

VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNÍCTVA A SOCIÁLNEJ PRÁCE
SV. ALŽBETY V BRATISLAVE
FAKULTA ZDRAVOTNÍCTVA A SOCIÁLNEJ PRÁCE
SV. LADISLAVA NOVÉ ZÁMKY

171505

KVALITA ŽIVOTA U KLIENTOV V ZARIADENÍ SOCIÁLNYCH
SLUŽIEB S AMYOTROFICKOU LATERÁLNOU SKLERÓZOU

DIPLOMOVÁ PRÁCA

2024

Bc. LUCIA ŠIŠMIČOVÁ

VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNÍCTVA A SOCIÁLNEJ PRÁCE
SV. ALŽBETY V BRATISLAVE
FAKULTA ZDRAVOTNÍCTVA A SOCIÁLNEJ PRÁCE
SV. LADISLAVA NOVÉ ZÁMKY

KVALITA ŽIVOTA U KLIENTOV V ZARIADENÍ SOCIÁLNYCH
SLUŽIEB S AMYOTROFICKOU LATERÁLNOU SKLERÓZOU

DIPLOMOVÁ PRÁCA

Študijný program: ošetrovatel'stvo

Študijný odbor: ošetrovatel'stvo

Školiace pracovisko: Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce sv. Ladislava Nové Zámky

Školiteľ záverečnej práce: PhDr. Mária Sebestyénová, PhD.

NOVÉ ZÁMKY 2024

Bc. LUCIA ŠIŠMIČOVÁ

Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety Bratislava

Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce sv. Ladislava v Nových Zámkoch

Katedra ošetrovateľstva – externá forma štúdia

ZADANIE ZÁVEREČNEJ PRÁCE

Akademický rok: 2023/2024

Typ záverečnej práce: Diplomová práca

Názov záverečnej práce: Kvalita života u klientov v zariadení sociálnych služieb s Amyotrofickou laterálnou sklerózou.

Meno, priezvisko a titul študentky: Bc. Lucia Šišmičová

Študijný program: ošetrovateľstvo

Študijný odbor: ošetrovateľstvo

Školiace pracovisko: FZaSP sv. Ladislava v Nových Zámkoch

Meno, priezvisko a tituly školiteľky: PhDr. Mária Sebestyénová, PhD.

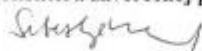
Meno, priezvisko a tituly vedúceho pracoviska: prof. MUDr. Marián Karvaj, PhD., MBA

Anotácia: Diplomová práca sa bude zaoberať problematikou kvality života u klientov v zariadeniach sociálnych služieb s diagnózou Amyotrofická laterálna skleróza. Cieľom práce bude poukázať na zmeny v kvalite života u klienta s Amyotrofickou laterálnou sklerózou, vyzdvihnúť poskytovanie kvalitnej ošetrovateľskej starostlivosti v zariadení a poukázať na zlepšenie kvality života. V teoretických východiskách budeme charakterizovať ochorenie, zameriame sa na klinický obraz, diagnostiku a liečbu. Poskytneme pohľad na problematiku kvality života všeobecne a následne aj dopad amyotrofickej laterálnej sklerózy na kvalitu života. V empirickej časti sa budeme venovať kvantitatívnemu a kvalitatívnemu prieskumu formou dotazníka.

Jazyk práce: slovenský

Vyjadrenie a podpis školiteľa záverečnej práce: súhlasím

Podpis školiteľky:



Dátum schválenia zadania: 14.2.2024

Podpis vedúceho pracoviska:



ČESTNÉ VYHLÁSENIE

Čestne prehlasujem, že diplomovú prácu som vypracovala samostatne a literatúru, ktorú som použila v práci som uviedla v zozname použitej literatúry.

Nové Zámky

.....

podpis

POĎAKOVANIE

Moje veľké poďakovanie patrí PhDr. Márii Sebestyénovej, PhD. za pomoc, cenné rady a čas pri vypracovaní mojej diplomovej práce.

ABSTRAKT

ŠIŠMIČOVÁ, Lucia: Kvalita života u klientov v zariadení sociálnych služieb s Amyotrofickou laterálnou sklerózou. [Diplomová práca]/Lucia Šišmičová – Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety v Bratislave. Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce sv. Ladislava Nové Zámky. Katedra ošetrovateľstva. Vedúca diplomovej práce: PhDr. Mária Sebestyénová, PhD. Stupeň odbornej klasifikácie: Magister. Nové Zámky, 2024, s. 62

Úvod: Diplomová práca sa zaoberá kvalitou života u klientov v zariadení sociálnych služieb, s diagnózou Amyotrofická laterálna skleróza. Práca je zameraná na problematiku u klienta, ktorý trpí ochorením ALS. Prácou poukazujeme na zmenu v kvalite života u klienta, kde sa zameriavame na poskytovanie kvalitnej ošetrovateľskej starostlivosti. Správnym prístupom zdravotníckych pracovníkov ku klientovi sa snažíme prispieť ku skvalitneniu života a hlavne zlepšenie psychického stavu. V teoretických východiskách ochorenie definujeme, charakterizujeme, zameriavame sa na klinický obraz, diagnostiku a liečbu. **Cieľ:** Cieľom diplomovej práce bolo zistiť, aký má dopad ochorenie na kvalitu života v zariadení sociálnych služieb. **Metodika:** Údaje boli získané prostredníctvom dotazníkového prieskumu. Dotazník bol anonymný. Výsledky boli vyhodnotené kvalitatívne, kvantitatívne a štatistickou metódou. **Vzorka:** Prieskum sme realizovali distribuovaním dotazníkov v zariadení sociálnych služieb. Respondentov bolo 60, ktorí sa podieľali na realizácii prieskumu. **Výsledky:** Z výsledkov sme zistili, ako vnímajú ošetrovateľskú starostlivosť o klienta zamestnanci zariadenia a pomocou dotazníka sme zisťovali, či sa dá správnou starostlivosťou zlepšiť kvalita života u klienta. Pomocou štatistického spracovania sme vyhodnotili hypotézy. Potvrdili sa nám 3 hypotézy a jedna hypotéza sa nám nepotvrdila. **Záver:** V diplomovej práci sme sa zameriavali na zlepšenie kvality života u klienta trpiaceho ALS. Hypotézy sme rozvinuli a vyhodnotili v diskusii.

Kľúčové slová: Amyotrofická laterálna skleróza. Ošetrovateľská starostlivosť. Motoneuróny. Kvalita života.

ABSTRACT

ŠIŠMIČOVÁ, Lucia: Quality of Life in Clients in a Social Services Facility with Amyotrophic Lateral Sclerosis. [Master's thesis] /.LuciaŠišmičová - Saint Elizabeth University of Health and Social Sciences in Bratislava. Faculty of Health Sciences and Social Work of Saint Ladislav in NovéZámky. Department of Nursing. Supervisor of the thesis: PhDr. Mária Sebestyenová, PhD. Degree of professional classification: Master. Nové Zámky, 2024, s. 62

Introduction: The master's thesis deals with the quality of life in clients in a social services facility with a diagnosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). The work focuses on issues faced by clients suffering from ALS and highlights the changes in their quality of life, particularly in the provision of quality nursing care. Through the correct approach of healthcare professionals to the client, we aim to contribute to improving their quality of life and, most importantly, their psychological well-being. In the theoretical background, we define and characterize the disease, focusing on its clinical manifestations, diagnosis, and treatment. Objective: The aim of the master's thesis was to determine the impact of the disease on the quality of life in a social services facility. Methodology: Data were obtained through a questionnaire survey. The questionnaire was anonymous. The results were evaluated qualitatively, quantitatively, and using statistical methods. Sample: The survey was conducted by distributing questionnaires in the social services facility. There were 60 respondents who participated in the survey. Results: From the results, we found out how the employees of the facility perceive nursing care for the client and whether the quality of life of the client can be improved through proper care, as assessed by the questionnaire. Hypotheses were evaluated using statistical analysis. Three hypotheses were confirmed, while one hypothesis was not confirmed. Conclusion: In the master's thesis, we focused on improving the quality of life of clients suffering from ALS. We developed and evaluated hypotheses in the discussion.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis. Nursing care. Motor neurons. Quality of life.

OBSAH

ÚVOD.....	9
1 SÚČASNÝ STAV RIEŠENIA PROBLEMATIKY.....	10
1.1 História.....	10
1.2 Amyotrofická laterálna skleróza.....	11
1.3 Ošetrovateľská starostlivosť a kvalita života klientov s ALS.....	19
2 ÚVOD DO METODOLÓDIE SKÚMANEJ PROBLEMATIKY.....	32
2.1 Hlavný cieľ diplomovej práce.....	32
2.2 Ciele prieskumu a hypotézy.....	33
2.3 Metódy prieskumu a charakteristika prieskumnej vzorky.....	33
2.4 Hypotézy.....	33
2.5 Štatistické spracovanie údajov a interpretácia výsledkov prieskumu.....	45
3 DISKUSIA.....	52
ODPORÚČANIA PRE PRAX.....	56
ZÁVER.....	57
ZOZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ODKAZOV.....	59
ZOZNAM PRÍLOH.....	63

ZOZNAM GRAFOV

Graf 1: Vek respondentov

Graf 2: Pohlavie respondentov

Graf 3: Pracovná pozícia

Graf 4: Starostlivosť o pacienta s ALS

Graf 5: Typ ochorenia

Graf 6: Časovo náročná starostlivosť o klienta s ALS

Graf 7: Počet klientov s ALS

Graf 8: Náročnosť komunikácie s klientom

Graf 9: Využívanie komunikačných kariet u klienta

Graf 10: Spôsob dodania komunikačných kariet alebo iných pomôcok do zariadenia

Graf 11: Podávanie stravy klientovi so sťaženým prehĺtaním

Graf 12: Forma stravy podávaná klientovi

Graf 13: Prejav bolesti u klienta s ALS

Graf 14: Zmiernenie bolesti u klienta

Graf 15: Zlepšenie kvality života

Graf 16: Individuálny prístup ku klientovi s ALS

Graf 17: Pomôcky pri polohovaní pacienta

Graf 18: Kompenzačná pomôcka - zdvihák

Graf 19: Ďalšie pomôcky o starostlivosť o klienta s ALS

Graf 20: Zmena psychického stavu a nálady u klienta

Graf 21: Spôsob skvalitnenia dňa u klienta

ÚVOD

ALS – iba tri písmená, ktorými označujeme smrteľné neurologické ochorenie, ktoré patrí do skupiny ochorenia horného a dolného motorického neurónu. Amyotrofická laterálna skleróza ovplyvňuje v celom rozsahu kvalitu života osobe, ktorá trpí týmto ochorením. Pacient zostáva po určitom čase natrvalo pripútaný na lôžko a v neskoršom štádiu ochorenia sa stáva naplno odkázaný na starostlivosť inej osoby. Kvalitu života u pacientov trpiacim týmto ochorením významne ovplyvňuje choroba a to na úrovni nie len fyzickej, psychickej, ale aj sociálnej a emocionálnej. Starostlivosť o pacienta s ALS je náročná a žiada si, aby osoby, ktoré sa o chorého starajú, poznali všetky opatrovateľské postupy v oblasti osobnej hygieny, stravy a kŕmenia, vyprázdňovania, polohovania, manipuláciu s chorým, komunikáciu s pacientom a zvládnuť tiež chvíľu, keď príde koniec. Keďže sa jedná o dlhodobé ochorenie, je pre chorého lepšie, keď sa mu starostlivosť poskytuje v domácom prostredí v kruhu svojich blízkych. Takáto starostlivosť o pacienta s ALS, je veľmi náročná a nedá sa nariadiť. V rodine sa vyžadujú kompromisy, stanovenie si hodnôt, obetovania sa a udržiavanie dobrých rodinných vzťahov.

Diplomová práca sa zameriava na sledovanie celkového zdravotného stavu, na uspokojovanie bio - psycho - sociálnych potrieb a starostlivosti o klienta umiestneného do zariadenia sociálnych služieb, ktorý potrebuje bezprostrednú 24 hodinovú starostlivosť. Poukázať na problémy, ktoré sa môžu vyskytnúť pri starostlivosti o pacienta, ktorý trpí ALS. Keďže sa jedná o progredujúce ochorenie, je pre chorého veľmi dôležité, aby sa v prostredí v ktorom žije cítil dobre a bolo o neho dobre postarané. Pacienti trpiaci ochorením ALS nenachádzajú podporu ani v sociálnom systéme, kde nie je pre nich stanovená tabuľka, kam by týmto ochorením patrili. Na Slovensku existuje nadácia Belasý motýľ, ktorá pomáha pacientom s nervovosvalovými ochoreniami, kde poskytujú pomoc a rady pacientom aj s ochorením, akým je ALS. Ponúkajú pomoc, ale i poradenstvo nielen pre dospelých, ale aj pre deti, aby čo v najväčšej miere pomohli dokázať žiť plnohodnotný a nezávislý život.

Ciele práce:

- priblížiť ochorenie Amyotrofická laterálna skleróza (ALS),
- poukázať na dôležitosť zabezpečenia maximálnej kvality života u pacienta s ochorením ALS,
- zdôrazniť význam ošetrovateľskej starostlivosti

- vyzdvihnúť úlohy a ciele občianskych združení pre postihnutých svalovým ochorením.

1 SÚČASNÝ STAV RIEŠENEJ PROBLEMATIKY

Amyotrofická laterálna skleróza čoraz častejšie postihuje stále viac ľudí a zasahuje do rôznych oblastí života. Pravdepodobne patrí medzi najčastejšie ochorenie neurologického systému. Ide o nevyliciteľné a smrteľné ochorenie. Pacient, ktorého postihne takéto ochorenie sa už nikdy nevráti do bežného života. Stráca zamestnanie, koníčky, ale predovšetkým svoju nezávislosť. Zostáva odkázaný na pomoc a starostlivosť iných. Dôležité je informovať pacienta už na začiatku ochorenia o priebehu a postupe ochorenia.

Pri zhoršení zdravotného stavu ostáva pacient odkázaný na celodennú starostlivosť, či už v domácom prostredí alebo býva umiestnený do zariadenia, kde sa mu poskytuje 24 hodinová starostlivosť. Adaptácia na nové prostredie, do ktorého sa pacient dostane býva zo začiatku ťažká a u každého býva rôzne dlhá. Preto je dôležitá trpezlivosť zdravotníkov a správny prístup k samotnému pacientovi (Jedlička, 2005).

1.1 História

Názov ochorenia pochádza z gréckych slov, kde „amyotrofia“, nesie význam „sval bez výživy“, „laterálna“ sa viaže na časť miechy, ktorá je zasiahnutá ochorením a slovo „skleróza“ má význam „tvrdý, respektíve stvrdnutie, alebo aj zjazvenie tkaniva“ (Morris, 2015). Ako prvý opísal ochorenie francúzsky lekár a neurobiológ Jean - Martin Charcot, ktorý v roku 1869 pomenoval ochorenie Amyotrofická laterálna skleróza na základe klinického obrazu a to 20 pacientov a 5 pitevných nálezov. Spozoroval, že ochorenie sa začína na laterálnej časti miechy, kedy začína zatvrdnutie zapríčinené gliózou. Preto dostala názov laterálna skleróza. Rozširovaním sa do bulbárnej sivej hmoty a taktiež do predných rohov sekundárne spôsobuje svalovú atrofiu, preto sa pridalo k názvu ochorenia aj amyotrofická.

Amyotrofická laterálna skleróza sa tiež označuje aj ako Charcotova choroba, v Anglicku dostalo ochorenie pomenovanie motor neuron disease (MND) alebo aj ALS. V Severnej Amerike dostalo ochorenie pomenovanie podľa hráča basketbalu Lou Gehrigova, ktorému bolo diagnostikované ochorenie ako 37 ročnému. Ochorenie mu bolo diagnostikované v deň jeho narodenín. Ťažkosti s prehĺtaním a slabosť rýchlou progredovali, no jeho myseľ zostávala funkčná ako kedysi. Zomrel po dvoch rokoch vo

svojom dome pri svojej rodine. Od jeho smrti sa ochorenie stalo viac sledované (Morris, 2015).

Odborníci začali pozornosť venovať kmeňu Chamorro na Guame v roku 1950, kde nastala vysoká prevaha ochorenia ALS na tomto ostrove. Vývoj tohto ochorenia je neznámou vyše 100 rokov od prvého opisu ALS. Až neskôr sa zaznamenalo viacero teórií o vzniku ochorenia. Nositeľ Nobelovej ceny a astrofyzik Stephen Hawking, ktorému bolo tiež diagnostikované ochorenie ALS, avšak ochorenie malo neobvyklú formou bez kognitívneho postihnutia i napriek kompletnej paralýze všetkých končatín a reči. S ochorením prežil viac ako 50 rokov na ventilačnej podpore, kde bol úplne odkázaný na pomoc iných, no jeho myseľ zostala neporušená a tým prospieval k vedeckej činnosti aj naďalej. ALS sa zistila aj u mnohých známych osobností ako napr. u herca Davida Nivena, hudobného skladateľa Dimitrija Šostakoviča, alebo aj u bývalého českého predsedu vlády Stanislava Grossa a tiež aj u talianskeho futbalistu Stefana Borgonova. V roku 2014 celý svet zachvátila vlna „Ice Bucket Challenge“, cieľom ktorej bolo, že sa ľudia oblievali ľadovou vodou a tým vyzbierali peniaze, ktoré darovali na výskum a liečbu ALS. Kampani sa ako prvá začala venovať americká Asociácia ALS, ktorej sídlo sa nachádza vo Washingtone (Korenko, 2018). V roku 1975 opísal koexistenciu frontotemporálnej demencie s ALS Pinsky aj s jeho kolektívom. O degenerácií bielej hmoty centrálnych traktov u osôb trpiacich ochorením ALS referoval Kojewnikoff a to v roku 1983. Ben Hamida a kolektív opísal v roku 1990 juvenilne formy fALS a to v 17 rodinách v Tunisku. V prípade fALS sa v roku 1991 identifikoval lokus a to na chromozóme 21. Daniel R. Rosen a kolektív upozornili na časť familiárneho variantu ALS, ktorý sa viaže k defektu a to v géne SOD1, kde dochádza ku kódovaniu cytozolickej superoxiddismutázy. Neskôr v roku 1993 bolo vyše 50 mutácií, ktoré boli v géne kódujúcom Cu-Zn dismutázu 1. Počet mutácií sa neustále zvyšuje, kedy v roku 2008 bolo zistených viac ako 100 takýchto mutácií a v roku 2017 už vyše 180 (Korenko, 2018).

1.2 Amyotrofická laterálna skleróza

Amyotrofická laterálna skleróza predstavuje progresívne neurodegeneratívne ochorenie nervového systému, ktoré postihuje motorické neuróny a to v mieche, mozgovom kmeni a v mozgovej kôre. ALS zaraďujeme do skupiny ochorení motorického neurónu (motor neuron disease - MND). Ochorenie je veľkou neznámou v neurológii, pričom končí smrťou. Dochádza k strate motorických neurónov, ktoré vedú k slabosti,

spasticite svalovej atrofii a v konečnom štádiu až k respiračnému zlyhaniu. Poškodené motorické neuróny sa už nevedia regenerovať. I napriek pokročilému výskumu ALS zostávajú príčiny ochorenia nejasné a liečba zatiaľ neexistuje.

Rozlišujeme dva typy ALS a to primárnu laterálnu sklerózu a progresívnu muskulárnu atrofiu. Pokiaľ je postihnutý horný motorický neurón, vtedy sa jedná o primárnu laterálnu sklerózu. Pri postihnutí buniek predných miechových rohov sa jedná o progresívnu muskulárnu atrofiu. Pri primárnom postihnutí motorického jadra bulbárnych nervov, sa jedná o progresívnu bulbárnu paralýzu. Pri kompletnom syndróme s dôkazom postihnutia centrálného, ale aj periférneho motoneurónu sa jedná o amyotrofickú laterálnu sklerózu.

ALS je ochorenie, ktoré sa čoraz častejšie dostáva do centra pozornosti. Nárast o poznatkoch tohto ochorenia je pomalý, avšak objavuje sa veľa nových teórií, ktoré sa týkajú základnej biológie motorických neurónov, ktoré bývajú kľúčom k chápaniu tohto ochorenia. ALS a ochorenia motorického neurónu nebývajú časté, no ak sa objavia, stávajú sa pre pacienta, ako aj pre rodinu tragédiou. Keďže liečba ochorenia je málo účinná, končí toto ochorenie smrťou (Korenko, 2018).

Epidemiológia ALS

ALS je najčastejšou formou MND (motor neuron disease – ochorenie motorického neurónu) a to v dospelosti. Ide o raritné ochorenie s incidenciou 1/100 000 ľudí za rok. Typickým vekom, kedy ochorenie vypukne býva medzi 50 – 70 rokom života, kedy sa pacient dožíva 2-5 rokov od stanovenia diagnózy. Ochorenie postihuje viac mužov ako ženy (Kaňovský, 2007). Dochádza k rýchlej progresii slabosti, kedy sa za pár rokov, či mesiacov stáva z plne funkčného človeka pacient, ktorý je odkázaný na starostlivosť inej osoby. Dochádza u pacienta k zavedeniu nasogastrickej sondy a neskôr nastáva u chorého napojenie aj na umelú pľúcnu ventiláciu (Ridzoň, 2011). Každým rokom sa zvyšuje počet úmrtí. Klasická forma ALS sa nevyskytuje u detí. Až 90% prípadov tvorí sporadická forma ochorenia, ktorá sa vyskytuje u mužského pohlavia častejšie ako u ženského a to v pomere 2:1. Po 70 roku života sa pomer vyrovná a to 1:1. U žien sa nižší výskyt ochorenia vyznačuje ženskými pohlavnými hormónmi a to v mladšom veku a u starších žien riziko ochorenia stúpa, keďže nastáva úbytok hormónov. Iba 10% tvorí familiárna forma ochorenia ALS. Je nezávislá od pohlavia pričom ovplyvňuje až 30 rôznych génov. Zvýšené riziko ochorenia ALS sa vyskytuje medzi pracujúcimi a to v poľnohospodárstve, u zvéračov, nekvalifikovaných robotníkov a ľudí

pracujúcich s farbami a olovom. Niektoré štúdie poukazujú aj na úrazy hlavy, ktoré môžu byť spúšťačom vývoja ochorenia ALS. Enviromentálny faktor môže tiež zvyšovať riziko vzniku ALS, kedy ide o pôsobenie insekticídov, pesticídov, arylesterázy a oxidantov a to z cigaretového dymu, ako aj výparov z kovov a roztokov. Medzi hlavné rizikové faktory vzniku ALS patria tiež mužské pohlavie, vyšší vek, či rodinná anamnéza neurodegeneratívneho ochorenia (Korenko, 2018).

Druhy ALS

ALS delíme najčastejšie na tri hlavné skupiny:

Sporadická forma ALS - ktorá je najbežnejšia, tvorí ju asi 90% prípadov. Začiatok ALS je väčšinou v piatom vekovom decéniu, kedy ochorenie trvá v priemere asi 3 roky.

Familiárna forma ALS – tvorí asi 10% prípadov a sú to:

- AD typ ALS – ktorý spôsobuje defekt na 21. Chromozóme a pomenúva sa ALS1,
- AR typ ALS – priebeh je benígnejší a nazýva sa ALS2,
- Familiárna forma s demenciou a s AD dedičnou formou – kedy sa vyznačuje genetickou poruchou a to na 17. Chromozóme.

Guamská forma ALS – je považovaná za vzácnu formu ALS, kedy je charakterizovaná prítomnosť nielen ALS, ale aj prítomnosť parkinsonizmu, alebo demencie (Varsik, 2005). Pri tejto forme ALS existuje súvislosť a to s poruchami metabolizmu Mg a Cu, kde dochádza k narušeniu funkcie prítitných teliesok s ukladaním Ca a Al v neurónoch (Seidl, 2008).

Klinické príznaky

Začiatok ochorenia sa javí veľmi nenápadne, postupne sa u pacienta objavuje slabosť, nastáva zmiešaná paréza horných a dolných končatín, atrofia svalov horných končatín a to najmä drobných svalov rúk, objavuje sa trpnutie na jazyku, pri reči sa objavuje chrčanie a stáva sa nezrozumiteľnou, prehĺtanie potravy je sťažené, sliny vytekajú z úst (Brozman, 2011). Ochorenie graduje rýchlo, atrofie sa postupne šíria až do centrálného nervového systému a postihujú koreňové časti končatín, mimické svaly, žuvacie svaly a tiež svaly hrtana, jazyka a svaly bránice (Keller, 2006).

Poruchy hybnosti začínajú od prstov horných končatín a to smerom nahor. Zasiahnutý býva sval palca na ruke. Prvé príznaky pacient pozoruje pri každodenných činnostiach, ktoré sa postupne zhoršujú (Bednárik, 2010). Neskôr sa pridružujú ďalšie

príznaky ako je dušnosť, tachykardia, nastáva zlyhanie dýchacieho svalstva, kedy sa začínú pridávať dychové krízy, alebo začína dochádzať k aspiráciám potravy a pacient zomrie. Pri ochorení a jeho samotnom priebehu sa začínajú objavovať depresie, frustrácie a strach. U niektorých pacientov sa vyskytuje aj striedanie patologického smiechu a plaču.

Ochorenie sa začína postihnutím špecifickej skupiny svalov, ktorý môžeme rozdeliť do troch typov začiatku:

- končatinový, postihuje HK a to 50-60% a DK 25-30%,
- bulbárny, tvoria sa svalové zášklby na tvári a jazyku pričom sa zhoršuje reč, postihuje 20-30%,
- respiračný, kedy u chorého začínajú problémy s dýchaním, dyspnoe, respiračná insuficiencia a v noci dochádza k hypoventiláciám.

U žiadnych z uvedených typov, nie sú postihnuté okohybné svaly a sfinktery. Ďalším príznakom sú krampy, čiže svalové kŕče, ktoré predchádzajú príznakom a to aj o niekoľko mesiacov skôr, kedy sú postihnuté svaly stehien, brucha, horné končatiny, svaly krku a aj jazyka. Nastáva chudnutie, nechutenstvo a častá únava (Ambler, 2010). Bolesť je spôsobená imobilitou a kŕčmi u chorého. Autonómne príznaky sa vyskytujú rovnobežne s motorickým nedostatkom, kedy sa vyskytuje zmena kožného sfarbenia, opuch alebo cyanotické sfarbenie a to v oblasti prstov a nôh (Kozovská, 2019). V poslednom štádiu ochorenia je chorý vychudnutý na kosť a kožu. Kauzálna liečba však nie je známa (K. Kopecká, P. Kopecký, 2014).

Diagnostika

U ochorenia je diagnostický proces zdĺhavý. Diagnóza je založená hlavne na anamnéze. Ako prvé sa u pacientov objavuje svalová slabosť, začínajú ťažkosti s chôdzou, zakopávanie sa, pády a slabosť v dolných končatinách. Pozorujeme slabosť v rukách a vykonávanie bežných činností sa stáva čoraz ťažším. Zhoršuje sa reč, kedy pacienti často nerozumieme, prehĺtanie je sťažené, začínajú svalové kŕče, zášklby a to na jazyku, rukách a ramenách. Na určenie ALS je potrebné urobiť vyšetrenia a to elektrofyziológické, radiologické, biochemické, imunologické a histopatologické, ktoré sú zamerané na odlíšenie klinicky podobných chorôb. Na stanovenie definitívnej diagnózy ALS sa považuje prítomnosť príznakov poškodenia a to horného a dolného motoneurónu, anamnéza vzostupu ochorenia a chýbanie senzorického poškodenia. Diagnózu však nie je ľahké na začiatku stanoviť, keď nie je úplný klinický obraz. Vtedy

je diagnóza stanovená na vylúčení iných ochorení, potvrdenie progresie a tiež splnení diagnostických kritérií (Korenko, 2018).

Diagnostické kritéria sú:

Pozitívne príznaky (čo majú byť prítomné):

- poškodenie a to centrálného motoneurónu
- nárast príznakov a šírenie do ďalších svalových skupín
- poškodenie periférneho motoneurónu

Negatívne príznaky:

- neprítomnosť sfinkterových porúch
- neprítomnosť okohybných porúch
- neprítomnosť citlivosti (Mazanec, 2007).

Pri negatívnych diagnostických kritériách uvádzame aj absenciu kognitívnych porúch, ktoré nepatria k bežným príznakom ochorenia, ale na základe neuropsychologických štúdií sa zistilo, že až u 50% chorých na ALS dochádza aj k poruchám frontálnych exekutívnych funkcií. Jedným z takýchto symptómov je aj demencia, ktorá sa zatiaľ preukázala iba u 5% chorých s ALS. V roku 1990 boli vypracované prvé diagnostické kritéria s názvom El Escoriálske. Názov dostal pomenovanie podľa miesta vzniku. Na základe kritérií sa pri diagnostike určujú 4 základné anatomické regióny. Sú to mozgový kmeň, krčná miecha, hrudná miecha a lumbosakrálna miecha. Medzi centrálné príznaky patria zvýšené reflexy v oblasti mozgu, zvýšené šľachovo-okosticové reflexy a to na končatinách, Hoffmanov a Babinského príznak a vyhasnuté svaly na bruchu. Pri periférnych príznakoch ide o svalové atrofie, fascikulácie a vyhasnuté reflexy.

Na základe El Escoriálskych kritérií môžeme rozdeliť ALS na:

- definitívna ALS, kedy sú príznaky postihnutia na CNS a PNS a to v dvoch regiónoch, ktoré bývajú s niektorými známami CNS od príznakov poškodenia
- pravdepodobná ALS, kedy sú klinické zmeny postihnutia CNS a PNS sú aspoň v dvoch regiónoch a to s niektorými známami CNS rostrálne od príznakov poškodenia
- pravdepodobná, laboratórne podporovaná ALS, kedy sú príznaky poškodenia PNS a ALS a to len v jednom regióne. Môže sa známkou CNS v jednom regióne a PNS poškodenie podľa EMG a to aspoň v dvoch svaloch a v dvoch regiónoch. V takom prípade musí zobrazovacie, alebo laboratórne vyšetrenie vylúčiť inú príčinu ochorenia

- možná ALS: klinické známky poškodenia PNS a CNS sú spolu iba v jednom regióne,

pričom len v CNS v dvoch alebo aj viacerých regiónoch. PNS poškodenie je lokalizované rostrálne od CNS, kedy môže byť ALS laboratórne potvrdená. Vtedy sa musia ostatné diagnózy vylúčiť.

Pacient u ktorého sa potvrdia iba progresívne svalové atrofie v PNS, trpí suspektnou formou ALS. Na základe takýchto kritérií je iba 31% pacientov, ktorí spĺňajú kritéria a majú potvrdenú ALS. Aj preto boli navrhnuté nové kritéria a to s väčším nálezom EMG a názov nesú podľa Awajských ostrovov v Japonsku a preto majú názov Awajské kritéria (Ambler, 2013).

Diagnostika ochorenia chorého sa opiera o rodinu a osobnú anamnézu. Pre diagnostikovanie ALS patrí:

- Biochemický a hematologický skreening, pri ktorom sa pozoruje mierne zvýšenie CK, AST, ALT, LDH, a tiež zvýšenie myoglobínu.
- Lumbálna punkcia pri ktorej sa vyšetruje likvor, kedy je pozorovateľný nárast celkových bielkovín.
- Elektromyografia ide o vyšetrovaciu metódu, ktorá určuje bioelektrické potenciály vo svaloch. Pri tomto vyšetrení sa môže potvrdiť poškodenie dolného motoneurónu.
- MRI mozgu a krčnej chrbtice
- Spirometria, ktorá sleduje vitalitu pľúc, ktorá klesá s progresiou ochorenia. Týmto vyšetrením začíname terapiu.
- Biopsia nervu a svalu, býva indikovaná, ak ide o atypickú manifestáciu ochorenia.
- Svalový test ochorenia.
- Serologické vyšetrenie pri ktorom sa potvrdzuje až 100% hladiny glutamátu (Korenko, 2018).

Laboratórne vyšetrenia

Zatiaľ nie sú testy, ktoré by potvrdili ochorenie ALS. Je však viac biochemických odchýlok pri ALS, aj keď ich význam do dnes nie je známy. Medzi laboratórne vyšetrenia patrí:

sedimentácia erytrocytov, krvný obraz, C reaktívny proteín, hepatálne enzýmy, renálne parametre, mineralogram, hodnoty štítnej žľazy, vitamín B12, kyselina listová,

elektroforéza bielkovín, ďalej protilátky proti Boréliam a HIV, vyšetrenie mozgomiešneho moku a vyšetrenie, ktoré je zamerané na celiakiu (Ambler, 2013, s.428). Opísané sú aj zvýšené hodnoty svalových enzýmov a zvýšený býva tiež aj sérový kreatinín, kedy dochádza k stratám svalovej hmoty u choreho s ALS. V likvore je mierne zvýšenie hodnoty hyperproteinoarchia, kedy hodnota nie je viac ako 1g/l (Ambler, 2013, s.428). Pri diagnostike ochorenia sa využíva elektromyografia, kedy ide o pomocné vyšetrenie periférneho nervového systému, neuromuskulárneho prenosu a svalstva. Vyšetrenie pozostáva z postupov, ako je vedenie nervu a rýchlosť vedenia periférnych nervov po stimulácií elektrickým impulzom (Kotas, 2010, s.12).

Neurozobrazovacie metódy pri ALS:

- Skeletálna rádiografia, ktorá dokáže odlišiť traumatické zmeny, anatomické variácie, stenózu spinálneho kanála, nádory alebo metastázy, zmeny na rtg a iné patologické zmeny.
- Myelografia sa veľmi často nepoužíva, ale môže priniesť vzácne informácie o patomorfologických zmenách na spinálnom kanály aj s kombináciou a to s CT vyšetrenia, aby sa vylúčili degeneratívne ochorenia a ďalšie abnormality.
- Počítačová tomografia (CT) vyšetrením sa zisťujú štrukturálne zmeny spinálneho kanála a mozgu. Zobrazenia, ktoré sú pre určenie diagnózy ALS nevyhnutné, sú abnormality kortikospinálneho traktu a atrofii mozgu. Atrofia mozgu sa najčastejšie vyskytuje u ľudí s poruchou kognitívnej funkcie. CT vyšetrením sa atrofia môže zistiť iba zriedkavo, lepšou zobrazovacou technikou je magnetická rezonancia.
- Magnetická rezonancia (MR) vyšetrenie sa zameriava na vylúčenie iných príznakov ochorenia, ktoré sú podobné ALS (Korenko, 2018).
- MR spektroskopia vyšetrenie sa používa na detekovanie rôznych metabolitov a to v mozgovom kmeni a aj v motorickom kortexe.
- Pozitrónová emisná tomografia (PET) mozgu – pri ALS sa vyšetrenie zameriava na biochemické, anatomické a metabolické dopady tohto ochorenia na človeka. Aj keď sú najviac poškodené motorické neuróny, ALS je ochorenie multisystémové.
- Svalová biopsia – na určenie diagnózy ALS sa biopsia kostrového svalstva, periférnych nervov a ani ďalších tkanív nevyžaduje. Dá sa však pri ALS potvrdiť či sú postihnuté dolné motorické neuróny. Svalovou biopsiou sa dá tiež vylúčiť vaskulitída a cervikálna spondylóza (Korenko, 2018).

Liečba ALS

V dnešnej dobe neexistuje účinná liečba pre pacientov s ALS. Aj keď je ochorenie smrteľné, používajú sa rôzne podporné a symptomatické liečebné postupy. Až donedávna sa choroba považovala za nevyliciteľnú. V súčasnej dobe sa tvrdenie o tomto ochorení zmenilo na liečiteľné, bohužiaľ stále trvá skutočnosť, že toto ochorenie je nevyliciteľné a končí smrťou (Miller, 2005). Riluzol (Rilutek) je liek, ktorý spomaľuje progres ochorenia a to tak, že inhibuje uvoľňovanie z presynaptických zakončení. Indikácia Riluzolu je podľa Všeobecnej zdravotnej poisťovne určená pacientom, ktorí majú ochorenie menej ako päť rokov a vitalita pľúc je funkčná nad 60%. U pacientov, ktorí majú zavedenú tracheostómiu, alebo sú napojení na umelú pľúcnu ventiláciu, už nie je vhodná (Warlow, 2016). Vhodná denná dávka je 2x50mg a to najlepšie pred jedlom hodinu, až hodinu a pol (Balogová, 2010). Veľký význam má paliatívna starostlivosť. Hlavnú úlohu zohráva adekvátne výživa a prevencia aspirácie. Pri poruche prehĺtania sa odporúča zavedenie PEG sondy (perkutánnu endoskopickú gastrostómiu), ktorá podporuje kvalitu života. Nezabúdame však ani na riešenie menej závažných problémov ako je napr. zápcha, zvýšené slinenie, alebo močové poruchy (Neumann, 2014).

Významnú úlohu zohrávajú neuromuskulárne centrá, ktoré vedú zabezpečiť externú diagnostiku a tým zabezpečiť aj druhý názor na žiadosť pacienta a to buď praktického lekára, alebo ošetrojúceho neurológa. Vedú zabezpečiť starostlivosť psychológa a tým poskytnúť adekvátnu liečbu, zabezpečiť neinvazívnu ventilačnú podporu, či výživu pacienta (Vlčková, 2016) génová terapia. Ide o náhradu zmutovaných génov, ktoré sa výskumní pracovníci snažia presadiť už niekoľko rokov. U vírusového vektora, ktorý dokáže preniesť kódovanú genetickú informáciu a to do mozgových, miechových a kmeňových neurónov a tým zastaviť zmutovaný gén. Metóda, pri ktorej sa aplikuje vírus subpiálne, teda pod pia mater, čiže mäkkú mozgovú plenu, kedy ide o obal, ktorý zakrýva mozog a miechu. Táto aplikácia je jednorazová a zastavila proces ALS u myši a nenastali žiadne vedľajšie účinky a to po celú dobu výskumu (Korenko, 2018).

Prognóza

Progres ochorenia ALS sa dá spomaliť a to vhodnou a včasnou liečbou, ale i napriek tomu ochorenie končí smrťou. U mladých pacientov má ochorenie pomalší priebeh. Pri diagnostikovaní ochorenia a nástupu prvých príznakov sa iba 50% pacientov dožije do troch rokov života. Päť rokov života sa dožije iba 20% chorých s ALS. Okolo 10% pacientov sa dožije 10 rokov života. Okolo 89 - 94% chorých zomiera pokojnou

smrťou. Asi okolo 16% je chorých, ktorý majú terminálne dyspnoe, 3% chorých trpí bolesťami a 2% prežíva dusenie. Zahraničné štúdie uvádzajú, že za pokojnú smrť považujú neúmyselné predávkovanie morfiom (Kuchar, 2012).

1.3 Ošetrovateľská starostlivosť o pacienta s ALS

Kvalita života ovplyvňuje u pacienta klinické, osobné, ale aj sociálne činitele. Je jednou z hlavných cieľov terapeutickej a ošetrovateľskej intervencie. Mnoho teórií vychádza z Maslowovej teórie potrieb, medzi ktoré patria základné fyziologické potreby. Sú to potreby výživy, pohybu, spánku, ... a vyššie potreby, medzi ktoré patria potreby istoty, bezpečia a lásky. Kvalita života sa zameriava na subjektívny systém a štruktúru hodnôt a ich význam pre jednotlivca. Dochádza k posudzovaniu ako u zdravých, tak aj u chorých (Nemčeková, et al., 2004).

Koncept kvality života predstavuje širokú škálu oblastí alebo skúseností človeka. Ide o fyzické funkcie po oblasti spojené s dosiahnutím životných cieľov a tým spojené aj prežívanie životného šťastia (Gurková, 2006).

Svetová zdravotnícka organizácia definuje zdravie ako stav úplnej telesnej, psychickej a sociálnej pohody a nielen neprítomnosť choroby. *„Zdravie je celkový (telesný, psychický, sociálny a duchovný) stav človeka, ktorý mu umožňuje dosahovať optimálnu kvalitu života a nie je prekážkou obdobnému snaženiu druhých ľudí“* (Křivohlavý, 2001, s.40).

Kvalita života je všeobecný, no špecifický výraz, ktorý vyjadruje vnímanie a to vlastnej životnej situácie. Podstatou hodnotenia kvality života je buď jednotlivec, alebo aj skupina, čiže súbor jednotlivcov či populácia. Pojem kvalita pomenúva určité špecifické charakteristiky, znaky, alebo aj vlastnosti, prostredníctvom ktorého sa skúmaný objekt ako celok odlišuje od iných (Masárová a Živčicová, 2012).

Ošetrovateľská starostlivosť o chorého je náročná, a to nielen zo strany ošetrojúceho personálu, ale aj zo strany pacienta. U chorého sa veľmi často prejavujú psychické problémy, keďže sa nevedia zmieriť s myšlienkou, že trpia týmto ochorením. Hlavným cieľom personálu, ale aj rodinných príslušníkov je, aby sa zmiernovali príznaky ochorenia ALS. Pri ošetrovateľskej starostlivosti zabezpečujeme hlavne starostlivosť o vyprázdňovanie, výživu, hygienu, spánok, ale aj dýchacie cesty chorého. Snažíme sa o zlepšenie komunikácie, ale aj pohybových schopností. U chorých s ALS sa vyskytuje veľa nepríjemných a zaťažujúcich príznakov, kedy veľký význam má symptomatická terapia, aby sa zlepšila kvalita života u chorého (Balogová, 2010). Chorý s ALS sa už

nikdy nevráti do bežného života. V terminálnom štádiu ochorenia dochádza u chorého k ochrnutiu, pacient prestáva prijímať potravu, až dochádza k napojeniu pacienta na umelú pľúcnu ventiláciu. Je dôležité na začiatku ochorenia informovať pacienta a aj jeho príbuzných o priebehu choroby, ale aj liečby, aby sa pacient mohol rozhodovať včas a nie v časovej tiesni o možných postupoch, ako je očakávaná dychová insuficiencia, tracheostómia a napojenie na umelú pľúcnu ventiláciu (Jedlička a kol., 2005).

Ošetrovateľská starostlivosť je potrebná u každého pacienta s diagnózou ALS, či už ide o typ postihnúť – končatinový, bulbárny alebo respiračný. Každý pacient si vyžaduje špecifickú starostlivosť, ktorá je zameraná na uspokojenie potrieb a k udržaniu čo najvyššej kvality života (Ridzoň, Mazanec, 2010).

Prípadová štúdia

Klientovi v zariadení v ktorom pracujem, bola diagnostikovaná Amyotrofická laterálna skleróza a to v roku 1999 ako 37 ročného. Opakovane liečený na neurologickom oddelení pre motorický deficit a poruchou sebaobslužných činností. Klientovi bola udelená výnimka z MZ SR s poisťovne Dôvera na liečbu Rilutekom, výnimka bola udelená ambulantnému neurológovi, kde bol pacient dispenzarizovaný. Napriek urgencii recept na liek nebol poskytnutý, preto bola liečba ukončená. Liek nebol vydaný. Od roku 2016 do roku 2017 bol v starostlivosti v nemocnici pre obvinených v Trenčíne. Z rodinnej anamnézy sa dozvedáme, že matka zomrela ako 64 ročná a otec ako 79 ročný. Brat tragicky zahynul ako 30 ročný. Klient bol ženatý a bezdetný. V roku 2017 prijatý do nášho zariadenia. Dnes 61 ročný klient liečený na hypertenziu, epilepsiu a astmu bronchiale. Pri epileptických záchvatoch časté poranenia hlavy. V roku 2021 prekonal NCMP. Klient je pravidelne sledovaný psychiatrom. Pri príjme klient používal francúzske palice. Dnes je klient imobilný na invalidnom vozíku. Zavedený má permanentný katéter, kde sledujeme príjem a výdaj tekutín každé tri hodiny. Výmena permanentného katétra sa realizuje raz za mesiac. Diéta je racionálna, pri prijímaní potravy je plno odkázaný na zdravotný personál. Strava sa podáva v mixovanej forme. Komunikácia u klienta je náročná, vzhľadom na diagnózu, reč je dysartrická. Klient je pri plnom vedomí, plne orientovaný, spolupracuje. Koža bez ikteru, cyanózy a dekubitov. Končatiny bez opuchov a varixov. U klienta sa vykonáva každý deň ranná a večerná toaleta, kde sa kladie veľký dôraz na starostlivosť o kožu, pretože sa u klienta používajú inkontinenčné pomôcky. Pravidelným polohovaním a premastením kože sa snažíme zabrániť vzniku dekubitov. Počas dňa je klient na invalidnom vozíku, ktorý je

prispôsobený jeho zdravotnému stavu, kde zabezpečujeme u klienta počas dňa pohodlné sedenie a predchádzame komplikáciám a predchádzaniu dekubitov. V noci sa klient polohuje každé tri hodiny. Starostlivosť o klienta nám uľahčuje kompenzačná pomôcka – zdvihák, ktorý slúži na presun klienta z postele na vozík, alebo kúpeľne. Keďže naše zariadenie má kapacitu 170 klientov, snahou zdravotníckeho personálu je zabezpečiť klientovi pokoj počas dňa, ale aj v noci. Prístupovať k nemu individuálne a láskavým prístupom zabezpečiť chvíle, ktoré môžu byť jeho posledné, keďže rodina nemá o klienta žiadny záujem.

Doporučená medikácia:

Torvacard 20mg 0-0-1

Prenessa 4mg 1-0-0

Helicid 20mg 1-0-0

Ventolin 3x1 vdych

Seretide 1-0-1

Concor 5mg ½ -0-0

Cavinton F 1-1-0

Hypnogen 0-0-0-1

Oxazepam 1-0-1

V priebehu posledného roka sa klientovi zdravotný stav nezmenil. Pri pravidelnom užívaní liekov nemáva klient časté epileptické záchvaty. Je pravidelne sledovaný neurológom, urológom, obvodným lekárom, pľúcny lekárom a psychiatrom.

Starostlivosť o imobilitu a slabosť

Pohyb je u každého človeka samozrejmosťou, avšak u pacientov, ktorí trpia ochorením ALS to tak väčšinou nebýva. Ochorenie napáda pohybové stereotypy, a to v oblasti hrudnej i jemnej motoriky, dochádza tak k obmedzeniu pohybu. Prvé príznaky môže pociťovať pacient už pred diagnostikovaním ochorenia. Zhoršenie mobility chorého závisí od poškodenia motoneurónov. Čím viac sú motoneuróny poškodené, tým viac sa prejavuje svalová slabosť u chorého. Na začiatku sa u chorého prejavuje zhoršenie jemnej motoriky pri jednoduchých a bežných úkonoch. Neskôr nasleduje postupná degenerácia pohybových schopností, kedy sa pacient stáva závislý od druhých osôb (pri pohybe, polohovaní, stravovaní, vyprázdňovaní, hygiene). Veľmi dôležitú úlohu predstavujú rehabilitácie s cieľom, aby pacient zostal čo najdlhšie sebestačný. V začiatkoch ochorenia

pomôže, aby sa čo najdlhšie udržala kondícia u pacienta a zachovalo sa svalstvo, ktoré ešte nebolo poškodené. Odporúča sa kondičný tréning na rotopede (Mazanec, 2007). Aby sa zjednodušili bežné aktivity je vhodné, aby sa o chorého staral aj ergoterapeut a tým uľahčil pacientovi, ale aj príbuzným starostlivosť pri bežných denných aktivitách, poradil pri výbere pomôcok uľahčujúcich pohyb, ale aj úpravu domáceho prostredia. Je dôležité, aby sa vopred prekonzultovali s poisťovňou predpis kompenzačných pomôcok, ako je elektrický vozík, polohovacia posteľ, antidekubitný matrac, plienky, toaletné kreslo, misu a iné (Trachtová, 2001).

Ortoprotetické pomôcky sa využívajú na podporu svalov pri bolesti svalov krku a chrbta, končatín a trupu. Ortoprotetické pomôcky sa vyrábajú v spolupráci s ortoprotetickým pracoviskom a zhotoviť sa môžu napríklad ortézy trupu, krčnej chrbtice a hlavy, ortézy na ruky a nohy, rôzne typy chodítok a palíc na podporu pri chôdzi (Korenko, 2018). Pri pacientovi, ktorý sa stáva pripútaný na lôžko sa starostlivosť zameriava na prevenciu dekubitov. Pri pravidelnej rehabilitácii sa snažíme predchádzať skráteniu svalov a šliach a tým udržiavame svaly v kondícii. Pri aplikácii masáže sa zameriavame na stuhnuté svalstvo a prispievame k zmierneniu bolesti svalov (Friedlová, 2007).

Kompenzačné pomôcky definujeme ako pomôcky pomocou ktorých sa snažíme pomôcť a nahradiť aktivitu a pohyb pacientovi pri určitých činnostiach. Poskytovanie pomôcok sa definuje v zákone č. 363/2011 Z.z o rozsahu a podmienkach úhrady liekov, zdravotníckych pomôcok a dietetických potravín na základe verejného zdravotného poistenia a to podľa § 44 odsek 4 (Zákon č. 363/2011 Z.z). Medzi takéto pomôcky zaraďujeme zdviháky, elektrický vozík alebo transportné lôžka. Mobilné invalidné vozíky sú pre chorého vhodné na začiatku ochorenia (OMD v SR 2020).

Starostlivosť pri poruchách komunikácie

Komunikovať s pacientom ktorému bolo diagnostikované ochorenie akým je ALS nie je vôbec jednoduché. Situácia v ktorej sa nachádza je pre neho nová a vyžaduje si trpezlivosť. Pri ochorení ALS sa začnú ako prvé prejavovať príznaky vo výslovnosti, kedy sa jedná iba o jemné chyby. Neskôr sa reč stáva čoraz viac nezrozumiteľná. Zhoršená komunikácia u chorého s ALS má škodlivý vplyv na kvalitu života chorého, kedy by mal byť stav chorého konzultovaný s logopédom. Cieľom je udržať efektívnosť komunikácie čo v najdlhšom čase (Andersen a kol. 2005). Logopéd vyšetří a zhodnotí poškodenie reči, jazykové a kognitívne funkcie u chorého a taktiež schopnosť prehĺtania.

Ak má pacient dostatočnú motiváciu a má snahu naučiť sa novým schopnostiam, zostavenie nových komunikačných techník od logopéda je veľmi prospešné pre jeho šetrenie energie a dôsledné precvičovanie (Balogová, 2010).

Pacient, ktorý trpí ochorením ALS je veľakrát tracheostomovaný, kedy dochádza k poruche verbálnej komunikácií. Komunikácia sa stáva sťaženou tým, že pacient veľakrát nerozumie situácií v ktorej sa nachádza, nepozná niektoré ošetrovateľské postupy a vyšetrenia, ktoré ho čakajú. Preto je dôležité, aby ošetrovateľský personál venoval dostatok času komunikácií s pacientom, vedel pacienta počúvať a neposúval komunikáciu do úzadia. Pri komunikácií je dôležité vybrať si vhodné a tiché prostredie na rozhovor, vedieť motivovať pacienta, aby mal chuť komunikovať o všetkom čomu nerozumie a chce vysvetliť. Vhodnou metódou môžeme používať rôzne symboly, obrázky, ktoré pacientovi pomôžu. Používať krátke vety a rozprávať pomaly a zrozumiteľne (Špatenková, Králová, 2009).

V súčasnosti je možné použiť pre komunikácie hovoriacu tracheostomickú kanylu. K dispozícií sú tri možnosti hlasovej reedukácie. Prvá z možností je naučenie pažerákovej techniky reči (Marková, Fendrychová, 2006). Pomôcť môže vypitie sýtenej minerálky, kedy dochádza k zvýšenému množstvu vzduchu v žalúdku, ktoré potom musí pacient vypúšťať z úst, kedy vzniká zvuk podobný grganiu a dochádza k tréningu sformovania do pažerákovej reči. Nevýhodou pre pacienta je nafukovanie (Venglárová, Mahrová, 2006).

Druhou metódou je nahradiť hlas pacienta a to hlasovou protézou. Vytvorí sa kanálik medzi priedušnicou a pažerákom, kedy sa používa dlhá kanyla, ktorá je zavedená do zadnej steny priedušnice a prednej strany pažeráka. Vypúšťaný vzduch tak z pľúc vytvára pažerákový hlas. Pacient musí iba hovoriť zrozumiteľne a v priebehu niekoľko dní dochádza k nácviku reči. Takáto metóda má životnosť asi pol roka (Marková, Fendrychová, 2006).

Tretou možnosťou je náhrada hlasu pomocou elektrotaryngxu. Je to prístroj, ktorý si pacient priloží na bradu, kedy vznikajú vibrácie a tie sa pri rozprávaní menia na reč (Venglárová, Mahrová, 2006).

Dnešná doba ponúka rôzne technologické možnosti a zariadenia, ako sú tablety, iPad či smartfóny, ktoré pacientovi ponúkajú rôzne druhy aplikácií na rečovú tvorbu prostredníctvom prenosu textu, ktorý je reprodukován syntetizovaným hlasom. Pri alternatívnej forme komunikácie vstupuje do popredia high-tech navigácia pre chorého s ALS, ktorá pomáha chorému pomocou pohybu očami. Pohyb očami býva zachovaný aj pri traumatickom poškodení mozgu a miechy, u ľudí s mentálnym postihnutím, u ľudí po

prekonaní náhlej cievej mozgovej príhode, ale aj pri neurodegeneratívnych ochoreniach akým je aj ALS. Zariadenia sníma pohyb očí kamerou a chorému tým ponúka komfort. Chorý pomocou pohybu očí na klávesnici vyberá z možnosti, o ktoré má záujem, dokáže komunikovať, surfovať po internete, ale aj vykonávať prácu z domu. Zariadenie je prenosné a nahradí chorému počítačovú myš, dá sa napojiť na počítače a notebooky (Líška a Brunn, 2020).

Starostlivosť o výživu

Výživa patrí medzi základné biologické potreby človeka. U pacientov v kritickom stave je nahradená parenterálnou a umelou enterálnou výživou. U pacienta, ktorý má schopnosť prehĺtať začíname s podávaním čaju. Pacient ktorý má funkčný gastrointestinálny trakt by mal byť kŕmený enterálne. Z dôvodu zachovania správneho fungovania čreva je vhodné, aby sa čo najskoršie podala enterálna výživa. V súčasnej dobe je veľa možností prípravkov, ktoré sú obohatené o proteíny, sacharidy, vitamíny, minerály a stopové prvky. Podmienkou podávania tejto stravy je zachovaná činnosť tráviaceho traktu. Enterálnu stravu sestra podáva pomocou nazogastrickej alebo nazojejunálnej sondy. Medzi najčastejšie používané sondy patrí nazogastrická sonda. Pri zavádzaní sondy sa pacient dá do Fowlerovej polohy a určí sa dĺžka zavedenia sondy a to od špičky nosa k ušnému lalôčku a ku konca sterna. Pred zavedením sondy natrie sestra konce Mesocain gélom a zavádza sondu cez nazofarynx do žalúdka. U pacientov, ktorí sú v bezvedomí je zavádzanie sťažené a v niektorých prípadoch sa použijú Magillove kliešte a laryngoskop. Predtým ako ide sestra podávať do sondy predpísané množstvo stravy je nutné, aby skontrolovala množstvo žalúdočného obsahu.

Pri zavedení PEG (Perkutánná endoskopická gastrostómia) sondy, ktorá sa zavádza cez brušnú dutinu do žalúdka je pacient dlhodobo odkázaný na enterálnu výživu. Pacient ju lepšie toleruje a nedochádza k vzniku dekubitov. Najväčšou výhodou je, že nedochádza ku aspirácií žalúdočného obsahu. Parenterálna výživa sa doporučuje ak perorálny príjem nie je možný a enterálna výživa nie je účinná. Výživa sa aplikuje žilovou cestou pomocou CVK, alebo tiež aj periférneho žilového katétra. Roztoky ktoré aplikujeme ako sú aminokyseliny, tuky, glukóza s vyššou koncentráciou ako 20% aplikujeme iba do centrálnej žily. Dôležité je udržiavať všetky aseptické podmienky pri aplikácií infúzií a samozrejme ošetrujeme aj miesto vpichu (Friedlová, 2007).

Starostlivosť o vyprázdňovanie a hygienu

Najčastejším problémom u chorého býva zápcha, kedy príčinou zápchy býva najčastejšie znížená pohyblivosť, znížený príjem tekutín, potravín a užívanie liekov, ako sú anticholinergiká, tricyklické antidepresíva, narkotiká, sedatíva a svalové relaxanciá. Prevenciou proti zápche je strava s vysokým obsahom vlákniny, dostatočné množstvo tekutín a ovocných štiav, ako podávanie laxatív (Rudnicki a kol. 2015). Pacientovi treba vysvetliť význam pravidelnosti vyprázdňovania. Pri zápche treba pravidelne sledovať frekvenciu defekácie, bolesť, tlak v rekte, alebo aj pocit plnosti a tiež konzistenciu stolice. Pri probléme s pohybom, môžeme zabezpečiť prenosnú toaletu, alebo podložnú misu. Musíme však zabezpečiť u pacienta, aby pri vyprázdňovaní mal dostatok súkromia (Tomagová, Bóriková a kol. 2008). Sestra tiež zabezpečuje starostlivosť o kožu a aj okolie konečníka. U pacientov s ALS sa močenie zabezpečuje a to zavedením permanentného močového katétra (PMK), alebo tiež zavedením perkutánnej epicystostómie. Ide o chirurgický výkon, kde sa pomocou brušnej steny zabezpečuje odtok moču cez močový katéter, kde u pacienta môžeme sledovať moč. Sestra zabezpečuje starostlivosť o okolie epicystostómie a výmenu katétrov a to pravidelne každý mesiac, alebo podľa potreby pacienta. Sleduje tiež množstvo moču, farbu, zápach a prímеси v moči. Všetky údaje zaznamenáva do zdravotnej dokumentácie (Vatehová a Vateha, 2013).

Neodmysliteľnou súčasťou starostlivosti o imobilného pacienta s ALS je aj hygienická starostlivosť. Ochorenie si vyžaduje zvýšenú starostlivosť, ktorú realizuje ošetrovateľský tím, aby sa predchádzalo rôznym komplikáciám, ktoré stoja za zhoršenie zdravotného stavu a dochádza k znižovaniu kvality života. Pravidelná hygienická starostlivosť vedie k predchádzaniu infekcií a dekubitov. Starostlivosť je zameraná na ošetrovanie očí, ústnej dutiny, kožu a tým aj starostlivosť o lôžko pacienta. Starostlivosť o oči u pacienta vykonáva sestra a to v rozpätí dvoch hodín, použitím bórovej vody a ophthalmoseptonexu. Ošetrovanie očí zabraňuje zápalom spojiviek a poškodenie zraku. Pozornosť sestra venuje tiež ústnej dutine a starostlivosti o tracheostomickú kanylu. Pacient so zavedenou kanylou pociťuje sucho v ústach, aj napriek tomu dochádza k zvýšenému slineniu. Ústnu dutinu sestra ošetruje glycerínovými štetôčkami. Sestra vykonáva hygienickú starostlivosť podľa individuálnych potrieb u pacienta, kedy sa všetky výkony zaznamenávajú do ošetrovateľského záznamu. Pravidelnou a správnu hygienickou starostlivosťou zabránime tvorbe dekubitov a tým prispievame k prevencii tvorbe embolizácie (Friedlová, 2007).

Starostlivosť o dýchanie

Dýchanie je jednou zo základných funkcií organizmu. Pri ochorení ALS môže ochorenie odhaľovať rôzne problémy ako sú hypoventilácia, dyspnoe, dychová nedostatočnosť. Hyperventilácia nastáva prevažne v noci, kedy chorý nie je schopný dýchať v polohe ležmo a musí v takomto prípade sedieť, alebo stáť. V neskoršom štádiu ochorenia nastáva hyperventilácia s hypoxémiou a hyperkapniou, kedy dochádza až k hyperkapnickej kóme (Rizoň, Maranec 2011). Smrť z udusenía je príčinou ukončenia života. Bulbárne postihnutie spôsobuje neschopnosť vykašľávať, kedy sa sekrécia nahromadí v dýchacích cestách a spôsobuje tak aspiráciu a pneumóniu (Gordon, 2011). Pri ošetrovateľskej starostlivosti o ventilovaného pacienta sestra zabezpečuje udržiavanie dýchacích ciest, odsávanie z ústnej dutiny a nosa, zmeny v oblasti dýchania, zvlhčovanie dýchacích ciest a to pridaním aquí do zvlhčovača umelej pľúcnej ventilácie. Kontroluje priechodnosť tracheostómie a zúčastňuje sa na výmene kanyly. Progres ochorenia si niekedy vyžaduje podpornú ventiláciu, kedy najčastejšou formou býva podpora v režime BiPaP, kedy sa uvádza, že týmto spôsobom dochádza k predlžovaniu života chorého. Tracheostómia je chirurgický výkon pri ktorom sa priedušnica umelo vyústená na povrch kože tela. Cieľom je zabezpečiť priechodnosť dýchacích ciest a tak zaistiť spontánnu ventiláciu u pacienta pomocou prístroja. Tracheostomická kanyla slúži na udržanie priechodnosti tracheostómie. Cieľom je zaistenie dýchacích ciest u pacienta alebo aj zabezpečiť napojenie na umelú pľúcnu ventiláciu. V prvých dňoch, ako je u pacienta zavedená tracheostómia nastáva u pacienta zahlienenie. Pri nahromadení hlienu, ktorý sa hromadí v dýchacích cestách prispieva k zhoršenému dýchaniu a tvorbe infekcie. Sestra pomocou odsávačky pravidelne odsáva nahromadený hlien, keďže pacient ho nevie odstrániť pomocou kašľa. Odsávanie je výkon, pri ktorom sa môžu vyskytnúť rôzne komplikácie. Pri podávaní malého množstva sekretolitík, alebo fyziologického roztoku do dýchacích ciest sa nazýva lavážovanie a robí sa pred, alebo počas odsávania pacienta. Na zvlhčenie sa používa Mistabron, ktorý je nariadený a to buď fyziologickým roztokom v pomere 1: 1 alebo Vincentkou v pomere 1:10. Ak je pacient napojený na umelú pľúcnu ventiláciu, vyžaduje si komplexnú ošetrovateľskú starostlivosť, ktorá sa realizuje pomocou ošetrovateľského procesu u chorého. Sestra musí dodržiavať zásady a správny postup pri odsávaní pacienta. Všetky ošetrovateľské činnosti ktoré robí okolo pacienta zaznamenáva do ošetrovateľskej dokumentácie (Ambler, 2011).

Pri ošetrovateľskej starostlivosti o ventilovaného pacienta sestra vykonáva:

- zaistenie vhodnej polohy pacienta, akou je napr. Fowlerova poloha,
- sledovanie dýchacích ciest, zabezpečuje ich priechodnosť, odsávanie z dýchacích ciest ,
- sledovanie celkového zdravotného stavu pacienta,
- starostlivosť o celkovú hygienu, kúpeľ a starostlivosť o kožu,
- zabezpečuje priechodnosť tracheostomickej kanyly,
- zabezpečuje pravidelnú kontrolu ventilátora, sleduje parametre,
- zúčastňuje sa na preväzoch u chorého a asistuje lekárovi,
- realizuje výmenu dýchacieho okruhu chorého a to za prísne sterilných podmienok,
- zabezpečuje starostlivosť okolo tracheostomickej kanyly ,
- sleduje príjem a výdaj tekutín u chorého,
- zabezpečuje starostlivosť o močový katéter, sleduje moč,
- sleduje stolicu, farbu, množstvo a konzistenciu,
- sleduje okolie centrálného venózneho katétra a periférny žilový vstup u chorého,
- asistuje lekárovi pri výkonoch,
- odoberá biologický materiál,
- realizuje polohovanie pacienta každé 3 hodiny,
- všetky výkony zaznamenáva do ošetrovateľskej dokumentácie (Ambler, 2011).

Starostlivosť o psychický stav

U väčšiny chorých s ALS sa objavuje v priebehu ochorenia strach zo samotného ochorenia, hospitalizácie, imobilizácie, závislosti na druhých ľuďoch a samozrejme samotnej smrti. Medzi najčastejšie problémy patri depresia, ktorá sa vyskytuje u žien častejšie ako u mužov (Nemcová, Šolonyová, 2011). U pacientov s ALS sa môžu veľmi často príznaky pre výskyt depresie podceňovať a to tým, že depresívna nálada môže nastať u chorého stanovením diagnózy. Dýchavičnosť, ktorá sa môže vyskytnúť v neskoršej fáze ALS môže spôsobiť u chorého úzkosť, kedy sa depresia spája s nekontrolovanou bolesťou, alebo inými symptómami. Pri liečbe depresíi sú chorému naordinované antidepresíva a to v momente, keď chorý stráca motiváciu žiť. Depresia sa má odlišovať od pseudobulbárneho postihnutia. Pseudobulbárne postihnutie, alebo aj emočná labilita sa prejavuje striedaním plaču a smiechu. Zúfalstvo, ktoré pacienti s ALS cítia a prežívajú sa ťažko opisuje slovom depresia. Takýto pacienti neprežívajú len depresiú, ale aj pocit beznádeje, úzkosti a čoraz častejšie premýšľanie nad chvíľou kedy príde koniec. Veľmi dôležitá je komunikácia, kedy sa v neskoršom štádiu ochorenia vyskytuje porucha reči, kedy chorý už nerozpráva, ale všetko počuje. Preto si aj

zdravotný personál musí uviesť a prispôbiť svoje správanie a konanie. Medzi ďalšie psychické poruchy patrí aj pseudobulbárna afektivita, kedy sa u chorého vyskytuje patologický smiech, alebo kompulzívny plač. V takom prípade sa predpisuje chorému psychoterapia. U imobilných pacientov nastáva strata zmyslu života a preto je vhodné, aby zdravotný personál zabezpečil chorému aktivitu počas dňa. Veľmi dôležitá je pre pacienta komunikácia, nakoľko sa v neskoršom štádiu ochorenia začne prejavovať porucha reči. Preto je starostlivosť v domácom prostredí vhodná pre chorého, kedy lepšie pozná domáce prostredie a je obklopený ľuďmi, na ktorých je zvyknutý a naviazaný. Pobyť v domácom prostredí a čas strávený s príbuznými, vedie k lepšiemu psychickému stavu u chorého (Bořková a kol. 2010).

Psychika u pacienta s ochorením ALS je u každého iná, čím dochádza k sociálnej izolácii. Veľa pacientov sa v tejto chvíli obracia na zdravotný personál s prosbou o návštevu kňaza, keďže pociťujú samotu, odlúčenie od rodiny a strach so samotnej smrti (Sláma, 2007).

Starostlivosť pri bolesti a kŕčoch

U pacientov s ochorením ALS sa bolesť vyskytuje veľmi často. Bolesť zaradujeme medzi každodenné príznaky, medzi ktoré patria svalové kŕče, spasticitu, alebo tlak pokožky na kožu. Veľmi dôležité je určiť etiológiu bolesti, aby sa určili možnosti kauzálnej liečby (Dorst a kol. 2017). Pri určovaní intenzity bolesti sa používajú tzv. škály bolesti, ako je numerická škála od 0 do 10. Intenzita bolesti sa určuje aj podľa stupňov a to mierna bolesť (1-3), stredná (4-6) a silná bolesť (7-10) (Tomagová, 2008). Vo farmakologickej liečbe sa ordinujú analgetiká, ktoré tlmia bolesť chorému a nesteroidné antireumatiká. U ležiacich pacientov sa využívajú fixačné popruhy pre sed, ktoré pomáhajú odľahčiť bolestivé miesta u chorého. Zmierňovanie bolesti môžeme dosiahnuť aj polohovaním pacienta, masážou, cvičením alebo rehabilitáciou. Rehabilitácia tvorí veľmi dôležitú súčasť celej liečby. Jej cieľom je zabrániť atrofii svalov u chorého. Pri rehabilitácii je veľmi dôležité upravovať rehabilitačné stratégie a na základe príznakov a zmeny zdravotného stavu. Na začiatku ochorenia je veľmi dôležité chorého poučiť o technikách a o využívaní kompenzačných pomôcok. Polohovacia posteľ s antidekubitným matracom je nevyhnutná ako prevencia proti dekubitom už pri celkovej imobilite (Ridzoň, 2011). Bolesť ktorá sa u chorých s ALS vyskytuje, má tendenciu narastať, vzhľadom na dĺžku ochorenia. Nastáva namáhanie kostí a kĺbov, ktoré strácajú ochranný svalový plášť v dôsledku atrofie, nastáva bolesť v kĺboch a eretobrogénne bolesti

(Rusina, 2014). U pacientov s ALS sa veľmi často vyskytujú pády a úrazy a to až 33%. Smrť spôsobená s pádom predstavuje až 1,7% a preto je dôležité vedieť, že prioritu tvorí prevencia z hľadiska rehabilitačnej liečby (Líška a Brunn, 2020).

Starostlivosť o zmiernenie zvýšeného slinenia

Denne sa vyprodukuje asi 1,5-2l slín, kedy submandibulárna a sublingválna žľaza vytvoria asi 80%, príušná žľaza 15% a malé slinné žľazy asi 5%. Sialorea, čiže nadmerné slinenie sa vyskytuje asi u 50% chorých, ktorí trpia ALS. Excesívna akumulácia slín sa môže znížiť správnou medikáciou, alebo mechanickým odsávaním, ak si to vyžaduje stav pacienta. Na čistenie horných DC sa môže používať prenosná odsávačka. Botulotoxín A je anticholinergická látka proti hypersalivácii, ktorá je bezpečná pre pacientov, kedy sa používa injekčná aplikácia botulotoxínu do glandula parotis, kedy je dávka od 6 do 20j. do oboch žliaz. Zmiernenie slinenia sa prejaví asi o 3-5 dní po podaní botulotoxínu. Najlepšie zníženie slinenia sa väčšinou preukáže po 4 týždňoch od podania, kedy treba dávku opakovať po 3 mesiacoch. Keď nie je účinná medikamentózna liečba, môžeme u pacienta použiť nízku dávku rádiácie, na oblasť gl. parotis, kedy sa jedná o iradiáciu slinných žliaz. Pri ožiarení veľkej slinnej žľazy, môže dôjsť k xerostómii. Jedná sa o veľmi jednoduchú a rýchlu procedúru. Pri zlyhaní farmakoterapie sa zvolí liečba chirurgická (Korenko, 2018).

Starostlivosť o umieranie, koniec života

Starostlivosť o chorého s ochorením ALS je paliatívna a na konci života je starostlivosť zameraná hlavne na zmiernenie fyzického a psychického utrpenia umierajúceho. Až 60% pacientov zomiera do 24 hodín pri náhlom zhoršení stavu, u niektorých smrť nastáva náhle (Gordon, 2011). Pre chorého nastáva ťažká situácia, ktorá môže trvať veľmi dlho. Zdravotný personál by mal byť schopný komunikovať o všetkých obavách počas celej doby ochorenia a taktiež otvorene vysvetliť všetky praktické aspekty zdravotnej starostlivosti na konci života chorého. Dôležitým krokom je podpora zdravotného personálu a uistenie chorého, že všetky komplikácie, ktoré vzniknú budú zmiernené a chorý nezostane sám. I keď poskytnutie umelej pľúcnej ventilácie nie je možné všetkým pacientom, poskytnutie kvalifikovaného paliatívneho a ľudského prístupu k pokojnému umieraniu áno (Sláma, 2006).

Na Slovensku sa nachádza nemocnica Zelený Sen, ktorá zahájila svoju činnosť dňa 2.9.2014. Zariadenie sa sústreďuje nielen na dlhodobé poskytovanie podpory

zlyhávajúcej spontánnej ventilácie, ale aj o resocializáciu pacienta. Pomoc sa zameriava na pacientov, ktorí prežili poranenia, alebo ochorenia, ktoré viedli k smrti. Hospitalizácia takýchto pacientov si vyžaduje dlhodobú starostlivosť, kedy je starostlivosť závislá na podpore základných životných funkcií, ako je napríklad umelá pľúcna ventilácia, alebo prípadne dlhodobá rehabilitácia, aby sa pacient vedel prinavrátiť do bežného života.

Kampane ALS

Organizácia muskulárnych dystrofií, ktorá bola založená v roku 1993 ako občianske združenie, ktorou hlavnou úlohou je pomáhať ľuďom s neuromuskulárnym postihnutím. Cieľom združenia je viesť chorých k plnohodnotnému životu a poskytnúť pomoc tam, kde zlyhal štát. Pacientom a zároveň aj im rodinným príslušníkom poskytujú sociálne služby, poradenstvo, osobnú asistenciu a taktiež poskytuje časopis „Ozvena“, ktorý okrem iného poskytuje aj zmeny v zákonoch a sociálnych službách. Každý rok organizujú stretnutie členov, ako sú tábory a športové podujatia.

Belasý motýľ je verejná zbierka, ktorá je venovaná osobám s neuromuskulárnym postihnutím a koná sa vždy druhý júnový piatok každý rok. Dobrovoľníci sa vyberú do ulíc v sprievode ľudí, ktorí trpia neuromuskulárnym ochorením, aby reprezentovali organizáciu a tým zahájili zbierku s názvom „Verejná zbierka do pokladničiek“.

Charitatívnej pomoci sa tiež venuje „Koncert belasého motýľa“, ktorý sa organizuje od roku 2005 v Bratislave a to na námestí. Všetci účinkujúci vystupujú bez nároku na honorár a tým chcú vyjadriť podporu chorým s neuromuskulárnym ochorením. Koncert sa stal pravidelnou súčasťou letnej kultúry. Počas koncertu je možné podporiť verejnú zbierku do prenosných pokladničiek a tým získať koncertné tričko s logom belasého motýľa. Bežecká akcia s názvom „Bežím za Belasý motýľ“, ktorá sa venuje celoročnej pomoci a vyjadruje podporu chorým s neuromuskulárnym ochorením, kedy sa beží v bežeckom tričku a to s logom belasého motýľa. A prečo motýľ? Motýľ vyjadruje túžbu ľudí s nervovosvalovými ochoreniami a to prekonávať všetky prekážky, vedieť vzlietnuť a byť nezávislý v pohybe. Známa je aj akcia s názvom „Silné motory podporujú slabé svaly“, ktorá od roku 2011 je sprievodnou akciou verejnej zbierky Belasý motýľ. Koná sa vždy v júni a ide o motorkársku a automobilovú šou, kedy sa centrom Bratislavy koná jazda motoriek s policajným doprovodom. Akcia je určená ľuďom, ktorý obdivujú motorky a silné stroje. Každým rokom je záujem o túto akciu väčšia. Návštevníci ktorí majú o akciu záujem môžu obdivovať okolo 200 motoriek a 30 športových áut. Verejnosť má možnosť pri tejto akcii sa odfotiť, prípadne odvieť. Na podporu zbierky môže

verejnosť prispieť do pokladničiek pre zbierku Belasý motýľ a získať tak motorkárske tričko. Na Slovensku prebieha aj kampaň s názvom „Charitatívny beh“. Bežecký maratón prebieha pod Tatrami a čiastka, ktorá sa vyzbiera sa venuje konkrétnej osobe. Vyzbierané prostriedky sa použijú na kúpu kompenzačných pomôcok, ktoré chorý s ALS potrebuje, ale zároveň sa zbierka môže použiť aj na liečebné náklady chorého, keďže ich poisťovňa neprepláca (OMD v SR 2020).

2 ÚVOD DO METODOLÓGIE SKÚMANEJ PROBLEMATIKY

V empirickej časti diplomovej práce, sme použili kvantitatívny a kvalitatívny prieskum a to v podobe dotazníka, kde sme zisťovali dopad ochorenia ALS na kvalitu života u klienta. Zisťovali sme názor zdravotníckych pracovníkov na dôležitosť kladenú na ošetrovateľskú starostlivosť a zlepšenie kvality života. Problematiku sme vymedzili cieľmi prieskumu, stanovenými hypotézami a popisom jednotlivých otázok v prieskume.

Amyotrofická laterálna skleróza patrí do skupiny neurodegeneratívnych ochorení s rýchlym priebehom. Ochorenie napáda motorické neuróny v mieche, mozgovom kmeni, ale aj v mozgovej kôre. Bunky v centrálnnej nervovej sústave zodpovedajú za pohyb svalov, kedy vplyvom ochorenia dochádza k svalovej atrofii. Výkonnosť svalov sa vytráca a pacient zostáva paralyzovaný. Tento stav nastáva pri plnom psychickom a mentálnom vedomí. Ochorenie znižuje autonómiu pacienta a vykonávanie bežných aktivít je pre pacienta zložité. Netreba však zabúdať na negatívny emocionálny a sociálno-ekonomický rozmer ALS. Etiológia vzniku ochorenia je neznáma. Pacienti, ktorých postihne takéto ochorenie si potrebujú osvojiť množstvo vedomostí a zručností. Fatálny priebeh ochorenia podnecuje vedcov k intenzívnejšiemu výskumu a tak objasniť etiológiu, patogenézu, charakter a najmä liečbu ochorenia (Korenko, 2018).

2.1 Hlavný cieľ diplomovej práce

Diplomová práca je zameraná na problematiku u klienta s diagnózou Amyotrofická laterálna skleróza, ktorý je umiestnený v zariadení sociálnych služieb. Cieľom práce je poukázať na zmeny v živote u klienta trpiacim ALS, zamerať sa na kvalitnú ošetrovateľskú starostlivosť, zabezpečiť zlepšenie kvality života pri starostlivosti o klienta. V teoretickej časti diplomovej práce ochorenie definujeme, zameriavame sa na klinický obraz, druhy ALS, diagnostiku a liečbu. Poskytujeme pohľad na problematiku ochorenia u chorého, kvalitu života všeobecne a následne aj dopad Amyotrofickej laterálnej sklerózy na kvalitu života klienta v zariadení sociálnych služieb. Sestry pri poskytovaní starostlivosti majú dôležitú úlohu, aby zlepšili kvalitu života u klienta, ktorý trpí nevyliciteľným ochorením. Snahou personálu je vytvoriť vhodné podmienky na uľahčenie napríklad komunikácie, zmiernenie bolesti, alebo aj zvoliť správny postup pri cvičení, alebo rehabilitácii.

2.2 Ciele prieskumu a hypotézy

Primárnym cieľom bolo zistiť, aký má dopad amyotrofická laterálna skleróza na kvalitu života u klienta.

Čiastkové ciele:

C1: Zistiť, či u klienta dokážeme zmierniť bolesť spôsobenú ochorením a to pravidelným polohovaním, alebo masážou.

C2: Zistiť, či osvojenie si techník pri používaní kompenzačných pomôcok u zdravotníckych pracovníkov má dopad na kvalitu života klientov s ALS.

C3: Zistiť, či pri zhoršenej komunikácii u klienta je používanie komunikačných kariet prínosom pre lepšie dorozumenie sa s klientom.

C4: Zistiť dopad Amyotrofickej laterálnej sklerózy na psychický stav klienta.

2.3 Hypotézy prieskumu

H1: Predpokladáme, že klient bude mať bolesť miernejšiu po pravidelnom polohovaní a aplikovaní masáže ako pred ňou.

H2: Predpokladáme, že existuje vzťah medzi osvojením si techník pri používaní kompenzačných pomôcok a kvalitou života klienta.

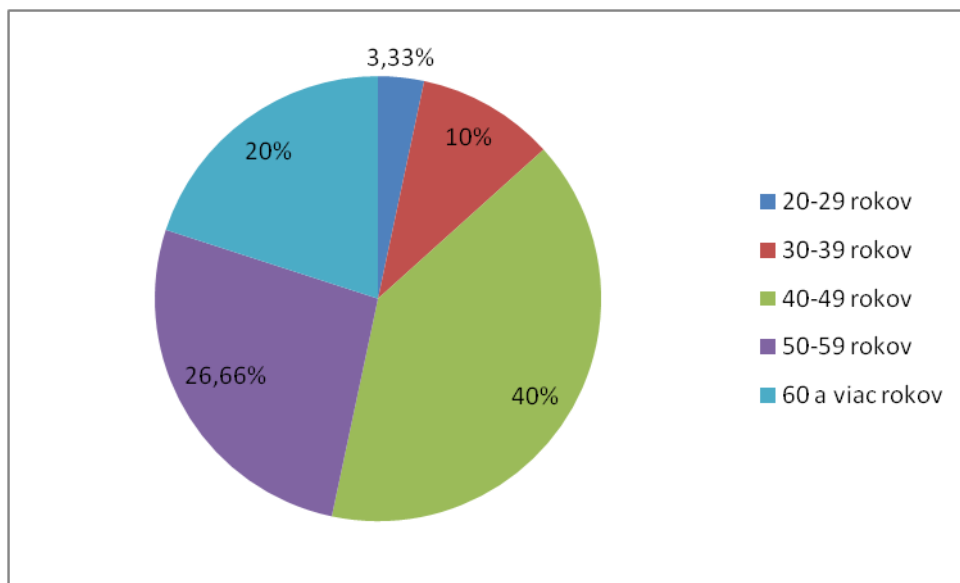
H3: Predpokladáme, že existuje vzťah medzi používaním komunikačných kariet a zlepšením komunikácie s klientom.

H4: Predpokladáme, že existuje vzťah medzi ochorením ALS a psychickým stavom klienta.

2.4 Metódy prieskumu a charakteristika prieskumnej vzorky

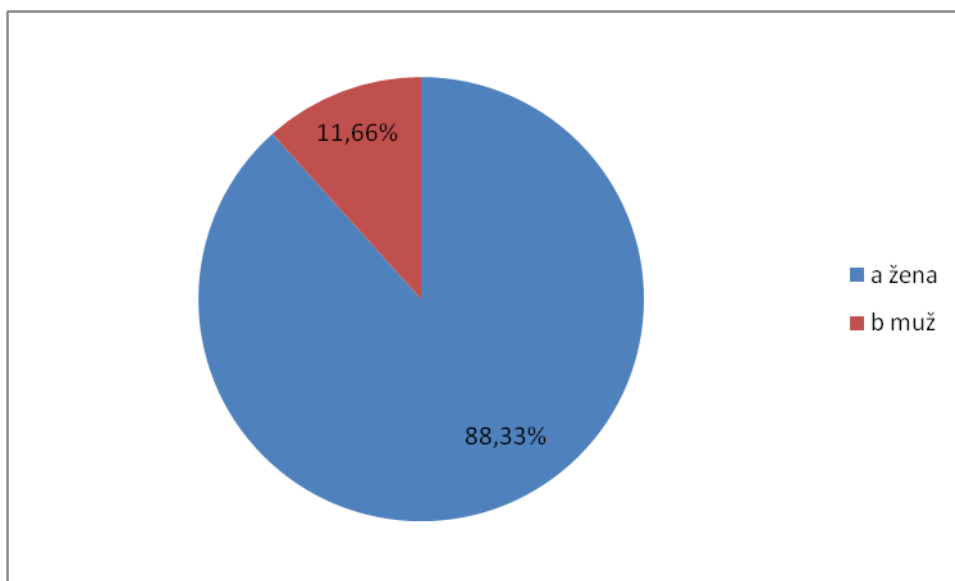
Príprava metodiky výskumu vychádza z analýzy dostupných poznatkov o ochorení Amyotrofickej laterálnej sklerózy, o starostlivosti o klienta v zariadení sociálnych služieb a poskytovaní adekvátnej ošetrovateľskej starostlivosti. Hlavná činnosť prieskumu je písomná metóda a to dotazník. Dotazníková metóda umožňuje nadobudnúť množstvo potrebných informácií, ktoré sú potrebné pre splnenie cieľov. Predmetom prieskumu sa stala problematika u klienta, ktorý je umiestnený v zariadení sociálnych služieb a trpí nevyliečiteľným ochorením. Výskyt ochorenia je veľmi vzácny a rýchlo progreduje.

V diplomovej práci sme pomocou prieskumu zisťovali, do akej miery vplýva ochorenie na kvalitu života u klienta. K nadobudnutiu dát od oslovených zdravotníkov zo zariadenia pre prieskum, som použila formu anonymného dotazníka. Informácie od oslovených respondentov sú získané písomnou formou a to prostredníctvom 17 otázok na vytlačených formulároch. Začiatok dotazníka tvorili otázky zamerané na demografické údaje respondentov, ako bol vek a pohlavie. V ďalších otázkach sme sa zameriávali, ako zlepšiť kvalitu života, zameriávali sme sa na samotné ochorenie a na zlepšenie starostlivosti.



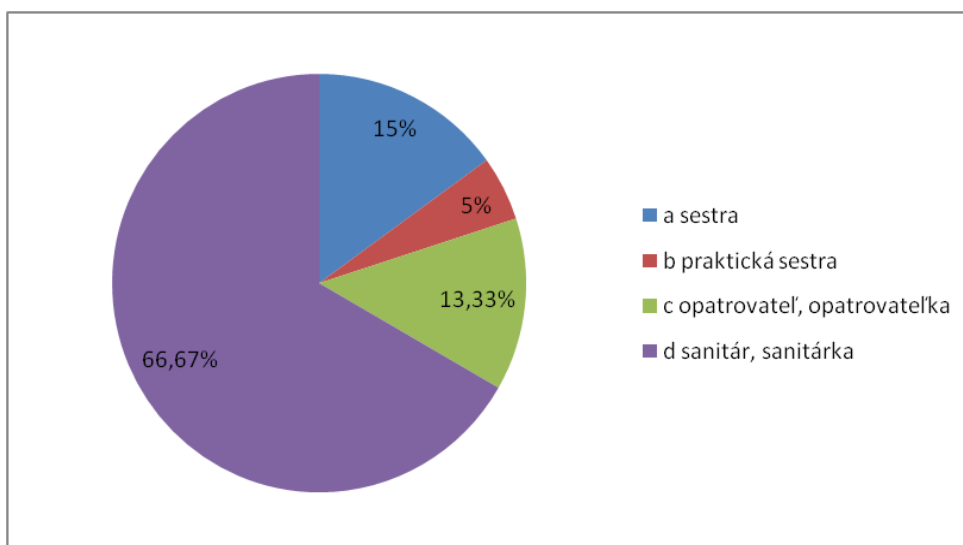
Graf 1 Vek respondentov

Z grafu vyplýva, že na vyplnení dotazníka sa zúčastnilo 3,33% (2 respondenti) vo veku od 20 – 29 rokov, 10% (6 respondentov) vo veku 30 - 39 rokov, 40% (24 respondentov) vo veku 40 – 49 rokov, 26,66% (16 respondentov) vo veku 50 – 59 a 20% (12 respondentov) vo veku 60 a viac.



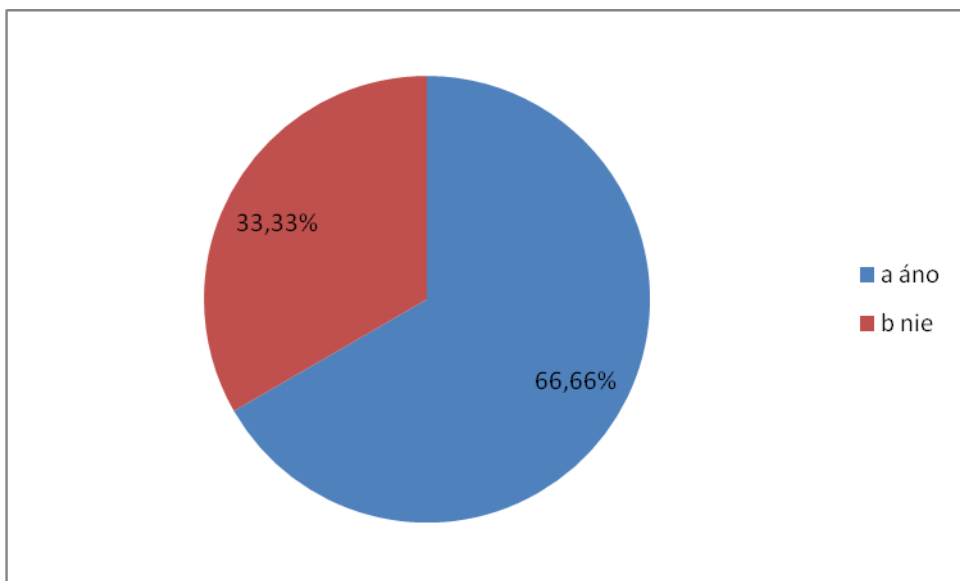
Graf 2 Pohlavie respondentov

Z grafu vyplýva, že sa na dotazníku zúčastnilo 88,33% (53 respondentov) ženského pohlavia a 11,66% (7 respondentov) mužského pohlavia.



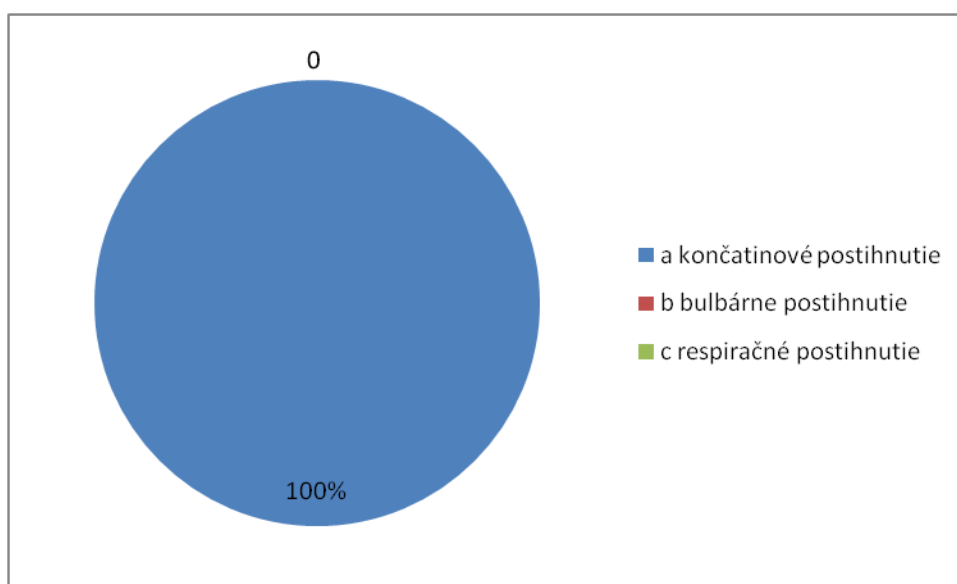
Graf 3 Pracovná pozícia

Z grafu vyplýva, že na pracovnej pozícii sestra pracuje 15% (9 respondentov), 5% bolo za odpoveď praktická sestra a boli to (3 respondenti). Za odpoveď opatrovatel' a opatrovatel'ka sa zhodlo 13,33% a boli to (8 respondenti). Najviac respondentov pracuje na pozícii sanitár, sanitárka a to až 66,67% (40 respondentov).



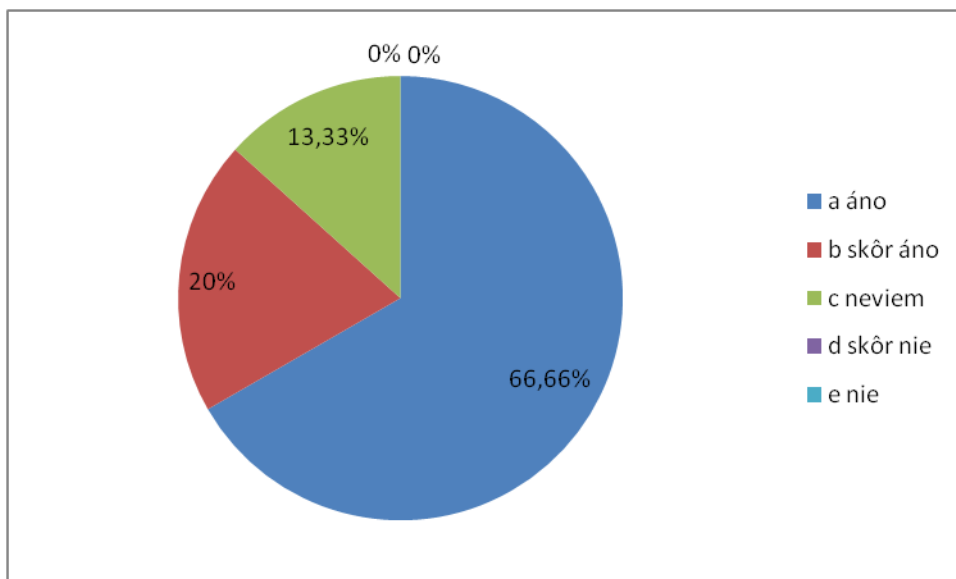
Graf 4 Starostlivosť o pacienta s ALS

Na otázku, či sa už zamestnanci stretli so starostlivosťou o klienta s ALS sa až 66,6% (40 respondentov) zhodlo na odpovedi áno a 33,33% (20 respondentov) na odpovedi nie.



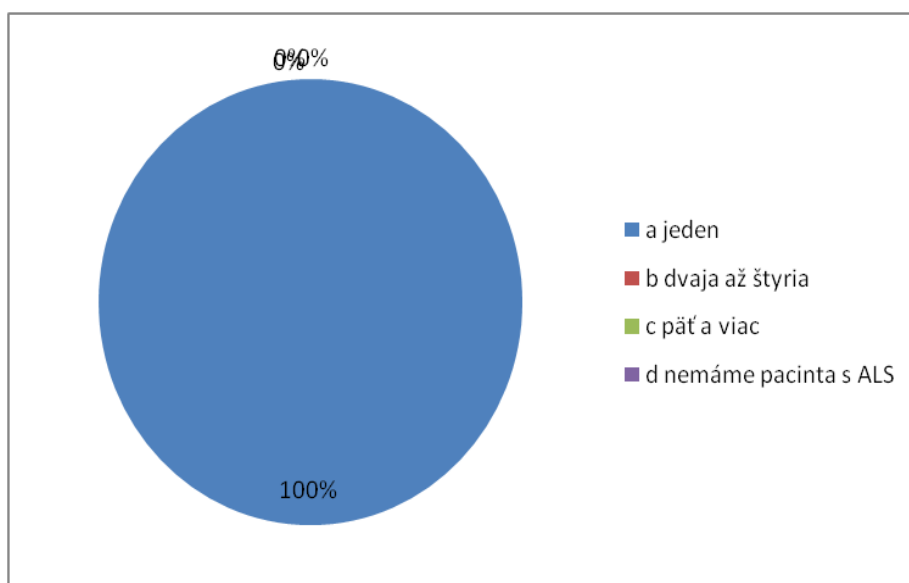
Graf 5 Typ ochorenia

Pri otázke, aký typ ochorenia má klient, všetci zamestnanci zhodne odpovedali, že klient má končatinové postihnutie. Táto odpoveď tvorila 100% (60 respondentov).



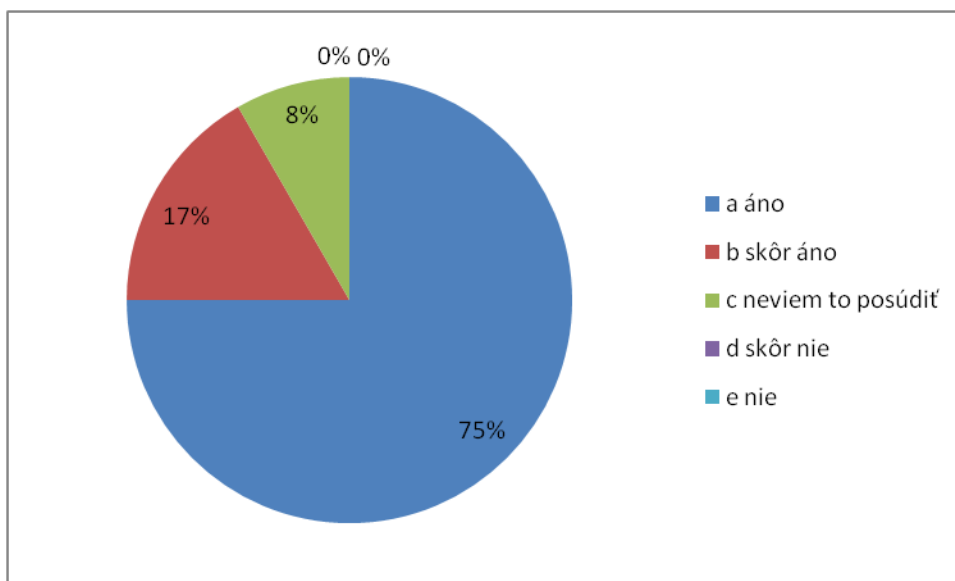
Graf 6 Časovo náročná starostlivosť o klienta s ALS

Pri otázke, či je starostlivosť o klienta časovo náročná sa až 66,66% (40 respondentov) zhodlo na odpovedi áno. Za odpoveď skôr áno, bolo 20% (12 respondentov), 13,33% (8 respondentov) odpovedali neviem. Na odpoveď skôr nie a nie nebola zaznamenaná žiadna odpoveď.



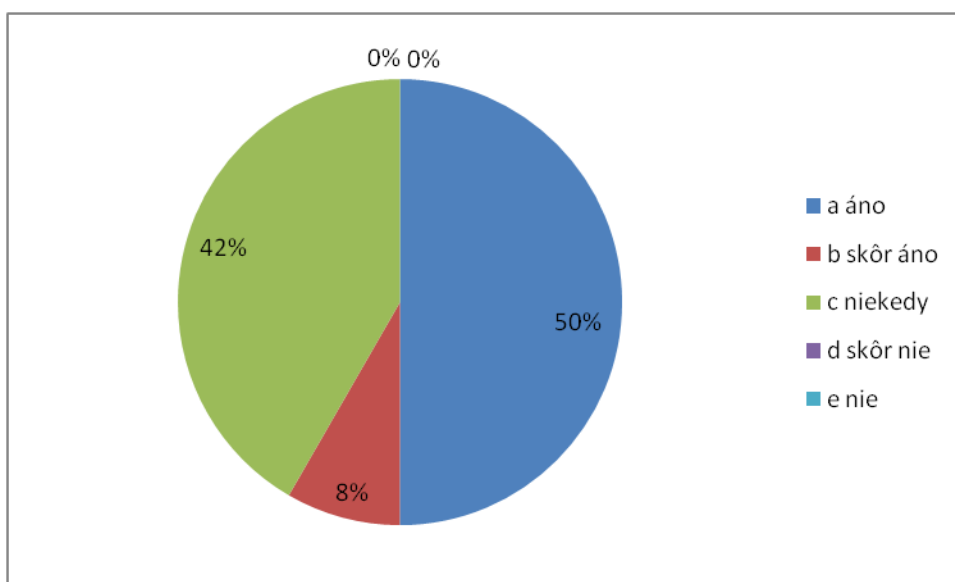
Graf 7 Počet klientov s ALS

Graf znázorňuje, že 100% (60 respondentov) bolo za odpoveď jeden. Na ďalšie možnosti sa nezaznamenala žiadna odpoveď.



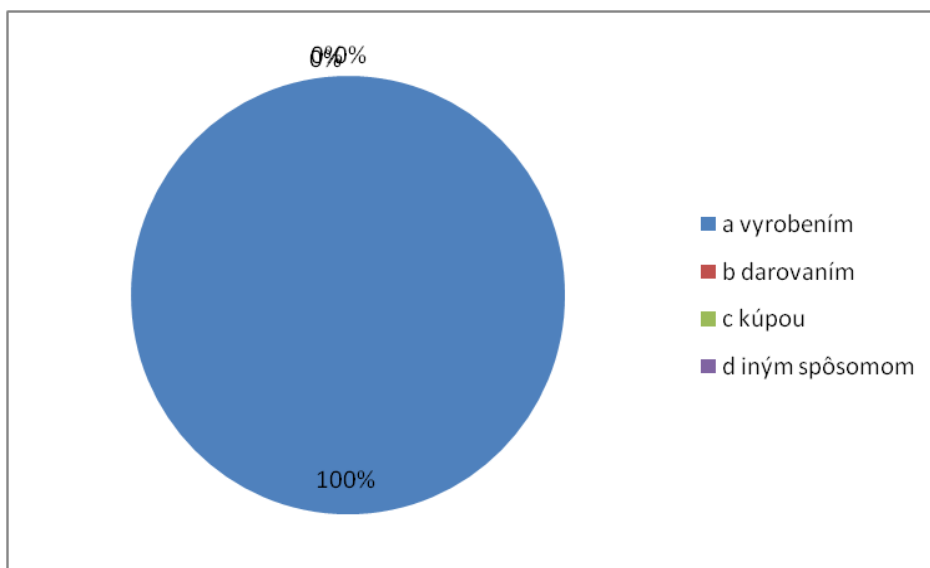
Graf 8 Náročnosť komunikácie s klientom

Pri otázke zameranej na komunikáciu s klientom bolo za odpoveď áno až 75% (45 respondentov). Za skôr áno sa zhodlo 16,66% (10 respondentov). Za možnosť neviem to posúdiť bolo zaznamenaných 8,33% (5 respondentov). Skôr nie a nie malo 0%.



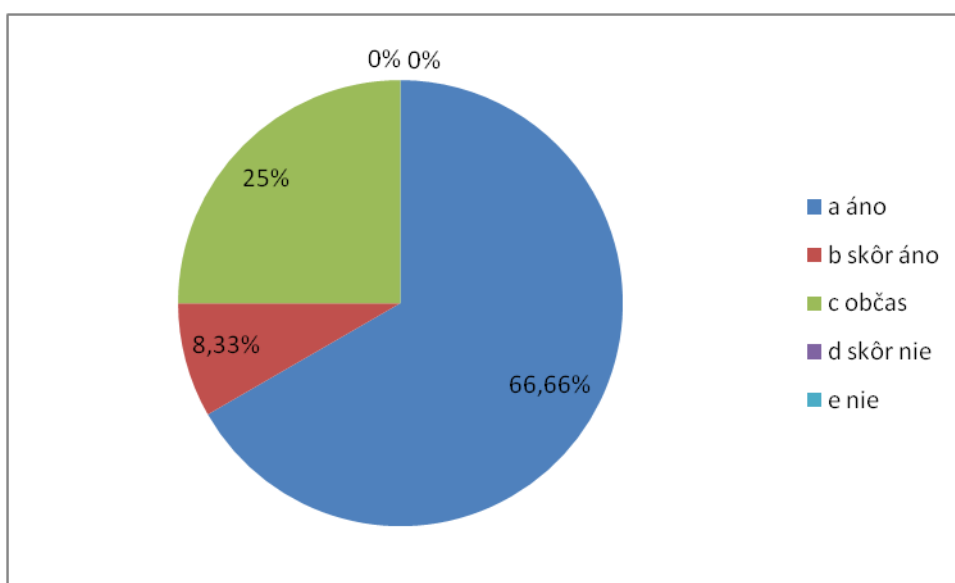
Graf 9 Využívanie komunikačných kariet u klienta

Pri otázke zameranej na komunikačné karty a ich používanie sa 50% (30 respondentov) zhodlo, že komunikačné karty využívajú. 8,3% (5 respondentov) bolo za odpoveď skôr áno. Až 41,66% (25 respondentov) odpovedalo niekedy. Odpoveď skôr nie a nie sa nezaznamenala žiadna odpoveď.



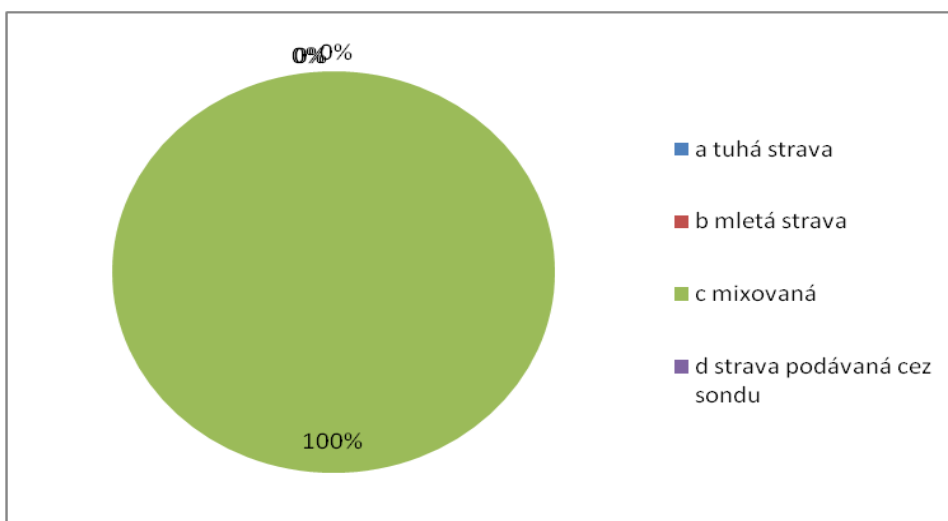
Graf 10 Spôsob dodania komunikačných kariet alebo iných pomôcok do zariadenia

Až 100% (60 respondentov) sa zhodlo na odpovedi vyrobením. Za odpoveď darovaním, kúpou a ani iným spôsobom nebola zaznamenaná v dotazníku žiadna odpoveď.



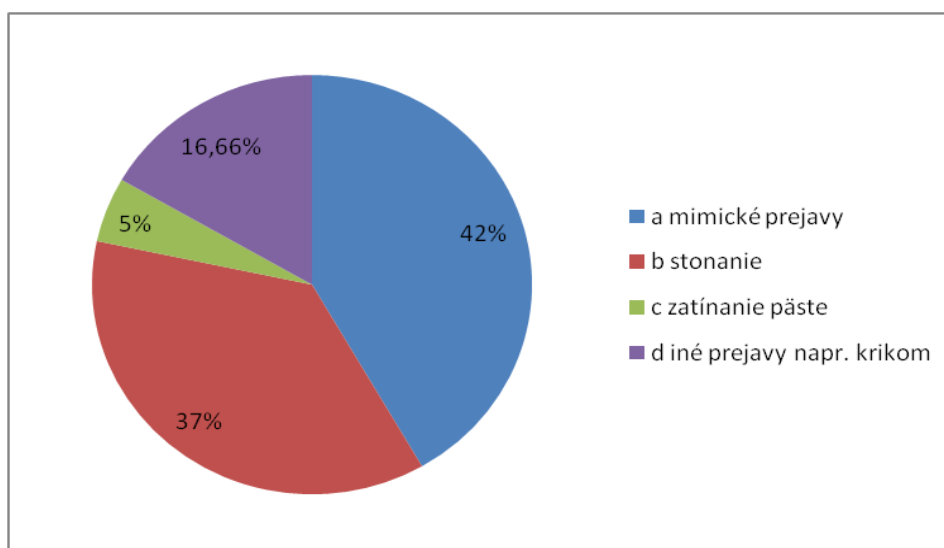
Graf 11 Podávanie stravy klientovi so sťaženým prehĺtaním

Až 66,66% (40 respondentov) sa zhodlo na odpovedi, že považujú za náročné podávanie stravy klientovi. Za odpoveď skôr áno bolo 8,33% (5 respondentov). 25% (15 respondentov) označilo odpoveď občas. Odpoveď skôr nie a nie neoznačil žiadny respondent.



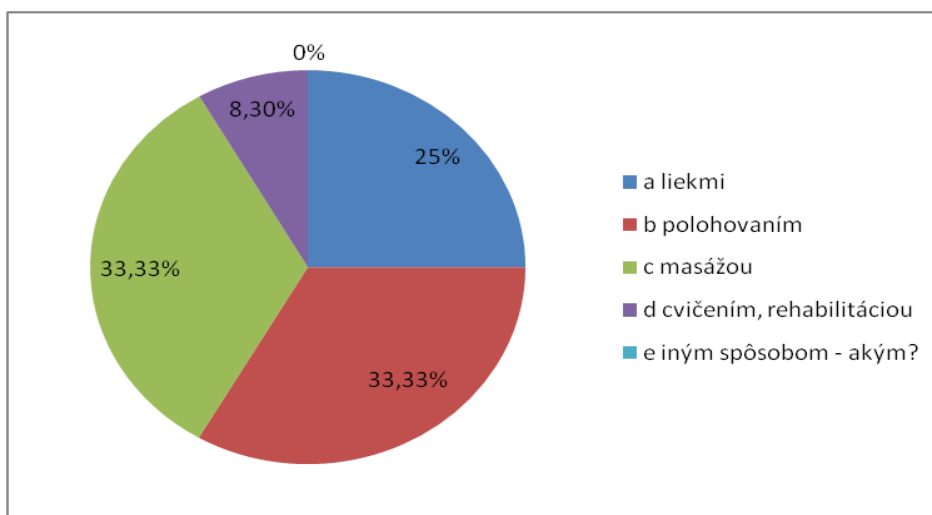
Graf 12 Forma stravy podávaná klientovi

Pri otázke zameranej na formu stravy podávanej klientovi s ALS sa 100% (60 respondentov) zhodlo na odpovedi, že klientovi sa podáva mixovaná forma stravy. Na ďalšie odpovede sme nezaznamenali žiadne odpovede.



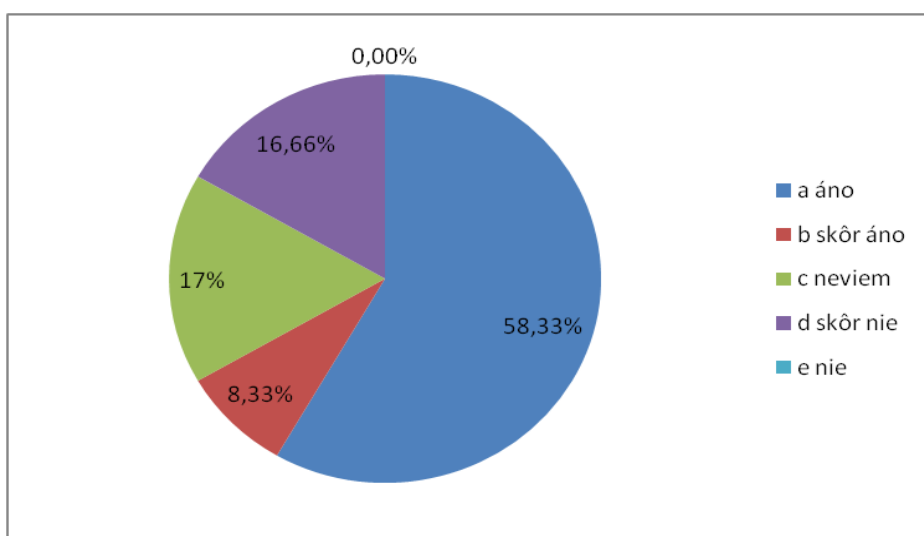
Graf 13 Prejav bolesti u klienta s ALS

Pri otázke zameranej na prejavy bolesti, sa až 41,66% (25 respondentov) zhodlo, že u klienta s ALS pozorujú mimické prejavy pri bolesti. Ďalší respondenti označili odpoveď stonanie a bolo ich 36,66% (22 respondentov). 5% (3 respondenti) pozorujú u klienta pri bolesti zatínanie pästí. Pri ďalšej možnosti odpovedí a to iné prejavy, mali respondenti napísať, čo u klienta pozorujú. Zaznamenali sme odpoveď krikom a tu sa zhodlo až 16,66% (10 respondenti).



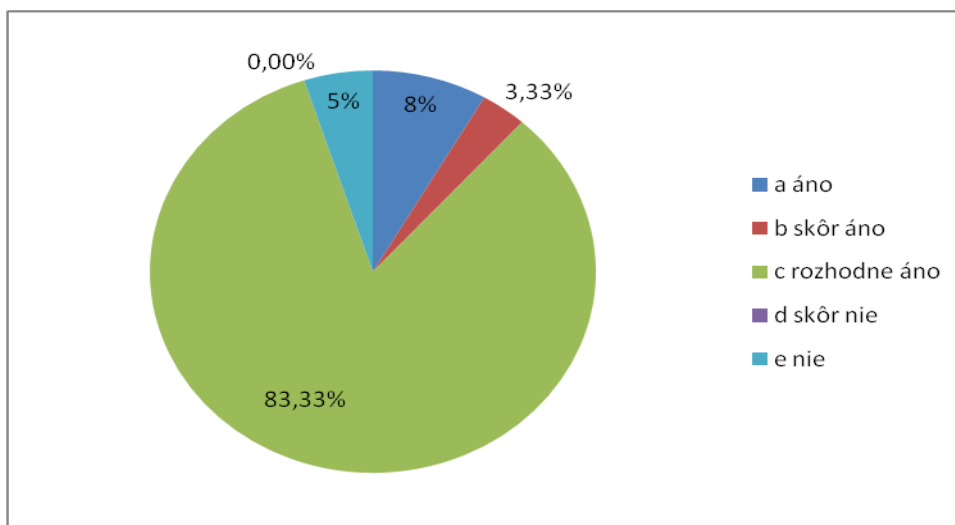
Graf 14 Zmiernenie bolesti u klienta

Pri otázke zameranej sa na zmiernovanie bolesti sa 25% (15 respondentov) zhodlo na odpovedi, že na zmiernenie bolesti u klienta používajú lieky. Polohovaním bolo zaznamenaných až 33,33% (20 respondentov). Za masáž bolo 33,33% (20 respondentov). Za odpoveď cvičením a rehabilitáciou bolo zaznamenaných 8,3% (5 respondentov). Pri otázke iným spôsobom nebola zaznamenaná žiadna odpoveď.



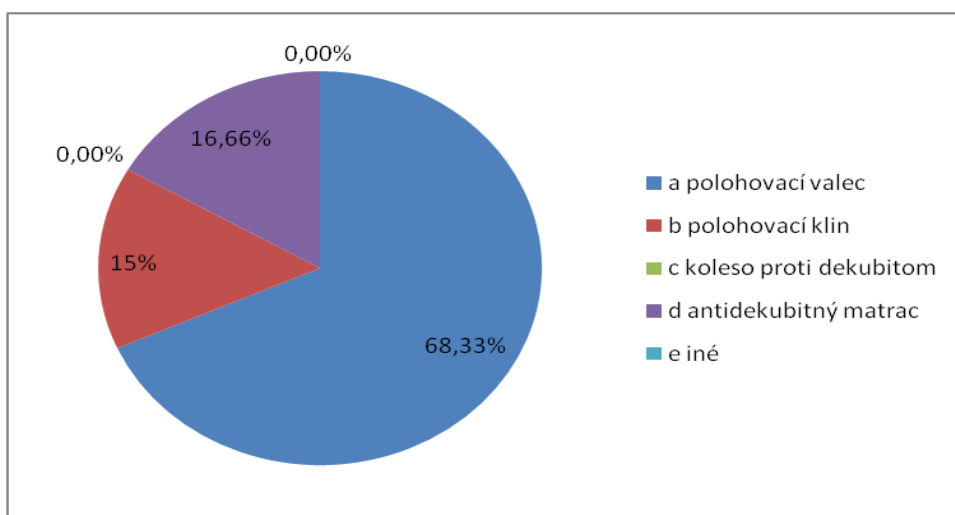
Graf 15 Zlepšenie kvality života

Pri zameraní sa na správnu starostlivosť a zlepšenie kvality života sa respondenti zhodli, že až 58,33% (35 respondentov) označili odpoveď áno. Za odpoveď skôr áno bolo 8,33% (5 respondentov). 16,33% (10 respondentov) odpovedali neviem a skôr nie. Za odpoveď nie sa nezaznamenala žiadna odpoveď.



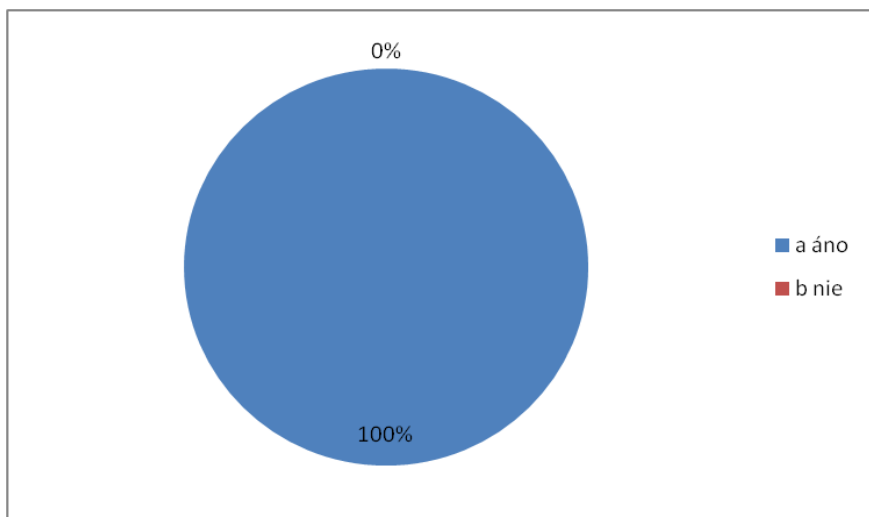
Graf 16 Individuálny prístup ku klientovi s ALS

Za individuálna prístup ku klientovi s ALS bolo v dotazníku zaznamenaná odpoveď áno a to 8,33% (5 respondentov). Skôr áno označili (2 respondenti) a teda 3,33%. Najviac respondentov sa zhodlo na odpovedi rozhodne áno a to až 83,33% (50 respondentov). Za odpoveď skôr nie nebola zaznamenaná žiadna odpoveď. 5% (3 respondenti) označili odpoveď nie.



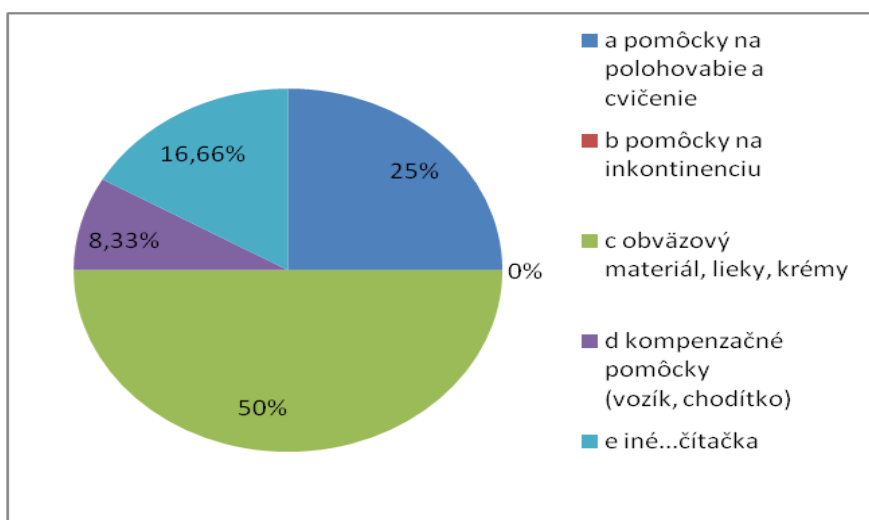
Graf 17 Pomôcky pri polohovaní pacienta

Pri otázke o pomôckach na polohovanie sa až 68,33% (41 respondentov) zhodlo, že pri polohovaní využívajú hlavne polohovací valec. Za polohovací klin bolo 15% (9 respondentov). Koleso proti dekubitom nikto neoznačil. 16,66% (10 respondenti) označili možnosť antidekubitný matrac. Iné možnosti respondenti neoznačili.



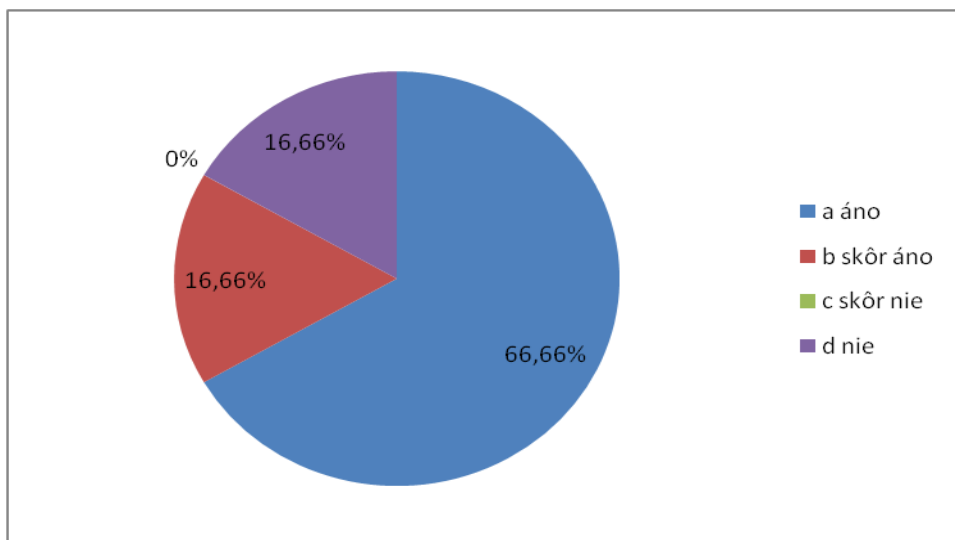
Graf 18 Kompenzačná pomôcka – zdvihák

Na otázku, či sa v zariadení sociálnych služieb nachádza zdvihák na presun klienta odpovedalo 100% (60 respondentov), že áno. Za odpoveď nie, nebola zaznamenaná žiadna odpoveď.



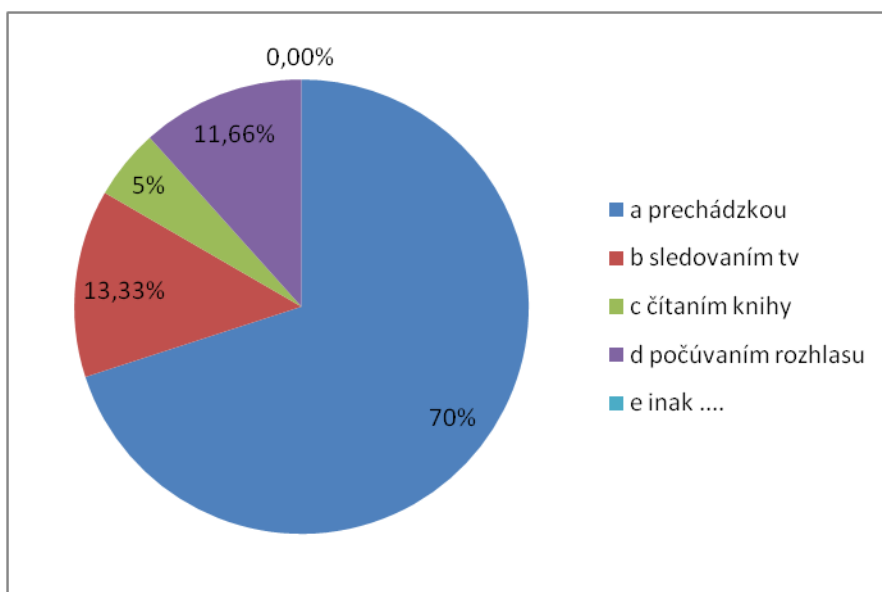
Graf 19 Ďalšie pomôcky o starostlivosť o klienta s ALS

Pri otázke zameranej na ďalšie pomôcky sa respondenti zhodli, že by privítali pomôcky na polohovanie a to 25% (15 respondentov). Pomôcky na inkontinenciu nezaznamenali žiadnu odpoveď. Až 50% (30 respondenti) by prijali pomôcky, ako sú lieky, obväzový materiál a krémy. Za kompenzačnú pomôcku (vozík, chodítko) bolo 8,33% (5 respondentov). Pri možnosti iné, respondenti uviedli, že by v zariadení prijali čítačku pre klienta s ktorou by sa s klientom lepšie dorozumeli. Bolo ich 16,66% (10 respondentov).



Graf 20 Zmena psychického stavu a nálady u klienta

Pri otázke, či sledujeme u klienta zmenu psychického stavu a nálady sa až 66,66% (40 respondentov) zhodli na odpovedi áno. Za odpoveď skôr áno bolo 16,66% (10 respondentov). U možnosti skôr nie nebola zaznamenaná žiadna odpoveď. Ďalších 16,66% (10 respondentov) označilo odpoveď nie.



Graf 21 Spôsob skvalitnenia dňa u klienta

Pri otázke zameranej na skvalitnenie dňa u klienta sa až 70% (42 respondentov) zhodlo, že s klientom chodia na prechádzku. Na sledovaní televízie sa zhodlo 13,33% (8 respondentov). Ďalších 5% (3 respondenti) označili odpoveď čítanie knihy. Počúvanie rozhlasu označilo 11,66% (7 respondentov). Pri možnosti odpovede inak, sa nezaznamenala žiadna odpoveď.

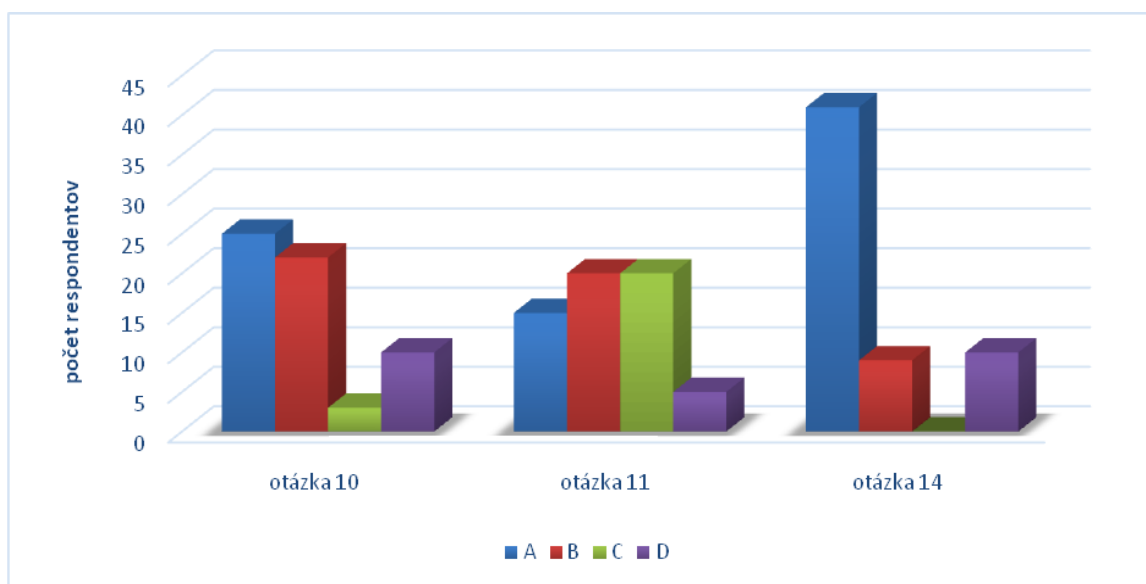
2.5 Štatistické spracovanie údajov a interpretácia výsledkov prieskumu

H1: Predpokladáme, že klient bude mať bolesť miernejšiu po pravidelnom polohovaní a aplikovaní masáže ako pred ňou. (Položky z dotazníka 10, 11, 14)

Pomocou Chí-kvadrátu sme potvrdili signifikantný rozdiel odpovedí vo všetkých otázkach zameraných na bolesť a pomôcky pre pacienta. Výsledky sú nasledovné položka 10 ($p = 9,567e-5$), položka 11 ($p = 0,01857$), položka 14 ($p = 6,493e-8$). Najčastejším prejavom bolesti je mimický prejav (25 respondentov, 41,67%) a stonanie (22 respondentov, 36,67%). Bolesť sa u pacientov znižovala najčastejšie polohovaním (20 respondentov, 33,33%) a masážou (20 respondentov, 33,33%). Pri polohovaní pacienta využíva personál najčastejšie pomôcku polohovací valec (41 respondentov, 68,33%) (Tabuľka 1, obrázok 1). **Hypotéza 1 sa nám potvrdila.**

Tabuľka 1 Výsledky odpovedí respondentov

otázka / odpovede	N	%	p hodnota	df
10. Aké pozorujete prejavy bolesti u pacienta pri manipulácii s ním?				
A	25	41,67%	9,567e-5	3
B	22	36,67%		
C	3	5,00%		
D	10	16,67%		
11. Akou formou sa u klienta snažíte zmieňovať najčastejšie bolesť?				
A	15	25,00%	0,01857	3
B	20	33,33%		
C	20	33,33%		
D	5	8,33%		
14. Aké pomôcky používate pri polohovaní pacienta?				
A	41	68,33%	6,493e-8	2
B	9	15,00%		
D	10	16,67%		



Obrázok 1 Odpovede respondentov na otázky

H2: Predpokladáme, že existuje vzťah medzi osvojením si techník pri používaní kompenzačných pomôcok u zdravotníckych pracovníkov a kvalitou života klienta.
(Položky z dotazníka 12, 14, 15, 16)

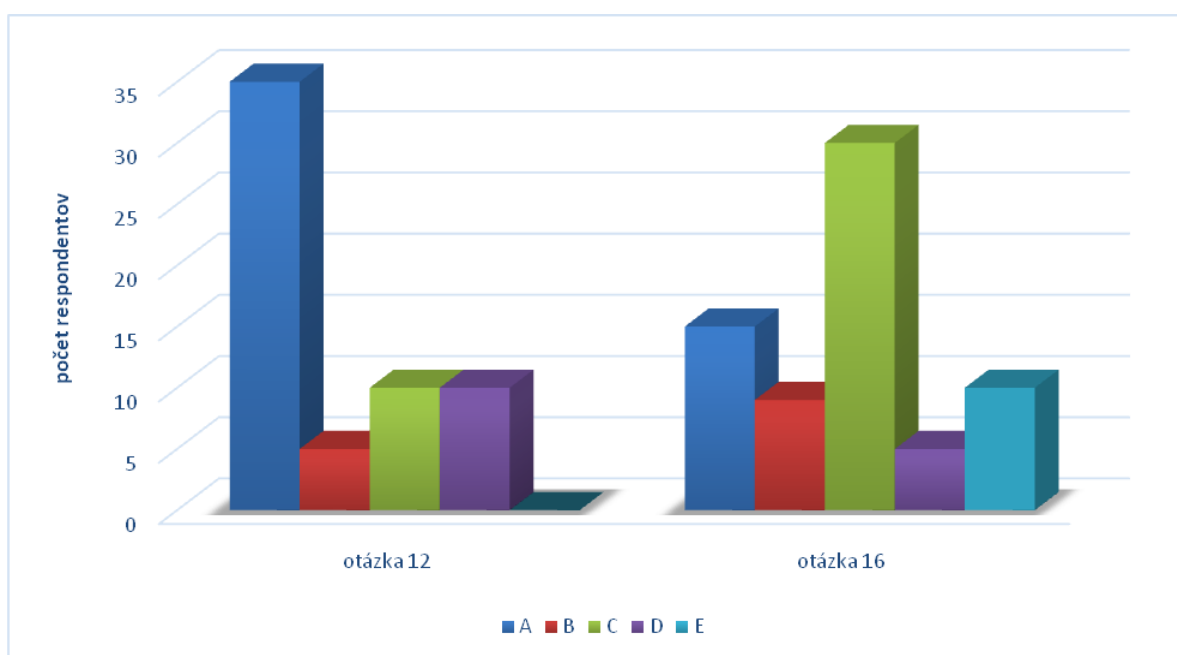
Pomocou Chí-kvadrátu sme potvrdili signifikantný rozdiel odpovedí vo všetkých otázkach zameraných na techniky a kvalitu života klienta. Výsledky sú nasledovné položka 12 ($p = 5,41e-8$), položka 16 ($p = 3,44e-5$). Vo všetkých sociálnych zariadeniach sa nachádzal zdvihák na presun pacienta (60 respondentov, 100%). Väčšina opýtaných respondentov (35 respondentov, 58,33%) si myslí, že správnou starostlivosťou o klienta sa zlepši ich kvalita života. Ošetrovatelia by privítali najčastejšie ďalšiu pomôcku pre pacientov formou “Obväzový materiál, lieky, krémy” (30 respondentov, 50%) (Tabuľka 2, obrázok 2).

Z výsledkov vyplýva, že naša hypotéza 2 sa nám potvrdila.

Tabuľka 2. Výsledky odpovedí respondentov.

otázka / odpovede	N	%	p hodnota	df
12. Myslíte si, že správnou starostlivosťou o klienta sa dá zlepšiť kvalita života v zariadení?				
A	35	58,33%	5,41e-8	3
B	5	8,33%		

otázka / odpovede	N	%	p hodnota	df
C	10	16,67%		
D	10	16,67%		
15.Nachádza sa vo vašom zariadení sociálnych služieb kompenzačná pomôcka zdvihák na presun pacienta?				
A	60	100,00%		
16.Ktoré ďalšie pomôcky by ste privítali pri starostlivosti o pacienta s ALS vo vašom zariadení?			3,44e-5	3
A	15	25,00%		
C	30	50,00%		
D	5	8,33%		
E	10	16,67%		



Obrázok 2 Odpovede respondentov na otázky

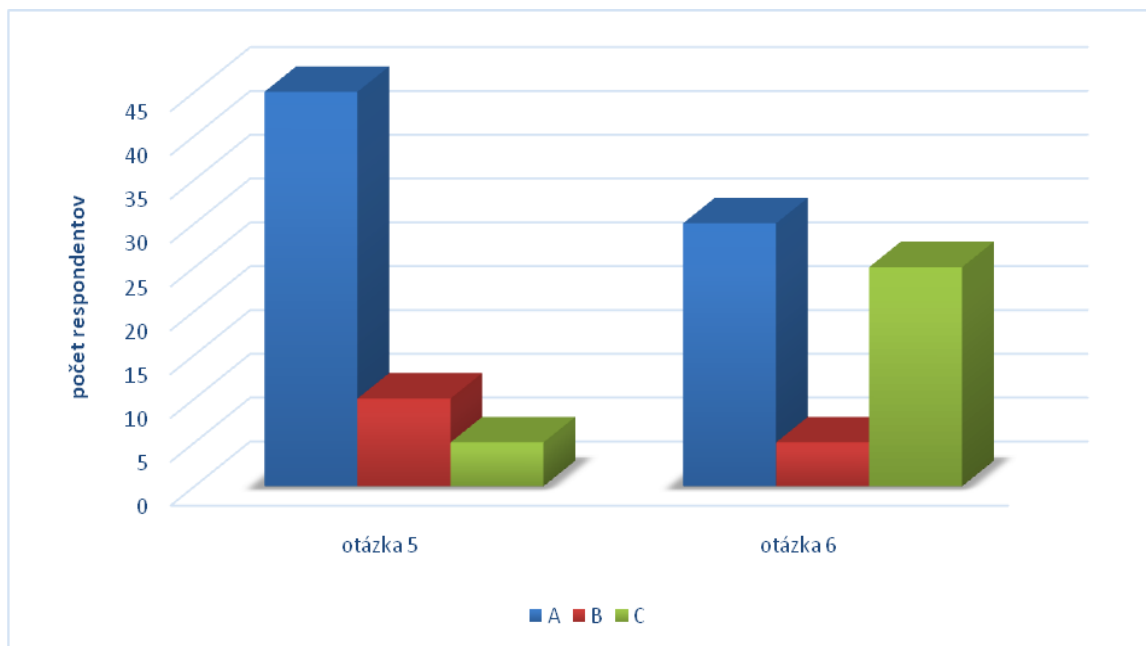
H3: Predpokladáme, že existuje vzťah medzi používaním komunikačných kariet a zlepšením komunikácie s klientom. (Položky z dotazníka 5, 6, 7)

Pomocou Chí-kvadrátu sme potvrdili signifikantný rozdiel odpovedí vo všetkých otázkach zameraných na používanie komunikačných kariet a komunikáciou medzi klientami. Výsledky sú nasledovné položka 5 ($p = 4,85e-11$), položka 6 ($p=0,0001585$). Komunikačné karty si sociálne zariadenia vyrábajú samé (60 respondentov, 100%). Väčšina respondentov uvádza, že komunikácia s klientom trpiacim na ALS je náročná (45 respondentov, 75%) a väčšina z nich pri komunikácii s pacientom používa komunikačné karty (30 respondentov, 50%) (Tabuľka 3, obrázok 3).

Z výsledkov vyplýva, že hypotéza 3 sa nám nepotvrdila.

Tabuľka 3. Výsledky odpovedí respondentov.

otázka / odpovede	N	%	P hodnota	df
5. Je pre vás komunikácia s klientom trpiacim ALS náročná?				
A	45	75,00%	4,85e-11	2
B	10	16,67%		
C	5	8,33%		
6. Využívate u klienta s ALS pri komunikácii pomôcky, ako sú komunikačné karty a podobne?				
A	30	50,00%	0,0001585	2
B	5	8,33%		
C	25	41,67%		
7. Akým spôsobom sa komunikačné karty, alebo iné pomôcky na zlepšenie komunikácie dostali do zariadenia?				
A	60	100,00%		



Obrázok 3. Odpovede respondentov na otázky

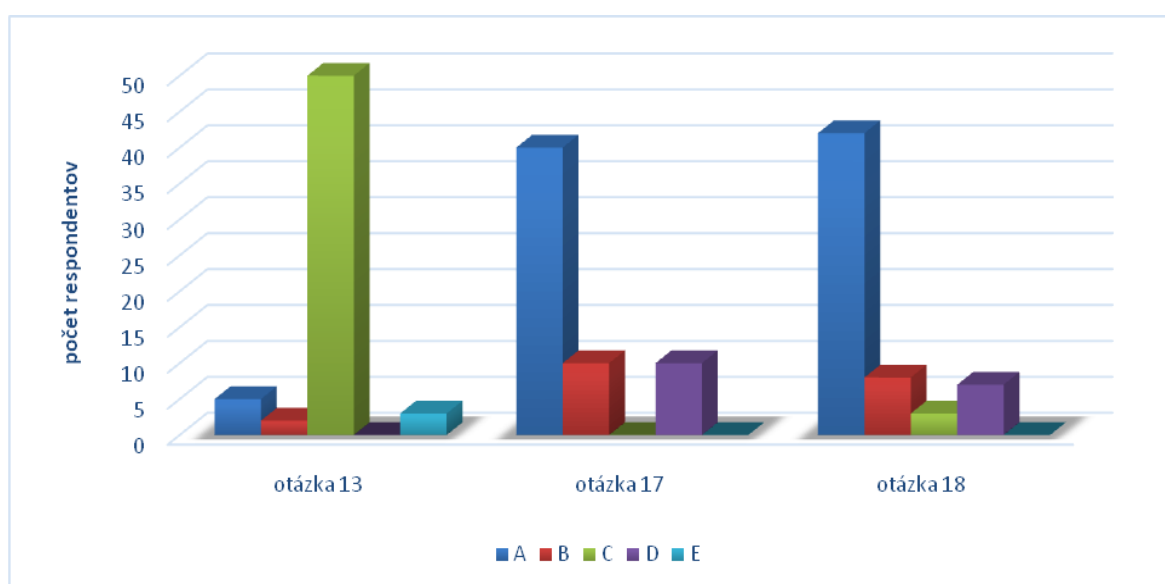
H4: Predpokladáme, že existuje vzťah medzi ochorením ALS a psychickým stavom klienta. (Položky z dotazníka 17, 18, 12, 13)

Pomocou Chí-kvadrátu sme potvrdili signifikantný rozdiel odpovedí vo všetkých otázkach zameraných na ochorenie ALS a psychickým stavom klienta. Výsledky sú nasledovné: položka 13 ($p = 2,20e-16$), položka 17 ($p=3,06e-07$), položka 18 ($p = 3,50e-14$). Väčšina respondentov pristupuje ku klientovi s ALS individuálnym prístupom (50 respondentov, 83,33%), taktiež väčšina respondentov (40 respondentov, 66,67%), pozoruje zmenu psychického stavu u klientov. Väčšina respondentov rieši tento zlý psychický stav klientov prechádzkami (42 respondentov, 70%) (Tabuľka 4, obrázok 4).

Z výsledkov vyplýva, že hypotéza 4 sa nám potvrdila.

Tabuľka 4. Výsledky odpovedí respondentov

otázka / odpovede	N	%	p hodnota	df
13.Považujete za dôležité pristupovať ku klientovi s ALS individuálne?				
A	5	8,33%	2,20e-16	3
B	2	3,33%		
C	50	83,33%		
E	3	5,00%		
17. Pozorujete u klienta zmenu psychického stavu a zmenu nálady spôsobené ochorením?				
A	40	66,67%	3,06e-07	2
B	10	16,67%		
D	10	16,67%		
18.Akým spôsobom sa snažíte skvalitniť deň u klienta trpiacim ochorením ALS?				
A	42	70,00%	3,50e-14	3
B	8	13,33%		
C	3	5,00%		
D	7	11,67%		



Obrázok 4. Odpovede respondentov na otázky

METODIKA

Dátová kvalita

Dátová kvalita výskumu bola zabezpečená databázou v programe Excel, pozostávajúcou odpoveďami opýtaných respondentov. Matice pre štatistické výpočty boli vytvárané z tohto datasetu (BARILLA ET. AL. 2016).

Štatistická analýza dát

Štatistickú analýzu odpovedí respondentov sme vyhodnotili pomocou programu R
4.1.3. Analýza bola zameraná na:

Chí-kvadrát

LITERATÚRA

BARILLA, J., SIMR, P., SÝKOROVÁ, K., 2016. Microsoft excel 2016 podrobná užívateľská príručka. Computer Press, Brno, s 456. ISBN 978-80-251-4838-9.

R version 4.1.3 2020. The R FoundationforStatisticalComputing.

3 DISKUSIA

Hlavnou témou predkladanej diplomovej práce bolo zhodnotiť kvalitu života u klientov v zariadení sociálnych služieb s Amyotrofickou laterálnou sklerózou. Na zistenie, či klientovi skvalitňuje život použitie rôznych kompenzačných pomôcok a starostlivosť personálu, sme vytvorili dotazník. Do prieskumu sa zapojilo 60 zamestnancov zo zariadenia sociálnych služieb, v ktorom pracujem. Zúčastnilo sa ho 7 mužov a 53 žien. Z hľadiska rozloženia pracovných pozícií sa na ňom zúčastnilo 9 sestier, 3 praktické sestry, 7 opatrovateľov a 41 sanitárov. Dotazník tvorilo 15 otázok, z ktorých sme po spracovaní údajov pristúpili k štatistickému vyhodnoteniu. Rozdaných bolo 60 dotazníkov, kde návratnosť bola 100%. Overovaním prvej hypotézy sme zisťovali, či sa u klienta bude zmiernovať bolesť pravidelným polohovaním a masážou. Táto hypotéza sa nám potvrdila. Rozdiel odpovedí vo všetkých otázkach zameraných na bolesť a pomôcky pre pacienta nám potvrdila, že najčastejším prejavom bolesti sú mimické prejavy a to 41,67%. Až 36,67% uviedlo, že pozorujú prejav bolesti stonanie. Za zatínanie pästí bolo 5% respondentov. Pri ďalšej možnosti mohli respondenti uviesť, aký prejav pozorujú u klienta. 16,67% respondentov uviedlo že krikom. Bartalošová (2021) vo svojej práci uvádza, že pacienti počas ochorenia ALS pociťujú rôzne stupne bolesti, a bolesť vymedzuje a zhoršuje kvalitu života. Bartalošová (2021, s. 61) uvádza, že *„zhoršenie kvality života pacientov s Amyotrofickou laterálnou sklerózou vo fyzickej oblasti sa paralelne odráža od negatívneho hodnotenia kvality života v psychickej a sociálnej dimenzii pacientov s Amyotrofickou laterálnou sklerózou.“* Rusnáková (2012) zas vyhodnotila, že výsledky jej výskumu ukázali, že bolesť zasahuje do prežívania kvality života všetkých respondentov. Chronická bolesť negatívne limitovala výkon aktivít denného života a obmedzuje bolesť u 63% respondentov a ich schopnosť pracovať bola 70%. Medzinárodné štúdie naznačujú, že multidisciplinárny systém k prístupu k starostlivosti o pacienta s ALS zvyšujú kvalitu života, znižuje sa riziko komplikácií a predlžuje dĺžku života. V rehabilitácii je nevyhnutné pravidelné prehodnocovať a tiež upravovať ciele a to na základe štádia ochorenia a zmien v zdravotnom stave (Líška, Brunn, 2020). V roku 2020 vznikla štúdia pod vedením R. Edge, kde fyzická oblasť kvality života výrazne pôsobila na bolesť. Bolesť v prieskume potvrdilo 429 respondentov z celkového počtu 636. To predstavuje 68,6% respondentov

s ALS. Intenzita bolesti na rôznych stupňoch sa prejavila v 70% prípadoch, kde práve bolesť predstavuje znižovanie kvality života (Edger, 2020).

Pri vyhodnotení našej druhej hypotézy, či existuje vzťah medzi osvojením si techník pri používaní kompenzačných pomôcok u zdravotníckych pracovníkov a kvalitou života klienta, sme potvrdili signifikantný rozdiel odpovedí zameraných na techniky a kvalitu života. V našom dotazníku sme zisťovali, aké ďalšie pomôcky by zamestnanci prijali v zariadení v ktorom pracujú a potvrdili, že v zariadení by na zlepšenie prijali obväzový materiál, lieky a výsledok bol až 50% opýtaných respondentov. 25% respondentov sa zhodlo, že by prijali pomôcky určené na polohovanie a cvičenie s klientom. Za kompenzačné pomôcky bolo 8,33% respondentov. Na otázku, či sa v zariadení nachádza pomôcka – zdvihák sa 100% respondentov zhodlo na odpovedi áno. Körner v roku 2015 so svojim kolektívom poukázal na jasnú odlišnosť vo fyzickej oblasti, a to kvality života so všeobecnou populáciou. Výsledky poukázali na to, že pacienti trpiaci ALS váhajú s použitím kompenzačných pomôcok a skôr sa prikláňajú k možnosti byť imobilný, ako používať rôzne pomôcky. Kocianová vo svojej práci uviedla, že dôležité je pre pacienta pohodlie a správna poloha a tým použitie rôznych pomôcok na polohovanie. Dôležité je u pacienta meniť polohu a to každé 2 až 4 hodiny. Okrem pravidelného cvičenia s imobilným pacientom je veľmi dôležité polohovanie, ktoré pomáha k správne regulovaniu svalového napätia. Pri polohovaní tiež pokladá za vhodné, aby sa vhodným spôsobom centrovali kĺby a nastavili sa do čo najfyziologickejšej polohy.

Líška a Brunn uvádzajú, že pacientov treba edukovať ešte na začiatku ochorenia o používaní kompenzačných pomôcok. U pacientov sa na začiatku ochorenia vyskytujú pády a to približne až 33%. Úmrtie, ktoré je spojené s pádmi predstavuje 1,7%, kedy je imobilizácia pacientov spojená s funkčným poklesom. Dôležitá je teda prevencia pádov z hľadiska rehabilitácie. Výsledkom ich výskumu bola kongitívno-behaviorálna terapia, ktorá prispela k zlepšeniu kvality života u pacientov trpiacich na ALS (Líška, Brunn, 2020).

V hypotéze 3 sme sa zameriavali na zistenie, či existuje vzťah medzi používaním komunikačných kariet a zlepšením komunikácie s klientom. Väčšina respondentov uviedla, že komunikácia s klientom je náročná. Hypotéza sa nám nepotvrdila i napriek tomu, že komunikačné karty si zamestnanci vyrábajú v zariadení sociálnych služieb sami. Pri zameraní sa na náročnosť komunikácie s klientom sa až 75% respondentov zhodlo, že považujú komunikáciu s klientom za náročnú. 8,33%

odpovedalo, že to nevedia posúdiť. Pri používaní komunikačných kariet sa 50% zhodla, že u klienta používajú komunikačné karty na zlepšenie komunikácie. Až 41,67% respondentov uviedlo, že komunikačné karty využívajú niekedy. Kapounová (2007) uvádza, že u pacientov s narušenou komunikáciou, ktorá je spôsobená ochorením je u chorého možné využiť rôzne druhy komunikačných techník ako aj odčítanie z pier, ktoré patrí medzi najviac využívanú metódu. Metóda si vyžaduje dobrú artikuláciu a to zo strany pacienta a tiež aj zručnosť sestry, aby vedela odčítať z pacientových pier. Ďalšou formou je abecedná tabuľa, ktorá sa využíva u chorého. Ak to dovoľuje pacientov zdravotný stav, tak sa s pacientom dorozumievame aj formou písania. Najčastejšou formou ktorú uvádza Kapounová sú komunikačné karty na dorozumievanie sa s pacientom a tak plniť potreby chorého (Kapounová, 2007). Ďalšou možnosťou dorozumenia s pacientom je vytváranie hlasu, a to prístrojom akým je elektrolaryngx, ktorý si pacient prikladá na bradu a vibrácie ktoré vznikajú sa menia na zvuk (Venglárová, Mahrová, 2006). Gordon vo svojej publikácii uvádza, že v pokročilom štádiu ochorenia môže dôjsť k bulbárnym symptómom a prejsť do anartrie, čo znamená, že pacient prestane úplne komunikovať. Pohyb očí už nie je možný a tak motorické funkcie sa zhoršia natoľko, že používať počítač pomocou končatín je nemožné. U niektorých chorých nastáva úplne uzamknutie sa do seba. Aby mohol pacient komunikovať slúži počítač mozgového rozhrania (BCI), ktorý meria mozgovú aktivitu a prekladá ju do jazyka, ktorým pacienti ovládajú počítač. BCI interpretujú mozgové vlny a učia pacientov regulovať aktivitu, aby tak mohli dosiahnuť svoje zámery. Zariadenie nie je závislé od svalovej aktivity. Pacienti majú možnosť hlásť pomocou virtuálnej klávesnice a pohybovať virtuálnymi končatinami, kde je výhodou schopnosť učenia sa a toto učenie zostáva u pacientov neporušené. Nevýhodou je, že BCI kladie vysoké nároky na pacienta. Ide o presné a rýchle zariadenie, kladie nároky na pamäť, pri kognitívnej poruche u pacienta dochádza ku komplikáciám pri ovládaní BCI (Gordon, 2011).

Pri overovaní hypotézy 4 sme zisťovali, či existuje vzťah medzi ochorením ALS a psychickým stavom klienta. Z nášho prieskumu sme potvrdili rozdiel odpovedí vo všetkých otázkach zameraných na ochorenie ALS a psychickým stavom klienta. Hypotéza sa nám potvrdila. V otázke zameranej na zmenu psychického stavu a zmenu nálady spôsobenú ochorením sa až 66,66% respondentov zhodlo na odpovedi áno, a teda pozorujú u klienta zmenu nálady. Spôsob, akým sa zamestnanci snažia skvalitniť deň klientovi sme sa zamerali v ďalšej otázke a až 70% respondentov zvolilo spôsob,

akým bola prechádzka. Pri otázke zameranej na individuálny prístup ku klientovi sme vyhodnotili odpoveď, že až 83,33% považuje za dôležité pristupovať ku klientovi individuálne. S. Körner et.al. (2015), sa vo svojej štúdií zameriaval na depresívny stav a dopad Amyotrofickéj laterálnej sklerózy sa chorého. Zistil, že závažnosť depresívnych symptómov pozitívne korelovala s rozsahom fyzického poškodenia, ktorá sa prejavovala najmä u staršej populácie respondentov. S dlhším trvaním ochorenia boli chorí schopní rozvíjať ciele na zvládanie ochorenia, akým je ALS. Preto sa príznaky depresie u chorých vyskytujú menej často, alebo sú menej progresujúce a to z dlhším trvaním ochorenia a to aj napriek tomu, že fyzický stav sa zhoršuje. V predmetnej vzorke sa ukázalo, že je pozitívna korelácia a to medzi depresiou a psychickou kvalitou života. Znamená to, že depresia u chorého negatívne vplyva na psychickú oblasť kvality života u chorého s ALS. Vo Švédsku sa v roku 2016 Sandstedt, P. et al., venovali štúdiu, kde sa zameriavali na psychickú úroveň u chorého. Štúdia preukázala, že depresiou trpelo až 33% respondentov. Títo pacienti uviedli zhoršenie zvládania príznakov depresie, čo sa preukázalo aj na kvalite života. Bungener vo svojej štúdií uvádza, že väčšina štúdií hodnotí psychopatologické prejavy ALS, ktoré sú spojené s depresiou a tiež bývajú tiež zamerané na emócie pacientov. Výsledky štúdie poukázali, že u pacientov s ALS nie sú prítomné hlavné depresívne a úzkostlivé prejavy, ale s porovnaním s inými diagnózami ako je napr. roztrúsená skleróza (Bungener, 2012).

ODPORÚČANIA PRE PRAX

Po vypracovaní diplomovej práce sme dospeli k záveru, že správnou starostlivosťou a vhodným prístupom, môžeme dosiahnuť lepšiu kvalitu života u klienta, ktorý trpí smrteľnou chorobou. Ak chceme zabezpečovať kvalitnú ošetrovateľskú starostlivosť musíme:

- zvýšiť informovanosť o danom ochorení odbornou literatúrou, ktorá sa zaoberá danou problematikou ochorenia
- chápať klienta z pohľadu psychického zaťaženia, nepodceňovať jeho strach, obavy zo smrti
- včas realizovať pravidelné zhromažďovanie informácií a tým predchádzať depresiám u pacientov, ktorí ešte nejavia známky psychického dopadu ochorenia
- poskytnúť chorému oporu, dôveru a vedieť mu dať pocit záujmu z našej strany
- vedieť komunikovať a počúvať chorého, neodsúvať komunikáciu do úzadia
- zapájať do starostlivosti rodinu
- správnou ošetrovateľskou starostlivosťou a vhodným ľudským prístupom navodiť u chorého pozitívnu náladu
- správnym použitím kompenzačnej pomôcky – zdviháku, zlepšiť a skvalitniť starostlivosť, a tým prispieť k uľahčeniu práce u zdravotníckych pracovníkov
- zabezpečiť vybavenie v zariadení, aby sa ľahšie manipulovalo s klientom, ktorý je imobilný, aby sa uľahčila práca zdravotného personálu.
- zvoliť vhodný rehabilitačný plán a tým predchádzať tvorbe dekubitov u imobilného pacienta

ZÁVER

Život má u každého človeka svoj začiatok, priebeh a aj koniec. Ochorenie Amyotrofická laterálna skleróza je neurologické degeneratívne ochorenie, ktoré končí smrťou. Snahou zdravotného personálu je zvoliť adekvátny prístup pri zabezpečovaní ošetrovateľskej starostlivosti u chorého, ktorý trpí ochorením, akým je amyotrofická laterálna skleróza. Diagnostikovať ochorenie akým je ALS u mladšieho pacienta nie je vôbec ťažké, keď je postihnutá horná končatina. Ak sa ochorenie začne prejavovať u staršieho pacienta a príznaky sa začnú prejavovať na dolných končatinách, príznaky sa môžu pripisovať inému ochoreniu ako je napr. vertebrogénnemu, alebo aj cerebrovaskulárnemu.

Diplomová práca sa zaoberala ochorením, akým je Amyotrofická laterálna skleróza a zameriava sa na kvalitu života u klienta umiestneného v zariadení sociálnych služieb, ktorému bolo diagnostikované ochorenie ALS. Keďže sa jedná o vzácne a nevyliciteľné ochorenie, snahou mojej práce bolo priblížiť ochorenie a zamerať sa na ošetrovateľskú starostlivosť v zariadení, v ktorom je klient umiestnený. Klient, ktorý je umiestnený v zariadení sociálnych služieb je výnimočný svojím ochorením a zaujímavé je vidieť na vlastnú oči, ako ochorenie postupuje a ako sa z chodiaceho klienta stáva klient imobilný. Na začiatku našej práce sme v teoretickej časti priblížili ochorenie, ktoré sme definovali, zamerali sa na klinický obraz, druhy ALS, diagnostiku, liečbu a ošetrovateľskú starostlivosť. Cieľom empirickej časti bolo zamerať sa na ošetrovateľskú starostlivosť o klienta, zlepšiť kvalitu života, a tým zabezpečiť u chorého kvalitnú ošetrovateľskú starostlivosť. Pomocou dotazníka, ktorý vyplnili zamestnanci zariadenia sme zisťovali, ako vnímajú starostlivosť o klienta, ako by zlepšili kvalitu života a zamerali sa na zlepšili psychický stav klienta.

Ako už vieme, na ochorenie akým je Amyotrofická laterálna skleróza neexistuje žiadna liečba. Snahou ošetrovateľstva do budúcnosti by malo byť zameriavať sa na skvalitnenie života u chorých a zmierňovať príznaky a tým aj predlžovať život u chorého. Včasné odhalenie choroby závisí tiež od mnohých faktorov, ktoré sa týkajú dostupnosti neurologického vyšetrenia, ale aj špecializovaných pracovísk. Veľa krát dochádza v obciach alebo aj menších mestách k horšej dostupnosti vyšetrenia a tým aj včasnej diagnostiky ochorenia a stanovením liečby na zmiernenie príznakov. Hlavnou myšlienkou práce je dostať do povedomia ochorenie, ktorému je venovaná zatiaľ malá pozornosť. I napriek zhoršujúcim sa funkciám u chorého býva zachovaná dobrá úroveň

kvality života. Starostlivosť o takéhoto klienta je veľmi náročná, ale aj veľmi zaujímavá.

ZOZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ODKAZOV

- AMBLER, Z. BEDNÁRIK, J. 2010, Klinická neurológia. Část speciální II. Triton, Praha. 2010, 1275 s. ISBN 978-80-7387-389-9.
- AMBLER, Z. 2011. Základy neurologie, Učebnice pro lékařské fakulty. 7.vyd. Praha: Galén, 2011. 350 s. ISBN 978- 80-7262-707-3.
- AMBLER, Z. 2013. Poruchy periférních nervů. 1.vyd. Praha: Triton, 2013. 467 s. ISBN 978-80-7387-705-7.
- ANDERSEN, P a kol. 2005. EFNS task force on management of amyotrophic lateral sclerosis: guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives. In European Journal of Neurology [online]. Vol.12, no.8, s.25-28 [cit.2017. 11. 15]. ISSN 1468-1331. Dostupné na internetu:<<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-1331.2005.01351.x/full>>
- BALOGOVA, E. Ošetrovateľská péče o pacienta s amyotrofickou laterálnou sklerózou. Sestra. 2010, 20 (11), s. 35-37. ISSN 1210-0404.
- BARTALOŠOVÁ, J. 2021. Kvalita života pacienta s vybraným neurologickým ochorením: diplomová práca . Prešov : Prešovská univerzita v Prešove, 2021. 61 s.
- BEDNÁŽIK, J. a kol. 2010. Klinická neurologie část speciální II. 1. Vyd. Praha: Triton, 2010. 1430. s. ISBN 978-80-7387-389-9.
- BOŘKOVA, M. a BUTGOVÁ R. Vybrané problémy pacienta s amyotrofickou laterálnou sklerózou (ALS). Ošetrovateľství a porodní asistence. 2010, roč. 1,č.4, s 124-131. ISSN 1804-2740.
- BROZMAN, M. a kol. 2011 Neurologia. Martin: Vydavateľstvo Osveta 2001. 188 s. ISBN 978-80-8063-339-4.
- DORST, J. a kol. 2017. Disease-modifying and symptomatic treatment of amyotrophic lateral sclerosis. In Therapeutic Advances in Neurological Disorders. Roč. 9, č. 11, s. 1-16. ISSN 17562856.
- EDGE R, MILLS R, TENNANT A, DIGGLE PJ, YOUNG CA: TONiC studygroup. Do pain, anxiety and depression influence quality of life for people with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease? A national study reconciling previous conflicting literature. J Neurol. 2020 Mar;267(3):607-615. doi:10.1007/s00415-019-09615-3. Epub
- FRIEDLOVÁ, K. 2007. Bazální stimulace v základní ošetrovateľské péči. 1. Vyd. Praha: Grada, 2007. 168 s. ISBN 978-247-1314-4.

- GORDON, P. H. Amyotrophic lateral sclerosis: pathophysiology, diagnosis and management [online]. CNS Drugs. 2011 [cit.2014-02-14]. Vol. 25, n. 1, p. 1-15.
ISSN 1172-7047 Dostupne z :
<http://hopeforjoy.ca/wpcontent/uploads/2012/02/therapyinpractice.pdf>
- GURKOVA, E. 2011. Hodnocení kvality života: Pro klinickou prax a ošetrovateľský výskum. 1. Vyd. Praha: Grada publishing, 2011. 223.s ISBN 978-80-247-3625-9.
- JEDLIČKA, P., KELLER O. et. al. Špeciálna neurológie. Praha: Galén, 2005. ISBN 80-7262-312-5.
- KAŇOVSKÝ, P., HERZIG, R. 2007. Špeciálni neurologie I. Vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2007. 336 ISBN 978-80-244-1664-9.
- KAPOUNOVÁ, G. Ošetrovateľství v intenzívni péči. 1. vyd. Praha: Grada. Publishing, a.s., 2007. ISBN 978-80-247-1830-9.
- KELLER, O. Amyotrofická laterálna skleróza, onemocnení motoneurónu. Česká a slovenská neurológie a neurochirurgie. 2006, s. 408-417.
- KOCIÁNOVÁ, ANNA. Využití fyzioterapeutických postupů k ovlivnění spasticity: diplomová práce. Praha: s.n., 2014.
- KOPECKÝ, P., KOPECKÁ, K. 2014. Zdravie a klinika chorôb. Martin: Osveta, 2014. ISBN 978-80-8063-422-3. s. 458-459.
- KORENKO, V. 2018, Amyotrofická laterálna skleróza. 1 vyd. Martin: Osveta, spol.s.r.o 2018, ISBN 978-80-8063.
- KÖRNER, S., Kollewe, K., Abdulla, S. et al. Internacional of physical function, quality of life and depression in Amyotrophical lateral sclerosis: characterization of a large patient cohort. BMC Neurol 15, 84 (2015). <http://doi.org/10.1186/s12883-015-0340-2>
- KOTAS, R. et al. 2010. Essential general neurology. 1.vyd. Praha: Maxdorf Publishing, 2010. ISBN 978- 80-7345-226-1.
- KOZOVSKEÁ, Martina. Amyotrofická laterálna skleróza. Hospicová starostlivosť o ventilovaného pacienta-kazuistika. [online]. In. Paliatívna medicína a liečba bolesti. http://www.solen.sk/storage/file/article/PALMED_2_2019_final%20%E2%80%93%20Kozovska.Pdf
- KŘIVOHLAVÝ, J. 2001. Psychologie zdraví. Praha: Portál, 2001. ISBN 80- 7178- 774-4.
- KUCHAR, M. 2012. Problematika ukončenia života – tzv. EOL (End of life decision) pri amyotrofickej laterálnej skleróze. In Neurológia: recenzovaný, postgraduálne zameraný časopis. ISSN 1336-8621, 2021, roč.7, č. 1, s. 19-21.
- LÍŠKA, BRUNN, 2020. Neurorehabilitácia u pacientov s amyotrofickou laterálnou

- sklerózou. In. Časopis česká a slovenská neurologie a neurochirurgie [online]. Roč. 14, č.5, [cit.2021-02-14]. ISSN: 1210-7859. Dostupné na internete: <http://www.csnn.eu/casopisy/ceska-slovenska-neurologie/2020-5-10/neurorehabilitacia-u-pacienov-s-amyotroficko-lateralnou-sklerozou-124973>
- MARKOVÁ, M. - FENDRYCHOVÁ, J. 2006. Ošetrování pacientu s tracheostomií. 1.vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelekárských zdravotnických odborů, 2006. 101s. ISBN 57-862-06
- MAZANEC, R. Amyotrofická laterálna skleróza. Lekárske listy. 2007, č.6, s. 23-25. Zdravotnícke noviny 2007, roč. 56 ISSN 1805-2355.
- MASÁRVA, T., ŽIVČICOVÁ, E. 2021. Meranie kvality života. Žilina: Georg. ISBN 978-80-8154-0085.
- MILLER, Rober G. Amyotrophic lateral sclerosis [online]. New York: Demos Medical Pub., 2005 [cit.2014-01-30.].Dostupné z: <http://site.ebrary.com/lib/natl/Doc?id=10118498>
- MORRIS, J. Amiotrophic lateral sclerosis (ALS) and Related Motor Neuron Diseases: An overview. The Neurodiagnostic Journal. 201. Vo 5.no. 3p. 180-19-DOI 10.1080/21646821.2015.1075181.
- NEMCOVÁ, Jana, ŠOLONYOVÁ, Daniela 2011. Domáca ošetrovateľská starostlivosť o pacienta s amyotrofickou laterálnou sklerózou. In ošetrovateľstvo a pôrodná asistencia. roč. 9, č.4, s 25-28. ISSN 1336-183X.
- NEMČEKOVÁ, M. et al. 2004. Práva pacientov – medicínske , ošetrovateľské a fyziologicko-etické súvislosti. Martin: Osveta, 2004. 213 s. ISBN 80-8063-162-X
- NEUMAN, J. Neuromuskulární onemocnění. Amyotrofická laterálna skleróza. In: Neurointenzivní péče. 2.přepr.a dopl. vyd. Praha: Mladá fronta, 2014, s.391-393. ISBN: CNB002624488. O nervovosvalových ochoreniach [online]. 2020. [cit. 2021-02-12]. Dostupné na internete: <http://www.belasymotyl.sk/komu-pomahame/o-nervovosvalovych-ochoreniach/>
- RIDZON, P. – KABELKA, L. Paliatívni péče o neurologických onemocnění , In: Sláma O et al. Paliatívni medicína pro praxi. Praha: Galén, 2007: 251-255.
- RIZON, P – MAZANEC , R. 2011. Paliatívni péče u terminálních stavu chorob motorického neuronu (amyotrofickéj laterální sklerózy, progresivní bulbární paralýzy a progresivní svalové atrofie). In Paliatívna medicína a liečba bolesti. ISSN 1337-6896, 2011. roč. 4, č.1, s. 8-10
- RUDNICKI, S. a kol. 2015. Symptom Managment and Ed –of- life Care in Amyotrophic lateral Sclerosis. In Neurologic Clinics, roč,33, č.4, s. 899 - 908 ISSN 2163-0933 SLÁMA,

- O. Několik poznámek o paliativní péči o amyotrofické laterální sklerózy. *Neurologie pro praxi*. Olomouc: Solen, s.r.o., 2006 (1), s. 15. ISSN 1213-1814.
- RUSNÁKOVÁ, R. 2012. Kvalita života pacientov s chronickou bolesťou: diplomová práca. Nitra: UKF, 2012.
- RUSINA, Róbert a Matěj, Radoslav. *Neurodegenerativní onemocnění*. Praha: Mladá fronta. 2014. ISBN 978-80-204-3300-8
- SANDSTEDT, P JOHANSSON S, YTTERGERG C, INGRE C, HOLMQVIST LW, KIERKEGAARD M. Predictors of health-related quality of life in people with amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol Sci*. 2016 Nov 15;370:269-273. Doi:10.1016/j.jns.2016.09.034. Epub 2016 Sep 21. PMID: 27772773.
- SLÁMA, O. et al. 2007. *Paliatívna medicína pro praxi*. 2007. Praha: Galén, 2007. 362 s. ISBN 978-80-7262-505-5.
- SEIDL, Z. 2008. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické odbory*. 1. Vyd. Praha: Grada Publishing, 2008. 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2.
- ŠPATENKOVÁ, N., KRÁLOVÁ, J. 2009. *Základní otázky komunikace*. 1. vyd. Praha: Galén, 2009. 135 s. ISBN 978-80-7262-599-4.
- TOMANOVÁ, M., BORIKOVÁ, I a kol. 2008. *Potreby v ošetrovatel'stve*. 1.vyd. Martin: Osveta, 2008. s. 196 ISBN 978-80-8063-270-0.
- VARSÍK, P. 2005. *Neurológia- Manuál praktického lekára, základy a diagnostiky v neurológií*. Vyd. Bratislava: S+S Typografik 2005. 364. s ISBN 80-968-663-7-0.
- VENGLÁŘOVÁ, M., MAHROVÁ, G. 2006. *Komunikace pro zdravotní sestry*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2006. 144s. ISBN 80-247-1262-8.
- VLČKOVÁ, E. Amyotrofická laterálna skleróza. *Neurologie praxi* [online]. 2016 17 (6): s. 362-365. Dostupné na internete: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2016/06/06.pdf>
- VATEHOVÁ, D., VATEHA, R. 2013. *Manažment o ošetrovatel'skej pacientov s vybranými chronickými chorobami*. Martin: Vydavateľstvo 147 s. ISBN 978-80-8063-383-7
- WARLOW, CH. et. al. 2006. *The Lancet Handbook of Treatment in Neurology*. 2. Vyd. London: Elsevier, 2008. 407 s. ISBN 978-0-08-044650-9

Príloha:

Dotazník

Kvalita života u klientov v zariadení sociálnych služieb s Amyotrofickou laterálnou sklerózou

Vážení kolegovia,

volám sa Bc. Lucia Šišmičová a chcela by som Vás požiadať o vyplnenie dotazníka do mojej diplomovej práce. Som študentkou 3. ročníka magisterského štúdia v odbore ošetrovateľstvo na Fakulte zdravotníctva a sociálnej práce sv. Ladislava v Nových Zámkoch. Otázky v dotazníku sú zamerané na kvalitu života u klienta, ktorý trpí diagnózou Amyotrofická laterálna skleróza. Chcela by som vás poprosiť o vyplnenie dotazníka k mojej diplomovej práci. Dotazník je anonymný a všetky zaznamenané údaje budú použité na spracovanie diplomovej práce.

Uved'te prosím:

Váš vek.....

Pohlavie:

Muž

Žena

Pracovná pozícia:

- a) Sestra
- b) Praktická sestra
- c) Opatrovateľ / opatrovateľka
- d) Sanitár / sanitárka

1. Stretli ste sa už so starostlivosťou o klienta s diagnózou Amyotrofická laterálna skleróza (ALS)?

- a) Áno
- b) Nie

2. Typ začiatku ochorenia u klienta?

- a) Končatinové postihnutie

- b) Bulbárnepostihnutie (zášklby tváre, zhoršenie reči)
- c) Respiračné postihnutie (dýchanie)

3. Súhlasíte, že starostlivosť o klienta v zariadení s ALS je časovo náročná?

- a) Áno
- b) Skôr áno
- c) Neviem
- d) Skôr nie
- e) Nie

4. Koľko klientov vo vašom zariadení trpí ochorením ALS?

- a) Jeden
- b) Dvaja, až štyria
- c) Päť a viac
- d) Nemáme pacienta s ALS

5. Je pre vás komunikácia s klientom trpiacim ALS náročná?

- a) Áno
- b) Skôr áno
- c) Neviem to posúdiť
- d) Skôr nie
- e) Nie

6. Využívate u klienta s ALS pri komunikácii pomôcky, ako sú komunikačné karty a podobne?

- a) Áno
- b) Skôr áno
- c) Niekedy
- d) Skôr nie
- e) Nie

7. Akým spôsobom sa komunikačné karty, alebo iné pomôcky na zlepšenie komunikácie dostali do zariadenia?

- a) Vyrobením
- b) Darovaním

- c) Kúpou
- d) Iným spôsobom (prosím napíšte akým):

.....

8. Je pre Vás podávanie stravy klientovi, ktorý trpí ochorením ALS a má sťažené prehĺtanie náročné?

- a) Áno
- b) Skôr áno
- c) Občas
- d) Skôr nie
- e) Nie

9. V akej forme je strava klientovi podávaná?

- a) Tuhá strava
- b) Mletá strava
- c) Mixovaná strava
- d) Strava podávaná cez nasogastrickú sondu, PEG

10. Aké pozorujete prejavy bolesti u pacienta pri manipulácii s ním?

- a) Mimické prejavy
- b) Stonanie
- c) Zatínanie pästí
- d) Iné prejavy(uved'te aké):

.....

11. Akou formou sa u klienta snažíte zmieňovať najčastejšie bolesť?

- a) Liekmi
- b) Polohovaním
- c) Masážou
- d) Cvičením, alebo rehabilitáciou
- e) Iným spôsobom(uved'te akým):

.....

12. Myslíte si, že správnou starostlivosťou o klienta sa dá zlepšiť kvalita života v zariadení?

- a) Áno
- b) Skôr áno
- c) Neviem
- d) Skôr nie
- e) Nie

13. Považujete za dôležité pristupovať ku klientovi s ALS individuálne?

- a) Áno
- b) Skôr áno
- c) Rozhodne áno
- d) Skôr nie
- e) Nie

14. Aké pomôcky používate pri polohovaní pacienta?

- a) Polohovací valec
- b) Polohovací klin
- c) Koleso proti dekubitom
- d) Antidekubitný matrac
- e) Iné(uveďte aké):

.....

15. Nachádza sa vo vašom zariadení sociálnych služieb kompenzačná pomôcka zdvihák na presun pacienta?

- a) Áno
- b) Nie

16. Ktoré ďalšie pomôcky by ste privítali pri starostlivosti o pacienta s ALS vo vašom zariadení?

- a) Pomôcky na polohovanie a cvičenie
- b) Pomôcky na inkontinenciu
- c) Obväzový materiál, lieky, krémy
- d) Kompenzačné pomôcky
- e) Iné(uveďte aké):

.....

17. Pozorujete u klienta zmenu psychického stavu a zmenu nálady spôsobené ochorením?

- a) Áno
- b) Skôr áno
- c) Skôr nie
- d) Nie

18. Akým spôsobom sa snažíte skvalitniť deň u klienta trpiacim ochorením ALS?

- a) Prechádzkou
- b) Sledovaním TV
- c) Čítaním knihy
- d) Počúvaním rozhlasu
- e) Inak (uved'te ako):

.....

Bc. Lucia Šišmičová, 956 15 Kovarce 71

Mgr. Miloš Klačanský
Riaditeľ zariadenia
ZSS Clementia
95615 Kovarce 11

Kovarce 1.8.2023

VEC: Žiadosť o vyplnenie dotazníka k vypracovaniu diplomovej práce

Vážený pán riaditeľ, prosím o spoluprácu a dovoľenie vyplnenia dotazníka, ktorý je súčasťou mojej diplomovej práce s témou Amyotrofická laterálna skleróza. Cieľom dotazníka je zhodnotiť informovanosť zamestnancov o používaní pomôcok pri ALS. Dotazník je anonymný a všetky získané informácie sú dôverné a budú použité výlučne na vedecké účely. Za kladné vybavenie vopred ďakujem.

.....
Podpis


Mgr. Miloš Klačanský

"CLEMENTIA"
ZARIADENIE SOCIÁLNYCH SLUŽIEB
956 15 KOVARCE 11
-úsek riaditeľa-
-1-

