

VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNICKÁ, o.p.s., Praha 5

**KOMPLEXNÍ OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE U
PACIENTA S HUNTINGTONOVOU CHOROBU**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Karolína Vodičková, DiS.

Stupeň kvalifikace: Bakalář

Komise pro studijní obor: Všeobecná sestra

Vedoucí práce: MUDr. Jiří Klempíř PhD.

Praha 2013



VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNICKÁ, o.p.s.
se sídlem v Praze 5, Duškova 7, PSČ 150 00

Vodičková Karolína
3. C VS

Schválení tématu bakalářské práce


Na základě Vaší žádosti ze dne 5. 10. 2012 Vám oznamuji
schválení tématu Vaší bakalářské práce ve znění:

Komplexní ošetrovatelská péče u pacienta s Huntingtonovou
chorobou

Comprehensive Nursing Care of Patients with a Huntington's Disease

Vedoucí bakalářské práce: MUDr. Jiří Klempíř, PhD.
Konzultant bakalářské práce: PhDr. Jana Hlinovská, PhD.

V Praze dne: 31. 10. 2012


prof. MUDr. Zdeněk Seidl, CSc.
rektor

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité zdroje literatury jsem uvedla v seznamu použité literatury.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své bakalářské práce ke studijním účelům.

V Praze dne 14. 3. 2013

Poděkování

Tímto bych chtěla poděkovat MUDr. Jiřímu Klempířovi za odborné vedení této bakalářské práce, za cenné rady a připomínky, které mi byly přínosem při psaní práce.

ABSTRAKT

VODIČKOVÁ, Karolína. *Komplexní ošetrovatelská péče u pacienta s Huntingtonovou chorobou*. Vysoká škola zdravotnická, o. p. s., Stupeň kvalifikace: Bakalář (Bc.). Vedoucí práce: MUDr. Jiří Klempíř. Praha. 2013.

Téma bakalářské práce je komplexní ošetrovatelská péče u pacienta s Huntingtonovou chorobou. Práce se skládá ze dvou částí, teoretické a praktické.

V teoretické části je popsána choroba a její historie, příznaky, typy, prognóza, léčba a vyšetřovací metody. Dále je v práci popsána kvalita života.

Praktická část se zabývá ošetrovatelským procesem, rozpracováním jeho složek, stanovením diagnóz, realizací a hodnocením. Ošetrovatelský proces by zvolen podle Virginie Henderson. Je zde i komplexní anamnéza pacienta.

Klíčová slova

Huntingtonova choroba. Neurodegenerativní onemocnění. Ošetrovatelská péče. Příznaky.

ABSTRAKT

VODIČKOVÁ, Karolína. *Comprehensive Nursing Care of Patients with Huntington's Disease*. The College of Nursing, o.p.s, Level of professional qualifications: Bachelor (Bc). The supervisor of the thesis: Mgr. Jiří Klepíč. Prague. 2013.

The topic of my bachelor thesis is a comprehensive nursing care of a patient with Huntington disease.

The thesis consists of two parts, theoretical and practical. The theoretical part describes the disease and history, symptoms, types, prognosis, treatment, and methods of examination. Thesis also describes the quality of life.

The practical part deals with the nursing process, development of its components, diagnosis, implementation and evaluation. The Model by Virginia Henderson has been used in the nursing process. There is also a comprehensive history of the patient.

Keywords

Huntington Disease. Neurodegenerative Diseases. Nursing Care. Symptoms.

OBSAH

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | KLINICKÁ CHARAKTERISTIKA ONEMOCNĚNÍ | 10 |
| 1.1 | Historie | 10 |
| 1.2 | Huntingtonova choroba, genetika a patofyziologie | 11 |
| 2 | KLINICKÉ PROJEVY HN | 13 |
| 2.1 | Neurologické projevy | 13 |
| 2.2 | Poruchy intelektu a chování | 14 |
| 2.3 | Další klinické projevy nemoci | 15 |
| 2.4 | Formy nemoci | 15 |
| 2.4.1 | Klasická forma HN | 15 |
| 2.4.2 | Juvenilní forma HN | 16 |
| 2.4.3 | Senilní forma HN | 16 |
| 2.5 | Průběh onemocnění | 16 |
| 3 | VYŠETŘOVACÍ METODY, LÉČBA, SPECIFICKÁ OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE | 18 |
| 3.1 | Vyšetřovací metody | 18 |
| 3.2 | Léčba | 18 |
| 3.3 | Specifická ošetrovatelská péče | 20 |
| 3.4 | Centra pro pacienty s HN | 22 |
| 4 | NEJČASTĚJŠÍ OŠETŘOVATELSKÉ DIAGNÓZY U PACIENTŮ S HN DLE KAPESNÍHO PRŮVODCE ZDRAVOTNÍ SESTRY, 2001 | 24 |
| 5 | KVALITA ŽIVOTA | 25 |
| 5.1 | Problematika dlouhodobé péče | 29 |
| 6 | OŠETŘOVATELSKÝ PROCES | 30 |
| 6.1 | Virginie Henderson | 31 |
| 6.2 | Metaparadigmatické koncepce podle Virginie Henderson | 33 |

| | | |
|-----|-------------------------------------|----|
| 6.3 | Základní ošetrovatelská péče | 34 |
| 7 | KAZUISTIKA..... | 37 |
| 7.1 | Nynější onemocnění..... | 38 |
| 7.2 | Medicínský management | 39 |
| 8 | SITUAČNÍ ANALÝZA | 46 |
| 9 | ZHODNOCENÍ OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE..... | 57 |
| 10 | DOPORUČENÍ PRO PRAXI..... | 58 |

ÚVOD

HN (Huntingtonova nemoc) je málo časté onemocnění, které se řadí do neurodegenerativních onemocnění. Je to nevyléčitelná nemoc, která výrazně ovlivňuje kvalitu života nemocného. Nemocní se nedožívají vysokého věku. Moderní medicína se snaží alespoň zmírnit a zpomalit příznaky nemoci a tím i usnadnit život pacienta.

Cílem této práce je seznámit čtenáře s podstatou onemocnění. Popsat možnou léčbu a ošetrovatelskou péči.

Bakalářská práce má dvě části, teoretickou a praktickou. V teoretické části je popsáno onemocnění, historie, genetická podstata, výskyt, typy, vyšetřovací metody, léčba, ošetrovatelská péče. Dále pak kvalita života, problematika dlouhodobě nemocných lidí. Praktická část zahrnuje popsání ošetrovatelského procesu, model Virginie Henderson a ucelení informací o pacientovi, na kterého byla napsána bakalářská práce. Celek informací byl získán od pacienta, jeho matky, z ošetrovatelské dokumentace a od ostatních členů ošetrovatelské týmu na oddělení. Při tvorbě ošetrovatelského procesu bylo postupováno podle modelu Virginie Henderson. Ošetrovatelské diagnózy jsou staveny dle Kapesního průvodce zdravotní sestry, 2001.

1 KLINICKÁ CHARAKTERISTIKA ONEMOCNĚNÍ

1.1 Historie

V roce 1872 byl v americkém časopise publikován první ucelený popis HN (Huntingtonova nemoc), praktickým lékařem Georgem Huntingtonem (Huntington, 1872).

Huntington ve své práci popsal všechny základní atributy nemoci: mimovolní pohyby, poruchy chování, kognitivní deficit progredující do demence, familiární přenos, počátek v dospělosti a fatální následky.

Pro laickou veřejnost se nemoc dostala do povědomí, když jí postihl americký písničkář Woodie Guthrie. Po smrti svého bývalého manžela v roce 1967 založila Marjorie organizaci s názvem „Committee to Combat Huntington’s disease“, dnes „Huntington’s Disease Society Of America“, která pomáhala rodinám, které žili s jedinci s HN (Huntington’s Disease Society Of America, 2008a). V roce 1983 byla mutace pro HN lokalizována na 4. chromozómu (Gusella, 1983). V roce 1993 byla objevena podstata mutace podmiňující vznik této nemoci (Huntington’s Disease Collaborative research group, 1993).

První myší model nemoci byl vytvořen v roce 1996. V České republice byla roku 1991 založena Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorey. Jejím cílem je pomoc pacientům a jejich rodinám ve složitých životních situacích. Působit osvětově a zajistit jim prostředky, které budou vhodně vytvářet podpůrné vzdělávací programy. Organizace byla založena MUDr. Janou Židovskou, CSc., která organizaci v prvním desetiletí vedla. Momentálně ji předsedá paní Pharm. Dr. Zdeňka Vondráčková.

Odbornou lékařskou péči poskytuje od devadesátých let dvacátého století centrum extrapyramidových onemocnění Neurologické kliniky 1. lékařské fakulty univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice v Praze. Za přispění mezinárodní

spolupráce vyvinul Ústav živočišné fyziologie a genetiky Akademie věd České republiky unikátní transgenní prasečí model HN (Baxa, 2013).

1.2 Huntingtonova choroba, genetika a patofyziologie

HN je autozomálně dominantně dědičné neurodegenerativní onemocnění projevující se progresivní poruchou hybnosti, úbytkem intelektových schopností a četnými poruchami chování. Celosvětová prevalence HN se pohybuje okolo 5 - 10:100 000. V České republice není přesný počet lidí postižených touto nemocí znám. Odhaduje se, že se tato nemoc vyskytuje přibližně v tisíci rodinách v České republice (Roth, Uhrová, Židovská, 2004).

Za vznik HN je odpovědné zmnožení CAG tripletů na krátkém raménku 4. chromozomu. Gen na tomto chromozomu dává vzniknout bílkovině, která se jmenuje Huntington. Huntington se fyziologicky vyskytuje ve všech buňkách těla. Význam této bílkoviny pro normální vývoj organismu je nejasný, ale pro vznik a vývoj zdravého plodu je zdravý. Mutovaný Huntington soutěží s fyziologickým Huntingtonem v různých buněčných procesech. Mutovaný Huntington zásadním způsobem mění fungování zdravých buněk. Některé tkáně jsou touto bílkovinou více postiženy, zejména mozková tkáň. V mozku, především v oblasti bazálních ganglií, dochází k progresivnímu úbytku některých buněk, což se projevuje makroskopickou atrofií mozkové tkáně.

HN vykazuje autozomálně dominantní přenos mutované alely. V praxi to znamená, že pokud nositel mutace je heterozygot pro HN (má jednu mutovanou a jednu zdravou alelu) jeho potomek má 50% pravděpodobnost, že zdědí tuto mutaci. Jen vzácně se vyskytují dominantní homozygoti (jedinec má obě alely mutované). Zvýšený výskyt dominantních homozygotů se vyskytuje pouze ve Venezuele na březích jezera Maracaibo, kde v důsledku izolace některých vesnic je výrazně zvýšený výskyt této nemoci. Po mnoho let zde docházelo k uzavírání sňatků mezi malým množstvím rodin (Roth, Klempíř, Špačková, 2006).

Nosičství mutované alely pro HN neznamena automaticky nemoc. I jedinec s touto mutací se vyvíjí naprosto normálně. Kdy daný jedinec onemocní, závisí na vlastnostech mutovaného Huntingtonu. Nemoc se může klinicky se projevit v dětství v dospělosti i ve stáří. Proto někteří nositelé mutace můžou zemřít ještě před klinickou manifestací z jiných příčin (Židovská J., rok neuveden).

2 KLINICKÉ PROJEVY HN

2.1 Neurologické projevy

Typickým neurologickým příznakem pro HN je rozvoj mimovolních pohybů. Mimovolní pohyby mohou být různého typu, ale nejčastěji se jedná o choreu. Termín chorea pochází z řečtiny a označuje tanec (choros řec.). Choreu je rychlý mimovolní, náhodný stah kosterního svalstva, který se může, vyskytnou kdekoli na těle. První projevy chorey mohou být velmi diskrétní (pomrkávání, drobné pohyby prstů ruky apod.), někteří jedinci je dovedou maskovat. Choreu může být i velmi invalidizující, zejména pokud postihuje končetiny, kdy pacient ztrácí soběstačnost.

Další mimovolní pohyb, který se vyskytuje u HN, je dystonie. Dystonie je definována jako mimovolní opakující se stah kosterních svalů nebo svalové skupiny. Dystonie se vyskytuje u HN zejména v pozdějších stádiích nemoci.

S progresí nemoci se může rozvíjet i rigidita. Rigidita znamená abnormní mimovolně zvýšené klidové svalové napětí, které může dosáhnout takové intenzity, že může vést až k výraznému omezení hybnosti na postižených částech těla.

Rozvoj mimovolních pohybů je obecně považován za klinický počátek HN, ale už v presymptomatických stádiích nemoci se latentně rozvíjí porucha volných pohybů. Volní pohyby slouží k vykonávání cílených, účelných pohybů. Diskrétní poruchy volní motoriky se u nositelů mutace pro HN rozvíjí mnoho let před rozvojem ostatních neurologických příznaků. V pokročilých stádiích nemoci tyto poruchy zásadním způsobem omezují pacientovu soběstačnost (stravování, chůze, psaní apod.).

Poruchy volní motoriky jsou postiženy postupně ve všech částech jejich realizace. Týká se to naplánování pohybů, jeho započetí, provádění, změně plánů při změně okolností a úspěšného zakončení. Porucha volních pohybů se projevuje poruchou

iniciace pohybu, zpomalením pohybů (bradykineze) a zmenšením rozsahu pohybů (hypokineze).

Pacienti dříve či později mají závažné poruchy stoje a chůze, které mohou vést k pádu se zraněním. U řady pacientů je komunikace narušována nejen kognitivním deficitem, ale i poruchami řeči. Pacienti trpí zejména dysartrií, poruchy artikulace. Ve velmi pokročilých stádiích může být řeč naprosto nesrozumitelná, pacienti jsou mutičtí. Poruchy artikulace obvykle doprovází poruchy polykání (dysfagie), mohou mít pro pacienty fatální následky (aspirace, pneumonie, udušení) (Roth, Klempíř, Židovská, 2006).

2.2 Poruchy intelektu a chování

První změny psychických funkcí u nositelů HN se objevují 10-15 let, před klinickým rozvojem neurologických příznaků. Jako první se objevují poruchy rozpoznávání emocí. Jedinci mají problém s rozpoznáním zejména negativních emocí (hněv, znechucení apod.), následují poruchy rozeznávání nonverbálních komunikačních prostředků. Tyto změny vedou k prvním konfliktům v zaměstnání i v soukromém životě. Obvykle si to nikdo nedává do souvislosti s HN. Časně se objevují poruchy pozornosti, soustředění a krátkodobé paměti. Postupně se snižuje schopnost se učit novým informacím.

Pro onemocnění postihující bazální ganglia je typické postižení tzv. exekutivních funkcí, které umožňují rychle a pružně reagovat i v nestandardních situacích. Dále bývají postiženy tzv. vizuoprostorové funkce, které slouží v orientaci v prostředí. Mnoho pacientů má i poruchy náhledu na závažnost svého onemocnění. Někteří mohou svou nemoc popírat. V pokročilých stádiích kognitivní deteriorace může významně omezovat soběstačnost pacienta, dosahuje demence. Ale některé kognitivní funkce bývají překvapivě dobře zachovány například dlouhodobá paměť.

Jedinci již v preklinických stádiích nemoci mohou trpět například úzkostnými poruchami, depresí a může se měnit osobnost a chování pacienta. U nemocných osob se

nejčastěji vyskytuje apatie, abulie, deprese a iritabilita. Apatii nazýváme snížení citové reaktivity spojené s vnitřním pocitem nezájmu. Za abulii považujeme ztrátu vůle a selhání schopnosti iniciace aktivity. Apatie a abulie se objevují nezávisle na únavě a depresi. Iritabilita znamená zvýšenou podrážděnost. Zvýšená iritabilita je provokována okolnostmi, které by dříve takovou odpověď u pacienta nevyvolaly. U nositelů mutace a klinicky nemocných se vyskytuje větší procento sebevražd (Roth, Andres, Růžička, rok neuveden).

2.3 Další klinické projevy nemoci

Již v časných stádiích se u některých pacientů může objevit významný pokles tělesné hmotnosti (kachexie). Pokles hmotnosti je nezávislý na míře hybného postižení a vyskytuje se i u osob se zvýšeným příjmem potravy. Váhový úbytek souvisí s komplexní poruchou energetického metabolismu a její patofyziologie je nejasná. Včasná prevence malnutrice vede ke zlepšení kvality života a snížení druhu a počtu komplikací (infekce, proleženiny apod.). Poruchy spánku se objevují zejména v pozdních stádiích nemoci v souvislosti s kognitivní deteriorací. Typická je spánková inverze. Ve středně pokročilých, pokročilých a terminálních stádiích se projevuje inkontinence.

2.4 Formy nemoci

2.4.1 Klasická forma HN

Nejčastější je klasická forma HN (až 90%). S klinickým počátkem mezi 30-50 rokem věku. Obvykle prvními projevy nemoci jsou drobné nespecifické změny chování a intelektu. Ty však neumožňují stanovit správnou diagnózu. Ta bývá velmi často určena až po objevení se mimovolních pohybů. Teprve po mnohaleté progresi nemoci se objevuje akineticko-rigidní syndrom. Průměrná délka přežití po začátku mimovolních pohybů je 15-20 let.

2.4.2 Juvenilní forma HN

Juvenilní forma HN (westphalova varianta) je relativně vzácná (5%) a klinické příznaky se objevují před 20. rokem života. Incidence HN před 10 rokem života se pohybuje okolo 2%. Průměrná délka přežití se pohybuje okolo 8-10 let. Spektrum a dynamika rozvoje neurologických příznaků juvenilní formy se liší od klasické formy HN. Obvykle od počátku dominuje rigidita, bradykineze a dystonie. Asi u třetiny jedinců s juvenilní formou se mohou objevovat různé epileptické záchvaty. U těchto nemocných se rychle dostavují výrazné poruchy učení, exekutivních funkcí a rozvíjí se syndrom demence. Z poruch chování dominuje agresivita a psychotické příznaky, které často bývají mylně považovány za projevy schizofrenie.

2.4.3 Senilní forma HN

Za senilní formu HN je považován klinický počátek po 60 roce života a vyskytuje se přibližně v 5% všech případů. Tato forma nemoci má relativně benigní průběh a nemocní se ve většině případů dožívají průměrného věku zdravé populace. Dominujícím a častým příznakem je chorea. Kognitivní postižení většinou nebrání pacientovi ve zvládnání běžných denních aktivit. Z poruch chování se nejčastěji objevuje apatie, deprese a iritabilita (Klempíř, 2008).

2.5 Průběh onemocnění

Průběh onemocnění bývá postupný a pomalý. Ze začátku nastupují neurčité příznaky. Dochází k psychickým změnám, které negativně ovlivňují život nemocného. Ze začátku nejsou kognitivní funkce výrazně ovlivněny. Časem se začnou objevovat pohybové potíže a dochází k prohlubování všech ostatních příznaků typických pro HN (Roth, Klempíř, Židovská, 2006).

Po diagnostikování HN se nikdy nedá přesně určit jak rychle a v jaké intenzitě symptomy nastoupí. Pacienti s HN mají stejnou prognózu – smrt. Smrt přichází po 15–20 letech života s touto chorobou (Quarrel, 2008).

V brožuře od G. Domerholta a K. Varkevissera (1992) je uvedeno 5 fází HN:

1. Jedinec je se svou diagnózou obeznámen a zůstává v plném pracovním procesu i rodinném životě.
2. Pacient dokáže na nižší úrovni vykonávat každodenní povinnosti. Obtíže se vyskytují při plnění náročnějších úkolů. Jsou patrné první zdravotní problémy.
3. Každodenní aktivity jedince jsou omezeny a vyžadují určitou pomoc ostatních rodinných příslušníků, či blízkých osob. Nemocný není schopen vykonávat své zaměstnání.
4. Závislost nemocného na druhých osobách narůstá, jedinec již není samostatný, ale dokáže žít v domácím prostředí.
5. Jedinec je plně odkázán na pomoc cizích osob, často se v tomto stádiu onemocnění nacházejí v ústavní péči.

3 VYŠETŘOVACÍ METODY, LÉČBA, SPECIFICKÁ OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE

3.1 Vyšetřovací metody

Klinické podezření na tuto nemoc nebo asymptomatické nosičství mutace HN lze potvrdit nebo vyloučit genetickým testem. Analýza DNA se provádí z leukocytů odebraných z periferní krve. Testování na tuto mutaci se musí provádět vždy se souhlasem pacienta nebo jeho zákonného zástupce. Testování mohou být i lidé v riziku – potencionální nosiči této mutace. V těchto případech se genetický test provádí až po konzultaci zájemce o test s neurologem, psychologem, psychiatrem a klinickým genetikem. Jedná se o tzv. protokolární test. Po dobu deseti až dvanácti týdnů dostává pacient veškeré důležité informace o HN. Po této době lékaři zjistí, zda je lepší pacienta testovat, nebo raději počkat zda se onemocnění projeví. Průzkumy ukazují, že na začátku se chce nechat testovat asi 60 % pacientů s pozitivní rodinou anamnézou na HN, ale po tomto testu je testováno pouhých 9 – 20 %. Testování přítomnosti mutace u klinicky normálního jedince mladšího 18 let je zakázané (Roth, Klempíř, Špačková. 2006).

Jako další možnost genetického testu je prenatální testování. Tím se zkoumá genová mutace matčina plodu. Po výsledcích se rodiče mohou rozmyslet, zda podstoupí přerušení těhotenství (Židovská, rok neuveden).

3.2 Léčba

Dnešní medicína ještě stále neumí HN vyléčit ani zpomalit. Pouze dokáže některé příznaky zmírnit. Pokud je farmakologická i nefarmakologická léčba dobře nastavena, může kvalitně zlepšit život pacienta (Roth, Havrdová, Židovská, 2002).

Léčbu nastavuje tzv. multidisciplinární tým, který je složen z neurologů, psychiatrů a genetických poradců. V neposlední řadě i psychologů, fyzioterapeutů,

logopedů a nutričních specialistů. Antipsychotika - Neuroleptika (Tiapridal, Risperidon, Haloperidol) zmírňují choreu, agresi a psychotické stavy. Antidepresiva pomáhají na úzkost, depresi a také iritabilitu a agresi (Roth, Uhrová, Židovská, 2004).

Zásadní význam má péče o poruchy polykání a nutriční stav pacienta. Pacientům se podává strava se zvýšeným obsahem energie a živin. V některých případech se používá i klinická výživa (Siping a NGS, PEG). Při dysfagii je možno používat zahušťovadla do tekutin (Nutilus). V některých případech na poruchy polykání a horní dyspeptický syndrom mohou pomoci prokinetika (Cerucal, Degan). Dysfagii a poruchám řeči se věnují školení kliničtí logopedi.

Fyzioterapie a ergoterapie bývá zaměřena na nácvik sebepéče a prevenci pádů. Mnoho pacientů a jejich rodinných příslušníků mohou profitovat z psychoterapie.

Dysfagii můžeme ovlivnit prokinetiky. Všechny tyto léky mohou mít nežádoucí účinky, se kterými je nutné počítat.

Fyzioterapie bývá zaměřena na nácvik sebepéče. Také se snaží naučit pacienta padat tak, aby si co nejméně ublížil (Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, 2008a). Po určení diagnózy HN je často pro pacienta a jeho rodinu ordinována psychoterapie a to pro vyrovnání se s realitou (Dommerholt, Varekevisser, 2000).

Často u nemocných dochází k váhovému úbytku, proto by strava měla být vysoko kalorická, asi 5 000 až 6 000 kalorií za den. Stravu by měl nastavovat nutriční specialista. Při podezření na dysfagie je nutné povolat pomoc logopeda, který určí, zda je pacient schopen polykat. Určí například nutnost zahušťování tekutin. Tekutiny se zahušťují speciálními přípravky, které by neměly výrazně narušit chuť nápojů (např. Nutilus).

V pozdějších stádiích, když hrozí vysoké riziko aspirace, doporučí logoped zavedení PEGu (perkutánní endoskopická gastrostomie). Cože je zavedený katétr skrz břišní stěnu do žaludku. Tímto je možné vyživovat pacienta bez rizika aspirace. Někteří jedinci špatně snášejí pocit, že nemohou přijímat stravu ústy, proto je důležité jim vše

podrobně vysvětlit. Někdy je možná kombinace výživy pomocí PEGu a stravy per os. To bývá v případě, kdy není strava per os dostatečná (Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, 2008b).

3.3 Specifická ošetrovatelská péče

Ošetrovatelská péče u pacienta s HN je velice náročná. Jejím cílem je uspokojit všechny potřeby pacienta. Důležité je určit si individuální ošetrovatelský plán, ve kterém je péče nastavena dle potřeb pacienta. Snaží se pacienta aktivovat ve všech směrech sebez péče. Holistický přístup musí být zachován.

Komunikace s pacientem

Personál nemocnice by měl dodržovat zásady komunikace s pacienty s HN. Při rozhovorech je nutné se vyhnout složitým souvětím a cizím slovům. Pacientovi je nutné nechat čas na to, aby zpracoval informace, které mu byly podány. Je vhodné použít názorné ukázky, jako jsou obrázky či fotografie. Pacienti s HN mají problém s vyjadřováním. Mezi slovy mají velké mezery a pomlky. Pomalu reagují. Důvodem nemusí být to, že nám nerozumí, pouze se nemohou vyjádřit. Pokud je to možné, ptáme se otázkami, na které nemocný může odpovídat ano/ne.

Tyto nemocní lidé bývají často izolováni od společnosti. Díky svým nekoordinovaným pohybům, výrazům v obličeji, špatnou komunikací jsou kolektivem ostrčen. To způsobuje deprese a pocity méněcennosti. Je nutné upozornit rodinu a kolektiv, aby se k nemocným chovaly přirozeně. Pouze se snažily výrazně gestikulovat, mluvit srozumitelně a trpělivě čekat na odpovědi (Roth, Klempíř, Špačková, 2006).

Bezpečnost pacienta

Chorea a špatná mobilita může zapříčinit pád nebo poranění pacienta. Na tato rizika je nutné nezapomínat, proto je důležité provádět všechna dostupná opatření, která máme, aby si pacient neublížil. Ve vyšších stádiích dochází i k sebepoškozování, a pacienti potřebují zvýšený dohled.

Péče o dutinu ústní

Při ošetrovatelské péči o pacienta s HCH je nezbytné nezapomínat na péči o dutinu ústní. Mimovolné pohyby nemocnému neumožňují kvalitní čištění zubů. Porucha polykání může zapříčít zbytky jídla v ústech. Proto je nutné kontrolovat péči o dutinu ústní, popřípadě ji musí sestra sama vykonat. Také se doporučují častější kontroly u stomatologa.

Péče o NGS a PEG

Pokud u pacienta dojde k malnutrici nebo riziku aspirace z důvodu dysfagie je nutno zavést NGS (nazogastrickou sondu), pomocí které je pacient vyživován. Pokud výživa nedělá pacientovi žádný problém, naordinuje lékař zavedení PEG. U NGS i PEG je důležité dodržovat správnou ošetrovatelskou péči. Je nutné sondy pravidelně kontrolovat a převazovat. Po podání výživy se musí sonda propláchnout čajem, aby nedocházelo k ucpání. Pacient musí být edukován o nutnosti zavedení sondy. Také musí být poučen o bezpečnosti, aby nedocházelo k vytažení sond.

Péče rozdělena do stádií nemoci

V časném stádiu nemoci není ošetrovatelská péče nutná jako v následujících stádiích. Jedná se spíše o edukace a doporučení. Pacientovi se výrazně věnuje psycholog. Může docházet k poruchám chování. Někteří pacienti přestanou brát léky, zadlužují se, zapomínají pravidelně jíst. To však lékaři nepřiznají, proto je nutná komunikace i s rodinou, která potvrdí, zda je pacient opravdu soběstačný.

V pokročilém stádiu nemoci je ošetrovatelská péče nezbytná. Pacient začíná být nesoběstačný a není schopen se sám o sebe postarat. Mezi psychické potíže patří: úzkost, deprese, agrese, změny chování podle toho s kým mluví. Strava by měla být vysokokalorická a měla by mít správnou konzistenci z důvodu možných rizik aspirace. Při komunikaci je nutná trpělivost, pokud pacientovi vše pomalu a srozumitelně vysvětlíme, tak chápe, co se mu sděluje. Je důležité pomáhat s hygienou, oblékáním, krmením apod., pacient tyto činnosti nezvládá nebo je nekoná důsledně. Pacienti bývají inkontinentní a musí využívat pomůcek pro inkontinentní. V tomto stádiu je výrazné riziko pádu, kterým se nedá zabránit. Fyzioterapeuti se snaží pacienty naučit jak

„vhodně“ padat, aby si co nejméně ublížily. Nutností je z okolí odstranit možné nebezpečné předměty, na které by mohly upadnout.

V terminálním stádiu nemoci mají pacienti těžkou dysartrii, dysfagii, parkinsonský syndrom. Pacienti bývají naprosto nesoběstační a upoutání na lůžko. Je zde vysoké riziko dekubitů, proto je nutné pacienta polohovat. Časté jsou infekce dýchacích cest z důvodu menších aspirací. Díky úplné inkontinenci je vhodné zavést permanentní močový katétr. Nejčastěji je pacient vyživován enterálně nebo parenterálně. Chorea je v tomto stádiu minimální.

3.4 Centra pro pacienty s HN

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě (dále jen SPHCH) vznikla v roce 1991. Vydává časopis názvem Zpravodaj Archa, který čtenáře informuje o novinkách v léčbách HCH a popisuje příběhy rodin žijících ve společnosti s nemocným HCH.

Znak SPHCH představuje hlavu a horní torzo jedince, jelikož HCH postihuje nemocného jak po duševní stránce, tak po fyzické. Symbol je rozvíjející květ rostliny, tím je znázorněn růst a rozvoj činností svépomocných pro HCH po celém světě. Také je myšlen jako symbol naděje, že výzkum povede k úspěšné léčbě nemoci. Cíle organizace jsou:

- získávání prostředků na aktivity spojené s onemocněním,
- všestranná podpora pacienta a jeho rodiny,
- vzdělávání a veřejná osvěta.

Nejvýznamnějším partnerem této organizace je Diecézní katolická charita králové hradeckého kraje – Hradec Králové.

Podobně takto funguje nadnárodní společnost International Huntington Assotiation Gerrit Domerholt což je asociace pro mezinárodní pomoc. Důležité

informace a novinky o onemocnění se pacienti mohou dovědět na stránkách www.huntington.cz (Společnost při HCH, 2008).

4 NEJČASTĚJŠÍ OŠETŘOVATELSKÉ DIAGNÓZY U PACIENTŮ S HN DLE KAPESNÍHO PRŮVODCE ZDRAVOTNÍ SESTRY, 2001

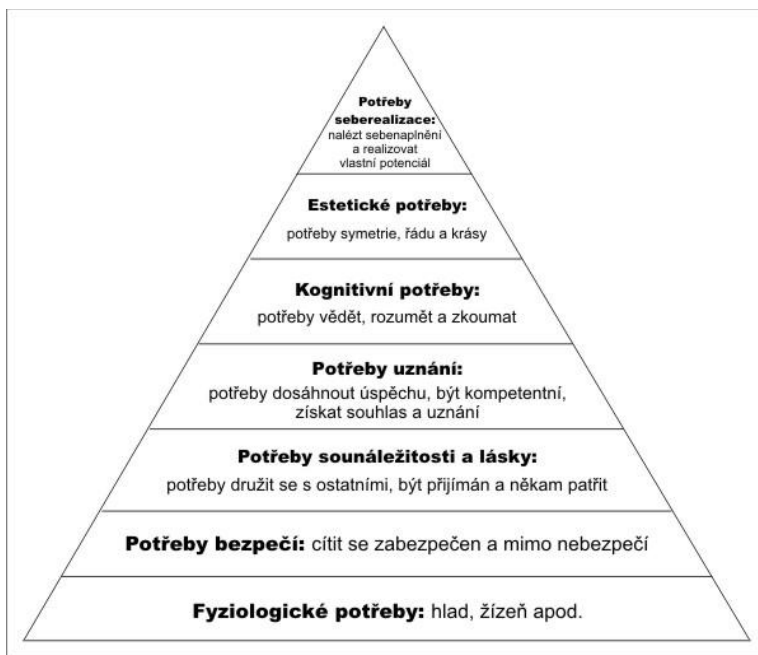
1. Péče o sebe sama nedostatečná, při příjmu potravy, mytí, osobní hygieně, oblékání, úpravě zevnějšku, z důvodu špatné hybnosti, projevující se potřebnou dopomocí.
2. Výživa porušená, nedostatečná v souvislosti se zvýšenými metabolickými požadavky, projevující se malnutricí.
3. Spánek porušený z důvodu psychických problémů, projevující se častým buzením.
4. Inkontinence moči úplná z důvodu smyslových poruch, projevující se pomočováním.
5. Inkontinence stolice z důvodu smyslových poruch, projevující se neudržením stolice.
6. Komunikace verbální porušena z důvodu patofyziologické příčiny, projevující se nesrozumitelným vyjadřováním.
7. Infekce, riziko vzniku z důvodu zavedení PEG.
8. Aspirace, zvýšené riziko z důvodu špatného polykání.
9. Poranění, zvýšené riziko z důvodu špatné pohyblivosti.

5 KVALITA ŽIVOTA

Definovat kvalitu života je velice nesnadné. Můžeme hovořit o subjektivním posouzení vlastní životní situace, která je ovlivněna mnoha faktory a měla by zahrnovat údaje o fyzickém, psychickém, duševním a sociálním stavu. Mezi faktory, které ovlivňují kvalitu života, patří věk, pohlaví, polymorbidita, rodinná situace, vzdělání, preferované hodnoty, ekonomická situace, životní prostředí, kultura a náboženství. Při studiu kvality života je třeba brát v potaz vývoj lidstva, proměny v čase, historické kořeny, kulturu, náboženství, civilizační a generační změny. Lidský život je jedinečný a každý má své individuální pojetí kvality života. Kvalita života každého jedince může vyjadřovat rozpor mezi sny, nadějemi a ambicemi a jeho současnými reálnými zkušenostmi.

Lidé jsou od přírody motivováni, aby tento rozpor odstraňovali. Nejvíce poznatků v tomto odvětví se objevilo v posledních 20 letech. Mnoho lidí a organizací se tímto tématem začíná zabývat. Zjišťovat kvalitu života lze v různých dimenzích. Zejména ve zdravotnictví se na kvalitu života vedou různé studie, zejména jak moc nemoc a léčba ovlivňují kvalitu života dosud zdravých lidí. Jedná se o lidi chronicky, nebo nevléčitelně nemocné, ale i o jedince, jimž změna zdravotního stavu nějakým způsobem ovlivnila život. U těchto lidí se snažíme dosáhnout co nejmenšího omezení v každodenních činnostech a co nejvíce je navrátit do plnohodnotného života před nemocí. Jedinec by měl sám rozhodovat o svém životě a aktivitách a podílet se na své léčbě. Jak moc nemoc a léčba ovlivnila život jedince, určuje on sám, dle svých subjektivních pocitů (Payene, 2005).

Abraham Harold Maslow je autorem tzv. hierarchie lidských potřeb. Potřeba zde popisuje od nejdůležitějších po ty méně důležité (viz. Obrázek).



Nejdůležitější potřeby jsou uloženy v dolní části pyramidy. Není to však pravidlo. Každý jedinec je individuální (Malíková, 2011).

Odborníci k posouzení kvality života v nemoci používají různé parametry a jiné studie. Mezi tyto parametry patří hypotetický počet let prožitých v perfektním zdravotním stavu, dále pak kvalita života ve vztahu ke zdraví a rok standardizované kvality. Léta prožitá v perfektním zdravotním stavu jsou roky, které jedinec prožil bez vážnějších zdravotních problémů. Kvalita života ve vztahu ke zdraví zkoumá jaká má nemoc a léčba na jedince dopad, to co jedinec prožívá. O roku standardizované kvality života, hovoříme jako o počtu let, o které se jedinci prodloužil kvalitní život (Payne, 2005).

Dle knihy Payne, 2005 má kvalita života čtyři domény. První z nich je bytí. Bytí fyzické, psychologické a spirituální. Fyzické bytí zahrnuje zdraví, osobní hygienu, pohyb a výživa. Psychologické bytí se zabývá sebeúctou a sebekontrolou. Osobní hodnoty, přesvědčení a víra spadá do sféry spirituálního bytí. Druhou doménou je přílnutí, která má opět tři subdomény. Fyzické přílnutí například k domovu, nebo komunitě. Užší sociální přílnutí k rodině, nebo přátelům. Třetí subdoménou označujeme přílnutí k širšímu prostředí. Poslední třetí doménou je realizace, která vychází z praktického uskutečňování. Hovoříme o aktivitách domácích, zájmových, relaxačních

a o zlepšování znalostí a dovedností. Toto ovlivňují dva faktory. A to jejich využívání a jejich důležitost pro jedince (Payne, 2005).

Engel a Bergsma problematiku kvality života rozdělují do tří hierarchických sfér. A to na makro-rovinu, mezo-rovinu a personální rovinu. V makro-rovině se jedné o velké společenské celky, jako je stát či kontinent. Zde se problematika kvality života stává součástí politiky, která řeší hladomor, terorismus, či financování zdravotní péče. V mezo-rovině hovoříme o malých sociálních skupinách, jako je škola, nemocnice a různé podniky. Základem této sféry je respektování morálních hodnot a vzájemné vztahy mezi lidmi. Osobní, neboli personální rovina je definována zcela jasně. Jedná se o kvalitu života jednotlivce.

Metod k měření kvality života je nepřehledné množství. Můžeme je rozdělit na tři základní skupiny, a to na metody, kde kvalitu hodnotí druhá osoba, dále pak na metody kdy je hodnotitelem jedinec sám a na metody smíšené. Základem těchto metod jsou dotazníky. Zejména v zahraničí probíhají rozsáhlé studie. Studie jsou součástí léčebného programu a mají za úkol zhodnotit efektivitu léčby. V ČR probíhá zkoumání kvality života zatím jen z výzkumného hlediska, není to součástí léčebného programu. Dotazníky rozdělujeme na dva základní, a to na generické a specifické. Generické dotazníky se zaměřují na všeobecný stav bez ohledu na onemocnění. Oproti tomu jsou dotazníky specifické zaměřeny na určité onemocnění a jsou mnohem senzitivnější. Jedny z nejznámějších generických dotazníků jsou SF-36 a WHOGOL. SF-36 se používá, v různých odvětvích medicíny a hodnotí osm základních kvalit života. Jsou to limitace ve společenských, fyzických a běžných aktivitách z důvodu onemocnění. Dále zkoumá tělesnou bolest, duševní zdraví, vitalitu, obecný pocit zdraví a limitaci v citech. Dotazník WHOGOL hodnotí šest základních domén, a to fyzické zdraví, psychickou úroveň, soběstačnost, sociální zázemí, okolní prostředí a duševní zdraví. V české verzi se jedná o sebeposuzovací dotazník, který pokrývá všech šest domén. Studium kvality života znamená hledání a identifikace faktorů, které přispívají k dobrému, smysluplnému životu a pocitu štěstí (Gurková, 2011).

V dnešní medicíně pojem kvality života zastává názor, že zdravotní péče má smysl do té míry, v jaké pozitivně ovlivňuje život pacientů. V 21. Století, kdy plno lidí trpí nějakých chronickým onemocněním, není hlavním cílem medicíny udržet, nebo prodloužit délku života, ale zachování nebo zlepšení kvality života. Tak, aby nemocný člověk byl co nejméně omezen ve svém běžném životě. Ze začátku se jednalo jen o invazivní lékařské postupy, jako je například chemoterapie, nebo transplantace. Postupem času se kladl důraz na subjektivní stránku kvality života. Začali se hodnotit sociální a zdravotní intervence u různých onemocnění, postižení nebo nepříznivých životních situací. Změna tělesného stavu je jedním z předpokladů změny kvality života. Člověk si chce udržet kontrolu nad svým vlastním životem a rozhodovat o sobě. Lékař a pacient by měli být partneři, kteří usilují o stejný cíl. O uzdravení pacienta a jeho navrácení do normálního života. Dle WHO je zdraví definováno jako stav úplné fyzické, psychické a duševní pohody. Narušení jedné z nich má za následek zhoršení kvality života (Mandicová, 2011).

Když člověk onemocní, očekáváme od něj, že se stane statečným vojákem v boji proti nemoci. To můžeme ovšem očekávat jen u pacientů, jejichž onemocnění je krátkodobé a ne u chronicky nemocných. Chronicky nemocný člověk mnohdy nemá dostatek sil své nemoci vzdorovat sám. Pomoc těmto lidem mají poskytnout právě lékaři a ostatní nelékařští pracovníci. Lékař má být pozorný k potřebám pacienta a má jednat v jeho zájmu. Jendou z povinností zdravotníků je pomoc a podpora jedince v náročné životní situaci. Posílit jeho jistotu, poskytnout pacientovy emocionální podporu, snažit se mu porozumět a umět se do něj vcítit. Důležitá je schopnost komunikace, jak lékařů, tak ostatních zdravotníků. Lékař by měl pacientovi dávat dostatek informací, podporovat jeho důstojnost, nechat mu prostor pro vyjádření a jednat s ním jako sobě rovným. Kvalita vztahu a kvalita komunikace mezi lékařem a pacientem mohou výrazně ovlivnit výsledek léčby (Payne, 2005).

5.1 Problematika dlouhodobé péče

V České republice, ale i v ostatních státech EU (Evropské unie) se do politických diskuzí dostalo téma dlouhodobé péče. Jelikož se u populace výrazně zvyšuje stárnutí.

Definice dlouhodobé péče je péče o pacienta, u kterého je zdravotní stav již stabilizován, ale není soběstačný a proto se o sebe nemůže postarat ve zdravotní ani sociální oblasti. Pacient může být nesoběstačný jen v určitých oblastech sebezpěče (např. chůze).

Cílem dlouhodobé péče je co nejvíce začlenit pacienty do běžného života. Pokud není možné pacienta začlenit do běžného života, je nutné zajistit příjemné, klidné a především důstojné prostředí a zacházení. V dlouhodobé péči je nutné, aby se spojily lékařské, ošetrovatelské a sociální služby. V neposlední řadě i rodina. Pacient může být hospitalizován na odděleních následné péče (např. LDN – léčebna dlouhodobě nemocných, DRJ – doléčovací a rehabilitační jednotka, hospic). Pokud je pacient schopen být doma jsou možné různé možnosti dopomoci v domácím prostředí (např. domácí péče - home care, domácí hospic – pro care). Jako další možností pro pacienty v domácí péči jsou různé stacionáře, odlehčovací pobyty. Někteří lidé mohou navštěvovat chráněné dílny za účelem přivydělání si peněz ve vhodných pracovních podmínkách (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2010).

6 OŠETŘOVATELSKÝ PROCES

Ošetřovatelský proces je metoda, kdy dochází k plánování, poskytování a zaznamenávání ošetřovatelské péče. Má za úkol zhodnotit zdravotní stav pacienta. Zkoumá skutečné i potencionální problémy v péči u pacienta. Ošetřovatelský proces slouží k posuzování a uspokojování potřeb (Broňová,2010).

Ošetřovatelský proces je cyklický a jeho složky následují za sebou v logickém pořadí (Broňová, 20010, s. 66). Rozeznává a rozděluje pacientovi potřeby v oblasti ošetřovatelské péče. Osoba je v ošetřovatelském procesu považována za kompletní celek. Sestra má za úkol spolupracovat s pacientem a spolu s ním sestavit ošetřovatelský plán, který pak realizuje a následně vyhodnocuje (Broňová, 2010).

5 kroků ošetřovatelského procesu dle Broňové, 2010

Posuzování

- revize informací,
- přesné informace,
- je důležité pro stanovení ošetřovatelských diagnóz,
- obsahuje data: lékařská sesterská anamnéza, laboratorní, fyzikální a ostatní vyšetřovací metody,
- sestra data sbírá neustále.

Informace sbíráme od pacienta nebo lidí z jeho blízkého okolí, od lékařských i nelékařských pracovníků oddělení, také v neposlední řadě z výsledků vyšetřovacích metod.

Diagnostika

3 fáze diagnostiky:

- Zpracování informací: uspořádání, porovnávání, seskupení,
- vyřčení problémů, které pacient má,
- vytváření ošetřovatelských diagnóz.

Forma ošetrovateľských diagnóz:

Problém (P) – problém pacienta, u ktorého je nutná ošetrovateľská péče

Etiológia (E) – príčiny, ktoré vedú ke zdravotnímu problému

Symptomy (S) – dôležité informácie k vytvoreniu ošetrovateľskej diagnózy

Plánovanie

Proces, ve ktorom dochádza k určeni ošetrovateľských intervencií s jejich cílem a prevencií. Upravuje pacientovy problémy, na ktoré jsme narazili ve fázi diagnostické. Při plánování je nezbytná spolupráce pacienta, rodiny, sestery a ostatního personálu.

V plánování se určují priority – vysoká, střední, nízká. Dále pak cíle, kterých chceme dosáhnout v péči o pacienta a jejich kritéria.

Realizace

V realizaci dochází k uplatnění intervencií, které byly určeny v plánování ošetrovateľské péče. V realizaci sestry potřebuje být interpersonální, kognitivní a technicky dovedná.

Vyhodnocení

Dochází k vyhodnocování cílů. Zda byly splněny v plné míře, částečné míře či vůbec. Tato činnost musí být organizována.

6.1 Virginie Henderson

- Narodena 1897 v Kansas City, USA
- Dostudovala základní ošetrovateľské vzdělání 1921 ve Whashingtonu D.C.
- V Norfolk Hospital ve Virginii roku 1922 začala učit ošetrovateľství
- 1934 ukončila magisterské studium na Teacher College Columbia University
- Od roku 1953 učila na Yale University of Nursing v New Havene
- 1960 publikovala základní principy ošetrovateľství v Basic Principle of Nursing Care

- 1966 publikovala v The Nature of Nursing
- Roku 1988 dostala čestné členství v ANA (American Nursing Association)

Vývoj teorie

Virginie Henderson nebyla spokojena s tím, že péče o pacienta je realizována pouze podle služebních předpisů a není plně zajištěna kvalifikovaná ošetrovatelská péče. Byla toho názoru, že pacient musí být středem pozornosti a že sestry mají být vzdělané. Výsledkem její práce byla roku 1955 publikována definice ošetrovatelství (Pavlíková, 2006).

Pavlíková, 2006 hlavní jednotky:

Cíl ošetrovatelství

- nezávislost pacienta v uspokojování potřeb,
 - pacient,
 - jedinec vyžadující pomoc při dosahování zdraví a nezávislosti nebo klidném umírání, duše a tělo jsou neoddělitelné a pacient a jeho rodina tvoří celek,
 - role sestry,
 - udržovat nebo navracet nezávislost pacienta při uspokojování vlastních potřeb,
 - zdroj potíží,
 - nedostatek síly, vůle, vědomostí,
 - ohnisko zásahu,
 - deficit, který je zdrojem potíží pacienta,
 - způsob zásahu,
 - činnosti nahrazující, doplňující, podporující nebo zvyšující sílu, vůli, vědomosti,
 - důsledky,
 - zvýšení rozsahu nezávislosti při spokojování potřeb nebo klidná smrt.
- (Pavlíková, 2006).

6.2 Metaparadigmatické koncepce podle Virginie Henderson

Osoba

Je nezávislá celistvá bytost, tvořena čtyřmi základními složkami (biologicko, psychickou, sociální, spirituální), které zahrnují čtrnáct elementárních potřeb, potřeby si jedinec uspokojuje individuálním způsobem.

Prostředí

Autorka nedefinuje, vnímá ho však jako životní prostředí, jako soubor všech vnějších podmínek a vlivů, které působí na život a vývoj jedince.

Zdraví

Autorka přesně nedefinovala, ale svých pracích ztotožňuje zdraví se soběstačností, samostatností a nezávislostí jedince. Zdraví vnímá spíše jako schopnost jedince plnit bez pomoci čtrnáct základních potřeb a uvádí: „Je to spíše kvalita zdraví než života, ta volnost pohybu mentální a tělesné energie, která dovoluje člověku vysoce efektivně pracovat a dosáhnout co nejvyšší úrovně spokojenosti v životě.“

Ošetrovatelství

Je proces řešení problémů pacienta prostřednictvím poskytování pomoci. Hlavním cílem ošetrovatelství je udržet jedince soběstačného, nezávislého na svém okolí tak, aby byl schopný hodnotně žít. V situacích, kdy vlastní potenciál jedince nestačí, nahrazuje úbytek soběstačnosti pacienta sestru vhodnou ošetrovatelskou péčí (Pavlíková, 2006).

Koncepce teorie

14 základních potřeb:

1. normální dýchání,
2. dostatečný příjem potravy a tekutin,
3. vylučování,
4. pohyb a udržování vhodné polohy,
5. spánek a odpočinek,

6. vhodné oblečení, oblékání a svlékání,
7. udržování fyziologické tělesné teploty,
8. udržování upravenosti a čistoty těla,
9. odstraňování rizik z životního prostředí a zabraňování vznik poškození sebe i druhých,
10. komunikace s jinými osobami,
11. vyznávání vlastní víry,
12. smysluplná práce,
13. hry nebo účast na různých formách odpočinku a rekreace,
14. učení, objevování nového, zvědavost, která vede k normálnímu vývoji a zdraví a využívání dostupných zdravotnických zařízení (Pavlíková, 2006, s. 46).

6.3 Základní ošetrovatelská péče

Tuto péči potřebuje jakýkoliv pacient bez ohledu na jeho lékařskou diagnózu a léčbu, určují ji individuální potřeby pacienta, a ovlivňují ji podmínky jako je věk, kultura, emocionální rovnováha, fyzická a psychická schopnost pacienta a také zdravotním stavem (syndromy a symptomy onemocnění). Sestra musí vědět, že když mají dva pacienti stejnou diagnózu a symptomy, nemusí být péče o ně stejná (Pavlíková, 2006).

Základní ošetrovatelská péče má 14 komponentů dle Pavlíkové, 2006

1. pomoc pacientovi normálně dýchat,
2. pomoc pacientovi při příjmu potravy a tekutin,
3. pomoc pacientovi při vylučování,
4. pomoc pacientovi při udržování optimální polohy,
5. pomoc pacientovi při spánku a odpočinku,
6. pomoc pacientovi při výběru vhodného oděvu, při oblékání a svlékání,
7. pomoc pacientovi při udržování tělesné teploty ve fyziologickém rozmezí,

8. pomoc pacientovi při udržování tělesné čistoty,
9. pomoc pacientovi vyvarovat se nebezpečí z okolí a předcházet zranění sebe i druhých,
10. pomoc pacientovi při komunikaci s ostatními,
11. pomoc pacientovi při vyznávání jeho víry,
12. pomoc pacientovi při produktivní činnosti,
13. pomoc pacientovi při odpočinkových a rekreačních aktivitách,
14. pomoc pacientovi při učení, při objevování, uspokojování zvědavosti (což vede k normálnímu vývoji a zdraví) (Pavlíková, 2006, s. 47).

3 fáze poskytování základní ošetrovatelské péče

- 1. fáze** – sestra vybírá ze čtrnácti potřeb, které pacient není sám zvládnout. Poté plánuje jak pacientovi pomoci. Své plány realizuje
- 2. fáze** – následuje po poskytnutí pomoci, projevuje se zlepšením stavu pacienta
- 3. fáze** – v této fázi dochází k edukaci a pacienta a jeho rodiny (Pavlíková, 2006).

6.4 Plán základní ošetrovatelské péče

Aby byla ošetrovatelská péče efektivní, je nutné, aby byla plánovaná. Plán musí být písemný, aby se sestra, která ho sestavuje, zamyslela nad potřebami pacienta. Písemný plán slouží jako seznam intervencí, které je nutné postupně vyplňovat.

Ovlivňuje ji věk, temperament, socio-kulturní postavení, tělesná a fyzická schopnost, symptomy. Měla by být rozepsána v určitých časových intervalech, dle potřeb pacienta, a je nezbytné, aby byla v souladu s medicínským plánem, sestra je tzv. koordinátorkou terapeutického a ošetrovatelského plánu (Pavlíková, 2006).

6.5 Funkce sestry

Sestra je tzv. „profesionální matka“, stejně jako se matka stará o potřeby dítěte, tak se sestra stará o potřeby pacienta.

Virginie Henderson role sestry definovala takto: „Jedinečnou funkcí sestry je pomoc (asistence) zdravému nebo nemocnému jedinci vykonávat činnosti přispívající k jeho zdraví nebo k uzdravení či klidné smrti, které by jedinec vykonával sám, bez pomoci, kdyby měl na to dostatek sil, vůle a vědomostí. A sestra vykonává tuto funkci tak, aby jedinec dosáhl nezávislosti co nejdříve“ (PAVLÍKOVÁ, 2006, s. 49).

7 KAZUISTIKA

Pacient byl hospitalizován ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze na standardním oddělení neurologické kliniky od 12. – 22. 2. 2013.

Byl zvolen model podle Virginie Henderson. Cílem je dosáhnout u pacienta co největší soběstačnosti v sebekéči.

Identifikační údaje

Jméno a příjmení: J.Š.

Pohlaví: muž

Datum narození: 8. 7. 1972

Věk: 41 let

Vzdělání: vyučen

Zaměstnání: invalidní důchod

Stav: rozvedený

Státní příslušnost: česká

Datum přijetí: 12.2.2013

Typ přijetí: plánovaný

Oddělení: Neurologie standardní oddělení

Důvod přijetí udávaný pacientem:

Pacient není schopen verbálního projevu

Medicínská diagnóza hlavní:

Huntingtonova nemoc

Medicínské diagnózy vedlejší:

Proctocolitis v.s. dg. 4/2012

Stav po comotio cerebri 1994 a 2000

Malnutrice, dysfagie, stav po zavedení PEG

Vitální funkce při přijetí

TK: 100/60

P: 74'

D: 16/min

TT: 36,6°C

Výška: 170cm

Hmotnost: 48 kg

BMI: 17

Pohyblivost: Velmi omezena

Stav vědomí: částečně orientovaný

7.1 Nynější onemocnění

Huntingtonova nemoc, přijat pro výměnu perkutánní endoskopické gastrostomie.

Informační zdroje:

Personál, matka pacienta, se kterou žije

7.2 Anamnéza

Rodinná anamnéza

Matka: zdravá

Otec: zemřel na Huntingtonovu nemoc

Sourozenci: nemá

Děti: nemá

Osobní anamnéza

Překonané a chronické onemocnění: běžné dětské nemoci, geneticky verifikovaná Huntingtonova nemoc s časným počátkem ve 28 letech, proctocolitis v.s. dg. 4/2012, stav po comotio cerebri 1994 a 2000

Hospitalizace a operace: Od roku 2000 pravidelné hospitalizace na neurologickém oddělení.

Úrazy: comotio cerebri 1994 a 2000

Očkování: běžná očkování

Léková anamnéza – chronická medikace

Valproat chronon 300mg, tbl., p.o. (antiepileptikum) 1-0-1

Haloperidol 1,5mg, tbl., p.o. (antipsychotikum, neroleptikum) 2-2-4

Citalopram 20mg, tbl., p.o. (antidepresivum) 2-0-0

Tisercin 25mg, tbl., p.o. (antipsychotikum, neuroleptikum) NN

Degan 10mg, tbl., p.o. (antiemetikum) 1-1-1

Ulcogant 5ml, susp., p.o. (antacidum) 1-1-1

Alergologická anamnéza: negativní

Abusus: káva 1x týdně, dříve kouřil, alkohol nepije, ostatní závislosti neguje

Urologická anamnéza

Překonané urologické onemocnění: žádná

Poslední návštěva u urologa: nenavštěvuje

Samovyšetřování varlat: neprovádí

Sociální anamnéza

Pacient je rozvedený, žije s matkou. Jiné sociální kontakty neudrží. Jeho zálibou je sledování televize. Jiné volnočasové aktivity nemá.

Pracovní anamnéza

Pacient je vyučen na odborném učilišti. Od roku 2001 v invalidním důchodu. Dříve pracoval jako dělník. Momentálně žije ze svého a matčina důchodu.

Spirituální anamnéza

Pacient není věřící.

Religiozní praktiky: neprovádí

7.3 Medicínský management

Ordinované vyšetření

Biochemické vyšetření, krevní obraz, koagulace, sono břicha, rentgen srde+plíce.

Konzervativní léčba

Dieta: 1S, tekutiny zahušťovat, dále enterální výživa: Fresubin multi fiber 250ml
+ 50ml čaje 6-9-12-15-18-21.

Pohybový režim: klid na lůžku

RHB: 1x denně

Medikamentózní léčba během hospitalizace

Valproat chronon 300mg, tbl., p.o. (antiepileptikum) 1-0-1

Haloperidol 1,5mg, tbl., p.o. (antipsychotikum, neuroleptikum) 2-2-4

Citalopram 20mg, tbl., p.o. (antidepresivum) 2-0-0

Tisercin 25mg, tbl., p.o. (antipsychotikum, neuroleptikum) NN

Degan 10mg, tbl., p.o. (antiemetikum) 1-1-1

Ulcogant 5ml, susp., p.o. (antacidum) 1-1-1

Omeprazol 20mg, tbl., (inhibitor protonové pumpy) 1-0-1

Augmentin 625mg, tbl. (antibiotikum) 6:00-14:00-22:00

Infuzní terapie: žádná

Chirurgická léčba: plánovaná výměna PEG

Posouzení celkového zdravotního stavu pacienta ze dne 12. 2. 2013

Vědomí: plné.

Orientace: omezeně orientovaný.

Celkový vzhled: upravený.

Výška: 170cm, **Váha:** 48kg.

Dýchání: eupnoe, pravidelné, 16 dechů/minutu.

Puls: 74 pulzů/minutu, pravidelný, dobře hmatný.

Krevní tlak: 110/60 torrů.

Tělesná teplota: 36,6°C.

Dutina nosní: klidná, bez sekrece.

Dutina ústní: chrup vlastní, jazyk bez povlaku.

Řeč: nesrozumitelná.

Sluch: dobrý.

Zrak: dobrý.

Kůže: 3x boule na hlavě, odřená kůže na hlavě.

Poloha: v rámci lůžka aktivní.

Chůze: pacient je nechodící.

Rozsah pohybu kloubů: neomezený.

Kompenzační pomůcky: nemá.

Chybějící části těla: nemá.

Hlava: hlava pokleповě nebolestivá, uši, nos, oči bez sekrece, jazyk bez povlaku, zornice izokorické, bulby ve středním postavení, mimické svaly ochablé.

Řek: fyziologická pulzace karotid, uzliny nezvětšeny, štítná žláza nezvětšena.

Hrudník: symetrický a fyziologický, plíce na poklep jasné, oboustranné dýchání, akce srdeční pravidelná.

Břicho: měkké, volně prohmatné, bez rezistencí, peristaltika přítomna.

Posouzení podle modelu Hendersonové ze dne 12. 2. 2013

Pomoc při dýchání

Subjektivně: Pacient není schopen odpovědět.

Objektivně: Frekvence 16 dechů/minutu, dýchání pravidelné, čisté, kašel nemá.

Pravidelné větrání místnosti. Saturace 95%.

Měřicí technika: měření dechu, měření saturace pomocí oxymetru.

Ošetřovatelský problém: žádný.

Pomoc při přijímání jídla a pití

Subjektivně: Pacient není schopen odpovědět.

Objektivně: Pacient je krměn perorálně i enterálně. Perorálně stravu sám nesní, nutnost krmení. Obvykle sní půl porce. Enterální výživa dle rozpisu. Vypije 4 nutridrinky za den. Perorálně vypije přibližně 1,5l tekutin za den. Nutnost zahušťování tekutin. BMI (body mass index): 17. Nutná spolupráce s dietetikem. Příjem tekutin 2,5l za den.

Měřicí technika: Body mass index, nutriční screening rizika, bilance tekutin.

Ošetrovatelský problém: podvýživa, riziko vzniku infekce z důvodu zavedení PEG.

Pomoc při vylučování

Subjektivně: Pacient není schopen odpovědět.

Objektivně: Pacient je inkontinentní, není schopen požádat o močovou lahev nebo podložní mísu. Nutná častá výměna plenkových kalhot. Stolice pravidelná bez příměsí. Moč fyziologická bez příměsí. Riziko dekubitů dle Nortonové 23 – střední riziko.

Měřicí technika: hodnocení rizika dekubitu dle Nortonové – 23, střední riziko.

Ošetrovatelský problém: inkontinence, střední riziko dekubitů.

Pomoc při pohybu a udržování žádoucího držení těla při chůzi a sezení, ležení, při změně polohy

Subjektivně: Pacient není schopen odpovědět.

Objektivně: Pacient není schopen chůze ani sezení, je upoután na lůžko. Při převozu vydrží sedět na pojízdném vozíku. Polohování není nutné ani možné. Pacient mění stále polohu sám. Ložní a osobní prádlo se mění každé ráno a během dne dle potřeby. Střední riziko dekubitů. Kompenzační pomůcky pacient nepoužívá. Pacient je nesoběstačný.

Měřicí technika: Barthelův test základních všedních činností – 40 bodů, vysoce závislý. Rozšířená stupnice Nortonové – 23 bodů, střední riziko.

Ošetrovatelský problém: střední riziko dekubitů, nesoběstačnost.

Pomoc při odpočinku a spánku

Subjektivně: Pacient není schopen odpovědět.

Objektivně: Pacient se budí přibližně 3-5x za noc. Volá matku, na které e vysoce fixován.

Měřicí technika: žádná.

Ošetrovatelský problém: porucha spánku.

Pomoc při výběru oblečení, oblékání, svlékání

Subjektivně: Pacient není schopen odpovědět.

Objektivně: Pacient používá pyžamo z domova. Není schopen se sám převléknout.

Měřicí technika: Barthelův test základních všedních činností-40 bodů, vysoce závislý.

Ošetrovatelský problém: nesoběstačnost.

Pomoc při udržování tělesné teploty v rámci fyziologických hodnot

Subjektivně: Pacient není schopen odpovědět.

Objektivně: Pacient má tělesnou teplotu 36,6°C.

Měřicí technika: měření tělesné teploty digitálním teploměrem 3x za den.

Ošetrovatelský problém: žádný.

Pomoc při udržování čistoty, úpravy těla, ochraně pokožky

Subjektivně: Pacient není schopen odpovědět.

Objektivně: Pacient je každé ráno myt ve sprše, kůže je ošetřena ochrannými krémy. Pacient je čistý a upravený. Hygienu nevykoná pacient samostatně.

Měřicí technika: Barthelův test základních všedních činností-40 bodů, vysoce závislý

Ošetrovatelský problém: nesoběstačnost

Pomoc při odstraňování rizik z okolí, ochrana před násilím, nákazou.

Subjektivně: Pacient není schopen odpovědět.

Objektivně: Pacient je poučen o nutnosti klidu na lůžku.

Měřicí technika: žádná

Ošetrovatelský problém: upoutání na lůžko

Pomoc při komunikaci

Subjektivně: Pacient není schopen odpovědět.

Objektivně: Komunikace s pacientem je špatná. Pacient není plně orientován. Má problém s vyjadřováním.

Měřicí technika: žádná

Ošetrovatelský problém: špatná komunikace

Pomoc při vyznání náboženské víry, přijímání dobra a zla

Subjektivně: Pacient není schopen odpovědět.

Objektivně: Pacient není žádného náboženského vyznání.

Měřicí technika: žádná

Ošetrovatelský problém: žádný

Pomoc při práci a produktivní činnosti

Subjektivně: Pacient není schopen odpovědět.

Objektivně: Pacient je každé dopoledne navštěvován fyzioterapeutem, se kterým cvičí.

Měřicí technika: žádná

Ošetrovatelský problém: žádný

Pomoc při odpočinkových (relaxačních) aktivitách

Subjektivně: Pacient není schopen odpovědět.

Objektivně: Pacient je upoután na lůžko, volné chvíle tráví sledováním televize.

Měřicí technika: žádná

Ošetrovatelský problém: upoutání na lůžko

Pomoc při učení

Subjektivně: Pacient není schopen odpovědět.

Objektivně: Pacient i rodina je pravidelně informován a edukován lékařem o zdravotním stavu a léčbě. Sestry pacienta pravidelně edukují o riziku pádu, pitném režimu a výkonech, které pacient podstupuje. Sestry edukují pomalu a srozumitelně, tak aby pacient chápal.

Měřicí technika: žádná

Ošetrovatelský problém: žádný

8 SITUAČNÍ ANALÝZA

Pacient byl přijat k plánované hospitalizaci na standardní neurologické oddělení. Byl přijat k výměně PEG. Situační analýza byla provedena 3. den hospitalizace.

První den bylo pacientovi provedeno vyšetření krve: biochemické vyšetření, krevní obraz a koagulace. Druhý den bylo provedeno sono břicha a rentgen srdce + plíce.

Plán individuální ošetrovatelské péče je od 12. – 14.2.2013. Momentálně pacient nemá potíže s dýcháním. Dietu 1S toleruje, je potřeba pomoc s krmením. Dále dostává enterální výživu přes PEG. V oblasti vyprazdňování je pacient inkontinentní. Pacient dodržuje klid na lůžku z důvodu vysokého rizika pádu. V noci špatně spí, často se budí. Sebepéči není pacient schopen obstarat, je nutná dopomoc ve všech oblastech.

15.2.2013 je plánován výkon při kterém bude pacientovi vyměněn PEG.

Stanovení sesterských diagnóz a jejich uspořádání podle priorit

Po zhodnocení stavu dne 12.2.2013

- 1) Péče o sebe sama nedostatečná, při příjmu potravy, mytí, osobní hygieně, oblékání, úpravě zevnějšku, z důvodu špatné hybnosti, projevující se potřebnou dopomocí.**

Priorita: vysoká

Cíl dlouhodobý: provádět péči o sebe sama na úrovni svých schopností.

Cíl krátkodobý: rozpoznat individuální potřeby.

Výsledná kritéria:

Pacient je čistý, upravený a najedený ihned.

Pacient aktivně pomáhá v péči o sebe sama do 3 dnů.

Pacient chápe, co má dělat do 3 dnů.

Plán intervencí:

- buď pacientovi na blízku - denně, všeobecná sestra
- naslouchej potřebám pacienta - denně, všeobecná sestra,
- vybuduj s pacientem blízký vztah, založený na dohodě – denně, všeobecná sestra,
- uprav rozvrh tak, aby se přiblížil běžnému rozvrhu pacienta – denně, všeobecná sestra,
- při úkonech osobní péče dbej na soukromí – denně, všeobecná sestra,
- ved' pacienta k aktivní úloze v péči o zdraví – denně, všeobecná sestra,
- zajisti cvičení s fyzioterapeutem – do 2 dnů – všeobecná sestra,
- kontroluj bezpečnost – denně, všeobecná sestra,
- zajisti přítomnost rodiny – dle potřeby, všeobecná sestra.

Realizace: 12. – 14. 2. 2013

Pacient spolupracuje v péči o sebe sama. Některé výkony v oblasti sebeděče se snaží s dopomocí sestry vykonávat sám. Dle ordinace lékaře má pacient naordinován klid na lůžku. Pacient je inkontinentní, proto je nutná častá výměna plenkových kalhotek. Pacient je schopen upozornit na výměnu plenkových kalhotek. Jednou denně k pacientovi dochází fyzioterapeut, který se také snaží vést pacienta k soběstačnosti.

Hodnocení: 12. – 14. 2013

Cíl byl splněn částečně, intervence musí pokračovat. Ve všech oblastech sebeděče je nutné pacientovi dopomáhat. Pacient spolupracuje, některé výkony se snaží provádět sám.

2) Výživa porušená, nedostatečná v souvislosti se zvýšenými metabolickými požadavky a výživou přes PEG, projevující se malnutricí.

Priorit: vysoká

Cíl dlouhodobý: pacient přibere na váze, do 3 měsíců.

Cíl krátkodobý: zvýšit množství kalorií, do 24 hodin.

Výsledná kritéria:

Pacient nebude trpět podvýživou do půl roku.

Pacient nebude trpět nevolností z přejedení, okamžitě.

Pacient pochopí nutnost příjmu potravy, okamžitě.

Plán intervencí:

- prodiskutuj stravovací zvyklosti včetně preferovaných jídel – při příjmu, všeobecná sestra,
- zajisti konzultaci s nutričním terapeutem – do 2 dnů, všeobecná sestra,
- zajisti pacientovi oblíbenou stravu – denně, všeobecná sestra,

- zajisti pacientovi vysokokalorickou stravu – denně, všeobecná sestra,
- perorální stravu podávej dle zvyklostí pacienta – denně, všeobecná sestra,
- výživu přes PEG podávej dle rozpisu lékaře – denně, všeobecná sestra,
- pravidelně važ pacienta – jedenkrát týdně, všeobecná sestra,
- ved' s pacientem deník stravování – denně, všeobecná sestra,
- podávej léky dle ordinace lékaře – denně, všeobecná sestra.

Realizace: 12. – 14. 2. 2013

Pacient má BMI 17 – podvýživa. Dostává vysokokalorickou stravu, které sní vždy přibližně půl porce. Výživu přes PEG dostává dle ordinace lékaře. Strava je pravidelně konzultována s nutričním terapeutem. Dle ordinace vypije za den 4 nutridrinky.

Hodnocení: 12. – 14. 2013

Cíl první byl splněn, vysokokalorická strava byla zařízena. Cíl dlouhodobý trvá. Nutnost nadále plnit intervence. Pacient se cítí dobře, nemá nevolnosti.

3) Spánek porušený z důvodu změny prostředí, projevující se častým buzením.

Priorita: vysoká

Cíl dlouhodobý: pacient nemá problémy se spánkem do 7 dnů.

Cíl krátkodobý: pacient se ráno cítí odpočat do 2 dnů.

Výsledná kritéria:

Pacient nemá problémy s usínáním do 7 dnů.

Pacient má rituál na usínání, okamžitě.

Pacient není unaven, okamžitě.

Plán intervencí:

- zajisti klidné prostředí před spaním – denně, všeobecná sestra,
- umožní pacientovi návyky před spaním - denně, všeobecná sestra,
- podávej léky dle ordinace lékaře – denně, všeobecná sestra,
- věnuj pozornost interakci mezi pacientem a rodinou – denně, všeobecná sestra,
- upozorni pacienta na užívání kofeinu po páté hodině odpoledne – denně, všeobecná sestra,
- omez příjem tekutin večer, aby klesla potřeba močení – denně, všeobecná sestra,
- doporuč přesnídávku před spaním – denně, všeobecná sestra.

Realizace: 12. – 14. 2. 2013

Pacient dostává léky dle rozpisu lékaře. Prostředí ve kterém usíná je klidné.

Hodnocení: 12. – 14. 2013

Cíl krátkodobí je splněn. Dlouhodobý cíl trvá. Nutnost pokračování v intervencích. Pacient se přes noc často budí, volá matku.

4) Inkontinence moči úplná z důvodu smyslových poruch, projevující se pomočováním.

Priorita: střední

Cíl dlouhodobý: vytvořit režim močového měchýře, do 1 měsíce.

Cíl krátkodobý: pacient bude v suchu a čistotě, okamžitě.

Výsledná kritéria:

Pacient nebude mít začervenalou kůži, okamžitě.

Pacient sám upozorní na nutnost výměny plenkových kalhotek do 3 dnů.

Pacient se vymočí do močové lahve do 1 týdne.

Plán intervencí:

- zjistí, zda si je pacient vědom inkontinence – při příjmu, všeobecná sestra,
- pobízej pacienta v příjmu tekutin – denně, všeobecná sestra,
- pravidelně kontroluj čistotu pacienta – každou hodinu, všeobecná sestra,
- kontroluj začervenání kůže, popřípadě ošetři – denně, všeobecná sestra,
- doporuč nošení plenkových kalhotek, denně, všeobecná sestra,
- vytvoř časový rozvrh močení tak, aby pacient močil vždy dříve než 30 minut před každou dříve zaznamenanou inkontinencí – denně, všeobecná sestra,
- doporuč zkusit stimulovat močení např. pouštěním vody – denně, všeobecná sestra.

Realizace: 12. – 14. 2. 2013

Pacient je poučen o nutnosti používání plenkových kalhotek, které se musí pravidelně vyměňovat. Při výměně nutná kontrola kůže. Pacient je klidný a spolupracuje.

Hodnocení: 12. – 14. 2013

Krátkodobý cíl byl splněn, pacient je v čistotě a suchu, nehrozí zarudnutí kůže. Dlouhodobý cíl trvá. Intervence musí nadále pokračovat. Pacient chápe a toleruje svou inkontinenci.

5) Inkontinence stolice z důvodu smyslových poruch, projevující se neudržením stolice.

Priorita: střední

Cíl dlouhodobý: dodržování co nejpravidelnějšího režimu fungování střev, do 1 měsíce.

Cíl krátkodobý: pacient bude v suchu a čistotě, okamžitě.

Výsledná kritéria:

Pacient má pravidelnou stolicí do 7 dnů.

Pacient je schopen upozornit sestru na nutnost výměny plenkových kalhotek do 2 dnů.

Pacient nemá začervenalou kůži, okamžitě.

Plán intervencí:

- vyšetří palpačně břicho k vyloučení rezistence či bolestivosti – denně, všeobecná sestra,
- všimni si charakteru stolice – denně, všeobecná sestra,
- vytvoř střevní program s pravidelnou dobou defekace – denně, všeobecná sestra,
- ve zvolených intervalech odvez pacienta na záchod – denně, všeobecná sestra,
- dle indikace lékaře podávej prostředky změkčující stolicí – dle potřeby, všeobecná sestra,
- poznamenej, jaká jídla prospívají pravidelnému vyprazdňování stolice – denně, všeobecná sestra,
- doporuč pacientovi vhodné pomůcky pro inkontinentní např. plenkové kalhotky – denně, všeobecná sestra.

Realizace: 12. – 14. 2. 2013

U pacienta dochází k nacvičování pravidelného vyprazdňování střev. Používá plenkové pomůcky. Je udržován v čistotě. Pravidelná kontrola kůže.

Hodnocení: 12. – 14. 2013

Cílo krátkodobý byl splněn. Dlouhodobý cíl trvá. Nutno pokračovat v intervencích. Pacient chápe svou inkontinenci. Není schopen říct, že má potřebu defekace. Upozorní sestru hned, když je potřeba plenkových kalhotek.

6) Komunikace verbální porušena z důvodu patofyziologické příčiny, projevující se nesrozumitelným vyjadřováním.

Priorita: střední

Cíl dlouhodobý: pacientovi bude lépe rozumět, do 1 měsíce.

Cíl krátkodobý: porozumět pacientovi trpělivým nasloucháním, okamžitě.

Výsledná kritéria:

Pacient dokáže vyjádřit co, potřebuje do 7 dní.

Pacient používá i neverbální komunikaci, okamžitě.

Pacient není deprimován poruchou řeči, okamžitě.

Plán intervencí:

- zjistí úroveň orientace pacienta – okamžitě, všeobecná sestra,
- sleduj výskyt zvýšeného neklidu – denně, všeobecná sestra,
- zajisti vyšetření logopedem – 1. Den, všeobecná sestra,
- předvídej potřeby pacienta – denně, všeobecná sestra,
- trpělivě naslouchej tomu, co pacient říká – denně, všeobecná sestra,
- všímej si neverbální komunikace – denně, všeobecná sestra.

Realizace: 12. – 14. 2. 2013

Pacienta pravidelně navštěvuje logoped, se kterým nacvičuje výslovnost. Sestry se snaží trpělivě naslouchat a porozumět pacientovi. Nutnost předvídání přání pacienta.

Hodnocení: 12. – 14. 2013

Cíl krátkodobý byl splněn. Cíl dlouhodobý stále trvá. Nutnost nadále dodržovat intervence. Některé stále se opakující výrazy sestra již zná. Za pomoci neverbální komunikace se s pacientem částečně daří domluvit.

7) Infekce, riziko vzniku z důvodu zavedení PEG.

Priorita: vysoká

Cíl dlouhodobý: pacient bude bez známek infekce do 14 dnů.

Cíl krátkodobý: pacient je poučen o zavedeném katétru, okamžitě.

Plán intervencí:

- pátrej po místních známkách infekce v okolí zavedení PEG – denně, všeobecná sestra,
- při převazu vždy postupuj asepticky – denně, všeobecná sestra,
- pravidelně převazuj místo zavedení PEG – denně, všeobecná sestra,
- pravidelně kontroluj fyziologické funkce pacienta – denně, všeobecná sestra.

Realizace: 12. – 14. 2. 2013

Místo zavedení PEG je pravidelně převazováno a kontrolováno. Pacient je poučen o možném riziku zanesení infekce. Často je upozorňován na riziko povytažení katétru.

Hodnocení: 12. – 14. 2013

Cíl krátkodobý byl splněn. Cíl dlouhodobý stále trvá. Nutnost nadále plnit všechny intervence. Pacient se snaží dávat pozor na katétru. Okolí není zarudlé, fyziologické funkce jsou v normě.

8) Aspirace, zvýšené riziko z důvodu špatného polykání.

Priorita: vysoká

Cíl dlouhodobý: rodina je poučena a nutných opatření do 7 dnů.

Cíl krátkodobý: pacient chápe nutná opatření do 24 hodin.

Plán intervencí:

- tekutiny podávané perorálně zahušťuj – denně, všeobecná sestra,
- vol polotuhé pokrmy – denně, všeobecná sestra,
- při enterální a perorální výživě ulož pacienta do vzpřímené polohy – denně, všeobecná sestra,
- při perorální výživě nechvátej – denně, všeobecná sestra,
- po krmení nech pacienta alespoň 10 minut sedět – denně, všeobecná sestra,
- vždy měj připravené odsávací zařízení – denně, všeobecná sestra.

Realizace: 12. – 14. 2. 2013

Pacient dostává perorálně polotuhou stravu, tekutiny pije pouze zahuštěné. Při perorální i enterální výživě je ve vzpřímené poloze. Na krmení má dostatek času.

Hodnocení: 12. – 14. 2013

Krátkodobý cíl byl splněn. Dlouhodobý cíl stále trvá. Nutnost pokračovat ve všech intervencích. Pacient si je vědom možných rizik. Snaží se spolupracovat. Při krmení je klidný.

9) Poranění, zvýšené riziko z důvodu špatné pohyblivosti.

Priorita: vysoká

Dlouhodobý cíl: pacient nebude mít žádné poranění, přetrvávající.

Krátkodobý cíl: pacient chápe riziko, okamžitě.

Plán intervencí:

- zajisti zvýšený dohled u pacienta – denně, všeobecná sestra,
- pouč pacienta o nutnosti používání signalizačního zařízení – denně, všeobecná sestra,
- ukládej věci pacienta tak, aby byly lehce dosažitelné pro pacienta – denně, všeobecná sestra,
- opakuj pacientovi nutnost klidu na lůžku – denně, všeobecná sestra,
- zajisti pacientovi cvičení s fyzioterapeutem – do 2 dnu, všeobecná sestra.

-

Realizace: 12. – 14. 2. 2013

Pacient je upoután na lůžko. Pravidelně je mu opakována nutnost nevstávat z lůžka.

Hodnocení: 12. – 14. 2013

Krátkodobý cíl byl splněn. Dlouhodobý cíl trvá. Nutnost nadále plnit veškeré intervence. U pacienta nedošlo k žádnému zranění.

9 ZHODNOCENÍ OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE

Ve dnech hospitalizace 12. – 14. 2013 se pacient stav po lékařské léčbě a ošetrovatelské péči dle Virginie Henderson výrazně nezlepšil ani nezhoršil. Pacient i rodina jsou seznámeni s léčbou a ošetrovatelskou péčí. Pacient se snaží spolupracovat. Dle ordinace lékaře má pacient klid na lůžku. Každé dopoledně cvičí s fyzioterapeutem. Pravidelně pacienta navštěvuje logoped, se kterým cvičí řeč a polykání. Je potřeba dopomoc ve všech směrech sebepéče. PEG je klidný, bez infekce.

U pacienta je nutný zvýšený dohled. Časté opakování všech možných rizik a dodržování léčebného režimu. Pokud se s pacientem mluví pomalu a trpělivě, je schopný chápat co po něm chceme. Nadále je nutná spolupráce logopeda, fyzioterapeuta a psychologa.

10 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Doporučení pro manažery a všeobecné sestry:

- pravidelně se vzdělávat v problematice daného onemocnění,
- snažit se být trpělivá,
- spolupráce s nutričním terapeutem, fyzioterapeutem a logopedem

Doporučení pro pacienta a rodinu:

- pravidelné návštěvy lékaře
- dbát prevencí aspirace
- dbát prevencí úrazu
- denně rehabilitovat dle pokynů fyzioterapeuta

ZÁVĚR

HN je nevyлéčitelná nemoc, u které jsou v současnosti lékaři pouze schopni zmírnit příznaky a prodloužit život. Výrazně narušuje kvalitu života nemocného ve všech oblastech. Narušuje kvalitu života i blízké rodině, která se podílí na péči. Onemocnění je dědičné, proto je potřeba myslet na možnou diagnostiku onemocnění již v těhotenství.

Pacient, na kterého byla napsána bakalářská práce je již v pokročilém stádiu nemoci. Kvalita jeho života je výrazně narušena. Není schopen soběstačnosti. Nejdůležitější částí léčby je zmírnění příznaků. V ošetrovatelské péči je nutné se zaměřit na veškeré životní potřeby. U pacienta je nutné dávat pozor na riziko aspirace a úrazu.

Cílem této bakalářské práce bylo seznámit čtenáře s podstatou onemocnění. Popsat léčbu a ošetrovatelskou péči. Ukázat snížení kvality života.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. AMERICAN SPEECH-LANGUAGE-HEARING ASSOCIATION. ©1997-2012. Huntington's Disease. *asha.org* [online]. [cit. 2012-04-26]. Dostupné z: <http://www.asha.org/public/speech/disorders/HuntingtonsDisease.htm>
2. BOROŇOVÁ, Jana. 2010. *Kapitoly z ošetrovatelství I*. Praha: Maurea, 2010, 196 s. ISBN 978-80-902876-4-8.
3. DOMMERHOLT, G., VARKEVISSER, K. 2000. *Huntingtonova choroba*. Přeložila: Jana Židovská. 3. upr. vyd. Praha: Společnost pro pomoc při Huntingtonově horobě . ISBN neuvedeno.
4. DOEGNES, Moorhouse. *Kapesní průvodce zdravotní sestry*. 2. vydání praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-024288.
5. GURKOVÁ, Elena. 2011. *Hodnocení kvality života*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3625-9.
6. KLEMPÍŘ, J. 2008. *Juvenilní forma Huntingtonovy nemoci*. Archa - zpravodaj. Náchod: Tiskárna Polonček. . 33, s. 24 – 27. ISSN 1803-4500.
7. NEUBAUER, K. 2007a. Diagnosticky diferencovatelné typy ZNP K u dospělých osob.
8. MALÍKOVÁ, Eva. *Péče o seniory*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-247-3148-3.
9. MANDICOVÁ, Petra. 2011. *Psychosociální aspekty péče o nemocného*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3811-6.
10. NĚMCOVÁ, Jitka; MAURITZOVÁ, Ilona. 2011. *Manuál k úpravě písemných prací*. Praha: Maurea, 2011. 84 s. ISBN 978-80-902876-8-6.
11. NEUBAUER, K. a kol. *Neurogení poruchy komunikace u dospělých: diagnostika a terapie*. Vyd. 1. Praha: Portál. 227 s. ISBN 978-807-3671-594. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-464-9.
12. PAVLÍKOVÁ Slavomíra. *Modely ošetrovatelství v kostce*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-247-1211-3.

13. ROTH, J., ANDERS, M., R ŽICKA, E. ©2003. *Depresivní porucha u nemoci bazálních ganglií.* Remedia [online] Dostupné z: <http://www.remédia.cz/Okruhy-temat/Neurologie/Depresivni-porucha-u-nemoci-bazalnichganglii/8-1e-dZ.magarticle.aspx>
14. ROTH, J., KLEMPÍŘ, J., ŠPAČKOVÁ, N. 2006. *Kognitivní deficit u huntingtonovy choroby.* PREISS, M., KUČEROVÁ, H. a kol. *Neuropsychologie v neurologii.* Praha: Gradis. s. 362 – 301. ISBN 80-247-0843-4.
15. ROTH, J., KLEMPÍŘ, J., ŽIDOVSÁ, J. ©2006. *Huntingtonova nemoc.* Zdn: Postgraduální medicína [online]. . 5 [cit. 2012-03-15]. Dostupné z: <http://www.zdn.cz/clanek/postgradualni-medicina/huntingtonova-nemoc-271474>
16. Seidl, Zdeněk. *Neurologie: pro nelékařské zdravotnické obory.* Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-2247-2733-2.
17. TYRLÍKOVÁ, Ivana. *Neurologie pro sestry.* Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotních oborů, 2005. ISBN 80-7013-287-6.
18. *Výkladový ošetrovatelský slovník.* 978-80-247-2240-5.
19. VOKURKA, M., HUGO, J., a kol. 2007. *Velký lékařský slovník, 7. vyd.* Praha: Maxdorf s.r.o. 1069 s. ISBN 978-80-7345-130-1.
20. URBÁNEK, K. 2000. *Neurodegenerativní onemocnění.* Praha: Triton. ISBN 80-7254-078-5.
21. ŽIDOVSÁ, J. *Předpovědní testování na Huntingtonovu chorobu – prenatalní testování* [leták]. Společnost pro pomoc při Huntingtonov chorobě, rok neuveden.

Seznam příloh

| | |
|---|----|
| Příloha A - Čestné prohlášení o sběru dat..... | I |
| Příloha B – Společnost při Huntingtonově chorobě..... | II |

Příloha A – Čestné prohlášení o sběru dat

Čestné prohlášení

Já, Karolína Vodičková, narozena 15. 4. 1990 v Pelhřimově, tímto

čestně prohlašuji,

že podklady k bakalářské práci jsem získala se souhlasem pacienta a zdravotnického zařízení v průběhu studia.

V Praze dne 15.4. 2013

Podpis:

Příloha B – Společnost při Huntingtonově chorobě

