

EDYTA KĘDRA¹, ANNA LEOKADIA JAZ²

Jakość życia pacjentki wentylowanej mechanicznie w warunkach domowych z powodu stwardnienia bocznego zanikowego

Quality of Life in Patients Mechanically Ventilated at Home Due to Amyotrophic Lateral Sclerosis

¹ Wyższa Szkoła Medyczna w Legnicy

² Absolwentka Wyższej Szkoły Medycznej w Legnicy (mgr pielęgniarstwa)

Streszczenie

Istnieje wiele chorób, które są wyzwaniem dla pracy pielęgniarki. Przebieg choroby zależy od indywidualności człowieka i środowiska, w którym przebywa. Niezwykle trudno nawiązać idealną relację zarówno z pacjentem, jak i z jego opiekunami. W przypadku całonocnego pielęgnowania pacjenta w domu pielęgniarka musi pełnić wiele ról, w których samodzielnie decyduje i za które ponosi odpowiedzialność. Kompetencje pielęgniarstwa zależą nie tylko od kwalifikacji, ale także od wymogów, którym musi sprostać, będących konsekwencją potrzeb, jakie ma pacjent w długoterminowej opiece domowej. Przypadek chorego, z którym komunikacja werbalna jest niemożliwa, a pozawerbalna jest także bardzo utrudniona, przy jednoczesnym zachowaniu pełnej świadomości pacjenta, stawia pielęgniarkę w roli *primary nursing* w opiece holistycznej, domowej nad pacjentem, gdzie warunkiem podstawowym, niezbędnym do wprowadzenia założeń *primary nursing* jest samodzielność i odpowiedzialność pielęgniarki w pielęgnowaniu (Piel. Zdr. Publ. 2013, 3, 2, 155–165).

Słowa kluczowe: stwardnienie boczne zanikowe, opieka długoterminowa, wentylacja mechaniczna w warunkach domowych.

Abstract

There is a whole range of diseases that pose a challenge to the work of nurses. Each has an individual course of the disease, which is applied to the individuality of each person and the environment in which it resides. It is extremely difficult to establish ideal communication both with the patient and with his carers. In the case of the overall care of the patient in the home must fulfill many roles, which decides for itself and for which it is responsible. Nursing competence not only come from the skills, but also the obligations they must meet the requirements as a consequence of which the patient presents a long – term home care. The case of a patient with whom verbal communication is not possible, but also the nonverbal is very difficult, while maintaining full awareness of the patient, the nurse puts in the role of Primary Nursing in holistic care, home of the patient, which provided basic assumptions necessary for the introduction of Primary Nursing is independent and responsibilities of nurses in nursing (Piel. Zdr. Publ. 2013, 3, 2, 155–165).

Key words: amyotrophic lateral sclerosis, long-term care, mechanical ventilation at home.

Stwardnienie boczne zanikowe (*amyotrophic lateral sclerosis* – SLA) jest zaliczane do grupy chorób neuronu ruchowego (*motor neuron disease*) – wg klasyfikacji WHO ICD-10 grupa G12.2. Jest to choroba zwyrodnieniowa układu nerwowego, neurodegeneracyjna kory mózgowej, opuszki i rdzenia kręgowego na skutek uszkodzenia neuro-

nów ruchowych górnego (UMN) i dolnego (LMN), o postępującym przebiegu, różnych objawach ze zróżnicowanym natężeniem i czasem trwania (od kilku miesięcy do nawet 10 lat), o rokowaniu skrajnie niepomyślnym [1].

W Europie schorzenie to nazwano chorobą Charcota – od nazwiska osoby, która jako pierwsza

ją opisała, a w Stanach Zjednoczonych – chorobą Lou Gehriga, od imienia sławnego sportowca, który na nią zachorował.

Jako choroba nieuleczalna, postępująca, na skutek pogarszania sprawności ruchowej prowadzi do całkowitego zatrzymania pracy mięśni, w tym oddechowych, przy całkowicie zachowanej sprawności intelektualnej chorych [2–5]. W ciągu 2 lat od rozpoznania umiera 25% chorych, połowa przeżywa 3–4 lata, chociaż zdarzają się sporadyczne przeżycia 5–10-letnie (u ponad 20%). Długość życia chorego zależy przede wszystkim od kolejności, w jakiej pojawiają się objawy opuszkowe i kończynowe. Najkrótszy czas przeżycia występuje w sytuacji, kiedy dominują objawy opuszkowe i wynosi od kilku miesięcy do 2 lat [3]. SLA jest chorobą rzadką. Częstość jej występowania to 1–2/100 tys., a zapadalność to 4–6/100 tys. osób. Zgon następuje głównie w wyniku niewydolności oddechowej, zatorowości płucnej z powodu unieruchomienia pacjentów lub zakażenia układu oddechowego, najczęściej we śnie [6].

Wyróżnia się kilka postaci SLA, które różnią się obrazem klinicznym lub kolejnością występujących objawów.

W związku z tym, że chorują osoby młode, dotychczas nieobciążone innymi chorobami, wentylacja mechaniczna prowadzona w warunkach domowych daje im możliwość uczestniczenia w życiu rodziny, zapewnia wydłużenie życia w związku z mniejszym ryzykiem powikłań infekcyjnych w stosunku do pobytu w szpitalu oraz zapobiega izolacji szpitalnej, czyli przedmiotowemu traktowaniu przez pracowników ochrony zdrowia, jakiego w instytucjach typu usługowego z różnych względów nie da się uniknąć.

Wentylacja mechaniczna pacjentów w warunkach domowych w Polsce staje się alternatywą dla pobytu w szpitalu. Jest coraz bardziej popularną metodą poprawy i przedłużenia życia pacjentów wymagających zastępczej wentylacji płucnej, czyli dostarczenia do płuc powietrza w sposób inny od naturalnego w chwili, gdy z przyczyn płucnych lub pozapłucnych metoda naturalna zawodzi.

Opis przypadku

Pacjentka lat 46, magister farmacji, do 2004 r. czynna zawodowo. Wdowa – w 2001 r. w wyniku pogorszenia zdrowia na skutek długoletniej choroby straciła męża. Matka dwojga dzieci: córka urodzona w 1991 r., obecnie studentka Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu na Wydziale Chemii oraz syn – urodzony w 1995 r., uczeń liceum ogólnokształcącego. Miejsce zamieszkania: razem z rodzicami w domku jednorodzinnym,

w którym do chwili włączenia wentylacji mechanicznej zajmowała piętro wraz z dziećmi.

Od 2007 r. chora została objęta programem wentylacji mechanicznej w warunkach domowych z powodu stwardnienia bocznego zanikowego. W czerwcu 2007 r. w następstwie zachłyśnięcia treścią pokarmową chorą poddano tracheostomii i włączono wentylację zastępczą respiratorem oraz wykonano przezskórną gastrostomię PEG. Od lipca 2007 r. przebywała w domu, w pokoju na parterze z oknem na ulicę, w części zajmowanej wcześniej przez rodziców. Codzienną opiekę nad chorą sprawowali rodzice, którzy byli również prawnymi opiekunami wnuków.

Opiekę specjalistyczną nad pacjentką sprawował ośrodek terapii oddechowej w warunkach domowych. Od lipca 2007 do marca 2008 r. opieka pielęgniarki była świadczona w wymiarze 12 godz. miesięcznie, na co nakładała się jeszcze pomoc ze strony opieki społecznej. Jednak ze względu na wiek i nadmiar obowiązków, w tym również pojawianie się różnych problemów pielęgnacyjnych przekraczających wiedzę i możliwości rodziców, wnioskowano o zwiększenie liczby godzin opieki pielęgniarskiej. Od marca 2008 r. opieka pielęgniarska była sprawowana w formie wizyt codziennych w liczbie 40 godz. miesięcznie.

Czas trwania wizyty pielęgniarskiej wynosił średnio 90 min. Oprócz opieki pielęgniarskiej pacjentka była pod opieką lekarza anestezjologa (wizyta raz w tygodniu) oraz rehabilitantki (2 razy w tygodniu). Zapewniono kontakt telefoniczny rodziny z pielęgniarką i interwencje na wezwanie w wymiarze całodobowym.

Od chwili wytworzenia gastrostomii odżywczej, tzn. od lipca 2007 r. do stycznia 2011 r., chora była karmiona zmiksowaną dietą kuchenną, następnie na skutek chudnięcia i występowania problemów z przygotowaniem pożywienia w domu ze względu na wiek i stan zdrowia opiekunów podjęto wysiłki, aby zakwalifikować pacjentkę do żywienia w warunkach domowych dietą przemysłową. Zakończyły się one powodzeniem i od maja 2011 r. pacjentka otrzymywała kompletną zbilansowaną dietę przemysłową *Fresubin Original Fibre* w ilości zgodnej z dobowym zapotrzebowaniem kalorycznym.

Podczas trwania opieki trzykrotnie wykonano badania laboratoryjne krwi i moczu. Zanotowano następujące parametry życiowe: RR – 100/60; 90/50; 80/40 mmHg; tętno 56–120 ud./min.; temperatura ciała 35,3–36,6°C; saturacja 97–99% mierzona pulsoksymetrem na płątku ucha, na palcu zawsze niższa o ok. 2%. W skali Nortona 10 pkt i w skali Bartel także 10 pkt przez cały okres opieki.

Na początku opieki pacjentka potrafiła jeszcze nieznacznie przekręcić głowę, ale mimo ćwiczeń

wykonywanych przez rehabilitantkę i pielęgniarkę oraz zachęcania do samoistnego utrzymania tej zdolności postęp choroby szybko spowodował zupełny bezruch.

Wentylacja była prowadzona całodobowo, inwazyjnie przez rurkę tracheotomijną, respiratorem Taema z ustawieniami stałymi przez cały czas wentylacji. Podczas całego okresu opieki korzystano z łóżka z podnoszonym wezwłowie, zaopatrzono go w materac przeciwoleżynowy, zmiennościennioowy. Pacjentka była ułożona w pozycji Flowera przez 5 lat (na wyraźne życzenie chorej – umożliwiał jej to optymalne widzenie wszystkiego dookoła) ze zmianą pozycji tylko podczas toalety na boczną ustaloną.

W ostatnim roku trwania choroby u chorej znacznie pogorszył się wzrok, sprawdzany za pomocą tablicy Snellena nie odbiegał od normy w godzinach przedpołudniowych. Pogorszenie widzenia wraz z bólem i pieczeniem występowało w godzinach popołudniowych. Stosowane sztuczne łzy nie przynosiły ulgi, skuteczne okazały się krople sulfacetamidu 10% stosowane na zlecenie lekarza. Ograniczenie wzroku zostało zastąpione wyostreniem słuchu. Pacjentka słyszała rozmowę przeprowadzaną w drugim pokoju za zamkniętymi drzwiami, której pielęgniarka nie była w stanie usłyszeć nawet podczas koncentracji na próbie wychwycenia słów.

Zgon nastąpił 6.07.2012 r. o godz. 8.00 rano we śnie.

Przebieg pielęgnowania i jego wpływ na jakość życia pacjentki

W czasie sprawowania opieki nad chorą można było zauważyć kilka faz, na które złożyły się różne rodzaje dominujących problemów pielęgniarstkich i interwencji podejmowanych w stosunku do pacjentki i jej otoczenia.

W pierwszej fazie najwięcej było problemów natury emocjonalnej, wynikających z zaistniałej sytuacji zdrowotnej pacjentki, dotyczących zarówno jej samej, jak i jej opiekunów. Pierwszym zasadniczym zadaniem pielęgniarstkim była konieczność nawiązania prawidłowej komunikacji z chorą i jej rodziną. W przypadku niepowodzenia całego okresu sprawowania opieki stanowiłby duży stres dla pacjentki i pielęgniarki, co wpływałoby na brak pozytywnych wyników opieki nad pacjentką. W przypadku braku dobrej współpracy lub też braku zaufania ze strony pacjentki lub opiekunów, pielęgniarka zawsze powinna być gotowa odstąpić od opieki nad danym pacjentem.

W drugiej fazie na pierwszy plan wysunęły się problemy natury zdrowotnej i pielęgnacyjnej, w związku z postępowaniem choroby i czasem unieruchomienia pacjentki, które wymagały interwencji pielęgniarstkich zgodnych z aktualnym stanem wiedzy medycznej oraz podtrzymywania więzi interpersonalnych z pacjentką i jej opiekunami. Należy tu wspomnieć o narastającym wyczerpaniu psychicznym opiekunów.

Faza trzecia obejmowała działania pielęgniarstkie dotyczące bieżącej pielęgnacji, ale przede wszystkim dotyczyła wsparcia psychologicznego udzielanego zarówno opiekunom, jak i pacjentce. Dla samej pacjentki oczywiste były: zbliżający się koniec okresu przeżycia większości pacjentów chorujących na SLA, widoczne wyczerpanie opiekunów, osiągnięcie przez dzieci samodzielności i narastanie objawów choroby uciążliwych dla niej samej, które były niemożliwe do pokonania.

Podczas sprawowania 5-letniej opieki nad pacjentką najtrudniejszy dla pielęgniarki był pierwszy okres, w którym musiała zmagać się nie tylko z chęcią pacjentki do zakończenia życia i wyraźnymi sygnałami o odłączenie od respiratora, ale także z wypracowaniem metody komunikowania się z pacjentką i zdobycia zaufania ze strony jej rodziny. Zastosowano metody, które są najbardziej cenione wśród osób zainteresowanych komunikowaniem się z pacjentami w stanie zamknięcia: metody proste, niewymagające skomplikowanego przygotowania ani kosztownej aparatury, tj. ruchy powiek, a w miarę postępu choroby ruch gałek ocznych. Okres ten trwał mniej więcej rok. Głównym założeniem i celem opieki pielęgniarstkiej było: dzieci potrzebują matki, pielęgniarka jest od tego, aby tę matkę utrzymać w jak najlepszej formie do czasu, kiedy dzieci się usamodzielnią. Po upływie tego okresu chora nigdy więcej nie wspominała o śmierci. Przeciwnie, w chwili, gdy zaczęły występować zaburzenia oddychania w przebiegu respiratoterapii bardzo się bała, że umrze. Nie była jeszcze na to gotowa.

W następnej fazie, po uświadomieniu chorej jej potrzeby istnienia dla niepełnoletnich wówczas dzieci, po stabilizacji rytmu dnia i poszczególnych czynności, opieka przebiegała dużo łatwiej, przy występowaniu pojedynczych problemów w sferach biopsychospołecznych, które udawało się rozwiązywać lub minimalizować przy dobrym kontakcie z pacjentką i jej rodziną.

Najważniejszym czynnikiem motywującym pielęgniarkę do podejmowania działań, mających na celu rozwiązywanie poszczególnych problemów i do dążenia do podniesienia jakości życia chorej, czyli zadowolenia i optymalnego, jak na jej stan, komfortu życia, było tworzące się przywiązanie. Zwiększało się ono w miarę uświadamiania

zależności dobrego w oczach pacjentki życia od: wizyt pielęgniarskich, poczucia zaangażowania i autentycznego zaabsorbowania problemami pacjentki nie tylko w sferze zdrowotnej, ale przede wszystkim w sferze psychicznej – zrozumienia jej chęci decydowania, wyrażania opinii, roli łącznika między tymi, którzy mimo wysiłków nie potrafią dostosować się do trudnej metody komunikacji z pacjentem pozbawionym możliwości mówienia i wykonywania ruchów.

Z początkiem marca 2012 r. przygotowując pacjentkę do rozstania z pielęgniarką, z powodu zmiany miejsca zamieszkania przez pielęgniarkę, zostało postawione pytanie, czy chora czuje się szczęśliwa – odpowiedź brzmiała: „tak”. Zapytano także, czy pogodziła się już z Bogiem, którego winiła za śmierć męża, zaistnienie choroby i zesłanie nieszczęścia na jej rodzinę – odpowiedź brzmiała „tak”. Na pytanie, czy jest już spokojna o swoje dzieci – odpowiedź brzmiała „tak”.

W czasie trwania opieki pielęgniarskiej zadano pacjentce wiele pytań, które dotyczyły pielęgnowania pacjentów sprawnych intelektualnie bez możliwości komunikacji werbalnej, przede wszystkim na oddziałach szpitalnych, ale także w aspekcie opieki domowej. Na przykład:

- co powoduje największą frustrację u pacjentki – uczucie pośpiechu, które towarzyszy działaniom osób zajmujących się chorym;
- o co ma największy żal do osób z otoczenia
- o instrumentalne traktowanie lub ignorowanie jej obecności;
- kto najlepiej rozumie komunikaty przekazywane przez pacjentkę – sa to kolejno: pielęgniarka, syn, córka, ojciec, matka, rehabilitant, lekarz; o inne osoby nie pytano ze względu na sporadyczność odwiedzin;
- czy po tylu latach choroby jeszcze raz chciałaby przeżyć te lata, nawet w takim stanie, w jakim się znajduje – odpowiedź brzmiała: tak;
- co doprowadza ją do wściekłości – np. siedząca na czole mucha, wyrażanie za nią opinii, nie czekając na potwierdzenie z jej strony;
- czy widzi możliwość poprawienia jakości życia pacjentów w podobnym stanie jak ona – tak i jest to uzależnione od poprawy opieki nad pacjentką; przede wszystkim odciążenie rodziny sprawami pielęgnacyjnymi.

Sytuacja byłaby optymalna, gdyby członkowie rodziny nie byli zmuszeni do uczestnictwa w procesie pielęgnowania, opieka instytucjonalna byłaby sprawowana całodobowo, ewentualnie w ciągu dnia z przerwą 2–3 godz. Pozwoliłoby to na funkcjonowanie rodziny bez obciążenia psychofizycznego opieką całodobową nad pacjentką. Stałe nadzorowanie stanu pacjentki, zaspokajanie jej potrzeb w sposób ciągły, całodobowo, przez

7 dni w tygodniu, kilka lat z rzędu może prowadzić do wyczerpania podobnego do zespołu wypalenia zawodowego. W tym przypadku dochodzi do tego więź emocjonalna, czyli poczucie obowiązku w stosunku do chorego dziecka.

Sprawność intelektualna pacjentki dodatkowo zwiększała świadomość obciążenia, jakim była ona sama dla rodziny. Powodowało to konflikt wewnętrzny: z jednej strony chęć trwania, obserwacji życia i sukcesów dzieci, uczestniczenia w ich życiu, a z drugiej świadomość balastu, jakim była opieka nad nią dla rodziców.

Wizyta pielęgniarki była dla pacjentki czasem, na który w ciągu dnia oczekiwała. Dawała możliwość rozwiązania problemów, z którymi opiekunowie nie potrafili sobie poradzić, a także rozładowania emocji z ich zrozumieniem przez drugiego człowieka, przekazania komunikatów, które były dla niej ważne. W związku z różnicą pokoleń między opiekunami a dziećmi pacjentki, pielęgniarka często stanowiła pomost komunikacyjny lub przekazywała zdanie matki w problematycznych kwestiach. Wychowanie nastoletnich dzieci wiąże się często z większymi problemami niż opieka nad starającym się sprawić jak najmniej kłopotów otoczeniu pacjentem.

Proces pielęgnowania w opiece nad pacjentką wentylowaną mechanicznie w warunkach domowych z powodu stwardnienia bocznego zanikowego

Podczas całego okresu opieki nad pacjentką posługiwano się metodą procesu pielęgnowania, który zapewnia ciągłą zaplanowaną, indywidualną opiekę nad pacjentem. Formę dokumentowania przebiegu procesu pielęgnowania dostosowano do druku zaleconego przez firmę sprawującą opiekę nad pacjentką i każdorazowo potwierdzano podpisem rodziców. Jednak sama opieka i podejmowane działania ściśle odpowiadały 5 etapom procesu pielęgnowania, na który składają się: gromadzenie danych, diagnoza pielęgniarska, planowanie opieki, realizacja planu oraz ocena podjętych działań.

Na etapie gromadzenia danych wykorzystywano metody: wywiadu pielęgniarskiego, obserwacji, analizy dokumentacji medycznej, uzyskiwania informacji od opiekunów oraz badania fizykalnego dotyczącego kompetencji pielęgniarki specjalisty wraz z pomiarami parametrów życiowych. Za każdym razem dokonywano interpretacji uzyskanych danych, która poprzedzała, ale przede wszystkim

ułatwiała postawienie diagnozy pielęgniarzkiej, której następstwem było określenie interwencji pielęgniarzkiej.

Diagnozę pielęgniarzką stawiano mając na uwadze:

- aktualny problem, który wymaga natychmiastowej interwencji w celu zminimalizowania lub zlikwidowania;

- problem potencjalny jako ten, którego ryzyko wystąpienia jest duże i należy w interwencjach skupić się na zapobieganiu przez zmniejszenie czynników ryzyka;

- problem możliwy, czyli taki, kiedy istnieje możliwość, że występuje, ale brak jest dostatecznych danych, aby potwierdzić jego rozpoznanie i wymaga dalszego gromadzenia danych w celu jego potwierdzenia lub wykluczenia.

Planowanie opieki odbywało się zawsze po konsultacji z pacjentką i uzyskaniu z jej strony akceptacji. Odpowiadało standardom precyzności, z przewidywalnym czasem realizacji, było realne do osiągnięcia przy zgromadzeniu środków materiałowych i przy uwzględnieniu zasobów ludzkich biorących udział w realizacji planu.

Realizacja opieki polegała na wykonywaniu działań zaplanowanych z udziałem zespołu zajmującego się pacjentką: opiekunów, dzieci, zespołu terapeutycznego. Interwencje pielęgniarzkie obejmowały uczestniczenie w realizacji planu opieki, działania edukacyjne w stosunku do innych osób uczestniczących w realizacji planu, działania organizacyjne i współpracę z innymi członkami zespołu terapeutycznego.

Kolejnym ogniwem procesu pielęgnowania była ocena wyników podjętych działań. Stanowiła ona ostatni, a zarazem pierwszy etap procesu, który zawsze jest ciągły i dynamiczny. Niezrealizowane zadanie stawało się ponownie diagnozą, którą na nowo określano, weryfikowano metodę działania i środki do realizacji, a następnie podejmowano działania i ponownie je oceniano.

Wszystkie te przedsięwzięcia, nie tylko w przypadku chorych na SLA w ostatnim stadium choroby, ale w przypadku każdego pacjenta, u którego pielęgniarzka podejmuje się opieki, wymagają od niej silnej motywacji, umiejętności analizowania i krytycznego myślenia. Bardzo ważne jest posiadanie szerokiej, aktualnej wiedzy opartej na faktach, zdolności dobrej komunikacji interpersonalnej i odpornej psychiki, która zapobiegnie zespołowi wypalenia zawodowego w związku z przejściem na siebie nie tylko problemów pacjenta, ale całego środowiska, w którym przebywa wraz z problemami osób, które na to środowisko się składają.

Wszystkie te czynniki warunkują powodzenie realizacji procesu pielęgnowania, a jednocześnie przekładają się na zadowolenie pacjenta ze

sprawowanej opieki, co jednoznacznie wpływa na poprawienie samopoczucia chorego i poprawę jakości jego życia. Na podstawie przeprowadzanych badań udowodniono, że zadowolenie pacjentów w okresie terminalnym zależy od jakości opieki pielęgniarzkiej. Im wyższy poziom jakości tej opieki, tym wyższy poziom satysfakcji pacjentów [7, 8].

Wybrane diagnozy i interwencje pielęgniarzkie

W związku z dużą liczbą rozpoznanych problemów pielęgnacyjnych, które wystąpiły podczas tak długiego okresu opieki nad chorą, przedstawiono tylko niektóre, które w oczach osoby zajmującej się pacjentką są niezmiernie istotne dla każdego pacjenta i mogą być ważną wskazówką dla osób zajmujących się chorymi w podobnym stanie zamknięcia. Wszystkie interwencje były podejmowane z zachowaniem zasad aseptyki i antyseptyki, co gwarantuje zapobieganie powikłaniom oraz odnotowane w dokumentacji pielęgniarzkiej, co jest ustawowym obowiązkiem pielęgniarzkim [9–11].

Pierwsza diagnoza pielęgniarzka

Lęk spowodowany ograniczeniami w następstwie choroby, oczekiwaniem na wystąpienie objawów bezpośrednio zagrażających życiu ze świadomością bezsilności w przeciwdziałaniu im.

Cel opieki: obniżenie poziomu lęku.

Interwencje pielęgniarzkie:

- kontrola zachowań własnych przez nieprzenoszenie osobistych problemów w kontakcie z pacjentką, ponieważ największe problemy ludzi zdrowych są zupełnie nieistotne w zderzeniu z chorobą;

- zachowanie pogody ducha z jednoczesną postawą szczerości i zrozumienia dla emocji pacjentki, nazywanie ich słowami i pozwolenie na wyrażenie jej opinii;

- cierpliwość i opanowanie w kontakcie z pacjentką i jej opiekunami, unikanie pośpiechu podczas wizyt;

- zaakceptowanie ograniczeń wynikających z choroby i zupełnego braku możliwości radzenia sobie z nim, uświadamianie tego faktu opiekunom;

- określenie najważniejszych trudności w adaptacji chorej do zaistniałej sytuacji i zapewnienie udzielenia wsparcia w każdej sytuacji, która nastąpi;

- pozwolenie na odreagowywanie emocji i zachęcanie do nietłumienia ich, okazywanie zrozumienia;

- dokładne objaśnianie podejmowanych działań i czynności w stosunku do pacjentki, oczekiwanie na akceptację, w przypadku braku zgody odstą-

pienie od ich wdrożenia lub ponowne wyjaśnianie potrzeby wykonania czynności z użyciem innych argumentów;

- pamiętanie o zachowaniu kontaktu wzrokowego, co pozwala na szybkie wychwycenie stanu pacjentki i koniecznej interwencji;

- stała świadomość sprawności intelektualnej pacjentki i konieczności zapewnienia jej możliwości uczestnictwa w podejmowaniu decyzji i wyrażaniu opinii, uświadamianie tego faktu osobom z otoczenia;

- współpraca z rodziną.

Ocena działań: poziom lęku został obniżony; pacjentka ma pełne zaufanie do pielęgniarki, wie, że w przypadku wystąpienia problemów dodatkowych jest osoba, która postara się je rozwiązać.

Drua diagnoza pielęgniarska

Brak kontaktu werbalnego i utrudniony kontakt pozawerbalny spowodowany zaburzeniami funkcjonowania mięśni w przebiegu procesu chorobowego.

Cel opieki: nawiązanie kontaktu z pacjentką i edukacja otoczenia w tym zakresie.

Interwencje pielęgniarskie:

- wypracowanie alternatywnej metody komunikacji przez ustalenie z pacjentką ruchu gałek ocznych w odpowiedzi na pytania stawiane w formie zamkniętej;

- doskonalenie techniki stawiania pytań zamkniętych nie tylko w odniesieniu do potrzeb pacjenta, ale w nawiązaniu do otaczającej rzeczywistości lub niezwiązanych z życiem tematów, co pozwoliło na swobodną konwersację poruszającą różne zagadnienia;

- w przypadku niezrozumienia okazywanie cierpliwości, ponawianie prób komunikacji wraz z uspokajaniem pacjentki;

- w chwilach silnych emocji pacjentki najpierw przypomnienie, że tylko uspokojenie się na czas komunikacji pozwoli na prawidłowe odebranie tych komunikatów, które chce przekazać;

- stałe utrzymywanie kontaktu wzrokowego z chora, co pozwala zaobserwować każdą zmianę nastroju lub wyrażania potrzeb;

- uwalnianie otoczenia na sposób komunikowania się z pacjentką, kładzenie nacisku na brak pośpiechu w kontakcie z chora i poświęcenie czasu na właściwe odebranie wysyłanych przez nią sygnałów;

- umożliwienie zachowania poczucia autonomii przez możliwość dokonywania wyborów dotyczących własnej osoby i dzieci;

- zwrócenie uwagi otoczenia na opinie pacjentki dotyczące różnych kwestii;

- przekazywanie wszystkim członkom zespo-

łu terapeutycznej informacji o sposobie komunikowania się z pacjentką;

- każdorazowe upewnianie się przez artykułowanie zrozumianej wypowiedzi, czy przekazany komunikat został prawidłowo odebrany;

- towarzyszenie podczas hospitalizacji oraz zabiegów traumatycznych, co wyklucza sfrustrowanie pacjentki, odczuwanie dodatkowego lęku przed niezrozumieniem jej potrzeb;

- organizowanie czasu wolnego zgodnie z upodobaniami pacjentki i możliwościami sytuacyjnymi, co sprzyja podniesieniu komfortu życia.

Ocena opieki: pielęgniarka ma dobry kontakt z pacjentką, umożliwiający swobodną rozmowę; wypracowano metodę komunikacji, która pozwala pacjentce na wyrażanie swoich potrzeb w stopniu uzależnionym od przygotowania na taką komunikację otoczenia; możliwość komunikacji podniosła u pacjentki poczucie własnej wartości, a bezpieczeństwa – pozwoliła decydować o sobie w stopniu uzależnionym od gotowości skupienia się na komunikacji jej otoczenia.

Trzecia diagnoza pielęgniarska

Całkowita niesprawność w wykonywaniu czynności higienicznych spowodowana porażeniem wszystkich mięśni w następstwie procesu chorobowego.

Cel działania: zapewnienie pacjentce komfortu przez wykonanie za nią wszystkich czynności higienicznych.

Interwencje pielęgniarskie:

- wykonanie kąpieli w łóżku 1/dobę, z uwzględnieniem upodobania chorej do wody o odpowiedniej temperaturze;

- dbanie o estetyczny wygląd, m.in. usuwanie owłosienia na ciele, co pacjentka czyniła w okresie przed chorobą, a co w istotny sposób wpływało na jej samopoczucie w czasie choroby;

- pozostawienie na życzenie pacjentki długich włosów, co powodowało zwiększenie trudności pielęgnacyjnych, ale skutkowało lepszym samopoczuciem i poprawą jakości życia;

- wykonywanie jednej w tygodniu toalety głowy, codzienne czesanie i zaplatanie włosów, czesanie innych fryzur (córka); tym samym zwiększenie zaspokojenia potrzeby dotyku, estetyki własnej osoby, zachowanie, mimo choroby i otaczającej aparatury, świadomości dobrego wyglądu i samoakceptacji;

- pomoc udzielana opiekunom w zmianie bielizny pościelowej z uwzględnieniem upodobań pacjentki i warunków atmosferycznych, z zachowaniem świadomości występowania u chorej zaburzeń termoregulacji;

- zmiana bielizny osobistej z uwzględnieniem niechęci pacjentki do rzeczy kojarzących się ze

szpitalem; zarzucenie stosowania piżam wygodnych w przebieganiu na rzecz bluzek z dekoltem, dzięki którym pielęgnacja przetoki tracheostomijnej nadal nie była utrudniona, a samopoczucie pacjentki związane z wyglądem zostało znacznie poprawione (ułatwione wykonywanie czynności pielęgnacyjnych nie powinno przedkładać się nad polepszeniem komfortu życia pacjenta);

- stosowanie odpowiednich preparatów pielęgnacyjnych na wniosek pielęgniarki przy akceptacji pacjentki;

- edukacja opiekunów z techniki zmiany pampersa i pielęgnacji ciała podczas nieobecności pielęgniarki – kontynuacja procesu pielęgnowania;

- wnikliwa obserwacja stanu skóry z uwzględnieniem możliwości wystąpienia odleżyn;

- reagowanie na bieżące występowanie problemów higienicznych (otarcia, wysypki, zmiany o charakterze łojotokowym); szybka interwencja, która przy dobrej współpracy z opiekunami pozwala na likwidację zmian patologicznych i zapewnienie pacjentce zwiększenia poczucia bezpieczeństwa;

- dbanie o dostarczenie pacjentce przyjemności związanych z poprawą wyglądu i lepszym samopoczuciem, np. na zakończenie toalety użycie ulubionych perfum (dezodoranty powodowały nasilenie występowania zmian skórnych), założenie kolczyków nieodgniatających się na ciele (małe kółeczka z zapięciami niknącymi wewnątrz), bransoletki, podawanie lustra w celu weryfikacji przez pacjentkę swojego wyglądu;

- utrzymanie w czystości opatrunków, zachowanie estetyki zarówno w łóżku pacjentki, jak i w jej najbliższym otoczeniu; dbanie o czystość stosowanej aparatury i stolika podręcznego, zwracanie uwagi opiekunów na konieczność utrzymania czystości i estetyki w całym pokoju, w którym przebywa ze względu na niemożność wyboru miejsca pobytu i skazania na ciągłą bytność tylko w tym pomieszczeniu, przy sprawnie działającym i wnikliwym zmyśle obserwacji, analizy i pragnień, w tym także estetycznych.

Ocena działań: pacjentka ma zaspokojone potrzeby dotyczące wykonywania czynności higienicznych; czas i sposób wykonywania czynności higienicznych są akceptowane przez pacjentkę, zmniejszają jej poczucie bezsilności, uczucie zależności od innych i niską samoocenę, a tym samym wpływają na poczucie poprawy jakości życia.

Czwarta diagnoza pielęgniarska

Zaparcie spowodowane brakiem prawidłowej motoryki przewodu pokarmowego w przebiegu procesu chorobowego i długotrwałego unieruchomienia w łóżku.

Cel opieki: przywrócenie prawidłowego wydalania stolca.

Interwencje pielęgniarskie:

- kontrola wypróżnień przez zebranie wywiadu od pacjentki, dostosowanie działań w zależności od badania fizykalnego brzucha i objawów subiektywnych pacjentki;

- zastosowanie odpowiedniej diety bogatej w błonnik;

- stosowanie dietetycznych metod pobudzenia wydalania, które w przypadku pacjentki skutkują oddaniem stolca, np. podawanie kefiru na czczo, jogurtów między posiłkami, włączenie tłuszczów (oliwy z oliwek) do diety;

- masaż brzucha dłońią po nałożeniu oliwki na brzuch;

- pielęgnacja okolicy odbytu, z odpowiednim natłuszczaniem i masowaniem, co zapobiega ponownemu powstaniu nadżerek i ran w okolicy odbytu i ułatwia sam mechanizm defekacji;

- podczas każdej wizyty wygodne usadawianie pacjentki na podsuwacz i nieponaglanie załatwiania potrzeb fizjologicznych, zapewnienie spokoju oraz intymności podczas wypróżniania;

- stosowanie farmakoterapii wg zlecenia lekarskiego: laktuloza, metoklopramid;

- odpowiednia higiena kroczka po wypróżnieniu;

- edukacja opiekunów dotycząca prawidłowego podkładania podsuwacza, układania pacjentki i toalety kroczka;

- uwrażliwienie opiekunów na zadawanie pytania odnośnie do wypróżniania, ponieważ u pacjentki w związku z niechęcią do załatwiania się do pampersa następowało hamowanie defekacji w oczekiwaniu na wizytę pielęgniarską.

Ocena działań: pacjentka regularnie oddaje stolec. Przy niewielkich zaparciach skuteczne były modyfikacje w diecie i masaż brzucha.

Piąta diagnoza pielęgniarska

Nieskuteczne oczyszczanie drzewa oskrzelowego spowodowane sztuczną wentylacją i porażeniem mięśni oddechowych w przebiegu procesu chorobowego.

Cel opieki: skuteczne oczyszczenie dróg oddechowych i ułatwienie wymiany gazowej.

Interwencje pielęgniarskie:

- podczas każdej wizyty odsysanie wydzieliny z drzewa oskrzelowego, z uwzględnieniem różnic anatomicznych w budowie dróg oddechowych;

- odsysanie wydzieliny z jamy ustnej i prowadzenie toalety jamy ustnej, co zapobiega spływowi wydzieliny po tylnej ścianie gardła;

- stosowanie zasad aseptyki i antyseptyki w interwencjach pielęgnacyjnych, co zapobiega wystąpieniu zakażeń;

- odszczelnianie i kontrola wypełnienia balona uszczelniającego, co zapobiega gromadzeniu się wydzieliny nad balonem i rozwojowi zakażeń oraz przeciwdziała powstawaniu odleżyn w tchawicy;
- edukacja opiekunów na temat techniki przeprowadzenia zabiegu odsysania, uświadomienie możliwości wystąpienia powikłań i zasad działania w przypadku ich wystąpienia;
- pozostawanie w stałej gotowości telefonicznej w przypadku wątpliwości i problemów przekraczających możliwości opiekunów;
- podczas zmiany pozycji stosowanie oklepywania klatki piersiowej, co ułatwia usuwanie wydzieliny i zapobiega powstawaniu odrespiratorowemu zapaleniu płuc (*ventilator associated pneumonia* – VAP);
- stosowanie pozycji Flowera, która powoduje lepszą wentylację płucną i zapobiega rozwojowi zakażeń.

Ocena działań: drogi oddechowe oczyszczone, co przekłada się na lepszą wentylację, poprawę komfortu życia, pacjentka odczuwa spokój.

Szоста diagnoza pielęgniarska

Odleżyna III stopnia w okolicy kości ogonowej spowodowana unieruchomieniem ruchowym i wyniszczeniem w przebiegu choroby.

Cel opieki: zapobieganie rozwojowi odleżyny i jej likwidacja.

Interwencje pielęgniarskie:

- ocena rany odleżynowej wg skali Torrancea w celu zastosowania nowoczesnych opatrunków i metod leczenia ran do fazy gojenia;
- wyeliminowanie uszkodzonego zasilacza od materaca przeciwoodleżynowego, co miało wpływ na powstanie odleżyny;
- zweryfikowanie pozycji pacjentki w łóżku, w tym przypadku za powstanie odleżyny odpowiadał mechanizm bocznych sił ścinających, które powstają w wyniku zsuwania się pacjenta w łóżku, podczas gdy skóra pozostaje nieruchoma w stosunku do podłoża; występuje w ułożeniu na wznak – głowa jest uniesiona pod kątem większym niż 30° w stosunku do długiej osi ciała; skutkiem tego jest zagięcie naczyń w głębokich częściach powięzi powierzchownej okolicy krzyżowej, zakrzepica i oddzielenie się skóry właściwej [12];
- uświadomienie pacjentce i opiekunom konieczności współpracy i zintegrowanych działań w celu likwidacji odleżyny;
- zgromadzenie środków i zaplanowanie kolejności działań;
- edukacja opiekunów w wykonywaniu zmiany opatrunków;
- w przypadku odklejenia lub zabrudzenia opatrunków (zakładanie opatrunków kosztownych,

pełnopłatnych pozostawiono w gestii pielęgniarki; nieskomplikowane metody zabezpieczenia odleżyny między wizytami pielęgniarskimi powierzono opiekunom);

– codzienna obserwacja rany i zmiana działań w zależności od oceny miejscowej i ogólnego stanu pacjentki;

– kontrola parametrów życiowych (temperatury ciała, ciśnienia tętniczego, tętna) w celu wykluczenia powstania zakażenia;

– opisywanie podejmowanych działań w dokumentacji pielęgniarskiej.

Ocena działań: odleżyna została wygojona w okresie 6 miesięcy. Pacjentka na bieżąco była informowana o celowości podejmowanych działań, stosowanych metodach i opatrunkach. Przez fotografowanie zmiany wyglądu odleżyny przez cały czas uczestniczyła w procesie leczenia.

Siódma diagnoza pielęgniarska

Ryzyko zamknięcia światła przetoki tracheotomijnej spowodowane narastaniem ziarniny w przebiegu patologicznego rozrastania tkanki wokół przetoki.

Cel opieki: zapobieganie tworzeniu się ziarniny i działania mające na celu zmniejszenie patologicznie rozrośniętej tkanki, umożliwiające swobodną wymianę rurki, zapobieganie konieczności hospitalizacji.

Interwencje pielęgniarskie:

- informowanie pacjentki o celowości podejmowanych czynności i uzyskanie akceptacji wdrażanych metod;
- codzienna zmiana opatrunków wokół rurki tracheotomijnej po oczyszczeniu i zdezynfekowaniu za pomocą Octaniseptu okolicy otworu z wydzieliny wydobywającej się wokół rurki tracheotomijnej;
- w okresie dużego narastania ziarniny, po konsultacji z lekarzem, stosowanie azotanu srebra w celu przyżegania tkanki patologicznej [13];
- obserwacja i analizowanie postępów działań;
- edukacja opiekunów odnośnie do zmiany opatrunków;
- kontrola bólu i samopoczucia pacjentki podczas zabiegów;
- dokumentowanie realizowanych działań.

Ocena działań: po kilku dniach wykonywania przyżegania ziarnina ulegała zniszczeniu. Wymiana rurki przebiegała bez komplikacji i dodatkowego krwawienia. Ponowne odrastanie ziarniny następowało jednak po ok. 2–3 tygodniach i działania miały charakter cykliczny. Sam zabieg przebiegał bezboleśnie dla pacjentki, sukces podejmowanych działań podnosił poczucie bezpieczeństwa chorej mimo nawrotu problemu.

Ósma diagnoza pielęgnarska

Odwodnienie spowodowane niechęcią do przyjmowania płynów, jako następstwo lęku przed koniecznością oddania moczu do pampersa, co prowadzi do zanieczyszczenia opatrunku na oddalczynie i może skutkować powstaniem zakażenia i wydłużeniem okresu leczenia rany.

Cel opieki: nawodnienie, zapobieżenie powikłaniom.

Interwencje pielęgnarskie:

- poznanie przyczyny sprzeciwu przyjmowania płynów na podstawie wywiadu i obserwacji pacjentki;

- zwrócenie uwagi na wstrzymywanie oddania moczu do czasu wizyty pielęgnarskiej i wysadzenia na podsuwacz;

- wyjaśnienie pacjentce zasady działania opatrunków zakładanych z opatrunkiem wtórnym, wykonywanym zawsze przez pielęgniarkę;

- wyjaśnienie pacjentce zasady działania opatrunków wykonywanych przez opiekunów;

- uświadomienie zagrożeń wynikających ze zmniejszonej ilości dostarczonych płynów i konsekwencji rzutujących na pracę nerek, o.u.n., skórę, proces gojenia rany;

- ustalenie z pacjentką najdogodniejszych godzin odwiedzin, aby nie musiała oddawać moczu do pampersa;

- kilkakrotne jednorazowe cewnikowanie pęcherza moczowego z powodu zatrzymania moczu i objawów klinicznych;

- uświadomienie pacjentce skutków wstrzymywania moczu i cewnikowania pęcherza moczowego;

- przedstawienie opiekunom występującego problemu i jego przyczyny;

- opracowanie z opiekunami działań mających na celu wyeliminowanie potrzeby oddawania moczu do pampersa, tzn. częste pytanie o potrzebę wysadzenia na podsuwacz, możliwie stałe godziny wysadzania;

- dokumentowanie podejmowanych działań.

Ocena działań: pacjentka wyraziła zgodę na zwiększenie przyjmowania płynów, ale nadal niedostateczne w stosunku do zapotrzebowania dobowego. Incydenty w postaci zatrzymania moczu nie powtórzyły się więcej. Wypracowano godziny wysadzania na podsuwacz, tym samym zwiększając poczucie bezpieczeństwa u pacjentki.

Dziewiąta diagnoza pielęgnarska

Ryzyko wypadnięcia przezskórnej endoskopowej gastrostomii (PEG) spowodowane długotrwałym utrzymaniem i użytkowaniem w przebiegu dysfagii z powodu choroby podstawowej.

Cel opieki: niedopuszczenie do wypadnięcia gastrostomii. Zapewnienie dostarczenia składników odżywczych drogą enteralną. Zapobiegnięcie wystąpieniu powikłań infekcyjnych związanych z obecnością przetoki.

Interwencje pielęgnarskie:

- edukacja opiekunów z zakresu karmienia przez PEG (bolus – na życzenie pacjentki, czas podawania, rodzaj diety, pozycja podczas karmienia, temperatura pokarmu, ilość, zastosowanie i higienę sprzętu do karmienia);

- edukacja opiekunów w pielęgnacji zgłębnika po zakończeniu karmienia i w przerwach między karmieniami;

- codzienne wykonywanie opatrunków wokół przetoki, umocowywanie płytki za pomocą przyklepca hipoalergicznego do powłok brzusznych, co zapobiega nieumyślnemu pociągnięciu za zgłębnik w przypadku zmiany pozycji (u większości pacjentów nie ma konieczności zakładania opatrunków i mocowania PEG – z obserwacji autorki);

- codzienna pielęgnacja skóry wokół przetoki podczas toalety ciała z użyciem środków myjących;

- odkażanie po toalecie skóry wokół PEG z użyciem Octaniseptu, dokładne osuszanie (używanie Octaniseptu na PEG nie jest zalecane, ponieważ powoduje jego uszkodzenie; należy uważać, aby nie doszło do kontaktu preparatu ze zgłębnikiem);

- codzienna kontrola czystości końcówki zgłębnika, okresowe czyszczenie i dezynfekcja końcówki;

- okresowe karmienie pacjentki (codziennie czynność ta była wykonywana przez opiekunów), tym samym kontrola drożności PEG oraz samopoczucia pacjentki podczas karmienia;

- codzienna obserwacja i ocena skóry wokół przetoki, ocena wydzieliny i ziarniny wokół przetoki;

- dokumentowanie podejmowanych działań.

Ocena działań: podczas okresu opieki nad pacjentką nie wystąpił incydent wypadnięcia PEG. Składniki odżywcze w postaci zbilansowanej diety przemysłowej ze zwiększoną zawartością błonnika zostały dostarczone drogą enteralną. Skóra wokół przetoki bez oznak zakażenia z niewielką ziarniną, niewymagającą jeszcze interwencji medycznej.

Jakość życia w odczuciu własnym pacjentki

Dla wszystkich osób, które zetknęły się z chorymi na SLA pozostającymi w zespole zamknięcia, jakość życia tych chorych jest oceniana bardzo nisko. Ze znanych pielęgniarce 4 przypadków (trzech mężczyzn i jedna kobieta) tylko w przed-

stawionym przypadku pacjent był szczęśliwy, że żyje, mimo stanu w jakim się znajduje.

Nie przeprowadzono w przypadku pacjentki pomiaru jakości życia z wykorzystaniem żadnej ze skal na wniosek pacjentki, gdyż podejmowane próby określały jakość jej życia jako złą, mimo odczucia ogólnego zadowolenia.

W ostatnim okresie poprzedzającym śmierć pacjentki wielokrotnie nawiązywano do tematu jakości życia. Mimo wielu niedogodności, które odczuwała leżąc w jednym łóżku, jednym pokoju, patrząc na te same ściany przez 1810 dni, czuła się szczęśliwa mogąc być świadkiem dorastania swoich dzieci. Zdawała sobie sprawę z pogarszającego się stanu zdrowia rodziców i wpływu tego czynnika na jakość jej życia, a swojego życia na stan ich zdrowia. Była im niezmiernie wdzięczna za opiekę, którą ją otoczyli, pozwalając jej zostać w domu, gdzie mimo niewielkiego wpływu na toczące się w nim życie brała w nim udział. Sama pacjentka jakość swojego życia określała w stosunku do choroby, na którą cierpiała, sytuacji i otoczenia, w którym przebywała na dobrą.

Przez 5 lat co 2–3 tygodnie pytano chorą, czy chciałaby na pewien czas zmienić otoczenie i pojechać do zakładu dla przewlekle wentylowanych. Podczas całego okresu opieki odpowiedź zawsze brzmiała „nie”, mimo wielu trudności i niedogodności, z którymi musiała się zmagać każdego dnia. Trudności te narastały m.in. w związku z wiekiem i stanem zdrowia rodziców oraz postępującym wyczerpaniem, które było konsekwencją długotrwałego, ciągłego sprawowania nad nią opieki.

Chora upatrywała poprawy jakości życia, zgadzając się z pielęgniarką, która była obserwatorem codziennych sytuacji, w zwiększeniu godzin opieki pielęgniarskiej. Prowadziłoby to do odciążenia rodziny ciągłą opieką nad chorą i pozostawianiem

w gotowości do zaspakajania jej potrzeb. W tym upatrywano poprawy jakości życia pacjentki, zaspokojenia jej potrzeby kontaktów społecznych (opieki całodobowej nie byłaby w stanie sprawować jedna pielęgniarka – pacjentka widziałaby 3 osoby w zespole pielęgniarskim) oraz zapewnienia poczucia bezpieczeństwa, jaki dawała jej obecność osoby gotowej zaspokoić jej potrzeby fizjologiczne i psychiczne przez zrozumienie i szczerą serdeczność, bez balastu, jaki daje obowiązek opieki nad nawet najbliższą osobą 24 godz. w sposób ciągły przez 5 lat.

Posumowanie

Na podstawie przedstawionego opisu przebiegu opieki nad pacjentką ze stwardnieniem bocznym zanikowym, w stanie zamknięcia, wentylowanej mechanicznie w warunkach domowych można stwierdzić, że poczucie jakości życia zależy przede wszystkim od oczekiwań pacjentów, ale wpływ na tę jakość ma także opieka świadczona zarówno przez osoby z najbliższego otoczenia, jak i ludzi z zewnątrz.

Na przykładzie spostrzeżeń pacjentki można stwierdzić, że jej jakość życia byłaby lepsza, gdyby fachowa opieka instytucjonalna była zapewniona całodobowo w domu, co umożliwiłoby na normalne funkcjonowanie pozostałych członków rodziny. Pozwoliłoby to na traktowanie chorej jako zdrowego członka rodziny, bez poczucia odpowiedzialności w zaspokajaniu potrzeb biopsychospołecznych chorej osoby, co w następstwie długotrwałej opieki prowadzi do wyczerpania opiekunów i odczucia przez pacjenta, że jest ciężarem dla swojego otoczenia, przeszkodą w realizacji innych planów życiowych opiekunów i innych członków rodziny.

Piśmiennictwo

- [1] **www.mp.online** (stan na dzień 30.09.2012).
- [2] **Hausmanowa-Petrusewicz I. (red.):** Choroby nerwowo-mięśniowe. Wydawnictwo PAN, Lublin 2005.
- [3] **Kwieciński H. (red.):** Stwardnienie boczne zanikowe. Materiały z konferencji naukowo-szkoleniowej. Wyd. Medycyna Praktyczna, Kraków 2007.
- [4] **Rowland L. (red.):** Neurologia Merritta. Wyd. Urban&Partner, Wrocław 2004.
- [5] **Ślęczka T.:** Opieka nad chorym ze stwardnieniem bocznym zanikowym. Praca licencjacka, Uniwersytet Jagielloński, Kraków 2007.
- [6] **Szymański D.:** Stwardnienie zanikowe boczne. www.kolo-neur.gumed.edu.pl (stan na dzień: 24.09.2012).
- [7] **De Walden-Gałuszko K., Kaptacz A. (red.):** Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej. Wyd. Lekarskie PZWL, Warszawa 2005.
- [8] **Kochman D.:** Koncepcje teoretyczne jakości życia. *Pielęg. Pol.* 2008 (1), I 27, 55–58.
- [9] **Ciechanowicz W. (red.):** Pielęgniarstwo – ćwiczenia. Wyd. Lekarskie PZWL, Warszawa 2001.
- [10] **Kózka M. (red.):** Pielęgniarstwo tom I, II. Wyd. Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2010.
- [11] **Zahradniczek M. (red.):** Pielęgniarstwo: podręcznik dla studiów medycznych. Wyd. Lekarskie PZWL, Warszawa 2004.
- [12] **Krasowski G., Kruk M.:** Leczenie odleżyn i ran przewlekłych. Wyd. Lekarskie PZWL, Warszawa 2008.
- [13] www.pharma-cosmetic.com.pl.

Adres do korespondencji:

Edyta Kędra
ul. Sikorskiego 14/19
67-200 Głogów
tel.: 603 194 182
e-mail: edyta.kedra@wp.pl

Konflikt interesów: nie występuje

Praca wpłynęła do Redakcji: 27.02.2013 r.

Po recenzji: 7.04.2013 r.

Zaakceptowano do druku: 3.06.2013 r.

Received: 27.02.2013

Revised: 7.04.2013

Accepted: 3.06.2013