

**Vysoká škola zdravotnická, o. p. s., Praha 5**

**KOMPLEXNÍ OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE U PACIENTA  
S ONEMOCNĚNÍM CREUTZFELDT- JACOBOVOU  
CHOROBOU**

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**SIMONA VARGOVÁ**

**Praha 2019**

**VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNICKÁ, o. p. s., PRAHA 5**

**KOMPLEXNÍ OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE U PACIENTA  
S ONEMOCNĚNÍM CREUTZFELDT- JACOBOVOU  
CHOROBOU**

Bakalářská práce

SIMONA VARGOVÁ

Stupeň vzdělání: bakalář

Název studijního oboru: Všeobecná sestra

Vedoucí práce: PhDr. Jana Hlinovská, PhD.

Praha 2019



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

VARGOVÁ Simona

3CVS

### Schválení tématu bakalářské práce

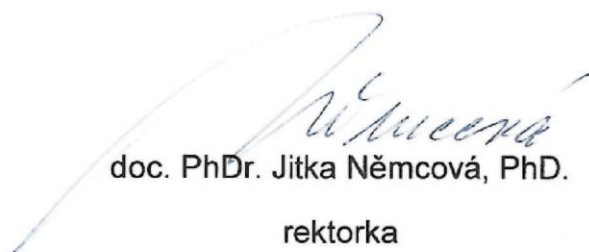
Na základě Vaší žádosti Vám oznamuji schválení tématu Vaší bakalářské práce ve znění:

Komplexní ošetrovatelská péče u pacienta s onemocněním Creutzfeldt-Jacobovou

*Complementary Nursing Care in a Patient with Creutzfeldt-Jakob Disease*

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Jana Hlinovská, PhD.

V Praze dne 1. listopadu 2018



doc. PhDr. Jitka Němcová, PhD.  
rektorka

## **PROHLÁŠENÍ**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že tato práce nebyla využita k získání stejného nebo jiného titulu.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své bakalářské práce ke studijním účelům.

V Praze dne 13. 12. 2019

Simona Vargová

## **PODĚKOVÁNÍ**

Ráda bych touto cestou poděkovala vedoucí práce PhDr. Janě Hlinovské, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady a možnost konzultací, kterou mi při vedení práce věnovala. Dále děkuji své přítelkyni MUDr. V. C. za vstřícný přístup při získávání informací o pacientovi k praktické části bakalářské práce a hospicovému zařízení za umožnění vypracování ošetrovatelského procesu a podporu během studia.

## ABSTRAKT

VARGOVÁ, Simona. *Komplexní ošetrovatelská péče u pacienta s onemocněním Creutzfeldt-Jacobovou chorobou*. Vysoká škola zdravotnická, o. p. s. Stupeň kvalifikace: Bakalář (Bc.). Vedoucí práce: PhDr. Jana Hlinovská, Ph.D., Praha. 2019. 108 s.

Tématem bakalářské práce je komplexní ošetrovatelská péče u pacienta s Creutzfeldt-Jacobovou chorobou. Zaměřeno je na oblast neurologickou, paliativní a hospicové ošetrovatelství v rámci interdisciplinárního týmu. Cílem bakalářské práce je popis a analýza případu pacientky s Creutzfeldt-Jacobovou chorobou, která byla přijata do domácí hospicové péče. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část.

Teoretická část charakterizuje základní medicínskou problematiku Creutzfeldt-Jakobovy choroby se zaměřením na charakteristiku, rozdělení nemoci, příčiny vzniku, příznaky, diagnostiku, léčbu a prognózu tohoto onemocnění. Navazující kapitoly popisují domácí hospicovou péči a přístup v domácím hospicu, specifika ošetrovatelské péče a role všeobecné sestry v multidisciplinárním týmu.

Praktická část je zpracována jako případová studie u konkrétní pacientky se stanovenou diagnosou rychle progredujícího neurodegenerativního onemocnění s 80 % pravděpodobností sporadické Creutzfeldt-Jacobovy choroby v rámci domácí hospicové péče. Ošetrovatelský proces byl složen z pěti fází. Cílem bylo poskytnutí komplexní ošetrovatelské péče v rámci ošetrovatelského procesu, který obsahuje ošetrovatelskou anamnézu vypracovanou za použití obecné ošetrovatelské dokumentace a ošetrovatelské diagnózy rozdělené na aktuální a potencionální, vypracované dle NANDA I. Taxonomie II. 2015-2017. V závěru je zhodnocen průběh péče o pacienta, doporučení pro pozůstalé a doporučení pro všeobecné sestry pracující v domácím hospicu. Závěry práce jsou přínosné pro klinickou ošetrovatelskou praxi, protože mapují nové trendy léčby a péče o pacienty s tímto onemocněním.

Klíčová slova

Creutzfeldt-Jakobova choroba. Domácí hospicová péče. Komplexní ošetrovatelská péče. Neurodegenerativní onemocnění. Ošetrovatelský proces.

## ABSTRACT

VARGOVÁ, Simona. *Komplexní ošetrovatelská péče u pacienta s onemocněním Creutzfeldt-Jacobovou chorobou*. Vysoká škola zdravotnická, o. p. s. Stupeň kvalifikace: Bakalář (Bc.). Vedoucí práce: PhDr. Jana Hlinovská, Ph.D., Praha. 2019. 108 pp.

The topic of this bachelor's thesis is Complex nursing care for a patient with a Creutzfeldt-Jacob disease. It is focussed on neurological and palliative areas and hospice nursing care within an inter-disciplined team. The aim of the bachelor's thesis is the description and case analysis of the patient with Creutzfeldt-Jacob disease, who was taken into home hospice care. This work is divided into theoretical and practical sections.

The theoretical section characterizes the basic medical problems of Creutzfeldt-Jacob disease with the focus on characteristics, divisions of the disease, causes, symptoms, diagnosis, treatment and prognosis of this disease. The following chapters describe the home hospice care and the approach in home hospice, the specifics of nursing care and the role of general nurses in multi-disciplined team.

The practical section is composed as a case study of an actual patient diagnosed with rapidly progressing neuro-degenerative illness with 80 % probability of sporadic Creutzfeldt-Jacob disease in home hospice care. The nursing process is composed of five phases. The target was to give complex nursing care within the nursing process which included nursing case history worked out by using general nursing documentation and nursing diagnosis divided into actual and potential, and made according to NANDA I. Taxonomie II. 2015-2017. In conclusion the course of the patient's care is evaluated and also the recommendations for the bereaved and recommendations for general nurses working in home hospice. The conclusions of this work are beneficial for clinical nursing practice because they map new trends in treatment and care for patients with this disease.

Key words

Creutzfeldt-Jacob disease. Home hospice care. Complex nursing care.

Neuro-degenerative illness. Nursing process

## OBSAH

### SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

### SEZNAM POUŽITÝCH VÝRAZŮ

OBSAH .....	8
SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK .....	8
SEZNAM POUŽITÝCH VÝRAZŮ .....	8
ÚVOD.....	14
<b>1 CREUTZFELDT-JAKOBOVA NEMOC (CJD).....</b>	<b>20</b>
1.1 EPIDEMIOLOGIE .....	21
1.2 ETIOLOGIE A PATOGENEZE.....	22
1.3 FORMY PRIONOVÝCH NEMOCÍ.....	24
1.4 FORMY CJD.....	25
1.5 DIAGNOSTIKA A PROGNÓZA.....	28
1.6 TERAPIE.....	31
1.7 PROBLEMATIKA CJD Z ETICKÉHO POHLEDU .....	32
<b>2 SPECIFIKA OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE U PACIENTA S TĚŽKÝM KOGNITIVNÍM DEFICITEM V DOMÁCÍ HOSPICOVÉ PÉČI .....</b>	<b>33</b>
2.1 MULTIDISCIPLINÁRNÍ PŘÍSTUP V DOMÁCÍ HOSPICOVÉ PÉČI.....	39
2.2 FÁZE NEVYLÉČITELNÉHO ONEMOCNĚNÍ .....	45
2.3 POTŘEBY NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÉHO .....	47
<b>3 PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>50</b>



<b>IDENTIFIKAČNÍ ÚDAJE .....</b>	<b>52</b>
<b>ANAMNÉZA .....</b>	<b>54</b>
<b>POSOUZENÍ SOUČASNÉHO STAVU 1. 11. 2018, 12:30 hod.....</b>	<b>61</b>
<b>4 CELKOVÉ ZHODNOCENÍ.....</b>	<b>101</b>
<b>DOPOROUČENÍ PRO POZŮSTALÉ.....</b>	<b>103</b>
<b>DOPORUČENÍ PRO VŠEOBECNÉ SESTRY PRACUJÍCÍ V DOMÁCÍM HOSPICU .....</b>	<b>104</b>
<b>DOPORUČENÍ PRO PACIENTKY S CJD .....</b>	<b>105</b>
<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>106</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITARATURY .....</b>	<b>109</b>
<b>PŘÍLOHY</b>	

## SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

<b>AIDS</b>	syndrom získané imunodificience
<b>AST</b>	aspartátaminotransferáza enzym
<b>ALT</b>	alaninaminotransferáza enzym
<b>BSE</b>	bovinní spongiformní encefalopatie
<b>CJD</b>	Creutzfeldt-Jakob disease
<b>iCJD</b>	iatrogenní Creutzfeldtova-Jakobova nemoc
<b>sCJD</b>	sporadická Creutzfeldtova-Jakobova nemoc
<b>vCJD</b>	nová varianta Creutzfeldtovy-Jakobovy nemoci
<b>EEG</b>	elektroencefalografie
<b>FFI</b>	fatální familiární insomnie
<b>GSS</b>	Gertsmanův-Sträuslerův-Schinkerův syndrom
<b>CHOPN</b>	chronická obstrukční plicní nemoc
<b>KURU</b>	nervové onemocnění vyskytující se v oblasti nové Guineje
<b>MRI</b>	magnetická resonance, diagnostická technika
<b>NMR</b>	nukleární magnetická resonance, neinvazivní diagnostická technika
<b>PEG</b>	perkutánní endoskopická gastrostomie
<b>PET</b>	pozitronová emisní tomografie
<b>PrP</b>	prion protein
<b>PrP<sup>c</sup></b>	přirozená forma prionu citlivá k proteolytickému štěpení
<b>PrP<sup>sc</sup></b>	patologická forma prionu odolná k proteáze
<b>SPECT</b>	jednofotonová emisní tomografie
<b>TSE</b>	přenosná spongiformní encefalopatie

(VOKURKA, HUGO, 2015), (KAŠÁKOVÁ, VOKURKA, HUGO, 2015)

## SEZNAM ODBORNÝCH VÝRAZŮ

<b>Afazie</b>	porucha tvorby a porozumění řeči
<b>Akinetický mutismus</b>	stav charakterizovaný útlumem motoriky bez paralýzy, řeči při zachované reakci pohledu
<b>Amyloid</b>	bílkovina, která se při různých chorobných stavech ukládá do mezibuněčného prostoru a vyvolává poškození tkání a orgánů
<b>Anurie</b>	zástava močení a tvorby moči
<b>Astrocyt</b>	buňka patřící k neurologii, mají tvar hvězdy
<b>Ataxie</b>	porucha hybnosti a koordinace pohybů způsobená onemocněním nervového systému
<b>Atrofie</b>	zmenšení normálně vyvinutého orgánu
<b>Bazální ganglia</b>	jádra šedé hmoty mozku ve spodní části telencefala obklopené hmotou
<b>Biopsie</b>	vyšetření vzorku živého lidského orgánu nebo tkáně a odběr této tkáně
<b>Cyanóza</b>	namodralé zbarvení kůže
<b>Defekace</b>	vyprazdňování stolice
<b>Diuréza</b>	množství definitivní moči vytvořené ledvinami za jednotku času
<b>Dysartrie</b>	porucha řeči při níž je porušena výslovnost z neznámých příčin
<b>Dysfagie</b>	porucha polykání
<b>Dystonie</b>	porucha tonu, svalové křeče nebo stahy
<b>Dystrofie</b>	porucha výživy či látkové výměny buňky, tkáně nebo orgánu
<b>Erytém</b>	červené zbarvení kůže způsobené rozšířením krevních cév a zvýšeným prokrvením
<b>Fibrila</b>	vlákénko, např. kolagenní nebo svalové
<b>Gamapatie</b>	onemocnění charakterizované anomální produkcí gamaglobulinů

<b>Generalizovaný</b>	rozšířený
<b>Glie</b>	podpurná tkáň v CNS
<b>Glioblastom</b>	zhoubný nádor CNS vycházející z podpurné nervové tkáně
<b>Glióza</b>	nahromadění glie
<b>Glykosurie</b>	přítomnost cukru v moči
<b>Hematurie</b>	přítomnost krve v moči
<b>Iatrogenní</b>	způsobený lékařem
<b>Ikterus</b>	žloutenka
<b>Imobilita</b>	nehybnost
<b>Infaustní</b>	nepříznivý, nešťastný
<b>Inkontinence</b>	neschopnost udržet moč
<b>Insomnie</b>	nespavost
<b>Intravenozní</b>	nitrožilní
<b>Kadaverozní</b>	mrtvolný, pocházející z mrtvoly, od zemřelého člověka
<b>Kachexie</b>	silná celková sešlost, chátrání, hubnutí spojené s výraznou slabostí
<b>Komorbidity</b>	současný výskyt několika nemocí
<b>Kortiko</b>	vztahující se
<b>Likvor</b>	obecně tekutina, obvykle ve smyslu mozkomíšní mok
<b>Mobilita</b>	pohyblivost
<b>Monoklonální</b>	vznikající z jediného klonu
<b>Myoklonie</b>	krátké svalové záškuby
<b>Nodulární</b>	uzlovitý
<b>Oligurie</b>	malé množství moči vytvořené méně jak 500ml/24h
<b>Paradoxní ischurie</b>	zadržení moči, moč odchází po kapkách
<b>Patogenní</b>	způsobující chorobu, choroboplodný
<b>Perkutánní</b>	procházející kůží, skrz kůži

<b>Perorální</b>	podávaný ústy
<b>Plak</b>	patologicko-anatomické změny
<b>Polymorfismus</b>	stav charakterizovaný bohatostí vzhledu, projevů či příznaků v rámci jednoho jevu
<b>Polyurie</b>	časté a vydatné močení, více jak 2500ml/24h
<b>Prion</b>	infekční činitel odpovědný za vznik přenosné TSE
<b>Prodrómární stadium</b>	stadium ohlašující příchod nemoci
<b>Progrese</b>	postup onemocnění, jeho zhoršování
<b>Pyramidové příznaky</b>	známky poškození pyramidové dráhy
<b>Rigidita</b>	ztuhlost
<b>Spastický</b>	křečovitý, napjatý
<b>Sporadický</b>	vyskytující se ojediněle
<b>Strabismus</b>	šilhání
<b>Subakutní</b>	označující průběh nemoci, méně prudký než akutní, prudší než chronický
<b>Subcutánní</b>	podkožní, pod kůží
<b>Subkortikální</b>	podkorový
<b>Terminální</b>	konečný, poslední
<b>Tremor</b>	třes
<b>Vakuola</b>	dutinka v cytoplazmě obsahující různý materiál
<b>Vakuolizace</b>	tvorba vakuol v buňce, bývá obvykle výrazem jejího poškození

(VOKURKA, HUGO, 2015), (KAŠÁKOVÁ, VOKURKA, HUGO, 2015)

# ÚVOD

*Úsměv stojí méně než elektrina a dává více světla.*

*Archibald Joseph Cronin*

Creutzfeldt-Jacobova choroba (CJD) patří mezi prionová onemocnění postihující, jak lidi, tak i zvířata (GDOVINOVÁ, 2013). *Prionová onemocnění neboli transmisivní spongiformní encefalopatie (TSE) jsou vzácná neurodegenerativní onemocnění způsobená ukládáním patologicky změněného prionového proteinu (PrP<sup>Sc</sup>) do mozkové tkáně s postupujícím zánikem neuronů* (RUSINA, MATĚJ, 2014, s. 242). Postihuje především oblasti v mozkové kůře a podkorové šedi. Důsledkem je nezvratné a smrtelné poškození mozku (STAŇKOVÁ, MAREŠOVÁ, VANIŠTA, 2002), které při mikroskopickém vyšetření připomíná houbovitý vzhled (ROHAN, et al., 2013). **Lidská prionová onemocnění** jsou sporadická, familiární a iatrogenní Creutzfeldt-Jacobova nemoc ( sCJD, fCJD, iCJD, 1920 a dále), Gerstmann-Sträussler-Schinkerova nemoc, též Gerstmann-Sträusslerův syndrom (GSS, 1936), kuru (1950), fatální familiární insomnie a její sporadická forma ( FFI, 1960) a nová varianta CJD (nv CJD, 1996), (REKTOROVÁ, et al., 2007, s. 101). Nejčastější výskyt v České Republice je až z 85 % sporadické formy CJD, kde celosvětový výskyt této nemoci udává 1-2 případy/milion obyvatel ročně. Průměrný věk na začátku onemocnění je 60 let, inkubační doba je v řádu desítek let a samotný průběh onemocnění od prvních příznaků je přibližně 8 měsíců až 2 roky. CJD se projevuje neurčitými příznaky (únava, nespavost, deprese, úbytek hmotnosti, bolesti různé lokalizace a především rychle se zhoršující demencí s velmi rozmanitým klinickým obrazem). Během několika měsíců dochází k velmi rychlému poklesu mentálních funkcí progredujících do stadia těžké demence. Neurologické příznaky jsou nejčastěji patrné na končetinách (svalové asymetrické-

nerytmické záškuby, křeče, svalová ztuhlost, dále závratě, třes, nepřiměřené reakce na světlo, hluk, dotek), (JIRÁK, HOLMEROVÁ, BORZOVÁ, 2009). V letech 2002-2012 bylo v konečné fázi potvrzeno 111 případů sporadické formy CJD. V letech 2002-2012 byl potvrzen rostoucí podíl genetické formy CJD ve 24 případech a 3 případy v roce 2009 a 2012 Gerstmannova-Stäusslerova-Scheinkerova syndromu (ROHAN, et al., 2013). Jelikož některé případy nemusejí být diagnostikovány, proto není vyloučeno, že počet postižených tímto onemocněním, může být podstatně vyšší (FRANKOVÁ, KRAUSOVÁ, 2008).

I přes výzkum pacientů s tímto onemocněním, zatím není možná kurativní léčba a vždy končí smrtí. Pacienti postižení tímto onemocněním, jsou proto odkázáni pouze na specializovanou paliativní péči a symptomatickou léčbu (domácí hospic, lůžkový hospic apod.). Nejdůležitější rolí je role všeobecné sestry, kde je tato role nejtěžší v domácí hospicové péči, jelikož zde sestra nese zodpovědnost nejen za péči o pacienta, ale musí také dostatečně vézt rodinu v účasti podílení se na péči a má též povinnost řídit celý průběh péče, která je nepřetržitá 24 hodin/7 dní v týdnu. Musí mít velmi dobré odborné znalosti, ale musí být také laickým psychologem a mít velmi dobré komunikační schopnosti, umět se vcítit do situace všech zúčastněných (rodina, blízcí přátelé), kteří se podílí na péči o nemocného, musí být schopna umět se samostatně rozhodovat v krizové situaci a též správně odhadnout situaci, kdy je potřeba oslovit další členy multidisciplinárního týmu.

Tématem bakalářské práce je komplexní ošetrovatelská péče u pacienta s Creutzfeldt-Jacobovou chorobou. Zaměřeno je na oblast neurologickou, paliativní a hospicové ošetrovatelství v rámci interdisciplinárního týmu. Téma bylo zvoleno z důvodu vzácnosti onemocnění, osobního zájmu o hospicovou péči a doprovázení nevléčitelně nemocných. Výběr pacientky byl zvolen pro zajímavost velmi rychlého průběhu nemoci od prvního projevu, který byl udán pacientkou, kde se během jednoho měsíce ze soběstačné pacientky bez žádného kognitivního deficitu, stala pacientka úplně závislá na péči druhé osoby, v terminálním stadiu, s významným kognitivním deficitem. Tento konkrétní případ studie byl zvolen na základě osobní zkušenosti při studiu na Vysoké škole zdravotnické, o. p. s., Duškova 7, 150 00 Praha 5. V práci je kladen důraz na důležitost plnění dříve vyslovených přání a roli sestry v domácí hospicové péči. Cílem bakalářské práce je popis a analýza případu pacientky s Creutzfeldt-Jacobovou chorobou, která byla přijata do domácí hospicové péče, v rámci přeložení

z nemocničního zařízení, na základě ukončené léčby a dříve vyslovených přání pacientky. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část.

Teoretická část charakterizuje základní medicínskou problematiku Creutzfeldt-Jakobovy choroby se zaměřením na charakteristiku, rozdělení nemoci, příčiny vzniku, příznaky, diagnostiku, léčbu a prognózu tohoto onemocnění. Navazující kapitoly popisují domácí hospicovou péči a přístup v domácím hospicu, specifika ošetrovatelské péče a role sestry v multidisciplinárním týmu, fáze nevyléčitelného onemocnění a potřeby nevyléčitelně nemocného.

Praktická část je zpracována jako případová studie u konkrétní pacientky se stanovenou diagnosou rychle progredujícího neurodegenerativního onemocnění s 80 % pravděpodobností sporadické Creutzfeldt-Jakobovy choroby v rámci domácí hospicové péče. Ošetrovatelský proces byl složen z pěti fází. Cílem bylo poskytnutí komplexní ošetrovatelské péče v rámci ošetrovatelského procesu, který obsahuje ošetrovatelskou anamnézu vypracovanou za použití obecné ošetrovatelské dokumentace a ošetrovatelské diagnózy rozdělené na aktuální a potencionální, vypracované dle NANDA I. Taxonomie II. 2015-2017. V závěru je zhodnocen průběh péče o pacienta, doporučení pro pozůstalé a doporučení pro všeobecné sestry pracující v domácím hospicu. Závěry práce jsou přínosné pro klinickou ošetrovatelskou praxi, protože mapují nové trendy léčby a péče o pacienty s tímto onemocněním.

Práce obsahuje přílohy, které se váží k tématu bakalářské práce a detailně mapují okolnosti vzniku prionových nemocí, historii paliativní péče ve vyspělých zemích a České republice. Dále zobrazují výčet využitých hodnotících škál k posouzení aktuálního stavu s námi spolupracující pacientky s onemocněním Creutzfeldt-Jakobovou chorobou a dva vlastní obrázky. Ve výsledku vznikla informační brožura s radami pro pečující o svého nejbližšího, která může být využita v klinické ošetrovatelské praxi (po schválení Vysokou školou zdravotnickou, o. p. s., Duškova 7, 150 00 Praha 5 a neziskovou organizací) jako informační pomůcka shrnující zásady základní péče pro pečující (laiky) o pacienty v domácím prostředí.

Podklady pro tvorbu praktické části bakalářské práce byly získány, při absolvování studia na vysoké škole Vysoké škole zdravotnické, o. p. s., Duškova 7, 150 00 Praha 5, z ošetrovatelské dokumentace, od rodiny, formou rozhovoru s pacientkou v rámci možností, pozorování a objektivním posouzením.



Uvádím, že veškeré údaje jsou anonymní z důvodu ochrany osobních údajů a GDPR, jelikož pacientka zemřela.

**Pro tvorbu teoretické části bakalářské práce byly stanoveny následující cíle:**

**Cíl 1.**

Zpracovat medicínskou a ošetrovatelskou problematiku u dospělého pacienta s onemocněním Creutzfeldt-Jacobovou chorobou na základě rešeršní strategie.

**Cíl 2.**

Zpracovat specifika komplexní ošetrovatelské péče u pacienta s těžkým kognitivním deficitem v domácím hospicu na základě rešeršní strategie.

**Pro tvorbu praktické části bakalářské práce byly stanoveny následující cíle:**

**Cíl 1.**

Popsat a zhodnotit specifika ošetrovatelské péče u konkrétního případu pacientky s Creutzfeldt-Jacobovou chorobou se zaměřením na komplexní ošetrovatelskou péči v domácím hospicu, v rámci ošetrovatelského procesu ve všech pěti fázích.

**Cíl 2.**

Vytvořit doporučení pro pozůstalé a vytvořit doporučení pro všeobecné sestry pracující v domácím hospicu. Vytvořit informační brožuru s radami pro pečující o svého nejbližšího.

**Pro tvorbu a konkretizaci tématu bakalářské práce byla použita následující vstupní studijní literatura:**

FRANKOVÁ, Vanda a Martina KRAUSOVÁ, 2008. Lidské prionové nemoci. *Psychiatrie pro praxi*, 9(3), 116-119. ISSN 1213-0508.

GDOVINOVÁ, Zuzana. Creutzfeldtova-Jakobova choroba, 2013. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, 76(2), 138-154. ISSN 1210-7859.

JIRÁK, Roman, Iva HOLMEROVÁ a Claudia BORZOVÁ, 2009. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2454-6.

KAŠÁKOVÁ, Eva, Martin VOKURKA a Jan HUGO, 2015. *Výkladový slovník pro zdravotní sestry*. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-424-1.

REKTOROVÁ, Irena, et al., 2007. *Kognitivní poruchy a demence*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-017-1

ROHAN, Zdeněk, Eva PAROBKOVÁ, Silvie JOHANIDESOVÁ, František KOUKOLÍK, Radoslav MATĚJ a Robert RUSINA, 2013. Lidské prionové nemoci v České republice – 10 let zkušeností s diagnostikou. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, **76**(3), 300-306. ISSN 1210-7859.

RUSINA, Robert a Radoslav MATĚJ, 2014. *Neurodegenerativní onemocnění*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-3300-8.

STAŇKOVÁ, Marie, Vilma MAREŠOVÁ a Jiří VANIŠTA, 2002. *Infekční lékařství: minimum pro praxi*. 2. vyd. Praha: Triton. ISBN 80-7254-236-2.

VOKURKA, Martin a Jan HUGO, 2015. *Praktický slovník medicíny*. 11. akt. vyd. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-464-7.

### **Popis rešeršní strategie**

Vyhledání odborných publikací a článků, které byly následně použity pro tvorbu bakalářské práce s názvem Komplexní ošetrovatelská péče u pacienta s Creutzfeldt-Jakobovou chorobou, proběhlo od října 2018 do ledna 2019, v českém, slovenském a anglickém jazyce. Využit byl katalog Medvik Národní lékařské knihovny, Bibliographia medica Českoslova pro odborné články, Theses Databáze vysokoškolských prací. V úvodu a na začátku druhé kapitoly byly využity citáty slavných osobností čerpány z databáze Google Scholar. Pro vyhledání byla zvolena a definována klíčová slova v českém jazyce: Creutzfeldt-Jakobova choroba, domácí hospicová péče, komplexní ošetrovatelská péče, neurodegenerativní onemocnění,

ošetřovatelský proces. V anglickém jazyce byla definována klíčová slova: Creutzfeldt-Jacob disease, home hospice care, complex nursing care, neuro-degenerative illness, nursing process. Dohledané články, příspěvky ve sborníku, zákony, vyhláška a využití knihy byly utříděny v souvislosti s blízkostí k tématu dle časového vymezení od roku 2009 po současnost. Pomocí rešerše bylo dohledáno celkem 78 titulů. Čerpáno bylo z knihovny Vysoké školy zdravotnické, o. p. s., Duškova 7, 150 00 Praha 5, Národní lékařské knihovny a knihovny I. LF University Karlovy. Celkem bylo využito 62 zdrojů, z toho 23 knižních, 8 odborných článků, 20 elektronických a 2 vysokoškolské práce. Z důvodu zajímavosti a blízkosti k tématu bylo zvoleno 9 zdrojů staršího data, z toho 7 knižních zdrojů, 1 odborný článek a 1 elektronický zdroj.

# 1 CREUTZFELDT-JAKOBOVA NEMOC (CJD)

Creutzfeldt-Jakobova nemoc (Creutzfeldt-Jakob disease, CJD) je velmi vzácné neurodegenerativní, smrtelné prionové onemocnění (GDOVINOVÁ, 2013), neboli transmisivní encefalopatie (Transmissible Spongiform Encephalopathy, TSE) postihující lidi i zvířata. Jejich společným znakem je hromadění patogenního prionového proteinu, vedoucí k degeneraci neuronů, histopatologicky způsobující změny v mozkové tkáni, které připomínají houbovitý vzhled (JIRÁK, HOLMEROVÁ, BORZOVÁ, 2009). Mají dlouhou inkubační dobu, rychlý průběh a vždy končí úmrtím pacienta (KLÁN, TOPINKOVÁ, 2016). Typickým histopatologickým znakem jsou četné atrofie (úbytky) neuronů doprovázené druhotným postižením astrocytózou (JIRÁK, 2013). Dále vakuolizace glie, která vede k chronické spongiformní dystrofii mozku. Skrytý průběh nemoci může být až 30 let po nákaze (SEIDL, 2015). Imunitní systém infekcí není aktivován, tvoří se nespecifická ložiska v bílé i šedé hmotě, vzniká mozková atrofie, objevují se cerebrální a pyramidové příznaky, postiženy jsou přední rohy míšni a objevují se periferní parézy (SEIDL, 2015). Klinický průběh je subakutní, kde se na počátku onemocnění objevují myoklonie, velmi rychlý rozvoj demence, zhoršená koordinace a poruchy rovnováhy, spasticita, mozečková ataxie, zraková dysfunkce a poruchy chování (HÖNIGOVÁ, NEUMAN, 2016). U všech pacientů s neurčitou diagnózou neurodegenerativního onemocnění a u pacientů s podezřením na přenosné TSE jsou stanovena zvláštní opatření, která podléhají povinnému hlášení dle zákona č. 258/2000 § 62 Sb., o ochraně veřejného zdraví (ČESKO, 2010). Všichni tito nemocní a jejich příbuzní z první linie musí podstoupit potřebná vyšetření na Neurologické klinice Fakultní Thomayerovy nemocnice s poliklinikou FTNsP v Praze. Z hygienicko-epidemiologických důvodů zde na FTNsP v Praze na Oddělení patologie probíhá i pitva zemřelých, která je ze zákona povinná (JIRÁK, 2013). Z důvodu možnosti iatrogenního přenosu (např. při transplantacích orgánů) je specifické používání jednorázového materiálu (SEIDL, 2015). Důležitou roli hraje správná diagnostika, jelikož její opomenutí může způsobit závažné důsledky (JIRÁK, HOLMEROVÁ, BORZOVÁ, 2009).

## 1.1 EPIDEMIOLOGIE

Celosvětový výskyt onemocnění je udáván dle JIRÁKA (2013): 1-2 případy na 1 milion obyvatel za rok. Možnost vyššího výskytu onemocnění je pravděpodobně vyšší, jelikož některé případy zůstávají nedignostikované. Průměrný věk na počátku onemocnění, jak udává JIRÁK, HOLMEROVÁ, BORZOVÁ (2009): je 60 let a průměrná délka onemocnění od prvního příznaku je 8 měsíců. Jak uvádí KLÁN, TOPINKOVÁ (2016): průměrné trvání nemoci je 4-5 měsíců a průměrný věk činí 65 let. Není rozlišeno postižení většího počtu u konkrétního pohlaví. Z 85-90 % postižených touto nemocí umírá do 1 roku od prvního klinického projevu (JIRÁK, 2013). Prionové nemoci jsou rozděleny do několika základních typů: sporadická CJN, familiární (hereditární) CJD, iatrogenní CJD, kuru a nová varianta CJD. Do hereditární (familiární) skupiny CJD je dále řazen Gerstmannův-Sträusslerův-Scheinkerův syndrom (GSS) a fatální familiární insomnie (FFI), (RUSINA, MATĚJ, 2014). Nejčastější výskyt, jak udává GDOVINOVÁ (2013): je z 85 % sporadické CJD. Genetická forma CJD se vyskytuje v 10-15 % a velmi vzácně, v méně než 5 % se vyskytuje forma iatrogenní CJN (JIRÁK, 2013). *K prionovým nemocem zvířat řadíme scrapie ovčí, encefalopatii norků a kočkovitých šelem a především od roku 1986 známou **bovinní spongiformní encefalopatii** pojmenovanou nemoc šílených krav* (STAŇKOVÁ, MAREŠOVÁ, VANIŠTA, 2002, s. 111). Příčina přenosu a rozsáhlé epidemie nemoci bovinní spongiformní encefalopatie skotu (BSE) v Anglii v 90. letech byla masokostní moučka kontaminovaná priony, která byla vyráběna nesprávným technologickým postupem. Využívána byla za účelem ke zkrmování dobytka. Výroba masokostní moučky tímto způsobem nedokázala zneškodnit patogenní priony (STAŇKOVÁ, MAREŠOVÁ, VANIŠTA, 2002).

### Epidemiologická opatření

Z důvodu možnosti iatrogenního přenosu (např. při transplantacích orgánů) je specifické používání jednorázového materiálu (SEIDL, 2015). Na rizikových pracovištích zejména neurochirurgických, transplantačních a oftalmologických, kde se provádí transplantace rohovky a dále při provádění výkonů u pacientů s podezřením na CJD je doporučení používání jednorázového materiálu a nástrojů. Po použití je nutno zlikvidovat tyto materiály spálením. Pokud je nezbytné nástroje znovu použít, je třeba

dodržovat doporučené předpisy. V těchto předpisech je stanovena likvidace prionů užitím desinfekce a sterilizace působením koncentrovaného hydroxidu sodného nebo chloranu sodného a následná sterilizace v parním sterilizátoru (JIRÁK, 2013). Priony lze zničit pouze pod teplotou 133°C při dosažení tlaku 3 barů. Varem při 130-160 °C jsou priony likvidovány pouze z části (BENEŠ, 2009). Lidé, kteří dostali krevní transfúzi a kteří pobývali v letech 1980-1996 déle, jak 6 měsíců ve Velké Británii a ve Francii, jsou z důvodu preventivních opatření vyřazeni z možností darování krve a krevních derivátů (ROHAN, et al., 2015). Rovněž nemohou darovat krev lidé, kteří se stali příjemci hormonů hypofýzy získaných z lidského kadaveru, lidé po transplantacích rohovky a mozkové tvrdé pleny a členové rodinných příslušníků s hereditární formou CJD (KRATOCHVÍLOVÁ, 2012). K prevenci a snížení možnosti přenosu TSE (zejména BSE) jsou vytvořena ustanovení kontroly zvířat a nařízených vakcinací na rok 2018 Ministerstvem zemědělství, kde je uzákoněna též nutnost vyšetření všech uhynulých a utracených zvířat starších 24 měsíců (STÁTNÍ VETERINÁRNÍ SPRÁVA, 2018).

Běžným kontaktem mezi lidmi a sexuálním kontaktem se riziko nákazy nezvyšuje. V těchto případech nejsou stanovena žádná zvláštní epidemiologická opatření (JIRÁK, 2013).

## 1.2 ETIOLOGIE A PATOGENEZE

Transmisivní spongiformní encefalopatie (TSE), též transmisivní neurodegenerativní onemocnění je označení pro vzácné prionové onemocnění zvířat a lidí. Prionový protein (PrP) „malé infekční proteinové částice“ je zkratkou pro anglické označení *proteinaceous infectious particle* (WILL, IRONSIDE, 2017). Prionové proteiny (PrP) jsou běžně přítomné v membráně nervových a jiných buněk - CNS, T a B lymfocyty, či slizniční buňky gastrointestinálního traktu (JIRÁK, 2013). Tyto PrP neobsahují nukleovou kyselinu, nevyvolávají tvorbu protilátek a nevytváří imunologickou obrannou reakci (BENEŠ, 2009).

Vznik prionového proteinu nastane tehdy, když protein náhle změní své vlastnosti a stane se odolný proti buněčným proteázám, počne jeho hromadění v nervové buňce

v podobě amyloidních fibril a způsobí její zánik. Změněná forma PrP způsobuje patogeny vlastností prionu v ostatních buňkách a stává se přenosným na jiné jedince. Jak uvádí RUSINA, MATĚJ (2014): PrP<sup>c</sup> je označením pro běžný membránový glykoprotein nacházející se ve slizničních buňkách gastrointestinálního traktu, T a B lymfocytech, neuronech a dalších tkáních. V případě nakažení označujeme formu prionu, jak uvádí KLEMM, WELTON, MASTERS (2012): PrP<sup>res</sup> respektive PrP<sup>sc</sup> což znamená patogenní formu prionu, která se stává odolnou vůči proteáze. Pokud dojde ke kontaktu patogenního PrP<sup>sc</sup>, který hraje roli vzoru, s tkáňovým PrP<sup>c</sup>, způsobí tím přeměnu na náhodně přenesenou formu PrP<sup>sc</sup>, jelikož PrP<sup>c</sup> změní svoji prostorovou strukturu uspořádání částic. Přeměna PrP<sup>c</sup> na PrP<sup>sc</sup> může být spontánní (sporadická), ale může být způsobena i geneticky - patogenně změněnou mutací prionového proteinového genu PRNP, který se nachází na krátkém raménku 20. chromozomu. Pokud tyto změny nastanou, molekuly PrP<sup>sc</sup> se začnou slučovat, PrP<sup>c</sup> se na ně budou nabalovat, změní se na PrP<sup>sc</sup> a vznikne tím tak proces vytváření „krystalizačních jader“ (seeds), (KLEMM, WELTON, MASTERS, 2012). Patologicky změněná forma se dále hromadí v mozkových buňkách nemocných (i mimo ně), tvoří amyloidní fibrily a amyloidní plaky, které způsobují při histopatologickém nálezu v mozku zemřelých (bez známek zánětu) ukládání amyloidních mas a tvorbu vakuol, které způsobují spongiformní degeneraci (BENEŠ, 2009). Pokud prion změní svůj původní tvar šroubovice na patogenní PrP<sup>sc</sup>, stává se vysoce odolným vůči působení vnějšího prostředí. Biodegradace patogenních prionů je zdlouhavá (v půdě přetrvávají i několik let) a stanou se rezistentními oproti vnějším vlivům prostředí, běžným desinfekčním prostředkům, pasterizaci, vysušení, varu, zmrazení, UV záření, ionizujícímu záření a sterilizaci (JIRÁK, 2013).

Velmi zásadní při setkání s tímto onemocněním je používání jednorázového materiálu, jelikož je zde možnost iatrogenního přenosu (hypofyzárními hormony apod.), (SEIDL, 2015).

## 1.3 FORMY PRIONOVÝCH NEMOCÍ

### **Gerstmannův-Sträusslerův-Scheinkerův syndrom – GSS**

Vzácné autozomálně dominantně dědičné onemocnění, kde je nejčastější příčina způsobena genetickou mutací genu **P102L na 20. chromozomu**. Průběh onemocnění bývá delší než samotné onemocnění CJD (až po dobu pěti let) a první příznaky se začínají projevovat mezi třetí a čtvrtou dekádou (KROMBHOLZ, 2014). **V klinickém obraze** převažuje mozečková ataxie s pyramidovými příznaky, později nastupuje kognitivní demence, dysfagie, dysartrie a hyporeflexie. Léčba onemocnění není zatím známa, není žádná naděje k uzdravení (KROMBHOLZ, 2014).

### **Fatální familiární insomnie (FFI)**

Hereditární onemocnění způsobené bodovou mutací genu **D178N na 20. chromozomu** v kombinaci s **metioninem na kodonu 129**, které se může též vyskytovat jako náhodná Sporadická fatální insomnie- FSI. Doba trvání nemoci je 6 – 36 měsíců (RUSINA, MATĚJ, 2014). **V klinickém obraze** se zejména v počátku objevuje porucha spánku, nastupují neurologické příznaky, jako jsou ataxie včetně pyramidových příznaků, dysartrie, myoklonus, tremor, rigidita. Terminální fáze se projevuje úplnou insomnií, kterou doprovází těžká demence a mutismus. Léčba tohoto onemocnění není známa, a proto v každém případě končí smrtí (RUSINA, MATĚJ, 2014).

### **Kuru**

Toto onemocnění dříve předpokládaného virového původu se vyskytovalo v 50. letech 20. století na ostrově Papua – Nová Guinea u etnické skupiny kmene Fore (Historie vzniku prionových nemocí, J tzv. „kuru-kuru“, proto toto onemocnění získalo též tento specifický název. **Klinickými projevy** byly mozečkové a pyramidové příznaky – zejména ataxie, tremor a dysartrie, mimovolní, náhlé a nestereotypní pohyby, dysfagie, inkontinence, strabismus. Konečný průběh nemoci byl projevován rozvojem těžké demence a kachexií. Nyní je výskyt této nemoci již zcela ojedinělý a kuru je tedy spíše součástí medicínské historie. Podstatným krokem k vymýcení „kuru“ bylo epidemiologické opatření, které zamezilo provozování kanibalismu po skončení 2. světové války (KROMBHOLZ, 2014).



## 1.4 FORMY CJD

### Sporadická CJD - sCJD

Neurodegenerativní lidské kortiko-subkortikální onemocnění s velmi rychlou progresí, které se vyskytuje nejčastěji globálně (až 85 %). Do této doby nebyl potvrzen vliv socioekonomického zařazení, ani žádné rizikové faktory. Průměrný věk postižených sCJD je 60 – 65 let bez výjimky určitého pohlaví, samotný průběh nemoci trvá okolo 8 měsíců a 90 % nemocných umírá do jednoho roku (RUSINA, MATĚJ, 2014). Nejčastěji jsou postiženi homozygoti metionin/metionin (MM). Genetickým předpokladem tohoto onemocnění je polymorfismus genu prionového proteinu PRNP, který způsobuje kódování metioninu, nebo valinu v oblasti kodonu 129 (WILL, IRONSIDE, 2017). Typickým nálezem (až v 70 %) je zvýšení signálu v bazálních gangliích v T2 a FLAIR obrazech na NMR vyšetření, přítomnost prionového proteinu 14-3-3 při vyšetření z likvoru (JIRÁK, HOLMEROVÁ, BORZOVÁ, 2009) a v 60-70 % případu typický EEG obraz (RUSINA, MATĚJ, 2014). **V klinickém obraze** je u 1/3 nemocných popisováno prodromální stadium s nespécifickými příznaky (únava, nespavost, úzkosti, poruchy nálad, deprese, paranoidní stavy, nechutenství - hubnutí, bolesti hlavy). Při progresi onemocnění je nejčastějším klinickým obrazem zhoršení kognitivních funkcí v různých formách poruch (orientace v čase, prostoru, vlastní osobě provázené afázií), a neurologické příznaky zejména pyramidové, extrapyramidové včetně mozečkových a zrakově prostorových dysfunkcí, jakož jsou změny svalového tonu – myoklonus - zpočátku vyvolán například prudším poklepem na svalstvo hrudníku a končetiny či zevním podnětem způsobeným světlem a zvukem, poruchy chůze, mohou se objevit parézy i plegie. Dále se mohou objevit změny v úhlu pohledu, výpadky zorného pole a zrakové halucinace. Konečná, tedy terminální fáze končí rychlým rozvojem úplné nesoběstačnosti, korovou slepotou a akinetickým mutismem (neschopnost hovořit souvislými větami a úplným imobilizačním syndromem), (KROMBHOLZ, 2014).

### Genetická (familiární) CJD - gCJD

Autozomálně dominantní dědičné onemocnění v prvním stupni příbuznosti (až 50 % rizikem), které se vyskytuje v 15 % ze všech CJD. Více častý výskyt gCJD je v Izraeli u etnické skupiny Židů libyjského původu, v jižní Itálii v Kalábrii a Kampánii

a prokázaný častější výskyt je také na Slovensku na Oravě. Onemocnění je způsobeno kombinací **valinu** na kodonu 129 s mutací genu **E200K** a mutací genu **D178N** (RUSINA, MATĚJ, 2014). **Klinické projevy** onemocnění jsou zejména asymetrický, nekonstantní myoklonus vyvolaný zejména zevními podněty – světlo, zvuk, dotek, v terminální fázi úplná imobilita, inkontinence, možné zrakové halucinace, korová slepota a akinetický mutismus (RUSINA, MATĚJ, 2014).

### **Iatrogenní CJD - iCJD**

Accidentally transmitted, neboli náhodně přenesená forma CJD související s lékařským výkonem. Globální výskyt této formy nemoci je více jak 400 případů (5 %), inkubace přenosu při invazivních neurochirurgických výkonech je 12-24 měsíců, při přenosu kontaminovaným durálním štěpem je až 30 let. Cesta přenosu je možná zejména při transplantacích tvrdé pleny, transplantací rohovky, užitím růstového hormonu a gonadotropinu z hypofýz zemřelých, užitím kadaverózního perikardu k plastice bubínku, použitím intracerebrálních elektrod a chirurgických nástrojů, které nebyly dostatečně sterilizovány (RUSINA, MATĚJ, 2014). **Klinický obraz** nemoci je zcela totožný jako u sCJD (RUSINA, MATĚJ, 2014).

Dětským onemocněním iatrogenního přenosu CJD je Alperova nemoc. **V klinickém obraze** je prokázána včetně stejných projevů, jako u předchozího onemocnění, ještě steatóza jater (BENEŠ, 2009).

### **Nová varianta CJD – vCJD**

Willova nemoc, též nová varianta CJD (vCJD), byla poprvé popsána v 90. letech (konkrétně v roce 1996) ve Velké Británii. Jedná se o lidskou formu prionového onemocnění bovinní spongiformní encefalopatie (BSE), která se objevila po deseti letech od prvního oficiálně zveřejněného případu BSE. Na konci roku 2003 bylo zaznamenáno 153 případů vCJD, z toho 143 nakažených bylo právě v Anglii (BENEŠ, 2009). V současnosti bylo popsáno více jak 200 zemřelých na vCJD (173 zemřelých ve Velké Británii), zbytek případů byl prokázán ve Francii, Irsku, Kanadě, Španělsku a Itálii. Vrcholným obdobím výskytu vCJD bylo v letech 1999-2000. Způsob přenosu nákazy je zprostředkován do těla člověka konzumací hovězího masa dobytka postiženého touto nemocí. K naze může též dojít přenosem krví přes krevní transfuzi. (JIRÁK, 2013). Z hlediska neuropatologie je charakteristickým znakem a odlišením od

klasické CJD hromadění mnohočetných floridních plak (podobné, jako kuru a ovčí scrapiie), které jsou obklopeny kruhem spongiformních vakuol, které mohou připomínat sedmikráskové plaky (BENEŠ, 2009). Toto onemocnění se liší od sCJD zejména postižením nemocných v podstatě v mnohem nižší věkové kategorii (20-40 let), kde průměrná věková hranice spadá v době úmrtí na 29 let. Inkubační doba zatím není prokázána. Samotný průběh nemoci je plíživý a trvá 18-25 měsíců. Klinické projevy se též podstatně liší od sCJD (RUSINA, MATĚJ, 2014).

Podle RUSINY, MATĚJE (2014) je možné specifikovat v klinickém obraze příznaky:

#### **Psychiatrické příznaky (projevují se již na počátku nemoci)**

- úzkost,
- emoční labilita – prudké výbuchy zlosti, záchvaty křiku, rozbíjení věcí,
- sociální stranění,
- agresivita,
- deprese,
- psychotické příznaky připomínající schizofrenii.

#### **Neurologické příznaky**

- smyslové poruchy – dvojité, rozmazané vidění,
- poruchy čítí na končetinách,
- bolestivé parestezie a dysestezie (mravenčení, brnění, svědění kůže) na končetinách,
- mozečková ataxie,
- postupná dysartrie.

Myoklonus se rozvinout nemusí, nebo se rozvíjí až v pozdním stadiu a demence se též objevuje až v pozdní – terminální fázi. Postupně pacient ztrácí vůli ovládat své pohyby a stává se zcela imobilní, kde většinou následně nastává stav bezvědomí (RUSINA, MATĚJ, 2014). Při stanovení diagnostiky vCJD nejsou oproti sCJD přítomny typické změny na EEG a velmi často nebývá průkazný ani PRNP 14-3-3 v likvoru postiženého. Naproti tomu bývá typický nález na MRI, který zobrazí tzv. pulvinarový příznak (souměrné rozmístění signálů v oblasti pulvinaru, kde je porovnáván s relativně přiměřenou intenzitou signálu mozkové kůry a oblastí předního

putamen). U stanovení definitivní diagnózy vCJD není nutno provádět mozkovou biopsii, jelikož v tomto případě se priony nacházejí i v periferních lymforetikulárních tkáních (slezina, lymfatické uzliny, tonzily a apendix), proto je diagnostika možná již za života jedince. Typickým diagnostickým postupem s podezřením na tuto formu vCJD je biopsie krční tonzily (JIRÁK, 2013).

Ani pro toto onemocnění neexistuje žádná léčba a prognóza je infaustní. V ČR doposud nebyl zaznamenán žádný případ výskytu u pacienta s vCJD.

## 1.5 DIAGNOSTIKA A PROGNÓZA

Cílem vyšetření je zejména vyloučení jiných onemocnění (zánětlivé onemocnění mozku, herpetická encefalitida, glioblastom, karcinomatózní meningitidy, kortikobazální degenerace, atd..). Neexistuje žádné diagnostické vyšetření, které by prokázalo klinickou diagnózu forem CJD, kromě diagnostiky biopsií patrové mandle při podezření na vCJD, která dokáže tuto nemoc prokázat již za života nemocného (JIRÁK, 2013). U ostatních forem prionových nemocí je potvrzení konečné diagnózy možné, až po smrti pacienta formou neurohistologického vyšetření mozkové tkáně, které je doplněné imunohistochemickým vyšetřením a vyšetřením metodou western blot při vyšetření z likvoru (ROHAN, et al., 2013).

### Laboratorní vyšetření

#### *Vyšetření likvoru*

Vyšetření likvoru biochemicky a cytologicky je velmi často normální. Zvýšený **protein 14-3-3** (tzv. nespecifický marker neurální smrti) je stanovovaný pouze kvalitativně, což znamená určení pouze jeho přítomnosti (je/není přítomen). Prokázání proteinu 14-3-3 není specifické pouze u podezření na CJD, jelikož k jeho uvolňování dochází i v případech ostatních destrukcí tkání způsobených – krvácením do mozku, mozkovým infarktem, tumorem mozku. Též neuroinfekcemi a různými záněty (GDOVINOVÁ, 2013). I přes to, že je mnoho autorů k tomuto vyšetření skeptických, v případě podezření na sCJD souvisejícím s nápadným klinickým obrazem, zde jde o důležitý biochemický nález. V současné době sice ještě není součástí platných

diagnostických kritérií, ale začíná se hovořit o mnohem citlivějším způsobu vyšetření z likvoru a tím je stanovení vysokých hladin **celkového tau proteinu** (h-tau) nad 1200pg/ml, které by mohlo v budoucnosti zvítězit v diagnostice likvorové analýzy (RUSINA, MATĚJ, 2014).

### ***Ostatní laboratorní vyšetření***

Testy biochemického, hematologického a vyšetření zánětlivých markerů jsou pouze rutinní záležitostí a bývají často v normálních hodnotách. U třetiny nemocných je možné zachytit pouze přechodné zvýšení aminotranferáz v séru, vyšší hodnoty AST a nižší hodnoty ALT (BENEŠ, 2009).

### ***Molekulárně-genetická analýza***

Je součástí biochemického vyšetření. Hledán je druh patogenního uspořádání genu PRNP. Toto vyšetření se provádí většinou až po úmrtí pacienta, jako součást neuropatologického vyšetření společně s metodou westernblot a imunohistochemií (ROHAN, et al., 2013).

### ***Zobrazovací metody***

#### ***MRI***

Při podezření na CJD je MRI doporučováno, jelikož dokáže zobrazit typický nález v zadní části thalamu, který se ukazuje zejména bilaterálním zvýšením intenzity signálu v T2-vážených obrazech a též v sekvencích FLAIR a DWI v oblastech bazálních ganglií (až u 70 % pacientů s podezřením na CJD). Může být zobrazena velmi pokročilá mozková a mozečková atrofie (GDOVINOVÁ, 2013). Hypometabolismus kortikální i subkortikální a nepravidelná ložiska hypoperfúze mohou být zobrazena na SPECT a PET (RUSINA, MATĚJ, 2014).

#### ***Vyšetření EEG***

Progresivní změny na EEG nálezu jsou difúzní zpomalení základního rytmu, obraz generalizovaných trifazických či polyfazických komplexů, které se periodicky opakují v intervalech 0,5-2 s, s dobou trvání 100-300 ms (BENEŠ, 2009). Přítomnost těchto změn (možný výskyt je přibližně až u 60-70 % pacientů) nepotvrzuje nejen CJD, ale je charakteristická i při závažné subakutní a akutní difúzní encefalopatii spojené

s jinou etiologií. Vývoj nálezu na EEG je postupný, často se mění a může být i přechodný, proto je doporučením, při podezření na CJD, natáčet opakované a delší záznamy 1x/1-2 týdny. Užitím některých léků způsobujících senzitivní a senzomotorickou stimulaci (benzodiazepiny) může být periodický vzorec potlačen (RUSINA, MATĚJ, 2014).

### **Genetické vyšetření**

Genetické vyšetření genu PrP je doporučováno u pacientů s prokázaným výskytem CJD v rodině, zejména v 1. linii (BENEŠ, 2009).

### **Histologické vyšetření**

#### ***Biopsie mozkové tkáně***

Nejčastěji se provádí odběrem postižené tkáně z kůry nedominantního frontálního laloku. Jen v malém počtu případů se tímto způsobem vyšetřují žijící pacienti a to jen tehdy, pokud je nutné vyloučit jiné vyléčitelné onemocnění (BENEŠ, 2009). Typický je tedy odběr biopsie mozkové tkáně až po smrti pacienta. Klasickým důkazem po té bývají spongiformní změny v mozkové kůře a subkortikální šedé hmotě, kde je zobrazen úbytek neuronů, sekundární astrocytóza a disperzně nálezy plaků prionového proteinu bez zánětlivé odpovědi. V mnoha případech je mikroskopicky vidět nápadná atrofie v různých formách, proto svým vzhledem nálezy v mozkové kůře a mozečku může připomínat mořskou houbu. V makroskopickém pohledu je obraz mozku v mnoha případech zcela normální (JIRÁK, 2013).

#### ***Imunohistochemické vyšetření***

Provádí se užitím různých typů protilátek, které dokáží potvrdit výskyt patologicky změněných prionových proteinů v tkáni, vytvořených po změně fyziologického prionového proteinu (RUSINA, MATĚJ, 2014).

#### ***Metoda westernblot***

Tato metoda dokáže ověřit přítomnost patologicky změněných prionových proteinů ve tkáních (RUSINA, MATĚJ, 2014).

### ***Biopsie patrové mandle***

Provádí se (biopsií krční tonzily) jen v případech na podezření vCJD, kde je typický klinický obraz a nález na MRI je negativní. Pouze při onemocnění vCJD se priony nacházejí též v periferních lymforetikulárních tkáních (slezina, lymfatické uzliny, tonzily, appendix). Toto vyšetření se nedoporučuje provádět a pacientů s nápadným klinickým průběhem na sCJD a u atypických případů s pozitivním nálezem na EEG. Tato diagnostika může být provedena za života nemocného a může již potvrdit diagnózu definitivně (RUSINA, MATĚJ, 2014).

### **Prognóza**

Prognóza nemoci je infauastní. Obě pohlaví, bývají postiženy stejně, nemocní umírají z 85-90 % do 1 roku života od prvního projevu nemoci (JIRÁK, 2013).

## **1.6 TERAPIE**

I přes intenzivní dlouhodobě probíhající vědecký výzkum, který nadále probíhá i v současnosti, vědci nedokázali nalézt účinnou kauzální terapii prionových nemocí. Zkoumány byly například účinky steroidů, antivirotik, interferonů i antibiotik (NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE, 2017). Přes to se malé kroky uskutečnili při zjištění, že užíváním léku Quinacrine je možné zabránit formování a odstranění PrP<sup>sc</sup> z postižených buněk. Vliv na délku života s touto nemocí však prokázán nebyl. V testech kognitivních funkcí byl prokázán významný vliv jejich zlepšení užíváním centrálně působících nonopiátových analgetik (amidopyridin). Délku života však ani tyto léčiva ovlivnit nedokáží. V současnosti je testováno formou profylaktické léčby užívání doxycyclinomu, který se přímo váže na PrP<sup>sc</sup>, u zdravých nosičů mutace. Účinnost tohoto léku byla testována na křečcích, kde vědci prokázali možnost prodloužení jejich života (GDOVINOVÁ, 2013). Pacienti jsou odkázáni pouze na léčbu symptomatickou, jak píše RUSINA, MATĚJ (2014): zejména užíváním léčiv k potlačení myoklonu (klonazepam, valporát sodný). Sedativa, anxiolytika a antipsychotika k potlačení neuropsychiatrických příznaků, úzkostí a depresí, při bolestech jsou důležitou lékovou skupinou opioidy. Cílem léčby je tedy zlepšení kvality života v průběhu nemoci, v pokročilé a terminální fázi hraje důležitou

roli ošetrovatelská a paliativní péče zaměřená zejména na komfort pacienta, jeho podporu a důstojné umírání včetně jeho doprovázení ve spolupráci s rodinou pacienta (GDOVINOVÁ, 2013).

## **1.7 PROBLEMATIKA CJD Z ETICKÉHO POHLEDU**

Závažným etickým problémem je genetické testování rodinných příslušníků u postižených hereditární formou CJN, jelikož pozitivní výsledek mutace genu udává vysokou pravděpodobnost onemocnění. Genetické testování, zejména zjištění pozitivního výsledku, je velkým zásahem do života každého zúčastněného. Proto je stěžejní důkladné vysvětlení o daném onemocnění včetně jeho průběhu a následcích. Ke každému z testovaných příbuzných musí být přistupováno individuálně, každý by měl dostat určitý čas na přemýšlení, zda chce být testován, či nikoliv a musí být respektováno, pokud někdo z nich svým rozhodnutím zvolí testování odmítnout. Důležitou roli hraje vzájemná spolupráce lékařského týmu, zejména neurologa, klinického genetika, psychologa a psychiatra (GDOVINOVÁ, 2013).

Velmi důležitými kroky z pohledu etiky je komplexní péče o pacienta v terminálním stadiu nemoci až po ukončení jeho života. Hlavní rolí je též umožnění pacientovi rozhodovat o průběhu jeho léčby a péče, pokud je to z pohledu jeho zdravotního stavu možné. V průběhu těžké progresse nemoci a stavu, když již pacient není schopen sdělit svá přání je stěžejní týmová spolupráce s rodinnými příslušníky a celým ošetrovatelským týmem. Na konci stadia onemocnění je tedy v rámci paliativní péče nejdůležitější umožnit pacientovi klidné dožití bez zatěžování náročnými diagnostickými a terapeutickými postupy (PEG – perkutánní enterologická gastrostomie), které průběh nemoci ovlivnit nedokáží, navíc mohou způsobit zhoršené utrpení a nedůstojné ukončování života pacienta (GDOVINOVÁ, 2013).



## 2 SPECIFIKA OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE U PACIENTA S TĚŽKÝM KOGNITIVNÍM DEFICITEM V DOMÁCÍ HOSPICOVÉ PÉČI

*V tomto životě nemůžeme konat velké věci. Můžeme dělat pouze malé věci s velkou láskou. Laskavá slova mohou být krátká a může být snadné je vylovit, ale jejich ozvěny jsou nekonečné.*

*Matka Tereza*

Specifika ošetrovatelské péče v domácím hospicu zahrnují osobnost zdravotníka, chování sestry, charakteristiku paliativní péče, mapují charakteristiku systému domácí péče a domácí hospicové péče.

Jak uvádí MORAVCOVÁ (1995) osobnost zdravotníka by měla být:

- vyžralá, charitativně zaměřená,
- ochota vnímat svou práci jako poslání, nelze naučit, je to dar, se kterým se musí člověk narodit,
- milovat své povolání opravdu srdcem,
- být věřící, částečně odchované církevní výchovou, mít zájem osvojit si i pojmy alternativní a esoterické medicíny,
- mít v sobě schopnost umět se obětovat pro druhé, nemyslet prvotně na sebe a na bližního, ale také na cizího, věnovat nemocnému čas,
- dostatek duševních a fyzických sil, umět se vyrovnat a smířit s odchodem člověka.

*Vytrvalou slušností můžeš zlomit i nezdvořáka (MORAVCOVÁ, 1995, s. 232).*

Chování sestry a spolupráci s rodinou uvádí MORAVCOVÁ (1995), jako:

- zodpovědný přístup, nejvyšší opatrnost,
- odpovědi na otázky o prognóze nemoci a zdraví ponechat lékařům,
- navázat důvěru a dobrý vztah v rodině, citlivě projevit spoluúčast,
- být pozorná k osobním věcem a cennostem pacienta,

- svým přístupem a formou práce vézt rodinu ke slušnému chování,
- přítomnost ošetrovatelského týmu v rodině umožňuje v domácím prostředí lepší tvorby spolupráce s nemocným i rodinou,
- mít úctu ke stáří,
- mít úctu k nemohoucím, tělesně postiženým a k nemocným s dalšími handicap.

### **Domácí zdravotní péče**

Domácí zdravotní péči poskytují zdravotní sestry, které jsou specializované v tomto oboru. Domácí zdravotní péče není složena z multidisciplinárního týmu. Péče je prováděna na základě ordinace ošetroujícího lékaře nebo lékaře praktika, v domácím prostředí pacienta. Je určena pacientům všech věkových kategorií, kteří potřebují krátkodobé ošetrování například po úrazu, operačním zákroku, po prodělané cévní mozkové příhodě či trpí chronickým onemocněním, kde jejich stav již nevyžaduje hospitalizaci. Péče o každého pacienta je individuální dle stavu a základního onemocnění pacienta. Domácí péče může být též poskytována pacientům v terminálním stadiu. Časové rozmezí poskytované péče je omezené. Péče je plně hrazena z rozpočtu veřejného zdravotního pojištění, proto pacient tuto péči nehradí (ASOCIACE DOMÁCÍ PÉČE, 2017).

#### *Úkony odborné zdravotní péče dle ASOCIACE DOMÁCÍ PÉČE:*

- měření tlaku krevního a tepové frekvence,
- měření a kontrola glykemie, kontrola dietního režimu, kontrola pitného režimu,
- aplikace injekcí, odběr biologického materiálu,
- naučit pacienta a jeho rodinné příslušníky samostatně zvládat některé výkony (aplikace inzulínu inzulínovým perem do podkoží, aplikace jiných léčiv do podkoží – Fraxiparine, výměna stomických sáčků a ošetrování stomií, péče o gastrostomie, podávání výživy sondou apod.),
- zavádění permanentních žilních katetrů, péče o invazivní vstupy, podávání infuzí,
- podávání léků na tišení bolesti lineárním dávkovačem,
- podávání enterální výživy, podávání klyzmatu pacientům trpícím chronickou či akutní zácpou,
- péče či výměna permanentních močových katetrů u žen,
- odsávání sekretu z horních cest dýchacích,

- zdravotní péče o dialyzované pacienty a pacienty na umělé plicní ventilaci,
- prevence proleženin, převazování defektů, provádění bandáží,
- rehabilitace, nácvik soběstačnosti.

### **Paliativní péče**

Paliativní péči v roce 1990 definovala Světová zdravotnická organizace (WHO) jako *aktivní komplexní péči o pacienty, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin* (BUŽGOVÁ, 2015, s. 16).

Podstatou kvalitní paliativní medicíny je, jak uvádí KABELKA (2018): v době umírání pacienta neopustit, provázet ho kvalitní ošetrovatelskou, psychologickou a spirituální péčí a léčbou zaměřenou zejména na tlumení bolesti a dalších symptomů.

Kvalitní paliativní péče by měla být tvořena, jak uvádí BUŽGOVÁ (2015) šesti základními cíli:

- orientovaná na pacienta (prioritou jsou přání pacienta),
- prospěšná (předpokladem je pacientovi pomoci),
- bezpečná (smrt neurychlit, ani neoddlít, za žádných okolností pacientovi neuškodit),
- včasná (zahájena ne velmi brzy, ani velmi pozdě),
- spolehlivá (využít všech možností, které mohou být prospěšné),
- efektivní (vhodnými způsoby využít prostředky, zdroje i čas).

Jádrem kvalitní paliativní péče a léčby je tedy komplexní přístup a vnímání potřeb nemocného a jeho blízkých, jako celku a pečovat o ně ne pouze bezprostředně před smrtí, ale i v celém čase trvání nemoci (MARKOVÁ, 2010). Paliativní péče má svou určitou **filozofii péče** (Historie paliativní péče ve vyspělých zemích, viz Příloha B), která klade důraz na bio-psycho-socio-spirituální potřeby jedince, které jsou neoddělitelně spjaty se somatickými a psychosociálními znaky zdraví, nemoci a umírání, které jsou konkrétní organizací péče propojeny a řešeny soustavně (SLÁMA, KABELKA, VORLÍČEK, 2011). Může být poskytována v nemocnicích, domovech pro seniory, léčebnách pro dlouhodobě nemocné, v domácím prostředí, lůžkových i domácích hospicích, stacionářích i ambulancích (ASOCIACE

POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE, 2017). Kvalitní paliativní péče závisí zejména na kvalitní komunikaci po celý čas péče (MARKOVÁ, 2010). Paliativní medicína má v ČR velmi široký pohled do minulosti ve svém vývoji (Historie paliativní péče v České republice, viz Příloha C) až do roku 2004, kde byla zařazena do samostatného specializačního medicínského oboru jako Paliativní medicína a léčba bolesti (SLÁMA, KABELKA, VORLÍČEK, 2011).

#### *Obecná paliativní péče*

Podstatou je zabývání se pacientovým nynějším stavem, správným a předstižným zhodnocením stavu pacienta a rozhodnutí o prospěšnosti další aktivní léčby symptomů nemoci, které ovlivňují kvalitu života pacienta (MARKOVÁ, 2010). Doba poskytování obecné paliativní péče není omezena. Obecná paliativní péče se tedy soustředí na řešení zdravotních komplikací, nezaměřuje se však na potřeby psychické, duchovní a sociální (ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE, 2017).

#### *Specializovaná paliativní péče*

Specializovanou paliativní péči v ČR přesně stanovuje MZ v zákoně č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování § 5 Druhy zdravotní péče (dále jen zákon o zdravotních službách), jako samostatný druh zdravotní péče, jehož účelem je *zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí* (ČESKO, 2011).

Ve chvíli, kdy již obecná paliativní péče nestačí, je potřeba zahájit specializovanou paliativní péči, která je tvořena multidisciplinárním týmem odborníků, kteří jsou v tomto oboru odborně vzděláni. Jednat se může zejména o situace, které přesahují možnosti poskytovatelů obecné paliativní péče v léčbě symptomů bolesti, dušnosti, zvracení, kde je potřeba péče 24 hodin denně, zároveň v oblasti fyzické, psychické, sociální a duchovní, ve spolupráci více odborníků současně. Organizační formy tohoto typu péče jsou zejména lůžkové hospice, mobilní hospice, ambulance paliativní medicíny, oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízení, konziliární týmy paliativní péče, denní stacionáře a zvláštní zařízení specializované paliativní péče, např. tísňové linky, poradny (BUŽGOVÁ, 2015).

## **Hospicová péče**

*Žít s nemocnými lidmi realitu nemoci znamená poctivou každodenní službu, naslouchání (SIEBEROVÁ, 2018, s. 37).*

*Hospicová péče je specializovaná integrovaná forma zdravotní, sociální a psychologické péče, poskytovaná nemocným všech indikačních, diagnostických i věkových skupin, u nichž je předpokládána prognóza délky života na základě rozumného lékařského posouzení kratší, než šest měsíců, u kterých byla ukončena aktivní léčba (ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE, 2017, s 1.). V hospicové péči je zásadní symptomatická léčba (zejména tišení bolesti, dušnosti a dalších symptomů) u pacienta, který je v terminálním stadiu, jehož nemoc již nereaguje na léčbu vlastního základního onemocnění (ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE, 2017).*

### **Domácí hospicová péče (DH)**

Domácí hospic je specializovaná zdravotnická organizace a integrovaná forma zdravotní, sociální, psychologické a duchovní péče působící v České republice, která je registrovaná, jako poskytovatel zdravotních služeb, jak uvádí ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE (2017): která podléhá Zákonu č. 372/2011 Sb. O zdravotních službách (ČESKO, 2011), provozující hospicovou péči dle Zákona č. 48/1997 (ČESKO, 1997), v souladu se Zákonem č. 372/2011 Sb. a zároveň poskytuje registrované služby dle Zákona č. 108/2006 Sb. O sociálních službách (ČESKO, 2006).

*Domácí hospicová péče je poskytována pacientům v terminální fázi onemocnění v jejich vlastním sociálním prostředí (ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE, 2017, s. 4).*

Většina domácích hospiců nemá sjednané smluvní podmínky se zdravotními pojišťovnami a to zejména z toho důvodu, že pojišťovny se špatně domnívají, že tuto specializovanou zdravotní péči poskytují agentury běžné domácí zdravotní péče, registrované pod pojišťovnou běžné domácí zdravotní péče (925). Skutečnost je však taková, že ne zřídka právě agentury běžné domácí zdravotní péče, odesílají pacienty při zhoršení stavu jejich nemoci či vzniklých dalších komplikací (terminální stadium, potřeba 24 hodinové péče apod.) nejčastěji do lůžkových zařízení LDN, standardních

oddělení nemocničního zařízení odkud jsou pacienti následně překládány na jiná ošetrovatelská lůžka apod.

Specifika domácí hospicové péče uvádí ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE (2017):

- péči poskytuje ošetřující lékař dle Zákona č. 48/1997 Sb. § 18, písm. C (ČESKO, 1997) a Stavovského předpisu ČLK č. 16, včetně závazného stanoviska vědecké rady ČLK č. 2/2011 (ČESKÁ LÉKAŘSKÁ KOMORA, 2011) v platném znění pro lékaře pracující v hospicových zařízeních (chirurg, internista, všeobecný praktický lékař, anesteziolog, onkolog, psychiatr apod.) a samostatný multidisciplinární tým skládající se z ošetrovatelského personálu, odvozený dle potřeb a přání nemocného (duchovní, psycholog apod.),
- každý domácí hospic je povinen dodržovat standardy Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče,
- pacienti přijímáni do domácího hospice jsou pouze v terminálním stavu,
- domácí hospice nepečují o neterminální pacienty souběžně s agenturou běžné domácí zdravotní péče,
- časová, finanční a odborná dostupnost pro terminálně nemocného pacienta
- lékařská dostupnost 24 hod./7 dní v týdnu,
- dostupnost zdravotních sester a ošetrovatelek 24 hod./7 dní v týdnu,
- dostupnost duchovního 24 hod./7 dní v týdnu,
- domácí hospic má v týmu vlastního sociálního pracovníka (řeší svěření nezletilého do opatrovnické péče, vyřizuje příspěvky na péči o nemocného apod.),
- psychologa,
- domácí hospice mají vlastní pomůcky včetně přístrojů, umožňují zapůjčení těchto pomůcek terminálně nemocným pacientům zdarma,
- domácí hospice pečují o pozůstalé v období truchlení po ztrátě blízké osoby,
- domácí hospice jsou financovány výhradně formou příspěvků různých nadací, fondů, formou darů, příspěvky měst, obcí, kraje, částečně úhradou od pacientů (zdravotní pojišťovny odmítají tuto péči nasmlouvat), kde je stanoven minimální denní poplatek (pacienti mají nárok na příspěvek na péči, úloha sociálního pracovníka).

Seznam zdravotních úkonů specializovaných zdravotních organizací v péči o nemocného pacienta v terminálním stadiu se liší od běžných agentur domácí zdravotní péče tím, že pacientům v terminálním stadiu již nejsou podávány infuze nitrožilně, hydratace infuzními roztoky bývá velmi ojedinělá a to pouze na základě indikace lékaře hospicového týmu v maximální dávce 500-1000 ml/denně. Aplikace léčiv je preferována podkožně. Upřednostňuje se podávat pacientům stravu takovou, na kterou mají chuť, pokud mají chuť na skleničku piva, může jim být dopřána. Pokud dospějí do fáze, kdy odmítají stravu a jejich tělo již stravu není schopno přijmout, do jídla se nenutí, není nutno sledovat P/V (KALVACH, 2010). Velmi často je využíván lineární dávkovač pro usnadnění aplikací pravidelných medikací subkutánně, při potřebě pravidelného tišení symptomů nemoci (SLÁMA, KABELKA, VORLÍČEK, 2011).

## **2.1 MULTIDISCIPLINÁRNÍ PŘÍSTUP V DOMÁCÍ HOSPICOVÉ PÉČI**

Kvalitní domácí hospicovou péčí se rozumí komplexní přístup a chápání prožívání a potřeb nemocného a jeho blízkých ve spolupráci multidisciplinárního týmu (psycholog, duchovní, sociální pracovník, lékaři různých oborů, kteří jsou členy hospicového týmu). Nezbytnou a nejdůležitější rolí je zapojení rodiny či přátel nemocného do systému péče (SLÁMA, KABELKA, VORLÍČEK, 2011).

### **Specifika ošetrovatelské péče v multidisciplinárním týmu**

Ohniskem multidisciplinárního týmu by měly být bezpodmínečně všeobecné sestry a lékaři, kteří budou speciálně vyškolení v oboru paliativní péče a budou profesionálně orientovaní tímto směrem. Důležitou roli hraje primárně týmová spolupráce směřující ke stejnému cíli. Nezbytné je utvářet zvyšování flexibility celého systému, kterým bude zároveň zvyšována kvalita, bezpečnost a ucelenost specializované paliativní péče. Důležité je, pochopení každé pečující profese vnímat své kompetence správným způsobem, dobře znát zásady péče dalších profesí, schopnost vzájemného zastoupení v jednoduché formě a při možné změně umět odhadnout situaci, kdy je nevyhnutelná konzultace či oslovení další složky z multidisciplinárního týmu

(KALVACH, 2010). Podstatou je vnímání nemocného jako jedinečnou a neopakovatelnou bytost, dosažení co nejvyšší kvality života pacienta, respektovat jeho důstojnost a udržet pacienta v bezpečí (KALVACH, 2010). Výsledkem by mělo být uspokojení potřeb biologických, psychických, sociálních a spirituálních, udržení sociálních vazeb v kruhu rodinném co nejpřirozenějším způsobem, utvrdit kontakt s nejbližšími a zmírnit utrpení všech zúčastněných jako celku (SVATOŠOVÁ, 2012). Pokud to dovolí stav pacienta za vůbec nejdůležitější je vždy umožnit nemocnému rozhodovat o změně či postupu v léčbě a následných krocích. Nezbytné je zapojení rodiny do rozhodování, jako součásti týmu, věnovat jim dostatek času a udělit pocit jedinečnosti (KALVACH, 2010).

### **Role všeobecné sestry v multidisciplinárním týmu**

Všeobecná sestra specializovaného paliativního týmu by měla mít roli ústřední postavy mezi pacientem, rodinou a ostatními členy týmu a též koordinátorem (konzultanta) péče pro poskytovatele obecné paliativní či ošetrovatelské péče (agentury domácí zdravotní péče, praktičtí lékaři, pečovatelské služby), (KALVACH, 2010). Kvalitní ošetrovatelská péče o nemocného se odvíjí od znalostí všeobecné sestry, která by měla být naučena správnému využití různých druhů měřících a hodnotících technik, které se doposud velmi rozvinuly. Měla by mít dovednosti ke správnému získání informací z ošetrovatelské anamnézy, kde je výstupem zhodnocení nynějšího stavu pacienta, který by měla opakovaně hodnotit každý den. Též by měla zajistit v co nejvyšší kvalitě zdravotní, biologické, emocionální, sociální, kulturní, náboženské oblasti v rámci ošetrovatelského procesu, kde je nutno nemocného posuzovat komplexně (HLINOVSKÁ, MORAVCOVÁ, MARKOVÁ, 2019). Diagnostika chronických a kauzálně neléčitelných stavů se zejména opírá o zhodnocení schopnosti samostatného uspokojení běžných potřeb nemocného, která je ovlivňována zejména komorbiditou nemoci a prostředím, ve kterém se nemocný nachází. Význam zjišťování vyvolávajících příčin nemoci zde nehraje roli (KALVACH, 2010).

Základem je komplexní posouzení míry pohyblivosti, stability, sebeobsluhy a zabezpečení, standardizovaným způsobem (KALVACH, 2010).



## **Hodnocení funkční zdatnosti – FIM**

Functional independence measure (FIM) dává možnost zjistit danou závislost a změny související v oblasti sebeobsluhy, kde jak píše KALVACH (2010): je využíván po celé Evropě (přeložení pacienta z akutního lůžka do následné péče apod.).

Mezinárodní klasifikaci funkčních schopností uvádí KALVACH (2010):

## **Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví - MKF**

International classification of functioning, disability and health (ICF) je jedním z nejpromyšlenějších hodnocení, také je možný ve využití jako doplňující hodnocení Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN). Povinně by se měla v ČR použít při hodnocení všech nesoběstačných nemocných od r. 2010. Skládá se ze tří komponent:

- **funkční a strukturální** – hodnocení hlavních systémů pacienta,
- **aktivita a participace**,
- **prostředí** - v němž nemocný žije.

Tyto komponenty jsou dále děleny na kapitoly, následně na domény, které jsou hodnoceny (KALVACH, 2010).

K posouzení kognitivní poruchy při postižení neurodegenerativním onemocněním je možné využít krátkou a nejčastěji využívanou měřicí techniku, jak uvádí NIKOLAI, ŠTĚPÁNKOVÁ, BEZDÍČEK (2014):

## **Mini Mental State Examination – MMSE**

- posuzuje orientaci, rozsah pozornosti, soustředěnost a schopnost počítat, paměť a řeč.

Kognitivní porucha, nebo též neurokognitivní deficit může být přítomen v poruše paměti, může být přítomna porucha chování, porucha řeči či snížená soběstačnost v denních aktivitách běžného života (NIKOLAI, ŠTĚPÁNKOVÁ, BEZDÍČEK, 2014).

### **Zkrácený mentální bodovací test podle Gajda**

Je využíván k posouzení kvalitativní poruchy vědomí (orientace místem, časem, osobou) a také ke zhodnocení paměti, schopnosti soustředit se a konkrétně přemýšlet (SLEZÁKOVÁ, 2014).

### **Základní aktivity denního života – ADL**

Activities of daily living (ADL) hodnotí míru sebeobsluhy při jídle, hygieně, oblékání, možnosti pohybu po místnosti, přemístění z lůžka na židli a zpět, používání toalety a komunikaci (KALVACH, 2010).

### **Instrumentální aktivity denního života – IADL**

Instrumental activities of daily living (IADL) hodnotí soběstačnost v běžných denních činnostech při nakupování, vaření, úklidu, umění vézt domácnost, zacházení s penězi, obsluhy dopravních prostředků (KALVACH, 2010).

Hodnocení ADL a IADL jsou odvozeny od Katzova indexu, kde k nejpoužívanějším hodnocením je index Barthelové či Lawtonova škála (KALVACH, 2010).

V paliativní péči je též důležité posoudit celkový stav nemocného a míru závažnosti symptomů pomocí hodnotících škál (KABELKA, 2018).

### **Paliativní škála zdatnosti – PPS**

Paliative Performance Scale (PPS), využití této škály je velmi důležité k zhodnocení celkového stavu nemocného a pokročilosti nemoci. Hodnotící stupnice PPS je 100 – 0, kde od PPS 50 a méně značí potřebu pacienta komplexní péče, poskytovanou specializovanou paliativní péčí (KABELKA, 2018).

### **Edmontonská škála symptomů – ESAS**

Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) tato hodnotící škála je v paliativní péči využívána k posouzení závažnosti symptomů dané nemoci a též slouží k hodnocení efektivity symptomatické léčby. Ukazatele jednotlivých symptomů jsou hodnoceny body od 1 – 10, kde nejvyšší číslo značí pro nejhorší prožívání daného

symptomu. Nutnost trvalého dohledu, vychází ze zjištění, při celkovém součtu ESAS vyšším než 50 či 1 – 2 ukazatele hodnoceny 6 body a více (KABELKA, 2018).

Komplexní ošetrovatelskou péči provádí sestra v návaznosti a vzájemném překrývání se s lékařskou péčí, kde je prioritou plnění úkolů na základě indikace lékaře, samostatně sleduje stav pacienta a provádí intervence, které soustavně vyhodnocuje. Kvalitu určuje správný a pravidelný monitoring bolesti, tlumení bolesti na základě rozhodnutí lékaře, činná řešení konkrétních problémů a menších komplikací (KALVACH, 2010).

### **Sesterský monitoring, intervence v hospicové péči**

- **vědomí** – hodnocení bdělosti a spánku kvantitativně a kvalitativně, intervence provádět vždy na základě konzultace s lékařem,
- **psychický stav** – kvalitativně orientace, psychotické projevy, změny emocí, agresivita, další změny (po epileptickém záchvatu, hypoglykémii apod.), intervencemi je zklidnění pacienta verbálně a nonverbálně, zajištění bezpečnosti pacienta a okolí. Dále konzultovat s lékařem úpravu či podání medikace sos,
- **bolest** – hodnocení slovní v lehčím případě, dále pomocí stupnic 0-10, vizuální analogovou škálou bolesti (kombinuje vnímání a prožívání pacienta pomocí ukazatele na úsečce od 0-10cm), škály výrazů obličeje, nastavení či změna farmakoterapie na základě konzultace s lékařem, efekt léčby je kontrolován zejména sledováním nežádoucích účinků u užívání opioidů,
- **dýchání** – subjektivně od pacienta, objektivně projevy dušnosti, frekvence dechu, kontrola saturace, intenzita a charakter kašle, následné provedení intervencí ke kompenzaci dušnosti (úlevová poloha, oxygenoterapie, polohová drenáž, dechová rehabilitace, nutná konzultace a nastavení farmakoterapie lékařem),
- **krevní tlak TK** – nutno kontrolovat pravidelným měřením ke stanovení hodnot normy TK pacienta, při vzestupu TK, sestra hodnotí (bolesti hlavy, závratě, poruchy zrakové ostrosti, tlak na hrudi, dušnost), při poklesu TK je důležité hodnocení symptomů (slabost, zimnice, spavost, závrať, pokles diurézy apod.), intervence závisí vždy na základě konzultace s lékařem o změně medikace léčiv,
- **pulz P** – hodnotí se rychlost a pravidelnost tepové frekvence, symptomatologie (závrať, dušnost, slabost, zmatenost),

- **tělesná teplota TT** – pravidelná kontrola teploty, která se může projevit výkyvy v hypotermii či hypertermii, kontrola doprovodných projevů souvisejících s termoregulací a vyvolávajícími příčinami (zimnice, třesavka, pocení, kašel, bolest břicha, bolest hlavy, močové obtíže, průjmy, kožní změny a změny chronických ran). Intervencemi jsou v tomto případě hypertermie zábaly horní poloviny těla, zamezení dehydratace zvýšením příjmu tekutin, konzultace s lékařem o podání antipyretik či o vhodném nasazení antibiotik či kortikoidu např. u pacientů s nádorovým onemocněním, kde jsou v tomto případě horečky velmi časté,
- **spánek** – v paliativní péči je klidná noc a kvalitní spánek pacienta jedním z významných faktorů ovlivňující kvalitu života nemocného, proto je třeba pravidelné hodnocení kvality spánku a faktorů způsobujících jeho případné narušení (bolesti, dušnosti, úzkosti, strach, deprese), intervencí je podpora nemocného a jeho rodiny, poučení o nastavení režimu bdění a spánku, vhodně přizpůsobit prostředí (tlumené světlo, ticho apod.), konzultace s lékařem o případném nastavení farmakoterapie,
- **chuť k jídlu, příjem potravy, výživa** – zejména u pacientů v terminálním stadiu není nutno sledovat příjem potravy, nenutit do jídla, pouze aktivně nabízet a snažit se vyhovět přáním nemocného. Zde v intervenci přichází vhodná úprava stravy, podávat dle chuti a stavu pacienta spíše chlazené než vřelé, doporučit nutriční nápoje mezi jídly, po jídle popř. jako náhražku stravy pokud stav pacienta více neumožňuje,
- **hydratace, příjem tekutin** – u pacientů s rozvinutou nemocí v terminálním stadiu tekutiny nevnucujeme, pouze aktivně nabízíme, vyhovujeme přáním pacienta. Hydratace pomocí infuzí se v tomto případě tolik nevyužívá, jelikož by mohla umírajícího zatížit, pouze na základě indikace lékaře podkožně 500-1000ml infuzního roztoku denně,
- **vyprazdňování, sledování stolice** – všeobecná sestra hodnotí frekvenci defekace, příměsi ve stolici, bolestivost při vyprazdňování, obtíže při průjmu, zácpě, hydrataci při průjmu. Intervencemi bývá kompenzace průjmovitých stavů formou nastavení změny dietního režimu, nastavení medikace na základě konzultace s lékařem, při zácpě zajistit dostatečnou hydrataci, změna jídelníčku – zejména více vlákniny, na základě konzultace s lékařem možno upravit farmakoterapii nastavením pravidelného užívání projímadel změkčujících

a zkapalňujících střeční obsah (Lactulóza) či stimulujících střeční stěnu při zácpě způsobené užíváním opioidů (Guttalax),

- **vylučování, sledování moči a močení** – všeobecná sestra sleduje množství diurézy za 24h (anurie, oligurie, polyurie, retence, paradoxní ischurie, inkontinence), vzhled, příměsi v moči (glykosurie, mikroskopické hematurie, žlučových barviv, ketolátek či proteinurie) není nutno v paliativní péči kontrolovat diagnostickými proužky. Intervencemi jsou zde zejména poskytnutí pomůcek při inkontinenci a snaha dávat přednost udržení přirozeného vyprazdňování vysazováním na WC křeslo či užívání podložních mís. Užívání permanentních močových katetrů a automatické močení do plen je v paliativní péči pro pacienty vnímáno jako nedůstojné,
- **vzhled a změny pokožky** – všeobecná sestra hodnotí a popisuje celkový stav, změny zbarvení kůže (ikterus, cyanóza, erytém, krvácivé projevy), místní nález u zevních nádorů, umělých vývodů (stomie, PEG, PMK), chronických ran se špatným hojením (trofické defekty, dekubity, bércové vředy, píštěle, rozpadlé operační rány, nádorové exulcerace). Intervencemi je ošetřování chronických ran pravidelně, prevence dekubitů pomocí antidekubitních pomůcek, pravidelné polohování (KALVACH, 2010).

Rozsah výkonů, které může nyní sestra provádět bez písemného souhlasu lékaře a též, kompetence všeobecných sester se velmi rozšířily. Ustanovení kompetencí zdravotnických pracovníků je zveřejněno ve *Vyhlášce MZ a ČR č. 55/2011 Sb. o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků (MZ ČR, 2011)*.

## 2.2 FÁZE NEVYLÉČITELNÉHO ONEMOCNĚNÍ

Stěžejní je odstupňovaný pohled na nevléčitelně nemocného z hlediska pokročilosti onemocnění, odhadované prognózy a rozhodnutí lékaře o správném využití léčebného postupu či případném odstoupení od života prodlužujících léčebných metod. Každý z pacientů s nevléčitelným onemocněním nemusí mít stejný klinický obraz a prognóza trvání nemoci bývá velmi různá (SLÁMA, 2011).

### **Fáze kompenzovaného onemocnění**

Pacient je v této fázi funkčně zdatný. Projevy nemoci jsou udržovány pod kontrolou kombinací kauzální a symptomatické léčby, kde je i stanovena v případě akutního zhoršení plná intenzivní a resuscitační léčba. Rizikem bývá ohrožení pacienta jiným přidruženým onemocněním, proto je důležité soustředit se i na prevenci a léčbu dalších chronických onemocnění (prevence sekundárních komplikací diabetu, primární a sekundární prevence kardiovaskulárních chorob standardním postupem, ledvinové onemocnění, jaterní encefalopatie, aj.). Doba trvání této fáze nemoci je v rozmezí měsíců až po mnoho let (SLÁMA, KABELKA, VORLÍČEK, 2011).

### **Fáze zlomu**

V této fázi nemocný přestává být funkčně zdatný, kurativní a symptomatická léčba přestává plnit své účinky, celkový stav pacienta se prudce zhoršuje, může docházet k selhávání jedné či více orgánových soustav. Ve většině případů je nutné uvažovat o změně stanovené dlouhodobé léčby (prevence ICHS, léčba diabetu apod.). Určení intenzivní a resuscitační léčby je velmi individuální, ovšem v případě nejisté prognózy je stanovena vždy plná léčba. Předpokládaná doba trvání nemoci je v rozmezí několika týdnů až měsíců. Může dojít k prudkému zhoršení, které se stane nevratným a pacient zemře během pár dní (SLÁMA, KABELKA, VORLÍČEK, 2011).

### **Terminální fáze**

Doba trvání této fáze je obvykle v řádu několika týdnů až několika dní, někdy i hodin. Nastává významné selhávání jednoho nebo více funkčních a orgánových systémů, které zapříčiní nevratné zhoršení celkového stavu. Intenzivní a resuscitační léčba již nebývá stanovena, pouze ve výjimečných případech nejistoty prognózy nemoci. Primární je kladen důraz na komfort pacienta, který daný stav pacienta významně narušuje. Cílem je využití všech prostředků k uspokojení potřeb pacienta, ne smrt oddálit, ani urychlit a umožnit pacientovi klidnou a důstojnou smrt. Interdisciplinární tým pečujících musí jednat vždy v nejlepším zájmu pacienta a upřímně a otevřeně komunikovat s jeho blízkými (SLÁMA, KABELKA, VORLÍČEK, 2011).

Proces paliativní péče z hlediska časového období dle SVATOŠOVÉ (2008):

*Prae finem* - komplexní ošetrovatelská péče, doprovázení nemocného a jeho blízkých od chvíle sdělení závažné diagnózy až po počátek terminálního stavu nemocného.

*In finem* - samotný proces umírání, který zahrnuje komplexní péči a doprovázení nevyléčitelně nemocného v terminálním stavu a jeho blízkých.

*Post finem* - zahrnuje zejména péči o tělo zemřelého a péči v doprovázení pozůstalých dle jejich potřeby, která bývá dlouhodobá, většinou po dobu 1 roku.

Podstatou je možnost pomoci každému jedinci v umírání, ne ke smrti (JANKOVSKÝ, 2018).

## **2.3 POTŘEBY NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÉHO**

V časovém období nevyléčitelného onemocnění se prioritou potřeb nemocného mění. Z počátku často převažují potřeby biologické, kde oproti tomu na konci se mohou stát prvořadými zejména potřeby spirituální. Stěžejní je uvědomit si co pro nemocného může udělat lékař, co je již nemožné z hlediska medicínské praxe udělat, co pro něho můžou udělat ostatní členové týmu a zejména co pro sebe může udělat sám nemocný – v první řadě zaujetím svého postoje (SVATOŠOVÁ, 2008).

### **Potřeby biologické**

Vše co potřebuje tělo nemocného: přijímání potravy upravené dle stavu nemocného, vylučování přirozeným způsobem, pokud to jen lze bez možnosti užití cévek a klystýrů, potřeba dostatečného okysličení buněk zvláště u pacientů s onemocněním dechového ústrojí a srdce, prevence v předcházení tvorbě kontraktur z nedostatečného pohybu správnou fyzioterapií či rehabilitací, prevence porušení kožní integrity ve chvíli, kdy je nemocný již upoutaný na lůžko, kompenzace bolesti a v neposlední řadě klidný a nerušený spánek (SVATOŠOVÁ, 2012).

### **Potřeby psychologické/psychické**

Je potřeba uvědomit si, že každý člověk je jedinečnou a neopakovatelnou bytostí, která má potřebu respektu své lidské důstojnosti od okolí, bez ohledu na jeho tělesný stav. Nemocní mají potřebu pocitu bezpečí – je třeba získat si důvěru nejen pacienta, ale i jeho blízkých, proto je zásadní nikdy nemocnému nelhat, neslibovat nemožné, říkat pouze to, co je v danou chvíli třeba, v první řadě, kdy o to pacient projeví zájem. Podstatná je verbální komunikace, ale důležitou roli hraje též komunikace mimoslovní, tedy neverbální, která je mnohdy důležitější nežli slova - pohyby očí, mimika, projev souhlasu a pochopení vyjádřený například pohlazením po ruce, postoj, gesta, ale také upravený vzhled a vhodný výběr oděvu (SVATOŠOVÁ, 2012).

### **Potřeby sociální**

Potřeba nebýt sám, být v přítomnosti svých blízkých i na poslední cestě, ale také možnost sdělit svá přání a to i ve volbě přítomnosti např. konkrétních osob, respektovat jeho rozhodnutí, snaha vyplnit poslední přání nemocného, mnohdy si v sobě nemocní nosí další starosti jako je přerušení nedokončené práce ze zdravotních důvodů, finanční starosti či nevyřešené vztahy. Zde je na místě aktivní naslouchání a snaha pomoci zapojením i dalších členů týmu – zejména sociální pracovník či psycholog (SVATOŠOVÁ, 2012).

### **Potřeby spirituální**

Nejedná se pouze o potřeby věřících, jak se spousta lidí včetně některých zdravotníků domnívá. Zejména v průběhu vážného onemocnění se i nevěřící lidé začínou zabývat otázkami smyslu vlastního života a života vůbec. Především na konci své cesty má téměř každý potřebu odpuštění od někoho či někomu, kdo pro něho v životě něco znamenal, ale také potřebu odpuštění od boha. Na konci své cesty potřebují ujištění, že jejich život smysl měl a že i v té nejtěžší situaci se dá žít smysluplně (SVATOŠOVÁ, 2012).

Zásadní je vytvoření důvěry a vzájemné spolupráce cestou aktivního naslouchání, citlivou verbální a neverbální komunikací, dát možnost oběma stranám projevu emocí – obavy ze smrti a umírání, úzkost, nejistota, podávat jasné a stručné informace, soustavně ověřovat zda pacient i jeho blízcí rozumí sdělené informaci



a významná rozhodnutí vytvářet společně s pacientem (SLÁMA, KABELKA, VORLÍČEK, 2011).

### 3 PRAKTICKÁ ČÁST

Cílem praktické části je popsat a zhodnotit specifika ošetrovatelské péče u konkrétního případu pacientky s Creutzfeldt-Jacobovou chorobou se zaměřením na komplexní ošetrovatelskou péči v domácím hospicu. Případ pacientky byl zpracován dle ošetrovatelského procesu ve všech pěti fázích, který uvádí HŮSKOVÁ (2009):

#### **Ošetrovatelská anamnéza**

- posouzení aktuálního stavu pacienta a jeho potřeb (biologických, psychických, spirituálních, kulturních),
- ošetrovatelském problému hovoříme, pokud není jedna z uvedených potřeb v rovnováze,
- možno získat z ošetrovatelské dokumentace, od personálu, rozhovorem s nemocným, rozhovorem s rodinou či blízkou osobou, fyzikálním vyšetřením, využitím různých měřících technik (testovací škály).

#### **Ošetrovatelská diagnostika**

- identifikace ošetrovatelského problému, sestavení ošetrovatelské diagnózy, které jsou seřazeny dle Taxonomie (slovník ošetrovatelských diagnóz), které jsou po té rozděleny na diagnózy aktuální, potencionální a edukační.

#### **Ošetrovatelské plánování**

- vytvoření ošetrovatelského plánu péče, sestavení cílů (čeho chceme dosáhnout), sestavení kroků, které povedou k jejich naplnění,
- významné je sestavení priorit a vytvořit pořadí dle naléhavosti.

#### **Ošetrovatelské realizace plánu**

- aktivní kroky prováděné dle stanoveného plánu péče a směřování k jejich naplnění aktivním vykonáváním intervencí.

#### **Ošetrovatelské hodnocení**

- zhodnocení stanovených cílů péče a celkové zhodnocení průběhu a účinnosti péče,
- má význam též v hodnocení kvality ošetrovatelské péče.

Ke grafickému zpracování kazuistiky a utřídění informací o pacientce byla využita obecná ošetrovatelská dokumentace Vysoké školy zdravotnické, o. p. s., Duškova 7, 150 00 Praha 5 (ANON, 2014b). Při výběru ošetrovatelské dokumentace bylo zvažováno využití několika typů ošetrovatelské dokumentace např. dle Hendersonové, Oremové. S ohledem na ošetrovatelské problémy pacientky a cíl domácí hospicové péče, byla zvolena obecná ošetrovatelská dokumentace.

Ošetrovatelský proces je zpracován u pacientky se základní diagnózou rychle progredující neurodegenerativní onemocnění s 80 % pravděpodobností sporadické formy CJD v počátečním terminálním stadiu s velmi špatnou prognózou, která byla přijata 1. 11. 2018 v 12:30 hod. do domácí hospicové péče na základě ukončené léčby, která byla ukončena dle rozhodnutí lékaře a domluvy s manželem k 1. 11. 2018. Stanovena léčba symptomatická, potřeba komplexní ošetrovatelské péče. Cílem je zlepšit tělesný komfort pacientky zejména v tišení bolesti a dalších symptomů nemoci, naplnit duchovní potřebu nemocné a též psychická podpora pacientce a rodině. Pacientka byla přeložena z nemocničního prostředí neurologického oddělení, kde byla hospitalizovaná během jednoho měsíce již podruhé pro velmi rychle se zhoršující stav, kde při poslední hospitalizaci, která trvala od 25. 10. 2018 do 1. 11. 2018 se ze soběstačné pacientky s velmi mírným kognitivním deficitem, stala pacientka úplně závislá na péči druhé osoby, s významným kognitivním deficitem v počátečním terminálním stadiu. Diagnóza byla stanovena na základě projevů nemoci a ordinovaných lékařských vyšetření, které jasně odpovídali příznakům daného onemocnění. Stanovená diagnóza, stav pacientky a též prognóza nemoci byly upřímně sděleny manželovi i pacientce. Z důvodu závažného stavu pacientky a počínajícího terminálního stadia byla proto doporučena hospicová péče, kde na základě rozhovoru s manželem bylo zjištěno dříve vyslovené přání pacientky, kde mu bylo pacientkou sděleno, že poslední časy si přeje strávit v domácím prostředí, po boku svých nejbližších. Proto bylo dříve vyslovenému přání pacientky a též přání manžela vyhověno a byla rodině zajištěna domácí hospicová péče. Vzhledem k pravděpodobnosti onemocnění bylo nařízeno opatření dle zákona č.258/2000 § 62 Sb. o ochraně veřejného zdraví, kde je nutno všechna podezření na TSE hlásit na neurologické klinice Thomayerovy FN v Praze a kde bude též po smrti pacientky provedena pitva. Manžel i pacientka plně informováni o povinnosti provedení pitvy dle zákona, souhlasí. Jelikož pacientka zemřela, v rámci ochrany osobních údajů a GDPR,

jsou veškeré údaje anonymní. Informace týkající se pacientky byly získány z lékařské a ošetrovatelské dokumentace, od rodiny, formou rozhovoru s pacientkou v rámci možností jejího stavu, pozorováním a objektivním posouzením. Ošetrovatelské diagnózy byly sestaveny dle NANDA, International, 2016. *Ošetrovatelské diagnózy: Definice a klasifikace 2015-2017.*

## IDENTIFIKAČNÍ ÚDAJE

**Jméno a příjmení:** J. N.

**Pohlaví:** Ž

**Datum narození:** 0.0.1955

**Věk:** 64 let

**Rodné číslo:** 111122/8888

**Číslo pojišťovny:** 111

**Bydliště:** Na Hrázi 88

**Telefon:** 888 888 888

**Státní příslušnost:** ČR

**Jazyk:** český

**Zaměstnání:** obchodní manažer  
v rodinné firmě, nyní v penzi již 4  
roky

**Vzdělání:** středoškolské

**Rodinný stav:** vdaná

**Datum přijetí:** 1. 11. 2018

**Organizace:** Domácí Hospic

**Důvod přijetí:** symptomatická léčba

**Ošetřující lékař:** MUDr. J. P.

**Pečující osoba:** manžel

**Kontakt:** 888 888 888

### Diagnóza medicínská hlavní

Rychle progredující neurodegenerativní onemocnění s 80 % pravděpodobností sporadické CJD, počáteční terminální stav.

### Prognóza

Velmi špatná.

### Diagnóza medicínská vedlejší

Chronický vertebrogenní algický LS syndrom s iritací L5 vlevo – t. č. bez motorické a senzitivní výpadové symptomatologie, bez projevů syndromu kaudy. LS p. degenerativní změny, impr. kořenů L5 bilaterálně v laterálních recesech L4/5, dále protruze až hernie L5/S1 vlevo foramin. – dle CT již od r. 2012, arteriální hypertenze –

léčená, hypothyreóza, stp. opakovaných operacích prsu pro benigní cysty – od r. 2000, gastroesofageální reflux, těžší gonartroza bilaterálně – od r. 2014, syndrom karpálního tunelu vlevo – po operaci v r. 2016, s efektem.

### **Důvod příjmu udávaný pacientkou**

Dle dříve vyslovených přání pacientky, sděleno manželem, že pacientka si přeje poslední časy života strávit v domácím prostředí za přítomnosti nejbližších.

### **Vitální funkce při přijetí 1. 11. 2018 v 12:30 hod.**

<b>TK:</b> 105/55 mmHg - hypotenze	<b>Výška:</b> 165 cm
<b>TF:</b> 83/min. – mírná tachykardie	<b>Hmotnost:</b> 45 kg
<b>D:</b> 18/min. - eupnoe	<b>BMI:</b> 16,53 kg/m <sup>2</sup> - podváha
<b>TT:</b> 36,7 °C - afebrilní	<b>Pohyblivost:</b> velmi omezená
<b>SpO<sub>2</sub>:</b> 96% - normosaturace	<b>Krevní skupina:</b> A +

**Stav vědomí:** Glasgow Coma Skale 13 - žádná nebo lehká porucha (viz Příloha D)

### **Informační zdroje**

Od pacientky částečně z důvodu progresu nemoci a porušené verbální komunikace, od rodiny, z lékařské dokumentace, ošetrovatelské dokumentace, fyzikálním vyšetřením.

### **Nynější onemocnění**

Pacientka ve věku 64 let přijata do domácí hospicové péče 1. 11. 2018 v 12:30 hod. se základní diagnózou rychle progredující neurodegenerativní onemocnění s 80 % pravděpodobností sporadické formy CJD v počátečním terminálním stadiu. Stanovena symptomatická léčba, potřeba komplexní ošetrovatelské péče. Pacientka má viditelné stavy dystonií, které jí způsobují bolest a myoklonie horních končetin, neklidná, plačtivá, chvílemi apatická, má nechutenství, nauzeu, neschopna spolupráce, nesoběstačná, dotazům rozumí, schopna pouze odpovědi „ANO, NE.“ Pacientka není schopna vyjádřit se souvislými větami. Přijata do domácí hospicové péče byla za přítomnosti manžela, syna a dcery. Převezena z nemocničního prostředí byla sanitou vleže.

## ANAMNÉZA

*Rodinná anamnéza:* otec zemřel na selhání ledvin ve věku 70 let. Matka zemřela IM ve věku 69 let. Vdaná již 40 let, manžel zdraví. Děti má 2, syn (43 let) ženatý bezdětný, pracovně vytížený a dcera (41 let) vdaná, má dceru. Oba jsou zdraví.

*Osobní anamnéza:* v dětství překonala neštovice, opakované angíny, zánět středního ucha několikrát, zápal průdušek. Nyní arteriální hypertenze (léčená), hypothyreóza, stp. opakovaných operacích prsu pro benigní cysty (od r. 2000/3x), gastroesofageální reflux, těžší gonartroza bilaterálně (od r. 2014), syndrom karpálního tunelu vlevo (po operaci 5/16, s efektem).

*Hospitalizace:* při výkonech souvisejících s odstraněním benigních cyst v prsu od r. 2000 /3x, operace karpálního tunelu vlevo 5/16.

10. 10. – 16. 10. 2018 pro 14 dnů trvající symptomatologie z levé mozkové hemisféry, paresa pravé horní končetiny lehkého stupně s hypestezií – převážně akrálně a stáčení pravé horní končetiny do zevní rotace v zápěstí, pronace v lokti s hypertonelem, 1 týden trvající expresivní fatická lese lehkého stupně, instabilita, ½ roku trvající bolestivé tuhnutí zadní strany stehna pravé dolní končetiny, hypestezie pravé dolní končetiny, kde udává dlouhodobě, susp. proběhlý epi. parox před 3 týdny ve spánku. Stav pacientky po dobu hospitalizace výrazně nezměněn, PHK proti odporu menší síla, flexe a extenze v lokti jen velmi lehce slabší, stisk vpravo je ještě slabší než byl - paresa pravé horní končetiny středně těžká, tuhnutí pravé dolní končetiny přetrvává, instabilita proti odporu vpravo výrazně, řeč zadržává. Terapie jako iCMP. Rivotril 0,5mg i. v. při záchvatu myoklonie, i. v. magnesium s dobrým efektem. Dle ordinovaných vyšetření laboratoř v normě. Dle CT mozku mozková tkáň bez ložisek a patologického sycení, komorový systém přiměřeně objemný, skelet neporušený, vlevo frontálně při vnitřní lamině kalvy osteom 8 mm, viditelné patrné nepravidelné zúžení lumen AV vpravo s drobnými defekty v lumen distál. úseku, které k. l. částečně obtékají. Dle EEG nálezu noční epi parox nepravděpodobný, šlo spíše o myoklonii. Dle MR mozku vícečetná nescifická ložiska gliozy – etiologie nejpravděpodobněji vaskulárně ischemická, rozšíření perivaskulární prostory. Vyšetření likvoru bez akutní neuroinfekce. Propuštěna

do domácího prostředí. Terapie v domácím prostředí perorálně Rivotrilem 0,5 mg 1-0-1, tišení bolesti Zaldiarem 37,5/375mg 1-1-1.

25. 10. - 1. 11. 2018 rehospitalizace pro postupně progredující zejména pravostranné hemisymptomatologie, maximální postižení pravé horní končetiny, kde je těžká paresa, přechodné myoklonie, bolestivé dystonie pravé horní a pravé dolní končetiny, zhoršené vyjadřování, neklid, kývavé pohyby, lehké zhoršení hybnosti levé horní končetiny. Stav pacientky během hospitalizace progredoval zejména ve zhoršeném vyjadřování, dotazům rozuměla, odpovídala již pouze jednoslovně či vůbec, zhoršená orientace zejména v čase, místem částečně, vlastní osobou plně, stupňovalo se bolestivé tuhnutí celého těla, instabilita, od 29. 10. 2018 závislá na péči druhé osoby, ležící. Dle ordinovaného vyšetření likvoru LP prokázalo známky neurální léze, hraniční i serózně zánětlivé změny, antiboreliové protilátky negativní, IEF – ve třídě IgG suspekce na vzorec V. monoklonální gamapatie. Při kontrolním vyšetření MR mozku nově zjištěn na difuzně vážených obrazech diskrétně vyšší signál kortikálně vlevo v centrální krajině – nespecifický nále, kdy v dif. dg. léze na meningách či sporadická forma CJD - pravděpodobně z 80 %, vícečetná ložiska gliozy beze změn. Ostatní vyšetření v kapitole medicínský management. Terapie Augmentin 1,2 g i. v. á 8 hodin empiricky od 25. 10. 2018, bez efektu – ukončeno 1. 11. 2018, Rivotril 1mg i. v. á 6 hodin při záchvatu myoklonie a bolestivých dystonií s velmi dobrým efektem od 29. 10. 2018 z důvodu zhoršení stavu pravidelně, na bolest Zaldiar 37,5/375mg s efektem velmi slabým, od 29. 10. 2018 Morphin 1 % 10mg s. c. á 12 hodin pravidelně s velmi dobrým efektem, RHB k posílení stability a svalové síly, od 29. 10 2018 snaha o vertikalizaci do sedu za pomoci 2 fyzioterapeutů bez efektu, ukončeno k 30. 10. 2018. Z důvodu odpovídající kliniky dg. rychle progredujícího neurodegenerativního onemocnění s 80 % pravděpodobností sporadické CJD, byla kontaktována neurologická klinika Thomayerovy FN v Praze, kde je, dle zákona č. 258/2000 § 62 Sb. o ochraně veřejného zdraví, povinné hlásit podezření na toto onemocnění a kde je též prováděna zákonem nařízená pitva zemřelého. Rodina i pacientka plně informovány o základní diagnóze, o aktuálním stavu nemocné, kde již byl stanoven počáteční terminální stav a o velmi špatné prognóze. Též byli informováni o stanovené pitvě dle zákona, s pitvou souhlasí. Dle dříve vysloveného přání pacientky, na základě žádosti rodiny a domluvy s rodinou, zajištěna domácí hospicová péče k 1. 11. 2018. Kde již léčba pouze symptomatická, zejména dostatečné

tišení bolestivých stavů dystonií a myoklonií horních končetin, neklidu, potřeba komplexní ošetrovatelské péče, psychická podpora pacientce i rodině. Po očekávaném úmrtí pacientky předběžně domluven převoz těla zemřelé pohřební službou k pitvě na neurologickou kliniku Thomayerovy FN v Praze.

*Operace:* v dětství operace tříselné kýly, stp. opakovaném odstranění benigních cyst v prsu od r. 2000/3x, operace karpálního tunelu vlevo 5/16.

*Úrazy:* drobná poranění bez nutnosti chirurgického zákroku.

*Transfúze:* ne.

*Očkování:* povinná očkování.

### **Medicínský management za doby hospitalizace**

#### ***Ordinovaná vyšetření Statim během hospitalizace:***

- CT mozku nativní,
- RTG hrudníku ve stoje + RTG P ruky,
- MR mozku nativně,
- EEG,
- LP doplňující vyšetření likvoru,
- laboratorní vyšetření krve: koagulace, KO + diferenciál strojový, biochemie, nádorové markery,
- vyšetření pitvou mozkové tkáně.

#### ***Zajištění invazivních vstupů během hospitalizace:***

- periferní žilní kanyla o velikosti 20 na předloktí levé horní končetiny/1. 11. 2018 zrušeno při ukončení hospitalizace,
- Foleyův permanentní močový katetr o velikosti 16/30. 10. 2018 zrušeno na žádost manžela.

### **Výsledky laboratorních hodnot během hospitalizace**

#### ***Laboratorní hodnoty koagulace***

<b>Koagulace</b>	<b>Hodnoty</b>	<b>Referenční mez</b>
<b>INR</b>	1,13	0,90-1,20



<b>APTT</b>	26,0 s	25,0-38,0 s
<b>D-dimery</b>	0,39 mg/l	0-0,50 mg/l

*Laboratorní hodnoty krevního obrazu + diferenciál strojový*

<b>Krevní obraz</b>	<b>Hodnoty</b>	<b>Referenční mez</b>
<b>Erytrocyty</b>	4,43 x 10 <sup>12</sup> /l	4,0-5,8 x 10 <sup>12</sup> /l
<b>Leukocyty</b>	20,39 x 10 <sup>9</sup> /l	4,0-10,0 x 10 <sup>9</sup> /l
<b>Trombocyty</b>	237 x 10 <sup>9</sup> /l	150-350 x 10 <sup>9</sup> /l
<b>Hemoglobin</b>	138 g/l	136-175 g/l
<b>Hematokrit</b>	0,40 l/l	0,35-0,50 l/l

<b>Diferenciál strojový</b>	<b>Hodnoty</b>	<b>Referenční mez</b>
<b>Lymfocyty</b>	8,00 x 10 <sup>9</sup> /l	0,80-4,00 x 10 <sup>9</sup> /l
<b>Monocyty</b>	4,70 x 10 <sup>9</sup> /l	0,08-1,20 x 10 <sup>9</sup> /l
<b>Neutrofilly</b>	10,50 x 10 <sup>9</sup> /l	2,00-7,00 x 10 <sup>9</sup> /l
<b>Bazofily</b>	0,10 x 10 <sup>9</sup> /l	0,00-0,20 x 10 <sup>9</sup> /l
<b>Eosinofily</b>	0,20 x 10 <sup>9</sup> /l	0,00-0,20 x 10 <sup>9</sup> /l

*Laboratorní hodnoty biochemie*

<b>Biochemie</b>	<b>Hodnoty</b>	<b>Referenční mez</b>
<b>Natrium</b>	139 mmol/l	136-145 mmol/l
<b>Kalium</b>	4,1 mmol/l	3,60-4,60 mmol/l
<b>Chloridy</b>	106 mmol/l	95-112 mmol/l
<b>Vápník</b>	2,40 mmol/l	2,15-2,51 mmol/l
<b>Hořčík</b>	0,78 mmol/l	0,71-0,94 mmol/l
<b>Urea</b>	6,0 mmol/l	3,1-8,1 mmol/l
<b>Kreatinin</b>	91,4 μmol/l	50-100 μmol/l
<b>Kyselina močová</b>	269,0 μmol/l	155-400 μmol/l
<b>Bilirubin celkový</b>	13,0 μmol/l	5,0-25,0 μmol/l
<b>Glukóza</b>	7,20 mmol/l	3,5-5,60 mmol/l
<b>ALT</b>	0,16 μkat/l	0,17-0,80 μkat/l

<b>AST</b>	0,71 $\mu$ kat/l	0,25-0,70 $\mu$ kat/l
<b>ALP</b>	1,36 $\mu$ kat/l	0,58-1,80 $\mu$ kat/l
<b>CRP</b>	0,79 mg/l	0,0-5,0 mg/l

***CT mozku nativně:***

Nitrolební krvácení, ani jiný nitrolební expanzivní proces nebyl prokázán. Mozková tkáň je v celém rozsahu intaktní, komorový systém přiměřeně objemný, bez dislokace. Skelet neporušený, pyramidy bez patrných změn.

***RTG hrudníku ve stoje:***

Plicní parenchym bez ložisek a PNO. Hily nerozšířené, cévní kresba přiměřená, bránice ostrá, hladká, c. f. úhly volné. Srdeční stín normální šíře.

***RTG P ruky:***

Zachycený skelet bez traumatických změn.

***MR mozku nativně:***

T2, FLAIR, DWI axilárně, T1 sagitálně, T2 GRE koronárně.

Na difuzně vážených obrazech je diskrétně vyšší signál kortikálně vlevo v centrální krajině – nespecifický nález, kdy v dif. dg. léze na meningách či pravděpodobně z 80% sporadická forma CJD, vícečetná ložiska gliozy beze změn.

***EEG vyšetření:***

Opakovaně nespecifická aktivita FCT bilat., s převahou vlevo.

***Vyšetření likvoru:***

Známky neurální léze, hraniční i serózně zánětlivé markery. Antiboreliové látky negativní, IEF – ve třídě IgG suspekce na vzorec V. monoklonální gamapatie.

***Nádorové markery:*** v normě.

**Pitevní vyšetření:** bude provedeno po úmrtí pacientky na neurologické klinice Thomayerovi FN v Praze, kde je podezření na toto onemocnění nahlášeno, domluven převoz těla zemřelé pohřební službou.

### **Konzervativní léčba v době hospitalizace od 25. 10. – 1. 11. 2018**

**Dieta:** racionální.

**Výživa:** sipping 2 x denně.

**Fyzioterapie:** během hospitalizace LTV na lůžku ke zvýšení stability a svalové síly, vertikalizace do sedu s asistencí 2 fyzioterapeutů, nácvik stability sedu, LTV k prevenci TEN ukončeno 30. 10. 2018.

**Poslední medikamentózní léčba v době hospitalizace k 1. 11. 2018 v 8:00 hod.**

#### **Intravenózní**

Augmentin 1,2 g v 8:00 hod./po té 1. 11. 2018/ukončeno (antibiotikum).

Rivotril 1 mg/ml (1 amp.), Morphin 1 % 10 mg/ml (1 amp.) v 8:00 hod./po té 1. 11. 2018/podávání léčiv i. v. zrušeno, (antiepileptikum), (analgetikum-anodynum).

#### **Farmakologická anamnéza**

<b>Název léku</b>	<b>Síla</b>	<b>Forma</b>	<b>Dávkování</b>	<b>Skupina</b>
Euthyrox	75 mg	tbl.	1-0-0	Hormon štítné žlázy
Sortis	20 mg	tbl.	0-0-1	Hypolipidemikum
Lozap	50 mg	tbl.	1-0-1	Antihypertenzivum
Rivotril	0,5 mg	tbl.	1-0-1	Antiepileptikum
Omeprazol	20 mg	tbl.	1-0-1	Antiulcerosum
Zaldiar	37,5/325 mg	tbl.	1-1-1	Analgetikum
Baclofen	10 mg	tbl.	1-1-1/2	Centrální myorelaxans

#### **Alergologická anamnéza**

**Léky:** Tobrex gtt.

**Potraviny:** neguje.

*Chemické látky:* neguje.

### **Abúzy**

*Alkohol:* příležitostně na oslavách, s přáteli 2-3 skleničky červeného vína/sladkého, s manželem večer u televize občas 1 skleničku sladkého červeného vína, ráda si vypila skleničku piva po obědě (nejraději Plzeň).

*Kouření:* neguje.

*Káva:* 2-3 černé kávy za den.

*Jiné:* omamné látky a jiné drogy neguje.

### **Gynekologická anamnéza**

*Menarche:* ve 13 letech.

*A:* neguje.

*UPT:* neguje.

*Porody:* 2x spontánní v r. 1976 a v r. 1978, bez komplikací.

*Antikoncepce:* neužívala.

*Menopauza:* od r. 2005.

*Potíže klimakteria:* hormonální léčbu neguje, obtíže neguje.

*Samovyšetřování prsou:* prováděla pravidelně.

*Poslední gynekologická prohlídka:* 6/2018.

### **Sociální anamnéza**

*Stav:* vdaná již 40 let.

*Bytové podmínky:* v rodinném domě s manželem.

*Vztahy a rodinné interakce:* stýká se s celou rodinou, velmi dobře spolu vycházejí, má syna a dceru, 1 vnouče, vztahy mimo rodinu jsou dobré, často s manželem trávili čas se společnými přáteli.

*Volnočasové aktivity:* dříve aktivně sport – zejména jízda na kole a běh v terénu, cestování – nejraději měla Krkonoše, ráda relaxovala v přírodě, pravidelně každý rok létali s manželem k moři, plně se věnovala rodině, měla ráda zábavu, často s manželem trávili čas s přáteli, velmi ráda četla – romány, Bibli – nejraději měla Žalmy a evangelium podle Marka, pravidelně se účastnila na bohoslužbách, jako malá ministrovala, ráda odpočívala u televize, kde sledovala romantické filmy a ráda poslouchala hudbu svého oblíbeného zpěváka Karla Gotta.

### **Pracovní anamnéza**

*Vzdělání:* středoškolské.

*Pracovní zařazení:* dříve obchodní manažer v rodinné firmě, nyní v penzi již 4 rokem.

*Ekonomické podmínky:* velmi dobré.

### **Spirituální anamnéza**

Hluboce věřící. Římsko-katolická církev, jako malá ministrovala, dříve docházela na pravidelné mše svaté, v poslední době již z důvodu zhoršujícího se stavu účast na mších nebyla možná, od manžela získána informace, že ji to velmi trápí, pravidelně si s manželem předčítali z bible zejména Žalmy a evangelia apoštolů z Nového Zákona.

## **POSOUZENÍ SOUČASNÉHO STAVU 1. 11. 2018, 12:30 hod.**

Při sběru anamnestických dat byly vyhodnoceny rizika k 1. 11. 2018 v 12:30 hod. pomocí měřících technik, které jsou zobrazeny v příloze na konci práce.

**Škála hodnocení vědomí – Glasgow Coma Skale** počet bodů 13 (Příloha D)

**Hodnocení psychického zdraví** – počet bodů 9 (Příloha E)

**Barthelové test všedních činností** – počet bodů 15 (Příloha F)

**Test instrumentálních činností** – počet bodů 0 (Příloha G)

**Zkrácený mentální bodovací test** – počet bodů 3 (Příloha H)

**Mini-Mental State Test (MMS)** – počet bodů 3 (Příloha I)

**Test Northonové rizika vzniku dekubitů** – počet bodů 16 (Příloha J)

**Hodnocení bolesti dle škály obličejů** – stupnice 4. (Příloha K)

**Paliativní škála zdatnosti (PPS)** – 30 bodů (Příloha L)

**Edmontonská škála symptomů (ESAS)** – počet bodů 70 (Příloha M)

## **POPIS FYZICKÉHO STAVU – FYZIKÁLNÍ ASSESSMENT**

Vzhledem k těžkému kognitivnímu deficitu od pacientky nebylo možno získat subjektivní údaje, proto nebylo provedeno subjektivní posouzení pacientky. Objektivní posouzení pacientky bylo provedeno na základě rozhovoru s manželem a zjištěním z ošetrovatelské dokumentace.

### ***Hlava a krk***

#### *Objektivně*

*Hlava:* normocefalická, poklep mírně bolestivý.

*Zornice:* okrouhlé, izokorické, při reakci na osvit mióza, pozitivní fotoreakce.

*Dutina ústní:* jazyk plazí středem, barva růžová, dásně bez jasné patologie, sliznice vlhká, slinné žlázy nezvětšeny, chrup vlastní.

*Uši a nos:* bez výtoků, bez jasné viditelné patologie.

*Krk:* tvar a délka krku normální, hrdlo klidné, předklon nemožný, pulzace karotid hmatné, šelesty neslyšitelné, náplň krčních žil nezvýšena.

### ***Hrudník a dýchací systém***

#### *Objektivně*

*Hrudník:* symetrický, při dýchání se rovnoměrně rozvíjí, bez jizev a deformit, na pohmat nebolestivý, poklep plný, jasný.

*Dýchací systém:* D 18/ min. eupnoe, na poslech dýchání sklípkovité, čisté, bez vedlejších fenoménů.

### ***Srdeční a cévní systém***

*Objektivně:* srdeční akce pravidelná, TF 83/min. mírná tachykardie, TK 105/55 mmHg normotenze, SpO<sub>2</sub> 96 % normosaturace.

*HKK:* bez otoků, periferní pulzace hmatné, myoklonie, viditelné bolestivé dystonie zejména pravé horní končetiny + těžká paresa, zhoršená hybnost levé horní končetiny + slabé dystonie.

*DKK:* bez otoků, barva kůže normální, bolestivé dystonie zejména pravé dolní končetiny, bez trofických defektů, periferní pulzace hmatné, slabé bolestivé dystonie levé dolní končetiny.

### ***Břicho a gastrointestinální trakt***

*Objektivně:* na pohmat a poklep břicho měkké, nebolestivé, játra, slezina a pankreas nezvětšené, peristaltika slyšitelná, větry odchází, přítomna nauzea, nechutenství od dnešního rána 1. 11. 2018, zatím nezvracela, plně kontinentní, poslední defekace vleže na podložní mísu 1. 11. 2018/ráno, stolice normální konzistence, barva normální.

### ***Močový a pohlavní systém***

*Objektivně:* genitál ženský, na poklep ledviny nebolestivé, močový měchýř na pohmat nebolestivý, vyprázdněný, samovolný únik moči, močí do plen, moč čirá bez příměsí, bez zápachu.

### ***Kosterní a svalový systém***

*Objektivně:* zaujímá pasivní polohu na zádech, hrubá i jemná motorika špatná, pohyblivost velmi omezená, páteř bez patologických změn, viditelné dystonie prožívané pacientkou bolestivě, klouby bez viditelné patologie, bolestivost kloubů přítomná na obou dolních i horních končetinách, kostra bez traumat.

### ***Nervový systém a smysly***

*Objektivně:* při vědomí, orientovaná v tuto chvíli místem a vlastní osobou, časem nelze validně posoudit z důvodu poruchy verbální komunikace, čich a sluch bez patologie, od manžela získána informace, že brýle nenosí. Na dotaz reaguje lekavými pohyby, porušená verbální komunikace, snaží se odpovídat, komunikace jednoslovná „ANO, NE.“ Pacientka je neklidná, plačtivá, zhoršená hybnost levé horní končetiny, těžká paresa pravé horní končetiny, při pohmatu horních a dolních končetin reaguje bolestivě, svalová síla slabá, přítomné viditelné myoklonie horních končetin.

### ***Endokrinní systém***

*Objektivně:* štítná žláza nehmatná, bez jasné patologie.

### ***Kůže a její adnexa***

*Objektivně:* barva normální, bez ikteru, bez cyanózy, kožní turgor snížený, bez erytému. Na levé horní končetině na předloktí mírný hematoma v oblasti po odstranění z 1. 11. 2018 i. v. kanyly o velikosti 5 x 5 mm bez začervenání, bez otoku, na dotek chladné, na pohmat bolestivě nereaguje, afebrilní, v levé horní paži zavedena s. c. kanyla 1. 11. 2018, místo a okolí vpichu klidné bez místních známek zánětu, volně průchodná. Dekubity nepřítomné. Ochlupení přiměřené ženskému pohlaví. Vlasy středně dlouhé, čisté. Nehty čisté, upravené.

### ***Imunologický systém***

*Objektivně:* lymfatické uzliny nehmatné, bez jasné patologie, alergie Tobrex gtt., afebrilní.



## AKTIVITY DENNÍHO ŽIVOTA

Vzhledem k porušené verbální komunikaci a těžkému kognitivnímu deficitu pacientky nebylo možné provést subjektivní posouzení pacientky. Objektivní posouzení bylo provedeno na základě rozhovoru s manželem a výčtem z ošetrovatelské dokumentace.

### **Stravování**

#### ***Doma***

*Objektivně:* nyní odmítá nabízené jídlo, viditelně přítomna nauzea, nechutenství, pacientku je potřeba krmit, sama není schopna udržet lžiči, ani stravu dopravit do úst. Strava racionální, sipping 2 x denně ponechán. Od manžela získána informace, že pacientka dodržovala pravidelnou stravu a snažila se jíst zdravě, ale ráda často zhřešila. Ráda snídala jogurt s ovesnými vločkami, medem a banán, snídala výhradně při sledování ranních televizních zpráv na programu ČT 1, obědvala společně s manželem, o víkendu společně ještě se synem a dcerou u společného stolu a poslouchali při tom rádio F 1 nebo Karla Gotta, často večerela společně s manželem u televize, kde měli puštěný televizní pořad „Máme rádi Česko“. Nejraději měla kuřecí prso nebo vepřovou panenku dělané přírodně na másle s fazolovými lusky a opečenými lesními houbami, často s manželem jedli ryby, nejraději lososa, velmi ráda měla pečenou kachnu, kterou pravidelně pekla každý měsíc na konci měsíce v neděli, kde se u oběda pravidelně scházela celá rodina, ráda pekla sladké, největší radost měla, když druhým chutná, nejraději pekla hruškový štrůdl, občas si ráda k večeři dopřála krupicovou kaši s máslem a skořicí a zavzpomínala při tom tak na svoje dětství. Manžel udává, že specifické u jeho ženy bylo, že například pečené kuře ráda obírala výhradně rukama, říkala prý „že si na tom tak nejlépe pochutná“. Váha 45 kg, výška 165 cm, BMI 16,53 kg/m<sup>2</sup> podváha. Dle posouzení Barthelové testem, vysoká závislost (15 bodů, viz Příloha F).

#### ***V nemocnici***

*Objektivně:* z ošetrovatelské dokumentace získána informace, že již od prvního dne hospitalizace tedy od 25. 10. 2018 měla pacientka sníženou chuť k jídlu, jedla spíše ½ porce stravy, od manžela získána informace, že v nemocničním prostředí pacientce příliš jíst nechutnalo, jelikož byla zvyklá na své stravovací rituály, které nebylo možno v tomto prostředí zachovat, dále byla pacientka zvyklá stravovat se pouze tím co

připraví ona sama a nemocniční strava byla jinak připravovaná, i přes to prý říkala, když to bylo ještě možné, že vaří dobře, ale raději by prý byla doma. Z ošetrovatelské dokumentace a od manžela získána informace, že od 29. 10. 2018 byla krmena lžící personálem nebo manželem, jedla ½ porce stravy, kterou jí nosil manžel z domova (jogurt s ovesnými vločkami, vánočku namáčenou v kakau, banány, domácí pudink – vanilkový), dieta racionální, sipping 2 x denně, od rána 1. 11. 2018 přítomno nechutenství, nauzea, drcené ranní léky podávané perorálně nebyla schopna spolknout, snědla ½ porce bílého jogurtu, další nabízenou stravu odmítala.

### **Příjem tekutin**

#### ***Doma***

*Objektivně:* potřeba pacientce nabízet tekutiny aktivně, dávat na výběr z možností takových tekutin, které měla nejraději, od manžela získána informace, že si ráda vypila po obědě skleničku Plzně, ráda pila ochucenou magnésii či neperlivou vodu, pomerančový džus a jablečný mošt, občas si vypila skleničku Coca-Coly, často si vařila bylinkový čaj – nejraději mateřídoušku. Pacientce byla aktivně nabídnuta sklenička Plzně, pacientka kýve na souhlas a rozzářily se jí oči. S dopomocí manžela pije ze skleničky brčkem, nyní vypila 50ml Plzně. Provedeno posouzení Barthelové testem, vysoká závislost (15 bodů, viz Příloha F).

#### ***V nemocnici***

*Objektivně:* z ošetrovatelské dokumentace zjištěno sledování P/V tekutin od 29. 10. 2018 do 30. 10. 2018, teutiny přijímala brčkem ze skleničky nebo hrnku s dopomocí personálu nebo manžela, tekutiny byly nabízeny aktivně, denně vypila 700-900 ml, ráno 1. 11. 2018 vypila pouze 100 ml čaje s dopomocí manžela, který jí hrnek podržel, přítomna nauzea, od manžela zjištěno, že jí nechutnal nemocniční čaj, každý den jí manžel pravidelně donášel čerstvý pomerančový nebo jablečný džus (1 l), který denně vypila téměř celý.

## **Vylučování moče**

### ***Doma***

*Objektivně:* od manžela a z ošetrovatelské dokumentace získána informace, že pacientce počal od počátku poslední hospitalizace od 25. 10. 2018 samovolný únik moči, do té doby, jak uvádí manžel, pacientka neměla potíže s inkontinencí, nyní přetrvává samovolný únik moči, pacientka močí do plen, barva čirá, bez příměsí, bez specifického zápachu. Vyhodnocena vysoká závislost dle posouzení Barthelové testem (15 bodů, viz Příloha F).

### ***V nemocnici***

*Objektivně:* z ošetrovatelské dokumentace zjištěno pro samovolný únik moči zaveden Foleyův permanentní močový katétr o velikosti 16 od 25. 10. - 30. 10. 2018, zaveden 6 dní. Na žádost manžela, který vnímal, že pacientce je zavedený permanentní močový katétr značně nepříjemný, jelikož měla pacientka tendence si katétr vytáhnout, byl permanentní močový katétr odstraněn, výdej moči sledován do 30. 10. 2018, dle sledovaného výdeje moči za den byl odchod moči 1200ml, moč čirá, bez příměsí.

## **Vylučování stolice**

### ***Doma***

*Objektivně:* zatím bez defekace. Provedeno posouzení Barthelové testem (15 bodů, viz Příloha F).

### ***V nemocnici***

*Objektivně:* plně kontinentní, poslední stolice vleže na podložní míse 1. 11. 2018 ráno, konzistence normální, barva také.

## **Spánek/bdění**

### ***Doma***

*Objektivně:* nyní při vědomí, Glasgow coma skóre 13 (viz Příloha D), viditelně unavená, vysílená prevozem a změnou prostředí, potřeba dostatku odpočinku a spánku. Od manžela zjištěna informace, že pacientka ráda chodila spát poměrně brzy (okolo

desáté hodiny), před usnutím si předčítala bibli – výhradně evangelia apoštolů, ráda usínala při zhasnutém světle a v naprostém nerušeném tichu.

### ***V nemocnici***

*Objektivně:* z ošetrovatelské dokumentace zjištěn poslední noc nekvalitní spánek rušený bolestivými stavy dystonií, myokloniemi horních končetin, které pacientce způsobovaly neklid. Z ošetrovatelské dokumentace též získána informace, že pacientka se v noci během hospitalizace často budila a měla potíže s adaptací na změněné prostředí, při noční kontrole personálem reagovala často lekavými projevy.

### **Aktivita/odpočinek**

#### ***Doma***

*Objektivně:* pacientka pasivně ležící, polohuje rodina, která byla dostatečně poučena o nutnosti pravidelného polohování. Dle posouzení Barthelové testem celkové hodnocení 15 bodů, vysoká závislost (viz Příloha F). Pacientka viditelně unavená. Klidový režim, potřeba dostatku odpočinku. Od manžela zjištěna informace, že pacientka ráda odpočívala u televize při sledování romantických filmů, ráda relaxovala při posлуování svého oblíbeného zpěváka Karla Gotta. Vzhledem k tomu, že pacientka není schopna samostatné činnosti a je upoutaná na lůžko, bylo provedeno hodnocení rizika vzniku dekubitů dle Nortonové – 18 bodů (viz Příloha J).

### ***V nemocnici***

*Objektivně:* z ošetrovatelské a lékařské dokumentace zjištěno od 26. 10. 2018 fyzioterapie - nácvik posílení svalové síly a stability, od 29. 10. 2018 pacientka neschopna spolupráce, snaha o vertikalizaci do sedu do 30. 10. 2018 za přítomnosti 2 fyzioterapeutů, po té ukončeno.

### **Hygiena**

#### ***Doma***

*Objektivně:* pacientka není schopna vykonat žádnou činnost v oblasti hygieny, tuto činnost musí vykonat druhá osoba, pacientka neschopna spolupráce, hygienu lze vykonat pouze na lůžku. Dle posouzení Barthelové testu osobní hygienu neprovede 0 bodů, celkové hodnocení vysoká závislost, 15 bodů (viz Příloha F). Od manžela

zjištěna informace, že pacientka velmi ráda pečovala o svůj zevnějšek, měla ráda upravené vlasy, každé ráno si vlasy natáčela kulmou, pravidelně docházela ke kadeřnici jedenkrát do měsíce, vlasy si myla ob den šampónem Plantur, ráda pečovala o svou pleť, používala ráda noční a denní krém Eucerin s obsahem kyseliny hyaluronové, ráda si líčila řasy a používala rtěnku starorůžové barvy s jemným obsahem lesku, neměla ráda make up, preferovala přirozenou krásu. Ráda prováděla celkovou hygienu ve sprše, neměla ráda napouštět si vanu, sprchovala se každý večer před spaním, nejraději užívala tekuté mýdlo značky Dove, tělo si po každém sprchování pravidelně mazala tělovým mlékem značky Nivea (tmavě modrý obal).

### ***V nemocnici***

*Objektivně:* rozhovorem s manželem a z ošetrovatelské dokumentace zjištěno, že s hygienou pacientky vypomáhal personál a manžel. Pacientka od prvního dne hospitalizace 25. 10. 2018 byla schopna za doprovodu a opory druhé osoby dojít do koupelny, kde si uměla umýt obličej vodou, vyčistit si zuby, potřeba druhé osoby byla pro asistenci při aplikaci zubní pasty na zubní kartáček, podání ručníku, pacientka si po té byla schopna obličej sama utřít ručníkem, při sprchování asistoval personál nebo manžel, kde byla potřeba pacientce aplikovat mýdlo na žínku a podat do ruky, po té pacientka zvládla sama se namydlit, teplotu vody musela korigovat druhá osoba, s umytím hlavy musel též pomoci personál nebo manžel, pacientka měla potíže zvednout levou horní končetinu výše než v úroveň obličeje (pravá horní končetina těžká paresa, končetinu nevyužívala), využívala zejména levou horní končetinu, osprchovat tělo pomohla druhá osoba, osušit tělo ručníkem pomohla též druhá osoba. Od 29. 10. 2018 odkázána na péči druhé osoby, neschopna vykonat činnosti v oblasti hygieny, hygienu vykonával personál nebo manžel pouze na lůžku.

### **Soběstačnost**

#### ***Doma***

*Objektivně:* vzhledem k viditelnému špatnému zdravotnímu stavu a významnému kognitivnímu deficitu pacientka není schopna vykonat žádnou činnost v oblasti sebepečce, neschopna spolupráce, pacientka vysoce závislá na péči druhé osoby, dle posouzení Barthelové testu vysoká závislost 15 bodů (viz Příloha F). Od manžela zjištěna informace, že pacientka vždy velmi ráda pečovala o svůj vzhled, měla

ráda módu, čistě a elegantně se oblékala, stále chodila upravená, měla ráda, když se druhým líbila. Ráda často radila v módě svým kamarádkám.

### **V nemocnici**

*Objektivně:* z ošetrovatelské dokumentace a od manžela, který docházel na pravidelné návštěvy za pacientkou 2 x denně zjištěno od 29. 10. 2018 závislá na péči druhé osoby, neschopna sama se obléknout, vybrat si oblečení, provést hygienu obličeje ani celkovou hygienu ve sprše, neschopna dojít do koupelny a na toaletu, ani za opory personálu (stolici vykonávala již pouze na podložní míse), pacientka upoutána na lůžko, vzhledem ke zdravotnímu stavu neschopna spolupráce.

### **POSOUZENÍ PSYCHICKÉHO STAVU**

Vzhledem k porušené verbální komunikaci a těžkému kognitivnímu deficitu pacientky nebylo možné provést subjektivní posouzení pacientky. Objektivní posouzení bylo provedeno na základě rozhovoru s manželem a výčtem z ošetrovatelské dokumentace.

#### ***Vědomí***

*Objektivně:* pacientka při vědomí, spontánně otevírá oči, vnímá pohmat, při dotyku bolestivé místa sténá, lze tedy usoudit, že je schopna lokalizovat bolestivé místo, odpovídá pouze jednoslovně „ANO, NE.“ Provedeno hodnocení GCS 13 (viz Příloha D).

#### ***Orientace***

*Objektivně:* pozitivně reaguje na přítomnost členů rodiny a na domácí prostředí, lze tedy usoudit, že místem je pacientka nyní orientovaná, členy rodiny poznává, orientaci v čase nelze validně posoudit z důvodu porušené verbální komunikace, při dotazu na otázku zda je rok 2018, odpověděla správně „ANO.“ Proveden zkrácený mentální bodovací test, počet bodů 5 zmatenost (viz Příloha H).

### ***Nálada***

*Objektivně:* pacientka plačtivá, výraz ve tváři smutný, pacientka je schopna odpovědět jednoslovně „ANO“ při ukázání na číslici na stupnici ESAS, lze usoudit, že pacientka je schopna do jisté míry rozlišit prožívání svého stavu a též můžeme usoudit, že pacientka do jisté míry rozumí dané otázce. Dle hodnocení ESAS depresivní nálada na stupnici 6 (viz Příloha M).

### ***Paměť***

*Objektivně:* vzhledem k jednoslovné komunikaci pacientky byla využita měřicí technika MMS, kde při hodnocení paměti získala 0 bodů, při hodnocení krátkodobé paměti získala 0 bodů, celkový počet MMS 3 body, těžká kognitivní porucha (viz Příloha I). Nelze přesně určit v jaké míře je opravdu kognitivní deficit, pacientka viditelně poznává členy rodiny i své domácí prostředí, při dotazu na adresu domova je viditelné, že by ráda odpověděla na danou otázku, ale není schopna se slovně vyjádřit, problém s formulací slov. Při dotazu na osobní jméno byla schopna sdělit pouze dvě začáteční písmena, která sdělila správně.

### ***Myšlení***

*Objektivně:* od manžela získána informace, že pacientka vždy myslela na druhé více než na sebe, priorita pro ni byla spokojenost v rodině a zabezpečení dcery a syna. Ještě dříve, než pacientka onemocněla, sepsala poslední vůli, kde spravedlivě rozdělila svou polovinu majetku mezi dceru a syna (manžel se tehdy domluvil s pacientkou a zřekl se nároku na třetinu z manželčina majetku a přál si ji rozdělit mezi syna a dceru).

### ***Temperament***

*Objektivně:* nyní vzhledem ke stavu pacientky nelze posoudit, manžel udává, že pacientka byla klidná, občas spíše velký pohodář, vždy řešila problém s nadhledem, byla dobrým posluchačem a neměla ráda stres, byla společenská, (byla) určitě sangvinik.

### ***Sebehodnocení***

*Objektivně:* od manžela získána informace, že pacientka k sobě byla vždy zdravě kritická, uměla také uznat svou chybu a vždy se jí snažila napravit. Stála si za tím, co slíbila a vždy to také splnila. Měla svou hrdost a znala své hranice, nikdy by nedovolila, aby se ponížila pod svou úroveň, byla zásadová.

### ***Vnímání zdraví***

*Objektivně:* při dotazu na zdraví pláče, lze usoudit, že své zdraví pacientka vnímá negativně, do jaké míry je schopna si uvědomit své zdraví nelze validně posoudit z důvodu porušené verbální komunikace.

### ***Vnímání zdravotního stavu***

*Objektivně:* vzhledem ke smutnému výrazu ve tváři a plačtivým projevům pacientky, lze usoudit, že pacientka svůj zdravotní stav vnímá velmi negativně. Pacientka je schopna sdělit prožívání nemoci na stupnici ESAS odpovědí „ANO“ při ukazování na číslici vystihující prožívání symptomu, pacientka neklidná, chvílemi plačtivá, na stupnici hodnocení psychického zdraví počet bodů 9 psychická porucha (viz Příloha E), dle ESAS bolest 8, únava 8, ospalost 8, nevolnost 7, nechutenství 8, deprese 6, úzkost 8, celková pohoda 9, problémy se zácpou či inkontinencí 8 (viz Příloha M).

### ***Reakce na onemocnění a prožívání onemocnění***

*Objektivně:* při manipulaci pacientkou se projevuje sténáním, pláčem a smutným výrazem ve tváři, hodnocení bolesti dle škály obličejů st. 4 bolest krutá (viz Příloha K), na stupnici hodnocení závažnosti symptomů dle ESAS řekla „ANO“ při ukázání na číslici bolest 8 (viz Příloha M).

### ***Reakce na hospitalizaci (domácí prostředí)***

*Objektivně:* odpověď na otázku zda je ráda, že je doma, pacientka kýve hlavou, usmívá se při pohledu na syna, dceru a manžela, hladí jim ruce. Lze usoudit na základě projevu pacientky, kde formou neverbálního a jednoslovného projevu pacientka sděluje, že jí je v domácím prostředí dobře a že je ráda, že je se svou rodinou.



### ***Adaptace na onemocnění***

*Objektivně:* čerpáno z ošetrovatelské dokumentace a od manžela, od pacientky není možné tuto informaci zjistit pro její těžký kognitivní deficit. Vzhledem k velmi rychlému průběhu nemoci a stavu pacientky lze usoudit, že při takto rychlém průběhu nemoci není možné se na onemocnění adaptovat.

***Projevy jistoty a nejistoty (úzkost, strach, obavy, stres).***

*Objektivně:* dle hodnocení ESAS (viz Příloha M, úzkost 8, deprese 6 bodů).

***Zkušenosti z předcházejících hospitalizací (iatropatogenie, sorrorigenie)***

*Objektivně:* nelze hodnotit z důvodu porušené verbální komunikace, od manžela zjištěno, že předchozí hospitalizaci v říjnu 2018 pacientka špatně snášela, nemá ráda změnu prostředí, má ráda prostředí svého domova a přítomnost nejbližších.

### **POSOUZENÍ SOCIÁLNÍHO STAVU**

Vzhledem k těžkému kognitivnímu deficitu od pacientky nebylo možno získat subjektivní údaje, proto nebylo provedeno subjektivní posouzení pacientky. Objektivní posouzení pacientky bylo provedeno na základě rozhovoru s manželem a zjištěním z ošetrovatelské dokumentace.

### **Komunikace**

#### ***Verbální***

*Objektivně:* u pacientky je viditelná snaha v pokusu odpovědět, ale má potíže s formulací slov a s vyslovením slov. Z důvodu poruchy řeči odpovídá jednoslovně či vůbec, komunikace velmi obtížná, je třeba pokládat jednoduché otázky, na které lze odpovědět pouze „ANO, NE.“ Z důvodu tohoto deficitu je pacientka viditelně velmi nešťastná, při snaze odpovědět se vždy rozpláče.

#### ***Neverbální***

*Objektivně:* říká „ANO“ při ukázání na číslici na stupnici hodnocení ESAS od 0 - 10 a sděluje tak prožívání svého stavu. Využívá oční kontakt, haptiku, mimicky vyjadřuje reakci na bolestivé podněty, při souhlasu mrká očima, přikyvuje nebo se

usmívá, při nesouhlasu se mračí nebo kroutí hlavou, nepříjemné pocity vyjadřuje pláčem.

## **Informovanost**

### ***O nemoci***

*Objektivně:* pacientka má viditelně rozvinuté symptomy nemoci, bolestivé dystonie celého těla, myoklonie horních končetin, reaguje bolestivými výrazy ve tváři a sténáním při fyzikálním vyšetření a při manipulaci na lůžku. Lze určit, že tento stav pacientce způsobuje viditelný neklid a plačtivost, pacientka má nechutenství a nauseu, je viditelně unavená. Využitím hodnocení ESAS závažnost symptomů vysoká 70 bodů (viz Příloha M), bolest hodnocena na bolest krutou dle hodnocení obličejové škály, stupnice 4 (viz Příloha K).

### ***O diagnostických metodách***

*Objektivně:* provedena vyšetření MR, CT, EEG, RTG hrudníku a P ruky, LP, laboratorní vyšetření krve, odebrány nádorové markery, po úmrtí pacientky nařízena pitva dle zákona. Pacientka i manžel pravdivě informováni lékařem o základní diagnóze, aktuálním počátečním terminálním stavu a o velmi špatné prognóze nemoci.

### ***O léčbě***

*Objektivně:* nyní symptomatická léčba, komplexní ošetrovatelská péče. Zejména péče o tělesný komfort se zaměřením na dostatečné tišení bolesti, záchvatovitých stavů dystonií a myoklonií, neklidu a nausey, potřeba psychické podpory pacientce i celé rodině.

### ***O dělce***

*Objektivně:* prognóza velmi špatná, lékařem určeno počáteční terminální stadium. Pacientka o prognóze nemoci informována lékařem. Není však zřejmé, vzhledem ke stavu pacientky a porušené verbální komunikaci plně zhodnotit zda danému faktu zcela rozumí z časového hlediska. Vzhledem k prognóze nemoci a stavu pacientky hodnoceno PPS 30 (viz Příloha L).

## **Sociální role a jejich ovlivnění nemocí, hospitalizací a změnou životního stylu v průběhu nemoci a hospitalizace**

### ***Primární role (související s věkem a pohlavím)***

*Objektivně:* pacientka je manželka, matka, babička a sestra. Od manžela zjištěna informace, že pacientka se snažila udržovat dobré rodinné vztahy. Roli manželky i matky plnila na 100 %, s manželem spolu na sebe byli zvyklí, dělali všechno společně. S dcerou a synem se stýkali pravidelně každý týden u nedělních obědů a občas v týdnu, když měl syn nebo dcera čas. Vždy, když byla potřeba, našla si čas na své děti, aby si s nimi promluvila, nikdy by se k nikomu v rodině neotočila zády. Pacientka nyní již není schopna plnit tuto roli z důvodu těžké kognitivní poruchy a špatného fyzického zdravotního stavu. Od manžela získána informace, že pacientka s nikým neměla nedorozumění vztah, byla bezkonfliktní, má spoustu blízkých přátel, kteří o ní projevují starost a nabízejí pomoc. Jediné co si přála a co si s manželem slíbili, ještě než pacientka onemocněla, bylo, že na Vánoce chtěli navštívit sestru pacientky, která je o tři roky mladší a žije nyní již 5 tím rokem ve Francii (2 roky se již neviděly, byly si sestrami a zároveň nejlepšími přítelkyněmi). Manžel sděluje, že se pacientce po sestře velmi stýská.

### ***Sekundární role (související s rodinou a společenskými funkcemi)***

*Objektivně:* z důvodu těžkého kognitivního stavu a velmi špatného fyzického zdravotního stavu pacientka není schopna plnit tuto roli. Za použití hodnocení testování instrumentálních činností je zjištěno, že pacientka je závislá na péči druhé osoby, počet bodů 0 závislost (viz Příloha G), hodnocení PPS 30 (viz Příloha L). Od manžela získána informace, že pacientka měla na starost veškeré vedení domácnosti a placení účtů, vždy byla zodpovědná a veškeré běžné potřebné náklady zaplatila včas, měla zodpovědnost v domácí firmě za účetnictví, pravidelně odváděla sociální a zdravotní pojištění, byla bez dlužná. Nyní roli pacientky přebírá manžel.

### ***Terciální role (související s volným časem a zálibami)***

*Objektivně:* informace získány od manžela z části jednoslovně od pacientky (při dotazu na duchovní péči odpověděla „ANO“), kde byla zjištěna nenaplněná duchovní potřeba, jelikož je hluboce věřící. Pravidelně se v doprovodu manžela účastnila mší svatých. Pravidelně ráda četla bibli, zejména Žalmy a evangelia podle Marka. Od

manžela zjištěno, že pacientka již dříve uvedla a zdůraznila, že si přeje přítomnost duchovního zejména v posledních časech života. Tato potřeba je pro ni velmi důležitá.

**Zajištění invazivních vstupů k 1. 11. 2018 v domácí hospicové péči v 12:30 hod.**

- subkutánní kanyla do podkoží o průsvitu 0,6 x 19 mmm v levé horní paži.

**Konzervativní léčba k 1. 11. 2018 v domácí hospicové péči v 12:30 hod.**

*Dieta:* racionální.

*Pohybový režim:* klidový režim.

*Výživa:* sipping 2x denně.

**Medikamentózní léčba k 1. 11. 2018 v domácí hospicové péči v 12:30 hod.**

***Subkutánní***

Haloperidol 2,5 mg neklid, nauzea s. c./jednorázově (1/2 amp.), (antipsychotikum).

Morphin 1% 10mg bolest s. c./jednorázově (1 amp.), (analgetikum-anodynum).

***Subkutánní kontinuální***

Rivotril 4mg (4 amp.), Morphin 1% 30mg (3 amp.), Haloperidol 7,5 mg (1,5 amp.) s. c. kontinuálně lineárním dávkovačem za 24 hodin.

(antiepileptikum, analgetikum-anodynum, antipsychotikum).

***Per. rectum***

Diazepam 5 mg při křečích max á 6 hodin rectálně (anxiolotikum).

**Situační analýza k 1. 11. 2018 v 12:30 hod.**

Pacientka ve věku 64 let byla přijata do domácí hospicové péče, na základě lékařem stanoveného počátečního terminálního stavu a ukončené léčby. Při příjmu do domácí hospicové péče byl přítomen manžel, syn a dcera. Při kontrolním dotazu zda rozumí stavu pacientky a zda jsou srozumění s prognózou nemoci, bylo ověřeno, že jsou

plně srozumění s veškerými informacemi. Pacientka nyní při vědomí GCS hodnoceno 13 body, proveden zkrácený mentální bodovací test (5 bodů), kde značí pro zmatenost, nyní lze však usoudit na základě pozitivní reakce pacientky na přítomnost manžela, syna a dcery a na základě odpovědí na jednoduché otázky na vlastní osobu pacientky, že je pacientka orientovaná částečně místem i vlastní osobou, desorientovaná v čase. Pacientka má porušenou verbální komunikaci, viditelná snaha v pokusu odpovědět na danou otázku, ale je schopna pouze jednoslovné odpovědi „ANO, NE.“ Pacientka má těžkou kognitivní poruchu (posouzení MMSE testem, 3 body) a psychickou poruchu (9 bodů na stupnici psychického zdraví. Pacientka má viditelné bolestivé dystonie celého těla, myoklonie horních končetin, které jí způsobují neklid a psychické a fyzické vyčerpání. Při fyzikálním vyšetření se projevuje pláčem a neverbálně sděluje smutným výrazem ve tváři bolest, která byla vyhodnocena na stupnici obličejové škály na bolest krutou. Klinicky afebrilní, eupnoe, normotenzne, mírná tachykardie, normosaturace. Naměřeny byly tyto hodnoty: TK 105/55 mmHg, P 83/min., D 18/min., TT 36,7 °C, SpO<sub>2</sub> 96 %. Váha 45 kg a výška 165 cm, BMI 16,53 kg/m<sup>2</sup>, značí podvýživu. Pacientka pasivně ležící, riziko vzniku dekubitů (dle Northonové vyhodnoceno 16 body), neschopna spolupráce, závislá na péči druhé osoby, provedeno posouzení Barthelové testem (15 bodů) a test instrumentálních činností (0 bodů), vyhodnocena paliativní škála zdatnosti 30 body (PPS), potřeba komplexní ošetrovatelské péče. Naposledy snídala v nemocnici ½ jogurtu a vypila 100 ml čaje s dopomocí manžela, nyní nabízenou stravu a tekutiny odmítá, má viditelnou nauzeu a nechutenství. Závažnost symptomů vysoká (dle hodnocení ESAS, 70 bodů). Pacientka duchovně strádá, od manžela víme, že je hluboce věřící, při dotazu na duchovní potřebu se pacientka rozplakala a kýve hlavou. Na levém předloktí po i. v. vstupu hematom o velikosti 5x5 mm, bez otoku, na dotek nebolestivý, bez začervenání a změny teploty kůže. Otoky horních a dolních končetin nejsou. Dosud dieta racionální, sipping 2 denně. Zavedena s. c. kanyla do levé horní paže k aplikaci kontinuální terapie. Místo vpichu a okolí s. c. vstupu klidné, bez místních známek zánětu, kanyla volně průchodná. Pacientka má samovolný únik moči, moč odchází samovolně do plen, je čiré barvy, bez příměsí. Na stolici byla naposledy ráno, stolice byla normální, barva také, nyní zatím potřebu vyprázdnění nemá.

#### **Ošetrovatelská diagnostika k 1. 11. 12:30 hod.**

Ošetrovatelské diagnózy byly sestaveny na základě situační analýzy k 1. 11. 2018 v 12:30 hodin. Pořadí bylo určeno dle naléhavosti stávajícího deficitu

v určité oblasti pacientky a na základě konzultace s manželem, dcerou a synem, kteří byli přítomni. Diagnózy byly rozděleny na aktuální a potencionální za použití NANDA, International, 2016. *Ošetrovatelské diagnózy: Definice a klasifikace 2015-2017.*

### **Ošetrovatelské diagnózy aktuální seřazeny dle naléhavosti, název + kód:**

#### **1. Akutní bolest 00132**

*Doména 12: Komfort*

*Třída 1: Tělesný komfort*

*Definice: Nepříjemný smyslový a emoční zážitek vycházející z aktuálního nebo potencionálního poškození tkáně či popsany pomocí termínů pro takové poškození (Mezinárodní asociace pro studium bolesti); náhlý nebo pomalý nástup libovolné intenzity od mírné po silnou, s očekávaným či předvídatelným koncem.*

#### **Určující znaky:**

- změny v chuti k jídlu,
- důkazy o bolesti zaznamenané pomocí standardizovaného záznamu pro osoby neschopné komunikovat verbálně,
- expresivní chování projevující se neklidem, pláčem,
- výraz bolesti v obličeji (ztráta lesku v očích, zbitý pohled, grimasa).

#### **Související faktory:**

- biologičtí původci.

#### **2. Nausea 00134**

*Doména 12: Komfort*

*Třída 1: Tělesný komfort*

*Definice: Subjektivní nepříjemný a vlnovitý pocit v zadní části hrdla a žaludku, který může nebo nemusí mít za následek zvracení.*

#### **Určující znaky:**

- odpor k jídlu,
- nauzea.

**Související faktory:**

- odpudivá chuť,
- nepříjemné vizuální stimuly.

**3. Deficit sebepěče při koupání 00108**

*Doména 4: Aktivita/odpočinek*

*Třída 5: Sebepěče*

*Definice: Zhoršená schopnost samostatně provádět nebo dokončit aktivity týkající se koupání.*

**Určující znaky:**

- zhoršená schopnost dostat se do koupelny,
- zhoršená schopnost usušit si tělo,
- zhoršená schopnost umýt si tělo.

**Související faktory:**

- alterace kognitivních funkcí,
- bolest,
- slabost.

**4. Duchovní strádání 00066**

*Doména 10: Životní principy*

*Třída 3: Soulad hodnot/přesvědčení/jednání*

*Definice: Stav strádání způsobený narušenou schopností prožívat smysluplný život prostřednictvím propojení se sebou samým, druhými, světem nebo nadřazenou bytostí.*

**Určující znaky:**

- pláč,
- únava,
- nedostatek vnitřního klidu,
- neschopnost účastnit se náboženských aktivit,
- požaduje setkání s duchovním vůdcem.

**Související faktory:**

- vystavení smrti,
- životní změna,
- zvýšená závislost na druhých,
- bolest,
- přijetí špatné zprávy.

**5. Zhoršená verbální komunikace 00051**

*Doména 5: Percepce/kognice*

*Třída 5: Komunikace*

*Definice: Snížená, zpožděná či neexistující schopnost přijímat, zpracovat, vysílat nebo využívat systém symbolů.*

**Určující znaky:**

- potíže verbálně vyjádřit myšlenky,
- potíže s tvorbou slov.

**Související faktory:**

- fyziologický stav.

**Ošetřovatelské diagnózy potencionální, název + kód:****6. Riziko infekce 00004**

*Doména 11: Bezpečnost/ochrana*

*Třída 1: Infekce*

*Definice: Náchylnost k napadení a množení se patogenních organismů, což může vézt k oslabení zdraví.*

**Rizikové faktory:**

- invazivní vstupy.

**7. Riziko dekubitu 00249**

*Doména 11: Bezpečnost/ochrana*



*Třída 2: Tělesné poškození*

*Definice: Náchylnost k lokalizovanému poranění kůže nebo podkožních tkání obvykle v místech kostních výčnělků v důsledku tlaku či tlaku v kombinaci se smýkáním (NPUAP, 2007).*

**Rizikové faktory:**

- ženské pohlaví,
- neadekvátní výživa,
- inkontinence,
- nízký počet bodů na škále posuzující riziko vzniku dekubitů,
- farmaka,
- fyzická imobilizace,
- tlak na kostní výčnělky,
- povrchové tření.

**8. Riziko pádu 00155**

*Doména 11: Bezpečnost/ochrana*

*Třída 2: Tělesné poškození*

*Definice: Náchylnost k pádům, které mohou způsobit fyzickou újmu, což může ohrozit zdraví.*

**Rizikové faktory:**

- alterace kognitivních funkcí,
- farmaka,
- akutní onemocnění.

**Vybrané hlavní aktuální ošetřovatelské diagnózy**

Vzhledem k rychle progredujícímu stavu pacientky a velmi špatné prognóze u sestavených aktuálních diagnóz byly stanoveny pouze krátkodobé cíle v časovém horizontu 7 dní, s manželem byla domluvena kontrola stavu pacientky každý den vždy ve stejnou hodinu v 13:00 hod., stav pacientky byl dále kontrolován na základě domluvené telefonické konzultace s manželem, každý podvečer v 18 hod. Vybrány a rozebrány byly první 3 hlavní aktuální diagnózy na základě stanovení po rozhovoru

s manželem a s pacientkou, jako nejdůležitější, kde byly stanoveny ošetrovatelské intervence, očekávané výsledky, byl popsán průběh péče od 1. 11. – 7. 11. 2018, hodnocení bylo popsáno k 7. 11. 2018. Celkové zhodnocení průběhu péče je v následující samostatné kapitole.

## **1. Akutní bolest 00132**

*Doména 12: Komfort*

*Třída 1: Tělesný komfort*

*Definice: Nepříjemný smyslový a emoční zážitek vycházející z aktuálního nebo potencionálního poškození tkáně či popsany pomocí termínů pro takové poškození (Mezinárodní asociace pro studium bolesti); náhlý nebo pomalý nástup libovolné intenzity od mírné po silnou, s očekávaným či předvídatelným koncem.*

### **Určující znaky:**

- změny v chuti k jídlu,
- důkazy o bolesti zaznamenané pomocí standardizovaného záznamu pro osoby neschopné komunikovat verbálně,
- expresivní chování projevující se neklidem, pláčem,
- výraz bolesti v obličeji (ztráta lesku v očích, zbitý pohled, grimasa).

### **Související faktory:**

- biologičtí původci.

**Priorita:** Střední.

**Cíl krátkodobý:** Akutní bolest pacientky bude zmírněna minimálně na stupeň 2 po dobu 7 dní.

### **Očekávané výsledky:**

Pacientka nebude mít bolestivé stavy dystonií, myoklonie horních končetin pomocí aplikací kontinuální subkutánní farmak pro tišení daných symptomů, denně.

Pacientka bude klidná, nebude plačtivá, denně.

Pacientka bude mít možnost utišením symptomů nemoci v klidu si odpočinout, denně.

### **Intervence:**

1. Zaved' aseptickým postupem subkutánní invazivní vstup v levé horní paži pro možnost aplikací farmak aplikovaných pomocí kontinuálním dávkovačem dle ordinace lékařem hospicového týmu (všeobecná sestra).
2. Aplikuj aseptickým postupem pacientce jednorázově farmaka s. c. pro kompenzaci symptomů nemoci dle ordinace lékaře hospicového týmu (všeobecná sestra).
3. Sleduj a vyhodnot' celkový stav pacientky po jednorázové aplikaci farmak pozorováním neverbálních i verbálních projevů pacientky (všeobecná sestra, pečující).
4. Hodnot' celkový stav pacientky, bolest pomocí hodnotící obličejové škály, kontroluj FF 1 x denně ve stejný čas (všeobecná sestra).
5. Pravidelně vyměňuj nastavenou medikaci dle ordinace lékaře v kontinuálním dávkovači 1 x za 24 hod. (všeobecná sestra).
6. Pravidelně vyměňuj místo s. c. vstupu á 3 dny (všeobecná sestra).

### **Realizace:**

**1. 11. 2018**

**12:30 hod.**

- Asepticky zaveden subkutánně do levé horní paže invazivní vstup.
- Na základě ordinace lékaře hospicového týmu aplikován Morphin 1 % 10 mg s. c. (na bolest) a Haloperidol 2,5 mg s. c. (na neklid) jednorázově, pro utišení symptomů nemoci.
- Po 15 minutách se stav pacientky upravil, horní končetiny bez známek myoklonie, celková relaxace bez známek dystonií, pacientka se uklidnila. Nálada pacientky se též upravila, již se neprojevuje pláčem, při úpravě polohy na lůžku nesténá, nejsou známky bolestivých grimas.
- Bolest vyhodnocena dle obličejové škály na 0 – žádná bolest. Kontrolní FF byly naměřeny: TK 125/65 mmHg, P 70/min., SpO<sup>2</sup> 97 %, TT 36,6 °C, D 17/min. Plně při vědomí. Pro zlepšení komfortu pacientky, na základě rozhodnutí lékaře hospicového týmu, perorální medikace vysazena.

- Napojen kontinuální dávkovač, který aplikuje v pravidelných intervalech za 24 hodin farmaka pro utišení symptomů: Rivotril 4 mg (4 amp.), Morphin 1 % 30 mg (3 amp.), Haloperidol 7,5 mg (1,5 amp.).
- Místo a okolí s. c. vstupu klidné, kanyla volně průchodná.

#### **18:00 hod.**

- Pacientka klidná, v 17 hod. manžel předčítal pacientce evangelium podle Marka. Manžel udává, že je relaxovaná, bolesti nemá.

### **2. 11. 2018**

#### **13:00 hod.**

- Kontrola stavu pacientky. Manžel udává, že spala celou noc. Pacientka plně při vědomí, při dotazu zda pacientku někde bolí, odpovídá „NE.“ Při pohmatu bolestivě nereaguje. Nyní poslouchá rádio F 1, pacientka klidná, usmívá se. Viditelné bolestivé dystonie a myoklonie nejsou. Bolest na stupnici hodnocení obličejové škály vyhodnocena na bolest žádnou. Hodnoty FF byly: TK 110/60 mmHg, P 76/min., SpO<sup>2</sup> 97 %, TT 36,6 °C, D 16/min.
- Medikace v kontinuálním dávkovači na 24 hodin vyměněna v 13: 00 hod., efekt dostačující.

#### **18:00 hod.**

- Telefonická konzultace s manželem. Pacientka je klidná, viditelně bez bolesti, relaxovaná. Manžel předčítal pacientce v 17 hod. oblíbenou pasáž z bible z knihy Žalmů. Nyní se chystají pustit si oblíbený pořad „Máme rádi Česko.“

### **3. 11. 2018**

#### **13:00 hod.**

- Kontrola stavu pacientky. Manžel udává, že pacientka spala celou noc. Pacientka plně při vědomí, na dotazy reaguje, jednoslovně odpovídá. Při dotazu na bolest udává „NE.“ Na pohmat bolestivě nereaguje. Bolest vyhodnocena na hodnocení škály výrazu obličejů na bolest 0, žádnou. Dystonie a myoklonie viditelně přítomny nejsou. Pacientka klidná, usmívá se. Viditelně na pacientku pozitivně působí domácí prostředí a přítomnost manžela, syna a dcery. Kontrolní

FF byly naměřeny: TK 108/65 mmHg, P 76/min., SpO<sup>2</sup> 97 %, TT 36,6 °C, D 16/min.

- Nastavená dávka farmak v kontinuálním dávkovači doplněna, efekt dostačující, není potřeba změny kontinuální medikace.

#### **18:00 hod.**

- Telefonická konzultace s manželem. V 17 hod. předčítala dcera pacientce pasáž z Nového zákona od apoštola Lukáše. Pacientka bolesti nemá, je relaxovaná, klidná, má spokojený výraz ve tváři. Syn, dcera i manžel jsou přítomni u pacientky, chystají se dívat společně na oblíbený pořad „Máme rádi Česko.“

#### **4. 11. 2018**

##### **13:00 hod.**

- Kontrola stavu pacientky. Manžel udává, že pacientka spala celou noc.
- Pacientka plně při vědomí, na dotazy reaguje, nutno pokládat jednoduché otázky pro snadnou odpověď „ANO, NE.“ Pacientka zatím zvládá jednoslovně odpovídat. Při dotazu na bolest, odpovídá „NE.“ Bolest vyhodnocena na škále výrazu obličejů na 0, žádnou. Kontrolní FF: TK 105/55 mmHg, P 80/min., SpO<sup>2</sup> 97 %, TT 36,7 °C, D 16/min. Nyní manžel pacientce pustil písničky jejího oblíbeného zpěváka Karla Gotta, pacientka pozitivně naladěná, klidná, usmívá se.
- Doplněna nastavená dávka medikace v kontinuálním dávkovači na 24 hodin.
- Vyměněno místo vpichu s. c. stupu, na přání manžela využita opět levá horní paže, vstup volně průchodný, místo a okolí s. c. vstupu klidné. Další výměna 7. 11. 2018.

##### **18:00 hod.**

- Telefonická konzultace s manželem. V 17 hod. předčítal pacientce manžel z bible, Žalmy. Pacientka bolesti nemá, je relaxovaná, nyní klidně spí.

## **5. 11. 2018**

### **13:00 hod.**

- Kontrola stavu pacientky. Manžel udává, že pacientka spala celou noc, od rána často pospává, nyní uložena v poloze na zádech.
- Pacientka somnolentní, na oslovení a jednoduché dotazy reaguje, jednoslovně již neodpovídá, na souhlas přikyvuje, při nesouhlasu krotí hlavou. Při dotazu na bolest krotí hlavou. Při pohmatu nereaguje bolestivě. Výraz v obličeji vypovídá na základě hodnocení využitím škály výrazu obličejů na bolest mírnou, stupeň 1. Dystonie a myoklonie viditelné nejsou, pacientka relaxovaná, nyní klidná. Kontrolní FF byly naměřeny: TK 100/60 mmHg, P 89/min., SpO<sup>2</sup> 96 %, TT 36,6 °C, D 15/min.
- Doplněna nastavená dávka medikace v kontinuálním dávkovači na 24 hodin, efekt dostačující.

### **18:00 hod.**

- Pacientka somnolentní, klidná, bolesti viditelně nezměněny (st. 1), je relaxovaná. I přes to, že je pacientka somnolentní, manžel předčítá z bible pacientky oblíbené pasáže, v 17 hod.

## **6. 11. 2018**

### **13:00 hod.**

- Kontrola stavu pacientky v 13:00 hod. Manžel udává, že pacientka v noci spala klidně, spala celou noc. Uložena v úlevové poloze na zádech, polohy střídají pravidelně.
- Pacientka somnolentní, na oslovení reaguje, slovně neodpovídá, komunikuje neverbálně (krotí nebo kýve hlavou). Při dotyku bolestivě nereaguje. Při dotazu na bolest krotí hlavou, po té znovu usíná. Výraz obličeje klidný, bolest vyhodnocena na škále výrazu obličejů na 1, mírnou. Kontrolní FF: TK 98/60 mmHg, P 89/min., SpO<sup>2</sup> 96%, TT 36,6 °C, D 15/min. Manžel udává, že na pacientku pozitivně působí poslouchání písniček Karla Gotta, pouští jí je pravidelně každý den.

- Doplněna nastavená dávka medikace v kontinuálním dávkovači na 24 hodin, efekt dostačující, není potřeba změny medikace.

#### **18:00 hod.**

- Telefonická konzultace s manželem. Pacientka somnolentní, výraz ve tváři stejný, bolest nezměněna (st. 1), klidná, relaxovaná. Z bible dnes předčítala dcera v 17 hod.

### **7. 11. 2018**

#### **13:00 hod.**

- Kontrola stavu pacientky. Od manžela zjištěno, že v noci spala klidně, přes den také spí.
- Pacientka somnolentní, na oslovení reaguje, po té znovu usíná, komunikace pouze očním kontaktem při souhlasu. Na pohmat bolestivě nereaguje. Bolest vyhodnocena dle výrazu obličeje na stupeň 1, mírnou. Kontrolní FF: TK 90/50 mmHg, P 98/min., SpO<sub>2</sub> 95 %, TT 36,6 °C, D 15/min.
- Doplněna nastavená dávka medikace v kontinuálním dávkovači na 24 hodin, efekt dostačující, není potřeba změny medikace.

#### **Hodnocení k 7. 11. 2018**

Tím, že byla pacientce správně nastavena medikace pro tišení symptomů nemoci, mohla nemocná denně v poklidu trávit čas za přítomnosti svých nejbližších ve svém domácím prostředí, bolestivé stavy dystonií a myoklonie přítomny nebyly. Nebyla potřeba denně změny kontinuální medikace, symptomy byly každý den utišeny. Vzhledem k rychle progredujícímu stavu pacientky a velmi špatné prognóze byl krátkodobý cíl splněn částečně. Pokračovat se nadále bude v intervencích 4., 5., 6.

## **2. Nausea 00134**

*Doména 12: Komfort*

*Třída 1: Tělesný komfort*

*Definice: Subjektivní nepříjemný a vlnovitý pocit v zadní části hrdla a žaludku, který může nebo nemusí mít za následek zvracení.*

**Určující znaky:**

- odpor k jídlu,
- nauzea.

**Související faktory:**

- odporivá chuť,
- nepříjemné vizuální stimuly.

**Priorita:** Střední.

**Cíl krátkodobý:** Pacientka nebude mít nauzeu a bude mít zlepšenou chuť k jídlu po dobu 7 dní.

**Očekávané výsledky:**

Pacientka nebude pociťovat nauzeu denně, pomocí subkutánní aplikace farmak kontinuálním dávkovačem pro kompenzaci symptomu nemoci.

Pacientka bude mít denně zlepšenou chuť k jídlu.

Pacientka si bude denně vybírat stravu a tekutiny, které má ráda a na které má chuť.

Pacientka bude denně při zhoršení stavu přijímat výživu a tekutiny jiným způsobem, než krmením, který bude možný.

**Intervence:**

1. Aplikuj jednorázově, po té nastav pravidelnou aplikaci medikace v kontinuálním dávkovači pro kompenzaci nausea dle ordinace lékaře hospicového týmu (všeobecná sestra).
2. Hodnoť účinky medikace subkutánně aplikované kontinuálním dávkovačem pro kompenzaci nausea 1 x denně každý den (všeobecná sestra).
3. Pouč pečujícího o aktivním nabízení tekutin, sippingu a stravy (všeobecná sestra).
4. Aktivně nabízej pacientce tekutiny, preferuj její oblíbené (pečující).
5. Přípravuj a aktivně nabízej pacientce stravu a sipping, preferuj její oblíbenou (pečující).



## **Realizace:**

**1. 11. 2018**

**12:30 hod.**

- Pacientce aplikován Haloperidol 2,5 mg (0,5 amp.) jednorázově s. c. na základě ordinace lékaře hospicového týmu v 13:00 hod., po té nastavena pravidelná aplikace medikace Haloperidol 7,5 mg (1,5 amp.) pro kompenzaci nauzey kontinuálním dávkovačem subkutánně. Po 30 minutách u pacientky viditelný pocit úlevy, viditelná nauzea přítomna není.
- Manžel, syn i dcera, kteří byli přítomni, byli poučeni o aktivním nabízení tekutin a stravy, které má pacientka nejraději. Doporučena byla spíše strava chladná, dobře stravitelná, nápoje ne příliš kyselé. Též byli poučeni o pokračování v podávání sippingu 2 x denně, pokud bude pacientce i nadále chutnat. Bylo jim vysvětleno, že pokud pacientka bude stravu odmítat, neměli by jí do jídla nutit.
- Manžel nabídl pacientce skleničku Plzně, kterou si vždy ráda v odpoledních hodinách vypila. Pacientce se rozzářil obličej, usmála se a řekla „ANO.“ Ihned vypila 50 ml ze sklenice brčkem, s dopomocí manžela, který jí sklenici podržel.

**18:00 hod.**

- Telefonická konzultace s manželem. Odpoledne se pacientce zlepšila chuť k jídlu, dcera uvařila krupicovou kaši se skořicí. Pacientka snědla ½ talíře s dopomocí dcery, která ji musela nakrmit. Nyní si pacientka vybírá z nabízených možností, co by si dala k večeři, zatím se nemůže rozhodnout. Celkově za den vypila 5 skleniček (150 ml) jablečného džusu ředěného neperlivou vodou. Tekutiny přijímá brčkem ze sklenice, manžel musí sklenici podržet.
- Nauzea již nebyla přítomna po celý den, efekt kontinuální medikace pro kompenzaci nauzey velmi dobrý.

## **2. 11. 2018**

### **13:00 hod.**

- Pacientka je schopna přijímat stravu, která jí je aktivně nabízena. Sama si je schopna slovně zvolit „ANO, NE“ při nabízeném výběru z jídel tu, na kterou má chuť. Nyní pije mateřídouškový čaj. K snídani měla svou oblíbenou - bílý jogurt s ovesnými vločkami a medem, snědla téměř celou porci. K obědu snědla ½ porce bramborové kaše s kuřecím masem. Sipping pacientka odmítá, manžel udává, že jí přestal chutnat. Po obědě s radostí vypila skleničku Plzně 150 ml.
- Nauseu pacientka nemá, efekt medikace aplikované kontinuálně dostačující.

### **18:00 hod.**

- Odpoledne dcera upekla pacientky oblíbený hruškový štrůdl, dala pacientce přivonět, pacientka se usmála a s chutí snědla s dopomocí dcery, která ji krmila, jeden celý kousek. K večeři snědla malý kousek lososa dělaný přírodně s 5 ti kousky namačkaných vařených brambor.
- Celkový příjem tekutin za den za den 800 ml.

## **3. 11. 2018**

### **13:00 hod.**

- Pacientka je schopna z nabízeného výběru jídel zvolit si tu, na kterou má chuť. Množství stravy v porci sní téměř ½. Po obědě vypila skleničku Plzně, asi 200 ml. Přes den pije nejraději bylinkový čaj, je schopna pít brčkem s dopomocí manžela, syna nebo dcery, kteří jí sklenici musí podržet. Po obědě pacientce dcera připravila namačkané jahody s cukrem, pacientka se usmívala, velmi si pochutnala, snědla téměř celou misku.
- Nauseu pacientka nemá, efekt medikace aplikované kontinuálně dostačující.

### **18:00 hod.**

Manžel pacientce podává večeři zásadně u puštěného oblíbeného pořadu „Máme rádi Česko“ v přítomnosti dcery i syna, dívají se na pořad všichni společně. K večeři snědla misku domácího vanilkového pudinku. Nauseu nemá. Celkový příjem tekutin 800 ml.

## **4. 11. 2018**

### **13:00 hod.**

- Pacientka je schopna stále si zvolit stravu a tekutiny z nabízeného výběru ty, na které má chuť. Od manžela zjištěno, že porce sní ještě o něco menší než včera. K snídani snědla téměř celý banán, jogurt s myslí odmítla. Teplý oběd odmítla, místo toho si vybrala opět namačkané jahody s cukrem. Nabízená Plzeň jí stále chutná, manžel udává, že se vždy rozzáří v obličeji, když jí je nabídnuta a začne se usmívat, jen vypila dnes pouze 100 ml.
- Nauseu pacientka nemá, efekt medikace aplikované kontinuálně dostačující.

### **18:00 hod.**

- Celkově za dnešní den zatím přijmula 600 ml bylinkového čaje a skleničku Plzně 100 ml. K večeři dcera připravuje, na přání pacientky, krupicovou kaši tentokrát s kakaem.
- Nauseu neměla po celý den, nyní klidně usnula.

## **5. 11. 2018**

### **13:00 hod.**

- Pacientka od rána spává, snídani nebylo možné podat. Komunikace se s pacientkou výrazně zhoršila, již jednoslovně neodpovídá, nabízenou stravu si vybírá kývnutím hlavy. K obědu snědla 5 lžic jahodové ovesné kaše. Pacientka somnolentní, viditelnou nauzeu nemá.

**18:00 hod.**

- Odpoledne snědla pouze ½ porce ovocné jablečné přesnídávky. Po té znovu usnula. Manžel pacientce aktivně nabízí po celý den bylinkový čaj, pacientka byla schopna přijmout brčkem 450 ml.
- Nausea přítomna není.

**6. 11. 2018****13:00 hod.**

- Pacientka somnolentní, uložena v poloze na zádech. Manžel udává, že stravu již není schopna přijmout. Vzhledem ke stavu pacientky doporučeno nenutit do jídla. Tekutiny pacientka není schopna brčkem přijmout. Podávány injekční stříkačkou po 20 ml. Doporučeno zmrazit kostky sladké šťávy nebo Nutridrinku, vložit v do mulu a po té vložit pacientce do koutku úst. Nausea přítomna není, efekt kontinuální medikace dostačující.

**18:00 hod.**

- Na doporučení podávány zmražené kostky sladké šťávy, vloženy v mulu do koutku úst a dány pacientce vycucat. Dnes pacientka vycucala 4 kostky.
- Nauseu nemá.

**7. 11. 2018****13:00 hod.**

- Pacientka somnolentní, stravu není schopna přijmout. Podávány zmražené kostky Nutridrinku vanilkové příchutě vložené v mulu do koutku úst, dnes pacientka vycucala 5 kostek. Dnes podávána pouze neperlivá voda po 20 ml injekční stříkačkou. Pacientka byla schopna přijmout 5 plných injekčních stříkaček.
- Nausea není přítomna, pacientka klidná.

**Hodnocení k 7. 11. 2018**

Pacientka měla denně nauzeu kompenzovanou pomocí subkutánní aplikace medikace pomocí kontinuálního dávkovače. Chuť k jídlu pacientky se zlepšila, byla

schopna si vybírat z nabízené stravy, na kterou měla chuť každý den po dobu 4 dní. Nabízené tekutiny pacientka aktivně přijímala v dostatečném množství po dobu 4 dní, každý den. Po té se stav pacientky zhoršil, již nebyla schopna tekutiny přijmout brčkem. Tekutiny byly podávány denně od 5 dne zvolenou jinou formou, kterou byla schopna pacientka tekutiny přijmout. Vzhledem k rychle progredujícímu stavu pacientky krátkodobé cíle splněny částečně. Pokračovat se dále bude v intervencích 2., 4., 5.

### **3. Deficit sebekpěče při koupání 00108**

*Doména 4: Aktivita/odpočinek*

*Třída 5: Sebekpěče*

*Definice: Zhoršená schopnost samostatně provádět nebo dokončit aktivity týkající se koupání.*

#### **Určující znaky:**

- zhoršená schopnost dostat se do koupelny,
- zhoršená schopnost usušit si tělo,
- zhoršená schopnost umýt si tělo.

#### **Související faktory:**

- alterace kognitivních funkcí,
- bolest,
- slabost.

**Priorita:** Střední.

**Cíl krátkodobý:** Pacientka bude čistá a upravená, nebude mít známky dekubitů do 7 dne.

#### **Očekávané výsledky:**

Pacientka bude denně pravidelně polohovaná manželem, synem a dcerou.

Pacientka bude mít prováděnou celkovou hygienu pravidelně každý den.

Pacientka bude čistě oblečená, upravená, bude v suchu, bude mít pravidelně měněny inkontinenční pomůcky podle potřeby, denně.

Kůže bude bez známek dekubitů, denně.

Místo a okolí s. c. vstupu bude bez známek infekce, denně.

### **Intervence:**

1. Ulož pacientku do polohy, která jí bude příjemná, pouč manžela, syna a dceru o potřebě pravidelného polohování, o provádění celkové hygieny, o péči o kůži a o výměně inkontinenčních pomůcek a potřebě vzájemného vystřídání se při péči o nemocnou (všeobecná sestra).
2. Pravidelně polohuj pacientku dle pokynů (pečující).
3. Pravidelně prováděj celkovou hygienu každý den (pečující).
4. Pravidelně prováděj péči o oční okolí, dutinu ústní, kůži, opatrně ošetřuj okolí s. c. vstupu každý den a vyměňuj pacientce inkontinenční pomůcky (pečující).

### **Realizace:**

#### **1. 11. 2018**

#### **12:30 hod.**

- Pacientka uložena na polohovací lůžko do Fowlerovy polohy. Manžel, syn a dcera, kteří byli přítomni (budou se střídát při péči o pacientku) byli poučeni slovně a následně prakticky o pravidelném polohování přes den v časovém intervalu po 2 hodinách, v noci ponechat pauzu delší (od půl noci do šesti hodin do rána po 3 hodinách), byla jim vysvětlena důležitost změny polohy, potřeba úlevové polohy, aby si mohla pacientka v klidu odpočinout. Vysvětleno bylo použití polohovacích a antidekubitních pomůcek, které jim poskytl k zapůjčení domácí hospic. Zdůrazněna byla důležitost ochrany rizikových partií kvůli předcházení tvorby dekubitů, nutnost péče o oči a oční okolí, o kůži, úpravy zevnějšku, pravidelné výměně inkontinenčních pomůcek podle potřeby, doporučeny byly vhodné pomůcky (možnost používat takové pomůcky, která ráda používala). Vysvětleno bylo sledování místa a okolí v oblasti s. c. vstupu, v okolí provádět hygienu opatrně. Bylo zdůrazněno, že je potřeba se při péči vzájemně vystřídát, aby měli možnost si manžel, syn a dcera odpočinout a nabrat síly.

- Ihned bylo názorně ukázáno provedení celkové hygieny na lůžku zdravotní sestrou hospicového týmu (zapojen manžel, syn i dcera), pacientka omyta žídkovou mýdlovou vodou (použito bylo pacientky oblíbené mýdlo Dove), vlasy byly učesány (nebylo potřeba umýt šampónem, umyto v nemocnici, dcera udává, že si pacientce umyje vlasy sama zítra, použije pacientky oblíbený šampón), kůže promazána oblíbeným tělovým mlékem (modrá Nivea), lokty, kolena, chodidla a paty namazány olejem ve spreji MoliCare Menalind, vyměněna čistá inkontinenční podložka, dána čistá plena (rizikové partie v oblasti genitálu namazány Zinkovou mastí). Převlečena do svého oblíbeného bílého bavlněného trička. Pod pacientku v oblasti Sacra a zad vložena antidekubitní kožešinová pomůcka, byly vypodloženy rizikové partie oblasti pat u dolních končetin antidekubitní pomůckou. Horní končetiny v oblasti loktů byly vypodloženy polštářky. Pacientce je poloha viditelně příjemná, usmívá se.
- Místo a okolí s. c. vstupu klidné, opatrně ošetřeno.

### **18:00 hod.**

- Telefonická konzultace. Pacientka nyní uložena v poloze na levém boku. Mezi kolena vložili polštářek, pod paty dali antidekubitní kožešinu.
- Vyměněna inkontinenční pomůcka, okolí genitálu dcera promazala Zinkovou mastí, pacientka čistá, upravená, na noc znova promaží rizikové partie.

## **2. 11. 2018**

### **13:00 hod.**

- Kontrola pacientka. Uložena na zádech ve Fowlerově poloze, záda, Sacrum a paty vypodloženy antidekubitní kožešinou, manžel udává, že pacientce jiný druh antidekubitní pomůcky nebyl příjemný. V noci pravidelně polohoval manžel a syn. Ráno dcera vyčistila oči borovou vodou (oční okolí čisté, dostatečně zvlhčené), zuby vyčistila zubním kartáčkem a pastou, společně s manželem pacientky vyměnili inkontinenční pomůcku, okolí genitálu promazali Zinkovou mastí. Rty namazali jelením lojem, tělo promazali pacientky oblíbeným tělovým mlékem Niveou v modrém obalu, lokty, kolena, chodidla a paty ošetřili tělovým olejem. Pacientce učesali vlasy hřebenem, čistě

oblékli - dnes do oblíbeného růžového bavlněného trička. Pacientka čistá, čistě oblečená, upravená. Výraz pacientky značí spokojenost.

- Kůže bez známek dekubitů.
- Místo a okolí s. c. vstupu klidné.

#### **18:00 hod.**

- Telefonická konzultace s manželem. Večer v půl šesté provedl pacientce syn a dcera celkovou hygienu na lůžku. Tělo omyli mýdlovou vodou žínkou, mýdlem Dove, dcera pacientce umyla vlasy jejím oblíbeným šampónem Plantur, vyfěnovala vlasy (pacientka se usmívala, péče jí dělala velmi dobře), tělo promazali tělovým mlékem Niveou v modrém obalu, důležité partie ošetřili olejem (lokty, záda, kolena, chodidla a paty). Pacientka uložena nyní v poloze na levém boku, rizikové partie vypodloženy. Pacientka spokojená.

### **3. 11. 2018**

#### **13:00 hod.**

- Kontrola stavu pacientky. V noci polohoval syn a dcera, aby si manžel mohl odpočinout. Nyní pacientka uložena v poloze na pravém boku. Hygienu prováděla ráno dcera s manželem pacientky, oči a oční okolí vytřeli borovou vodou, vyčistili zuby zubním kartáčkem, obličej namazali pacientky oblíbeným krémem Eucerin, vlasy učesali hřebenem (pacientka se při péči usmívala), tělo promazali oblíbeným tělovým mlékem, rizikové partie ošetřili tělovým olejem, vyměnili čistou plenu, okolí genitálu namazali Zinkovou mastí. Antidekubitní kožešina, která je rozprostřena po celém lůžku, je pacientce velmi příjemná, stále jí hladí rukou a usmívá se. Mezi koleny má vložený polštářek, pod paty též vložena antidekubitní kožešina. Pacientka čistá, čistě oblečená, upravená. Výraz pacientky značí pro spokojenost.
- Kůže bez známek dekubitů.
- Místo a okolí s. c. vstupu klidné



### **18:00 hod.**

- Telefonická konzultace s manželem. Večer v půl šesté provedl manžel a syn pacientce celkovou hygienu na lůžku. Tělo umyli mýdlovou vodou užitím mýdla Dove, žínkou, okolí s. c. vstupu omyli opatrně, vyměnili inkontinenční pomůcku, okolí genitálu ošetřili Zinkovou mastí, tělo promazali tělovým mlékem, rizikové partie ošetřili tělovým olejem. Pacientka nyní uložena v poloze na pravém boku, rizikové partie vypodloženy antidekubitní kožešinou. Pacientky výraz značí spokojenost.

## **4. 11. 2018**

### **13:00 hod.**

- Kontrola stavu pacientky. V noci polohoval manžel a syn. Nyní pacientka uložena v poloze na zádech. Ranní hygienu prováděla dcera. Ošetřila oči a oční okolí borovou vodou, zuby pacientce vyčistila zubní pastou a kartáčkem, rty namazala jelením lojem, na obličej vetřela pacientky oblíbený krém, vlasy učesala hřebenem. Společnými silami se synem vyměnili inkontinenční pomůcku, okolí genitálu ošetřili Zinkovou mastí, tělo promazali tělovým mlékem, lokty, kolena, chodidla a paty ošetřili tělovým olejem. Pod pacientkou rozprostřena antidekubitní kožešina, rizikové partie vypodloženy. Pacientka čistá, čistě oblečená, upravená. Výraz pacientky značí pro spokojenost.
- Kůže bez známek dekubitů.
- Místo a okolí s. c. vstupu klidné.

### **18:00 hod.**

- Telefonická konzultace s manželem. Večer v půl šesté provedl syn a dcera pacientce celkovou hygienu na lůžku. Tělo omyli mýdlovou vodou užitím mýdla Dove, žínkou, okolí s. c. vstupu ošetřili opatrně, vyměnili inkontinenční pomůcku, na okolí genitálu aplikovali Zinkovou mast, tělo promazali tělovým mlékem, rizikové partie ošetřili tělovým olejem. Pacientka nyní uložena v poloze na levém boku, rizikové partie vypodloženy antidekubitní kožešinou. Pacientky výraz značí spokojenost. Nyní klidně usnula.

**5. 11. 2018**

**13:00 hod.**

- Kontrola stavu pacientky. V noci polohoval manžel a syn. Nyní uložena v poloze na zádech. Pacientka somnolentní, již není schopna téměř otevřít ústa, zuby dnes nebylo možné pacientce vyčistit, je pouze možné vytírat dutinu ústní, doporučeno používat tyčinky Pagavit. Oční okolí ráno čistila dcera borovou vodou, doporučeno na noc (možno i ráno) promazávat mastí Ophthalmo Azulenem popřípadě při vyschlé oční sliznici vykapat oči umělými slzami. Obličej dcera otírá žínkou vlažnou vodou, namazala krémem. Již pouze možné provádět základní potřebnou hygienickou péči výměnou inkontinenčních pomůcek, promazávání rizikových partií, dodržovat pravidelné polohování, rizikové partie stále vypodkládat. Dopřát pacientce dostatek odpočinku, pokud bude spát, snažit se jí spíše nebudit.
- Pacientka má čistou plenu, genitál ošetřený, celé tělo promazáno tělovým mlékem, vypodložena po celém lůžku antidekubitní kožešinou, mezi koleny vložen polštářek, pod lokty vloženy polštářky. Pacientka čistá, čistě oblečená, upravená. Výraz ve tváři neznáčí negativní prožívání současného stavu.
- Kůže bez známek dekubitů.
- Místo a okolí s. c. vstupu klidné, čisté.

**18:00 hod.**

- Telefonická konzultace s manželem. Večer v půl šesté provedl manžel a dcera pacientce celkovou hygienu na lůžku. Tělo omyli mýdlovou vodou žínkou, okolí s. c. vstupu omyli opatrně, vyměnili inkontinenční pomůcku, okolí genitálu ošetřili Zinkovou mastí, tělo promazali tělovým mlékem, rizikové partie ošetřili tělovým olejem. Oční okolí ošetřili Ophthalmo Azulenem, dutinu ústní vytřeli Pagavit tyčinkami. Pacientka nyní uložena v poloze na zádech, rizikové partie vypodloženy antidekubitní kožešinou. Pacientky výraz je klidný.

## **6. 11. 2018**

### **13:00 hod.**

- Kontrola stavu pacientky. Pacientka somnolentní, uložena v poloze na zádech. V noci polohoval manžel a syn. Vytírána dutina ústní tyčinkami Pagavit. Ráno dcera vytřela oči borovou vodou, oční okolí ošetřila Ophthalmo Azulenem, obličej namazala krémem, rty ošetřila jelením lojem, tělo promazala tělovým mlékem, plenu vyměnila s pomocí svého otce, který jí pomáhal pacientku na lůžku otáčet. Pravidelně polohují podle pokynů, rizikové partie správně vypodložili antidekubitní kožešinou. Nyní vyměnil syn s manželem pacientku plenu, okolí genitálu ošetřila dcera Zinkovou mastí, oblékli pacientce čisté bavlněné tričko. Pacientka čistá, čistě oblečená, upravená. Výraz ve tváři pacientky neznáčí negativní prožívání současného stavu.
- Kůže bez známek dekubitů
- Místo a okolí s. c. vstupu klidné, čisté.

### **18:00 hod.**

- Telefonická konzultace s manželem. Večer v půl šesté provedl syn a dcera pacientce celkovou hygienu na lůžku. Tělo omyli mýdlovou vodou žínkou, okolí s. c. vstupu omyli opatrně, vzhledem k současnému stavu pacientky nebylo možné pacientce umýt vlasy šampónem, vyměněna čistá plena, na okolí genitálu nanесли Zinkovou mast, tělo promazali tělovým mlékem, rizikové partie ošetřili tělovým olejem. Na oční okolí aplikovali oční mast Ophthalmo Azulen, dutinu ústní vytřeli Pagavit tyčinkami, rty ošetřili jelením lojem. Pacientka nyní uložena v poloze na zádech, rizikové partie vypodloženy antidekubitní kožešinou. Pacientky výraz je klidný.

## **7. 11. 2018**

### **13:00 hod.**

- Kontrola stavu pacientky. Pacientka somnolentní. V noci polohoval manžel a syn. Vytírána dutina ústní tyčinkami Pagavit. Ráno dcera vytřela oči borovou vodou, aplikovala umělé slzy, na oční okolí nanесли oční mast Ophthalmo Azulen, na obličej vetřela pacientky oblíbený denní krém, rty ošetřuje jelením

lojem, tělo promazal ráno syn tělovým mlékem, plenu vyměnil syn s pomocí svého otce. Pravidelně polohují podle pokynů, rizikové partie správně vypodložili antidekubitní kožešinou. Nyní vyměnil syn s manželem pacientky plenu, okolí genitálu ošetřila dcera Zinkovou mastí, oblékli pacientce čisté bílé bavlněné tričko. Výraz ve tváři pacientky neznáčí negativní prožívání současného stavu.

- Kůže bez známek dekubitů.
- Místo a okolí s. c. vstupu klidné, čisté.

### **Hodnocení k 7. 11. 2018**

Tím, že byli správně poučeni manžel, syn i dcera, kteří se společně podíleli na péči o pacientku, jak provádět základní a celkovou hygienickou péči včetně polohování, byla pacientka každý den čistá, čistě oblečená, na kůži nebyly známky dekubitů. Vzhledem k rychle progredujícímu stavu a velmi špatné prognóze nemoci byly cíle splněny částečně. Pokračovat se bude nadále v intervencích 2., 3., 4.

## 4 CELKOVÉ ZHODNOCENÍ

I přes to, že pacientka měla porušenou verbální komunikaci a měla těžký kognitivní deficit, bylo možné se s pacientkou dorozumět, po dobu 4 dní, formou pokládání jednoduchých otázek, na které zvládala odpovědět „ANO, NE.“ Domácí prostředí a přítomnost nejbližší rodiny na pacientku mělo pozitivní vliv, o tomto úsudku vypovídal její výraz ve tváři, který značil spokojenost. Po dobu 4 dní byla schopna sama si zvolit na co má chuť, byl jí dopřán výběr jejích oblíbených jídel. Též měla možnost poslouchat hudbu svého oblíbeného zpěváka a sledovat svůj oblíbený televizní pořad. Manžel pacientce každý večer předčítal oblíbené pasáže z bible ze Starého a Nového zákona. Vzhledem k osobnímu zájmu o pacientku a vytvoření vztahu vzájemné důvěry s pacientkou a její rodinou, jsem průběh péče nadále sledovala. Manželovi bylo doporučeno týmem hospicu kontaktovat pacientky sestru, která 8. 11. 2018 ráno v 9:00 hod. přiletěla z Francie pacientku navštívit. Pacientka přítomnost své sestry vycítila, otevřela oči, nebyla schopna již komunikovat, ale pozitivně reagovala na svou sestru úsměvem. V dopoledních hodinách v 11:00 se stav pacientky výrazně zhoršil, kde již byla pacientka soporsomní, nastaly apnoické pauzy ve stále se prodlužujících intervalech. Jak si přála již dříve a na základě domluvy s manželem, byl povolán duchovní hospicového týmu, který přišel v 14:00 hod. pacientce provést rozhřešení v prosbě za odpuštění hříchu, udělil poslední pomazání a svátost nemocných. Vzhledem ke stavu pacientky duchovní pronášel modlitby pacientce na cestu v doprovázení duše umírajících. Pacientka byla velmi klidná, bolesti nebylo potřeba ani v tuto chvíli tišit aplikací sos medikace. Pacientka zemřela v poklidu za přítomnosti manžela, syna, dcery a sestry pacientky, duchovního a všeobecné sestry dne 8. 11. 2018 v 17:10 hod. Domácí hospicová péče trvala celkem 8 dní.

Rodina o pacientku velmi dobře pečovala. Nemocná byla každý den, po celou dobu péče upravená, čistě oblečená, kůže na těle bez známek dekubitů, po celou dobu s. c. vstup vždy volně průchodný, místní známky zánětu v místě vpichu nebyly, pravidelně měněno místo vpichu á 3 dny. Tělesný komfort byl zachován, duchovní potřeba byla naplněna. Tím, že bylo pacientce a rodině umožněno strávit poslední časy

společně, v domácím prostředí, bylo dříve vyslovené přání pacientky splněno. Do péče o nemocnou, po celou dobu, byl zapojen manžel, syn i dcera, v poslední den i sestra pacientky. Tím, že byl rodině věnován dostatek času a byli správně poučeni o základní péči a potřebě odpočinku, byli schopni se u nemocné vzájemně při ošetřování vystřídat. I přes to, že péče o nevléčitelně nemocné je velmi náročná, rodina byla schopna tímto způsobem péči zvládnout. Zapojeni byli ostatní členové multidisciplinárního týmu, tím byl duchovní a sociální pracovníce. Sociální pracovníce, zde měla úlohu pomoci rodině pacientky vyřídit podání žádosti o příspěvek na péči v den zahájení hospicové péče 1. 11. 2018. Příspěvek rodině byl vyplacen zpětně ode dne podání žádosti. Hospicovou péči zde plně hradila rodina ve smluvené částce, která je uvedena ve smlouvě Informovaného souhlasu o hospicové péči, potvrzenou oběma stranami v den přijetí do domácího hospicu.

Po celou dobu péče, nebyla potřeba změny kontinuální medikace, symptomy nemoci byly utišeny, pacientka byla klidná, zemřela v poklidu v domácím prostředí. Pitva prokázala dg. sporadické formy CJD. Vzhledem k rychle progredujícímu stavu pacientky cíle praktické části byly splněny částečně.

## 5 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

### DOPOROUČENÍ PRO POZŮSTALÉ

- nezapomeňte na denní režim, dodržujte pravidelnou stravu, dostatečný příjem tekutin, nepřestaňte pečovat o svůj vzhled,
- vyvarujte se nadměrnému pití alkoholu, kouření a ostatních návykových látek včetně léků,
- je třeba si uvědomit, že život bez toho, kdo vám byl tak drahý, již nikdy nebude úplně stejný, jako dříve,
- naučte se žít postupnými kroky bez zemřelého blízkého člena rodiny,
- nebraňte se volbě aktu rozloučení (obřad, pohřbení těla, ekologické pohřbívání, rodové rituály, případně náboženské),
- poskytněte možnost rozloučit se sobě, ostatním rodinným příslušníkům, přátelům,
- způsob a délka truchlení jsou čistě individuální, žádný z nich nevnímejte, jako špatný,
- truchlete si po svém,
- připravte se na zlomové okamžiky (vánoční svátky, narozeniny),
- mějte na paměti, že střídání dobrých a špatných dnů k truchlení patří,
- nebojte se požádat o cílenou pomoc (rodinu, přátele, psychologa, v případě komplikovaného zármutku psychiatra),
- nevyhýbejte se kontaktu s okolím,
- nabízenou pomoc od okolí neodmítejte,
- snažte se udržet si tělesnou kondici fyzickou aktivitou,
- najděte si čas na odpočinek,
- nesnažte zbavit se vzpomínek, vzpomínejte zejména na vzácné a krásné společné chvíle, vaňte si významných chvil, že jste měli možnost je spolu strávit,
- postupně si uvědomte, že smrt je součást života,

- rady pro pečující o svého nejbližšího jsou uloženy na konci práce (viz Příloha O).

### **Jak si pomoci sám**

- umožněte průchod svým emocím, nebraňte se jim (křičte, plačte, mluvejte k zemřelému, prohlížejte si fotografie),
- najděte si člověka, který bude dobrým posluchačem a bude mít pro vás pochopení, aby s vámi sdílel podobnou ztrátu,
- zapisujte si své myšlenky a pocity, které vás během truchlení napadají,
- zkuste napsat dopis zemřelému (co jste si nestihli říct, věci které zůstali otevřené),
- nebraňte se hovořit o zemřelém se zbytkem rodiny či přáteli,
- nebojte se před nimi projevit své emoce,
- dovoďte si dobu truchlení ukončit, doba je čistě na vás.

### **DOPORUČENÍ PRO VŠEOBECNÉ SESTRY PRACUJÍCÍ V DOMÁCÍM HOSPICIU**

- věnujte pečujícím a nemocnému dostatečný čas, který potřebují,
- nespíchejte, dejte najevo nemocnému i pečujícím jejich jedinečnost,
- vytvořte vztah vzájemné důvěry,
- ujistěte všechny zúčastněné, že na péči nejsou sami a že i nejtěžší chvíle se dají zvládnout v rodinném zázemí,
- berte na vědomí, že péče o nevléčitelně nemocné v terminálním stadiu je psychicky a fyzicky náročná a vždy se Vás jejich osobní příběh bude nějakým způsobem dotýkat,
- zkuste si brát příběhy rodin co nejméně osobně, uvědomte si, že pokud Vy se budete hroutit z jejich neštěstí, nemůžete nemocnému, ani rodině předat to, co potřebují,
- nenoste si práci domů, ale naučte se hovořit o tom, co prožíváte s nestrannou osobou, která pro Vás bude mít pochopení,



- pokud se Vás osobně dotýká příběh rodiny je potřeba sdělit to, jak to vnímáte svému nadřízenému, hovořte upřímně a narovinu,
- pokud nemáte dobrý den a jste unavená či podrážděná, mějte na paměti, že to z Vás pacient ucítí,
- požádejte kolegyni o Vaše zastoupení či se domluvte na výměně služby a výměně výjezdu k lehčímu pacientovi,
- naučte se znát své hranice, včas rozpoznajte vyčerpanost a naučte se zastavit,
- předcházejte syndromu vyhoření, naučte se pečovat o sebe,
- odpočívejte, relaxujte, věnujte se svým koníčkům, věnujte se rodině,
- podstupujte pravidelnou psychohygienu různých forem (řízené kurzy, konzultace s psychologem, pobyt v přírodě s týmem mimo pracoviště, supervize, meditace, duchovní péče),
- naučte se vnímat svou práci, jako poslání.

## **DOPORUČENÍ PRO PACIENTKY S CJD**

Pro pacientku s tímto onemocněním nevzniklo žádné doporučení. Pacientka měla těžký kognitivní deficit, průběh nemoci byl velmi rychlý, nebyla schopna spolupráce, byla odkázána na péči druhé osoby. Tito nemocní potřebují komplexní ošetrovatelskou péči ve specializovaných paliativních zařízeních, lůžkových nebo domácích hospicích. Nejvýznamnější pro tyto pacienty je přítomnost nejbližší rodiny, blízkých příbuzných nebo přátel.

*Nepotkala vás zkouška nad lidské síly. Bůh je věrný: nedopustí, abyste byli podrobeni zkoušce, kterou byste nemohli vydržet, nýbrž se zkouškou vám připraví i východisko a dá vám sílu, abyste mohli obstát (1 KOR 10,13).*

*Nemocné nezajímají čísla statistik, množství pacientů, které jsme doprovodili, ale dostatek času, pohled do očí, úsměv, láska, blízkost, poznání, že je mi tento konkrétní člověk drahý a cenný. Že od něho nebudu spěchat, ale že půjdu po dobu jeho nemoci s ním – ne za ním, ne před ním, ale s ním. Že nebudu hodnotit jeho život, chyby, pády a nedostatky (SIEBEROVÁ, 2018, s. 37).*

## ZÁVĚR

Tématem bakalářské práce byla komplexní ošetrovatelská péče u pacienta s Creutzfeldt-Jakobovou chorobou. Zaměřeno bylo na oblast neurologickou, paliativní a hospicovou v rámci interdisciplinárního týmu. Téma bylo zvoleno z důvodu vzácnosti onemocnění, osobního zájmu o hospicovou péči a doprovázení nevyléčitelně nemocných. Výběr pacientky byl zvolen pro zajímavost velmi rychlého průběhu nemoci. Tento konkrétní případ studie byl zvolen na základě osobní zkušenosti při studiu na Vysoké škole zdravotnické, o. p. s., Duškova 7, 150 00 Praha 5. V práci byl kladen důraz na důležitost plnění dříve vyslovených přání pacientky a roli sestry v domácím hospicu. Cílem bakalářské práce bylo popsat a analyzovat případ pacientky s tímto onemocněním, která byla přijata do domácí hospicové péče, v rámci přeložení z nemocničního zařízení, na základě ukončené léčby a dříve vyslovených přání pacientky.

V teoretické části bakalářské práce bylo cílem popsat medicínskou problematiku Creutzfeldt-Jakobovy nemoci. Důležité bylo dozvědět se, že toto onemocnění je vzácné, vyskytuje se u 1 – 2 případů ročně, které byla možnost prokázat, ovšem počet postižených touto nemocí může být podstatně vyšší. Inkubační doba nemoci je v řádu desítek let, většinou se projeví ve věku okolo 60 let, po té má velmi rychlý průběh a vždy končí smrtí. Přesná diagnóza během života není možná, potvrzena může být až pitvou zemřelého. Výzkumem v testování různých medikamentů zatím nebyl nalezen lék, který by tuto nemoc dokázal vyléčit. Nemocní s diagnózou podezření na CJD jsou proto odkázáni pouze na léčbu paliativní. U všech pacientů s neurčitou diagnózou neurodegenerativního onemocnění a pacientů s podezřením na přenosné TSE jsou stanovena zvláštní opatření, která podléhají povinnému hlášení dle zákona č. 258/2000 § 62 Sb., o ochraně veřejného zdraví. Všichni tyto nemocní a jejich příbuzní z první linie musí podstoupit potřebná vyšetření na Neurologické klinice Fakultní Thomayerovy nemocnice v Praze. Z hygienicko-epidemiologických důvodů zde v této nemocnici na oddělení patologie probíhá i pitva zemřelých. Přenos nemoci může být iatrogenní, proto je nutné používání jednorázového materiálu. Cílem

v teoretické části bylo zmapovat medicínský management Creutzfeldt\_Jakobovy nemoci. Tento management byl mapován v Čechách, na Slovensku a také v Anglii. Vhodné by bylo více se věnovat studiím zahraničním pacientů v sousedních zemích jako je například Polsko, Německo, Maďarsko apod. Druhým cílem v následující samostatné kapitole bylo popsat domácí hospicovou péči a přístup v domácím hospicu, specifika ošetrovatelství a role všeobecné sestry v multidisciplinárním týmu. Dozvěděli jsme se jaký je podstatný rozdíl v poskytování běžné domácí zdravotní péče a domácí hospicové péče. Vhodné by bylo vytvářet více seminářů pro všechny hospicové týmy, kde by bylo možné předat si zkušenosti a rady a také se podělit o způsobu fungování každé této samostatné neziskové organizace, pořádat více přednášek pro širokou veřejnost, jelikož toto je nový fenomén. Dále je potřeba navázat lepší spojení ve spolupráci s běžnou domácí zdravotní péčí (proplacením výkonu od pojišťoven se nepřekrývají). Pro domácí hospice, i přes to, že jsou již od začátku fungování zařazeni do služeb poskytovatelů zdravotní péče, není vytvořen jednotný zákon ve spolupráci s pojišťovnami, je velmi obtížné navázat spolupráci, splnění smluvních podmínek je pro začínající neziskovou organizaci nereálné. Vhodné by bylo ustanovit jednotnou legislativu, která zatím není zakotvená. Při navázání lepší spolupráce s běžnou domácí zdravotní péčí můžeme předejít unáhleným hospitalizačním pacientů, pro které má lepší význam pro jejich komfort být doma ve svém prostředí se svými nejbližšími. Vhodné by bylo zakládat více paliativních ambulancí současně s psychologickou poradnou, kde již bude možné pacienty připravovat na budoucí hospicovou péči, s pacienty a jejich nejbližšími je potřeba hovořit otevřeně, s úctou a věnovat jim dostatek času na zodpovězení otázek, které je trápí. V běžných ambulancích je toto splnit nereálné, pacienti nejsou dostatečně informovaní o jejich současném stavu, potřebný čas jim věnován není.

V praktické části bylo cílem popsat a zhodnotit specifika ošetrovatelské péče, zpracovat ošetrovatelský proces u konkrétního případu pacientky s dg. rychle progredujícího neurodegenerativního onemocnění s 80 % pravděpodobností sporadické CJD v domácím hospicu. U této pacientky byla zpracována situační analýza, navazovalo sestavení ošetrovatelských diagnóz. Na základě rychle progredujícího stavu nemocné byly stanoveny pouze krátkodobé cíle v časovém horizontu 7 dní, očekávané výsledky pro každý den a intervence. Následovala realizace, kde byl popisován každý den péče po dobu 7 dní a zhodnocení ošetrovatelské péče k 7 dni. Vhodné by bylo

zmapovat tuto péči i v cizích zemích, zmapovat zapojení rodin do péče v praxi a též prozkoumat kazuistikou další konkrétní případ pacientky s podezřením na toto velmi vzácné onemocnění, o kterém toho stále víme tak málo.

V závěru bakalářské práce je popsáno doporučení pro pozůstalé a doporučení pro všeobecné sestry pracující v domácí hospicové péči. Závěry práce jsou přínosné pro klinickou ošetrovatelskou praxi, protože mapují nové trendy léčby a péče o pacienty s tímto onemocněním. Ve výsledku vznikla informační brožura s radami pro pečující o svého nejbližšího (viz Příloha O), která může být dále využita v klinické ošetrovatelské praxi (po schválení Vysokou školou zdravotnickou, o. p. s., Duškova 7, 150 00 Praha 5 a neziskovou organizací), jako informační pomůcka shrnující zásady základní péče pro pečující (laiky) o své nejbližší v domácím hospicu. Pro vznik této brožury přispěl úsudek, že pečující (laici), i přes to, že jsou ústně a prakticky poučeni o poskytování základní péče v den přijetí, jsou zahlceni dalšími důležitými informacemi. První den není možné všechny informace vstřebat, proto je možné v poklidu tyto základní informace v rodině ponechat, aby si v klidu až, budou sami, mohli informační leták znovu přečíst. Budou ho mít k dispozici po celou dobu péče, je to vhodný návod pro usnadnění základních kroků ošetřování, které pro nás pro zdravotníky jsou zažitá a naprosto přirozená.

Bakalářská práce je určena všeobecným sestřám, věnuje se problematice a klade důraz na komplexní péči o pacienty v domácím hospicu. Cíle teoretické části byly splněny, cíle praktické části byly splněny. Vzhledem k rychle progredujícímu stavu pacientky dílčí cíle praktické části byly splněny částečně.

## SEZNAM POUŽITÉ LITARATURY

ANON, 2005. *Pharmindex Breviř*. Praha: MediMedia Information. ISBN 80-86336-06-9.

ANON, 2014a. *Obecná ošetrovatelská dokumentace – geriatrické oddělení* [online]. Praha: Vysoká škola zdravotnická [cit. 2019-11-28]. Studijní materiál. Formát pdf a word. Dostupné na intranetu: [https://vswww1/Poklady k vuce/3 Ošetrovatelské dokumentace podle typů oddělení.aspx](https://vswww1/Poklady%20k%20vuce/3%20Ošetrovatelské%20dokumentace%20podle%20typů%20oddělení.aspx)

ANON, 2014b. *Obecná ošetrovatelská dokumentace – ošetrovatelský proces* [online]. Praha: Vysoká škola zdravotnická [cit. 2019-11-28]. Studijní materiál. Formát pdf a word. Dostupné na intranetu: [https://vswww1/Poklady k vuce/2 Ošetrovatelské dokumentace podle vybraných typů péče.aspx](https://vswww1/Poklady%20k%20vuce/2%20Ošetrovatelské%20dokumentace%20podle%20vybraných%20typů%20pěče.aspx)

ASOCIACE DOMÁCÍ PÉČE, 2017 [online]. *Domácí péče*. Asociace domácí péče [cit. 2019-30-11]. Dostupné z: <https://www.adp-cr.cz/domaci-zdravotni-pecce/o-domaci-peci>

ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE, 2017 [online]. *Koncepce hospicové péče pro Českou republiku*. Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. [cit. 2019-30-11]. Dostupné z: [http://asociacehospicu.cz/uploads/Koncepce hospicové péče pro ČR - final.pdf](http://asociacehospicu.cz/uploads/Koncepce%20hospicové%20pěče%20pro%20ČR%20-%20final.pdf)

BIBLE, 2008. *Písmo svaté starého a nového zákona (včetně deuterokanonických knih)*. Český ekumenický překlad. Praha: Česká biblická společnost. ISBN 978-80-85810-74-5.

BENEŠ, Jiří, 2009. *Infekční lékařství*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-644-1.

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

ČESKÁ LÉKAŘSKÁ KOMORA, 2011 [online]. *Stavovský předpis ČLK č. 16 Systém celoživotního vzdělávání lékařů*. ČLK, c2011 [cit. 2019-11-28]. Dostupné z: <https://www.lkcr.cz/stavovske-predpisy-clk-212.html>

ČESKO, 1997. Zákon č. 48/1997 Sb., ze dne 28. března 1997, *Zákon o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů*. In: Sbírka zákonů České republiky. 1997, částka 16. ISSN 1211-1244. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48>

ČESKO 2006. Zákon č. 108/2006 Sb., ze dne 3. března 2006, *Zákon o sociálních službách*. In: Sbírka zákonů České republiky. 2006, částka 37. ISSN 1211-1244. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

ČESKO, 2010. Zákon č. 258/2000 Sb., ze dne 14. července 2000, *Zákon o ochraně veřejného zdraví a o změně některých souvisejících zákonů*. In: Sbírka zákonů České republiky. 2000, částka 74. ISSN 1211-1244. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2000-258>

ČESKO, 2011. Zákon č. 372/2011 Sb., ze dne 6. listopadu 2011, *Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)*. In: Sbírka zákonů České republiky. 2011, částka 131. ISSN 1211-1244. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

DOBIÁŠ, Viliam, 2013. *Klinická propedeutika v urgentní medicíně*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4571-8.

DUŠEK, Karel a Alena VEČEŘOVÁ-PROCHÁZKOVÁ, 2015. *Diagnostika a terapie duševních poruch*. 2., přepracované vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4826-9.

DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar, 2012. *Kvalita života seniorů: v domovech pro seniory*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4138-3.

FRANKOVÁ, Vanda a Martina KRAUSOVÁ, 2008. Lidské prionové nemoci. *Psychiatrie pro praxi*, 9(3), 116-119. ISSN 1213-0508.

GAJDUŠEK, D. C. and V. ZIGAS, 1957. Degenerative Disease of the Central Nervous System in New Guinea – The Endemic Occurrence of Kuru in the Native Population. *New England Journal of Medicine*, 257, 974-978. DOI:10.1056/NEJM195711142572005. Dostupné z: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM195711142572005>

GDOVINOVÁ, Zuzana, 2013. Creutzfeldtova-Jakobova choroba. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, **76**(2), 138-154. ISSN 1210-7859.

HLINOVSKÁ, Jana, Karolina MORAVCOVÁ, Eva MARKOVÁ, 2019. Role všeobecné sestry v péči o seniory [online]. Praha: Vysoká škola zdravotnická, 103-115. In: *Sborník 14. vědecké konference Vysoké školy zdravotnické: Problematika seniorů v ošetrovatelské praxi* [cit. 2019-10-09]. Dostupné z: [http://www.vszdrav.cz/userdata/files/SBORNIK\\_VSZ\\_KONFERENCE\\_2019.pdf](http://www.vszdrav.cz/userdata/files/SBORNIK_VSZ_KONFERENCE_2019.pdf)

HÖNIGOVÁ, Lenka a Jiří NEUMANN, 2016. Heidenhainova varianta sporadické Creutzfeldtovy-Jakobovy nemoci. *Neurologie pro praxi*, **17**(3), 197-202. ISSN 1213-1814.

HROMÍŘOVÁ, Dana, 2018. *Edukace u adolescenta s astma bronchiale v rámci hospitalizace* [online]. Praha [cit. 2019-12-03]. Bakalářská práce. Vysoká škola zdravotnická, Katedra ošetrovatelství. Dostupné na intranetu: [https://is.vszdrav.cz/auth/do/vsz/bakalarske\\_prace/Bakalarske\\_prace\\_v\\_akademickem\\_roce\\_2018-2019/Vseobecna\\_sestra\\_2019/](https://is.vszdrav.cz/auth/do/vsz/bakalarske_prace/Bakalarske_prace_v_akademickem_roce_2018-2019/Vseobecna_sestra_2019/)

HŮSKOVÁ, Jitka a Petra KAŠNÁ, 2009. *Ošetrovatelství - ošetrovatelské postupy pro zdravotnické asistenty: pracovní sešit II*. Praha: Grada Publishing. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2854-4.

JANKOVSKÝ, Jiří, 2018. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7553-414-9.

JIRÁK, Roman, Iva HOLMEROVÁ a Claudia BORZOVÁ, 2009. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-2454-6.

JIRÁK, Roman, 2013. *Gerontopsychiatrie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-873-5.

KABELKA, Ladislav, 2018. *Geriatrická paliativní péče a komunikace o nemoci*. Druhé, přepracované a doplněné vydání. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-5049-4.

KALVACH, Zdeněk, 2010. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-904516-4-3.

KAŠÁKOVÁ, Eva, Martin VOKURKA a Jan HUGO, 2015. *Výkladový slovník pro zdravotní sestry*. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-424-1.

KLÁN, Jan a Eva TOPINKOVÁ, 2016. Transmisivní spongiformní encefalopatie jako příčina demence způsobená priony. *Geriatric a gerontologie*, **5**(1), 39- 43. ISSN 1805-4684.

KLEMM, Helen M. J., Jeremy M. WELTON, Colin L. MASTERS et al., 2012. The Prion Protein Preference of Sporadic Creutzfeldt-Jakob Disease Subtypes. *Journal of Biological Chemistry*, **287**(43), 36465-36472. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3476312/>

KOUTNÁ, Markéta a Ondřej ULRYCH, et al., 2015. *Manuál hojení ran v intenzivní péči*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-190-2.

KRATOCHVÍLOVÁ, Jaromíra, 2012. Doporučený pracovní postup pro ošetřování pacientů s podezřením na CJN, nvCJN a režim dekontaminace a sterilizace. *Česká společnost nemocniční epidemiologie a hygieny: České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně* [online], 2018-08-20, 6 s. [cit. 2019-01-29]. Dostupné z: [https://www.sneh.cz/\\_soubory/\\_clanky/4.pdf](https://www.sneh.cz/_soubory/_clanky/4.pdf)

KROMBHOLZ, Richard, 2014. Prionové demence. *Psychiatrie pro praxi*, **15**(3), 125-128. ISSN 1213-0508.

KUBÍČKOVÁ, Tereza, 2018. *Paliativní ošetrovatelská péče o pacienta s Creutzfeldt-Jakobovou chorobou* [online]. Praha [cit. 2019-10-30]. Bakalářská práce. Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, Ošetrovatelství. Dostupné z: <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/189357/>

LIBERSKI, Pawel P., Agata GAJOS, Beata SIKORSKA and Shirley LINDENBAUM, 2019. Kuru, the First Human Prion Disease. *Viruses*, **11**(3), 232. Dostupné z: <https://www.mdpi.com/1999-4915/11/3/232>

MARKOVÁ, Eva a Jana, HLINOVSKÁ, 2019. Ošetrovatelská kazuistika - případová studie (Case study) [online]. Praha: Vysoká škola zdravotnická, 35-43. In: *Sborník 14. vědecké konference Vysoké školy zdravotnické: Problematika seniorů v ošetrovatelské praxi* [cit. 2019-10-09]. Dostupné z: [http://www.vszdrav.cz/userdata/files/SBORNIK\\_VSZ\\_KONFERENCE\\_2019.pdf](http://www.vszdrav.cz/userdata/files/SBORNIK_VSZ_KONFERENCE_2019.pdf)



MARKOVÁ, Monika, 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3171-1.

MATKA, Tereza, [19??]a. *Citáty slavných osobností: Největší sbírka citátů, myšlenek a aforismů* [online]. Citaty.net [cit 2019-12-05]. Dostupné z: <https://citaty.net/vyhledavani/?h=matka+tereza+malé+věci>

MATKA, Tereza, [19??]b. *Citáty slavných osobností: Největší sbírka citátů, myšlenek a aforismů* [online]. Citaty.net [cit 2019-12-05]. Dostupné z: <https://citaty.net/vyhledavani/?h=matka+tereza+vlídné+slovo>

MORAVCOVÁ, Karolina, 1995. Práce s umírajícím a jeho rodinou z pohledu sestry. In: KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Odpovědi a otázky o smrti a umírání*. Praha: Tvorba.

MZ ČR, 2011. Vyhláška č. 55/2011 Sb., ze dne 1. března 2011. *Vyhláška o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků*. In: Sbírnka zákonů České republiky. 2011, částka 20. ISSN 1211-1244. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-55>

NANDA, International, 2016. *Ošetrovatelské diagnózy: Definice a klasifikace 2015-2017*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5412-3.

NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE, 2017. *Creutzfeldt-Jakob Disease Fact Sheet* [online] NINDS, Akt: 2019-08-13 [cit. 2019-02-10]. Dostupné z: <https://ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Creutzfeldt-Jakob-Disease-Fact-Sheet>

NIKOLAI, Tomáš, Hana ŠTĚPÁNKOVÁ a Ondřej BEZDÍČEK, 2014. *Mírná kognitivní porucha a syndrom demence – vyšetření kognitivních funkcí*. *Medicína pro praxi*, 11(6), 275-278. ISSN 1214-8687. Dostupné také z: <http://www.medicinapropraxi.cz/>

POKORNÁ, Andrea, 2013. *Ošetrovatelství v geriatрии: hodnotící nástroje*. Praha: Grada Publishing. Sestra. ISBN 978-80-247-4316-5.

REKTOROVÁ, Irena, et al., 2007. *Kognitivní poruchy a demence*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-017-1.

ROHAN, Zdeněk, Robert RUSINA, M. MAREŠOVÁ a Radoslav MATĚJ, 2015. Lidská prionová onemocnění v České republice. *Epidemiologie, mikrobiologie, imunologie*, **64**(3), 115-120. ISSN 1210-7913.

ROHAN, Zdeněk, Eva PAROBKOVÁ, Silvie JOHANIDESOVÁ, František KOUKOLÍK, Radoslav MATĚJ a Robert RUSINA, 2013. Lidské prionové nemoci v České republice – 10 let zkušeností s diagnostikou. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, **76**(3), 300-306. ISSN 1210-7859.

RONIN, Archibal Josef, [19??]. *Citáty slavných osobností: Největší sbírka citátů, myšlenek a aforismů* [online]. Citaty.net [cit 2019-12-05]. Dostupné z: <https://citaty.net/vyhledavani/?h=archibald+josef+cronin>

RUSINA, Robert a Radoslav MATĚJ, 2014. *Neurodegenerativní onemocnění*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-3300-8.

SEIDL, Zdeněk, 2015. *Neurologie pro studium i praxi*. 2. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5247-1.

SIEBEROVÁ, Jana, 2018. *Naděje na konci cesty: Další příběhy hospice Duha*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7553-531-3.

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA, Jiří VORLÍČEK, et al., 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-849-0.

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

SVATOŠOVÁ, Marie, 2008. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: APHPP. ISBN 978-80-7195-307-4.

SVATOŠOVÁ, Marie, 2012. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4107-9.

STAŇKOVÁ, Marie, Vilma MAREŠOVÁ a Jiří VANIŠTA, 2002. *Infekční lékařství: minimum pro praxi*. 2. vyd. Praha: Triton. ISBN 80-7254-236-2.

STÁTNÍ VETERINÁRNÍ SPRÁVA, 2018. *Metodika kontroly zdraví zvířat a nařízení vakcinace na rok 2019* [online]. Státní veterinární správa, zveřejněno 21. 11. 2018 [cit. 2019-04-01]. Dokument č. j.: 67435/2018-MZE-17212. Dostupné z: <https://www.svscr.cz/metodika-kontroly-zdravi-zvirat-a-narizene-vakcinace-na-rok-2019/>

ŠPATENKOVÁ, Naděžda, 2006. *Jak řeší rodinné krize moderní žena*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-1202-4.

VOKURKA, Martin a Jan HUGO, 2015. *Praktický slovník medicíny*. 11. akt. vyd. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-464-7.

WILL, Robert G. And James W. IRONSIDE, 2017. Sporadic and Infectious Human Prion Diseases. *CSH Perspectives in Medicine*. DOI: 10.1101/cshperspect.a024364. Dostupné z: <http://perspectivesinmedicine.cshlp.org/content/>

# PŘÍLOHY

Příloha A – Historie vzniku prionových nemocí .....	I
Příloha B – Historie paliativní péče ve vyspělých zemích .....	III
Příloha C – Historie paliativní péče v ČR .....	IV
Příloha D – Glasgow Coma Skale.....	VI
Příloha E – Stupnice hodnocení psychického zdraví .....	VII
Příloha F – Barthelové test všedních činností.....	VIII
Příloha G – Test instrumentálních činností .....	IX
Příloha H – Zkrácený mentální bodovací test.....	X
Příloha I – Mini-Mental State Test (MMS), Folsteinův test kognitivních funkcí ..	XI
Příloha J – Test Northonové rizika vzniku dekubitů.....	XII
Příloha K – Hodnocení bolesti dle škály obličejů .....	XIII
Příloha L – Paliativní škála zdotnosti (PPS).....	XIII
Příloha M – Edmontonská škála závažnosti symptomů (ESAS) .....	XIV
Příloha N – Kontinuální dávkovač .....	XIV
Příloha O – Rady pro pečující o svého nejbližšího .....	XV
Příloha P – Literární řešerše .....	XIX

## Příloha A – Historie vzniku prionových nemocí

Pojem prion, jako původce onemocnění, použil poprvé roku 1982 Stanley B. Prusiner, který tímto názvem označil velmi těžce degradovatelné, malé bílkovinné infekční částice (RUSINA, MATĚJ, 2014). Tímto objevem roku 1997 získal Nobelovu cenu za fyziologii a medicínu (GDOVINOVÁ, 2013). V roce 1920 bylo zjištěno u 23 leté ženy podivné „nodulární onemocnění nervového systému“, které poprvé popsal a odlišil od roztroušené sklerózy německý neuropatolog Hans Gerhard Creutzfeldt. Pro odlišení onemocnění, v některých případech s podobnými příznaky, toto postižení označil názvem „pseudoskleróza“ (JIRÁK, 2013). O několik měsíců později v roce 1921 zveřejnil Alfons Maria Jakob u několika případů s podobnými příznaky a průběhem jako „spastickou pseudosklerózu“ (JIRÁK, 2013). V roce 1923 A. M. Jakob zdůraznil, že onemocnění se může projevovat funkčními poruchami (DUŠEK, VEČEŘOVÁ-PROCHÁZKOVÁ, 2015). Samotný název onemocnění Creutzfeldt-Jakobova nemoc (Creutzfeldt-Jakob-Krankheit) byl poprvé použit a představen v roce 1922 německým neuropatologem Waltherem Spielmeyerem, který ve zveřejněných případech našel shodu (JIRÁK, 2013). Americký lékař a vědec slovenského původu Daniel Carleton Gajdusek v roce 1951 poprvé popsal u domorodců v Nové Guineji subakutní cerebrální onemocnění pod názvem „kuru“. Jehož příčinou byl pohřební kanibalismus domorodců (rituální konzumace mozkové tkáně zemřelých rodiných příslušníků a jejich příbuzných). D. C. Gajdusek se stal autorem článku v časopisu *New England Journal of Medicine*, který měl název *Degenerativní onemocnění centrální nervové soustavy v Nové Guineji: endemický výskyt „kuru“ v domorodé populaci*. Vydán byl v roce 1957 (GAJDUŠEK, 1957). Přenos „kuru“ byl jedním z největších příspěvků v možnosti biomedicínského rozvoje ve 20. století (LIBERSKI, SIKORSKA, LINDENBAUM, 2019). Další studie prokázaly souvislost „kuru“ a Creutzfeldt-Jakobovou chorobou, jako virové infekce způsobené pomalými viry – priony. Na základě těchto doložení mělo původně toto onemocnění spadat do skupiny psychických poruch způsobených infekčním virovým onemocněním mozku (DUŠEK, VEČEŘOVÁ-PROCHÁZKOVÁ, 2015). V roce 1968 Gajdusek provedl pokus na laboratorním zvířeti šimpanzi, na které přenesl kuru a Creutzfeldt-Jakobovu nemoc člověka. Tento pokus byl úspěšný a stal se důkazem, že tato onemocnění jsou

přenosná. V roce 1976 Gajduskovi za jeho objevy byla udělena Nobelova cena za medicínu (GDOVINOVÁ, 2013).

Nová varianta Creutzfeldt-Jakobovi choroby byla popsána v 90. letech 20. století ve Velké Británii, která je úzce spjata s bovinní spongiformní encefalopatií (BSE). V České republice nebyl její výskyt do této doby zaznamenán (RUSINA, MATĚJ, 2014).

## **Příloha B – Historie paliativní péče ve vyspělých zemích**

Hluboko v minulosti, ještě v 19. století i na počátku 20. století se často zcela přirozeně na péči o nemocné a umírající podílela především rodina a přátelé (DVOŘÁČKOVÁ, 2012). Přítomni byli dále duchovní, placené ošetrovatelky či rodinný lékař a to zejména v domácím prostředí. Proto, jak uvádí MARKOVÁ (2010): je možno uvést paliativní péči jako nejstarší formu medicíny ze všech oborů, která je zapsána v dějinách, aniž by na ni kdokoliv z odborníků té doby, takto v minulosti pohlížel. Ve spojitosti změn ve společnosti se umírání přesouvá do chorobinců a dále pak do špitálů a nemocnic. Paliativní péče se, jako systém sociální a zdravotní péče, začala vyvíjet, až v druhé polovině 20. století, v důsledku velkého nárůstu epidemiologických příčin úmrtí smrtelnými infekčními chorobami a dlouho trvajícím chronickým nemocem. Odchod ze života, kdy již nemohla kurativní léčba plnit svůj účel, byl dlouho trvajícím proces. Tehdy byla vytvořena nová sociální kategorie nemocných, nazývaných jako umírající. Z pohledu medicínské a ošetrovatelské praxe bylo umírání vedeno lhostejnou profesionální péčí. Umírajícím po dlouhý čas nebyla věnována dostatečná pozornost, umírali osamoceni, ukryváni za býlími plentami zejména za účelem ochránit okolí. První myšlenka o zlepšení péče o smrtelně nemocné vznikla na počátku 60. let 20. století ve formě pojetí totální bolesti, vnímání kvality života umírajících prostřednictvím posouzení zvládnutí bolesti a též vnímání potřeby psychosociální péče. Tuto myšlenku vznesla Cicely Saundersonová, která se též stala iniciátorkou hospicového hnutí ve vyspělých zemích (BUŽGOVÁ, 2015). V této souvislosti v Anglii v roce 1967 byl založen St. Christopher's Hospice (Hospic sv. Kryštofa), který je považován za první moderní paliativní zařízení a též spojován se vznikem moderní paliativní péče (BUŽGOVÁ, 2015). Následně během krátkého časového úseku vznikl první hospic v Americe v New Haven v Connecticutu (MARKOVÁ, 2010). V tomto spojení došlo k podstatnému rozvoji paliativní a hospicové péče a byly zakládány další mnohá specializovaná zařízení. V současné době je zapsáno přes 9 500 zařízení specializované paliativní péče ve více než 100 zemích světa. V některých zemích je již paliativní péče uznávána jako specializovaný obor (BUŽGOVÁ, 2015).

## **Příloha C – Historie paliativní péče v ČR**

Jako konkrétní model péče o nevyлéčitelně nemocné se v ČR začala paliativní péče vyvíjet až po roce 1989 a to především, jako lůžková hospicová péče, převážně o pacienty s onkologickým onemocněním. Počátkem tohoto hnutí bylo v roce 1992 rozvinutí oddělení paliativní péče v Babicích nad Svitavou v rámci nemocnice. Hlavní podíl na rozvoji hospicového hnutí měla lékařka Marie Svatošová, v roce 1993 založila občanské sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí, které nese název Ecce homo (Ejhle člověk). Toto sdružení vykonalo svůj první úspěch vznikem samostatného lůžkového hospicového zařízení Anežky České v Červeném Kostelci, který byl dostaven v roce 1995 (BUŽGOVÁ, 2015). V letech 2003-2004 provedlo sdružení Cesta domů vůbec první rozsáhlejší výzkum v oblasti paliativní péče o umírající pacienty, touto cestou se dostalo možnosti poukázat na mnohé nedostatky v této oblasti. V roce 2004 byla přijata Koncepce paliativní péče v ČR, kde jsou uvedeny příležitosti poskytování paliativní péče v prostředí nemocnice, zařízení sociálních služeb, léčebnách pro dlouhodobě nemocné. Tato koncepce byla vytvořena též proto, aby povznesla paliativní péči k rozvoji ve zlepšení kvality a efektivity systému organizování a poskytování paliativní péče ve spojitosti s dostupnými zdroji. V roce 2005 vznikla Asociace poskytovatelů hospicového hnutí, která si na rozvoji paliativní péče připisuje též svůj podíl. V roce 2007 za podpory Nadace rozvoje občanské společnosti tato Asociace vydala Standardy hospicové paliativní péče, kde byly definovány konkrétní požadavky na poskytovatele paliativní péče, které jsou potřebné pro zajištění úrovně a kvalitní péče. V roce 2009 byla založena Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP (ČSPM), které je zároveň společným členem Evropské asociace paliativní péče. Jejím cílem je rozvoj v podpoře vzdělání a dostatečné klinické praxe v oblastech obecné a specializované paliativní péče na konci života. ČSPM se účastnila na pořádání konferencí v oblasti paliativní medicíny a na vytvoření dokumentu Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011-2015, který byl vytvořený ve shodě s mezinárodními dokumenty zabývajícími se touto oblastí (Charta práv umírajících, Úmluva o lidských právech a biomedicíně, Evropská sociální charta, aj.). Strategie byla přijata, jejím cílem bylo zajištění co nejlepší kvality péče o umírající včetně pečujících rodin, zajistit všem nemocným důstojný odchod na konci jejich cesty bez rozdílu. V roce 2013 ČSPM zveřejnilo Standardy paliativní péče 2013 (BUŽGOVÁ, 2015). Na



podzim roku 2014 vzniklo Centrum paliativní péče v Praze pod vedením PhDr. Martina Loučky, Ph.D., které podporuje zejména rozvoj výzkumu, vzdělávání a provádí osvětovou činnost v rozvoji systému paliativní péče v ČR.

Za poslední roky již vznikají kromě dalších lůžkových hospicových zařízení i mobilní zařízení hospicové péče – domácí hospice, ambulance onkologické paliativní péče a další (BUŽGOVÁ, 2015).

## Příloha D – Glasgow Coma Skale

<b>Otevření očí</b>	Spontánně	<b>4</b>
	Na oslovení	3
	Na bolest	2
	Žádná odpověď	1
<b>Nejlepší motorická odpověď</b>	Vyhoví příkazům	6
	Lokalizuje bolestivý podnět	<b>5</b>
	Normální flexe na bolest	4
	Spastická flexe na bolest	3
	Extenze na bolest	2
	Žádná odpověď	1
<b>Nejlepší slovní odpověď</b>	Orientován	5
	Desorientován	<b>4</b>
	Neadekvátní slova	3
	Nesrozumitelné zvuky	2
	Žádná odpověď	1
<b>Vyhodnocení</b>	<b>Žádná nebo lehká porucha (15-13bodů)</b>	<b>13</b>

Zdroj: DOBIÁŠ, 2013, s. 111-112.

## Příloha E – Stupnice hodnocení psychického zdraví

<b>Položka</b>	<b>Skórová odpověď</b>
Cítíte se většinu času dobře?	<b>NE</b>
Máte často obavy o své zdraví?	<b>NE</b>
Trpíte často bolestmi hlavy?	<b>ANO</b>
Měla jste v poslední době závratě?	<b>ANO</b>
Často se Vám třesou ruce při práci?	<b>ANO</b>
Míváte záškuby ve svalech?	<b>ANO</b>
V poslední době jste měla bolesti jen zřídka či vůbec?	<b>NE</b>
Vnímáte necitlivost v jedné nebo více částí?	<b>ANO</b>
Máte vždy ruce a nohy dostatečně teplé?	<b>NE</b>
Je Váš spánek přerušovaný?	<b>ANO</b>
Jdete většinou spát bez myšlenek, které by Vás trápily?	<b>NE</b>
Máte ráda společnost?	<b>ANO</b>
Často Vás něco trápí?	<b>ANO</b>
Jste často plná energie?	<b>NE</b>
Cítíte se často neužitečná pro druhé?	<b>ANO</b>
<b>Psychická porucha (6 a více bodů)</b>	<b>9</b>

**Zdroj:** ANON, 2014a. *Obecná ošetrovatelská dokumentace – geriatrické oddělení* [online]. Praha: Vysoká škola zdravotnická [cit. 2019-11-28]. Studijní materiál. Formát pdf a word. Dostupné na intranetu: [https://vswww1/Poklady\\_k\\_vuce/3\\_Ošetřovatelské\\_dokumentace\\_podle\\_typů\\_oddělení.aspx](https://vswww1/Poklady_k_vuce/3_Ošetřovatelské_dokumentace_podle_typů_oddělení.aspx)

## Příloha F – Barthelové test všedních činností

Činnost	Provedení činnosti	Bodové skóre
Najedení se Napití se	s pomocí	5
Oblékání	neprovede	0
Koupání	neprovede	0
Osobní hygiena	neprovede	0
Kontinence stolice	plně kontinentní	10
Kontinence moči	trvale inkontinentní	0
Použití WC	neprovede	0
Přesun lůžko-židle	neprovede	0
Chůze po rovině	neprovede	0
Chůze po schodech	neprovede	0
Výsledky	<b>Vysoká závislost (0-40 bodů)</b>	<b>15 bodů</b>

**Zdroj:** ANON, 2014a. *Obecná ošetrovatelská dokumentace – geriatrické oddělení* [online]. Praha: Vysoká škola zdravotnická [cit. 2019-11-28]. Studijní materiál. Formát pdf a word. Dostupné na intranetu: [https://vswww1/Poklady k vuce/3 Ošetrovatelské dokumentace podle typů oddělení.aspx](https://vswww1/Poklady%20k%20vuce/3%20Ošetřovatelské%20dokumentace%20podle%20typů%20oddělení.aspx)

## Příloha G – Test instrumentálních činností

<b>Činnost</b>	<b>Provedení činnosti</b>	<b>Bodové skóre</b>
<b>telefonování</b>	nedokáže použít telefon	<b>0</b>
<b>transport</b>	vyžaduje pomoc druhé osoby, speciálně upravený vůz apod.	<b>0</b>
<b>nakupování</b>	neschopen nakoupit bez podstatné pomoci	<b>0</b>
<b>vaření</b>	jídlo musí být připraveno druhou osobou	<b>0</b>
<b>domácí práce</b>	potřebuje pomoc při většině prací nebo se práce v domácnosti neúčastní	<b>0</b>
<b>práce kolem domu</b>	vyžaduje pomoc, neprovede	<b>0</b>
<b>užívání léků</b>	léky musí být podávány druhou osobou	<b>0</b>
<b>finance</b>	neschopen bez pomoci zacházet s penězi	<b>0</b>
<b>Výsledky</b>	<b>Závislost (0-40 bodů)</b>	<b>0 bodů</b>

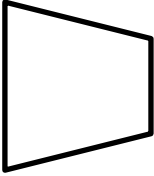
**Zdroj:** ANON, 2014a. *Obecná ošetrovatelská dokumentace – geriatrické oddělení* [online]. Praha: Vysoká škola zdravotnická [cit. 2019-11-28]. Studijní materiál. Formát pdf a word. Dostupné na intranetu: [https://vswww1/Poklady k vuce/3 Ošetrovatelské dokumentace podle typů oddělení.aspx](https://vswww1/Poklady%20k%20vuce/3%20O%C5%A1e%C5%A4rova%20tels%20k%C4%99%20dokumenta%20ce%20podle%20typ%C5%99%20odd%C4%99en%C3%AD.aspx)

## Příloha H – Zkrácený mentální bodovací test

1.	je Vám 64 let?	1
2.	kolik je hodin přibližně	0
3.	vaše adresa	0
4.	je rok 2018?	1
5.	kde se nyní nacházíte	1
6.	poznání alespoň dvou osob	1
7.	narodila jste se „ukázáno datum narození pacientkou na prstech datum pacientky“	1
8.	rok první světové války	0
9.	odečíst zpět od 20 do 1 nebo vyjmenovat pozpátku měsíce v roce od prosince k lednu	0
<b>Výsledek</b>	<b>Zmatenost (méně jak 7 bodů)</b>	<b>5</b>

**Zdroj:** ANON, 2014a. *Obecná ošetrovatelská dokumentace – geriatrické oddělení* [online]. Praha: Vysoká škola zdravotnická [cit. 2019-11-28]. Studijní materiál. Formát pdf a word. Dostupné na intranetu: [https://vswww1/Poklady k vuce/3 Ošetrovatelské dokumentace podle typů oddělení.aspx](https://vswww1/Poklady%20k%20vuce/3%20O%C5%A1e%C5%A4rova%C5%A4telsk%C3%A9%20dokumenta%C5%A4e%20podle%20typ%C5%A5%20odd%C4%9Blen%C3%AD.aspx)

## Příloha I – Mini-Mental State Test (MMS), Folsteinův test kognitivních funkcí

Kognitivní funkce	Úkon	Dosažený počet bodů
Orientace v čase	Jaký je rok, měsíc, den v týdnu, datum?	0
Orientace v prostoru	Kde nyní jste – země, oblast, město, ulice, č. domu, prostředí	2
Paměť	Vyjmenované 3 předměty (židle, stůl, postel), po té zopakujte	0
Pozornost a počítání	Odečítejte 5 od čísla 100 – 5x	0
Krátkodobá paměť	Vybavte si 3 předměty dříve vyslovené (židle, stůl, postel)	0
Jazyk	<p><b>Proved'te tyto úkony:</b></p> <p>vezměte papír do pravé ruky, přeložte jej na polovinu a položte na stůl</p> <p><b>přečtete a proved'te tento příkaz (napsaný na papíře):</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Zavřete oči</li> <li>2. Napište větu obsahující podmět a přísudek</li> <li>3. Namalujte podle předlohy tento obrazec</li> </ol> 	<p>0</p> <p>1</p>
<b>Výsledek</b>	<b>Těžká kognitivní porucha (0-10 bodů)</b>	<b>3</b>

**Zdroj:** ANON, 2014a. *Obecná ošetrovatelská dokumentace – geriatrické oddělení* [online]. Praha: Vysoká škola zdravotnická [cit. 2019-11-28]. Studijní materiál. Formát pdf a word. Dostupné na intranetu: [https://vswww1/Poklady k vuce/3 Ošetřovatelské dokumentace podle typů oddělení.aspx](https://vswww1/Poklady%20k%20vuce/3%20Ošetřovatelské%20dokumentace%20podle%20typů%20oddělení.aspx)

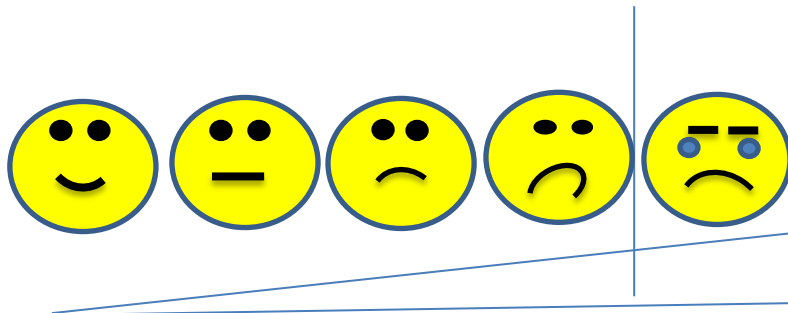
## Příloha J – Test Northonové rizika vzniku dekubitů

<b>Schopnost spolupráce</b>	částečná	<b>2</b>
<b>Věk</b>	nad 60	<b>1</b>
<b>Stav pokožky</b>	normální	<b>4</b>
<b>Každé další onemocnění</b>	kachexie, ucpávání tepen	<b>2</b>
<b>Fyzický stav</b>	velmi špatný	<b>1</b>
<b>Stav vědomí</b>	zmatená	<b>2</b>
<b>Aktivita</b>	leží	<b>1</b>
<b>Pohyblivost</b>	žádná	<b>1</b>
<b>Inkontinence</b>	převážně moč	<b>2</b>
<b>Výsledek</b>	<b>Riziko vzniku dekubitů</b>	<b>16</b>

**Zdroj:** KOUTNÁ, ULRYCH, et al., 2015, s. 12.



## Příloha K – Hodnocení bolesti dle škály obličejů



bez bolesti

nesnesitelná bolest

0 – žádná bolest

1 – mírná bolest

2 – nepříjemná bolest

3 – intenzivní bolest

4 – **krutá bolest**

5 – nesnesitelná

Zdroj: POKORNÁ, 2013, s. 178.

## Příloha L – Paliativní škála zdatnosti (PPS)

Hodnocení k 1. 11. 2018

PPS	Pohyblivost	Aktivita	Symptomy nemoci	Soběstačnost	Příjem potravy	Stav vědomí
30	trvale na lůžku	neschopna žádné činnosti	plně rozvinutá choroba	úplná nesoběstačnost	snížená	zmatenost spavost

Zdroj: KALVACH, 2018, s. 136.

## Příloha M – Edmontonská škála závažnosti symptomů (ESAS)

<b>bolest</b>	<b>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</b>	<b>8</b>
<b>únava</b>	<b>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</b>	<b>8</b>
<b>ospalost</b>	<b>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</b>	<b>8</b>
<b>nevolnost</b>	<b>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</b>	<b>7</b>
<b>nechutenství</b>	<b>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</b>	<b>8</b>
<b>dušnost</b>	<b>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</b>	<b>0</b>
<b>deprese</b>	<b>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</b>	<b>6</b>
<b>úzkost</b>	<b>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</b>	<b>8</b>
<b>celková pohoda</b>	<b>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</b>	<b>9</b>
<b>problémy (zácpa, inkontinence, atd.)</b>	<b>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</b>	<b>8</b>
<b>Závažnost symptomu</b>	<b>nízká      střední      vysoká</b>	<b>Vysoká 70 bodů</b>
<b>Vyplněno</b>	<b>částečně od pacientky, částečně od pečujícího</b>	

Zdroj: KALVACH, 2018, s. 136.

## Příloha N – Kontinuální dávkovač



Zdroj: autor, 2019.



Zdroj: autor, 2019.

## Příloha O – Rady pro pečující o svého nejbližšího



# RADY PRO PEČUJÍCÍ O SVÉ NEJBLIŽŠÍ

Simona Vargová 2019

Zdroj: autor, 2019.



## ÚVOD

Tato informační brožura vznikla, ve spolupráci s Vysokou školou zdravotnickou, o. p. s., Duškova 7 v Praze 5 150 00 a neziskovou organizací, jako výstup bakalářské práce pro klinickou ošetrovatelskou praxi.

Důvodem vzniku této informační brožury bylo poskytnutí základních informací potřebné péče pro pečující (laiky) o své nejbližší v domácím prostředí.

Věříme, že tyto informace Vám budou prospěšné.

Zdroj: autor, 2019.



## Rady jak pečovat o svého nejbližšího

### Péče o oči a oční okolí

- Oči vytírejte denně **borovou vodou**, při vyschlých očních sliznicích kapejte **umělé slzy**, ošetřujte oční okolí **2x D Ophthalmo Azulenem** či **Ophthalmo Septonexem** – možno zakoupit v lékárně.

### Péče o dutinu ústní

- Pravidelně vytírejte dutinu ústní Pagavit tyčinkami, rty promazávejte jelení lojem, vždy preferujte chladivé nápoje a stravu, **neňte do pití, neňte do jídla, pokud to nelze**,
- pokud váš blízký obtížně spolupracuje, či pokud není schopen přijímat tekutiny a nemá sílu polykat, je nutné zvlhčovat dutinu ústní, možno dát zmrazit kostky šťávy či Coca-Coly, zabalit do mulu a vložit do koutku úst.

### Péče o dýchání

- Při ztíženém dýchání nahlase všeobecné sestře hospicového týmu (je potřeba nastavit medikaci na tlášení dušnosti), uložte pacienta do zvýšené polohy od 45 – 75 °, možno nastavit kyslíkovou terapii (kyslíkovými brýlemi) koncentrátorem kyslíku pro úlevu,
- možno pokládat chladivé obklady na čelo, zátylek či zápěstí, pokuste se v místnosti vyvětrat otevřením okna, dbejte pozor na průvan.

Zdroj: autor, 2019.



## Péče o kůži

- pokud nemocný není schopen sám na lůžku změnit polohu, je důležité pravidelné polohování v časovém intervalu přes den po 2 hodinách, střídat levý bok - záda - pravý bok, v době oběda, i přes to, že váš blízký již není schopen přijímat stravu, dodržujte polední režim uvedením do polohy vsedu či polosedu, od půlnoci do šesti hodin do rána polohujte po 3 hodinách,
- **vypodkládejte rizikové partie** polštářky či speciální antidekubitní pomůckou (poskytne domácí hospic či půjčovna polohovacích pomůcek), **dostatečně pečujte o kůži** (paty, lokty, záda-oblast lopatek, zadní část hlavy či ucho, Sacrum),
- **lokty, kolena, chodidla, paty a více suchá místa** promazávejte tělovým olejem (nejlépe Hartman MoliCare – Menalind), péči o pokožku provádějte tělovým mlékem (Hartman MoliCare- Menalind), na partie zejména **prsní rýhy, třísla, oblast genitálu, Sacrum** nanášejte Zinkovou mast či Imazol při každé výměně inkontinenční pomůcky,
- použijte jednorázové podložky, vždy umístěte pod Sacrum nemocného – nasávají vlhko, zlepšují komfort, ochraňují před znečištěním prostěradla,
- pravidelně vyměňujte inkontinenční pomůcky, kontrolujte prosak, vyměňujte podle potřeby,
- dodržujte **pravidelnou hygienu** při každé výměně inkontinenční pomůcky, používejte mycí pěny (Hartman Molicare či jiné), jednorázové ubrousky vlhké, suché, po té vždy partii znovu ošetřete Zinkovou mastí, provádějte celkovou hygienu každý den, pokud je váš blízký upoután na lůžko, provádějte celkovou hygienu na lůžku.

## Vyprazdňování

- **sledujte pravidelnost vyprazdňování**, stolice by měla být max. 1x za 3 dny (možno podávat Lactulosu vždy ráno polévkovou lžící, glycerinové čípky, dulcolax čípky)
- při jakékoliv změně nahlaseť včas všeobecné sestře hospicového týmu,
- při potřebě dalších dotazů nás kontaktujte na [www.hospic-srdcem.cz](http://www.hospic-srdcem.cz).



## Jak pečovat o sebe

- dbejte na potřebu odpočinku, uvědomte si, že péče je náročná, váš blízký potřebuje péči 24hod./denně,
- nebojte se požádat o pomoc další členy rodiny, je nutno zapojit do péče syna, dceru, setru apod.,
- je potřeba se vystřídat při péči o vašeho blízkého, výkony jako je polohování, celková hygiena, výměna inkontinenční pomůcky apod., je potřeba vykonávat za pomoci druhé osoby, myslete na své zdraví. V jedné osobě není možné takto náročnou péči zvládnout.

Mohou nastat okamžiky, kdy pocítíte vyčerpání (zejména ve chvíli, kdy se stav Vašeho blízkého zhorší, a Vy začnete vnímat, že se blíží neodvratné), může Vás pohltnout pocit smutku, strachu z toho co bude následovat a může Vás trápit myšlenka, jak smutná chvíle se blíží. V tuto chvíli je potřeba vědět, že na péči nejste sami, máte stálou oporu a pomoc profesionální komplexní péči nejen o Vašeho blízkého, ale i o Vás.

Je jí „domácí hospic“.



**Zdroj:** autor, 2019.

**KOMPLEXNÍ OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE U PACIENTA  
S CREUTZFELDT-JAKOBOVOU CHOROBOU**

SIMONA VARGOVÁ

Klíčová slova:

Creutzfeldt-Jakobova choroba, domácí hospicová péče, komplexní ošetrovatelská péče,  
neurodegenerativní onemocnění, ošetrovatelský proces.

Creutzfeldt-Jacob disease home hospice care, complex nursing care, neuro-  
degenerative illness, nursing process.

Počet záznamů: 78 (vysokoškolské práce 5, knihy 52, ostatní 21)

Druhy literatury: vysokoškolské práce, knihy, články a příspěvky ve sborníku

Časové vymezení: 2009 – současnost

Jazykové vymezení: čeština, slovenština, angličtina

Použitý citační styl: Harvardský, ČSN ISO 690-2:2011(česká verze mezinárodních  
norem pro tvorbu citací tradičních a elektronických dokumentů)

Základní prameny:

katalog Národní lékařské knihovny ([www.medvik.cz](http://www.medvik.cz))

Jednotná informační brána ([www.jib.cz](http://www.jib.cz))

Souborný katalog ČR (<http://sigma.nkp.cz>)

Databáze vysokoškolských prací ([www.theses.cz](http://www.theses.cz))

Online katalog NCO NZO

## **Příloha Q – Čestné prohlášení studenta**

### **ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ**

Prohlašuji, že jsem zpracovala údaje pro praktickou část bakalářské práce s názvem Komplexní ošetrovatelská péče u pacienta s Creutzfeldt-Jakobovou chorobou v rámci absolvování odborné praxe během studia na Vysoké škole zdravotnické, o. p. s., Duškova 7, 150 00 Praha 5, obrázky v příloze byly pořízeny se souhlasem dotčené osoby.

V Praze dne 13. 12. 2019

Simona Vargová