

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Zdravotně sociální fakulta

**Komparace ošetrovatelské péče o apalicky nemocné v domácí a ústavní  
péči z pohledu pečujícího**

Diplomová práce

Vedoucí práce:

Doc. PhDr. Sylva Bártlová, PhD.

Autor:

Bc. Zuzana Sousedíková

2011

## **Abstract**

### **Comparison of nursing care about apallic patients in domestic and institutional care from a carer's viewpoint**

As a result of urgent medicine acceleration and neurosurgery care improvement individuals that had minimum chance of life saving in the past survive brain insults. Increasing occurrence of people with apallic syndrome is a consequence of this progress.

This thesis compares domestic and institutional care of apallic people. It examines whether the care quality and complexity are comparable. As the domestic care is more economical for the government it has to be supported in the times of insufficient funds for health care.

We set the following research questions before the research itself: 1. Has the nursing care provided to apallic patients in domestic and institutional care comparable quality and complexity? 2. Is the mental and physical load on caring staff comparable? 3. Does the quality of the care provided depend on the length of treatment of apallic patients? 4. Are the aids used in domestic and institutional care of the same quality? 5. Are basal stimulation elements suitably used in domestic and institutional care? We managed to find relevant replies to all these research questions in the research part of the thesis.

Quantitative research technique of non-standardized interview was used for data collection. The research sample consisted of six healthcare workers and six family members caring for apallic patients. One respondent had a son in institutional care, however she took him temporarily to domestic care. Questions for healthcare staff and for caring family members were prepared separately.

The results show that apallic patients in domestic care achieve substantially better results. The physical load is comparable, mental load is higher for family members. The basal stimulation, which is extremely important for apallic patients, is purposefully applied in institutional care only, as it is provided by trained staff there.

The results of this work were presented at the 4th National Student Conference organized by the Faculty of Healthcare Studies of the Pardubice University. The data are published in the proceedings: SOUSEDÍKOVÁ, Zuzana. Comparison of nursing

care about apallic patients in domestic and institutional care. In *VI. National Student Scientific Conference of Bachelor and Master Programmes General Nurse, Midwife, Healthcare Rescuer, Nursing*. Pardubice: Pardubice University, 2011. p. 18. ISBN 978-80-7395-391-1.

The thesis will also be provided to the Cerebrum Association, which is going to publish it on its website and provide it to its clients, who are in touch with patients after brain injury. Distribution of this work among people having individuals with insulted brain around is the best way how to highlight the urgency of the problem.

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vnačených částí archivovaných Zdravotně sociální 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.

Datum.....

.....

Podpis studenta

**Poděkování:**

Za odborné vedení diplomové práce, poskytnutí cenných rad a za věnování úsilí upřímně děkuji doc. PhDr. Sylvě Bártlové, PhD. Dále děkuji rodinným pečovatelům, kteří se podělili se mnou o svou bolestivou životní zkušenost a pomohli mi tak získat jedinečné údaje pro výzkumnou část této práce. A v neposlední řadě děkuji příteli a rodině, kteří mi byli po celou dobu velkou oporou a bez jejichž pomoci bych studium nemohla realizovat.

# OBSAH

<b>ÚVOD .....</b>	<b>3</b>
<b>1. SOUČASNÝ STAV .....</b>	<b>5</b>
1.1 VĚDOMÍ .....	5
1.2 PORANĚNÍ MOZKU .....	6
1.2.1 Trvalé následky poranění mozku .....	7
1.3 APALICKÝ SYNDROM .....	9
1.3.1 Příčiny .....	10
1.3.2 Příznaky .....	10
1.3.3 Průběh .....	11
1.3.4 Diagnostika .....	12
1.3.5 Diferenciální diagnostika .....	14
1.3.6 Léčba .....	15
1.3.7 Ošetrovatelská péče .....	20
1.3.8 Prognóza .....	28
1.4 ORGANIZACE PODPORUJÍCÍ NEMOCNÉ PO ÚRAZU MOZKU .....	28
1.5 MOŽNOSTI ÚSTAVNÍ A PODPŮRNÉ PÉČE O APALICKY NEMOCNÉ .....	31
<b>2. CÍLE PRÁCE A HYPOTÉZY .....</b>	<b>35</b>
2.1 CÍLE PRÁCE .....	35
2.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	35
<b>3. METODIKA .....</b>	<b>36</b>
3.1 POPIS METODIKY .....	36
3.2 CHARAKTERISTIKA SOUBORU .....	37
3.2.1 Pečovatelé starající se o apalicky nemocné v domácím prostředí .....	37
3.2.2 Pečovatelé starající se o apalicky nemocné v ústavní péči .....	39
<b>4. VÝSLEDKY .....</b>	<b>41</b>
<b>5. DISKUSE .....</b>	<b>72</b>
<b>6. ZÁVĚR .....</b>	<b>79</b>
<b>7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ .....</b>	<b>81</b>
<b>8. KLÍČOVÁ SLOVA .....</b>	<b>86</b>
<b>9. PŘÍLOHY .....</b>	<b>87</b>

## Úvod

„Kdo chce stavět vysoké věže, musí se dlouho věnovat základům.“

Neznámý autor

Zhruba v 50. letech 20. století, kdy neurologická a neurochirurgická péče ještě neexistovala, byl osud jedinců po poranění mozku téměř jasný. Lidé po těžkém postižení mozku velmi rychle umírali. U těch, kteří akutní fázi poranění přežili, se rozvinulo neurologické postižení s různou intenzitou.

I přes nepochybný pokrok urgentní medicíny jsou mozková traumata v popředí lékařských i ošetrovatelských zájmů. Je to nepochybně dáno stále se zvyšující incidencí, náročností péče, ekonomickou zátěží rodiny i státu a v neposlední řadě dopadem na chod celé rodiny postiženého. Je logické, že se nejvíce ekonomických prostředků investuje do diagnostiky, léčby, rehabilitace a v neposlední řadě je finančně náročná následná invalidizace postiženého. I proto jsou nemocní ve vegetativním stavu ve vyspělých zemích relativně často probíranou záležitostí. Zvyšující se incidence, finanční náročnost a trvalá invalidita nemocných byly jedny z prvotních důvodů k realizaci mezinárodní transkontinentální studie, která byla publikována v *New England Journal of Medicine* (č. 21, 1994). Získaná data byla velmi rozsáhlá a zpracována pomocí statistických metod. I přesto, že studie byla realizována v relativně dávno době, některé její výsledky a závěry jsou stále aktuální a platné dodnes. (9)

Apalický syndrom je pravděpodobně jedním z nejméně probádaných a nejvíce eticky problematických neurologických onemocnění, kterým se moderní medicína zabývá. Nad etickými otázkami apalického syndromu se začalo na veřejnosti živě diskutovat hlavně v souvislosti se snahou o eutanázii u Američanky Terri Schiavo, která byla ve vegetativním stavu osm let. Její manžel podal žádost k soudu o odstranění tracheostomické kanyly, čímž by došlo k zástavě dechu a následně ke smrti. Po dlouhých peripetiích a soudních tahanicích byla Terri extubována a byl jí zastaven přísun všech vyživovacích látek, následkem čehož 31. března 2005 zemřela. Názory

odborníků na patřičné řešení tohoto případu se liší. Je na každém jedinci, aby si odpověděl, zda je eutanázie u takto nemocných přípustná či ne. (49)

Z důvodu již zmíněné fyzické, psychické i ekonomické náročnosti péče o apalicky nemocné je dle mého pohledu nutné podporovat rodiny, které jsou ochotné a vstřícné se o takto nemocné starat v domácím prostředí. Je totiž všeobecně známé, že domácí péče je nejen nemocnými nejlépe hodnocená. Každý jedinec je nejraději v prostředí, které zná, a s lidmi, které má rád. I tyto faktory mohou mít kladný vliv na zlepšení stavu nemocného.



## 1. Současný stav

Apalický syndrom, který může vzniknout po postižení mozku – ať už vlivem traumatu, tonutí, srdeční zástavy nebo cévní mozkové příhody, je náročný hlavně z důvodu dlouhodobé až celoživotní péče.

Mortalita nemocných po těžkém mozkovém infarktu je přes všechny lékařské i ošetrovatelské pokroky stále vysoká. Lippertová – Grünerová ve své publikaci z roku 2009 uvádí výskyt úmrtí nemocných po poranění mozku až 20 – 30%. Dalších 21% z tohoto souboru respondentů zůstává ve vegetativním stavu, či mají těžké trvalé neurologické následky. Také Wild ve své publikaci z roku 2007 uvádí incidenci apalického syndromu 0,5 – 2 / 100.000 obyvatel (29, 55).

Sledování problematiky apalického syndromu je významné hlavně z toho důvodu, že se péče o tyto nemocné nedotýká pouze zdravotnického personálu, ale také rodiny. Proto je vhodné, ba i nutné podporovat zakládání apalických jednotek či jednotek chronické resuscitační a intenzivní péče, kde by jim měla být poskytována nejkompexnější a nejodbornější péče. Jejich kapacita ale v žádném případě nepokrývá požadavky, které jsou na ně kladeny. Je také nutno zmínit, že běžná pohospitalizační péče mimo tyto jednotky je stále na stejné úrovni. Znamená to, že se většině nemocným v apalickém stavu nedostane vhodné péče.

### 1.1 Vědomí

Vědomí můžeme definovat jako bdělý stav, díky němuž je jedinec schopen záměrného jednání, sebeuvědomování, orientované pozornosti a myšlení.

Vědomí může být změněné z hlediska kvantitativního (sommolence, sopor, koma) a kvalitativního (delirium, psychomotorický neklid, obnubilace, halucinace, bludy, demence, dezorientace a amentní stav).

Stav vědomí je nutno monitorovat, hlavně při podezření na jeho poruchu. Tento krok je důležitý pro posuzování pravděpodobných následků např. při kontuzích mozku, po náhlých mozkových příhodách nebo po zástavě srdce. Nejrozšířenější a nejznámější hodnotící škálou vědomí je **Glasgow Coma Scale** (GCS), kterou poprvé použili

a definovali v roce 1974 Teasdale a Jannett. V tomto skóre se pozornost zaměřuje na: otevírání očí (spontánně, na zvuk, na bolest, nikdy), na nejlepší slovní odpověď (orientován, zmatený, neadekvátní, nesrozumitelný, žádný) a na nejlepší motorickou odpověď (vyhoví výzvě, lokalizuje, flexe-normální, flexe-abnormální, extenze, žádná). Toto skórování je nutné provádět průběžně (50).

## 1.2 Poranění mozku

Poranění mozku je jedním z nejčastějších příčin vzniku apalického syndromu, proto je mu věnována v práci samostatná kapitola.

Nejčastější příčinou mozkového infarktu jsou silniční dopravní nehody, domácí a pracovní úrazy, úrazy způsobené při sportu a zranění následkem napadení. Poranění mohou provázet poruchy vědomí různé hloubky a délky. Následkem úrazu dochází k poškození mozkové tkáně, což má za příčinu fyzické, psychické a emoční poruchy (40).

Podle údajů získaných na Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS) je poranění mozku dlouhodobě druhé nejčastější postižení CNS (první místo patří cerebrovaskulárním onemocněním). Těžké mozkové trauma je třetí nejčastější příčinou smrti u dospělých, u dětských pacientů je to dokonce příčina nejčastější (50).

Nejvyšší incidence úrazu mozku je v období 20 – 40 let (lidé v produktivním věku). Toto může souviset se změnou životního stylu a náplní denních činností. Další častý výskyt mozkových traumat je ve věku 60 – 65 let. Tato incidence je patrně daná zhoršením některých smyslových orgánů a prodloužením reakční doby.

Také při posuzování výskytu těžkého kardiocerebrálního poranění je možno brát v potaz pohlaví jedince. V tomto ohledu je častější prevalence u mužů, a to v poměru 2 – 3 : 1 (50).

Nejčastější etiologie úmrtí jedince v brzké fázi po poranění mozku je jeho primární poškození. Mezi další příčiny úmrtí patří hemoragický šok a poranění ostatních orgánů. Za úmrtí v pozdější fázi infarktu je nejčastější příčina sekundární poranění mozku a selhání obranných mechanismů jedince (poruchy imunity, hemokoagulace..).

K **primárnímu poranění** dochází v momentě infarktu a jeho klinické následky jsou téměř okamžité. Mechanismus poškození mozku je akceleračně – decerebrační, přičemž

hlava může dostat náraz objektem, který je v pohybu, anebo naopak sama dopadne na povrch, který je v klidu. Zahrnuje také tržné poranění a hemoragie. Dochází k okamžitému poranění cév a neuronů. Mezi základní úrazy patří komoce, kontuze, difuzní poranění, subdurální hematom. Vznik tohoto typu poranění nelze terapeuticky ovlivnit, hlavními činnostmi zdravotnických pracovníků by měla být prevence (45, 46).

**Sekundární**, neboli **ischemické poškození** hlavy bývá často způsobeno hypoxií mozku a masivním krvácením s následnou hypotenzí organismu. Při tomto poranění je nutné zajistit vitální funkce pro minimalizaci následných, často trvalých poškození organismu (40, 45, 46).

**Terciální poranění** mozku se objevuje hodiny až dny po inzultu. Projevuje se krvácením, pohmožděninami, edémem mozku s následnou mozkovou hernií a vzniku krevních sraženin, které také mohou zvyšovat nitrolební tlak (intracerebrální, subdurální nebo extradurální hematom). Dále se s rozvojem stavu může rozvinout posttraumatický hydrocefalus (komplikace porušení krevního a míšního oběhu mozku z důvodu přítomnosti jizev) (40).

### ***1.2.1 Trvalé následky poranění mozku***

Jak Powel uvádí ve své knize „90% lidí s těžkým poškozením mozku se dokonale fyzicky zotaví koncem prvního roku po úrazu.“ (40). To ovšem neznamená, že postižený nemá žádné potíže. Mohou se objevit psychické, emoční nebo kognitivní problémy.

Velmi častým **fyzickým následkem úrazu** je epilepsie (asi 4% epileptiků). Posttraumatickou epilepsii dělíme na časnou (vznik do 7 dnů po poškození mozku) a pozdní. Dalším častým následkem úrazu jsou poruchy rovnováhy a závratě, dyspraxie (porucha schopnosti provádět složité pohybové úkony), porucha smyslového vnímání, únava a vyčerpanost (z důvodu poškození mozkového kmene, který řídí vědomí, bdělost a rytmus spánku), bolesti hlavy, dysfagie (potíže s polykáním zapříčiněné poruchou nervů a svalů řídicích a provádějících vlastní polykací reflex), poruchy mluvení nebo inkontinence moči a stolice (40, 46, 54).

**Emoční následky úrazu** se vyskytují u takřka každého postiženého jedince z důvodu uložení centra chování a emocí v čelním laloku mozku. Projevovat se mohou:

- Neklidem a nervozitou - vlivem neurologického postižení i náhlou změnou životní situace.
- Podrážděností a výbuchy vzteku - často vyvolávající příčinou jsou maličkosti – zapomenutí klíčů, mírné nedorozumění...
- Výkyvy emocí
- Nedostatkem náhledu a sníženou schopností sebehodnocení
- Impulzivitou a ztrátou zábran
- Emoční otupělostí a oploštělostí - při poškození limbického systému a amygdaly (proces chápání a následné emoční reakce je narušen)
- Emoční labilitou - nadměrný pláč nebo smích – nemocný nerozliší, kdy a jak může vyjádřit své emoční rozpoložení
- Sebestředností a neschopností empatie
- Násilným chováním vůči ostatním a následně hlavně vůči rodině
- Apatii a ztrátou motivace - problémy s dlouhodobou motivací, neschopnost plánovat a přemýšlet dopředu, což s postupem času může vést k sociální izolaci
- Depresí - často na nemocné dopadne v době, kdy si jedinec začne uvědomovat rozsah svého postižení
- Úzkostí - projevující se panickými záchvaty, obavami a napětím
- Rigiditou a utkvělými myšlenkami - mimořádná strnulost mysli
- Sexuálními problémy - nevhodné sexuální chování nemocných, postižený si nepřipadá přitažlivý nebo snížená sexuální touha.

Samozřejmě ne každý nemocný bude mít všechny zmíněné potíže. Také jejich závažnost a projevy jsou vysoce individuální. Některé zmíněné emoční následky jsou z velké části ovlivnitelné samotným nemocným (40).

**Kognitivní následky úrazu** se většinou projevují paměťovým deficitem (zhoršení učení a krátkodobé paměti, retrográdní amnézie, posttraumatická amnézie tj. selhávání každodenní paměti). Maximální míra zlepšení těchto funkcí je do 6 měsíců po úrazu. Dalším následkem poškození kognitivní funkce mozku mohou být poruchy pozornosti

a schopnost soustředění, potíže s prostorovou orientací, snížená schopnost užívat řeč (afázie – porucha tvorby a porozumění řeči, neologismus – tvoření slovních novotvarů, cirkumlokuce – široké opisování slova, dysartrie – porucha výslovnosti slov) nebo zpomalená schopnost zpracování informací. Po těžkém úrazu mozku může také dojít k různě těžkému poškození intelektu jedince (40, 46, 54).

### 1.3 Apalický syndrom

Poprvé definoval apalický syndrom již v roce 1940 Ernst Kretschmer: „*Pacient leží bdělý s otevřenýma očima, pohled je strnulý, nefixuje, ojediněle bloudí ze strany na stranu, pokus upoutat pacientovu pozornost se nedaří, nebo jen náznakové, oslovení, ukázání předmětů je bez ohlasu, reflektorické únikové a obranné pohyby mohou chybět, zaujímá nepřirozenou polohu s flekčním postavením horních končetin, přes bdělost není schopen mluvit, rozpoznávat a provádět účelné výkony, zachovány jsou vegetativní funkce a některé primitivní reflexy, např. sací a úchopový.*“ (Sláma, 2007, s. 274).

Lze jej také definovat jako stabilizovaný následek těžkého poranění mozku, pokud nedošlo k úmrtí jedince způsobení primární noxy (42).

Apalický syndrom má mnoho synonym. V literatuře se může objevit také jako vigilní kóma (coma vigile), protahované kóma, bdělé bezvědomí, vegetativní stav a perzistentní vegetativní stav. Podstata tohoto onemocnění je porušení spojení mozkové kůry s podkorovými strukturami a postižení retikulární formace mozkového kmene (25, 35).

Jannet a Plum jako první definovali termín vegetativní stav. Také zmínili pojmy „permanentní“ a „perzistentní“. Pojem permanentní definovali jako stav reverzibilní, zatímco perzistentní jako stav trvalý (8). Možnosti vývoje klinického obrazu postižení mozku po mozkové lézi je uvedeno v příloze 9.1.

Je nutné uvědomit si, že se nemocní s touto diagnózou nemohou brát jako neuzdravitelní nebo jako osoby s mozkovou smrtí. Musí být vždy klasifikováni jako těžce postižení. Také proto jsou z hlediska ošetrovatelské péče řazeni jako nejnáročnější pacienti, kteří vyžadují odbornou, komplexní, ucelenou a nepřetržitou péči (29).

Při vyřčení diagnózy perzistentní vegetativní stav, je nutné uvědomit si prognostický problém, jelikož toto pojmenování pro mnoho lékařů a všeobecně zdravotnických pracovníků predikuje, že se nemocný již neuzdraví (44).

### **1.3.1 Příčiny**

Nejčastější příčina apalického syndromu jsou bezpochyby těžká **kranio cerebrální traumata** s mnohočetnými kontuzními ložisky. Dále pak globální **hypoxie mozku** z důvodu tonutí, zástavy srdce, dechu, škrčení nebo oběšení. Mezi tzv. exogenní příčiny apalického syndromu můžeme zařadit **intoxikace** a **fyzikální vlivy** (hypotermie, hypertermie, elektrický proud). V malém počtu může také jít o terminální stádium **neurodegenerativních chorob** (Alzheimerova choroba, Parkinsonova choroba...) (1, 29, 35, 43, 44).

### **1.3.2 Příznaky**

Příznaky se mohou odvíjet od stupně poškození mozku, množství postižené mozkové tkáně a je nutné si také uvědomit individualitu všech nemocných.

Pro tento stav je typicky aspoň z části **zachovaný spánkový rytmus**, což znamená, že nemocný má větší část dne otevřené oči, které má upřené do prázdna a nefixuje osoby ani věci. Naopak fáze spánku během noci často trvá jen pár minut. Nemocní také nevyhoví výzvám, což se projevuje **neschopností komunikace**, chybí volní chování nebo aktivita. Na podněty okolí reaguje pouze chaotickou generalizovanou motorickou odpovědí všech končetin. Končetiny jsou drženy ve **flekčním postavení**, svaly hlavy a trupu má pacient napjaté. Hlava může být otočena ke straně či také flexována. Svaly celého těla mají většinou **zvýšený svalový tonus**, mohou být také přítomny tzv. příznaky **extrapyramidových syndromů** (třes, nekoordinované a mimovolné pohyby). Nemocný má zachovány tzv. **orální automatismy**, což se projevuje hlasitým mlaskáním, žvýkáním a polykáním naprázdno, přiblížíme – li k ústům nemocného jakýkoliv předmět. U nemocných také **chybí emoční reakce**. Změnu ve vnímání okolí poznáme hlavně podle kolísání vitálních funkcí, které jsou velmi labilní (tachykardie,

tachypnoe, hypertenze či hypotenze, změna šířky zornic, nadměrné pocení). Nemocní mají také **postíženou optomotoriku** (divergentní postavení bulbů, zornice jsou anizokorické nebo izokorické a pomalu reagují na osvit, reakce na bolest a tzv. víčkový reflex je vymizelý). Všichni pacienti trpí také úplnou **inkontinencí** moče a stolice. Zda si nemocný opět nacvičí vylučovací reflex, je často na ošetřujícím personálu či na rodinných příslušnících. Při dlouhotrvajícím stavu se mohou objevit **poruchy imunitního systému a metabolismu**, což může vyústit až v kachexii. A samozřejmě další příznaky, které plynou z konkrétních ložiskových poškození mozku (1, 23).

Při postižení mozku dochází k **poruchám termoregulačního centra**, které je umístěno v hypotalamu. Projevuje se častými výkyvy tělesné teploty nemocných. Také výskyt **poúrazové epilepsie** je u takto nemocných vysoký (4% všech epileptiků).

Ve většině případů je přesto nemocný schopen spontánní ventilace, základní reflexy (polykací, mrkací, žvýkací...) jsou zachovány dle stupně poškození mozku (1, 43).

### ***1.3.3 Průběh***

Průběh onemocnění je zcela individuální a závisí na mnoha faktorech. Jsou to například: typ mozkového postižení, rozsah poškození mozku, věk nemocného, délka hypoxie mozku, kvalita a ucelenost lékařské a ošetrovatelské péče nebo fyzický stav nemocného před nehodou. Podle Lippertové – Grünerové se v 80% případů akutního postižení mozku manifestují stádia remise nemoci.

Dle Gerstenbranda, který jako první ve své publikaci popsal apalický syndrom, rozlišujeme tyto fáze apalického syndromu a remise onemocnění:

1. Akutní stádium apalického syndromu, které se projevuje příznaky, uvedenými v kapitole 1.4.3.
2. Fáze primitivní psychomotoriky, během které se objevuje schopnost optické fixace a snaha o uchopení předmětů. Rytmus spánku a bdění se přibližuje k běžnému režimu.
3. Fáze sahání po předmětech, při které dochází ke zlepšování motorické činnosti, svalová spasticita se zmenšuje a nemocný je schopen lépe fixovat předměty očima.

4. Klüwerův – Bucyho syndrom - tato fáze se projevuje hypersexualitou nemocných a snahou vkládat si veškeré předměty do úst. Dále chybí strachová reakce, stud nebo bolestivá reakce na algický podnět.
5. Korsakovův syndrom nemocní trpí těžkou poruchou paměti, neschopností všípivosti nových informací a dezorientací časem i místem.
6. Amnestický syndrom se u apalicky nemocných projevuje emoční labilitou. Nemocní jsou většinou podráždění, úzkostní a rozmrzelí.
7. Organický psychosyndrom má za hlavní příznaky zpomalení psychiky, sníženou psychickou výkonností a obtížným vybavováním vzpomínek (29).

Remise se může v jakémkoli stádiu zastavit. Kritické jsou situace, kdy nemocný začne trpět nějakou přidruženou chorobou. Často i běžné virové onemocnění může neblaze přispět ke stavu nemocného. Při zhoršení zdravotního stavu se často musí přerušit rehabilitace, která velkou měrou přispívá k příznivému vývoji stavu. Proto je vhodná profylaktická léčba, která pomáhá předcházet akutním komplikacím nemocných ve vegetativním stavu (29, 54).

### ***1.3.4 Diagnostika***

Diagnostika apalického syndromu je velmi složitá a dlouhodobá. Je nutné ji provádět průběžně, jelikož se stav nemocných neustále vyvíjí a také vyřčení diagnózy výrazně ovlivní následný průběh stavu nemocného. Zvláště pokud se jedná o diagnózu perzistentní vegetativní stav, který se u zdravotnického personálu považuje za ireverzibilní.

Mezi základní vyšetření samozřejmě patří sběr **anamnézy** - osobní, rodinná, alergologická (zejména alergie na jód, který je součástí většiny rentgenových kontrastních látek), farmakologická, pracovní, sociální a nynější onemocnění. Do jejího sběru je nutné zapojit i rodinné příslušníky, kteří zásadním způsobem mohou pomoci k vytvoření uceleného obrazu o stavu nemocného.

Při provádění **fyzikálního vyšetření** by měl lékař zhodnotit jednotlivé orgánové systémy a event. zaznamenat přítomnost příznaků.



- Celkové zhodnocení pacienta – které provádí lékař se zaměřuje na celkový stav nemocného, držení těla, schopnost zaujmout aktivní polohu v lůžku, přítomnost kloubních kontraktur nebo měření vitálních funkcí.
- Inspekce – pro toto vyšetření je nutné zhlédnout nemocného „od hlavy k patě“, kdy lékař zrakem hodnotí stav nemocného. Zaměřuje se na zbarvení kůže a sliznic, projevy krvácení do kůže, zvětšení uzlin, deformity na kloubech a končetinách....
- Auskultace – lékař zjišťuje přítomnost dechových fenoménů, srdeční akci event. šelesty, hodnotí činnost trávicí soustavy.
- Perkuse – poklepem lékař hodnotí bolestivost orgánů event. přítomnost plynu nebo tekutiny v tělesných dutinách.
- Palpace – k zjištění bolestivosti konkrétních orgánů, přítomnost rezistencí nebo pro orientační zjištění informací o povrchu těla (teplota, vlhkost...).

Základní vyšetření je nutné doplnit speciálním **neurologickým vyšetřením**. Při něm se neurolog zaměřuje na zjištění stavu vědomí, zachovalé reflexy, poruchy citlivosti, pocity brnění, mravenčení nebo obrna končetin. Pro zjištění činnosti mozku může lékař naordinovat vyšetření elektroencefalografie nebo elektromyelografie.

Při **laboratorním vyšetření** se zaměříme na krevní obraz (známky anemie či zánětu), hemokoagulaci (krvácivé stavy), biochemické vyšetření (rozvrat vnitřního prostředí) a základní vyšetření moče (infekce).

Jako zlatý standard pro vyšetření pacientů v apalickém stavu – jak v akutním, tak v chronické fázi - je **CT**. Nezastupitelné je hlavně pro svou rychlost, dostupnost a možnost vyšetřit všechny struktury.

Dalším důležitým vyšetřením je **magnetická rezonance** (dále MR), která může také objasnit příčinu apalického stavu, pokud CT nebylo průkazné. MR se ale nežívá jako vyšetření první linie u úrazu mozku.

Jako další metoda se využívá **Rtg lebky a páteře** (zjištění fraktur) a **angiografie** mozkových tepen (krvácení, tumory, cévní mozkové příhody).

Při opakovaných vyšetřeních je nutné porovnávat získané výsledky se staršími záznamy, které má apalicky nemocný k dispozici. Jsou nesmírně důležité pro zjištění vývoje stavu nemocného event. fáze remise onemocnění.

### ***1.3.5 Diferenciální diagnostika***

I přes vyspělost lékařské a diagnostické techniky jsou často příznaky apalického syndromu zaměňovány s jinými onemocněními. Lippertová – Grünerová ve své knize udává, že procento chybných diagnóz vegetativního stavu je v rozmezí 15 – 43%. Je proto vhodné, aby konečnou diagnózu apalický syndrom vyřkl zkušený lékař s praxí v oboru ve spolupráci s jedinci, kteří se o nemocného dlouhodobě starají a znají jeho reakce na okolí. Musíme vzít také v potaz možnost přidruženého postižení smyslových orgánů, které mohou zkreslit naše mínění o schopnostech nemocného, prolongované stavy a také působení sedativ a anestetik (8).

Je nutné zvážit například přítomnost těchto onemocnění:

- Locked – in syndrom (pseudocoma) – nemocní jsou při vědomí, ale nemohou mluvit a pohybovat se. Forma komunikace s těmito nemocnými je pomocí komunikačních technologií, které nemocný dokáže ovládat očima (28).
- Akinetický mutismus – se projevuje výrazným snížením všech motorických funkcí, komunikace a myšlení. Senzomotorické funkce jsou ale zachovány, zrakové sledování a sporadická řeč nebo pohyb jsou přítomny. Nemocný si uvědomuje sama sebe, rytmus spánku a bdění není porušen (33).
- Kóma – úplné neprobuditelné bezvědomí bez jakékoliv odpovědi na vnější podnět. Není přítomen cyklus bdění a spánku, chybí sebeuvědomování a často jsou přítomny poruchy dýchání.
- Mozková smrt – je definována jako vymizení všech mozkových funkcí bez ohledu na činnost kardiovaskulárního systému, zástavou spontánní ventilace, nereagujícími zornicemi a absencí kmenových reflexů (fotoreakce,...). Diagnóza se smí stanovit nejdříve za 12 hodin po vzniku prvních známek mozkové smrti a je nutno provést řadu přesně definovaných vyšetření – CT, vyšetření reflexů

a angiografie mozkových tepen. Musí být také vyloučeny jakékoliv jiné, stav zkreslující podněty (hypotermie, intoxikace) (1, 23, 26).

### **1.3.6 Léčba**

Při léčbě, stejně jako při diagnostice, je nesmírně důležitá vzájemná spolupráce se všemi členy zdravotnického týmu. Tým většinou vede zkušený neurolog, který detailně zná zdravotní stav nemocného. V každé fázi nemoci je nutná péče rehabilitačního pracovníka (ergoterapeut, fyzioterapeut), se kterým si sestra musí vyjasnit otázky denního řádu, aby léčebný režim nenarušoval léčbu rehabilitační. U všech apalicky nemocných je také nutná spolupráce s psychologem a logopedem, jejich činnost je nezastupitelná. Také práce sociální pracovníce je pro rodinné příslušníky významná. Podmínkou dobré spolupráce všech členů zdravotnického týmu je vzájemná informovanost a dostatečná komunikace (24).

Z důvodu neschopnosti kauzálně léčit nemocné, pouze jejich stav modifikovat, jsou v práci uvedeny základní využívané metody, které se uplatňují při rekonvalescenci apalicky nemocného.

**Rehabilitace** je jednou ze základních metod léčby. Jejím cílem u apalicky nemocných je prodloužení fáze bdění a zlepšení pozornosti. Jeho dosáhnutím tak lze snáze naučit nemocného jednoduchým úkonům. Začíná se vždy nácvikem optické fixace na oblíbený předmět a nácvikem schopnosti sledovat osoby či předměty. S postupem času nemocnému umožňujeme pracovat s předměty každodenních činností, čímž snáze nemocného naučíme samostatnosti (pití tekutin z hrnku, usušení rukou ručníkem...) (29).

Při provádění rehabilitace je nutné dbát na individuální přístup k nemocným. Taktéž je nesmírně důležité vytvořit úzce spolupracující multidisciplinární tým, který se bude podílet na léčbě nemocného.

Rehabilitace má širokou škálu zaměření a postupů. U apalicky nemocných je hlavním cílem zajistit maximální míru soběstačnosti, a to následujícími činnostmi:

- Fyzioterapie – při poskytování této péče nemocným v akutním stavu je prvotním cílem především prevence dekubitů, péče o sfinktery, polohování, pasivní cvičení, prevence kloubních kontraktur a respirační fyzioterapie. V pokročilém stádiu remise apalického syndromu se fyzioterapeuti zaměřují na nácvik stability v sedě, vertikalizaci event. nácvik chůze. Nejčastěji užívané metody jsou vodoléčebné procedury, fyzikální terapie (využití ultrazvuku, tepla, chladu, elektrického proudu, magnetoterapie, laseroterapie) nebo masáže (22, 25, 29).
- Ergoterapie – hlavním cílem je zlepšení sebeobsluhy, vykonávání každodenních aktivit a ergoterapie samozřejmě kladně působí i na psychiku nemocného. Je zaměřena na hrubou i jemnou motoriku. Je vhodné začít s touto metodou již v raných fázích onemocnění, neboť díky ní dochází mimo jiné i ke zlepšení pozornosti nemocného (22, 29).
- Logopedie – hlavním cílem je dosáhnout normalizace svalového tonu v orofaciální oblasti, pomocí čehož se poté může začít s nácvikem polykání a orálním příjmem stravy. Zároveň se díky logopedii upravují patologické orální reflexy a reakce (Klüwerův – Bucyho syndrom) nebo porozumění řeči (29).
- Psychoterapie – tato metoda se v akutním stavu apalického syndromu uplatňuje především u rodinných příslušníků nemocného. Až v pokročilých fázích remise stavu se psychoterapie uplatňuje i u samotných nemocných.

**Bobath koncept** je další možnou metodou léčby. Autoři jsou manželé Karel (neurolog) a Berta (fyzioterapeutka) Bobathovi. Koncept vznikl ve 40. letech 20. století ve Velké Británii a jeho princip spočívá v omezení patologických reflexů a abnormálního svalového tonu u motoricky postižených jedinců. Cílem této metody je umožnit nemocnému co nejsprávnější senzomotorický návyk a tím umožnit fyziologický průběh pohybů. Autoři se domnívali, že u hemiplegických nemocných dochází k poruše přívodu informací do pravé a levé mozkové hemisféry, čímž dochází mimo jiné k poruše tělesné integrity. Zásadní pro tento koncept je polohovat nemocného tak, aby spasticita svalů byla minimální, následně je postižený odborně polohován do takových pozic, ve kterých je pro nemocného nejvhodnější provádět vědomé pohyby (22, 29).

Pro tuto metodu je nesmírně důležité provádět cvičení pravidelně. To znamená i v domácím prostředí nebo v jiném zařízení, ve kterém je nemocný uložen. Mělo by se stát automatickou denní aktivitou. Pravidelnost cvičení se ve velké míře odrazí ve výsledcích léčby.

**Vojtova metoda**, která je pojmenována podle svého autora, prof. MUDr. Václava Vojty, který byl významný český dětský neurolog a působil i v Německu. Výhoda této metody spočívá v tom, že v sobě zahrnuje prvky preventivní (včas zahájená rehabilitace dokáže u rizikových dětí předejít poruchám motorického vývoje), diagnostické (vyšetření pohybových reakcí) i terapeutické (drážděním specifických zón dochází k reflexnímu plazení a otáčení) (22).

Princip tohoto cvičení spočívá v dráždění spoušťových zón - tlakových bodů, díky kterým reflexně dochází k motorické odpovědi (29).

Vojtova metoda se nepoužívá u jedinců, kteří nemají funkční klouby, svaly nebo taktilní a hluboké čítí. Také strukturální poruchy centrálního nervového systému jsou eliminujícím faktorem (22).

I u tohoto konceptu je nutné pravidelné, nejlépe každodenní cvičení. Rodiče či pečující osoba by měli znát prvky Vojtovy metody. Vhodné je také připravit je na fakt, že nemocný často nelibě reaguje na cvičení. Pláč a negativní reakce nemusí být znakem bolesti, ale pouze výrazem podráždění již zmíněných zón.

**Výživa** je nedílnou součástí léčby apalicky nemocných, jelikož téměř po každém kraniotraumatu dochází k rozpadu vnitřního prostředí, ke zvýšené energetické potřebě. Následně může dojít k extrémnímu katabolismu. Dalším nepřímým znakem poruchy výživy může být dysfagie, anorexie až kachexie. Proto je nutné zaměřit se na všechny složky výživy nemocného:

- Potřeba energie – nutno dbát na přiměřený přívod cukrů, jinak hrozí nadprodukce CO<sub>2</sub>, hyperkapnie a respirační acidóza. Správné dávkování naopak přispívá k prevenci infekcí, snižuje riziko vzniku jatrních lézí a poruch ventilace (57)
- Hrazení bílkovin – při kraniotraumatu dochází také k negativní dusíkaté rovnováze, k velkému úbytku svalové hmoty a ke snížení plazmatických

bílkovin. Zadák také ve své knize uvádí, že: „*Hyperkatabolický pacient s kraniotraumatem, který nemá zajištěnou nutriční podporu, ztrácí 10% netukové hmoty těla za týden, 25% za 14 dní a 30 – 40% za 3 – 4 týdny.*“ (Zadák, 2008, s. 401). Je to jeden ze zásadních důsledků zvýšené mortality i morbidity. Potřeba aminokyselin u takto nemocných je až 2 – 2,5 g/kg/24 hod (57).

- Hrazení sacharidů – nejčastěji se provádí podáváním glukózy, doporučená dávka sacharidů při kraniotraumatu je 2 mg/kg/min (57).
- Hrazení stopových prvků a vitamínů – dalším projevem nerovnováhy vnitřního prostředí je únik stopových prvků z organismu. Ztrácí se hlavně zinek močí, což se může projevit zhoršeným hojením ran nebo imunosupresí. Z dalších prvků, které mohou v organismu chybět jsou fosfor, kalium a magnesium. To může vést k poruchám dýchání nebo k narušení nervově- svalových funkcí (57).
- Úprava příjmu tekutin – při poškození hypotalamické oblasti mozku dochází k vysokým ztrátám tekutin močí a spolu s ní se z těla vyplavuje i natrium. Při dlouhotrvajícím ztrátám může dojít k otoku mozku, křečím či k neurologickým poruchám (57).

**Hyperbarická oxygenoterapie** je další možná metoda modifikace stavu apalicky nemocných. Hlavním principem této neinvazivní a vysoce účinné léčebné metody je dopravit vyšší dávku kyslíku tkáním celého těla. Toto se uskutečňuje pomocí zvýšeného atmosférického tlaku, který působí na celé tělo nemocného. Při zmíněné proceduře se vdechovaná koncentrace kyslíku blíží až 100%. Díky tomu dochází k navázání kyslíku na hemoglobin, několikanásobnému zvýšení parciálního tlaku kyslíku a jeho rozpuštění v plazmě (23).

Hyperbarické komory umožňují permanentní monitoraci vitálních funkcí, zajištění umělé plicní ventilace, podávání infúzní terapie či komunikace s nemocným přes mikrofon (23).

Mezi absolutní kontraindikace hyperbarické oxygenoterapie je neléčený pneumotorax nebo dlouhodobá léčba cytostatiky určitého typu. Za relativní kontraindikaci se považuje akutní virová infekce horních cest dýchacích s hypertermií,

řízená umělá ventilace, stav po operaci hrudníku, epilepsie, poranění plic či febrilní stavy (23).

Průběh léčby v hyperbarické komoře je rozdělen do tří fází:

1. **Komprese** – postupné zvyšování tlaku a teploty v komoře. Je nutné pacienta připravit – oboustranná paracentéza, utěsnění všech invazivních vstupů, odstranění všech vlhkých či mastných přípravků (na dekubity, masti do očí). Všechny pomůcky, které má nemocný v komoře nesmí být z kovového ani umělých materiálů (peán, pleny, podložky, buničina...) (23).
2. **Izokomprese** – dochází k ní při dosažení přetlaku 200 kPa, který trvá dle ordinace lékaře 90 – 120 minut.
3. **Dekomprese** – postupné snižování tlaku v komoře.

**Transplantace kmenových buněk** je relativně nová metoda léčby, která je stále ve výzkumu. Regenerativní medicína je multidisciplinární obor, který se zabývá buněčnou terapií, genovou terapií a tkáňovým inženýrstvím. Princip transplantace kmenových buněk spočívá ve vpravení živých buněk do organismu za účelem opravy tkáně nebo celé funkce postiženého orgánu. Kmenové buňky jsou schopny samy obnovovat a vytvářet zralé buňky se specifickými vlastnostmi a funkcemi (31).

Nejčastější indikace léčbou kmenovými buňkami jsou kardiovaskulární a ischemická onemocnění, diabetes mellitus, choroby krve tvorby a onemocnění jater.

Velká výhoda kmenových buněk je jejich pluripotentnost (schopnost vytvořit široké spektrum buněk) a snadná izolace. Naopak nevýhodou jsou rejekce, nedostatečná diferenciací buňky nebo riziko malignity (31).

V roce 1999 se v Budapešti konala světová konference nazvaná Věda pro 21. století, na které se řešily etické otázky týkající se mimo jiné transplantace kmenových buněk. V prohlášení se uvádí, že vědecký výzkum by měl respektovat lidská práva a důstojnost v souladu s Všeobecnou deklarací lidských práv a Všeobecnou deklarací o lidském genomu. Diskutabilní je podle výsledků konference vědecký a léčebný význam léčby (nakládání s embryi, užití buňky pro konkrétní nemoci, maximální doba užití buněk) a také náklady na kryokonzervaci buněk (vysoké platby v soukromých biobankách) (31).

Zajímavé je také tvrzení, které ve své publikaci uvádí Liras: „*Teoreticky je léčba kmenovými buňkami ideálním prostředkem k léčení téměř všech známých nemocí, neboť by to umožnilo nahrazení vadné či mrtvé buňky buňkou normální, která je odvozená z normální nebo geneticky modifikované lidské kmenové buňky.*“ (Liras, 2010, s. 13).

### **1.3.7 Ošetrovatelská péče**

Ošetrování nemocného s apalickým syndromem je z hlediska péče hodnoceno jako jedno z nejobtížnějších a nejnáročnějších. Je to hlavně kvůli intenzivní, celodenní, dlouhodobé a absolutní závislosti nemocného na pečující osobě. Pečovatel přebírá všechny úkony denních aktivit, nemocný je zcela závislý.

Cílem ošetrovatelské péče o tyto pacienty je zajistit jim uspokojení všech bio-psycho-sociálních potřeb. Důležitým prvkem při hospitalizaci nemocných je zapojit co nejdříve rodinu do základních ošetrovatelských intervencí. Docílíme tím snadnější přípravu rodinných příslušníků na možnou následnou domácí péči.

- **Hygienická péče** – z důvodu plné závislosti nemocného na pečující osobě přebírá sestra či pečovatel všechny úkony hygienické péče. Svými intervencemi zajišťuje čistou pokožku nemocného, pečuje o sliznice dutiny nosní i ústní, jakožto i o chrup. Speciální péči věnuje také očím. Ty vykapáváme 3x denně umělými slzami. Stará se samozřejmě i o čisté osobní či ložní prádlo. Přebírá péči o vlasy a nehty, u mužů o vousy. Koupel nemocných včetně mytí vlasů by se měla provádět 1x denně dle prostorových možností (přenosná nafukovací vana,...). Po řádném omytí všech částí těla kůži osušíme a promažeme tělovým mlékem, záda nejlépe chladivým gelem. Místa s vyšším rizikem vzniku opruzenin namažeme ochrannou pastou. Svými vhodnými intervencemi tak pečovatel velkou měrou přispívá k prevenci proleženin a opruzenin. Vhodně provedená hygienická péče má pozitivní vliv i na psychiku nemocného.
- **Dekubity** – jelikož dekubity jsou vždy závažnou komplikací stavu nemocného a jejich léčení je drahé a zdlouhavé, je nutné věnovat zvýšenou pozornost jejich prevenci. Dekubity se mohou dělit do čtyř stádií:



1. stupeň – zčervenání, které nemizí ani po stlačení prstem, kůže v této fázi poškozena není
2. stupeň – tvorba puchýřků, postižena je pokožka či kožní vrstva
3. stupeň – dochází k narušení celistvosti kůže, může docházet i k odúmrťí podkožní tkáňě
4. stupeň – hluboké poškození tkání a úplná ztráta celé vrstvy kůže s nekrózou tkáňě

Hodnocení stupně poškození celistvosti kůže se provádí pomocí hodnotících škál. U nás je nejrozšířenější stupnice dle Nortonové. Základní preventivní činností vzniku dekubitů je vhodné polohování. Pravidelnými změnami polohy se eliminuje působení tlaku na predilekční místa (místo, kde mezi kostí a kůží je malá vrstva podkožního tuku a svalstva a kde je soustředěn tlak těla na podložku). Časové intervaly změny polohy jsou dané dle stavu nemocného (od ½ do 4 hodin). Dalším faktorem, který snižuje riziko vzniku proleženin, jsou speciální matrace či lůžka a perfektně upravené a suché lůžkoviny (omezení vlivu potu, moči a stolice). Nezastupitelnou roli hrají také pomůcky, které lze různě tvarovat a při vhodném používání chrání již zmíněná predilekční místa (ovčí rouno, polštáře, molitanové podložky či antidekubitní matrace). Fyzioterapeuté provádějící rehabilitaci také eliminují riziko vzniku dekubitů podporou samostatnosti a hybnosti. Polohy těla, které mohou využít, jsou: pronační, supinační, pravá a levá laterální či poloha na zádech (8, 23).

- **Péče o dýchací cesty** – tato péče zahrnuje zvlhčování a odsávání dýchacích cest, inhalační terapii a ošetřování tracheostomie. Ošetrovatelské intervence se musí zaměřit také na řádné ošetřování okolí tracheostomické kanyly, jelikož může dojít k zasychání sekretu z dýchacích cest a tvorbě krust, čímž se může zvýšit riziko vzniku infekce v dolních dýchacích cestách. Již zmíněné odsávání z dýchacích cest se provádí pouze, je-li to nezbytně nutné, a to sterilními cévkami za přísně aseptického přístupu. Důležitý je také šetrný přístup, který zaručí snížení traumatizace dýchacích cest a opět sníží riziko infekce. Dle

ordinace lékaře se může provádět inhalační terapie. Provádí se zvlhčovači či nebulizátory. Inhalovaná směs se v nich mění na páru, která je předeřhřívána. (8).

- **Vyprazdňování** – apalicky nemocní jsou plně inkontinentní. Močit mohou do jednorázových plen nebo mají zaveden permanentní močový katétr či epicystostomii. Pečovatel zajišťuje jejich čistotu, průchodnost a funkčnost. Monitoruje množství, barvu, pach, příměsi či hustotu moči. Výměnu epicystostomie provádí vždy lékař jedenkrát do měsíce. Permanentní močový katétr se mění také jednou za měsíc. Ženy smí přecévkovat sestra, muže pouze lékař. Zdravotnický personál svými intervencemi také dbá na pravidelnost stolice. Hlavní znaky zácpy, kterým se musí věnovat velká pozornost, jsou: snížená frekvence defekace, tvrdá a tuhá stolice či bolestivá defekace. V této oblasti je nesmírně důležitá dokumentace frekvence vyprazdňování. U dlouhotrvajících stavů dochází k úplné zástavě defekace. Je proto nutné podávat v pravidelných intervalech laxantiva. Vhodná strava a dostatek tekutin mohou pravidelné vyprazdňování stolice také podpořit (vláknina, meruňky, švestky, hrušky,...).
- **Výživa** – další důležitou intervencí pečovateli je nutriční podpora. Ta je možná dvěma způsoby – parenterální a enterální cestou. Parenterální výživa se podává do centrálního žilního katétru, který se musí jedenkrát denně asepticky převazovat. I infúzní systém, kterým je strava aplikována, se kompletně mění jednou denně. Je důležité sledovat okolí vpichu katétru a při rušení vstupu se konec posílá na bakteriologické vyšetření. Enterální forma výživy je podávána co nejdříve, jak jen to zdravotní stav nemocného dovolí. Důležité činnosti sestry jsou: příprava pomůcek k podání výživy, přesná orientace v dietním systému, pomoc při výživě, kontrola datumu expirace přípravku a zajištění vhodné teploty podávané stravy. Při podávání stravy do nazogastriční sondy se sestra předem ujistí o jejím správném umístění pomocí aplikace malého množství vzduchu do žaludku. Strava se stříkačkou podává pomalu, jinak můžeme vyvolat reflex zvracení, křeče či plynatost. Při kontinuálním podávání enterální výživy zahajujeme dávkou 10 až 20 mililitrů výživy za hodinu, postupně se rychlost

zvyšuje až na 100 mililitrů za hodinu. Aplikuje se pomocí speciálních enterálních setů (mění se po 48 hodinách) a pump. Předpokládá – li se krmení nemocného enterálně alespoň 6 týdnů, nařívá se jim gastrostomie. Je nutná monitorace okolí stomie a průchodnost sondy. Důležité je také její pravidelné proplachování 10-20 mililitry fyziologického roztoku. Po aplikaci výživy by měl nemocný zůstat alespoň půl hodiny v polosedě, čímž se zabrání regurgitaci žaludečního obsahu. Samozřejmě i během podávání stravy se snažíme o zlepšení soběstačnosti nemocného. Dle aktuálního stavu mu podáváme po malých doušcích tekutiny, čímž snadněji docílíme navrácení polykacího reflexu (8, 53).

- **Podávání léků** – sestra podává léky dle ordinace lékaře, které jsou uvedeny v dokumentaci nemocného. Pokud má nemocný invazivní cévní vstupy, podávají se medikamenty intravenózní cestou, postupem času se forma léků mění a léky jsou podávány perorálně. Příprava intravenozních léků a infuzí musí být prováděna přísně asepticky a dle doporučeného návodu (řazení léčiv, doporučená koncentrace léku,...). Aplikovat takto připravený lék smí pouze proškolená sestra s pověřením lékaře, která by také měla znát možné nežádoucí a vedlejší účinky podávaných přípravků.
- **Péče o invazivní vstupy** – nemocný po mozkovém infarktu má vždy plno invazivních vstupů. Jsou to například centrální žilní katétr, permanentní močový katétr, tracheostomie, arteriální kanyla, intrakraniální čidlo, komorová či jiná drenáž nebo operační rána. Přečistky se provádí každý den. Sestra musí dbát na bariérový přístup, dodržovat zásady asepse a sledovat známky případné infekce.
- **Rehabilitace** – tato důležitá sesterská intervence je detailně popsána v kapitole 1.4.7.1
- **Komunikace** – poskytování ošetrovatelské péče bez vzájemné komunikace mezi sestrou s nemocným je nemyslitelná. Každá sestra by si měla uvědomit, že navázání kontaktu s nemocným je první krok k vytvoření vzájemného kladného vztahu. Každý zdravotník by si měl uvědomit, že apalicky nemocný vnímá a slyší, co se kolem něj děje, i když na to nedokáže adekvátně reagovat. Proto si

ošetřovatelé musí uvědomit, že pokud vykonávají nějakou činnost u lůžka takto nemocného, jejich komunikace by měla být mířena na něj. Mluvíme přitom klidně, vlídně a všímáme si jakýchkoliv reakcí. Sestra také může pozitivně ovlivnit prostředí, ve kterém dochází ke komunikaci. To by mělo být klidné, eliminovat by se měly rušivé elementy a intenzita hlasu by měla být přiměřená. Vzájemná interakce by měla probíhat v době, kdy není nemocný unavený či ospalý. Do komunikace by se měli při hospitalizaci zapojit i ostatní členové multidisciplinárního týmu (fyzioterapeuti, sociální pracovníci, bazální terapeuti, logoped či psycholog) a rodinní příslušníci. Při rozhovoru s rodinou by měl ošetřující personál používat srozumitelný, někdy je vhodný i laický jazyk. Zdravotníci by měli uvědomit, že emoční ladění rodinných příslušníků může být i negativní. Může se objevit smutek, vztek, nejistota či ztráta naděje. Na všechny tyto pocity a nálady by měli být připravení a akceptovat je (8).

- **Edukace** – před propuštěním apalicky nemocného do domácího prostředí je nutné řádně informovat pečující o plánu péče a rehabilitace. Ošetřovatelé by měli být seznámeni s prognózou stavu nemocného. Podané informace by měly zahrnovat nutnost úpravy domácího prostředí, nutné a vhodné kompenzační pomůcky, zásady stravování, možné obtíže související s vyprazdňováním či rozvoj soběstačnosti a pohybu. Někdy je nutno naučit pečovatele výkon, který se musí provádět pravidelně a dle daných zásad (odsávání, péče o sondu...). Chybět nesmí ani informace týkající se sociální oblasti, jako jsou možné dávky sociální péče a podpory, možnost rehabilitačních či lázeňských pobytů atd. (8).

**Bazální stimulace** je další vhodnou metodou, která výrazně pomáhá ke zlepšení zdravotního stavu apalicky nemocných. Autorem této koncepce je speciální pedagog prof. Dr. Andreas Fröhlich, který pracoval v Rehabilitačním centru v Německu s dětmi majícími těžké somatické i intelektové poruchy. Do praxe bazální stimulaci však zavedla zdravotní sestra Christel Biensteinová.

Bazální stimulace je jedna z nejoblíbenějších metod v zahraničí a to díky tomu, že pro svůj provoz nepotřebuje žádné nadstandardní pomůcky ani prostory. Nutný je pouze

proškolený personál a spolupráce celého zdravotnického týmu. Využívá se u hlavně u postižených dětí, nemocných v bezvědomí, neklidných a dezorientovaných pacientů.

Cílem bazální stimulace je obnovení schopnosti nemocného komunikovat, zmírnit rozvoj primárního postižení, stimulace vnímání nemocného a také zlepšení všech funkcí organismu. Tato metoda umožňuje nemocnému vnímat hranice svého těla, což mu také umožní pociťovat své okolí a následně s ním komunikovat. Forma této komunikace není však verbální. Z tohoto důvodu bývá pro ošetrovatelský personál obtížné pochopit přání a potřeby nemocného. Z nonverbálních reakcí lze poznat znaky příjemného pocitu, což se může projevit vzdycháním, sténáním, uvolněním svalového tonu v oblasti obličeje nebo pousmáním. Naopak známky nepříjemného pocitu nemocného mohou být pláč, zvýšení svalového tonu celého těla, blednutí, neklid, křik nebo zavírání očí a úst. V tomto modelu je nezbytně nutné pohlížet na nemocného jako na partnera zdravotnického personálu, člověka s jistými schopnostmi a svou historií (13, 14, 23).

Jelikož je sestra nejčastěji a nejintenzivněji v kontaktu s nemocným, je nutné zmínit její nezastupitelnou roli. Její intervence se nejlépe odrazí ve vývoji stavu apalicky nemocného. Jestliže se bude o pacienta starat řádně proškolený zdravotnický personál v oblasti bazální stimulace, pak pokroky ve vnímání nemocného budou jistě nepřehlédnutelné.

Zásadní pro úspěšné provádění bazální stimulace je správný odběr tzv. **autobiografické anamnézy**. Důležitými pomocníky sestry při odběru jsou nejbližší příbuzní. Mapujeme činnosti a zvyky nemocného, oblíbená jídla, tekutiny a také jeho denní režim. Od rodiny zjišťujeme detailní seznam oblíbených pomůcek denní potřeby nemocného, oblíbené písně nebo filmy. Zaznamenáme způsob oblékání, spánkové rituály a také zda jde o praváka či leváka (23).

Při plánování ošetrovatelské péče s prvky bazální stimulace je nutné promyslet si denní aktivity tak, abychom měli na nemocného dostatek času a nerušily nás stimuly z okolí. Důležité je také zohlednit denní rytmus nemocného, jeho vyčerpanost či naopak připravenost vnímat námi poskytnuté podněty.

Hlavní formou navázání kontaktu s nemocným a jeho stimulací je **iniciální dotek**. Aby byl účinný, je důležitá jeho kvalita. Měl by být klidný, s přiměřenou intenzitou

a silou a měl by být použit na vhodném místě nemocného. Nečekaný a necílený dotek může vyvolat pocit strachu a nejistoty (13, 14).

Základní elementy bazální stimulace lze rozdělit do osmi skupin a u všech je nutné přihlídnout k biografické anamnéze nemocného:

1. Somatická stimulace – pomáhá nemocnému uvědomit si hranice svého těla. Provádí se formou již zmíněného cíleného doteku, koupelí (zklidňující, osvěžující, neurofyziologická, diametrální či rozvíjející), masáží, polohováním (poloha mumie, poloha hnízdo) nebo zábaly. Avšak úplným základem této stimulace je tzv. iniciální dotek. Pro nemocného s poruchou vědomí je to znamení, že je u něj ošetřovatelský personál nebo člen rodiny. Také po ukončení interakce s pacientem se s ním rozloučíme právě skrze iniciální dotek. Umístěn bývá nejčastěji na centrální části těla nemocného (pravé či levé rameno, nebo paže) (13, 14, 23).
2. Vestibulární stimulace – pomáhá nemocnému uvědomovat si polohu svého těla a prostorovou orientaci. Může mít formu houpání, mazlení, pomalá rotace hlavy či uložení nemocného do zavěšeného houpacího vaku (14, 23).
3. Vibrační stimulace – cílem je stimulace kožních receptorů pro vnímání vibrací a hlubokých receptorů. Díky ní si lze uvědomovat chvění a vibrace při verbální komunikaci, pokleповé masáže zase mohou zlepšit dýchání a dechovou frekvenci. Často se používají hudební nástroje či zpěv. Kontraindikací této stimulace jsou krvácivé stavy, varixy, zranění či porušená kožní integrita (14, 23).
4. Optická stimulace – zrak je jednou z nejdůležitějších složek k navázání komunikace. Stimulace zraku nejčastěji probíhá pomocí dětských obrázků uložených do zorného pole nemocného. Nabízené podněty musí být zřetelné a dostatečně velké. Vhodné je také vystavení obličeje nemocného slunečním paprskům, užívání barevného ložního prádla a oblečení nebo umístění hodin do zorného pole nemocného (14).
5. Auditivní stimulace – je důležitá z hlediska navázání kontaktu s nemocným, zprostředkováním mu informací o jeho těle, stimulováním jeho vnímání nebo

umožněním mu orientace v prostoru. Nejčastěji užívané formy jsou: mluvené slovo, hudba (z přehrávače, hra na hudební nástroj), sledování televize nebo videa (14).

6. Orální stimulace – slouží ke zkoumání předmětů, přijímání potravy, komunikaci, vnímání chutí, vůní a konzistence. Stimuluje rty, receptory chuti a tvorbu slin. Využívá se oblíbených tekutin nemocného, kterými se nemocnému vytírají ústa a otírají rty. Mohou se využívat i tzv. cucací váčky, naplněné preferovanou stravou nebo precizní hygiena dutiny ústní (14, 23).
7. Olfaktorická stimulace – hlavními vyvolavateli vzpomínek jsou vůně a pachy. Využívají se proto oblíbené hygienické pomůcky a parfémy, vůně jídla či oblíbené činnosti (například přikládání jehličí do lůžka nemocného, který měl rád procházky do přírody) (14, 23).
8. Taktilně – haptická stimulace – umožňuje nemocnému vnímat okolní svět pomocí doteku, tlaku, chladu či tepla, napětím, vibrací nebo lechtáním. Zaměřuje se na používání oblíbených pomůcek denních aktivit nemocného, talismany, hračky (u dětí), předměty spojené s koníčky (volant, tenisová raketa...), předměty osobní hygieny, kelímky, ručník nebo žínky (14).

Friedlová ve své publikaci také uvádí desatero bazální stimulace:

1. Přivítejte se a rozlučte se s pacientem pokud možno vždy stejnými slovy.
2. Při oslovení se na pacienta vždy dotkněte, pokud možno na stejném místě -. iniciální dotek.
3. Hovořte zřetelně, jasně a ne příliš rychle.
4. Nezvyšujte hlas, mluvte přirozeným tónem.
5. Dávejte pozor, aby tón vašeho hlasu, vaše mimika a gestikulace odpovídaly významu vašich slov.
6. Při hovoru s pacientem používejte takovou formu komunikace, na kterou byl dříve zvyklý, což zjistíte z anamnézy.
7. Nepoužívejte v řeči zdvořiliny.
8. Nehovořte s více osobami najednou.

9. Při komunikaci s pacientem se pokuste redukovat rušivý hluk okolního prostředí.

10. Umožněte pacientovi reagovat na vaše slova (14).

### **1.3.8 Prognóza**

Doba trvání tohoto stavu je velmi rozdílná. Jsou známy případy trvající několik hodin, můžeme se ale setkat s apalicky nemocným, který je v tomto stavu i roky. Zde samozřejmě platí, čím déle toto onemocnění trvá, tím horší jsou jeho následky.

Etiologie apalického syndromu hraje také důležitou roli při určování prognózy. Apalický syndrom má vysoce nepříznivou prognózu, jestliže trvá déle než rok a je důsledkem traumatického poškození mozku. Nebo také pokud se jedná o netraumatické postižení, které trvá déle než tři měsíce. Pak je pravděpodobnost zlepšení stavu nemocného menší než 0,1% (44).

Posttraumatický vegetativní stav má ve 30-35% letální důsledky. Ve 30% trvá těžký neurologický deficit, který je často spojený s invaliditou. Ve 30% je nemocný schopen vrátit se do společnosti s částečnou či úplnou regenerací stavu (44).

Věk nemocných je také dobrým ukazatelem prognózy nemoci. Z tohoto hlediska mají lepší vyhlídky na zlepšení stavu děti a mladí jedinci.

## **1.4 Organizace podporující nemocné po úrazu mozku**

V České republice neexistuje žádná organizace, která by konkrétně podporovala apalicky nemocné, jejich rodiny nebo pečovatele. Jsou ovšem založena sdružení, která pomáhají jedincům po úrazu mozku a jejich rodině. Jde o následující:

**Cerebrum – Sdružení osob po poranění mozku a jejich rodin** vzniklo 31. července 2007 a sídlo má v Praze. Hlavní náplní této organizace je podpora a sdružování jedinců po úrazu mozku, jejich rodin a pečovatelů. Členové tohoto sdružení se snaží rozšiřovat povědomí široké veřejnosti o následcích úrazu mozku, možnostech rehabilitace, mapují služby určené těmto osobám na území celé republiky a zprostředkovávají kontakty s organizacemi, které mohou takto nemocným pomoci



(logopedi, psychologové...). Na celostátní úrovni usilují o prosazování změn v organizaci péče a rehabilitace osob po poranění mozku. K jejich činnosti patří také mezinárodní spolupráce (hlavně v rámci států Evropské unie). Poradenství probíhá formou osobní konzultace, emailové poradenství, telefonické poradenství nebo e–poradna (fórum).

Vytvářejí a podílejí se na projektech, které jsou zaměřeny hlavně na pomoc osobám po poranění mozku a poskytují informace o této problematice mezi širokou veřejností. V současnosti probíhá projekt s názvem **Inkluze po poranění mozku**. Projekt je realizován od září 2009. Jeho hlavním cílem je zmapovat nedostatky v systému péče a rehabilitace pro jedince se získaným poškozením mozku, zjistit její dostupnost, eventuálně navrhnout změny, které by zjištěné nedostatky eliminovaly. Pro možnost navrhnout nejlepší změny, probíhají odborné zahraniční stáže, ze kterých členové týmu přináší nejnovější poznatky a zkušenosti. Pro zlepšení kognitivních funkcí nemocného byla vydána také kniha s názvem „Jak dělat kognitivní rehabilitaci“.

Další publikace, kterou sdružení vydává, je občasník **Makovice**. Každé číslo je zaměřeno na určitou oblast týkající se poškození mozku a jeho rehabilitace. Objevují se v něm i možná praktická cvičení k procvičování kognitivních funkcí, rozhovory s lidmi, kteří přežili úraz mozku, nebo informují o institucích (zahraničních i českých), jež poskytují služby osobám po úrazu mozku. Dále informují o akcích, které se věnují problematice poškození mozku, provádí recenze knih o tématice poranění mozku a také zmiňují výsledky zahraničních odborných výzkumů, které jsou prováděny a týkají se poškození mozku.

Od roku 2008 sdružení Cerebrum pořádá rekondiční pobyty, a to jak týdenní, tak víkendové. Nabízí na nich intenzivní rehabilitační péči zaměřenou na oblast fyzickou, kognitivní i psychosociální. Jsou zde také pořádány přednášky vztahující se k problematice poranění mozku, které jsou vedeny odborníky v oboru (ergoterapie, psychologie, fyzioterapie...).

Další aktivitou, kterou podporují nemocné po poškození mozku, je organizování svépomocných skupin pro rodinné příslušníky. Jednou měsíčně pořádají schůzku v prostorách sdružení. Konceptem těchto akcí je přesvědčení, že životu rodin se členem

po poranění mozku, a potíží, se kterými se setkávají, nejlépe rozumí právě rodinní příslušníci. Důležitým faktorem je i fakt, že na tyto schůzky chodí pouze pečující bez nemocného. Může to být tak i pravidelný odpočinek, při kterém mohou pečovatelé načerpat tolik potřebné fyzické i psychické síly.

Více informací lze nalézt na internetové adrese: <http://www.cerebrum2007.cz/>

**Občanské sdružení EpiStop ... chce zlepšit život lidí s epilepsií** je další organizace, která pomáhá, mimo jiné, osobám po úrazu mozku. Toto občanské sdružení vzniklo v roce 1995. U jejího založení byli hlavně lékaři pracující s jedinci, kteří trpí epilepsií. Hlavním cílem je poskytnout podmínky pro setkávání a spolupráci všech, kteří trpí epilepsií, nebo těch, kteří k nim mají jakýkoliv vztah, a tím zlepšit jejich postavení ve společnosti.

Hlavní náplní činnosti tohoto sdružení je poskytovat informace a rady jedincům, kteří se zajímají o epilepsii a prohloubit vědomosti široké i odborné veřejnosti o tomto onemocnění. Vydávají také publikace. Nejnovější je **Aktualizovaný Epistandard 2010**, pomocí kterého se dle autorů docílí odborné a ucelené péče o jedince trpící epilepsií. Výraznou činností členů týmu tohoto sdružení je mezinárodní spolupráce, díky které integrují do svých rad a činností nejnovější poznatky.

Více informací lze nalézt na internetové adrese: <http://www.epistop.cz/>

**České sdružení obětí dopravních nehod** má sídlo v Praze a hlavním úkolem je poskytovat pomoc všem obětem dopravních nehod, jak postiženým účastníkům, tak i pozůstalým. Do činnosti sdružení jsou zapojeni dobrovolníci - studenti a odborníci – psychologové a právníci.

Sdružení poskytuje bezplatné konzultace v otázkách, jak postupovat po dopravní nehodě. Zprostředkuje také kontakt na lékařská zařízení, která mohou postiženým jakkoliv pomoci. Zajišťuje psychickou pomoc, zprostředkuje psychologické a právní služby. Pořádá pravidelné setkávání obětí dopravních nehod, zajišťuje údržbu Památníku obětem dopravních nehod v Chodově nebo také spolupracuje na preventivních programech Nemyslíš – zaplatíš a (Ne)zvrtné osudy.

Více informací lze nalézt na internetové adrese: <http://www.csodn.cz/uvod>

**Občanské sdružení LOGO** také pomáhá osobám po poranění mozku. Má sídlo v Brně a Praze a vzniklo v roce 2002, původně jako dobrovolnická organizace. Následně, s narůstajícím počtem zájemců, došlo k rozšíření činnosti a zapojení do grantových programů. V současné době je hlavním cílem sdružení poskytovat komplexní služby (poradenské, sociální) pro osoby se závažným postižením komunikace a jejich rodinné příslušníky, čímž lépe docílí jejich integrace do společnosti.

Od roku 2002 Občanské sdružení LOGO každoročně organizuje konferenci u příležitosti Mezinárodního dne porozumění kochtavosti, které se účastní i mezinárodní odborníci z oboru. V roce 2004 byl poprvé vydán časopis **Papoušek** vycházející 3x – 4x za rok, který je zaměřen na problematiku poruch komunikace. Mezi jejich aktivity lze také započítat pořádání kulturních akcí, letních a zimních táborů pro děti i dospělé s poruchami řeči, organizují veřejné sbírky, spolupracovali i na natáčení dokumentárního filmu „Počkej na mě“.

Pracují na projektu Centrum aktivit, jehož hlavní náplní je plnohodnotné využívání volného času dětí se specifickými problémy, a to pomocí aktivit s terapeutickou činností. Projekt zahrnuje i poradenství pro rodiče, přednášky o alternativní a augmentativní komunikaci, terapeutické pobyty pro děti s rodiči, videotrénink interakcí a metody nácviku komunikace a tzv. sobotní provozy (setkávání rodičů a dětí, při kterém se pod odborným dohledem nacvičují komunikační techniky, jemnou a hrubou motoriku nebo správnou techniku krmení,...).

Více informací lze nalézt na internetové adrese: <http://www.oslogo.cz/>

### **1.5 Možnosti ústavní a podpůrné péče o apalicky nemocné**

Z důvodu náročnosti nejen ošetrovatelské péče o apalicky nemocné je nutné také zmínit možnosti ústavní a podpůrné péče o tyto nemocné. Legislativa, která se zabývá ústavní péčí, je ošetřena v Zákoně 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Pro apalicky nemocné je jako jediné specializované zařízení oddělení **apalických jednotek** eventuálně **jednotky chronické intenzivní péče** (dále OCHRIP). Jsou vybudovány v rámci některých větších nemocnic (např. Nemocnice České Budějovice, a. s., Nemocnice Písek, a. s., Fakultní nemocnice Ostrava, Fakultní nemocnice v

Motole,...). Kapacita těchto zařízení ale v žádném případě neodpovídá požadavkům. Významnou osobností, která se svou aktivitou nejvíce podílí na rozvoji těchto oddělení, je prim. MUDr. Jarmila Drábková, CSc., která v současné době působí na Oddělení chronické, resuscitační a intenzivní péče Fakultní nemocnice Motol.

Zpočátku na OCHRIP byly umístěny děti po vysokých míšních traumatech, s myopatiemi či neurodegenerativními chorobami. V posledních letech se ale stále častěji na těchto odděleních objevují dospělí jedinci po těžkých dopravních nehodách s mozkolebečními či míšními traumaty, po cévních mozkových příhodách, jedinci s chronickou obstrukční bronchopulmonární nemocí či po neodkladné resuscitaci v terénu. Nemocným se tu poskytuje vysoce specializovaná péče. Zaměřuje se na rehabilitaci, úpravu přidružených chorob či poranění eventuálně resocializaci. Multidisciplinární tým na těchto odděleních je opravdu pestrý. Jsou zde zaměstnaní kromě lékařů a sester fyzioterapeuti, ergoterapeuti nebo klinický psycholog. Jako konziliární lékaři jsou nejčastěji využíváni kardiolog, neurolog, neurochirurg, pneumolog a mikrobiolog. Tým často doplňují dobrovolníci a členové rodin (10).

U apalicky nemocných na těchto odděleních je důležité dodržovat jejich denní harmonogram. Týká se jednak pravidelného odpojování od dýchacího přístroje (jsou – li na něm napojeni), vertikalizaci, mobilizaci, fyzioterapii, zaměstnání, návštěvy nebo stimulace. Pravidelně se u nemocných na dýchacím přístroji mění režim a program ventilace dle činnosti a spánku (10).

Náročnost péče o pacienty na apalických jednotkách či na OCHRIP vyžaduje mimo jiné i flexibilní a optimisticky laděný zdravotnický personál. Nezřídka se stává, že ošetrovatelský personál se emočně váže na tyto dlouhodobě nemocné a soucítí s nimi. Jejich často nepříznivá prognóza se jich může potom přímo dotýkat. Je důležité akceptovat negativistické tendence rodinných příslušníků, kteří ne vždy zvládnou přijmout zdravotní stav blízkého člověka. Zdravotní personál by měl respektovat názory rodin nemocných, jejich snahu podpořit péči například léčiteli či různými potravinovými doplňky (10).

Na **lůžková rehabilitační oddělení** se nejlépe přijímají pacienti přímo z jednotek intenzivní péče, jelikož se tak může zajistit návaznost rehabilitačního ošetřování. Další

obrovskou výhodou je možnost naučit rodinné příslušníky základním rehabilitačním cvikům, díky kterým mohou s rehabilitací pokračovat i v domácím prostředí.

**Rehabilitační centra a ústavy** jsou další možností ucelené péče o apalicky nemocné. Dostává se jim tu komplexního rehabilitačního ošetřování, dále je jim poskytnuta péče diagnostická, léčebná, sociální, vzdělávací a pracovní. Nejčastěji se do tohoto zařízení dostávají nemocní, kteří byli primárně hospitalizováni na lůžkovém rehabilitačním oddělení. V rehabilitačním centru či ústavu jsou nemocní umístěni jen na přechodnou dobu, nejčastěji po dobu zhruba 3 měsíců. Jejich hospitalizace se ale může opakovat. Apalicky nemocné často doprovází i jejich rodinní příslušníci či pečovatelé. Mezi hlavní cíle těchto zařízení patří zapojení tělesně postižených do společnosti a zajistit jim co největší míru soběstačnosti.

**Domov pro osoby se zdravotním postižením** (dříve ústav sociální péče) není nejvhodnějším zařízením pro apalicky nemocné, jelikož tyto nemocní vyžadují v mnoha ohledech speciální přístup a péči. Může jim ale poskytnout nepřetržitou zdravotnickou, sociální a psychickou pomoc, kterou jim rodina nezvládá poskytnout v domácím prostředí. Novým přístupem, který se v těchto zařízeních objevuje, jsou tzv. aktivizační programy. Hlavním cílem je rozvoj osobních a sociálních schopností a dovedností nebo podpora jejich resocializace. Nejčastěji užívané metody jsou například výlety do okolí, vystoupení dobrovolníků (koncerty, oslavy...), cvičení, zpívání, masáže nebo péče o domácí mazlíčky.

Princip **denních** nebo **týdenních rehabilitačních stacionářů** spočívá v možnosti poskytnutí diagnostické, léčebné a rehabilitační péče o fyzicky či mentálně postižené jedince, kteří potřebují nepřetržitou zdravotní péči bez nutnosti hospitalizace v nemocnici. Výhodou je možnost umístit zde nemocného na dobu, kdy je pečující například v pracovním procesu – denní stacionáře, nebo na celý pracovní týden, v tomto případě jsou nemocní v domácím prostředí alespoň přes víkend a svátky – týdenní stacionář.

**Agentura domácí péče** je zcela odlišné zařízení. Spektrum jejich činností je tak široké, že jejich pomoc je v současné době nepostradatelná. Jejich služby využívají především jedinci, kteří jsou ošetřováni v domácím prostředí a pracovníci agentury

za nimi dochází. Jejich oblíbenost je vysoká hlavně z toho důvodu, jelikož se nemocný cítí nejbezpečněji a nejpříjemněji právě v místech, kde to zná nejlépe – tedy doma. Agentury domácí péče poskytují pomoc jednak v oblasti zdravotní (provádí ošetrovatelskou a rehabilitační péči, plní ordinace lékaře, aplikují injekce či provádí převazy ran) a sociální (pomáhají při řešení sociální situace, se sociálními dávkami nebo poskytují pečovatelskou službu). Jejich činnost je hrazena prostřednictvím pojišťoven nebo si za jejich služby může připlatit klient.

**Respitní péče** (úlevová, odlehčovací) je další možnost, kterou mohou využít jedinci, kteří se v domácím prostředí starají o apalicky nemocného. Existují různé formy, ať už péče přímo v domácím prostředí (kdy pečující nahradí proškolený pracovník) nebo přechodné umístění do lůžkového zařízení. Pečujícímu se tak poskytne příležitost načerpat nové fyzické i psychické síly. Poskytují ji například vybrané domovy důchodců, léčebny dlouhodobě nemocných, hospic, domovy pro osoby se zdravotním postižením, agentury domácí péče či domy s pečovatelskou službou.

## **2. Cíle práce a hypotézy**

### **2.1 Cíle práce**

Na základě předmětu výzkumného šetření byly stanoveny následující cíle:

**Cíl 1:** Zjistit, zda je apalicky nemocným poskytována stejně kvalitní ošetrovatelská péče doma a v sociálním zařízení.

**Cíl 2:** Zjistit, zda jsou u apalicky nemocných aplikovány stejné rehabilitační metody doma a v sociálních zařízeních.

**Cíl 3:** Zjistit míru psychické, fyzické a sociální zátěže u rodinných příslušníků starajících se o apalicky nemocné v domácím prostředí.

### **2.2 Výzkumné otázky**

1. Je ošetrovatelská péče poskytována apalicky nemocným v domácí a ústavní péči srovnatelně kvalitní a ucelená?
2. Je psychická a fyzická zátěž pečovateli srovnatelná?
3. Je kvalita poskytované ošetrovatelské péče závislá na délce doby ošetrování apalicky nemocných?
4. Jsou v domácí a ústavní péči používány stejně kvalitní pomůcky?
5. Jsou v domácí a ústavní péči vhodně používány prvky bazální stimulace?

### **3. Metodika**

#### **3.1 Popis metodiky**

Pro empirickou část této diplomové práce byla využita kvalitativní analýza dat. Použita byla metoda nestandardizovaného rozhovoru s jedinci, kteří pečují v domácí nebo ústavní péči o apalicky nemocné. Interview bylo použito především z toho důvodu, že získat kontakt na rodiny, které pečují o apalicky nemocné v domácím prostředí, je velmi složitý úkol. Ne každá rodina také zvládne o této citlivé problematice komunikovat s neznámým člověkem. Proto se v práci vyskytla i metoda „sněhová koule - snowball“. Kontakty na respondenty, kteří mají apalicky nemocné v domácím prostředí, jsem většinou sháněla tím způsobem, že jeden pečovatel mi dal kontakt na dalšího pečovatele. Je to jediná metoda, jak se dostat ke kontaktům, pokud v naší blízkosti není apalicky nemocný. I to je jeden z důvodů, proč musí být při rozhovoru příjemné klima a je nutné předem navázat kladný a pozitivní vztah respondenta k výzkumníkovi. Z důvodu relativně nízkého výzkumného vzorku je nutné zdůraznit minimální statistickou reprezentativnost. Práce má spíše charakter doporučení pro další možná šetření. Sběr dat probíhal v období leden – březen 2011.

Interview byl zaznamenán na diktafon, posléze byl přepsán a zanalyzován. Před začátkem rozhovoru byli všichni respondenti informováni o anonymitě výzkumu a byli ujištěni, že získané informace poslouží pouze pro účely diplomové práce. Předem jsem respondenty ujistila, že pokud na nějakou otázku nebudou chtít odpovědět, nic se neděje a náš rozhovor bude probíhat dále. Této možnosti nikdo nevyužil. Z důvodu citlivosti tématu diplomové práce znali respondenti dopředu okruh otázek, aby si mohli odpovědi případně připravit a aby nebyli nějakou z mých otázek překvapeni nebo zaskočení. Znění všech otázek je uveřejněno v příloze 9.2.

Výhodou metody rozhovorů je získání citlivých a cenných údajů o tom, jak jedinec danou situaci prožívá, co si o ní myslí, jak na ni reaguje a jak ovlivňuje jeho život či jednání. Může nám pomoci proniknout do hloubky problému. Tato metoda je sice náročná na čas, v mém případě i na finance a zpracování, ale o to jsou získaná data cennější a často působivější.



Ze získaných dat z diktafonu jsem provedla přesný přepis rozhovoru. Ten jsem posléze zanalyzovala, vytvořila kategorie a podkategorie, které jsem pro přehlednost umístila do myšlenkových map pomocí programu XMind. Při interpretaci dat byly použity přímé citace respondentů.

### **3.2 Charakteristika souboru**

Výzkumný soubor byl tvořen 6 respondenty – pečujícími o apalicky nemocné v domácím prostředí a 6 respondenty pečujícími o tyto nemocné v ústavní péči. Jedna respondentka, která měla syna v ústavní péči, ale občas si jej brala na propustku domů.

#### ***3.2.1 Pečovatelé starající se o apalicky nemocné v domácím prostředí***

Jak jsem již zmínila, kontakt na tuto skupinu respondentů se získával velmi složitě. Jedinec, který není v přímém kontaktu s takto nemocným, má velmi malou šanci, že kontakt získá. V případě této práce se uplatnila metoda „sněhová koule – snowball technique“. Kontakty na respondenty, kteří mají apalicky nemocné v domácím prostředí, jsem většinou sháněla tím způsobem, že jeden pečovatel mi dal kontakt na dalšího pečovatele. Je to jediná metoda, jak se dostat ke kontaktům, pokud v naší blízkosti není apalicky nemocný. Také díky Apalické jednotce Nemocnice České Budějovice a.s. jsem získala jeden kontakt na ženu, která zde měla dva roky umístěného syna a posléze si jej vzala do domácí péče. Vybrané respondenty jsem neomezovala věkem, pohlavím ani příčinou vegetativního stavu. Jména respondentů jsou kvůli zachování anonymity smyšlená.

**První respondent** je žena (**paní Anna**), která se stará o svého manžela ve vegetativním stavu v domácím prostředí již od roku 2005. Primární příčina nemoci není zcela známa. V ranních hodinách v koupelně zkolaboval a oživit se jej podařilo až po zhruba 30-ti minutách. Rozhovor probíhal mimo domácí prostředí v Písku a trval zhruba hodinu a půl. Atmosféra byla velmi příjemná a přátelská. Navštívila jsem při ní i nemocného. Tato žena mi dala kontakt na mou druhou respondentku, která byla také ochotná se mnou udělat rozhovor.

Již zmíněná **druhá respondentka** je také žena (**paní Bára**), která se doma stará o svého manžela, jenž byl v roce 2002 účastníkem autonehody, při které si vážně

poranil mozek. Pro tento rozhovor jsem jela do Litomyšle a trval zhruba 2 hodiny. Probíhal v příjemné klidné kavárně za přátelské atmosféry. Paní Bára byla velmi ochotná a pozvala mě i do svého domu, abych viděla jejich upravené domácí prostředí. Tuto nabídku jsem bohužel z časové tísně musela odmítnout.

**Třetí respondent** je muž (**pan Cyril**), jehož otec byl ve vegetativním stavu od roku 2009 po pádu a následném úderu do hlavy. To způsobilo těžké krvácení do mozku a jeho následné poškození. O nemocného se v domácí péči starala maminka respondenta do 23. února 2011. Tento den nemocný bohužel zemřel. Pan Cyril byl ale velmi vstřícný a již za měsíc po smrti otce byl ochotný poskytnout mi téměř dvouhodinový rozhovor. Ten probíhal v jedné českobudějovické kavárně za klidné a uvolněné atmosféry.

**Čtvrtý rozhovor** jsem prováděla s ženou (**paní Dana**), která se stará o svého syna s apalickým syndromem, jenž byl v roce 2005 taktéž účastník autonehody, při které si mimo jiné poranil i mozek. Interwiev probíhalo v jejich bezbariérovém bytě v domě s pečovatelskou službou. Trval zhruba dvě hodiny a aktivně se do něj zapojil i sám nemocný. Celou dobu s námi seděl u kávy a jeho připomínky k rozhovoru byly pro nás i práci velmi přínosné. Paní Dana nám poskytla obrázky syna, které sám namaloval. Ty nás tak zaujaly, že vybrané uvádíme v příloze 9.3. Tato respondentka měla v práci také roli hlavního „gatekeeper (dveřník)“ v již zmíněné metodě „snowball“. Poskytla mi kontakt na další dvě ženy, které mají či měly ve své blízkosti nemocné ve vegetativním stavu a byly ochotné svým příběhem rozšířit můj výzkumný vzorek.

Informace od **páté respondentky (paní Ema)** jsem jako od jediné nezískala rozhovorem. Tato žena, která se stará v domácím prostředí o svého syna, jenž je ve vegetativním stavu po pádu ze střechy v roce 2004, odmítla přímý kontakt se mnou. Tento fakt jsem samozřejmě chápala a akceptovala. Byla ale ochotná mi poskytnout cenné informace elektronickou poštou.

**Šestá respondentka (paní Františka)** se doma stará o svého manžela ve vegetativním stavu po nehodě na lyžích v zahraničí v roce 2005. V péči o nemocného se střídá s rodiči manžela. Pro tento rozhovor jsem jela do Českého Krumlova a probíhal v domácím prostředí respondentky. Trval zhruba jednu hodinu. Paní Ema byla velmi ochotná a podělila se se mnou o velké množství zajímavých a citlivých informací.

**Další respondentka (paní Gábina)**, měla 12 let syna ve vegetativním stavu po autonehodě v roce 1995 na Apalické jednotce v Nemocnici České Budějovice a.s. Jelikož si paní Gábina občas brala syna na propustku domů, poznala i tato žena, jak je obtížné se o nemocné ve vegetativním stavu starat. Rozhovor probíhal v jejím domácím prostředí a atmosféra byla velmi příjemná. Paní Gábina měla nachystané chlebičky a dort. Dlouho jsem zvažovala, jestli její výpověď ve své práci použiji, jelikož jako jediná neměla syna permanentně v domácím prostředí. Protože je ale její příběh velmi citově poutavý, rozhodla jsem se, že jej ve své práci uveřejním. Poslouží spíše jako zajímavost a další možný pohled na tuto problematiku.

### **3.2.2 Pečovatelé starající se o apalicky nemocné v ústavní péči**

Získat respondenty, starající se o apalicky nemocné v sociálním či nemocničním zařízení je výrazně snadnější úkol. Respondenty jsem neomezovala věkem, pohlavím, získaným vzděláním ani pracovní náplní. Jediným kritériem byla ústavní péče o apalicky nemocné. Záměrně jsem neoslovila Apalickou jednotku v Nemocnici České Budějovice a.s., jelikož výzkumů na tomto oddělení proběhlo již více, kapacita jejich lůžek je omezená a čekací doba na umístění do tohoto zařízení je dlouhá. Zajímalo mě, kam mohou být apalicky nemocní uloženi mimo toto oddělení.

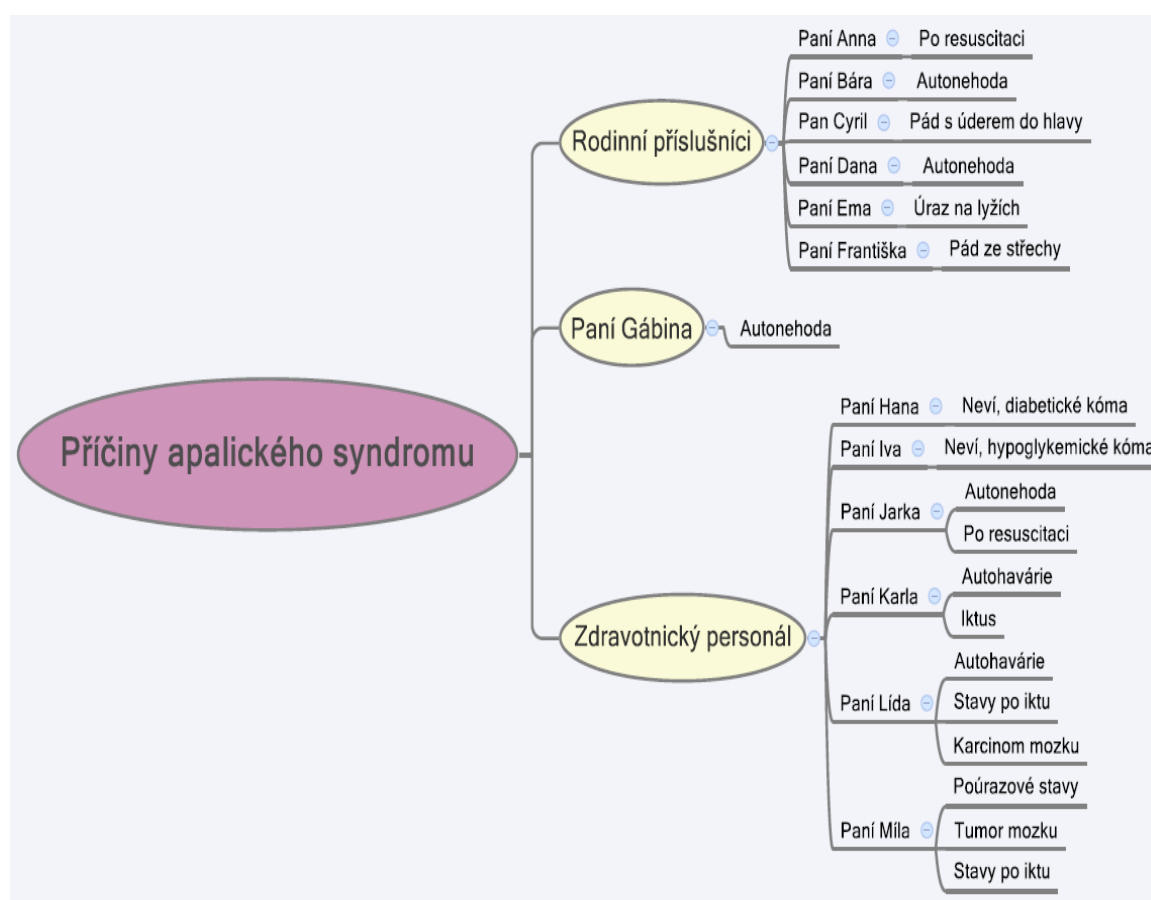
Tři respondenti jsou zdravotničtí pracovníci pracující v Alzheimer centru v Písku. Jako první krok jsem zvolila kontakt elektronickou poštou s vrchní sestrou tohoto zařízení, paní Bc. Irenu Černou. Domluvila jsem se s ní na provedení rozhovorů se třemi pracovníky. Její přístup byl velmi ochotný a vstřícný. Rozhovory probíhaly přímo v Alzheimer centru v Písku v pracovní době respondentů. **První respondentka (paní Hana)** je fyzioterapeutka a bazální terapeutka, která se o tyto nemocné stará jeden rok. **Druhý rozhovor** jsem prováděla se zdravotnickou asistentkou (**paní Ivou**), jež v tomto zařízení pracuje rok a půl. **Třetí interviu** jsem prováděla s bazální terapeutkou (**paní Jana**), jejíž délka praxe je nejdelší, a to tři roky. Velmi mě zaujal přístup těchto pracovníků k apalicky nemocným (umístění v tomto zařízení jsou dva). Na tyto nemocné spadá na celý den ošetrovatelský personál a jeden bazální terapeut, který se jim věnuje od rána do 15:00.

Zbylí tři respondenti jsou zaměstnanci Nemocnice Písek a.s., kteří pracují na Dlouhodobé intenzivní ošetrovatelské jednotce, kde se starají mimo jiné i o apalicky nemocné. Jako první krok bylo telefonické a následně i elektronické svolení provedení výzkumu s tamější hlavní sestrou Bc. Janou Somrovou. Souhlas s umožněním výzkumného šetření je uveden v příloze 9.4. Ta mě následně odkázala na vrchní sestru Oddělení následné péče, paní Bc. Janu Máškovou. S tou jsem si domluvila rozhovory s pracovníky na jejím oddělení. Musím zmínit, že přístup obou vedoucích pracovníků byl velmi vlídný a ochotný. **První respondentka (paní Karla)** je staniční sestra Dlouhodobé intenzivní ošetrovatelské péče, která je v nejužším kontaktu s apalicky nemocnými. Zajišťuje pacientům jednak ošetrovatelskou péči a jednak u nich aplikuje metodu bazální stimulace. Na tomto oddělení pracuje již 8 let. Druhý rozhovor v Nemocnici Písek a.s. jsem prováděla s fyzioterapeutkou (**paní Lída**), která má 6 let praxe. Na tomto oddělení pracuje však 2 měsíce, jelikož se zde rehabilitační personál v pravidelných intervalech mění. Třetí respondentkou je také fyzioterapeutka (**paní Míla**), která je v praxi nejkratší dobu, 7 měsíců. Na Oddělení chronické intenzivní péče pracuje také 2 měsíce.

## 4. Výsledky

V této části práce přistoupíme k prezentaci samotných výsledků. Jak je uvedeno v metodice, získaná data jsou zpracována do myšlenkových map v programu XMind a následně okomentována. Kurzívou jsou přidány vybrané přesné citace respondentů bez lingvistické korekce.

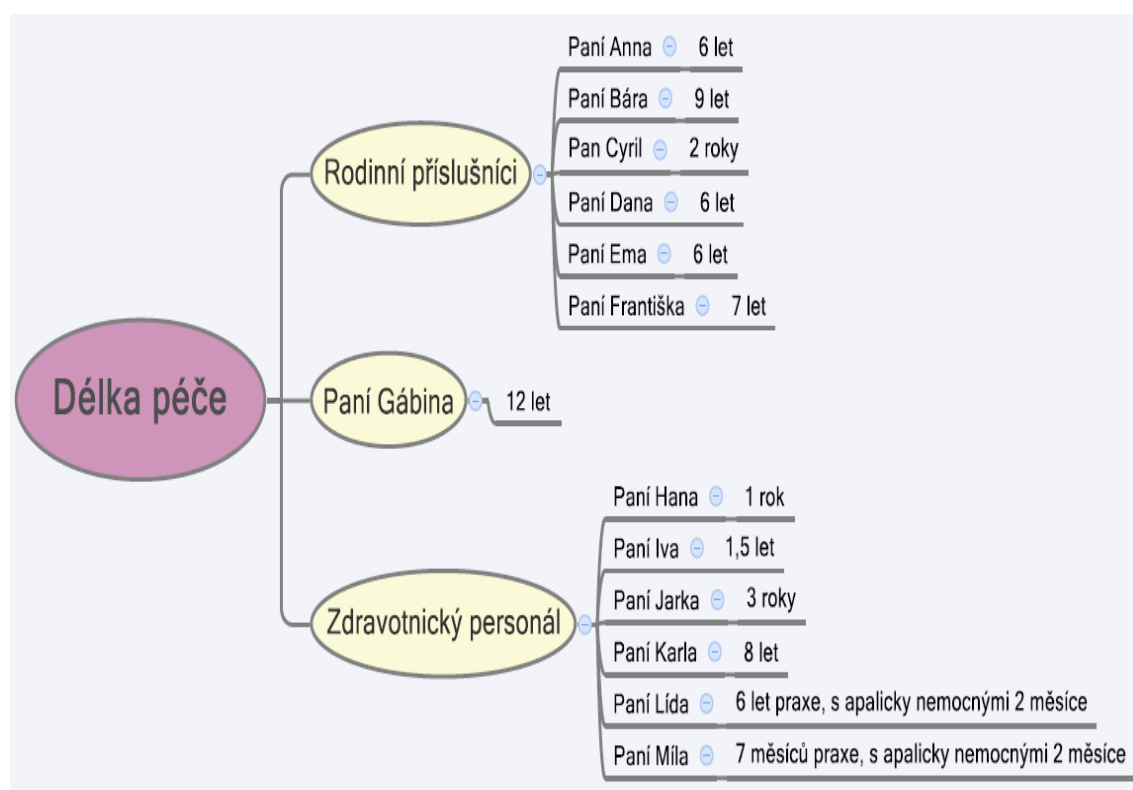
Myšlenková mapa 1: Nejčastější příčiny apalického syndromu



Tato myšlenková mapa popisuje nejčastější příčiny apalického syndromu u respondentů v domácí a ústavní péči. Je zde také patrné, že dva zdravotničtí pracovníci si nejsou zcela jisti příčinami vegetativních stavů u nemocných. „*Máme tu apaliky dva. Z čehož jeden je z hypoglykemického kóma a ten druhý, tam jsem to nějak*

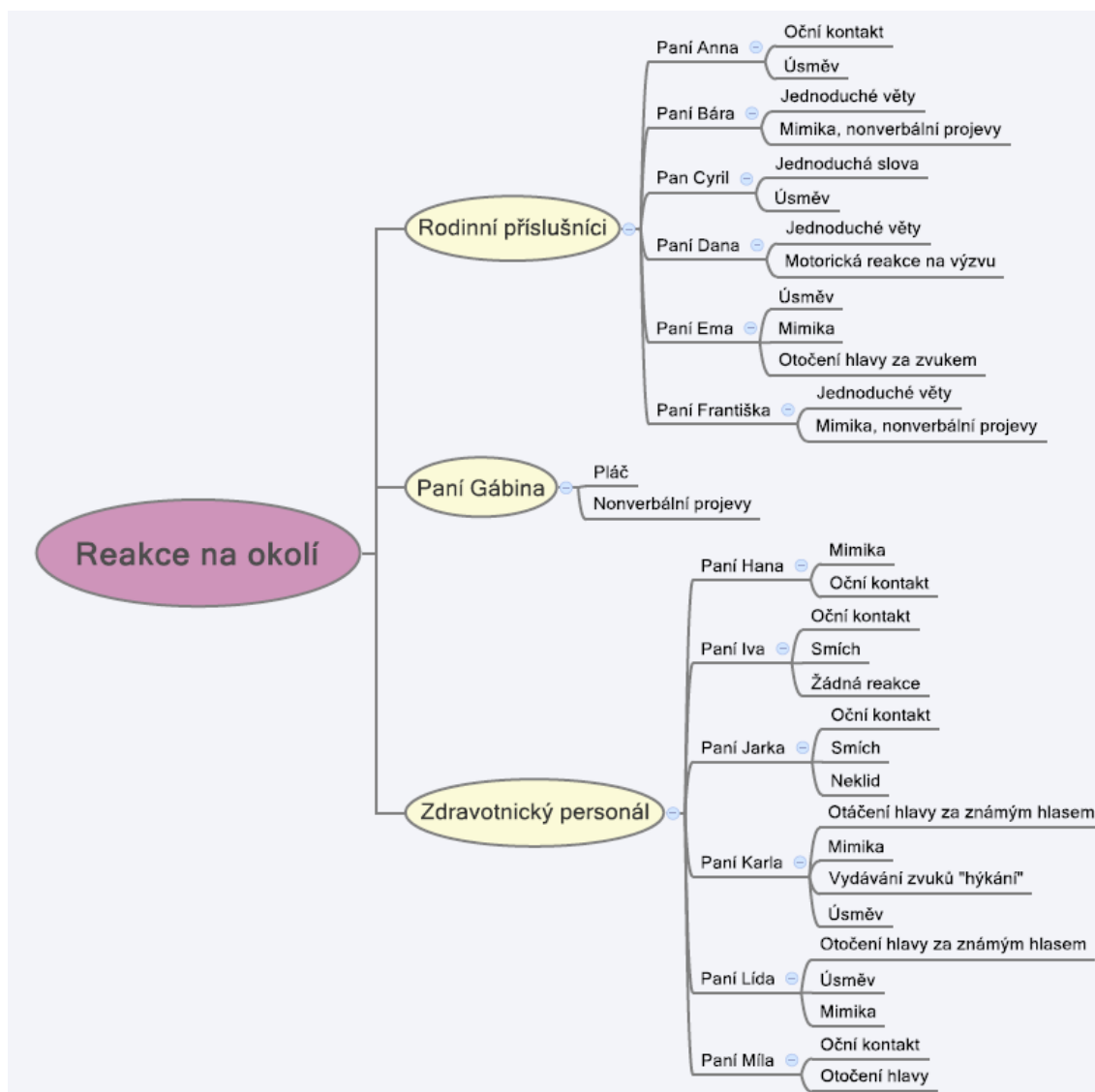
nestudovala“ (paní Iva). Z mapy lze také vyčíst, že nejčastější příčinou apalického syndromu jsou stavy po autohaváriích. „V roce 2002 měl autonehodu, kdy teda utrpěl těžké poškození mozku. Protože to byl pracovní úraz... Protože on jel úplně normálně v osobním autě a srazil ho MAN tirák naložený uhlím... Mně se o tomto těžce mluví“ (paní Bára). I tato citace vystihuje, jak je pro rodinné příslušníky těžké mluvit o této problematice i po delší době po úrazu. Paní Anna v rozhovoru také uvedla, že primární příčina kolapsu manžela dodnes, po 6-ti letech, není zcela známa. Z jejího výrazu a nonverbálních projevů lze vyčíst jisté zklamání a smutek: „Manžel utrpěl zástavu. Nevíme pořádně ještě proč. Jestli to bylo způsobený... Protože ještě den předem upadl na hlavu. Trošku ho hlava bolela. Ale neměl žádný boule, žádný točení hlavy. To vůbec. Do rána se z toho vyspal. Všechno bylo v pořádku. A ráno z ničeho nic mezi dveřma upadl a zastavilo se mu srdíčko a všechno.“

## Myšlenková mapa 2: Délka péče o apalicky nemocné



Další myšlenková mapa znázorňuje délku péče o apalicky nemocné. Lze z ní vyčíst, že délka praxe zdravotnických pracovníků je relativně nízká. V průměru 2,3 roky. Důvody lze těžko vysvětlit, paní Karla v rozhovoru udává možnou příčinu: „*Mně vadí, když je nějaká fluktuace personálu. Když jsou přesčasové hodiny a vrchní sestra to musí nějak vyrovnat.*“ Kdežto domácí péče o tyto nemocné je viditelně dlouhodobější. Praxe rodinných pečovatelů trvá déle a jejich sžití se s nemocnými je viditelnější. Paní Bára je schopná díky dlouhodobé péči o manžela poskytovat rady a kontakty dalším rodinám, které postihl podobný osud: „*Já teď jsem ta, která se snaží těm ostatním pomoci. Takže už jsem teď kontaktovala jednu paní, aby se obrátila na ČSODN, protože se jí zabil bratr v autě a byla na tom strašně špatně... A teď zase druhé paní poradila Cerebrum, protože syn měl úraz a je taky v tomhle vegetativním stavu... A teď mě volala, že se to s ním začíná lepší, že je strašně šťastná a chce přijet. Takže já chci pomáhat dalším. My už to doma nezměníme.*“ Je však nutné zdůraznit, že si i zdravotničtí pracovníci uvědomují nutnost specializačního vzdělávání u takto nemocných. Přiznávají také potřebu dlouhodobější praxe. „*My jsme to měli vlastně udělaný tak, že jsme se točili po 3 měsících. Teď se po roce měníme. Takže pokaždé tady je někdo jiný a žádná specialistka tady na to není. Což je možná škoda*“ (paní Lída).

### Myšlenková mapa 3: Reakce apalicky nemocných na okolí



Třetí myšlenková mapa znázorňuje reakce apalicky nemocných na pečovatele. Z výpovědí je zřejmé, že lepších reakcí dosahují nemocní v domácí péči. Dokonce čtyři nemocní zvládají jednoduchou komunikaci: „Ale každému říká: „Ty seš moje milá dívka.“ Prostě je takovej... Je pravda, že nám taky nadává. Řekne: „Krávo jedna vypadni.“ A používá i sprostý slova. Protože má poškozený ten čelní lalok, tak to jsou ty následky... Nebo říká: „Já tě mám rád.“ To jsou takový... Jednou tak, jednou zase tak“ (paní Bára). Pan Cyril si také všiml zajímavé situace ve stádiu akutního poškození

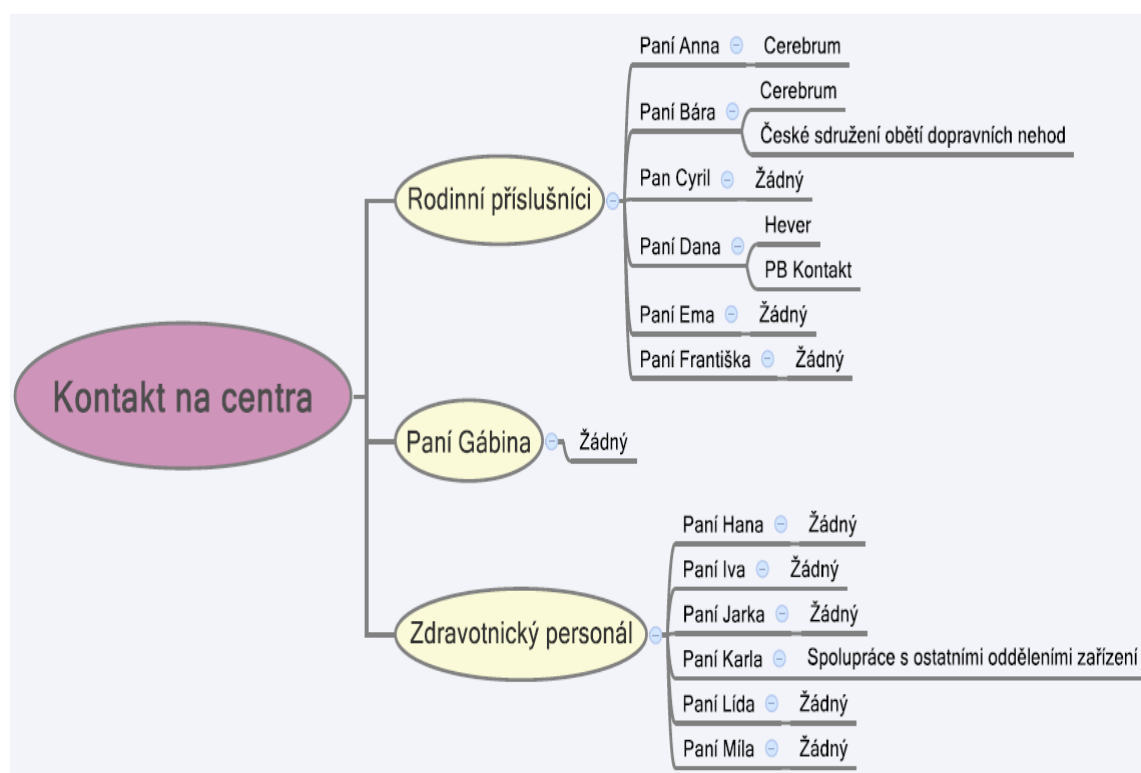


mozku, kdy byl jeho otec ještě v umělém spánku. Jeho poznatek dokazuje, že i nemocní v bezvědomí vnímají okolí: „*Nebo bylo velmi zajímavý, že když byl ve vigilním komatu a my jsme se u něj modlili, tak on dokázal pohybovat rty. Bylo vidět, že ta slova těch klasických modliteb, že si nějak pamatuje a že se k nim dokáže připojit.*“ Skutečnost, že nemocní dokáží komunikovat, je pro pečovatele bezesporu pozitivní aspekt. Může to být prostředek, díky kterému zjistí, co se nemocným odehrává v hlavě: „*On řekne: „Já jsem zdravěj, já půjdu do práce.“ Že bude chodit sám a že jde do práce. On dělal celníka. Takže on si nepřipouští. Tak jsem mu řekla, že do práce ne, že se musí učit chodit a tak. On na mě: „Já umím chodit.“ „Já vím, že umíš chodit. V hlavě umíš všechno. Ale musíš si uvědomit, že to tělo zesláblo.“ A tohle prostě ne. Takže se s tím pere řádně*“ (paní Františka). Jelikož je paní Anna již péčí velmi unavena a přemýšlí o umístění manžela do ústavu, jeho reakce na okolní podněty vnímá spíše jako zklamání. Znamenají totiž pro ni, že její muž stále vnímá a možná si uvědomuje svou bezmocnost: „*Pořád jsem doufala, že se vrátí. Protože on reagoval. Smál se vtipům. Což je... To dělá dodneška. A to je pro mě hrozný. To je strašná představa. Já mám pocit, že když se směje vtipům, tak mám pocit, že vnímá. Protože jestli vnímá tu svou situaci. Já bych mu přála, aby ji nevnímal.*“ Péče o tyto nemocné je náročná fyzicky i psychicky. Jejich stavy jsou často jako „na houpačce“. Světlé okamžiky střídají období stagnace stavu: „*I jsem měla z počátku pocit, jako by se ptal. On říkal nějaký slova nesmyslný. Ale někdy jsem měla pocit, že se ptal, co se stalo? Tak jsem se mu to vždycky snažila vysvětlit. A to bylo třeba 20 vteřin. Takovej světlej okamžik. Takový hodně velký vlny. Já jsem z nich byla vždycky tak nadšená a pak zase dlouho nic. To bylo třeba jednou za tři měsíce. Ale já jsem si říkala, že to je určitě ta první vlašťovka. No, ale zase nic*“ (paní Anna).

Naopak reakce nemocných v ústavní péči je spíše nonverbální. Převládá oční kontakt, výraz mimiky a otáčení hlavy za hlasem: „*Podle hlasu otáčí hlavu. Třeba i podle mimiky vidíte reakci. Samozřejmě, když přijdou rodiče, tak začne tak hýkat. Vydávat takový zvuky*“ (paní Karla). „*Třeba pacienta otočením hlavy, vizuálně. Když otevřu dveře a tak. A ti ostatní, s větší poruchou vědomí... Taky nějakým automatickým pohybem, oční kontakt*“ (paní Míla). Jedna respondentka dokonce uvádí, že na ni

apalicky nemocný nereaguje vůbec: „A pan P. na mě nereaguje vůbec. Ten reaguje jen, co tu máme chlapy, co tu pracujou, tak ten mu vykládá vtipy. Tak se zasměje. Nebo tak. Jinak na mě teda vůbec“ (paní Iva).

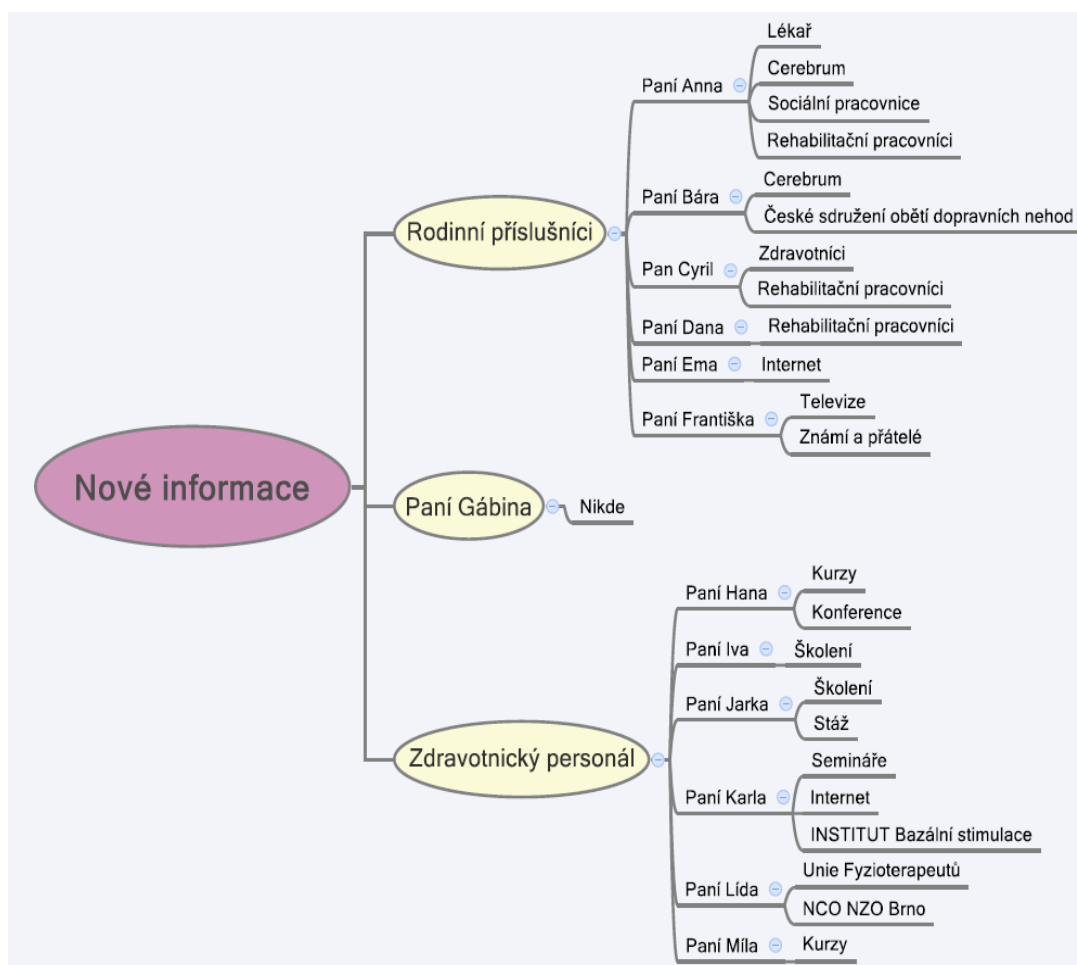
Myšlenková mapa 4: **Kontakt pečovatelů na centra podporující jedince s poraněným mozkiem**



Tato myšlenková mapa znázorňuje, zda jsou pečovatelé v kontaktu s nějakým centrem, které podporuje jedince s poškozeným mozkiem a jejich rodinné příslušníky. Lze z ní vyčíst, že pouze polovina respondentů, kteří se starají o nemocného s apalickým syndromem v domácí péči, jsou s takovým centrem ve styku: „Jsem ráda, že Cerebrum vydalo brožurky. Protože my jsme vůbec nic nevěděli. Vůbec nic. A i to Sdružení obětí dopravních nehod, tak tam to je o tom, co má člověk dělat potom“ (paní Bára). I paní Anna si velmi pochvaluje spolupráci se sdružením Cerebrum: „Mě moc zaujalo to Cerebrum. To je úžasná společnost. Protože se snaží věnovat lidem, kteří

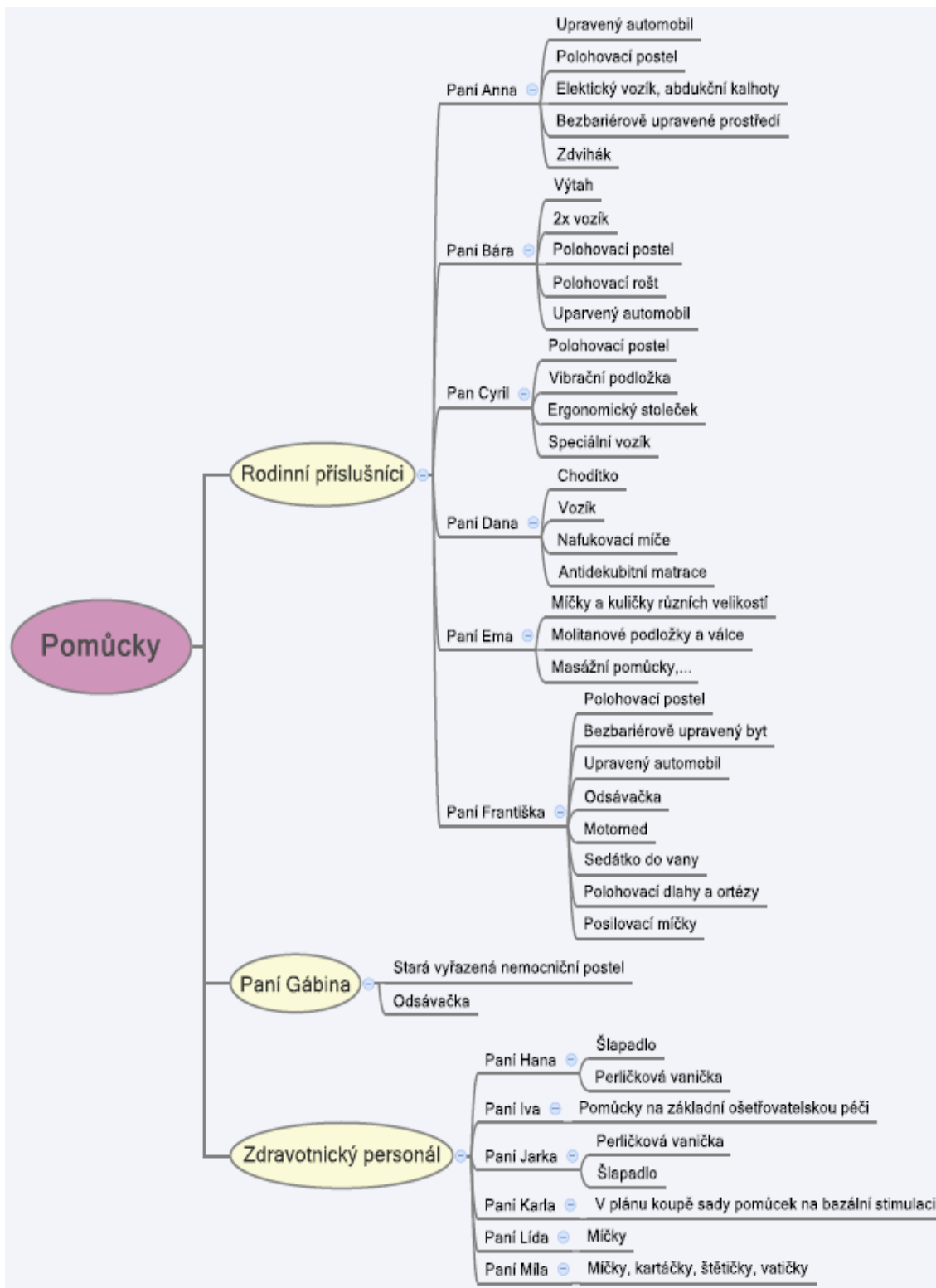
aspoň trochu spolupracují. Dělají úžasný přednášky.“ Z odpovědí lze vyčíst, že díky těmto organizacím dostávají respondenti cenné informace o péči o tyto nemocné, poskytují psychickou podporu pečovatelům nebo právnícké služby. Naopak ze zdravotnických pracovníků pouze jedna respondentka uvedla jako kontakt s centry spíše mezioborovou spolupráci v rámci zařízení: „Je tu zajištěna logopedická péče, neurologická, psychologická. Teď tu máme nově kaplana, který chodí. Je to na domluvě s rodinou. Vždycky se domluvíme“ (paní Karla). Ostatní dotazovaní z řad zdravotnických pracovníků kontakt s jakýmkoliv centrem neudávají: „Nejsem. A ani nevím, jestli je vůbec nemocnice. Nevím, jaké centrum se zabývá takto nemocnými“ (paní Lída).

Myšlenková mapa 5: **Získávání nových informací o péči o apalicky nemocné**



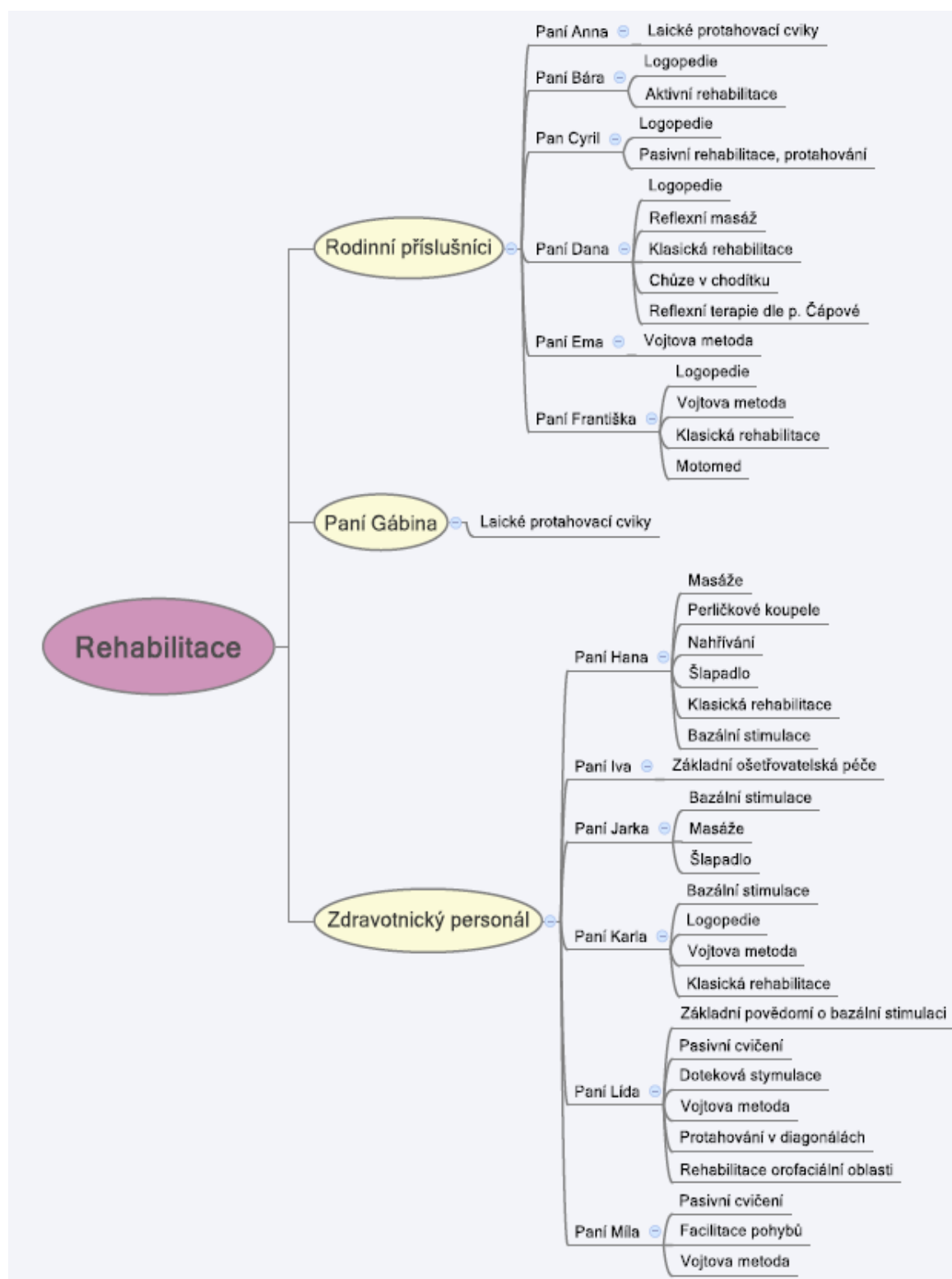
Pátá myšlenková mapa popisuje metody, jakými pečovatelé získávají nové informace o péči o apalicky nemocné. Můžeme z ní vyčíst, že rodinným příslušníkům ve velké míře pomáhají rehabilitační pracovníci buď z agentury domácí péče, která k nemocným dochází do domácího prostředí, nebo z rehabilitačních zařízení, kam nemocní, často s rodinnými příslušníky, jezdí na pobyty: *„Říkal mi to jeden neuropsycholog, pak jsem to sháněla na internetu i myslím sociální pracovnice. A hlavně na těch rehabilitacích“* (paní Anna). Mnoho rodinných příslušníků si ale také stěžovalo, že informace museli aktivně vyhledávat sami a pomocí známostí mezi zdravotníky: *„No, nikdo vám nic neřekne. Sama jsem musela... Takže jsem se poptávala. Pak jsem se dostala do kontaktu s paní, který tam ležel syn. Tak s tou si předáváme informace. Vždycky kdo seženeme nějakého dobrého člověka“* (paní Dana). Zato zdravotničtí pracovníci většinou získávají nové informace pomocí kurzů, školení a seminářů: *„Jsou různé školení. Vysílají na ně. Ale většinou, co jsem takhle byla, tak všechno už známe. To, o čem oni mluví, tak my to tu děláme automaticky. Akorát, že oni si to pojmenujou jinak. Ale všechnu tu péči tady zatím mají. Nic nového jsem takhle neslyšela. Když nám zařízení umožní, tak se jdeme podívat i do jiných zařízení. Byli jsme na Malvazinkách“* (paní Jarka). *„Většinou máme semináře. Potom se snažím přes internet. Paní hlavní nám taky někdy nějaký materiály přinese. Taky z toho INSTITUTU Bazální stimulace. Tam jsem s jednou lektorkou v kontaktu. Když jsem si tam udělala ten kurz, tak ona nám řekla, že se když tak na ni můžeme obrátit“* (paní Karla). Skutečnost, že profesionální lektor dává po ukončení kurzu k dispozici na sebe kontakt, můžeme považovat za velmi milé zjištění. Jistě i na samotné pečovatele musí mít kladný vliv představa možné odborné konzultace v případě komplikací či nejasných stavů.

Myšlenková mapa 6: **Rehabilitační a kompenzační pomůcky**



Tato myšlenková mapa popisuje velké množství kompenzačních a rehabilitačních pomůcek, které pečovatelé v domácí i ústavní péči využívají. Množství pomůcek rodinných příslušníků je opravdu veliké a neustále se dle potřeby rozrůstá. Je to jistě dané také nutností úpravy domácího prostředí a vybavením domácnosti pomůckami, jež by za normálních okolností nevyužili. Ale i tak si pečovatelé stěžují na jejich nedostatek: „*Máme řadu věcí, které si kupujeme, nebo sami vyrábíme. Na trhu řada pomůcek chybí*“ (paní Ema). Je mnoho pomůcek, které jsou specifické a využívají se zcela individuálně a dle potřeby. V takových případech je domácí výroba nenahraditelná: „*Nebo on P. má ruce takzvaný šmátralky. Což je strašlivý. Protože on vyháže peřinu, polštář, roztrhá třeba i prostěradlo. To je strašlivý. Já se to snažím řešit tak, že jsem mu přivázala na postranice nějakou hadr, aby si měl za co tahat. Ušila jsem mu takové kapsičky, ve kterých je hrách, čočka nebo kuličky. Ať se mu třeba zabaví ruce. On má teď ty ruce tak posílený, že v nich má obrovskou sílu, že když vás chytí, tak to je jak ve svěráku*“ (paní Anna). Rodinní příslušníci si také stěžovali na malou informovanost ze strany zdravotnického personálu: „*A to si vemte, že oni ho pustili s tou tráškou a nikdo mi neřekl, kde si mám sehnat odsávačku. Protože když jsme si ho brali domů, tak mi ji půjčovali. Ale když ho propustili tak nikdo... Tak naštěstí jsme měli známou, která nám ty hadice dávala. Takže jsem měla aspoň na to odsávání... Protože ono je to na jedno použití. Jenže, když vám dochází, tak já jsem je potom musela normálně spařovat horkou vodou, abych je mohla dál ještě použít. Když pak není. A to se ptáte v nemocnici a všude a nikdo nic neví*“ (paní Dana). Jistou nevýhodu v oblasti nedostatku financí a následně pomůcek v ústavní péči zmiňuje v rozhovoru paní Karla: „*Ted' jsem dala naší vrchní seznam pomůcek, které potřebujeme na polohování, mikropolohování a takhle. Samozřejmě udělám to podložení ručníky, hady. Ale chtěla bych kompletně tu sadu. A ona říkala, že jo, že ji koupíme... Ale ty finance prostě nejsou.*“

Myšlenková mapa 7: **Rehabilitační cvičení u apalicky nemocných**



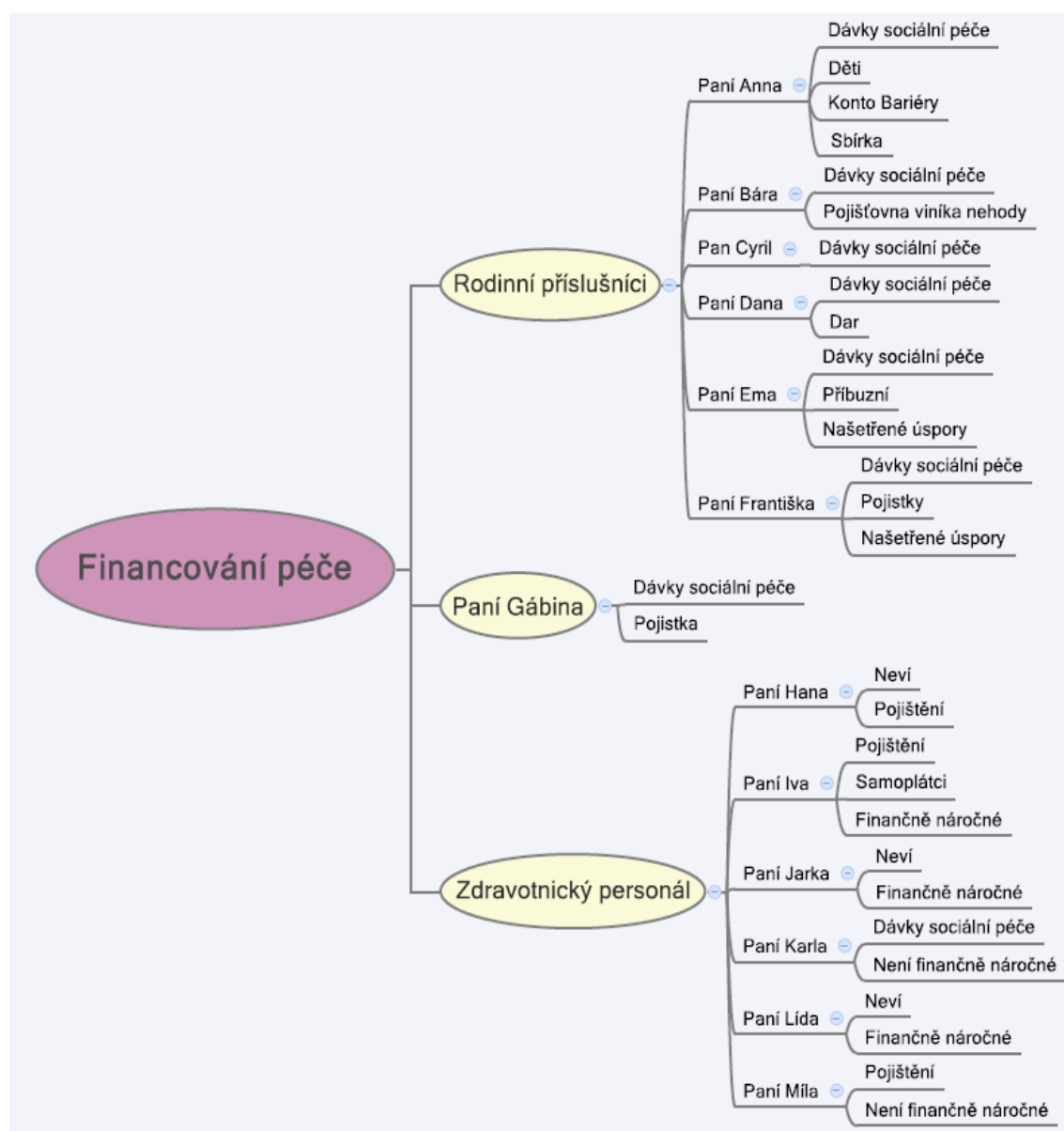
V pořadí sedmá myšlenková mapa nám znázorňuje, jaké rehabilitační a podpůrné cvičení se provádí v domácí a ústavní péči u respondentů. U většiny rodinných příslušníků provádí rehabilitační cvičení smluvený fyzioterapeut: „*Pomůcky nás naučila používat rehabilitační sestra, kterou jsme si našli sami. Žádný z odborníků s námi nechtěl nic mít. Prý je můj syn přítěží pro jejich zařízení. Stojí je moc peněz a výsledek je žádný. Rehabilitační sestra se stala členem rodiny. Myslím si, že by to ani jinak nešlo*“ (paní Ema). Někteří nemocní jsou ve fázi tzv. organický psychosyndrom, který se projevuje mimo jiné negativismem: „*Takže mu protahujeme tu pravou nohu, aby se mu tak nezkracovala. Takže to je jediná rehabilitace... Nebo když pije z lahve v leže a je vzteklej, tak ji veme a hodí ji. Takže tím, jak se všemu brání a rve se s náma, tak vlastně rehabilituje. Díky tomu vlastně nemá ani žádný proleženiny. On se s náma rve neustále, takže je furt v pohybu. Nebo mu dáte polštář a hážete mu ho. Tak on vám ho taky hází. Oni mě říkali, že si vlastně dělá tu rehabilitaci sám nepřímou. Protože když s ním cvičili a on nechce, tak jde přes bolest a vysvětlili mi, že to je špatně*“ (paní Bára). Apalicky nemocní, kteří jsou v domácí péči, prokazují úžasné pokroky. Jejich vědomí je stále jasnější a reakce na okolí je díky trpělivosti a pečlivé rehabilitaci lepší: „*Dneska je na tom tak, že mluví, už se nají sám. Píše s klukem na počítači, když u něj sedí. Že i ví, co dělá. Všechno si pamatuje*“ (paní Františka). Samozřejmě pokroky nemocných nelze paušalizovat. Ale můžeme je porovnat s apalicky nemocným, který byl 12 let v ústavní péči. Paní Gábina mi odpověděla na otázku, jestli viděla nějaké pokroky ve stavu svého syna: „*Ne. Ale byla vidět taková spokojenost, když jsem s ním cvičila. Tak to jsem cítila, že je spokojený... Taky jsem cítila, že je šťastný, když jsem mu řekla: „M., já mám jenom hrůzu, kdyby se se mnou něco stalo. Tak co tady budeš tak sám.“ Nebo nějak tak jsem mu to řekla. Pak jsem se k němu nahla a řekla jsem: „Víš co, M.? Já bych si pro tebe přišla.“ V ten moment jsem viděla šťastný výraz v jeho obličejí. Že vnímal, co jsem mu řekla. Vnímal, ale nemohl odpovědět*“ (paní Gábina). Žádný z rodinných příslušníků nezmínil bazální stimulaci. Ovšem z rozhovorů vyplynulo, že základní stimulace, například audiovizuální, provádí automaticky: „*Usteleme a dám mu šlapadlo a kouká se na přírodovědný filmy... Pak odpočívá. Nebo když chce, tak se kouká na telku... Když je hezky, tak jsme na balkoně. On má rád sluníčko, rád se opaluje. Já mu tady čtu a třeba*



*piju káfé. Furt jsme spolu“ (paní Františka). Oproti tomu 3 zdravotničtí pracovníci v ústavním zařízení absolvovali kurz bazální stimulace a striktně ji u nemocných provádí: „No tak nejdřív tam přijdeme, upozorníme, že jsme tam. To mají každý nad hlavou cedulku jak. Než s ním začnu manipulovat, udělám vestibulární stimulaci kroucením hlavou, aby se nelekl nebo něco. Zklidním ho, že už ví, že s ním budu pracovat...“ (paní Jarka). Respondenti z řad zdravotnických pracovníků mají složitý úkol, poučit ostatní ošetrovatelský personál se zásadami bazální simulace, aby byla splněna zásada soustavnosti. Ovšem často se mohou setkat s negativní reakcí: „Nemají kurz bazální stimulace, ale základní prvky se jim snažím ukázat. Takže je provádí také. Hlavně říkám základ: „Hlavně za tím pacientem nepřijďte a neztrhněte z něho tu deku.“ Já jsem si to vyzkoušela a jeden sanitář je takovej hlučnej a tak. Tak jsem mu říkala: „Zkus si někdy lehnout do té postele a já z tebe strhnu tu deku, ať vidíš, jak je to příjemný.“ Samozřejmě to nepoznali, nezkusili. Takže ze začátku k tomu neměl ten personál moc dobrej přístup. Proč to dělat a tak“ (paní Karla). Nelze negativní přístup samozřejmě paušalizovat, přístup personálu k moderním metodám je zcela individuální: „Protože jedna kolegyně byla na bazální stimulaci, tak nám to taky ukazovala. To je takový hezký vědět, aby celý kolektiv na tom apalickým oddělení se ho dotýkal jen určitým způsobem. Oni jsou jinak ti lidi hrozně vystrašení... Ale zase, že bysme měli nějaký schůzky, kde by bylo možný, že bysme se na něčem domluvili, to ne. Všechno za provozu. Že si tak člověk řekne. Záleží, kdo slouží, nebo jaké máme i vztahy v kolektivu“ (paní Lída). Nesmírně důležitá péče u apalicky nemocných je logopedická. V domácí péči je zmíněna čtyřikrát, v ústavní jedenkrát. Její nezbytnost je dána hlavně následnou možností dorozumívání se s nemocnými. Avšak najít logopedku, která je pro apalicky nemocné vhodná, je úkol složitý: „Chodíváme i na logopedii. Chodili jsme do nemocnice, ale tam jsem nebyla spokojená. Ta paní v nemocnici to s ním probírala jako s malýma dětma. Třeba obrázky. Nebylo to to, co já jsem si představovala. No a když jsme pak byli znova v těch Kladrubech, tak mi ta paní říkala, abych si našla klinickou logopedku. Tak jsem si našla paní z Krumlova, která má ordinaci v Budějovicích a ta je strašně fajn. To je tak úžasná paní. My jsme si pořídili takový velký sešit, do kterého nám dává úkoly. (ukazuje mi ho) Ještě jsme si pořídili*

*i žákovskou takovou. Ona je fakt úžasná. Tohle v nemocnici vůbec nebylo“ (paní Dana). Samozřejmě záleží na přístupu jednak logopeda a jednak rodinných příslušníků. Je nutné vhodnou komunikací zjistit, co jedinci od léčby očekávají.*

Myšlenková mapa 8: **Financování péče o apalicky nemocné v domácí a ústavní péči**

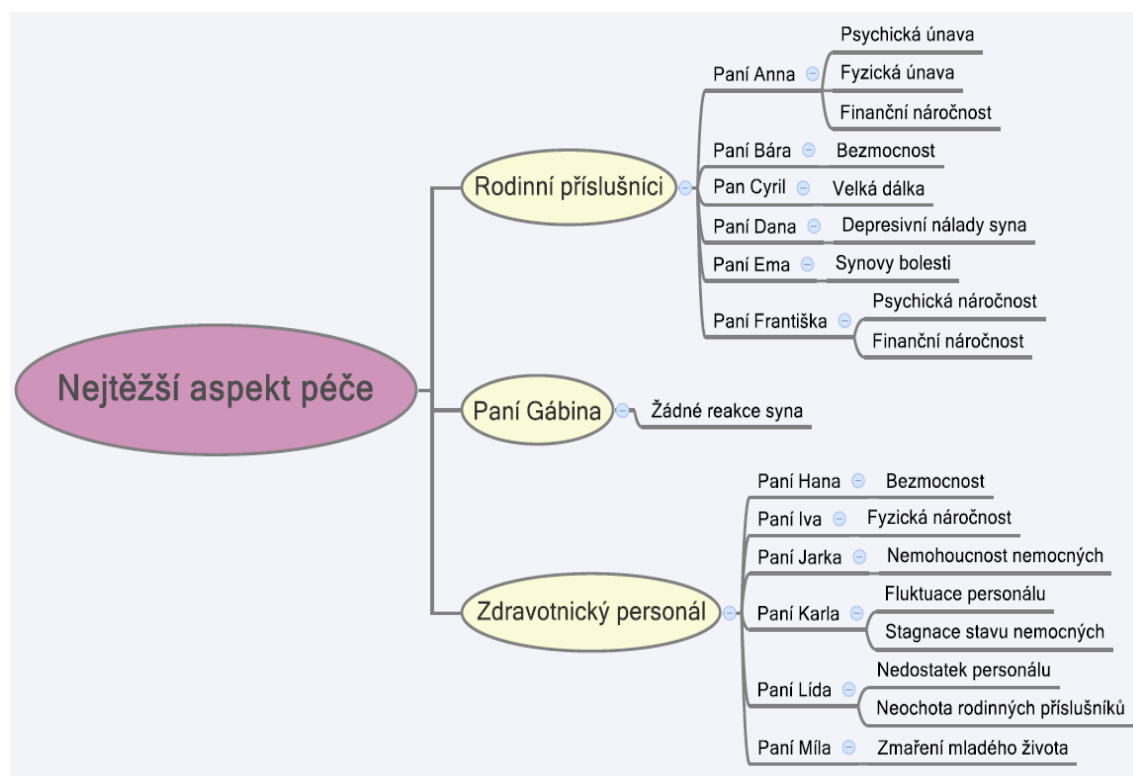


Osmá myšlenková mapa popisuje možnosti financování domácí a ústavní péče u apalicky nemocných. U rodinných příslušníků mapuje, jakou formou financují ekonomicky náročnou domácí péči. Samozřejmě všichni respondenti pobírají dávky sociální péče, konkrétně příspěvek na osobu blízkou, která u všech činí 12 000 Kč a invalidní důchod nemocných. Tyto částky samozřejmě nestačí: *„Těch 12 000, které dostáváme nestačí. Nějaký peníze měl našetřený on. Něco jsem dostala z těch různých pojistek. Jinak co mám já nějaké peníze. Co si musím vydělat“* (paní Františka). Rodinní příslušníci musí tedy na péči připlácet ze svých úspor nebo shání finance na různých místech mimo státní sféru: *„Na bezbariérový přístup do domu, bezbariérovou koupelnu a na auto nám pomohlo Konto Bariéry. Hodně nám to pomohlo“* (paní Anna). Z rozhovorů vyplynulo, že i ostatní příbuzní a známí se snaží pomoci respondentům: *„Ze svého. Možná nějaké dary. Třeba od biskupství. Přímo od biskupa. Nebo od nějakých našich známých“* (pan Cyril). Tento fakt svědčí o jisté solidaritě mezi lidmi a ochotě pomoci druhým v nouzi. Jedna respondentka také uvádí, že finanční náklady hradí pojišťovna viníka nehody: *„Tím, že je to pracovní úraz z cizího zavinění, tak pojišťovna, jejíž klient způsobil tu dopravní nehodu, tak nás odškodňuje. Takže jednak má manžel invalidní důchod, potom má příspěvek 4. stupně 12 000. Ale kromě toho veškerý náklady s ním spojený, to znamená stacionář, osobní asistence, všechno, co já platím, tak nám proplácí. Léky, doplatky na plíny, vložky, cesty k lékaři, regulační poplatky. Všechno nám proplácí, protože kdybysme tohle neměli...To jsou šílený náklady. Zhruba 40 000 za měsíc. Protože kdyby to bylo jinak a tohle nám nepropláceli, tak si myslím, že bysme ho nemohli mít doma. To by prostě nešlo. Protože jeden člověk ho nezvládne a já jsem závislá na těch kupovaných službách“* (paní Bára). Tuto možnost následného proplácení pojišťovnou má jen jeden respondent. Zbývá musí finanční prostředky na péči shánět sami, vlastními silami.

Otázka financování péče o apalicky nemocné pro zdravotnické pracovníky měla primárně zmapovat, zda vědí, jak rodinní příslušníci péči hradí. Druhý důvod položení této otázky byl pro zjištění, zda považují ústavní péči pro rodinné příslušníky finančně náročnou. Z myšlenkové mapy je patrné, že polovina respondentů neví, zda a jak je ústavní péče rodinnými příslušníky hrazena: *„To já přesně nevím. Ale co mně bylo*

řeceno, tak většinou to hradí pojišťovna. Ale to si nejsem jistá“ (paní Hana). „To vůbec nevím. Protože jsme zaměstnanci, tak ta finanční stránka nám uniká. Ale myslím si, že to je hodně náročný“ (paní Lída). Ostatní zdravotničtí pracovníci mají mírné povědomí o financování ústavní péče: „Mají uznanou bezmocnost, důchod a zbavení svéprávnosti. To jim všechno vyřizuje naše sociální pracovnice“ (paní Karla). Dále můžeme vidět, že pouze dva zdravotničtí pracovníci si myslí, že uložení nemocného do ústavní péče není pro rodinné příslušníky finančně náročné: „Ta finanční zátěž je pro rodinu minimální, když je tu mají uložené. Samozřejmě. Je to hrazené pojišťovnou“ (paní Míla). Zbylí čtyři dotazovaní považují umístění blízké osoby do ústavní péče za ekonomicky nákladné: „Určitě je to náročné, protože ten pobyt celkově je docela drahej. Když si to vezmeme, tak nějak z hlediska co se týče té České republiky, tak ještě nejsme tak drahý. Tady to vychází nějakých 350 korun na den ta základní péče. Plus jsou do toho příplatky třeba za lékovky, druhá večeře, možnost přespání pro rodinu a všechno tohle. Takže potom záleží na rodině“ (paní Iva).

#### Myšlenková mapa 9: Nejtěžší aspekty péče o apalicky nemocné

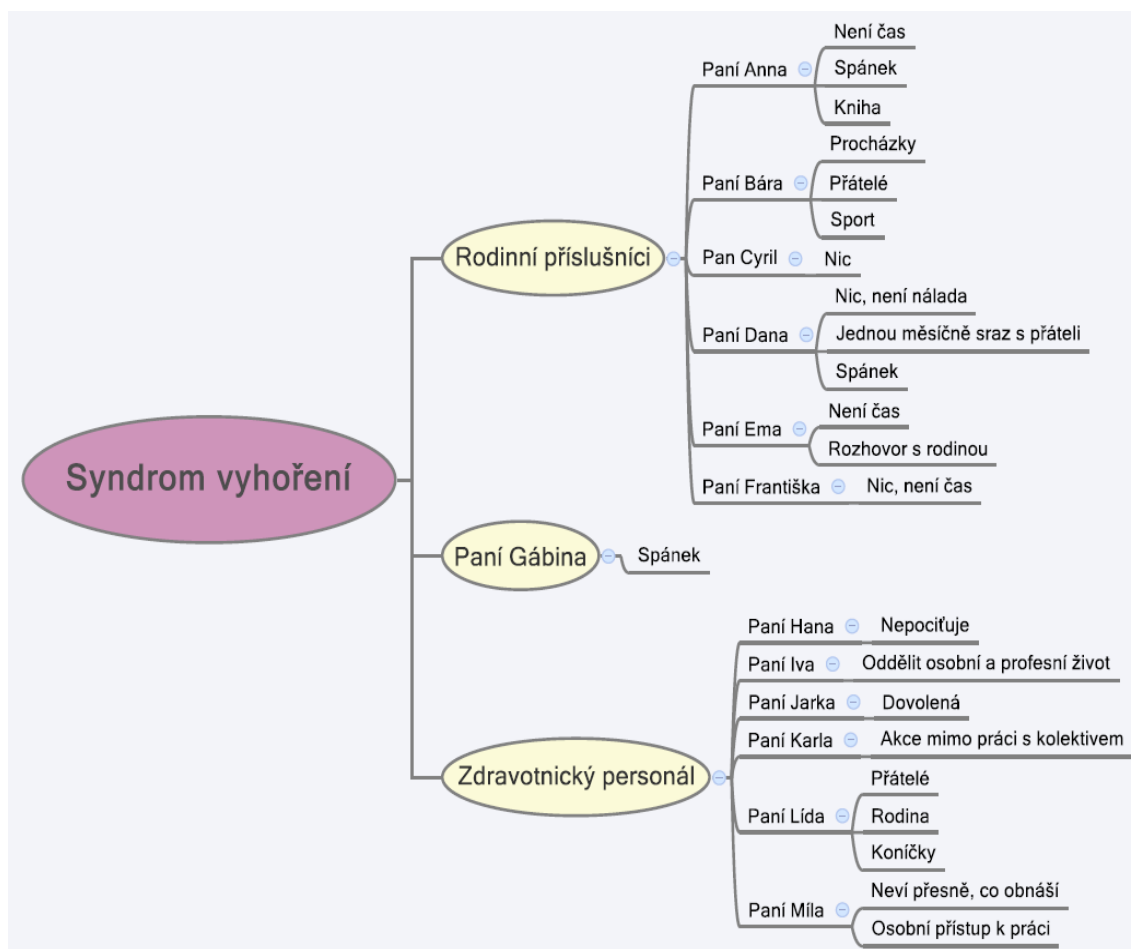


Tato myšlenková mapa ukazuje nejtěžší aspekty péče o apalicky nemocné z pohledu jejich pečovatелů. Můžeme vidět, že spektrum nejobtížnějších situací je široké, převládá ale v různých pojmenováních psychická náročnost. Ať už je to bezmocnost, nemohoucnost nemocných, stagnace jejich stavu nebo zmaření mladého lidského života vlivem úrazu: „*Pokud je to člověk mladej, kterej měl život před sebou a je evidentní, že ta prognóza je opravdu špatná. Tak s tím bojuju. Abych tam nedala příliš osobní účasti. Tak to mi možná dělá problém. Ale jinak... Že to někdy moc prožívám*“ (paní Míla). „*Já nevím, co je nejtěžší. Někdy mám takovej pocit bezmocnosti. Jsou někdy takový okamžiky, kdy si říkám, že to nemůžeme absolutně vydržet. Ale potom stejně zase jedete dál*“ (paní Bára). „*No asi ta bezmocnost. Že člověk s tím asi jakoby... Té péči se věnujeme naplno. Ale osobně si myslím, že se z toho už nedostanou. Že je to s nima furt stejně*“ (paní Hana). Pouze jeden respondent uvedl jako nejtěžší aspekt péče o tyto nemocné fyzickou náročnost: „*Pro mě jako pro ženskou je nejhorší se s nima tahat. Polohování a takhle. Pan M. je chlap jak hora a opravdu jeho otočit, třeba na noční, tak to je opravdu strašný. A nebo pan P., ten starší chlapík, ten bejvá takovej... Ne, že by byl asi agresivní, že by to tak myslel, ale on třeba chňape po ruku a když on zmáčkne, tak je to ohromná síla*“ (paní Iva). Pro paní Danu jsou nejhorší depresivní nálady jejího syna, které možná souvisí s bezmocností, kterou si sám nemocný uvědomuje: „*No pro mě jsou nejtěžší ty nálady. Ted' je to dobrý. Ale bylo to takový, že jsem ho tady nechala a říkám: „Chceš jít se mnou? Ne? Dobře, já jdu jenom do samoobsluhy.“ Když jsem se vrátila, tak tady byly zavřené dveře. On tu seděl a já se k němu nemohla dostat. No a on se chtěl podřezat. Takže tu ležel nůž od krve. Na zápěstí a na krku měl říznuto.*“ Pan Cyril jako jediný neuvědln jako nejtěžší aspekt péče o apalicky nemocného žádnou psychickou nebo fyzickou námahu. Jelikož jako jediný z respondentů nebyl přímým pečovatelem o otce, jeho názor je pochopitelný: „*Asi to, že jsem byl daleko. Nebo tak něco. Protože já jsem doma nebyl. Byl jsem 100 kilometrů od něho a od rodiny*“. Zajímavý byl také dodatek k našemu rozhovoru pana Cyrila: „*Asi možná, že to (smrt otce) bylo vyvršení nového a nového utrpení. Pořád se jenom zvětšovalo. Ta míra toho utrpení a toho, co prožíval. Takže jsem i chvíli vlastně přemýšlel o eutanázii. Protože to bylo už tak nesnesitelný, že mi to přišlo úplně až*

*nelidské. Třeba, když už měl prasklou jednu plíci, na té druhé měl kvasinky a tak. On umřel, když mu bylo 52 let. Měl mladé srdce. Takže pomocí medicíny to všechno překonal. Ale zase se to zhoršilo na něčem jiném. To, že měl poškozený mozek a byl v komatu přešlo v to, že začal vnímat. Ale za chvíli dostal velké proleženiny. Vlivem péče, kterou mu poskytovali v nemocnici... V tomhle tom to bylo zvláštní. Že on to vždycky překonal a pak se v jeho zdravotním stavu zhoršilo něco jiného. Nevím no. Pořád jenom prodlužování a zvětšování míry toho utrpení a bolestivosti.“ K takovému názoru dospěje člověk samozřejmě časem a ne každý jedinec, který přijde o blízkou osobu, zvládne takový fakt přijmout. Ve svém výroku lehce zmínil problém umělého prodlužování lidského života na úkor jeho kvality. Toto téma je v současné době velmi diskutované a zabývají se jím mnohé práce a obsáhlé výzkumy. Kvůli rozsahu a zaměření práce tuto oblast nebudeme dále rozebírat. Vyrovnat se se smrtí otce a vytvořit si tento názor panu Cyrilovi pomohla jeho víra: „Takže jsem byl třeba na jednom místě, kde se za otce modlilo 1200 lidí. Za mého otce. Přijdeš prostě někam do kostela, tady v jižních Čechách a tam se modlí za otce přede mší. A takhle, když ti přichází zprávy z celého světa. Z Jižní Ameriky, z Austrálie, z Ameriky, z Afriky. Že se tam lidi za tvého otce modlí, tak je to drsný. Nebo když mi přichází zprávy od kněží, od biskupů, že za něj slouží mše. Tak to byla zkušenost, posila a vyjádření faktu, že na to nejsme sami. Že jsou lidi, kteří ho mají rádi.“ Ze slov pana Cyrila je patrné, jak moc jsou pro rodinné příslušníky důležití přátelé a blízké osoby. Paní Anna, která se v domácím prostředí stará o manžela také uvedla, že potřebuje po svém boku partnera - muže, jelikož péči už sama psychicky nezvládá: „Moc jsem tomu věřila. 3,5 roku jsem věřila, že se probere. Pak jsem ho z toho stupínku manžela – člověka a partnera, kterého jsem si myslela, že se vrátí. Tak jsem ho z toho stupně převedla na svoje dítě. Na člověka, o kterýho je třeba se postarat. Kterého mám ráda, ale už není a nebude můj partner. Ale je to pro mě furt bytost, kterou mám ráda a o kterou je třeba se postarat... (smutně) Já jsem to nechtěla říkat před P., ale já jsem si našla přítele. Protože jsem to vzdala. A mám přítele, kterej je právě úžasněj. On za P. nechodí. Ten o něm neví.“ Z jejích slov lze vyčíst, jak je dlouhodobá péče o tyto nemocné náročná. Neplatí to jen u péče domácí, ale i ústavní. U všech pečovateli je proto nutné podporovat činnosti, které eliminují*

riziko vzniku syndromu vyhoření. Zda respondenti vědí, jaké činnosti to obnáší a hlavně zda znají pojem syndrom vyhoření, popisuje další myšlenková mapa.

Myšlenková mapa 10: Činnosti zabraňující vzniku syndromu vyhoření



V pořadí desátá myšlenková mapa znázorňuje, jaké preventivní činnosti vykonávají pečovatelé, aby u nich nevznikl syndrom vyhoření. Jistě je zářezující výrok fyzioterapeutky, paní Míly: „*Tak samozřejmě slyšela jsem o syndromu vyhoření. Nevím, jakým způsobem to člověka postihne. To je nějaký nezáměr o všechno?*“ Neznalost podstaty syndromu vyhoření a preventivních kroků u této respondentky je snad daná krátkou praxí v oboru. V dnešní době povinného celoživotního vzdělávání je snad tento

nedostatek výjimkou. Avšak vedoucí pracovníci by měli včas zasáhnout a tyto mezery ve vědomostech velmi rychle eliminovat. Naopak velmi povedené akce, které stmelují kolektiv a snižují riziko vzniku syndromu vyhoření uvádí paní Karla: „*No, to vždycky jdeme někam z oddělení. Říkáme, že se jdeme vyvětrat. Děláme túry nebo na kolo. Teď máme vymyšlené, že kdo má domácí mazlíčky, že s nima půjdeme na procházku. Nebo míváme posezení s hudbou.*“ Je tedy nutné, aby všichni pečovatelé - jak v domácích, tak v ústavní péči, znali a prováděli preventivní opatření.

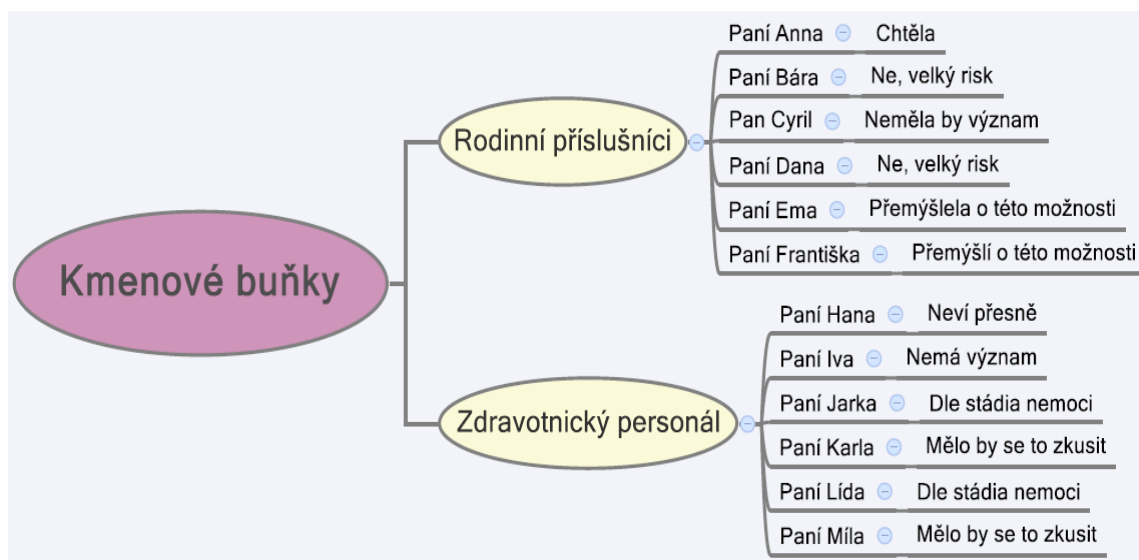
Další alarmující zjištění, které lze z této myšlenkové mapy vyčíst, je vysoké zastoupení nedostatku času na tyto preventivní aktivity u pečovatelů v domácí péči: „*Já už to u sebe někdy cítím. Že už opravdu nemůžu. Protože všechno zařizuju já sama. Já sháním doktory, já tam s ním jezdím... Já na ně (koníčky) nemám čas. Protože já, když přijdu z práce, tak jsem s ním*“ (paní Františka). Ze slov této respondentky lze poznat, že její osobní život, který dříve měla, je zcela ztracen a vše podřizuje potřebám manžela. Avšak i lékaři tuto ženu varují: „*I neuroložka, když mě viděla, tak to říkala. Protože už ani já nejsem úplně zdravá. Tak mi říkala: „Já vám dávám ještě rok a složíte se. A konec. Absolutně se složíte a nevím, kdo vás bude dávat dohromady. Jeho rodiče? Těžko. Vaše matka, když je na vozíčku asi taky těžko. Vaše děti? Dceři je 22, ta je dospělá. Kluk má 17. Za chvíli budou mít svůj život.*“ Cesta z tohoto začarovaného kruhu je pouze jedna, a to další pečovatel, který by byl schopen paní Františku zastoupit. Aby i ona mohla chodit sama do společnosti a mohla provádět oblíbené činnosti, na které nemá kvůli soustavné péči o nemocného čas. I paní Anna udává v rozhovoru podobný problém s nedostatkem volného času: „*No, není na to čas. Spíš, když už padám únavou, tak si lehnu. Protože ani já sama nejsem na tom se zdravím nejlépe. Pociťuji pocity únavy, bolesti zad. Takže pro mě je odpočinek, když jdu na rehabilitaci se svezma žádama. Anebo když upadnu do postele a už nemůžu, tak si k tomu vezmu aspoň knížku, abych něco dělala. Jinak já miluju ruční práce. Ale nemám na to vůbec čas... Já jsem si opravdu 3,5 roku myslela, že se ten P. probere. A už jsem to vzdala. Protože jsem viděla, jak to nikam nevede. A to mě umořilo.*“ U této respondentky jsou již vidět známky rezignace, od nichž je jen kousek k syndromu vyhoření. Snad i proto se snaží pro svého muže najít ústavní péči, která by vyhovovala



jejím požadavkům: „... když jsem ho chtěla dát do určitého zařízení třeba pro mentálně postižený, tak mě řekli, že není mentálně postižený. Když jsem ho chtěla dát do hospicu, neměl rakovinu. Prostě do žádného šuplíku se mi nevešel. Ve zdravotnický klasifikaci. Protože nikam se nevešel. Mě to mrzelo. A tak jsem byla šťastná, že mi ho vzali do toho týdenního stacionáře, kde říkali, že tam nepatří, že je moc starej. Do domova důchodců byl P. mladej.“ Snad možnost týdenního stacionáře pomůže paní Anně relaxovat a nabrat nové síly na další náročnou péči o apalicky nemocného manžela. Avšak zcela jinou příčinu absolutní absence preventivních opatření proti syndromu vyhoření uvádí pan Cyril, jehož matka se starala o apalicky nemocného otce: „A když byl doma, tak odpočinek nebo něco takového, neznala. Spíše byla ráda, že on je doma a že může být s ním. Když jsme jí nabízeli, aby někam šla nebo na chvíli, aby si odpočinula, tak bylo hrozně nepříjemné jen s ní o tom komunikovat. Protože ona byla vždycky proti tomu, aby se od něj nějak vzdalovala.“ Je vidět, že jeho matka brala možnost domácí péče o manžela jako dar, který chtěla naplnit v co možná nejlepší míře. Je však otázka, jak dlouho by tuto intenzivní péči zvládala.

Avšak ne všichni domácí pečovatelé se cítí vyčerpaní a na pokraji sil: „A jinak teda, když mám volno, tak se seberu a jdu ven. Jdu na kolo, lyže nebo plavat. Chodím hrát volejbal a tak. Mám mraky známých. Takže to mě drží při životě“ (paní Bára).

Myšlenková mapa 11: **Možnost transplantace kmenových buněk u apalicky nemocných**



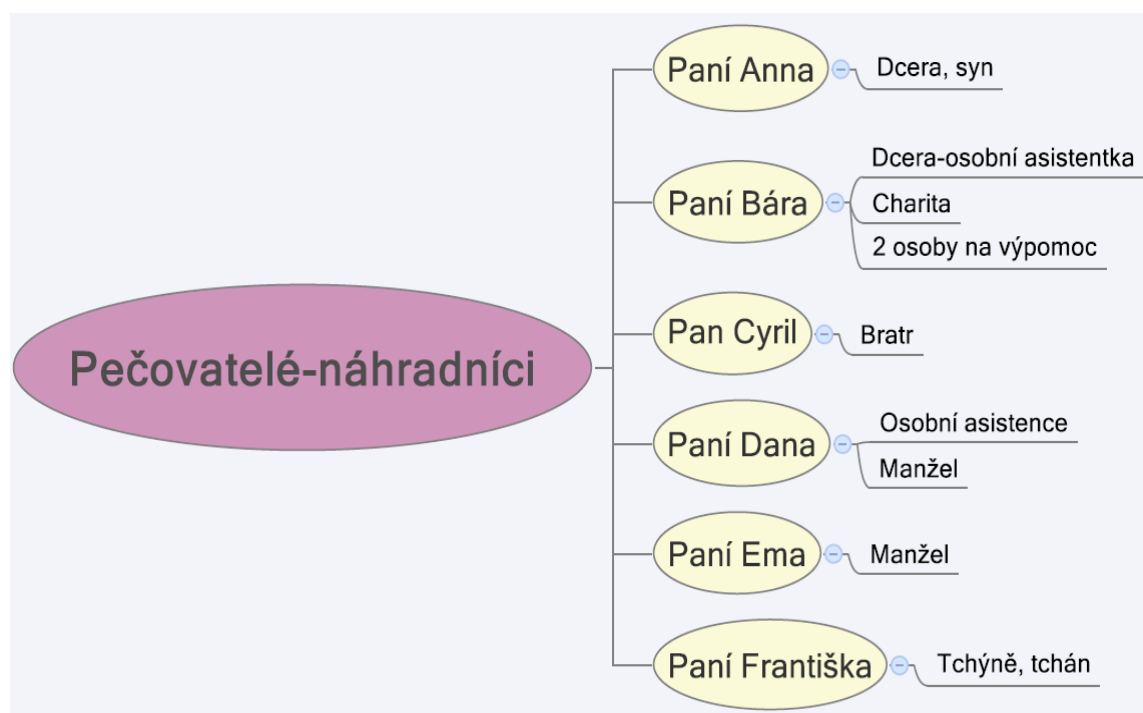
Jedenáctá myšlenková mapa znázorňuje názory respondentů na transplantaci kmenových buněk u apalicky nemocných. Z odpovědí můžeme vyčíst, že všichni dotazovaní již o možnosti této léčby slyšeli. Jak velké povědomí ale mají, to jsme naším rozhovorem nezjišťovali. Pouze paní Hana uvedla, že nemá přesnou představu o základních podmínkách a principech této léčby.

Dva rodinní příslušníci tuto variantu zavrhlí, jelikož se domnívají, že riziko možných komplikací a zhoršení stavu nemocných je příliš vysoké: „Slyšela jsem o tom a viděla jsem to i v televizi. Ale nevím... A myslím, že říkali, že můžou být agresivnější. Takže bych do toho nešla. Protože jak jsem říkala, já jsem si ho piplala takovou dobu“ (paní Dana). Paní Anna se dokonce aktivně o tuto léčbu zajímala. Nedokázala ji ale dovést dokonce: „Ale nedotáhly jsme to dokonce, protože to bylo zase finančně náročný, v podstatě by to neměl kdo udělat a tak. Strašně moc jsem o to stála, protože jsem o tom slyšela. V podstatě ani doktoři mi pořádně nedokázali říct. Říkali: „Jo, šlo to, ale musela byste za hranice, ale...“ A bylo tolik ale, že jsem to nezvládla.“ Paní Františka ještě stále o transplantaci kmenových buněk uvažuje: „Slyšela jsem o tom a přemýšlela jsem o tom. Ale nevím kam. Kde se zeptat.“

Názory na problematiku transplantace kmenových buněk u apalicky nemocných se u zdravotnického personálu příliš nelišily. Dvě respondentky uvedly, že by se i tato léčba měla u nemocných zkusit: „*Všechno má smysl. Všechno, co poskytuje pro ty rodiny nějakou nadějí, tak určitě*“ (paní Míla). Další dvě dotazované z řad zdravotnického personálu si myslí, že indikace k zákroku a úspěšnost léčby závisí na stádiu nemoci: „*Něco jsem slyšela a myslím si, že někdy ano, někdy ne. Záleží v jakém je stádiu. Já myslím, že ten výzkum jde hodně dopředu. Něco na tom je*“ (paní Jarka). Pouze jedna respondentka uvádí, že tato možnost u nemocných nemá význam: „*Myslím si, že je to dobrý třeba u poranění míchy. Ale u apalíků si myslím, že když je už ten mozek postiženej, tak si myslím, že to už nemá význam*“ (paní Iva).

Další uvedené myšlenkové mapy nesrovnávají názory zdravotnických pracovníků s rodinnými příslušníky, neboť jsem tyto otázky pokládala pouze příbuzným postižených. Zjištění jsou ale dle našeho názoru tak zajímavá a významná, že se tímto problémem rovněž zabýváme.

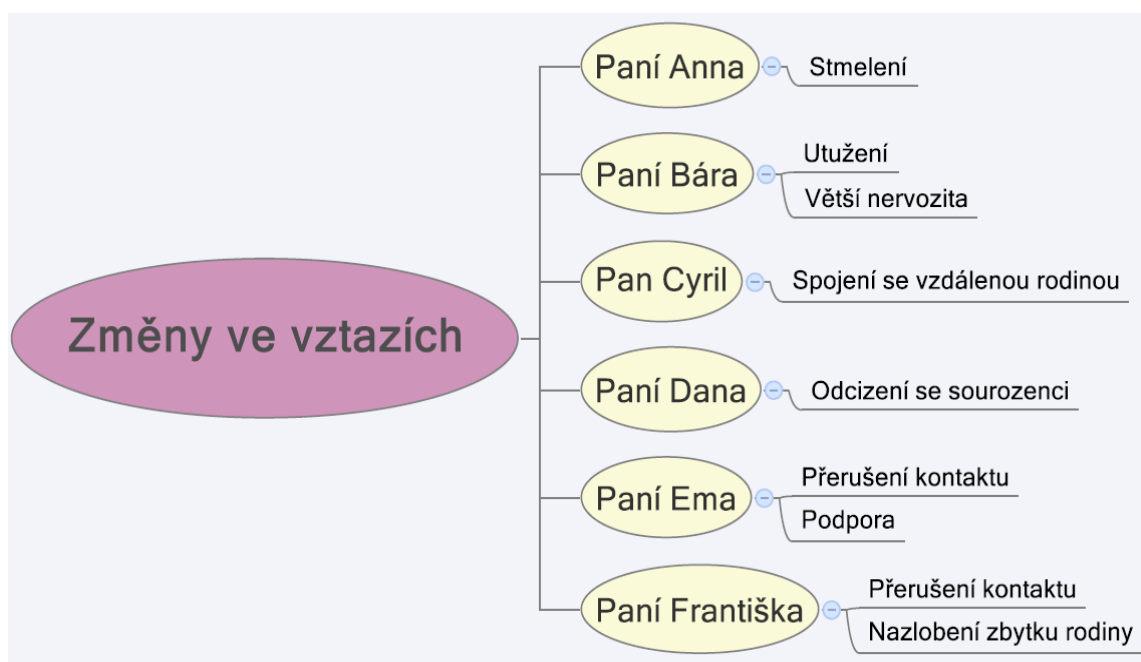
Myšlenková mapa 12: **Možnost zastoupení v péči o apalicky nemocné v domácím prostředí**



V pořadí dvanáctá myšlenková mapa nám ukazuje, kdo všechno nahrazuje pečovatele, když se z jakéhokoliv důvodu nemohou starat o svého příbuzného v apalickém stavu. Lze z ní vyčíst, že se na péči podílí jednak ostatní rodinní příslušníci, jednak zaplacení osobní asistenti. Dcera paní Báry tuto záležitost vyřešila elegantně. Sama absolvovala kurz domácí asistence a nyní se stará spolu s dalšími pomocníky o vlastního otce: „*Měli jsme taky vždycky nějakýho osobního asistenta. Pak si dcera musela udělat rekvalifikační kurz na osobní asistenci a je zaměstnaná ve Svitavách. Pak mám ještě paní, která tam je na 2 hodiny denně a jezdí s ním různě i autem. A ještě*

*máme pána, kterej nám pomáhá, když syn nemůže na přesuny.“ I takto se dá řešit nastalá situace. Možnost péče o apalicky nemocného vlastními dětmi je vcelku diskutabilní, jelikož sami pečovatelé uznávají, že osobní život dětí by péčí o nemocného rodiče neměl být jakýmkoliv způsobem narušen: „Takže já si přeju jediný. Aby ten můj syn. Aby už třeba šli jiným směrem. A třeba aby už měli děti a aby to už šlo na jiný to... A holky taky. Není možný, že když my už toho máho manžela nezměníme, tak čtyři další životy nějakým způsobem úplně zabít“ (paní Bára). Naopak paní Ema by nesnesla, aby se o syna staral někdo cizí: „Nedokážu si popravdě představit, že by se o něj starala nějaká pečovatelka. Nemyslím si, že by vše dělala tak poctivě jako já. Dříve nám s péčí pomáhala synova manželka, ale asi po dvou letech to vzdala.“ Z výpovědi je patrné, že úraz zapříčinil rozpad rodiny nemocného. Tento stav bohužel můžeme vidět u mnoha postižených rodin. Že se jeden z partnerů nezvládne starat o nemocného a opustí jej. Nikdo, kdo nezažil tuto situaci, nemůže hodnotit nebo kritizovat toto rozhodnutí, jelikož si ani nedokáže představit fyzickou a psychickou zátěž, kterou musí pečovatelé zvládnout. Paní Františku v péči o apalicky nemocného manžela střídá její tchýně s tchánem v době, když je v práci. Jejich společná péče ale není ideální, jelikož se i přes to cítí paní Františka psychicky i fyzicky vyčerpaná: „No, já když jsem v práci, tak je tady s ním tchán a tchýně. Já si myslím, že je to jejich syn, tak jako rodiče by se měli taky starat... Oni ho vyvezou maximálně na balkón a to jsem si vydobila. Aby když je hezky, ho dali na balkón. Jinak to nedělali. To jsem jezdila v poledne já ho dát ven. Letěla jsem z práce, dala jsem ho na balkón a pak jsem ho i dávala dovnitř. Takže všechno jenom já.“ Již v 10. myšlenkové mapě, ve které jsme zmiňovali prevenci syndromu vyhoření, je rozebírán současný stav paní Františky. Ta si je vědoma, že současné nasazení dlouhou dobu psychicky ani fyzicky nezvládne. Její vztah s rodiči manžela je vyhrocený a paní Františka je odhodlaná tuto situaci řešit: „A táta říkal: „Nas... se, pojedu tam a řeknu jí to škaředě. Tak to rychle vyřeš a řekni jí to radši sama.“ Ale už to fakt udělám. Protože už nemůžu.“*

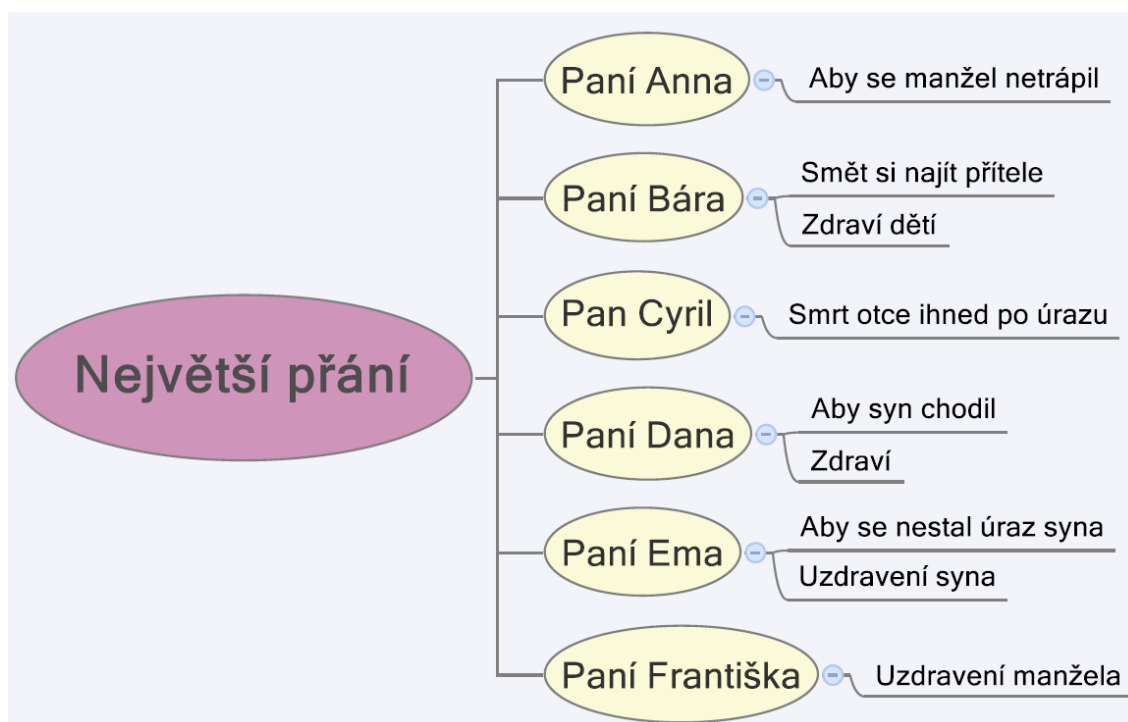
Myšlenková mapa 13: **Změny v rodinných vztazích po úrazu mozku**



V pořadí třináctá myšlenková mapa znázorňuje změny v rodinných vztazích po poranění mozku apalicky nemocných. Lze z ní vyčíst, že polovina pečovatelů v domácí péči pozoruje stmelení rodinných vazeb, a dokonce spojení i se vzdálenou rodinou: „*Tak můžu říct, že nás to spojilo s tou vzdálenou rodinou. Otec byl Rom. Takže ta jeho rodina je taky v určitém smyslu specifická. Tak s některými sourozenci přestal komunikovat a tak. Tak teď do určité míry ta hranice padla. Z jejich strany. Vlivem toho, co se mu stalo*“ (pan Cyril). „*Určitě. Na jedné straně se utužily. (hledá správná slova) Ale je to takový, že jsme všichni takoví nervózní. Jsme jiný, než jsme byli dřív. Bych řekla*“ (paní Bára). Naopak druhá polovina respondentů udává spíše odcizení s příbuznými a zprerhání vztahů: „*I když ji (pozn. sestru) potkám, třeba na poliklinice, tak ona ho nepozdraví. Takže tím u mě ztratily na ceně. Pro mě takovej člověk nemá cenu, i když je to moje sestra. Já jezdím k rodičům, když ony tam nejsou a neptám se na ně. Mě prostě nezajímaj*“ (paní Dana). Avšak například odpověď paní Emy nelze paušalizovat, reakce rodiny byly zcela individuální: „*Reakce po nehodě syna byly v rodině různé. Někteří příbuzní se s námi přestali stýkat úplně. Ti, s kterými se*

*pravidelně vídáme, to berou tak, jak to je, a snaží se nás podpořit a maximálně nám pomoci.“ Pečovatelům jsou blízcí a přátelé velkou oporou a pocit sounáležitosti je pro ně nenahraditelný: „Když se to vlastně stalo, tak mě překvapily nějaký reakce těch různých lidí v rámci té solidarity s námi. Že se třeba ozvali lidé, od kterých bych to nečekal. Že spousta lidí na nás samozřejmě myslelo, že se za nás modlili. Ale měli strach nám vyjádřit tu svoji solidaritu nebo vůbec to soucítění. V tom smyslu, že nevěděli, jak na to reagovat. A já jsem je v tu chvíli potřeboval normální komunikaci“ (pan Cyril).*

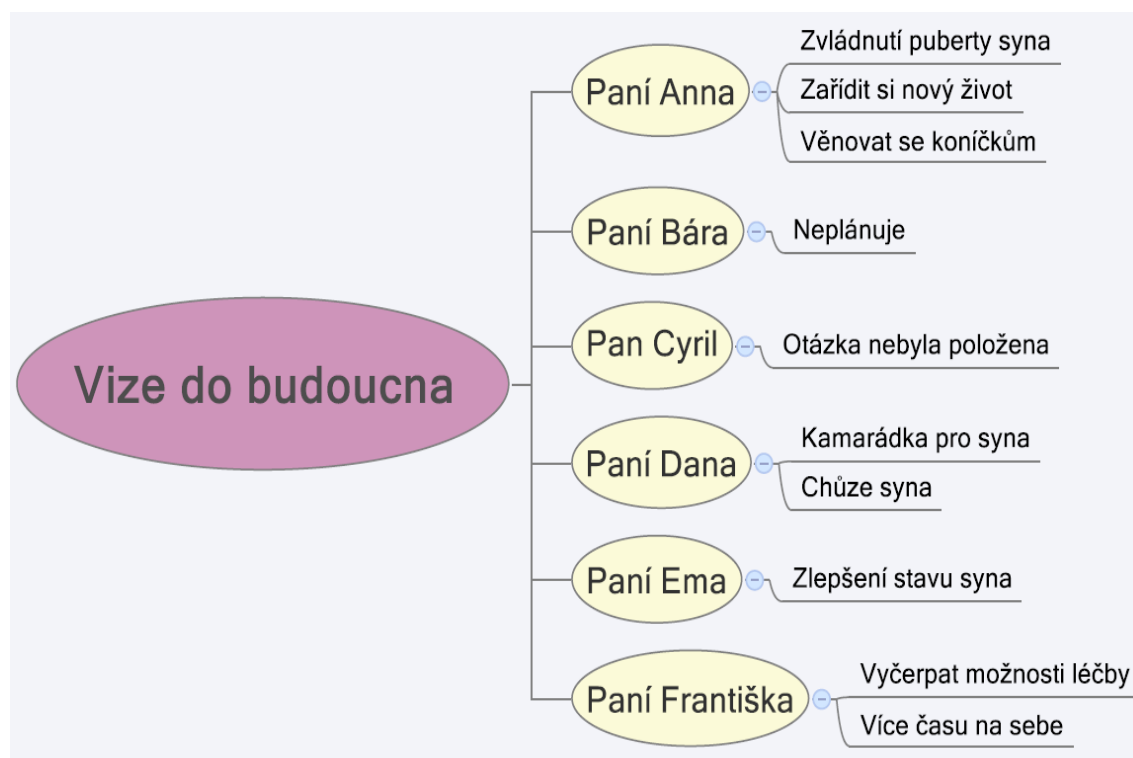
Myšlenková mapa 14: Největší přání rodinných příslušníků – pečovatelů



Tato myšlenková mapa nám ukazuje, jaká mají rodinní pečovatelé největší přání. Ta jsou samozřejmě velice různorodá. Ale polovina respondentů zmiňuje uzdravení či zlepšení stavu apalicky nemocných: „No, aby chodil. Aby se to zlepšilo... Sama sobě? Abych byla zdravá. Než se V. uzdraví. Aspoň do té doby, než bude samostatný“ (paní

Dana). Zajímavě podobné jsou odpovědi pana Cyrila a paní Anny, kteří si přejí rychlé vyřešení stavu nemocných: „*Aby se netrápil. Když už je v tomhle stavu, tak aby nevnímal. K tomu jsem dospěla postupně. Ze začátku jsem si moc přála, aby se probral*“ (paní Anna). Zcela ojedinělé přání má paní Bára: „*Tak kdyby děti přijaly, že bych si mohla někdy někoho přivést domů. Nedokážu si představit, že bych měla s ním jít před manžela. Ale kdyby děti přijaly, že někoho mám. Ani by k nám nikdy nepřišel. Tak to možná bych si ještě přála.*“ Její přání lze samozřejmě chápat. Paní Bára je ještě mladá žena, která potřebuje vedle sebe partnera. Samozřejmě má svého manžela, který je neustále s ní. Ten jí ale nenahradí partnera, o kterého se může opřít, který jí může poradit či s čímkoliv pomoci. V jejím případě však všechno záleží na dětech, které se s touto situací také potřebují vypořádat a na takové rozhodnutí také potřebují dostatek času.

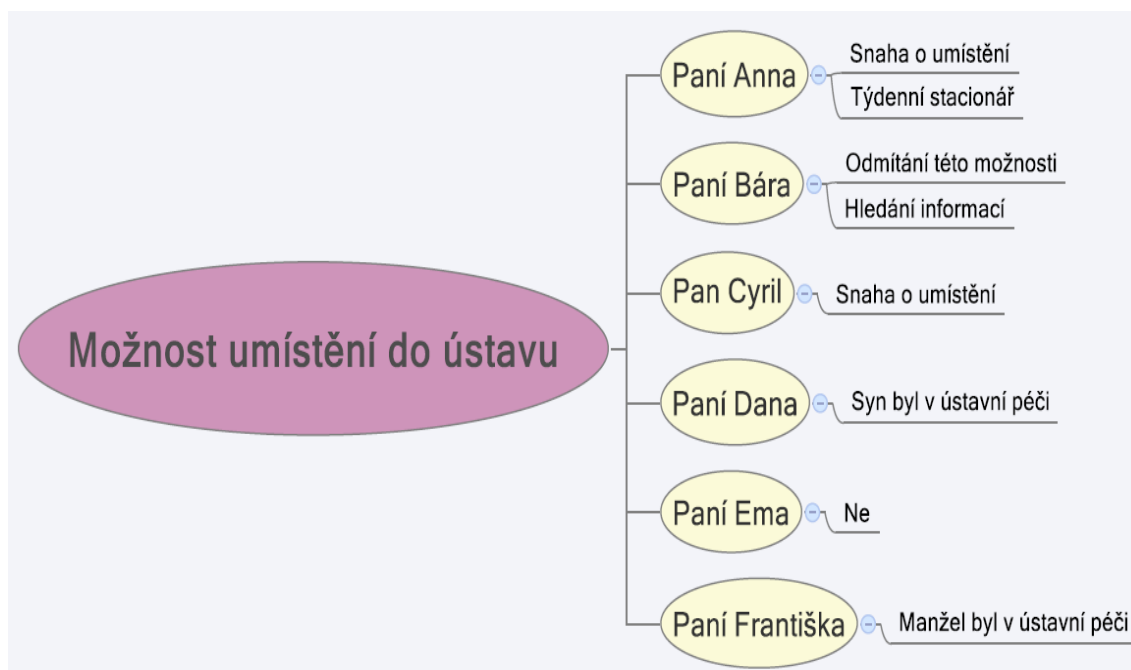
#### Myšlenková mapa 15: Vize do budoucna pečovatelů





Patnáctá myšlenková mapa nám ukazuje, jaké mají rodinní příslušníci vize do budoucna. Panu Cyrilovi jsme tuto otázku nepoložili, jelikož jeho otec byl v době našeho rozhovoru již mrtvý. Tři respondenti udávají zlepšení stavu nemocného. Tyto odpovědi se podobají předchozí myšlenkové mapě, která se zmiňovala o největších přání respondentů. Tyto dva body samozřejmě spolu souvisí. Paní Dana v rozhovoru zmínila zajímavý poznatek: *„V. by si nejvíc přál, aby chodil a aby si našel nějakou kamarádku. To by chtěl. Kdyby aspoň byly nějaké kluby. Aby si našel nějakou kamarádku na popovídání. Protože já jsem se třeba koukala na časopis Vozíčkář a tam nejsou žádní mladí, se kterými by si mohl psát nebo tak. Pak jsem se dívala třeba na internetu na Lidé. Zadala jsem si vozíčkáři a tam jsou samí 60-ti letí. Tam nejsou žádní mladí lidi.“* Z této části rozhovoru je jasně patrné, že by rodinní příslušníci uvítali organizaci či společnost, která by sdružovala stejně či aspoň podobně postižené jedince. U apalicky nemocných je totiž nesmírně důležitá jejich postupná opětovná resocializace. A i jejich pečovatelé z řad rodinných příslušníků by jistě takovouto organizaci uvítali. Dvě respondentky také uvedly, že by si přály více času pro sebe a své koníčky: *„Vize je prostě zařídit si jiné život. Odpočinout si. Věnovat se koníčkům, na který jsem dlouho neměla čas. A to je samozřejmě ještě podmínka, abych byla zdravá“* (paní Anna). Tato odpověď opět souvisí s prevencí syndromu vyhoření. Věnovat se koníčkům a přátelům je jeden z možných preventivních kroků. Možné následky, které by mohly vzniknout při vyhoření respondentů mohou být katastrofální jak pro apalicky nemocné, tak pro jejich pečovatele z řad rodinných příbuzných. Pouze paní Bára budoucnost neplánuje, raději bere věci tak, jak přijdou: *„(úsměv) Já už nic neplánuju. Opravdu ne. Já teď žiju v přítomnosti. To, co bylo včera už neřeším a vůbec se k tomu nevracím. Ještě jsem dospěla k tomu, že bych se nechtěla ani na vteřinu vrátit zpátky. Jak někdo řekne, že by bral 10 let zpátky. Já ne. Protože si myslím, že kdyby nebylo tohle, určitě by v mém osudu bylo něco podobného a já to už nechci opakovat. A když jsem s někým, s kým je mi dobře, tak si toho vážím. Každé vteřiny. Protože si říkám, že nevím, co bude zítra. A k tomu jsem dospěla tímhle vším. Ale jinak nic neplánuju.“*

Myšlenková mapa 16: **Názory pečovatелů na umístění apalicky nemocných do ústavní péče**



Poslední myšlenková mapa znázorňuje, zda rodinní příslušníci někdy uvažovali o umístění apalicky nemocného do ústavní péče. Z mapy je patrné, že dva apalicky nemocní byli v počátečních stádiích nemoci v ústavní péči, konkrétně na Apalické jednotce Nemocnice České Budějovice a.s. Jelikož ale s péčí nebyli spokojeni, příbuzného si vzali do domácího ošetřování: „Ale na těch apalikách... Říkala jedna známá, která tam měla syna, že se tam mohlo chodit dopoledne i odpoledne. A pak to asi někomu vadilo, tak tam udělali návštěvy. Od třech hodin do pěti. Takže jenom dvě hodiny jsme tam s ním mohli bejt... Na apalické jednotce mi připadalo, jako by byl V. jejich majetek. Po přeložení na jednotku jsme po třech měsících pobytu zjistili, že se dýchání zlepšilo a V. dýchá nosem. Oni rozhodli o vyndání tráši, aniž se nás zeptali nebo to s námi probrali... Oni je na tý apalický berou jako kus. Oni je přebalí, nakrmí, ale pro ně to není člověk“ (paní Dana). „Já nevím, co tam dělali nebo nedělali, protože jsem u toho nebyla. Ale když jsem tam přišla, tak byl napravo nebo nalevo a sestřička žádná. Nechci použít ten škardej výraz, ale prostě ho odepsali“ (paní Františka).

Samozřejmě názory respondentek nelze paušalizovat. Ovšem určitě stojí za povšimnutí, že obě respondentky, které měly své blízké v ústavní péči s ní spokojeny nebyly a jejich výpovědi jsou v mnoha ohledech podobné. Další dva respondenti kategoricky umístění do ústavní péče odmítají: „Trošku jsme se o to zajímali. Kdybych to já přestala zvládat, tak bysme museli hledat nějaké takové řešení... Ale teď bysme ho nikam nedávali“ (paní Bára). Zbylí dva respondenti potvrzují snahu umístit svého blízkého do ústavní péče. Toto se jim ale nedaří, jelikož lůžková kapacita vhodných zařízení je nedostačující nebo společnosti takto nemocné odmítají: „Přemýšleli jsme o tom, že bychom ho dali do těch Kladrub. Kde by se víc věnovali rehabilitaci. To jsme chtěli, ale nedostalo se na to. Neměli jsme doporučení těch lékařů, který se o něj starali. Pak jsme taky přemýšleli o hospicové službě. Tam ale také nebylo možné, aby se o něj postarali. Ale ani tam nebylo pro něj to zařazení. A i lékaři neměli snahu nám něco doporučovat. Protože nám řekli, že jeho zranění jsou tak vážná, že pro něho asi nic není. Žádné místo, kde by mohl být“ (pan Cyril). Paní Anna vozí manžela do týdenního stacionáře. S touto službou je velmi spokojená, ale jelikož je umístění v tomto zařízení pouze dočasné, hledá jiné vhodné místo: „...protože když jsem ho chtěla dát do určitýho zařízení třeba pro mentálně postižený, tak mě řekli, že není mentálně postižený. Když jsem ho chtěla dát do hospicu, neměl rakovinu. Prostě do žádnýho šuplíku se mi nevešel. Ve zdravotnický klasifikaci. Protože nikam se nevešel. Mě to mrzelo. A tak jsem byla šťastná, že mi ho vzali do toho týdenního stacionáře, kde říkali, že tam nepatří, že je moc starej. Do domova důchodců byl P. mladej.“ Tyto postřehy jasně popisují nedostatečnou kapacitu lůžkových zařízení, která jsou specializovaná na péči o takto specificky nemocné jedince. Pro rodinné příslušníky musí být jistě zničující představa žádné podpory ze strany zdravotnického zařízení. Stav, při kterém rodinný příslušník nezvládá péči o příbuzného s apalickým syndromem, je jistě pro pečovatele nešťastný a demotivující.

## 5. Diskuse

Téma, které srovnává domácí a ústavní péči je v dnešní době finanční krize a nedostatku financí v resortu zdravotnictví aktuální. I Zieger (2002) ve své práci uvádí, že vlivem sociálně – ekonomické krize v rámci Evropských zemí se sociální podpora pro těžce zdravotně postižené zhoršila. V naší zemi sice nebyl proveden průzkum, který by zmapoval finanční nákladovost péče o tyto nemocné. Ve Spojených státech amerických se ale roční náklady na ústavní péči u apalicky nemocných pohybují mezi jednou až sedmi miliardami dolarů. Oproti tomu domácí péče vyjde stát první rok přibližně na 129 tisíc dolarů a další roky zhruba 97 tisíc dolarů. (9) Dle našeho názoru jsou tyto propočty tak markantní a rozdílné, že by se jimi měly zabývat i naše instituce a přehodnotit současnou propagaci ústavní péče o apalicky nemocné.

Prací, které se zabývaly apalickým syndromem, byla spousta. Snad je to dáno narůstající incidencí tohoto onemocnění a také následnou trvalou invaliditou nemocných, která ve svém důsledku postihuje i rodinu a nejbližší okolí postiženého. Z ekonomického hlediska je domácí péče pro stát méně nákladná. Je ale dostačující? Cílem diplomové práce bylo zjistit, zda je osobám s apalickým syndromem poskytována stejně kvalitní ošetrovatelská péče doma a v ústavním zařízení, zda jsou u takto nemocných aplikovány stejné rehabilitační metody, a také zmapovat míru psychické, fyzické a sociální zátěže u osob, které se v domácím prostředí starají o apalicky nemocného.

Pro výzkumnou část byla zvolena kvalitativní metoda rozhovoru. Prezentované výsledky výzkumu jsou tvořeny z relativně malého výzkumného vzorku, proto je nelze zevšeobecňovat. Tato práce plní spíše funkci pilotního výzkumu, na který by měla navazovat studie rozsáhlejší.

Na začátku práce jsme si položili následující výzkumné otázky, na které si odpovíme rozborem získaných dat:

## **1. Je ošetrovatelská péče poskytovaná apalicky nemocným v domácí a ústavní péči srovnatelně kvalitní a ucelená?**

Kvalita a ucelenost ošetrovatelské péče je základní a nezpochybnitelný požadavek, který musí být při ošetrování apalicky nemocných splněn. Doležil a Carbolová (2007) zdůrazňují nutnost dokonalé ošetrovatelské a rehabilitační péče. Tuto nezbytnost musí splňovat jak domácí, tak ústavní péče. Pouze díky tomu mohou apalicky nemocní dosahovat pokroků ve stavu a reakcích. Je zarážející, že všichni tři rodinní příslušníci (paní Dana, Františka a Gábina), kteří měli nemocného v ústavní péči, byli s ní nespokojeni. Jejich blízcí byli umístěni na Apalickou jednotku, kde jim má být poskytována maximálně specializovaná léčebná i ošetrovatelská péče. Protože s touto péčí spokojeni nebyli, dvě respondentky si vzaly nemocného do domácího ošetrování. Teprve tehdy nemocní dosáhli markantnějších a viditelnějších pokroků ve svém zdravotním stavu. Výraznou nevýhodou ústavní péče u těchto nemocných je také vysoké riziko vzniku protražovaných komplikací z exacerbace infekce při kolonizaci nozokomiálními kmeny, ze kterých může snadno vzniknout závažná infekce MRSA (Methicillin resistant Staphylococcus aureus) (10). Kdežto v domácím prostředí je riziko vzniku této závažné komplikace výrazně nižší.

Jako ukazatel kvality péče může být také současný stav apalicky nemocných z hlediska jejich vnímání a reakcí. Jelikož jak udává J. Drábková, apalický syndrom není statický stav, reakce nemocných se neustále vyvíjí (9). V našem šetření zdravotničtí pracovníci udávají pouze reakce typu projevů mimických a jiných nonverbálních, otáčení hlavy za známým zvukem nebo očním kontaktem. Zatímco nemocní v domácí péči dosahují viditelně lepších výsledků a pokroků. Někteří zvládají jednoduchou verbální komunikaci, cílené motorické reakce na výzvu nebo také mimické a jiné nonverbální projevy.

Důležitým parametrem, který výrazně zvyšuje kvalitu poskytované péče, je také míra znalostí týkající se specifik u apalicky nemocných. Všichni respondenti hledají nové informace, které mohou pomoci ve zlepšení stavu. Navštěvují různé semináře, kurzy a konference. Důležitým zdrojem informací je také internet. Tři rodinní příslušníci jsou dokonce ve styku s centrem, jež různým způsobem podporuje nemocné

po úrazu mozku a jejich pečovateli. Jsou důležitým zdrojem nových poznatků, poskytují psychickou pomoc, zprostředkují styk mezi jedinci, které postihl podobný osud. Organizují mezinárodní konference, kde přednáší uznávaní odborníci. Například 23.6.2011 pořádá sdružení Cerebrum mezinárodní konferenci s názvem MOZKY BUDOUCNOSTI – Vize v rehabilitaci a sociálním začleňování lidí po poškození mozku. Tato konference probíhá pod záštitou MUDr. Jaroslava Krákory, doc. MUDR. Jaroslava Hegera, CSc. a Dr. Ing. Jaromíra Drábka. Přednášet na ní budou uznávané kapacity v oboru, jako například doc. MUDr. Marcela Lipper – Grüner, PhD. (5).

## **2. Je psychická a fyzická zátěž pečovatelů srovnatelná?**

Odpověď na tuto otázku je velmi složitá, jelikož odolnost jedince vůči zátěži je zcela individuální. Avšak ze získaných dat je jasně patrné, že psychická i fyzická zátěž všech pečovatelů je vysoká.

Když se na získaná data podíváme pozorněji zjistíme, že fyzická zátěž je u všech pečovatelů srovnatelně značně vysoká. Je to dáno nutnou permanentní péčí, kterou apalicky nemocní potřebují a která je jim věnována v domácím i ústavním ošetřování. V. Opavská (2001) uvádí, že zdravotnické pracovníky ve své práci vysiluje zejména fyzická náročnost. Dokonce jeden respondent v našem výzkumu z řad zdravotnických pracovníků (paní Iva) udává fyzickou náročnost jako nejtěžší aspekt péče o tyto nemocné.

Co se týče psychické náročnosti, ze získaných dat lze říci, že ta je vyšší u rodinných příslušníků. Je to dáno i logicky jejich zainteresovaností, se kterou se o apalicky nemocné starají. Dokonce tři rodinní příslušníci (paní Anna, Dana, Františka) udávají jako nejtěžší aspekt péče psychickou náročnost. Dle našeho názoru je to dáno nedostatečným počtem a nemožností občasného vystřídání pečovatelů. Často musí být 24 hodin denně s nemocným, jsou izolováni od přátel a koníčků. Na rodinné příslušníky je kladen neustálý tlak, který na ně doléhá jak ze stran ostatních blízkých osob, lékařů nebo pojišťoven. Pokud stav nemocných stagnuje či se zhorší, kladou si to za vinu a berou to jako vlastní selhání. Jsou také nuceni řešit neustálé ekonomické problémy spojené s domácí péčí, která je pro pečovatele značně finančně náročná. Avšak i na zdravotnické pracovníky doléhá psychický tlak. Umístění apalicky nemocných

do ústavní péče je dlouhodobé, někdy celoživotní. Jak uvádí J. Drábková (2008), personál si ke svým klientům často utvoří blízký vztah a soucítí s nimi. Může se stát, že část sester za nemocnými dochází do domácího prostředí, kde pomáhá rodinným příslušníkům v rámci intenzivní domácí péče (10). Také V. Opavská (2001) potvrzuje teorii o psychické náročnosti péče o apalicky nemocné děti v ústavní péči, kdy zdůrazňuje, že by zdravotnický personál uvítal přítomnost klinického psychologa nejen na jednotce invazivní a resuscitační péče.

### **3. Je kvalita poskytované ošetrovatelské péče závislá na délce doby ošetřování apalicky nemocných?**

Délka poskytování ošetrovatelské péče je jedním z indikátorů, který může ovlivnit kvalitu poskytované péče. Sama J. Drábková (2002) udává, že je nutné začít se stimulací mozku v časných fázích nemoci. Tuto stimulaci by měli provádět jak zdravotničtí pracovníci, tak i blízcí příbuzní. Protože nikdo přesně nemůže vědět, jakého stupně remise nemocný dosáhne.

Samozřejmě záleží na úhlu pohledu a konkrétní situaci. Obecně však lze říci, že pokud je apalicky nemocný v domácí péči a jeho pečovatelé se v ošetřování střídají, tak čím déle se o něj starají, tím kvalita poskytované péče stoupá. Rodinní příslušníci si totiž mohou své vědomosti týkající se ošetřování a rehabilitace prohlubovat, účastnit se odborných konferencí, do péče zařazovat moderní metody a také se setkávat s osobami, které mají podobně postiženého v domácí péči a následně si předávat zkušenosti, informace a jsou si důležitou podporou. Naopak, pokud se o nemocného stará výhradně jedna osoba, ta nedokáže tento tlak vydržet delší dobu. Postupem času nutně musí přijít celkové vyčerpání a objeví se známky syndromu vyhoření.

I respondenti z řad zdravotnických pracovníků udávají, že s přibývajícím délkou praxe si své vědomosti a dovednosti v oboru prohlubují a jejich péče je poté kvalitnější. Dokáží své vědomosti šířit dál a sdělovat je ostatním osobám, které jsou s apalicky nemocnými ve styku. Zatím žádný ze zdravotnických pracovníků na sobě nepociťuje známky syndromu vyhoření. Můžeme si to vysvětlit relativně krátkou dobou jejich praxe u apalicky nemocných a prováděním preventivních opatření. V. Opavská (2001) však udává, že nejen fyzická náročnost, ale i ta psychická je pro zdravotníky omezující.

Nejhůře je hodnocen stereotyp péče o apalicky nemocné, nemožnost verbálního kontaktu s nemocným a ztráta víry ve zlepšení zdravotního stavu jedince (38).

#### **4. Jsou v domácí a ústavní péči používány stejně kvalitní pomůcky?**

Kvalita poskytované péče u apalicky nemocných je dána také kvalitou pomůcek, které pečovatelé používají. I vhodně provedená rehabilitační péče, která je u takto nemocných nesmírně důležitá, je v mnoha ohledech závislá na pomůckách. V. Opavská (2001) tuto skutečnost také potvrzuje a je si vědoma, že kdyby byly v ústavní péči vhodné antidekubitní podložky nebo moderní polohovací lůžka, ošetrovatelská péče o pacienty by se výrazně zlepšila. Avšak jak uvádí J. Drábková (2008), technické vybavení na Apalických jednotkách a Odděleních chronické resuscitační intenzivní péče odpovídá vybavení ARO/JIP dle kódové úrovně a rozdělení lůžek.

Z výsledků výzkumu můžeme odvodit, že v domácím prostředí jsou používané pomůcky zcela jedinečné a upravené dle individuálních potřeb konkrétního nemocného. Bohužel se rodinní příslušníci často setkávají se zamítavým postojem pojišťoven k jejich žádostem. Finanční nákladovost pomůcek je omezující, ne všechny jsou pojišťovnou hrazeny. Na mnohé si pečovatelé musí shánět finance na různých místech a v různých institucích. Jsou – li nemocní v domácím prostředí, je nutné upravit prostory, aby bylo možné pacienty vhodně ošetřovat. Mnohé úpravy se dají financovat pomocí dávek sociální péče. Rodinní příslušníci jsou o vhodných pomůckách poučeni převážně od fyzioterapeutů. Udávají však, že všeobecně informovanost zdravotnickými pracovníky je nedostatečná. Příčin může být mnoho. Od nezájmu, nedostatku vědomostí o dané problematice, nedostatku času, až po neochotu pracovníků. Je na každém zdravotníkovi, aby si sám sáhl do svědomí. Položil si otázku a popravdě si odpověděl, zda někdy nedokázal poradit nebo nedostatečně informoval příbuzné o dostupných prostředcích.

V ústavní péči je také používáno velké množství kompenzačních pomůcek. Ty jsou ale univerzální a většinou slouží většímu počtu klientů. V některých zařízeních jsou totiž z důvodu nedostatku financí potřebné pomůcky nahrazovány méně vhodnými prostředky. Například sama paní Karla udává, že potřebné pomůcky na polohování musí nahrazovat polštáři a jinými náhražkami. Také technický stav mnoha pomůcek nemusí



být vždy vyhovující. Nedostatek financí musí řešit bohužel domácí i ústavní péče. Jsou ale oblasti, na kterých se šetřit nemá, a vhodné kompenzační pomůcky jsou dle našeho názoru jedny z nich.

### **5. Jsou v domácí a ústavní péči vhodně používány prvky bazální stimulace?**

Bazální stimulace je u apalicky nemocných jedna z nejdůležitějších a základních metod. Pravidelně jsou pořádány akreditované kurzy, kterých se účastní jak zdravotničtí pracovníci, tak laici. Pro terapeuty znamená absolvování tohoto kurzu rozšíření jejich kompetencí v rámci ošetrovatelského procesu. Jak uvádí Friedlová (2007), pomocí ošetrovatelské péče lze navázat styk s nemocným a získat tak velké množství cenných informací, které jsou nutné pro poskytování kvalitnější a ucelenější péče. Dle aktuálního stavu apalicky nemocného se operativně mění či přidávají stimulační techniky a přístupy. Ve svém důsledku může mít tato samostatná a kreativní práce pozitivní vliv jako prevence syndromu vyhoření (14).

Z našeho výzkumu jasně vyplynulo, že účelně a úmyslně poskytovaná bazální stimulace je výhradně v ústavní péči. V námi vybraných zařízeních pracují bazální terapeuti a v bazální stimulaci proškolení zdravotníci. Tento přístup u nemocných striktně dodržují, což hodnotíme velmi kladně. Získané poznatky dokonce šíří dál, mezi ostatní ošetrovatelský personál. Jak však uvádí paní Karla, potřebné pomůcky, které jsou nutné pro provádění bazální stimulace ústavní zařízení nemají, a proto se je snaží kompenzovat náhražkami, jejichž efektivita je diskutabilní. Přitom Friedlová (2007) upozorňuje, že nedílnou výhodou tohoto konceptu je minimální finanční nákladovost pro zdravotnická zařízení.

Ani jeden z rodinných pečovatelů neabsolvoval kurz bazální stimulace. Sice všichni tento pojem znají, obecnou představu o jeho principu mají, ale účelně ji neprovádí. Samozřejmě bezděčně určité typy stimulace do běžného denního života zahrnují. Například paní Františka udává, že je manžel pravidelně audiovizuálně stimulován.

Vzhledem k jisté rozšířenosti bazální stimulace mezi odbornou i laickou veřejností bychom předpokládali, že bazální stimulace bude ve velké míře rozšířena nejen v ústavní, ale i v domácí péči. Proto nás získané výsledky z domácí péče zaskočily. Lze si tuto skutečnost vysvětlit finanční nákladností kurzu, nedostatečnou informovaností

o možnostech absolvování kurzu ze strany zdravotníků. Také časová náročnost školení může mít negativní vliv při rozhodování o účasti.

## 6. Závěr

Práce, které se týkají domácí péče o apalicky nemocné jsou v dnešní době nedostatku financí v resortu zdravotnictví vítaným tématem. Tato práce se konkrétně zabývá apalicky nemocnými z těchto důvodů: První důvod může být, že takto nemocní na EEG mohou mít zcela normální záznam bez odchylek. Nelze ani vyloučit, že apalicky nemocní mají svůj „podkorový vnitřní svět“, který zatím není nikým prozkoumán a nerozumíme mu. Také incidence jedinců ve vegetativním stavu stoupá a je jen otázkou času, kdy se tímto tématem začne zabývat ve větší míře i širší odborná i laická veřejnost. Další palčivou skutečností je nedostatečná lůžková kapacita na specializovaných odděleních, kde se o apalicky nemocné starají proškolení pracovníci.

Cílem této práce bylo zjistit, zda je apalicky nemocným poskytována stejně kvalitní a ucelená péče v domácí i ústavní péči. Před začátkem výzkumu jsme si stanovili následující výzkumné otázky: 1. Je ošetrovatelská péče poskytována apalicky nemocným v domácí a ústavní péči srovnatelně kvalitní a ucelená? 2. Je psychická a fyzická zátěž pečovatелů srovnatelná? 3. Je kvalita poskytované ošetrovatelské péče závislá na délce doby ošetrování apalicky nemocných? 4. Jsou v domácí a ústavní péči používány stejně kvalitní pomůcky? 5. Jsou v domácí a ústavní péči vhodně používány prvky bazální stimulace? Na všechny tyto výzkumné otázky se nám podařilo v praktické části práce najít relevantní odpovědi.

Výsledky této práce byly prezentovány na VI. Celostátní studentské konferenci pořádané Fakultou zdravotnických studií Univerzity Pardubice. Odborná komise ocenila aktuálnost tématu a novou metodu zpracování výsledků pomocí myšlenkových map. Výsledky práce jsou součástí sborníku „VI. Celostátní studentská vědecká konference bakalářských a magisterských studijních oborů Všeobecná sestra, Porodní asistentka, Zdravotnický záchranář, Ošetrovatelství“ s ISBN 978-80-7395-391-1. Tato diplomová práce bude poskytnuta Sdružení Cerebrum, které ji umístí na své internetové stránky a poskytne ji svým klientům, kteří jsou ve styku s nemocnými po úrazu mozku.

Rozšířením této práce mezi osoby, které mají ve své blízkosti jedince s poraněným mozkiem je nejlepší možnost, jak poukázat na aktuálnost problému.

## 7. Seznam použitých zdrojů

1. AMBLER, Z. *Základy neurologie*. 6. vydání. Praha: Galén, Karolinum, 2006, 351 s. ISBN 80-7262-433-4 (Galén) ISBN 80-246-1258-6 (Karolinum).
2. BARTOŠ, A. et al. *Diagnostika poruch vědomí v klinické praxi*. 1.vydání. Praha: Karolinum, 2004, 238 s. ISBN 80- 246-0921-5.
3. BERLIT P. *Memorix neurologie*. 1. české vydání. Praha: Grada, 2007, 464 s. ISBN 978-80-247-1915-3.
4. BÖTTGER-KESSLER, G., BEINE, K. Aktive Sterbehilfe bei Menschen im Wachkoma? *Der Nervenarzt*. Volume 78, Number 7, July 2007, ISSN 1433-0407.
5. *Cerebrum – Sdružení osob po poranění mozku a jejich rodin* [online]. [cit. 2011-11-11]. Dostupný na WWW: <http://www.cerebrum2007.cz>
6. CVEKOVA, L., HAZULIKOVA, J. Komunikace s pacientem v bezvědomí. *Diagnóza v ošetrovatelství*. 2006, roč. 2, č. 4, s. 179-180. ISSN 1801-1349.
7. *České sdružení obětí dopravních nehod* [online]. [cit. 2011-11-11]. Dostupný na WWW: <http://www.csodn.cz/uvod>
8. DOLEŽIL, D., CARBOLOVÁ, K. Vegetativní stav (Apalický syndrom). *Neurologie pro praxi*. [on-line]. 2007. č. 1, [citováno 2010-12-16]. Dostupný z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2007/01/07.pdf>
9. DRÁBKOVÁ, J. Mozek – alfa a omega života [online]. Praha: *Zdravotnické noviny*. [cit. 2011-04-28]. Dostupné z: <http://www.zdn.cz/clanek/mozek-alfa-aomega-zivota-136491>.
10. DRÁBKOVÁ, J., PROCHÁZKA, J. Dlouhodobá chronická resuscitační intenzivní péče. *Postgraduální medicína*. 2008, roč. 10, č. 4, s. 368-371. ISSN 1214-7664.
11. DRÁBOVÁ, J. *Polytraumata v intenzivní medicíně*. 1. vydání. Praha: Grada, 2002, 308 s. ISBN 80-247-0419-6.

12. DYLEVSKÝ I., KUBÁLKOVÁ L., NAVRÁTIL L. *Kineziologie, kineziterapie a fyzioterapie*. 1. vydání. Praha: MANUS, 2001, 110 s. ISBN 80-902318-8-8.
13. FRIEDLOVÁ, K. *Bazální stimulace pro učitele předmětu ošetřovatelství 1. a 2. díl*. 2. vydání. Frýdek – Místek: INSTITUT Bazální stimulace, 2006, 100 s. ISBN 80-239-6132-2.
14. FRIEDLOVÁ, K. *Bazální stimulace v základní ošetřovatelské péči*. 1. vydání. Praha: Grada, 2007, 168 s. ISBN 978-80-247-1314-4.
15. GASTONE, C. Persistent Vegetative State : Clinical and Ethical Issues. *Theoretical Medicine and Bioethics*. Volume 18, Number 3, September 1997, ISSN 1573-1200.
16. GREENHALGH, T. *Jak pracovat s vědeckou publikací, Základy medicíny založené na důkazu*. 1. vydání. Praha: Grada, 2003, 208 s. ISBN 80-247-0310-6.
17. HABARTOVÁ, S. Péče o pacienta na dlouhodobé UPV a v domácí péči. *Sestra*. 2009, roč. 19, č. 1, s. 36-38. ISSN 1210-0404.
18. HOLEKSOVÁ T. *Ležící nemocný člověk v domácím prostředí*. 1. vydání. Praha: Grada, 2002, 92 s. ISBN 80-247-0212-6.
19. JENNETT, B. *The apalic syndrom. Medical Facts, Ethical and Legal Dilemmas*. 1. vydání. United Kingdom: Cambridge University Press, 2002, ISBN 0-421-44158-7.
20. JUMISKO, E., LEXELL, J., SÖDERBEG, S. The meaning of feeling well in people with moderate or severe traumatic brain injury. *Journal of Clinical Nursing*. Volume 18, Issue 16, October 2008, ISSN 0962-1067.
21. KALVACH, P., et al. *Mozkové ischemie a hemoragie*. 2. vydání. Praha: Grada, 1997, 440 s. ISBN 80-7169-109-7.
22. KAŇOVSKÝ, P., BAREŠ, M., DUFEK, J., et al. *Spasticita. Mechanismy, diagnostika, léčba*. 1. vydání. Praha: MAXDORF, 2004, 423 s. ISBN 80-7345-042-9.
23. KAPOUNOVÁ, G. *Ošetřovatelství v intenzivní péči*. 1. vydání. Praha: Grada, 2007, 368 s. ISBN 978-20-1830-9.

24. KLUSOŇOVÁ E., PITNEROVÁ J. *Rehabilitační ošetřování pacientů s těžkými poruchami hybnosti*. 1. vydání. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, 2000, 107 s. ISBN 80-7013.319-8.
25. KOLÁŘ, P., et al. *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vydání. Praha: Galén, 2009, 713 s. ISBN 978-80-7262-657-1.
26. KOUKOLÍK, F. *Lidský mozek*. 2. vydání. Praha: Portál, 2002. 451 s. ISBN 80-7178-632-2.
27. KOUKOLÍK, F. *O vztahu mozku, vědomí a sebeuvědomování*. 1. vydání. Praha: Karolinum, 2005, 382 s. ISBN 80-246-0736-0.
28. LAUREYS, S., et al. The locked-in syndrome : What is it like to be conscious but paralyzed and voiceless?. *Progress in Brain Research*. Volume 150, 2005, ISSN 0079-6123.
29. LIPPERTOVÁ – GRÜNEROVÁ, M. *Neurorehabilitace*. 1. vydání. Praha: Galén, 2005, 350 s. ISBN 80-7262-317-6.
30. LIPPERTOVÁ – GRÜNEROVÁ, M. *Trauma mozku a jeho rehabilitace*. 1. vydání. Praha: Galén, 2009, 148 s. ISBN 978-80-7262-569-7.
31. LIRAS, A., Future research and therapeutic applications of human stem cells: General, regulatory and bioethical aspects. *Journal of Translational Medicine*. Volume 8:131, 2010, ISSN 1479-5876.
32. MARŠÁLKOVÁ, K. Apalický syndrom – vegetativní stav. *Sestra*. 2004, č. 1, s. 35. ISSN 1210-0404.
33. NAGARATNAM, N., et al. Akinetic mutism following stroke. *Journal of Clinical Neuroscience*. Volume 11, 2004, ISSN 0967-5868.
34. NEUBAUER, K. et al. *Neurogenní poruchy komunikace dospělých: diagnostika a terapie*. 1. vydání. Praha: Portál, 2007, 227 s. ISBN 978-80-7367-159-4.
35. NEVŠÍMALOVÁ, S., RŮŽIČKA, E., TICHÝ, J. et al. *Neurologie*. 1. vydání. Praha: Galén; Praha: Karolinum, 2005, 367 s. ISBN 80-7262-160-2 (Galén), ISBN 80-246-0502-3 (Karolinum).
36. *Občanské sdružení EpiStop* [online]. [cit. 2010-11-11]. Dostupný na WWW: <http://www.epistop.cz>

37. *Občanské sdružení LOGO* [online]. [cit. 2010-11-11]. Dostupný na WWW: <http://www.oslogo.cz>
38. OPAVSKÁ, V. Pohled sestry na apalický syndrom. *Pediatric pro praxi*. 2001, č. 4, s. 195-197. ISSN 1213-0494.
39. ORTH, H. *Dítě ve Vojtově terapii. Příručka pro praxi*. 1. vydání. České Budějovice: KOPP, 2009, 216 s. ISBN 978-80-7232-378-4.
40. POWEL, T. *Poškození mozku. Praktický průvodce pro terapeutu, rodinné příslušníky a pacienty*. 1. vydání. Praha: Portál, 2010. 120 s. ISBN 978-80-7376-667-4.
41. PREIS, M., KUČEROVÁ, H. et al. *Neuropsychologie v neurologii*. 1. vydání. Praha: Grada, 2006. 368 s. ISBN 80-247-0843-4.
42. SEIDL, Z. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. 1. vydání. Praha: Grada, 2008. 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2.
43. SEIDL, Z., OBENBERGER, J. *Neurologie pro studium a praxi*. 1. vydání. Praha: Grada, 2004. 364 s. ISBN 80-247-0623-7.
44. SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J. *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vydání. Praha: Galén, 2007. 362 s. ISBN 978-80-7262-505-5.
45. SMRČKA, M., et al. *Patofyziologie poranění mozku*. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 2002. 34 s. ISBN 80-210-2788-6.
46. SMRČKA, M., et al. *Poranění mozku*. 1. vydání. Praha: Grada, 2001. 278 s. ISBN 80-7169-820-2.
47. ŠURÁNOVÁ, E., VITÁSKOVÁ, R. Apalický syndrom jako ošetrovatelský problém. *Sestra*. 2005, č. 10, s. 50. ISSN 1210-0404.
48. *Terri Schiavo Life and Hope Network* [online]. [cit. 2011-02-05]. Dostupný na WWW: <http://www.terrisfight.org/>
49. TROJAN, S. et al. *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka*. 3. vydání. Praha: Grada, 2005. 240 s. ISBN 80-247-1296-2.
50. *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. [cit. 2010-12-16]. Dostupný na WWW: <http://www.uzis.cz>



51. VĚTRÍČKOVÁ, P. Komplexní péče o pacienta ve vigilním kómatu. *Florence*. 2007, č. 1, s. 36-37. ISSN 1801-464X
52. VOJTOVÁ, M. Metody zavedení, indikace a kontraindikace k PEG. *Sestra*. 2009. roč. 19. č. 6, s. 44-46. ISSN 1210-0404.
53. VOKURKA, M., HUGO, J. et al. *Velký lékařský slovník*. 5. vydání. Praha: Maxdorf, 2005. 1001 s. ISBN 80-7345-058-5.
54. VON WILD, K. Guidelines for Quality Management of Apallic Syndrome/Vegetative State. *European Journal of Trauma and Emergency Surgery*. Volume 33:3. 2007. 268-292 s. ISSN 1863-9933.
55. VOTAVA, J. et al. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Karolinum, 2003. ISBN 80-246-0708-5.
56. ZADÁK, Z. *Výživa v intenzivní péči*. 2. vydání. Praha: Grada, 2008. 552 s. ISBN 978-80-247-2844-5.
57. ZIEGER, A. "Social networking" as a strategy for adequate long-term care and participation of severely brain-injured "apallic" people [on-line], 2002, [citováno 2010-20-04]. Dostupný z: [http://www.a-zieger.de/Dateien/Wachkoma/social\\_networking.pdf](http://www.a-zieger.de/Dateien/Wachkoma/social_networking.pdf)
58. ZVONÍKOVÁ, E. Péče o pacienta na OCHRIP a DIP. *Sestra*. 2010. roč. 20, č. 12, s. 80. ISSN 1210-0404.

## **8. Klíčová slova**

Apalický syndrom

Bazální stimulace

Domácí péče

Rehabilitace

Ústavní péče

## **9. Přílohy**

Příloha 9.1 Možnosti vývoje klinického obrazu postižení mozku po mozkové lézi

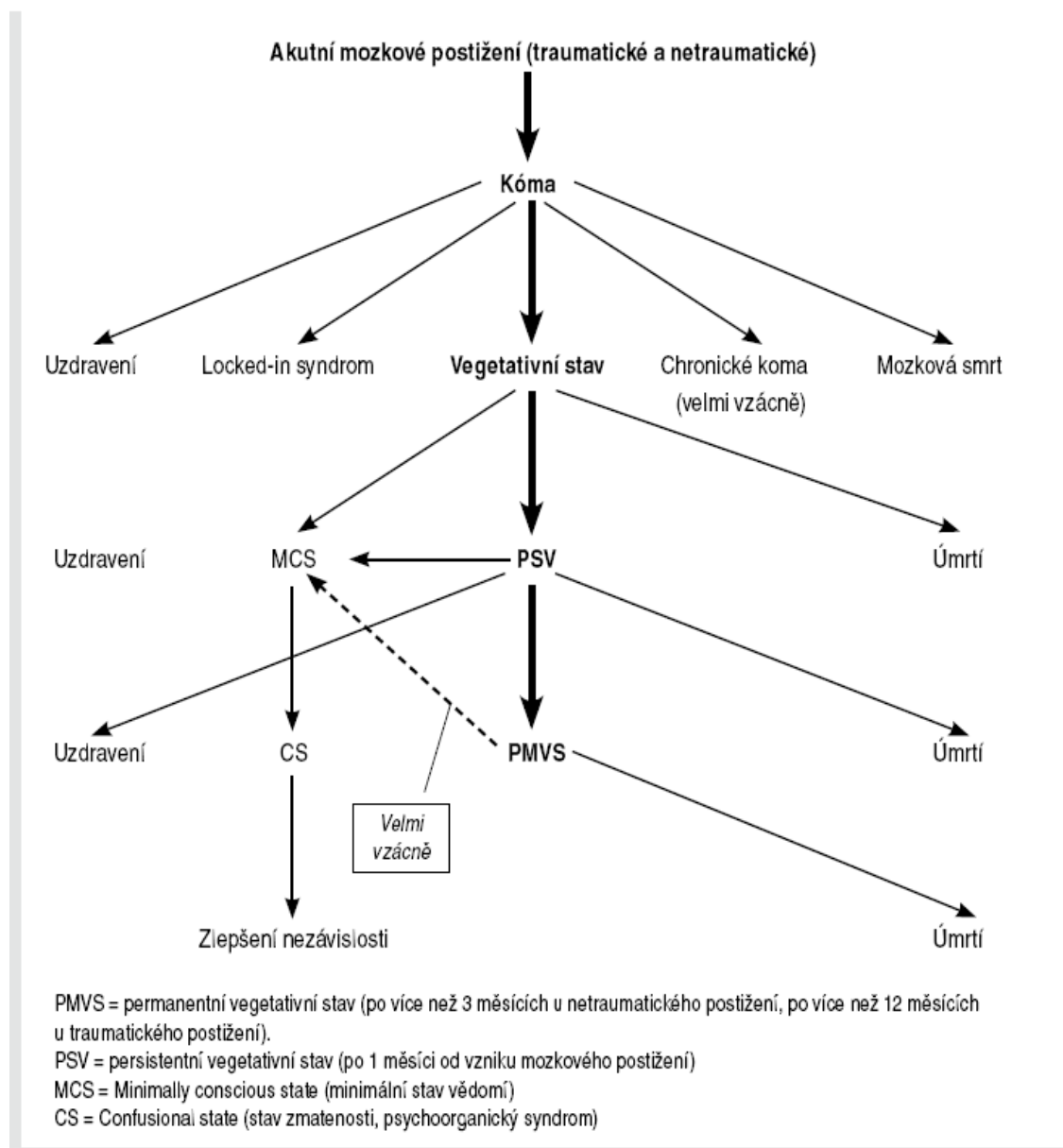
Příloha 9.2 Seznam otázek k rozhovoru

Příloha 9.3 Obrázky, které namaloval syn paní Dany, jenž je apalicky nemocný

Příloha 9.4 Žádost o umožnění výzkumného šetření

Příloha CD s přepisy rozhovorů

## Příloha 9.1. Možnosti vývoje klinického obrazu postižení mozku po mozkové lézi



Zdroj: DOLEŽIL, D., CARBOLOVÁ, K. Vegetativní stav (Apalický syndrom). *Neurologie pro praxi*. [on-line]. 2007. č. 1, [citováno 2010-12-16]. Dostupný z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2007/01/07.pdf>

## **Příloha 9.2 Seznam otázek k rozhovoru**

### **Otázky pro rodinu**

1. Co se stalo Vašemu...?
2. Jak dlouho o něj/ni pečujete v domácím prostředí?
3. Pomáhá Vám někdo s péčí, a kdo o něj/ni eventuelně pečuje, když potřebujete třeba k lékaři?
4. Pozorujete změnu ve vztazích i s ostatními členy rodiny? Je to lepší nebo spíše naopak?
5. Necítí se Vaše ostatní děti ošizeny o Vaši péči?
6. Popište péči o nemocného? Jak vypadá Váš běžný den?
7. Pozorujete změnu v projevech Vašeho ...?
8. Jak reaguje na okolí? Na Váš hlas?
9. Jaké pomůcky používáte? Kdo Vás je naučil používat?
10. Jaké rehabilitační cvičení s ním/ní provádíte?
11. Kde získáváte nejnovější informace o péči o apalicky nemocné?
12. Jakým způsobem financujete péči o nemocného (sbírky, dávky sociální péče...)?
13. Jak relaxujete, odpočíváte? Prevence syndromu vyhoření?
14. Co je v péči o Vašeho ... nejtěžší?
15. Co by jste si nejvíce přál/a?
16. Máte nějaké vize do budoucna?
17. Jste ve styku s nějakými centry, která pomáhají podobně postiženým jedincům?
18. Přemýšlel/a jste někdy o uložení Vaši/Vašeho ... do ústavu?
19. Přemýšlel/a jste o transplantaci kmenových buněk?

### **Otázky pro zdravotnické pracovníky**

1. Jaké jsou nejčastější příčiny apalického syndromu ve Vašem zařízení?
2. Všimli jste si u nemocných po jejich umístění sem změny stavu?
3. Jaké je Vaše dosažené vzdělání? Máte nějakou specializaci?
4. Jakou formu celoživotního vzdělávání upřednostňujete?
5. Jak dlouho se o tyto nemocné staráte?
6. Kolik hodin týdně v průměru jste v práci?
7. Popište péči o nemocného? Jak vypadá Váš běžný den v práci?
8. Pozorujete změnu v projevech nemocných?
9. Jak reaguje na okolí?
10. Je Vaše zařízení v kontaktu s centry podporující podobně postižené?
11. Mají nemocní kontakt s rodinou? Podílí se na péči o nemocného?
12. Kde se dozvídáte o novinkách v péči o takto nemocné? Užíváte těchto novinek?
13. V jaké míře poskytujete nemocným rehabilitační péči?
14. Je možnost propuštění do domácí péče? Využil ji někdo z rodinných příslušníků?
15. Jakým způsobem je péče financována? Jak moc je pro rodinu finančně náročná?
16. Prevence syndromu vyhoření?
17. Co je v péči o takto nemocné pro Vás nejhorší?
18. Co si myslíte o možnosti léčby kmenových buněk?

Příloha 9.3 Obrázky, které namaloval apalicky nemocný syn paní Dany







## Příloha 9.4 Žádost o umožnění výzkumného šetření

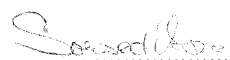
Bc. Zuzana Sousedíková  
Luční 4586  
Zlín 760 05

Nemocnice Písek, a.s.  
Karla Čapka 589  
Písek 397 23

**VĚC: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ K DIPLOMOVÉ PRÁCI**

Vážená paní bakalářko,

Jsem studentka 2. ročníku magisterského studia Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Žádám Vás o souhlas a umožnění výzkumného šetření v Nemocnici Písek a.s., které se bude týkat mé diplomové práce na téma: „Komparace ošetrovatelské péče o apalicky nemocné v domácí a ústavní péči z pohledu pečujícího.“ Výzkumný vzorek budou tvořit pouze sestry, se kterými bude proveden hloubkový rozhovor k danému tématu závěrečné práce. Po zpracování výsledků, budou získaná data předložena vedení Nemocnice Písek a.s.



Bc. Zuzana Sousedíková  
Studentka JU ZSF v ČB



Bc. Jana Somrová  
Hlavní sestra

NEMOCNICE PÍSEK, a.s.  
Hlavní sestra  
Bc. Jana Somrová

V Písku dne 11.3.