60. roku života. To neodpovídá tvrzení, že nejčastěji se první projevy onemocnění objevují mezi 20. – 40. rokem života, které uvádí ve svých publikacích Havrdová (5,6,7) i Lenský (12). Tuto domněnku potvrzuje pouze pacient 4, u kterého se roztroušená skleróza projevila v 37 letech.

Všichni oslovení pacienti využívají služeb agentury domácí péče již několik let. Jak uvádí Jarošová (8) je dlouhodobá domácí péče nejrozšířenější formou v ČR a roztroušená skleróza je jednou z nejčastějších diagnóz u této formy péče. Za všemi pacienty dochází ADP několikrát v týdnu. U všech pacientů je v současné době prováděna ošetrovatelská péče, u pacienta 4 je to jen na přechodnou dobu kvůli spálenině na levé dolní končetině. Pouze pacientovi 4 není prováděna rehabilitační péče. Pravděpodobně je to z toho důvodu, že je oproti ostatním pacientům mladší a cvičení k zachování hybnosti zvládá sám. To potvrzuje tvrzení Havrdové (6), že by se péče o fyzickou kondici a zachování pohyblivosti měla stát součástí každodenního života pacientů s roztroušenou sklerózou. Pacienti 2, 4 a 5 využívají také pečovatelskou službu agentury domácí péče, pacient 4 ještě také asistenční službu. Pacienti uváděli, že se jejich péče během spolupráce s agenturou trochu měnila. Patientka 3 uvedla, že to bylo pro její zhoršení pohyblivosti. Sestra proto musela přizpůsobit rehabilitační péči. Další změnou v péči ADP o pacientku 3 bylo přechodné využití pečovatelské služby. Pacient 4 zase uvádí jako důvod změny popáleninu na dolní končetině.

Pacienti při rozhovorech odpovídali, že se jejich spolupráci s ADP změnila jejich životní situace k lepšímu. Uváděli, že je o ně v jejich domácím prostředí postaráno, odpadli jim některé starosti, ADP jim pomáhá udržovat co největší možnou míru pohyblivosti, jsou psychicky vyrovnanější. Všichni dotazovaní pacienti odpověděli, že nechtějí ADP měnit. Patientky 1 a 2 uvedly, že je to nikdy ani nenapadlo, a pacientka 3 s pacientem 4, že k tomu nikdy neměli důvod. To je podle mého názoru jeden z ukazatelů spokojenosti pacientů s poskytovanou péčí ADP. Na vyjádření nespokojenosti pacientů jsem se otázala také ošetřujících sester, které odpověděly, že pacienti nespokojenost nevyjádřili. Podle sester 2 a 3 pacienti naopak poskytovanou péči a pracovníky ADP chválí, sestry 1 a 5 řekly, že pacient nikdy nespokojenost nevyjádřil. Sestra 4 vypověděla, že o vyjádření nespokojenosti pacienta neví, ale přímo

jí se s ničím podobným nesvěřil. Podle mého pozorování jsem usoudila, že všichni pacienti jsou s poskytovanou péčí a pracovníky spokojeni. Odpovídají tomu jejich odpovědi, vzájemné chování, reakce na sebe, zájem sestry o pacienta a naopak.

Pacienti měli dále hodnotit, jak vycházejí s pracovníky agentury domácí péče a jak se k nim pracovníci ADP chovají. Respondenti měli obě otázky ohodnotit stupnicí od jedné do pěti, přičemž hodnota 1 byla nejlepší. Všichni dotazovaní pacienti použili ve svém hodnocení v obou případech pouze známku jedna. Toto hodnocení odpovídá také tomu, co jsem měla možnost pozorovat při návštěvě jednotlivých pacientů spolu se sestrami. Kromě pacienta 4 a sestry 4, kde bylo jejich chování spíše na profesionální úrovni, se k sobě ostatní sestry s pacienty chovali velmi přátelsky. Sestry byly během návštěvy na pacienty milé, vstřícné, k pacientům se chovaly velmi slušně, často je chválily za spolupráci, provedený výkon, který po nich vyžadovaly. Všechny sestry pacientům vykaly. Z chování sester a pacientů nevyzařovalo během návštěv žádné napětí. I pacienti odpovídali záporně na dotaz, zda pociťují během spolupráce s ADP nějaké neshody nebo konflikty. Pacient 4 uvedl, že během spolupráce šlo spíše o nedorozumění, ke kterým došlo nevhodnou komunikací. Vždy se ale nedorozumění rychle vysvětlilo. Zbylé tři pacientky shodně odpověděly, že během spolupráce s agenturou nedošlo mezi nimi a pracovníky ADP nikdy k žádným neshodám nebo konfliktům. Na stejnou otázku jsem se zeptala také sester a odpovědi byly téměř totožné. Všechny sestry odpověděly záporně na to, že by měly někdy s pacientem nějaký problém nebo nedorozumění. Také to poukazuje na dobrou spolupráci mezi sestrami a pacienty, i když spolupráci hodnotily sestry rozdílně. Sestra 1 a 3 uvedla, že pacient spolupracuje z vlastní iniciativy, snaží se a spolupráce s ním je na dobré úrovni. Sestra 4 uvedla, že pacient spolupracuje spíše podle jejích instrukcí, vlastní iniciativu příliš neprojevuje, ale spolupráce je s ním přesto dobrá. Sestra 5 odpověděla, že spolupráce s pacientkou je obtížnější, ale není to z důvodu, že pacientka spolupracovat nechtěla nebo spolupráci odmítala. Podle sestry 5 pacientka prostě nemá dostatek sil ke spolupráci. Můj názor se ztotožňuje s tím, co zodpověděli pacienti i sestry. Spolupráce sester s pacienty je na dobré úrovni, ale v některých případech je ztížená pro nedostatek sil pacientů a snadnou unavitelnost pacientů. Nedostatek sil a únava pacientů je

popisována mezi příznaky doprovázející roztroušenou sklerózu téměř v každé odborné literatuře, která se touto chorobou zabývá.

Další sledovanou oblastí ve výzkumné části bakalářské práce byla komunikace sestry a pacienta. Při všech návštěvách jsem hodnotila komunikaci sester s pacienty velice kladně. Pacienti shodně odpovídali, že s nimi sestra mluví po celou dobu své návštěvy. Pacientky 1, 2 a 3 ještě uváděly, že jim sestra říká, co u nich bude dělat, co bude následovat, jakou vyžaduje spolupráci. Dle mého pozorování informovaly sestry i pacienty 4 a pacientku 5 o přesném postupu péče a jednotlivých výkonech. Domnívám se, že pacient 4 toto informování ani nebere v potaz a že mu to přijde automatické. Pacientky 5 jsem se neptala, protože samotné cvičení ji vysilovalo a rozhovor nebylo možné provést. Během návštěv se všechny sestry pacientů průběžně ptaly, jak se jim vede, jak se cítí, zda něco nepotřebují. Podle zjištěných informací také upravovaly harmonogram péče. To jsem hodnotila velmi kladně, protože se sestra nedržela přesného postupu, ale byla schopná péči přizpůsobit, přihlížela k pacientovi jako individualitě a akceptovala možnou proměnlivost ošetřovatelských intervencí. Také na mě působilo pozitivně, že sestry se s pacienty baví také o jiných věcech, které s péčí nesouvisí. Zajímají se o jejich rodiny, jejich pocity, problémy. Probírají také dění okolo (např. počasí, události u nás i ve světě). Domnívám se, že takové jednání vytváří mezi sestrou a pacientem bližší vztah, pacient pocítuje k sestře více důvěry a je schopen lepší spolupráce. Zájem o soukromí a běžné starosti projevuje ale také pacient vůči sestře. Během návštěv jsem zjistila, že sestry s pacienty toho ví o sobě spoustu a jejich vztah je tím upevněn. Bližší vztah není pouze u sestry 4 s pacientem 4. Myslím si, že je to tím, že sestra 4 nenavštěvuje pacienta 4 dlouhou dobu. Jinak pacient 4 sám uvádí, že s komunikací problém nepocítuje a popovídá si především s pracovníky pečovatelské služby, kteří za ním dochází delší dobu.

V bakalářské práci jsme zjišťovaly také dobu strávenou sestrou u pacienta s roztroušenou sklerózou. Nejkratší čas trávila u pacienta sestra 4, návštěva trvala přibližně 15 minut. Péče sestry 2 o pacientku 2 byla hotova za 30 minut. Sestra 1 strávila rehabilitační péči a chůzi s pacientkou 1 zhruba 40 minut. Především kvůli obtížné spolupráci a velmi omezené pohyblivosti trvá sestře 5 péče 40-45 minut.

Nejdéle je u pacientky sestra 3, která provádí všechny ošetrovatelské intervence po dobu 50-55 minut. Všechny uvedené časové údaje odpovídají čtyřem typům návštěv (15, 30, 45 a 60 minut) u klientů agentur domácí péče, jak zmiňuje Jarošová (8).

Když měli pacienti zhodnotit, co se jim na spolupráci s ADP líbí, odpovídaly podle svého názoru, protože otázka byla otevřeného typu. Pacientky 1 a 2 odpovídaly shodně, že je to právě chování a jednání pracovníků ADP k nim, zájem o jejich osobu. Pacientka 1 dále ještě oceňuje přizpůsobivost sestry v péči jejímu aktuálnímu stavu a komunikativnost sestry, která ji dokáže odpoutat od jejích starostí. Pacientka 2 doplňuje, že má díky spolupráci s ADP zajištěnou veškerou péči a může být v domácím prostředí. Pacientka 3 si velmi chválí vstřícnost sester, ochotu pomoci se vším, o co požádá. Pacient 4 je rád, že mu agentura vyjde ve všem vstříc, že plní v jeho případě spíše asistenční úlohu a pomůže mu jen s tím, o co požádá a na co nestačí, že za něj nedělá i věci, které zvládne sám a on si tak připadá soběstačný. Pacientky 1, 2 a 3 dále hodnotí, že jsou s ADP spokojené a že by nic na spolupráci neměnily. Pacient 4 by uvítal u ADP ještě služby typu dovozu k lékaři či doprovodu na nějakou kulturní akci. Pacienti se shodli na tom, že nepotřebují a nevyžadují, aby za nimi ADP docházela častěji.

Z návštěv, které jsem absolvovala se sestrami ADP k pacientům s roztroušenou sklerózou, vyplývá, že nejčastějšími prováděnými intervencemi je rehabilitační péče a s ní spojená péče o pokožku pacienta. Rehabilitační péče je prováděna u 4 z pěti pacientů, není aplikována pouze u pacienta 4. Prováděná rehabilitační péče se u všech pacientů týká procvičování horních a dolních končetin, cvičení jemné motoriky. U pacientek 1 a 3 sestra provádí i nácvik chůze v chodítku. Pacientka 1 chce co nejvíce cviků provádět sama bez pomoci, sestra spíše dává pokyny. Pacientka 2 je méně pohyblivá, cviky na dolních končetinách provádí sestra, pacientka provede sama cviky na pravé horní končetině a pouze některé na levé horní končetině. Pacientka 3 ještě provádí cviky na posílení pánevního dna a cvičení s míčkem. Tato pacientka je velmi snaživá, mnoho cviků provádí sama, sestavu cvičení zná, ale spolupracuje podle pokynů sestry. U pacientky 5 je rehabilitace velmi ztížená, protože má pacientka již ztuhlé svaly na dolních končetinách, objevují se kontraktury, pacientka není někdy při cvičení

dostatečně uvolněná a při cvičení v sedu se ze strachu zablokuje, cvičení není možné provést nebo nemá efekt. Jak již bylo zmíněno, je rehabilitační péče spojená s péčí o pokožku. Ta je prováděna vždy před cvičením přípravky, které má u sebe doma pacient. Péče o pokožku je prováděna u všech pacientů, ale u pacienta 4 není spojena s péčí rehabilitační. Pacientovi 4 je péče o pokožku prováděna po převazu na levé dolní končetině. Tím jsme volně navázali na další ošetrovatelskou intervenci prováděnou v rámci domácí péče pacientům s RS, kterou je péče o ránu. Ta je prováděna pacientce 3 a pacientovi 4. Pacientce 3 je pečováno o ránu na levé horní končetině (strhnutá papírová kůže) a pacientovi 4 o ránu na levé dolní končetině kvůli popálení 2. stupně. Pacientce 1 dále zajišťovala ADP půjčování pomůcek a výběr pomůcek z katalogu podle jejích potřeb. Jako další ošetrovatelskou intervenci musíme zmínit hygienickou péči, která je prováděna pacientce 3. Hygienická péče se zaměřuje na hygienu dolní poloviny těla a je prováděna při každé návštěvě sestry u pacientky. Poslední intervencí, s kterou jsem se při výzkumném šetření setkala, je polohování. To je zajišťováno u pacientky 5 a to po každém cvičení s pacientkou. Podle mého mínění a podle toho, co jsem měla možnost vidět při návštěvách pacientů s RS je péče o tyto pacienty dostatečná, vhodně zvolená a přizpůsobená stavu jednotlivých pacientů. Sestry jsou připravené a ochotné pacientovi s RS zajistit vše, co jeho stav vyžaduje. Během návštěv u pacientů jsem se také setkala s tím, že sestra přizpůsobovala péči aktuálnímu stavu pacienta, když viděla, že to situace vyžaduje. Sestry také využívaly všechn potenciál pacientů a snažily se tak při péči podporovat jejich soběstačnost. Dle pozorování měla sestra péči přizpůsobenou konkrétnímu pacientovi, i když některé prvky byly podobné. To koresponduje s tím, co uvádí Burnfield (1). Ve své knize totiž popisuje to, že nejsou dva pacienti s RS, u kterých by se nemoc projevila stejně, a také že u každého člověka dokáže znepríjemnit život jinak. Podobné myšlenky uváděly během hovoru také sestry a podle toho, co jsem měla možnost vidět, tak také k pacientům přistupovaly.

Poslední zjišťovanou oblastí byla specifika péče o pacienta s roztroušenou sklerózou v domácí péči. I zde sestry uváděly stejné názory. Všechny dotazované sestry uvedly, že specifická je dlouhodobá péče o pacienta s RS. Vypovídaly v tom smyslu, že pokud se pacient s RS dostane do péče agentur domácí péče, zůstane v ní po několik let

a nejspíše do smrti. Přičítaly to tomu, že stav pacienta už se nezlepší na takovou úroveň, že by nepotřeboval péči ADP. Sestry se spíše shodovaly v tom, že se pacientův stav postupně jen zhoršuje a v lepším případě je dlouhou dobu na stejné úrovni. Právě nezlepšení stavu bylo často uvedeno jako další zvláštnost péče o pacienty s RS, uvedla to sestra 1 a 3. Další odlišností péče o pacienty s tímto onemocněním byla ve čtyřech případech z pěti zmíněná psychická podpora. Tuto odlišnost neuvedla pouze sestra 4. Ostatní sestry vysvětlovaly, že pacienti s RS mají často výkyvy nálad a sklon k depresím, a proto je podle nich psychická podpora na místě. S názorem sester ohledně depresivních polysklerotiků souhlasí opět odborná literatura zabývající se roztroušenou sklerózou (např. 5, 7). I další odlišnost už byla v práci nepřímě popsána, je jí vztah sestry a pacienta. Jak již bylo několikrát zmíněno, je ve většině případů velmi přátelský a bližší než s jinými pacienty u domácí péče. Tento rozdíl péče zmínila sestra 1 a 3. Podle toho, co jsem měla možnost vypožorovat, je to proto, že sestry k pacientům s RS dochází již dlouhou dobu, dobře se znají, povídají si o věcech ze svého soukromí a pacient pokládá sestru za člena svého každodenního života, ke kterému má důvěru. Specifickým ukazatelem péče pacienty s RS je podle sester 2 a 3 také různorodost intervencí, které u polysklerotiků provádí. I když mají ve své péči více pacientů s touto chorobou, projevy a průběh nemoci je u nich jiný a odlišná je proto i péče. To opět potvrzuje názor Burnfielda (1). S tím také souvisí další odlišnost péče o pacienty s RS. Protože se stejná choroba projevuje u každého pacienta jinak, musí sestry přistupovat ke každému pacientovi s RS jako k individualitě, kterou také sestry 1, 4 a 5 označily specifikem péče. Jako poslední zvláštnost uváděly sestry 2, 3, 4, 5 proměnlivost ošetrovatelských intervencí v závislosti na stavu, momentálních schopnostech a silách pacienta s RS. S tím, co jsem během návštěv u pacientů s roztroušenou sklerózou viděla, mohu se všemi zmíněnými specifiky souhlasit.

6 Závěr

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jak jsou pacienti s roztroušenou sklerózou s péčí agentury domácí péče spokojeni, jaké ošetrovatelské intervence pacient s roztroušenou sklerózou vyžaduje od agentury nejčastěji, a zjistit, jaká jsou specifika ošetrovatelské péče u pacienta s roztroušenou sklerózou. V souvislosti s danými cíly byly stanoveny výzkumné otázky, které zní: Je pacient s roztroušenou sklerózou s poskytovanou péčí ADP spokojený?, Jaké ošetrovatelské intervence pacient s roztroušenou sklerózou od agentury domácí péče vyžaduje nejčastěji?, Jsou v ošetrovatelské péči o pacienta s roztroušenou sklerózou nějaká specifika?

Všechny tři cíle této bakalářské práce byly splněny. Byla zjištěna spokojenost pacientů s roztroušenou sklerózou s péčí agentury domácí péče, dále byly zmapovány prováděné ošetrovatelské intervence u pacientů s roztroušenou sklerózou a byly zjištěny specifika ošetrovatelské péče o pacienty s roztroušenou sklerózou.

Během výzkumného šetření bylo zjištěno, že všichni dotazovaní pacienti s roztroušenou sklerózou jsou s péčí agentury domácí péče a pracovníků ADP velice spokojeni.

Při mapování ošetrovatelských intervencí bylo zjištěno, že nejčastější je rehabilitační péče a s ní spojená péče o pokožku. Další častou ošetrovatelskou intervencí u pacientů je péče o ránu a provedení převazu rány. K méně častým ošetrovatelským prevencím náleží u pacientů s roztroušenou sklerózou hygienická péče a polohování pacienta. Další intervencí, kterou zajišťuje sestra ADP je půjčování pomůcek a výběr vhodných pomůcek pro pacienta z katalogu. Při výzkumném šetření bylo také zjištěno, že pacienti s roztroušenou sklerózou využívají od agentury domácí péče kromě ošetrovatelské péče také pečovatelskou službu a asistenční služby.

Výzkumným šetřením byla také objasněna specifika péče o pacienta s roztroušenou sklerózou. Mezi ty náleží podle sester ADP dlouhodobá péče o pacienta s tímto onemocněním, psychická podpora pacientům, bližší vztah sestry a pacienta, různorodost prováděných intervencí, individualita nemoci u pacienta a s ní spojená proměnlivost ošetrovatelské péče.

Za přínos této práce považuji zmapování názorů pacientů na poskytovanou péči a na spolupráci s agenturou domácí péče, seznámení s nejčastěji prováděnou péčí a objasnění pohledu sester na péči poskytovanou pacientům s roztroušenou sklerózou. Všechny zjištěné údaje mohou být přínosné agenturám domácí péče a všem, kteří pečují o pacienty s roztroušenou sklerózou.

7 Seznam použitých zdrojů

1. BURNFIELD, A. *Můj život s „ereskou“*. Praha: Unie Roska, 1998. 152 s. ISBN 80-239-1246-1.
2. *Co je to roztroušená mozkomíšní skleróza*. [cit. 2009-12-20]. Dostupné z: <http://www.ereska.cz/>.
3. FARKAŠOVÁ, D. *Ošetrovatelství – teorie*. 1. české vydání. Martin: Osveta, 2006. 211 s. ISBN 80-8063-227-8.
4. HANZLÍKOVÁ, A. *Komunitní ošetrovatelství*. 1. české vydání. Martin: Osveta, 2007. 271 s. ISBN 978-80-8063-257-1.
5. HAVRDOVÁ, E. *Roztroušená skleróza: průvodce ošetrujícího lékaře*. Praha: Maxdorf, 2005. 89 s. ISBN 80-7345-069-0.
6. HAVRDOVÁ, E. et al. *Je roztroušená skleróza váš problém? – průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. Praha: Unie Roska, 1999. 156 s. ISBN neuvedeno.
7. HAVRDOVÁ, E. *Roztroušená skleróza*. 3. vydání. Praha: Triton, 2002. 110 s. ISBN 80-7254-280-X.
8. JAROŠOVÁ, D. *Úvod do komunitního ošetrovatelství*. 1. vydání. Praha: Grada, 2007. 100 s. ISBN 978-80-247-2150-7.
9. KALOUSOVÁ, M. *Agentura domácí péče s.r.o. Holoubkov*. [cit. 2010-1-12]. Dostupné z: <http://www.domaci-pece.eu/>
10. KLUSOŇOVÁ, E., PITNEROVÁ, J. *Rehabilitační ošetrovatelství pacientů s těžkými poruchami hybnosti*. 2.doplněné vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2005. 117 s. ISBN 80-7013-423-2.

11. KOZIEROVÁ, B. et. al. *Ošetrovatelstvo: koncepcia, ošetrovatelský proces a praxia 1.díl*. 1.slovenské vydání. Martin: Osveta, 1995. 836 s. ISBN 80-217-0528-0.
12. LENSKÝ, P. *Roztroušená skleróza – strategie přístupu k chronické nemoci*. Praha: Unie Roska, 2002. 182 s. ISBN neuvedeno.
13. MASTILIAKOVÁ, D. *Úvod do ošetrovatelství 1.díl, systémový přístup*. 1.vydání. Praha: Karolinum, 2003. 187 s. ISBN 80-246-0429-9.
14. MASTILIAKOVÁ, D. *Úvod do ošetrovatelství 2.díl, systémový přístup*. 1.vydání. Praha: Karolinum, 2003. 160 s. ISBN 80-246-0428-0.
15. MISCONIOVÁ, B. *Historie domácí péče*. [cit. 2010-2-4]. Dostupné z: <http://www.domaci-pece.info/historie-domaci-pece>
16. MISCONIOVÁ, B. *Home Care in Czech republic*. [cit. 2010-2-2]. Dostupné z : <http://www.domaci-pece.info/home-care-in-czech-republic0>
17. MISCONIOVÁ, B. *Stručný průvodce domácí péčí*. 1.vydání. Praha: Asociace domácí péče, 1998. 270 s. ISBN neuvedeno.
18. POCHYLÁ, K. *České ošetrovatelství 1-Koncepce českého ošetrovatelství. Základní terminologie*. 2. přepracované vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2005. 49 s. ISBN 80-7013-420-8.
19. *Roztroušená skleróza*. [cit.2010-2-6]. Dostupné z: <http://www.aktivnizivot.cz/roztrousena-skleroza/>.
20. ROZSYPALOVÁ, M. *Ošetrovatelství 1*. 1.vydání. Praha: Informatorium, 2002. 231 s. ISBN 80-86073-96-3.

21. ŘASOVÁ, K. *Fyzioterapie u neurologicky nemocných (se zaměřením na roztroušenou sklerózu mozkomíšní)*. 1.vydání. Praha: Ceros, 2007. 135 s. ISBN 978-80-239-9300-4.
22. ŘASOVÁ, K. *Možnosti fyzioterapie v léčbě roztroušené sklerózy mozkomíšní*. 2.vydání. Praha: Unie Roska, 2008. 34 s. ISBN 978-80-254-3704-9.
23. SEIDL, Z. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. 1.vydání. Praha: Grada, 2008. 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2.
24. SEIDL, Z., OBENBERGER, J. *Neurologie pro studium i praxi*. 1.vydání. Praha: Grada, 2004. 364 s. ISBN 80-247-0623-7.
25. SCHWARZ, S.P. *Roztroušená skleróza: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. 1.české vydání. Praha: Grada, 2008. 132 s. ISBN 978-80-247-2345-7.
26. TYRLÍKOVÁ, I. et al. *Neurologie pro sestry*. 1.vydání. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1999. 288 s. ISBN 80-7013-287-6.
27. *Základní údaje – Fakta o roztroušené skleróze*. [cit. 2010-1-4]. Dostupné z: <http://www.roska.eu/roztrousena-skleroza-obecne/index.php>.

8 Klíčová slova

Pacient

Roztroušená skleróza

Agentura

Domácí péče

Sestra

9 Přílohy

Příloha 1 – Rozhovor se sestrami

Příloha 2 – Rozhovor s pacienty

Příloha 3 – Pozorovací arch

Příloha 1 – Rozhovor se sestrami

1. Kolik je Vám let?
2. Jaké máte vzdělání?
3. Kolik let praxe máte celkově?
4. Jak dlouho pracujete v ADP?
5. Jak dlouho je ve vaší péči pacient?
6. Jak často k pacientovi docházíte?
7. Jaká je s pacientem spolupráce? (1-5)
8. Je někdy pacient nerudný, neochotný ke spolupráci?
9. Stalo se, že by pacient někdy odmítl péči Vaší agentury?
10. Je schopen si pacient říct o to, co potřebuje?
11. Měla jste někdy při spolupráci problém/konflikt s pacientem?
12. Vyslovil někdy pacient nespokojenost s péčí poskytovanou vaší agenturou?
13. Jak často k pacientovi docházíte?
14. Jaké intervence (výkony) pacientovi poskytujete?
 - Aplikace injekcí (jaká injekce, místo aplikace, dávkování, reakce pacienta)
 - Polohování
 - Péče o pokožku
 - Péče o rány, dekubity
 - Hygienická péče
 - Úprava prostředí ve spolupráci s pacientem/ s pacientem a jeho rodinou
 - Půjčování pomůcek do domácího prostředí
 - Vybírání vhodných pomůcek z katalogu (sama/s pacientem/s pacientem a jeho rodinou)

-Jiné:

15. Liší se něčím péče o pacienta s RS od péče u jiných pacientů?

-častost návštěv

-doba trvání péče (krátkodobá/dlouhodobá péče)

-spolupráce s pacientem (odmítání péče, obtížné dorozumění)

-vztah sestry/pacient

16. Vnímáte nějaké zvláštnosti v péči o pacienta s roztroušenou sklerózou oproti jiným pacientům ve vaší agentuře?

-různorodost ošetrovatelských intervencí u jednotlivých pacientů

-individualita roztroušené sklerózy u různých pacientů

-proměnlivost ošetrovatelských intervencí v závislosti na průběhu onemocnění

Příloha 2 – Rozhovor s pacienty

1. Kolik je Vám let?
2. Jak dlouho víte, že trpíte roztroušenou sklerózou?
3. Jak dlouho využíváte služeb agentury domácí péče?
4. Využíváte služeb ADP pravidelně? Jak často? (kolikrát týdně, denně)
5. Jaké služby Vám agentura poskytuje?
 - Ošetrovatelské intervence (péče o pokožku, péče o ránu, proleženinu, převazy, aplikace injekcí, polohování, pomoc s hygienickou péčí...)
 - Pečovatelská část (nakupování, praní, pomoc s domácností, zajištění stravy, úprava domácnosti, zajištění půjčení pomůcek, výběr pomůcek s katalogu, spolupráce rodinou...)
 - Asistenční služby (doprovod k lékaři, vyřizování na úřadech...)
6. Změnily se za dobu spolupráce s agenturou nějak služby, které využíváte?
7. Změnila se nějak vaše životní situace od doby, kdy spolupracujete s agenturou?
8. Měl jste někdy důvod agenturu změnit?
9. Jak vycházíte s pracovníky agentury? (1-5)
10. Jak se k Vám pracovníci z agentury chovají? (1-5)
11. Jsou pracovníci z ADP ochotní Vám pomoci, když je o něco požádáte?
12. Pociťoval jste během spolupráce s pracovníky nějaké neshody nebo konflikty?
13. Mluví s Vámi pracovníci během návštěvy a během výkonů, které u Vás provádí?
14. Co se Vám na spolupráci s agenturou líbí?
15. Je něco, co byste při spolupráci s agenturou změnil?
16. Chtěl byste, aby k vám pracovníci agentury chodili častěji?

Příloha 3 – Pozorovací arch

| | | | |
|--|-----------------------------------|---|-------------------------------|
| Přivítání sestry s pacientem | vřelé, přátelské | slušné, bez emocí | nepřátelské |
| Domácí prostředí pacienta | vhodně upravené pacientovu stavu | pro běžné používání zdravých lidí | nevyhovující pacientovu stavu |
| Použití bezbariérových pomůcek | dostatek pomůcek | malé množství pomůcek | žádné pomůcky |
| Komunikace sestry pacientem | dostatečná | uspokojivá | nedostatečná |
| Chování sestry k pacientovi | přátelské, milé | slušné, neosobní | nepřátelské, nevhodné |
| Reakce pacienta na sestru | Okamžité, výborné | přiměřené | nepřiměřené |
| Spolupráce sestry a pacienta | Spolupracuje z vlastní iniciativy | spolupracuje na požádání | nespolupracuje |
| Provedené výkony u pacienta a jeho reakce na ně | zájem, aktivní spolupráce | Při výkonech spolupracuje, zájem příliš neprojevuje | nezájem, pacient nereaguje |
| Čas strávený u pacienta | 15-30 min | 30-45 min | 45-60 min |