

# ŽIVOT S HUNTINGTONOVOU CHOROBOU



**LOGOPEDIE A PORUCHY POLYKÁNÍ**

TERAPEUTICKÉ SEŠITY



# ŽIVOT S HUNTINGTONOVOU CHOROBU



## Logopedie a poruchy polykání

Terapeutické sešity

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě

Přeloženo z druhého německého vydání: „Huntington Krankheit, Therapiehefte: Logopädie und Schluckprobleme“.  
Vydala Huntington Liga Belgien und Deutsche Huntington-Hilfe e. V., nákladem Deutsche Huntington-Hilfe e. V.,  
Duisburg v roce 2002.

Povolení k vydání české verze Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě dala paní předsedkyně  
Deutsche Huntington-Hilfe e. V. Duisburg Christiane Lohkamp v roce 2007.

Věcný překlad z němčiny: ing. Jiří Treibal  
Odborná revize české verze: PaedDr. et Bc. Eva Stryková a Mgr. Zuzana Lebedová  
Závěrečná stylistická a jazyková úprava: Zdeňka Vondráčková, Zuzana Maurová  
Grafický návrh obálky: Oldřich Beznoska – Lithos

Copyright © Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, 2008  
Všechna práva vyhrazena.

Tato kniha ani její části nesmějí být žádným způsobem reprodukovány, ukládány či rozšiřovány.

*Kniha byla vydána za laskavé finanční pomoci MZ ČR a Nadace Academia Medica Pragensis.*

ISBN 978-80-904199-2-6

# OBSAH

PŘEDMLUVA .....	5
Předmluva k belgickému vydání .....	5
Předmluva k německému vydání .....	5
Předmluva k českému vydání .....	6
TERAPIE PACIENTŮ S HCH .....	7
ÚVOD .....	8
MOTIVACE PACIENTŮ S HCH .....	8
Motivace pacientů s HCH pro terapii .....	8
Možné příčiny chybějící motivace .....	8
ZÁSADNÍ OBTÍŽE PŘI TERAPII PACIENTŮ S HCH .....	9
TERAPEUTICKÝ PLÁN .....	10
Základní pravidla .....	10
Úloha terapeutického plánu .....	11
Vypracování terapeutického plánu .....	11
Provádění terapeutického plánu .....	11
Prizpůsobení terapeutického plánu .....	11
Vztah terapeut – pacient .....	12
SKUPINOVÁ PRÁCE .....	12
INTERDISCIPLINÁRNÍ SPOLUPRÁCE .....	12
LOGOPEDICKÁ TERAPIE PACIENTŮ S HCH .....	13
ÚVOD .....	14
CÍLE LOGOPEDICKÉ TERAPIE .....	14
Všeobecné cíle .....	14
Konkrétní cíle .....	14
PROJEVY HCH DŮLEŽITÉ PRO LOGOPEDICKOU TERAPII .....	15
Charakteristické rysy mluvy a řeči u pacientů s HCH .....	15
Charakteristika mluvního projevu u pacientů s HCH .....	15
Změny artikulačních orgánů u pacientů s HCH .....	16
Charakteristika řeči u pacientů s HCH .....	16
Kognitivní projevy HCH .....	16
Psaný projev u pacientů s HCH .....	16
LOGOPEDICKÁ VYŠETŘENÍ .....	17
Údaje k jednotlivým bodům .....	17
LOGOPEDICKÁ TERAPIE PACIENTŮ S HCH .....	18
Základ logopedické terapie .....	18
Faktory ovlivňující logopedickou terapii .....	18
Rehabilitace řečových funkcí .....	19
Mimika, pantomima a vizuální kontakt .....	21
Cvičení grafomotoriky .....	22
LOGOPEDICKÁ CVIČENÍ .....	22
VÝZNAM LOGOPEDICKÉ TERAPIE .....	23
TIPY PRO SPRÁVNOU KOMUNIKACI S PACIENTEM S HCH .....	24
Doporučení pro posluchače .....	24
Doporučení pro pacienta .....	25
Doplňkové komunikační možnosti .....	25
PROBLÉMY S POLYKÁNÍM PACIENTŮ S HCH .....	27
ÚVOD .....	28
CHARAKTERISTIKA PROBLÉMŮ S POLYKÁNÍM U PACIENTŮ S HCH .....	28
Příčiny problémů s polykáním .....	28

Postup polykání .....	29
Průběh polykání u pacientů s HCH .....	29
Orální reflexy .....	33
PROBLÉMY S POLYKÁNÍM U PACIENTŮ S HCH .....	33
Nejčastější problémy ovlivňující polykání u pacientů s HCH .....	33
Faktory ovlivňující průběh polykání .....	34
Závěr .....	35
DOPORUČENÍ PRO STRAVOVÁNÍ PACIENTŮ S HCH .....	35
DOPORUČENÍ PRO KRMENÍ .....	39
ÚSTNÍ HYGIENA .....	37
KAŠLÁNÍ A ZAKUCKÁNÍ SE .....	40
Podle čeho se pozná, že někomu hrozí dušení? .....	40
Co udělat pro uvolnění dýchacích cest .....	40
STOLICE .....	42
PŘÍLOHY .....	43
KONTAKTY .....	58
LITERATURA .....	60
VYSVĚTLIVKY .....	61

# PŘEDMLUVA

## Předmluva k belgickému vydání

Počátkem roku 1993 začala belgická společnost „Huntington Liga Belgien“ spolupracovat se zdravotnickými zařízeními, kde jsou ošetřováni pacienti s Huntingtonovou chorobou (HCH). Měli jsme představu, že bychom chtěli mít v Belgii pro pacienty s HCH k dispozici, podobně jako je to v Kanadě a Austrálii, nejrůznější terapeutické možnosti. V těchto zemích již existují speciální léčebná zařízení pro pacienty s Huntingtonovou chorobou po dlouhou dobu, mají i rozsáhlé zkušenosti s péčí o pacienty s HCH a v terapii používají celou řadu terapeutických postupů.

Nejprve proto bylo třeba získat a přeložit veškeré dosavadní publikace o různých terapeutických možnostech, s cílem vydat pro každou z těchto terapeutických možností brožuru s konkrétními informacemi.

Doufáme, že se nám to již nyní podařilo s existujícími brožurami k ergoterapii, fyzioterapii, logopedii a k poruchám polykání u Huntingtonovy choroby. Víme, že tato práce ještě není dokončena, a že asi nikdy dokončena nebude. Čím více terapeutů bude tyto brožury používat pro svou práci a bude nám podávat zprávy o svých zkušenostech, tím větší množství poznatků budeme moci průběžně doplňovat. Proto žádáme všechny odborníky, užívající tyto materiály, aby se podělili o své podněty a názory.

Rádi bychom poděkovali panu Eddy Callaertovi za jazykové korektury belgické verze ve vydání z roku 1998/1999.

Rita Muyltermans, Huntington Liga Belgien  
Leden 1998

## Předmluva k německému vydání

Jsme rádi, že můžeme předložit německy mluvícímu okruhu odborníků a pečujících osob druhé vydání belgických terapeutických sešitů k terapii Huntingtonovy choroby. První náklad vznikl na začátku roku 2000 – jako výsledek hranice přesahující spolupráce a velkorysé podpory ministerstva pro německy mluvící komunitu, oddělení rodiny, zdraví a sociálních věcí, Eupen, v Belgii.

V tomto nyní předkládaném druhém, rozšířeném a pozměněném vydání jsme shrnuli původně čtyři terapeutické sešity do dvou sešitů. Z dřívějších terapeutických sešitů „Fyzioterapie“ (1) a „Ergoterapie“ (3) vznikl jeden sešit a druhý z dřívějších sešitů „Logopedie“ (2) a „Poruchy polykání“ (4).

První část mají sešity do značné míry společnou: zde jsou probrány základní otázky Huntingtonovy choroby a terapeutické možnosti léčby. Druhá část pak přechází ke specifickým otázkám, které se vztahují k jednotlivým terapeutickým možnostem.

I když jsou tyto terapeutické sešity zaměřeny především pro stacionární oblast péče o nemocné s Huntingtonovou chorobou, bylo naší snahou při zpracování německé verze udržet text v obecně srozumitelné rovině, aby ho mohli využívat nejen terapeuti, ale také pečující rodinní příslušníci. Rádi bychom poděkovali AOK Baden-Württemberg, která umožnila vtištění nového nákladu.

Christiane Lohkamp  
Předsedkyně společnosti Deutsche Huntington - Hilfe e. V. Duisburg  
Červenec 2002, Stuttgart

## **Předmluva k českému vydání**

V roce 2008 se mi dostal k úpravě překlad terapeutických sešitů k Huntingtonově chorobě **„Logopedie a problémy s polykáním“** z druhého německého vydání z roku 2002.

V návaznosti na jazykovou korekturu jsem provedla terminologické úpravy s přihlédnutím k vyjadřovacím zvyklostem v rámci oboru Logopedie. Respektovala jsem přitom původní text a jeho obsah.

S postupujícím rozvojem poznatků a rozvojem propojenosti zdravotnických a sociálních služeb, také u nás dochází k výraznějšímu trendu spolupráce se společnostmi sdružujícími osoby se vzácnými závažnými onemocněními.

Potřeba získat a přeložit existující odborné i populární publikace o terapii u těchto cílových skupin je vedena snahou vydat pro každou z nich brožuru s konkrétními informacemi.

V českém jazykovém prostředí je následující text s dílčím popisem problematiky jedním z prvních, který má vybídnout odborníky ke spolupráci a povzbudit osoby s Huntingtonovou chorobou, jejich příbuzné i blízké.

Pro stimulaci aktivity osob s Huntingtonovou chorobou byly navrženy z hlediska oboru Logopedie dostupné prostředky. Ve spolupráci s terapeutem jsou vhodné i k použití v domácím prostředí (viz příloha č. 2).

PaedDr. et Bc. Eva Stryková

Listopad 2008, Přerov

Společnost pro pomoc při HCH pro vás připravila publikaci na jejíž přípravě se kromě překladatele velmi významně podílely specialistky v oboru klinické logopedie paní PaedDr. et Bc. Eva Stryková a Mgr. Zuzana Lebedová. Oběma patří za naši společnost vřelé a upřímné poděkování.

V přílohách k české verzi jsou ukázky možných augmentativních a alternativních pomůcek, dále pomůcky, jejichž použití může pomoci řešit problémy s polykáním u pacientů s HCH a kontakty na organizace, které mohou pomoci při řešení problémů jak s komunikací, tak s poruchami polykání u pacientů s HCH v ČR.

Pevně věříme, že tato publikace bude dobrým pomocníkem v terapii pacientů s HCH.

PharmDr. Zdeňka Vondráčková

Předsedkyně SPHCH

Prosinec 2008, Česká Čermná



Terapie pacientů  
s  
Huntingtonovou chorobou

# ÚVOD

Komunikace je důležitým aspektem našeho každodenního života. Teprve tehdy, když se nám nedaří vyjádřit naše přání řečí, gesty nebo signály, zjistíme, jaký význam přísluší mluvení a řeči. Nemožnost porozumět sdělení vyvolává u každého z neúspěšně komunikujících frustraci a pocity izolovanosti. Komunikace sestává z určitých verbálních (vyjádřených slovy) a neverbálních prvků (vyjádřených gesty, signály, polohou těla aj.), které vždy platí pro jednu kulturní oblast. Lidé, kteří se nemohou podílet na této komunikaci, se cítí nedobrovolně vyloučení. S touto skutečností jsou konfrontováni pacienti s Huntingtonovou chorobou především v pokročilém stadiu nemoci.

Komunikační obtíže mohou vést k problémovému chování a agresivitě. Pokud se nějakému člověku nedaří srozumitelně se vyjádřit, potom lze očekávat i negativní reakce. Proto je zvláště důležité hledání alternativních komunikačních možností, které dovolí pacientům s Huntingtonovou chorobou sdělit své základní potřeby až do pokročilých stádií nemoci.

Pokud pacient neúspěšně komunikuje, nemělo by se předpokládat, že nemá o rozhovor zájem. Situace může být i zcela opačná. Pacient může rozhovor sledovat a být příjemně potěšen z účasti v něm. Pokud se dokážeme vcítit do jeho pocitů a představit si různé alternativy prožívání, potom můžeme zabránit prohlubování jeho společenské izolace.

## MOTIVACE PACIENTŮ S HCH

### Motivace pacientů s HCH pro terapii

Při jednáních a spolupráci s pacienty s Huntingtonovou chorobou je žádoucí především jejich motivace. Praxe potvrzuje, že motivovat pacienty s HCH ke spolupráci je často velmi obtížné. Např. při nutnosti operačního nebo jiného terapeutického zákroku je pacient ochoten se mu podrobit, ale potřebuje ujištění o správnosti svého rozhodnutí od blízké osoby. V tomto případě se od terapeuta očekává, že zjistí motivační problémy a bude na nich pracovat s využitím celé své profesní zkušenosti, ale především své znalosti lidí.

### Možné příčiny chybějící motivace

Nedostatek motivace a odmítání terapeutických možností může být v přímé souvislosti s nemocí. Příznačné charakteristiky pro pacienty s HCH jsou:

- **Izolace:** Pacienti s Huntingtonovou chorobou mají sklon k uzavírání se a vydělení se ze společenství rodiny, přátel, sousedů s tím, že se již nepodílejí na žádné společenské aktivitě.
- **Konfrontace:** Pacienti nesnáší konfrontaci se ztrátou svých schopností a vyhýbají se proto situacím, ve kterých je tato ztráta zřejmá.
- **Námaha:** Co dříve šlo samo, to nyní vyžaduje, v důsledku nemoci, daleko více úsilí a síly. Pacient by si rád tuto námahu nepřipouštěl a zdráhá se vyvinout více energie.
- **Inertnost:** Pacienti s Huntingtonovou chorobou mohou být velmi pasivní a aktivně se nepodílejí na společenském životě. Bez podpory svého okolního prostředí neumí nalézt vhodnou iniciativu. Při dostatečném vhodném povzbuzení aktivitou jiných osob se však může podařit jejich aktivní radostné zapojení.
- **Deprese:** Pacienti s Huntingtonovou chorobou trpí často depresí a v důsledku této deprese odmítají jakoukoliv aktivitu. Při poskytování terapie pacientovi s depresí je nutná spolupráce lékaře nebo psychologa. Úspěch další terapie se odvíjí i od úspěšné léčby deprese.

Někdy je příčinou nedostatku motivace a jejího odmítání snaha o „únik do nemoci.“ Pacient se vžívá plně do role nemocného a byl by rád, kdyby se s ním jako s nemocným jednalo. Odmítá se účastnit aktivit, protože: „Kdo je nemocný, potřebuje klid!“

# ZÁSADNÍ OBTÍŽE PŘI TERAPII PACIENTŮ S HCH

O úspěšnosti terapie rozhoduje:

- **Okamžik přijetí pacienta do pečovatelského (léčebného) zařízení**
- **Okamžik v průběhu nemoci, ve kterém se zpozoruje silný fyzický nebo duševní krok zpět**
- **Změny osobnosti (behaviorální projevy) a kognitivní projevy HCH**

## Přijetí do pečovatelského (léčebného) zařízení

Přijetí do pečovatelského zařízení je emocionálně velmi zatěžující zážitek v životě každého člověka. Cítí se odstrčený, opuštěný a ve svém novém prostředí často ztracený. Z toho vyplývá také velké riziko, že se stáhne do sebe a odmítne veškeré aktivity.

## Tělesný nebo duševní krok zpět

Ochabnutí tělesných nebo duševních schopností působí velmi výrazně na motivaci pacientů s HCH. Terapeutická cvičení se jim nedaří již tak dobře a v důsledku toho je raději přestávají provádět. Pečující osoby mají potom sklon k ochabování ve svém úsilí, protože, podle všeobecně rozšířeného názoru, se pacientovi s Huntingtonovou chorobou v pokročilém stadiu nemoci již stejně nedá pomoci.

Většinou se daří rodině starat se o pacienta v domácím prostředí až do doby, než dosáhne onemocnění pokročilého stadia. Teprve když se stav pacienta zhorší natolik, že domácí péče již není možná, přijde na řadu rozhodnutí o umístění pacienta do pečovatelského zařízení. Nemocný, který je přijat za těchto okolností do pečovatelského zařízení, vyžaduje zvláštní pozornost jak od terapeutů, tak od ošetřujícího personálu.

## Změny osobnosti (behaviorální projevy) a kognitivní projevy HCH

- **Koncentrace**

Většina pacientů reaguje na slovní vybídnutí, aby se zkoncentrovala a provedla nebo se pokusila provést požadovaný úkon. *Příklad:* Zadání pokynu v návaznosti na předchozí činnosti, oslovení, vtipné zdůvodnění ....

- **Výdrž**

Mnohým pacientům chybí schopnost vydržet delší dobu u jedné aktivity. Někteří se brzy unaví, jiní mají problémy s dýcháním. Řešením může být přechod k jiné aktivitě, aby se zaměstnaly jiné skupiny svalů. Vkládejte proto pravidelně přestávky pro odpočinek.

- **Nejistota**

Některý pacient se z důvodu svých obtíží s mimovolnými pohyby obecně cítí - a zvláště při chůzi - velmi nejistý. Pocit, že pacient má k provedení úkolu dostatek času, ho uklidňuje. I přes pohybové obtíže je známo, že pacienti s Huntingtonovou chorobou upadnou vzácněji, než by se očekávalo.

- **Změny osobnosti (behaviorální projevy HCH)**

Změny osobnosti mohou terapie negativně ovlivnit. Je třeba si uvědomit, že při každém terapeutickém cvičení je pacient konfrontován s důsledky své nemoci. Úspěch terapie je proto velmi závislý na vztahu pacienta k terapeutovi. Čím větší je zde důvěra, tím větší bude úspěch! Pochopení pro změny nálad a projevy vzteku, strachu, zklamání by nemělo stát v cestě nárokům na terapii. Od pacienta lze vyžadovat určité úsilí.

Někdy se pacient staví na odpor, protože nerozumí smyslu cvičení. Považuje je za dětinské. Vysvětlete mu, proč má cvičení pro něho smysl.

Když narazíte na odpor, může být také vhodné vrátit se zpět k činnostem a cvičením, která jsou pacientovi důvěrně známá a která prováděl rád. Pokud byla jeho koníčkem práce na zahradě, bude na místě procházka hezkou zahradou nebo parkem. Jestliže pacient rád nakupoval, můžeme s ním projít obchody.

Možnost volby a rozhodování vždy posiluje sebedůvěru.

- **Porozumění**

I když pacient slyší, že s ním mluvíte, ale cvičnou úlohu neprovede, neznamená to, že nechce spolupracovat. Může to znamenat, že úkolu neporozuměl.

V tomto případě je dobré zadání úkolu rozčlenit na několik následných kroků. Pacientovi to ulehčí úlohu. Cvičení nebo provedení požadovaného úkolu je možné nejprve také předvést, případně znázornit nebo opakovaně vysvětlit.

- **Domácí zvyklosti**

U pacienta, který byl nově (nedávno) přijat do pečovatelského zařízení, by se měl brát ohled na jeho zvyklosti z domova. Většina pacientů strávila doma spoustu času v křesle nebo v posteli. Proto je třeba nejprve začít pracovat v podmínkách pro pacienta obvyklých.

- **Přizpůsobení terapeutického programu**

Mělo by být samozřejmé, že se program cvičení pacienta s Huntingtonovou chorobou musí přizpůsobovat pravidelně stavu jeho nemoci, ale i jeho momentální fyzické a duševní kondici.

- **Trpělivost a smysl pro takt**

Práce s pacientem s Huntingtonovou chorobou není jednoduchá. Vyžaduje od terapeuta mnoho trpělivosti a smyslu pro takt, zejména v pečovatelském zařízení, do něhož byl pacient nedávno přesunut ze svého domácího prostředí. Jeho reakce bývají často ovlivněny touto skutečností. Úkolem terapeuta je zvýšit aktivitu i reaktivitu pacientů. Někteří lidé reagují velmi pomalu. Musí se jim dopřát dostatek času, aby např. zformulovali odpověď. Terapeut musí také počítat s tím, že pro některé pacienty může i malé a lehké cvičení být cvičením velkým, těžkým.

## TERAPEUTICKÝ PLÁN

### Základní pravidla

**Terapeutický plán vychází z množství základních pravidel:**

- Ošetřování a léčení je pro zlepšování kvality života prioritní
- Kvalita odborná i lidská má přednost před nadměrnou kvantitou alternativních přístupů
- Schopnosti pacienta se musí optimalizovat. Důraz se klade na využití stávajících schopností (způsobilostí) a na aktivaci alternativních a augmentativních (náhradních a podpůrných) dovedností
- Interdisciplinární (multidisciplinární) přístup a interaktivní péče umožňují ucelený pohled na pacienta a podporují jeho kompetence i aktivity
- Ošetřování a léčení respektují přiměřenost, soustavnost a individuálnost

Tyto zásady tvoří základ pro vypracování terapeutického plánu a léčení pacientů s Huntingtonovou chorobou.

## Úloha terapeutického plánu

Terapeutický plán má rozhodující funkci. Tvoří součást denního plánu a programu, který strukturuje den a týden pacienta. Dává mu oporu a bezpečí. Pacient ví, co se od něho bude očekávat a co on sám může očekávat od svého okolí.

Terapeutický plán není stejný pro všechny pacienty. Přizpůsobuje se individuálně. Musí být jasné, že každý pacient má svůj terapeutický plán, který se také musí dodržovat.

## Vypracování terapeutického plánu

Přijetí pacienta s HCH do pečovatelského zařízení vyžaduje jak od pečovatelského personálu, tak od terapeutů zvláštní pozornost. Nový klient zařízení zpravidla tuto změnu nese těžce a může se stavět na odpor i všemu, co pečovatelské zařízení poskytuje.

Pro terapeutu je rozhodující navázat rozhovor s pacientem. První terapeutická sezení se mohou dobře využít k tomu, aby se zjistilo, co by si pacient přál, jaké jsou jeho zájmy a možnosti. Tyto rozhovory by měly pacienta uklidnit. Měl by si všimnout, že se od něho nebude požadovat nic, co by sám neuměl nebo neznal.

Rovněž je rozhodující, aby pacient získal důvěru k terapeutovi, aby se u něho cítil bezpečně, a tak se podílel na léčbě. U některých pacientů trvá tento proces déle než u jiných. Pomocí rozhovorů je možné zpravidla zjistit, proč se pacient nechce podílet na terapii a navrhnout mu jiné vhodné řešení.

Nepřestávejte se intenzívně zabývat pacientem s Huntingtonovou chorobou. Zkušenost ukazuje, že dokážete-li prosadit terapeutické cíle, je možné většinu pacientů motivovat natolik, že se nakonec aktivně podílejí na terapii a dokonce, že po určité době pociťují z terapie potěšení.

Měli byste se pokusit v rámci terapie vyhovět přáním pacienta, i když prostor, který je v pečovatelském zařízení k dispozici, nemusí být příliš velký. Vždy však existuje určitá možnost, jak vyjít vstříc individuálním přáním pacienta.

Není-li s pacientem možná jakákoliv komunikace, měla by se zapojit jeho rodina. Ta může informovat o jeho schopnostech, zájmech a návycích.

## Provádění terapeutického plánu

Po určité době přivyknání novému režimu přináší terapeutický plán u některých pacientů velmi rychle výsledky. Jejich terapie pak přináší oboustranný zážitek z úspěchu.

U některých pacientů však probíhá celý proces obtížněji. V takových případech se hledají příčiny, např. v chybějící motivaci apod. I v těchto případech je správné dodržovat terapeutický plán, i když o něm nelze s pacientem mluvit.

Svůj význam pro terapii má např., když pacient třeba jen musí opustit své bydliště. Terapii může přijímat zpočátku bez nadšení a chovat se lhostejně. Po určité době se však může začít aktivně podílet na léčbě a nalézt v ní zalíbení. Docházka na terapeutická sezení se stane součástí jeho denního programu a pevnou smysluplnou jistotou.

Důsledné vyžadování účasti v terapeutické jednotce má už samo o sobě svou terapeutickou hodnotu. Terapeut tím vyjadřuje pacientovi, že právě jemu chce poskytnout své znalosti a zkušenosti, které mají svůj význam v léčebném procesu. Vyhrazením terapeutova prostoru a času pro pacienta se obnovuje i pacientova poškozená sebeúcta a mobilizují se jeho vlastní ozdravné síly.

## Přizpůsobení terapeutického plánu

Jistě zde nemusíme vysvětlovat, že se terapeutický plán musí pravidelně přizpůsobovat. K tomu dochází zejména tehdy, když se jeho zdravotní stav náhle zhorší. Léčení již nepřináší žádný úspěch. Pacient cítí, že se od něho požaduje příliš mnoho. Péče však i ve změněných podmínkách musí stále pokračovat.

Při individuálním sezení by měl terapeut přijít, pacienta odvést nebo ho navštívit, a provést s ním cvičení přizpůsobené jeho stavu nebo se s ním jednoduše pobavit, aby pacient pocítil zvláštní pozornost, která je mu věnována.

Při skupinové terapii by se pacient měl účastnit sezení tak dlouho, jak jen to je možné. I když část doby může prospat nebo se nezapojuje, neztratí přece jen svůj vztah ke skupině.

### **Vztah terapeut – pacient**

Vztah mezi pacientem a terapeutem by měl být v ideálním případě plný porozumění, minimálně však dobrý. Nedochozí k tomu ale vždy. Přesto musí terapeut pacientovi naslouchat a umět se vcítit do jeho situace.

Stává se, že mezi pacientem a terapeutem „nepřeskočí jiskra“. Možná by se to podařilo s jiným terapeutem z týmu. Za pokus to v každém případě stojí.

## **SKUPINOVÁ PRÁCE**

Práce ve skupinách může mít pro pacienta s Huntingtonovou chorobou rozhodující význam. V důsledku nemoci se pacient již zpravidla dostal do izolace a skupinové aktivity ho mohou z izolace vyvést. Musí se však v této souvislosti brát v úvahu, že sociální (společenské) schopnosti pacienta mohou být částečně omezeny. Terapeut, který má skupinu na starosti, zde musí působit jako vyvažovací prvek.

## **INTERDISCIPLINÁRNÍ SPOLUPRÁCE**

Komunikace a spolupráce všech zainteresovaných terapeutických disciplín, multidisciplinární přístup s respektem k jejich jednotlivým odborným oblastem, je nevyhnutelným předpokladem k nalezení vhodného přístupu k pacientovi s HCH. Právě společné působení rozdílných oborů (disciplín) umožní dostat se blíže ke komplexním problémům pacienta a pracovat na nich. Jen tímto způsobem se nalezne nejlepší cesta, jak připravit podmínky a uzpůsobit péči s ohledem na pacientovy potřeby.

Logopedická terapie pacientů  
s  
Huntingtonovou chorobou

# ÚVOD

Logopedická terapie u pacientů s Huntingtonovou chorobou je terapie zaměřená nejen na řečové obtíže osob s HCH, ale i na komunikační strategie a přístup osob z okolí pacienta.

Užitečnost logopedické terapie u pacientů s Huntingtonovou chorobou je mnohými lékaři a příslušníky jiných zdravotnických oborů zpochybňována. Svůj názor odůvodňují progresivním průběhem Huntingtonovy choroby. Znamená to, že zde přes veškeré snahy terapeutů dochází k neustálému zhoršování fyzických a duševních schopností pacientů.

Pro pacienta s Huntingtonovou chorobou není jednoduché zlepšit způsob vyjadřování (mluvení). Prokazatelný úbytek schopností by měl vést k nastavení takových logopedických strategií a postupů, které jsou podpůrné a kompenzují vznikající nedostatky v komunikaci.

Logopedie, fyzioterapie a ergoterapie však mohou přispívat k tomu, aby pacienti mohli komunikovat, pohybovat se a být aktivní, dokud jim to dané stadium nemoci alespoň trochu dovolí. Vede-li pacienta zkušený specialista, je možné dosáhnout jeho dostatečné stimulace a motivace. Na terapeutické schopnosti prosadit tento cíl jsou kladeny velké nároky.

Čím dříve se začne s logopedickou intervencí, tím vyšší jsou šance na úspěch. Pacient bude připraven a při možném zhoršení stavu bude motivován k pokračování a jeho stav se může po určité době stabilizovat.

Rádi bychom na tomto místě výslovně zdůraznili, že pacienti s Huntingtonovou chorobou potřebují daleko více logopedické podpory, než se všeobecně předpokládá. To zahrnuje jak přímou intervenci zaměřenou na pacienta (vlastní logopedická sezení), tak nepřímou intervenci zaměřenou na blízké a další spolupracující osoby (předání srozumitelných informací o způsobu péče v oblasti rozvoje a podpory komunikace).

## CÍLE LOGOPEDICKÉ TERAPIE

### Všeobecné cíle

Hlavním cílem logopedické terapie u osob s Huntingtonovou chorobou je dorozumění se s pacientem, obdobně jako je tomu u terapie dysartrie. Obecně – chceme dosáhnout srozumitelného dorozumívání se s pacientem.

### Konkrétní cíle

#### Srozumitelnost komunikace

##### Srozumitelnosti komunikace se dosáhne:

- Zlepšením schopnosti komunikace. Schopnost mluvení se má udržovat co možná nejdéle, aby byl pacient schopen komunikovat s okolním prostředím
- Udržováním čitelnosti písma co možná nejdéle, aby se udržely a rozšířily i další způsoby komunikace s okolím
- Hledáním alternativních komunikačních možností, když orální komunikace již nedostačuje a písemná komunikace již není možná



# PROJEVY HCH DŮLEŽITÉ PRO LOGOPEDICKOU TERAPII

## Charakteristické rysy mluvy a řeči u pacientů s HCH

Poruchami v extrapyramidovém systému vznikají problémy v následujících oblastech:

1. Koordinace nádechu a výdechu při řeči
2. Tvoření hlásek
3. Hlasová produkce
4. Artikulace
5. Prozódie (tj. dynamika, rytmus, tempo, frázování, přízvuk)

U shora uvedených funkcí dochází ke vzájemné kombinaci obtíží. Tím jsou dány značné rozdíly mezi projevy obtíží u jednotlivých pacientů.

U 85 % pacientů s Huntingtonovou chorobou narůstající obtíže s mluvením vedou k pocitům nepohody při mluvení. Poruchy řeči jsou u těchto pacientů vážnější než u pacientů s Parkinsonovou chorobou.

## Charakteristika mluvního projevu u pacientů s HCH

### 1. *Nadechování:*

- Náhlé (nečekané) a prudké
- Nekontrolované
- Snížení dechového objemu plic
- Narušena dechová ekonomika a pravidelnost dechového rytmu
- *Důsledek:* časté nadechování, omezené hluboké dýchání

### 2. *Fonace - tvorba hlasu:*

- Sípavá, případně chraptivá
- Hlasitost kolísá
- Zvýšené nosové zabarvení

### 3. *Hlasová produkce:*

- Napjatá, stísněná
- Bezhlase momenty
- Kolísání výšky tónu, případně zvýšení polohy hlasu
- Zmenšený hlasový rozsah

### 4. *Artikulace:*

- Artikulace je ztížená v důsledku sníženého napětí svalstva hrtanu a svalů jazyka
- Artikulace je povrchnější, nedbalá
- Vokály (samohlásky) a dvojhlásky nejsou správně artikulovány
- Obtížné nadzvednutí jazyka u lingvodentálních hlásek
- Oslabení ražených (explozivních) hlásek v důsledku snížené síly svalstva artikulačních orgánů
- Stísněná (stlačená) artikulace v důsledku malého čelistního úhlu

### 5. *Prozódie:*

- Nevhodné pauzy
- Monotónní mluva
- Zbytečné prodlužování samohlásek

- Nárazové, vyrážené (explozivní) mluvení
- Rozdílná (kolísající) rychlost

## Změny artikulačních orgánů u pacientů s HCH

- **Hrtan, resp. hlasivky** mají zachovanou normální strukturu
- **Hrdlo** je ovlivňováno choreiformními kontrakcemi
- **Dolní čelist** je neustále v pohybu
- **Jazyk** má normální strukturu, časté jsou nepravidelné pohyby jazyka při mluvení, bývá silně napjatý nebo zatažený vzad
- **Rty** se neustále vlní v pohybu

## Charakteristika řeči u pacientů s HCH

**Řeč** se již v časném stadiu choroby projevuje následujícími příznaky:

- Chudost řeči, především jednoduché věty
- Stereotypní mluva
- Neúplné věty
- Stálé opakování určitých zvuků a slov
- Problémy s nalezením vhodného slova

Pacient upadá do pasivity, mlčenlivosti, což se často hodnotí jako příznak demence. Je nutno počítat se zhoršením kognitivních funkcí. U Huntingtonovy choroby se hovoří o *subkortikální demenci*, na rozdíl od Alzheimerovy choroby, při které se jedná o *kortikální demenci*. Afázie zde není přítomna.

## Kognitivní projevy HCH

- **Poruchy koncentrace**

*Příklad pro logopedickou terapii:* pokyny a dotazy se musí opakovat. Pacienti se musí stimulovat k pozornosti vhodnými podněty. Pacientům je třeba nechat dostatek času k provedení úkolu.

- **Poruchy paměti**

*Příklad pro logopedickou terapii:* trénink výbavnosti paměti.

- **Snížená schopnost učení**

Tento soubor příznaků ztěžuje schopnost naučit se používat některé alternativní komunikační prostředky. Proto je třeba s tímto učením začít dříve, dokud toho je pacient ještě schopen, aby tento způsob komunikace mohl používat tehdy, až už nebude moci komunikovat běžným způsobem, ač omezeným.

## Psaný projev u pacientů s HCH

Schopnost psát zůstává většinou dlouho zachována. Vyžaduje však zvýšenou pozornost a značné úsilí.

**Psaní je ztíženo mimo jiné:**

- Choreiformními pohyby paže nebo ruky
- Kognitivními změnami
- Poruchami zorného pole způsobenými nystagmem

Čtení ztěžuje obtížná fixace očí do jednoho bodu.

## Charakteristika písma:

- Písmo je větší, nepravidelné, neplynulé, rozložené na jednotlivá písmena
- Písmena se navzájem překrývají, dochází k jejich vypouštění nebo záměně
- Písmo vykazuje mnohé mimovolní a nekontrolované „skluzu“

## LOGOPEDICKÁ VYŠETŘENÍ

Na základě pozorování a zkušeností s pacienty s Huntingtonovou chorobou se pokusila logopedka *Bettina Van Hulle* vypracovat schéma pozorování (viz příloha č. 1) pro stanovení druhů a stupně projevů HCH významných pro logopedickou terapii. Schéma pozorování zajišťuje komplexní náhled na vymezení logopedické problematiky pro vypracování individuálně přizpůsobeného terapeutického plánu.

### Vysvětlení

Pozorování postihuje osm oblastí:

1. Obličejové svaly a artikulační orgány
2. Žvýkácí a polykácí funkce
3. Dechové funkce
4. Fonaci (tvorbu hlasu)
5. Srozumitelnost a artikulaci
6. Prozódii
7. Pasivní a aktivní řeč
8. Grafomotoriku – motorika při psaní

Postup pozorování podle daného schématu je uživatelsky jednoduchý, vyžaduje však čas pro vyhodnocení. Pozorování je nejlépe provádět v průběhu několika terapeutických sezení.

Hodnocení (posouzení) se potom provádí pomocí hodnotící stupnice od 1. do 5. stupně. Přičemž stupně 1 a 5 uvedené ve formuláři jsou krajními body a body 2, 3 a 4 vyjadřují rovnoměrné rozdělení mezi nimi.

### Údaje k jednotlivým bodům

#### **1. Obličejové svaly a artikulační orgány**

Obličej a artikulační orgány pacienta se pozorují v klidovém postavení, tj. když nemluví. Stejně pozorování se provádí i v průběhu mluvení. Je důležité dávat pozor na změny tvaru rtů, jazyka, pohybu spodní čelisti a obličeje. Pacient je poté požádán, aby provedl zadání (úkoly), jak je popsáno ve formuláři.

#### **2. Žvýkácí a polykácí funkce**

Pokud je to možné, pozorujte pacienta v situaci, když jí nebo když pije. Kromě toho se zeptejte pacienta, zda má při polykání obtíže (charakteristickým příznakem je častý kašel při polykání) a informujte ho o způsobu přijímání potravy a případné dietě, které mu usnadní jídlo a pití.

#### **3. Dechové funkce**

Pozorujte dýchání pacienta v klidu a bez mluvení. Pokud má obtíže, požádejte ho, aby se hluboce nadechl a potom slyšitelně vydechl.

Pozorujte pacienta také při mluvení (případně ho nechte počítat do 20). Zeptejte se pacienta, zda pociťuje během mluvení potíže s dýcháním (například pocit nedostatku dechu atd.).

#### **4. Fonace (tvorba hlasu)**

Požádejte pacienta, aby řekl dlouhé **á** a jednou mu to předved'te. Pozorujte kvalitu, výšku a intenzitu tónu.

Poslechněte si pacienta při rozmluvě (přibližně 5 minut spontánní řeči) a zjistěte, zda pacient používá čistou a pro něho přiměřenou hlasitost a výšku tónu.

#### **5. Srozumitelnost a artikulace**

Poslechněte si pacienta, když spontánně hovoří, když předčítá nějaký text, věty a slova, když opakuje podle předneseného vzoru věty a slova a popisuje obrázky.

Posuzujte srozumitelnost a kvalitu samohlásek a souhlásek.

#### **6. Prozódie (rytmus)**

Pozorování a hodnocení prozódie se provádí ve stejných situacích jako v bodě číslo 5.

#### **7. Řeč**

##### ***Pasivní řeč (porozumění mluveným a psaným pokynům)***

- Zavřete, prosím, dveře.
- Ukažte mi vaše ruce.
- Položte tužku pod papír.
- Postavte se za vaši židli.
- Co jíte k snídani?
- Položte knihu na židli, vezměte tužku a postavte se k oknu.

Požádejte pacienta, aby přečetl text a pak ho převyprávěl.

##### ***Aktivní řeč***

- Nechte pacienta vyprávět osobní zážitek.
- Klad'te otázky a nechte pacienta odpovídat.

Požádejte pacienta, aby definoval pojmy:

Co je to židle? Co je to jablko? Co je to nový (Co je nové)? Co je to bouřka? Co je to hluk? Co znamená malovat?

#### **8. Grafomotorika (motorika při psaní)**

- Ponechte pacienta spontánně psát.
- Zadejte krátký diktát na úrovni slov a vět.
- Nechte opisovat slova a věty.

## **LOGOPEDICKÁ TERAPIE PACIENTŮ S HCH**

Logopedická terapie pacientů s HCH je zaměřena na problémy s polykáním, mluvenou řečí, artikulací a psáním. Logopedická terapie probíhá individuálně i ve skupině a jednotlivá zadání jsou vytvářena individuálně. V případě potřeby se hledají podpůrné (augmentativní) prostředky a náhradní (alternativní) komunikační prostředky.

### **Základ logopedické terapie**

Existuje pět základních pravidel logopedické terapie:

#### **1. Kompenzace**

Pacient se učí využívat zachované pohybové schopností šlach a svalů v plné míře.

## **2. Vědomá kontrola**

Pacient se učí dělat s vědomou kontrolou činnosti, které dříve prováděl automaticky. Musí si uvědomovat například:

- Artikulaci
- Dechové fáze
- Volbu slov
- Hlasové charakteristiky – dynamiku, rytmus, sílu a výšku hlasu atd.

## **3. Zpětná vazba**

Pacient by se měl naučit vnímat svou řeč a její nedostatky.

## **4. Začátek terapie v časném stadiu nemoci**

U progresivních onemocnění, mezi které se řadí i Huntingtonova choroba, může včasná terapie přispět k tomu, že porucha řeči nastoupí později.

Anticipace (očekávání) možných projevů nemoci a průběžná předběžná příprava na ně může předejít řečovým nesnázím v pozdějších stádiích nemoci.

## **5. Motivace**

Pacienta je nutno povzbuzovat a neustále přesvědčovat, že jeho úsilí (námaha) stojí za to.

## **Faktory ovlivňující logopedickou terapii:**

- Věk pacienta
- Závažnost stavu nemocného, resp. závažnost stadia nemoci, v němž se pacient nachází
- Naladění pacienta ke spolupráci
- Medikace
- Dosavadní vzdělání a odborná příprava pacienta
- Zájmy
- Celkový stav pacienta
- Stav chrupu (pacienti mají často silně poškozené zuby)
- Stav zraku a sluchu
- Kognitivní deficity a demence (poruchy pozornosti, učení a paměti)
- Psychický stav
- Stav řečové produkce před onemocněním
- Kvalita komunikace (i sociální) v rodině a s okolním prostředím
- Význam má i prognóza nemoci
- Řeč ovlivňují emoce, jako je strach, hněv, podráždění a radost. Pokud je člověk již po nějakou dobu izolován, často náhlá přemíra kladných nebo záporných emocí může ztížit jeho komunikaci s jinými lidmi

Z těchto důvodů a ze studu dochází k tomu, že pacient ztrácí odvahu a raději nekomunikuje. Důvodem mohou být i jiné např. psychické příčiny, jako například deprese.

## **Rehabilitace řečových funkcí**

### **1. Cvičení pro uvolnění napětí**

V oblasti hrtanu je žádoucí stav eutonie. Tento stav normálního napětí umožňuje začít s hlasovým cvičením. Pro dosažení vhodného napětí je možné spolupracovat s fyzioterapeutem.

### ***Všeobecná cvičení pro uvolnění napětí:***

Nejlepší podmínky pro práci jsou v klidném a známém okolním prostředí. Nejprve je třeba:

- Uvolnit napětí svalů v oblasti krku a ramen
- Uvolnit napětí svalů obličeje a artikulačních orgánů (čelist, rty, jazyk)

Je třeba zvážit použití zrcadla. Vyrovnání se s touto přímou konfrontací nemusí pacient vždy zvládnout.

### **2. Dechová cvičení**

Upřednostňuje se kostoabdominální dýchání. Je důležité, aby pacient měl při mluvení pod kontrolou vydechovaný vzduch. Dále je žádoucí naučit pacienta zesílit, případně prodloužit vydechovaný proud vzduchu a dobu výdechu. Cvičení sestávají z řady klasických dechových cvičení, která se později spojují s vydáváním hlasu. Tímto způsobem pacient získá zároveň dobrou koordinaci mezi vydechováním a vydáváním hlasu.

#### ***Cvičení pro nadechování při mluvení:***

- Vleže nebo vsedě se klidně nadechovat a vydechovat
- Hluboce se nadechnout, klidně vydechovat na F, S, V a Z
- Hluboce se nadechnout a pak klidně při vydechování počítat

Proběhnou-li shora uvedená cvičení (bez nucení a pravidelně), je možné cvičit ovládání dýchání:

- 3 sekundy nadechnout, 2 sekundy zadržet dech, 3 sekundy vydechovat
- 6 sekund nadechnout, 2 sekundy zadržet dech, 6 sekund vydechovat
- Totéž cvičení, ale nyní vydechovat na F, S, V a Z
- Totéž cvičení, ale nyní vydechovat při slovních řadách (počítání, dny v týdnu atd.)

### **3. Hlasová cvičení**

*Fonační cvičení* představují důležitou součást terapie, v určité fázi nemoci však na ně nemusí být kladen zásadní důraz, protože nepředstavují těžiště aktuálních obtíží. Cílem je především kvalitnější ovládnutí *hlasového rozsahu* a lepší využití *rezonančních schopností*.

*Hlasový rozsah:* pacient s Huntingtonovou chorobou může dostat pod kontrolu hlasové funkce, pokud mluví pomalu a uvědoměle zachází s dechovou funkcí a fonací.

#### ***Cvičení:***

- Naučit se využívat své rezonanční prostory
- Přivodit uvědomělé variace hlasitosti od tichého hovoru až po hlasitý projev a obráceně

*Rezonance:* cílem je dosáhnout kvalitního patrohltanového (velofaryngeálního) uzávěru, aby se snížila hypernasalita (zvýšená nosovost). Techniky tradičních cvičení, např. foukání, sání a zívání, nemusí vést k vyvolání dostatečného napětí patrohltanového uzávěru. V případě, že není možné zlepšit orální (ústní) rezonanci, lze zvážit nasazení patrové destičky na horní čelist (zpevnění měkkého patra).

### **4. Cvičení artikulace**

#### ***1. Přípravná cvičení artikulační orální motoriky:***

- Cvičení s čelistí
- Cvičení s jazykem
- Cvičení se rty

#### ***2. Vlastní artikulační cvičení:***

Cvičení uvědomělé kontroly při normálním rozhovoru (menší hlasový rozsah), cvičení pro posílení mluvy.

- Uvědomělá a slyšitelná artikulace samohlásek a dvojhásek
- Krátké i dlouhé samohlásky spojovat s P-T-K
- Rytmičké spojení slabik, slova vyslovovat v postupně zrychlujícím se sledu
- Další artikulační cvičení různých souhláskových shluků

Při těchto cvičeních můžeme měnit rychlost, rytmus a hlasový rozsah.

- Na úrovni slov a krátkých vět se můžeme vedle rytmu, rychlosti a hlasového rozsahu zabývat současně i intonací
- Artikulace hlásek (fonémů, které vyžadují zvednutí jazyka, bývá pro pacienty s HCH nesnadná. K artikulačně obtížným náleží např.:  
d – t, g – k, r – ř

Podle okolností se artikulace těchto hlásek upevňuje postupně v logopedických lekcích od izolovaných hlásek po jejich zapojení do slov a vět.

### **3. Zdůraznění/zvýraznění souhlásek**

Osvojení výrazné artikulace předchází očekávanému zhoršení výslovnosti souhlásek. Uvědomělá kontrola přiměřené intenzity hlásek a jejich pečlivá artikulace ve slovech (i na jejich konci) má význam pro srozumitelnost sdělování.

Artikulace musí být všeobecně zdůrazněná, například: **podklad**, k **babičce**, **sedmdesát**.

## **5. Prozódická cvičení**

### **1. Zpomalení rychlosti mluvení**

Navozené mluvní tempo má být v souladu s vlastní artikulační schopností.

### **2. Postup vyslovování slabiky po slabice**

Postup vyslovování slabiky po slabice znamená, že se jednotlivé slabiky vyslovují odděleně. Přitom je možné použít pro udávání taktu metronom, přičemž při každém rázu se vysloví jedna slabika, nebo se použije taktovací deska, na kterou pacient při každé slabice klepne do taktu.

Při použití těchto metod se jednotlivé slabiky nevyslovují příliš rychle a trvá se na dodržení pořadí slabik ve slovech.

*Příklad:* Rozložte slova na jednotlivé slabiky, věty na slova

- Slova na slabiky:  
Čo – ko – lá – do - vý, lo – ko – mo – ti - va, vel – ko – ob - chod
- Věty na slova:  
Na - židli, Dej - mi - to, Vem – lžíci, Na – stole – je – koláč

### **3. Zlepšení modulace/intonace**

Nedostatek modulace se dá zlepšit následujícím způsobem:

- Zdůrazňovat slabiky a akcent slov
- Zpívat spolu s pacientem, rozvíjet hudební představivost
- Vyslovovat věty se střídavě stoupající a klesající intonací
- Číst dialogy

## **Mimika, pantomima a vizuální kontakt**

Mimika, pantomima a vizuální kontakt jsou podpůrné prostředky mluvené řeči (neverbální komunikace). Pokud se správně používají, mohou přinést pozitivní komunikační efekt.

## Cvičení grafomotoriky

### 1. Průpravná cvičení

Tato cvičení se doporučují, aby se procvičila kontrola a rychlost pohybů jemné motoriky. Pacient nejprve přejíždí tužkou po čarách a pak je napodobuje.

- Vodorovné čáry zleva doprava



- Krátké vodorovné čáry



- Smyčky, vlnky, oválné obrazce



- Hranaté obrazce



### 2. Cvičení psaní

- Psaní grafémů, číslic, slov a vět
- Obtahování písma
- Opis písma podle vzoru
- Vizuální diktát - ukázat slovo nebo větu, zakrýt a nechat pacientem napsat
- Auditivní diktát = zapsání slyšeného
- Spontánní psaní

I při těchto písemných cvičeních může být užitečná spolupráce s ergoterapeutem. Pokud by se nedařilo psaní perem lze použít jako alternativní (pomocný) prostředek např. počítač nebo psací stroj apod.

## LOGOPEDICKÁ CVIČENÍ

- Doplnovat věty - slovy nebo větnou částí (*Příklad: Polévka se jí .....*)
- Odpovědi na otázky - hodnocení adekvátních odpovědí
- Zavádět spontánní rozhovor o každodenních událostech (příhodách)
- Převyprávět příběh
- Popis obrázku
- Souvislý popis zkušeností (*Příklad: pracovních, výrobních postupů, nakupování*)
- Tvorba vět z předem zadaných slov
- Popis činnosti (*Příklad: postup při vaření*)
- Vysvětlení významu slov



- Luštění křížovek, sudoku
- Řešení hádanek
- Gramatické uspořádání věty – uspořádání slov do logického sdělení (morfologie, syntax, sémantika)
- Cvičení logických řad
- Řešení asociačních a kategorizačních cvičení (*Příklad: sestavte příběh, vyjmenujte nápoje*)
- Řešení slovních her (*Příklad: scrabble*)

## VÝZNAM LOGOPEDICKÉ TERAPIE

Logopedická terapie u pacientů s Huntingtonovou chorobou nepředstavuje jen specifickou intenzivní terapií řeči, ale sleduje vedle řečových schopností také sociální (společenský) cíl. Zaměřuje se na aktivní používání řeči pacienta v jeho okolním prostředí. Logoped náleží spolu s rodinnými příslušníky a známými, pečovatelským personálem a terapeuty jiných oborů k okruhu těch, kteří mohou dosáhnout optimálního, výraznějšího používání řeči. Spolupráce všech (multidisciplinární přístup), kteří se na terapii podílejí, je absolutní nezbytností.

Logopedická terapie probíhá stále v kombinaci s terapií artikulace a psaní. Pacient by neměl vnímat práci jako „školní“ učební látku – logopedická sezení musí být vedena s citem a pochopením.

Přednostně se pracuje v oblastech:

- *Morfologicko-syntaktické větné struktury* - kde se požaduje vyjadřování ve větách
- *Výbavnosti slov* – jako pomůcka pro vybavení se uvádí „nápověda“ jejich začátečního písmene nebo hlásky, popř. první slabika slova, nebo se vysvětluje jeho vlastnost nebo možnost použití (způsob zacházení)
- *Syntaktických nebo sémantických parafrází* (nesprávně vyjádřených vět) požaduje se obsahově správné a situaci přílehlavé větné vyjadřování
- Potlačení perseverace (např. ulpívavost myšlenky) – aktivizace tvořivého myšlení

Logopedičtí terapeuti se zabývají aktuálním stavem řečových schopností pacienta s HCH a usilují o jistou míru vědomé kontroly těchto schopností pacientem. Usilují o společensky upotřebitelnou řeč (netrvá se na preciznosti, ale na srozumitelnosti sdělovaného).

# TIPY PRO SPRÁVNOU KOMUNIKACI S PACIENTEM S HCH

Díky zkušenostem s komunikačními problémy u pacientů s Huntingtonovou chorobou v různých zemích existuje celá řada užitečných doporučení.

## Doporučení pro posluchače

- Aby bylo možné komunikovat, musí posluchač dát najevo, že má na rozhovor čas, má chuť sledovat vyprávění a nesmí projevovat nervozitu ani při častějších nebo delších pauzách rozhovoru.
- Omezte hluk v pozadí (např. vypněte rádio nebo televizor).
- Při mluvení neodvádějte pozornost, pokud je to možné, na okolní prostředí, jiné osoby či jiné dění. Zamezte tak poklesu pozornosti jak u sebe, tak i u pacienta.
- Vedte jednoduchou konverzaci a koncentrujte se na jedno téma.
- Ponechte pacientovi možnost, aby se sám rozhodl, zda by chtěl konverzaci, která skomírá, ukončit nebo v ní pokračovat.
  
- Pokud téma vyvolá frustraci nebo se vypravěč necítí dobře, měl by se rozhovor převést na jiné téma, aby se vyloučil tlak na pacienta.
- Vždy je důležité povzbuzovat pacienta, aby vyjádřil své pocity, myšlenky a názory. Tohoto se dosáhne nejlépe tak, že se kladou jednoznačné otázky.
- Když nerozumíte, co bylo řečeno, neříkejte „nerozumím“, ale opakujte tu část věty, které jste rozuměl, i kdyby to byla pouze dvě slova. Sdělíte tím vypravěči, že se komunikace alespoň částečně podařila. A dáte mu tím možnost doplnit chybějící části.
- Při mluvení je důležité správné držení těla. To je jednodušší, když vypravěč sedí na dobré židli. Během rozhovoru se dívejte na vyprávěcí osobu a udržujte vizuální kontakt.
- Nemluvte s jinou osobou o problémech pacienta v jeho přítomnosti.
- Nemluvte místo pacienta. Dejte mu příležitost, aby se vyjádřil sám, i když je to pomalé a obtížné.
- Často se musíte vědomě zastavit, ovládat se, abyste nenapovídali.
- I přesto, že pacient nemůže mluvit, vycházejte vždy z toho, že má zachovány určité duševní schopnosti.
- Hovořte s pacientem během denních rutinních prací.
- Hovořte klidně a přirozeně a nepoužívejte dětskou řeč.

## Doporučení pro pacienta

Pacientovi s HCH je možné dát následující rady, aby se podpořila komunikace a pokračovalo se ve srozumitelné řeči.

- Dívejte se na svého posluchače. Dávejte pozor na to, aby se na vás také díval a byl připraven vám naslouchat.
- Upoutejte pozornost posluchače na sebe tím, že vyslovíte jeho jméno nebo se ho dotknete.
- Mluvte pomalu. Dejte vašemu jazyku a vašim rtům možnost provádět nezbytné pohyby.
- Pokuste se výraznou artikulací učinit vaši řeč srozumitelnou.
- Snažte se během řeči pravidelně dýchat. Pokud vám klesá hlasová síla, udělejte si dechovou přestávku.
- Myslete na to, abyste dělali v řeči pravidelně přestávky. Tím zabráníte tomu, aby se vám slova navzájem překrývala. Zůstane vám čas na nadechnutí.
- Procvičujte slova a věty, které pro vás představují obzvláštní problémy.

Jednoduchá dechová cvičení (např.: zívání, foukání a nasávání vzduchu), stejně tak i motorická cvičení (např.: jazyka, tváří, rtů) může pacient sám pravidelně procvičovat. Tato cvičení zároveň posilují artikulační orgány.

## Doplňkové komunikační možnosti

### **Alternativní a augmentativní komunikační prostředky u pacientů s HCH (viz příloha č. 2)**

Pro pacienty s Huntingtonovou chorobou jsou vhodné jen určité podpůrné augmentativní a náhradní komunikační prostředky. Často jsou nejefektivnější a nejcennější právě ty nejjednodušší. Můžete pracovat např. s čtecí stěnou. Je to velká deska z kartonu (polepena plastovou fólií) nebo z plastické hmoty. Rozdělte ji na políčka. Každé políčko se využije pro jedno slovo nebo jeden piktogram. Na ní můžete umístit klíčová slova anebo piktogramy, jako například WC, spát, pít, jíst a podobně.

Lze zhotovit i desku s otvory pro prst pod každým písmenem abecedy, aby pacient mohl tvořit slova tím, že svůj prst vloží do příslušného otvoru. Je možné zhotovit také obdobnou desku s otvory pod slovy a piktogramy.

Postarejte se, aby pacient měl každý pomocný prostředek snadno po ruce. Upevněte ho na invalidní vozík (kolečkové křeslo) nebo na stěnu v blízkosti sedadla pacienta.

Obrázky musí být jednoduché a v každém případě opatřené odpovídajícím pojmem.

Pro pacienta můžete také zhotovit knihu (např. album nebo sešit) se slovy a obrázky často používaných tematických okruhů. (Příklad: k tématu rodiny, oblékání, ošetřování, moje pocity atd.) Jednotlivé listy a fotografie je nejlépe vybrat společně s pacientem. Měly by být chráněny fólií z plastické hmoty a případně opatřeny plastickými jezdcí (vodítky), aby mohl pacient snadno nalézt požadovanou kategorii.

Další možností je práce s tabulí, na které jsou písmena nebo slabiky, ze kterých může pacient sestavovat slova. Nápomocný může být také psací stroj nebo počítač se zvláště velkou klávesnicí.

Když naleznete vhodný alternativní komunikační prostředek pro vaši situaci, povzbudte pacienta, aby ho používal, a používejte ho také i vy. Udržujte ho stále připravený a dbejte na to, aby byl v pravý čas přizpůsoben změněným okolnostem a dané situaci. Vysvětlete návštěvníkům, pečovatelskému personálu atd. používání alternativního komunikačního pomocného prostředku (komunikačních tabulek atp).



Problémy s polykáním pacientů  
s  
Huntingtonovou chorobou

# ÚVOD

Huntingtonova choroba je neurologické onemocnění, které postihuje mozek. Pacient postupně ztrácí kontrolu nad ovládáním svých pohybů a svalů. Tato ztráta kontroly je také příčinou problémů s polykáním, které u pacienta s Huntingtonovou chorobou nastávají a v průběhu nemoci nabývají na intenzitě.

Polykání potravy a nápojů je komplikovaný proces, při němž svaly úst a obličeje provádí v daném okamžiku odpovídající pohyby. Když proces polykání již neprobíhá spontánně, vznikají obtíže při přijímání potravy a tekutin. Ten, kdo se zabývá Huntingtonovou chorobou, ví, co to znamená.

Problémy s polykáním způsobují nejen fyzické komplikace, ale mají vliv i na psychiku pacienta. Obava z nemožnosti polykání a strach, že již nebude moci normálně jíst a pít, může pacienta přemoci. Frustrace, které nastávají v důsledku problémů s jídlem, vedou někdy k tomu, že se pacient brání potravu vůbec přijímat.

Části potravy, které se mohou v důsledku narušeného polykání dostat do plic, mohou způsobit zánět dýchacích cest. Problémy s polykáním vedou k vážným fyzickým obtížím, k dušení, a mohou za určitých okolností vést až ke smrti pacienta. Smrt zadušením není u pacientů s Huntingtonovou chorobou zcela vzácná.

Problémy s polykáním mohou vyvolávat v době spojené s příjmem potravy u pacienta, ošetřujícího personálu a pečujících rodinných příslušníků stavy napětí a nejistoty. Tomu lze zamezit tím, že se provedou potřebná preventivní opatření, kterými se sníží na jedné straně nebezpečí uváznutí potravy a na druhé straně se pravidelně trénují strategie, které mohou pacienta v případě uváznutí potravy zachránit.

## CHARAKTERISTIKA PROBLÉMŮ S POLYKÁNÍM U PACIENTŮ S HCH

Logoped je jedním z týmu odborníků, který pomáhá zmírnit obtíže spojené s procesem polykání. S problémy polykání jsou současně konfrontováni jak samotný pacient, tak i pečující rodinní příslušníci a ošetrovatelský personál léčebného zařízení. Proto je tato část brožury zaměřena na všechny účastníky.

Polykání je jeden z nejkompexnějších pohybových pochodů. Zdravý člověk polyká bez potíží přibližně 600 krát za den. Polykání vyžaduje bezchybnou koordinaci a spolupráci téměř všech ústních a obličejových svalů s částí nervového systému, který předává informace z mozku do periferie a zpět.

### Příčiny problémů s polykáním

#### **Nucleus caudatus**

*Nucleus caudatus* kontroluje pohyby a stará se o to, aby se neprováděly žádné nadbytečné pohyby. Pokud je tato část mozku poškozena, vznikají známé mimovolné (bezděčné) pohyby.

#### **Přední části mozkových hemisfér**

Přední části mozkových hemisfér jsou odpovědné za myšlenkové procesy, intelekt (rozum), schopnost posuzování a plánování, pocity, charakter, abstraktní myšlení, paměť, pozornost a koncentraci (soustředění). Pokud je tato část mozku napadena chorobnými procesy, pak to má nepopiratelný vliv na schopnost myšlení postižené osoby.

Nemocní s Huntingtonovou chorobou jsou sice fyzicky schopni provádět veškeré pohyby, mají ale problémy s přesnými a koordinovanými pohyby a jednáním. Čím dále nemoc postupuje, tím silněji jsou veškeré pohyby postiženy. Zejména rychle se měnící a střídavé pohyby. A to se projevuje

také v procesu polykání. Většina jeho fází nezabírá více než jednu sekundu a vyžaduje nanejvýš přesnou koordinaci, přesnou časovou souhru a bezpečné používání svalového aparátu úst a obličeje.

## Postup polykání

Pro lepší porozumění problému s polykáním u pacienta s HCH je nutné nejprve přesně pojednat o samotném procesu polykání. Jak již bylo poznamenáno v úvodu, jedná se o velmi komplikovaný proces, při kterém má nejvyšší důležitost koordinace a přesná časová souhra svalových pohybů. Tato souhra samovolně kontrolovaných pohybů většinou netrvá déle než 3 sekundy.

Proces polykání je rozdělen do čtyř fází (viz obr. č. 1):

### 1. Předorální fáze

V předorální fázi je smyslovým vnímáním (zrakem, hmatem, čichem) aktivováno slinění, a tím se připraví počátek procesu polykání.

### 2. Ústní (orální) fáze

Orální fáze začíná v okamžiku, kdy je potrava vložena do úst a žvýkána. Potrava se smíchá se slinami. Vytvoří se potravinový bolus a ten je tlačěn vlnivými pohyby jazyka dozadu. V této fázi hrají důležitou roli zuby, jazyk, rty, čelisti a tváře. V dalším průběhu se dostává potrava mezi jazyk a patro a posunuje se dál vzad do hltanu.

Jazyk tlačí potravu proti patru směrem vzad. Když míjí bolus oblouky měkkého patra, začne se spouštět polykací reflex (u starších lidí se může spouštět i níže, až na úrovni hltanu). Až dosud je proces zcela pod naší vědomou kontrolou, protože sami určujeme, jak dlouho budeme jídlo žvýkat a kdy ho posuneme vzad, abychom jej polkli. Od momentu spuštění polykacího reflexu je proces polykání reflexní, a tedy zcela mimo naši vědomou kontrolu.

Od tohoto bodu již nemůžeme svaly sami ovládat. Potrava se dostává automaticky níže do jícnu a do žaludku.

### 3. Hltanová (faryngeální) fáze

Tato fáze počíná, když potrava dosáhne dutiny hltanu. V tomto okamžiku se uzavřou hlasivky a nosní prostor je uzavřen kontaktem měkkého patra a zadní stěny hltanu, aby se potrava nedostala do horních dýchacích cest. Hrtan se pozvedne a předsune, hrtanová příklapka se sklopí, dojde k reflexní zástavě dýchání, horní jícnový svěrač se uvolní a potrava sklouzne do jícnu. Současně se stáhne dutina hltanu, aby mohla potrava lépe sklouznout směrem dolů do jícnu.

### 4. Jícnová (ezofageální) fáze

Jícnová fáze je poslední fáze procesu polykání. Potrava se tlačí z hltanové dutiny do jícnu. Jícen se stáhne, aby se potrava mohla dostat do žaludku.

## Průběh polykání u pacientů s HCH

Koordinace a časový sled procesu polykání jsou ovlivněny u pacientů s HCH mimovolnými pohyby a sníženým ovládním svalových funkcí. Choroba působí na každou jednotlivou fázi tohoto procesu. Proces polykání ztěžují také jiné projevy nemoci, jako například změny jídelních návyků, a také klesající schopnosti paměti a intelektu.

V prvním stadiu nemoci jsou zřídka zjištěny problémy s polykáním jako symptom (příznak). Na videofluoroskopickém vyšetření se však ukazuje, že již v počátku nemoci nastávají malé změny v procesu polykání. Tyto změny zůstávají nejprve nepozorované. Čím dále však choroba postupuje, tím je polykání obtížnější. To znamená pro pacienta s HCH nejen ohrožení života z důvodu zadušení, ale také z důvodu vyskytující se aspirační pneumonie.

Aspirační pneumonie – jeden z druhů zápalu plic – vzniká, když se cizí částice, v tomto případě zbytky potravy, dostanou do plic. Pokud je funkce polykání poškozena, stává se, že hlasivky dýchacích cest se nedokonale nebo příliš pozdě uzavřou, takže se částice potravy mohou dostat do plic.

Opakované aspirační pneumonie jsou častou příčinou úmrtí pacientů s HCH.

Rostoucí chuť k jídlu u pacienta s HCH zesiluje problémy s polykáním. Přitom je právě nyní důležité, aby se pacient zdravě vyživoval. Neustálými pohyby spotřebovává daleko více kalorií než jiní lidé a je často hladový. Dostatečný přísun potravy tím stále více nabývá na významu, ale vzhledem k problémům s polykáním zároveň vede k velkým frustracím.

Některým pacientům kromě toho, že jsou omezeny jejich mentální schopnosti, činí obtížné si osvojit nové stravovací návyky a strategie, které mají zmírnit obtíže s polykáním. Z tohoto důvodu je zvláště důležité začít s nacvičováním strategií pro polykání, i když dosud ještě žádné problémy s polykáním nenastaly. Když se pacient naučí tyto strategie ovládat s předstihem, může potom v pozdějším stadiu nemoci průběh snadněji kontrolovat. Účinné řešení problémů s polykáním u pacientů s HCH je velkou výzvou.

### **1. Předorální fáze**

Jedním z důvodů, které pacient zohledňuje při výběru potravy, je i schopnost zacházení s nožem a vidličkou. Častěji se pacient bude rozhodovat pro potravu, u které nůž a vidličku nepotřebuje. Ergoterapeut a pečovatelský personál má za úkol vybrat vhodnou potravu a učit pacienta jíst. Cílem je, aby pacient mohl potravu co nejdéle sám přijímat.

### **2. Ústní (orální) fáze**

Pacienti s HCH již nemají pod kontrolou pohyby jazyka, proto je pro ně obtížné vytvořit potravinový bolus. Stává se, že se kousky potravy dostanou přímo do hltanu nebo dokonce do dýchacích cest ještě předtím než začne proces polykání. Potrava je také vlivem mimovolních pohybů jazyka vytlačována ven z úst. Mimovolní pohyby navíc znesnadňují žvýkání.

Kromě skutečnosti, že vytvoření bolusu je omezeno mimovolními pohyby jazyka, je pro pacienta také obtížné nastavit jazyk vzhledem k hltanu do tahové polohy, kde dochází ke spouštění polykacího reflexu.

Mimovolní pohyby narušují časový průběh polykacího reflexu: buď polykací reflex nastane příliš rychle, nebo na sebe nechá čekat, protože se pacientovi nedaří dostat potravinový bolus na správné místo.

Tak se stane, že se potrava posune do hltanu, aniž by byl aktivován polykací reflex. Protože se nedaří vytvoření bolusu, mohou zbytky jídla, které pacient nemůže spolknout, uváznout.

### **3. Hltanová (faryngeální) fáze**

Vedle narušené koordinace pohybů jazyka nedochází k řádnému uzavření dýchacích cest, takže pacient s HCH se náhle a v nesprávný okamžik nadechne. Během nadechnutí se otevírají hlasivky a dýchací cesty jsou tak přístupné zbytkům potravy.

Potrava a tekutina se tímto způsobem dostanou do dýchacích cest dříve, než může být uveden do chodu uzavírací mechanismus. To je okamžik, ve kterém může potrava vstoupit do dýchacích cest.

### **4. Jícnová (ezofageální) fáze**

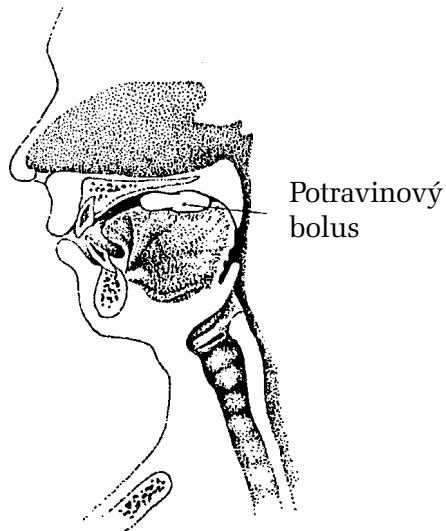
Také zde nastávají potíže. Stává se, že vzhledem ke kontrakcím (stahům) jícnu se již spolknutá potrava – i po ukončeném jezení – dostane zpět do úst. Je proto rozumné nechat pacienta po jídle určitou dobu sedět ve vzpřímené poloze.

Obě první fáze procesu polykání jsou Huntingtonovou nemocí zvláště nepříznivě ovlivněny. Rovněž pacient pociťuje tyto fáze jako problematické. Tím je rušen i úspěšný průběh dvou následujících fází (viz obr. č. 2).

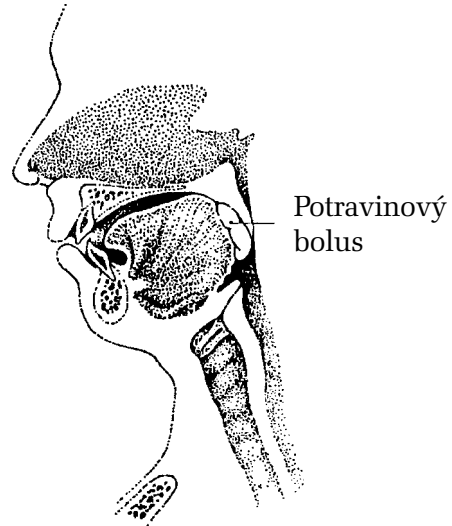


## Obr. 1: Průběh polykání při normálním polykání

Obr. 1a) Orální fáze polykání



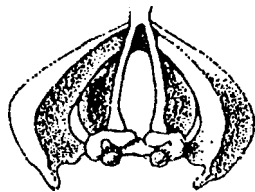
Obr. 2a) Spuštění polykacího reflexu v reflexní části orální fáze polykání a počátek faryngální fáze polykání



Obr. 1b) Pohled do vchodu hrtanu (shora)

V ústní (orální) fázi polykání je:

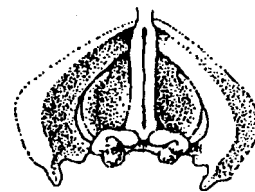
- vchod do hrtanu - otevřený
- hlasivky jsou - oddálené



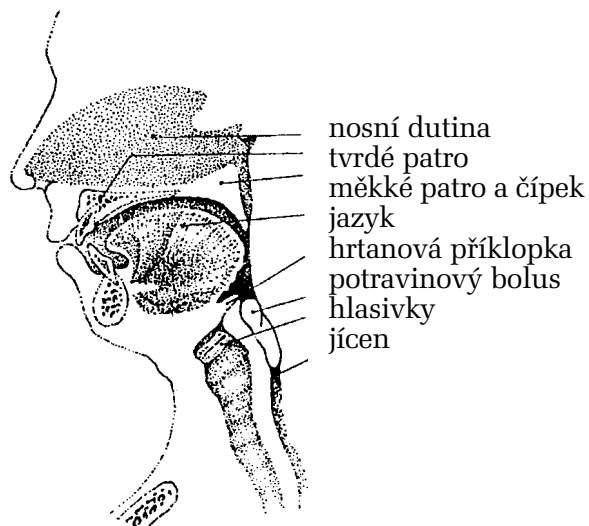
Obr. 2b) Pohled do vchodu hrtanu (shora)

V reflexní fázi polykání je:

- vchod do hrtanu - uzavřený
- hlasivky - jsou k sobě přimknuté

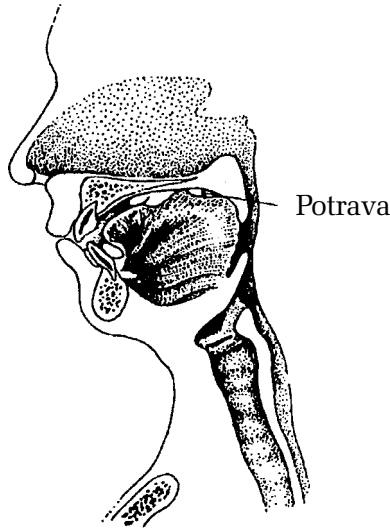


Obr. 3) Faryngální fáze polykání

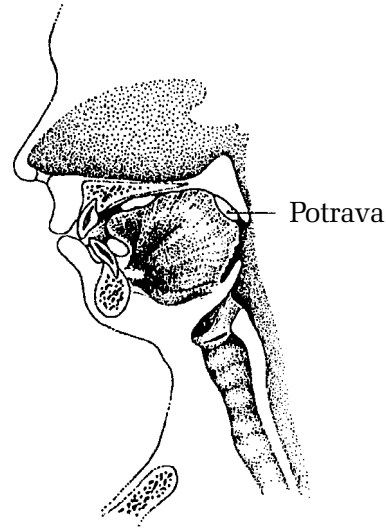


## Obr. 2: Možné potíže při poškozeném polykání

Obr. 1a) Orální fáze polykání



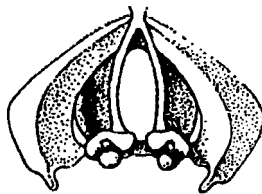
Obr. 2a) Část potravinového bolusu je v ústech, část je již posunuta vzad do míst, kde má dojít u zdravého jedince ke spuštění polykacího reflexu



Obr. 1b) Pohled do vchodu hrtanu (shora)

V ústní (orální) fázi polykání je:

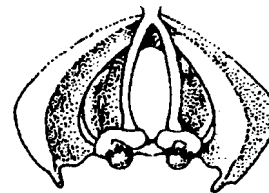
- vchod do hrtanu - otevřený
- hlasivky jsou - oddálené



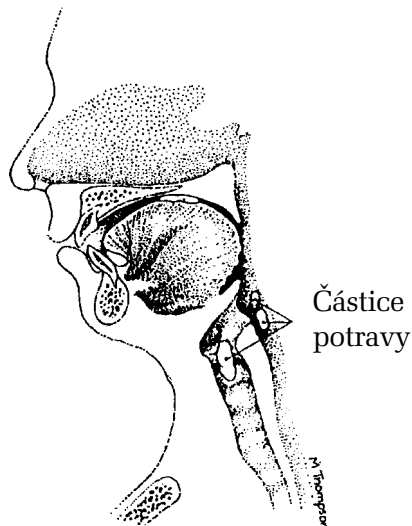
Obr. 2b) Pohled do vchodu hrtanu (shora)

V hltanové (faryngální) fázi při nesprávném polknutí může zůstat z mnoha důvodů:

vchod do hrtanu – v průběhu polknutí otevřený, čímž dojde k průniku sousta do dýchacích cest



Obr. 3) Části potravy jsou v ústech, v hltanu a rovněž v hrtanu. Pokrm v hrtanu znamená aspiraci (vdechnutí). S tím se může pacient vypořádat vykašláním. Pokud pacient stravu nevykašle, může dojít k dušení nebo ke vdechnutí potravy do plic, nejpravděpodobněji do pravé plíce a následně může vzniknout aspirační pneumonie (zápal plic z vdechnutí stravy).



## Orální reflexy

V průběhu polykání se vyskytují orální reflexy, které jsou pro správný průběh polknutí nezbytné (přítomnost polykacího reflexu), ale také se zde vyskytují reflexy, které se objevují pouze v případě problému (dávivý reflex a kašlací reflex).

### 1. Polykací reflex

Spuštění polykacího reflexu je velmi komplexní. Zóny, které tento reflex spouštějí, jsou: patrové oblouky, receptory v kořeni jazyka, příklopka hrtanová a horní jícnový svěrač.

### 2. Reflex kašlání

V případě uváznutí nebo průniku potravy do dýchacích cest se spustí kašlací reflex. Kašel je nejlepší ochrana pacienta, když se potrava dostane do oblasti hlasivek. Naneštěstí se u pacientů s HCH v pokročilém stadiu tento reflex nespouští vždy.

### 3. Dávivý reflex

Dávivý reflex se spustí dotykem cizího předmětu na zadní část jazyka nebo měkkého patra (například lžící, tlak na měkké patro nebo na zadní část jazyka). Tím se dosáhne, že potrava jde opačným směrem (ven). Tento reflex nechrání pacienta před problémy s polykáním, protože tělo nepovažuje potravu za cizí předmět.

## PROBLÉMY S POLYKÁNÍM U PACIENTŮ S HCH

### Nejčastější problémy ovlivňující polykání u pacientů s HCH

#### 1. V ústech zůstává potrava nebo její zbytky

Vzhledem ke sníženému napětí orálních svalů je obtížné v ústech vytvořit potravinový bolus, po kterém následuje polykací reflex.

#### 2. Potrava se lepí na patro

Z důvodu omezené pohyblivosti jazyka nedokáže pacient z tvrdého patra odstranit kusy potravy a ty tam zůstávají přilepené.

#### 3. Vyplivování potravy

V důsledku mimovolních pohybů jazyka ven z úst je polykání potravy a tekutin velmi obtížné a místo polykání následuje vyplivování.

#### 4. Zpomalený proces polykání

Potrava zůstává po dlouhou dobu v ústech, než se jí podaří spolknout.

#### 5. Nadbytečné pohyby jazyka

U osob, které ztrácejí kontrolu nad svaly jazyka, se projevují nadbytečné pohyby jazyka.

#### 6. Potíže při polykání potravy nebo nápojů se specifickou strukturou, hustotou

Určité druhy potravy nebo určité nápoje pacient odmítá, protože se mu špatně polykají.

#### 7. Kašel a zakuckání

Obojí může nastat během i po skončení jídla. Někdy se kašlací reflex nespustí, ačkoliv by byl potřebný.

#### 8. Vodnatý (kloktavý) hlas

Nad hlasivkami se shromažďují sliny. Tím získává hlas při mluvení vodnatý (kloktavý) charakter.

#### 9. Nadměrné vylučování slin a hlenu

Může se jednat o vylučování slin nebo hlenu bez obsahu potravy. Ke zvýšené produkci slin a hlenu dochází také při kašli a při uváznutí sousta v dýchacích cestách. Je to pokyn k tomu, aby se řasinky v dýchacích cestách snažily odstranit cizí předmět.

## **10. Výstup potravy nosem nebo ústy**

Pokud během polykání vychází potrava ven z úst a z nosu, pak je možné, že měkké patro zcela neuzavřelo nosní dutinu. Vyskytne-li se tento příznak po polknutí, ukazuje to na problémy v ústní dutině nebo v jícnu.

## **11. Návrat potravy po polknutí do úst**

Příčinou návratu potravy po polknutí zpět do úst jsou kontrakce (stahy) jícnu.

## **12. Zhoršená funkce řeči a tvorby hlasu**

Protože mluvení a polykání je závislé na podobně a společně probíhajících neurologických a anatomických faktorech, jakož i na svalových pohybech, mohou zároveň s problémy s polykáním nastat také problémy s mluvením a hlasem obecně. K tomu přistupují i problémy v oblasti jazykových schopností.

## **13. Ztráta tělesné hmotnosti**

Rozvoj ztráty tělesné hmotnosti je vždy u HCH alarmující příznak, kterému je nutno pokusit se čelit. Postupné hubnutí až kachektizace většiny pacientů je typickým rysem pokročilejších stadií nemoci a nemusí být spojeny s nápadným úbytkem chuti k jídlu, ani s problémy s běžným příjmem potravy. Tíže mimovolných pohybů nemá obvykle nic společného s úbytkem hmotnosti. Příčinou hubnutí může být např., že pacienti si nejsou schopni opatřit nebo připravit odpovídající stravu. Příjem potravy může být kaloricky nedostatečný, postižený se může snažit jídlu vyhýbat, protože se musí během jídla a pití spoléhat na pomoc druhých, anebo nemá chuť k jídlu, má špatnou náladu, nechce jíst před druhými nebo je neschopen se najíst bez pomoci. Podstata tohoto zvláštního klinického projevu nemoci je zatím nejasná, předpokládají se změny v mozkových centrech. Časná kachektizace je spojena s horší prognózou nemoci. Dietetici musí být proto schopni poradit odpovídající vysokokalorický příjem (i 5000-6000 kcal denně) a takovou dietu, aby příjem potravy minimalizoval problémy s polykáním. V pozdějších stadiích nemoci může dojít k nutnosti podávat nemocným nutriční podporu perkutánní endoskopickou gastrostomií (PEG).

## **14. Zápal plic**

Pravidelně se opakující záněty plic mohou být vyvolány problémy s polykáním.

# **Faktory ovlivňující průběh polykání**

### **1. Léky**

Některé léky podporující uvolnění svalů (myorelaxancia) snižují nejen napětí ve svalech, ale zpomalují také proces polykání. Příliš vysoké dávky antipsychotik mohou zhoršit problémy s polykáním, protože snižují bdělost a pozornost. Snižená pozornost zvyšuje problémy s polykáním. Některé léky mají jako vedlejší účinek sucho v ústech nebo nadměrné vylučování slin. Obojí může vést k problémům s polykáním. Tyto případy by měl pacient konzultovat s neurologem.

### **2. Kognitivní změny**

V pozdějších fázích HCH se prohlubuje poškození předních oblastí mozku. To znamená, že pacient trpí stále většími problémy s koncentrací, sníženou schopností úsudku a řešením problémů, vykazuje i nedostatečné společenské chování. Ztrácí se schopnost něco plánovat. Tyto změny také ovlivňují průběh příjmu potravy a polykání.

### **3. Zubní hygiena**

Bolesti zubů a rozbolavělé dásně dělají příjem potravy ještě nepříjemnějším. Vyrhnutí zubů jako důsledek špatné zubní hygieny není žádným řešením. Zubní náhrady vedou během jídla k dalším problémům. Pečlivá hygiena úst a péče o zuby je tedy zvláště důležitá.

### **4. Emoce – duševní rozrušení**

Strach má negativní vliv na proces příjmu potravy a polykání. Svaly v jícnu a v hrtanu reagují zvláště citlivě na duševní napětí a strach. Stahuje se hrdlo – dobře známý pocit – když je tréma,

obavy. Při strachu a stresu se také zesilují mimovolní pohyby, což není příznivé pro proces polykání. Strach z dušení, zvracení nebo zvýšeného slinění, to vše způsobuje shora uvedené problémy s polykáním.

Někteří pacienti odmítají změny svých stravovacích návyků, což ztěžuje sestavení správné diety. Ve většině kultur hraje výběr, příprava a přichystání jídel velkou roli. Mnohé vzpomínky na rodinu jsou spojeny právě s jídlem a pitím. Dobré jídlo v kruhu rodiny je důležitou součástí rodinného života. Poskytuje možnost navzájem hovořit, probrat zájmy a posilovat rodinné svazky. S ohledem na problémy s jídlem a polykáním se může stát společné jídlo pro pacienta s Huntingtonovou chorobou nepříjemným zážitkem.

Ten, kdo chodil celé dlouhé roky nakupovat, vařit a měl radost z jídla, se nyní cítí jako ztracený a neakceptovaný, protože tyto aktivity jsou pro něho již obtížné, únavné nebo dokonce úplně nemožné. Okolí by se mělo proto snažit o uchování tradice společného stolování.

### **5. Celkový zdravotní stav**

Kdo se necítí dobře a je nemocný, nemůže jednat a být aktivní tak, jak byl zvyklý.

### **6. Projevy únavy**

Pokud je pacient unaven a nemůže se soustředit na jídlo, mohou často nastat, případně zesílit, problémy s polykáním.

## **Závěr**

Problémy s polykáním u pacienta s Huntingtonovou chorobou jsou nejen individuální, ale také podle stadia nemoci rozdílně výrazné, což vyžaduje vysokou flexibilitu ošetrovatelského personálu. Nabídka stravy se musí stále nově přizpůsobovat. Problémy s jídlem a polykáním je nutno u každého pacienta individuálně pozorovat a kontrolovat. Pro pacienta s Huntingtonovou chorobou neexistuje žádný všeobecně platný recept. Navzdory komplexnosti problémů s polykáním existují určité možnosti, jak zlepšit jeho účinnost a bezpečnost. V první řadě musí ošetrovatelský personál dobře znát polykací a dechové problémy pacienta s Huntingtonovou chorobou, musí rozpoznat příznaky a být stále velmi pozorný.

Základním předpokladem je postarat se o vhodnou stravu a naučit pečující osoby, jak v nouzových situacích rychle a správně jednat.

## **DOPORUČENÍ PRO STRAVOVÁNÍ PACIENTŮ S HCH**

Následující rady mohou u pacienta s HCH pomoci usnadnit příjem potravy. Mezi pacienty existují individuální rozdíly, nemusí proto, co je vhodné pro jednoho pacienta, být vhodné ještě dlouhou dobu pro pacienta jiného. Pečovatel musí sám zjistit, která opatření u určitého pacienta přinesou žádoucí výsledek. Níže uvedené návrhy v každém případě zjednodušují proces polykání a omezují možnost uváznutí potravy.

U následujících rad vycházíme z toho, že všichni pečovatelé dobře znají problémy s polykáním u pacienta s HCH během přijímání stravy.

### **Na co dbát při jídle:**

1. Dobrý psychický stav pacienta
2. Správné držení těla při jídle
3. Neodvádět pozornost
4. Pomalé a klidné stravování
5. Vhodná strava

## 1. Dobrý psychický stav pacienta

Postarejte se o to, aby pacient nebyl před začátkem jídla příliš unavený. Dejte mu možnost si odpočinout dvě hodiny, ale minimálně půl hodiny před přijímáním stravy.

Cvičení s rukama a nohama krátce před jídlem mohou napětí vzniklé z obav zmenšit, a někdy také omezit choreatické pohyby.

## 2. Správné držení těla během jídla

Držení těla během a po jídle může mít velký vliv na průběh polykání a tím zabránit tomu, že se zakucká. Pacient by měl být při jídle ve vzpřímené poloze, hlavu mít skloněnou dopředu a lehce dolů.

Je důležité držet šíjové a krční svaly napjaté. Nohy musejí stát na podlaze a předloktí má být položeno na stole. Také u pacientů upoutaných na lůžko se musí dbát na držení těla. Pacienti musí sedět rovněž vzpřímeně. Tělo je podepřeno postelí, případně polštářem. Většina pacientů s HCH má malou kontrolu nad pohyby jazyka, proto může pomoci, když pacient vystrčí hlavu lehce dopředu.

Pokud je pacient připraven k polykání, měla by se hlava lehce tlačit směrem dozadu. Je-li hlava nestabilní, je možné podepřít ji tak, že položíme dlaň na pacientovo čelo, na šíji nebo na týl.

Po jídle musí pacient ještě asi 30 až 40 minut zůstat vzpřímeně sedět, aby se zabránilo dušení pacienta, proto že se potrava dostane z jícnu nebo z žaludku znovu nahoru. Pomoci zaujmout pacientovi správné držení těla může vhodná židle, jako je například křeslo pro pacienty s HCH (viz příloha č. 3).

## 3. Neodvádět pozornost

Z důvodu postižení předních oblastí mozku trpí pacienti s Huntingtonovou chorobou oslabením pozornosti, což není pro správný průběh polykání v žádném případě žádoucí. Pacienti s HCH potřebují během přijímání stravy plnou koncentraci, aby mohli potravinový bolus spolknout. Soustředí-li se zcela na polykání, může se jim podařit proces polykání do určité míry kontrolovat. Snížíme-li při příjmu potravy odvádění pozornosti na nejnižší míru, můžeme přispět k cílenému a především bezpečnému procesu polykání.

Příčiny odvádění pozornosti dělíme na vnější a vnitřní:

### **a) Externí (vnější) příčiny odvádění pozornosti**

- Vyvarujte se zapnuté televize nebo radiopřijímače v okolí pacienta
- Vyvarujte se během jídlarozhovoru s jinými lidmi v blízkosti pacienta
- Zavřete dveře
- Vyhledejte klidné místo pro jídlo, případně posadte pacienta tak, aby byl ostatními lidmi, kteří procházejí kolem, co nejméně rušen.

Vyvarujte se jakéhokoliv neklidu u stolu

### **b) Interní (vnitřní) příčiny odvádění pozornosti**

Toto odvádění pozornosti můžete zmírnit tak, že se postaráte, aby pacient:

- mohl zaujmout co možná nejpohodlnější polohu během jídla
- neměl žádné bolesti
- nebyl rušen stavem svého chrupu
- neměl žádné bolesti zubů nebo záněty v ústech
- měl po každém soustu prázdnou ústní dutinu
- z důvodů estetických se necítil nepříjemně (např. kvůli umazaným ústům)

Během doby jídla by neměl nikdo kouřit. Cigaretový kouř narušuje čich a chuť pacienta. V pokročilém stadiu HCH je čich poškozený, snižuje se vylučování slin a tím se značně ztěžuje i proces polykání.

#### **4. Pomalé a klidné přijímání stravy**

Zkuste u pacienta podnítit klidný a pomalý způsob přijímání stravy. Rostoucí potěšení z jídla u pacienta s Huntingtonovou chorobou snadno vede k tomu, že jí rychle a velká sousta najednou. Nebezpečí, že potrava uvázne, se tím značně zvyšuje. Upozorněte pacienta na toto nebezpečí a poraďte mu, aby jedl pomalu. To se může podařit, když během jídla s pacientem mluvíte a nabízíte mu přiměřená sousta. Stolování je pro budování společenských vztahů důležité. Vyhledejte i ustolu rozhovor, aniž byste však příliš rušili.

Doba jídla nemá trvat déle než půl až tři čtvrtě hodiny, jinak se pacient příliš unaví. Ponechte mu však v těchto mezích potřebný čas.

Pokud by přijímání stravy trvalo příliš dlouho, je lépe naplánovat během dne více menších dávek jídla, takže ze třech jídel se stane pět nebo šest.

#### **Konkrétní rady:**

- Pokud jí pacient lžící, dejte mu místo polévkové lžice kávovou lžičku, protože se tím rytmus jídla značně zpomalí.
  - Když se pacient musí krmit, má se to provádět pomaleji, než je obvyklé.
  - Zkontrolujte, zda jsou jeho ústa po každém polknutí prázdná.
  - Pokud pacient značně kašle, poraďte mu, aby několikrát polknul bez potravy v ústech.
  - V průběhu jídla omezte množství potravy v pacientově zorném poli
  - Pokuste se přijímání stravy příliš často nepřerušovat. Zejména u pacientů v pokročilém stadiu nemoci platí, že se mohou pouze omezeně koncentrovat. Nejlepší je dobu jídla příliš dlouho neprotahovat, protože může nastat podráždění a rozčilení.
- **Aby se zvýšila pozornost, zájem a motivace pacienta během přijímání stravy, je nejlepší:**
- Začít s jídlem, které pacientovi nejlépe chutná.
  - Provádět při jídle obměny - například nejprve 4 lžice jablečného pyré, pak 4 lžice jogurtu atd. To ale jde pouze tehdy, když pacient dobře snáší změnu struktury stravy.

#### **5. Strava**

Dbejte na to, jak se jídlo podává. Konzistence stravy je rozhodující. Huntingtonova choroba zhoršuje koordinaci různých pohybů při polykání, přesněji řečeno, pohybů jazyka a patra, proto by měl by pacient dostávat stravu, kterou může dobře polykat. Tekutá strava zde není vždy nejlepším řešením. Řídké tekutiny se nedají dobře zpracovat na potravinový bolus. Rozlijí se nekontrolovaně v ústech a nejsou uchopitelné. Poněkud hustší konzistence, jakou má např. jogurt nebo pudink, se hodí daleko lépe. Podávat odpovídající stravu je velmi jednoduché. Pro zahuštění existují na trhu četné produkty. Informace k tomuto tématu je možné získat u nutričního poradce nebo v lékárnách.

Při výskytu prvních problémů s polykáním není nutno nasadit pacientovi s Huntingtonovou chorobou hned kašovitou dietu. Pacient může přijímat mnohé potraviny normálním způsobem, někdy jen s menšími změnami.

Mixér, ruční šťouchadlo a jiné pomůcky na přípravu kašovité stravy je vhodné mít vždy připravené. Pro volbu správné stravy je potřebné pravidelné sledování problémů s polykáním.

## Vyvarujte se potravin, které se těžko polykají

- Strava ze dvou rozdílných součástí, např. vývar se zeleninou. Pro pacienta je obtížné obě tyto složky současně zpracovat a bezpečně polknout.
- Lepivé potraviny, jako je bramborová kaše a bílý chléb.
- Drobné potraviny, jako např. suchar, sušenky.
- Potraviny, které je nutno dlouho žvýkat, např. maso, čokoláda.
- Vyvarujte se silně a ostře kořeněných jídel.
- Neservírujte žádnou drůbež s kostmi nebo ryby s kůstkami, také žádné jádrové ovoce.
- Řídké potraviny způsobují potíže. Šťávy, např. šťáva z rajských jablíček, které jsou přirozeně hustší než voda, káva nebo čaj, jsou lépe snášeny. Aby se dosáhlo příchuti kávy, je možné rozpustit kávový prášek v mléce nebo namáčet koláč do kávy.
- Zapíjení jídla se nedoporučuje!

Pacienti s Huntingtonovou chorobou nemusí odhadnout množství tekutiny, které si nalijí do úst. Navíc vznikne smícháním vody a zbytků potravy v ústech pro polykání riziková konzistence, o které jsme se již zmínili výše.

### 6. Léky

Léky se podávají nejnadhěji v tekuté formě nebo jako tablety. Pokud je polykat tablety obtížné, je možné je rozdrtit na prášek a přimíchat do jídla. Upozorněte lékaře na problémy s polykáním tablet včas, aby je bral při předepisování léků v úvahu, protože ne všechny léky lze drtit a rozmíchat v tekutině nebo potravě.

### 7. Orální reflexy

Orální reflexy se rozlišují na žádoucí a nežádoucí. Nežádoucí reflexy je nutno potlačit, protože ruší fáze příjmu potravy. Jiné reflexy mohou pacientovi s HCH při jídle pomáhat. *Příklad:* při sacím-polykacím reflexu se sáním spouští proces polykání. Pacient může tento reflex využít pro manipulaci s jídlem v ústech.

Nežádoucí reflexy je třeba vyloučit ještě před jejich spuštěním. Zde je příklad reflexů, které mohou negativně ovlivnit příjem potravy. Jedná se o tzv. primitivní reflexy. U zdravého dospělého jedince by se tyto reflexy neměly vyskytovat.

- **Sací reflex:** je pohyb rtů a hlavy při pokusu dostat jídlo do úst. Aby se zabránilo sacímu reflexu, je nutno vyloučit doteky na tváře a ústní koutky.
- **Kousací reflex:** je vytrvalé, křečovité sevření čelistí. Aby spředěšlo kousacímu reflexu, je nejlépe nedotýkat se třenových zubů a dásní. Když pacient sevře svými zuby lžici, nikdo by se neměl pokoušet lžici vytáhnout nebo otevřít pacientova ústa. Je nejlépe počkat, až se čelisti spontánně opět uvolní. Jemný tlak na čelistní kloub může toto uvolnění přivolat. U pacientů s tímto reflexním skousnutím by se neměly používat přístroje z plastické hmoty.
- **Reflex jazyka:** je tlak jazyka směrem ven z úst, když je spuštěno polykání. Tomuto reflexu nelze zabránit. Při krmení je možné působit proti tomuto reflexu tak, že se jídlo vloží lžicí až na zadní část jazyka a zároveň se lžicí mírně zatlačí na jazyk směrem dolů. Lehký tlak pod bradou může pomoci aktivovat svaly, které zatahují jazyk. Může se také jednoduše použít palec ruky jako bariéra pro jazyk.
- **Reflex otevření úst:** zde se jedná o to, že se ústa otevřou, jakmile pacient spatří jídlo. Tomu se zabrání, když se jídlo dostane do pacientova zorného pole, teprve když je zavedeno k ústům.

### 8. Kontrola procesu polykání

Postup polykání je možné doprovázet slovně popisem toho, co má pacient dělat, např. „Otevřete ústa“, „Žvýkejte“ atd. Pomocné prostředky, jako podpora pohybů jazyka zvenku nebo podpora pohybu hrtanu, se mají ovšem realizovat bezprostředně spolu se slovními pokyny.



Když se hrtan pohybuje nahoru, je to znamením, že pacient polyká. Když pacient ještě samostatně jí, připomenejte mu, aby jídlo umístil na zadní polovinu jazyka, zvláště když provádí mnoho pohybů jazykem.

### **Účast smyslových orgánů (čidel)**

Proces polykání se může snadněji spustit, když je jídlo hezky naservírováno, příjemně voní a dobře chutná. Zejména v pozdějších fázích nemoci je důležité vybrat pacientova oblíbená jídla.

## **DOPORUČENÍ PRO KRMENÍ**

V pokročilejším stadiu nemoci již pacient nemůže sám jíst. Ztráta této existenčně důležité schopnosti na pacienta těžce doléhá. Může u něj vyvolat všechny možné reakce. Cítí se bez pomoci, protože musí o jídlo žádat a vždy je odkázán na cizí pomoc. Pokud je pacient výlučně krměn, lze mu - a tím i pečovatelům - krmení usnadnit.

### **Na co dbát při krmení:**

- Dávejte pacientovi před jídlem napít několik doušek vody. Zvláště zavlažená ústní dutina usnadňuje polykání.
- Musíte se jak vy tak váš pacient, cítit uvolněni. Dívejte se na osobu, kterou krmíte.
- Poradte nemocnému, aby jedl pomalu a aby žvýkal co možná nejlépe.
- Ved'te pacienta k tomu, aby vydechl nebo si lehce odkašlal, dříve než přijme do úst další sousto.
- Používejte malou vidličku nebo malou lžici. Podávejte malé porce. Polykání bude jednodušší, když se porce posune na zadní část jazyka nebo dále do úst.
- Požádejte pacienta, aby zavíral ústa a co nejpevněji svíral rty, jakmile vyjmete lžici z úst nebo šálek od úst.
- Požádejte ho, aby se nadechoval a vydechoval nosem.
- Požádejte ho, aby dobře žvýkal a ponechte mu na to dostatečný čas.
- Požádejte pacienta, aby během polykání nedýchal. Není možné současně dýchat a polykat.
- Zatímco pacient polyká, může pohlazení na hrtanu přispět k tomu, že se hrtan nadzdvihne, což podporuje polykání. Lehká masáž svalů obličeje a krku, jakož i horního čelistního kloubu pod ušima - před a během jídla - může působit na uvolnění a usnadnit polykání.
- Pokud má pacient pocit, že mu sousto uvázlo v krku, je vhodné zkontrolovat konzistenci a vlhkost jídla.
- Následující lžici s jídlem nabídněte, teprve když jsou ústa zcela prázdná.
- Věnujte se krměnému pacientovi během přestávek v jídle a dávejte pozor na příznaky únavy, neklidu nebo obav. Pokud si všimnete těchto signálů, je lépe s jídlem přestat a pokračovat později.
- Motivujte pacienta, aby byl sám iniciativní. Třeba je možné ho přimět k tomu, aby se sám napil nebo aby si sám vložil malý kousek potravy do úst.

## **ÚSTNÍ HYGIENA**

Pravidelná návštěva zubního lékaře je pro pacienta s Huntingtonovou chorobou nanejvýš důležitá nezávisle na tom, v jakém stadiu nemoci právě je. S pokračující nemocí přibývají také mimovolní pohyby svalů úst a obličeje, což vede k potížím při používání umělého chrupu. Špatný stav zubů ztěžuje kousání a žvýkání. Čištění zubů po jídle udržuje zuby, dásně a sliznici v dobrém stavu. Nemůže-li si již pacient sám čistit zuby, musí se mu v tom pomoci. Sebeobsahu v péči o zuby může prodloužit používání elektrického zubního kartáčku.

# KAŠLÁNÍ A ZAKUCKÁNÍ SE

Kašláni a zakuckáni se jsou charakteristické příznaky problémů s polykáním.

Pokud začne pacient kašlat a být dušný, musí se sehnout směrem dolů a položit bradu na hrud'. Kašel uvolní dýchací cesty, uzavřené hlasivky zabrání, aby se sousto dostalo zpět do dýchacích cest. Gravitace se postará o to, aby potrava zůstala v ústní dutině. Pacient pak může znovu a lépe polknout.

## Podle čeho se pozná, že někomu hrozí dušení?

Pacient nemůže dýchat ani mluvit, nemůže již ani kašlat. Zbledne, pak začne modrat a může se zhroutit. Po jedné nebo dvou minutách upadne do bezvědomí. Když se blokování dýchacích cest neuvolní během tří až čtyř minut, začnou mozkové buňky odumírat. Pečující osoba musí tedy situaci rychle správně vyhodnotit a reagovat.

## Co udělat pro uvolnění dýchacích cest

- Pokuste se **odstranit potravu prsty**, když ji pacient nemůže vykašlat.

Když se to nepodaří:

**Pozor! Provedte čtyři rychlé údery mezi lopatky.** Dejte pozor, aby pacient v okamžiku, když provádíte údery na záda, nekašlal, protože jinak by se mohlo stát, že potravu znovu vdechne. Když pacient ještě kašle, znamená to také, že ještě může dýchat. V tomto okamžiku není ožívování skutečně potřebné.

Když se to nepodaří:

- Provedte **Heimlichův chvat**:

Postavte se za pacienta. Obejměte pažemi pacienta kolem trupu hned pod žebry, vezměte vaši pěst druhou rukou tak, že strana palce pěsti leží mezi pupkem a žebry. Zatlačte pěst rychlým pohybem směrem vzhůru do pacientova břicha. To vyvolá náraz vzduchu v dýchacích cestách, který vytlačí potravu vzhůru. Pacient může přitom stát nebo ležet na podlaze.

Když se to nepodaří:

- **Pokuste se vdechnutou potravu odsát nebo dále profouknout.**

Průdušnice se rozděluje k levé a pravé polovině plic. Část průdušnice směřující k pravé plíci probíhá téměř kolmo. Pokud se vdechnutou potravu podaří profouknout dolů do pravé plíce, zůstane průdušnice a levá plíce volná a pacient může dále dýchat.

Když se to nepodaří:

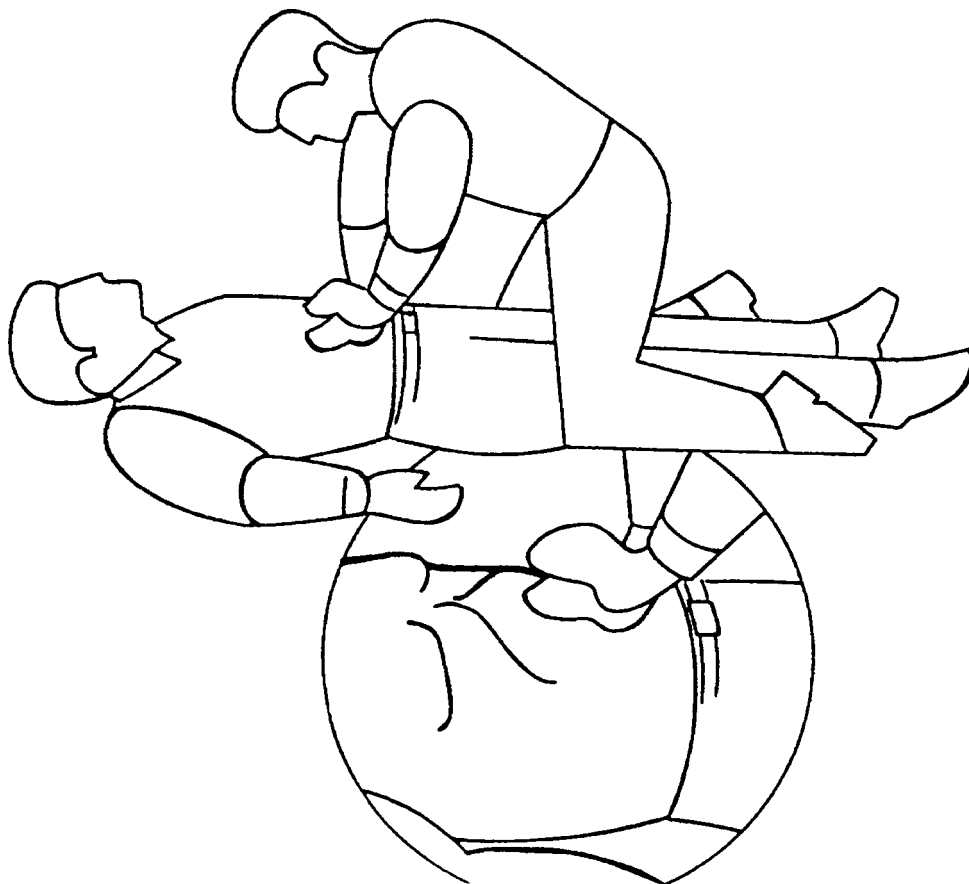
- **Provedte dýchání z úst do úst.**

Může zůstat ještě malá skulina, kterou se vzduch dostane do plic. Provádějte umělé dýchání, dokud se překážka neodstraní. Když jsou dýchací cesty opět volné, sledujte, zda pacient opět normálně dýchá. Pokud tomu tak není, pokračujte v umělém dýchání.

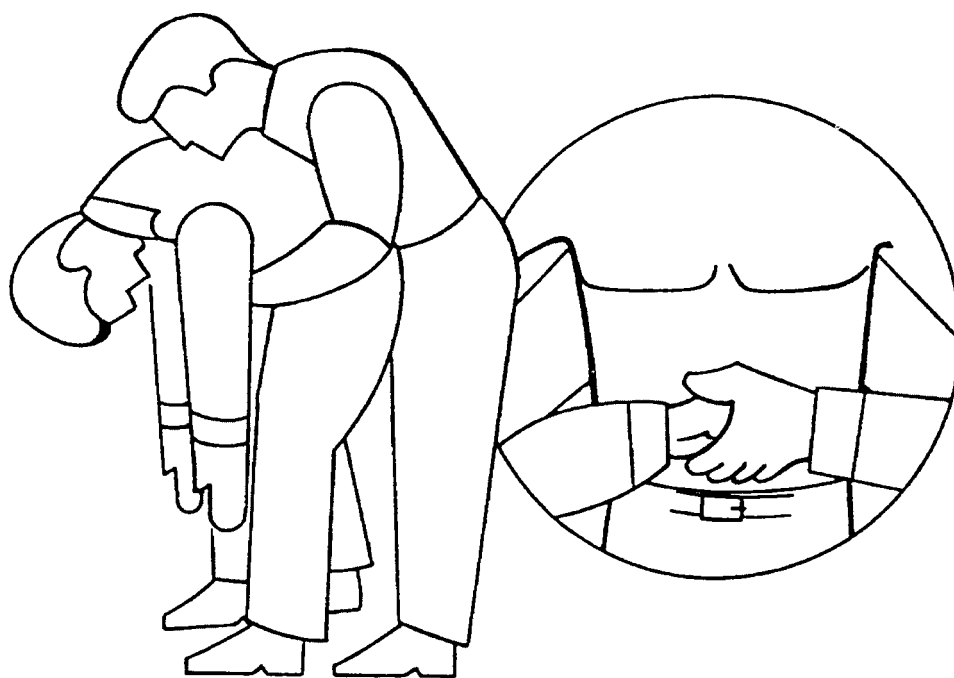
**Pokud zůstává dýchání nepravidelné nebo stav pacienta vzbuzuje obavy, přivolejte pomoc.**

V každém případě se při dušení musí uvažovat a jednat jasně, rychle a metodicky. Abyste se cítili během jídla jistěji a měli menší obavy, je rozumné s ostatními pečujícími osobami Heimlichův chvat procvičovat.

Obr. 3: Heimlichova metoda



Ošetřovaná osoba leží na zádech, zachránce klečí



nebo ošetřovaná osoba stojí nebo sedí, zachránce stojí

## STOLICE

Pacienti s Huntingtonovou chorobou mají často problémy se stolicí, zejména trpí zácpou – důležitým ukazatelem metabolismu. Protože existují mnohé příčiny zácpy, je lépe problém konzultovat nejprve s lékařem. Některé příčiny jsou:

- Nedostatek pohybu. Normální činnost žaludku a střev je oslabena nedostatkem pohybu.
- Nedostatek tekutin. Při normální výživě je třeba obdržet minimálně 2 až 3 litry tekutiny za den.
- Nedostatek balastních látek. Zvyšte denní dávku ovoce, švestek, celozrnného chleba nebo zeleniny. Pokud to nevede k uspokojivému výsledku, můžete přimíchat do pudinku nebo polévky malé množství otrub nebo vlákninu, kterou je možné zakoupit i v lékárnách.
- Horká citrónová voda podporuje trávení a je účinná proti zácpě. Zácpa je častější příčinou močové nebo stolicové inkontinence, především když již trvá delší dobu.

# Přílohy

**Příloha č.1:****Logopedická pozorování - hodnotící stupnice***Bettina Van Hulle*

Jméno a příjmení: .....

Datum narození: .....

Datum vyšetření: .....

**I. Obličejové svaly a artikulační orgány**

<b>Obličejové svaly</b>	žádné		nadměrné		
Nekontrolované pohyby v obličejí v klidovém stavu	1	2	3	4	5
Kdy? Jaké? Popis					
Nekontrolované pohyby při mluvení	1	2	3	4	5
Nekontrolované pohyby hlavy	1	2	3	4	5

<b>Spodní čelist</b>	normální			nemožné	
Spodní čelist uvolněně nechat spadnout	1	2	3	4	5
Maximální otevření spodní čelisti	1	2	3	4	5
Zavření úst	1	2	3	4	5
Pohyby vlevo – vpravo	1	2	3	4	5
	normální		nadměrné		
Mimovolní pohyby spodní čelisti	1	2	3	4	5

<b>Rty</b>	normální			nemožné	
Roztažení rtů do koutků	1	2	3	4	5
Špulení rtů	1	2	3	4	5
Alternující (střídavé) pohyby (i – e – B – o – e)	1	2	3	4	5
	žádné		nadměrné		
Nekontrolované pohyby rtů	1	2	3	4	5
Slyšitelné mlaskavé zvuky	1	2	3	4	5

<b>Jazyk</b>	normální			nemožné	
Zploštění	1	2	3	4	5
Zašpičatění	1	2	3	4	5
Pohyby vlevo – vpravo	1	2	3	4	5
Pohyby nahoru a dolů	1	2	3	4	5
Olizování rtů	1	2	3	4	5

Pohyb jazyka probíhá obtížně (těžce)	+	-
Pomalu	+	-
Rychle	+	-
Neúplně	+	-
Neovladatelný, neohebný	+	-

	žádné		nadměrné		
Nekontrolované pohyby jazyka	1	2	3	4	5
V jakých situacích?	1	2	3	4	5
Slyšitelné zvuky klapání a mlaskání	1	2	3	4	5

## II. Funkce žvýkání a polykání

	normální			nemožné	
Žvýkací pohyb	1	2	3	4	5
Uzavření rtů a čelistí	1	2	3	4	5
Polykání se daří nejlépe u:	1	2	3	4	5
Tekutiny	1	2	3	4	5
Polotekuté konzistence (např. jogurt)	1	2	3	4	5
Husté až tuhé konzistence	1	2	3	4	5
	žádné		nadměrné		
Zbytky v ústech po polknutí	1	2	3	4	5
Tok slin	1	2	3	4	5

## III. Dechové funkce

V klidovém stavu:

- Abdominální (břišní) typ dýchání
- Kostální typ dýchání
- Kostoabdominální typ dýchání
- Klavikulární (podklíčkový) typ dýchání
- Nespecifické dýchání

	žádné		nadměrné		
Choreiformní pohyby hrudního koše a trupu	1	2	3	4	5
	normální až velmi nepravidelné				
Dýchání rovnoměrné / pravidelné	1	2	3	4	5
	žádné		nadměrné		
Znatelné přerušování nádechu a výdechu	1	2	3	4	5
	žádné		nadměrné		
Kontrola rychlosti nadechování a vydechování	1	2	3	4	5

*Během mluvení:*

- Abdominální (břišní) typ dýchání
- Kostální typ dýchání
- Kostoabdominální typ dýchání
- Klavikulární (podklíčkový) typ dýchání
- Nespecifické dýchání

	žádné		nadměrné		
Choreiformní pohyby hrudního koše a trupu	1	2	3	4	5
Přerušování během řeči z důvodu slabé kontroly nebo nedostatečného vydechového tlaku vzduchu	1	2	3	4	5

	vůbec ne		nadměrně		
Pacient musí z důvodu špatného ovládní dechu mluvit rychle a musí se často znovu nadechnout	1	2	3	4	5
Pacient může z důvodu špatného ovládní dechu a slabé koordinace vyslovit pouze málo slov	1	2	3	4	5
Mluvení je vážně poškozeno chybějící kontrolou při dýchání: pacient může vyslovit pouze 1 slovo při výdechu	1	2	3	4	5

#### **IV. Fonace**

*Kvalita*

	normální		velmi nosová		
Nosová	1	2	3	4	5
	normální		velmi aspirovaná		
Aspirovaný hlas (tvořený při nádechu)	1	2	3	4	5
	normální		velmi chraptivá		
Chraptivá	1	2	3	4	5
	normální		velmi hrdelní		
Hrdelní	1	2	3	4	5

*Výška tónu*

	normální		příliš vysoká		
Vysoká	1	2	3	4	5
	normální		příliš hluboká		
Hluboká - nízká	1	2	3	4	5
	normálně		nadměrně		
Proměnlivá	1	2	3	4	5



### Intenzita

	normální      příliš silná				
Zvučná - hlasitá	1	2	3	4	5
	normální      příliš tichá				
Tichá	1	2	3	4	5
	normální      nadměrná				
Proměnlivá	1	2	3	4	5
	normální      nadměrná				
Nestabilní dynamika	1	2	3	4	5

### V. Artikulace

	normální      nesrozumitelná				
Srozumitelnost	1	2	3	4	5

V jaké situaci je **srozumitelnost** nejlepší:

- Spontánní mluvení
- Hlasité čtení
- Opakování vět
- Opakování slov

	normální      velmi zkreslená				
Artikulace souhlásek (nepřesná, nevýrazná, nedbalá)	1	2	3	4	5
	normální      velmi nedbalá				
	1	2	3	4	5
	normální      velmi deformovaná				
Redukce spojení souhlásek	1	2	3	4	5
	normální      velmi zkreslená				
Artikulace samohlásek	1	2	3	4	5
	normální      velmi nedbalá				
	1	2	3	4	5
	normální      nadměrná				
Prolongace samohlásek	1	2	3	4	5

Ve kterých situacích je **artikulace** nejlepší. Při:

- Spontánním mluvením
- Hlasitým čtením
- Opakování vět
- Opakování slov

## VI. Prozódie

	normální		velmi monotónní		
Přízvuk	1	2	3	4	5
	normální		nadměrné		
Nepřiměřené množství přestávek	1	2	3	4	5

	normální		nadměrné		
Protahované předěly mezi slovy a slabikami	1	2	3	4	5
Proměnlivost rychlosti řeči	1	2	3	4	5
Náhlá nestabilní dynamika	1	2	3	4	5

## VII. Řeč

### Pasivní

	normální		žádné porozumění		
Porozumění ústnímu zadání / otázkám	1	2	3	4	5
Porozumění psanému textu / pokynu	1	2	3	4	5

### Aktivní

	žádné		nadměrné		
Artikulace souhlásek (nepřesná, nevýrazná, nedbalá)	1	2	3	4	5
	normální / velmi obtížná / odchylná				
Tvorba vět	1	2	3	4	5
	žádné nadměrně mnoho				
Neúplné věty	1	2	3	4	5
	normální		velmi obtížné		
Opis (definice) slov a pojmů	1	2	3	4	5
	normální		nadměrné		
Opakování hlásek, slov nebo částí vět	1	2	3	4	5

## VIII. Grafomotorika

	normální		nemožný		
Průběh pohybu při psaní (plynulý pohyb)	1	2	3	4	5
	žádný		nadměrný		
Nepřavidelný a zvětšený obraz písma	1	2	3	4	5
Vynechávání, prepisy, záměny a přidávání písmen a slov	1	2	3	4	5
Souběžné pohyby jiných částí těla	1	2	3	4	5
	normální		nečitelné		
Čitelnost	1	2	3	4	5

## Příloha č. 2:

### Alternativní komunikační pomůcky

*PaedDr. et Bc. Eva Stryková*

Ke stimulaci aktivity pacientů s HCH i v domácím prostředí je vhodné, ve spolupráci s terapeutem, používat následující alternativní komunikační pomůcky. Každá taková pomůcka by měla splňovat většinu z **požadovaných kritérií**:

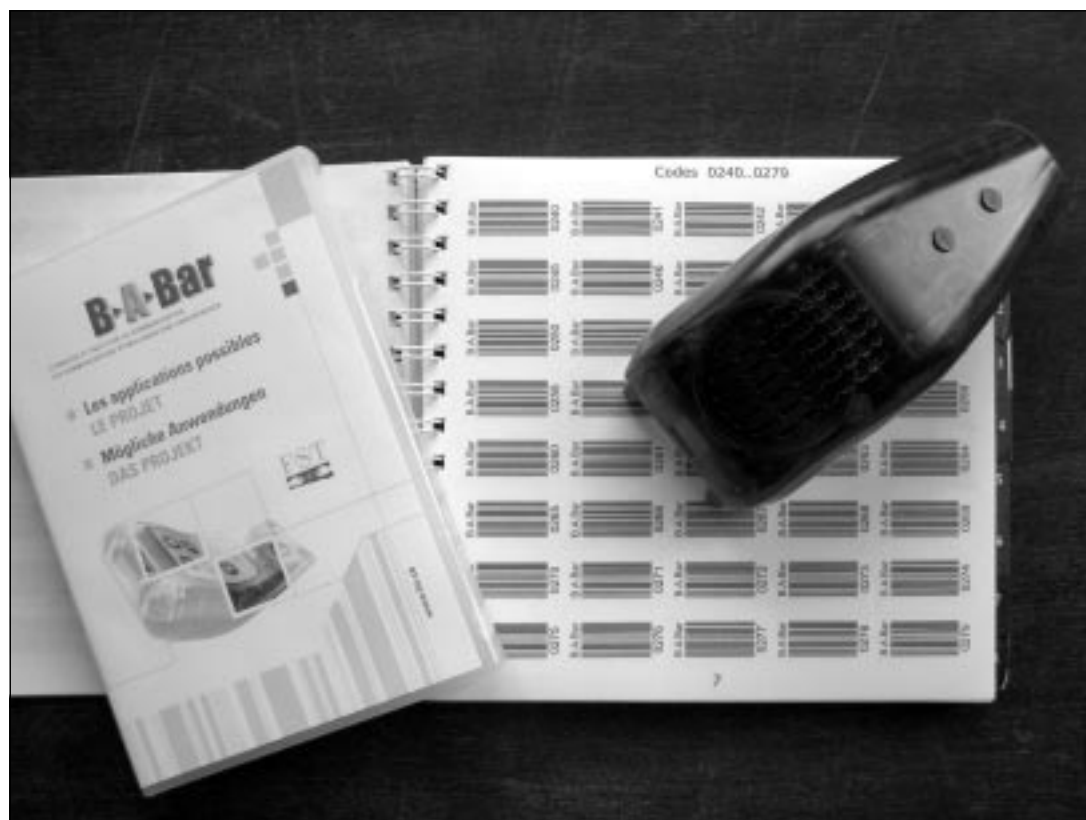
- Přizpůsobení věkovým, intelektovým a individuálním schopnostem klienta a flexibilně reflektovat jeho aktuální stav
- Podpora samostatného úkonu
- Snadná obměnitelnost audiovizuálních komponent (text, obrázky, zvuk)
- Hygienické nároky - omyvatelnost, odolnost proti salivaci
- Snadná ovladatelnost v základních funkcích (nejen prsty ruky, ale i jinými částmi těla)
- Dostatečná kapacita, umožňující vyjádření potřeb
- Mobilita, skladnost, stabilita, odolnost proti nárazu

V další části uvádím doporučené pomůcky, ověřené mnohaletou praxí v ambulanci klinického logopeda pro pacienty s HCH:

- 1. Komunikační tabulky – např. komunikační tabulka Go Talk 9+ (obr. 1)
- 2. Čtečka čárového kódu s hlasovým výstupem - např. Babar (obr. 2)
- 3. Audioeditor - program záznamu a editace zvuku (obr. 3)
- 4. Digitální hlasový záznamník (obr. 4)
- 5. Dotekový monitor pro dotek jedním popř. více body (prsty) - např. monitor 19“, 21“ (obr. 5a, 5b)
- 6. Přístroje založené na principu biologické zpětné vazby – např. konzoly, podložky se senzory snímající a transformující pohyb do prostředí PC programů, EEG Biofeedback. (obr. 6)
- 7. Rámečky s pracovními kartami - kombinace učení a manuálních činností, možnost sebekontroly - např. Logico Piccolo (obr. 7)
- 8. Výukový software, např. počítačové programy Mentio (čtení, psaní, výslovnost, počítání, manipulace s penězi, paměťová cvičení, zrakové vnímání, logické a časoprostorové vztahy, rozvoj komunikačních dovedností) (obr. 8)
- 9. Rehabilitační pomůcky pro cvičení rovnováhy (obr. 9a, 9b)
- 10. Stolní slovní hry – podpora slovní tvořivosti, např., Amos, Boggle, Scrabble (obr. 10)



Obr. 1: Komunikační tabulka



Obr. 2: Čtečka čárového kódu



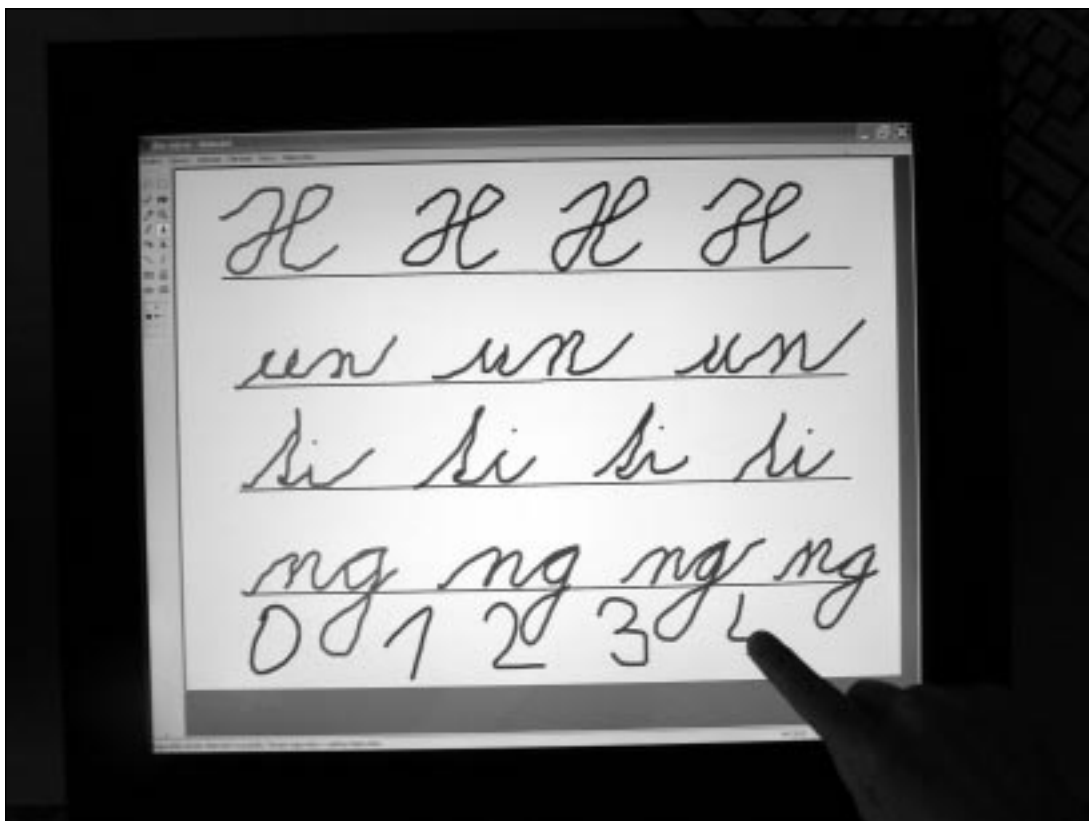
Obr. 3: Audioeditor



Obr. 4: Digitální hlasový záznamník



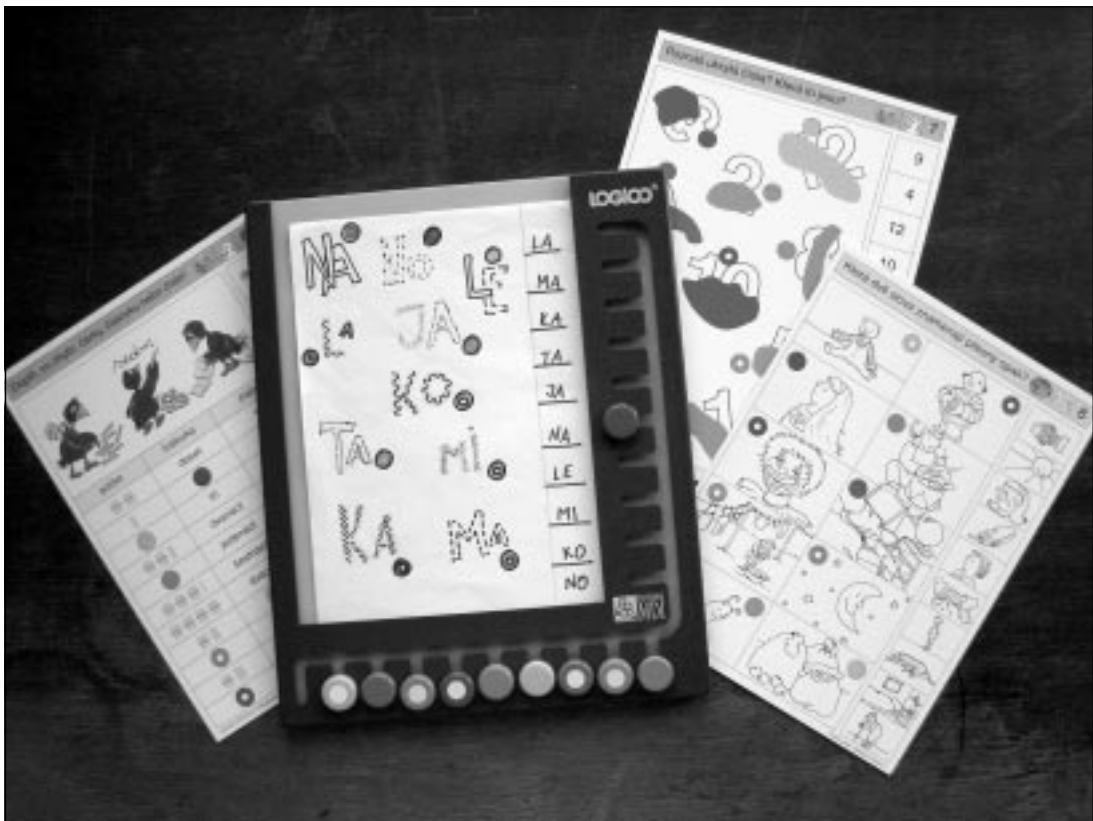
Obr. 5a): Dotekový monitor



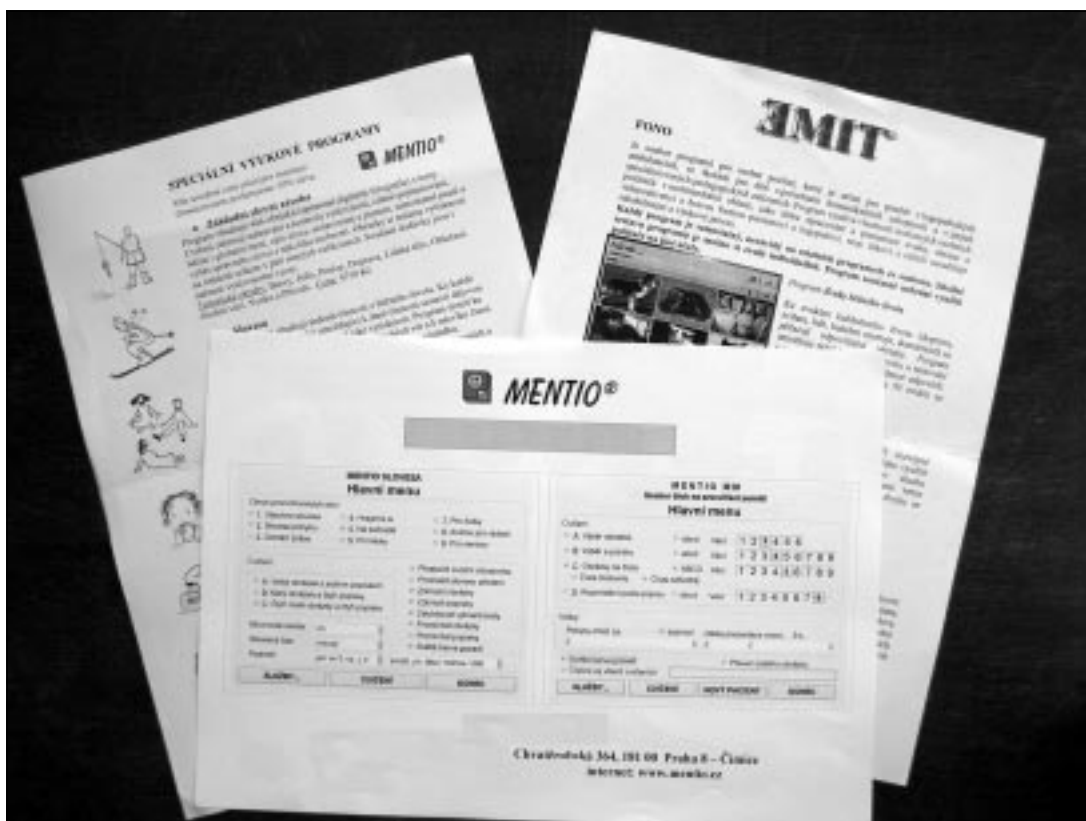
Obr. 5b): Dotekový monitor



Obr. 6: EEG Biofeedback



Obr. 7: Logico Piccolo



Obr. 8: PC Program Mentio



Obr. 9a): Rehabilitační pomůcky pro cvičení rovnováhy



Obr. 9b): Rehabilitační pomůcky pro cvičení rovnováhy





Obr. 10: Stolní slovní hra

**Příloha č. 3:**

**Pomůcky pro bezpečné stolování**



Talíř se zvýšeným okrajem



Okraj na talíř



Komfortní příbor



Nádoba pro jednu ruku s hubičkou



Hrneček na pití pro dvě ruce s hubičkou



Sklápěcí varná konvice a stabilizační deska



Hrneček na pití s hubičkou pro dvě ruce



Protiskluzová podložka



Speciální kuchyňské prkénko

Speciální křesla pro pacienty s HCH:



Halesworth



Omega

## KONTAKTY

### SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBĚ

*Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě (SPHCH)* vznikla v roce 1991 jako svépomocná patientská organizace (neziskové občanské sdružení). Jejím cílem je poskytovat všestrannou pomoc a podporu pacientům a jejich rodinám, zlepšovat informovanost rodin, profesionálů i veřejnosti a zkvalitňovat dostupné služby a péči o pacienty s HCH. K hlavním aktivitám patří vydávání informačních materiálů o všech aspektech onemocnění a pořádání edukačně rekondičních pobytů pro pacienty a pečovatele. Dále se SPHCH podílí na vzdělávání zdravotníků i na osvětě širší veřejnosti a snaží se zajistit finanční zdroje pro veškerou svou činnost. Díky spolupráci s Diecézní katolickou charitou v Hradci Králové je v provozu půjčovna zdravotních pomůcek pro pacienty s HCH.

Kontaktní adresa:

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě

Velké náměstí 37, 500 01 Hradec Králové

E-mail: [info@huntington.cz](mailto:info@huntington.cz)

[www.huntington.cz](http://www.huntington.cz)

Registrace MV ČR ze dne 14. 5. 1991 č. VSC/1-6616/91-R, změna stanov dne 30. 3. 2006

IČO: 40614603

Běžný účet u České spořitelny č. 1543349/0800

### ASOCIACE KLINICKÝCH LOGOPEDŮ

Asociace klinických logopedů (AKL ČR) je dobrovolným a nezávislým sdružením klinických logopedů České republiky. Kliničtí logopedové považují svou činnost za poslání a službu pro zdravé občany. Posláním asociace je samosprávná a čestná služba klinickým logopedům.

Na jejich [www](http://www.klinickalogopedie.cz) stránkách naleznete adresář pracovišť klinických logopedů pro celou ČR.

Kontaktní adresa: AKL ČR, Antala Staška 80, 140 00 Praha 4

[www.klinickalogopedie.cz](http://www.klinickalogopedie.cz)

Registrace MV ČR č. VSC/1-7382/91-R

IČO: 41192303

Běžný účet u České spořitelny č. 222685359/0800

### CENTRUM PRO AUGMENTATIVNÍ A ALTERNATIVNÍ KOMUNIKACI (CAAK)

Toto centrum poskytuje poradenství a terapii pro dospělé s poruchami komunikace, pomoc při výběru alternativních komunikačních pomůcek, zprostředkovává kontakty na výrobce pomůcek k ovládnutí počítače, provozuje půjčovnu technických pomůcek a počítačů atp.

Kontaktní adresa: CAAK, Tyršova 13, 120 00 Praha 2, Tel.: 222 519 926

E-mail: [caak@brailnet.cz](mailto:caak@brailnet.cz)

[www.alternativnikomunikace.cz](http://www.alternativnikomunikace.cz)

### VÝŽIVA V NEMOCI

Na internetových stránkách [www.vyzivavnemoci.cz](http://www.vyzivavnemoci.cz) najdete informace týkající se důležitosti výživy v průběhu nemoci, ale i nabídku produktů a další kontakty a návody na možná řešení problémů se stravou u pacientů s HCH.

### DEUTSCHE HUNTINGTON-HILFE e.V.

Geschäftstelle ASoziale Dienste

Börsenstraße 10

D-47051 Duisburg

Tel.: \*49 (0) 203 – 2 29 15

Fax: \*49 (0) 203 – 2 29 25

E-mail: [dhh@dhh-ev.de](mailto:dhh@dhh-ev.de)

[www.dhh-ev.de](http://www.dhh-ev.de)

HUNTINGTON LIGA BELGIEN

Spelonckvaart 30

B-9180 Moerbeke – Waas

Sozialer Dienst — Krijkelberg 1, B-3360 Bierbeek

Tel.: 32 (0) 16 B 45 27 59

DEUTSCHER BUNDESVERBAND für Logopädie (DBL) e.V.

Augustinusstraße 11a

D-5022 Frechen

Tel.: \*49 (0) 2334 691153 a 49 (0) 2334 965110

E-mail: [info@dbl-ev.de](mailto:info@dbl-ev.de)

[www.dbl-ev.de](http://www.dbl-ev.de)

## LITERATURA

BRYAN, D. *Speech therapy for Huntington's disease*. [s.l.]: [s.n.]. 4 s.

CHIU, E. *Caring for persons with Huntington's Disease : a handbook for health care professionals*. New York: Huntington's disease society of America, 1991. 149 s.

CHIU, E., TELTSCHER, B. *Handbook for caring in Huntington's disease*. Melbourne: Huntington's disease clinic, 1985. 150 s.

*Communication and speech problems associated with Huntington's chorea*. London: Association for combat Huntington's chorea.

DOSE, M., LOHKAMP, Ch. *Huntington-Krankheit : Informationsschrift*. Duisburg: Deutsche Huntington Hilfe, 2002.

HILBERINK, C. *Het hoekje*. Beekbergen: Hullenoord, 1989. 11 s.

HILBERINK, C. *De Margriet*. Beekbergen: Hullenoord, 1989. 7 s.

*Juvenile Huntington disease : a resource for families, health professionals and caregivers* Cambridge (Canada): Huntington Society of Canada, 2000.

KLASNER, E. R. *Managing swallowing difficulties associated with Huntington's disease*. Cambridge (Canada): Huntington Society of Canada, 1990. 11 s.

*Opvang en verzorging van Huntingtonpatiënten, Studiedag voor hulpverleners*. Leuven: Huntington Liga België, 1991. 84 s.

PAULSEN, J. S. *Understanding behaviour in Huntington's disease : a practical guide for individuals, families and professionals coping with HD*. [s.l.]: Huntington Society of Canada, 1999. 78 s.

PRENTICE, P. A. *Huntington's disease: a manual for care*. Toronto: Huntington society of Canada, 1986.

POLLARD, J. *A caregiver's handbook for advanced-stage of Huntington disease*. New York: Huntington's Disease Society of America, 1999. 69 s. ISBN 0963773038

ROSENBLATT, A., et al. *A physician's guide to the management of Huntington's disease*. New York: Huntington s disease society of America, 1998. 85 s. IBSN 0-9637730-2-X.

# VYSVĚTLIVKY

**Abdominální dýchání** - břišní, brániční dýchání je dýchání, při kterém je nádech vyvolán stahem bránice, jehož zevním projevem je vyklenování a zatahování břišní stěny. Umožňuje nejrozsáhlejší pohyb plic, zajišťuje rovněž vstřebání vyššího množství čerstvého vzduchu z jednoho nádechu. Vlastní především mužské populaci.

**Afázie** – ztráta schopnosti vyjadřovat se mluvenou (i psanou) řečí, ztráta již vybudované řeči jako důsledek organického poškození mozku (v důsledku cévní mozkové příhody, úrazu hlavy s poškozením mozku, nádoru mozku apod.) při neporušených mluvidlech.

**Afonie (bezhlasí)** – neschopnost tvořit hlas

**Agrafie** – neschopnost psát při zachovalé inteligenci, projev poškození mozku

**Akalkulie** - neschopnost základních početních úkonů a operací

**Alexie** – neschopnost čtení z chorobných příčin

**Alternativní komunikační prostředek** – náhradní pomocný komunikační prostředek

**Alzheimerova nemoc (choroba)** – nemoc mozku, která je charakterizovaná úbytkem mentálních schopností (demencí)

**Antipsychotika (neuroleptika)** - jsou látky, které mají při dlouhodobém podávání schopnost potlačovat psychotické symptomy (především halucinace a bludy).

**Apraxie** – neschopnost provádět určité kombinované pohyby.

**Artiklace** – výslovnost, vytváření hlásek mluvidly

**Artikulační orgány** - aktivním mluvními orgány jsou dolní čelist, jazyk a rty

**Aspirace** – vdechnutí cizího předmětu do dýchacích cest

**Augmentativní komunikační prostředky** – podpůrný komunikační prostředek

**Atrofie** – zmenšování či chřadnutí normálně vyvinutého orgánu

**Bazální ganglia** – jádra šedé hmoty, která jsou uložena ve spodní části velkého mozku; podílejí se na koordinaci pohybů a ovlivňují také vegetativní funkce

**Behaviorální** – týkající se chování

**Demence** – získané oslabení rozumových schopností vyvolané onemocněním mozku, většinou progresivního charakteru

**Deprese** – duševní stav charakterizovaný pocitem smutku, skleslosti, sníženou aktivitou, ztrátou zájmu, poruchami spánku a nechutenstvím

**Deteriorace** - je dočasný (reverzibilní) úbytek či oslabení rozumových schopností, zejména logických operací a soudů

**Dvojhláska** – hláska vytvořená ze dvou samohlásek

**Dysartrie** – motorická porucha ve výsledku se projevující porušenou artikulací

**Dysfagie** – porucha polykání

**Epiglottis** – příklopka hrtanová, součást dýchacího ústrojí

**Ergoterapie** - léčebná forma rehabilitace, která pomocí opakovaného používání funkčně zaměřených pracovních postupů nebo vhodně zvolenými řemeslnými (pracovními) činnostmi, cíleně ovlivňuje omezené funkce pohybového systému, aby se trvalé poškození, resp. invalidita snížilo nebo vyrovnalo. Sleduje i rozvíjení a obnovu zbývajících funkcí, především z hlediska samostatnosti postiženého v činnostech denního života.

**Eutonie** - normální napětí svalů a cév

**Extrapyramidový** – vztahující se k části nervového systému zodpovědné za udržení svalového napětí a koordinaci pohybu

**Ezofageální** – z pojmu esofagus (řecky): jícen

**Faryngeální** - z pojmu farynx (řecky): hltan

**Farynx** – hltan

**Fonace** – tvoření hlasu (také část hlasu při mluvení)

**Foném** - minimální zvuková jednotka jazyka, řečový zvuk jakožto znak zvláštního typu, jehož prostřednictvím lze rozlišit slova jazyka, přesněji zvukovou stránku slov.

**Fonetika** – vědní obor zabývající se zvukovou stránkou lidské řeči, zkoumající artikulační, akustickou a percepční povahu zvukových prvků

**Foniatrie** – lékařský obor, zabývající se fyziologií a patologií hlasu, sluchu a řeči a léčbou jejich poruch; je nadstavbovou součástí ORL

**Fyzioterapie** - fyzická terapie (léčba): vědecky fundovaná metoda léčení, která má svůj původ v přírodě, na příklad použití vody, teploty, masáží, pohybu.

**Grafémy** - písmena, která ne v každém případě odpovídají fonému (hlasu), např. SCH = tři grafémy = může být jen jeden foném (z němčiny, výslovnost „Š“)

**Grafomotorika** – psychomotorické činnosti, které jedinec vykonává při psaní a kreslení.

**Huntingtonova choroba** – dědičné onemocnění mozku projevující se ve středním věku poruchami hybnosti, chování a demencí

**Chorea** - je nervová porucha spočívající v mimovolných rychlých pohybech postihujících různé části těla. Pohyby jsou náhodné, nepředvídatelné. Příznaky vyplývají z poškození center v mozku odpovědných za koordinaci pohybů.

**Inercie (inertnost)** – nečinnost, netečnost

**Klavikulární dýchání** - klíčkové, dýchání horní částí plic. Děje se zvedáním ramen a klíčních kostí. Je nejslabší, protože do plic proniká nejmenší objem vzduchu, poskytuje minimální plicní ventilaci.

**Kognitivní procesy** - zahrnují smyslové poznávání (čítí, vnímání), představy a obrazotvornost, myšlení (vytváření a používání pojmů, usuzování, vytváření soudů), paměť a učení. Někdy je ke kognitivním procesům řazena i řeč (jazyk, lingvistická dovednost) a pozornost. Kognitivní procesy jsou úzce spojeny s procesy konativními (snahovými), s nimiž vytvářejí v dialektické jednotě základní komponentu psychické činnosti člověka. Rozlišení kognitivních, konativních a afektivních složek psychického života vneslo dynamický prvek do staršího členění kategorie poznávání na smyslové procesy a rozumové poznávání.

**Kortikální demence** – chronický, trvalý úbytek duševních funkcí a schopností, způsobený postižením kůry mozkové. Jedná se o demenci s převažující deteriorací v oblasti kognitivních funkcí spojených s kortikálními oblastmi. Zde převažují deficity v oblasti symbolických schopností (agrafie, alexie, akalkulie, apraxie, afázie), gnostických schopností, deficity v oblasti vstřípivosti nových paměťových informací a obtíže v oblasti recentní paměti.

**Kostální dýchání** - hrudní (žeberní) dýchání je dýchání, při kterém je nádech vyvolán mezižebními svaly. Jeho zevním projevem je zvedání a klesání hrudníku. Zajišťuje jen lehké roztažení plic a malé množství vdechnutého vzduchu, které vyvolává i vyšší kmitočet rytmu dýchání. Vlastní především ženské populaci.

**Kostoabdominální dýchání** - žebreně bránicové dýchání je nejsprávnější a nejúspornější kombinované dýchání. Dovoluje naplnit celé plíce vzduchem. Hrudník se rozšiřuje jak horizontálně, tak i vertikálně.



**Logopedie** - nelékařský obor pro hlas, řeč a mluvu, který se zabývá diagnostikou a terapií poruch komunikace a to jak verbální tak neverbální

**Myorelaxancia** - jsou různé látky vyvolávající ochabnutí kosterního svalstva. Dělí se na centrální myorelaxancia, která snižují tonus a uvolňují spazmy příčně pruhovaných svalů působením na CNS, a periferní myorelaxancia, která blokují přenos vzruchu ze zakončení motorického nervu na příčně pruhovaný sval. Používají se k odstranění svalového napětí při operacích a k odstranění křečí u některých křečových stavů.

**Nucleus caudatus** - mozkové jádro uvnitř hemisféry velkého mozku, součást striata (část bazálních ganglií = jader šedé hmoty v mozku, podílejí se na koordinaci pohybu)

**Nystagmus** - (těkání očí), mrkání, mimovolné, rytmické pohyby očí v určitých, opakujících se směrech

**ORL** – otorinolaryngologie – ušní, nosní a krční lékařství

**Parafrázie** - výměna slov nebo přeměny vět, takže je porušená gramatika nebo srozumitelnost

**Parkinsonova nemoc (choroba)** – nemoc nervového systému, jehož nápadným příznakem je především klidový třes

**PEG** - je zkratka pro perkutánní endoskopickou gastrostomii, což je tenká sonda, jejíž jeden otvor ústí na kůži břicha a druhý v žaludku. Tato sonda, dlouhá 2-3 cm (záleží na tloušťce podkožního tuku) slouží k podávání výživy a zabraňuje úniku stravy mimo žaludek. Ve chvíli, kdy se pacientův stav zlepšuje, se sonda odstraní a místo vpichu se do 10-12 hodin zhojí.

**Perseverace** - chorobné upívání u jednoho a téhož myšlenkového obsahu; uvážnutí na jedné myšlence nebo jednom jazykovém vyjádření bez ohledu na postup rozhovoru

**Prozódie** - popisuje zvukové vlastnosti jazyka, které se uplatňují na úrovni vyšší než jednotlivý foném (hláska, segment). Souhrnně se hovoří o tzv. suprasegmentálních jevech, kterými jsou slabika, přízvuk, tón, intonace (melodie), rytmus aj.

**Recentní paměť** – uchovává informace z nedávné minulosti

**Respirace** - dýchání

**Salivace** - slinění

**Sémantická paměť** - není vázána na čas a prostor, obsahuje významy pojmů, termínů, fakta, znalosti, vědomosti

**Subkortikální demence** – ztráta intelektuálních schopností z důvodu destrukce mozkových buněk pod mozkovou kůrou. Jedná se o demenci s převažující deteriorací v oblasti kognitivních schopností a behaviorálních změn funkčně spojených se subkortikálními oblastmi mozku. Dominují poruchy exekutivních schopností, cílené verbální fluence a myšlenkové abstrakce.

**Syntax** - skladba, nauka o mluvnické skladbě vět a souvětí a vztahy mezi nimi

### **Použitá literatura:**

DVOŘÁK, J. *Logopedický slovník terminologický a výkladový*. Žďár nad Sázavou: Logopedické centrum, 1998. 192 s.

HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. 774 s. ISBN 80-7178-303-X.

KÁBRT, J., VALACH, V. *Stručný lékařský slovník*. Praha: Avicenum, 1972. 368 s.

PREISS, M., KUČEROVÁ, H., et al. *Neuropsychologie v neurologii*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006. 362 s. ISBN 80-247-0843-4

VOKURKA, M., HUGO, J. *Praktický slovník medicíny: 11 000 hesel*. Praha: Maxdorf, 1998. 490 s.

ISBN 80-85800-81-0.

VOKURKA, M., HUGO, J., et al. *Velký lékařský slovník: 36 000 hesel*. Praha: Maxdorf, 2004. 966 s. ISBN 978-80-7345-037-2.

ZETKIN, M., SCHALDACH, H., LUDEWIG, T. *Lexikon der Medizin*. Wiesbaden: Ullstein Medical, 1999. 2247 s.

ISBN 386126126X.



LOGOPEDIE A PORUCHY POLYKÁNÍ  
Terapeutické sešity  
Společnost pro pomoc při HCH  
Tisk: Tiskárna Polonček, Náchod  
Počet výtisků: 1 500 ks  
ISBN 978-80-904199-2-6

ISBN 978-80-904199-2-6