

Amyotrofická laterálna skleróza. Hospicová starostlivosť o ventilovaného pacienta – kazuistika

MUDr. Martina Kozovská

Hospic Liečebne sv. Františka, Bratislava

Amyotrofická laterálna skleróza je progresívne neurodegeneratívne ochorenie s nejasnou etiológiou, ktoré postihuje takmer výlučne oblasť motorického neurónu. Postupne vedie k slabosti, spasticite, svalovej atrofii, imobilite, poruchám prehĺtania a reči, respiračnému zlyhaniu. Efektívna kauzálna liečba neexistuje, v pokročilom a terminálnom štádiu pacient profituje z paliatívnej starostlivosti.

Kľúčové slová: amyotrofická laterálna skleróza, symptómy, umelá pľúcna ventilácia, paliatívna starostlivosť

Amyotrophic lateral sclerosis. Ventilated patient hospice care – case report

Amyotrophic lateral sclerosis is a progressive neurodegenerative disease with unclear etiology that affects almost exclusively the motor system area. It gradually leads to weakness, spasticity, muscular atrophy, immobility, swallowing disorders, speech, respiratory failure. There is no effective causal treatment, at advanced and terminal stages the patient benefits from palliative care.

Key words: amyotrophic lateral sclerosis, symptoms, tracheostomy ventilation, palliative care

Paliat. med. liec. boles., 2019;12(2e):65-68

Úvod

Amyotrofická laterálna skleróza (ALS) je progresívne neurodegeneratívne ochorenie nejasnej etiológie, ktoré **primárne postihuje motorické neuróny** v mieche, mozgom kmeni a v mozgovej kôre (horné aj dolné motoneuróny). Charakteristické je kombinované postihnutie pyramídovej dráhy a predných rohov miechy. **Klinický obraz** obsahuje syndróm zmiešanej obrny, slabosť, spasticitu, atrofiu svalov rúk a jazyka, prítomnosť patologických reflexov a hyperreflexiu fyziologických reflexov, stratu objemu svalov, kŕče a bulbárny syndróm, ktorý zahŕňa spastickú dysartriú, dysfágiu, excesívnu saliváciu, laryngospazmus a pseudobulbárne prejavy. **Extraokulárne svaly sú typicky ušetrebné.** S progresiou ochorenia sa u väčšiny pacientov rozvíja respiračné zlyhanie. Bolesť býva zväčša spôsobená imobilitou a kŕčmi. Autonómne symptómy sa vyskytujú paralelne s motorickým deficitom (zvýšenie alebo zníženie potivosti rúk, zmena kožného sfarbenia, zníženie teploty kože, chlad, opuch, cyanotické sfarbenie nôh a prstov). Kardiovaskulárna autonómna dysfunkcia sa môže manifestovať ortostatickou hypotenziou, posturálnymi závratmi, tachykardiou a epizódami paroxyzmálnej artériovej hypertenzie. Autonómna porucha môže vyústiť do cirkulačného kolapsu alebo

náhlej smrti aj u ventilovaných pacientov. Senzorické a sfinkterové poruchy sa väčšinou nevyskytujú a ani u imobilných pacientov nezvyknú vznikáť dekubity. U pacientov s ALS sa vyskytuje deficit funkcie frontálneho laloka, v 35 % kognitívny deficit rôzneho stupňa a v 3 – 5 % demencia. Veľmi časté sú psychické zmeny (depresia, anxieta) spojené s frustráciou, izoláciou a strachom (1, 2, 3).

Typicky sa ochorenie začína prejavovať v 50. – 60. roku života. **Medián prežívania** pacientov s ALS je 2 – 5 rokov od nástupu ochorenia. Asi 5 – 10 % prežíva viac ako 10 rokov. Asi u 10 % postihnutých smrť nastáva do troch rokov (príčinou smrti je respiračné zlyhanie, recidivujúce infekcie dýchacích a močových ciest, srdcové zlyhanie, náhla smrť). Dôležitým zlomom je zhoršenie zdravotného a funkčného stavu, ktoré nastolí otázku zavedenia perkutánnej endoskopickej gastrostómie (PEG), tracheostomickej kanyly (TSK) a napojenia na umelú pľúcnu ventiláciu (UPV), keďže pri paralýze dýchacích svalov nastáva respiračné zlyhanie. PEG a UPV predlžujú prežívanie pacienta, kvalita života týchto pacientov je však výrazne ovplyvnená prítomnosťou symptómov, výskytom komplikácií a psychickým utrpením, ktoré spôsobuje prežívanie progresie ochorenia (1, 2, 3, 4).

Kazuistika

Aktuálne 44-ročnému pacientovi diagnostikovali ALS v apríli 2014. Ochorenie progredovalo napriek tomu, že od stanovenia diagnózy pacient užíval riluzol (liek spomaľujúci progresiu choroby). Od jari 2017 bol pacient prakticky imobilný, postupne neschopný vykonávať povolanie stavebného inžiniera, pre ťažkosti bol v domácej starostlivosti prevažne manželky. Manželia majú dve deti, aktuálne 5-ročné dievča a 7-ročného chlapca. Od 10/2017 sa rozvíjal bulbárny syndróm, v dôsledku ktorého sa zhoršilo prehĺtanie natoľko, že bolo potrebné zaviesť PEG a opakovane odsávať sliny z ústnej dutiny. Pre dysartriú a poruchu reči začal pacient komunikovať s pomocou tabletu, v ktorom je nainštalovaný špeciálny program a očná sonda, ktorá sníma pohyby očných bulbov.

V januári 2018 došlo v živote pacienta k významnému zlomu. Bronchopneumónia sa skomplikovala respiračnou tiesňou a poruchou vedomia, manželka doma začala s kardiopulmonálnou resuscitáciou. Pre hypoxiu s hyperkapniou bol pacient intubovaný a na oddelení anestéziológie a intenzívnej medicíny (OAIM) napojený na UPV. Po stabilizácii stavu sa UPV opakovane pokúsili ukončiť, ale neúspešne. Neurológ vyhodnotil situáciu ako progresiu ochorenia s potrebou trvalej pľúcnej venti-

lacie. Po súhlase pacienta bola koncom januára 2018 realizovaná tracheostómia s napojením TSK na domáci ventilátor (Trilogy 100). Vzhľadom na problematickú starostlivosť v domácom prostredí s 2 malými deťmi, pri kompletnej bezvládnosti pacienta, potrebe odsávať dýchacie cesty a obsluhovať ventilátor, ako aj pre prítomnosť rôznych symptómov sa manželka rozhodla pre ústavnú starostlivosť, s čím samotný pacient súhlasil len neochotne. Pacienta sme do Hospicu Liečebne sv. Františka prijali v apríli 2018. Dovtedy sme na pracovisku nemali skúsenosť s pacientmi trpiacimi ALS alebo s ventilovaným pacientom.

V čase príchodu do hospicu bol pacient imobilný, so zachovanou hybnosťou ukazovák a prostredníka ľavej ruky, schopný otvárať ústa. Neurologicky bola prítomná plégia končatín a neschopnosť otáčať hlavou, vedomie lucidné, komunikácia možná cez tablet vďaka zachovaným pohybom očí, pacient bol kompletne orientovaný a vnímajúci. Od prijatia zreteľný sklon k sínusovej tachykardii a nižšiemu tlaku krvi, zo symptómov tiež prítomná obťažujúca hypersalivácia s hustými lepkavými slinami. Pacient mal zavedený PEG, TSK, centrálny venózný katéter (CVK) a permanentný močový katéter (PK), v prekladovej správe sa spomínala hematuria bez bližšej špecifikácie. Vo vstupnej liečbe bol fraxiparín, ACC long, riluzol, Alventa, Lexaurin, pantoprazol, laktulóza a p.p. supp Glycerini. Vo vstupnom laboratórnom skríningu bola prítomná znížená koncentrácia močoviny a zvýšený feritín, ostatné vyšetrené parametre boli v norme.

Pacient mal o ALS naštudované dostupné informácie najmä z internetu, od diagnostikovania ochorenia vytrvalo odmietal psychologickú pomoc a psychiatrickú liečbu (antidepresíva pridané do liečby až na OAIM). Svoje ochorenie síce hodnotil „ako smrteľné“, hroziace komplikácie však vnímal ako medicínsky riešiteľné epizódy, ktoré nenastolujú otázku, či pokračovať v liečbe alebo v udržiavaní života. Napriek evidentnej progresii ochorenia a potrebe inštitucionalizácie pacient svoju prognózu nepokladal za bezprostredne infaustnú. Po cielenej otázke vyslovil prianie využiť

všetky dostupné možnosti na „pokračovanie v živote“ a hospic vnímal skôr ako miesto, kde je nútený existovať, keďže manželka nie je schopná sa o neho starať doma (on sám považoval starostlivosť v domácnosti za možnú a udržateľnú napriek zjavnému vyčerpaniu manželky a psychickým problémom detí).

Z medicínskeho hľadiska sme prvý mesiac hospitalizácie okrem štandardnej liečby a ošetrovateľskej starostlivosti riešili krvácanie z uretry, ktoré vyžadovalo hemostyptickú liečbu (etamsylát, kyseľina aminometylbenzoová). Pre febrilitu a zvýšenie C-reaktívneho proteínu pri predpokladanej uroinfekcii sme do liečby pridali doxycyklín (na OIAM pacient preliečený prakticky všetkými dostupnými ATB). Efekt trval len prechodne, preto sme volili meropeném podľa citlivosti kultivácie moču z 3/2018 (*Klebsiella pneumoniae*). Koncom 4/2018 sa stav napriek liečbe komplikoval masívnym krvácaním z uretry s potrebou podať terlipresín. Pacienta sme po dohovore preložili na urologické oddelenie, kde bol hospitalizovaný 3 týždne. V celkovej anestézii realizovali transuretrálnu koaguláciu zadnej uretry, a keďže krvácanie pokračovalo, zaviedli aj epicystostómiu. Kontinuálne podávali hemostyptiká, potrebná bola hemosubstitúcia. USG vyšetrením močového mechúra sa evidentnú patológiu nepodarilo zobrazit. Pri spätnom preklade do hospicu bolo v okolí epicystostómie prítomné presakovanie, močenie bolo zachované aj cez uretru. V 6 – 8/2018 sme opakovane preliečili uroinfekciu, v 7/2018 bol pacient transportovaný na ošetrovanie k urológovi pre upchatú epicystostómiu, ktorá bola napokon v 8/2018 odstránená s obnovením kompletného spontánneho močenia (odstránili sme aj PK). Pacient doteraz močí do bažanta, ktorý je cez deň naložený, potrebu na stolicu a močenie cíti, sfinktery ovláda.

Zo symptómov sú u pacienta prítomné nadmerné slinenie a úzkosti, sínusová tachykardia, bolesti sánky a niekedy hlavy, depresia, panické stavy, kŕče žuvariek svalov, obstipácia. Opakovane sme preto upravovali liečbu. Pre sínusovú tachykardiu sme titrovali dávky beta-blokátora s využitím duálneho efektu proti hypersalivácii, pre ktorú sme

do liečby pridali aj butylskopolamín. Upravovali sme liečbu depresie a úzkosti (k venlafaxínu do kombinácie pridaný citalopram a alprazolam). Pre ťažkú obstipáciu potrebná kombinovaná liečba (magnézium, Dulcolax, laktulóza), navyše opakovane realizujeme manuálnu evakuáciu stolice. Pribudlo škripanie zubami, trizmus a bolestivý predsun sánky, najmä pri nervozite. Do liečby sme preto najprv skusmo pridali guaajacuran a diazepam, ale nepozorovali sme ústup ťažkostí. Následne sme zvolili amitriptylín (tricyklické antidepresívum) s využitím pri liečbe depresie a insomnie, ale aj neželaných efektov – myorelaxčného a antisalivačného. Kŕče sánky a hypersalivácia sa zmiernili. Záškľby ustúpili po pridaní levetiracetamu do liečby. Zvýšenú produkciu väzkého hlienu a výraznú orofaryngeálnu sekréciu ovplyvňujeme aj primeranou hydratáciou a podávaním acetylcysteínu.

Od 10/2018 pozorujeme progresiu celkovej slabosti, svalovej atrofie a straty pohyblivosti prstov ľavej ruky. Keďže pacient už nebol schopný stlačiť gombík klasického elektronického zvončeka, signalizáciu technik prerobil na ovládanie stlačením tlačidla počítačovej myšky, ktoré vyžaduje menšiu silu. Od 12/2018 sa zhoršovala schopnosť pacienta otvoriť ústa a hýbať jazykom pri odsávaní, redukovala sa aj mimika. Pozorovali sme zníženie dychového objemu (Vt). Od 1/2019 sme opakovane navyšovali inspiračný tlak do dýchacích ciest (IPAP aktuálne 14). Výmeny TSK sme spočiatku realizovali prostredníctvom ORL ambulancie v spolupráci s RZP. Pacient však prevozy zle toleroval, preto sme pristúpili k výmenám TSK priamo v hospici v našej réžii s prípravou pacienta podaním midazolamu. Keďže pacient reaguje na podanie aj vyšších dávok midazolamu alebo diazepamu nepredvídateľne, výmena prebiehala už aj pri plnom vedomí pacienta, keďže utlmujúci efekt sa nedostavoval. V 1/2019 sme dvakrát zažili pre pacienta aj personál mimoriadne stresujúce chvíle počas epizód krátkotrvajúceho výpadku umelej ventilácie pri zlyhaní cirkulácie vzduchu z prístroja do TSK (chyba inspiračnej hadice ventilačného okruhu). Pacient bol bez poruchy vedomia, ventilácia bola počas výmeny trubic okru-

hu zabezpečovaná manuálne použitím ambuvaku nasadeného priamo na TSK. Výmena TSK u pacienta s minimálnou spontánnou dychovou aktivitou je psychicky náročný úkon aj pre personál, vyžaduje tímovú spoluprácu, absolútnu koncentráciu a koordináciu.

Od februára 2019 sa napriek liečbe výraznejšie zhoršovala psychická labilita. Pacient častejšie trpel insomniou a úzkosťami, opakovali sa stavy paniky so sprievodnými neurovegetatívnymi prejavmi (akrálna cyanóza, flash kože, zvýšenie salivácie, prchavý exantém). Pacient od prijatia deklaroval postoj spolurozhodovať aj o bežnej liečbe, čím občas vznikali rozporuplné a napäté situácie najmä v psychofarmakologickom manažmente, keď sa pacient napr. snažil úzkosti, insomniu a paniku „zvládnuť sám“ a dostával sa tak do stavov zbytočného vypätia až vyčerpania. Napriek tenzii a psychickej nepohode, ktorú pacient pripúšťa, dlho odmietal odbornú pomoc psychológa pri prežívaní choroby a problematickom zmierovaní. V 5/2019 po viacdňovej insomnii pri trvalej vnútornej tenzii a opakovaných stavov paniky so somatizáciou sme po zhodnotení všetkých faktorov a objasnení stratégie pacientovi a manželke pristúpili k paliatívnej sedácii na 3 dni kontinuálnym podávaním haloperidolu a midazolamu.

Prvý deň sa pacient napriek liečbe opakovane snažil prebrať a „mať veci pod kontrolou“. Bolo potrebné navýšiť rýchlosť podávania liečiv. Následne sme dosiahli dobrý efekt a pacient dva dni spal, potom sme postupne znižovali dávky. V ďalšom priebehu sme skúsili úplne vynechať parenterálnu paliatívnu sedáciu, ale stavy úzkosti a panické záchvaty sa opakovali bez podnetu, pri zhoršovaní zdravotného stavu alebo z vonkajších príčin (napr. informácie od rodiny). S takto nastavenou liečbou sa darilo zachovať bdelosť a kontrolovať úzkosť a tenziu cez deň, pre insomniu sme na noc dávku zvyšovali úpravou rýchlosti. Pacient uznal, že sa pri tejto liečbe cíti lepšie, ale hodnotil ako osobné zlyhanie, že je na ňu odkázaný. Po mnohých rozhovoroch v 8/2019 napokon súhlasil s prizvaním psychológa do spolupráce pri komplexnej starostlivosti.

V subkutánnej kontinuálnej paliatívnej sedácii sme pokračovali do 1/2020, keď sa napriek vysokým dávkam nedarilo navodiť prirodzený režim bdenia a spánku a pacient denne trpel záchvatmi panickej úzkosti a somatizáciou (tachykardia, pocit nedostatku vzduchu, bolestivý predsun sánky, výrazné slinenie, menlivý exantém, chladné akra). Z liečby sme vynechali haloperidol, midazolam, venlafaxín, alprazolam aj citalopram. Aktuálne je v liečbe kvetiapín, oxazepam a mirtazapín. Zmena liečby, ako aj intenzívnejšie rozhovory o podstate pacientových ťažkostí viedli k zlepšeniu jeho pohody. Nesporne pomáha aj aplikovanie bazálnej stimulácie a pokračovanie v psychoterapii.

Od leta 2019 riešime purulentný sekret odsávaný z priestoru nad fixačnou manžetou TSK. Pri febrilitách sme podávali antimikrobiálnu liečbu (postupne cefuroxím, doxycyklín, meropeném, flukonazol, linezolid, avelox, ceftizil, sporanox) s efektom len v zmysle ústupu febrilit. Lokálne pretrváva produkcia s menlivým množstvom, farbou a zápachom odsávaného sekretu, kultivačne zistená zmes baktérií, o. i. multirezistentná (prakticky necitlivá na ATB) *Pseudomonas aeruginosa*. Pokračujeme v dennej toalete priestoru nad fixačnou manžetou TSK a orofaryngu dezinfekčnými preplachmi. Napriek obavám nezostúpila infekcia po výmene TSK cez takto infikovaný terén do dolných dýchacích ciest.

Ďalšou komplikáciou sú drobné krvné straty pri častejšom odsávaní z trachey a ústnej dutiny pri zvýšenej produkcii slín a tracheálneho sekretu (ktorú u nášho pacienta výrazne zhoršuje nervozita). Denná ošetrovateľská starostlivosť zahŕňa okrem telesnej hygieny, polohovania, odsávania z ústnej dutiny a priestoru nad obturačnou manžetou, tracheálne odsávanie a iné bežné úkony (hygienu tela bezvládneho pacienta, hygiena ústnej dutiny, dezinfekcia a výmeny krytia okolia vstupov, podľa potreby sanácia krvácajúcich granulácií v okolí TS a inzercie PEG, prevencia zanorenia disku a udržiavanie gastrokutánneho kanála). Prirodzenou rutinou sú úkony spoje-

né s udržiavaním čistoty ventilačného okruhu, kontrolou parametrov na ventilátore, kontrolou funkčnosti signalizačného zariadenia pre pacienta a funkčnosti tabletu, vďaka ktorému komunikuje.

Pacient je vyživovaný cez PEG arteficiálnou výživou s prídavkom zriedených čerstvých ovocných štiav (samostatne). Napriek tomu si sám občas žiada aj sondovú stravu kuchynsky pripravovanú, pretože pociťuje hlad. Pravidelne 1-krát týždenne substituujeme vitamín D a foláty, pri vzplanutí zápalu pridávame preparáty zinku a vitamínu C, vitamíny radu B a pri užívaní antibiotík aj probiotiká. Enterálnu výživu pacient dobre toleruje.

Liečba symptómov

Paliatívna liečba u pacientov s ALS sa zameriava na zmierňovanie symptómov, riešenie komplikácií a nutričnú podporu. Zo symptómov u týchto pacientov dominujú ťažkosti spojené so spasticitou a kŕčmi, bolesti, hypersalivácia, obštipácia. Z psychických problémov sú to najmä úzkosti, depresia a insomnie. Z paliatívnej starostlivosti profitujú pacienti, ktorí odmietli život predlžujúce postupy (PEG, TSK a UPV), ale aj pacienti prežívajúci vďaka zavedeniu PEG a napojeniu na UPV s komplexnými symptómami a komplikáciami (1, 2, 3).

Možnosti liečby symptómov pri ALS (1, 2, 3)

- **Dysfágia:** spočiatku diétne opatrenia, úprava konzistencie stravy, príjem tekutín, enterálna výživa, edukácia pri jedení, techniky prehĺtania, zavedenie NGS, PEG
- **Svalové spazmy alebo kŕče:** levetiracetam, karbamezepín, fenytoín, chinín, magnézium, vitamín E, verapamil, baklofén, gabapentín, tizanidín
- **Sialorea:** atropín, amitriptylín, difenylhydramín (Calmaben), betablokátor (propranolol, metoprolol), iné možnosti: botulotoxín aplikovaný do slinnej žľazy, nízko dávkovaná rádioterapia
- **Bolesť:** postup podľa WHO rebríka liečby bolesti
- **Depresia:** sertralín, fluoxetín, paroxetín, bupropión, amitriptylín

- **Emocionálna labilita:** imipramín, amitriptylín, fluoxetín, paroxetín, lítium karbonát, citalopram
- **Insomnia:** zolpidem, difenhydramín, amitriptylín, trazodón, sertralín, bupropión

Aktuálna liečba symptómov u referovaného pacienta

Do PEG pridávame: metoprolol 25 mg 1 tbl. á 8 hod., ACC long 1 sacc. ráno, amitriptylín 25 mg 1-1-2-2 tbl., paracetamol 500 mg á 8 hod., levetiracetam 750 mg 1-0-0-1 tbl., butylskopolamín 10 mg 1 tbl. á 6 hod., Espumisan 3-krát 20 kv., kvetiapín 25 mg 1-1-1-1 tbl., oxazepam 1/2-1/2-1-1 tbl., mirtazapín 30 mg 0-0-1 tbl.

Etické otázky

ALS je nevyliciteľné progredujúce ochorenie. V pokročilom štádiu zlyháva vitálne dôležitá funkcia – dýchanie, ktoré možno nahradiť UPV ako život udržiavajúcim postupom. Živie je v pokročilom štádiu zabezpečované cez PEG. Pacienti s ALS trpia mnohými symptómami, na zvládnutie ktorých je často potrebná kombinovaná liečba a využívanie inak nežiaducich účinkov rôznych liekov. Paliatívna starostlivosť zlepšuje kvalitu života pacienta s ALS, ale aj jeho rodiny. Efektívny je multidisciplinárny prístup, paliatívny tím by mal byť ideálne prizvaný už na začiatku stanovenia diagnózy. V prvých štádiách ochorenia koordinuje postup neurológ, paliatívny prístup poskytuje vedomosti a zručnosti pri liečbe symptómov, psychosociálnu a spirituálnu podporu. Je dôležité, aby bol pacient a jeho rodina dostatočne informovaní o priebehu ochorenia, možných komplikáciách a dostupných riešeniach. Progresia ochorenia prináša mnohé etické otázky, najmä zavedenie alebo nezavedenie PEG v prípade zhoršovania až neschopnosti prehltať, realizovanie TS, zavedenia TSK a napojenie na UPV v prípade progresie slabosti dýchacích svalov a respiračného zlyhávania. Je nielen vhodné, ale aj kľúčové, aby sa pacient spolu s rodinou rozhodovali a plánovali vopred, pokiaľ je pacient ešte schopný rozprávať a relevantne uvažovať. Z mnohých štúdií vyplýva, že multidisciplinárny prístup zlep-

Obrázok 1. Tablet nad hlavou pacienta, ventilátor vpravo



šuje prežívanie v porovnaní s pacientmi liečenými len v neurologických centrách. Paliatívna starostlivosť zlepšuje kvalitu života pacienta s ALS v každom období ochorenia a nemala by byť rezervovaná len na záverečnú fázu života (1, 2, 3).

Záver

Starostlivosť o pacienta s ALS v pokročilom alebo terminálnom štádiu presahuje etiológiu ochorenia, dominuje náročná ošetrovateľská starostlivosť, liečba symptómov a komplikácií. Po napojení pacienta na UPV pribudne „intenzivistická“ starostlivosť, ktorú by však mal paradoxne zvládnuť aj laik v domácom prostredí. Dôležitou súčasťou je psychologická podpora nielen pre pacienta, ale aj psychosociálna podpora pre blízkych.

Nami referovaný pacient mal ochorenie ALS diagnostikované v relatívne mladom veku, čo nie je pre toto ochorenie typické. Okrem prirodzených zdravotných fyzických a psychických problémov vyplývajúcich z podstaty ochorenia sledujeme u neho problematické zmierovanie sa s diagnózou, s progresiou ochorenia a infaustnou prognózou, čo zhoršuje aj fakt, že prežíva s pomocou UPV už viac rokov a dlho odmietal psychologickú pomoc. Jeho dve deti sú teraz už vo veku, keď si pamätajú, a preto si chcú- nechcú budú svojho otca pamätať najmä z hospicovej izby, ktorú sme sa preto snažili prispôbiť aj rodinným potrebám (obrázok 1, 2).

Starostlivosť o ventilovaného pacienta je v domácom prostredí nesporné náročná, najmä ak na Slovensku nie je možné bežne zabezpečiť erudovanú ošetrovateľskú starostlivosť v domácich podmienkach v 24-hodinovom režime. Otázne však je aj to, či sme v slovenských hospicioch kapacitne, personál-

Obrázok 2. Tabuľa s detskými kresbičkami, pacientov obľúbený kvet v okne



ne, odborne a finančne pripravení poskytovať starostlivosť aj pre takto postihnutých pacientov a či sme schopní pacientom vytvoriť podmienky na to, aby pri zachovanom vnímaní mali v hospici prijateľnú kvalitu života aj viac rokov.

Táto kazuistika nastoľuje aj tému financovania hospicov. Pacient s ALS nie je vyňatý z limitu (ako napr. pacient vo vigílnnej kóme) napriek tomu, že ide o mnohoročnú hospitalizáciu. Na lôžko-deň v hospici prispieva VŠZP 54 eur/deň, ďalšie náklady (20 eur na deň) sú z verejného zdravotného poistenia poskytnuté na pomôcky a servis ventilátora. Vzhľadom na súčasné náklady na zdravotnú starostlivosť pre pacienta, ale aj na prevádzku zdravotníckeho zariadenia by bez spoluúčasti príbuzných a ďalších darov nebolo možné týmto ľuďom pomáhať udržiavať život a poskytovať komplexnú paliatívnu medicínsku a ošetrovateľskú starostlivosť.

Literatúra

1. Oliver D, Borasio GD, Walsh D. Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis from diagnosis to bereavement. 2th ed. New York: Oxford University Press; 2006.
2. Korenko V. Amyotrofičná laterálna skleróza. Martin: Osveťa; 2018.
3. Voltz R, et al. Amyotrophic Lateral Sclerosis in: Cherny NI et al. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 5th ed. New York: Oxford University Press; 2015.
4. Dostál P, et al. Základy umělé plicní ventilace. 4. rozšířené vydání. Praha: Maxdorf; 2018.

MUDr. Martina Kozovská

Hospic Liečebne sv. Františka
Vlčie hrdlo 49, 821 07 Bratislava
kozovska.m@gmail.com