



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Studies

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

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

Ústav ošetrovatelství, porodní asistence a neodkladné
péče

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Problematika propuštění pacienta ve vegetativním
stavu do domácího ošetřování

Autor: Bc. VRÁNOVÁ Magdaléna
Vedoucí práce: PhDr. HUDÁČKOVÁ Andrea, Ph.D.

České Budějovice 2016

Abstrakt

Téma:

Problematika propuštění pacienta ve vegetativním stavu do domácího ošetřování.

Cíl práce:

Cílem diplomové práce je podrobně informovat o nejnovějších směrech klinické a ošetrovatelské praxe o potřebách pacientů ve vegetativním stavu i jejich pečovateli. Také o vztazích v systému dlouhodobé ošetrovatelské péče, poskytování zdravotně-sociálních služeb a rehabilitaci. Rovněž má poukázat na nejpálčivější problémy současné situace pacientů ve vegetativním stavu a jejich rodin, zejména pak z hlediska propuštění pacienta do domácího ošetřování a dostupnosti služeb určených této cílové skupině. Nejaktuálnější poznatky i osvědčené metody budou sumarizovány do jednoduché a srozumitelné formy, která poslouží jako vodítko jednak pro zdravotníky, tak pro pečovatele.

Metoda:

Pro diplomovou práci bude použita metoda Review a syntézy. Přehled dosavadních znalostí a studií v oblasti péče o pacienty ve vegetativním stavu bude syntetizován a zaměřen na domácí ošetřování s doporučením pro praxi a vyznačením slabých míst.

Současný stav:

Vegetativní stav je stabilizovaný následek těžkého postižení mozku, pokud nedošlo ke smrti z působení primární noxy. V současnosti Evropská pracovní skupina pro poruchy vědomí prošla návrh lékařské komory na změnu názvu a vytvořila nový název - *Syndrom areaktivní bdělosti* (Unresponsive Wakefulness syndrome – UWS). Etiologie může být velice různorodá. Mezi časté příčiny se řadí difúzní axonální poškození, mozkové kontuze a mnohočetné ischemické příhody. Po akutním těžkém stavu, který trvá obvykle 4-6 týdnů, se vytváří do jisté míry stabilizovaný stav. U těchto pacientů je potřebná dlouhodobá následná, ošetrovatelská a rehabilitační péče. Speciální kapitolu věnujeme specifickým potřebám pacientů ve vegetativním stavu a odpovídající ošetrovatelské péči, rehabilitaci a problematice propuštění. Zásadní část tvoří provázanost formální a neformální péče, příprava pečovatele na jeho budoucí úlohu

a související sociálně-ekonomická problematika. Závěrem konstatujeme právní s etické aspekty celé oblasti týkající se medicínské a ošetrovatelské péče o pacienty ve vegetativním stavu.

Závěr:

V souladu s cílem této práce bude pro potencionální neformální pečovatele vypracován manuál jak pečovat o svého blízkého, kam se obrátit v případě nouze a jaké kroky učinit během mezistupně institucionální a domácí péče. Výsledky mohou být využity pro další zkoumání a jako další zdroj informací také pro zdravotníky.

Klíčová slova:

Domácí ošetrovatelská péče; edukace; neformální pečovatel; sociální péče; vegetativní stav

Abstract

Theme:

Problems with the dismissal of patient in a vegetative state to home care.

Objective of the thesis:

The aim of this thesis is to inform in detail about the latest clinical and nursing practice trends concerning the needs of patients in vegetative state and their carers. It also deals with relations in the system of long-term nursing care, providing medical and social services and rehabilitation. It also tries to point out the most pressing problems of the current situation of patients in vegetative state and their families, especially in terms of patient discharge to home care and availability of services specified for this target group. The latest findings and proven methods will be summarized in a simple and understandable form, which will serve as a guide both for health professionals and caregivers.

Method:

For this thesis the Review and synthesis method will be used. The overview of current knowledge and studies in the field of care for patients in vegetative state will be synthesized and focused on home care with recommendations for practice and indications of weak spots.

Current status:

The vegetative state is a stabilized result of severe brain damage, in case the death was not caused by the primary noxious effects. At present, the The *European Task Force on Disorders of Consciousness* has reviewed the Medical Association proposal to change the name and created a new term - *Unresponsive Wakefulness syndrome* - UWS. The etiology may be very diverse. The common causes include diffuse axonal injury, brain contusion and multiple ischemic events. After acute severe condition, which usually takes four to six weeks, a stabilized state is formed. Long-term follow-up nursing and rehabilitative care is necessary for these patients. A special chapter is focused on the specific needs of patients in vegetative state and appropriate nursing care, rehabilitation and release issues. The fundamental part is the consistency of formal

and informal care, caregiver preparation for their future role and related socio-economic issues. In conclusion the legal and ethical aspects of the whole field are mentioned regarding medical and nursing care of patients in vegetative state.

Conclusion:

In line with the objective of this thesis a manual will be created for potential informal carers on how to care for their loved ones, where to go in the case of emergency and what steps to take during the intermediate stage of institutional and home care. The results can be used for further exploration and as an additional source of information for health professionals.

Keywords:

Education; home nursing care; informal caregiver; social care; vegetative state

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci s názvem „ *Problematika propuštění pacienta ve vegetativním stavu do domácího ošetřování* “ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich 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 diplomové práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé diplomové práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 16.5.2016

.....

Magdaléna Vránová

Poděkování

Děkuji PhDr. Andree Hudáčkové Ph.D. za cenné rady a připomínky při psaní práce.
Také děkuji své rodině za toleranci a trpělivost.

Obsah

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	11
ÚVOD	12
CÍL	13
METODIKA	14
1 ZÁKLADNÍ ANATOMIE A FYZIOLOGIE CNS	15
2 KATEGORIZACE PORUCH VĚDOMÍ	18
2.1 <i>Základní vyšetření pacienta s poruchou vědomí</i>	19
3 VEGETATIVNÍ STAV	21
3.1 <i>Historie a transformace názvu v historickém kontextu</i>	21
3.2 <i>Příčiny</i>	24
3.3 <i>Klinický obraz</i>	25
3.4 <i>Diagnostika</i>	27
3.4.1 <i>Zobrazovací vyšetřovací metody</i>	28
3.4.2 <i>Diferenciálně diagnosticky významné stavy</i>	31
3.5 <i>Léčba</i>	32
3.6 <i>Komplikace</i>	34
3.7 <i>Prognóza</i>	35
3.8 <i>Paliativní péče</i>	37
3.9 <i>Možnosti následné péče</i>	38
4 POTŘEBY NEMOCNÝCH VE VEGETATIVNÍM STAVU	39
4.1 <i>Biologické potřeby</i>	40
4.1.1 <i>Dýchání</i>	40
4.1.2 <i>Výživa</i>	41
4.1.3 <i>Vyprazdňování</i>	42
4.1.4 <i>Hygiena</i>	43
4.1.5 <i>Tělesná aktivita</i>	44
4.1.6 <i>Spánek a odpočinek</i>	45

4.1.7	<i>Potřeba být bez bolesti</i>	45
4.2	Psychosociální potřeby	47
4.2.1	<i>Komunikace</i>	48
4.2.2	<i>Bezpečí a jistota</i>	51
4.2.3	<i>Láska a sounáležitost</i>	51
4.3	Spirituální potřeby	51
5	REHABILITACE	53
5.1	<i>Neurorehabilitace</i>	55
5.2	<i>Bazální stimulace</i>	56
5.3	<i>Komplementární péče</i>	57
6	MANAGEMENT PROPUŠTĚNÍ PACIENTA VE VEGETATIVNÍM STAVU DO DOMÁCÍHO OŠETŘOVÁNÍ	60
6.1	<i>Domácí neformální péče</i>	60
6.2	<i>Domácí pečovatel v kontextu rodiny</i>	61
6.3	<i>Pečovatelská zátěž</i>	62
6.4	<i>Kompetence pečující osoby</i>	65
6.5	<i>Předávání informací a edukace pečovatele před propuštěním pacienta</i>	67
6.6	<i>Propuštění pacienta do domácího ošetřování</i>	70
6.7	<i>Provázanost formální a neformální péče</i>	71
6.8	<i>Podpora neformálních pečovatelů</i>	74
6.9	<i>Komunitní zdravotní služby</i>	75
7	SOCIOEKONOMICKÉ ASPEKTY DOMÁCÍ PÉČE	78
7.1	<i>Sociální služby</i>	78
7.2	<i>Sociální příspěvky</i>	80
7.3	<i>Organizace podporující pacienty a pečovatele</i>	81
8	ĚTICKÉ A PRÁVNÍ ASPEKTY	83
9	DISKUZE	88
10	ZÁVĚR	96
11	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	97

12 PŘÍLOHY	109
<i>12.1 Seznam příloh</i>	109

Seznam použitých zkratk

ADP	Agentura domácí péče
ANH	Artificial Nutrition and Hydration (Umělá výživa a hydratace)
ARO	Anesteziologicko resuscitační oddělení
CNS	Centrální nervový systém
CT	Computed Tomography
DIP	Dlouhodobá intenzivní péče
DIOP	Dlouhodobá intenzivní ošetrovatelská péče
FDV	Fond dalšího vzdělávání
fMRI	Funkční magnetická resonance
GABA	Gamaaminobutyát
GCS	Glasgow coma scale
IC	Iktové centrum
JIP	Jednotka intenzivní péče
KCC	Komplexní cerebrovaskulární centrum
MCS	Minimal conscious state (Stav minimálního vědomí)
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
NCS	Nocicepce Coma Scale
NCS-R	Nocicepce Coma Scale - Revised
OCHRIP	Oddělení chronické resuscitační péče
ONP	Oddělení následné péče
PET	Positron Emission Tomography
PVS	Persistentní vegetativní stav
PMVS	Permanentní vegetativní stav
SPECT	Singl-Photon Emission Tomography (Fotonová emisní tomografie)
UPV	Umělá plicní ventilace
VS	Vegetativní stav
UWS	Unresponsive Wakefulness syndrome (Syndrom areaktivní bdělosti)

„Moderní technologie používané v medicíně přinášejí bezprecedentní formy umírání nebo bolestivého přežívání neslučitelného se životem. To je zdrojem nových dilemat a mnoha nezodpovězených otázek.“

Výbor pro bioetiku řeckokatolické církve, 2000

ÚVOD

Diplomová práce se bude věnovat jednomu z odborně i lidsky nejtěžších témat medicíny a ošetrovatelství – péči o pacienty ve vegetativním stavu. V této situaci se mohou ocitnout lidé postiženi krvácením do mozku, ischemií, infekcí, ale i v důsledku neurodegenerativní choroby. Pacienti, kteří by dříve zemřeli, lékařský pokrok posunul do stavu, kdy není klinicky mrtvý a v pravém smyslu slova ani živý. Jedná se o stále početnější skupinu pacientů všech věkových kategorií se závažným poškozením mozku různé etiologie, které vede ke zhoršené kvalitě života a k trvalé závislosti na pečujících osobách. Tento pacient vyžaduje 24 hodinovou specializovanou péči zdravotnického personálu a v období stabilizace jeho stavu můžeme očekávat, že rodina si bude přát, převzít příbuzného do domácího ošetřování. Otázkou zůstává, zda jsme na tuto situaci připraveni.

Mít pacienta ve vegetativním stavu v domácí péči je komplikovaný a stresující zážitek doprovázený různými praktickými problémy a otázkami. To jsou například nejasnosti ve stavu pacienta a péči o něj, nejistota ohledně délky nemoci, vysoké náklady, rozvrat sociálních podmínek a napětí v důsledku nedostatku terapeutického účinku i přes vynaložení veškerého úsilí. Proto je tato péče považována jako vzájemně propojený multidimenzionální problém s tělesným, mentálním a sociálním rozměrem. Patří k nejsložitějším procesům a klade vysoké nároky na souhru činností multidisciplinárního zdravotnického týmu, ale i celého zdravotně-sociálního souboru služeb tak, aby byla zajištěna jejich efektivita. V České republice sice existuje dobrá úroveň u většiny jednotlivých složek, avšak velkým problémem je absence koordinace jejich činnosti a ucelený celostátně jednotně aplikovaný systém koordinované péče.

Toto téma jsem si vybrala z toho důvodu, že jako sestra na ARO pečuji o pacienta s poškozením mozku jako o člověka, u kterého je prioritou záchrana života navzdory jeho dalšího osudu. O tomto problému jsem měla potřebu hlouběji uvažovat.

CÍL PRÁCE

Cílem této práce není detailně popisovat jednotlivé postupy praktického ošetřování pacienta ve vegetativním stavu. Toto bylo již důkladně popsáno v mnoha kvalifikačních pracích. Účelem této práce je podrobně informovat o nejnovějších směrech klinické a ošetrovatelské praxe o potřebách pacientů ve vegetativním stavu i jejich pečovateli.

Dále o vztazích v systému dlouhodobé ošetrovatelské péče, poskytování zdravotně-sociálních služeb a rehabilitaci. Problematika provázanosti těchto složek nebyla dosud souhrnným způsobem zpracována. Rovněž má poukázat na nejpálčivější problémy současné situace pacientů ve vegetativním stavu a jejich rodin, zejména pak z hlediska propouštění pacienta do domácího ošetřování a dostupnosti služeb určených této cílové skupině. Věnovat se bude také sociálním a ekonomickým dopadům i etickým a právním aspektům.

Nejaktuálnější poznatky i osvědčené metody budou sumarizovány do jednoduché a srozumitelné formy, která poslouží jako vodítko jednak pro zdravotníky, tak pro pečovatele. Pro potencionální neformální pečovatele bude vypracován manuál jak pečovat o svého blízkého, kam se obrátit v případě nouze a jaké kroky učinit během mezistupně institucionální a domácí péče. Výsledky mohou být využity jako další zdroj informací a zjištěné nedokonalosti mohou být doporučeny jako směry pro další zkoumání.

METODIKA

Pro diplomovou práci bude použita metoda Review a syntézy. Přehled dosavadních znalostí a studií v oblasti péče o pacienty ve vegetativním stavu bude syntetizován a zaměřen na domácí ošetřování s doporučením pro praxi a vyznačením slabých míst. Vzhledem k typu práce budou pro její praktické využití komparovány výsledky výzkumů České republiky i zahraničí. Dále se práce bude opírat o tvrzení, která vyplývají z primárních a sekundárních zdrojů. Publikované tištěné i elektronické příspěvky odborných časopisů Kontakt, Sestra, Sociální práce, Neurologie pro praxi, Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie, Referátové výběry z oboru anestezie, resuscitace a intenzivní medicíny, Neurorehabilitation, Journal of Alternative and Complementary Medicine, Intensive Care Medicine, Anaesthesia Intensive Care, Brain, Sleep Medicine Reviews, Scientific World Journal, Canadian Respiratory Journal, Neurology, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, Iranian Red Crescent Medical Journal, Journal of the Intensive Care Society, Brain Injury, The Lancet Neurology, Journal of Medical Ethics, Health, Progress in Brain Research, Acta Neurologica Scandinavia, Journal of Clinical Nursing, Journal of Translational Medicine, The New England Journal of Medicine, Clinical Rehabilitation, Frontiers in Human Neuroscience, odborná zahraniční a tuzemská literatura z oborů ošetrovatelství, neurologie, psychologie, sociální péče, rehabilitace, paliativní péče, názory a stanoviska erudovaných odborníků z oblasti zdravotnictví, psychologie, sociální péče, komunitních služeb, legislativní dokumenty. Abstrahovaná data se týkají jak tématu práce, tak i okolností, která by mohla k této problematice vnést nové poznatky.

1 ZÁKLADNÍ ANATOMIE A FYZIOLOGIE CNS

Nervový systém umožňuje kontakt mezi vnějším prostředím a organismem. Je řídicím a spojovacím systémem uvnitř organismu (Dylevský, 2009).

Základní morfologickou a i funkční jednotkou nervové soustavy je nervová buňka – *neuron*. S neurony tvoří celek buňky glie a cévní systém. Z neuronu vybíhají výběžky axony (vedou vzruchy odstředivé) a dendrity, kterých je větší počet a vedou vzruchy dostředivé. Některé axony se v periférii sdružují a tvoří periferní nervy. Základní funkce neuronu je tvorba a šíření vzruchu, jehož základní podmínkou je rozdíl potenciálu a iontového složení uvnitř a vně nervové buňky a odlišná propustnost buněčné membrány pro jednotlivé ionty (K^+ , Na^+ , Cl^-). Na konci axonu je synapse, která pomocí mediátorů umožňuje další spojení na sval, žlázu nebo další neuron (Seidl, 2015).

CNS se skládá z řady stupňovitě uspořádaných oddílů.

Hřbetní mícha – zprostředkovává oboustranné spojení míchy a vyšších oddílů svalech, jednoduché svalové pohyby obranného charakteru a řídí vyprazdňování močového měchýře, konečníku a různé funkce pohlavního aparátu – erekce, ejakulace.

Prodloužená mícha – zde se nachází síťová struktura – retikulární formace, která aktivuje mozkovou kůru a udržuje ji v bdělém stavu. Přijímá vzruchy přiváděné míšními drahami a hlavovými nervy z různých receptorů a převádí je do dalších oblastí CNS. Je centrem reflexů zajišťujících sání, polykání, slinění a velkou část obranných reflexů jako kašel, kýchání a zvracení. V prodloužené míše se nachází centrum dýchání, řízení krevního tlaku a regulaci srdeční činnosti. Tvoří spodinu čtvrté mozkové komory.

Střední mozek – horní plocha středního mozku vybíhá ve čtyři zaoblené hrboly – čtverohrbolí. Přední dva jsou centrem zrakových reflexů, které zajišťují rovnoběžné postavení očních os při pohybu očních bulbů a obranné reflexy. Zadní jsou centrem sluchového nervu a reflexů. Středním mozkem prochází Sylviov kanálek, který spojuje čtvrtou a třetí komoru.

Mezimozek – je tvořen párovými talamy a nepárovým hypotalamem. Talamus je velké jádro složené z nervových buněk, které kontroluje, propouští nebo tlumí senzitivní

vzruchy – je branou našeho vědomí. Mezi oběma talamy se nachází třetí mozková komora, do které ústí Sylviusův kanálek. Hypotalamus je spojen úzkou stopkou s podvěskem mozkovým, který má endokrinní funkci a podílí se na řízení autonomních reakcí organismu ovlivněním průdušek, krevního tlaku, srdeční akce, pohybů trávicí soustavy, vyprazdňování žláz trávicího systému a tělesné teploty.

Mozeček – Mozeček se skládá ze dvou polokoulí a spojovacího mozečkového červu – vermis. Účastní se na řízení jak mimovolných, tak i chtěných pohybů. Koordinuje chtěné, rychlé pohyby a na základě informací vestibulárního aparátu a svalových receptorů řídí napětí ve svalech a zabezpečuje vzpřímenou polohu a rovnováhu těla.

Mozková kůra – je nejvyšším řídicím centrem pro většinu funkcí, je povrchovou vrstvou obou hemisfér. Podle typických zářezů, závitů a rýh, které výrazně zvětšují plochu mozkové kůry, je možné hemisféru rozčlenit do čtyř laloků – čelní, temenní, týlní a spánkový. U člověka je vždy jedna z hemisfér dominantní. U praváků je to levá polokoule - je to rozhodující pro řízení řečových funkcí, psaní a rozumění mluvené a psané řeči. U leváků je to naopak. V podkoří jsou uložena bazální ganglia – velká jádra složená z nervových buněk, která se podílejí na řízení hybnosti vytvářením stále stejných impulzů. Největší celky tvoří ocasaté těleso (nucleus caudatus) a čočkovité těleso (nucleus lentiformis). Pod mozkovou kůrou je mnohonásobně silnější bílá hmota, která je složená ze vzestupných, sestupných a spojovacích drah. Největším souborem spojovacích drah je kalózní těleso (corpus callosum), které je složeno z vláken propojujících stejná místa obou hemisfér.

Míšní nervy – vznikají spojením zadních senzitivních a předních motorických míšních kořenů. Míšních nervů je 31 párů rozdělených do pěti skupin – krční, hrudní, bederní, křížové, kostrční.

Hlavové nervy – mají stejnou stavbu jako nervy míšní a začínají nebo končí u jader hlavových nervů. Většina těchto jader leží na spodině čtvrté mozkové komory. Hlavových nervů je 12 párů – I. čichový, II. zrakový, III. okohybný, IV. kladkový, V. trojklanný, VI. odtahující, VII. lící, VIII. sluchově rovnovážný, IX. jazykohltanový, X. bloudivý, XI. přídatný, XII. podjazykový.

Autonomní a vegetativní nervstvo – soubor nervových buněk a vláken, které motoricky inervují hladké svalstvo stěny různých orgánů, cév, vývodů žláz a svalovinu srdeční stěny. Centrální část je uložena v míše, retikulární formaci prodloužené míchy, hypotalamu a v mozkové kůře. Periferní část tvoří nervová vlákna, která se přiřkládají k hlavovým nervům a inervují svalovinu v příslušné oblasti – sympatické a parasympatické neurony.

Cévní zásobení – krev je k mozku přiváděna dvěma karotickými tepnami (arteria karotis sinistra a dextra) a dvěma páteřními tepnami (arteria vertebralis). Tyto tepny se spojují na spodní ploše mozku do okruhu, ze kterého vychází větve pro jednotlivé mozkové laloky a mozkový kmen. Úplné přerušení způsobí do 10 vteřin bezvědomí a asi za 5 minut nevratné poškození nervových buněk.

Mozkové obaly – mozek a hřbetní mícha jsou na svém povrchu pokryty třemi obaly – vazivová tvrdá plena (dura mater), síťovitě uspořádané vazivové vlákno – pavučnice (arachnoidea) a jemná a cévnatá omozečnice (pia mater). Mezi pia mater a arachnoideou je úzký prostor, ve kterém protéká mozkomíšní mok (likvor), které má podobné složení jako krevní plazma zbavena bílkovin. Ten chrání CSN před otřesy a zmenšuje hmotnost mozku.

Mozkové komory – dutiny uvnitř mozku. Dvě postranní mozkové komory jsou spojeny otvory s třetí mozkovou komorou. Ta leží mezi oběma talamy mezimozku a je spojena se čtvrtou komorou Sylviovým kanálkem. Čtvrtá komora je ohraničena prodlouženou míchou a mozečkem (Dylevský, 2009; Dylevský, 1990 in: Kapounová, 2007).

2 KATEGORIZACE PORUCH VĚDOMÍ

Vědomí definujeme jako uvědomování si sebe sama i svého okolí a obojí dokážeme odlišit a zařadit. Vytváří předpoklad pro kontakt s realitou. Pro udržení bdělosti je podmínkou plně funkční ascendentní systém retikulární formace v prodloužené míše, pontu a mezencefalonu a dále funkční cortex v obou hemisférách. Vědomí je komplexní mozkovou funkcí a vzniká interakcí a integrací podkorových a korových funkcí. (Seidl, 2015; Orel et al., 2012). Bdělost (*vigilita*) v určitém rozmezí kolísá během dne i fyziologicky. Jasnost (*lucidita*) vědomí vychází ze schopnosti integrovat všechny psychické funkce (Orel et al., 2012).

Poruchy vědomí rozlišujeme na *kvantitativní*, kam patří somnolence, sopor a kóma. Podle toho jak se nemocný zhoršuje nebo zlepšuje, přechází plynule z jednoho stadia do druhého. *Somnolence* je snížení bdělosti na úkor zvýšené spavosti. Na zevní podnět se nemocný snadno probudí, normálně spolupracuje, bez stimulace ale rychle opět usíná. *Sopor* je hlubší poruchou, nemocný je hůře probuditelný a je nutný silnější až bolestivý podnět, často opakovaně, odpověď je neplnohodnotná, mnohdy hůře srozumitelná a simplexní. *Kóma* je stav, kdy slovní výzva je bez odezvy, reakce na bolest může být zachována (Seidl, 2015). Samostatnou skupinou jsou záchvatovité poruchy vědomí charakteristické náhlým začátkem, krátkým trváním a spontánní kompletní úpravou. Nejčastěji jde o synkopu a epileptický záchvat. Mezi specifické kvantitativní poruchy vědomí patří psychiatrické afekce (těžké apatie, katatonie, hysterie), akinetický mutismus a vegetativní stav (Drábková, 2012).

Druhou skupinou jsou poruchy *kvalitativní*. Sem patří amentní stavy a deliria. Amentní stav je typická desorientace a bezradnost s dominantní poruchou vnímání a myšlení u jinak bdělého nemocného. Delirium je vystupňovaná zmatenost, často s motorickým neklidem. Nemocný žije ve svém světě halucinací a iluzí (Seidl, 2015).

2.1 Základní vyšetření pacienta s poruchou vědomí

Tato kapitola popisuje obecně vyšetření pacienta s poruchou vědomí a roli sestry při jejím posuzování. Speciální diagnostiku vegetativního stavu popíšeme v samostatné kapitole.

Vyšetření nemocného s poruchou vědomí se liší od běžného vyšetření hlavně tím, že spolupráce s nemocným je výrazně omezená nebo zcela chybí. V první řadě se musí zhodnotit a zajistit vitální funkce. Po stabilizaci stavu zjišťujeme anamnézu často od svědků nebo příbuzných. Důležité jsou všechny okolnosti vzniklého stavu. Někdy je nutné spolehnout se pouze na zevní projevy nemocného získané bedlivou aspekcí. Cílem je stanovit hloubku poruchy vědomí a následné sledování, které napomáhá ke stanovení prognózy. Vlastní neurologické vyšetření u nemocných s poruchou vědomí hodnotí míru této poruchy na základě různých zachovalých či postižených kmenových funkcí, hybnosti, svalového tonu, typu dýchání nebo případných ložiskových příznaků (Seidl, 2015).

Zhodnocení vědomí patří také mezi základní fyzikální vyšetření sestrou. Začínáme položením otázky pacientovi, jak se jmenuje, kde je atd. V případě, že odpoví přiléhavě, zaznamenáme do chorobopisu „pacient orientován“. Pokud nereaguje, zeptáme se znovu a hlasitěji, nebo tleskneme. Současně sledujeme, zda pacient během hovoru usíná a zda je možné ho probudit. Pokud nereaguje na zvukové podněty, pokusíme se pacienta dotknout a oslovit ho jménem a neodpovídá-li, zatřese mu ramenem. Jestliže stále nereaguje, zatlačíme tvrdším předmětem do nehtového lůžka (špátle, tužka). Nikdy nepoužíváme ostré předměty, které by mohly pacienta poškodit. Až jako poslední použijeme bolestivý podnět jako štípnutí do trapézového nebo velkého prsního svalu (Nejedlá, 2015). Všimáme si polohy a spontánní hybnosti, stupeň vigility, typu dýchání doprovázeným také škytavkou a zvracením, u očí sledujeme velikost zornic, jejich velikost, fixaci a fotoreakci, korneální reflex a pohyby bulbů (Seidl, 2015).

V současné ošetrovatelské praxi sestry používají různé hodnotící a posuzovací stupnice. Informace získané pomocí těchto škál zajišťují kvalitní individualizovanou

péči, dokumentují její úroveň a objektivizují problémy a oblasti neurologické péče (Slezáková, 2014).

Pro sledování nemocných pro poruchu vědomí se nejvíce rozšířila škála *GCS* (*Glasgow coma scale*)(Příloha 1). Byla vytvořena Teasdalem a Jennetem v roce 1974 (Smrčka, 2014). Toto hodnocení podle objektivních kritérií je rychlé a jednoduché, které provádí lékař i sestra. Testují se tři oblasti – odpověď očí, motorická a slovní odpověď na různé podněty (Seidl, 2015). U nestabilních pacientů je třeba vyšetřovat vědomí každých 5–10 minut. Po stabilizaci každé 4 hodiny nebo dle ordinace lékaře. (Nejedlá, 2015). Obtížné až nemožné je užití škály při poruchách řeči, intubovaných a tlumených nemocných (Seidl, 2015). Důležitou roli zde hrají vyšetření v akutní fázi, ale také srovnávací vyšetření ve stabilizované fázi. Úkolem sestry je zpracovávat sesterskou anamnézu (osobní, rodinnou, sociální, pracovní). Pro získání případných anamnestických údajů je vhodné navázat kontakt s rodinou nemocného. Sestra sleduje vitální funkce pacienta, reakci zornic, výraz obličeje, úroveň vědomí, motorické funkce, odebírá materiál k laboratorním vyšetřením a sleduje výsledky vyšetření, které jsou indikovány lékařem (Slezáková, 2014).

Kvalitativní poruchy vědomí se zjišťují posouzením orientace pacienta (časem, osobou a místem) a testováním paměti, abstraktních myšlenkových procesů, schopnosti koncentrovat se. Na posouzení slouží například *Zkrácený mentální bodovací test podle Gainda*. Sestra může používat i další hodnotící škály, které využívá při zakládání databáze o pacientovi například *Kanadská neurologická stupnice (Canadian Neurological Scale - Stroke Assessment System – SAS)* nebo *Poruchy vědomí podle Beneše a Drábka* (Slezáková, 2014).

3 VEGETATIVNÍ STAV

3.1 Historie a transformace názvu v jejím kontextu

Následující text definuje toto postižení chronologicky v čase a na celosvětové úrovni. Následně pojednává o změnách ve svém názvu v historickém kontextu a závislosti na vědeckém vývoji a poznání.

Vegetativní stav neboli také apalický syndrom či bdělé kóma je stabilizovaný následek těžkého postižení mozku, pokud nedošlo ke smrti z působení primární noxy. (Seidl, 2015). Jako první popsal Rosenblatt v roce 1899 tzv. „pozoruhodný případ otřesu mozku“. Zaznamenal podrobný patologický nález u provazolezce, který spadl ze čtyřmetrové výšky. Pacient podle záznamů přežil 245 dní, poté zemřel na komplikace spojené s apalickým syndromem (Strnad a Strnadová, 1987). Německý neurolog Kretschmer došel v roce 1940 ke zjištění, že se tento syndrom vyskytuje i při jiné etiologii, než je těžký úraz mozku. Vzniká i při zánětu nebo kontuzi, ale vždy dochází k difúznímu poškození. Kretschmer popisuje apalický syndrom jako stav, kdy je pacient při vědomí, s otevřenými očima, dívá se přímo, bez reakce na podněty a bez fixace. Pokusy upoutat pozornost selhávají nebo nedávají smysl a obranné pohyby mohou chybět. Velmi často chybí reflexní návrat do základní polohy, chybí přirozené držení těla, pacient zaujímá nepřirozenou polohu. Pacienti mají zvýšenou citlivost na senzitivní podráždění, které vyvolává záškuby. Nejsou schopni mluvit, rozeznávat a plnit jednoduché úkony. Jsou zachovány základních reflexy, jako jsou úchopový, sací, polykací. Kretschmer měl za to, že se jedná nejspíše o poruchu a snížení funkcí v mozkové kůře pod úrovní středního mozku, ale funkce mozkového kmene jsou zachovány. Z tohoto poznatku vznikl název apalický syndrom (Apallium – bez kůry) (Steinbach a Donis, 2012).

V 70. letech minulého století se projevila odvrácená tvář intenzivní medicíny jako „dark side“. Ozřejmilo se, že intenzivní medicína se svými opatřeními vede k nárůstu kvalitně ošetřovaných a dlouhodobě přežívajících jedinců s přetrvávajícím až trvalým komatem (Drábková, 2012). V této době rakouský profesor neurologie Gerstenbrand

poukázal na to, že apalický syndrom není smrt mozku. Následně položil výzkumné základy moderní neurorehabilitaci. Je autorem rozsáhlé monografie „*Das Traumatische apallische syndrom*“. Kniha z roku 1967 detailně a přesně popisuje klinický obraz a stádia apalického syndromu. Napsal, že v případech, kdy akutní fáze trvají delší dobu, umírají pacienti zejména na přidružená onemocnění a marasmus. A pokud pacienti zvládnou akutní fázi, není je možno zařadit do běžného života a jsou umístěni do pečovatelských domů nebo psychiatrických léčeben, kde po dlouhém pobytu umírají. U pacientů s apalickým syndromem zdůrazňoval potřeby lidské důstojnosti, neomezeného práva na život, rehabilitační podpory a sociální integrace, tedy potřeby hlubokého lidského chování (Gerstenbrand, 1967). V tomto období zahájily dýchací přístroje epochu přežívání a přežití pacientů v kritickém stavu a s těžce postiženými CNS funkcemi, které v předchozí době byly naprosto nemyslitelné (Drábková, 2012).

Pár let po Gerstenbrandovi byl popsán obraz nemoci, kdy v popředí stály nepodmíněné reflexy probíhající přes mozkový kmen (změna srdeční frekvence, dýchání, krevního tlaku, tělesné teploty, velikosti zorniček, pocení, slinění, slzení, apod., tedy kdy fungují pouze základní životní funkce bez funkční vyšší nervové soustavy) na jejichž podkladě se prvně objevil termín *vegetativní stav*. Autory tohoto termínu byli Bryan Jennett a Fred Plum (1972). Vegetativní stav byl ještě rozdělen dle délky trvání onemocnění na persistentní a permanentní vegetativní stav (Steinbach a Donis, 2012). Bryan Jennett se zabýval také etickými a právními aspekty a v roce 2002 publikoval knihu „*The Vegetative State: Medical Facts, Ethical and Legal Dilemmas*“.

Mezi české autory věnující se tomuto tématu lze zařadit odborný článek z roku 1970 od MUDr. Hanuše Baše. Věnoval se základní charakteristice apalického syndromu, terminologii, stádiu. Klinické dělení převzal stejně jako ostatní současní naši autoři od Franze Gerstenbranda. V tomto periodiku publikoval kazuistiky šesti pacientů s traumatickým postižením mozku. V závěru svého článku neopomněl také podotknout, že v naší literatuře zcela chybí obdobné publikace zabývající se tímto tématem (Strnad a Strnadová, 1987). V roce 1987 byla vydána odborná kniha od MUDr. Strnada a MUDr. Strnadové s názvem „*Traumatický apalický syndrom*“. Jedná se

pravděpodobně o první podrobně sepsanou publikaci v naší odborné literatuře na toto téma. Bohužel od té doby také poslední. Kniha je rozdělena na část teoretickou, která se opírá zejména o zahraniční literaturu a současně i o odborné články v domácích periodikách. Druhá, empirická část popisuje zkušenosti s problematikou traumatického apalického syndromu a jednotlivé kazuistiky. Mezi současné autory zabývající se tímto postižením patří Doc. MUDr. Jarmila Drábková CSc. V roce 1992 publikovala základy o apalickém syndromu v intenzivní péči, včetně nejpoužívanějšího rozdělení vývojových fází od Franze Gerstenbranda. Pacientům ve vegetativním stavu se věnuje již několik let, např. v monografii „*Polytrauma v intenzivní péči*“. Také se podílela na tvorbě několika odborných publikací věnujících se intenzivní péči spolu s tématem vegetativního stavu.

Jednotka prošla historickým vývojem ve svém názvu, který byl opakovaně měněn, aby vyhověl dosažené úrovni našeho poznání (Seidl, 2015). V evropském prostředí byl celý klinický syndrom nazván apalický podle původní německé terminologie. Latinsko-francouzské názvosloví přijalo název *coma vigile* - oddělilo epizodickou spontánní bdělost od vědomí (Drábková, 2012). Název apalický syndrom byl nahrazen, protože výzkumy postupně dokazovaly zachování určitých funkčních okrsků mozkové kůry (Laureys et al., 2010). Ovšem nadále se udržuje především laicky zkrácený název pro pacienty: „apalik“ (Drábková, 2012). Stejně tak název bdělé kóma (*coma vigile*) byl vyloučen, vzhledem k tomu, že pacient v kómatu podle definice neotvírá oči a to je v rozporu s terminologií (Laureys et al., 2010). V roce 1994 se podrobnému přehledu a odbornému i statisticko-terminologickému zpracování věnovala velká mezinárodní studie vyspělých zdravotnických systémů tzv. západních zemí, protože počty přežívajících pacientů ve VS v intenzivní péči narůstaly a jejich život se významně prodlužoval. Studie byla podpořena Světovou zdravotnickou organizací a její výsledky byly publikovány obsírně ve dvou číslech *New England Journal of Medicine* jako první ucelené pojednání tématu i nové problematiky. Vegetativní stav byl rozdělen na persistentní a permanentní (Drábková, 2012). Během posledních tří desetiletí stále více lékařů a zdravotnických pracovníků neradi hovořili o pacientech jako vegetativních. Považují tento název za zastaralý, vícevýznamový a cítí potřebu po 35 letech vytvořit

nový neutrální a popisný název tohoto náročného neurologického stavu. Evropská pracovní skupina pro poruchy vědomí prošla návrh lékařské komory na změnu názvu a vytvořila nový název - *Syndrom areaktivní bdělosti* (Unresponsive Wakefulness syndrome – UWS) (Laureys et al., 2010). Název má za cíl vystihnout, že pacient s epizodickou spontánní bdělostí není schopen reagovat cíleně a kontaktem na slovní výzvu. Jeho podkladem jsou přítomné reflexní pohyby a spontánní otevírání očí, které stav odlišují od komatu, kdy jsou tyto fenomény nepřítomné a nevyvolatelné (Drábková, 2012). Nynější označení se zvolilo se zkratkami VS/UWS, aby nebyly vyloučeny různé formy i možnosti dalšího vývoje. Pomocí exaktních funkčních 3D zobrazovacích metod se ozřejmily podkorové reakce na slovní podněty, i když odpovědi na výzvy nemusely být motoricky vyjádřeny – k tématu se připojil také nový pojem *stav minimálního vědomí*, který je nutno respektovat (Drábková, 2012). V této práci budeme používat nově zavedený název, tak jak ho označuje doc. Drábková - VS/UWS. Pokud někdo z autorů použije jiný název, bude takto uveden.

3.2 Příčiny

Etiologie může být velice různorodá. Může se jednat o globální hypoxii pro výpadek mozkové perfúze při zástavě srdce či dechu (Seidl, 2015).

Akutní traumata - mozkolebeční poranění, porodní trauma, střelná poranění a další formy přímého poranění mozku

Akutní netraumatické příčiny - hypoxicko-ischemické encefalopatie, náhlá zástava krevního oběhu a zástava dýchání (škrcení, oběšení), plicní choroby, tonutí, dlouho trvající systémová hypotenze, perinatální asfyxie

Příčiny cerebrovaskulárního charakteru - krvácení do mozku, rozsáhlá ischemie - cévní mozková příhoda, subarachnoidální krvácení

Infekce CNS - bakteriální meningitida, virová meningoencefalitida, absces mozku

Nádor mozku

Vliv neurotoxinů a otravy léky a jedy (Drábková, 1994; Seidl, 2015)

3.3 *Klinický obraz*

Z hlediska působící noxy je obraz nespecifický, zcela odlišná poškození vyústí v identický obraz reziduálního těžkého postižení. Po akutním těžkém stavu, který trvá obvykle 4-6 týdnů se vytváří do jisté míry stabilizovaný stav. Základní reflexy jsou zachované (polyká, sám dýchá, akce srdeční je normální, TK stabilizován. Hypothalamická dysfunkce se projeví poruchou termoregulace, sklonem k infekcím a dekubitům a oslabením imunity (Seidl, 2015).

Bývá popisováno osm fází vegetativního stavu a jeho remise:

- *apalický syndrom* v akutním stadiu (pacient střídá rytmus bdění – spánek, na končetinách je výrazné spastické držení, reakce na stimuly probíhají reflektoricky)
- *fáze primitivní psychomotoriky* (optická fixace, primitivní reflexy v periorální oblasti)
- *fáze návratu k normě* (rytmus bdění – spánek se upravil dle denního režimu)
- *Kluwerův – Bucy syndrom* (tendence uchopení předmětu a jejich posun k ústům, navozeno žvýkání a polykání, postupně mizí flexe a extenze končetin)
- *Korsakovův syndrom* (začíná kontakt s okolím, spasticita končetin je minimální, nejčastěji bývají kognitivní poruchy)
- *amnestický syndrom* (nálada pacienta je podrážděná, ve vyjimečných případech se objevují primitivní motorické vzory)
- *organický psychosyndrom* (kognitivní a neurologické deficity – následek kortikální dysfunkce)
- *stadium defektu* (Lippertová – Grünerová, 2005)

Klinicky musí vegetativní stav splňovat dle MSTF – The Multi-Society Task Force on PVS (1994) následující kritéria:

- Nepřítomnost známek uvědomování si sebe sama a svého okolí a neschopnost jakékoli interakce s okolím.
- Absence zachovalé, reprodukovatelné, smysluplné nebo úmyslné odpovědi na zrakové, sluchové, taktilní a jiné podněty.
- Nepřítomnost známek porozumění řeči nebo řečového projevu přerušovaná bdělost, projevující se přítomností cyklu spánku a bdění.

- Dostatečně zachovalé autonomní funkce hypotalamu a mozkového kmene, umožňující přežití s lékařskou a ošetrovatelskou péčí.
- Inkontinence moči a stolice.
- Variabilně zachovalé reflexy spinálních a hlavových nervů.

Termín vegetativní stav je obecně užívaný pojem a dále se rozlišuje ve svém názvu, podle pravděpodobné možnosti uzdravení nebo setrvání ve VS. Toto nám umožňují termíny *perzistentní vegetativní stav* (dále jen PVS) a *permanentní vegetativní stav* (dále jen PMVS), které se odlišují délkou trvání VS od počátku onemocnění a mají rozdílnou prognózu k možnému uzdravení (Doležil, 2010). VS je stav, který trvá pouze do jednoho měsíce po příhodě. PVS trvá déle než 1 měsíc (avšak maximálně do tří měsíců) po akutním traumatickém anebo netraumatickém postižení mozku. Perzistentní znamená stav, který nebyl v minulosti přerušen, je stejný v současnosti, ale jehož budoucnost není jistá. Přesto je u nich možná úprava stavu. Perzistentní vegetativní stav je diagnóza. PMVS znamená, že VS trvá bez známek reverzibility 3 měsíce a déle od vzniku netraumatického poškození mozku (např. globální mozkové hypoxie jako následek kardiovaskulárního selhání) anebo 12 a více měsíců po vzniku traumatického poškození mozku. PMVS je považován za chronický stav s nepříznivou až infaustní prognózou. Přesto není jeho další zlepšování z pohledu CNS vyšších funkcí zcela vyloučeno, jak konstatovala ve výjimečných případech rozsáhlá studie z roku 1994. Uvedla statistické údaje, hovořící o větší klinické úspěšnosti po traumatech mozku než po asfyktických a dalších netraumatických poškozeních mozku a zdůraznila i vliv mladšího věku na vyšší pravděpodobnost zlepšování (Drábková, 2012; Doležil, 2007). Určitě stojí za zmínku relativně nová kategorie poruchy vědomí ve vztahu k vegetativnímu stavu. Prodlužování následné intenzivní péče v posledních 10 – 15 letech, a její úspěchy v délce přežívání pacientů v kombinaci se současnými neurofyziologickými diagnostickými funkčními a 3D zobrazovacími metodami odhalily, že část z pacientů s VS/UWS může dosáhnout minimálního vědomí a trvale se ustálit v daném stavu a s jeho projevy a výjimečně pokračovat s dalším příznivým vývojem (Drábková,

2012). Jedná se o stav *minimálního vědomí* (Minimal conscious state – MCS). MCS je porucha vědomí odlišná od PVS a Locked-in syndromu. Na rozdíl PVS pacienti s MCS mají částečně zachované uvědomování. Přirozený průběh a dlouhodobější výsledky MCS dosud nebyly důkladně prozkoumány. Giacino et al. (2002) definoval MCS jako nekonzistentní, ale zřetelně rozeznatelnou přítomnost specifických rysů chování, které nejsou specifické pro VS.

3.4 Diagnostika

Lékař stanovuje diagnózu na podkladě anamnézy, kompletního neurologického vyšetření a pomocných vyšetřovacích metod. Pomocné vyšetřovací metody jsou laboratorní vyšetření a zobrazovací metody. Prvním předpokladem diagnózy je stanovení příčiny vzniku VS. Spolehlivě by se mělo vyloučit působení anestetik, blokátorů nervosvalového přenosu a sedativ, jejichž účinek by mohl diagnózu ovlivnit. Dále je nutné vyloučení působení kontinuální metabolické poruchy nebo jiného léčitelného onemocnění vedoucí k falešně pozitivnímu stanovení diagnózy (Doležil a Carbolová, 2007). VS může být diagnostikován na základě několika dalších kritérií. Jedním z příznaků je, že pacient nevykazuje uvědomování si sebe sama ani žádné známky vědomí. Nejsou u něj přítomny ani žádné interakce s okolím. Na vizuální, sluchové, taktilní a bolestivé podněty chybí chtěné, záměrné, reprodukovatelné, behaviorální odpovědi. U pacienta není jazyková, slovní produkce ani známky jejího porozumění a v rámci abnormálního cyklu spánků - bdění je intermitentně bdělý. Vegetativní stav doprovází kompletní inkontinence. Přetrvává hypotalamická a kmenová autonomní aktivita, která umožňuje přežití s lékařskou a ošetrovatelskou péčí (Doležil, 2010).

Přesná diagnóza vědomí, zejména rozlišení permanentního vegetativního stavu od stavu minimálního vědomí zůstává velkým problémem v běžné klinické praxi. Míra přesnosti v této oblasti se odhaduje na 37- 43%, jinými slovy mnohým pacientům je chybně diagnostikován VS. Tato nesprávná diagnóza představuje vážný problém,

protože i pacienti s minimálním vědomím mohou emocionálně trpět z nedostatku osobní pozornosti. V důsledku toho je nesprávně přiřazena špatná prognóza, která by mohla dokonce vést k předčasnému ukončení života -přerušeni léčby (Bender et al., 2015). Podle Bendera et al. (2015) ani Glasgow Coma Scale (GCS) nebo Coma Remission Scale (*Koma Remissions Skale*, KRS, měřítko široce používáno v Německu) neumožňuje jasné rozlišení mezi PVS a minimálním stavem vědomí (Minimal conscious state MCS). Mezinárodně zavedeným nástrojem pro tento účel je revidované Coma Recovery Scale (CRS-R), které obsahuje pořadové stupnice od nuly (nejhlubší možné koma) na 23 bodů (lucidní a plně schopný kontaktu) a umožňuje jasné odlišení PVS od MCS a průběžně hodnotí stav mezi MCS a ještě vyšší úrovní vědomí. V současné době je rozlišení mezi PVS a MCS citlivý problém a standardně používaná škála (CRS-R) nemusí být dostatečně citlivá k hodnocení všech pacientů v PVS a MCS. Současný výzkum naznačuje, že 10 – 24% pacientů, kteří mají diagnostikovaný permanentní vegetativní stav, jsou ve skutečnosti schopni reagovat na příkazy pomocí moderních diagnostických metod, které budou popsány v následující kapitole.

3.4.1 Zobrazovací vyšetřovací metody u pacientů ve vegetativním stavu

Zobrazovacím vyšetřovacím metodám záměrně věnujeme samostatnou kapitolu, ačkoli je založena na lékařských studiích, jejich výsledky mají velký význam pro ošetřování (zejména komunikaci) a na celkové stanovisko ve vztahu k těmto pacientům.

Ze zobrazovacích metod se používá nativní RTG snímek lebky a výpočetní tomografie CT. CT je v současné době nejdostupnější a má poměrně vysokou diagnostickou výtěžnost. Mezi další vyšetření řadíme magnetickou rezonanci (MRI). Výhodou MRI oproti CT je, že nepoužívá rentgenové záření, provádí řez tkání v libovolné rovině a vykazuje lepší rozlišovací schopnost. SPECT (fotonová emisní tomografie) je diagnostická metoda, která využívá scintilačních kamer k zobrazení rozložení radiofarmaka v těle pacienta. Vyšetření neslouží pro bezprostřední poúrazové

období, ale v období po stabilizaci stavu pacienta. Přináší cenné informace o průtoku krve mozkem. Angiografie je rentgenová vyšetřovací metoda, která k zobrazení cévního řečiště využívá aplikaci jodové kontrastní látky. Využívá se k diagnostice cévních patologií tepen a k zobrazení cévního zásobení nádorů (Lippertová – Grunerová, 2009).

Dalšími přístrojovými vyšetřovacími metodami lze objektivizovat úroveň funkce mozku pacienta ve VS a získané výsledky využít při stanovování prognózy a s tím související úrovně léčby, intenzity rehabilitace atp. U dospělých pacientů ve VS je možné sledovat podstatné snížení úrovně mozkového metabolismu. Většina výzkumů, využívajících vyšetření *pozitronovou emisní tomografií* (PET), poukazují na 50–60 % snížení glukózového metabolismu mozku, avšak při zotavování pacientů nedocházelo k jejímu opětovnému zvýšení. Úroveň mozkového metabolismu tedy může pomoci stanovit diagnózu, ale nemůže garantovat určení prognózy. *Funkční magnetická rezonance* (fMRI) naproti tomu může objektivizovat různé specifické fyziologické odpovědi spojené s určitými kognitivními procesy (reakce na ticho/hluk, zvuky, rozeznání významu slov a vět) i v případě nepřítomnosti jakýchkoli zjevných odpovědi (motorických a verbálních) ze strany pacienta (Owen a Coleman, 2007 in: Augustini, Gabrhelík, 2012). Tato metoda zobrazuje aktuálně pracující oblasti mozku, přičemž využívá prokázaného faktu, že v oblasti mozku, která pracuje, protéká větší množství krve než v klidu (Merkunová a Orel, 2008). Funkční neurologické zobrazovací techniky představují objektivní metody měření mozkové aktivity jak v klidu, tak častěji v průběhu zevní stimulace. Mohou být proto nápomocné v diferenciální diagnostice, stanovování prognózy a identifikaci patofyziologických mechanismů (Giacino et al., 2006). Owen a Coleman (2007) se domnívají, že prokazatelně pozitivní nález na fMRI, srovnatelný s nálezem zdravých jedinců může sloužit k objevení nějakého vnímání, i když nejsou přítomny známky běžných metod komunikace jako pohyb a řeč. Di et al., (2008) potvrzuje, že tento nový přístup představuje přesvědčivý způsob určení přítomnosti vědomí u pacientů, klinicky splňujících kritéria VS.

Další diagnostická metoda je elektroencefalograf (EEG), který poukazuje spíše na lokalizaci postižené části mozku než funkci. Kolísání vzorů EEG nekoresponduje s klinickým stavem, ale pokud vyšetření ukazuje výrazné snížení aktivity, poukazuje to

na nepříznivý klinický vývoj (Augustini a Gabrhelík, 2012). Vyšetření evokovaných potenciálů a jejich analýza pak umožňuje mapovat komplexní proces reakce na různé stimuly, v reálném čase. Vlny s krátkodobou latencí se označují jako somatosenzorické evokované potenciály (SEP), monitorují funkce mozkového kmene a kůry a ukazují, zda jsou senzorické dráhy intaktní. Jsou využívány k prognóze komatózních stavů (Štětkářová, 2007). *Diffusion tensor imaging* (DTI) je poměrně nová vyvíjející se vyšetřovací metoda, která je schopna popsat mikrostrukturu mozkových tkání, zejména integritu traktů bílé hmoty a jejich změnu. Předběžně se předpokládá, že DTI může přinášet důležité prognostické informace. Zároveň má význam ve sledování neurálních změn, spojených s regenerací mozkových funkcí. V této rovině se objevují také další podobné vyšetřovací techniky jako DTT- *Diffusion tensor tractography*, dále se užívají různé kombinace vyšetřovacích technik (Marques de la Plata et al., 2011).

Předpoklad, že mozková kůra pacientů ve VS je zcela nefunkční, neplatí. Ve skutečnosti naprostá většina nemocných vykazuje určitou aktivitu primárních korových oblastí, jak bylo opakovaně dokázáno funkční magnetickou rezonancí (Owen a Coleman, 2007; Giacino et al., 2006), pozitronovou emisní tomografií (Giacino et al., 2006) i pomocí evokovaných potenciálů (Štětkářová, 2007). Tyto techniky jsou v současné době k dispozici pouze ve specializovaných centrech pro použití v klinických studiích. Finanční otázka, časová náročnost a analýza dat jsou náročné a problematické. Je otázkou, zda hodnota získaných poznatků skutečně převyšuje tyto náklady. Tento „dobrý výsledek“ použijí lékaři v přehodnocení diagnózy a prognózy pacienta. Znovunabytí minimálního vědomí se z vnějšího pohledu některým lékařům a rodinných příslušníků nezdá prospěšný. I přesto někteří velmi těžce tělesně postižení pacienti, kteří získali schopnost komunikovat, uvádějí, že se těší dobré kvalitě života

Současná diagnostická pravidla by mohla být v budoucnu revidována s vývojem vědy o našem vědomí a podvědomí, protože pokud existuje něco horšího než být v komatu, je to, když si lidé myslí, že jste a přitom nejste (Bender et al., 2015).

3.4.2 Diferenciálně diagnosticky významné stavy

- *Koma* je hluboké bezvědomí z dysfunkce v kmeni nebo v obou hemisférách. Pacientovy oči jsou většinou zavřené, nelze ho probudit. K dalším diferenciálně diagnostickým stavům patří i synkopa, komoce a přechodné stavy bezvědomí, ale koma musí trvat nejméně 1 hodinu.
- *Smrt mozku* je trvalá a nezvratné poškození všech funkcí mozku, včetně mozkového kmene a hlavových nervů. Je synonymem smrti jedince a má svá speciální a přesná kritéria.
- *Locked-in syndrom* (syndrom uzamčení) znamená zachování vědomí a poznávání, ale pohybová aktivita a komunikace jsou nejčastěji znemožněny těžkou paralýzou volních motorických svalů. Spontánní dýchání může, ale nemusí být zachováno. PET svědčí o vyšším metabolickém obratu v mozku než při PVS, jiné metody nejsou pro diagnostiku spolehlivé. Nejde o bezvědomí, naopak, pacient je zcela při vědomí, pouze není schopen jakéhokoliv pohybu včetně hlasivek (anartrie). Zachovalý bývá jen vertikální pohled, jediný prostředek komunikace s okolním světem (podle Dumasova románového ztvárnění též syndrom „Monte Cristo“) (Seidl, 2015).
- *Demence* je progresivní, multidimenzionální ztráta kognitivních funkcí. Mechanismy buzení bývají ve většině případů zachovalé, ale dochází ke ztrátě uvědomování si, naučeného chování i jednání.
- *Akinetický mutismus* je pojem označující výrazný limit pohybové aktivity a ztrátu řeči, vigilita i uvědomování si může být zachováno. Přesto je úroveň mentálních funkcí omezena.
- *Neokortikální smrt* bývá nesprávně zaměňováno s PVS, liší se tím, že jsou zpomaleny potenciály na EEG. Nemusí být spojena se smrtí všech neuronů neokortexu (Pokorný, 2003; Drábková, 1994).

3.5 Léčba

Léčbu akutní fáze VS/UWS zmíníme pouze okrajově, jelikož by přesahovala rámec této práce. Zaměříme se na intenzivní péči a její kritéria.

Léčba stavů, které jsou charakterizovány poruchou vědomí, se řídí zjištěnou příčinou. Pacient je umístěn na ARO či JIP, kde je monitorován. Nemocní v akutní fázi s těžkým postižením mozku ($GCS \leq 8$) potřebují obvykle umělou plicní ventilaci a specializovanou neurointenzivní péči, která zahrnuje komplexní neuromonitoring – invazivní a neinvazivní měření krevního tlaku, měření intrakraniálního tlaku (ICP), saturace krevních plynů i relativně nové metody monitoringu, jako je saturace krve v jugulárním bulbu a měření tkáňového kyslíku v mozku ($PbtO_2$). Dále vyžadují opakovaně laboratorní screening včetně hematologických hodnot (Příbáň, 2009).

Z pohledu sestry je péče v akutní fázi zaměřena spíše na anesteziologicko - resuscitační péči, ve fázích pozdějších je nutná specifická ošetrovatelská péče. Vedle medikamentózní léčby je velmi důležitá komplexní ošetrovatelská a včasná rehabilitační péče s aktivací a stimulací rezervních nebo reziduálních schopností mozku (Doležil a Carbolová, 2007). Podle Royal College of Physicians by se v péči o pacienty ve VS/UWS měli dodržovat tyto základní pokyny. Sem patří adekvátní výživa - obvykle pomocí PEG, dobrá péče o kůži včetně prevence dekubitů, minimalizace kontraktur vhodnou rehabilitací, prevence aspirace, péče o inkontinenci a hygienu dutiny ústní. Je také důležité, aby rodina byla plně informována o prognóze a jakémkoliv vývoji. Veškerá rozhodnutí pokud jde o léčbu nebo dlouhodobou rehabilitaci jsou ponechány na klinickém úsudku lékaře. To jsou základní opatření v péči o tyto pacienty spolu s tím, co nabízí nejnovější poznatky medicíny (Healy, 2010).

Pacienti v těchto těžkých stavech mají sníženou rezistenci organismu. Je nutné zajištění kvalitní výživy, aby se zamezilo vzniku sekundární infekce a trombóz. U této skupiny nemocných je nezbytnou součástí celkové dobré péče koncept bazální stimulace. Koncept bazální stimulace je blíže popsán v kapitole 5.2. Pokud jsou znatelné známky remise, je velmi důležitá pokračující spolupráce s rodinou a blízkými osobami, na které pacient reaguje pozitivně (Doležil a Carbolová, 2007).

Nejvíce diskutovanými situacemi jsou podávání antibiotik, enterální výživy a dalších případných vyšetření nebo léčebné zákroky, například pokud nastanou chirurgické komplikace. Je nutné vždy postupovat citlivě s ohledem na důstojnost nemocného, křehkost těla a psychický stav jeho blízkých. Všeobecně platí, že správně dokumentovaný úmysl nemocného nepoškodit, konzultovaný s jeho blízkými, je vhodným postupem (Sláma et al., 2007). Obecně se uznává, že nejsou známé relevantní argumenty pro pokračování extenzivní medicínské terapie v této fázi VS a tato se obvykle nedoporučuje. Je zde jedna výjimka a tou jsou gravidní ženy v PMVS. Zde převládá názor, že extenzivní intenzivistická péče o gravidní pacientky v PMVS může dovést graviditu až do období zralosti plodu. Ovšem řada zdravotních komplikací a nežádoucích účinků léků mohou vážně poškodit plod a dítě přes veškerou snahu může zemřít (Doležil, 2010).

V poslední době byly hlášeny případy, které se blíží zázračným uzdravení z VS pomocí jednoduchého hypnotika Zolpidem. Pacient, kterému byl podán tento lék, se údajně na čtyři hodiny probudil a poté se znovu vrátil do svého stavu (Clauss, 2006). Je důležité si uvědomit, že ne všichni pacienti reagují na podání zolpidemu, a že pacienti se vždy vrátí na svoji úroveň vědomí, protože látka vyprchá, a neexistuje žádný důkaz o dlouhodobém zlepšení. Kromě toho, byly připuštěny možné potíže při vytváření diagnózy, zda původní diagnóza VS byla zcela správná. Nicméně nějaká úroveň zlepšení se prokázala (Healy, 2010).

Prof. Giacino, přední neuropsychiatr z New Jersey v rozhovoru pro časopis Brain Injury Society (2009) uvedl způsoby léčby osob ve VS nebo MCS. Některé z původních úsilí, se pokusili podívat na pečlivě naplánované a realizované smyslové stimulační intervence. Výsledky byly různé v závislosti na metodologických problémech a různorodosti této populace pacientů. V roce 1980 se začaly více používat k léčbě farmakologické intervence. Mění se prostředky od agonistů dopaminu ke zvýšení léky GABA jsou zkoumány s obnoveným zájmem, i když dobře navržené klinické studie chybí. V současné době probíhá velká klinická studie zkoumající účinnost amantadinu. Zmínit také další léky jako je Zolpidem a také probíhají začlenění nové technologie jako funkční MRI. Honba za neuromodulačními látkami, které mohou účinně měnit, nebo

obnovit poškozenou mozkovou tkáň ještě není zcela aktivní. Pravděpodobně největší inovace v léčbě byla hluboká mozková stimulace. Multioborová spolupráce zahrnující JFK Johnson Rehabilitační ústav, Weill Cornell Medical College a Cleveland Clinic v USA nedávno zveřejnila případové studie popisující použití hluboké mozkové stimulace u pacienta s diagnózou MCS. Tato oblast vyšetřování vyžaduje větší koncepční rozvoj a výzkum, ale představuje inovativní a slibnou oblast (Giacino, 2006).

Toto zjištění, by nemělo být ignorováno. Naopak by mohlo otevřít bránu k dalším studiím a následně léčebným metodám a tím podpořit další naději pro pacienty a jejich blízké.

Zotavení pacientů ve VS se projevuje obnovou bdělosti, až vědomí – občasným očním kontaktem s obklopujícím prostředím, cíleným sledováním, přiměřeným emotivním výrazem, reakcí úsměvem či pláčem na podněty, cílenou reakcí na bolestivý podnět, reakcí na výzvu. Dochází k dalšímu rozvoji neuropsychických funkcí s případnou funkční komunikací, s cíleným jednáním, úchopem a manipulací s předměty, vývoj lze prokázat nejen fyzicky ale i vhodnými zobrazovacími metodami. Funkční zotavení a úprava znamená funkční komunikaci, užívání předmětů, schopnost se učit a zvládnout nové úkoly, účastnit se aktivit. V části případů ale ustrne vývoj v úrovni minimálního vědomí; jen velmi malý podíl pacientů se zlepšil další funkční úpravou. Kmenové buňky ani erythropoetin, inzulin, a růstový faktor nepřinesly příznivější klinické výsledky. „*Budoucnost je otevřená, diskutabilní, rodiny postižených, zejména dětí a mladých osob v ni mohou až nevyvratitelně věřit*“ (Drábková, 2012 s. 23).

3.6 Komplikace

Vzhledem k dlouhodobé hospitalizaci, kterou si toto onemocnění žádá, může docházet u pacienta k různým komplikacím. Mezi nejčastější komplikace patří pneumonie, které vznikají v důsledku hypostázy v plicním řečišti. Při dlouhodobé tracheotomii se často vyskytuje postižení infekcí. Nemocný může být postižen edémem plic, plicní atelektázou nebo stenózou trachey vyvstávající též jako komplikace dlouhodobé

tracheální kanylace. Trávicí trakt mohou postihnout ileózní a krvácivé stavy a průjmy vyskytující se z příčiny infekce nebo nesprávného složení výživy. U třetiny nemocných se může vyskytnout kachexie. Krvácení z močového měchýře způsobené permanentní katetrizací, urosepse a lithiasa jsou komplikace ze strany urogenitálního systému. V pokročilých stádiích apalického syndromu často dochází ke svalovým atrofiím, kontrakturám a kloubním ankylozám. Z důvodu dlouhodobého upoutání na lůžko mohou vznikat dekubity. Komplikace v podobě časně a pozdní poúrazové epilepsie může též přicházet v úvahu (Strnad a Strnadová, 1987).

3.7 Prognóza

Prognóza je krajně nepříznivá (Seidl, 2015). Na stavu a prognóze pacientů s poruchou vědomí se ale podílí značné množství faktorů. Mezi ně patří způsob a příčina poranění mozku, rychlost ošetření či odstranění vyvolávající příčiny, věk pacienta, délka trvání poruchy vědomí, přidružené choroby, premorbidní intenzita používání mozkových funkcí, včetně hodnoty IQ, klinický průběh, způsob a intenzita rehabilitace. V pozdější fázi pak závisí na kvalitě a dostupnosti paliativní péče, která zahrnuje ošetrovatelskou a lékařskou péči, rehabilitaci, sociální, psychologickou a duchovní péči včetně zapojení rodinných příslušníků do péče o pacienta. Klinický vývoj je třeba zohlednit při rozhodování o intenzitě léčby a rehabilitace, včetně otázky umístění pacienta do ústavní či jiné péče (Schnakers et al., 2009; Doležil, 2010). Lepší prognózu mají pacienti po traumatickém postižení a mladší lidé. Přežití pacientů s diagnózou PMVS je obvykle mezi 2–5 lety od stanovení diagnózy, přežívání nad 10 let je neobvyklé (Doležil, 2010).

Příčiny smrti jsou nejčastěji sekundární: uroinfekce, pneumonie, kachektizace, srdeční selhávání, dekubitální sepse, multiorgánové selhání a další. Kritéria nepříznivé prognózy přežití a zotavení jsou motorické GCS ≤ 2 , absence fotoreakce a korneálního reflexu, opakované křeče, ploché nebo izoelektrické EEG, absence somatosenzorických evokovaných potenciálů. Mezi klinicky nepříznivé projevy patří pokles krevního tlaku,

vzestup teploty, vzestup glykemie, známky infekce a opakované sepse (Drábková, 2012).

V této kapitole je třeba znovu upozornit na fakt, že v běžné klinické praxi, jak jsme popisovali v diagnostice, nacházíme u pacientů ve VS poměrně vysoké procento falešně pozitivních diagnóz. Studie, zabývající se správností stanovení diagnózy VS, dospěly k hodnotám přesahujícím 40 % (Schnakers et al., 2009). Většina špatně diagnostikovaných pacientů ve VS se ve skutečnosti klinicky nachází v MCS. Jsou tedy schopni určitým způsobem komunikovat (Coleman et al., 2009). Také Lippertová - Grünerová (2005) uvádí, že procento chybných diagnóz je v rozmezí 15 - 43%. Proto je nutné diagnózu provádět průběžně a stanovení diagnózy provádět obezřetně. Luauté et al. (2010) na základě studie zdůrazňují potřebu stanovení spolehlivé hranice mezi VS a MCS vzhledem k tomu, že na rozdíl od pacientů ve VS se třetina pacientů v MCS rok po nástupu kómatu zlepšili.

K normě se upraví 15% pacientů, u více jak 50% pacientů je v příznivých případech schopnost začlenění do společnosti, i když v chráněném prostředí. Zlepšení po dovršení 50 let věku je spíše vzácné (Milotová a Bendíková, 2009). Luauté et al. (2010) provedli retrospektivní kohortovou studii, která sledovala dlouhodobé funkční výsledky u 12 pacientů ve VS a 93 v MCS. Studie byla realizována 1 rok po začátku bezvědomí a poté ročně po dobu pěti let. Závěrem bylo, že žádný pacient ve VS se během sledovaného období nezlepšil, 1 se zhoršil, 9 pacientů zemřelo a 2 zůstávali ve stejném stavu. U pacientů v MCS bylo zjištěno, že 3 se zhoršili, 14 jich zemřelo a 13 pacientů se zlepšilo z MCS do stavu těžkého zdravotního postižení. K významnému zhoršení stavu se vázal věk 39 a více let.

3.8 *Paliativní péče*

Moderní doba formulovala také problematiku paliativní medicíny a komfortní péče o pacienty v intenzivní péči (Drábková, 2012). Paliativní péče je u pacientů ve VS/UWS převažující složka ošetřování jako celku, proto bychom v této kapitole pouze definovali tento pojem a detaily zahrneme jako důležitou součást ošetrovatelské péče v samostatných kapitolách.

Život těchto jedinců není zpochybňován. Definice významného poškození až zničení a smrti mozkového kmene nebyla ztotožněna se smrtí jedince. Nicméně se stala hranicí k přechodu na paliativní péči, pokud byla považována svým trváním za nezvratnou. Stala se souborně oprávněním k indikaci ukončit jakoukoli zbytnou a marnou terapii a přejít na paliativní komfortní ošetrovatelskou péči (Drábková, 2012). O paliativní péči u pacientů ve VS hovoříme tehdy, pokud podle současných znalostí a stanovených kritérií je pacient kategorizován jako PMVS. Na rozdíl od PSV, který považujeme stále za reverzibilní stav, PMVS považujeme za ireverzibilní a uzdravení pacienta z PMVS za velmi nepravděpodobné až nemožné (Doležil, 2010; Multi-Society Task Force on PVS, 1994). Lékař by měl rozpoznat, kdy je další léčba marná, a v takovém případě nabídnout především péči a poradenství týkající se kvality a smyslu zbývajících života (Kupka, 2014). Podstatu paliativní terapie u VS chápeme jako multidisciplinární chronickou podporu nevyléčitelných nebo dlouhodobě nemocných, případně i jejich příbuzných či opatrovníků. Australské doporučení zpracované National Health and Medical Research Council zní, že je nezbytné provést multidisciplinární konzultace paliativní terapie u pacientů ve vegetativním stavu nejenom pro ovlivnění fyzických symptomů, ale také pro nezávislé posouzení sociální, emocionální a duchovní stránky aspektů péče o nemocného, ale také rodinných příslušníků a ošetrovatelů (profesionálů i jiných) i s podporou v situaci úmrtí blízkého a žalu (Doležil, 2010). Postup při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní, kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli, je dán Doporučením představenstva České lékařské komory č. 1/2010 (ČESKÁ LÉKAŘSKÁ KOMORA, 2012).

3.9 Možnosti následné péče

Potřeba dlouhodobé následné, ošetrovatelské a rehabilitační péče, kterou je nutno kombinovat s intenzivní péčí dramaticky narůstá. Kapacita jednotek s neurointenzivní péčí vede k neustálému tlaku na ošetřující personál, který musí zajišťovat pro pacienty již ve stabilizovaném, ale závažném stavu, péči na semiintenzivních a standardních lůžkách. Rozhodování o době překlady a volbě adekvátní následné péče bývá spojeno s náročnými komunikačními situacemi a bioetický aspekt (úvahy o přiměřenosti indikace, stejné důležitosti pacientů to znamená rozhodování o délce pobytu na JIP) není zanedbatelný a může vést ke komunikační disharmonii mezi personálem (Ptáček a Bartůněk, 2014).

Pacienti, kteří utrpěli traumatické poranění mozku, mohou v současné chvíli v ČR využívat centralizovanou péči deseti traumacenter. Špičková péče je dále poskytována i na neurochirurgických odděleních, a to samozřejmě i pro pacienty s netraumatickým poškozením mozku (např. nádory na mozku atd.). Pro pacienty po cévních mozkových příhodách jsou určena nově od roku 2010 i tzv. Komplexní cerebrovaskulární centra (KCC) a Iktová centra (IC). Pro pacienty s těžkými poruchami vědomí jsou určena Oddělení chronické resuscitační a intenzivní péče (OCHRIP). První OCHRIP vznikl již v roce 1998 v Praze a vznik těchto center je legislativně ukotven ve vyhlášce MZČR z roku 1998. Pro pacienty, kteří i přes těžkou poruchu vědomí již nevyžadují umělou plicní ventilaci, ale stále ještě potřebují náročnou ošetrovatelskou péči, jsou pak určeny služby dlouhodobé intenzivní ošetrovatelské péče, tzv. DIOP, příp. DIP (dlouhodobá intenzivní péče) (Janečková et al., 2011)

4 POTŘEBY NEMOCNÝCH VE VEGETATIVNÍM STAVU

Tuto kapitolu věnujeme specifickým potřebám pacientů ve vegetativním stavu a odpovídající ošetrovatelské péči. Jednotlivé ošetrovatelské postupy včetně péče o invazivní vstupy budou srozumitelnou formou popsány v manuálu pro neformální domácí pečovatele a v následujícím textu se jim budeme věnovat jen okrajově.

Pro ošetřující personál je znalost potřeb zásadní při aplikaci ošetrovatelského procesu. Musí identifikovat tyto potřeby a na základě toho je účinně saturovat. Potřeby rozdělujeme na tělesné (biologické), psychické a sociální. Toto rozdělení odpovídá holistickému pohledu na člověka jako na bio-psycho-sociální bytost (Trachtová, 2006).

Pacienti ve VS jsou zcela závislí na pomoci ošetrovatelského personálu, své potřeby si zcela neuvědomují a nejsou schopni je vyjádřit. Tento závažný stav tvoří bariéru v uspokojování jejich potřeb. Naším úkolem je tyto potíže předvídat a uspokojovat je i bez spolupráce pacienta. Tyto principy mění naši péči na plně zástupnou (Friedlová, 2007; Šamánková, 2011). Úroveň vědomí vymezuje i úroveň uvědomování si svých potřeb a jejich adekvátní plnění. U pacientů v komatu svědomitě plníme všechny jejich potřeby, tak jako u komunikujícího člověka a jako by byl při vědomí. Musíme také dbát zejména na situace, kdy pracujeme u pacienta a zároveň komentujeme jeho stav. Tento princip je třeba si pevně vštípit. Při plnění potřeb u pacientů ve VS je důležité dávat důraz také na potřeby bezpečí, jistoty, lásky a sounáležitosti (Šamánková, 2011).

Základní ošetrovatelskou péči u pacienta ve VS dělíme na péči o výživu, péči o vyprazdňování, péči o hygienu a pohodlí, péči a prevenci dekubitů, monitorování vitálních funkcí, podávání a aplikace léků, komunikace a stimulace. Cílem je zajistit všemi prostředky moderního ošetrovatelství, aby tito pacienti měli uspokojeny všechny potřeby. Odlišnost ošetrovatelské péče u pacientů ve VS je dána změnami v tělesné, psychické a sociální oblasti a nejčastěji mají charakter permanentních požadavků s potřebou neustálé sesterské intervence (Doležil, 2010).

Pacient ve VS před blízkými budí dojem, že je probraný, ale není možné, navázat s ním kontakt. O všem informujeme jejich příbuzné, kteří přivítají všechny informace

(Šamánková, 2011). Zapojení rodiny je důležitým aspektem ošetrovatelské péče včetně nácviku ošetřování pacienta již během hospitalizace, čímž se velmi usnadní příprava rodiny na domácí ošetřování (Doležil, 2010).

U pacientů v intenzivní péči se jedná o překlenutí krizové doby, ale u pacientů ve VS je tato náročná péče trvalá. Myslíme, že tuto péči může vykonávat pouze sestra s vyvráslou empatií a zároveň psychicky a citově odolná, která se orientuje v potřebách těchto pacientů. Měla by zvládnout systém získávání anamnézy a její shrnutí. Také musí umět emočně reagovat na reakce jejich blízkých a povzbuzovat vzájemnou komunikaci a spolupráci, která může mít pro budoucí kooperaci velký význam.

4.1 Biologické potřeby

Podle Šamánkové (2011) biologické potřeby vyplývají z podstaty člověka jako živé bytosti. Zahrnují potřebu dýchání, výživy, vyprazdňování, hygieny, spánku, oblékání a potřebu pohybu a tělesné aktivity.

4.1.1 Dýchání

Dýchání pacienta s poruchou vědomí je ve většině případů uměle řízeno pomocí ventilátoru. Hospitalizace může trvat týdny, měsíce i roky. Z toho důvodu pacient pobývá veškerý čas pasivně na lůžku a tím je také ovlivněno jeho dýchání. V horizontální poloze jsou redukovány pohyby hrudníku a dýchání pacienta je mělké a povrchní. Dochází tak ke stagnaci hlenu, změnám průtoku krve plicemi a je porušena samočisticí schopnost dýchacích cest. Vznikají další komplikace jako pneumonie a plicní atelektáza. Ošetrovatelský personál musí zajistit u pacienta s poruchou vědomí komplexní péči o dýchací cesty a tak saturovat tuto potřebu (Trachtová, 2006).

U pacienta s dlouhodobou poruchou vědomí je zajištěna průchodnost dýchacích cest endotracheální intubací a později bývá zavedena tracheostomická kanyla, která slouží k

dlouhodobé ventilační podpoře (Kapounová, 2007). Přístup k UPV a případnému odpojení není odlišný od jiných chronických onemocnění a je dán schopností spontánně dýchat, která je podmíněna celou řadou faktorů. Zejména oběhové a kardiální komplikace, infekce dýchacích cest a vegetativní nestabilita. Zrušení tracheostomie se řídí obecnými pravidly a je-li dostatečný spontánní dechový objem, je možno u pacientů s PMVS tracheostomii zrušit. Tento krok většinou následně umožní přesunout péči na jiné lůžko než intenzivní péče (Doležil, 2010). Základní složkou péče o dýchací cesty je jejich toaleta. Pacientovi šetrně odsáváme sekret z dýchacích cest tak, aby nedocházelo k podráždění a případnému kašli a tím ke zvýšení nitrolebního tlaku. Zvýšení nitrolebního tlaku podmiňuje mozkový edém, který může vyústit ve velmi vážné poškození mozku a nevratným změnám. U pacienta s UPV je vyloučena schopnost horních cest dýchacích ohřívát a zvlhčovat vzduch. Proto musí být vdechovaná směs zvlhčovaná a ohřívána tak, aby fyziologicky odpovídala funkci dýchacího systému. Za použití nebulizátoru zvlhčujeme kyslík přes hladinu sterilní vody, aby nedocházelo k vysušování sliznice dýchacích cest. Pokud tak není učiněno, vznikají další komplikace jako např. plicní atelektáza, také dochází ke stagnaci hlenu a ke vzniku infekce (Kapounová, 2007).

4.1.2 *Výživa*

U ležícího pacienta s poruchou vědomí se snižuje bazální metabolismus v důsledku snížených energetických nároků organismu. Snížena je také motilita gastrointestinálního traktu a sekrece trávicích žláz. Postupně převažují katabolické procesy nad anabolickými. Z organismu se vylučuje dusík a to zejména v podobě odbourávání svalové hmoty. Neuspokojení potřeby výživy má vliv na biologickou rovnováhu organismu (Kapounová, 2007). Úkol sestry je plně saturovat potřebu výživy. Z důvodu rizika aspirace je kontraindikován příjem per os. Je indikována enterální a parenterální výživa. Enterální výživu sestra aplikuje do nasogastrické sondy, která je zavedena do žaludku nebo duodenální či jejunální sondy. U pacientů ve VS je žádoucí dlouhodobá

enterální výživa, která je aplikována enterální pumpou nebo bolusově do perkutánní endoskopické gastrostomie (PEG) nebo do perkutánní endoskopické jejunostomie (PEJ) enterální. Strava je sterilní. Další možností zajištění potřeby výživy u pacienta s poruchou vědomí je parenterální výživa. Parenterální výživa je aplikována v případě, že není možná enterální výživa nebo v případě, že není možné enterální výživou pokrýt energetické nároky organismu. Nejvhodnější je aplikace cestou centrálního žilního katétru pomocí infuzní pumpy, která umožňuje přesné dávkování. Dle koncentrace roztoku je možná také aplikace do periferního venózního katétru. Systémy vše v jednom neboli ALL-IN-ONE připravované v lékárně pokrývají potřebu glukózy, tuků, aminokyselin, vitamínů, minerálů i stopových prvků (Zoubková et al., 2007).

S výživou také úzce souvisí sekundární komplikace např. výskyt dekubitů a mortalita. V současné době probíhají studie, které zkoumají vztah výživových parametrů (zejména albuminu) a tvorbě proleženin u pacientů s porušeným vědomím. Hodnoty albuminu, hemoglobinu a obvod v polovině paže jsou nepřímo spojeny s rizikem vzniku dekubitů (Montalcini et al., 2015).

4.1.3 Vyprazdňování

U ležícího pacienta je snižená motilita tenkého a tlustého střeva. K tomu také přispívá aplikace analgetik. Také pohybová inaktivita značně snižuje funkci abdominálního a perineálního svalstva, podílejících se na vyprazdňování a neumožňuje efektivní vyprazdňování. Při vyprazdňování pacienta s poruchou vědomí je velmi důležitý citlivý přístup ze strany ošetřovatelského personálu. Při péči o vyprazdňování musí sestra respektovat důstojnost pacienta, intimitu a stud, ačkoli se jí může zdát, že ji nevnímá. Pacienti ve VS jsou inkontinentní a mají zaveden permanentní močový katétr. Při úniku stolice se využívají jednorázové pomůcky, nejčastěji pleny. Lze využít pomůcku Flexi Seal. Flexi Seal je uzavřený systém k zachycení a odvádění tekuté a polotekuté stolice u pacientů upoutaných na lůžko. Velkou výhodou této pomůcky je, že snižuje riziko macerace a poškození kůže, snižuje riziko rozšíření infekce a tak přispívá ke komfortu

nemocného. Systém Flexi Seal se skládá z katétru s balónkem a sběrného sáčku (Kapounová, 2007).

4.1.4 *Hygiena*

Z již zdůrazněné úplné závislosti pacientů ve VS rovněž vyplývá zodpovědnost sestry za provedení komplexní hygienické péče, při které využívá prvky bazální stimulace.

Koncept bazální stimulace u pacienta s poruchou vědomí podporuje vnímání kůži (Friedlová, 2007). Hygienická péče se provádí 2krát denně a sestra při ní využívá pacientovy oblíbené hygienické pomůcky. Zahrnuje celkovou koupel, hygienu dutiny nosní, ústní, hygienu očí, péči o kůži, tracheotomickou kanylu, dále převazy veškerých invazivních vstupů, úpravu lůžka včetně výměny ložního prádla a polohování. Mytí vlasů a stříhání nehtů se provádí 1krát týdně. Celková koupel probíhá nejčastěji na lůžku nebo ve speciálním lůžku s vanou (Kapounová, 2007). Komunikaci s pacientem vždy zahajuje iniciálním dotekem. Při mytí postupuje podle konceptu bazální stimulace (Friedlová, 2007). Zklidňující tělesná koupel se provádí u neklidných pacientů. K péči o dutinu ústní sestra nejčastěji využívá tyčinky Pagavit nebo sterilní tampóny smočené např. v roztoku Boraxglycerin. Hygienu očí zahrnuje výplach spojivkového vaku borovou vodou, nanesení oftalmoazulenu masti a použití očních kapek Oftalmoseptonex nebo Lacrysin (Kapounová, 2007).

Důležitou součástí hygienické péče u dlouhodobě ležícího pacienta je péče o kůži, která atrofuje, dochází ke změně pevnosti, struktury pokožky a podkoží. Také se snižuje kožní turgor, kůže je suchá a hrozí riziko vzniku dekubitů. Při mytí sestra nepoužívá horkou vodu, kůži netře a důkladně promazává celé tělo. S pacientem zacházíme jemně a opatrně, abychom kůži neodřeli ani neporanili. Podle potřeby omýváme moč, pot, nebo stolici, které jsou vůči kůži agresivní. Lůžkoviny musí být čisté, suché a vypnuté. Také pravidelné polohování má stěžejní úlohu a je prevencí před vznikem proleženin (Burda a Šolcová, 2015).

4.1.5 Tělesná aktivita

U pacientů ve VS se brzy začínají projevovat změny pohybového aparátu. V důsledku snížené kontrakce svalových vláken dochází k výraznému poklesu svalové hmoty, tzv. svalové atrofii. Minimální pohyblivost má za následek změny kloubní struktury jejich deformaci. Klouby jsou ztuhlé a svalstvo se zkracuje. Výsledkem jsou kontraktury až ankylózy. Pacient s poruchou vědomí není schopen polohu sám změnit a proto vyžaduje vysoce specializovanou ošetrovatelskou péči. Komplikace, které mohou vzniknout v důsledku neschopnosti pohybu, jsou bronchopneumonie, svalové kontraktury a další (Trachtová, 2006). Sestra pacienta pravidelně polohuje ve 2 hodinových intervalech přes den a v noci ve 3 – 4 hodinových intervalech. K polohování využívá antidekubitní pomůcky. Poloha musí být přirozená a pro pacienta příjemná. Při polohování sestra sleduje, jak snáší jednotlivé polohy a jak na ně reaguje (Zoubková et al., 2007). Sestra po změně polohy vždy zkontroluje stav kůže. Základem polohování je předpoklad, že dolní končetiny jsou uzpůsobeny sedu a chůzi a horní končetiny k obslužným činnostem.

V rámci bazální stimulace se při polohování pacienta využívá stimulace vestibulárního ústrojí (Friedlová, 2007). Tato stimulace u klienta podporuje uvědomění si změny polohy těla, změny prostorové orientace a také vnímání vlastního pohybu. Jednou z možností provádění vestibulární stimulace je, že před každou změnou polohy pacienta sestra otočí jeho hlavu ve směru této budoucí polohy. Další možností je změna polohy těla se změnou polohy lůžka. V péči o pohybový systém nemocného s poruchou vědomí hraje velmi podstatnou roli také pasivní léčebná tělesná výchova. Jedná se o pasivní pohyby, kdy sestra pohybuje se všemi klouby v celém jejich rozsahu při správně fixovaném kloubu. Toto pasivní cvičení se provádí za účelem protažení zkrácených svalů, slouží k udržení pohyblivosti v kloubu a snižuje riziko vzniku kontraktur. Při cvičení sestra kontroluje fyziologické funkce (Kapounová, 2007).

4.1.6 *Spánek a odpočinek*

Jedna ze studií uvádí, že u 4 z 12 pacientů VS neexistuje cyklus spánku a bdění (Cologan et al., 2010). Přesto u pacientů s poruchou vědomí ošetrovatelský personál plně zohledňuje fyziologický rytmus dne a noci. To znamená, že veškerá ošetrovatelská péče včetně zákroků se plánovitě plní v průběhu celého dne a v noci se respektuje potřeba spánku a odpočinku. Pokud to stav dovolí, omezí se v noci i ošetrovatelské intervence. Tak jako u ostatních pacientů musíme dbát na klidový noční režim, který zahrnuje omezení hluku, hlasité komunikace personálu a ztlumení osvětlení. Dále je nutné dostatečně vyvětrat místnost, zajistit přiměřenou vlhkost vzduchu a přiměřenou teplotu. Sestra by měla znát dřívější spánkové návyky pacienta. Tyto údaje získá ze zdravotnické dokumentace, od rodiny nebo od ostatního ošetrovatelského personálu. Dalšími důležitými kroky, které přispívají k zajištění noční pohody a uvolnění pacienta, je provedení večerní hygieny s masáží, pohodlná noční prádlo, čisté lůžko s postranicemi, které zvyšují bezpečnost pacienta a polohování. Neméně důležitý je také farmakologický doplněk. Nejčastěji se podávají sedativa, hypnotika, anxiolytika a další (Friedlová, 2007).

4.1.7 *Potřeba být bez bolesti*

Bolest je subjektivní prožitek. Ten pacienti s poruchou vědomí vyjadřují pouze nonverbálně (Kapounová, 2007). Používání analgetik u pacientů ve VS je zdroj kontroverzí, protože řada klinických zkušeností a neuropatofyziologických vyšetření ukazuje, že pacienti ve VS nejsou schopni si bolest uvědomit. Ale protože nociceptivní dráhy v míše a mozgovém kmeni jsou obvykle neporušeny, reagují pacienti ve VS na bolest množstvím motorických odpovědí. Ovšem neexistují žádná data, např. z funkční magnetické rezonance, která by nám tyto úvahy potvrdila (Doležil, 2010). Diagnostika bolesti je obtížná, spočívá v pozorování celým ošetřujícím týmem a rodinou pacienta v různých situacích v průběhu celého dne (Sláma, 2012). Není jednoznačné doporučení

ohledně užití analgetik a závisí na jednotlivých zkušenostech a přístupu. Analgetika se doporučují jako prevence vegetativních projevů tehdy, pokud na bolestivé podněty vzniká výrazná vegetativní reakce (tachykardie, tachypnoe, hidróza) (Doležil, 2010). Nicméně Sláma (2012) zdůrazňuje, že vzhledem k častému výskytu kontraktur, imobilizačního syndromu, zácpy, kožních afekcí včetně dekubitů apod., má léčba bolesti nezastupitelnou úlohu. Schnakes et al. (2012) tvrdí, že pacienti ve vegetativním stavu jsou schopni sdělit své pocity a případnou bolest. Podle Mezinárodní asociace pro studium bolesti, neschopnost verbálně komunikovat nevylučuje možnost, že jedinec zažívá bolest a potřebuje vhodnou léčbu proti bolesti. Hlavní způsob pro detekci vědomého vnímání u těchto pacientů je založen na behaviorálním hodnocení. Standardizované stupnice zahrnují různé verbální, sluchové, vizuální a somatosenzorické podněty za účelem testování reakce pacienta na tyto podněty a pro detekci známky vědomí. Nicméně byly vyvinuty a validovány nové hodnotící nástroje u pacientů ve VS nebo u pacientů MCS (Schnakes et al., 2012). Existují škály bolesti vyvinuté pro pacienty s porušeným vědomím např. pokročilou demencí nebo pro novorozence. Jedna z těchto škál NCS (Nocicepce Coma Scale) byla použita pro studii hodnocení bolesti pacientů s porušeným vědomím. NCS obsahuje čtyři dílčí hodnotící měřítka. Motorické, verbální, vizuální reakci a výrazu obličeje na bolestivé podněty. Jeho celkové skóre je v rozmezí od 0 do 12 (Tommaso, 2015).

Studie (Chatelle et al., 2014) zahrnovala 64 pacientů ve VS a byla provedena za účelem porovnání NCS výsledků v klidu, v reakci na mírné podněty a v odezvě na bolestivý stimul (tlak na nehtové lůžko). Výsledky ukázaly, že celkové NCS skóre bylo významně vyšší v reakci na bolestivý stimul než na neškodný stimul, což vykazuje dobrou citlivost stupnice. Nicméně zjistili, že nepozorují rozdíl mezi bolestivým a nebolestivým stimulem ve vizuálním skóre. To ukázalo, že tato škála není zcela specifická pro vnímání bolesti. Autoři se proto rozhodli navrhnout novou verzi bez vizuálního měřítka Nocicepce Coma Scale-Revised (NCS-R). Za použití PET skenu identifikovali významný vztah mezi celkovým skóre NCS-R a metabolismem v zadní části mozkové kůry. Tyto výsledky podporují hypotézu, že celkové skóre NCS-R, vztahující se ke zpracování bolesti v mozkové kůře, může představovat vhodný nástroj

pro posouzení, sledování a léčbu případné bolesti pacientů s poruchami vědomí (Chatelle et al., 2014).

Sestra musí být dobrou pozorovatelkou a všimnout si takových stavů jako např. bolestivé grimasy v obličeji, neklidu nebo vyhledávání úlevové polohy. Mezi další viditelné známky přítomnosti bolesti patří pocení, nauzea, zvracení, zblednutí a mydriáza. Bolest se také často projevuje změnou fyziologických funkcí. U pacienta může být přítomna hyperventilace, tachykardie, hypertenze nebo hypotenze. Analgetika jsou často podávána spolu se sedativy. Dostatečná analgosedace působí proti stresu, pomáhá účinné rehabilitaci a také umožňuje dobré sladění pacienta, napojeného na umělou plicní ventilaci, s ventilátorem. Také při svých činnostech nesmí být sestra zdrojem další bolesti pacienta. Při manipulaci, aplikaci injekcí i provádění převazů a dalších ošetrovatelských činností musí pacientovi zajistit dostatek informací a při těchto výkonech postupovat velmi šetrně (Kapounová, 2007).

Současné otázky týkající se vnímání bolesti u nekomunikujících pacientů nadále zvyšují spor jak na klinické tak i etické úrovni. Současné neurofyziologické a funkční zobrazovací metody ukázaly, že poruchy vědomí, jsou charakterizovány odlišnými mozgovými odezvami na smyslové stimuly (Chatelle et al., 2014).

4.2 Psychosociální potřeby

Psychické potřeby jsou odvozeny a vyjadřovány prožíváním psychických stavů a jevů, vycházejí z individuálního prožívání a vnímání světa a z potřeby rozvíjení osobnosti. Pocit psychické vyrovnanosti, prožívání životních událostí s pocitem vyrovnanosti, pocit bezpečí, touha pochopení, touha pojmenovat svá přání a názory. Potřeba lásky, sounáležitosti, potřeba někam patřit, být milován nebo někoho milovat. Sociální potřeby vycházejí ze společenských potřeb a touze po sociální jistotě a zázemí (Šamánková, 2011). Sociální potřeby jsou potřeby komunikace a osobního kontaktu. Pacient s poruchou vědomí vnímá své okolí velmi omezeně, přesto je důležité maximálně aktivizovat jeho paměťové stopy s tím, aby vnímal své vlastní tělo, rozvíjel

vlastní identitu a vnímal okolní svět. Klíčovým prostředkem k dosažení těchto cílů je účinná komunikace s pacientem (Friedlová, 2007). Ze sociálního hlediska podle Arnoldové (2015) lze rozdělit potřeby člověka na vitální (elementární), jejichž uspokojování je nutné k udržení existence člověka ve společnosti. Tam patří mimo biologických potřeb i potřeby zajišťující ochranu organismu před nepříznivými vlivy (příbytek, ošacení, dostupnost lidské pomoci, dostupnost informací nutných k orientaci ve společnosti a přiměřená psychická a fyzická činnost). Potřeby vyšší kategorie (humánní) umožňují člověku uspokojovat důstojný a spokojený život (sociálně-právní ochrana, kladné mezilidské vztahy, kultura včetně kvality a formy uspokojování vitálních potřeb a rekreace ve smyslu tvorby pozitivního zdraví).

4.2.1 Komunikace

Doležil (2010) tvrdí, že komunikace mezi personálem a pacientem ve VS je nemožná a ve fázi regrese VS obvykle velmi obtížná. Přesto si musíme uvědomit, že pacient může slyšet a vnímat, i když to nepovažujeme dle současných patofyziologických znalostí o VS za pravděpodobné.

Sestra využívá při kontaktu s pacientem jak verbální, tak i neverbální komunikaci. Zejména u pacienta se závažnou poruchou vědomí využívá velmi hojně verbální komunikaci (Kapounová, 2007). Pacienty ve VS se doporučuje oslovovat jednotně, nejlépe křestním jménem. Případné otázky, pokud lze očekávat odpověď, klademe tak, aby byly jednoznačné, a odpověď očekáváme buď souhlasnou, nebo nesouhlasnou. Souhlas může být vyjádřen přikývnutím, mrknutím víček, pohybem končetiny a podobně. Dle potřeby můžeme pro nemocného připravit alternativní řešení komunikace například tabulky s písmeny a číslicemi, karty s obrázky (Doležil, 2010). I v případě, že se může zdát, že pacient nevnímá, veškeré prováděné výkony doprovází vlídným projevem a vysvětlováním. Abychom pacientovi zajistili dostatek impulzů z okolí, využíváme také poslechu rádia a televize. Pro dostatečné uspokojení potřeby komunikace je také důležitá návštěva rodinných příslušníků (Kapounová, 2007)

a dalších zdravotnických pracovníků jako je fyzioterapeut, logoped a psycholog (Doležil, 2011). Existuje studie (Tavanqar et al., 2015), která zmapovala vliv hlasu rodinných příslušníků na pacienty v kómatu po úrazu mozku nahraný na mp3 přehrávač. Systematické pozorování a měření hemodynamických parametrů ukázalo, že hlas rodinných příslušníků může zvýšit úroveň vědomí.

Příjemné pocity pacient ve VS může vyjadřovat mžikáním očima, hlubokými dechy, vzdycháním, sténáním, bručením, otevíráním očí a úst, pousmáním, uvolněním svalového napětí, mimiky, pohybů těla a dalšími. Nepříjemné pocity naopak projevuje zavíráním očí a úst, blednutím, nepravidelným dýcháním, zvýšením svalového napětí, křečovitým držením těla, odvrácením se od osob a předmětů, motorickým neklidem, stereotypním chováním atd. (Kapounová, 2007)

Když bychom se vrátili zpět k zobrazovacím metodám a jejich vývoji určitě stojí za zmínku studie Montiho et al., (2010), kteří zkoumali možnosti komunikace prostřednictvím detekce vědomé změny mozkové aktivity u části pacientů, kteří jsou této aktivitě schopni a kde jiný způsob komunikace není možný. Tito autoři prokázali u 4 z 23 pacientů ve VS schopnost opakovaně, v závislosti na předložených instrukcích, měnit svou mozkovou aktivitu. Jeden z nich dokonce dokázal tímto způsobem „odpovědět“ na několik otázek formou ano/ ne, přičemž jakýkoli jiný způsob komunikace se u tohoto pacienta nepodařil vytvořit. Monti et al., (2010) podotýkají možnost v budoucnu využít tento způsob komunikace k získávání odpovědi na zásadní otázky, týkající se bolesti nebo přání pacienta.

Musíme brát v úvahu, že tyto metody vzhledem k jejich náročnosti nejsou vhodné pro každodenní komunikaci, ale mohly by otevřít nový rozměr v pohledu na pacienty ve VS/UWS a sloužit jako podnět k vytvoření jiného, vhodnějšího komunikačního nástroje. Pokud se vrátíme zpět k realitě našeho ošetřovatelství, musíme se řídit osvědčenými zásadami komunikace tak, jak je popisuje například Kapounová (2007) s uvědomováním těchto nejnovějších vědeckých poznatků založených na důkazech.

Pokud se naopak posuneme vpřed do slibné budoucnosti, tak nám dnešní výzkumy nastíní možnosti využití technologie mikrosplínačů s optickým a dotykovým senzorem v komunikaci s pacientem ve VS nebo MSC (Lancioni, 2009). Italský profesor

psychologie Lancioni (2009) zabývající se těžkými mentálními poškozeními, provedl několik studií s pacienty ve VS a MCS, u nichž byla využita technologie mikropsínače (dotykový senzor a optický senzor upevněný na brýlích). Mikropsínač byl napojen na řídicí systém a zdroj stimulů, na které pacienti reagovali nebo nereagovali. Jak již bylo napsáno v kapitole o diagnostických metodách, vegetativní stav se někdy nachází na pomezí minimálního stavu vědomí. To bylo dokázáno také v realizaci (Lancioni et al., 2010) intervenčního programu s 41-letou ženou, která si při autonehodě vážně poranila mozek. Její stav byl 15 let považován za vegetativní. Nakonec byl diagnostikován stav na dolní hranici minimálního vědomí. Ležela ve statickém stavu. Její ústa byla částečně otevřená a občas byly pozorovány pohyby rtů k sobě a od sebe. Vyvinutý mikropsínač pro tuto reakci zahrnoval dva optické senzory připevněné k bradě. Senzory byly zaměřeny na horní ret a ústní dutinu, aby pohyb vedl k aktivaci mikropsínače. Každá aktivace mikropsínače spustila elektronické ovládací zařízení, které dovolilo přístup k hudbě nebo známým hlasům. Toto zařízení svojí významnou stimulací umožňuje postiženému vytvořit odezvu okolí pomocí minimální reakce (např. oční víčko nebo pohyb prstu). Jinými slovy, mikropsínač umožňuje rozvíjet dříve nefungující vyjadřovaná přání pacienta a tím zvýšit jeho úroveň duševní pohody (Lancioni et al., 2010).

Tato možnost komunikace s pečovateli, rodinnými příslušníky a přáteli může být zvláště důležitá pro osoby, které nabudou minimální vědomí, ale přitom mají rozsáhlé tělesné poškození s poruchou řeči. Tito postižení takto mohou navazovat spojení a vztahy se svými blízkými a sdílet každodenní život rodiny. Tento kontakt má malý informativní a kognitivní význam, ale o to více emocionální hodnotu. Dostupnost této důmyslné pomůcky je zatím nejasná a finanční stránka bude také zajímavá, avšak pro ošetřování těchto pacientů i pro ně samotné bude mít významný přínos. Bude přispívat k uspokojení dalších vyšších potřeb jako jistota a bezpečí, láska a sounáležitost a uznání a sebeúcty. Je však nutno mít na paměti, že je nezbytný racionální nadhled. Byť se podle současných poznatků může jednat o vhodný komunikační nástroj, nemůžeme jej přecenit.

4.2.2 Bezpečí a jistota

Ošetrovatelský personál musí pacientovi vytvořit příznivé podmínky a tak jej chránit před pocity nejistoty a ohrožení. Je mnoho prostředků, jak toho může u pacienta docílit. Jedním z nejdůležitějších prostředků je komunikace. Sestra je povinna vždy pacienta informovat o všech činnostech, které u něho provádí. Dále je důležité projevat úctu a respekt a při veškerých ošetrovatelských úkonech mu zajistit intimitu. Sestra musí mít zájem o jeho problémy, být trpělivá, empatická a maximálně plnit jeho potřeby. Povzbuzuje a psychicky jej podporuje a i za malé úspěchy. Důležitou roli také hraje dodržování etického kodexu sester a dodržování práv pacientů. Pocit jistoty u pacienta také dodává iniciální dotek. Tím mu sestra dává najevo svoji přítomnost. Stejný dotek použije, když od pacienta odchází. Jiný přístup u něj vyvolává pocit nejistoty a ohrožení. Především se jedná o nekvalitní, uspěchaný nebo letmý dotek (Kapounová, 2007).

4.2.3 Láska a sounáležitost

Potřeba lásky v období nemoci by měla být naplněna členy rodiny a přáteli. Od ošetrojícího personálu má pacient a jeho rodina právo na očekávání sympatií, laskavost, empatii, porozumění a pochopení. I toto jsou určité formy lásky (Šamánková, 2011).

4.3 Spirituální potřeby

Náboženské vyznání a respektování víry je naprosto nepřekročitelným požadavkem pro duševní klid nemocného. Náboženská setkávání v rámci možností nemocného mu mohou přinášet velkou úlevu posílit pocit sounáležitosti. Mentální schopnosti v duchovním prožívání jsou ovlivněny průběhem a závažností onemocnění, proto citlivě vnímáme pacientovy názory a vyslovená přání (Šamánková, 2011).

O uspokojování spirituálních potřeb u pacientů konkrétně ve VS jsme nenašli žádný relevantní zdroj. Tak jako u jiných potřeb musíme u těchto pacientů předvídat, jak uvádí Šamánková (2011) a společně s anamnézou, kterou získáváme převážně od příbuzných, analyzujeme, zda byl pacient nějakého vyznání a následně realizujeme příslušné intervence např. zajistit návštěvu duchovního, čtení z Bible nebo jiných knih.

5 REHABILITACE

Koordinovaná rehabilitace je souvislá a komplexní činnost uskutečňovaná prostřednictvím rehabilitačních prostředků, jejichž základním úkolem je co nejvíce zmírňovat přímé i nepřímé důsledky dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které významným způsobem omezují nebo zcela znemožňují sociální začlenění osob s disabilitou. Koordinovaná rehabilitace je proces, jehož cílem je umožnit osobám s disabilitou dosáhnout nebo udržet si optimální fyzickou, smyslovou, intelektovou, psychickou a sociální úroveň funkcí a poskytnout jim prostředky a podporu pro dosažení vyšší nezávislosti (Smrčka, 2013). Arnoldová (2015) doplňuje rehabilitaci o sociálněprávní vztahující se k potřebě udržení spojení s širší společností nejčastěji prostřednictvím rodiny, poskytování materiálních předpokladů formou sociálních dávek a tím i kompenzace nepříznivé zdravotní situace, která vyplývá z těžkého zdravotního postižení. Významnou roli v sociální rehabilitaci hrají dobrovolné organizace zdravotně postižených.

Rehabilitační péče o osoby ve VS se netýká pouze fyzioterapeutů, je také významnou výzvou pro sestry, protože obvykle s nimi tráví nejvíce času. I členové rodiny jsou velmi cenným zdrojem informací o pacientovi, a mohou tak významně přispět k výstupům rehabilitačního procesu.

Rodinní příslušníci často hrají pro pacienta klíčovou úlohu, neboť mu poskytují dlouhodobou podporu a zásadním způsobem napomáhají procesu rehabilitace. Proto, aby byli schopni tuto podporu poskytovat dlouhodobě, však sami potřebují zvýšenou péči a podporu, a také možnost si od péče odpočinout (Cerebrum, 2011).

Z výzkumu Janečkové (2010) realizovaného mezi rodinnými pečujícími o pacienty s poškozením mozku v roce 2010 vyplynulo, že si nejčastěji stěžují na dostupnost následné rehabilitace, obtížný přístup k informacím o onemocnění a jeho následcích a možnostech dostupné péče při propuštění z nemocnice a chybějící informace jak k němu přistupovat nebo jak rehabilitovat v domácím prostředí. Pečující dále uvádějí potřebu dostatečných informací a podpory s vyřizováním příspěvků a sociálních dávek,

na které mají nárok. V rovině mezilidských vztahů uvádějí rodiny zejména potřebu psychologické podpory při zvládnání péče.

V roce 2004 byl vydán Národní cerebrovaskulární program České neurologické společnosti, na který v roce 2010 navazuje koncepce (Věstník č. 2/2010) Ministerstva zdravotnictví ČR, konkrétně „Péče o pacienty s cerebrovaskulárním onemocněním v ČR“. V této koncepci jsou stanoveny materiálně technické, personální a organizační podmínky, které musí splňovat zdravotnická zařízení poskytující péči pacientům po CMP v rámci třístupňového systému péče. Tento systém je tvořen Komplexními cerebrovaskulárními centry, Iktovými centry a ostatní cerebrovaskulární péčí. Věstník také poprvé určuje povinnost poskytovat v těchto centrech včasnou rehabilitaci prováděnou multidisciplinárním rehabilitačním týmem (Česko, 2010).

Výše uvedená koncepce však bohužel neobsahuje standardy pro 3. stupeň péče, kam patří právě následná rehabilitační péče. Poskytování včasné rehabilitace tak bylo vymezeno pouze pacientům hospitalizovaným ve výše uvedených centrech, tedy pouze pacientům po CMP. Pacientům ve VS po traumatech nebo nádorech mozku je tak včasná multidisciplinární rehabilitace odepřena. Ale z hlediska následků potřebují rehabilitaci v podstatě stejnou ne-li intenzivnější (Janečková et al., 2011).

Myslíme si, že pokud existují spinální jednotky pro pacienty po poškození míchy, měl by být i specializovaný multidisciplinární tým nebo pracoviště pro osoby ve vegetativním stavu, který s nimi bude aktivně pracovat již od akutního stadia.

Pozitivní posun je ale patrný z hlediska multidisciplinarity poskytované rehabilitace. Rehabilitační oddělení mají ve svém týmu kromě dříve naprosto převažujících fyzioterapeutů nyní i ergoterapeuta, logopeda, psychologa a sociálního pracovníka (nebo s nimi alespoň v rámci nemocnice spolupracují). S výjimkou fyzioterapeutů, ale stále přetrvává nedostatek těchto odborníků (Maršálek, 2011).

Z takto specificky zaměřené rehabilitační péče se vytvořil koncept tzv. neurorehabilitace.

5.1 Neurorehabilitace

Neurorehabilitace je rehabilitace pacientů po poškození centrální nervové soustavy. Jde o interprofesionální individuálně zaměřenou rehabilitaci pacientů s neurologickým onemocněním. V roce 1996 iniciovala Evropská federace Neurologických společností (EFNS) vytvoření standardů neurorehabilitace. Světová společnost pro neurorehabilitaci pracuje již řadu let. V rámci české Společnosti rehabilitační a fyzikální medicíny J. E. Purkyně byla založena sekce Neurorehabilitace (Süsová, 2013). V České republice bohužel ale neexistují neurorehabilitační oddělení. Ty musí splňovat požadavky na minimální personální, věcné a materiálové vybavení. V personálních otázkách jde o interprofesionální tým: rehabilitační lékař, fyzioterapeut, ergoterapeut, logoped, klinický neuropsycholog, speciální pedagog, všeobecná sestra, sociální pracovník. Po celou dobu by mělo být uplatňováno rehabilitační ošetřovatelství. Úzká spolupráce by měla být navázána s dalšími odborníky: pediatrem, dietologem, protetikem, eventuálně ortopedem, urologem, plastickým chirurgem, biomedicínským inženýrem. Interprofesionální tým a spolupráce i s dalšími odborníky klade velký důraz na kvalitní koordinaci činnosti a důsledné vedení jednotlivých pacientů. Speciální a vysoce kvalifikovaná neurorehabilitace se poskytuje nejen pacientům s traumatickým poraněním mozku, ale i s míšními lézemi, cévními mozkovými příhodami a s roztroušenou sklerózou. Pro tyto diagnózy existují specializovaná centra – spinální jednotky, cerebrovaskulární centra, RS centra, která by měla mít na neurologické nebo neurochirurgické oddělení navazující lůžkové oddělení včasné neurorehabilitace. Tato lůžková neurorehabilitační oddělení nyní snad budou vznikat jako součást iktových center pro pacienty s cerebrovaskulární příhodou. V publikaci WHO Zdraví pro 21. století se uvádí, že nemocnice, které mají život zachraňující oddělení, by měla mít přímou návaznost na lůžková rehabilitační (neurorehabilitační) oddělení (Smrčka, 2013). Vůči pacientům ve vegetativním stavu máme velké dluhy. Situaci by vylepšily nezbytné změny hlavně v legislativě.

5.2 Bazální stimulace

Zejména při uspokojování potřeb pacientů s kvantitativní poruchou vědomí je velmi žádoucí využívat koncept tzv. bazální stimulace. Bazální stimulace je metoda, která pomáhá lidem se změnami vnímání naučit se opět vnímat a cítit své tělo a zasahuje do všech základních životních potřeb člověka. Pracuje s pacienty, kteří se nemohou pohybovat nebo jsou pouze částečně pohybliví a s pacienty, kteří mají omezené smyslové funkce. Bazální stimulace vychází z předpokladu, že lidský mozek má schopnost ukládat již zažitá zvyklosti a uchovávat je v paměťových drahách. Existuje tak naděje, že člověk znovu oživí své vzpomínky. Cílem bazální stimulace je schopnost vnímání těchto postižených lidí podporovat, udržet nebo zmírnit rozvoj postižení na základě podpory vlastní identity, umožnění navázání komunikace se svým okolím, zvládnutí orientace v prostoru a čase a zlepšení funkcí organismu. Pacient může cítit hranice svého těla, vnější dění ve svém okolí a také přítomnost ostatních osob. Prvky bazální stimulace vycházejí z autobiografické anamnézy. Ta obsahuje podrobné informace o dosavadních zvyklostech nemocného, jeho oblíbených činnostech, stravě, předmětech (filmy, fotografie, hračky, písně atd.), oblékání a spánkových návycích. Jedním z prvků bazální stimulace je tzv. iniciální dotek. Jedná se o přiměřený tlak ruky sestry na rameno, paži nebo ruku pacienta. Tímto dotekem dává najevo pacientovi svoji přítomnost i svůj odchod (Kapounová, 2007; Friedlová, 2007).

V zahraničních publikacích se hovoří o tzv. smyslové stimulaci. V současnosti jsou prováděny studie, které mají snahu pomoci pacientům ve VS a MCS funkčně reagovat a určitým způsobem komunikovat s jejich pečovateli. Vedle farmakologických strategií například používání amantadinu (Giacino et al, 2012), to jsou čtyři intervenční přístupy zahrnující obecnou stimulaci (tedy smyslové stimulace hudbou a sociálně-taktilní stimulace), transkraniální magnetická stimulace (procedura, která využívá magnetického pole ke stimulaci nervových buněk v mozku), hluboká mozková stimulace (elektrická stimulace thalamu pomocí implantovaných elektrod),

a technologie na bázi programů (postupy založené na využití asistenční technologie pro sledování reakcí na stimulační události) (Lancioni, 2014).

Někdy je první osobou, která zachytí první nepatrné reakce pacienta, právě jeho nejbližší příbuzní. Proto je nutné integrovat je do konceptu bazální stimulace a pohlížet na ně jako na partnery v celém procesu ošetrovatelské péče. Postřehy příbuzných musí být akceptovány a v péči zohledňovány (Friedlová, 2007)

5.3 Komplementární péče

Alternativní medicína nadále roste v popularitě v obecném společenství. V důsledku toho je pravděpodobné, že v budoucnu budou žádosti o komplementární péči pacientům v intenzivní péči častější. Je proto rozumné, aby kliničtí lékaři tento problém řešili a vyvinuli přístup, který je konzistentní. U doplňkových přípravků, které nebyly vystaveny dobře provedeným zkouškám, musí stanovit jeho účinnost a rizika. Není snadné rozhodnout, zda je tento postup založen na riziku či benefitu pro pacienta a také nelze získat originální informovaný souhlas. Proto by podle Younga (2011) alternativní medicína neměla být začleněna do praxe intenzivní péče. Přísné dodržování politiky odmítat žádosti o podání komplementární medicíny může mít za následek významné konflikty mezi lékaři a rodinou. Důležité je přistupovat k žádosti s ohledem na psychickou pohodu rodiny, která je také důležitá a vysvětlit, že lékař je stále právně odpovědný za jakoukoliv léčbu podávanou pacientovi. Nicméně v případě, že je prokazatelný přínos pro pacienta, komplementární lék může být podáván s příslušnou konzultací a dokumentací (Young, 2011). V zemích, jako je Německo je používána tzv. integrační medicína, která je popisována jako kombinace konvenční s komplementární medicíny a údajně vede k synergickým terapeutickým účinkům. Tato péče zaměřená více na pacienta kombinuje to nejlepší z konvenční medicíny s tím nejlepším z komplementární medicíny. Avšak sloučení je velice náročné pro jejich odlišnou filozofii, historický vývoj a nastavení. Je nutné pochopit podobnosti a rozdíly v obou kulturách a podporovat úspěšnou a udržitelnou integraci (Keshed, 2012).

Komplementární přístupy v péči o pacienty ve VS zůstávají i nadále výzvou. Některé z nich jsou určeny k podpoře pacienta a prevenci komplikací, jiné mohou zvýšit schopnost vzájemné interakce příbuzných se svými blízkými a další jsou určeny pro zlepšení jejich stavu. Tyto metody uvádíme z větší části na základě zahraničních databází a jsou založeny na vědeckých důkazech. Například *Evidence-Based Complementary and Alternativa medicine*. Ostatní metody, u kterých nebyl jednoznačně prokázán profit pro pacienty v kómatu, nebudeme zmiňovat z důvodu nedostatku dostupných informací a důkazů. Avšak uvědomujeme si, že nedostatek důkazů o účinnosti není důkaz o nedostatečné účinnosti. Je potřeba dalších výzkumů, které jsou nutné pro doplnění léčebné, ošetrovatelské a rehabilitační péče tohoto náročného stavu.

Z výsledků studie Wong et al (2010), kteří zkoumali chápání komplementární medicíny sestrami, lékaři a fyzioterapeuty vyplynulo, že vnímají znalost komplementární medicíny jako omezenou a mají malou osobní zkušenost. Nicméně více jak polovina respondentů věří, že je bezpečná, pokud je prováděna vyškolenými odborníky a pouze 6,5% souhlasilo, že lékaři by měli varovat pacienty před alternativními metodami. Většina respondentů měli příznivé postoje a projevíli zájem o účast na seminářích. Limitující osobní znalosti a zkušenosti byly spojeny s nižšími doporučeními.

To naznačuje potřebu více vzdělávat zdravotníky v oblasti komplementárních metod a tím by mohli adekvátně reagovat na žádosti členů rodiny.

Akupresura je masáž akupunkturních bodů pomocí prstů nebo kloubů (Raab, 2010). Na základě studií u pacientů s respiračním onemocněním byla akupresura spojena s výrazným subjektivním zlepšením kašle a dušnosti (Maa et al., 2007) stejně jako snížení projevů deprese a zlepšení kvality života alespoň na krátkou dobu (Wu et al., 2007). Vzhledem k tomu, že má akupresura vliv na respirační potíže, lze takto přispět k úspěšnému odpojení kriticky nemocných pacientů od UPV a snížit výskyt dalších souvisejících komplikací. Cílem randomizované studie (Maa et al., 2013) na Klinice čínské medicíny v Tchaj-wanu bylo zkoumat potenciální výhody akupresury na objektivní parametry u intubovaných pacientů v kritickém stavu. Předpokládali, že u pacientů ve stabilním kómatu s mechanickou ventilací, kteří měli standardní péči

s přidanou akupresurou, budou vykazovat lepší parametry k extubaci než pacient se standardní péčí. Statisticky významný byl zlepšený dechový objem a index rychlého mělkého dýchání u pacientů s přidanou akupresurou. To jsou dva nejkritičtější indexy pro odvykání pacientů od umělé plicní ventilace.

Také související *akupunktura* je v současnosti předmětem dalších výzkumů převážně ve východních zemích, které mají vhodné prostředí na svých klinikách, které doplňují konvenční léčbu východní medicínou a filozofií holistické péče. Některé studie sledovali klinické rozdíly v účinnosti akupunkturální a základní farmakologické léčby u pacientů ve vegetativním stavu a potvrdili účinnost akupunktury (Tang, 2014).

Muzikoterapie – využívá hudby a hudebních prvků k léčebným účelům, ke zlepšení kvality života, osobního rozvoje i mezilidských vztahů. Poslech hudby ovlivňuje vegetativní systém, působí spasmolyticky, uvolňuje svalstvo a stimuluje cirkulaci krve (Gerlichová, 2014). V Číně studovali roli muzikoterapie u pacientů v kómatu po traumatickém poškození mozku. Prostřednictvím kvantitativní EEG a pozorování GCS skóre jako objektivního indexu zjistili, že hudební terapie má vliv na vědomí v kómatu a dokonce podporuje zotavování pacientů po úrazu mozku (Sun, Chen, 2015). Poslech hudby má také vliv na kognitivní zotavování u pacientů v MCS (Verger et al., 2014). Pro dosažení optimálních výsledků muzikoterapie je zásadní podmínkou začít co nejdříve. Právě čas bývá nejvíce limitujícím faktorem vzhledem k plasticitě mozku, která je klíčovou vlastností mozku nejen ve stimulačních metodách (Gerlichová, 2014).

Fytoterapie - diskuse o využití léčivých rostlin v ošetrovatelské péči zahrnuje různé překrývající se aspekty. Některé z nich často brání odborné praxi a jsou ve slepé uličce, To znamená, že když konvenční, technická a alopatická praxe ještě nenašli výstup pro řešení určitých zdravotních problémů. Původ fytoterapie léčivých rostlin není vědecký, ale je historicky legitimizovaný znalostmi a postupy, které jsou šířeny v běžném slova smyslu. V dnešní době je mnoho rostlin předmětem vědeckých studií, v zahraničí nalézají prostor v akademické sféře s činnostmi zdravotnických pracovníků, včetně ošetrovatelství (Alvim, 2006). Konkrétní výčet terapeutických účinků léčivých rostlin pro tyto nemocné by přesahoval rámec této práce.

6 MANAGEMENT PROPUŠTĚNÍ PACIENTA VE VEGETATIVNÍM STAVU DO DOMÁCÍHO OŠETŘOVÁNÍ

Primárním cílem domácí zdravotní péče je poskytovat kvalitní služby zdravotní péče pro pacienty v jejich přirozeném prostředí. Ne každý pacient je kandidátem pro domácí péči a ne každý pečovatel domácí péči přijímá. Domácí péče musí být pro každého pacienta individuální a musí být pečlivě naplánována. Tento proces začíná, když lékař rozhodne, že je pacient schopen vrátit se domů, a vyhodnocením zda je vhodným kandidátem pro domácí péči. Probíhající hodnocení a vzdělávání pečovatelů dokáže identifikovat a předcházet problémům dříve, než se stanou neudržitelnými a budou vyžadovat opětovnou hospitalizaci.

6.1 Domácí neformální péče

Z historického hlediska je neformální péče daleko starší než péče formální. Hubíková (2012) ji definuje jako péči vykonávanou rodinnými příslušníky nebo velmi blízkými lidmi, se kterými má postižený silné sociální vazby. „*Původně byla péče o zestárlé nebo jinak bezmocné členy rodiny přirozeně integrována do rodinného života, aniž by byla vnímána odděleně od jiných povinností a činností v domácnosti a aniž by se lidé vnímali jako pečovatelé*“.

Péče o nesoběstačného člověka zvláště ve vysokém stupni závislosti je charakterizována jako péče 24 hodin denně a 365 dnů v roce, při které je u pečovatele přítomen nepřetržitý pocit odpovědnosti. Alternativou k domácí péči o zcela závislou osobu je pouze institucionální péče (Jeřábek, 2013). Jedná se o časově náročnou činnost, a pokud není pečující osobě poskytnuta pomoc, je vystavena při dlouhodobé péči riziku psychického i fyzického vyčerpání, syndromu vyhoření a mimo další rizika i společenské izolaci (Michalík, 2011).

Řada států pod pojmem domácí péče prezentuje systém pečovatelských služeb doplněných o různý rozsah a kvalitu základních ošetřovatelských intervencí.

Organizačně je tato péče zajišťována komunitou, charitativními nebo krizovými organizacemi. Aby komplexní domácí péče zdomácněla i v ČR, je nutno učinit ještě mnoho kroků na úrovni státní správy, samosprávy a vztahu každého občana ke svému vlastnímu zdraví a k prostředí, ve kterém žije (Hanzlíková, 2007).

V současnosti probíhá projekt Ministerstva práce a sociálních věcí na podporu neformálních pečovatелů, který představíme ve stejnojmenné kapitole.

6.2 Domáci pečovatel v kontextu rodiny

Životní role zastává člověk souběžně, tak jak je přijímá v běhu životních událostí a jak k nim vývojově směřuje. Vyskytnou se ovšem i nepředvídatelné události, které vyžadují rozhodnout se přijmout nebo nepřijmout novou roli a to někdy v poměrně krátkém časovém horizontu. K takovým sociálním událostem patří nepochybně i rozhodování o zaopatření postiženého příbuzného, který je v důsledku svého nepříznivého zdravotního stavu závislý na pomoci druhé osoby. Jestli bude péče o něj prováděna v jeho přirozeném prostředí, nebo bude přenechána v institucionálním zařízení, bývá rozhodnutí, které je založeno na mnoha faktorech a týkající se celé rodiny (Mikulková, 2014). Z mnoha výzkumů na poli neformální péče vyplývá fakt, že roli pečovatele v rodinné péči přebírá většinou žena. Doyle (2015) poukazuje ve svém příspěvku o domácí péči, že ve Velké Británii je 40% pečovatелů mužů a tak poměr mezi ženami a muži se začíná vyrovnávat. Zaměřili větší pozornost na jejich zkušenosti a potřeby ve specifických výzkumech. Inspirovali se studii ze Severní Ameriky, ve kterých muži jako pečovatelé vyjadřovali specifické problémy např. se zvládnutím intimní péče a hygieny, měli menší důvěru v podpůrné služby než ženy a byli více nakloněni požádat o pomoc spíše někoho z rodiny. Ženy zase více vyjadřovaly vyšší úroveň zatížení, úzkostí a deprese než muži, což může být ale ovlivněno jejich větší otevřeností ve sdílení svých starostí a emocí. Muži i ženy jsou si vědomi možností podpůrných programů a služeb, ale muži mohou mít jiné preference. Předmětem dalších výzkumů bude dozvědět se více o zkušenostech a potřebách mužských pečovatелů (Doyle, 2015).

V České republice jsme zatím na začátku této problematiky. Teprve nyní se začínáme zabývat pouhou definicí neformálního pečovatele a jeho podporou. Zvažujeme změny v pojetí domácí péče, hlavně přiznaného sociálního statusu rodinného pečovatele, jeho znalostí, dovedností a pomoci při zvládnání tak náročné činnosti.

Pro rodinné příslušníky i pro další blízké osoby znamená tato péče velmi výrazné změny. Mimo jiné i nové rozdělení nebo změna již přijatých rolí v rodině a zkouška rodinných vztahů a vazeb. Na možnostech uskutečnění a vykonávání péče se podílí i další faktory, které musí rodina v rámci péče řešit. Jedná se například o podmínky bydlení a místa kde bude péče poskytována, o dosažitelnost sociálních služeb a dopravní obslužnost, zdravotní stav pečujících osob, jejich finanční zabezpečení, souběh péče a zaměstnání, další možné zdroje péče a jiné podmínky, které mohou i při dostatečné míře solidarity v rodině péči výrazně komplikovat (Jeřábek et al., 2013).

6.3 Pečovateľská zátěž

Těžké poškození mozku blízkého člověka většinou zcela zásadně ovlivní či změní i životy rodinných příslušníků. Dochází k proměně vztahů a fungování rodiny, blízcí rodinní příslušníci většinou zažívají stres, úzkosti a napětí. To může postupně snížit jejich schopnost se na situaci adaptovat. Rodinní příslušníci, zejména partneři, se často cítí osamoceni a uvězněni ve vztahu, který neuspokojuje jejich vlastní emocionální potřeby (Žilová, 2010).

Na základě empirických šetření lze doložit, že u pečujících, kteří dlouhodobě pečují o své rodinné příslušníky, se projevuje vysoká zátěž. Bártlová (2006) o ní hovoří jako o negativním efektu pečování. Mají často zdravotní potíže, problémy v oblasti psychického zdraví a v sociální oblasti. Je třeba, aby zdravotnický či sociální pracovník vždy s pečujícím promluvil. Jeden z rodiny přebírá na sebe obvykle převážnou většinu péče a pro něj je používán termín primární pečující. Ten je také nejvíce ohrožen negativním efektem pečování. Sestra či sociální pracovník by proto měl rozpoznat

problémové rodiny, neboť pečující se většinou tak ponoří do své role, že nemají čas sami na sebe ani na vyřizování svých záležitostí. Podvědomě na sebe přebírají veškerou odpovědnost za nemocného, za vývoj jeho stavu a eventuální změny ve zdravotním stavu svého blízkého pocitují jako vlastní selhání (Bártlová, 2006).

Ve studii Chiambretto et al.(2012) primární pečující pacientů ve VS prohlásili, že péče na plný úvazek je izolovala takovým způsobem, že neměli čas na setkávání s přáteli, cestovat, sportovat, studovat nebo dokonce ani sledovat televizi. Studie Moretta et al.(2014) zabývající se psychickou tísní rodinných pečovatelů zjistili, že symptomy deprese byly u 20 pečovatelů a vysoké hladiny úzkosti u 16 pečovatelů z 24. U 10 pečovatelů byly zjištěny psychosomatické potíže.

O rozdělení oblastí sociálních důsledků nemoci publikuje Bártlová (2006). Dělí je na potíže projevující se v oblastech pracovní činnosti, v rodinném životě a v oblasti trávení volného času. Každou oblast dále kategorizuje na materiální podmínky, faktory, které vyplývají ze skupinových či celospolečenských vztahů a společenského vědomí. Bártlová (2006) dále zdůrazňuje, že není možné navrhovat sociálně technická opatření pro všechny stejně a v budoucnu bude předmětem sociomedicínských výzkumů, dělit další okruhy vztahující se k různým onemocněním. Zmapování těchto konkrétních oblastí bude přínosné pro prevenci těchto důsledků. V roce 2013 a 2014 (Goudarzi et al. 2015) uskutečnili kvalitativní studii, které se účastnilo 16 pečovatelů o pacienty ve vegetativním stavu v domácím prostředí se zaměřením na jejich fyzickou, psychickou, sociální a ekonomickou zátěž. Většina byly ženy a nejbližší členové rodiny. Analýza získaných dat vedla ke třem tématům. První téma se týkalo důsledků pro hlavního pečovatele, druhé směřovalo k jejich partnerům a třetí se vztahovalo k celé rodině. Z výsledků vyplynulo, že hlavní pečovatel je v důsledku těžké fyzické práce vystaven různým úrazům či tělesným postižením, má neuspořádané denní aktivity, je izolován, ztrácí zaměstnání či studium, je unavený a duševně vyčerpaný. Partneři pečujícího i přes menší odpovědnost a zátěž nejsou ušetřeni fyzické únavy, v některých případech se museli vzdát práce nebo studia a mají zkušenost s úzkostí a stresem. Život s pacientem ve vegetativním stavu je stresující pro všechny členy rodiny a ovlivňuje její funkční schopnost. Ve všech třech tématech bylo prokázáno, že všichni členové rodiny

pacientů ve vegetativním stavu, v závislosti na jejich odpovědnosti, vyvinuli určitý stupeň fyzického, duševního, sociálního a ekonomického postižení. Zachování současného stavu v zaměstnání byl další problém popsán účastníky v této studii. Vzhledem k časové náročnosti pro každodenní péči se hlavní pečovatelé vzdali svých pracovních míst. Ve studii Leonardi et al.(2011) více než jedna třetina vzorků byli nuceni dočasně nebo trvale opustit své zaměstnání, což je umístilo do nevhodných ekonomických podmínek v důsledku absence mzdy nebo nedostatku finančních prostředků. Vzhledem k vysokým nákladům všechny rodiny zažili ekonomické zhoršování v dlouhodobém horizontu. Mnohdy dle některých respondentů tyto náklady paralyzují celou rodinu. Ze studie Žilové (2010) zaměřené na rodinné příslušníky jako na zanedbané oběti, vyplynuly téměř shodné závěry jako výše zmíněné zahraniční studie, ačkoliv se mohou země lišit jak v sociální politice, tak i ekonomické situaci. Zjistila, že v prvních měsících každodenního dojíždění do zdravotnických zařízení se změnila pracovní pozice pečujících – z práce buď odešli, byli propuštěni aj. Vzhledem k nastalé situaci si některé z dotazovaných rodin stěžovaly na nedostatek finančních prostředků. Také Michalík (2011) zdůrazňuje, že časová náročnost péče je vysoká, tudíž většina domácích pečujících nemůže být zároveň zařazena v pracovním procesu na otevřeném trhu práce. Ztráta zaměstnání je pro rodiny nejen ekonomický deficit, ale výrazným způsobem mění i sebehodnocení a sebedůvěru pečujících osob.

Zákoník práce 262/2006 Sb. (§ 241, odstavec 2) umožňuje zaměstnaným osobám pečujícím o dítě mladší než 15 let nebo zaměstnanci, který převážně sám dlouhodobě pečuje o osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni II až IV, požádat o kratší pracovní dobu nebo jinou vhodnou úpravu stanovené týdenní pracovní doby, a zaměstnavatel je povinen vyhovět žádosti, nebrání-li tomu vážné provozní důvody (Česko, 2006b).

Kromě nedostatku financí rodinní příslušníci vyjadřovali pocity osamělosti, strachu a omezení v souvislosti s péčí o osobu s poškozením mozku. I vztahy mezi členy rodiny se změnily. Někteří vyprávěli o zhoršení vztahů a oddálení se, zatímco jiní popisovali rodinné vztahy jako pevnější (Žilová, 2010). Z výpovědí respondentů Žilové (2010) vzešly konkrétní potřeby rodinných příslušníků, které by dle přání pečujících měly být

saturovány. Jednalo se o psychologické poradenství, pomoc v domácí péči, respitní péči, potřebu sdílení s lidmi v podobné životní situaci, potřebu edukace či asistence pedagoga a v neposlední řadě pečující vyjadřovali potřebu intenzivní rehabilitace. To byly nejčastější potřeby, které rodinní příslušníci vyjadřovali, bohužel ve většině případů nebyly uspokojené. Madincová (2011) také zdůrazňuje, že náročné požadavky na pečující osobu mohou vést k přepracování, chronické únavě, které mohou mít za následek zhoršení kvality domácí péče, její předčasné ukončení a navrácení pacienta do institucionální péče. Často se u těchto pečujících osob hovoří i o naprostém vyčerpání, vyhasnutí, vyprahlosti resp. vyhoření.

6.4 Kompetence pečující osoby

Péče o závislého blízkého, o které se rozhoduje v rámci rodiny a kde se předpokládá vymezení hlavního pečovatele, na kterém zůstane odpovědnost za péči, by mělo předcházet zodpovězení otázek týkajících se limitů vlastních možností. V první řadě by mělo jít o vnitřní pocit skutečného chltění pečovat, ne o předsudky s tímto spojené (je to slušnost, nutnost, samozřejmost), nebo o příliš velkou závislost na nemocném, ve spojení s pocitem dluhu vůči nim nebo očekávání vděku druhých (Novák, 2013).

V této kapitole obecně shrneme potřeby, které se mohou zdát pečovateli problematické z hlediska praktických dovedností, fyzické a psychické náročnosti péče nebo informovanosti. Formálně spadá tato péče převážně do kompetencí ošetrovatelské činnosti odborných zdravotnických pracovníků.

K základním činnostem patří hygiena na lůžku, jeho úprava a správné umístění. Může se zdát, že tato činnost nebude potřebovat větší průpravu nebo přísun informací, protože hygienu bude pečující provádět intuitivně, odvozenou z běžného života. Nedostatek informací ale může způsobit zhoršení fyzické pohody pečujícího nebo vyvolávat negativní pocity u pacienta. Také volba vhodného, bezpečného lůžka a jeho vybavení by měla být prioritou u člověka, pro kterého se stane lůžko jeho „nejobývanějším“ prostorem (Chovancová, 2012).

Poučení o problematice dekubitů může zabránit nejen dalším komplikacím a rozšíření péče, ale také vážného nebo fatálního zhoršení zdravotního stavu pacienta. V souvislosti s edukací je třeba navrhnout pečujícímu preventivní opatření, které zahrnuje využití antidekubitárního programu. Vyprazdňováním moči a stolice a inkontinence je pro pečující většinou velice intimní téma. Ze strany zdravotníků je proto na jedné straně vhodný velmi citlivý, empatický přístup, na straně druhé nutnost aktivního dotazování s cílem zhodnotit údaje (Chovancová, 2012).

Důležitá oblast péče je oblast výživy. Výživa se podílí na celkovém stavu nemocného, zdravá výživa podporuje například procesy hojení ran, odolnost proti infekci, celkově dobrou kondici apod. Malnutrice může mít různé příčiny, které je nutné konzultovat s lékařem. Pro hodnotnou výživu je vhodné pečující osobu seznámit i s možnostmi zakoupení různých doplňků stravy pro nutriční podporu v domácí praxi. Pokroky v enterální výživě umožňují praktikovat tento způsob nutriční podpory i doma, což je zvláště přínosné pro tyto nemocné. K výživě neoddělitelně patří i přísun tekutin (Zadák, 2008). Pokud je pacient živen sondou nebo gastrostomií je velice důležitá edukace pečovatele o péči a případných komplikacích. Pro většinu pečujících o pacienty ve VS/UWS je velmi zatěžujícím faktorem péče o režim spánku z důvodu desynchronizace vigility a spánku (Drábková, 2013). V kompetenci pečovatele je zohlednit dřívější spánkové návyky a rituály. Ty by měli s pravidelností zachovávat a využívat prvky bazální stimulace (Friedlová, 2007).

Kompetence pečující osoby by měli zahrnovat také komplexní péči o vlastní osobu. Od základních biologických, až po nejvyšší duchovní potřeby. Pečující by měl získat co nejvíce znalostí a informací z oblasti působení dlouhodobé zátěže na vlastní fyzický stav. Do tohoto okruhu lze zařadit psychosomatická onemocnění, u kterých se vyskytují zřetelně tělesné potíže, aniž by lékař po vyšetřeních našel abnormality. Psychosomatické symptomy se mohou projevat jako bolesti, problémy, potíže, nespavost, nechutenství, tlaky, bušení, brnění, kožní reakce aj. Dlouhodobá zátěž může způsobit i somatická onemocnění, výzkumem bylo například zjištěno, že kardiovaskulární úmrtnost u pečujících je o 63% vyšší ve srovnání s kontrolní skupinou osob, které o nikoho nepečovaly (Chovancová a kol. 2012).

6.5 Předávání informací a edukace pečovatele

Informování a edukace rodiny respektive budoucího pečovatele představuje časově i psychologicky náročnou komunikační aktivitu, která plní i psychoterapeutickou funkci. Oproti instrumentálním a laboratorním výkonům je tato péče podceňována a často vnímána jako zatěžující a nevděčná činnost. Tento nebezpečný předsudek o korektně vedené komunikaci podporuje i nízké hodnocení komunikačních a konzultačních aktivit v Sazebníku výkonů (Bojar in: Ptáček, Bartůněk et al., 2014).

Nicméně to je důležitá součást vztahu sestry a potencionálního pečovatele. Informace jsou pro ně důležité, protože pomáhají redukovat nejistotu a umožňují porozumět okolním událostem. Spojená akreditační komise (JCAHO – Joint Commission on the Accreditation of Healthcare Organizations) zařadila průkaznost znalostí o zdravotním stavu a úrovni sebezpečí po propuštění z nemocniční péče mezi kritéria kvality zdravotnické péče a specifikovala kritéria edukace, včetně záznamu o porozumění informací (JCAHO, 2014).

Hanzlíková (2007) uvádí obecné strategie ulehčující sestrám poskytování informací. Sestry si musí uvědomit, že jejich úlohou je poskytovat informace nemocným i jejich rodinám v souladu s koncepcí ošetřovatelství. Musí je učit a přesvědčit, že jsou tu proto, aby jim poskytovaly informace, útěchu a podporu. Sestry potřebují převzít aktivnější úlohu a v úvodních setkáních informace poskytovat. Měly by umět odhadnout množství a typ informací, které potřebují a kterým jsou schopni porozumět.

Edukace a rozšíření informací usiluje o přenos takové péče, která odpovídá intelektuálním, materiálním a technickým podmínkám. Posiluje spoluodpovědnost rodinných příslušníků a blízkých za kvalitně poskytovanou domácí péči. Výsledkem má být rozvoj schopností a dovedností pečovatele poskytovat určitý standard péče a pomoci i v době nepřítomnosti odborné péče (Hanzlíková, 2007). Z našich zkušeností hraje důležitou roli v předávání informací budoucím pečovatelům také předchozí zkušenost s ošetřovatelskou péčí nebo jeho profese, kdy pečujícím se může stát lékař, sestra, ale i prodavačka nebo dělník.

Edukace rodinného příslušníka nebo pečovatele o pacienta ve VS/UWS by měla probíhat individuální formou, kdy zdravotník je v úzkém kontaktu s edukantem. Obsah edukace je stanoven na základě individuálních potřeb a nejčastěji probíhá u lůžka nemocného s instruktáží, rozhovorem, vysvětlováním a praktickým cvičením. Takto zajistíme efektivitu učení, aktivitu edukanta, oboustraně vysokou zpětnou vazbu, kdy učební tempo a obsah edukace vychází z individuálních potřeb. Toto by se mělo provádět na základě edukačního plánu. Příklad edukačního plánu o péči pacienta s tracheostomickou kanylou uvádíme v Příloze 2. Nevýhodou může být časová náročnost. Pro zajištění profesionální kvality edukace, by měli sloužit edukační standardy, které umožní objektivní hodnocení kvality. Jsou závaznou normou pro všechny edukátory a vytyčují minimální požadavky, které je nutno splnit (Juřeníková, 2010).

Také Powell (2010) rozvádí několik rad zdravotníkům jak pracovat s rodinou pacienta. Stejně jako Bojar (2014) zmiňuje důležitost atmosféry prvního setkání s vytvořením důvěry, akceptovat a přizpůsobit se dané emoční fázi. Navíc Powell (2010) zdůrazňuje potřebu poskytnout rodině prostor pro ventilaci vzteku, pocitu viny, frustraci a smutek. Zdravotník by měl pomoci postupně přehodnocovat jejich očekávání, identifikovat se změnami rolí i to, aby pochopili, jak je důležité zvažovat potřeby celé rodiny, hlavně malých dětí. Také má poskytnout rodině informace a osvětové materiály, letáky, brožury s uvedeným přehledem dostupných služeb, praktickou pomoc a rady se sociálními záležitostmi. Před sestrami 21. století podle Bastable (2007) leží ještě mnoho výzev a příležitostí. Jedná se zejména o překonání bariér a redukování překážek, které do edukačního procesu zasahují. Důraz je třeba klást na jasné porozumění edukačnímu procesu a na schopnost aplikovat principy výuky a učení tak, aby splnily potřeby jednotlivců, rodin a komunit. Pro účinnou a efektivní edukaci je nezbytné pracovat s pacienty a jejich rodinami jako s partnery a na podkladě vzájemně odsouhlasených cílů.

Aby se vzájemné předávání informací stalo komplexnějším procesem, tak by sestra podle Hanzlíkové (2007) měla brát v úvahu několik faktorů. Jedním z nich je úroveň porozumění, schopnost a upřednostnění určitého druhu informací. Také se může lišit

představa sestry a rodiny o tom jaké informace potřebují. Sestra by si měla uvědomit, že není adresátem informací o potřebách nemocného a neměla by promítat vlastní vnímání do potřeb rodiny a nemocného.

V tomto procesu hrají úlohu faktory, které se mohou zdát bezvýznamné, avšak mohou tvořit bariéry. Například pozornost informovaného, který může slyšet jen to, co chce slyšet nebo to co očekává, nebo je jeho pozornost ovlivněna vnitřními (emoce) a vnějšími podněty (jiné osoby, hluk). Dalšími bariérami může být věk a kognitivní schopnosti, pohlaví (muž či žena jako pečovatel), rodinná situace a zázemí, akceptování kulturních a subkulturních odlišností, přijetí nové role pečovatele, náboženství a víra (Hanzlíková, 2007).

Také podle Bojara (2014) je důležité vytvoření důvěry a porozumění mezi ošetřujícím personálem a rodinnými příslušníky pacientů již během hospitalizace na základě dobrého vztahu a trvalého kontaktu. Tyto vztahy může narušit nepravdivá, nedokonalá, povrchní, netrpělivě a neúplně podané informace, která může mít řadu neblahých následků. Nedostatek času, neschopnost naslouchat, mylné hodnocení verbálních i neverbálních projevů, podceňování etických aspektů, někdy i nedostatečná empatie a nepředvídavost hrozícího konfliktu jsou další z rizikových faktorů. Nepříjemné následky má i podcenění širokých faktografických znalostí zdánlivých laiků, kteří čerpají nepřeborné medicínské, bioetické a právní informace z internetu (Bojar in: Ptáček, Bartůněk et al., 2014).

Vzdělávací proces nesmí končit propuštěním pacienta. Specializované zdravotnické zařízení je nadále k dispozici pečujícím osobám. Mohou také čerpat informace z podpůrných sdružení, nadací a vzdělávacích kurzů, které zmíníme v samostatné kapitole. Přínosné může být také seznámení rodiny s lidmi v podobné situaci. Také Bártlová (2006) zdůrazňuje to, že pečovatelé by měli mít informace o sociálních aktivitách v daném regionu, např. o zájmových skupinách, různých občanských sdruženích apod., aby nedocházelo k sociální izolaci pečujících osob. I sociální služby musí být k péči o blízkého adekvátně připraveny.

6.6 Propuštění pacienta do domácího ošetřování

Přechod z nemocnice do domácího prostředí je pro pacienty ve VS/UWS i jeho rodinu jeden z důležitých mezníků dlouhé a těžké cesty a snaha o návrat do běžného života.

Podle aktuální analýzy (Cerebrum 2013) dostupnosti zdravotní a sociální péče není možné před propuštěním ze zdravotnického zařízení provést domácí návštěvu a evaluaci bytu, předepsat, vyzkoušet si a případně upravit kompenzační pomůcky, spolupracovat s návaznými službami, připravit pacienta na změnu životního stylu v jeho přirozeném prostředí, která je po těžkém poškození mozku poměrně dramatická. Koncepce a dostupnosti sociálních služeb pro pacienty, kteří potřebují služby zaměřené na poskytování péče a podpory je v České republice v současné době minimum a pokud existují, nacházejí se téměř výhradně v Praze, Brně nebo několika málo krajských městech. Většinou se jedná o služby sociální rehabilitace nebo odborného sociálního poradenství poskytovaného neziskovými organizacemi.

Při převzetí člena rodiny domů, neformální pečovatelé mohou mít velmi omezené chápání jejich základní diagnózy a míry progresu onemocnění a tím podcenění potenciální pečovatelskou zátěž (Evans et al.,2012).

Podle Doležila (2010) jsou k propuštění vhodní takový pacienti, kteří jsou ve fázi uzdravení a v určitém stupni zlepšení VS, a u kterých se jeví domácí péče přínosnější než hospitalizace. U pacientů v permanentním VS je domácí péče méně obvyklá. Rozhodnutí musí být učiněno v oboustranné shodě a po bezchybné edukaci rodiny a ošetřovatelů o stavu pacienta a rizicích zejména z oblasti ošetřovatelské péče. Před propuštěním pacienta do domácího ošetřování je nezbytné vymezit plán další péče, rehabilitace a výživy a podat pečovatelům dostatek informací týkajících se zajištění ošetřovatelské péče. Zpravidla je zapotřebí naučit pečovatele zcela konkrétním ošetřovatelským výkonům a informovat rodinu o doplňkových sociálních službách.

Inspirovat bychom se mohli modelem (Dolce, 2015) Nemocnice S. Anna v Itálii, která se specializuje na péči a rehabilitaci chronických VS / UWS a MCS pacientů a následnou přípravou na domácí ošetřování s úzkou profesionální spoluprací. Ten byl navržen ve spolupráci s místními zdravotnickými zařízeními a je vysoce efektivní.

Institut S. Anna předává odborné znalosti a postupy mezi spolupracujícími rodinnými lékaři a komunitními sestry. Řídí plné pokrytí regionálních služeb a organizace zdravotní péče, tím se snížil počet specializovaných lůžek, protože tyto jednotky byly úspěšně převedeny do domácí péče. Přípravenost rodiny je testována pomocí dvoutýdenního tréninkového programu v domácím prostředí, je pečlivě řízena a s náležitou zdravotnickou technikou. Podmínkou je také řádně vyškolený praktický lékař, sestra a fyzioterapeut. Podpora pro pacienta a jeho rodiny je naplánována podle potřeb jednotlivce. Podle studie Evanse et al. (2012) se výcvik pečovatелů o těžce postižené pacienty v domácí péči jevil jako nedostatečný, pokud nebyl doprovázen domácím sledováním. Respondenti také zdůraznili potřebu dostupnosti systému telefonického nebo internetového kontaktu k řešení bezprostředních potřeb. Ten by mohl pomoci řešit také pocit informační izolace. Dle Bártlové (2006) se vzdělávání rodin v zahraničí stává jednou z výrazných činností sester a sociálních pracovníků v nemocnici i v terénu.

6.7 Provázanost formální a neformální péče

Jeden ze způsobů zkvalitnění neformální péče o pacienty je prohloubení spolupráce rodiny a služeb poskytovaných společnostmi.

Model rodinné péče může úspěšně fungovat jen za předpokladu pestré nabídky nejrůznějších specializovaných i běžných služeb, spolupráce a vzájemné pomoci mezi institucionální a rodinnou péčí (Jeřábek et al., 2013). Hlavní bariérou ve spolupráci je nedostatečná integrace profesionálních zkušeností formálních pečovatелů a praktických znalostí a zkušeností pečovatелů neformálních. Neformální pečovatel může být někdy vyloučen ze sítě profesionálních pracovníků poskytujících péči osobě závislé na péči a ponechán sám v kritické situaci související se zdravím osoby závislé na péči. Málokdy jsou neformální pečovatelé považováni za důležitého partnera (Triantafillou et al, 2010). Evans et al. (2012) také ve své studii zdůrazňují, že péče by mohla být rozšířena o užší integraci mezi týmem specializovaného pracoviště

a poskytovateli komunitní péče. Vylepšené sledování pak umožní rychle rozpoznat potenciální zdravotní problémy a řešit je dříve, než se stanou akutními.

Jsme přesvědčeni, že hlavní roli při rozhodování o podobě péče by měl mít samotný pacient, ale v našem případě ho nahrazuje jeho rodina. Ta je tím, kdo ho zná nejlépe, kdo ví, jak s ním zacházet, a kdo zná detaily jeho způsobu života. Podle našich zkušeností mají zdravotníci sklony tuto skutečnost nebrat v úvahu, přitom spolupráce s nimi hraje klíčovou roli.

Potřeba pomoci pečujícím je tedy nesporná. Kromě pomoci od ostatních členů rodiny je možná i pomoc sociálních a zdravotních služeb. Podle Hanzlíkové (2007) je jedním z klíčových nástrojů k vytvoření komplexních podmínek pro integraci zdravotní a sociální péče harmonizace politiky resortu zdravotnictví a resortu práce a sociálních věcí na národní i regionální úrovni tak, aby jednotlivé nestátní subjekty fyzických a právnických osob působících ve formě agentur domácí péče měly shodné podmínky se státními subjekty, které poskytují tutéž formu péče a pomoci v rámci komplexní domácí péče. Cílem je vytvořit konkurenční prostředí ve smyslu kvality a efektivnosti poskytované péče a svobody volby nejen lékaře, ale i poskytovatele domácí péče.

Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb. (Česko, 2006) se dotýká propojení formální a neformální péče v ustanovení o úhradě nákladů za sociální služby, kde je uvedena možnost dohody na spoluúčasti. Určitá spolupráce formálního a neformálního pečovatele vyplývá i ze znění kritérií standardů kvality sociálních služeb. Spolupráce formálního a neformálního pečovatele může mít různou podobu. Kubalčíková (2012) uvádí příklady vztahů mezi oběma sektory a rozděluje je na model: *kompensační* - možnosti domácí péče jsou vyčerpány a nastupuje péče formální, *substituční* – jedná se o oboustrannou zaměnitelnost obou sektorů, *model volby* - racionální posouzení a možnost volby je zde pouze ze strany pečujícího a zvolí ho podle podstaty úkolu, který má péče splnit a *komplementární* - vzájemné doplňování a kompenzace obou sektorů.

Dle našeho názoru není situace v naší republice zcela dokonalá. Účelně provázat formální a neformální péči můžeme jen za předpokladu dostupnosti formální péče. Sociální a zdravotní služby jsou v různých oblastech nevyhovující. Jednak po stránce

počtu, tak i po stránce typů služeb. Plánování komunitních služeb, které by vycházelo z potřeb pečovatелů a pacientů by mohlo zlepšit i navýšit potřebnou péči.

Velmi obtížnou se jeví regionální dostupnost služeb dlouhodobé péče pro skupinu osob, které utrpí tak těžké poškození mozku, že vyžadují 24 hodinovou péči (nejen pacientů ve vegetativním stavu, ale i pacientů při vědomí, avšak velmi těžce postižených). Tito lidé často končí v léčebnách dlouhodobě nemocných, které nenabízejí možnosti dlouhodobé intenzivní péče, nebo se o takto těžce postižené osoby rozhodnou pečovat jejich blízcí v domácím prostředí bez dostatečné odborné podpory.

Cílem podpory v komunitě v oblasti dlouhodobé péče by měl být zájem udržet a případně zlepšit dosaženou úroveň participace a sociální dovednosti jedince. I z hlediska dlouhodobé péče by mělo být co nejvíce služeb poskytováno v přirozeném prostředí osoby (tj. doma) nebo v zařízeních či službách, které jsou komunitně dostupné. Dlouhodobou péči či podporu velmi často poskytují neformální pečující, většinou rodinní příslušníci, u kterých často dochází s délkou poskytování péče a v důsledku nedostatku adekvátní podpory k značnému psychickému a fyzickému vyčerpání. Pro efektivní a dlouhodobě udržitelné poskytování péče a podpory v přirozeném prostředí je tedy nezbytná koordinace a dostupnost adresných zdravotních, sociálních a dalších služeb na místní úrovni a zejména podpora pečujících rodin. Ze zdravotnických služeb určených lidem po poškození mozku, kteří potřebují dlouhodobou péči, by měla být dostupná oddělení DIP, DIOP, ONP a ADP. Ze sociálních a ostatních služeb by k dispozici měla být centra denních aktivit, stacionáře, domovy pro osoby těžce postižené, pečovatelské a respitní služby (Čížková et al., 2011).

Z důvodu náročnosti péče a mnohdy nedostatku respitních služeb přišli někteří pečující o zaměstnání nebo jej dobrovolně sami opustili. To spolu se sníženými příjmy osoby po poškození mozku (pobírající místo mzdy invalidní důchod) přispívá k nejisté finanční situaci těchto rodin. Pacient ve vegetativním stavu je zcela závislý na pomoci jednoho či více členů rodiny, kteří jsou vyčerpáni a mnohdy se cítí v péči osamoceni, bez dostatečné podpory (Powell, 2010).

Sdružení Cerebrum (2009) navrhlo doporučení a model řešení, které vznikly v rámci projektu *Inkluze po poranění mozku* a jsou výsledkem diskuzí odborníků z různých oblastí nad současným stavem. Jedná se o jakousi vizi budoucího uspořádání systému zdravotně-sociální péče o pacienty nejen po poškození mozku, ale s významnější disabilitou vůbec. Popsaná doporučení a model koordinované péče bude nutno dále rozpracovávat a naplňovat konkrétními detaily. Realizace takto konkrétně naplněného modelu zdravotně-sociální koordinované péče pak bude s ohledem na ekonomické možnosti probíhat spíše postupně, ale pokud bude naplňován dle jednotného scénáře modelu, dočkáme se na konci uceleného a jednotně aplikovaného systému. Jedná se zejména o budování např. rehabilitačních center, stacionářů, komunitních center apod., Tím nemyslí nutnost výstavby nových zařízení na zelené louce v jednom čase a naráz, ale myslí tím budování systému. Systému, který bude založen na jednotné aplikaci regionálně dostupné a koordinované zdravotně-sociální rehabilitace a péče a jehož jednotlivé složky a jednotlivá zařízení budou splňovat standardy a podmínky dané dohodnutým doporučením a modelem (Maršálek et al., 2011).

6.8 Podpora neformálních pečovatelů

Status neformálních pečovatelů není u nás dostatečně definovaný, jejich práva a oprávnění nejsou jasně vymezená. Situaci a potřebám samotných neformálních poskytovatelů péče není v ČR věnována adekvátní pozornost. Bariéry, na které rodinní pečovatelé narážejí při poskytování osobní péče svým blízkým, jsou považovány spíše za jejich osobní problémy než deficity existujícího systému dlouhodobé péče (Hubíková, 2012).

V současnosti probíhá v ČR analytický projekt Fondu dalšího vzdělávání příspěvkové organizace MPSV ČR (FDV MPSV, 2015) s názvem „Podpora neformálních pečovatelů“. Jeho úkolem je zpracovat komplexní analýzu a výzkum, z jejichž závěrů budou vypracovány návrhy na systémové modifikace v přístupu k pečujícím osobám a připravit základnu pro změny v legislativě. Závěry také budou sloužit vedení resortu

MPSV jako podklad pro opodstatnění nutnosti se touto skupinou osob systematicky zabývat. Projekt je v souladu s globálními a specifickými cíly - Sociální integrace a rovné příležitosti. Hlavním cílem projektu je navrhnout systematickou podporu pečujícím osobám, která povede ke zlepšení kvality jejich života a usnadní návrat na trh práce. Sledovány budou nástroje ekonomického, legislativního, administrativního a informačního charakteru. Celý projekt bude také zacílen na příslušné pracovníky MPSV, Úřadu práce a sociálních odborů obcí, ale také na další úředníky, kteří řeší (nebo mohou řešit) oblast pečujících osob. Cílovou skupinou jsou pečující o závislé osoby, které nevyužívají institucionální péči.

Ministryně práce a sociálních věcí Marksová také představila opatření, která vycházejí z práce Odborné komise pro rodinnou politiku. Návrhy opatření budou analyzovány a věcně podloženy, současně by měly respektovat souvislosti hodnotových orientací rodin, pracovního systému, politiky rovných příležitostí a finanční udržitelnosti. V souvislosti s tím chce podpořit pečující o rodinného příslušníka, u kterého došlo k náhlému zhoršení zdravotního stavu a vyžaduje celodenní péči. Měli by nárok na pečovatelskou dovolenou trvající v délce tří až šesti měsíců i nárok na určitou peněžitou pomoc. Pečovatelská dovolená by měla být zavedena nejpozději k 1. lednu 2017 (MPSV ČR, 2015).

6.9 Komunitní zdravotní služby

I když oblast poskytování zdravotních služeb se dočkala mnohých změn, i přesto má nedostatky, které ovlivňují kvalitu života pacientům, pečovateltům a rodině. K těmto nedostatkům patří malá informovanost o službách, které mohou využít nebo neochota o službách informovat. Také komplikovaný postup při získávání služeb při jednání s různými institucemi a podobně.

Česká republika (Vláda ČR, 2010) v září 2009 ratifikovala Úmluvu o právech osob se zdravotním postižením. Úmluva nezakládá žádná nová práva, pouze ukládá důsledné naplňování existujících lidských práv a svobod z hlediska osob se zdravotním

postižením. Její význam v souvislosti s osobami s poškozením mozku spočívá především v akcentu na komunitní dostupnost rehabilitace a potřebných služeb, které jim umožní žít nezávislý způsob života a participovat na chodu společnosti.

Úmluva ve svém článku 19 (Nezávislý způsob života a zapojení do společnosti) a článku 26 (Rehabilitace a habilitace) určuje nutnost zajistit rozvoj komunitních služeb, rehabilitace, osobní asistence a zdravotní péče dostupné co nejbližší místu bydliště osob, k čemuž v současném systému stále nedochází. Dále článek 26 apeluje na to, aby pro co největší míru dosažení samostatnosti a společenského uplatnění byla rehabilitace zahájena co nejdříve a byla založena na multidisciplinárním posouzení individuálních potřeb a předností osoby se zdravotním postižením. Česká republika by nyní měla zajistit naplňování Úmluvy v praxi (Cerebrum, 2010).

Komunitní zdravotní péče je zajišťována multidisciplinárním týmem pracovníků. K činnosti praktického lékaře, specialisty a lékárníka je nutná i komunitní ošetrovatelská péče. V systému založeném na komunitní péči by měly sestry podporovat a udržovat spojení mezi jednotlivci, rodinami, komunitami. Rozšíření komunitní zdravotní péče, zvláště ve vztahu k ošetrovatelským službám, je klíčem ke zlepšení zdraví a tělesné i duševní pohody všech lidí. Bohužel v ČR není komunitní péče řešena komplexně, ale ve dvou formách – linii zdravotní a linii sociální (Bártlová, 2009). Klíčovou rolí v koordinaci zdravotní a sociální péče o osoby se sníženou soběstačností (na úrovni lůžkových/residenčních, ambulantních i terénních zařízení) by měli sehrávat praktičtí lékaři, případně praktičtí lékaři pro děti a dorost (Janečková a Hnilicová, 2009).

Realizátorem domácí ošetrovatelské péče v konkrétní praxi je agentura domácí ošetrovatelské péče (ADP). Je to samostatná funkční jednotka, která umožňuje ošetrovatelské monitorování, stanovení ošetrovatelských diagnóz na základě potřeb nemocného, následné plánování, realizaci a vyhodnocení poskytované ošetrovatelské péče v prevenci, terapii a rehabilitaci včetně poradenství a zdravotně-sociální a výchovné péče (Hanzlíková, 2007). Zřizovatelem jsou samostatné právnické či fyzické osoby, státní instituce, organizace či obce. Může to být i humanitární sdružení jako je Český červený kříž či Česká katolická charita, Maltézští rytíři, diakonie apod.

Činnost ADP vychází z platných právních norem v ČR Zákon 108/2006 o sociálních službách, Vyhláška 505/2006, kterou se provádí tento zákon a Zákon 372/2011 o zdravotních službách. Z ošetrovatelských činností zabezpečují osobní hygienu, aplikaci léků, ošetření ran a dekubitů, rehabilitaci, odběr biologického materiálu, upravují dietní režim, prostředí nemocného, monitorují základní životní funkce, zajišťují servis zdravotnických a technických pomůcek, zdravotní výchovu a poradenství. Veškeré činnosti vedou v ošetrovatelské dokumentaci (Česko, 2006; Česko 2011). Péče se poskytuje na základě indikace lékaře. Podmínky zdravotní péče hrazené z veřejného pojištění ustanovuje §13 Zákona o veřejném zdravotním pojištění 48/1997 Sb. Na základě indikace lékaře jsou také poskytovány zdravotnické prostředky, které pečující potřebuje k péči, a jsou hrazeny z veřejného pojištění. Seznam hrazených zdravotnických prostředků, omezení a limitace úhrady je v příloze č. 3 Zákona 48/1997 Sb. (Česko, 1997).

7 SOCIOEKONOMICKÉ ASPEKTY DOMÁCÍ PÉČE

Pacient ve vegetativním stavu trpí specifickým zdravotním postižením, které zákon o sociálních službách 108/2006 sb. označuje jako dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav a definuje ho jako stav trvající i více než 1 rok a nepříznivě omezuje jedince ve zvládnání základních životních potřeb (Česko, 2006). Ačkoli se jedná ryze o sociální problematiku, považujeme ji za neoddelitelnou složku daného tématu, a proto jsme jí věnovali samostatnou kapitolu. Sociální důsledky pro pacienty a jejich rodiny jsme podrobně popsali v rámci kapitoly o pečovatelské zátěži.

7.4 Sociální služby

V českém systému péče jsou rodinní příslušníci vnímáni spíše jako zdroj pomoci a podpory než jako uživatelé sociálních služeb, kteří mají také své potřeby. Podpora pečujících rodin je často podceňována a nedostatečně zajišťována. Ze zahraničních výzkumů vyplývá, že rodinní příslušníci nejvíce postrádají informace, dovednosti a návyky vztahující se k péči o blízkého po poškození mozku (Maršálek, 2011).

K neefektivitě využívání služeb, které by mohly výrazným způsobem snížit zátěž pečujících osob, podle našeho názoru přispívá i malá informovanost o současných možnostech zdravotnického a sociálního systému. Je velká pravděpodobnost, že většina pečovatelů získává potřebné informace z okruhu známých osob nebo vyhledává potřebné informace z internetu a různých brožurek. Chybí komplexní informace o péči o závislou osobu koncentrované na jednom místě. Dobrou praxí je vyhotovení materiálu, který bude obsahovat kontakty na služby, půjčovny kompenzačních pomůcek, domácí zdravotní péče, informace o příspěvku na péči atd. Tento materiál může zájemci o službu či rodině poskytovatel předat v písemné podobě (Chloupková, 2013).

„Podmínky pro poskytování pomoci a podpory osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči, podmínky pro vydání oprávnění

k poskytování sociálních služeb, výkon veřejné správy v oblasti sociálních služeb, inspekci poskytování sociálních služeb a předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách“ ustanovuje §1 Zákona č.108/2006 Sb. o sociálních službách. Druhý článek ustanovuje podmínky nároku na *příspěvek na péči*, jeho výši, eventuálně zvýšení. Třetí článek je výčet sociálních služeb a úhrad nákladů za jejich poskytování. Ten zahrnuje *základní sociální poradenství*, které poskytuje informace o všech možnostech sociální pomoci, právech a povinnostech. *Speciální poradenství* je poskytované na základě individuálních potřeb, jako je zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Z důvodu nesoběstačnosti způsobené zdravotním postižením je poskytována *osobní asistence a pečovatelská péče*, která zahrnuje péči o hygienu, zajištění stravy, chodu domácnosti, zajištění kontaktu se sociálním prostředím, pomoc při uplatňování práv a obstarávání osobních záležitostí (Česko, 2006). Podle sdružení Cerebrum (2010) služby osobní asistence patří v ČR mezi regionálně nejlépe dostupné sociální služby. Řadí se mezi nejvíce poskytované služby i pro osoby s poškozením mozku, ovšem v ČR se nevyskytuje jediná služba osobní asistence určená čistě jen této cílové skupině. Mezi další služby patří *tísňová péče*, kterou je terénní služba, poskytující nepřetržitou distanční hlasovou a elektronickou komunikaci s osobami vystavenými stálému vysokému riziku ohrožení zdraví nebo života v případě náhlého zhoršení jejich zdravotního stavu nebo schopností, *centrum denních služeb, sociálně aktivizační služby, denní a týdenní stacionář a přeprava osob* (Česko, 2006).

Podstatnou roli hraje *respitní péče*. Odlehčovací (respitní) sociální služba je definována v §44 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, umožňuje „*pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek*“. Respitní nebo také úlevová či odlehčující péče pomáhá lidem dlouhodobě pečujícím o postiženého rodinného příslušníka. Jejím cílem je ulehčit situaci pečujícím, umožnit jim si od péče odpočinout a poskytnout jim prostor pro načerpání nových sil a energie. Respitní péče může mít různé formy. Ať už jako péče přímo doma, kdy pečujícího nahradí vyškolený profesionál, nebo formou krátkodobého umístění klienta v nějakém pobytovém zařízení. Rodinní příslušníci hrají

často pro pacienta klíčovou úlohu, neboť mu poskytují dlouhodobou podporu a zásadním způsobem napomáhají procesu rehabilitace. Proto, aby byli rodinní příslušníci schopni tuto podporu poskytovat dlouhodobě, sami potřebují zvýšenou péči a podporu a také možnost si od péče odpočinout. Dostupnost respitní péče je proto velmi důležitá, neboť umožňuje rodině dlouhodobě pečovat o svého blízkého v jeho přirozeném prostředí a zamezuje sociální izolaci osob v ústavech sociální péče a současně předchází vyčerpání rodinných pečujících (Čížková, 2011).

Situace rodičů, kteří pečují o zdravotně postižené děti, se z hlediska poradenství a podpory zdá být příznivější, než je tomu v případě pečujících o dospělé nemocné. Podpora rodiny s postiženým dítětem je poskytována zejména formou rané péče. Dle § 54 zákona č. 108/2006 Sb, o sociálních službách, je raná péče „*terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby*“ (Česko, 2006).

7.5 Sociální příspěvky

Příspěvek na péči je odstupňován podle míry závislosti, přičemž jeho hodnota je primárně odvozena od obvyklých nákladů spojených s péčí. Jedná se o příspěvek na péči tak, jak ho ustanovuje Zákon o sociálních službách a nikoliv o plnou saturaci nákladů péče.

Ta může být zajišťována v přirozeném prostředí dle rozhodnutí dané osoby prostřednictvím poskytovatelů sociálních služeb, formou péče zajišťované osobami blízkými nebo spolufinancuje náklady na péči poskytované v pobytovém zařízení sociální péče. Sociální pracovníci jsou jedinými osobami, které mohou provést sociální šetření a následnou kontrolu využívání příspěvku na péči, a to v prostředí, kde žadatel žije. Po provedení sociálního šetření se žádostí o příspěvek zabývá posudkový lékař ČSSZ, který hodnotí funkční dopady zdravotního stavu na schopnost žadatele pečovat o svoji osobu (Cerebrum, 2010). Při posuzování vychází posudkový lékař z doložených

nálezů ošetřujícího lékaře o zdravotním stavu pacienta, z výsledků sociálního šetření, z výsledků vyšetření a případně z výsledků vlastního vyšetření posuzujícího lékaře (Čížková, 2011).

Pokud se stane poskytovatelem péče neformální pečovatel, je uveden v žádosti o příspěvek na péči jako pečující osoba a pečuje o osobu s přiznaným II. až IV. stupněm závislosti, hradí za něj zdravotní a sociální pojištění stát. Poskytování péče ze strany neformálních pečovatelů je tedy v ČR přiznán statut placené činnosti a výkon činnosti neformálních pečovatelů hrazen z veřejných zdrojů, tzn. neformální péče je placena státem (Kubalčíková, 2012).

Pečujícím osobám mohou jejich každodenní péči o nesoběstačnou osobu v domácím prostředí usnadnit i různé zdravotnické pomůcky a zařízení (Triantafyllou, 2010). Poskytování příspěvku na mobilitu a na zvláštní pomůcku upravuje Zákon 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Seznam druhů a typů zvláštních pomůcek určených osobám se zdravotním postižením, na jejichž pořízení se poskytuje příspěvek na zvláštní pomůcku je v příloze č. 1 Vyhlášky 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením (Česko, 2011b; Česko, 2011c).

7.6 Organizace podporující nemocné a jejich rodinu

Významnou roli v poskytování sociálních služeb a sociální rehabilitace hrají také neziskové organizace (Arnoldová, 2015). V případě osob po poranění nebo jiném poškození mozku je těchto organizací velmi malý počet, který se nicméně pomalu rozšiřuje (Cerebrum, 2010). Pacientské organizace poskytují svépomocné aktivity, poradenství, podporu a dále mohou selektivně poskytovat sociální služby (pracovní a sociální rehabilitaci, podpůrné služby atd.) za předpokladu, že budou mít dostatečné finanční prostředky na poskytování těchto služeb (národní, krajské financování). Výše zmíněné pacientské organizace fungují z velké části na dobrovolné práci svých členů či dobrovolníků a nemají tak kapacitu zajistit široké spektrum služeb v dostatečné dostupnosti (Arnoldová, 2015). Zájmy pacientů s poškozením mozku reprezentuje od

roku 2007 zatím jediná organizace Cerebrum – Sdružení osob po poranění mozku a jejich rodin, jehož posláním je přispívat k porozumění problematice poranění mozku, poskytovat informace a zejména podporovat občany, kteří utrpěli traumatické či jiné poškození mozku, jejich rodinné příslušníky a pečovatele. Poskytuje služby jako odborné poradenství, rehabilitační program, svépomocné aktivity, vzdělávací kurzy, publikační činnost, rekondiční pobyty, prosazování práv a zájmů osob po poškození mozku, mezinárodní spolupráce (Čížková et al., 2011) Problematikou péče po cévní mozkové příhodě se zabývá několik občanských sdružení (Sdružení pro rehabilitaci po cévních mozkových příhodách od roku 1990, ICTUS-CLUB od roku 2007), které kromě informačních, osvětových a edukačních aktivit poskytují spíše rekondičně-rehabilitační pobyty než sociální služby. Na tomto místě je třeba se zmínit i o významu svépomocných skupin pro rodinné pečovatele. Tyto skupiny jsou dobrovolně se sdružující lidé se srovnatelnými problémy. Kolektivním prožíváním okolností a citovou oporou nacházejí lépe řešení svého složitého zdravotního či sociálního stavu a zbavují se pocitu, že jsou „jiní“ než ostatní lidé. Hlavní princip je, že pomocí jiným pomáhám také sobě. Všichni jsou si rovni a scházejí se dobrovolně, získávají mnoho podnětů pro rozvoj své osobnosti a otvírají se jim nové obzory pro smysl života. Skupiny se různí díky své účinnosti, ale většina jich poskytuje instrukce a podporuje sebepéči, včetně sociální a psychické podpory (Bártlová, 2006b). Ačkoli se v poslední době pomalu rozšiřuje nabídka sociálních služeb pro cílovou skupinu osob s poškozením mozku (především pro osoby po cévních mozkových příhodách) poskytovaných dalšími neziskovými organizacemi, tato nabídka je v současnosti zcela nedostačující (Cerebrum, 2011).

8 ETICKÉ A PRÁVNÍ ASPEKTY

Pacienti ve vegetativním stavu patří mezi nejvíce ohrožené pacienty ze všech, protože jejich stav jim nedovoluje se bránit a vyjadřovat. Mohou se tak snadno stát obětí zájmů jiných osob. Rozhodování o těchto pacientech je hlavní výzvou, vzhledem k nejistotě jejich stavu vědomí, prognózy a osobních přání ((Bojar in: Ptáček a Bartůněk et al., 2014).

Jednu z nejdivočejších etických diskuzí vyvolala otázka, eventuelní smrti Tonyho Bate v USA roku 1993, po které následovaly roky ostré protesty a spletité právní bitvy (Healy, 2013). Také případ Terry Schiavo v roce 2005 na Floridě téměř vyvolal americkou ústavní krizi. Tehdejší prezident hrozil, že změní rozhodnutí soudu. Lékaře, právníky, politiky i náboženské autority nejvíce trápila otázka způsobu ukončení léčby. Konkrétně odnětí umělé výživy a hydratace (Didion, 2005). Podle průzkumů je zjištěno, že 89% lékařů, je přesvědčeno, že ukončení léčby je etický problém. Také se ale shodli, že umělá výživa a hydratace je více součástí léčby než péče, a tak může být legitimně zrušena (Jennett, 2005). V září 2005 vydala Italská národní komise pro bioetiku dokument o výživě a hydrataci pacientů ve VS, který se skládá z 11 paragrafů. Tento dokument vznikl jako reakce na osud Theresy Maria Schiavo a konstatuje se v něm, že pacienti ve VS potřebují péči s vysokým podílem lidské podpory, ale s menší technologickou podporou. Podávání výživy a tekutin by mělo být považováno za základní a správný akt, který je nepostradatelný pro základní fyziologickou podmínku přežití a nerozhoduje zde forma výživy ani její způsob podání (Zamperetti a Latronico, 2006). V Německu byla provedena kvalitativní studie (Kuehlmeier et al., 2012) o morálních předpokladech rozhodování rodinných pečovatелů pacientů v trvalém vegetativním stavu o odnětí nutriční podpory a hydratace. V závěru identifikovali mezeru mezi právními a etickými normami a současnou praxí. Rodinní pečovatелé by měli teoreticky informovat o přání pacienta. Prakticky dělali svá vlastní rozhodnutí, která nebyla založena na vůli pacienta. Tam byl rozpor mezi přáním neprodlužovat léčbu a odejmut ANH (umělá výživa a hydratace) nebo udržování jiné formy života a léčby. Někteří pečovatелé považují ANH jako formu základní péče, která nemůže být

odepřena. Také identifikovali skupinu ambivalentních pečovatелů, kteří váhají dělat nevratná rozhodnutí. Zástupci s rozhodovací pravomocí vyžadují podporu v podobě aktivních informací a strukturované komunikace (Kuehlmeier, 2012).

V České republice nemá tato možnost právní oporu, není zatím vypracován ani standard zdravotní péče pro pacienty ve VS, který by měl být vodítkem při rozhodování lékaře o zvoleném konkrétním postupu (Doležil, 2010). Právní situace je stanovena ústavním rámcem o zdravotní péči. V Listině základních práv a svobod se v článku 6 uvádí, že „každý má právo na život“ a „nikdo nesmí být zbaven života“. Článek 31 Listiny uvádí, že „každý má právo na ochranu zdraví“ (Česko, 1993). Zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách ukládá v § 45 odst. 5 povinnost poskytovatele, poskytovat zdravotní péči v souladu se současnými dostupnými poznatky lékařské vědy (Česko, 2011a). Na standardy zdravotní péče odkazuje Úmluva o lidských právech a biomedicíně č. 96/2001 Sb. např. článek 2 uvádí, že „zájmy a blaho lidské bytosti budou nadřazeny zájmům společnosti nebo vědy“ (Česko, 2011b). Také Evropská charta osob vyžadující dlouhodobou péči zahrnuje v článku 4 „právo na vysoce kvalitní péči a péči na „míru“, a v článku 8 „právo na paliativní péči a podporu, na úctu a důstojné umírání a smrt“.

Mnoho odpůrců odnětí péče za těchto okolností pochází také z náboženských organizací, ti jsou přesvědčeni o posvátnosti života. Tyto debaty jsou v rozporu se samotným účelem moderní medicíny. Je role medicíny chránit život nebo náklady? Nebo bychom měli akceptovat, že klidná smrt je někdy mnohem více, než výsledek léčby hodný soucitu (Healy, 2013)?

Otázkou také je, zda pouhé znovunabytí vědomí, bez schopnosti komunikovat, by mohl být někdy rozumný cíl léčby. Hodnota vědomí je odvozena právě z možností komunikace, sociální participace a jiných životních aktivit mimo prostého faktu vědomí. Tento stav může být často doprovázen negativní zkušeností, jako je bolest a emoční utrpení, které v případě neschopnosti komunikovat je obtížné rozpoznat a zmírnit (Bender, 2015). Rozhodování o volbě a rozsahu léčby, doporučení nových nákladných nebo nedostatečně ověřených léčebných metod je spojeno s bioetickou otázkou, na kterou neexistuje jednoznačná odpověď. Snaha maximálně vyhovět

požadavkům naráží na snahu zdravotních pojišťoven nebo jiných plátců optimalizovat náklady a zamezit plýtvání (Bojar in: Ptáček a Bartůněk et al., 2014). Na konferenci pořádané Výborem pro bioetiku, která se konala v roce 2014 ve Štrasburku pod záštitou Rady Evropy, byl představen „*Průvodce rozhodovacím procesem v situacích na konci života*“. Průvodce se zaměřuje na etický a právní rámec rozhodování o péči na konci života, etické principy autonomie, beneficence a non-maleficence, princip spravedlivého přístupu ke zdravotní péči, problematiku nepotřebné nebo nepřiměřené léčby, která by měla být omezena nebo ukončena a roli jednotlivých stran účastnících se procesu rozhodování (rodina, pečovatelé atd.). Finální verze dokumentu je dostupná na stránkách Rady Evropy (Council of Europe, 2014). S tím souvisí i neschopnost dát informovaný souhlas, který je vyžadován pro účast v klinickém výzkumu. Písemný souhlas se získává od rodinných příslušníků nebo zákonných zástupců. Neschopnost získat informovaný souhlas vedla u mnoho výzkumů k odmítnutí grantů, schválení etické komise, nebo zákaz publikace výzkumu. Tito pacienti tak nemohou podstoupit terapii, která by mohla pro ně být přínosná (Laureys, 2004).

Další narůstající problém, který je nutno řešit na úrovni Evropské unie (EU) je tzv. medicínská turistika. V některých státech EU využívají nejnovější, velmi nákladné léčebné

a diagnostické metody u obtížně léčitelných nemocí, které pro jiné občany EU budou ještě dlouho nedostupné. Zdravotní systémy, kvalita a dostupnost zdravotní péče a také způsoby financování a stupeň spoluúčasti pacienta jsou v členských státech EU odlišné. Dostupnost metod jako je biologická léčba, buněčná a genová léčba nebo hluboká stimulace mozkových struktur je ve státech EU závislá na socio-kulturním-ekonomickém postavení mateřských států a statusu pacientů. Lze tedy chápat snahu vydat se za hranice své vlasti za celoevropským neurovědním pokrokem (Bojar in: Ptáček a Bartůněk et al., 2014). Za zmínku stojí také etický postoj jiné náboženské kultury, který se v zásadních otázkách neliší od naší. Islámský kodex lékařské etiky lékařům doporučuje, aby si byli vědomi svých možností a nepřekračovali je. Jestliže je naprosto jasné, že život nemůže být obnoven a zachován, je zbytečné zachovávat vegetativní stav, případně používat všechny možné heroické prostředky k udržení stavu.

Lékař se snaží pomáhat v procesu života, ne bránit v procesu umírání. V žádném případě však lékař nesmí ukončit pacientův život jakýmkoliv aktivním způsobem (Ševčík, 2010).

Pacient ve VS/UWS či MCS nemá povědomí nebo velmi omezenou a nekonzistentní informovanost o sobě a svém okolí. Nejsou tedy jednoznačně schopni provést vlastní lékařská rozhodnutí. Tyto druhy rozhodnutí mohou být velmi komplikované a jsou řízeny legislativou.

V České republice zatím neexistují žádná oficiální doporučení pro péči o lidi ve VS/UWS a MCS. Ve Velké Británii v roce 2015 byly vydány dlouho očekávané národní klinické pokyny (Guidelines), které mimo jiné obsahují jasné informace o medicínsko-etických a právních otázkách. Royal College of Physicians předpokládá, že tyto standardy budou přínosem i v mezinárodním měřítku, tam kde je potřebné jasné definování a jasnost v oblasti legálního rozhodování (Royal College of Physicians, 2015). Také vydali řadu příruček a brožur nejen pro odborníky, ale i rodinám a přátelům, kteří o tyto pacienty pečují. V nich nezapomněli na otázky jejich práv a práv pacienta, které se týkají podávání informací, rozhodnutí o léčbě a její úrovni, resuscitaci, dalších rozhodovacích procesech a soudní ochraně (Kitzinger, Reid a Turner-Stokes, 2015).

Někteří lidé učinili v předstihu formální rozhodnutí o tom, co by si přáli v případě, kdy nebudou moci za sebe rozhodovat tzv. dříve vyslovené přání. O tomto pojednává § 36 Zákona 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. *„Poskytovatel bude brát zřetel na dříve vyslovené přání pacienta, má-li ho k dispozici, a to za podmínky, že v době poskytování zdravotních služeb nastala předvídatelná situace, k níž se dříve vyslovené přání vztahuje, a pacient je v takovém zdravotním stavu, kdy není schopen vyslovit nový souhlas nebo nesouhlas. Bude respektováno jen takové dříve vyslovené přání, které bylo učiněno na základě písemného poučení pacienta o důsledcích jeho rozhodnutí, a to lékařem v oboru všeobecné praktické lékařství, u něhož je pacient registrován, nebo jiným ošetřujícím lékařem v oboru zdravotní péče, s níž dříve vyslovené přání souvisí.“* (Česko, 2011).

Většina lidí neplánuje poškození mozku dopředu. Je to náhlá a neočekávaná situace a okamžitá ztráta schopnosti činit vlastní rozhodnutí. V akutní fázi léčby rozhodují lékaři. I v případě, že rodina má pocit, že jejich rozhodnutí je to nejlepší pro pacienta. Pro některé lidi to může být těžké. Pro jiné může být úleva mít na takto obtížná rozhodnutí někoho jiného. To neznamená, že by rodina nehrála důležitou úlohu v rozhodování. Rodina může mít přehled o tom, co by si pacient přál a to by lékaři měli brát v úvahu. Je důležité mít na paměti to, že pacientova vůle nemusí odpovídat představám a přání rodiny. Některá rozhodnutí o léčebných postupech mohou být předmětem sporu mezi rodinou a lékaři. V případě nehody může rozhodnout soud. S rozhodnutím o odnětí výživy a hydratace se vždy obrací na soud (Kitzinger, Reid a Turner-Stokes, 2015).

Legislativní ukotvení - přehled právních předpisů související s tématem diplomové práce uvádíme v Příloze 3.

9 DISKUZE

V této části práce budeme diskutovat se zjištěnými fakty a problémy vnášející do dané oblasti nové informace, které se týkají klinických témat, zejména změn v diagnostických postupech, potřebách pacientů a problematice jejich propuštění do domácí péče. V této souvislosti se zaměříme na přípravu neformálních pečovatелů z řad rodiny nebo přátel a v návaznosti na tuto problematiku se orientujeme na pomoc pečovatелům v jejich nelehké úloze v oblasti komunitní zdravotní a sociální péče. Závěrem se budeme věnovat právním a etickým záležitostem spojené s životem pacienta i jeho rodiny a přátel.

VS byl poprvé popsán v dubnu 1972. V uplynulých 43 let, případy VS vyvolaly mediální fascinace a intenzivní morální diskuse, přesto zůstává nezodpovězena zásadní otázka, jak vše definovat. Přes nespočet směrnic a doporučená klinická kritéria, stále existuje křehká hranice mezi stavy, které jsou vegetativní a stavy minimálního vědomí. To dokazují i studie Giacini et al.(2002), Owen a Coleman (2008) Bendera et al.(2015), které se zaměřovali na klinickou a zobrazovací diagnostiku těchto syndromů, kterou se u nás zabývá také například Merkunová a Orel (2008), Drábková (2012) a ve svých článcích se o tomto zmiňují Augustini a Gabrhelík (2012). Pacienti, stále splňují definici vegetativního stavu i přesto, že jsou dokumentovány případy pacientů, kteří nabyli vědomí po podání jednoduchého hypnotika Zolpidem. To bylo předmětem studií Clauss (2002) a Healy (2010). Tento vývoj může být falešná stopa, ale je třeba zdůraznit, jak málo víme o procesech našeho vědomí. Také platí, že v tomto období rozvoje medicíny je nutno zachovat racionální a soudný nadhled. Užitečná může být i přiměřená nedůvěra, která usměrňuje naše okouzlení a nadšení. Oslnění nejnovějšími postupy vede k slepému a nekritickému jednání. Musíme respektovat hranice, které se týkají slibných a „zázračných“ metod, jak poznamenal Bojar (2014) v knize *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*.

Léčba v raném stádiu se odvíjí od akutního stavu pacienta, kdy se zaměřuje především na záchranu života. Pokud pacient po těžkém poškození mozku i po nejlepší léčbě zůstává ve VS/UWS nebo MCS, lze hovořit z pohledu medicíny o úspěch, avšak

z pohledu dalšího osudu pacienta je tento úspěch diskutabilní, který nám předkládá množství otázek. Jaká je prognóza? Kdo bude pacienta léčit a ošetřovat? Jak dlouho to potrvá? Je naděje na vyléčení? Tyto otázky si kladou nejen zdravotníci, ale i blízcí pacienta, které více či méně odpověď neuspokojí. Otázkou léčby i paliativní péče o pacienty ve VS se zabývá Doležil a Carbolová (2007). Ze zahraničních autorů popisuje doporučení Royal College of Physicians Healy (2010), která zdůrazňuje vedle základních nejnovějších ošetřovatelských zásad i plnou informovanost rodiny o prognóze a jakémkoliv dalším vývoji.

Lidé v VS/UWS nebo MCS postrádají schopnost rozhodovat o své léčbě. Mohou demonstrovat pouze některé minimální a nesouvislé důkazy vědomí jak bylo dokázáno ve studii Monti et al (2009) a Lancioni et al. (2010). Dokonce v případě minimálního vědomí může pacient projevovat reakce a občas říci několik slov (například "ano" nebo "ne"). I tak je právně nemožné poskytnout informovaný souhlas nebo odmítnout léčbu. Pokud jsou pacienti nezpůsobilí, pak je za léčbu odpovědný lékař a musí jednat v jejich nejlepším zájmu. Výjimku tvoří rozhodnutí předem odmítnout léčbu tzv. dříve vyslovené přání tak, jak ustanovuje Zákon 372/2011 Sb. o zdravotních službách. V takovém případě se odmítnutí léčby musí respektovat. Rodinní příslušníci nebývají nuceni učinit nějaká rozhodnutí, ale mohou být požádáni, aby uvedli názory a zkušenosti týkající se pacientova dosavadního života. Například co by si v této situaci pacient přál. Je odpovědností lékaře, aby rozhodnul, jaké možnosti léčby jsou k dispozici a jaký typ léčby by byl vhodný nebo v dané situaci zcela zbytečný. Informace od rodiny a přátel mohou pomoci lékařům a sestřám vybrat z možností, které jsou k dispozici a jsou pro pacienta ty nejlepší. V posledních letech nabývají na významu také žádosti o komplementární neboli alternativní medicínu a metody. Je to dáno také bezvýhodnou situací, ve které se příbuzní ocitají a v danou chvíli chtějí využít vše, co jim nabízí jak konvenční tak i nekonvenční medicína. V práci jsme uvedli dvě metody z řad východní medicíny, které byly zahrnuty do klinických studií Maa et al. (2007), Wu et al. (2007) a Tang et al. (2014) a zveřejněny v *Evidence – Based Complementary and Alternative Medicine*.

Prognóza tohoto stavu ve většině případů není příznivá. Ta je ovlivněna množstvím faktorů. Lepší prognózu mají mladší lidé a po trauma mozku. Na tom se shodli Doležil (2010) na základě dlouholeté zkušenosti i Lauté et al. (2010), kteří to prokázali v jejich pětileté studii. Srovnávání s jinými studiemi bylo obtížné z důvodu užívaných odlišných metod a hodnotících škál. Prognostické posuzování a podávání informací by mělo být velmi rezervované a to se týká nejen lékařů, ale i sester a dalších zdravotníků podávající informace.

Lidé ve VS/UWS nebo MCS představují komplexní řadu ošetrovatelských problémů. V této práci jsme se zaměřili více na jejich potřeby, které v ošetrovatelské péči hrají důležitou úlohu. Především v paliativní péči, navíc v domácím prostředí, jsou potřeby pacienta na prvním místě. Vybrané ošetrovatelské postupy jsme vypracovali v *Manuálu pro neformální pečovatele o nemocné ve vegetativním stavu*. Zaměřili jsme se zejména na specifické ošetrovatelské výkony vyžadující intenzivnější trénink, jako je péče o tracheostomii nebo PEG, ale i další základní ošetrovatelskou péči a potřeby pacienta. Některé z obsáhlých pojetí komplexní péče jako je neurorehabilitace nebo Bazální stimulace, jsou zmíněny okrajově s odkazem na odborné publikace či specializovaná nebo vzdělávací centra.

Vedle základních fyziologických potřeb je kladen důraz převážně na psychické a fyzické pohodlí a spokojenost. Biologické potřeby shodně popisují Trachtová (2006), Kapounová (2007), Friedlová (2007), Zoubková et al. (2007) a Šamánková (2011). Friedlová (2007) navíc popisuje provádění Bazální stimulace při těchto činnostech. Dalším tématem je potřeba spánku a odpočinku. Cologen et al. (2010) zjistili, že u 4 z 12 pacientů neexistuje cyklus spánku a bdění. Přesto u všech pacientů zohledňujeme tento rytmus a musíme dbát na klidový noční režim (Friedlová, 2007). Také potřeba být bez bolesti je značně diskutovaná, protože bolest je subjektivní prožitek, který tito pacienti mohou, nemusí a nebo nejsou schopni vyjádřit. Schnakes et al.(2012) uvádí podle Mezinárodní asociace pro studium bolesti, že neschopnost verbálně komunikovat nevyklučuje možnost, že jedinec nezažívá bolest. Toto bylo dokázáno na základě studií Chatelle et al. (2014) za použití pozitronové tomografie a následně byla navržena nová revidovaná verze hodnotící škály Nocicepce Coma Scale

– Revised. Sestra v našich podmínkách musí být dobrá pozorovatelka a všimnout si neverbálních projevů, které mají souvislost s prožíváním bolesti tak, jak uvádí Kapounová (2007) v knize *Ošetrovatelská péče v intenzivní medicíně*. Vraťme se k novým poznatkům vyplývajících z diagnostických závěrů zahraničních studií, se kterými velice úzce souvisí potřeba komunikace. Ta je s pacienty ve VS/UWS velice obtížná až nemožná. Avšak nové vědecké důkazy vnesly naději do této bezútěšné reality. Zejména poslední neurovýzkumy Lancioni (2009), Monti et al. (2010), Tavanqar et al. (2015) ukázaly, že značný počet pacientů ve VS/UWS a hlavně MCS může být ve skutečnosti při vědomí a je schopen komunikovat s využitím technologie skenování mozku (neuroimaging). Tento vzrušující vývoj klade mnoho obtížných otázek. Teď, když víme, že neuroimaging může být jediný způsob, jak komunikovat s těmito pacienty, budou zdravotnická zařízení vyžadovat poskytnutí snímacího zařízení? Tato otázka bude předmětem budoucnosti a dalších zkoumání nejen s ohledem na potřeby pacienta, ale také na jeho rozhodování či případné soudní spory. Pokud by právní rámec zohlednil možnost mozkové skenovací technologie, mohla by umožnit pacientům v VS/UWS rozhodovat o jejich vlastní lékařské péči a umožnit rodinám komunikovat se svými blízkými. V naší zemi existuje poměrně málo institucí, které by reagovali na potřeby pacientů s poruchami vědomí. Vzhledem k velikosti problému, upřímně doufáme, že tato centra, stejně jako jiná, budou podporovat a využívat potřebné zdroje k dobré klinické a ošetrovatelské praxi v této oblasti.

Rehabilitace pacientů ve VS/UWS musí být souvislá a komplexní činnost, kterou poskytují fyzioterapeuti a sestry. Arnoldová (2015) ji doplnila také o sociálně-právní rehabilitaci, která se vztahuje k sociálním a poradenským potřebám pacientů i jejich rodiny. Podle sdružení Cerebrum (2011) hrají významnou úlohu také rodinní příslušníci. Speciálním oborem v této oblasti je neurorehabilitace. Smrčka (2013) komplexně popisuje personální, materiální a věcné požadavky, které musí být splněny pro provoz neurorehabilitačního centra. Pacientům ve VS/UWS se v Česku dostane kvalitní akutní péče. Navazující včasná neurorehabilitace, která je rozhodující pro pacientův další život u nás prakticky neexistuje. V okolních zemích EU je přítom běžný. Klusáková (2012) citovala ve svém článku senátora Milana Pešáka (člen senátního

výboru pro zdravotnictví a sociální politiku), který se na Mezinárodní konferenci neurorehabilitace vyjádřil takto: „*Ucelená rehabilitace těchto pacientů chybí a právě zaměření na pouhou orgánovou nápravu, nikoli navrácení kvality života, považují za jeden z největších funkčních nedostatků současného zdravotnictví*“. Podle něj je záchrana života pacientů, jimž se nedostane následné rehabilitační péče, spíše trestem než dobrodinem, často je kvalita jejich života nedostatečná a nedůstojná.

Management propuštění nemocného do domácí péče zahrnuje stabilizaci pacienta, emocionální stabilizaci rodiny a přípravu na úlohu pečovatele z řad rodiny nebo přátel. Podle Jeřábka (2013) je péče o takto nesoběstačného pacienta charakterizována jako péče 24 hodin denně a 365 dnů v roce, při které má pečovatel nepřetržitý pocit zodpovědnosti. Na začátku přípravy je potřeba na tento fakt budoucí pečovatele upozornit a ponechat čas na rozhodnutí. Podle našich zkušeností se počátek tohoto procesu rozhodování začíná vyvíjet již v období samotné diagnózy VS/UWS, kdy si rodina začíná postupně uvědomovat následky a je srozuměna s prognózou stavu. V tento okamžik se nachází v některé z fází smířování, kdy je nutné toto respektovat a v žádném případě nenutit do finálního rozhodnutí o domácí péči. Je nezbytné vyčkat na svobodnou vůli rodiny a blízkých, udělat tento nelehký krok. Pokud tento závazek nepřijmou, jedinou alternativou je, institucionální péče.

Role laického rodinného pečovatele má ve zdravotně-sociálním systému nezastupitelné místo. Péče o jejich blízké je pro ně často vysilující a rodinná péče nadále zůstává především péčí z lásky, protože český sociální i zdravotní systém ji zatím příliš neulehčuje. Pečovatelskou zátěží se zabývá mnoho autorů jak u nás tak v zahraničí. Například Žilová (2010) se zaměřila na domácí pečovatele jako na další zanedbané oběti. I ve vyspělých státech s poměrně pokročilejším systémem pomoci laickým pečovatelům mají podle výzkumů Leonardi et al. (2011), Moretta et al. (2014), Chiambretto et al. (2012) a Goudarzi et al. (2015) pečovatelé problémy s fyzickou, psychickou i sociální zátěží.

Za optimální považujeme kooperaci zdravotníků a pečovatelů na takové úrovni, aby pečující mohl plnit svou roli na základě komplexních informací a demonstrace bez přítomnosti odborníka, tak jak jsme popsali v kapitole o edukaci pečovatele.

Edukace je důležitá součást vztahu sestry a potenciálního pečovatele. Hanzlíková (2007) apeluje na sestry, aby převzaly odpovědnost a aktivnější úlohu v poskytování informací v rámci svých kompetencí. Posilovat sebedůvěru a spoluodpovědnost za kvalitně provedenou ošetrovatelskou péči v domácím prostředí. V tomto případě se nabízí forma individuální edukace přímo u lůžka pacienta s instruktáží a demonstrací tak jak ji popisuje Juřeníková (2010). V rámci zdravotnických zařízení se v dnešní době prakticky neřeší následná zdravotně-sociální, rodinná a pracovní situace. Dosud jsme se setkali pouze s tím, že s ošetrovatelskou péčí o pacienta jsou rodinní pečovatelé seznamováni během návštěvních hodin a zatím neexistuje vhodná metoda nebo koordinovaný postup. Z ošetrovatelské péče v domácím prostředí se nám jevila jako nejkomplicovanější péče o tracheostomii. V této souvislosti jsme vytvořili edukační plán pro sestry *Ošetrovatelská péče o tracheostomii* (Příloha 2).

Pokud předepíše lékař domácí ošetrování, ošetrovatelská dokumentace není předávána sestře ADP. Podle zkušeností Apalické jednotky v Nemocnici Č. Budějovice a.s. si sestra ADP vytváří vlastní ošetrovatelskou anamnézu a plán péče, a pokud sama usoudí nutnost konzultace s propouštěcím zařízením, je jí umožněna. Je na sestrách, aby identifikovaly potenciální problémy během propouštění pacienta do domácí péče s ohledem na to, že propouštění pacienta ve VS/UWS není otázkou jednoho či dvou dnů, ale je to proces trvající týdny. Propouštěcí sestra musí vyhodnotit stav pacienta a jeho potřeby. Také v průběhu edukace pečovatelů musí pečlivě pozorovat a posoudit jejich znalosti, dovednosti, postoje a emocionální stav.

Domácí ošetrování formou ADP je hrazené z veřejného pojištění, je pevně stanovené a trvá zpravidla 3 hodiny denně. Sestra není stále přítomna, a tak musíme předpokládat, že některé ošetrovatelské činnosti prováděné pečovatelem v domácím prostředí mohou být sestrami přeceňované. Ideální stav by dle našeho názoru představoval, demonstrovat jednotlivé úkony nejen před, ale i po propuštění pacienta, a to ve finálních prostorech, to znamená doma. Tak bychom mohli lépe zhodnotit připravenost pečovatele v domácích podmínkách, které se významně odlišují od zdravotnického zařízení. Zde by hrála nezastupitelnou roli také komunitní sestra. V knize klinického neuropsychologa Trevora Powella (2010) *„Poškození mozku - praktický průvodce pro terapeutu, rodinné*

příslušníky a pacienty“ je podrobným a srozumitelným jazykem popsána široká oblast péče o člověka, který utrpěl poranění hlavy nebo jiného poškození mozku. Provází všemi aspekty života jak postižených osob, tak i jejich rodin a navrhuje účinné terapeutické strategie jak tyto těžkosti překonat. O tuto i jiné odborné publikace jsme se opírali ve vytváření „*Manuálu pro neformální pečovatele o pacienty ve vegetativním stavu*“ a s vřelostí ji budeme doporučovat i pečovatelům.

Podle Hubíkové (2012) není status neformálních pečovatelů u nás dostatečně definován a jejich práva a oprávnění nejsou jasně vymezená. Tyto formality a legislativní úpravy jsou zatím předmětem návrhů ministerstva práce a sociálních věcí (MPSVČR, 2015), který zahrnují nároky na pečovatelskou dovolenou a peněžitou pomoc. K tomu přispívá analytický projekt (FDV-MPSV, 2015) s názvem „Podpora neformálních pečovatelů“. Zdá se, že linie sociálních péče je na tom o poznání lépe, než linie komunitní zdravotní péče. Jednak není podle Bártlové (2009) řešena komplexně a také není dobře koordinována. Pečovatelé se mohou obrátit na praktického lékaře pacienta, který indikuje domácí péči ADP. Zásadní roli hraje také respitní péče, která je vymezena Zákonem 108/2006 Sb. o sociálních službách a umožňuje pečujícím osobám nezbytný odpočinek tzv. „péče o pečující“. Čížková (2011) zdůrazňuje důležitost respitní péče v prevenci vyčerpání a vyhoření pečovatelů, ale i sociální izolace. K tomu slouží i organizace podporující tyto rodiny a pacienty, kterých je zatím velice málo. Nejvýznamnější je zatím Cerebrum z.s.- sdružení osob po poranění mozku a jejich rodin fungující od roku 2007. To uvedlo (Cerebrum, 2011), že v polední době se neziskové organizace stále rozšiřují, ale i tak je v současnosti zcela nedostačující.

Hodně diskutované je také etické téma týkající se léčby a života těchto pacientů. Tímto tématem se zabývá legislativa, medicínská etika, ale i širší veřejnost. Vedle Úmluvy o lidských právech, etických kodexů, Evropské charty osob vyžadující dlouhodobou péči. Z našich autorů se věnuje medicínské etice Bojar (2014) a Doležil (2010). Ze zahraničních autorů jsme se dotkli převážně těch, jenž se věnovali tématu ukončení života odnětím výživy a hydratace (Kuehlmeier 2012; Healy, 2013). V USA toto téma vyvolalo v 90. letech bouřlivou diskuzi, která se rozšířila v mezinárodní diskuzi na poli práva a medicíny. Také ukončení života nezahájením léčby nebo

neprovedením resuscitace v terminálním stavu pacienta je sporná a emotivní otázka. Pokyny a fakta se musí prezentovat jasně a bez zaujatosti. Leží na bedrech lékaře, ostatních zdravotníků, poskytovateli služeb a soudu, kteří jednají podle osvědčených postupů a v právním rámci. Otázka, zda je možné ukončit léčbu u pacienta ve VS/UWS, je výrazně ovlivněna kulturou i náboženstvím a nemůže být postavena pouze na rozhodnutí lékaře. Pacienti ve VS/UWS se nacházejí na křehké hranici mezi životem a smrtí, mezi vědomím a bezvědomím. Jejich stav je mimo dosah moderní medicíny a nachází se ve stavu, který si mi můžeme jen těžko představit. Myslíme si, že posvátnost lidského života nespočívá v tlukotu srdce nebo dýchání, ale spíše na naší schopnosti myšlení a vyjadřování emocí. Když toto není, život ztrácí svůj smysl.

10 ZÁVĚR

Pacienti ve VS/UWS potřebují péči v širokém rozsahu. Léčba začíná v nemocnici formou akutní péče, kde je prioritou především záchrana života a stabilizace z lékařského hlediska. Poté, co je dosažen stabilní stav, je další důraz kladen na obnovu funkcí na co nejlepší možné úrovni. Někdy se tak stane v rehabilitační fázi, pokud nemocnice disponuje s vysokou úrovní a intenzitou rehabilitačních služeb. Někteří pacienti nepřecházejí z akutní péče nemocnice do rehabilitačního programu, ale mohou přejít rovnou do kvalifikovaného ošetrovatelského zařízení, pečovatelského domu, nebo přímo domů k rodině. Péče o tuto osobu je pro rodinné pečovatele obrovská výzva, ale zároveň závažná fyzická a psychická zátěž. Používáním vhodných prostředků jim můžeme značně pomoci. Každý člověk reaguje odlišně, ale téměř každý se s tím může vyrovnat a jít vpřed. Mnoho rodinných příslušníků má hluboký pocit osobního uspokojení při utváření co nejpohodlnějšího a nejpříjemnějšího života pro milovaného člověka, který utrpěl vážné poškození mozku. Vegetativní stav stále pokořuje svět medicíny. Náš filosofický postoj trvá na tom, abychom pečovali o pacienta, jako by byl „vzhůru“ a současně bojujeme, aby se „probudil“.

Cílem diplomové práce je podpora a pomoc neformálním pečovatelům o pacienty ve VS/UWS v jejich přirozeném prostředí. Analýzou a interpretací jednotlivých publikací zjistit komplexní poznatky VS/UWS i MCS, a určit slabá místa v mezistupni institucionální a domácí péče. Na základě toho jsme vytvořili „*Manuál pro neformální pečovatele o pacienty ve vegetativním stavu*“ (Příloha 4 CD ROM), který může být také užitečný pro klinické pracovníky, kteří se snaží, aby byla tato péče zajištěna. Obsahuje doporučení zaměřené na vybrané aspekty ošetrovatelské péče o pacienty ve VS/UWS a MCS, právní poradenství týkající se sociálního zabezpečení, odkazy na státní i nestátní instituce a také několik doporučení jak zvládnout náročné emoční situace, ve kterých se mohou ocitnout. Takto vytvořený přehled může zčásti kompenzovat neúplnou informovanost pečovatele a tím harmonizovat návaznost ucelené péče o tyto pacienty. Pro sestry jsme zhotovili edukační plán „*Ošetrovatelská péče o tracheostomii*“ určený k edukaci potencionálních pečovatelů (Příloha 2).

11 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. ALVIM, Neide, 2006. The use of medicinal plants as a therapeutical resource: from the influences of the professional formation to the ethical and legal implications of its applicability as an extension of nursing care practice. *Rev Latino-Am Enfermagem*. **14**(3):316–323. ISSN 1518-8345
2. ARNOLDOVÁ, Anna, 2015. *Sociální péče*. Praha: Grada. ISSN 978-80-247-5147-4
3. AUGUSTINI, Lucie a GABRHELÍK Tomáš, 2012. Vegetativní stav z pohledu přístrojových vyšetřovacích metod. *Neurologia pre práx*. **13**(1): 37-42. Bratislava: SOLEN. ISSN 1335 – 9592.
4. BÁRTLOVÁ, Sylva, 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. přepracované a doplněné. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1197-3.
5. BÁRTLOVÁ, Sylva, 2006. Postavení laických pečovatelů v péči o seniory a nemocné. **8**(2): 235-239. *Kontakt*. JCU - ZSF České Budějovice. ISSN 1212-4117.
6. BÁRTLOVÁ, Sylva, 2009. Ošetřování v systému komunitní zdravotní péče. **11**(1):109-114. *Kontakt*. JCU - ZSF České Budějovice. ISSN 1212-4117.
7. BASTABLE, S.B., 2007. *Nurse as educator*. Jones and Barlett publishers. ISBN 0-7637-4643-6.
8. BOJAR, Martin, 2014. Etika a neurologie. In: PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*. Praha: Grada. ISBN 978-80-2475-471-0.
9. BURDA, Patrik a Lenka ŠOLCOVÁ, 2015. *Ošetrovatelská péče 1. díl*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5333-1.
10. CEREBRUM – sdružení osob po poranění mozku, z.s., 2009. *Přenos dobré praxe a zkušeností v sociálním začleňování osob po poranění mozku - Inkluze po poranění mozku*. [online] [cit. 2016-01-12]. Dostupné z: <http://www.cerebrum2007.cz/projekty/ukoncene-projekty/inkluzepo-poraneni-mozku/>
11. CEREBRUM – sdružení osob po poranění mozku a jejich rodin, z.s., 2010. *Analýza současné situace v oblasti sociálních služeb a dlouhodobé péče osobám po získaném*

- poškození mozku v České republice.*[on-line] [cit. 2015-10-31]. Dostupné z:
www.cerebrum2007.cz/design/Analiza_soucasne_situace_socialni.pdf
12. CEREBRUM – sdružení osob po poranění mozku a jejich rodin, z.s., 2013. *Služby pro osoby po poranění mozku a jejich rodiny* [online] [cit. 2015-10-27]. Dostupné z:
www.poranenimozku.cz/sluzby.
 13. CLAUSS, R. a W. NEL, 2006. Drug induced arousal from the permanent vegetative state. *Neurorehabilitation*. **21**: 23-28. ISSN 1759-4766.
 14. COLEMAN, Martin et al., 2009. Towards the routine use of brain imaging to aid the clinical diagnosis of disorders of consciousness. *Brain*. **132**(9): 2541-52. ISSN 0006-8950.
 15. COLOMBO, F. et al., 2011. *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care* . [online] OECD Health Policy Studies, OECD Publishing. ISBN 978-92-64-09775-9 (PDF) [citováno 2015-11-20] Dostupné z:
<http://dx.doi.org/10.1787/9789264097759-en>.
 16. COLOGAN, Victor et al., 2010. Sleep in disorders of consciousness. [online] *Sleep medicine reviews*. **14**(2):97-105. PubMed [cit. 2015-11-12]. Dostupné z:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2855378/>
 17. COUNCIL OF EUROPE, 2014. *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*.Strasbourg: Cedex of publishing. [online] [cit. 2016-01-12] Dostupné z: <http://www.coe.int/en/web/bioethics/end-of-life>
 18. ČESKO, 1993. *Listina základních práv a svobod*. [online]. Ústavní zákon č. 2/1993 Sb. Ve znění ústavního zákona č. 162/1998 Sb. Usnesení České národní rady. Praha, [cit. 2015-10-28]. Dostupné z: www.psp.cz/docs/laws/listina.html
 19. ČESKO, 1997. *Zákon o veřejném zdravotním pojištění č. 48/1997*. [online]. Praha, [cit. 2016-03-28]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997/48>
 20. ČESKO, 2001. Úmluva o lidských právech a biomedicíně In: *Sbírka mezinárodních smluv 96/2001*, 2001, částka 44.
 21. ČESKO, 2006. *Zákon o sociálních službách 108/2006 sb.* [online]. Praha, [cit. 2015-10-28]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

22. ČESKO, 2006b. *Zákoník práce 262/2006 Sb.* [online]. Praha, [cit. 2016-03-28].
Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-262>
23. ČESKO, 2010. Péče o pacienty s cerebrovaskulárním onemocněním v ČR. In: *Věstník č. 2/2010 MZČR.* [on-line]. Praha [citováno 2015-11-01]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vestnik-c_3703_1770_11.html
24. ČESKO, 2010. *Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením.* [on-line]. Sbírka mezinárodních smluv č.10/ 2010. Praha. [cit. 2015-11-09]. Dostupné z: <https://www.jcu.cz/student/centrum-ssp/legislativa/umluva-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim/view>
25. ČESKO, 2011. *Zákon 372/2011 Sb. o zdravotních službách.* [online]. Praha, [cit. 2015-11-17]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>
26. ČESKO, 2011b. *Zákon 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením* [online]. Praha, [cit. 2015-11-17]. Dostupné z: www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329
27. ČESKO, 2011c. *Vyhláška 388/2011 Sb. o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením* [online]. Praha, [cit. 2015-11-17]. Dostupné z <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-388>
28. ČÍŽKOVÁ, Klára, STYBOROVÁ Marta a Tereza ŽÍLOVÁ, 2011. *Člověk po poranění mozku na zdravotně – sociálních oborech. Jak můžeme pomoci?* Praha: Cerebrum. ISBN 978-80-904357-4-2.
29. DIAKONIE Českobratrské církve evangelické, 2012. *Dávky sociální péče o osoby se zdravotním postižením.* [on-line]. [cit. 2015-11-20]. Dostupné z: <http://www.pecujdoma.cz/legislativa/zakony-a-vyhlasky/davky-socialni-pece-pro-osoby-se-zp/>
30. DIDION, Joan, 2005. The Case of Theresa Schiavo. [on-line]. *The New York Review of Books.* [cit. 2015-11-11] Dostupné z: www.nybooks.com/articles/archives/2005/jun/09/the-case-of-theresa-schiavo/
31. DOLCE, Guiliano et al., 2015. Care and Neurorehabilitation in the Disorder of Consciousness: A Model in Progress. [online] *Scientific World Journal.* **2015** (463829). PubMed [cit. 2015-11-12] Dostupné z:

- www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4393889/
32. DOLEŽIL, David, 2010. Paliativní péče u pacientů ve vegetativním stavu. *Neurologie pro praxi*, **11**(1): 20-22, ISSN 1213-1814.
 33. DOLEŽIL, David a Kamila CARBOLOVÁ, 2007. Vegetativní stav (Apalický syndrom). *Neurologie pro praxi*, **4**:113-124, ISSN 1213-1814.
 34. ČESKÁ LÉKAŘSKÁ KOMORA, 2012. *Postup při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní, kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli.*[online] ČLK [cit. 2016-02-12]. Dostupné z: http://www.lkcr.cz/doc/cms_library/dop-1-2010-31.pdf
 35. DRÁBKOVÁ, Jarmila, 2012. Přejídný nebo perzistentní/permanentní vegetativní stav - VS/UWS – minimální vědomí? *Referátový výběr z Anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny*. Praha: Národní lékařská knihovna, **59**(1):20-6, ISSN 1805-4005.
 36. DRÁBKOVÁ, Jarmila, 2013. *Vegetativní stavy „up to date“ 2013*. Kongres ČSARIM 2013. Praha.
 37. DYLEVSKÝ, Ivan, 2009. *Funkční anatomie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3240-4.
 38. DYLEVSKÝ, Ivan, 1990. Centrální nervový systém. In: KAPOUNOVÁ, Gabriela, 2007. *Ošetrovatelství v intenzivní péči*. 189-193, Praha: Grada. ISBN 80-247-6986-7.
 39. EVANS, Rachael et al., 2012. Family caregiver perspectives on caring for ventilator-assisted individuals at home. [online] *Canadian Respiratory Journal* **19**(6):373-9. Pubmed [cit. 2015-10-27]. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3603762/>
 40. FOND DALŠÍHO VZDĚLÁVÁNÍ MPSV ČR, 2015. *Podpora neformálních pečovateli.*[online] MPSVČR [cit. 2015-11-21]. Dostupné z: <http://fdv.mpsv.cz/cz/p/cinnosti-fdv/projekty/19-podpora-neformalnich-pecovatelu>
 41. FRIEDLOVÁ, Karolína, 2007. *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1314-4.

42. GERLICOVÁ, Markéta, 2014. *Muzikoterapie v praxi*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4581-7.
43. GERSTENBRAND, Franz, 1967. *Das traumatische apallische Syndrom: Klinik, Morphologie, Pathophysiologie und Behandlung*. Wien: Springer – Verlag. ISBN 978-3-7091-8168-3.
44. GIACINO, J. et al., 2002. The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. *Neurology* **58** (3): 349–53. ISSN 0028-3878.
45. GIACINO, J. et al., 2006. Functional Neuroimaging Applications for Assessment and Rehabilitation Planning in Patients With Disorders of Consciousness. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. **87**(2): 67–76. ISSN 0003-9993
46. GOUDARZI, Fateme et al., 2015. Multiple Victims: The Result of Caring Patients in Vegetative State. [online] *Iranian Red Crescent Medical Journal*. **17**(6): e23571, Pubmed [cit. 2015-10-20] Dostupné z:
www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4553169/
47. HANZLÍKOVÁ, Alžběta et al., 2007. *Komunitní ošetřovatelství*. Martin: Osveta. ISBN 80-8063-213-8.
48. HEALY, Justin, 2010. The vegetative state: life, death and consciousness. *Journal of the Intensive Care Society*, **11**(2): 118-123, ISSN 1751-1437.
49. HUBÍKOVÁ, Olga, 2012. Přímé platby za péči v kontextu nevyjasněného statutu neformální péče. *Sociální práce. Asociace vzdělavatelů v sociální práci*. ISSN 1213-6204.
50. CHATELLE, C. et al., 2014. Nociception Coma Scale-Revised Scores correlate with metabolism in the anterior cingulate cortex. *Neurorehabilitation and Neural Repair* **28**,149–152. ISSN 1545-9683.
51. CHIAMBRETTO, P, Rossi FERRARIO a S, ZOTTI, 2011. Patients in a persistent vegetative state: caregiver attitudes and reactions. [online] *Acta Neurologica Scandinavica*. **104**(6):364–8. Pubmed [cit. 2015-10-27]. Dostupné z:
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11903091
52. CHLOUPKOVÁ, Soňa, 2013. *Jednání se zájemcem o službu sociální péče od A do Z*. Praha: Grada. ISBN 978-80-2477-266-0.

53. CHOVANCOVÁ, Petra et al., 2012. *Vybrané otázky péče o osobu blízkou*. Olomouc: Caritas - Vyšší odborná škola sociální Olomouc. ISBN 978-80-87623-00-8.
54. JANEČKOVÁ, H. a H. HNILICOVÁ, 2009. *Úvod do veřejného zdravotnictví*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-592-9.
55. JANEČKOVÁ, Marcela a R. VEPŘKOVÁ, 2010. *Analýza dostupnosti služeb pro osobu po získaném poškození mozku*. [online] CEREBRUM: Praha. [cit. 2015-10-27] Dostupné z:
http://www.cerebrum2007.cz/design/Analyza_soucasne_situace_zdravotni.pdf
56. JANEČKOVÁ, Marcela et al., 2011. Doporučení k organizaci systému zdravotně-sociální péče o pacienty po získaném poškození mozku. CEREBRUM: Praha. ISBN 978-80-904357-5-9.
57. JCAHO – Joint Commission on the Accreditation of Healthcare Organizations, 2014. *Educating Patients*. [online]. [cit. 2016-02-28]. Dostupné z: www.jointcommissioninternational.org
58. JENNETT, Bryan, 2005. Thirty years of the vegetative state: clinical, ethical and legal problems. *Progress in Brain Research*, **150**: 537-43. ISSN 0079-6123.
59. JERÁBEK, Hynek et al, 2013. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha: SLON. ISBN 978-80-7419-117-6.
60. JUŘENÍKOVÁ, Petra, 2010. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2171-2
61. KAPOUNOVÁ, Gabriela, 2007. *Ošetrovatelství v intenzivní péči*. Praha: Grada. ISBN 80-247-6986-7.
62. KESHET, Y. et al., 2012. Can holism be practiced in a biomedical setting? A qualitative study of the integration of complementary medicine to a surgical department. *Health*. **16**:585–601. ISSN 1949-4998
63. KITZINGER, Jenny, REID Joanna a Lynne TURNER-STOKES, 2015. *Prolonged disorders of consciousness – national clinical guidelines*. [online] Londýn: Royal College of Physicians. [cit. 2016-03-03]. Dostupné z:

www.rcplondon.ac.uk/guidelines-policy/prolonged-disorders-consciousness-national-clinicalguidelines

64. KLUSÁKOVÁ, Petra, 2012. Neurorehabilitace se českým pacientům mnohdy nedostává. *Zdravotnické listy*. Mladá Fronta. 22/2012. ISSN 0044-1996.
65. KUEHLMAYER, Katja, Gian Domenico BORASIO a Ralf J JOX, 2012. How family caregivers' medical and moral assumptions influence decision making for patients in the vegetative state: a qualitative interview study. *Journal of Medical Ethics*. **6** (38): 332-337. ISSN 1473-4257.
66. KUPKA, Martin, 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. ISBN 80-247-4650-6.
67. KUBALČÍKOVÁ, Kateřina. 2012. Podpora neformálních pečovatелů v podmínkách poskytování sociálních služeb pro seniory v ČR: příklad Pečovatelské služby. *Sociální práce. Asociace vzdělavatelů v sociální práci*. **4**: 89-101. ISSN 1213-6204.
68. LANCIONI, G. et al., 2009. A technology-assisted learning setup as assessment supplement for three persons with a diagnosis of post-coma vegetative state and pervasive motor impairment. *Elsevier science*. [online], **23**(2): 154-62, PubMed [cit. 2015-11-09]. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19191094>
69. LANCIONI, G. et al., 2014. Technology-based intervention programs to promote stimulation control and communication in post-coma persons with different levels of disability. [online] **8**: 48, Pubmed [cit.2015-11-09] Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3920651/>
70. LAUREYS, Stevan, OWEN, A.M. a N.D.,SCHIFF, 2004. Brain function in coma, vegetative state, and related disorders. *The Lancet Neurology* **3** (9): 537–546, ISSN 1474- 4422.
71. LAUREYS, Steven et al., 2010. Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. [online] *BMC Medicine*. **8**:68 Pubmed [cit. 2015-11-12] Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2987895/>

72. LEONARDI, M. et al., 2012. Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: Results from a national study. *Brain Injury*. **26**(10):1201-10. Milan, Italy: Taylor & Francis. ISSN 0269-9052.
73. LIPPERTOVÁ- GRÜNEROVÁ, 2009. *Trauma mozku a jeho rehabilitace*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-569-7.
74. LUKÁŠ, Jindřich et al., 2005. *Tracheostomie v intenzivní péči*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0673-3.
75. MAA, Suh-Hwa et al., 2007. Self-administered acupressure reduces the symptoms that limit daily activities in bronchiectasis patients: pilot study findings. [online] *Journal of Clinical Nursing*. **16**(4):794–804. Pubmed [cit. 2015-11-09]. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17402962>
76. MAA, Suh-Hwa, et al., 2013. Acupressure improves the weaning indices of tidal volumes and rapid shallow breathing index in stable coma patients receiving mechanical ventilation: randomized controlled trial. *Evidence-Based Complementary and Alternativa medicine*. **2013**:723128. ISSN 1075-5535.
77. MANDINCOVÁ, Petra, 2011. *Psychosociální aspekty péče o nemocného*. Praha: Grada, ISBN 978-80-247-3811-6.
78. MARKUNOVÁ, Alena a Miroslav OREL, 2008. *Anatomie a fyziologie člověka: pro humanitní obory*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-6991-2.
79. MARŠÁLEK, Pavel et al., 2011. *Doporučení k organizaci systému zdravotně-sociální péče*. Praha: Cerebrum - sdružení osob po poranění mozku a jejich rodin. ISBN 978-80-904357-5-9.
80. MARQUEZ, de la Plata, et al., 2011. Diffusion tensor imaging biomarkers for traumatic axonal injury: analysis of tree analytic methods. [online] *J Int Neuropsychol Soc*. **17** (1): 24–35, Pubmed [cit. 2015-11-09] Dostupné z: www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3097093/pdf/nihms292885.pdf
81. MICHALÍK, Jan, 2010. *Malý právní průvodce pečujících*. Brno: Moravskoslezský kruh. ISBN 978-802-5473-337.
82. MIKULKOVÁ, Karla, 2014. *Vzdělávání v neformální péči jako forma podpory osobám pečujícím o seniora se sníženou soběstačností v domácím prostředí*.

Olomouc. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci Pedagogická fakulta. Vedoucí práce Müller Oldřich.

83. MILOTOVÁ, Kateřina a Jana BENDÍKOVÁ, 2009. Péče o nemocné s apalickým syndromem a jeho specifika. Praha: Mladá fronta/zdravotnické noviny: *Sestra*. **7** ISSN 1214-7664.
84. MONTALCINI, Tiziana et al., 2015. Nutritional parameters predicting pressure ulcers and short-term mortality in patients with minimal conscious state as a result of traumatic and non-traumatic acquired brain injury. [online] *Journal of translational medicine*. **13**:305. Pubmed [cit. 2015-11-09]. Dostupné z: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26376778
85. MONTI, M.M. et al., 2010. Willful modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness. [online] *The New England Journal of Medicine* **362**(7) Pubmed [cit. 2015-11-09]. Dostupné z: www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa0905370
86. MORETTA, P. et al., 2014. A study of the psychological distress in family caregivers of patients with prolonged disorders of consciousness during in-hospital rehabilitation. [online] *Clinical Rehabilitation*. **28**(7): 717-725, Pubmed [cit. 2015-10-27]. Dostupné z: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24519924
87. MPSVČR, 2015. *Odborná komise pro rodinnou politiku*. [online]. [cit. 2016-02-09] Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/21022>
88. NEJEDLÁ, M., 2015. *Fyzikální vyšetření pro sestry*. 2.vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4449-0.
89. NOVÁK, Tomáš, 2013. *Jak (pře)žít se stárnoucími rodiči*. Praha: Grada. ISBN 978-802-4746-234.
90. OREL, M. et al., 2012. *Psychopatologie*. Praha: Grada 978-80-247-3737-9.
91. OWEN, A. a M. COLEMAN, 2007. Functional MRI in disorders of consciousness: advantages and limitations. *Current Opinion in Neurology*. **20**:632-637. Dostupné z: www.wbic.cam.ac.uk/Members/cric/research/documents/owen-coleman-con-2007.pdf
92. POWELL, Trevor, 2010. *Poškození mozku – praktický rádce pro terapeutu, rodinné příslušníky a pacienty*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-667-4

93. PRŮŠA, L. a P., VÍŠEK, 2012. *Optimalizace sociálních služeb*. Praha: VÚPSV. ISBN 978-80-7416-099-8.
94. PŘIBÁŇ, V., HOLÝ M. a I. VONKE, 2009. Intrakraniální hematomy u warfarinizovaných pacientů – kazuistiky a doporučení léčby. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*.72/**105**(6): 570–574. ISSN 1210-7859.
95. RAAB, Cornelia, 2010. *Tradiční čínská medicína: samoléčba, akupresura, masáže, čchi-kung, strava a rostlinná léčiva*. Ikar. ISBN 978-80-249-1386-5.
96. SEIDL, Z., 2015. *Neurologie pro studium i praxi: 2.vyd.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5247-1.
97. SLÁMA, Ondřej, KABELKA Ladislav a Jiří VORLÍČEK et al., 2007. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-505-5.
98. SLEZÁKOVÁ, Zuzana, 2014. *Ošetřovatelství v neurologii*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4868-9.
99. SCHNAKERS, C. et al., 2009. Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: Clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. [online] *BMC Neurology*. **9**: 35–39, Pubmed [cit. 2015-11-11]. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19622138>
100. SCHNAKERS, C. et al, 2012. What about Pain in Disorders of Consciousness? [online], *AAPS Journal*, **14**(3):437-444. Pubmed [cit. 2015-11-11]. Dostupné z: www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3385819/
101. SMRČKA, Martin, ŠVESTKOVÁ Olga a Ondřej NAVRÁTIL, 2013. Kraniocerebrální poranění a možnosti následné neurorehabilitace – popis problematiky a přehled literatury. *Neurologie pro praxi*. **14**(2). ISSN 1213-1814.
102. STRNAD, Pavel a Věra STRNADOVÁ, 1987. *Traumatický apalický syndrom*. Praha: Avicenum. ISBN neuvedeno.
103. SUN, J. a W. CHEN, 2015. Music therapy for coma patients: preliminary results. [online] *Eur Rev Med Pharmacol Sci*. **19** (7): 1209 - 1218 [cit. 2015-11-13]. Dostupné z: <http://www.europeanreview.org/article/8739>

104. SÜSSOVÁ, Jana, 2013. Vývoj neurorehabilitace v České republice v kontextu se světovou neurorehabilitací. *Neurologie pro praxi*, **14**(3): 125-127, ISSN 1213-1814.
105. The Multi-Society Task Force on PVS, 1994. Medical aspects of the Persistent Vegetative State-First of Two Parts. *N Engl J Med*. ISSN 1499–1508.
106. ŠAMÁNKOVÁ, Marie, 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3223-7.
107. ŠEVČÍK, Pavel, 2010. *Rozhodování o konci života v prostředí intenzivní medicíny*. [online] KARIM, Akutne.cz. [cit. 2015-11-07] Dostupné z: <http://www.akutne.cz/res/publikace/rozhodovani-na-konci-zivota-v-intenzivni-medicine-p-sevcik.pdf>
108. ŠTĚTKÁŘOVÁ, I., 2007. Evokované potenciály v intenzivní péči. *Neurologie pro praxi*, **1**: 28–30, ISSN 1213-1814.
109. TANG, Y. et al., 2014. Vegetative state treated with acupoint injection combined with plum-blossom needle in children: a randomized controlled trial. [online] *Zhongguo Zhen Jiu*. **34**(5):421-5 [cit. 2015-11-07] Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25022107>
110. TOMMASO de Marina et al., 2015. Cortical responses to salient nociceptive and not nociceptive stimuli in vegetative and minimal conscious state. [online] *Frontiers in Human Neuroscience*. **9**(17) [cit. 2015-11-09] Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4310288/>
111. TRACHTOVÁ, E. et al., 2005. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno: NCO NZO. ISBN 80-7013-324-4.
112. TRIANTAFILLOU, J. et al., 2010. *Informal care in the long-term care system. European Overview Paper*. Project Interlinks. Athesn/Vienna. [cit. 2015-11-23] Dostupné z: http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5_Overview_FINAL_04_11.pdf.
113. VERGER, J. et al., 2014. Beneficial effect of preferred music on cognitive functions in minimally conscious state patients. [online] *Revue neurologique*. Paris:

- Masson. **170**(11):693-9 [cit. 2015-11-26]. Dostupné z: www.em-consulte.com/article/937645/alertePM
114. VLÁDA ČR, 2010. *Národní plán vytváření rovné příležitosti pro občany se zdravotním postižením*. [online] [cit. 2015-11-28] Dostupné z: www.vlada.cz/scripts/detail.php?id=70879&tmplid=50
115. WONG, LY et al., 2010. Barriers to patient referral for complementary and alternative medicines and its implications on interventions. [online] *Complement Ther Med*. **18**(3-4):135-142 [cit. 2015-02-28]. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20688259>
116. WU, H.S., et al., 2007. The psychologic consequences of chronic dyspnea in chronic pulmonary obstruction disease: the effects of acupressure on depression. *Journal of Alternative and Complementary Medicine* . **13** (2):253–261, ISSN 1075-5535.
117. YOUNG, R.,J. et al., 2011. Complementary medicine in intensive care: ethical and legal perspectives. [online] *Anaesth Intensive Care*. **29**(3):227-38. [cit. 2015-02-28]. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11439792>
118. ZADÁK, Zdeněk, 2008. *Výživa v intenzivní péči*. 2. Vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2844-5.
119. ZAMPERETTI N. a N. LATRONICO, 2006. Nutrition and hydration of patients in vegetative state: a statement of Italian National Committee for Bioethics. *Intensive Care Medicine*. **32**(5): 750–751. ISSN 0342-4642.
120. ZOUBKOVÁ, Renáta, DOSTÁLOVÁ, Jitka a Andrea VILÍMKOVÁ, 2007. *Praktická cvičení z neodkladné péče u akutních stavů*. Ostrava: Ostravská univerzita. ISBN 978-80-7368-462-4.
121. ŽÍLOVÁ, Tereza, 2010. *Studie: Rodinní příslušníci osob po poranění mozku jako další a často zanedbávané oběti traumatu* [online]. In: *Cerebrum - sdružení osob po poranění mozku a jejich rodin*, [cit. 2015-10-28]. Dostupné z: <http://www.cerebrum2007.cz/pro-media/clanky-o-poraneni-mozku/studie-rodinni-prislusnici-osob-po-poraneni-mozku-jako-dalsi-a-casto-zanedbavane-obeti-traumatu.html>

12 PŘÍLOHY

12.1 Seznam příloh

Příloha 1 *Glasgow coma score*

Příloha 2 *Edukační plán – Ošetrovatelská péče o tracheostomii*

Příloha 3 *Legislativní ukotvení – právní předpisy související s tématem*

Příloha 4 *CD-ROM Manuál pro neformální pečovatele o nemocné ve vegetativním stavu*

Příloha 1 – Glasgow coma score

			Čas
Otevírání očí	spontánní	4	
	na výzvu	3	
	na bolest	2	
	není	1	
Verbální odpověď	Orientovaná	5	
	Zmatená	4	
	Nepřiměřená	3	
	Nesrozumitelná	2	
	Není	1	
Motorická odpověď	Uposlechnutí příkazu	6	
	Lokalizace bolesti	5	
	Uhnutí	4	
	Flexe na bolest	3	
	Extenze na bolest	2	
	Není	1	
Celkový počet bodů			

Zdroj: Vlastní; Kapounová, 2007

Příloha 2 - Edukační plán

Téma	Ošetrovatelská péče o tracheostomii		
Edukátor	Všeobecná sestra Sestra specialista	Jméno:	
Edukant	Neformální pečovatel o pacienta ve vegetativním stavu	Jméno:	
Místo	Nemocnice Č.Budějovice a.s. Apalická jednotka	Metoda	<input type="radio"/> Vysvětlování <input type="radio"/> Procvičování <input type="radio"/> Demonstrace <input type="radio"/> jiná
Doba trvání	hodin minut	Forma	<input type="radio"/> Individuální <input type="radio"/> Skupinová <input type="radio"/> Aktivní <input type="radio"/> Pasivní <input type="radio"/> jiná
Edukační dg.	<input type="radio"/> Nedostatek vědomostí v souvislosti s ošetrovatelskou péčí o tracheostomii projevující se nejistotou a častými dotazy. <input type="radio"/> Nedostatek zručnosti v souvislosti s ošetrovatelskou péčí o tracheostomii projevující se nejistotou, strachem a stálou potřebou pomoci personálu. <input type="radio"/> jiná		
Základní cíl	<input type="radio"/> Získat základní informace o tracheostomii. <input type="radio"/> Pochopení významu a důležitosti správné péče o tracheostomii. <input type="radio"/> Znat zásady a postupy ošetrování tracheostomie. <input type="radio"/> Jiný		
Specifický cíl	Afektivní <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Pečovatel verbálně vyjádřil zájem a snahu získat vědomosti. <input type="radio"/> Pečovatel verbálně vyjádřil zájem a snahu učit se. Kognitivní <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Pečovatel má dostatek vědomostí o základních informacích v souvislosti s tracheostomií <input type="radio"/> Pečovatel má dostatek vědomostí o významu a důležitosti správné péče o tracheostomii. <input type="radio"/> Pečovatel má dostatek vědomostí o zásadách péče o tracheostomii. <input type="radio"/> Pečovatel dokáže vyjmenovat potřebné pomůcky. <input type="radio"/> Pečovatel ovládá postupy ošetrování tracheostomie a tracheostomické kanyly. Behaviorální <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Pečovatel prakticky demonstruje ošetrovatelskou péči o tracheostomii a péči o pomůcky pod vedením edukátora. <input type="radio"/> Pečovatel prakticky demonstruje ošetrovatelskou péči o tracheostomii a péči o pomůcky bez vedení edukátora. 		

Pomůcky	Obrázkový materiál, sterilní podkladové čtverce, tampony, rukavice, odsávačka, odsávací cévky, nůžky, stříkačka, tracheostomická kanyla, desinfekce, ošetřující přípravek na kůži, upevňovací páska.				
Struktura edukace	<p>Úvod a upřesnění časového harmonogramu edukace. Motivace pečovatele k ošetřování pacienta. Informování pečovatele o významu edukace. Informování o:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ základní topografické anatomii přední strany krku, ○ indikaci k tracheostomii, ○ příznacích pozdních komplikací a neodkladné péči, ○ zásadách sterilizace, desinfekce a asepse, ○ pomůckách k péči o tracheostomii, ○ postupu výměny tracheostomické kanyly, ○ zvlhčování dýchacích cest, ○ odsávání z dýchacích cest, ○ komplikacích ošetrovatelské péče a jejich řešení, ○ péči o pomůcky. <p>Zjištění úrovně znalostí v souvislosti s podanými informacemi. Názorná demonstrace edukátorem. Praktický nácvik pečovatelem včetně péče o pomůcky. Zjistit úroveň praktických dovedností. Závěrečné shrnutí a zopakování. Prostor na dotazy. Zpětná vazba, vyhodnocení, diagnostika.</p>				
Vyhodnocení	Průběžné vyhodnocení cílů a závěrečné vyhodnocení edukace				
Hodnocení edukátorem	má	nemá	Edukant spokojen s	ano	ne
Zájem a ochota edukanta			Realizací		
Vědomosti edukanta			Obsahem		
Dovednosti edukanta			Edukátorem		
Motivace edukanta			Prostředím		
Provedena sebereflexe					
Postřehy, návrhy, připomínky a jiné					
Datum					
podpis edukátora			podpis edukanta		

Zdroje: Vlastní; Lukáš et al, 2005; Juřeníková, 2010.

Příloha 3 – Legislativní ukotvení – právní předpisy související s tématem

- **Vyhláška 182/1991 Sb.** přehled dávek sociální péče pro osoby se zdravotním postižením.
- **Listina základních práv a svobod.** Ústavní zákon 2/1993 Sb.
- **Zákon 117/1995 Sb.** o státní sociální podpoře upravuje dávky: přídavek na dítě, sociální příplatek, příspěvek na bydlení, rodičovský příspěvek, dávky pěstounské péče, porodné, pohřebné.
- **Zákon 48/1997 Sb.** o veřejném zdravotním pojištění.
- **Zákon 258/2000 Sb.** o ochraně veřejného zdraví.
- **Úmluva o lidských právech a biomedicíně.** Sbírka mezinárodních smluv 96/2001 Sb.
- **Zákon 108/2006 Sb.** o sociálních službách upravuje podmínky nároku na příspěvek na péči, výši a výplatu příspěvku, řízení o příspěvku a kontrolu jeho využívání, druhy sociálních služeb a úhradu nákladů za jejich poskytování, podmínky poskytování sociálních služeb a registraci poskytovatelů, inspekci poskytování sociálních služeb, financování sociálních služeb, předpoklady pro výkon povolání sociálního pracovníka a další činnosti v sociálních službách.
- **Zákon 110/2006 Sb.** zákon o životním a existenčním minimu. Životní a existenční minimum jsou důležitým faktorem přiznání a výpočtu sociálních dávek.
- **Zákon č. 111/2006 Sb.** o pomoci v hmotné nouzi upravuje příspěvek na bydlení, doplatek na bydlení, mimořádná okamžitá pomoc a dále organizaci a řízení v oblasti dávek hmotné nouze.
- **Zákon 187/2006 Sb. o nemocenském pojištění.**
- **Věstník 2/2010 Sb.** – Péče o pacienty s cerebrovaskulárním onemocněním v ČR
- **Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením.** Sbírka mezinárodních smluv 10/2010 Sb.
- **Zákon č. 329/2011 Sb.** o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.
- **Zákon č. 372/2011 Sb.** o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách).

- **Zákon č. 373/2011 Sb.** o specifických zdravotních službách. Hlava IV zákona nově upravuje kromě jiného posudkovou péči, lékařské posudky, pracovně-lékařské služby a posuzování nemocí z povolání.
- **Vyhláška č. 388/2013 Sb.** o posuzování zdravotního stavu na ZTP průkazy.

Příloha 4

CD-ROM - *Manuál pro neformální pečovatele o nemocné ve vegetativním stavu*