

SPRIEVODCA OCHORENÍM ALS

V SOCIÁLNEJ A ZDRAVOTNEJ OBLASTI

1. ČASŤ

ZDRAVOTNÁ STAROSTLIVOSŤ

Po určení diagnózy by malo nasledovať vysvetlenie dôsledkov progresie ochorenia pacientovi a jeho rodine, ktoré bude zahŕňať:

- postihnutie prehýtacích svalov - potreba zavedenia **PEGu** (výživová sonda zavedená do žalúdka);
- problémy s rečou a dorozumievaním - potreba vyhľadať logopéda a alternatívne spôsoby komunikácie: **ovládanie počítača očami** (IRISBOND, Tobii PCEye Plus) **alebo ústami** (QuadStick, ktorým sa dá ovládať počítač, herná konzola aj smartfón), komunikácia prostredníctvom tabuľky s písmenami;
- postihnutie dýchacích svalov a potreba **neinvazívnej ventilácie** najprv na noc, neskôr v 24-hodinovom režime až po **tracheostómiu** a invazívnu pľúcnu ventiláciu;
- úplnú imobilitu a 24-hodinovú odkázanosť na pomoc druhej osoby - rodina by mala spolu so svojim členom s ALS v predstihu zvážiť, akú formu pomoci preferujú (osobná asistencia, opatrovanie rodinným príslušníkom, opatrovateľská služba).



Pacient by mal byť po určení diagnózy sledovaný:

- u **neurológa** podľa trvalého bydliska (liečba Rilutekom a vysokými dávkami metylkobalamínu/B12)
- u **pneumológa**, ktorý má možnosť vyšetriť pacienta nočnou **pulzoxymetriou**
- v **spánkovom laboratóriu**, kde lekár môže pacienta nastaviť na nočnú neinvazívnu ventiláciu Bi-PAPom
- u **gastroenterológa**, najlepšie u lekárov v ambulanciách, ktoré patria pod kliniky univerzitných nemocníc, kde by sa mohol zákrok zavedenia **PEGu** a iné aj vykonať.

Po stanovení diagnózy je potrebné si zistiť možnosti rehabilitácie a fyzioterapie v okolí, s cieľom čo najdlhšieho udržania fyzickej kondície:

- pacient má nárok na **10 terapií** u fyzioterapeuta každé tri mesiace, ktoré hradí zdravotná poisťovňa
- musí dochádzať do **rehabilitačného zariadenia**
- existuje aj možnosť **návštevy fyzioterapeuta v domácnosti** pacienta, zväčša cez **Agentúry domácej ošetrovateľskej starostlivosti (ADOS)** - pacient si musí zistiť vo svojej zdravotnej poisťovni, za akých podmienok mu ju uhradí;
- fyzioterapeuta si môže hradiť aj z vlastných zdrojov.

Zistiť si kontakty na lokálne ADOS, ktoré môžu poskytovať starostlivosť:

- fyzioterapeuta
- zdravotnej sestry, ktorá môže podávať v domácnosti pacienta niektoré infúzie, či pomôcť pri ošetrovaní dekubitov alebo okolia PEGu
- starostlivosť v domácom prostredí je **hradená zdravotnou poisťovňou**, potrebné tlačivo vyplňa praktický (obvodný) lekár
- niektoré ADOS poskytujú aj služby **opatrovateliek**, ale na plnú úhradu klienta.



Mali by byť sledované tieto pacientove príznaky:

- **problémy s prehĺtaním**, zabeňovanie jedla a vody, problémy pri pití, chudnutie - môžu indikovať potrebu zavedenia PEGu;
- **problémy s rečou a vyslovovaním** - kontaktovať logopéda;
- **ranné bolesti hlavy**, nočné budenie s búšením srdca, pocit ťažoby na hrudníku počas spánku - môžu to byť prvé príznaky, aby bol pacient vyšetrený v spánkovom laboratóriu a nastavený na nočnú neinvazívnu ventiláciu **Bi-PAPom**.

Všeobecné odporúčania

Pacient by mal byť informovaný, že tracheostómia mu môže byť zavedená **len s jeho súhlasom** a má právo ju odmietnuť. O tejto skutočnosti by mal pacient informovať svoju najbližšiu rodinu, svojho lekára a jeho vôľa by mala byť **rešpektovaná**.

Pacient a rodina by mali byť pripravení požiadať o pomoc **psychológa**, pretože sa ocitli v ťaživej a náročnej životnej situácii. Majú právo cítiť strach, hnev, sklamanie a iné negatívne pocity. Podpora od psychológa nie je prejavom ich zlyhania. Naopak, vyhľadanie psychologickéj pomoci im môže významne **pomôcť** zvládať chorobu so všetkými závažnými dôsledkami pre všetkých členov rodiny.

Rodina by mala uvažovať dopredu. Aj keď je ešte osoba s ALS v čase určenia diagnózy sebestačná, časom bude potrebovať **prispôsobenú domácnosť** (bezbariérové úpravy) a zabezpečiť potrebné pomôcky. Takisto by rodina mala zvažovať, akým spôsobom bude svojmu členovi s ALS zabezpečená **fyzická pomoc** a aké je želanie a predstava samotnej osoby s ALS.

Pacient s ALS by si mal v prvom kroku po určení diagnózy zabezpečiť **náhradu príjmu**. Na príslušnej pobočke Sociálnej poisťovne podľa trvalého bydliska môže požiadať o invalidný dôchodok.



SOCIÁLNA STAROSTLIVOSŤ

Zdravotnícke a kompenzačné pomôcky

Za pomôcky sa považuje všetko, čo predlžuje obdobie sebestačnosti, čo podporuje samostatnosť a čo uľahčuje poskytovanie pomoci ako napríklad:

- **chodítka** pri počiatočných problémoch s mobilitou;
- **mechanický a elektrický vozík** pri strate schopnosti samostatne chodiť;
- **stropné zdvíhacie zariadenie** V prípade nutnosti dvíhania - odporúčame do spálne, kúpeľne a na toalete.

Užitočnou pomôckou sú aj zariadenia na prekonávanie schodov do bytu alebo domu (**schodolez** alebo **schodisková plošina**). Tu si ale treba uvedomiť, že najvhodnejším riešením je vždy prístup bez prekážok - **vchod bez schodov** alebo **schody preklenuté rampou**. Výbornou pomôckou je aj vhodne **upravené motorové vozidlo**, ktoré umožňuje cestovať bez nutnosti presadania na sedadlo vozidla - vozík sa dá ukotviť k podlahe a osoba na vozíku má svoj bezpečnostný pás.

Kedy začať používať vozík?

Mnoho pacientov s ALS trpí nepríjemným pocitom a blokom sadnúť si na vozík. Vozík však v skutočnosti môže priniesť pocit **nezávislosti** a **radosti z pohybu**, hoci na kolieskach. Včasné používanie vozíka v exteriéri, mimo domova, môže predchádzať pádom, úrazom a nadmernej únave.



Možnosti získania a úhrady pomôcok

Na Slovensku máme duálny systém hradenia pomôcok. Niektoré sú hradené z **verejného zdravotného poistenia** na základe **Zoznamu zdravotníckych pomôcok**, ktorý štvrťročne aktualizuje Ministerstvo zdravotníctva SR. Nie všetky pomôcky sú plne hradené, za niektoré musí pacient doplácať. Pomôcky predpisuje určený špecialista, poukaz na pomôcky musí zväčša schváliť **revízny lekár** zdravotnej poisťovne. Zdravotné poisťovne hradia napríklad:

- **prvý mechanický a elektrický vozík**
- **antidekubitné sedačky** do vozíkov
- **polohovaciú posteľ** s elektrickým ovládaním;
- **antidekubitné matrace** pasívne (s tvarovou pamäťou) a aktívne (nafukovacie s kompresorom)
- hydraulický **zdvihák do vane**
- **mobilný zdvihák** na koliesakch
- dýchacie prístroje a dýchacie masky na neinvazívnu ventiláciu
- dýchacie prístroje s príslušenstvom na invazívnu ventiláciu spolu s odsávačkou hlienov
- prístroj na kašľanie, tzv. kašľací asistent - **CoughAssist**.

Ďalšie kompenzačné pomôcky môžu byť hradené **peňažným príspevkom** na základe **zákona č. 447/2008 Z. z.** o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia. Podmienkou je posúdenie osoby s ALS ako osoby s ťažkým zdravotným postihnutím. Posúdenie a konanie o priznaní peňažných príspevkoch prebieha na Úrade práce, sociálnych vecí a rodiny podľa miesta trvalého bydliska. Možno požiadať o tieto peňažné príspevky:

- na **kúpu a úpravu pomôcok** (tento príspevok slúži aj na kúpu druhého **mechanického a elektrického vozíka**, ale aj na kúpu **softvéru**, ktorý umožňuje ovládanie počítača)
- na **zdvíhacie zariadenie** (napr. stropný zdvihák namontovaný v koľajniciach na strope izby, schodolez alebo šikmá schodisková plošina);
- na **kúpu osobného motorového vozidla**
- na **úpravu osobného motorového vozidla**.



Debarierizácia domáceho prostredia

Vstup a prístup do bytu alebo domu a odstránenie bariér v domácnosti je možné uhradiť peňažným príspevkom na **úpravu bytu, rodinného domu a garáže** (napríklad rozšírenie zárubní alebo debarierizácia kúpeľne a iné).

Odkázanosť na fyzickú pomoc inej osoby

Progresia ochorenia bude viesť postupne k strate schopnosti zabezpečiť si sebaobslužné úkony a osoba s ALS bude potrebovať pomoc pri premiestňovaní a pri ostatných úkonoch. Zabezpečiť pomoc inej osoby môže rodina viacerými spôsobmi:

- peňažným príspevkom na **osobnú asistenciu** alebo na **opatrovanie** z Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny;
- **opatrovateľskou službou** z obecného/mestského úradu.

Odporúčame túto pomoc začať vybavovať v predstihu, nakoľko konanie o priznaní príspevku na opatrovanie alebo osobnú asistenciu môže podľa zákonných lehôt trvať aj tri mesiace.

Zvládanie akejkoľvek ťažkej životnej situácie je ľahšie v domácom prostredí, a preto preferujeme vytvorenie čo najvhodnejších podmienok na poskytnutie pomoci práve tam. Môže sa ale stať, že zotrvanie v domácom prostredí nie je možné. Pre tieto situácie je možné uvažovať aj o **inštitucionálnej starostlivosti**, napríklad v domove sociálnych služieb alebo v hospíci.



Na záver

Otázky ohľadom vhodných pomôcok, spôsobe ich získania a vybavovania peňažných príspevkov si vyžadujú **individuálny prístup**. Neváhajte preto kontaktovať poradcov z Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR, ktorí sa Vám budú venovať. Cieľom špecializovaného poradenstva, ktoré poskytujeme, je zabezpečiť čo najdlhšiu nezávislosť človeka s ALS a odľahčenie starostlivosti aj pre najbližšiu rodinu.

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR združuje ľudí s rôznymi nervovosvalovými ochoreniami vrátane ALS. Svojim členom poskytuje odborné aj ľudské zázemie. O poradenské služby môžu rodiny s ALS požiadať, aj keď nie sú členmi.

OMD v SR poskytuje sociálne služby:

- špecializované sociálne poradenstvo;
- sprostredkovanie osobnej asistencie;
- požičovňu pomôcok

nielen pre členov, ale pre všetkých klientov s ťažkým zdravotným postihnutím z celého Slovenska.

Kontakt:

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR

Sídlo: Mesačná 12, 821 02 Bratislava

Tel.: 024341 1686, 0948 529 976

E-mail: omd@omdvsr.sk

www.omdvsr.sk

www.belasymotyl.sk

www.osobnaasistencia.sk



SPRIEVODCA OCHORENÍM ALS

ZOZNAM PĽÚCNYCH LEKÁROV S MOŽNOSŤOU NOČNEJ PULZOXYMETRIE

(v rámci skríningu syndrómu spánkového apnoe
obštrukčného typu - OSAS)

Celkom na začiatku, keď sa vyskytnú prvotné ťažkosti s **dýchaním počas spánku** (napr. budenie sa s pocitom ťažoby na hrudníku alebo na búšenie srdca, ranné bolesti hlavy, pocit únavy a nedostatku energie hneď po zobudení) je potrebné absolvovať vyšetrenie **nočnej pulzoxymetrie**, ktorá odhalí, či u pacienta s ALS dochádza počas spánku k poklesom hladiny kyslíka v krvi a ku zrýchleniu alebo spomaleniu srdcovej činnosti.

Vyšetrenie spočíva v **meraní kyslíka v krvi** a akcie srdca v spánku, v domácom prostredí počas 1 až 2 nocí. Nočný pulzoxymeter je malý prístroj, ktorý bude mať pacient pripevnený počas spánku na prste ruky.

Špecializované vyšetrenie počas spánku sa volá **polysomnografia** a realizuje sa len v spánkových laboratóriách. K tomuto vyšetreniu by mal byť pacient odoslaný vždy, keď vyšetrenie nočnou pulzoxymetriou nie je v poriadku.

Vyšetrenie nočnej pulzoxymetrie si môže dohodnúť pacient aj u pľúcnych lekárov uvedených v zozname na konci tohto dokumentu.

Zverejnené: január 2020 na www.snzobor.sk



SPRIEVODCA OCHORENÍM ALS

ZOZNAM SPÁNKOVÝCH LABORATÓRIÍ SO SKÚSENOSŤAMI S NERVOVOSVALOVÝMI OCHORENIAMI

(pre dospelých)

MUDr. Imrich Mucska

pneumológ

Ambulancia pre spánkové poruchy dýchania

Spánkové laboratórium pre diagnostiku a liečbu porúch spánku

I. Neurologická klinika LF UK a Univerzitná nemocnica Bratislava

pracovisko Staré mesto

Mickiewiczova 13, Bratislava

Kontakty:

Tel.: 02/572 901 35

02/572 906 46

MUDr. Vladimíra Bellová

Ambulancia pre spánkové poruchy dýchania

Spánkové centrum

Klinika pneumológie a ftizeológie,

Univerzitná nemocnica Martin,

Kollárova 2, 036 01 Martin

Kontakty:

Telefón: 043/4203 250

E-mail: splab@unm.sk



SPRIEVODCA OCHORENÍM ALS

MUDr. Bohumil Matula

primár

Pneumologická ambulancia

Spánkové laboratórium

Špecializovaná nemocnica sv. Svorada Zobor, n.o. v Nitre

Kláštorská 134, Nitra

Kontakty:

Tel: 037/694 1120 -

v pracovných dňoch medzi **13.00 - 14.30 hod.**

**E-mail: galova@snzobor.sk,
ambpaf4@.snzobor.sk**

MUDr. Pavol Pobeha, PhD.

Klinika pneumológie a ftizeológie UPJŠ,

Univerzitná nemocnica Košice,

Rastislavova 43, 041 90 Košice

Kontakty:

Tel.: 055/615 2642

Tel. (ambulancia): 055/615 2666



SPRIEVODCA OCHORENÍM ALS

ZOZNAM NEMOCNÍČ, KTORÉ DISPONUJÚ ODDELENÍM DLHODOBEJ INTENZÍVNEJ STAROSTLIVOSTI

(aj pre pacientov s NSO a na invazívnej pľúcnej ventilácii)



1 Banská Bystrica

2 Trnava

3 Bratislava

Nemocnica Zelený sen, s.r.o.

1

Jednotka dlhodobej intenzívnej starostlivosti (JDIS)
Cesta k nemocnici 1/B, Banská Bystrica
www.zelenysen.sk

Fakultná nemocnica Trnava

2

Oddelenie dlhodobej intenzívnej starostlivosti (ODIS)
organizačne spadá pod Klinikum anesteziológie
a intenzívnej medicíny
Andreja Žarnova 11, 917 75 Trnava
www.fntt.sk

3

Liečebňa sv. Františka - hospic
Vlčie hrdlo 49, Bratislava
www.hospic.sk