

POHLED SESTRY NA APALICKÝ SYNDROM

Bc. Vladimíra Opavská

Dětská klinika – jednotka intenzivní a resuscitační péče, FN Olomouc

Apalický syndrom u dětí je na našem oddělení často diskutovaným problémem. V dlouhodobé péči máme dvě děti s apalickým syndromem (AS). Jedno je u nás již třetím rokem a druhé od začátku listopadu 2000. O dalšího malého pacienta se střídavě staráme s dětským oddělením ve Šternberku. V průběhu roku jsou k nám přijímány děti s AS k nejrůznějším výkonům (úprava gastrostomie (GST), tracheostomické kanyly (TSK), ortopedické operace atd.) nebo došlo-li u nich ke zhoršení zdravotního stavu či komplikacím a bohužel i noví pacienti – nejčastěji po traumatech a dopravních nehodách.

Není výjimkou, jestliže máme na oddělení současně hospitalizovaných čtyři až pět pacientů s AS. Myslím, že péče o tyto děti je u nás velmi dobrá. Přesto si uvědomujeme, že potřebují více času, stimulace, podnětů než kolik jsme jim, vzhledem k provozu našeho oddělení, schopni poskytnout. Zde hrají nezastupitelnou roli rodiče, jejichž návštěvy jsou volnější než u jiných pacientů.

Často se ptáme, co můžeme v péči o děti s AS zlepšit? Na co si musíme dávat pozor a čeho se vyvarovat? Jak zvládneme péči o tyto děti? Co nás trápí? Umíme vycházet s jejich rodiči? Umíme komunikovat s pacientem s AS? Vnímá nás?

Vypracovaly jsme dotazník s jednadvaceti otázkami, který se týkal komunikace s apalickým dítětem i jeho rodiči, informovanosti rodičů, komunikace a spolupráce s rodinou, konfliktů mezi rodiči a zdravotníky a dopadu dlouhodobé péče o nemocného s AS na sestru. Tento dotazník vyplnily všechny sestřičky na našem oddělení. A jak jsme dopadly? Co o AS víme a jak se na něj díváme my, sestry, které se s tímto stavem setkáváme při své každodenní práci?

Apalický syndrom neboli **coma vigile** je stav zdánlivého vědomí. Jedná se o difúzní axonální poškození v důsledku hypoxie, nádorového onemocnění, traumatu apod. Je to specifický klinický obraz procházející typickými neuropsychologickými stádii, která označují úpravu mozkové činnosti. Nemocný se jeví jako při vědomí. Leží s otevřenýma očima, žívá, požívkuje. Nejeví zpočátku žádný kontakt se zevním prostředím, nesleduje, nemá emocionální výraz, nevyhoví. Tento stav se může pomalu zlepšovat až k téměř předchozí normě. Apalický syndrom nemusí tedy vždy znamenat konečný, nezvratný, léčbou a rehabilitací neupravitelný stav. Navíc jsou to právě děti, které mají nejpříznivější prognózu (zejm. po kontuzi mozku, jsou-li včas a odborně léčeny, ošetřovány a rehabilitovány).

Úprava poškození je však dlouhodobá a může trvat i několik let. Nemocný může ustrnout v některém ze stádií. Příčinou může být samo poškození, ale i nevhodný kontakt, deprivace, hospitalizmus, ztráta motivace, nedostatek podnětů a styku se svými nejbližšími.

Péče o nemocného s AS zahrnuje:

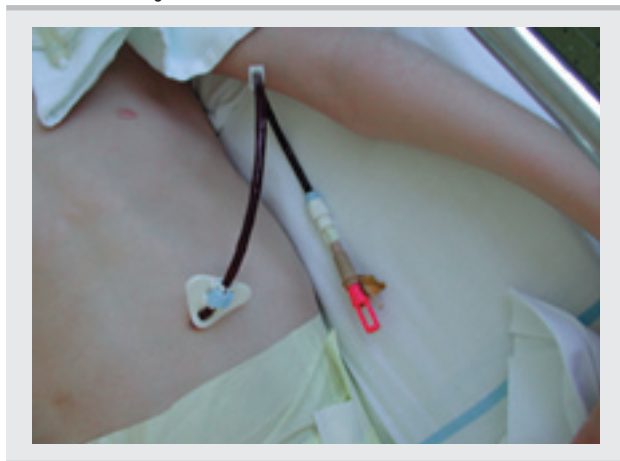
- péči o dýchací cesty (průchodnost, zvlhčování sliznic, péče o endotracheální kanylu (ETK) ev. později o TSK, toaleta dýchacích cest)
- péči o dutinu ústní, sliznice, oči, uši

- péči o kůži a pohybový aparát – prevence dekubitů, časté polohování, masáže, rehabilitace, správná a dokonalá hygiena, časté přebalování ev. péče o permanentní močový katetr, celkové koupele
- péči o pravidelné vyprazdňování, dostatečnou diurézu
- zajištění kvalitní stravy a dostatečného příjmu tekutin
- péči o nasogastrickou sondu (NGS) nebo gastrostomii (GST) – prevence aspirace!
- monitoring vitálních funkcí, bilance tekutin, sledování váhy nemocného
- podávání léků dle ordinace lékaře
- sterilní ošetřování a péče o invazivní vstupy, ošetřování ran
- psychická rehabilitace: motivace, podnětné a příjemné prostředí, snaha navázat s nemocným kontakt, verbální i neverbální komunikace, vyladit rytmus aktivity – spánek, návštěvy rodičů a nejbližších, správně odhadnout míru námahy pro pacienta, zajistit jeho bezpečnost, předvídat jeho chování, vystupovat nenuceně a optimisticky, zapojit rodinu do dlouhodobé péče o dítě, instruovat o správném ošetřování, jakýkoli úspěch (otevření očí, upření pohledu s výrazem kontaktu spontánně nebo na oslovení, emocionální projev – strach, překvapení, libost, nelibost, úsměv, vydání nebo zopakování zvuku, spontánní vyslovení slova...) nepřeceňovat, neupínat se na něj, ale přitom jej registrovat a zaznamenávat, snažit se o další pokroky.

Další otázky se týkaly názorů sester na problematiku AS. Všechny jsme přesvědčeny, že dítě s AS v závislosti na svém momentálním zdravotním stavu vnímá pozitivní i negativní emoce sester, mluvené slovo i fyzický kontakt. Pokládáme za důležité se na něj usmát, pohlédnout ho, mluvit na něj a snažit se, aby na sestru upoutal svou pozornost, aby zafixoval zrakem, otáčel se za zvukem. Do jeho blízkosti dáváme různé barevné obrázky, hračky, chrastítka, které obměňujeme, na kazetách mu pouštíme pohádky, relaxační hudbu apod.

Z odpovědí na další otázky vyplývá, že mluvit na pacienta s AS nám většinou potíže nedělá. Některé z nás se ovšem přistihneme, že ke konci služby už na dítě mluvit přestáváme nebo se omezíme na komentování své činnosti a občas máme tendenci sklouznout k monotónnímu hlasu bez citového zabarvení.

Péče o dítě s AS je vysilující i v tom, že málokdy zaznamenáváme úspěchy v léčbě a spíše nevěříme ve zlepšení je-

Obrázek 1. Detail TSK Bivona s umělým nosem u dítěte s apalickým syndromem**Obrázek 2.** Detail gastrostomie

ho stavu. Samozřejmě záleží na příčině onemocnění, délce trvání hypoxie apod. Na rozdíl od nás, rodiče v uzdravení nebo alespoň zlepšení stavu svého dítěte věří, nepříznivou prognózu si nechtějí připustit.

Myslíme si, že rodiče jsou lékařem průběžně plně a srozumitelně informováni, přesto téměř vždy si podané informace ověřují u sester, ze záznamů a dokumentace o svém dítěti. Mají mít rodiče přístup k dokumentaci? Proč se tomu tak bráníme? V minulosti jsme se často setkávali s tím, že podávané informace nebyly úplné a mnohdy se rovnaly tzv. „lži z milosrdenství“. V dnešní době jsme přesvědčeni o nutnosti plně a podrobně informovanosti rodičů, ale přesto jakási nedůvěra v lidech přetrvává. Jestliže rodiče chtějí vidět záznamy svého dítěte, chtějí vědět, jaké léky dostává a jestli jsou výsledky vyšetření lepší než předchozí, je to známka toho, že mají o své dítě zájem a chtějí rozumět všemu, co se s ním děje. Na lékaři je, aby jim vysvětlil, proč se podávají jednotlivé léky, jaká vyšetření a výkony jejich dítě podstoupí, s jakými riziky, a získal jejich souhlas.

Nejčastější příčinou konfliktů mezi rodiči a zdravotníky jsou rozdílné názory na ošetřování dítěte a režim oddělení. Zde by se měla uplatnit diplomacie sester. Rodiče by měli být závčas seznámeni s chodem oddělení a požádání o respektování jistých pravidel.

Obrázek 3. Podávání stravy do gastrostomie. Pro vznik otoku na dolních končetinách se denně měří obvody v označených místech.

Další příčinou konfliktů je přání rodičů nepodávat svému dítěti sedativa. Je třeba, aby rodiče věděli, že sedativa nemají za účel utlumit dítě natolik, aby neustále spalo a zdravotníkům nepřidělávalo práci, ale naopak, že sedativa napomáhají k udržení pravidelného rytmu bdění – spánek, slouží k zabránění vzniku křečí a tím i ke zlepšení prokrvení mozku.

Velká většina z nás si myslí, že současně s dítětem s AS bychom měly pomáhat i jeho rodičům a zajistit pro ně možnost návštěv u psychologa. V dotazníku sestry často navrhovaly, že bychom měly zajistit více podnětné prostředí (například barevnými pohádkovými postavami namalovanými na stěnách pokojů apod.).

Mohly bychom zlepšit i rehabilitaci, za pomoci rodičů zajistit kvalitnější a pestřejší stravu, zlepšit komunikaci s dítětem a spolupráci lékaře a rodičů. Dokonalejší ošetrovatelskou péčí by nám usnadnila kvalitní polohovací lůžka a antidekubitní podložky. Také bychom přivítaly psychologické kurzy, které by pro nás byly návodem, jak komunikovat s rodiči pacienta s AS i pacientem samotným. Některé z nás se přimlouvaly za větší počet sester na našem oddělení, abychom se mohly u těchto dětí častěji střídát, nebo aby u nás nebylo hospitalizováno několik nemocných s AS současně.

Každou sestru vysiluje péče o děti s AS zejména fyzicky (někteří naši „apalici“ váží i přes 50 kg), ale i psychicky. Nejvíce na nás dopadá stereotyp ošetrovatelské péče, nemožnost verbálního kontaktu s pacientem, ztráta víry ve zlepšení jeho zdravotního stavu a každé jeho zhoršení.

Ať chceme či nechceme, někdy přemýšlíme o dětech s AS i doma. Vnímáme změny v kontaktu s těmito dětmi při

jejich dlouhodobé hospitalizaci. K samotnému ošetřování přistupujeme spíše automaticky, na druhé straně se snažíme vymanit se ze stereotypu zlepšováním podmínek ošetřování, hledáním alternativ, zútulňováním okolí dítěte.

Přestože dlouhodobé ošetřování dítěte s AS není práce nijak veselá a optimistická, naopak psychicky velmi vyčerpávající, pomoc klinického psychologa by pro sebe využilo jen nepatrné procento z nás.

Zeptáte-li se jakékoli sestřičky na našem oddělení, zda je opodstatněná péče o nemocného s AS na jednotce intenzivní a resuscitační péče i po odeznění akutního stádia, dostanete jednoznačnou odpověď: NE. Shodujeme se na tom, že by měl být ve stabilizovaném stavu umístěn na apalické jednotce nebo doma, jestliže rodiče zvládají ošetrovatelskou péči a mají možnost občasného přijetí dítěte na apalickou jednotku nebo ve specializovaném ústavu, aby si mohli odpočinout a zregenerovat své síly.

Pracovat na apalické jednotce však neláká žádnou z nás. Velká většina by na apalické jednotce nepracovala ani v případě vysokého finančního ohodnocení. Některé z nás by tuto práci přijaly, za velmi výhodných platových podmínek, ale jen krátkodobě jako výpomoc nebo při dlouhodobé nezaměstnanosti (maximálně na 1 rok).

Nejde se nezeptat:

Kam s nemocným s AS po odeznění akutního stádia? Apalické jednotky – ano či ne?

My víme, co péče o pacienta s AS obnáší, proto bychom chtěly říct všem sestřičkám, které se rozhodnou na apalické jednotce pracovat: Vážíme si vás.

Literatura

1. Drábková, J. – Medicína naléhavých a kritických stavů.
2. Kohoutová, E. a kol. – Kritické stavy u dětí a ošetrovatelská péče.

RECENZE

Vnitřní lékařství

Gerd Herold a spolupracovníci

ISBN 80-238-6356-8, vydal MUDr. P. Dlouhý, 2000, 735s

Jde o referenční učebnici, která každoročně vychází v německy mluvících zemích a na jejímž českém překladu se podílela řada renomovaných domácích autorů. Těm se při překladu podařilo dodržet kompatibilitu odborné úrovně textu s českými podmínkami, což je mnohdy v podobných případech značně obtížné. Celé dílo je koncipováno tak, že přináší nejen základní informace o jednotlivých nozologických jednotkách, ale současně uvádí i celou řadu recentních poznatků. Vlastní členění učebnice je ryze systematické (tj. např. oddíly Hematologie, Nefrologie, Kardiologie, Revmatologie) a uvnitř jednotlivých systémů jsou uvedeny příslušné specifické kapitoly (např. Aplastické anémie, Glomerulonefritidy, Poruchy srdečního rytmu, Vaskulitidy). Textová část díla je doplněna řadou přehledných tabulek a schémat, některé pasáže jsou přitom zvýrazněny. Přispívá to k výrazné přehlednosti jednotlivých uvedených témat. Autorům se podařilo udržet jednotnost celého textu, nikdy tak v rámci příslušných jednotek nechybí údaje: definice, etiopatogeneze, patologie, klinika, diferenciální diagnostika, diagnóza a léčba. Přehlednost učebnice je umocněna seznamem používaných zkratk a dostatečně širokým rejstříkem, uvedeny jsou také referenční hodnoty vybraných laboratorních vyšetření. Učebnice má „paperbackovou“ vazbu a vzhledem ke spektru informací, které přináší, je velikost použitého písma odpovídající. Pro zajímavost je vhodné uvést, že dílo již bylo vydáno v Bulharsku, Estonsku, Francii, Řecku, Itálii, Litvě, Polsku a Rusku. Učebnice si jistě najde cestu nejen ke studentům medicíny, ale poskytne nezbytné informace i v rámci studia postgraduálního jednotlivým specialistům.

MUDr. Lenka Kopečná, Ph.D.

Objednávky:

1. MUDr. Petr Dlouhý, M. Horákové 30, 170 00 Praha 7
 2. zasláním e-mailu na: herold@medical-server.cz
 3. vyplněním objednávky na: www.medical-server.cz
 4. telef.: 0607/644316.
- Při objednání přímo u nakladatele je poskytována 15% sleva (cena cca 550 Kč)