

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE
(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Kristýna MANOVÁ**
Osobní číslo: **Z10B0019P**
Studijní program: **B5341 Ošetřovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Název tématu: **Ošetřovatelská péče o klienta s amyotrofickou laterální sklerózou**
Zadávající katedra: **Katedra ošetřovatelství a porodní asistence**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

- Zpracovat seznam odborné literatury na vybrané téma
- Stanovit cíl kvalifikační práce
- Zpracovat teoretickou a praktickou část práce dle požadavků FZS
- Popsat metodiku praktické části
- Vypracovat diskuzi a závěr kvalifikační práce
- Dodržet formální úpravu kvalifikační práce dle požadavků FZS
- Dodržet citační normu

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

- JEDLIČKA, P., KELLER, O., et al, Speciální neurologie. 1. vyd. Praha: Galén, 2005, 424 s. ISBN 80-7262-312-5
- AMBLER, Z., Neurologie: Pro studenty lékařské fakulty. 5. vyd. Praha: Karolinum, 2004, 399 s. ISBN 80-246-0894-4
- PFEIFFER, J., Neurologie v rehabilitaci. 1. vyd. Praha: Grada, 2007, 352 s. ISBN 978-80-247-1135-5
- SEIDL, Z., OBENBERGER, J., Neurologie pro studium i praxi. 1. vyd. Praha: Grada, 2004, 363 s. ISBN 80-247-0623-7
- SLEZÁKOVÁ, Z., Neurologické ošetrovatelstvo. 1. vyd. Vydavatelství Osveta, 2006 ISBN 80-8063-218-9

Vedoucí bakalářské práce:

Bc. Martina Šellingová

Datum zadání bakalářské práce:

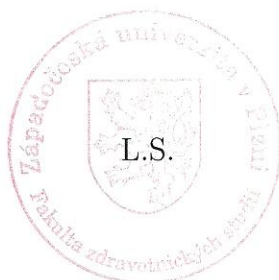
15. ledna 2012

Termín odevzdání bakalářské práce:

31. března 2013



Doc. MUDr. Luboš Holubec, CSc.
děkan



Mgr. Lucie Kašová
vedoucí katedry

V Plzni dne 31. ledna 2013

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Ošetrovatelství B 5341

Kristýna Manová

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

**OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE O KLIENTA
S AMYOTROFICKOU LATERÁLNÍ SKLERÓZOU**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Bc. Martina Šellingová

PLZEŇ 2013

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 26. 3. 2013

.....

vlastnoruční podpis

Děkuji Bc. Martině Šellingové za odborné vedení práce, poskytování rad a materiálních podkladů.

Dále děkuji zaměstnancům Neurologické kliniky FN Plzeň za pomoc při získávání údajů potřebných pro zpracování této bakalářské práce.

ANOTACE

Příjmení a jméno: Manová Kristýna

Katedra: Ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Ošetrovatelská péče o klienta s amyotrofickou laterální sklerózou

Vedoucí práce: Bc. Martina Šellingová

Počet stran: číslované 92, nečíslované 30

Počet příloh: 14

Počet titulů použité literatury: 31

Klíčová slova:

amyotrofická laterální skleróza – motoneuron – ošetrovatelská péče – ošetrovatelský proces – deficit sebepéče

Souhrn:

Bakalářská práce se zabývá ošetrovatelskou péčí o klienta s amyotrofickou laterální sklerózou.

Teoretická část přináší základní informace o motorice a motoneuronech a zabývá se problematikou amyotrofické laterální sklerózy z hlediska jejího vzniku, klinického obrazu, diagnostiky, léčby a ošetrovatelské péče.

Praktická část je zaměřena na ošetrovatelský proces u klientů s amyotrofickou laterální sklerózou a stanovení specifik ošetrovatelské péče.

ANNOTATION

Surname and name: Manová Kristýna

Department: Nursing and midwifery assistance

Title of thesis: Nursing care of a client with amyotrophic lateral sclerosis

Consultant: Bc. Martina Šellingová

Number of pages: numbered 92, unnumbered 30

Number of appendices: 14

Number of literature items used: 31

Key words:

amyotrophic lateral sclerosis – motor neuron – nursing care – nursing process – self-care deficit

Summary:

This thesis addresses a nursing care of a client with amyotrophic lateral sclerosis.

The theoretical part contains basic information on a motor system and motor neurons and deals with amyotrophic lateral sclerosis in terms of its development, clinical symptoms and signs, diagnostics, treatment and nursing care management.

The practical part is focused to the nursing process of clients with amyotrophic lateral sclerosis, and defines specific characteristics of the nursing care.

OBSAH

ÚVOD	10
TEORETICKÁ ČÁST	11
1 MOTORIKA.....	11
1.1 Motoneuron, motorická jednotka	11
2 AMYOTROFICKÁ LATERÁLNÍ SKLERÓZA.....	12
2.1 Formy amyotrofické laterální sklerózy	12
2.2 Neuropatologie	13
2.3 Epidemiologie.....	13
2.4 Etiologie a patofyziologie	14
2.5 Klinický obraz.....	15
2.6 Atypické příznaky	16
2.7 Diagnostika.....	16
2.7.1 Anamnéza	17
2.7.2 Neurologické vyšetření.....	18
2.7.3 Elektromyografie (EMG)	18
2.7.4 Spirometrie	19
2.7.5 Zobrazovací metody	20
2.7.6 Pomocná vyšetření.....	20
2.8 Diferenciální diagnostika	21
2.9 Škály používané při sledování klientů s ALS.....	23
2.10 Posouzení zdravotního stavu klientů	23
2.11 Terapie.....	24
2.11.1 Symptomatická léčba.....	25
2.12 Prognóza	26
2.13 Ošetrovatelská péče	26
2.13.1 Sebepečer a soběstačnost	27
2.13.2 Komunikace.....	28
2.13.3 Výživa.....	28
2.13.4 Spánek a odpočinek	30
2.13.5 Dýchání.....	30
2.13.6 Hygiena.....	32
2.13.7 Péče o vyprazdňování	32
2.13.8 Bolest a křeče.....	33
2.13.9 Dekubity	34
2.13.10 Rehabilitace	35
2.13.11 Psychologie a psychoterapie.....	36
2.13.12 Eutanázie	36

PRAKTICKÁ ČÁST	38
3 OBECNÁ ČÁST	38
3.1 Formulace problému	38
3.2 Cíl práce	38
3.3 Výběrový soubor	38
3.4 Výběr ošetrovatelského modelu	39
3.5 Ošetrovatelská anamnéza	40
3.6 Fyzikální vyšetření klienta sestrou	43
3.7 Měření dle škál	46
3.8 Charakteristika ošetrovatelského procesu	47
4 SPECIÁLNÍ ČÁST – KAZUISTIKA	48
4.1 Uvedení do případu č. 1	48
4.2 Záznam informací z rozhovoru s klientkou	52
4.3 Fyzikální vyšetření sestrou	56
4.4 Plán ošetrovatelské péče	57
4.4.1 Aktuální ošetrovatelské diagnózy.....	57
4.4.2 Potencionální ošetrovatelské diagnózy.....	65
4.4.3 Hodnocení plánu ošetrovatelské péče.....	66
4.4.4 Edukační plán	70
4.5 Uvedení do případu č. 2	71
4.6 Záznam informací z rozhovoru s klientem	75
4.7 Fyzikální vyšetření sestrou	79
4.8 Plán ošetrovatelské péče	80
4.8.1 Aktuální ošetrovatelské diagnózy.....	80
4.8.2 Potencionální ošetrovatelské diagnózy.....	86
4.8.3 Hodnocení plánu ošetrovatelské péče.....	88
4.8.4 Edukační plán	94
5 DISKUSE	96
6 ZÁVĚR	101
SEZNAM ZDROJŮ	102
SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	105
SEZNAM PŘÍLOH	107

ÚVOD

Bakalářská práce je zaměřena na problematiku ošetrovatelské péče o klienta s amyotrofickou laterální sklerózou (dále ALS). V práci jsme si vytyčili následující cíle:

- *Charakterizovat amyotrofickou laterální sklerózu z hlediska jejích příčin, klinického obrazu, diagnostiky a léčby.*
- *Sjednotit teoretické poznatky o péči o klienty s amyotrofickou laterální sklerózou, a poukázat tak na tuto závažnou ošetrovatelskou problematiku.*
- *Vypracovat všechny oblasti ošetrovatelského procesu u klienta s amyotrofickou laterální sklerózou.*
- *Sestavit plán ošetrovatelské péče u vybraných klientů s amyotrofickou laterální sklerózou s ohledem na jejich bio-psycho-sociální a spirituální potřeby, určit specifika ošetrovatelské péče, a přispět tak ke zkvalitnění ošetrovatelské péče o tyto vážně nemocné klienty.*

Práce je rozdělena na dvě části – část teoretickou a praktickou.

Teoretická část je členěna na dvě hlavní kapitoly. První kapitola přináší informace o motorice, jedné z nezákladnějších funkcí živých organismů, a motoneuronech, jejichž zánik je podstatou amyotrofické laterální sklerózy. Druhá kapitola se zabývá problematikou amyotrofické laterální sklerózy z hlediska jejího vzniku, klinického obrazu, diagnostiky, léčby a ošetrovatelské péče.

Praktická část je členěna na část obecnou a speciální. Obecná část zahrnuje formulaci problému, cíl bakalářské práce, výběrový soubor, výběr modelu ošetrovatelského procesu, definuje teoretická východiska pro část speciální. Speciální část je vypracována metodou kazuistického šetření a představuje jednotlivé fáze ošetrovatelského procesu u vybraných klientů s amyotrofickou laterální sklerózou.

Diskuze je zaměřena ke specifickým péče dle formy onemocnění, věnuje se vlivu onemocnění na kvalitu života, prognóze onemocnění, organizacím pro klienty s ALS, otázce eutanázie a všeobecné informovanosti o tomto typu onemocnění.

Při vypracování bakalářské práce bylo využito odborné literatury a zdrojů informací uvedených v odkazech a v seznamu literatury.

TEORETICKÁ ČÁST

1 MOTORIKA

Motorika neboli hybnost je jednou z nejzákladnějších funkcí živých organismů. Aktivita motorického systému se projevuje svalovou činností, která u člověka zajišťuje vzpřímenou polohu a umožňuje mu všechny pohyby nutné k přemísťování, získání potravy, rozmnožování i práci. Motorickou aktivitu rozlišujeme na volní a mimovolní. (1)

Na řízení motoriky se u člověka podílejí prakticky všechny oddíly CNS, počínaje mozkovou kůrou a konče míchou, periferní nervový systém a svaly. Principem řízení pohybu je přenos informací z řídicího orgánu na orgán řízený. Řídicím orgánem je mozek a mícha, orgánem řízeným je sval. (2)

1.1 Motoneuron, motorická jednotka

Motoneurony jsou velké nervové buňky obsažené v předních rožích míšních. (3) Motorická jednotka je tvořena motoneuronem předního rohu míšního a svalovými vlákny, která tento motorický neuron inervují. Stimulovat můžeme jednu motorickou jednotku, nikoliv však svalové vlákno. Drážděním předních rohů míšních může dojít k fascikulacím, což jsou viditelné svalové záškuby, které se objevují právě u amyotrofické laterální sklerózy. (4)

Velikostí buněčného těla i délkou axonů patří motoneurony k největším buňkám v CNS. S tím jsou spojeny jejich vysoké energetické nároky, zvýšený obsah mitochondrií a rozsáhlé cytoskeletální struktury. Velikost motoneuronů nemůže být ovšem primární příčinou onemocnění ALS. (5)

Rozlišujeme několik typů motoneuronů:

Alfa motoneurony jsou velké multipolární buňky, uložené výhradně v předních sloupcích míšních, jejichž axony vedou od předních kořenů míšních do míšních nervů a dále pokračují jako motorická vlákna do kosterních příčně pruhovaných svalů. Platí, že v nejmediálnějších jádrech předních sloupců míšních jsou uloženy buňky inervující svaly trupu, v ostatních jádrech jsou pak obsaženy buňky pro svaly končetin.

Gama motoneurony jsou svým tvarem podobné alfa motoneuronům. Leží mezi nimi a rozprostřeny jsou až k ventrálnímu okraji předních rohů míšních. Motoricky inervují intrafusální vlákna svalových vřetének, která slouží k udržování kontrakce svalu. (3)

2 AMYOTROFICKÁ LATERÁLNÍ SKLERÓZA

Amyotrofická laterální skleróza je neurodegenerativní onemocnění charakterizované progresivní ztrátou centrálních a periferních motorických neuronů. Zánik motorických neuronů vede k progredujícím svalovým atrofiím a svalové slabosti s následnou poruchou hybnosti horních a dolních končetin, poruchou polykání a v pokročilém stádiu nemoci i poruchou dýchání. (6)

Název pramení z řeckého slova *a–myo–trofie* a v překladu znamená chybění výživy svalů. Pojem laterální určuje oblast míchy, v níž jsou nervové buňky inervující svaly umístěny. Degenerace a zánik motoneuronů vede k zjizvení a následnému zatvrdnutí míšní tkáně, tedy skleróze. (6) Kromě termínu ALS se v širším slova smyslu užívá také název nemoc motoneuronu (motor neuron disease – MND), časté je i užívání obou názvů ve zkratce ALS/MND. (7)

U ALS dochází k poškození předních rohů míšních, motorického cortexu, jader motorických hlavových nervů v bulbární oblasti (mozkový kmen) a degeneraci kortikospinální dráhy. (8) Motoneurony vedou z mozku do míchy a z míchy do svalů. Vlivem progresivní degenerace motoneuronů dochází časem k jejich odumření, a ztrácí se tak schopnost mozku začít a kontrolovat pohyb. (4)

V roce 1869 francouzský neurolog Jean-Martin Charcot vznesl na světlo světa zásadní myšlenku, že řadu dosud popisovaných onemocnění spojuje poškození předních rohů míšních a anterolaterálních drah míchy. Ve Francii proto bývá toto onemocnění často nazýváno jako Charcotova choroba. Ve Spojených státech amerických a Kanadě se užívá označení Lou Gehrigova nemoc po slavném basebalovém hráči, jehož boj s ALS sledovala celá Amerika. Československo mělo rovněž slavného sportovce, hokejového brankáře, Ing. Bohumila Modrého, který na ALS zemřel ve 47 letech. (9)

2.1 Formy amyotrofické laterální sklerózy

Existují dvě základní formy ALS, sporadická a familiární.

Sporadická forma ALS – vyskytuje se nejčastěji, představuje asi 90 - 95 % všech forem ALS, její příčinou jsou získané patogenetické mechanismy.

Familiární forma ALS – představuje asi 5 - 10 % všech forem ALS, její příčinou jsou známé nebo předpokládané mutace genů ovlivňující délku života motoneuronů. (6)

Sporadická forma ALS má několik klinických forem a Světová neurologická federace (WFN) klasifikuje ALS do několika podskupin:

Klasická forma ALS – vyskytuje se asi v 65 %, postižen je centrální i periferní motoneuron;

Progresivní bulbární paralýza – vyskytuje se asi v 25 %;

Progresivní svalová atrofie – týká se postižení pouze centrálního motoneuronu a vyskytuje se asi v 8 %;

Primární laterální skleróza s progresivním postižením pouze centrální motoneuronu - vyskytuje cca ve 2 %. (10)

2.2 Neuropatologie

Při pitvě dominuje kachexie s redukcí podkožního tuku a atrofie kosterního svalstva. Postiženy jsou nejen svaly končetin, ale také interkostální svaly, svaly jazyka a bránice. Makroskopické vyšetření pitevního materiálu prokazuje atrofii míchy, největší postižení nacházíme v oblastech intumescencí, přední motorické kořeny jsou hnědé a více atroficky postižené než zadní senzomotorické kořeny. Atrofické mohou být i některé hlavové nervy. Mozek makroskopické odlišnosti nejeví, pouze při dlouhodobém průběhu onemocnění může být atrofovaný gyrus praecentralis.

V histopatologickém vyšetření jsou degenerativní změny izolovány v motorické oblasti. Dominantní je atrofie velkých motorických neuronů předních rohů míšních a motorických neuronů jader hlavových nervů v mozkovém kmeni. (9)

2.3 Epidemiologie

Amyotrofická laterální skleróza se vyskytuje na celém světě bez ohledu na rasové, etnické nebo socioekonomické podmínky.

Onemocnění obvykle nastupuje ve věku mezi 50 až 70 lety (53 %), nezdřídka může vzniknout do 40 let (13 %), méně často se objevuje nad 79 let (1 %). Častější je onemocnění mužů než žen v poměru 1,2-1,6:1. Geograficky zajímavá je oblast v západním Pacifiku – ostrov Guam a poloostrov Kii v Japonsku - vykazující nejvyšší prevalenci (poměr počtu nemocných k počtu obyvatel) ALS na světě (1:2000). Průměrná délka života klientů s ALS se pohybuje v rozmezí asi od 2 do 5 let od prvních příznaků nemoci. (6)

Incidence (nemocnost) se udává kolem 2/100 000 obyvatel/rok. Prevalence se udává 6/100 000 obyvatel. (7)

2.4 Etiologie a patofyziologie

Podstatou ALS je nesporně degenerace motoneuronu, ale stále není jasné, co je její příčinou. Většina hypotéz se opírá o kombinaci dědičných faktorů a vlivu prostředí.

Za etiologické faktory byly považovány abnormality superoxidodismutázy, genetické poruchy podobné těm, které nacházíme u spinálních svalových atrofií, excitotoxicita způsobená nadbytkem glutamátu nebo volných radikálů, apoptóza, autoimunitní procesy a také toxické vlivy.

Genetika

Familiární výskyt ALS činí cca 5 - 10 % a většinou se jedná o autosomálně dominantní dědičnost, u pětiny z těchto případů bylo zjištěno až 80 různých mutací genu produkujícího superoxidodismutázu. Genetický defekt však nebyl dosud identifikován.

Na 21. chromozomu bylo zjištěno přes 60 mutací genů, které vedou k onemocnění ALS.

Excitotoxicita

Tato teorie je založena na pozorování Vrbové, která ukázala, že v ontogenezi dochází k eliminaci nadbytečné inervace ve zrajícím svalu. Podobný proces byl prokázán i v předních rožích míšních. Hlavními excitačními aminokyselinami jsou v oblasti předních rohů míšních aspartát a glutamát. Ve tkáňových kulturách bylo prokázáno, že velké množství glutamátu vede k neuronální smrti. Zvýšená hladina glutamátu tedy může způsobit pomalou degeneraci motoneuronu u ALS, avšak příčina nadbytku glutamátu není jasná.

Volné radikály

Předpokladem hypotézy volných radikálů je enzymatická porucha zpomalující vychytávání volných radikálů. Ve zdravém organismu jsou volné radikály produkovány v malém množství mitochondriemi. Jejich nadbytek však poškozuje buněčnou DNA, v takovém případě jsou proto za normálních okolností mitochondrie rychle metabolizovány.

Apoptóza

V motoneuronech předních rohů míšních nebyly nalezeny známky zánětu ani jiného reaktivního procesu. Proto se uvažovalo o možnosti, že u ALS dochází

k přirozenému procesu stárnutí, který je zakončen apoptózou, avšak tento proces je celkově urychlen.

Autoimunita

Teorie autoimunity vycházela z pozorování, že sérum klientů s ALS poškozuje ve tkáňové kultuře axony motoneuronů. Pokusy léčení metodami imunosuprese byly bez efektu.

Toxické vlivy ovlivňující ALS

Lidé pracující s chemikáliemi, jakými jsou pesticidy nebo fertilizační látky, mají dvakrát větší riziko onemocnění ALS. Pesticidy jsou neurotoxické, poškozují buněčné membrány a jejich účinky se mohou projevit i týdny po expozici.

Metabolismus cukrů

U klientů s ALS se často objevuje porucha glukózové tolerance. Není ovšem jasné, zda se jedná o příznak onemocnění, či sekundární jev spojený se zhoršeným využitím glukózy při svalové atrofii. (9)

2.5 Klinický obraz

V úvodní fázi onemocnění ALS se mohou projevit tři základní typy postižení: končetinové, bulbární a respirační. Na počátku choroby se nejčastěji setkáváme s postižením končetinovým - na horních končetinách s akrálními atrofiemi, fascikulacemi (drobné svalové záškuby) a crampi (svalové křeče). Prvním postiženým svalem bývá m. adductor pollicis (přitahovač palce), poté bývají zasaženy interoseální svaly a svalstvo předloktí. Fascikulace můžeme často pozorovat i u svalů, na nichž atrofie dosud nebyla patrná. Na horních končetinách shledáváme smíšené parézy, na dolních končetinách paraparézy spastické. (11)

Postižení bulbární oblasti se někdy objevuje na začátku onemocnění, jindy až při progresi. Jeho obvyklými příznaky bývají dysartrie (porucha výslovnosti), atrofie a fascikulace jazyka a dysfagie (porucha polykání). (7) U klienta nejprve vážne polykání tuhých soust, později tekutin a slin, klient se zakuckává. Nadměrné slinění až hustá mukózní sekrece jsou pro něj velmi nepříjemným problémem. Sliny mohou až téměř kontinuálně vytékat z úst, často dochází k aspiracím. (12) Vlivem atrofie jazyka a dysfagie klient kachektizuje, často je nutná výživa nasogastrickou sondou (NGS) nebo lépe

perkutánní endoskopickou gastrostomií (PEG). (příloha č. 2) Aplikace sondy cestou PEG je vhodnější, dlouhodobě únosnější a přináší s sebou menší komplikace. (11)

Postižení respiračních svalů je nejméně běžný typ počátečního stádia ALS. U klientů se může projevit v podobě dyspnoe nebo klinickými příznaky vyplývajícími z noční hypoventilace, jakými jsou kupř. časté probouzení, neosvěžující spánek, zvýšená ospalost, ranní bolesti hlavy ad. Někdy se u klientů může objevit i výrazná respirační nedostatečnost, i když další objektivní příznaky ALS jsou dosud malé. (7)

Vzhledem k tomu, že ALS napadá pouze motoneurony, nejsou postiženy smysly (zrak, sluch, hmat, chuť a čich) ani okoohybné funkce nebo sfinktery klienta. U většiny klientů neshledáváme ani narušení intelektu, jenž zůstává nezměněn navzdory progresi motorické poruchy. (6)

2.6 Atypické příznaky

Demence

Je popisována u 5 % klientů. Nejčastěji se jedná o pomalu progredující frontotemporální demenci. Jejími obvyklými příznaky jsou poruchy řeči, apatie a afektivní poruchy. Objevuje se u sporadické i familiární formy ALS a může předcházet postižení motorického neuronu nebo následovat jeho příznaky.

Deprese

Depresivní syndrom je častým průvodním příznakem ALS. S nejméně výraznějšími projevy deprese se setkáváme po sdělení diagnózy klientovi. Deprese je tedy reaktivním stavem, na kterém se nepodílejí degenerativní procesy CNS.

Autonomní poruchy

Inkontinence nebo jiné dysfunkce močového měchýře jsou vzácné. Častější jsou problémy se zácpou nebo pocitem studených nohou. Kardiovaskulární vegetativní příznaky nebývají přítomny. (9)

2.7 Diagnostika

Pro stanovení diagnózy ALS je důležité zhodnocení všech klinických příznaků a jejich vývoje. Pro potvrzení ALS je však nejdůležitější EMG vyšetření, kterým je možno prokázat ztrátu motorických jednotek a denervační projevy ve více segmentech (i tam, kde je ztráta dosud klinicky nevyrazná nebo dokonce nemá). (1) Včasná diagnostika nabývá

na významu pro možnost včasného nasazení neuroprotektivní terapie, jejíž podání oddálí progresi motorického deficitu, který výrazně snižuje kvalitu života klienta. (6)

Variabilita klinické symptomatiky na počátku onemocnění a chybění jakéhokoli ukazatele, který by potvrdil diagnózu ALS, představují hlavní diagnostické obtíže. Diagnostika ALS probíhá na základě posouzení klinických kritérií. Diagnostická kritéria ALS rozlišujeme na pozitivní (co má být přítomno) a negativní. Pozitivní kritéria představují: postižení periferního motoneuronu (klinicky, elektrofyziologicky event. neuropatologicky); postižení centrálního motoneuronu (klinicky); progresse symptomatiky. Negativními kritérii jsou: nepřítomnost sfinkterových poruch; nepřítomnost poruch očních pohybů; nepřítomnost kognitivního deficitu. (7)

Světová neurologická federace (WFN) stanovila v roce 1994 ve španělském El Escorial základní kritéria pro diagnózu ALS. (příloha č. 3) Kritéria posuzují nervový systém dle základních regionů: mozkový kmen, krční, hrudní a lumbosakrální mícha. Dle těchto kritérií je možné určit diagnózu ALS. V roce 1998 byla kritéria modifikována konferencí v Airlie House. (příloha č. 3) (7)

2.7.1 Anamnéza

Anamnéza je základem neurologické diagnózy. Od pečlivosti a kvality vypracování jejího záznamu se odvíjí správnost stanovené diagnózy a následného léčebného procesu. Anamnestické údaje získáváme chronologicky, ke klientovi nepřistupujeme jako k případu, ale jako k individualitě, jejíž obtíže je nutné posuzovat komplexně. Začínáme anamnézou nynějšího onemocnění, kdy nám klient líčí své subjektivní potíže, posléze mu klademe konkrétní otázky a upřesňujeme pojmy. Vždy se snažíme zachytit první příznaky choroby, jejich podrobný popis a okolnosti vzniku. (8)

Osobní anamnéza

Velmi významné jsou pro neurologa údaje o průběhu těhotenství matky, porodu a poporodním vývoji. Postihujeme všechny významnější choroby od dětství a jejich průběh. Pozornost věnujeme zejména klientům, u nichž byla nutná hospitalizace nebo soustavná léčba, dále operacím a úrazům, obzvláště hlavy a páteře. Zjišťujeme přítomnost jiných chorob, zejména systémových, a užívání léků. Nezbytnou součástí osobní anamnézy je i alergická anamnéza a abúzus návykových látek (alkohol, kouření). U žen provádíme základní gynekologickou anamnézu (menses, těhotenství, porody, potraty, klimax a užívání kontraceptiv).

Pracovní anamnéza

Zjišťuje současné zaměstnání (druh a způsob vykonávané práce) pro jeho možnou souvislost s onemocněním, event. i zaměstnání dřívější. (8) U důchodců uvádíme druh důchodu, u invalidních klientů poptáváme důvod a začátek invalidizace. (13)

Sociální anamnéza

Zahrnuje základní fakta o finančním zabezpečení klienta, údaje o jeho bydlení, event. majetkových poměrech. Poskytnutí těchto informací je dobrovolné, často tedy nejsou získané údaje úplné. (13)

Rodinná anamnéza

V rodinné anamnéze uvádíme významná onemocnění vyskytnuvší se v rodině a jejich příčiny, dále postihujeme věk při počátku příslušného onemocnění, příp. věk úmrtí otce, matky, sourozenců a dětí. Pozornost věnujeme zejména výskytu neurologických, psychiatrických, dědičných, onkologických a kardiovaskulárních onemocnění v rodině. (13)

2.7.2 Neurologické vyšetření

Vyšetření vždy provádíme systematicky, pečlivě a cíleně dle anamnézy. Sledujeme vzhled klienta, jeho řeč, spolupráci, psychický stav, chování, motorickou aktivitu i kognitivní funkce. Posuzujeme stav vědomí klienta, jeho orientaci místem, časem, osobou a situací, hodnotíme rovněž jeho psychický stav – vnímání, afektivitu, paměť, myšlení, intelekt a jednání. (8)

Neurolog dále provádí vyšetření hlavy, řeči, hybnosti horních a dolních končetin, mozečkových funkcí, stavu sfinkterů, vyšetření cití, stoje, páteře a chůze. (14)

2.7.3 Elektromyografie (EMG)

EMG je elektrofyziologická vyšetřovací metoda zabývající se vyšetřením a diagnostikou poruch periferních nervů, nervosvalového přenosu a svalů. Využívá elektrickou dráždivost svalových a nervových vláken a hodnotí funkční stav pohybového systému a jeho inervaci. Základem EMG je snímání povrchové nebo nitrosvalové aktivity. EMG rozlišujeme na jehlovou EMG a indukční studii (neurografie). Jehlová EMG využívá jehlové elektrody, které registrují bioelektrické potenciály ze svalů; je minimálně invazivní. Indukční studie se zabývá vyšetřením vodivosti motorickým či senzitivním

nervem pomocí elektrické stimulace nervových vláken a snímání odpovědi z nervu či svalu. Kondukční studie je neinvazivní metodou. (15)

Přístrojové vybavení EMG je tvořeno stimulačními elektrodami (jehlovými a povrchovými), vlastním EMG aparátem se stimulační jednotkou, zabudovanými zesilovači, filtry a monitorovací jednotkou zachycující získaná data, a umožňující tak jejich analýzu. (příloha č. 4) (16)

EMG vyšetření je založeno na stimulaci elektrickým impulzem, registruje aktivitu svalů pomocí kožních a jehlových elektrod. Jehlová EMG se provádí v příslušných svalech jehlovými elektrodami, a to v klidu a při kontrakci. Jedna elektroda se zanořuje do svalu a vyhledává se optimální pozice pro záznam. Změny potenciálů se zaznamenávají graficky a také zvukem v akustickém monitoru. Kondukční studie zachycuje rychlost nervových vláken uvnitř nervu. Měří se při ní rychlost vedení vzruchu a velikost elektrické odpovědi na stimulaci ve svalu nebo nervu, hodnotí se rovněž latence (doba odpovědi), amplituda, trvání, plocha a rychlost vedení. (15)

Při jehlové EMG zaznamenáváme u klientů s ALS spontánní aktivitu (fibrilace a pozitivní ostré vlny) a fascikulace v atrofických svalech. Fascikulace se často vyskytují i ve svalech, které jsou klinicky nepostiženy. Nezbytným parametrem EMG vyšetření je správný výběr vyšetřovaného svalu. Pro vyšetření jsou vhodné svaly, které jsou postiženy jen lehce nebo nejví známky klinického postižení, neboť slabost s atrofií se vyvíjí až tehdy, když je téměř polovina motoneuronů ztracena. Postižení paraspinálních svalů v hrudní oblasti svědčí pro časnější respirační selhávání. (9)

Pro ALS neexistuje specifický EMG nález, nálezy je nutno interpretovat ve vzájemném vztahu s klinickým obrazem a dalšími vyšetřeními. (17)

2.7.4 Spirometrie

Spirometrie je základní vyšetření hodnotící plicní funkce. Provádí se vdechováním a vydechováním atmosférického vzduchu do plic. Úroveň ventilace se posuzuje dle hodnot dynamických ukazatelů dýchání a dechových objemů. Výsledky jsou vyjadřovány v litrech vzduchu nebo v procentech náležité hodnoty pro dané pohlaví a věk. Dechové objemy zahrnují totální plicní kapacitu, vitální kapacitu, reziduální objem, inspirační rezervní objem, expirační rezervní objem, dechový objem, inspirační kapacitu a funkční reziduální kapacitu. Dynamičtí ukazatelé jsou usilovná vitální kapacita, jednosekundová vitální kapacita a vrcholová výdechová kapacita. (18)

Pro diagnostiku ALS se hodnotí všechny ukazatele, nejdůležitější je však funkční (usilovná) vitální kapacita – FVC, neboli maximální objem vzduchu, který lze po maximálním nádechu prudce vydechnout při maximální usilovném výdechu. (19)

2.7.5 Zobrazovací metody

Magnetická rezonance

Magnetická rezonance (MR) slouží zejména k vyloučení jiných strukturálních lézí CNS, jakými jsou kupř. roztroušená skleróza, mozkové nádory, atrioventrikulární malformace, aneurysmata a multiinfarktové postižení mozku. U onemocnění motoneuronu lze zjistit hyperintenzivní signál v oblasti kortikospinálního traktu. Moderní MR techniky výrazně zvyšují citlivost záchytu léze kortikospinální dráhy, a to dokonce před vznikem klinických příznaků. (9)

Pozitivní emisní tomografie

Pozitivní emisní tomografií (PET) lze prokázat postižení prefrontálního kortexu u klientů s ALS s kognitivním postižením. U klientů s demencí je patrná dysfunkce talamofrontální dráhy. (9)

2.7.6 Pomocná vyšetření

Pomocné vyšetřovací metody jsou pro diagnostiku ALS pouze doplňující.

Evokované potenciály

Evokovaný potenciál je odpovědí nervové soustavy na stimulaci receptorů. Odpověď může být generována kdekoliv mezi receptorem a korovým analyzátozem. Nervová odpověď je na kvantifikovanou stimulaci tvořena pohybujícím se elektrickým polem. Pohybující se pole (potenciál) lze registrovat na kterémkoliv místě, kudy se dostává k centrálnímu analyzátozu. Všechny evokované odpovědi mají společnou charakteristiku, již je změna elektrického napětí v nervové tkáni. Tato změna po dobu, po kterou existuje, má tendenci k propagaci nervovým vodičem, který se skládá z příslušných neuronů nebo jejich axonů, a také tendenci k pasivnímu šíření okolními tkáněmi objemovým vodičem. Šíření objemovým vodičem umožňuje registraci evokovaných odpovědí z povrchu těla. V současné době jsou evokované potenciály široce užívanými standardizovanými technikami vyšetření evokovaných odpovědí: VEP (vizuální evokované potenciály), BAEP (sluchové kmenové evokované potenciály), SEP (somatosenzorické evokované

potenciály), MEP (motorické evokované potenciály) a ERP (endogenní kognitivní evokované potenciály).

Při podezření na ALS jsou sledovány motorické evokované potenciály (dále MEP). MEP jsou na periférii registrované potenciálové odpovědi na elektrickou či magnetickou stimulaci mozku nebo míchy. Testují funkční integritu motorické dráhy a hodnotí propagaci podráždění z motorické oblasti mozkové kůry k výkonnému orgánu. Vzhledem k postižení motoneuronů mohou MEP u ALS vykazovat izolované postižení motoneuronů i kombinovanou lézi. Nejčastěji však dochází k prodloužení CMCT (centrálního motorického kondukčního času). (20)

Laboratorní testy

Žádný laboratorní nález ALS nevylučuje, může sloužit ke směřování dalšího postupu, např. při podezření na paraneoplastický syndrom. Pro ALS je typická mírná elevace svalových markerů (CK, AST, ALT, myoglobin, laktátdehydrogenáza). (5) Dále by měly být vyšetřeny zánětlivé parametry (CRP, FW), hladiny tyroxinu, TSH a vitamínu B₁₂. (9)

Lumbální punkce

Při vyšetření mozkomíšního moku je přípustná mírná elevace celkové bílkoviny. Vhodné je virologické vyšetření a také stanovení protilátek proti boreliím. (5)

2.8 Diferenciální diagnostika

Diferenciální diagnostika je při posuzování ALS velmi důležitá. Vzhledem k tomu, že se v případě ALS jedná o smrtelné onemocnění, všechna pomocná vyšetření - jako počítačová tomografie (CT), vyšetření likvoru, biochemické a genetické zkoušky, event. další specializovaná vyšetření - slouží k tomu, aby se vyloučila onemocnění, která mohou ALS napodobovat. (11) Diferenciální diagnostika nezahrnuje pouze choroby motorických neuronů, ale zaměřuje se i na poruchy spojené se svalovou slabostí. (6)

Spondylogenní cervikální myelopatie

Patří mezi nejčastěji zvažované diagnózy. Může se při ní objevit obraz kombinovaného periferního postižení s atrofiemi svalů na horních končetinách. Vyskytnout se mohou také centrální příznaky způsobené tlakem na pyramidové dráhy. (9) V anamnéze se často objevují lokální i kořenové bolesti, poruchy cití, někdy i sfinkterů, naopak nejsou přítomny bulbární příznaky, které svědčí pro ALS. Základním

diagnostickým kritériem tohoto onemocnění je zobrazovací metoda (CT nebo MR) potvrzující významný radiologický nález. (7)

Myastenia gravis

V úvahu připadá zejména u bulbární nebo respirační formy ALS pro rinolalii (huhňavost) a dysartrii. Pro myastenii svědčí kolísavá svalová slabost, diplopie, ptóza víček a chybění léze centrálního motoneuronu. Diagnosticky důležitá je přítomnost protilátek proti acetylcholinovým receptorům. (6)

Bulbospinální svalová atrofie, Kennedyho choroba

Jedná se o hereditární onemocnění s dědičností vázanou na X chromozom. Projevuje se pomalu progredující svalovou slabostí, atrofiemi a fascikulacemi v proximálních svalech končetin a jazyka. Dalšími významnými příznaky choroby jsou gynekomastie, rychlá únavnost a crampi. Nejsou přítomny známky postižení centrálního motoneuronu. K potvrzení diagnózy je nutná DNA analýza, která prokáže nadměrné opakování trinukleotidu CAG genu androgenního receptoru. (9)

Multifokální motorická neuropatie

Napodobuje spinální formu ALS pro motorické oslabení horních končetin s řídkými fascikulacemi. Je charakterizovaná pomalou progresí, asymetrickou slabostí a nepřítomností senzitivní poruchy. Na rozdíl od ALS nejsou v případě multifokální motorické neuropatie zaznamenány výraznější atrofie svalů nebo známky postižení centrálního motoneuronu. Rozhodující je pro stanovení diagnózy nález EMG prokazující blok vedení na motorických nervech a další známky demyelinizace. (9)

Polymyozitida

Může imitovat ALS pro motorickou slabost končetin, která se vyskytuje především proximálně; nevykazuje však známky fascikulace ani centrální projevy. Důležitým vyšetřením je EMG, v případě nejasností se indikuje svalová biopsie. (7)

Polyneuropatie event. polyradikulopatie

Polyneuropatie se vyznačuje pouze periferním postižením, které je většinou senzitivní i motorické; méně charakteristické jsou pro ni fascikulace a nebývá při ní patrná ani postupná progresse. (7)

Myozitida s inkluzními tělísky

Toto onemocnění má velmi pomalý rozvoj i progresi. Vyskytuje se při něm slabost a atrofie flexorů prstů na HK a extensorů kolen, přítomna může být také dysfagie. Odlišení od ALS bývá snadné, neboť u myozitidy je přítomno pouze periferní postižení. Důležitým vyšetřením je opět EMG a svalová biopsie. (7)

Okulofaryngeální dystrofie

Nalézáme bulbární syndrom, ale ptóza s postižením okoohybných svalů odlišují toto onemocnění od ALS. (9)

Paraneoplastický ALS syndrom

Může vykazovat známky postižení periferního i centrálního motoneuronu. Vývoj příznaků může být velmi rychlý. EMG nálezy mohou být podobné nálezům ALS, proto je u všech klientů s podezřením na ALS na místě pomýšlet na maligní onemocnění a doplnit odpovídající vyšetření. (6)

Syndrom podobný ALS může také vzniknout po úrazu elektrickým proudem. (7)

2.9 Škály používané při sledování klientů s ALS

V praxi je důležitou součástí diagnostiky i léčby sledování klinických příznaků nemoci, jejich stavu a vývoje. K posouzení příznaků onemocnění ALS užíváme jak celosvětově uznávané valorizované škály, tak jednoduché testy a funkční vyšetření. Mezi využívané valorizované škály patří Norrisova bulbární škála, Norrisova spinální škála, Appelova porovnávací škála a Funkční škála pro ALS.

Vedle těchto škál se v praxi pro sledování vývoje onemocnění používá Jandův svalový test, stisk dynamometru (hand grip), test chůze na 10 metrů a spirometrické vyšetření. (6)

2.10 Posouzení zdravotního stavu klientů

Posouzení zdravotního stavu klientů na základě níže uvedených úrovní má klinický význam pro hodnocení progresu nemoci. Rozdělení navrhl Riviere pod označením ALS Health State Scale (ALS/HSS):

1. stupeň – nově diagnostikované onemocnění s klinickým deficitem pouze v jednom regionu (řeč, HK nebo DK); klient je nezávislý v řeči a funkci HK, vykonává běžné denní aktivity;

2. stupeň – lehký deficit ve třech regionech nebo středně těžký deficit v jednom regionu, zatímco druhé dva regiony jsou jen lehce funkčně deficitní;

3. stupeň – klient potřebuje asistenci pro funkci dvou nebo tří regionů, řeč je dysartrická a/nebo klient potřebuje asistenci k chůzi a/nebo klient potřebuje asistenci k zajištění běžných denních aktivit na HK;

4. stupeň – neúčinná funkce nejméně ve dvou regionech a/nebo středně těžké poškození funkce ve zbývajícím regionu.

ALS/HSS škála umožňuje komplexně klasifikovat bulbární a motorický deficit ve všech regionech a odráží vliv motorického deficitu na schopnost vykonávat běžné denní aktivity. (6)

2.11 Terapie

U onemocnění ALS neexistuje žádná kauzální terapie. V současné době jedinou používanou léčbu, která vede alespoň k částečnému zpomalení degenerativního procesu a prodloužení života klientů, představuje látka riluzol, známá pod názvem Rilutek. Ostatní užívané látky (např. vitamín E), u nichž se předpokládá neuroprotektivní potenciál, nemají ověřený efekt. Významné postavení v terapii ALS má proto symptomatická léčba, která může významně zlepšit kvalitu života klientů. (5)

V klinické praxi se riluzol využívá od roku 1994. Efekt riluzolu v terapii ALS vychází z excitotoxické glutamatergní teorie. Riluzol je antagonist glutamátu, inhibuje uvolňování glutamátu z presynaptického zakončení. (7)

Dle různých studií vede podávání riluzolu v dávce dvakrát 50 mg denně k prodloužení života o 2 - 18 měsíců. Nejlepší efekt byl potvrzen při zahájení terapie v časných stádiích nemoci. Pro schválení úhrady léku zdravotní pojišťovnou jsou podmínující: splnění El Escorial kritérií, charakteristický nálezn na EMG, spirometrie s hodnotou funkční vitální kapacity plic (FVC) nad 60 % a trvání nemoci méně než 5 let. (5) Léčba riluzolem bývá velmi dobře snášena. Nežádoucí účinky se mohou objevit v počátcích léčby a jedná se především o nauzeu, zvracení, průjem, bolesti břicha a únavu. Pro tyto nežádoucí účinky je doporučeno podávání riluzolu nalačno, asi 90 minut před jídlem. Během léčby je nutné pravidelně kontrolovat jaterní testy, zejména transaminázy ALT a AST v krvi, jejichž zvýšení je reverzibilní. (6)

Ostatní léky, které byly při terapii ALS zkoušeny, se ukázaly jako neúčinné. Jednalo se o blokátory vápníkových nebo sodíkových kanálů, antikonvulziva, antioxidanty, enzymové preparáty, neuroprotektivní faktory a hormony. (9)

2.11.1 Symptomatická léčba

Symptomatická léčba v současné době představuje hlavní úkol zdravotní péče o klienty s ALS. Příznivé ovlivnění příznaků nemoci pomáhá klientovi a jeho rodině zvládat nejen běžné potíže, ale významně podporuje psychiku klientů a zlepšuje kvalitu jejich života. Poskytování symptomatické léčby začíná již v okamžiku stanovení diagnózy. Podoba, v jaké je indikována, se odvíjí od stádia nemoci, zasahuje přitom do několika medicínských oborů. Poskytování symptomatické léčby vyžaduje mezioborovou spolupráci a zkušenosti všech zúčastněných specialistů. (6) Multidisciplinární tým tvoří neurolog, specializované sestry seznámené s řešením neuromuskulárních problémů, fyzioterapeuti, ergoterapeuti, logoped, nutriční specialista, pneumolog, gastroenterolog, protetik, sociální pracovníci, psycholog, případně duchovní. (7)

Přestože je většina klientů v okamžiku sdělení diagnózy ALS ještě samostatná a nezávislá, je nezbytné navrhnout plán pravidelných konzultací. Konzultace se obvykle plánují v závislosti na stavu klienta, většinou v intervalech 3 měsíců. V pokročilých stádiích se intervaly individuálně zkracují. Náplní pravidelné konzultace je zjištění hmotnosti klienta vážením, neurologické vyšetření a zjištění nových změn od předchozí návštěvy, sledování poruch hybnosti na validizované škále (např. Norrisova), svalový test dle Jandy, dynamometrické měření stisku, chůze na 10 metrů na čas, měření vitálních funkcí (krevní tlak, pulz, poslech plic), spirometrické vyšetření funkční kapacity plic, biochemické vyšetření dle aktuálního stavu (transaminázy ALT a AST, ionty – chloridy, urea, kreatinin, osmolalita, celková bílkovina a albumin) a vyšetření krevního obrazu. Konzultace dále zahrnuje zajištění potřebných léků (riluzol, antidepresiva) a zdravotních pomůcek, případné odeslání klienta ke specialistům dle aktuálních potíží (např. ORL, rehabilitační lékař, nutricionista, pneumolog, logoped, protetik); její nezbytnou součást představuje rovněž rozhovor s klientem a rodinou o dalším postupu, sociálních dávkách, rehabilitační nebo lázeňské léčbě. (6)

Přehled symptomatické léčby

Zvýšené slinění – amitriptylin, atropin, botulotoxin, iradiace ggl. parotis

Fascikulace – karbamazepin, fenytoin, gabapentin, diazepam, vitamin E

Spasticita, crampi – baklofen, diazepam

Hustá slizniční sekrece – mukolytika

Zácpa – zvýšený příjem tekutin a vlákniny, objemová osmotická projímadla, glycerinové čípky

Močové poruchy – amitriptylin

Anxieta – diazepam

Deprese – amitriptylin, selektivní inhibitory zpětného vychytávání serotoninu (SSRI)

Dysfagie, ztráta hmotnosti – zlepšení kvality života i prodloužení přežití u PEG

Respirační insuficience – neinvazivní pozitivní tlaková ventilační podpora (NIPPV), podpůrný ventilační režim v domácí péči BiPAP (bilevel positive airway pressure)

Dušnost v terminálních stádiích – morfin.

Pomoc a podporu klientovi a jeho rodině můžeme naplánovat. Je třeba zmírňovat obavy a strach klientů i jejich rodin z onemocnění, ujistit je, že je možné zvládat i terminální příznaky choroby. (7)

2.12 Prognóza

Vzhledem k tomu, že je ALS neyléčitelné onemocnění, je jeho prognóza velmi nepříznivá. Většina klientů umírá od určení diagnózy do 3 – 4 let. (11) Zhruba 50 % klientů umírá do 30 měsíců od nástupu příznaků, asi 15 - 20 % klientů umírá do pěti let a malé procento do deseti let po nástupu příznaků. (21) Popsány jsou ale i případy jak s rychlým průběhem do jednoho roku, tak i s pomalou progresí nemoci s trváním přes dvacet let. Nemoc končí letálně za plného vědomí. (11) Příčinou smrti je jednak bulbární syndrom (aspirace při těžké dysfagii, kdy současně chybí i kašlací reflex) nebo respirační insuficience při postižení dýchacích svalů. (1)

2.13 Ošetrovatelská péče

Ošetrovatelská péče o klienta s ALS je určujícím faktorem kvality jeho života a limitujícím faktorem doby jeho přežívání. Postupná progresie nemoci vyžaduje zařazovat do ošetrovatelského plánu jednotlivé činnosti tak, jak je klient postupně sám nedokáže vykonávat. V plně rozvinutém stádiu nemoci musí ošetrovatelská péče splňovat všechny kvality péče o imobilního klienta včetně umělé plicní ventilace. (22)

Poskytování ošetrovatelské péče plně závisí na stádiu onemocnění. Při sdělení diagnózy ALS jsou klienti často schopní, nezávislí, chodí do práce, starají se o rodinu. S progredujícím onemocněním se však zhoršuje svalová slabost a úměrně tomu pak narůstá nesoběstačnost klientů. (12)

Vzhledem k tomu, že neexistuje známá kurativní terapie, která by významně ovlivnila průběh nemoci, lze ALS označit za typické onemocnění vyžadující paliativní péči již po stanovení diagnózy. Od této skutečnosti se odvíjí i zaměření ošetrovatelské péče.

Nejčastějšími a nejvýraznějšími problémy klientů s ALS, které ošetrovatelská, resp. paliativní péče řeší, jsou poruchy řeči a komunikace, poruchy polykání, poruchy spánku a únava, poruchy dýchání, bolest a svalové spasmy, omezení běžných denních aktivit a psychické problémy. (6)

Při poskytování ošetrovatelské péče se klade důraz na zajištění účinné ventilace a výživy. V těžších stádiích nemoci je nezbytné provedení perkutánní endoskopické gastrostomie (PEG) a připojení klienta na umělou plicní ventilaci (UPV). Samozřejmě součástí ošetrovatelské péče je prevence infekce močových cest a dekubitů, péče o hygienu a vyprazdňování, péče o spánek a odpočinek a rehabilitační péče. (4)

2.13.1 Seběpěče a soběstačnost

Hodnocení sebepěče a soběstačnosti klienta je základem ošetrovatelské péče a výchozím bodem pro určení priorit a stanovení ošetrovatelského plánu. Pojem sebepěče definuje péči zajišťovanou vlastními silami, soběstačnost vyjadřuje samostatnost nebo závislost klienta při vykonávání denních aktivit. Zhodnocení úrovně sebepěče a soběstačnosti je součástí celkového hodnocení klienta, které sestra provádí. K systematickému získávání informací je vhodné využít ošetrovatelských modelů, které představují ucelený systém hodnocení klienta. Pro hodnocení sebepěče a soběstačnosti můžeme využít škály a testy, např. Klasifikaci funkčních úrovní sebepěče podle M. Gordonové, Test ošetrovatelské zátěže podle Svanborga, modifikovaný Staňkovou, nebo Barthelův test základních všedních činností ADL (aktivity daily living). (23)

S progredujícím onemocněním a zhoršující se svalovou slabostí se úměrně zhoršuje soběstačnost klienta. Počáteční obtíže se projevují v narušení jemné motoriky (oblékání, hygiena), dále se horší mobilita a v pokročilém stádiu onemocnění již sledujeme nesoběstačnost klienta ve všech oblastech. Vzniklá omezení je nutné řešit předpisem kompenzačních pomůcek (hole, madla, nástavec na WC, sedačka na vanu, mechanický, event. elektrický vozík, WC křeslo, mísa, antidekuba, plenkové kalhotky, polohovací pomůcky apod.) nebo bezbariérovými úpravami koupelny a schodů.

Se snižující se mobilitou a narůstající závislostí klienta na pomoci okolí přichází ke zvážení možnost využití sociální péče. Péče o klienta s ALS je velmi časově i fyzicky náročná. Klienti většinou vyžadují celodenní 24 hodinovou péči, proto je úměrně postižení potřeba včas požádat o příspěvek na péči. Pokud rodina péči o klienta nezvládá, je třeba jim pomoci zařídit výpomoc typu home care nebo ústavní péči (nemocniční péče, LDN, sociální lůžka, hospic). (12)

2.13.2 Komunikace

Porucha artikulace se u bulbární formy ALS objevuje již v časných stádiích onemocnění, u forem končetinových se vyskytuje naopak až v pozdním stádiu. Dysartrie vede nejen ke zhoršení sociálního kontaktu klienta, ale komplikuje i péči o něj, protože okolí často není schopné odhadnout jeho přání a potřeby. V počátku onemocnění může klientovi pomoci logoped, v případě rozvinutí těžké dysartrie až anartrie je třeba využít alternativních způsobů komunikace. Při zachovalé drobné motorice rukou můžeme ke komunikaci s klientem využívat blok a tužku. Při ztrátě schopnosti psát pak používáme ukazovací tabulky nebo komunikační karty. V pokročilém stádiu onemocnění, s úplnou plegií rukou a anartrií, se nabízí možnost komunikace za pomoci počítače, jež klient ovládá pouhým pohybem očí nebo pomocí dotykové tyčky v ústech. (12)

Na podkladě ztráty schopnosti hovořit a psát vzbuzují někdy klienti u okolí dojem, že jsou dementní. Jejich intelekt ani smysly však narušeny nebývají - klienti všemu rozumějí. Díky zachování pohyblivosti okohybných svalů mohou sledovat okolí a být s ním v kontaktu. Řada klientů vnímá nedostatečnou komunikaci jako diskomfort, což se může projevit např. zvýšeným pocením, tachykardií nebo vzestupem krevního tlaku. (22)

S klientem s ALS vždy komunikujeme otevřeně, zjišťujeme jeho pocity a obavy, pátráme po projevech deprese. Klienta zapojujeme do rozhodování o péči a v jeho rozhodnutích jej podporujeme. Důležité je všimnout si všech klientových podnětů, posunků, náznaků a reagovat na ně. Tím v klientovi posilujeme pocit určité míry nezávislosti a kladně ovlivňujeme sebehodnotící aspekty jeho osobnosti. (22)

2.13.3 Výživa

Výživa představuje biologickou, primární potřebu člověka. Je-li tato potřeba dlouhodobě neuspokojována, stává se akutní a ovládá veškeré chování a jednání člověka. Při hodnocení stavu výživy klienta sestra využívá index BMI (body mass index) a dle příslušných tabulek stanovuje nutriční skóre. (23)

Dysfagie je jedním z prvních příznaků bulbární formy ALS, většinou následuje poruchy komunikace, u končetinové formy se vyskytuje v pozdějších stádiích. Jejími počátečními příznaky jsou vtékání tekutin do nosu, časté zaskočení tekutiny nebo sousta co dýchacích cest, pocit překážky v krku při polykání. Tyto problémy jsou důsledkem oslabení svalů jazyka, měkkého patra, laryngálních a faryngálních svalů. (6)

Při progredujících poruchách polykání dochází k nedostatečné výživě, většinou všech složek potravy, nejvíce však proteinů. Úbytek váhy je způsoben ztrátou svalové

hmoty při atrofii, zejména však nedostatečným přísunem živin a následným katabolismem. Malnutrice zhoršuje svalové atrofie i svalovou slabost. (9)

Klientům se obvykle hůře polykají tekutiny než kašovitá strava. Nevhodná je kašovitá strava s pevnými kousky, suchá nebo příliš tuhá jídla. Jídlo musí být podáváno v sedě, pokud nelze, podáváme jídlo v leže na boku. Perorální příjem můžeme zlepšit tím, že klient bude stravu zapíjet, vhodné je také podávání sippingu. (12)

Pokud perorální příjem nestačí a klient viditelně hubne, je třeba kontaktovat nutriční poradnu interního oddělení a zavést perkutánní endoskopickou gastrostomii (PEG). Aplikace sondy cestou PEG je vhodnější, dlouhodobě únosnější a nese s sebou menší komplikace. Zavedení PEG vede ke zlepšení komfortu klienta, zlepšení jeho hydratace, zvýšení hmotnosti, zlepšení kondice a také psychiky. Na provedení PEG je nutné klienta připravit včas a nenechat rozhodnutí na poslední chvíli. (12)

PEG je endoskopický výkon, který se provádí za několikadenní hospitalizace. Spočívá v zavedení sondy přes stěnu břišní (nad pupkem) v lokální anestézii a pod clonou antibiotiky. Během 24 hodin po výkonu je možno začít podávat tekutiny do sondy a po 48 hodinách již kašovitou stravu. Výhodou je, že se sonda snadno ošetřuje a není vidět pod oblečením. Dále je příhodné, že klient může přijímat tekutiny a jídlo nejen sondou, ale i normálně ústy. Nepřichází tak o chuťový požitek z nápoje nebo jídla, což podporuje jeho chuť k jídlu. Sonda PEG je úzká, a je proto nutné jí podávat dostatečně ředěné tekutiny. Existuje celé spektrum vhodných přípravků, které pokrývají energetické a iontové potřeby dospělého na jeden den.

Důležitou podmínkou efektivity PEG je správné načasování zavedení výživové sondy. Mezi významné faktory, které indikují její zavedení, patří pokles hmotnosti klienta, pokles celkové bílkoviny a albuminu v séru a pokles funkční vitální kapacity plic na 60 %. (6)

Velmi společensky nepříjemným a častým problémem u klientů s ALS, zvláště u bulbárních forem, je sialorea (zvýšené vylučování slin, ptyalismus). Dochází při ní k nadprodukcii vazkých slin a jejich zhoršenému polykání - sliny pak mohou téměř kontinuálně z úst vytékat. Vazké hleny zůstávají v nosohltanu, brání v dýchání a dráždí klienta ke kašli. Klient se jich nedokáže zbavit jinak, než mechanickým vytíráním kapesníkem. V případě řídkých slin mohou pomoci různé farmakologické preparáty, někdy bývá účinná aplikace botulotoxinu do slinných žláz, nebo jejich ozáření. (12)

2.13.4 Spánek a odpočinek

Poruchy spánku jsou u klientů s ALS velmi časté. Příčin je mnoho, mezi nejvýznamnější patří deprese, anxiety, problémy s dýcháním nebo nemožnost měnit polohu ve spánku. Špatná kvalita spánku vede k celodenní únavě, ke ztrátě energie a depresi.

Únava je časným příznakem ALS, v průběhu nemoci narůstá. V počátečních onemocnění jsou příčinou únavy nepřiměřené nároky klientů, kteří chtějí zvládat stejné činnosti jako před onemocněním. V pozdějších stádiích přikládáme únavu hlavně dechové nedostatečnosti.

Při poruchách spánku lze klientům s ALS doporučit i nefarmakologické postupy, zejména vytvoření spánkových rituálů. Můžeme doporučit např. četbu nebo poslech hudby. Za hospitalizace je velmi důležité zajistit klidné a nerušené prostředí pro spánek a upravené a čisté lůžko. Mezi podávané farmakologické preparáty patří např. chloralhydrát, můžeme využít také benzodiazepiny (např. clonazepam), pokud však není průkazná dechová nedostatečnost. (6)

2.13.5 Dýchání

Potřeba dýchání je základní biologickou potřebou. Proces uspokojování této potřeby si neuvědomujeme, dýcháme zcela automaticky. Účinnost dýchání závisí na správné ventilaci plic, která je určována volnými dýchacími cestami a správnou činností dýchacích svalů. (23)

Porucha dýchání na podkladě slabosti dýchacích svalů (zejména bránice a svaly mezižeberní) patří mezi základní příznaky ALS. Vzácně se objevuje v úvodní fázi onemocnění, častěji se vyskytuje až během progresu choroby. (6) Respirační potíže se nicméně vyvíjejí u všech klientů s ALS a většinou jsou pak i samotnou příčinou smrti. S progredujícím onemocněním se zhoršuje slabost respiračních svalů a zmenšuje se vitální kapacita plic. Nejprve se objevuje námahová, později klidová dušnost a projevy chronické dechové nedostatečnosti. V noci, vleže, se projevuje hypoventilace. V terminálním stádiu se rozvíjí obraz hypoventilace s hypoxémií a hyperkapnií, který se zhoršuje až do obrazu hyperkapnického kómatu, v němž klient umírá. Komplikací u klientů v terminálním stádiu jsou záněty dýchacího ústrojí, atelaktázy, při poruše polykání aspirace, u imobilních klientů pak plicní embolie, které často urychlí průběh nemoci ke smrti. (12)

Pokud se u klienta objeví známky noční dechové nedostatečnosti (poruchy spánku, noční buzení, pocit nevyspání, ranní bolesti hlavy), můžeme mu nabídnout možnost neinvazivní ventilační podpory, nejčastěji BiPAP – bimodal positive airway pressure, který

dle studií prodlužuje přežití o několik měsíců. Předpis a indikace přístrojů BiPAP je vázán na plicní oddělení nebo spánkové laboratoře. (12) V zahraničí je BiPAP hojně využíván pro neinvazivní domácí plicní ventilaci. V České republice není domácí plicní ventilace běžně dostupná a nelze ji nabídnout všem klientům, kteří by si jí přáli. (6) Domácí plicní ventilace je podmíněna zapůjčením ventilačního přístroje a dalších důležitých přístrojů. Jedná se o pulzní oxymetr, odsávačku, případně koncentrátor kyslíku. Podmínkou je také ochota a schopnost rodiny klienta zvládnout všechny potřebné ošetrovatelské výkony. Rodina musí umět obsluhovat ventilační přístroj, ošetřovat dýchací cesty, polohovat klienta, aplikovat enterální výživu, popřípadě řešit další komplikace vyvstávající ze zhoršujícího se stavu klienta. (22)

S progredujícím onemocněním a zhoršující se dechovou tísní musí lékař rozhodnout o event. intubaci klienta a zavedení umělé plicní ventilace (UPV), nebo o tracheostomii. Toto rozhodnutí je nutné projednat s klientem s předstihem, v době, kdy ještě není při rozhodování pod tlakem momentální dechové tísně. O rozhodnutí se musí pořídit zápis do dokumentace a kopii dát klientovi domů, popř. kontaktovat jiného lékaře nebo RZP. Pokud se klient rozhodl pro nezahajování UPV, je vhodné stav těžké dechové tísně v terminálním stádiu ulehčit oxygenoterapií. Většina klientů s ALS umírá v klidu a míru, obvykle ve spánku, při hyperkapnickém kómatu v event. kombinaci s farmakologickým útlumem. (12)

Samozřejmě součástí ošetrovatelské péče o dýchací cesty je toaleta dýchacích cest, zvlhčování vzduchu a odsávání hlenů a sekretu. V časných stádiích onemocnění je vhodnou volbou pravidelná dechová rehabilitace. Důkladnou ošetrovatelskou péči věnujeme klientům se zavedenou tracheostomickou kanylou. (4) Kanylu je nutné sterilně převazovat v rámci celkové hygieny 2krát denně, dále v případě potřeby. Sestra provede odsávání a poté odstraní původní podložení. Zkontroluje kanylu, provede očistu, podloží kanylu novým sterilním materiálem (střížený sterilní mulový čtverec) a zafixuje. Tracheostomickou kanylu můžeme fixovat obinadlem, tkalounem nebo speciálními fixačními pásky. Fixace musí být přiměřená, aby nedošlo k porušení integrity kůže. (24)

Odsávání z dýchacích cest je možné provádět dvěma způsoby. Jedná se o odsávání otevřeným nebo uzavřeným způsobem. Odsávání otevřeným způsobem probíhá za pomoci speciálních jednorázových sterilních odsávacích katétrů. Je přitom nutné zajistit jejich sterilitu, proto se k manipulaci používají sterilní pinzeta nebo sterilní čtverec. K odsávání uzavřeným způsobem se využívají uzavřené systémy typu „Trach-care.“ Při odsávání není

nutné systém rozpojovat, odsávací katétr je a zůstává sterilní. Výhodou tohoto systému je snížení infekčních komplikací, nevýhodou jsou však jeho vyšší finanční náklady. (24)

2.13.6 Hygiena

Hygiena je soubor pravidel a postupů potřebných k podpoře a ochraně zdraví. Potřeba hygieny je zcela individuální a uspokojení této potřeby navozuje spokojenost a příjemnou náladu. Nemoc nároky na hygienickou péči mění, proto se mění i způsob jejího provádění. (23)

Na počátku onemocnění je klient zcela samostatný, hygienu vykonává bez pomoci druhých. S progredujícím onemocněním však stoupá závislost klienta na druhé osobě. Sestra zhodnotí soběstačnost klienta v oblasti hygieny a oblékání při příjmu na oddělení. Zhodnotí také stav jeho kůže. Ke zhodnocení soběstačnosti klienta v oblasti hygieny a oblékání mohou být použity škály a testy uvedené v kapitole 2.13.1 Sebepečce a soběstačnost.

Hygienická péče zahrnuje: čištění zubů a péči o dutinu ústní, péči o vlasy, nehty, péči o osobní a ložní prádlo, prevenci a ošetřování dekubitů. Ke klientovi přistupujeme individuálně, respektujeme jeho přání. Pokud stav klienta dovolí, je vhodné zapojit jej při provádění hygienické péče. U klientů s ALS respektujeme svalovou slabost a poruchy motoriky. V pokročilých stádiích onemocnění pečujeme o klienta stejně jako o imobilního pacienta. (4)

2.13.7 Péče o vyprazdňování

Potřeba vyprazdňování patří mezi základní biologické potřeby člověka. Z fyziologického hlediska zajišťuje pravidelné, přiměřené uspokojování této potřeby rovnováhu v organismu. Obtíže s vyprazdňováním u klientů s ALS jsou zcela individuální. Při posuzování vyprazdňování v rámci ošetřovatelské anamnézy musí sestra přistupovat ke klientovi diskrétně, citlivě a s respektem. (23)

Porucha vyprazdňování je u klientů s ALS častá. Klienti trpí většinou zácpou, na jejímž vzniku se podílí snížená střevní peristaltika, nedostatek pohybu, tekutin a vliv léků. Preventivně je proto vhodné podávat laktulózu (2krát denně 1 polévková lžice) a dle potřeby glycerinové čípky. I přes tato opatření je někdy nezbytné manuální vybavení stolice. (5) Poruchy vyprazdňování stolice lze řešit také ošetřovatelskými postupy. Nabízí se podávání stravy bohaté na vlákninu a dostatečného množství tekutin, je možno provádět masáže břicha.

Dalším problémem spojeným s vyprazdňováním u klientů s ALS je jejich neschopnost dojít si sami na toaletu, a to v souvislosti s prohlubující se svalovou slabostí a postupnou progresí onemocnění. V počátečních stádiích může být příhodným řešením WC křeslo umístěné na pokoji klienta. S postupným zhoršováním stavu volíme individuální postup. Používají se podložní mísy, močové lahve, absorpční pomůcky (savé podložky, inkontinentní vložky, plenkové kalhotky). Vhodnou volbou je zavedení permanentního močového katétru, který poskytuje klientovi výrazný komfort a zajišťuje prevenci řady komplikací, zejména porušení integrity kůže. Pokud má klient katétr zaveden, zvyšují se nároky na jeho ošetrovatelskou péči v oblasti hygieny, obzvláště ve smyslu prevence vzniku močových infekcí.

2.13.8 Bolest a křeče

Bolest je subjektivní zážitek přítomný vždy, kdykoli klient říká, že bolest má, že ho něco bolí. Je přitom podstatné, jaký význam klient bolesti přikládá. To se odvíjí od mnoha okolností - od charakteru bolesti a porozumění jejímu významu až po předchozí životní zkušenost a osobnostní vlastnosti klienta. Pro hodnocení bolesti můžeme využít nepřeborné množství škál. Mezi nejpoužívanější patří Melzackova škála bolesti, Vizuelní analogová škála (VAS), teploměry bolesti nebo řada obličejů s mimikou znázorňující pocity v závislosti na intenzitě bolesti. (23)

Klienti s ALS trpí velmi často bolestivými syndromy v pohybovém ústrojí. Zdrojem bolestí jsou většinou spasmy, crampi, úpony svalů a šlach a bolesti páteře. Nejčastěji se objevují bolesti lýtek a nohou, hrudníku, zad, ramen a steh. Nefarmakologické postupy v léčbě bolesti se u klientů s ALS ukázaly jako neefektivní. Na ovlivnění bolesti se většinou používají nesteroidní antirevmatika, např. ibuprofen nebo diklofenak. Na zmírnění bolestivých křečí se používají myorelaxancia nebo malé dávky benzodiazepinů. Bolesti krční páteře můžeme řešit také za pomoci krčního límce nebo fixačních popruhů. Hlavním problémem u klientů s ALS s převahou centrálního postižení je spasticita. Dobrý efekt má v tomto případě baklofen v tabletách ve vyšších dávkách. Specifickým problémem je spasticita postihující žvýkací svaly, jež vede k nemožnosti otevřít ústa. Zde se kombinuje baklofen s lokální aplikací botulotoxinu do masseterových a temporálních svalů.

Nezbytnou součástí pacifikace bolestivých syndromů pohybového ústrojí představuje rehabilitace. (6)

2.13.9 Dekubity

Dekubitus neboli proleženina je místní buněčné poškození tkáně, které vzniká v důsledku působení přímého tlaku, tření, střižných sil, imobility a celkově zhoršeného stavu klienta. Dekubity postihují kůži, svaly, šlachy i kosti. (24) Vznik a vývoj dekubitů ovlivňují především tyto faktory: dlouhodobý tlak, tření, cévní faktory, výživa, imobilizační syndrom, tělesná hmotnost, zdravotní stav, inkontinence, imunosuprese a věk. (23)

Při hodnocení dekubitů je důležité vědět, že tlakové léze postupují z hloubky na povrch. I nepatrné známky otlačenin na povrchu kůže mohou znamenat rozsáhlé poškození pod povrchem. Ke vzniku dekubitů dochází již po dvou hodinách. Mohou vznikat na kterémkoli místě těla, nejčastěji na tzv. predilekčních místech. Predilekční místa jsou lokalizace, kde jsou kosti blízko kožního povrchu a jsou málo izolovány vrstvou podkožního tuku. (25)

Rizikové faktory vzniku dekubitů můžeme hodnotit dle mnoha různých stupnic a škál. Nejznámější a nejpoužívanější je rozšířená stupnice dle Nortonové, využívat můžeme také Knollovu stupnici náchylnosti k proleženinám nebo Waterlowovu škálu. Pro hodnocení již vzniklých dekubitů slouží Danielova klasifikace dekubitů, stupnice dekubitů dle Torrance, vývoj dekubitů podle Válka a další. (23)

Dekubity jsou klienty špatně snášeny a představují pro ně velké utrpení. Jejich výskyt je proto nezbytné zcela eliminovat nebo alespoň snížit na minimum, a to zajištěním kvalitní ošetrovatelské péče, jejímž prvořadým cílem se tak stává nikoli léčba již rozvinutých dekubitů, ale prevence jejich vzniku. (25)

Prevence dekubitů

Vznik dekubitů lze snížit kvalitní ošetrovatelskou péčí. Je třeba se zaměřit především na faktory, které se na vzniku dekubitů podílejí. Ošetřující sestra musí pravidelně kontrolovat kůži a sliznice a věnovat pozornost zejména predilekčním místům. Používáním ochranných krémů sestra redukuje poranění kůže při tření. Klienta je nutné polohovat max. po dvou hodinách. Při polohování je vhodné používat antidekubitární pomůcky, jakými jsou pěnové klíny, polštáře, botičky, molitanová kolečka a antidekuby. Využívají se také antidekubitární matrace umožňující rovnoměrné rozložení váhy klienta. Důležitou součástí prevence a ošetřování dekubitů je rovněž správná a dostatečná hygienická péče a výživa. (23)

Přestože je onemocnění ALS doprovázeno redukcí tělesné hmotnosti, nedochází u něj většinou k poškození kardiovaskulárního aparátu - periferní tkáně a kůže bývají dobře prokrveny. Proto má prevence dekubitů u klientů s ALS vykonávaná na standardní úrovni s využitím dostupných technických prostředků velmi dobré výsledky. (22)

2.13.10 Rehabilitace

Rehabilitační léčba je nedílnou součástí léčebného programu u klientů s ALS. Základním úkolem rehabilitace je udržet klienta co nejdéle soběstačného a oddálit jeho závislost na druhých. Rehabilitace se zaměřuje nejen na ovlivňování vitálních funkcí klienta (dýchání, krevní oběh a trávení), ale má také významný psychoterapeutický efekt. Přínos rehabilitace je ovšem vázán na časově omezené období, kdy je klient soběstačný a je schopný cvičení vykonávat.

Rehabilitace se odvíjí od stádia onemocnění a funkčních schopností klienta. V časných stádiích onemocnění je rehabilitační program založen na kombinaci řady postupů, jakými jsou např. individuální a skupinové cvičení, reflexní terapie, vodoléčba aj. Klientovi je nabídnuta i komplexní lázeňská léčba. Program rehabilitace je nutné neustále upravovat s ohledem na postupně vznikající nebo narůstající potíže. Můžeme do něj zahrnout ergoterapii, logopedii, reflexní terapii, dechovou rehabilitaci, dlahy a ortézy ad. Tyto procedury jsou poskytovány jak formou domácí rehabilitace, tak v lůžkových zařízeních.

Na základě zkušeností klientů jsou doporučována následující cvičení:

Ruce – cviky na zvyšování síly, pohybového rozsahu všech kloubů, obratnosti a jemné motoriky prstů;

Nohy – obdobné cviky jako u rukou, klade se důraz na správnou chůzi (nezakopávat), dobré je využít rotoped;

Dýchání – posilování mezižeberních svalů a svalů břicha (úklony, rotace trupu, sedy), zvětšování kapacity plic správným dýcháním, „sfoukávání svíčky“ apod.;

Rovnováha – cvičení zády blízko u stěny, možné i se zavřenýma očima, udržování rychlosti reflexů při vyvažování. (6)

Rehabilitace síly a hybnosti je velmi významná především z psychologického hlediska, zvláště pak v raných stádiích nemoci. Od rehabilitace však nelze očekávat výrazné zlepšení síly; je zaměřena spíše na udržování kondice a trénink ještě fungujících svalů. (12)

2.13.11 Psychologie a psychoterapie

Pro každého člověka je sdělení diagnózy ALS velkým duševním otřesem. Každý klient je jiný a vyrovnává se s tak závažnou zprávou individuálně. Velmi důležitý je proto způsob sdělení diagnózy, podpora rodiny a důvěra v pomoc zdravotníků.

Při sdělování diagnózy ALS je nezbytná přítomnost partnera, rodinného příslušníka nebo jiné blízké osoby. K rozhovoru je potřeba vyhradit dostatek času a zajistit klidné a nerušené prostředí. První informace je nutné volit individuálně s ohledem na osobnost a zázemí klienta. Na místě je požádat o konzultaci klinického psychologa. Uzdravení ani stabilizaci stavu klientovi slíbit nemůžeme, přesto je dobré zdůraznit možnost zpomalení progresu nemoci a význam symptomatické léčby, která dokáže vyřešit řadu problémů v průběhu onemocnění. (6) Diagnóza ALS je zničující jak pro klienta, tak i pro jeho rodinné příslušníky, proto je třeba postupovat při sdělování diagnózy velmi citlivě. Klienti, stejně jako rodinní příslušníci, si mohou nést břemeno necitlivě sdělené diagnózy v celém průběhu onemocnění. Počáteční nerozhodnost v diagnóze může zpomalit proces přijetí terminální prognózy onemocnění. (26)

S narůstajícími obtížemi a znalostmi klienta o nemoci se u většiny klientů objevuje strach z průběhu nemoci, z imobility, závislosti, ze smrti. Průvodní je pak depresivní reakce. Předpokladem zvládnutí nepříznivého psychického stavu klienta je intenzivní a otevřená komunikace o všech problémech, a to nejen s klientem samotným, ale i s jeho s příbuznými. Samozřejmostí je předepisování antidepressiv a anxiolytik. (12) Sestra by s klientem měla mluvit klidně a beze spěchu, měla by mu aktivně naslouchat a pomáhat překonat pocity úzkosti a strachu. Vhodné je také umožnit klientovi v klidném prostředí vyjádřit své emoce a být mu nablízku.

U klientů se po sdělení diagnózy někdy může objevit i pseudobulbární afektivita (patologický smích, pláč). Projevy pseudobulbární afektivity zmírňujeme podáním farmak, jakými jsou amitriptylin, litium, SSRI a levodopa.

Klientovi i jeho rodině nabízíme možnost psychoterapie. Pomoci může klinický psycholog se zkušeností léčby chronických a infaustních stavů, nebo duchovní, který poskytne pastorační péči. (12)

2.13.12 Eutanázie

V souladu s holandskou definicí eutanázií rozumíme úmyslné ukončení života člověka na jeho vlastní žádost buď lékařem (= eutanázie) nebo samotným klientem za pomoci lékaře (= asistované suicidium). (27)

O eutanázii se na tomto místě zmiňujeme z toho důvodu, že jsou to zejména klienti s ALS, kteří v důsledku svého zhoršujícího se stavu a prognózy onemocnění často možnost eutanázie zvažují. Především klienti v terminálním stádiu ALS jsou v souvislosti se žádostmi o eutanázii nejdéle sledováni, a to právě v Holandsku. Holandský průzkum přinesl následující závěr. Požadavek eutanázie vzneslo 17 % klientů s ALS z celkového počtu 112 klientů v terminálním stádiu onemocnění; tito klienti trpěli beznadějí, obavami ze zátěže rodiny, ztrátou komunikace a osamělostí.

V Holandsku není eutanázie legální, ale taktéž není trestným činem, pokud je doloženo písemně a rodinou, že je přáním klienta. V České republice však není ani jeden z výše jmenovaných přístupů povolen a nadále zůstává trestným činem. (6)

PRAKTICKÁ ČÁST

3 OBECNÁ ČÁST

3.1 Formulace problému

Předkládaná bakalářská práce se zabývá ošetrovatelskou péčí o klienta s amyotrofickou laterální sklerózou. Ošetrovatelská péče je u tohoto typu onemocnění určujícím faktorem kvality života klientů a limitujícím faktorem doby jejich přežívání. Postupná progresse nemoci vyžaduje zařazovat do ošetrovatelského plánu jednotlivé činnosti tak, jak je klient postupně sám nedokáže vykonávat. V plně rozvinutém stádiu nemoci musí ošetrovatelská péče splňovat všechny kvality péče o imobilního klienta včetně umělé plicní ventilace. (22)

Vzhledem k tomu, že je ALS nevyléčitelné onemocnění s různým stupněm a formou postižení, je důležité přistupovat ke každému klientovi s tímto závažným onemocněním zcela individuálně a uspokojovat všechny jeho bio-psycho-sociální a spirituální potřeby.

3.2 Cíl práce

Cílem praktické části bakalářské práce je poskytnout vhled do problematiky ošetrovatelského procesu při amyotrofické laterální skleróze a zdůraznit specifické ošetrovatelské problémy spjaté s tímto typem onemocnění. Naplněním těchto záměrů se snažíme přispět ke zkvalitnění péče o klienty s ALS.

3.3 Výběrový soubor

Výzkum byl prováděn metodou kazuistického šetření. Výběrový soubor je tvořen dvěma klienty - ženou a mužem, kteří byli hospitalizováni na Neurologické klinice Fakultní nemocnice Plzeň. Výzkum probíhal se souhlasem manažerky pro vzdělávání a výuku NELZP, zástupkyní náměstkyně pro ošetrovatelskou péči, Mgr., Bc. Světluše Chabrové, byl uskutečněn pod dohledem vrchní sestry neurologické kliniky Bc. Martiny Šellingové a samozřejmě se souhlasem klientů.

3.4 Výběr ošetrovatelského modelu

Model Nancy Roperové „Aktivity života“ vychází z životních aktivit člověka. Poprvé byl tento model prezentován v roce 1976. Roperová v něm využívá poznatky z psychologie, fyziologie a ošetrovatelství. Ve svém modelu nejprve popsala základní aktivity života, které jsou všem lidem společné, a poté zkoumala chování, jímž se tyto aktivity u jedinců projevují. Uvádí, že odpovědný přístup k ošetrovatelství by měl vycházet z jevů, které můžeme pozorovat a měřit. Původní model obsahoval šestnáct aktivit denního života, později byl přepracován a redukován na dvanáct životních aktivit. Od 80. let minulého století je tento model prezentován trojicí autorek: Nancy Roperová, Winifred Loganová a Alison Tierneyová. „Model životních aktivit“ je založen na důležitých hodnotách a zásadách. Jednou z nich je, že klienta je potřeba vnímat jako individuální bytost, která má svůj životní styl.

Tento koncepční model je pro klienty s ALS vhodný zejména proto, že jeho hlavním cílem je udržet a podporovat klientovu maximální nezávislost a pomáhat mu pouze v případě, pokud pomoc skutečně potřebuje. V obráceném slova smyslu zdůrazňuje poskytovat a nabízet klientovi možnosti vedoucí k navrácení nezávislosti. Prvořadým úkolem sestry je identifikace základních aktivit života klienta a příčin jeho problémů. Sestra zjišťuje, které aktivity si klient nemůže zajistit sám, a pomáhá klientovi v okamžiku, když je některá z aktivit problémem. U klientů s ALS je velmi důležité všechny tyto skutečnosti postihnout a naplnit.

Základní aktivity denního života:

- udržování bezpečného prostředí
- komunikace
- dýchání
- jídlo a pití
- vylučování
- osobní hygiena a oblékání
- kontrola tělesné teploty
- pohyb
- práce a hry
- projevy sexuality
- spánek
- umírání (28)

3.5 Ošetřovatelská anamnéza

Odebírání ošetřovatelské anamnézy vyžaduje zaujmout ke klientovi zcela individuální přístup. Otázky klademe srozumitelně a dostatečně hlasitě. Vždy bychom měli využít zpětnou vazbu, zda klient otázce rozuměl. Klientovi ponecháváme dostatečný čas na odpověď. Během odebírání anamnézy jsme pozorní nejen k jeho verbálnímu projevu, ale všímáme si také neverbální komunikace, která nám může pomoci při stanovování ošetřovatelské diagnózy. Anamnestické informace získáváme buď přímo od klienta, nebo nepřímo od jeho rodiny či doprovodu.

Udržování bezpečného prostředí

- Cítíte se ve svém prostředí bezpečně?
- Žijete sám/sama?
- Kde bydlíte? V bytě, v panelovém domě, v rodinném domě?
- Jakými aktivitami trávíte volný čas?
- Má se o Vás kdo postarat v případě potřeby?
- Jste zaměstnaný/zaměstnaná?
- Vidíte dobře?
- Měl/a jste/máte problémy se zrakem?
- Měl/a jste/máte problémy se sluchem?
- Jste spokojen/a s informacemi, které Vám byly poskytnuty o nemoci a o léčbě?

Komunikace

- Máte problémy s komunikací?
- Trávíte rád/a volný čas ve společnosti?
- Pomáhá Vám někdo při řešení těžkých situací?
- Máte si s kým popovídat?
- Máte vlastní chrup nebo zubní protézu?
- Jste v kontaktu s Vaší rodinou?
- Navštěvují Vás přátelé?

Dýchání

- Jak se Vám dýchá?
- Pociťujete klidovou dušnost?
- Pociťujete dušnost při námaze?

- Jakou polohu zaujímáte ve spánku?
- Budí Vás dušnost během spánku?
- Kouříte nebo jste dříve kouřil/a?
- Kolik cigaret denně vykouříte?
- Užíváte léky na dýchání?

Jídlo a pití

- Kolik vypijete za den tekutin?
- Jaké tekutiny pijete?
- Pijete kávu?
- Kolik šálků kávy za den vypijete?
- Jste abstinent nebo pijete alkohol?
- Jaký druh alkoholu pijete a kolik?
- Míváte pocit žízně?
- Máte chuť k jídlu?
- Jak velké porce sníte?
- Vyskytla se u Vás alergie na nějaké potraviny?
- Máte potíže s příjmem potravy? Vyskytly se nějaké změny v příjmu nebo složení potravy?
- Dodržujete nějaká dietní omezení?
- Míváte nějaké zažívací potíže?

Vylučování

- Chodíte pravidelně na stolicí?
- Jak často se vyprazdňujete?
- Trpíte zácpou nebo průjmem?
- Pociťujete nějaké problémy s vyprazdňováním?
- Kdy jste byl/a naposledy na stolicí?
- Máte problémy s nadýmáním?
- Měl/a nebo máte problémy s udržením moče nebo stolice?
- Projevují se u Vás potíže při močení (pálení, řezání)?
- Jak často močíte?
- Užíváte nějaké léky ovlivňující trávení a vyprazdňování (projímadla, diuretika)?

- Máte problémy dojit si na toaletu?
- Potíte se hodně?

Osobní hygiena a oblékání

- Jste při vykonávání hygieny soběstačný/á?
- Jak často provádíte hygienu?
- Upřednostňujete koupel nebo sprchování?
- Používáte při provádění hygieny nějaké speciální přípravky nebo pomůcky?
- Jaké kosmetické přípravky využíváte při provádění hygieny?
- Máte zubní protézu? Jakým způsobem se o ni staráte?
- Jste soběstačný/á při oblékání?
- Jste alergický/á nebo citlivý/á na některý druh materiálu?
- Používáte punčochy nebo bandáže?
- Jaký je stav Vašich vlasů, nehtů, kůže a zubů?

Kontrola tělesné teploty

- Měříte si tělesnou teplotu?
- Ve kterou denní dobu si tělesnou teplotu měříte?
- Na jakém místě si měříte tělesnou teplotu?
- Míváte zvýšenou tělesnou teplotu?

Pohyb

- Jste při pohybu samostatný/á nebo potřebujete pomoc druhé osoby?
- Používáte při pohybu nějaké pomůcky?
- Dělá Vám problémy chůze po schodech?
- Dokážete bez pomoci vstát z lůžka?
- Jak daleko jste schopen/a dojit bez pomoci?

Práce a hry

- Jaké máte koníčky?
- Věnujete se nějakému sportu?
- Jak trávíte svůj volný čas?
- Máte problémy s pohybovým aparátem?

Projevy sexuality

- Kolik jste prodělala porodů?
- Kolik jste prodělala potratů?
- Jste sexuálně aktivní?
- Užíváte antikoncepci?
- Máte pravidelnou menstruaci?
- Vnímáte nějakou změnu v sexuálních vztazích vlivem své choroby?

Spánek

- Máte problémy se spánkem?
- Probouzíte se v noci? Kolikrát za noc?
- Kdy se ráno probouzíte?
- Cítíte se po probuzení odpočatý/á nebo unavený/á?
- Užíváte nějaké léky na spaní? Jak často? Jak dlouho?
- Spíte přes den?
- V jaké spíte poloze?
- Máte před spaním nějaký rituál?

Umírání

- Jste nějakého náboženského vyznání?
- Měl/a byste zájem o návštěvu psychologa? (23)

3.6 Fyzikální vyšetření klienta sestrou

Fyziologické funkce

Všechny fyziologické funkce měříme při přijetí klienta na oddělení a dále je sledujeme po celou dobu hospitalizace a pravidelně zaznamenáváme dle zvyklosti oddělení či stavu klienta. Sestra provádí měření srdeční činnosti, pulzu, dýchání, saturaci kyslíkem, měření stavu vědomí, krevního tlaku a tělesné teploty. (14)

Puls

Puls je náraz krevního proudu na stěnu tepny při kontrakci levé komory srdeční. Puls se nejčastěji zjišťuje pohmatem na arteria radialis na zápěstí. Při pravidelném pulsu odečítáme puls za 30 sekund a násobíme dvěma, při nepravidelném jej odečítáme za 1 minutu. U pulsu hodnotíme frekvenci, rytmus, kvalitu a rozdílnost.

Fyziologická hodnota pulsu dospělých je 60 – 90/min.

Zrychlený puls označujeme jako tachykardie.

Zpomalený puls označujeme jako bradykardie.

Krevní tlak

Krevní tlak je tlak krve pulsující v tepnách. Rozeznáváme dvě hodnoty krevního tlaku – systolický (tlak krve vyvolaný kontrakcí srdeční svaloviny), diastolický (tlak krve při diastole). K měření krevního tlaku se využívá nepřímé metody, která je založená na zevní kompresi tepny vzduchem nafouknutou manžetou. Toto měření se provádí zpravidla na horní končetině. Při prvním měření změříme krevní tlak na obou pažích, při dalším měření měříme na paži, na níž je tlak vyšší. Krevní tlak můžeme měřit vsedě či vleže. Pro měření použijeme manžetu vhodné velikosti. Omotáme manžetu kolem paže cca 2,5 cm nad loketní jamkou, uzavřeme ventil balonku, nahmatáme puls na arteria brachialis a napumpujeme manžetu, dokud nezmizí puls. Poté napumpujeme manžetu o 30 mmHg více, přiložíme na brachiální artérii fonendoskop a pomalu uvolňujeme ventil. Při prvním úderu odečteme systolický tlak. Při vymizení úderů odečteme tlak diastolický.

Fyziologická hodnota krevního tlaku je 120 – 140/60 – 90 mmHg.

Zvýšený krevní tlak označujeme jako hypertenze, má hodnotu 140/90 mmHg a vyšší.

Snížený krevní tlak označujeme jako hypotenze, má hodnotu 110/50 mmHg a nižší.

Dýchání

Dýchání zajišťuje příjem kyslíku a výdej oxidu uhličitého. Zevní dýchání představuje výměnu plynů mezi alveoly a krví, vnitřní představuje výměnu mezi krví a tkáněmi. Frekvenci dýchání hodnotíme jako počet dechů za minutu. Měření frekvence většinou provádíme při měření pulsu tak, aby o tom klient nevěděl, a nemohl tak frekvenci dechů ovlivnit.

Normální dechová frekvence u dospělých je 15 – 20 dechů/min.

Zrychlené dýchání označujeme jako tachypnoe.

Zpomalené dýchání označujeme jako bradypnoe.

Zástava dechu se nazývá apnoe.

Tělesná teplota

Tělesná teplota je vedlejším produktem metabolismu. Měříme ji pravidelně ve stejnou denní dobu nebo dle potřeb a stavu klienta. Způsobů pro měření tělesné teploty je mnoho – v ústech po dobu 2 – 3 minut (takto měřená tělesná teplota je o 0,3 °C vyšší

než teplota skutečná), v podpaží po dobu 5 – 9 minut, v rektu po dobu 2 – 5 minut (takto měřená tělesná teplota je o 0,5 °C vyšší než teplota skutečná), v tříslech, v uchu a na kůži. Nejnižší tělesnou teplotu naměříme mezi 4. – 6. hodinou, nejvyšší tělesnou teplotu mezi 18. – 20. hodinou.

Hypotermie je hodnota tělesné teploty pod 36 °C.

Normotermie je fyziologická tělesná teplota v rozmezí 36 °C – 36,9 °C.

Subfebrilie je zvýšená tělesná teplota v rozmezí 37 °C – 38 °C.

Febris je horečka s hodnotou nad 38 °C.

Hyperpyrexie je nadměrná horečka nad 40 °C. (25)

Hmotnost a výška klienta

Hodnot hmotnosti a výšky se využívá k určení Body Mass Indexu (BMI), který se vypočte ze vzorce: hmotnost (v kg) dělená mocninou výšky (v metrech).

Za normální je považována hodnota BMI 20 – 25. Menší i vyšší hodnota může představovat zdravotní rizika. (23)

Hodnocení stavu vědomí

Vědomí je stav, kdy je člověk schopen správně vnímat sebe a své okolí a správně reagovat na podněty vnějšího prostředí. Poruchy vědomí rozdělujeme na kvantitativní a kvalitativní.

Kvantitativní poruchy vědomí

Somnolence – je zvýšená spavost, klient reaguje na slovní podnět.

Sopor – je hlubší porucha vědomí, klienta nelze probudit slovním podnětem, ale intenzivnější, často bolestivou, stimulací. Klient není schopen slovní komunikace, reaguje zamručením, jednoslabičným slovem a obranným pohybem.

Kóma – je hluboké bezvědomí, klient nereaguje na zevní podněty, kontakt s ním je nemožný. Bolestivý podnět vyvolá reflexní odpověď. (1)

Kvalitativní poruchy vědomí

U kvalitativních poruch vědomí se udržuje normální stav bdělosti, ale obsah vědomí a jeho jasnost je změněna. Projevují se poruchou orientace, myšlení a jednání.

Amence – jedná se o stavy zmatenosti, člověk je bezradný, u svých projevů méně nápadný.

Delirium – jsou přítomny poruchy vnímání (halucinace, iluze), vědomí je oblužené, obsah vědomí je zmatený.

Amentně – delirantní stavy – jsou časté zejména u starších klientů, u nichž v důsledku různé zátěže (dehydratace, infekce) dochází k dekompenzaci mozkové perfúze a mozkové hypoxii. (1)

Vyšetření psychického stavu klienta

Sestra již při příjmu zjišťuje úroveň vnímání klienta, schopnost jeho soustředění a chápání otázek. Posuzuje přiléhavost či nepřiléhavost odpovědí, stav paměti krátkodobé i dlouhodobé. Snaží se zachytit známky úzkosti a stresu či změny psychiky související nejen s onemocněním, ale vyplývající i z hospitalizace a změny prostředí. Detekuje rovněž klientovo chování – může se projevit agresivitou, odtažitostí, pocity bezradnosti aj. Obecně vzato, sestra by měla registrovat všechny aspekty vypadající o psychickém stavu klienta. (14)

3.7 Měření dle škál

Glasgow Coma Scale (GCS)

GCS slouží k posouzení stavu vědomí a sledování jeho změn během péče o klienta. Zaměřuje se na hodnocení tří oblastí – otevření očí, motorická reakce a slovní reakce. (příloha č. 8)

Barthelův test všedních činností (ADL)

Test posuzuje schopnost klienta vykonávat aktivity denního života a určuje stupeň závislosti klienta při vykonávání těchto činností. (příloha č. 9)

Melzackova škála bolesti

Škála zjišťuje intenzitu bolesti udávanou klientem. (příloha č. 10)

Rozšířená stupnice Nortonové

Stupnice posuzuje stupeň rizika vzniku dekubitů u klientů se sníženou pohyblivostí, poruchou vědomí, nebo u klientů dlouhodobě upoutaných na lůžku. (příloha č. 11)

Klasifikace tíže tromboflebitis dle Maddona

Klasifikace hodnotí oblast místa vpichu při zavedeném invazivní vstupu. (příloha č. 12)

Hodnocení rizika pádu

Určuje, zda je klient ohrožen rizikem pádu pomocí hodnocení v sedmi oblastech. (příloha č. 13)

3.8 Charakteristika ošetrovatelského procesu

Ošetrovatelský proces je systematická, racionální metoda plánování a poskytování ošetrovatelské péče. Všechny jeho složky za sebou následují v logickém pořadí, má tedy cyklický charakter. Jednotlivé kroky ošetrovatelského procesu spolu úzce souvisejí, navzájem se ovlivňují, přitom každý krok je potřeba neustále přizpůsobovat změněné situaci. Cílem ošetrovatelského procesu je zhodnotit zdravotní stav klienta, reálné a potenciální problémy péče o zdraví, stanovit plány pro splnění stanovených cílů, poskytnout specifické ošetrovatelské intervence a zhodnotit jejich účinnost.

Fáze ošetrovatelského procesu jsou:

Posuzování – úvodním úkolem je založení databáze o klientovi. Sestra sbírá, ověřuje a třídí údaje o zdravotním stavu klienta.

Diagnostika – cílem diagnostické činnosti je zhodnocení potřeb a problémů klienta a formulování závěrů ošetrovatelské diagnózy. Sestra na základě zjištěných údajů popisuje problémy klienta, které je oprávněná a schopná řešit.

Plánování – podstatou plánování je formulace cíle, stanovení výsledných kritérií a zápis plánu ošetrovatelských intervencí. Zahrnuje činnosti, ve kterých sestra ve spolupráci s klientem vytyčuje priority, formuluje cíle a sestavuje písemný plán ošetrovatelských intervencí na odstranění, zmenšení nebo prevenci problémů klienta.

Realizace – cílem této fáze je praktická realizace naplánovaných ošetrovatelských intervencí. Provádějí se záznamy o tom, kdy a jak byly vykonané a s jakým výsledkem.

Hodnocení – hodnocení se zaměřuje na určení rozsahu dosažení stanovených cílů. Sestra ve spolupráci s klientem zjišťuje, do jaké míry byly stanovené cíle naplněny, a ukončí nebo přepracuje plán ošetrovatelské péče. (29)

Sestavení ošetrovatelského procesu je přínosné jak pro klienta, tak i pro zdravotnický personál. Klient spolupracuje a podílí se na plánování ošetrovatelské péče. Správně vypracované plány ošetrovatelské péče usnadňují a urychlují dosažení očekávaných výsledků a cílů ošetrovatelské péče - tím poskytují sestřám uspokojení z dobře a efektivně vykonávané činnosti. Ošetrovatelský proces poskytuje také rámec zákonné odpovědnosti sester. (14)

4 SPECIÁLNÍ ČÁST – KAZUISTIKA

4.1 Uvedení do případu č. 1

Pohlaví:	žena
Rok narození:	1958
Věk klientky:	54 let
Datum příjmu:	17. 10. 2012
Poslední hospitalizace:	03. 02. 2012
Zaměstnání:	uklízečka
Alergie:	nejuje
Kouření:	5 cigaret/den (od 30 let)
Alkohol:	výjimečně, příležitostně

Od prosince roku 2011 klientka pozorovala zhoršení řeči. Řeč byla huhňavá, namáhavá se špatným vyslovováním. Dále se přidala slabost končetin, převážně HK, obtíže při jemné motorice, klientka byla rychle unavitelná a pozorovala také spontánní záškuby na horních i dolních končetinách „jakoby jí jezdili červi pod kůží.“ V únoru roku 2012 se k těmto obtížím přidala porucha polykání a dýchání. Se všemi těmito problémy navštívila svého praktického lékaře, který ji odeslal na neurologickou kliniku s podezřením na ALS. Byla přijata na standardní oddělení, kde byla zahájena kompletní diagnostika. Bylo provedeno kompletní laboratorní vyšetření, které prokázalo zvýšenou glukózu o hodnotě 6,8 mmol/l, všechny ostatní parametry byly v normě. Klientka dále podstoupila CT mozku bez kontrastní látky, které neodhalilo žádné patologie, a spirometrické vyšetření, jež prokázalo známky středně těžké restriční ventilační poruchy. Stěžejním vyšetřením pro potvrzení diagnózy ALS bylo vyšetření EMG, které onemocnění potvrdilo. Závěr EMG vyšetření zněl takto: „Nález v korelaci s klinickým obrazem potvrzuje diagnózu ALS, jsou přítomny známky aktivní denervace i reinervace se ztrátou motorických jednotek ve svalech horních i dolních končetin.“ Následně byla zahájena terapie Rilutekem a klientka byla předána do péče neuromuskulární poradny neurologické kliniky Fakultní nemocnice Plzeň.

V říjnu roku 2012 byla klientka akutně přijata na standardní neurologické oddělení pro zhoršení dušnosti a výrazné zahlenění. Byla přivezena RZP v doprovodu syna, se kterým žila. Dle syna došlo u klientky k postupnému zhoršování stavu - klientka nemluví,

polyká jen kašovitou stravu nebo malá sousta, lžičky udrží, pohyb je možný pouze s dopomocí, stoj a chůze nelze, k pohybu používá vozík. Vzhledem k progresi onemocnění a terminálnímu stavu klientky již nebyl ordinován Rilutek.

Při příjmu byla klientka při vědomí, spolupracovala, výzvám vyhověla, dorozumívala se posunky, kývnutím hlavy, písemně nebo pomocí mobilního telefonu.

17. 10. 2012 - První den na standardním neurologickém oddělení bylo vzhledem k výraznému vytékání slin z úst klientky nutné provádět jejich pravidelné odsávání z dýchacích cest a zajistit důkladnou toaletu dutiny ústní. Byla naordinována kyslíková terapie, která byla přes den aplikována kyslíkovou maskou s průtokem 6 litrů za minutu, přes noc nosními hroty poskytujícími větší komfort při spánku s průtokem 4 litry za minutu a 3krát denně byla sledována saturace kyslíkem, jejíž hodnoty se pohybovaly kolem 95 %. Klientce byl zaveden periferní žilní katétr (PHK, G 22) a odebrána krev na vyšetření krevního obrazu a biochemické vyšetření. Ve výsledcích krevního obrazu byl zaznamenán mírný pokles erytrocytů, hemoglobinu a hematokritu. Biochemické vyšetření prokázalo mírný pokles kreatininu. TK byl měřen 3krát denně. Pro nízký příjem tekutin byl klientce podán Plasmalyte roztok 1000 ml a Glukóza 5 % 500 ml ráno a večer. Pro poruchu polykání podávána racionální dieta v kašovitě formě. K snídani klientka snědla celý jogurt, k obědu ½ porce. Kvůli špatné pohyblivosti bylo nutné zajistit k lůžku WC křeslo, signalizační zařízení a dopomoc klientce při pohybu a hygieně.

18. 10. 2012 – Druhý den byl proveden RTG plic, kde byly popsány atelektázy bazálně a mírně zmnožená bronchovaskulární a intersticiální plicní kresba. Laboratorně byly zánětlivé parametry v normě. Klientce byla podána infuzní terapie, medikace a kyslíková terapie dle ordinací lékaře. Pravidelně bylo prováděno odsávání z dýchacích cest a toaleta dutiny ústní. K snídani klientka snědla ovocný puding, k obědu ¼ porce včetně polévky. TK měřen 1krát denně, ráno, hodnota byla v normě. Klientka měla návštěvu.

19. 10. 2012 – Třetí den si klientka stěžovala na bolesti břicha pro zácpu. Podán glycerinový čípek, bez efektu, zajištěna strava bohatá na vlákninu. U klientky bylo rovněž nutné zvýšit perorální příjem tekutin, celkový příjem činil 1500 ml sladkého čaje. Klientka se pravidelně odsávala z dýchacích cest, po odsávání udávala, že se jí lépe dýchá. Infuzní terapie, medikace a kyslíková terapie podávány dle ordinací lékaře. Byla provedena kontrola PŽK, okolí vpichu bez známek zánětu, proto se uskutečnila pouze výměna krytí, katétr byl ponechán. TK měřen 1krát denně, ráno, hodnota v normě. Klientka měla návštěvu.

20. 10. 2012 – Čtvrtý den bylo nutné vyřešit problém s vyprazdňováním, byl podán glycerinový čípek, bez efektu, proto se přistoupilo k aplikaci klyzmatu. Bylo aplikováno 1000 ml vlažné vody po dobu 10 minut. Po půl hodině se dostavil efekt, klientka se vyprázdnila, bolesti břicha ustoupily. Provedena výměna PŽK (LHK, G 22). Další činnosti prováděny stejně jako předchozí dny. K snídani klientka snědla ½ jogurtu, k obědu ¼ porce, bez polévky. Stav klientky beze změn, měla návštěvu.

21. 10. 2012 – Pátý den byly prováděny činnosti shodně s předchozími dny. Stav klientky beze změn. Klientka měla stejně jako každý den návštěvu, tentokrát přišel syn společně s celou svou rodinou, což klientce udělalo velkou radost, po celý den pak byla velmi pozitivně naladěna.

22. 10. 2012 – Šestý den proběhla u klientky velká vizita společně s přednostou kliniky. Vzhledem k malým příjmům tekutin a problémům při stravování souvisejících s poruchou polykání bylo doporučeno zavedení PEG, klientka však tuto možnost odmítla. Další alternativou bylo alespoň zavedení NGS, již také odmítla. Klientka byla informována o svém aktuálním stavu. Provedena kontrola PŽK, okolí místa vpichu klidné, bez známek zánětu, uskutečněna výměna krytí. Všechny ošetrovatelské činnosti provedeny. Stav klientky beze změny.

23. 10. 2012 – Sedmý den došlo u klientky ke zhoršení dýchání. Klientka byla výrazně dušná a zahleněná. Průtok kyslíku přes kyslíkovou masku byl zvýšen na 7 litrů za minutu, saturace se pohybovala kolem 94 %. Zvýšena byla rovněž četnost odsávání z dýchacích cest, po odsátí sekretu se dýchání zlepšilo. Provedena výměna PŽK (PHK, G 22) a zahájena infuzní terapie. Medikace podána dle ordinace lékaře. Vzhledem k prohloubené dušnosti byl lékařem navíc naordinován Hypnogen 1 tableta na noc a všechny ošetrovatelské činnosti byly prováděny na lůžku, plně uspokojovány všechny potřeby klientky. K snídani klientka snědla ¼ pudingu, k obědu pouze polévku.

24. 10. 2012 – Osmý den stav klientky nezměněn, dýchání se nezlepšilo. Ošetrovatelské činnosti i ordinace lékaře prováděny beze změn. K snídani klientka snědla pouze pár lžiček pudingu, k obědu pár lžic polévky, hlavní jídlo odmítala. Klientka měla návštěvu rodiny. Synovi byly lékařem podány informace o zhoršení stavu a rychlé progresi onemocnění.

25. 10. 2012 – Devátý den došlo k celkovému zhoršení stavu. Klientka byla slabá, hůře se jí dýchalo a i přes pravidelné odsávání přetrvávalo zahlenění. Odmítala stravu i tekutiny. Lékařem naordinován vak s výživou Kabiven 1540 ml, podáván přes infuzní pumpu rychlostí 65 ml/hod. Okolí PŽK klidné, katétr ponechán. Na lůžku provedena

celková koupel, následně kontrola a promazání predilekčních míst ochranným krémem, bez známek poškození kůže. Vzhledem k tomu, že klientka již pátý den nebyla na stolici, podán glycerinový čípek, s efektem.

26. 10. – 27. 10. 2012 – Desátý a jedenáctý den byl stav nadále beze změn. Desátý den byla provedena výměna PŽK (LHK, G 22). Všechny ošetrovatelské činnosti i ordinace lékaře provedeny jako předchozí dny.

28. 10. 2012 – Dvanáctý den došlo k výraznému zhoršení stavu. Klientce se prohloubila dušnost, saturace se pohybovaly kolem 90 %. I přes pravidelnost odsávání a péči o dutinu ústní nedocházelo ke zlepšení dýchání. U klientky došlo k výraznému prohloubení svalové slabosti, klientka byla plně odkázána na pomoc druhé osoby. Komunikace s klientkou probíhala pouze na základě pokládání přímých otázek, na které odpovídala kývnutím hlavy. Vzhledem ke zhoršení stavu byl zaveden permanentní močový katétr (14), moč čirá, bez příměsí.

29. 10. 2012 – Třináctý den došlo ještě k výraznějšímu zhoršení stavu. Klientce byla v 10 hodin podána 1 ampule Morphinu 10 mg intravenózně lineárním dávkovačem 1 ml/hod. Klientka přestávala reagovat na podněty. Byla jí poskytována kompletní ošetrovatelská péče a uspokojovány všech potřeby. Ve 14:23 hodin došlo k útlumu dýchání a následné smrti klientky. Syn se na oddělení dostavil kolem poledne a byl po celou dobu v blízkosti své matky.

Péče o mrtvé tělo

Při péči o tělo zemřelé byla zajištěna intimita a důstojné zacházení. Byla zkontrolována dutina ústní a spočítány nesnímatelné zubní náhrady ze žlutého kovu, proveden zápis do dokumentace. Odstraněny byly také všechny ozdobné předměty. Odstraněn periferní žilní katétr a permanentní močový katétr, provedena hygienická očista zemřelé. Poté bylo tělo zemřelé identifikováno – popsána levá dolní končetina v oblasti stehna a připevněna identifikační kartička na palec pravé dolní končetiny. Tělo zemřelé bylo zakryto čistým prostěradlem. Byly provedeny všechny administrativní úkony.

Základní lékařská diagnóza při přijetí na standardní neurologické oddělení

ALS – MND, amyotrofická laterální skleróza – choroba motoneuronu, kvadrupostížení více horních končetin a bulbární syndrom.

Terapie

Lenuxin 10mg 1-0-0, Letrox 50ug 1-0-0, Hypnogen 0-0-1, Nutridrink 1x denně.

4.2 Záznam informací z rozhovoru s klientkou

Vzhledem k poruše řeči klientky bylo nutné provést rozhovor nejen s klientkou, ale i s jejím synem. Informace byly získány dne 17. 10. 2012 – v den příjmu na standardní neurologické oddělení.

Udržování bezpečného prostředí

Subjektivně

Klientka udává, že žije ve svém rodinném domě spolu se synem a jeho rodinou. Ve svém prostředí se cítí bezpečně. Se synem i s vnoučaty má dobré vztahy. Ve volném čase ráda čte a sleduje dokumentární pořady v televizi. V létě tráví čas na zahradce. Syn se o klientku stará, obstarává jí domácnost. Klientka používá brýle na čtení, problémy se sluchem neudává.

Syn klientky říká, že maminka byla před onemocněním velmi aktivní, pracovitá, ráda sportovala.

Objektivně

Klientka i přes obtíže s řečí ochotně spolupracuje a snaží se komunikovat. Ke komunikaci využívá posunky, kývnutí hlavy nebo se vyjadřuje písemně, pomocí mobilního telefonu. Syn jeví o zdravotní stav matky velký zájem, trápí ho však špatná prognóza onemocnění a zhoršující se obtíže. Klientka nejeví známky poškození sluchu, reaguje na každou otázku.

Komunikace

Subjektivně

Klientka neverbálně vyjadřuje potíže s komunikací. Čtení jí nepůsobí obtíže, při psaní ji částečně omezuje snížená svalová síla.

Syn udává že maminka byla dříve velmi společenská, nyní ji porucha řeči omezuje v komunikaci, což ji velmi trápí, protože si vždy ráda povídala se sousedkami i se všemi členy rodiny.

Objektivně

Vzhledem k poruše řeči klientka ke komunikaci využívá zejména posunky, kývnutí hlavy a vyjadřuje se také písemně, což ji trvá déle kvůli snížené svalové síle. Pro písemné vyjádření využívá klientka mobilní telefon. V kontaktu je klientka ochotná a snaží se komunikovat. Klientka se snaží být pozitivně naladěná.

Dýchání

Subjektivně

Klientka udává zhoršené dýchání a neschopnost odkašlat. Dušnost trápí klientku i ve spánku, spí ve zvýšené poloze. Klientka je kuřačka, kouří 5 cigaret denně zhruba od 30 let.

Dle syna se matce v poslední době dýchání zhoršilo, má problém odkašlat, je zahleněná.

Objektivně

Dýchání je zhoršené, výrazná dušnost, zahlenění a nemožnost odkašlat v důsledku oslabení dýchacích svalů. Klientku je nutno pravidelně odsávat. Bez kyslíku se saturace pohybuje kolem 86 %, proto má klientka kyslíkovou masku s průtokem 6 litrů za minutu a saturace se pohybuje kolem 95 %. Klientce je saturace pravidelně kontrolována.

Jídlo a pití

Subjektivně

Klientka udává, že má malý pocit žízně, za den vypije necelý 1 litr tekutin, spíše méně. Kávu nepije, pije pouze čistou vodu a ovocné šťávy. Alkohol pije výjimečně, pouze příležitostně, např. při oslavách v rodině. Chuť k jídlu má klientka normální, kvůli problémům s polykáním však konzumuje kašovitou stravu nebo jen velmi malá sousta jídla. Alergii na potraviny neudává.

Syn klientky udává, že maminka v poslední době výrazně zhubla, protože přijímá jen malé množství stravy.

Objektivně

Vzhledem k pokročilému stádiu onemocnění má klientka problémy s polykáním. Jazyk je výrazně atrofický s četnými fascikulacemi, ústa jsou trvale otevřená a sliny vytékají z úst. Konzumuje kašovitou stravu nebo jen velmi malá sousta jídla. Při stravování je nutné klientce dopomoci, hrozí riziko aspirace potravy. Klientka jí velmi málo a výrazně hubne, váží pouze 41 kilogramů. I přes všechny problémy s výživou však odmítá NGS i PEG. Naordinována dieta racionální kašovitá, jedenkrát denně podáván Nutridrink. Kůže je spíše suchá, mírně snížený kožní turgor. Kvalita nehtů a vlasů je přiměřená věku klientky.

Vylučování

Subjektivně

Klientka udává problém s vyprazdňováním stolice, trpí zácpou. Poslední stolice byla dva dny před přijetím do nemocnice. Jinak chodí na stolicí 1 – 2krát týdně. Někdy používá glycerinové čípky, ale ne pravidelně. Problémy s vyprazdňováním moče nemá. Zvýšené pocení nepociťuje.

Objektivně

Klientka trpí zácpou v souvislosti se sníženou střevní peristaltikou a nedostatečným příjmem tekutin. Moč je vylučována ve sníženém množství, normální barvy, bez patologických příměsí a zápachu. Potí se přiměřeně. V souvislosti se svalovou slabostí a špatnou pohyblivostí je nutné WC křeslo, na které je třeba klientce dopomoci.

Osobní hygiena a oblékání

Subjektivně

Klientka uvádí, že osobní hygienu sama nezvládá, potřebuje doprovodit do koupelny a při koupání pomoci. Klientka je zvyklá provádět osobní hygienu dvakrát denně. Používá běžná toaletní mýdla a další kosmetické přípravky, alergii na kosmetické přípravky ani textilní materiály nemá.

Syn klientky udává, že matka potřebuje doprovod do koupelny, většinou na vozíku, a pomoc při provádění hygieny. Používá kompenzační pomůcky do sprchy (sedátko a protiskluzovou podložku). Také potřebuje pomoc při zapínání knoflíků apod.

Objektivně

Klientka potřebuje při provádění hygieny pomoc. Kvůli snížené svalové slabosti je hygiena prováděna na WC křesle v koupelně.

Kontrola tělesné teploty

Subjektivně

Klientka uvádí, že si tělesnou teplotu běžně neměří, pouze pokud je např. nachlazená. Na zvýšenou tělesnou teplotu netrpí.

Objektivně

Normální tělesná teplota 36,5 °C.

Pohyb

Subjektivně

Klientka udává, že se velmi špatně pohybuje. K pohybu je třeba pomoci druhé osoby, probíhá na vozíku. Stoj je nejistý, možný pouze s oporou druhé osoby, chůzi klientka nezvládne. Udává, že život s omezením pohybu již není tak kvalitní.

Objektivně

Klientka je závislá na pomoci druhé osoby, k pohybu je nutný vozík. Stoj je nejistý a klientka ho zvládne pouze s oporou druhé osoby, chodit nelze. Pohyb na lůžku zvládá sama.

Práce a hry

Subjektivně

Klientka ráda čte a v televizi sleduje dokumentární pořady.

Syn říká, že matku pravidelně bere na procházky nebo jsou společně na zahradě s celou rodinou.

Objektivně

Klientka se snaží komunikovat, zajímá se, co je nového na oddělení apod. Se spolupacientkami komunikuje především písemně nebo přikyvuje na otázky. Ráda čte a sleduje TV.

Projevy sexuality

Subjektivně

Klientka udává, že má 3 děti, 2 syny a dceru. Prodělala jeden potrat. Menstruaci měla od 13 let do 50 let většinou pravidelnou, bez větších problémů. Antikoncepci neužívala.

Objektivně

Klientka ovdověla před deseti lety. Gravidní byla celkem sedmkrát, třikrát podstoupila interrupci, jeden potrat. Poslední porod proběhl císařským řezem. Nyní po klimakteriu.

Spánek

Subjektivně

Klientka uvádí, že má problémy se spánkem v souvislosti s dušností. Spí v polosedě. Budí se kolem 6 hodiny ráno, ale necítí se odpočatá, je unavená. Léky na spaní neužívá. Spánkové rituály nemá, musí mít pouze zhasnuté světlo, hluk jí neobtěžuje.

Objektivně

Klientka v noci špatně spí, trápí ji dušnost. V noci má místo kyslíkové masky nosní hroty, aby měla větší komfort při spánku. Spí v polosedě. Občas polehává ve dne. Pociťuje únavu.

Umírání

Subjektivně

Klientka nemá vyhraněný názor na víru. Klientka říká, že se obává smrti v souvislosti s onemocněním. Bojí se udušení.

Objektivně

Klientka má velké obavy z konce života, bojí se především dechové tísně.

4.3 Fyzikální vyšetření sestrou

Fyzikální vyšetření dne 17. 10. 2012

- TK PHK 130/90
LHK 130/95
- P 67/min
- TT 36,5 °C
- Dech 14/min
- Hmotnost 41 kg
- Výška 147 cm
- Hodnocení stavu vědomí: Klientka při vědomí, orientovaná časem, prostorem, osobou i situací.
- Hodnocení psychického stavu: Klientka rozumí pokládaným otázkám, odpovídá přiléhavě, vyjadřuje se neverbálně, posunky, kývnutím hlavy nebo písemně, snaží se spolupracovat. Jeví známky úzkosti a strachu v souvislosti s dechovou tísní, jinak se snaží být pozitivně naladěná.

Kompenzační pomůcky

- Brýle na čtení
- Zubní protéza horní a dolní
- Vozík
- WC křeslo

Měření dle škál

- Barthelův test všedních činností: 50 bodů – závislost středního stupně
- Hodnocení rizika vzniku dekubitů dle Nortonové: 24 bodů – riziko vzniku dekubitů
- Škála hodnocení bolesti dle Melzacka: 0 – žádná bolest
- Škála tíže tromboflebitis dle Maddona: 0 – není bolest, ani reakce v okolí
- Hodnocení rizika pádu: skóre 3 – klient je ohrožen rizikem pádu
- Body Mass Index (BMI): 18,9 – optimální váha

4.4 Plán ošetrovatelské péče

Ošetrovatelské diagnózy byly sestaveny dne 17. 10. 2012, první den hospitalizace klientky na neurologickém standardním lůžkovém oddělení.

Hodnocení plánu ošetrovatelské péče provedeno 23. 10. 2012.

4.4.1 Aktuální ošetrovatelské diagnózy

1. 00033 Oslabené dýchání související s ALS a zahleněním

Subjektivně:

Klientka udává zhoršené dýchání a neschopnost odkašlat.

Objektivně:

Saturace kyslíkem 86 %, s kyslíkem 95 %, změny v pravidelnosti dýchání.

Očekávané výsledky:

- Klientka zná příčiny vyvolávající poruchu dýchání a opatření, které je třeba dodržovat (kyslíková terapie, vhodná poloha, odsávání).
- Saturace kyslíkem je vyšší než 90 %.
- Klientka není cyanotická.

Ošetrovatelské intervence:

- Uved'te klientku do vhodné polohy;
- dle ordinace lékaře podávejte kyslíkovou terapii;
- dodržujte zásady při podávání kyslíkové terapie;
- pravidelně odsávejte z dýchacích cest;
- kontrolujte saturaci kyslíkem 3krát denně, hodnoty zapište do dokumentace;
- zajistěte klientce signalizační zařízení na dosah ruky;
- pečujte o psychiku klientky;

- pomáhejte klientce překonat pocity strachu a úzkosti související s pocitem nedostatku kyslíku;
- zajistěte pro klientku klidný a nerušený spánek.

2. 00103 Porušené polykání související s pokročilým stádiem ALS, atrofii a fascikulacemi jazyka

Subjektivně:

Klientka udává problémy s polykáním.

Objektivně:

Nedostatečná činnost jazyka, porušená hybnost svalů kolem úst, nedostatečné žvýkání sousta, vytékání slin z úst.

Očekávané výsledky:

- Klientka má zajištěnou dostatečnou výživu a hydrataci organismu.
- U klientky nedojde k aspiraci potravy.

Ošetrovatelské intervence:

- Zajistěte klientce vhodnou konzistenci stravy;
- zajistěte vhodnou polohu klientky při jídle;
- pomozte klientce při přijímání stravy;
- buďte při krmení trpěliví/é, na klientku nespíchejte;
- při pití použijte skleničku s brčkem;
- po každém krmení vyčistěte dutinu ústní;
- zdůrazněte klientce možnosti zavedení PEG či NGS.

3. 00051 Zhoršená verbální komunikace související s atrofii a fascikulacemi jazyka a oslabením obličejových svalů

Subjektivně:

Klientka neverbálně vyjadřuje potíže s komunikací.

Objektivně:

Klientka ke komunikaci využívá posunky, kývnutí hlavy a vyjadřuje se písemně pomocí mobilního telefonu.

Očekávané výsledky:

- Klientka bude nadále využívat alternativní způsoby komunikace.
- Klientka vyjadřuje uspokojení s alternativními způsoby komunikace.
- Klientka nebude frustrována zhoršenou komunikací po dobu hospitalizace.

Ošetrovatelské intervence:

- Poskytněte další alternativní řešení v komunikaci: kartičky s písmeny abecedy, karty s obrázky nebo s jednoduchými, nejčastěji používanými frázemi;
- dejte klientce dostatek času na odpověď;
- ochotně navazujte komunikaci;
- udržujte optimismus klientky, pochvalte ji za snahu.

4. 00085 Zhoršená pohyblivost související s nervosvalovým postižením

Subjektivně:

Klientka udává, že se špatně pohybuje.

Objektivně:

Klientka je závislá na pomoci druhé osoby, k pohybu potřebuje vozík. Stoj je nejistý, možný pouze s oporou druhé osoby, chodit nelze. Pohyb na lůžku zvládá sama.

Očekávané výsledky:

- U klientky nedojde po dobu hospitalizace ke vzniku dekubitů.
- Klientka je schopna pohybovat se na lůžku bez pomoci.
- U klientky nedojde k výraznému zhoršení pohyblivosti.

Ošetrovatelské intervence:

- Zjistěte stupeň závislosti klientky na ošetrovatelské péči dle Barthelova testu základních všedních činností;
- zjistěte riziko vzniku dekubitů dle škály Nortonové, zaveďte plán prevence/péče o dekubity a jiné rány;
- provádějte prevenci vzniku dekubitů;
- pravidelně pečujte o kůži klientky, sledujte predilekční místa;
- provádějte prevenci tromboembolické nemoci zvolením správné velikosti kompresivních punčoch;
- dbejte na bezpečnost klientky;
- přistavte noční stolek a signalizační zařízení na dosah ruky klientky;
- pomáhejte klientce při přesunu z lůžka na WC křeslo nebo vozík.

5. 00002 Nedostatečná výživa související s poruchou polykání

Subjektivně:

Klientka udává, že díky problémům s polykáním konzumuje kašovitou stravu nebo jen velmi malá sousta.

Objektivně:

Klientka jí velmi málo a výrazně hubne.

Očekávané výsledky:

- Klientka si udrží přiměřenou tělesnou hmotnost.

Ošetrovatelské intervence:

- Zdůrazněte klientce možnosti zavedení PEG či NGS;
- zjistěte hodnotu Body Mass Indexu;
- pobízejte klientku k pravidelnému a dostatečnému příjmu tekutin.

6. 00027 Deficit tělesných tekutin související se sníženým pocitem žízně

Subjektivně:

Klientka udává, že má malý pocit žízně, za den vypije 1 litr tekutin, spíše méně.

Objektivně:

Kůže klientky je spíše suchá, mírně snížený kožní turgor, snížený objem moči.

Očekávané výsledky:

- Klientka pochopí nutnost zvýšení příjmu tekutin.
- Klientka bude mít vyvážený příjem a výdej tekutin do 2 dnů.
- Klientka bude mít přiměřený kožní turgor do 2 dnů.

Ošetrovatelské intervence:

- Vysvětlete klientce nutnost dostatečného příjmu tekutin, alespoň 1500 – 2000 ml denně;
- aktivně nabízejte tekutiny během dne;
- sledujte příjem a výdej tekutin, charakter moče;
- kontrolujte kožní turgor 2krát denně;
- kontrolujte vitální funkce;
- sledujte laboratorní výsledky.

7. 00108 Deficit sebepéče při koupání a hygieně související s nervosvalovým postižením

Subjektivně:

Klientka udává, že osobní hygienu sama nezvládá, potřebuje doprovodit do koupelny a při koupání pomoci.

Objektivně:

Klientka potřebuje při provádění hygienické péče pomoc. Sama do koupelny nedojde. Kvůli snížené svalové síle je hygiena prováděna na WC křesle.

Očekávané výsledky:

- Klientka se cítí čistá, upravená a spokojená.
- Klientka se v rámci možností zapojuje při provádění hygieny.

Ošetrovatelské intervence:

- Dle Barthelova testu základních všedních činností zjistíte stupeň závislosti klientky na ošetrovatelské péči při koupání a provádění hygieny;
- poskytněte klientce dopomoc při provádění hygieny všech částí těla 2krát denně a vždy při potřebě;
- motivujte klientku ke spolupráci v rámci jejích možností;
- pochvalte klientku za snahu při provádění hygieny;
- zajistěte klientce soukromí a dostatek času při koupání a provádění hygieny;
- udržujte přiměřenou teplotu v místnosti a teplotu vody dle přání klientky;
- dbejte na bezpečí klientky při provádění hygieny a přesunu do koupelny s ohledem na prevenci úrazů.

8. 00109 Deficit sebepečce při oblékání a úpravě zevnějšku související s nervosvalovým postižením

Subjektivně:

Klientka udává, že má problém např. se zapínáním knoflíků.

Objektivně:

Klientka potřebuje pomoc při oblékání (zapínání knoflíků apod.), sama se neoblékne.

Očekávané výsledky:

- Klientka se cítí čistá, upravená a spokojená.
- Klientka se v rámci možností zapojuje při oblékání a úpravě zevnějšku.

Ošetrovatelské intervence:

- Dle Barthelova testu základních všedních činností zjistíte stupeň závislosti klientky na ošetrovatelské péči při oblékání a úpravě zevnějšku;
- poskytněte klientce dopomoc při oblékání;
- zapojujte klientku v rámci jejích možností do oblékání a úpravy zevnějšku;
- pochvalte klientku za snahu při oblékání.

9. 00110 Deficit sebepěče při vyprazdňování související se zhoršenou pohyblivostí

Subjektivně:

Klientka udává, že není schopna dojít si sama na toaletu.

Objektivně:

Klientka potřebuje doprovodit na WC, využívá také WC křeslo, na které je nutné ji dopomoci.

Očekávané výsledky:

- Klientka bude poučena o možnosti přivolání personálu v případě potřeby ihned se vyprázdnit.

Ošetrovatelské intervence:

- Seznamte klientku se signalizačním zařízením a umístěte ho na dosah ruky klientky;
- zajistěte k lůžku klientky WC křeslo;
- dopomozte klientce při přesunu na WC křeslo;
- zajistěte intimitu při vyprazdňování;
- vysvětlíte klientce možnost využití plenkových kalhot.

10. 00011 Zácpa související se sníženou střevní peristaltikou a nedostatečným příjmem tekutin

Subjektivně:

Klientka udává problém s vyprazdňováním stolice, trpí zácpou.

Objektivně:

Klientka byla na stoličce dva dny před přijetím do nemocnice, jinak chodí 1 – 2krát týdně.

Očekávané výsledky:

- Klientka se bude dle svých zvyklostí pravidelně vyprazdňovat.
- Klientka nebude pociťovat bolesti břicha a pocit plnosti v konečníku.
- Klientka denně vypije alespoň 1500 – 2000 ml tekutin.

Ošetrovatelské intervence:

- Zajistěte klientce dostatečné množství tekutin;
- aktivně nabízejte tekutiny během dne;
- zajistěte stravu bohatou na vlákninu;
- informujte se o pocitech klientky (bolesti břicha apod.);
- podejte glycerinový čípek dle ordinace lékaře;

- podejte klyzma dle ordinace lékaře.

11. 00095 Porušený spánek související s dušností

Subjektivně:

Klientka vyjadřuje problémy se spánkem díky dušnosti. Spí v polosedě. Budí se kolem šesté hodiny ranní. Po spánku se necítí odpočatá.

Objektivně:

Klientka v noci špatně spí, trápí ji dušnost. Spí v polosedě.

Očekávané výsledky:

- Po zmírnění dušnosti u klientky dojde ke zlepšení spánku.
- Klientka se bude po spánku cítit odpočatá.

Ošetřovatelské intervence:

- Pro větší komfort při spánku podávejte kyslíkovou terapii nosními hroty;
- zajistěte klidné a nerušené prostředí pro spánek;
- vytvořte příjemné prostředí pro spánek;
- upravte lůžko do vhodné polohy;
- podejte hypnotika dle ordinace lékaře a sledujte jejich účinek;
- ptejte se klientky, zda se po probuzení cítí odpočatá.

12. 00093 Únava související s problémy se spánkem

Subjektivně:

Klientka uvádí, že se po probuzení cítí unavená.

Objektivně:

Vzhledem k noční dušnosti je klientka neodpočatá, unavená. Občas polehává přes den.

Očekávané výsledky:

- Klientka se bude cítit odpočatá po zmírnění noční dušnosti.

Ošetřovatelské intervence:

- Podávejte během noci kyslíkovou terapii nosními hroty pro větší komfort spánku;
- zajistěte klidné a nerušené prostředí pro spánek;
- informujte se, zda se klientka po probuzení cítí odpočatá;
- pokud spí klientka během dne, nebuďte jí.

13. 00148 Strach ze smrti související s terminálním stádiem ALS a dušností

Subjektivně:

Klientka udává, že se obává smrti v souvislosti s nemocí, bojí se udušení.

Objektivně:

Klientka má velké obavy z konce života, bojí se především dechové tísně.

Očekávané výsledky:

- U klientky dojde ke zmírnění strachu po zlepšení dechové tísně.
- Klientka se snaží eliminovat strach.

Ošetřovatelské intervence:

- Buďte klientce na blízku, naslouchejte jí a povzbuzujte ji;
- dávejte klientce prostor pro možné otázky;
- snažte se klientku odpoutat od strachu;
- řešte dušnost, podávejte kyslíkovou terapii;
- pomáhajte klientce překonat pocity strachu způsobené pocitem nedostatku kyslíku;
- zajistěte konzultaci klinického psychologa;
- podejte léky dle ordinace lékaře.

14. 00146 Úzkost související s dušností a zhoršováním zdravotního stavu

Subjektivně:

Klientka vyjadřuje, že pociťuje úzkost kvůli dušnosti. Trápí ji také zhoršování svého stavu.

Objektivně:

Klientku trápí progresse onemocnění a také dušnost.

Očekávané výsledky:

- Klientka umí vyjádřit pocity úzkosti.
- Klientka má dostatek informací, je klidná.
- U klientky se zmírní pocity úzkosti po konzultaci s klinickým psychologem.

Ošetřovatelské intervence:

- Zajistěte konzultaci s klinickým psychologem;
- mluvte s klientkou klidně a beze spěchu;
- řešte dušnost, podávejte kyslíkovou terapii;
- naslouchejte se zájmem klientce;
- pomáhajte klientce překonat pocity úzkosti vyvolané pocitem nedostatku kyslíku;

- umožněte klientce v klidném prostředí vyjádřit své emoce;
- podávejte anxiolytika dle ordinace lékaře.

15. 00118 Porušený obraz těla související s vytékáním slin z úst

Subjektivně:

Klientka uvádí, že ji trápí vytékání slin z úst.

Objektivně:

Klientku trápí kontinuální vytékání slin z úst. Dříve ráda chodila do společnosti.

Vadí jí pohledy lidí.

Očekávané výsledky:

- Klientka v dané situaci akceptuje sama sebe.
- Klientka chápe své tělesné změny, obtíže.
- Klientka nebude trpět pocitem méněcennosti.

Ošetrovatelské intervence:

- Vytvořte s klientkou vztah plný vzájemné důvěry;
- často klientku navštěvujte, dejte najevo, že si jí vážíte;
- vyslechněte obavy klientky a vše co ji trápí;
- pravidelně odsávejte a provádějte péči o dutinu ústní;
- pravidelně vyměňujte savé podložky, které zachycují vytékající sliny.

4.4.2 Potencionální ošetrovatelské diagnózy

16. 00039 Riziko aspirace související s poruchou polykání

Očekávané výsledky:

- U klientky nedojde během hospitalizace k aspiraci potravy či slin.

Ošetrovatelské intervence:

- Zajistěte odsávačku k lůžku klientky;
- pravidelně odsávejte sekret z dýchacích cest a dutiny ústní;
- podávejte stravu vhodné konzistence;
- provádějte zvýšený dohled při stravování klientky;
- zajistěte vhodnou polohu během jídla;
- nespěchejte na klientku při jídle.

17. 00155 Riziko pádů související se zhoršenou pohyblivostí

Očekávané výsledky:

- U klientky nedojde během hospitalizace k pádu.

Ošetrovatelské intervence:

- Pomáhejte klientce při přesunu z lůžka na WC křeslo a vozík;
- zajistěte zábrany k lůžku.

18. 00004 Riziko infekce související se zavedeným periferním žilním katétre

Očekávané výsledky:

- Po dobu zavedení PŽK nedojde ke vzniku infekce. (Klasifikace tíže tromboflebitis dle Maddona – 0)

Ošetrovatelské intervence:

- Sledujte dobu zavedení PŽK a zajistěte jeho včasnou výměnu;
- pravidelně kontrolujte sterilní krytí;
- sledujte tělesnou teplotu;
- poučte klientku o projevech infekce.

4.4.3 Hodnocení plánu ošetrovatelské péče

Hodnocení plánu ošetrovatelské péče bylo provedeno 23. 10. 2012 – sedmý den hospitalizace klientky.

Měření dle škál

- Barthelův test všedních činností: 35 bodů – vysoce závislá
- Hodnocení rizika vzniku dekubitů dle Nortonové: 21 bodů – riziko vzniku dekubitů
- Škála hodnocení bolesti dle Melzacka: 0 – žádná bolest
- Škála tíže tromboflebitis dle Maddona: 0 – není bolest, ani reakce v okolí
- Body Mass Index (BMI): 18,9 – optimální váha

1. 00033 Oslabené dýchání související s ALS a zahleněním

Subjektivně:

Klientka udává zhoršení dýchání i výraznější zahlenění.

Objektivně:

U klientky došlo ke zhoršení stavu, prohloubila se dušnost a klientka byla více zahleněna. Saturace kyslíkem se pohybovala kolem 94 %. Bylo nutné zvýšit četnost odsávání z dýchacích cest. Po odsávání došlo ke zlepšení dýchání.

2. 00103 Porušené polykání související s pokročilým stádiem ALS, atrofii a fascikulacemi jazyka

Subjektivně:

Klientka udává: „Problém s polykáním je stále stejný, ale jsem ráda, že se nezhoršilo, bohužel toho ale moc nesním.“

Objektivně:

U klientky nedošlo ke zhoršení polykání. Vzhledem k malým příjmům tekutin a problémům při stravování bylo klientce doporučeno zavedení PEG či NGS, které však odmítla. Nedošlo k aspiraci potravy.

3. 00051 Zhoršená verbální komunikace související s atrofii a fascikulacemi jazyka a oslabením obličejových svalů

Subjektivně:

Klientka verbalizuje spokojenost s využitím nové metody pro komunikaci: „Jsem ráda, že jsme vyzkoušely tabulku s abecedou. Trvá sice déle, než se vyjádřím, ale je to pro mne pohodlné.“

Objektivně:

S klientkou byl vyzkoušen nový způsob komunikace, ze kterého měla radost. Dokázala za jeho použití vyjádřit všechny své potřeby a tabulku měla stále při sobě.

4. 00085 Zhoršená pohyblivost související s nervosvalovým postižením

Subjektivně:

„Pohyblivost je beze změn, necítím zhoršení. Bohužel díky zhoršení dechu nemůžu nikam bez kyslíku, takže jsem jen na posteli.“

Objektivně:

Kvůli zhoršenému dýchání a zavedené kyslíkové terapii musely být všechny ošetrovatelské činnosti prováděny na lůžku. Kůže klientky byla čistá, bez známek poškození.

5. 00002 Nedostatečná výživa související s poruchou polykání

Subjektivně:

„Vím, že jídlu moc nedám, ale to díky problémům při polykání, i přesto sondu ani stomii nechci.“

Objektivně:

Klientka nadále konzumovala malá množství jídla. Jedenkrát denně byl podáván Nutridrink. Přes všechna upozornění i edukaci klientka stále odmítala NGS i PEG.

6. 00027 Deficit tělesných tekutin související se sníženým pocitem žízně

Subjektivně:

Klientka říká, že se snaží více pít: „Snažím se, ale jsem ráda, že mi to chodíte připomínat.“

Objektivně:

Klientka měla snahu o větší příjem tekutin. Byla ráda, že jí byly tekutiny aktivně nabízeny. Klientka měla vyvážený příjem a výdej tekutin, normální kožní turgor.

7. 00108 Deficit sebeděže při koupání a hygieně související s nervosvalovým postižením

Subjektivně:

„Cítím se čistá a upravená, s péčí jsem spokojená a jsem ráda, že mi pomáháte. Teď však nemůžu do koupelny, bez kyslíku bych to nezvládla.“

Objektivně:

Vzhledem ke zhoršení dušnosti bylo nutné provádět hygienickou péči na lůžku, nicméně i přes to se klientka cítila čistá a upravená a snažila se při provádění hygieny spolupracovat.

8. 00109 Deficit sebeděže při oblékání a úpravě zevnějšku související s nervosvalovým postižením

Subjektivně:

„Stále se snažím být upravená, motivuje mě paní, která se každé ráno hezky upraví.“

Objektivně:

Klientka dbala na úpravu svého zevnějšku. Personálu sdělila, že velkou motivací jí byla mladší spolupacientka, která se každé ráno líčila a upravovala se. Klientka se cítila čistá a upravená, nosila vlastní noční košili.

9. 00110 Deficit sebeděže při vyprazdňování související se zhoršenou pohyblivostí

Subjektivně:

Klientka udává: „Jsem ráda, že můžu stále chodit na WC křeslo.“

Objektivně:

Klientka verbalizovala spokojenost, že mohla vykonávat potřebu na WC křesle. Moč byla čirá, bez příměsí. Vyprazdňování stolice bylo nepravidelné, poslední stolice proběhla 20. 10. 2012 po podání klyzmatu.

10. 00011 Zácpa související se sníženou střevní peristaltikou a nedostatečným příjmem tekutin

Subjektivně:

Klientka říká, že má problém s vyprazdňováním stolice: „Už jsem zase delší dobu nebyla na záchodě, ale bolesti břicha nemám.“

Objektivně:

Poslední stolicí měla klientka 20. 10. 2012 po podání klyzmatu. I přes pravidelné podávání tekutin a stravy bohaté na vlákninu problém s vyprazdňováním stolice přetrvával, důvodem byla snížená střevní peristaltika, která představuje u klientů s ALS častou obtíž.

11. 00095 Porušený spánek související s dušností

Subjektivně:

„Dýchání se zhoršilo, ale pan doktor mi na noc naordinoval prášek na psaní, tak jsem se alespoň trochu vyspala.“

Objektivně:

Vzhledem k prohloubení dušnosti byl klientce na noc lékařem naordinován Hypnogen 1 tableta. Klientka v noci spala, bez výrazného probouzení, ráno se cítila odpočatá.

12. 00093 Únava související s problémy se spánkem

Subjektivně:

Klientka verbalizuje spokojenost: „Díky tomu prášku, co jsem dostala, jsem se trochu prospala, dokonce jsem se ráno cítila odpočatá, to už se mi dlouho nestalo.“

Objektivně:

Na klientce byla patrná spokojenost, cítila se odpočatá.

13. 00148 Strach ze smrti související s terminálním stádiem ALS a dušností

Subjektivně:

„Se smrtí se nemůžu smířit, bojím se jí.“

Objektivně:

U klientky nedošlo k eliminaci strachu. Klientka vše konzultovala s klinickým psychologem. Velkou oporou jí byl syn, který ji pravidelně každý den navštěvoval a povzbuzoval ji v boji s nemocí.

14. 00146 Úzkost související s dušností a zhoršováním zdravotního stavu

Subjektivně:

„Pomohl mi rozhovor s psychologem, byla jsem pak klidnější. Teď mě ale zase zlobí dýchání, tak to začíná znovu.“

Objektivně:

Byla zajištěna konzultace s klinickým psychologem, po které u klientky došlo ke zmírnění úzkosti. Záhy se bohužel prohloubila dušnost a na klientce byla opět čitelná úzkost.

15. 00118 Porušený obraz těla související s vytékáním slin z úst

Subjektivně:

„Líbí se mi, že tu na mě lidé nekoukají skrz prsty, trápí je totiž jejich vlastní potíže.“

Objektivně:

Klientce velmi pomáhala skutečnost, že na ni lidé v nemocnici nezírali. Klientka se snažila přijmout svůj vzhled, netrpěla již tolik pocity méněcennosti.

16. 00039 Riziko aspirace související s poruchou polykání

U klientky nedošlo k aspiraci potravy ani slin.

17. 00155 Riziko pádů související se zhoršenou pohyblivostí

U klientky nedošlo k pádu.

18. 00004 Riziko infekce související se zavedeným periferním žilním katétre

Po dobu zavedení PŽK nedošlo ke vzniku infekce. Byla prováděna jeho pravidelná výměna za 3 – 4 dny.

4.4.4 Edukační plán

Účel: Poskytnout klientce dostatek informací o důležitosti zavedení PEG nebo NGS.

Cíl: Po 30 minutách bude klientka znát důležitost a prospěch zavedení PEG nebo NGS.

Očekávaný výsledek v oblasti kognitivní:

Klientka pochopí význam zavedení PEG nebo NGS.

Hlavní body plánu: Vysvětlit klientce význam zavedení PEG nebo NGS, zdůraznit jejich prospěšnost pro zdravotní stav klientky v souvislosti s její výživou.

Metoda prezentace: přednáška, rozhovor

Časová dotace: 20 minut

Pomůcky: edukační materiály, literatura

Hodnocení: Klientka pochopila význam zavedení PEG nebo NGS.

Očekávaný výsledek v oblasti afektivní:

Klientka vyjádří své pocity v souvislosti se zavedením PEG nebo NGS.

Hlavní body plánu: Vyzvat klientku k vyjádření svých pocitů.

Metoda prezentace: diskuze

Časová dotace: 10 minut

Metoda hodnocení: Klientka vyjádřila své pocity, byla klidná.

I přes to, že klientka pochopila význam i prospěšnost zavedení PEG nebo NGS, obě tyto metody odmítala.

4.5 Uvedení do případu č. 2

Pohlaví:	muž
Rok narození:	1950
Věk klienta:	63 let
Datum příjmu:	19. 10. 2012
Poslední hospitalizace:	05. 05. 2011
Zaměstnání:	invalidní důchodce, dříve ředitel sociálních služeb
Alergie:	neguje
Kouření:	nekuřák
Alkohol:	výjimečně, příležitostně

V říjnu roku 2010 podstoupil klient operaci bederní stenózy. Od listopadu 2010 u něj došlo k postupné progresi svalové slabosti končetin. Dominovala slabost pletencového svalstva, více na horních končetinách, a porucha jemné motoriky rukou. Klient pozoroval také fascikulace celého těla včetně jazyka. Udával, že se mu k večeru hůře mluví a padají mu oční víčka. Potíže s dýcháním a polykáním neuváděl. V květnu

roku 2011 byl přijat na standardní oddělení neurologické kliniky FN Plzeň k dovyšetření svalových slabostí horních i dolních končetin. Byla provedena komplexní diagnostika a laboratorní vyšetření, které ukázalo zvýšenou glukózu o hodnotě 7,6 mmol/l, lehce zvýšené jaterní testy a vysoce zvýšený myoglobin a CK, všechny ostatní parametry v normě. Klient podstoupil MR krční a bederní páteře, jež prokázalo absolutní spondylogenní stenózu C4/5 a C5/6, dále deformující spondylózu C4-6 a lumbální stenózu. Absolvoval rovněž spirometrické vyšetření, které bylo bez známek ventilační poruchy. Stěžejním vyšetřením pro potvrzení diagnózy ALS bylo vyšetření EMG, které onemocnění potvrdilo. Závěr EMG vyšetření zněl: „Prokazujeme postižení periferního motorického neuronu v myotomech C5,7,8 sin, dále C8 dx., Th8-9 sin a L3/4 sin. Neporušené senzitivní neurogramy.“ Byla zahájena terapie Rilutekem 50mg a klient byl předán do péče neuromuskulární poradny neurologické kliniky Fakultní nemocnice Plzeň.

V říjnu roku 2012 byl klient akutně přijat na standardní neurologické oddělení pro dušnost a zahlenění. Byl přivezen vozem RZP v doprovodu manželky. U klienta se projevila výrazná progresivní svalové slabosti na všech končetinách. Nechodil, pouze ležel, sám se nenajedl, musel být krměn, konzumoval kašovitou stravu. Jazyk byl lehce atrofický s drobnými fascikulacemi. Klient udával, že se mu za poslední čtyři dny zhoršil dech, těžce se nadechne, lépe vydechne, je zahleněný. V den příjmu měl i zimnici, ale teplota měřena nebyla.

Při příjmu byl klient při vědomí, spolupracoval, řeč byla tichá, ale jinak normální.

19. 10. 2012 – První den klient podstoupil RTG plic se závěrem: „Rozsáhlá bronchopneumonie vlevo, možno i aspiračního původu.“ Podáván kyslík nosními hroty, s průtokem 4 litry za minutu a 3krát denně sledována saturace kyslíkem. Hodnoty se pohybovaly kolem 98 %. Klientovi byl zaveden periferní žilní katétr (LHK, G 20) a odebrána krev na vyšetření krevního obrazu a biochemické vyšetření. Ve výsledcích krevního obrazu byly mírně zvýšené hodnoty leukocytů. Biochemické vyšetření odhalilo vysoké hodnoty CRP. Vzhledem k výsledkům rentgenového a krevního vyšetření byla klientovi naordinována antibiotika intravenózně, Amoksiklav 1,2g po šesti hodinách. Klientovi byl zaveden také permanentní močový katétr (č. 14), moč odváděna bez problémů, čirá, bez příměsí. TK měřen 3krát denně. TT měřena pravidelně každé dvě hodiny, hodnoty se pohybovaly kolem 38 °C, proto byl naordinován Perfalgan 1g intravenózně při teplotě nad 37,8 °C. Klient byl hydratován intravenózně, podáván Plasmalyte roztok 1000 ml. Vzhledem k imobilitě byl klient pravidelně polohován. Preferoval polohu na levém boku, ve které se mu lépe dýchalo. Kůže bez defektů. Byl

založen plán prevence/péče o dekubity a k polohování byly využívány polštáře, klíny a další antidekubitární pomůcky.

20. 10. 2012 – Druhý den bylo provedeno akutní bronchoskopické vyšetření. Výkon prováděn vleže na levém boku, odsáván žlutavý hlen, proveden výplach, který se odeslal na mikrobiologické vyšetření. Výkon byl ukončen pro dušnost a špatnou mechaniku dýchání klienta. Byla naordinována další antibiotika, Klacid 500mg i.v. po dvanácti hodinách. Po bronchoskopii byl klientovi aplikován Morphin 20mg/20ml lineárním dávkovačem rychlostí 1 ml/hod. Ranní TT měla hodnotu 38,1 °C, podán Perfalgan, další měření v normě. K lůžku klienta zajištěna nebulizace. Další medikace, infuzní a kyslíková terapie podávána dle ordinací lékaře. Prováděno pravidelné polohování, kůže bez defektů. Při jídle klient krmen, chuť k jídlu měl normální, polykal bez problémů. TK měřen 3 x denně, hodnoty se pohybovaly kolem 145/85 mmHg. Klient se snažil spolupracovat, komunikoval bez problémů. PMK odváděl, moč čirá, bez příměsí. Odpoledne přišla na návštěvu manželka.

21. 10. 2012 – Třetí den byla klientovi odebrána krev na kontrolní zhodnocení laboratorních výsledků, které odhalilo výrazný vzestup CRP, ostatní parametry byly v normě. Provedena též výměna PŽK (PHK, G 22) a sběrného sáčku moče, moč čirá, bez patologických příměsí a zápachu. Při verbalizaci chronické bolesti zad byl klientovi podáván Tramal 100mg v tabletách. Medikace, infuzní a kyslíková terapie podávána dle ordinací lékaře. TT již v normě, měřena 3krát denně. Jinak stav beze změn.

22. 10. 2012 – Čtvrtý den již byl k dispozici výsledek bronchoalveolární laváže, který prokázal kontaminaci orofaryngeální flórou. Klient již bez teploty, cítil se dobře. Provádělo se pravidelné polohování klienta, jenž preferoval polohu na levém boku, v níž se mu lépe dýchalo, kůže bez defektů, predilekční místa promazána ochranným krémem. PMK funkční, odváděl. Vzhledem k ústupu horečky bylo možné provádět rehabilitační cvičení na lůžku za pomoci fyzioterapeuta. Klient se cítil dobře, pochvaloval si oběd, snědl celou porci jídla, polykal bez problémů.

23. 10. 2012 – Pátý den klient pociťoval zlepšení, již mohl odkašlat. Po celý den měl velmi pozitivní náladu, se svým pokrokem se svěřil i své manželce, která za ním přišla na návštěvu. Klient afebrilní, pravidelně polohován, kůže bez defektů, čistá. Provedena výměna PŽK (LHK, G 22) a sběrného sáčku moče. PMK funkční, odváděl. Vzhledem k tomu, že byl klient bez teploty a denně vypil kolem 2 a půl litru tekutin, vysazen Plasmalyte 1000 ml. Medikace a kyslíková terapie podávána dle ordinací lékaře.

24. 10. 2012 – Šestý den byl stav beze změn. Medikace podávána dle ordinace lékaře. Vykonány všechny ošetrovatelské činnosti a uspokojovány všechny bio-psycho-sociální potřeby klienta. Odpoledne měl klient návštěvu, tentokrát za ním přišla manželka s oběma dcerami, z čehož měl klient velkou radost.

25. 10. 2012 – Sedmý den byla naordinována perorální antibiotika, Augmentin 625mg a Klacid 500mg, vzhledem k tomu byl odstraněn PŽK. Tělesná teplota byla měřena pouze 1krát denně, ráno, hodnoty v normě.

26. 10. 2012 – Osmý den byla klientovi odebrána krev a moč na laboratorní vyšetření. Ve výsledcích krevního vyšetření došlo k výraznému snížení CRP, vyšetření moče v normě, bez známek patologií. Provedena výměna sběrného močového sáčku.

27. – 28. 10. 2012 – Devátý a desátý den klient verbalizoval zlepšení dýchání, nádech mu již nedělal takové potíže. Manželka dorazila již dopoledne a byla přítomna po celý den. Přála si starat se o klienta sama, což jí bylo umožněno.

29. 10. 2012 – Jedenáctý den podstoupil klient kontrolní rentgenové vyšetření, které prokázalo výrazné zlepšení. Klientovi se dýchalo dobře, odkašlání mu nečinilo větší potíže. Pokračovalo se v antibiotické léčbě. Klient byl velmi pozitivně naladěný, stále vyprávěl o víkendu, kdy u něj byla manželka.

30. 10. 2012 – Dvanáctý den došlo ještě k významnějšímu zlepšení dechu. Klient si již nestěžoval na problémy s dýcháním, odkašlával dobře. Saturace kyslíkem se pohybovala kolem 99 %. Kyslíková terapie ukončena, ponechána pouze nebulizace u lůžka. Klient polohován, bylo již možno pravidelné střídání levého a pravého boku s polohou na zádech, která dříve nebyla příliš tolerována. Kůže čistá, bez defektů, predilekční místa promazávána ochranným krémem. Provedena výměna sběrného sáčku moče. Moč čirá, bez patologických příměsí a zápachu.

31. 10. 2012 – Třináctý den nedošlo k výrazným změnám stavu klienta. Cítil se dobře, problémy s dýcháním neměl, vykašlával bez problémů. Medikace podávána dle ordinací lékaře. Provedeny všechny ošetrovatelské postupy a uspokojovány všechny potřeby klienta.

01. 11. 2012 – Čtrnáctý den byl klient informován, že bude další den propuštěn domů. Po domluvě s ošetřujícím lékařem, klientem a jeho ženou byl odstraněn PMK, klient se spontánně vymočil po čtyřech hodinách.

02. 11. 2012 – Patnáctý den byl klient propuštěn do domácího ošetřování. Cítil se dobře, těšil se domů.

Základní lékařská diagnóza při přijetí na standardní neurologické oddělení

Amyotrofická laterální skleróza.

Další lékařské diagnózy

- bronchopneumonie;
- koronární ateroskleróza, ICHS;
- hypotyreóza;
- arteriální hypertenze;
- zbytnění prostaty;
- hypercholesterolémie;
- hyperurikémie;
- stav po chirurgické revaskularizaci, CABG 4x v 1/2010;
- stav po opakovaných operacích bederní páteře pro výhřez v roce 1989;
- stav po operaci bederní stenózy 10/2010.

Terapie

- Rilutek 50mg 1-0-1
- Pram 20mg 1-0-1
- Euthyrox 125ug 1-0-0
- Kamiren 4mg 0-0-1
- Tramal 100mg při bolesti zad
- Amoksiklav 1,2g i.v. 12-18-24-06
- Klacid 500mg i.v. 09-21
- Augmentin 625mg 12-18-24-06
- Klacid 500mg 09-21
- Nutridrink 2x denně

4.6 Záznam informací z rozhovoru s klientem

Informace byly získány dne 19. 10. 2012 – v den příjmu klienta na standardní neurologické oddělení.

Udržování bezpečného prostředí

Subjektivně

Klient říká, že žije s manželkou v rodinném domě. Ve svém prostředí se cítí v bezpečí. Klient má 2 dcery, se kterými má velmi vřelý vztah a které jej společně s vnoučaty pravidelně navštěvují. Ve volném čase rád poslouchá hudbu a čte detektivní literaturu. Dříve rád rybařil. Manželka se o klienta stará. Klient používá brýle na čtení, problémy se sluchem neudává.

Objektivně

Klient ochotně spolupracuje, mile reaguje na všechny otázky, nejeví známky poškození sluchu. Manželka projevuje o svého muže velký zájem, bojí se však zhoršování jeho zdravotního stavu.

Komunikace

Subjektivně

Klient neudává žádné problémy s komunikací. Čtení mu nepůsobí žádné obtíže. Bohužel vlivem onemocnění již není schopen psát, což ho mrzí, protože vždy rád luštil křížovky.

Objektivně

Klient je velmi ochotný ke komunikaci. Řeč je tichá, ale srozumitelná, nečiní klientovi žádné obtíže.

Dýchání

Subjektivně

Klient udává zhoršený dech, zahlenění a nemožnost odkašlat. Klient je nekuřák.

Objektivně

Dýchání je zhoršené. Klient je zahleněný a nemůže sekret odkašlat. Bez kyslíku se saturace kyslíkem pohybuje kolem 92 %, s kyslíkem je saturace v normě, kolem 98 %. Kyslík je podáván nosními hroty s průtokem 4 litry za minutu. Saturace kyslíkem pravidelně kontrolována.

Jídlo a pití

Subjektivně

Klient udává, že denně vypije asi 2 a půl litru tekutin, převážně neperlivé vody nebo ovocné šťávy. Denně vypije jeden šálek kávy. Alkohol pije výjimečně. Chuť k jídlu

má normální. Kvůli problémům s polykáním tuhé stravy konzumuje klient stravu kašovitou, kterou polyká bez problémů. Alergii na potraviny neudává.

Objektivně

Klient má problémy s polykáním normální konzistence stravy, proto konzumuje stravu kašovitou, jejíž polykání mu nečiní žádné potíže. Vzhledem k imobilitě je nutné klienta krmit. Sní celé porce jídla. Naordinována dieta racionální kašovitá, ráno a večer je podáván Nutridrink. Kůže bez defektů, kožní turgor je normální. Kvalita nehtů a vlasů je přiměřená věku klienta.

Vylučování

Subjektivně

Klient neudává žádné problémy s vyprazdňováním. Na stolicí chodí jedenkrát za 3 dny. Problémy s vyprazdňováním moče nemá. Nyní pociťuje zvýšené pocení díky horečce.

Objektivně

Klient má vzhledem k imobilitě zaveden PMK, moč čirá, bez příměsí a zápachu, katétr funkční, odvádí. Objevuje se zvýšené pocení při horečce.

Osobní hygiena a oblékání

Subjektivně

Klient říká, že osobní hygienu sám nezvládne, potřebuje umýt. Klient je zvyklý provádět hygienu jednou denně. Používá běžná mýdla i kosmetické přípravky, alergii na kosmetické přípravky a textilní materiály nemá.

Objektivně

Klient má deficit sebepéče v oblasti hygienické péče. Je nutné provádět komplexní péči. Klient se při provádění hygieny snaží spolupracovat. Hygiena je prováděna na lůžku.

Kontrola tělesné teploty

Subjektivně

Klient říká, že si tělesnou teplotu běžně neměří. Na zvýšenou teplotu netrpí, nyní si však stěžuje na zimnici a cítí, že má horečku, teplotu si však neměřil.

Objektivně

Tělesná teplota klienta se pohybuje kolem 38 °C, nemocný je opocení.

Pohyb

Subjektivně

Klient verbalizuje, že se již nedokáže pohybovat, což ho velmi trápí, protože byl dříve velmi aktivní a rád chodil rybařit. Říká že ztráta pohybu výrazně zhoršila kvalitu jeho života.

Objektivně

Klient je imobilní, pouze leží. Stoj ani chůze nejsou možné. Klient je závislý na pomoci druhé osoby. Pohyb na lůžku sám nezvládá, je nutné jeho pravidelné polohování. Klient preferuje polohu na levém boku, při níž se mu lépe dýchá. V poloze na zádech má pocit ztíženého a nedostatečného dýchání.

Práce a hry

Subjektivně

Klient rád poslouchá hudbu a čte detektivní literaturu.

Objektivně

Klient je v komunikaci velmi vstřícný. Během dne poslouchá hudbu z přehrávače nebo čte.

Projevy sexuality

Subjektivně

Klient říká, že má 2 dcery.

Objektivně

Klient je ženatý. S manželkou mají 2 dcery.

Spánek

Subjektivně

Klient neuvádí žádné problémy se spánkem. V noci spí dobře, ale nemůže se sám polohovat, s tím mu pomáhá manželka. Budí se kolem osmé hodiny ráno a cítí se odpočatý. Nyní se díky problémům s dechem budí dříve, ale snaží se pak spát přes den.

Objektivně

Klient spí dobře, v noci musí být polohován, ráno se cítí odpočatý. Občas polehává ve dne, únavu nepocítuje. Spánkové rituály nemá.

Umírání

Subjektivně

Klient je ateista. Říká, že ze smrti má strach, ale spíše se obává ženy, která zůstane v domě sama. Říká, že by si přál umřít ve spánku, aby se netrápil.

Objektivně

Klient má přiměřené obavy z konce života. Starost mu dělá spíše rodina, zejména manželka, které zůstane sama v jejich velkém rodinném domě, ale klient věří, že se o ni jejich dcery dokáží postarat. Přál by si klidnou smrt.

4.7 Fyzikální vyšetření sestrou

Fyzikální vyšetření dne 19. 10. 2012

- TK PHK 140/85
LHK 145/90
- P 85/min
- TT 38 °C
- Dech 16/min
- Hmotnost 100 kg
- Výška 180 cm
- Hodnocení stavu vědomí: Klient při vědomí, orientován časem, prostorem, osobou i situací.
- Hodnocení psychického stavu: Klient rozumí pokládaným otázkám, odpovídá přiléhavě, jeho řeč je tichá, jinak srozumitelná. Jeví známky úzkosti a strachu v souvislosti se závažnou diagnózou a prognózou onemocnění, jinak je pozitivně laděný.

Kompenzační pomůcky

- Brýle na čtení
- PMK

Měření dle škál

- Barthelův test všedních činností: 5 bodů – vysoce závislý
- Hodnocení rizika vzniku dekubitů dle Nortonové: 16 bodů – riziko vzniku dekubitů
- Škála hodnocení bolesti dle Melzacka: 2 - 3 – nepříjemná až silná bolest
- Škála tíže tromboflebitis dle Maddona – TTM: – 0 není bolest, ani reakce v okolí

- Body Mass Index (BMI): 30,8 – obezita prvního stupně

4.8 Plán ošetrovatelské péče

Ošetrovatelské diagnózy byly sestaveny dne 19. 10. 2012, první den hospitalizace klienta na standardním neurologickém oddělení.

První hodnocení ošetrovatelského plánu provedeno 26. 10. 2012. Druhé hodnocení ošetrovatelského plánu provedeno 2. 11. 2012.

4.8.1 Aktuální ošetrovatelské diagnózy

1. 00033 Oslabené dýchání související s bronchopneumonií

Subjektivně:

Klient udává zhoršení dechu, zahlenění a neschopnost odkašlat. Lépe se nadechne, těžce vydechne.

Objektivně:

Změny v pravidelnosti dýchání, ztížený dech, rozsáhlý nález na RTG, bez kyslíkové terapie hodnoty saturace kolem 92 %.

Očekávané výsledky:

- Saturace kyslíkem je vyšší než 95 %.
- Klient není cyanotický.
- U klienta dojde ke zlepšení dýchání po dobu hospitalizace.

Ošetrovatelské intervence:

- Zajistěte klientovi polohu, která je mu příjemná a ve které se mu lépe dýchá;
- dle ordinace lékaře podávejte kyslíkovou terapii;
- dodržujte zásady při podávání kyslíkové terapie;
- v případě potřeby odsávejte z dýchacích cest;
- kontrolujte saturaci kyslíkem 3krát denně, hodnoty zapište do dokumentace;
- podávejte klientovi ATB dle ordinace lékaře;
- pečujte o psychiku klienta;
- pomáhejte klientovi překonat pocity strachu a úzkosti způsobené pocitem nedostatku kyslíku;
- zajistěte pro klienta klidný a nerušený spánek.

2. 00085 Zhoršená pohyblivost související s nervosvalovým postižením

Subjektivně:

Klient udává, že se pohybuje minimálně.

Objektivně:

Klient je plně imobilní, závislý na pomoci druhé osoby, pohyb je značně omezený, prakticky žádný.

Očekávané výsledky:

- U klienta nedojde po dobu hospitalizace ke vzniku dekubitů.

Ošetrovatelské intervence:

- Zjistěte stupeň závislosti klienta na ošetrovatelské péči dle Barthelova testu základních všedních činností;
- zjistěte riziko vzniku dekubitů dle škály Nortonové, zaveďte plán prevence/péče o dekubity a jiné rány;
- provádějte prevenci vzniku dekubitů;
- pravidelně pečujte o kůži klienta, sledujte predilekční místa;
- kontaktujte fyzioterapeuta;
- polohujte klienta max. po 2 hodinách;
- používejte polohovací pomůcky;
- provádějte prevenci tromboembolické nemoci zvolením správné velikosti kompresivních punčoch;
- zajistěte klientovi uspokojení všech jeho potřeb.

3. 00007 Hypertermie související s bronchopneumonií

Subjektivně:

Klient si stěžuje na zimnici a cítí, že má horečku.

Objektivně:

Klient je opocný, tělesná teplota se pohybuje kolem 38 °C.

Očekávané výsledky:

- Tělesná teplota klienta bude v normě do tří dnů.

Ošetrovatelské intervence:

- Podávejte antipyretika dle ordinace lékaře;
- podávejte ATB dle ordinace lékaře;
- pečujte o kůži klienta;

- podávejte studené obklady dle potřeby;
- provádějte náhradu tekutin;
- udržujte lůžko v suchu a čistotě;
- udržujte klienta v teple, dbejte na to, aby neprochladl.

4. 00133 Chronická bolest zad související se stenózou bederní páteře

Subjektivně:

Klient verbalizuje bolesti zad.

Objektivně:

Klient má bolesti zad, zejména při polohování, jež dává najevo bolestivými grimasami. Dle Melzackovy škály bolesti 2 – 3 nepříjemná až silná bolest.

Očekávané výsledky:

- Klient vyjadřuje úlevu, dosažení pohody.
- Klient využívá možnosti léčby bolesti.

Ošetrovatelské intervence:

- Zhodnoťte bolest dle Melzackovy škály bolesti;
- pomozte klientovi zaujmout vhodnou polohu;
- podávejte analgetika dle ordinace lékaře a sledujte jejich účinek;
- zajistěte klidné prostředí;
- doporučte klientovi relaxační techniky;
- pečujte o pohodlí klienta.

5. 00103 Porušené polykání související s atrofii a fascikulacemi jazyka

Subjektivně:

Klient udává problémy s polykáním stravy normální konzistence.

Objektivně:

Lehká atrofie jazyka s drobnými fascikulacemi, vážne polykání tuhých soust.

Očekávané výsledky:

- Klient má zajištěnou dostatečnou výživu a hydrataci organismu.
- U klienta nedojde k aspiraci potravy.

Ošetrovatelské intervence:

- zajistěte klientovi vhodnou konzistenci stravy;
- zajistěte vhodnou polohu klienta při jídle;
- pomozte klientovi při přijímání stravy;

- buďte při krmení trpěliví/é, na klientku nespíchejte;
- při pití použijte skleničku s brčkem;
- po každém krmení vyčistěte dutinu ústní.

6. 00102 Deficit sebekéce při jídle související s poruchou hybnosti HK

Subjektivně:

Klient říká, že se nedokáže sám najíst.

Objektivně:

Klient nedokáže pohybovat HK.

Očekávané výsledky:

- Klient sní celé porce jídla.
- Klient při stravování spolupracuje.

Ošetřovatelské intervence:

- Zajistěte stravu vhodné konzistence;
- motivujte klienta při stravování;
- při jídle na klienta nespěchejte;
- buďte ke klientovi během stravování ohleduplní a empatičtí;
- chvalte klienta.

7. 00108 Deficit sebekéce při koupání a hygieně související s nervosvalovým postižením

Subjektivně:

Klient udává, že osobní hygienu nezvládá, potřebuje umýt.

Objektivně:

Klient je plně závislý na pomoci druhé osoby, sám hygienu nezvládne.

Očekávané výsledky:

- Klient se cítí čistý, upravený a spokojený.

Ošetřovatelské intervence:

- Dle Barthelova testu základních všedních činností zjistěte stupeň závislosti klienta na ošetřovatelské péči při koupání a provádění hygieny;
- provádějte hygienu všech částí těla 2krát denně a vždy při potřebě;
- motivujte klienta ke spolupráci v rámci jeho možností;
- pochvalte klienta za snahu při provádění hygieny;
- zajistěte klientovi při provádění hygieny soukromí;
- udržujte přiměřenou teplotu v místnosti a teplotu vody dle přání klienta;

- po provedení hygieny upravte lůžko klienta.

8. 00109 Deficit sebepěče při oblékání a úpravě zevnějšku související s nervosvalovým postižením

Subjektivně:

Klient udává, že se nedokáže sám obléci.

Objektivně:

Klient potřebuje pomoc při oblékání, sám se neoblékne.

Očekávané výsledky:

- Klient se cítí čistý, upravený a spokojený.
- Klient se v rámci možností zapojuje při oblékání a úpravě zevnějšku.

Ošetřovatelské intervence:

- Dle Barthelova testu základních všedních činností zjistěte stupeň závislosti klienta na ošetřovatelské péči při oblékání a úpravě zevnějšku;
- oblékněte klienta;
- zapojujte klienta v rámci jeho možností při oblékání a úpravě zevnějšku;
- pochvalte klienta za snahu při oblékání.

9. 00110 Deficit sebepěče při vyprazdňování související se zhoršenou pohyblivostí

Subjektivně:

Klient udává, že není schopen dojít si na toaletu.

Objektivně:

Klient má zaveden PMK, při vyprazdňování stolice využívá podložní mísu či plenkové kalhotky.

Očekávané výsledky:

- U klienta nedojde ke vzniku infekce močových cest do konce hospitalizace.
- Klient včas verbalizuje potřebu na stoličce.
- U klienta nedojde ke vzniku porušení kožní integrity.

Ošetřovatelské intervence:

- Zajistěte intimitu při vyprazdňování;
- zajistěte dostupnost pomůcek pro vyprazdňování;
- sledujte dobu zavedení PMK a zajistěte jeho včasnou výměnu;
- vyměňte sběrný sáček moče jedenkrát za tři dny;
- pomozte klientovi při pohybu na podložní mísu;

- dbejte o čistotu kůže klienta;
- provádějte důkladnou hygienu v oblasti genitálu a konečníku;
- zajistěte klientovi k lůžku signalizační zařízení a ujistěte se, že si klient dokáže přivolat personál.

10. 00093 Únava související s hypertermií

Subjektivně:

Klient říká, že se při teplotě cítí unavený.

Objektivně:

Při zvýšené tělesné teplotě je na klientovi vidět únava, pospává.

Očekávané výsledky:

- Po normalizaci tělesné teploty se klient nebude cítit unavený.

Ošetrovatelské intervence:

- Podávejte klientovi antipyretika dle ordinace lékaře;
- zajistěte klientovi klidné a nerušené prostředí;
- udržujte klienta v suchu a v teple;
- pokud spí klient během dne, nerušte jej.

11. 00148 Strach ze smrti související s prognózou ALS

Subjektivně:

Klient udává, že se obává smrti v souvislosti s nemocí, bojí se také o manželku, která zůstane sama.

Objektivně:

Klient se obává konce života, ale především v souvislosti s tím, že jeho manželka zůstane sama v jejich velkém domě.

Očekávané výsledky:

- Klient se snaží eliminovat strach.

Ošetrovatelské intervence:

- Buďte klientovi na blízku, naslouchejte mu a povzbuzujte jej;
- dávejte klientovi prostor pro možné otázky;
- snažte se klienta odpoutat od strachu;
- pomáhejte klientovi překonat pocity strachu;
- zajistěte konzultaci klinického psychologa.

12. 00146 Úzkost související se zhoršeným dýcháním a aktuálním zdravotním stavem

Subjektivně:

Klient udává, že ho trápí momentální zdravotní stav a zhoršený dech.

Objektivně:

Klientovi dělá starost zhoršení dechu.

Očekávané výsledky:

- Klient umí vyjádřit pocity úzkosti.
- Klient má dostatek informací, je klidný.
- U klienta se zmírní pocity úzkosti po konzultaci s klinickým psychologem.

Ošetrovatelské intervence:

- Zajistěte konzultaci s klinickým psychologem;
- mluvte s klientem klidně a beze spěchu;
- řešte zhoršené dýchání, podávejte kyslíkovou terapii;
- naslouchejte se zájmem klientovi;
- pomáhejte klientovi překonat pocity úzkosti způsobené pocitem nedostatku kyslíku;
- umožněte klientovi v klidném prostředí vyjádřit své emoce.

4.8.2 Potencionální ošetrovatelské diagnózy

13. 00040 Riziko imobilizačního syndromu související s upoutáním klienta na lůžko

Očekávané výsledky:

- U klienta nedojde ke vzniku imobilizačního syndromu do konce hospitalizace.

Ošetrovatelské intervence:

- Zajistěte stravu bohatou na bílkoviny;
- zajistěte dostatečný příjem tekutin;
- zajistěte čisté a upravené lůžko;
- udržujte kůži klienta v čistotě a suchu;
- pravidelně kontrolujte predilekční místa;
- pravidelně polohujte klienta, max. po 2 hodinách;
- provádějte prevenci tromboembolické nemoci zvolením správné velikosti kompresivních punčoch.

14. 00047 Riziko porušení kožní integrity související s upoutáním klienta na lůžko

Očekávané výsledky:

- U klienta nedojde k porušení kožní integrity do konce hospitalizace.

Ošetrovatelské intervence:

- Proved'te hodnocení rizika vzniku dekubitů dle Nortonové;
- zajistěte čisté a upravené lůžko;
- udržujte kůži klienta v čistotě a suchu;
- pravidelně kontrolujte predilekční místa;
- pravidelně polohujte klienta, max. po 2 hodinách;
- založte plán prevence/péče o dekubity;
- zajistěte výživu bohatou na bílkoviny;
- používejte ochranné krémy na kůži;
- používejte antidekubitární pomůcky.

15. 00004 Riziko infekce související se zavedeným periferním žilním katétre

Očekávané výsledky:

- Po dobu zavedení PŽK nedojde ke vzniku infekce. (Klasifikace tíže tromboflebitis dle Maddona – 0)

Ošetrovatelské intervence:

- Sledujte dobu zavedení PŽK a zajistěte jeho včasnou výměnu;
- pravidelně kontrolujte sterilní krytí;
- sledujte tělesnou teplotu;
- poučte klienta o projevech infekce.

16. 00004 Riziko infekce související se zavedeným permanentním močovým katétre

Očekávané výsledky:

- U klienta nevznikne infekce močových cest do konce hospitalizace.
- Klient nebude mít během zavedení PMK dysurické potíže.
- Klient bude mít negativní hodnoty laboratorního vyšetření moči.

Ošetrovatelské intervence:

- Sledujte dobu zavedení PMK a zajistěte jeho včasnou výměnu;
- vyměňte sběrný sáček moče jedenkrát za tři dny;
- provádějte důkladnou hygienu v oblasti genitálu a konečníku;
- sledujte množství, barvu, zápach a přítomnost patologických příměsí v moči;
- poučte klienta o známkách infekce močových cest;
- zajistěte klientovi dostatečný příjem tekutin;

- proveďte odběr moči na laboratorní vyšetření dle ordinace lékaře a sledujte laboratorní výsledky.

17. 00039 Riziko aspirace související s poruchou polykání

Očekávané výsledky:

- U klienta nedojde během hospitalizace k aspiraci potravy či slin.

Ošetrovatelské intervence:

- Zajistěte odsávačku u lůžka klienta;
- odsávejte dle potřeby;
- podávejte stravu vhodné konzistence;
- provádějte zvýšený dohled při stravování klienta;
- zajistěte vhodnou polohu během jídla;
- nespěchejte na klienta při jídle.

4.8.3 Hodnocení plánu ošetrovatelské péče

První hodnocení plánu ošetrovatelské péče

První hodnocení plánu ošetrovatelské péče provedeno 23. 10. 2012 – sedmý den hospitalizace klienta.

Měření dle škál

- Barthelův test všedních činností: 5 bodů – vysoce závislý
- Hodnocení rizika vzniku dekubitů dle Nortonové: 20 bodů – riziko vzniku dekubitů
- Škála hodnocení bolesti dle Melzacka: 2 - 3 – nepříjemná až silná bolest
- Body Mass Index (BMI): 30,8 – obezita prvního stupně

1. 00033 Oslabené dýchání související s bronchopneumonií

Subjektivně:

„S dýcháním je to lepší, už můžu lépe odkašlat, to je fajn.“

Objektivně:

U klienta došlo ke zlepšení dechu, udával, že již může lépe odkašlat. Bylo na něm vidět, že z toho má radost a je pozitivně naladěný. Saturace kyslíkem byla v normě.

2. 00085 Zhoršená pohyblivost související s nervosvalovým postižením

Subjektivně:

„S pohybem je to stále stejné, ten už se mi nezlepší, ale jsem velmi spokojen s péčí a také s tím, že respektujete to, že chci být více na levém boku.“

Objektivně:

U klienta nedošlo k porušení kožní integrity, byl pravidelně polohován. Preferoval více polohu na levém boku, ve které pociťoval lepší komfort dýchání.

3. 00007 Hypertermie související s bronchopneumonií

Subjektivně:

Klient verbalizuje spokojenost s tím, že už nemá horečku.

Objektivně:

Klient byl již afebrilní, tělesná teplota se pohybovala kolem 36,5 °C.

4. 00133 Chronická bolest zad související se stenózou bederní páteře

Subjektivně:

„Bolesti zad jsou součástí mého života už nějaký ten čas, ale po těch práscích, co mi dáváte, je to lepší.“

Objektivně:

Klient po podání analgetik pociťoval úlevu od bolesti, dle Melzackovy škály bolesti 1 – mírná bolest.

5. 00103 Porušené polykání související s atrofii a fascikulacemi jazyka

Subjektivně:

„Polykání kašovitě stravy mi nedělá velké potíže.“

Objektivně:

Klient polykal kašovitou stravu bez problémů.

6. 00102 Deficit sebepéče při jídle související s poruchou hybnosti HK

Subjektivně:

„S jídlem jsem spokojen. Skoro každý si na jídla v nemocnici stěžuje, ale mně to chutná. Dokonce mi ani nevadí ta konzistence.“

Objektivně:

Klient si jídlo chválil, obvykle snědl celou porci jídla. S polykáním kašovitě stravy problémy neměl, pil především pomocí brčka.

7. 00108 Deficit sebepéče při koupání a hygieně související s nervosvalovým postižením

Subjektivně:

„S hygienou jsem spokojen, cítím se čistý a upravený.“

Objektivně:

Klient vyjadřoval s hygienickou péčí spokojenost. Při provádění hygieny se snažil pomáhat v rámci svých možností. Kůže byla čistá, bez defektů.

8. 00109 Deficit sebepéče při oblékání a úpravě zevnějšku související s nervosvalovým postižením

Subjektivně:

„Tohle hodnotím stejně jako hygienu, jsem spokojen.“

Objektivně:

Klient vyjádřil spokojenost, cítil se dobře.

9. 00110 Deficit sebepéče při vyprazdňování související se zhoršenou pohyblivostí

Subjektivně:

„Se stolicí problém nemám a o čůrání se starat nemusím díky té hadičce.“

Objektivně:

Klient měl zaveden PMK, který byl funkční, odváděl, moč bez patologických příměsí, zápachu. Stolice pravidelná. Pocení přiměřené.

10. 00093 Únava související s hypertermií

Subjektivně:

„Teplotu už nemám, cítím se dobře.“

Objektivně:

Po normalizaci TT se klient již necítil tolik unavený, cítil se dobře.

11. 00148 Strach ze smrti související s prognózou ALS

Subjektivně:

„Se strachem se asi nepřestanu potýkat, ale snažím se myslet pozitivně.“

Objektivně:

Klient si osvojil relaxační techniky pro zvládnání strachu a úzkosti.

12. 00146 Úzkost související se zhoršeným dýcháním a aktuálním zdravotním stavem

Subjektivně:

„S dýcháním už je to lepší, jsem rád, cítím se lépe.“

Objektivně:

Klient se snažil být pozitivní, měl radost z pokroků s dýcháním.

13. 00040 Riziko imobilizačního syndromu související s upoutáním klienta na lůžko

U klienta nedošlo ke vzniku imobilizačního syndromu.

14. 00047 Riziko porušení kožní integrity související s upoutáním klienta na lůžko

U klienta nedošlo k porušení kožní integrity, kůže byla čistá, bez defektů.

15. 00004 Riziko infekce související se zavedeným periferním žilním katétre

Během zavedení PŽK nedošlo ke vzniku infekce.

16. 00004 Riziko infekce související se zavedeným permanentním močovým katétre

Během zavedení PMK nedošlo ke vzniku infekce močových cest, PMK odváděl, moč byla čirá, bez příměsí a zápachu, klient neměl dysurické potíže.

17. 00039 Riziko aspirace související s poruchou polykání

U klienta nedošlo k aspiraci potravy ani slin.

Druhé hodnocení plánu ošetrovatelské péče

Druhé hodnocení plánu ošetrovatelské péče bylo provedeno 2. 11. 2012 – patnáctý den hospitalizace, tj. v den propuštění klienta do domácího ošetřování.

Měření dle škál

- Barthelův test všedních činností: 5 bodů – vysoce závislý
- Hodnocení rizika vzniku dekubitů dle Nortonové: 20 bodů – riziko vzniku dekubitů
- Škála hodnocení bolesti dle Melzacka: 2 - 3 – nepříjemná až silná bolest
- Body Mass Index (BMI): 30,8 – obezita prvního stupně

1. 00033 Oslabené dýchání související s bronchopneumonií

Subjektivně:

„S dýcháním už problém nemám, krásně odkašlu.“

Objektivně:

U klienta došlo k výraznému zlepšení dýchání, dokázal odkašlat. Saturace kyslíkem v normě.

2. 00085 Zhoršená pohyblivost související s nervosvalovým postižením

Subjektivně:

„Jsem rád, že díky vyřešení dýchání, můžu využívat pravý bok a záda, už jsem skoro zapomněl, že je mám.“

Objektivně:

U klienta nedošlo k porušení kožní integrity, během hospitalizace byl pravidelně polohován. Díky zlepšení dýchání bylo možné polohovat klienta na levý i pravý bok a záda.

3. 00007 Hypertermie související s bronchopneumonií

Subjektivně:

Klient verbalizuje spokojenost s tím, že má normální tělesnou teplotu.

Objektivně:

Klient afebrilní, tělesná teplota se pohybovala kolem 36,5 °C.

4. 00133 Chronická bolest zad související se stenózou bederní páteře

Subjektivně:

„Jsem s bolestmi zad docela smířený, jsou součástí mého života už dlouho, ale jsem rád, že mi léky pomáhají je zmírnit.“

Objektivně:

Klient pociťoval po podání analgetik úlevu od bolesti, dle Melzackovy škály bolesti 1 – mírná bolest.

5. 00103 Porušené polykání související s atrofí a fascikulacemi jazyka

Subjektivně:

„Zde se nic nezměnilo.“

Objektivně:

Polykání beze změn. Klient polykal kašovitou stravu bez problémů.

6. 00102 Deficit sebepěče při jídle související s poruchou hybnosti HK

Subjektivně:

„S jídlem jsem neměl problém, vše mi chutnalo, ale těším se, až mi doma uvaří žena.“

Objektivně:

Klient byl po celou dobu hospitalizace s jídlem spokojený. Příjem tekutin denně činil kolem 2,5 litru, především čaje.

7. 00108 Deficit sebepéče při koupání a hygieně související s nervosvalovým postižením

Subjektivně:

„S hygienou jsem byl spokojen, cítil jsem se čistý a upravený.“

Objektivně:

Klient vyjádřil spokojenost s hygienickou péčí. Kůže byla čistá, bez porušení kožní integrity.

8. 00109 Deficit sebepéče při oblékání a úpravě zevnějšku související s nervosvalovým postižením

Subjektivně:

„Také jsem byl spokojen, celou dobu jsem byl čistý, upravený, co víc si může člověk přát, že?“

Objektivně:

Klient verbalizoval spokojenost.

9. 00110 Deficit sebepéče při vyprazdňování související se zhoršenou pohyblivostí

Subjektivně:

„Jsem rád, že už nemám tu hadičku na čůrání, i když musím uznat, že to bylo docela pohodlné.“

Objektivně:

Klientovi byl odstraněn PMK, spontánně se vymočil po čtyřech hodinách, močil bez problémů. Stolice pravidelná, jedenkrát za tři dny.

10. 00148 Strach ze smrti související s prognózou ALS

Subjektivně:

„Uvědomil jsem si, že mít strach je vcelku normální věc, ale samozřejmě že ho stále mám. Díky Vám ale teď umím tento pocit zvládnout a myslet pozitivně na všechny ty pěkné chvíle, co jsme s mojí ženou za celý náš život zažili.“

Objektivně:

Klient byl edukován o relaxačních technikách pro zvládnání stavů úzkosti a strachu. Vyjádřil spokojenost a přesvědčení, že je bude určitě využívat.

11. 00146 Úzkost související se zhoršeným dýcháním a aktuálním zdravotním stavem

Subjektivně:

„Jsem rád, že už mám dýchání v pořádku, hned se člověk cítí lépe.“

Objektivně:

Díky zlepšení dechu se klient cítil spokojený, byl pozitivně naladěný a těšil se domů.

12. 00040 Riziko imobilizačního syndromu související s upoutáním klienta na lůžko

U klienta po dobu hospitalizace nedošlo ke vzniku imobilizačního syndromu.

13. 00047 Riziko porušení kožní integrity související s upoutáním klienta na lůžko

U klienta po dobu hospitalizace nedošlo k porušení kožní integrity, kůže byla čistá, bez defektů, normální kožní turgor.

14. 00004 Riziko infekce související se zavedeným permanentním močovým katétre

Během zavedení PMK nedošlo ke vzniku infekce močových cest.

15. 00039 Riziko aspirace související s poruchou polykání

U klienta během hospitalizace nedošlo k aspiraci potravin a slin.

4.8.4 Edukační plán

Účel: Naučit klienta užívat relaxační techniky a dechová cvičení pro zvládnání stavů úzkosti a strachu.

Cíl: Po 40 minutách si klient osvojí relaxační techniky a dechová cvičení pro zvládnání stavů úzkosti a strachu.

Očekávaný výsledek v oblasti kognitivní:

Klient pochopí význam relaxačních technik a dechových cvičení.

Hlavní body plánu: Vysvětlit klientovi význam relaxačních technik a dechových cvičení, zdůraznit jejich prospěšnost především pro zvládnání stavů úzkosti a strachu, ale také chronické bolesti.

Metoda prezentace: přednáška, rozhovor

Časová dotace: 10 minut

Pomůcky: edukační materiály, literatura

Hodnocení: Klient pochopil význam relaxačních technik a dechových cvičení.

Očekávaný výsledek v oblasti psychomotorické:

Klient se naučí správně používat relaxační techniky a dechová cvičení.

Hlavní body plánu: Předvést klientovi správné provádění relaxačních technik a dechových cvičení.

Metoda prezentace: ukázka, předvedení

Časová dotace: 20 minut

Pomůcky: hudba, lidský model

Hodnocení: Klient se naučil používat relaxační techniky a dechová cvičení.

Očekávaný výsledek v oblasti afektivní:

Klient vyjádří své pocity a obavy v souvislosti se správným prováděním relaxačních technik a dechových cvičení.

Hlavní body plánu: Vyzvat klienta k vyjádření svých pocitů a obav.

Metoda prezentace: diskuze

Časová dotace: 10 minut

Metoda hodnocení: Klient vyjádřil své pocity a obavy, byl klidný.

5 DISKUSE

Specifika péče dle formy onemocnění

Ošetrovatelská péče o klienty s ALS by měla být poskytována individuálně v závislosti na formě, respektive klinickém obrazu onemocnění. V rámci kazuistického šetření jsme poskytovali péči klientům s rozdílnou formou onemocnění. U klientky byl dominantní bulbární syndrom, který výrazně zhoršoval kvalitu jejího života v oblasti výživy, naopak u klienta převažovalo postižení končetin, kvůli němuž byl klient plně odkázán na pomoc druhé osoby. Pro poskytování kvalitní ošetrovatelské péče uspokojující všechny potřeby bylo nutné stanovit ošetrovatelské diagnózy u každého klienta zcela individuálně. Diagnózy byly sestaveny s ohledem na aktuální zdravotní stav klientů. U klientky byly hlavními obtížemi oslabené dýchání, porušené polykání, zhoršená verbální komunikace, zhoršená pohyblivost, nedostatečná výživa, deficit tělesných tekutin, deficit sebepéče při koupání a hygieně, při oblékání a úpravě zevnějšku, při vyprazdňování, zácpa, porušený spánek, únava, strach ze smrti, úzkost a porušený obraz těla. U klienta pak bylo problémem oslabené dýchání, zhoršená pohyblivost, hypertermie, chronická bolest zad, porušené polykání, deficit sebepéče při jídle, deficit sebepéče při koupání a hygieně, při oblékání a úpravě zevnějšku, při vyprazdňování, únava, strach ze smrti a úzkost.

U obou klientů představovalo významnou komplikaci oslabené dýchání způsobené výrazným zahleněním a neschopností nahromaděný sekret z dýchacích cest odkašlat, v případě klienta byly tyto obtíže důsledkem bronchopneumonie. Klientce se dýchání postupně zhoršovalo, prohlubovala se jí dušnost a zhoršoval se i její celkový zdravotní stav. Díky léčbě bronchopneumonie u klienta došlo k postupnému zlepšení dýchání a při propouštění do domácího ošetrování již klient neměl významné dechové obtíže. Důležitým faktorem v ošetrovatelské péči bylo provádění pravidelného odsávání z dýchacích cest a toaleta dutiny ústní. Při dušnosti klienti pociťovali úzkost, proto bylo vhodné podporovat je k vyjádření těchto emocí.

Klienti vykazovali obtíže i v oblasti výživy. U klientky dominovala porucha polykání, nedostatečná výživa a deficit tělesných tekutin, u klienta pak porušené polykání a deficit sebepéče při jídle. Oběma klientům bylo nutné dopomáhat při stravování a zajistit jim vhodnou konzistenci stravy. Vzhledem k různé formě jejich onemocnění bylo zapotřebí přistoupit k řešení jejich výživy výrazně odlišně – s ohledem na převládající potíže. U klientky dominovala porucha polykání, hrozilo riziko aspirace potravy, ale byla schopna udržet lžičku a částečně spolupracovat. Naopak klient měl problémy pouze

s konzumací stravy normální konzistence, ale byl při stravování plně odkázán na pomoc druhé osoby.

Významný rozdíl mezi bulbární a končetinovou formou onemocnění spatřujeme jednak ve zhoršené verbální komunikaci, která byla u klientky velmi výrazná, zatímco klient neměl s komunikací žádné problémy, jednak ve zhoršené pohyblivosti, jež je naopak výraznější u formy končetinové. Komunikace s klientkou byla možná pouze písemně nebo pokládáním přímých otázek, na které klientka odpovídala kývnutím hlavy, posunky či gesty, využity byly rovněž komunikační karty. V oblasti pohyblivosti byl klient imobilní a plně odkázán na pomoc druhé osoby, zatímco klientka zvládala přesun z lůžka na křeslo apod. Bohužel s progresí nemoci došlo k celkovému zhoršení stavu klientky a v souvislosti a s tím i k její konečné imobilitě.

Společnými komplikacemi těchto kazuistik byl rovněž deficit sebepečce při koupání a hygieně, při oblékání a úpravě zevnějšku, při vyprazdňování; u končetinové formy onemocnění s větší závislostí na druhé osobě. Oba klienti také pociťovali únavu, strach ze smrti a úzkost.

U klientky se vyskytovaly další obtíže v podobě narušeného spánku nebo porušeného obrazu těla, který souvisel s vytékáním slin z klientčinych úst. Jiné obtíže pak u klienta představovala hypertermie projevivší se v důsledku bronchopneumonie nebo chronická bolest zad spjatá se stenózami páteře, jež vyžadovaly již před výskytem onemocnění ALS operační řešení.

Dopad onemocnění na kvalitu života

Jana Rybenská (4) ve své práci hodnotí kvalitu života u klientky se sporadickou formou ALS, se kterou „bojuje“ čtyři roky. Hlavním problémem klientky je imobilita, může pohybovat pouze prsty u rukou a lehce zápěstím. Z rozhovoru s klientkou je patrné, že diagnóza ALS jí změnila celý život, avšak i přes to, že je závislá na pomoci druhých, naučila se s nemocí žít kvalitně a vzhledem k jejímu závažnému stavu je spokojená. Udává, že nelze srovnávat kvalitu života před a s onemocněním, ale věří, že jednou nemoc přemůže a plně se vyléčí.

V rámci našeho šetření jsme zjistili, že klienti vnímají jako největší zásah do kvality jejich současného života zejména postižení v oblasti mobility. Významnou roli hraje především to, že jsou odkázáni na pomoc druhé osoby, a také celková ztráta zájmů a činností, které jsou s pohybem spojeny. Zhoršenou kvalitu života udávala klientka i

v komunikaci, protože se mohla dorozumívat pouze pomocí gest, kývnutím hlavy nebo posunků, což jí výrazně omezovalo.

U klientů s ALS je velice důležité reagovat na změny zdravotního stavu včas a využít metody, jež zlepšují kvalitu jejich života. V oblasti mobility se jedná o využití kompenzačních pomůcek, jako např. mechanický vozík, který klientům výrazně usnadňuje pohyb. V oblasti výživy je vhodné zavedení PEG nebo NGS, a to především u klientů s bulbární formou onemocnění, kteří mají problémy s polykáním a hrozí u nich riziko aspirace. U poruch dýchání je možné využití UPV.

Prognóza onemocnění

Vzhledem k tomu, že se v případě ALS jedná o nevléčitelné onemocnění, je její prognóza velmi nepříznivá. Radim Mazanec (6), autor brožury pro klienty s ALS, uvádí, že většina klientů od určení diagnózy umírá do 3 – 4 let. Autor článku v zahraničním časopisu Pract neurol (21) zase přináší údaj, že 50 % klientů umírá do 30 měsíců od nástupu příznaků, asi 15 – 20 % umírá do pěti let a malé procento klientů s ALS do deseti let po nástupu příznaků. Autoři knihy Speciální neurologie (11) se zmiňují o tom, že jsou známy také případy jak s rychlým průběhem do jednoho roku, tak i s pomalou progresí nemoci s trváním přes dvacet let.

Trvání onemocnění u klientky, která bohužel této zákeřné nemoci podlehla, činilo od potvrzení diagnózy ALS 9 měsíců, avšak již od roku 2011 klientka pocítovala změny zdravotního stavu. Klient s diagnózou ALS „bojuje“ již 34 měsíců. Od října stav progreduje pomalu a klient i nadále dochází do neuromuskulární poradny ve FN Plzeň.

Věříme, že je důležité, aby klienti s ALS neztráceli víru a naději, nevzdávali se a „poprali“ se s touto závažnou diagnózou za podpory jejich rodiny a do posledních chvil se snažili užívat života.

Organizace pro klienty s ALS

V České republice neexistuje žádná organizace, která by se věnovala problematice onemocnění ALS, sdružovala tyto vážně nemocné klienty, udělovala by jim informace, rady, podporu a pomoc. Domníváme se, že klienti i jejich rodiny by takovou organizaci uvítali s nadšením, neboť by si mohli mezi sebou, v přímém styku vyměňovat informace a zkušenosti s onemocněním, což se dnes bohužel děje jen prostřednictvím internetových diskusí.

Naopak ve světě existuje mnoho sdružení a organizací, které se touto problematikou zabývají, a pomáhají tak klientům a jejich rodinám v boji s onemocněním ALS. Mezi nejznámější patří ALS Association ve Washingtonu poskytující svým klientům nejen informační základnu, ale pořádá pro ně a jejich rodiny také nejrůznější aktivity a setkání. Od roku 2010 funguje ve Spojených státech amerických Národní registr ALS, do něhož se může zapsat každý, jemuž byla ALS diagnostikována. Tento registr vznikl za podpory ALS Association a slouží jako výzkumný projekt zaměřený na identifikaci klientů s ALS v USA. Asociace pro klienty s ALS, které by mohli využívat i klienti z České republiky, existují také v Německu, ovšem určitou nevýhodou může být pro mnoho klientů jazyková bariéra.

Doufáme, že v budoucnu se i v České republice objeví organizace, které budou sdružovat klienty s ALS, a usnadní jim tak boj s touto závažnou nemocí.

Eutanázie

Klienti v terminálním stádiu s ALS jsou v souvislosti se žádostmi o eutanázii nejdéle sledováni v Holandsku. Autor brožury pro klienty s ALS (6) poukazuje na to, že požadavek eutanázie vzneslo 17 % klientů s ALS z celkového počtu 112 klientů v terminálním stádiu onemocnění. Tito klienti trpěli beznadějí, obavami ze zátěže rodiny, ztrátou komunikace a osamělostí.

I přes veškerou péči, která je klientům s ALS poskytována, a možnosti zlepšení kvality života, je pro nás pochopitelná a přijatelná legalizace eutanázie právě u klientů s ALS. Samozřejmě pouze pod podmínkou, že není a v dohledné době nebude k dispozici žádná léčebná metoda umožňující, pokud ne vyléčení, tak alespoň klinické i časové zmírnění obtíží klientů a zajišťující významné zlepšení kvality jejich života. Klienti umírají za plného vědomí a jejich intelekt je nezměněn, proto by měli mít volbu svobodně se rozhodnout. Domníváme se, že i v České republice by mnoho klientů tuto možnost využilo, nicméně plně respektujeme zákony České republiky, která eutanázii hodnotí jako trestný čin.

Informovanost o onemocnění

Povědomí laické i odborné veřejnosti o problematice ALS je nedostatečné. Při vyslovení amyotrofická laterální skleróza si lidé většinou myslí, že se jedná o sklerózu roztroušenou, která je v povědomí společnosti více zakořeněna. Vystává otázka, jak lze tuto skutečnost změnit. Domníváme se, že jednou z možností zvýšení informovanosti by

mohla být již zmíněná existence organizace či sdružení zaměřené na ALS, dále pak větší produkce a distribuce odborné literatury. Vhodná by byla také intenzivnější medializace, která by řadě lidí pomohla včas odhalit příznaky onemocnění ALS, jež jsou v počátcích nemoci plíživé a nenápadné. Otázkou prohloubení povědomí o amyotrofické laterální skleróze u odborné i laické veřejnosti bychom doporučili ke zpracování jako jednoho z důležitých témat problematiky onemocnění ALS.

Domníváme se, že cíle, které jsme si v naší práci vytyčily byly splněny:

- *Charakterizovaly jsme amyotrofickou laterální sklerózu z hlediska jejích příčin, klinického obrazu, diagnostiky a léčby.*
- *Sjednotily jsme teoretické poznatky potřebné k péči o klienty s amyotrofickou laterální sklerózou a poukázaly tak na tuto závažnou ošetrovatelskou problematiku.*
- *Vypracovaly jsme všechny oblasti ošetrovatelského procesu u klientů s amyotrofickou laterální sklerózou.*
- *Sestavily jsme plán ošetrovatelské péče u vybraných klientů s amyotrofickou laterální sklerózou s ohledem na jejich bio-psycho- sociální a spirituální potřeby a určily tak specifika ošetrovatelské péče a přispěly tak ke zkvalitnění ošetrovatelské péče o tyto vážně nemocné klienty.*

6 ZÁVĚR

Cílem naší práce bylo postihnout problematiku amyotrofické laterální sklerózy, a to především z ošetrovatelského hlediska. Na tomto místě bychom rádi zdůraznili následující poznatky.

Při poskytování ošetrovatelské péče klientům s ALS je nutné přistupovat přísně individuálně s ohledem na aktuální specifické problémy a zdravotní stav klientů. Vzhledem k prognóze onemocnění je vhodné reagovat na všechny změny zdravotního stavu včas a využít tak metody, které zlepšují kvalitu života jedinců s tímto onemocněním.

Neméně důležitou součástí péče o klienty s ALS je také edukace, která může být zaměřena na fyzické i psychické problémy klienta.

Klientům se nebojíme pokládat otázky o strachu, úzkosti nebo smrti, naopak i z našich zkušeností vyplývá, že klienti tento zájem pozitivně kvitují a jsou ochotni otevřeně sdělovat své problémy.

V této práci jsme se snažili do hloubky analyzovat amyotrofickou laterální sklerózu jako závažné onemocnění, které ze dne na den mění život jak samotného klienta, tak i jeho rodiny. Samotný proces ošetrování klientů nás vede k uvědomění, jakým důležitým faktorem je individuální přístup a navázání úzkého vztahu s klientem. Poskytováním péče dvěma klientům s různou formou a stádiem onemocnění docházíme k poznání, jak dokáže být tato nemoc zákeřná, jak zasahující je pro personál smrt klienta, na druhé straně pak jak silně povzbuzující je okamžik propuštění klienta do domácího ošetrování. Rodiny, které se o své nemocné starají doma, si zasluhují úctu a obdiv. Péče o klienty s ALS je totiž nesmírně náročná, a to zejména psychicky, neboť ALS s sebou přináší jen zhoršující se zdravotní stav a prohlubující se strach ze smrti.

Věříme, že naše práce bude přínosnou pro jiné studenty, ostatní zdravotnické pracovníky i laickou veřejnost, a přispěje tak ke zlepšení péče o klienty postiženými amyotrofickou laterální sklerózou.

Práce bude poskytnuta jako podklad pro vypracování standardního postupu pro ošetrování klientů s ALS na Neurologické klinice FN Plzeň a její výstup bude prezentován v rámci klinického semináře.

Vzhledem k tomu, že se doposud problematice ALS věnovalo jen minimum výzkumů, doporučili bychom jako další předmět jejího zkoumání etické a psychologické aspekty péče u klientů s ALS, sociální dopad nemoci a povědomí odborné i laické veřejnosti o ALS.

SEZNAM ZDROJŮ

1. AMBLER, Zdeněk. *Neurologie pro studenty lékařské fakulty*. 5. vyd. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-246-0894-4.
2. AMBLER, Zdeněk, BEDNAŘÍK Josef, RŮŽIČKA Evžen, et al. *Klinická neurologie, část obecná*. Praha: Triton, 2004. ISBN 80-7254-556-6.
3. ČIHÁK, Radomír. *Anatomie 3*. 2. uprav. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-1132-X.
4. RYBENSKÁ, Jana. *Kvalita života u nemocného s amyotrofickou laterální sklerózou*. Plzeň, 2011. Bakalářská práce. Západočeská univerzita v Plzni. Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce Jana UHROVÁ.
5. JIROUTEK, Petr, SŮSSOVÁ, Jana. Amyotrofická laterální skleróza. *Postgraduální medicína*. 2006, 8(5), str. 553-558. ISSN 1212-4184.
6. MAZANEC, Radim. *Amyotrofická laterální skleróza*. Praha: Neurologická klinika 2. LF UK a FN Motol, 2008.
7. AMBLER, Zdeněk. Amyotrofická laterální skleróza. *Neurologie pro praxi*. 2006, 1, str. 9-12. ISSN 1213-1814.
8. AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie*. 7. vyd. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-707-3.
9. KELLER, Otakar. Amyotrofická laterální skleróza, onemocnění motoneuronu. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 2006, 6, str. 408-417. ISSN 1802-4041.
10. AMBLER, Zdeněk, BEDNAŘÍK, Josef, RŮŽIČKA, Evžen, et al. *Klinická neurologie, část speciální II*. Praha: Triton, 2010. ISBN 978-80-7387-389-9.
11. JEDLIČKA, Pavel, KELLER, Otakar, et al. *Speciální neurologie*. Praha: Galén, 2005. ISBN 80-7262-312-5.
12. RIDZONĚ, Petr, MAZANEC, Radim. Paliativní péče u terminálních stavů chorob motorického neuronu (amyotrofické laterální sklerózy, progresivní bulbární paralýzy a progresivní svalové atrofie). *Neurologie pro praxi*. 2010, 11(1), str. 23-26. ISSN 1213-1814.
13. WABERŽINEK, Gerhard, KRAJÍČKOVÁ Dagmar, et al. *Základy obecné neurologie*. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-246-0803-0.
14. BOHÁČOVÁ, Vlastimila. *Ošetrovatelská péče o pacienta po podání systémové trombolýzy*. Plzeň, 2011. Bakalářská práce. Západočeská univerzita v Plzni. Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce Martina ŠELLINGOVÁ.

15. ŠKOLOUDÍK, David, BAR, Michal a ZAPLETALOVÁ, Olga. *Obecná neurologie pro studenty bakalářského směru*. Ostrava: Ostravská univerzita, 2009. ISBN 978-80-7368-608-6.
16. NEVŠÍMALOVÁ, Soňa, RŮŽIČKA, Evžen, TICHÝ, Jiří, et al. *Neurologie*. Praha: Galén, 2002. ISBN 80-7262-160-2.
17. LAVIČKOVÁ, Jana. Amyotrofická laterální skleróza. *Diagnóza v ošetrovatelství*. 2009, 5(4), str. 12-14. ISSN 1801-1349.
18. ŠAFRÁNKOVÁ, Alena, NEJEDLÁ, Marie. *Interní ošetrovatelství I*. Praha: Grada, 2006. ISBN 978-80-247-1148-5.
19. FIŠEROVÁ, Jarmila, CHLUMSKÝ, Jan, SATINSKÁ, Jana, et al. *Funkční vyšetření plic*. Praha: GEUM, 2003. ISBN 80-86256-32-4.
20. KAŇOVSKÝ, Petr, DUFEK, Jaroslav, et al. *Evokované potenciály v klinické praxi*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2000. ISBN 80-7013-306-6.
21. TALBOT, Kevin. Motor neuron disease: the bare essentials. *Pract neurol*. 2009, 9(5), str. 303-309. ISSN 1474-7766.
22. BALOGOVÁ, Eva. Ošetrovatelská péče o pacienta s amyotrofickou laterální sklerózou. *Sestra*. 2010, 11, str. 35-37. ISSN 1210-0404.
23. TRACHTOVÁ, Eva, et al. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno: NCONZO, 2001. ISBN 80-7013-324-8.
24. KAPOUNOVÁ, Gabriela. *Ošetrovatelství v intenzivní péči*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1830-9.
25. MIKŠOVÁ, Zdeňka, et al. *Kapitoly z ošetrovatelské péče I*. 1. aktualit. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1441-6.
26. KIERNAN, C Matthew. Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet Neurol*. 2011, 377, str. 942-955. ISSN 0140-6736.
27. MUNZAROVÁ, Marta. Etické aspekty léčby v terminálním stavu závažných nevléčitelných onemocnění. *Neurologie pro praxi*. 2006, 1, str. 13-14. ISSN 1213-1814.
28. PAVLÍKOVÁ, Slavomíra. *Modely ošetrovatelství v kostce*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1211-3.
29. SYSEL, Dušan, BELEJOVÁ, Hana a MASÁR, Oto. *Teorie a praxe ošetrovatelského procesu*. Tribun EU, 2011. ISBN 978-80-263-0001-4.

30. MAREČKOVÁ, Jana. *Ošetrovatelské diagnózy v NANDA doménách*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1399-3.
31. DOENGES, Marilyn E, MOORHOUSE, Mary Frances. *Kapesní průvodce zdravotní sestry*. 2. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2011. ISBN 80-247-0242-8.

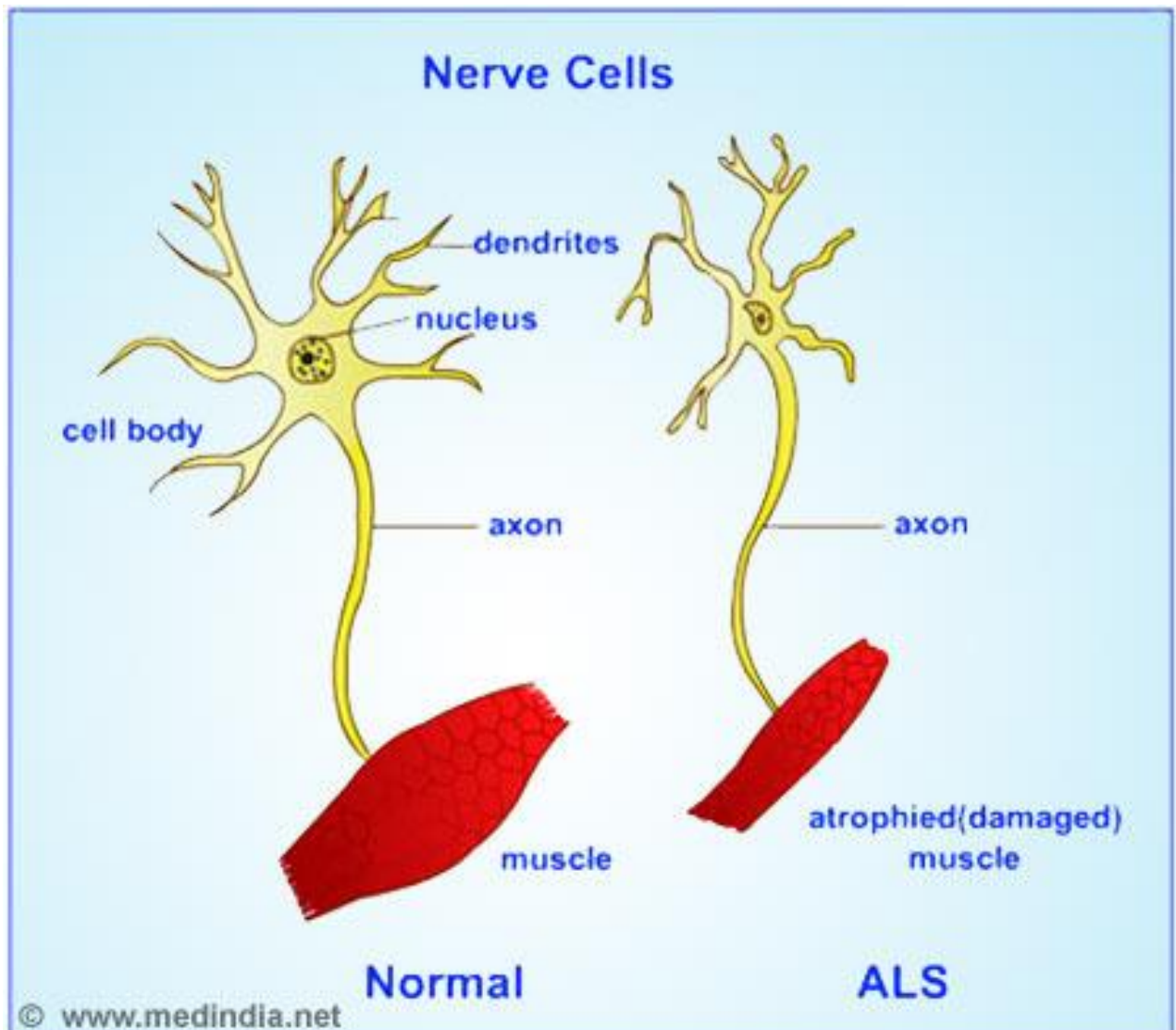
SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

ADL	Activities of daily living, aktivity každodenního života
ALS	Amyotrofická laterální skleróza
ALS/HSS	Amyotrofická laterální skleróza/Health State Scale
ALS/MND	Amyotrofická laterální skleróza/motor neuron disease
ALT	Alaninaminotranferáza
AST	Aspartátaminotranferáza
BAEP	Sluchové kmenové evokované potenciály
BiPAP	Bilevel positive airway pressure, podpurný ventilační režim v domácí péči
BMI	Body Mass Index, index tělesné hmotnosti
C	Cervikalis, krční
CABG	Coronary artery bypass graft, koronární arteriální bypass
CAG	Cytosin, Adenin, Guanin, nukleové báze
CK	Kreatinkináza
CMCT	Centrální motorický kondukční čas
CNS	Centrální nervová soustava
CPR	C reaktivní protein
CT	Počítačová tomografie
DK	Dolní končetina/y
DNA	Deoxyribonukleová kyselina
Dx	Dextra, pravá strana
EMG	Elektromyografie
ERP	Endogenní kognitivní evokované potenciály
FN	Fakultní nemocnice
FVC	Funkční vitální kapacita
FW	Sedimentace erytrocytů
GCS	Glasgow Coma Scale, škála hodnotící úroveň vědomí
gll.	Glandula, žláza
HK	Horní končetina/y
i.v.	Intravenózní
ICHS	Ischemická choroba srdeční
L	Lumbalis, bederní
LDN	Léčebna dlouhodobě nemocných

LHK	Levá dolní končetina
m.	Musculus
MEP	Motorické evokované potenciály
MND	Motor neuron disease, nemoc motoneuronu
MR	Magnetická rezonance
NELZP	Nelékařský zdravotnický pracovník
NGS	Nasogastrická sonda
NIPPV	Neinvasivní pozitivní tlaková ventilační podpora
ORL	Otorhinolaryngologie
P	Puls
PEG	Perkutánní endoskopická gastrostomie
PET	Pozitivní emisní tomografie
PHK	Pravá horní končetina
PMK	Permanentní močový katétr
PŽK	Periferní žilní katétr
RTG	Rentgen
RZP	Rychlá záchranná služba
SEP	Somaosenzorické evokované potenciály
Sin	Sinistra, levá strana
SSRI	Selektivní inhibitory zpětného vychytávání serotoninu
Th	torakální, hrudní
TK	Krevní tlak
TSH	Tyreostimulační formon
TT	Tělesná teplota
UPV	Umělá plicní ventilace
VAS	Vizuální analogová škála, škála pro hodnocení bolesti
VEP	Vizuální evokované potenciály
WFN	Světová neurologická federace

SEZNAM PŘÍLOH

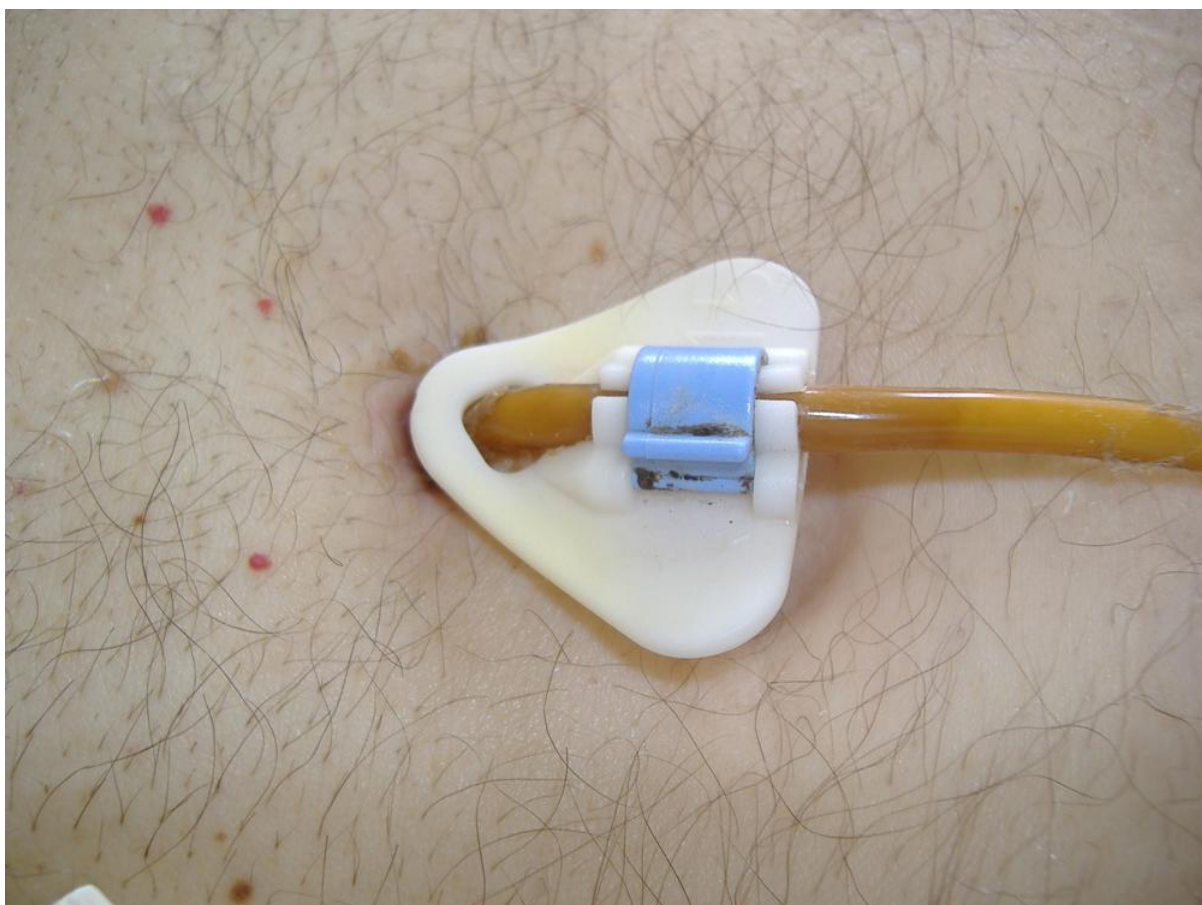
Příloha č. 1	Inervace svalu zdravým a ALS poškozeným neuronem
Příloha č. 2	Perkutánní endoskopická gastrostomie
Příloha č. 3	El Escorial kritéria pro ALS, Revidovaná kritéria pro ALS (Airlie House, 1998)
Příloha č. 4	Elektromyelografie
Příloha č. 5	Norrisova škála
Příloha č. 6	Svalový test
Příloha č. 7	Kontrolní list – stupnice změn
Příloha č. 8	Glasgow Coma Scale
Příloha č. 9	Barthelův test všedních činností
Příloha č. 10	Melzackova škála bolesti
Příloha č. 11	Rozšířená stupnice Nortonové
Příloha č. 12	Klasifikace tíže tromboflebitis dle Maddona
Příloha č. 13	Hodnocení rizika pádu
Příloha č. 14	„Desatero“ pro nemocné s ALS



Zdroj: *Amyotrophic lateral sclerosis*. [online] Medindia: © 2013 [cit. 16.3.2013].

Dostupné z: <http://www.medindia.net/patients/patientinfo/amyotrophic-lateral-sclerosis.htm>

Příloha č. 2 Perkutánní endoskopická gastrostomie



Zdroj: Wikimedia commons. [online] Wikimedia project: 2009 [cit. 16.3.2013]. Dostupné z: http://commons.wikimedia.org/wiki/File:PEG_01.jpg.

Příloha č. 3 El Escorial kritéria pro ALS, Revidovaná kritéria pro ALS (Airlie House, 1998)

El Escorial kritéria pro ALS

A	Podezření na ALS: postižení pouze centrálního motoneuronu v jednom nebo více regionech nebo postižení periferního motoneuronu v jednom nebo více regionech
B	Možná ALS: postižení centrálního a periferního motoneuronu současně v jednom regionu nebo postižení centrálního motoneuronu samostatně ve dvou regionech nebo postižení centrálního motoneuronu rostrálně od postižení periferního motoneuronu
C	Pravděpodobná ALS: postižení centrálního a periferního motoneuronu současně ve dvou různých regionech
D	Definitivní ALS: současné postižení centrálního a periferního motoneuronu ve 3 různých regionech

Revidovaná kritéria pro ALS (Airlie House, 1998)

A	Podezření na ALS: postižení pouze centrálního motoneuronu v jednom nebo více regionech nebo postižení periferního motoneuronu v jednom nebo více regionech
B	Možná ALS: postižení centrálního a periferního motoneuronu v jednom regionu nebo postižení centrálního motoneuronu samostatně ve dvou regionech nebo postižení centrálního motoneuronu rostrálně od postižení periferního motoneuronu
C	Pravděpodobná ALS s laboratorní podporou: postižení centrálního a periferního motoneuronu pouze v jednom regionu nebo postižení periferního motoneuronu v dalším regionu prokazatelné pouze EMG
D	Pravděpodobná ALS: postižení centrálního a periferního motoneuronu současně ve dvou různých regionech
E	Definitivní ALS: současné postižení centrálního a periferního motoneuronu ve 3 různých regionech

Zdroj: MAZANEC, Radim. *Amyotrofická laterální skleróza*. Praha: Neurologická klinika 2. LF UK a FN Motol, 2008. (str. 9,11)

Příloha č. 4 Elektromyografie



Zdroj: vlastní

Příloha č. 5

Norrisova škála

Norrisova škála pro končetiny				
Funkce	normální	lehce porušená	minimální	žádná
1. Držení hlavy				
2. Otáčení v posteli				
3. Posazení v posteli				
4. Schopnost psaní				
5. Zapínání knoflíku nebo zipu				
6. Oblékání košile				
7. Oblékání kalhot nebo sukně				
8. Krájení masa				
9. Držení příboru				
10. Nalít a vypít sklenici				
11. Potřesení rukou				
12. Česání vlasů				
13. Čištění zubů				
14. Zvednutí knihy nebo tácu				
15. Zdvih vidličky nebo tužky				
16. Měnit polohu ruky				
17. Chůze do 1. patra				
18. Obejití bloku domů				
19. Samostatná chůze				
20. Chůze s dopomocí				
	3	2	1	0

Norrisova škála pro bulbární svaly

Funkce	normální	porušená	minimální	žádná
	3	2	1	0
1. Foukání				
2. Pískání				
3. Nafouknutí tváří				
4. Pohyby čelisti do stran				
5. Mlaskání				
6. Vypláznutí jazyka				
7. Plazení jazyka do stran				
8. Přitlačení jazyka k patru				
9. Kašláni				

	chybí	mírná	zřetelná	značná
	3	2	1	0
Hypersialorhea				
Nasolalie				

Artikulace	normální	mírná dysartrie	výrazná dysartrie	setřelá
	3	2	1	0

Polykání	normální strava	měkká	mletá	polotekutá
	3	2	1	0

Skóre : / 39

Zdroj: RYBENSKÁ, Jana. *Kvalita života u nemocného s amyotrofickou laterální sklerózou*. Plzeň, 2011. Bakalářská práce. Západočeská univerzita v Plzni. Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce Jana UHROVÁ.

Příloha č. 6 Svalový test

Svalový test pro horní končetiny

	DX	SIN
1. Interosseus dorsalis primus		
2. Opozice palce		
3. Flexe ruky		
4. Extenze ruky		
5. Flexe v lokti		
6. Extenze v lokti		
7. Abdukce v rameni		

Svalový test pro dolní končetiny

	DX	SIN
1. Flexe prstů nohy		
2. Plantární flexe nohy		
3. Dorsální flexe nohy		
4. Flexe kolene		
5. Extenze kolene		
6. Flexe v kyčli		
7. Abdukce v kyčli		

Krk

	DX	SIN
1. Anteflexe krku		
2. Retroflexe krku		

Zdroj: RYBENSKÁ, Jana. *Kvalita života u nemocného s amyotrofickou laterální sklerózou*. Plzeň, 2011. Bakalářská práce. Západočeská univerzita v Plzni. Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce Jana UHROVÁ.

Příloha č. 7 Kontrolní list – stupnice změn

Kontrolní list – stupnice změn

Horní končetiny:

0. Beze změny
1. Nepatrná změna v běžných gestech
2. Ortéza zápěstí
3. Podpírání ramen
4. Stálá mechanická pomoc či pomoc rodiny
5. není schopen konat pohyby, ani s dopomocí
6. Jiné/jasně upřesnit/:

Dolní končetiny:

0. Beze změny
1. Opora kotníku / vysoká obuv /
2. Ortéza zdvihacího typu
3. Jednoduchá hůl
4. Vycházková hůl /špacírka /
5. Francouzská hůl
6. Občas kolečkové křeslo
7. Nutná dopomoc při přesunu na křeslo
8. Trvale upoután na křeslo
9. Jiné/jasně upřesnit /

Závislost:

0. Bez závislosti
1. V práci nebo v životě potřebná veškerá pomoc
2. Nemůže se sám najít, umýt nebo obléknout
3. Nemůže řídit
4. Stálá pomoc rodiny
5. Pomoc třetí osoby
6. Dlouhodobá hospitalizace
7. Prodloužená hospitalizace
8. Jiné_/jasně upřesnit/:

Zdroj: RYBENSKÁ, Jana. *Kvalita života u nemocného s amyotrofickou laterální sklerózou*. Plzeň, 2011. Bakalářská práce. Západočeská univerzita v Plzni. Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce Jana UHROVÁ.

Příloha č. 8 Glasgow Coma Scale

GLASGOWSKÁ STUPNICE (GLASGOW COMA SCALE)	
Otevření očí	
1b	neotvírá
2b	na bolest
3b	na oslovení
4b	spontánně
Nejlepší hlasový projev	
1b	žádný
2b	nesrozumitelné zvuky
3b	jednotlivá slova
4b	nedekváttní slovní projev
5b	adekváttní slovní projev
Nejlepší motorická odpověď	
1b	žádná
2b	na algický podnět nespecifická extenze
3b	na algický podnět nespecifická flexe
4b	na algický podnět úniková reakce
5b	na algický podnět cílená obranná reakce
6b	na výzvu adekváttní motorická reakce

© Ondřej HLOCH

HODNOCENÍ - výsledky jsou v rozsahu 3 - 15 bodů

15 – 13 bodů - lehká porucha vědomí

12 – 9 bodů - středně závažná porucha

8 – 3 bodů - těžká porucha vědomí

Zdroj: HLOCH, Ondřej. *Celkové vyšetření* [online]. 2011 [cit. 16.3.2013]. Dostupné z: http://www.propedeutika.cz/vys_celkove.html

Příloha č. 9 Barthelův test všedních činností

	Činnost:	Provedení činnosti:	Bodové skóre
01.	Najedení,napití	Samostatně bez pomoci	10
		S pomocí	05
		Neprovede	00
02.	Oblékání	Samostatně bez pomoci	10
		S pomocí	05
		Neprovede	00
03.	Koupání	Samostatně nebo s pomocí	05
		Neprovede	00
04.	Osobní hygiena	Samostatně nebo s pomocí	05
		Neprovede	00
05.	Kontinence moči	Plně kontinentní	10
		Občas inkontinentní	05
		Trvale inkontinentní	00
06.	Kontinence stolice	Plně kontinentní	10
		Občas inkontinentní	05
		Inkontinentní	00
07.	Použití WC	Samostatně bez pomoci	10
		S pomocí	05
		Neprovede	00
08.	Přesun lůžko-židle	Samostatně bez pomoci	15
		S malou pomocí	10
		Vydrží sedět	05
		Neprovede	00
09.	Chůze po rovině	Samostatně nad 50 metrů	15
		S pomocí 50 metrů	10
		Na vozíku 50 metrů	05
		Neprovede	00
10.	Chůze po schodech	Samostatně bez pomoci	10
		S pomocí	05
		neprovede	00

Hodnocení:	Závislost	Body
	Vysoce závislý	00 – 40 bodů
	Závislost středního stupně	45 – 60 bodů
	Lehká závislost	65 – 95 bodů
	nezávislý	96 – 100 bodů

Zdroj: SKRIPTA KACHITTA. *Hodnotící škály, testy* [online]. [cit. 16.3.2013] Dostupné z: skripta.kachitta.net/tul/uzs/test-barthel.doc

Příloha č. 10 Melzackova škála bolesti



Zdroj: VOŠ zdravotnická a Střední zdravotnická škola Hradec Králové. *Multimediální trenážer plánování ošetrovatelské péče* [online]. Multimedia software [cit. 16.3.2013].

Dostupné z: ose.zshk.cz/media/p5832.pdf

Příloha č. 11 Rozšířená stupnice Nortonové

Body	4	3	2	1
Schopnost spolupráce	úplná	malá	částečná	žádná
Věk	< 10	< 30	< 60	> 60
Stav pokožky	normální	alergie	vlhká	suchá
Další onemocnění	žádné	DM, anémie, teplota, kachexie	ucpávání tepen, obezita, karcinom	
Fyzický stav	dobry	zhoršený	špatný	velmi špatný
Stav vědomí	dobry	apatický	zmatený	bezvědomí
Aktivita	chodí	doprovod	sedačka	leží
Pohyblivost	úplná	částečně omezená	velmi omezená	žádná
Inkontinence	není	občas	převážně moč	moč + stolice

Nebezpečí vzniku dekubitů vzniká při 25 bodech a méně

Příloha č. 12 Klasifikace tíže tromboflebitis dle Maddona

Stupeň:	Reakce:
0	Není bolest ani reakce v okolí
I	Pouze bolest, bez reakce v okolí
II	Bolest a zarudnutí
III	Bolest, zarudnutí, otok a nebo bolestivý pruh v průběhu žíly
IV	Hnis, otok, zarudnutí a bolestivý pruh v průběhu žíly

Zdroj: SLEZÁKOVÁ, Lenka. *Ošetrovatelství pro zdravotnické asistenty II. – pediatrie, chirurgie*. Praha: Grada, 2006. ISBN 978-80-247-2040-1.

Příloha č. 13 Hodnocení rizika pádu

Pohyb	0	neomezený
	2	používá pomůcky
	1	potřebuje pomoc k pohybu
	1	neschopen přesunu
Vyprazdňování	0	nevyžaduje pomoc
	1	nykturie / inkontinence
	1	vyžaduje pomoc
Medikace	0	neužívá rizikové léky
	1	užívá následující léky: diuretika, antiepileptika, antiparkinsonika, antihypertenziva, psychotropní látky, benzodiazepiny
Smyslové poruchy	0	žádné
	1	vizuální, smyslový deficit
Mentální status	0	orientován
	1	občasná noční dezorientace
	1	dřívější dezorientace / demence
Věk	0	18 až 75 let
	1	nad 75 let
Pád v anamnéze	1	ano

Hodnocení: skóre 3 a vyšší = klient je ohrožen rizikem pádu

Zdroj: KOUKALOVÁ, Světlana. *Můj školní sešit*. [online]. © 2013 [cit. 16.3.2013]

Dostupné z: http://vnl.xf.cz/ose/ose-riziko_padu.php

Příloha č. 14 „Desatero“ pro nemocné s ALS

1. Nepotlačujte svůj vztek, úzkost a strach a dejte volný průchod svým emocím po sdělení diagnózy. Tento stav přejde a následná úleva je pro další boj s nemocí potřebná.
2. Rozšiřte kontakty s rodinou a přáteli. Mluvte otevřeně o své diagnóze, požádejte je o pomoc v domácnosti, při nákupu nebo při návštěvě kina. Vytvořte si síť pomocníků (rodiny, přátel, asistentů), kteří vám mohou pomáhat.
3. Získejte si více informací o ALS- ve vědění je síla, využijte veškeré informace o podpůrných prostředcích, alternativních medicínských možnostech, které by mohly zpomalit progresi.
4. Dělejte vše pro své zdraví. Zlepšete stravu, přestaňte kouřit, věnujte se józe, meditacím, spánku.
5. Konzultujte všechny nejasnosti, otázky a možnosti se svými lékaři. Nebojte se jich na vše zeptat a nebuďte pasivní ohledně jakékoliv možnosti léčby.
6. Využijte všechny dostupné prostředky k navázání kontaktů s dalšími ALS centry a pacienty, kteří o to stojí. Zjistěte si jejich zkušenosti a předejte jim své. Využijte možnosti internetu.
7. Dělejte vše na co máte náladu. Navštěvujte své známé, choďte nakupovat. Dopřejte si hezkou dovolenou, věnujte se svým zálibám dokud je to možné. Nebuďte sami a nic neodkládejte na pozdější měsíce.
8. Snažte se pomoci a být prospěšní druhým. Poradte druhým nemocným s ALS, účastněte se nových studií na výzkumu léků, pokud vám budou nabídnuty. Pracujte nebo organizujte volný čas pro další nemocné s ALS.
9. Udržujte si naději a pozitivní myšlení. Dobrá nálada a optimismus zvyšuje odolnost organismu proti nemoci. Užijte si každý okamžik v životě. Opakovaně byly pozitivní přístupem k nemoci důvodem lepšího zdravotního stavu.
10. Buďte vždy o krok napřed. Nebojte se pořídít si vozík i když ještě můžete chodit, nebojte se umělé výživy sondou PEG i když nehubnete, užívejte všechny dostupné komunikační možnosti, abyste si udrželi kontakt s okolím.

Ještě nikdo s ALS nelitoval toho, že tyto kroky udělal dříve, ale že je udělal pozdě.

Zdroj: MAZANEC, Radim. *Amyotrofická laterální skleróza*. Praha: Neurologická klinika 2. LF UK a FN Motol, 2008.