



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Ošetrovatelská péče o pacienta s myasthenia gravis

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **OŠETŘOVATELSTVÍ**

Autor: Jiřina Hůlová

Vedoucí práce: Mgr. Jiří Kaas, Ph.D.

České Budějovice 2019

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „*Ošetrovatelská péče o pacienta s myasthenia gravis*“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 3. 5. 2019

Jiřina Hůlová

Poděkování

Touto formou bych ráda poděkovala vedoucímu práce panu Mgr. Jiřímu Kaasovi, Ph.D. za odborné vedení a cenné rady při psaní bakalářské práce. Také bych chtěla poděkovat všeobecným sestřám za ochotné poskytnutí rozhovorů.

Ošetrovatelská péče o pacienta s myasthenia gravis

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá problematikou ošetrovatelské péče o pacienta s myasthenia gravis, jejím cílem je zmapování ošetrovatelské péče o pacienta s onemocněním myasthenia gravis. Formulovány byly též dvě výzkumné otázky zjišťující specifika ošetrovatelské péče o pacienta s onemocněním myasthenia gravis na standardním oddělení a specifika ošetrovatelské péče o pacienta s onemocněním myasthenia gravis na umělém plicním ventilátoru. V teoretické části je podána charakteristika onemocnění, klinický obraz nemoci, průběh onemocnění, včetně výskytu myastenické krize. Detailněji je přiblížena ošetrovatelská péče o pacienta s myasthenia gravis. Empirická část obsahuje popis realizovaného kvalitativního výzkumu. Technikou výzkumu byl polostrukturovaný rozhovor, data byla analyzována pomocí metody otevřeného kódování, technikou papír-tužka. Rozhovor obsahoval 31 otázek rozdělených do čtyřech hlavních částí, zaměřených na znalost sester onemocnění myasthenia gravis, specifika ošetrovatelské péče o pacienta s myasthenia gravis, rizika a režimová opatření u pacienta s onemocněním myasthenia gravis a edukaci pacienta, včetně spolupráce s rodinou. V případě sester z akutních lůžek (ARO/JIP) byl rozhovor rozšířen o pátou oblast mapující specifika péče o nemocného s myasthenia gravis na akutním oddělení.

Výzkumný soubor tvořilo deset sester, z nichž čtyři působí na odděleních JIP či ARO. Analýzou rozhovorů bylo vytvořeno celkem 5 kategorií, z nichž některé jsou dále členěny do dílčích podkategorií. Prezentace zjištěných výsledků je podána s využitím těchto kategorií, v případě relevantnosti jsou uváděny přímé výroky informantek, přibližujících specifika ošetrovatelské péče o pacienty s myasthenia gravis na standardních odděleních nebo odděleních ARO/JIP. Zjištěné výsledky poukazují na potřebu věnovat v rámci ošetrovatelské péče o pacienty s myasthenia gravis ze strany sester pozornost především dekubitům, oblasti hygieny, stravování, důležitá je i edukace pacientů a jejich blízkých. Ošetrovatelská péče na standardním oddělení a odděleních ARO/JIP se liší, rozdíl lze spatřovat především v důrazu kladeném na odděleních akutní péče dýchacím cestám, prevenci dekubitů, které mohou vznikat i v dýchacích cestách, prevenci nozokomiálních nákaz. Na oddělení ARO/JIP musí být sestry také ve větší míře připraveny na náhlé zhoršení stavu pacienta, od kterého se odvíjí následná ošetrovatelská péče, užívána bývá endotracheální rourka, případně tracheostomická

kanyla. V návaznosti na zjištěné výsledky lze také doporučit osloveným zdravotnickým zařízením vytvoření ošetrovatelského standardu o pacienta s myastenií, které není k dispozici na žádném ze standardních oddělení, na nichž byl výzkum prováděn. Přínos bakalářské práce je možné spatřovat v zachycení komplexnosti ošetrovatelské péče o pacienty s myasthenia gravis, včetně uvedení oblastí, kterým musí sestry věnovat zvýšenou pozornost, s poukázáním na odlišnosti poskytování ošetrovatelské péče o pacienty s myasthenia gravis na odděleních standardních a odděleních ARO/JIP. Výsledky práce mohou být využity sestrami, které o tyto pacienty pečují, především však mohou být vodítkem pro sestry, které s těmito pacienty dosud nemají zkušenosti. Předložené poznatky mohou využít tyto sestry v situaci, kdy budou nuceny poskytovat ošetrovatelskou péči i těmto pacientům.

Klíčová slova

Myasthenia gravis; ošetrovatelská péče; všeobecná sestra; pacient; autoimunitní onemocnění.

Nursing care of patient with myasthenia gravis

Abstract

The bachelor thesis deals with the issue of nursing care for a patient with myasthenia gravis. The goal of this thesis is to map the nursing care for a patient with myasthenia gravis. Two research questions were formulated, which identified the specifics of nursing care for a patient with myasthenia gravis in a standard department and the specifics of nursing care for these patients on an artificial lung ventilator. In the theoretical part, there the characteristics of the disease, clinical picture of the disease, the disease progression, including the occurrence of myasthenic crisis is given. Nursing care for a patient with myasthenia gravis is described in more detail. The empirical part contains a description of realized qualitative research. The research technique was semi-structured interview, data were analyzed using the open coding method, paper-pencil technique. The interview contained 31 questions divided into four main parts, focusing on nurses' knowledge of myasthenia gravis disease, specifics of nursing care for a patient with myasthenia gravis, risks and regimen measures in a patient with myasthenia gravis and patient education, including cooperation with family. In the case of nurses from acute care beds (ARO / ICU), the interview was extended by the fifth area mapping the specifics of care for a patient with myasthenia gravis in the acute department.

The research group consisted of ten nurses, four of whom work in the ICU or ARO departments. Then, 5 categories were created by analyzing the interviews, some of which are subdivided into sub-categories. The presentation of the results is presented using these categories; if relevant, direct statements of informants are presented, specifying the specifics of nursing care for patients with myasthenia gravis in standard departments or departments of ARO / ICU. The findings show that considering this topic there is the need to pay attention to bedsores, hygiene, catering, and very important is education of patients and their relatives. Nursing care at the standard departments and departments of ARO / ICU varies, the difference can primarily be seen in the emphasis on acute care departments in the respiratory tract, prevention of pressure ulcers that can also occur in the airways, prevention of nosocomial infections. At the ARO / ICU, nurses must also be more prepared for the sudden deterioration in the patient's condition, which is followed by subsequent nursing care, there an endotracheal tube, or a tracheostomy cannula is used. Following the findings, it is also

advisable to recommend health care providers to develop a nursing standard for a patient with myasthenia that is not available in any of the standard departments where the research was conducted. The contribution of the bachelor thesis can be seen in depicting the complexity of nursing care for patients with myasthenia gravis, including an indication of areas to which nurses must pay increased attention, pointing out the differences in the provision of nursing care for patients with myasthenia gravis in standard and ARO / ICU departments. The results of the thesis can be used by nurses who take care of these patients, but above all they can be a guide for nurses who do not yet have experience with these patients. These findings can be used by these nurses when they are forced to provide nursing care to these patients.

Keywords

Myasthenia gravis; nursing care; general nurse; patient; autoimmune disease.

Obsah

Úvod	9
1 Současný stav	10
1.1 <i>Definice myasthenia gravis</i>	<i>10</i>
1.2 <i>Historie myasthenia gravis</i>	<i>11</i>
1.3 <i>Klinický obraz myasthenia gravis</i>	<i>12</i>
1.3.1 <i>Myastenická krize</i>	<i>14</i>
1.4 <i>Průběh onemocnění.....</i>	<i>15</i>
1.5 <i>Diagnostika myasthenia gravis</i>	<i>16</i>
1.6 <i>Léčba onemocnění myasthenia gravis</i>	<i>18</i>
1.7 <i>Prognóza onemocnění MG.....</i>	<i>21</i>
1.8 <i>Ošetrovatelská péče o pacienta s myasthenia gravis.....</i>	<i>22</i>
2 Cíle práce a výzkumné otázky.....	27
2.1 <i>Cíl práce.....</i>	<i>27</i>
2.2 <i>Výzkumné otázky</i>	<i>27</i>
3 Metodika.....	28
3.1 <i>Použité metody</i>	<i>28</i>
3.2 <i>Charakteristika výzkumného souboru</i>	<i>29</i>
4 Výsledky výzkumného šetření	30
4.1 <i>Struktura výzkumného souboru</i>	<i>30</i>
4.2 <i>Kategorizace získaných dat.....</i>	<i>30</i>
5 Diskuze.....	45
6 Závěr	53
7 Seznam literatury	55
8 Seznam příloh	61
9 Seznam zkratk.....	65

Úvod

Bakalářská práce se věnuje ošetrovatelské péči o pacienta s onemocněním myasthenia gravis. Povědomí o myastenii je v populaci zatím stále malé, ale posun moderní medicíny je v rámci této nemoci chvályhodný. Myasthenia gravis se řadí do méně častých onemocnění, avšak dobře léčitelných. Člověk se může potýkat s různými překážkami života, ale vážné onemocnění je pro každého velmi psychicky náročné. Během onemocnění jsou narušeny veškeré lidské potřeby a ani myastenie není výjimkou. Obecně vzato poskytování ošetrovatelské péče v rámci tohoto onemocnění, je důležitým krokem pro kvalitní způsob života pacienta. Zároveň péče o pacienta s myasthenia gravis je nedílnou součástí základu léčby. Kvalitní diagnostika a vhodně zvolená léčba je pro pacienta velkou nadějí pro plnohodnotný život i přes doživotní farmakoterapii.

Cílem bakalářské práce bylo zmapovat specifika ošetrovatelské péče o pacienta s onemocněním myasthenia gravis. Teoretická část bakalářské práce se zaměřuje na celkový popis onemocnění, a to z hlediska medicínského i ošetrovatelského. Obsahuje definici onemocnění, dále popisuje klinický obraz, průběh onemocnění, diagnostiku a léčbu. Teoretická část také podrobněji rozebírá ošetrovatelskou péči o pacienta, která vyzdvihuje cíl práce a je podnětem pro výzkumnou část. Empirická část bakalářské práce představuje specifika ošetrovatelské péče v problematice tohoto onemocnění. Dále popisuje perspektivy sester a samotného pacienta v rámci osobních potřeb.

Toto téma jsem si vybrala z důvodu získání nových informací v oblasti neurologických onemocnění. O problematice myastenie jsem měla možnost slyšet při přednáškách a v praxi jsem se setkala s onemocněním jen jednou. Myslím, že problematika tohoto onemocnění je ze strany sester velmi málo známá. Zajímala mě konkrétní ošetrovatelská zkušenost sester, které pečují o pacienty s onemocněním myasthenia gravis.

1 Současný stav

1.1 Definice *myasthenia gravis*

Myasthenia gravis (dále MG) je heterogenním onemocněním nervosvalového přenosu příčně pruhovaného svalstva. Jedná se o slabost a snadnou unavitelnost kosterního svalstva (Piřha, 2010a). Do této skupiny svalů se řadí extraokulární, orofaryngeální, šijové, pletencové a v horších případech respirační svaly (Piřha, 2016). Jde o autoimunitní onemocnění, které se projevuje generalizovaným postižením nervosvalové ploténky (Ambler, 2011). Z anatomického a fyziologického hlediska je nervosvalová ploténka zvláštní typ chemické synapse, na které dochází k transformaci nervového impulsu na elektrický potenciál šířící se svalovým vláknem. Tím je umožněna svalová kontrakce (Krejsek, 2016). Synapse jsou membrány dvou buněk, kdy minimálně jednou z nich je neuron. Dochází zde ke kontaktům nervových buněk, tudíž funkcí synapse je přenos nervového vzruchu (Ambler, 2011). Spojení mezi membránami tvoří větve axonů. U konce tohoto spojení se nachází velké množství malých měchýřků s acetylcholinovým obsahem, který je mediátorem tohoto spojení. Mediátor je zde chápán jako přenašeč (Dylevský, 2000). Do nervosvalového zakončení přichází vzruch, který vytvoří exocytózu synaptických váček a uvolní mediátor do synaptické štěrbině (Krejsek et al., 2016). Následně dochází k uvolnění sodíku a draslíku skrz receptor a svalové vlákno se tudíž může stáhnout. Ke správné funkci nervosvalového přenosu je důležitá inaktivace acetylcholinu na dvě neúčinné složky (acetyl a cholin). K tomu napomáhá enzym acetylcholinesteráza (Trojan et al., 2003). Pakliže se jedná o MG, dochází k tvorbě protilátek proti acetylcholinovému receptoru, které zabraňují a ničí jeho funkci. Nedochozí zde ke správnému nervosvalovému přenosu, a proto je svalstvo rychle unavitelné nebo nefunkční (Ambler, 2010).

Rozhodující roli z hlediska imunopatogeneze zde zaujímá thymus, obzvláště u mladších pacientů. Ve spojení s tvorbou acetylcholinového receptoru, který se váže na thymus, dochází k folikulární hyperplazii thymu (Piřha, 2016). Jeho úkolem je selekce buněk T-lymfocytů a zároveň jejich delecce a následná reakce s autoantigeny (Jakubíková, Piřha, 2015). Na základě vlivu brzlíku v patogenezi se rozlišují dvě formy onemocnění. Jedním typem může být nethymomatózní autoimunitní forma MG, kdy není přítomen nádor brzlíku. Druhým typem onemocnění je thymomatózní paraneoplastická forma MG, která pacienta ohrožuje přítomným nádorem nazývaným jako thymom (Piřha,

2016). Na rozvoji onemocnění se mohou podílet i další faktory, jako je například nedostatek vitamínu D, faktory hormonální a genetické, infekce, ale i stres. Myasthenie se řadí do chronických onemocnění imunitního systému, kdy dochází buď k poruše řízení funkce T-lymfocytů, nebo k patologické změně thymu (Piřha, 2015). Včas diagnostikovaná MG patří mezi závažná, ale dobře léčitelná onemocnění dnešní medicíny. Ve spolupráci s lékaři a pravidelným užíváním léků se nedá onemocnění a symptomy úplně potlačit, avšak lze je příznivě ovlivnit (Piřha, 2004). Onemocnění postihuje převážně ženy v mladším věku a starší muže. Nejedná se o nijak časté onemocnění. Prevalence nemoci je 130–150 pacientů na 1 milion (Spalek et al., 2015).

1.2 Historie myasthenia gravis

Myasthenia gravis trápí lidstvo již odnepaměti. Je prvním autoimunitním onemocněním, které bylo zkoumáno na pokusném zvířeti (Piřha, 2012). Lidé nemocní touto chorobou neměli dříve moc možností. Nemoc neměla jméno. Nebyl lék, který by ulevil, a většinou končila smrtí. První zmínky popisuje již v polovině 17. století indiánský náčelník, který nemoc zřejmě sám prodělal (Blalock, 1944). V r. 1672 oxfordský lékař Thomas Willis publikuje knihu „De anima brutorum“, ve které píše o náhlém mlčení ženy s příznaky myasthenie. O více než 200 let později v roce 1877 londýnský lékař Samuel Wilks odlišil klinický obraz a podrobně popsal případ myasthenie. Jeho domněnka byla, že se jedná o bulbární paralýzu (Špalek, 2008). Roku 1878 německý lékař Heinrich Erb ve své publikaci popsal progresivní průběh u tří pacientů a dává nemoci jméno myasthenia gravis. V roce 1893 polský neurolog Samuel Goldflam taktéž popisuje chorobu. V tomto období se choroba nazývala Erbův-Goldflamův syndrom (Piřha, 2012). O dva roky později Friedrich Jolly podrobně popsal klinickou symptomatologii a upřesnil název nemoci na myasthenia gravis pseudoparalytica (Blalock, 1944). Počátkem 20. století jsou zaznamenány první patologické změny thymu ve spojení s myastenii. Jednalo se o hyperplazii brzlíku, nebo o thymom. Stále se nenacházel lék, který by myastenii léčil. Začátkem 30. let minulého století se podařilo skotské lékařce Mary Walkerové zmírnit pacientovy obtíže fyzostigminem, jehož účinnou látkou je prostigmin (Šmat, 1967). Tento medikament byl výrazně účinný pro léčbu symptomů. Až v 70. letech přišly na řadu kortikosteroidy, azathioprin

a plazmaferéza. V roce 1960 Simpson s jistotou určil, že se jedná o autoimunitní onemocnění (Simpson, 1966).

Operativa a léčba thymu přišla s první thymektomií v roce 1927. Byli to pacienti s nádorem brzlíku a později i pacienti se zánětlivými změnami. Velkým rizikem byla pooperační mortalita, která byla v tehdejších letech velmi vysoká. Na našem území byla první thymektomie provedena v roce 1948 profesorem Divišem (Diviš, 1954). Řešením vysoké úmrtnosti bylo vybudování anesteziologicko-resuscitačního oddělení (dále ARO) v Praze. Zde měli lékaři možnost řešit pooperační komplikace a využít tehdy moderní přístroj umělé plicní ventilace (dále UPV) (Nouza, Šmat, 1968). V roce 1981 MUDr. Vejvalka založil myastenický dispenzář, který napomohl k úspěšnější léčbě myasteniků. Bohužel není doposud vytvořen celonárodní registr myastenických pacientů (Piřha, 2010b).

1.3 Klinický obraz myasthenia gravis

Mezi hlavní příznaky patří únava a slabost příčně pruhovaného svalstva. U pacientů v těžkých stavech většinou dochází k úplné ztrátě kontraktility svalu, tedy schopnosti svalu se stáhnout. Slabost přichází většinou večer a způsobuje ji fyzická zátěž. Obvykle odezní po odpočinku, ale i jednoduché úkony pacienta vyčerpávají a celá situace se opakuje (Špalek, 2008). Dle rozsahu postižení se onemocnění dělí na okulární formu, tedy postižení očních svalů a generalizovanou formu, což znamená postižení více svalových skupin (Tyrlíková, 2008). Heterogenitu onemocnění potvrzuje její různorodá imunopatogeneze a variabilní klinický obraz. Rozvoj klinických příznaků je někdy velmi rychlý. Nemoc může dosáhnout generalizované formy s postižením respiračních a zároveň orofaryngeálních svalů v malém časovém úseku (Ambler et al., 2008). Jindy se onemocnění může projevovat pomalu a pacient ani jeho okolí nevěnuje projevům myastenie pozornost. 20 % pacientů v prvních dvou letech dosáhne celkové klinické remise bez užívání léčiv. Tito pacienti jsou většinou mladšího věku a podstoupili thymektomii (Piřha, 2012). Ženy v tomto případě mají problémy s menstruační periodou, nebo v období těhotenství jsou rizikové. Velkou pravděpodobnost pro rozvoj komplikací MG mají i polymorbidní pacienti a pacienti s jiným autoimunitním onemocněním (Piřha, 2016). Bolest, která je velmi častým příznakem různých chorob, se v případě tohoto onemocnění vyskytuje zřídka.

MG se obvykle začíná projevovat fokálními příznaky s postižením jedné svalové skupiny. Dále se rozšiřuje dle své progresy (Piřha, 2012). Klasické klinické symptomy se u mladých lidí nedají přehlédnout. Jsou alarmující pro okolí i pro samotného pacienta. U starších pacientů se často stává, že lékař určí špatnou diagnózu a u velkého počtu nemocných se zprvu léčí cerebrovaskulární onemocnění (Piřha a Ambler, 2004). Mezi první a zároveň nejčastější příznaky se řadí oslabení okohybných svalů. Trvalé obtíže spojené s ptózou víček, diplopií nebo strabismem nemusí odhalit myastenii, ale mohou mylně poukazovat na jiné neurologické onemocnění (Piřha, 2012). Těchto symptomů si zprvu všimá okolí pacienta, až po delší době si sám nemocný uvědomí svůj handicap. Pokud si sám pacient neuvědomí vlastní příznaky do dvou let, či nedojde ke generalizaci onemocnění, je onemocnění klasifikováno jako oční forma MG (Špalek, 2008). Ptóza víček je nejčastějším symptomem a ve většině případů je asymetrická. V případě MG se neobjevuje změna zornic, či porucha zornicových reakcí na osvit. Na pacientovi je viditelné postižení vnitřních přímých očních svalů s konvergentní poruchou (Piřha, 2016). MG je jediné onemocnění, při kterém dochází k postižení dolního přímého očního svalu. Únava svalu je proměnlivá a nejvíce viditelná je právě při projevech ptózy (Špalek, 2008). U nemocného je možné zaznamenat polohu se zakláněním hlavy či zvednutím víčka prsty. V této situaci si pacient ulevuje, popřípadě kompenzuje dvojité vidění. Velmi častým nežádoucím faktorem je oslnění. Ostrý osvit například při řízení vozidla v nočních hodinách je pro člověka s MG velkým problémem (Piřha, 2016). Obtíže se zhoršují odpoledne nebo večer. Ke zlepšení dochází po klidném odpočinku a kvalitním spánku (Piřha, 2015).

Porucha orofaciálních svalů je velkým rizikem pro pacienta. V tomto případě může dojít k aspiraci, následné tiché bronchopneumonii a ohrožení pacienta na životě (Piřha, 2012). Při nástupu poruchy těchto svalů se u pacienta objevují příznaky, jako je zhoršení až nemožnost rozkousání tužší stravy, posunutí sousta jazykem do nosohltanu nebo polykání. Pacient může mít problém i s tekutější formou stravy a potřebuje při jídle dostatek času, někdy i při každém soustu. Tekuté jídlo či tekutiny pacientovi vytékají koutkem úst ven. V pokročilejších případech vážne i polykání vlastních slin. Ochabnutí či trnutí rtů a snížená schopnost mimických svalů způsobuje jednotný výraz pacienta. Nemocný se nemůže usmát, našpulit rty, a dokonce není schopen nasát z brčka tekutinu (Piřha, 2004). Vedle dysfagie je dalším symptomem dysartrie. Problém souvisí s vyslovováním hlásek a retnic pomocí jazyka. Při rozhovoru s pacientem je slyšitelný

nosový přízvuk, až huhňání. Postupem času myastenik není schopen správné artikulace (Massey et al., 2007).

Šíjové svalstvo neudrží hlavu a ta přepadává dopředu. Tento stav se nazývá dropped head syndrom (Ambler, 2011). Ochabnutí končetinového svalstva je méně časté. Literatura uvádí přítomnost tohoto symptomu asi u 5–10 % pacientů s MG. Proximální svalstvo horních končetin je častěji postiženo než svaly dolních končetin. Větší unavitelnost paží vyplývá z jejich vyšší fyzické zátěže a pacienti si sami uvědomují jejich ochabnutí. S tím jsou spojené obtíže při každodenních činnostech, jako je věšení prádla, mytí vlasů, sprchování, čištění zubů aj.

Při postižení svalů dolních končetin se objevují nejprve problémy s usedáním na židli, poté se zhoršuje chůze po rovině, dále po schodech. Mohou se během progresu objevit i nevysvětlitelné pády pacienta (Špalek, 2008). Dyspnoické obtíže způsobuje slabost abdominálních a interkostálních svalů. Při postižení diafragmy je dyspnoe inspiračního charakteru, opačný expirační charakter vzniká v důsledku oslabení interkostálních a abdominálních svalů. Postižení respiračního traktu nastupuje při progresivním průběhu generalizované formy MG (Piřha, Ambler, 2004). Subjektivní dušnost přichází po námaze. V těžkých stavech dochází k nedostatku kyslíku v těle, což vede k rozvoji respirační insuficience, kterou následuje dechová myastenická krize (Alskehlee et al., 2009).

1.3.1 Myastenická krize

Myastenická krize patří do nejzávažnějších komplikací onemocnění. Jedná se o urgentní, život ohrožující stav, kdy dochází k selhání bráničních svalů, včetně pomocných respiračních svalů. Nastupuje při snížení vitální kapacity pod 1000 ml. Obvykle bývá vrcholem progresu onemocnění, avšak může být prvním symptomem (Piřha, 2012). Většinou v těchto případech končí pacientův stav letálně. Nastává zpravidla po prodělání virové infekce, operačním zákroku, ale i po užití rizikových léčiv (Seidl, 2015). V tomto případě dochází k oslabení diafragmy a pomocných respiračních svalů. Dechová činnost se zajišťuje oxygenoterapií, nebo napojením pacienta na UPV. Do rizikové skupiny se řadí pacienti v prvních dvou letech trvání nemoci nebo pacienti

starší 60 let, dále jsou to nemocní polymorbidní léčící se na některá interní onemocnění (CHOPN, ICHS, hypertenze) (Piřha, 2016).

Velkým rizikem pro rozvoj myastenické krize jsou nemocní, kteří již krizi prodělali. Nástup myastenické krize může být rychlý, někdy má naopak velmi dlouhý rozvoj. Při pozvolném nástupu myastenické krize pacienti vnímají subjektivní pocit časté expirační dušnosti. V tomto případě jde o zhoršení vykašlávání hlenu s následným rozvojem atelektáz a bronchopneumonie (Piřha, 2012). Náhlý stav dechové tísně vzniká při ochabnutí bráničních a mezižeberních svalů, při kterém pacient nemůže sám spontánně dýchat. Vzniká zde bradykardie s následnou srdeční zástavou, kterou řeší pouze kardiopulmonální resuscitace s napojením na UPV s monitory měřícími plicní funkci (Špalek, 2008). Rozvoj této krize je spojený s nízkou vitální kapacitou plic (Piřha, 2016). Myastenická krize může trvat 10–14 dní. Jestliže nedochází ke zlepšení stavu pacienta a stabilizování ventilačních hodnot, mohou lékaři přistoupit k provedení tracheostomie (Piřha, Ambler, 2004).

Vedle myastenické krize existuje též krize cholinergická. Způsobuje ji naopak nadbytek acetylcholinu. Tento stav způsobuje lékové předávkování inhibitory cholinesterázy, které dráždí svaly a způsobují jejich ochabnutí (Berlit, 2006).

1.4 Průběh onemocnění

Intenzita rozvoje onemocnění MG je proměnlivá. Větší procento pacientů s myastenii má plíživé symptomy. Z počátku onemocnění je většinou postižen jeden sval či jedna svalová skupina. Později je postiženo více svalových skupin vlivem variabilní progresie, a tím dochází k myastenické generalizaci symptomatologie (Piřha, 2012). Důvodem a zároveň spouštěčem obtíží pacienta s myastenii jsou nejčastěji vysoké teploty, respirační infekce, operace, stres a rizikové léky. Do skupiny rizikových léků patří především d-penicilamin, který se řadí do absolutních kontraindikací (Piřha, Ambler, 2003). Ženy s MG mají v období menstruace větší náchylnost k progresivnějšímu zhoršení onemocnění. V období těhotenství a šestinedělí jsou rozdíly v hormonálních vlivech. V těhotenství působí na matku alfa-fetoprotein plodu, který zhoršení onemocnění potlačuje. Po porodu v období puerperia dochází ke snížení hladiny, a tím i zhoršení MG a celkového stavu matky (Hoff et al., 2007). I u plodu může dojít

k dočasné neonatální myastenii. Vznik se odhaduje u 7–15 % dětí a důvodem je transplacentární přenos autoprotilátek. Jde o tzv. pasivní imunizaci, kdy mateřské autoprotilátky pronikají skrz placentu do plodu. V tomto případě nejde o aktivní onemocnění a prognóza je téměř vždy příznivá. Po podání inhibitorů cholinesterázy do 2–5 týdnů dítěte myastenii plně vymizí (Špalek, 2008).

Pro průběh MG je známo několik podstatných vzorců, které popisují nestálost onemocnění. Jeden vzorec tvoří pacienti, u kterých dojde k úplnému vymizení symptomů bez farmakologické podpory. Do této skupiny se řadí většinou mladí pacienti po thymektomii. Další vzorec tvoří pacienti s farmakologickou léčbou, která podporuje klinickou remisi onemocnění. Zbývající pacienti jsou odolní vůči zmíněným léčbám. V tomto případě se objevuje časté zhoršení onemocnění a velké riziko myastenické krize (Drábková, 2005). Další vzorec dělí pacienty s MG na generalizovanou a fokální formu (Piřha, 2016).

1.5 Diagnostika myasthenia gravis

Základem každé léčby je podrobná anamnéza pacienta. Jde o sběr subjektivních a objektivních informací. Jsou důležité veškeré změny zdravotního stavu nebo onemocnění, která pacient prodělal. Jako první pacient uvádí celkový zdravotní stav a nynější obtíže. Dále pokračuje sběr informací z rodinné anamnézy. Ta odhalí případná vrozená onemocnění, či jiné genetické dispozice (Piřha, 2010c). Osobní anamnéza se zaměřuje na prodělaná onemocnění, operace, očkování, úrazy aj. Patří sem také závislosti na drogách, alkoholu, kouření a psychiatrická nebo psychologická léčba.

Farmakologická anamnéza obsahuje chronickou a aktuální medikaci, kterou pacient užívá. Dodnes neexistuje příznakový komplex, který by diagnosticky určoval myastenii (Špalek, 2008). Samotná diagnostika MG je velmi obtížná vzhledem ke klinickým projevům. Zvláště u starších pacientů mohou příznaky mylně poukazovat na jiné neurologické onemocnění a pacient si je ani neuvědomuje, nebo je přiřazuje k projevům stáří.

Při sběru anamnézy je důležité klást důraz na kolísavost obtíží. Tehdy je možné zjistit symptomy, jako jsou např. ptóza, zhoršená artikulace nebo pokles funkce šjiových svalů (Piřha, Ambler, 2004). V těchto případech je nutné provést zátěžové testy, jelikož

neurologické vyšetření nerozliší MG od jiných neurologických onemocnění s podobnými symptomy (Ambler, 2011). Neurologické vyšetření je v případě podezření na MG zaměřeno na svalovou sílu. Neurolog vyšetřuje pohledem, poklepem, pohmatem či k vyšetření používá různé pomůcky. Do neurologických vyšetřovacích nástrojů se řadí například neurologické kladívko, špendlík, štěteček. Vyšetřují se svaly především mimické, orofaryngeální, dýchací, dále svaly končetin a pánve (Seidl, 2008).

Do zátěžových testů se řadí Simpsonův test, Gorelickův test či Ice pack test a další. Při Simpsonově testu má pacient usilovný pohled vzhůru, po určité době dochází k ptóze víčka. Při Gorelickově testu je víčko s větším poklesem zvednuto a do několika vteřin se rozvíjí rychlá ptóza druhého víčka (Piřha, 2010c). Mezi další zátěžové testy je řazen Ice pack test, při kterém je přiložen na ptotické víčko ledový obklad. Po jedné minutě je obklad odstraněn a v případě MG je viditelné zlepšení poklesu víčka (Piřha, 2012). Seemanův test potvrzuje zhoršenou artikulaci. Pacient čte nahlas předložený text. V průběhu čtení přestává pacient správně vyslovovat slova a z textu se stává nesrozumitelný jazyk (Piřha, Ambler, 2004).

Do klinických testů je nutno zařadit tzv. tensilový test. Řadí se mezi méně používané, ale dokáže přesně odhalit formu okulární myastenie. Je to reparační test s použitím neostigminu, který má pozitivní vliv na acetylcholin. Podává se v malých dávkách. Látka se aplikuje subkutánně, tedy do podkoží nejčastěji v okolí pupku pacienta. Po aplikaci daného farmaka se výsledek odečítá po 30 minutách. Podaná látka může na pacienta působit ještě další 2–3 hodiny. U starších pacientů je nutná kontrola stavu, hrozí zde bradykardiální stav či astmatický záchvat (Špalek, 2008). Tento test se využívá i k rozlišení myastenické a cholinergní krize u pacientů léčících se s myastenií. Pacient s MG pociťuje zvýšení svalové síly, ústup ptózy a možnost lepší artikulace, naopak pacient s jiným neurologickým onemocněním neudává žádnou změnu (Piřha, 2010c).

Vedle klasických laboratorních vyšetření žilní krve je součástí diagnostiky myastenie především průkaz protilátek proti acetylcholinovému receptoru v séru, které bývají pozitivní u 80 % pacientů. Další možností je vyšetření protilátek proti receptoru specifické svalové tyrosin kináze, zkráceně označovaných jako MuSK. Všechny testované protilátky jsou bílkoviny, které ovlivňují nervosvalový vzruch (Piřha, 2004).

Z hlediska elektrodiagnostiky se v praxi využívá EMG přístroj, který funguje na principu repetitivní stimulace periferních nervů. Toto vyšetření se provádí pomocí elektrických impulsů s nízkou frekvencí 2–3 Hz a odhaluje poruchu nervosvalového přenosu. EMG vyšetření se zaměřuje na aktivitu svalu (Piřha, 2004). Single fiber EMG znázorňuje elektrickou aktivaci svalu. Svaly jsou vyšetřovány v klidovém stavu, nebo naopak svalovou aktivaci podporuje mikrostimulace. Single fiber EMG odhaluje poruchu nervosvalového přenosu, a tím je členěno do prvotních vyšetření u onemocnění MG (Ambler, 2010). Z dalších vyšetření je důležitá počítačová tomografie – CT mediastina, která často odhaluje thymom (Piřha, 2004).

MG patří do skupiny heterogenních onemocnění, u kterých dochází k různému postižení svalů. Z klinických klasifikací byla vypracovaná MGFA škála. MGFA představuje kvantifikované skóre, které ale nerozlišuje odlišnost únavy jednotlivých svalových skupin. Pro přesnější diagnostiku stavu Sanders přepracoval stávající klasifikaci na MGCS (myasthenia gravis composite score). Ta odstraňuje předešlé nedostatky (Piřha, 2010c).

1.6 Léčba onemocnění myasthenia gravis

Myasthenia gravis patří v současné době mezi méně známá, avšak dobře léčitelná onemocnění. Léčba zahrnuje dlouhý časový interval pro stabilizaci pacienta a doživotní terapii, což bývá pro nemocného velký handicap (Vohánka, 2010). V základu lze terapii MG rozdělit na léčbu symptomatickou a imunomodulační.

Mezi prvotní symptomatickou terapii patří pyridostigmin neboli inhibitor cholinesterázy. Obvyklá denní dávka nepřesahuje 30–60 mg a užívá se po 4–6 hodinách po jídle. Dávkování upravuje lékař individuálně, v souladu s fyzickou zátěží a účinkem působení léku na pacienta. Tento preparát není nikdy indikován k nočnímu užití. Při předávkování mohou nastat komplikace v podobě hypercholinergních příznaků, až nástup myastenické krize (Maggi et Mantegazza, 2011). Pyridostigmin může způsobit i nežádoucí účinky ve formě gastrointestinálních obtíží, které lze potlačit loperamidem (Piřha, 2012). Ve většině případů tyto obtíže vznikají při užití preparátu nalačno, kdy účinek pyridostigminu působí silněji. Terapii doplňuje neostigmin či distigmin. Tuto medikaci lékař ordinuje pacientům, kteří špatně reagují na léčbu pyridostigminem, nebo

mají alergii na brom. V posledních letech se od léčby distigminem ustupuje (Piřha, 2016).

I přes podávání inhibitorů cholinesterázy může dojít k dalšímu nástupu klinické progresi, zejména slabosti orofaryngeálních svalů. Tento imunopatogenetický děj potlačuje imunomodulační léčba. Pacientovi odlehčí od progresivních příznaků a zbaví ho symptomatologické léčby (Vohánka, 2010). Indikovány jsou kortikosteroidy ve formě prednisonu nebo metylprednisolonu (Hoffmann et al., 2014). Užívání kortikoidů u myasteniků vede ke snížení příznaků nebo úplné remisi. Výrazné zlepšení nastupuje v počátečních 6–8 týdnech léčby. Denní dávka v prvním roce by neměla klesnout pod 5–10 mg prednisonu denně. Vzhledem k současnému přístupu léčby je známo, že nasazení maximální dávky způsobuje nežádoucí účinky, tudíž se doporučuje postupné zvyšování dávky na maximum (Vohánka, 2010). Při léčbě kortikosteroidy nelze dávkování sniřovat, nebo dokonce vysadit. Z možného vzniku nežádoucích účinků vyplývá, že pacient musí být pravidelně laboratorně i klinicky sledován (Piřha, 2016). V prvních dvou týdnech léčby dochází k zhoršení symptomů téměř u všech pacientů. Většinou dochází k velké slabosti bulbárních svalů, respirační insuficienci, až ohrožení života. Dávkování steroidů je tedy pozvolné (Spalek et al., 2015). Lékaři již v dnešní době využívají nových poznatků a zahajují jako prevenci takzvanou předléčbu. Pacient podstoupí ihned plazmaferézu, nebo jsou podávány nitrořilní imunoglobuliny (Vohánka, 2010).

Imunomodulační léčba dále zahrnuje podávání imunosupresiv. Kombinace kortikosteroidů s imunosupresivy má za účinek postupné sniřování vysokých dávek kortikoidů. Zpravidla před zahájením této léčby se vyřetřuje hladina enzymu thiopurin metyltransferázy. Vyřetření upozorňuje na případné nežádoucí účinky (Piřha, 2016). Z řady imunosupresiv jsou nejvíce využívány například azathioprin, cyklosporin A, mykofenolát mofetil, takrolimus, cyklofosfamid, methotrexát a rituximab. Azathioprin, známý také jako imuran, patří mezi nejpoužívanější medikaci. Efektivně působí na pacienty, kteří potřebují udržovací či dlouhodobou imunosupresivní léčbu. Z počátku je azathioprin kombinován s prednisonem v dávce 2–4 mg/kg denně. Současné užívání s kortikoidy zajiřtuje rychlý nástup účinku imunosupresiv (Špalek, 2008). Cyklosporin A má výhodu oproti azathioprinu v samostatném dávkování, a to bez kortikoidů. Kladný výsledek působení potvrzuje studie, která prokázala pozitivní efekt u pacientů léčených pouze imunosupresivy, tedy pouze cyklosporinem A. Prvotní dávkování by

mělo být 4–6 mg/kg denně. Ústup obtíží obvykle přichází po 1–2 měsících. Léčba cyklosporinem A je poměrně nákladná, tudíž ji lékaři radí do rezervních možností (Vohánka, 2010). Dalším imunosupresivem je mykofenolát mofetil. Jedná se o látku působící specificky na lymfocyty tak, že potlačuje tvorbu protilátek a imunitu buněk. Dávkuje se 2×1 g denně a účinky lze pozorovat již po 2 týdnech. Jako u předchozích medikamentů může způsobovat nežádoucí účinky projevující se průjmem, zvracením či krvácením do gastrointestinálního traktu (Piřha, 2012). Mykofenolát by neměl být podáván s azathioprinem. Společné užívání způsobuje myelosupresi nebo zvýšenou tvorbu žaludečních šřáv s rozvojem vředové choroby. Vhodnou kombinací mykofenolátu jsou kortikoidy či cyklosporin A (Vohánka, 2010). Cyklofosfamid je považován za záložní lék pro pacienty špatně reagující na zmíněnou léčbu. Zpravidla má jeho dávkování podobu měsíčních intravenózních pulzů v dávce 500 mg/m², nebo perorální podání 2 mg/kg denně. S narůstajícím rizikem vzniku nádorového onemocnění se léčba cyklofosfamidem po dvou letech ukončí a přechází se na jinou vhodnou variantu (Vohánka, 2010).

Léčba akutních stavů zahrnuje především podávání intravenózního imunoglobulinu. V případě myastenické krize je první volbou zahájené terapie. Obvykle se podávají 2 g/kg váhy pacienta rozděleně do třech až pěti dnů (Piřha, 2012). K ústupu komplikací dochází během prvního týdne, ale u většiny pacientů celkové zlepšení přichází po několika týdnech. Během venózní aplikace imunoglobulinu mohou nastat komplikace ve formě třesavky, hypertenze nebo zvýšené teploty. Vzniklé nežádoucí účinky jsou léčeny symptomaticky (Piřha, 2004). Před prvním podáním se vždy provádí kontrola hladiny imunoglobulinů pro zamezení vzniku anafylaxe. Léčba intravenózními imunoglobuliny je méně náročná pro pacienta, má nižší procento vzniku nežádoucích účinků oproti plazmaferéze, ale vyžaduje velmi vysoké finanční náklady (Piřha, 2012).

Výměnná terapeutická plazmaferéza funguje na principu separace erytrocytů a plazmy. Po oddělení dochází k následné reinfuzi s koloidem. V případě MG nejčastěji s albuminem, který má příznivý vliv na průběh nemoci. Význam spočívá ve snížení hladiny patologických autoprotilátek (Piřha, 2004). Cévní přístup se zajišťuje nejčastěji centrálním žilním katétrem zavedeným do horní duté žíly skrz venu jugularis interna, nebo venu subclavia (Špalek, 2008). Množství plazmaferéz závisí na objemu vyměněné krve. Obvyklé je provádění obden, ale v případě potřeby i denně. Účinky jsou patrné již po 24 hodinách a přetrvávají 4–10 týdnů. Plazmaferéza zajišťuje zlepšení stavu

a pozitivní efekt má zejména pro pacienta před operací, nebo pro efektivnější léčbu při myastenické krizi (Piřha, 2012). Vzhledem ke krátkodobému efektu se doporučuje vhodná kombinace s imunosupresivy, nejčastěji s azathioprinem. Společné dávkování zaručí klinickou remisi na delší dobu. Po ukončení léčby plazmaferézou ji udržují vysoké dávky intravenózního imunoglobulinu (Piřha et al., 2005).

Radikální metodou léčby je thymektomie, která patří do moderní léčby myastenie. Jedná se o chirurgické odstranění brzlíku (řpalek, 2008). Řadí se do metod, které klinickou remisi udržují spolehlivěji nežli jiné formy léčby. Jasnou indikací pro thymektomii je pacient mající thymom nebo hyperplazii thymu. Pro pacienty s jinou formou myastenie může být thymektomie další možností léčby, nebo naprostou kontraindikací (Piřha, 2012). Pozitivní výsledek má především u mladých pacientů, ale věková hranice se v tomto směru stále posunuje. Velmi individuálně se operují pacienti v dětském věku, u nichž statistiky prokazují velmi příznivou prognózu. Děti v předškolním věku se operují ojediněle. Hojně probíranou otázkou tohoto tématu jsou operační přístupy (řpalek, 2008). Efektivní metodou je endoskopie zejména u generalizované formy myastenie (Piřha, 2016). Vhodný postup pro pacienta je volen na základě anamnestických údajů a všech potřebných vyšetření. V České republice lékaři nejčastěji přistupují k parciální stereotomii s kompletním odstraněním thymu. Existují však další mnohé způsoby operačních přístupů (Piřha et al., 2005).

1.7 Prognóza onemocnění MG

Zásadním faktorem prognózy je čas. Jedná se o časový interval od vzniku onemocnění do doby započaté léčby. Při neléčené formě nebo špatně zvolené léčbě dochází k rychlému rozvoji progresu. Nynější studie prokazují heterogenitu onemocnění, a to jak v důsledku rozdílné imunopatogeneze, tak variabilního klinického obrazu i odlišných reakcí na léčbu. Dlouholetá dispenzarizace a individuální léčba by měla být zajiřtjena u každého pacienta. Forma této péče je dostupná na klinických pracoviřtích specializovaných na onemocnění myasthenia gravis (řpalek, 2008). Malý výskyt onemocnění má v mnoha případech za vinu špatné určení diagnózy s nevhodně stanovenou léčbou, především v ambulantní neurologii. Je důležité na MG nezapomínat a správně ji léčit. V České republice obvodní lékaři již velmi dobře spolupracují s neurology a specializovanými centry (Piřha, 2004). Velké riziko progresu hrozí

u polymorbidních pacientů s nestabilním průběhem myastenie. V době konzervativní terapie, tedy před imunosupresivní léčbou, dosahovala letalita pacientů 30–50 % a diagnostický záchyt MG byl velmi nízký. Pacienti umírali při špatně zvolené diagnóze. Se zavedením nových postupů a individuálního přístupu k léčbě u jednotlivých myasteniků by měla být nyní úmrtnost nulová (Špalek, 2008). Dnešní moderní medicína a výzkumy prokazují velmi dobrou a příznivou prognózu u onemocnění MG (Piřha, 2016).

1.8 Ošetrovatelská péče o pacienta s myasthenia gravis

Behaviorální přístup patří do základů každé ošetrovatelské péče o nemocné. Pacienti s myastenií nejsou nijak výjimeční v této oblasti. Do nemocničních zařízení je přivádí progresse klinických příznaků onemocnění, myastenická krize či jiná nemoc. Chroničita onemocnění způsobuje často opakovanou hospitalizaci v krátkém časovém období (Marečková, 2006). U pacienta s myastenií je v rámci ošetrovatelské péče velmi často kladen důraz na péči o dýchací cesty, výživu, vyprazdňování, potřebu soběstačnosti a důležitou částí je i oblast psychiky nemocného. Vzhledem k neustálým změnám zdravotního stavu pacienta se současně mění i ošetrovatelská péče (Kapounová, 2007). Polymorbidita nemocných zvyšuje nároky na péči. Časté progresivní stavy způsobují velké komplikace a v případě myastenie mohou vyústit až v myastenickou krizi. Dle umístění pacienta na jednotlivé oddělení se tato péče liší.

Na jednotce intenzivní péče či anesteziologicko-resuscitačním oddělení bývá pacient připojen na umělou plicní ventilaci (Špalek, 2008). Úkolem sestry je příprava pomůcek k intubaci a extubaci. Při myastenické krizi se předpokládá dlouhodobá léčba, tudíž se intubuje endotracheální kanylou. Do pomůcek, které jsou nezbytné k intubaci, patří nitrožilní sedativa a relaxancia, laryngoskop, endotracheální rourka, injekční stříkačka pro naplnění utěšňujícího balónku, fonendoskop a fixační pomůcky (Kapounová, 2007). U pacientů na UPV z hlediska hygieny dutiny ústní sestra ošetřuje, jak endotracheální rourku, tak i celou dutinu ústní. Poloha rourky se mění 1× denně za asistence lékaře. Kvůli vysychání sliznice či tvořícím se povlakům na sliznici je důležitá pravidelná očista například mulovými tampony a boraxglycerinovým roztokem. Trhliny či zaschlé krusty jsou ošetřovány pravidelným zvlhčováním (Vytejčková et al., 2011). Do péče o kanylu patří kontrola tlaku v obstrukční manžetě pomocí manometru 2× denně.

Výměna fixace by měla být také 2× denně. Společně s výměnou je důležitá kontrola ústního koutku, kde vznikají často dekubity (Klimešová, Klimeš, 2011). Nedílnou součástí péče o pacienta na UPV jsou okruhy ventilace a ventilační režimy. Důležitá je znalost nastavení ventilačního režimu dle ordinace lékaře a sterilita dýchacích okruhů. Připojení pacienta na UPV trvá do doby, dokud není schopen samostatně dýchat.

V případě, že lékař indikuje tracheostomii, je ošetrovatelská péče obdobná. Tracheostomická kanyla není využívána ke krátkodobému zajištění dýchacích cest (Kapounová, 2008). Zároveň do péče patří pravidelné odsávání sekretu, které je rozděleno na otevřený a uzavřený systém. Aseptický přístup zabraňuje vzniku nozokomiálních nákaz či jiných infekčních onemocnění (Klimešová, Klimeš, 2011). Z dalších možností k zajištění kyslíkové terapie patří přiložení kyslíkových brýlí nebo kyslíkové masky. Tyto způsoby již nemusí zahrnovat pouze intenzivní péče, ale jsou též součástí péče na standardních odděleních (Kapounová, 2008). Součástí každé oxygenoterapie by mělo být zvlhčování sliznic ve formách nebulizace, mikronebulizace, inhalace, laváže a jiné. Dle ordinace lékaře se provádí dechová rehabilitace, která je součástí léčby, a ošetřování dýchacích cest (Burda, Šolcová, 2016).

Intenzivní péče o pacienta s MG zahrnuje i péči o centrální žilní katétr. Zavádí se pro dlouhodobé podávání koncentrovaných roztoků, parenterální výživu, velké objemy infuzních léků či léčbu plazmaferézou (Kapounová, 2007). Centrální žilní katétr zavádí pouze lékař nejčastěji do vena subclavia, vena jugularis, nebo do vena axillaris (Šafránková, Nejedlá, 2006). Myasteničtí pacienti s imunosupresivní léčbou mohou mít zaveden centrální žilní katétr ze speciálního materiálu zabraňujícího kolonizaci mikroorganismů, kteří způsobují infekci (Kapounová, 2007). Vyústění na kůži kryje samolepící průhledná fólie, která se mění minimálně dvakrát týdně, zpravidla podle potřeby. Krytí lze volit dle možností zařízení. Při výměně obvazu nebo fólie je okolí vpichu odezinfikováno a kůže promazána antiseptickou masťou. Ošetřování vstupu nebo péče o vstup zahrnuje aseptický přístup a pečlivé zaznamenání převazů do dokumentace (Zadák, 2008). Součástí převazu jsou i výměny antibakteriálních filtrů a spojkových ventilů proti zpětnému toku krve (Šafránková, Nejedlá, 2006).

S ohledem na zdravotní stav pacienta sestra zajišťuje pravidelnou hygienickou péči celého těla. Cílem péče je zamezit vzniku infekcí a zajistit pacientovi pohodlí. Během hygieny má pacient dostatečnou intimitu. V péči o dutinu ústní jde především

o zabránění vzniku trhlin, krust či vysychání sliznice a dostatečnou péči o chrup (Vytejková et al., 2011). K celkové hygieně pacienta sestra obstará potřebné pomůcky a podle zvyklosti oddělení provádí mytí. Péče o pokožku zahrnuje nejen mytí, ale i hydrataci a promazávání. Zabráni se tím vzniku opruzenin nebo dekubitů. Toto riziko hrozí téměř u všech imobilních pacientů včetně pacientů s myastenií. Vhodnými prostředky jsou například masážní emulze s obsahem mentolu, zinková mast, ochranné gely, vazelína a jiné (Mrázová, Pokorná, 2012). Klidový režim může mít za následek vznik imobilizačního syndromu. Největším rizikem je zde narušení pokožky a vznik dekubitů. Z ošetrovatelského hlediska se hodnotí pacienti dle škál, které jsou určeny pro hodnocení rizika vzniku dekubitu, například hodnocení podle Nortonové je nejčastěji využíváno v nemocničních zařízeních, dále hodnocení podle Bradenové a spoustu dalších. Nejedekvátnější péčí o rány a dekubity je moderní obvazová technika, která urychluje hojení (Kapounová, 2007). Lůžko pacienta by mělo být po celý den upravené. U ležících pacientů bývá pravidlem převlékání prádla i několikrát denně. Lůžkoviny musí být čisté, suché, celistvé a prostěradlo s podložkou napnuté (Burda, Šolcová, 2015).

Ošetrovatelská péče se pojí i s vyprazdňováním moče a stolice, které patří do základních biologických potřeb. Pro pacienta je vyprazdňování velmi intimní záležitost a vlivem hospitalizace se mohou tyto potřeby narušit. Rozvoj stresu z nemoci může funkci znepríjemnit a způsobit inkontinenci, průjem nebo zácpu. Na obtíže při vyprazdňování má velký vliv i onemocnění samotné. MG způsobuje silnou únavu a nemocný není schopen se vyprázdnit bez pomoci druhého, trpí zácpou a v určitých případech může nastat inkontinence moče i stolice (Vytejková et al., 2011). Zajištění potřeby močení je individuální a vždy se odvíjí od aktuální soběstačnosti nemocného. V případě plné soběstačnosti využívají pacienti toaletu, ale vlivem imobility se způsob vylučování moče mění. Jednou z možností jsou inkontinenční pomůcky v případě inkontinence. V dnešní době trh nabízí nespočet různých druhů vložných plen, plenkových kalhotek, vložek, penilních svorek a jiných hygienických pomůcek (Kapounová, 2007). Pro podporu hybnosti jsou voleny způsoby, které pacienta motivují k většímu pohybu, a tím i zmírňují riziko vzniku depresivních stavů z pocitů méněcennosti. Částečně soběstačný pacient může využít klozet, který bývá umístěn v blízkosti lůžka. Ležícím pacientům například po thymektomii jsou podávány močové

lahve, nebo podložní mísy. Některé z těchto pomůcek jsou i pro vyprazdňování stolice (Vytejšková et al., 2011).

Pacient s myastenii ležící na jednotce intenzivní péče, anesteziologicko-resuscitačním oddělení či standardním oddělení může mít zaveden permanentní močový katetr. Zde hygienická péče o genitál zahrnuje aseptický přístup při jakékoliv manipulaci s cévkou. Hrozí vznik nozokomiální infekce při zavedení katétru nebo odběru moče (Kapounová, 2007). Ošetrovatelská péče zahrnuje také sledování funkce vylučování. U močení se sleduje bilance tekutin, barva, zápach nebo příměs v moči. U vyprazdňování stolice barva, konzistence, zápach, frekvence a odchod plynů. Veškeré obtíže, které pacient udává nebo jsou zjištěny, se zaznamenávají do dokumentace. Pro pacienty s inkontinencí stolice existuje velký výběr jednorázových pomůcek. Dekontaminované pomůcky od exkretů jsou pokládány za infekční materiál a je s nimi nakládáno dle standardů nemocničního zařízení (Burda, Šolcová, 2015).

Výživa pacienta s MG patří do ošetrovatelské péče stejně jako hygiena a péče o rány. Vzhledem k progresi onemocnění může být volena parenterální nebo enterální výživa. Parenterální způsob ordinují lékaři v situaci, kdy pacienti nejsou schopni samostatně přijímat potravu nebo prodělávají myastenickou krizi. Zajišťuje optimální nutriční příjem látek přímo do krevního řečiště a o její indikaci rozhoduje lékař (Zadák, 2008). Enterální výživa by měla být vyvážená, lehká, bohatá na vitamíny a vlákninu. Měla by obsahovat větší procento vápníku z důvodu užívání kortikosteroidů. Tyto léky obecně snižují poměr vápníku v těle a způsobují měknutí kostí. Velmi nevhodné jsou kořeněné a přesolené pokrmy. Zdravotní stav u pacienta s MG bývá často proměnlivý, tudíž forma stravy se volí individuálně. S přibývajícím svalovou únavou je nutné dbát i na formu stravy. V případě dysfagie mají pacienti zavedenou nasogastrickou sondu, do které je strava předem upravována a podávána v pravidelných intervalech (Pitřha, 2004). Vzhledem k užívání velkého spektra léků trpí nemocný častými průjmy, proto jsou nevhodné projímavé potraviny. Do vyvážené stravy by měla být zahrnuta lehká, dobře stravitelná jídla, rýže, zralé banány, ječmen, oloupaná jablka a potraviny bohaté na draslík a vitamín D. Doporučují se polévky, zelená listová zelenina, mléčné výrobky, ryby a bílé maso. Myasteničtí pacienti by se měli vyvarovat alkoholu a kouření (Myasthenia Gravis Foundation of America, 2009).

Ošetrovatelská péče se zaměřuje i na oblast sebeobsluhy a pohyb pacienta. Míra unavitelnosti je velmi proměnlivá a sestra do péče zapojuje pacienta podle jeho fyzických možností. U onemocnění MG nejčastěji lékaři indikují respirační fyzioterapii prováděnou zkušeným rehabilitačním pracovníkem. V rámci prevence imobilizačního syndromu se provádí včasná vertikalizace pacienta. U imobilních pacientů probíhá alespoň částečná podpora mobility pravidelným polohováním nebo posazováním (Smolíková, Máček, 2010).

Nedílnou součástí péče o pacienta je psychická podpora a podávání informací. Komunikace přináší mnoho informací, které jsou prospěšné pro práci sester i zdraví pacienta. Cílem péče je naučit pacienta chápat princip nemoci. Především jde o zařazení do běžného života s tím, že myasthenia gravis není onemocněním, které pacienta omezuje a zakazuje jeho oblíbené činnosti. Informovanost zahrnuje pravidelné užívání léků, změnu životosprávy a jídelníčku, dostatek spánku a odpočinku, nebo také vhodné aktivity a sporty (Bräuerová, Střelková, 2006).

2 Cíle práce a výzkumné otázky

2.1 Cíl práce

Zmapovat ošetrovatelskou péči o pacienta s myasthenia gravis.

2.2 Výzkumné otázky

V souvislosti s tímto cílem byly stanoveny dvě výzkumné otázky:

1. Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče o pacienta s myasthenia gravis na standardním oddělení?
2. Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče o pacienta s onemocněním myasthenia gravis na umělém plicním ventilátoru?

3 Metodika

3.1 Použité metody

Empirická část je zpracována metodami kvalitativního výzkumu. Výzkumné šetření probíhalo pomocí techniky polostrukturovaného rozhovoru, který byl veden se sestrami pracujícími v rámci své profese s pacienty trpícími onemocněním myasthenia gravis (Příloha 1). Vlastní rozhovor obsahoval 31 otázek, které jsou rozděleny do 4 oblastí. Na soubor těchto otázek odpovídají všichni dotazovaní, a to sestry ze standardních oddělení, sestry z JIP a sestry z ARO. První oblast zahrnuje znalosti a zkušenosti sester s onemocněním myasthenia gravis. V druhé oblasti jsou obsažena specifika ošetrovatelské péče o pacienta s myasthenia gravis. Do třetí oblasti jsou řazena rizika a režimová opatření a čtvrtou oblast tvořila edukace pacienta a spolupráce s rodinou. Pro všeobecné sestry z akutní péče byl rozhovor rozšířen o pátou oblast čítající 5 otázek, které se zaměřují na specifika ošetrovatelské péče o pacienta s onemocněním myasthenia gravis v akutní péči. Otázky v rozhovoru byly v určitých případech doplněny o otázky vysvětlující či doplňující. Rozhovory byly uskutečněny mimo pracovní dobu všech dotazovaných. Po domluvě s informanty bylo voleno klidné a ničím nerušené místo pro zlepšení pozornosti obou stran. Přítomen byl vždy pouze tazatel a informant. Od předem připravených otázek se odvíjel celý rozhovor.

Všichni dotazovaní souhlasili s nahráváním rozhovorů na diktafon. Rozhovory byly hlasově zaznamenány a následně převáděny do písemné formy. Zpracování přepsaných rozhovorů probíhalo pomocí metody otevřeného kódování technikou „papír–tužka“. Výsledky jsou prezentovány v podobě kategorií, členěných ve vhodných případech na podkategorie. Rozhovory byly uskutečněny během měsíce dubna roku 2019. Informanti, kteří poskytovali rozhovor, byli seznámeni se zajištěním naprosté anonymity během výzkumu a s tím, že informace získané z rozhovorů budou použity pouze pro vypracování této bakalářské práce. Všichni dotazovaní byli na začátku rozhovoru seznámeni s cílem empirické části práce. Dále byli informováni o možnosti odmítnutí odpovědi na některou z otázek, nebo úplného neposkytnutí rozhovoru.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor, který se skládá ze všeobecných sester pracujících na standardních odděleních, JIP a ARO, byl konstruován pomocí záměrného kritériálního výběru při stanovení dvou základních kritérií. Prvním byla dosažená kvalifikace všeobecné sestry, druhým aktuální výkon této profese na oddělení, kde sestry přicházejí do kontaktu s pacienty s onemocněním myasthenia gravis. Abychom docílili popisu zkoumané problematiky v co nejširších souvislostech, zahrnuli jsme do výzkumného souboru jak sestry pracující na standardních odděleních, tak sestry z JIP a ARO, které přicházejí do kontaktu se zmíněnými pacienty ve stadiu akutních komplikací, často s potřebou UPV. Výzkumný soubor tvořilo celkem 10 všeobecných sester, z toho 6 sester pracujících na standardním oddělení, 2 sestry z JIP a 2 sestry z ARO. Šetření probíhalo na odborných pracovištích ve městech Horažďovice, Sušice, Klatovy a Plzeň. Konkrétní pracoviště neuvádíme z důvodu zachování anonymity informantů. V rámci zpracování osobních údajů GDPR všichni dotazovaní podepsali informovaný souhlas (Příloha 2). Ve výzkumné části jsou všeobecné sestry označovány jako „S1“ až „S10“ (sestra 1 – sestra 10).

4 Výsledky výzkumného šetření

4.1 Struktura výzkumného souboru

Tato část shrnuje základní údaje, které byly zjištěny od dotazovaných informantů. Identifikační údaje dotazovaných znázorňuje následující tabulka.

Tabulka 1 – Základní identifikační údaje

	S1	S2	S3	S4	S5	S6	S7	S8	S9	S10
Pohlaví	muž	žena	žena	žena	žena	žena	žena	žena	žena	žena
Věk	41 let	38 let	37 let	45 let	47 let	35 let	48 let	36 let	29 let	31 let
Vzdělání	Dis.	SŠ.	Bc.	ARIP	Dis.	Dis.	Bc.	Mgr.	Dis.	Bc.
Oddělení	LDN	Neuro.	Neuro.	ONP	JIP	ARO	INT	ARO	LDN	JIP
Délka praxe	16 let	6 let	14 let	25 let	27 let	14 let	30 let	16 let	6 let	5 let

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 1 obsahuje základní identifikační údaje dotazovaných. Výzkumný soubor se skládal z 9 žen a jednoho muže ve věku od 29 let do 47 let. Z hlediska vzdělání byla zahrnuta 1 sestra se středoškolským vzděláním, 1 sestra se specializací ARIP, 4 sestry s vyšší odbornou školou, 3 sestry s vysokoškolským bakalářským vzděláním a 1 sestra s magisterským vzděláním. Z oblasti místa pracoviště byly vybrány 3 sestry z následné péče, 2 sestry z neurologického oddělení, 2 sestry z jednotky intenzivní péče, dále 2 sestry z anesteziologicko-resuscitačního oddělení a 1 sestra z interního oddělení.

4.2 Kategorizace získaných dat

Tato podkapitola prezentuje výsledky získané v průběhu výzkumného šetření se sestrami pečujícími o pacienty s onemocněním myasthenia gravis. Výsledky jsou děleny do kategorií a podkategorií.

Stručný přehled jednotlivých kategorií a podkategorií:

Kategorie 1 – Znalosti a zkušenosti sester s onemocněním myasthenia gravis

Kategorie 2 – Specifika ošetrovatelské péče o pacienta s myasthenia gravis

Podkategorie 2.1 – Ošetrovatelské problémy a komplikace

Podkategorie 2.2 – Ošetrovatelská péče v oblasti hygieny, stravy a vyprazdňování

Podkategorie 2.3 – Ošetrovatelská péče v oblasti pohybu a odpočinku

Kategorie 3 – Rizika a režimová opatření u pacienta s myasthenia gravis

Kategorie 4 – Edukace a spolupráce s rodinou u pacienta s myasthenia gravis

Kategorie 5 – Specifika ošetrovatelské péče o pacienta s myasthenia gravis v akutní péči

Kategorie 1 – Znalosti a zkušenosti sester s onemocněním myasthenia gravis

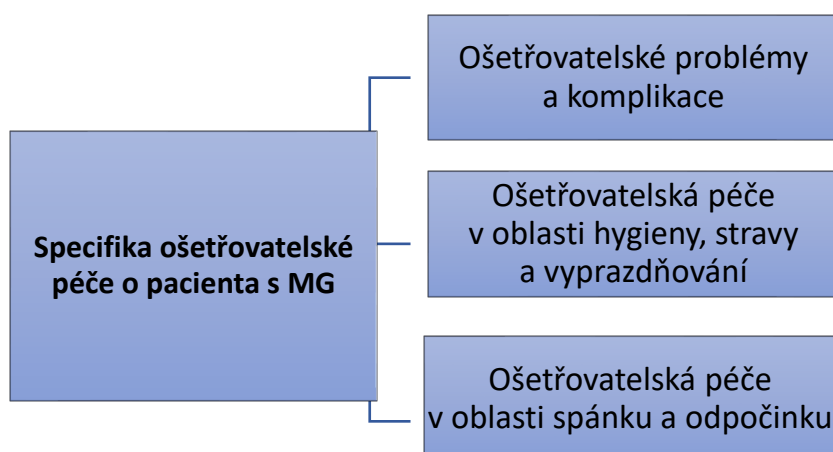
Tato kategorie je zaměřena na zkušenosti sester s onemocněním myasthenia gravis. Zahrnuje vnímání závažnosti onemocnění z pohledu sester a jaký vliv má toto onemocnění na ošetrovatelskou péči. Dále se zabývá znalostmi sester v oblasti příznaků nemoci a co tyto příznaky znamenají pro ošetrovatelskou péči.

Úvod vlastního rozhovoru byl zaměřen na zkušenosti s onemocněním MG. Všichni dotazovaní (S1–S10) potvrdili, že se za svou praxi setkali s pacientem, který měl onemocnění MG. I přesto, že z výsledků vyplývá, že se setkávají s tímto onemocněním méně často, lze jejich znalosti považovat za relativně dobré. Výzkum ukázal, že se sestry setkávají přibližně s jedním pacientem za rok. Dotazovaný S1 udává: „ ... *moje kolegyně pracovala dlouhá léta na neuro v Praze, a co jsme se tak bavili, prý měla pacientů s myastenii ročně tak pět.*“ Informantka S2 dodává: „*Moc často se s tímto onemocněním nesejdu, ale paní, která u nás lehává, se dost často vrací se stejnými problémy.*“ Sporadický výskyt onemocnění potvrzují všechny odpovědi. Další otázky obsahovaly vlastní pohled sester na závažnost onemocnění. Naprostá většina informantů se sešla ve stejné odpovědi: „*Jde o velmi závažné onemocnění.*“ Dotazovaný S1 zodpověděl: „ ... *protože je neurologický a velmi progresivní. Většinou ty lidi jsou miň soběstačný a často unavený.*“ Informantky S2, S3 a S10 uvádějí, že se jedná o nevléčitelné onemocnění. S4 dodává: „*Jedná se o závažné a vzácné onemocnění.*“ Dotazovaná S6 doplňuje vlastní názor: „*Pro pacienta je to onemocnění nejasného původu a velmi ovlivňuje kvalitu života.*“ Odpovědi informantů (S6, S8, S9 a S10) se

velmi často shodovaly, že je onemocnění náročné nejen pro pacienta, jeho rodinu, ale i pro ošetřující personál. S výjimkou informantky S9 se jednalo o sestry působící na oddělení akutní péče. Zdůraznění náročnosti i pro personál tak může souviset i s odlišnými ošetrovatelskými postupy a intervencemi, které jsou na těchto odděleních realizovány.

Tři informanti (S2, S3, S10) upozorňují, že se jedná o nevyлéčitelné onemocnění. Dotazovaná S2 myšlenku doplňuje: „...protože se nedá vyléčit a ten stav pacienta se pořád zhoršuje.“ S tímto tvrzením se shoduje odpověď dotazované S10, která současně upozorňuje na doživotní farmakoterapii. Odpovědi týkající se znalostí sester v oblasti příznaků byly velmi rozsáhlé. Dotazovaní S1, S2, S3, S4, S6 a S7 se shodují v dovětkách, že při MG dochází především k poruše polykání. S3 uvádí: „Myslím si, že první, co mě napadne, je velká únava pacientů a zhoršený polykání.“ Únavu a svalovou slabost uvádějí i informanti S1, S2, S3, S5, S6, S7 a S10. Do oblasti příznaků na pohybovém aparátu pacienta a celkové soběstačnosti informantky zařadily časté pády pacientů a neschopnost chůze. S9 podotýká: „... nemocní se nemohou postavit, chodit a dochází k poruše mobility.“ O možnosti problému v přenosu acetylcholinu se zmiňuje S1: „Tam je prostě problém v tom přenosu acetylcholinu a nervového vzruchu.“ S3 nejistě uvažuje o souvislosti příznaků s myastenickou krizí: „S postupem onemocnění se objevuje myastenická krize, tak asi i ta dušnost.“ Oproti informantce S3 zdůrazňují S2 a S8 dušnost a poruchu dýchacího systému jako velmi častý příznak. Nejasnou odpovědí byla informace od dotazované S7, která označila příznaky u onemocnění MG jako „neurologické“. Jako přidružené příznaky tohoto onemocnění informanti označují poruchy zraku a očních svalů. S1 si není jistý a udává: „... Většinou jsou to ty oční, okulární myastenie je taky.“ Také doplňuje myšlenku, že MG má spojitost s thymem. S4 ve spojení se zrakem udává „...padání víčka, nebo obou víček a dvojité vidění.“ Dotazovaná S6 udává, že se v rámci zhoršení nervosvalového přenosu objevují příznaky, jako jsou „poruchy mimiky a špatná artikulace.“

Kategorie 2 – Specifika ošetrovatelské péče o pacienta s MG



Zdroj: Vlastní

Kategorie 2 je členěna do třech podkategorií, které vystihují specifika ošetrovatelské péče. První oblast se zabývá ošetrovatelskými problémy, se kterými se sestry setkávají. Dále se zaměřuje na komplikace a jejich předcházení v rámci ošetrovatelské péče. Do druhé podkategorie jsou řazena specifika ošetrovatelské péče v oblastech hygieny, stravy a vyprazdňování u pacienta s MG. Nedílnou součástí těchto oblastí jsou i komplikace. Třetí podkategorie zahrnuje specifika ošetrovatelské péče v oblasti pohybu a odpočinku.

Podkategorie 2.1 – Ošetrovatelské problémy a komplikace

Všichni dotazovaní (S1–S10) zastávají názor, že specifika ošetrovatelské péče o pacienta s MG závisí na momentálním stavu pacienta. Informantka S9 tento názor nejmóstižněji uvedla: „... ošetrovatelská péče se odvíjí od stavu pacienta.“ Z výsledků také vyplývá, že do specifík ošetrovatelské péče zahrnují informanti i riziko aspirace. Dotazovaná S8 doplňuje svoji myšlenku, že největším specifíkem této nemoci je „nepředvídatelnost“. Zde lze opět uvažovat o vlivu pracovního umístění této sestry, která patří ke čtyřem informantkám pracujících na odděleních akutní péče. Na ARO či JIP se nepředvídatelné situace objevují často, nebo je alespoň personál očekává, což souvisí s nutností být připraven na nečekané události optimálně, a především je rychle řešit. Nejasnou odpověď dodala informantka S6: „... určité léky zhoršují stav,“ kterou neuměla dále objasnit. Otázka týkající se ošetrovatelských problémů sjednocovala

odpovědi dotazovaných, že jde především o proleženiny, zhoršené polykání a dehydrataci. Informantka S7 nedokázala vůbec na otázku odpovědět. S3 doplnila svoji odpověď o ošetrovatelské problémy: „... protože špatně polykají a mají zhoršené dýchání, nebo i náhlou zástavu dechu.“ Dále pokračovala: „Při polohování může být zvracení a u vyprazdňování je častým problémem průjem.“ Informantka S9 má opačný názor v problémech vyprazdňování, se kterými se nejčastěji setkává u myasteniků „...potíže s vyprazdňováním, často zácpa.“ U odpovědí S1, S6, S8, S10 také vyplývá především individualita pacienta a jeho nynější zdravotní stav. Dotazovaná S4 je přesvědčena o tom, že největším ošetrovatelským problémem u myasteniků jsou: „... zhoršené polykání a dechové obtíže, pacient se může udusit.“ Následující otázky směřovaly ke komplikacím, které mohou nastat při ošetřování pacienta s MG. Odpovědi informantů byly podobné odpovědím z předchozí otázky. S1, S4, S5, S6, S9, S10 označili aspiraci jako nejčastější komplikaci. Polovina těchto informantů působí na oddělení akutní péče, pacienti jsou často připojeni k UPV, je tedy možné, že při úvahách o komplikacích při MG jsou ovlivněni zkušeností, kterou získávají na odděleních akutní péče. Informantka S8 se nad otázkou zamýšlí: „Velkou komplikací je především zhoršení psychického stavu. Pacienti mohou přestat spolupracovat s personálem z důvodu studu.“ Dále svoji odpověď rozšiřuje o myšlenku: „Myasthenia gravis postihuje celé tělo a pacienti, i když zvyklí na svou nemoc, mohou být zaskočení projevy v cizím prostředí. Z toho pak vychází ošetrovatelská péče, která musí být především individuální.“ Dotazovaní S1, S5, S6, S10 se domnívají, že častou komplikací jsou pády spojené s imobilitou pacienta. S7 a S9 se shodují v názoru, ve kterém apelují na častý vznik dekubitů. Tvrzení informantky S3 je přidružené k odpovědím S7 a S9. S3 je přesvědčena o vzniku komplikací, které mohou způsobit i jiná onemocnění pacienta: „Samozřejmě i polymorbidita pacienta je rozhodující.“ Z odpovědí bylo následně spjaté tvrzení informantů, týkající se předcházení komplikací.

K prevenci komplikací v ošetrovatelské péči se dotazovaní sjednotili v pravidelné péči o predilekční místa a prevenci dekubitů. Více než polovina dotazovaných sester svoje odpovědi rozšiřuje o myšlenku častého polohování a správnou rehabilitaci. Dotazovaná S3 odpovídá: „Tak určitě ležící pacienty polohováním a promazáváním predilekčních míst, potom je důležitá hygiena úst...“ S4 se vyjádřila pouze k prevenci aspirace: „Úprava stravy. Zahušřovadla, dysfagická jídla a užití Mestinonu ½ hodiny před jídlem. Jiné nevymyslím.“ S7 se k předcházení komplikací nechtěla vyjádřit vůbec. S3,

S6, S9 a S10 by předcházeli komplikacím také v oblasti prevence infekce. S9 uvádí: „... kontrola stavu kanyly a okolí vpichu.“ Vzhledem k odbornosti a místě pracoviště odpovídaly S6, S8 a S10 shodně. Všechny tři informantky zdůrazňovaly aseptický přístup k invazivním vstupům. Pravidelné převazy a odborná péče o CŽK. S6 se utvrzuje v názoru: „... bariérový způsob péče a péče o CŽK.“ Dotazovaný S1 popisuje již zmíněné metody předcházení komplikací a doplňuje svoji odpověď: „... taky tam hrozí nějaká respirační insuficience, takže bych hlídal dýchání.“ S6 také zmiňuje monitoraci fyziologických funkcí. Pro dotazovanou S9 je také důležitá edukace pacientů a rodiny v oblasti předcházení komplikací.

Podkategorie 2.2 – Ošetrovatelská péče v oblasti hygieny, stravy a vyprazdňování

Vzhledem k nepředvídatelnosti onemocnění se mění způsob ošetrovatelské péče. Ošetrovatelská péče v oblasti hygieny je v tomto případě individuální. Informanti S1, S2, S3 a S9 opětovně uvádí, že hygiena v rámci ošetrovatelské péče se odvíjí od momentálního stavu pacienta. S9 doplňuje: „... pokud je pacient ležící, provádíme celkovou hygienickou péči. Mytí pacienta na lůžku a celková koupel jednou týdně ve sprše.“ Informantka S2 rozvíjí předchozí domněnku: „... některý je schopen se sám umýt a stačí jen mu dát židli do koupelny.“ Dotazovaná S3 zastává názor, že v případě myastenických pacientů je prováděna hygiena na lůžku v rámci zajištění celkové ošetrovatelské péče. V odpovědích S6, S7, S8 a S10 je zdůrazňována podpora pacientů a dopomoc při úkonech hygienické péče. Informantka S4 okomentovala tuto otázku slovem: „Nevím.“ Specifika ošetrovatelské péče u podávání stravy byla podle odpovědí informantů různorodá. Dle informantů vše opět závisí na aktuální síle pacienta. Během rozhovorů bylo opět podotknuto riziko aspirace, z tohoto důvodu většina dotazovaných odpovídala podobně jako S9: „U pacientů je důležité podle stavu upravit stravu i tekutiny. Pokud nemohou polykat, mají velký problém s příjmem tekutin a jídla.“ S1 doplňuje tuto odpověď: „No tak určitě ta strava musí být nějak upravená, aby ten pacient byl schopnej to polknout.“ O úpravě stravy uvažují i dotazovaní S2, S5, S6, S7, S8, S9, S10. Všichni uvádějí jako nejlepší možnost kašovitou nebo mletou formu úpravy. S1, S5, S9, S10 zmiňují také jiné možnosti podávání stravy než perorální formou. S10 vzhledem i k místu pracoviště doplňuje svoji odpověď: „Většina pacientů s MG, který u nás na áru leželi, měli buď NGS, nebo PEG.“ Dotazovaný S1 obohacuje svoji odpověď o myšlenku: „... Když jsou třeba nasoduodenální sondy, tak jsou pacienti většinou vedeni na kontinuální výživě pomocí nutri pump.“ Do vhodných

potravin většina zahrnula zeleninu a dostatek vlákniny. S3 by se vyvarovala potravinám podporující gastrointestinální obtíže: „*No asi u tůtěch pacientů nebudu podávat stravu, která podpoří průjem, jelikož pacienti s MG berou kortikoidy a po nich ten průjem je.*“ Prohlubování znalostí S3 využívá v odborných člancích, kde si nastudovala přijatelnou stravu pro pacienta s MG: „... *Četla jsem, že je důležitá u myastenie vláknina.*“ Podle většiny dotazovaných je důležitá konzultace s nutričním terapeutem ohledně sestavení individuálního jídelníčku. Nedílnou součástí této oblasti je i rodina. S9 uvádí: „...*Také komunikuju s rodinou, aby mu donesli něco, co má rád. Třeba jogurty, přesnídávky...*“ Téměř všichni odpovídali, že se snaží vyhovět přáním pacienta v oblasti stravy. Informantka S8 uvádí: „*Tito pacienti mají často dietu výběr a sami si určují, co budou jíst. Často vyhledávají spíše vlažnější stravu.*“ S6 souhlasí s výběrovou dietou podle stavu pacienta. Z hlediska zajištění vyprazdňování se sestry sjednotily v názoru, že jedním z klíčových faktorů je intimita pacienta. S3 uvádí: „...*Tak hlavně zachovávám intimitu pacienta.*“ Dále se v odpovědích S1, S3, S5, S6, S8, S9, S10 opakoval zdravotní stav pacienta, podle kterého sestry při ošetřování přistupují k výkonům. Vzhledem k širokým možnostem využití pomůcek a různých metod většinu z nich vyjmenovala S9: „...*Pokud je pacient schopen se pohybovat, pomůžu mu dojít na WC. Pokud schopen není, využíváme kompenzační pomůcky. Potom jsou možnosti i toaletní křesla, plenkové kalhotky, močová lahev, pojízdné toaletní křeslo, inkontinentní pomůcky a u některých pacientů se zavádí PMK.*“ Téměř stejnou odpověď odpovídala S8. Opětovně S4 neodpověděla na žádnou z otázek týkající se vyprazdňování. Informant S1 zobecnil specifika ošetrovatelské péče v oblasti vyprazdňování i s komplikacemi: „...*U inkontinentních pacientů zvolím vhodný pomůcky a samozřejmě i u pacientů s cévkou zvolím vhodnou péči.*“ Dále svoji odpověď rozvíjel o nastupující komplikace při vyprazdňování u pacienta s MG: „...*Sleduje se příjem a výdej tekutin. Tyhle pacienti mají většinou buďto průjmy po kortikoidech, nebo naopak zácpu, jelikož jsou imobilní.*“ Z obsáhlé odpovědi dotazovaného S1 vyplynul další, pro ošetrovatelskou péči velmi důležitý faktor, a to: „... *sledovat konzistenci stolice. Takže i u průjmu upravím stravu, zajistím dostatek tekutin...*“ S3 také uvažuje: „... *asi i kontrola frekvence, množství atakdál..., jak u moče, tak i u stolice.*“ Dále dotazovaným sestrám byla položena otázka, jaké komplikace mohou nastat v rámci vyprazdňování. Více než polovina informantek (S1, S2, S3, S5, S6, S7, S9, S10) odpověděla, že nejčastější komplikací je obstipace stolice. Některé k obstipaci přidali i diarrhoeu. S3 uvedla, že vlivem imobility pacienta vzniká inkontinence. S8 je o inkontinenci

přesvědčena: „... *V oblasti vyprazdňování určitě hlavně inkontinence jak moči, tak i stolice.*“ S7 tento názor vyvrací svojí odpovědí: „... *retence moči.*“ Informantka S7 uvádí jako těžkou komplikaci: „...*stagnaci střeva.*“

Podkategorie 2.3 – Ošetrovatelská péče v oblasti pohybu a odpočinku

Tato podkapitola obsahuje shrnutí celkové ošetrovatelské péče v oblasti pohybu a odpočinku. S4 doplňuje specifika pohybu u pacientů s MG takto: „...*Svaly jsou ochablé, tak cvičit opatrně a s mírou, brzy se unaví a stav se může zhoršit.*“ Z výzkumného šetření vyplývá, že většina informantů nejprve pohlíží na stav pacienta, od kterého se odvíjí způsob ošetrovatelské péče. Také polovina uvádí, že nezbytným specifikem ošetrovatelské péče v oblasti pohybu jsou především kompenzační pomůcky. Informantka S2 svojí myšlenku vyjadřuje slovy: „...*Zajistíme pacientovi rehabilitaci, potom pomůcky k pohybu, nepřetěžujeme pacienta a nenutíme ho k pohybu.*“ Dotazovaná S8 je přesvědčena, že specifika ošetrovatelské péče v oblasti pohybu jsou u pacienta závislé na personálu: „...*Specifikem je určitě nemožnost samostatného pohybu při zhoršení stavu. Zde musí veškerou péči suplovat ošetrovatelský personál.*“ Do myšlenek informantů byla zahrnuta i péče fyzioterapeuta. Zobecněnou, avšak vyčerpávající odpověď podala sestra S5: „... *Pozor na kontraktury svalů, riziko častých pádů, poněvadž jim padá víčko...*“ dále pokračuje: „... *Oslnění očí, neměli by teda řídit auto. Potom je tu riziko pádu na kole. Důležitý je odpočinek, aby se nepřetěžoval.*“ Informantka S10 se téměř opakovala v předchozí odpovědi dotazované S5. Její odpověď se lišila v názoru: „...*neměli by být vystavováni blikajícímu světlu, protože je zde možný vznik záchvatu.*“ V rámci sebepéče pacienta s MG se sestry opětovně shodují v názorech, které upozorňují na nutnou pomoc personálu při denních činnostech pacienta. Nedílnou součástí je podle informantek S1–S10 podpora pacienta ze strany sester a rodiny. Na otázku, co je podle nás nejdůležitější pro pacienta v rámci sebepéče, je pro všechny dotazované jednotným názorem zachování maximální sebepéče. Dotazovaní S1, S3, S5, S6, S8 a S10 na tuto otázku reagovali především v rámci ošetrovatelství. S1 uvedl: „... *Alespoň, aby se sám najedl, napil. Určitě taky samostatná hygiena a vyprazdňování.*“ Sestra S3 s úsměvem odpovídá: „... *No tak pro každého je důležitý se sám najíst, umejt a dojít si na záchod, a když jedno z toho nejde, je tam prostě problém.*“ Ze smíchu přechází k ustaranému výrazu a doplňuje svojí odpověď: „... *Ty pacienti potom hodně psychicky strádají a nechtějí se léčit.*“ Tato odpověď potvrdila tvrzení informantky S8: „... *To jsou oblasti, které když pacient sám*

nezvládne, cítí se zahanben, deprimován a stydí se.“ Vzhledem k příčinám a příznakům onemocnění je pro pacienta podle sester důležitý spánek a odpočinek. Dotazovaná S8 uvádí: „... Vzhledem k tomu, že pacient s MG potřebuje dostatek odpočinku, klid a nestresující prostředí, je tato oblast velmi důležitá.“ Otázky týkající se specifik ošetrovatelské péče v rámci odpočinku a spánku přišly informantům jako samozřejmost. Dotazovaná S2 přemýšlí o prostředí pacienta a doplňuje odpověď: „... Myslím, že je třeba ho nechat, aby hodně odpočíval podle sebe. V nemocnici to ale moc nejde, jsou tam ostatní pacienti, vizity, různá vyšetření...“ S3 důrazně demonstruje rukou a podotýká: „Rozhodně je nebudu ukládat k neklidným pacientům. Uzpůsobím i podle toho pokoj, aby třeba nebyl hned u hlavních dveří, nebo blízko sesterny, kde je 24 hodin šrumec a hluk.“ S odbouráním rušivých elementů souhlasí i informanti S6, S7 a S8. Dotazovaná S8 je přesvědčena, že pacient potřebuje dostatečný a kvalitní spánek, případně odpočinek během dne. S1 vidí důvod nespavosti myastenických pacientů v rigiditě a třesu končetin.

Kategorie 3 – Rizika a režimová opatření

Pohled dotazovaných sester na rizika v rámci ošetrovatelské péče nejbližše vystihuje odpověď S2: „Myslím, že jsou to rizika, která souvisí s jeho stavem. Různé pády, aspirace, nedostatečná výživa a dehydratace a taky psychická nepohoda.“ S4 doplňuje riziko aspirace o „riziko dušení“. Informantky S5 a S8 upozorňují na rozvoj myastenické krize. V této otázce si nebyla dotazovaná s S5 jistá, avšak přesvědčivě odpověděla: „Především myastenická krize, dušení, aspirace, atrofie a poranění z pádu je největším rizikem.“ Někteří dotazovaní (S3 a S9) nevěděli, jak odpovědět, proto jim byla otázka vysvětlena jiným způsobem. Respektive jim byla položena podotázka související s riziky ošetrovatelské péče. I přesto dotazovaná S9 neodpověděla a odkazovala se na svou odpověď výzkumné otázky týkající se komplikací. Ačkoli z výsledků vyplývá, že se dotazovaná S7 s onemocněním setkala, odpověděla na otázku týkající se rizik nejistě: „Tak může asi nastat snížená mobilita, ztráta soběstačnosti a kolapsové stavy.“ Avšak na ostatní podotázky nechtěla reagovat. V rámci předcházení a řešení těchto rizik S2 doplňuje svoje odpovědi: „... Tak pádům předcházíme postranicemi a zvonkem...“ dále svoji myšlenku rozvíjí o zkušenosti z praxe a podotýká: „... S jídlem je ho potřeba sledovat, zahušťovat tekutiny, kontrolovat, jestli

něco nezbylo v ústech.“ Sestra S4 uvedla: „...*K předcházení aspirace dysfagická dieta, Nutilis. Pády – určitě vhodná obuv a suchá podlaha.*“ Dotazované S5, S6, S8 a S10 doplňují sledování zdravotního stavu. U dotazované S5, S6 a S10 zazněly názory v oblasti sledování fyziologických funkcí, dokonce sestra S6 doplnila: „*Aastrup.*“ Lze předpokládat, že toto vyšetření je na oddělení akutní péče, kde tato informantka působí, často prováděno.

I v předchozích informacích získaných od dotazovaných zazněla edukace pacientů a rodiny ve všech směrech. V případě rizik S2 uvedla: „*Edukace je slovní. Vysvětlujeme, jak používat signalizaci. Taky jak si mají zahušťovat tekutiny. To jim ukazujeme. Doktor je pak poučí o lécích, že je musí brát pravidelně a nevynechávat.*“ Jediné dvě informantky S5 a S10 uvedly, že pacienty edukují na začátku i během hospitalizace. Je možné, že tento postup je standardizovaný na odděleních akutní péče, kde tyto sestry působí, nicméně otázka nebyla autorkou práce zpřesněna. Dotazovaná S10 doplňuje své tvrzení: „... *když není pacient schopný vnímat, zapojujeme do edukace rodinu.*“ Sestra S6 upozornila, že v edukaci zmiňuje: „... *myastenická centra.*“ Dotazované S4 a S8 zapojují do tématu edukace jídlo, pohyb a odpočinek. Jediná sestra S9 podotkla práva pacientů v rámci edukace, týkající se předcházení rizik: „... *edukujeme o rizicích, ošetrovatelském plánu a právech pacienta.*“ Dotazovaná S4 po chvíli doplnila myšlenku: „... *dám mu brožury a zkusím zjistit, jestli rozumí.*“

Nejen rizika ošetrovatelské péče, ale také režimová opatření paří do práce sester v péči o pacienta s MG. Z pohledu sester režimové opatření u pacienta s MG nejpřesněji uvádí S1: „*Já myslím, že se to zase odvíjí od zdravotního stavu, ve kterém se nachází...*“ Dotazovaná S3 odpovídá podobně: „*No režimová opatření, to je těžký, když každý den se ten pacient cítí jinak.*“ Informantky S5, S6, S7, S8 a S10 odpovídají na otázku otázkou, jako například S8: „... *nutnost pravidelného denního režimu?*“ V těchto případech jsou odpovědi nejasné. Dotazovaná S3 po zamyšlení ještě dodala: „...*Ale takový to myslet na zvýšenou hygienu u toho pacienta, protože má sníženou imunitu.*“ Touto větou dále upozorňovala, že se na tento faktor často v praxi zapomíná. Dále pokračuje slovy: „... *Tyhle pacienti jsou na imunosupresivech a léčba je tam dlouhodobá, takže ta imunita je fakt na hraně.*“ S tímto tvrzením se shoduje dotazovaný S1, který udává: „... *Myastenici mají obecně sníženou imunitu, takže i spolupacienty, které mu na pokoj uložíme, bychom měli vybírat s uvážením...*“ Informantka S2 pojala režimová opatření takto: „*Dostatek tekutin a pravidelné užívání léků, to si myslím, že je*

důležité. A taky rehabilitace.“ Pohled sester na problematiku režimových opatření, která jsou pro pacienta obtížná dodržet, odůvodnila S3 takto: „... *Asi hlavně to, že dlouhý čas tráví v nemocnici a že tam je vůbec nějaký režim. Doma je zvyklý na svůj způsob života a my mu ho narušujeme hospitalizací.*“ Samotnou hospitalizaci označují za problém pro pacienta i informantky S5 a S10. Dotazovaná S2 uvádí: „*Myslím, že dostatek tekutin je problém. Pít moc nechtějí.*“ Sestra S6 vidí v problematickém přístupu pacienta k režimu: „... *pravidelné užívání léků a úprava stravy.*“ S1 uvažuje nad tím, že hospitalizace znepříjemňuje pacientovi vlastní zažitý denní režim a režimu v nemocnici se nechtějí přizpůsobit. V opačném případě dodržování režimových opatření pro sestry byly nejčastější odpovědi, jako například u S4: „*Asi předejít pádům.*“ Pro S6 je nejvíce obtížné: „*Zajistit klid pro odpočinek. V tomto případě je péče náročná podle psychického stavu pacienta.*“ Informant S1 se opětovně odkazuje na sníženou imunitu pacienta: „... *Člověk myastenika bere jako pacienta třeba s jiným onemocněním a to riziko nákazy infekcí je strašně velký.*“ S3 nachází problematiku v myšlence: „... *asi to dodržování hygieny, protože je tam velký riziko dalšího onemocnění, ať už infekce, nebo rozvoj jiného onemocnění.*“

V rámci komplikací a hrozících rizik odpovídaly sestry na otázky týkající se monitorování pacienta v rámci ošetrovatelské péče. Vzhledem k vyčerpávajícímu rozhovoru s informantem S1 byla tato otázka opomenuta. Rozdílnost odpovědí se sjednotila v bodu sledování fyziologických funkcí u informantek S3, S6 a S7. Dotazovaná S3 rozšířila svoji domněnku: „... *Tak určitě tu kolísavost únavy, vyprazdňování a příjem stravy.*“ Dále podotkla: „... *Rozhodně bych ze začátku hospitalizace sledovala jeho denní režim, kdy spí, odpočívá a kdy je ta svalová síla větší.*“ Přidruženou odpověď měla sestra S2: „... *Schopnost pohybu a jestli se ten pohyb zhoršuje.*“ S2 se v odpovědi ujišťovala slovy: „*Určitě dýchání.*“ S8 vzhledem k intenzivnější péči svého oddělení zahrнула do monitorování hodnotící testy v rámci ošetrovatelské péče: „... *Pravidelné přehodnocování rizika pádu, rizika dekubitů, ADL, IADL a MMT.*“ Z rozhovoru a odpovědi dotazované S5, S9 a S10 vyplynulo nejednoznačné sledování pokožky. S5 uvedla pouze: „...*Pokožka.*“ Další shodnou odpověď měly informantky S4 a S9, ve které odpověděly „...*dýchání.*“

Kategorie 4 - Edukace a spolupráce s rodinou u pacienta s myasthenia gravis

Tato kategorie obsahuje otázky týkající se zapojení rodiny do ošetrovatelské péče. Dále reakce pacienta na spolupráci s rodinou. V kategorii jsou řazeny otázky týkající se psychiky nemocného a zpříjemňování hospitalizace. Poslední otázka vlastního rozhovoru byla určena pro zmapování ošetrovatelského standardu a jeho výskytu na oddělení v příslušných nemocničních zařízeních.

Zapojení rodiny do ošetrovatelské péče je důležitou součástí celého procesu, informantka S8 uvádí: „*Zapojení rodiny je vždy velice důležité. Na našem oddělení jsou pacienti, kteří mají MG roky, a rodina je již zvyklá a často je velmi nápomocná v péči.*“ O způsobech zapojení rodiny do péče zajímavě polemizuje S3 slovy: „... *No tak samozřejmě do obecné edukace o nemoci pacienta a potom do realizace celého oš. plánu péče.*“ Dotazovaní S1, S3, S5 a S10 se sjednotili v zapojení rodiny do hygieny pacienta. Informantka S2 doplňuje svoji odpověď o informace týkající se stravy: „... *nebo je prosíme, aby pacientovi donesli, co má rád, když to zvládne sníst.*“ Sestra S4 spíše informativně reaguje na otázku: „... *snažit se vysvětlit závažnost onemocnění a spolupráci při návštěvách, aby je zbytečně někam netahali, a hlavně při jídle, aby je nekrmili něčím, co pacient nezvládne.*“ Dotazovaná S10 důrazně podotýká: „... *Hlavně aby byla jako psychická podpora!*“ Reakce pacientů na rodinu je podle všech dotazovaných různá, ačkoli informanti S1, S2, S5, S8, S9 a S10 se sjednocují v kladných odpovědích, například u dotazované S8: „... *Pacienti velmi oceňují zapojení rodiny do péče. Cítí se silnější, klidnější.*“ S9 uvádí: „... *Většina pacientů je ráda, když rodina spolupracuje.*“ Zároveň zkušenosti informantky S3 jsou oboustranné: „... *Jak který pacient reaguje dobře, jiný zase ne. To je individuální.*“ Jako důvod negativního přístupu pacienta k rodině uvedla S7 slovy: „... *Obecně pacient nechce být přítěží.*“ Sestra S6 uvažuje nad otázkou a přiklání se ke studu pacienta a dále doplňuje: „... *někdo nechce, aby viděli zhoršování zdravotního stavu.*“ Náročnou spolupráci s rodinou představuje informantka S3: „... *Určitě v domluvě. Jsme jenom lidi a jsou tací, kteří chtějí pomoci a tací, kterým se pomoci nechce.*“ Po myšlenkové pauze dodává: „... *Někdy taky mají strach, aby pacientovi neublížili.*“ Téměř doslovnou odpověď podala sestra S5. Se strachem rodiny se také opakuje dotazovaná S6. Velmi rozhořčeně na tuto otázku reaguje dotazovaná S9: „... *Některé rodiny si neuvědomují, že neumíme zázraky a chtějí je po nás. Nedokážou pochopit, že stav pacienta se může změnit ze dne na den...*“ Velmi důrazně apeluje svoji odpověď S2, která je toho názoru: „... *Někdy*

mají příbuzní pocit, že když je pacient v nemocnici, tak by se měl zlepšit.“ Dále změnou výrazu v obličejí a tónu hlasu pokračuje: „... *Když to tak není, tak si myslí, že se s ním nic neděje, že si ho nikdo nevšímá!*“ Sestra S8 přistupuje k rodině pacienta s pokorou a její odpovědí byla hřejivá slova: „... *je nutné podporovat nejen pacienta, ale i rodinu. Ocenit jejich péči, zájem a ukázat jim, aby využili možnosti, že si mohou na čas od velmi náročné každodenní péče odpočinout...*“ Práce s psychikou pacientů je velmi důležitá, avšak pro sestry někdy až rutinou. Dotazovaná S4 v otázce, jak pracujete s psychikou nemocného, nejprve upozornila na zdravotní stav pacienta, potom nejednoznačně odpověděla: „... *někdy stačí podpora sestry...*“ Dotazovaní S2, S3, S4, S5, S6, S8 a S10 se sjednotili v pomoci psychologa, popřípadě duchovního. Informantka S7 psychicky podporuje pacienta a upřesňuje svoji podporu: „... *vysvětlení, co budeme dělat u každého úkonu.*“ Pro nás, velmi uspokojivou informaci podotkla sestra S3: „... *Tak určitě ho podporuji a motivuji k lepším výsledkům. Samozřejmě, že je tam možnost psychologa, ale myslím, že je to náš úkol, jako sester..., že máme v tomhle ohledu na pacienta myslet jako na holistickou bytost.*“ S tímto tématem souvisely i odpovědi týkající se zpříjemnění hospitalizace, kdy všichni informanti (S1–S10) doporučují pacientům televizi, rádio a křížovky. Dotazovaný S1 doplnil svoji odpověď: „... *Tak těm pacientům hodně pomáhaj fotky z domova.*“ Vzhledem k onemocnění ohleduplně uvažuje sestra S2: „... *Kvůli odpočinku je dobré, když je sám na pokoji, to ale není vždy možné.*“ Dotazované S4, S6 a S8 rozhodně doporučují pro zpříjemnění pobytu v nemocnici návštěvy přátel a rodiny.

Závěrečná otázka výzkumného šetření byla určena pro zmapování výskytu ošetrovatelského standardu v péči o pacienta s MG. Dotazovaný S1 odpověděl: „*Ne, to nemáme. Ani nic přímo pro pacienty s myastenii.*“ Všichni informanti (S1–S10) se shodli v odpovědi „*Ne*“. I přesto, že z výsledků vyplývá, že se dotazovaní setkávají s tímto onemocněním, nemají se standardem žádnou zkušenost.

Kategorie 5 – Specifika ošetrovatelské péče o pacienta s MG v akutní péči

Tato kategorie popisuje oblast ošetrovatelské péče o pacienta na oddělení ARO a JIP. Na otázky mapující zmíněnou problematiku odpovídaly pouze všeobecné sestry pracující na zmíněném akutním oddělení.

Specifika ošetrovatelské péče na akutním oddělení jsou z několika částí odlišná od péče na standardním oddělení. Informantky S5, S6 a S8 uvádějí, že v případě pacienta s MG sledují především: „*Sledování dýchání a toaleta dýchacích cest.*“ S6. S pravidelnou péčí o dýchací cesty se shodovala odpověď dotazované S8. V rámci specifík dále sestra S5 odpověděla: „... *Potom sledování vitálních funkcí je u nás předností.*“ Ačkoli bere v potaz fakt, že se vitální funkce sledují i na standardním oddělení. Dotazovaná S10 svědomitě odpověděla: „... *Prevence nozokomiálních nákaz je u nás důležitá.*“ Všechny dotazované (S5, S6, S8 a S10) se sjednotily v odpovědi, že důležitým specifikem akutní péče je polohování. Informantka S10 doplnila k polohování: „... *kontrola predilekčních míst.*“ V odpovědi sester S8 a S10 byla zahrnuta péče o invazivní vstupy. Informativní odpovědí byla: „... *taky prevence TEN,*“ kterou dodala sestra S6. V rámci péče o pacienta na UPV se sestry (S5, S6 a S8) sjednotily v úvodu odpovědi na dostatečné hygieně dýchacích cest. Dotazovaná S8 ještě doplnila: „... *včetně péče o endotracheální rourku.*“ Informantka S10 podrobně popisuje konkrétní způsoby, co je u pacienta s MG připojeném na UPV v rámci ošetřování třeba: „*Prevence vzniku hlenových zátek, tak teda pravidelné odsávání včetně odběrů biologického materiálu ze sputa ..., prevence aspirace a zabránění nechtěné extubaci, pravidelná kontrola a převazy trubice, aby se nevytvořil dekubit v oblasti ústního koutku.*“ Vzhledem k nemožnosti spontánního dýchání pacienta sledují sestry (S6 a S8) dýchání a dotazovaná S5 v rámci monitorace a připojení na UPV zdůrazňuje: „*Hlavně kontrola ventilace, případně správné nastavení ventilačního okruhu.*“ Dotazovaná S6 uvedla „*astrup*“ jako jedno z důležitých vyšetření u myastenických pacientů. Sestra S8 v rámci odsávání hlenů z dýchacích cest, také podotkla: „... *a také zvlhčování sliznic a dále kontrola SpO₂.*“ Kontrolu hodnot saturace uvedla i S5. Jelikož onemocnění MG může probíhat i velmi progresivně, sestra S8 poznamenává, že endotracheální rourka je pouze dočasným způsobem zajištění dýchacích cest. V případech myastenické krize se přistupuje i k možnosti zavedení tracheostomické kanyly. Informantka S5 uvedla: „*Zase je tady důležitá hygiena, převazy a fixace..., pravidelný odsávání a kontrola průchodnosti kanyly.*“ Jako „*účinnou plicní hygienu*“ označila S10 péči o dýchací cesty, potom zdůraznila: „... *Aseptický přístup, toaletu dutiny ústní a rehabilitační techniky k uvolnění sekretu.*“ Sestra S6 v případě perkutánní dilatační kanyly uvedla kontrolu nafouknutého balónku. Stejně tak i sestra S8 zmínila kontrolu fixačního balónku. Žádná z informantek však neuvvedla další kontroly ventilace pacienta, popřípadě ventilačních okruhů. Pohled sester na specifika péče o dutinu ústní u pacienta s MG připojeném

k UPV se vcelku shodoval s předchozími otázkami. Poměrně informativní odpovědi měly dotazované S5 a S8: „*U těchto pacientů se tvoří velmi vazký hlen v dýchacích cestách a neumí a ani vlastně nemůžou ho odkašlat. Důležitý je tedy aseptický přístup při odsávání, nejlépe uzavřeným způsobem.*“ Sestra S5 ještě uvedla: „... *tvorba hlenu zvyšuje riziko infekce, takže pravidelná toaleta je důležitá... Taký tam mohou vznikat dekubity, proto roury dvakrát denně přehazujeme na opačný koutek.*“ Dotazované S6 a S8 detailně vyjmenovaly příklady převazových materiálů, jako jsou mulové čtverce, štětičky, skinsept a boraxglycerin. Informantka S8 ještě svojí odpovědí bagatelizovala ošetrovatelskou péči slovy: „... *Péče o sliznice je jednoduchá..., na zvlhčení mikronebulizace, nebo nebulizace...*“ Dotazovaná S10 opětovně apelovala na prevenci zanesení infekce do dýchacích cest. V rámci hospitalizace pacienta s MG na JIP nebo ARO jsou ve většině případů zavedeny CŽK pro nepřetržitý přístup do žilního řečiště. Dále je u myastenických pacientů CŽK využíván pro přístup při léčbě plazmaferézou. I přes výsledky výzkumu, které ukázaly určitou znalost onemocnění MG, na tento druh léčby si vzpomněla pouze jediná informantka S6. V rámci ošetrovatelské péče o CŽK se shodovaly v odpovědích týkající se pravidelné výměny krytí, S10: „... *sterilní přístup.*“ Dotazovaná S5 a S8: „... *převazy vhodným materiálem včetně výměny filtrů.*“ S5 ještě doplnila: „... *pravidelný proplachy fyziologickým roztokem.*“ Sestra S10 klade důraz na „... *pravidelnou kontrolu místa vpichu... Prevence zánětu.*“ Svoji odpověď rozvedla o cenné informace v rámci výzkumného šetření, které se týkaly důsledků UPV na psychiku pacientů: „... *nedostatek běžných aktivit, hospitalismus, senzorická deprivace, což může znamenat špatně snášené senzorické podněty. Třeba alarmy. Taký spánková deprivace a hlavně nemožnost komunikace.*“

5 Diskuze

Myasthenia gravis je heterogenním onemocněním nervosvalového přenosu příčně pruhovaného svalstva. Jedná se o slabost a snadnou unavitelnost kosterního svalstva, jak uvádí Piřha (2010a). Tyrlíková (2008) uvádí dělení onemocnění na formu okulární a formu generalizovanou.

Cílem bakalářské práce bylo zmapovat ošetrovatelskou péči o pacienta s onemocněním MG. Ke stanovenému cíli byly formulovány dvě výzkumné otázky. Jako první byla stanovena výzkumná otázka: „**Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče o pacienta s myasthenia gravis na standardním oddělení?**“ Po analýze všech rozhovorů se všeobecnými sestrami pracujícími na vybraných odděleních jsme dospěli k názoru, že znalosti sester v problematice onemocnění MG se výrazně liší. To ovšem nelze považovat za zcela překvapující, neboť jak uvádějí Lanford a Philips (2009), jedná se o velmi vzácnou autoimunitní nemoc, jejíž prevalence se pohybuje v evropských a severoamerických státech v rozmezí 0,5–20,4 osob na 100 000 obyvatel. Lze však sledovat vzestupný trend, kdy je v České republice diagnostikováno každým rokem 150 osob (Piřha, Ambler, 2004).

Sestry při reflexi svých poznatků o MG vykazovaly značnou empatii pro stav pacientů, zdůrazňována byla zhoršující se kvalita života (S2), závažnost onemocnění: „... *protože je neurologický a velmi progresivní. Většinou ty lidi jsou míň soběstačný a často unavený.*“ (S1) Některé informantky byly schopné vybavit si i dílčí detaily, např. spojení s thymem (S1). Jak vysvětlují Vincent, Palace a Hilton-Jones (2001), právě thymický karcinom představuje jednu z mála poznaných příčin MG, přičemž 30–60 % pacientů s thymomem má MG, a u 10 % pacientů s MG lze nalézt thymom.

Informantky se shodovaly v tom, že v rámci ošetrovatelské péče je vždy zapotřebí respektovat aktuální stav pacienta. V souvislosti s tím Horáková a Vohánka (2017) zdůrazňují, že nelze při diagnostice spoléhat pouze na objektivní nález. Symptomy nemusí být při vyšetření vůbec přítomny, ovšem pacient je často vnímá, a to velmi zřetelně, případně je lze detekovat po zátěži.

Ze zjištěných výsledků je zřejmé, že i přes nízkou prevalenci nemoci je většina sester dobře obeznámena s příznaky nemoci a uvědomují si specifika ošetrovatelské péče. Zmiňováno bylo riziko aspirace, nepředvídatelnost choroby, proleženiny, zhoršené

polykání nebo dehydratace. Skutečnost, že se jedná o chorobu, jejíž průběh je vysoce individuální, odrazilo i odpovědi informantek, kdy např. informantka S3 zmiňovala jako obtíže při vyprazdňování průjem, zatímco informantka S9 naopak popisovala zkušenost se zácpou u pacienta s MG. Lze doplnit, že v tomto je myasthenia gravis skutečně specifickou a ojedinělou nemocí, neboť jak vysvětluje Oosterhuis (2010), symptomy kopírují slabost svalů ovládaných vůlí, která se proměňuje, mnohdy spontánně, přítomna může být i kompletní remise.

Informanti byli schopni uvést širokou škálu možných rizik a komplikací v rámci ošetrovatelské péče. Uváděno bylo riziko pádů, vyplývající z narušené mobility, riziko vzniku dekubitů, informantka S8 doplnila i rovinu psychickou: „*Velkou komplikací je především zhoršení psychického stavu. Pacienti mohou přestat spolupracovat s personálem z důvodu studu.*“ Je zapotřebí zdůraznit, že pozitivní myšlení a eliminování stresu v životě pacienta je jedním z doporučení, které jedinec od zdravotníků obdrží. Stres je všudypřítomný, ovšem pro pacienty s MG představuje ještě vyšší riziko než pro běžnou populaci, neboť jeho vyšší úroveň má negativní dopad na imunitu pacienta (Henderson, 2013). Köhler (2007) doplňuje, že častou reakcí jedinců na sdělení diagnózy MG je stažení se do sebe, introverze a kolísání emočních nálad.

Pro ošetrovatelskou péči u pacientů s MG dle informantek platí, že nelze opomíjet žádné z možných rizik. Sestra musí věnovat pozornost pravidelné péči o predilekční místa, nutností je prevence dekubitů, hygiena úst, aseptický přístup k invazivním vstupům, ale i prevence aspirace. „*Tak určitě ležící pacienty polohováním a promazáváním predilekčních míst, potom je důležitá hygiena úst...*“ (S3). Jak vhodně zdůraznila informantka S9, nezbytná je i edukace pacienta a jeho rodiny, a to právě kvůli předcházení možných komplikací. V tomto ohledu by se sestra měla dle Smeltzer et al. (2010) soustředit zejména na edukaci týkající se správného užívání léků, hospodárného využívání energie, znalost možných komplikací a způsobů jejich předcházení.

S výjimkou jedné z informantek (S4) byly informantky schopny poměrně detailně a s přesností referovat o způsobu stravování pacientů s MG, obeznámenost sester s ošetrovatelskou péčí v oblasti hygieny a vyprazdňování hodnotíme kladně. Bylo zřejmé, že sestry navíc nereprodukuje pouze to, s čím byly obeznámené v teoretické

rovině. Uvažovaly o svých poznatcích, rozvíjely je v návaznosti na své dosavadní pojednání o myasthenia gravis, propojovaly dílčí znalosti: „*No tak určitě ta strava musí bejt nějak upravená, aby ten pacient byl schopnej to polknout... Když jsou třeba nasoduodenální sondy, tak jsou pacienti většinou vedeni na kontinuální výživě pomocí nutri pump,*“ (S1), „*Většina pacientů s MG, který u nás na áru leželi, měli buď NGS, nebo PEG.*“ (S10) Můžeme zhodnotit, že sestry dokázaly flexibilně odpovídat na pokládané dotazy, uváděly, že se hygienická péče odvíjí od aktuálního stavu pacienta (hygiena na lůžku, kompenzační pomůcky), lze vyzdvihnout přístup informantky S3, která nepodceňuje své celoživotní vzdělávání, o MG čte v odborných člancích.

Brooker, Nicol a Alexander (2006) zdůrazňují nutnost edukace ze strany sester jak pacienta, tak i jeho blízké, a to ve všech oblastech sebekpěče, včetně stravování. Rizikem může být udušení, je nutná vhodná strava, čehož si jsou informantky vědomy. Podporují rodinné příslušníky v pomoci pacientům i ve snaze zvýšit kvalitu jejich života apelují na blízké, aby se snažili pacientovi pobyt v nemocnici zpříjemnit, např. poskytnutím stravy, kterou má rád a která může také jídelníček pacienta zpestřit.

U názorů sester na edukaci rodiny pacienta považujeme za důležité pozastavit se u postoje sester k edukaci. Bylo zřetelné, že je pro ně důležitý stav pacienta, spolupráce s rodinou, pacienti nejsou pouze osobami, kterým je zapotřebí poskytovat ošetrovatelskou péči – jsou sestrami vnímáni jako lidé značně křehcí, s velkým rizikem zhoršení jejich stavu při nesprávném denním režimu či základech stravování, tedy oblastech, které se mohou jevit laikům jako banální. Informantky užívaly výrazy jako „*vždy*“, „*hlavně*“, s patričním emočním zabarvením, kdy tyto výroky svědčily o vysoké pozornosti, které edukaci rodin věnují. Informantky vyjadřovaly též nespokojenost s přístupem některých rodin, které chtějí po sestrách „*zázraky*“. Sestry se cítí ve své roli kompetentní, zjistili jsme i určitou míru omnipotence u jedné ze sester: „*Tak určitě ho podporuji a motivuji k lepším výsledkům. Samozřejmě, že je tam možnost psychologa, ale myslím, že je to náš úkol, jako sester..., že máme v tomhle ohledu na pacienta myslet jako na holistickou bytost.*“ Jsme toho názoru, že role sestry a role psychologa jsou rolemi odlišnými, do značné míry komplementárními, ovšem nikoliv zastupitelnými. Pakliže si pacient přeje konzultaci s psychologem, měla by mu být umožněna. Sestra svým působením vstupuje značně do role psychologa, ovšem těžiště její práce musí být vždy v roli sestry, jasně ohraničené.

Hodnotíme opět velmi kladně uvědomění si sester podstaty onemocnění MG, omezení, která z choroby vyplývají pro běžný život, např. v souvislosti s pohybem, námahou a s ní související únavou. Paul a Williams (2009) zdůrazňují, že se musí pacient naučit vhodně hospodařit s vlastní energií. Rodina by měla být edukována komplexně, s podáním praktických a konkrétních informací (zajistit potřebné předměty denní péče na každém patře domu, je-li vícepatrový, odpočinek před konzumací jídla, vhodná poloha těla při konzumaci jídla apod.).

Sestry nepřekvapily ani dotazy na specifika vyprazdňování, byly schopny uvádět konkrétní postupy, především považujeme za cennou základní obeznámenost se zásadami ošetrovatelské péče v této oblasti, kdy sestry své odpovědi uváděly okamžitě, bez přemýšlení, dále je rozvíjely a bylo zřejmé, že se jedná o téma, které dobře znají: „... sledovat konzistenci stolice. Takže i u průjmu upravím stravu, zajistím dostatek tekutin...“ (S1), „...V oblasti vyprazdňování určitě hlavně inkontinence jak moči, tak i stolice.“ (S8)

Na základě zjištěných výsledků můžeme konstatovat, že základní premisou, z níž sestry při ošetrovatelské péči vycházejí, je dostatečné zohlednění aktuálního stavu pacienta. Kladně hodnotíme uvědomování si nutnosti aktivizace pacienta, který se stává značnou měrou závislým na péči sestry: „... Specifikem je určitě nemožnost samostatného pohybu při zhoršení stavu. Zde musí veškerou péči suplovat ošetrovatelský personál.“ (S8) „... Zajistíme pacientovi rehabilitaci, potom pomůcky k pohybu, nepřetěžujeme pacienta a nenutíme ho k pohybu.“ (S2). Jak zdůrazňují LeMone et al. (2014), pohyb je též důležitý z hlediska prevence dýchacích obtíží a vážných komplikací.

Překvapila nás až nevídaná empatie některých sester s těmito pacienty, dokládající jejich schopnost vcítit se do pacienta, nahlížet na svět z jeho pohledu: „... No tak pro každého je důležitý se sám najíst, umejt a dojít si na záchod a když jedno z toho nejde, je tam prostě problém...Ty pacienti potom hodně psychicky strádají a nechtějí se léčit.“ (S3) „... To jsou oblasti, které když pacient sám nezvládne, cítí se zahanben, deprimován a stydí se.“ (S8) S2: „... Myslím, že je třeba ho nechat, aby hodně odpočíval podle sebe. V nemocnici to ale moc nejde, jsou tam ostatní pacienti, vizity, různá vyšetření...“ „Rozhodně je nebudu ukládat k neklidným pacientům. Uzpůsobím i podle toho pokoj, aby třeba nebyl hned u hlavních dveří, nebo blízko sesterny, kde je 24 hodin šrumec a hluk.“ (S8). Jak uvádějí Zacharová a Šimíčková-Čížková (2011),

empatie je jednou z forem komunikace a vede ke zkvalitnění vztahu mezi sestrou a pacientem. Sestra může prostřednictvím empatie zvýšit u pacienta pocit bezpečí, poskytovat mu emoční podporu, zvyšována je celková compliance.

V oblasti rizik a režimových opatření jsme ovšem u některých sester zjistily často i velkou nejistotu, která mimo jiné mohla zastírat i případné neznalosti informantek. V souvislosti s tím ovšem považujeme za důležité zdůraznit, že tato oblast je v rámci ošetrovatelské péče u pacientů s MG velmi důležitá, pacienti mohou být ohroženi na životě, přičemž je to právě sestra, která může možným rizikům a komplikacím předejít. O více je důležité, aby s nimi byla dostatečně obeznámena. Piťha (2016) zdůrazňuje také nutnost řádného monitoringu podávání léky, kdy např. během zvyšování dávek prednisonu mohou nastat průjmy, salivace, ale i svalové křeče.

Ve výčtu možných rizik, které by sestry neměly ztrácet ze zřetele, byly uváděny pády, stravování (S2): „*S jídlem je ho potřeba sledovat, zahušťovat tekutiny, kontrolovat, jestli něco nezbylo v ústech.*“, sledování fyziologických funkcí, nebyla opomenuta opět ani edukace pacienta a blízkých. Za příkladný můžeme označit přístup dvou sester, které edukují pacienta a blízké několikrát během hospitalizace, tedy na začátku hospitalizace a během ní. Z tohoto hlediska však vnímáme zároveň jako nedostatečnou edukaci většiny sester pouze jednou, v průběhu hospitalizace. Špirudová (2015) apeluje na komplexní a harmonický rozvoj profesionality sestry. Nelze se soustředit pouze na znalosti či ošetrovatelské dovednosti, u sestry je mnohdy nejvíce pacienty ceněna emotivní oblast profesionality. Sestra by měla umět navázat profesionální vztah. Domníváme se, že je zapotřebí zvážit stres, který pacient s MG při hospitalizaci zažívá. Informace z edukace mohou být snadno vlivem silných emocí zapomenuty. Edukace by dle našeho názoru měla probíhat průběžně, využívat různých příležitostí, neměla by být sestrami pojmána jako povinnost, kterou je zapotřebí splnit. Právě sebek péče a dodržování léčby a doporučení ze strany lékařů a sester jsou dle našeho názoru faktory, který působí jako prevence proti možným komplikacím, zároveň zvyšují kvalitu života pacienta a pochopitelně mají též příznivý dopad na průběh nemoci. Lze se ztotožnit s přístupem informantky S10, která se při edukaci soustředí na rodinu pacienta, pakliže zdravotní stav pacienta neumožňuje plně vnímat podávané informace. Ovšem za velmi nedostatečný a rizikový považujeme přístup informantky S4, která pacientovi pouze předá „brožuru“ „*a zkusím zjistit, jestli rozumí.*“ Lze považovat za limit výzkumu absenci detailnějšího dotazování na způsob zjišťování porozumění textu

pacientem, případně co tato sestra míní termínem „zkusím“. Můžeme doplnit, že průběh vedení rozhovorů mohl být sestrami částečně vnímán jako forma testové situace, u některých sester bylo možné pozorovat nejistotu a potřebu podat přesnou odpověď. I přes opakované ujišťování, že vedené rozhovory slouží k zmapování znalostí sester, ve smyslu získání přehledu o povědomí sester o ošetrovatelské péči u pacientů s MG, možnost hovořit na toto téma může být pro sestry i cennou reflexí a zpětnou vazbou, mnohé informantky po celou dobu vedení rozhovorů vykazovaly tendenci podat perfektní výkon, své odpovědi doplňovaly, zpřesňovaly, velmi kladně reagovaly na ocenění ze strany autorky práce, chtěly v této situaci dobře obstát. I z tohoto hlediska byly rozhovory vedeny do značné míry neformálně, získávaly v určitých etapách podobu intervizí až supervizí, což bylo v závěru vedení rozhovoru všemi informantkami kladně hodnoceno.

Vrátíme-li se k výsledkům získaných analýzou rozhovorů, v souvislosti s režimovým opatřením se sestry také zabývaly tématem imunity pacientů s MG. Sestry si uvědomují riziko nákazy infekcí během hospitalizace, což zohledňují zejména v oblasti hygieny. Za pozornost stojí, že žádná ze sester nemá k dispozici ošetrovatelský standard v péči o pacienta s MG. I v tomto kontextu lze tedy hodnotit znalosti a přístup k ošetrovatelské péči sester u pacientů s MG jako velmi dobré, což je dáno zejména zběhlostí v ošetrovatelském procesu. Z výsledků však můžeme usuzovat na nízkou systematizaci poznatků, sestry mnohdy až přímo v rozhovorech rozvíjely možné přístupy péče o tyto pacienty, kdy nelze tuto praxi hodnotit kladně. Dingová Šliková, Vrabelová a Lidická (2018) označují ošetrovatelský standard za normu kvality, jsou také cenným nástrojem při hodnocení poskytování ošetrovatelské péče. Domníváme se, že by měl být tento standard vypracován a sestram k dispozici, pakliže na oddělení je zkušenost s léčbou a ošetřováním pacientů s MG. Tento pomyslný manuál může přinést sestram jistotu v dílčích intervencích, především je však uceleným návodem, jak optimálně ošetrovatelskou péči provádět. S jeho využitím by se také mohla zvýšit sebejistota sester, která byla u některých informantek patrná a která se navíc může promítat i do pracovního výkonu, v případě nejistoty tedy negativně.

Z výsledků vztahujících se k první výzkumné otázce tedy vyplývá, že specifika ošetrovatelské péče o pacienty s MG na standardních odděleních zahrnují především oblast hygieny, stravování, vyprazdňování, rizik, edukace, přičemž tato specifika se týkají charakteristik nemoci. Sestra si musí být vědoma rizika pádů, nutnosti podávat

vhodnou stravu, dekubitů, péče o psychiku nemocného. Pacienta je potřeba vést k co největší samostatnosti, s dokonalou znalostí zásad sebedpěče, s nimiž je zapotřebí seznámit i rodinné příslušníky.

Druhá výzkumná otázka byla ve znění: „*Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče o pacienta s onemocněním myasthenia gravis na umělém plicním ventilátoru?*“

I když jsme si vědomi vzácnosti onemocnění, neměla by dle našeho názoru nastávat situace detekovaná v rámci realizace rozhovoru, kdy sestry na odděleních ARO a JIP deklarovaly nízkou obeznámenost s problematikou MG, což bylo i důvodem několika odmítnutí účasti na výzkumném šetření. Rozhovory byly vedeny se čtyřmi sestrami.

Na tomto místě se pozastavíme zejména u rozdílů ošetrovatelské péče na standardním oddělení a odděleních ARO/JIP. V mnohem větší míře je sledováno dýchání, toaleta dýchacích cest, samozřejmě bývá pravidelná péče o dýchací cesty. Sestry věnují pozornost nozokomiálním nákazám, polohování (kontrola predilekčních míst). Tím, že pacient nemůže sám dýchat, je zapotřebí dýchání kontrolovat (S5: „*Hlavně kontrola ventilace, případně správné nastavení ventilačního okruhu.*“), sestry jsou ve větší míře připraveny na riziko myastenické krize, kdy se zavádí tracheostomická kanyla (S5: „*Zase je tady důležitá hygiena, převazy a fixace..., pravidelný odsávání a kontrola průchodnosti kanyly.*“). Tento přístup je v souladu s doporučením Kukol (2016), týkajícím se požadavku převazu kanyly dvakrát denně, při znečištění fixace i častěji. Z důvodu rizika otlaku ústního koutku a vzniku dekubitu je také zapotřebí minimálně dvakrát denně také měnit polohu kanyly.

Dle informantky S5 je prioritou při ošetrování pacientů s MG sledování vitálních funkcí. Akcent na sledování vitálních funkcí lze považovat za projev uvědomování si závažnosti situace pacienta, který se na JIP/ARO ocitá. Pacient zde může být umístěn kvůli probíhající myastenické krizi, nicméně i v dalších případech (po operačním výkonu apod.) je riziko vzniku a rozvoje myastenické krize vysoké, nutností je sledování hodnot vnitřního prostředí, funkcí oběhových, respiračních (Kalina, 2000). Prováděny jsou rehabilitační techniky k uvolnění sekretu, o čemž nereférovala žádná ze sester působících na standardním oddělení. Oproti standardnímu oddělení je na ARO či JIP běžnou praxí CŽK pro nepřetržitý přístup do žilního řečiště, s čímž souvisí nutnost věnovat zvýšenou pozornost infekcím a vznikům zánětů. Pravidelně je prováděna výměna krytí, kontrola místa vpichu. Specifikem je též prevence vzniku hlenových

zátek, prevence aspirace, mikrobiologické odběry materiálu dle ordinace ošetřujícího lékaře, péče o ránu, zabránění nechtěné extubaci, pravidelná kontrola a převazy trubice, aby se nevytvořil dekubit v oblasti ústního koutku.

Z těchto výsledků tedy vyplývá, že se pozornost sester soustředí na jiné oblasti, než je tomu na standardních odděleních. Sestry na standardních odděleních se setkávají s pacientem s MG v odlišném stavu, kdy tedy dotyčný komunikuje, může být plně mobilní, vzájemný kontakt a spolupráce jsou odlišné oproti oddělením JIP/ARO. Sestry z JIP/ARO se velkou měrou zabývaly odpovědností, kterou ve své práci mají. Soustředí se zejména na rizika dekubitů, které mohou vznikat i v dýchacích cestách, nozokomiální nákazy, nutností je důsledný, pravidelný a pečlivý monitoring dýchání, dýchacích cest, péče o dýchací cesty. Sestry musí být také připraveny na nečekané události, jakými je např. myastenická krize. Dýchací cesty jsou zajištěny endotracheální rourkou, případně je zaváděna tracheostomická kanyla, sestra si musí být vědoma možných rizik, předcházet jim důslednou péčí (převazy, odsávání, kontrola průchodnosti kanyly apod.). Z rozhovorů však vyplývalo, že se z velké části jedná o rutinu: sestry postupy dobře znají, vědí, na co se mají soustředit především. Tato určitá stereotypizace umožňuje sestřám být připraveny na neočekávané situace, k jejichž zvládnutí je zapotřebí bezchybná péče o pacienta ve stavu mimo tyto možné krize.

Považujeme za důležité zdůraznit, že sestry na JIP/ARO věnují značnou pozornost psychice pacientů, jejich prožívání akutních stavů, kdy jsou ohroženi na životě. Sestry kladou důraz na edukaci, což je dle Vymětala (2003) v těchto stavech velmi důležité. Pacient často zažívá strach o svůj život, objevují se úzkosti, psychický neklid. Je vhodné využít tohoto času, pochopitelně poté, co je pacient stabilizován, k edukaci, aby si pacient spojil závažnost situace s tím, jaké vhodné preventivní kroky může učinit, aby se tyto případy neopakovaly. Informantky působící na JIP/ARO neopomíjejí ani tuto část ošetrovatelské péče, tedy přistupují k pacientovi komplexně, kladou důraz na prevenci a kvalitu života pacienta s MG, což je jedním z významných úkolů profesního působení sestry. Jak doplňuje Keer-Keer (2018), sestry u pacientů s MG plní jedinečnou roli v tom, aby tito jedinci porozuměli své nemoci a dokázali ji co nejlépe zvládat, včetně dodržování doporučovaných zásad z oblasti životního stylu.

Stanovené výzkumné otázky lze považovat za zodpovězené. Hlavní zjištěné výsledky jsou uvedeny v závěru práce.

6 Závěr

V bakalářské práci bylo pojednáno o problematice ošetrovatelské péče u pacientů s myasthenia gravis se zřetelem k poskytování této péče na odděleních standardních i odděleních akutní péče.

První kapitola představuje přehled teoretických východisek. Myasthenia gravis je vzácným autoimunitním onemocněním, nikoliv však raritním. Kvalita života pacienta s myastenii je výrazně narušena, což souvisí se symptomy choroby. Dochází ke kolísající svalové slabosti a unavitelnosti. V progresi onemocnění jsou zasaženy i dýchací svaly, pacient může být ohrožen na životě. Nicméně i při méně závažném průběhu nemoci je jedinec značně limitován v tom, co může a co nikoliv. Přítomny jsou potíže s polykáním, žvýkáním, zvedáním ruky, chůzí do schodů, smíchem apod. S tím následně souvisí i negativní dopad nemoci na psychiku pacienta.

Cílem bakalářské práce bylo zmapovat specifika ošetrovatelské péče o pacienta s onemocněním myasthenia gravis. Výzkum byl koncipován jako kvalitativní. Veden bylo celkem 10 polostrukturovaných rozhovorů se sestrami ze standardních oddělení a oddělení ARO a JIP, které mají zkušenost s ošetrovatelskou péčí u pacientů s myasthenia gravis. Získaná data byla analyzována pomocí metody otevřeného kódování. Vytvořeno bylo celkem pět kategorií, a to Znalosti a zkušenosti sester s onemocněním myasthenia gravis, Specifika ošetrovatelské péče o pacienta s myasthenia gravis, Rizika a režimová opatření u pacienta s myasthenia gravis, Edukace a spolupráce s rodinou u pacienta s myasthenia gravis a Specifika ošetrovatelské péče o pacienta s myasthenia gravis v akutní péči.

Výzkumem bylo zjištěno, že sestry jsou dobře obeznámeny s tím, na jaké oblasti klást důraz během poskytování ošetrovatelské péče u pacientů s myasthenia gravis. Jedná se zejména o dekubity, oblast hygieny, stravování, mobilitu pacientů, důležitá je i edukace pacienta a jeho blízkých. Na odděleních akutní péče je sestrami věnována zvýšená pozornost péči o dýchací cesty, prevenci dekubitů a nozokomiálních nákazám. Sestrami zmiňovaný přístup k pacientům s MG, hospitalizovaných na JIP či ARO, lze hodnotit jako příkladný, v souladu s uváděnými doporučeními péče o tyto pacienty. Pochopitelně sestry navíc realizují standardní ošetrovatelskou péči, která však nebyla blíže zkoumána.

Kompetence sester v ošetrovateľskej péči u týchto pacientů se odvíjejí z velké části z teoretických poznatků, neboť většina sester se s pacienty s tímto onemocněním setkala spíše výjimečně, větší četnost těchto pacientů se týkala oddělení akutní péče. Přesto sestry dokázaly většinou velmi přesně, pohotově reagovat na kladené otázky, dokázaly dále rozvíjet své úvahy o tom, co hospitalizovaní pacienti s myasthenia gravis především potřebují v rámci poskytované ošetrovateľské péče, v čem spočívají možná rizika, zmiňována byla i zkušenost s jednáním s pacienty a jejich rodinnými příslušníky.

Vyrovnat se s touto nemocí není pro pacienta a jeho blízké snadné. Objevuje se mnoho negativních pocitů (stud, bezmoc, strach, hněv), s kterými jsou sestry v rámci poskytované ošetrovateľské péče konfrontovány. Sestrám se však daří i tento aspekt ošetrovateľské péče zvládat, bylo zřejmé, že skutečně nahlížejí na pacienta holisticky, snaží se vcítit do jeho situace, poskytují mu podporu, dokážou pacientům naslouchat. Tento přístup zcela jistě nejen že zvyšuje kvalitu poskytované ošetrovateľské péče o pacienty s myasthenia gravis, ale též umožňuje pacientům přijmout onemocnění se všemi jeho nepříjemnými projevy. Můžeme se také domnívat, že závažnost této nemoci vede sestry k potřebě zajímat se i o psychiku pacienta, navíc reflexe prožitků pacienta se stává podkladem pro potřebnou edukaci.

Stanovený cíl práce lze považovat za naplněný. V souvislosti s mapováním průběhu ošetrovateľské péče o pacienty s myasthenia gravis bylo zjištěno, že žádná ze sester nemá k dispozici ošetrovateľský standard týkající se péče o pacienta s myasthenii gravis. Tuto skutečnost hodnotíme jako závažný nedostatek, je žádoucí tento standard v co nejbližší době vypracovat. Na základě analýzy rozhovorů nelze konstatovat, že by všechny sestry byly vybaveny zcela vyčerpávajícími poznatky o tom, jak k těmto pacientům přistupovat, přítomna byla i nejistota či dokonce neznalost některých sester. O to více považujeme vypracování tohoto standardu za nezbytné. Zároveň můžeme doplnit, že bakalářská práce je v tomto ohledu přínosná pro sestry a zařízení, které se výzkumu zúčastnily. V případě zájmu byly zástupcům těchto zařízení i sestrám předány hlavní zjištěné výsledky, které tak mohou sloužit jako cenná zpětná vazba či podnět ke změně. Bakalářská práce je však přínosná i pro zájemce o dané téma, včetně laické veřejnosti, uvedené poznatky mohou být využity zejména sestrami, které se ošetrovateľské péči o pacienty s myasthenia gravis věnují.

7 Seznam literatury

1. ALSHEKHLEE, A., MILES, JD., KATIRJI, B., PRESTON, DC., KAMINSKI, HJ., 2009. *Incidence and mortality rates of myasthenia gravis and myasthenic crisis in US hospitals. Neurology* 72(18): 1548-1554 [online]. American academy of neurology [cit. 2019-02-10]. Dostupné z: <https://n.neurology.org/content/72/18/1548>.
2. AMBLER, Z., 2010. *Neurofyziologie a elektrodiagnostika nervosvalového přenosu. Neurologie pro praxi* [online]. [cit. 2019-03-15]. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-201002-0003_Neurofyziologie_a_elektrodiagnostika_nervosvaloveho_prenosu.php.
3. AMBLER, Z., 2011. *Základy neurologie*. 7. vydání. Praha: Galén. 351 s. ISBN 978-80-7262-707-3.
4. AMBLER, Z., BEDNAŘÍK, J., RŮŽIČKA, E. 2008. *Klinická neurologie*. 2. vydání. Praha: Triton. 975 s. ISBN 978-80-7387-157-4.
5. BERLIT, P., 2007. *Memorix neurologie*. 4. vydání. Praha: Grada. 464 s. ISBN 978-80-247-1915-3.
6. BLALOCK, A., 1944. *Thymectomy in the treatment of myasthenia gravis*. Report of 20 cases. *J. Thor. Surg.* 13, p. 316.
7. BRÄUEROVÁ, K., STŘELKOVÁ, Š., 2006. *Myasthenia gravis z pohledu sestry. Sestra: Odborný časopis pro sestry a ostatní NELZP*. 16, 1/2006, s. 22–23. ISSN 1210-0404.
8. BROOKER, Ch., NICOL, M., ALEXANDER, M. F., 2006. *Alexander's Nursing Practice*. 4th ed. London: Churchill Livingstone. 996 p. ISBN 978-0-7020-3152-6.
9. BURDA, P., ŠOLCOVÁ, L., 2015. *Ošetrovatelská péče 1. díl*. Praha: Grada. 228 s. ISBN 978-80-247-5333-1.
10. BURDA, P., ŠOLCOVÁ, L., 2016. *Ošetrovatelská péče 2. díl*. Praha: Grada. 234 s. ISBN 978-80-247-5334-8.
11. DINGOVÁ ŠLIKOVÁ, M., VRABELOVÁ, L., LIDICKÁ, L., 2018. *Základy ošetrovatelství a ošetrovatelských postupů: pro zdravotnické záchranáře*. Praha: Grada. 312 s. ISBN 978-80-271-2325-4.
12. DIVIŠ, J., 1954. *Nádory mezihrudí*. Praha: SZN, monografie.
13. DRÁBKOVÁ, J., 2005. *Myasthenia gravis z pohledu medicíny*. In: SCHUTZLER, J., ŠMAT, V. *Myasthenia gravis. Komplexní pojetí a chirurgická léčba*. Praha: Galén, s. 93–112. ISBN 978-80-7262-307-5.

14. DYLEVSKÝ, I., 2000. *Somatologie*. 2. vydání. Olomouc: Epava. 480 s. ISBN 80-86297-05-5.
15. HENDERSON, R., 2013. *Attacking Myasthenia Gravis: A Key in the Battle Against Autoimmune Diseases*. 2nd ed. Montgomery: NewSouth Books. 296 p. ISBN 978-1-58838-114-9.
16. HOFF, JM. et al., 2007. *Myasthenia gravis in pregnancy and birth: identifying risk factors, optimising care* [online]. *Eur J Neurol*; 14: 38-43, [cit. 2019-02-13].
Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17222111>.
17. HOFFMANN, S. et al., 2014. *Glucocorticoids in myasthenia gravis – if, when, how, and how much?* *Acta Neurol Scand* [online]. *Scandinavica; Acta neurologica* 130(4): 211–221 [cit. 2019-02-28]. Dostupné z:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ane.12261>.
18. HORÁKOVÁ, M., VOHÁŇKA, S., 2017. Škály a dotazníky používané u myasthenia gravis. *Neurologie pro praxi*, 18(5): 301-304. ISSN 1213-1814.
19. JAKUBÍKOVÁ, M., PIŤHA, J., 2015. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie: Současný pohled na imunopatogenezi myasthenia gravis* [online]. *Neurologická klinika a Centrum klinických neurověd, 1. LF UK a VFN v Praze, 2 MS Centrum Teplice, Neurologické oddělení, Krajská zdravotní, a. s. – Nemocnice Teplice o. z.* [cit. 2019-02-15]. Dostupné z: http://www.csnn.eu/ceska-slovenska-neurologie-clanek/soucasny-pohled-na-imunopatogenezi-myasthenia-gravis-56567?confirm_rules=1.
20. KALINA, M., 2000. *Akutní neurologie: Intenzivní péče v neurologii*. Praha: Triton. 197 s. ISBN 80-7254-100-5.
21. KAPOUNOVÁ, G., 2007. *Ošetrovatelství v intenzivní péči*. Praha: Grada. 368 s. ISBN 978-80-247-1830-9.
22. KEER-KEER, T., 2018. Living with a chronic illness. *Kai Tiaki: Nursing New Zeland*. 24(7), 26-28. ISSN 1173-2032.
23. KLIMEŠOVÁ, L., KLIMEŠ, J., 2011. *Umělá plicní ventilace*. Praha: NCO+NZO. 110 s. ISBN 978-80-7013-538-9.
24. KÖHLER, W., 2007. Psychosocial aspects in patients with myasthenia gravis. *Journal of Neurology*, 254(2): 90-92. ISSN 0340-5354.
25. KREJSEK, J. et al., 2016. *Imunologie člověka*. Hradec Králové: Garamon s.r.o. 495 s. ISBN 978-80-86472-74-4.

26. KUKOL, V., 2016. Péče o dýchací cesty. In: BARTŮNĚK, P., JURÁSKOVÁ, D., HEČZKOVÁ, J., NALOS, D. (Eds.). *Vybrané kapitoly z intenzivní péče*. Praha: Grada, s. 293-302. ISBN 978-80-247-4343-1.
27. LANFORD, J. W., PHILIPS, L. H., 2009. Epidemiology and Genetics of Myasthenia Gravis. In: KAMINSKI, H. J. (Ed.). *Myasthenia Gravis and Related Disorders*. 2nd ed. New York: Human Press. 312 p. ISBN 978-1-58829-852-2.
28. LeMONE, P. et al., 2014. *Medical-Surgical Nursing*. 2nd ed. Frenchs Forest: Pearson Australia. 2091 p. ISBN 9781442562028.
29. MAGGI, L., MANTEGAZZA, R., 2011. *Treatment of Myasthenia Gravis Focus on Pyridostigmine* [online]. Italy: Institution Fondazione IRCCS Istituto neurologico Carlo Besta [cit. 2019-03-05]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/51546334_Treatment_of_Myasthenia_Gravis_Focus_on_Pyridostigmine.
30. MAREČKOVÁ, J., 2006. *Ošetrovatelské diagnózy v NANDA doménách*. Praha: Grada. 264 s. ISBN 80-247-1399-3.
31. MASSEY, JM., JUEL, VC., 2007. *Myasthenia gravis* [online]. Orphanet Journal of Rare Diseases [cit. 2019-02-08]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2211463/>.
32. MRÁZOVÁ, R., POKORNÁ, A., 2012. *Kompendium hojení ran pro sestry*. Praha: Grada. 200 s. ISBN 978-80-247-3371-5.
33. MYASTHENIA GRAVIS FOUNDATION OF AMERICA, © 2013: *Nutrition and Myasthenia Gravis* [online]. Myasthenia.org [cit. 2018-06-17] Dostupné z: <http://www.myasthenia.org/portals/0/docs/Nutrition.pdf>
34. NOUZA, K., ŠMAT, V., 1968. *The favorable effect of cyclofosamid in myasthenia gravis*. Rev. franc. Clin.Biol. 13, p. 161–163.
35. OOSTERHUIS, H. J. G. H., 2010. *Myasthenia Gravis*. 2nd ed. Groningen: Groningen Neurological Presss, 2010. 252 p. ISBN 90-9010600-6.
36. PAUL, P., WILLIAMS, B., 2009. *Brunner & Suddarth's Textbook of Canadian Medical-surgical Nursing*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. 2532 p. ISBN 978-0-7817-9989-8.
37. PÍŤHA, J. et al., 2005. *Konzervativní terapie myasthenia gravis*. In: SCHUTZLER, J., ŠMAT, V. *Myasthenia gravis. Komplexní pojetí a chirurgická léčba*. Praha: Galén, s. 79–91. ISBN 978-80-7262-307-5.

38. PIŤHA, J., 2004, *Myasthenia gravis – obávaná diagnóza? Vše, co byste měli vědět o své nemoci*. Praha: Maxdorf. 66 s. ISBN 80-7345-027-5.
39. PIŤHA, J., 2010a. *Myasthenia gravis a ostatní poruchy nervosvalového přenosu*. Praha: Maxdorf. 456 s. ISBN 978-80-7345-230-8.
40. PIŤHA, J., 2010b. *Neurologie pro praxi: Poruchy nervosvalového přenosu* [online]. Praha: Neurologická klinika 3. LF UK a FN KV [cit. 2019-02-15]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2010/02/02.pdf>.
41. PIŤHA, J., 2010c. *Neurologie pro praxi: Praktické zkušenosti s klinickou diagnostikou myasthenia gravis* [online]. Praha: Neurologická klinika 3. LF UK a FN KV [cit. 2019-02-09]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2010/02/05.pdf>.
42. PIŤHA, J., 2012. *Postgrad Med: Myasthenia gravis na prahu 3. tisíciletí* [online]. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta a Všeobecná fakultní nemocnice, Neurologická klinika [cit. 2019-02-09]. Dostupné z: http://www.myastheniagravis.cz/images/mg_postgradual.pdf.
43. PIŤHA, J., 2015. *Medicína pro praxi: Myasthenia gravis* [online]. Centrum myasthenia gravis, Neurologická klinika 1. LF UK a VFN, centrum klinických neurověd, neurologické oddělení KZ a.s. &ndash, Teplice: Nemocnice Teplice o. z. [cit. 2019-02-06]. Dostupné z: https://www.solen.cz/artkey/med-201503-0006_Myasthenia_gravis.php.
44. PIŤHA, J., 2016. *Neurologie pro praxi: Klinické aspekty při léčbě myasthenia gravis* [online]. Praha: Neurologická klinika 3. LF UK a FN KV, Teplice: Neurologické oddělení KZ a.s. - Nemocnice Teplice o. z. [cit. 2019-03-01]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2016/03/06.pdf>.
45. PIŤHA, J., AMBLER, Z., 2003. *Neurologie pro praxi: Nejčastější chyby a omyly v diagnostice a terapii myasthenia gravis* [online]. Praha: Neurologická klinika 3. LF UK a FN KV, Plzeň: Neonatologické oddělení, FN a LF UK [cit. 2019-02-06]. Dostupné z: https://www.solen.cz/artkey/neu-200405-0010_Nejcastejsi_chyby_a_omyly_v_diagnostice_a_terapii_myasthenia_gravis.php.
46. PIŤHA, J., AMBLER, Z., 2004. *Neurologie pro praxi: Nejčastější chyby a omyly v diagnostice a terapii myasthenia gravis* [online]. Praha: Neurologická klinika 3. LF UK a FN KV [cit. 2019-03-20]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/neu/2004/05/10.pdf>.

47. SEIDL, Z., 2008. *Neurologie: pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2.
48. SEIDL, Z., 2015. *Neurologie pro studium i praxi*. 2. vydání. Praha: Grada. 384 s. ISBN 978-80-247-5247-1.
49. SIMPSON, J. A., 1966. *Myasthenia gravis as an autoimmune disease: Clinical aspects* [online]. Scotland: University of Glasgow. *Ann NY Acad Sci.*; 135 (1): 506–516 [cit. 2019-01-20]. Dostupné z:
<https://nyaspubs.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1749-6632.1966.tb45499.x>.
50. SMELTZER, S. C. et al., 2010. *Brunner & Suddarth's Textbook of Medical-surgical Nursing*. 12th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. 2240 p. ISBN 978-0-7817-8589-1.
51. SMOLÍKOVÁ, L., MÁČEK, M., 2010. *Respirační fyzioterapie a plicní rehabilitace*. Brno: NCONZO Brno. 193 s. ISBN 978-80-7013-527-3.
52. SPALEK, P. et al., 2015. *Very late-onset myasthenia gravis in Slovakia: Epidemiology and clinical characteristics* [online]. University Hospital Bratislava: Centre for Neuromuscular Diseases [cit. 2019-03-06]. Dostupné z: [https://www.nmd-journal.com/article/S0960-8966\(15\)00271-0/abstract](https://www.nmd-journal.com/article/S0960-8966(15)00271-0/abstract).
53. ŠAFRÁNKOVÁ, A., NEJEDLÁ, M., 2006. *Interní ošetřovatelství II*. Praha: Grada. 216 s. ISBN 80-247-1777-8.
54. ŠMAT, V. al., 1967. *Nemoci thymu a jejich chirurgické léčení*. Praha. Kandidátská disertační práce.
55. ŠPALEK, P., 2008. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie: Myasténia gravis 71/104(1): 7-24* [online]. Bratislava-Ružinov: Neurologická klinika SZU FNŠP [cit. 2019-03-08]. Dostupné z: http://www.csnn.eu/ceska-slovenska-neurologie-clanek/myastenia-gravis-37483?confirm_rules=1.
56. ŠPIRUDOVÁ, L., 2015. *Doprovázení v ošetřovatelství I: pomáhající profese, doprovázení a systém podpor pro pacienty*. Praha: Grada. 144 s. ISBN 978-80-247-9963-6.
57. TROJAN, S. et. al., 2003. *Lékařská fyziologie*. 4. vydání. Praha: Grada. 772 s. ISBN 80-247-0512-5.
58. TYRLÍKOVÁ, I., 2008. *Neurologie pro sestry*. Brno: NCO NZO. 278 s. ISBN 80-7013-278-6.
59. VINCENT, A., PALACE, J., HILTON-JONES, D., 2001. Myasthenia gravis. *The Lancet*, 357(9274): 2122-2128. ISSN 0140-6736.

60. VOHÁŇKA, S., 2010. *Neurologie pro praxi: Farmakoterapie myasthenia gravis* [online]. Brno: Neurologická klinika LF MU a FN [cit. 2019-03-20]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2010/02/06.pdf>.
61. VYMĚTAL, J. 2003. *Lékařská psychologie*. 3. vydání. Praha: Portál. 398 s. ISBN 80-7178-740-X.
62. VYTEJČKOVÁ, R. et al., 2011. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné I. Obecná část*. Praha: Grada. 256 s. ISBN 978-80-247-3419-4.
63. ZADÁK, Z., 2008. *Výživa v intenzivní péči*. 2. vydání. Praha: Grada. 552 s. ISBN 978-80-247-2844-5.
64. ZACHAROVÁ, E., ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, J., 2011. *Základy psychologie pro zdravotnické obory*. Praha: Grada. 288 s. ISBN 978-80-247-4062-1.

8 Seznam příloh

Příloha 1 – Podklad pro polostrukturovaný rozhovor

Příloha 2 – Informovaný souhlas

Příloha 1 – Podklad pro polostrukturovaný rozhovor

Základní údaje o informantech:

1. Pohlaví
2. Věk
3. Vzdělání
4. Oddělení
5. Délka praxe

Vlastní rozhovor

1. Setkal/a jste se během své praxe s onemocněním myasthenia gravis?
2. Jak často se setkáváte s onemocněním myasthenia gravis (dále MG)?
3. Jak vnímáte závažnost onemocnění MG?
4. Jaké vás v souvislosti s onemocněním MG napadnou příznaky?
5. Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče o pacienta s onemocněním MG?
6. S jakými ošetrovatelskými problémy se setkáváte u nemocného s MG?
7. Jaké jsou nejčastější komplikace v rámci oš. péče?
8. Jak předcházíte komplikacím v oblasti ošetrovatelské péče?
9. Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče u pacienta s MG v oblasti hygieny?

10. Jaká jsou podle vás specifika při podávání stravy u pacienta s MG?
11. Snažíte se vyhovět přáním pacienta v oblasti stravy?
12. Jak zajišťujete vyprazdňování u pacienta s MG?
13. Jaké komplikace mohou nastat v rámci ošetrovatelské péče v oblasti vyprazdňování?
14. Jaká jsou specifika oš. péče v oblasti pohybu?
15. Jaká jsou specifika oš. péče v oblasti sebepéče?
16. Jakým způsobem podporujete sebepéči u pacienta s MG?
17. Co je podle vás nejdůležitější pro pacienta v rámci sebepéče?
18. Jaká jsou specifika oš. péče o spánek a odpočinek pacienta s onemocněním MG?
19. Jaká existují rizika v rámci ošetrovatelské péče o nemocného s onemocněním MG?
20. Jak můžete tato rizika řešit, případně jak jim předcházet?
21. Jakým způsobem a o čem edukujete pacienta s MG?
22. Jaká režimová opatření jsou podle vás důležitá u nemocného s MG?
23. Která režimová opatření jsou pro pacienta podle vás nejobtížnější dodržet?
24. Která režimová opatření jsou obtížná pro vás?
25. Co je podle Vás důležité monitorovat v rámci ošetrovatelské péče u pacienta s MG?
26. Jakým způsobem zapojujete rodinu pacienta do ošetrovatelské péče?
27. Jak podle vás reaguje pacient na spolupráci rodiny?
28. V čem je podle vás spolupráce s rodinou náročná?
29. Jak pracujete s psychikou nemocného?
30. Co byste doporučila pacientovi pro zpříjemnění hospitalizace?
31. Máte na vašem oddělení vypracovaný standard ošetrovatelské péče o pacienta s myastenií? Znáte ještě nějaký?

Doplňující otázky pro sestry pracující v akutní péči

1. Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče o pacienta s MG na JIP/ARO?
2. Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče o pacienta s MG na umělé plicní ventilaci (dále UPV)?
3. Jak pečujete o tracheostomickou kanylu u pacienta s onemocněním MG?
4. V čem je podle vás důležitá hygiena dutiny ústní u pacienta na UPV, či trach. kanylou? Prosím uveďte příklady péče o dutinu ústní.
5. Jaká jsou specifika v ošetrovatelské péči o CŽK u pacienta s MG?

Příloha 2 – Informovaný souhlas

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás s prosbou o spolupráci. V současné době vypracovávám závěrečnou práci, v rámci, které provádím výzkum, jehož cílem je polostrukturovaný rozhovor na téma ošetrovatelská péče o pacienta s onemocněním Myasthenia gravis. Cílem mé práce je zmapování ošetrovatelské péče o pacienta s myastenii. Práce může sloužit jako zdroj informací pro ošetřující personál a studenty ošetrovatelství.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Studentka mne informovala o podstatě výzkumu a seznámila mne s cíli, metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, stejně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na výzkumu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány a použity pro účely vypracování závěrečné práce studentky.

Měl/a jsem možnost si vše řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit. Měl/a jsem možnost se studentky zeptat na vše pro mne podstatné a potřebné. Na tyto dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď.

Prohlašuji, že beru na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním osobních a citlivých údajů účastníka výzkumu v rozsahu, způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží účastník výzkumu (nebo zákonný zástupce) a druhý studentka.

Jméno, příjmení a podpis účastníka výzkumu (zákonného zástupce):

_____ V _____ dne: _____

Jméno, příjmení a podpis studentky:

9 Seznam zkratek

ADL	activity daily living (Barthelův test základních všedních činností ADL)
ARIP	specializace pro anestezii resuscitaci a intenzivní péči
ARO	anesteziologicko-resuscitační oddělení
Bc.	bakalářský titul
CT	Computed Tomography (výpočetní tomografie)
CŽK	centrální žilní katétr
Dis.	diplomovaný asistent
EMG	elektromyografie
GDPR	General Data Protection Regulation (obecné nařízení o ochraně údajů)
CHOPN	chronická obstrukční plicní nemoc
IADL	Instrumental Activity Daily Living (test instrumentálních všedních činností)
ICHS	ischemická choroba srdeční
INT	interní oddělení
JIP	jednotka intenzivní péče
LDN	léčebna dlouhodobě nemocných
MG	myasthenia gravis
MGCS	myasthenia gravis composite score (kvantifikované myastenické skóre)
MGFA	Myasthenia Gravis Foundation of America (kvantifikované myastenické skóre)
Mgr.	magisterský titul
MMSE	mini mental state exam (test kognitivních funkcí)

MuSK	protilátka proti svalové specifické tyrozin-kináze
Neuro.	neurologické oddělení
NGS	nazogastrická sonda
ONP	oddělení následné péče
PEG	perkutánní endoskopickou gastrostomií
S	všeobecná sestra, informant
SpO ₂	saturace krve kyslíkem
SŠ	střední škola
TEN	tromboembolická nemoc
UPV	umělá plicní ventilace