



VYBRANÉ PROBLÉMY PACIENTA S AMYOTROFICKOU LATERÁLNÍ SKLERÓZOU (ALS)

SELECTED PROBLEMS OF PATIENT TREATMENT WITH AMYOTROFIC LATERAL SCLEROSIS

Miroslava Bořková, Radka Bužgová

*Ústav ošetřovatelství a porodní asistence, Lékařská fakulta, Ostravská univerzita v Ostravě
Department of Nursing and Midwifery, Faculty of Medicine, University of Ostrava*

Abstrakt

Cíl: Amyotrofická laterální skleróza (ALS) je onemocnění, které se v naší populaci vyskytuje čím dál častěji, ale mnoha lidem ani zdravotnickým pracovníkům není známo a dosud se s ním nesetkali. Cílem práce bylo popsat problematiku ošetřovatelské péče o klienta s amyotrofickou laterální sklerózou se zaměřením na jeho potřeby v domácím prostředí. **Metody:** Záměrně byl vybrán 65-ti letý pacient léčený pro ALS již 10 let. Byla zvolena kvalitativní metoda výzkumu a to formou kazuistiky dle struktury Žiakové (2009). Skládá se z anamnézy a katamnézy, která je rozdělená do 3 období, kde jsou popsány změny v pohybu, dýchání, soběstačnosti a psychice klienta zhoršující se v průběhu nemoci. Data byla sbírána formou nestandardizovaného rozhovoru s klientem a jeho rodinou a také ze závěrečných lékařských zpráv. **Výsledky:** Bylo zjištěno, že z důvodu malé informovanosti o tomto onemocnění nebyla u klienta včas stanovena diagnóza a následně byla také pozdě zahájena léčba. O možnostech využití terapie a odborné péče v domácím prostředí nebyla rodina dostatečně informována a poskytování zdravotní a sociální péče rodina odmítla. **Závěr:** V závěru práce je popsán návrh možných opatření a změn pro zkvalitnění ošetřovatelské péče o pacienty s ALS.

Klíčová slova: amyotrofická laterální skleróza, péče, rodina, pacient, domácí péče, kazuistika.

Abstract

Aim: Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a disease, which is in our population on the increase, but to many people or to the health workers it is not known and did not meet it yet. The aim of the work was to describe the problematics of nursing care in clients with amyotrophic lateral sclerosis, focusing on his needs in the home environment. **Methods:** Deliberately was chosen 65-year-old patient treated for ALS for 10 years. Qualitative method of research in the form of casuistry as per the structure of Žiaková (2009) was selected. It consists of anamnesis and katamnesis, which is divided into 3 periods, in which are described the changes in movement, breathing, self-sufficiency and psyche of the client worsening during the disease. Data were collected through non-standardized interview with the client and his family, and also from the final medical reports. **Results:** It was found that due to low awareness of this disease, the client was not diagnosed on time and consequently the treatment was initiated later. Regarding the possibility of the therapy and special care in the home environment the family was not sufficiently informed and provision health and social care the family refused. **Conclusion:** In conclusion of the work is described design of possible measures and changes for improvement of nursing care for patients with ALS.

Key words: amyotrophic lateral sclerosis, care, family, patients, home care, case study.

Úvod

Amyotrofická laterální skleróza (ALS) je neurodegenerativní onemocnění postihující motoneuron. Je to vzácné onemocnění s incidencí 1/100 000, manifestuje se nejčastěji ve věku mezi 50 - 70 lety a v poměru 2:1 postihuje častěji muže (Kaňovský, 2007, s. 133 - 134). V ČR se výskyt ALS

každým rokem zvyšuje.

ALS je onemocnění, které se objeví náhle, bez jasné příčiny, a změní celý život nemocného a jeho rodiny. Napadáním motoneuronů způsobí pomalé ochrnování veškerého svalstva, které končí smrtí nemocného. Lidé s tímto onemocněním se potýkají nejen se zdravotními problémy, ale mnohem více s psychickou a sociální zátěží (Jedlička, Keller, 2005, s. 272).

korespondence: radka.buzgova@osu.cz

Pacienti s ALS se už nikdy nevrátí do běžného života a jsou úplně závislí na rodině nebo pomoci jiných lidí. Největší část období nemoci tráví klient v domácí péči, a proto je fyzická, sociální, emocionální a ekonomická zátěž velmi vysoká jak pro klienta, tak pro pečovatele. V průběhu onemocnění, jehož prognóza bývá 2 - 5 let, pacienti pociťují svalovou slabost, ztrácí schopnost soběstačnosti a příjmu potravy. Vyskytují se u nich problémy s polykáním i s dýcháním, kterému musí být napomáháno pomocí umělé plicní ventilace (Jedlička, Keller, 2005; Kaňovský, 2007).

Změna a zhoršování celkového stavu nemocného s ALS se netýká jen jeho osoby, ale velmi intenzivně i jeho manželství a rodiny. Pochopení a rodinné zázemí je významnou složkou při srovnávání se s onemocněním a v boji proti ní. Rodina tráví s nemocným většinu času a také ví o každé nové změně ve zdravotním stavu pacienta. Měla by se postupně naučit pečovat o nemocného, ale také si rozvrhnout den, aby se našla chvíle na odpočinek. Sestra by měla edukovat rodinu o péči o klienta, doporučit četbu a zdroj informací o péči o chronicky nemocné. Nesmí opomenout odpovědět na otázky týkající se pomoci a péče, které jsou často rodinou kladený (Křivohlavý, 2002, s. 132 - 134).

Při postupném zhoršování stavu může docházet k častějším hospitalizacím nemocného. Podle Nemčkové (2004) je při hospitalizaci pro pacienta, kromě péče lékaře, velmi důležitá i péče ošetrovatelská. Od úrovně uspokojení ošetrovatelských potřeb se může odvíjet stav pacienta po fyzické, psychické i sociální stránce a také spolupráce klienta při lékařské péči. Při vůli bojovat s onemocněním a při stanovování stále nových cílů se prognostická doba prodlužuje a onemocnění se vyvíjí pomaleji, jak už se v mnoha případech prokázalo. Berg et al. (2005) dokazují důležitost multidisciplinárního týmu v péči o pacienty s ALS pro zlepšení kvality života těchto pacientů a zpomalení průběhu nemoci.

Metodologický úvod

Cílem výzkumu bylo popsat problematiku ošetrovatelské péče o klienta s amyotrofickou laterální sklerózou se zaměřením na jeho potřeby v domácím prostředí. Dílčími cíli bylo poukázat na toto onemocnění a problémy klienta vyplývající z jeho stavu. Dále zjistit, jaký vliv má toto onemocnění na život pacienta a jeho rodiny.

Byla zvolena forma kvalitativní výzkumné metody kazuistiky podle struktury dle Žiakové (2009), tedy rozbor konkrétního případu s ohlednutím k jeho

historii a následným zpracováním. Metodou sběru dat byl nestandardizovaný rozhovor s pacientem, jeho rodinou a analýza dokumentu (lékařské zprávy). Kazuistika je rozdělena na anamnézu a katamnézu. Katamnéza je dále členěna do tří období: 1. období od prvních příznaků až po prokázání diagnózy ALS, 2. období od prokázání diagnózy až po klidové období a 3. perioda klidového období až po současnost. Za každou část katamnézy je zařazena diskuse.

Výběr případu byl záměrný. Stanovená kritéria pro výběr respondenta byla následující: lékařem diagnostikovaná ALS déle než 5 let, pacient v domácí péči, informovaný souhlas s účastí, ochota ke spolupráci a schopnost komunikace. Pro kazuistiku byl vybrán 65-ti letý pan K., který je léčen pro ALS již 10 let. Je popsáno jeho onemocnění od prvních příznaků nemoci až do roku 2009. Popis případu je doplněn přímými citacemi respondenta a jeho rodiny. V textu jsou uvedeny v uvozovkách, kurzivou.

Vlastní případová studie

Anamnéza

Pan K. je 65-ti letý klient, ženatý, žijící s manželkou v rodinném domě. Má syna a dvě dcery, děti bydlí v blízkém okolí. Dříve pracoval v autoškole, nyní je v plném invalidním důchodu. Klient nadále vede teoretické hodiny v autoškole za pomoci svých zaměstnanců. Péči o klienta zajišťuje manželka a rodina (dcera a syn). S druhou dcerou není udržován kontakt. Kouří od 14 let, dříve 2 krabičky cigaret denně, nyní 1 krabička denně. Klient je sledovaný od roku 2003 v nervosvalové poradně pro amyotrofický syndrom horních končetin. Byl opakovaně hospitalizovaný pro zhoršení stavu. Dále je léčen na plicním oddělení pro astma bronchiale od roku 2000.

Pan K. je komunikativní, pozorný, s velmi dobrou pamětí. Je schopen hovořit o své práci a svém zdravotním stavu. Dává najevo city a vděčnost. Umí si ze sebe udělat legraci a nynější onemocnění bere tak, jak je. Stanovuje si krátkodobé i dlouhodobější cíle. Nadále se nevzdává a vyhledává zdravotní i sociální pomoc. Začleňuje se do rozhovorů a sleduje dění okolo sebe.

Katamnéza

1. Období prvních příznaků až po prokázání diagnózy ALS

Jako prvotní příznaky se objevily záškuby v pravé horní končetině (dále jen PHK) a postupně docházelo ke snižování síly s maximem okrajově (akrálně). „Prvotní příznaky mi začaly asi před deseti lety.“

„Začal jsem pociťovat úbytek svalstva na pravé ruce mezi palcem a ukazováčkem.“ Pro zhoršení motoriky na pravé ruce pacient navštívil praktickou lékařku. Byly odebrány krevní testy. Nastolení léčebných opatření popisuje klient takto: „Po kontrole výsledků krve mi lékařka řekla, že můj problém se bude hlídat, ale zatím bez léčebných opatření“. Pro výskyt záškubů do PHK (ramen a paže) pacient navštívil neurologa. Byla provedena základní neurologická vyšetření, odběry krve a elektromyografické vyšetření. Nález byl v normě. Neurolog posílá klienta na statim vyšetření magnetické resonance. Byla zjištěna chondroza disku v oblasti 5. a 6. obratle krční páteře a známky cervikální myelopatie (nezánětlivého onemocnění míchy v oblasti krku). Dle domluvy s pacientem byla objednána operace, kdy byla provedena dekomprese 5., 6. a 7. krčního obratle. Pan K. uvádí: „Byl jsem rád, že se operace zdařila, ale to jsem ještě nevěděl, že byla zbytečná.“ Přesto začal klient pociťovat snížení soběstačnosti: „Jelikož jsem pravák, musel jsem se přeučovat na leváka, abych se zvládl alespoň podepsat či najíst. Koupil jsem si obuv na suchý zip, protože mi nešlo zavázat tkaničky“.

Pro opakované dýchací problémy, objevující se i při klidu a spánku, klient objednan na plicní oddělení ke zjištění příčiny. Po podstoupení stanovených vyšetření (spirometrie a rentgen plic) bylo zjištěno astma bronchiale. Klient uvádí: „Dodržoval jsem léčbu, která mi byla stanovena, ale mé problémy přetrvávaly. Pravá ruka mi ochrnula až k rameni a já se rozhodl vyzkoušet vše, co mi kdo poradil.“

Na doporučení rodiny a přátel vyhledal veřejně známé a žádané fyzioterapeuty a poskytovatele homeopatické léčby po celé České republice. „Myslel jsem, že mi pomůžou nalézt odpovědi na mé otázky a původce onemocnění.“

Při neurologické kontrole stavu v roce 2003 byly objeveny fascikulizace i na DKK. Lékař vyslovil první podezření na ALS a doporučil zopakování všech předešlých testů doplněných o biopsii nervů a svalů a test rychlosti vedení vzruchu. „Pamatuji si, že mi dělali spoustu vyšetření. Píchali mi jehly do jazyka, nohou i rukou.“ Při provedení EMG vyšetření, byla zjištěna chronická denervace ve třech oblastech a to pravé a levé horní končetiny a pravé dolní končetiny bez bloků vedení.

Na doporučení neurologa klient poslán do všeobecné fakultní nemocnice a na 1. lékařskou fakultu Univerzity Karlovy v Praze (VFU a 1. LFUK v Praze) na neurologickou kliniku k potvrzení podezření na ALS. Pan K. se vyjadřuje k dosavadnímu stavu takto: „Celou pravou končetinu

jsem měl ochrnutou až k rameni a pociťoval jsem, že mi začíná brnět i levá horní končetina. Nezaplul jsem si knoflík u košile a nezvednul hrneček. Veškeré činnosti okolo sebe jsem se učil zvládat levou rukou. Je to jako když se učíte znovu od začátku psát a zavazovat si tkaničky.“ Pacientovi byla sdělena diagnóza ALS. Klient uvádí: „Koncem roku 2003 jsem byl definitivně seznámen s prokázanou diagnózou ALS.“

Diskuze

Chronická nemoc se mnohdy přibližuje pomalu. Pomalu vrcholí a začáteční příznaky nedonutí člověka jít k lékaři. Diagnostika onemocnění se prodlužuje a tím se zpožďuje i zahájení léčby. Častokrát si pacient ani neuvedomí, že je nemocen, a že s tímto onemocněním bude žít až do smrti. Existence chronického onemocnění je faktem, s nímž se musí ten, kdo je touto nemocí postižen, vyrovnat. (Křivohlavý, 2002, s. 130- 134). Při zjištění takto závažné diagnózy, jako je ALS, by měl být klient seznámen s charakteristikou onemocnění od lékařů a pracovníků, kompetentních podávat informace o zdravotním stavu.

Před stanovením diagnózy byla zřejmá snaha pacienta vyhledat pomoc laickou nebo léčitelů. Bártllová (2005, s. 44) uvádí, že v první fázi nemoci lze u pacientů pozorovat pokusy o zvládnutí nastupujících změn v organismu praktikami, jež vycházejí z poznatků a samoléčebných zkušeností v okruhu rodiny, přátel či známých.

U pana K. se objevil jako první problém postupné ochrnutí horní končetiny. ALS narušuje pohybové stereotypy v oblasti hrubé a jemné motoriky, mechanicky (ztuhlost, kontraktury) anebo bolestně omezuje rozsah pohybu, způsobuje stále se rozvíjející svalovou

slabost a inaktivitu. U takto nemocných lidí hrozí instabilita, riziko pádu a úrazů (Tomagová, Bóriková et al., 2008, s. 89 - 100).

2. Období od prokázání diagnózy ALS až po klidové období

V roce 2003 se klientovo ochrnutí postupně rozšiřovalo i do levé horní končetiny (dále LHK). Klient uvedl: „Při ochrnutí LHK jsem měl stejné začínající příznaky a tak jsem věděl, co nastane“. Problém nesoběstačnosti se rozšířil do všech oblastí denního režimu. „Po ochrnutí druhé ruky jsem plně závislý na druhém člověku. Celý den se o mě pořád někdo stará, nedokážu se sám umýt, vymočít a najíst se.“ Po nemožnosti podepsat se, byla převedena plná

moc na manželku. Koncem roku 2004 odešel klient do částečného invalidního důchodu.

Problém péče se s každým novým dnem zvyšoval. **Nesoběstačnost klienta** v denních činnostech nahrazovala rodina: „*O veškerou péči se staráme my. Ze začátku byl problém domluvit se na rozvrhu a rozdělení činností mezi jednotlivými členy rodiny*“. Syn uvádí: „*Nedokázali jsme si představit koupání, krmení, manipulaci a pomoc při vyprazdňování*.“ Ve veškeré péči vykonávané rodinou ze začátku bránil stud rodiny i klienta.

Nabízená pomoc domácí péče byla panem K. a jeho rodinou odmítnuta: „*Po sdělení druhu a rozsahu péče jsme se rozhodli, že veškerou péči o tatínka si uděláme sami*.“ Pan K. doplňuje rozhovor: „*Syn a zeť pracují ve společně založené firmě. Pravidelně se střídají po týdnu v péči a práci ve své firmě. Manželka je v důchodu a pečuje každý den*.“ Edukace o péči o pacienta neproběhla, ani při propouštění z nemocnice do domácího prostředí. „*Vše jsme se naučili sami od začátku až do konce. Ze začátku jsme nevěděli, jak si péči ulehčit a co vše bude potřeba, ale postupnou souhrou a praxí jsme se potřebné naučili*“. Péče však začala postupně rodinu vyčerpávat. Manželka se k tomu vyjadřuje takto: „*Poslední dobou bývám hodně unavená a nevyspím se...*“.

Po pohybové stránce bylo klientovi při kontrolním vyšetření v roce 2004 doporučeno pokračovat v dosavadní léčbě a obohatit ji o injekce vitamínu B1, B2 a B12, celkem 10x, na které docházel pravidelně do nemocnice.

Vzhledem k chorobě indikována pravidelná rehabilitace bez omezení včetně Vojtovy metody. „*Chodil jsem pravidelně ke známé fyzioterapeutce a vyhledal jsem si i rehabilitaci pomocí Vojtovy metody v místě bydliště*.“ Rehabilitace však nebyla využívána delší dobu. Pan K. uvádí: „*Rehabilitaci pomocí Vojtovy metody jsem využil asi 4x. Po měsíci mi rehabilitační sestra řekla, že toto cvičení mohu provádět doma sám, za pomoci manželky, a že je tedy zbytečné, abych ji nadále navštěvoval*.“ Klient další rehabilitační léčbu již nevyhledal, pouze pravidelně docházel na masáže v místě bydliště. Při další kontrole na neurologickém oddělení v Praze nalezeny neurogenní léze na úrovni předních rohů míšních typu ALS. „*Při stále se prokazující diagnóze ALS jsem věděl, že veškeré moje cíle a plány budu muset přehodnotit, ale byl jsem si jist, že pracovních povinností a zapojení se do domácích činností se nevzdám*“. Po opakovaných **dýchacích problémech** byl předepsán Ventolín inhaler dle potřeby. Pan K. reaguje: „*Mé problémy s dýcháním se zhoršovaly,*

často jsem se budil i v noci a nemohl popadnout dech. Po předepsání těchto nových léků jsem se cítil lépe a vždy, když to bylo potřeba, pomohl jsem si tímto inhalátorem.“ Nejčastěji se dušnost u klienta objevovala po rehabilitacích a při spánku. Manželka se vyjadřuje takto: „*Péči o manžela při špatném dýchání jsem obstarávala já. Naučila jsem se ji za pomoci obvodního lékaře a knih první pomoci při astmatickém záchvatu. Vždy manžela rychle posadím a dám mu dýchnout ze spreje. Sleduji jeho stav a při nelepšení zavolám rychlou záchrannou službu*.“

Po **stránce psychické** klient vypadal vyrovnaně a byl smířený s onemocněním, ale při rozhovoru a otázkách cíleně zaměřených na psychiku mnohdy mlčky přemýšlel bez jakékoliv odpovědi na otázku. Při zaměření se na problematiku onemocnění se klient často uchýloval k vyhledávání možných chyb, které v životě dělal, jako například nadměrné kouření a workoholismus.

Po dobu rozhovoru se nevzdával možnosti, která mu byla pověřena od lékaře, že onemocnění není způsobeno poškozením motoneuronů, ale vyvolalo ho píchnutí hmyzem. Klient uvádí: „*Stejně si myslím, že jsem měl tenkrát využít služeb lékaře. Možná by bylo dnes vše úplně jinak*.“ K této myšlence se pan K. v následujících rozhovorech již nevrátil. Naplnění života hledal zejména v zaměstnání: „*Nejdůležitější je pro mě moje práce. Být mezi svými žáky v autoškole a vědět, že poslouchají a vnímají mé hodiny. Jsem rád, že moje paměť a řeč je v pořádku. To mi ke zbývajcímu životu stačí*.“

O psychický problém klienta se nikdo z rodiny nemá odvahu starat. Rodina se k tomu vyjadřuje takto: „*Tatínek si po této stránce vždy vystačil sám a nikdy jsme se jako rodina o tomto problému nebavili*“. Syn dodává: „*Asi by mě zajímalo, jak vnímá svoji nemoc a co cítí, ale nemám odvahu se ho zeptat a vím, že pro svoji hrdost by stejně veškerou péči odmítl*.“

V srpnu roku 2005 klient hospitalizovaný na neurologické klinice v Praze k došetření zdravotního stavu a zjištění rozsahu onemocnění. Od roku 2005 absolvoval pravidelné kontroly v Praze, kde byl sledován průběh onemocnění. Klient: „*Pamatuji si, že si mě chodili fotografovat lékaři z neurologických klinik různých nemocnic. Bylo to zvláštní, ale nevadilo mi to*“. Od roku 2005 do roku 2007 byl zdravotní stav klienta téměř neměnný se, stagnující.

Diskuze

Křivohlavý (2002, s. 130- 134) uvádí, že řada studií byla věnovaná mapování toho, co pacient prožívá, když se propadá do chronické nemoci. Ukázalo se, že je třeba brát v úvahu jak fyzické, tak psychické

změněné vztahy. Pacienti s diagnózou ALS mívají pohybové potíže – nejen při chůzi, ale i jiných pohybech. Mnohdy mají dýchací a polykací problémy. Při každém dalším příznaku se problémy nesčítají, ale zřejmě spíše násobí.

Problémem pana K. se v tomto období staly také zhoršující se dýchací potíže. U pacientů s ALS je důležité zachytit včas začátek ztíženého dýchání a včas zahájit dechová cvičení s pomocí fyzioterapeuta či sestry. Je důležité sledovat též polykací reflexy a slinění a včas užít léky a aplikovat léčbu zabraňující zhoršení příznaků (Dostál, 2005, s. 73).

Křivohlavý (2002, s. 131) uvádí, že psychosociální důsledky se vyskytují v každém stadiu nemoci. Při onemocnění ALS není u klienta poškozena paměť ani smysly. Potíže nemocného se ale projevují v pracovním i rodinném životě a také v trávení volného času. Při poruše zdraví má nemocný často myšlenkové procesy týkající se faktu, že se jedná o chronické onemocnění. Pacient na své onemocnění často myslí a vtíravé myšlenky se objevují samovolně.

Pacient s chronickým onemocněním nezůstává sociálně izolován. Musí se často stýkat s různými představiteli zdravotnického systému, žije v manželství a v rodině. Všechny tyto vazby jsou nemocí ovlivněny. Zvyšuje se míra celkové únavy všech členů rodiny a zvyšují se pocity depresí.

V tomto případě se velkou částí na psychice nemocného podílí povolání a možnost kontaktu, který napomáhá se smířením se s onemocněním. V případě přerušení kontaktu je zde možnost, že se psychika klienta rázem obrátí k horšímu. Rodinné vztahy se jeví jako podpůrné.

U rodiny pana K. byla však opomíjena edukace rodiny o možné péči. U domácí péče poskytované rodinou je důležitá péče o duševní zdraví a relaxaci rodinných příslušníků, kteří péči poskytují. Fyzické, emoční a duševní vyčerpání vede k bezradě a k syndromu vyhoření. Syndrom vyhoření je reakcí na mimořádně zatěžující práci, kdy dochází k úplnému vyčerpání sil. Projevuje se nechutí k práci, rychlou únavností, napětím, smutkem, bezmocností. (Holeksová, 2002, s. 76).

3. Perioda od klidového období až po současnost

Období stagnování a pozvolna se vyvíjejícího onemocnění trvala do roku 2007. Začátkem roku 2008 klient pozoruje zakopávání a ztrátu stability při chůzi. Klient: „*Pocítoval jsem, jak mi vážně pravá noha při chůzi a občasné zakopávám.*“

Problém se schopností pohybu se postupně zvyšuje, vyskytují se i občasné pády na nerovném povrchu. Později se objevují problémy se zvednutím se ze židle a s chůzí do schodů. Pan K. „*Nevyšel jsem schody bez opory*“. V březnu 2008 se paréza pravé končetiny přesouvá i do levé. Pan K. chodí s oporou pomalým krokem s častými přestávkami. Návštěva obvodní lékařky, která předepisuje rehabilitace 2x týdně. Fyzioterapeutka dochází k panu K. domů. Pacient hodnotí fyzioterapii takto: „*Po rehabilitaci mě bolí nohy a záda, ale lépe se pohybuji po celý týden.*“ Rehabilitace klienta byla ponechána. Rodina se k problému vyjadřuje takto: „*Tatínkovi se onemocnění zhoršilo. Vše vedlo i k horší manipulaci s ním. Jsme rádi za rehabilitace a péči fyzioterapeutky*“.

V říjnu roku 2008 se pan K. pohybuje s podporou členů rodiny, ujde 10 metrů, poté odpočívá a dalších 10 metrů. Takto se klient pohybuje po celý den. Do schodů ho syn nebo zeť vynáší. Rodina na otázku, jak zvládají pohyb klienta, odpovídá: „*Tatínek chce i nadále navštěvovat svoji firmu, ale každodenní tahání a vynášení do schodů nás trápí. Chápeme jeho radost z práce, ale po každém dnu jsme vysílení už jenom z těchto přesunů a vynášení do firmy*“. Na rodině byla při rozhovoru vidět bezradě a vysílenost.

Po stránce nesoběstačnosti v denních činnostech se o klienta nadále stará rodina. Po postupující paréze z levé dolní končetiny do pravé je klient omezen při pohybu na toaletu a zvedání se ze židle či lůžka. Po dohodě s rodinou pan K. souhlasí se zakoupením pojízdného klozetu. Manželka uvádí: „*Jsem moc ráda, že jsme si klozet pořídili. Několikrát za noc jsem musela vstávat s manželem na záchod. Ted' se vždy jen probudím, posadím manžela na klozet a po vykonání potřeby jdu zase spát.*“ Zhoršená je též manipulace s panem K. při ranní hygieně. Syn uvádí: „*Dříve se tatínek alespoň postavil a chvíli vydržel stát, nyní se snadno unaví a bez opory nepostojí.*“

O péči při vyprazdňování klienta se rodina poradila s obvodním lékařem. Ten doporučil permanentní močový katétr, který by usnadnil péči a také neustálé vstávání v noci. Rodina se však obává, že pan K. nebude souhlasit. V oblasti ranní hygieny se sprchování provádí 3x týdně. Pro špatnou manipulaci a občasné pády rodina preferuje péči o hygienu klienta u umyvadla v sedě. Při stravování klienta rodina nahradila pevnou složku stravy za tekutou a zařídila si dovoz obědů do bytu. Po konzultaci byla zakoupena pomůcka k udržení polohy klienta a ke zlepšení manipulace s ním. Rodina přemýšlí o zajištění agentury domácí péče.

Po stránce **psychické zátěže** se začíná objevovat problém jak ze strany klienta, tak jeho rodiny. Přes rozsáhlý pohybový handicap si klient přeje udržovat kontakt se svojí firmou a vyučovat hodiny v autoškole. Tvrdí: „*Styk s lidmi je pro mě hodně důležitý. To, že stále vyučuji, mě drží nad vodou. Alespoň si nepřipadám jako zbytečný a neschopný člověk*“. Rodina se k dané situaci vyjadřuje takto: „*Neustálé nošení a podepírání tatínka nás velice unavuje. Nějak si vše nepřipouštíme, ale pohyblivost a manipulace s otcem bude čím dál horší*.“

Z důvodu nemožnosti pohybu pana K. si rodina pořídila pojízdný vozík, který se sebou bere na veškeré cesty do města. Manželka uvádí: „*Manžel si na vozík zvykl rychle. Po schodech, které vedou do firmy, tatínka vynášíme a po městě ho vozíme ve vozíku*.“ Rodina také uvedla, že jim pohyb pomocí vozíku pomohl a usnadnil péči.

Při rozhovoru s klientem o jeho pocitech a cílech, které si stanovuje, klient odpovídá: „*Můj zdravotní stav je čím dál horší. Rád bych stihl ještě léto, ale nevím, zda se toho dožiji. Nejvíce mi vadí, že mám čím dál méně energie a pociťuji, že vše okolo mě končí*“. Po zamyšlení se nad svým stavem klient dodává: „*Ale to si člověk nemůže říkat, jsou na tom i lidé hůř a zkrátka co se stalo, to se stalo. Stejně už nic nevrátím*.“

Při rozhovoru s rodinou klienta jsem se zmínila i o možné psychické podpoře ze strany odborníka. Rodina odpověděla: „*Nikdy nám nikdo nenabídl žádnou pomoc týkající se klienta s tímto onemocněním. I v době hospitalizace, nevěděl nikdo ze zdravotního týmu, jak statínkem jednat, a spolupráce v oblasti péče byla špatná*.“

Problém s dýcháním - z důvodu zhoršujícího se onemocnění se stále častěji vyskytují těž astmatické záchvaty končící hospitalizací v nemocnici. V říjnu 2008 při hospitalizaci na interním oddělení v místě bydliště byl podáván kyslík z důvodu nočního astmatického záchvatu. Dále docházelo k opakovaným hospitalizacím z důvodu dýchacích potíží, v prosinci prodělal klient oboustranný zápal plic. Klient uvádí: „*V nemocnici jsem byl asi dva dny. Řekl jsem, že chci domů na revers, že je jedno, zda ležím v nemocnici nebo doma*.“ Klient si stěžuje na špatné dýchání 3x do týdne, nejhorší je období zimy a mlhavé počasí.

Péči o dýchání klienta manželka zastává sama, ale neví, jak vše bude dál. Bojí se umělé plicní ventilace a zajištění dýchání v nastávajících obdobích. Manželka vypráví: „*Zjišťuji, že v této oblasti nemůžu pomoci. Nevím, jak se budeme starat o manžela, když bude napojený na nějaký přístroj*.“ Posledním

rozhovorem s klientem zjišťuji, že stav se nadále zhoršuje. Začínají se projevovat problémy s polykáním. Začátkem března 2009 byl pan K. odvezen záchrannou službou pro astmatický záchvat k hospitalizaci na interní oddělení v místě bydliště.

Po psychické stránce je pozorována čím dál častější skleslá nálada způsobená neustálými hospitalizacemi v nemocnici. Pan K. opakovaně podepisuje revers pro odchod domů a s nezájmem reaguje na veškerou zdravotní pomoc. I přes tvrzení klienta, že se nevzdává, hovoří příbuzní o opaku. S přibývajícemi a stále se zhoršujícími příznaky jsou zcela viditelné obavy z konečného stadia onemocnění a strach o budoucnost ze strany klienta i jeho rodiny.

Diskuze

Rozvoj onemocnění vede k trvalému upoutání na lůžko, pohybu pomocí invalidního vozíku či jiných pomůcek k pohybu, vyústí ve ztrátu soběstačnosti a vzniká závislost na druhé osobě. Klient by měl být informován o prognóze onemocnění a možnostech přispívajících ke zlepšení pohybu. Rehabilitace, a pravidelné cvičení a pohyb mohou vést ke zpomalení průběhu onemocnění. Zdravotnický personál (sestry a lékaři) by měl též edukovat klienta a rodinu o možnostech zdravotní a sociální pomoci při péči o nemocného v domácím prostředí (Tomagová, Bóriková a kol., 2008, s. 89 - 100).

Při posledním hovoru s klientem se jeho onemocnění rapidně zhoršilo: Je zoufalý a smutný ze současného stavu. Vše se projevuje i na rodině, která je z každodenní péče unavená a omezená v denních činnostech. Klient se pohybuje pomocí invalidního vozíku. Velké obtíže mu dělá dýchání, které nejčastěji končí astmatickým záchvatem a hospitalizací v nemocnici.

Ganzini et al. (2002, s. 430) sledovali nejčastější symptomy pacientů s ALS v posledním měsíci jejich života, nejčastěji se objevovala porucha komunikace (62 %), dušnost (56 %), problémy se spánkem (42 %) a bolest (48 %).

Desport et al. (1999, s. 1059-1063) upozorňuje, že při postupném zhoršování stavu klienta se objevují i další příznaky jako například porucha polykání a s tím spojená malnutrice. Adekvátní výživa a tekutiny jsou základem pro přežití, ale hlavně pro tělesné funkce. Progrese svalové atrofie zvyšuje metabolické požadavky na zachování mobility a ventilace. Pacient postupně slábne, není schopný jíst a polykat a zvyšuje se riziko vzniku jiných komplikací. I při úplné nehybnosti v posledním stadiu onemocnění jsou kognitivní funkce u klienta zachované a vnímá vše, co se okolo něho děje.

Stabilita a trpělivost v ošetrovatelské péči o klienta je hlavním kritériem k dosažení fyzického a emocionálního pohodlí. Ze strany zdravotní péče je v tomto období důležitá pomoc a edukace rodiny o možných pomůckách a přístrojích ulehčujících péči a usnadňujících pomoc v poslední fázi života jako např. polohovací postel, ventilátor, elektrická odsávačka.

Pro zvládání taktiky životních těžkostí je vhodná relaxace, dechová cvičení, hudba a poskytování sociální podpory (Křivohlavý, 2002, s. 104-105). Rodina pečující o nemocného s ALS by neměla být odkázána jen na vlastní síly. Pokud se ale vyskytne v situaci „osamělé pečující rodiny“ je jako velmi vítaná pomoc tzv. „respitní péče“. Pečující rodina by měla mít možnost využít kurzů pro pečovatele, poradenské služby a podpůrné skupiny, které jim nabízejí pomoc s lepší zručností, způsobilostí a pohodou při pečování o nemocného a emocionální podporu (Jeřábek, 2005 s. 9-19).

Záleží na vyrovnanosti a síle rodiny i klienta, zda zvládnou zbývající těžké období. Předmětem dalšího zkoumání může být otázka jak pomoci lidem v tomto těžkém období a zda jsou další možnosti informovanosti v této oblasti.

Závěr

Cílem práce bylo popsat problematiku péče o klienta s amyotrofickou laterální sklerózou. Na základě kasuistiky byl popsán příběh nemocného se zaměřením na jeho problémy a potřeby od začátku onemocnění až po současnost. Byl sledován klientův průběžný stav, a tím i měnící se pohled na prožívání onemocnění, jeho stále se zvyšující nesoběstačnost a ztráta aktivit v průběhu života s ALS.

Postupným zhoršováním stavu se zvyšovala i náročnost péče a byly kladeny větší fyzické, psychické a emocionální nároky na rodinu i klienta. Protože neexistuje efektivní léčba pro zastavení nebo zmírnění onemocnění je velmi důležitá kontrola příznaků a zajištění kvality života po dobu celého onemocnění.

Z největší části se na péči o takto nemocné podílí rodina v domácím prostředí a sociálně – zdravotní služby. Na léčbě pacientů při hospitalizaci by se měli též podílet odborníci jako například neurologové, dietologové, psychologové, fyzioterapeuti, pneumologové a jiní. Tito zdravotní pracovníci by měli společně vytvořit tým a spoluprací s rodinou a ostatními pečovateli pomoci pacientovi naplánovat a utvořit si život s tímto onemocněním. Je důležitá podpora a edukace rodiny v péči o nemocného, nabídnutí pomoci a možností zkvalitnění a ulehčení

péče. Berg et al. (2005, s. 1266) zjistili, že péče multidisciplinárního týmu o pacienty s ALS v domácí péči zlepšuje kvalitu života těchto pacientů v oblasti mentálního zdraví a sociálních funkcí.

V rámci ošetrovatelské péče by nemělo být zapomínáno na pomoc s psychickou zátěží rodiny. Z důvodu stále se zhoršujícího stavu klienta by též bylo vhodné do budoucna zajistit ošetrovatelskou péči v oblasti správné hygieny a kontroly možné umělé plicní ventilace.

Při rozhovorech s klientem a jeho rodinou byl zjištěn nedostatek edukace o možnostech péče v domácím prostředí. Edukace a podpora rodiny by se měla poskytnout již při plánovaném propuštění z nemocnice. Dále by měla být doporučena možnost např. agentury domácí péče, která je kontinuální, komplexní a dostupná. Přizpůsobuje se aktuálním a individuálním potřebám klienta. Sestra poskytující domácí péči o nemocného by též měla zvážit, zda má rodina vůli, touhu a snahu se o nemocného starat.

Při onemocnění ALS je důležitý přístup nemocného. Jeho vyrovnání se s onemocněním, výdrž a chuť bojovat, i když šance na výhru je mizivá. Stanovovat dlouhodobé i krátkodobé cíle a to vše za podpory rodiny, přátel a zdravotního týmu účastníků se léčby. Je nutné zkoušet metody, které by mohly napomoci ke zpomalení průběhu onemocnění. Zlepšení kvality života lze také napomoci technickým vybavením domácnosti pomůckami, které zvyšují komfort, pohyblivost a komunikaci, jako je například polohovací postel, ventilátor, elektrická odsávačka, oxymetr, antidekubitární podložky, matrace a jiné.

Poděkování

Poděkování patří panu K. a celé jeho rodině za ochotu o otevřenost při sdělování důvěrných informací, bez kterých by tato práce nemohla vzniknout.

Bibliografické odkazy

- BÁRTLOVÁ, S. 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. vyd. Praha: Grada Publishing, 2005. 188 s. ISBN 80-247-1197-4.
- BERG, J. P. et al. 2005. Multidisciplinary ALS care improves quality of life in patients with ALS. *Neurology*, 2005, vol. 65, s. 1264-1267. ISSN 1526-632X.
- DESPOUT, J. C. et al. 1999. Nutritional status is a prognostic factor for survival in ALS patients. *Neurology*. 1999, vol. 53, no. 5, s. 1059 - 1063. ISSN 1526-632X.
- DOSTÁL, P. et al. 2005. *Základy umělé plicní ventilace*. 2. vyd. Praha, 2005. 292 s. ISBN 80-7345-059-3.

GANZINI, L. et al. 2002. The final month of life in patients with ALS. *Neurology*. 2002, vol. 59, s. 428-431. ISSN 1526-632X.

HOLEKSOVÁ, T. 2002. *Ležící nemocný člověk v domácím prostředí*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2002. 92 s. ISBN 80-247-0212-6.

JEDLIČKA, P., KELLER, O. 2005. *Speciální neurologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. 424 s. ISBN 80-7262-312-5.

JEŘÁBEK, H. et al. 2005. *Rodinná péče o staré lidi*. 1. vyd. Praha: Univerzita Karlova, 2005. 97 s. ISSN 1801-1640.

KAŇOVSKÝ, P., HERZIG, R. 2007. *Speciální neurologie*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2007. 336 s. ISBN 978-80-244-1664-9.

KŘIVOHLAVÝ, J. 2002. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada, 2002. 200 s. ISBN 80-247-0179-0.

NEMČEKOVÁ, M. et al. 2004. *Práva pacientů. Medicínské, ošetrovatelské a filozoficko-etické súvislosti*. 1. vyd. Martin: Osveta, 2004. 213 s. ISBN 80-8063-162-X.

TOMAGOVÁ, M., BÓRIKOVÁ, I. 2008. *Potreby v ošetrovatel'stve*. 1. vyd. Martin: Osveta, 2008. 196 s. ISBN 978-80-8063-270-0.

ŽIAKOVÁ K. et al. 2009. *Ošetrovatel'stvo: teória a vedecký výzkum*. 2. vyd. Martin: Osveta, 2009. 323 s. ISBN 80-8063-304-2.