



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

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

## Holistický přístup k ošetrovatelské péči u pacienta s amyotrofickou laterální sklerózou

# BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:

OŠETŘOVATELSTVÍ

**Autor:** Inka Kratochvílová

**Vedoucí práce:** Mgr. Jiří Kaas, Ph.D.

České Budějovice 2018

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem svoji bakalářskou práci „*Holistický přístup k ošetrovatelské péči u pacienta s amyotrofickou laterální sklerózou*“ vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených 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, fakultou 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 kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 17. 8. 2018

.....  
*Inka Kratochvílová*

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala vedoucímu své práce Mgr. Jiřímu Kaasovi, Ph.D., za odborné vedení, cenné rady, ochotu a účinnou komunikaci. Dále bych chtěla poděkovat informantům, kteří mi věnovali svůj čas a byli ochotni poskytnout informace do empirické části práce.

# Holistický přístup k ošetrovatelské péči u pacienta s amyotrofickou laterální sklerózou

## Abstrakt

Tato bakalářská práce si klade za cíl popsat holistický přístup k ošetrovatelské péči u pacientů s amyotrofickou laterální sklerózou. Na základě stanoveného cíle byly formulovány dvě výzkumné otázky. První výzkumná otázka: Jaká je bio-psycho-sociální péče o pacienta s amyotrofickou laterální sklerózou? Druhá výzkumná otázka: Jaké bio-psycho-sociální potřeby mají pacienti s amyotrofickou laterální sklerózou?

V empirické části této bakalářské práce byla použita metoda kvalitativního výzkumu za pomoci hloubkového rozhovoru, který byl uskutečněn se všeobecnými sestrami, jež mají zkušenosti s péčí o pacienty s ALS. Rozhovor má dvě části. V první byly zjištěny základní identifikační údaje informantů. Druhou část už představoval vlastní rozhovor, který byl rozdělen do tří oblastí. První oblast se zaměřuje na komplexní ošetrovatelskou péči u pacientů s ALS. Druhá zjišťuje, jaké jsou potřeby pacientů s ALS a jak jsou naplňovány. A poslední, třetí oblast se zabývá návrhy sester na zlepšení ošetrovatelské péče u pacientů s ALS. Ke každé oblasti byly vypracovány základní body pro vedení rozhovoru. V případě potřeby byly informantům položeny doplňující otázky, které vedly k prohloubení daného tématu. Rozhovory byly zaznamenány pomocí diktafonu. A následně byly převedeny do písemné podoby a zpracovány metodou otevřeného kódování technikou „tužka – papír“.

Výsledky výzkumného šetření jsou rozděleny na dvě části. První je tvořena základními identifikačními údaji informantů, druhá část je složena ze tří kategorií popisujících detailní výsledky. Kategorie 1 se zabývá ošetrovatelskou péčí zaměřenou na tělesné intervence, které všeobecné sestry vykonávají u pacientů s ALS, a také biologickými potřebami těchto pacientů a jejich uspokojováním právě ze strany sester. Kategorie 2 nastiňuje ošetrovatelskou péči s důrazem na psycho-sociální stránku a psycho-socio-spirituální potřeby pacientů s ALS a jejich naplňování ze strany sester. Kategorie 3 poskytuje doporučení pro praxi všeobecných sester v rámci ošetrovatelské péče o pacienty s ALS.

Na základě získaných informací je možné zjistit, jak probíhá holistická ošetrovatelská péče u pacientů s ALS, ale také kde jsou mezery a prostor pro zlepšení. Výsledky výzkumného šetření je možné aplikovat do praxe za účelem zkvalitnění péče u tohoto vážného neurologického onemocnění.

### **Klíčová slova**

Holistický přístup; ošetrovatelská péče; pacient; amyotrofická laterální skleróza; sestra.

# **Holistic Approach to Nursing Care for Patient with Amyotrophic Lateral Sclerosis**

## **Abstract**

This thesis aims to describe the holistic approach to nursing care of patients with amyotrophic lateral sclerosis. Based on the established aim two research questions were formulated. First research question: What is the biopsychosocial care for patient with amyotrophic lateral sclerosis like? Second research question: What biopsychosocial needs do patients with amyotrophic lateral sclerosis have?

In the empirical part of the thesis the method of qualitative research using the in-depth interview, which was conducted with general nurses who have experience with taking care of patients with ALS was used. The interview has two parts. In the first part the basic identification data of the informants were found out. The second part was already the interview itself, which was divided into three parts. The first part focuses on the complex nursing care of patients with ALS. The second part finds out the needs of patients with ALS and how are they fulfilled. And the last, third part deals with suggestions of nurses how to improve the nursing care of patients with ALS. For each part the key points for conducting an interview were made up. If needed the informants were also asked complementary questions, which led to a deepening of the topic. The interviews were recorded using a Dictaphone. And subsequently they were converted to written form and processed using the open coding method using the “Pencil and Paper” technique.

The results of the research are divided into two parts. The first part is made up of the basic identification data of the informants, the second part consists of three categories that describe detailed results. Category number one deals with the nursing care focused on physical interventions, which general nurses do with patients with ALS and it also deals with the biological needs of these patients and how are they satisfied by the nurses. Category number two describes nursing care with emphasis on the psychosocial aspect and psychosocial and spiritual needs of patients with ALS and their satisfaction by the nurses. Category number 3 offers recommendations for practice of general nurses within the nursing care of patients with ALS.

On the basis of the gathered information it is possible to find out, how the holistic care of patients with ALS looks like, but also where are some shortcomings and space for improvement. The results of the research can be applied to practice with the purpose of improving the nursing care of patients with this severe neurological illness.

**Key words**

Holistic approach; nursing care; patient; amyotrophic lateral sclerosis; nurse.

## Obsah

Úvod .....	9
<b>1 Současný stav .....</b>	<b>10</b>
1.1 Amyotrofická laterální skleróza .....	10
1.1.1 Základní charakteristika .....	10
1.1.2 Etiologie a patogeneze .....	11
1.1.3 Klinický obraz .....	12
1.1.4 Diagnostika .....	14
1.1.5 Terapie.....	15
1.2 Amyotrofická laterální skleróza ve vztahu k holistickému přístupu .....	18
1.2.1 Specifika ošetrovatelské péče u pacienta s ALS ve vztahu k potřebám .	24
<b>2 Cíle a výzkumné otázky.....</b>	<b>28</b>
2.1 Cíl práce.....	28
2.2 Výzkumné otázky .....	28
<b>3 Metodika.....</b>	<b>29</b>
3.1 Použité metody .....	29
3.2 Charakteristika výzkumného souboru .....	29
<b>4 Výsledky výzkumného šetření .....</b>	<b>31</b>
4.1 Struktura výzkumného souboru.....	31
4.2 Kategorizace získaných dat .....	31
<b>5 Diskuze.....</b>	<b>38</b>
<b>Závěr .....</b>	<b>47</b>
<b>Seznam použitých zdrojů .....</b>	<b>48</b>
<b>Seznam příloh.....</b>	<b>55</b>
<b>Seznam použitých zkratk .....</b>	<b>56</b>



## Úvod

Amyotrofická laterální skleróza je vzácné neurodegenerativní onemocnění s infaustní prognózou. Není známa přesná etiologie, diagnostika je komplikovaná a neexistuje kauzální léčba. Progrese onemocnění je mnohdy velmi rychlá, úmrtí nastává v řádu několika měsíců nebo let. Hlavním problémem je postupná atrofie svalů z důvodu zániku motoneuronů, jež se projevuje zejména na svalech končetinových, polykacích, hlasivkových i dýchacích za plného vědomí pacienta. Pacientovi s tímto druhem onemocnění a jeho rodině se od základu změní život. Nejdříve potřebuje pouze částečnou pomoc, ovšem od určitého stupně progrese nemoci potřebuje neustálou péči a stává se závislým na pomoci druhých. Zvláště v takovýchto případech je vhodné, aby ošetrovatelská péče byla holistická. Pacient nemá narušené pouze biologické potřeby, ale také psycho-socio-spirituální. Jeho psychická zátěž je enormní, musí řešit otázky spojené s koncem života, dochází ke změně rolí a priorit, k tomu se připojuje obrovská ekonomická zátěž. Na všechny tyto problémy a mnohé další by měl myslet ošetrovatelský personál. Je zcela zřejmé, že ošetrovatelská péče na této úrovni není vůbec jednoduchá, je velmi náročná jak po stránce fyzické, tak také psychické. Na všeobecné sestry jsou tedy kladeny vysoké nároky, je důležité proto u nich dbát na prevenci syndromu vyhoření.

Vybrala jsem si toto téma, protože je méně známé, z hlediska ošetrovatelství není úplně probádané, ale současně je nesmírně zajímavé. Doufám, že tato práce pomůže rozšířit povědomí o tomto onemocnění nejen mezi všeobecnými sestrami, ale také laiky a případnými blízkými těch, koho toto onemocnění postihne. První část práce seznamuje s teoretickými poznatky, současným stavem problematiky amyotrofické laterální sklerózy a holistického přístupu k ošetrovatelské péči. Na ni navazuje empirická část zabývající se konkrétními postupy, jimiž by se měla řídit probíhající ošetrovatelská péče. Součástí práce jsou i doporučení pro praxi, která vyplývají z odborné literatury a výzkumného šetření.

Za svoji krátkou praxi jsem měla možnost se setkat se třemi pacienty postiženými touto nemocí. Na každém z nich se projevovala trochu jinak, progrese atrofie svalů se u nich prezentovala na jiné svalové skupině. Tímto bych chtěla poukázat na opravdovou nutnost přistupovat k pacientům s amyotrofickou laterální sklerózou individuálně, empaticky a s aplikováním holistického přístupu.

# 1 Současný stav

## 1.1 Amyotrofická laterální skleróza

V této kapitole se zabýváme tématem amyotrofické laterální sklerózy na úrovni aktuálně dostupných informací z hlediska medicíny, etiologie, patogeneze, klinického obrazu, diagnostiky a terapie.

### 1.1.1 Základní charakteristika

Amyotrofická laterální skleróza (dále jen ALS) je také nazývána jako Lou Gehrigova choroba, Charcotova nemoc či obecně onemocnění motoneuronu (Maurer, 2012). Talbot et al. (2010) uvádějí, že jeden z prvních případů výskytu ALS byl popsán v roce 1824. Pojem amyotrofická laterální skleróza byl poprvé použit Charcotem v roce 1874 (Talbot et al., 2010). Navzdory četným výzkumům zůstává jednou ze záhadných nemocí i v 21. století (Maurer, 2012).

Onemocnění se vyskytuje v incidenci 2 případy na 100 000 obyvatel za rok, prevalence se uvádí 6–8 případů na 100 000 obyvatel (Alsa, 2017). Francouzská asociace pro ALS uvádí celosvětový počet pacientů okolo 150 000 (ARSLA, 2018). V České republice se nachází přibližně 800 pacientů. Ročně se objeví 200–300 nových případů, ovšem stejný počet jich také zemře (Hithit, 2016). Onemocnění se vyskytuje častěji u mužů než u žen v poměru 1,2–1,6:1. Postihuje nejčastěji osoby ve věku kolem 70 let, méně často mladší a výjimečně i osoby do 30 let (Logroscino et al., 2010). Mazanec (2014) naopak uvádí jako rizikový věk pacientů 50. – 60. rok života. Novější studie od Galvina et al. (2017) uvádí, že ze 155 pacientů bylo 93 mužů (60 %), a to nejčastěji ve věku 65–74 let (37 % respondentů). Etnikum pacienta nijak neovlivňuje výskyt ALS (Grycová, 2015).

Jedná se o méně známé onemocnění, proto byla v nedávné době vyvinuta snaha o medializaci onemocnění. Mezi nejznámější kampaně patří **Ice bucket challenge** (kbelíková výzva) nebo Hithit kampaň **Společně proti bezmoci**. V roce 2014 vznikl nápad Ice bucket challenge, při kterém se přes sociální sítě šířila celosvětově videa s lidmi polévajícími si hlavu kbelíkem se studenou vodou a ledem. Účastníci mohli přispět finančním darem či jen natočit video, aby rozšířili povědomí o vážnosti ALS. Povedlo se vybrat přes 220 milionů dolarů na výzkum této nemoci a pomoc pacientům (ALS Association, 2017). Naopak Hithit kampaň Společně proti bezmoci probíhala

pouze na území České republiky v roce 2016. Celkem bylo vybráno 1 112 621 Kč a výtěžek byl použit na komplexní péči a pomůcky pro pacienty s ALS. Autorem této kampaně byl spolek Alsa, z.s. s heslem: „*ALS je onemocnění, které za plného vědomí zbavuje člověka možnosti ovládat své tělo. Nejdříve Vám vypadne z ruky hrnek, přestáváte mluvit, usedáte na vozík, přichází konec. Nemoc může potkat kohokoli, neexistuje léčba. Pomozte nám bojovat proti BEZMOCI*“ (Hithit, 2016). Vzhledem k tomu, že výzkum ALS zatím neposkytl uspokojivé výsledky, rozhodla se rodina jednoho z pacientů vyvolat novou výzvu s názvem **ALS pepper challenge**. Jak z názvu vyplývá, daná osoba má sníst co nejpálivější papriku, natočit se u toho a sdílet toto video. Výzva funguje na stejném principu jako výše zmíněná Ice bucket challenge. V prosinci 2017 začali lidé přispívat, prozatím se podařilo shromáždit téměř 579 tisíc dolarů. Cílová částka by měla činit 1 milion dolarů a měla by putovat do ALS Therapy Development Institute právě na výzkumnou činnost. Heslem ALS Therapy Development Institute je souvětí, že ALS není nevyléčitelná, pouze nevíme, jak na to (ALS TDI, 2018).

### ***1.1.2 Etiologie a patogeneze***

Otázkou zůstává příčina nemoci (Seidl, 2015). Bojar (2015) uvádí, že příčinu nemoci ovlivňuje spojení několika faktorů. Může se jednat o geneticky podmíněnou formu (Seidl, 2015), která se dle Amblera (2011) vyskytuje v 5–10 % případů. Jedná se o tzv. familiární ALS. Zbylá procenta případů představuje sporadická forma ALS (Vlčková, 2016). Další možností je virová etiologie (Seidl, 2015). Nejpravděpodobnější variantou je dysfunkce glutamátu, který je nejrozšířenějším neurotransmiterem v mozku (Kittnar, 2011). Přenos informací v nervové soustavě probíhá dvěma způsoby, a to buď pomocí přenosu tzv. akčního potenciálu (mění napětí na nervových membránách), nebo pomocí přenosu specifických molekul – neurotransmiterů (Mourek, 2012). Při zvýšené koncentraci neurotransmiteru glutamátu může dojít k poškození motoneuronů (Seidl, 2015).

Přestože se motoneurony řadí mezi jedny z největších buněk nervové soustavy, jsou velmi citlivé na poškození. V průběhu života člověka se již nedělí, takže postupně jejich počet klesá. Pokud se tyto buňky poškodí, jedná se o změny nevratné, což vede k výraznému snížení kvality života pacienta (Grycová, 2015). Výzkumy potvrdily u některých pacientů souvislost choroby s intoxikací těžkými kovy, infekcemi nebo

poruchou imunitního systému. Pokračují výzkumy v oblastech genetiky, virologie, imunologie nebo metabolické tematiky (Mazanec, 2014). Talbot et al. (2010) zmiňují další možné faktory pro vznik nemoci, a to zvýšenou fyzickou zátěž ve spojení s genetickou predispozicí, vliv těžkých kovů (olovo, rtuť, kadmium, thallium atd.) nebo traumatu (např. zlomenina dlouhé kosti nebo úraz elektrickým proudem). Výzkumný vzorek byl velmi malý, proto nebylo možné tyto teorie potvrdit (Talbot et al., 2010).

ALS je vzácné neurodegenerativní onemocnění postihující přední rohy míšni a motorickou kůru mozkovou (Seidl, 2015), jež má za úkol řízení jemné motoriky a účast na plánování pohybu (Berlit, 2007). Motorická vlákna míšních nervů se skládají z výběžků buněk (axonů), tyto buňky tvoří z větší části přední rohy míšni, jejichž buňky se nazývají motoneurony. Spinální reflexy jsou základem postojových a pohybových programů (Berlit, 2007). Motorická vlákna vystupují z míchy a v souborech tvoří přední míšni kořeny. Pokud dojde k jejich přerušení, má to za následek mimo jiné poruchy hybnosti. Následně dochází k paréze či plegii svalů (Dylevský, 2009).

Nemoc se neprojevuje příznaky senzitivními, nedochází k poruše sfinkterů ani okohybných nervů (Seidl, 2015). Intelekt zůstává nezměněn, všechny problémy si pacient plně uvědomuje, ale nedokáže je ovlivnit (Mazanec, 2014). Stejně tak nedochází k ovlivnění pěti smyslů (Orphanet, 2017).

ALS se dělí do dvou skupin. Prvním typem je ALS s progresivní bulbární paralýzou, která končí smrtí do 2 let od propuknutí onemocnění. Druhým typem je progresivní spinální amyotrofie, která může trvat i několik let (Seidl, 2015). Průměrná doba dožití se pohybuje od 2 do 5 let od propuknutí nemoci, ve výjimečných případech je až 10 let (Cheng et al., 2017). Podle Talbota et al. (2010) může být doba přežití od propuknutí symptomů v rozmezí od 6 měsíců až do 20 let. První rok nemoci je ukazatelem toho, jak moc bude progresivní (Talbot et al., 2010). Pokud nemoc propukne u mladších pacientů, jedná se většinou o velmi progresivní formu. Naopak u starších pacientů většinou dochází k pozvolnému zhoršování stavu (Bojar, 2015).

### ***1.1.3 Klinický obraz***

První příznaky nemusí být vždy identické (Grycová, 2015). U pacientů lze na počátku onemocnění sledovat pozvolné a nenápadné postižení určité svalové skupiny, nejčastěji se jedná pouze o jednu končetinu, ať už horní, nebo dolní (Vlčková, 2016).

Při poškození konkrétní specifické skupiny svalů se hovoří o tzv. fokálním projevu (Grycová, 2015).

Mezi příznaky objevující se na horní končetině patří motorické obtíže rukou, které se projevují neobratností při běžných denních činnostech, jako jsou zapínání knoflíků, zavazování tkaniček u bot nebo odemykání či zamykání zámku u dveří. U dolní končetiny má pacient potíže s dorsální flexí nohy (Grycová, 2015). Později se projevují poruchy obratnosti horních i dolních končetin. Dochází ke snížení svalové síly, **svaly atrofují** (Seidl, 2015). Dále nastává **fascikulace** svalů končetin (samovolné záškuby svalových vláken). K příznakům patří i svalové křeče (krampy) vzniklé z neurogení příčiny (Berlit, 2007). Ty se ovšem mohou objevit i několik měsíců před vypuknutím příznaků charakteristických pro ALS. Křeče se vyskytují ve více svalech, nikoliv pouze v jednom jako v případě deficitu hořčíku, při kterém se většinou jedná o lýtkový sval. Zasahují různé oblasti, například stehenní svaly, břicho nebo jazyk (Grycová, 2015). U pacientů se objevuje myalgie z neurogeních příčin (Berlit, 2007).

Dalšími příznaky jsou únava a ztráta hmotnosti (Grycová, 2015). Atrofie a fascikulace jsou viditelné i u jazyka (Seidl, 2015). U pacientů s respirační formou onemocnění je problémem dušnost a noční hypoventilace (Grycová, 2015). Pro ALS je typická zhoršující se dechová insuficience u dospělých (Berlit, 2007).

Rudnicki et al. (2015) uvádějí jako další symptomy pseudobulbární afekt (emocionální inkontinence), přerušovaný spánek, laryngospasmus, třes čelistí a kousání do tváří, edém, zácpu, problémy s močením, depresi a úzkost v návaznosti na infaustní prognózu onemocnění.

Mezi další klinické projevy patří také **šlachookosticová hyperreflexie**, **spastické jevy** při zvýšeném svalovém napětí a **neporušené čítí** (Ambler, 2011). Tím, že je čítí zachováno, si pacient plně uvědomuje chlad, teplo, dotyk, ale také bolest. Postupně se objevuje **dysartrie**, **dysfagie**, patrové oblouky klesají (Seidl, 2015), a **dysfonie** (Orphanet, 2017). Dysartrie při ALS spadá mezi smíšené formy konkrétně spasticko-chabé, chabá dysartrie je periferní. Tento druh dysartrie vzniká na podkladě poškození mozkových nervů a jedná se o nukleární výpadky (opakem jsou výpadky periferní). Vyskytuje se nejen u onemocnění ALS, ale také například u mozkového infarktu nebo nádorů (Berlit, 2007). Dysfagie je pro pacienta nebezpečná z důvodu regurgitace sousta nosem nebo aspirace do dýchacích cest s následným dušením (Seidl, 2015).

Poslední jmenované projevy – dysartrie, dysfagie, pokles měkkého patra, atrofie a fascikulace jazyka se souhrnně nazývají jako **bulbární syndrom** (Ambler, 2011).

„Téměř u všech pacientů s bulbární formou onemocnění se postupně objeví sialorhea (excesivní slinění v důsledku poruchy polykání slin) a lehká centrální faciální paréza“ (Vlčková, 2016, s. 363). U každého pacienta je průběh a rychlost onemocnění vysoce individuální (Alsa, 2017). U některých pacientů dochází k rozvoji svalové slabosti, u jiných naopak ke zhoršení schopnosti polykání nebo mluvení.

V terminálním stádiu pacient nemůže pohybovat končetinami ani artikulovat. Ke smrti dochází na základě **interkurentního onemocnění** (nemoc, která se objeví u pacienta s již probíhající jinou nemocí), selhání srdce či respiračních svalů (Seidl, 2015) nebo aspirace při těžké dysfagii s absencí kašlacího reflexu (Ambler, 2011). Dle Lo Coca et al. (2008) je dokonce nejčastější příčinou úmrtí u těchto pacientů respirační selhání, často spojené s pneumonií vznikající na podkladě slabosti dýchacích svalů a neefektivního kašle.

Podle Ng a Khan (2012) zažívají pacienti s ALS nejčastěji tyto symptomy: svalová slabost (94 %), dysfagie (90 %), dyspnoe (85 %), bolest (73 %), ztráta hmotnosti (71 %), komunikační problémy (71 %), konstipace (54 %), kašel (48 %), problémy se spánkem (29 %), emoční labilita (27 %) nebo slinění (25 %). Bolest přichází v důsledku imobility, která s sebou může přinést tzv. syndrom zmrzlého ramene (adhesivní kapsulitida), mechanickou bolest zad, dekubity nebo neuropatickou bolest. Často se také objevuje bolest v oblasti krku z důvodu slabosti místních svalů a sevřenosti (můžeme sledovat jako nadměrnou ohebnost hlavy) (Karam et al., 2016).

Zhoršování příznaků vede někdy i v předterminálním stádiu k zavedení enterální výživy sondou a umělé plicní ventilace (Grycová, 2015).

#### **1.1.4 Diagnostika**

Pro potvrzení diagnózy ALS neexistuje žádný diagnostický test (Alsa, 2017). Základním vyšetřením je **EMG** (elektromyografie), která dokáže odhalit ztrátu motorických jednotek i v případě, že jsou dosud klinicky němé (Ambler, 2011). Při EMG jsou zaznamenávány bioelektrická aktivita svalů a rychlost vedení nervy, vyšetření hodnotí funkci svalového vlákna a periferního nervu pomocí jehlových nebo povrchových elektrod (Seidl, 2008). Informace z nich získané zpracuje počítač a zobrazí je ve formě EMG křivky. Před tímto vyšetřením nemusí pacient absolvovat žádnou speciální přípravu. Avšak v případě, kdy nemocný podstupuje vyšetření s využitím

jehlových elektrod, je nutné nahlásit, zda užívá antikoagulační léky. Během vyšetření musí pacient spolupracovat (Slezáková, 2014).

Mezi další vyšetřovací metody lze zařadit **CT** (počítačová tomografie) nebo **MRI** (magnetická rezonance) **mozku a míchy, laboratorní vyšetření krve a moči** nebo **vyšetření mozkomíšního moku** odebraného lumbální punkcí (Alsa, 2017). Nález v mozkomíšním moku u ALS je obdobný jako u Alzheimerovy nemoci, u obou nemocí je počet buněk/ $\mu\text{l}$  v normě, albumin kvocient  $\times 10^3$  je  $< 10$ , ovšem u Alzheimerovy nemoci je navíc zvýšený počet tau-proteinu a snížený počet beta-amyloidu (Berlit, 2007).

V kompletní diagnostice se hodnotí souhrnná klinická kritéria, samostatně nemají dostatečnou vypovídací hodnotu. Jedná se o pozitivní kritéria, která ALS provází, například postižení periferního motoneuronu, postižení centrálního motoneuronu a progresse symptomatiky. Na straně druhé jsou negativní kritéria, která při ALS chybí, jako jsou již zmíněné sfinkterové poruchy, poruchy očních pohybů a navíc poruchy kognitivních funkcí, zatímco jiná onemocnění jsou vyloučena pomocí zobrazovacích vyšetřovacích metod (Grycová, 2015). Další metodou neurologické diagnostiky jsou akustické evokované potenciály, které také spadají mezi negativní kritéria. U ALS nelze očekávat patologický nález stejně tak jako například u Parkinsonovy nemoci nebo Huntingtonovy nemoci (Berlit, 2007).

Vzhledem k progresi nemoci je vhodná včasná diagnostika, ovšem Talbot et al. (2010) stanovují průměrnou dobu opoždění správné diagnózy o 10 měsíců až 1 rok. Důvody mohou být různé. Začátek nemoci je zákeřný, symptomy mohou být připisovány jiným onemocněním. Každý praktický lékař nemá zkušenosti s tímto druhem onemocnění, diagnózu musí stanovit erudovaný neurolog až po sérii vyšetření, což způsobí většinou další časovou prodlevu (Talbot et al., 2010).

### ***1.1.5 Terapie***

V ČR doposud neexistuje specializované centrum, pacienti musí docházet do nervových (nervosvalových) ambulancí, které se nacházejí ve větších nemocnicích (Alsa, 2017). Dosud není známa kauzální terapie (Ambler, 2011). Podle Karama et al. (2016) je léčba pouze podpůrná, zaměřená na symptomy. Pro zajištění co nejvyšší životní úrovně pacienta doporučují zahrnout do léčby podávání doplňků stravy (vitamíny), dodržování diety, cvičení a další preventivní intervence jako např. vakcinaci

z důvodu předcházení infekcím nebo antibiotika. Co se týče dietních opatření, doporučuje se udržet u pacienta vhodnou hodnotu BMI (index tělesné hmotnosti), aby pacient nestrádal. Autoři poukazují na pozitivní přínos **konopí** jako látky antioxidační, protizánětlivé, s příznivým účinkem na nervový systém (prodlužuje životnost nervových buněk, oddaluje nástup nemoci a zpomaluje progresi nemoci) a dále také pomáhá proti ztrátě chuti k jídlu, depresi, bolesti, spasticitě a slinění. Na základě výzkumu autoři nedoporučují podávání např. vitamínu A, omega 3 nebo koenzymu Q10. Existují však oblasti, kde nebylo možné určení přínosu pro nedostatek výzkumných podkladů (Karam et al., 2016).

Společnost Sanofi-aventis (2016) uvádí, že pomocí klinických studií byly prokázány příznivé účinky na zpomalení průběhu nemoci nebo prodloužení období bez nutnosti mechanické ventilace u nemocných ALS při užívání léčivé látky **riluzol** prodávané jako lék s názvem Rilutek, který funguje jako inhibitor glutamátu (Ambler, 2011). Je doporučován pacientům, kterým byla diagnostikována ALS před méně než 5 lety a jejichž kapacita plicní ventilace se nesnížila pod 60 %. Podávat by se měl dvakrát denně po 50 mg účinné látky (Grycová, 2015). Existuje také alternativa pro pacienty, kteří mají potíže s polykáním tablet, a tou je orální tekutá suspenze Teglutik, jejíž účinnou látkou je opět riluzol (Martindale Pharma, 2018). Neprokázala se účinnost riluzolu v pozdních stádiích nemoci a stejně tak u jiných forem onemocnění motorického neuronu (Sanofi-aventis, 2016). Thomsen et al. (2014) uvádějí, že v současné době nemá onemocnění ALS žádnou dlouhodobě úspěšnou farmakologickou léčbu. Dále zdůrazňují fakt, že bylo provedeno více než 150 různých terapeutických testů a pokusů za poslední půlstoletí, přesto je riluzol jediný dosud vyvinutý lék, který dokáže prodloužit dobu přežití pacienta s ALS, i když to znamená pouze o 2–3 měsíce (Thomsen et al., 2014). Cruz (2018) zmiňuje nově uvedený lék **edaravone** (Radicava). Ačkoliv není znám přesný mechanismus účinku, jeho terapeutický přínos spočívá v antioxidačních vlastnostech. Oxidativní stres souvisí se zánikem neuronů u pacientů s ALS. Edaravone může být proveditelnou alternativou, pokud nezabere léčba pomocí prvního a jediného orálního léku riluzolu. Aplikuje se ve formě i.v. infuze 60 mg během 60 minut jednou denně po dobu 14 dní. Následuje 14 dní bez aplikace. Podává se po 30 mg ve dvou po sobě jdoucích infuzích vodného roztoku o objemu 100 ml při rychlosti 1 mg/minuta (3,33 ml/minuta). Do infuze by se již neměly přidávat žádné další složky. Následující dlouhodobé studie by mohly napomoci dosažení lepších výsledků léčby edaravonem u pacientů s ALS (Cruz, 2018).



Mazanec (2014) hovoří o další možnosti léčby, a to o **experimentální léčbě kmenovými buňkami**, jež má vést ke zpomalení fatálního průběhu této nemoci. Středisko společných činností AV ČR (2017) popisuje princip léčby jako výměnu poškozených buněk za buňky zdravé a případně je možné využít tyto nové buňky k iniciaci výroby dalších zdravých buněk, které by nahradily buňky poškozené. Nejdříve je pacientovi odebrána kostní dřeň, během zhruba tří týdnů jsou buňky kultivovány a následně jsou zpět pacientovi aplikovány miliony prospěšných buněk. Díky tomuto postupu není potřeba použít imunosupresivní přístupy, které by byly zvláště pro pacienty s ALS velmi náročné. Léčba má nejisté výsledky a přináší s sebou i rizika, například vznik meningitidy, paraplegie nebo inkontinence (Středisko společných činností AV ČR, 2017). Preklinické a klinické studie ukazují, že nové terapeutické přístupy s použitím kmenových buněk jsou bezpečné a proveditelné. Studie provedené na zvířatech poskytly důkazy, které naznačují, že léčba kmenovými buňkami má velký potenciál pro zpoždění degenerace motorických neuronů a zlepšení funkce u pacientů s ALS. Na základě těchto zkušeností bylo doporučeno zařazení buněčné terapie do léčby pacientů (Thomsen et al., 2014). Podle vzoru úspěšných zahraničních klinických studií se zahájila tato léčba i v České republice, konkrétně v pražské Fakultní nemocnici v Motole ve spolupráci s Ústavem experimentální medicíny AV ČR a společností Bioinova, která zajišťuje kmenové buňky (Středisko společných činností AV ČR, 2017). Vznikl zde ale problém řešený v kauze známé jako Obchod s nadějí, při které několik pacientů vypovědělo, že byli nuceni zaplatit částku kolem 150 000 Kč za to, že jim lékař aplikoval nakultivované kmenové buňky, což je v rozporu se zákonem, jak uvádí Blahuta: „*Zákon hovoří, že subjekt klinického hodnocení, tedy pacient, neplatí za svou účast v klinickém hodnocení*“ (Česká televize, 2017).

I ve světě existují centra, která se specializují na léčbu ALS, například nemocnice Better Being Hospital v Bangkoku v Thajsku spolupracující s firmou Beike Biotechnology (Beike Biotechnology, 2014). Využívají léčbu buněčnou terapií spolu s funkční medicínou. Jejich cílovou skupinou jsou pacienti nejen s ALS, ale také s roztroušenou sklerózou, svalovou dystrofií, poraněním míchy, atrofií optického nervu, lupusem, diabetem, autismem nebo ataxií, kterou Juránková (2018) definuje jako problém s hybností z důvodu poruchy nervového systému projevující se nesouměrností pohybů a špatnou koordinací (Beike Biotechnology, 2014). Pro pacienty mají připravený „léčebný balík“, ve kterém je zahrnuta aplikace 6–8 injekcí obsahujících více než 300 milionů kmenových buněk, fyzioterapie, ergoterapie, aquaterapie,

hyperbarická oxygenoterapie, řečová terapie, nutriční terapie, akupunktura, analýza a léčba toxických elementů v krvi, korekce krevní nerovnováhy, zpracování genetických predispozic, ale i vyzvednutí z letiště, vstupní lékařská prohlídka, 24hodinová lékařská asistence, anglicky mluvící lékaři, nejlepší nabídka ubytování a mezinárodní tým nápomocný v každé situaci. Na internetových stránkách firmy je uvedeno, že léčba účinkuje na každého pacienta jinak, nemohou proto garantovat úspěšnost této léčby (Beike Biotechnology, 2014).

Co se týče farmaceutického výzkumu, je pro firmy méně zajímavý z důvodu malého počtu pacientů, kteří by od nich lék odebírali. Větší zájem o výzkum směřuje na nemoci týkající se větší skupiny obyvatel, jako jsou hypertenze, diabetes, roztroušená skleróza nebo cévní mozkové příhody (Mazanec, 2014).

Z dalších terapeutických postupů lze jmenovat aplikaci léků ze skupin myorelaxancií, benzodiazepinů nebo antiepileptik v případě kramp a spasticit. Také se zkouší aplikace botulotoxinu do ztuhlých stažených svalů. Při poruchách spánku se mohou střídavě podávat hypnotika a sedativa, případně i antidepressiva, ale je nutné přihlížet brát v úvahu, že mohou tlumivě účinkovat na dýchání (Alsa, 2017). Co se týče medikace v terminálním stádiu, podává se morfin (Grycová, 2015).

## **1.2 Amyotrofická laterální skleróza ve vztahu k holistickému přístupu**

Holismus je v současné době základní filozofií ošetřovatelství. Hledá v něm hlubší smysl, pomáhá sestře vnímat pacienta jako celistvou bytost, která je ovlivňována prostředím a časem, ve kterém žije. To vede k uvědomění si rozdílnosti v reakcích a možnostech každého pacienta a podle toho se mění ošetřovatelská péče. Takovýto přístup k pacientům je ovšem velmi náročný, klade vysoké nároky na ošetřovatelský personál a na jeho intelekt (Švejnová, 2010).

Jedná se o teorii přístupu k pacientovi jako k celku složenému z jednotlivých částí. Zahrnuje bio-psycho-socio-spirituální potřeby pacienta. Jedna složka vždy vystupuje v popředí – nemoc a projevy s ní spojené, tím pádem zastiňuje ostatní složky (Švejnová, 2010). Již Aristoteles (2008) ve svém díle *Metafyzika* uvedl: „*Celek je víc než souhrn jeho částí.*“ Baldwin et al. (2011) definují pacienta při holistickém přístupu jako bytost, která je více než jen kolekce systémů a symptomů interagující ve fyzické, psychické, spirituální, sociální, kulturní a emoční dimenzi. Poprvé byl pojem holismus definován v knize *Holismus a evoluce od jihoafrického politika a generála J. Ch. Smutse*

v roce 1926. Slovo holismus pochází z řeckého „*holos*“, což znamená celý, úplný, neporušený (Mastiliaková, 2007). Důležité je zabránit tzv. redukcionismu, který spočívá v opouštění některé ze složek celku (Švejdvová, 2010). Současná přetechnizovaná společnost se ale dostává do rozporu s holistickým přístupem (Mastiliaková, 2007). Holismus je opakem fragmentace a depersonalizace, které jsou typické pro přetechnizovaný zdravotnický svět (Baldwin et al., 2011). Na principu holismu staví psychosomatická medicína, tedy medicína, která spojuje psychické problémy se somatickými projevy (Mastiliaková, 2007). Jak uvádějí Oliver et al. (2014), holistický přístup k ošetrovatelské péči u pacientů s ALS je kruciólní od počátku vyšetřování, a to ještě dříve, než je diagnóza potvrzena, a stejně tak při progresi nemoci.

British Holistic Medical Association (BHMA, 2009), fungující pod zkratkou BHMA, udává následující principy holismu: je nutné sledovat celek v jeho prostředí, být ochotný používat ortodoxní, ale i komplementární intervence, podporovat individuálnost svého rozhodování a umět rozpoznat také důležitost zdraví ošetrovatele (BHMA, 2009).

Mastiliaková (2014) uvádí jako elementární úkol ošetrovatelství uspokojování lidských potřeb. Pacienti vyžadující paliativní péči, mezi něž se řadí i pacienti s ALS, nemohou mnohé své potřeby naplňovat, což může vést k frustraci a pocitům opuštěnosti, bezmocnosti nebo bezcennosti (Kupka, 2014). Mezi faktory ovlivňující uspokojování potřeb patří onemocnění. Konkrétně rozhoduje, zda je onemocnění akutní, či chronické, jaký je způsob léčby (např. invazivní zásahy), zda pacient pociťuje bolest, hospitalizace, pohybová omezení atd. (Plevová et al., 2011). Potřeby pacienta pocházejí z různých oblastí, jak je objasňuje známá Maslowova hierarchie potřeb. Mezi základní potřeby řadí potřeby fyziologické (homeostatické), jako jsou např. potřeba kyslíku, tekutin, výživy, vyprazdňování, pohybu nebo být bez bolesti. Následují potřeby bezpečí a jistoty, které vznikají pocitem ohrožení zdraví a života, ekonomického či existenčního selhání. Pacient chce naplnit potřebu jistoty, stability, osvobození od strachu nebo např. potřebu soudržnosti rodiny a partnerských vztahů. Výše v hierarchii jsou potřeby afiliační (navázání vztahu lásky a sounáležitosti), které se projevují jako potřeby někam a někomu patřit, být milován. Na ně navazují potřeby uznání (úcty), sem spadají potřeby jako být obdivován, dosahovat úspěšného výkonu a vysoké prestiže. Na samotném vrcholu jsou pak potřeby seberealizace a sebeaktualizace (metapotřeby), které můžeme vyjádřit potřebou vědění a porozumění. Projevují se snahou o vyjádření vlastní individuality, schopností a realizováním záměrů. Toto uspořádání je dáno

vývojově (nižší a vyšší potřeby) a naléhavostí, s jakou se objevují ve vědomí. Je třeba nejdříve uspokojit potřeby vývojově nižší, následně pak až vyšší (Mastiliaková, 2014). Z této pyramidy potřeb vyplývá, že pacienti s ALS mají narušené potřeby na všech úrovních, ať už je to např. potřeba pohybu, jistoty, někam patřit, dosahovat úspěšného výkonu nebo porozumění. Jak se nemoc vyvíjí, mění se i potřeby a ošetřovatelské diagnózy pacienta.

Lze říci, že zvláště u pacientů s ALS je vhodné aplikovat holistický přístup, neboť jak vyplývá z předchozího textu, léčba biologických problémů nebývá účinná a kromě toho pacient trpí i po stránce psychické, sociální, spirituální, a jak dodávají Nakai et al. (2017), také po stránce finanční. Vzhledem k rychlé progresi nemoci je nutné řešit všechny složky, a to co nejrychleji a kvalitně. Při sdělení diagnózy nastává pro pacienta hlavně psychická změna, která se dotýká i jeho okolí. Dále při zhoršování stavu dochází ke změnám v oblasti sociální. Pokud se o pacienta stará někdo z rodiny, dochází ke změně sociálních rolí – např. z otce, živitele rodiny, se stává pacient závislý na pomoci druhé osoby, kterou je často jeho partnerka. Galvin et al. (2016) uvádějí, že většinu ošetřovatelů tvoří rodinní příslušníci, v 70 % se jedná o ženy, ve většině případů se jedná o manželku či přítelkyni. Z partnerky se tak stává ošetřovatelka a hlava rodiny. Pokud je pacient v domácí péči a osoba blízká sleduje postupné nezvratné změny v životě pacienta, jedná se o velmi zátěžovou situaci pro oba. Nejprve jde jen o dopomáhání, ale postupem času se pacientovi zhoršuje chůze, usedá na invalidní vozík, ztrácí schopnost mluvit, zhoršuje se polykání a dýchání, zůstává již jen oční kontakt mezi pacientem a ošetřovatelem (Galvin et al., 2016).

Ze strany ošetřovatele musí dojít k odstranění ostychu, získání nových znalostí v oblasti ošetřovatelství a smíření se situací, aby mohl pacientovi poskytovat oporu. Galvin et al. (2016) popisují zátěž kladenou na ošetřovatele u pacientů s ALS v rovině fyzické, psychické i emocionální.

Jak se zhoršuje stav pacienta, zvyšuje se také náročnost ošetřovatelské péče, a to zvláště psychická zátěž, jelikož se většinou jedná o někoho z rodiny. Galvin et al. (2016) řadí mezi kritické body strach o budoucnost, vědomí toho, že jejich příbuzný je závislý na jejich pomoci, kompetenční odpovědnost, dopad na jejich sociální život a časová omezení. Pokud je ošetřovatelkou partnerka, omezuje to její časovou svobodu v tom smyslu, že musí všechno plánovat, nebyt dlouho daleko od domova nebo musí zajistit jinou péči, přitom musí hlavně být neustále na telefonu, kdyby náhodou nastaly komplikace. Zvláště zde je vhodné začlenit respitní péči, která je definována jako

krátkodobá odlehčovací péče určená pro případy, kdy ošetřovatel – rodinný příslušník potřebuje zastoupení po dobu, než vyřídí neodkladné osobní záležitosti (např. návštěvu lékaře, úřadu apod.) (Kohoutek, 2018). Navzdory tomu, že je respitní péče základní službou pro blaho pacienta i rodinné příslušníky, kteří pečují o pacienta s ALS, je její dosažitelnost velice limitovaná. Přitom se ukazuje jako důležitý faktor přispívající ke kontinuitě a stabilizaci domácí péče. Hlavní bariéry jsou nízká kvalita a kvantita nemocniční péče a omezené sociální služby. Repitní péče není tolik individualizovaná jako domácí péče, což může být pro pacienta problém (Nakai et al., 2017).

Jako velký problém je popisována péče týkající se běžných denních činností, hygieny apod. Pro rodinné příslušníky je těžké zvyknout si na to, že si pacient např. sám nevyčistí zuby nebo nedojde na toaletu. Musí překonat počáteční stud. Od určitého stádia nemoci je problematická také komunikace mezi pacientem a ošetřovatelem. Nejvíce bolestné a stresující je každodenní sledování svého blízkého, jak se zhoršuje jeho zdravotní stav a není mu pomoci, přestože se ošetřovatelé snaží udělat maximum (Galvin et al., 2016).

Hogden et al. (2012) zmiňují, že existují značné mezery ve znalostech, zkušenostech a výzkumech v této oblasti jak ze strany zdravotnického personálu, tak ze strany pacientů. Doufají, že se zmíněné mezery v budoucnu zaplní, což povede ke zlepšení multidisciplinární péče u pacientů s ALS (Hogden et al., 2012).

Motor Neurone Disease Association (Asociace onemocnění motoneuronu, 2015) definuje ve standardech péče 5 hlavních bodů týkajících se pacientů s onemocněním motoneuronu. Mají právo na časnou diagnózu a informace, přístup ke kvalitní péči a léčbě, být léčeni individuálně s důstojností a respektem a také maximalizovat kvalitu jejich života. Ošetřující personál má právo být ohodnocen, respektován, vyslyšen a náležitě podporován (Asociace onemocnění motoneuronu, 2015).

Výhodou dnešního technicky zaměřeného světa je to, že nabízí širokou škálu kompenzačních pomůcek nejen pro pacienty s ALS. Pomůcky se liší dle stupně progresu nemoci. Jako příklad můžeme uvést různé druhy joysticků nahrazující myš pro pacienty, kteří mají problémy s jemnou motorikou, počítač ovládaný ústy, pohybem hlavy či očima, programy, které umožňují používat počítač jako prostředek ke komunikaci, dálkový ovladač vysílající signál ke spotřebiči nebo přijímač signálu, který aktivuje spotřebič (Spektra, 2018). Mezi další pomůcky ulehčující život pacientů s ALS můžeme zařadit úpravy každodenních předmětů jako např. nástavce na tužky, přístroje, hands-free telefon, jednoduché telefony a ovladače s velkými tlačítky, ortézy –

např. kotníkové ortézy, peroneální pásky, zápěstní ortézy, krční límce. Onemocnění bychom měli přizpůsobit i oblékání, a to tak, aby byl oděv jednoduchý a pohodlný s upřednostněním zipů a gum před knoflíky (Alsa, 2017). Samozřejmě je cena těchto pomůcek většinou vysoká. Některé hradí pojišťovna, na některé přispívá pojišťovna, ale některé si musí pořídit pacient na svoje náklady. Každá pojišťovna má jiné podmínky a každý pacient je individuální případ, proto se mohou přístupy velmi lišit. Častým problémem je délka procesu získávání některé z těchto pomůcek, protože vzhledem k rychlé progresi onemocnění je třeba pomůcku dostat co nejrychleji, aby ji mohl pacient ještě využít (Sedřová, 2016). Vzhledem k dlouhým lhůtám schvalování na pojišťovnách a úřadech je vhodné začít vyřizovat formality v dostatečném předstihu. Právě proto se spolek Alsa, z.s. zabývá mimo jiné i pomocí s vyřizováním příspěvků, pomůcek nebo zapůjčováním pomůcek (Alsa, 2017).

Ng a Khan (2012) zdůrazňují, že při péči o pacienty s ALS je nutné zapojit multidisciplinární tým složený ze specialistů z různých oblastí, jako jsou neurolog, sestra, nutriční terapeut, ergoterapeut, fyzioterapeut, radiolog, gastroenterolog, pracovník paliativní péče, pracovník ALS asociace, plicní lékař, psycholog (psychiatr), logoped, ortopedický protetik, neuropsycholog, církevní pracovník, rehabilitační pracovník, ale také poradce ohledně finanční situace a sociální pracovník (Ng a Khan, 2012).

Hogden et al. (2012) se zabývají výzkumem faktorů ovlivňujících rozhodování pacientů s ALS v oblastech, jako jsou umělá výživa a hydratace, asistovaná ventilace, nutné ošetrovatelské vybavení, plány péče v pokročilém stádiu nemoci, paliativní péče nebo umírání. Rozhodování ovlivňují bariéry ze strany pacienta i ze strany zdravotnického systému. U pacienta jsou kritickými body přijetí diagnózy, zdroje informací a vztah k ošetrovateli. Ze strany zdravotnického systému jsou kritickými body načasování sdělení diagnózy a vysvětlení symptomů, přístup ke specifickým zdrojům týkajících se ALS, odborná komunikace (Hogden et al., 2012).

U některých neurologických onemocnění je progresse mírná, pomalejší na rozdíl od ALS, kde se symptomy a disabilita mohou prohlubovat již od začátku nemoci, a proto je vhodné poskytovat paliativní péči od stanovení diagnózy (Galvin et al., 2015). Současným trendem je snaha umožnit pacientovi co nejdelší pobyt v domácím prostředí, aby zde mohl strávit poslední dny, i když samozřejmě se speciální podporou (Baldwin et al., 2011).

Vzhledem k tomu, že se jedná o nemoc progredující a v současné době nevyléčitelnou, mnohdy velmi brzy nastupuje léčba (péče) paliativní, která je také holistická, za účelem zmírnit bolest, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým. Podle Baldwina et al. (2011) se holistická péče velmi výrazně vztahuje k paliativní péči, jelikož paliativní péče znamená aktivní holistickou péči. Pokud chceme dobře poskytovat paliativní péči, musíme si vytvořit upřímný vztah k pacientovi, potažmo k jeho rodině, který nám umožní pochopit pacientovo utrpení. Nemocný je více než pár trpících částí, je bytostí s individuálními symptomy, jinak kladeným důrazem na jednotlivé symptomy a také na různé úrovně nemoci. O pacienta je pečováno jako o celek integrovaných symptomů a potřeb, které tvoří elementy interdependentní (vzájemně závislé) (Baldwin et al., 2011).

Paliativní péče je spojena s uspořádáním záležitostí ohledně konce života, je specializovaná a probíhá v intenzivním procesu. Mezi poskytovatele patří hospice, specializovaná centra v nemocnicích a jiná charitativní zařízení. Paliativní péče poskytovaná v nemocnicích má výhodu v lokalitě (dostupnější než hospice), je hojně využívána právě pacienty z nemocnice i nově přichozími pacienty, poskytuje dostatečné vybavení zdravotnickými pomůckami. Na druhou stranu oddělení paliativní péče mají většinou pouze větší nemocnice, ale i tak nabízejí menší počet lůžek než hospice a péče je méně individuální (Baldwin et al., 2011). Bužgová et al. (2018) rozvádějí obecná kritéria přijetí do hospicové péče v ČR, mezi něž patří pokročilá fáze onemocnění, vyčerpání všech možností léčby a předpoklad úmrtí do 6 měsíců. Pro pacienty s ALS platí specifická kritéria: „*Zaprve kriticky zhoršené dýchání zahrnující dušnost v klidu, vitální kapacita < 30 %, potřeba O<sub>2</sub> v klidu a odmítnutí umělé plicní ventilace, nebo zadruhé rychlá progrese onemocnění (upoutání na lůžko, nesrozumitelná řeč, potřeba mixované stravy a/nebo potřeba pomoci v běžných denních činnostech) s jedním z následujících ukazatelů: A) kritický nutriční příjem v posledním roce: neschopnost udržet dostatečný příjem tekutin/kalorií, pokračující úbytek hmotnosti, dehydratace a odmítnutí zavedení umělé výživy, nebo B) život ohrožující komplikace v posledním roce (opakující se aspirační pneumonie, pyelonefritida, sepse, opakující se horečky, nebo 3. – 4. stupeň dekubitů)*“ (Bužgová et al., 2018, s. 22). Autoři však upozorňují, že ve výjimečných případech nemusí pacient splňovat tato kritéria, přesto je vhodným kandidátem na poskytnutí hospicové péče (Bužgová et al., 2018).

Dle Baldwina et al. (2011) bývala paliativní péče spojována hlavně s léčbou onkologickou, v současné době je rozšiřována i na pacienty trpící jinými chorobami,

kteřé limitují jejich životy, jako jsou například nemoci motoneuronu, jejichž nejčastějším zástupcem je podle Bužgové et al. (2018) právě ALS. Bužgová et al. (2018) dodávají, že obecně pacienti v pokročilé fázi progresivních neurologických onemocnění (např. Parkinsonova choroba, roztroušená skleróza, amyotrofická laterální skleróza, Huntingtonova nemoc nebo atypický parkinsonismus) jsou vhodnou skupinou na aplikaci paliativní péče, konkrétně neuropaliativní a rehabilitační péče, jejichž hlavním cílem je udržení funkčních schopností, léčba symptomů, zajištění komfortu, maximalizace kvality života, snižování zátěže z nemoci pacienta u jeho rodiny, plánování péče na konci života, případně sepsání dříve vysloveného přání (Bužgová et al., 2018). Dříve vyslovené přání u pacientů s neurodegenerativním onemocněním může obsahovat položky jako např. neresuscitovat, nenapojovat na umělou plicní ventilaci nebo nezavádět umělou výživu přes sondu (Krejčíková, 2016). V případě studie Chenga et al. (2017) se z celkového počtu 41 pacientů 75 % z nich rozhodlo pro nepodstoupení kardiopulmonální resuscitace a intubace / mechanické ventilace. V ČR existuje ještě jeden způsob, a to tzv. předběžné prohlášení, při kterém pacient před dvěma svědky určí, kdo za něj bude rozhodovat a případně koho by si přál za opatrovníka (Matějtek a Zavadová, 2016).

### ***1.2.1 Specifika ošetrovatelské péče u pacienta s ALS ve vztahu k potřebám***

Hogden et al. (2017) se zaměřují na profesionální péči u pacientů s ALS, rozdělují ji na jednotlivé oblasti a popisují, který pracovník z multidisciplinárního týmu se jí zabývá. Jako hlavní domény práce sester v oblasti **biologických potřeb** jsou uvedeny obtíže s dýcháním, stravováním, pitným režimem a sebepéčí (Hogden et al., 2017). Jak již bylo popsáno výše, základním projevem onemocnění je porucha hybnosti. Z toho lze usuzovat, že významnou oblastí, která bude v životě takto nemocného člověka narušena, je soběstačnost. Mezi další případné problémy můžeme zařadit dysfagii, na jejímž podkladě může dojít k poruše schopnosti přijímat potravu. Z důvodu zhoršování funkce dýchacích svalů nastává ztráta samovolné ventilace. Pokud se objeví projevy dysartrie nebo dysfonie, může dojít k omezení schopnosti komunikace. Může být narušena i schopnost vyprazdňování ve spojitosti s nedostatkem tekutin, vlákniny, pohybu nebo změnou prostředí. Dalším problémem může být porucha spánku kvůli dušnosti, psychickému stavu či změně prostředí. Ošetrovatelskou péčí bychom měli zaměřit i na bolest, křeče, dekubity a důkladnou dentální hygienu, kterou můžeme



předejít komplikacím v oblasti výživy per os (Orphanet, 2017). Nedílnou součástí péče je rehabilitace.

ALS většinou nepostihuje oblast kognitivních funkcí, to bohužel znamená, že si pacient vše plně uvědomuje, což s sebou přináší velikou psychickou zátěž a tím pádem i **psychologické a spirituální potřeby** (Grycová, 2015). Důležitou část léčby tvoří psychoterapie. Hogden et al. (2017) řadí mezi kritické body péče stanovení diagnózy, přístup k odborné péči a rozhodování věcí souvisejících s onemocněním (např. ohledně umírání). U zdravotnických pracovníků, kteří se podílejí na péči o pacienta s ALS, může docházet ke stresu na různých úrovních a emocionální zátěž může být nadměrně velká. Při sdělení diagnózy a prognózy tohoto onemocnění mohou pacienti, ale i lékaři pociťovat stres a úzkost. Rovněž kapitola umírání není jednoduchá pro zdravotnický personál, přináší s sebou řadu etických dilemat (Hogden et al., 2017). Boersma et al. (2014) zdůrazňují, že v porovnání s onkologickými pacienty je u pacientů s ALS častější výskyt demoralizace, ztráty naděje a sebevražedných tendencí. Oliver et al. (2016) uvádějí fakta týkající se Nizozemí, kde až 31 % pacientů s ALS zvažuje eutanázii nebo asistovanou sebevraždu a 69 % z nich se pro ni rozhodne (Oliver et al., 2016).

Baldwin et al. (2011) uvádějí, že nejčastějšími důvody, proč spiritualita u nemocného s ALS nabývá na důležitosti, jsou otázky ohledně umírání a smrti. Pacient může být silně věřící, latentně věřící nebo bez víry. Kterýkoliv z těchto stavů může vést ze strany pacienta k četným otázkám, úzkosti nebo tísní. Pacienta mohou trápit např. otázky typu: „Proč se to stalo?“, „Proč zrovna já?“, „Kdo za to může?“ nebo „Co se stane po smrti?“... Nejbližší osobou, kterou má pacient k dispozici při probírání těchto otázek, je ošetřovatel, dále pak kaplan a jiní duchovní. Ošetřovatel stráví s pacientem mnoho času, takže mohou navázat hlubší vztah a hlavně si důvěřovat. Důležité je také neopomíjet pomoc rodině. Jednotlivé spirituální požadavky se mění v závislosti na konkrétní víře pacienta. Vhodným prvkem je nemocniční kaple, pokud ji nemocnice nabízí a pokud je pacient v takovém stavu, aby ji mohl navštěvovat. Ošetřovatel musí být otevřený, dát pacientovi prostor pro spirituální potřeby, mít schopnost porozumění a snahu nevyhýbat se spirituálním tématům. V opačném případě může u pacienta dojít k úzkostným stavům. Od ošetřovatele se neočekává, že bude mít odpověď na všechny otázky, důležitá je hlavně schopnost naslouchat (Baldwin et al., 2011). Někdy stačí pouhá přítomnost spojená s věnováním času a pozornosti pacientovi, abychom ho podpořili a dodali mu pocit potřebnosti a ocenění (Boog a Tester, 2008).

V některých případech je pro pacienta jednodušší svěřit se ošetřovateli, který není tak blízkým člověkem jako například člen rodiny. Některá témata týkající se problematiky spirituality vycházejí z multikulturního ošetřovatelství. Ošetřovatel by měl mít porozumění pro odlišnosti, ale je důležité, aby našel správnou míru – nesmí být příliš ponořený, ale ani naopak velmi vzdálený (Baldwin et al., 2011). Pacienti potřebují mít pocit, že po nich zůstane vzpomínka a jejich vliv na rodinu bude pokračovat i nadále. Nemoc je událost, která změní pacientovo vnímání sebe sama, otřese jeho vírou a hodnotovým systémem. S onemocněním jsou samozřejmě spojené fyzické změny, které vyúsťují právě ve změnu náhledu na sebe sama, ale i na přijetí od okolních lidí. V tomto směru může hrát roli kulturní vliv. Pro některé pacienty může být vzhled důležitý i v terminálním stádiu nemoci, jelikož jim to dopomáhá ke zvýšení sebedůvěry a sebeúcty (např. kosmetická terapie zahrnující manikúru, make-up apod.) (Boog a Tester, 2008). Dále sem můžeme zahrnout i manikúru, pedikúru nebo holiče (Orphanet, 2017).

Baldwin et al. (2011) se zabývají **sociálními potřebami** pacientů. Popisují cenu pobytu v hospicu jako vysokou kvůli náročnosti péče, jež je specializovaná, intenzivní, individuální a mění se v závislosti na druhu nemoci pacienta. Její součástí je rovněž pomoc při uspořádání záležitostí ohledně konce života. A protože nemoc vždy představuje menší, či větší finanční zátěž, vysoké ceny za pobyt v těchto zařízeních se stávají další závažnou komplikací pro pacienty. Pacientův strach z finanční situace může pramenit z několika faktorů, kterými jsou nižší příjem na základě toho, že nemocný nemůže pracovat, je závislý na sociální pomoci, úspory se postupně ztenčují a případně jsou nutné půjčky. Mezi výlohy navíc spadají peníze na ošetřovatelskou péči, vybavení (očima ovládaný počítač, toaletní křeslo, elektrický vozík, elektrická postel, močová lahev, hydraulická ruka pro přesun, mixér na potraviny, tabulkové komunikátory pro nonverbální komunikaci atd.), speciální dieta, transport, případně parkování, léky a následně i pohřeb. Při progresi nemoci je často nevyhnutelné buď úplné přestěhování, nebo alespoň sestěhování do dolní části domu, kde bude bezbariérový přístup. Pokud se podaří pacientovi a jeho rodině vyřešit finanční problémy, nastává úleva (Baldwin et al., 2011).

Od počátku onemocnění je důležité, aby byl pacient v kontaktu s rodinou a přáteli, aby tedy nedošlo k sociální izolaci. Pokud má pacient oblíbené aktivity, které mu poskytují radost, měl by v nich pokračovat. Některým pacientům pomáhá navázání spojení s jinými nemocnými, získávají tím podporu a porozumění. Pro pacienty je vhodné dodržovat zdravý životní styl, konzumovat kvalitní stravu, pravidelně cvičit, ale také přestat kouřit. Díky elektronickým zařízením může pacient i rozšiřovat své vědomosti. Ani prevence syndromu vyhoření nesmí být opomíjena (Alsa, 2017).

## **2 Cíle a výzkumné otázky**

### **2.1 Cíl práce**

Popsat holistický přístup k ošetrovatelské péči u pacientů s amyotrofickou laterální sklerózou.

### **2.2 Výzkumné otázky**

V souvislosti s tímto cílem byly stanoveny dvě výzkumné otázky:

- Výzkumná otázka 1: Jaká je bio-psycho-sociální péče o pacienta s amyotrofickou laterální sklerózou?
- Výzkumná otázka 2: Jaké bio-psycho-sociální potřeby mají pacienti s amyotrofickou laterální sklerózou?

## **3 Metodika**

### **3.1 Použité metody**

Empirická část je zpracována metodou kvalitativního výzkumu. Výzkumné šetření probíhalo pomocí techniky hloubkového rozhovoru, který byl veden s 5 informanty, a to během měsíce července 2018. Informanti byli ujištěni o naprosté anonymitě během výzkumu, stejně tak o tom, že zjištěné informace budou použity pouze za účelem vypracování této bakalářské práce. Všichni informanti byli dále seznámeni s tématem a cíli empirické části práce.

Rozhovory byly zaměřeny na holistickou ošetrovatelskou péči u pacientů s ALS. Byly rozděleny do 2 hlavních částí, a sice na základní identifikační údaje informantů a vlastní rozhovor, který byl členěn do 3 oblastí. První oblast zjišťuje, jak probíhá ošetrovatelská péče u pacientů s ALS. Druhá oblast se zabývá potřebami pacientů s ALS, řeší biologické, psycho-spirituální i sociální potřeby. Úkolem této oblasti bylo upřesnit, jaké konkrétní potřeby mají pacienti s ALS a jakým způsobem jsou naplňovány. Třetí oblast vyvozuje doporučení pro praxi, která by měla vést ke zkvalitnění ošetrovatelské péče. Ke každé oblasti byly připraveny základní body pro vedení rozhovoru. V případě potřeby byly informantům položeny doplňující otázky. Podklad pro rozhovor je přiložen k práci jako příloha č. 1. Před zahájením každého rozhovoru se tazatel představil, uvedl název práce, cíle práce a detaily o výzkumu. Informanti byli dále upozorněni na možnost neodpovědět na kteroukoli z položených otázek. Rozhovory byly uskutečňovány za přítomnosti pouze informanta a tazatele, byly nahrávány na diktafon, poté převedeny do písemné formy. Zpracování výsledků probíhalo pomocí metody otevřeného kódování za použití techniky „tužka-papír“. Přepisy rozhovorů byly uloženy na CD, které je volnou přílohou této práce.

### **3.2 Charakteristika výzkumného souboru**

Výzkumný soubor je tvořen zdravotnickým personálem, konkrétně všeobecnými sestrami, které se podílely nebo podílí na ošetrovatelské péči u pacientů s amyotrofickou laterální sklerózou. Informanti byli osloveni pomocí sociálních sítí, kde se sdružují všeobecné sestry. Dále byly osloveny sestry pracující v agenturách domácí péče nebo na neurologickém oddělení, kde je zvýšená pravděpodobnost spolupráce s pacienty s ALS. Informanti byli vybráni na podkladě záměrného kriteriálního výběru.

Byla stanovena dvě kritéria. Prvním kritériem byla kvalifikace všeobecné sestry a druhým zkušenost s péčí o pacienty s ALS a ochota podělit se o ni během rozhovoru. Vzhledem k faktu, že ALS je poměrně vzácné onemocnění, je počet možných informantů limitován. Dalším limitem byla stanovená kritéria. Velkou bariérou ze strany sester byla podle nich naprosto minimální zkušenost s péčí o tyto pacienty, proto se mnohdy nechtěly zúčastnit tohoto výzkumu. Přestože bylo osloveno velké množství potenciálních informantů, jejich konečný počet představuje 5 s označením I1-I5.

## 4 Výsledky výzkumného šetření

### 4.1 Struktura výzkumného souboru

Tabulka 1: Základní identifikační údaje informantů

Informanti	Pohlaví	Věk	Vzdělání	Délka praxe	Pracoviště
I1	Žena	47 let	Bakalářské	28 let	Domácí péče
I2	Žena	22 let	Bakalářské	6 měsíců	Domácí péče
I3	Žena	27 let	Bakalářské	4 roky	Domácí péče
I4	Žena	48 let	Bakalářské	25 let	Domácí péče
I5	Žena	58 let	Magisterské	16 let	Domácí péče

Zdroj: Vlastní zpracování

Základní identifikační údaje informantů byly souhrnně zaznamenány do Tabulky 1. Všichni zúčastnění informanti byli ženského pohlaví. Věk informantů se pohybuje v rozmezí 22 až 58 let. Čtyři z pěti mají dosažené bakalářské vzdělání, pouze jediná informantka má magisterské vzdělání. Délka praxe informantek se velmi lišila, je v rozmezí od půl roku až po 28 let. Všechny informantky se setkaly s pacientem s ALS v rámci domácí péče. U informantek I1 a I5 se jednalo o pacienta a zároveň o člena jejich rodiny.

### 4.2 Kategorizace získaných dat

V této podkapitole jsou prezentovány výsledky výzkumného šetření, jež byly dále rozděleny na kategorie.

Stručný přehled kategorií:

- Kategorie 1: Intervence se zaměřením na tělesnou stránku a biologické potřeby.
- Kategorie 2: Intervence se zaměřením na psycho-sociální stránku a potřeby psycho-socio-spirituální.
- Kategorie 3: Možnosti zlepšení péče.

## **Kategorie 1: Intervence se zaměřením na tělesnou stránku a biologické potřeby**

Cílem této kategorie bylo jednak popsat každodenní ošetrovatelskou péči vykonávanou ze strany sester zaměřenou na tělesné intervence, ale také zjistit, jaké biologické potřeby mají pacienti s ALS. Zajímalo nás také, jak jsou tyto potřeby naplňovány ze strany sester.

I2 se zamýšlí nad rozdílem v péči mezi zdravotnickými zařízeními a domácí péčí: *„Bohužel jsem se s pacientem s ALS ve zdravotnickém zařízení nikdy nesešla, a proto nevím, jak dobře jsou potřeby těchto pacientů naplňovány. V domácí péči jsem naplňovala všechny potřeby svého klienta.“*

Ošetrovatelská péče zaměřená na tělesnou stránku se hodně liší podle aktuálního stavu progresi nemoci. I1: *„Míra dopomoci záleží na stádiu onemocnění.“* V počátcích nemoci je nutná pouze lehká dopomoc, to se ale může velmi rychle změnit. Ohledně každodenní ošetrovatelské péče všechny informantky uvádějí součinnost hlavně při sebezpečí v rámci hygieny, výživy a pohybu (chůze, pasivní pohyb, rehabilitace) z důvodu částečné soběstačnosti či úplné nesoběstačnosti. K těmto úkonům připojili jednotlivé informantky péči o vylučování (I3, I4, I5), péči o pitný režim (I2), prevenci dekubitů (I1, I3, I5), péči o dýchací cesty (dechová cvičení, odsávání, výměna tracheostomické kanyly) (I1, I5), nácvik denních činností (I1), prevenci bolesti (I1, I2), prevenci pádů (I1), péči spojenou s udržením kožní integrity (kanyly, katétry, perkutánní endoskopická gastrostomie (PEG), odběr krve) (I4, I5), aplikaci léků (I1, I4, I5), péči zaměřenou na kvalitu spánku (I1, I3) či péči o lůžko pacienta (I5).

I3 specifikovala, jakou dopomoc pacient potřebuje v rámci sebezpečí: *„...kompletní hygienu, vyčištění zubů, učesání, obléknutí, oholení.“* To ještě doplnila I5 o: *„...stříhání vlasů a nehtů...“* K tématu vyprazdňování stolice se I3 vyjádřila, že: *„...bylo obtížné, obvykle měl pacient zácpu.“* I3 a I5 vypověděly, že problém s vylučováním moče u pacientů nenastal, nebylo potřeba využívat ani inkontinenční pomůcky. Další kapitolou je péče o dýchací cesty. I1, I2, I3 i I4 pečovaly o pacienty bez umělé plicní ventilace, I5 pečuje o pacienta, který: *„...je na plně řízené plicní ventilaci...“* Také popsala strach s tímto spojený: *„Někteří pacienti se obávají života na ventilátoru, ale ono to jde. ...i na ventilátoru je možné doma po desetiletí smysluplně žít.“* Informantky I1, I3 a I5 vypověděly, že důležitá je prevence dekubitů. I3 zmínila: *„...potřeba neporušené kožní integrity byla naplněna bez problémů...“* I5 uvedla: *„Náš pacient je zcela nehybný již 16 let a nemá ani proleženiny ani plínky.“* I1 zmiňuje i péči



zaměřenou na prevenci pádů v podobně používání zábran a dopomoci při chůzi. Informantky I1, I3 uvedly spánek jako často narušenou potřebu pacientů s ALS. I1: „*Spánek je narušen z důvodu neefektivního dýchání.*“ I3: „*...a nemožnosti samovolného pohybu.*“

V oblasti výživy měli informantky I2 a I3 jednotný názor ve smyslu, že se způsob a konzistence výživy odvíjí dle stavu pacienta. I2 uvedla: „*...výživa se dost rapidně měnila během půl roku, během kterého jsem o něho pečovala, ale pořád byl schopen rozmělnit měkkou potravu sám ústy, lepší bylo ale podávat jogurty.*“ I1 téma výživy doplnila: „*V konečném stádiu je v rámci výživy vhodné zavést PEG pro dostatečnou výživu a prevenci aspirace.*“ Zkušenost s péčí o PEG u pacienta s ALS měly informantky I1, I4 a I5. I3 zmínila i úbytek chuti k jídlu a s tím související ztrátu hmotnosti: „*Úbytek váhy byl markantní... Myslím si, že to bylo více než 15 kg.*“ Informantky I3 a I5 shodně uvádějí, že jejich pacienti zažívali problémy se zvýšeným sliněním. I5 připojila komentář: „*Doporučuji také podávat větší množství tekutin, protože pacientům obvykle vytéká větší množství slin z úst.*“ Na pitný režim neměli pacienti žádné zvláštní požadavky dle odpovědí informantek. I2: „*K pití cokoli co chtěl, pil s dopomocí brčkem.*“

Další jmenovanou potřebou byla potřeba být bez bolesti, tuto potřebu informantka I1 řeší pomocí analgetik: „*Pokud má pacient bolesti, samozřejmě podáváme analgetika dle ordinace lékaře.*“ I2 zdůrazňuje intervence zaměřené na prevenci bolesti: „*...je důležité myslet na to, že je u pacienta zachován haptický systém a je vhodné mu dávat podněty, které tak mohou pozitivně ovlivnit jeho náladu, naopak negativně pacienta ovlivňuje neohrabané a hrubé jednání, které mu způsobuje velkou bolest.*“ I3 a I5 pečovaly o pacienty, kteří problémy s bolestí nezažívali. I5: „*...léky na bolest jsou potřeba pouze výjimečně.*“

K potřebě tělesného pohybu se informantka I2 vyjádřila takto: „*...je velmi vhodné s těmito pacienty pasivně cvičit, což udrží v lepším stavu jejich svaly, které jinak atrofují...*“ Myslí si také společně s I3, že by za pacientem měl docházet rehabilitační pracovník alespoň 1× denně. V rámci pohybu I3 dopomáhala: „*...při přesunu z lůžka na vozík, z vozíku na gramofon, při pohybu s vozíkem nebo jsem rovnala pacienta ve vozíku hlavně hlavu a ruce.*“

## **Kategorie 2: Intervence se zaměřením na psycho-sociální stránku a potřeby psycho-socio-spirituální**

Záměrem této kategorie bylo zjistit, jaké ošetrovatelské intervence zaměřené na stránku psycho-sociální vykonávají sestry u pacientů s ALS. Dále jsme chtěli získat informace o psycho-socio-spirituálních potřebách pacientů s ALS a také o tom, jak jsou tyto potřeby naplňovány ze strany sester.

Na tuto otázku nebylo pro informantky úplně jednoduché odpovědět. I1 uvedla: *„Zde nevím jak odpovědět, jako dcera pacientky a zároveň zdravotní sestra jsem vnímala mnoho věcí jinak...“* I2 si myslí, že: *„...ALS má velký negativní psychosociální dopad na pacienta, ale hlavně jeho rodinu a okolí.“* Dále také uvedla důležitou věc: *„Psycho-spirituální potřeby jsou individuální...“* I5 dodává: *„U pacienta s ALS nejde pouze o potřeby těla. ...a to ALS bere. O to je důležitější rozvoj vnitřního bohatství.“* I4 uvedla jako důležitou součást psycho-sociální péče psychoterapeutický rozhovor s pacientem, uspokojování potřeby zachování důstojnosti a respektování.

Informantky I1 a I2 vidí jako překážku pro ošetrovatelskou péči zaměřenou na psycho-sociální stránku nedostatek času. I1: *„Sestry by měly mít s těmito pacienty trpělivost a nespěchat na ně jak při komunikaci, tak i při ostatních úkonech.“*

Součástí psycho-sociální péče by podle I2 mělo být naslouchání: *„Zdravotnický personál by měl... nechat průchod emocím a vždy vyslechnout strach a pochyby jak pacienta, tak i jeho nejbližších.“* Pokud má pacient psychické problémy, je vhodné informovat lékaře (I4).

Informantka I2 zmínila důležitost potřeby být informován, podle ní: *„Zdravotnický personál by měl pacientovi poskytnout o nemoci všechny dostupné informace...“*, k tomu dodala I4, že by se mělo jednat o pravdivé informace. Dostatek informací musí mít nejenom pacient, ale také ošetřující personál (I5). I2 pokračovala: *„Informace můžeme pacientovi podávat, jak jsme zvyklí, protože pacient nemá touto nemocí ovlivněné myšlení a vnímání okolí.“* Stejně tak nezbytné je poskytnout informace rodině pacienta (I2) a také ji edukovat (I4). Podle I5 by měl mít pacient informace o tom *„...jak získat potřebné pomůcky, finanční podporu, pomoc profesionálních sester, s jakými problémy už si lékaři poradí a co bude potřeba snášet trvale.“* I3 dodává, že i sám pacient aktivně získával nové informace, využíval možnost být na internetu a vyhledával si informace o nemoci, možnostech léčby a péče. I4 uzavírá toto téma s názorem, že nemocní jsou informovaní, vědí, co přijde, přestože to není optimistické.

Základní potřebou uvedenou u všech informantek byla komunikace. I5 uvedla: „Komunikace je nutná už proto, aby pacient mohl vyjádřit své potřeby.“ I2 řekla o komunikaci mezi pacientem a sestrami, že: „...pacientovi zvedne náladu a nebude si připadat odstrčený“ a také by bylo dobré: „...komunikovat co nejvíce, aby se lépe poznali a mohli později lépe odhadnout situaci...“ V souvislosti s tím I2 upozornila: „Potřeba komunikace může být naplňována poměrně snadno, dokud pacient nemá ochrnuté hlasivkové svaly, později je třeba vymyslet jinou formu komunikace, nebo pořídit poměrně drahé počítače, které odstraní komunikační bariéru.“ Způsoby komunikace se odvíjí dle aktuálního stavu a možností pacienta. I2: „Je dobré naučit se komunikovat mimikou tváře, například mrkáním už v okamžiku, kdy ještě pacient dokáže mluvit, aby mu to později nedělalo velké potíže.“ I2, I3 a I5 uvádějí, že velkou pomocí v této oblasti je počítač s připojením k internetu, konkrétně speciální počítač, který snímá pohyb pacientovy rohovky (I2). Další způsoby komunikace představují tabulky s písmeny, kdy pacient mrkne na nabízené písmeno (I3, I5), nebo číselný seznam potřebných úkonů (I5). Druhou jmenovanou tabulku si sám pacient předem připravil. Jedná se o seznam nejzákladnějších potřeb a každý úkon je označen číslem. I5: „Pak může sestra pouze vyjmenovávat čísla a pacient například mrknutím dá pokyn, že tento úkon potřebuje. Například číslo 5 znamená: Je mi horko, prosím, odkryjte mi ruce. Nebo číslo 6: Mám žízeň, číslo 10: Potřebuji odsát nos a podobně.“

Informantka I1 má pozitivní zkušenost se zapojením rodinných příslušníků: „Je vhodné, aby byl pacient co nejvíce s rodinou a svými blízkými.“ S tím souhlasí I2: „Důležité je také umožnit co nejčastější návštěvy rodiny a přátel či propustky domů na víkendy...“ Pro pacienty je důležitá potřeba láskyplných a kvalitních vztahů v rodině i mimo ni (I3, I4, I5). I3 se zaměřila na změnu rolí u pacienta: „Pacient byl viditelně zklamaný, že nemůže vykonávat roli manžela a otce.“ „Asi nejhorší formou utrpení je osamocení,“ dodala I5. Podle názoru I3: „...k sociální izolaci nedocházelo“, protože pacienta navštěvovali přátelé a kolegové z práce, účastnil se společenských akcí, hojně komunikoval pomocí počítače a udržoval dobré vztahy v rámci rodiny.

Co se týče potřeb duchovních, většina informantů (I1, I2, I3, I4) se s nimi neseetkala, pacienti neměli žádné požadavky ohledně víry. V případě I5 byl pacient nábožensky založený a sestra naplňovala jeho konkrétní duchovní potřeby, které u něj nastaly. Tuto zkušenost rozvedla: „Období těžké nemoci je vynikající příležitostí dobře se připravit na to, co bude potom... Duchovní doprovázení pro pacienta, pečující

*i blízké je velmi vhodné. Hlubší poznání možností, které se nabízejí v duchovní oblasti, mohou být pro pacienta s ALS velmi osvobozující.“*

Nejčastější odpovědi byly strach z budoucnosti, strach z umírání a smrti, strach ze samoty. I2 vyzdvihuje „...*pocit bezpečí a jistoty je u tohoto onemocnění podle mého názoru stěžejní, protože pacient je zvláště v pozdějších stádiích nemoci plně nesoběstačný*“ a doporučuje: „...*pacientům by bylo lépe, kdyby se mohli dostatečně vyvídat ze svých obav a netrpěli by úzkostí a strachem tolik jako dnes.*“ I3 také zaznamenala strach u svého pacienta: „*Strach z toho, co se bude dít dál, měl asi každý den.*“

Další kapitolu představují potřeby spojené s koncem života. Informantky I3 a I5 uvedly, že se na to jejich pacienti připravovali. I3: „*Měl připravený dopis na rozloučenou pro svoji rodinu.*“ I5: „...*může napsat svým dětem, co by jim chtěl říct, až jim bude 10, 20... a on už tu nebude...*“ Doplnění od I2: „*Určitě je lepší, když takový pacient zůstane se svou rodinou, která mu zajistí v rámci možností spokojený a klidný odchod z tohoto světa, bez zbytečného smutku a utrpení, kterého jsem byla bohužel mnohokrát svědkem v nemocnicích a domovech důchodců.*“

Informantky uvádějí, že v rámci seberealizace je vhodné pacienta zapojit do aktivit, které by ho bavily a jež by mohl vykonávat nejlépe bez dopomoci. Mezi takové aktivity patří psaní blogů o politice a různých aktuálních tématech (I2), účast na společenských akcích (např. charitativní koncert), sledování televize, nakupování online, vedení internetové stránky o zkušenostech s ALS (I3), sestavování vlastního rodokmenu, psaní dopisů přátelům, vypisování vlastních zkušeností a jejich předávání dalším pacientům s ALS nebo pečujícím osobám, práce na počítači a přes internet (např. se Správou sociálního zabezpečení či lékařem) nebo překlad knih (I5). Výpověď I2 potvrdila, že ALS nemá vliv na intelekt pacienta, a proto je velmi vhodné ho aktivizovat například výše zmíněnými činnostmi: „...*byl jeden z nejinteligentnějších lidí, které znám, a hodně mě toho naučil.*“ Jak uvedla I5: „*Pacient s ALS má sice nemohoucí tělo, ale zůstává velká hodnota jeho osobnosti a obvykle také zdravý rozum a funkční paměť. Tím je potřeba se zabývat a nalézt způsob, jak pomoci ke smysluplnému uplatnění právě těchto kvalit.*“

### **Kategorie 3: Možnosti zlepšení péče**

Třetí kategorie odhaluje nedostatky ošetrovatelské péče u pacientů s ALS. Informantky mohly vyjádřit svojí osobní zkušenost nebo se podělit o obecný názor. Na základě informací z této kategorie mohou být vytvořena doporučení pro praxi.

Informantky I1 a I3 jsou si jisté, že sestřám chybí odborné znalosti a zkušenosti s ošetrovatelskou péčí. Sama informantka I2 přiznala: „*S ALS jsem se setkala pouze u jednoho klienta...*“ To ještě doplnila: „*Já jsem celkově moc o ALS nevěděla ... jen co mi řekl pacient.*“ Poté pokračovala obecně k tématu ALS: „*...aspoň se o tom lidi víc dozví a začne se třeba něco víc dělat.*“ I1 pečovala o pacientku (svoji matku) v domácím prostředí, když byla později nutná hospitalizace, zjistila, že „*Sestry, které o mamku v závěru pečovaly, s tímto onemocněním neměly zkušenost*“. I3 vypověděla: „*Podle mě chybí tak nějak všeobecné povědomí o této nemoci i mezi zdravotníky.*“

I1 se domnívá, že by bylo vhodné zapracovat na zlepšení komunikace jak s pacientem, tak s rodinou. K tomuto se připojuje I5: „*...dobrou komunikací lze vyřešit mnoho obtíží...*“ I1 a I2 se shodují v nedostatku času ze strany sester na péči u pacientů s ALS. I2 uvedla: „*...myslím, že na tohle ale sestřám na oddělení v ČR bohužel nezbývá čas ...*“ nebo také „*Sestry nemají na pacienty čas, protože jich není dostatek a z toho vyplývají i mezery zejména v psychosociální péči.*“

I4 spatřuje problém v podstatě samotné nemoci, v tom, že je nevléčitelná, postupuje a nelze dalším fázím předcházet. Při rozhovoru s I5 zaznělo, jaké kvality by měla mít sestra pečující o pacienta s ALS. Měla by zvládat kompletní péči, která není jednoduchá, měla by mít základní počítačovou gramotnost, aby mohla pomáhat pacientovi v případě nesnází, a měla by být svědomitá a pohotová (například v prevenci dekubitů). Dále dodává: „*Zdravotní sestry by měly rodině odlehčit v péči, ale neměly by rušit nebo dokonce suplovat intimní rodinné vztahy.*“

## 5 Diskuze

Přestože je amyotrofická laterální skleróza velmi vzácné onemocnění, patří mezi nejčastěji se vyskytující zástupce onemocnění motoneuronu (Baumgartner, 2016). Náročnost péče o pacienty s ALS se zvyšuje úměrně k rozvoji nemoci. Pacienti mají problémy narušující potřeby ve všech oblastech. Z toho vyplývá, že je bezpodmínečně nutné zapojit holistický přístup k ošetrovatelské péči.

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo popsání holistického přístupu k ošetrovatelské péči u pacientů s amyotrofickou laterální sklerózou. Z tohoto důvodu byly v empirické části stanoveny dvě výzkumné otázky. První z nich byla následující: ***Jaká je bio-psycho-sociální péče o pacienta s amyotrofickou laterální sklerózou?*** Na základě výsledků rozhovorů jsme zjistili, že názory sester na to, jak má vypadat ošetrovatelská péče u pacientů s ALS, se shodují. Trachtová et al. (2013) definují jako základ nezávislosti pohyblivost. Pro pacienty s ALS představuje pohyblivost problém od samého počátku nemoci, tím pádem nemůžou být zcela nezávislí. Informanti uvedli, že základem péče je dopomoc při sebepéči v rámci běžných denních činností. To potvrzuje i Orphanet (2017), kde zmiňují, že už od počátku nemoci je většinou potřeba dopomoci při vstávání, oblékání, umývání, jídle apod. I1 uvedla, že pokud to jde, pak je vhodné s pacientem provádět nácvik těchto běžných činností. Stejně tak I4 se snažila udržet pacienta co nejdéle alespoň částečně soběstačného. Rovněž Trachtová et al. (2013) uvádějí, že by sestry měly podporovat co možná nejdéle pacientovu nezávislost.

V důsledku postupujících problémů s pohyblivostí dochází u pacientů s ALS k imobilitě, jež ovlivňuje všechny orgánové soustavy. Kardiovaskulární systém ochabuje, protože neplní dostatečně své funkce. U respiračního systému je změněná ventilace, pohyby hrudníku jsou omezeny, protože nepohyblivý nemocný nemůže kvůli svalové atrofii vykonávat hluboké vdechy. Důsledkem je mělké a povrchní dýchání, které snižuje vitální kapacitu plic. Snížená aktivita a gravitace má svůj vliv na sekreci a odstraňování hlenu. Nedostatečná ventilace, stagnace hlenu a změny regionálního průtoku krve mohou vést k hypostatické pneumonii nebo plicní atelektáze (Trachtová et al., 2013), které znamenají právě u pacientů s ALS velké riziko. Tyto poznatky shodně potvrzují I1 a I5, obě zdůrazňují nutnost péče o dýchací cesty, provádění dechových cvičení, jež mohou pomoci k udržení vitální kapacity plic, hlubším vdechům a odstranění hlenu. Imobilitou pacienta je postižený i metabolický a výživový systém. U pacientů se snižuje bazální metabolismus a současně se snižují energetické nároky na

organismus, dále se snižuje motilita gastrointestinálního traktu a sekrece žláz trávicího traktu. U imobilních pacientů nastává proto riziko anorexie, takže je důležité, aby sestra kontrolovala jejich výživu. S motilitou se snižuje i peristaltika střev a ochabují svaly používané při defekaci. Psychické faktory, jako jsou ztráta soukromí nebo závislost na jiných lidech při vyprazdňování, vedou k potlačování nutkání na stolicí, mohou oslabit defekační reflex a způsobovat problémy s vyprazdňováním pacienta (Trachtová et al., 2013). Tuto skutečnost popsala I3, která uvedla, že pacient měl často obstipaci. Další problém představuje kožní systém, u něhož dochází ke snížení kožního turgoru, tím mohou vznikat dekubity. Vlivem imobility se mění také močový systém. Postupem času může dojít ke snížení množství vylučované moče a zvýšení její koncentrace. Stagnující moč se může stát místem vhodným pro vznik infekce (Trachtová et al., 2013). Se sníženým vylučováním se ale informanti v praxi neseťkali. Imobilita má vliv i na psychosociální stav pacienta, protože souvisí se ztrátou nezávislosti, jež může vyústit v depresivně-anxiózní syndrom (Trachtová et al., 2013). O psychických problémech pacientů hovořila I4, která doporučila informovat o nich lékaře, aby bylo možné danou situaci co nejdříve začít řešit. Informantky si myslí, že jejich pacienti netrpěli osamělostí, což přispělo k jejich psychickému blahu. Podle Trachtové et al. (2013) může být sociální izolace a opuštěnost člověka příčinou vzniku negativních emocí, jako jsou strach, úzkost, hněv nebo hostilita.

Zajímavým faktem je, že žádný z informantů nezmínil nutnost dbát na zvýšený hygienický režim a prevenci infekcí, a to ani ve spojitosti s péčí o PEG, umělou plicní ventilaci či zavedenou kanylu. Přitom u pacientů s ALS jde o klíčový problém, vždyť nejčastější příčinou úmrtí je interkurentní onemocnění. Dle Orphanetu (2017) je opravdu nutné dbát na dodržování přísných hygienických pravidel při péči o pacienty s ALS. Pokud existuje podezření na bakteriální superinfekci, podávají se antibiotika. Očkování proti chřipce je nezbytné jako prevence respiračních problémů a očkování proti pneumokokům může zabránit riziku bakteriální infekce.

Zdravotnický personál by měl k pacientovi přistupovat s empatií, respektem, vřucností, péčí, upřímností, soucitem, ale nikoliv sentimentem (Andersen et al., 2012). To také potvrzuje výrok I4, která je přesvědčena, že je nutné za všech okolností zachovávat důstojnost pacienta a jednat s ním s respektem.

Bužgová (2015) uvádí tři pojmy, které definují hospicovou péči, a to kvalita života, zvládnání bolesti a symptomů a psychosociální péče. Jsou to ovšem také pojmy vztahující se k péči o pacienty s ALS. Z odpovědí informantů vyplývá, že právě tyto tři

pojmy se snažili v praxi uplatnit. Usilovali o to, aby se co nejdéle zachovala kvalita života pacienta, udržovali ji tím, že s ním jednali taktně, ohleduplně, motivovali ho k intelektuálním činnostem, u kterých se mohli realizovat bez větší dopomoci, pokoušeli se uspokojovat co nejvíce jejich potřeb atd. Zvládání bolesti se u některých pacientů dalo předejít již samotnou její prevencí (I1, I2), u jiných pacientů se problémy s bolestí řešily pouze výjimečně (I5). Co se týká zvládání symptomů, tomuto tématu se v podstatě věnuje celá ošetrovatelská péče o pacienty s ALS. Vzhledem k tomu, že se jedná o nemoc nevyлéčitelnou, léčba i péče je zaměřena právě na symptomy. Důležitá a v mnoha směrech účinná je psychosociální péče, která je podle vyjádření informantů zřejmě v praxi uplatňována velmi dobře. I4 zmínila také jednu její formu, jíž je psychotherapeutický rozhovor. Lze ho definovat jako záměrný a organizovaný dialog, který je možné navázat při každém výkonu či při každém individuálním jednání. Takovýto dialog má jednotlivé fáze a existují i různé jeho typy. Ale rozhovor mezi pacientem a sestrou představuje jednu z nejdůležitějších částí kvalitní ošetrovatelské péče. Pacienti jsou ale denně svědky i mnoha rozhovorů mezi personálem nemocničních a lékařských zařízení a i z nich si vytvářejí obrázek o kvalitě poskytované péče a o zařízení obecně (Čadilová, 2010). A i takové rozhovory mezi sestrami či lékaři, z nichž je cítit empatie a optimismus, vstřícnost a ochota má na pacienty léčebný vliv. Terapeutický rozhovor lze ale hlavně vnímat jako typ dialogu, kde dostává pacient nejvíce prostoru k vyjádření svých myšlenek a názorů. Hlavní roli ale v tomto rozhovoru hrají pocity pacienta, jeho strach, úzkost, smutek, zklamání, vztek, tíseň, ale také radost, potěšení, naděje, očekávání, tajná přání .... U sestry je při tomto rozhovoru nejdůležitější schopnost empatie, trpělivosti a akceptace pacientových pocitů. Zvláště důležité jsou terapeutické rozhovory u nevyлéčitelných pacientů. V takových případech je nezbytně nutné si pro pacienta vyhradit dostatek času. Terapeutický rozhovor by kromě všech standardních úkolů měl v neposlední řadě mít i funkci motivační (Čadilová, 2010). Dle mého názoru je právě rozhovor prostředkem, jak nejlépe navodit důvěru mezi sestrou a pacientem, ale současně účinnou motivací, jež je právě pro pacienty s ALS stěžejním faktorem vzhledem k charakteristice jejich nemoci.

I2 se zamýšlela nad rozdílem v péči o pacienty s ALS, jež je poskytována zdravotnickým zařízením a domácí péčí. Podle názoru Olivera et al. (2014) je péče o pacienty s ALS již od stanovení diagnózy v podstatě paliativní. Strategie rozvoje paliativní péče v ČR v letech 2011–2015 zveřejnila onemocnění, která ve svém průběhu vyžadují specializovanou paliativní péči. Týkalo se to také nervových onemocnění,



konkrétně syndromu demence, ALS a roztroušené sklerózy. Bužgová (2015) v souvislosti s nemocniční paliativní péčí uvedla, že ve většině nemocnic v ČR tato specializovaná paliativní péče chybí. Zdravotníci se ale mohou snažit o tzv. paliativní přístup v péči, který obnáší otevřený postoj ke smrti a umírání, spolupráci s pacientem a rodinou a zároveň respektování přání pacienta ohledně léčby a péče. Tento druh péče vyžaduje, aby zdravotníci trávili s pacientem a jeho rodinou co nejvíce času a byli jim k dispozici. Vzhledem k tomu, že I2 také uvedla, že si myslí, že pokud „*sestry nemají na pacienty čas, protože jich není dostatek a z toho vyplývají i mezery...*“, potom by opravdu paliativní nemocniční péče nebyla pro pacienty vhodnější než péče domácí. Velkou výhodou domácí péče je fakt, že probíhá v důvěrně známém sociálním prostředí pacienta. Pacient a jeho blízcí jsou aktivně zapojeni do rozhodování a podílí se na poskytování péče rozhodně více než ve zdravotnickém zařízení. V domácím prostředí je zajištěna přítomnost blízkých osob, pacient může mít kolem sebe oblíbené osobní předměty a domácí zvířata, obklopuje ho klidná a příjemná atmosféra. V tomto případě je také plně zachována jeho důstojnost a soukromí (Dragomirecká et al., 2015), což může přispět k udržení kvality života pacienta co nejdéle a zároveň mohou tyto prvky naplňovat holistický přístup.

Bužgová (2015) tvrdí, že zejména pro období konce života, potažmo paliativní péči, je podstatný komplexní holistický přístup s propojením biologických, psychosociálních a spirituálních potřeb. Na základě literaturou popsané péče a z jejího srovnání s výsledky výzkumné části práce vyplývá, že péče poskytovaná informanty v rámci domácí péče odpovídá zapojení celostního přístupu k ošetrovatelské péči o pacienty s ALS.

Druhá výzkumná otázka zněla: ***Jaké bio-psycho-sociální potřeby mají pacienti s amyotrofickou laterální sklerózou?*** Z výsledků výzkumu vyplynulo, že se potřeby pacientů velmi mění na základě progresu onemocnění, a to zvláště potřeby biologické. Potřeby psycho-socio-spirituální jsou u každého pacienta individuální, podle toho se také odvíjí jejich uspokojování ze strany sester. O individuálních potřebách hovořila I2. S tímto souhlasí Trachtová et al. (2013), kteří hovoří o člověku jako individualitě s jedinečnými vlastnostmi, postoji, názory a potřebami.

Základní potřebou je potřeba dýchání. Sestra by měla sledovat, zda u pacienta nedochází k dušnosti, měla by zajistit volné dýchací cesty, odsávání, podávání kyslíku nebo ovlivnit dýchání prostřednictvím práce s pacientovou psychikou (Havlová, 2014). V případě potřeby se u pacienta může zahájit umělá plicní ventilace (UPV), jak to

vypověděla I5. „*UPV je metoda náhradně zajišťující nedostatečné nebo zcela vymizelé spontánní dýchání. Nejčastěji má ráz opakovaných cyklů vdechů a výdechů, kdy vdech je zabezpečen aktivní insuflací směsi vzduchu do dýchacích cest a výdech je pak pasivní*“ (Lenochová a Kulová, 2009). U pacienta s UPV by měla sestra kontinuálně monitorovat a zaznamenávat zejména základní životní funkce (krevní tlak, puls, změny na EKG, saturaci kyslíku atd.) (Kapounová, 2007). I5 uvedla, že v souvislosti s péčí o dýchací cesty bylo nutné provádět výměnu tracheostomické kanyly. Péči o tracheostomickou kanylu popisuje Kapounová (2007) slovy, že by měla výměna probíhat dle zvyklostí oddělení. Většinou se první výměna provede za 5–7 dní, další výměny potom za 7–10 dní. Ošetrovatelská péče by měla být zaměřena na důslednou hygienu dutiny ústní, pokud tomu tak není, může nastat špatné hojení operační rány nebo hrozí mikroaspirace. Součástí péče je také kontrola tlaku v obturační manžetě a její případné dofouknutí (Kapounová, 2007). Sestra by měla dbát na prevenci infekce dýchacích cest zvláště u pacientů s ALS.

U pacientů s ALS je velmi důležitá potřeba doplňovat výživu a tekutiny. Úkolem sestry je sledovat, zda pacient nemá hlad či žízeň, kontrolovat faktory ovlivňující tyto potřeby, jako jsou například psychický stav nebo fyziologické problémy (polykání). Sestra by měla sledovat pacientovo BMI, aby nedocházelo k podvýživě. Způsob podávání a forma stravy se odvíjí dle stavu pacienta, v případě potřeby může dojít k zavedení PEGu (Havlová, 2014). To znamená, že se zavede set „*pro výživu přímo do žaludku přes břišní stěnu pomocí endoskopického přístroje (gastroskopu). Gastrostomie je tenká sonda, jejíž jeden otvor ústí na kůži břicha a druhý v žaludku. Do kanálku, který je dlouhý 2–3 cm (záleží na tloušťce podkožního tuku), je zaveden speciální set se sondou, která slouží k podávání stravy a zabraňuje jejímu úniku mimo žaludek*“ (Lenochová a Kulová, 2009). PEG slouží k zajištění enterální výživy, pokud není možné ji podávat per os, a za předpokladu, že nutnost tohoto druhu výživy bude delší než 6 týdnů. Nejčastějšími důvody zavedení jsou onkologické či neurologické indikace, kdy má pacient poruchu nebo úplnou neschopnost polykání. Výhodou zavedení PEGu je prevence aspirace, což uvedla i I1, nebo například prevence vzniku poškození kožní integrity. Enterální výživa bývá nasazena až po uplynutí 24 hodin od zavedení PEGu. Důležitá je hygiena rukou před ošetřováním vstupu a po něm. 48 hodin po zavedení stomie se vstup ošetřuje jako chirurgická rána. Při každém použití by měla sestra zkontrolovat stav a pozici sondy, stejně tak by měla sondu propláchnout před aplikací a po ní vodou. Infekční komplikace se nemusí vůbec objevit při správném způsobu

ošetřování (Bartůněk et al., 2016). Dále může být u pacientů zvýšená salivace, což uvedly I3 a I5. Je vhodné doplňovat tekutiny, aby nedocházelo k dehydrataci pacienta. S tím souvisí potřeba vyprazdňování stolice a vylučování moče (Havlová, 2014). Jak uvedly informantky I3 a I5, pacienti měli zachovanou funkci močového a vylučovacího ústrojí, svěrače jim fungovali, takže nebylo zapotřebí využívat inkontinenčních pomůcek. I3 i I5 popisovaly jako problém obstipaci, ta může vzniknout kvůli nevyvážené výživě, nedostatku tekutin, nedostatečné intimitě, nepravidelnému vyprazdňování či sníženému pohybu (snížené motilitě střev). Sestra by měla dbát na prevenci infekce močového ústrojí (Havlová, 2014).

Důležitou potřebou je potřeba tělesného pohybu a cvičení. Ovšem jak dalece může být naplněna, závisí na stupni progresu nemoci. Potřeba cvičení je velmi důležitá i dle názoru I2 a I3. Shodně Trachtová et al. (2013) uvádějí, že tělesná aktivita uvolňuje duševní napětí, zlepšuje spánek, přispívá k udržení či růstu svalové síly, snižuje či odstraňuje bolesti pohybového aparátu, zlepšuje prokrvení kůže, zlepšuje plicní ventilaci a podporuje činnost srdce. Sestry by neměly opomíjet prevenci pádů u těchto pacientů, zvláště v počátečních fázích onemocnění, kdy pacient zvládá chůzi, ale svaly jsou oslabené, jak uvedla I1. Pokud je pacient ve fázi, kdy je veškerý jeho pohyb pouze pasivní, nastávají rizika spojená s imobilizací pacienta, jako je například riziko vzniku dekubitů. O tom hovoří I1, I3 a I5, kterým se daří díky důsledné prevenci zamezit jejich vzniku.

Všechny informantky hovořily o potřebě hygieny. Podle konkrétní potřeby pacienta může být vhodná dopomoc při hygieně těla, vlasů, nehtů či dutiny ústní. Při hygieně je vhodné zkontrolovat stav kůže, zda nedošlo k poškození (Havlová, 2014).

Informantky I1 a I3 zmínily potřebu spánku. S ním je spojená i potřeba pohody a odpočinku, na niž může mít vliv psychický stav pacienta, problémy s dýcháním, úprava lůžka či poloha. Dle Orphanetu (2017) se u pacientů s ALS můžeme setkat s patologickou únavou označovanou jako tzv. fatigue. Tu však během rozhovoru neuvedl žádný z informantů. Kvůli fatigue může nastat situace, kdy bude pacient vyžadovat nezbytný odpočinek nebo omezení některých aktivit, což může negativně ovlivňovat rodinný život (například při cestování) (Orphanet, 2017).

Zásadní potřebou u pacientů s ALS je také potřeba být bez bolesti, která přispívá k tělesné pohodě. Jak uvedly I1 a I2, je třeba neopomíjet prevenci bolesti. Sestra by měla průběžně monitorovat, zda pacient nepocítuje bolest, a včas tuto potřebu řešit.

Sestra by si měla být vědoma toho, že vnímání bolesti je subjektivní a každý pacient na ni může reagovat jinak (Havlová, 2014).

Důležitou oblast představují potřeby psychosociální, jako jsou potřeby jistoty a bezpečí, komunikace, lásky a sounáležitosti nebo seberealizace. Žádný z informantů nevedl potřebu naděje (Havlová, 2014), což bezpochyby souvisí s neradostnou prognózou u těchto pacientů trpících nevléčitelným onemocněním. O potřebě jistoty a bezpečí hovořily I1 a I2. Uváděly, že se u pacientů může ztráta jistot projevat úzkostí, strachem, obavami, pocitem ohrožení, nedůvěrou, agresí, pocitem bezmocnosti nebo beznadějí. Pro pacienta je to dlouhodobě krizové období s velkým množstvím životních změn a stresových situací (Havlová, 2014). I5 hovořila o potřebách duchovních, zmínila otázku smyslu života, ale také poslání víry nebo přesvědčení. Víra může sloužit jako opora a pomoc v náročné a stresové situaci. Pokud si sestra není jistá, zda může pacientovi poskytnout dostatečnou duševní oporu, měla by požádat o pomoc psychoterapeuta či kněze (Havlová, 2014). I2 zdůraznila potřebu informací. Pokud pacient nemá dostatek potřebných informací, může to v něm vyvolat úzkost, strach a obavy (Havlová, 2014). Tato potřeba se pojí s edukací, jak uvedla I4, přičemž je důležité a nutné edukovat nejen pacienta, ale také rodinu.

O potřebě komunikace hovořily všechny informantky. Jak uvedla I2, je vhodné dopředu si promyslet a vyzkoušet různé, méně tradiční způsoby komunikace, aby pacientům později při progresi nemoci nedělala problémy. Stejný názor zveřejnili Nakayama et al. (2015), kteří velmi doporučují včasnou detekci komunikačních obtíží a identifikaci nejlepšího způsobu komunikace. Spataro et al. (2013) uvádějí podrobnosti týkající se využívání počítače uzpůsobeného pro používání pacienty s ALS, o kterém hovořily I2, I3 a I5. Medián doby, po kterou pacienti s ALS takový přístroj využívají, je 15 měsíců. Denně na něm stráví kolem 300 minut zejména komunikací s rodinnými příslušníky nebo ošetřujícím personálem, surfováním na internetu, psaním e-mailů nebo sledováním sociálních sítí. Jako překážku uváděli pacienti nejčastěji únavu očí nebo dysfunkci okohybných svalů. Spataro et al. (2013) potvrzují, že tento přístroj je pro pacienty velmi užitečný a cenný. Stejně tak vyzdvihly přínos technologií v komunikaci Caron a Light (2015), konkrétně v rámci sociálních sítí, které mohou pacientům umožnit větší množství příležitostí ke komunikaci, usnadnit dorozumívání se s blízkými lidmi a organizacemi pomáhajícími pacientům s ALS. Tento druh komunikace dovoluje pacientům, aby se cítili více nezávislí, zúčastnění a aby si tak zachovávali vyšší kvalitu života (Caron a Light, 2015).

Vzhledem k neustále probíhajícímu výzkumu ALS je nezbytné, aby se ošetrovatelský personál snažil získávat nové informace, rozšiřovat a prohlubovat dosavadní poznatky, které by aplikoval v praxi. Sestry, které pracují na odděleních, kde se setkávají nebo se můžou setkat s pacienty s ALS, by měly mít alespoň základní povědomí o problematice ošetrovatelské péče u těchto pacientů. Tím by se dalo předejít situacím, o kterých hovoří I1. Uvádí, že u sester, které neměly zkušenosti s tímto onemocněním, se objevovaly mezery během péče o pacientku. Sestry by měly pacientům s ALS věnovat dostatek času, aby se zlepšila především komunikace mezi nimi a také mezi sestrou a rodinou pacienta. Ošetrovatelská péče u pacientů s ALS je náročná, proto je třeba, aby na ni měla sestra dostatek času. Pokud chceme použít holistický přístup k ošetrovatelské péči, vyžaduje to čas. Zvláště se to týká psychosocio-spirituální péče, o níž hovořila I2. Nevhodná komunikace či časová tíseň by mohla pacienta ještě více psychicky zatěžovat, jak také uvedly I1 a I2. Nedostatek času mnohdy vyvolává psychický tlak a je pouze na ošetrovatelském personálu, jaký způsob jednání a zacházení s pacientem zvolí (Zacharová, 2016). Od sester se očekává profesionální chování, vymezení pole působnosti v rámci rodiny pacienta a dovednosti na potřebné úrovni, jež povedou ke zkvalitnění péče, jak vysvětlila I5. Zacharová (2016) uvádí, jaké jsou nejčastější problémy v komunikaci se sestrou z pohledu pacienta. Patří mezi ně nedostatek informací o léčbě, o tom hovořila i I2, dále pak nesrozumitelnost informací, zlehčování problémů, ponižující zacházení, hrubost a vulgárnost, nerespektování studu, bolesti a vlastního názoru (Zacharová, 2016).

Žádná z informantek neuváděla, že by měl pacient narušený intelekt. I2 dokonce řekla, že pacient ji toho hodně naučil a byl velmi inteligentní. Nemusí to však být pravidlem, jak uvádějí Phukan et al. (2007), u pacientů se mohou mimo klasické motorické příznaky objevit i kognitivní abnormality v rámci širokého spektra od narušení frontálních exekutivních funkcí, které se vyskytují u 20–40 % pacientů, až po plně vyjádřenou frontotemporální demenci, tu sledujeme zhruba u 5 % případů. Žádná z informantek také nezmínila potřebu sexuální a s tím související sexualitu či změny v sexuálních funkcích (Havlová, 2014).

Při komparaci výsledků výzkumného šetření s odbornou literaturou jsme došli k názoru, že všechny potřeby pacientů s ALS se sestry (informantky) v domácí péči snaží uspokojovat v maximální možné míře. Základní potřeby měli pacienti společné, dále měl každý z nich své individuální. Výsledná péče o naplnění potřeb jednotlivých pacientů je stejně různorodá, jako jsou rozmanité tyto potřeby. Podstatné však je, že tato péče se plně orientuje na jejich uspokojování a tím na udržování optimálního fyzického i psychického stavu pacienta, odpovídajícího progresi jeho nemoci.

## Závěr

Tato bakalářská práce s názvem „*Holistický přístup k ošetrovatelské péči u pacienta s amyotrofickou laterální sklerózou*“ se zabývala pohledem všeobecných sester na ošetrovatelskou péči a potřeby pacientů s ALS. Na základě výsledků výzkumného šetření jsme zjistili, jak konkrétně vypadá každodenní ošetrovatelská péče u pacientů s ALS. Její specifika se odvíjí dle stupně progresu onemocnění. Ošetrovatelská péče spočívá v počáteční fázi onemocnění v dopomoci při sebeděči a pohybu při částečné nesoběstačnosti pacienta. Jak nemoc postupuje, rozšiřuje se spektrum činností, které sestry u pacientů s ALS vykonávají. Postupně se pacient stává zcela nesoběstačným a je nutná pomoc při všech činnostech. Ošetrovatelská péče se tak ubírá směrem, jenž udávají specifické symptomy u pacienta.

Co se týká potřeb pacientů s ALS, jsou samozřejmě individuální, ale celá řada z nich byla shodná. Biologické potřeby pacientů byly totožné a lišily se pouze podle progresu onemocnění s důrazem na potřebu výživy, dýchání a pohybu. Dle výsledků výzkumného šetření se sestrám daří naplňovat tyto potřeby v rámci možností. Jak se ukázalo z odpovědí výzkumného souboru, psycho-socio-spirituální potřeby jejich pacientů se také často opakovaly. Některé se ale vyskytovaly méně často, například duchovní potřeby. Jiné potřeby je naopak nutné vyzdvihnout. Jako velmi důležité se jeví potřeby informací, komunikace, lásky a sounáležitosti a také seberealizace. Avšak se všemi potřebami si sestry dokázaly poradit a snažily se je uspokojovat v maximální možné míře v závislosti na stavu pacienta. Vzhledem k dosaženým výsledkům se sestrám daří aplikovat holistický přístup při ošetrovatelské péči u pacientů s ALS.

Význam této práce spatřujeme v tom, že může přispět k rozšíření povědomí o tomto onemocnění a rovněž o ideální ošetrovatelské péči, jež by měla být poskytována pacientům s ALS. Výsledky empirické části práce mohou být použity pro zkvalitnění ošetrovatelské praxe všeobecných sester nebo mohou sloužit k rozšíření informací pro laickou veřejnost, která je v kontaktu s pacientem s ALS a plánuje domácí péči.

## Seznam použitých zdrojů

1. ALS Association, 2017. *The incredible history of the ALS Ice Bucket Challenge!* [online]. Washington, DC: ALSA [cit. 2017-11-10]. Dostupné z: <http://www.alsa.org/fight-als/edau/ibc-history.html>
2. ALS TDI, 2018. #ALSPepperChallenge. In: *Als.net* [online]. © 2018 [cit. 2018-05-05]. Dostupné z: <https://www.als.net/donate/?cta=pepper>
3. Alsa, z.s., 2017. *Co je ALS?* [online]. Praha: Alsa, z.s. [cit. 2017-11-11]. Dostupné z: <http://www.zsalsa.cz/als/whatis>
4. AMBLER, Z., 2011. *Základy neurologie*. 7. vyd. Praha: Galén. 351 s. ISBN 978-80-7262-707-3.
5. ANDERSEN, P. M. et al., 2012. EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. *Eur J Neurol*. 19(3), 360–75, doi: 10.1111/j.1468-1331.2011.03501.
6. ARISTOTELÉS. *Metafyzika*. 2. vyd. Přeložil Antonín KRÍŽ. Praha: Rezek, 2003. ISBN 80-86027-19-8.
7. ARSLA, 2018. *La Sla En Chiffres* [online]. Paris: ARSLA [cit. 2018-05-05]. Dostupné z: <https://www.arsla.org/la-sla-en-chiffres/>
8. Asociace onemocnění motoneuronu, 2015. *Outcomes Standards*. London: Motor Neurone Disease Association. 248 p.
9. BALDWIN, M. A., WOODHOUSE, J., 2011. *Key concepts in palliative care*. London: Sage. 256 p. ISBN 978-1-84860-871-9.
10. BARTŮNĚK, P. et al., 2016. *Vybrané kapitoly z intenzivní péče*. Praha: Grada. 752 s. ISBN 978-80-247-4343-1.
11. BAUMGARTNER, D., 2016. ALS jako TDP43-proteinopatie: kognitivní poruchy u ALS, ALS Plus. *Neurol pro praxi*. 17(6), 366–369.
12. Beike Biotechnology, 2014. *ALS* [online]. London: Beike Biotechnology Co., Ltd. [cit. 2018-05-05]. Dostupné z: <https://lecbakmenovymibunkami.com/als/>
13. BERLIT, P., 2007. *Memorix neurologie*. 1. české vyd. Praha: Grada. 464 s. ISBN 978-80-247-1915-3.
14. BOERSMA, I. et al., 2014. Palliative care and neurology: time for a paradigm shift. *Neurology*. 83(5), 561–567, doi: 10.1212/WNL.0000000000000674.
15. BOJAR, M., 2015. *Někteří pacienti žijí s ALS 14 let, jiné choroba zahubí za rok, říká lékař* [online]. Praha: Český rozhlas [cit. 2018-05-05]. Dostupné z: <https://>



www.irozhlas.cz/clovek/nekteri-pacienti-ziji-s-als-14-let-jine-choroba-zahubi-za-rok-rika-lekar\_201504161708\_vkourimsky

16. BOOG, K., TESTER, C., 2008. *Palliative Care: A Practical Guide for the Health Professional (finding meaning and purpose in life and death)*. New York: Elsevier. ISBN-13 978-0-443-10380-3.
17. British Holistic Medical Association, 2009. *Holistic* [online]. London: BHMA [cit. 2018-05-05]. Dostupné z: <https://bhma.org/dimensions/holistic/>
18. BUŽGOVÁ, R. et al., 2018. Neuropaliativní a rehabilitační péče u pacientů v pokročilé fázi progresivních neurologických onemocnění. *Cesk Slov Neurol N*. 81(1), 17–23, doi: 10.14735/amcsnn201717.
19. BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.
20. CARON, J., LIGHT, J., 2015. „My World Has Expanded Even Though I'm Stuck at Home”: Experiences of Individuals With Amyotrophic Lateral Sclerosis Who Use Augmentative and Alternative Communication and Social Media. Jessica Caron and Janice Light. *American Journal of Speech-Language Pathology*. 24, 680–695, doi: 10.1044/2015\_AJSLP-15-0010. <https://ajslp.pubs.asha.org/article.aspx?articleid=2427376>
21. CRUZ, M. P., 2018. DRUG FORECAST, Edaravone (Radicava): A Novel Neuroprotective Agent for the Treatment of Amyotrophic Lateral Sclerosis. *BCGP, BCPP, FASCP*. 43(1).
22. ČADILOVÁ, O., 2010. *Rozhovor* [online]. Mladá Boleslav: SZŠ MB [cit. 2018-03-03]. Dostupné z: [http://www.szšmb.cz/admin/upload/sekce\\_materialy/5.\\_Rozhovor.pdf](http://www.szšmb.cz/admin/upload/sekce_materialy/5._Rozhovor.pdf)
23. Česká televize, 2017. Obchod s nadějí. *Tým špičkové vědkyně si nechal platit za léčbu, která má být zdarma* [online]. Praha: Česká televize [cit. 2018-05-05]. Dostupné z: <http://www.ceskatelevize.cz/ct24/domaci/1802183-obchod-s-nadeji-tym-spickove-vedkyne-si-nechal-platit-za-lecbu-ktera-ma-byt-zdarma>
24. DRAGOMIRECKÁ, E. et al., 2015. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova. 168 s. ISBN 978-80-246-2941-4.
25. DYLEVSKÝ, I., 2009. *Funkční anatomie*. Praha: Grada. 544 s. ISBN 978-80-247-3240-4.

26. GALVIN, M. et al., 2015. Patient journey to a specialist amyotrophic lateral sclerosis multidisciplinary clinic: an exploratory study. *BMC Health Serv Res.* 15, 1–8, doi: 10.1186/s12913-015-1229-x.
27. GALVIN, M. et al., 2016. Caregiving in ALS – a mixed methods approach to the study of Burden. *BMC Palliative Care.* 15(81), doi: 10.1186/s12904-016-0153-0.
28. GALVIN, M. et al., 2017. The path to specialist multidisciplinary care in amyotrophic lateral sclerosis: A population- based study of consultations, interventions and costs. *PLoS ONE.* 12(6), e0179796, doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179796>
29. GRÝCOVÁ, L., 2015. Amyotrofická laterální skleróza. In: *PharmaNEWS* Dostupné také z: <http://www.pharmanews.cz/clanek/amyotroficka-lateralni-skler-za/>
30. HAVLOVÁ, M. 2014. *Ošetrovatelský proces a potřeby člověka* [online]. Praha: 2. LF UK [cit. 2018-05-05]. Dostupné z: <https://www.lf2.cuni.cz/studium/sylaby/osevrotelsky-proces-a-potreby-cloveka>
31. HITHIT, S.R.O., 2016. *Společně proti bezmoci!* [online]. Praha: Hithit, s.r.o. [cit. 2017-11-10]. Dostupné z: <https://www.hithit.com/cs/project/2250/spolecne-proti-bezmoci>
32. HOGDEN, A. et al., 2012. Engaging in patient decision-making in multidisciplinary care for amyotrophic lateral sclerosis: the views of health professionals. *Patient Preference and Adherence.* 6, 691–701.
33. HOGDEN, A. et al., 2017. Amyotrophic lateral sclerosis: improving care with a multidisciplinary approach. *Journal of Multidisciplinary Healthcare.* 10, 205–215.
34. CHENG, H. W. B. et al., 2017. The development of neurology palliative care service for motor neuron disease (MND) patients: Hong Kong experience. *Annals of Palliative Medicine.* DOI: 10.21037/apm.2017.08.17.
35. JURÁNKOVÁ, Z., 2018. Ataxie. In: *Lekarske.slovniky.cz* [online]. © 2018 [cit. 2018-05-05]. Dostupné z: <http://lekarske.slovniky.cz/pojem/ataxie>
36. KAPOUNOVÁ, G., 2007. *Ošetrovatelství v intenzivní péči.* Praha: Grada. 368 s. ISBN 978-80-247-1830-9.
37. KARAM, C. Y. et al., 2016. Palliative Care Issues in Amyotrophic Lateral Sclerosis: An Evidenced-Based Review. *Am J Hosp Palliat Care.* 33(1), 84–92, doi: 10.1177/1049909114548719.

38. KITTNAR, O. et al., 2011. *Lékařská fyziologie*. Praha: Grada. 800 s. ISBN 978-80-247-3068-4.
39. KOHOUTEK, R. 2018. Respirní péče. In: *Scs.abz.cz* [online]. © 2018 [cit. 2018-05-05]. Dostupné z: <https://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/respitni-pece>
40. KREJČÍKOVÁ, H., 2016. *Dříve vyslovené přání – manuál nejen pro pacienty*. Praha: Cesta domů 2016.
41. KUPKA, M., 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. 216 s. ISBN 978-80-247-4650-0.
42. LENOCHOVÁ, E., KULOVÁ, S., 2009. Ošetřování pacientů se stomií v domácí péči. *Sestra* [online]. 10 [cit. 2018-05-05]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/osetrovani-pacientu-se-stomii-v-domaci-peci-447361>
43. LO COCO, D., MARCHESE, S., LO COCO, A. et al., 2008. Recent advances in respiratory care for Motor Neuron Disease. In: MANCINI, R. L. (Ed.). *Motor Neuron Disease Research Progress*. New York: Nova Science Publishers, Inc., s. 253–269. ISBN 978-60456-155-5.
44. LOGROSCINO, G. et al., 2010. Incidence of amyotrophic lateral sclerosis in Europe. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 81(4), 385–90, doi: 10.1136/jnnp.2009.183525.
45. Martindale Pharma, 2018. *Teglutik* [online]. London: Martindale Pharma [cit. 2018-05-05]. Dostupné z: <http://www.teglutik.co.uk/home.php>
46. MASTILIAKOVÁ, D., 2007. *Holistické přístupy v péči o zdraví*. 2., nezměn. vyd. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 164 s. ISBN 9788070134573.
47. MASTILIAKOVÁ, D., 2014. *Posuzování stavu zdraví a ošetřovatelská diagnostika v moderní ošetřovatelské praxi*. Praha: Grada. 192 s. ISBN 978-80-247-5376-8.
48. MATĚJEK, J., KREJČÍKOVÁ, H., ZÁVADOVÁ, I., 2016. *Dříve vyslovené přání: Manuál nejen pro lékaře*. Praha: Cesta domů.
49. MAURER, M., 2012. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. Rijeka: InTech Europe. 738 p. ISBN 978-953-307-806-9. Dostupné také z: <https://www.intechopen.com/books/amyotrophic-lateral-sclerosis>
50. MAZANEC, R., 2014. ALS: Nejtěžší kapitola neurologie, říká lékař o skleróze. In: *Lidovky.cz* [online]. © 2014 [cit. 2018-05-05]. Dostupné z:

[https://relax.lidovky.cz/als-nejtezsi-kapitola-neurologie-rika-lekar-o-skleroze-pgw-/zdravi.aspx?c=A140830\\_101045\\_In-zdravi\\_jci](https://relax.lidovky.cz/als-nejtezsi-kapitola-neurologie-rika-lekar-o-skleroze-pgw-/zdravi.aspx?c=A140830_101045_In-zdravi_jci)

51. MOUREK, J., 2012. *Fyziologie - Učebnice pro studenty zdravotnických oborů*. 2., dopl. vyd. Praha: Grada. 224 s. ISBN 978-80-247-3918-2.
52. NAKAI, M. et al. (2017). An Investigation of Perspectives of Respite Admission Among People Living With Amyotrophic Lateral Sclerosis and the Hospitals That Support Them. *Journal of Primary Care & Community Health*. 8(3), 163–168, doi: 10.1177/2150131917696940journals.sagepub.com/home/jpc
53. NAKAYAMA, Y. et al., 2015. Predictors of impaired communication in amyotrophic lateral sclerosis patients with tracheostomy-invasive ventilation. *Journal: Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*. 17(1–2), 38–46, doi: <https://doi.org/10.3109/21678421.2015.1055276>.
54. NG, L., KHAN, F., 2012. Multidisciplinary Rehabilitation in Amyotrophic Lateral Sclerosis. In: *Intechopen.com*. DOI: 10.5772/31774.
55. OLIVER D. J. et al., 2016. A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. *Eur J Neurol*. 23(1), 30–38, doi: 10.1111/ene.12889.
56. OLIVER, D., BORASIA, G. D., JOHNSTON, W., 2014. *Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: from diagnosis to bereavement*. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press. 336 p. ISBN 9780199686025.
57. Orphanet, 2017. La sclérose latérale amyotrophique – Encyclopédie Orphanet du Handicap. In: *Orphanet portal* [online]. © 2017 [cit. 2018-05-05]. Dostupné z: [www.orpha.net/data/patho/Han/Int/fr/ScleroseLateraleAmyotrophique\\_FR\\_fr\\_HAN\\_ORPHA803.pdf](http://www.orpha.net/data/patho/Han/Int/fr/ScleroseLateraleAmyotrophique_FR_fr_HAN_ORPHA803.pdf)
58. PHUKAN, J., PENDER N. P., HARDIMAN O., 2007. Cognitive impairment in amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet Neurol*. 6, 994–1003, doi: [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(07\)70265-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(07)70265-X).
59. PLEVOVÁ, I. et al., 2011. *Ošetrovatelství II*. Praha: Grada. 224 s. ISBN 978-80-247-3558-0.
60. RUDNICKI, S. et al., 2015. Symptom Management and End of Life Care. *Neurol Clin*. 33(4), 889–908, doi: 10.1016/j.ncl.2015.07.010.
61. Sanofi-aventis, 2016. *Príbalový leták Rilutek*.
62. SEĎOVÁ, S., 2016. Než pacientovi s ALS schválí pomůcku, může zemřít. In: *Novinky.cz* [online]. © 2016 [cit. 2018-05-05]. Dostupné z:

- <https://www.novinky.cz/domaci/399840-nez-pacientovi-s-als-schvali-pomucku-muze-zemrit.html>
63. SEIDL, Z., 2008. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2.
  64. SEIDL, Z., 2015. *Neurologie pro studium i praxi*. 2. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. 384 s. ISBN 978-80-247-5247-1.
  65. SLEZÁKOVÁ, Z., 2014. *Ošetrovatelství v neurologii*. Praha: Grada. 232 s. ISBN 978-80-247-4868-9.
  66. SPATARO, R. et al., 2013. The eye-tracking computer device for communication in amyotrophic lateral sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*. 130(1), 40–45, doi: <https://doi.org/10.1111/ane.12214>.
  67. Spektra, 2018. *Diagnóza: ALS* [online]. Praha: Spektra, v.d.n. [cit. 2018-05-05]. <http://www.spektra.eu/cs/taxonomy/term/88>
  68. *Strategie rozvoje paliativní péče v ČR v letech 2011-2015: 3. koncepce rozvoje paliativní péče*, 2011. [online]. Vláda ČR. [cit. 2018-03-03]. Dostupné z: . [https://www.vlada.cz/assets/ppov/rlp/.../Strategie-paliativni-pece\\_schvaleno-RLP.doc](https://www.vlada.cz/assets/ppov/rlp/.../Strategie-paliativni-pece_schvaleno-RLP.doc)
  69. Středisko společných činností AV ČR, 2017. *ALS a kmenové buňky* [online]. Praha: Středisko společných činností AV ČR, v. v. i. [cit. 2018-05-05]. Dostupné z: <http://vedaprozivot.cz/sd/novinky/hlavni-stranka/140211-ALS-a-kmenove-bunky.html>
  70. ŠVEJDOVÁ, K. 2010. Filozofie v ošetrovatelství. *Sestra* [online]. 9 [cit. 2018-05-05]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/filozofie-v-osectrovanstvi-454229>
  71. TALBOT, K. et al., 2010. *Motor neuron disease: a practical manual*. New York: Oxford University Press. 214 p. ISBN 978-0-19-954736-4.
  72. THOMSEN, G. M. et al., 2014. The past, present and future of stem cell clinical trials for ALS. *Experimental Neurology*. 262, 127–137.
  73. TRACHTOVÁ, E., TREJTNAROVÁ, G., MASTILIAKOVÁ, D., 2013. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 3., nezměn. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 185 s. ISBN 978-80-7013-553-2.

74. VLČKOVÁ, E., 2016. Amyotrofická laterální skleróza. *Neurologie pro praxi*. 17(6), 362–365. ISSN 1803-5280.
75. ZACHAROVÁ, E., 2016. *Komunikace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. 128 s. ISBN 978-80-271-0156-6.

## Seznam příloh

### Příloha č. 1: Podklad pro rozhovor

#### Základní informace:

Pohlaví

Věk

Vzdělání

Délka praxe

Pracoviště

#### Oblasti vlastního rozhovoru:

1) Holistická ošetrovatelská péče: jaké ošetrovatelské intervence sestry vykonávají v rámci komplexní péče:

- a) Intervence zaměřené na stránku tělesnou.
- b) Intervence zaměřené na stránku psychosociální.

2) Potřeby:

- a) Biologické potřeby: dýchání (samovolné, s dopomocí), výživa a tekutiny (jakým způsobem, úbytek váhy), sebestarání (jaká míra dopomoci), vyprazdňování, spánek (je narušen, z jakého důvodu), tělesný pohyb (aktivní, pasivní), být bez bolesti (medikace), potřeba neporušené kožní integrity.
- b) Psycho-spirituální potřeby: duchovnost (požadavky ohledně víry, jejich naplňování), bezpečí a jistota (strach), potřeba seberealizace.
- c) Sociální potřeby: komunikace (jakým způsobem), informace (týkající se ošetrovatelské péče), potřeba lásky a sounáležitosti, potřeba soudržnosti rodiny a partnerských vztahů.

3) Doporučení pro praxi: kde vidíte mezery v holistickém přístupu k ošetrovatelské péči.

## Seznam použitých zkratek

ALS	amyotrofická laterální skleróza
apod.	a podobně
a. s.	akciová společnost
atd.	a tak dále
AV ČR	Akademie věd České republiky
BHMA	British Holistic Medical Association – Britská holistická zdravotnická asociace
BMI	body mass index – index tělesné hmotnosti
CT	computed tomography – výpočetní tomografie
ČR	Česká republika
EKG	elektrokardiografie
EMG	elektromyografie
i.m.	intramuskulární aplikace, do svalu
i.v.	intravenózní aplikace, do žíly
Kč	koruna česká
MRI	magnetic resonance imaging – magnetická rezonance
např.	například
PEG	perkutánní endoskopická gastrostomie
per os	perorální aplikace, ústy
s.c.	subkutánní aplikace, do podkoží
s. r. o.	společnost s ručením omezeným
TDI	Therapy Development Institution
UPV	umělá plicní ventilace
z.s.	zapsaný spolek