

ZDRAVSTVENE POTEŠKOĆE I DRUŠTVENA PRIHVAĆENOST BOLESNIKA S ALS-OM: rad s istraživanjem

Božić, Ivan

Undergraduate thesis / Završni rad

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Rijeka, Faculty of Health Studies / Sveučilište u Rijeci, Fakultet zdravstvenih studija u Rijeci**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:184:127197>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-29**

Repository / Repozitorij:

[Repository of the University of Rijeka, Faculty of Health Studies - FHSRI Repository](#)



SVEUČILIŠTE U RIJECI
FAKULTET ZDRAVSTVENIH STUDIJA
PREDDIPLOMSKI STRUČNI STUDIJ
SESTRINSTVO

Ivan Božić

ZDRAVSTVENE POTEŠKOĆE I DRUŠTVENA
PRIHVAĆENOST BOLESNIKA S ALS-OM: rad s istraživanjem

Završni rad

Rijeka, kolovoz 2022.

UNIVERSITY OF RIJEKA
FACULTY OF HEALTH STUDIES
UNDERGRADUATE PROFESSIONAL STUDY
NURSING

Ivan Božić

HEALTH DIFFICULTIES AND SOCIAL ACCEPTANCE OF
PATIENTS WITH ALS: research

Bachelor thesis

Rijeka, august 2022.

Izvješće o izvornosti



Izvješće o provedenoj provjeri izvornosti studentskog rada

Opći podaci o studentu:

Sastavnica	SVEUČILIŠTE U RIJECI - FAKULTET ZDRAVSTVENIH STUDIJA
Studij	PREDDIPLOMSKI STRUČNI STUDIJ SESTRINSTVO
Vrsta studentskog rada	ZAVRŠNI RAD
Ime i prezime studenta	IVAN BOŽIĆ
JMBAG	

Podaci o radu studenta:

Naslov rada	ZDRAVSTVENE POTEŠKOĆE I DRUŠTVENA PRIHVAĆENOST BOLESNIKA S ALS-OM
Ime i prezime mentora	ERVIN JANČIĆ
Datum zadavanja rada	
Datum predaje rada	12.08.2022.
Identifikacijski br. podneska	ID 1895763173
Datum provjere rada	09.09.2022.
Ime datoteke	
Veličina datoteke	276.34K
Broj znakova	48.393
Broj riječi	8.198
Broj stranica	51

Podudarnost studentskog rada:

PODUDARNOST	
Ukupno	16%
Izvori s interneta	14%
Publikacije	3%
Studentski radovi	6%

Izjava mentora o izvornosti studentskog rada

Mišljenje mentora	
Datum izdavanja mišljenja	09.09.2022.
Rad zadovoljava uvjete izvornosti	X
Rad ne zadovoljava izvore izvornosti	
Obrazloženje mentora (po potrebi dodati zasebno)	

Datum
09.09.2022.

Potpis mentora
Doc.dr.sc. Ervin Jančić, dr.med



Digital Receipt

This receipt acknowledges that Turnitin received your paper. Below you will find the receipt information regarding your submission.

The first page of your submissions is displayed below.

Submission author: Ivan Bozic
Assignment title: Quick Submit
Submission title: ZDRAVSTVENE POTEŠKOĆE I DRUŠTVENA PRIHVAĆENOST BO...
File name: Ivan_Bo_i_-_zavr_ni_radEJ.docx
File size: 276.34K
Page count: 51
Word count: 8,198
Character count: 48,393
Submission date: 09-Sep-2022 10:21AM (UTC+0200)
Submission ID: 1895763173



Turnitin Originality Report

Processed on: 09-Sep-2022 10:36 AM CEST
ID: 1895763173
Word Count: 8198
Submitted: 1

ZDRAVSTVENE POTEŠKOĆE I DRUŠTVENA PRIHVAĆENOST BOLESNIKA S ALS-OM By Ivan Bozic

Similarity Index

16%

Similarity by Source

Internet Sources:	14%
Publications:	2%
Student Papers:	6%



Sveučilište u Rijeci • Fakultet zdravstvenih studija
University of Rijeka • Faculty of Health Studies
Viktora Cara Emina 5 • 51000 Rijeka • CROATIA
Phone: +385 51 688 266
www.fzsri.uniri.hr

Rijeka, 16.7.2022.

Odobrenje nacrt završnog rada

Povjerenstvo za završne i diplomske radove Fakulteta zdravstvenih studija Sveučilišta u Rijeci

odobrava nacrt završnog rada:

ZDRAVSTVENE POTEŠKOĆE I DRUŠTVENA PRIHVAĆENOST BOLESNIKA S ALS-OM: rad s
istraživanjem

HEALTH DIFFICULTIES AND SOCIAL ACCEPTANCE OF PATIENTS WITH ALS: research

Student: Ivan Božić

Mentor: Doc.dr.sc. Ervin Jančić, dr.med

Sveučilište u Rijeci, Fakultet zdravstvenih studija
Preddiplomski stručni studij Sestrinstvo-dislocirani studij u Karlovcu

Povjerenstvo za završne i diplomske radove

Predsjednik Povjerenstva

Pred. Helena Štrucelj, dipl. psiholog – prof.

Sadržaj

1. UVOD.....	1
1.1. Amiotrofična lateralna skleroza (ALS).....	1
1.1.1. Etiologija, epidemiologija i klinička slika	2
1.1.2. Dijagnostika i liječenje.....	4
1.2. Zdravstvena njega i društvena prihvaćenost bolesnika s ALS-om.....	8
1.2.1. Edukacija bolesnika i obitelji te komunikacija	9
1.2.2. Palijativna skrb i vanbolnički uvjeti.....	12
1.2.3. Sestrinske dijagnoze.....	14
2. CILJEVI I HIPOTEZE	17
3. ISPITANICI I METODE.....	18
4. REZULTATI	19
5. RASPRAVA.....	33
6. ZAKLJUČAK.....	35
LITERATURA	36
POPIS SLIKA, TABLICA I GRAFIKONA	38
ŽIVOTOPIS	40
PRILOZI.....	41

SAŽETAK

Amiotrofična lateralna skleroza poznatija kao ALS jedna je od progresivnih neurodegenerativnih bolesti koja je u fatalna za svakog pacijenta. U ranim simptomima moguće je uočiti slabost, a koja se prvenstveno pojavljuje u mišićima šaka, nogu te mišića govora i gutanja. Osnova dijagnoze je kvalitetna anamneza, a zatim se provode neurološki pregledi, slikovne pretrage te biopsija mišića. Liječenju osoba s amiotrofičnom lateralnom sklerozom pristupa se multidisciplinarno, uz simptomatske i suportivne postupke liječenja. Zdravstvena njega bolesnika započinje uspostavljanjem kvalitetne komunikacije s pacijentom ali i njegovom obitelji koje je nužno educirati o samoj bolesti ali i njezinim manifestacijama i tijeku. Komunikacija se, s razvojem bolesti otežava, stoga je pacijentima nužno omogućiti alternativne načine komuniciranja, od kojih je najpoznatiji Tobii komunikator, koji omogućuje uporabu suvremenih tehnologija u pretvaranju simbola i teksta u govor. Oboljelima od ALS-a potrebno je osigurati maksimalnu kvalitetu života kroz dostupnu zdravstvenu njegu, posebice kada ista preraste u palijativni način njege. U konačnici, položaj oboljelih u društvu i njihova isključenost uglavnom proizlaze iz razvoja depresije, gubitka posla, osamljivanja te time povezanih gubitaka socijalnih kontakata.

Ključne riječi: Amiotrofična lateralna skleroza, edukacija, komunikacija, palijativna skrb, zdravstvena njega

ABSTRACT

Amyotrophic lateral sclerosis, better known as ALS, is one of the progressive neurodegenerative diseases that is fatal for every patient. In the early symptoms, it is possible to observe weakness, which primarily appears in the muscles of the hands, legs, and the muscles of speech and swallowing. The basis of the diagnosis is a good medical history, followed by neurological examinations, imaging tests and a muscle biopsy. The treatment of people with amyotrophic lateral sclerosis is approached multidisciplinary, with symptomatic and supportive treatment procedures. Patient health care begins with the establishment of quality communication with the patient and his family, which must be educated about the disease itself, as well as its manifestations and course. Communication becomes difficult with the development of the disease, therefore it is necessary to provide patients with alternative means of communication, the most famous of which is the Tobii communicator, which enables the use of modern technologies in converting symbols and text into speech. Patients with ALS need to ensure the maximum quality of life through available health care, especially when it turns into palliative care. Ultimately, the position of patients in society and their exclusion mainly result from the development of depression, job loss, isolation and the related loss of social contacts.

Key words: Amyotrophic lateral sclerosis, education, communication, palliative care, health care

1. UVOD

1.1. Amiotrofična lateralna skleroza (ALS)

Amiotrofična lateralna skleroza (ALS) predstavlja tešku neurodegenerativnu bolest s osnovnim karakteristikama kao što je pojava progresivne slabosti, te atrofije kontroliranih poprečnoprugastih mišića. Atrofija mišića je izazvana degeneracijom u motornim neuronima u primarnom motornom korteksu, kortikospinalnom traktu, moždanom deblu i kralježničnoj moždini. Amiotrofija predstavlja pojam kojim se opisuje denervacijska atrofija mišića uzrokovana degeneracijom neurona u prednjem rogu kralježnične moždine. S druge strane, pojmom lateralna skleroza opisuje se skleroza kortikospinalnih puteva koju uzrokuje degeneracija motornih neurona u primarnom motornom korteksu te zamjena glija stanicama. Simptome ove bolesti moguće je uočiti tek u određenim razdobljima života, no tada je bolest već prešla u svoj kronični oblik. Amiotrofična lateralna skleroza je kao poseban klinički i patološki entitet opisana tek 1969. godine od strane francuskog neurologa Jeana Martina Charcota. Kroz vlastiti rad i istraživanja on je uočio kako kod pojave ove bolesti, uz atrofiju mišića, kod pacijenta je moguće uočiti i sklerozu bočnih snopova u kralježničnoj moždini (1).

Sama bolest naziva se i Charcotova bolest, prema neurologu koji ju je prvi opisao, dok je kroz englesko govorno područje uobičajen naziv bolest motornog neurona odnosno BMN, a u Sjedinjenim Američkim Državama još se naziva i bolešću Loua Gehriga po vrlo poznatom američkom sportašu, igraču bejzbola, koji je obolio od ove vrste bolesti. Osim toga, zabilježen je i naziv nuklearne atrofije, a koji se koristi kada je riječ o degeneraciji koja zahvaća donji motorni neuron, odnosno degeneracija obuhvati motornu jezgru moždanih živaca te motorne stanice u prednjim rogovima u kralježničnoj moždini. U slučajevima kada su degeneraciji izložene motorne jezgre u živcima u moždanom deblu, tada se radi o progresivnim oblicima bulbarne paralize. S druge strane, primarnu lateralnu sklerozu čini bolest koja zahvaća gornji motorni neuron, a karakterizirana je minimalnom ili umjerenom zahvaćenošću donjeg motornog neurona. Amiotrofična lateralna skleroza smatra se najčešćim oblikom bolesti koja zahvaća motorni neuron, a

koja u degenerativni proces uključuje i gornji i donji motorni neuron, a manifestira se kombinacijom nuklearne atrofije uz degeneraciju piramidnih puteva (2)

1.1.1. Etiologija, epidemiologija i klinička slika

Amiotrofična lateralna skleroza javlja se kao najčešći oblik degenerativnih bolesti motornog sustava u središnjem živčanom sustavu. U europskim zemljama, kao i u Sjedinjenim Američkim Državama prosječna je incidencija 1,89 na 100.000 stanovnika. U zapadnim zemljama prosječna se prevalencija kreće oko 5,2 na 100.000 stanovnika, a važna je i činjenica kako od ove bolesti u većem broju slučajeva obolijevaju muškarci, u odnosu na žene iako sve veći broj istraživanja pokazuje kako se ta razlika postupno smanjuje. Postojanje razlike u zahvaćenosti ove bolesti između muškaraca i žena objašnjava se protektivnom ulogom ženskih hormona te smanjenim fizičkim naporima u svakodnevnim aktivnostima. Prosječna dob u kojoj je moguće zamijetiti simptome bolesti kreće se između 55 i 65 godina starosti. Istraživanja su pokazala kako je gotovo 43% oboljelih životne dobi više od 50 godina, dok se bolest u tek 5% slučajeva javlja kod osoba mlađih od 30 godina. Bolest se kod ženskog roda te kod osoba u starijoj životnoj dobi javlja u bulbarnom obliku. Zabilježeno je kako je pojava ALS-a uglavnom sporadična (SALS) i to kod 955 promatranih slučajeva, dok je kod preostalih 5% pojava zabilježena i pozitivna obiteljska anamneza (FALS) (1).

Nasljeđivanje FALS-a je uglavnom autosomno dominantno, iako su zabilježeni slučajevi nasljeđivanja kao autosomnog recesivnog. Početak bolesti u takvim slučajevima javlja se nešto ranije nego kod sporadičnih oblika i to u prosjeku do 10 godina ranije, a za bilježen je u jednakoj mjeri i kod muškaraca i kod žena, a stopa preživljavanja je vrlo mala. Nadalje, juvenilni oblik ALS-a poznatiji kao jALS jedan je od oblika ove bolesti koji se javlja kod osoba mlađih od 25 godina. Važno je napomenuti i kako se ALS pojavljuje i u jednakim omjerima širom svijeta uz izuzetak Tihog oceana. Naime, u zemljama toga područja prevalencija ALS-a je gotovo 100 puta veća nego u ostalim svjetskim zemljama. Ovaj fenomen najizraženiji na japanskom poluotoku Kii, te među stanovnicima Nove

Gvineje te na otoku Guam. Na tim je prostorima ALS u velikom broju slučajeva popraćen i demencijom te akinetskim oblicima Parkinsonove bolesti (3).

Degeneracija motornih neurona na staničnoj razini može biti uzrokovana značajnim brojem mehanizama. Uzročnici degeneracije mogu se pronaći u mutacijama gena, razinama oksidativnog stresa, toksičnosti glutamata, utjecaju neutrofičnih faktora te mogućim poremećajima imunološke funkcije, načinom života te brojnim čimbenicima koji proizlaze iz okoliša. Značajan broj istraživanja koji se bave ispitivanjem utjecaja čimbenika iz okruženja na pojavu ALS-a nije pokazao značajan utjecaj čimbenika iz okoline na pojavu ALS-a. Suvremeni rezultati gotovo potvrđuju hipotezu o složenim gensko-okolišnim međudjelovanjima koji se smatraju osnovnim uzročnicima degeneracije motornih neurona (4).

Amiotrofična lateralna skleroza se smatra i brzo progresivnom, fatalnom neurološkom bolešću koja zahvaća moždano deblo i kralježničnu moždinu. Kao osnovni pokazatelj bolesti javlja se slabost mišića šake, noge ili mišića odgovornih za govor ili gutanje. Kod pojave slabosti ili atrofije mišića raspored je asimetričan. Kod većine oboljelih prvi oblik bolesti je spinalan, s prvim simptomima kako su i navedeni, no s protekom vremena pojavljuju se i bulbarni simptomi. Ne postoje jasna pravila raspodjele prvotnih simptoma, a ni njihova daljnjeg širenja. Kod pojave bolesti može doći i do asimetrične slabosti i pareze stopala, a potom i do spatičke parapareze, potom zahvaćanja ruku i na samom kraju bulbarnih mišića. Bolovi te grčevi koji se javljaju u nogama mogu biti jedni od ranih simptoma bolesti. Na samom kraju, slabosti u respiratornoj muskulaturi ujedno i dovode do smrti oboljelog. Kod tek trećine pacijenata dolazi do pojave bulbarnog oblika bolesti. Među prvim simptomima javljaju se smetnje prilikom gutanja i govora, a i progresija ostalih simptoma značajno je ubrzana. Pojava slabosti i atrofije mišića ekstremiteta događa se unutar godine ili dvije dana od pojave prvih bulbarnih simptoma. Kod gotovo svih pacijenata s ovom vrstom simptoma dolazi i do pojave sijaloreje uzrokovane disfagijom. Pseudobulbarni simptomi, kao što je primjerice emocionalna labilnost, patološki smijeh ili plač pojavljuju se tek kod nekolicine pacijenata. Također, izolirana slabost respiratornih mišića bez prisustva drugih simptoma pojavljuje se samo kod 5% oboljelih, a to u značajnom broju slučajeva može dovesti do postavljanja pogrešne dijagnoze. Slabost u respiratornim mišićima vrlo često uzrokuje dispneju, ortopneju,

nesanicu, jutarnje glavobolje, umor, anoreksiju, slabu koncentraciju te vrlo česte promjene u raspoloženju (1).

Najveći broj pacijenata u konačnici umire u vremenskom razdoblju od 2 do 5 godina od pojave prvih simptoma, a vodeći je uzrok smrti respiratorna insuficijencija. Tek oko 10% pacijenata živi duže od 10 godina. Životni vijek pacijenta uvelike ovisi o vremenu pojave same bolesti (5).

1.1.2. Dijagnostika i liječenje

S obzirom da ne postoje specifični dijagnostički biomarkeri, a moguće je uočiti i različite vrste fenotipskih ekspresija amiotrofične lateralne skleroze, točna se dijagnoza uglavnom vrlo kasno postavlja, i to u prosjeku unutar 14 mjeseci od pojave prvih simptoma bolesti. Dijagnozu j moguće postaviti temeljem pojave prvih simptoma bolesti, neuroloških pregleda, provođenja slikovnih pretraga te laboratorijskim testovima. Ovakvim se postupcima ujedno isključuju i bolesti koje se smatraju imitatorima ALS-a (4).

Anamneza se smatra prvim i jednim od najvažnijih koraka prilikom postavljanja dijagnoze, a unutar iste postavljaju se vrlo specifična pitanja koja se tiču pojave simptoma u određenim tjelesnim regijama, a potom o poteškoćama koje se tiču govora, žvakanja, gutanja, problema s disanjem tijekom mirovanja i fizičkog napora, mogućnostima uspravnog držanja glave, snazi mišića, gubitku pamćenja te promjenama u raspoloženju. Ističe se i važnost općih simptoma bolesti, kao što je umor i gubitak tjelesne težine. Osim pacijentove anamneze nužno je uzeti i obiteljsku anamnezu kojom se isključuju familijarni oblici bolesti. Nadalje, neurološki pregledi počinju s ispitivanjima stanja svijesti, promjena raspoloženja, funkcionalnosti govora i pamćenja. U početnom stadiju ovaj status se najčešće pokaže urednim. Potom, nužno je ispitati i moždane živce, s posebnim osvrtom na one koji su u većini slučajeva pojave ALS-a zahvaćeni (6).

Kod liječenja oboljelih od amiotrofične lateralne skleroze vrlo je važno uključiti multidisciplinarni pristup liječenju. Osim liječnika obiteljske medicine nužna je prisutnost i neurologa, medicinske sestre ili tehničara, fizioterapeuta, radnog terapeuta,

logopeda, psihologa, dijetetičara, socijalnog radnika, pulmologa, gastroenterologa, fizijatra i stomatologa. Osim toga, svaka osoba oboljela od ALS-a ostvaruje pravo na korištenje multidisciplinarnе klinike za bol. Njezino osoblje čine educirani kliničari različitih medicinskih područja te terapeuti koji su educirani za liječenje boli. Pritom, unutar ordinacije moraju djelovati najmanje tri specijalista koji uz voditelja redovno održavaju sastanke (7).

Ako se uzme u obzir činjenica da se etiopatogeneza ALS-a još uvijek smatra nepoznicom, specifični postupci liječenja nisu mogući. Ono što je moguće, a to je provoditi simptomatske i suportivne postupke. Osim toga, prvi i jedini lijek koji je moguće koristiti u liječenju ALS-a je riluzol, koji ujedno predstavlja i jedini lijek za kojeg su sva klinička ispitivanja potvrdila činjenicu da značajno utječe na produljenje života oboljelih od ALS-a. Za primjenu riluzola u liječenja ALS-a ispitivanja su potvrdila kao utječe na produljenje trajanja života za oko 3 mjeseca te ujedno doza od 100 mg dnevno predstavlja i sastavnicu svih do sada objavljenih smjernica za liječenja pacijenata oboljelih od ALS-a. sam lijek je uglavnom dobro podnošljiv pacijentima, a moguće nuspojave se očituju kao astenija, mučnine, u rijetkim slučajevima i oštećenje jetre, stoga se tijekom primjene terapije preporučuje i redovito provođenje jetrenih probi. Primjena svih drugih lijekova je simptomatska, a osnovni joj je cilj ublažavanje komplikacija i unaprjeđenja kvalitete života svakog pacijenta (1).

Slika 1. Simptomatska farmakoterapija

Grčevi	Karbamazepin Vitamin E, magnezij
Spasticitet	Baklofen Tizanidin Memantin
Hipersalivacija	Atropin Klonidin Amitriptilin
Bronhalna sekrecija	Beta blokatori Parenteralna hidracija
Patološki smijeh i plač	Amitriptilin Litium karbonat L-dopa
Nesanica	Diazepam
Bol	Jednostavni analgetici Nesteroidni antireumatici Opioidi

Izvor: Bučuk, M., et al., Amiotrofična lateralna skleroza, Medicina Fluminensis, 2014, 50, 7 – 20

Liječenje u ranom stadiju bolesti

Osim riluzola koji se preporučuje za korištenje odmah nakon točno utvrđene dijagnoze potrebno je provoditi i fizikalnu terapiju čiji je cilj očuvanje i optimizacija respiratornih funkcija uz preporuku izbjegavanja bilo kakvih pretjeranih fizičkih aktivnosti. Pokazatelj da je osoba pretjerala s fizičkim aktivnostima je pojama boli u mišićima i umor. Od ključne je važnosti da se već u ovoj fazi razvoja bolesti komunicira sa samim pacijentom, ali i njegovom obitelji i započne s edukacijom o prirodi bolesti, njezinim etičkim pitanjima, mogućnostima postupaka rehabilitacije te ulogama skrbnika (8).

Progresija bolesti uglavnom je karakterizirana dodatnom progresijom motoričkih slabosti, stoga se svakom pacijentu preporuča nastaviti s primjenom fizikalne terapije kako bi se maksimalno očuvale motoričke funkcije, snaga mišića, posebno kada je u pitanju respiratorna muskulatura te prevencija kontraktura. Kod ove je faze bolesti također potrebno razmatranje i moguće primjene ortopedskih pomagala pomoću kojih se osigurava potrebna mobilnost te edukacija skrbnika o mogućnostima transfera bolesnika na siguran način, kada boravi kod kuće. Kada se pojavi dizartrija nužno je procjenjivati funkcije gutanja i disanja, a uz pomoć logopeda procjenjuju se akustični glasovni parametri te sam govor. Osim toga, brzina kojom osoba u jednoj minuti izgovara riječi također može biti pokazateljem u praćenju progresije dizartrije, a kod samog pacijenta je moguće na vrijeme djelovati na optimizaciju govora i smanjenje zamora (9).

Poremećaji gutanja i prehrana

Poremećaji u gutanju, pojava disfagije, povećava rizik od malnutricije, aspiracije te gušenja. Disfagija se testira korištenjem različitih ljestvica za ocjenjivanje te endoskopijom. Početne smetnje koje se mogu javiti prilikom gutanja mogu se umanjiti načinima pripreme same hrane, odnosno zgušnjavanjem i razrjeđivanjem po potrebi. Pacijentu se preporuča da tokom dana konzumira više manjih obroka, a nakon jela nužno je da ostane u uspravnom položaju najmanje 30 minuta iz sigurnosnih razloga odnosno kako bi se mogla spriječiti aspiracija hrane. Tijekom kontrolnih pregleda nužno je obratiti pažnju na bulbarne simptome te moguće gubitke tjelesne težine. Nagle promjene u tjelesnoj težini zajedno s niskim indeksom tjelesne mase mogu biti znatno povezane s manjim stopama preživljenja. Kod ranijih stadija bolesti savjetuje se konzumacija visoko kalorične te visoko proteinske hrane, a uz to je korisno stupiti u kontakt s dijetetičarem u vezi s ishranom u daljnjim stadijima bolesti (10).

U slučajevima kada pacijent sam ne može zadovoljiti sve kalorijske potrebe vlastitog organizma moguće je primijeniti nazogastričnu sondu te perkutanu gastrostomu (PEG). PEG se smatra široko dostupnim i standardnim postupkom u enteralnoj prehrani osoba oboljelih od ALS-a. Poznata je i činjenica kako pacijenti s PEG-om imaju dulji životni vijek od onih bolesnika kod kojih se isti ne može primijeniti ili ga sam pacijent odbija. PEG se uglavnom postavlja u ranijim stadijima bolesti kako bi se izbjegle dodatne

komplikacije koje mogu nastati njegovom kasnijom primjenom, odnosno dok se kapacitet pluća ne spusti ispod razine od 50%. Kod pacijenata koji imaju izraženu bulbarnu simptomatologiju ili respiratornu insuficijenciju korisnim se pokazalo postavljanje gastrostome na radiološki kontroliran način odnosno kontrastnim sredstvima u odnosu na endoskopske postupke postavljanja (8).

Poremećaji disanja

Glavni je uzrok smrti kod pacijenata s ALS-om respiratorna insuficijencija koja je uzrokovana slabljenjem muskulature. Prvi simptomi pojave respiratorne insuficijencije povezani su s prekomjernom dnevnom pospanosti i pojačanim umorom. Prilikom praćenja respiratornih funkcija u upotrebi su uglavnom različiti i lako dostupni testovi koji se odnose na forsirani vitalni kapacitet te ukupni vitalni kapacitet. Međutim, isti testovi se ne mogu u potpunosti primijeniti na pacijente kod kojih je zabilježena bulbarna disfunkcija. Dispneja se javlja u slučajevima kada se zabilježi smanjenje vitalnog kapaciteta na razinu ispod 50%. Prvotno zbrinjavanje kod nastanka poremećaja disanja podrazumijeva primjenu postupaka respiratorne fizioterapije a koja se odnosi na mobilizaciju prsnog koša, poticanje dijafragmalnog disanja, očuvanje i pročišćavanje dišnih puteva te plućnih drenažnih položaja. S druge strane, potrebno je izbjegavati primjenu oksigenoterapije zbog potencijalne retencije CO₂ a koju je moguće uočiti zahvaljujući simptomima kao što su glavobolja, anksioznost, pojava tahikardije, anoreksije ili prekomjernog znojenja. Smatra se kako se retencija CO₂ javlja u trenutku kada snaga respiratornih mišića padne ispod razine od 30% (9).

1.2. Zdravstvena njega i društvena prihvaćenost bolesnika s ALS-om

Jedan od osnovnih profesionalnih zadataka medicinskih sestara i tehničara je provođenje postupaka zdravstvene njege. Medicinske sestre i tehničari, pritom, moraju posjedovati različita znanja, kako bi ostvareni postupak zdravstvene njege bio što kvalitetniji. Prilikom pružanja zdravstvene njege, medicinske sestre i tehničari koriste dva osnovna

pristupa: individualni te holistički. Prilikom samog prijema pacijenta u zdravstvenu ustanovu nužno je da medicinska sestra procijeni stanje pacijenta na način da mu izmjeri sve vitalne funkcije te uzme sestrinsku anamnezu. Sam proces zdravstvene njege mora se usmjeriti kako na fizičke tako i na psihosocijalne potrebe pacijenata. Pacijenti oboljeli od ALS-a vrlo teško doživljavaju simptome bolesti, što rezultira različitim psihičkim problemima. Upravo je iz tog razloga važno da medicinska sestra ili tehničar prilikom primanja pacijenta sastavi adekvatan i kvalitetan plan zdravstvene njege, a unutar kojega će se obuhvatiti svi pacijentovi problemi. Osnovna je zadaća sestrinske skrbi i procesa zdravstvene njege pacijenta s ALS-om uočavanje komplikacija povezanih s respiratornim sustavom oboljelog (1).

1.2.1. Edukacija bolesnika i obitelji te komunikacija

Porijeklo riječi komunikacija pronalazi se u latinskom jeziku i doslovno se može prevesti kao „podijeliti“ ili „povezati“. Komunikacija se smatra osnovnim dijelom svakog ljudskog odnosa. Nadalje, komunikacija s pacijentom jedno je od ključnih područja u zdravstvenoj skrbi za istoga. Od samog postavljanja dijagnoze kod pacijenta oboljelog od ALS-a pa sve do samog kraja njegova liječenja komunikacija s pacijentom smatra se krucijalnom. Dizartija u 90% slučajeva predstavlja prepreku komunikaciji bilo s pacijentom ili njegovim skrbnikom. Osim toga, istraživanja su pokazala kako osobe oboljele od ALS-a govore vrlo tiho i gotovo sve imaju problema s postizanjem odgovarajućih razina glasnoće, a i potrebne su im pauze tijekom govora uzrokovane nedostatkom zraka. Kod kasnijih stadija bolesti na komunikacijski proces može utjecati i pojava kognitivnih smetnji, posebice iz razloga što se kod 5 do 15% pacijenata koji su oboljeli od ALS-a može javiti i demencija. Komunikacija s pacijentima oboljelima od ALS-a podrazumijeva i posjedovanje određenih znanja i vještina. Na samim počecima bolesti pažnju je potrebno posvetiti informiranju pacijenta i njegove obitelji o samoj bolesti i mogućnostima u njezinu liječenju. Svakako je preporučljivo ispitati i stavove pacijenta koji se tiču kasnijih stadija bolesti, posebice respiratorne insuficijencije, a u

istim stadijima bolesti u komunikaciji s pacijentom moguće je primijeniti neka od augmentativnih i alternativnih komunikacijskih pomagala (7).

Klanjčić (2021) navodi kako je: „uloga alata augmentativne i alternativne komunikacije je ponovno podizanje mosta komunikacije između onih koji su u potrebi i onih koji im mogu najbolje pomoći. Oni znatno poboljšavaju kvalitetu života i rada u bolnici te pridonose bržem i lakšem svladavanju poteškoća, a u konačnici i oporavku. Ovi uređaji augmentativne i alternativne komunikacije namijenjeni su pacijentima s različitim dijagnozama i različitom težinom komunikacijskih poteškoća. Njihovu ulogu možemo podijeliti na tri osnovne funkcije:

- 1) olakšavanje komunikacije između bolničkog osoblja i pacijenata koji imaju poteškoća s komunikacijom ili im je ona posve onemogućena (pacijenti koji pate od afazije, osobe zaključane u svom tijelu, pacijenti na ventilatorima, osobe koje pate od multiple skleroze, ALS-a, koje se oporavljaju od moždanog udara i sl.);
- 2) veća samostalnost pacijenata - samostalno upravljanje svjetlima, televizorom, bolničkim krevetom, pozivanje sestre;
- 3) samostalnost pristupa računalu, internetu, društvenim medijima i telekomunikacijskim uslugama.

Bolja komunikacija pacijentima omogućuje i bolju njegu te poboljšanje emotivnog stanja, jer osoblju bolnice i obiteljima mogu izraziti svoje želje i potrebe, emocije, intenzitet i mjesto boli, kao i još mnogo toga. Dodatne su koristi, bilo da se radi o kratkoročnom ili dugoročnom boravku u bolnici:

- veća samostalnost u upravljanju uređajima u svojoj okolini
- samostalan pristup računalu, telekomunikacijama, društvenim mrežama i sl.
- mogućnost sudjelovanja u obrazovanju, radu i mnogim svakodnevnim aktivnostima koje se mogu obaviti preko računala
- rana procjena eventualnih budućih potreba za asistivnom tehnologijom
- dobrobiti za osoblje.

Jedan od takvih je i Tobii Communicator, koji predstavlja softverski paket za potpomognutu komunikaciju. On tekstove i simbole pretvara u razumljiv govor, a omogućuje i korištenje računala. Pomoću njega može se upravljati računalom služeći se

samo očima. Zamjena je za standardnog miša i spaja se na računalo putem USB porta. Softver se sastoji od dvije komponente: simulacije miša, koja tradicionalni pokazivač zamjenjuje korisnikovim pogledom. Uređaj je s najvećim 'vidokrugom. Zamišljeni prostor ovog uređaja unutar kojega se može pokretati glava, a da se ne izgubi točnost ili prekine kontakt očiju s računalom, među najvećima je na tržištu. Upravo njegova veličina omogućava da se sjedi ili leži, a da se ne izgubi na kvaliteti praćenja oka.“ (11).

Slika 2. Tobii komunikator



Izvor: In Portal, News portal za osobe s invaliditetom, 2022.

Aktivnosti medicinskih sestara i tehničara nisu samo usmjerene na fizičku pomoć pacijentu, već obuhvaćaju i psihološku komponentu. Naime, vrlo je važno da prilikom dolaska pacijenta u bolnicu medicinska sestra ili tehničar procijeni i pacijentovo psihičko stanje. Vrlo često je moguće uočiti depresiju. Stoga, vrlo je važno da medicinska sestra ili tehničar sasluša pacijenta te da nastoji odgovoriti na sva njegova pitanja, kako bi se povećao osjećaj njegove vlastite kontrole. Osim toga, medicinska sestra ili tehničar nužno moraju imati razvijenu empatiju te osjećaj za pacijentove potrebe te biti dobar slušatelj kad su u pitanju suosjećanje i zahtjevi pacijenta. Osim navedenog, medicinska sestra ili

tehničar moraju provesti i edukaciju pacijentove obitelji, a koja se tiče njege osobe oboljele od ALS-a. obitelj treba raspolagati svim informacijama koje se tiču simptoma, komplikacija ili postupaka liječenja. Također, obitelji i pacijentu je potrebno ponuditi uključenje u grupu oboljelih od ALS-a (1).

1.2.2. Palijativna skrb i vanbolnički uvjeti

Brkljačić (2013) navodi kako je: „palijativna skrb je cjelovita briga za osobu koja više ne reagira na ostale oblike liječenja i za njegovu obitelj. Ublažava fizičke simptome te pomaže i kod psihičkih, socijalnih i duhovnih poteškoća. Palijativna skrb stupa kad bolesnik uđe u terminalni stadij bolesti. Cilj je osigurati bolesniku i obitelji najbolju kvalitetu života smještajem u hospiciju i simptomatskom terapijom. U ovoj fazi bitno je biti upoznat s bolesnikovim željama vezanim za kraj života. Trebaju se znati njegova stajališta vezana za kardiopulmonarnu reanimaciju i mehaničku ventilaciju. Vrijednosti palijativne skrbi su bolesnikovo dostojanstvo, samostalnost, cjeloviti pristup svakom bolesniku kao pojedincu i odlučivanje o vlastitom životu i liječenju. Najčešći simptomi koji se javljaju kod terminalnih bolesnika su: bol, gubitak tjelesne težine, mučnina i povraćanje, otežano disanje, nesаница, umor, slabost, iscrpljenost i konstipacija te upravo to zahtijeva fizičku vrstu palijativne skrbi. Druga vrsta skrbi koja se pruža je psihosocijalna skrb. Strahovi koji se javljaju su; strah od odvajanja od najbližih, strah od umiranja, strah od boli, strah od gubitka kontrole nad svojim životom, strah od gubitka snage i funkcije tijela, strah od gubitka budućnosti koju smo zamišljali i strah od samoće. Treća vrsta skrbi koja se pruža je duhovna kod koje se kod pacijenta javljaju pitanja i duhovne brige vezane za postojanja života nakon smrti, smisao života i patnje, grižnja savjesti, dosadašnji odnos s ljudima i slično. Palijativnu skrb mogu potražiti djeca i punoljetne osobe koje pate od prirođenih bolesti, osobe koje pate od ozbiljnih i po život opasnih bolesti, osobe koje pate od progresivnih kroničnih stanja te ozbiljno i terminalno oboljeli pacijenti.“ (12)

Unutar postupka zdravstvene skrbi vrlo važno je privesti i ocjenu kvalitete života. Svakako, nužno je odgovoriti na pitanje što je potrebno poduzeti u trenucima kada se čini kako život nema kvalitetu, odnosno kada se u postupke donošenja odluka uključuje i koncept koji ističe kako život više nije vrijedan življenja. Koncept kvalitete života ovisi o značajnom broju čimbenika, a koji uključuju: podršku obitelji, mogućnost rada i zaposlenja, zadovoljavajuće uvjete stanovanja, razinu zdravlja, postojanje invaliditeta ili stečenih poremećaja. Kod osoba koje su oboljele od ALS-a nužno je da se kvaliteta života održava što je dulje moguće. Uz korištenje metoda i uređaja iz područja sofisticiranih tehnologija zajedno s terapijskim ustrajnostima i brojnim lijekovima, život je moguće produžiti, iako je njegova kvaliteta vrlo upitna. Prema tome, bioetičke rasprave sve manje uključuju pojam distanzije, a sve je više riječ o direktnoj odnosno indirektnoj eutanaziji (13).

Važno je napomenuti i kako svako ljudsko biće teži pripadnosti unutar neke zajednice, te uglavnom ima vlastitu obitelj koja o njemu vodi brigu. Upravo je takav slučaj i s pacijentima koji su oboljeli od ALS-a. Uglavnom se ne radi o osobama koje su prepuštene same sebi, već pojava ovakve vrste bolesti ostavlja trag i na njihovim obiteljima, kod kojih se razvijaju i značajne razine straha i zabrinutosti. Prema tome, osim pacijentima, i njihovim obiteljima nužno je osigurati svu moguću psihološku pomoć kako bi se umanjile sve negativne posljedice otkrića i nošenja s ovom vrstom bolesti. Također, različiti aspekti socijalne isključenosti te njihov međudnos utječe i na činjenicu kako se kod pacijenta može razviti značajna nesigurnost, osjećaj zapostavljanja te psihološka deprivacija. Takvi se osjećaji prvenstveno javljaju nakon gubitka zaposlenja, što kasnije rezultira i narušavanjem razine životnog standarda oboljeloga i osjećaja financijske nesigurnosti, a potom rezultira i gubitkom socijalnih kontakata te nedostatkom osjećaja za društvenu korist i status (14).

1.2.3. Sestrinske dijagnoze

Smanjena prohodnost dišnih puteva u/s hipersekrecijom

Cilj sestrinske dijagnoze i intervencije:

- Pacijentu će se osloboditi dišni putevi i ponovno će disati bez hropaca

Sestrinske intervencije:

- Nadzor respiratornog statusa
- Promjena položaja pacijenta u dvosatnim intervalima
- Dogovor fizioterapije grudnog koša
- Provođenje bronhoaspiracije
- Namještanje pacijenta u Fowlerov položaj
- Primjena odrinirane terapije
- Primjena propisanih inhalacija
- Praćenje prometa tekućina
- Praćenje vrijednosti acidobaznog statusa
- Uočavanje promjena stanja svijesti

Evaluacija:

Pacijentovi dišni putevi su prohodni te diše bez hropaca

Smanjena mogućnost brige o sebi – eliminacija u/s osnovnom bolešću

Cilj sestrinske dijagnoze i intervencije:

- Pacijent će biti suh i uredan

Sestrinske intervencije:

- Procjena stupnja pacijentove samostalnosti
- Dogovor načina pozivanja pomoći
- Omogućavanje poziva na pomoć
- Priprema ležaja i pomagala za eliminaciju
- Osiguranje dovoljne količine vremena za eliminaciju
- Osiguranje privatnosti

Evaluacija:

Pacijent je nakon provedenih postupaka suh i uredan

Neupućenost u način života s PEG-om

Cilj sestrinske dijagnoze i intervencije:

- Pacijent i članovi njegove uže obitelji će biti informirani o načinu života s PEG-om

Sestrinske intervencije:

- Objašnjavanje i pokazivanje područja koje okružuje PEG
- Podjela pisanih materijala s informacijama o prehrani, količini, vrsti i učestalosti obroka
- Provjeravanje razumijevanja danih uputa i usvajanja znanja o načinima života s PEG-om

Evaluacija:

Pacijent i članovi njegove uže obitelji usvojili su informacije te su upućeni u način života s PEG-om

Visok rizik za dislokaciju trahealne kanile u/s sa slabim učvršćenjem oko vrata

Cilj sestrinskih dijagnoza i intervencija:

- Pacijentu se tijekom hospitalizacije trahealna kanila neće pomicati, pravilno će se učvrstiti

Sestrinske intervencije:

- Provjera prijanjanja trahealne kanile uz pacijentov vrat prilikom svake intervencije
- Informiranje o važnosti pravilnog položaja trahealne kanile
- Savjetovanje pacijenta o činjenici da sam ne smije dirati trahealnu kanilu
- Edukacija obitelji o načinima pravilnog učvršćivanja kanile i njezinim položajima

Evaluacija:

Pacijentu se tijekom hospitalizacije trahealna kanila nije pomakla, pravilno je pričvršćena
(7)

2. CILJEVI I HIPOTEZE

Opći cilj rada: Analizirati stavove redovnih i izvanrednih studenata preddiplomskog studija sestrinstva na Sveučilištu u Rijeci o oboljelima od ALS-a.

Specifični cilj rada:

1. Analizirati stavove ispitanika o društvenim sadržajima koji su prilagođeni osobama s ALS-om
2. Ispitati mogućnosti prepoznavanja simptoma oboljelih od ALS-a u društvu
3. Analizirati stavove ispitanika o potrebama oboljelih od ALS-a za dodatnim oblicima psihološke pomoći

Hipoteze rada su:

H1: Stavovi redovnih i izvanrednih studenata preddiplomskog studija sestrinstva na Sveučilištu u Rijeci o oboljelima od ALS-a su pozitivni

H2: Najveći broj ispitanika smatra kako je potrebno osigurati dodatne društvene sadržaje prilagođene osobama oboljelim od ALS-a

H3: Većina ispitanika ne prepoznaje simptome ALS-a kod oboljelih

H4: Najveći broj ispitanika smatra kako je osobama oboljelima od ALS-a treba pružiti i dodatnu psihološku pomoć

3. ISPITANICI I METODE

U istraživanju je sudjelovalo 100 redovnih i izvanrednih studenata preddiplomskog studija sestristva na Sveučilištu u Rijeci. Sudjelovanje u istraživanju je bilo anonimno i dobrovoljno.

Podaci za izradu diplomskog rada prikupljeni su anketnim upitnikom.

Upitnik je podijeljen u dva dijela. Prvim dijelom upitnika utvrđivana su sociodemografska obilježja ispitanika primjerice spol, dob, mjesto rada, i sl. Drugim dijelom rada su se utvrđivali stavovi i znanje ispitanika o ALS-u.

Demografske karakteristike ispitanika prezentiraju se tablično te se razlika u zastupljenosti ispitanika obzirom na pojedinu demografsku karakteristiku ispituje χ^2 kvadrat testom pri razini signifikantnosti $<0,05$. Analiza je rađena u statističkom programu SPSS 25, IBM, New York, USA.

4. REZULTATI

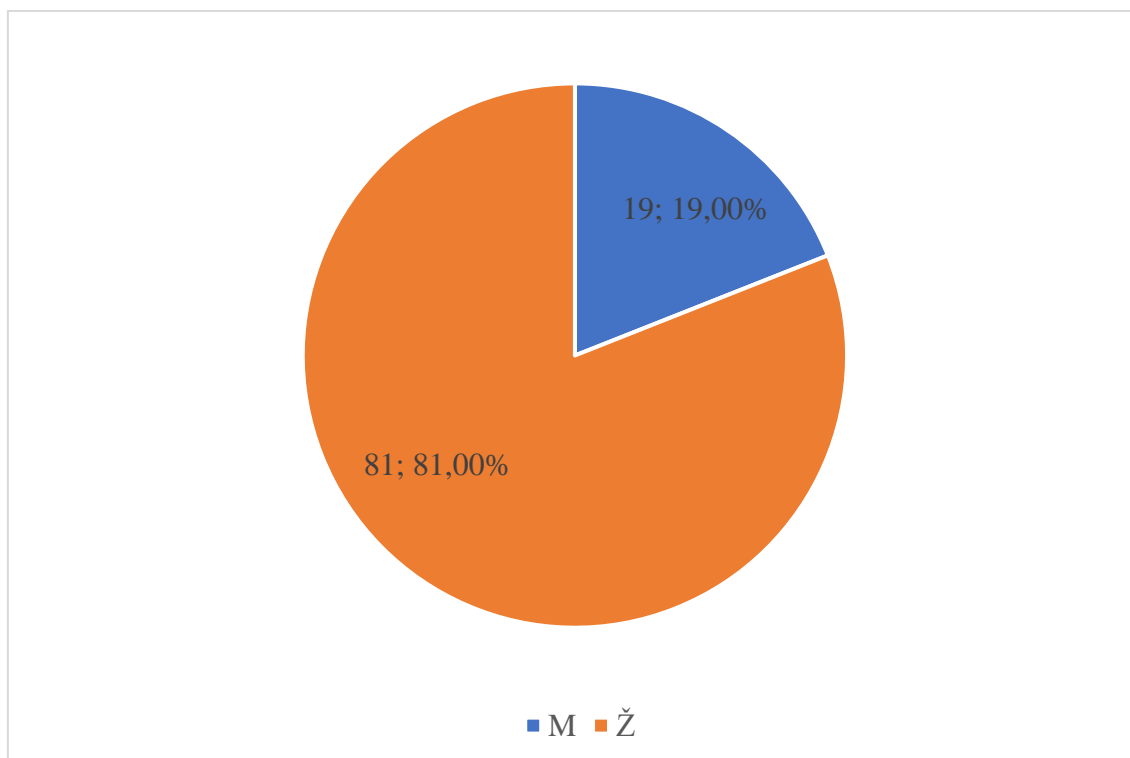
Najčešći spol ispitanika je ženski spol. Žene su zastupljene u 4,26 puta većem broju u odnosu na muškarce , te je ispitivanjem utvrđena prisutnost statistički značajne razlike ($\chi^2=38,44$; $P<0,001$).

Tablica 1. Struktura uzorka prema spolu

Spol	n	%	χ^2	P*
M	19	19,00	38,44	<0,001
Ž	81	81,00		

* χ^2

Grafikon 1. Struktura ispitanika prema spolu



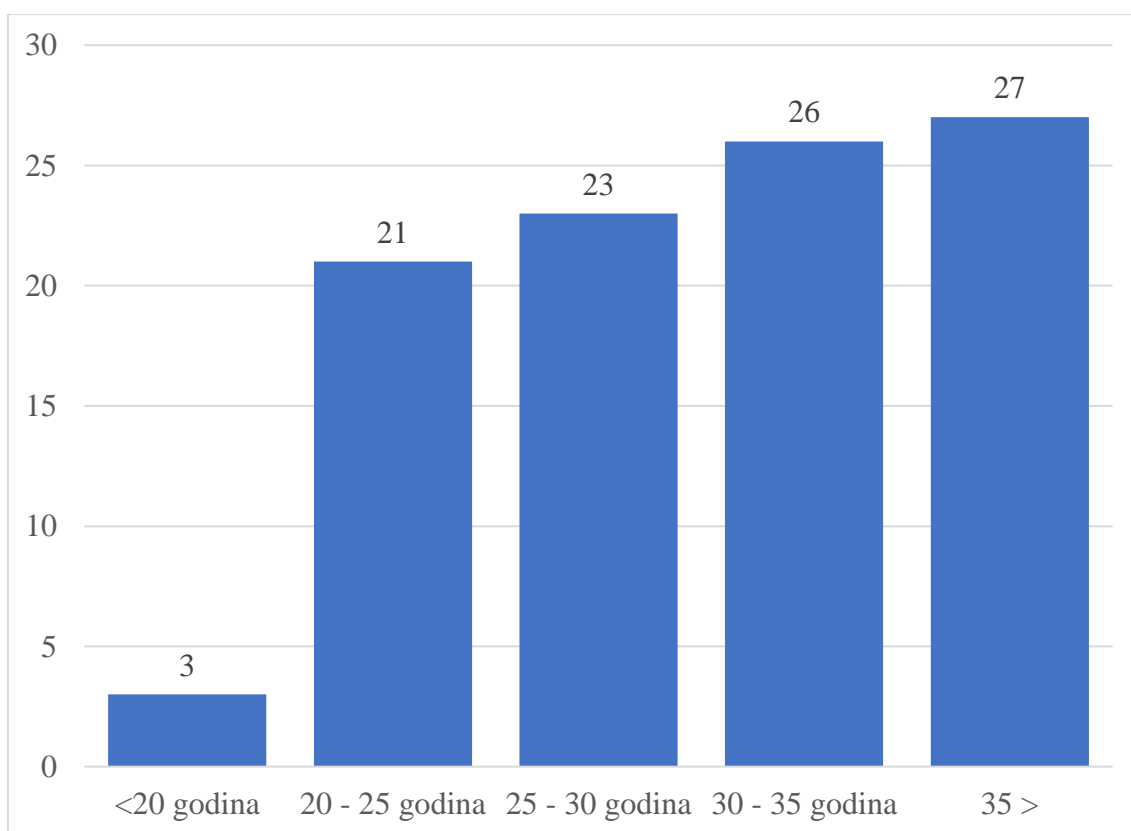
Najčešća starosna dob ispitanika je veća od 35 godina, te ih je 9 puta više u odnosu na zastupljenost ispitanika starosne dobi do 20 godina koji su zastupljeni u uzorku sa najmanjim brojem ispitanika. Ispitivanjem je utvrđena prisutnost statistički značajne razlike u zastupljenosti prema dobi ($\chi^2=38,44$; $P<0,001$).

Tablica 2. Struktura uzorka prema dobi

Dob	n	%	χ^2	P*
<20 godina	3	3,00	19,20	0,001
20 - 25 godina	21	21,00		
25 - 30 godina	23	23,00		
30 - 35 godina	26	26,00		
35 >	27	27,00		

* χ^2

Grafikon 2. Struktura ispitanika prema dobi



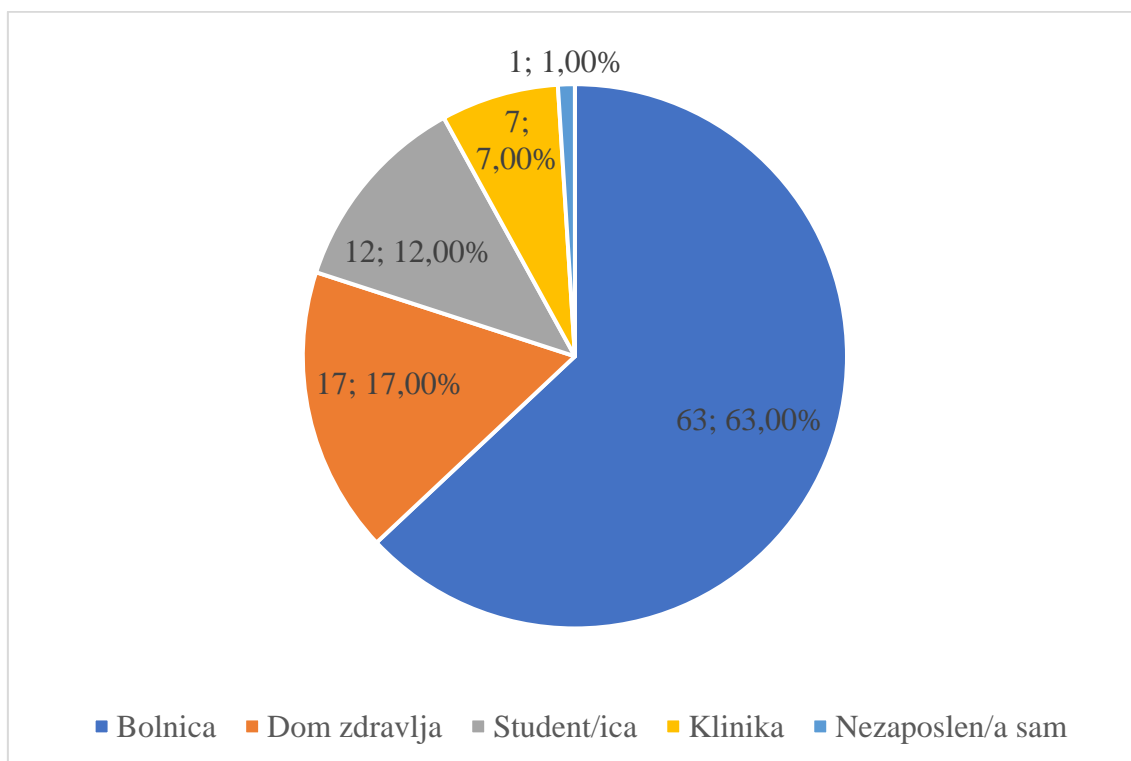
Prema mjestu rada najveći broj ispitanika je zaposlen u bolnici, te ih je 89 puta više u odnosu na zastupljenost ispitanika zaposlenih na klinici. Tek jedan ispitanik je nezaposlen. Ispitivanjem je utvrđena prisutnost statistički značajne razlike u zastupljenosti prema mjestu rada ($\chi^2=122,60$; $P<0,001$).

Tablica 3. Struktura uzorka prema mjestu rada

Navedite mjesto rada	n	%	χ^2	P*
Bolnica	63	63,00	122,60	<0,001
Dom zdravlja	17	17,00		
Student/ica	12	12,00		
Klinika	7	7,00		
Nezaposlen/a sam	1	1,00		

* χ^2

Grafikon 3. Struktura ispitanika prema mjestu rada



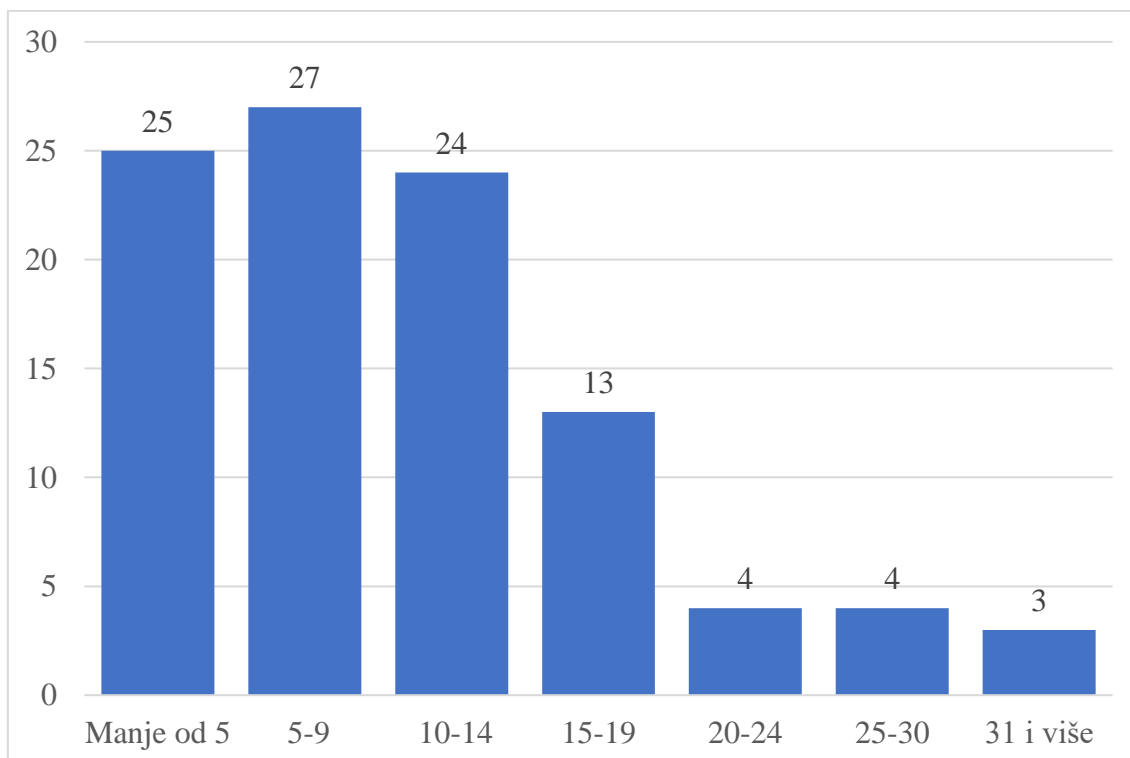
Najčešći radni staž ispitanika je 5-9 godina, te ih je 9 puta veći broj u odnosu na zastupljenost ispitanika sa radnim stažem duljim od 30 godina. Ispitivanjem je utvrđena prisutnost statistički značajne razlike u zastupljenosti ispitanika obzirom na radni staž ($\chi^2=49,80$; $P<0,001$).

Tablica 4. Struktura uzorka prema godinama radnog staža

Navedite broj godina radnog staža	n	%	χ^2	P*
Manje od 5	25	25,00	49,80	<0,001
5-9	27	27,00		
10-14	24	24,00		
15-19	13	13,00		
20-24	4	4,00		
25-30	4	4,00		
31 i više	3	3,00		

* χ^2

Grafikon 4. Struktura ispitanika prema godinama radnog staža



Za četiri puta je više ispitanika koji prepoznaju specifična obilježja i simptome osoba s ALS-om (otežan hod, spoticanje, otežan govor, depresija, nervoza...) u odnosu na ispitanike koji ne prepoznaju. Utvrđena je statistički značajna razlika u zastupljenosti prema prepoznavanju specifičnih obilježja i simptoma osoba s ALS-om ($\chi^2=36,00$; $P<0,001$).

Tablica 5. Prepoznavanje specifičnih obilježja i simptoma osoba s ALS-om

Prepoznajete li specifična obilježja i simptome osoba s ALS-om (otežan hod, spoticanje, otežan govor, depresija, nervoza...)	n	%	χ^2	P*
Da	80	80,00	36,00	<0,001
Ne	20	20,00		

* χ^2

Devet puta je više ispitanika koji smatraju da se ALS ne može izliječiti u odnosu na ispitanike koji smatraju da može. Statistički je značajno više ispitanika koji smatraju da se ALS ne može izliječiti ($\chi^2=64,00$; $P<0,001$).

Tablica 6. Izlječivost ALS-a

Može li se ALS izliječiti?	n	%	χ^2	P*
Da	10	10,00	64,00	<0,001
Ne	90	90,00		

* χ^2

Za 1,17 puta je više ispitanika koji nisu upoznati s prosječnom duljinom životnog vijeka osobe nakon dijagnoze ALS-a u odnosu na zastupljenost ispitanika koji jesu upoznati. Razlika nije statistički značajna ($\chi^2=0,64$; $P=0,424$).

Tablica 7. Upoznatost ispitanika s prosječnom duljinom životnog vijeka osobe nakon dijagnoze ALS-a

Jeste li upoznati s prosječnom duljinom životnog vijeka osobe nakon dijagnoze ALS-a?	n	%	χ^2	P*
Da	46	46,00	0,64	0,424
Ne	54	54,00		

* χ^2

Veći broj ispitanika smatra da se oboljela osoba odmah po dijagnozi treba uključiti u psihoterapiju, odnosno za 13,29 puta je više ispitanika koji smatraju da se oboljela osoba odmah po dijagnozi treba uključiti u psihoterapiju u odnosu na ispitanike koji smatraju da ne treba. Statistički je značajno više ispitanika koji smatraju da se oboljela osoba odmah po dijagnozi treba uključiti u psihoterapiju ($\chi^2=73,96$; $P<0,001$).

Tablica 8. Uključivanje oboljele osobe odmah po dijagnozi u psihoterapiju

Smatrate li da se oboljela osoba odmah po dijagnozi treba uključiti u psihoterapiju?	n	%	χ^2	P*
Da	93	93,00	73,96	<0,001
Ne	7	7,00		

* χ^2

Da je samo osnova psihološka terapija dovoljna za pomoć osobi oboljeloj od ALS-a smatraju 92 ispitanika, odnosno za 11,50 puta više u odnosu na ispitanike koji smatraju suprotno. Razlika je statistički značajna ($\chi^2=70,56$; $P<0,001$).

Tablica 9. Dostatnost osnovne psihološke terapije

Smatrate li da je samo osnovna psihološka terapija dovoljna za pomoć osobi oboljeloj od ALS-a?	n	%	χ^2	P*
Da	8	8,00	70,56	<0,001
Ne	92	92,00		

* χ^2

Statistički je značajno više ispitanika koji smatraju da je u postupak liječenja osobe oboljele od ALS-a potrebno uključiti i članove (uže) obitelji u odnosu na ispitanike koji smatraju suprotno ($\chi^2=92,16$; $P<0,001$).

Tablica 10. Uključivanje članova uže obitelji u postupak liječenja

Smatrate li da je u postupak liječenja osobe oboljele od ALS-a potrebno uključiti i članove (uže) obitelji?	n	%	χ^2	P*
Da	98	98,00	92,16	<0,001
Ne	2	2,00		

* χ^2

Gotovo svi ispitanici smatraju da je u liječenju osobe s ALS-om potreban multidisciplinarni pristup/tim. Razlika je statistički značajna ($\chi^2=96,04$; $P<0,001$).

Tablica 11. Nužnost multidisciplinarnog pristupa/tima

Smatrate li da je u liječenju osobe s ALS-om potreban multidisciplinarni pristup/tim?	n	%	χ^2	P*
Da	99	99,00	96,04	<0,001
Ne	1	1,00		

* χ^2

Za 11,67 puta je više ispitanika koji smatraju da je komunikacija s osobama s ALS-om otežana iz psiholoških i fizičkih razloga u odnosu na ispitanike koji smatraju da je otežana samo iz psiholoških razloga. Ispitivanjem je utvrđena razlika u zastupljenosti ispitanika obzirom na smatranje komunikacije s osobama s ALS-om otežanom ($\chi^2=109,68$; $P<0,001$).

Tablica 12. Otežanost komunikacije s osobama s ALS-om

Smatrate li komunikaciju s osobama s ALS-om otežanom?	n	%	χ^2	P*
Da, iz psiholoških i fizičkih razloga	70	70,0	109,68	<0,001
Da, iz psiholoških razloga	6	6,00		
Da, iz fizičkih razloga	9	9,00		
Ne	15	15,00		

* χ^2

Za 2,22 puta je više ispitanika koji smatraju da osoba s ALS-om ne može samostalno obavljati svakodnevne aktivnosti u odnosu na ispitanike koji smatraju da može. . Ispitivanjem je utvrđena prisutnost statistički značajne razlike u zastupljenosti ispitanika obzirom na smatranje da osoba s ALS-om može samostalno obavljati svakodnevne aktivnosti ($\chi^2=14,44$; $P<0,001$).

Tablica 13. Samostalno obavljanje svakodnevne aktivnosti

Smatrate li da osoba s ALS-om može samostalno obavljati svakodnevne aktivnosti?	n	%	χ^2	P*
Da	31	31,00	14,44	<0,001
Ne	69	69,00		

* χ^2

Većina ispitanika smatra da nije u redu osuđivati osobe s ALS-om zbog uobičajenih simptoma i reakcija u društvu/javnosti te je utvrđena statistički značajna razlika ($\chi^2=70,56$; $P<0,001$).

Tablica 14. Osuđivanje osoba s ALS-om

Smatrate li da je u redu osuđivati osobe s ALS-om zbog uobičajenih simptoma i reakcija u društvu/javnosti?	n	%	χ^2	P*
Da	8	8,00	70,56	<0,001
Ne	92	92,00		

* χ^2

Većina ispitanika također smatra da je obveza društva osigurati dodatne sadržaje i aktivnosti u koje se mogu uključiti osobe oboljele od ALS-a. Razlika je statistički značajna ($\chi^2=70,56$; $P<0,001$).

Tablica 15. Obveza društva osigurati dodatne sadržaje i aktivnosti u koje se mogu uključiti osobe oboljele od ALS-a

Smatrate li obvezom društva osigurati dodatne sadržaje i aktivnosti u koje se mogu uključiti osobe oboljele od ALS-a?	n	%	χ^2	P*
Da	92	92,00	70,56	<0,001
Ne	8	8,00		

* χ^2

Za 7,33 puta više ispitanika smatra kako je osobama s ALS-om značajno narušena kvaliteta života u odnosu na ispitanike koji smatraju suprotno. Ispitivanjem je utvrđena prisutnost statistički značajne razlike u zastupljenosti ispitanika obzirom na smatranje kako je osobama s ALS-om značajno narušena kvaliteta života ($\chi^2=57,76$; $P<0,001$).

Tablica 16. Narušenost kvalitete života osoba s ALS-om

Smatrate li kako je osobama s ALS-om značajno narušena kvaliteta života?	n	%	χ^2	P
Da	88	88,00	57,76	<0,001
Ne	12	12,00		

* χ^2

Veći broj ispitanika smatra da osobama s ALS-om nije potrebno pružati isključivo palijativnu skrb, odnosno za 4,88 puta je više ispitanika koji smatraju da osobama s ALS-om nije potrebno pružati isključivo palijativnu skrb u odnosu na ispitanike koji smatraju da je. Utvrđena je statistički značajna razlika u zastupljenosti ispitanika obzirom na smatranje da li je osobama s ALS-om potrebno pružati isključivo palijativnu skrb ($\chi^2=43,56$; $P<0,001$).

Tablica 17. Pružanje isključivo palijativne skrbi osobama s ALS-om

Smatrate li da je osobama s ALS-om potrebno pružati isključivo palijativnu skrb?	n	%	χ^2	P*
Da	17	17,00	43,56	<0,001
Ne	83	83,00		

* χ^2

Za 1,17 puta je više ispitanika koji smatraju da osobama s ALS-om treba odobriti postupak eutanazije u odnosu na ispitanike koji smatraju da ne treba. Razlika nije statistički značajna ($\chi^2=0,64$; $P=0,424$).

Tablica 18. Odobrenje postupka eutanazije osobama s ALS-om

Smatrate li da osobama s ALS-om treba odobriti postupak eutanazije?	n	%	χ^2	P*
Ne	46	46,00	0,64	0,424
Da	54	54,00		

* χ^2

Testiranje hipoteza

H1: Stavovi redovnih i izvanrednih studenata preddiplomskog studija sestrinstva na Sveučilištu u Rijeci o oboljelima od ALS-a su pozitivni

Devet puta je više ispitanika koji smatraju da se ALS ne može izliječiti u odnosu na ispitanike koji smatraju da može. Statistički je značajno više ispitanika koji smatraju da se ALS ne može izliječiti ($\chi^2=64,00$; $P<0,001$).

Tablica 19. Izlječivost ALS-a

Može li se ALS izliječiti?	n	%	χ^2	P*
Da	10	10,00	64,00	<0,001
Ne	90	90,00		

* χ^2

Hipoteza H1 se odbacuje kao neistinita.

H2: Najveći broj ispitanika smatra kako je potrebno osigurati dodatne društvene sadržaje prilagođene osobama oboljelim od ALS-a

Većina ispitanika također smatra da je obveza društva osigurati dodatne sadržaje i aktivnosti u koje se mogu uključiti osobe oboljele od ALS-a. Razlika je statistički značajna ($\chi^2=70,56$; $P<0,001$).

Tablica 20. Osiguravanje dodatnog društvenog sadržaja

Smatrate li obvezom društva osigurati dodatne sadržaje i aktivnosti u koje se mogu uključiti osobe oboljele od ALS-a?	n	%	χ^2	P
Da	92	92,00	70,56	<0,001
Ne	8	8,00		

* χ^2

Hipoteza H2 se prihvaća kao istinita.

H3: Većina ispitanika ne prepoznaje simptome ALS-a kod oboljelih

Za četiri puta je više ispitanika koji prepoznaju specifična obilježja i simptome osoba s ALS-om (otežan hod, spoticanje, otežan govor, depresija, nervoza...) u odnosu na ispitanike koji ne prepoznaju. Utvrđena je statistički značajna razlika u zastupljenosti prema prepoznavanju specifičnih obilježja i simptoma osoba s ALS-om ($\chi^2=36,00$; $P<0,001$).

Tablica 21. Specifična obilježja i simptomi

Prepoznajete li specifična obilježja i simptome osoba s ALS-om (otežan hod, spoticanje, otežan govor, depresija, nervoza...)	n	%	χ^2	P
Da	80	80,00	36,00	<0,001
Ne	20	20,00		

* χ^2

Hipoteza H3 se odbacuje kao neistinita.

H4: Najveći broj ispitanika smatra kako je osobama oboljelima od ALS-a treba pružiti i dodatnu psihološku pomoć

Veći broj ispitanika smatra da se oboljela osoba odmah po dijagnozi treba uključiti u psihoterapiju, odnosno za 13,29 puta je više ispitanika koji smatraju da se oboljela osoba odmah po dijagnozi treba uključiti u psihoterapiju u odnosu na ispitanike koji smatraju da ne treba. Statistički je značajno više ispitanika koji smatraju da se oboljela osoba odmah po dijagnozi treba uključiti u psihoterapiju ($\chi^2=73,96$; $P<0,001$).

Tablica 22. Potreba za psihoterapijom

Smatrate li da se oboljela osoba odmah po dijagnozi treba uključiti u psihoterapiju?	n	%	χ^2	P
Da	93	93,00	73,96	<0,001
Ne	7	7,00		

* χ^2

Da nije samo osnovna psihološka terapija dovoljna za pomoć osobi oboljeloj od ALS-a smatraju 92 ispitanika, odnosno za 11,50 puta više u odnosu na ispitanike koji smatraju suprotno. Razlika je statistički značajna ($\chi^2=70,56$; $P<0,001$).

Tablica 23. Osnovna psihološka terapija

Smatrate li da je samo osnovna psihološka terapija dovoljna za pomoć osobi oboljeloj od ALS-a?	n	%	χ^2	P
Da	8	8,00	70,56	<0,001
Ne	92	92,00		

* χ^2

Hipoteza H4 se prihvaća kao istinita.

5. RASPRAVA

Amiotrofična lateralna skleroza predstavlja jednu od progresivnih neurodegenerativnih bolesti koja zahvaća između 1,89 i 5,2 osobe na 100.000 stanovnika, ovisno o promatranom svjetskom području. Njezina etiopatogeneza još uvijek je nepoznanica, iako postoje nekoliko razvijenih teorija koje se bave mogućim uzročnicima ove bolesti. Osnova je svakog dijagnostičkog postupka dobra anamneza pacijenta kao i obiteljska anamneza uz neurološke preglede i laboratorijsku dijagnostiku. Liječenje ove vrste bolesti uglavnom je suportivno i simptomatsko iz razloga što univerzalni lijek ne postoji, odnosno primjena riluzola ne dovodi do potpunog ozdravljenja pacijenta nego rezultira produljenjem njegova života.

Zdravstvena njega pacijenta oboljelog od ALS-a početni je korak definiranja kvalitete njegova života. Naime, kroz zdravstvenu njegu osim osnovnih postupaka, pacijenta se nastoji informirati i educirati o samoj bolesti, njezinim simptomima, manifestaciji te mogućnostima liječenja i pripadanja grupama podrške za oboljele. Također, ovisno o pomoći koju primi, pacijent utječe na druge odrednice kvalitete njegova života koja je uglavnom narušena gubitkom zaposlenja i socijalnom otuđenosti, a tiče se vanbolničke i palijativne skrbi.

Prilikom ispitivanja stavova studenata utvrđeno je kako je najveći broj ispitanika ženskog spola, životne dobi starije od 35 godina, najviše zaposlenih je u bolnicama te najviše ispitanika ima između 5 i 9 godina radnog staža. Osim toga, najveći broj ispitanika prepoznaje simptome ALS-a te da isti nije izlječiv te ne poznaju duljinu životnog vijeka kod osoba s dijagnozom ALS-a. Najveći broj ispitanika smatra da osobe oboljele od ALS-a pomoć u obliku psihoterapije trebaju dobiti odmah po dijagnozi, a osnovna psihološka pomoć nije dovoljna te da svakako članovi obitelji moraju također sudjelovati u programu psihološke pomoći. Također, u liječenje osoba s ALS-om potrebno je uključiti multidisciplinarnе timove, posebice iz razloga što je komunikacija s takvim osobama uglavnom otežana iz psiholoških i fizičkih razloga. Osim toga, osoba oboljela od ALS-a ne može sama obavljati sve svakodnevne aktivnosti, a zbog toga ih nije u redu osuđivati u javnosti. Obveza je društva osigurati i dodatne sadržaje za osobe oboljele od ALS-a, iz razloga što je kvaliteta njihova života znatno narušena. U konačnici, oboljelima od ALS-

a nije potrebno pružanje isključivo palijativne skrbi te najveći broj ispitanika smatra kako osobama oboljelim od ALS-a treba odobriti mogućnost eutanazije.

Prilikom testiranja postavljenih hipoteza, testiranjem je iznađena statistički značajno više ispitanika koji smatraju kako se ALS ne može izliječiti, stoga se prva postavljena hipoteza H1 odbacuje kao neistinita. S obzirom da Najveći broj ispitanika smatra kako je potrebno osigurati dodatne društvene sadržaje prilagođene osobama oboljelim od ALS-a hipoteza H2 prihvaća se kao istinita. Također, najveći broj ispitanika prepoznaje simptome LAS-a kod oboljelih, pa se prema tome hipoteza H3 odbacuje kao neistinita. U konačnici, najveći broj ispitanika smatra da se oboljela osoba odmah po dijagnozi treba uključiti u psihoterapiju te da nije samo osnovna psihološka terapija dovoljna za pomoć osobi oboljeloj od ALS-a stoga se hipoteza H4 prihvaća kao istinita.

6. ZAKLJUČAK

Iako nepoznate etiologije, ALS ostaje ozbiljna neurodegenerativna i progresivna bolest koja za svakog pacijenta završava nepovoljnim ishodom odnosno smrću, stoga je se smatra ozbiljnim zdravstvenim problemom.

Zdravstvena njega za svakog pacijenta oboljelog od ALS-a početni je korak definiranja kvalitete njegova života. Na takav način pacijent dobiva sve potrebne informacije te edukativne materijale zajedno sa svojom obitelji o tijeku bolesti i svim njezinim poteškoćama i manifestacijama. Prihvatanjem nastanka bolesti i praćenjem dobivenih informacija kao i pravovremenom reakcijom pacijent može značajno utjecati na kvalitetu ostatka svog života kao i na prihvaćenost u zajednici.

Kroz ispitivanje stavova redovnih i izvanrednih studenata preddiplomskog studija sestrinstva na Sveučilištu u Rijeci istaknuto je kako stavovi studenata prema oboljelima od ALS-a nisu uvijek pozitivni. Nadalje, studenti smatraju kako je odgovornost društva da osigura dodatne sadržaje prilagođene osobama oboljelima od ALS-a. Većina studenata prepoznaje simptome oboljelih te smatra kako je takvim osobama nužno pružiti i dodatnu, a ne isključivo osnovnu psihološku pomoć.

LITERATURA

1. Bučuk M, et al., Amiotrofična lateralna skleroza, *Medicina Fluminensis*, 2014;50:7 – 20
2. Pratt AJ, Getzoff ED, Perry JJ. Amyotrophic lateral sclerosis: update and new developments. *Degener Neurol Neuromuscular Dis* 2012;20:1-14.
3. Liu MS, Cui LY, Fan DS, Chinese ALS Association. Age at onset of amyotrophic lateral sclerosis in China. *Acta Neurol Scand* 2014;129:163-7.
4. Cozzolino M, Ferri A, Valle C, Carri MT. Mitochondria and ALS: implications from novel genes and pathways. *Mol Cell Neurosci* 2013;55:44-9.
5. D'Amico E, Factor-Litvak P, Santella RM. Clinical perspective on oxidative stress in sporadic amyotrophic lateral sclerosis. *Free Radic Biol Med* 2013;65:509-27.
6. Filaković, P, et al. Afektivni poremećaji. Duševni poremećaji i tjelesne bolesti, Osijek: Medicinski fakultet Osijek, 2014.
7. Frankol P. Kvaliteta života oboljelih od amiotrofične lateralne skleroze, Varaždin: Sveučilište Sjever, 2021.
8. Budinčević H, et al. Multidisciplinarno zbrinjavanje i neurorehabilitacija bolesnika s amiotrofičnom lateralnom sklerozom *Acta Med Croatica*, 2016;70:111-116
9. Guell MR, et al. Comprehensive care of amyotrophic lateral sclerosis patients: a care model. *Arch Bronconeumol* 2013;49:529-33.
10. Green JR, Yunusova Y, Kuruvilla MS i sur. Bulbar and speech motor assessment in ALS: challenges and future directions. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2013; 14: 494-500.
11. Klanjčić K. Asistivna tehnologija: Uređaj Tobii trebale bi imati sve osobe s najtežim oblicima invaliditeta, 2021. (Internet) dostupno na: <https://www.in-portal.hr/in-portal-news/vijesti/11336/asistivna-tehnologija-uredjaj-tobii-trebale-bi-imati-sve-osobe-s-najtezim-oblicima-invaliditeta>
12. Brkljačić M. Aktualno stanje palijativne skrbi u Hrvatskoj, *Služba Božja* 2013;53(3):367
13. Jelsone-Swain L. et al. The Relationship between Depressive Symptoms, Disease State, and Cognition in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Front Psychol*, 2012;1:1-22

14. Neudert C, Oliver D, Wasner Borasio GD. The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurology* 2004;248:612–6.

POPIS SLIKA, TABLICA I GRAFIKONA

Slika 1. Simptomatska farmakoterapija.....	6
Slika 2. Tobii komunikator.....	11
Grafikon 1. Struktura ispitanika prema spolu.....	19
Grafikon 2. Struktura ispitanika prema dobi	20
Grafikon 3. Struktura ispitanika prema mjestu rada.....	21
Grafikon 4. Struktura ispitanika prema godinama radnog staža	22
Tablica 1. Struktura uzorka prema spolu.....	19
Tablica 2. Struktura uzorka prema dobi	20
Tablica 3. Struktura uzorka prema mjestu rada.....	21
Tablica 4. Struktura uzorka prema godinama radnog staža.....	22
Tablica 5. Prepoznavanje specifičnih obilježja i simptoma osoba s ALS-om	23
Tablica 6. Izlječivost ALS-a.....	23
Tablica 7. Upoznatost ispitanika s prosječnom duljinom životnog vijeka osobe nakon dijagnoze ALS-a.....	24
Tablica 8. Uključivanje oboljele osobe odmah po dijagnozi u psihoterapiju.....	24
Tablica 9. Dostatnost osnovne psihološke terapije.....	25
Tablica 10. Uključivanje članova uže obitelji u postupak liječenja	25
Tablica 11. Nužnost multidisciplinarnog pristupa/tima	25
Tablica 12. Otežanost komunikacije s osobama s ALS-om	26
Tablica 13. Samostalno obavljanje svakodnevnih aktivnosti	26
Tablica 14. Osuđivanje osoba s ALS-om	27
Tablica 15. Obveza društva osigurati dodatne sadržaje i aktivnosti u koje se mogu uključiti osobe oboljele od ALS-a.....	27

Tablica 16. Narušenost kvalitete života osoba s ALS-om.....	28
Tablica 17. Pružanje isključivo palijativne skrbi osobama s ALS-om.....	28
Tablica 18. Odobrenje postupka eutanazije osobama s ALS-om.....	29
Tablica 19. Izlječivost ALS-a.....	29
Tablica 20. Osiguravanje dodatnog društvenog sadržaja	30
Tablica 21. Specifična obilježja i simptomi	31
Tablica 22. Potreba za psihoterapijom	31
Tablica 23. Osnovna psihološka terapija.....	32

ŽIVOTOPIS

Ime i prezime: Ivan Božić

Adresa: Antuna Barca 7A, 23000 Zadar

Datum rođenja: 19.05.1991.

E-mail: ivankable@gmail.com

Broj mobitela: 098/971-8435

Obrazovanje: Medicinska škola Ante Kuzmanića Zadar

Radno iskustvo:

08. studenog 2010. – 07. studenog 2011. Pripravnički staž, Psihijatrijska bolnica Ugljan

06. kolovoza 2012. – 15. rujna 2012. Medicinski tehničar, Zavod za javno zdravstvo zadarske županije, T1

09. travnja 2013. – danas Medicinski tehničar, OB Zadar

PRILOZI

Anketa

Poštovani ispitanici,

Pred Vama se nalazi anketa sa pitanjima o Vašim stavovima zdravstvenim poteškoćama i društvenoj prihvaćenosti osoba oboljelih od ALS-a. Ispunjavanje ankete te sudjelovanje u istraživanju je u potpunosti anonimno. Dobiveni podatci biti će korišteni u svrhu izrade završnog rada „Zdravstvene poteškoće i društvena prihvaćenost bolesnika s ALS-om: rad s istraživanjem“ i neće se koristiti u druge svrhe.

Rad će biti izrađen pod mentorstvom doc.dr.sc. Ervin Jančić, dr.med.

Vaše sudjelovanje u ovom istraživanju je dobrovoljno. Isključivo na Vama je da odlučite želite li sudjelovati u ovom istraživanju. Ukoliko imate dodatnih pitanja uz anketni upitnik, istraživanje i naposljetku same rezultate, možete se obratiti na e-mail adresu: ivankable@gmail.com. Zahvaljujem Vam na dragocjenom vremenu kojeg ste izdvojili za ovu anketu.

Ivan Božić, student 3. godine sestrinstva Sveučilišta u Rijeci

1. Spol:

- a) M
- b) Ž

2. Dob:

- a) < 20 godina
- b) 20 – 25 godina
- c) 25 – 30 godina
- d) 30 – 35 godina
- e) 35>

3. Navedite mjesto rada:

- a. Bolnica
- b. Klinika
- c. Dom zdravlja
- d. Nezaposlen/a sam
- e. Student/ica

4. Navedite broj godina radnog staža:

- a. Manje od 5
- b. 5 – 9
- c. 10 – 14
- d. 15 – 19
- e. 20 – 24
- f. 25 – 30
- g. 31 i više

5. Prepoznajete li specifična obilježja i simptome osoba s ALS-om (otežan hod, spoticanje, otežan govor, depresija, nervoza...)

- a) Da
- b) Ne

6. Može li se ALS izliječiti?

- a) Da
- b) Ne

7. Jeste li upoznati s prosječnom duljinom životnog vijeka osobe nakon dijagnoze ALS-a?

- a) Da
- b) Ne

8. Smatrate li da se oboljela osoba odmah po dijagnozi treba uključiti u psihoterapiju?

- a) Da
- b) Ne

9. Smatrate li da je samo osnovna psihološka terapija dovoljna za pomoć osobi oboljeloj od ALS-a?

- a) Da
- b) Ne

10. Smatrate li da je u postupak liječenja osobe oboljele od ALS-a potrebno uključiti i članove (uže) obitelji?

- a) Da
- b) Ne

11. Smatrate li da je u liječenju osobe s ALS-om potreban multidisciplinarni pristup/tim?

- a) Da
- b) Ne

12. Smatrate li komunikaciju s osobama s ALS-om otežanom?

- a) Da, iz psiholoških razloga
- b) Da, iz fizičkih razloga
- c) Da, iz psiholoških i fizičkih razloga
- d) Ne

13. Smatrate li da osoba s ALS-om može samostalno obavljati svakodnevne aktivnosti?

- a) Da
- b) Ne

14. Smatrate li da je u redu osuđivati osobe s ALS-om zbog uobičajenih simptoma i reakcija u društvu/javnosti?

a) Da

b) Ne

15. Smatrate li obvezom društva osigurati dodatne sadržaje i aktivnosti u koje se mogu uključiti osobe oboljele od ALS-a?

a) Da

b) Ne

16. Smatrate li kako je osobama s ALS-om značajno narušena kvaliteta života?

a) Da

b) Ne

17. Smatrate li da je osobama s ALS-om potrebno pružati isključivo palijativnu skrb?

a) Da

b) Ne

18. Smatrate li da osobama s ALS-om treba odobriti postupak eutanazije?

a) Da

b) Ne