



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

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

**Ošetrovatelské diagnózy u klienta s Amyotrofickou
laterální sklerózou.**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:

OŠETŘOVATELSTVÍ

Autor: Karolína Švecová

Vedoucí práce: Mgr. Alena Machová

České Budějovice 2017

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem Ošetrovatelské diagnózy u klienta s Amyotrofickou laterální sklerózou jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na 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. 5.2017

.....

podpis

Poděkování

Touto cestou bych ráda poděkovala vedoucí práce Mgr. Aleně Machové za cenné rady, ochotu, trpělivost a čas při psaní mé bakalářské práce. Dále bych ráda poděkovala všem, kteří se podíleli na výzkumné části této práce.

Ošetrovatelské diagnózy u klienta s Amyotrofickou laterální sklerózou

Abstrakt

Tato bakalářské práce pojednává o onemocnění Amyotrofická laterální skleróza (ALS). Teoretická část se věnuje anatomii motorického systému, charakteristice onemocnění, etiologii, příznakům, diagnostice, léčbě a zahrnuje také specifické úlohy sestry ve zmíněné problematice. Dále se zabývá základními oblastmi v ošetrovatelském procesu u klienta s touto chorobou.

Empirická část byla zpracována na základě výzkumných cílů a otázek, které se týkají ošetrovatelských diagnóz a intervencí vyskytujících se u klientů s ALS. Pro získání výsledků bylo použito kvalitativního šetření. Klienti s Amyotrofickou laterální sklerózou byli vybráni jako výzkumný soubor. Informace byly zjišťovány pomocí podkladu pro sběr údajů dle Teorie deficitu sebepěče D. Oremové. Pro následné zpracování anamnestických souborů byla následně použita technika otevřeného kódování, metoda "tužka - papír". Takto se u jednotlivých klientů získaly intervence a specifické problémy, které se následně definovaly za pomoci NANDA Taxonomie II. jako ošetrovatelské diagnózy. K porovnání výše zmíněných intervencí v rámci diskuse poté posloužila publikace Nursing Interventions Classification (NIC).

Výsledky přinesly odpovědi na položené výzkumné otázky. Provedením a zpracováním výzkumného šetření byly zjištěny základní ošetrovatelské diagnózy. Ty jsou závislé na aktuálním stádiu onemocnění. Nejvíce postiženou oblastí u klientů s ALS jsou požadavky univerzální sebepěče. Do této kategorie se řadí požadavky na dostatek vzduchu, stravy, tekutin, vylučování nebo rovnováha aktivity a odpočinku. V rámci jednotlivých ošetrovatelských diagnóz byly následně zmíněny související intervence.

Klíčová slova

Ošetrovatelství; klient; sestra; amyotrofická laterální skleróza; ošetrovatelské diagnózy; ošetrovatelské intervence

Nursing diagnosis of a client with Amyotrophic lateral sclerosis

Abstract

This bachelor thesis deals with the disease Amyotrophic lateral sclerosis (ALS). The theoretical part is focused on the anatomy of motor system, disease characteristics, etiology, symptoms, diagnosis, treatment and specific nurse roles in this issue are also included. It also deals with basic areas of nursing process for the client with this disease.

The empirical part was based on research goals and questions, regarding nursing diagnoses and interventions occurring in case of clients with ALS. Qualitative research was used to obtain results. Clients with Amyotrophic lateral sclerosis were selected as a research group. The informations were investigated system of collecting data inspired by D. Orem's self-care deficit theory. Subsequently, the open style for coding "pencil-paper" method for processing an anamnestic file was used. This method helped to received interventions and specific problems of individual clients, which were subsequently defined as a nursing diagnosis with the help of NANDA Taxonomy II. The publication Nursing Interventions Classification (NIC) was served for comparing of the above-mentioned interventions within discussion.

The results provided answers to research questions. The basic nursing diagnoses were find out by the performing and processing of research survey. It dependent on the current stage of disease. The most affected region are universal self-care requirements for clients with ALS. The requirements for this category includes sufficient supply of air, food, fluids, toileting or balance of activity and rest. Subsequently, related interventions were mentioned in the individual nursing diagnoses.

Key words

Nursing; client; nurse; amyotrophic lateral sclerosis; nursing diagnosis; nursing intervention

OBSAH

ÚVOD	8
1 SOUČASNÝ STAV	10
1.1 Anatomie a fyziologie motorického systému.....	10
1.1.1 Motorická jednotka a motoneurony	10
1.2 Amyotrofická laterální skleróza	11
1.3 Formy ALS.....	12
1.4 Etiologie ALS.....	12
1.5 Symptomy ALS.....	13
1.6 Diagnostika ALS	14
1.6.1 Úloha sestry při zjišťování anamnézy a klinickém vyšetření.....	14
1.6.2 Úloha sestry při elektromyografii a magnetické rezonanci.....	16
1.6.3 Doplnující vyšetřovací metody ALS.....	17
1.7 Terapie ALS	17
1.7.1 Symptomatická léčba ALS.....	18
1.7.2 Nefarmakologická léčba ALS	19
1.8 Ošetrovatelský proces u klienta s ALS	19
1.8.1 Ošetrovatelská péče o dýchací cesty u klienta s ALS	22
1.8.2 Ošetrovatelská péče o výživu u klienta s ALS	24
1.8.3 Ošetrovatelská péče o klienta s ALS s poruchou komunikace.....	28
1.8.4 Rehabilitační péče u klienta s ALS	28
1.8.5 Ošetrovatelská péče o psychický stav u klienta s ALS	30
2 CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	31
2.1 Cíle práce	31
2.2 Výzkumné otázky.....	31
3 OPERACIONALIZACE POJMŮ	32
3.1 Amyotrofická laterální skleróza.....	32
3.2 Klient.....	32
3.3 Ošetrovatelská diagnóza.....	32
3.4 Ošetrovatelské intervence	32
3.5 North American Nursing Diagnosis Association (NANDA).....	32
3.6 Nursing Interventions Classificatin (NIC)	32
4 METODIKA PRÁCE.....	33
4.1 Použitá metodika.....	33

4.2	Charakteristika výzkumného souboru	34
4.3	Výběr ošetrovatelského modelu	34
5	VÝSLEDKY VÝZKUMU	36
5.1	Kategorie Univerzální požadavky sebedpěče	36
5.1.1	Podkategorie Požadavek dostatku stravy	36
5.1.2	Podkategorie Požadavek dostatku vzduchu	38
5.1.3	Podkategorie Požadavek vylučování.....	39
5.1.4	Podkategorie Požadavek aktivity a odpočinku.....	42
5.1.5	Podkategorie Požadavky sociálního kontaktu	44
5.2	Kategorie Vývojové požadavky sebedpěče	46
5.2.1	Podkategorie Požadavky psychické rovnováhy	46
5.3	Kategorie Terapeutické požadavky sebedpěče	47
5.3.1	Podkategorie Požadavky péče o zdraví	47
6	DISKUSE	49
7	ZÁVĚR	60
8	SEZNAM LITERATURY	61
9	SEZNAM PŘÍLOH A OBRÁZKŮ.....	67

Úvod

V bakalářské práci jsme se zaměřili na charakteristiku onemocnění, popis ošetrovatelské péče o klienta s Amyotrofickou laterální sklerózou (dále ALS), definování základních problémů a jejich řešení v podobě ošetrovatelských diagnóz a intervencí.

ALS patří mezi neurodegenerativní choroby s následkem úbytku svalové síly, až atrofií svalstva. Klient postižený tímto onemocněním tedy ztrácí možnost ovládnutí svalů a stává se zcela paralyzovaným. Psychické a mentální schopnosti klienta jsou nepoškozeny. Onemocnění má formu sporadickou nebo familiární. Další forma ALS se vyskytuje v rámci Guamského parkinsonského komplexu. Etiologie není známá, existuje však mnoho teorií vzniku onemocnění. ALS můžeme podle prvotních symptomů onemocnění rozdělit do 3 typů - končetinového, bulbárního a respiračního. Neexistuje žádné specifické vyšetření, které by onemocnění s jistotou odhalilo. Diagnóza bývá stanovena díky mnoha pomocným vyšetřením. Velkou roli v rámci diagnostiky onemocnění hraje sestra. ALS je nevyléčitelné onemocnění. Základem péče je symptomatická léčba. V rámci ošetrovatelského procesu se uplatňuje především péče o dýchací cesty, výživu, komunikaci, psychický stav a také rehabilitační péče. Jedná se o základní oblasti péče, které by sestra nebo jiný ošetrující personál měl znát a ovládat během poskytování péče u klienta s ALS.

V praktické části bakalářské práce jsme se dle stanovených výzkumných otázek a cílů zaměřili na ošetrovatelské problémy a intervence. Na základě získaných údajů jsme následně vytvořili anamnestické soubory. Ty nám pomohly k zjištění a porovnání problémů, které se následně definovaly jako ošetrovatelské diagnózy. Ty jsou v souladu s aktuální NANDA Taxonomií II. V rámci jednotlivých ošetrovatelských diagnóz byly následně zmíněny intervence, které jsou prováděny u jednotlivých klientů. Tyto intervence poté byly v rámci diskuse použity pro srovnání s publikací Nursing Interventions Classifications (NIC).

Téma bakalářské práce jsem si vybrala, protože se neustále setkávám s neznalostí onemocnění ALS nejen ve svém okolí, ale dokonce i u zdravotnického personálu. Nejedná se přitom o žádné vzácné onemocnění a s klientem, který trpí touto chorobou, se můžeme setkat prakticky v kterémkoli zdravotnickém zařízení. Dalším důvodem, proč jsem si zvolila právě toto téma, bylo zjištění, že stav literatury v českém jazyce, která by se vztahovala k problematice onemocnění a zmiňovala péči o klienta s ALS, je opravdu nedostačující. Ošetrovatelská péče o klienta s ALS bývá velmi náročná, a proto jsem se snažila ji charakterizovat v mé bakalářské práci.

1 SOUČASNÝ STAV

1.1 Anatomie a fyziologie motorického systému

Základní pohyby člověka jsou výsledkem aktivity motorického systému. Pohybová činnost je složitý proces, při kterém je zapotřebí koordinovaná spolupráce většího množství odlišných svalových skupin (Ambler, 2006a). Třemi základními skupinami pohybových projevů jsou pohyby volní, mimovolní a rytmické. Cílená motorika spadá do kategorie volních pohybů a reflexy se řadí do skupiny pohybů mimovolných (Dylevský, 2009).

Motorika je řízená zpravidla všemi oddíly centrální nervové soustavy (CNS) (Ambler, 2006a). Jedná se především o motorickou jednotku, přední rohy míšni, motorické centrum mozkového kmene, mozeček, motorické centrum thalamu, bazální ganglia a motorickou kůru hemisfér. Přední rohy míšni obsahují v šedé hmotě motoneurony a interneurony. Motorická centra mozkového kmene kontrolují prvky opěrné a cílené motoriky i regulaci svalového napětí. Opěrná a cílená motorika je koordinována také pomocí mozečku. Jádra motorického centra thalamu spojují motorickou kůru hemisfér, bazální ganglia a mozeček. Jsou určena pro souhru funkce mezi vnímáním a následnou pohybovou aktivitou. Sílu, směr a rychlost daného pohybu řídí bazální ganglia. Primární, premotorická a doplňková motorická kůra jsou hlavními oddíly motorické kůry hemisfér, které řídí funkci cílených a jemných pohybů (Dylevský, 2009).

1.1.1 Motorická jednotka a motoneurony

Základem funkční motoriky je motorická jednotka, jejíž hlavní složkou je motoneuron uložený spolu se všemi jeho inervovnými svalovými vlákny v předním rohu míšním (Véle, 2006). Velikost konkrétní motorické jednotky je závislá na množství svalových vláken (Minks a Dufek, 2012).

Rozlišujeme dva základní typy motoneuronů. Prvním jsou alfa motoneurony, které se dle stavby těl dělí na velké a malé alfa motoneurony. A právě alfa motoneurony inervují kosterní svaly. Druhým typem pak jsou gama motoneurony. Ty inervují vlákna svalových vřetének, která jsou uložena v přechodu šlachy do svalu (Dylevský, 2009).

Za periferní motoneurony se považují ty, které jsou součástí motorické jednotky. Centrální motoneuron představuje pyramidovou dráhu, která vede z mozkové kůry do míchy. Onemocnění týkající se periferního a centrálního motoneuronu mají odlišné klinické příznaky (Ambler, 2006a). Paréza a fascikulace jsou hlavními příznaky postižení centrálního motoneuronu. Dále dochází ke zvýšení myotických nebo-li natahovacích reflexů a svalového tonu. Postižení periferního motoneuronu se projevuje svalovými slabostmi. Dochází ke snížení až ztrátě myotických reflexů i svalového tonu a vzniku atrofií (Ehler, 2009).

Choroby motoneuronu jsou charakterizované jako neurodegenerativní s následkem ztráty periferních nebo centrálních motorických neuronů. Tyto onemocnění mají mnoho rozdílných příčin a symptomů. Nejčastějšími zástupci těchto chorob jsou spinální svalové atrofie a amyotrofická laterální skleróza (Mancuso a Navarro, 2015). Motoneurony předních rohů míšních jsou poškozeny při spinální muskulární atrofii, která je charakterizována jako dědičné autosomálně recesivní onemocnění (Ambler, 2006a).

1.2 Amyotrofická laterální skleróza

Amyotrofická laterální skleróza je charakterizována jako neurodegenerativní onemocnění, které postihuje periferní i centrální motoneurony (Bořková a Bužgová, 2010). ALS je rychlé, progresivní onemocnění, způsobující zdravotní postižení týkající se oblastí fyzického pohybu, dýchání, výživy, komunikace a emocí (Shamshiri et al., 2016). Nemocný si průběh své nemoci velmi dobře uvědomuje, jelikož její součástí není narušení kognitivních funkcí (Sláma, 2006). Postižení procesem demyelizace se týká předních rohů míšních, kortikospinálních drah a motoneuronu kůry. Postupný úbytek svalové síly a atrofie svalů se šíří postupně na celé tělo (Argalácsová, 2011). Progresivní atrofie ústí až v respirační selhání, které je spolu se vzniklou infekcí nejčastější příčinou úmrtí (Rossi et al., 2013). K smrti dochází během 3-5 let od objevení prvotních symptomů (Wijesekera a Leigh, 2009). Bylo však zaznamenáno několik případů stabilizace, či dokonce regrese onemocnění. Tyto situace jsou však považovány za velmi vzácné (Brown, 2013). ALS se nejčastěji projevuje mezi 50 -70 rokem života a častěji jsou

postižení muži než ženy (Bořková a Bužgová, 2010). Spekuluje se, že příčinou častějšího výskytu u mužů je přítomnost ochranných hormonálních faktorů u žen (Wijesekera a Leigh, 2009). Incidence je okolo 2-3 případů na 100 000 (Russell a Srivastava, 2014). Prevalence onemocnění se pohybuje kolem 4-6:100 000 (Argalácsová, 2011).

1.3 Formy ALS

Nejčastějším typem ALS je forma sporadická. Forma familiární, nebo-li dědičná, se vyskytuje asi u 5-10 % případů (Ambler, 2006b). Zvláštním typem je ALS vyskytující se na ostrově Guam (Wijesekera a Leigh, 2009).

Familiární ALS je označována jako autozomálně dominantní onemocnění (Kadaňka, 2010). Pro svoji zákeřnost se tato forma začíná projevovat v nižším věku než forma sporadická a doba přežití je kratší (Wijesekera a Leigh, 2009). V některých případech se u typu familiární ALS objevují výrazné poruchy chování, které jsou charakterizované jako frontotemporální demence (Brown, 2013). Pro tento typ demence jsou typické změny řeči, stravování i charakteru, vzniklé na základě degenerace čelních, spánkových i dalších oblastí mozku (Franková, 2009).

ALS vyskytující se na území ostrova Guam je součástí tzv. Guamského parkinsonského komplexu. Jedná se o neurodegenerativní onemocnění, které kombinuje symptomy parkinsonizmu, amyotrofické laterální sklerózy a demence. Prevalence Guamského parkinsonského komplexu na tomto ostrově je 420/100 000 obyvatel. Toto onemocnění má širokou škálu příznaků. Jedná se především o ztížení tělesného pohybu až následnou nepohyblivost a poruchy psychomotorických funkcí, řeči, orientace nebo paměti. Stav se rozvíjí až k smrtelnému terminálnímu stavu, který nastane do 5-7 let (Farníková et al., 2008).

1.4 Etiologie ALS

Příčina ALS není známa (Bořková a Bužgová, 2010). Existuje několik teorií vzniku sporadické formy ALS u konkrétního člověka. Vliv infekce a poruchy imunitního nebo hormonálního systému patří mezi základní teorie (Ambler, 2006b). Za možnou příčinu onemocnění bývají také označovány faktory vzniku toxicity glutamátu, oxidativní stres, mitochondriální dysfunkce a apoptóza (Kumar et al., 2016). Studie neprokázaly spojitost

mezi faktory životního prostředí a vznikem ALS. Vyšší rizikovost vzniku onemocnění však byla zaznamenána u kuřáků (Wijesekera a Leigh, 2009).

Existuje několik hypotéz týkající se vzniku familiární ALS. Většina se týká mutace určitého genu (Kiernan et al., 2011). Za nejčastější příčinu familiárního typu ALS bývá označována mutace genu kódující měď/zinek (SOD1). Tento stav však nemá původ ve ztrátě nebo změně činnosti, ale souvisí se vznikem toxicity genu a následným uvolňováním toxických látek, které způsobují degeneraci motoneuronů. Neurotransmitter glutamát, který se fyziologicky nalézá v CNS je další možnou příčinou onemocnění, jelikož v případě vysoké koncentrace působí na motoneurony toxicky. Zvýšená náchylnost motoneuronů na poškození a stárnutí se vyskytuje během selhání funkce mitochondrií uvnitř buněk (Rossi et al., 2013).

1.5 Symptomy ALS

Po zániku 40 % motoneuronů v předních rozích míšních dochází k prvotním projevům onemocnění, které se vyskytuje ve třech odlišných formách. Jedná se o typ končetinový, bulbární a respirační. Nejčastějším počínajícím symptomem u končetinového typu bývá pocitování slabosti ve svalech, která se začíná projevovat na končetinách (Ambler, 2006b). Tento stav může být vnímán nejprve pouze přechodně (Armon, 2013). Někteří pacienti si stěžují na zhoršení symptomů během chladnějšího počasí (Wijesekera a Leigh, 2009). Slabost progreduje do okolních částí a zároveň sílí v oblasti, ve které se projevila prvotně (Armon, 2013). Bulbární forma týkající se asi 15 % nemocných se projevuje poruchou řeči, která se v důsledku slabosti a přítomnosti fascikulací jazyka stává nezřetelnou, zkreslenou a velmi pomalou (Kiernan et al., 2011). Huhňavost přechází přes neschopnost artikulace a fonace do stavu vydávání nesrozumitelných zvuků. Nemocní trpí poruchami polykání, návratu potravy nosem a částečným ochabnutím jazyka či žvýkacích a mimických svalů, které zapříčiní vytékání slin z pootevřených úst (Lávičková, 2009). Následkem těchto obtíží trpí mnoho nemocných úbytkem hmotnosti (Ambler, 2006b). Asi u 5 % nemocných se ALS začíná projevovat obtížným dýcháním, které se vyskytuje i během nočních hodin a zapříčiní narušený spánek, ranní bolesti hlavy, sníženou koncentraci, podrážděnost a časté

změny nálad (Wijesekera a Leigh, 2009). Tyto příznaky jsou charakteristické pro respirační typ onemocnění a vznikají v důsledku postižení dýchacích svalů nemocného (Ambler, 2006b).

V pozdějším stádiu nemoci začínají vznikat fascikulace a křeče na nezvyklých částech těla jako např. na krku, jazyku, břichu či horních končetinách (Ambler, 2006b). Fascikulace, charakterizované jako viditelné záškuby, vznikají drážděním předních rohů míšních (Seidl, 2008). Křeče se vyskytují spolu s nežádoucími pohyby nejčastěji v ranních hodinách (Hauser, 2013). Nemocný se stane následkem nemoci zcela paralyzovaným s neschopností komunikovat s okolím, přijímat potravu a s přítomností dýchacích obtíží (Kiernan et al., 2011). Kadaňka (2010) připomíná složky jako kognitivní funkce, čítí, okohybné svaly a sfinkterové funkce, které zůstávají po celou dobu onemocnění nepostiženy. Nemocní umírají v důsledku respiračního selhání a doprovázející infekcí (Wijesekera a Leigh, 2009). Další častou příčinou úmrtí je srdeční selhání (Seidl, 2015).

1.6 Diagnostika ALS

ALS je onemocnění s velkou variabilitou příznaků, neexistuje ale žádný typický příznak, který by ihned na toto onemocnění upozornil. Pro potvrzení diagnózy je nutné prokázat postižení periferního i centrálního motoneuronu spolu s neustálou progresí symptomů a zároveň nesmí být potvrzené jiné patologické stavy (Ambler, 2006b). Velmi podobné symptomy mají cervikální myelopatie, stavy po úrazu elektrického proudu nebo polyneuropatie a radikulopatie (Ambler, 2006a). Definitivní určení diagnózy ALS je mnohdy záležitost na období delší než 1 rok. Během této doby dochází často k nesprávnému určení diagnózy s následným užíváním nevhodné medikace (Kiernan et al., 2011).

1.6.1 Úloha sestry při zjišťování anamnézy a klinickém vyšetření

Veškeré údaje týkající se zdravotního stavu nemocného jsou anamnestickým souborem (Špinar et. al., 2013). Neurologická diagnóza se stanovuje především na základě anamnézy. Nemocného je nutné vnímat jako individuální osobnost, ne jako případ či nemoc (Ambler, 2006a). Anamnézou přímou se rozumí informace získané na základě rozhovoru s nemocným. Naopak nepřímá se získává od jiných osob,

než od samotného pacienta (Špinar et al., 2013).

Cílená lékařská anamnéza se skládá z několika na sebe navazujících složek. Jedná se o anamnézu rodinnou, osobní, sociální, pracovní, u žen gynekologickou a poté především anamnézu nynějšího onemocnění. Cílem rodinné anamnézy je získat informace o chorobách členů rodiny. V oblasti osobní anamnézy jsou otázky cílené např. na dětství, přidružená onemocnění, úrazy a užívanou farmakoterapii. Sociální oblast je důležitá zejména pro znalost zázemí pacienta, které hraje velkou roli při léčbě v domácím prostředí. V oblasti pracovní jsou potřebné poznatky týkající se možného poškození nervového ústrojí během vykonávání zaměstnání. Nejdůležitější oblastí je anamnéza týkající se nynějšího onemocnění, zahrnující podrobné informace o vývoji choroby i projevech, které jsou nepostradatelné pro určení správného patologického procesu (Seidl, 2015).

Individuální potřeby nemocného zjišťuje sestra ošetřovatelskou anamnézou, která je součástí první fáze ošetřovatelského procesu. Informace se získávají ze zdravotnické dokumentace, od dalšího zdravotnického personálu, rozhovorem s nemocným nebo příbuznými a dále pozorováním, fyzikálním vyšetřením nebo pomocí testů a škál (Hůsková a Kašná, 2009). Vhodné, klidné prostředí a především dostatečné soukromí jsou faktory, které by měly být zajištěny během zjišťování informací (Špinar et al., 2013). Schopnosti pro důkladné pozorování, navazování kontaktu či spolupráci a jejich následné využití jsou pro sestru nepostradatelné (Slezáková, 2014).

Součástí anamnézy je objektivní pozorování, zaměřující se na chování a ostatní projevy nemocného. Hodnotí se vědomí, orientace v osobě, místě i čase, stav výživy a barva kůže (Seidl, 2015). Sestra posuzuje vědomí a jeho změny za pomoci Glasgow Coma Scale (Slezáková, 2014). Po tomto subjektivním zhodnocení se přistupuje k postupnému fyzikálnímu vyšetření celého nemocného (Seidl, 2015). To se vykonává pohledem, poslechem, pohmatem, poklepem a vyšetřením per rectum (Tomagová, 2011). Je důležité, aby sestra vysvětlila účel vyšetření (Nejedlá, 2015) a zajistila dostatečné osvětlení, nehluknost prostředí a přípravu základních funkčních pomůcek. Jedná se o fonendoskop, tonometr či osobní váhu (Tomagová, 2011). Během samotného vyšetřování se pečuje na zachování

důstojnosti klienta. Sestra musí dbát na vhodnost komunikace, které se dosahuje především vlídností, správným oslovováním a vysvětlováním průběhu vyšetření. Dalším úkolem sestry je nacházení ošetřovatelských problémů, které se později zaznamenávají do ošetřovatelské dokumentace (Nejedlá, 2015). Pro zhodnocení stavu řeči se hodnotí spontánní řeč, konverzace, slovní zásoba a také kontrola porozumění slyšeného (Ambler, 2006a).

1.6.2 Úloha sestry při elektromyografii a magnetické rezonanci

Elektromyografie (EMG) je základní neurofyziologická metoda. Pomocí EMG se diagnostikují poruchy periferního nervového systému, kosterních svalů a nervosvalového přenosu (Brozman et al., 2011). EMG prokáže poškození nebo ztrátu motorických jednotek (Ambler, 2006a). Funkce motoneuronu je v počátečním stádiu ALS zcela fyziologická. Změny jsou tedy diagnostikovatelné až v pokročilejším stádiu nemoci (Kiernan et al., 2011). Při tomto vyšetření se využívají stimulační elektrody, které mohou být jehlové nebo povrchové. Dochází k vytvoření záznamu bioelektrické aktivity svalů a vedení vzruchu nervy (Seidl, 2008).

Jehlová EMG prokáže poruchu funkce periferních motoneuronů (Mancuso a Navarro, 2015). Dále pomáhá odhalit klidovou svalovou aktivitu (fascikulace) a zpomalení vedení motorických vláken (Szilasiová, 2011). Právě mimovolné záškuby jsou typickým rysem pro ALS (Kiernan et al., 2011). I když má EMG velmi důležitou roli v diagnostice ALS, jako samostatné vyšetření toto onemocnění definitivně nepotvrdí. Výsledky EMG je nutné zkombinovat s anamnézou pacienta a přítomnými symptomy (Wijesekera a Leigh, 2009).

Fyzická a psychická příprava před vyšetřením je úkolem sester oddělení. Psychická příprava zahrnuje podání informací, týkajících se potřeby a průběhu vyšetření. Poskytnutím takových informací se docílí zmírnění strachu a uklidnění nemocného. Součástí fyzické přípravy je již desinfekce místa vpichu či odmaštění pokožky a následné přiložení elektrod. Po výkonu je nezbytné, aby sestra dohlédla na hygienu vyšetřované oblasti (Slezáková, 2014).

V neurologii má magnetická rezonance (MRI) nezastupitelnou roli

v diagnostikování patologických stavů. Jinak tomu není ani při potvrzení ALS (Kiernan et al., 2011). Sestra před vyšetřením edukuje pacienta o době trvání vyšetření, která se pohybuje okolo 15-30 minut. Nemocnému s klaustrofobií je možné podat sedativum. Před vyšetřením musí být odstraněny kovové předměty jako šperky či zubní protézy. Kontraindikací pro provedení MRI je implantovaný kardiostimulátor, kloubní protézy, dlahy nebo šrouby (Kol. autorů, 2008). Další zcela zásadní kontraindikací je implantovaný kochleární implantát (Seidl, 2008).

1.6.3 Doplnující vyšetřovací metody ALS

Jelikož není znám žádný přesně definovaný laboratorní ukazatel, který by potvrdil diagnózu ALS, laboratorní vyšetření se stává pouze dalším pomocným diagnostickým kritériem. Zvýšený sérový kreatinin je zapříčiněn atrofií svalů (Ambler, 2006b).

Slabost bránice a snižování vitální kapacity plic je diagnostikováno pomocí spirometrie. Následkem ochabování dýchacích svalů dochází k noční hypoventilaci. Tento stav se také označuje jako noční hypoxické epizody, které se potvrdí pomocí polysomnografie či noční pulsni oxymetrií (Kiernan et al., 2011).

Pro určení diagnózy není požadována biopsie svalu (Wijesekera a Leigh, 2009). Tato metoda spíše napomáhá k vyloučení jiných onemocnění (Kiernan et al., 2011). Odběr mozkomíšního moku je pro diagnostiku ALS nepřínosný, neboť výsledné hodnoty jsou fyziologické (Seidl, 2015).

1.7 Terapie ALS

ALS je prozatím nevyléčitelné onemocnění. Jedinou pomocí je zpomalení průběhu a dosažení co nejlepší kvality života (Oliver, 2014). Mezi základní prognostické faktory přežití patří věk v začátcích onemocnění, doba od objevení prvotních symptomů do stanovení diagnózy, rychlost ztráty hmotnosti, stav výživy a respirační situace (Yates a Rafiq, 2016). Studie zkoumající např. účinky penicilinu a ostatních antibiotik jako Ceftriaxonu či léku Memantinu neprokázaly pro léčbu ALS dostatečnou účinnost (Kumar et al., 2016).

Většina nemocných užívá lék Rilutek, který obsahuje látku riluzol (Ambler, 2006a). Jedná se o inhibitor ovlivňující uvolňování glutamátu

(Kiernan et al., 2011). Užíváním léku dochází ke zpomalení progresu onemocnění (Ambler, 2006a). Přežití se prodlužuje až o 6 měsíců (Kiernan et al., 2011). Bylo však prokázáno, že efekt riluzolu závisí na aktuální fázi onemocnění (Shamshiri et al., 2016). Nežádoucími účinky Riluteku mohou být závratě, pociťování nevolností a až progresivní ztráta hmotnosti (Brown, 2013).

1.7.1 Symptomatická léčba ALS

Symptomatická léčba slouží nejen ke zmírnění příznaků, ale také k pozitivnímu ovlivnění kvality života (Kiernan et al., 2011). Velmi důležitá je především léčba, která se zaměřuje na užívání antidepresiv či hypnotik. Většina nemocných potřebuje během průběhu onemocnění psychoterapii a duševní podporu (Ehler, 2009).

Základní biologické potřeby jsou zajišťovány ošetrovatelskými výkony, které jsou součástí komplexní péče (Bartůněk et al., 2016). Sestra je spojením mezi lékařem a pacientem při zajišťování této péče. Dále identifikuje potřeby nemocného a vytváří individuální plán péče. Práce s pacienty trpící ALS a jejich rodinami je pro sestru velmi vyčerpávající po mentální i emocionální stránce (Forsheva a Yarab, 2013).

Postižení pohybové oblasti se řeší využíváním kompenzačních pomůcek a fyzioterapií. Poruchy řeči jsou zpomalovány za pomoci logopeda. V oblasti komunikace je nutné spolupracovat s rodinou a okolím nemocného. Problematiku výživy je vhodné pravidelně konzultovat s dietologem. Pokud je stav nemocného natolik vážný, že nedokáže polykat ani tekutou stravu, je vhodné přistoupit ke gastrostomii. Porucha polykání slin je řešena odsáváním, dostatečnou hydratací nemocného a důkladnou péčí o dutinu ústní. K UPV se přistupuje při potížích s dýcháním. Fyzioterapie, polohování, myorelaxancia, nesteroidní antirevmatika, antikonvulziva a opiáty jsou používány při léčbě bolestí či svalových patologických jevů (Kiernan et al., 2011). Pro odstranění svalových křečí se podává magnezium či antiepileptika. Většina nemocných již od potvrzení diagnózy trpí úzkostí a depresí. Tyto stavy se objevují především při myšlenkách na průběh a následky nemoci (Ridzoň a Mazanec, 2010). Pacienti užívají antidepresiva a benzodiazepiny

(Kiernan et al., 2011). V rámci terapie jsou také užívány anxiolytika (Ridzoň a Mazanec, 2010). Nezbytná je edukace nejbližších o změnách v psychologické oblasti (Kiernan et al., 2011).

Během terminální fáze nemoci je vhodné přistupovat k paliativní sedaci pomocí farmakologických postupů. Nejčastěji se podávají opiáty a benzodiazepiny. Komfort a důstojnost v této fázi mohou zajistit hospicové služby (Sathasivam, 2008).

1.7.2 Nefarmakologická léčba ALS

Na základě průběhu a prognózy ALS se mnoho nemocných obrací k dalším metodám terapie. Jedním z nejznámějších postupů je podstoupení transplantace kmenových buněk (Kiernan et al., 2011). Výsledky terapie pomocí kmenových buněk přinesl paprsek naděje a očekávání do léčby ALS (Kumar et al., 2016). Úkolem transplantovaných kmenových buněk je nahrazení či ochrana stávajících motoneuronů. Systémová a lokální transplantace je možná díky vlastnosti buněk migrovat a terapeuticky působit v patologických oblastech (Morgan a Srivastava, 2014). Tato metoda je však nadále považována za léčbu experimentální, která s sebou přináší riziko vzniku mnoha komplikací jako např. vznik toxicity transplantovaných buněk (Lindvall a Kokaia, 2010).

Genová terapie je další slibnou metodou pro terapii ALS. Zajišťuje dopravení léků přímo do poškozených motoneuronů. Cílem je blokování mutací genů, které zapříčiní degeneraci neuronů (Kumar et al., 2016).

1.8 Ošetrovatelský proces u klienta s ALS

Metoda ošetrovatelského procesu slouží k uspořádanému poskytování ošetrovatelské péče ve prospěch jednotlivce, rodiny, komunity ve všech vývojových obdobích. Uspokojení potřeb, podpora a obnovení zdraví, pohody, nejvyšší možná kvalita života a klidné umírání a smrt jsou ošetrovatelské intervence, které jsou cílem ošetrovatelského procesu (Tomagová, 2011). Výsledku je dosaženo činnostmi aktivní ošetrovatelské péče, které jsou plánované. Realizace probíhá paralelně s procesem medicínským, jenž je zaměřen na chorobu (Tóthová, 2014). Použitelnost se vztahuje na všechny typy prostředí zdravotní péče

(Tomagová, 2011). Sestře přináší důsledné ošetrovatelské vzdělání, spokojenost v zaměstnání, navyšování svých vědomostí a dovedností, splnění zákonných povinností, ošetrovatelských norem i požadavků akreditovaných pracovišť (Tóthová, 2014). Pět jednotlivých fází procesu je vzájemně propojeno a podmíněno. Těmito kroky jsou posouzení, diagnostika, plánování, realizace a hodnocení (Tomagová, 2011).

Sběr a hodnocení informací týkajících se zdravotního stavu pacienta jsou činnosti prováděné ve fázi posuzování (Tóthová, 2014). Údaje sestry zjišťuje pozorováním, rozhovorem, fyzikálním vyšetřením a zjištěná data se doplňují posuzovacími nebo hodnotícími škálami a stupnicemi (Slezáková, 2014). Tato činnost se provádí ve všech fázích procesu při všech činnostech sestry s daným jednotlivcem (Tomagová, 2011).

Identifikovat a zhodnotit reakci na nemoc je cílem diagnostické fáze procesu. Základem plánu péče jsou vytyčené existující i potenciální problémy, které se stanovují na základě analýzy a syntézy již získaných dat (Tóthová, 2014). Výsledkem procesu diagnostiky je ošetrovatelská diagnóza (Slezáková, 2014). Ta odpovídá kompetencím sestry, která je zodpovědná za jejich vypracování (Slezáková, 2014; Tóthová, 2014). Severoamerická asociace sester pro ošetrovatelské diagnózy (North American Nursing Diagnosis Association = NANDA) byla založena roku 1982 pro standardizaci terminologie (Zeleníková, 2011). Taxonomie I byla schválena roku 1986. Nahrazena byla taxonomií II z roku 2000 (Slezáková, 2014). Domény, třídy a ošetrovatelské diagnózy jsou úrovně struktury Taxonomie II. Standardizovaný název, číselný kód, definice, definující charakteristiky a faktory související či rizikové jsou konkrétní diagnostické komponenty, kterými je specifikovaná každá ošetrovatelská diagnóza (Zeleníková, 2011). Rozlišuje se několik typů ošetrovatelských diagnóz. Aktuální ošetrovatelská diagnóza se stanovuje dle přítomných subjektivních a objektivních příznaků. Formulace aktuální ošetrovatelské diagnózy je trojsložková, neboť stanovuje problém, příčinu i symptom. Potenciální diagnóza je naopak definována jako dvojsložková pro formulaci a příčinu problému, který se může u nemocného projevit (Slezáková, 2014). Klinický obraz složený ze souboru znaků a symptomů je vyjádřen ošetrovatelskou diagnózou syndromovou. Motivace pro zvýšení celkové

pohody a potenciálu zdraví závislém na specifickém chování jedince, rodiny nebo komunity je definována diagnózou na podporu zdraví. Wellness diagnóza je stanovena za podmínek dobrého tělesného a duševního zdraví jednotlivce, rodiny nebo komunity a snahy o zlepšení subjektivní pohody. Rozlišení, zda diagnostické pojmy patří k diagnózám wellness či diagnózám na podporu zdraví, bývá občas problematické (Zeleníková, 2011).

Navržené řešení daného problému, které je definováno stanovením ošetrovatelské diagnózy, je součástí individuálního plánu péče vypracovaného sestrou. V plánu jsou zmíněny jednotlivé kroky fáze plánování, kterými jsou vytyčení prioritních ošetrovatelských diagnóz, formulace cílů i kritérií a následné plánování intervencí (Zeleníková, 2011). Cílem se rozumí žádoucí výsledek péče. Měřitelné a hodnotitelné odpovědi pacienta jsou obsaženy v kritériích, kterých se dosahuje činnostmi a zásahy sestry zmíněných v intervencích (Slezáková, 2014).

Vykonávání ošetrovatelských intervencí zahrnuje fáze realizace (Slezáková, 2014). Pokud se intervence provádí v interakci s pacientem, jedná se o přímou intervenci. Nepřímou se rozumí aktivity vykonávané v pacientově nepřítomnosti, ale týkající se jeho osoby. Intervence se také rozdělují dle kompetencí sestry na 3 typy. Za nezávislé intervence sestry nese zodpovědnost a poskytuje je na základě svých kompetencí a vědomostí. Pokud sestra vykonává činnost dle ordinace lékaře, jedná se o závislou intervenci. Činnost či společné rozhodnutí sestry s dalším členem zdravotnického týmu označujeme za součinnou intervenci. Samotná realizace ošetrovatelských intervencí je prováděna dle profesních standardů za potřeby účasti pacienta na výkonu (Tomagová, 2011).

Zdravotní stav nemocného a výsledky péče jsou hlavními komponenty poslední fáze ošetrovatelského procesu, kterým je hodnocení (Slezáková, 2014). Zjišťuje se míra dosažení stanovených cílů (Tomagová, 2011). Na základě výsledku dochází k revizi plánu péče při nesplnění či pouze částečném splnění cílů nebo je ošetrovatelský proces ukončen (Tóthová, 2014). Pokud hodnocení probíhá v čase, který je uveden v daném cíli, jedná se o hodnocení termínované. Aktuální stav nemocného, zahrnující reakce na péči a změny stavu s následkem vzniku nových

problémů, se hodnotí v průběhu poskytování ošetrovatelské péče. Jedná se tedy o hodnocení průběžné. Vývoj ošetrovatelské péče se zkompletizuje v závěrečném hodnocení, které se provádí při jejím ukončení (Tomagová, 2011).

1.8.1 Ošetrovatelská péče o dýchací cesty u klienta s ALS

Změny v oblasti dýchání sestra odhaluje na základě kompletního vyšetření (Kol. autorů, 2009). Frekvence a obtížnost dýchání jsou oblastmi, které se zjišťují pro základní zhodnocení stavu dýchání pohledem. Zvedání hrudníku napomáhá při hodnocení frekvence. Položení dlaně na tuto oblast je nápomocné při nedostatečném nadzvedávání. V průběhu celého výkonu je potřebné si všimnout nepravidelností dechu (Nejedlá, 2015). Anamnestické údaje se dle stavu získávají přímo od pacienta, popřípadě od rodiny. Doprovázejícími příznaky obtížného dýchání jsou např. bolesti na hrudi, přítomnost kašle, pociťování dušnosti, zahlenění apod. Vhodné je také zjistit podrobnosti o používání pomůcek k dýchání v domácím prostředí (Kol. autorů, 2009).

Péče o horní i dolní dýchací cesty, endotracheální rourku nebo tracheostomickou kanylu, oxygenoterapii i inhalační terapii patří do základních činností. Pokud nemocný není schopen polknout a odkašlat, provádí se odsávání, které může být orofaryngeální nebo nazofaryngeální. Odsávání, kterým se dosáhne zprůchodnění cest dýchacích a následné efektivní ventilace, slouží také k prevenci infekčních komplikací. Pro tento výkon je nejideálnější Fowlerova poloha. Pomocí spojky se napojí sterilní katétr na odsávací zařízení a zavádí se 10 – 15 cm po stranách dutiny ústní. Během vytahování katétru dochází k samotnému odsávání, které by nemělo být delší než 10 sekund (Bartůněk et al., 2016). Barva, výraz obličeje a fyziologické funkce vypovídají o stavu pacienta během výkonu (Sedlářová, 2013). Zvlhčení katétru se provádí během nazofaryngeálního odsávání pro zlepšení zavádění do nosních průduchů. V rámci prevence přenosu infekce se pro každý nosní průduch využívá nového sterilního katétru. Dávení, zvracení nebo krvácení z poškozené sliznice patří mezi nejčastější komplikace odsávání (Bartůněk et al., 2016). Pro opakované odsátí je důležité nechat pacienta odpočinout

alespoň ½ minuty (Sedlářová, 2013).

Během toalety dýchacích cest je nezbytná péče o dutinu ústní, která je postižena vysycháním sliznice s následným vznikem drobných ran a rizikem vstupu infekce. Péče se také zaměřuje na infekční agens, které jsou během invazivního zajištění dýchacích cest pomnožené. Pro toaletu dutiny ústní se doporučují roztoky s chlorhexidinem. Péči provádíme několikrát denně. Používáme tampon, který je navlhčený výše uvedeným roztokem, a potíráme jím jazyk od kořene ke špičce. Druhou formou péče je výplach s následným důkladným odsátím (Bartůněk et al., 2016).

Ovlivnění doby přežití a kvality života je možné podpořit pomocí neinvazivní nebo invazivní ventilace. Epizody noční hypoventilace jsou zpočátku řešeny pomocí neinvazivní plicní ventilace, která se postupem času stává nepostradatelná i během dne až dochází k úplné závislosti nemocného na podpoře (Wijesekera a Leigh, 2009). V této fázi se přistupuje k intubaci nebo vytvoření tracheostomie a připojení nemocného na UPV (Ridzoň a Mazanec, 2010). Jedná se tedy o soubor opatření při selhávání respiračního systému s cílem ho podpořit či úplně nahradit jeho činnost (Kapounová, 2007).

U zavedené endotracheální nebo tracheostomické kanyly se provádí toaleta dutiny ústní a odsávání z horních i dolních dýchacích cest. Ventilátorová pneumonie (VAP) je nozokomiální infekce, jejíž prevence je součástí péče o dýchací cesty při jejich invazivním zajištění. Té se dosahuje optimální polohou horní poloviny těla, která by měla být v úhlu 30-40°. Během převazu endotracheální kanyly, který je prováděn nejméně dvakrát denně je potřeba dbát na prevenci dislokace až extubace. Během manipulace musí být vždy připravené pomůcky pro urgentní intubaci. Pro prevenci otlaku a vznik dekubitu ústního koutku je prováděna minimálně 2x denně změna polohy kanyly. Každých 12 hodin je měřen tlak v obturačním balonku kanyly. Nižší hodnota přináší riziko aspirace a neefektivní ventilaci. Při vysokém tlaku v balonku pak hrozí ischemické postižení sliznice. Velmi podobná je péče o tracheostomickou kanylu, kdy se během převazu postupuje asepticky. Upouští se od pravidelné výměny ventilačního okruhu. K výměně dochází i jednou za 14 dní

nebo měsíc. Zavedené kanyly může s ventilačním okruhem spojovat pro snadnější manipulaci vrapovaná spojka, která se mění každých 24 hodin. Zvlhčovací nebo bakteriální filtry se mění jednou za 24 hodin až jednou za 3 dny (Bartůněk et al, 2016).

Připojení na UPV v sobě skrývá několik problémů. Jedná se o velmi nákladnou intervenci a dochází ke ztrátě dobré kvality života (Kiernan et al., 2011). Zvýšená péče o nemocné se týká nejen stránky fyzické, ale také psychické (Kapounová, 2007). Ne každý však s napojením souhlasí, proto se musí o této možnosti nemocný informovat s dostatečným předstihem a jeho následné rozhodnutí se pečlivě dokumentuje (Ridzoň a Mazanec, 2010). Vznikají časté etické otázky, týkající se odmítnutí připojení na ventilaci pacientem. Toto rozhodnutí je však plným právem nemocného. Pokud dříve pacient nevyslovil své přání a není schopen komunikovat, je sám lékař přinucen se rozhodnout o dalších krocích ohledně UPV. Přihlíží se k nejlepšímu zájmu pacienta a názoru rodinných příslušníků (Sathasivam, 2008). Pokud si pacient nepřeje napojení na UPV, při zhoršování obtíží se přistupuje k oxygenoterapii a podávání morfinu či diazepamem pro uklidnění. Dostatečně utlumený nemocný umírá v hyperkapnickém kómatu (Ridzoň a Mazanec, 2010).

1.8.2 Ošetrovatelská péče o výživu u klienta s ALS

Stav výživy patří mezi základní oblasti, které hrají roli v prognóze onemocnění (Kiernan et al., 2011). Základní zhodnocení stavu výživy je prováděné pohledem (Nejedlá, 2015). V rámci ošetrovatelské anamnézy se následně zjišťují veškeré informace, které souvisejí se stavem výživy. Jedná se o klinické příznaky, mezi které můžeme zařadit suché sliznice, snížený kožní turgor, poruchu vyprazdňování, podváhu či nadváhu a dále problémy se sebeobsluhou, které ovlivňují příjem stravy. Nejčastější obtíže se týkají neschopnosti posadit se, nakrájet jídlo nebo dát si stravu do úst. V rámci fyzikálního vyšetření se provádí vážení a měření výšky pacienta (Sedlářová, 2011). Nápomocné může být i vypočítání body mass indexu (BMI). Výsledek se získává z aktuální váhy a výšky. Hodnota BMI v rozmezí od 18,5 – 24,5 poukazuje na ideální stav výživy. Hodnoty 25 – 27 vykazují lehkou nadváhu, 28 – 30 nadváhu, 30-40 obezitu

a morbidní obezita se považuje při hodnotách vyšších než 40 (Nejedlá, 2015). Naopak hodnota pod 18,5 znamená podváhu (Sedlářová, 2011).

Malnutrice a aspirace s následnou pneumonií jsou komplikace, které mohou vzniknout při poruše polykání. Diagnostika dysfagie probíhá v rámci subjektivního a objektivního posuzování pacienta. Anamnéza a dotazník patří mezi metody subjektivní, zatímco pozorování a fyzikální vyšetření se řadí do metod objektivních. Sestra asistuje lékaři především při vyšetření polykacích schopností, kdy se používají zahuštěné i nezahuštěné tekutiny a pevná strava (Guss test). Před samotným vyšetřením sestra zhodnotí bdělost pacienta, která musí být alespoň 15 minut. Dále sestry klienta vyzve k zakašlání, polknutí slin a vyslovení základních samohlásek (viz Příloha 1) (Mandysová, 2016). Ztráta hmotnosti je zapříčiněná dysfagií a mnohdy vyústí v podvýživu či dehydrataci nemocného (Kiernan et al., 2011). U ALS nemocných dochází k rozvoji marantického typu malnutrice. Energie je získávána z tukových zásob, nedochází tedy ke katabolizmu tělesných proteinů. Kachexie a malé změny koncentrace proteinů v séru upozorňují na tento typ malnutrice (Zadák, 2008). Nemocní trpící ALS mají většinou doporučeno přijímat zvýšené množství kalorií na základě zrychleného metabolismu (Wijesekera a Leigh, 2009). Sestra, která je součástí nutričního týmu, má za úkol zhodnotit stav výživy, aplikovat výživu a následně kontrolovat efektivitu poskytnuté péče. Podílí se také na edukaci nemocných nebo blízkých pacienta (Vytejšková, 2013).

Prvními intervencemi při obtížích v oblasti stravování je pravidelné výživové poradenství, změna konzistence potravin a podávání doplňků stavy (Wijesekera, 2009). Pokud nemocnému hrozí vznik malnutrice či jí již trpí, přistupuje se k zavedení enterální výživy (Zadák, 2008). Aplikace enterální výživy se provádí gastrickými či enterálními sondami nebo výživovými stomiemi (Vytejšková, 2013). Enterální výživa je zpravidla snášena dobře a zaručuje vysokou efektivitu, jelikož zajišťuje stimulaci gastrointestinálního traktu (GIT). Díky tomu nedochází k atrofii sliznice střeva ani narušení funkce střevní bariéry (Zadák, 2008).

Nutriční doplňky podávány perorálně, tzv. sipping se také považuje

za enterální výživu. Je potřebné, aby sestra pacientovi vysvětlila, že se jedná o kompletní umělou výživu, která ho při neschopnosti jíst zcela uživí. Nutriční doplňky se však spíše užívají, pokud pacient nadále stravu přijímá a doplňují pouze to, co sníst nezvládne (Grofová, 2007).

Nazogastrická sonda (NGS) je indikována pouze u nemocných, kteří z určitého důvodu nemůžou podstoupit provedení PEG, neboť při zavedené NGS dochází ke značnému snížení pohodlí a nemocný je podrobován poměrně častým a nepříjemným výměnám (Wijesekera a Leigh, 2009). Před samotným zaváděním NGS je potřebné pacientovi vysvětlit důvod zavedení. Pacient by měl být také seznámen s nepříjemnými pocity jako dávení až pocit na zvracení v průběhu zavádění (Vytejková, 2013). Pokud je sonda zavedena v žaludku, během aplikace vzduchu do sondy slyšíme pomocí fonendoskopu v oblasti epigastria probublávání (Grofová, 2007). Pozice sondy je zabezpečena náplastmi, které se však u potíciho nebo zmateného a nespolupracujícího člověka často uvolňují a dochází k dislokaci až vytažení sondy (Zadák, 2008). Medicinální benzin pomáhá k odmaštění kůže nosu pro lepší fixaci náplasti, která se mění v pravidelných intervalech. Délka zavedené sondy umožňuje kontrolu dislokace. Slizniční dekubitůs je závažnou komplikací zavedené NGS. V případě úrazu, překážky v nosu nebo silném krvácení se gastrická sonda zavádí ústy. Jedná se však o vzácnější metodu, jelikož při zachovalém vědomí pacienta je omezena schopnost komunikace, perorálního příjmu a hrozí skousnutí sondy (Vytejková, 2013). Během podávání výživy do NGS se doporučuje zvýšení horní poloviny těla a po podání proplach čajem nebo převařenou vodou (Grofová, 2007). K proplachům sondy se využívá Janetova stříkačka nebo stříkačka s přechodkou. Sběrný sáček se mění v pravidelných intervalech a sleduje se množství a charakter žaludečního obsahu. Množství žaludečního obsahu odvedeného sondou je součástí celkové bilance tekutin (Vytejková, 2013).

Perkutánní endoskopická gastrostomie (PEG) patří mezi výživové stomie, kdy se výživa podává přístupem zavedeným přes kůži a břišní stěnu do dutého orgánu. Zavádí se endoskopicky při tlumení bolesti a zklidnění pacienta v tzv. analgosedaci nebo v celkové anestezii (Vytejková, 2013). PEG je doporučován při nízkém indexu tělesné hmotnosti (BMI) nebo při

ztrátě hmotnosti o 10 % původní váhy (Sathasivam, 2008). Zadák (2008) zmiňuje především skutečnost, že k indikaci PEG se přistupuje při potřebě podávat enterální výživu déle než 3-4 týdny. Výživu je možné podávat několika způsoby. Jedná se o podávání bolusové, intermitentní, kontinuální a cyklické. Janetova stříkačka se používá pro bolusové podávání stravy v pravidelných intervalech. Samospád zavěšených láhví či enterální pumpa pomáhají při intermitentní aplikaci stravy. Nepřetržité podávání výživy probíhá enterální pumpou. Fyziologický biorytmus stravování je kopírován cyklickým podáváním stravy, kdy je indikována noční pauza (Vytejšková, 2013).

Po zavedení se ústí PEG kryje sterilním krytím, které se první týden po zavedení mění každý den. Okolí kanyly se desinfikuje a následný převaz probíhá za aseptických podmínek s použitím chirurgického instrumentária. Obden se převazy provádí zhruba od 10. dne zavedení. Bez krytí je možné PEG ponechat v případě nepřítomnosti sekrece. Sprchování je před koupelí upřednostňováno. Zanořování a následné povytahování o 2-3 cm a současná rotace kanyly o 360° pro vytvoření gastrokutánního kanálu se provádí od 14. dne zavedení každý den, poté dvakrát týdně. Samotná aplikace enterální výživy se zahajuje druhý den po zavedení PEG cca 100 ml bolusovými dávkami v pravidelných intervalech. Postupné navyšování dávek na konečných 5-8 aplikací za den s podáním cca 300 ml stravy se řídí tolerancí pacienta. Fyziologický roztok nebo voda se používají k proplachům PEG před i po aplikaci stravy. Jednou za 24 hodin se proplachuje při nepoužívání gastrostomie (Vytejšková, 2013). Prevence zácpy je zajišťována doplňováním stravy o vlákninu, eventuálně je možné podat laxantiva (Ridzoň a Mazanec, 2010). PEG je ideální pro domácí prostředí. Pacientovi či rodině je snadné vysvětlit způsob podávání stravy. Sestra by měla otázkami ověřit porozumění výkladu a názorně edukovat o pomůckách (Grofová, 2007).

1.8.3 Ošetřovatelská péče o klienta s ALS s poruchou komunikace

Během progresu onemocnění dochází ke zpomalování tempa řeči při zachování vysoké úrovně mluveného obsahu. Jedná se o následky oslabování činnosti hrtanu, rtů, jazyka a čelistních svalů (Makkonen et al., 2016). Vyšetření řeči se provádí na základě odpovědí pacienta při vyšetření. Cílenými otázkami se dosahuje upřesnění dané poruchy řeči (Nejedlá, 2015). Schopnost komunikace se hodnotí pomocí několika faktorů, mezi které se dá zahrnout artikulace, slovní zásoba, porozumění verbální i neverbální komunikace, aktuální způsob dorozumívání, potřeby týkající se komunikace, věk či stav smyslových orgánů. Na základě těchto informací lze vybrat ideální komunikační systém. Jedná se např. o použití písmen, obrázků, odezírání nebo tzv. facilitované komunikace, která předpokládá ukazování na obrázky či písmena s asistencí (Bartůněk et al., 2016). V pozdním stádiu onemocnění je komunikace možná jen díky různým alternativám. Sociální kontakt ALS nemocných je udržován prostřednictvím laserové detekce pohybu bulbů na počítači (Ridzoň a Mazanec, 2010).

Narušená schopnost komunikace je problematická nejen pro nemocného v rámci sociálního kontaktu, ale i pro pečující osoby. Snaha zachovat kvalitní komunikační dovednosti co nejdéle je úkolem logopeda (Ridzoň a Mazanec, 2010). Pro získání důvěry pacienta ve zdravotnický personál je důležité poskytnout stručné a srozumitelné informace. Komunikace s pacientem s onemocněním nervového systému by měla být především vlídná a srozumitelná (Bojar, 2011). Je vhodné, aby sestra hovořila pomaleji, dostatečně artikulovala a mluvila v tváři tvář k pacientovi (Forsheva a Yarab, 2013).

1.8.4 Rehabilitační péče u klienta s ALS

U ALS nemocného nejprve dochází k obtížím v oblasti hrubé motoriky. Tyto problémy jsou většinou prvními symptomy onemocnění. Postupně dochází k poruchám jemné motoriky s následkem úplné imobility nemocného. V průběhu onemocnění je velkou pomocí užívání kompenzačních pomůcek a přestavba bydlení na bezbariérové prostory

(Ridzoň a Mazanec, 2010). Stav sebedpěče, která je definována jako péče o sebe sama při denních aktivitách, se zjišťuje pomocí měřících technik. Umožňují kontrolu časového vývoje změn v sebedpěči. Test základních denních činností (ADL) pomáhá posoudit úroveň soběstačnosti při hygieně, oblékání, vyprazdňování, stravování či pohybu (viz Příloha 2). Podobný princip má Test instrumentálních denních činností (IADL) (viz Příloha 3). Následně je klient rozdělen do jedné ze čtyř základních kategorií. Celkem soběstačný klient je zcela nezávislý. Částečně soběstačný klient vyžaduje částečnou pomoc další osoby při aktivitách, které se provádějí mimo lůžko. Větší pomoc sestry je poté potřebná u celkem nebo částečně soběstačného klienta, který je již upoután na lůžko. Zcela závislý klient je zařazen do oblasti nesoběstačných (Slezáková, 2014).

Proces minimalizování následků nemoci je nazýván komplexní rehabilitací. Ta se skládá z několika oblastí, které se vzájemně prolínají. Jedná se o rehabilitaci léčebnou, sociální, pedagogickou a pracovní. Léčebná rehabilitace je součástí ošetrovatelského procesu s cílem obnovit nebo zdokonalit narušené pohybové schopnosti. Je aplikována za dohledu kvalifikovaného pracovníka – fyzioterapeuta (Brozman et al., 2011). Spolupráce fyzioterapeuta a sestry je významná (Slezáková, 2014). Rehabilitační péče je důležitým faktorem i pro stav psychiky nemocného. Cílem není zlepšení pohyblivosti. Snahou je udržení a nácvik pohybů, které jsou ještě možné vykonávat v rámci stádia nemoci (Ridzoň a Mazanec 2010). Sociální rehabilitace začleňuje nemocné osoby do společnosti za pomoci zvyšování schopností a samostatnosti nácvikem komunikačních schopností, sebeobsluhy či užívání kompenzačních pomůcek. Vzdělávání je úkolem pedagogické rehabilitace. Zlepšení pracovních dovedností nebo problematika invalidního důchodu je zahrnuta v oblasti pracovní rehabilitace (Brozman et al., 2011).

Sestra provádí u pacienta ošetrovatelsko-rehabilitační výkony. Polohování slouží ke zmírnění bolestí, spasticity a relaxaci. Těchto výsledků se dosahuje uložením nemocného či části jeho těla do určité polohy, která by se měla měnit přes den jednou za 2-3 hodiny. Během noci se polohuje za každé 3-4 hodiny. Správná manipulace s pacientem zabraňuje vzniku komplikací. Nejsnáze se jí dosáhne

spoluprací týmu (Slezáková, 2014). Slabost pociťována v končetinách zvyšuje riziko pádu, kterému sestra předchází užitím vhodných kompenzačních pomůcek. Používají se hole, chodítka nebo invalidní vozík. Sestra musí být obezřetná při značné únavě pacienta. Samozřejmostí je dobré osvětlení a úprava prostředí, ve kterém se nemocný pohybuje (Forsheva a Yarab, 2013).

1.8.5 Ošetrovatelská péče o psychický stav u klienta s ALS

Úzkost a deprese jsou symptomy, které se často vyskytují u pacientů v terminálním stádiu nemoci (Bužgová, 2015). Úzkost je strachem z neznámého, neurčitého (Marková, 2010). Pocity úzkosti vychází z nejisté budoucnosti a je zhoršována nevědomostí, kdy přijde smrt. Přítomnost strachu je způsobena nejistotou ohledně přežití nebo nedostatečným poskytnutím informací týkajících se léčby a vyšetření (Bužgová, 2015). Stav útlumu nálady, neschopnosti radovat se a těšit se něco jsou vyvolány patologickým smutkem, nebo-li depresí. Pacient s depresí ztrácí schopnost vlastní aktivity a společnost nevyhledává. Přistupuje se k psychologické nebo psychiatrické léčbě (Marková, 2010). Stav úzkosti a deprese jsou považovány za normální jev, vyskytující se při procesu umírání. Psychický stav je v zahraničí hodnocen pomocí škály HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale). Nejedná se však o definitivní diagnostické vyšetření, slouží především jako podklad pro další vyšetření. Hamiltonova škála deprese nebo škála Montgomeryho a Asbergové patří mezi další diagnostické testy. V rámci diagnostiky deprese se také hodnotí ztráta chuti k jídlu nebo nedostatek energie, protože tyto stavy spolu souvisejí a často se během procesu umírání vyskytují (Bužgová, 2015).

Není jednoduché správně jednat s nemocným, který trpí strachem a úzkostí. Psychologická péče je založená na získání důvěry, které se zdravotník snaží dosáhnout osobní přítomností, trpělivostí, vlídností a klidem. Úleva přichází po rozhovoru o prožívaném strachu. Intenzivnější prožívání strachu se vyskytuje u nemocných upoutaných na lůžko. I přes snahu změnit orientaci myšlenek jiným směrem vhodným zaměstnáním se však nemocný neustále vrací ke svým obtížím a obavám (Zacharová et al., 2007).

2 Cíle práce a výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

Cíl 1: Zjistit ošetrovatelské diagnózy vyskytující se u klienta s Amyotrofickou laterální sklerózou.

Cíl 2: Zmapovat ošetrovatelské intervence u klienta s Amyotrofickou laterální sklerózou.

2.2 Výzkumné otázky

Na základě stanovených cílů práce, byly vytvořeny následující výzkumné otázky:

Výzkumná otázka 1: Jaké ošetrovatelské diagnózy se vyskytují u klienta s Amyotrofickou laterální sklerózou?

Výzkumná otázka 2: Jaké specifické ošetrovatelské intervence se vyskytují u klienta s Amyotrofickou laterální sklerózou?

3 Operacionalizace pojmů

3.1 Amyotrofická laterální skleróza

Amyotrofická laterální skleróza je onemocnění, které neurodegenerativně postihuje periferní i centrální motoneurony (Bořková a Bužgová, 2010). Plná závislost na ošetrovatelské péči se dostavuje během několika měsíců nebo let (Ridzoň a Mazanec, 2010).

3.2 Klient

Oremová definuje ve svém modelu klienta jako jedince, u kterého se projevuje či hrozí deficit sebezpečie (Machová, 2011).

3.3 Ošetrovatelská diagnóza

Ošetrovatelská diagnóza je cílem fáze diagnostiky v rámci ošetrovatelského procesu (Slezáková, 2014). Jedná se o existující nebo potenciální problémy klienta (Tóthová, 2014).

3.4 Ošetrovatelské intervence

Ošetrovatelská intervence je zásah nebo činnost, kterou sestra vykonává pro dosažení stanovených cílů péče. Tyto výkony jsou náplní realizační fáze ošetrovatelského procesu (Slezáková, 2014).

3.5 North American Nursing Diagnosis Association (NANDA)

Severoamerická asociace sester pro ošetrovatelské diagnózy (Zeleníková, 2011).

3.6 Nursing Interventions Classification (NIC)

NIC je standardizovaná klasifikace intervencí v ošetrovatelství. Obsahuje činnosti, které sestra provádí během ošetrování pacienta. Intervence uvedené v NIC jsou zaměřené na léčbu a prevenci nemocí nebo na podporu zdraví. Intervence uvedené v NIC je možné spojit s ošetrovatelskými diagnózami, které jsou definovány v NANDA International (Bulechek et al., 2013).

4 Metodika práce

4.1 Použitá metodika

V souvislosti s vytyčenými cíli práce byla pro empirickou část bakalářské práce použita metoda kvalitativního výzkumu. Rozhovory byly uskutečněny s pacienty, kteří trpí ALS. S ohledem na schopnost komunikace pacientů s tímto onemocněním, rozhovory probíhaly především prostřednictvím e-mailové komunikace za pomoci podkladu pro sběr údajů dle Teorie deficitu sebepečce D. Oremové (viz Příloha 5). Otázky se týkaly především problematiky onemocnění ALS a ošetrovatelské péče o klienta s tímto onemocněním. Při potřebě doplnění informací byla znovu využita komunikace pomocí e-mailu. Jeden z rozhovorů, jehož záznam probíhal formou tužka-papír, se uskutečnil osobně. Odpovědi klientů sloužily jako podklad pro zhotovení anamnestických souborů (Příloha 6: CD). Dosažené výsledky se následně zpracovaly technikou otevřeného kódování, užitím metody tužka a papír. Zjištěné potíže byly navzájem porovnány a seřazeny dle požadavků na schopnost sebepečce. Problémy byly následně definovány pomocí ošetrovatelských diagnóz, které jsou uvedeny v knize Ošetrovatelské diagnózy: Definice a klasifikace 2015 – 2017. K jednotlivým ošetrovatelským diagnózám byly dle stavu klienta uvedeny systémy sebepečce dle D. Oremové. Jedná se o systémy plně kompenzující (PK), částečně kompenzující (ČK) a podpůrně-edukační systém (P-ES). Na základě těchto skutečností pak byly přiřazeny odpovídající ošetrovatelské intervence. Součástí diskuse je porovnání ošetrovatelských intervencí zjištěných z výzkumného šetření a intervencí uvedených v Nursing Interventions Classification (NIC).

Sběr dat potřebných pro zhotovení anamnestických souborů proběhl v období leden až březen roku 2017. Klienti souhlasili s uveřejněním poskytnutých informací s ohledem na zachování anonymity. Klienti č. 1, 2, 3 i 4 byli také seznámeni se záměrem výzkumného šetření.

Získaná data ve formě textu se zpracovávají a organizují. Univerzálním a efektivním způsobem analýzy dat je otevřené kódování. Kódování je obecně možné definovat jako rozebrání, konceptualizování a následné složení dat zcela novým způsobem. Text, který chceme

analyzovat je rozdělen do jednotek, které mohou být slovem, větou nebo odstavcem. Otevřené kódování napomáhá k hloubkové analýze textu (Švaříček a Šed'ová, 2007).

4.2 Charakteristika výzkumného souboru

Základním výzkumným souborem byli pacienti trpící onemocněním ALS. Výzkumné šetření proběhlo celkem u 4 pacientů – 3 mužů a 1 ženy. Jeden z klientů je Slovenské národnosti. Tento klient nám také poskytl svou tabulku komunikace s ošetřovatelským personálem v nemocničním prostředí (viz Příloha 4). Tři klienti pobývají v domácím prostředí, čtvrtý klient se aktuálně nachází ve zdravotně-sociálním zařízení. Výběr výzkumného souboru předpokládal ochotu spolupracovat a sdělit potřebné informace.

4.3 Výběr ošetřovatelského modelu

Dorothea Elisabeth Oremová považovala schopnost pečovat o sebe sama za přirozenou, odrážející se v potřebách jedince za účelem udržení rovnováhy organismu. Ošetřovatelská péče je poskytována těm, kteří nejsou schopni plně či částečně uspokojovat své potřeby. Teorie D. Oremové definuje osobu jako celek s cílem udržení optimálního zdravotního stavu. Teorie blíže nespecifikuje prostředí. Pro pojem zdraví je autorkou plně akceptována definice WHO. Osobám s deficitem sebepéče je poskytována služba, která vymezuje pojem ošetřovatelství. Pacient/klient je jedinec, u kterého se projevuje či hrozí tento deficit. Sestry se ošetřovatelskou péčí snaží o zvýšení soběstačnosti, která je jimi hodnocena pomocí pozorování a měřících technik. Překážky jedince v určité oblasti sebepéče jsou zdrojem potíží a také ohniskem zásahu. Způsob zásahu vyjadřuje komplexní ošetřovatelskou péči s vhodným výběrem ošetřovatelských intervencí podle soběstačnosti jedince. Důsledkem je úroveň, která se očekává (Machová, 2011).

Požadavky na schopnost sebepéče D. Oremová ve své teorii rozdělila do tří druhů. Požadavky jako dostatek vzduchu, stravy, tekutin, vylučování, zajištění rovnováhy v oblastech aktivity a odpočinku, sociální interakce a samoty, bezpečím a nebezpečím nebo podpora optimálního stavu jsou zařazeny v univerzálních požadavcích sebepéče. Růst, vývoj, průběh jednotlivých životních období s definováním aktuální fáze života,

probíhajících zátěžových situací a krizí se týkají oblasti vývojových požadavků. Do okruhu terapeutických požadavků sebek péče spadají ty, které vznikají při poruše zdraví, následkem onemocnění, během diagnostických, léčebných či rehabilitačních výkonů. Zahrnuje i požadavky vzniklé v důsledku negativních následků péče (Hrstková, 2010).

Činnosti vykonávané sestrou pro regulaci potřeb jsou obsaženy ve třech teoriích ošetřovatelských systémů. Jedná se o plně kompenzující, částečně kompenzující a podpůrně-výchovný systém (Machová, 2011). Plně kompenzující systém je poskytován u pacientů, kteří nejsou schopni sebek péče a jsou zcela závislí (Hrstková, 2010). Zahrnuje pacienty se ztrátou schopnosti vědomého konání, pacienty v bezvědomí nebo nepohyblivé pacienty se zachovaným vědomím apod. Při částečně kompenzujícím systému sestra reguluje péči o pacienta, který dokáže požadavky plnit jen částečně (Machová, 2011). Určité činnosti jsou tedy vykonávané sestrou a některé pacient koná sám (Hrstková, 2010). Podpora, poučování a vedení pacienta se využívá v podpůrně-edukačním systému. Cílem je vykonávání činností za předpokladu vhodného vedení (Machová, 2011).

5 Výsledky výzkumu

5.1 Kategorie Univerzální požadavky sebeděče

5.1.1 Podkategorie Požadavek dostatku stravy

Pro zjištění aktuálního stavu výživy se použily základní otázky týkající se výšky a váhy klienta. Z těchto údajů byla následně vypočítána hodnota BMI. Klienti č. 1 a 2 se pohybují v rozmezí udávajícím podváhu. Klient č. 3 trpí velmi nízkou nadváhou a hodnota normy je u klienta č. 4. V rámci příjmu potravin se zjišťovala i váha, o kterou daný klient zhubl za období trvání onemocnění. Dotazy v oblasti příjmu stravy byly rozděleny podle způsobu stravování. Pokud klient byl schopen přijímat potraviny ústy, otázky se týkaly především problematiky poruch polykání, obtíží s trávením a přijímání tekutin. V požadavcích tekutin se nevyskytuje problém u žádného z dotazovaných klientů. Klienti č. 1 a 2 jsou vyživováni přes zavedený PEG. Otázky pro klienty s výživovou stomií se zaměřovaly především na podávání výživy a ošetřování sondy, za účelem prevence vzniku infekce. Klient č. 3 přijímá potraviny ústy i přes uváděnou poruchu polykání. Klient č. 4 neuvádí žádné větší problémy v oblasti polykání. Dotazovaní klienti uvádí potřebu asistence během přijímání stravy a tekutin. Na pocity na zvracení si stěžuje klient č. 3. „*Tyto pocity se objevují především při zahlenění a souvisejícím kašli*“ (viz Anamnestický soubor č. 3). Klienti č. 1, 2 a 3 trpí nadměrným sliněním. Klient č. 4 má naopak pocity suchosti v ústech. U klientů se dále hodnotila chuť k jídlu a užívání doplňků stravy. Dostatečnou chuť k jídlu nevedl pouze klient č. 4. Doplňky stravy užívá pouze klient č. 3, klient č. 4 uvedl, že přípravkům nevěří.

Veškeré zmíněné ošetřovatelské diagnózy jsou zřehledněny v následující tabulce (Tabulka 1).

Tab. 1 Požadavek dostatku stravy

Ošetřovatelské diagnózy	Klient č. 1	Klient č. 2	Klient č. 3	Klient č. 4
00102 – Deficit sebeděče při stravování v souvislosti s neschopností ovládat končetiny	X	X	X	X
Systémy sebeděče	PK	PK	PK	ČK
00002 - Nevyvážená výživa: méně než je potřeba organismu v souvislosti s neschopností přijímat stravu per os	X	X		
Systémy sebeděče	PK	PK		
00004 – Riziko infekce v souvislosti se zavedeným PEG	X	X		
Systémy sebeděče	PK	PK		
00134 – Nausea v souvislosti s nadměrným zahleněním			X	
Systémy sebeděče			PK	
00103 – Porušené polykání v souvislosti s ochabnutím polykacích svalů	X	X	X	
Systémy sebeděče	PK	PK	PK	
00247 – Riziko poškození sliznice ústní v souvislosti s pocíťováním suchosti v ústech				X
Systémy sebeděče				ČK

Zdroj: Vlastní zpracování

Klienti jsou určitou mírou závislí na asistenci druhé osoby při stravování. Klienti č. 1, 2 a 3 jsou zařazeni v systému sebeděče plně kompenzujícím pro nesoběstačnost v této oblasti. Klient č. 4 je zařazen do částečně kompenzujícího systému, jelikož se klient dokáže při správném uložení a důkladné přípravě potravin najíst sám.

Výsledné hodnoty BMI ukazují na podváhu u klientů č. 1 a 2, kteří jsou vyživováni pomocí sondy. U obou klientů je aplikován systém sebeděče plně kompenzující, neboť se o podávání stravy a ošetřování PEG starají ošetřující osoby.

Klientům je do PEG podávána mixovaná domácí strava i umělá výživa. Klientovi č. 1 se strava aplikuje 5x denně, klientovi č. 2 poté 3x za den. U klienta č. 1 je aktuálně okolí PEG je nezakryté, občas se provádí slunění.

„Při známkách zarudnutí se postižené místo omyje odvarem z řepíku a aplikuje se Framykoin mast“ (viz Anamnestický soubor č. 1). Klient č. 2 má PEG zakrytý denně měněnými sterilními čtverci. Je-li potřeba, okolí je ošetřováno Betadinem roztokem.

Zahlenění u klientka č. 3 způsobuje pocity na zvracení. Ke zlepšení stavu napomáhá postavit se k lůžku s pomocí elektrického zvedáku a důkladné odkašlání. U diagnózy související s nauzeou se stanovil systém plně kompenzující, jelikož klient nezujme polohu ve stoje sám, ale pouze za asistence další osoby.

Klient č. 3 je nucen přijímat pouze stravu v kašovitě či tekuté formě, 3x denně. „Omáčky se šlehačkou nebo mlékem klientovi způsobují zahlenění“ (viz Anamnestický soubor č. 3). Klient má v rámci stravování definován plně kompenzující systém, jelikož je nutné krmení lžící. Klient č. 4 vyžaduje mleté maso a ukládání do správné polohy, kterou je zvýšená horní polovina těla. Klient nepocítuje dostatečnou chuť k jídlu. Tuto skutečnost se však snaží vyřešit sám nucením se do sněžení pokrmu a různými pochutinami.

Klienti č. 1, 2 a 3 trpí nadměrným sliněním, které je řešeno přikládáním savého materiálu, otíráním nebo také odsáváním. Klient č. 4 naopak pociťuje suchost v ústech, zvláště během nočních hodin. Jako příčinu uvádí otevřená ústa během spánku. Při pocitu suchosti v ústech je přinucen se napít z připravené plastové láhve. U klienta byl stanoven systém částečně kompenzující, jelikož potřebuje pomoci s přípravou tekutin.

5.1.2 Podkategorie Požadavek dostatku vzduchu

V rámci zjištění ošetřovatelských diagnóz v této oblasti se pátralo především po aktuálních problémech s dýcháním. Dotazovaní klienti trpí určitou formou projevů, souvisejících s ochabováním dýchacích svalů. Klienti č. 1 a 2 jsou již několik let připojeni na UPV pomocí tracheostomie. Klient č. 3 si stěžuje na časté stavy dušnosti. Při zhoršení celkového stavu dýchání si klient přeje napojení na UPV. U klienta č. 4 se dušnost objevuje především během delšího hovoření a při zaujmutí polohy v sedě. Klient si nepřeje napojení na UPV při dalším oslabení dýchání. Pozitivní anamnéza kouření se vyskytuje u klientů č. 2, 3 a 4. Otázky týkající se péče o dýchací

cesty byly další oblastí, která se pokládala klientům.

Ošetrovatelské diagnózy související s problematikou dýchání jsou uvedeny v následující tabulce (Tabulka 2).

Tab. 2 Požadavek dostatku vzduchu

Ošetrovatelské diagnózy	Klient č. 1	Klient č. 2	Klient č. 3	Klient č. 4
00033 – Zhoršená spontánní ventilace v souvislosti s ochabnutím dýchacích svalů	X	X	X	X
Systémy sebezpečie	PK	PK	PK	ČK
00004 – Riziko infekce v souvislost s tracheostomií	X	X		
Systémy sebezpečie	PK	PK		

Zdroj: Vlastní zpracování

Problematika dýchání zahrnuje plně kompenzační systém u klientů č. 1 a 2, poněvadž jsou napojeny na UPV. Klient č. 1 má UPV 12 let, klient č. 2 poté 5. rokem. Klient č. 3 pociťuje zlepšení stavu dušnosti během postavení se k lůžku. Stoje je však možné dosáhnout pouze za pomoci elektrického zvedáku. Klient je zařazen do plně kompenzujícího systému sebezpečie. Částečně kompenzující systém je definován u klienta č. 4. Zhoršení dušnosti se u něj projevuje v rámci posledních týdnů. Klientovi pomáhá odpočinek od hovoření a změna polohy v lůžku – položení se, pomocí elektrického lůžka, které dokáže sám ovládat.

Péče o tracheostomii je důležitá pro prevenci vzniku infekce okolí zavedení i dýchacích cest. UPV využívají klienti č. 1 a 2. O přístroj u obou pečuje specializovaná firma. Klientovi č. 1 je tracheostomie převazována nejméně 1x denně ošetrovatelkou, u klienta č. 2 vždy 2x za den. Používají se suché sterilní čtverce. Oba klienty je nutné až 10 x denně v pravidelných intervalech odsávat. U klienta č. 1 probíhá vždy za nižšího sacího podtlaku pro prevenci poškození měkkých tkání a ochranu řasinek v průdušnici. Klienti č. 3 a 4 neudávají žádné speciální výkony u péče o dýchací cesty.

5.1.3 Podkategorie Požadavek vylučování

V oblasti požadavků vylučování se položené otázky týkaly stavu pokožky, péče o kůži nebo situace pocení. Největší pozornost byla zaměřena

na stav vylučování moči a stolice a hygienickou péči.

Dotazovaní klienti jsou odkázány na pomoc druhé osoby při vyprazdňování. Klienti č. 1, 2, 3 se vyprazdňují 2x do týdne, trpí zácpou. U klienta č. 4 se vyskytuje kontinuální únik stolice. „Klient tento stav popsal jako vyprazdňování na pokračování“ (viz Anamnestický soubor č. 4). Klienti trpí inkontinencí moči. Nadměrným pocením je aktuálně postižen klient č. 4. Suchou kůží uvádějí klienti č. 3 a 4. Hygienická péče je pravidelně prováděna u všech dotazovaných klientů.

Ošetrovatelské diagnózy požadavků vylučování uvádí následující tabulka (Tabulka č. 3).

Tab. 3 Požadavek vylučování

Ošetrovatelské diagnózy	Klient č. 1	Klient č. 2	Klient č. 3	Klient č. 4
00110 – Deficit sebeděže při vyprazdňování v souvislosti s nepohyblivostí	X	X	X	X
Systemy sebeděže	PK	PK	PK	PK
00011 – Zácpa v souvislosti s nepohyblivostí	X	X	X	
Systemy sebeděže	PK	PK	PK	
00014 – Inkontinence stolice v souvislosti s onemocněním				X
Systemy sebeděže				PK
00018 – Reflexní inkontinence moči v souvislosti s onemocněním	X	X	X	X
Systemy sebeděže	PK	PK	PK	PK
00008 – Neefektivní termoregulace v souvislosti s nadměrným pocením				X
System sebeděže				PK
00047 – Riziko narušení integrity kůže v souvislosti se suchou pokožkou			X	X
Systemy sebeděže			PK	PK
00108 – Deficit sebeděže při koupání v souvislosti s nepohyblivostí	X	X	X	X
Systemy sebeděže	PK	PK	PK	PK

Zdroj: Vlastní zpracování

Klienti č. 1, 2, 3 i 4 jsou nesoběstační v oblasti vyprazdňování. Je u nich využíván systém sebezpěče plně kompenzující.

Projevy zácpy se vyskytují u klientů č. 1, 2 a 3. K vyprazdňování klienti používají jednorázové pomůcky – plenkové kalhotky. Ty jsou měněny podle potřeby ošetřujícími osobami. Klient č. 2 si stěžuje především na tužší formu stolice. Pomáhá mu aplikace glycerinového čípku nebo digitální vybavení stolice. Vyprazdňuje se na lůžku při zaujmutí polohy na boku se skrčenými dolními končetinami, mezi které bývá ukládán polštář. Žáda jsou fixována pomocí polohovacích pomůcek – válečků z paměťové pěny. Klientovi č. 3 se aplikují pravidelně glycerinové čípky. Samotné vyprazdňování následně probíhá na přenosné toaletě. Veškeré výkony probíhají v rámci plně kompenzačního systému.

Klient č. 4 trpí samovolným únikem stolice během celého dne. Používá inkontinenční pomůcky – plenkové kalhotky a jednorázové podložky, které jsou měněny v pravidelných intervalech ošetřovatelkou. Péče o vyprazdňování je vykonávána v rámci plně kompenzačního systému.

Klienti č. 1, 2, 3 i 4 trpí inkontinencí moči v důsledku onemocnění. Klienti č. 1, 3 a 4 užívají především jednorázové pomůcky – pleny. Klient č. 3 občas využívá močovou láhev. „*K vyprazdňování moči klient č. 2 užívá urinální kondom nebo popřípadě rozstříhnutou plenu*“ (viz Anamnestický soubor č. 2). Péče o vyprazdňování moči probíhá systémem plně kompenzačním u všech klientů.

Klient č. 4 aktuálně jako jediný trpí nadměrným pocením. „*Pomáhá otevírání okna a pravidelná výměna noční košile*“ (viz Anamnestický soubor č. 4). Klient nezvládne samostatně ani jeden z těchto výkonů, je odkázán na asistenci druhé osoby – plně kompenzační systém. Nadměrným pocením trpěl cca před 10 lety i klient č. 1. „*Během této obtíže se klientovi přestalo oblékat pyžamo a do lůžka se vkládaly savé, hustě tkané pleny, které se každé 4 hodiny měnily. Zároveň se převlékalo celé lůžko. Tyto výkony probíhaly ve dne i během noci*“ (viz Anamnestický soubor č. 1).

Klienti č. 3 a 4 si stěžují na suchou pokožku. Klient č. 3 užívá Menalind pleťové mléko před spánkem a po každém provedení hygieny, která probíhá v koupelně každý den před uložením do lůžka. „*Součástí hygienické péče je i holení*“ (viz Anamnestický soubor č. 3). Klient č. 4 udává suchou pokožku

v obličejí a na dolních končetinách. Tyto oblasti jsou pravidelně promazávány. Hygienická péče je u klienta č. 4 prováděna každý den na lůžku a 1x týdně probíhá ve sprše nebo vaně. Intervence probíhají v rámci plně kompenzačního systému. Péče o hygienu se u klienta č. 1 uskutečňuje denně na lůžku, posléze se na kůži aplikuje pleťové mléko a odvar z bylin. Klient č. 2 se 1x týdně sprchuje ve sprchovém koutě za pomoci zdvihacího elektrického zařízení, které je vybaveno závěsem. Klient užívá Sudocrem pro prevenci opruzenin a Menalind na masáž. Intervence probíhají v rámci plně kompenzujícího systému sebedpéče.

5.1.4 Podkategorie Požadavek aktivity a odpočinku

V oblastech aktivity a odpočinku dotazy směřovaly k zhodnocení denních činností, které klienti zvládají bez asistence druhé osoby a které naopak tuto pomoc vyžadují. Dále se zjišťovaly změny, které proběhly v zájmových aktivitách klientů. Do požadavku odpočinku spadá problematika spánku.

Dotazovaní klienti trpí určitým stupněm postižení mobility. Klienti č. 1, 2, 3 jsou zcela imobilní. Klient č. 4 je uložen na elektricky polohovatelném lůžku, které dokáže ovládat levou horní končetinou. Samostatně žádný klient nezvládne činnosti jako oblékání, pohyb na lůžku či přemisťování se. V důsledku imobilizace jsou klienti ohroženi vznikem dekubitu a rizikem pádu.

Klienti č. 1 a 3 si stěžují na nespavost. Klient č. 1 uvádí přerušovaný spánek s velmi krátkým trváním 3 až 5 hodin. Po probuzení se cítí neodpočatý. Klient č. 3 udává nedostatečnou odpočatost v souvislosti s buzením se během noci. To je zapříčiněno zaujímáním stejné polohy při spánku. Klienti č. 2 a 4 se po pobuzení cítí odpočatí a nestěžují si na kvalitu spánku.

Problematika aktivity a odpočinku je v rámci jednotlivých klientů zřehledněna do následující tabulky (Tabulka 4).

Tab. 4 Požadavek aktivity a odpočinku

Ošetřovatelské diagnózy	Klient č. 1	Klient č. 2	Klient č. 3	Klient č. 4
00109 – Deficit sebeděče při oblékání v souvislosti s nepohyblivostí	X	X	X	X
Systémy sebeděče	PK	PK	PK	PK
00091 – Zhoršená pohyblivost na lůžku v souvislosti s onemocněním	X	X	X	X
Systémy sebeděče	PK	PK	PK	ČK
00085 – Zhoršená tělesná pohyblivost v souvislosti s onemocněním	X	X	X	X
Systémy sebeděče	PK	PK	PK	PK
00089 – Zhoršená pohyblivost na vozíku v souvislosti s onemocněním	X	X	X	X
Systémy sebeděče	PK	PK	PK	PK
00090 - Zhoršená schopnost přemisťování se v souvislosti s onemocněním	X	X	X	X
Systémy sebeděče	PK	PK	PK	PK
00249 – Riziko dekubitu v souvislosti s poruchou mobility	X	X	X	X
Systémy sebeděče	PK	PK	PK	ČK
00155 – Riziko pádu v souvislosti s poruchou mobility	X	X	X	X
Systémy sebeděče	PK	PK	PK	PK
00095 – Nespavost v souvislosti s tělesným omezením	X		X	
Systémy sebeděče	ČK		ČK	

Zdroj: Vlastní zpracování

Denní režim je nutné upravit dle aktuálního stavu klienta (ukázky viz Anamnestické soubory č. 1 a 3). Klient č. 2 uvádí jako své zájmy čtení a sledování televize. Klient č. 3 se snaží o rozšíření informovanosti společnosti o nemoci ALS spravováním svého blogu. Klient č. 4 během dne především sleduje televizi a poslouchá rádio.

Oblasti aktivity a odpočinku přinesly poznatky především o omezené pohyblivosti. U klientů se vyskytuje deficit sebeděče při oblékání.

U klientů č. 1, 2 a 3 je definován plně kompenzující systém v oblasti pohyblivosti na lůžku, vozíku i v rámci schopnosti přemisťování se,

jelikož klienti jsou zcela imobilní. Klienti č. 1, 2 a 4 užívají k přesunu manuální invalidní vozík. Klient č. 3 ovládá elektrický vozík pomocí palce a pro přesuny v rámci lůžka a invalidního vozíku využívá elektrický zvedák. Klient č. 4 má v oblasti pohyblivosti na lůžku aplikován systém částečně kompenzující v souvislosti s možností změny základní polohy v lůžku elektrickým ovládáním. To musí být umístěno u levé horní končetiny. Plně kompenzující systém se u klienta č. 4 vyskytuje v rámci schopností manipulace s vozíkem a přemísťování se.

Diagnóza týkající se rizika vzniku dekubitu byla stanovena u všech klientů. Klient č. 1 je upoután na lůžko. *„Lůžko je vybavené zdravotní matrací s lněným prostěradlem, které je doplněné vlněnou podložkou, bez použití gumové podložky“* (viz Anamnestický soubor č. 1). Klient č. 2 má polohovatelné lůžko vybavené navíc další matrací, která je vyrobena z paměťové pěny. Pod hlavou je uložen anatomický polštář a klient je pravidelně polohován. K této činnosti se využívají polštáře mezi kolena a pod horní končetiny a do dlaní jsou vkládány válečky. Klient č. 4 je polohován v pravidelných intervalech za pomoci prostředků k tomu určených.

Problémy se spánkem se vyskytují u klientů č. 1 a 3. Klient č. 1 si stěžuje na velmi přerušovaný spánek. *„Problém se spánkem se snaží vyřešit vypitím piva s medem. Hypnotikum Stilnox klient užívá zcela výjimečně asi 4x do roka. Spánkovým rituálem je modlitba“* (viz Anamnestický soubor č. 1). Klient č. 3 se ráno po probuzení cítí neodpočatý. Během noci se probouzí. *„Tuto skutečnost přisuzuje zaujímáním stále stejné polohy na zádech. Problém se projevuje i přes pravidelné polohování. Klient neužívá žádné léky na spaní, neudává žádné speciální spánkové rituály“* (viz Anamnestický soubor č. 3). V rámci diagnózy nespavosti je aplikován systém sebeděče částečně kompenzující, jelikož je klientům dopomáháno s plněním spánkových rituálů nebo se zaujímáním správné polohy.

5.1.5 Podkategorie Požadavky sociálního kontaktu

Činnosti týkající se sociální interakce jsou u klientů s ALS omezeny především v důsledku imobility a poruchy komunikace. Dotazovaní klienti

se hodnotí jako společenské typy. Klient č. 4 uvádí skutečnost, že během dne umí být i sám. Pro zhodnocení sociálního kontaktu se dotazovalo na pravidelnost návštěv a na způsob komunikace s okolím. Hodnotil se i stav verbální komunikace jednotlivých klientů, která bývá velmi často postižena u onemocnění ALS. Dotazy také měly za úkol zjistit kompenzaci problému s hovořením. Pouze klient č. 4 je nadále schopen verbální komunikace. V rámci sociální interakce se také pátralo po problémech, vyskytujících se v oblasti sexuality. Problematika se netýká klienta č. 1, který je římskokatolický kněz vázaný celibátem. Ošetrovatelské diagnózy a jejich výskyt u dotazovaných klientů je uveden v následující tabulce (Tabulka 5).

Tab. 5 Požadavky sociálního kontaktu

Ošetrovatelské diagnózy	Klient č. 1	Klient č. 2	Klient č. 3	Klient č. 4
00051 – Zhoršená verbální komunikace v souvislosti s ochabnutím svalů v obličeji	X	X	X	
Systém sebezpečí	ČK	ČK	ČK	
00052 – Zhoršená sociální interakce v souvislosti s poruchou mobility	X	X	X	X
Systém sebezpečí	ČK	ČK	ČK	ČK
00059 – Sexuální dysfunkce v souvislosti s onemocněním		X	X	X
Systém sebezpečí		PK	PK	PK

Zdroj: Vlastní zpracování

Žádný z klientů nevyužívá služeb logopeda. Částečně kompenzující systém sebezpečí je aplikován v oblasti komunikace u klientů č. 1, 2 a 3. Tito klienti již nejsou schopni verbální komunikace. V důsledku této skutečnosti jsou zmínění klienti odkázáni na elektronickou komunikaci. Klient č. 1 používá také písemnou tabulku. Klient č. 2 komunikuje s okolím pomocí e-mailu nebo sociálních sítí. „K osobní komunikaci, především s rodinou, klient užívá počítač se speciálním programem, který má hlasový výstup“ (viz Anamnestický soubor č. 2). Klient č. 2 v nemocničním prostředí komunikuje v rámci vlastní vytvořené tabulky (viz Příloha 4).

I přes poruchu mobility a verbální komunikace se klienti snaží udržovat

společenský život. Sociální kontakt je zachováván v rámci pravidelných návštěv. U klienta č. 1 se jedná o skupinu nejbližších přátel. Za klientem č. 2 několikrát do týdne dochází bratr. Klient č. 3 uvedl jako svou největší oporu vlastní manželku a také kolegyně z práce, které z ním docházejí každý týden. Klient č. 4 zmiňuje pravidelné návštěvy. „*Nejčastěji ho navštěvují přátelé, kteří se u klienta střídají každý den*“ (viz Anamnestický soubor č. 4). Částečně kompenzující systém sebezpečí je aplikován u všech klientů v rámci verbální komunikace, jelikož vyžadují parciální asistenci během užívání komunikačního zařízení.

Oblast sexuality je narušena u klientů č. 2, 3 a 4. Žádný z klientů však neuvedl, že by o daném problému s někým hovořil či ho kompenzoval. Oblast sexuality je zařazena do systému sebezpečí plně kompenzujícího.

5.2 Kategorie Vývojové požadavky sebezpečí

5.2.1 Podkategorie Požadavky psychické rovnováhy

Psychická stránka bývá narušena u většiny nemocných s ALS. Tato skutečnost je zapříčiněna neexistující léčebnou metodou. V oblasti zvládnutí zátěže se dotazovalo na využívání služeb psychologa, prožívané psychické stavy či obavy a jejich řešení. V důsledku onemocnění se zjišťovaly i změny sebevědomí.

Klient č. 2 uvedl časté změny nálad. „*Do budoucnosti se nejvíce obávám situace, kdy by musel odejít do ústavu*“ (viz Anamnestický soubor č. 2). Klient udává, že ho onemocnění naučilo být více vděčným. Klient č. 3 pociťuje silnou nervozitu. Do budoucna má největší obavy z toho, jak to bez něho bude zvládat manželka se synem. Onemocnění jej naučilo být mnohem pokornějším. Klient č. 4 si stěžuje na úzkost a občasné deprese. „*Do budoucna se nejvíce obávám zhoršení stavu dýchání*“ (viz Anamnestický soubor č. 4).

Klient č. 4 také uvedl, že onemocnění ovlivnilo stav vlastního sebevědomí. „*Těžce se vyrovnává s reakcemi okolí. Nechce, aby ho ostatní litovali. Neúplně odpovídá na dotazy známých, týkajících se onemocnění*“ (viz Anamnestický soubor č. 4).

Ošetřovatelské diagnózy, týkající se požadavků psychické rovnováhy jsou shrnuty v následující tabulce (Tabulka 6).

Tab. 6 Požadavky psychické rovnováhy

Ošetřovatelské diagnózy	Klient č. 1	Klient č. 2	Klient č. 3	Klient č. 4
000241 – Zhoršená regulace nálady v souvislosti s funkčním postižením		X		
Systém sebepěče		ČK		
00146 – Úzkost v souvislosti s obavami z budoucnosti		X	X	X
Systém sebepěče		ČK	ČK	ČK
00118 – Narušený obraz těla v souvislosti s narušenou mobilitou				X
Systém sebepěče				ČK

Zdroj: Vlastní zpracování

Klient č. 1 neuvádí žádné změny v oblasti psychického stavu. „*Stresové situace řeší modlitbou a přijímáním svátostí*“ (viz Anamnestický soubor č. 1). Klienti č. 2 a 3 užívají léky na ovlivnění psychického stavu. Klient č. 2 uvádí, že stavy změny nálad se snaží řešit dostatečnou trpělivostí. Klient č. 3 při nervozitě hledá vhodnou aktivitu pro zabavení. Klient č. 4 léků na ovlivnění psychického stavu nevyužívá. Stavy úzkosti a deprese řeší myšlenkami na cestování. „*Klient také uvedl, že nechce plakat, jelikož by si neměl jak utřít slzy. Snaží se se svým stavem smířit*“ (viz Anamnestický soubor č. 4). Psychická oblast je u dotazovaných klientů zařazena do systému sebepěče částečně kompenzujícího.

5.3 Kategorie Terapeutické požadavky sebepěče

5.3.1 Podkategorie Požadavky péče o zdraví

V rámci požadavků na péči o zdraví se dotazovalo na rehabilitaci. U všech dotazovaných klientů se provádí pravidelné cvičení. Dále se hodnotil stav informovanosti klienta a rodiny o onemocnění a průběhu péče. Každý z klientů uvedl, že je s onemocněním dostatečně seznámen. Klient č. 2 zmínil skutečnost, že potřebné informace nezískal od lékařů. Otázky se dále zaměřily na pravidelné docházení k lékařům. Prohlídky nejsou prováděny u klientů č. 1 a 3. V rámci komfortu prostředí se pátralo po úpravách v prostředí, ve kterém klienti pobývají. Problém s bezbariérovým přístupem uvádí pouze klient č. 3., který bydlí

v dvoupatrovém domě, kdy do druhého patra nemá přístup.

Ošetřovatelské diagnózy vztahující se k požadavkům péče o zdraví jsou uvedeny v následující tabulce (Tabulka 7).

Tab. 7 Požadavky péče o zdraví

Ošetřovatelské diagnózy	Klient č. 1	Klient č. 2	Klient č. 3	Klient č. 4
00162 – Snaha zlepšit management zdraví v souvislosti s prováděním rehabilitace	X	X	X	X
System sebepečce	ČK	ČK	ČK	ČK
00079 – Noncompliance v souvislosti s nedodržováním návštěv lékaře	X		X	
System sebepečce	P-ES		P-ES	
00214 – Zhoršený komfort prostředí v souvislosti s nevyhovujícím bezbariérovým přístupem			X	
System sebepečce			P-ES	

Zdroj: Vlastní zpracování

Diagnóza snahy zlepšit management zdraví se stanovila v souvislosti s pravidelnou rehabilitací. U klientů č. 1 a 2 je tato péče prováděna každý den ošetřující osobou. Realizují se pasivní cviky končetinami a masáže. Klient č. 3 rehabilituje 3x do týdne, kdy za ním domů dochází rehabilitační pracovnice. Jsou uskutečňovány protahovací a uvolňující cviky. Klient č. 4 rehabilituje za pomoci rehabilitačního pracovníka 5x týdně ve všední dny. „Jsou prováděny především pasivní cviky. Klient uvádí, že rehabilitace mu pomáhá minimálně“ (viz Anamnestický soubor č. 4).

V rámci ošetřovatelských diagnóz souvisejících s požadavky péče o zdraví je definován systém podpůrně-edukační. Klienti č. 1 a 3 nejsou dostatečně seznámeny s nutností pravidelných kontrol u lékaře. Klient č. 3 má ztížen komfort prostředí v důsledku nevyhovujícího bezbariérového přístupu do druhého patra domu. Klientovi je vhodné doporučit možnosti kompenzace této skutečnosti.

6 Diskuse

Tato bakalářská práce je zaměřena na ošetrovatelské diagnózy a intervence u klientů s onemocněním ALS. Data se zjišťovala na základě připraveného podkladu pro sběr údajů dle Teorie deficitu sebeděče D. Oremové. Informace byly získány s ohledem na stav schopnosti klientů dorozumívat se prostřednictvím e-mailové komunikace. Jeden z rozhovorů probíhal osobně, záznam se prováděl technikou tužka-papír. Zhotovené anamnestické soubory byly následně zpracovány technikou otevřeného kódování, metodou tužka-papír. Vzájemně porovnané problémy byly přiřazeny k odpovídajícím požadavkům sebeděče. Ošetrovatelské diagnózy byly stanoveny dle aktuální NANDA Taxonomie II a byly přiřazeny odpovídající systémy sebeděče, které D. Oremová ve své teorii definovala do oblastí plně kompenzujícího (PK), částečně kompenzujícího (ČK) a podpůrně-edukačního (P-ES). Odpovídající intervence byly následně porovnány s intervencemi uvedenými v Nursing Interventions Classification (NIC). Zmiňovány byly především ty intervence, které odpovídají aktuálnímu stavu klientů.

Do univerzálních požadavků sebeděče byl jako první zařazen požadavek dostatku stravy (viz Tabulka 1). V závislosti na získaných údajích byla u všech klientů stanovena diagnóza deficitu sebeděče při stravování. Klienti č. 1 a 2 uvedli skutečnost, že mají zavedený PEG. Ridzoň a Mazanec (2010) připomínají, že pacient se během několika měsíců až let trvání nemoci stane zcela závislým na umělé výživě. Klienti č. 3 a 4 byli nadále s určitou mírou dopomoci schopni přijmout potraviny ústy. Dle mého názoru stav klientů zcela odpovídá nejčastějším obtížím, které Sedlářová (2011) uvádí ve své publikaci. Jedná se o schopnosti posadit se, nakrájet jídlo a dát si stravu do úst (Sedlářová, 2011). Ošetrovatelské intervence uvedené v NIC, vztahující se k této diagnóze, se týkají monitorace stavu polykání, uvedení klienta do správné polohy, poskytnutí fyzické pomoci, vyhnutí se uložení potravin na postiženou stranu klienta nebo úpravy stravy. Pro klienty s výživovou stomií se zmiňují intervence jako zvolení vhodných doplňků stravy, pravidelné podávání stravy sondou a uložení klienta do zvýšené polohy při podávání stravy (Bulechek et al., 2013).

Dle hodnot BMI, které uvádí Nejedlá (2015) byla u klientů č. 1 a 2 stanovena diagnóza nevyvážené stravy: méně než je potřeba organismu. Jednalo se o klienty, kteří přijímali stravu výživovou stomií. Tato skutečnost tedy souhlasí s doporučením indikace PEG v případě nízkého indexu tělesné hmotnosti, které uvádí Sathasivam (2008). V Anamnestickém souboru č. 1 se nachází zmínka ohledně druhu podávané stravy: „*Nejčastěji se klientovi podává domácí mixovaná strava*“. Aplikace probíhala 5x denně. Klient č. 2 byl vyživován umělou i mixovanou stravou, 3x denně. Vztahující se intervence uvedené v NIC se týkají kontroly váhy pacienta, měření antropometrických ukazatelů a monitorování úbytku váhy. Dále se zde vyskytuje zmínka o monitoraci správného uložení sondy, sledování pocitů přeplnění, nauzei nebo zvracení. Připomíná se proplachování sondy a hygiena dutiny nosní i ústní (Bulechek et al., 2013). Zmíněné intervence jsou v souladu s činnostmi, které připomíná Vytejšková (2013). Rádi bychom zdůraznili, že hodnoty BMI nejsou zcela vhodným ukazatelem pro zhodnocení stavu výživy. Myslíme si, že antropometrické měření je mnohem specifičtější.

U klientů se zavedeným PEG byla stanovena diagnóza rizika vzniku infekce. Klient č. 1 neuvedl žádné krytí sondy. Vytejšková (2013) připomíná možnost ponechání PEG bez krytí v případě nepřítomnosti sekrece. V rámci Anamnestického souboru č. 2 se můžeme dozvědět o péči a stavu stomie u klienta č. 2: „*Výživová sonda je podkládána denně měněnými sterilními čtverci. Pokud je potřeba, okolí se ošetřuje roztokem Betadinem. Okolí sondy je aktuálně klidné*“. Intervence v NIC se zaměřují na sledování barvy a péči o kůži v okolí zavedené sondy nebo zaučování pacienta a rodiny ohledně péče o PEG (Bulechek et al., 2013).

Klient č. 3 si stěžoval na nauzeu v důsledku nadměrné tvorby hlenu. Příčina je zmíněna v Anamnestickém souboru č. 3: „*Omáčky se šlehačkou nebo mlékem klientovi způsobují zahlenění*“. Klient uvedl, že problém řeší odkašláním. V NIC se připomínají následující intervence: provedení celkového zhodnocení nauzei zahrnující frekvenci, dobu trvání a vážnost. Dále se uvádí monitorace účinku léčby a psychická podpora klienta (Bulechek et al., 2013).

Diagnóza poruchy polykání byla stanovena u klientů č. 1, 2 a 3.

Klienti č. 1 a 2 byli již odkázáni na příjem stravy pomocí PEG (viz výše). V Anamnestickém souboru č. 3 můžeme nalézt zmínku o stavu polykání u klienta č. 3: „*Přijímané potraviny je nutné nakrájet na malé kousky a musí být dostatečně měkké. Nejvhodnější je strava ve formě kašovitě či tekuté*“. K této diagnóze se v NIC zmiňují následující intervence: uložit do správné polohy, udržet klienta ve zvýšené poloze po 30 minut od podání stravy, sledovat příznaky aspirace, monitorovat únavu během přijímání stravy, kontrola úst po dokončení krmení a edukace rodiny (Bulechek et al., 2013). Aplikace výživy, kontrola efektivity péče a poučení blízkých pacienta jsou činnosti, které podotýká i Vytejčková (2013).

U klienta č. 4 byla stanovena diagnóza rizika poškození sliznice ústní v důsledku suchých úst. Tento stav se projevoval během spánku. Problém bývá odstraněn příjmem tekutin z připravené láhve. NIC zmiňuje provádět následující opatření: zřídit speciální péči o dutinu ústní, monitoraci poškození dutiny ústní, pomáhat s péčí o chrup a doporučit vhodnou stravu a tekutiny (Bulechek et al., 2013). Klient č. 4 nesdělil, že by u něj docházelo k provádění speciální péče. Souhlasím s poznámkou Bartůňka et al. (2016), kteří upozorňují na nezbytnost péče o dutinu ústní k prevenci vysychání sliznice a následnému vzniku drobných ran.

Druhá oblast, která zmiňovala dostatek vzduchu (viz Tabulka 2) byla zařazena do oblasti univerzálních požadavků. U všech klientů byla stanovena diagnóza zhoršené spontánní ventilace. Klienti č. 1 a 2 uvedli, že jsou již několik let napojeni na zařízení UPV. Invazivní ventilace podporuje ovlivnění doby přežití i kvalitu života, jak poznamenávají Wijesekera a Leigh (2009). Bartůňek et al. (2016) připomínají provádění odsávání u klientů, kteří nejsou schopni polknout a odkašlat. To bylo u klientů vykonáváno až 10x za den. Anamnestický soubor č. 1 informuje o průběhu této činnosti u klienta č. 1: „*Odsávání je vždy prováděno za nižšího sacího podtlaku pro prevenci poškození měkkých tkání a ničení řasinek v průdušnici*“. V NIC se zmiňuje užívání ochranných pomůcek při manipulaci s tracheostomií, informování pacienta o odsávání, užívání sterilních pomůcek, sledování stavu klienta během výkonu nebo zkontrolování barvy a konzistence sekrece (Bulechek et al., 2013). Bartůňek et al. (2016) dále podotýkají uvedení klienta do Fowlerovy polohy

a zdůrazňují dobu odsávání kratší než 10 sekund. Informace o frekvenci a obtížnosti dýchání jsou součástí základního zhodnocení stavu, jak podotýká Nejedlá (2015). Klienti č. 3 a 4 trpěli stavu dušnosti. Klient č. 4 pociťoval tyto obtíže během verbální komunikace nebo při poloze v leže. K této ošetrovatelské diagnóze se v NIC uvádí identifikování stavu dušnosti, zaujmutí polohy napomáhající maximální ventilaci, monitoraci stavu respirace a kontrolu psychického stavu (Bulechek et al., 2013). Domníváme se, že problematika dýchání patří k těm nejčastěji diskutovaným oblastem týkajících se péče u klienta s ALS. Příčinou je skutečnost, že dýchání patří mezi základní fyziologické funkce, které jsou potřebné k přežití organismu.

V důsledku zavedené tracheostomie byla stanovena diagnóza rizika vzniku infekce u klientů č. 1 a 2. Oba klienti informovali o pravidelných výměnách sterilních čtverců pod tracheostomií. Klient č. 1 uvedl výměnu minimálně 1x denně, klient č. 2 poté 2x denně. Důraz na aseptické zacházení během manipulace s tracheostomickou zdůrazňují i Bartůněk et al. (2016). S tímto doporučením plně souhlasíme, jelikož právě infekce dýchacích cest bývá nejčastější příčinou smrti klientů s ALS. V rámci prevence před vznikem infekce je v NIC doporučována monitorace lokálních nebo systémových příznaků infekce, sledování změn na kůži v okolí jako začervenání, zvýšená lokální teplota a poškození. Připomíná se zde i aseptický přístup a edukace rodinných příslušníků ohledně vzniku a symptomech počínají infekce (Bulechek et al., 2013).

V rámci požadavku vylučování (viz Tabulka 3) byla stanovena diagnóza deficitu sebeděže. Klienti byli odkázáni na pomoc ošetřující osoby při uspokojování potřeby vyprazdňování. Úroveň soběstačnosti lze zhodnotit pomocí Testu základních denních činností nebo Testu instrumentálních denních činností (Slezáková, 2014). Klienti č. 1, 2, a 4 užívali plenkové kalhotky, klient č. 3 přenosnou toaletu. Dopomoc při vyprazdňování, zajištění dostatku soukromí, umožnění hygienické péče po vyprázdnění a kontrola kůže jsou intervence zmíněné v NIC pro deficit sebeděže v této oblasti (Bulechek et al., 2013).

Klienti č. 1, 2 a 3 si stěžovali na zácpu. Klient č. 1 zmínil, že k podpoře vyprazdňování stolice nevyužívá žádné podpůrné přípravky.

Klientům č. 2 a 3 bylo ulevováno aplikováním glycerinových čípků nebo digitálním vybavením stolice. Tyto činnosti jsou v souladu s doporučením, které ve své publikaci uvádějí Ridzoň a Mazanec (2010). Anamnestický soubor č. 2 popisuje průběh potřeby: „*Vyprazdňování probíhá na lůžku, kdy klient leží na boku se skrčenými dolními končetinami. Mezi končetinami je uložen polštář a záda jsou fixována polohovacími válečky z paměťové pěny*“. NIC zmiňuje následující intervence k problematice zácpy: sledování odchodu stolice, užívání laxancií, doporučení vhodných potravin, informování klienta a rodiny o nácviku defekačního reflexu, sdělení a provedení digitálního vybavení stolice (Bulechek et al., 2013). Soudíme, že problematika zácpy souvisí především s imobilitou klientů a nevhodnou formou stravy, která je klientům podávána.

U klienta č. 4 byla stanovena diagnóza inkontinence stolice. Anamnestický soubor č. 4 uvádí: „*Na stolici klient dříve chodil pravidelně, nyní probíhá vyprazdňování v průběhu celého dne i noci. Klient tento stav popsal jako vyprazdňování na pokračování*“. Klient užíval inkontinenční pomůcky – plenkové kalhotky a jednorázové podložky. Výměna byla prováděna v pravidelných intervalech. V souvislosti s diagnózou jsme v NIC našli činnosti spojené s určením fyzických a psychických problémů, hygienou rektální části s důkladným osušením, užíváním speciálních přípravků pro hygienickou péči nebo udržení čistoty lůžkovin a osobního prádla (Bulechek et al., 2013). Klient je dle kategorií, které uvádí Slezáková (2014) zařazen do oblasti nesoběstačných.

Klienti č. 1, 2, 3 i 4 trpěli reflexní inkontinencí moči. Klienti č. 1, 3 a 4 užívali inkontinenční pomůcky. U klienta č. 2 byl využíván urinální kondom a rozstřížené plenkové kalhotky. NIC doporučuje například poskytnutí soukromí při vyprazdňování, monitoraci stavu moči, péči o pokožku a užívání ochranných prostředků (Bulechek et al., 2013).

V souvislosti s nadměrným pocením byla stanovena diagnóza neefektivní termoregulace u klienta č. 4. Pro zmírnění tohoto problému se u klienta prováděly pravidelné výměny osobního prádla a větrání. V NIC se uvádí monitorace ztrát tekutin, kontrolu příznaků dehydratace, zajištění čistoty lůžkovin nebo zajištění vhodné pokojové teploty (Bulechek et al., 2013). V rámci uvedených intervencí souhlasíme

především s kontrolou příjmu a výdeje tekutin u klientů, postižených nadměrným pocením, jelikož důsledkem bývá vznik dehydratace.

Suchá pokožka byla uvedena u klientů č. 3 a 4. V důsledku suché pokožky byla stanovena diagnóza rizika narušení integrity kůže. V rámci péče o kůži NIC doporučuje činnosti spojené s ochranou kůže v rizikových oblastech vzniku opruzenin, prováděním hygienické péče, udržováním čistého lůžka, sledováním stavu pokožky a aplikací ochranných prostředků na kůži (Bulechek et al., 2013). Dotazovaní klienti uvedli skutečnost, že je o stav jejich kůže pravidelně pečováno užíváním kvalitních prostředků. Dle našeho názoru by se péče o pokožku neměla podceňovat, jelikož nevhodná a nedostačující péče často vede ke vzniku patologií.

V rámci imobility byla u všech klientů stanovena diagnóza deficitu sebeděže při koupání. Hygienická péče probíhala u klientů pravidelně za asistence druhé osoby. Klient č. 1 uvedl, že je hygiena prováděna 1x denně na lůžku. U klientů č. 2 a 4 probíhala denně na lůžku a poté 1x za týden byla hygienická péče provedena ve sprše. Odlišnost v rámci klientů č. 1, 2 a 4 jsme našli v Anamnestickém souboru č. 3: „*Klientovi je prováděna hygienická péče omýváním v koupelně každý den před spaním*“. Ke stanovené diagnóze se v NIC zdůrazňuje dodržování hygienických rituálů a dopomoc při hygienické péči (Bulechek et al., 2013).

V oblasti požadavku aktivity a odpočinku (viz Tabulka 4) byly definovány ošetřovatelské diagnózy, které zapříčinila především imobilita klientů. Byl uveden deficit sebeděže při oblékání, zhoršená pohyblivost na lůžku i vozíku, zhoršená tělesná pohyblivost a zhoršená schopnost přemisťování se. Slezáková (2014) připomíná, že pro stanovení těchto diagnóz je vhodné použití hodnotící škály instrumentálních činností (IADL) nebo Barthelové test základních denních činností (ADL). Klienti byli v těchto oblastech zcela odkázáni na druhé osoby. Výjimkou byl klient č. 4, který dokázal samostatně měnit polohy v rámci elektricky pohyblivého lůžka. Klienti pro přesuny využívali invalidní vozík. Elektrickým vozíkem disponoval pouze klient č. 3. NIC uvádí pro problematiku sebeděže a zhoršené pohyblivosti tyto intervence: být k dispozici při oblékání, zajistit soukromí během oblékání a upravit vzhled klienta. Dále výběr správné techniky přesunu, prevenci

vzniku poranění během přesunu, manipulaci s klientem pomocí zvedáku a užívání přesouvací podložky (Bulechek et al., 2013). V této části textu jsou dle našeho názoru zmíněny problémy a související intervence, které se nejčastěji vyskytují u klientů s onemocněním ALS.

V souvislosti s poruchou mobility byli klienti také ohroženi rizikem vzniku dekubitu. Klienti popsali speciální vybavení lůžka. Klient č. 1 uvedl zdravotní matraci s lněnou podložkou. V rámci Anamnestického souboru č. 2 se dovídáme o vybavení lůžka daného klienta: „*Klient má polohovatelné lůžko s matrací navíc, která je z paměťové pěny. Na této matraci se nachází podložky, které jsou zde umístěny z hygienických důvodů. Klient má pod hlavou anatomický polštář. Pro polohování užívá polštáře mezi kolena, pod ruce a válečky do ruky*“. Dle NIC se prevence dekubitu může provádět na základě těchto činností: prováděním pravidelné hygieny, udržováním čistého a suchého lůžka, polohováním imobilizovaného klienta alespoň každé 2 hodiny, použitím ochrany pat a užíváním pomůcek doplňující lůžko (Bulechek et al., 2013). Změna polohy pacienta během 2 – 3 hodin je činnost, kterou zdůrazňuje také Slezáková (2014). V důsledku neuvedení žádné patologické změny na kůži u dotazovaných klientů předpokládáme, že bylo polohování prováděno správně a pravidelně jak uvádějí zmíněné publikace.

Diagnóza rizika pádu byla stanovena u všech klientů na základě imobility. Pro prevenci NIC uvádí identifikovat faktory zvyšující riziko pádu, zhodnotit prostředí klienta, užívání kompenzačních pomůcek, užití vhodných technik k přesunu klienta, instalovat světlo k lůžku a edukace rodiny v oblasti vzniku pádů (Bulechek et al., 2013). Používání mechanických pomůcek připomíná i Slezáková (2014). Forshew a Yarav (2013) doporučují pro prevenci pádu používání holí, chodítek nebo invalidního vozíku.

U klientů č. 1 a 3 byla stanovena diagnóza nespavosti. Narušený spánek je dle Wijesekery a Leigha (2009) součástí symptomů ALS v souvislosti s ochabováním dýchacích svalů. Klient č. 1 uvedl snahu s dodržováním spánkových rituálů, které jsou zmíněny v Anamnestickém souboru č. 1: „*Problém se spánkem se snaží vyřešit vypitím piva s medem. Spánkovým rituálem je modlitba*“. Hypnotika klient užíval zcela mimořádně.

Příčinou nespavosti u klienta č. 3 bylo zaujímání polohy na zádech i přes pravidelné polohování. V NIC jsme našli tyto související intervence: monitorace spánku, úprava prostředí, povzbuzení klienta k vytvoření vhodných spánkových rituálů, zmírnění prožívání stresu před ulehnutím do lůžka, aktivizování klienta během dne a zhodnocení užívaných léků na spaní (Bulechek et al., 2013). U klientů jsme objevili nesoulad především v doporučení zmírnění stresu a aktivizování, jelikož se jedná o intervence, které nemohou být u daných klientů dostatečně vyplněny.

Do požadavků sociálního kontaktu (viz Tabulka 5) byla zařazena ošetřovatelská diagnóza zhoršené verbální komunikace, která byla stanovena u klientů č. 1, 2 a 3 neboť zmínění klienti již nebyli schopni žádné verbální komunikace. Jedná se o následek ochabnutí hrtanu, rtů, jazyka a čelistních svalů, jak připomínají Makkonen et al. (2016). Jako kompenzaci klienti využívali počítačovou techniku. *„K osobní komunikaci, především s rodinou, klient užívá počítač se speciálním programem, který je vybaven hlasovým výstupem“*, sděluje Anamnestický soubor č. 2. Jedná se o jedinou možnost komunikace v pozdním stádiu onemocnění, jak připomínají Ridzoň a Mazanec (2010). Klient č. 4 byl nadále schopen hovořit bez větších potíží. V rámci této diagnózy se v NIC uvádí: monitorace rychlosti, tempa, hlasitosti a slovní zásoby během verbální komunikace. Dále také sledování změn psychického stavu, poskytnutí alternativních metod v rámci komunikace jako tablet, komunikační tabulky, signály v rámci pohybů končetin a počítač. Vhodné je také doporučit klientovi užívání jednoduchých odpovědí a provádět rehabilitaci (Bulechek et al., 2013). Bartůněk et al. (2016) informují o volbě vhodné alternativní metody na základě aktuálního stavu klienta. Dle našeho názoru hraje při výběru velkou roli právě fyzický stav. Rehabilitační péče v oblasti komunikace nevyužíval žádný klient. Myslíme si, že této službě by měl využívat především klient č. 4 pro co nejdelší možné zachování této schopnosti.

V souvislosti s poruchou mobility klientů byla stanovena diagnóza zhoršené sociální interakce. Dotazovaní klienti se zhodnotili jako společenské typy. Klienti uváděli pravidelné návštěvy. U klientů č. 1 a 4 se jedná o blízké přátele. Klienta č. 2 pravidelně navštěvuje bratr a ke klientovi č. 3 dochází každý týden kolegové z práce. Ke zlepšení sociální

interakce klienti využívali především komunikaci skrze počítač. Podpora klienta k vytváření nových sociálních kontaktů, povzbudit k sdílení problémů s ostatními, pomoc klientovi s odstraněním obav souvisejících s omezením schopnosti komunikace jsou příklady intervencí uvedených v NIC (Bulechek et al., 2013). Tyto intervence jsou v souladu s činnostmi, které jsou vykonávány v rámci sociální rehabilitace, kterou uvádí Brozman et al., (2011). Soudíme, že udržování sociálního kontaktu napomáhá i v udržování psychické rovnováhy. I z tohoto důvodu pokládáme tuto oblast za velmi důležitou.

Ošetřovatelská diagnóza sexuální dysfunkce se týkala klientů č. 2, 3 a 4. Klient č. 1 nebyl do této problematiky zařazen, protože se jednalo o celibátem vázaného kněze. Klienti tento problém s nikým nediskutovali. NIC doporučuje ohledně této problematiky podpořit klienta ve vyjádření obav týkajících se sexuální oblasti, monitoraci změn psychického stavu v souvislosti s problematikou a řešení alternativních možností uspokojování sexuální potřeby (Bulechek et al., 2013).

Již do vývojových požadavků sebepěče byly zařazeny požadavky psychické rovnováhy (viz Tabulka 6). Klient č. 1 neuváděl změny psychického stavu. Stresové situace se snažil zvládnout modlitbou a přijímáním svátostí. Slezáková (2014) uvádí, že o uspokojování duchovní potřeby rozhoduje aktuální stav klienta. Podle našeho názoru je pro klienta č. 1 víra v rámci hodnotového žebříčku velmi vysoko a onemocnění nijak nenarušuje tuto skutečnost. V této oblasti byla u klienta č. 2 stanovena diagnóza zhoršené regulace nálady, jelikož u klienta docházelo k častým změnám. Tato diagnóza je nově definována v rámci aktualizovaného vydání NANDA Taxonomie II. 2015 – 2017, v doméně 9. - Zvládání/tolerance zátěže (Herdman a Kamitsuru, 2016). V souvislosti s tímto problémem klient č. 2 užíval léky na ovlivnění psychického stavu. NIC v rámci této ošetřovatelské diagnózy zmiňuje ohodnocení aktuální nálady, monitoraci míry aktivit a činností, nabídnutí psychické pomoci, naučení nových možností pro zvládání změn nálady a monitoraci účinků léků (Bulechek et al., 2013). Marková (2010) upozorňuje na ztrátu aktivity a nevyhledávání společnosti u klientů se změnou nálady a doporučuje psychologickou nebo psychiatrickou léčbu.

Diagnóza úzkosti byla stanovena u klientů č. 2, 3 a 4 v souvislosti s obavami z budoucnosti. Bužgová (2015) připomíná, že stavy úzkosti a deprese se v průběhu onemocnění vyskytují velmi často. O této skutečnosti nás v rámci vzájemné komunikace informoval i jeden z dotazovaných klientů. Zdůraznil nám, že je velmi složité najít nemocného, který při této diagnóze netrpí psychickými změnami. Klient č. 2 uvedl obavy z možného nástupu do ústavu, klient č. 3 se obával toho, jak to po jeho odchodu zvládne manželka se synem. Klient č. 4 uvedl strach v souvislosti se zhoršením stavu dýchání. Klienti č. 2 a 3 užívali léky na ovlivnění psychického stavu. Klient č. 3 udával snahu úzkost eliminovat vhodnou aktivitou. Klient č. 4 léků nevyužíval, snažil se docílit smíření vzpomínkami na cestování. Anamnestický soubor č. 4 informuje o prožívaných pocitech: „Klient také uvedl, že nechce plakat, jelikož by si neměl jak utřít slzy“. V NIC jsme našli tyto související intervence: zmírňování úzkosti svou přítomností u klienta, naslouchat, identifikovat změnu stupně úzkosti, doporučit klientovi relaxační techniky a vhodné medikamenty, sledovat verbální i neverbální příznaky prožívání stavů úzkosti (Bulechek et al., 2013). Zacharová et al. (2007) však připomínají skutečnost, že se klient i přes snahu odvedení od špatných myšlenek ke svým obavám a obtížím vrací. S tímto tvrzením autorů zcela souhlasíme.

Klient č. 4 trpěl narušeným obrazem těla. Tento stav byl zapříčiněn upoutáním na invalidní vozík a imobilitou. Tato diagnóza byla stanovena na základě sdělení klienta. Uvedl, že na otázky známých, týkajících se upoutání na invalidní vozík reaguje neúplnou odpovědí. Tato informace však odporovala sdělení o snaze smířit se s nemocí, kterou klient také poskytl. NIC udává intervence: odhadnout poruchu sociální interakci v souvislosti s narušeným obrazem těla a zajistit kontakt s lidmi s podobnými projevy (Bulechek et al., 2013).

Do terapeutických požadavků sebekpěče byla zařazena problematika požadavků péče o zdraví (viz Tabulka 7). Pravidelnou rehabilitační péči prováděli všichni dotazovaní klienti. Myslíme si, že se nejedná o překvapující údaj, jelikož provádění rehabilitační péče patří mezi základní léčebné metody u klientů s ALS. Ridzoň a Mazanec (2010) zdůrazňují vliv rehabilitační péče na psychickou stránku klienta. Byla stanovena diagnóza

snahy zlepšení managementu zdraví. Této diagnóze v NIC odpovídají tyto intervence: podpora klienta v jeho chování, zjištění očekávaných výsledků a chválení snahy klienta (Bulechek et al., 2013).

Na základě nedocházení na pravidelné lékařské prohlídky byla u klientů č. 1 a 3 stanovena ošetřovatelská diagnóza noncompliance. V rámci NIC jsou zmíněny tyto intervence: odhadnout porozumění klienta procesu onemocnění, poskytnout klientovi informace týkající se onemocnění a očekávaných aspektů péče nebo zajistit zhodnocení klientova vlastního chování (Bulechek et al., 2013). Tyto intervence mohou být podle našeho názoru zařazeny do pedagogické rehabilitační péče, kterou zmiňuje Brozman et al., (2011). Klienti uvedli, že jsou dostatečně seznámeni se svým stavem i chorobou. Předpokládáme, že právě tato skutečnost je důvodem, proč klienti nedocházejí k lékařům.

Klient č. 3 neuvěděl možnost přístupu do druhého patra ve svém domě. V závislosti na této informaci byla stanovena diagnóza zhoršeného komfortu prostředí. Přestavba bydlení na bezbariérové prostory je přitom velkou pomocí, jak uvádí Ridzoň a Mazanec (2010). Klient však zmínil, že tento problém neplánuje již dále řešit. NIC uvádí intervence vytvoření bezpečného prostředí, odstranění škodlivých objektů z prostředí, instalování adaptivních zařízení pro bezbariérový přístup a přemístit často užívané předměty do blízkosti klienta (Bulechek et al., 2013).

Empirická část bakalářské práce byla zpracována s klienty, kteří již delší dobu trpěli onemocněním ALS. Dva klienti uváděli dobu delší než 10 let. Jejich zdravotní stav a ošetřovatelské diagnózy se shodovaly. Naopak u dalších dvou klientů onemocnění trvalo méně než 5 let. Mezi těmito dvěma klienty se vyskytoval značný nesoulad v ošetřovatelských diagnózách. Tato skutečnost byla dána tím, že u třetího klienta choroba postupovala velmi progresivně. Čtvrtý klient pociťoval značné zhoršování příznaků v rámci posledních týdnů. Nejvíce ošetřovatelských diagnóz se vyskytovalo v oblasti univerzálních požadavků, mezi které se zařadily problematiky dostatku stravy, vzduchu, vylučování, aktivity a odpočinku nebo sociálního kontaktu. U klientů s ALS tedy dochází k nedostatečnému naplňování základních potřeb.

7 Závěr

Cílem této bakalářské práce je zjistit nejčastější problémy, které se vyskytují u klientů s onemocněním ALS. Zjištěné problémy byly následně definovány jako ošetrovatelské diagnózy. Související ošetrovatelské intervence mají posloužit, jako návrh pro řešení dané problematické oblasti.

Teoretická část má za úkol uvést do problematiky onemocnění. Věnovali jsme se zde anatomii motorického systému, základní charakteristice onemocnění, etiologii, symptomům, diagnostice, léčebným postupům a ošetrovatelskému procesu, který přímo souvisí s problematikou ALS. Zmíněné oblasti ošetrovatelského procesu se týkají okruhů dýchání, stravování, komunikace, rehabilitační péče a psychického stavu.

V rámci výzkumné části bakalářské práce jsme vypracovali anamnestické soubory klientů. Data jsme získali pomocí podkladů pro sběr informací dle Teorie deficitu sebepéče D. Oremové. Anamnestické soubory se následně posloužily jako podklad pro definování ošetrovatelských diagnóz a zjištění intervencí, které byly v rámci diskuse porovnány s intervencemi, které uvádí publikace Nursing Interventions Classification (NIC). Byla vybrána pouze ta doporučení, která se vztahovala ke stanoveným diagnózám a odpovídala stavu klientů.

Na základě získaných informací od klientů jsme zjistili, že se ošetrovatelské diagnózy a tedy i související intervence liší podle aktuálního stádia onemocnění. Dotazovaní klienti mají nejvíce stanovených ošetrovatelských diagnóz v rámci univerzálních požadavků sebepéče, které D. Oremová definovala ve své teorii. V rámci bakalářské práce byla zjištěna základní problematika péče o klienty s ALS. Zodpovězeny byly také všechny stanovené výzkumné otázky. Cíle bakalářské práce byly splněny.

Touto prací bychom velmi rádi rozšířili informovanost veřejnosti a také zdravotnického personálu o onemocnění ALS. Naším záměrem bylo vytvořit publikaci v českém jazyce. Získané výsledky mohou napomoci i ke správné a důkladné péči rodinám či ošetřujícím osobám klientů, kteří jsou postiženi onemocněním ALS. Výsledky výzkumu budou publikovány v časopise Neurologie pro praxi.

8 Seznam literatury

1. AMBLER, Z., 2006a. *Základy neurologie*. 6. vydání. Praha: Galén. 351 s. ISBN 80-246-1258-5.
2. AMBLER, Z., 2006b. [online]. Amyotrofická laterální skleróza. *Neurologie pro praxi*. [cit. 2016-04-26]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2006/01/02.pdf>
3. ARGALÁCSOVÁ, S., 2011. Adynamie. In: LUKÁŠ, K., ŽÁK, A., et al. *Chorobné znaky a příznaky 2*. Praha: Grada. s. 17-33. ISBN 978-80-27-3728-7.
4. ARMON, C., 2013. What Is ALS? In: BEDLACK, R., S., MITSUMOTO, H., *Amyotrophic lateral sclerosis: a patient guide for clinicians*. New York, NY: DemosMedical, s. 1-24. ISBN 978-1-936287-43-7.
5. BARTŮŇEK, P., JURÁSKOVÁ, D., HECZKOVÁ J., NALOS, D., 2016. *Vybrané kapitoly z intenzivní péče*. Praha: Grada. 752 s. ISBN 978-80-247-4343-1.
6. BOJAR, M., 2011. Komunikace a etika v neurologii. In: PTÁČEK, R., BARTŮŇEK, P., ET AL., *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada. s. 117-132. ISBN 978-80-247-3976-2.
7. BOŘKOVÁ, M., BUŽGOVÁ, R., 2010. Vybrané problémy pacienta s amyotrofickou laterální sklerózou. *Ošetrovatelství a porodní asistence*. 1(4). 124 – 131. ISSN 1804-2740.
8. BROWN, R., H., 2013. Amyotrophic lateral sclerosis and other motor neuron diseases. In: HAUSER, L., S., *Harrison's neurology in clinical medicine*. 3. vydání. New York: McGraw-Hill Medical. s. 370 – 379. ISBN 978-0071815000.
9. BROZMAN, M., et al., 2011. *Neurológia*. Martin: Osveta. 188 s. ISBN 978-80-8063-339-4.
10. BULECHEK, M., G., BUTCHER, K., H., DOCHTERMAN, M., J., WAGNER, CH. 2013. *Nursing Interventions Classification (NIC)*. 6. vydání. Elsevier. 640 s. ISBN 978-0-323-10011-3.
11. BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.
12. DYLEVSKÝ, I., 2009. *Kineziologie. Základy strukturální kineziologie*. Praha: Triton. 240 s. ISBN 978-80-7387-324-0.

13. EHLER, E., 2009. *Neurologie*. Pardubice: Univerzita Pardubice. 45 s. ISBN 978-80-7395-158-0.
14. FARNÍKOVÁ, K., KAŇOVSKÝ, P., NESTRAŠIL, I., OTRUBA, P., 2008. Sporadický „guamský parkinsonský komplex“ nebo koincidence více neurodegenerativních onemocnění? *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 71/104(3), 342 – 351. ISSN 1210-7859.
15. FORSHEW, D., A., YARAB, L., N., 2013. Nursing Care and Coordination. In: BEDLACK, R., S., MITSUMOTO, H., *Amyotrophic lateral sclerosis: a patient care guide for clinicians*. New York, NY: DemosMedical. s. 43 – 64. ISBN 978-1-936287-43-7.
16. FRANKOVÁ, V., 2009. Frontotemporální lobární demence. In: JIRÁK, R., HOMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C., et al. *Demence a jiné poruchy paměti: Komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada, s. 43 – 46. ISBN 978-80-247-2454-6.
17. GROFOVÁ, Z., 2007. *Nutriční podpora. Praktický rádce pro sestry*. Praha: Grada. 248 s. ISBN 978-80-247-1868-2.
18. HERDMAN, T., KAMITSURU, S., 2016. *Ošetrovatelské diagnózy: definice a klasifikace 2015-2017*. Přeloženo: Kudlová, P., Praha: Grada. 464 s. ISBN 978-80-247-5412-3.
19. HRSTKOVÁ, P., 2010. Model Dorothy Elisabeth Oremové. *Sestra*. 10(20). s. 46-47. ISSN 1210-0404.
20. HŮSKOVÁ, J., KAŠNÁ, P., 2009. *Ošetrovatelství – ošetrovatelské postupy pro zdravotnické asistenty. Pracovní sešit II/2. díl*. Praha: Grada. 88 s. ISBN 978-80-247-2854-4.
21. KADAŇKA, Z., 2010. *Učebnice speciální neurologie*. 3. přepracované vydání. Brno: Masarykova univerzita. 300 s. ISBN 978-80-210-5320-5.
22. KAPOUNOVÁ, G., 2007. *Ošetrovatelství v intenzivní péči*. Praha: Grada. 352 s. ISBN 978-80-247-1830-9.
23. KIERNAN, M. C., VUCIC, S., CHEAH, C. B., TURNER, T. M., EISEN, A., HARDIMAN, O., BURRELL, R. J., ZOING, C. M. 2011. *Amyotrophic lateral sclerosis* [online]. The Lancet. [cit. 2016-11-13]. Dostupné z: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)61156-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(10)61156-7)
24. KOLEKTIV AUTORŮ, 2008. *Sestra a urgentní stavy*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2548-2.

25. KUMAR, V., ISLAM, A., HASAN, I., AHMAD, F. 2016. *Therapeutic progress in amyotrophic lateral sclerosis – beginning to learning* [online]. European Journal of Medical Chemistry. [cit. 2016-11-25]. Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejmech.2016.06.017>
26. LÁVIČKOVÁ, J., 2009. Amyotrofická laterální skleróza. *Diagnóza v ošetrovatelství*. 5(4), 12-14. ISSN 1801-1349.
27. LINDVALL, O., KOKAIA, Z., 2010. *Stem cells in human neurodegenerative disorders – time for clinical translation?* [online]. [cit. 2016-11-22]. DOI: 10.1172/JCI40543. Dostupné z: <http://www.jci.org/articles/view/40543>
28. MACHOVÁ, A., 2011. Vybrané konceptuální modely a teorie ošetrovatelství. In: PLEVOVÁ, I., et al., *Ošetrovatelství I*. Praha: Grada. s. 130-186. ISBN 978-80-247-3557-3.
29. MAKKONEN, T., KORPIJAAKKO-HUUHKA, A., M., RUOTTINEN, H., PUHTO, R., HOLLO, K., YLINEN, A., PALMIO, J., 2016. *Oral motor function, speech and communication before a definitive diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis* [online]. Journal of Communication Disorders. [cit. 2016-11-26]. DOI: 10.1016/j.jcomdis.2016.04.002. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0021992416300181>
30. MANCUSO, R., NAVARRO, X., 2015. *Amyotrophic lateral sclerosis: Current perspectives from basic research to the clinic?* [online]. Progress in Neurobiology. [cit. 2016-11-26]. DOI: 10.1016/j.pneurobio.2015.07.004. Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pneurobio.2015.07.004>
31. MANDYSOVÁ, P., 2016. Diagnostika dysfagie. In: MANDYSOVÁ, P., ŠKVRŇÁKOVÁ, J., *Diagnostika poruch polykání – z pohledu sestry*. Praha: Grada, s. 28-101. ISBN 978-80-271-0158-0.
32. MARKOVÁ, M., 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada. 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.
33. MINKS, E., DUFEK, J., 2012. Neuron, periferní nerv, nervosvalová ploténka, kosterní sval, motorická jednotka. In: TYRLÍKOVÁ, I., BAREŠ, M., et al., *Neurologie pro nelékařské obory*. 2. vydání. Brno. s. 4 – 13. ISBN 978-80-7013-540-2.
34. MORGAN, R., H., SRIVASTAVA, A., K., 2014. *Clinical relevance of stem cell therapies in amyotrophic lateral sclerosis*. [online]. [cit. 2016-10-26]. DOI: 10.4103/0028-3886.136895. Dostupné z: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=18&sid=c3a0c132-74c9-4c27-ad29-d821805058ff%40sessionmgr106&hid=129>

35. NEJEDLÁ, M., 2015. *Fyzikální vyšetření pro sestry*. 2. přepracované vydání. Praha: Grada. 296 s. ISBN 978-80-247-4449-0.
36. OLIVER, D., 2014. Palliative care. In: OLIVER, D., DOMENICO, G., JOHNSTON, W., *Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: from diagnosis to bereavement*. 3. vydání. Oxford: Oxford University Press, s. 21-32. ISBN 978-80-1996-8602-5.
37. RIDZONÍ, O., MAZANEC, R., 2010. Paliativní péče u terminálních stavů chorob motorického neuronu (amyotrofické laterální sklerózy, progresivní bulbární paralýzy a progresivní svalové atrofie). *Neurologie pro praxi*. 11(1), 23-26. ISSN 1213-1814.
38. ROSSI, F., H., FRANCO, C., M., ESTEVEZ, G., A., 2013. *Pathophysiology of Amyotrophic Lateral Sclerosis*. [online]. [cit. 2016-10-24]. Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.5772/56562>
39. RUSSELL, H., SRIVASTAVA, K., A., 2014. *Clinical relevance of stem cell therapies in amyotrophic lateral sclerosis*. [online]. [cit. 2016-11-26]. DOI: 10.4103/0028-3886.136895. Dostupné z: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=18&sid=c3a0c132-74c9-4c27-ad29-d821805058ff%40sessionmgr106&hid=129>
40. SATHASIVAM, S., 2008. *Managing patients with amyotrophic lateral sclerosis*. [online]. European Journal of Internal Medicine. [cit. 2016-11-26]. Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejim.2008.09.002>
41. Screening dysfagie – GUSS. © 2017. [online]. Fakultní nemocnice Brno. [cit. 2017-04-19]. Dostupné z: <http://www.fnbrno.cz/nemocnice-bohunice/neurologicka-klinika/screening-dysfagie-guss/t4943>
42. SEDLÁŘOVÁ, P., 2011. Výživa a stravování nemocných. In: VYTEJČKOVÁ, R., SEDLÁŘOVÁ, P., WIRTHOVÁ, V., HOLUBOVÁ, J. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné I. Obecná část*. Praha: Grada. s. 168-194. ISBN 978-80-247-3419-4.
43. SEDLÁŘOVÁ, P., 2013. Péče o dýchací cesty. In: VYTEJČKOVÁ, R., SEDLÁŘOVÁ, P., WIRTHOVÁ, V., OTRADOVCOVÁ, I., PAVLÍKOVÁ, P., *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné II. Speciální část*. Praha: Grada. s. 62- 98. ISBN 978-80-247-3420-0.
44. SEIDL, Z., 2008. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada. 168 s. ISBN: 978-80-247-2733-2.
45. SEIDL, Z., 2015. *Neurologie pro studium i praxi*. 2. vydání. Praha: Grada. 384 s. ISBN 978-80-247-5247-1.

46. SHAMSHIRI, H., FATEHI, F., ABOLFAZLI, R., HARIRCHIAN, M., H., SEDIGHI, B., ZAMANI, B., ROUDBARI, A., RAZAZIAN, N., KHAMSEH, F., NAFISSI, S., 2016. *Trends of quality of life changes in amyotrophic lateral sclerosis patients*. [online]. Journal of the Neurological Sciences. [cit. 2016-11-24] DOI: 10.1016/j.jns.2016.06.056.
47. SLÁMA, O., 2006. [online]. Několik poznámek o paliativní péči u amyotrofické laterální sklerózy. *Neurologie pro praxi*. [cit. 2016-11-14]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-200601-0005.php>
48. SLEZÁKOVÁ, L., et al., 2012. *Ošetrovatelství pro střední zdravotnické školy In: Interna*. 2. vydání. Praha: Grada. 228 s. ISBN 978-80-247-3601-3.
49. SLEZÁKOVÁ, Z., 2014. *Ošetrovatelství v neurologii*. Praha: Grada. 232 s. ISBN 978-80-247-4868-9.
50. SZILASIOVÁ, J., 2011. *Vybrané kapitoly zo špeciálnej neurológie pre študentov zubného lekárstva*. Košice. 234 s. ISBN 978-80-7097-869-6.
51. ŠEĐOVÁ, K., 2007. Analýza kvalitativních dat. In: ŠVARŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., et al., *Výzkum v pedagogických vědách*. Portál. s. 207-247. ISBN 978-80-7367-313-0.
52. ŠPINAR, J., LUDKA, O., et al., 2013. *Propedeutika a vyšetřovací metody vnitřních nemocí*. 2. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada. 336 s. ISBN 978-80-247-4356-1.
53. TOMAGOVÁ, M. 2011. Ošetrovatelský proces. In: PLEVOVÁ, I., et al., *Ošetrovatelství I*. Praha: Grada, s. 105-129. ISBN 978-80-247-3557-3.
54. TÓTHOVÁ, V., 2014. Konspekt ošetrovatelského procesu. In: TÓTHOVÁ, V., et al., *Ošetrovatelský proces a jeho realizace*. 2. aktualizované vydání. TRITON, s. 13-36. ISBN 978-80-7387-785-9.
55. VÉLE, F., 2006. *Kineziologie – Přehled klinické kineziologie a patokineziologie pro diagnostiku a terapii poruch pohybové soustavy*. 2. vydání. Praha: Triton. 376 s. ISBN 978-80-7254-837-9.
56. VYTEJČKOVÁ, R., 2013. Enterální výživa. In: VYTEJČKOVÁ, R., SEDLÁŘOVÁ, P., WIRTHOVÁ, V., OTRADOVCOVÁ, I., PAVLÍKOVÁ, P., *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné II. Speciální část*. Praha: Grada. s. 177-202. ISBN 978-80-247-3420-0.

57. WIJESEKERA, C., L., LEIGH, P., N., 2009. *Amyotrophic lateral sclerosis*. [online]. Orphanet journal of rare diseases. [cit. 2016-10-25]. DOI: 10.1186/1750-1172-4-3. Dostupné z: <https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/1750-1172-4-3>
58. YATES, E., RAFIQ, K.,M., 2016. *Prognosis factors for survival in patients with amyotrophic lateral sclerosis: analysis of a multi-centre clinical trial*. [online]. Journal of Clinical Neuroscience. [cit. 2016-11-26]. DOI: 10.1016/j.jocn.2015.12.037. Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jocn.2015.12.037>
59. ZADÁK, Z., 2008. *Výživa v intenzivní péči*. 2. vydání. Praha: Grada. 544 s. ISBN 978-80-247-2844-5.
60. ZACHAROVÁ, E., HERMANOVÁ, M., ŠRÁMKOVÁ, J., 2007. *Zdravotnická psychologie – Teorie a praktická cvičení*. Praha: Grada. 232 s. ISBN 978-80-247-2068-5.
61. ZELENÍKOVÁ, R., 2011. Klasifikační systémy v ošetrovatelství. In: PLEVOVÁ, I., et al., *Ošetrovatelství I*. Praha: Grada. s. 187-213. ISBN 978-80-247-3557-3.

9 Seznam příloh a obrázků

- Příloha 1: Test polykacích schopností (Guss test)
- Příloha 2: Test denních schopností (ADL)
- Příloha 3: Test instrumentálních denních činností (IADL)
- Příloha 4: Tabulka komunikace v nemocničním prostředí
- Příloha 5: Podklady pro zjišťování dat dle Teorie deficitu sebeděče
D. Oremové
- Příloha 6: CD – Anamnestické soubory

Příloha 1: Test polykacích schopností (Guss test)

GUSS Gugging Swallowing Screen – Trapl M. et al. 2007

Jméno:
Datum:
Čas:

1. Předtestové vyšetření / Nepřímý test polykání

		ANO	NE
Bdělost	Pacient musí být bdělý nejméně 15 minut	1 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>
Kašel a/nebo odkašlávání	Volný kašel Pacient by měl zakašlat nebo odkašlat dvakrát	1 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>
Polykání slin:		1 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>
▪ Polykání úspěšné			
▪ Drooling		0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
▪ Změna hlasu	Chrapot, kloktavý hlas, zastřený hlas, slabý hlas	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
Celkem:		(5)	
		1-4 = zastavte vyšetřování a pokračujte později ¹ 5 = pokračujte s částí 2	

2. Přímý test polykání (materiál: čistá voda, plochá čajová lžička, zahušťovadlo, chléb)

V následujícím pořadí:	1 → ZAHUŠŤENÁ TEKUTINA ¹	2 → TEKUTINA ²	3 → PEVNÁ STRAVA ³
POLYKÁNÍ:			
▪ Polykání není možné	0 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>
▪ Polykání opožděné (>2 sec.) (pevné konzistence >10sec.)	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
▪ Polykání úspěšné	2 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
KAŠEL (bezděčný): před, v průběhu nebo po polknutí – se zpožděním do 3 minut			
▪ Ano	0 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>
▪ Ne	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
DROOLING:			
▪ Ano	0 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>
▪ Ne	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
ZMĚNA HLASU: (poslechněte hlas před a po polknutí – pacient by měl říkat „O“)			
▪ Ano	0 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/>
▪ Ne	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>
CELKEM:	(5)	(5)	(5)
	1-4 = zastavte vyšetřování a pokračujte později ¹ 5 = pokračujte tekutinami	1-4 = zastavte vyšetřování a pokračujte později ¹ 5 = pokračujte pevnou konzistencí	1-4 = zastavte vyšetřování a pokračujte později ¹ 5 = norma
CELKEM: (Součet výsledku nepřímého a přímého testu polykání) (20)			
*	První administrace 1/3 až 1/2 čajové lžičky vody se zahušťovadlem (konzistence pudinku). Pokud nejsou patrné žádné symptomy, aplikujte 3 až 5 lžiček. Hodnoťte po 5. lžičce.		
**	3, 5, 10, 20ml vody – pokud nejsou žádné přítomny, pokračujte s 50ml vody (Daniels et al. 2000; Gottlieb et al. 1996). Hodnoťte a ukončete vyšetření, jakmile zpozorujete jedno z kritérií!		
***	Klinicky: suchý chléb; FEES: suchý chléb namočený do zbarvené tekutiny		
¹	Užijte funkční vyšetřovací metody jako VFS, FEES		

GUSS - HODNOCENÍ

Gugging Swallowing Screen – Trapi M. et al. 2007

	VYSLEDKY	STUPĚŇ	DOPORUČENÍ
20	Zahuštěná tekutina / tekutina i pevná konzistence úspěšná	Lehké / nebo žádné příznaky dysfagie Minimální riziko aspirace	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Normální dieta. ▪ Běžné tekutiny (poprvé pod dohledem klinického logopeda nebo specializované sestry).
15-19	Zahuštěná a tekutá konzistence úspěšná a pevná konzistence neúspěšná	Lehký stupeň dysfagie s nízkým rizikem aspirace	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dysfagická dieta (pyré a měkké konzistence jídla). ▪ Tekutiny velmi pomalu – po jednom doušku. ▪ Funkční vyšetřovací metody jako FEES nebo VFS. ▪ Upozornit klinického logopeda. <p><u>Dysfagická dieta začínající:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Zahuštěnými konzistence jako přesnídávka a doplnění parenterální výživou. ▪ Všechny tekutiny musí být zahušťovány! ▪ Léky musí být drceny a smíchány se zahuštěnou tekutinou. ▪ Žádná medikace v tekuté formě konzistence. ▪ Další funkční vyšetřovací metody jako FEES nebo VFS. ▪ Upozornit klinického logopeda. <p><i>Doplnění nasogastrickou sondou nebo parenterální výživou</i></p>
10-14	Zahuštěná konzistence úspěšná, tekutiny neúspěšné	Střední stupeň dysfagie s vysokým rizikem aspirace	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Žádná strava per os ▪ Další funkční vyšetřovací metody jako FEES nebo VFS. ▪ Upozornit klinického logopeda. <p><i>Doplnění nasogastrickou sondou nebo parenterální výživou</i></p>
0-9	Předtestové vyšetření neúspěšné nebo zahuštěná konzistence neúspěšná	Težká dysfagie s vysokým rizikem aspirace	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Žádná strava per os ▪ Další funkční vyšetřovací metody jako FEES nebo VFS. ▪ Upozornit klinického logopeda. <p><i>Doplnění nasogastrickou sondou nebo parenterální výživou</i></p>

Zdroj: Screening dysfagie – GUSS. © 2017. [online]. Fakultní nemocnice Brno. [cit. 2017-04-19]. Dostupné z: <http://www.fnbrno.cz/nemocnice-bohunice/neurologicka-klinika/screening-dysfagie-guss/t4943>

Příloha 2: Test denních schopností (ADL)

Činnost	Provedení činnosti	Bodové skóre
1. najedení, napítí	samostatně bez pomoci	10
	s pomocí	5
	neprovede	0
2. oblékání	samostatně bez pomoci	10
	s pomocí	5
	neprovede	0
3. koupání	samostatně nebo s pomocí	5
	neprovede	0
4. osobní hygiena	samostatně nebo s pomocí	5
	neprovede	0
5. kontinence stolice	plně kontinentní	10
	občas inkontinentní	5
	trvale inkontinentní	0
6. kontinence moči	plně kontinentní	10
	občas inkontinentní	5
	trvale inkontinentní	0
7. použití WC	samostatně bez pomoci	10
	s pomocí	5
	neprovede	0
8. přesun lůžko – židle	samostatně bez pomoci	15
	s malou pomocí	10
	vydrží sedět	5
	neprovede	0
9. chůze po rovině	samostatně nad 50 m	15
	s pomocí vozíku 50 m	10
	na vozíku 50 m	5
	neprovede	0
10. chůze po schodech	samostatně bez pomoci	10
	s pomocí	5
	neprovede	0

Hodnocení stupně závislosti v základních všedních činnostech:
0–40 bodů: vysoce závislý
45–60 bodů: závislost středního stupně
65–95 bodů: lehká závislost
100 bodů: nezávislý

Zdroj: Slezáková, 2012, s. 204

Příloha 3: Test instrumentálních denních činností (IADL)

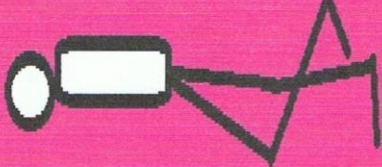
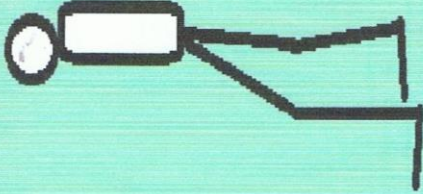
Činnost	Hodnocení	Bodové skóre
1. telefonování	<ul style="list-style-type: none"> ▪ vyhledá samostatně číslo, vytočí je ▪ zná několik čísel, odpovídá na zavolání ▪ nedokáže použít telefon 	10 5 0
2. transport	<ul style="list-style-type: none"> ▪ cestuje samostatně dopravním prostředkem ▪ cestuje, je-li doprovázen ▪ vyžaduje pomoc druhé osoby, speciálně upravený vůz apod. 	10 5 0
3. nakupování	<ul style="list-style-type: none"> ▪ dojde samostatně nakoupit ▪ nakoupí s doprovodem a radou druhé osoby ▪ neschopen bez podstatné pomoci 	10 5 0
4. vaření	<ul style="list-style-type: none"> ▪ uvaří samostatně celé jídlo ▪ jídlo ohřeje ▪ jídlo musí být připraveno druhou osobou 	10 5 0
5. domácí práce	<ul style="list-style-type: none"> ▪ udržuje domácnost s výjimkou těžkých prací ▪ provede pouze lehčí práce nebo neudrží přiměřenou čistotu ▪ potřebuje pomoc při většině prací nebo se práce v domácnosti neúčastní 	10 5 0
6. práce kolem domu	<ul style="list-style-type: none"> ▪ provádí samostatně a pravidelně ▪ provede pod dohledem ▪ vyžaduje pomoc, neprovede 	10 5 0
7. užívání léků	<ul style="list-style-type: none"> ▪ samostatně v určenou dobu správnou dávku, zná názvy léků ▪ užívá, jsou-li připraveny a připomenuty ▪ léky musí být podány druhou osobou 	10 5 0
8. finance	<ul style="list-style-type: none"> ▪ spravuje samostatně, platí účty, zná příjmy a výdaje ▪ zvládne drobné výdaje, potřebuje pomoc se složitějšími operacemi ▪ neschopen bez pomoci zacházet s penězi 	10 5 0

Hodnocení stupně závislosti v instrumentálních všedních činnostech:
0–40 bodů: závislý v IADL
45–75 bodů: částečně závislý v IADL
80 bodů: nezávislý v IADL

Zdroj: Slezáková, 2012, s. 205

Příloha 4: Tabulka komunikace v nemocničním prostředí

KEĎ DIKTUJEM, <u>NEŽMURKÁM</u> , ALE SA POZRIEM NA VÁS.									
A	E	I	Y	O	U				
B	C	CHYBA		D	F				
G	H	CH	J	K	L				
M	N	KONIEC SLOVA		P	R				
PÍSAŤ	NA DRUHOU STRANE	S	T	V	Z				

<p>PROSÍM VÁS HLAVNE <u>O TRPEZLIVOSŤ SO MNOU.</u> A JA VÁM BUDEM NAOZAJ VDAČNÝ (ASPOŇ V DUCHU).</p>				
<p>KEĎ LEŽÍM NA BOKU, PROSÍM, <u>NEPREKRIŽUJTE MI NOHY</u> (BOLIA MA TAK ŽILY), ALE MI ICH DAJTE VEDĽA SEBA (<u>VYSTRETÉ NOHY VEDĽA SEBA</u>).</p>				
				
<p>DLANE A CHODIDLÁ MI NIKDY NEZAKRÝVAJTE.</p>				
<p>VŽDY PO ODSÁVANÍ, PROSÍM, <u>UTRIEŤ SLZY</u> V OČIACH.</p>				
<p>KEĎ LEŽÍM NA BOKU, ABY SOM NEMAL <u>ZAHNUTÉ UCHO.</u></p>				
	NA DRUHEJ STRANE	KOCKU	ZDVIHNI MA (POTIAHNUŤ HORE)	TLAČÍ MA POKRČENÉ OBLEČENIE
	CHRBÁT DOPREDU/DOZADU	CELÉ SEDADLO PREKLOPIŤ	HLAVU HORE/DOLU	HLAVU DOPREDU/DOZADU
	RUKY DOLU/HORE	LAKTE NA BRUCHO	UPRAVIŤ IBA JEDNU RUKU	UPRAVIŤ PRSTY
	VOZÍK OTOČIŤ/POSUNÚŤ	UPRAVIŤ IBA JEDNU NOHU	NOHY VYŠŠIE/NIŽŠIE	CHODIDLÁ DOPREDU/DOZADU

Zdroj: Klient č. 2

Příloha 5: Podklady pro zjišťování dat dle Teorie deficitu sebekpěče

D. Oremové

Vážený pane, vážená paní,

touto cestou bych Vás chtěla požádat o anonymní vyplnění otázek týkající se onemocnění ALS k mé bakalářské práci Ošetrovatelské diagnózy u klienta s ALS. Vámi sdělené informace poslouží jako podpora pro ucelené zpracování kazuistiky a k následnému vypracování ošetrovatelských diagnóz, které budou mít za úkol pomoci při ošetrování klientů s ALS nejen rodinným příslušníkům či přátelům, ale i nám zdravotnickému personálu. Smyslem vypracování mé práce je také zvýšit informovanost veřejnosti o této nemoci a rozšířit potřebnou literaturu o ALS v českém jazyce, které je v této době opravdu nedostačující množství.

Určité otázky mají navazující podotázky (označené *), na které nemusíte vždy odpovídat, pokud se Vás na základě předchozí odpovědi netýkají. V oblasti stravování se poté nachází 2 rozdílné oblasti, kdy si prosím vyberte tu, která odpovídá Vašemu stavu.

Za vyplnění tohoto dokumentu a Váš drahocenný čas Vám mnohokrát děkuji.

Karolína Švecová, studentka oboru Všeobecná sestra na Jihočeské univerzitě v Českých Budějovicích.

Úvodní otázky:

Pohlaví:

Kolik je Vám let?

Výška a váha:

Rodinný stav:

Bydliště (město, obec):

Trpíte alergií? Jakou?

Jaké užíváte léky?

Otázky k ALS:

Trpěl nebo trpí někdo další ALS ve Vaší rodině?

Jak dlouho trpíte ALS?

Jaké první příznaky ALS se u Vás objevily?

Za jakou dobu od prvních příznaků jste vyhledal/a lékaře?

Jaká vyšetření jste podstoupil/a před stanovením diagnózy?

Jaké aktivity či uspokojování potřeb vyžadují asistenci druhé osoby?

Kdo se podílí na péči o Vás?

Jaké používáte kompenzační pomůcky usnadňující Váš pohyb?

Popište mi Váš nynější fyzický stav.

Příjem stravy:

O kolik se měnila Vaše váha během onemocnění?

Jak přijímáte potravu? (ústy, nazogastrická sonda, PEG či jiné výživové sondy)

Pokud přijímáte stravu ústy:

* Máte zubní protézu? Horní, dolní či obě?

* Kdo Vám pomáhá s příjmem potravy a jak?

* Jaké doporučení Vám Váš lékař sdělil v oblasti stravování? (dieta, určité potraviny apod.)

* Způsobují Vám nějaké potraviny obtíže? Jaké potraviny? Popište mi dané obtíže a jak na tyto stavy reagujete?

* Kolikrát denně jíte? Jaké potraviny a jejich úpravu upřednostňujete?

* Jakou formu má Vámi přijímaná strava? (tekutá, kašovitá, normální)

* Pociťujete obtíže s polykáním, jaké a jak se tyto problémy snažíte řešit či kompenzovat?

* Kolik tekutin za den vypijete? Jaké tekutiny?

* Jak často pijete kávu a alkohol?

Pokud máte zavedenou nazogastrickou sondu/ PEG/ jinou výživovou sondu:

* Kdo pečuje o zavedenou výživovou sondu?

* Popište mi, jak probíhá péče o Vaši výživovou sondu. (hygienu, převazy apod.)

* Jaké přípravky umělé výživy užíváte?

* Kolikrát denně je Vám strava podávána? Kým?

Jak by jste zhodnotil/a Vaši chuť k jídlu? (máte, nemáte apod.)

* Pokud hodnotíte Vaši chuť k jídlu jako nedostačující, existují způsoby, jak se tuto skutečnost snažíte ovlivnit a jak?

Trpíte pocity na zvracení?

* Jak často?

* Co Vám pomáhá při zvracení?

Používáte doplňky stravy?

* Jaké? (tekutá výživa, tablety apod.)

* Jak dlouho je užíváte?

Pociťujete suchost v ústech?

* Pokud ano, jak se tomuto stavu snažíte zabránit? (hydratace, přípravky apod.)

Trpíte nadměrným sliněním?

* Pokud ano, jak tento problém řešíte? (odsávání, přípravky apod.)

* Kdo Vám pomáhá s řešením tohoto problému a jakým způsobem?

Dýchání:

Kouřil/a jste dříve nebo kouříte?

* Jak dlouho kouříte či jste kouřil/a?

* Kolik cigaret denně?

Máte obtíže s dýcháním?

** Jaké jsou Vaše obtíže? (dušnost v klidu, při pohybu apod.)*

** Co Vám pomáhá při řešení těchto obtíží?*

Trpíte obtížným dýcháním v noci?

** Ovlivňují obtíže s dýcháním Váš spánek a jak?*

Používáte kyslík při obtížích nebo jste závislý/á na aplikaci kyslíku?

** Pokud ano, jak dlouho a jak často?*

** Jaké pomůcky užíváte pro aplikaci kyslíku?*

** Kdo a jak pečuje o tyto pomůcky?*

Jakým způsobem pečujete o své dýchací cesty (odsávání, používání inhalátoru, užívání léků apod.)?

** Pokud je potřeba odsávání, kdo Vám s tímto výkonem pomáhá?*

** Jaké užíváte pomůcky pro odsávání?*

** Jak často je potřeba odsávat?*

** Způsobuje Vám odsávání nějaké komplikace, popřípadě jaké?*

Souhlasíte s připojením na UPV při zhoršení Vašeho stavu?

** Pokud ano, přejete si zůstat v domácím prostředí nebo uvažujete o péči ve speciálním zařízení, popřípadě jakém?*

** Pokud si přejete zůstat doma, kdo by pečoval o přístroj?*

Vylučování:

Máte suchou pokožku?

** Pokud ano, jak o suchou pokožku pečujete?*

Jaké používáte přípravky pro péči o pokožku?

** Kdy je používáte?*

** Kdo Vám pomáhá s jejich aplikací?*

Trpíte dle Vašeho názoru nadměrným pocením? (např. je potřeba více jak 2x denně převlékat osobní oblečení)

** Jak řešíte problémy vzniklé na základě nadměrného pocení? (pravidelná hygiena, pravidelná výměna osobního/ ložního prádla apod.)*

Jak často chodíte na toalety?

Používáte nějaké přípravky pro podporu vyprazdňování, popřípadě jaké?

Máte obtíže s vyprazdňováním, popřípadě jaké? (průjmy/zácpa či střídáním obtíží)?

** Pokud ano, jak daný problém řešíte?*

Vyprazdňujete se na toaletě?

** Kdo Vám pomáhá při vyprazdňování?*

** Pokud se nevyprazdňujete na toaletě, jakým způsobem se vyprazdňujete?*

Jak často a kde provádíte hygienu? (vana, sprcha, umyvadlo apod.)

Jaké přípravky užíváte pro hygienickou péči?

Jaké používáte kompenzační pomůcky pro provedení hygieny? (madla, sedáky apod.)

** Kdo a jakým způsobem Vám pomáhá během hygieny?*

Činnosti a odpočinek:

Jaké denní činnosti a aktivity nyní zvládáte bez cizí pomoci?

Jaké denní činnosti a aktivity naopak nezvládnete provést bez pomoci jiné osoby?

** Kdo a jak Vám pomáhá?*

Jaké jsou Vaše zájmy? Jak se změnily Vaše zájmy v průběhu onemocnění? (omezení/nové apod.)

V kolik chodíte spát? Jak dlouho spíte? Cítíte se ráno po probuzení odpočatý/á?

Máte obtíže se spánkem?

** Jaké? Jak je řešíte?*

Jak máte upravené lůžko?

Užíváte léky na spaní? Jaké a jak často? (každý den, občas)

Jaké máte spánkové rituály? (sledování televize, čtení knížky, otevřené okno apod.)

Popište mi Váš denní režim.

Sociální interakce:

Hodnotíte se jako samotář nebo naopak jako společenský typ?

Kdo je pro Vás největší oporou?

Kdo Vás nejčastěji navštěvuje? Jak často?

Jste v pravidelném kontaktu se svými přáteli? Jak udržujete kontakt s přáteli? (telefon, počítač, osobně...)

** Jaké přístroje či pomůcky používáte ke komunikaci?*

** Kdo a jak Vám pomáhá s obsluhou přístrojů určených ke komunikaci?*

Jaký je stav Vaší komunikace? (hovoříte, hovoříte pomaleji, máte problémy s výslovností, používáte pouze jednoduchá slova apod.)

Jak trávíte volný čas s rodinou či přáteli?

Využíváte služby logopeda? Jak pravidelně?

Jakým způsobem se přizpůsobujete cizímu prostředí?

Bezpečí, jistota, nebezpečí:

Máte na kůži nějaké patologické změny?

** Jaké?*

** Kde?*

** Jak dlouho?*

** Jak rány ošetřujete? (dekubity, poranění apod.)*

** Kdo Vám pomáhá s ošetřováním ran? (lékař, sestra, člen rodiny apod.)*

K jakým lékařům chodíte na pravidelné preventivní prohlídky?

Trpíte chronickým onemocněním?

** O jaké onemocnění se jedná? (Např. Diabetes mellitus, hypertenze a jiné)*

** Jak dané onemocnění léčíte?*

** Trpí někdo z rodiny nějakým chronickým onemocněním, popřípadě jakým?*

Jak často rehabilitujete?

** Kdo Vám pomáhá s rehabilitační péčí?*

** Jaké cviky pravidelně provádíte?*

** Jaké užíváte pomůcky při cvičení?*

Bydlíte v bytě či domě?

Máte v místě bydliště bezbariérový přístup?

Jaké úpravy se musely provést ve Vašem domově a jaké by jste dále potřeboval/a?

Jaké máte vzdělání? Jaké je/bylo Vaše povolání?

Využíváte domácí péče/ návštěvní či jiné služby? Jaké?

** Kdo Vás navštěvuje? Jak často?*

** S čím Vám pracovníci služeb chodí pomáhat?*

Bytí, existence, blaho:

Jaké vyznáváte náboženství?

S kým bydlíte?

Došlo během onemocnění ke změně v sexuální aktivitě?

Mluvíte s někým o sexuální problematice ve Vašem životě? S kým?

Zvládání zátěže:

Využíváte služeb psychologa?

** Jak Vám osobně pomáhají schůzky s psychologem?*

Užíváte léky na ovlivnění psychického stavu, popřípadě jaké?

Jaké prožíváte psychické stavy? (deprese, napětí, strach, změny nálad a jiné)

** Jak se snažíte zvládat tyto stresové situace?*

** Kdo Vás nejvíce podporuje?*

Z čeho máte do budoucna největší obavy?

** Co se snažíte vykonat pro zmírnění těchto obav?*

Jak ovlivnila ztráta určitých schopností (soběstačnosti) Vaše sebevědomí?

Myslíte si, že jste dostatečně informován/a o Vašem zdravotním stavu? Jaké informace by jste potřeboval/a doplnit?

Jste seznámen s plánem lékařské/ošetrovatelské péče? (diagnostika, rehabilitace apod.)

Myslíte si, že jsou Vaši rodinní příslušníci dostatečně informováni o diagnóze ALS?

Zdroj: Vlastní zpracování

Seznam zkratek

ADL	Test základních denních činností
ALS	Amyotrofická laterální skleróza
BMI	Body mass index
CNS	Centrální nervová soustava
EMG	Elektromyografie
GIT	Gastrointestinální trakt
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
IADL	Test instrumentálních denních činností
MRI	Magnetická rezonance
NGS	Nazogastrická sonda
NIC	Nursing Interventions Classification
PEG	Perkutánní endoskopická gastrostomie
PET	Pozitronová emisní tomografie
UPV	Umělá plicní ventilace
VAP	Ventilátorová pneumonie