

VYSOKÁ ŠKOLA POLYTECHNICKÁ JIHLAVA

Všeobecné ošetrovatelství

OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE U PACIENTŮ  
S AMYOTROFICKOU LATERÁLNÍ SKLERÓZOU

Bakalářská práce

Autor práce: Lenka Pavlíčková

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Němcová

Jihlava 2026

# Vysoká škola polytechnická Jihlava

Tolstého 16, 586 01 Jihlava

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Autor práce:	<b>Lenka Pavlíčková</b>
Studijní program:	Všeobecné ošetřovatelství
Garant studijního programu:	doc. PhDr. Lada Cetlová, PhD.
Název práce:	<b>Ošetřovatelská péče u pacientů s amyotrofickou laterální sklerózou</b>
Vedoucí práce:	Mgr. Lenka Němcová
Cíl práce:	Cílem je se podrobněji zaměřit na speciální poskytnutí ošetřovatelské péče z pohledu všeobecných sester. Prozkoumat možné komplikace, které se mohou v ošetřovatelské péči u tohoto onemocnění vyskytnout.

## Abstrakt

Téma bakalářské práce je ošetrovatelská péče u pacientů s amyotrofickou laterální sklerózou. Práce je rozdělena na kapitolu Současný stav problematiky a Výzkumnou část. Kapitola Současný stav problematiky se zabývá onemocněními nervového systému, především amyotrofickou laterální sklerózou. Dále se zabývá základními oblastmi v ošetrovatelském procesu u pacientů s tímto onemocněním. Výzkumná část je zaměřena na vyhodnocení výsledků, které jsou získány pomocí kvantitativního výzkumného šetření mezi všeobecnými sestrami pracujícími na odděleních intenzivní péče a neurologických oddělení. Cílem je zjistit, jak zlepšit péči a v čem může být speciální péče u pacientů s tímto onemocněním z pohledu všeobecných sester.

## Klíčová slova

Amyotrofická laterální skleróza; ošetrovatelská péče; imobilita; multidisciplinární péče; komunikace; paliativní péče

## Abstract

The topic of the bachelor's thesis is nursing care for patients with amyotrophic lateral sclerosis. The thesis is divided into two main parts: the Theoretical Background and the Research Section. The Theoretical Background focuses on diseases of the nervous system, particularly amyotrophic lateral sclerosis, and further addresses the fundamental areas of the nursing process in patients with this condition. The Research Section is aimed at evaluating results obtained through a quantitative research survey conducted among general nurses working in intensive care units and neurological departments. The aim is to determine how to improve care and identify what makes nursing care for patients with this condition specific from the perspective of general nurses.

## Keywords

Amyotrophic lateral sclerosis; nursing care; immobility; multidisciplinary care; communication; palliative care

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je původní a zpracoval/a jsem ji samostatně. Prohlašuji, že citace použitých pramenů je úplná, že jsem v práci neporušil/a autorská práva (ve smyslu zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů, v platném znění, dále též „AZ“).

Byl/a jsem seznámen/a s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje **AZ**, zejména § 60 (školní dílo).

Podle § 47b zákona o vysokých školách souhlasím se zveřejněním své práce podle Směrnice pro vedení, vypracování a zveřejňování závěrečných prací na VŠPJ, a to bez ohledu na výsledek obhajoby.

Beru na vědomí, že VŠPJ má právo na uzavření licenční smlouvy o užití mé bakalářské práce a prohlašuji, že **s o u h l a s í m** s případným užitím mé bakalářské práce (prodej, zapůjčení apod.).

Jsem si vědom/a toho, že užití své bakalářské práce či poskytnout licenci k jejímu využití mohu jen se souhlasem VŠPJ, která má právo ode mě požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, vynaložených vysokou školou na vytvoření díla (až do jejich skutečné výše), z výdělku dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence.

V Jihlavě dne 17. dubna 2026

.....

Podpis studenta/ky

## Poděkování

Ráda bych touto cestou upřímně poděkovala všem, kteří mě během zpracování této bakalářské práce podporovali a byli mi oporou. Mé poděkování patří především vedoucí bakalářské práce Mgr. Lence Němcové za odborné vedení, cenné rady, trpělivost a vstřícný přístup. Dále bych chtěla poděkovat všem respondentům, kteří se ochotně zapojili do výzkumného šetření a přispěli tak k realizaci této práce. V neposlední řadě patří velké poděkování mé rodině a partnerovi za jejich trpělivost, pochopení, povzbuzení v průběhu celého studia. Byli pro mě velkou oporou a významnou motivací při dokončení této bakalářské práce. Poděkování patří také pacientům, kteří mě během mé profesní praxe inspirovali k hlubšímu zájmu o problematiku ošetrovatelské péče a motivovali mě k výběru tohoto tématu.

## Obsah

Seznam obrázků .....	7
Seznam zkratk .....	8
1 Současný stav problematiky.....	10
1.1 Onemocnění nervového systému.....	11
1.2 Funkce nervového systému .....	11
1.3 Amyotrofická laterální skleróza .....	12
1.3.1 Etiologie.....	13
1.3.2 Klinické dělení.....	14
1.3.3 Symptomatologie .....	15
1.3.4 Diagnostika .....	16
1.3.5 Terapie.....	17
1.4 Ošetrovatelská péče u pacientů s ALS .....	19
1.4.1 Posouzení zdravotního stavu pacienta.....	19
1.4.2 Imobilita a prevence imobilizačního syndromu .....	20
1.4.3 Nutriční péče a poruchy polykání.....	21
1.4.4 Respirační péče a podpora ventilace .....	21
1.4.5 Komunikace a komunikační strategie .....	22
1.4.6 Paliativní péče a edukace pacienta a rodiny .....	23
2 Výzkumná část .....	25
2.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky .....	25
2.2 Metodika výzkumu .....	25
2.3 Charakteristika vzorku respondentů a výzkumného prostředí .....	25
2.4 Průběh výzkumu .....	26
2.5 Zpracování získaných dat.....	26
2.6 Výsledky výzkumu.....	26
3 Diskuze .....	40
4 Návrh řešení a doporučení pro praxi .....	43
Závěr.....	45
Seznam použité literatury .....	47
Přílohy .....	49

## Seznam obrázků

Graf 1: Pohlaví respondentů .....	26
Graf 2: Věková struktura respondentů .....	27
Graf 3: Nejvyšší dosažené vzdělání respondentů .....	27
Graf 4: Délka praxe respondentů .....	28
Graf 5: Pracoviště respondentů .....	28
Graf 6: Pracovní pozice respondentů.....	29
Graf 7: Specializační vzdělání v intenzivní péči .....	29
Graf 8: Zkušenosti s péčí o pacienty s ALS .....	30
Graf 9: Sebehodnocení znalostí o ALS.....	30
Graf 10: Absolvování vzdělávání v oblasti ALS .....	31
Graf 11: Potřeba dalšího vzdělávání v oblasti ALS .....	31
Graf 12: Náročnost péče o pacienty s ALS .....	32
Graf 13: Frekvence individuálního přístupu.....	32
Graf 14: Časová náročnost péče o pacienty s ALS.....	33
Graf 15: Uspokojování potřeb pacientů s ALS.....	33
Graf 16: Náročnost komunikace s pacienty s ALS .....	34
Graf 17: Výskyt respiračních obtíží u pacientů s ALS .....	34
Graf 18: Význam prevence dekubitů.....	35
Graf 19: Psychická zátěž pacientů s ALS.....	35
Graf 20: Význam psychické podpory.....	36
Graf 21: Spolupráce s rodinou pacientů .....	36
Graf 22: Dostupnost pomůcek pro péči o pacienty s ALS .....	37
Graf 23: Potřeba zlepšení péče o pacienty s ALS .....	37
Graf 24: Hodnocení úrovně ošetrovatelské péče .....	38
Graf 25: Návrhy na zlepšení péče o pacienty s ALS.....	38

## Seznam zkratek

AAK	Alternativní augmentativní komunikace
ALS	Amyotrofická laterální skleróza
ALSA	Pacientská organizace ALSA
CNS	Centrální nervový systém
ČLS JEP	Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
DC	Dýchací cesty
DNR	Do not resuscitate-neresuscitovat
DUPV	Domácí umělá plicní ventilace
EMG	Elektromyografie
FDA	Úřad pro kontrolu potravin a léčiv
FF	Fyziologické funkce
KPR	Kardiopulmonální resuscitace
MNA	Mini Nutritional Assessment
MR	Magnetická rezonance
NIP	Následná intenzivní péče
NIV	Neinvazivní ventilace
NS	Nervový systém
PEG	Perkutánní endoskopická gastrostomie
PNS	Periferní nervový systém
UPV	Umělá plicní ventilace
VS	Všeobecná sestra
WHO	Světová zdravotnická organizace

## Úvod

„Nemůžeme vždy uzdravit,  
ale vždy můžeme pečovat.“

*Florence Nightingale*

Neurodegenerativní onemocnění představují závažný a dlouhodobý zdravotnický problém, který významně ovlivňuje život pacientů i jejich blízkých. Jejich progresivní charakter vede k postupnému zhoršování neurologických funkcí, omezení soběstačnosti a narůstající závislosti na pomoci druhých. Tento vývoj klade vysoké nároky nejen na léčebné postupy, ale zejména na systematickou a citlivě vedenou ošetrovatelskou péči, která respektuje individuální potřeby nemocného. ALS patří mezi nejzávažnější neurodegenerativní onemocnění motoneuronu. Postupná ztráta hybnosti a funkční nezávislosti výrazně zasahuje do každodenního života pacienta a mění jeho sociální i rodinnou roli. Vzhledem k absenci etiologické léčby nabývá na významu komplexní podpůrná péče, jejímž cílem je zmírnění symptomů, prevence komplikací a zachování důstojnosti nemocného. Péče o pacienty s ALS je proto zaměřena nejen na fyzické obtíže, ale také na psychickou podporu a udržení kvality života. Ošetrovatelská péče v této oblasti vyžaduje vysokou míru odbornosti, empatie a schopnosti reagovat na postupně se měnící stav pacienta. VS zde zastává klíčovou roli, a to nejen jako poskytovatel přímé péče, ale také jako koordinátor, edukátor a podpora pro pacienta i jeho rodinu. Péče je dlouhodobá, individuálně přizpůsobená a realizovaná v úzké spolupráci s multidisciplinárním týmem. S ohledem na narůstající výskyt chronických a neurodegenerativních onemocnění a zvyšující se nároky na dlouhodobou péči je problematika ošetrovatelské péče u pacientů s ALS vysoce aktuální. Důraz na komplexní, kontinuální a důstojnou péči představuje jeden z klíčových aspektů moderního ošetrovatelství v oblasti neurologie.

## Motivace

Zaměření bakalářské práce vychází z mé profesní zkušenosti na oddělení NIP, kde se s pacienty s touto diagnózou setkávám. Každodenní kontakt s těmito nemocnými mi umožnil vnímat nejen náročnosti jejich zdravotního stavu, ale i komplexnost péče, kterou vyžadují. Pacienti s ALS jsou postupně vystaveni riziku závažných komplikací, jako je malnutrice, vznik dekubitů či rozvoj respirační insuficience vyžadující UPV. Tyto skutečnosti zdůrazňují význam odborně vedené, systematické a individuálně zaměřené ošetrovatelské péče. Záměrem práce bylo analyzovat současnou praxi z pohledu VS, identifikovat specifika péče a poukázat na možnosti jejího dalšího zlepšení.

## Cíl práce

Pro tuto práci jsem si zvolila dva cíle.

Zjistit, jak zlepšit péči u pacientů s ALS.

V čem může být speciální péče u pacientů s tímto onemocněním z pohledu všeobecných sester.

# 1 Současný stav problematiky

V posledních letech dochází v péči o pacienty s ALS k postupnému rozvoji organizace zdravotní péče a k většímu důrazu na komplexní přístup k pacientovi. Moderní přístup k tomuto onemocnění již není zaměřen pouze na řešení jednotlivých klinických příznaků, ale na koordinovanou péči zahrnující více odborných oblastí. V odborné literatuře je zdůrazňováno, že systematická spolupráce různých zdravotnických odborníků může významně přispět ke zlepšení kvality života pacientů a ke stabilizaci jejich zdravotního stavu (Vlčková, Betík, 2025; Česká neurologická společnost ČLS JEP, 2022).

Významným prvkem současného přístupu je také centralizace péče do specializovaných pracovišť, která se zaměřují na diagnostiku a dlouhodobé sledování pacientů s onemocněním motoneuronu. V těchto centrech je možné zajistit návaznost jednotlivých složek péče, například neurologické, nutriční, respirační, rehabilitační nebo paliativní. Takto organizovaná péče umožňuje pravidelné hodnocení zdravotního stavu pacienta a včasnou identifikaci komplikací, které mohou vzniknout v průběhu onemocnění (Vlčková, Betík, 2025).

V současných doporučeních je rovněž zdůrazňována potřeba systematického sledování funkčního stavu pacientů. V klinické praxi se využívají standardizované hodnotící nástroje, které umožňují hodnotit průběh onemocnění a přizpůsobovat léčebné i ošetrovatelské postupy aktuální situaci pacienta. Důležitým cílem péče je zejména předcházení sekundárním komplikacím, mezi které patří například poruchy výživy, respirační obtíže, vznik dekubitů nebo rozvoj kontraktur. V této oblasti má významné postavení VS, která se podílí na každodenním monitorování zdravotního stavu pacienta, edukaci rodiny a organizaci praktických aspektů péče (Seidl, 2023; Sláma et al., 2022).

Dalším významným trendem je postupné začleňování paliativního přístupu již do časnějších fází onemocnění. Paliativní péče není v současnosti chápána pouze jako péče poskytovaná v závěrečném stádiu nemoci, ale jako přístup, který doprovází pacienta v průběhu celého onemocnění. Zaměřuje se především na zmírňování symptomů, podporu psychické stability nemocného a jeho blízkých a na plánování další péče s ohledem na individuální potřeby a preference pacienta (Sláma et al., 2022).

Důležitou roli v systému péče o pacienty s ALS má také podpora domácí péče a zapojení rodinných příslušníků. Vzhledem k postupné progresi onemocnění dochází často k přechodu od ambulantního sledování k péči poskytované v domácím prostředí, nebo k využití paliativních služeb. V této souvislosti je kladen důraz na edukaci rodiny, dostupnost potřebných zdravotních a sociálních služeb a také na prevenci přetížení pečujících osob (Česká neurologická společnost ČLS JEP, 2022).

Současná ošetrovatelská péče vychází z principu individuálního přístupu k pacientovi a zohledňuje měnící se potřeby nemocného v průběhu onemocnění. Velký důraz je kladen na podporu soběstačnosti pacienta, zachování jeho důstojnosti a respektování autonomie při rozhodování o poskytované péči. Součástí péče je rovněž využívání kompenzačních pomůcek, přizpůsobení prostředí a prevence komplikací spojených s omezenou pohyblivostí (Seidl, 2023).

## 1.1 Onemocnění nervového systému

NS představuje základní řídicí a koordinační systém lidského organismu. Zajišťuje příjem informací z vnějšího i vnitřního prostředí, jejich zpracování a následnou reakci organismu na vzniklé podněty. Z anatomického hlediska se dělí na CNS, tvořený mozkem a míchou, a PNS, který zahrnuje hlavové a míšní nervy. Obě tyto složky jsou navzájem funkčně propojeny a podílejí se na řízení základních tělesných funkcí. NS se zároveň účastní jak vědomého pohybu, tak i automatické regulace činnosti vnitřních orgánů prostřednictvím autonomního NS. Správná funkce těchto mechanismů je nezbytná pro udržení vnitřní rovnováhy organismu a jeho schopnosti reagovat na měnící se podmínky prostředí (Seidl, 2023; Ambler, 2013).

Jak uvádí odborná literatura, onemocnění NS zahrnují široké spektrum chorob, které se liší svou příčinou, průběhem i klinickými projevy. K jejich vzniku mohou přispívat různé faktory, například cévní poruchy, zánětlivá onemocnění, nádorová onemocnění, úrazy, metabolické poruchy nebo genetické predispozice. Vzhledem k tomu, že NS řídí řadu základních funkcí organismu, mohou mít tato onemocnění významný dopad na celkový zdravotní stav pacienta i jeho schopnost vykonávat běžné denní aktivity (Seidl, 2023; Ambler et al., 2023).

Specifickou skupinu neurologických onemocnění představují neurodegenerativní choroby. Pro tato onemocnění je charakteristický postupný a nevratný úbytek nervových buněk, který vede k poruše jejich funkce. Degenerativní procesy se obvykle vyvíjejí pomalu a jejich důsledkem je postupné zhoršování neurologických funkcí a zvyšující se závislost pacienta na pomoci druhých osob (Ambler et al., 2023; Hardiman et al., 2017).

Mezi nejčastější zmiňovaná neurodegenerativní onemocnění patří například Alzheimerova choroba, Parkinsonova choroba a ALS. Jednotlivá onemocnění se odlišují především tím, které struktury NS jsou primárně postiženy, což se následně promítá do jejich klinického obrazu. Přestože se jejich projevy mohou lišit, společným znakem bývá postupný průběh onemocnění a výrazný dopad na kvalitu života nemocného (Ambler et al., 2023; Hardiman et al., 2017). Významné zvýšení povědomí o ALS ve společnosti přinesly také případy známých osobností, například britského fyzika Stephena Hawkinga nebo amerického baseballisty Lou Gehriga, jejichž onemocnění přispělo k větší medializaci a podpoře výzkumu této choroby (Hardiman et al., 2017).

Neurologická onemocnění se mohou projevovat velmi různorodě a v závislosti na lokalizaci a rozsahu postižení nervové tkáně. Mezi typické projevy patří například poruchy hybnosti, změny svalového tonu, poruchy citlivosti, obtíže v oblasti řeči, změny kognitivních funkcí nebo poruchy chování. Vzhledem k rozmanitosti těchto příznaků vyžadují pacienti s neurologickými onemocněními komplexní diagnostický přístup a často také dlouhou zdravotní a ošetrovatelskou péči (Seidl, 2023).

## 1.2 Funkce nervového systému

V lidském organismu má NS zásadní význam, protože zajišťuje řízení a koordinaci většiny tělesných funkcí. Jeho úkolem je přijímat podněty z okolního prostředí i z vnitřního prostředí organismu, tyto informace vyhodnocovat a následně zprostředkovat odpovídající reakci. Prostřednictvím těchto procesů se podílí na regulaci pohybové aktivity, smyslového vnímání i na

udržování rovnováhy vnitřního prostředí organismu. NS tak zajišťuje nejen vědomé činnosti, ale také řadu automatických procesů nezbytných pro správné fungování organismu (Seidl, 2023).

V odborné literatuře je uváděno, že z hlediska přenosu informací lze NS rozdělit na část senzitivní a motorickou. Senzitivní složka zabezpečuje přenos podnětů z receptorů do CNS, kde dochází k jejich zpracování. Motorická složka naopak umožňuje přenos signálů z CNS směrem k efektorovým orgánům, především ke svalům a žlázám. Tento systém umožňuje organismu reagovat na změny prostředí a přizpůsobit své funkce aktuálním podmínkám (Seidl, 2023; Ambler et al., 2023).

Zároveň se NS podílí na činnostech, které jsou označovány jako vyšší nervové funkce. Mezi tyto procesy patří například vědomí, paměť, schopnost učení, řeč, myšlení nebo emoční reakce. Tyto funkce jsou výsledkem složitých nervových procesů, probíhajících zejména v mozkové kůře a dalších strukturách CNS, které spolu navzájem úzce spolupracují (Ambler et al., 2023).

Základní strukturální jednotkou NS je neuron. Jedná se o specializovanou nervovou buňku, která je schopna přijímat, zpracovávat a přenášet nervové impulzy. Podněty jsou zachycovány prostřednictvím dendritů, zpracovány v těle buňky a dále vedeny axonem k dalším buňkám. Přenos nervového signálu probíhá elektrickou cestou podél nervových vláken, zatímco mezi jednotlivými buňkami je zajištěn chemicky prostřednictvím neurotransmiterů v oblasti synapsí. Správná funkce těchto mechanismů je nezbytná pro koordinovanou činnost svalů, smyslové vnímání i regulaci činnosti orgánových systémů (Seidl, 2023).

Důležitou oblastí funkce NS je řízení pohybové aktivity. Motorický systém je tvořen propojením horního a dolního motoneuronu. Horní motoneuron, uložený v mozkové kůře, přenáší nervové impulzy do nižších etází NS, kde dochází k přepojení na dolní motoneuron. Ten následně vede signál ke svalovým vláknům, čímž umožňuje vznik svalové kontrakce. Jakékoli poškození těchto struktur se může projevit poruchami hybnosti, změnami svalového napětí nebo poruchami koordinace pohybů (Ambler et al., 2023; Seidl, 2023).

Součástí činnosti NS je také reflexní regulace, která umožňuje rychlou reakci organismu na různé podněty bez vědomého zapojení mozkové kůry. Reflexní mechanismy mají význam například při ochraně organismu před poškozením nebo při regulaci některých základních FF. Tyto procesy probíhají prostřednictvím reflexů oblouků, které zajišťují rychlé a automatické reakce organismu na vzniklé podněty (Seidl, 2023).

Správná funkce NS je tedy nezbytná pro koordinaci pohybů, zpracování smyslových informací i regulaci činnosti vnitřních orgánů. Poruchy jeho struktury nebo funkce mohou vést k rozvoji neurologických obtíží, jejichž charakter závisí především na lokalizaci a rozsahu postižení nervové tkáně (Seidl, 2023; Ambler et al., 2023).

### 1.3 Amyotrofická laterální skleróza

ALS patří do skupiny neurodegenerativních onemocnění postihujících motorický systém. Toto onemocnění je charakterizováno postupným zánikem nervových buněk, které se podílejí na řízení volných pohybů. Degenerace těchto struktur vede k narušení přenosu nervových impulzů mezi CNS a kosterními svaly, což se klinicky projevuje zejména postupně se zhoršující svalovou slabostí a poruchami hybnosti. Odborné zdroje zároveň upozorňují, že i přes převážně motorický

charakter onemocnění může ALS zasahovat i další oblasti NS, což přispívá k variabilitě klinického obrazu (Seidl, 2023; Ambler et al., 2023; Korenko, 2018).

Z patofyziologického hlediska je pro toto onemocnění typické současné postižení horního a dolního motoneuronu. Horní motoneuron, uložený v motorické oblasti mozkové kůry, zajišťuje řízení volných pohybů a přenos nervových impulzů do nižších etází NS. Dolní motoneuron následně přenáší tyto signály přímo ke svalovým vláknům. Postupná degenerace těchto neuronů vede k narušení jejich funkce a následně k rozvoji typických motorických příznaků onemocnění (Ambler et al., 2023).

První klinické projevy mohou být poměrně nenápadné a jejich charakter se může lišit v závislosti na lokalizaci počátečního postižení. U některých pacientů se objevují oslabení svalů končetin nebo zhoršení jemné motoriky, například obtíže při manipulaci s drobnými předměty. U jiných mohou být počáteční symptomy spojeny s poruchami řeči nebo potíže při polykání. S postupujícím onemocněním se však postižení rozšiřuje na další svalové skupiny a dochází k postupnému omezení pohybových schopností (Seidl, 2023).

V průběhu onemocnění dochází ke zhoršování funkční nezávislosti pacienta. Svalová slabost může výrazně ovlivnit schopnost samostatné chůze, manipulaci s předměty i vykonávání běžných denních aktivit. V pokročilejších stádiích mohou být postiženy také svaly zajišťující řeč, polykání a dýchání. Tyto změny mohou vést k závažným komplikacím, které významně ovlivňují celkový zdravotní stav pacienta (Hardiman et al., 2017).

Přestože je ALS primárně považována za onemocnění motorického systému, některé studie poukazují také na možné změny v oblasti kognitivních funkcí a chování. Tyto obtíže mohou souviset s postižením frontotemporálních oblastí mozku a mohou se projevovat například poruchami koncentrace, změnami osobnosti nebo obtížemi při plánování a organizaci činností (Hardiman et al., 2017).

ALS patří mezi relativně vzácná neurologická onemocnění, avšak její dopad na život pacienta i jeho blízkých je značný. Onemocnění se obvykle objevuje ve středním nebo vyšším věku a jeho průběh je individuální. Postupná progresse onemocnění vede k narůstající závislosti pacienta na pomoci druhých osob a vyžaduje dlouhodobou zdravotní a ošetrovatelskou péči (Seidl, 2023; Vlčková, Betík, 2025).

Současné přístupy k péči o pacienty s ALS vycházejí z principu multidisciplinární spolupráce. Na péči se podílí různí zdravotničtí pracovníci, například neurologové, VS, fyzioterapeuti, logopedi nebo nutriční terapeuti. Cílem této spolupráce je zmírňování symptomů, prevence komplikací a podpora kvality života pacienta v průběhu jednotlivých stádií onemocnění (EAN, 2023; Vlčková, Betík, 2025).

### 1.3.1 Etiologie

Současné poznatky naznačují, že se jedná o onemocnění, jehož vznik je ovlivněn více faktory, ale přesná příčina vzniku ALS dosud nebyla jednoznačně objasněna. V odborné literatuře je proto ALS popisována jako onemocnění s multifaktoriální etiologií, na jejímž rozvoji se mohou podílet genetické predispozice i různé buněčné a molekulární mechanismy vedoucí k poškození motorických neuronů (Ambler et al., 2023; Hardiman et al., 2017).

Z epidemiologického hlediska převažuje sporadická forma onemocnění, která se objevuje bez zjevné rodinné zátěže. Menší část případů představuje forma familiární, u níž byl prokázán genetický podklad a výskyt onemocnění u více členů rodiny. Výzkum v posledních letech identifikoval několik genetických mutací, které mohou být s rozvojem ALS spojeny. Tyto změny mohou narušovat různé buněčné procesy, například metabolismus proteinů, stabilitu buněčných struktur nebo funkci mitochondrií (Hardiman et al., 2017).

Vedle genetických faktorů je pozornost věnována také různým patofyzickým mechanismům, které mohou přispívat k degeneraci motorických neuronů. Jedním z diskutovaných procesů je porucha metabolismu excitačního neurotransmiteru glutamátu. Nadměrná stimulace nervových buněk může vést k jejich poškození a následnému zániku, což je označováno jako excitotoxicita. Tento mechanismus je považován za jeden z faktorů, které se mohou podílet na progresi onemocnění (Vlčková, Betík, 2025).

Další oblastí výzkumu je působení oxidačního stresu, který může způsobovat poškození buněčných struktur a narušení funkce neuronů. Kromě toho jsou v souvislosti s ALS popisovány také poruchy mitochondriálního metabolismu, změny v transportu proteinů nebo jejich patologická agregace v nervových buňkách. Tyto procesy mohou narušovat stabilitu buněk a přispívat k postupnému zániku motorických neuronů (Hardiman et al., 2017; EAN, 2023).

V posledních letech je rovněž zkoumána role neurozánětlivých procesů a změn ve funkci gliových buněk, které vytvářejí podpůrné prostředí pro nervové buňky. Porucha jejich funkce může nepříznivě ovlivňovat mikroprostředí nervové tkáně a přispívat k progresi degenerativních změn (EAN, 2023).

Současné poznatky tedy ukazují, že vznik ALS je výsledkem složitého působení více biologických mechanismů. Přestože byly identifikovány různé faktory, které se mohou na rozvoji onemocnění podílet, žádný z nich nedokáže samostatně vysvětlit celý průběh choroby. Etiologie ALS je proto považována za komplexní proces, na němž se podílí souhra genetických a buněčných faktorů vedoucích k postupné degeneraci motorických neuronů (Seidl, 2023; Hardiman et al., 2017).

### 1.3.2 Klinické dělení

V počáteční fázi může mít ALS různorodý klinický obraz. V neurologické praxi se používá klasifikace vycházející z lokalizace prvních projevů onemocnění. Odborná literatura uvádí, že podle oblastí, ve které se symptomy objeví jako první, lze ALS klinicky rozdělit především na spinální a bulbární formu. Toto dělení umožňuje lépe charakterizovat počáteční fenotyp onemocnění a může napomoci při orientačním hodnocení jeho dalšího průběhu (Seidl, 2023; Ambler et al., 2023).

Nejčastější variantou je spinální forma ALS, označovaná také jako končetinový začátek onemocnění. V těchto případech se první obtíže objevují v oblasti horních nebo dolních končetin. Degenerativní proces se zpočátku projevuje zejména poruchou motorických funkcí příslušných svalových skupin a postižení má často asymetrický charakter. V dalším průběhu může docházet k postupnému šíření obtíží do dalších částí pohybového systému. V odborné literatuře je uvedeno, že spinální začátek onemocnění je popisován jako nejčastější klinická forma ALS (Seidl, 2023; Hardiman et al., 2017).

Další základní formu představuje bulbární začátek onemocnění. V tomto případě jsou projevy spojeny s postižením svalů inervovaných hlavovými nervy v oblasti mozkového kmene. V počáteční fázi se objevují obtíže související především s funkcemi řeči a polykání. Bulbární forma se vyskytuje méně často než spinální forma, avšak může být spojena s výraznějším funkčním omezením již v časných stádiích onemocnění. Postupně dochází k ovlivnění komunikačních schopností i příjmu potravy, což významně zasahuje do každodenního života pacienta a průběh této formy je často rychlejší (Ambler et al., 2023; Hardiman et al., 2017).

Vedle dělení podle lokalizace prvních symptomů uvádí některé odborné publikace také klasifikaci podle převahy postižení jednotlivých motoneuronů. V klinickém obrazu mohou být v určitých případech výraznější projevy související s postižením horního motoneuronu, mezi které patří například svalová slabost, svalová atrofie a fascikulace. V průběhu onemocnění se však tyto projevy často kombinují, protože degenerativní proces postupně zasahuje více částí motorického systému (Seidl, 2023).

Klinické dělení má význam především pro popis počáteční fáze onemocnění. S progresí ALS totiž dochází k postupnému šíření patologického procesu do dalších oblastí NS, což vede ke kombinaci různých neurologických projevů. Lokalizace prvních symptomů však může mít praktický význam při plánování další péče o pacienta, protože jednotlivé formy onemocnění mohou být spojeny s odlišným rizikem některých komplikací, například dysfagií, respiračních obtíží nebo omezení mobility (Hardiman et al., 2017; EAN, 2023).

### 1.3.3 Symptomatologie

Projevy ALS jsou důsledkem postupné degenerace motorických neuronů, které zajišťují řízení volných pohybů. Odborná literatura uvádí, že charakteristickým rysem onemocnění je současné postižení horního i dolního motoneuronu, jejichž kombinace vytváří typický klinický obraz ALS. Rozmanitost symptomů u jednotlivých pacientů souvisí především s lokalizací a rozsahem postižení NS, přičemž průběh onemocnění může být individuálně variabilní (Hardiman et al., 2017; Korenko, 2018; Seidl, 2023).

V počátečních fázích onemocnění bývají obtíže často nenápadné a mohou být snadno přehlédnutelné. Jedním z prvních příznaků bývá postupně se zhoršující svalová slabost, která se může projevit například obtížemi při jemné motorice, sníženou obratností rukou nebo zhoršenou stabilitou při chůzi. Postupně dochází k rozšiřování postižení na další svalové skupiny, což vede k narůstajícímu omezení pohybových schopností a ztrátě funkční nezávislosti pacienta (Ambler et al., 2023; Seidl, 2023).

Postižení dolního motoneuronu je spojeno zejména se svalovou atrofií a výskytem fascikulací, tedy drobných mimovolných záškubů svalových vláken. Tyto projevy vznikají v důsledku denervace svalových vláken a následných změn ve svalové tkáni. Naopak postižení horního motoneuronu se projevuje zvýšeným svalovým tonem, spasticitou a zvýrazněním šlachových reflexů. Přítomnost těchto centrálních příznaků v kombinaci s periferními projevy je pro ALS typická a má význam i při diagnostickém hodnocení onemocnění (Korenko, 2018; Seidl, 2023).

S postupující progresí onemocnění dochází k výraznějšímu omezení běžných denních aktivit. Pacienti mohou mít obtíže při chůzi, manipulaci s předměty nebo při změnách polohy těla. Postižení svalů trupu vede ke zhoršení stability a zvyšuje riziko pádů. V pokročilejších stádiích se

pacient stává závislým na pomoci druhých osob, což má významný dopad nejen na fyzický stav, ale i na psychickou pohodu nemocného (Hardiman et al., 2017; Seidl, 2023).

Další významnou oblast představují poruchy řeči a polykání, které se častěji objevují u pacientů s bulbární formou onemocnění. Postupná dysartrie vede ke snížení srozumitelnosti řeči, což může komplikovat komunikaci s okolím. Současně se může rozvíjet dysfagie, která je spojena s rizikem aspirace, malnutrice a dehydratace. Tyto komplikace mohou výrazně ovlivňovat celkový zdravotní stav pacienta a vyžadují včasné řešení v rámci komplexní péče (Ambler et al., 2023; Vlčková, Betík, 2025).

V průběhu onemocnění může být postupně postižena také funkce dýchacích svalů. Oslabení těchto svalů vede ke zhoršení ventilace plic a může se projevit například dušností při námaze, poruchami spánku nebo zvýšenou únavou. S progresí onemocnění může dojít k rozvoji respirační insuficience, která představuje jednu z nejzávažnějších komplikací ALS a významně ovlivňuje prognózu onemocnění (EAN, 2023; Seidl, 2023).

Kromě motorických příznaků jsou u části pacientů popisovány také změny v oblasti kognitivních funkcí a chování. Tyto obtíže mohou souviset s postižením frontotemporálních oblastí mozku a mohou se projevovat poruchami koncentrace, změnami osobnosti nebo obtížemi při plánování a organizaci činností. Výskyt těchto příznaků je individuální a nejsou přítomny u všech pacientů (Hardiman et al., 2017; Korenko, 2018).

Celkový klinický obraz ALS je výsledkem postupného rozvoje různých neurologických obtíží, které se v průběhu času mohou kombinovat a rozšiřovat do dalších oblastí organismu. Onemocnění tak postupně ovlivňuje nejen pohybové schopnosti, ale také komunikaci, příjem potravy a respirační funkce. Z tohoto důvodu je v odborné literatuře zdůrazňována potřeba komplexního a multidisciplinárního přístupu k péči o pacienty s tímto onemocněním (EAN, 2023; Korenko, 2018; Seidl, 2023).

#### 1.3.4 Diagnostika

Stanovení diagnózy představuje komplexní proces, který vychází z kombinace klinického hodnocení a výsledků pomocných šetření. V současné době neexistuje jedno specifické laboratorní nebo zobrazovací vyšetření, které by onemocnění jednoznačně potvrdilo. Diagnostický postup je proto založen především na identifikaci typických neurologických příznaků a současném vyloučení jiných onemocnění s podobným klinickým obrazem (Seidl, 2023; Ambler et al., 2023).

Prvním krokem při diagnostickém procesu bývá podrobné neurologické vyšetření. Lékař při něm hodnotí zejména svalovou sílu, svalový tonus, přítomnost reflexů a případné patologické reflexní odpovědi. Důležitým diagnostickým znakem je současný výskyt příznaků svědčících pro postižení horního i dolního motoneuronu. Odborná literatura uvádí, že právě tato kombinace představuje klíčový klinický znak, který umožňuje vyslovit podezření na ALS (Seidl, 2023; Hardiman et al., 2017).

Významnou roli v diagnostice hraje EMG, které umožňuje zachytit změny související s denervací a následnou reinervací svalových vláken, které vznikají v důsledku poškození motorických neuronů. Výhodou této metody je schopnost odhalit postižení i v oblastech, kde se klinické příznaky dosud plně neprojevily. EMG tak poskytuje důležité informace o rozsahu postižení

motorického systému a pomáhá potvrdit podezření na onemocnění motoneuronu (Seidl, 2023; EAN, 2023).

Součástí diagnostického procesu je rovněž využití zobrazovacích metod. MR mozku a míchy se používá především k vyloučení jiných neurologických onemocnění, která by mohla způsobovat podobné příznaky. Zobrazovací vyšetření může pomoci identifikovat například strukturální léze CNS, nádorová onemocnění nebo degenerativní změny páteře, které by mohly vysvětlit neurologické obtíže pacienta (Ambler et al., 2023).

Diagnostika ALS zároveň vyžaduje důkladné zvážení diferenciální diagnostiky. Řada onemocnění může totiž napodobovat některé projevy tohoto onemocnění. Mezi tyto stavy patří například periferní neuropatie, myopatie, onemocnění nervosvalového přenosu nebo některé strukturální léze míchy. Z tohoto důvodu je nutné při diagnostickém procesu využít kombinaci klinického vyšetření, laboratorních testů a zobrazovacích metod, které umožní tyto diagnózy postupně vyloučit (Seidl, 2023; Hardiman et al., 2017).

Pro sjednocení diagnostického postupu byla vytvořena mezinárodně uznávaná diagnostická kritéria, která vycházejí z kombinace klinických nálezů a výsledků EMG. Tato kritéria umožňují klasifikovat pravděpodobnost diagnózy na základě rozsahu postižení jednotlivých oblastí motorického systému. Podle odborných doporučení může být definitivní diagnóza stanovena až po určité době sledování, protože časné příznaky onemocnění mohou být zpočátku nenápadné a obtížně rozpoznatelné (EAN, 2023).

Včasné stanovení diagnózy má zásadní význam pro další průběh péče. Umožňuje zahájit vhodnou léčbu, zapojit pacienta do multidisciplinárního sledování a včas řešit komplikace související s progresí onemocnění. Současná doporučení proto zdůrazňují význam komplexního diagnostického přístupu a pravidelného hodnocení zdravotního stavu pacienta v průběhu onemocnění (Hardiman et al., 2017; EAN, 2023).

### 1.3.5 Terapie

Léčebné postupy u ALS jsou v současnosti orientovány především na zpomalení progresse onemocnění a na zmírňování jeho klinických projevů, protože terapie vedoucí k úplnému vyléčení zatím nebyla vyvinuta. Z tohoto důvodu je léčba zaměřena zejména na ovlivnění průběhu onemocnění, zmírnění symptomů a podporu kvality života pacienta. Terapeutický přístup proto kombinuje farmakologickou léčbu s různými podpůrnými opatřeními, která reagují na postupně se měnící potřeby nemocného (Seidl, 2023; EAN, 2023).

V rámci farmakologické léčby je za základní léčivý přípravek považován Riluzol. Tento lék ovlivňuje glutamatergní přenos v CNS a může tak snižovat excitotoxicitu neuronů, která je považována za jeden z mechanismů podílejících se na jejich poškození. Odborné studie uvádějí, že jeho podávání může mírně prodloužit dobu přežití pacientů a oddálit potřebu ventilační podpory. Z tohoto důvodu je Riluzol doporučován jako standardní součást léčby ALS v mezinárodních doporučeních (van Es et al., 2017; EAN, 2023).

Další možností farmakologické intervence je podávání Edaravonu, který působí jako antioxidant a ovlivňuje procesy spojené s oxidačním stresem. Oxidační stres je považován za jeden z faktorů, které se mohou podílet na poškození motorických neuronů. Klinické studie naznačují, že

u některých pacientů, zejména v časnějších stádiích onemocnění, může tato léčba zpomalit pokles funkčních schopností (Abe et al., 2017; Vlčková, Betík, 2025).

V posledních letech se objevují také nové terapeutické možnosti zaměřené na geneticky podmíněné formy onemocnění. Jedním z příkladů je léčba Tofersenem, která je určena pro pacienty s mutací genu SOD1. Tento typ léčby využívá princip antisense oligonukleotidů a je zaměřen na ovlivnění molekulárních mechanismů souvisejících s patogenezí onemocnění. Klinické studie prokázaly biologický efekt této léčby, například snížení hladin některých biomarkerů spojených s poškozením neuronů. Na základě těchto výsledků byla léčba v roce 2023 schválena regulačním orgánem FDA pro vybranou skupinu pacientů (Miller et al., 2022; FDA, 2023).

Farmakologická léčba však představuje pouze jednu část terapeutického přístupu. Podle současných zdrojů je péče o pacienty s ALS založena na spolupráci více zdravotnických odborníků, protože jednotlivé projevy onemocnění zasahují různé oblasti zdravotního stavu nemocného. Do péče jsou proto zapojeni například neurologové, VS, fyzioterapeuti, logopedi, nutriční terapeuti a další specialisté, kteří společně reagují na potřeby pacienta v průběhu onemocnění (Hardiman et al., 2017; EAN, 2023).

Postupná slabost dýchacích svalů může vést k rozvoji hypoventilace a následně k respirační insuficienci. Proto je sledování respiračních funkcí nedílnou součástí léčby. Včasně rozpoznání těchto změn umožňuje zahájit podpůrnou ventilační léčbu, nejčastěji ve formě NIV. Tento postup může přispět ke zlepšení kvality života pacientů a v některých případech také prodloužit jejich přežití (Seidl, 2023; EAN, 2023).

Důležitou oblast péče zaujímá také zajištění adekvátní výživy. U pacientů s ALS může v průběhu onemocnění docházet k poruchám polykání, které mohou vést ke snížení příjmu potravy a k rozvoji malnutrice. Pokud porucha polykání vede k nedostatečnému nutričnímu příjmu nebo k riziku aspirace, následuje možnost zvážit zavedení PEG, který umožňuje dlouhodobé zajištění výživy u pacientů s pokročilým onemocněním (EAN, 2023; Vlčková, Betík, 2025). Součástí komplexní péče jsou také rehabilitační a podpůrné intervence. Fyzioterapie může pomoci udržet pohyblivost kloubů, předcházet vzniku kontraktur a zmírňovat některé obtíže související s omezenou mobilitou. Logopedická péče je zaměřena zejména na podporu komunikace a řešení obtíží při polykání. Nezbytnou součástí jsou kompenzační pomůcky, které mohou pacientům pomoci zachovat určitou míru samostatnosti v každodenním životě (Hardiman et al., 2017; Seidl, 2023).

V pokročilých stádiích onemocnění se terapeutický přístup stále více orientuje na paliativní péči. Ta se zaměřuje především na zmírňování obtíží spojených s průběhem onemocnění, podporu psychické pohody pacienta a jeho rodiny a také na plánování další péče v souladu s přáním nemocného. Paliativní přístup je proto považován za důležitou součást komplexní péče o pacienty s ALS (Sláma et al., 2022).

Současná odborná literatura zároveň upozorňuje, že i přes omezené možnosti kauzální léčby má včasné zahájení podpůrné a symptomatologické péče zásadní význam pro zpomalení funkčního poklesu a pro udržení kvality života pacientů. Důraz je proto kladen na komplexní přístup, který zahrnuje nejen farmakologickou léčbu, ale také rehabilitaci, nutriční podporu a respirační péči (Korenko, 2018).

## 1.4 Ošetrovatelská péče u pacientů s ALS

Péče o pacienty s ALS má svá specifika, které vyplývají především z postupného zhoršování motorických funkcí a s tím souvisejících omezení v běžných denních činnostech. V průběhu onemocnění dochází k postupnému úbytku svalové síly, omezení pohyblivosti a narůstající potřebě ze strany zdravotnického personálu i rodiny. Ošetrovatelská péče je proto zaměřena na průběžné hodnocení zdravotního stavu pacienta, plánování vhodných intervencí a přizpůsobování péče aktuálním potřebám nemocného (Seidl, 2023; Hardiman et al., 2017).

Zvláštností péče u pacientů s ALS je skutečnost, že u většiny nemocných zůstává dlouhou dobu zachována schopnost vnímání a orientace. Pacient si tak často plně uvědomuje změny svého zdravotního stavu, což může být spojeno s psychickou zátěží. V ošetrovatelské péči má proto význam citlivý přístup, otevřená komunikace a poskytování podpory nejen pacientovi, ale také jeho blízkým. Důležitá je rovněž edukace rodiny, která se často aktivně podílí na každodenní péči o nemocného (Vlčková, Betík, 2025; Sláma et al., 2022).

Postupné zhoršování svalové síly a mobility vede u mnoha pacientů k omezení běžných denních aktivit. Tyto změny vyžadují průběžné přizpůsobování ošetrovatelských postupů aktuálním potřebám nemocného. VS se proto podílí na pravidelném hodnocení zdravotního stavu pacienta, plánování ošetrovatelských intervencí a koordinaci péče s dalšími členy zdravotnického týmu (Pavlíková, 2018).

Péče o pacienty s ALS vyžaduje úzkou spolupráci mezi jednotlivými členy multidisciplinárního týmu. Na zajištění komplexní péče se podílejí zejména neurolog, VS, fyzioterapeut, logoped, nutriční terapeut a psycholog. Koordinace těchto odborníků umožňuje řešit různé oblasti péče, například poruchy mobility, potíže s komunikací, problémy s výživou nebo respirační obtíže (EAN, 2023; Hardiman et al., 2017).

Velkou pozornost je nutné věnovat prevenci komplikací, které mohou vzniknout v důsledku omezené mobility a postupující svalové slabosti. Pacienti jsou ohroženi zejména vznikem dekubitů, malnutricí, poruchami polykání, aspirací nebo respiračními obtížemi. Pravidelné sledování zdravotního stavu a včasné zavádění preventivních opatření jsou důležitou součástí ošetrovatelské péče a přispívají k udržení co nejlepší kvality života pacienta (Pavlíková, 2018; Nejedlá, 2015).

Součástí péče je také přizpůsobování prostředí a využívání kompenzačních pomůcek, které mohou pacientovi pomoci zachovat určitou míru samostatnosti. VS se podílí na edukaci pacienta i jeho rodiny, na doporučení vhodných pomůcek a na koordinaci péče s dalšími zdravotnickými pracovníky (Hardiman et al., 2017).

### 1.4.1 Posouzení zdravotního stavu pacienta

Posouzení stavu pacienta představuje základní krok ošetrovatelského procesu a slouží k získání komplexních informací o zdravotním stavu pacienta, jeho potřebách a případných rizik. U pacientů s ALS je systematické hodnocení zvláště důležité, protože průběh onemocnění je spojen s postupným zhoršováním motorických funkcí a narůstající závislostí na pomoci druhých. Pravidelné posuzování stavu umožňuje včas identifikovat změny zdravotního stavu a přizpůsobit ošetrovatelskou péči aktuálním potřebám pacienta (Pavlíková, 2018; Seidl, 2023).

Jak je uvedeno v odborné literatuře, pro komplexní posouzení zdravotního stavu se v ošetrovatelské praxi často využívá model funkčních vzorců zdraví podle Marjory Gordonové. Tento model umožňuje systematicky zhodnotit jednotlivé oblasti života pacienta, například vnímání zdraví, výživu, aktivitu a pohyb, spánek, komunikaci, zvládání stresu nebo sociální vztahy (Pavlíková, 2018).

U pacientů s ALS je při posuzování zdravotního stavu velmi důležité věnovat pozornost především oblastem souvisejícím s pohybem, výživou, dýcháním, komunikací a psychickým prožíváním onemocnění. Postupné změny v těchto oblastech mohou ovlivňovat každodenní fungování pacienta a vyžadují odpovídající přizpůsobení ošetrovatelské péče. Získané informace slouží jako podklad pro plánování dalších ošetrovatelských postupů a intervencí (Seidl, 2023; Hardiman et al., 2017).

Komplexní posouzení zdravotního stavu by mělo zahrnovat nejen fyzické, ale také psychické a sociální aspekty života pacienta. Je důležité zohlednit také potřeby rodiny a podporu, kterou pacient v domácím nebo nemocničním prostředí získává. Tyto informace umožňují vytvořit individuální plán ošetrovatelské péče a zajistit kontinuitu péče v průběhu onemocnění (Sláma et al., 2022).

#### 1.4.2 Imobilita a prevence imobilizačního syndromu

Postupné zhoršování svalové síly a omezení hybnosti patří mezi typické projevy ALS. V průběhu onemocnění dochází k postupné ztrátě schopnosti samostatného pohybu, což může vést k dlouhodobé imobilitě pacienta. Omezená pohyblivost představuje významný rizikový faktor pro vznik imobilizačního syndromu, který zahrnuje řadu komplikací postihujících různé orgánové systémy (Seidl, 2023; Hardiman et al., 2017).

Mezi nejčastější komplikace spojené s imobilitou patří vznik dekubitů, svalová atrofie, kontraktury kloubů, poruchy krevního oběhu nebo zvýšené riziko tromboembolických komplikací. Nedostatek pohybu může rovněž ovlivnit funkce dýchacího systému a přispívat ke zhoršené ventilaci plic. Z toho důvodu je prevence těchto komplikací důležitou součástí ošetrovatelské péče (Pavlíková, 2018).

VS hraje významnou roli při sledování soběstačnosti pacienta a při včasném rozpoznání rizika komplikací související s omezenou mobilitou. Pro objektivní posouzení míry soběstačnosti pacienta lze využívat například Barthelův index (Příloha B), který hodnotí schopnost zvládat základní aktivity denního života, mezi které patří například mobilita, osobní hygiena, oblékání, příjem potravy nebo kontrola vyprazdňování. Výsledky tohoto hodnocení poskytují důležité informace

o aktuální úrovni funkční nezávislosti pacienta a umožňují zdravotnickému personálu lépe plánovat ošetrovatelskou péči a přizpůsobit rozsah potřebné asistence individuálním potřebám nemocného. Nedílnou součástí ošetrovatelského hodnocení je také posouzení rizika vzniku dekubitů, které představují častou komplikaci u pacientů s omezenou mobilitou. V praxi se k tomuto účelu často využívá Nortonova škála (Příloha A), která hodnotí několik faktorů, například celkový fyzický stav pacienta, úroveň jeho mobility a aktivity, stav vědomí a přítomnost inkontinence. Systematické hodnocení těchto faktorů umožňuje včas identifikovat pacienty se zvýšeným rizikem vzniku tlakových lézí. Je nezbytné zavést vhodná preventivní opatření, jako je pravidelné polohování, používání antidekubitních pomůcek, sledování stavu kůže a důsledné

zajištění správné hygienické péče. Důležitá je také spolupráce s fyzioterapeutem, který může pomoci s udržení mobility a prevencí kontraktur. U pacientů, kteří nejsou schopni aktivního pohybu, se využívají pasivní pohybová cvičení a další rehabilitační postupy (Seidl, 2023; Pavlíková, 2018).

Systematická prevence imobilizačního syndromu a pravidelné hodnocení zdravotního stavu pacienta mohou významně přispět ke snížení rizika komplikací a ke zlepšení komfortu pacienta v průběhu onemocnění (Hardiman et al., 2017).

#### 1.4.3 Nutriční péče a poruchy polykání

Výživa představuje důležitou součást ošetrovatelské péče, protože v průběhu onemocnění může docházet k postupnému zhoršování schopnosti přijímat potravu. Postižení svalů podílejících se na polykání vede u řady pacientů k rozvoji dysfagie, která může významně ovlivnit příjem potravy i tekutin. Poruchy polykání se častěji objevují zejména u pacientů s bulbární formou onemocnění a mohou vést ke snížení nutričního příjmu, úbytku tělesné hmotnosti a zvýšení riziku malnutrice. Nedostatečný nutriční stav může negativně ovlivňovat celkový zdravotní stav pacienta a přispívat ke zhoršení fyzické kondice (Seidl, 2023; Hardiman et al., 2017).

Součástí ošetrovatelského hodnocení je proto pravidelné sledování nutričního stavu pacienta. VS sleduje zejména příjem potravy a tekutin, změny tělesné hmotnosti a případné obtíže při polykání. V praxi lze k orientačnímu posouzení nutričního stavu využít například nástroj MNA, který umožňuje zhodnotit riziko malnutrice na základě několika kritérií, jako je například změna tělesné hmotnosti, příjem potravy, mobilita pacienta nebo celkový zdravotní stav. Včasné odhalení rizika malnutrice umožňuje zavést vhodná opatření zaměřená na zajištění dostatečného nutričního příjmu (Pavlíková, 2018).

V případě potíží s polykáním je důležité přizpůsobit konzistenci stravy individuálním potřebám pacienta. Často se využívá úprava stravy do měkké nebo kašovitě formy a zahušťování tekutin, které může snížit riziko aspirace. Při podávání stravy je vhodné zajistit pacientovi správnou polohu, dostatek času na jídlo a klidné prostředí. VS během jídla sleduje průběh polykání a v případě potřeby poskytuje pacientovi asistenci při krmení (Pavlíková, 2018).

V pokročilejších stádiích onemocnění může být příjem potravy perorální cestou nedostatečný nebo rizikový. V těchto případech může být indikováno zavedení PEG, který umožňuje zajištění adekvátního nutričního příjmu. Tento způsob výživy může přispět ke stabilizaci nutričního stavu pacienta a zároveň snížit riziko aspirace při příjmu potravy (EAN, 2023).

Zajištění adekvátní výživy vyžaduje také spolupráci multidisciplinárního týmu. Logoped může posoudit funkci polykání a nutriční terapeut se podílí na úpravě dietního režimu. Cílem těchto opatření je minimalizovat riziko komplikací spojených s dysfagií a podpořit celkový zdravotní stav pacienta (Hardiman et al., 2017).

#### 1.4.4 Respirační péče a podpora ventilace

V průběhu onemocnění dochází k postupnému oslabování dýchacích svalů, což může vést ke zhoršení ventilace plic a postupnému rozvoji respirační insuficience. Respirační obtíže se mohou zpočátku projevat nenápadně, například zvýšenou únavou, dušností při námaze nebo poruchami spánku. S progresí onemocnění však může docházet k výraznějšímu omezení

dechových funkcí, které významně ovlivňuje celkový stav pacienta i jeho kvalitu života (Seidl, 2023; Hardiman et al., 2017).

Součástí ošetrovatelského hodnocení je zejména sledování dechové frekvence, charakteru dýchání a přítomnosti dušnosti. Důležitá je také monitorování saturace kyslíku v krvi pomocí pulzní oxymetrie, která umožňuje orientačně posoudit okysličení organismu. V praxi se rovněž sledují hodnoty vitální kapacity plic, které poskytují informace o funkčním stavu respiračního systému a mohou pomoci při rozhodování o dalším terapeutickém postupu (Pavlíková, 2018; EAN, 2023).

V rámci ošetrovatelské péče je důležité zajištění péče DC. U pacientů s ALS může docházet k oslabení svalů podílejících se na kašli, což ztěžuje efektivně vykašlávání sekretu a může vést k jeho hromadění v DC. V těchto případech je nutné využít odsávání sekretu nebo další podpůrné postupy, které pomáhají udržet dýchací cesty průchodné a předcházet respiračním komplikacím (Seidl, 2023).

V pokročilejších stádiích onemocnění může být při zhoršování respiračních funkcí indikována NIV, která napomáhá zlepšit ventilaci plic a zmírnit projevy respirační insuficience. Zavedení této podpůrné metody může přispět ke zlepšení kvality života pacienta a v některých případech také prodloužit dobu přežití. V ošetrovatelské praxi se VS podílí zejména na sledování tolerance ventilační podpory, kontrole správného používání ventilační pomůcky a na edukaci pacienta i jeho rodiny o jejím využívání (EAN, 2023).

Při dalším zhoršování dechových funkcí může být u některých pacientů zvažována také dlouhodobá ventilační podpora poskytovaná v domácím prostředí. DUPV představuje formu péče, která umožňuje zajistit podporu dýchání mimo nemocniční zařízení a současně umožňuje pacientovi setrvat v přirozeném sociálním prostředí. Zavedení tohoto typu péče však vyžaduje důkladné zhodnocení zdravotního stavu pacienta, jeho preferencí i možností rodinné péče. Odborná literatura zároveň zdůrazňuje význam mezioborové spolupráce a systematické edukace pečujících osob, které se často podílejí na každodenní péči o nemocného. VS má v tomto procesu důležitou úlohu především při monitorování stavu pacienta, kontrole ventilační techniky a poskytování podpory (Seidl, 2023; Tomek et al., 2018).

#### 1.4.5 Komunikace a komunikační strategie

Postupující onemocnění může významně ovlivnit schopnost pacienta verbálně se vyjadřovat. V důsledku postižení svalů podílejících se na řeči se u mnoha pacientů postupně rozvíjí dysartrie, která se projevuje zhoršenou artikulací, zpomalením řeči nebo její sníženou srozumitelností. Tyto obtíže mohou ztěžovat běžnou komunikaci s okolím a mohou mít negativní dopad na psychickou pohodu a sociální vztahy pacienta (Seidl, 2023; Hardiman et al., 2017).

S postupujícím onemocněním může docházet k výraznému omezení verbální komunikace, a proto je důležité využívat různé formy AAK. Tyto komunikační prostředky umožňují pacientům vyjadřovat své potřeby, pocity i přání v situaci, kdy je jejich schopnost mluvené řeči výrazně omezená nebo zcela zaniká. V praxi se využívají jednoduché pomůcky, například komunikační tabulky (Příloha F), psaný text, obrázkové symboly nebo moderní elektronická zařízení, která generují řeč. V pokročilejších stádiích onemocnění se stále častěji využívá technologie založené na sledování pohybu očí (eye-tracking), které umožňují pacientovi vybírat jednotlivá písmena,

slova nebo celé věty na obrazovce pouze pomocí pohledu. Po výběru textu může zařízení převést zprávu do syntetizované řeči, což pacientovi umožňuje aktivně komunikovat se zdravotnickým personálem i rodinou. Tyto technologie mohou významně zlepšit kvalitu života pacientů s ALS a pomáhají zachovat jejich sociální kontakt i v pokročilých stádiích onemocnění (Fernandes et al., 2023; ALS Association, 2024).

V oblasti komunikace má VS důležitou úlohu, protože je s pacientem v každodenním a často dlouhodobém kontaktu. Při péči je důležité přizpůsobit způsob komunikace jejich aktuálním schopnostem a zajistit takové prostředí, které pacientovi umožní vyjádřit své potřeby a pocity. Zdravotnický personál by měl komunikovat klidně, srozumitelně a s dostatečnou trpělivostí, přičemž je vhodné používat krátké a jasně formulované věty. U pacientů s poruchami řeči je nezbytné věnovat pozornost také neverbálním projevům, například mimice, gestům nebo pohybu očí, které mohou napomoci správnému porozumění sdělení pacienta (Pavlíková, 2018).

Důležitou součástí péče je rovněž zapojení rodiny do komunikačního procesu. Rodinní příslušníci pacienta často dobře znají jeho způsob vyjadřování a mohou pomoci zdravotnickému personálu lépe porozumět jeho potřebám. Podpora otevřené a respektující komunikace mezi pacientem, rodinou a zdravotnickým týmem může přispět k většímu pocitu jistoty a bezpečí pacienta a zároveň pozitivně ovlivnit jeho celkovou kvalitu života (Hardiman et al., 2017).

#### 1.4.6 Paliativní péče a edukace pacienta a rodiny

Paliativní péče je v současné medicíně chápána jako komplexní přístup k pacientům se závažným nebo život ohrožujícím onemocněním. Dle WHO se zaměřuje na zmírňování utrpení a podporu kvality života prostřednictvím včasného rozpoznání a léčby symptomů, ale také prostřednictvím psychosociální a spirituální podpory. Péče je poskytována nejen samotnému pacientovi, ale také jeho rodině, která se často aktivně podílí na každodenní péči o nemocného (WHO, 2023).

V současném pojetí není paliativní péče vnímána pouze jako péče poskytovaná v terminálním stádiu onemocnění. U chronických progresivních onemocnění, mezi která patří ALS, se doporučuje její postupná integrace již v průběhu onemocnění. Tento přístup umožňuje zdravotnickému týmu průběžně reagovat na měnící se potřeby pacienta a zároveň poskytovat podporu rodině, která se musí postupně přizpůsobovat novým situacím souvisejícím s progresí nemoci (Sláma et al., 2022).

Organizace paliativní péče v České republice zahrnuje několik různých forem poskytování služeb. Péče může být realizovaná například prostřednictvím nemocničních paliativních týmů, ambulantních poraden nebo hospicových zařízení. Významnou roli má také domácí paliativní péče, která umožňuje pacientům zůstat v přirozeném sociálním prostředí. Tento model je pro pacienty s ALS často preferovaný, protože umožňuje zachovat kontakt s rodinou a známým prostředím i v pokročilejších stádiích onemocnění (Sláma et al., 2022; Tomek et al., 2018).

Vedle zdravotnických služeb mohou pacienti využívat také podporu specializovaných center a pacientských organizací. Neuromuskulární centra zajišťují diagnostiku a dlouhodobé sledování pacientů s onemocněními motoneuronu a zároveň koordinují spolupráci různých odborností zapojených do péče. Pacientské organizace pak mohou poskytovat poradenství, zapůjčení kompenzačních pomůcek nebo pomoc při řešení sociálních a praktických problémů spojené s průběhem onemocnění. V České republice tuto roli plní například spolek ALSA, který se

dlouhodobě věnuje podpoře pacientů s ALS a jejich rodin (Česká neurologická společnost ČLS JEP, 2022; ALSA, 2024).

Důležitou součástí paliativního přístupu je také otevřená komunikace mezi pacientem, rodinou a zdravotnickým týmem o dalším směřování péče. V odborné literatuře se tento proces označuje jako plánování budoucí péče (advance care planning). Jeho cílem je umožnit pacientovi vyjádřit své hodnoty a preference týkající se další léčby a zdravotních intervencí. Součástí tohoto procesu může být sepsání předem vysloveného přání. Jedná se o právní ošetření, prostřednictvím kterého může pacient předem vyjádřit své rozhodnutí týkající se poskytování zdravotní péče v situaci, kdyby již nebyl schopen o sobě samostatně rozhodovat. V českém právním prostředí je tato možnost upravena zákonem o zdravotních službách a předem vyslovené přání musí splňovat určité formální náležitosti, zejména písemnou formu a informovaný souhlas pacienta. Obsah takového dokumentu se může týkat například rozhodnutí o zahájení nebo neprovádění některých život prodlužujících intervencí, mezi které patří například KPR (označováno jako DNR), UPV nebo jiné invazivní léčebné postupy. Diskuze o těchto otázkách bývá součástí komunikace mezi pacientem, rodinou a zdravotnickým týmem a umožňuje lépe pochopit a respektovat hodnoty a preference pacienta (Sláma et al., 2022; Hardiman et al., 2017).

V souvislosti s péčí o pacienty s nevléčitelnými onemocněními se v odborné literatuře objevují etické diskuze týkající se eutanazie nebo asistované sebevraždy. Tyto postupy však nejsou v České republice legislativně povoleny. Z tohoto důvodu je v klinické praxi kladen důraz především na kvalitní paliativní péči, účinnou kontrolu symptomů a respektování pacientových přání prostřednictvím plánování budoucí péče (Sláma et al., 2022).

Nedílnou součástí paliativní péče je edukace pacienta a jeho rodiny. Postupná progresse onemocnění často vyžaduje, aby byli rodinní příslušníci připraveni podílet se na každodenní péči o nemocného. Edukace proto zahrnuje informace o charakteru onemocnění, jeho průběhu i o možnostech podpůrné léčby a dostupných službách. Edukační proces probíhá zpravidla postupně a je přizpůsobován aktuálním potřebám pacienta a jeho blízkých (Pavlíková, 2018).

V každodenní praxi se na edukaci významně podílí VS, která je s pacientem a rodinou v pravidelném kontaktu. Prostřednictvím individuálních rozhovorů, praktických ukázek ošetrovatelských postupů nebo průběžného vysvětlování změn zdravotního stavu pomáhá rodině lépe se orientovat v průběhu onemocnění. VS zároveň může rodinu informovat o možnostech zdravotních a sociálních služeb a zprostředkovávat komunikaci mezi pacientem a dalšími členy zdravotnického týmu. Takto vedená edukace podporuje aktivní zapojení rodiny do péče a přispívá k lepší kontinuitě péče v domácím prostředí (Pavlíková, 2018; Plevová et al., 2018).

## 2 Výzkumná část

Ve výzkumné části této bakalářské práce je popsáno výzkumné šetření, které pomohlo k zodpovězení cílů. Praktická část obsahuje cíl práce, výzkumné otázky, metodiku výzkumu, průběh výzkumného šetření, zpracování získaných dat, charakteristiku vzorků respondentů a výzkumného prostředí, výsledky výzkumu a analýzu výsledků.

### 2.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

**Cíl č. 1:** Zjistit, jak zlepšit péči u pacientů s ALS.

**Cíl č. 2:** V čem může být speciální péče u pacientů s tímto onemocněním z pohledu všeobecných sester.

**Výzkumná otázka č. 1:** Jaký vliv má absolvování specializačního studia na úroveň znalostí o onemocnění ALS?

**Výzkumná otázka č. 2:** Jak všeobecné sestry vnímají náročnost ošetrovatelského procesu a organizaci péče u pacientů s ALS?

**Výzkumná otázka č. 3:** Jaké specifické potřeby pacientů s ALS považují všeobecné sestry za nejvýznamnější a nejnáročnější v ošetrovatelské péči?

**Výzkumná otázka č. 4:** Jak všeobecné sestry hodnotí psychickou, paliativní péči a spolupráci s rodinou u pacientů s ALS?

**Výzkumná otázka č. 5:** Jak všeobecné sestry hodnotí kvalitu speciální ošetrovatelské péče o pacienty s ALS a jaké vidí možnosti jejího zlepšení?

### 2.2 Metodika výzkumu

Pro výzkumnou část bakalářské práce byl použit kvantitativní výzkum. Sběr dat byl proveden pomocí dotazníkového šetření. Dotazník byl zcela anonymní a sloužil pouze ke zpracování této bakalářské práce. Dotazník byl určen pro VS pracující na odděleních NIP, DIOP a neurologických odděleních. Na začátku dotazníku bylo uvedeno krátké seznámení s výzkumem. Dotazník vlastní konstrukce (Příloha H) se skládal z 24 uzavřených otázek a 1 otevřené otázky. Respondenti měli možnost zvolit jednu odpověď. Úvodní otázky dotazníku byly obecného charakteru a týkaly se délky praxe a oddělení, na kterém respondenti pracují. Zbýlé otázky se zabývaly danou problematikou. K dotazníku bylo stanoveno 5 výzkumných otázek, ke kterým se vztahovaly jednotlivé otázky z dotazníku.

### 2.3 Charakteristika vzorku respondentů a výzkumného prostředí

Dotazník byl určen VS pracujícím na odděleních NIP, DIOP a neurologických odděleních. Pro výzkum byl využit internetový portál [www.docs.google.com](http://www.docs.google.com) a dotazník byl šířen elektronicky prostřednictvím profesních skupin a sociálních sítí. Pro výběr respondentů nebyl rozhodující věk, pohlaví ani délka praxe ve zdravotnictví.

## 2.4 Průběh výzkumu

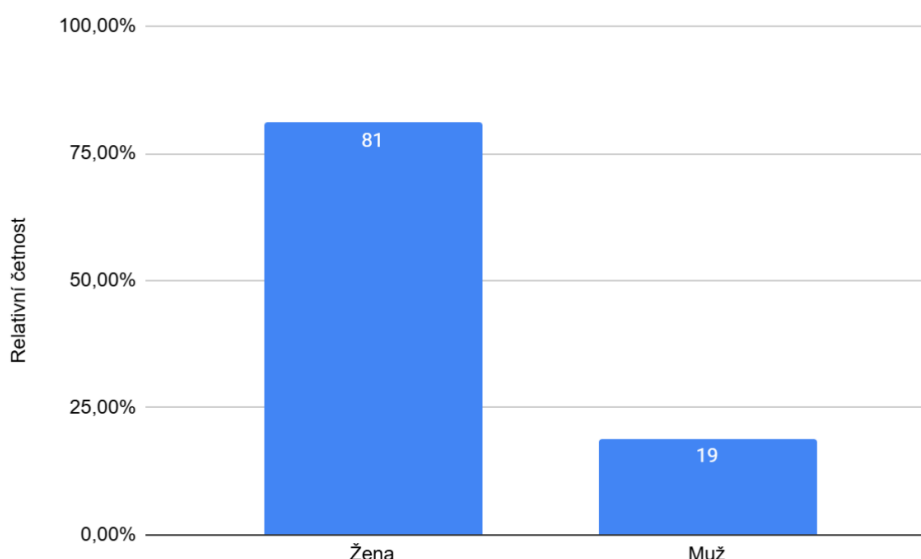
Výzkum byl realizován formou kvantitativního šetření prostřednictvím online dotazníku, který byl vytvořen v nástroji Google Forms. Sběr dat probíhal od ledna 2026 do března 2026 a dotazník byl šířen elektronicky prostřednictvím profesních skupin a sociálních sítí. Účast v šetření byla dobrovolná a zcela anonymní. Dotazník obsahoval celkem 25 otázek, z toho 24 otázek bylo uzavřených a 1 otázka byla otevřená. Otázky byly rozděleny do několika tematických okruhů: sociodemografické údaje (pohlaví, věk, vzdělání, délka praxe, oddělení, pracovní pozice, specializace), znalosti o onemocnění ALS, zkušenosti s péčí o pacienty s ALS, hodnocení náročnosti ošetrovatelské péče, komunikace, spolupráce s rodinou, dostupnost pomůcek a možnosti zlepšení péče. Dotazník byl sestaven za účelem získání přehledu o úrovni znalostí a zkušeností VS v péči o pacienty s ALS a o jejich pohledu na kvalitu a specifika ošetrovatelské péče. Dotazníkového šetření se zúčastnilo celkem 100 respondentů, což představuje stanovený minimální počet pro zařazení do výzkumu. Po dosažení tohoto počtu bylo sbírání dat ukončeno, aby bylo možné přehledně a přesně vyjádřit výsledky v procentuálním vyjádření. Výsledky byly zpracovány pomocí základních statistických metod a prezentovány formou grafů. Výzkum probíhal bez komplikací.

## 2.5 Zpracování získaných dat

Pro písemnou část bakalářské práce byl použit program Microsoft Office Word a Microsoft Excel. Pro lepší přehlednost jsou použity sloupcové grafy.

## 2.6 Výsledky výzkumu

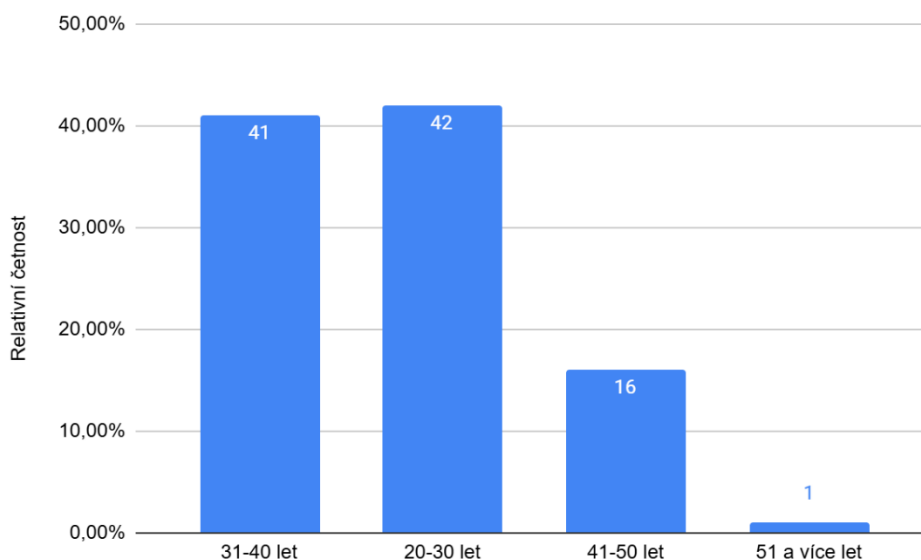
*Otázka č. 1: Jaké je vaše pohlaví?*



**Graf 1: Pohlaví respondentů**

Graf 1 znázorňuje pohlaví respondentů. Z celkového počtu 100 dotazovaných bylo 81 žen (81 %) a 19 mužů (19 %). Více je zde zastoupeno ženské pohlaví.

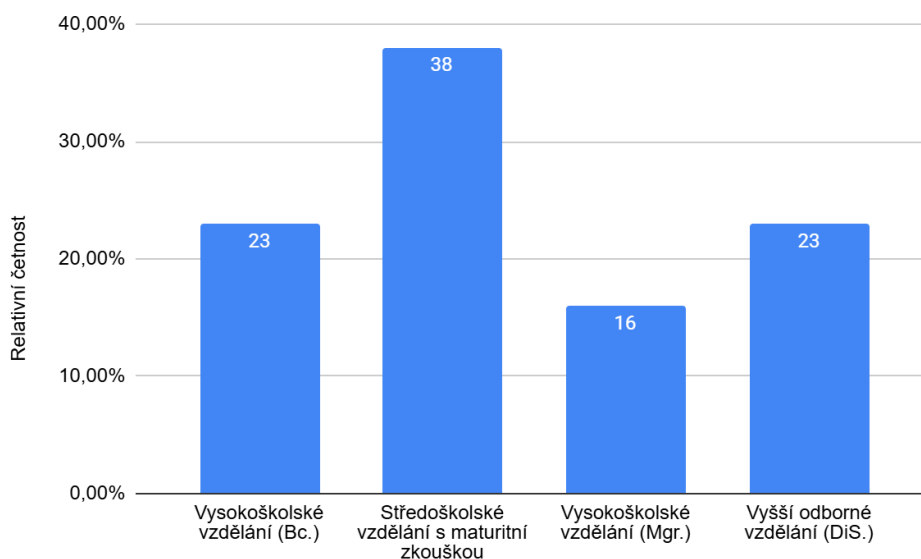
Otázka č. 2: Uveďte prosím Vaši věkovou kategorii.



**Graf 2: Věková struktura respondentů**

Graf 2 znázorňuje věkové složení respondentů zapojených do výzkumného šetření. Nejvíce respondentů spadá do věkové kategorie 20–30 let, a to 42 respondentů (42 %), těsně následované skupinou 31–40 let s 41 respondenty (41 %). Ve věkové kategorii 41–50 let je zastoupeno 16 respondentů (16 %) a nejméně respondentů je ve věku 51 let a více, konkrétně 1 respondent (1 %).

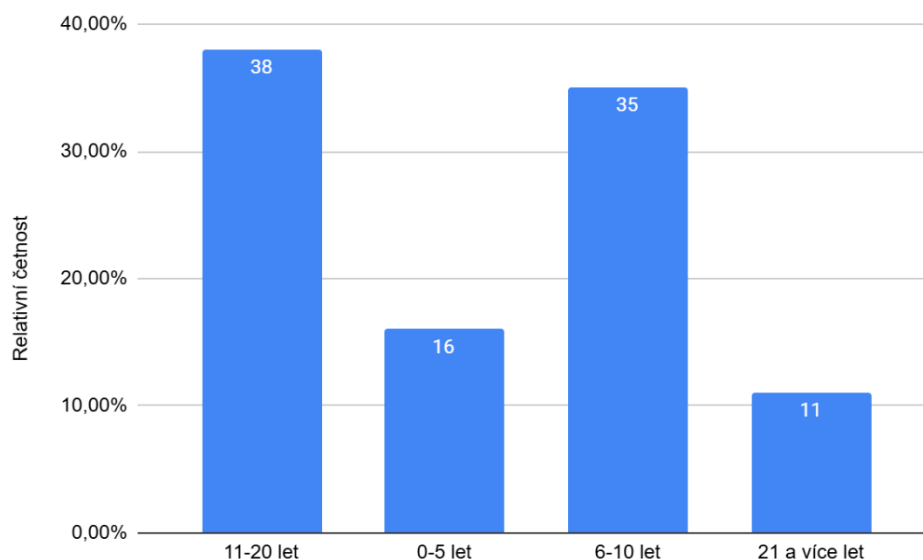
Otázka č. 3: Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?



**Graf 3: Nejvyšší dosažené vzdělání respondentů**

Graf 3 znázorňuje nejvyšší dosažené vzdělání respondentů zapojených do výzkumného šetření. Středoškolské vzdělání s maturitní zkouškou má 38 respondentů (38 %). Vysokoškolské vzdělání (Bc.) má 23 respondentů (23 %) a vyšší odborné vzdělání (DiS.) rovněž 23 respondentů (23 %). Vysokoškolské vzdělání (Mgr.) má 16 respondentů (16 %).

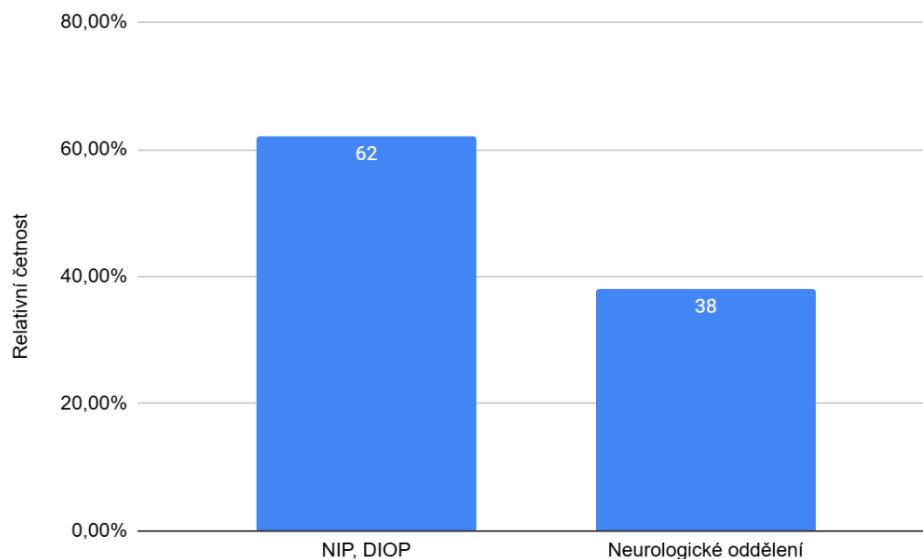
Otázka č. 4: Jaká je délka Vaší praxe?



**Graf 4: Délka praxe respondentů**

Graf 4 znázorňuje délku praxe respondentů zapojených do výzkumného šetření. Nejčastěji respondenti uváděli praxi v rozmezí 11–20 let, a to 38 respondentů (38 %), následovanou praxí 6–10 let, kterou uvedlo 35 respondentů (35 %). Kratší praxi v délce 0–5 let má 16 respondentů (16 %) a nejméně respondentů uvedlo praxi 21 let a více, konkrétně 11 respondentů (11 %).

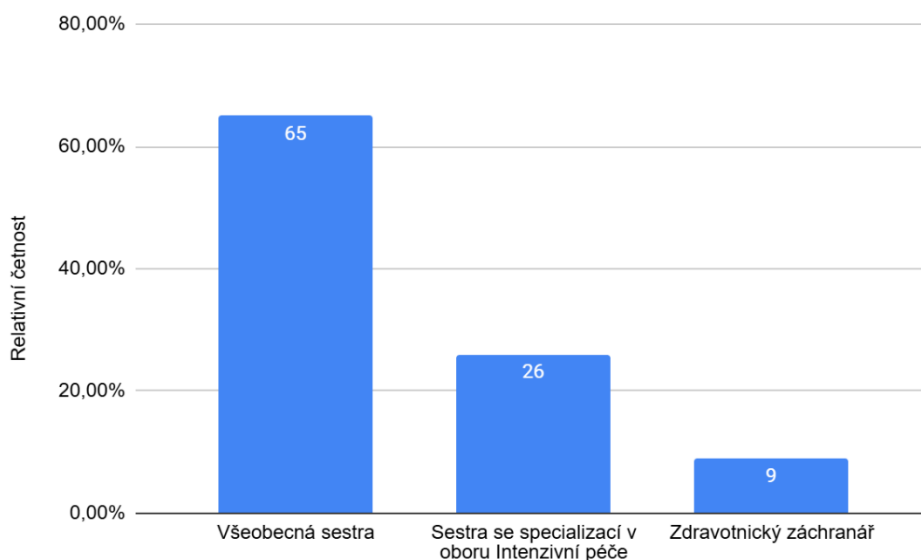
Otázka č. 5: Uveďte oddělení, na kterém pracujete.



**Graf 5: Pracoviště respondentů**

Graf 5 znázorňuje pracoviště respondentů zapojených do výzkumného šetření. Na odděleních NIP a DIOP pracuje 62 respondentů (62 %), zatímco na neurologickém oddělení pracuje 38 respondentů (38 %).

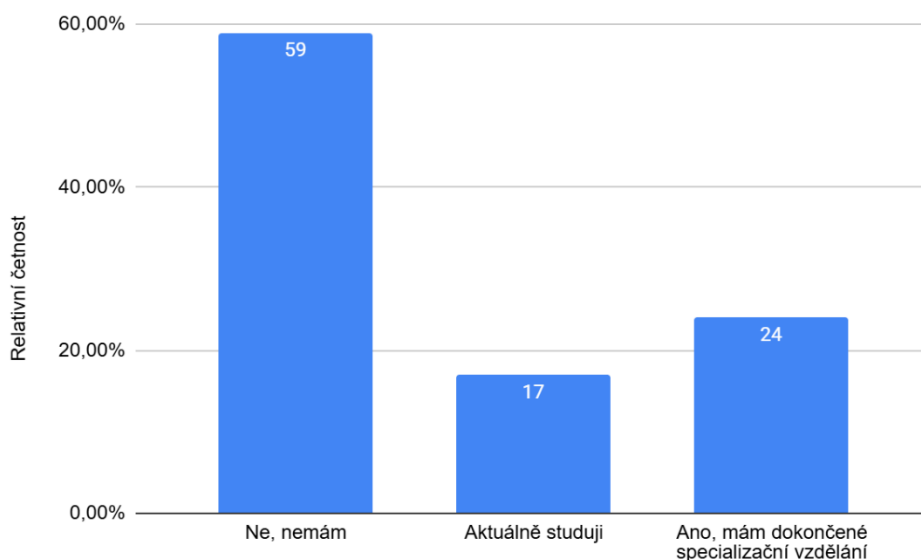
Otázka č. 6: Na jaké pozici pracujete?



**Graf 6: Pracovní pozice respondentů**

Graf 6 znázorňuje pracovní pozice respondentů zapojených do výzkumného šetření. Nejvíce respondentů pracuje na pozici všeobecné sestry, a to 65 respondentů (65 %). Na pozici sestry se specializací v oboru intenzivní péče pracuje 26 respondentů (26 %) a nejméně respondentů tvoří zdravotničtí záchranáři, konkrétně 9 respondentů (9 %).

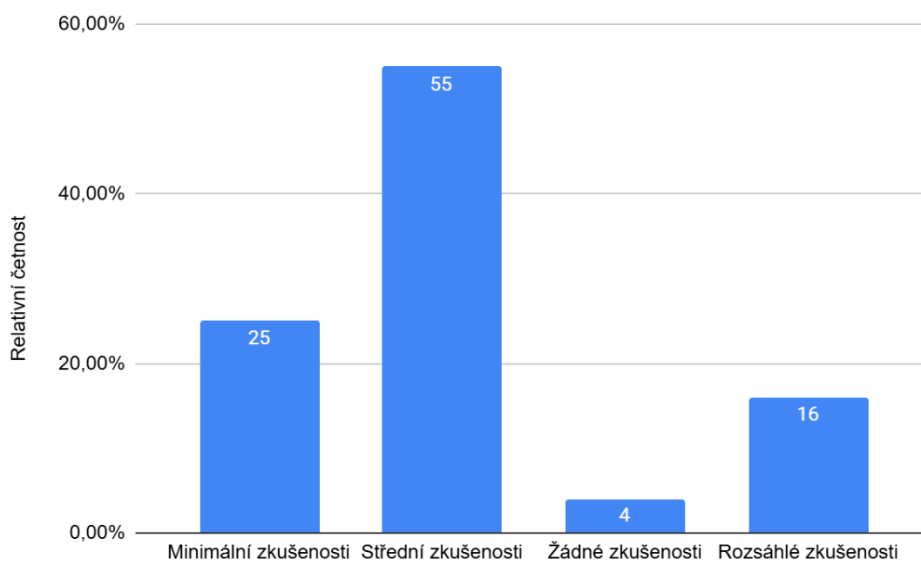
Otázka č. 7: Máte specializační vzdělání v oboru intenzivní péče?



**Graf 7: Specializační vzdělání v intenzivní péči**

Graf 7 znázorňuje, zda respondenti disponují specializačním vzděláním v oboru intenzivní péče. Největší část respondentů uvedla, že specializační vzdělání nemá, konkrétně 59 respondentů (59 %). Dokončené specializační vzdělání má 24 respondentů (24 %) a 17 respondentů (17 %) uvedlo, že jej aktuálně studují.

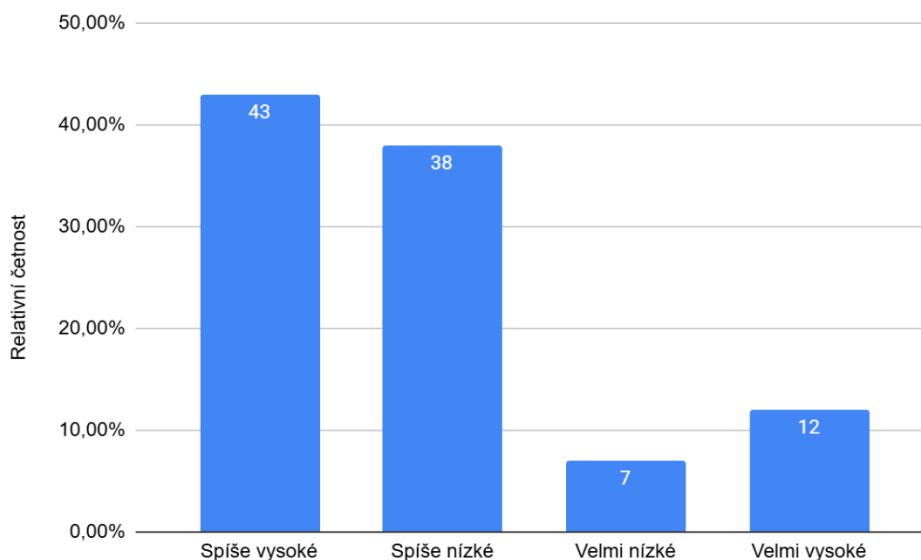
Otázka č. 8: Jaké jsou Vaše zkušenosti s péčí o pacienty s ALS?



**Graf 8: Zkušenosti s péčí o pacienty s ALS**

Graf 8 znázorňuje úroveň zkušeností respondentů s péčí o pacienty s amyotrofickou laterální sklerózou. Nejčastěji respondenti uváděli střední úroveň zkušeností, konkrétně 55 respondentů (55 %). Minimální zkušenosti má 25 respondentů (25 %). Rozsáhlé zkušenosti uvedlo 16 respondentů (16 %) a žádné zkušenosti pouze 4 respondenti (4 %).

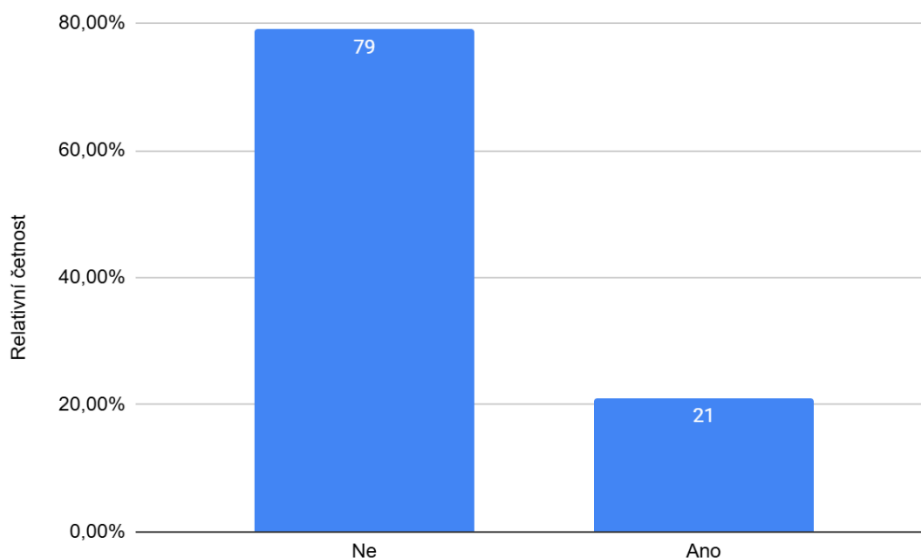
Otázka č. 9: Jak vnímáte své znalosti o onemocnění ALS?



**Graf 9: Sebehodnocení znalostí o ALS**

Graf 9 znázorňuje, jak respondenti hodnotí své znalosti o onemocnění ALS. Nejvíce respondentů hodnotí své znalosti jako spíše vysoké, a to 43 respondentů (43 %). Spíše nízké znalosti uvádí 38 respondentů (38 %). Velmi vysoké znalosti má 12 respondentů (12 %) a velmi nízké znalosti uvádí 7 respondentů (7 %).

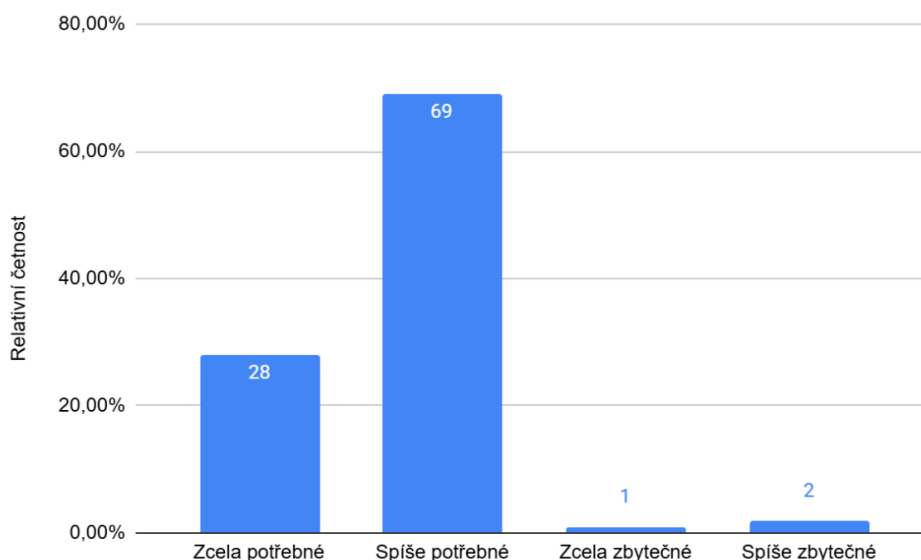
Otázka č. 10: Absolvoval(a) jste v posledních 5 letech specializované vzdělávání zaměřené na ALS nebo neuromuskulární onemocnění?



**Graf 10: Absolvování vzdělávání v oblasti ALS**

Graf 10 znázorňuje, zda respondenti v posledních pěti letech absolvovali specializované vzdělávání zaměřené na ALS nebo neuromuskulární onemocnění. Převážná většina respondentů uvedla, že takové vzdělávání neabsolvovala, konkrétně 79 respondentů (79 %). Naopak pouze 21 respondentů (21 %) uvedlo, že se specializovaného vzdělávání zúčastnili.

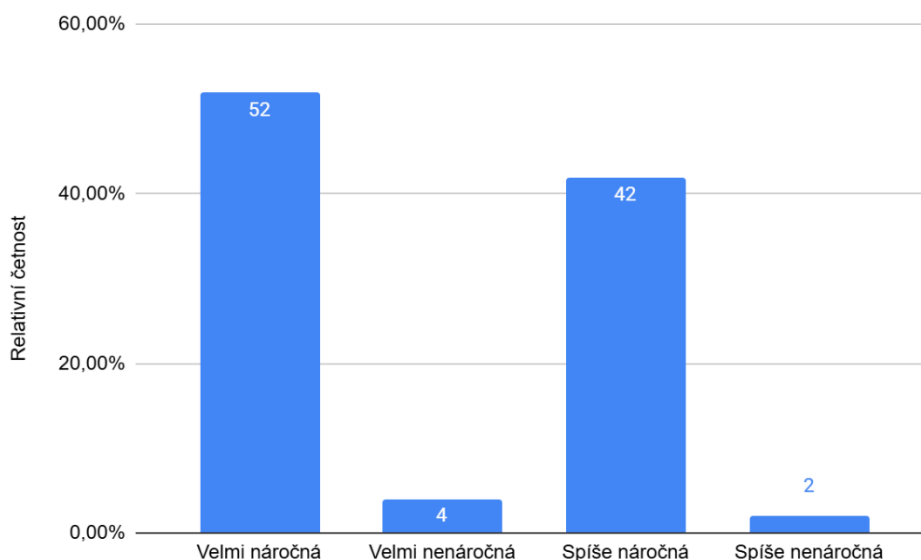
Otázka č. 11: Považujete další vzdělávání v oblasti ALS za potřebné?



**Graf 11: Potřeba dalšího vzdělávání v oblasti ALS**

Graf 11 znázorňuje, jak respondenti vnímají potřebu dalšího vzdělávání v oblasti ALS. Nejvíce respondentů považuje další vzdělávání za spíše potřebné, a to 69 respondentů (69 %). Za zcela potřebné jej považuje 28 respondentů (28 %). Naopak pouze 2 respondenti (2 %) označili vzdělávání za spíše zbytečné a 1 respondent (1 %) za zcela zbytečné.

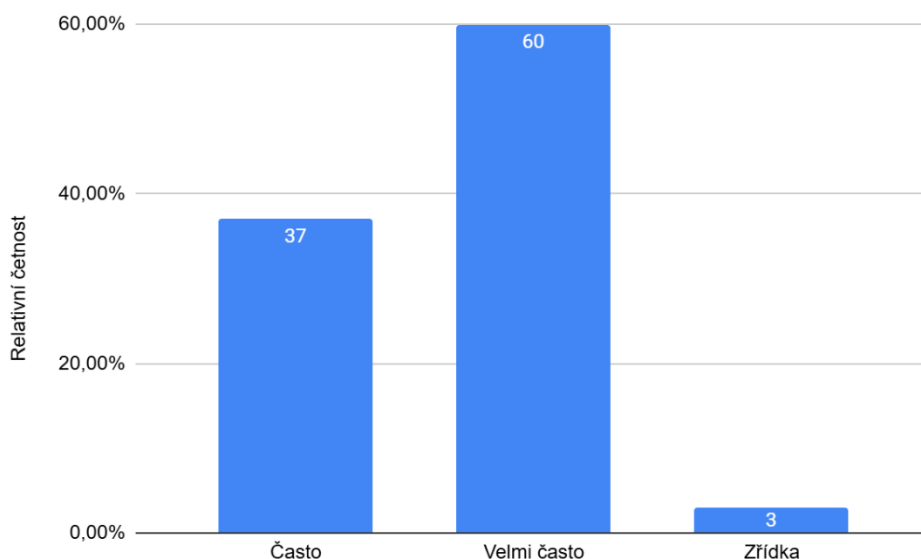
Otázka č. 12: Jak náročná je péče o pacienta s ALS z hlediska ošetřovatelského procesu?



**Graf 12: Náročnost péče o pacienty s ALS**

Graf 12 znázorňuje, jak respondenti hodnotí náročnost ošetřovatelské péče u pacientů s ALS. Nejčastěji byla péče označena jako velmi náročná, a to 52 respondenty (52 %). Dalších 42 respondentů (42 %) ji hodnotí jako spíše náročnou. Pouze menší část respondentů uvedla nižší náročnost, konkrétně 4 respondenti (4 %) označili péči za velmi nenáročnou a 2 respondenti (2 %) za spíše nenáročnou.

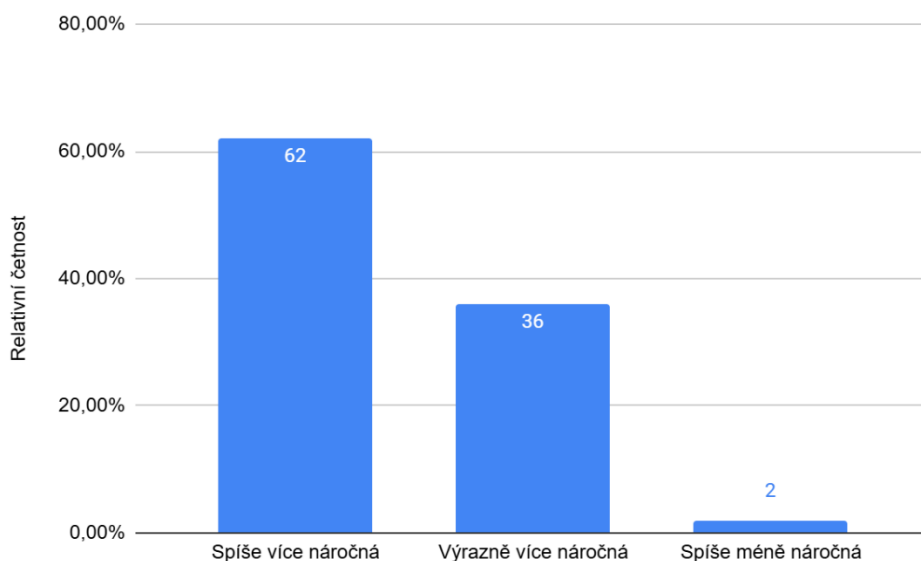
Otázka č. 13: Jak často je nutný individuální přístup u pacientů s ALS?



**Graf 13: Frekvence individuálního přístupu**

Graf 13 znázorňuje, jak často je podle respondentů nutný individuální přístup u pacientů s ALS. Nejvíce respondentů uvedlo, že individuální přístup je nutný velmi často, a to 60 respondentů (60 %). Často jej uvádí 37 respondentů (37 %). Pouze 3 respondenti (3 %) uvedli, že je nutný zřídka, a žádný respondent (0 %) ne zvolil možnost nikdy.

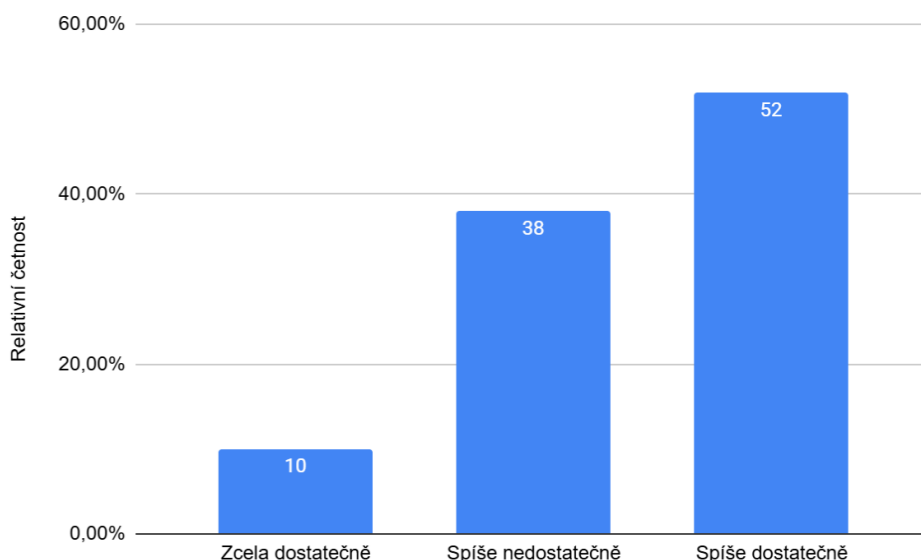
Otázka č. 14: Je péče o pacienty s ALS ve střední a konečné fázi časově náročnější než u jiných pacientů?



**Graf 14: Časová náročnost péče o pacienty s ALS**

Graf 14 zachycuje, jak respondenti hodnotí časovou náročnost péče o pacienty s ALS ve střední a konečné fázi onemocnění. Nejčastěji byla péče označena jako spíše více časově náročná, a to 62 respondenty (62 %). Dalších 36 respondentů (36 %) ji považuje za výrazně více časově náročnou. Pouze 2 respondenti (2 %) uvedli, že péče je spíše méně náročná, přičemž možnost výrazně méně náročná nebyla zvolena žádným respondentem (0 %).

Otázka č. 15: Jsou podle Vás potřeby pacientů s ALS dostatečně uspokojovány?

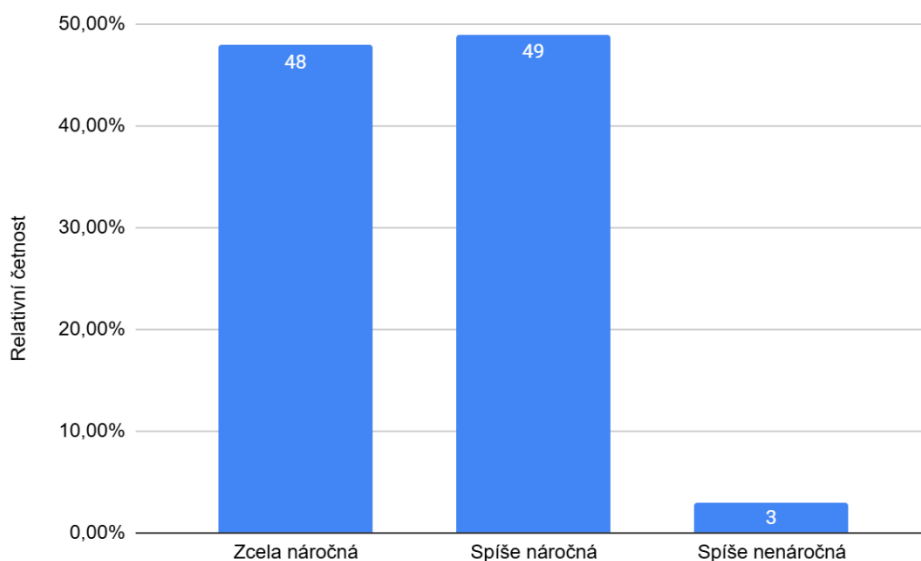


**Graf 15: Uspokojování potřeb pacientů s ALS**

Graf 15 znázorňuje, jak respondenti hodnotí, zda jsou potřeby pacientů s ALS dostatečně uspokojovány. Nejvíce respondentů uvedlo, že potřeby jsou spíše dostatečně uspokojovány, a to 52 respondentů (52 %). Spíše nedostatečné uspokojení uvedlo 38 respondentů (38 %). Zcela

dostatečné uspokojení uvedlo 10 respondentů (10 %) a žádný respondent (0 %) ne zvolil možnost zcela nedostatečné.

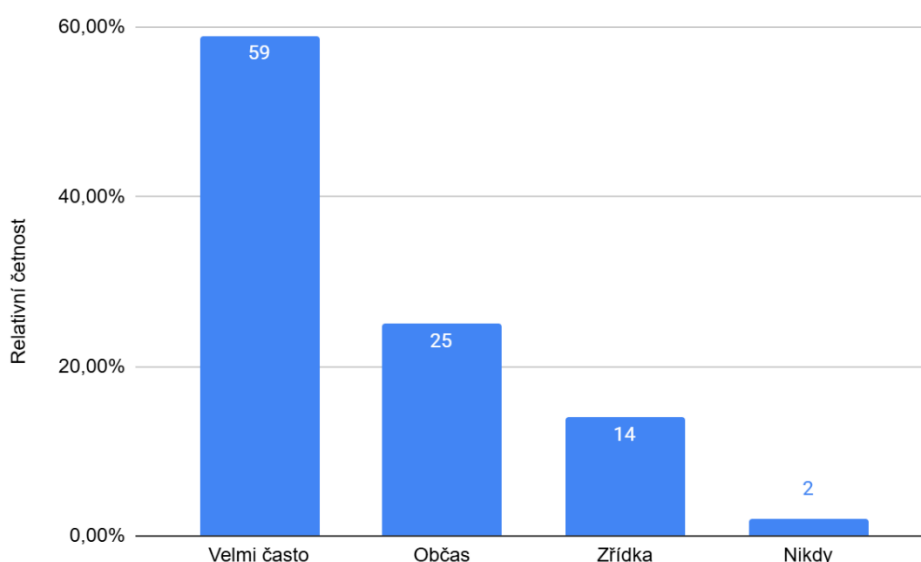
*Otázka č. 16: Jak náročná je komunikace s pacienty s ALS?*



**Graf 16: Náročnost komunikace s pacienty s ALS**

Graf 16 zachycuje, jak respondenti hodnotí náročnost komunikace s pacienty s ALS. Nejčastěji byla komunikace hodnocena jako spíše náročná, což uvedlo 49 respondentů (49 %). Velmi podobný počet respondentů, konkrétně 48 (48 %), ji označil za zcela náročnou. Pouze malá část respondentů, 3 respondenti (3 %), vnímá komunikaci jako spíše nenáročnou, přičemž možnost zcela nenáročná nebyla zvolena vůbec (0 %).

*Otázka č. 17: Jak často se setkáváte s respiračními obtížemi u pacientů s ALS?*

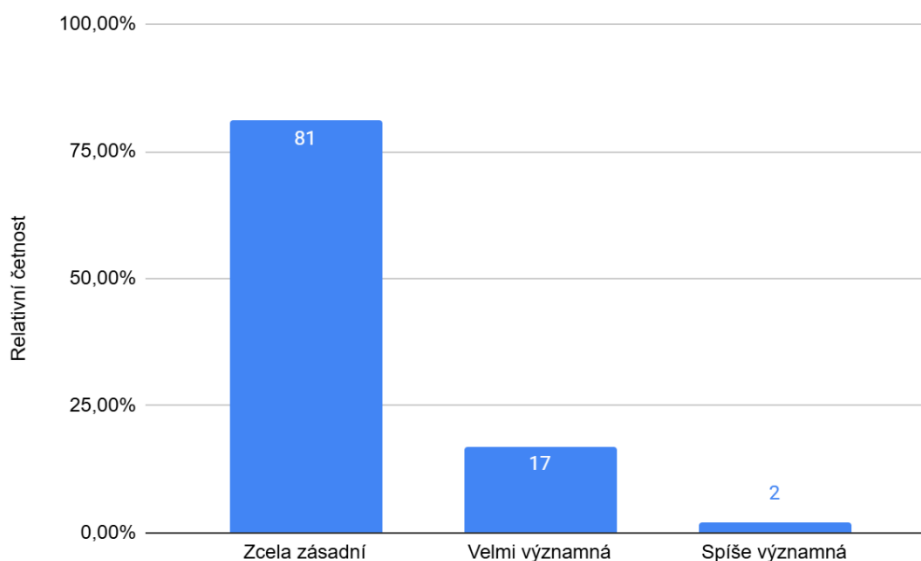


**Graf 17: Výskyt respiračních obtíží u pacientů s ALS**

Graf 17 znázorňuje, jak často se respondenti setkávají s respiračními obtížemi u pacientů s ALS. Největší část respondentů uvedla, že se s těmito obtížemi setkává velmi často, konkrétně 59 respondentů (59 %). Občas se s nimi setkává 25 respondentů (25 %). Zřídka tuto zkušenost uvádí

14 respondentů (14 %) a pouze 2 respondenti (2 %) uvedli, že se s respiračními obtížemi neseškávají nikdy.

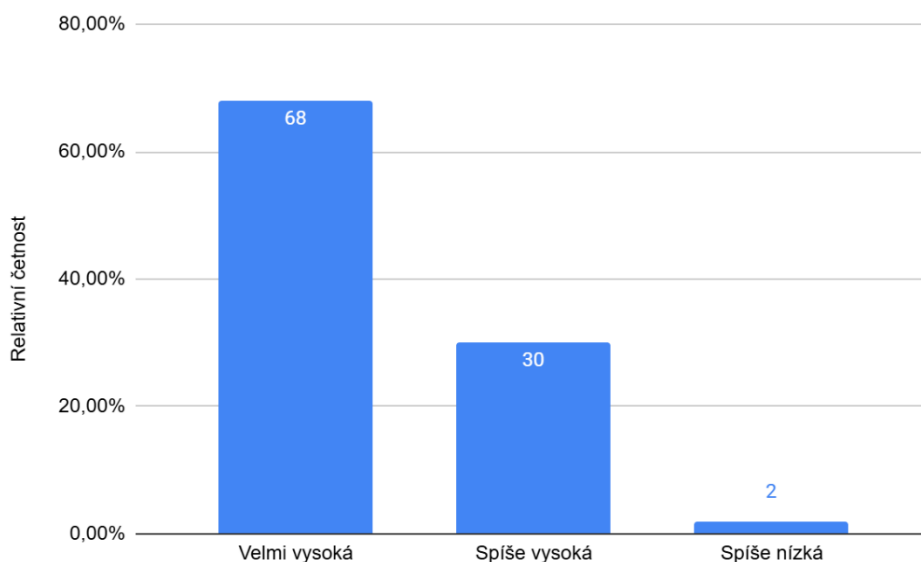
*Otázka č. 18: Jak významná je prevence dekubitů u pacientů s ALS?*



**Graf 18: Význam prevence dekubitů**

Graf 18 znázorňuje, jak respondenti hodnotí význam prevence dekubitů u pacientů s ALS. Převážná většina respondentů považuje prevenci dekubitů za zcela zásadní, konkrétně 81 respondentů (81 %). Jako velmi významnou ji hodnotí 17 respondentů (17 %) a pouze 2 respondenti (2 %) ji označili jako spíše významnou. Možnost nevýznamná nebyla zvolena žádným respondentem (0 %).

*Otázka č. 19: Jak hodnotíte psychickou zátěž pacientů s ALS?*

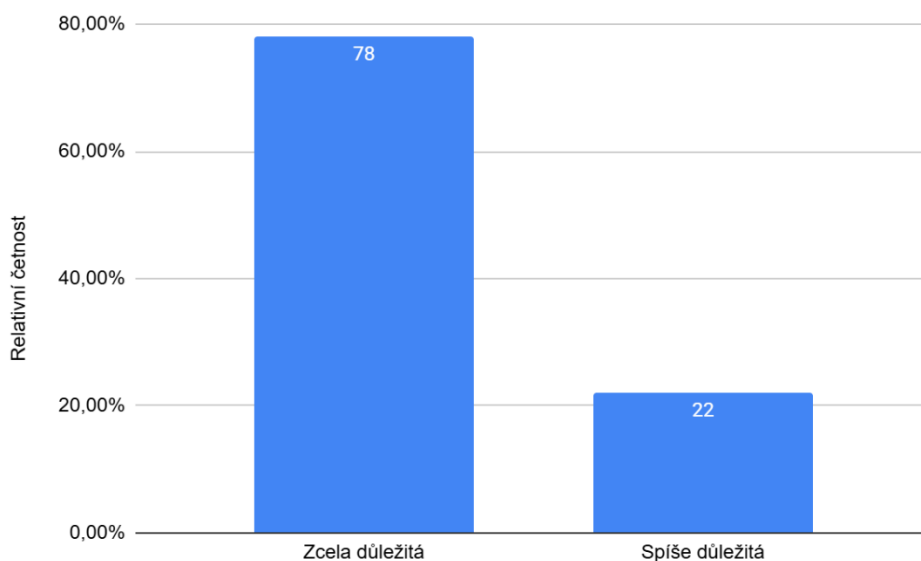


**Graf 19: Psychická zátěž pacientů s ALS**

Graf 19 znázorňuje, jak respondenti hodnotí psychickou zátěž pacientů s ALS. Nejvíce respondentů označilo psychickou zátěž jako velmi vysokou, a to 68 respondentů (68 %). Jako

spíše vysokou ji hodnotí 30 respondentů (30 %). Pouze 2 respondenti (2 %) uvedli, že je spíše nízká, a žádný respondent (0 %) nezvolil možnost velmi nízká.

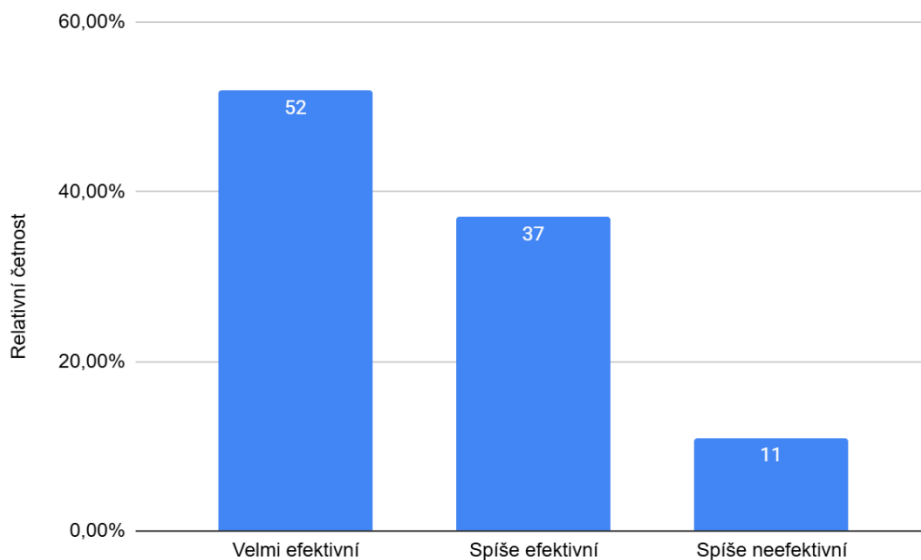
**Otázka č. 20: Je psychická podpora pacientů s ALS důležitá?**



**Graf 20: Význam psychické podpory**

Graf 20 znázorňuje, jak respondenti hodnotí význam psychické podpory u pacientů s ALS. Převážná většina respondentů označila psychickou podporu za zcela důležitou, konkrétně 78 respondentů (78 %). Zbývajících 22 respondentů (22 %) ji hodnotí jako spíše důležitou. Možnosti spíše nedůležitá a zcela nedůležitá nebyly zvoleny žádným respondentem (0 %).

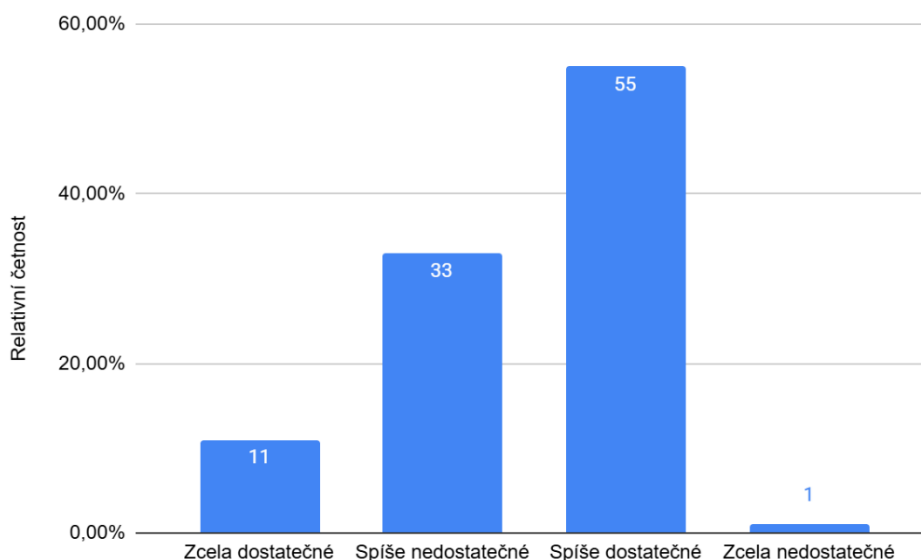
**Otázka č. 21: Jak hodnotíte spolupráci s rodinou pacientů s ALS?**



**Graf 21: Spolupráce s rodinou pacientů**

Graf 21 znázorňuje, jak respondenti hodnotí spolupráci s rodinou pacientů s ALS. Největší část respondentů považuje tuto spolupráci za velmi efektivní, a to 52 respondentů (52 %). Jako spíše efektivní ji hodnotí 37 respondentů (37 %). Naopak 11 respondentů (11 %) označilo spolupráci jako spíše neefektivní, přičemž možnost velmi neefektivní nebyla zvolena (0 %).

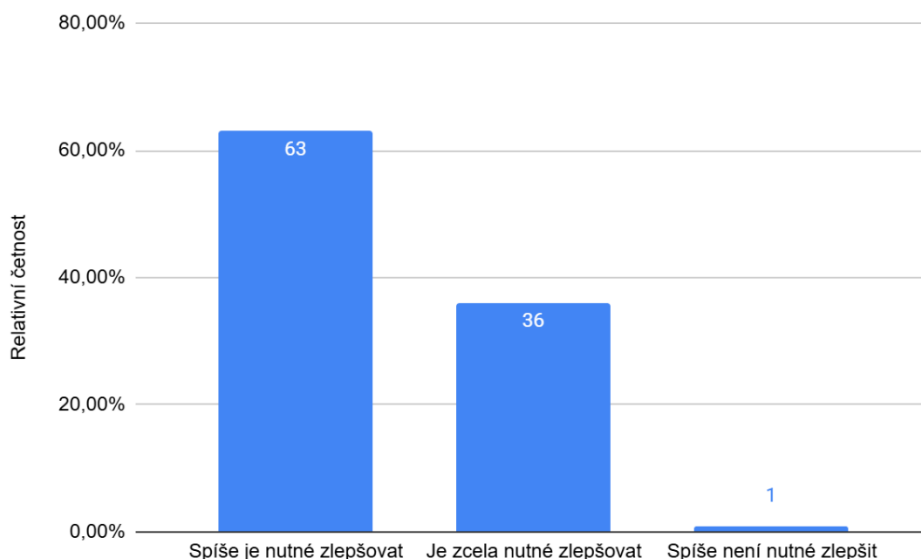
Otázka č. 22: Jsou k dispozici dostatečné pomůcky pro péči o pacienty s ALS?



**Graf 22: Dostupnost pomůcek pro péči o pacienty s ALS**

Graf 22 znázorňuje, jak respondenti hodnotí dostupnost pomůcek pro péči o pacienty s ALS. Nejčastěji byla dostupnost hodnocena jako spíše dostatečná, což uvedlo 55 respondentů (55 %). Spíše nedostatečnou ji vnímá 33 respondentů (33 %). Pouze 11 respondentů (11 %) označilo dostupnost jako zcela dostatečnou a 1 respondent (1 %) jako zcela nedostatečnou.

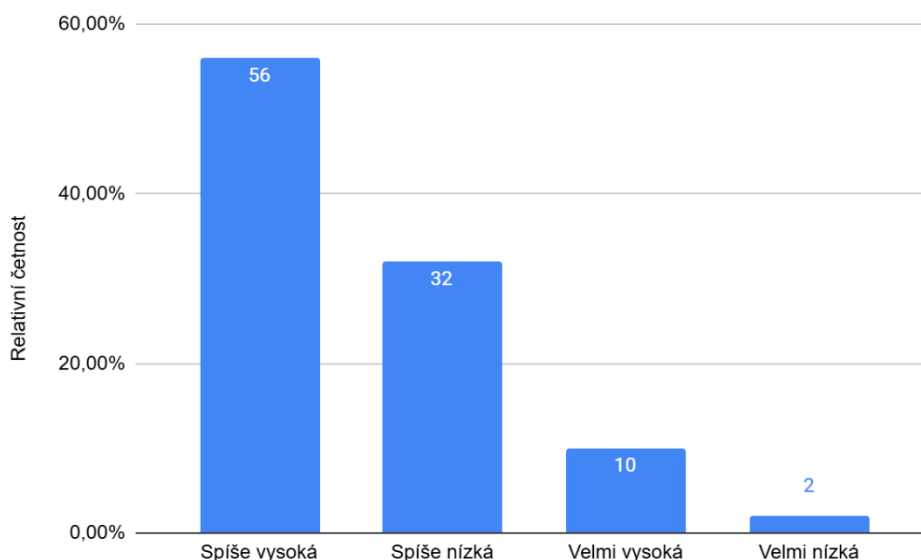
Otázka č. 23: Je podle Vás nutné zlepšit kvalitu péče o pacienty s ALS?



**Graf 23: Potřeba zlepšení péče o pacienty s ALS**

Graf 23 znázorňuje, jak respondenti vnímají potřebu zlepšení kvality péče o pacienty s ALS. Nejvíce respondentů uvedlo, že péči je spíše nutné zlepšovat, konkrétně 63 respondentů (63 %). Dalších 36 respondentů (36 %) se domnívá, že je zcela nutné zlepšování. Pouze 1 respondent (1 %) uvedl, že zlepšení spíše není nutné. Možnost, že zlepšení není zcela nutné, nevolil žádný respondent (0 %).

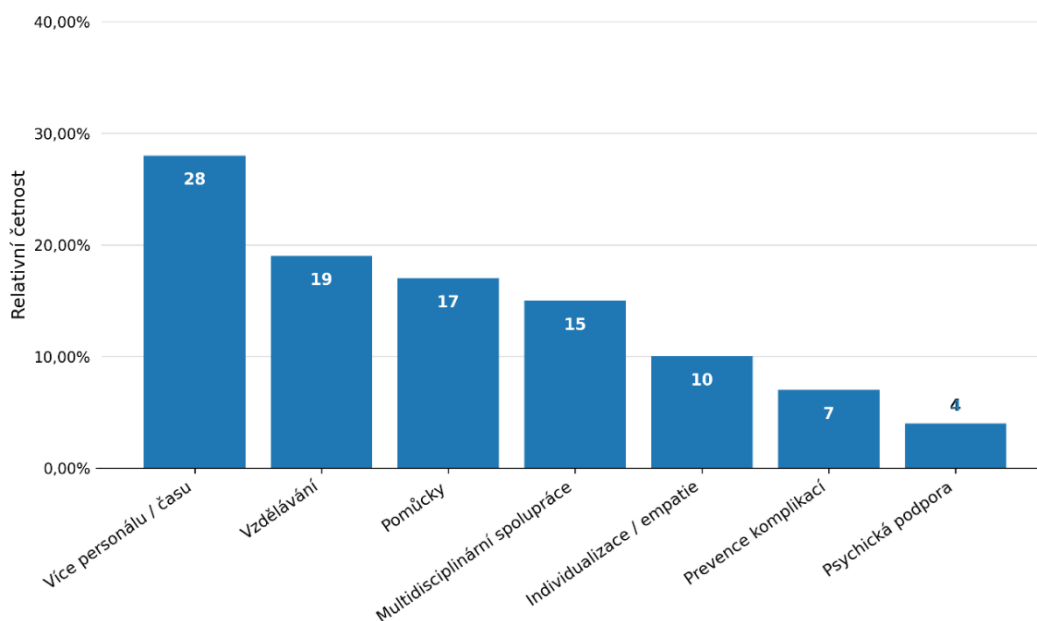
Otázka č. 24: Jak hodnotíte celkovou úroveň speciální ošetrovatelské péče u pacientů s ALS?



**Graf 24: Hodnocení úrovně ošetrovatelské péče**

Graf 24 znázorňuje, jak respondenti hodnotí celkovou úroveň speciální ošetrovatelské péče u pacientů s ALS. Nejčastěji byla hodnocena jako spíše vysoká, což uvedlo 56 respondentů (56 %). Spíše nízkou úroveň uvedlo 32 respondentů (32 %). Velmi vysokou hodnotí 10 respondentů (10 %) a velmi nízkou pouze 2 respondenti (2 %).

Otázka č. 25: Jak lze z pohledu všeobecných sester zlepšit ošetrovatelskou péči a rozvíjet péči u pacientů s ALS?



**Graf 25: Návrhy na zlepšení péče o pacienty s ALS**

Graf 25 znázorňuje nejčastější návrhy respondentů na zlepšení ošetrovatelské péče u pacientů s amyotrofickou laterální sklerózou na základě otevřené otázky. Nejčastěji respondenti uváděli potřebu zajištění dostatečného personálu a většího množství času věnovaného pacientovi, což uvedlo 28 respondentů (28 %). Další významnou oblastí bylo vzdělávání všeobecných sester,

které zmínilo 19 respondentů (19 %). Potřebu zajištění kompenzačních a komunikačních pomůcek uvedlo 17 respondentů (17 %). Multidisciplinární spolupráci a zapojení rodiny do péče zmínilo 15 respondentů (15 %). Individualizaci péče a empatický přístup uvedlo 10 respondentů (10 %). Prevence komplikací, jako jsou dekubity, malnutrice či respirační obtíže, byla uvedena u 7 respondentů (7 %). Nejmenší zastoupení měla psychická podpora pacienta a jeho rodiny, kterou zmínili 4 respondenti (4 %). Kromě těchto nejčastěji uváděných oblastí se v odpovědích respondentů objevily také další návrhy, které nebyly zahrnuty do grafického znázornění z důvodu nižší četnosti výskytu, například snížení administrativní zátěže zdravotnického personálu, větší využívání domácí péče včetně DUPV, centralizace pacientů do specializovaných center, využití bazální stimulace nebo alternativních metod, například canisterapie, přičemž tyto odpovědi doplňují celkový pohled na možnosti zlepšení péče o pacienty s ALS.

### 3 Diskuze

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jak zlepšit péči u pacientů s ALS a v čem může být speciální péče u pacientů s tímto onemocněním z pohledu všeobecných sester. Pro naplnění tohoto cíle bylo stanoveno pět výzkumných otázek, které se zaměřovaly na úroveň znalostí sester, náročnost péče, specifické potřeby pacientů, psychickou a paliativní péči a také na hodnocení kvality péče a možnosti jejího zlepšení. Ve výzkumné části bylo pracováno se 100 odpověďmi respondentů. Výsledky byly porovnávány s odbornými zdroji a s bakalářskými pracemi, které se zabývaly obdobnou problematikou.

**První výzkumná otázka** byla zaměřena na to, jaký vliv má absolvování specializačního studia na úroveň znalostí o onemocnění ALS. K této výzkumné otázce se vztahují zejména otázky č. 7, 8, 9, 10 a 11. Z výsledků vyplynulo, že specializační vzdělání v oboru intenzivní péče nemá 59 % respondentů, 24 % ho má dokončené a 17 % respondentů uvedlo, že jej aktuálně studují. Současně 79 % respondentů uvedlo, že v posledních pěti letech neabsolvovalo specializované vzdělávání zaměřené na ALS nebo neuromuskulární onemocnění. Přesto své znalosti o onemocnění ALS hodnotí 43 % respondentů jako spíše vysoké a 12 % jako velmi vysoké, naopak 38 % respondentů uvádí znalosti spíše nízké a 7 % velmi nízké. Zajímavé je, že ačkoliv značná část respondentů specializované vzdělávání neabsolvovala, téměř všichni považují další vzdělávání v oblasti ALS za potřebné, konkrétně 69 % jej označilo za spíše potřebné a 28 % za zcela potřebné. Tento výsledek lze interpretovat tak, že všeobecné sestry si uvědomují důležitost odborných znalostí, ale zároveň cítí, že jejich současná úroveň není dostačující. Obdobné závěry uvádí Nováková (2021), která ve své bakalářské práci poukazuje na to, že sestry pečující o pacienty s ALS často čerpají znalosti především z praxe, nikoliv z cíleného vzdělávání. Podobně Svobodová (2020) uvádí, že v péči o pacienty s ALS je velmi důležitá odborná připravenost, protože onemocnění zasahuje více oblastí péče současně. Brown a Al-Chalabi (2017) zároveň zdůrazňují, že ALS je závažné progresivní onemocnění, které vyžaduje vysokou míru odborných znalostí a mezioborové spolupráce. Z mého pohledu je v této oblasti významný především rozpor mezi subjektivním hodnocením znalostí a skutečností, že většina respondentů specializované vzdělávání zaměřené na ALS neabsolvovala. To může znamenat, že část sester vnímá své znalosti jako dostačující na základě praktických zkušeností, ale přesto si uvědomuje, že pro kvalitní péči by bylo vhodné jejich další prohlubování. Za důležité proto považuji systematické vzdělávání zdravotnického personálu v této problematice.

**Druhá výzkumná otázka** se zabývala tím, jak všeobecné sestry vnímají náročnost ošetrovatelského procesu a organizaci péče u pacientů s ALS. K této výzkumné otázce se vztahují především otázky č. 12, 13, 14 a částečně také otázky č. 15, 22, 23 a 24. Z výsledků vyplynulo, že péči o pacienty s ALS označilo 52 % respondentů za velmi náročnou a 42 % za spíše náročnou. To znamená, že celkem 94 % respondentů považuje péči o pacienty s ALS za náročnou. Zároveň 62 % respondentů uvedlo, že péče o pacienty s ALS ve střední a konečné fázi onemocnění je spíše více časově náročná než u jiných pacientů a 36 % ji označilo za výrazně více časově náročnou. Téměř všichni respondenti tedy vnímají tuto péči jako časově zatěžující. Dále 60 % respondentů uvedlo, že individuální přístup je u pacientů s ALS nutný velmi často a 37 % často. Z těchto výsledků je zřejmé, že náročnost péče nespočívá pouze v samotných výkonech, ale i v nutnosti neustále přizpůsobovat péči aktuálnímu stavu nemocného. Obdobně Nováková

(2021) uvádí, že péče o pacienty s ALS je vysoce náročná z důvodu progresu onemocnění, ztráty soběstačnosti a potřeby trvalého přizpůsobování ošetřovatelských intervencí. Také Svobodová (2020) poukazuje na to, že ošetřovatelská péče u těchto pacientů vyžaduje vysokou míru trpělivosti, času a koordinace. Obdobné závěry uvádí také Šimečková (2017), která ve své práci popisuje péči o pacienty s ALS jako časově i psychicky náročnou a vyžadující komplexní přístup. Z mého pohledu jsou výsledky této práce logické, protože ALS představuje onemocnění, u něhož je potřeba sledovat postupné změny zdravotního stavu a reagovat na ně téměř průběžně. Právě časová náročnost a potřeba individuálního přístupu mohou být v běžném provozu zdravotnických zařízení jedním z hlavních limitujících faktorů kvality péče.

**Třetí výzkumná otázka** byla zaměřena na to, jaké specifické potřeby pacientů s ALS považují všeobecné sestry za nejvýznamnější a nejnáročnější v ošetřovatelské péči. K této výzkumné otázce se vztahují zejména otázky č. 13, 15, 16, 17 a 18. Z výsledků vyplynulo, že 52 % respondentů hodnotí uspokojování potřeb pacientů s ALS jako spíše dostatečné, avšak 38 % je považuje za spíše nedostatečné. Tato skutečnost naznačuje, že i přes snahu zdravotnického personálu nejsou potřeby pacientů vždy naplněny v požadované míře. Významným zjištěním je také náročnost komunikace, kterou 49 % respondentů označilo za spíše náročnou a 48 % za zcela náročnou. To znamená, že celkem 97 % respondentů považuje komunikaci s pacienty s ALS za obtížnou oblast péče. Dále 59 % respondentů uvádí, že se s respiračními obtížemi u pacientů s ALS setkává velmi často, a 81 % respondentů považuje prevenci dekubitů za zcela zásadní. Tyto výsledky ukazují, že mezi nejvýznamnější a nejnáročnější potřeby pacientů patří zejména potřeba efektivní komunikace, prevence imobilizačních komplikací a zajištění respirační stability. Obdobné závěry popisuje Nováková (2021), která zmiňuje jako klíčové oblasti ošetřovatelské péče komunikaci, prevenci komplikací z imobility a péči o dýchání. Také Svobodová (2020) zdůrazňuje, že péče o pacienty s ALS se neomezuje pouze na tělesné potřeby, ale vyžaduje důslednou individualizaci a přizpůsobení komunikace. Brown a Al-Chalabi (2017) uvádějí, že ALS zasahuje motorický, nutriční i respirační systém a právě tato kombinace činí péči mimořádně složitou. Obdobné poznatky uvádí také Sedřová (2024), která zdůrazňuje potřebu komplexního a individuálního přístupu k pacientům s ALS s ohledem na progresi onemocnění. Za velmi důležité považují to, že ve výsledcích výzkumu se jako výrazný problém ukázala komunikace. Pacient

s ALS může být při vědomí, orientovaný, ale postupně ztrácí možnost běžně se vyjadřovat, což může vést k frustraci, úzkosti a pocitu bezmoci. Proto se domnívám, že kvalitní péče musí zahrnovat nejen řešení fyzických obtíží, ale i zajištění důstojné a funkční komunikace s pacientem.

**Čtvrtá výzkumná otázka** se zabývala tím, jak všeobecné sestry hodnotí psychickou, paliativní péči a spolupráci s rodinou u pacientů s ALS. K této výzkumné otázce se vztahují zejména otázky č. 19, 20, 21 a částečně také otevřená otázka č. 25. Z výsledků vyplynulo, že 68 % respondentů hodnotí psychickou zátěž pacientů s ALS jako velmi vysokou a 30 % jako spíše vysokou. Celkem tedy 98 % respondentů vnímá psychickou zátěž pacientů jako významnou. Současně psychickou podporu označilo 78 % respondentů za zcela důležitou a 22 % za spíše důležitou, což znamená, že všichni respondenti považují tuto oblast péče za důležitou. Spolupráci s rodinou označilo 52 % respondentů jako velmi efektivní a 37 % jako spíše efektivní. Výsledky tedy ukazují, že rodina je vnímána jako důležitá součást péče, avšak zároveň je třeba s ní aktivně a systematicky

spolupracovat. Tyto výsledky odpovídají závěrům Svobodové (2020), která zdůrazňuje význam rodiny jako opory pacienta a současně upozorňuje na potřebu citlivého přístupu k psychickému prožívání nemocného. Nováková (2021) uvádí, že psychická podpora a zapojení rodiny do péče patří mezi základní prvky kvalitní ošetrovatelské péče u pacientů s ALS. Ridzoň a Mazanec (2010) navíc poukazují na význam paliativní péče, která by měla být součástí péče již v průběhu onemocnění, nikoliv pouze v závěrečné fázi. Z mého pohledu je právě tato oblast jednou z nejcitlivějších. Pacienti s ALS si většinou velmi dobře uvědomují svůj zdravotní stav i jeho prognózu, což klade velké nároky na komunikaci, empatii a citlivý přístup zdravotnického personálu. Za důležité považují i to, že rodina není jen „doprovod“ pacienta, ale často se stává zásadní součástí péče a rozhodování. Proto by měla být vnímána jako partner zdravotnického týmu.

**Pátá výzkumná otázka** byla zaměřena na to, jak všeobecné sestry hodnotí kvalitu speciální ošetrovatelské péče o pacienty s ALS a jaké vidí možnosti jejího zlepšení. K této výzkumné otázce se vztahují zejména otázky č. 22, 23, 24 a otevřená otázka č. 25. Z výsledků vyplynulo, že dostupnost pomůcek pro péči o pacienty s ALS hodnotí 55 % respondentů jako spíše dostatečnou, avšak 33 % ji vnímá jako spíše nedostatečnou. Celkovou úroveň speciální ošetrovatelské péče hodnotí 56 % respondentů jako spíše vysokou, naopak 32 % jako spíše nízkou. Současně 63 % respondentů uvedlo, že je spíše nutné kvalitu péče zlepšit, a 35 % se domnívá, že je zcela nutné ji zlepšovat. Tato zjištění ukazují, že přestože je péče vnímána převážně pozitivně, zdravotnický personál si uvědomuje její rezervy. Otevřená otázka ukázala, že mezi nejčastější návrhy na zlepšení patří větší počet personálu, více času na pacienta, lepší vzdělávání zdravotnického personálu, dostupnost komunikačních a kompenzačních pomůcek, multidisciplinární spolupráce, zapojení rodiny a individualizace péče. Tyto závěry odpovídají výsledkům Novákové (2021) i Svobodové (2020), které uvádějí jako hlavní rezervy právě personální zajištění, dostupnost pomůcek a potřebu větší odborné podpory zdravotníků. Obdobné závěry uvádí také Sedřová (2024), která zdůrazňuje význam multidisciplinární spolupráce a individualizace péče u pacientů s ALS. Z mého pohledu je důležité, že výsledky otevřené otázky nejsou pouze obecným přáním zdravotníků, ale ukazují velmi konkrétní slabá místa současné praxe. Za zásadní považují zejména požadavek na více času pro pacienta, protože právě čas je předpokladem pro individuální přístup, komunikaci i prevenci komplikací. Pokud zdravotnický personál nemá dostatečný prostor věnovat se pacientovi, může být i dobře nastavený systém péče v praxi jen obtížně realizovatelný.

Na základě všech výsledků lze konstatovat, že cíle bakalářské práce byly splněny. Výzkum ukázal, že péče o pacienty s ALS je z pohledu všeobecných sester vysoce specifická, komplexní a náročná, přičemž její kvalitu ovlivňuje úroveň vzdělání zdravotnického personálu, časové a personální možnosti pracoviště, dostupnost pomůcek i spolupráce s rodinou. Současně se ukázalo, že ke zlepšení péče je potřeba zaměřit se nejen na odbornou stránku ošetrovatelství, ale také na organizační a psychosociální souvislosti péče. Právě v tomto spatřuji hlavní přínos práce pro praxi, protože upozorňuje nejen na odborné požadavky péče o pacienty s ALS, ale i na limity, se kterými se všeobecné sestry při péči o tyto pacienty setkávají.

## 4 Návrh řešení a doporučení pro praxi

Výsledky této bakalářské práce poukázaly na skutečnost, že péče o pacienty s ALS je z pohledu VS vysoce náročná, a to nejen po stránce odborné, ale také časové a psychické. Současně bylo zjištěno, že kvalita poskytované péče je významně ovlivněna zejména úrovní znalostí zdravotnického personálu, dostupností pomůcek a možností individuálního přístupu k pacientovi, přičemž právě v těchto oblastech byly identifikovány určité rezervy. Z výsledků dále vyplynulo, že specializované vzdělávání v oblasti ALS není mezi zdravotnickým personálem dostatečně zastoupeno, přestože potřeba dalšího vzdělávání je vnímána jako velmi vysoká. Reakci na identifikované potřeby v oblasti vzdělávání byl v rámci této práce rovněž vytvořen návrh vzdělávacího kurzu pro VS (příloha G). Na základě tohoto zjištění lze doporučit systematické zařazení problematiky neuromuskulárních onemocnění do vzdělávacích programů, a to nejen v rámci specializační přípravy, ale také formou kontinuálního vzdělávání, které by mělo být zaměřeno nejen na teoretické poznatky, ale především na praktické dovednosti využitelné v každodenní ošetrovatelské péči. Významným zjištěním byla rovněž vysoká časová náročnost péče a omezený prostor pro individuální přístup k pacientovi, tento faktor úzce souvisí s personálním zajištěním zdravotnických pracovišť, proto se jako vhodné opatření jeví optimalizace organizace práce a vytvoření podmínek, které umožní VS věnovat pacientům dostatečný čas, protože právě individuální přístup byl identifikován jako jeden z klíčových předpokladů kvalitní péče. Specifický charakter onemocnění ALS zároveň vyžaduje komplexní a dlouhodobě orientovaný přístup, zaměřený především na prevenci komplikací v oblasti imobility, výživy a respiračních funkcí, vhodné je proto důsledné a pravidelné sledování zdravotního stavu pacienta a včasná identifikace změn, které mohou vést ke zhoršení jeho stavu, přičemž důraz by měl být kladen na zachování co nejvyšší kvality života pacienta. Za jednu z nejproblematičtějších oblastí byla ve výzkumu označena komunikace s pacienty, zejména v pokročilých stádiích onemocnění, na základě tohoto zjištění je vhodné podporovat využívání alternativních a augmentativních forem komunikace, včetně moderních technologií, a současně rozvíjet komunikační dovednosti VS, které jsou nezbytné pro efektivní a důstojnou interakci s pacientem. Výsledky práce rovněž poukázaly na význam psychické a paliativní péče, která by měla být nedílnou součástí péče o pacienty s ALS již od časných stadií onemocnění, důležité je zaměřit se nejen na pacienta, ale také na jeho rodinu, která často představuje klíčový zdroj podpory, vhodné je proto posilovat spolupráci s paliativními týmy a zajistit komplexní přístup k pacientovi i jeho blízkým. S tím souvisí i zjištěný význam zapojení rodiny do péče, doporučit lze podporu aktivní spolupráce mezi VS a rodinnými příslušníky, poskytování dostatečného množství informací a zapojení rodiny do rozhodovacích procesů, což může přispět nejen ke zkvalitnění péče, ale i ke zvýšení spokojenosti pacienta. V oblasti materiálního zabezpečení se jako důležité ukázalo zajištění dostatečné dostupnosti kompenzačních, polohovacích a komunikačních pomůcek, včetně moderních technologií, které mohou významně přispět ke zvýšení komfortu pacienta a zároveň usnadnit práci zdravotnického personálu. V neposlední řadě výsledky upozornily také na vysokou psychickou zátěž VS při péči o pacienty s ALS, z tohoto důvodu je vhodné zaměřit se na podporu zdravotníků, například formou supervizí, sdílení zkušeností nebo dostupnosti psychologické podpory, což může přispět ke snížení rizika syndromu vyhoření a ke zvýšení kvality poskytované péče. Z uvedených zjištění vyplývá, že zkvalitnění péče o pacienty s ALS nelze zajistit izolovanými opatřeními, ale vyžaduje

systematické a dlouhodobé změny na úrovni vzdělávání zdravotnického personálu, organizace péče i celkového nastavení zdravotnického systému. Zlepšení péče o pacienty s ALS tak nepředstavuje pouze odbornou výzvu, ale i výzvu organizační a lidskou, která klade důraz na propojení odbornosti, empatie a individuálního přístupu v každodenní ošetrovatelské praxi.

## Závěr

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jak lze zlepšit ošetrovatelskou péči o pacienty s ALS a jaká jsou její specifika z pohledu VS. Tento cíl byl na základě provedeného výzkumu splněn.

Na základě získaných výsledků lze konstatovat, že péče o pacienty s ALS je z pohledu VS vnímána jako vysoce náročná, a to nejen z hlediska odborného, ale také časového a psychického. Tato náročnost souvisí především s progresivním charakterem onemocnění, který vede k postupné ztrátě soběstačnosti pacienta a zvyšující se závislosti na ošetrovatelské péči. VS jsou proto nuceny průběžně přizpůsobovat své intervence aktuálnímu stavu pacienta.

Výsledky dále ukázaly, že poskytování individualizované péče je v praxi často limitováno organizačními podmínkami pracoviště a personálním zajištěním. Přestože VS považují individuální přístup za klíčový, jeho realizace je v běžném provozu zdravotnických zařízení omezená. Tento nesoulad mezi požadavky na péči a reálnými možnostmi pracoviště představuje významný faktor ovlivňující kvalitu poskytované péče.

Za pozornost stojí také zjištění týkající se odborné připravenosti VS. Bylo prokázáno, že specializované vzdělávání v oblasti ALS není dostatečně zastoupeno, přestože potřeba dalšího vzdělávání je vnímána jako velmi vysoká. Tento rozpor mezi deklarovanou potřebou a reálnými možnostmi vzdělávání lze vnímat jako významný problém, který může ovlivňovat jistotu VS při poskytování péče.

Z hlediska konkrétních oblastí péče byla jako nejvíce problematická identifikována komunikace s pacientem, zejména v pokročilých stádiích onemocnění, kdy dochází ke ztrátě schopnosti verbálního projevu. V této souvislosti lze upozornit na skutečnost, že i přes existenci alternativních forem komunikace není jejich využívání v praxi vždy samozřejmostí.

Mezi další významné oblasti patří zajištění adekvátní výživy, prevence komplikací spojených s imobilitou a respirační péče, které zásadně ovlivňují celkový zdravotní stav pacienta. Tyto oblasti vyžadují systematický a individuálně přizpůsobený přístup ze strany VS.

Z výsledků rovněž vyplynulo, že významnou roli v péči hraje psychická podpora pacienta a spolupráce s rodinou. Zapojení rodiny a kvalitní komunikace mezi VS, pacientem a jeho blízkými mohou pozitivně ovlivnit průběh péče i kvalitu života pacienta.

Hodnocení kvality péče bylo převážně pozitivní, avšak současně byly identifikovány oblasti, ve kterých existuje prostor pro zlepšení. Jedná se zejména o personální zajištění, dostupnost pomůcek, úroveň vzdělávání VS a možnosti individualizace péče. Tyto oblasti spolu úzce souvisejí a jejich nedostatečné zajištění může představovat bariéru v poskytování kvalitní péče.

Za limitace této práce lze považovat realizaci výzkumu na omezeném souboru respondentů a subjektivní charakter získaných dat.

Možnosti dalšího výzkumu lze spatřovat zejména v hlubším zkoumání faktorů ovlivňujících kvalitu ošetrovatelské péče, například v oblasti vzdělávání VS, organizace práce nebo efektivity jednotlivých ošetrovatelských intervencí. Přínosné by bylo také zaměřit se na zkušenosti pacientů a jejich rodin, které mohou poskytnout komplexnější pohled na kvalitu péče.

Na základě získaných výsledků lze doporučit zaměřit se na systematické vzdělávání VS, zlepšení personálního zajištění, podporu individualizace péče a zvýšení dostupnosti kompenzačních a komunikačních pomůcek.

## Seznam použité literatury

- ALS ASSOCIATION. Augmentative and Alternative Communication (AAC) [online]. 2024. Dostupné z: <https://www.als.org/navigating-als/living-with-als/therapies-care/augmentative-alternative-communication> [cit. 2026-03-04].
- ALSA, z. s. O organizaci ALSA [online]. 2024. Dostupné z: <https://www.alsa.cz> [cit. 2026-03-10].
- AMBLER, Zdeněk. *Neurologie*. 2. vyd. Praha: Galén, 2013. ISBN 978-80-7262-913-0.
- AMBLER, Zdeněk; POTUŽNÍK, Pavel; POLÍVKA, Jiří. *Základy neurologie*. 8., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Galén, 2023. ISBN 978-80-7492-654-9.
- BROWN, Robert H.; AL-CHALABI, Ammar. Amyotrophic lateral sclerosis. *New England Journal of Medicine*. 2017, roč. 377, č. 2, s. 162–172. DOI: 10.1056/NEJMra1603471. Dostupné z: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMra1603471> [cit. 2026-04-02].
- ČESKÁ NEUROLOGICKÁ SPOLEČNOST ČLS JEP. Doporučené postupy pro diagnostiku a léčbu amyotrofické laterální sklerózy [online]. 2022. Dostupné z: <https://www.czech-neuro.cz> [cit. 2026-03-04].
- EUROPEAN ACADEMY OF NEUROLOGY. Guideline on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis. *European Journal of Neurology*. 2023. DOI: 10.1111/ene.16264. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ene.16264> [cit. 2026-02-16].
- FERNANDES, F. et al. Digital alternative communication for individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *Sensors*. 2023, roč. 23, č. 17. DOI: 10.3390/s23177461. Dostupné z: <https://www.mdpi.com/1424-8220/23/17/7461> [cit. 2026-02-18].
- HARDIMAN, Orla et al. Amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet*. 2017, roč. 390, č. 10107, s. 2084–2098. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)31287-4. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28552366/> [cit. 2026-02-16].
- KORENKO, Viliam. *Amyotrofická laterální skleróza*. Martin: Osveta, 2018. ISBN 978-80-8063-467-4.
- NEJEDLÁ, Marie. *Ošetřovatelství v neurologii*. Praha: Grada Publishing, 2015. ISBN 978-80-247-4868-9.
- NOVÁKOVÁ, Petra. Ošetřovatelská péče u pacientů s amyotrofickou laterální sklerózou. Bakalářská práce. Brno: Masarykova univerzita, 2021.
- PAVLÍKOVÁ, Slavomíra. *Ošetřovatelské postupy v péči o nemocné*. Praha: Grada Publishing, 2018. ISBN 978-80-271-0885-5.
- PLEVOVÁ, Ilona et al. *Ošetřovatelství I. 2.*, přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2018. ISBN 978-80-271-0888-6.
- RIDZOŇ, Petr; MAZANEC, Radim. Paliativní péče u terminálních stavů chorob motorického neuronu. *Neurologie pro praxi*. 2010, roč. 11, č. 1, s. 26–30. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2010/01/08.pdf> [cit. 2026-04-02].
- SEĎOVÁ, Veronika. Specifika ošetřovatelské péče o pacienta s amyotrofickou laterální sklerózou. Bakalářská práce. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2024.

- SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro studium i praxi*. 3., zcela přepracované vydání. Praha: Grada Publishing, 2023. ISBN 978-80-271-3710-7.
- SLÁMA, Ondřej; KABELKA, Ladislav; VORLÍČEK, Jiří et al. *Paliativní medicína pro praxi*. 3., přepracované a rozšířené vydání. Praha: Galén, 2022. ISBN 978-80-7492-627-3.
- SVOBODOVÁ, Lucie. Specifika péče o pacienty s ALS z pohledu všeobecných sester. Bakalářská práce. Olomouc: Univerzita Palackého, 2020.
- ŠIMEČKOVÁ, Veronika. Péče o pacienta s amyotrofickou laterální sklerózou. Bakalářská práce. Jihlava: Vysoká škola polytechnická Jihlava, 2017.
- TOMEK, Aleš et al. *Neurointenzivní péče*. 3., přepracované a doplněné vydání. Praha: Mladá fronta, 2018. ISBN 978-80-204-5119-4.
- VLČKOVÁ, Eva; BETÍK, Adam. Amyotrofická laterální skleróza: aktuální doporučení k diagnostice a terapii. *Neurologie pro praxi*. 2025, roč. 26, č. 3, s. 217–224. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz> [cit. 2026-03-02].

## Přílohy

Příloha A – Nortonova škála

Příloha B – Barthelův index

Příloha C – MNA test

Příloha D – Edukační leták pro pacienty a rodiny s ALS

Příloha E – Edukační leták pro ošetřující personál u pacientů s ALS

Příloha F – Komunikační tabulka pro pacienty s ALS

Příloha G – Návrh vzdělávacího kurzu

Příloha H – Dotazník

## Příloha A

ŠKÁLA NORTON			
Fyzická kondice	Body	Mobilita	Body
Špatná	1	Plně imobilní	1
Uspokojivá	2	Velmi omezeně mobilní	2
Dobrá	3	Mírně imobilní	3
Výborná	4	Plně mobilní	4
Mentální úroveň	Body	Inkontinence	Body
Otupělost	1	Inkontinentní (moč, stolice)	1
Zmatenost	2	Inkontinentní (moč)	2
Apatie	3	Příležitostně inkontinentní	3
Čilost	4	Kontinentní	4
Aktivita	Body		Součet
Připoutaný na lůžko	1		Σ
Odkázaný na invalidní vozík	2		
Chodící s oporou	3		
Chodící bez opory	4		

**Obrázek 1 Nortonova škála**

(DMA Praha, 2026, Dostupné z: <https://www.dmapraha.cz/clanek/90/jak-predejit-prolezeninam/>)

## Příloha B

### Barthelův test základních všedních činností (ADL – Activities of Daily Living)

Jméno pacienta: .....

Datum narození pacienta (věk): .....

	Činnost	Provedení činnosti	Bodové skóre*
1.	<b>Příjem potravy a tekutin</b>	samostatně bez pomoci	10
		s pomoci	5
		neprovede	0
2.	<b>Oblékání</b>	samostatně bez pomoci	10
		s pomoci	5
		neprovede	0
3.	<b>Koupání</b>	samostatně nebo s pomoci	5
		neprovede	0
4.	<b>Osobní hygiena</b>	samostatně nebo s pomoci	5
		neprovede	0
5.	<b>Kontinence moči</b>	plně inkontinentní	10
		občas inkontinentní	5
		trvale inkontinentní	0
6.	<b>Kontinence stolice</b>	plně inkontinentní	10
		občas inkontinentní	5
		trvale inkontinentní	0
7.	<b>Použití WC</b>	samostatně bez pomoci	10
		s pomoci	5
		neprovede	0
8.	<b>Přesun lůžko – židle</b>	samostatně bez pomoci	15
		s malou pomoci	10
		vydrží sedět	5
		neprovede	0
9.	<b>Chůze po rovině</b>	samostatně nad 50 m	15
		s pomoci 50 m	10
		na vozíku 50 m	5
		neprovede	0
10.	<b>Chůze po schodech</b>	samostatně bez pomoci	10
		s pomoci	5
		neprovede	0
<b>Celkem</b>			

Hodnocení stupně závislosti: \*\*

**ADL 4** 0 – 40 bodů **vysoce závislý**  
**ADL 3** 45 – 60 bodů **závislost středního stupně**  
**ADL 2** 65 – 95 bodů **lehká závislost**  
**ADL 1** 96 – 100 bodů **nezávislý**

\* zaškrtněte jednu z možností

\*\* zaškrtněte stupeň závislosti dle výsledku

**Obrázek 2 Barthelův test základních všedních činností**  
*(převzato z: Barthelův test základních všedních činností, nepublikovaný materiál)*

Příloha C

## Mini Nutritional Assessment – MNA®

---

Příjmení: \_\_\_\_\_ Jméno: \_\_\_\_\_

Pohlaví: \_\_\_\_\_ Věk: \_\_\_\_\_ Váha (kg): \_\_\_\_\_ Výška (cm): \_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_\_\_

Vyplňte část Screening tím, že doplníte příslušnou hodnotu do rámečku. Hodnoty sečtete. Je-li výsledek 11 nebo méně, pokračujte v části Hodnocení.

**Screening**

**A** Snížil se příjem potravy u pacienta za uplynulé 3 měsíce vlivem nechutenství, zažívacích problémů (včetně potíží se žvýkáním nebo polykáním)?  
0 = závažně nechutenství/výrazně snížení příjmu stravy  
1 = mírně nechutenství/mírně snížení příjmu stravy  
2 = žádné nechutenství/bez snížení příjmu stravy

**B** Úbytek váhy za poslední 3 měsíce  
0 = úbytek váhy větší než 3 kg  
1 = neví  
2 = úbytek váhy mezi 1 a 3 kg  
3 = žádný úbytek váhy

**C** Mobilita  
0 = upoutaný na lůžko nebo invalidní vozík – imobilní  
1 = schopen vstát z lůžka/invalid. vozíku, chůze pouze s dopomocí  
2 = samostatná chůze bez omezení

**D** Trpěl pacient během uplynulých 3 měsíců psychickým stresem nebo závažným onemocněním  
0 = ano 2 = ne

**E** Neuropsychické poruchy nebo obtíže  
0 = vážná demence nebo deprese  
1 = mírná demence  
2 = žádné psychické problémy

**F** Body Mass Index (BMI) (váha v kg) / (výška v m<sup>2</sup>)  
0 = BMI nižší než 19  
1 = BMI od 19 a nižší než 21  
2 = BMI od 21 a nižší než 23  
3 = BMI 23 nebo vyšší

**Výsledek Screeningu = součet bodů**    
(mezisoučet max. 14 bodů)

**12 až 14 bodů:** normální výživový stav  
**8 až 11 bodů:** v riziku podvýživy  
**0 až 7 bodů:** podvyživený/á  
Pro obsáhlejší vyšetření pokračujte s otázkami G–R

**J** Kolik plnohodnotných jídel jí pacient denně?  
0 = 1 jídlo  
1 = 2 jídla  
2 = 3 jídla

**K** Vybrané hodnoty pro příjem bílkovin:  
Alespoň jedna porce mléčných výrobků (mléko, sýr, jogurt) denně ano  ne   
Dvě nebo více porcí luštěnin nebo vajec týdně ano  ne   
Maso, ryby nebo drůbež každý den ano  ne   
0,0 = je-li odpověď ano pouze 1×  
0,5 = je-li odpověď 2× ano    
1,0 = je-li odpověď 3× ano

**L** Konzumuje pacient dvě nebo více porcí ovoce anebo zeleniny denně?  
0 = ne 1 = ano

**M** Kolik tekutin (voda, džus, káva, čaj, mléko, ...) vypije pacient za den?  
0,0 = méně než 3 šálky  
0,5 = 3 až 5 šálků    
1,0 = více než 5 šálků

**N** Příjem stravy  
0 = pacienta je nutné krmít  
1 = pacient se nají s dopomocí  
2 = pacient se nají zcela samostatně

**O** Jak hodnotí svůj stav výživy pacient?  
0 = hodnotí se jako podvyživený  
1 = není si jistý stavem výživy  
2 = hodnotí svůj stav výživy jako bez problémů

**P** V porovnání se svými vrstevníky, jak vnímá pacient svůj zdravotní stav?  
0,0 = ne tak dobrý  
0,5 = neví  
1,0 = stejně dobrý    
2,0 = lepší

**Q** Střední obvod paže v cm (měří se ve středu vzdálenosti mezi akromiálním výběžkem lopatky a loketním výběžkem na nedominantní končetině – na levé u praváka a naopak)  
0,0 = menší než 21  
0,5 = 21 až 22    
1,0 = 22 nebo větší

**R** Obvod lýtky v cm (měří se v nejširším místě)  
0 = menší než 31 1 = 31 nebo větší

**Hodnocení – součet**      
(max. 16 bodů)

**Výsledek Screeningu**

**Celkové hodnocení – součet**

**Hodnota míry podvýživy**

**24 až 30 bodů**  normální výživový stav

**17 až 23,5 bodů**  v riziku podvýživy

**Méně než 17 bodů**  podvyživený/á

Ref: Vellas B, Villars H, Abellan G, et al. Overview of the MNA® – Its History and Challenges. J Nutr Health Aging 2006; 10:456-465. Rubenstein LZ, Harker JO, Salva A, Guigoz Y, Vellas B. Screening for Undernutrition in Geriatric Practice: Developing the Short-Form Mini Nutritional Assessment (MNA-SF). J Gerontol 2001; 56A: M366-377. Guigoz Y. The Mini-Nutritional Assessment (MNA®) Review of the Literature – What does it tell us? J Nutr Health Aging 2006; 10:466-487.

© Société des Produits Nestlé SA, Trademark Owners  
© Société des Produits Nestlé SA 1994, Revision 2009.

Pro více informací: [www.mna-elderly.com](http://www.mna-elderly.com)

Obrázek 3 Mini Nutritional Assessment

([https://www.nestlehealthscience.cz/sites/default/files/2021-02/dotaznik\\_nutrition\\_CZ.pdf](https://www.nestlehealthscience.cz/sites/default/files/2021-02/dotaznik_nutrition_CZ.pdf))

## Příloha D

# Amyotrofická laterální skleróza (ALS)

Informace pro pacienty a jejich rodiny

ALS je vzácné neurologické onemocnění, které postihuje nervové buňky odpovědné za pohyb svalů. To vede k postupné ztrátě svalové síly a pohyblivosti. Kognitivní funkce (myšlení, paměť) bývají obvykle dlouho zachovány.

### Co je ALS?

ALS je vzácné neurologické onemocnění, které postihuje nervové buňky odpovědné za pohyb svalů. To vede k postupné ztrátě svalové síly a pohyblivosti. Kognitivní funkce (myšlení, paměť) bývají obvykle dlouho zachovány.

### Nejčastější příznaky

- svalová slabost
- svalové záškuby
- potíže při chůzi
- potíže při polykání
- potíže s mluvením
- častá únava

### Průběh léčby

V současnosti neexistuje léčba, která by ALS zcela vyléčila, ale existují postupy, které mohou:

- zpomalit průběh onemocnění
- zmírnit příznaky
- zlepšit kvalitu života

neurolog   všeobecná sestra   fyzioterapeut   logoped

### Podpora rodiny

- využívat dostupné služby
- zapojit zdravotnický tým
- nebát se požádat o pomoc
- pečovat také o sebe

### Možnosti péče

#### Neuromuskulární centra

Specializovaná pracoviště pro diagnostiku a sledování pacientů

#### Domácí péče

Odborná pomoc zdravotníků v domácím prostředí

#### Paliativní péče

Podpora kvality života pacienta i jeho rodiny

#### ALSA Pacientská organizace ALSA

Spolek zaměřený na podporu pacientů s ALS a jejich rodin. Nabízí poradenství, zapůjčení pomůcek a podporu

792 370 003 (infolinka)

Empatická komunikace a spolupráce s rodinou jsou klíčové pro kvalitní péči o pacienty s ALS.

Obrázek 4 Edukační leták pro pacienty a rodiny  
(vlastní zpracování autorky)

## Příloha E

# OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE U PACIENTŮ S ALS

Amyotrofická laterální skleróza (ALS) je progresivní neurodegenerativní onemocnění motoneuronu vedoucí k postupné ztrátě mobility, polykání, řeči a dýchání.

## 1 MONITORACE ZDRAVOTNÍHO STAVU



- Svalová síla a dýchání
- Příjem potravy a tekutin
- Psychický stav pacienta

## 2 PREVENCE IMOBILIZAČNÍHO SYNDROMU



- Polohování
- Antidekubitní pomůcky
- Pasivní mobilizace

## 3 VÝŽIVA A POLYKÁNÍ



- Úprava stravy
- Zahušťování tekutin
- Podpora příjmu potravy

## 4 RESPIRAČNÍ PÉČE



- NIV ventilace
- Odsávání sekretu
- Monitorace saturace

## 5 KOMUNIKACE S PACIENTEM



- Komunikační pomůcky
- Eye-tracking

## 6 PSYCHOSOCIÁLNÍ PODPORA



- Podpora pacienta
- Zapojení rodiny

## 7 PALIATIVNÍ PŘÍSTUP



- Kontrola symptomů
- Plánování budoucí péče
- Respektování přání pacienta

Empatická komunikace a spolupráce s rodinou jsou klíčové pro kvalitní péči o pacienty s ALS.

Obrázek 5 Edukační leták pro ošetřující personál pacienta s ALS  
(vlastní zpracování autorky)

Příloha F

Komunikační tabulka pro pacienty s ALS			
POTŘEBY	POLOHA / POHYB	ZDRAVOTNÍ STAV	KOMUNIKACE
 Mám žízeň	 Chci otočit	 Bolí mě	 Ano
 Mám hlad	 Posadte mě	 Dusím se	 Ne
 Chci na WC	 Lehnu si	 Je mi zima	 Nevím
 Hygiena	 Bolí mě záda	 Je mi horko	 Chci mluvit

Obrázek 6 Komunikační tabulka pro pacienty s ALS  
 (vlastní zpracování autorky)

## Příloha G

### Vzdělávací kurz pro všeobecné sestry – Péče o pacienty s amyotrofickou laterální sklerózou (ALS)

#### Název kurzu:

Specifika ošetrovatelské péče o pacienty s ALS v klinické praxi

---

#### Vážené kolegyně, vážení kolegové,

cílem tohoto vzdělávacího kurzu je poskytnout Vám ucelené a prakticky využitelné informace o péči o pacienty s amyotrofickou laterální sklerózou (ALS), která patří mezi závažná neurodegenerativní onemocnění a klade vysoké nároky na odborné znalosti i psychickou odolnost zdravotnického personálu.

---

#### Cíl kurzu

- zvýšit úroveň odborných znalostí v oblasti ALS
  - rozvíjet praktické dovednosti v ošetrovatelské péči
  - podpořit individuální a komplexní přístup k pacientovi
  - zlepšit komunikaci s pacientem a jeho rodinou
- 

#### Co se v kurzu dozvíte?

##### Základní informace o ALS

- charakteristika onemocnění
- průběh a prognóza
- specifika péče

##### Ošetrovatelská péče

- prevence dekubitů a komplikací z imobility
- výživa a péče o pacienty s dysfagií
- respirační péče a sledování stavu pacienta

##### Komunikace s pacientem

- specifika komunikace u pacientů s ALS
- alternativní a augmentativní komunikace (AAC)
- praktické ukázky komunikačních pomůcek

##### Psychická a paliativní péče

- podpora pacienta v průběhu onemocnění
- práce s rodinou
- komunikace v náročných situacích

##### Multidisciplinární spolupráce

- spolupráce s dalšími zdravotnickými profesemi
- koordinace péče

### **Praktická část kurzu**

- kazuistiky z klinické praxe
  - modelové situace
  - sdílení zkušeností mezi účastníky
- 

### **Organizace kurzu**

- rozsah: 8–12 hodin
  - forma: prezenční / kombinovaná (e-learning + workshop)
  - cílová skupina: VS (NIP, DIOP, neurologie)
- 

### **Přínos kurzu pro praxi**

- zvýšení jistoty zdravotnického personálu při péči o pacienty s ALS
  - zlepšení kvality ošetrovatelské péče
  - podpora individuálního přístupu k pacientovi
  - efektivnější komunikace s pacientem i rodinou
- 

### **Kontakt**

V případě zájmu o účast nebo doplňující informace se obraťte na organizátora vzdělávání na Vašem pracovišti.

## Příloha H

Vážení respondenti,

Jsem studentkou bakalářského studijního programu Všeobecné ošetřovatelství a obracím se na Vás s prosbou o vyplnění dotazníku, který je podkladem pro mou bakalářskou práci na téma Ošetřovatelská péče u pacientů s amyotrofickou laterální sklerózou (ALS).

Dotazník je určen pro všeobecné sestry pracující na odděleních NIP, DIOP a neurologickém oddělení, které se ve své praxi setkávají s pacienty s diagnózou Amyotrofická laterální skleróza. Cílem práce je zmapovat specifika ošetřovatelské péče, identifikovat nejčastější problémy v péči o tyto pacienty a zjistit možnosti jejího zkvalitnění v klinické praxi.

Vyplnění dotazníku je zcela anonymní a dobrovolné. Získaná data budou použita výhradně pro účely zpracování bakalářské práce a budou prezentována souhrnně. Dotazník nezabere více než 10-15 minut Vašeho času.

Velmi si vážím Vaší ochoty a času, který věnujete vyplnění dotazníku. Vaše zkušenosti a odborný pohled jsou pro mou práci velmi cenné.

Děkuji za spolupráci

S pozdravem,

Lenka Pavlíčková

Studentka VŠPJ

### DOTAZNÍK

1. Jaké je vaše pohlaví?
  - Muž
  - Žena
2. Uvedte prosím Vaši věkovou kategorii.
  - 20-30 let
  - 31-40 let
  - 41-50 let
  - 51 a více let
3. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
  - Středoškolské vzdělání s maturitní zkouškou
  - Vyšší odborné vzdělání (DiS.)

- Vysokoškolské vzdělání (Bc.)
- Vysokoškolské vzdělání (Mgr.)
- 4. Jaká je délka Vaší praxe?
  - 0-5 let
  - 6-10 let
  - 11-20 let
  - 21 let a více
- 5. Uvedte oddělení, na kterém pracujete:
  - NIP, DIOP
  - Neurologické oddělení
- 6. Na jaké pozici pracujete?
  - Všeobecná sestra
  - Sestra se specializací v oboru Intenzivní péče
  - Zdravotnický záchranář
- 7. Máte specializační vzdělání v oboru intenzivní péče?
  - Ano, mám dokončené specializační vzdělání
  - Aktuálně studuji
  - Ne, nemám
- 8. Jaké jsou Vaše zkušenosti s péčí o pacienty s ALS?
  - Žádné zkušenosti
  - Minimální zkušenosti
  - Střední zkušenosti
  - Rozsáhlé zkušenosti
- 9. Jak vnímáte své znalosti o onemocnění ALS?
  - Velmi nízké
  - Spíše nízké
  - Spíše vysoké
  - Velmi vysoké
- 10. Absolvoval(a) jste v posledních 5 letech specializované vzdělávání zaměřené na ALS nebo neuromuskulární onemocnění?
  - Ano

- Ne
11. Považujete další vzdělávání v oblasti ALS za potřebné?
- Zcela zbytečné
  - Spíše zbytečné
  - Spíše potřebné
  - Zcela potřebné
12. Jak náročná je péče o pacienta s ALS z hlediska ošetřovatelského procesu?
- Velmi nenáročná
  - Spíše nenáročná
  - Spíše náročná
  - Velmi náročná
13. Jak často je nutný individuální přístup u pacientů s ALS?
- Nikdy
  - Zřídka
  - Často
  - Velmi často
14. Je péče o pacienty s ALS ve střední a konečné fázi časově náročnější než u jiných pacientů?
- Výrazně méně časově náročná
  - Spíše méně náročná
  - Spíše více náročná
  - Výrazně více náročná
15. Jsou podle Vás potřeby pacientů s ALS dostatečně uspokojovány?
- Zcela nedostatečně
  - Spíše nedostatečně
  - Spíše dostatečně
  - Zcela dostatečně
16. Jak náročná je komunikace s pacienty s ALS?
- Zcela nenáročná
  - Spíše nenáročná
  - Spíše náročná

- Zcela náročná
17. Jak často se setkáváte s respiračními obtížemi u pacientů s ALS?
- Nikdy
  - Zřídka
  - Občas
  - Velmi často
18. Jak významná je prevence dekubitů u pacientů s ALS?
- Nevýznamná
  - Spíše významná
  - Velmi významná
  - Zcela zásadní
19. Jak hodnotíte psychickou zátěž pacientů s ALS?
- Velmi nízká
  - Spíše nízká
  - Spíše vysoká
  - Velmi vysoká
20. Je psychická podpora pacientů s ALS důležitá?
- Zcela nedůležitá
  - Spíše nedůležitá
  - Spíše důležitá
  - Zcela důležitá
21. Jak hodnotíte spolupráci s rodinou pacientů s ALS?
- Velmi neefektivní
  - Spíše neefektivní
  - Spíše efektivní
  - Velmi efektivní
22. Jsou k dispozici dostatečné pomůcky pro péči o pacienty s ALS?
- Zcela nedostatečné
  - Spíše nedostatečné
  - Spíše dostatečné
  - Zcela dostatečné

23. Je podle Vás nutné zlepšit kvalitu péče o pacienty s ALS?
- Zcela není nutné zlepšit
  - Spíše není nutné zlepšit
  - Spíše je nutné zlepšovat
  - Je zcela nutné zlepšovat
24. Jak hodnotíte celkovou úroveň speciální ošetrovatelské péče u pacientů s ALS?
- Velmi nízká
  - Spíše nízká
  - Spíše vysoká
  - Velmi vysoká
25. Jak lze z pohledu všeobecných sester zlepšit ošetrovatelskou péči a rozvíjet péči u pacientů s ALS? (otevřená otázka)