



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

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

**Úloha sestry v péči o nemocného s apalickým
syndromem**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **OŠETŘOVATELSTVÍ**

Autor: Veronika Častoralová

Vedoucí práce: Mgr. Jiří Kaas, Ph. D.

České Budějovice 2019

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „*Úloha sestry v péči o nemocného s apalickým syndromem*“ jsem vypracovala samostatně, pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 2. 5. 2019

.....

Veronika Častoralová

Poděkování

Touto cestou bych chtěla poděkovat vedoucímu své bakalářské práce panu Mgr. Jiřímu Kaasovi, Ph.D. za cenné rady, ochotu, trpělivost a podporu při zpracování této práce. Další poděkování patří informantům, kteří byli ochotní věnovat mi svůj čas a poskytnout důležité informace pro empirickou část práce.

Úloha sestry v péči o nemocného s apalickým syndromem

Abstrakt

Cílem této bakalářské práce bylo popsat úlohu všeobecné sestry v péči o nemocného s apalickým syndromem. V návaznosti na tento cíl byly stanoveny celkem tři výzkumné otázky, které znějí následovně: „S jakými ošetrovatelskými problémy pracují sestry u nemocného s apalickým syndromem?“, „Jaké specifické intervence realizují sestry u nemocného s apalickým syndromem?“ a „Jaké jsou postoje sester k etickým otázkám souvisejícím s péčí o nemocného s apalickým syndromem?“

Empirická část této práce byla zpracována pomocí kvalitativního výzkumného šetření, které bylo provedeno technikou polostrukturovaného rozhovoru. Podklad pro vedení tohoto rozhovoru (příloha 1) se skládal z 24 otevřených otázek, které byly v případě vhodnosti rozšířeny o další doplňující otázky. Jednotlivé otázky byly zaměřeny na péči o nemocné s apalickým syndromem, na rehabilitaci a komunikaci s těmito pacienty, i na etickou problematiku spojenou s tímto onemocněním. Výzkumný soubor byl tvořen 9 všeobecnými sestrami, které se v rámci výkonu svého povolání setkávají s pacienty ve vegetativním stavu. Pořízené rozhovory byly dále zpracovány metodou otevřeného kódování, technikou „tužka-papír“.

Výsledky výzkumného šetření jsou prezentovány v podobě kategorií a podkategorií, do kterých byly v rámci lepší přehlednosti roztríděny. Tyto tematicky zvolené kategorie popisují jednotlivé oblasti péče o nemocného s apalickým syndromem v co nejširších souvislostech, včetně spolupráce s rodinou nemocného a přesahu do etické problematiky tohoto onemocnění. Výsledky práce poskytují komplexní pohled na problematiku péče o tyto nemocné očima všeobecných sester. Mohou proto sloužit jako informační materiál pro studenty, sestry, rodiny takto nemocných i pro kohokoliv, kdo má o tuto problematiku hlubší zájem.

Klíčová slova

Apalický syndrom; ošetrovatelská péče; pacient; sestra; vegetativní stav

The role of the nurse in providing care to a patient with apalic syndrome

Abstract

The aim of this bachelor work was to describe the role of the nurse providing care to a patient with apalic syndrome. Three research questions were based on this aim: "What nursing problems do the nurses deal with while taking care of a patient with apalic syndrome?" "What specific procedures do the nurses carry out providing care to a patient with apalic syndrome?" and "What are nurses's attitudes to ethical questions connected with the care of a patient with apalic syndrome?"

The empirical part of the work was elaborated by qualitative research method. The method was carried out by semi-structured interview. The keystone for making this interview (Attachment 1) consisted of 24 open questions which were, if necessary, extended by additional questions. The individual questions were aimed at the care of the patients with apalic syndrome, at rehabilitation and at communication with these patients and at ethical questions connected with this syndrome. The research was carried out with 9 nurses who work with the patients in vegetative state. The interviews were then processed by the method of priori coding, the technique – „pencil – paper“.

The research results were divided into categories and subcategories for better organization. These categories which were chosen according to the specific topics describe the individual spheres of the care of patients with apalic syndrome in the broad sense of consequences including cooperation with the patient's family and ethical problematics. The results of the work provide a complex perspective of the problematics dealing with care of the apalic patients from the nurses's point of view. That is why they can be used as studying material for students, nurses and families of the apalic patients and also for anybody who is interested in the given problematics.

Klíčová slova

Apalic syndrome; nursing care; patient; nurse; vegetative state

Obsah

Úvod.....	8
1 Současný stav	10
<i>1.1 Základní charakteristika apalického syndromu</i>	<i>10</i>
<i>1.2 Etiologie apalického syndromu</i>	<i>11</i>
<i>1.3 Klinický obraz apalického syndromu</i>	<i>13</i>
<i>1.4 Diagnostika apalického syndromu</i>	<i>15</i>
<i>1.5 Terapie a prognóza apalického syndromu</i>	<i>17</i>
<i>1.6 Komplikace apalického syndromu</i>	<i>18</i>
<i>1.7 Rehabilitace při apalickém syndromu</i>	<i>20</i>
<i>1.8 Ošetrovatelská péče o nemocného s apalickým syndromem</i>	<i>22</i>
1.8.1 Hygienická péče a péče o pokožku u nemocného s apalickým syndromem	23
1.8.2 Péče o dýchací cesty u nemocného s apalickým syndromem	24
1.8.3 Výživa nemocného s apalickým syndromem	26
1.8.4 Péče o vyprazdňování nemocného s apalickým syndromem	29
1.8.5 Péče o invazivní vstupy u nemocného s apalickým syndromem	31
<i>1.9 Etický pohled na péči o nemocného s apalickým syndromem.....</i>	<i>32</i>
2 Cíl práce a výzkumné otázky	35
2.1 Cíl práce.....	35
2.2 Výzkumné otázky	35
3 Metodika	36
3.1 Použité metody.....	36
3.2 Charakteristika výzkumného souboru	37
4 Výsledky výzkumného šetření	38
4.1 Struktura výzkumného souboru	38
4.2 Kategorizace výsledků výzkumného šetření	38
5 Diskuze	75
6 Závěr	86
7 Seznam použité literatury	88
8 Seznam použitých zkratk	93

9 Seznam příloh.....	94
-----------------------------	-----------

Úvod

Tématem předložené bakalářské práce je péče o nemocného s apalickým syndromem, kdy se apalický syndrom, jakožto vážné, komplexní onemocnění, odráží ve všech oblastech života postiženého člověka a mění jeho postavení ve všech směrech. Nemocný se mnohdy z plného zdraví stává kompletně nesoběstačným, imobilním, inkontinentním, a tudíž plně odkázaným na péči druhých lidí. Tato situace samozřejmě představuje velkou zátěž i pro jeho rodinu. Péče o takto nemocného člověka je pro ošetřující osoby, kterými jsou pro účely této práce výhradně všeobecné sestry, bezpochyby velmi náročná fyzicky i psychicky, jelikož je dlouhodobá, intenzivní a často nepřináší uspokojivé výsledky.

Byť toho onemocnění nepatří ke všeobecně známým hrozbám dnešní doby, jakými jsou například kardiovaskulární onemocnění, je nezpochybnitelným faktem, že jeho incidence v posledních letech stoupá. To lze přičítat velkým pokrokům medicíny, které umožňují člověku přežít i za takových okolností, za kterých by dříve neměl sebemenší šanci. Často je tento stav výsledkem právě „úspěšné“ kardiopulmonální resuscitace. V souvislosti s rostoucím počtem těchto případů se dnes setkáváme s odděleními specializovanými na péči o tyto pacienty i v rámci menších okresních nemocnic.

Toto téma jsem si zvolila proto, že ho vnímám jako do jisté míry tabuizované a myslím, že by si zasloužilo více pozornosti vzhledem k tomu, že se do této situace může dostat kdokoliv z nás či z našeho okolí. Samotnou mě v rámci mé vlastní praxe překvapilo, kolik často mladých lidí takto končí, a chtěla jsem se o této problematice dozvědět víc. Také mě zajímalo, jaký je osobní názor a postoj sester k etickým otázkám spojených s tímto onemocněním.

Teoretická část bakalářské práce vymezuje termín apalický syndrom a komplexně popisuje medicínské souvislosti tohoto onemocnění od příčin a příznaků přes diagnostiku a terapii až po jeho prognózu, rehabilitaci a možné komplikace. Druhá část teoretické části je věnována především ošetrovatelské péči o nemocného ve vegetativním stavu, jejíž jednotlivé oblasti jsou zde podrobně popsány. V neposlední řadě poskytuje teoretická část práce náhled na etickou problematiku spojenou s tímto onemocněním.

Empirická část práce popisuje, jak vypadá péče o nemocné s apalickým syndromem v praxi z pohledu všeobecných sester, i to jaký postoj sestry zaujímají k otázce kvality a smyslu takového života.

1 Současný stav

1.1 Základní charakteristika apalického syndromu

Apalický syndrom, jinými slovy vigilní kóma nebo také vegetativní stav, definuje Lippert-Grüner (2013) jako celkové onemocnění, které je způsobené závažným poškozením mozku, respektive mozkové kůry. *Jde tedy o subakutní nebo chronický výpadek funkcí mozkové kůry (pallium), který vede při funkceschopném aktivačním systému formatio reticularis k disociaci mezi vědomím a bděním* (Lippert-Grüner, 2013, s. 77).

Ach-Hübner (2017) ve svém článku řadí apalický syndrom mezi decerebrační syndromy, kdy se podle něj jedná o stav úplné poruchy uvědomování si sebe sama i okolí. Vymezuje apalický syndrom jako souhrn příznaků, kdy dochází k výpadku funkce kůry mozkové, ale autonomní kmenové a hypotalamické funkce zůstanou zachovány (Ach-Hübner, 2017). Přičemž právě mozková kůra je nezbytná pro řízení mnoha funkcí, jelikož v jejích jednotlivých lalocích jsou uložena významná korová centra neboli korové analyzátory. Nachází se zde centra pro motoriku, senzoriku a senzitivitu, ale také Brocovo a Wenrickeho centrum řeči. Mozková kůra, konkrétně její nejmladší část neocortex, je také místem, kde probíhá nejvyšší analýza a syntéza informací (Dylevský, 2009).

Německá autorka Lippert-Grüner et al., (2011) zjednodušeně vysvětlují apalický syndrom jako stav bdělosti, kdy má pacient zachovány vegetativní funkce, avšak nemůžeme s ním navázat jakýkoliv kontakt.

Vůbec prvním, kdo popsal apalický syndrom, byl prof. Fr. Gerstenbrand, který dokonce v 60. letech 20. století otevřel v nemocnici ve Vídni první oddělení pro pacienty s apalickým syndromem v Evropě (Pfeiffer, 2007). Dle Drábkové (2015) to byl právě Gerstenbrand, kdo jako první popsal tento stav na případu mladého tanečníka, který roku 1885 při představení spadl z lana a následně strávil téměř 250 dní odkázaný na péči své rodiny bez známek zlepšení vědomí. Chlapec nakonec podlehl infekčním komplikacím (Drábková, 2015).

Dle Doležila a Carbolové (2007) je termín apalický syndrom používán hlavně ve Střední Evropě, kdežto v anglosaské literatuře se spíše setkáme s označením „vegetativní stav“, které je zde považováno za výstižnější. Lze pod něj totiž zahrnout další dva rozdílné stavy, a to persistentní vegetativní stav (dále PVS) a permanentní vegetativní stav (dále PMVS), kdy je již v názvosloví odlišena šance na uzdravení

pacienta. Pojem PVS označuje situaci, při které vegetativní stav přetrvává více než 1 měsíc od chvíle, kdy došlo k poškození mozku, a tito pacienti mají jistou šanci, že se jejich stav upraví. Kdežto pod označením PMVS se rozumí vegetativní stav, jež beze změn trvá déle než 3 měsíce od netraumatického nebo 12 a více měsíců od traumatického poškození mozku. Uzdravení u pacientů s touto diagnózou není příliš pravděpodobné (Doležil a Carbolová, 2007).

Libiger (2010) a Doležil (2010) se ve svých článcích shodují na tom, že termín přetrvávající neboli persistentní vegetativní stav (PVS) pochází z roku 1972, kdy jej poprvé použili Jennet a Plum. Dle Libigera (2010) pod tímto pojmem tehdy popsali stav, kdy člověk déle než 1 měsíc není schopen se orientovat, reagovat na podněty a komunikovat, ale střídá se u něj cyklus spánku a bdění.

V literatuře se můžeme setkat ještě s dalšími termíny označujícími totožný stav. Například Drábková (2012) ve svém článku pracuje s označením UWS neboli Unresponsive Wakefulness Syndrome, v překladu syndrom areaktivní bdělosti. Tímto termínem, který byl poprvé použit roku 2010, se autoři snažili ještě lépe vyjádřit stav, kdy pacient není schopen žádné reakce na podnět či výzvu, a to i přesto, že je ve stavu bdělosti. Toto označení preferují rovněž Von Wild et al. (2012), dle kterých je termín vegetativní stav dvojsmyslný, a může být chápán tak, že pacient již dále není člověkem.

Někdy se v souvislosti s apalickým syndromem uvádí i pojem minimálně vědomý stav (dále MCS), kdy je možné u pacienta pozorovat velmi omezené, ale rozpoznatelné důkazy uvědomění si sebe sama nebo okolí. Jde například o ojedinělé neverbální projevy emocí nebo reakci určitým účelným pohybem v dané situaci (Libiger, 2010).

1.2 Etiologie apalického syndromu

Nejčastější příčiny apalického syndromu lze dle Ach-Hübnera (2017) obecně rozdělit na traumatické, kam lze zahrnout těžká kraniocerebrální poranění a na příčiny netraumatické, mezi které patří například anoxie, krvácení do mozku, edém mozku nebo nitrolební hypertenze. Přičemž již sama příčina hraje dle Drábkové (2012) významnou roli v tom, jakou šanci na zlepšení stavu pacient má. Větší úspěšnost léčby je jednoznačně popisována u úrazů mozku, než u poškození jiné, netraumatické etiologie (Drábková, 2012).

Traumatické neboli úrazové poškození mozkové kůry, vzniká dle Libigera (2010) na podkladě kraniotraumat, kdy je vlastní porucha vědomí zapříčiněna

difúzním axonálním poraněním (dále DAP). DAP lze vysvětlit jako přerušení kontinuity axonů, ke kterému dojde v důsledku střížného pohybu, nejčastěji při autohavárii nebo pádu z výšky. Podstatou mechanismu je náhlé zrychlení nebo naopak zpomalení pohybu mozku, vzhledem ke zbytku těla (Stulík et al., 2015). Právě difuzní poranění označují ve svém článku jako typickou příčinu, jež vede k rozvoji vegetativního stavu i Augustini a Gabrhelík (2012). Přerušení axonů totiž způsobí poruchu komunikace mezi mozkovou kůrou a mozkovým kmenem (Seidl, 2008).

Seidl (2008) poškození mozku způsobené úrazem ještě dále rozděluje, a to na lézi primární a lézi sekundární. Primární léze vzniká v okamžiku úrazu a nelze ji nijak ovlivnit léčbou. Kdežto léze sekundární, tedy poúrazová, vzniká až s určitým odstupem a je možné ji do jisté míry léčbou ovlivnit, případně jí předejít. K příčinám způsobujícím toto sekundární poškození mozku patří například epidurální hematom, akutní subdurální hematom, poúrazový mozkový edém, poúrazová infekce nebo herniace mozkových struktur (Seidl, 2008).

Oproti tomu k netraumatickému poškození kůry mozkové dochází především v důsledku nedostatečného okysličení mozku v souvislosti s cévní mozkovou příhodou nebo zástavou srdce a následnou kardiopulmonální resuscitací, kdy korové neurony postupně podléhají laminární nekróze (Libiger, 2010). Jak je známo, mozková tkáň pro svou činnost potřebuje dostatečný přísun kyslíku. Spotřebuje až 20 % veškerého kyslíku, který je přiveden do organismu. Konkrétně optimální hodnota regionální perfuze pro mozkovou kůru je zhruba 100 ml krve na 100 g tkáně za minutu. Jestliže průtok výrazněji poklesne, dojde poměrně brzy k ireverzibilním změnám na mozkové tkáni (Pfeiffer, 2007).

Další příčinou postižení mozku, která v některých případech vede k rozvoji vigilního kómatu, může být těžký zánět mozkových plen (meningoencefalitida) nebo toxické poškození talamu například alkoholem nebo benzodiazepiny (Libiger, 2010). Augustini a Gabrhelík (2012) řadí k etiologii vegetativního stavu také progresi degenerativních a metabolických neurologických onemocnění i vrozené malformace nervové soustavy. Oproti tomu Libiger (2010) neurodegenerativní onemocnění mozku, jako je například Alzheimerova či Huntingtonova choroba, dává do spojitosti pouze s MCS, nikoliv s vegetativním stavem jako takovým.

1.3 Klinický obraz apalického syndromu

Apalický syndrom je považován za komplexní onemocnění, tudíž postihuje celý organismus postiženého člověka, který je zcela imobilní, trpí inkontinencí moči i stolice, a je proto plně odkázaný na ošetrovatelskou péči (Lippert-Grüner, 2013).

Na první pohled nejvýraznějším projevem, je zachovaná vigilita, z toho také pramení označení vigilní kóma. Pacient má otevřené oči, avšak nedokáže pohledem fixovat žádný objekt. Pouze očima bezcílně pohybuje (Lippert-Grüner, 2013). Na své okolí tedy působí dojem bdělosti, ale laicky řečeno se pouze „dívá skrz“ ošetřující osobu. Není schopen smysluplně zareagovat na oslovení, výzvu ani na dotyk. Je nemožné s takovým člověkem navázat jakýkoliv kontakt (Ach-Hübner, 2017).

Lippert-Grüner (2013) uvádí, že člověk s apalickým syndromem je schopen reagovat pouze na intenzivní bolestivé, zvukové a vizuální podněty, ale jedná se o reakce velmi jednoduché, pouze na úrovni mozkového kmene. Dle Libigera (2010) taková reakce může vypadat tak, že pacient při působení silného podnětu bolestivě grimasuje, při náhlém hlasitém zvuku se lekne nebo mrká. V některých případech lze pozorovat jisté emoční projevy jako je úsměv či pláč (Drábková a Hájková, 2018), různé bezcílné pohyby nebo vydávání nesrozumitelných zvuků (Libiger, 2010).

U pacientů ve vigilním kómatu se střídá cyklus spánku a bdění, přičemž ale není vázaný na denní dobu a je určen spíše momentální únavou daného pacienta (Lippert-Grüner, 2013).

Dále jsou pro nemocné s apalickým syndromem typické zachované základní reflexy, což znamená, že jsou schopni sami spontánně dýchat, mají fyziologickou srdeční akci a stabilní krevní tlak (Seidl, 2015). Lippert-Grüner (2013) však upozorňuje na jisté odchylky ve vegetativních funkcích oproti fyziologické normě, především na zrychlený dech a pulz, a také na nadměrné pocení. Tachykardii a náhlé zvýšení krevního tlaku uvádí i Drábková a Hájková (2018). Dle Drábkové a Hájkové (2018) není pravidlem ani schopnost spontánní ventilace, kdy pacient v některých případech není schopen odkašlat. Stejného názoru je i Libiger (2010), který udává, že ve většině případů reflexy hlavových nervů a vegetativní funkce u nemocných přítomny jsou, ale úplně vždy tomu tak být nemusí.

Co se týče reflexů, Ach-Hübner (2017) mluví také o zachovalém sacím a polykacím reflexu, kdy pacient dokáže žvýkat nebo i polykat podanou stravu, a reflexu pro úchop. Schopnost polykat sliny uvádí též Libiger (2010).

Dle Seidla (2015) se u pacientů ve vegetativním stavu rovněž projevuje dysfunkce hypotalamu, což obnáší poruchu termoregulace, větší náchylnost k infekcím v souvislosti s oslabením imunity a sklon k proleženinám (Seidl, 2015).

Dalším typickým příznakem je dekortikační spasticita končetin (Libiger, 2010). Pacient má velmi často horní končetiny ve spastické flexi a dolní končetiny naopak v extenzi a plantární flexi (Lippert-Grüner, 2013). U nemocného lze pozorovat celkově zvýšený svalový tonus, a to i na svalech hlavy a trupu, kdy hlava je v některých případech otočena ke straně či výrazně flektována (Kapounová, 2007). Zaujímání velice specifické až bizarní polohy u pacientů ve vegetativním stavu popisují i Bartůněk et al. (2016), tato poloha je dle nich zapříčiněna právě flekčním postavením končetin. Současně upozorňují na svalové a kloubní kontraktury, které u těchto pacientů mohou vznikat velmi časně a také na větší predispozici k tvorbě proleženin (Bartůněk et al., 2016).

Apalický syndrom jako onemocnění může prodělat určitý vývoj. Jako první se jím zabýval již Gerstenbrand, který popsal průběh apalického syndromu a jeho remise v 8 fázích. Jedná se o fázi apalického syndromu v akutním stádiu, fázi primitivní psychomotoriky, fázi návratu k normě, Klüver-bucy syndrom, Korsakovův syndrom, amnestický syndrom, organický psychosyndrom a stadium defektu (Lippert-Grüner, 2013). Oproti tomu dle Kalvacha et al. (2011) vegetativní stav začíná pod obrazem klasického kómatu, po jehož úpravě se rozvíjí samotný apalický syndrom s typickými příznaky. Ten se v některých případech zlepšuje a ustálí se na určitém stupni defektu nebo se může dokonce zcela upravit (Kalvach et al., 2011).

Literatura udává, že s remisí se lze setkat až v 80 % případů, kdy došlo k akutnímu poškození mozku. Zkráceně a velmi zjednodušeně řečeno může probíhat následovně. Nejprve se u pacienta začne rozvíjet schopnost optické fixace a tendence k uchopení předmětů, postupně se upravuje cyklus bdění a spánku podle denní doby a redukuje se spasticita. Posléze začne mít pacient tendenci uchopit předmět a vést jej k ústům, lze se zde také setkat s první cílenou reakcí na stimulaci. Následně již pacient navazuje kontakt s okolím. V posledních fázích lze pozorovat především projevy amnézie a podrážděnou náladu. V závěrečném stadiu remise zůstává určitý, různě výrazný kognitivní či neurologický deficit, který odpovídá dysfunkci mozkové kůry (Lippert-Grüner et al., 2011).

Remise však nemusí být zdaleka ve všech případech dokončena a v prvních čtyřech fázích se může zastavit, nejčastěji k tomu dochází ve fázi druhé

nebo v začátcích fáze čtvrté. Průběh remise je také velmi často provázen závažnými komplikacemi, které brání potřebné rehabilitaci a někdy vyžadují i návrat pacienta na jednotku intenzivní péče (Lippert-Grüner, 2013).

1.4 Diagnostika apalického syndromu

Stanovení diagnózy apalického syndromu je velice problematické, jelikož je zde vysoké riziko chybného posouzení některého z kritérií (Lippert-Grüner, 2013).

K celému diagnostickému procesu je nutné přistupovat velmi obezřetně a definitivní závěr udělat až na základě opakovaného neurologického vyšetření (Doležil, 2010). Toto vyšetření obnáší zhodnocení stavu vědomí, k čemuž se využívá Glasgow Coma Scale (dále GCS), dále zhodnocení kmenových reflexů, což poukazuje na funkci mozkového kmene a vyšetření očních symptomů, motoriky a dýchání (Bartůněk et al., 2016).

Opatrnost při posuzování jednotlivých kritérií je na místě především kvůli vysokému riziku falešně pozitivní diagnostiky. Je tedy nutné, aby v průběhu vyšetření pacient nebyl pod vlivem anestetik, sedativ či blokátorů nervového přenosu a výsledek tak nemohl být zkreslený (Doležil, 2010).

Pro diagnostiku apalického syndromu je stěžejní prokázat, že je u pacienta poškozeno uvědomování, což bývá velmi složité. Testují se schopnosti pacienta jako porozumění podnětu a cílené zareagování na tento podnět. Zkouší se také schopnost fixovat předmět pohledem. Jde o to, aby pacient přiléhavě odpověděl na výzvu. Může jít například o stisknutí tlačítka zvonku, zamrkání, zdvižení prstů či polknutí (Libiger, 2010). *Za důkaz přítomnosti vědomí lze považovat jakoukoli vědomou verbální, či motorickou odpověď, dle některých autorů i funkčními zobrazovacími metodami detekovatelnou vědomou myšlenkovou aktivitu* (Augustini a Gabrhelík, 2012, str. 42). Jestliže je identifikován jakýkoliv projev, který svědčí pro to, že pacient si uvědomuje význam dané situace, je vyloučen PMVS a u pacienta je nutné zahájit intenzivní rehabilitaci (Libiger, 2010).

Pro to, aby byl projev „uvědomování si“ správně vyhodnocen, je nutné daného pacienta velmi dobře znát, což vyžaduje dlouhodobé pozorování nemocného a zkušenosti lékaře. I přesto může dojít k chybnému posouzení, kdy je nevýznamné reakci přikládána příliš velká váha nebo naopak nejsou první nenápadné známky vnímání rozpoznány (Lippert-Grüner, 2013). Počet chybně diagnostikovaných případů je odhadován až na 37 – 43 %, přičemž je nejčastěji zaměněn PVS za MCS. Z tohoto

důvodu vznikla hodnotící škála Coma Recovery Scale (CRS-R) se stupnicí od 1 do 23 bodů, která má pomoci PVS od MCS rozlišit (Bender et al., 2015). Poměrně častá je také záměna za syndrom locked-in (Lippert-Grüner, 2013) neboli syndrom uzamčení, který je charakterizován přítomností vědomí při neschopnosti komunikovat. Lze se s ním sekat například u amyotrofické laterální sklerózy nebo u onemocnění myastenia gravis (Libiger, 2010).

Diagnostiku stěžuje rovněž to, že velká část pacientů je současně postižena poruchou zraku nebo sluchu a tudíž nelze využít obvyklé diagnostické testy (Lippert-Grüner, 2013).

Při vyšetřování apalického syndromu se dnes samozřejmě využívají i moderní zobrazovací technologie, především pozitronová emisní tomografie (dále PET), funkční magnetická rezonance (dále fMRI) a elektrická encefalografie (dále EEG) (Libiger, 2010). Peterson et al. (2015) potvrzují, že právě využití moderních technologií v posledních letech prokázalo skryté povědomí u řady nemocných s diagnózou PVS.

Pomocí PET a fMRI lze dle Libigera (2010) odhalit nepřímé známky, svědčící pro zachovalé uvědomování, kdy je u člověka s apalickým syndromem o 40 – 70 % nižší aktivita mozkové kůry a jsou zde také znatelné rozdíly mezi MCS a PVS. Oproti tomu Augustini a Gabrhelík (2012) upozorňují, že pomocí zobrazovacích metod PVS a MCS jednoznačně odlišit nelze, je možné spolehlivě vyloučit pouze locked-in syndrom.

Pomocí PET lze sledovat snížení glukózového metabolismu mozku u člověka ve vegetativním stavu, a to až o 50 až 60 %. Je však paradoxem, že spotřeba glukózy není v přímé úměře s úrovní vědomí, a ani po opětovném nabytí vědomí se nevrací k původní fyziologické hodnotě, ale zvýší se jen nepatrně. To dle studií naznačuje, že obnova vědomí je závislá na přizpůsobení regionální distribuce mozkových funkcí (Augustini a Gabrhelík, 2012).

Díky fMRI je možné objektivizovat některé fyziologické odpovědi spojené s určitými kognitivními procesy, i v případě, že u pacienta zjevné reakce chybí. Tyto reakce se na fMR projeví například změnou mozkové hemodynamiky. Tímto způsobem jsou testovány například odpovědi pacienta na zvuky či fotografie. Nelze však s jistotou říci, do jaké míry, nebo zda vůbec, je reakce uvědomělá (Augustini a Gabrhelík, 2012). Podobného názoru je i Drábková (2012), která uvádí, že díky funkčním zobrazovacím metodám lze prokázat podkorové reakce na podněty, i přesto, že motorická odpověď přítomna není.

Další důležitou vyšetřovací metodou je EEG. Ta u velké části pacientů ve vegetativním stavu zobrazí difuzní generalizovanou delta nebo théta aktivitu, která reaguje pouze na velmi silný stimul. Změny aktivity na EEG lze často pozorovat také ve fázi přechodu z bdělosti do spánku. Změny EEG vztažené ke konkrétnímu ději jsou označovány jako evokované potenciály a jejich analýza umožňuje popsat proces reakce na stimuly v reálném čase (Augustini a Gabrhelík, 2012). Libiger (2010) doplňuje, že chybění théta aktivity a evokovaných potenciálů na EEG je prognosticky nepříznivé.

1.5 Terapie a prognóza apalického syndromu

Po překonání prvotní fáze, když dojde k určité stabilizaci stavu, již pacienti s apalickým syndromem nepatří do oblasti akutní medicíny (Kapounová, 2007) a jsou hospitalizováni především na jednotkách následné intenzivní péče (dále NIP) a na odděleních dlouhodobé intenzivní ošetrovatelské péče (dále DIOP). Těchto oddělení neustále přibývá, k 1. 10. 2016 bylo v České republice evidováno 350 lůžek NIP a 269 lůžek DIOP. Jak již z názvu oddělení vyplývá, jde zde především o ošetrovatelskou péči (Drábková a Hájková, 2018).

Co se týče péče medicínské, jedná se dle Doležila a Carbolové (2007) o neurointenzivistickou péči, která se odvíjí od stádia onemocnění a jeho kategorizace na PVS či PMVS. Poskytování intenzivní péče u pacienta s PMVS je velmi sporné a spekuluje se, do jaké míry jsou v tomto případě léky a léčebné prostředky, jako například antibiotika a krevní náhrady, pro pacienta přínosné (Doležil a Carbolová, 2007). PMVS je považován za stav ireverzibilní a tudíž se dle Doležila (2010) přistupuje k péči paliativní. Velmi sporným tématem v této oblasti je například podávání analgetik, kdy řada odborníků tvrdí, že pacient není schopen si bolest uvědomit, ale protože nocireceptivní dráhy v mozgovém kmeni a míše většinou poškozeny nejsou, tak na bolestivé podněty motoricky reaguje. Jednoznačně potvrzeno to ale není. Často bývají analgetika podávána, jestliže bolestivé stimuly způsobují u nemocného například zrychlení pulzu (Doležil, 2010).

Z medikace se u pacientů s apalickým syndromem dále využívají především psychostimulancia, antidepressiva a nootropika. Tyto léky slouží k terapii poruch kognitivních funkcí a určitým způsobem podporují regeneraci mozku. Často je nemocným podáván také baclofen jako prevence spasticity (Lippert-Grüner, 2013).

Celkově je terapie apalického syndromu záležitostí multidisciplinárního týmu, kde pod vedením lékaře pracuje fyzioterapeut, ergoterapeut, logoped a psycholog. Jelikož právě rehabilitace je pro terapii vegetativního stavu klíčová, bude jí věnována samostatná kapitola (Lippert-Grüner, 2013).

Co se týče prognózy apalického stavu, je hodně nejistá a obtížně předvídatelná (Libiger, 2010). Drábková (2012) ji dokonce považuje za velmi nepříznivou až infaustní, ale možnost zlepšení zcela nevyklučuje. Argumentuje studií z roku 1994, která upozorňuje na lepší klinické výsledky u mozkových traumat než u postižení mozku vzniklých například na podkladě asfyxie. Vyšší šanci na zlepšení mají dle této studie pacienti mladšího věku. Celkově Drábková (2012) posuzuje prognózu pacienta s apalickým syndromem z několika aspektů. Jako nepříznivá kritéria uvádí například motorické GCS pod 2, chybění korneálního reflexu a reakce na osvit, opakované křeče nebo plochou EEG křivku.

Naopak prognosticky příznivým faktorem a předpokladem pro přítomnost vědomí je aktivita korových asociačních oblastí, kterou menší část pacientů vykazuje. U většiny nemocných však dochází pouze k aktivaci primární korové oblasti, která je od vyšších asociačních center funkčně oddělená (Augustini a Gabrhelík, 2012).

Doležil a Carbolová (2007) souhlasí s názorem, že na výsledný stav pacienta má zásadní vliv příčina poškození mozku, přičemž lepší prognózu mají mladší pacienti po úraze. Vyšší šanci na návrat vědomí u mladších nemocných s apalickým syndromem posttraumatického původu uvádějí také Bartůněk et al. (2016). Dle Smrčky a Přibáně (2014) se prognóza výrazně zhoršuje po 50., zvláště pak po 70. roce věku.

Jestliže vegetativní stav přetrvává 12 měsíců po zranění, návrat vědomí je nepravděpodobný. U neúrazového poškození se zlepšení nepředpokládá již po 3 měsících (Smrčka a Přibán, 2014). Bartůněk et al. (2016) udávají, že pacienti s apalickým syndromem přežívají zhruba 2 až 5 let od chvíle poškození mozku. Stejného názoru jsou i Doležil a Carbolová (2007), kteří dodávají, že přežití delší než 10 let je výjimečné a přežití delší než 15 let vysoce nepravděpodobné.

1.6 Komplikace apalického syndromu

K nejčastějším komplikacím u pacientů ve vegetativním stavu patří bezpochyby ty, které se u pacienta rozvíjejí na podkladě imobility. Jedná se především o atrofii svalů, degenerativní změny na hyalinních chrupavkách, vazivu a kapslích kloubů, osteoporózu, heterotopické osifikace a dekubity (Lippert-Grüner, 2013).

Dalším významným problémem je spasticita, která s sebou přináší riziko vzniku kontraktur. Spasticita se dá medikamentózně ovlivnit například podáváním baclofenu, tizanidinu či memantinu. V její terapii se uplatňuje rovněž botulotoxin, jehož podávání je v těžších případech vhodné kombinovat s aplikací baclofenu, buďto ve formě injekce nebo pomocí intratekálního katétru, portu či baclofenové pumpy (Lippert-Grüner, 2013).

Nemocní ve vegetativním stavu jsou samozřejmě ohroženi také ostatními projevy imobilizačního syndromu, jako je tromboflebitida a ptažmo plicní embolie, hypostatická pneumonie či obstipace na podkladě zpomalené střevní peristaltiky. Mají také značné sklony ke kachexii (Kapounová, 2007). Účinnou prevencí všech uvedených komplikací je především důsledné polohování pacientů, dostatečná výživa a pravidelná rehabilitace (Lippert-Grüner, 2013).

Další závažnou komplikací, která nemocné s apalickým syndromem ohrožuje, je infekce. Její riziko je vysoké především díky tomu, že pacient je vyčerpan akutním onemocněním a má oslabenou imunitu. Riziko vzniku nozokomiálních nákaz navíc roste s délkou hospitalizace (Kapounová, 2007). Drábková a Hájková (2018) označují právě infekci za vůbec nejčastější komplikaci u pacientů hospitalizovaných na NIP nebo DIOP. Uvádějí především nozokomiální nákazy, dnes označované jako infekce vzniklé v souvislosti s hospitalizací neboli HAI. Jedná se především o uroinfekce a infekce v souvislosti s invazivními vstupy jako je například tracheostomická kanyla či centrální žilní katétr, dále o střevní infekce toxinem *Clostridium difficile* a infekce multirezistentním zlatým stafylokokem. Je zde také riziko kolonizace a následného rozvoje sepse, ptažmo septického šoku (Drábková a Hájková, 2018). V souvislosti s tím Kapounová (2007) upozorňuje na striktní dodržování zásad bariérového režimu, kdy je ke každému pacientovi v intenzivní péči nutné přistupovat jako k potenciálně infekčnímu.

U pacientů ve vegetativním stavu se lze setkat také s komplikacemi, které souvisí se samotným poraněním mozku. Častá je například posttraumatická epilepsie, která se nejčastěji rozvíjí okolo 6 měsíců po úraze (Seidl, 2015). Jedná se o ložiskové epileptické záchvaty, které mohou generalizovat. Pozitivní je, že záchvaty lze správně nastavenou antiepileptickou medikací dobře zvládnout. Podávání antiepileptik v rámci prevence se však příliš neosvědčilo (Pfeiffer, 2007).

U nemocných ve vigilním kómatu se lze setkat také s organickým psychosyndromem, kdy pacient sahá po všem okolo, vkládá si předměty do úst a snaží

se je kousat, je emocionálně labilní, plačtivý, podrážděný až agresivní, může mít výbuchy zlosti (Pfeiffer, 2007). Právě psychosyndrom, který Pfeiffer (2007) popisuje jako komplikaci, Lippert-Grüner (2013) uvádí jako předposlední stádium remise vegetativního stavu.

Další možnou komplikací, především v souvislosti s úrazem mozku, je vznik obstrukčního hydrocefalu, k němuž dochází na podkladě blokády odtoku mozkomíšního moku. Řešením je převést mok za pomoci shuntu, nejčastěji do mezihrudí (Pfeiffer, 2007).

1.7 Rehabilitace při apalickém syndromu

Je nezbytné, aby u pacientů s poškozením mozku byla rehabilitace zahájena co nejdříve, již v akutním stadiu, protože právě na včasné a správné rehabilitaci dle Lippert-Grüner (2013) závisí budoucí kvalita života těchto pacientů. Je rovněž důležité v rehabilitaci pokračovat a udržovat ji na odpovídající úrovni i po překonání akutní fáze, jelikož významně zvyšuje pravděpodobnost funkčního zlepšení pacientů ve vegetativním stavu. Mezinárodní směrnice pro rehabilitaci mozkových zranění doporučují komplexní a multidisciplinární přístup. V Německu dokonce existují pokyny pro neurologickou rehabilitaci v dlouhodobé péči, dle kterých by měla obsahovat intervence z fyzioterapie, ergoterapie a logopedie, jež mají doplňovat rehabilitační ošetrovatelskou péči (Klingshirn et al., 2015).

V počátcích rehabilitace je cílem zlepšení vigily, prodloužení fází bdění a tím zlepšení pozornosti, což bývá značně komplikováno poruchami psychomotorického tempa pacientů. Dalším krokem je naučit nemocného jednoduchým činnostem, které dokáže reprodukovat. Jedná se například o nácvik optické fixace a schopnosti otevírat a zavírat oči, která může sloužit jako jednoduchý komunikační kód. Později je zde snaha o obnovení rovnováhy a vědomé motoriky. Nedílnou součástí správné rehabilitace je rovněž terapie kontraktur a předcházení dechovým problémům (Lippert-Grüner, 2013), kdy se dle Drábkové a Hájkové (2018) uplatňuje dechová rehabilitace, která napomáhá uvolnit sekret z dýchacích cest a zklidnit dýchání. Dále je podstatné zejména správné polohování a pasivní pohybování kloubů (Lippert-Grüner, 2013), jež je dle Drábkové a Hájkové (2018) zaměřeno především na velké nosné klouby jako je ramenní a pánevní pletenec či kyčelní kloub. Pokud to motorické schopnosti pacienta dovolí, je možná i postupná vertikalizace. Využívá se zde také faciorální terapie spolu s tréninkem polykání

(Lippert-Grüner, 2013), který smí být dle Drábkové a Hájkové (2018) prováděn pouze v poloze vsedě u bdělého a neunaveného nemocného. Začíná se s malými kluzkými sousty a je nutné sledovat celý průběh polykání, včetně kontroly dutiny ústní a obsahu tváří po pokusu polknout (Drábková a Hájková, 2018).

V rámci rehabilitace je u pacientů s apalickým syndromem hojně využíván koncept bazální stimulace, který vytvořil v 70. letech minulého století německý profesor Andreas Fröhlich. Při poskytování ošetrovatelské péče koncept jako první použila Christel Biensteinová, která jej také aplikovala u pacientů ve vegetativním stavu. V České republice se s ním lze setkat od roku 2000 díky Karolíně Friedlové (Friedlová, 2015). Na jeho velký přínos v rámci péče a rehabilitace nemocných s apalickým syndromem poukazují Kalvach et al. (2011), kteří jej považují za nepostradatelnou součást komplexní ošetrovatelské péče.

Jedná se o koncept zaměřený na potřeby člověka, který vychází z biografie daného pacienta, jeho zvyklostí a rituálů. Je postaven na stimulaci vnímání sebe sama, jež je předpokladem pro pohyb a navázání kontaktu s okolím. Bazální stimulace tak potencuje především psychomotorický vývoj pacienta, napomáhá mu lépe se orientovat na svém vlastním těle i v okolí a rozvíjí jeho schopnosti v té nejzákladnější rovině (Friedlová, 2015). Z pohledu bazální stimulace není vigilní kóma pasivním stavem, ale *aktivní životní činností, která se zastavila až na nejhlubší úrovni vědomí, kterou zdravý člověk vnímá a umí si představit jen obtížně* (Kalvach et al., 2011, str. 246). Koncept pracuje se třemi základními prvky, kterými jsou stimulace somatická, vestibulární a vibrační (Friedlová, 2007), jejichž prostřednictvím se soustřeďuje především na pohyb, komunikaci a vnímání pacienta (Kalvach et al., 2011).

V rámci somatické stimulace se u pacientů ve vegetativním stavu uplatňuje například polohování a zklidňující nebo naopak povzbuzující koupel či masáž. Jde o to, aby si nemocný uvědomoval hranice svého těla a byly mu zprostředkovány vjemy. Velký význam má také iniciační dotek (Friedlová, 2015). Na důležitost rituálu pozdravení upozorňuje rovněž Lippert-Grüner (2013), která poukazuje, že tento dotyk pomáhá pacientovi poznat, že se s ním něco bude dít a tím zmírnit strach.

Stimulace vestibulární je zaměřena spíše na vnímání pohybu a prostorovou orientaci. Je možné nemocnému mírně otáčet hlavou nebo ho například posadit do křesla, lze využít i různé zvedáky či houpačky. U pacientů s apalickým syndromem je dobře snášena také stimulace vibrační, která nemocnému zprostředkuje intenzivní podněty z celého těla a umocní stimulaci somatickou (Friedlová, 2015). Zároveň

pacientovi pomáhá k poznání pocitu hloubky těla (Lippert-Grüner, 2013). Vibrační stimulaci lze provést za pomoci technických nástrojů jako je holicí strojek či elektrický zubní kartáček, nebo vlastníma rukama (Friedlová, 2015), přičemž nejvhodnějšími místy pro aplikaci vibrací jsou dle Lippert-Grüner (2013) oblasti pat, dlouhých kostí dolních končetin a pánve. Právě vibrační stimulaci u nemocných ve vegetativním stavu doporučují i Kalvach et al. (2011).

Bazální stimulace dále využívá prvky nastavbové, kterými jsou stimulovány jednotlivé smysly. Jde například o stimulaci auditivní, orální či taktilně-haptickou. Nemocnému je možné ukazovat fotografie, pustit televizi nebo hudbu, k péči o dutinu ústní lze použít štětičku s chuťovým médiem. Dobré je zařadit také různé vůně a pachy, oblíbené předměty nemocného a předměty běžného života (Friedlová, 2007). Ve všech oblastech stimulace je výchozí znalost biografie pacienta, na jejímž základě mu lze poskytnout podněty, které zná a je na ně zvyklý (Friedlová, 2015).

Účinek stimulace a působení podnětů na nemocného s apalickým syndromem potvrzují i vědecké studie. Je například prokázáno, že relaxační hudba vede ke snížení dechové frekvence a zvýšení saturace krve kyslíkem, kdežto hudba s přírodními zvuky způsobí pokles krevního tlaku, dechové i srdeční frekvence, avšak vzestup saturace. Na základě těchto výsledků lze hudbu využít k relaxaci a uvolnění pacientů s těžkým poškozením mozku (Riberio et al., 2014).

1.8 Ošetrovatelská péče o nemocného s apalickým syndromem

Ošetrovatelská péče o nemocné s apalickým syndromem je velmi náročná, jelikož je dlouhodobá a intenzivní. Práce sestry, která v rámci ošetrovatelského procesu pečuje o nemocného po tělesné i duševní stránce, je v tomto případě zcela nenahraditelná (Milotová a Bendíková, 2009). Na náročnost péče o pacienta ve vegetativním stavu upozorňuje rovněž Větrčíčková (2007), která poukazuje na velkou psychickou i fyzickou zátěž, jež taková péče pro ošetrovatelský personál znamená. Komplexní péče o nemocné ve vigilním kómatu zahrnuje péči o výživu, vyprazdňování, hygienu a pohodlí, dále prevenci dekubitů, monitorování vitálních funkcí, aplikaci léků, komunikaci a stimulaci. Cílem péče je uspokojení bio-psycho-sociálních potřeb pacienta, přičemž je velmi důležité zapojení rodiny a její příprava na domácí ošetrování (Doležil a Carbolová, 2007).

1.8.1 Hygienická péče a péče o pokožku u nemocného s apalickým syndromem

Hygiena a pocit čistoty se řadí mezi základní lidské potřeby a jsou předpokladem pro osobní pohodu člověka (Doležil a Carbolová, 2007). V případě pacientů s apalickým syndromem, kteří jsou zcela imobilní, přejímá plnou zodpovědnost za hygienickou péči sestra. Tato péče obnáší celkovou hygienu, hygienu očí, dutiny ústní a dutiny nosní, promazávání celého těla, stříhání nehtů, holení a mytí vlasů. Rovněž je potřeba dbát na péči o lůžko pacienta, polohování a prevenci vzniku dekubitů (Kapounová, 2007).

Celková hygiena nemocných s apalickým syndromem může být prováděna na pojízdné vaně nebo na lůžku, a to nejméně jedenkrát denně. V obou případech je nutné dodržovat všechny zásady a myslet na intimitu pacienta (Vytejková et al., 2011). V rámci prevence dekubitů Šeflová et al. (2016) doporučují používat jednorázové, napuštěné mycí žínky a pro hygienu genitálu využít čistící pěny, které není nutné oplachovat vodou. Po omytí celého těla je dle Doležila a Carbolové (2007) vhodné promazání kůže chladivým gelem či tělovým mlékem. V rámci celkové hygieny je možné zařadit i prvky bazální stimulace (Friedlová, 2015).

Aby nedošlo ke vzniku opruzenin a dekubitů, je nezbytně důležité udržovat kůži nemocného v suchu a v čistotě. Rovněž je vhodné pokožku chránit prostředky, jako jsou kafrové masážní roztoky a emulze, ochranné pasty a filmy, pudry, zásypy nebo zinkové masti (Vytejková et al., 2011). Avšak Šeflová et al. (2016) před používáním mentolových a kafrových mazání varují, jelikož způsobují překrvení kůže a mají dráždivé účinky. Nedoporučují ani používání past v prevenci macerace. Za vhodné považují ošetření kůže bariérovým přípravkem, který vytvoří ochranný film. Celkově apelují především na jemnost a šetrnost při ošetřování pokožky a také na vyloučení tření (Šeflová et al., 2016). K povinnostem sestry patří sledovat veškeré změny na kůži, jako je například bledost, exantém, pocení či snížené napětí (Doležil a Carbolová, 2007).

Další důležitou a rozsáhlou oblastí je péče o hygienu dutiny ústní, které je třeba věnovat velkou pozornost. Dle Doležila a Carbolové (2007) je i pacientům ve vegetativním stavu nutné denně čistit zuby a zbavit je tak zubního plaku. Je možné využít jednorázovou pinzetu a sterilní tampon, popřípadě klasický zubní kartáček, přičemž je nutné dbát na správnou techniku (Doležil a Carbolová, 2007). Oproti tomu dle Vytejkové et al. (2011) se u pacientů s poruchou vědomí uplatňuje především takzvaná zvláštní péče o dutinu ústní, ke které slouží mulové tampony, vatové štětíčky napuštěné Boraxglycerinem, pěnové tyčinky, čistící roztoky jako Boraxglycerin

či odvar z heřmánku nebo řepíku a ústní lopatky. Kapounová (2007) doporučuje glycerinové štětičky, tampony namočené v peroxidu vodíku nebo zubní kartáček a pastu. Podstatou je vyčistit dutinu ústní od hlenů a povlaků. V některých případech lze hleny a sliny z úst odsát pomocí odsávačky. Tato péče by u nemocných v kómatu měla být prováděna zhruba každé 3 až 4 hodiny (Vytejková et al., 2011). Na specifičnost ústní toalety u pacientů s apalickým syndromem upozorňují také Milotová a Bendíková (2009), které poukazují na nebezpečí poranění chrupu při skousnutí čisticí pomůcky nebo na riziko spolknutí tamponu v souvislosti s tím, že tyto pacienti přezývají a grimasují. Vytejková et al. (2011) dále varují před vyvoláním dávicího reflexu, zvracením a nebezpečím následné aspirace.

Nedílnou součástí hygienické péče o nemocného s apalickým syndromem je rovněž péče o oči, které je dle Doležila a Carbolové (2007) vhodné třikrát denně vykapávat a v indikovaných případech aplikovat oční mast. Oproti tomu Kapounová (2007) doporučuje výplach očí pacienta v bezvědomí borovou vodou nebo oftalem a následně nanesení oční masti.

Stříhání nehtů a mytí vlasů se dle Kapounové (2007) provádí jednou za týden. Vytejková et al. (2011) doporučují vlasy mýt dle potřeby, nejméně však každých 7 až 10 dní, přičemž česání vlasů je součástí každodenní hygieny. Samozřejmostí je rovněž holení vousů, jež u pacientů v bezvědomí personál provádí dle potřeby, buďto nasucho pomocí elektrického strojku a nebo namokro s využitím holicí pěny a žiletky (Vytejková et al., 2011).

1.8.2 Péče o dýchací cesty u nemocného s apalickým syndromem

Vigilní kóma jakožto závažná dlouhodobá porucha vědomí je indikací pro založení tracheostomie a tudíž má většina nemocných s apalickým syndromem zajištěny dýchací cesty právě tímto způsobem (Kapounová, 2007). Ošetřování tracheostomie dle Větríčkové (2009) obnáší především pravidelné odsávání sputa, sterilní převazy, inhalace, mikronebulizace, dechová cvičení, poklepovou masáž a pravidelnou výměnu kanyly. Dle Vytejkové et al. (2013) je cílem ošetrovatelské péče o tracheostomii především udržení průchodnosti kanyly, zabránění dekanylaci a vzniku infekce dýchacích cest.

Jelikož provedení tracheostomie vyřadí z činnosti horní úsek dýchacích cest, kde dochází k ohřívání a zvlhčování vdechovaného vzduchu, musí být nemocnému vzduch dodáván již takto upravený (Vytejková et al., 2013). Dle Lukáše et al. (2005) by měl

být zahřátý alespoň na 32 °C, nehledě na to, zda se jedná o spontánní dýchání nebo umělou plicní ventilaci. Oproti tomu Kapounová (2007) uvádí teplotu přiváděného vzduchu minimálně 30 °C a vlhkost 70 až 100 %. Dle Vytejškové et al. (2013) je k úpravě vdechované směsi využíván nebulizátor nebo tracheostomický filtr. Jistou improvizací může být také zavěšení namočeného čtverce před kanylu (Vytejšková et al., 2013).

Sliznice průdušnice reaguje na zavedenou kanylu zvýšenou tvorbou sekretu a tudíž je pacienta nutné odsávat. Indikací k odsátí sekretu může být viditelná sekrece, slyšitelný šelest, dušnost nemocného nebo pokles saturace (Lukáš et al., 2005). Dle Kapounové (2007) je četnost odsávání individuální a indikací k odsátí je neschopnost pacienta spontánně hlen z dýchacích cest odkašlat. Individuální četnost odsávání přizpůsobenou potřebám nemocného uvádí rovněž Bartůněk et al. (2016), dle kterých je indikováno při poklesu saturace, kašli s expektorací či přítomnosti sputa v kanyle. Oproti tomu Doležil a Carbolová (2007) udávají, že pacient by měl být odsáván, pouze pokud je to nezbytně nutné. Jelikož se jedná o odsávání z dolních dýchacích cest, musí být vždy dodržen aseptický postup s využitím sterilních jednorázových katétrů. Odsávání by mělo být rychlé a šetrné, ale zároveň účelné (Vytejšková et al., 2013). S tím souhlasí i Kapounová (2007), která uvádí odsátí krátkým, přerušovaným podtlakem a doplňuje, že odsávat lze nejen otevřeným, ale také uzavřeným způsobem pomocí systému „Trach-care“, jehož výhodou je především zabránění úniku aerosolů do prostoru a tím snížení rizika infekce. Vlivem odsávání může dojít ke komplikacím jako je poranění průdušnice či hypoxie (Vytejšková et al., 2013). Kapounová (2007) výčet komplikací rozšiřuje o hypertenzi, zvýšení nitrolebního tlaku či arytmie. Dle Bartůňka et al. (2016) endotracheální odsávání u pacienta dále vede k pocitu tísně, dušení a strachu, vyvolává dávivý reflex a dráždí nemocného ke kašli.

Okolí tracheostomatu je nutné pravidelně ošetřovat a čistit vhodným dezinfekčním roztokem (Lukáš et al, 2005). Samotná kanyla musí být vypořádána nastříženým mulovým čtvercem, který je vyměňován v případě znečištění, alespoň však jednou denně (Vytejšková et al., 2013). Oproti tomu Kapounová (2007) uvádí, že kanylu je nutné sterilně převazovat minimálně 2x denně v rámci hygieny a dále dle potřeby. K očištění stomatu lze použít například peroxid vodíku, roztok Skinsept mucosa či jiný přípravek dle standardu oddělení (Kapounová, 2007).

Dle Bartůňka et al. (2016) musí být kanyla ke krku pacienta fixována tkanicí, mulovým obvazem popřípadě speciálním molitanovým fixačním páskem. Kapounová (2007) upozorňuje na takové upevnění, kdy se nezmění poloha kanyly, ale zároveň fixace neporuší kožní integritu pnutím. Doporučuje podložit pásku mulovými čtverci (Kapounová, 2007). Dle Bartůňka et al. (2016) je ideální, když lze pod fixační obvaz vsunout dva prsty. Kůži v okolí kanyly je rovněž vhodné chránit před macerací ochrannými krémy či pastami a udržovat v suchu a čistotě (Vytejková et al., 2013).

Zanedbání ošetrovatelské péče může dle Doležila a Carbolové (2007) vést k zasychání sekretu a tvorbě krust, potažmo k rozvoji infekce dolních cest dýchacích. Před nebezpečím tvorby krust v nose i v trachee varuje rovněž Kalábová (2016). Dle Kapounové (2007) se mohou vyskytnout komplikace jako je zarudnutí, mokvání či dehiscence, přičemž pravidelné kontrolování okolí stomatu a sledování známek zánětu patří dle Doležila a Carbolové (2007) k povinnostem sestry. Dle Vytejkové et al. (2013) může dojít rovněž k ucpaní tracheostomické kanyly či neplánované dekanylaci. Lze se setkat i s velmi závažnými komplikacemi jako je stenóza průdušnice nebo tracheozofageální píštěl, přičemž tyto komplikace oproti předchozím nelze ovlivnit ošetrovatelskou péčí (Vytejková et al., 2013).

Pokud je pacient schopen znovu dýchat sám přirozenými cestami, což lze jednoduše ověřit kompresí kanyly pomocí mulového čtverce, a nehrozí riziko aspirace, lze přistoupit k dekanylaci (Lukáš et al., 2005). Dle Černého et al. (2015) je vyjmutí kanyly podmíněné schopností nemocného dýchat alespoň 24 hodin bez jejího využití a nese s sebou riziko dekanylační paniky. Stejného názoru je i Doležil (2010), který uvádí, že zrušení tracheostomie je možné, pokud je nemocný schopen dostatečné spontánní ventilace a doplňuje, že tímto krokem je často umožněno pacienta přeložit z intenzivistického oddělení.

1.8.3 Výživa nemocného s apalickým syndromem

Přestože u apalického syndromu není pravděpodobné po určité době zlepšení stavu, pacient stále zůstává lidskou bytostí, jejíž základní potřebou je výživa (Grofová, 2007, str. 122). Dle Doležila a Carbolové (2007) lze nemocným ve vegetativním stavu výživu dodávat jak cestou enterální, tak parenterální, přičemž jakmile to stav pacienta umožní, je preferována výživa enterální. Tento způsob podávání výživy je využíván vždy, když je zaživací trakt alespoň částečně funkční. Jeho výhodou je, že ve srovnání s parenterální výživou má mnohem méně komplikací, které

navíc nejsou tak závažné. Rovněž je pro člověka přirozenější (Zadák, 2008), jelikož dle Milotové a Bendíkové (2009) trávicí trakt zůstává v činnosti a je tak chráněna jeho sliznice. Poruchy příjmu potravy spojené s neurologickým onemocněním řadí k jasným indikacím enterální výživy také Vytejšková et al. (2013).

Enterální výživa musí být vždy kompletní a obsahovat správný poměr všech živin. Množství se odvíjí od věku, hmotnosti, aktivity a celkového stavu nemocného (Doležil a Carbolová, 2007). K jejímu podávání slouží nejčastěji nazogastrická sonda (dále NGS) nebo perkutánní endoskopická gastrostomie (dále PEG) (Doležil a Carbolová, 2007). Dle Grofové (2007) jsou pacienti s apalickým syndromem obvykle zajištěni a živeni právě prostřednictvím PEG, která je indikována při prognóze dlouhodobějšího přežití. S tím souhlasí i Drábková a Hájková (2018), které uvádí, že většinou nemocní ve vegetativním stavu dobře tolerují plnohodnotnou bolusovou výživu cestou PEG. Oproti tomu NGS slouží pouze ke krátkodobému použití, jelikož omezuje dýchání nosem, je pro pacienta nepříjemná a hrozí zde riziko vzniku dekubitu (Grofová, 2007). Podávání výživy zprvu pomocí NGS, s tím, že pacient je velmi brzy indikován k založení PEG uvádí i Milotová a Bendíková (2009).

NGS musí být dle Vytejškové et al. (2013) fixována pomocí náplasti ke kůži nosu nemocného, přičemž náplast je nutné pravidelně měnit. Také je potřeba sondu v nosním průduchu překládat na jiná místa v rámci prevence vzniku slizničního dekubitu a udržovat ji průchodnou. Je rovněž důležité před každou aplikací zkontrolovat polohu sondy, zda není povytažená (Kapounová, 2007). Dle Zadáka (2008) je zde totiž nebezpečí dislokace sondy kašlem, zvracením či dávením nemocného, popřípadě nechtěné vytažení sondy. Grofová (2007) uvádí také nebezpečí mechanického poškození.

K PEG je dle Bartůňka et al. (2016) potřeba v prvních 48 hodinách přistupovat jako k operační ráně. Je tedy nutné ji zpočátku sterilně převazovat, později může být ponechána bez krytí. Důležitá je taktéž její rotace a zanoření, nejprve denně a posléze dvakrát týdně, což má podpořit správné vytvoření gastrokutánního kanálu, které by mělo být bezpečně dokončeno po 6 až 8 týdnech (Vytejšková et al., 2013). Dle Bartůňka et al. (2016) je vhodné PEG před a po každé aplikaci propláchnout vodou a ověřit její polohu. Ke komplikacím spojeným s PEG, dle Vytejškové et al. (2013) patří její ucpaní nebo únik výživy kolem stomie, dále granulace nebo vznik abscesu. Grofová (2007) udává rovněž riziko lokální infekce okolo vstupu, která může vyústit až v septický stav.

Do NGS i PEG je dle Zadáka (2008) možné výživu kromě kontinuálního podávání, aplikovat také bolusově stříkačkou, přičemž Doležil a Carbolová (2007) upozorňují, že taková aplikace by měla být velmi pomalá. Je-li to možné, měl by být pacient během podávání výživy ve zvýšené poloze, aby se předešlo aspiraci žaludečního obsahu (Kapounová, 2007). Kromě výživy lze dle Vytejškové et al. (2013) do těchto žaludečních sond aplikovat také léky, přičemž preferována jsou léčiva ve formě kapek či sirupu. Tablety je nutné rozdrtit, smíchat s malým množstvím vody a aplikovat do sondy, kterou je poté nutné znovu propláchnout vodou (Vytejšková et al., 2013).

Enterální výživa nemusí být podávána pouze do žaludku, ale lze ji aplikovat také přímo do střeva pomocí nazojejunální sondy či perkutánní jejunostomie (Zadák, 2008). Grofová (2007) však upozorňuje, že do těchto jejunálních sond lze aplikovat výhradně farmakologicky vyrobené přípravky, a to pouze kontinuálně, nikoliv bolusem.

Ke kontinuální aplikaci se obvykle využívají enterální pumpy, kdy Zadák (2008) poukazuje na jejich výhodu v tom, že umožňují přesné a bezpečné dávkování. Dle Doležila a Carbolové (2007) se v tomto případě začíná s dávkou 10 až 20 ml za hodinu, která se postupně navyšuje až na 100 ml za hodinu, přičemž je kladen důraz na fyziologické podávání stravy s noční pauzou. Na zařazení noční pauzy upozorňují rovněž Milotová a Bendíková (2009). Dalšími možnostmi je dle Zadáka (2008) podávání výživy pumpou přes noc, kontinuálně alespoň 20 hodin bez pauzy či intermitentně po celý den, kdy je výživa vždy podávána 3 hodiny a poté následuje dvouhodinové přerušení. Možný je i přívod pomocí gravitačního spádu, který je vůbec nejjednodušší a lze jej použít u stabilizovaných pacientů. Tento způsob je však velmi citlivý na změnu polohy a může dojít ke snížení průtoku a posléze k ucpání setu (Zadák, 2008).

Komplikacemi enterální výživy jako takové mohou být například reflux, aspirace, nauzea či zvracení, dále bolesti břicha, nadýmání, zácpa či průjem, vředová léze nebo krvácení do zažívacího traktu. Při špatném dávkování se lze setkat s komplikacemi metabolickými (Grofová, 2007), s nedostatečným nutričním zajištěním pacienta, popřípadě se syndromem enterální výživy, což je stav, kdy jsou dávky výživy tak vysoké, že ledviny nejsou schopny vyloučit katabolity (Zadák, 2008).

Pokud je u nemocného s apalickým syndromem zachovaný polykací reflex, který není rizikový, může mu být podávána oblíbená strava per os po malých soustech, přičemž musí být důsledně zkontrolováno polknutí potravy a následně vyčištěna dutina ústní (Drábková a Hájková, 2018).

1.8.4 Péče o vyprazdňování nemocného s apalickým syndromem

Pacienti s apalickým syndromem trpí dle Doležila a Carbolové (2007) kompletní inkontinencí moči i stolice. Močová inkontinence, která je v tomto případě celková a moč odchází zcela nepřetržitě a nepředvídatelně (Jirkovský et al., 2012), je nejčastěji řešena používáním jednorázových pomůcek pro inkontinentní pacienty, tedy plenkových kalhotek (Kapounová, 2007). Vytejšková et al. (2013) pro tyto pacienty rovněž doporučují zapínací absorpční kalhotky nebo absorpční podložky do lůžka. Tyto pomůcky by dle Hořčíčky (2013) měly mít dobrou schopnost absorbovat tekutinu, dále by měly být prodyšné a nenáročné na manipulaci. Další možností, jak inkontinenci moči řešit, je zavedení permanentního močového katétru (dále PMK), přičemž se ale Kapounová (2007) i Vytejšková et al. (2013) shodují, že jeho zavedení je spojeno s rizikem zanesení infekce, tudíž je zde velmi důležité důsledně dodržovat hygienu genitálu, monitorovat množství a charakter moči, případné známky infekce a k PMK přistupovat asepticky. Před zanesením infekce varují také Jirkovský et al. (2012), dle kterých by se ke katetrizaci močového měchýře mělo přistupovat jen v nejnnutnějších případech. O přechodné řešení se jedná i podle Šeflové et al. (2016).

Dlouhodobějším řešením může být provedení epicystostomie, prostřednictvím které je moč z močového měchýře odváděna přímo přes břišní stěnu. Indikací k provedení této derivační stomie může být zúžení či poranění močové trubice, kdy nelze zavést PMK (Kalábová, 2016). Dle Kapounové (2007) i Bartůňka et al. (2016) může být epicystostomie indikována také v případě močové retence či dlouhodobé inkontinence. Vstup by se měl denně dezinfikovat a sterilně krýt (Kalábová, 2016). V případě použití semipermeabilní folie stačí dle Kapounové (2007) vstup převázat každé 3 dny. Bartůněk et al. (2016) však upozorňují, že nejen PMK, ale také právě epicystostomie mohou být příčinou urosepsy, která může pro oslabeného pacienta končit letálně. Apelují tedy na striktně aseptický přístup (Bartůněk et al., 2016).

V souvislosti s inkontinencí kladou Vytejšková et al. (2013) důraz na sledování stavu kůže, kde mohou vznikat opruzeniny, alergické reakce a může docházet k jejímu podráždění. Šeflová et al. (2016) varují před vznikem inkontinenční dermatitidy, kdy doporučují pomůcky s gelovým superabsorbentem. Na věnování zvýšené pozornosti péči o pokožku apeluje rovněž Sochorová (2009), která doporučuje používání tělových mlék, krémů a olejů, aby si pokožka uchovala vláčnost. Používáním vhodných pomůcek lze totiž podráždění pokožky dle Hořčíčky (2013) předejít. Inkontinence se dle Vytejškové et al. (2011) dále výrazně podílí na vzniku dekubitů, přičemž

dle Šeflové et al. (2016) bývá proleženina druhého stupně často zaměněna za inkontinenční dermatitidu.

U nemocných s apalickým syndromem se vyskytuje rovněž úplná inkontinence stolice, kdy nemocný není vůbec schopen ovládat odchod stolice i přesto, že má normální konzistenci (Kapounová, 2007). Dle Doležila a Carbolové (2007) je úkolem sestry sledovat především frekvenci vyprazdňování a charakter stolice, podávat nemocnému vhodné tekutiny a stravu a sledovat jeho hydrataci. Na nutnost monitorovat zda se nemocný vyprázdnil či nikoliv a provést záznam do dokumentace poukazují rovněž Jirkovský et al. (2012). Na podkladě imobility může totiž dle Milotové a Bendíkové (2009) u pacientů ve vegetativním stavu docházet k obstipaci. Z ošetrovatelského hlediska lze toto ovlivnit podáváním přípravků s obsahem vlákniny. Dále setra může na základě ordinace lékaře nemocnému aplikovat glycerinový čípek, Lactulosu nebo mikroklyzma (Milotová a Bendíková, 2009). Dle Kapounové (2007) jsou možné i masáže břicha. V případě déletrvajících zácpy, stolicí lékař vybaví manuálně (Milotová a Bendíková, 2009). Kapounová (2007) upozorňuje, že u dlouhodobě ležících nemocných může vznikat paradoxní průjem, kdy velmi tuhá stolice neboli skybala dráždí sliznici konečníku k produkci hlenu, který může být zaměněn právě za průjem. Pacient s apalickým syndromem však může trpět i průjmem skutečným, v tom případě musí být dle Doležila a Carbolové (2007) monitorována hladina iontů v krvi a většinou se vzorek stolice posílá na bakteriologické vyšetření, jelikož může být dle Jirkovského et al. (2012) jeho příčinou infekce. Může se jednat například o Clostridiovou enterokolitidou, která vzniká v souvislosti s dlouhodobým užíváním antibiotik. Její riziko zvyšuje délka pobytu v nemocnici, konkrétně na jednotce intenzivní péče a také zavedená NGS (Zela a Vítek, 2012). Průjem se může u těchto nemocných vyskytovat také jako komplikace enterální výživy (Zadák, 2008).

Stejně jako v případě močové inkontinence může i v případě průjmu či inkontinence stolice dojít k podráždění nebo poškození kůže. Je proto vhodné pokožku preventivně ošetřovat bariérovými ochrannými prostředky a zabránit tak její maceraci. Dále je nutné kůži udržovat v suchu a po každém znečištění pacienta co nejdříve umýt. U pacientů s řídkou stolicí lze použít také permanentní rektální katétr (Šeflová et al., 2016).

1.8.5 Péče o invazivní vstupy u nemocného s apalickým syndromem

U pacientů ve vegetativním stavu se sestry setkávají a pečují o řadu invazivních vstupů. V předchozích kapitolách byly popsány vstupy do dýchacích cest, zažívacího traktu a močového ústrojí. Nyní se budu věnovat vstupům cévním, které rozhodně nelze opomenout.

Díky zajištěnému žilnímu vstupu je totiž možné nemocnému aplikovat léky, které účinkují ihned, nebo je nelze podat jiným způsobem. Obecně lze tyto látky podávat buďto do periferního nebo centrálního žilního řečiště (Jirkovský et al., 2012).

Periferní kanyly čili flexily mají krátkou životnost a slouží k podávání léků s nedráždivým pH a nízkou osmolalitou (Maňásek et al., 2012). Dle Vytejškové et al. (2015) může být flexila zavedena 72 až 96 hodin. Jednou z nejčastějších komplikací těchto kanyl je dle Charváta (2016) flebitida čili zánět žíly. Vytejšková et al. (2015) výčet komplikací rozšiřují o riziko extravazace, paravenózního podání léčiva nebo nekrózy.

Déle než flexila může být zaveden takzvaný midline katétr, který lze ponechat 4 až 6 týdnů. Stále se však jedná o periferní vstup, jelikož konec katétru se nachází ve vena axillaris a nesplňuje tak požadavky na vstup centrální (Maňásek, 2015).

Vstupy do centrálního řečiště, mezi které se řadí především centrální žilní katétr (dále CŽK) a podkožně tunelizovaný CŽK zavedený cestou periferní žíly (dále PICC), vedou do horní duté žíly k pravému srdci. Lze do nich aplikovat léky s vysokou osmolalitou a dráždivým pH, které by periferní žílu poškodily (Maňásek et al., 2012). Rovněž slouží k podávání parenterální výživy. Doba možného zavedení centrálního katétru závisí na materiálu, ze kterého je vyroben. Většinou se pohybuje v řádu týdnů až měsíců (Vytejšková et al., 2015). Ke komplikacím centrální kanylace patří infekce, potažmo katérová seps, dále uzávěr či dislokace kanyly. Žíla, v níž je katétr zaveden, může být také postižena vznikem trombózy (Charvát, 2016).

U pacientů ve vegetativním stavu se lze setkat se všemi uvedenými typy cévních vstupů, přičemž se druh vstupu volí na základě toho, k čemu je určen. Ve vztahu k těmto nemocným jsou preferovány kanyly, které jsou v dostatečné vzdálenosti od tracheostomie. Je tak totiž minimalizován kontakt katétru se sekrem z dýchacích cest, což snižuje riziko infekce (Charvát, 2016). S tím souhlasí rovněž Maňásek (2015), dle kterého je v případě tracheostomie preferován PICC katétr, právě kvůli lokalizaci vstupu.

Velice podstatné je správné ošetřování všech cévních vstupů, díky kterému lze riziko především infekčních komplikací výrazně snížit (Charvát, 2016). Dle Vytečkové et al. (2015) je péče obecně zaměřena především na krytí místa vstupu a jeho převazy, kontrolu známek infekce a dodržení sterility při manipulaci s kanylou. Dle Charváta (2016) je dnes doporučováno používat na žilní vstupy průhledné krytí s chlorhexidinem, které lze ponechat 7 až 10 dní, pokud se místo vpichu jeví klidné a není přítomna sekrece. Je-li vstup znečištěn například krví, je nutné jej převázat ihned (Charvát, 2016). S tím souhlasí Vytečková et al. (2015), kteří při absenci sekrece doporučují výměnu krytí po 7 dnech a doplňují, že tento typ krytí je vhodný pokud se pacient příliš nepotí. Ostatní druhy krytí je nutné měnit dříve (Vytečková et al. 2015). V rámci prevence zanesení intraluminární infekce je dle Charváta (2016) vhodné používat k proplachu fyziologický roztok ve sterilních předplněných stříkačkách. Preferován je rovněž proplach metodou start-stop, jež je prevencí trombózy a uzávěru katétru (Charvát, 2016).

Nelze opomenout ani zachovávání sterility již při zavádění jakéhokoliv druhu kanyly (Charvát, 2016). Na tento fakt apelují rovněž Drábková a Hájková (2018), které zároveň upozorňují, že každý invazivní vstup je bránou pro vstup infekce a tudíž by měl být ponechán jen po nezbytně dlouhou dobu.

1.9 Etický pohled na péči o nemocného s apalickým syndromem

Ošetřování a léčba nemocných s apalickým syndromem patří v současné době ke kontroverzním tématům zdravotnické etiky (Heřmanová et al., 2012). Rozhodování o péči o tyto pacienty je velmi složité a významnou roli zde hraje stanovisko rodiny (Ptáček et al., 2014). Dle Heřmanové et al. (2012) jsou tito pacienti zcela odkázáni na péči druhých a je nesmírně náročné posoudit kvalitu jejich života. Dle Haškovcové (2011) je v očích veřejnosti apalický syndrom často považován za utrpení s nulovou kvalitou života. V souvislosti s tím vyplouvají na povrch etické otázky týkající se možnosti ukončení léčby nebo vysazení umělé výživy, což je vždy otázkou života a smrti (Heřmanová et al., 2012). Doležil (2010) doplňuje, že otázka ukončení terapie je výrazně ovlivněna náboženským a kulturním prostředím, a nejedná se pouze o medicínské rozhodnutí. Všeobecně není u nemocných ve vegetativním stavu doporučeno pokračovat v extenzivní léčbě. Výjimkou jsou pouze těhotné ženy, u kterých se předpokládá, že léčba by mohla umožnit dozrání plodu (Doležil, 2010).

Dle Heřmanové et al. (2012) jsou nemocní s apalickým syndromem v podstatě udržováni při životě jenom díky podávání výživy a tekutin sondou. Hlavní možností, jak nechat takového člověka zemřít, je tedy vysazení umělé výživy. Ta je za těchto okolností považována za lék a lék lze v případě, že neúčinkuje vysadit. Je však velmi obtížné posoudit, zda je toto pro nemocného stresující, či dokonce bolestivé (Ptáček et al., 2014). Rovněž lze jen těžko odhadnout, zda člověk ve vegetativním stavu vnímá hlad nebo žízeň. V případě, že by tomu tak bylo, je zcela nepřipustné a nelidské, aby zemřel právě hladem a žízní (Heřmanová et al., 2012). S tím souhlasí také Grofová (2009), která považuje za neetické, pacienta, který se nedokáže najíst sám, neživit. Zároveň ale uvádí, že pokud již podávání výživy nepřináší nemocnému prospěch a úlevu, lze jej ukončit (Grofová, 2009).

U nemocných s apalickým syndromem lze přistoupit rovněž k terminálnímu podávání opiátů a to v případě, že nemocný vykazuje rozpoznatelné projevy bolesti (Ptáček et al., 2014).

Literatura možnost léčbu ukončit neodsuzuje, ale spíše se přiklání k názoru, že tato možnost by měla existovat. Dle Doležila (2010) by neměl být posuzován smysl života nemocného, ale smysl léčby, která je mu poskytována a poté by, samozřejmě po dohodě s rodinou a úřady, mělo být možné ji ukončit. S tím souhlasí rovněž Ptáček et al. (2014, s. 327), dle kterých *vigilní kóma mění postavení člověka a v rámci respektování důstojnosti osoby lze přijmout preferenci přirozené smrti před celoživotním ošetřováním inkontinentního organismu v bezvědomí.*

Zajímavý je i názor zdravotnického personálu. Dle Heřmanové et al. (2012) byl v Evropě proveden výzkum, kde přes 80 % dotázaných zdravotníků uvedlo, že by nechtěli být udržováni při životě v případě, že by upadli do vegetativního stavu. Většina respondentů vnímala PVS jako horší stav nežli smrt (Heřmanová et al., 2012). S tím souvisí problematika předem vyslovených přání, kdy se člověk chce vyvarovat tomu, že se do této situace někdy dostane. Vyjádření tohoto přání musí mít určitou stanovenou podobu a je všeobecně známo především jako DNR neboli „Do Not Resuscitate“ (Haškovcová, 2011).

Ve světě je k problematice ukončení léčby u pacientů ve vegetativním stavu přistupováno různě, v mnoha zemích existují vypracované pokyny (Doležil, 2010). Například v USA a Velké Británii může soud po 1 roce trvání PVS vydat souhlas s ukončením léčby (Grofová, 2009). V České republice zatím dle Doležila (2010) žádný právní podklad pro péči o nemocné s apalickým syndromem neexistuje a péče se řídí

Listinou základních práv a svobod (1992), dle které má každý právo na život a na ochranu zdraví.

2 Cíl práce a výzkumné otázky

2.1 Cíl práce

Popsat úlohu všeobecné sestry v péči o nemocného s apalickým syndromem.

2.2 Výzkumné otázky

1. S jakými ošetrovatelskými problémy pracují sestry u nemocného s apalickým syndromem?
2. Jaké specifické intervence realizují sestry u nemocného s apalickým syndromem?
3. Jaké jsou postoje sester k etickým otázkám souvisejícím s péčí o nemocného s apalickým syndromem?

3 Metodika

3.1 Použité metody

Empirická část této bakalářské práce byla zpracována prostřednictvím kvalitativního výzkumného šetření. Samotný sběr dat byl realizován pomocí techniky polostrukturovaného rozhovoru celkem s devíti všeobecnými sestrami, které v rámci výkonu svého povolání přicházejí do kontaktu s pacienty ve vegetativním stavu. Výzkum probíhal na oddělení dlouhodobé intenzivní ošetrovatelské péče, oddělení následné péče, na neurologickém oddělení a oddělení sociálních lůžek v rámci jedné jihočeské nemocnice a v jednom zařízení sociální péče.

Výzkumné šetření bylo realizováno na základě písemného povolení hlavní sestry a se slovním souhlasem vrchních sester jednotlivých oddělení v rámci nemocnice. Písemně s provedením výzkumu souhlasila i vrchní sestra daného sociálního zařízení. Samotné výzkumné šetření probíhalo v období únor až březen 2019.

Jednotlivé rozhovory byly uskutečněny po osobní nebo telefonické domluvě s každou ze všeobecných sester, kdy s nimi byl předem ujednána konkrétní čas. Tyto sestry byly dopředu seznámeny s tématem, cílem a průběhem výzkumného šetření. Byly rovněž informovány o jeho naprosté anonymitě a o tom, že získané údaje budou využity výhradně pro zpracování této práce. Před začátkem vlastního rozhovoru byla také každá z dotazovaných sester požádána o možnost pořídit zvukový záznam vedeného dialogu. S pořízením tohoto záznamu souhlasilo 7 z 9 informantů, ve zbývajících dvou případech byly zhotoveny písemné záznamy vedených rozhovorů. Posléze byl každému z dotazovaných předložen k podpisu informovaný souhlas s provedením rozhovoru v takové podobě, jak bylo v úvodu vysvětleno. Každý z informantů zde zároveň písemně vyjádřil, zda souhlasí či nesouhlasí s pořízením zvukové nahrávky rozhovoru. Tento souhlas byl zhotoven ve dvou provedeních s tím, že jeden byl ponechán dotazovanému a druhý tazateli.

V úvodu rozhovoru byly zjišťovány základní identifikační údaje jako je pohlaví, nejvyšší dosažené vzdělání, celková délka praxe a oddělení, na kterém daná sestra pracuje. Samotný polostrukturovaný rozhovor tvořilo 24 otevřených otázek, zaměřených na péči o nemocné s apalickým syndromem, na rehabilitaci a komunikaci s těmito pacienty i na etickou problematiku tohoto onemocnění. Tyto otázky byly v případě potřeby a vhodnosti rozšířeny o další, doplňující otázky. Struktura otázek byla sestavena tak, aby co nejkompaktněji a v souvislostech zmapovaly problematiku péče

o nemocné s apalickým syndromem. Některé sestry byly sdílnější než jiné, proto se také liší délka jednotlivých rozhovorů, které v průměru trvaly okolo 30 minut.

Pořízené zvukové nahrávky rozhovorů byly bezprostředně převedeny do písemné podoby a smazány. Přepisy rozhovorů byly dále zpracovávány metodou otevřeného kódování, technikou „tužka-papír“, čímž byly roztrženy do jednotlivých kategorií a podkategorií. V rámci prezentace výsledků jsou využívány jak parafráze získaných odpovědí, tak doslovné výroky informantů v přímé řeči. Některá vyjádření informantů byla očištěna od tzv. „slovní vaty“, v některých byl též upraven slovosled z důvodu zvýšení jejich srozumitelnosti. Veškeré zmíněné úpravy byly uskutečněny citlivě, tak aby nedošlo k pozměnění významu původních sdělení.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor byl tvořen 9 všeobecnými sestrami, které byly vybrány na základě určitých kritérií. Prvním kritériem byla kvalifikace všeobecné sestry, druhým byl aktuální výkon tohoto povolání na oddělení nebo v zařízení, kde se daná sestra setkává s nemocnými ve vegetativním stavu. Výzkum byl uskutečněn v rámci čtyř různých oddělení nejmenované nemocnice v Jihočeském kraji a v nejmenovaném sociálním zařízení. Konkrétní specifikace daných zařízení z důvodu zachování anonymity není uvedena. Jednotliví informanti jsou rovněž z důvodu dodržení anonymity dále označováni jako „S1 - S9“ (sestra 1 až sestra 9).

4 Výsledky výzkumného šetření

4.1 Struktura výzkumného souboru

Tabulka 1: Struktura výzkumného souboru

	Pohlaví	Vzdělání	Délka praxe	Oddělení
S1	Žena	SZŠ + specializace	25 let	DIOP
S2	Žena	VOŠ – DiS.	11 let	ONP + DIOP
S3	Žena	SZŠ	14 let	Sociální zařízení
S4	Muž	VŠ – Bc.	3 roky	ONP + DIOP
S5	Žena	VŠ – Bc.	8 měsíců	ONP + DIOP
S6	Žena	SZŠ + specializace	23 let	Neurologické odd.
S7	Žena	SZŠ	32 let	Sociální lůžka
S8	Žena	SZŠ	20 let	Sociální zařízení
S9	Žena	SZŠ	8, 5 roku	ONP + DIOP

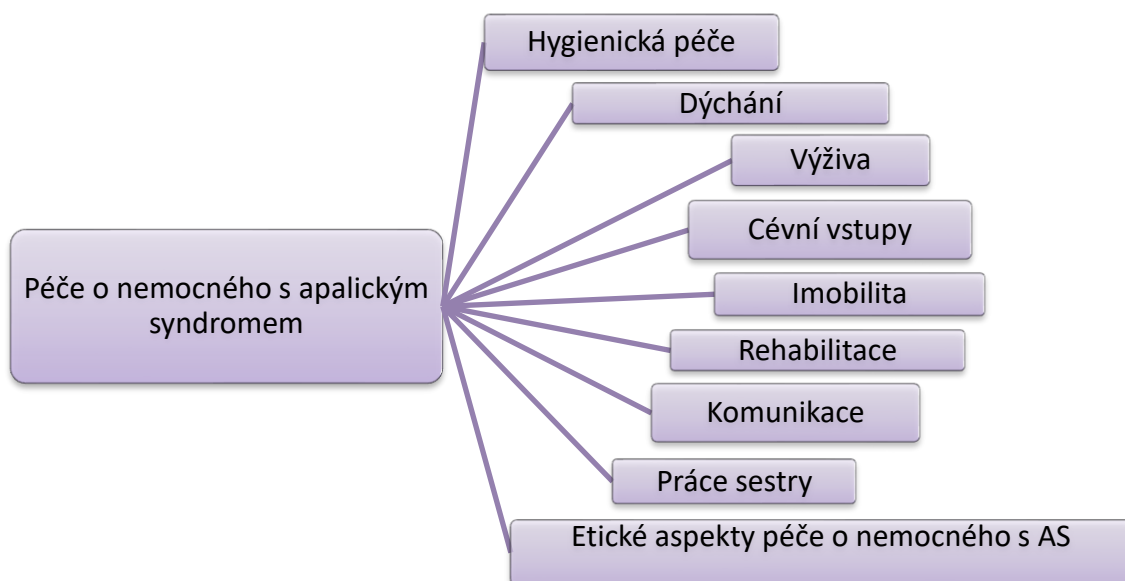
Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka 1 shrnuje základní údaje o všech informantech. Výzkumný soubor tvořilo celkem 8 žen a 1 muž ze čtyř různých nemocničních oddělení (oddělení následné péče, dlouhodobé intenzivní ošetrovatelské péče, oddělení sociálních lůžek a neurologického oddělení) a jednoho zařízení sociální péče. Délka praxe dotazovaných sester se pohybuje v rozmezí od 8 měsíců do 32 let. Všichni dotazovaní mají dokončené střední vzdělání na SZŠ. Jedna z informantek má vyšší odborné vzdělání (Dis.) a další dva z dotazových mají vzdělání vysokoškolské – bakalářské. Dále dvě z dotazovaných absolvovaly specializační vzdělání.

4.2 Kategorizace výsledků výzkumného šetření

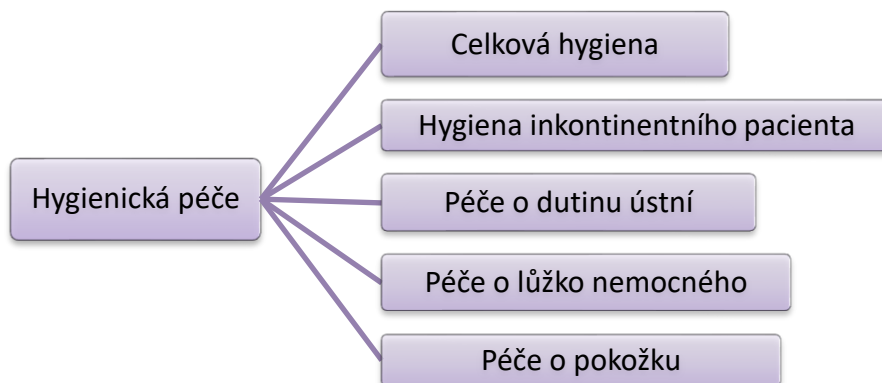
Následující část práce je věnována prezentaci konkrétních výsledků provedeného výzkumného šetření, které jsou za účelem lepší přehlednosti členěny do kategorií a podkategorií.

Stručný přehled všech kategorií



Kategorie 1: Hygienická péče

Diagram 1: Hygienická péče



Kategorie „Hygienická péče“ zahrnuje pět podkategorií znázorněných diagramem 1. Celá tato kategorie je zaměřena na komplexní hygienickou péči o nemocného s apalickým syndromem a to v oblastech celkové hygieny, hygieny související s inkontinencí a hygieny dutiny ústní. Dále je zde obsažena také hygienická péče o pokožku a péče o lůžko nemocného.

Celková hygiena

Všechny dotazované sestry se shodují, že celková hygiena nemocného s apalickým syndromem probíhá denně, a to buď na koupelně, nebo na lůžku. Sestry S1, S2, S4, S5, S6 a S9 uvádí, že koupání probíhá na pojízdné vaně. Oproti tomu sestra S3 říká: *„Tady vozíme do sprchovýho kouta. Převážně já upřednostňuju sprchový kout. Ta sprcha je lepší. Je to hygieničtější.“* Dle sester S2, S4, S5, S7 a S9 koupání probíhá obden, podle sestry S6 dokonce každý den s tím, že proběhne ještě večerní toaleta na lůžku. Sestry S1 a S3 mluví o koupání minimálně 2 krát až 3 krát za týden. Podle sestry S8 je v tom systém: *„Máme rozpis na celý týden. Každý týden se na ně dostane. Máme systém.“* Dotazovaná sestra S8 ještě dodává: *„Ale pokud bychom se dopracovali do fáze, že by byl třeba od stolice hodně, tak se samozřejmě vykoupe i mimo režim. To zase, že by se nevykoupal, to ne.“* Stejného názoru je i dotazovaná S7: *„Samozřejmě dle potřeby se můžou koupat i častěji.“*

Sestry S1, S6, S7, S8 a S9 uvedly, že celkovou hygienickou péči provádí pomocný ošetrovatelský personál. Vysloveně zapojení všeobecných sester do hygienické péče uvedly informantky S1 a S8. Sestra S7 v souvislosti s tím, kdo hygienu provádí, poukazuje na zachování a respektování určité intimity: *„Pokud je to žena, tak jí koupe ošetrovatelka. Pokud je to muž, tak koupe sanitář.“* Podobného názoru jsou i sestry S6, S8 a S9, kdy informantka S8 říká: *„Snažíme se dodržovat soukromí těch klientů. Když je možnost dát mezi ty dva lidi aspoň paravan. I přesto, že to je apalík, aby byl zachován pocit soukromí.“*

Sestry S3, S4, S6, S8 se shodují, že hygienická péče o nemocného s apalickým syndromem jako taková je v podstatě stejná jako u jakéhokoliv jiného imobilního pacienta. Sestra S5 vidí specifikum v použití jiného mycího prostředku: *„Umeje se speciálním antibakteriálním mejdlem, protože na apalice je dodržována bariérová péče.“* Sestra S3 poukazuje na důležitost mytí vlasů: *„Umyje se hlava. Protože se hodně potí, tak aby se cítili dobře.“* Sestra S7 upozorňuje na opatrnost: *„Musí se s ním zacházet šetrně a opatrně, aby se mu něco nestalo.“* Dle sestry S8 je velmi důležitá komunikace: *„Informujeme je před tím, co se s nima bude dít. V tý hygieně popisujeme všechno, co se s těma lidma bude dělat.“* Sestry S1, S3, S4, S5, S8 a S9 poukazují také na možnost zapojení konceptu bazální stimulace do hygienické péče. To popisuje sestra S3 následovně: *„Když je ve stresu a potřebuju ho zklidnit, tak udělám zklidňující koupel. Že ho meju po směru růstu chlupů. Nebo když je unavenej, spavej, tak ho naopak povzbudím, že jedu obráceně.“*

V případě, že se nejedná o koupel, ale o hygienu prováděnou na lůžku, probíhá dle informantky S5 následovně: *„Mění se jim ložní prádlo. Trička, co mají u nás. Ty zezadu rozstřížený. Omejou se v tříselech, vymění se jim plenka, napolohujou se potom.“* Podobný pohled má informant S4: *„Jde především o hygienu genitálu, výměnu inkontinenčních pomůcek a ošetření pokožky.“* Téhož názoru je rovněž dotazovaná S2. Naopak dotazovaná S9 popisuje mytí celého těla: *„Začnu u obličeje. Mimo vlasy teda, ty na lůžku nemyjeme. A jedu přes hrudník a končetiny a říkám pacientovi, co dělám a kde se ho dotýkám. Nakonec omyjeme intimní partie.“*

Hygienu inkontinentního pacienta

Všechny dotázané sestry se shodují na tom, že kompletní inkontinence moči i stolice u pacientů s apalickým syndromem je řešena nejčastěji pomocí jednorázových inkontinenčních plen. U močové inkontinence se dle dotázaných v některých případech využívá také zavedení PMK. Sestry S6 a S8 uvedly rovněž možnost epicystostomie, o kterou se dle dotazované S8 pečuje tímto způsobem: *„Každý den se to převazuje. Každý den se kontroluje okolí toho vstupu. Jinak s tím žádná extra práce není.“*

V případě použití inkontinenčních plen sestry jednohlasně uvádí, že se pomůcky mění podle toho, jak je potřeba. Vždy je nutné kontrolovat a dodržovat hygienu intimních partií a rovněž ošetřovat pokožku. Například sestra S2 popisuje hygienu intimních míst takto: *„Máme menalind pěnu. Používáme pěnu, ošťikáme, otřeme papírem, dáme menalind krém na sacrum a podle opruzení použijeme třeba Imazol.“* Právě používání ochranných krémů v souvislosti s inkontinencí, které zmiňují rovněž dotazované S5, S7 a S9, vysvětluje informantka S1 následovně: *„Dělám nějakou bariéru. Pokud je ten člověk inkontinentní, tak nechci, abych si tu pokožku rozmacerovala, takže používám ochranej krém.“* Dalším důležitým bodem je dle informantky S8 především pravidelná kontrola, aby byl nemocný stále udržován v čistotě: *„Samozřejmě pokaždé, když se s tím klientem nějakým způsobem manipuluje, tak se to zkontroluje. Jestli tam třeba není přítomna stolice.“* Podobného názoru je i informantka S9: *„Pravidelně polohujeme a při tom vždy kontrolujeme plenu.“* Dotazovaný S4 dále upozorňuje na fakt, že v některých případech nejsou inkontinenční pleny vhodné: *„Pokud dochází k opruzeninám a podobným věcem, tak to řešíme absorpční podložkou.“* Použití podložek zmiňují také informantky S1 a S9, dle kterých jsou vhodné rovněž k zachycení stolice, pokud má pacient PMK.

V případě zavedeného PMK se dotazované sestry shodují na nutnosti pravidelné výměny. Informantky S3 a S7 uvádí, že katétr stačí vyměnit jedenkrát za měsíc, kdy dotazovaná S7 ještě dodává: „*Nebo kdyby byl neprůchodnej, nebyl funkční, tak se může měnit častěji.*“ Oproti tomu informantky S4, S5, S6 a S9 udávají pravidelnou výměnu vždy již po 3 týdnech. V souvislosti s výměnou permanentního katétru si informantka S6 pochvaluje jednorázové sety k cévkování: „*V balíčku je všechno – pinzeta, tamponky, sterilní rukavice. Zvlášť je jenom ten gel na znečistivění močové trubice, ten teď míváme už v takových předplněných stříkačkách. To je moc praktické.*“ Informantky S2 a S5 dodávají, že je kromě katétru třeba měnit také močový sáček, což se děje každou noční směnu. Obsah sáčku se dle dotazované S2 vylévá 2x za 24 hodin. Dotazované sestry S4, S5, S6 a S7 zdůrazňují dodržování zásad sterility v rámci péče o PMK. Informant S4 dbá rovněž na jeho průchodnost a opět se vrací k hygieně intimních partií: „*Zajišťujeme u cévek pravidelný proplach a důkladnou hygienu okolí zavedení. Genitálu.*“

V souvislosti se zavedeným PMK může docházet dle informantek S1 a S8 ke vzniku uroinfekcí. Dotazovaná S8 je toho názoru, že důležitou prevencí je v tomto případě dostatečný příjem tekutin: „*Ty uroinfekce. I když u apalíků se tomu samozřejmě dá předejít tím, že mají dostatek tekutin.*“ Informantka S9 nabízí další jednoduchou možnost, jak se lze uroinfekci vyhnout: „*U nás se snažíme, aby pacienti měli co nejméně hadiček, takže když to jde a nemusí ho mít, tak PMK vyndáme.*“

Hygiena dutiny ústní

Všechny informantky se shodují, že nedílnou součástí a nezbytnou pomůckou pro péči o dutinu ústní jsou nejrůznější štětičky, kterými se ústa vytírají a zbavují povlaků. Dotazované sestry S1, S3, S5, S6, S7 a S9 mluví o používání glycerinových tyčinek. Dále sestry S1, S6, S7 a S9 zmiňují zelené molitanové tyčinky, které jsou dle informantky S7 hrubší a dle informantky S9 slouží především k čištění dásní a jazyka. Sestra S8 preferuje namočit tyčinku do nějakého nápoje a zároveň tak stimulovat vnímání chuti u nemocného: „*Namáčíme štětičky do něčeho, co měli rádi. Někdo pivo, někdo kafe, někdo džus. Chceme těma štětičkama navodit i stimulaci chuti.*“ Podobný názor má i sestra S5: „*Můžu třeba namočit tyčinku v čaji, aby měli trošku chuť v puse*“. O tyčinkách s příchutí se zmiňují rovněž informantky S6 a S9. Dotazované sestry S6 a S8 uvádí také možnost použití boraxglycerinu a sestry S1, S6 a S9 zmiňují využití ústní vody. Na otázku, jak často se štětičkami dutina ústní vytírá,

odpovídá dotazovaná sestra S6 takto: „*Dle potřeby. Mělo by se asi každé 3 hodiny. Ale tady minimálně 3x denně mu tu pusu vytřeme.*“

Dotazované sestry S1, S2, S3, S4 a S9 shodně uvádějí, že v případě, kdy má pacient vlastní chrup, se k hygieně dutiny ústní mimo speciálních tyčinek používá běžný zubní kartáček a pasta. Dle informantky S1 probíhá čištění zubů následovně: „*Bud' použiju klasické kartáček, pak přebytek vody a zubní pasty odsaju, nebo máme nasávaný i kartáčky, který lze napojit na odsávačku.*“ Oproti tomu sestra S3 si místo odsávačky vystačí s obyčejnou vodou: „*Normálně čistím zuby kartáčkem a pastou. A potom čistou vodou to třeba zase dvakrát vyčistím ty zuby.*“ Informantka S2 čištění zubů stručně shrnuje obdobným způsobem: „*Ráno zubní pasta a zubní kartáček. Vypláchnout, opatrně, malé množství.*“ Sestra S8 dodává, že podíl na hygieně dutiny ústní má i to, když je pacient schopný přijímat potravu ústy: „*Máme apaliky, který jsou schopný něco polykat per os. Takže tam se jakoby dutina čistí i tím, že polykají klasický jídlo.*“

Dle dotazované sestry S6 je součástí hygieny dutiny ústní rovněž péče o rty: „*Pacientům se také musí promazávat rty, k tomu nejčastěji používáme obyčejnou vazelinu.*“ Obdobného názoru je i informantka S5, která mluví o zvlhčování rtů.

Péče o lůžko nemocného

Všechny z dotazovaných sester se shodují na tom, že ložní prádlo se vyměňuje dle potřeby, když je nějakým způsobem znečištěno. Například informantka S1 uvažuje: „*Nemyslím si, že by se měnilo častěji. Mění se tak, jak je třeba. Když je znečištěno, tak se vymění.*“ Sestra S3 současně popisuje konkrétní situace, kdy je často nutné lůžkoviny převléci: „*Převlíká se dle potřeby. Je-li třeba, tak dvakrát, třikrát za den. Může se stát. (...) Podle toho, jestli je opravdu zpocenej. Může mu téct z PEG, může ublinknout, může cokoliv.*“ Informanti S1, S3, S4 a S9 shodně uvedli, že standardně se celé lůžko převleká, když se pacient koupe. Oproti tomu dotazované S2 a S5 jsou toho názoru, že by se prádlo mělo měnit každý den. Sestra S2 navíc popisuje pravidelnou dezinfekci lůžka: „*Provádí se 2x denně dezinfekce. Otíráme lůžko persterilem. (...) Okolí lůžka se dezinfikuje taky.*“ V podobném duchu se vyjadřuje sestra S3: „*Když se koupou, tak se celkově meje lůžko i s roštem. Všechno.*“

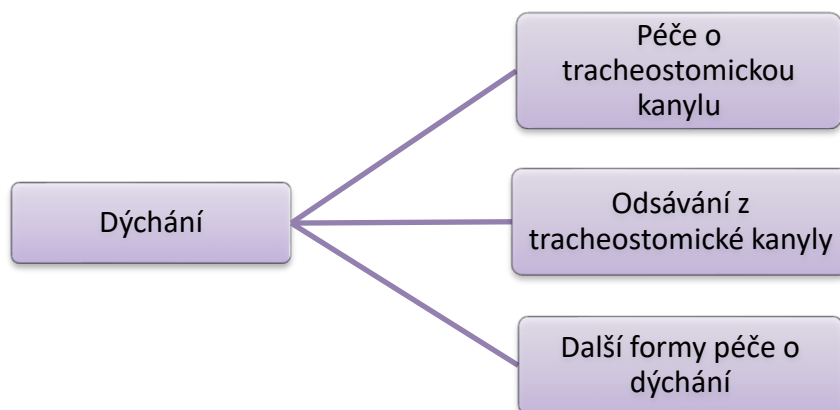
Péče o pokožku

Nedílnou součástí komplexní hygienické péče o nemocného s apalickým syndromem je také péče o pokožku. Všechny z dotazovaných sester jsou toho názoru, že základem této péče je promazávání kůže celého pacientova těla. Informantka S7 to například vyjadřuje těmito slovy: „Každému pacientovi se po vykoupání nebo i průběžně během dne musí ošetřit pokožka.“ Jednotlivé sestry preferují a využívají různé prostředky, jejichž spektrum je opravdu široké. Informantka S3 upřednostňuje přípravky, které nejsou příliš mastné: „Po hygieně se nemocnému vždycky musí promazat tělo. Ne mastným, aby to na něm lepilo, ale třeba nějakým mlíkem nebo krémem, kterej se dobře vpíjí.“ Oproti tomu dotazovaná sestra S7 je do jisté míry opačného názoru, kdy promaštění pokožky je podle ní naopak žádoucí: „Většinou se na našem oddělení používá sprej na promaštění pokožky.“ Olejčky k ošetření kůže využívají rovněž informanti S4 a S5. Sestra S5 zmiňuje také mast Leniens. Informantka S6 zase preferuje mazání s vůní mentolu: „Já mám ráda takové to kafrové mazání na kůži, co teď fasujeme. Má to příjemnou mentolovou vůni.“ Dotazovaná S9 dodává, že pokud má pacient vlastní krém či olej, je vhodné použít ten.

V rámci péče o pokožku se dle dotazovaných sester S2 a S8 uplatňují také masáže. Dle sestry S8 jsou ony masáže součástí bazální stimulace: „Každej den se ten člověk promazává. Udělají se apalíkům masáže v rámci bazální stimulace.“ Kdežto sestra S2 je považuje za běžnou součást hygieny: „Namasíruju je. Dám jim krém na kůži. To je v rámci ranní hygieny.“

Kategorie 2: Dýchání

Diagram 2: Dýchání



Kategorie 2 „Dýchání“ je rozdělena do tří podkategorií. První podkategorie komplexně popisuje, co všechno obnáší péče o tracheostomickou kanylu (dále TSK) a rovněž se zabývá komplikacemi, se kterými se dotazované sestry v souvislosti právě s TSK setkávají. Druhá podkategorie je věnována problematice odsávání jako jedné z nejběžnějších intervencí, které sestry u nemocného s apalickým syndromem vykonávají. Poslední podkategorie popisuje jednak to, jak je pacientům ve vegetativním stavu podáván kyslík či nebulizace, ale také jsou zde zařazeny další možnosti, které sestry využívají a zařazují do péče o dýchání.

Péče o tracheostomickou kanylu

Všechny dotazované sestry uvedly, že se s TSK u pacientů s apalickým syndromem setkávají běžně. Informanti S4, S5 a S7 dokonce mluví o tom, že ve většině případů. Výjimkou je pouze informantka S6 z neurologického oddělení, která odpověděla: *„Tady se tedy s tracheostomickou kanylou úplně často nesetkáváme.“*

Co se týče péče o TSK, všichni dotazovaní se shodují, že je nutné ji pravidelně měnit. Informanti S1, S4, S5 a S9 uvádějí pravidelnou výměnu TSK po dvou týdnech, což informantka S1 dále vysvětluje a zdůvodňuje: *„U nás se to teda dělá jednou za 14 dní, ale standardně se může i jednou za 3 týdny. Já to mám radši častěji vzhledem k tomu, že používáme ty kovový a tam se rádo zadržuje všechno možný. Takže za 14 dní.“* Obdobného názoru je sestra S3, která mluví o intervalu 2 až 3 týdny. Oproti tomu dle dotazované S7 není potřeba kanylu měnit tak často: *„A výměna ta se dělá jednou za měsíc. To úplně postačí.“*

Dotazované sestry S1, S2, S4, S5 a S8 shodně uvedly, že je důležité sledovat a pečovat o okolí tracheostomie. Na co se zaměřit vysvětluje dotazovaná S1: *„Musíš sledovat, jestli tam má nějakou sekreci, popřípadě nějakou jinou reakci. (...) Prostě zajistit to, aby ten vstup byl čistej, aby se nerozmacerová.“* Informantky S1, S5 a S8 jsou toho názoru, že TSK je třeba vypodkládat mulovými čtverci, které by dle dotazované S1 měly být sterilní. Oproti tomu informantka S2 volí materiál dle stavu pokožky: *„A okolí podle toho, jestli je začervenalé. Když je hodně začervenalé, máme podložku se stříbrem. Když není začervenalé, stačí jenom gáza.“* Dotazovaná sestra S7 poukazuje také na fixaci TSK ke krku pacienta a péči o ni: *„Aby měla vždycky upevnění. Ten obvaz nebo čím je upevněná. Pásek okolo krku, aby byl vždycky čistej. Aby nebyl potřísněnej různě těma chrchlama.“*

Dále je dle dotazovaných sester S1, S2, S5, S6, S7 a S9 potřebné v případě kovové TSK čistit její vnitřní plášť. To popisuje informantka S2 takto: „*Vytáhne se vnitřek „tráši“ . To se vyčistí jednorázovou štětičkou.*“ Obdobně se vyjadřuje i informantka S5: „*Ta „tráša“ se čistí každý ráno kartáčkem k tomu určeným.*“ V souvislosti s čištěním srovnává dotazovaná S7 kovovou TSK s plastovou: „*Ty kovový jsou pro nás samozřejmě jako pro personál jednodušší, protože se snadněji čistí.*“ Obdobného názoru je informantka S6, dle které jsou však kovové TSK spíše minulostí: „*V tom mi přišly lepší ty kovové, které bývaly dřív, že se daly vevnitř vyčistit, a to tomu člověku stačilo a nemusel se třeba tak často odsávat. Ted' ale když už s tou „trášou“ přijdou, tak mají plastovou.*“ Sestra S7 kovovou a plastovou kanylu porovnává ještě z hlediska šetrnosti k nemocnému: „*Tahle umělohmotná, ta má balonek, kterej se nafoukne a ta je šetrnější. Protože vlastně ta kovová je tvrdší a mohla by udělat vevnitř nějaký defekty.*“

V souvislosti s tracheostomií se mohou vyskytnout i různé další komplikace, o čemž mluví dotazovaná sestra S2: „*Ucpaná „tráša“ . To je taky neštěstí, když se ucpe a musí se dát nová. Ten otvor se stáhne a nová „tráša“ nejde zavést. To je taky ošklivá komplikace.*“ Obdobnou situaci popisuje také dotazovaná sestra S7: „*Tam může přijít nějaký „pucek“, takovej ten tvrdej, kterej tam zůstane a naschne. A nejde odsát. To se může stát. Potom samozřejmě už se musí zavolat „áraři“, který by to vyměnili.*“ Obě sestry S2 a S7 se shodují, že ucpání TSK lze do jisté míry předcházet jejím čištěním a odsáváním. Sestra S2 mimo jiné zdůrazňuje průběžnou kontrolu nejen ve dne, ale i v noci: „*Já o nočních chodím neustále. I když jsem na oddělení, já neustále chodím a kontroluju ty „tráši“ . Mám z toho respekt. Nezvládla bych, že bych prostě měla pocit, že se mi někdo udusil vlastníma hlenama.*“ Obdobné doporučení má dotazovaná S1: „*Pozorovat toho člověka, aby nejevil nějaký známky dechový nedostatečnosti.*“ Informantka S1 dále dává TSK do spojitosti s infekcí dýchacích cest, které dle jejích slov nelze zcela předejít: „*Ty dýchací cesty jsou otevřené a tam tomu zabránit nelze. Chodí návštěvy, střídá se personál. Nemyslím si, že tomu jde úplně zabránit, ale snížit to riziko jde.*“ O infekci dýchacích cest, jako o možné komplikaci, se zmiňuje rovněž dotazovaná sestra S9.

Odsávání z tracheostomické kanyly

Všechny dotazované sestry jsou toho názoru, že k odsávání by se mělo přistupovat individuálně dle potřeby pacienta. Informantky S2, S3, S5, S6 a S9 se shodují na odsávání v případě, že je pacient zahleněný a objektivně potřebuje odsát. V tom smyslu se vyjadřuje rovněž dotazovaný S4: „Většinou odsáváme dle potřeby. Když je pacient hodně zahleněný, tak odsajeme.“ Dotazovaná sestra S3 popisuje, že některý nemocný může být schopen se hlenů zbavit sám i bez odsávání: „Ale on je dobrej, že když začne kašlat, tak je schopen to většinou rozdýchat. Je schopen dostat to ven sám.“ Oproti tomu dotazovaná sestra S1 mluví o nutnosti odsátí i v případě, že se objektivně nejeví jako potřebné: „Když to třeba není, tak přesto musím zkusit aspoň jednou, dvakrát za tu službu, jestli ty dýchací cesty jsou průchodný. Protože může být matoucí, že nekašle a pak tam sáhnou a nemám kam sáhnout, protože mě to nepustí. Takže já musím zjistit, jestli vůbec ty cesty jsou průchodný.“ Důvody odsávání, kde je rovněž náznak určité prevence, vysvětluje také informantka S7: „Odsává se samozřejmě pacient dle potřeby, aby se mu neudělala v TSK zátka. Aby mohl dostatečně dejchat. Aby byl dostatečně okysličeněj.“ Sestra S8 poukazuje také na možnou souvislost potřeby odsátí s denní dobou: „Převážně se tak stává, třeba když se ráno posadí. Tak vykašlávají. Takže většinou ráno je větší potřeba to odsát, než během toho dne.“

Dotázané sestry S3, S4, S6, S7 a S8 shodně uvedly, že odsávání z dolních cest dýchacích by mělo probíhat za sterilních podmínek, například informant S4 se vyjadřuje následovně: „Odsáváme samozřejmě za sterilních podmínek jednorázovými odsávacími kanylami.“ Informantka S9 dále poukazuje na individualizaci pomůcek: „Každý pacient má u lůžka vlastní odsávačku s pomůckami k odsávání a box s pomůckami k péči o TSK.“ Na otázku, zda využívají rovněž uzavřený systém odsávání, odpověděly všechny dotazované sestry negativně.

Další formy péče o dýchání

Jednou z oblastí, o které se informanti v souvislosti s péčí o dýchací cesty zmínili, je oxygenoterapie a nebulizace. Dotazovaní S1, S4, S5, S6 a S9 se shodují, že kyslík či nebulizace jsou nemocnému podávány pouze v případě, že je naordinuje ošetřující lékař. Dle sestry S6 je několik možností, jak kyslík aplikovat: „Za pomoci kyslíkové masky většinou. Nebo máme i nebulizační masky. K aplikaci nebulizace využíváme také teplý Aquapack.“ Obdobné pomůcky vyjmenovává i dotazovaný S4: „Standardní nebulizátor, kyslíková maska nebo taková ta „lodička“ na tracheostomii.“

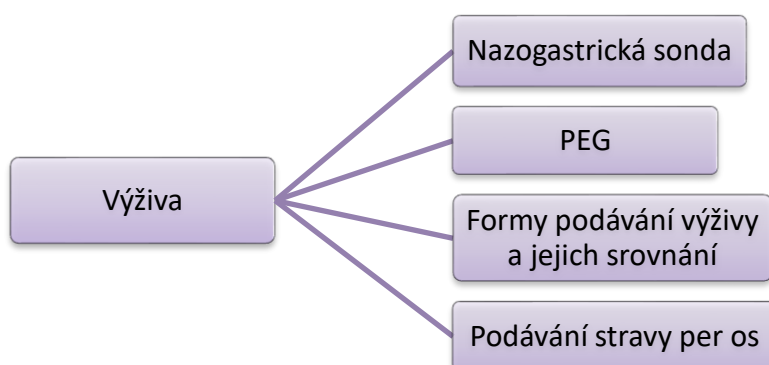
Informantka S9 mluví o tom, že výběr vhodné pomůcky se odvíjí od toho, zda nemocný má nebo nemá TSK: „*Pokud mají pacienti TSK, máme set s maskou ve tvaru lodičky, která se přikládá na krk přes TSK. Pokud TSK nemají, podáváme kyslík brýlemi nebo maskou.*“ Dotazovaná S5 doplňuje, že jde vždycky o to, aby nemocný dýchal zvlhčený vzduch.

Oproti tomu dotazované sestry S3, S7 a S8 se s aplikací kyslíku u nemocných s apalickým syndromem setkávají zcela výjimečně. Například sestra S7 odpovídá následovně: „*To tady téměř ne. Když už tak kyslíkovou maskou, ale to už musí být, aby tady bylo něco takovýho.*“ Podobně reaguje i dotazovaná S3: „*Do našeho zařízení jdou bez kyslíku. Že to udýchají sami. Zatím takhle to bylo.*“ Informantka S8 je stejného názoru a dodává, že je třeba nemocným vzduch spíše zvlhčovat a čistit, než jim podávat kyslík jako takový: „*Vyloženě kyslík ne. Máme tady kyslík jako takovej, když by bylo třeba. Ale nějak pravidelně, že bysme jim ho podávali, to ne. Spíš zvlhčování vzduchu, anebo používáme čističku vzduchu.*“

Dále informantka S8 nahlíží na péči o dýchání a dýchací cesty z trochu jiného, širšího úhlu: „*Tam není, že bysme nějak speciálně pečovali o jejich dýchací cesty. Samozřejmě se ti klienti vysazují, aby se jakoby prodýchali. Nějaká prevence těch zápalů plic. Takže vysazujeme i apaliky do křesel v rámci zlepšení dýchání nebo ventilace plic.*“ Dotazovaná sestra S3 v souvislosti s dýcháním popisuje rovněž zapojení bazální stimulace: „*Masáž stimuluje dýchání. Ten, co je zahleněnej, nebo špatně dýchá. (...) Tím se strašně uvolní a lepší dýchají.*“ Provádění masáže stimuluje dýchání a kontaktního dýchání uvádí rovněž dotazované sestry S1 a S9. Dále se sestra S3 zmiňuje i o pobytu pacientů venku na čerstvém vzduchu: „*I když je to apalik, tak na jaře chodíme ven. Chodíme s nima na procházky.*“

Kategorie 3: Výživa

Diagram 3: Výživa



Kategorie 3 „Výživa“ zahrnuje čtyři podkategorie. První dvě jsou věnovány invazivním vstupům, kterými je nejčastěji nemocným s apalickým syndromem výživa podávána, tedy NGS a PEG. Podkategorie se zabývají péčí o tyto vstupy, ale i možnými komplikacemi, které v souvislosti s nimi mohou vznikat. Třetí podkategorie porovnává bolusové a kontinuální podávání výživy, a to jak z hlediska náročnosti práce sestry, tak i z pohledu pacienta. Poslední podkategorie je zaměřena na situaci, kdy je pacient schopen přijímat stravu per os. Popisuje, jak se v takovém případě může postupovat i jaké s tím mají jednotlivé sestry zkušenosti.

Nazogastrická sonda

Všechny dotazované sestry, s výjimkou sestry S3, uvedly, že se u nemocných s apalickým syndromem v rámci poskytování péče setkávají s NGS. Dle informantky S6 dokonce ve většině případů: *„Tady máme většinou NGS, výjimečně i PEG.“* Informantka S9 zmiňuje rovněž nazojejunální sondu.

V případě NGS se informantky S2, S5, S6 a S9 shodují, že je nutné ji v pravidelných intervalech měnit. Dotazované S5 a S6 udávají výměnu po 3 týdnech, dle dotazovaných S2 a S9 je dostačující výměna jednou měsíčně.

Informanti S1, S4, S5, S6, S8 a S9 pokládají za důležité věnovat pozornost nosní sliznici, protože je zde riziko vzniku dekubitu. Prevencí je změna polohy sondy, což vysvětluje například informantka S6: *„Je důležité ji pravidelně přelepovat z místa na místo, aby nám v nose nevznikl dekubit.“* V obdobném smyslu se vyjadřuje dotazovaná S5: *„Různě se s ní otáčí, aby nevznikly otlačeniny.“* Stejného názoru je i informantka S1: *„Je třeba s tou sondou občas pohnout, aby nebyla pořád na stejném místě, protože ten dekubit se rád vytvoří.“* Dle informantky S8 je na tento problém nutné myslet již při zavádění a výměně sondy: *„U sondy je to komplikovanější, tam člověk dovnitř nevidí. Tam je podle mě důležitý, že když se ta sonda mění, tak se musí dát do jiný nosní dírky jako prevence dekubitů.“*

Stejně jako změna polohy je rovněž důležitá i fixace sondy ke kůži nosu, na čemž se shodují dotazovaní S2, S4, S5 a S9. Slovy dotazované S5: *„Kontroluje se lepení, který nám tu sondu fixuje.“* Proč je důležité NGS fixovat a zároveň sledovat vysvětluje dotazovaná S8: *„Jestli to není povytažený. Kdyby náhodou se stalo, že by si s tím mohli někteří zahrávat, tak abychom to nedali nějakým omylem do plic. Což se teda tady ještě nikdy nestalo, ale...“* Na správné zavedení a fixaci poukazuje

i dotazovaná S2: „Na začátku musíme ohlídat, aby byla dobře zavedená. Když je dobře zavedená, tak je jenom problém, aby se neodlepilo lepičko. Aby byla na svém místě.“

Dále je dle informantky S6 potřeba dbát na průchodnost NGS: „Musí se pravidelně proplachovat vodou. Vodou, ne čajem.“ Stejného názoru jsou i dotazovaní S4 a S5 s tím rozdílem, že dotazovaný S4 připouští i možnost použít k proplachu čaj: „Důležitá je průchodnost těchto vstupů. To zajišťujeme proplachem vodou, případně jinými tekutinami. Čajem například.“

Informantka S9 ještě doplňuje, že je třeba věnovat NGS pozornost i při manipulaci s pacientem: „Dáváme si při péči pozor na její polohu. Aby nevisela z lůžka nebo netlačila na obličej.“

PEG

S podáváním výživy a péčí o PEG se běžně setkávají všichni dotázaní kromě sestry S6, pro kterou je to spíše výjimečná záležitost.

Co se týče samotné péče o PEG, tak místo zavedení je dle informanta S4 pravidelně ošetřováno, což popisuje takto: „Provádí se základní ošetření vstupu toho PEGu do kůže. Nebo do žaludku. Nějaká dezinfekce plus vypodložení vstupu.“ Podobně se vyjadřuje i dotazovaná S3, která rovněž vysvětluje, proč by se PEG měla vypodkládat: „Při hygieně se odezinfikuje a dá se tam podložka pod to, aby se neotlačila kůže. Případně se může i přelepit náplastí.“ Stejného názoru jsou rovněž dotazované S5 a S8, kdy dle sestry S8 se k vypodložení PEG využívají mulové čtverce a převazy se provádějí každý den. O každodenním převazování mluví i informantka S2, dle které je rovněž důležité věnovat pozornost okolí vstupu: „Sleduje se okolí, jestli není začervenalé.“ Obdobného názoru je také dotazovaná S1: „Dívám se taky na místo toho zavedení. Aby tam nedošlo k nějaký sekreci.“ Informantka S8 dále popisuje, jak se zachovat v případě, že něco takového nastane: „Pokud je nějaký problém, tak se to hned řeší. Různý mastičky a speciální gely a tak.“ Dotazovaná S1 doplňuje, že o případných komplikacích je nutné informovat lékaře: „A vždycky se to musí hlásit lékaři, popřípadě že se tam děje něco, co nemá.“ S tím souhlasí rovněž dotazovaná S9, která mluví o konzultaci přímo s gastroenterologem. Naopak informantka S2 se na lékaře obrací až v případě závažnějších komplikací: „Může tam dojít k hnisání, takže dezinfekce. Každý den odezinfikovat a omýt. Pokud obtéká mlíko, tak to bude větší problém, to zavolám doktora.“

Dotazované sestry S1, S3, S5 a S9 dále upozorňují na to, že je s PEG nutné pravidelně rotovat. Důvod vysvětluje informantka S1: „*Aby nedošlo k zanoření toho vnitřního disku do žaludeční stěny. Takže já musím ten PEG rotovat, aby to tam nezarostlo. Aby nebylo nutný zavádět nověj PEG.*“ Informantky S3 a S9 mluví o rotaci PEG jedenkrát za týden. Dotazovaná S1 na dodržování tohoto intervalu klade důraz a dodává: „*Ono stačí, že se jeden týden zanedbá rotace po zavedení. Někdo má asi takovou rychlou hojivost a ten PEG se tam přilepí hned.*“

Informanti S4 a S5 v neposlední řadě poukazují na proplachy PEG vodou či čajem kvůli průchodnosti.

Formy podávání enterální výživy a jejich srovnání

Všichni informanti uvedli dvě základní možnosti podávání enterální výživy, a to buď bolusově pomocí stříkačky, nebo kontinuálně prostřednictvím enterální pumpy. Jak v praxi probíhá bolusové podávání výživy popisuje informantka S3: „*Janetou většinou. To má každý rozpis. Třeba v 6-9-12 a tak dále. Počet jednotek výživy plus proplach.*“ Kontinuální aplikaci pomocí pumpy vysvětluje například dotazovaná S8: „*Tam dáte pytlík, kterej si už jede sám. Naťukáte si číslo a v podstatě jenom kontrolujete, jestli to funguje.*“

Dotazované sestry S1, S2, S4, S5, S6, S8 a S9 se shodují, že z hlediska náročnosti práce sestry je jednoznačně rychlejší a snadnější podání výživy kontinuálně. To vysvětluje například informantka S2 následovně: „*Určitě vzhledem k tomu, že máme té práce hodně, tak ty pumpy. To jsem ráda, že je máme. Ušetří spoustu práce.*“ Podobně se vyjadřuje dotazovaný S4: „*Z hlediska náročnosti práce je asi nejjednodušší kontinuální podávání stravy, jelikož funguje přes pumpu. Ta pumpa zajišťuje prakticky podávání sama.*“ Stejného názoru je rovněž dotazovaná S1, která kontinuální a bolusové podání porovnává: „*Samozřejmě pro mě je snazší ten kontinuál, protože ráno toho člověka napojím, mezitím akorát těm lidem dám léky, vodu nebo se odpojí při koupání. Ale je to pro mě snadnější. Můžu to vypustit z hlavy. Když mám bolus, tak to musím držet v hlavě.*“ Naopak dotazovaná sestra S3 je spíše pro podávání stravy bolusově: „*Já to mám asi radši tou stříkačkou. Nevím, máme to tu zavedený. Jsem na to zvyklá. Těch apliků tu nebývá tolik najednou, třeba 2 -3 většinou, tak není problém to jídlo jim takhle ohlídat a podat.*“ Podobného názoru je rovněž informantka S7, dle které je bolusové podávání lepší především pro nemocného: „*Není vůbec náročný krmit bolusově, tak ani tou enterální pumpou. Vůbec to nemá na tohle vliv. (...)*

Preferovala jsem vždycky stříkačky. Janety. Protože si myslím, že ten pacient vlastně pociťuje plnost toho žaludku. Kdežto tou pumpou to jde v tak malejch dávkách, že vlastně nemůže pocítit, jestli se mu tam něco dostalo nebo ne.“

S názorem, že pro nemocného je vhodnější právě bolusová aplikace výživy souhlasí i informant S4, který to vysvětluje obdobně: *„Z hlediska pacienta je asi vhodnější podávání stravy bolusově, kdy vlastně simulujeme funkci žaludku tak, jak byla.“* Naopak dotazovaná sestra S5 je přesvědčena, že i pro nemocného je ideální pumpa: *„Určitě, ta výživa tam jde postupně. Kdežto bolusově se mu to foukne a má to v sobě. Tak si myslím, že přes pumpu je to taky asi pro něj lepší.“* V souvislosti s tím však informantka S2 uvedla, že ne vždy nemocný výživu podávanou kontinuálně toleruje: *„Stane se nám občas, že ten pacient to pumpičkou netoleruje, takže to mi nedělá problém dávat bolusově.“* Dotazovaná S9 zase mluví o tom, že vyzozorovala možnou souvislost kontinuálního podání s výskytem průjmu u nemocného: *„Všimla jsem si, že dost často pacienti po zahájení podávání výživy kontinuálně sice nezvrací, ale mají prvních několik dní průjem.“* Zároveň navrhuje následující řešení: *„S ohledem na pacienta bych byla pro rozdělení například na dva až tři intervaly, kdy by výživa kapala, a mezi kterými by byla delší pauza.“*

V obou případech je nemocným podávána nutriční výživa z farmaceuticky připraveného vaku, o čemž mluví informanti S2, S4 a S7. Dotazované sestry S2 a S7 navíc nynější formu vaků porovnávají s dřívějším způsobem, kdy byla i tato forma výživy připravována v kuchyni. Na to vzpomíná informantka S7, která se v praxi pohybuje nejdéle z dotazovaných sester: *„Kdysi, když jsem tady začínala, tak to ještě nebyla tahlencta nutriční výživa, ale chodila nám z kuchyně normálně pro ně strava. Takže měli normálně stravu, jakou měli lidi, ale měli jí klasicky namixovanou. Úplně tekutou, takže my jsme je takhle krmily v těch intervalech podle toho, jak co bylo.“* Tuto formu výživy si pamatuje i dotazovaná S2, která je však ráda, že je již minulostí: *„Bylo to strašný na udržování. Ucpávalo se to, ty polívky byly mastné. Mně vyhovují tyto vaky, které máme. To je úplně perfektní způsob.“*

Podávání stravy per os

Všechny dotazované sestry bez výjimky uvedly, že někteří nemocní s apalickým syndromem jsou schopni přijímat také stravu per os. Na otázku, zda je to v takovém případě pacientovi umožněno, odpovídá dotazovaná S1 následovně: *„Samozřejmě, že je mu to umožněno. Pro nás je snazší někoho napojit na hadici, ale zase nemůžeme ty lidi*

brzdit, jakkoliv limitovat. A pokud vidíme, že tam je potenciál a je schopen nějakýho per os příjmu, tak děláme všechno pro to, aby se rozjedl. To zase nejsme... (smích) Nebudeme ho trápit na hadici.“ Stejného názoru je informantka S8: *„Pokud je schopnej přijímat stravu per os, tak určitě dostává normální stravu jako ostatní klienti. Neomezujeme pacienty.“* Kladně se k celé věci staví i dotazovaná S7: *„No určitě. Pokud to zvládne, je to jediné dobře a snažíme se ho v tom dál podporovat, aby se rozjedl co nejvíce.“*

Před samotným podáním stravy je dle infomantky S6 nejprve nutné zjistit, do jaké míry má nemocný zachovaný polykací reflex: *„Záleží, jak má zachovaný polykací reflex. Tam spolupracujeme i s logopedem, aby to posoudil.“* Stejného názoru je dotazovaná sestra S9: *„Podávání stravy per os konzultujeme s logopedem, který provádí polykací test.“* Naopak dotazovaná S3 uvedla, že podávat stravu per os zkoušejí všem bez výjimky: *„Tady se začíná, i když nepřijímá (smích).“* Dále to však vysvětluje a uvádí na pravou míru: *„Nelze jim to narvat násilím do pusy. To v žádném případě. Ale stejně se to zkouší.“*

Dotazované sestry S3, S4, S5, S7 a S9 se shodují, že nejprve je pacientovi podávána kašovitá strava v malém množství. To popisuje například informantka S9: *„V případě, že pacient polyká, začínáme obvykle s jogurty či pudinky po lžičkách.“* Podobně se vyjadřuje i informantka S5: *„Třeba jenom jogurty jako doplňky, pomalinku.“* Další postup vysvětluje dotazovaná S9 následovně: *„Pokud pacient dobře spolupracuje, postupně navyšujeme příjem stravy per os a snižujeme dávku výživy podávanou do sondy. Začínáme kašovitou výživou a postupně přecházíme k mleté.“* Podobně se vyjadřuje rovněž informantka S3: *„Dostává i výživu do PEGu a k tomu ujídá, co zvládne. A postupně se přechází.“* Dle dotazované S8 se podávání stravy per os a do PEG rovněž kombinuje a individuálně přizpůsobuje: *„Třeba když nám nesní oběd, tak mu ten zbytek dáme do PEGu.“* Sestra S3 dokonce popisuje, že se dá u nemocného docílit plnohodnotného perorálního příjmu: *„Ten pacient XY než umřel, tak už jedl plnohodnotně pusou.“*

V souvislosti s podáváním stravy per os upozorňuje dotazovaná S6 také na polohu pacienta: *„Musíme zajistit, aby byl k jídlu správně napolohovaný.“* Rovněž je dle ní důležité myslet na zuby: *„Pokud má třeba vyndavací zuby, aby měl zuby.“* Informantka S8 dále varuje před rizikem aspirace a z toho důvodu doporučuje u těchto pacientů mixovanou stravu: *„Nechceme podávat nějaký kousky, aby nám to nevdechl. Což samozřejmě neznamená, že nemůže vdechnout ani ten mix.“*

Informantka S5 mluví také o perorálním podávání tekutin: „*Zkouší se mu třeba i zahuštěné tekutiny. Čaj, voda.*“ S tím souhlasí i dotazovaná S9, která doplňuje: „*Nejprve po lžičkách potom pomocí dětského hrnku nebo brčkem.*“ Naopak dotazovaná sestra S8 k podávání tekutin příliš optimistická není: „*I když ty lidi jsou většinou schopný to sníst, tak úplně to pít... Není to ono. Na tom pít se spíš jakoby dusí nebo zakašlávají. Takže to pít spíš dáváme do PEGu.*“ Stejného názoru je dotazovaná S3: „*Ale PEG je priorita, co se týče pitného režimu.*“

Kategorie 4: Cévní vstupy

Tato kategorie je věnována cévním vstupům, se kterými sestry v rámci péče o nemocné s apalickým syndromem přicházejí do styku a není již dále členěna. To, že se s těmito invazivní vstupy v nějaké podobě setkávají, uvedly všechny dotazované sestry s výjimkou informantek S7 a S8.

Dotazované sestry S2, S3, S4, S5, S6 a S9 hovoří především o periferní žilní kanyle, přičemž informantka S3, která pracuje v sociálním zařízení, mluví o tom, že ani PŽK není u nemocných s apalickým syndromem běžnou záležitostí: „*Když doktor napíše, tak kvůli antibiotikům třeba. (...) Ale to spíš výjimečně tady je.*“ Co se týče samotné péče o PŽK, dle dotazované S5 může být tento typ cévního vstupu zaveden 3 dny a poté je nutné zavést kanylu novou: „*Měla by se přepíchnout jednou za 3 dny.*“ Stejného názoru je i dotazovaná S9. Oproti tomu dle informantky S3 lze katétr v některých případech ponechat i déle: „*Po těch 3 až 4 dnech tu kanylu přepíchnout. Ale když tam není žádná reakce, tak se nechá ponechat i dýl.*“ Čemu dalšímu by v souvislosti s PŽK měla sestra věnovat pozornost, popisuje dotazovaná S3 následovně: „*Tak zase sledovat okolí toho vpichu. Aby nebylo začervenalý, bolestivý. Aby to šlo dovnitř tak, jak má.*“ Stejného názoru je dotazovaná S5, která rovněž upozorňuje na dezinfekci vstupu: „*Používá se speciální dezinfekce. Chlorhexidin.*“ O dezinfekci, kontrole okolí a průchodnosti hovoří i dotazovaná S6: „*Sledujeme okolí vpichu, dezinfikujeme chlorhexidinem. Udržujeme průchodnost vstupu.*“ V obdobném smyslu se vyjadřují i informanti S4 a S5.

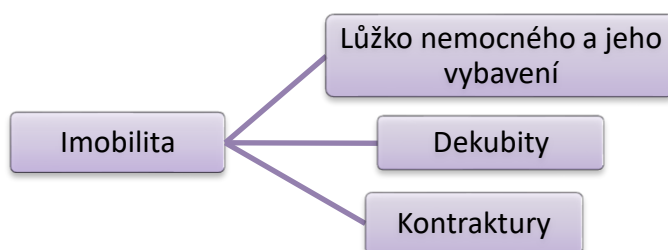
Oproti tomu dotazovaná sestra S1, pracující na DIOP, mluví o tom, že se setkává spíše s jinými typy katétrů, než je PŽK: „*U nás jsou nejčastěji lidi s CŽK, popřípadě s midlinem.*“ O CŽK a midline katétru se zmiňují rovněž dotazované sestry S2, S4, S5, S6 a S9. Informant S4 však hovoří o tom, že se s nimi setkává především po překladu nemocného z akutního oddělení, kdy je mu vstup ponechán: „*Pokud jsou přijímáni*

z „*ara*“ nebo z nervové „*jipky*“, tak mívají i CŽK.“ V obdobném smyslu se vyjadřuje dotazovaná S9: „*CŽK a midline u nás nezavádíme, pouze o ně pečujeme.*“ K péči o tyto cévní vstupy se dle informantek S1, S6 a S9 používá speciální krytí. To popisuje dotazovaná S9 následovně: „*Používáme antibakteriální krytí Tegaderm, které se mění po 7 dnech.*“ Obdobného názoru je i dotazovaná S1, která doplňuje, že krytí lze ponechat týden pouze v případě, že se neobjeví v okolí vpichu nějaká reakce: „*Ono to obsahuje chlorhexidin. Takže vlastně pokud tam není nějaká reakce, mokvání, krvácení, tak to krytí vydrží tejdén.*“ Oproti tomu informantka S6 uvedla, že krytí lze v takovém případě ponechat až 10 dní. Dotazovaná S1 si jej právě v souvislosti s tím, jak dlouho vydrží, pochvaluje: „*Ta péče se tím strašně usnadnila.*“ Co obnáší další péče o centrální či midline katétr popisuje dotazovaná S9: „*Při podávání léků používáme rukavice a konec katétru ošetříme desinfekcí. Denně kontrolujeme funkčnost vstupů a okolí vpichu.*“

Dotazovaná S6 dále hovoří o možných komplikacích spojených s cévními vstupy jako takovými: „*Zarudnutí, flebitidy, zánět. Nefunkčnost těch vstupů. I alergická reakce třeba na náplast může být.*“ O riziku infekce se zmiňuje i dotazovaná S5.

Kategorie 5: Imobilita

Diagram 5: Imobilita



Kategorie „Imobilita“ je rozčleněna do tří podkategorií. První podkategorie je věnována tomu, na jakém lůžku nemocný leží a jakými pomůckami musí být vzhledem k jeho imobilitě vybaveno. Druhá a třetí podkategorie se zabývají nejběžnějšími komplikacemi, které u nemocných s apalickým syndromem vznikají právě v důsledku imobility. Dekubity, kontrakturami a jejich prevencí.

Lůžko nemocného a jeho vybavení

Vzhledem k tomu, že nemocný s apalickým syndromem je imobilní a lůžko je místem, kde tráví většinu času, je důležité, aby bylo vybavené vším potřebným a nemocný se v něm cítil dobře.

Dotazované sestry S1, S3, S7, S8 a S9 se shodují na tom, že lůžko takto nemocného je vždy elektricky polohovatelné. Dotazovaná S3 popisuje dokonce lůžko s možností laterálního naklonění a pochvaluje si ho: „*Tady už máme polohovací postele. To už je lepší než to bejvalo. Ta postel se dá nahnout jak do strany, tak nahoru i dolů.*“ O tomto typu lůžka hovoří rovněž dotazovaná S8, která však upozorňuje na to, že ani možnost náklonu do strany plně nenahradí klasické polohování: „*To mikropolohování na posteli je fajn. Ale podle mě je potřeba minimálně dvakrát, třikrát toho člověka opravdu vzít a otočit ho na bok. Aby sám na tom boku ležel. (...) Aby nebyl jenom na zádech a netočil se doleva, doprava. Opravdu to tělo vzít a úplně ho otočit.*“

S výjimkou dotazované S5 všichni informanti uvedli, že lůžko nemocného s apalickým syndromem je standardně vybaveno antidekubitární matrací. Přičemž dle dotazované S2 je třeba pravidelně kontrolovat optimální nafouknutí matrace dle váhy nemocného: „*Kontrolujeme, zda je dobře nafouknutá. Podle potřeby, jestli je pacient silný nebo slabší.*“ Všichni informanti rovněž mluví o nejrůznějších pomůckách využívaných při polohování pacienta. Například dotazovaná S6 vyjmenovává následující: „*Nejrůznější klíny. Používají se také takový ti „hadi“ na polohování a „korýtka“ na ruce.*“ Dotazové S3, S5 a S9 uvádějí také různé polštáře, malé polštářky či deky určené k polohování nemocného.

Dotazované sestry S5, S6 a S9 hovoří také o nutnosti postranic u lůžka v rámci zajištění bezpečí klienta. Informanti S4 a S6 dále zmiňují to, že kromě standardních lůžkovin, je lůžko nemocného s apalickým syndromem vzhledem k jeho inkontinenci vybaveno molitanovou či igelitovou podložkou. Informantky S1, S5 a S9 mluví rovněž o infuzním stojanu, který by měl být součástí lůžka a dotazovaná S5 zmiňuje ještě stolek u lůžka nemocného.

Dekubity

Dotazované sestry se shodují, že základem prevence vzniku dekubitů je pravidelné polohování nemocného. Informantka S2 hovoří o polohování po 2 hodinách. Oproti tomu dle dotazované S7 probíhá polohování po 2 hodinách pouze přes den

a v noci se nemocní polohují po 4 hodinách. Stejný noční interval uvádí rovněž dotazovaná S9, přes den ale podle ní polohování probíhá každé 3 hodiny. V rámci polohování poukazuje dotazovaná S7 na vypodkládání predilekčních míst: *„Mezi kolena se musí a mezi kotníky. Potom mohou dekubity vzniknout u ramen. Takže se musí pořádně napolohovat, aby pod sebou neměli zmačkaný lůžkoviny a tak.“* Obdobně se vyjadřuje i dotazovaná S3, která upozorňuje, že predilekčním místem jsou také paty: *„Vypodložení pat. Nebo spíš za paty, aby ty paty neležely.“* V souvislosti s ochranou právě těchto míst doporučuje informantka S6 následující pomůcku: *„Tady jsme si teď hodně oblíbili jako prevenci dekubitů Mepilex. Když se dobře nalepí a hezky se o to staráme, tak to krásně dlouho vydrží“*

Dotazované S3, S5 a S8 jsou toho názoru, že důležitou součástí polohování je také vysazování pacientů do křesla. To popisuje dotazovaná S3 takto: *„I když je to apalík, tak se vysazují. Ráno se umeje, obleče se mu tričko, tepláky, ponožky, nasadí boty, vysadí se do křesla a zapolohuje se v křesle.“* Informantka S8 doplňuje, že i v křesle by měl nemocný pod sebou mít antidekubitární podložku. Dotazovaná S3 upozorňuje také na správné oblečení: *„Mít vhodný oblečení, to zaprvý. Upravený oblečení.“*

Dotazovaní S1, S3, S4, S6, S7 a S8 jsou toho názoru, že součástí prevence vzniku dekubitů je péče o pokožku. Především její promazávání a udržování v čistotě. Informantka S2 dále hovoří o tom, že je nutné kůži nemocného pravidelně kontrolovat: *„Každý den kontrolujeme, jestli někde nějaké otlaky nemá.“* Podobně hovoří i dotazovaná S9: *„Při každém polohování kontrolujeme predilekční místa.“*

O dalších faktorech, které v předcházení dekubitům hrají důležitou roli, hovoří informantka S1: *„Snažím se, aby byl ten člověk dostatečně hydratovanej, aby byl dostatečně živenej.“* Na důležitost správné výživy poukazuje i dotazovaná S6. Dle dotazované S1 je rovněž důležité brát v úvahu například laboratorní výsledky nemocného a v určitých případech klást na prevenci dekubitů větší důraz: *„Reaguju na laboratorní výsledky, když třeba vím, že ten člověk je anemickéj.“*

Kontraktury

Kontraktury jsou dalším častým problémem, se kterým se sestry u nemocných s apalickým syndromem setkávají. Dle dotazované S1 jejich vzniku nelze zcela zabránit: *„Kontraktury. To je prostě kámen úrazu, kterému úplně nemůžeme zabránit.“* Podobného názoru je i informantka S9: *„I přes veškerou naši snahu vznikají pacientům“*

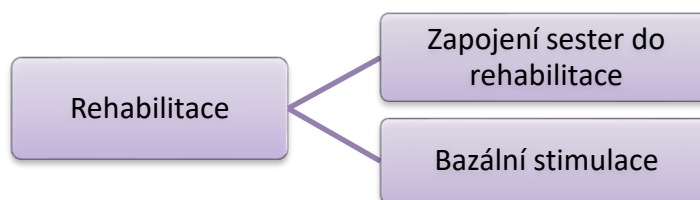
kontraktury, převážně v loktech a v kolenou.“ Dle dotazované S7 jsou jimi vůbec nejčastěji postiženy dolní končetiny: „Co já si pamatuju, tak většinou všichni měli kontraktury u nohou. Všem se jim pomalu ale jistě dělají. Protože to svalstvo jim odumírá a oni si ulevujou tím, že mají pokrčený nohy a potom jim to tak zůstane.“

Informanti S4, S5, S6 a S7 se shodují, že nejdůležitější pro předcházení vzniku kontraktur je pravidelná rehabilitace, protahování a aplikace prvků bazální stimulace. V podobném smyslu hovoří i dotazovaná S9: *„Při každém polohování dbáme na protahování končetin.“* Dle dotazovaného S4 je součástí prevence vzniku kontraktur rovněž správné polohování. S tím souhlasí i dotazovaná sestra S1, která vysvětluje, čemu konkrétně se vyvarovat: *„Nemělo by se dlouhodobě ty lidi podkládat pod kolenama.“* Informantka S3 dále doporučuje dávat nemocným do rukou v rámci předcházení vzniku kontraktur různé předměty. Dotazovaná S8 hovoří také o různých ošetrovatelských masážích končetin a promazávání kůže. V souvislosti s tím dotazovaná S3 uvádí, že v rámci prevence kontraktur provádí protimásáž a dotazovaná S1 hovoří o diametrální masáži.

K nápravě již vzniklých kontraktur je však dotazovaná S1 spíše skeptická: *„Pokud už tam ty kontraktury jsou, tak se hodně špatně narovávají.“* S tím souhlasí i informantka S3, která mluví o tom, že se v takovém případě snaží, aby se kontraktury alespoň nezhoršovaly: *„Holt, kdo sem přijde s kontrakturami, tak ty už nelze narovnat. Ale aby se to nezhoršovalo aspoň.“*

Kategorie 6: Rehabilitace

Diagram 6: Rehabilitace



Kategorie „Rehabilitace“ zahrnuje dvě podkategorie. Podkategorie „Zapojení sester do rehabilitace“ popisuje, jak u nemocných s apalickým syndromem rehabilitace probíhá a především to, jak se na ní v rámci poskytování péče podílí sestry. Druhá podkategorie je zaměřena na bazální stimulaci jako formu rehabilitace, která je u těchto nemocných často využívána.

Zapojení sester do rehabilitace

Informanti S1, S2, S4, S5, S6 a S9 shodně uvedli, že s nemocným pravidelně cvičí kvalifikovaný fyzioterapeut, který rehabilitaci jako takovou vede. Dle informantů S4, S7 a S9 se jedná především o pasivní cvičení, což popisuje i dotazovaná S5: „*Různě se s nima snaží protahovat ruce, nohy. Končetiny.*“ V souvislosti s tím má dotazovaná S7 zajímavý návrh a uvažuje: „*Můžou je dát třeba na rotoped, pokud ty nohy mají nehybný. Myslím si aspoň, že u takových lidí by měl nějaký vliv. Přece jenom ty nohy by se trošičku protáhly a svalstvo by tak neodumřelo. Myslím si, že by mohli mít rotoped.*“ S2 a S9 se shodují, že cvičení pod vedením fyzioterapeuta probíhá dvakrát denně. Dotazovaná S6 mluví o cvičení jedenkrát denně. Oproti tomu dotazovaná S7 uvádí četnost cvičení pouze dvakrát až třikrát do týdne.

Co se týká zapojení sester do rehabilitace, dotazovaná S1 poukazuje na důležitost komunikace, spolupráce a respektu mezi sestrou a rehabilitačním pracovníkem: „*Měly bysme spolu nějak spolupracovat. Vidím to na tom, že se doplňujeme v tom, kdo jak toho člověka pozná ze svojí stránky. Mně třeba u nějaký situace ten člověk nespolupracuje, ale té rehabilitační sestře jo. Takže nebránit se tomu, když ona mi řekne, že by mohl dělat tohle. Musíme vycházet z toho, co je pro toho člověka dobrý.*“ Jak konkrétně spolupráce mezi sestrou a fyzioterapeutem vypadá, popisuje informantka S9: „*Konzultují s námi aktuální stav pacientů a my jim pomáháme při manipulaci. A pak dle jejich instrukcí provádíme například polohování končetin, protahování nebo přikládáme dlahy.*“ Podobného názoru je rovněž dotazovaný S4: „*Nějaké jednoduché cviky a protahování potom také aplikujeme v průběhu dne i my.*“ Jinou formu spolupráce a komunikace popisuje informantka S6: „*Vždycky na víkend nám rehabilitační sestry napíšíou, co který pacient dokáže, abychom se podle toho mohli orientovat.*“

Dotazovaná sestra S6 je toho názoru, že jistou formou rehabilitace je i samotná ošetrovatelská péče: „*My se zapojujeme tak, že se o toho pacienta staráme. Posazujeme ho, polohujeme ho. Myslím, že i tohle je pro něj svým způsobem rehabilitace.*“ Stejného názoru je i dotazovaná S5: „*Když děláme hygieny, tak s nima různě otáčíme. Takže mám pocit, že i takhle s nima vlastně cvičíme. Nebo když je dáváme do křesla, tak to taky.*“ O „ošetrovatelské“ rehabilitaci mluví i informantka S8. Dále dle dotazovaných S2, S3 a S8 rehabilitace probíhá především prostřednictvím bazální stimulace.

Bazální stimulace

Všichni dotázaní mají základní povědomí o tom, co bazální stimulace (dále BS) obnáší a shodně uvádějí, že v různě velké míře do péče o nemocné s apalickým syndromem její prvky zařazují. Informantka S8 ji považuje za zcela automatickou věc: „*To se tady dělá pořád v kuse, že už nám nepříjde, že se něco děje. Protože to děláme furt (smích). Je to fajn.*“ Dotazovaná S3 ji dokonce pokládá za hlavní součást péče: „*Tady to je priorit.*“ Naopak pro dotazovanou S6 je BS spíše okrajovou záležitostí: „*Abych pravdu řekla, tak tady ji v rámci péče moc nepoužíváme. Spíš jen v tom smyslu, že pacientům dáváme k lůžku fotky, které znají a tak podobně.*“ Stejně tak dotazovaní S2 a S4 koncept v praxi příliš nevyužívají a přenechávají to sestřám, které absolvovaly kurz BS. Že tento kurz absolvovaly, uvedly informantky S1, S3, S6 a S9 .

Co se týče konkrétních prvků konceptu BS, všichni informanti uvedli používání iniciálního doteku a oslovení, což vysvětluje dotazovaná S7 následovně: „*Položí se mu ruka třeba na rameno a řekne se mu: „Tak, a teď budeme dělat tohle a tohle.“ A vlastně tak, že mu to říkáš každý den a pokaždý se ho dotýkáš na stejném místě, tak on už ví, co ho čeká. Aspoň v mezích normy.*“ Obdobně se vyjadřuje také informantka S3, která doplňuje, že jiné místo doteku by měla používat rodina a jiný personál: „*Po dohodě s rodinou, aby ten člověk rozeznal rodinu a rozeznal personál.*“ Dle informantky S1 se mezi zdravotníky užívání iniciálního doteku hodně rozšířilo: „*Minimálně už se naučili aspoň, ne všichni teda, ale většina, využití iniciálního doteku a oslovení.*“ Téhož názoru je i informantka S9: „*I ti, kteří nemají kurz, znají základní principy a používají iniciální dotyk a oslovení při každé manipulaci s pacientem.*“ Dotazované S2 a S5 uvedly, že místo iniciálního doteku má každý nemocný uvedeno na tabulce u lůžka, aby všichni věděli, kde se ho mají dotýkat.

Informantky S1, S3, S8 a S9 dále mluví o polohování v rámci BS, což blíže popisuje informantka S8: „*Nejvíce tady používáme polohu hnízdo. Jak v posteli, tak v křesle. Což si myslím, že je pro ty lidi příjemný. Určitě se probudí. Určitě se líp prodejdou. Taký používáme polohu mumie.*“ Další jednoduchý prvek i s jeho účelem vysvětluje dotazovaná S5: „*Třeba když pacienty odkrýváme, jedeme pomalu od hlavy k patě, aby si uvědomovali celý tělo.*“

O řadě jiných prvků, které používá, mluví dotazovaná S1: „*Děláme koupel buď zklidňující, nebo povzbuzující. Někdy u těch kontraktur dělám diametrální masáž. Kontaktní dýchání, masáž stimulační dýchání a pak nastavbový prvky jako je orální stimulace, taktálně-haptická, čichová. Všechno, co se týká smyslů.*“ Stimulaci smyslů

popisuje rovněž dotazovaná S6: „*Celkově se orientujeme spíše na to smyslové vnímání. Jako různé vůně, nechat mu přivonět třeba kafe.*“ Dotazovaná S7 zase popisuje stimulaci chuti: „*Pokud měli rádi něco sladkýho, tak se jim může namáznout třeba štětičkou ta chuť, kterou měli rádi.*“

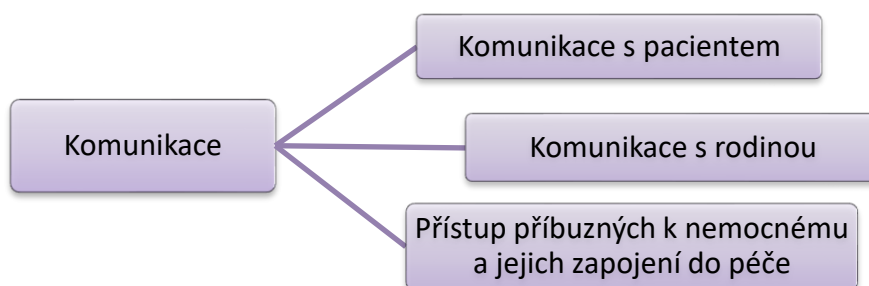
Dotazované S3 a S9 hovoří rovněž o vestibulární stimulaci, která dle sestry S3 podporuje rovnováhu a stabilitu nemocného. Ve výčtu možných podob BS pokračuje dotazovaná sestra S8: „*Děláme „bobata“ ve sprše podle konceptu. Stimulace chuti, stimulace hmatu. Aromaterapie, muzikoterapie.*“ Informantka S3 dokonce mluví o tom, že v rámci BS zařazuje ještě další metody: „*Já do ní vkládám i Vojtovu metodu. Dělán i reflexní masáž plosek nohou. Já to už kombinuju. Nedělám vyloženě cíleně jednu. Já to kombinuju.*“ Dotazovaná S9 poukazuje také na důležitost spolupráce s rodinou nemocného: „*Hlavně ve zjišťování například oblíbených televizních pořadů, protože na pokoji mají televizi. Prosíme je také, aby přinesli například mp3 přehrávač s oblíbenou hudbou, oblíbený nápoj a hygienické pomůcky, které pacient doma používal.*“

V odpovědích na otázku, jaký efekt BS má, se nejčastěji objevovala slova jako klid, jistota a uvolnění. Například dotazovaná S9 její účinky popisuje následovně: „*Všimla jsem si, že pacienti se pak hezky zklidní, méně kašlou, dýchají klidně, lépe se mi s nimi manipuluje při polohování. Nenapínají svaly, jsou uvolnění.*“ V obdobném smyslu se vyjadřuje dotazovaná S1: „*Já tam vnesu klid. Vnesu tam řád. Ten člověk se neleká, když na něj sáhnu. Vytvořím klidnou atmosféru. To je minimálně ten přístup, to zlepšení.*“ Obdobná slova volí i informantka S3: „*Ten člověk dostane takovou jistotu, nebude se lekat.*“ O celkovém zklidnění hovoří rovněž dotazovaní S4 a S6. Oproti tomu informantka S5 uvedla, že nic takového nepozoruje: „*Já jsem teda efekt nezaznamenala.*“

Proto, aby se BS dala aplikovat efektivněji, navrhuje dotazovaná S9 následující opatření: „*Mně by se líbilo, kdyby všechna lůžka naší DIOP byly uzavřené boxy. Pak by se dala lépe aplikovat „bazálka“. Nic by nás při tom nerušilo a pacient i jeho blízcí by měli větší soukromí. Mohla by jim tam po většinu dne hrát oblíbená hudba a podobně.*“

Kategorie 7 : Komunikace

Diagram 7: Komunikace



Kategorie „Komunikace“ obsahuje tři podkategorie, které komplexně popisují komunikaci a vztahy na všech úrovních. První podkategorie je zaměřena na komunikaci s pacientem včetně určitých zásad, které by v rámci komunikace s ním měly být dodržovány. Druhá podkategorie se věnuje komunikaci s rodinou nemocného, která je důležitým prvkem pro navázání vztahu a spolupráce mezi personálem a příbuznými. Třetí podkategorie nahlíží na komunikaci příbuzných s nemocným, jejich vzájemný vztah a vývoj, který tento vztah může prodělavat. Je zde zařazeno také to, jak se příbuzní mohou zapojovat do péče o nemocného, což často vyplývá právě z komunikace.

Komunikace s pacientem

Dotazované sestry S1, S2, S4, S6, S8 a S9 se shodují, že komunikace s nemocným ve vegetativním stavu by měla začínat oslovením pacienta a použitím iniciálního doteku. To popisuje například informantka S2 takto: „*Když přijdu k lůžku, oslovím ho jeho jménem a dotknu se ho.*“ Obdobně se vyjadřuje dotazovaná S6: „*Musím ho vždycky oslovit. Vždycky mu sáhnou na stejné místo, aby věděl, že teď s ním budu něco dělat. To je ten iniciální dotek.*“ O tom, že je důležité pacienta nejprve oslovit, hovoří rovněž dotazovaná S5: „*Vždycky ho oslovím příjmením, aby věděl, že teďka se s ním něco bude dít.*“ Informantka S1 ono oslovení a dotek považuje za určitý projev úcty k nemocnému: „*Myslím si, že každý člověk, je jedno, jakou má úroveň vědomí, si zaslouží, abych na něj sáhla a řekla mu, jdu s váma dělat tohle nebo tohle.*“

Informantka S8 dále poukazuje na to, že je důležité s nemocným stále mluvit a o všem ho informovat: „*Veškerá činnost, která se s ním provádí, je doprovázená tím popisem. (...) Popisují to, co s tím člověkem budu dělat. (...) Hlavně mluvit*

a mluvit. Pořád. Všecko vysvětlovat. Takovej kolovrátek.“ Stejného názoru je i dotazovaná S5: *„Budu ho informovat o všem, co s ním budu dělat. Vždycky než to udělám, tak mu řeknu, co teď budu dělat, co potřebuju.*“ Podobně se vyjadřují i dotazovaní S2, S4, S6, S7 a S9, kdy informantka S9 dodává, že komunikaci neomezuje pouze na popis činnosti: *„Když mám čas, vyprávím mu o tom, co se děje mimo nemocnici. Například o počasí, o sportovních událostech a podobně.*“ Dotazovaná S2 doplňuje, že určitým prvkem komunikace může být například i televize: *„Ještě televize se pouští, když tam nikdo zrovna není, aby jim tam něco mluvilo.*“

Dotazovaní S1, S4, S5, S7 a S8 se shodují, že s nemocným s apalickým syndromem komunikují v podstatě stejně jako s běžným člověkem. To blíže vysvětluje dotazovaná S8: *„I když tam v podstatě není zpětná vazba, tak ale člověk neví, do jaké míry je schopnej si to uvědomovat.*“ Obdobně se vyjadřuje i dotazovaná S1: *„Akorát nečekám tu odpověď. Jinej rozdíl tam není.*“

V souvislosti s tím informantka S3 poukazuje na to, že nejde pouze o to s nemocným mluvit, ale popisuje rovněž využití neverbální komunikace, kdy pozoruje různé projevy pacientových emocí. Mluví o tom, že se zaměřuje především na mimiku a změny dechové frekvence: *„Když se jim něco nelíbí, dokážou úžasně skřípat zubama. (...) Když mu není dobře, tak se začne potit. Jinak dýchá. Výraz zamračení v obličejí. Naopak, když je mu fajn, tak mají krásně uvolněnej obličej, blaženej výraz. Oči v klidu.*“ O možnosti využití nonverbální komunikace a pozorování pacientových reakcí se zmiňuje rovněž dotazovaná S1.

Komunikace s rodinou

Všechny dotázané sestry se shodují, že komunikace s rodinou nemocného je nedílnou součástí péče. Dotazovaná S2 ji pokládá za opravdu zásadní: *„S rodinou pracujeme pomalu víc než s pacientem.*“ O jednom z důvodů, proč je důležité s příbuznými mluvit, hovoří informant S4: *„Abychom od nich zjistili bližší informace o pacientech a mohli k nim s těmito informacemi přistupovat.*“

Dle informantky S2 je důležité hned na začátku příbuzným vše vysvětlit: *„Vysvětlíme jim, jak se mají chovat. Co se děje, proč je člověk v takovém stavu. Co mu mají dělat, nemají dělat. Jak na něj mají mluvit. Takže s tou rodinou se v podstatě pracuje od samého začátku.*“ Obdobně se vyjadřuje i informantka S5: *„Snažíme se jim vysvětlit, co se s tím pacientem děje. Jak s ním komunikovat, jak s ním manipulovat.*“ O jakési úvodní edukaci mluví i dotazovaný S4: *„Rodinu takovýchto pacientů*

edukujeme už jenom v tom smyslu, jak vstupovat do prostoru DIOP. Taky o manipulaci s pacientem.“ Dle dotazované S9 je také potřeba uvést hned v začátku vše na pravou míru, jelikož příbuzní nevědí, co očekávat: *„Hodně z nich má představu, že když už nejsou na „áru“ nebo na „jípce“, tak už jsou vlastně skoro zdraví.“*

Dotazovaná S1 dále mluví o tom, že komunikace a celkově spolupráce s příbuznými je velmi individuální: *„Někdo chce, někdo... Nemůžu říct, že nechce. Ale spíš v tom tápe. Nerozumí.“* Podobného názoru je i informant S4: *„Záleží, jak ta rodina snáší tuto změnu životní situace.“* S tím souhlasí dotazovaná S6 a v obdobném smyslu se vyjadřuje i dotazovaná S5, dle které hodně záleží právě na přístupu rodiny: *„Záleží taky, jak jsou schopný komunikovat oni s náma. Jak jsou schopný nás poslouchat, co my jim říkáme. (...) Jestli vůbec chtějí a snaží se s námi mluvit a spolupracovat.“* Dle dotazované S2 je proto vhodné komunikaci přizpůsobit: *„Když jsou hodně vystrašení, tak si s nimi povídáme jenom základní věci, co ten člověk měl rád.“* Informantka S9 dále hovoří o tom, že stejně jako je individuální přístup a reakce příbuzných, liší se i konečný výsledek: *„Někdy se nám podaří, že celkovou situaci pochopí rychle, jindy to trvá déle a někdy se rodiny se stavem příbuzného nikdy nesmíří. S těmito je komunikace asi nejobtížnější.“* V porovnání s tím se dotazovaní S4 a S5 shodují, že postupem času se komunikace s rodinou většinou zlepšuje, což informant S4 přičítá tomu, že si příbuzní zvyknou: *„Většinou se ta komunikace zlepšuje, tím jak je rodina více zvyklá na novou situaci.“*

V rámci komunikace jako takové by měly být dodržovány určité zásady. Dotazovaná S7 poukazuje na klidný a empatický přístup: *„Musí se samozřejmě s těma příbuznýma komunikovat tak nějak empaticky. A soucítit s nima samozřejmě, protože jsou citlivější než kdokoliv jinej. (...) Člověk se s nima musí bavit opatrně.“* Na opatrnost upozorňuje i informantka S6: *„Je důležité volit správné výrazy, aby ti příbuzní měli pocit a věřili nám, že děláme maximum, co je v našich možnostech.“* Dle dotazované S9 je důležitá trpělivost: *„Snažím se být vždy trpělivá a vše jim vysvětlit.“* Dotazovaná S6 spatřuje problém v tom, že často jsou příbuzní ovlivněni informacemi z internetu: *„Bývají již v poslední době hodně obeznámeni informacemi různě z internetu a tak podobně, což bývá někdy dost kontraproduktivní.“*

Dotazované S3, S8 a S9 mluví o tom, že se mezi rodinou nemocného a personálem vytváří určitý vztah, což vysvětluje dotazovaná S9: *„Tito pacienti jsou u nás velmi dlouho. Proto si s rodinami často vytváříme užší vztah.“* Informantka S8 zmiňuje i konkrétní příklad: *„Máme tady apalika, kdy jeho tatínek nás tady zná všechny“*

v podstatě už jménem, i naše děti.“ V podobném smyslu se vyjadřuje i dotazovaná S3, která celou věc shrnuje: „*Jde nám o jednu věc. Takže to funguje.*“ Oproti tomu informantka S9 poukazuje také na případy, kdy to dopadne přesně obráceně: „*Pokud se stav zasekne a nikam se neposouvá, příbuzní si často svou bezmoc a vztek vylévají na nás. Že je to naše vina.*“

Přístup příbuzných k nemocnému a jejich zapojení do péče

Situace, kdy se člověk, který byl celý život v podstatě zdravý, najednou dostane do vegetativního stavu, kdy není schopen téměř ničeho, je pro jeho rodinu velmi náročná. To se projevuje i na přístupu příbuzných k nemocnému, který je individuální a může se postupem času vyvíjet.

Informantka S8 hovoří o tom, že často se ze začátku příbuzní kontaktu s nemocným bojí: „*Většinou mi přijde, že se ty lidi bojí. Že ty rodiny mají strach do něčeho jít. Jakoby sáhnout na toho člověka.*“ Podobně chování některých příbuzných vnímá i dotazovaná S1: „*Oni se jich... Já nevím, jestli bojí. Mají ostych.*“ Onen strach si vysvětluje informantka S8 následovně: „*Neví, jaká bude reakce. Neví, co si můžou dovolit nebo co by neměli vůbec.*“ Dále však dotazovaná S1 popisuje, že se přístup rodiny v průběhu hospitalizace mění a určitým způsobem vyvíjí: „*Ale časem zjistí, že je to pořád ten jeho příbuznej. Že si s ním asi moc nepokecá, ale aspoň se ho nebojí. Takže na něj sahají, hladí ho.*“ Stejného názoru je i dotazovaná S5: „*Ta rodina si časem zvykne a naučí se, jak s pacientem zacházet.*“ Informantka S1 však poukazuje na to, že přístup rodiny se nezmění vždycky: „*Někteří jsou odmítaví. Přijdou na 5 minut a za celou dobu hospitalizace se třeba doba té návštěvy nezmění, neprodlouží. 5 minut, ono se vlastně nic nestalo, tak odcházím.*“

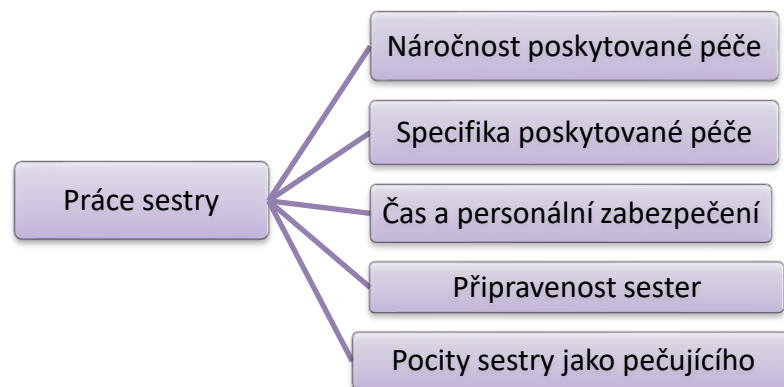
Dotazovaní S2, S4, S5, S7 a S9 se shodují, že v některých případech se příbuzní zapojují přímo do péče o nemocného. Jak může takové zapojení rodiny vypadat, popisuje dotazovaná S9 následovně: „*Vše záleží na jejich chuti a schopnostech. Mohou dělat vše od polohování a přebalování, přes krmení a péči o TSK až po rehabilitaci. (...) Ničemu se nebráníme.*“ Stejného názoru je i informantka S2: „*Pokud se ta rodina třeba zeptá, jestli si můžou zkusit odsávání nebo vyčištění, tak jim to dovolím. Koukám, jestli to umí. (...) Když vidím, že jsou šikovní, nechám je.*“ O snaze příbuzné do péče zapojit co nejvíce, protože je to dobré pro jejich vztah k nemocnému, hovoří rovněž dotazovaný S4: „*Snažíme se vše dělat ve spolupráci s tou rodinou, tak aby oni si mohli zajišťovat různé další věci kolem toho pacienta sami a měli s ním více kontaktu.*“

Nejenom slovní.“ Podobného názoru je i informantka S7, která hovoří také o tom, že zapojení rodiny do péče o pacienta a to, že se o něj naučí pečovat má význam i pro případ, že by se příbuzní rozhodli vzít si nemocného domů. Dotazovaná S9 ale v neposlední řadě upozorňuje, že veškerá aktivita příbuzných má i své hranice: *„Nesmí nám svou činností komplikovat naši práci a musí se přizpůsobit chodu našeho oddělení. Snažíme se vždy najít nějaký kompromis.“*

Dotazovaná S2 má zkušenost, že se rodina často zapojuje do péče o dutinu ústní: *„Do toho se pustí i sami. Většinou o dutinu ústní chtějí pečovat“.* Oproti tomu informantka S8 hovoří o tom, že se příbuzní většinou neangažují vůbec. Popisuje pouze výjimky: *„Našly by se nějaký rodiny, který toho člověka promazaly, otočily. Dokonce máme i paní, která je schopná si toho svého manžela odsát. Ale to je spíš výjimka. Je to minimum z těch rodin, co jsem tady zažila. Většina se fakt zdráhá se zapojit.“* S tím do jisté míry souhlasí i dotazovaná S1, která popisuje zapojení rodiny spíše v tom smyslu, že příbuzní donesou nemocnému například vlastní hygienické pomůcky: *„Je to spíš o tom, jestli ty lidi třeba nosí těm svým příbuzným pomůcky nebo nenosí.“*

Kategorie 8: Práce sestry

Diagram 8: Práce sestry



Kategorie 8 „Práce sestry“ je dále rozdělena do pěti podkategorií. Jejím cílem je popsat, jak sestry vnímají svou práci z různých úhlů pohledu. První z podkategorií je zaměřena na to, zda sestry pokládají péči o nemocné s apalickým syndromem za náročnější než péči o jiné klienty a v čem konkrétně tato náročnost spočívá. Druhá podkategorie se zabývá pohledem sester na to, v čem je péče o takového nemocného jiná a specifická. Třetí podkategorie poskytuje náhled na to, zda časové možnosti, které mají sestry k dispozici, jsou dle jejich názoru dostačující. Je zde zařazen i pohled

sester na personální zabezpečení jednotlivých oddělení. Čtvrtá podkategorie je věnována připravenosti sester na poskytování péče nemocným s apalickým syndromem, ať už v rovině teoretické, nebo praktické. Poslední podkategorie je zaměřena na pocity dotazovaných sester, které v nich vyvolává péče o tyto nemocné.

Náročnost poskytované péče

Pohledy sester na to, zda je péče o nemocného s apalickým syndromem náročnější než péče o jiné pacienty, se velmi různí. Dotazované sestry S6 a S8 ji rozhodně za náročnější pokládají. Informantka S6 poukazuje především na psychickou náročnost: *„Já jí určitě vnímám jako náročnější. Hlavně po psychické stránce. Zvláště když jsou to třeba mladí lidé, kteří skončí v tomto stavu. To mi na tom přijde asi nejnáročnější.“* Oproti tomu dotazovaná S8 hovoří především o náročnosti časové: *„Je to všechno časově náročnější. Protože když to tak řeknu, tak ten člověk (...) neudělá ani „ň“. Takže samozřejmě manipulace je s ním komplikovanější, časově náročnější. Musíte si hlídat všechny končetiny. A vůbec jenom péče o veškeré vývody. Tam samozřejmě taky hraje roli čas.“* Že je péče o nemocného s apalickým syndromem náročnější připouští i dotazovaná S3, ne však tak jednoznačně: *„Řekla bych, že je to trochu těžší. Ale záleží, jak si člověk na to zajde.“* Podobného názoru je i dotazovaná S1, která dodává, že vnímání náročnosti je hodně ovlivněno zkušenostmi a délkou praxe sestry: *„Myslím si, že péče o apalického pacienta ve finále náročná je. Já jí nechci podhodnocovat. Je. Spíš jde o to, že já už s nima pracuju strašně dlouho, takže si na to už umím zajít. (...) Pro mě už je relativně snadná.“* Dále dotazovaná S1 dodává, že novým sestřám dělá ze začátku největší problém péče o dýchací cesty: *„Kašel, sputum a odsávání sekretu. To je pro nově příchozí hodně velkéj boj.“* Informantka S9 na otázku, zda péči o nemocné s apalickým syndromem vnímá jako náročnější, jednoznačnou odpověď nemá: *„V něčem je to náročnější, v něčem zase snazší. Samozřejmě se musí člověk připravit na to, že dobré konce tu nejsou moc časté.“* Asi největší náročnost dle této sestry spočívá v komunikaci s příbuznými nemocného.

Oproti tomu dotazované sestry S2, S4 a S7 shodně uvedly, že péči o nemocného ve vegetativním stavu jako nějak výrazně náročnější nevnímají. Například dotazovaný S4 odpovídá následovně: *„Náročnější? Ne. Je to jiný. Přístup i komunikace s tím pacientem je samozřejmě rozdílná, ale náročnější to vesměs o moc není.“* Dle informantky S2 je péče o nemocného s apalickým syndromem dokonce snazší: *„Ten člověk se nehejbe a já si udělám všechno, co potřebuju. Pro mě je to jednodušší.“*

(...) *Pro mě je to „rychlopéče“, když to řeknu s nadsázkou.*“ Obdobného názoru je i dotazovaná S7, která porovnává: *„To pacienti s Alzheimerem jsou na péči náročnější.“*

Specifika poskytované péče

Dotazované sestry S1, S3, S6 a S8 spatřují odlišnost především v komunikaci s takovým pacientem, kdy vlastně chybí jakákoliv verbální odezva a je úkolem sestry, aby rozpoznala, co nemocný potřebuje. To popisuje například dotazovaná S8: *„Je to všechno na vás. Musíte doufat, že jak sedí, tak se mu sedí dobře. Vypodložíte mu ruce, nohy, hlavu, aby mu nepadala. Ale pořád si nejste jistá, jestli ho někde něco netlačí. On vám to říct nemůže. (...) Člověk to dělá podle sebe, tak jak si myslí a umí nejlíp. Ale třeba to v tu chvíli pro toho člověka příjemný není.“* Dotazovaná S1 doplňuje, že se sestra musí snažit potřeby nemocného rozpoznat alespoň podle neverbálních reakcí: *„Já se musím o to víc snažit u toho člověka vidět náznaky, jestli je spokojenej, popřípadě jestli ho něco trápí.“* Obdobně se vyjadřuje i informantka S3, dle které je důležité nemocného stále pozorovat.

Informantka S2 dále vidí odlišnost v tom, jak je u těchto pacientů uspokojována potřeba výživy a dýchání: *„Musíme je nějak krmit a musíme nějak zabezpečit jejich dýchání. Na oddělení většinou není automatické, že přijde člověk s tracheostomií a s nějakým vstupem, abychom ho krmily.“* O TSK a PEG jako o specifických péčích o nemocného s apalickým syndromem hovoří i dotazované S5 a S7. Péči o dýchací cesty pokládá za specifickou i informant S4: *„Běžně pacienti na normálním oddělení nemají invazivní vstupy pro dýchání. Tracheostomie, to je největší rozdíl.“* S tím souhlasí i dotazovaná S1: *„Většina apaliků má dýchací cesty zajištěny TSK, takže v tom je ten nadstandard.“*

Dotazovaný S4 hovoří ještě o odlišnosti v podobě zvýšené bariérové péče a informantka S9 poukazuje na dobu hospitalizace, která u nemocných s apalickým syndromem bývá velmi dlouhá.

Čas a personální zabezpečení

Dotazovaná sestra S1 hovoří o tom, že dostatek času je velmi individuální: *„V závislosti na tom, jaká je služba. Někdy ano, někdy ne.“* Stejného názoru je i informantka S5: *„Jak kdy. Někdy je přes den víc času se těm apalikům věnovat. A někdy se udělá jen ten základ.“* S tím souhlasí i dotazovaná S6: *„S časem to je různé. To záleží na obloženosti a vytíženosti oddělení.“* V souvislosti s tím informantka S1

příznává, že ne vždy může nemocnému péči poskytnout, tak jak by chtěla: „*Bohužel to je někdy na úkor času věnovaného pacientovi. Člověk se snaží udělat všechno, aby to bylo správně, ale bohužel někdy rychleji než je nutný.*“ Oproti tomu dotazovaná S3 hovoří o tom, že si čas udělá vždycky: „*Já jsem takovej člověk, že si ten čas vždycky najdu. I kdybych tu měla být o dvě hodiny dýl. (smích) Když něco začnu, tak to musím dodělat. Přes to vlak nejede.*“

Naopak dotazovaný S4 uvádí, že jakýkoliv nedostatek času nepocituje vzhledem k tomu, že sestra má na starosti maximálně 5 takovýchto pacientů. Stejného názoru je i dotazovaná S7: „*Tady jsou jenom dva. A vždycky na tom oddělení je určená sestra, která se vlastně o ty lidi s apalickým syndromem stará. Takže myslím, že času je dost.*“

S dostatkem času na poskytnutí adekvátní péče nemocnému souvisí i personální zabezpečení oddělení, které je dle dotazovaných S4 a S7 dostačující. Oproti tomu informantka S2 je zcela opačného názoru: „*Na apalice by měla být jedna sestra 12 hodin denně i v noci. Žádné, že sestra má ještě k tomu oddělení. To je špatně.*“ Do určité míry s tím souhlasí i dotazovaná S8, která oceňuje každou pomoc: „*Kdyby bylo víc lidí, bylo by víc času. Samozřejmě každá ruka, která je k tomu navíc, je fajn. (...) Kdybychom měli ještě jednoho člověka, kterej by se věnoval speciálně BS nebo vyloženě péči o apaliky, tak by nám to neuškodilo.*“ O tom, že by bylo vhodné personál navýšit, hovoří rovněž dotazovaná S9. Informanti S4, S6 a S8 se shodují, že by také bylo vhodné všeobecně personál více proškolit v BS. Dotazovaná S2 připouští, že by se ji mohla naučit i ona sama: „*Možná bych se mohla naučit tu „bazálku“ (smích).*“

Připravenost sester na poskytování péče nemocným s apalickým syndromem

Informantky S1, S2, S3, S6 a S7 hodnotí připravenost sester pouze z hlediska svého oddělení, kdy jsou sestry zásadně ovlivněny tím, jak často se s nemocnými ve vegetativním stavu setkávají. Například informantka S1 odpovídá na otázku, zda si myslí, že jsou sestry na péči o nemocné s apalickým syndromem připraveny takto: „*Myslím si, že tady ano. Protože tady se s tím setkaly už všechny sestry.*“ V podobném smyslu se vyjadřuje i dotazovaná S3: „*Já myslím, že v našem zařízení ano. Že po těch, co už jsme tu měli a máme, tak už ano.*“ Stejného názoru je i informantka S7: „*Tady minimálně jeden, dva apalici jsou skoro vždycky. Takže tady jsme na to už zvyklí. Setkávat se s nima.*“ Oproti tomu dotazovaná S6 z nervového oddělení hovoří o opaku: „*Nejsou. Myslím, že na našem oddělení ne. Protože tady se s takovými*

pacienty tak často nesetkáváme. Rozhodně to není něco, na co bychom byli zvyklí. Spíš je to tak, že čas od času se tady nějaký „apalík“ objeví, ale není to pravidlem.“

V souvislosti s tím je dotazovaná S2 přesvědčena, že sestru dobře připraví i práce s jinými klienty: *„Sestry už na oddělení vidí všechnu tu nedůstojnost toho člověka. Když je inkontinentní a když se chová, jak se chová. My už jsme z toho oddělení vycvičené, takže nás už apalický syndrom nezaskočí.“* Naopak informant S4 je toho názoru, že je to i otázka povahy člověka: *„Myslím si, že většina sester, která nastoupí do zaměstnání, je na to připravena už ze své podstaty. Pokud by nebyla, tak ani toto povolání vykonávat nejde.“*

Dotazované sestry S5, S8 a S9 dále uvažují rovněž o školní přípravě, se kterou mladé sestřičky přicházejí do praxe. O tom hovoří dotazovaná S8 takto: *„Hodně z nich je teoreticky dobře vybavených. Ale v praxi jsou překvapený, co všechno to obnáší. A myslím si, že jsou hodně překvapený, co se s těma lidma může a nemůže. (...) Většina je teda na začátku vykulená.“* S tím souhlasí i informantka S9: *„Teoretické znalosti jistě mají, ale péče o pacienta je něco, co se naučí hlavně praxí.“* Oproti tomu dotazovaná S5, která v době výzkumu měla ukončenou vysokou školu cca 8 měsíců, uvedla, že se s apalickým syndromem během výuky nesetkala ani teoreticky a dodává: *„Právě proto si myslím, že je důležitý, aby i o tomhle se víc mluvilo. Nebo vůbec nějak mluvilo. Víc než zmínka.“* Informantka S8 spatřuje problém mimo jiné v tom, že studentky se s takovými pacienty nemají v rámci praxe možnost setkat: *„To je právě to, že je k tomu nechtějí pouštět. Protože holky by se nad tím, když to řeknu „blbě“, rozplývaly a zkoumaly by, co kde má, jakou hadici. A ten personál to zdržuje.“*

Pocity sestry jako pečujícího

Poskytování péče nemocnému s apalickým syndromem nějakým způsobem ovlivňuje i sestru jako pečující osobu, přičemž na každou z nich to působí individuálně.

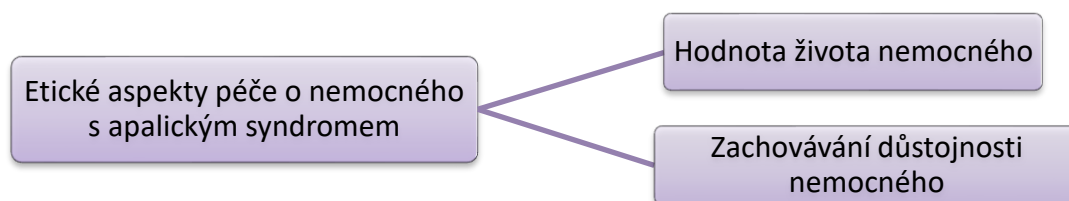
Například dotazovaná sestra S1 popisuje svoje pocity takto: *„Mně je to vždycky líto. Protože nejsem přesvědčená o tom, že dostat člověka do apalického syndromu a za každou cenu ho zachraňovat, je správné.“* O pocitu lítosti hovoří i dotazovaná S6: *„Je mi to vždycky líto. Zvlášť když jde o mladé lidi.“* Podobné pocity jsou patrné i ze slov dotazované S2: *„Když jsem je viděla poprvé, tak to jsem se fakt rozbrečela. Říkala jsem si, že to se mi může stát kdykoliv. A myslím, že právě proto, že mně se to nestalo a oni jsou ty nešťastníci, kterým se to stalo, tak si myslím, že jim víc nadřžuju než lidem na oddělení. Protože si myslím, že je nespravedlivé, že se jim to stalo*

v tom věku, v kterém by ještě mohli žít jinak.“ Naopak dotazovaný S4 zaujímá zcela neutrální postoj: „Asi to ve mně nevyvolává žádný zvláštní pocit. Beru to jako jejich stav.“ V podobném smyslu se vyjadřuje i informantka S5: „Zvykla jsem si a beru to tak, že se o ty lidi musí někdo postarat.“

Že je jí nemocných s apalickým syndromem líto přiznává i dotazovaná sestra S8, která ale mluví o tom, že péči o ně pokládá především za svou práci, která má určité hranice: *„Pro mě je to práce. Člověk pro ty lidi udělá, co musí. Samozřejmě i rád něco navíc, pokud to jde. Ale pořád v rámci nějaký mojí síly. A v rámci toho, abych se z toho nezbláznila.“* Obdobného názoru je dotazovaná S9, která dále hovoří o tom, že se snaží si práci „nenosit domů“ a nebrat si osudy nemocných příliš osobně: *„Nijak se k nim nevážu. Když jsem doma, snažím se na práci nemyslet. A když odejdou, málokdy si na ně vzpomenu, pokud na ně nezavede řeč někdo z kolegů nebo mi je něco nepřipomene.“* V podobném smyslu se vyjadřuje i dotazovaná S8: *„Snažím se, že když jdu domů, že to nechám tady. Protože mám doma svojí rodinu.“* Oproti tomu dotazovaná S3 přiznává, že si k nemocnému určitý vztah vytvoří vždycky: *„Já vím, že by si to člověk neměl připouštět, ale tam naváže nějaký vztah. Ať se nám to líbí, nebo ne.“* O vzniku určitých sympatií mluví i dotazovaná S8: *„Samozřejmě vám někdo přilne k srdci víc než ten druhý. Je to normální. Tomu se člověk nevyhne.“* Že má své „oblíbence“ připouští i dotazovaná S9, která dodává, že má vždycky radost z toho, když pacient udělá nějaký pokrok

Kategorie 9: Etické aspekty péče o nemocného s apalickým syndromem

Diagram 9: Etické aspekty péče o nemocného s apalickým syndromem



Kategorie 9 je zaměřena na etickou problematiku péče spojenou s péčí o nemocného s apalickým syndromem a zahrnuje dvě podkategorie. První podkategorie je věnována tomu, jak sestry vnímají hodnotu života člověka, který je v tomto stavu. Druhá podkategorie se zabývá názory sester na zachování určité důstojnosti takového člověka.

Hodnota života nemocného

Otázka hodnoty života nemocného s apalickým syndromem je velice sporným tématem a neexistuje na ni jednoznačná odpověď. I názory jednotlivých sester na tuto problematiku jsou různé. Dotazovaná S2 mluví o tom, že nemocný s apalickým syndromem je stejný člověk jako kdokoliv jiný: „*Já nerozeznávám, že by apalik byl jiný člověk, než je pacient na oddělení. Pro mě jsou to úplně stejní lidi. I když jeden dokáže víc a druhý méně. Akorát ten jeden je chudáček zakletý v tom těle. Ale uvnitř ten člověk pořád je.*“ Obdobně se vyjadřuje i informantka S3: „*Má stejný práva jako my. Je to člověk.*“ Oproti tomu dotazovaná S5 si hodnotou takového života tak jistá není: „*Ten člověk tam asi někde uvnitř furt je, ale nedokáže už se dostat na povrch, aby se probral. (...) Popravdě si myslím, že to hodnotu a důstojnost asi moc nemá.*“ Podobně se vyjadřuje i informant S4, který hodnotu života nemocného s apalickým syndromem sice nechce zpochybňovat, ale je patrné, že přesvědčen o tom není: „*Určitě jako každý život má nějakou hodnotu. Ale myslím, že je to zbytečné trápení těch lidí. Pokud jsou dlouhá léta v tomto stavu a nemá to žádnou vidinu aspoň sebemenšího zlepšení.*“

V porovnání s tím dotazovaná S7 jakoukoliv hodnotu takového života rezolutně odmítá a hovoří o něm jako o přežívání: „*Nic. Nulová. Protože ten člověk přežívá. Pro lidi okolo je to stresující. Je to sužující. Je to ničující pro ně a myslím si, že ten člověk by měl umřít zavčasu. Řeknu to otevřeně.*“ V podobném smyslu, byť ne tak razantně, se vyjadřuje i informantka S8: „*Já nevím, jestli to je nějaká hodnota života. Já si myslím, že tohle je smůla toho života.*“ Dále dotazovaná S8 mluví

o tom, že apalický syndrom vnímá jako nejhorší možnou variantu života. Téhož názoru je i informantka S9: „*Myslím si, že je to jedna z nejhorších věcí, které můžou člověka potkat. Sama bych v tomto stavu nikdy nechtěla být.*“

Dotazovaná S8 také uvažuje o tom, že kdyby něco takového mělo potkat ji nebo její rodinu, zvolila by raději smrt: „*Já osobně bych radši zemřela někde na silnici, než se tady potom nechávat krmít do PEGu a odsávat. (...) A jako máma musím říct, že kdyby se tohle mělo stát mému dítěti, tak doufám, že v tom autě umře. Je to teda hrozný, ale já po těch letech tady už... Cokoliv než tohle.*“ Podobně hovoří i dotazovaná S7, která popisuje vlastní zkušenost: „*Mého tchána oživovali. Oživil ho, ale já jsem se modlila k pánu Bohu, aby umřel a pán Bůh mě vyslyšel a odpoledne umřel. Protože ho oživovali jakou dobu a bylo by z něj to samý.*“ O smyslu takových resuscitací pochybuje i dotazovaná S1, která rovněž vysvětluje proč: „*Tomu člověku ve finále vlastně vůbec nepomůžu. Možná na chvilku těm příbuzným, protože mají naději. Ale pak mají velkou beznaděj, když zjistí, že za tím člověkem chodí půl roku a ono se vlastně vůbec nic nezlepšilo. Ba naopak týrá se nejenom ten pacient, ale týrá se i ta rodina.*“ V souvislosti s tím se dotazovaná S9 přiklání i k možnosti eutanázie: „*Myslím, že v takových případech by rodina pacienta měla mít právo žádat o eutanázii.*“ Stejného názoru je i informantka S7: „*Je to stav mezi životem a smrtí. Já bych u těchto lidí zavedla eutanázii.*“

Zachování důstojnosti nemocného

I přes všechny pochybnosti o hodnotě a smyslu takového života dotazovaný S4 hovoří o tom, že důstojnost nemocného je třeba zachovávat za všech okolností: „*Důstojnost je důležitým prvkem jeho života i v tomto stavu. Je důležité ji zachovávat.*“ Stejného názoru je i informantka S2: „*Tu důstojnost si zaslouží. Abychom se k němu chovaly hezky.*“ S tím souhlasí i informantka S6, která popisuje, co konkrétně může sestra udělat: „*Snažíme se mu třeba poskytnout samostatný pokoj, když je ta možnost. Snažíme se respektovat intimitu, i když je v takovém stavu, kdy to nejspíš ani vůbec nevnímá. Dodržovat etické zásady.*“ O zachovávání intimity především v rámci hygieny hovoří i informantky S7 a S8. Dotazovaná S1 dále poukazuje na slušné a důstojné zacházení v rámci jakékoliv manipulace s nemocným, které si dle jejích slov každý pacient zaslouží: „*Vadí mi, když někdo přijde a strhne deku, rychle s tím člověkem cukne a zase odchází.*“ O dalším, byť možná na první pohled nepodstatném projevu

určité úcty k nemocnému, hovoří dotazovaná S8: „*I když vím, že je v tom pokoji apalik, tak se klepe na dveře.*“

Ale i přes zachování veškerých pravidel a poskytnutí nejlepší možné péče o důstojnosti takového života informantka S1 pochybuje: „*Co to je ta důstojnost? Já můžu udělat pro toho člověka plno věcí. Můžu zajistit, aby byl čistej. Aby ho eventuálně něco nebolelo. (...) Ale přesto co je to ta důstojnost? Udržovat ho při životě za každou cenu? Nevím. To je prostě otázka.*“

5 Diskuze

Cílem této bakalářské práce bylo popsat úlohu všeobecné sestry v péči o nemocného s apalickým syndromem. Pro empirickou část práce byly stanoveny tři výzkumné otázky. První výzkumná otázka zní následovně: *„S jakými ošetrovatelskými problémy pracují sestry u nemocného s apalickým syndromem?“* Na základě rozhovorů provedených se sestrami lze říci, že jedním z nejvýraznějších ošetrovatelských problémů je porucha soběstačnosti takového člověka ve všech oblastech péče, respektive jeho úplná nesoběstačnost. Uspokojení veškerých potřeb nemocného se tak stává úkolem sestry, na což poukazují například Milotová a Bendíková (2009). V souvislosti s tím hodnotí řada dotazovaných péči o nemocného s apalickým syndromem jako náročnější než péči o jiného klienta, přičemž informantka S8 se vyjádřila takto: *„U apalika, kterej neudělá ani “ň“ je samozřejmě i ta manipulace s ním komplikovanější a časově náročnější než u lidí, který se vám sami nají a postaví se k přebalení.“* Sestra zde přejímá péči o hygienu, vyprazdňování i výživu, jak uvádějí také Doležil a Carbolová (2007). Co se týká hygienické péče, tak odpovědi dotázaných korespondují s tím, co uvádí literatura. Péče o výživu bude rozebrána dále jakožto specifická intervence, kterou sestry u nemocného s apalickým syndromem realizují.

S již zmíněnou nesoběstačností pacienta je spojen další ze zásadních ošetrovatelských problémů, se kterým se sestry v rámci péče o nemocného s apalickým syndromem potýkají. Tím je bezpochyby úplná imobilita a s ní související riziko vzniku kontraktur a dekubitů. Přičemž dle Dupalové (2012) je u nemocných ve vegetativním stavu, coby nemocných s opravdu fatální poruchou hybnosti, právě předcházení těmto komplikacím stěžejní.

Svalové kontraktury, které dle Štětkářové (2012) vznikají na podkladě celkové spasticity nemocného, lze dle převážné části informantů ovlivnit zejména pravidelnou rehabilitací a protahováním. Informantka S7 navrhla, že by byl v souvislosti s tím, pro nemocné vhodný také rotoped: *„Myslím si, že u takových lidí by měl nějaký vliv. Přece jenom ty nohy by se trošičku protáhly a svalstvo by tak neodumřelo.“* Roli rehabilitace včetně polohování uvádí rovněž Štětkářová (2012), dle které však samotná nestačí. S tím koresponduje i vyjádření části dotazovaných, že i přes veškerou snahu zahrnující pravidelné polohování a protahování končetin nemocného, nejsou schopny vzniku kontraktur vždy zabránit, jelikož primární příčina je v mozku. *„Kontraktury, to je kámen úrazu, kterému úplně nemůžeme zabránit, protože to prostě řídí mozek,“*

odpověděla dotazovaná S1. Sestry S1 a S3 zároveň hovoří o tom, že pokud kontraktury u nemocného vzniknou, lze je odstranit jen velmi obtížně, nebo dokonce vůbec. Byť dle Lippert-Grüner (2013) i Štětkařové (2012) existují možnosti terapie spasticity v podobě intratekálního podávání baclofenu nebo aplikace botulotoxinu, žádná z dotazovaných sester se nezmínila, že by se s něčím takovým u nemocného s apalickým syndromem setkala. To si vysvětlujeme tím, že vegetativní stav vzhledem ke své prognóze není vhodnou indikací k této léčbě, jelikož je jistě velmi nákladná a na kvalitu života takto nemocného nemá až tak zásadní vliv. Pro tyto nemocné je z našeho pohledu důležité právě protahování končetin s cílem, aby se kontraktury, pokud možno, alespoň nezhoršovaly, což uvedly rovněž informantky S1 a S3. O co jde především, vystihla dotazovaná S3: „*Nechceme, aby ty lidi byly úplně v klubičku.*“

V rámci prevence nejen kontraktur, ale i dekubitů, které jsou dalším problémem vycházejícím právě z imobility, se výrazně uplatňuje mimo jiné polohování nemocného (Dupalová, 2012). S tím se ztotožňují všechny dotazované sestry, které se však rozcházejí v názorech na optimální frekvenci změny polohy, v čemž není zcela jednotná ani literatura. Například Kyasová (2009) doporučuje změnu polohy ve dne po 2 a v noci po 3 hodinách. Oproti tomu dle dotazovaných S7 a S9 je dostačující pacienta v noci polohovat po 4 hodinách. S tím nesouhlasí Dupalová (2012), která uvádí, že interval 2 až 3 hodin by měl být dodržen i během noci. Obdobného názoru je rovněž Hilšerová (2010), která doporučuje polohování po 2 hodinách nehledě na denní dobu, s čímž koresponduje i vyjádření dotazované S2. K samotnému polohování nemocných lze dle literatury využít celou řadu pomůcek, přičemž dotazované sestry nejčastěji uváděly deky, polštáře, „hady“ či klíny. V souvislosti s prevencí dekubitů hovoří všechny dotazované sestry s výjimkou informantky S5 také o tom, že by lůžko nemocného mělo být vybaveno antidekubitární matrací. To lze opřít i o tvrzení Hilšerové (2010), dle které je tato matrace vhodná, jelikož tělo nemocného nadlehčuje a zároveň se podílí na jeho lepším prokrvení. K dalším preventivním opatřením patří dle Hilšerové (2010) a Šeflové et al. (2016) také dostatečná výživa pacienta. Roli tohoto faktoru však uvedly pouze dvě z dotazovaných (S1 a S6), přičemž informantka S1 jako jediná upozornila rovněž na hydrataci nemocného: „*Snažím se, aby byl ten člověk dostatečně hydratovanej, aby byl dostatečně živenej.*“ Dle našeho názoru by i v tomhle ohledu byla vhodná určitá osvěta, jelikož je patrné, že si stále mnoho zdravotníků zcela neuvědomuje souvislost některých faktorů. V porovnání s tím, že nedílnou součástí prevence dekubitů je i hygiena a péče

o pokožku nemocného, se s literaturou shoduje většina dotázaných. Ti hovoří především o tom, že je třeba pokožku udržovat v suchu a čistotě a pravidelně promazávat, což plně koresponduje s tím, co uvádí Vytejšková et al. (2011).

Riziko vzniku dekubitů zvyšuje rovněž kompletní inkontinence nemocných s apalickým syndromem, která sama o sobě představuje další problém, se kterým sestry u těchto nemocných pracují. Především pokud je řešena pomocí jednorázových inkontinenčních plen, hovoří řada dotazovaných o tom, že je vhodné pokožku chránit používáním ochranných krémů, což uvádí rovněž Vytejšková et al. (2011). O co konkrétně jde, dle našeho názoru vystihla dotazovaná S1: „*Pokud je ten člověk inkontinentní, tak nechci, abych si tu pokožku rozmacerovala, takže používám ochranné krémy. Dělam tím nějakou bariéru.*“ Vyjádření této sestry lze podložit článkem Šeflové et al. (2016), kteří bariérové ochranné přípravky doporučují. Další možností, jak řešit močovou inkontinenci a zároveň tak chránit pokožku nemocného, je zavedení PMK, které je však dle Jirkovského et al. (2012) spojeno s rizikem uroinfekce, a proto by se k němu mělo přistupovat spíše výjimečně. S tím koresponduje i to, co uvedla dotazovaná S9: „*U nás se snažíme, aby pacienti měli co nejméně hadiček, takže když to jde a nemusí ho mít, tak PMK vyndáme.*“ Tento výrok lze rovněž podložit článkem Kohoutové (2014), dle které by měl být PMK odstraněn, jakmile pomine indikace, a rozhodně by neměl být ponecháván z důvodu usnadnění ošetrovatelské péče. Většina dotazovaných však o PMK mluví jako o běžné záležitosti. Jsme toho názoru, že mnohdy mají nemocní PMK zavedený opravdu zbytečně, patrně z toho důvodu, že je to pro personál jednodušší a praktičtější. Přikláníme se k tomu, že pokud neexistuje důvod, který by vyžadoval zavedení PMK, a nemocný je schopen močit spontánně, mělo by mu to být umožněno. Jednak proto, že je to pro člověka přirozené, a také proto, že se tak lze vyhnout riziku v podobě uroinfekce, ke které může být už tak oslabený organismus nemocného velice náchylný. Na to, že organismus nemocného je vyčerpaný a má větší sklon k nozokomiálním nákazám, upozorňuje rovněž Kapounová (2007). Co se týče samotné péče o PMK, tak se odpovědi jednotlivých sester v podstatě neliší od zásad, které uvádí literatura. Nicméně ačkoliv Kapounová (2007), Vytejšková et al. (2013) i Kohoutová (2014) apelují především na dodržování sterility v souvislosti s prevencí již zmiňované uroinfekce, o aseptickém přístupu se zmínila pouze část dotázaných. V tomto bodě spatřujeme jisté nedostatky i my. Jsme toho názoru, že právě dodržování sterility v rámci péče o PMK je v nemocnicích často podceňováno.

V návaznosti na výše uvedené ošetrovatelské problémy, se kterými sestry u nemocného ve vegetativním stavu pracují, se přesuneme ke konkrétním intervencím, které sestry u těchto nemocných realizují. Těmi se zabývala druhá výzkumná otázka, jež zněla: *„Jaké specifické intervence realizují sestry u nemocného s apalickým syndromem?“* Z provedených rozhovorů vyplynulo, že většina sester pokládá za specifickou péči o dýchání nemocného, což ve většině případů obnáší především péči o TSK, včetně odsávání sputa. Literatura uvádí, že vzhledem k tomu, že TSK vyřazuje z činnosti horní část dýchacích cest, a tudíž přirozeně nedochází k ohřívání a zvlhčování vdechovaného vzduchu, je nutné nemocnému dodávat vzduch upravený (Vytejková et al., 2013). V tomto ohledu lze spatřit určitý nesoulad mezi odbornou literaturou a tím, co uváděly dotázané sestry. O zvlhčování vzduchu se totiž zmínily pouze dvě z nich (S5 a S8) a o jeho ohřívání coby standardní součásti léčby žádná. Jedinou výjimkou je informantka S6, která uvádí možnost využití teplého Aqua-packu, což však dle ní není standardní záležitostí. Ostatní informanti mluvili pouze o aplikaci nebulizace, a to na základě ordinace lékaře. Další specifickou intervencí, která se váže k TSK, je odsávání. Dle dotazované S1 představuje právě tato oblast péče největší problém pro nové sestry: *„Kašel, sputum a odsávání sekretu. To je pro nově příchozí hodně velkej boj.“* Četnost odsávání je dle většiny dotázaných sester individuální a záleží na tom, jak moc je pacient zahleněný. O individualitě odsávání hovoří rovněž Kapounová (2007) a Bartůnek et al. (2016), kteří doplňují, že odsátí sekretu je vhodné rovněž při poklesu saturace. O tom, že by pacienta odsávala v závislosti na hodnotě saturace, se však nezmínila žádná z dotazovaných sester. V porovnání s výše uvedenou individuální potřebou odsátí sekretu dotazovaná sestra S1 hovoří o tom, že i přesto, že k odsátí neexistuje objektivní důvod, je nutné to zkusit, aby se přesvědčila, zda jsou dýchací cesty průchodné. Dle Vytejkové et al. (2013) musí odsávání sekretu probíhat za dodržení podmínek asepse. S touto zásadou se ztotožňuje několik dotazovaných sester, které mluví o používání jednorázových odsávacích katétrů. Kapounová (2007) uvádí také možnost uzavřeného způsobu odsávání, takzvaného systému „Trach-care“ v rámci snížení rizika infekce. Rozhovory se sestrami však odhalily, že žádná z nich se v praxi s tímto systémem nesetkává. Dle našeho názoru je toto efektivní možnost, jak přispět ke snížení počtu infekcí dýchacích cest a jak zamezit jejich šíření mezi pacienty. Myslíme, že by bylo dobré sestry s tímto systémem seznámit a v praxi jej více rozšířit. Je nám ale jasné, že zde samozřejmě hraje roli i cena. Samotná TSK musí být dle Vytejkové et al. (2013) vypodložena nastřiženým mulovým čtvercem,

s čímž souhlasí i dotazované sestry S1, S5 a S8. Oproti tomu, sestra S2 mluví o tom, že čtverce jsou vhodné, pouze pokud je okolí tracheostomie klidné: „*Když je okolí hodně začernalé, máme podložku se stříbrem.*“

Další oblastí, kterou dotazované sestry na základě rozhovorů pokládají v rámci péče o nemocného s apalickým syndromem za specifickou, je výživa, ke které se váží zejména intervence spojené s péčí o NGS, PEG a aplikací výživy do těchto vstupů. V literatuře se dočteme, že je možné nemocným s apalickým syndromem výživu podávat jak cestou enterální, tak cestou parenterální (Doležil a Carbolová, 2007). Z výzkumu však vyplynulo, že dotazované sestry se setkávají výhradně s podáváním výživy enterální. Nitrožilní výživu nevedla žádná z dotázaných, což přisuzujeme tomu, že parenterální výživa je spíše otázkou akutní fáze tohoto onemocnění a dotazované sestry se pohybují převážně v oblasti následné péče, kde tato forma již není aktuální. V případě enterální výživy Milotová a Bendíková (2009) uvádí, že zprvu je výživa podávána prostřednictvím NGS s tím, že posléze je nemocnému založena PEG. S tím dokonale koresponduje vyjádření dotazované sestry S9: „*Pacienti k nám většinou z „ara“ přicházejí s NGS, zavedení PEG potom zařizuje naše oddělení.*“ Oproti tomu dotazovaná S6 se jako jediná s PEG téměř nesetkává, což je jistě ovlivněno právě tím, že pracuje na neurologii, kam se nemocní dostanou ještě v akutnější fázi onemocnění. Co se týče konkrétní péče o NGS, tak se dotazované sestry ve všech zásadních věcech shodují s tím, co uvádí literatura. Péče o PEG aplikovaná v praxi se vzhledem k tomu, co je uvedeno v odborné literatuře, také příliš neliší. Objevují se zde pouze drobné nuance. Například dle Vytejškové et al. (2013) by se s PEG mělo rotovat nejprve denně a posléze dvakrát týdně po dobu 6 až 8 týdnů. Oproti tomu dotazované sestry S3 a S9 mluví o rotaci pouze jednou za týden, a to dlouhodobě, přičemž o rotaci PEG jako takové se zmiňuje pouze část dotázaných. Dále by se dle Vytejškové et al. (2013) měla PEG zpočátku sterilně převazovat a poté je možné ji ponechat bez krytí, o čemž hovoří i informatika S7. Dotázané sestry S2, S3 a S4 však mluvily spíše o dezinfekci a vypodložení vstupu, které je dobré provádět dlouhodobě. Samotná aplikace enterální výživy je možná jak bolusově pomocí stříkačky, tak kontinuálně s využitím enterální pumpy (Zadák, 2008). Názory jednotlivých informantů na to, který způsob je vhodnější, se poměrně výrazně liší. S výjimkou dotazovaných sester S3 a S7 se informanti shodují, že z hlediska náročnosti práce sestry je jednodušší kontinuální podání pomocí enterální pumpy. Tento způsob je podle Zadáka (2008) navíc bezpečnější a přesnější. Dle Kapounové (2007) je zde menší riziko aspirace.

Oproti tomu informanti S4 a S7 jsou toho názoru, že pro pacienta je vhodnější a přirozenější podávání výživy bolusově. To zdůvodňuje dotazovaný S4: „*Vlastně simulujeme funkci žaludku, tak jak byla.*“ Dle dotazované S7 si tak nemocný zároveň může lépe uvědomovat, kdy je čas snídaně, oběda či večeře. Tento názor lze podložit rovněž tvrzením Drábkové a Hájkové (2018), že nemocní s apalickým syndromem dobře tolerují právě bolusovou výživu cestou PEG. Zcela opačného názoru je informantka S5, dle které pacient lépe snáší, když stravu dostává postupně v malých dávkách prostřednictvím pumpy. Tomu do jisté míry oponuje dotazovaná S9, která hovoří o tom, že přechod na kontinuální podávání výživy u nemocných často způsobuje průjem. My se přikláníme k názoru, že pro člověka je mnohem přirozenější přijímat stravu v pravidelných intervalech, nikoliv kontinuálně během celého dne. Oproti tomu ale stojí fakt, že podávání výživy pomocí pumpy je pro sestru nejen mnohem jednodušší, ale zároveň tak lze lépe zabezpečit, aby nemocný dostal odpovídající množství stravy, jelikož zde nehraje takovou roli „zapomínající lidský faktor“.

Ke specifickým intervencím, které sestry u nemocných ve vegetativním stavu realizují, bezpochyby patří také aplikace prvků bazální stimulace (dále BS). Cílem somatické stimulace je, aby si nemocný uvědomoval hranice svého těla (Friedlová, 2015). To jako jediná popisuje dotazovaná sestra S5: „*Když pacienty odkrýváme (...) jedeme od hlavy k patě, aby si uvědomovali celý tělo. (...) Nebo třeba vezmeme prsty a namíříme je na nos a říkáme jim, že teďka je to nos. A tak. Aby si prostě uvědomovali celý tělo.*“ Ostatní dotazované sestry hovoří spíše o tom, že jde o to, aby se nemocný celkově zklidnil a získal jakousi jistotu. V souvislosti s tím, nejčastěji uvádějí zařazení iniciálního doteku před jakoukoli manipulací s pacientem. To lze opřít rovněž o tvrzení Lippert-Grünera (2013), že díky tomuto doteku nemocný ví, že se s ním něco bude dít, a tím pádem se nebojí. Provedený výzkum odhalil, že právě „iniciální dotek“ je nejčastěji využívaným a dle sester na jejich pracovištích všeobecně rozšířeným prvkem BS, který aplikuje většina zaměstnanců nehledě na to, zda mají kurz BS. To výstižně shrnuje dotazovaná S9 těmito slovy: „*Všichni pracovníci, i ti kteří nemají kurz BS, znají základní principy a používají iniciální dotyk a oslovení při každé manipulaci s pacientem.*“ Další formou BS je stimulace vestibulární, která je zaměřena především na vnímání pohybu a orientaci v prostoru (Friedlová, 2015). O této formě stimulace hovoří dotazované sestry S1, S3 a S9 a blíže ji popisuje pouze informantka S3: „*Otáčím pomalu hlavou na strany, jo. (...) Ty lidi pak lépe sedí, mají lepší rovnováhu.*“

Dle Friedlové (2015) je součástí vestibulární stimulace rovněž vysazování nemocných do křesla. Byť se řada informantů o vysazování nemocných do křesel zmínila, nikdo z nich jej neuvedl v souvislosti právě s vestibulární stimulací. Další základní formou BS je stimulace vibrační, kterou u nemocných s apalickým syndromem doporučují Kalvach et al. (2011), Lippert-Grüner (2013) i Friedlová (2015). Je tedy poněkud překvapivé, že o tomto druhu stimulace se nezmínil vůbec nikdo z dotazovaných. Naopak většina informantů hovoří o nejrůznějších způsobech stimulace smyslů, kdy tyto prvky již Friedlová (2015) řadí mezi nástavbové. Rozhovory se sestrami na nás udělaly takový dojem, že v mnoha případech sestry prvky BS aplikují zcela automaticky, aniž by si uvědomovaly, že jde o BS. To svými slovy potvrzuje i informantka S8: „*Jak to děláme běžně, tak nám ani nepřijde, že děláme „bazálku“.* Protože to tady sviští tím „barákem“, že je to pro nás už takovej normál.“ Myslíme si, že zjištění, že některé z principů BS se staly běžnou součástí péče o nemocné, je velmi pozitivní. Z vyjadřování několika dotazovaných sester navíc bylo patrné, že se k aplikaci prvků BS staví se zájmem a mají k ní velmi kladný vztah. Některé z těchto sester by rovněž navrhovaly větší proškolení veškerého personálu, s čímž můžeme jedině souhlasit i my. V porovnání s tím informanti S2, S4 a S5 se k BS staví spíše neutrálně a rozhodně pro ně není prioritou jako například pro dotazovanou S3, která o ní hovoří téměř jako o „srdeční záležitosti“.

Dále z provedených rozhovorů vyplývá, že sestry vnímají jako velmi specifickou intervenci samotné komunikace s pacientem ve vegetativním stavu. Uvedly to čtyři z dotazovaných sester, které se shodly, že komunikace s pacientem ve vegetativním stavu je naprosto odlišná od komunikace s běžným člověkem, protože zde chybí jakákoli verbální odpověď. Co komunikace s nemocným ve vegetativním stavu obnáší, podle našeho názoru výstižně vysvětluje informantka S1: „*S tím člověkem je ta komunikace úplně jiná. Je samozřejmě nonverbální. A já se musím o to víc snažit u toho člověka vidět náznaky, jestli je spokojenej, popřípadě jestli ho něco netrápí.*“ Toto tvrzení je možné podložit článkem Václavíčkové (2014), dle které je na sestře, aby rozpoznala i sebemenší náznaky a reakce nemocného, přičemž doporučuje věnovat pozornost dýchání a mrkání nemocného. O reakcích v podobě změny dechové frekvence hovoří i dotazovaná sestra S3. Jelikož zde zcela chybí verbální zpětná vazba, jde o komunikaci pasivní, kdy mluví pouze sestra. Ta by měla nemocného vždy oslovit a vysvětlit mu, co se bude dít (Kapounová, 2007).

S tímto tvrzením se ztotožňuje většina dotazovaných sester, dle kterých by slovním komentářem sestry měla být doprovázena veškerá její činnost.

S péčí o nemocného ve vegetativním stavu jako takovou, která je podrobně popsána v předchozím textu, je rovněž spjata velmi diskutovaná otázka smyslu takového života a jeho důstojnosti. Proto jsme se v rámci výzkumného šetření zabývali i touto problematikou a stanovili si následující výzkumnou otázku, která je zároveň otázkou poslední: *„Jaké jsou postoje sester k etickým otázkám souvisejícím s péčí o nemocného s apalickým syndromem?“* Stejně jako ve vztahu k této problematice není jednotná literatura, tak i názory jednotlivých sester se velmi rozcházejí. Některé z informantek (S2 a S3) mluvily o tom, že člověk s apalickým syndromem je stejný člověk jako kdokoliv jiný, a proto má stejná práva jako všichni ostatní, tedy včetně práva na život a ochranu zdraví. Totéž vyplývá i z Listiny základních práv a svobod (1992), kterou se péče o nemocné ve vegetativním stavu v České republice stále řídí (Doležil, 2010). Oproti tomu řada dotazovaných uvažovala spíše o kvalitě takového života. Nad tou se zamýšlí i dotazovaná S8, která popisuje konkrétní případ: *„Máme tady kluka, kterej je o 2 roky starší než já. Mně je 36. Takže to je kluk, kterej má teďka vychovávat svoje vlastní děti. Ne-li už si zapřemýšlet o tom, jakej bude děda. Do budoucna samozřejmě. A on tady prostě leží. Když to řeknu ošklivě jako živá mrtvola.“* Tomuto názoru však oponují Kalvach et al. (2010), dle kterých jsou z hlediska paliativní péče zcela nepřijatelné představy o tom, že jde o nějakým způsobem méněcennou formu života. Nicméně rozhovory provedené se sestrami potvrzují platnost výzkumu, dle kterého převážná část zdravotníků vnímá apalický syndrom jako horší variantu než smrt (Heřmanová et al., 2012). To dokonale ilustruje vyjádření dotazované S8: *„Představa mého já, že tady ležím a někdo se o mě takhle stará. A já ani nemůžu dát najevo, že ho třeba vnímám. To mi přijde úplně jako nejhorší varianta života. (...) Já osobně bych radši zemřela někde na silnici, než se tady potom nechávat krmít do PEGu a odsávat.“*

Dále dotazované sestry upozorňují na zátěž, kterou celá situace představuje pro rodinu nemocného. Co příbuzní prožívají, dle našeho názoru vystihla dotazovaná S1: *„Pak mají velkou beznaděj, když zjistí, že za tím člověkem chodí půl roku a ono se vlastně vůbec nic nezlepšilo. Týrá se nejenom ten pacient, ale týrá se i ta rodina.“* Obdobně hovořila také dotazovaná S7: *„Pro lidi okolo je to stresující. Sužující.“* To lze podložit i tvrzením Heřmanové et al. (2012), dle kterých byl u příbuzných těchto nemocných potvrzen nejen větší výskyt psychických problémů, ale rovněž dopad

na vztahy v rodině. V souvislosti s tím informantka S7 popisuje vlastní zkušenost, kdy se na chvíli v roli příbuzného sama ocitla: „*Moje dcera takhle umřela po 8 dnech a jsem ráda, že nezůstala v takovémhle stavu třeba 10 let, abych se já na ní musela dívat.*“

Jelikož nemocný s apalickým syndromem není schopen o sobě rozhodovat sám, přejímají tento úkol jeho blízcí, kteří by měli nejlépe vědět, jaký postoj nemocný zaujímal a zda by si přál takový život, o jehož smyslu a kvalitě lze dlouze spekulovat (Ptáček et al., 2014). V souvislosti s tím, hovoří dotazovaná S9 o tom, že by to měla být právě rodina nemocného, kdo by za určitých okolností měl mít možnost požádat o eutanázii. Naopak literatura možnost eutanazie jako takové neuvádí, ale přiklání se spíše k variantě ukončení léčby, což rovněž vede ke smrti nemocného. Z našeho pohledu ale i tento postup může někdo vnímat jako nepřímou formu eutanazie. To však rozhodně vyvrací Ševčík (2012), dle kterého rozhodnutí nepokračovat v léčbě, jestliže nepřináší výsledky, nemůže být za eutanázii nikdy zaměněno. Doležil (2010) se zde odkazuje na to, že by měl být posuzován právě smysl léčby, nikoliv smysl života. V případě těchto nemocných je však hlavní léčbou, která je udržuje naživu, podávání výživy, a tím se dostáváme do „začarovaného kruhu“ dalších etických otázek, kdy je dle rady autorů zcela nepřijatelné nechat člověka vyhladovět. Navíc dle Kalvacha et al. (2010) mají nemocní ve vegetativním stavu právo na kvalitní dlouhodobou péči, která z našeho pohledu bezesporu zahrnuje i zajištění výživy.

Řada dotazovaných se také shoduje na tom, že by měla být zachována určitá důstojnost nemocného s apalickým syndromem, což by dle nich mělo zahrnovat například dodržování intimity, klepání na dveře, oslovování a komunikaci s nemocným jako takovou. To vše lze shrnout tvrzením M. R. Learyho, které uvádí Kalvach et al. (2010), že základní lidskou potřebou je „být někým“. Tedy *být považován za člověka, který má svou důstojnost, hodnotu, kterému se proto dostává potřebné pozornosti, ohledu a úcty od druhých lidí* (Kalvach et al., 2010, s. 22). V porovnání s tím však Ptáček et al. (2014) považují za jistým způsobem nedůstojné už jenom to, vůbec člověka do takového stavu dostat. Tímto směrem se ubírají i myšlenky dotazované S1: „*Co je to ta důstojnost? Udržovat ho při životě za každou cenu? Nevím. To je prostě otázka.*“

Tím se dostáváme také k problematice „úspěšných“ resuscitací, které mnohdy končí právě takto a některé dotazované o jejich smyslu značně pochybují. „*Nejsem přesvědčená o tom, že dostat člověka do apalického syndromu a za každou cenu*

ho zachraňovat je správné. Půlhodinové až hodinové resuscitace, kor ještě u lidí, který už mají nějaký věk. Skákat někomu po hrudníku hodinu mi přijde prostě nesmysl. (...) Protože tomu člověku ve finále vlastně vůbec nepomůžu,“ uvedla informantka S1. S tímto názorem můžeme souhlasit i my, ale považujeme za vhodné upozornit, že oproti tomu vždy stojí nejen Hippokratova přísaha lékaře, ale rovněž naděje na zázrak, že by to přece jen mohlo dopadnout dobře, která je, ať chceme nebo ne, lidská. O tom, že se takový zázrak stát může, se zmínila informantka S9: *„Zažila jsem několik případů, kdy se stal „zázrak“ a pacient se vrátil víceméně do plnohodnotného života. Takové případy jsou ale vzácné.“* To že jsou takové případy popsány, potvrzují i Ptáček et al. (2014), kteří však zůstávají spíše skeptičtí. Každopádně lze ale říci, že i za těchto okolností naděje opravdu umírá jako poslední.

Na závěr si dovoluujeme shrnout jednotlivé poznatky, které provedené výzkumné šetření přineslo a které jsou z našeho pohledu nejvýznamnější. Kladně hodnotíme fakt, že dotazované sestry se svým popisem péče poskytované nemocným ve vegetativním stavu v zásadních věcech shodují s doporučenými postupy uváděnými literaturou. Jediné odchylky a potencionální nedostatky spatřujeme v následujících bodech. Zaprvé se sestry příliš nezmiňovaly o zvlhčování a ohřívání vzduchu, který nemocní vdechují. Zadruhé žádná z dotazovaných nevedla využití uzavřeného odsávacího systému a zatřetí se řada dotázaných vůbec nezmiňovala o pravidle aseptického přístupu v souvislosti s PMK, což naznačuje, že dodržování sterility zde není zcela stoprocentní. Tato zjištění by tedy mohla sloužit jako jisté doporučení pro praxi, na co se více zaměřit a jak docílit poskytování kvalitnější péče. V souvislosti s poskytovanou péčí dále pokládáme za kladné zjištění to, že si sestry uvědomují, jakými komplikacemi jsou nemocní s apalickým syndromem ohroženi i to, jak je možné jejich riziko minimalizovat. Především se zde jedná o prevenci vzniku, potažmo progresu svalových kontraktur a dekubitů, což je bezesporu jednou z nejdůležitějších součástí péče jako takové. Spatřujeme zde pouze jediný nedostatek, a to ten, že řada sester si zcela neuvědomuje určité souvislosti, jak vyplývá z provedených rozhovorů. Konkrétně se jedná o souvislost dostatečné výživy a hydratace se vznikem dekubitu. Což by také jistě mohlo být doporučením pro praxi a podnětem k osvětě mezi sestrami i v této zdánlivě již „notoricky známé“ oblasti.

Příjemně nás překvapilo, že sestry kladou důraz na komunikaci s nemocným, která u této skupiny pacientů představuje velmi specifickou intervenci. Sestry vnímají jako podstatnou rovněž komunikaci s rodinou nemocného, se kterou se snaží

spolupracovat a v mnoha případech ji do péče také zapojují. Zde se opět potvrzuje, že dobré komunikační dovednosti jsou pro výkon povolání všeobecné sestry zcela nepostradatelné. Dalším pozitivním zjištěním pro nás bylo to, že všechny sestry jsou rámcově obeznámeny s tím, co obnáší koncept bazální stimulace a alespoň některé jeho základní prvky jako je například „iniciální dotek“ u nemocných s apalickým syndromem běžně aplikují. Některé ze sester popisovaly i spoustu nastavbových prvků a z jejich projevu byl patrný zájem o tuto metodu péče, což rovněž považujeme za kladný poznatek a důkaz toho, že koncept bazální stimulace si již v poskytované péči vybudoval své pevné místo.

V neposlední řadě vnímáme jako velmi zajímavé rovněž názory jednotlivých sester na etickou problematiku spojenou s tímto onemocněním, které se velmi rozcházejí. Z provedených rozhovorů je patrné, že mnohé z dotazovaných o těchto souvislostech hodně přemýšlejí a jejich názor je bezpochyby ovlivněn také tím, jak často se s pacienty ve vegetativním stavu setkávají. Můžeme říci, že mezi dotazovanými sestrami převažoval spíše negativní postoj ke smyslu takového života, což sestry vztahovaly především k jeho kvalitě. Ale nehledě na to, jaký mají dotazované názor na hodnotu a smysl života takového člověka, je pozitivním odhalením to, že pokládají za důležité zachovávat jeho důstojnost i v tomto stavu. Toto zjištění je dle našeho názoru velice uspokojujivé a jistým způsobem dává smysl i celé této práci, jejíž další význam vidíme v tom, že upozorňuje na apalický syndrom, jakožto na onemocnění, které se v souvislosti s pokrokem medicíny stává stále běžnějším.

6 Závěr

Tato bakalářská práce, která nese název „*Úloha sestry v péči o nemocného s apalickým syndromem*“, se zabývala problematikou péče o tyto nemocné v jednotlivých oblastech a jejím cílem bylo péči komplexně popsat z pohledu všeobecné sestry. V návaznosti na tento cíl byly stanoveny tři výzkumné otázky, a to tyto: „S jakými ošetrovatelskými problémy pracují sestry u nemocného s apalickým syndromem?“, „Jaké specifické intervence realizují sestry u nemocného s apalickým syndromem?“ a „Jaké jsou postoje sester k etickým otázkám souvisejícím s péčí o nemocného s apalickým syndromem?“

Vzhledem k tomu, že péče o nemocného ve vegetativním stavu je poměrně „jasně nastavená“, mohlo by se na první pohled zdát, že náš výzkum nepřinese žádná převratná zjištění. Přesto ale řadu zajímavých poznatků přinesl. Provedené výzkumné šetření potvrdilo, že role sestry v péči o takto nemocného je zcela nezastupitelná, jelikož přejímá zodpovědnost za uspokojení veškerých potřeb pacienta, který je zcela imobilní a nesoběstačný. Právě nesoběstačnost, imobilita a s nimi související rizika jsou sestrami všeobecně vnímány jako klíčové ošetrovatelské problémy, se kterými u těchto nemocných pracují. Práce je tedy pro sestru náročná po fyzické i po psychické stránce. Z uskutečněných rozhovorů vyplývá, že péče poskytovaná v praxi se v podstatě shoduje s doporučenými postupy. Odhaleny byly pouze drobné nesrovnalosti, ze kterých zároveň plyne doporučení pro praxi, jak docílit zkvalitnění péče, a to nejen o nemocné s apalickým syndromem. Dále výzkumné šetření potvrdilo, že si v péči o nemocné ve vegetativním stavu své pevné místo vybuďoval koncept bazální stimulace, který je zdravotníky obecně kladně přijímán. Na základě rozhovorů lze také konstatovat, že v realitě ošetrovatelské praxe je kladen důraz nejen na komunikaci s pacientem, která je velmi specifická a sestrami obecně hodnocena jako komplikovaná, ale rovněž na komunikaci s jeho rodinou. V návaznosti na odpovědi informantů lze rovněž říci, že i přes negativní postoj k hodnotě a smyslu života nemocného s apalickým syndromem, který některé sestry zaujímají, je v praxi kladen důraz na zachování jeho lidské důstojnosti.

Jelikož se v souvislosti s pokrokem medicíny počet nemocných, kteří končí v tomto stavu, zvyšuje, je vhodné na toto onemocnění upozornit a sestry s jeho problematikou blíže seznámit, protože je pravděpodobné, že se s takovými pacienty budou setkávat častěji, a to nejen na specializovaných jednotkách typu NIP a DIOP,

ale rovněž na odděleních následné péče či v sociálních zařízeních. Tato práce, potažmo její výsledky, které poskytují komplexní pohled na problematiku péče o tyto nemocné očima všeobecných sester, tedy může sloužit jako informační materiál nejen pro sestry a studenty, ale rovněž pro rodiny takto nemocných a pro kohokoliv, kdo má o tuto problematiku hlubší zájem.

7 Seznam použité literatury

1. ACH-HÜBNER, O., 2017. Apalický syndrom pohledem praktického lékaře. *Practicus*. 16(10), 6-7. ISSN 1213-8711.
2. AUGUSTINI, L., GABRHELÍK, T., 2012. Vegetativní stav z pohledu přístrojových vyšetřovacích metod. *Neurologie pro praxi*. 13(1), 38-43. ISSN 1213-1814.
3. BARTŮNĚK, P., et al., 2016. *Vybrané kapitoly z intenzivní péče*. Praha: Grada. 752 s. ISBN 978-80-247-4343-1.
4. BENDER, A., et al., 2015. Persistent Vegetative State and Minimally Conscious State. *Deutsches Arzteblatt*. 112(14), 235-42, doi: 10.3238/arztebl.2015.0235.
5. ČERNÝ, M., et al., 2015. *Příručka pro praxi: tracheotomie a koniotomie*. Praha: Merck spol. s.r.o. a GlaxoSmithKline. ISBN neuvedeno.
6. DOLEŽIL, D., 2010. Paliativní péče u pacientů ve vegetativním stavu. *Neurologie pro praxi*. 11(1), 20-22. ISSN 1213-1814.
7. DOLEŽIL, D., CARBOLOVÁ, K., 2007. Vegetativní stav (apalický syndrom). *Neurologie pro praxi*. 8(1), 27-31. ISSN 1213-1814.
8. DRÁBKOVÁ, J., 2012. Přechodný nebo perzistentní/permanentní vegetativní stav - VS/UWS - minimální vědomí?. *Referátový výběr z anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny*. [online]. 59(1), 20-26. [cit. 2018-10-08]. ISSN 1212-3048. Dostupné z: <http://kramerius.medvik.cz/search/pdf/web/viewer.html?pid=uuid:704a3a9b-296b-4a5b-979a-3f799150f779#page=21&zoom=auto,-200,217>
9. DRÁBKOVÁ, J., 2015. Následná intenzivní péče – nový fenomén. *Referátový výběr z anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny*. [online]. 62(4), 19-22. [cit. 2018-10-08]. ISSN 1212-3048. Dostupné z: <http://kramerius.medvik.cz/search/pdf/web/viewer.html?pid=uuid:4af92845-a649-4918-9735-a1d1b94c2968#page=20&zoom=auto,-92,759>
10. DRÁBKOVÁ, J., HÁJKOVÁ, S., 2018. *Následná intenzivní péče*. Praha: Mladá fronta. 608 s. ISBN 978-80-204-4470-7.

11. DUPALOVÁ, D., 2012. Péče o pacienta s poruchou hybnosti v domácím prostředí – rehabilitační aspekty. *Medicína pro praxi*. 9(10), 406–409. ISSN 1214-8687.
12. DYLEVSKÝ, I., 2009. *Funkční anatomie*. Praha: Grada. 544 s. ISBN 978-80-247-3240-4.
13. FRIEDLOVÁ, K., 2007. *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-1314-4.
14. FRIEDLOVÁ, K., 2015. *Bazální stimulace pro pečující, terapeuty, logopedy a speciální pedagogy*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR. 202 s. ISBN 978-80-904668-9-0.
15. GROFOVÁ, Z., 2007. *Nutriční podpora. Praktický rádce pro sestry*. Praha: Grada. 240 s. ISBN 978-80-247-1868-2.
16. GROFOVÁ, Z., 2009. Paliativní péče. *Medicína pro praxi*. 6(5), 276–278. ISSN 1214-8687.
17. HAŠKOVCOVÁ, H., 2011. *Informovaný souhlas. Proč a jak?* Praha: Galén. 104 s. ISBN 978-80-7262-497-3.
18. HEŘMANOVÁ, J., et al., 2012. *Etika v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. 200 s. ISBN 978-80-247-3469-9.
19. HILŠEROVÁ, S., 2010. Dekubity – prevence a jejich léčba. *Urologie pro praxi*. 11(1), 47–49. ISSN 1213-1768.
20. HOŘČIČKA, L., 2013. Inkontinenční-absorpční prostředky. *Interní medicína pro praxi*. 15(1), 31–33. ISSN 1212-7299.
21. CHARVÁT, J., 2016. Žilní vstupy v intenzivní medicíně. *Anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicína. Referátový výběr*. [online]. 63(3), 6-18. [cit. 2018-11-28]. ISSN 1805-4005. Dostupné z: https://nlk.cz/wp-content/uploads/2016/10/AR_2016_3.pdf
22. JIRKOVSKÝ, D., et al., 2012. *Ošetrovatelské postupy a intervence - učebnice pro bakalářské a magisterské studium*. Praha: Fakultní nemocnice v Motole. 411 s. ISBN 978-80-87347-13-3.

23. KALÁBOVÁ, M., 2016. *Rady k ošetřování stomií*. Diakonie ČCE. 92 s. ISBN 978-80-87953-12-9.
24. KAPOUNOVÁ, G., 2007. *Ošetřovatelství v intenzivní péči*. Praha: Grada. 352 s. ISBN 978-80-247-1830-9.
25. KALVACH, Z., et al., 2010. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty. Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-904516-4-3.
26. KALVACH, Z., et al., 2011. *Křehký pacient a primární péče*. Praha: Grada. 400 s. ISBN 978-80-247-4026-3.
27. KLINGSHIRN, H., et al., 2015. Quality of evidence of rehabilitation interventions in long-term care for people with severe disorders of consciousness after brain injury: A systematic review. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 47(7), 577-585, doi: 10.2340/16501977-1983.
28. KOHOUTOVÁ, J., 2014. Uroinfekce spojené se zdravotní péčí – epidemiologie, prevence. *Urologie pro praxi*. 15(1), 30–31. ISSN 1213-1768.
29. KYASOVÁ, M., 2009. Možnosti polohování nemocných na lůžku. *Interní medicína pro praxi*. 11(2), 96–97. ISSN 1212-7299.
30. LIBIGER, J., 2010. Klinická psychopatologie poruch vědomí. *Psychiatrie*. 14(4), 192-199. ISSN 1211-7579.
31. LIPPERT-GRÜNER, M., 2013. *Rehabilitace pacientů v komatu*. Praha: Galén. 116 s. ISBN 978-80-7262-761-5.
32. LIPPERT-GRÜNER, M., et al., 2011. Pacient ve vegetativním stavu a jeho rehabilitace. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 74(3), 279-284. ISSN 1210-7859.
33. LISTINA ZÁKLADNÍH PRÁV A SVOBOD, 1992. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 1, usnesení předsednictva České národní rady č. 2, s. 17-23. ISSN 1211-1244.
34. LUKÁŠ, J., et al., 2005. *Tracheostomie v intenzivní péči*. Praha: Grada. 128 s. ISBN 80-247-0673-3.

35. MAŇÁSEK, V., et al., 2012. Žilní vstupy v onkologii. *Klinická onkologie*. 25(1), 9–16. ISSN 0862-495X.
36. MAŇÁSEK, V., 2015. Žilní přístupy pro střednědobou a dlouhodobou protinádorovou léčbu. *Onkologie*. 9(6), 293-296. ISSN 1802-4475.
37. MILOTOVÁ, K., BENDÍKOVÁ, J., 2009. Péče o pacienty s apalickým syndromem a jeho specifika. *Sestra. Temat. sešit 255 - Ústavní a domácí péče*. 19(7-8), 73-74. ISSN 1210-0404.
38. PETERSON, A., et al., 2015. Risk, diagnostic error, and the clinical science of consciousness. *NeuroImage: Clinical*. 7, 588-597, doi: 10.1016/j.nicl.2015.02.
39. PFEIFFER, J., 2007. *Neurologie v rehabilitaci: pro studium a praxi*. Praha: Grada. 352 s. ISBN 978-80-247-1135-5.
40. PTÁČEK, R., et al., 2014. *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*. Praha: Grada. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. 520 s. ISBN 978-80-247-5471-0.
41. RIBERIO, A., et al., 2014. Effects of different musical stimuli in vital signs and facial expressions in patients with cerebral damage: a pilot study. *Neurosci Nurs*. 46(2), 117-24, doi: 10.1097/JNN.0000000000000037.
42. SEIDL, Z., 2008. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2.
43. SEIDL, Z., 2015. *Neurologie pro studium a praxi. 2., přepracované a doplněné vydání*. Praha: Grada. 384 s. ISBN 978-80-247-2547-1.
44. SMRČKA, M., PŘIBÁŇ, V., 2014. Kraniocerebrální trauma. In: ŠEVČÍK, P., et al. *Intenzivní medicína. Třetí přepracované a rozšířené vydání*. Praha: Galén, s. 496-502. ISBN 978-80-7492-066-0.
45. SOCHOROVÁ, N., 2009. Inkontinence moči a jednorázové absorpční pomůcky. *Medicína pro praxi*. 6(1), 50–52. ISSN 1214-8687.
46. STULÍK, J., et al., 2015. Současný pohled na diagnostiku difuzního axonálního poranění zobrazovacími metodami. *Ces Radiol*. [online]. 69(1), 61-66. [cit. 2018-10-13]. Dostupné z: http://www.cesradiol.cz/dwnld/CesRad_1501_61_66.pdf

47. ŠEFLOVÁ, L., et al., 2016. Dekubity v praxi. *Medicina pro praxi*. 13(5), 263-267. ISSN 1214-8687.
48. ŠEVČÍK, P., 2012. Etické problémy rozhodování o způsobu léčby v prostředí intenzivní medicíny. *Postgraduální medicína*. 14(5), 532-536. ISSN 1212-4184.
49. ŠTĚTKÁŘOVÁ, I., 2012. Léčba spasticity u dospělých. *Medicina pro praxi*. 9(3), 124–127. ISSN 1214-8687.
50. VÁCLAVÍČKOVÁ, L., 2014. Komunikace jako součást bazální stimulace. *Sestra*. 24(3), 25-26. ISSN 1210-0404.
51. VĚTRÍČKOVÁ, P., 2007. Komplexní péče o pacienta ve vigilním kómatu. *Florence*. 3(1), 36-37. ISSN 1801-464X.
52. VON WILD, K., et al., 2012. The Vegetative State – A Syndrome in Search of a Name. *Journal of Medicine and Life*. [online]. 5(1), 3-15. [cit. 2018-12-05]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3307077/>
53. VYTEJČKOVÁ, R., et al., 2011. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné I. Obecná část*. Praha: Grada. 232 s. ISBN 978-80-247-3419-4.
54. VYTEJČKOVÁ, R., et al., 2013. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné II. Speciální část*. Praha: Grada. 272 s. ISBN 978-80-247-3420-0.
55. VYTEJČKOVÁ, R., et al., 2015. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné III. Speciální část*. Praha: Grada. 304 s. ISBN 978-80-247-3421-7.
56. ZADÁK, Z., 2008. *Výživa v intenzivní péči. 2., rozšířené a aktualizované vydání*. Praha: Grada. 544 s. ISBN 978-80-247-2844-5.
57. ZELA, O., VÍTEK, P., 2012. Infekce *Clostridium difficile* – stav v roce 2012. *Medicina pro praxi*. 9(10), 391–394. ISSN 1214-868.

8 Seznam použitých zkratk

BS	bazální stimulace
CŽK	centrální žilní katétr
DAP	difúzní axonální poranění
DIOP	dlouhodobá intenzivní ošetrovatelská péče
EEG	elektrická encefalografie
fMRI	funkční magnetická rezonance
GCS	Glasgow Coma Scale
HAI	infekce vzniklé v souvislosti s hospitalizací
MCS	minimálně vědomý stav
NGS	nazogastrická sonda
NIP	následná intenzivní péče
PEG	perkutánní endoskopická gastrostomie
PET	pozitronová emisní tomografie
PICC	podkožně tunelizovaný centrální žilní katétr zavedený cestou perif. žíly
PMK	permanentní močový katétr
PMVS	permanentní vegetativní stav
PVS	persistentní vegetativní stav
TSK	tracheostomická kanyla

9 Seznam příloh

Příloha 1 – Podklad pro vedení polostrukturovaného rozhovoru

Příloha 1

Podklad pro vedení polostrukturovaného rozhovoru

Identifikační údaje:

1. Pohlaví?
2. Nejvyšší dosažené vzdělání?
3. Délka praxe celkem?
4. Oddělení?

Vlastní rozhovor:

1. Mohl/a byste prosím popsat, jak probíhá hygienická péče o nemocného s AS na Vašem oddělení?
2. Jak je obvykle řešena kompletní inkontinence těchto pacientů?
3. Popište prosím, jak pečujete o dutinu ústní u nemocného s AS?
4. Můžete prosím popsat, jak na Vašem oddělení standardně probíhá péče o dýchací cesty?
5. Jak je na Vašem oddělení pečováno o tracheostomickou kanylu, pokud jí pacient má?
6. Jak je standardně vybaveno lůžko nemocného s AS na Vašem oddělení a jak je o něj pečováno?
7. Jaká konkrétní preventivní opatření u pacientů s AS aplikujete v rámci předcházení vzniku dekubitů či kontraktur?
8. Jak je pacientům s AS u Vás na oddělení podávána výživa?
9. Jaký typ podávání výživy preferujete vy osobně?
10. Pokud pacient zvládá přijímat stravu per os, je mu to umožněno?
11. Popište prosím, jak probíhá RHB u nemocných s AS, především jak jsou do ní zapojeny sestry.
12. Zařazujete do péče o nemocné s AS koncept bazální stimulace, popřípadě jaké prvky nejvíce? (Pokud ano, vyzorovala jste vy osobně nějaký konkrétní efekt aplikace prvků BS na pacientech?)
13. S jakými invazivními vstupy se u nemocných s AS setkáváte? Mohl/a byste prosím popsat, jak o ně pečujete?
14. S jakými komplikacemi se u nemocných s AS setkáváte nejčastěji?
15. Co je dle Vašeho názoru hlavní příčinou těchto komplikací? Myslíte, že se jim dá efektivní ošetrovatelskou péčí předejít?

16. Máte dostatek času a prostředků na poskytnutí adekvátní péče nemocnému s AS? Popřípadě, je něco, co by podle Vás bylo vhodné do péče zařadit, ale není na to čas nebo prostředky?
17. Mohl/a byste prosím popsat, jak s pacientem ve vegetativním stavu komunikujete?
18. Zapojujete do péče o nemocného s AS také rodinu? Popište prosím, jak probíhá komunikace s příbuznými, včetně edukace.
19. Jaké pocity ve Vás vyvolává pohled na nemocného s AS a péče o něj?
20. Jak vnímáte důstojnost a hodnotu života člověka, který je řadu let v tomto stavu?
21. Myslíte si, že sestry jsou dostatečně připraveny na setkávání a na péči o tyto pacienty?
22. Vnímáte péči o nemocné s AS jako náročnější než péči o jiné klienty?
23. Co vy osobně pokládáte za nejspecifičtější prvky v péči o nemocného s AS?
24. Je ještě něco, co nezaznělo a co byste chtěla na závěr k tématu dodat nebo doplnit?

(Zdroj: vlastní)