

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2022

Zdeňka Němečková

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: všeobecné ošetřovatelství

Zdeňka Němečková

**SPECIFIKA OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE U NEMOCNÉHO
S HUNTINGTONOVOU CHOROBOU**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Ivana Balejová

PLZEŇ 2022

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracoval/a samostatně a všechny použité prameny jsem uvedl/a v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 19. 3. 2022.

.....

vlastnoruční podpis

Abstrakt

Příjmení a jméno: Němečková Zdeňka

Katedra: Fakulta zdravotnických studií

Název práce: Specifika ošetrovatelské péče u nemocného s Huntingtonovou chorobou

Vedoucí práce: Mgr. Ivana Balejová

Počet stran – číslované: 77

Počet stran – nečíslované: 46

Počet příloh: 12

Počet titulů použité literatury: 22

Klíčová slova: Huntingtonova choroba (chorea), dysfagie, dysartrie, specifika, ošetrovatelský proces, psychiatrie, agrese, apatie, progresse onemocnění, ošetrovatelství

Souhrn:

Bakalářská práce se zabývá problematikou a specifickou ošetrovatelskou péčí o pacienty s Huntingtonovou chorobou hospitalizovaných na psychiatrickém oddělení interna následná péče v Psychiatrické nemocnici v Dobřanech.

Teoretické části práce popisujeme základní informace o nemoci jako takové, o její progresi do několika stádií, o komplikacích, které s sebou onemocnění přináší. Dále se zabýváme ošetrovatelskou péčí na psychiatrickém oddělení, kde jsou tito nemocní hospitalizováni a soustředíme se na konkrétní oblasti při ošetrování nemocných s HCH ať už formy klasické či formy juvenilní, na které se musíme zaměřit.

Praktická část práce je zaměřena na specifickou ošetrovatelskou péči o pacienty s Huntingtonovou chorobou s formou klasickou a s formou juvenilní u pacientů, kteří jsou hospitalizováni na psychiatrickém oddělení interna následná péče v Psychiatrické nemocnici v Dobřanech.

Abstract

Surname and name: Němečková Zdeňka

Department: Faculty of Medical studies

Title of thesis: Specifics of nursing care for a patient with Huntington's disease

Consultant: Mgr. Ivana Balejová

Number of pages – numbered: 77

Number of pages – unnumbered: 46

Number of appendices: 12

Number of literature items used: 22

Keywords: Huntington's disease, dysphagia, dysarthria, specifics, nursing process, psychiatry, aggression, apathy, disease progression, nursing

Summary: The Bachelor's thesis deals with the issue and specific nursing care of patients with Huntington's disease who are hospitalized in the psychiatric ward of internal aftercare at the Psychiatric Hospital in Dobřany.

The theoretical part of the thesis describes the basic information about this disease as such, its progression through several stages, about complications that the disease brings with it, deals with nursing care in the psychiatric ward, these patients are hospitalized and we specify the areas where patients with HCH, both classical and juvenile forms, are focused.

The practical part of the work is focused on specific nursing care for patients with Huntington's disease with the classic form and with the juvenile form in patients hospitalized in the psychiatric ward of the internal aftercare in the Psychiatric Hospital in Dobřany.

Poděkování

Děkuji Mgr. Ivaně Balejové za odborné vedení práce, poskytování rad a trpělivost. Dále děkuji MUDr. Marii Vokáčové za poskytování odborných rad a kolektivu psychiatrického oddělení interna následná péče za pochopení.

OBSAH

SEZNAM TABULEK	10
SEZNAM ZKRATEK	11
ÚVOD.....	14
TEORETICKÁ ČÁST	15
1 HUNTINGTONOVA CHOROBA.....	15
1.1 Etiologie.....	16
1.2 Historie onemocnění	16
1.3 Formy onemocnění	17
1.3.1 Forma Huntingtonovy choroby – klasická	17
1.3.2 Forma juvenilní	18
1.3.3 Forma s pozdním začátkem	18
1.4 Stadia progresu onemocnění Huntingtonovy choroby.....	18
1.5 Komplikace onemocnění Huntingtonovy choroby	20
1.6 Diagnostika onemocnění Huntingtonova choroba, genetické testování a vyšetření. 21	
1.6.1 Prevence a léčba Huntingtonovy choroby.....	23
1.6.2 Nemocní s Huntingtonovou chorobou – Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě	25
2 SPECIFIKA OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE O PACIENTY S HUNTINGTONOVOU CHOROBU.....	26
2.1 Posuzované oblasti sestrou při plánování ošetrovatelské péče u pacientů s Huntingtonovou chorobou s formou klasickou.....	26
2.2 Posuzované oblasti sestrou při plánování ošetrovatelské péče u pacientů s Huntingtonovou chorobou s formou juvenilní	28
2.3 Edukace pacientů s Huntingtonovou chorobou	29
3 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE NA PSYCHIARTICKÉM ODDĚLENÍ V PSYCHIATRICKÉ NEMOCNICI	30
3.1 Ošetrovatelský proces na psychiatrii	30
3.1.1 Ochrana pacientů na psychiatrickém oddělení psychiatrické nemocnice	31
3.1.2 Ošetrovatelské vyšetření sestrou na psychiatrickém oddělení	32
3.2 Hodnotící škály na psychiatrii	32
PRAKTICKÁ ČÁST	35
4 FORMULACE PROBLÉMU	35
4.1 CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY/PROBLÉMY	36
4.1.1 Hlavní cíl	36
4.1.2 Dílčí cíle a výzkumné otázky/problémy.....	36
4.1.3 Výzkumné otázky	36

4.2	Charakteristika sledovaného souboru	36
4.3	Metodika práce	37
4.4	Organizace výzkumu	38
4.5	Zpracování dat	39
5	VÝZKUMNÉ PROBLÉMY/OTÁZKY	40
5.1	Případová studie 1	40
5.1.1	Anamnéza	40
5.1.2	Souhrn lékařských diagnóz.....	41
5.1.3	Fyzikální vyšetření sestrou	41
5.1.4	Použité škály při hodnocení pacienta	43
5.1.5	Ošetrovatelská anamnéza dle teorie základní ošetrovatelské péče podle Marjory Gorgon	49
5.1.6	Ošetrovatelské diagnózy dle NANDA Taxonomie II	51
5.1.7	Plán ošetrovatelské péče.....	52
5.1.8	Edukační plán	58
5.1.9	Celkové zhodnocení ošetrovatelské péče	60
5.2	Případová studie 2	62
5.2.1	Anamnéza	62
5.2.2	Souhrn lékařských diagnóz.....	63
5.2.3	Fyzikální vyšetření sestrou	63
5.2.4	Použité škály při hodnocení pacientky	65
5.2.5	Ošetrovatelská anamnéza dle teorie základní ošetrovatelské péče podle Marjory Gordon	70
5.2.6	Ošetrovatelské diagnózy dle NANDA Taxonomie II	71
5.2.7	Plán ošetrovatelské péče.....	72
5.2.8	Edukační plán	78
5.2.9	Celkové zhodnocení ošetrovatelské péče	79
6	PREZENTACE A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ	81
6.1	Specifika ošetrovatelské péče u pacienta s Huntingtonovou chorobou formy klasické	81
6.2	Specifika ošetrovatelské péče u pacientky s Huntingtonovou chorobou formy juvenilní.....	82
6.3	Interpretace výsledků přímého pozorování pacientů	83
	DISKUZE	89
	SEBEREFLEXE.....	92
	ZÁVĚR.....	93
	SEZNAM LITERATURY.....	95
	SEZNAM PŘÍLOH	97

PŘÍLOHY	98
Příloha A – Bibliografická rešerše	98
Příloha B – Barthelové test základních všedních dovedností.....	103
Příloha C – Hodnocení zvýšeného rizika pádů.....	105
Příloha D – Základní nutriční screening.....	106
Příloha E – Vyhodnocení rizika vzniku dekubitů dle Nortonové.....	107
Příloha F – Souhlas nemocnice s prováděním výzkumu.....	108
Příloha G – záznamový a pozorovací arch účastníka č 1.	109
Příloha H - záznamový a pozorovací arch- celkové zhodnocení stavu účastníka 1.	114
Příloha CH – záznamový a pozorovací arch účastníka 2.	118
Příloha I – záznamový a pozorovací arch – celkové zhodnocení účastníka 2.....	122
Příloha J – Mapa péče o nemocné s Huntingtonovou chorobou hospitalizovaných na psychiatrickém oddělení	125
Příloha K – Presentace k semináři pro zdravotníky na téma Specifika ošetřování pacientů s Huntingtonovou chorobou.....	132

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Nutriční screening - BMI – 22,95 = normální stav - Participant 1	43
Tabulka 2: Hodnocení rizika pádů - Participant 1	45
Tabulka 3: Barthelové test základních všedních dovedností – Participant 1	47
Tabulka 4: Nutriční screening - BMI - 16,32 = podváha – Participantka 2	65
Tabulka 5: Riziko vzniku dekubitů dle Nortonové – Participantka 2	67
Tabulka 6: Barthelův test základních všedních dovedností – Participantka 2	68
Tabulka 7: Sledované oblasti u všech nemocných s Huntingtonovou chorobou	84

SEZNAM ZKRATEK

HCH.....	Huntingtonova choroba (chorea).
p. o.	perorálně – ústy
i. m.	intra muskulárně – do svalu
i. v.	intra venózně – do žíly
PEG.....	Perkutánní endoskopická gastrostomie
MR.....	Magnetická rezonance
mg.....	miligram
ml.....	mililitr
WHO.....	Světová zdravotnická organizace (World Health Organization)
s.....	strana
CAG.....	Cytosin, Adenin, Guanin
DNA.....	deoxyribonukleová kyselina
ČR.....	Česká republika
Pac.....	pacient
TK.....	krevní tlak
tbl.....	tableta
gtt.....	kapky
ord.....	ordinace
MUDr.....	doktor medicíny (medicinae universae doctor)
CSc.....	kandidát věd (candidatus scientiarum)

BMI.....Body mass index, index tělesné hmotnosti

PMK..... permanentní močový katétr

ADL.....activites of daily living, všední denní činnosti

HK.....horní končetina

DK.....dolní končetina

mmHg.....milimetr rtuťového sloupce

TT.....tělesná teplota

PŽK.....periferní žilní katétr

dg.....diagnóza

WC.....toaleta

RTG.....rentgen (skiografie)

EKG.....elektrokardiografie

odd..... oddělení

cm.....centimetr

kg.....kilogram

ATD..... antidekubitní

ink.....inkontinentní

RHC.....rehabilitace

PN.....Psychiatrická nemocnice

popř.....popřípadě

event.....eventuálně

apod.....a podobně

NANDA.....North American for Nursing Diagnosis Assotiaton (Severoamerické sdružení pro sesterné diagnózy)

KOP.....komplexní ošetřovatelská péče

pH.....vodíkový exponent (pondus hydrogenii)

ÚVOD

V této bakalářské práci se zabýváme symptomy, progresí a komplikacemi pacientů s onemocněním zvaným Huntingtonova choroba, kteří jsou hospitalizováni na psychiatrickém oddělení interna následné péče Psychiatrické nemocnice v Dobřanech.

Toto ne příliš časté, ale velmi devastující onemocnění s sebou přináší mnoho specifických ošetrovatelských problémů. Jedná se o neurodegenerativní onemocnění, které má drastický průběh, konec a je velkou zátěží fyzickou i psychickou pro nemocného, jeho rodinu a blízké, ale také pro všechny členy ošetrovatelského týmu, kteří o nemocného pečují. V ošetrovatelské péči je nutno uplatnit multioborovou spolupráci lékař – sestra – rehabilitační pracovník – nutriční terapeut – psycholog. Všichni zdravotničtí pracovníci pohlížejí na nemocného jako na holistickou bytost, se všemi jeho bio-psycho-sociálními a spiritistickými potřebami a u nemocných s Huntingtonovou chorobou je velmi důležité uspokojovat všechny jejich potřeby s velkou důsledností a pečlivostí, snažit se jim co nejvíce usnadnit a pokud možno zpříjemnit období nemoci. Snažíme se podporovat psychicky a sociálně i rodinu nemocného, neboť toto onemocnění je nevléčitelné a bohužel vždy končí letálně (Rusina a Matěj, 2019, s. 276-277).

Cílem této práce je přinést konkrétní informace a poznatky z praxe o tom, jakým způsobem probíhá specifická ošetrovatelská péče na psychiatrickém oddělení, kde jsou nemocní s Huntingtonovou chorobou hospitalizováni, sledovat průběh symptomů onemocnění v různých stádiích nemoci a eventuálně přinést nové podněty pro praxi při ošetrování těchto nemocných.

Podkladem odborné literatury je rešerše, která byla vypracovaná Studijní a vědeckou knihovnou Plzeňského kraje v červnu 2021 (viz Příloha A). V této rešerši mi bylo doporučeno 8 knižních titulů, 16 článků a statí z nich 1 byl cizojazyčný a 2 elektronické dokumenty. Ostatní citovaná literatura byla dohledána samostatně v průběhu psaní práce.

TEORETICKÁ ČÁST

1 HUNTINGTONOVA CHOROBA

V této kapitole bychom se rádi věnovali osvětlení toho, co to Huntingtonova choroba je, jak ovlivňuje život pacienta a zda jsme schopni v rámci ošetrovatelské péče na psychiatrickém oddělení, kde jsou nemocní hospitalizováni v důsledku velmi závažných psychiatrických problémů, které s sebou onemocnění přináší, zkvalitnit období nemoci pacientům v co nejvyšší míře. Dle definice WHO je kvalita života definována jako „subjektivní vnímání životní situace ve vztahu ke kultuře a k systému hodnot, ve kterých daný člověk žije, a také ve vztahu ke svým cílům, očekáváním a starostem“. Lidé s nemocí Huntingtonova choroba v pokročilých stádiích onemocnění zcela ztrácejí v důsledku psychických změn svoji osobnost. Tedy kvalita jejich života je pro nemocné samotné velmi malá, neboť nemocní jsou zcela odkázáni na veškerou pomoc okolí, a to ve všech směrech sebez péče a ve všech oblastech běžného života (Uhrová a Roth, 2020, s. 628).

Huntingtonova choroba (chorea) není příliš časté onemocnění, informace o něm nejsou v povědomosti lidí a mnohdy ani všeobecných sester, pokud se s onemocněním nesetkají v praxi, tak dostatečné, jako např. u civilizačních onemocnění. Pokud pochopíme průběh a komplikace, které s sebou onemocnění přináší, budeme schopni v rámci ošetrovatelské péče těmto nemocným věnovat speciální a odbornou péči, abychom dokázali zkvalitnit život nemocných na co možná nejvyšší úroveň (Rusina a Matěj, 2019, s. 282).

Huntingtonova choroba (Huntington's disease) nebo také Huntingtonova chorea, je dědičné neurodegenerativní onemocnění. Je dosti vzácné, celosvětová prevalence je odhadována na 1 případ onemocnění z 10 000- 20 000 obyvatel. V České republice je počet nemocných, u nichž nemoc již propukla, odhadována na 1000, avšak počet osob v riziku nemoci je mnohem vyšší. Onemocnění je charakterizováno neurologickými a psychiatrickými symptomy, přináší pro pacienta celou řadu závažných komplikací, je neléčitelné, lze pouze tlumit příznaky onemocnění, má infaustní (nepříznivý) vývoj a vždy končí letálně (Kulišák, 2019, s. 389).

1.1 Etiologie

Jedná se o tzv. tripletovou nemoc (triplet je trojice nukleových bází), dochází k abnormálnímu zmnožení CAG tripletu (Cytosin – Adenin – Guanin), který kóduje aminokyselinu pro výrobu bílkoviny huntingtin a tím vznikne mutace genu na krátkém raménku 4. chromosomu. Následkem této mutace je produkce změněné verze normálního proteinu huntingtinu a tím je nastartováno odumírání mozkových buněk v šedé kůře mozkové, a to zejména bazálních gangliích (Kulišák, 2019, s. 390).

S rostoucím počtem tripletů CAG se snižuje věk pro vypuknutí nemoci. To znamená, že zdravý člověk má méně než 27 tripletů CAG, 27-35 tripletů CAG znamená premutaci, možnost postižení potomků. Pokud je množství tripletů 40 a více, člověk zcela jistě nemocí onemocní, v tomto případě se jedná o formu onemocnění projevující se mezi 35-50. rokem života. 60 a více tripletů znamená zcela jasné onemocnění formou juvenilní, která propukne u nemocného před 20. rokem života (Rusina a Matěj, 2019, s. 283).

1.2 Historie onemocnění

Ačkoli je Huntingtonova choroba onemocněním ne zcela běžným a známým, vyskytovala se i v dávné minulosti, a protože se jedná o dědičné onemocnění, byly touto chorobou postiženy celé rodiny a rody. Již ve 14. století byla popsána jako epidemie taneční mánie. V roce 1600 začali angličtí kolonizátoři pro toto onemocnění používat název tanec svatého Víta. Pojmenováno podle nejtypičtějšího příznaku onemocnění, čímž jsou samovolné, nekoordinovatelné pohyby končetin a celého těla (choreatické pohyby). Až později, v roce 1872, americký lékař George Huntington, podal podrobný klinický popis onemocnění založený na pozorování pacientů a rodin se stejnými symptomy onemocnění. G. Huntington pozoroval u pacientů v rodinách generačně se opakující příznaky, jako neklid, nekontrolovatelné pohyby končetin a celého těla, neovlivnitelné kroucení obličeje, změny nálad, agresivitu, apatii, celkové fyzické chátrání organismu a psychické známky ztráty paměti a neschopnosti mluvit. Nebyla však známá etiologie (příčina) onemocnění. To se stalo až v roce 1983, kdy byla objasněna a přesně lokalizována, pomocí moderní medicíny, mutace (změna) genu na 4. chromosomu. V roce 1993 byl vysvětlen charakter genové mutace, která vede ke vzniku Huntingtonovy choroby (Uhrová a Roth, 2020, s. 17).

1.3 Formy onemocnění

Rozeznáváme tři formy Huntingtonovy choroby.

1. **Forma HCH – klasická** – symptomy se projeví mezi 35. – 50. rokem života.
2. **Forma juvenilní**, tzv. Westphalská varianta, se mimořádně projeví již v dětství, ale zcela jistě před 20. rokem života člověka.
3. **Forma s pozdním nástupem** postihuje osoby až mezi 60. 70. rokem života.

Huntingtonova forma formy klasické progreduje v pěti stádiích, kdy poslední páté stádium končí letálně.

Huntingtonova choroba formy juvenilní progreduje velmi rychle již od prvních příznaků onemocnění.

Huntingtonova choroba s pozdním začátkem často není ani diagnostikovaná, neboť demence, která jde ruku v ruce s fyzickým chátráním nemocného, se zaměňuje s demencí vaskulární (Kulišák, 2019, s. 391-392) (Uhrová a Roth, 2020, s. 661-664).

1.3.1 Forma Huntingtonovy choroby – klasická

Tato forma onemocnění je nejběžnější, postihuje 90 % všech nemocných. První symptomy onemocnění se začnou projevovat mezi 35. – 50. rokem života. Již první příznaky jsou nestabilní chůze, nemotornost, choreatické pohyby celého těla a obličeje. Nemoc progreduje a přidruží se dysartrie (porucha řeči zapříčiněná špatnou artikulací), dále dysfagie (obtížné polykání), změny v chování, a to zejména agresivita, zlost, obrovská svéhlavost nemocného a v neposlední řadě se začne rozvíjet demence. Demence je u nemocných s HCH způsobena atrofií mozkových buněk v důsledku genetického onemocnění. Demence je ztráta kognitivních schopností, ztráta funkcí gnostických, což je ztráta schopnosti poznávat lidi, věci, zvuky, postižení schopností paměťových a v neposlední řadě ztráta schopností veškeré sebepěče. Demence zahrnuje také narušení orientace osoby v čase, prostoru a situaci, ve které se osoba nachází, poruchy emotivity a ztráta intelektuálních schopností (Vágnerová, 2014, s. 249-254). Pacient velmi rychle ubývá na váze, jednak důsledkem dysfagie a jednak obrovskou fyzickou zátěží, kterými jsou neustálé choreatické pohyby. Postupně stává zcela neschopným zvládat běžné životní úkony, je zcela nesoběs-

tačným a odkázán na pomoc druhých lidí, ať už je to rodina nebo je nutno pacienta hospitalizovat ve zdravotnickém zařízení. (Rusina a Matěj, 2019 s. 276), (Kulišák, 2019 s. 390).

1.3.2 Forma juvenilní

Tato forma je onemocnění je opravdu vzácná, snad jen 5 % nemocných s HCH je postiženo touto formou. První symptomy onemocnění se bohužel objeví již před 20. rokem života, výjimečně se mohou objevit již v dětském věku. Jedná se o tzv. Westphalovu variantu, což znamená přímý přenos genové mutace z otce na dítě. Při tomto přímém přenosu nemocného genu se pak symptomy nemoci projeví v dětském věku nemocného. Prvotní příznaky nemoci se liší od symptomů klasické formy HCH. Nejprve se začnou rozvíjet psychické příznaky, a to poruchy chování a snížení intelektu s rychlým rozvojem demence. Na rozdíl od klasické formy se u formy juvenilní nedostávají choreatické pohyby v tak velkém rozsahu. Pacient je pohybově zpomalený, rozvine se rigidita (ztuhlost, neohebnost), pacient je jakoby paralyzovaný, ale choreatické pohyby jsou znatelné. Jedná se o tzv. rigidní flexibilitu. Výraz v obličeji nemocného je ztuhlý, podobný masce. Oči těchto nemocných jsou zcela vyhaslé (Roth, 2021, s. 131-134). Tato forma onemocnění má mnohem drastičtější průběh, než forma klasická a velmi rychlou progresi a tragický konec. Doba přežití u těchto pacientů je od prvotních příznaků cca 8 - 10let. (Rusina a Matěj, 2019 s. 277 a Kulišák, 2019 s. 391)

1.3.3 Forma s pozdním začátkem

I tato forma onemocnění je velmi vzácná, postihuje cca 5 % všech nemocných s HCH. První symptomy onemocnění se objeví mezi 60. – 70. rokem života. U pacientů se neobjevují choreatické pohyby, jsou sice poněkud omezeni v motorice a pohybu, ale onemocnění progreduje dlouho, a tak nemocní nejsou velmi omezeni v denních aktivitách a dlouhou dobu zvládají všechny úkony sebeděče. Dokonce nenastupuje s onemocněním ani rozvoj demence v tak velkém rozsahu jako u předchozích dvou forem. Nemocní se tak dožívají vysokého věku bez zásadních omezení. (Rusina a Matěj, 2019 s. 278), (Kulišák, 2019 s. 392).

1.4 Stadia progresse onemocnění Huntingtonovy choroby

Onemocnění HCH Forma klasická – symptomy jsou charakteristické pozvolným nástupem, ale nejsou vždy u každého pacienta zcela stejné. V souvislosti s progresí nemoci rozeznáváme **5. stádií onemocnění**.

- **Stádium 1.** - u nemocného se začnou objevovat první symptomy neurologické a ruku v ruce nastupují i poruchy psychické. Nejsou však výrazné, jedná se o např. drobné zakopávání při chůzi, motorickou nešikovnost, výkyvy nálad. Tyto příznaky zatím člověka příliš neomezují v běžných činnostech. Jedinec s těmito počátečními symptomy se prozatím dokáže věnovat pracovním činnostem a činnostem běžného života.

- **Stadium 2.** – zpočátku nevýrazné příznaky se začínají projevovat stále více, ve větší intenzitě a častěji. Začnou nemocného omezovat v běžných činnostech, přestane fyzicky i psychicky zvládat pracovní zátěž. Zůstává doma, je pouze omezen v běžných činnostech, postačí mu drobná pomoc okolí v úkonech sebezpečí.

- **Stadium 3.** – v tomto stádiu se velmi zhoršuje motorika a pacient fyzicky slábne. Více se projevuje psychické postižení, charakteristická je agresivita pacienta vůči všemu a všem, obrovská svéhlavost nebo naopak apatie a deprese. Nemocný již není schopen ani základních činností běžného života a sebezpečí, bez plné pomoci druhých lidí se již neobejde.

- **Stadium 4.** – progresí symptomů se velmi zhorší, pacient je již zcela odkázán na veškerou ošetrovatelskou pomoc ve všech úkonech, objeví se komplikace spojené s onemocněním, velká ztráta hmotnosti až kachexie (vyhublost), projevuje se demence, neschopnost přijímat potravu a tekutiny p. o. (ústí).

- **Stadium 5.** – pacient je již ležící, vyživován PEG sondou (perkutánní endoskopická gastrostomie), toto stadium končí letálně. Příčinou úmrtí bývají nejčastěji pneumonie, následky různých zranění, neboť i ležící pacient trpí choreatickými pohyby, je zmatený, dezorientovaný, nastává celkový rozpad osobnosti. (Kučerová, 2013 s. 12-13, 31).

Stadia onemocnění u formy juvenilní se neuvádějí, neboť od prvních příznaků pacient velmi rychle chátrá, je zcela dementní a progresí onemocnění je velmi drastická (Uhrová a Roth, 2020, s. 133).

1.5 Komplikace onemocnění Huntingtonovy choroby

Jako nejčastější komplikací onemocnění jsou úrazy způsobené ošklivými pády, a to v důsledku poruchy hybnosti, choreatickými pohyby a nestabilitou chůze. Chůze vypadá jako tanec, je typická o široké bázi, kolébavá a potácivá. V pokročilých stádiích onemocnění pacient zcela ztrácí jistotu v prostoru a hrozí nebezpečí pádu a následného zranění (Seidl, 2015 s. 127-131).

Další velmi závažnou komplikací je dysfagie (porucha polykání). Pacient velmi obtížně polyká sliny, tekutiny, tuhá sousta jídla. Pacientovi vážně sousto v krku, před polknutím jednoho sousta kašle, hromadí se mu sliny v ústech a nedokáže spolknout sousto najednou (Mayo Clinic, 2020). Hrozí velmi nebezpečná aspirace tekutin nebo potravy do plic a následně vznik aspirační pneumonie, která je pro oslabeného pacienta většinou osudná. Polykání se dělí na několik fází, a to podle lokalizace sousta – fáze orální, faryngeální a ezofageální (Mandysová a Škvrňáková, 2016 s. 8-9). Je nutno při zhoršení polykání upravit stravu na mletou či polotuhou – mixovanou, aby bylo riziko aspirace co nejmenší. Nutná je porada s nutričním terapeutem, který nastaví výživnou stravu podle potřeb pacienta. Stravu lze doplnit různými druhy doplňujících výživných přípravků ve formě Nutridrinků, Isosource, tkz. Sipping, dále mixované ovoce, výživné jogurty atd. Pacienti s HCH totiž trpí velmi často tkz. bulimií exesivního charakteru, což znamená pocit nekontrolovatelného hladu, který je nutno velmi intenzivně uspokojit. Tento „vlčí hlad“ nemocných je způsoben velkou fyzickou zátěží vydanou při choreatických pohybech celého těla. Pro udržení stávající hmotnosti pacienta je nutno dodat organismu 6000 kcal během dne. Bohužel ve fázi, kdy pacient již není schopen přijímat stravu ani tekutiny p. o. (ústy) je nutné vyživovat nemocného PEG (perkutánní endoskopická gastrostomie) sondou přímo do žaludku (Klempíř, 2013, s. 32-33).

PEG – je u pacientů s HCH sice nepostradatelný pro výživu, ale jeho zavedení přináší pro slabý organismus nemocného také jistá rizika. Nejčastěji je to mechanické vytažení sondy pacientem v důsledku pacientova neklidu a zmatenosti. Další komplikací PEG sondy je ucpání sondy, důležitý je dostatečný proplach sondy vodou po aplikaci výživy. Okolí sondy je nutno sledovat a speciálně ošetřovat (dle standardu), při nedodržení správného postupu ošetření hrozí pacientovi závažné komplikace, a to zejména vznik abscesu v místě zavedení, vznik píštěle a následný rozvoj infekce. Pacient je v tomto stádiu HCH

needukovatelný, je nutno, aby byl dostatečně edukován zdravotnický personál (Klempíř, 2013 s. 28-32)

Neméně závažnou komplikací u pacientů s HCH je obstipace (zácpa). Pacienti v pokročilém stadiu onemocnění mají sníženou motilitu střev a v důsledku toho trpí často obstipací. Toto je nutno řešit podáním Laktulózy, projímadel, eventuálně podat pacientovi klyzma nebo prokinetika (léky stimulující motilitu střev).

Další komplikací, která pacienta velmi oslabuje je porucha spánku-pacienti s HCH trpí demencí, a proto se u těchto pacientů objevuje chronická noční nespavost. Rušivým elementem klidného spánku je u pacientů s HCH také neustálý tělesný neklid v důsledku choreatických pohybů u klasické formy HCH a svalové tenze u juvenilní formy HCH. Oba tyto symptomy nedovolí pacientovi klidně usnout a odpočívat, pokud nejsou medikamentózně zvládnuty (Nevšimalová a Šonka, 2020 s. 164,195,207).

Z komplikací týkajících se psychických změn je nutno zmínit změny v chování a rozvoj psychických obtíží. V prvních stádiích onemocnění se pacienti chovají odmítavě, jsou podrážděni, nepřístupni jakékoli radě a pomoci a není vzácností agresivita nemocného. V záchvatu agresivity může pacient ublížit sobě nebo svému okolí. Tito nemocní se často chovají úplně jinak, než je zná okolí. Holdují alkoholu, jsou promiskuitní, mnohdy jejich chování hraničí s kriminalitou. Nemocný člověk se postupně změní v někoho úplně jiného. Nebo zcela naopak – nemocný propadá zoufalství, bezmoci a depresi. Stává se apatickým, nechce spolupracovat s nikým, nedbá o sebe, zanedbává hygienu, je emočně zcela oploštělý. Nastupuje postupný progres demence (Blahoš, Rokyta a Höschl, 2014, s. 47-49).

Psychiatrické příznaky jsou spojené se změnou chování a s celkovou změnou osobnosti, jsou často přítomny už mnohem dříve, než je diagnostikována Huntingtonova choroba, mnohem dříve, než se u pacienta objeví motorické symptomy (Ustohal, Obdržálková a Víchová, 2018, ročník 19, č. 2, s. 64-66).

1.6 Diagnostika onemocnění Huntingtonova choroba, genetické testování a vyšetření.

Jedinou prevencí onemocnění je genetické testování, k čemuž je zapotřebí znát podrobnou rodinnou anamnézu. Pokud je již známo, že se Huntingtonova choroba objevila v rodině, je člověk v riziku vystaven otázkou, zda se nechat testovat a vědět, že nemoc u

něj propukne nebo se testovat nenechá, aby nevěděl, zda bude nemocí postižen. Toto rozhodnutí je vždy na člověku samotném, je to velká emoční zátěž pro daného jedince a není ojedinělé, že lidé, u kterých se potvrdí 50 % možnost onemocnění, mají suicidální sklony.

Test DNA analýzy – tzv. přímá DNA diagnostika. Lze jí stanovit, zda nositel mutace na chromosomu nemocí onemocnění či ne. Tohoto testu lze použít k diagnostice symptomatického pacienta, ale i k vyšetření nenarozeného plodu v 1. a 2. trimestru těhotenství. Tento přímý test DNA analýzy je velmi spolehlivý, na 99 %. Existuje ještě **nepřímý test** – vylučovací. Tímto testem lze zjistit již v těhotenství, zda nenarozený plod rizikových rodičů, kteří mají potvrzenou mutaci genu pro vznik HCH má 50 % pravděpodobnost, že onemocní. Tento test je použitelný také u nositele rizika, který chce sám vědět, zda u něj později nemoc propukne. Vylučovací test je spolehlivý na 90 %. Testy podléhají přísným etickým pravidlům (Kaňovský, 2020 s. 560). Pro validní výsledky těchto testů je nutno znát rodinnou anamnézu pacienta, což se ne vždy daří.

Preimplantační genetická diagnostika – tato metoda umožňuje zjistit u zárodků při umělém oplození, zda nesou vlohu pro danou genetickou chorobu.

Analýzu DNA provádí v ČR dvě akreditovaná pracoviště. 1. Lékařská fakulta Univerzity Karlovy a Fakultní nemocnice v Praze a Olomouci. Tato pracoviště poskytují také komplexní předtestovou i potestovou péči o testovanou osobu.

Diagnosticky je velmi důležité a průkazné přítomnosti nemoci MR (magnetická rezonance) mozku. Pokud je nemoc již v pokročilém stadiu, lze na obraze MR zcela zřetelně vidět atrofii mozkových buněk v bazálních gangliích (Uhrová a Roth, 2020 s. 625). Bazální ganglia jsou velká jádra šedé hmoty mozkové v bazální části mozku, mají hlavní podíl na plánování a řízení pohybu (Grim a Druga, 2020, s. 98).

Neuropsychologické testování – dle standardizovaných testů lékař provádí testy k posouzení paměti, uvažování, jazykových funkcí, očních pohybů.

Psychiatrické vyšetření – lékař při vyšetření posuzuje řadu faktorů, které by mohly přispět k diagnostice nemoci – emoční stav, duševní stav, chování pacienta, výkyvy nálad, orientaci místem, časem, osobou a situací, schopnost verbální komunikace, projevy neverbální komunikace, změny povahových rysů a vlastností pacienta oproti původní osobnosti, zde také je velmi důležitá rodinná anamnéza. Pokud rodinná anamnéza z jakéhokoli důvodu chybí, je diagnostika nemoci většinou opožděná (Uhrová a Roth, 2020 s. 626).

Neurologické vyšetření – příznak jazyka – neschopnost v klidu udržet vyplazený jazyk, zatahování jazyka zpět do úst a nekoordinované pohyby jazyka do stran. Příznak stisku – při stisku ruky mimovolné svírání a povolování dlaně (Rusina a Matěj, 2019 s. 285). Na pohled znatelné jsou choreatické (mimovolní) pohyby celého těla nemocného a kroucení obličeje, u pacientů s formou juvenilní pak rigidita a mimovolní pohyby (pac. se pohybuje jako „robot“).

1.6.1 Prevence a léčba Huntingtonovy choroby

Bohužel prevence (předcházení, zabránění) ke vzniku nemoci neexistuje. Nejdůležitějším krokem k zabránění šíření onemocnění v rodinách je genetické testování a kompletní rodinná anamnéza.

Stejně tak jako prevence není ani léčba, která by dokázala HCH vyléčit. V současné době není známá žádná farmakologická terapie, která by byla spásou pro nemocné s touto nemocí. Je však možné pomocí léků tlumit symptomy onemocnění, a tak pacientům alespoň z části ulehčit (Uhrová a Roth, 2020, s. 627).

Ve světě se lékaři a vědci neustále zabývají výzkumem účinné léčby, která by byla záchranou pro nemocné s HCH. Je známo, že vědci posuzují minulé a současné klinické studie a terapeutické strategie s následnými zkouškami cílených léků, které snižují bílkovinu huntingtin. Tato bílkovina je v těle nezbytná hlavně během vývoje mozku a je potřebná i v dalších buněčných pochodech a procesech, ale při nárůstu hladiny huntingtinu se pro tělo tato bílkovina stává toxickou, proto je velmi obtížné najít správný postup, jak hladinu huntingtinu snížit, aby se snížily nebo oddálily projevy HCH. Vědci diskutují o normální hladině zdravé bílkoviny huntingtin v lidském těle a diskutují o možnosti dalšího posunu v klinických studiích pokrokem ve vývoji biomarkerů (biologický marker). Biomarker je znak, měřitelný a hodnotitelný, ukazatel fyziologických nebo patologických procesů v těle (P Bates a Dorsey, 2015, s. 1-21).

Farmakologická léčba – k dispozici jsou léky pomáhající zvládat příznaky nemoci, nemohou však zabránit fyzickému, psychickému a behaviorálnímu poklesu, který je spojen s tímto onemocněním (Mayo Clinic, 2020). Používají se léky z řady benzodiazepinů, jsou to vysoce účinné látky se sedativním, hypnotickým a amnestickým účinkem. Pacient se po léčbě vnitřně zklidní, tlumí se jimi choreatické pohyby, což pro pacienta znamená velkou úlevu. Dlouhodobé podávání bohužel způsobuje fyzickou závislost a při vysaze-

ní léčby abstinenční syndrom. Léky lze podat p. o. (ústí), i. m. (intra muskulárně – do svalu) a i. v. (intra venózně – do žíly). Při předávkování léky se objeví zmatenost, smazaná artikulace, pokles TK, tachykardie, útlum dechového centra až kóma. Antidotum benzodiazepinu je Flumazenil i. v. Jako zástupci této lékové skupiny se nejčastěji nemocným s HCH podává Diazepam 5mg nebo 10 mg p. o., Apaurin 2ml i. v. dále pak Oxazepam, Nitrazepam (Uhrová a Roth, 2020 s. 266-267).

Další řadou léků podávaných k tlumení zejména psychických poruch vzniklých v důsledku HCH jsou antipsychotika (neuroleptika). Tlumí závažné psychické poruchy a zároveň choreatické pohyby a v neposlední řadě i bludné produkce, které se vyskytují zejména u nemocných s formou juvenilní. Lze je podat tedy pacientům s HCH 1. i 2. formou onemocnění. Nejčastěji se u pacientů s HCH používají antipsychotika jako je Haloperidol Richter 2 mg/gtt., i. v. 1 ml a tbl. 1,5 mg., dále pak lék Tiapridal 50 mg p. o. nebo i. v. 2ml. Antidotum antipsychotik není, při předávkování je nutno provést výplach žaludku a podávat vysoké dávky aktivního uhlí – carbo activatus (Votava a Slíva, 2021, s. 305) (Uhrová a Roth, 2020 s. 267). Dalším lékem, který tlumí centrální nervový systém a ulevuje nemocným od choreatických pohybů je Prothazin 25 mg. Ačkoli tento lék patří do skupiny antihistaminik, je velmi účinný při zklidnění choreatických pohybů nemocných s HCH. Obecně bývá nemocnými dobře snášen při dlouhodobé léčbě, pokud dojde k předávkování Prothazinem, je účinná terapie vyvolat zvracení a výplach žaludku s následným nasazením infuzní terapie dle ord. lékaře.

Nefarmakologická léčba – psychoterapie, logopedie, relaxační techniky, masáže konopným olejem, je mnoho technik, které lze s nemocným provádět, ale záleží na aktuálním stavu nemocného (Votava a Slíva, 2021 s. 306-307).

Symptomatická léčba – při potvrzení diagnózy HCH je nutno léčit symptomy onemocnění, jako jsou odstranění mimovolných choreatických pohybů, zabránění agrese nemocného, která často vzniká i na podkladě nedorozumění, kdy nemocný v důsledku svého onemocnění trpí velmi špatnou artikulací při mluvení, a to může vést k různým konfliktům. K těmto účelům se používá speciální komunikace pomocí piktogramů či komunikačních tabulek. Dalším symptomem, který je zapotřebí řešit je porucha polykání, snížit riziko aspirace potravy či tekutin a vyvarovat se tak možnému vzniku aspirační pneumonie. Pokud je pacient ohrožen aspirací, je zapotřebí vyživit pacienta PEG sondou, která zajistí

dlouhodobou výživu nemocného a dostatečné a pro pacienta bezpečné podávání tekutin. Do PEG sondy je možno aplikovat i medikaci nemocného (Seidl, 2015, s. 125).

1.6.2 Nemocní s Huntingtonovou chorobou – Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě

U pacientů s HCH je zcela zřejmé, že mnozí lidé, kteří neznají diagnózu Huntingtonova choroba, pohlíží na nemocné velmi kriticky, ale toto zcela devastující onemocnění je pro nemocné a pro jejich rodiny obrovskou tragédií.

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě – jedná se o světovou organizaci, která byla založena v roce 1967 paní Marjori Guthrie v Americe. V ČR vznikla 14. 5. 1991 v Praze a její zakladatelkou byla MUDr. Jana Židovská, CSc., která také společnost deset let vedla.

Cílem této společnosti je pomoc a podpora nemocným s HCH a také pomoc a podpora pečujícím osobám a rodinám nemocných. Jedná se o velice záslužnou činnost. Společnost pomáhá nemocným shánět pomůcky usnadňující sebek péči, pořádá pro nemocné víkendové odpočinkové pobyty, zajišťuje nemocným rehabilitace a pečujícím osobám odborné přednášky o onemocnění a relaxační pobyty pro pečující osoby. Společnost v ČR je propojena se Společnostmi pro pomoc při Huntingtonově chorobě z celého světa společně vydávají odborné brožury Archa, které posílají rodinám zatíženým onemocněním HCH zdarma. Jsou zde publikovány odborné články lékařů a zdravotníků týkající se ošetřování nemocných a jsou zde uvedeny kontakty, kam se mohou pečující osoby obrátit pro pomoc. Tyto brožury jsou sestavené velmi srozumitelně i pro laickou veřejnost a jsou dobrým educačním materiálem pro rodiny nemocných a pečující osoby (Vondráčková, Baxa a Maurová, 2014, s. 71).

2 SPECIFIKA OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE O PACIENTY S HUNTINGTONOVOU CHOROUBOU

Před tím, než si naplánujeme ošetřování nemocného s HCH je důležité vědět, jakou formou a v jakém stadiu onemocnění se pacient nachází, podle toho se bude odvíjet i individuální postup ošetřovatelských intervencí a náročnost ošetřování. Je zapotřebí zhodnotit celkový fyzický a psychický stav nemocného, je nutno vždy postupovat v plánování ošetřování nemocného zcela individuálně, neboť každý pacient se při onemocnění HCH chová a projevuje jinak (Uhrová a Roth, 2020. s. 268-269).

2.1 Posuzované oblasti sestrou při plánování ošetřovatelské péče u pacientů s Huntingtonovou chorobou s formou klasickou

Pokud se nemocný nachází v 1. či 2. stadiu onemocnění, není zcela omezen v pohybu a je schopen zvládat základní úkony sebezpečí sám. U nemocného se projevují velké výkyvy nálad, změny psychického stavu, známky změny osobnosti. Nemocní v 1. a ve 2. stadiu onemocnění zpravidla ještě nebývají hospitalizováni na psychiatrickém oddělení.

Ve 3. – 5. stádiu onemocnění je již bohužel nemocný zcela nesoběstačný. V této době je již nutná odborná zdravotnická pomoc. Pacienti jsou již hospitalizováni na psychiatrii, a to v důsledku nezvladatelné agrese, kterou se projevují navenek, jsou již velmi zesláblí fyzicky, většinou kachektičtí, velmi zanedbaní, protože již nejsou schopni zvládat základní hygienu. V těchto stádiích je již rozvinutá demence, pacient je imobilní a není schopen verbální komunikace, což může velmi ztížit spolupráci mezi pacientem a zdravotníkem.

V plánované ošetřovatelské péči je nutno zaměřit se na tyto oblasti:

Monitoring – hodnoty fyziologických funkcí – krevní tlak, tělesná teplota, stav vědomí, psychický stav, kožní turgor, stav nutrice (BMI), invazivní vstupy – jejich funkčnost, průchodnost, známky infekce, účinky léků – žádoucí i nežádoucí.

Výživa – zhodnocení stupně schopnosti sebeobsluhy, zajištění vhodné a nutričně vyvážené stravy konzultovat s nutričním terapeutem, zhodnocení, zda je pacient schopen přijímat stravu a tekutiny per. os., popř. zhodnotit indikaci k zavedení nasogastrické sondy

nebo PEG a dokrmování nemocného nutričními přípravky (Nutrisan), zajistit speciální nádoby (nerozbitné).

Pohybový režim – posouzení mobility pacienta, bezpečné chůze, eliminovat rizika pádu a následných zranění, pokud je již nemocný imobilní, je nutno dodržovat antidekubitní režim, a to za pomoci antidekubitních pomůcek a polohování nemocného se zvýšenou hygienickou péčí a snížením tlaku na predilekční místa, dále je možno využít polstrovaných křesel, kde je pacient v bezpečí, možno též provádět pasivní cvičení s nemocným v lůžku, je však vždy nutné brát na zřetel aktuální stav nemocného.

Vyprazdňování – posouzení kontinence či inkontinence, ledování vyprazdňování stolice, pravidelnost, konzistence, příměsi, při obstipaci podávání laxativ, Lactulosity dle potřeby, sledování močení, množství moči za určitý časový úsek, barva, příměsi, zápach, pokud má pacient zaveden PMK je nutno postupovat dle standardu, dbát na zvýšenou hygienu, sledovat průchodnost PMK, výměnu dle doporučených intervalů, sledovat známky infektu, při používání inkontinenčních pomůcek je nutná jejich častá výměna a ošetření kůže - přípravky např. Menalinde.

Hygienická péče – pravidelná, posoudit, zda pacient zvládne hygienu sám s pomocí nebo ji musí provést personál, dodržovat soukromí a intimitu nemocného, dbát na preventivní opatření proti vzniku dekubitů a opruzenin, patří sem i péče o nehty nemocných, u mužů holení vousů.

Odpočinek a spánek – sledovat spánek nemocného, zda je schopen usnout sám, zda spí klidně, nebo je ve spánku rušen choreatickými pohyby, podávání hypnotik dle ordinace lékaře, zajistit nemocnému klidné prostředí pro spánek a odpočinek a snažit se dodržovat spánkové rituály nemocného.

Psychosociální potřeby – posouzení stavu vědomí nemocného, zhodnotit úroveň komunikace a schopnosti vyjadřování, sledování psychického stavu nemocného, je nutno k pacientovi přistupovat velmi individuálně a empaticky, s přátelským postojem a vzbudit v nemocném důvěru, snažit se spolupracovat s rodinou a příbuznými pacienta (Trachtová, 2018, s. 17-64).

2.2 Posuzované oblasti sestrou při plánování ošetrovatelské péče u pacientů s Huntingtonovou chorobou s formou juvenilní

Tito nemocní jsou již od počátku onemocnění postiženi rozvojem demence a snížením intelektu. Je proto nutno zaměřit ošetrovatelskou péči na všechny oblasti života nemocného, protože pacient nevládne od počátečních příznaků onemocnění sám žádné úkony, nemoc progreduje velmi rychle a velmi rychle postupuje proces těžké demence.

Plánování ošetrovatelské péče tedy musí být od první chvíle péče o tohoto nemocného zaměřena na základní úkony. Zaměřujeme se na oblasti uspokojení základních potřeb nemocného.

Monitoring – sledování základních FF, sledování vědomí, stav nutrice a hydratace, invazivní vstupy.

Výživa – pacienti s formou juvenilní velmi často trpí kachexií, jsou vyživováni PEG sondou, sledovat komplikace PEG, sledovat nežádoucí úbytky na váze, zajištění nutričně bohaté výživy, sledovat příjem tekutin

Pohybový režim – pacienti trpí rigiditou, celkovou ztuhlostí celého pohybového aparátu a obličeje, zajistit rehabilitační cvičení dle stavu nemocného, s pacientem provádět pasivní cvičení na lůžku, pacienti jsou již imobilní, zajistit pravidelné polohování nemocného, pokud to lze, snažit se pacienta posazovat k jídlu buď na lůžku, nebo do polstrovaného křesla.

Vyprazdňování – pacienti jsou v důsledku těžké demence inkontinentní, zajistit dostatek inkontinenčních pomůcek, jejich častou výměnu, zvýšenou hygienickou péči, ošetření kůže antidekubitními mastmi, využití antidekubitních matrací a ostatních antidekubitních pomůcek, sledovat pravidelné vyprazdňování stolice, její množství, konzistenci a příměsi, sledovat vyprazdňování moče, barvu zápach, příměsi, pokud má nemocný zavedený PMK, eliminovat vznik infekce, sledovat diurézu za určitý časový úsek.

Hygienická péče – pacient ji nedokáže v důsledku onemocnění zvládnout sám, zajistit pravidelnou hygienickou péči celého těla, a to 2x denně, provádět celkovou koupel a mytí vlasů minimálně 2x týdně, provádět hygienu dutiny ústní 2x denně, zajistit pedikúru a kadeřníka, dbát na prevenci dekubitů a opruzenin.

Spánek a odpočinek – zajistit klidné prostředí pro dostatek spánku a odpočinku, dobře větratelnou místnost, odstranit rušivé elementy, popř. podat medikaci dle ordinace lékaře.

Psychosociální potřeby – pacient nekomunikuje nebo jen velmi málo a verbální kontakt není hodnotný, s pacientem je však nutno přesto komunikovat velmi pomalu, zřetelně a v jednoduchých větách, sledovat, zda se pacient projevuje neverbálně, individuální a empatický přístup k nemocnému (Trachtová, 2018, s. 17-62).

2.3 Edukace pacientů s Huntingtonovou chorobou

Edukace je ve zdravotnictví důležitou součástí kvalitní ošetrovatelské péče. Jejím cílem je zabránění nemoci, udržení nebo navrácení zdraví a zvýšení kvality života pacienta. Edukatorem je sestra, další členové zdravotnického týmu, ale může to být i fyzioterapeut či nutriční terapeut.

Nemocní s HCH jsou pro své psychické postižení většinou needukovatelní. Neznamena to však, že bychom se o edukaci neměli pokusit. Naopak, edukační proces by měl probíhat denně v rámci ošetrovatelské péče. Pokud však nemocný pro své těžké postižení není schopen přijmout sdělované informace týkající se edukace, je nutno edukovat ošetřující personál a rodinu a přátele nemocného.

Edukace by se měla zejména týkat eliminace možných komplikací, které by mohli nemocného ohrozit na životě. Tím je zejména myšlena oblast bezpečnosti pacienta. Konkrétně zamezit nebezpečí pádu a následného zranění a zamezit nebezpečí aspirace potravy a tekutin do plic.

Edukace probíhá nejen předáním slovních informací, ale také pomocí edukačního materiálu, kterým je periodikum Archa, které vydává Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě. Toto periodikum je sepsáno velmi konkrétně a srozumitelně. Máme jej k dispozici na oddělení a využíváme ho k edukaci blízkých a rodiny pacientů (Opatřilová, 2013).

3 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE NA PSYCHIARTICKÉM ODDĚLENÍ V PSYCHIATRICKÉ NEMOCNICI

V této kapitole se zabýváme ošetrovatelskou péčí o nemocné s Huntingtonovou chorobou na psychiatrickém oddělení. Rádi bychom se alespoň zběžně chtěli zmínit o ošetřování nemocných s HCH na psychiatrii, a to z toho důvodu, že ošetrovatelský proces na psychiatrii je specifický a velmi individuální, stejně jako ošetřování nemocných s HCH. Ačkoli je HCH neurodegenerativní onemocnění, jsou tito nemocní, a to zejména v posledních stádiích nemoci hospitalizováni na psychiatrickém oddělení, a to v důsledku velkých psychických změn a celkovým rozpadem osobnosti, kterou v domácím prostředí nebo na standartních nemocničních odděleních nelze prakticky zvládnout. Je nutno zmínit, že v současné době není v ČR zařízení, které by se přímo specializovalo na péči o pacienty s HCH. Jediným zařízením, které nabízí několik lůžek a specializovanou odbornou péči pro nemocné s HCH, je Domov důchodců Proseč u Pošné u Pelhřimova, který v roce 2018 otevřel specializované oddělení pro pacienty s HCH. Jedná se o příspěvkovou organizaci a spolupracují se Společností pro pomoc při Huntingtonově chorobě. Je také možno využívat některá zařízení jako jsou domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory nebo chráněná bydlení, ale prakticky to v posledních stádiích nemoci není reálné. Pacient vyžaduje odbornou specializovanou péči, a to v těchto zařízeních není možno provádět, a to i s ohledem na často agresivní chování nemocných s HCH, které by mohlo ohrozit ostatní obyvatele těchto domovů. Pacient by ale neměl být „odložen“, měla by mu být poskytnuta veškerá specializovaná a odborná péče a pomůcky ke zlepšení bezpečnosti a pohyblivosti, můžeme tak dosáhnout znatelného zlepšení kvality života nemocného (P Gates, 2015. 1-21 s.).

3.1 Ošetrovatelský proces na psychiatrii

Ošetrovatelský proces je souhrn myšlenkových algoritmů sestry při plánování ošetrovatelských aktivit a jednak systém kroků a postupů při ošetřování nemocného (Trachtová, 2018, s. 9). Za „matku“ psychiatrického ošetrovatelství je považována Hildegard E. Peplau. Ta popsala, že vztah sestra – pacient v psychiatrickém ošetrovatelství je dynamický proces, při kterém se učí a rostou sestra i pacient (Jarošová, 2013, s. 65).

Na psychiatrickém oddělení je ošetrovatelská péče velmi různorodá. Ošetrovatelský proces na psychiatrii se opírá jak o vědecké, tak i humanitní disciplíny. Duševní zdraví

znamená dobrou kondici člověka. Duševní zdraví znamená schopnost přizpůsobovat se novým situacím a adekvátně na ně reagovat. (Petr a Marková, 2014 s. 18). Pacienti s neurodegenerativním onemocněním, jakým je Huntingtonova choroba s rozvojem demence nedokáží přijmout a akceptovat změny v životě, jsou zcela odkázáni na pomoc zdravotnického personálu na psychiatrickém oddělení. Sestra je zde nejen zdravotník, ale také poradce, učitelka, spřízněná duše nemocného, psycholog, někdo, na koho se může pacient vždy s důvěrou obrátit a ví, že sestra, pokud to bude v její moci, vždy nějaké řešení situace najde. Získat důvěru pacienta pro další terapeutickou léčbu je na psychiatrii velmi důležitý úkol a pro sestru asi nejtěžší. Pokud se nám to podaří, jsme schopni zajistit všechny potřeby pacienta a uspokojit jeho bio-psycho-sociální a duchovní potřeby.

„Ošetřování nemocných jest úkolem těžkým, dvakrát, třikrát těžším, jedná-li se o ošetřování choromyslných.“ Dr. Jan Hraše – český psychiatr, který působil v psychiatrických léčebnách v Bohnicích a v Dobřanech.

3.1.1 Ochrana pacientů na psychiatrickém oddělení psychiatrické nemocnice

Péče o pacienty na psychiatrickém oddělení obecně je velmi spjata s psychiatrickou etikou. Lze ji definovat ve třech základních oblastech.

1. Ochrana pacientů před neoprávněným zásahem do jejich osobních svobod a před nevhodným zacházením a nátlakem.
2. Ochrana práv pacientů a snaha o to, aby psychiatričtí pacienti měli zachovanou možnost rozhodovat o sobě a svém životě.
3. Snaha o změnu přístupu společnosti k psychiatrickým pacientům.

To vše je spjata s právy pacientů a stvrzeno Deklarací práv duševně postižených osob vydanou OSN v roce 1971. Od tohoto dokumentu se odráží i další Deklarace lidských práv duševně nemocných vydaná v roce 1989 Světovou federací duševního zdraví a Úmluva o právech zdravotně postižených vydaná v ČR v roce 2009 (Petr a Marková, 2014, s. 51-52).

Vždyť kdo je více zranitelný a zneužitelný než právě psychiatrický pacient. Psychiatrické ošetřovatelství tak plní funkci ochrannou, chrání nemocného nejen z hlediska lékařského a léčebného, ale také před společností, která pacientovo často rušivé, „jiné“ cho-

vání mnohdy nehodlá akceptovat, aniž by lidé byli obeznámeni s příčinou jeho onemocnění.

3.1.2 Ošetřovatelské vyšetření sestrou na psychiatrickém oddělení

Ošetřovatelské vyšetření sestrou pacienta hospitalizovaného na psychiatrickém oddělení není jiné v postupech nebo struktuře, ale je výjimečné postavení sestry, která musí projevit dovednosti ve specifické komunikaci s nemocnými, správným psychologickým přístupem k nemocným a velkou dávkou projevené empatie. Sestra je s nemocným neustále v kontaktu a má tak mnoho prostoru pozorovat pacienta po celý den a noc. Vidí pacienta během dne, jak zvládá sebekpéči, jak se stravuje, jak tráví volný čas, jak odpočívá, jak reaguje na různé situace, jaké má návyky a zlovyky a v noci, jak spí, jak často se budí, spí-li klidně. Sestra je také ta, kterou pacient jako první vyhledá, když si potřebuje promluvit nebo se poradit.

V rámci ošetřovatelské péče, kterou sestra provádí systematicky, plánuje a vyhodnocuje, musí posoudit stav pacienta, odebrat ošetřovatelskou anamnézu, provést vyšetření fyzických a psychických funkcí, dále pak zhodnotit stav výživy, hydratace a soběstačnosti (Petr a Marková, 2014, s. 84-85).

3.2 Hodnotící škály na psychiatrii

Hodnotící škály jsou pro ošetřovatelský proces v psychiatrii velmi důležité. Ty nejčastěji používané bychom rádi zmínili v tomto odstavci.

1. **Barthelové test základních všedních dovedností ADL** (aktivity daily living). Pomocí tohoto testu sestra vyhodnocuje míru soběstačnosti pacienta a podle toho do jaké míry je pacient schopen zvládat sebekpéči.

Barthelové test základních všedních dovedností (viz Příloha B)

2. **Screening pro určení zvýšeného rizika pádu**

Nejčastěji je používaný screeningový nástroj pro určení rizika pádu, kde hodnotíme pacienta podle pohybu, smyslové poruchy, věku, mentálního stavu, podle medikace a vyprazdňování. Všechny tyto oblasti mohou ovlivnit mobilitu pacienta.

Screening pro určení zvýšeného rizika pádu (viz Příloha C).

3. Základní nutriční screening

Nutriční screening slouží k posouzení stavu výživy pacienta. Jeho součástí je údaj o hmotnosti nemocného, BMI (Body Mass index), jehož výpočtem zjišťujeme poměr mezi váhou a výškou. Dále pak hodnotíme nechtěný úbytek na váze nemocného za určité časové období a rozdíly v příjmu potravy. Podle výpočtu BMI pak dle rozmezí hodnotíme stav výživy. Normální stav výživy je mezi 20-25

Výpočet BMI = hmotnost (kg): výška (m) x výška (m)

Základní nutriční screening (viz Příloha D).

4. Riziko vzniku dekubitů dle Nortonové

Dekubit (proleženina) jsou nebezpečnou komplikací, kterým se sestra dodržováním antidekubitního režimu snaží předejít. Dekubity vznikají zejména na predilekčních místech, je nutné proto těmto rizikovým místům věnovat zvýšenou pozornost. V oblasti rizika vzniku dekubitů se zaměřujeme u pacienta na několik oblastí a to např. stav pokožky, mobilita pacienta, inkontinence, věk. Tyto faktory mají vliv na možný vznik dekubitů, proto je nutné vést vhodnou ošetrovatelskou péči a eliminovat rizika jejich vzniku (Slezáková, 2014, s. 29)

Riziko vzniku dekubitů dle Nortonové (viz Příloha E).

5. Hodnocení bolesti

Bolest je podle definice WHO (World Health Organization) je nepříjemný smyslový a emocionální zážitek spojený se skutečným nebo potenciálním poškozením tkáně, nebo je popisována výrazy takového poškození.

Při hodnocení bolesti zjišťujeme u pacientů, pokud jsou však schopni komunikace a spolupráce, intenzitu bolesti, lokalizaci, typ bolesti, časovou závislost nebo přihlídnutí k činnosti nemocného. Bolest je subjektivní pocit, u pacientů s psychickým poškozením mohou být informace v důsledku psychické nemoci zkreslené. Je však naší povinností brát informace od nemocného vážně a respektovat jeho vnímání bolesti. Vhodná je numerická stupnice hodnocení bolesti od 0 do 10.

Z ostatních používaných hodnotících škál používaných v psychiatrii bychom ještě rádi zmínili: hodnocení rizika sebevražedného jednání, vyhodnocení rizika agrese, stupnice hodnocení psychického zdraví, geriatrickou škálu deprese (Petr, Marková, 2014, s. 90-91).

PRAKTICKÁ ČÁST

4 FORMULACE PROBLÉMU

Téma jsme si vybrali z důvodu nárůstu hospitalizovaných pacientů s Huntingtonovou chorobou na psychiatrickém oddělení interna následná péče v Psychiatrické nemocnici v Dobřanech. V současné době je na tomto oddělení hospitalizováno šest nemocných s HCH, čtyři muži a dvě ženy. Pět nemocných s formou klasickou a jedna dívka s formou juvenilní. Touto prací bychom chtěli upozornit na nárůst této devastující choroby. Zjistit specifika ošetřování těchto nemocných, vytvořit ucelenou ošetrovatelskou mapu péče u pacienta s HCH s formou klasickou a u pacientky s formou juvenilní, vytvořit ošetrovatelské plány u nemocných s oběma formami onemocnění, přiřadit vhodné ošetrovatelské diagnózy a zjistit, zda může všeobecná sestra svou specifickou ošetrovatelskou péčí zkvalitnit život nemocným s touto devastující chorobou. Volba tématu byla také ovlivněna osobním zájmem na zvýšení kvality života nemocných s Huntingtonovou chorobou, neboť se v běžné praxi s těmito nemocnými setkáváme často. Proto považujeme za přínosné pro praxi zjistit možnosti, jak těmto nemocným zkvalitnit život s nemocí a seznámit s ošetrovatelskou péčí o tyto nemocné zdravotnický personál, který se s pacientem s tímto onemocněním ještě nesešel. Nejen z pohledu zdravotníka, ale z pohledu lidského je nanejvýš důležité pečovat o tyto nemocné s obrovskou dávkou empatie. Nemocné samotné v pokročilých stádiích onemocnění nebo nemocné s formou juvenilní kvalita jejich života tolik netíží a to v důsledku postupující či velmi rozvinuté demence. Nejsou schopni si svůj stav plně uvědomovat, možná je to vůči nim milosrdné.

Z tohoto důvodu považujeme za přínosné vypracovat konkrétní ošetrovatelskou mapu péče a konkrétní ošetrovatelský plán péče o nemocné s HCH s formou klasickou a s formou juvenilní, které by byly srozumitelné pro zdravotníky, a zároveň aplikovatelné na psychiatrickém oddělení, kde jsou tito nemocní většinou hospitalizováni. Dále bychom rádi specifikovali konkrétní oblasti ošetrovatelské péče, na které se při ošetřování nemocných s Huntingtonovou chorobou musíme zaměřit. A rádi bychom pro zdravotnický personál, který se s pacienty s tímto onemocněním v praxi dosud nesešel, chtěli pořádat odborný seminář k tomuto tématu.

4.1 CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY/PROBLÉMY

4.1.1 Hlavní cíl

Hlavním cílem bylo zjistit specifika ošetrovatelské péče u pacienta s Huntingtonovou chorobou s formou klasickou a specifika ošetrovatelské péče u pacientky s formou juvenilní.

4.1.2 Dílčí cíle a výzkumné otázky/problémy

1. Vytvořit ošetrovatelský plán u pacienta s Huntingtonovou chorobou s formou klasickou.
2. Vytvořit ošetrovatelský plán u pacientky s Huntingtonovou chorobou s formou juvenilní
3. Vytvořit mapu péče u pacientů s Huntingtonovou chorobou s formou klasickou a s formou juvenilní.

4.1.3 Výzkumné otázky

1. Jaké jsou nejčastější ošetrovatelské problémy z pohledu sestry u nemocného s Huntingtonovou chorobou s formou klasickou i s formou juvenilní?
2. Jaké ošetrovatelské diagnózy se pojí s onemocněním Huntingtonova choroba formy klasické a formy juvenilní?
3. Je schopna všeobecná sestra svou specifickou ošetrovatelskou péčí zkvalitnit život nemocným s Huntingtonovou chorobou?

4.2 Charakteristika sledovaného souboru

Do kvalitativního výzkumu byli zahrnuti dva vybraní pacienti s Huntingtonovou chorobou dlouhodobě hospitalizovaní na psychiatrickém oddělení interna následná péče v Psychiatrické nemocnici v Dobřanech, a to pacient s formou klasickou a pacientka s formou juvenilní. Výzkum probíhal v časovém rozmezí říjen 2021 – leden 2022.

Kritériem pro výběr participantů bylo výše zmiňované onemocnění, u prvního participanta s formou klasickou a u druhé participantky s formou juvenilní. Souhlas s prováděným výzkumem od vedení psychiatrické nemocnice, primáře oddělení a staniční

sestry je přiložen v příloze bakalářské práce (viz Příloha F). Souhlas je přiložen v práci bez identifikačních údajů nemocnice a oddělení v důsledku ochrany osobních údajů GDPR, potvrzený souhlas má student u sebe k možnému nahlédnutí.

Vzhledem k anonymitě a ochraně osobních údajů participantů, budeme v této práci nazývat participanty 1 a 2. Výzkum bude probíhat při poskytování ošetrovatelské péče, formou skrytého zúčastněného pozorování, proto jsme nepovažovali za nutné žádat o svolení s prováděným výzkumem participanty.

4.3 Metodika práce

Pro zpracování praktické části bakalářské práce byl zvolen kvalitativní výzkum, který má za cíl hlubší porozumění zkoumané skutečnosti, nepoužívá statistických metod a technik a jeho předmětem je zkoumání znaků a odlišností v rámci jednoho předmětu nebo individua, popřípadě určité skupiny. Participanti pro kvalitativní výzkum jsou vybráni na základě určitých charakteristických rysů, které chceme zkoumat. Výzkumník má k dispozici velké množství dat, kterým musí dát řád a rozhodnout se, která data jsou pro výzkum podstatná. Kvalitativní výzkum byl proveden formou případové studie, která je studováním, popisem, identifikováním, odhalováním a zkoumáním konkrétního fenoménu, případu nebo případů včetně jeho kontextu a ohraničenosti. Případová studie je autonomní nebo komplementární metoda kvalitativní výzkumné činnosti. Je chápána jako výzkumná metoda a představuje tak metodu autonomní, nebo jako technika sběru dat, kdy je postupem komplementárním (Chrastina, 2019. s. 16 a 51 a 130).

V našem výzkumu jsme využili metodu přímého, zúčastněného pozorování participantů na psychiatrickém oddělení kombinovanou s analýzou dat z dokumentace poskytující informace o anamnéze nemocného. Metoda realizovaného výzkumu je kvalitativní a popsána jako případové studie pomocí dvou kazuistik, které jsou zaměřené na specifickou ošetrovatelskou péči o pacienty s Huntingtonovou chorobou s formou klasickou a s formou juvenilní, na stanovení ošetrovatelských diagnóz aktuálních a potencionálních, posouzení celkového stavu pacienta podle modelu „Funkčních vzorců zdraví“ dle M. Gordonové, na shrnutí nejčastějších ošetrovatelských problémů při ošetrování nemocných s HCH z pohledu sestry a na sestavení konkrétní ošetrovatelské mapy péče u pacientů s HCH hospitalizovaných na psychiatrickém oddělení. Model M. Gordonové jsme vybrali proto, že se jedná o jeden z nejkompexnějších modelů pojetí člověka v ošetrovatelství.

Pozorování participantů a práce s dokumentací probíhala se souhlasem vedení Psychiatrické nemocnice v Dobřanech a primářem psychiatrického oddělení interna následná péče. Pozorování participantů probíhalo v rámci poskytované ošetrovatelské péče, výzkum byl prováděn formou skrytého pozorování s povinností mlčenlivosti a ochrany osobních údajů.

4.4 Organizace výzkumu

Výzkum probíhal na psychiatrickém oddělení interna následná péče v Psychiatrické nemocnici v Dobřanech, a to v časovém úseku od října 2021 do ledna 2022. Souhlas s prováděním výzkumu je přiložen v příloze této práce (viz Příloha F). Originál informovaného souhlasu je k nahlédnutí u autora práce.

Participant 1 – pozorování a sběr dat ke kvalitativnímu výzkumu začal 1. 10. 2021. Pozorování probíhalo v rámci ošetrovatelské péče na psychiatrickém oddělení interna následná péče v Psychiatrické nemocnici v Dobřanech po dobu dvanáctihodinových směn ve dne i v noci. Po tuto dobu jsme sbírali validní data, která jsme získali pozorováním participanta jako zúčastněný pozorovatel a dále jsme vyhodnocovali data z ošetrovatelské dokumentace. Do pozorovacího archu jsme zapisovali každý týden výsledky pozorování participanta v oblastech verbální a neverbální komunikace, chůze a bezpečnosti pohybu, nutrice a hydratace, spolupráce při léčebném režimu, úbytek hmotnosti a psychické projevy participanta dále pak bylo do záznamového archu každý týden zaznamenáno celkové zhodnocení stavu participanta. Tyto záznamy byly pořízeny formou tužka-papír a následně přepsány do elektronické podoby.

Participantka 2 – pozorování a sběr dat ke kvalitativnímu výzkumu začal 1. 10. 2021, participantka je též hospitalizovaná na psychiatrickém oddělení interna následná péče v Psychiatrické nemocnici v Dobřanech od června 2020. Trpí onemocněním Huntingtonova choroba s formou juvenilní. Sběr dat a časové rozmezí probíhalo stejně, jako v předchozím případě, pozorované oblasti byly verbální a neverbální komunikace, bezpečnost pohybu, nutrice a hydratace, úbytek hmotnosti, psychické projevy a známky vzniku dekubitů a opruzenin a dále bylo do pozorovacího archu každý týden po dobu pozorování zaznamenáno celkové zhodnocení stavu participantky.

4.5 Zpracování dat

Data byla získána zejména pozorováním participantů v různých oblastech denních aktivit v rámci poskytované ošetrovatelské péče a studiem ošetrovatelské dokumentace. Data získaná přímým pozorováním participantů byla zaznamenávána do pozorovacího archu formou tužka – papír (viz Příloha G, H, CH, I) a následně přepsána do elektronické podoby. Byly použity také různé hodnotící škály a testy. Výsledkem jsou dvě případové studie, popis ošetrovatelského plánu u dvou participantů s HCH s formou klasickou a s formou juvenilní, přiřazení ošetrovatelských diagnóz, specifikace ošetrovatelské péče u obou participantů a konkretizace oblastí v ošetrování nemocných s HCH na které se sestra zaměřuje.

5 VÝZKUMNÉ PROBLÉMY/OTÁZKY

5.1 Případová studie 1

5.1.1 Anamnéza

Participant 1 je muž narozen v roce 1980 s diagnózou poruchy chování v důsledku progredující Huntingtonovy choroby a v důsledku alkoholismu a užívání návykových látek.

Pacienta přivezli po domluvě s lékaři kamarádi, kteří s ním byli v kontaktu, a stav nemocného se stal již nezvladatelným. Pac. byl velmi agresivní vůči okolí, prováděl výtržnosti, byl velmi nečistý a pomočený, v poslední době hůře polyká jídlo, často při jídle kašle, dle informací kamarádů se velmi zhoršil pohybově. V současné době není nikdo, kdo by se o něj postaral. Kamarádi se snažili mu pomáhat v základních úkonech, nakupovali mu jídlo a snažili se ho udržovat v čistotě, ale již péči nezvládají.

Osobní anamnéza

Pacient nikdy vážně nestonal, od 14 let pravidelně konzumoval alkohol, pivo i tvrdý alkohol a také byl uživatelem drog. Zejména Marihuany a Pervitinu i. v. Před několika lety, asi cca před 7 lety na sobě pozoroval změny při chůzi, často zakopával, dle jeho slov se divně pohyboval a nemohl to ovlivnit. Jako by ho tělo přestalo poslouchat. Ale když se opil nebo byl pod vlivem drogy, bylo mu to jedno. Lékaře nikdy nevyhledal sám od sebe, jednou byl u závodního lékaře, když upadl a měl hodně odřenou ruku. Kamarádi ho vždy dovedli domů, když někde spadl. Vždy byl jen trochu odřený a měl pár modřin. Je silný kuřák, když má dost cigaret, vykouří denně až 60 cigaret.

Rodinná anamnéza

Dle pacienta – matka zemřela, když chodil do třetí třídy, žil s otcem, který ho prý bil, má ještě sestru a bratra, ale neví kde, mnoho let se nestýkají. Je svobodný, měl přítelkyni, ale ta ho podvedla, děti nemá. Nikoho z rodiny neviděl několik let, ani neví, zda otec ještě žije.

Pracovní anamnéza

Je vyučený zedník, stavěl bazény a zámkovou dlažbu. Poslední rok ale do práce nechodil, živili ho kamarádi, a když měl nějaké peníze, koupil si alkohol nebo drogu. Byt mu vzali, žil na ulici a střídavě u kamarádů.

Sociální anamnéza

V současné době bez přístřeší, nějaké peníze mu prý posílá sociálka (bude předmětem šetření sociální pracovnice odd.), jinak nic nemá, ale na pivo a cigarety mu vždycky někdo dá.

Farmakologická anamnéza

Neužívá žádné léky, když byl v nemocnici v Praze na vyšetření (zřejmě diagnostika DNA analýzy pro HCH), tak utekl, nemohl si jít zapálit cigaretu, neví přesně, kdy to bylo, před pár lety, asi tak před sedmi, ale neví. Prý ho do nemocnice do Prahy poslal jeho závodní lékař, neví proč, už si to nepamatuje. Informace budou zjišťovány lékaři.

Alergie – 0

5.1.2 Souhrn lékařských diagnóz

G 10 Huntingtonova choroba

F 10 Poruchy chování způsobené užíváním alkoholu

F 19 poruchy chování způsobené užíváním návykových látek

5.1.3 Fyzikální vyšetření sestrou

Celkový vzhled, úprava zevnějšku a hygiena: pacient nečistý, špinavé oblečení, ale je oblečen jako rocker, na čemž si zakládá, zanedbaný, bez parazitů.

Zuby: chrup nesanován, vlastní chrup

Slyší šepot: ano

Přečte novinové písmo: ano

Má brýle: ne

Dýchání: pravidelné, spontánní, bez známek dušnosti

TK: 130/70 mmHg

Chůze: nejistá, o široké bázi, zjevné choreatické pohyby

Konstituce: vysoký – 198 cm, váha – 90 kg $BMI = 90 / 1,98 \cdot 1,98 = 90 / 3,9204 = 22,95 =$ normální stav

Kůže: bez vyrážky, starší hematomy na HK a DK + drobné oděrky, závažnější poranění kůže není, bez známek infektu na kůži

Motorika: omezena, jemná motorika rukou je velmi špatná, mimovolní pohyby

Pulz: 82/min., pravidelný, plný

TT – 36,6 °C, saturace – 99%

Řeč: obtížná artikulace, verbální kontakt navoditelný

Hlas: silný, podrážděný

Svalová tuhost/pevnost: ochablé svalstvo, mimovolní pohyby

Bolest - 0

PŽK – 0, PMK – 0, drén – 0

Antigenní test negativní, pacient bez známek infektu.

Pacient zcela svéprávný k právním úkonům, podepsal dobrovolnou hospitalizaci.

Objektivní pozorování sestrou: pac. je orientovaný místem, časem, osobou i situací, chápe, že je nutno, aby byl v nemocnici, dle jeho slov, než se dá dohromady, oční kontakt neudrží v důsledku choreatických, kroutivých pohybů obličeje, pozornost udrží jen stěží, nedokáže se soustředit na sdělované informace, nutno vše opakovat min. dvakrát, pac. se dle dělení stadií Huntingtonovy choroby nachází ve stádiu 3. Je u něj nutný dohled a pomoc ve všech směrech sebezpečí. Ale ještě stále je fyzicky při síle, z psychických poruch je zjevná agresivita a neochota spolupracovat, je nutno zabezpečit nutričně vhodnou stravu a dobře polykatelnou v důsledku dysfagie při HCH a dále jako hlavní úkol je zame-

zit pádu nemocného a následnému zranění, neboť pacient se pohybuje nestabilní chůzí o široké bázi v důsledku základního onemocnění HCH.

Vzájemná spolupráce a součinnost s rodinou: rodina nefunguje, kontakt na rodinné příslušníky není, souhlas s podáváním informací o stavu pacienta kamarádovi p. N., který předal tel. kontakt a adresu svého trvalého bydliště. Pacient se upíná ke kamarádům, kteří ho na odd. doprovodili, ujišťují ho, že si budou volat a že ho budou navštěvovat, pokud to bude možné, a když na tom bude lépe, vezmou si pac. na víkend domů na návštěvu.

5.1.4 Použité škály při hodnocení pacienta

Tabulka 1: Nutriční screening – BMI – 22,95 = normální stav – Participant 1

(zdroj: TOMÁŠ, Petr a MARKOVÁ, Eva. 2014. Ošetřovatelství v psychiatrii. Praha: Grada Publishing, a.s., 2014. s. 88. ISBN 978-80-247-4236-6)

1. Věk	Do 65 let – 0 Nad 665 let – 1 Nad 75 – 2
2. BMI	20 – 35 – 0 Nad 35 – 1 Pod 18 – 2
3. Ztráta hmotnosti nechtěná	Žádná – 0 Do 3 kg za měsíc – 1 3-6 kg za měsíc – 2 Přes 6 kg za měsíc – 3
4. Jídlo za poslední 3 týdny	Beze změn – 0 Poloviční porce – 1 Jí občas/nejí – 2

5. Projevy nemoci	Žádné – 0 Bolesti břicha, nechutenství – 1 Zvracení, průjem – nad 6/den – 2
6. Faktor stresu	Žádný – 0 Střední – 1 Vysoký – 2

Vyhodnocení: 2 body – bez nutnosti zvláštní intervence

Tabulka 2: Hodnocení rizika pádů – Participant 1

(zdroj: TOMÁŠ, Petr a MARKOVÁ, Eva. 2014. Ošetřovatelství v psychiatrii. Praha: Grada Publishing, a.s., 2014. s. 87. ISBN 978-80-247-4236-6).

1. DDD (dezorientace, deprese, demence)	Ano – 3 Ne – 0
2. Věk 65 a více	Ano – 2 Ne – 0
3. Pád v anamnéze	Ano – 1 Ne – 0
4. Pobyt prvních 24 hod. po přijetí	Ano – 1 Ne – 0
5. Zrakový/sluchový problém	Ano – 1 Ne – 0
6. Užívání léků	Ano – 1 Ne – 0
7. Soběstačnost	Úplná – 0 Částečná – 2 Nesoběstačnost – 3
8. Schopnost spolupráce	Spolupracující – 0 Částečně spolupracující – 1 Nespolupracující – 2
9. Míváte někdy závratě	Ano – 3

	Ne – 0
10. Máte v noci nucení na močení	Ano – 1 Ne – 0
11. Budíte se v noci a nemůžete usnout	Ano – 1 Ne – 0

Vyhodnocení: 14 bodů = vysoké riziko pádů

Tabulka 3: Barthelové test základních všedních dovedností – Participant 1

(zdroj: TRACHTOVÁ, Eva 2018. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotních oborů, 2018. s. 35. ISBN 978-80-7013-590-7).

1. Najedení/napití	Sám – 10 S pomocí – 5 Neprovede – 0
2. Oblékání	Sám – 10 S pomocí – 5 Neprovede – 0
3. Koupání	Sám nebo s pomocí – 5 Neprovede – 0
4. Osobní hygiena	Sám nebo s pomocí – 5 Neprovede – 0
5. Kontinence moči	Kontinentní – 10 Občas inkontinentní – 5 Inkontinentní – 0
6. Kontinence stolice	Kontinentní – 10 Občas inkontinentní – 5 Inkontinentní – 0
7. Použití WC	Sám – 10 S pomocí – 5

	Neprovede – 0
8. Přesun lůžko-židle	Sám – 15 S malou pomocí – 10 Vydrží sedět – 5 Neprovede – 0
9. Chůze po rovině	Sám nad 50 m – 15 S pomocí 50 m – 10 Na vozíku – 50 m – 5 Neprovede – 0
10. Chůze po schodech	Sám – 10 S pomocí – 5 Neprovede – 0

Hodnocení: 65 bodů – lehká závislost

5.1.5 Ošetřovatelská anamnéza dle teorie základní ošetřovatelské péče podle Marjory Gorgon

1. Vnímání zdravotního stavu, aktivity k udržení zdraví

Subjektivně: špatně se mu chodí, občas spadne, i když je střízlivý a není pod vlivem drog, jinak ho nic nebolí, nežije zdravě, hodně kouří, má rád pivo, dokud jsou peníze, tak denně až 10 piv, tvrdý alkohol občas, drogy nepravidelně.

Objektivně: pac. není schopen zvládat zdravější životní styl, nezáleží mu na tom, jen si uvědomuje, že se špatně pohybuje, je podrážděný, verbální kontakt hůře navoditelný pro dysartrii, pac. se chová zlostně, chce vědět, jestli může kouřit.

2. Výživa a metabolismus

Subjektivně: když nemá teď práci, jídlo kupují kamarádi, i cigarety a pivo, jí všechno, nevybírá si, má rád řízek a bramborový salát.

Objektivně: není schopen si zajistit stravu, jednak materiálně a jednak si raději koupí pivo než potraviny.

3. Vylučování

Subjektivně: „co je to za blbý otázky, jak jdu na záchod, normálně – chci jít kouřit“.

Objektivně: na WC dojde, ale občas se pomocí, nutný dohled na pravidelnost vyprazdňování stolice.

4. Aktivita/ cvičení

Subjektivně: jako malý jsem hrál fotbal, ale pak už ne, chodil jsem s kamarády na učňáku do hospody.

Objektivně: pac. vzhledem k základnímu onemocnění zvládne lehčí cviky – konzultace s fyzioterapeutem, záleží, zda bude pac. ochoten cvičení provádět, prozatím se jeví velmi odmítavý.

5. Spánek a odpočinek

Subjektivně: spím dobře po pivu, když mám Pervitin, tak dokážu nespát víc dní, ale pak se nemůžu dospát a nemůžu se postavit na nohy, abych nepadal, ruce a nohy se mi normálně ve spánku pořád hýbou, proto piju hodně piva, abych spal.

Objektivně: choreatické pohyby ruší nemocného, nemůže klidně usnout a odpočívat.

6. Vnímání a poznání

Subjektivně: pac. ví, že ho nemocnice přivezli kamarádi, aby se dal dohromady, hlavně aby mohl líp chodit, je orientován osobou, časem, místem i situací.

Objektivně: pac. je orientovaný ve všech směrech.

7. Sebekoncepce/sebeúcta

Subjektivně: pac. má jenom kamarády, je mu s nimi dobře, vždycky ho podrželi, rodina nestojí za nic, ani nevím, kde jsou, kašlali na mě, když mi umřela máma, blbě jsem se učil a táta mě strašně bil, neměl mě rád.

Objektivně: rodinné zázemí žádné, kamarádi jsou pro něj nejbližší lidé, nechce rodinu, ani ženu, je zklamaný a v životě asi dost trpěl.

8. Plnění rolí/ mezilidské vztahy

Subjektivně: už jsem to říkal, mám jen kamarády.

Objektivně: emočně velmi oploštělý, není schopen zastávat nějakou životní roli, má problémy sám se sebou.

9. Sexualita, reprodukční schopnost

Subjektivně: měl přítelkyni, ale podvedla ho, pak pár holek jen tak, nesnáší homosexuály.

Objektivně: zřejmě promiskuita, žádný stálý sexuální živ.

10. Stres, zátěžové situace, jejich zvládnání, tolerance

Subjektivně: je mi všechno jedno, dám si pár piv a je mi dobře.

Objektivně: flegmatik, navíc nízký intelekt, není schopen si připouštět závažné situace, ani nechce, navíc zde hraje roli psychické postižení v důsledku základního onemocnění.

11. Víra, přesvědčení, životní hodnoty

Subjektivně: věřím jen kamarádům a metalu, v boha nevěřím, ani náhodou, nemám rád kněze.

Objektivně: pac. je intelektuálně slabší, vyšší cíle v životě nemá.

12. Jiné

Subjektivně: chci, abych líp chodil a mohl za „kámošema“, půjdeme na zábavu a na pivo.

Objektivně: pac. nechápe svoje onemocnění, informace o nemoci nemá, ani nechce nic slyšet o dlouhodobé hospitalizaci, natož o zhoršování se jeho stavu v důsledku zákl. onemocnění, toto bude muset být dlouhodobější proces adaptace nemocného a přijetí nemoci.

5.1.6 Ošetřovatelské diagnózy dle NANDA Taxonomie II

Aktuální ošetřovatelské diagnózy

00188- chování zvyšující náchylnost ke zdravotním rizikům

00088- narušená chůze

00051- narušená verbální komunikace

00103 – narušené polykání

Potencionální ošetřovatelské diagnózy

00002- nevyvážená výživa, méně, než je potřeba pro organismus

00015- riziko zácpy

00096- nedostatek spánku

00039- riziko aspirace

00155 – riziko pádů

5.1.7 Plán ošetrovatelské péče

Akutní ošetrovatelské diagnózy

Doména 1 – podpora zdraví, třída – 2, koncepce – zdravé chování

Diagnóza – 00188 – chování zvyšující náchylnost ke zdravotním rizikům

Určující znaky: bagatelizace změn zdravotního stavu, nepřijetí změn zdravotního stavu, kouření, zneužívání návykové látky.

Související faktory: nedostatečná sociální podpora, psychická porucha.

Diagnostický závěr: neschopnost uvědomit si závažnost svého zdravotního stavu v důsledku psychických změn, sníženého intelektu a procesu nastupující demence v důsledku základního onemocnění HCH.

Cíl krátkodobý: eliminovat riziko zneužití alkoholu a návykových látek, podat pacientovi informace o jeho onemocnění a seznámit ho se symptomy, které už jsou u něj zjevné – lékař ve spolupráci se sestrou.

Cíl dlouhodobý: vysvětlit nemocnému jeho onemocnění a podpořit ho v přijetí nemoci, získat pacienta pro spolupráci při léčebném režimu, zajistit, aby si nemocný nemohl žádným způsobem obstarat alkohol nebo jiné návykové látky a nezneužil je, ochránit nemocného před vnějšími nežádoucími vlivy.

Ošetrovatelské intervence: eliminuj rizikové chování pacienta – alkohol, drogy, dovol malé ústupky – kouření – (na psychiatrii výjimka, povoleno kouření, pokud lékař přímo nezakáže), vysvětlí pacientovi jeho fyzické a psychické projevy související s jeho onemocněním, komunikuj s nemocným klidným a přívětivým hlasem, s velkou mírou empatie, kontroluj, pokud máš podezření, že nemocný užil alkohol nebo návykové látky, vše řádně zapisuj do dokumentace.

Realizace: pacient byl seznámen s tím, že po dobu hospitalizace nesmí užívat alkohol ani jiné návykové látky, a žádným způsobem si je neobstará, pac. byl poučen, že smí kouřit, ale pouze na kuřárně pacientů, v jiných prostorách oddělení to není dovoleno, lékař podal nemocnému informace o jeho onemocnění, sestra odpovídá na otázky nemocného,

kterým nerozumí, pac. je na pokoji s nemocným se stejnou diagnózou pod stálým kamerovým monitoringem, komunikuje s pacientem mile, srozumitelně a empaticky, pac. má výkyvy nálad a sklony k agresivnímu chování.

Hodnocení krátkodobého cíle: u pacienta nebyl nalezen žádný schovaný alkohol ani návykové látky, proběhla v tomto směru i edukace kamarádů, že nesmí na odd. při eventuální návštěvě nosit žádný alkohol a návykové látky.

Hodnocení dlouhodobého cíle: pac. neužívá skrytě alkohol ani jiné návykové látky, nedaří se, aby začal akceptovat své onemocnění, je intelektuálně na nižší úrovni a nastupuje proces demence při HCH, pac. má sklony k agresivnímu chování, je nutná obezřetnost, aby nedošlo k poškození nemocného nebo jiných pacientů.

Doména – 4, třída – 2, koncepce – chůze

Diagnóza – 00088 – narušená chůze

Určující znaky: narušená chůze po jakémkoli povrchu v důsledku základního onemocnění.

Související faktory: nedostatečná svalová síla, choreatické mimovolní pohyby, ztráta fyzické kondice.

Diagnostický závěr: nebezpečí pádu a následného zranění v důsledku základního onemocnění HCH.

Cíl krátkodobý: odstranit překážky v prostoru, kde se nemocný pohybuje, doprovázet ho při všech pohybových aktivitách, dbát na řádné pevné obutí nemocného.

Cíl dlouhodobý: eliminovat všechny možné nástrahy, které by mohly ohrozit pac. pádem, zajistit bezpečné prostředí, zajistit doprovod nemocného při všech pohybových aktivitách, zamezit pádu a následnému zranění, zajistit neurologickou helmu na hlavu nemocného.

Ošetřovatelské intervence: odstranění překážek v prostoru, kde se nemocný pohybuje, zajistit dostatečné osvětlení pokoje a chodby i v noci, zajistit nemocnému pevnou bezpečnou obuv, zajistit nemocnému neurologickou helmu na ochranu hlavy, zajistit vždy doprovod personálu na WC a kamkoli nemocný na odd. půjde, vše zapisovat do dokumentace.

Realizace: pac. byla zajištěna pevná kotníková obuv, neurologická helma na ochranu hlavy, z prostoru byly odstraněny překážky a zajištěno dostatečné osvětlení, pac. je pod stálým kamerovým monitoringem, všude po odd. je doprovázen personálem.

Hodnocení krátkodobého cíle: podařilo se odstranit překážky všude tam, kde se pac. na odd. pohybuje a doprovod nemocného, dostatečné osvětlení i v noci – noční světla, pac. pod stálou kontrolou, cíl splněn.

Hodnocení dlouhodobého cíle: zabránit pádu pacienta a následnému zranění se daří, pac. však málo spolupracuje a odmítá nosit neurologickou helmu, dle aktuální nálady je přístupný nebo nepřístupný domluvě.

Doména – 5, třída – 5. koncepce – verbální komunikace

Diagnóza – 00051 – narušená verbální komunikace

Určující znaky: dysartrie v důsledku základního onemocnění HCH, potíže s mluvením – dysartrie = porucha vyslovování a artikulace.

Související faktory: poškození centrální nervové soustavy v důsledku onemocnění HCH.

Diagnostický závěr: pac. je špatně rozumět, obtížně artikuluje, i to je důvod ke zlosti nemocného, neboť je rozčilený, že se špatně dorozumí s okolím a že mu druzí lidé špatně rozumí, je lépe, aby mluvil velmi pomalu a odpovídal jednoslovně nebo přímo ukázal, co potřebuje.

Cíl krátkodobý: snažit se nemocnému porozumět co chce říci nebo využít piktoqramů, aby ukázal přímo, co potřebuje.

Cíl dlouhodobý: zajistit logopeda a získat nemocného pro spolupráci s logopedem.

Ošetrovatelské intervence: zajisti logopeda, snaž se domluvit nemocnému, ať s logopedem spolupracuje, pokud bude zlostný a odmítat spolupráci zajisti kartičky s obrázky, aby nemocný mohl ukázat, co chce říct a vzájemná komunikace tak byla snadnější a pacient nebyl zbytečně zlostný, že se nedomluví, předejdi tak zbytečným konfliktům, vše zapisuj do dokumentace.

Realizace: po domluvě s logopedem proběhla terapie s nemocným, pac. však odmítá spolupracovat, je agresivní, po domluvě s pacientem bylo domluveno, že komunikace bude mezi ním a personálem probíhat pomocí piktogramů a pac. bude mluvit jednoslovně, aby se předešlo dalšímu nedorozumění, např. čaj, kávu, spát atd., pac. souhlasil a komunikace celkem tímto způsobem funguje.

Hodnocení krátkodobého cíle: pac. se s personálem domlouvá pomocí jednoho slova a pomocí piktogramů, komunikace funguje, cíl splněn.

Hodnocení dlouhodobého cíle: pac. s logopedem odmítá spolupracovat, je zlostný, cíl se splnit nepodařilo.

Doména – 2, třída – 21 koncepce – polykání

Diagnóza – 00103 – narušené polykání

Určující znaky: dysfagie = porucha polykání v jakékoli fázi polykacího aktu v důsledku základního onemocnění pac. HCH.

Související faktory: narušená schopnost polykat, ochablost polykacích svalů v důsledku onemocnění HCH.

Diagnostický závěr: pac. obtížně polyká tuhá sousta jídla, jedno sousto nedokáže spolknout najednou a kašle při jeho polykání, je nutno zajistit nemocnému stravu výživnou, ale mletou, je nutná konzultace s nutričním terapeutem, vzhledem k tomu, že pac. je mladý a statný, je nutno snažit se udržet jeho hmotnost, proto je zvolena strava mletá a to D. č. 11- výživná + ovocné mixy, jogurty, kaše, Nutridrinky na popíjení, je nutný přísný dohled na nemocného při jídle, aby se zabránilo aspiraci potravy.

Cíl krátkodobý: přísný dohled na nemocného při jídle, zabránit aspiraci potravy.

Cíl dlouhodobý: zajistit nemocnému adekvátní výživnou stravu, mletou, dohlížet při každém jídle na pac., eventuálně mu s jídlem pomoci, dokrmit či dohlédnout na dojezení jídla, dohled na sněžení přísad, zabránit aspiraci potravy a udržet stávající hmotnost nemocného.

Ošetřovatelské intervence: sledovat příjem potravy nemocného, zapisovat do dokumentace, zda jí celé porce, dohlížet na pomalé a bezpečné polykání, zabraň aspiraci potravy, dohlížeť na hmotnost nemocného a každý týden sleduj, zda hmotnost neklesá, dle

nutričního screeningu sleduj nebezpečí rizika aspirace potravy a pokles hmotnosti, vše řádně zapisuj do dokumentace.

Realizace: pac. je dost zlostný, když je mu dána mletá strava, nechápe, že celé maso v jídle by nedokázal spolknout, je mu vše vysvětleno, pac. však odmítá stravu jíst, několikrát hodil po sestře talíř s jídlem, Nutridrinky mu chutnají, jogurty a ovocné kaše také, ale na denní kalorickou hodnotu to nestačí, pac. je domluvě nepřístupný, lékař informován, pacienta poučil, že musí jíst, aby nezeslábl, jinak dostane výživu do žíly nebo PEG sondu do žaludku a nebude moci chodit kouřit a pít kávu, domluva lékaře byla úspěšná, a i když je pac. zlostný, většinou jídlo sní.

Hodnocení krátkodobého cíle: pacient jí celé porce jídla + nutriční doplňky pod dohledem personálu, je vždy poučen, aby jedl pomalu a jídlo nehltal, je mu poskytnut dostatek času na klidné najedení a napití.

Hodnocení dlouhodobého cíle: pacientovi je po konzultaci s nutričním terapeutem nastavena vysokokalorická mletá strava s denním příjmem 6000 kalorií, pac. jí pod dohledem personálu, jídlo dojídá a dojídá i přídavky, prozatím se daří eliminovat riziko aspirace potravy a tekutin, daří se i udržet hmotnost nemocného.

Rizikové ošetřovatelské diagnózy

Doména – 2, třída – 1, koncepce – vyvážená výživa

Diagnóza – 00002 – nevyvážená výživa: méně, než je potřeba pro organismus

Očekávané výsledky: pacient bude přijímat vysokokalorickou výživnou stravu s ohledem na rozvoj polykacích obtíží způsobených progresí základního onemocnění, nebude rapidně ubývat na váze.

Ošetřovatelské intervence: dohlížeť na pravidelnou stravu nemocného a na to, zda jídlo dojídá a zda zvládá bez velkých obtíží přijímat potravu a tekutiny per. os., snaž se pac. vést k tomu, aby jedl v klidu a pomalu, zapisuj příjem denní stravy a příjem tekutin, kontroluj a zapisuj váhové úbytky pravidelně do dokumentace.

Hodnocení: pac. dojídá celé porce jídla + přídavky, hydratace v normě, 2 l tekutin / den, po jídle vyžaduje slabou kávu a cigaretu (dovoleno), pac. rapidně neubývá na váze,

nutrice v normě, pac. zvládá prozatím přijímat potravu i tekutiny per. os., ale je nutná obezřetnost, hrozí nebezpečí aspirace potravy a tekutin do plic.

Doména – 3, třída – 2, koncepce – zácpa

Diagnóza – 00015 – riziko zácpy

Očekávané výsledky: pac. se bude pravidelně stravovat a dostatečně hydratovat, bude zajištěn bezpečný a dostatečný pohyb nemocného, bude sledována pravidelnost vyprazdňování a při vzniklých potížích bude informován lékař, který zajistí podávání např. Laktulózy nebo jiných laxativ, popř. podání klyzmatu nebo léků na podporu motility střev.

Ošetrovatelská intervence: sleduj pravidelnost stolice a močení, u stolice její konzistenci, množství, barvu a příměsi, u moče sleduj barvu, zápach, množství za určitý časový úsek, příměsi, vše zaznamenávej do dokumentace, při zjištění odchylky od fyziologie informuj lékaře.

Hodnocení: pac. se vyprazdňuje sám, bez pomoci, vyprazdňování stolice je fyziologické bez příměsí, močení – občas inkontinence moče, ale ne pravidelně, pac. v noci močí do močové lahve, může se tak sledovat množství, barva a příměsi v moči, potíže se zácpou se u nemocného prozatím neprojeví.

Doména – 4, třída – koncepce – spánek

Diagnóza – 00096 – nedostatek spánku

Očekávané výsledky: pac. bude dostatečně odpočívat a v noci spát klidně, rušivé choreatické pohyby musejí být zvládnuty medikamentózně, popř. lékař naordinuje noční medikaci, a to v případě, že pac. nedokáže klidně sám usnout do 23 hodiny.

Ošetrovatelské intervence: dohlížej na to, aby pac. nespál dlouho během dne, snaž se nastavit určitý spánkový režim, sleduj, v kolik hodin pac. večer usíná a zda je rušen mimovolnými pohyby, popř. podej noční medikaci dle ord. lékaře, vše zapisuj do dokumentace

Hodnocení: pac. během dne nespí, polední klid tráví na kuřárně s kávou a na denní místnosti, v noci usíná kolem 22 hod., ale v noci chodí kouřit, což je mu vytýkáno, pak ale zase usne a spí do rána, choreatické pohyby pac. v noci moc neomezují, jsou zvládnuty medikamentózně.

Doména - 11, třída – 2, koncepce – aspirace

Diagnóza – 00039 – riziko aspirace

Očekávané výsledky: pacient neaspiruje potravu ani tekutiny.

Ošetrovatelské intervence: zajisti pacientovi stravu, kterou zvládne bez větších problémů spolknout, stravu mletou nebo mixovanou, dohlížej na pacienta při jídle a pití, zajisti dostatek času na bezpečné a klidné sněžení jídla, sleduj, zda pac. zvládá přijímat per. os., zapisuj do dokumentace.

Hodnocení: pac. přijímá stravu per. os. mletou, polyká jí bez větších obtíží pod dohledem personálu, je nutná obezřetnost, stále hrozí riziko aspirace.

Doména – 11, třída – 2, koncepce – pády

Diagnóza – 00155 – riziko pádů

Očekávané výsledky: pac. neupadne a nezraní se

Ošetrovatelské intervence: zajisti pac. bezpečné prostředí pro pohyb, bezpečnou obuv, neurologickou helmu na hlavu, dostatečně osvětlené místnosti a chodby, protiskluzové podlahy, doprovod personálu při pohybu nemocného, kamerový monitoring nemocného, vyhodnocuj riziko pádu dle screeningu rizika pádů, zapisuj do ošetrovatelské dokumentace.

Hodnocení: prozatím se daří eliminovat riziko pádu a pac. neupadl a nezranil se.

5.1.8 Edukační plán

Posouzení pacienta – pacient je velmi svéhlavý, projevuje se agresivně a je u něj těžké dosáhnout toho, aby byl schopen přijmout sdělované informace v důsledku základního onemocnění.

- Přípravenost a ochota se učit a přijmout změnu ve svém životě – nelze, pro svéhlavost, agresivitu a neschopnost dostatečného soustředění se nemocného.
- Motivace přispívající ke změně – motivovat nemocného k základní sebepečí, kterou pod dohledem a s menší pomocí personálu zvládne.

- Názory pacienta na hodnotu zdraví – nelze v důsledku základního onemocnění a v důsledku obrovské svěhlavosti nemocného.
- Věk – pac. je narozen r. 1980, vzhledem k základnímu onemocnění není schopen zajistit si základní potřeby
- Vzdělání – vyučený zedník

Určení edukačních témat dle diagnózy – vzhledem k vážnosti onemocnění a psychickým a fyzickým obtížím nemocného probíhá edukace v základních činnostech sebepečce, bezpečnosti pohybu nemocného a zabezpečení dostatečné nutrice a hydratace pacienta. Toto probíhá denně, i několikrát denně, před každým úkonem. Edukaci provádějí všichni členové zdravotnického týmu. V důsledku základního onemocnění pac. informace většinou neakceptuje, je často verbálně agresivní, sprostý, nutný neustálý dohled personálu při všech činnostech.

Stanovení priorit v edukaci dle diagnózy – prioritou je zamezit pádu a následného zranění pacienta, dostatečná nutrice a hydratace, eliminovat riziko aspirace potravy a tekutin do plic, v důsledku agresivity nemocného zamezit zranění pacienta nebo ostatních nemocných.

Kognitivní cíl – pac. spolupracuje dle nálady, předání informací neakceptuje nebo jen velmi málo.

Afektivní cíl – motivace nemocného ke zvládnutí úkonů sebepečce, dle jeho stavu.

Psychomotorický cíl – s pomocí personálu zvládnutí oblékání, osobní hygieny, dostatečného stravování a hydratace, zvládnutí bezpečného pohybu bez zranění.

Edukační metody – slovně předávané informace, edukační materiál ve formě edukační brožury o nemoci Huntingtonova choroba pac. odmítl číst a zahodil ho. Slovní edukace probíhá několikrát denně po celou dobu hospitalizace nemocného.

Hodnocení – pac. v důsledku psychického onemocnění souvisejícího se základním onemocněním edukační informace přijímá jen málo, dle aktuální nálady.

Záznam o edukaci v dokumentaci – záznamy o edukaci nemocného jsou zaznamenávány do edukačního plánu v dekurzu.

5.1.9 Celkové zhodnocení ošetrovatelské péče

42letý pacient byl přijat na psychiatrické oddělení interna následná péče v Psychiatrické nemocnici v Dobřanech pro poruchy chování v důsledku onemocnění Huntingtonova choroba formy klasické a pro poruchy chování v důsledku alkoholismu a užívání návykových látek. Pacienta přivezli po domluvě s lékaři jeho kamarádi, kteří se o něj v poslední době starali. Rodina nefunguje, pac. nemá rodinné zázemí. Pac. stav se v poslední době zhoršil a kamarádi již nezvládali poskytovat pacientovi dostatečnou péči. Pacient přišel o bydlení, nemá zdroj příjmů, pac. nezvládal základní potřeby – dostatečně jíst, hygienu, často padal i na rovném povrchu, i za předpokladu, že byl střízlivý a nebyl pod vlivem drog. Padl několikrát do silnice, na obrubník chodníku, kamarádi s ním nemohou být stále, protože pracují a sami mají rodiny. Jeho ošetřování je 24 – hodinová péče. V poslední době jsou zhoršené choreatické pohyby, zhoršená artikulace při mluvení a zhoršené polykací reflexy, pac. se při jídle dává a kašle.

Z počátku hospitalizace se pacient projevoval velmi odmítavě, svéhlavě, často agresivně, byl domluvě nepřístupný. Svoji nemoc doteď nedokázal přijmout, stále tvrdí, že až se mu zlepší chůze, půjde za „klukama“, tím myslí své kamarády. Pacient je v důsledku základního onemocnění postižen progredující demencí, která u tohoto onemocnění jde ruku v ruce s fyzickým chátráním organismu.

Pacient byl sledován v několika oblastech denních činností po dobu tří měsíců, od října 2021 do ledna 2022. Sledované oblasti byly – verbální kontakt, neverbální projevy, chůze a bezpečnost pohybu, nutriční a hydratační, spolupráce při léčebném režimu, úbytek hmotnosti a psychické projevy (agrese, apatie...). Pozorovací arch je doložen k práci (viz Příloha č. 8). Na konci pozorovacího období se pacient projevuje již méně agresivněji, i když výkyvy nálad trvají, spolupracuje jen málo, ale s pomocí personálu zvládne alespoň z části základní sebek péči. Pacient prozatím přijímá per. os. dostatečně, a to mletou vysokokalorickou stravu + výživové přídatky, je však nutná obezřetnost a dohled na pacienta při jídle, neboť hrozí aspirace potravy a tekutin. Byla provedena opatření ke snížení rizika pádu a následného zranění, prozatím se daří pac. před pádem ochránit. Pacient hodně kouří, domluvě je nepřístupný, ale to je akceptováno, i když se personál snaží množství cigaret snížit. V noci spí klidně, usíná kolem 22 hod., v noci močí do močové lahve, aby se zamezilo pádu při cestě na WC. Pacient je pod stálým kamerovým monitoringem bez záznamu.

U pacienta dle ordinace lékaře proběhla běžná vyšetření, jako laboratorní základní odběry krve a moče, RTG plic, EKG, kontrola glykemie – výsledky nepotvrdily žádná jiná přidružená onemocnění, než je onemocnění základní.

Pacientův stav se stabilizoval na současném 3. stadiu onemocnění, nijak znatelně rapidně fyzicky nechátrá, proces demence při základním onemocnění je zjevný. Pac. neporušil pravidla a nezneužil alkohol a ni jiné návykové látky.

Pacienta v důsledku psychického postižení a projevům agresivity nelze propustit. Bohužel jeho stav se v důsledku progresu onemocnění bude zhoršovat, ale prozatím jsou uspokojeny pacientovi základní potřeby, je zajištěná dostatečná nutrice a eliminováno riziko pádu. Do aktivit, které sám nechce dělat, např. ergoterapie na odd., nemá význam pacienta nutit, jen by se podpořila jeho agresivita.

5.2 Případová studie 2

5.2.1 Anamnéza

Participantka 2 je žena narozena v r. 2002, byla přijata na psychiatrické oddělení interna následná péče v Psychiatrické nemocnici v Dobřanech pro pokročilé stadium progredující Huntingtonovy choroby formy juvenilní, celkovou zchátralost a těžkou demenci při základním onemocnění.

Pacientka byla přivezena na odd. matkou, která se již čtyři roky o dceru doma stará. Matka však onkologicky onemocněla a péči o těžce nemocnou dceru přestala zvládat. Pacientka je imobilní, plně inkontinentní, vyživována PEG sondou. V důsledku základního onemocnění je zcela dementní, neschopná jakékoli spolupráce, zcela odkázaná na veškerou 24 – hodinovou péči.

Osobní anamnéza

Pacientka jako dítě prodělala běžné dětské nemoci, vážněji nestonala, na základní škole se dobře učila a začala studovat gymnázium, ale studium jí nešlo. Začala být apatická, ztratila zájem o učení, školu přestala zvládat. Matka se tedy domnívala, že studium na gymnáziu je pro dceru velmi náročné, nechtěla, aby se s učením trápila a vyjednala přestup dcery na učební obor švadlena. Pacientka se vždy zajímala o módu, a tak si matka myslela, že zde bude spokojená a vyučí se švadlenou a bude v životě dělat, co jí bude bavit. Od 15 let byla modelka, předváděla šaty na módních přehlídkách. Pac. však ani zde neuspěla, její intelektuální schopnosti se ztrácely, apatie se prohlubovala, pac. se vydržela celé dny tupě koukat na jedno místo. Pohybově se také zhoršila, už nevládala chodit po předváděcím mole, zakopávala, začala být velmi ztuhlá a začal nekontrolovatelný třes hlavy.

Matka nechala dceru vyšetřit na neurologii a poté dle doporučení pac. odeslána na test DNA analýzy. Potvrzena dg. Huntingtonova choroba formy juvenilní.

Matka se o dceru stará doma sama čtyři roky, v posledním roce se stav velmi zhoršil, pac. nebyla schopna chůze ani stoje, přestala přijímat per. os., matka po domluvě s lékařem nechala dceři před rokem zavést PEG sondu.

Rodinná anamnéza

Pacientka je svobodná, bezdětná, žila doposud s matkou, která o ní pečovala, dle sdělení matky, otec se s matkou rozvedl, když bylo dceři pět let a údajně odjel do ciziny. Od té doby se nestýkají. Matka v současné době onkologicky nemocná, péči nezvládá. Jiné sourozence pac. nemá, prarodiče nežijí, zemřeli při autonehodě. Jiní příbuzní dle sdělení matky nejsou.

Pracovní anamnéza

Pac. studovala gymnázium, nedokončila studia, poté přestoupila na učební obor, který také nedokončila.

Sociální anamnéza

Pac. pobírá invalidní důchod a příspěvek na bezmocnost 4. stupně.

Farmakologická anamnéza

Pac. v současné době užívá Tiapridal tbl. 1-1-1, Diazepam 5 mg 1-0-1- léky nadržené do PEG sondy.

Alergie -0

Pacientka je omezena ke způsobilosti k právním úkonům rozhodnutím soudu.

5.2.2 Souhrn lékařských diagnóz

G 10 – Huntingtonova choroba

F 03 – atroficko degenerativní demence

5.2.3 Fyzikální vyšetření sestrou

Celkový vzhled, úprava zevnějšku a hygiena: pac. je čistá, čistě oblečená, učesaná, nehty čisté a ostříhané.

Zuby: chrup sanován, vlastní

Slyší šepot : nelze posoudit, pac. nekomunikuje

Přečte novinové písmo: nelze zjistit

Má brýle: ne

Dýchání: klidné, pravidelné, 60/min.

TK: 11/70 mmHg/mmHg

Chůze: pac. je imobilní

Konstituce: výška – 175 cm, váha – 50 kg, BMI – 16,32 = těžká podváha, kachexie

Kůže: bledá, bez vyrážky, bez známek zjevných poškození integrity kůže

Motorika: rigidní flexibilita v důsledku HCH, jemná motorika není

Pulz: 78/min, pravidelný, plný, Saturace: 98%

Řeč, hlas: pac. nekomunikuje

Svalový tonus/pevnost: rigidita s choreatickými pohyby, svalová ztuhlost, třes hlavy ze strany na stranu

Bolest: nelze, pac. nespolupracuje, dle neverbální komunikace bolest zřejmě žádná

PŽK – 0, PMK – 0, Drén – 0, PEG – ano

Antigenní test na Covid-19 – negativní, pac. bez známek respiračního infektu.

Objektivní pozorování sestrou: pac. je kachektická, nekomunikuje, zcela dementní v důsledku základního onemocnění, plně inkontinentní, apatická, imobilní, nutné poskytování veškeré ošetrovatelské péče ve všech směrech, nutno provádět ATD režim jako prevenci vzniku dekubitů, pac. na oslovení nereaguje, apaticky hledí na jedno místo před sebe, pohled má vyhaslý, tvář bez mimiky.

Vzájemná spolupráce a součinnost s rodinou: pac. má jen matku, která v současné době je sama onkologicky nemocná a nastupuje onko. léčbu, informace o zdravotním stavu pacientky podávat pouze matce, která na sebe nechala telefonní kontakt a je zároveň opatrovnící určenou soudem pacientky, která je částečně zbavená způsobilosti k právním úkonům.

5.2.4 Použité škály při hodnocení pacientky

Nutriční screening – BMI – 16,32 = podváha

Hodnocení rizika vzniku dekubitů dle Nortonové – 16 bodů – vysoké riziko

Barthelův test základních všedních dovedností – 0- vysoký stupeň závislosti

Tabulka 4: Nutriční screening – BMI - 16,32= podváha – Participantka 2

(zdroj: TOMÁŠ, Petr a MARKOVÁ, Eva. 2014. *Ošetrovatelství v psychiatrii*. Praha: Grada, 2014. s. 88. ISBN 978-80-4236-6).

1. Věk	Do 65 let – 0 Nad 65 let – 1 Nad – 75 let – 2
2. BMI	20-30 – 0 18-20, nad 35 – 1 Pod 18 – 2
3. Ztráta hmotnosti nechtěná	Žádná – 0 Do 3 kg za měsíc – 1 3-6 kg za 3 měsíce – 2 Přes 6 kg za 3 měsíce – 3
4. Jídlo za poslední 3 týdny	Žádné – 0 Poloviční porce – 1 Jí občas/nejí – 2
5. Projevy nemoci	Žádné – 0 Nechutenství – 1 Zvracení, průjem nad 6 za den – 2

6. Faktor stresu	Žádný – 0 Střední – 1 Vysoký – 2
------------------	---

Hodnocení: 8 bodů – bezpodmínečně nutná speciální nutriční léčba

Tabulka 5: Riziko vzniku dekubitů dle Nortonové – Participantka 2

(zdroj: TRACHTOVÁ, Eva. 2018. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2018. s. 77. ISBN 978-80-7013-590-7).

Body	Schopnost spolupráce	Věk	Stav pokožky	Jiné nemoci	Tělesný stav	Vědomí	Denní aktivity	Pohyblivost	Inkontinence
4	úplná	Do 10	normální	žádné	dobrý	bdělý	chodí	úplná	není
3	malá	Do 30	alergická	DM, TT	zhoršený	apatický	doprovod	částečně omezená	občasná
2	částečná	Do 60	vlhká	Anemie, kechexie	špatný	zmatený	sedačka	velmi omezená	převážně moči
1	žádná	60 +	suchá	Trombóza, obezita, CA	velmi špatný	bezvědomí	leží	žádná	stolice i moč

Hodnocení: 16 bodů – vysoké riziko vzniku dekubitů

Tabulka 6: Barthelův test základních všedních dovedností – Participantka 2

(zdroj: TOMÁŠ, Petr a Eva MARKOVÁ. 2014. Ošetřovatelství v psychiatrii. Praha: Grada Publishing a.s., 2014. s. 87. ISBN 978–80-247-4236-6).

1. Najedení, napití	Sám – 10 S pomocí – 5 Neprovede – 0
2. Oblékání	Sám – 10 S pomocí – 5 Neprovede – 0
3. Koupání	Sám nebo s pomocí – 5 Neprovede – 0
4. Osobní hygiena	Sám nebo s pomocí – 5 Neprovede – 0
5. Kontinence moči	Kontinentní – 10 Občas inkontinentní – 5 Inkontinentní – 0
6. Kontinence stolice	Kontinentní – 10 Občas inkontinentní – 5 Inkontinentní – 0
7. Použití WC	Sám -10 S pomocí – 5 Neprovede – 0
8. Přesun lůžko/židle	Sám – 15

	<p>S malou pomocí – 10</p> <p>Vydrží sedět – 5</p> <p>Neprovede – 0</p>
9. Chůze po rovině	<p>Sám nad 50 m – 15</p> <p>S pomocí 50 m – 10</p> <p>Na vozíku – 5</p> <p>Neprovede – 0</p>
10. Chůze po schodech	<p>Sám – 10</p> <p>S pomocí – 5</p> <p>Neprovede – 0</p>

Hodnocení: 0 bodů – vysoce závislý

5.2.5 Ošetřovatelská anamnéza dle teorie základní ošetřovatelské péče podle Marjory Gordon

Vzhledem k velmi těžkému stavu nemocné a těžké demenci při základním onemocnění HCH se budeme řídit pouze objektivním posouzením.

1. Vnímání

Objektivně: pac. není schopna v důsledku svého psychického postižení při základním onemocnění vnímat svůj zdravotní stav a pečovat o své zdraví.

2. Výživa a metabolismus

Objektivně: pac. v důsledku základního onemocnění není schopna přijímat per. os., je vyživována PEG sondou.

3. Vylučování

Objektivně: pac. je plně inkontinentní, vyprazdňování je pravidelné, stolice řidší konzistence v důsledku podávání stravy do PEG sondy, bez příměsí, močení probíhá v průběhu dne několikrát, moč bez zápachu, čirá, bez příměsí.

4. Aktivita/cvičení

Objektivně: pac. je zcela imobilní, cvičení na lůžku bude zajištěno rehabilitačním pracovníkem, pac. nezvládne v důsledku zákl. onemocnění spolupracovat.

5. Spánek a odpočinek

Objektivně: pac. je velmi zesláblá, spánek a odpočinek je pro ni posilující, dle sdělení matky se v noci budí a třes hlavy a celkový tělesný neklid ji brání v klidném spánku.

6. Vnímání, poznávání

Objektivně: pac. v důsledku pokročilé demence není schopna poznávat nové věci, z paměti zřejmě vymizely i věci staré, není schopna vnímat a vstřebat nové informace.

7. Sebekoncepce, sebeúcta

Objektivně: nelze z důvodu základního onemocnění.

8. Plnění rolí, mezilidské vztahy

Objektivně: není schopna v důsledku základního onemocnění.

9. Sexualita, reprodukční schopnost

Objektivně: nelze posoudit v důsledku základního onemocnění.

10. Stres, zátěžové situace, jejich zvládnání, tolerance

Objektivně: pac. si tyto situace neuvědomuje v důsledku pokročilé demence při základním onemocnění.

11. Víra, přesvědčení, životní hodnoty

Objektivně: nelze v důsledku základního onemocnění.

12. Jiné: 0

5.2.6 Ošetřovatelské diagnózy dle NANDA Taxonomie II

Aktuální ošetřovatelské diagnózy

00103 – narušené polykání

00002 - nevyvážená výživa: méně, než je potřeba pro organismus

00016 - narušené vylučování moči

00014 - inkontinence stolice

00085 - narušená tělesná pohyblivost

Potencionální ošetřovatelské diagnózy

00197 - riziko dysfunkční gastrointestinální motility

00249 - riziko dekubitu

00047 - riziko narušené integrity kůže

5.2.7 Plán ošetrovatelské péče

Aktuální ošetrovatelské diagnózy

Doména – 2, třída 1, koncepce – polykání

Diagnóza – 00103 – narušené polykání

Určující znaky: ústní – hromadění sousta v ústech, neschopnost vyprázdnit ústní dutinu

hltan – dušení se, kašel, změna pozice hlavy

jícen – potíže při polykání, poškození mozku, nervosvalová porucha

Související faktory: neurologické potíže, poškození mozku.

Diagnostický závěr: pac. není v důsledku základního onemocnění schopna bezpečně spolknout sousto, polykací reflexy zcela vymizely v důsledku poškození mozku při základní diagnóze.

Cíl krátkodobý: nedávat nemocné nic per. os., stravu, tekutiny a léky pouze do PEG.

Cíl dlouhodobý: zajistit dostatečnou výživu nemocné přes PEG, nedávat nic per. os. a zabránit tak aspiraci.

Ošetrovatelské intervence: zajisti dostatečný příjem tekuté speciální stravy přes PEG sondu, ideálně výživa během dne á 3 hodiny 300 ml+ 150 ml proplach sondy vodou i v noci, příjem stravy a tekutin zapisuj do dokumentace, sleduj aktuální výchozí hmotnost nemocné a eventuální úbytky na váze a zapisuj do dokumentace, zajisti dostatečný příjem tekutin, v tomto případě čistá voda a příjem zapisuj, sleduj okolí PEG sondy, zda nejsou zjevné komplikace PEG, okolí sondy udržuj v čistotě a převazy prováděj dle standardu, zapisuj do dokumentace, pouč ostatní členy zdravotnického týmu, že pac. je nutno vyživovat pouze PEG sondou.

Realizace: pac. bylo očištěno a ošetřeno okolí PEG sondy sterilním krytím, zjištěna průchodnost sondy proplachem 150ml čisté vody, nezjištěny komplikace sondy, sonda nepovytažena, nezjištěn prolaps, nezalomena, okolí klidné bez známek zarudnutí, do do-

kumentace byl vložen záznam o příjmu tekuté stravy vždy za 12 hod., záznam o příjmu tekutin za 12 hod., záznam o sledování průchodnosti PEG a stavu okolí PEG sondy.

Hodnocení krátkodobého cíle: všichni členové zdravotnického týmu byli poučeni o výhradní výživě pacientky přes PEG sondu, nikdo se jí nebude snažit nakrmit nebo podat tekutiny ústy, cíl splněn.

Hodnocení dlouhodobého cíle: pac. je vyživována pouze přes PEG sondu, kterou jsou jí také podávány tekutiny a léky, je sledováno okolí sondy a její průchodnost a vše je zaznamenáváno do dokumentace, pac. nepřijímá nic ústy, eliminováno riziko aspirace potravy a tekutin, pac. na váze neubývá, ale ani nepřibývá, je kachektická.

Doména – 2, třída 1, koncepce – vyvážená výživa

Diagnóza – 00002 – nevyvážená výživa: méně, než je potřeba pro organismus

Určující znaky: slabost svalů potřebných k polykání

Související faktory: duševní porucha, neurosvalové postižení, neschopnost přijmout stravu.

Diagnostický závěr: pac. není schopna přijímat stravu ani tekutiny per. os., je vyživována PEG sondou, kam jsou jí podávány i tekutiny a léky, pac. na váze neubývá, ale je kachektická, fyzicky velmi zesláblá, tekutá výživa podávána před PEG sondu je po konzultaci s nutričním terapeutem nastavená na vysoký kalorický příjem, pac. se však nedaří dostatečně vyživit.

Cíl krátkodobý: pac. podávat vysokokalorickou tekutou výživu do PEG sondy á 3 hodiny + 150 ml tekutin jako proplach sondy, mezitím podávat tekutiny, čistou vodu do PEG sondy v takovém množství, aby součet podaných tekutin za 12 hod. byl minimálně 2000 ml.

Cíl dlouhodobý: pac. se snažit dostatečně vyživit, ideálně, aby nabrala na váze za 14 dní cca 3 kg, pac. dostatečně hydratovat, sledovat stav hmotnosti a zapisovat do dokumentace a sledovat nefyziologické jevy v souvislosti se zavedenou PEG sondou.

Ošetřovatelské intervence: dodržuj pravidelné podávání stravy a tekutin do PEG sondy, zapisuj do dokumentace čas a množství podané stravy a tekutin, sleduj a zapisuj

okolí PEG sondy a možné komplikace spojené se zavedenou PEG sondou, sleduj hmotnost pacientky a zapisuj do dokumentace, nepodávej nic ústy, pouze přes PEG.

Realizace: pac. je vyživována a hydratována pouze PEG sondou, je sledován a zapisován příjem a čas podané stravy a tekutin, sledovaná a zapisovaná hmotnost pac., sledované a zapisované okolí PEG sondy a sledované možné komplikace související se zavedenou PEG sondou.

Hodnocení krátkodobého cíle: pac. je vyživována a hydratována PEG sondou dle daného rozpisu.

Hodnocení dlouhodobého cíle: pac. toleruje stravu přijímanou přes PEG sondu, je dostatečně hydratovaná, na váze neubývá, ale ani nepřibývá, PEG sonda průchodná bez jakýchkoli komplikací se zavedením, okolí klidné a ošetřované dle standardu.

Doména – 3, třída 1, koncepce – vyprazdňování

Diagnóza – 00016 – narušené vylučování moči

Určující znaky: inkontinence moči

Související faktory: mimovolní relaxace svěrače, neuro – motorické a mozkové poškození

Diagnostický závěr: pac. trpí inkontinencí moče v důsledku základního onemocnění, indikace k zavedení PMK, lékaři ale nechtějí prozatím, možný zdroj infekce.

Cíl krátkodobý: udržet pac. v suchu, zvýšit četnost hygieny genitálu, používat krémy k ošetření kůže a jiných antidekubitních pomůcek a přípravků, zamezit vzniku opruzenin a dekubitů.

Cíl dlouhodobý: ochránit pacientku před vznikem opruzenin a dekubitů

Ošetrovatelské intervence: prováděj častou výměnu inkontinenčních plen a podložek, prováděj důkladnou hygienu při každé výměně inkontinenčních plen, používej antidekubitní prostředky a pomůcky, zapisuj stav kůže a predilakčních míst do dokumentace, sleduj náznak porušení integrity kůže nebo vzniku dekubitu, zapisuj do dokumentace.

Realizace: pac. je udržovaná stále v suchu, inkontinenní pleny a podložky jsou měněny dle potřeby, ale minimálně 5x za 12 hodin, je zvýšená hygienická péče u nemocné a

používány prostředky na ošetření kůže, jsou používány antidekubitní pomůcky a pac. je prozatím bez známek vzniku dekubitů.

Hodnocení krátkodobého cíle: pac. je udržena v suchu, je u ní prováděny zvýšená hygiena a kůže je ošetřována krémy Menalinde, pac. bez známek vzniku dekubitů.

Hodnocení dlouhodobého cíle: pac. je prozatím ochráněna před vznikem dekubitů a opruzenin.

Doména – 3, třída 2, koncepce – inkontinence

Diagnóza – 00014 – inkontinence stolice

Určující znaky: neschopnost podržet defekaci, neustálý odchod měkké stolice, znečištění stolicí

Diagnostický závěr: pac. není schopna v důsledku základního onemocnění udržet stolici

Cíl krátkodobý: udržet pacientku v čistotě a zamezit vzniku dekubitů a opruzenin

Cíl dlouhodobý: předejít vzniku dekubitů a opruzenin, zvýšit frekvenci výměny inkontinenčních plen a podložek a zvýšit frekvenci hygienické péče, používat ochranné prostředky na kůži nemocné

Ošetrovatelské intervence: prováděj zvýšenou hygienickou péči u inkontinentní nemocné, kůži ošetřuj ochrannými krémy, prováděj výměnu inkontinenčních plen a podložek dle aktuální potřeby nemocné, eliminuj vznik dekubitů a opruzenin, sleduj u stolice její četnost, konzistenci, barvu, příměsi a vše zapisuj do dokumentace

Realizace: pac. je udržována v čistotě, je zvýšená hygienická péče a ošetření kůže, jsou eliminována rizika vzniku dekubitů a opruzenin, četnost stolice je zaznamenávána do dokumentace

Hodnocení krátkodobého cíle: pac. je udržena v čistotě, nemá známky vzniku dekubitů ani opruzenin

Hodnocení dlouhodobého cíle: pac. je prozatím bez známek počínajících dekubitů, ale je dle hodnocení rizika dekubitů dle Nortonové ve velkém riziku.

Doména – 4, třída 2, koncepce – pohyblivost

Diagnóza – 00085 – narušená tělesná pohyblivost

Určující znaky: nekoordinovaný pohyb, spastické pohyby, rigidita

Související faktory: malnutrice, úbytek svalové hmoty, ztráta fyzické kondice, nervosvalová porucha

Diagnostický závěr: pac. je v důsledku základního onemocnění, malnutrice a úbytku fyzické síly zcela imobilní

Cíl krátkodobý: zajistit rehabilitačního pracovníka, aby prováděl cviky s nemocnou na lůžku, snažit se zamezit vzniku kontraktur končetin

Cíl dlouhodobý: snížit už tak velkou rigiditu, cviky provádět na lůžku s nemocnou po předchozí edukaci RHC terapeuta, docílit alespoň malých úspěchů v pohyblivosti nemocné – sezení na lůžku nebo v polstrovaném křesle

Ošetřovatelské intervence: masíruj nemocné končetiny a klouby, snaž se cvičit s nemocnou v lůžku jednoduché cviky dle ord. RHC terapeuta, v důsledku základního onemocnění pac. nebude spolupracovat, ale snaž se vydržet v provádění cviků, pokus se pac. posadit na lůžku, zda vydrží sedět bez opory, event. posad' nemocnou vždy na chvíli během dne do polstrovaného křesla, úspěchy i neúspěchy zapisuj do dokumentace

Realizace: za pac. dochází k lůžku 2 x týdně rehabilitační pracovník, s pac. cvičí a zdravotnickému personálu ukázal, jak s nemocnou cvičit během jeho nepřítomnosti, pac. je s posazena v lůžku, ale sama nevydrží sedět bez opory, lepší varianta je posadit nemocnou do polstrovaného křesla, které jí umožní pohodlí a bezpečí při sezení, není tak odkázaná pouze ležet v lůžku. Pac. vysazována na ½ hod. dopoledne a ½ hod. odpoledne, alespoň prozatím.

Hodnocení krátkodobého cíle: rehabilitační pracovník zajištěn a dochází za pacientkou k lůžku 2x týdně, cviky provádí i edukovaný zdravotnický personál

Hodnocení dlouhodobého cíle: pac. se fyzicky nezhoršuje, rigidita stále na stejné úrovni, kontraktury končetin nejsou, pac. vysazována během dne do polstrovaného křesla, není tak stále odkázaná ležet v lůžku.

Rizikové ošetřovatelské diagnózy

Doména - 3, třída 2, koncepce – gastrointestinální motilita

Diagnóza - 00197 - riziko dysfunkční gastrointestinální motility

Očekávané výsledky: pac. bude tolerovat výživu před PEG sondu, v rámci RHC a změny polohy vysazováním do křesla nebude porušena střevní motilita, pac. se bude pravidelně bez obtíží vyprazdňovat, nebude trpět meteorismem

Ošetřovatelské intervence: sleduj tolerance tekuté výživy přes PEG sondu, dodržuj cviky a vysazování nemocné do křesla, dodržuj dostatečný příjem tekutin, vše zapisuj do dokumentace

Hodnocení: pac. netrpí poruchou vyprazdňování, netrpí meteorismem, břicho není vzedmuté, peristaltika střevní je slyšitelná

Doména. 11, třída 2, koncepce – dekubit

Diagnóza - 00249 – riziko dekubitu

Očekávané výsledky: u pacientky nevznikne dekubit

Ošetřovatelské intervence: zajisti dostatek inkontinenčních pomůcek a antidekubitních pomůcek, prováděj všechny úkony antidekubitního režimu a eliminuj tak vznik dekubitů

Hodnocení: je dodržován ATD režim, pacientka nemá známky počínajících dekubitů

Doména – 11, třída 2, koncepce – integrita kůže

Diagnóza – 00047 – riziko porušení integrity kůže

Očekávané výsledky: pac. bude ochráněna před možným zraněním

Ošetřovatelské intervence: pac. bude mít v lůžku ochranné pomůcky před možným zraněním, polstrované ochrany postranic lůžka, polstrovaný chránič v nohách lůžka a polstrované křeslo

Hodnocení: pac. nemá známky porušení integrity kůže a tím je eliminováno riziko vnější infekce

5.2.8 Edukační plán

Pacientka je v důsledku svého základního onemocnění zcela needukovatelná.

5.2.9 Celkové zhodnocení ošetrovatelské péče

20letá pacientka byla hospitalizována na psychiatrickém oddělení interna následná péče v Psychiatrické nemocnici v Dobřanech z důvodu progresu onemocnění Huntingtonova choroba formy juvenilní s pokročilou demencí při základním onemocnění. Matka se o dceru starala doma 4 roky, v současné době sama onemocněla, takže není schopna se nadále o dceru, která je v těžkém stavu progresu onemocnění HCH, starat.

Pacientka je s důsledku základního onemocnění velmi tělesně zchátralá, kachetická, vyživována PEG sondou, je imobilní, plně inkontinentní, zcela dementní, závislá na veškeré 24 hodinové ošetrovatelské péči ve všech směrech. Pacientka není schopna v důsledku svého onemocnění spolupráce, je apatická, nekomunikuje, neverbální projevy jsou minimální, jen při oslovení „naše holčička“ a při pohlázení po tváři se malinko usměje.

Pacientka je imobilní, jsou znatelné choreatické pohyby, zejména hlavy, je znatelná rigidita, pac. je uložena v lůžku, které je speciálně vypolstrované v okolí postranic lůžka a v nohou lůžka, aby se zabránilo zranění nemocné. Pac. je také během dne na cca ½ hod. dopoledne a odpoledne vysazována do polstrovaného křesla. S pac. jsou prováděna nenáročná rehabilitační cvičení, procvičování kloubů a spíše masáže končetin. Je dodržován ATD režim, pac. nemá prozatím známky počínajících dekubitů ani jiného porušení integrity kůže. Pac. je vyživována pouze PEG sondou, kam je jí podávána vysokokalorická speciální strava, tekutiny a léky naordinované lékařem. Pac. není v důsledku základního onemocnění schopna přijímat per. os. Pac. má podváhu, nedaří se hmotnost zvýšit. Veškerý příjem speciální stravy a tekutin je veden v záznamech. Pac. je také v důsledku základního onemocnění a těžké demence plně inkontinentní, je nutná zvýšená hygienická péče nemocné a dodržování prevence vzniku dekubitů a opruzenin.

Pacientka je velmi tělesně zchátralá, zcela dementní, její stav je velmi vážný, proto se dá konstatovat, že je zde poskytována psychiatrické paliativní péče. Zdravotnický personál musí nemocné zajistit a uspokojit všechny základní potřeby. Pac. byla po dobu tří měsíců, od října 2021 do ledna 2022 pozorována v několika oblastech a záznamy jsou uvedeny v pozorovacím archu doloženém k bakalářské práci (viz Příloha 9). Pozorovací oblas-

ti byly verbální a neverbální komunikace pacientky, bezpečnost pohybu, nutrice a hydratace, úbytek hmotnosti, psychické projevy, přítomnost dekubitů a opruzenin.

V současné době je pacientka stále ve velmi vážném stavu, naděje na zlepšení prakticky neexistuje. Dle běžného laboratorního vyšetření krve a moči, výsledků RTG plic, EKG a sledováním fyziologických funkcí pacientka netrpí jiným přidruženým závažným onemocněním.

6 PREZENTACE A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

6.1 Specifika ošetrovatelské péče u pacienta s Huntingtonovou chorobou formy klasické

V této kapitole bychom chtěli shrnout a vytýčit specifika ošetrovatelské péče u pacienta s HCH formy klasické. K vytýčení specifík ošetrovatelské péče jsme použily analýzu poznatků získaných při pozorování pacienta při poskytování ošetrovatelské péče.

Pacient se aktuálně nachází ve třetím stadiu onemocnění, s progresí nemoci do dalších stádií bude nutné pozměnit a konkretizovat ošetrovatelský plán dle aktuálního stavu nemocného a dle potřeby uspokojení jeho aktuálních potřeb.

1. Pacient je chodící, pohybuje se nestabilní chůzí o široké bázi se zjevnými choreatickými pohyby – nutno vyhodnotit riziko pádu a následného zranění dle screeningu pro určení zvýšeného rizika pádu a eliminovat všechna rizika pádů a uchránit tak nemocného před možným zraněním.

2. Nutno nemocnému zajisti bezpečný pohyb pomocí ochranných pomůcek a bezpečného uspořádání předmětů a zařízení pokoje a chodby na oddělení.

3. Pacient trpí dysartrií v důsledku základního onemocnění, je třeba se společně domluvit, jakým způsobem bude probíhat komunikace mezi pacientem a personálem.

4. Pacient trpí dysfagií v důsledku základního onemocnění, je zapotřebí zajistit dobře polykatelnou stravu, zajistit nemocnému dostatek času k jídlu a dohlížet na klidné sněžení stravy. Dohled též na příjem tekutin. Pacient je schopen přijímat per. os.

5. Pacient nesmí rapidně ubývat na váze – je nutno po konzultaci s nutričním terapeutem zajistit vysokokalorickou stravu a výživnou dietu a zajistit výživné doplňky stravy a přísady, kontrolovat hmotnost nemocného a průběžně vyhodnocovat nutnost zvláštní intervence při nutrici dle základního nutričního screeningu.

6. Pacient s pomocí personálu zvládá sám základní osobní hygienu, je nutné pac. v tomto podporovat, pod dohledem je schopen docházet na WC.

7. Pacient je v důsledku psychických změn při základním onemocnění velmi emočně nestabilní, zlostný, velmi svéhlavý, často s projevy agrese – nutno ochránit nemocného a ostatní pacienty před poškozením nebo zraněním a vhodnou komunikací s nemocným, popř. ordinací lékaře jeho agresivitu zvládnout.

8. Pacient neužívá skrytě alkohol ani jiné návykové látky, nemá suicidní sklony, v důsledku psychického postižení při základním onemocnění při léčebném režimu spolupracuje jen velmi málo, dle aktuální nálady.

9. Pacient je v důsledku základního onemocnění a v důsledku špatného rodinného a sociálního zázemí nepropustitelný, vzhledem k faktu, že nemoc bude postupem času progredovat do dalších stádií, zůstává hospitalizován na psychiatrickém oddělení interna následná péče v PN v Dobřanech.

10. Vzhledem k předchozímu bodu se personál snaží vycházet nemocnému vstřícně drobnými ústupky – na požádání přinese kávu, dovolí kouřit na vyhrazených místech, občas donese malý nákup pacientovi apod.

6.2 Specifika ošetrovatelské péče u pacientky s Huntingtonovou chorobou formy juvenilní.

V této kapitole bychom chtěli shrnout a vytyčít specifika ošetrovatelské péče u pacientky s HCH s formou juvenilní. K vytyčení specifík ošetrovatelské péče jsme použily analýzu poznatků získaných při pozorování nemocné při poskytování ošetrovatelské péče.

1. Pacientka je zcela imobilní, trpí rigiditou a choreatickými pohyby zejména hlavy. Lůžko nemocné je polstrované, stejně tak křeslo, aby se zamezilo poranění nemocné.

2. Pacientka není schopna v důsledku základního onemocnění přijímat stravu ani tekutiny per. os., je vyživována výhradně PEG sondou – nutno kontrolovat možné komplikace spojené se zavedením PEG sondy.

3. Pacientka je kachektická, velmi fyzicky zesláblá – při takto vážném stavu hrozí riziko jakéhokoli přidruženého onemocnění či infekce, nutno eliminovat rizika možné infekce.

4. Pacientka je zcela dementní, apatická, verbálně nekomunikuje, reaguje neverbálně na milé slovo, pohlazení.

5. Pacientka je plně imobilní, nutno dodržovat ATD režim, zvýšenou hygienickou péči a dodržovat veškeré intervence k prevenci vzniku dekubitů a opruzenin.

6. Pacientka je vzhledem ke svému vážnému stavu fyzickému i psychickému zcela odkázaná na veškerou ošetrovatelskou péči ve všech směrech.

7. Pacientce je poskytována paliativní péče a jsou uspokojeny všechny její základní potřeby.

6.3 Interpretace výsledků přímého pozorování pacientů

V této kapitole popíšeme výsledky získaných dat během zúčastněného přímého pozorování participantů 1 a 2 s onemocněním Huntingtonova choroba., které probíhalo při poskytování ošetrovatelské péče od října 2021 do ledna 2022.

Na základě dat získaných při pozorování nemocných s Huntingtonovou chorobou v různých oblastech denních aktivit jsme vytýčili specifika ošetrovatelské péče participanta 1, který trpí HCH formou klasickou a specifika ošetrovatelské péče u participantky 2, která trpí HCH formou juvenilní. Tato specifika jsme shrnuli v této kapitole.

Specifika ošetrovatelské péče a ošetrovatelský plán je zcela individuální. Odvíjí se od toho, v jakém stadiu a jakou formou onemocnění HCH pacienti trpí, v jaké jsou aktuálně fyzické a psychické kondici a jak rychle postupuje proces progrese onemocnění. Nicméně z analýzy dat získaných pozorováním lze konstatovat, že u obou forem onemocnění jsou stejné oblasti, které jsou zapotřebí sledovat a provádět v nich ošetrovatelské intervence. Participanty jsme sledovali a v několika oblastech denních činností při hospitalizaci na psychiatrickém oddělení interna následná péče v PN v Dobřanech. Sledované oblasti jsme museli přizpůsobit aktuálnímu stavu participantů. Dále jsme z analýzy anamnestických dat ze zdravotnické dokumentace sledovali data, která by vedla k objasnění genetické dispozice participantů pro onemocnění HCH. V praxi je právě nedostatečná rodinná anamnéza příčinou tohoto onemocnění opakujícího se v rodinách. Tyto oblasti jsme shrnuli do následující tabulky.

Tabulka 7: Sledované oblasti u všech nemocných s Huntingtonovou chorobou (zdroj: vlastní).

1. Rodinná anamnéza
2. Nutrice
3. Hydratace
4. Riziko aspirace
5. Riziko pádu a následného zranění
6. Riziko zranění při agresii
7. Empatický a vlídný přístup zdravotníků

Jako hlavní cíl práce jsme si zadali stanovit specifika ošetrovatelské péče u pacienta s Huntingtonovou chorobou formy klasické a u pacientky s Huntingtonovou chorobou formy juvenilní, a to pomocí stanovených dílčích cílů, kterými jsou sestavení specifických ošetrovatelských plánů u každého z participantů a zhodnocení obou participantů dle anamnézy základní ošetrovatelské péče podle M. Gordon. Dalším dílčím cílem bylo sestavení ošetrovatelské mapy péče o pacienty s Huntingtonovou chorobou, která je výstupem pro praxi a je uložena v Příloze F.

Na námi stanovené výzkumné otázky odpovídáme takto:

1. Jaké jsou nejčastější ošetrovatelské problémy z pohledu sestry u nemocného s Huntingtonovou chorobou s formou klasickou a s formou juvenilní?

U ošetrování nemocného s HCH s formou klasickou se ošetrovatelské problémy z pohledu sestry odvíjejí od stadia onemocnění, v jakém se pacient právě nachází.

Pacient s HCH s formou klasickou v 1. a 2. stadiu onemocnění většinou není ještě hospitalizován na psychiatrickém oddělení, a to proto, že se u něj sice projevují symptomy fyzické i psychické, ale nijak zvlášť nemocného prozatím neomezuje v denních činnostech.

Ve 3. stádiu onemocnění je již nemocný velmi postižen choreatickými pohyby, které sužují celé tělo, pacient se obtížně pohybuje, a to velmi nestabilní chůzí, což je důvod pro časté pády a ošklivá zranění zejména hlavy. Pac. obtížně polyká, začne hubnout a celkově fyzicky chátrat a přestane zvládat základní sebekpéči. Z psychických projevů je tyto nemocné velmi často typická agresivita vůči okolí, zmatenost, obrovská svéhlavost, progreduje demence při základním onemocnění. Nemocný je právě v tomto stádiu onemocnění a pro nezvladatelnou agresivitu pak hospitalizován na psychiatrickém oddělení.

4. stádium onemocnění je typické další progresí, pacient je fyzicky velmi zchátralý, většinou kachektický a již bohužel imobilní. V důsledku kachexie a imobility je nemocný ohrožen mnoha vnějšími vlivy, které by mohli u pacienta vyvolat další přidružená onemocnění. Přestane být schopen přijímat stravu a tekutiny ústy, je vyživován PEG sondou a demence je velmi pokročilá, takže nemocný není schopen žádné spolupráce při léčebném režimu a je zcela odkázán na veškerou ošetrovatelskou péči ve všech směrech. I v tomto stádiu onemocnění se ale projevuje verbálně agresivně a zlostně.

5. stádium končí letálně.

Nedá se konkrétně určit, jakou dobu trvají jednotlivá stádia, je to velmi individuální a záleží na fyzickém a psychickém stavu nemocného. Pokud se pacientovi dostane odborná péče včas, dokud ještě není zcela fyzicky vyčerpán, je možné, že pacient může žít mnoho let. Odborná literatura uvádí, že od prvních symptomů nemoci může pacient žít až 20 let, než se dostane do posledního stádia. Ano, za předpokladu, že se mu dostane odborné péče včas, je dostatečně vyživen, neutrpí vážné život ohrožující zranění a neaspiruje potravu či tekutinu.

Můžeme tedy shrnout, že nejčastější ošetrovatelské problémy z pohledu sestry u pacientů s HCH s formou klasickou jsou: verbální i neverbální agresivita nemocného, neochota spolupracovat, svéhlavost, nebezpečí pádu a následného zranění, nebezpečí aspirace, nedostatečná komunikace mezi pacientem a sestrou v důsledku pac. dysartrie, odmítání medikace, nebezpečí vzniku dekubitů a opruzen v pozdějších stádiích nemoci. A v neposlední řadě – sestra se musí smířit s tím, že se stav nemocného bude jen zhoršovat, že není žádná léčba, která by mu zachránila život.

U nemocných s HCH s formou juvenilní je prvotní rozvoj demence, takže mladí nemocní jsou zcela odkázáni na veškerou ošetrovatelskou pomoc ve všech směrech, jsou

zcela vyčerpaní, vyživování PEG sondou – tato forma onemocnění má mnohem rychlejší progresi než forma klasická. **Dvacetiletí nemocní jsou tedy zcela dementní a musí jim být poskytována celková ošetrovatelská péče ve všech směrech.**

2. Jaké ošetrovatelské diagnózy se pojí s onemocněním Huntingtonova choroba formy klasické a formy juvenilní?

HCH formy klasické ošetrovatelské diagnózy aktuální:

00188 – chování zvyšující náchylnost ke zdravotním rizikům

00088 – narušená chůze

00051 – narušená verbální komunikace

00103 – narušené polykání

Potencionální ošetrovatelské diagnózy:

00002 – nevyvážená strava: méně, než je potřeba pro organismus

00015 - riziko zácpy

00096 – nedostatek spánku

00039 – riziko aspirace

00155 – riziko pádů

HCH formy juvenilní ošetrovatelské diagnózy aktuální:

00130 – narušené polykání

00002 – nevyvážená strava: méně, než je potřeba pro organismus

00016 – narušené vylučování moči

00014 – inkontinence stolice

00085 – narušená tělesná pohyblivost

Potencionální ošetrovatelské diagnózy:

00197 – riziko dysfunkční gastrointestinální motility

00249 – riziko dekubitů

00047 – riziko narušené integrity kůže

3. Je všeobecná sestra svou specifickou ošetrovatelskou péčí schopna zkvalitnit život nemocným s Huntingtonovou chorobou?

Odpověď na tuto otázku je jednoznačná – ANO, mohou všeobecné sestry zkvalitnit život, ale všichni členové zdravotnického týmu, kteří těmto nemocným poskytují ošetrovatelskou péči nemocným s HCH, a to ve velké míře. A nejen všeobecné sestry.

Důležitá je proto dostatečná informovanost všeobecných sester a ostatních zdravotnických pracovníků o nemoci jako takové a o ošetřování těchto nemocných.

Nejdůležitějším krokem ke zkvalitnění života nemocných s HCH v obou formách onemocnění je včasná a dostatečná výživa a hydratace, dokud je pacient schopen přijímat per. os., je velmi důležité nastavit stravu tak, aby byla vysokokalorická, dobře polykatelná (mletá nebo mixovaná), zároveň chutná a podávaná v pravidelných časových intervalech.

Dalším krokem ke zlepšení kvality života nemocných s HCH je eliminovat riziko pádu pomocí ochranných pomůcek, zvýšeného dohledu personálu na pohyb nemocného a zajištěním bezpečného prostředí všude tam, kde se nemocný pohybuje.

Neméně důležitá je podpora nemocného k sebedpěči, jako je osobní hygiena, pokud je nemocný schopen ji s malou pomocí provést sám, budeme nemocného v tomto podporovat, musíme na pacienta dohlížet, aby se nezranil, ale co zvládne sám, necht' také sám provede. Podporujeme tak sebevědomí nemocného.

Další důležitou věcí je domluvit se na společné komunikaci. Vzhledem k pacientově obtížné artikulaci v důsledku základního onemocnění dochází pak ke konfliktům z toho důvodu, že nemocný je zlostný, protože mu není rozumět. Vhodné je např. když pac. své požadavky prezentuje jednoslovně nebo je vhodná komunikace pomocí piktogramů.

Další důležitou věcí je, pokud to stav pacienta dovoluje, motivovat nemocného k nějaké činnosti. Ať už je to sledování filmů, poslech hudby, terapeutická činnost na odd. nebo vycházky, cvičení. Dokud je nemocný schopen jakékoli činnosti, je nutno pacienta

podporovat. Důležité je také, i když na psychiatrii je to obtížné, nechat nemocnému svoje oblečení. Nezapomínat pochválit nemocného za každou maličkost

DISKUZE

Tato bakalářská práce je zaměřena na specifika ošetrovatelské péče o pacienty s Huntingtonovou chorobou hospitalizovaných na psychiatrickém oddělení interna následná péče v Psychiatrické nemocnici v Dobřanech. S pacienty s tímto onemocněním se setkáváme poměrně často, po dobu mé třicetileté praxe na psychiatrii jsem ošetřovala 35 nemocných s tímto onemocněním. Vzhledem k tomu, že se jedná o dosti vzácné onemocnění, je tento počet nemocných poměrně vysoký. Informovanost o této nemoci a o ošetřování nemocných s HCH je mezi zdravotníky poměrně malá, a to z důvodu, že nemocní vzhledem ke svému těžkému psychickému postižení nemohou být hospitalizováni na běžných nemocničních odděleních, a tak se zdravotníci s těmito nemocnými v praxi běžně nesetkají. Proto bychom rádi touto prací přiblížili specifika ošetrovatelské péče nemocných s HCH v obou formách onemocnění u participanta s HCH s formou klasickou a u participantky s HCH s formou juvenilní. Na tuto hlavní výzkumnou otázku jsme se snažili nalézt odpověď pomocí námi stanovených 3 dílčích cílů. V dílčích cílech jsme se zaměřili na několik oblastí, a to na sestavení ošetrovatelské anamnézy dle teorie základní ošetrovatelské péče podle M. Gordon, sestavení konkrétních ošetrovatelských plánů, kde jsme vytýčili aktuální a potencionální ošetrovatelské diagnózy a dále jsme se zajímali o to, zda je všeobecná sestra schopna svou specifickou ošetrovatelskou péčí zkvalitnit život pacientům s onemocněním Huntingtonova choroba. K dílčím cílům se pojí i 3 výzkumné otázky, na které jsme dokázali odpovědět díky vyhodnocení dat námi provedeného šetření.

V praktické části této práce jsme provedli kvalitativní šetření, které bylo zpracováno pomocí dvou kazuistik, přímým pozorováním participantů a analýzou dat z dokumentace. Vybráni byli dva participanté s onemocněním Huntingtonova choroba, ale s odlišnými formami nemoci. Z výsledků našeho šetření jsme došli k závěru, že se ošetrovatelský proces u nemocných s HCH v obou formách onemocnění shoduje v několika oblastech, na které se musí sestra zaměřit. Tyto sledované oblasti jsme shrnuli v tabulce č. 7. Zároveň jsme zjistili, že i ošetrovatelské diagnózy se v obou případech shodují, avšak při sestavování konkrétních ošetrovatelských plánů u pacientů s HCH je nutno brát v úvahu v jakém stádiu a v jaké formě onemocnění se pacient nachází, jak je vyživen a v jak pokročilém stupni se u nemocného projevuje demence. Z našich poznatků je také zřejmé, že svojí specifickou ošetrovatelskou péčí a za pomoci ochranných pomůcek a empatického a tr-

pělivého ošetřování těchto nemocných je sestra schopna zkvalitnit život nemocným s HCH a uspokojit jejich bio-psycho-sociální a duchovní potřeby.

Podařilo se nám najít bakalářskou práci zabývající se tématem ošetrovatelské péče u nemocných s Huntingtonovou chorobou hospitalizovaných na psychiatrickém oddělení, která byla vypracována v r. 2015 sestrou z Psychiatrické nemocnice v Dobřanech p. Krsovou. Výsledky našeho šetření bychom chtěli porovnat s výsledky této práce. P. Krsová se zabývá ve svém výzkumu informovaností všeobecných sester o nemoci a ošetřování pacientů s Huntingtonovou chorobou a zároveň se snaží zjistit potíže v ošetrovatelské péči o nemocné s Huntingtonovou chorobou. P. Krsová (2015) uvádí, že informovanost všeobecných sester, které pracují v Psychiatrické nemocnici v Dobřanech více než 15 let, o Huntingtonově chorobě je 45 %. Stejně procento sester uvádí, že s touto nemocí setkala prvně až při práci v Psychiatrické nemocnici. Z toho vyplývá, že můj záměr a výstup z bakalářské práce, čímž je také, kromě sestavení ošetrovatelské mapy péče o nemocné s HCH, uspořádat seminář pro všeobecné sestry a ostatní zdravotnické pracovníky přínosem pro praxi (viz Příloha K).

P. Krsová se ve své práci zmiňuje o ošetřování nemocných s Huntingtonovou chorobou, ale nebere v úvahu jednak formu onemocnění, jednak aktuální stádium, ve kterém se nemocný nachází a neuvádí konkrétní aktuální a potencionální ošetrovatelské diagnózy. Nebere v úvahu individualitu každého případu, popisuje ošetřování nemocných s HCH velmi obecně. My se zabýváme aktuálními potřebami nemocných s ohledem na formu a stádium onemocnění a bereme v úvahu fakt, že každý nemocný prožívá toto onemocnění jinak, a proto je zapotřebí posuzovat a sestavovat ošetrovatelský plán dle aktuálních potřeb nemocného pomocí aktuálních a potencionálních ošetrovatelských diagnóz.

Jako důležitou poznámku bychom chtěli zmínit následující: u pacientů s Huntingtonovou chorobou formy klasické jde ruku v ruce, zároveň s fyzickým chátráním i chátrání psychické, postupující demence jde pomaleji. U pacientů s Huntingtonovou chorobou formy juvenilní nastupuje nejdříve proces úbytku psychických zdatností a rozvíjí se demence. Podle těchto aspektů by měl být také sestavován individuální ošetrovatelský plán.

SEBEREFLEXE

Při psaní této práce jsem si naplno uvědomila, jak vážné a zcela devastující je onemocnění Huntingtonova choroba, a jak málo se o onemocnění a o ošetřování nemocných ví. Jsem ráda, že jsem si vybrala toto téma pro bakalářskou práci, neboť mám možnost takto informovat zdravotnický personál o této vzácné, leč bohužel na psychiatrii poměrně často objevující se nemoci. V dnešní moderní době, kdy je spousta možností v ošetrovatelské péči poskytované nemocným (moderní pomůcky usnadňující pohyb, hygienické pomůcky, jednorázové pomůcky, moderní polohovací lůžka apod.) neexistuje žádné konkrétní zařízení v ČR, které by se specializovalo právě na poskytování ošetrovatelské péče nemocným s HCH. Před několika lety jsme s MUDr. Vokáčovou a dalšími členy zdravotnického týmu uvažovali o tom, že bychom na jednom z oddělení Psychiatrické nemocnice v Dobřanech soustředili všechny nemocné s HCH, kteří by byli právě hospitalizováni v PN. Tato snaha ale bohužel ztroskotala, a to zejména proto, že by se o tyto nemocné muselo starat velké množství zdravotnického personálu, vzhledem k náročnosti ošetřování, a ten nebyl a není.

Vzhledem k faktu, že onemocnění HCH je nevléčitelné a pacientův stav fyzický i psychický se jen zhoršuje, je pro ošetřující personál velmi těžké smířit se s touto situací. Nevidíte žádný pokrok, žádný posun dopředu, ale naopak zpět. Je jen na nás, abychom pro tyto nemocné udělali vše, co je v našich silách, dokázali uspokojit všechny jejich základní potřeby a ze směny odcházeli domů s pocitem, že jsou tyto nemocní v bezpečném prostředí, jsou čistí, sytí, a že jsme jim poskytli tu nejlepší péči, jakou jsme mohli.

ZÁVĚR

Cílem této bakalářské práce bylo specifikovat ošetrovatelskou péči u pacientů s Huntingtonovou chorobou formy klasické a formy juvenilní. Toto téma jsme si vybrali z důvodu nárůstu nemocných s Huntingtonovou chorobou hospitalizovaných na psychiatrickém oddělení interna následná péče v Dobřanech a z důvodu zvýšení povědomí o tomto onemocnění a o ošetřování těchto pacientů.

V teoretické části jsme se zabývali popisem nemoci, rozdělením do forem onemocnění a do stádií nemoci, zaměřili jsme se na fyzické a psychické projevy onemocnění v obou formách nemoci a v různých stádiích nemoci, do kterých nemoc progreduje. Vytýčili jsme nejčastější komplikace, které s sebou nemoc přináší. Dále jsme se zmínili o prevenci, diagnostice a léčbě HCH a také jsme se snažili přiblížit ošetrovatelský proces na psychiatrii, kde jsou tyto nemocní hospitalizováni a na používání hodnotících škál a testů na psychiatrii.

V praktické části práce jsou popsány dvě případové studie nemocných s HCH ve dvou formách onemocnění hospitalizovaných na psychiatrickém oddělení interna následná péče v Psychiatrické nemocnici v Dobřanech. Zúčastněným přímým pozorováním v rámci poskytované ošetrovatelské péče jsme získávali data k sestavení konkrétních ošetrovatelských plánů. Dále byl využit pro sběr dat funkční model ošetrovatelských anamnéz dle teorie základní ošetrovatelské péče podle M. Gorgona a dle NANDA Taxonomie byly přiřazeny aktuální a potencionální ošetrovatelské diagnózy.

Celkem byly v této práci stanoveny tři výzkumné otázky. Hlavním výzkumným cílem bylo zjistit specifika ošetřování nemocných s Huntingtonovou chorobou s formou klasickou a s formou juvenilní. Poté byly stanoveny tři dílčí výzkumné cíle, které se zabývaly vytvořením ošetrovatelského plánu a dvou participantů s onemocněním HCH, z nichž první participant trpí formou klasickou a druhá participantka formou juvenilní. Třetím dílčím cílem bylo vytvořit mapu ošetrovatelské péče, která by popisovala celkovou ošetrovatelskou péči o nemocné s HCH obou forem na psychiatrickém oddělení.

Mapa ošetrovatelské péče o nemocné s Huntingtonovou chorobou konkrétně popisuje ošetrovatelský proces o tyto nemocné na psychiatrickém oddělení a je jedním z výstupů bakalářské práce (viz Příloha J). Jako druhý výstup z bakalářské práce, který bude mít podle našeho názoru přínos pro praxi je námi uspořádané školení pro zdravotnic-

ký personál, které bude zaměřeno na informovanost o nemoci Huntingtonova choroba a o ošetřování pacientů s HCH, kteří jsou hospitalizováni na psychiatrickém oddělení (viz Příloha K).

SEZNAM LITERATURY

1. RUSINA, Robert a Radoslav MATĚJ. *Neurodegenerativní onemocnění*. 2. přepracované a doplněné vydání. Praha: Mladá fronta, 2019. Aeskulap. 447 s. ISBN 978-80-204-5123-1
2. UHROVÁ, Tereza a Jan ROTH. *Neuropsychiatrie: klinický průvodce pro ambulantní i nemocniční praxi*. Praha: Maxdorf, 2020. Jessenius. 965 s. ISBN 978-80-7345-619-1
3. KULIŠÁK, Petr. *Klinická neuropsychologie v praxi*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. 902 s. ISBN 978-80-246-3068-7
4. VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. 815 s. ISBN 978-80-262-0696-5
5. KUČEROVÁ, Helena. *Psychiatrické minimum*. Praha: Psyché (Grada), 2013. 156 s. ISBN 978-80-247-4733-0
6. SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro studium i praxi*, 2. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2015. 168 s. ISBN 978-80-247-6653-9
7. Mayo Clinic. *Huntington's disease* [online]. 2020 [cit. 2021-12-21]. Dostupné z: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/huntingtons-disease/symptoms-causes/syc-20356117>
8. MANDYSOVÁ, Petra a Jana ŠKVRŇÁKOVÁ. *Diagnostika poruch polykání z pohledu sestry*. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). 132 s. ISBN 978-80-271-0158-0
9. KLEMPÍŘ, Jiří. *Poruchy výživy u Huntingtonovy a Parkinsonovy choroby*. Praha: Mladá fronta, 2013. 43 s. ISBN 978-802-0428-349
10. NEVŠÍMALOVÁ, Soňa a Karel ŠONKA. *Poruchy spánku a bdění*. Třetí doplněné a přepracované vydání. Praha: Galén, 2020. 318 s. ISBN 978-80-7492-478-1
11. BLAHOŠ, Jaroslav, ROKYTA, Richard a Cyril HÖSCHL, ed. *Emoce v medicíně II a III: emoce v životním cyklu člověka: úzkost, stres a životní styl*. Praha: Mladá fronta, 2014. Zdravotnictví a medicína. 196 s. ISBN 978-80-204-3340-4
12. USTOHAL, Libor, OBDRŽÁLKOVÁ, Marie a VÍCHOVÁ, Monika. *Huntingtonova choroba jako neuropsychiatrický problém*. *Psychiatrie pro praxi*. 2018, roč. 19, č. 2, s. 64-66. ISSN 1803-5272. ISSN 1213-0508. Dostupné z: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/archiv.php>

13. GRIM, Miloš a Rastislav DRUGA. *Základy anatomie*. Druhé, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Galén, 2020. 256 s. ISBN 978-80-7492-495-8
14. P GATES, Gillian a Ray DORSEY. *Huntington disease. Nature reviews disease primers [online]*. 2015, 23. 4., 1(15005), 1-21. ISSN 2056-676X. Dostupné z: <https://www.nature.com/articles/nrdp20155?proof>
15. VOTAVA, Martin a Jiří SLÍVA. *Farmakologie v kostce*. Praha: Stanislav Juhaňák - Triton, 2021. 544 s. ISBN 978-80-7553-893-2
16. VONDRÁČKOVÁ, Zdeňka, BAXA, Monika a Zuzana MAUROVÁ. *Huntingtonova choroba – základní informace pro rodiny*. Praha: Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, 2014. 71 s. ISBN 978-80-904199-4-0
17. TRACHTOVÁ, Eva. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu: učební texty pro vyšší zdravotnické školy, bakalářské a magisterské studium, specializační studium sester*. Vydání: čtvrté rozšířené. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2018. 261 s. ISBN 978-80-7013-590-7
18. OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Edukace osob s těžkým postižením a souběžným postižením více vadami: Education of persons with severe disability and multiple disabilities*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6221-4
19. JAROŠOVÁ, Darja. *Ošetrovatelské teorie a modely: studijní opora*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2013. 75 s. ISBN 978-80-7464-214-2
20. PETR, Tomáš a Eva MARKOVÁ a kolektiv. *Ošetrovatelství v psychiatrii*. Praha: Grada, 2014. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4236-6
21. SLEZÁKOVÁ, Zuzana. *Ošetrovatelství v neurologii*. Praha: Grada, 2014. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4868-9
22. CHRASTINA, Jan. *Případová studie: metoda kvalitativní výzkumné strategie a designování výzkumu = Case study- a method of qualitative research strategy and research design/ Jan Chrastina*. - 1. Vydání. - Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2019. – (Monografie). ISBN 978-80-244-5373-6

SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha A - Bibliografická rešerše
- Příloha B – Barthelové test základních všedních dovedností
- Příloha C – Vyhodnocení rizika pádu
- Příloha D – Nutriční screening
- Příloha E – Vyhodnocení rizika vzniku dekubitů dle Nortonové
- Příloha F – Souhlas nemocnice s prováděním výzkumu
- Příloha G – Záznamový a pozorovací arch účastníka 1
- Příloha H – Záznamový a pozorovací arch účastníka 1 – celkové zhodnocení
- Příloha CH – Záznamový a pozorovací arch účastnice 2
- Příloha I – Záznamový a pozorovací arch účastnice 2 – celkové zhodnocení
- Příloha J – Mapa péče
- Příloha K – Seminář pro zdravotnický personál na téma Specifika ošetřování nemocných s Huntingtonovou chorobou na psychiatrickém oddělení

PŘÍLOHY

Příloha A – Bibliografická rešerše



**Studijní a vědecká knihovna
Plzeňského kraje**

Bibliografická rešerše

Studijní a vědecká knihovna Plzeňského kraje, příspěvková organizace, Smetanovy sady 179/2, 301 00 Plzeň
IČO: 00078077, zapsána u Krajského soudu v Plzni, spis. Zn. Pr 760
ODDĚLENÍ PREZENČNÍCH SLUŽEB – SPECIÁLNÍ STUDOVNA

Číslo rešerše: 50/2021

Počet záznamů: 26

Huntingtonova choroba a specifika ošetřování pacientů

Vypracoval/a: Ludmila Kohoutová
červen 2021

Úvod

Rešerše je rozdělena na části Knihy, Články a stati a On-line zdroje. V těchto oddílech jsou záznamy řazeny abecedně a opatřeny signaturami, pod kterými lze jednotlivé tituly v naší knihovně zapůjčit, nebo informaci o jejich dostupnosti prostřednictvím meziknihovní služby v jiné české knihovně. V případě, že je dokument přístupný online, záznam obsahuje odkaz na plný text. Podtržené texty v elektronické podobě rešerše obsahují odkazy na příslušné webové stránky.

Záznamy v rešerši jsou v souladu s normou ČSN ISO 690 (Bibliografická citace).

Časové vymezení: 2015–2020

Jazykové vymezení: čeština

Použité informační zdroje:

Bibliographia medica Českoslovaca [online databáze]. Praha: Národní lékařská knihovna [vid. 2021-06-21]. Databáze v systému DaWinci-Medvik. Dostupné z: <https://www.medvik.cz/bmc>.

Dokumenty SVK PK [online databáze]. Plzeň: Studijní a vědecká knihovna Plzeňského kraje, 2000- [vid. 2021-06-21]. Databáze v systému Aleph500. Dostupné z: <https://aleph.svkpk.cz>.

EBSCOhost [online databáze]. Ipswich (MA): Ebsco Information Services [vid. 2021-06-21]. Dostupné v licenci z: <https://bit.ly/2l77OQH>.

Knihovny.cz [online databáze]. Brno: Moravská zemská knihovna, 2015- [vid. 2021-06-21]. Dostupné z: <https://www.knihovny.cz>.

ProQuest Central [online databáze]. Ann Arbor (MI): ProQuest [vid. 2021-06-21]. Dostupné v licenci z: <https://search.proquest.com/?accountid=45047>.

SKC – Souborný katalog České republiky (CASLIN) [online databáze]. Praha: Národní knihovna České republiky [vid. 2021-06-21]. Databáze v systému Aleph500. Dostupné z: https://aleph.nkp.cz/F/?func=file&file_name=find-b&local_base=SKC.

Poznámky:

Požadované knihy – kromě titulů umístěných ve volném výběru – jsou umístěny ve skladištích a je třeba je objednat prostřednictvím online katalogu SVK PK. Volný výběr knih se nachází ve 2. patře knihovny; pokud je hledaný titul vypůjčen, lze na něj prostřednictvím online katalogu pořídit rezervaci.

Dokumenty z jiných knihoven zajišťuje meziknihovní služba (MS) na pracovišti výpůjční protokol v přízemí budovy SVK PK (mvs@svkpk.cz), formulář pro objednání je dostupný [zde](#). Tyto služby jsou zpoplatněny.

Noviny a časopisy (periodika) jsou určeny k prezenčnímu studiu – poslední 2 kalendářní roky jsou bez předchozího objednání v čítlárně časopisů a starší vázané ročníky je třeba objednat prostřednictvím online katalogu na <https://aleph.svkpk.cz>. U záznamů článků jsou v rešerši uváděny tučně základní signatury a při objednání je nutno ještě vždy vybrat příslušný rok a svazek. **Časopisy z roku 2018 budou v průběhu roku nedostupné z důvodu vazby.**

UPOZORNĚNÍ: Vzhledem k opatřením souvisejícím s koronavirem se může dostupnost dokumentů lišit od informací uvedených v této rešerši – o aktuálních možnostech objednávání dokumentů a přístupnosti volného výběru a studoven se informujte na webu svkpk.cz nebo kontaktujte speciální studovnu (speciální.studovna@svkpk.cz, 377306930).

Zkratky použité v rešerši:

SVK PK = Studijní a vědecká knihovna Plzeňského kraje

KNIHY

1. KULIŠŤÁK, Petr. Huntingtonova nemoc. In: KULIŠŤÁK, Petr a kol. *Klinická neuropsychologie v praxi*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017, s. 389–398. ISBN 978-80-246-3068-7. Dostupné také z: http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=1556214&authtype=ip_shi_b&custid=ss4224952
Sign. SVK PK: 31B79034 umístění ve Volném výběru: 616
Částečně dostupné prostřednictvím [Google Books](#)
2. ROTH, Jan. Emoce a Huntingtonova nemoc. In: ROKYTA, Richard, ed. a HÖSCHL, Cyril, ed. *Emoce v medicíně II a III: emoce v životním cyklu člověka: úzkost, stres a životní styl*. Praha: Mladá fronta, 2014, s. 47–52. ISBN 978-80-204-3340-4.
Sign. SVK PK: 31B64922-2-3
3. ROTH, Jan a RŮŽIČKA, Evžen. Huntingtonova nemoc. In: RUSINA, Robert a kol. *Neurodegenerativní onemocnění*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Mladá fronta, 2019, s. 276–285. ISBN 978-80-204-5123-1.
Sign. SVK PK: 31B93730 umístění ve Volném výběru: 616 nebo 616.8
4. RESSNER, Pavel a BÁRTOVÁ, Petra. Vybraná neurodegenerativní onemocnění. In: BUŽGOVÁ, Radka a kol. *Základy paliativní péče v neurologii*. Praha: Galén, [2020], s. 62–82. ISBN 978-80-7492-502-3.
Sign. SVK PK: 31C842 umístění ve Volném výběru: 616.8
5. SNUSTAD, D. Peter, SIMMONS, Michael J. a RELICHOVÁ, Jiřina, ed. *Genetika*. 2., aktualizované vydání. Brno: Masarykova univerzita, 2017. 844 stran. ISBN 978-80-210-8613-5.
Sign. SVK PK: 32A19007 umístění ve Volném výběru: 575
6. ŠONKA, Karel, NEVŠÍMALOVÁ, Soňa, KEMLINK, David, NEŠPOR, Evžen a PŘIHODOVÁ, Iva. Neurologická onemocnění a poruchy spánku. In: NEVŠÍMALOVÁ, Soňa a kol. *Poruchy spánku a bdění*. 3., doplněné a přepracované vydání. Praha: Galén, [2020], s. 203–222. ISBN 978-80-7492-478-1.
Sign. SVK PK: 31B96632 umístění ve Volném výběru: 616.8
7. UHROVÁ, Tereza a kol. *Neuropsychiatrie: klinický průvodce pro ambulantní i nemocniční praxi*. Praha: Maxdorf, [2020]. 965 s. ISBN 978-80-7345-619-1.
Sign. SVK PK: 32A20099 umístění ve Volném výběru: 616.89
8. VONDRÁČKOVÁ, Zdeňka, BAXA, Monika, MAUROVÁ, Zuzana a MUSILOVÁ, Maritna. *Život s Huntingtonovou chorobou: péče o pacienta*. Praha: Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, 2015. 59 s. ISBN 978-80-904199-5-7. Dostupné také z: <https://docplayer.cz/17619411-Zivot-s-huntingtonovou-chorobou-pece-o-pacienta.html>
Dostupné prostřednictvím [meziknihovní služby](#)

ČLÁNKY A STATI

9. BUŽGOVÁ, Radka, BAR, Michal, BÁRTOVÁ, Petra, KOZÁKOVÁ, Radka, RESSNER, Pavel, SIKOROVÁ, Lucie a ZELENÍKOVÁ, Renáta. Neuropaliativní a rehabilitační péče u pacientů v pokročilé fázi progresivních neurologických onemocnění. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie* [online]. 2018, roč. 81, č. 1, s. 17–23 [vid. 2021-06-15]. ISSN 1802-4041. ISSN 1210-7859. DOI 10.14735/amcsnn201717. Dostupné z: <https://doi.org/10.14735/amcsnn201717>

10. BUŽGOVÁ, Radka a KOZÁKOVÁ, Radka. Validace české verze škály NPSC pro hodnocení potřeb pacientů s progresivním neurologickým onemocněním. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie* [online]. 2021, roč. 84, č. 1, s. 59–65 [vid. 2021-06-16]. ISSN 1802-4041. ISSN 1210-7859. DOI 10.48095/ccccnn202159. Dostupné z: <https://doi.org/10.48095/ccccnn202159> nebo <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=149413357&authtype=ip.shib&custid=s4224952>
11. HOJGROVÁ, Marie, VÍCHOVÁ, Monika, USTOHAL, Libor a MAYEROVÁ, Michaela. Kazuistika pacienta s Huntingtonovou chorobou. *Psychiatrie pro praxi* [online]. 2017, roč. 18, č. 1, s. 38–41 [vid. 2021-06-15]. ISSN 1903-5272. ISSN 1213-0508. Dostupné z: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2017/01/08.pdf>
12. KLEMPÍŘ, Jiří a ROTH, Jan. Terapeutické možnosti poruch hybnosti u Huntingtonovy nemoci. *Neurologie pro praxi* [online]. 2015, roč. 16, č. 4, s. 209–214 [vid. 2021-06-14]. ISSN 1803-5280. ISSN 1213-1814. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2015/04/09.pdf>
13. KOCUROVÁ, Gabriela, PALLOVÁ, Daniela, BOHUSLAVOVÁ, Božena, ARDAN, Taras a MOTLÍK, Jan. Huntingtonova nemoc. *Bioprospect* [online]. 2015, roč. 25, č. 1, s. 5–8 [vid. 2021-06-14]. ISSN 2570-8910. ISSN 1210-1737. Dostupné z: http://bts.vscht.cz/sites/default/files/Bioprospect_c1_2015_2.pdf
14. MARKOVÁ, M. a HANSÍKOVÁ, Hana. Úloha mitochondrií v patogenezi Huntingtonovy choroby. *Klinická biochemie a metabolismus* [online]. 2016, roč. 24 (45), č. 1, s. 27–31 [vid. 2021-06-15]. ISSN 2570-9402. ISSN 1210-7921. Dostupné z: <http://stara.cskb.cz/res/file/KBM-pdf/2016/2016-1/KBM-1-2016-Hansikova-27.pdf>
15. NOVÁK, Milan. Demence, neurodegenerace a jejich diferenciální diagnostika. *Bulletin Sdružení praktických lékařů ČR*. Květen 2018, roč. 28, č. 3, s. 27–39. ISSN 1212-6152. **Sign. SVK PK:** [35A1303/2018](https://doi.org/10.48095/ccccnn201803)
16. NOVOTNÁ, Irena a PAVLŮ, Dagmar. Morbus Huntington – existují možnosti komplexní rehabilitace? *Rehabilitace a fyzikální lékařství* [online]. 2016, roč. 23, č. 1, s. 48–54 [vid. 2021-06-14]. ISSN 1805-4552. ISSN 1211-2658. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=114185642&authtype=ip.shib&custid=s4224952>
17. NOVOTNÁ, Irena, NOVÁKOVÁ, T. a PAVLŮ, Dagmar. Poruchy polykání u pacientů s diagnózou Huntingtonovy nemoci – možnosti léčené rehabilitační intervencí. *Rehabilitácia* [online]. 2019, roč. 56, č. 1, s. 62–72 [vid. 2021-06-11]. ISSN 0375-0922. Dostupné z: <https://www.rehabilitacia.sk/archiv/cisla/1REH2019-m.pdf>
18. PAČESOVÁ, Dominika, MORAVCOVÁ, Simona, KOPŘIVOVÁ, Jana a BENDOVI, Zdeňka. Poruchy cirkadiálního systému u Huntingtonovy choroby – implikace pro terapii světlem. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie* [online]. 2019, roč. 115, č. 3, s. 289–294 [vid. 2021-06-14]. ISSN 1802-4041. ISSN 1210-7859. DOI 10.14735/amcsnn2019289. Dostupné z: <https://doi.org/10.14735/amcsnn2019289>
19. SIKOROVÁ, Lucie, BUŽGOVÁ, Radka, KOZÁKOVÁ, Radka a ZELENÍKOVÁ, Renáta. Posouzení kvality života a funkčního stavu pacientů s Huntingtonovou nemocí – hodnotící nástroje. *Psychiatrie* [online]. 2018, roč. 22, č. 3, s. 118–123 [vid. 2021-06-14]. ISSN 1212-6845. ISSN 1211-7579. Dostupné z: http://www.ligis.cz/images/stories/psychiatrie/2018/3_2018/sikorova_3_2018.pdf
20. SÝKOROVÁ, J., ZEMÁNKOVÁ, Z. a ŠVESTKOVÁ, Olga. Problematické oblasti aktivit denních činností pacientů s Huntingtonovou chorobou – pohled z hlediska ergoterapie. *Rehabilitácia* [online]. 2018, roč. 55, č. 4, s. 270–279 [vid. 2021-06-09]. ISSN 0375-0922. Dostupné z: <https://www.rehabilitacia.sk/archiv/cisla/4REH2018-m.pdf>

21. USTOHAL, Libor, OBDRŽÁLKOVÁ, Marie a VÍCHOVÁ, Monika. Huntingtonova choroba jako neuropsychiatrický problém. *Psychiatrie pro praxi* [online]. 2018, roč. 19, č. 2, s. 64–67 [vid. 2021-06-14]. ISSN 1803-5272. ISSN 1213-0508. Dostupné z: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2018/02/05.pdf>
22. VALIŠ, Martin a KLÍMOVÁ, Blanka. Extrapiramidová onemocnění. *Medicína po promoci: časopis postgraduálního vzdělávání lékařů* [online]. 2018, roč. 19, č. 3, s. 246–250 [vid. 2021-06-16]. ISSN 1212-9445. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/43815-extrapiramidova-onemocneni-nebo>
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=135813088&authtype=ip,shib&custid=s4224952>
23. VYMAZAL, Josef a HAVRÁNKOVÁ, Petra. MR zobrazování u extrapyramidových onemocnění. *Neurologie pro praxi* [online]. 2018, roč. 19, č. 4, s. 251–255 [vid. 2021-06-15]. ISSN 1803-5280. ISSN 1213-1814. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2018/04/04.pdf>
24. ZUCCATO, Chiara a CATTANEO, Elena. Huntingtonův paradox. *Scientific American: české vydání*. Srpen 2016, č. 8, s. 64–69. ISSN 1213-7723.
Sign. SVK PK: [36A2821/2016](#)

ON-LINE ZROJE

25. *Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě* [online]. Praha: Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, ©2012-2021 [vid. 2021-06-15]. Dostupné z: <https://www.huntington.cz/>
26. Neurologická klinika: materiály ke stažení. *Všeobecná fakultní nemocnice v Praze* [online]. Praha: Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, © 2019 [vid. 2021-06-16]. Dostupné z: <https://www.vfn.cz/pacienti/kliniky-ustavy/neurologicka-klinika/materialy-ke-stazeni/>

Příloha B – Barthelové test základních všedních dovedností

1. Najedení, napití	Sám (10) S pomocí (5) Neprovede (0)
2. Oblékání	Sám (10) S pomocí (5) Neprovede (0)
3. Koupání	Sám nebo s pomocí (5) Neprovede (0)
4. Osobní hygiena	Sám nebo s pomocí (5) Neprovede (0)
5. Kontinence moči	Kontinentní (10) Občas inkontinentní (5) Inkontinentní (0)
6. Kontinence stolice	Kontinentní (10) Občas inkontinentní (5) Inkontinentní (0)
7. Použití WC	Sám (10) S pomocí (5) Neprovede (0)
8. Přesun lůžko-židle	Sám (15) S malou pomocí (10) Vydrží sedět (5) Neprovede (0)
9. Chůze po rovině	Sám nad 50 m (15) S pomocí 50 m (10) Na vozíku 50 m (5) Neprovede (0)
10. Chůze po schodech	Sám (10) S pomocí (5) Neprovede (0)

Hodnocení: 96-100 bodů = nezávislý, 61-95 bodů = lehká závislost, 41-60 bodů = závislost středního stupně, 0-40 bodů = vysoce závislý

(Zdroj: Tomáš, Marková, 2014, s. 87)

Příloha C – Hodnocení zvýšeného rizika pádů

1. DDD (dezorientace, demence, deprese)	Ano (3) Ne (0)
2. Věk 65 a více	Ano (2) Ne (0)
3. Pád v anamnéze	Ano (1) Ne (0)
4. Pobyt prvních 24 hod. po přijetí/překlada	Ano (1) Ne (0)
5. Zrakový/sluchový problém	Ano (1) Ne (0)
6. Užívání léků	Ano (1) Ne (0)
7. Soběstačnost	Úplná (0) Částečná (2) Nesoběstačnost (3)
8. Schopnost spolupráce	Spolupracující (0) Částečně spolupracující (1) Nespolupracující (2)
9. Míváte někdy závratě	Ano (3) Ne (0)
10. Máte v noci nucení na močení	Ano (1) Ne (0)
11. Budíte se v noci a nemůžete usnout	Ano (1) Ne (0)

Hodnocení: 0-2 body = žádné riziko, 3-5 bodů = nízké riziko, 6-12 bodů = střední riziko, 13-19 bodů = vysoké riziko

(Zdroj: Tomáš, Marková, 2014, s. 87).

Příloha D – Základní nutriční screening

1. Pacienta nelze změřit, zvážit, pokud je odpověď „ano“, nevyplňovat kritérium 2	Ano (2) Ne (0)
2. Od pacienta nelze získat údaje, pokud je odpověď „ano“, nevyplňovat kritéria 2 a 3	Ano (2) Ne (0)
1. Věk	Do 65 let (0) Nad 65 let (1) Nad 75 let (2)
2. BMI	20-35 (0) 18-20, nad 35 (1) Pod 18 (2)
3. Ztráta hmotnosti nechtěná	Žádná (0) Do 3kg za měsíc (1) 3-6kg za měsíc (2) Přes 6kg za 3 měsíce (3)
4. Jídlo za poslední 3 týdny	Beze změn (0) Poloviční porce (1) Jí občas/nejí (2)
5. Projevy nemoci	Žádné (0) Bolesti břicha, nechutenství (1) Zvracení, průjem nad 6 za den (2)
6. Faktor stresu	Žádný (0) Střední (1) Vysoký (2)

Hodnocení: 0-3 body = bez nutnosti zvláštní intervence, 4-7 bodů = nutné vyšetření nutričním terapeutem, 8-10 bodů = bezpodmínečně nutná speciální nutriční léčba

(Zdroj: Tomáš, Marková, 2014, s. 89).

Příloha E – Vyhodnocení rizika vzniku dekubitů dle Nortonové

Body	Schopnost spolupráce	Věk	Stav pokožky	Jiné onemocnění	Tělesný stav	Vědomí	Denní aktivity	Pohyblivost	Inkontinence
4	úplná	Do 10	Normální	žádné	dobry	bdělý	Chodí	úplná	není
3	malá	Do 30	Alergická	DM, TT	zhoršený	apatický	doprovod	Částečně omezená	občasná
2	částečná	Do 60	Vlhká	anemie, kachexie	špatný	zmatený	Sedačka	velmi omezená	převážně moči
1	žádná	60 a více	Suchá	trombóza, obezita, karcinom	Velmi špatný	bezvědomí	Leží	žádná	stolice i moč

Hodnocení: 9-13 bodů = velmi vysoké riziko, 14-18 bodů = vysoké riziko, 19-23 bodů = střední riziko, 24-25 bodů nízké riziko, 26 a více bodů % žádné riziko

(Zdroj: Vytejková, Sedlářová, 2013, s. 120).

Příloha F – Souhlas nemocnice s prováděním výzkumu

Psychiatrická nemocnice v Dobřanech



Ústavní ul., 334 41 Dobřany – úsek oddělení 17

IČ 00669792, DIČ CZ0066979

Povolení sběru informací PN v Dobřanech

Na základě Vaší žádosti Vám povolují sběr informací o léčebných metodách a ošetrovatelských postupech používaných u pacientů interního oddělení následné péče v PN v Dobřanech.

Podmínky, za kterých Vám bude umožněna realizace Vašeho šetření v PN v Dobřanech:

- Hlavní sestra, vrchní sestra, staniční sestra a primář oddělení souhlasí s Vaším postupem.
- Vaše šetření nenaruší chod pracoviště ve smyslu provozního zajištění dle platných směrnic PN v Dobřanech, ochrany dat pacientů a dodržování hygienického řádu PN v Dobřanech. Vaše šetření bude prováděno za dodržení všech legislativních norem, zejména s ohledem na platnost zákona č. 372/2011 Sb. v platném znění, o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, v platném znění.
- Sběr informací pro Vaši bakalářskou práci budete provádět pod vedením paní Kateřiny Kadečkové, staniční sestry interního odd. Následné péče v PN v Dobřanech.
- Údaje použité ze zdravotnické dokumentace pacientů, pokud budou uvedeny ve Vaší Bakalářské práci, musí být zcela anonymizovány.
- Po zpracování Vámi zjištěných údajů a závěry Vašeho šetření poskytnete PN v Dobřanech, pokud o ně oprávněný pracovník projeví zájem a budete se aktivně podílet na případné prezentaci Vašich výsledků šetření a na vzdělávacích akcích pořádaných PN v Dobřanech.

Toto povolení neukládá povinnost zdravotnických pracovníků s Vámi spolupracovat, pokud by spolupráce s Vámi narušovala plnění pracovních povinností zaměstnanců, jejich soukromí, či pokud by spolupráce s Vámi zaměstnanci pocítovali za újmu. Účast zdravotnických pracovníků na Vašem šetření je dobrovolná.

Příloha G – záznamový a pozorovací arch participanta č 1.

	Verbální kontakt Neverbální projevy	Chůze Bezpečnost pohybu	Nutrice Hydratace Výživa PEG	Spolupráce při léčebném režimu	Úbytek hmotnosti	Psychické projevy (agrese, apatie)
1.10.-8.10. 2021	verbálně agresivní, sprostý, bouchá do stolu	chůze o široké bázi, nestabilní	přijímá p. o., ale obtížně polyká, kašle, nebezpečí aspirace	odmítavý, svéhlavý, nechce spolupracovat	počáteční stav 90 kg=normální BMI	agresivita verbální i neverbální, zlostný
8.10 – 15.10.2021	zlostný, sprostý, náladový, agresivní hlavně verbálně	stav stejný	naordována d-11 G + přídávky (kaše, Nutrisan) + zápis a dohled	velmi svéhlavý, nespolupracuje, domluvě nepřístupný, odmítavý	-2 kg 88 kg	nižší intelekt, verbálně sprostý, zlostný
15.10.- 22.10.2021	hodil po sestře talíř s jídlem, zlostný, sprostý	nebezpečí pádu – zajištěna pevná obuv a neurologická helma	hydratace dostatečná, jí přídávky a chutná mu Nutrisan, hlavní jídlo jí jen dle chuti	domluva lékaře – pokud nebude dostatečně jíst, nemůže kouřit, nejdříve zlostný, ale pak se	-2 kg 86 kg	lékař ord. při neklidu a agresi Tisercin 1 apm.i.m.po konz. s lékařem

				zklidnil a jídlo snědl		
22.10.- 29.10.2021	velmi náladový, stále velmi sprostý, sestře řekl „jdi do pí..“	choreatické pohyby, nestabilní chůze, obuv nosí, helmu odmítá	jí lépe, sní i hlavní jídlo, po obědě vyžaduje kávu a cigaretu	spolupracuje dle nálady, spíše ne	86 kg	stav stejný, beze změn
29.10.- 5.11.2021	konflikt se spolupacientem, sebral mu cigarety, své už nemá, velká agresivita, nutná apl. medicace při neklidu	stav stejný	stav stejný, jí i pije dostatečně	dle aktuální nálady	86 kg	beze změn
12.11.- 19.11.2021	verbálně komunikuje, ale je sprostý a zlostný	stav není zhoršen	jí i pije dostatečně pod dohledem pers., po obědě káva	Dle nálady, spíše nespolupracuje, velmi vzdorovitý	+1 kg 87 kg	zlostný, náladový, občas agresivní
19.11.- 26.11.2021	verbálně agresivní,	chůze nestabil-	nutný dohled při	spíše nespolupracu-	87 kg	náladový, nevyzpyta-

1	chtěl cigarety, ale nemá, sprostý na personál	ní, zhoršené chorea-tické pohyby	jídle – riziko aspirace a dohled na dojídání jídla	je, dle nálady, aktivity na odd. odmítá		telný
26.11.- 3.12.2021	stav stále stejný, beze změn	beze změn	p.o. ano přijímá, nutný dohled, měl chuť na sladké – dostal sušenky ke kávě, spokojený	na vycházky chodit nechce, ergoterapie se neúčastní	+1 kg 88 kg	stav stejný
3.12.- 10.12.2021	dostal balík se sladkostmi a cigaretami, klidnější, sprostě nenadává	chůze nezhoršena, avšak riziko pádu trvá	jí i pije dostatečně + přídavky	stále stav trvá – nezúčastňuje se aktivit	+ 0,5kg 88,5 kg	beze změn
10.12.- 17.12.2021	stav beze změn, nevyzpytatelný	chůze nezhoršena, chorea-tické pohyby zjevné	občas jí jen to, co mu chutná, hydratace dostatečná	dle nálady, spíše negativistický, nespolupracuje	- 0,5 kg 88 kg	svéhlavý, zlostný, domluvě nepřístupný

17.12.- 24.12.2021	stav trvá, beze změn	stav stejný, nestabilita v chůzi	p.o. ano, nutná obezřetnost	stále dle nálady	88 kg	zlostný, verbálně agresivní, stav trvá
24.12.- 31.12.2021	zlostný a sprostý na personál, neměl cigarety a kávu	stav se nezhoršuje, stále nebezpečí pádu	teď jí málo – nemá cigarety, vzdor, zlost	vzdor – vše odmítá, nespolupracuje	-2 kg 86 kg	stav trvá
31.12.- 7.1.2022	konflikt – chtěl po sestře cigaretu, ale svoje nemá, dostal 1, agresivní verbálně, chtěl celou krabičku	stav beze změn	vzdor pokračuje, nemá co kouřit – nebude jíst	zlostný, domluvě nepřístupný	- 2 kg 84 kg	stav beze změn
7.1.- 14.1.2022	dostal balík – kávu, sladkost a cigarety, klidnější	chůze stále nestabilní, chorea-tické pohyby, pac. zatím bez pádu a zranění	Jí už dostatečně, celé jídlo + přídavky, p.o. ano, ale nutný dohled, hydratace dostatečná –	Spolupráce malá, jednak nechce a ani není schopen v důsledku psychického postižení	+ 2 kg 86 kg	stav trvá

			2000ml/d en			
14.1.- 21.1.2022	stav stále stejný, občas verbální a neverbální agresivita, sprosté nadávky	chůze zhoršena – pac. se začal pohybovat zvláštním způsobem, jakési „přískoky“, velké riziko pádu	p.o., anodostatečně, nutná obezřetnost a dohled, častěji se kucká a kašle	spíše nespolupracuje, svéhla- vost	+ 1 kg 87 kg	stav stejný
21.1.- 28.1.2022	stav stále beze změn	chůze zhoršena, velké riziko pádu, nutný doprovod při všech pohybových aktivitách	nutrice a hydratace v normě, zhoršené polykání – zvažuje se mixovaná strava	nespolupracuje	87 kg	občas agrese, změny nálad

(Zdroj:

vlastní)

**Příloha H - záznamový a pozorovací arch- celkové zhodnocení stavu
participanta 1.**

1.10.-8.10. 2021	1. týden hospitalizace je pac. velmi agresivní verbálně i neverbálně, odmítavý ke všemu, a nespolupracuje, je zapotřebí čas na adaptaci nem., s pomocí zvládá zákl. hygienu, v noci spí přerušovaně, špatně artikuluje, obtížné polykání jídla v důsledku dysfagie, nestabilní chůze s choreatickými pohyby – nebezpečí pádu.
8.10.-15.10. 2021	Pac. stále agresivní, zlostný a sprostý, zlobí se, že dostal mletou stravu, obtížně polyká – pac. vysvětleno, bez úspěchu. Pac. náladový, nespolupracující.
15.10.-22.10.2021	Konflikt – pac. hodil po sestře talíř s jídlem, že nebude jíst mletou stravu, neakceptuje svoje onemocnění, apl. ord. při neklidu Tisercin 1 amp. i.m. dle ord. lékaře, za 2 hod. pac. klidnější, vyžadoval kávu a cigaretu. Domluva lékaře – musí jíst, jinak nebude smět kouřit.
22.10.-29.10. 2021	Přetrvává zlost a verbální agrese, začal jíst, vždy celou porci + přídavky, kašle při jídle – nutný dohled, nebezpečí aspirace, chůze nestabilní o široké bázi – choreatické pohyby, nutný dohled a pomoc pac. při pohybové aktivitě – riziko pádu. Pac. velmi svéhlaový, dělá jen to, co chce sám.
29.10.-5.11.2021	Pac. se nijak fyzicky rapidně nezhoršil, na

	otázku, zda půjde ven se sestrou na procházku odpovídá, že ne a odešel kouřit. Pac. velmi svéhlavý, dělá jen to, co chce sám.
5.11.-12.11.2021	Konflikt – napadl jiného pacienta a vzal mu cigarety, nemá už svoje a je velmi agresivní, naštěstí včas zasáhl ošetřovatel a druhý pac. nebyl zraněn. Nutrice, hydratace a chůze – stav nezměněn.
12.11.-19.11.2021	Stále zlostný, na otázku, zda ho něco bolí, odpovídá, že ne. Na WC dochází s pomocí + se s pomocí zvládá sám osprchovat, nutný dohled – nebezpečí pádu. Hydratace a nutrice dostatečná, pac. stále pod kamerovým monitoringem, aby se zabránilo pádu.
19.11.-26.11.2021	Stav nemocného bez zásadních změn, pac. se ptá, kdy přijedou kamarádi, současnou epid. situaci nechápe, je uklidněn, že až to půjde, přijedou, mohou si zavolat, pac. však reaguje verbálně agresivně. Po chvíli se uklidnil a přišel za mnou se slovy „uděláš mi kafe?“
26.11.-3.12.2021	Stav nemocného se nijak rapidně nehorší, na váze ubyl 3 kg, pití mu vytéká z úst, je neustále politý, nechce se převlékat do suchého a čistého oblečení, vyčkat a zkusit za chvíli přemluvit.
3.12.-10.12.2021	Žádné rapidní změny, výkyvy nálad, dokonce se nechal ode mě oholit a ostříhat nehty na rukou, jinak spolupracuje velmi málo, dle aktuální nálady.
10.12.-17.12.2021	Stav nezměněn, jí jen to, co mu chutná,

	stále nutný dohled na jídlo a pohyb.
17.12.-24.12.2021	Stav nemocného beze změn, snažila jsem se o rozhovor, pac. trpí dysartrií v důsledku zákl. onem., ale vyrozuměla jsem, že je rocker a hrál v kapele na kytaru. Zdá se, že se již částečně na hospitalizaci adaptoval v rámci svých možností.
24.12.-31.12.2021	Na Štědrý den, protože epi. situace nedovoluje návštěvy, jsme s kolegyněmi udělaly pac. nadílku, poprvé poděkoval za dárek, jinak stav beze změn, nemá však cigarety a je vzdorovitý a zlostný.
31.12.-7.1.2022	Čeká na balík od kamarádů, chtěl po sestře „cigára“, dostal 1 cigaretu, byl verbálně agresivní, chtěl celou krabičku, nechce jíst, že když nemá co kouřit, jíst nebude.
7.1.-14.1.2022	Dostal konečně balík, kávu, sladkosti a cigarety, zklidnil se, ale stále je zlostný, nevyzpytatelný v chování, začal jíst celé porce + přídavky, hydratace dostatečná, pac. je afebrilní, chůze se zhoršuje, choreatické pohyby jsou znatelnější. V noci spí přerušovaně, ale netrvá dlouho a zase usne, v noci močí do močové lahve, aby se eliminovalo riziko pádu.
14.1.-21.1.2022	Stále trvají výkyvy nálad, verbální agrese, obtížněji polyká, při jídle kašle, Zvažuje se mixovaná strava, pac. se začal pohybovat zvláštními „přískoky“, nebezpečí pádu je velké, nutný přísný dohled a pomoc nemocnému při pohybu.

21.1.-28.1.2022	Současný stav přetrvává, pac. fyzicky extrémně nechátrá, p.o. přijímá, ale obtížněji, strava bude v nejbližší budoucnosti muset být mixovaná, aby se předešlo aspirace potravy, pac. je již klidnější, i když stále v chování nevyzpytatelný, bohužel nepropustitelný, zůstává hospitalizován na psych. odd. interna NP.
-----------------	--

(Zdroj: vlastní)

Příloha CH – záznamový a pozorovací arch participantky 2.

	Verbální komunikace Neverbální projevy	Bezpečnost pohybu	Nutrice Hydratace	Úbytek hmotnosti	Psychické projevy (agrese, apatie)	Dekubity Opruzeniny
1.10.- 8.10. 2021	verbálně ani neverbálně nekomunikuje	přivezena v sedě, imobilní, rigidní, choreatické pohyby	PEG	50 kg kachexie	apatická, hledí před sebe na jedno místo	vysoké riziko – imobilita, inkontinence
8.10.- 15.10. 2021	nekomunikuje demence	leží ve vypolstrovaném lůžku, ochrana proti zranění	PEG – sonda průchodná okolí klidné	- 2 kg 48 kg	apatie, demence při HCH	0
15.10.- 22.10.- 2021	stav nezměněn	imobilní, v lůžku	PEG – výživu toleruje	48 kg	apatie neschopnost spolupráce	0
22.10.- 29.10. 2021	verbálně není schopna kom. pro demenci neverbální projevy -0	vysazena na ½ hod. dopoledne do polstrovaného křesla, lůžko	PEG – bez komplikací	48 kg	stav stejný	0
29.10.- 2.11.2021	verbálně 0 neverb. úsměv	lůžko, křeslo	PEG – bez komplikací	+1 kg 49 kg	stav stejný	0

5.11.- 12.11.20 21			kací			
12.11.- 19.11.20 21	verb.0 neverb.na oslovení naše holčič- ka – úsměv	beze změn	PEG – kompl. 0	49 kg	apatie neschop- nost kom. a zájmu	0
19.11.- 26.11.20 21	nekomuni- kuje neverbálně jen občas úsměv	lůžko, křeslo 1/2 hod. 2 x denně, RHC – spíše masáže končetin	PEG	49 kg	stav stej- ný, apatie, demence	0
26.11.- 3.12.202 1	stav trvá	lůžko, křeslo, RHC	PEG – bez kompli- kací	-1 kg 48 kg	stav ne- změněn	0
3.12.- 10.12.20 21	neverbálně – reaguje úsměvem na rádio, když sestra začne zpívat	lůžko, křeslo, RHC – imobi- lita	PEG	48 kg	stav stejný	0
10.12.- 17.12.20 1	stav beze změn	lůžko, křeslo, inval. vozík – odvezena k televizi	PEG	48 kg	apatie, těžká de- mence – zlepšení 0	0
17.12.- 24.12.20 21	neverbálně – občas úsměv	lůžko, křeslo, RHC	PEG	48 kg	stav trvá	0

24.12.- 31.12.20 21	stav trvá	Lůžko, křeslo, RHC	PEG bez kompl.	48 kg	stav stejný – naděje na zlepše- ní 0	0
31.12.- 7.1.2022	stav trvá	Lůžko, křeslo, RHC	PEG	- 2 kg při stejném množství 46 kg – nutriční inter- vence	apatie	0
7.1.- 14.1.202 2	stav trvá	stejně	PEG – zvýšení dávek výživy	stále 46 kg- nedaří se zvýšit hmot- nost	apatie	0
14.1.- 21.1.202 2	neverb. občas úsměv	lůžko, křeslo, RHC	PEG – 6xdenně 300 ml Nutrisa- nu + 150 ml is- sosource	stále 46 kg	apatie těžká de- mence při HCH	0
21.1.- 28.1.202 2	stav trvá, zlepšení nelze oče- kávat ani nijak ovliv- nit	lůžko, křeslo, inv. vozík – jen na chvíli	PEG	46 kg- nedaří se zvýšit hmot- nost, pac. fy- zicky	apatie	0

				slabá		
--	--	--	--	-------	--	--

(Zdroj: vlastní).

**Příloha I – záznamový a pozorovací arch – celkové zhodnocení
participantky 2**

1.10.-8.10.2021	Pac. je ve velmi těžkém stavu fyzickém i psychickém, kachektická, rigidní + choreatické pohyby zejména třes hlavy, imobilní, plně inkontinentní, výživa PEG, velmi zchátalá, nutná veškerá KOP.
8.10.-15.10.2021	Verbální kontakt nenavoditelný, pac. leží v polstrovaném lůžku, dodržován ATD režim, aktuálně afebrilní, PEG průchodná bez komplikací, zvýšená hyg. péče pro inkontinenci, zjevná rigidita a choreatické pohyby.
15.10.-22.10.2021	Stav nemocné se rapidně nehorší, ubyla na váze 2 kg, výživa PEG, p.o. nelze pro poruchu polykání, bez známek počínajících dekubitů a bez porušení integrity kůže, apatická, bez projevů agrese, zajištěna RHC na lůžku, spíše masáže končetin.
22.10.-29.10.2021	Pac. spí v noci přerušovaně, ale brzy zase usne, stav se nehorší, dopoledne vysazena na ½ hod. do polstrovaného křesla, bez dekubitů a opruzenin, výživa PEG, PEG bez komplikací, pac. aktuálně afebrilní, bez známek virového onemocnění. Vyprazdňování fyziologické, plná inkontinence. Lékaři prozatím PMK zavádět nechtějí, možný zdroj infekce.
29.10.-5.11.2021	Verbální kontakt 0, při pohlazení neverbální reakce – úsměv, žádné zásadní změny ve stavu nemocné, pac. apatická, bez známek agrese, dodržován ATD režim, KOP, RHC,

	bez porušení integrity kůže.
5.11.-12.11.2021	Stále trvá vážný stav nemocné, ale rapidně se nehorší, výživu PEG toleruje, PEG průchodná, okolí klidné, ošetřováno dle potřeby min. 2 x denně, dodržován ATD režim, známky počínajících dekubitů -0.
12.11.-19.11.2021	Pac. stále ve stejném stavu, těžká demence při základním onemocnění, neverbálně – občas úsměv, nutná veškerá KOP, PEG bez komplikací, aktuálně afebrilní, dekubity 0.
19.1.-26.11.2021	Stav nezměněn, nehorší se, prozatím se stabilizoval na stejné úrovni, očekávat zlepšení stavu bohužel nelze pro závažné zákl. onemocnění, PEG bez komplikací, těžká demence, celková zchátralost organismu při HCH.
26.11.-3.12.2021	Stav se nehorší, pac. však velmi celkově zchátralá v důsledku zákl. onemocnění, ohrožena vnějšími vlivy např. resp. onem., PEG bez komplikací, dekubity a opruzeniny 0, pac. afebrilní.
3.12.-10.12.2021	Pac. v noci spí celkem klidně, občas se probudí, ale hned zase usíná, stav se nehorší, aktuálně 48 kg, PEG bez komplikací, afebrilní, dekubity 0.
10.12.-17.12.2021	Stav stabilizovaný, občas neverbální reakce na podněty, oslovení, pohlazení, hudba, snaha o rozptýlení na ergoterapii, bez úspěchu, pac. hledí vyhaslým pohledem na jedno místo před sebe. Aktuálně bez subfebrilie, PEG bez komplikací.

17.12.-24.12.2021	Stav stejný, bez zhoršení, ale stále je stav nemocné velmi vážný, PEG bez komplikací, pac. afebrilní, bez porušení integrity kůže, těžká demence a apatie při zákl. onemocnění.
24.12.-31.12.2021	Pac. odvezena na inv. vozíku k televizi, vánoční pohádky, pac. však bez reakce hledí na jedno místo, celkový stav se nehorší, PEG bez komplikací, apatie bez projevů agrese.
31.12.-7.1.2022	Pac. ubyla na váze 2 kg při stejném množství výživy do PEG, nutná intervence a konzultace s nutričním terapeutem, pac. velmi zchátralá, stav velmi vážný v důsledku zákl. onemocnění, aktuálně afebrilní, bez dekubitů a opruzenin.
7.1.-14.1.2022	Výživa do PEG 6 x denně 300 ml Nutrison + 150 ml Issosource + tekutiny. Pac. se stále nedaří hmotnost zvýšit, je zesláblá, ve velmi těžkém stavu psychickém i fyzickém při zákl. onemocnění.
14.1.-21.1.2022	Pac. stále ve vážném stavu, výživa PEG, afebrilní, ATD režim, zvýšená hygienická péče, pac. v lůžku, v křesle + RHC, pac. nezraněna, dekubity a opruzeniny 0.
21.1.-28.1.2022	Stále 46 kg, pac. pro celkovou zchátralost při zákl. onemocnění ohrožena vnějšími vlivy, PEG bez komplikací, afebrilní, dekubity 0, prognóza velmi špatná, důležité uspokojit základní potřeby nemocné

(Zdroj: vlastní).

Příloha J – Mapa péče o nemocné s Huntingtonovou chorobou hospitalizovaných na psychiatrickém oddělení

Sledovaná oblast	Cíle	Ošetrovatelské intervence	Hodnocení
Hygienická péče	Čistý a upravený nemocný	<p>Prováděj celkovou hygienu nemocného každý den a dle potřeby + hygienu dutiny ústní 2x denně</p> <p>Pokud nemocný zvládne sám, podporuj ho a pomáhej, pokud je nemocný imobilní, prováděj celkovou hygienu na lůžku</p> <p>Prováděj po koupeli ošetření pokožky nemocného nedráždivými prostředky s pH 5.5</p> <p>Dbej na to, aby měl nemocný ostříhané a čisté nehty na rukou, na nehty na nohou zajisti pedikúru</p> <p>Zařiď, aby min. 1 x za měsíc byli nemocní upraveni kadeřníkem</p> <p>Zajisti, aby muži byli 2 x týdně oholeni</p> <p>Zajisti převlékání nemocných dle potřeby a dbej na úpravu jejich zevnějšku</p> <p>Dbej na intimitu a soukromí</p>	<p>Pacient je čistý, upravený, má umyté a upravené vlasy, čisté a ostříhané nehty na rukou a na nohou, muži jsou oholeni,</p> <p>Pacient je převlékán několikrát během dne dle potřeby a je dbáno na úpravu jeho zevnějšku</p>

		nemocného	
Nutrice a hydratace	Dostatečně vyživený a hydratovaný nemocný	<p>Zajisti nemocnému dle jeho stavu vysokokalorickou a dobře polykatelnou stravu + výživové přídatky</p> <p>Dohlížej na nemocného při jídle, zda dokáže potravu bezpečně polknout, zda při jídle nekašle a nedává se</p> <p>Dokrmuj nemocného, a dohlížej, aby snědl celou porci + přídatky</p> <p>Zajisti, aby nemocný měl příjem tekutin min. 2000ml za den</p> <p>Pokud je nemocný vyživován PEG sondou, zajisti dle standardu péči o PEG sondu a sleduj a ošetřuj okolí sondy</p> <p>PEG sondu proplachuj po každé aplikaci stravy či medicíny 150 ml čisté vody</p> <p>Vše zapisuj do ošetrovatelské dokumentace</p>	Nemocný je dostatečně vyživen a hydratován, je eliminováno riziko aspirace, PEG sonda je průchodná, okolí PEG bez známek začervenání či jiných komplikací
Pády a zranění	Nemocný neupadne a nezraní se	<p>Zajisti nemocnému volný prostor k pohybu, odstraň překážky v prostoru</p> <p>Zajisti na pokoji nemocného speciální nábytek s kulatými</p>	Pacient má neustálý doprovod, je pod kamerovým monitorinkem, je eliminováno riziko pádu a následného zranění, imobilní nemocný – zajištěn

		<p>roh</p> <p>Zajisti nemocnému pevnou, bezpečnou obuv, popř. ochranu hlavy neurologickou helmou</p> <p>Zajisti dostatečné osvětlení prostoru i v noci a protiskluzovou a suchou podlahu</p> <p>Zajisti doprovod nemocného na WC a při všech jeho pohybových aktivitách</p> <p>Zajisti neustálý kamerový monitoring nemocného</p> <p>Imobilní nemocný – zajisti polstrované lůžko, eliminuj možné zranění nemocného + polstrované křeslo</p>	<p>v polstrovaném lůžku či křesle proti zranění</p>
Podávání léků	<p>Nemocný bude řádně přijímat léky lékařem naordinovanou medikaci</p>	<p>Vysvětlí nemocnému, jaké léky a proč mu lékař naordinoval</p> <p>Příprav medikaci před nemocným</p> <p>Pokud nemocný přijímá p. o., zajisti, aby medikaci řádně spolkl a dostatečně zapil čistou vodou</p> <p>Pokud jsou léky podávány do PEG sondy, vždy propláchni po podání léků sondu 150ml</p>	<p>Pacient řádně a bez komplikací přijímá naordinovanou medikaci</p>

		<p>čisté vody</p> <p>Sleduj nežádoucí i žádoucí reakci nemocného po podání léků</p> <p>Při jakékoli abnormalitě informuj lékaře a zapiš do dokumentace</p>	
<p>Porušení integrity kůže</p>	<p>Nemocný nebude mít porušenou integritu kůže</p>	<p>Dohlížej, aby nemocný neutrpěl odřeniny, popáleniny, aby se neopařil horkou tekutinou</p> <p>Dohlížej, aby se nemocný nezranil o sklo, porcelán, ostrý přístroj</p>	<p>Pacient nemá porušenou integritu kůže a není ohrožen zevní infekcí</p>
<p>Komunikace mezi nemocným a zdravotníkem</p>	<p>Komunikace bude probíhat srozumitelně pro obě strany</p>	<p>Zjistí, do jaké míry nemocný zvládá srozumitelně komunikovat a artikulovat</p> <p>Navrhni nemocnému způsob komunikace, který bude vyhovovat jemu a zdravotníkům</p> <p>Použij metody ke zkvalitnění komunikace, piktogramy, gesta, jednoslovné odpovědi</p> <p>Zajisti logopedickou terapii</p> <p>Komunikuj s nemocným klidně, dostatečně nahlas a srozumitelně</p> <p>Pokládej jednoduché otázky a nepoužívej cizích slov ani</p>	<p>Nemocný i zdravotník se dorozumí vhodným způsobem, který vyhovuje oběma stranám</p>

		<p>odborného názvosloví</p> <p>Komunikuj s nemocným jako se sobě rovným, dívej se mu do očí</p> <p>Získej správnou komunikací pacientovu důvěru</p>	
Podpora nemocného v úkonech sebek péče	Jaké úkony sebek péče zvládne nemocný sám, nechť je sám provede	<p>Zhodnot' aktuální stav nemocného a dle toho posuď, do jaké míry zvládne úkony sebek péče</p> <p>Taktně nabídni pomoc a dohled, ale nezasahuj, pokud to není nutné, do činnosti nemocného</p> <p>Dej nemocnému dostatek času, aby si základní sebek péči provedl po svém</p> <p>Pokud není nemocný sebek péče schopen, prováděj jí vždy empaticky a s citem, v klidu, beze spěchu, mluv na nemocného a říkej, co budeš provádět (např. pomohu Vám obléknout kalhoty ...)</p>	Nemocný je podporován v tom, aby základní úkony sebek péče prováděl sám, dle aktuálního stavu nemocného
Zapoj nemocného do aktivit na oddělení	Nemocný nebude trávit čas jen v lůžku na pokoji	<p>Zhodnot' stav nemocného, zda je schopen se zapojit do aktivit na oddělení</p> <p>Zhodnot' fyzický i psychický</p>	Nemocný je zapojen do aktivit na oddělení dle svého aktuálního fyzického a psychického stavu

		<p>aktuální stav nemocného</p> <p>Snaž se zjistit, co má rád nebo co ho dříve bavilo (hudba, filmy)</p> <p>Nabídni nemocnému možnosti aktivit – dle jeho stavu</p> <p>Vycházky, ergoterapie, poslech hudby, sledování televize, filmů</p> <p>Pokud nemocný striktně odmítá, nenut' jej do aktivit, vyvoláš konflikt</p>	
Zvládání agrese nemocného	Nemocný v atace agrese nezraní sebe ani nikoho v okolí	<p>Vyhodnoť pozorováním nemocného, zda se projevuje verbálně i neverbálně agresivně</p> <p>Komunikuj s nemocným klidně, pokud dojde k verbální agresi nemocného, vhodnou komunikací ukonči rozhovor</p> <p>Nedostaň nemocného svým direktivním přístupem do záchvatu zuřivosti – nech mu čas a klid na uklidnění</p> <p>Dojde-li k fyzickému napadení pacientem, je nutné postupovat dle speciálního standardu, který musíš znát</p> <p>Zabraň zranění nemocného,</p>	Agresivita nemocného je zvládnuta pomocí vhodné komunikace a psychiatrického standardu

		sebe a ostatních nemocných	
--	--	----------------------------	--

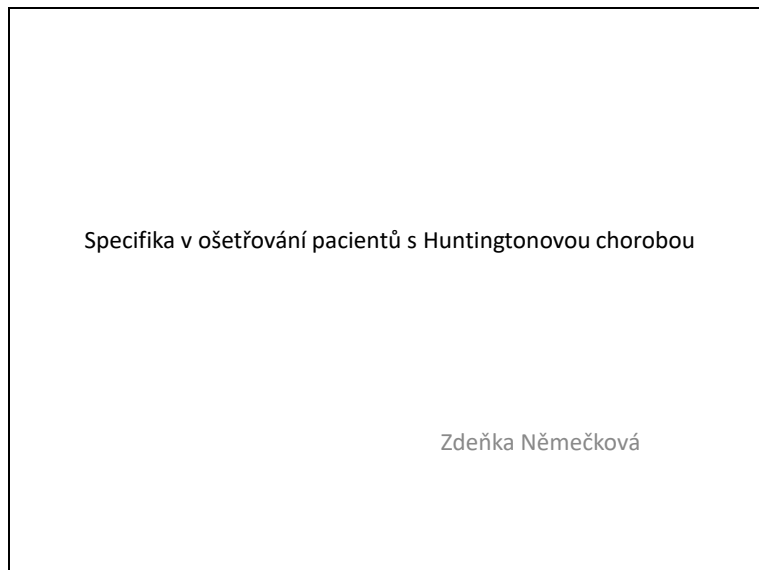
(Zdroj: vlastní).

A pamatuj, nejsi jen zdravotník, který striktně dodržuje nařízené postupy a dbá na přísném dodržování léčebného postupu.

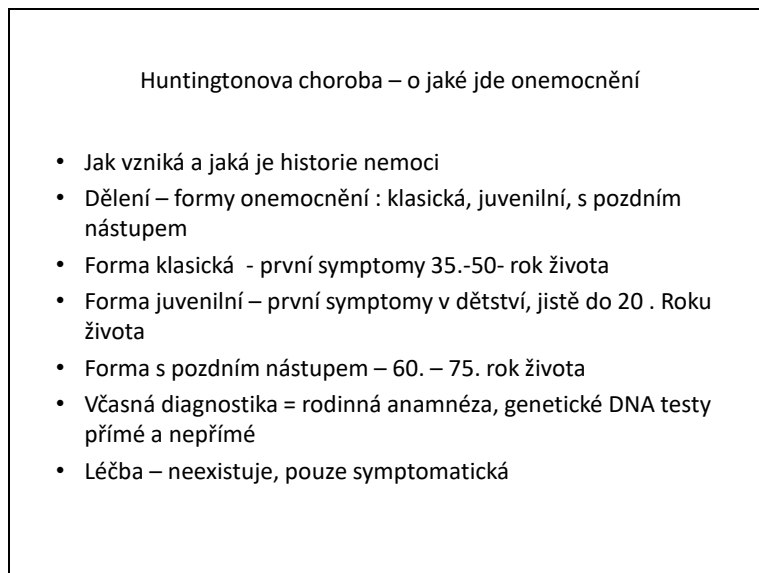
Jsi člověk, který je empatický, přemýšlí vlastním rozumem a srdcem. Proto dovol těmto nemocným, kteří nemají v životě už moc času na to, aby si dokázali užít malé radosti a příjemné chvílky, i malé ústupky, dopřej jim to, co mají rádi, a to na co mají chuť a co jim dělá radost.

Příloha K – Presentace k semináři pro zdravotníky na téma Specifika ošetřování pacientů s Huntingtonovou chorobou

Snímek 1



Snímek 2



Snímek 3

Stadia HCH formy klasické

- 1. a 2. stadium - fyzické a psychické příznaky, zvládání sebezpečí
- 3. stadium - progrese nemoci, zhoršení fyzických schopností, choreatické pohyby, počátky demence, agrese, apatie, nezvládání základní sebezpečí, hospitalizace
- 4. stadium - nástup život ohrožujících komplikací – **dysfagie** = porucha polykání = nebezpečí aspirace potravy a tekutin
porucha hybnosti = nebezpečí pádu a následného zranění
- 5. stadium – letální
- Nelze určit, jak dlouho trvají jednotlivá stadia – záleží na fyzickém a psychickém stavu nemocného

Snímek 4

Forma juvenilní a forma s pozdním nástupem

- Forma juvenilní - stadia se neuvádějí, od počátku nemoci – rychlý rozvoj snížení intelektu a demence
- Forma juvenilní - rozvoj rigidity a choreatické flexibility
 - rychlý nástup imobility, plné inkontinence
 - p.o. nelze = PEG
- Forma s pozdním nástupem – často zaměňována s vaskulární demencí, nemocného velmi neomezuje, choreatické pohyby se nedostavují

Snímek 5

Proč hospitalizace nemocných na psychiatrických odděleních

- Důvody – agrese, obrovská svéhlavost nemocných, apatie, rozvoj demence, nezvládání základní sebezpečí, celková zchátralost organismu, celkový rozpad osobnosti
- Na běžných nemocničních odděleních či domovech jiné zdravotní péče nelze tyto vážné stavy zvládat – navíc hrozí možné zranění ostatních nemocných
- V ČR v současné době neexistuje žádné specializované zařízení pro nemocné s Huntingtonovou chorobou
- Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě – pomoc rodinám a pečujícím osobám

Snímek 6

Ošetrovatelský proces u nemocných s Huntingtonovou chorobou

- Odvíjí se od aktuálního stavu nemocného a od formy a stádia , ve kterém se nemocný nachází – velmi individuální
- Při sestavování ošetrovatelského plánu využíváme hodnotících screeningů a hodnotících škál
- Zaměřujeme se na konkrétní oblasti dle aktuálního stavu nemocného
- Používáme přiřazení aktuálních a potencionálních ošetrovatelských diagnóz dle Taxonomie Nanda II

Snímek 7

Nejčastější komplikace Huntingtonovy choroby

- Dysfagie = porucha polykání = riziko aspirace
- Choreatické pohyby, nestabilita chůze = pády, zranění
- Agresivita = konflikt nemocný a okolí, nebezpečí zranění
- Apatie = v důsledku demence při HCH - juvenilní forma
- Porušení integrity kůže = riziko infekce
- Imobilita, inkontinence = riziko vzniku dekubitů
- Dysartrie = porucha artikulace = špatná komunikace , konflikt

Snímek 8

V pozdních stádiích nemoci

- Rozvoj těžké demence – f. juvenilní od počátku
- Celkový rozpad osobnosti
- Kachexie, celková zchátralost organismu
- Výživa pouze PEG – komplikace PEG
- Pro celkovou zchátralost nebezpečí vnějších vlivů= infekce
- Prognóza – infaustní = nepříznivá, nelze vyléčit - smrt

Snímek 9

Možnosti zdravotníků na zkvalitnění života nemocným s Huntingtonovou chorobou

- Dle aktuálního stavu, formy a stádia onemocnění
- Výživa a hydratace - dostatečná, vysokokalorická, mlétá či mixovaná, speciální do PEG sondy
- Eliminovat riziko pádu – ochranné pomůcky, bezpečný prostor k pohybu
- Imobilní nemocný – eliminovat rizika vzniku dekubitů, zajistit bezpečí v lůžku, v křesle
- Dle stavu – motivace nemocného k aktivitám
- Projevovat velkou dávkou empatie – dovolit malé ústupky, přivřít oči při zlovyku nemocného (kouření), myslet srdcem

Snímek 10

Nezapomínat na sebe

- Pro obrovskou náročnost ošetřování nemocných s HCH nezapomínejte na sebe a na svou duševní hygienu
- Dle slov Prof. Radkina Honzáka „ vyhořet může každý, i když si myslí, že je dost silný a tíhu ošetřování nemocných unese“.

Snímek 11

Děkuji za pozornost

Zdroje

- Zdroje :
- UHROVÁ, Tereza a Jan ROTH. *Neuropsychiatrie: klinický průvodce pro ambulantní i nemocniční praxi*. Praha:Maxdorf,2020.Jessenius.965s.ISBN 978-80-7345-1
- KULIŠÁK,Petr. *Klinická neuropsychologie v praxi*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum,2017,902 s.
ISBN 978-80-246-3068-7
- SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro studium i praxi,2.přepřacované a doplněné vvdání*.Praha: Grada,2015,168s.ISBN 978-80-247-6653-9
- Petr,Tomáš a Eva MARKOVÁ a kolektiv. *Ošetřovatelství v psychiatrii*. Praha: Grada,2014.Sestra (Grada).295s. ISBN 978-80-247-4236-6
- RUSINA,Robert a Radoslav MATĚJ. *Neurodegenerativní onemocnění 2. přepřacované a doplněné vydání*. Praha : Mladá fronta,2019.Heskulap.447s. ISBN 978-80-204-5123-1