

Planiranje otpusta pacijentice na respiratoru na kućnu njegu – prikaz slučaja

Hospital discharge of female patient after respiratory support treatment and home health care – case study

Režić Slađana¹, Podnar Ana²

¹Klinički bolnički centar Zagreb, Odjel za osiguranje i unapređenje kvalitete zdravstvene zaštite, Kišpatićeva 12, 10000 Zagreb, Hrvatska

¹University Hospital Center Zagreb, Department of quality assurance and advancement of health care, Kišpatićeva 12, 10000 Zagreb, Croatia

²Klinički bolnički centar Zagreb, Klinika za plućne bolesti Jordanovac, Zavod za respiracijsku insuficijenciju i bolesti plućne cirkulacije, Intenzivna skrb, Jordanovac 104, 10000 Zagreb, Hrvatska

³University Hospital Center Zagreb, Clinic for respiratory disease Jordanovac, Department of respiratory insufficiency and the disease of pulmonary circulation, intensive care unit, Jordanovac 104, 10000 Zagreb, Croatia

Sažetak

Amiotrofična lateralna skleroza [ALS] naziva se i Lou Gehrigova bolest i spada u najčešće bolesti motornog neurona. Bolesnici imaju asimetrične simptome koji uključuju grčeve, slabost, atrofiju mišića ruku ili stopala, fascikulacije, spasticitet, hiperaktivne duboke tetivne reflekse, ekstenzorne plantarne reflekse, nespretnost, ukočenost pokreta, te nemogućnost kontrole izraza lica i pokreta jezika. Dijagnoza se postavlja na temelju progresivne generalizirane motoričke slabosti bez znatnijih osjetnih poremećaja. Ne postoji specifično liječenje. Opisujemo slučaj pacijentice koja je u završnoj fazi ALS-a, na respiratoru i planira se otpust kući na skrb obitelji. Za vrijeme boravka pacijentice na odjelu intenzivne skrbi provedena je edukacija članova obitelji, medicinskih sestara/tehničara u kućnoj njezi, te organiziran otpust kući.

Ključne riječi: respirator • ALS • sestrična skrb • planiranje otpusta

Kratki naslov: ventilacija u kućnom režimu liječenja

Abstract

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) or Lou Gehrig's disease is one of the most common diseases of the motor neuron. Patients have asymmetrical symptoms that include cramps, muscle weakness, atrophy of hand or feet muscles, fasciculation, spasticity, hyperactive deep tendon reflexes, extensor plantar reflexes, clumsiness, stiffness of motion, as well as the inability to control facial expressions and tongue movements. It is diagnosed based on progressive generalized motoric weakness without considerable sensory disorders. There is no specific treatment. We describe the case of a female patient in the final stage of ALS, on ventilator, to be discharged home to family care. During the patient's stay in the ICU family members and nurses in home care were trained and discharge was planned.

Keywords: ventilator • ALS • nursing care • discharge planning

Running head: ventilation at homecare

Received May 23rd 2018;

Accepted June 10th 2018;

Autor za korespondenciju/Corresponding author: Slađana Režić, mag. med. techn., University Hospital Center Zagreb, Clinic for respiratory disease Jordanovac, Department of respiratory insufficiency and the disease of pulmonary circulation, intensive care unit, Jordanovac 104, 10000 Zagreb, Croatia • GSM: +385 91/793 7475 • E-mail: sladjana.rezic@gmail.com

Uvod/Introduction

Amiotrofična lateralna skleroza [ALS] naziva se i Lou Gehrigova bolest i spada u najčešće bolesti motornog neurona. Bolesnici imaju asimetrične simptome koji uključuju grčeve, slabost, atrofiju mišića ruku ili stopala, fascikulacije, spasticitet, hiperaktivne dubokotetivne reflekse, ekstenzorne plantarne reflekse, nespretnost, ukočenost pokreta, te nemogućnost kontrole izraza lica i pokreta jezika. Osjetni sustavi, svijest, kognicija, voljni pokreti očiju te seksualna funkcija obično su očuvani. Smrt uzrokuje zatajenje dišnih mišića. Čak 50% bolesnika umire unutar 3 godine od početka bolesti [1]. Dijagnoza se postavlja na temelju progresivne generalizirane motoričke slabosti bez znatnijih osjetnih po-

remećaja. Elektromiografija s igličnim elektrodama [EMG] je najkorisniji test koji pokazuje fibrilacije, pozitivne valove, fascikulacije i katkad gigantske motorne jedinice čak i u nezahvaćenim ekstremitetima. MR cervikalne kralježnice je indiciran kad ne postoji klinički ili EMG dokaz o motoričkoj slabosti moždanih živaca [1]. Ne postoji specifično liječenje. Antiglutamat, riluzol, produžuje život bolesnika s bulbarnim oblikom ALS-a. Fizikalna terapija pomaže u održavanju mišićne funkcije. Pulmolozi pomažu kad se razvije respiratorna insuficijencija i preporučuju neinvazivnu respiratornu potporu ili traheostomiju i potpunu ventilacijsku potporu [1].

Prikaz slučaja/Case report

B.L., rođena 1943. godine, živi u Zagrebu. Majka je troje djece. Do sada nije teže bolovala. Dijagnoza amiotrofične lateralne skleroze postavljena je u rujnu 2014. godine. B.L. je 26.02.2015. hospitalizirana na odjelu Klinike za plućne bolesti Jordanovac pod dijagnozom *pleuropneumonia*. Dana 27.02. dolazi do pogoršanja stanja koje se manifestira izrazito otežanim disanjem, somnolentnošću, padom saturacije (SpO₂) do 63 %. Dogovara se premještanje na Odjel intenzivne skrbi gdje se pacijentica intubira te spaja na mehaničku ventilaciju. Pacijentica na mehaničkoj ventilaciji održava urednu SpO₂, oko 95 %, u kontaktu je, hemodinamski stabilna. U nekoliko navrata tijekom boravka je obavljena fiberbronhoskopija zbog prisutnosti obilnog i gustog sekreta. Dana 13.03. na odjelu je učinjena perkutana traheotomija. Pokušavano odvajanje od mehaničke ventilacije, no bezuspješno. Donosi se odluka o planiranju otpusta pacijentice na respiratoru kući. Dana 24.04. pacijentica je otpuštena kući na respiratoru.

Planiranje otpusta/Planning of discharge

Tijekom boravka na odjelu intenzivne skrbi donosi se odluka o otpustu pacijentice na respiratoru kući. Liječnik koji skrbi o pacijentici obavještava obitelj pacijentice koja pristaje da pacijentica ide kući na respiratoru. Liječnik i glavna medicinska sestra rade plan otpusta pacijentice. U planiranje otpusta uključeni: obiteljski liječnik, glavna sestra Doma zdravlja, medicinska sestra u kućnoj njezi te obitelj pacijentice.

Izrađuje se plan edukacije za članove obitelji i medicinske sestre u kućnoj njezi. Dobavljač je educirao obitelj o respiratoru. Također, na odjelu intenzivne skrbi organizirana je edukacija za obitelj pacijentice i za medicinske sestre u kućnoj njezi. Edukacija je uključivala osposobljenost za postupke zdravstvene njege: aspiracija sekreta, promjena kanile, previjanje kanile, održavanje *cuffa*, komunikacija s pacijenticom, hranjenje putem sonde, postupci prevencije dekubitusa te prevencije opstipacije. Edukacija je provedena svakodnevno u popodnevnom satima tijekom mjesec dana. Članovi obitelji dobili su dodatne pisane materijale popraćene fotografijama postupaka koji su se izvodili kod pacijentice. Također, obitelj je dobila ploču za komunikaciju koju je pacijentica koristila za vrijeme boravka na odjelu. Ploču je izradila supruga drugog pacijenta koji boluje od ALS-a i darovala odjelu.

Diskusija/Discussion

Amiotrofična lateralna skleroza je rijetka bolest koja ima izrazito progresivan tijek, pri čemu su očuvane kognitivne funkcije. Skrb za takvog pacijenta vrlo je kompleksna i uključuje multidisciplinirani tim: liječnika, medicinsku sestru, fizioterapeuta, radnog terapeuta, logopeda, socijalnog radnika. U završnoj fazi takvi su pacijenti na respiratoru i tada se dogovara smještaj pacijenta u neku od ustanova ili se pacijent otpušta kući na respiratoru. Kompleksnost zbrinjavanja jednog takvog pacijenta u kućnim uvjetima zahtijeva dobro organiziranu i educiranu obiteljsku skrb uz potporu sestrinske i liječničke skrbi. Danas je mnogo neriješenih pitanja vezano uz

zbrinjavanje bolesnika oboljelih od ALS-a. Veliki problem je nedostatak organizirane zdravstvene skrbi u primarnoj zaštiti tijekom 24 sata, koja bi skrblila za pacijente koji su na respiratoru kod kuće. Zasad ne postoje organizirane edukacije za članove obitelji o tome kako skrbiti za pacijente na respiratoru kod kuće. Osobito je teško organizirati edukaciju za obitelj kada je pacijent u bolničkoj ustanovi na respiratoru i treba je u kratkom roku naučiti postupcima kao što su aspiracija sekreta, promjena kanile, previjanje kanile, provjera *cuffa* i drugo. Tijekom trajanja edukacije pacijent mora boraviti na odjelu iako za to ne postoje indikacije.

Primjeri iz medija mogu nam dati uvid koliko je još otvorenih pitanja vezano uz pacijente oboljele od ALS-a. Naslovi kao što su „Bolje mrtva nego da živi na aparatima“ [2], „Moj otac umro u najgorim mukama“ [3], „Od progresivne i neizlječive neurološke bolesti ALS-a obolio u 21. godini: kako je Hawking još uopće živ?!“ [4] pokazuje pomalo senzacionalistički pristup problemima koje imaju oboljeli od ALS-a. Na koji način i kako tretirati pacijente koji su u završnoj fazi i trebaju respiracijsku potporu? Što ako obitelj ne može zbrinjavati takvog pacijenta u kućnim uvjetima? Može li sam pacijent odlučiti da ga se ne stavi na respirator? Hoćemo li razvojem palijativne skrbi predvidjeti i skrb za ovakve pacijente?

Situacija se pomalo mijenja. U Hrvatskoj postoji udruga Neuron osnovana 2014. godine koja skrbi za pacijente oboljele od ALS-a i drugih rijetkih bolesti. Cilj je udruge okupiti oboljele od ALS-a, kao i članove obitelji, provoditi edukacije o bolesti, pomaganje u liječenju, organizaciju raznih edukativnih tečajeva, suradnju s drugim zdravstvenim, socijalnim i humanitarnim organizacijama, informiranje javnosti o bolesti [5]. To je mlada udruga koja pokušava osvijestiti javnost o ovoj bolesti i potaknuti rasprave o načinima liječenja i zbrinjavanja pacijenata oboljelih od ALS-a.

Svjetska organizacija [ALS Association] osnovana je 1985. godine i njezina je misija voditi borbu za liječenje ALS-a istraživanjima. ALS Association djeluje na lokalnu zajednicu okupljajući volontere, grupe potpore za oboljele od ALS-a kako bi pružili oboljelima kvalitetniji život [6].

Ledeni izazov privukao je mnogo medijske pažnje jer je uključio poznata, svjetska imena koja su se polijevala ledenom vodom. Iako su reakcije javnosti bile različite, akcija je dovela do veće informiranosti o ALS-u te potaknula prikupljanje financijskih sredstava za istraživanje uzroka bolesti [7].

Zaključak/Conclusion

Iz prikaza je vidljivo koliko je kompleksno zbrinjavanje pacijenta oboljelog od ALS-a na respiratoru. Pacijentica je boravila na odjelu intenzivne skrbi ukupno 57 dana. Planiranje otpusta i edukacija obitelji uz suradnju s obiteljskim liječnikom i medicinskim sestrama u primarnoj zaštiti zahtijevala je produženi boravak, kako bi adekvatno zbrinjavanje u kući bilo osigurano. Pacijentica je na našem odjelu poslije toga boravila još dva puta: prilikom ugradnje PEG-a te prilikom zamjene PEG-a. Obitelj se organizirala da uvijek netko bude s njom, medicinske sestre iz kućne njege dolaze svaki dan, a obiteljski liječnik dolazi po pozivu. Pacijentica je dobro uhranjena, nema dekubitusa, komunicira s obitelji pokretima očiju ili putem komunikacijske ploče.

Literatura/References

- [1] MSD priručnik dijagnostike i terapije. Bolesti motornog neurona. Available at: <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik/neurologija/bolesti-perifernog-zivcanog-sustava/bolesti-motornog-neurona>. Retrieved June 10th 2018.
- [2] Ivić S. Bolje mrtva nego da živi na aparatima. 2009; Available at: <http://arhiva.dalje.com/hr/hrvatska/video--bolje-mrtva-nego-da-zivi-na-aparatima/237372>. Retrieved June 10th 2018.
- [3] Radenović R. Moj otac umro u najgorim mukama. 2014; Available at: <http://www.story.rs/poznati/intervju/44555/rada-radenovi-moj-otac-umro-je-u-najgorim-mukama>. Retrieved June 10th 2018.
- [4] Zenić Rak D. Od progresivne i neizlječive neurološke bolesti, ALS obolio u 21 godini: kako je Hawking još uopće živ? 2015. Available at: <http://www.slobodnadalmacija.hr/scena/mozaik/clanak/id/265835/od-progresivne-i-neizljecive-neuroloske-bolesti-als-a-obolio-u-21-godini-kako-je-hawking-jos-uopce-ziv>. Retrieved June 10th 2018.
- [5] Udruga osoba oboljelih od ALS-a i drugih rijetkih bolesti. 2014. Available at: <http://www.udruga-neuron.eu/>. Retrieved June 10th 2018.
- [6] ALS Association. 1985. Available at: www.alsa.org. Retrieved June 10th 2018.
- [7] Što je ALS, bolest zbog koje se slavni šokiraju ledenom vodom? 2014. Available at: <http://www.tportal.hr/lifestyle/zdravlje/347772/Sto-je-ALS-bolest-zbog-koje-se-slavni-sokiraju-ledenom-vodom.html>. Retrieved June 10th 2018.