

Iskustva pacijenta nakon Guillain-Barrè sindroma

Plantak, Petra

Undergraduate thesis / Završni rad

2017

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University North / Sveučilište Sjever**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:073093>

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

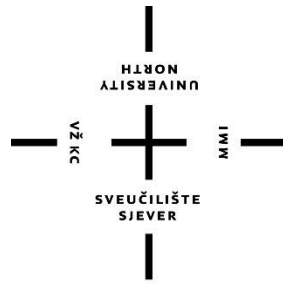
Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-22**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





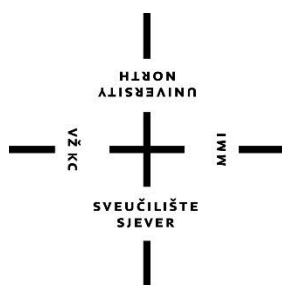
**Sveučilište
Sjever**

Završni rad br. 903/SS/2017

Iskustva pacijenta nakon Guillain-Barré sindroma

Petra Plantak, 0195/336

Varaždin, rujan 2017. godine



Sveučilište Sjever

Odjel Sestrinstvo

Završni rad br. 903/SS/2017

Iskustva pacijenta nakon Gullain-Barré sindroma

Student

Petra Plantak, 0195/336

Mentor

Jurica Veronek, mag.med.techn.

Varaždin, rujan 2017. godine

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL	Odjel za biomedicinske znanosti		
PRISTUPNIK	Petra Plantak	MATIČNI BROJ	0195/336
DATUM	12.07.2017.	KOLEGIJ	Zdravstvena njega odraslih 1
NASLOV RADA	Iskustva pacijenta nakon Guillain-Barré sindroma Experiences of the patient after Guillain-Barré syndrome		
MENTOR	Jurica Veronek, mag.med.techn.	ZVANJE	viši predavač
ČLANOVI POVJERENSTVA	1. doc.dr.sc. Hrvoje Hećimović, predsjednik 2. Jurica Veronek, mag.med.techn., mentor 3. Melita Sajko, dipl.med.techn., član 4. Marijana Neuberg, mag.med.techn., zamjenski član 5. _____		

Zadatak završnog rada

BROJ 903/SS/2017

OPIS

Guillain-Barré sindrom akutna je upalna demijelinizirajuća polineuropatija, autoimuni poremećaj koji utječe na periferni živčani sustav. Točan uzrok sindroma nije poznat, obično se javlja nekoliko dana ili tjedana nakon infekcije respiratornog sustava ili gastrointestinalnog trakta. Prvi simptomi Guillain-Barré sindroma su trnci i slabost koji počinju u nogama i šire se na gornji dio tijela i ruke. Kako sindrom napreduje slabost mišića može evoluirati u paralizu te pacijenti često dožive depresiju respiratornog sustava zbog čega im je potrebna mehanička ventilacija. Ne postoji poznati lijek za liječenje Guillain-Barré sindroma, ali se mogu olakšati simptomi bolesti i trajanje same bolesti. Većina ljudi potpuno će se oporaviti nakon Guillain-Barré sindroma. Briga za pacijenta s Guillain-Barré sindromom veliki je izazov za medicinske sestre, ali i za cjelokupni zdravstveni tim. Kod liječenja ove bolesti potreban je multidiscipliniran i holistički pristup. Pravilnom zdravstvenom skrbi medicinskih sestara i ostalog zdravstvenog osoblja potrebno je u potpunosti smanjiti simptome i prevenirati komplikacije kako bi se postigla najviša razina funkcioniranja. Istraživanjem su ispitani pacijenti koji su preboljeli Guillain-Barré sindrom s ciljem utvrđivanja doživljaja, iskustava, zadovoljstvo pacijenta zdravstvenom skrbi, kao i utvrditi promjenu znanja pacijenata prije oboljenja i nakon što su preboljeli navedeni sindrom s ciljem unapređenja zdravstvene skrbi.

U radu je potrebno:

1. Definirati Guillain-Barré sindrom
2. Opisati kliničku sliku i dijagnostiku Guillain-Barré sindroma
3. Prikupiti i obraditi podatke dobivene provedenim istraživanjem
4. Usporedba podataka iz dosadašnjih provedenih istraživanja
5. Navesti citiranu literaturu

ZADATAK URUČEN

07.09.2017.



POTPIS MENTORA

[Handwritten signature]

Predgovor

Veliko hvala mentoru Jurici Veroneku, mag.med.tech. na podršci i stručnoj pomoći prilikom pisanja Završnog rada.

Zahvaljujem se i Etičkom povjerenstvu Specijalne bolnice Varaždinske toplice koje mi je omogućilo provođenje intervjua u njihovoj ustanovi. Također se zahvaljujem i pacijentima koji su pristali na intervju i bez kojih pisanje ovog rada ne bi bilo moguće.

Zahvalila bi se također i kolegama koji su također pomogli pri pisanju rada i koji su mi uveselili ove tri godine studiranja.

Najveća hvala mojim roditeljima Darku i Snježani Plantak i bratu Mariju, koji su mi bili najveća podrška prilikom studiranja i bez kojih moje studiranje ne bi bilo moguće.

Hvala Vam!

Sažetak

Gullain-Barré sindrom je akutna upalna demijelinizirajuća polineuropatija. Sindrom koji se ne pojavljuje toliko često, no kada se pojavi sa sobom nosi teške simptome koje mogu dovesti respiratorne insuficijencije, srčanog zatajenja pa čak i do smrti ukoliko se ne reagira na vrijeme. GBS se javlja nekoliko dana ili tjedana nakon infekcije gastrointestinalnog ili probavnog trakta. Kod pojave prvih simptoma GBS, a to su opća slabost, bol i trnci u rukama i nogama potrebno je provesti brzu dijagnostiku sindroma kako bi se što prije započelo s ciljanom i odgovarajućom terapijom koja će spriječiti pojavu težih simptoma navedenog sindroma. Dijagnoza se postavlja na temelju anamneze, elektrodijagnostičkih ispitivanja, analiza cerebrospinalnog likvora. Što se tiče liječenja GBS ne postoji jedan odgovarajući lijek koji liječi ovaj sindrom. U liječenju se najčešće koriste kortikosteroidi, intravenski imunoglobulin i plazmafereza. Cilj ovog rada bio je saznati pacijentov doživljaj same bolesti, koja su pacijentova iskustva, kakva je bila zdravstvena njega koja im je bila pružena te što bi se moglo promijeniti u samoj zdravstvenoj njezi pružene od strane medicinskih sestara. Rezultati istraživanja pokazuju kako su pacijenti minimalno ili pak uopće nisu educirani o GBS, njegovim simptomima i mogućim komplikacijama. Oba ispitana pacijenta na početku bolesti imala su iste specifične simptome: opću slabost, trnce i bol. Zbog neupućenosti o samom sindromu kod pacijenata se javljao strah, ali i depresija i tjeskoba zbog neizvjesnosti samog ishoda sindroma. Zdravstvena njega je za njih bila zadovoljavajuća, ali navode da bi medicinske sestre mogle poraditi na komunikaciji. Rehabilitacija je dio njihova oporavka koji posebno veseli pacijente oboljele od GBS zato što svaki dan primjećuju napredak i poboljšanje njihova stanja te im to daje snagu za daljnji napredak. Kod sestrinske skrbi za pacijenta oboljelog od GBS bitno je da medicinska sestra bude educirana o sindromu i njegovim simptomima, kako bi u potpunosti mogla shvatiti pacijentove probleme i kako bi mogla sastaviti adekvatan plan zdravstvene njege. Najbitnije kod liječenja pacijenta s GBS je multidisciplinarnan i holistički pristup te komunikacija između pacijenta i ostalog medicinskog osoblja.

Ključne riječi: Guillain-Barré sindrom, klinička slika, dijagnostika, liječenje, sestrinska skrb, rehabilitacija

Summary

Guillain-Barré syndrome is an acute inflammatory demyelinating polyneuropathy. Syndrome that does not appear so often but when it comes with it carries severe symptoms that can lead to respiratory insufficiency, heart failure, and even death if it does not respond in time. GBS it appears several days or weeks after gastrointestinal or digestive tract infection. When the first symptoms of GBS occur, which is general weakness, pain and tingling in the hands and feet, it is necessary to carry out rapid syndrome diagnosis to initiate as soon as possible with targeted and appropriate therapy that will prevent the onset of the more severe symptoms of the syndrome. Diagnosis is based on anamnesis, electrodiagnostic tests and cerebrospinal fluid analysis. There is no appropriate drug used to treat this syndrome. Corticosteroids, intravenous immunoglobulins and plasma is commonly used in the treatment. The aim of this paper was to find out the patient's experience of the disease itself, which was the patient's experience, what was the health care that was provided to them and what could be changed in the nursing care provided by the nurses themselves. Research results show that patients are at least under-educated about GBS, its symptoms, and possible complications. Both patients at the beginning of the disease had the same specific symptoms: general weakness, tingling and pain. Due to the lack of awareness of the syndrome itself, there was fear and depression and anxiety due to the uncertainty of the syndrome itself. Health care was satisfactory to them, but they said that nurses could work on communication. Rehabilitation is a part of their recovery that is especially appealing to patients suffering from GBS because they are experiencing progress and improvement of their condition each day and giving them strength for further progress. For nursing care for a GBS patient, it is essential for a nurse to be educated about the syndrome and its symptoms to fully understand the patient's problems and to formulate an adequate health care plan. The most important thing in treating a patient with GBS is multidisciplinary and holistic approach and communication between the patient and other medical staff.

Key words: Guillain-Barré syndrome, clinical picture, diagnostics, treatment, nursing care, rehabilitation

Popis korištenih kratica

GBS	Guillain-Barré sindrom
Npr.	na primjer
Tj. .	to jest
AIDP	akutna upalna demijelinizacijska polineuropatija
AMAN.	akutna motorna aksonalna neuropatija
AMSAN.	akutna motorna i osjetna neuropatija
MFS.	Miller Fisherov sindrom
NCS.	provodljivost živčanog sustava
EMNG.	elektromiografija
CMV.	citomegalovirus
EPB.	Epstein-Barr virus
IVIg.	intravenski imunoglobulin
PE.	plazmaferaza razmjena

Sadržaj

1.	Uvod.....	1
2.	Guillain-Barré sindrom	3
3.	Klinička slika Guillain-Barré sindroma	4
3.1.	Tipovi Guillain-Barré sindroma	5
3.2.	Rizični faktori.....	5
3.3.	Komplikacije Guillain-Barré sindroma	6
4.	Epidemiologija Guillain-Barré sindroma.....	7
5.	Patofiziologija Guillain-Barré sindroma	8
6.	Dijagnostika Guillain-Barré sindroma	9
7.	Liječenje Guillain-Barré sindroma.....	10
8.	Sestrinska skrb za pacijenta oboljelog od Guillain-Barré sindroma	11
8.1.	Psihološka podrška medicinske sestre.....	14
8.2.	Sestrinske dijagnoze kod pacijenata s GBS	15
9.	Rehabilitacija pacijenta s Guillain-Barré sindromom.....	16
10.	Istraživački dio rada	19
10.1.	Cilj rada.....	19
10.2.	Opis uzorka	19
10.3.	Postupak prikupljanja podataka	19
11.	Rezultati	22
11.1.	Demografski podatci:	22
11.2.	Rezultati intervjua:	22
12.	Rasprava.....	35
13.	Zaključak.....	39
14.	Literatura.....	40

1. Uvod

Francuski neurolozi Georges Guillain, Jean-Alexandre Barré and Andr'e Strohl, godine 1916. za vrijeme Prvog svjetskog rata, tijekom bitke na Sommi opisali stanje dvojice vojnika koji su imali tešku generaliziranu slabost i gubitak senzacije. Osobe su se vremenom oporavile. Tijekom dijagnostike pronašli su povećanu koncentraciju proteina u cerebrospinalnoj tekućini. Sindrom su nazvali Guillain- Barré sindrom, a opisan je kao kliničko stanje karakterizirano brzim širenjem slabosti gornjih i donjih ekstremiteta, oštećenjem tetivnih refleksa i oslabljenim osjetilima [1].

Guillain-Barré sindrom (GBS) danas, definira se kao autoimuna akutna periferna neuropatija. GSB uzrokuje slabost udova koja svoj vrhunac najčešće doživljava nakon 2 - 4 tjedana. GBS djeluje na periferni živčani sustav, a točan uzrok sindroma nije poznat. Najčešće se javlja nekoliko dana ili tjedana nakon infekcije respiratornog ili gastrointestinalnog sustava [2]. Pacijenti koji dožive GBS najčešće su prije pojave simptoma bili potpuno zdravi, pa im ovakvo stanje iznimno teško pada, imaju brojne teške fizičke i psihičke probleme. Najveći problem za samog pacijenta je neinformiranost o sindromu, jer većina ljudi nije nikada ni čula za ovaj sindrom, a samim time nisu upoznati s njegovim simptomima i koliko težak i ozbiljan može biti. Osim same slabosti GBS može uzrokovati i trnce i gubitak osjeta u obje noge, te nakon toga napreduje i na ruke. Slabost je najčešći simptom i javlja se kod 90% pacijenata, a javlja se u vremenu od 2 do 3 tjedna. Kod pojedinih pacijenata s napredovanjem sindroma, napreduje i mišićna slabost koja može evoluirati u paralizu, a pacijenti često mogu doživjeti i respiratornu depresiju te im je potrebna mehanička ventilacija. Naime sa samim slabljenjem mišića pacijenti gube mogućnost samostalnog hranjenja te im je u 10% slučajeva potreba enteralna ili parenteralna prehrana [3].

Skrb za pacijenta s GBS veliki je izazov za liječnike, ali i za same medicinske sestre koje su najviše uz pacijenta i koje će prve primijetiti sve promjene koje se događaju kod pacijenta. Za liječenje ovakvog pacijenta potreban je multidisciplinarni i holistički pristup osoblja, te veliko znanje kako bi se shvatili svi problemi kod pacijenta te kako bi sama medicinska sestra mogla sastaviti adekvatan plan zdravstvene njege kojim će obuhvatiti sve pacijentove potrebe. Pružanje kompletne i pravile zdravstvene njege za pacijenta sa GBS jer se kod njih u većini slučajeva očekuje potpuni oporavak. Također, izrazito bitan i neizostavan dio liječenja pacijenta od GBS je rehabilitacija. Rehabilitacija će pacijentu uvelike pomoći da se vrati u normalan život kakav je imao prije pojave simptoma što je u konačnici i svrha cjelokupnog liječenja. Rehabilitacija počinje već na odjelu gdje je pacijent smješten za vrijeme akutne faze sindroma , kako bi

ekstremiteti, tj. mišići ostali u što boljem stanju, i kako bi se preveniralo daljnje širenje slabosti ekstremiteta.

GBS se javlja u 4 podtipa koji se razlikuju prema tome da li djeluju na mijelinski omotač ili na akson, da li djeluju na senzorni ili autonomni živčani sustav. Podtipovi imaju čak i različitu kliničku sliku, ali i patohistološki nalaz. Što se tiče same dijagnostike, laboratorijske pretrage ne mogu specifično dijagnosticirati GBS, te se sindrom najčešće prepoznaje po nalazu cerebrospinalnog likvora i po njenom obrascu simptoma [3]. Postavljanje dijagnoze je od najveće važnosti kako bi se odmah reagiralo s odgovarajućom terapijom i kako bi se simptomi sindroma smanjili na njihovom samom početku. Nakon što se sindrom dijagnosticira najčešće se liječi plazmaferazom i infuzijom autoimunog globulina [3]. Rano prepoznavanje i rješavanje komplikacija vezanih uz GBS je također izrazito bitno kako ne bih došlo do pogoršanja pacijentova stanja, ili u najgorem slučaju letalnog stanja. Zdravstveno stanje pacijenata s GBS može se popraviti i samo od sebe, ali taj oporavak bi izrazito dugo trajao. Osobama koje se na vrijeme počnu liječiti stanje se vrlo brzo poboljša, radi se o danima ili tjednima. Gotovo većina pacijenata se u potpunosti oporavi od GBS što je zapravo pacijentima s ovim sindromom najveća motivacija. Veliki problem na samom početku sindroma je neinformiranost pacijenta. Sindrom se događa vrlo naglo i ima teške simptome za pacijenta. Pacijent samim tim ne zna zašto mu se to događa, što ga dalje očekuje, koji može bit ishod njihova novonastala stanja. Sve ovo u pacijentu izaziva i tjeskobu i depresiju, anksioznost i strah, koji sa sobom nose druge određene komplikacije kao što je primjerice nesаница. Sve ovo dovodi do pogoršanja pacijentova stanja i produljenja liječenja. Važno je pacijenta informirati na vrijeme o svemu što ga očekuje kako bi imao veću volju i motivaciju za liječenjem.

Kod liječenja GBS bitno je uključiti i obitelj u cjelokupnu skrb za pacijenta. Obitelj je ta koja najbolje poznaje pacijenta, njegove potrebe i koja će najbolje moći razumjeti pacijenta. Obitelj je također prije svega bitno educirati o svemu što je vezano uz sindrom. Ukoliko je sindrom teže zahvatio pacijenta, i ukoliko nije u mogućnosti sam jesti ili primjerice mijenjati položaje, član obitelji može biti taj koji će zajedno s medicinskom sestrom u tom slučaju hraniti pacijenta, okretati ga, masirati ga hidratantnom kremom. Sve ovo uvelike može pomoći pacijentu u što bržem oporavku i prije svega sprječavanju komplikacija.

1. Guillain-Barré sindrom

Guillain-Barré sindrom (GBS) je akutna upalna demijelinizirajuća polineuropatija, autoimuni sindrom koja zahvaća periferni živčani sustav obično nakon akutne infekcije i najčešće se javlja simetrično. Upala perifernih živaca utječe na ruke i noge i rezultira smanjenom funkcijom, slabosti, gubitkom osjeta i u krajnjem slučaju paralizom ekstremiteta sa ili bez boli [4].

Ukupna stopa oporavka je vrlo promjenjiva. U literaturi se navodi da je uspješnost oporavka od 48% do 90% u jednoj godini i 60% do 88% kod dvije godine. Čimbenici koji utječu na slabi oporavak su osobe starije od 60 god, brzo napredovanje sindroma, gubitak aksona i produženo vrijeme na mehaničkoj ventilaciji [4].

Polineuropatije su difuzni poremećaji koji zahvaćaju periferne živce. Neke polineuropatije (npr. toksičnost olova, ugriz krpelja ili Guillain-Barré sindrom) zahvaćaju primarno motorna vlakna; dok ostale (npr. ganglionitis dorzalnog korijena, AIDS, diabetes mellitus) zahvaćaju primarno osjetna vlakna.

Demijelinizacijske bolesti su poremećaji koji oštećuju mijelinsku ovojnicu koja obavija brojna živčana vlakna u središnjem i perifernom živčanom sustavu te ubrzava prijenos živčanog impulsa kroz akson. Demijelinizacija je često sekundarna, tj. posljedica je neke infekcije, ishemije ili metaboličkih i nasljednih poremećaja. Uzrok demijelinizacije je najčešće nepoznat, no sumnja se na autoimunost, jer demijelinizaciji često prethodi virusna infekcija, ili primjerice cijepljenje protiv virusne bolesti [5].

2. Klinička slika Guillain-Barré sindroma

Postoje dva klinička obilježja koji moraju biti prisutni za dijagnozu GBS. To su progresivna motorna slabost više od jednog ekstremiteta i totalna hipofleksija ili arefleksija. Sindrom često započinje s trncima i slabosti koji počinju u nogama i šire se na gornji dio tijela i ruke. Kako Guillain- Barré sindrom napreduje slabost mišića može evoluirati u paralizu. Slabost dijafragme i prsnih mišića koji sudjeluju u disanju može dovesti do neuromuskulaturnog respiratornog zatajenja. Slabost kranijalnih mišića je česta i uključuje slabost mišića lica, oftalmoplegiju i slabost bulbusa. Guillain- Barré sindrom može uzrokovati, tj. dovesti do raznih kardiovaskularnih bolesti, kao što su pad krvnog tlaka, poremećaj srčanog rada raznih gastrointestinalnih tegoba, primjerice ileusa. Također Guillain- Barré sindrom može dovesti do povećanog rizika za pneumoniju i vensku tromboemboliju zbog dugotrajnog mirovanja ili primjerice do poremećaja znojenja. Ove komplikacije izrazito je bitno na vrijeme prepoznati kako ne bi doveli do letalnog ishoda pacijenta. Znakovi i simptomi Guillain- Barré sindroma mogu uključivati: [4]

- Neugodne osjećaje „bockanja iglom“ po prstima, gležnjevima ili zglobovima
- Slabost u nogama koja se širi na gornji dio tijela
- Nesigurno hodanje ili nemogućnost hodanja ili penjanja po stubama
- Poteškoće s pokretima oka i lica, uključujući govorenje, žvakanje i gutanje
- Bol koja se može očitovati grčevima
- Poteškoće s radom crijeva ili kontrolom mokraćnog mjehura
- Tahikardija
- Niski ili visoki krvni tlak
- Poteškoće s disanjem.

Osobe s Guillain- Barré sindromom najčešće će se najteže simptome osjetiti u razdoblju 2-4 tjedana nakon pojave prvih simptoma. Sindrom ima tri različite faze. Akutna faza počinje s pojavljivanjem simptoma i nastavlja se brzim napredovanjem bolesti sve dok se ne pojave daljnji simptomi pogoršanja. Akutna faza može trajati do 4 tjedana, a simptomi uključuju bol, slabost mišića s paralizom i moguća respiratorna disfunkcija. Druga faza je faza platoa kada simptomi ostaju isti kao i u akutnoj fazi i ne pogoršavaju se. Druga faza traje od nekoliko dana do nekoliko tjedana. Treća faza je faza oporavka, i ona počinje kada se pacijentovo stanje počinje poboljšavati i traje do konačnog oporavka. Tijekom faze oporavka pacijent će povratiti uporabu ekstremiteta koji su bili zahvaćeni bolešću, disati će spontano i ponovno će početi djelovati

neovisno. Pacijenti mogu imati preostale nedostatke poput slabosti i umora nekoliko mjeseci kasnije. Ova faza traje od nekoliko tjedana do dvije godine. [6]

2.1. Tipovi Guillain-Barré sindroma

Poznato je da se Guillain- Barré sindrom pojavljuje u nekoliko oblika. Dijele se na temelju kliničke slike, patohistološkog nalaza i elektrofizioloških testiranja. Također podtipovi se mogu razlikovati prema tome dali utječu na mijelinski omotač ili na akson, dali djeluju na senzorni ili autonomni živčani sustav. Razlikuje se demijelinizirajući oblik: akutnu upalnu demijelinizacijsku polineuropatiju (AIDP), aksonalni oblici: akutnu motornu aksonalnu neuropatiju (AMAN), i akutnu motornu i osjetnu neuropatiju (AMSAN) te Miller Fisherov sindrom (MFS) [5].

Akutna upalna demijelinizacijska polineuropatija (AIDP) je najčešći oblik GBS u Sjevernoj Americi i Europi. Javlja se primarno oštećenje mijelinske ovojnice, akutna slabost ekstremiteta i dišne muskulature, uzrokuje senzoričke simptome i znakove (ukočenost, trnci). Samo 5% oboljelih u Europi ima neki drugi podtip Guillain-Barré sindroma [5].

Akutna motorna aksonalna neuropatija (AMAN) - primarno oštećenje zahvaća motoričke aksone, uzrokuje akutnu slabost ekstremiteta i dišne muskulature, osjet je nepromijenje [5].

Akutna motorna i osjetna aksonalna neuropatija (AMSAN) nastaje oštećenjem motoričkih i senzoričkih aksona. Očituje se tetraparezom ili distalnom mišićnom slabošću, arefleksijom i respiratornom insuficijencijom, gubitkom dubokih tetivnih refleksa i distalnim gubitkom osjeta. U AMSANU pogođeni su senzorni aksoni i motorički neuroni [5].

Miller Fisherov sindrom (MFS) započinje paralizom u očima (oftalmoplegija), ataksija i arefleksija. Primarno mjesto oštećenja nije točno utvrđeno. MFS se događa u oko 5% ljudi s Guillain-Barré sindromom u SAD-u, ali je uobičajeniji u Aziji [5].

2.2. Rizični faktori

Guillain-Barreov sindrom može zahvatiti sve dobne skupine, a rizični faktor za dobivanje sindroma je povećan ukoliko:

- Muški spol
- Osoba starije dobi

Guillain- Barreov sindrom može potaknuti: [4]

- Infekcija s campylobacter
- Virus influenze

- Epstein- Barr virus
- HIV, virus uzročnik AIDS-a
- Mycoplasma pneumonija
- Kirurški zahvati
- Hodgkins limfom
- Rjeđe, cjepiva protiv influenze i cjepiva koja se dobivaju u dječjoj dobi.

2.3. Komplikacije Gullain-Barré sindroma

Guillain-Barré sindrom zahvaća živce što može uzrokovati brojne komplikacije i probleme s pokretima. Neke od najčešćih komplikacija su: teškoće disanja. Do teškoća disanja dolazi zbog mišićne slabosti ili paralize mišića koji sudjeluju u disanju, ukoliko se pacijenta odmah ne priključi na aparat za mehaničku ventilaciju, ova komplikacija je potencijalno smrtonosna. Kod oko 30% pacijenata s Guillain-Barré sindromom potrebna je mehanička ventilacija za vrijeme hospitalizacije. Zaostala ukočenost ili ostali osjećaji: većina ljudi sa Guillain- Barré sindromom se u potpunosti oporavi ili imaju manju preostalu slabost, trnce i ukočenost. Problemi srca i krvnog tlaka: srčane aritmije su česte nakon Guillain-Barré sindroma. Kod više od polovice pacijenata s Guillain-Barré sindromom prisutna je bol koja se liječi farmakološkim metodama. Krvni ugrušci: ljudi s Guillain-Barré sindromom najčešće su nepokretni, a dugotrajno mirovanje dovodi do rizika za nastanak tromboze. Može se preporučiti uzimanje antikoagulantne terapije ili elastičnih zavoja ili čarapa. Gastrointestinalni problemi: opstipacija, ileus. Kardiorespiratorni arrest - rjeđa, ali moguća komplikacija koja može dovesti i do letalnog ishoda. [4]

3. Epidemiologija Guillain-Barré sindroma

Guillain-Barré sindrom nije niti nasljedan, niti zarazan sindrom. Sindrom pogađa muškarce i žene u jednakom omjeru i ima podjednake stope oboljenja u svim dobnim skupinama. Incidencija Guillain- Barré sindroma je 0,6 do 4 slučaja na 100 000 stanovnika godišnje diljem svijeta. Najčešće se javlja na vrhuncu adolescencije ili u starijoj životnoj dobi. Godišnje je broj osoba oboljelih od Guillain- Barré sindroma, a mlađih od 40 godina 1,3-1,9 na 100 000. Studije pokazuju blagi porast učestalosti tijekom kasnije adolescencije ili kod mlađih odraslih osoba. Postoji konsenzus koji kaže da muškarci imaju 1,5 puta više šanse da dobiju Guillain-Barré sindrom od žena [5].

Stope smrtnosti su između 3% i 10%, a do 20% pacijenata nije u stanju hodati nakon prvih šest mjeseci [7].

Do 80% osoba s GBS-mom će nakon sindroma ostvariti potpuni oporavak. Za neke pacijente oporavak potraje nekoliko mjeseci, a za neke i do dvije godine. Istraživanja pokazuju kako oko 12% bolesnika nakon GBS-a trebaju pomoć u izvođenju aktivnosti svakodnevnog života do dvije godine nakon dijagnoze. Oko 17% osoba koji su dobili dijagnozu za vrijeme radnog odnosa, nakon dvije godine od same dijagnoze još uvijek nisu bili u mogućnosti vratiti se u radni odnos zbog fizičkih ograničenja [8].

U oko 75% bolesnika prijavljena je prethodna infekcija koja je akutna i obično zahvaća respiratorni ili gastrointestinalni trakt. Infekcija je potkrijepljena do vremena kada se pojavljuju neurološki simptomi. Vrijeme za postavljanje Guillain- Barré sindroma nakon prethodne infekcije varira od jednog do tri tjedna, a ponekad i dulje. U nekoliko velikih studija vrijeme je bilo 11 dana[5]. Također je utvrđeno da je u 30-50% slučajeva bila prisutna prethodna infekcija *Campylobacter jejuni*. Također studije su pokazale povezanost pojave Guillain-Barré sindroma i sa Citomegalovirusom i Epstein-Barr virusom [5].

4. Patofiziologija Gullain-Barré sindroma

GBS je akutni idiopatski polineuritis koji se obično javlja simetrično i rezultira paralizom. Poremećaj uzrokuje demijelinizaciju, a demijelinizacije je uništavanje mijelinske ovojnice živca. Funkcija mijelinskog omotača je ubrzati prijenos živčanih signala i omogućiti im da putuju na velike udaljenosti. Autoimuna reakcija usmjerena je na mijelin perifernih živaca i Schwannove stanice te se to smatra glavnim razlogom neurološkog poremećaja koji se javlja kod GBS. Schwannove stanice su odgovorne za proizvodnju mijelina i lipoproteina koji izoliraju akson. Uzorci autoimunog napada na periferne živce su najčešće idiopatski. Kod dvije trećine bolesnika s GBS smatra se da je bolešću prethodila infekcija. *Campylobacter jejuni*, bakterija koja se obično povezuje s gastroenteritisom identificiran je kao najčešći prethodni patogen GBS. Ostali uobičajeni patogeni su Citomegalovirus, Epstein-Barr virus i *Mycoplasma pneumoniae*. Manji broj istraživanja su pokazali povezanost GBS s cijepljenjem, i to s cjepivima protiv poliovirusa, influenze, ospica, difterija-tetanus-pertusis. [9]

U pojedinim istraživanjima zabilježeno je da u oko 40% pacijenata ne postoji infekcija prije javljanja prvih simptoma bolesti. Precizna patofiziologija GBS je i dalje predmet tekućih istraživanja. Makrofagi i limfociti uzrokuju demijelinizaciju živčanih stanica. [10]

Postoji i uvjerenje da se sindrom javlja kao rezultat neprikladnog imunološkog odgovora organizma. [11]

Oštećenje mijelinskog omotača uzrokuje sporije putovanje impulsa od čvora do čvora, što dovodi do neuroloških značajki GBS. [9]

5. Dijagnostika Gullain-Barré sindroma

Rana dijagnoza GBS je neophodna kao rani tretman sindroma kako bi se smanjilo trajanje GBS i sama težina njegovih simptoma. Rana dijagnoza GBS-a je također bitna kako bi se smanjila vjerojatnost da će pacijentu u kasnijem stadiju bolesti biti potrebna mehanička ventilacija. Potvrda dijagnoze GBS-a ovisi o studijama provodljivosti živčanog sustava (Nerve Conduction Studies, NCS), također u dijagnostici se još koristi i elektromiografija (EMG) i drugi različiti neurofiziološki dijagnostički kriteriji. NCS se također koristi u diferencijalnoj dijagnozi kako bi se saznao podtip GBS. NCS se temelji na abnormalnosti u motoričkoj provodljivosti živaca koji je karakteriziran demijelinizacijom. Ispitivanje provodljivosti senzornog živčanog sustava pomažu klasificirati aksonski GBS u AMAN i ASMAN. Elektrodijagnostička ispitivanja pomažu u procjeni pacijenta te kod postavljanja dijagnoze, klasifikaciji bolesti i kod davanja prognoze bolesti. Elektrodijagnostički nalazi ne moraju zadovoljavati neurofiziološke kriterije u ranim fazama GBS. moglo bi se reći da neurofiziološki testovi ne ostaju normalni kod GBS, ali bi moglo biti mogućnosti da ostanu. To bi moglo biti zbog demijelinizacije na proksimalnom dijelu živaca i zbog toga je otežano elektrodijagnostičko ispitivanje. Također povišena koncentracija proteina u cerebrospinalnoj tekućini također nije specifična dijagnostička metoda. Proteinski sadržaj ima tendenciju da ostane u normalnim vrijednostima u ranoj fazi GBS. [5]

Predložena dijagnostika za dijagnosticiranje GBS: elektrodijagnostička ispitivanja, analiza cerebrospinalnog likvora (povišenje bijelih stanica i proteina u cerebrospinalnom likvoru vrlo često potvrđuje dijagnozu GBS-a), analiza urina, testiranje na HIV, testiranje na droge i specifične lijekove, uzimanje uzorka stolice za campylobacter jejuni i poliovirus, dijagnostika upale pluća, antitijela na gangliozide, analiza citomegalovirusa (CMV), serologija EPB virusa. [5]

6. Liječenje Gullain-Barré sindroma

Postoje tri različita imunološka tretmana za liječenje GBS sindroma. To su kortikosteroidi, intravenski imunoglobulin (IVIg) i plazmaferaza razmijena (PE). Svrha tretmana je smanjiti progresiju i ozbiljnost bolesti. Kortikosteroidi, uglavnom metilprednizoloni koriste se kod sprečavanja invalidnosti pacijenta s GBS. Novija istraživanja pokazuju kako se kortikosteroidi ne smiju rutinski koristiti kod liječenja GBS, jer mogu dovesti do nepovoljnih učinaka na denervirani mišić ili njihovu inhibiciju makrofaga. Najveći izazov kod GBS je uklanjanje makrofaga mijelinskih ovojnica koje doprinose slabosti mišića. Liječenje intravenskim imunoglobulinima je jedan je od preferiranih metoda liječenja GBS i siguran je tretman za brojne imunološki posredovane neurološke bolesti. IVIg sadrži u normalnom serumu visoku lepezu antitijela koji se unosi u pacijenta da se dobije suprotan učinak pacijentovih autoantitijela. [12]

U akutnim slučajevima GBS pacijent će primiti 1/2 g po kilogramu težine IVIg-a podijeljenih u doze tijekom 2-5 dana. Nuspojave IV Ig-a su poteškoće hodanja, glavobolja, zimica, vrućica, kožna alergija, hemolitička anemija u bolesnika s krvlju tipa AB. Treći tretman GBS-a je PE koja uklanja krv pacijenta te krv cirkulira kroz stroj koji uklanja autoantitijela i zamjenjuje izgublenu tekućinu s 5% albumina. Također i PE ima nuspojave. Pacijenti mogu imati srčane aritmije i hipotenziju. Pacijenti obično prime 3-4 tretmana plazmaferaze, 1-2 dana. Ukoliko dođe do pogoršanja stanja može se naručiti drugi set plazmaferaze. Kada se usporede financijski troškovi IVIg s PE, napominje se da je trošak jednak, međutim s IVIg je lakše upravljati, lakše su dostupni i manja je vjerojatnost da će se prenijeti infekcija. IVIg je manje invazivna i sigurnija metoda od PE jer nije potreba invazivna linija. Plazmaferaza i IVIg imaju istu učinkovitost i brzinu, zbog toga je izbor terapije jedan od pogodnosti. Što se tiče ostale terapije, više je usmjerena na liječenje sekundarnih učinaka nego na samu patofiziologiju bolesti. Koristi se heparin za sprečavanje duboke venske tromboze i za sprečavanje plućne embolije. Također koristi se i pantoprazol kako bi se spriječila mogućnost nastanka stresnog ulkusa. Pacijenti se često žale na bol u kostima i mišićima te im se nakon što medicinske sestre procijene bol, prema odredbi liječnika daje propisani analgetik. Također kod ublažavanja boli mogu se koristiti nefarmakološke metode kao što su masaža, distrakcija topline. Zbog dugotrajnog ležanja pacijenti često mogu dobiti i opstipaciju, pa im se u tom slučaju preporučuje dati supozitorij. [12]

7. Sestrinska skrb za pacijenta oboljelog od Guillain-Barré sindroma

Svi medicinski stručnjaci koji rade s pacijentima oboljelima od ovako specifičnog sindroma kao što je Guillain-Barré sindrom moraju posjedovati široki spektar znanja, pa tako i same medicinske sestre, koje najviše vremena provode s pacijentom i koje najbolje shvaćaju pacijentove potrebe iz područja zdravstvene njege. Sestrinska skrb za pacijenta s GBS je sveobuhvatna. Važno je da medicinska sestra primijeni holistički i individualan pristup. Medicinska sestra mora primijeniti kritičko razmišljanje kako bi u potpunosti shvatila i obuhvatila sve pacijentove potrebe. Na samom početku, po prijemu pacijenta u bolnicu, medicinska sestra procijeniti će pacijentovo stanje što uključuje vitalne funkcije, izgled kože, stanje mišića, medicinska sestra uzeti će cjelokupnu sestrinsku anamnezu. Njega tijekom akutne faze treba biti usmjerena na fizičke i psihosocijalne probleme pacijenta. Pacijent fizički naglo doživljava teške simptome GBS, što dovodi do psiholoških problema kao što su strah i tjeskoba jer zapravo ne znaju što ih očekuje. Upravo iz tog razloga bitno je da medicinska sestra sastavi adekvatan plan zdravstvene njege koji uključuje sestrinske dijagnoze, ciljeve i intervencije, kojima će obuhvatiti sve pacijentove probleme. Kod pacijenata s GBS medicinska sestra mora biti spremna na često mijenjanje plana zdravstvene njege, zbog kompleksnosti pacijentova stanja. Glavni prioritet kod sestrinske skrbi je na vrijeme uočiti i spriječiti komplikacije respiratornog sustava kod pacijenta, kao što je disfunkcija dišnih mišića. [10]

S obzirom da je medicinska sestra cijelo vrijeme uz pacijenta ona će prva primijetiti da pacijent ima probleme s disanjem i da je potrebno poduzeti određene liječničke intervencije kako ne bi došlo do pogoršanja pacijentova stanja ili letalnog ishoda ukoliko dođe do potpune respiratorne insuficijencije. Medicinska sestra mora pratiti funkciju i stanje tj. slabost pacijentovih mišića, vitalni kapacitet, frekvenciju disanja, vrijednosti pulsne okrimetrije. Medicinska sestra također procjenjuje kod pacijenta refleks gutanja i kašlja kako bi se spriječila aspiracija, ali i potrebe za mehaničkom ventilacijom. Kod pacijenata s GBS gdje paraliza nastaje u dijafragmičnoj razini, ili ako pacijent ne može u potpunosti samostalno disati indicirana je intubacija. [6]

Kod intubiranog pacijenta medicinska sestra provodi čišćenje usne šupljine svakih 8h, provjerava i korigira tlak u cuffu, mijenjanje boce za kisik svakih 24h, praćenje znakova infekcije (pleuritaks tipa bol u prsima, dispneja, smanjena zasićenost kisika i krvarenje ili zeleni sputum) pravovremeno reagiranje, uzimanje aspirata traheje za mikrobiološku analizu. Za pacijenta koji je na respiratoru, ali i za samu medicinsku sestru bitno je pronaći adekvatan način komunikacije kako bi medicinska sestra u potpunosti mogla zadovoljiti pacijentove potrebe. Medicinska sestra mora pronaći alternativne načine komuniciranja s pacijentom pomoću

elemenata kao što su olovka i papir, pismo, slike, medicinska sestra također može čitati s pacijentovih usana i pratiti neverbalne pacijentove znakove kao što je treperenje očima. Vrlo je bitno pronaći adekvatan način komuniciranja s pacijentom jer u protivnom, ne mogućnost komunikacije kod pacijenta i njegove obitelji mogu izazvati pretjeranu anksioznost. [13]

Ukoliko je GBS uzrokovao paralizu pacijent ima povišen rizik za dobivanje komplikacija dugotrajnog ležanja. Kod pacijenta koji su paralizirani prije svega je potrebno pravilno provoditi higijenu tijela, poslušati pacijentove želje i prilagoditi mu njegu u potpunosti. Kod samog provođenja higijene bitno je pacijentu osigurati privatnost i osigurati dovoljno vremena za provođenje higijene. Ako pacijent osjeća bol, 45 minuta prije provođenja njege poželjno mu je dati analgetik, po propisu liječnika. Velika zabluda medicinskih sestara kod pacijenta s GBS je da paraliziranog pacijenta ne boli i da paraliza znači „nema boli“. Paralizirani pacijent često proživljava akutne i mukotrpne boli, a često zbog intubacije i ne mogućnosti komunikacije ne mogu to dokazati. Bol je jedan od najčešćih i najtežih simptoma liječenja GBS. Vrste boli koje pacijenti mogu doživljavati su parestezija, duboki mišićni bolovi i ukočenost mišića. Parestezije kod pacijenata uključuju nelagodu, trnce i osjećaj pečenja, osobito u stopalima i rukama. Hiperstezija ili ekstremna osjetljivost mogu uzrokovati izuzetnu bol pri dodiru ruku ili listova. Za liječenje boli primjenjuju se nestereoidni protuupalni lijekovi, a kod težih boli mogu se koristiti i opioidi. Kod neuropatske boli, koja je posljedica promjena u funkciji živčanog sustava, može se samnjiti lijekovima gabapentin ili triciklički antidepressivi. Svu terapiju za liječenje boli medicinske sestre primjenjuju prema odredbi liječnika. [12]

Prema istraživanjima, sami pacijenti navode da se medicinske sestre izražavaju na način: „nećeš ga povrijediti, on je oduzet“, ili ukoliko se požali da ga određeni pokret boli, medicinske sestre to ne shvaćaju ozbiljno i navode da to ne može biti. [14]

Važno je naglasiti medicinskim sestrama da paralizirani pacijent isto osjeća bol, i prije njege bi bilo poželjno da se primjeni analgetik. Medicinska sestra svaka 4h kod pacijenta provodi procjenu boli, skalama za procjenu boli. Osim farmakoloških metoda koje se koriste za uklanjanje i sprečavanje boli, postoje i određene nefarmakološke metode koje su se pokazale djelotvorne, a koje također mogu biti primijenjene od strane medicinske sestre. Te metode su: pasivno gibanje ekstremiteta, djelovanje toplinom na ekstremitete, primjerice toplim ručnikom, ili masaža. Dopunska i alternativna medicina također može pomoći u kontroli boli pacijenta. Tehnike mogu uključivati hipnozu, tehnike opuštanja, biofeedback. [14]

Nekontrolirana bol kod GBS može uzrokovati tjelesne i mentalne negativne učinke na pacijentu, kao što su anksioznost, depresija, bijes i agitacija. Brzo liječenje nekontrolirane boli od strane medicinske sestre potrebno je kako bi se ti negativni učinci prevenirali i smanjili.

Komplikacije dugotrajnog ležanja nastaju zbog paralize ili zbog slabog nutritivnog statusa. Integritet kože izravno je povezan s prehranbenim statusom bolesnika jer su potrebni sve adekvatne hranjive tvari, kao što su bjelančevine, vitamin C, kalij, cink i magnezij da bi se održala cjelovitost kože i zacijelila oštećena koža.

Kod sprečavanja komplikacija dugotrajnog ležanja, kao što su dekubitus, kontrakture, duboka venska tromboza, pneumonija medicinska sestra često će mijenjati položaje pacijenta, procjenjivati će prilikom provođenja higijene stanje pacijentove kože (procjene stanja kože trebaju se provoditi dva puta dnevno ili češće tijekom akutne faze bolesti kako bi se smanjila mogućnost ulceracija ili infekcija), bitno je pacijentovu kožu nakon higijene namazati hidratantnom kremom i izmasirati kako bi se potakla cirkulacija. Pozicioniranjem jastuka, ili primjerice antidekubitalnim madracima može se smanjiti pritisak na pojedini dio tijela što je izrazito bitno da bi pacijentova koža ostala neoštećena. Također medicinska sestra može provoditi vježbe u krevetu, uz pomoć obitelji i fizioterapeuta, kojima će pomoći pacijentu da zadrži funkcionalnost svojih ekstremiteta, i da se kasnije što prije oporavi. Kod prevencije duboke venske tromboze pacijentu se mogu dati male doze heparina, prema odredbi liječnika. [15]

Jedan od prioriteta u skrbi za pacijenta oboljelog od GBS-a je praćenje prehranbenog statusa pacijenta kroz dnevno mjerenje težine i vrijednosti laboratorijskih nalaza. Zbog nepokretnosti, ali i ne mogućnosti gutanja i žvakanja, zbog smanjene pokretljivosti želuca ili primjerice depresije pacijentu je nakon procijene nutritivnog statusa potrebno uvesti enteralnu ili parenteralnu prehranu jer je kod pacijenata utvrđena malnutricija. [16]

Enteralna prehrana je prehrana izbora jer zadržava integritet i imunološku ulogu crijeva, služi kao profilaksa kod stresnog ulkusa. Kod hranjena enteralno, putem nazogastrične sonde potrebno je pacijenta staviti u Fowlerov položaj, provjeriti da hrana nije previše vruća, provjeriti smještaj i prohodnost nazogastrične sonde. Hraniti treba polako i bez žurbe kako ne bi došlo do refluksa i aspiracije sadržaja. Parenteralna prehrana se rjeđe primjenjuje jer je enteralna prehrana dostupnija, jeftina, kod enteralne prehrane manje je komplikacija, osobito infekcija, i ona zahtijeva i sadrži neke nutritivne sastojke kao što su probiotici, koji su pacijentu potrebni, a parenteralna prehrana ih ne može sadržavati. Kod enteralne prehrane prednost se daje visoko-proteinskim, visoko-energetskim enteralnim formulama jer one daju energiju potrebnu za održavanje osnovne metaboličke brzine, i sprječavaju gubitak mišićne mase. Za medicinsku sestru je također izrazito bitno da prati znakove i simptome stresnog ulkusa. Opstipacija je jedan od komplikacija dugotrajnog ležanja i čest problem za pacijenta. Medicinska sestra mora pratiti i bilježiti koliko često pacijent ima stolicu, i ukoliko je potrebno po potrebi primijeniti supozitorij. Medicinska sestra svakodnevno prati i pacijentove vitalne znakove, vadi krv za laboratorijske

pretrage i uzima uzorke za mikrobiološku analizu prema odredbi liječnika te primjenjuje propisanu terapiju (pravi pacijent, prava doza, pravo vrijeme, pravi način). Medicinska sestra mora pratiti i znakove pojave infekcije kod pacijenta, s obzirom da pacijent ima otvoreni venski put, urinarni kateter, često je i intubiran. Neki od znakova infekcije su povišena tjelesna temperatura, crvenilo, bol, otok ulaznog mjesta katetera ili primjerice tubusa. Kod pojave tih znakova i simptoma potrebno je odmah obavijestiti liječnika.

7.1. Psihološka podrška medicinske sestre

Pacijentovo psihološko stanje izrazito je bitno jer se kod pacijenta s GBS očekuje strah, anksioznost i tjeskoba zbog naglog javljanja simptoma kod pacijenta koji su u relativno dobrom stanju. Za medicinsku sestru je bitno da odmah na početku dobro procijeni pacijentovo stanje. Često se kod pacijenata javlja depresija. Ona može biti uzrokovana deficitom znanja, boli, nemogućnošću učinkovite komunikacije, gubitkom kontrole i čestim mislima umiranja. Depresiju također može uzrokovati i financijsko pitanje samog pacijenta. Pacijent je često anksiozan i depresivan jer ne može održavati posao u akutnoj fazi i u fazi oporavka od bolesti, čak i nakon nekoliko tjedana, a ponekad i mjeseci rehabilitacije nema jamstva da će pacijent biti u mogućnosti nastaviti s radom. Strahove, depresiju i anksioznost pacijenta moguće je smanjiti ukoliko se odmah počne s edukacijom pacijenta i obitelji. Medicinska sestra trebala bi odgovarati na pacijentova pitanja jasnim odgovorima kako bi pacijent u potpunosti sve razumio i kako bi se kod pacijenta povećao osjećaj kontrole. Izrazito je bitno da se u pružanje psihološke pomoći uključi i obitelj. Obitelj će zajedno s pacijentom dijeliti osjećaje, nadu, i informacije te će to kod pacijenta smanjiti strah i osjećaj izolacije. U skrb pacijenta s depresijom ulazi procjena raspoloženja pacijenta, pratiti pojavu nuspojava, što uključuje nesanicu, pospanost i antikolinergičke učinke. Kod pacijenta s GBS također se može javiti i nesаница. Bitno je da medicinska sestra procijeni obrazac spavanja kod pacijenta te obavijesti liječnika kako bi se uvela terapija. Normalan san i spavanje izrazito su bitni za oporavak pacijenta. [17]

Za samu medicinsku sestru bitno je da bude empatična, osjetljiva na pacijentove potrebe, suosjećajna, mora biti sposobna slušati pacijentove zahtjeve kako bi mu znala udovoljiti. Dobra medicinska skrb znači zadovoljan pacijent pa će i sam oporavak, psihički, ali i fizički bude brži. U njegu pacijenta bitno je uključiti i samu obitelj. Educirati pacijenta i obitelj o sindromu, napredovanju sindroma, simptomima, mogućim komplikacijama, liječenju i trajanju oporavka. Bitno je obitelji i pacijentu pružiti sve potrebne informacije, uključiti ih maksimalno u brigu za pacijenta jer će i pacijentu i njima na taj način biti lakše suočiti se s novonastalim stanjem s kojim su suočeni. Medicinska sestra također može savjetovati pacijenta da se uključi u grupu

potpore oboljelima od GBS ukoliko takva postoji u njihovoj okolini. Pacijentu će svakako biti lakše suočiti se i što prije oporaviti od sindroma ako bude komunicirao s osobama koje se prošle isto to što i on sada prolazi i ako mu u oporavku pruže podršku. [18]

7.2. Sestrinske dijagnoze kod pacijenata s GBS

Sestrinske dijagnoze kod pacijenata s GBS ovise o mnogo čimbenika. Prije svega medicinska sestra mora točno procijeniti pacijentovo stanje te na temelju toga sastaviti adekvatne dijagnoze, odnosno adekvatan plan zdravstvene njege. Sestrinske dijagnoze kod GBS uvelike ovise o tome koliko je bolest uznapredovala te koliko se teško reflektirala na pacijentu. Pacijent s GBS može biti pokretan, slabo pokretan ili paraliziran i spojen na mehaničku ventilaciju, samim tim mijenjaju se i sestrinske dijagnoze. Kod procijene pacijentova stanja medicinska sestra uzima sestrinsku anamnezu, ispunjava sestrinsku listu o pacijentu gdje su navedeni svi podatci o pacijentu, njegovu fizikalnom i psihičkom stanju. Koristi se također i skalama za procjenu bola, skalama za procjenu dekubitusa (Knoll, Norton, Braden), skalama za procjenu rizika za pad (Morseova ljestvica). Za medicinsku sestru bitno je da bude komunikativna i da razgovara s pacijentom o svemu što ga muči i što mu stvara problem, na taj način moći će u potpunosti i točno procijeniti pacijentovo stanje i pacijentove potrebe. Kao što sam i prije navela, kod pacijenta s GBS medicinska sestra mora biti spremna na često mijenjanje plana zdravstvene njege, ovisno o promjeni pacijentova stanja.

Najčešće sestrinske dijagnoze:

1. Smanjena mogućnost brige za sebe-osobna higijena
2. Smanjena mogućnost brige za sebe- hranjenje
3. Smanjena mogućnost brige za sebe-eliminacija
4. Smanjena mogućnost brige za sebe-odijevanje
5. Bol
6. Visok rizik za dekubitus
7. Visok rizik za infekciju
8. Visok rizik za opstipaciju
9. Anksioznost
10. Neupućenost

8. Rehabilitacija pacijenta s Gullain-Barré sindromom

Rehabilitacija je aktivan i kreativan proces u čijem je centru osoba, koji uključuje prilagodbu na promjene životnih okolnosti. To je dijeljenje aktivnosti između osobe, ljudi bliskih njoj i multiprofesionalnog tima koji prepoznaju doprinos svih spomenutih. Unutar zdravstvenog konteksta, rehabilitacija je specifično definirana kao „aktivni“ proces promjena kojom osoba koja je postala onesposobljena, stječe znanje i vještine potrebne za optimalnu tjelesnu, psihološku i društvenu funkciju. [19]

Fizikalna i rehabilitacijska medicina je neovisna medicinska specijalnost vezana uz promicanje fizičkog i kognitivnog funkcioniranja, različitih aktivnosti, sudjelovanje i izmjenu osobnih i okolišnih čimbenika. Rehabilitacijska medicina odgovorna je za prevenciju, dijagnozu, liječenje i rehabilitaciju osoba s invaliditetom svih dobnih skupina. [20]

Rehabilitacija je za pacijente s GBS izrazito važna s obzirom da se kod većine pacijenta s GBS očekuje potpuni oporavak nakon sindroma. Nakon teškog perioda akutnog stadija sindroma slijedi period rehabilitacije. Rehabilitacija je usmjerena na poboljšanje cjelokupna pacijentova života, a veliku ulogu u tome ima medicinska sestra koja je uključena u pacijentov oporavak od samog početka, odnosno od prijema u bolnicu pa do otpusta kući.

Suvremena rehabilitacija holistički je orijentirana, obuhvaća medicinsku, psihološku i socijalnu dimenziju te počiva na temeljima timskog rada. Restituciju aktivnosti, socijalne participacije i podizanje kvalitete života kod osoba s akutnim/kroničnim zdravstvenim problemom nemoguće je ostvariti kroz djelovanje jedne profesije. [19]

Kako bi se postigla najkvalitetnija moguća rehabilitacija za svakog pacijenta ključno je objediniti razne zdravstvene i ne zdravstvene profesije kao što su: liječnici specijalisti, fizioterapeuti, radni terapeuti, medicinske sestre, protetičari, psiholozi, socijalni radnici. Sve ovo ukazuje da bez timskog rada zapravo nema kvalitetne rehabilitacije i da je timski rad od iznimnog značaja za svaku rehabilitaciju. U procesu rehabilitacije svaki stručnjak ima točno određeni zadatak i područje rada u kojem djeluje, a istovremeno naravno sudjeluje s ostalim članovima multidisciplinarnog tima. Ovaj princip, tj. multidisciplinarni i holistički pristup u rehabilitaciji primjenjuje se i kod rehabilitacije neurološkog bolesnika, gdje se svrstavaju i pacijenti s GBS. Poznato je da je ishod neuroloških bolesti u središnjem živčanom sustavu i perifernim živcima. Kod svakog pacijenta ishod oporavka je različit, ovisno o samom stanju pacijenta, te u kolikoj se mjeri sindrom manifestirao. Potrebno je pružiti pacijentu podršku i pomoć u sučeljavanju i prihvatanju nedostataka.

GBS je sindrom koji zahvaća periferni živčani sustav, samim tim pacijenti s GBS spadaju pod rehabilitaciju neuroloških pacijenata. Osim GBS sindroma, u neurološku rehabilitaciju još

možemo svrstati pacijente koji su preboljeli cerebrovaskularni inzult, koji imaju cerebralnu paralizu, neuromuskulatorne poremećaje i miopatije, kongenitalna neurološka stanja (mišićna distrofija, spina bifida itd.), moždani udar, krvarenje mozga, kronični neurološki uvjeti (multipla skleroza, amiotrofična leteralna skleroza, Parkinsonova bolest, traume i ozljede mozga i leđne moždine, tumori središnjeg živčanog sustava, epilepsija itd.). [20]

Kod pacijenata s neurološkim oštećenjima javljaju se motorna, senzorska, komunikacijska, ponašajna oštećenja. Sve ovo javlja se i kod pacijenata s GBS. Kod takvih pacijenata javljaju se mnoga ograničenja kao npr. mijenjanje položaja, mobilnost, gubitak ravnoteže, dostizanje, hvatanje predmeta, vizija, sluh, komunikacija, gutanje, disanje i ograničenja u obavljanju aktivnosti svakodnevnog života. Pacijentima koji imaju GBS kod samog početka rehabilitacije, još na bolničkom odjelu, obavlja se pregled senzomotoričkog deficita i problema. WHO, ICF klasifikacija deficita i problema: tjelesna oštećenja, smanjena pokretljivost, ograničenja u obavljanju aktivnosti svakodnevnog života, ograničenja participacije u okolini - kvadripareza, promjene osjeta, smanjene tj. postupni gubitak pokretljivosti, slabost, umor, respiratorni problemi, zahvaćenost kranijalnih živaca, kontrakture. [19]

Stručnjaci koji provode neurološku rehabilitaciju djeluju u raznim okruženjima i u što ranijoj fazi bolesti kako bi se, ukoliko je to moguće spriječila teža invalidnost i komplikacije. Rehabilitacija neurološkog pacijenta, a samim time i pacijenta s GBS počinje već na bolničkim odjelima, tamo se provodi fizioterapijska procjena (akutna faza). U fizioterapijsku procjenu svrstavamo subjektivan pregled: intervju s pacijentom/obitelji, FCV (forsirani vitalni kapacitet), promjene osjeta, tlak, puls, frekvencija disanja, informacije o promjenama tijekom 24h, što osoba više nije u stanju raditi, koja su očekivanja i ciljevi, postura, pokreti, mentalno stanje. Nakon subjektivnog predmeta obavlja se objektivni pregled: promjene osjeta/ uočiti glavne obrasce, gubitak/smanjene pokretljivosti, slabost, umor, bol, zahvaćenost kranijalnih živaca, respiratorni status, sposobnost iskašljavanja. Također se promatraju i specifični problemi kao što su: kvadripareza, autonomna disfunkcija (aritmije, arest), respiratorne poteškoće, senzorni deficit, gubitak tetivnih refleksa na rukama i nogama, nekoordinirani pokreti (nemogućnost hodanja bez pomoći), zatezanje i bol u mišićima. [21]

Na bolničkim odjelima u ranoj fazi rehabilitacije veliku ulogu imaju i medicinske sestre. Medicinska sestra zadužena je za pravilno pozicioniranje pacijenta, mijenjanje položaja, pacijenta je uvijek potrebno smjestiti u položaj u kojem će mu maksimalno biti omogućena komunikacija, gutanje, socijalna interakcija. Pravilno pozicioniranje pacijenta i mijenjanje položaja izrazito je bitno kako bi se prevenirale komplikacije dugotrajnog ležanja koje bi kasnije uvelike otežale rehabilitaciju u specijalnoj bolnici. Ukoliko i kada medicinske sestre procijene da je pacijent stabilan, može se početi sa mobilizacijom pacijenta, tj. sa sjedenjem i hodaњem. I u

ranij fazi rehabilitacije bitno je uključiti i educirati obitelj koja će biti velika pomoć i podrška pacijentu.

U specijaliziranim ustanovama za rehabilitaciju, stručnjaci su fokusirani samo na rehabilitaciju. Multidisciplinarni tim stručnjaka u potpunosti se posvećuje individualno pacijentu s obzirom na njegove potrebe i njegove nedostatke. Tretman pacijenta ovisi o njegovom stanju, a naglasak je funkcije važne pojedinom pacijentu. S obzirom na aktivnosti koje se provode kod pacijenta, dijele se na 3 skupine: 1. skupina: pacijenti s minimalnom aktivnošću, 2. skupina: pacijenti s malo više aktivnosti, 3. skupina: pacijenti s više aktivnosti. Kod svih pacijenata se provodi zajednička terapija antispazmoticima, hidroterapija, reedukacija. [22]

Veliku ulogu u samoj rehabilitaciji ima i medicinska sestra, koja je s pacijentom od početka bolesti, do rehabilitacije i za samo vrijeme rehabilitacije. Zadaća medicinske sestre za vrijeme rehabilitacije je priprema plana zdravstvene njege, pruža preventivnu i zdravstvenu skrb (pozicioniranje u krevetu, njega kože, prevencija oštećenja kože), medicinska sestra tretira funkciju crijeva i mokraćnog mjehura, educira pacijenta i obitelj o samozbrinjavanju. [19]

Osim uloge u fizičkom zbrinjavanju pacijenta za vrijeme rehabilitacije, medicinska sestra ima ulogu i kod pružanja psihološke podrške pacijentu. Vrijeme rehabilitacije za pacijente je izrazito teško i stresno. Bore se sa svojim nedostatcima i ograničenjima kako bi ih uspjeli savladati i vratiti se u normalan život, kakav su imali prije perioda bolesti. Medicinska sestra pacijentima s GBS može pružiti psihološku podršku prvenstveno edukacijom o njihovoj bolesti, a i sama činjenica da je oporavak od GBS gotovo potpun pacijentu će biti dodatni motivator za što brži oporavak.

U svakom stadiju oporavka od GBS medicinska sestra je izrazito bitan član rehabilitacijskog tima. Rehabilitacija je put ka konačnom oporavku od bolesti, i za pacijente s GBS dio njihova liječenja koji će im povratiti snagu, koji će oporaviti njihove nedostatke i koji će ih na kraju vratiti u normalan život, gdje će funkcionirati bez poteškoća.

9. Istraživački dio rada

9.1. Cilj rada

Cilj ovog istraživačkog rada je kod pacijenata koji su preboljeli GBS saznati njihov doživljaj samog sindroma, njihovo iskustvo. Cilj je također saznati zadovoljstvo pacijenta zdravstvenom skrbi koja im je bila pružena za vrijeme akutnog stadija sindroma, na bolničkom odjelu, ali i za vrijeme rehabilitacije te što sami pacijenti, koji su preboljeli GBS smatraju da bi se moglo poboljšati u zdravstvenoj skrbi. Još jedan od ciljeva ovog istraživačkog rada je utvrditi promjenu znanja pacijenta prije oboljenja i nakon što su preboljeli navedeni sindrom.

9.2. Opis uzorka

Pomoću polu strukturiranog intervjua dobiveni su podatci od dvoje ispitanika u dobi od 48 godina i 59 godina s područja Varaždinske županije. Pacijenti su bili smješteni na odjelu za rehabilitaciju Specijalne bolnice za medicinsku rehabilitaciju Varaždinske Toplice. Ispitanici su sudjelovali dobrovoljno, na temelju pročitane obavijesti za ispitanike i potpisane suglasnosti. Intervju je proveden dana 12.09.2017.

9.3. Postupak prikupljanja podataka

U radu je korištena kvalitativna metoda prikaza slučaja. Pretraživana je stručna literatura. Prilikom prikupljanja podataka primijenjena je metoda polu strukturiranog intervjua. Pitanja su pripremljena unaprijed. Intervju se sastojao od 30 pitanja. Tijekom intervjua dobiveni odgovori zapisivani su u obliku bilješka. Analitički postupci temelje se na nizu koraka koji obuhvaćaju: početno kodiranje, preslagivanje i razvrstavanje podataka, uočavanje sličnosti i njihovo izdvajanje, izvođenje zaključka na temelju konzistentnih obrazaca. Prilikom obrade podataka koristio se postupak kvalitativne analize, takozvana kružna analizu koja se sastoji od 4 koraka: 1. uređenje empirijske građe, 2. određivanje jedinice kodiranja, 3. otvoreno kodiranje, 4. izbor i otvoreno definiranje relevantnih pojmova i kategorija. Pod pojmom uređenje empirijske građe smatra se sažimanje i strukturiranje (parafraziranje izjava). Jedinice kodiranja mogu biti fraze, rečenice, misli, poglavlja, događaji, riječi. Otvoreno kodiranje u sebi sadrži tri postupka: pripisivanje pojmova empirijskoj građi, pridruživanje srodnih kategorija u pojmove, analizu značenja pojmova i kategorija. Za jedinice kodiranja koristili su se dijelovi rečenica i riječi.

Opis pitanja koja su postavljena u polu strukturiranom intervjuu:

1. Recite nešto o svojoj dijagnozi Guillain-Barré sindroma.
2. Što vas je natjeralo da posjetite liječnika ili odete u bolnicu?
3. Koje simptome ste imali na početku bolesti.
4. Kako ste se osjećali na početku bolesti.
5. Što ste znali o Guillain-Barré sindromu prije nego vam je ta bolest dijagnosticirana.
6. Što ste naučili o bolesti nakon što ste bili upoznati s dijagnozom?
7. Gdje ste dobili podatke?
8. Postoje li stvari i činjenice s kojima ste sada upoznati, a voljeli biste da ste ih znali na samom početku bolesti?
9. Kakva je bila zdravstvena skrb koja Vam je bila pružena na početku hospitalizacije, u akutnoj fazi bolesti?
10. Kakva je bila zdravstvena skrb koja Vam je bila pružena za vrijeme rehabilitacije?
11. Da li ste imali problema s komunikacijom na početku hospitalizacije? Ako jeste, na koji način ste komunicirali s bolničkim osobljem? (verbalno, neverbalno, posebni komunikacijski uređaji)
12. Da li ste imali problema s komunikacijom za vrijeme rehabilitacije? Ako jeste, na koji način ste komunicirali s bolničkim osobljem? (verbalno, neverbalno, posebni komunikacijski uređaji)
13. Opišite posebne komunikacijske tehnike i uređaje koji su bili korišteni za vrijeme njege na početku hospitalizacije, u akutnom staju bolesti.
14. Opišite posebne komunikacijske tehnike i uređaje koji su bili korišteni za vrijeme rehabilitacije.
15. Da li su Vaše potrebe bile zadovoljene u najtežim trenucima bolesti na početku hospitalizacije, u akutnom stadiju bolesti?
16. Da li su Vaše potrebe bile zadovoljene u najtežim trenucima bolesti za vrijeme rehabilitacije?
17. Koje potrebe nisu bile zadovoljene za vrijeme hospitalizacije u akutnom stadiju bolesti?
18. Koje potrebe nisu bile zadovoljene za vrijeme rehabilitacije?
19. Na kojem bolničkom odjelu ste bili zbrinuti na početku hospitalizacije, u akutnom stadiju bolesti?
20. Postoje li pojedini trenutci zdravstvene skrbi na početku hospitalizacije, u akutnom stadiju bolesti koji su bili izuzetno dobri, ili izuzetno loši?
21. Postoje li pojedini trenutci zdravstvene skrbi za vrijeme rehabilitacije koji su bili izuzetno dobri, ili izuzetno loši?

22. Što Vam je bio najveći izazov s kojim ste se susreli tijekom najtežeg vremena svoje bolesti, od samog početka hospitalizacije pa do rehabilitacije?
23. Koji su bili važni i ključni uspjesi (događaji, prekretnice) za vrijeme bolesti od samog početka bolesti pa do rehabilitacije?
24. Što su učinile medicinske sestre u početnom stadiju bolesti, da Vam pomognu u ublažavanju simptoma Vaše bolesti?
25. Što su učinile medicinske sestre, za vrijeme rehabilitacije, da Vam pomognu u ublažavanju simptoma Vaše bolesti?
26. Što bi medicinske sestre mogle učiniti da bi zdravstvena njega u početnom stadiju bila bolja?
27. Što bi medicinske sestre mogle učiniti da bi zdravstvena njega za vrijeme rehabilitacije bila bolja?
28. Koje emocije ste doživjeli tijekom bolesti?
29. Da li ste osjećali tjeskobu ili depresiju? Ako jeste, kako ste se nosili s time?
30. Što biste poručili nekoj drugoj osobi koja je također preboljela Guillain- Barré sindrom?
31. Postoji li nešto što mislite da je važno znati o Guillian- Barré sindromu iz Vašeg osobnog iskustva.

10. Rezultati

Dobiveni rezultati su rezultati nakon provođenja intervjua na Spinalnom odjelu Specijalne bolnice za medicinsku rehabilitaciju Varaždinske Toplice. Intervjuom je ispitano dvoje ispitanika. Na samom početku su demografski podatci, a nakon toga rezultati odgovora dvoje pacijenata koji su iščitavani iz intervjua.

10.1. Demografski podatci:

U intervjuu je sudjelovao muški pacijent rođen 1969. godine. Mjesto stanovanja mu je Hrženica, Sveti Đurđ, pacijent je oženjen i ima srednju stručnu spremu. Po zanimanju je policajac.

Drugi ispitanik je pacijentica rođena 1958. godine iz Varaždina. Pacijentica je rastavljena i ima srednju stručnu spremu. Trenutno je u mirovini, a za vrijeme radnog odnosa radila je kao obučar.

10.2. Rezultati intervjua:

Prvi dio intervjua pacijenti su govorili o samom sindromu, koje su simptome imali te kako su se osjećali na početku same bolesti.

10.2.1. Pitanje: „Recite nešto o svojoj dijagnozi Guillain-Barré sindroma.“

Ispitanik A		
Izjava	Kod	Kategorija
„Nikada nisam čuo za bolest dok nisam završio u bolnici, oni su me uputili.“	Neupućenost	Negativan stupanj znanja o bolesti
Ispitanik B		
Izjava	Kod	Kategorija
„Prvi puta se susrećem s time, ne znam ni kako se bolest zove.“	Neupućenost	Negativan stupanj znanja o bolesti

Tablica 11.2.1.1. Prikaz odgovora na pitanje o informiranosti o dijagnozi Guillain-Barré sindroma. [izvor: autor]

Pacijenti navode da se prvi puta susreću s bolešću i da nikada prije nisu čuli za nju. Navode da ništa ne bi znali reći o svojoj bolesti, pacijentica izjavljuje: „Do danas nisam uopće bila sigurna kako se bolest zove.“ Pacijent navodi: „Nikada nisam čuo za bolest dok nisam završio u bolnici.“ Guillain-Barré sindrom nije toliko čest sindrom, incidencija sindroma je 0,6 do 4

slučaja na 100 000 osoba [5] s toga je zapravo za očekivati da većina ljudi neće znati što je, te koji su mu simptomi i zašto se javlja.

10.2.2. Pitanje: „Što Vas je natjeralo da posjetite liječnika ili odete u bolnicu?“

I jedan i drugi pacijent su imali podjednake simptome na početku same bolesti. Pacijentica je osjećala opću slabost, kako i pacijent i to je simptom koji je dominirao. Pacijentica je još navela da je osjećala manju sposobnost mišića. Prilikom svakodnevnog vježbanja (pacijentica ima proteze oba kuka i osteoporozi) navodi da nije mogla kontrolirati tj. stegnuti mišiće stražnjice. Nakon toga se uputila na hitni prijem, a u bolnicu je primljena nakon 3. puta. Pacijent je počeo osjećati trnce u šakama, rukama i nogama te ga je to zabrinulo i natjeralo da ode liječnici obiteljske medicine koja ga je uputila na daljnje pretrage. kod oba pacijenta vidljivo je da ih je zapravo zabrinutost zbog pojave naglih neobičnih simptoma natjeralo da odu k liječniku te zatraže pomoć. Najvažnije je za da pacijent ne zanemari pojavu simptoma i brzo reagira jer simptomi GBS brzo napreduju i mogu dovesti do vrlo teškog stanja pacijenta.

10.2.3. Pitanje: „Koje simptome ste imali na početku bolesti?“

I jedan i drugi pacijent imaju slične simptome na početku bolesti: opću slabost, trnce u rukama i nogama. Pacijent je naveo da je imao i jaku bol u trbušnim mišićima te grčeve u nogama. Pacijentica je prije pojave simptoma mogla samostalno hodati, a nakon pojave simptoma hodala je sa dvije štake, do trenutka dok nije pala u bolničkom toaletu. Pacijent je mogao samostalno hodati pet dana od pojave prvih simptoma bolesti, nakon petog dana više nije imao mogućnost hodanja zbog pretjerane slabosti mišića. Pacijentica još navodi da nije mogla treptati lijevom okom i ne može ga u potpunosti zatvoriti. Najčešći i prvi simptomi GBS su: neugodan osjećaj „bockanja iglom“ po prstima, gležnjevima i zglobovima, slabost u nogama koja se širi na gornji dio tijela, neugodno hodanje ili nemogućnost hodanja ili penjanja po stubama, bol koja se može očitovati grčevima itd. [4]. Većina ovih simptoma vidljiva je i kod oba ispitana pacijenta.

10.2.4. Pitanje: „Kako ste se osjećali na početku bolesti?“

Ispitanik A		
Izjava	Kod	Kategorija
„Na početku bolesti osjećao sam se <i>jadno.</i> “	Anksioznost	Negativan emocionalan doživljaj
Ispitanik B		
Izjava	Kod	Kategorija
„ <i>Jedan dan je sve normalno, a drugi dan odjednom ne mogu hodati, normalno da me bilo strah.</i> “	Anksioznost	Negativan emocionalan doživljaj

Tablica 11.2.1.2. Prikaz odgovora na pitanje o pacijentovim dojmovima na početku bolesti.

[izvor: autor]

Pacijentica navodi da je na početku bolesti osjećala strah jer nije znala što joj se događa zbog tako naglog i progresivnog pojavljivanja simptoma. Pacijentica navodi: „Jedan dan je sve normalno, a drugi dan više ne mogu hodati, normalno da me je bilo strah.“ Suprotno tome, pacijent navodi da se osjećao „jadno“ jer je imao neke simptome, ali nije tome pridavao toliku pažnju jer je mislio da će simptomi brzo proći i da će mu biti bolje. Kod pacijenata s GBS zapravo se i očekuje strah, anksioznost i tjeskoba jer dolazi do naglog pojavljivanja simptoma kod pacijenata koji su do tog trenutka bili relativno ili potpuno zdravi. Da bi se strah smanjio kod pacijenata potrebno je pacijente na vrijeme educirati o svemu što mogu očekivati od ove bolesti. Često se zapravo može dogoditi da pacijenti ne dožive simptome kao nešto ozbiljno, kao primjerice ovaj pacijent, te pacijenti simptome mogu prepisati nečemu drugom, primjerice umoru ili stresu.

10.2.5. Pitanje: „Što se znali o Guillain-Barré sindromu prije nego Vam je bolest dijagnosticirana?“

I jedan i drugi pacijent navode da apsolutno ništa nisu znali o Guillain-Barré sindromu prije nego ime je ta bolest bila dijagnosticirana. Kao što je navedeno u odgovoru na prvo pitanje, ovo je zapravo sasvim normalno, zbog rijetkog pojavljivanja bolesti.

10.2.6. Pitanje: „Što se naučili o bolesti nakon što ste bili upoznati s dijagnozom?“

Znanja kod pacijentice i pacijenta nakon što su bili upoznati s dijagnozom uvelike se razlikuju. Pacijentica navode da nije ni nakon postavljanja dijagnoze ništa novoga naučila o bolesti. Navodi: „Liječnici su mi samo govorili da je sreća što je bolest išla polagano. „ Pacijent navodi

da je saznao osnovne stvari: bolest je u većini slučajeva izlječiva nakon rehabilitacije. Uputili su ga da je tijekom bolesti moguće da se pojave komplikacije, kao npr. otkazivanje pluća, spajanje na respirator. S obzirom da je razina njihova znanja i nakon postavljanja dijagnoze bila različita, tj. pacijentica nije ništa novo naučila, potrebno bi prema svima pacijentima imati isti pristup. Edukacija o bolesti je izrazito bitna, i može biti provedena kod svih pacijenata. Bitno je da se medicinska sestra prilagodi pacijentu, pacijentovim godinama i kognitivnim sposobnostima, može mu se prilagoditi edukaciju pisanim materijalima ili primjerice videima.

10.2.7. Pitanje: „Gdje ste dobili podatke?“

Pacijentica navodi da joj je to rečeno na odjelu neurologije isto kao i pacijent. Također navodi da neke podatke kasnije saznao preko supruge, koja je na internetu pretraživala o samom sindromu. Nakon što je saznao određene činjenice navedene u gornjem odgovoru, navodi: „Imao sam sreće što je doktorica brzo prepoznala simptome i što su rano krenuli s terapijom.“ Većina pacijenata sve podatke dobije na odjelu gdje su smješteni, tj. prilikom vizite nakon postavljanja dijagnoze. Educirati pacijenta može i liječnik i medicinska sestra, a u samo provođenje njege medicinska sestra može uključiti i educirati i pacijentovu obitelj.

10.2.8. Pitanje: Postoje li stvari i činjenice s kojima ste sada upoznati, a voljeli biste da ste ih znali na samom početku bolesti?“

Odgovori na ovo pitanje u potpunoj su suprotnosti. Pacijentica navodi da bi volje da sve informacije koje sada zna o bolesti, da ih je znala na samom početku bolesti jer bi onda znala kako da se postavi prema bolesti i bila bi opreznija. Da je dobila sve informacije znala bi što ju čeka i što može očekivati od bolesti. S druge strane pacijent navodi da je bolje nije znao ništa o bolesti na samom početku i što ga čeka i što može očekivati, te se nije zbog toga toliko brinuo oko simptoma. Svaki pacijent je različit i svaki pacijent prema bolesti ima drukčiji pristup. Zato se je potrebno svakom pacijentu posvetiti na individualan način i potrebno je prema svima pacijentima imati holistički pristup.

10.2.9. Pitanje: „Kakva je bila zdravstvena skrb koja Vam je bila pružena na početku hospitalizacije, u akutnoj fazi bolesti?“

Oba pacijenta navode kako je zdravstvena skrb koja im je bila pružena na početku hospitalizacije bila odlična. I jedan i drugi su bili smješteni na odjelu neurologije i kažu da se ne mogu požaliti na pruženu njegu. Pacijentica navodi kako je zdravstvena njega bila na „nivou“ i da se ne može požaliti na rad ni medicinskih sestara, ni liječnika. Pacijent navodi da je njega bila „vrhunska“. Higijena je bila izvrsna, medicinske sestre su za vrijeme njege, i nakon svakog

pacijenta mijenjale rukavice, vodile pravilnu njegu oko katetera, hranile su ga u najtežim trenucima kada se sam nije mogao hraniti, redovito su ga okretale. Medicinske sestre su u njegu uključile i njegovu suprugu, koja ga je masirala i isto povremeno okretala što mu je uvelike pomoglo. Medicinske sestre koje rade s pacijentima oboljelima od GBS imaju prema ispitanim pacijentima dovoljnu razinu znanja za provođenje kvalitetne zdravstvene njege.

11.2.10. Pitanje: „Kakva je bila zdravstvena skrb koja Vam je bila pružena za vrijeme rehabilitacije?“

Što se tiče zdravstvene skrbi za vrijeme rehabilitacije mišljenja su nešto podijeljena. Pacijentica navodi da je da je zdravstvena skrb za vrijeme rehabilitacije bila izvanredna. Navodi: „Iznenadena sam koliko je osoblje dobro i uslužno.“ Pacijent je nešto manje bio zadovoljan sa zdravstvenom njegov za vrijeme rehabilitacije. Najveći problem mu je bila higijena, jer smatra da prostor nije adekvatan za provođenje higijene. Zdravstvena njega za vrijeme rehabilitacije je također zadovoljavajući. Kod ispitanog pacijenta problem je zapravo bio u prostornoj opremljenosti bolnice, i to mu je stvaralo probleme kod provođenja higijene.

11.2.11. Pitanje: „Da li ste imali problema s komunikacijom na početku hospitalizacije? Ako jeste, na koji način ste komunicirali s bolničkim osobljem? (verbalno, neverbalno, posebni komunikacijski uređaji).

Ni jedan ni drugi pacijent nisu imali problema s komunikacijom na početku hospitalizacije. I pacijent i pacijentica mogli su normalno komunicirati s osobljem, nisu bili na respiratoru i mogli su normalno pričati. Pacijent navodi da su medicinske sestre često provjeravala da li može pričati i kakav mu je refleks gutanja.

11.2.12. Pitanje : „Da li ste imali problema s komunikacijom za vrijeme rehabilitacije ? Ako jeste, na koji način ste komunicirali s bolničkim osobljem? (verbalno, neverbalno, posebni komunikacijski uređaji).

Pacijenti navode da ni na rehabilitaciji nisu imali problema s komunikacijom.

11.2.13. Pitanje: „Opišite posebne komunikacijske tehnike i uređaje koji su bili korišteni za vrijeme njege na početku hospitalizacije, u akutnom stadiju bolesti“.

Za vrijeme njege na početku hospitalizacije niti jedan od ispitanih pacijenata nije koristio posebne komunikacijske tehnike i uređaje. Oba pacijenta su mogli normalno komunicirati.

11.2.14. Pitanje: „Opišite posebne komunikacijske tehnike i uređaje koji su bili korišteni za vrijeme rehabilitacije?“

Za vrijeme rehabilitacije niti jedan od pacijenata nije koristio nikakve posebne komunikacijske tehnike i uređaje.

11.2.15. Pitanje: „Da li su Vaše potrebe bile zadovoljene u najtežim trenucima bolesti na početku hospitalizacije, u akutnom stadiju bolesti?.

Ispitanik A		
Izjava	Kod	Kategorija
<i>„Sve moje potrebe su bile zadovoljene. Medicinske sestre su se izuzetno dobro odnosile prema meni.“</i>	Zadovoljstvo	Pozitivan odnos spram zdravstvenom osoblju
Ispitanik B		
Izjava	Kod	Kategorija
<i>„Sve moje potrebe za vrijeme hospitalizacije su bile zadovoljene.“</i>	Zadovoljstvo	Pozitivan odnos spram zdravstvenom osoblju

Tablica 11.2.1.3. Prikaz odgovora na pitanje o zadovoljavanju pacijentovih potreba u najtežim trenucima bolesti na početku hospitalizacije, u akutnom stadiju bolesti. [izvor: autor]

I jedan i drugi pacijent navode da su njihove potrebe bile zadovoljene u akutnom stadiju bolesti. Ako su pacijentove potrebe zadovoljene, pacijent će se bolje osjećati i imati će veću volju za oporavkom. To je zapravo i pokazatelj kvalitete zdravstvene njege pružene od strane medicinskih sestara.

11.2.16. Pitanje: Da li su Vaše potrebe bile zadovoljene u najtežim trenucima bolesti za vrijeme rehabilitacije?

Ispitanik A		
Izjava	Kod	Kategorija
<i>„Na rehabilitaciji vježbam, osjećam se bolje i sve moje potrebe su zadovoljene. Osjećam se motivirano za napretkom.“</i>	Zadovoljstvo	Utjecaj rehabilitacije na oporavak pacijenta
<i>„Volio bih se istuširati, ali smatram da na odjelu nema uvjeta za to.“</i>	Nezadovoljstvo	Utjecaj rehabilitacije na oporavak pacijenta
Ispitanik B		
Izjava	Kod	Kategorija
<i>„ Na odjelu rehabilitacije sve moje potrebe su bile zadovoljene, osoblje je uslužno i uvijek pri ruci.“</i>	Zadovoljstvo	Utjecaj rehabilitacije na oporavak pacijenta

Tablica 11.2.1.4. Prikaz odgovora na pitanje o zadovoljavanju pacijentovih potreba u najtežim trenucima bolesti, za vrijeme rehabilitacije. [izvor: autor]

I jedan i drugi pacijent navodi da su njihove potrebe i za vrijeme rehabilitacije bile zadovoljene. Pacijent navodi da mu rehabilitacija jako godi i koristi. Osjeća se bolje, navodi da su mu sve potrebe bile zadovoljene. Upravo to je razlog za njegovu motivaciju za napretkom i za što bržim oporavkom.

11.2.17. Pitanje: „Koje potrebe nisu bile zadovoljene za vrijeme hospitalizacije, u akutnom stadiju bolesti?“

Oba pacijenta navode da nema potreba koje nisu bili zadovoljenje za vrijeme hospitalizacije, u akutnom stadiju bolesti.

11.2.18. Pitanje:“ Koje potrebe nisu bile zadovoljene za vrijeme rehabilitacije.

Za vrijeme hospitalizacije potrebe oba pacijenta su uglavnom bila zadovoljena. Pacijent samo navodi da bi volio da je higijena bolja. Navodi: „Volio bi se normalno istuširati“ Za vrijeme rehabilitacije pacijenti su najčešće već u puno boljem stanju nego što su bili u akutnom stadiju bolesti, pa nemaju neke posebne zahtjeve i teške potrebe koje medicinske sestre bez problema nebi mogle zadovoljiti.

11.2.19. Pitanje: Na kojem bolničkom odjelu ste bili zbrinuti na početku hospitalizacije, u akutnom stadiju bolesti?

Pacijentica je prvo bila smještena na odjelu gastroenterologije, zatim na odjelu neurologije i prije samog odlaska na rehabilitaciju bila je smještena na odjelu za produženo liječenje u Novom Marofu. Pacijent je bio smješten u intenzivnoj jedinici na odjelu neurologije.

11.2.20. Pitanje:“ Postoje li pojedini trenutci zdravstvene skrbi na početku hospitalizacije, u akutnom stadiju bolesti koji su bili izuzetno dobri ili izuzetno loši?“

Ispitanik A		
Izjava	Kod	Kategorija
<i>„Na intenzivnoj njezi svi trenutci su bili izuzetno dobri zbog same zdravstvene njege koja je bila pružena od strane medicinskih sestara. To mi je dalo volju za oporavak.“</i>	Zadovoljstvo	Pozitivan utjecaj zdravstvene njege na oporavak pacijenta
Ispitanik B		
Izjava	Kod	Kategorija
<i>„Osoblje je mislilo da glumim slabosti i da sam namjerno pala na toaletu, a izgubila sam snagu u rukama i nogama.“</i>	Nepovjerenje	Negativan utjecaj zdravstvene njege na oporavak pacijenta

Tablica 11.2.1.5. Prikaz odgovora na pitanje o dobrim odnosno lošim trenutcima zdravstvene skrbi na početku hospitalizacije, u akutnom stadiju bolesti. [izvor: autor]

Pacijentica je izdvojila dva loša trenutaka, koje je doživjela na odjelu gastroenterologije. Pacijentica je naime, pala u toaletu zbog slabosti koju je osjećala, a medicinske sestre su govorile da glumi i da se namjerno bacila. Drugi loš trenutak je bio da je htjela dohvatiti bočicu s vodom, ali je zbog slabosti u rukama nije mogla dovoljno primiri i bočica je pala na pod te se voda razlila po podu. Medicinske sestre, umjesto da su joj prilagodile uzimanje tekućine njenom stanu, odmaknule su stolić od nje, kako ne bih sama mogla dohvatiti vodu, de je u najviše vrućem dijelu dana bila bez vode. Pacijent je naveo jedan pozitivan trenutak. Navodi da je medicinsko osoblje ali i sama zdravstvena njega na odjelu intenzivne neurologije bilo toliko izuzetno dobro da mu je to dalo volju i želju za što bržim oporavkom i poboljšanjem zdravstvenog stanja. Iz iskustva pacijentice može se vidjeti da joj medicinske sestre nisu vjerovala da ne može nešto sama učiniti i nisu joj vjerovala da je njeno stanje toliko loše.

Povjerenje između medicinske sestre i pacijenta ključno je za oporavak pacijenta i pacijent će se bolje osjećati ukoliko bude imao medicinsku sestru kojoj vjeruje, u tom slučaju moći će bez zadržke iskazati sve svoje probleme.

11.2.21. Pitanje: „Postoje li pojedini trenutci zdravstvene skrbi za vrijeme rehabilitacije koji su bili izuzetno dobri ili izuzetno loši?“

Oba pacijenta navode da su im na odjelu rehabilitacije vježbanje i fizikalna terapija najdraži dio dana. Najviše ih veseli kada vide napredak jer im to dalje volju za dalje. Pacijentica navodi da jedva čeka ponovno, potpuno samostalno stati na svoje noge. Rehabilitacija i fizikalna terapija te uslužno osoblje veliki su plus za oporavak samog pacijenta. Rehabilitacija je zadnji stadij oporavka od bolesti, koji će pacijenta vratiti u normalan život kakav je imamo prije pojave bolesti.

11.2.22. Pitanje: „Što Vam je bio najveći izazov s kojim ste se susreli tijekom najtežeg vremena svoje bolesti, od samog početka hospitalizacije pa do rehabilitacije?“

Ispitanik A		
Izjava	Kod	Kategorija
„Očekivao sam poboljšanje, ali sam se bojao pogoršanja bolesti. Najveći izazov mi je bila neizvjesnost hoće li lijek djelovati ili ne.“	Izazov	Negativan psihološki utjecaj
Ispitanik B		
Izjava	Kod	Kategorija
„Noge su mi bile mrtve, najveća radost mi je bila kada sam sama uspjela pomaknuti nogu.“	Izazov	Negativan psihološki utjecaj

Tablica 10.2.1.6. Prikaz odgovora na pitanje o najvećem izazovu s kojim su se pacijenti susreli tijekom bolesti, od početka hospitalizacije pa do rehabilitacije. [izvor: autor]

Pacijent navodi da mu je najveći izazov bio sama neizvjesnost hoće li lijek djelovati ili ne, hoće li mu se stanje poboljšati, kakav će biti ishod bolesti. Navodi: Očekivao sam poboljšanje, ali sam se u isto vrijeme bojao pogoršanja bolesti. Pacijentica navodi da joj je najveći izazov bio da ponovno sama pomakne nogu. Navodi: „Noge su mi bile mrtve.“ Kod pacijenata koji imaju GBS i mali napredak je veliki. Samo osobe oboljele od GBS koje se nisu mogle kretati mogu opisati kakav je osjećaj nakon nekog dugog vremena ponovno stati na svoje noge.

11.2.23. Pitanje: „Koji su bili važni i ključni uspjesi (događaji, prekretnice) za vrijeme bolesti, od samog početka bolesti pa do rehabilitacije?

Ispitanik A		
Izjava	Kod	Kategorija
<i>„Ključan uspjeh mi je bio kada sam se probudio i uspio pomaknuti ruku. To mi je dalo poticaj za daljnji oporavak i za napredovanje.“</i>	Zdravlje	Pozitivan biološki doživljaj
Ispitanik B		
Izjava	Kod	Kategorija
<i>„Najveći izazov mi je bio da ponovno sama pomaknem nogu.“</i>	Zdravlje	Pozitivan biološki doživljaj

Tablica 10.2.1.7. Prikaz odgovora na pitanje o ključnim uspjesima (događajima, prekretnicama) za vrijeme bolesti, od početka bolesti pa do rehabilitacije. [izvor: autor]

Pacijentica navodi da je važan i ključan uspjeh za nju bio dok je ponovno uspjela stati na svoje noge. Na početku bolesti je u rukama i nogama imala trnce, opću slabost i probleme sa držanjem, hvatanjem bočice te ju je jako obradovalo kada joj se stanje popravilo i kada je to ponovno mogla samostalno napraviti. Pacijent navodi da mu je ključan uspjeh bio kada se jedno jutro probudio i kada je opet mogao pomaknuti ruku. To mu je dalo poticaj za napretkom i za oporavkom.

11.2.24. Pitanje: „Što su učinile medicinske sestre u početnom stadiju bolesti, da Vam pomognu u ublažavanju simptoma Vaše bolesti?“

Pacijentica navodi da su medicinske sestre u početnom stadiju bolesti, na odjelu neurologije sve učinile za nju. Okretale su ju ukoliko je bilo potrebno, dodavale su joj vodu, navodi da je osoblje bilo uslužno i da su napravile sve što joj je bilo potrebno. Pacijent također navodi kako je bio zadovoljan sa pruženom njegom od strane medicinskih sestara. Da su učinile sve što je bilo u njihovoj mogućnosti, da su se stalno raspitivale kako je i treba li što. Najbitnije mu je bilo što su i njegovu suprugu uključile u njegu, i ona ga je također okretala i masirala, što mu je uvelike pomoglo u ublažavanju simptoma. Medicinske sestre pacijentima oboljelima od GBS moraju pružiti posebno kvalitetnu njegu, a iz pacijentovih riječi možemo vidjeti da je tako i bilo u ova dva slučaja. U većini slučajeva, kod pacijenta s GBS se očekuje potpuni oporavak i zato je bitno da prilikom akutnog stadija bolesti ne dođe do težih komplikacija.

11.2.25. Pitanje: „Što su učinile medicinske sestre, za vrijeme rehabilitacije, da vam pomognu u ublažavanju simptoma Vaše bolesti?“

Pacijent navodi da se dobro osjeća i da mu nije potreba prevelika pomoć medicinskih sestara. Njega obavlja samostalno, kreće se samostalno i ne koristi nikakvu terapiju. Medicinske sestre se redovito raspituju da li mu je nešto potrebno, ali u pravilu, njihova pomoć mu za vrijeme rehabilitacije nije bila neophodna. Pacijentica navodi da joj medicinske sestre pomažu u obavljanju higijene, u mobilizaciji i kretanju. Medicinske sestre joj pomažu i kod odlaska na toalet, a jesti može samostalno.

11.2.26. Pitanje: „Što bi medicinske sestre mogle učiniti da bi zdravstvena njega u početnom akutnom stadiju bolesti bila bolja?“

Ispitanik A		
Izjava	Kod	Kategorija
<i>„Mogle bi poraditi na komunikaciji i ljubaznosti. To bi već bio velik korak i pacijenti bi se sigurno bolje osjećali, a i njega bi imala bolji utjecaj na pacijente.“</i>	Odnos s medicinskim sestrama	Negativan odnos s medicinskim osobljem
Ispitanik B		
Izjava	Kod	Kategorija
<i>„Napravile su sve što su mogle, zdravlje mi ne mogu vratiti.“</i>	Odnos s medicinskim sestrama	Pozitivan odnos s medicinskim osobljem

Tablica 10.2.1.8. Prikaz odgovora na pitanje o tome što bi medicinske sestre mogle učiniti kako bi zdravstvena njega, u akutnom stadiju bolesti bila bolja. [izvor: autor]

Pacijentica navodi da su medicinske sestre za nju učinile sve što su mogle i da su dobro educirane. Navodi: „Napravile su sve što su mogle, zdravlje mi ne mogu vratiti.“ Pacijent navodi: „Medicinske sestre mogle bi poraditi na komunikaciji. To bi bio već veliki korak i pacijent bi se sigurno bolje osjećao, a i njega bi se bolje izrazila i imala bolji utjecaj na pacijenta.“ Komunikacija je od uvijek bila veliki problem za medicinske sestre. Medicinske sestre najčešće navode da nemaju vremena komunicirati s pacijentom jer ih čeka mnogo drugih zadataka za obaviti, pa sve učine kako one smatraju da je najbolje. To bi trebalo promijeniti jer će pacijent sam najbolje znati reći što mu je i na koji način mu se može najbolje pomoći.

11.2.27. Pitanje: „Što bi medicinske sestre mogle učiniti da bi zdravstvena njega za vrijeme rehabilitacije bila bolja?“

Pacijent za rehabilitaciju navodi isto što i za prethodno pitanje. Pacijentica navodi da su za nju sestre sve učinile, navodi: „Jučer mi je bio najljepši dan, tuširali su me nakon mjesec dana, ne mogu vam opisati osjećaj zadovoljstva.“

11.2.28. Pitanje: „Koje emocije ste doživjeli tijekom bolesti?“

Pacijentica navodi da je tijekom bolesti doživjela strah i anksioznost. Bojala se da se više neće moći kretati. Živi sama pa bi joj nepokretnost bila veliki problem. Također je osjećala i depresiju zbog lošeg stanja, i zbog toga što nije znala kako će na kraju sve to završiti. Pacijent navodi da je doživio paniku. Na početku bolesti javila se neizvjesnost i iščekivanje kako će bolest završiti. Kod pacijenata s GBS ove emocije su sasvim normalne. Najbitnije je da ih medicinske sestre pravovremeno educiraju o bolesti i da im pruže podršku u njihovom oporavku.

11.2.29. Pitanje: „Da li ste osjećali tjeskobu ili depresiju? Ako jeste, kako ste se nosili s time?“

Ispitanik A		
Izjava	Kod	Kategorija
<i>„Osjećao sam depresiju i sada na rehabilitaciji je osjećam, ujutro kada se probudim i osjetim mlohavost mišića, ne mogu kontrolirati tijelo.“</i>	Depresija	Negativan emocionalni doživljaj
<i>„Velika podrška mi je supruga.“</i>	Odnos s obitelji	Pozitivan emocionalni doživljaj
Ispitanik B		
Izjava	Kod	Kategorija
<i>„To je normalna stvar da u takvom stanju osjećate tjeskobu i depresiju, čim prestanete hodati sve se to pojavi.“</i>	Depresija	Negativan emocionalni doživljaj
<i>„Nosila sam se s time uz podršku sestre i prijatelja.“</i>	Odnos s obitelji	Pozitivan emocionalni doživljaj

Tablica 10.2.1.9. Prikaz odgovora na pitanje o prisutnosti tjeskobe ili depresije. [izvor: autor]

Pacijentica navodi: „To je normalna stvar da u takvom stanju osjećate tjeskobu i depresiju, čim prestanete hodati sve se to pojavi.“ Pacijentica se s depresijom i tjeskobom nosila uz pomoć sestre, prijatelja i medicinskih sestara. Pacijent navodi da je za cijelo vrijeme liječenje, pa i za vrijeme rehabilitacije osjećao depresiju. Najgore mu je što ujutro kada se probudi osjeća

„mlohavost“ mišića i što ne može kontrolirati svoje tijelo. Velika podrška mu je bila supruga. U oporavak pacijenta od GBS najbitnije je uključiti obitelj. Medicinske sestre mogu obitelj educirati kako bi im obitelj mogla pomoći u obavljanju higijene, kod okretanja pacijenta ili primjerice masiranja. Pacijentu će puno značiti ako će obitelj biti uz njega, i tada će razina depresije i tjeskobe kod pacijenta biti sigurno manja, jer će uvidjeti da je obitelj uz njega i da ima podršku.

11.2.30. Pitanje: „Što biste poručili nekoj drugoj osobi koja je također preboljela Guillian-Barré sindrom?“

Ispitanik A		
Izjava	Kod	Kategorija
„Puno vjere u napredak, vjerovat liječnicima i medicinskim sestrama te biti strpljiv.“	Savjet	Pozitivan emocionalan doživljaj
Ispitanik B		
Izjava	Kod	Kategorija
„Ne padajte u depresiju, pokušajte što uspješnije sve savladati uz pomoć medicinskih sestara i doktora.“	Savjet	Pozitivan emocionalan doživljaj

Tablica 10.2.1.10. Prikaz odgovora pacijenata o preporukama drugim osobama nakon Guillain-Barré sindroma. [izvor: autor]

Pacijent navodi: „Puno vjere u napredak, vjerovati liječnicima i medicinskim sestrama i biti strpljiv.“ „Uključiti obitelj jer bez obitelji nema napretka.“

Pacijentica navodi: „Ne padajte u depresiju, pokušajte što uspješnije sve savladati uz pomoć medicinskih sestara i doktora.“

11.2.31. Pitanje: „Postoji li nešto što mislite da je važno znati o Guillain-Barré sindromu iz Vašeg osobnog iskustva?“

Pacijentica navodi: „Važno je sve znati, važno je educirati pacijenta da zna što ga čeka i kako se nositi s time. Najvažnije je ne odustati od oporavka i krenuti ravno naprijed.“ Duh i volja za oporavkom su najvažniji u procesu liječenja. Pacijent navodi: „Bolje ne znati ništa na početku bolesti jer će čovjek klonuti duhom. Ostati odjednom nepokretan i ne moći si pomoći je najgori osjećaj u životu.“ Njihove poruke se ovdje razlikuju, što nam zapravo govori da je svaki pacijent pojedinac za sebe i svaki od njih istu bolest doživljava na isti način.

11. Rasprava

Rezultati ovoga istraživanja daju uvid u pacijentov doživljaj Guillain-Barré sindroma, o tome kakva je bila zdravstvena njega pružena od strane medicinskih sestara te što sami pacijenti smatraju da bi se trebalo promijeniti kako bi zdravstvena njega bila bolja i kvalitetnija te su samim time ciljevi ovog istraživanja ispunjeni. Podatci dobiveni intervjuom uspoređeni su s podacima istraživanja provedenog na Sveučilištu u Kansasu (SAD). Istraživanje je provedeno pod nazivom: “*Understanding the patient’s recalled experience of an acute episode of guillain-barre’ syndrome: a qualitative descriptive study*“. Podatci za istraživanje su prikupljeni iz demografskog upitnika i intervjuom u kojem je sudjelovalo 14 ispitanika u dobi od 19 do 79 godina. Iz obrađenih rezultata može se primijetiti problem neinformiranost o sindromu, jer oba pacijenta ispitana u ovom istraživanju navode da do same pojave sindroma nisu čuli za njega i nisu znali kako se zove. Ispitanici iz Kansasa također navode da nisu ništa znali o sindromu. Navode: „Ništa, prije nego što su došli i izgovorili Guillain- Barré sindrom, nikad nisam čuo za to.“ [23]

Ovi podatci i nisu toliko neuobičajeni jer je Guillain-Barré sindrom vrlo rijedak i opća populacije je vrlo malo ili gotovo nikako informirana o njemu. O samoj rijetkosti sindroma govori podatak da mu je incidencija 0,6 do 4 slučaja na 100 000 osoba [5].

Informacije o sindromu, pacijenti nisu dobili ni nakon same postavljene dijagnoze, što je također veliki problem u pristupu prema pacijentu. Pacijentica ispitana u ovom istraživanju navodi da niti nakon postavljene dijagnoze nije ništa značajno novo saznala šro se zaključuje iz navoda “*Liječnici su mi samo govorili da je sreća što je bolest išla polako.*“

Ispitanici u Kansasu također od medicinskog osoblja nisu saznali gotovo ništa o svojoj dijagnozi. Navode: „*Službena medicinska sestra rekla je mojoj ženi o društvu oboljelih od Guillain- Barré sindroma. Supruga je otišla na njihovu stranicu te su joj oni poslali informacije o bolesti.*“ U navedenom istraživanju pacijenti navode internetske stranice kao način dobivanja informacija. [23]

Medicinsko osoblje trebalo bi informirati pacijenta o sindromu, kako bi pacijent znao što ga očekuje i koji su moguće komplikacije njihova stanja te u konačnici koji su mogući ishodi bolesti. Važno je da medicinska sestra ili neki drugi član medicinskog tima odmah počne s edukacijom o sindromu, koje su mu komplikacije i da upozna pacijenta do kojeg stupnja ova sindrom može napredovati. Neophodno je da medicinska sestra u edukaciju uključi i pacijentovu obitelj, jer kod težih slučajeva GBS moguće je da će pacijent duže vrijeme provesti u bolnici i u tim najtežim trenucima obitelj mu je najveća podrška. Također članove obitelji se može educirati kako hraniti pacijenta, kako ga okretati, provoditi fizikalnu terapiju, poticati

pacijentovu samostalnost. Sve ovo su male stvari za člana obitelji, ali ogromne stvari za pacijenta kojemu će to puno značiti, koji će se ugodnije i sretnije osjećati i koji će u tom slučaju imati motivaciju za oporavkom. Kod edukacije pacijenta važno je napomenuti da je sindrom izlječiv i da se u većini slučajeva očekuje potpuni oporavak nakon nekoliko mjeseci rehabilitacije. Psihološka podrška pacijentu je također neizostavan dio sestrinske skrbi.

Nakon općenitih pitanja o znanju pacijenata o GBS postavljena su im pitanja o simptomima koji su se javili na početku bolesti, te što ih je zapravo potaklo da posjete liječnika. Oba pacijenta ispitana u ovom istraživanju navode gotovo identične simptome na početku bolesti. Neki od njih su opća slabost, osjećaj trnaca u šakama, rukama i nogama, javljala se također bol te grčevi u rukama i nogama. Pacijenti iz istraživanja provedenog u Kansasu navode gotovo iste simptome. „Dok druga pacijentica navodi: *„Imala sam poteškoće s balansom. Iz dana u dan sam bila sve slabija i slabija. Imala sam neke čudne senzacije“* [23].

GBS najčešće se javlja iznenada i odjednom, pacijent iz zadovoljavajućeg zdravstvenog stanja počinje osjećati niz simptoma ovoga sindroma. O tome govore i sami podaci iz intervjua. Pacijentica koja je ispitana u ovom istraživanju navodi: *„Jedan dan je sve normalno, a drugi dan odjednom ne mogu hodati, normalno da me je bilo strah.“* Pacijenti koji su ispitivani u Kansasu također navode kako se bolesti javila iznenadno. Nekoliko ispitanika je primijetilo da su se simptomi pojavili tijekom normalno planiranih rutinskih aktivnosti. Jedan od pacijenta ispitanih u istraživanju u Kansasu navodi: *„Jedno jutro nisam se osjećao dobro, obično svako jutro pijem kavu, no ovo jutro odlučio sam popiti sok od naranče. Došao sam do hladnjaka i uzeo sok, no primijetio sam da imam problem s otvaranjem poklopca. Pomislio sam da je to čudno. Kasnije sam osjećao nešto čudno u ruci, bila je to lijeva ruka“* [23].

Većina ispitanika navodi da na početku pojave simptoma nisu tome pridavali toliku pažnju. Pacijent ispitani u ovom istraživanju navodi da nije tome pridavao posebnu pažnju. Mislio je da će simptomi brzo proći pa se nije toliko osvrtao na to. Ispitanici iz Kansasa navode: *„Imala sam infekciju uha i uzimala antibiotike kako mi je propisao liječnik. To me je navelo da vjerujem da su moji simptomi povezani s upalom.“* „Shvatila sam da je to povezano s infekcijom unutarnjeg uha, nisam toliko razmišljala o tome“ [23].

Zdravstvena njega za pacijente s GBS je izrazito kompleksna, no unatoč tome, pacijenti ispitivani u ovom istraživanju, i oni ispitivani u istraživanju u Kansasu navode da je zdravstvena njega bila izrazito kvalitetna. Ispitanici ispitani u ovom istraživanju navode: *„Njega je bila vrhunska.“* Dok drugi ispitanik navodi: *„Zdravstvena njega je bila na nivou, ne mogu se požaliti ni na skrb medicinskih sestara, ni liječnika.“*

Ispitanici iz istraživanja provedenog u Kansasu pružili su pozitivne povratne informacije o skrbi koja im je bila pružena navode kako je skrb bila prilagođena njihovim potrebama. Jedan

od ispitanika u Kansasu navodi: „*To su sitnice koje medicinske sestre rade. I siguran sam da to čine za svakoga. Donijeti će vam sok, tri jutra za redom, jer vide da to volite. I kada su vam potrebne, one su tu.*“ [23].

Kao problem kod medicinskih sestara ispitanik iz ovog istraživanja navodi komunikaciju. „*Mogle bi poraditi na komunikaciji i na ljubaznosti. To bi bio već veliki korak i pacijent bi se sigurno bolje osjećao...*“

Ispitanici iz Kansasa također navode komunikaciju kao problem u pružanju zdravstvene skrbi. Jedan od ispitanika navodi: „*Jesam li učinio nešto čime sam te uvrijedio? Jesi li ljuta na mene?...Ona mi nije dala odgovor. Spomenuo sam to kasnije drugoj medicinskoj sestri. Ona mi je rekla da bi ju trebao prijaviti nadležnima, odmah će ju otpustiti.*“

Komunikacija je u pravilu uvijek bio veliki problem medicinskih sestara, jer su naviknute raditi po određenom standardu, bez da zapravo pitaju pacijenta što mu treba i kako bi mu mogli pomoći, tako da su pacijenti zapravo u pravu kada navode nedostatak komunikacije u njezi pacijenta s GBS. Komunikacija, individualan i holistički pristup medicinskih sestara i liječnika prema pacijentu ključne su stvari za što bržim i boljim oporavkom od sindroma.

U oba istraživanja je također ispitivano koji su bili važni i ključni uspjesi za vrijeme sindroma. Ispitanici ovog istraživanja navode kao važne ključne uspjehe trenutke kada su sami ponovno mogli pomaknuti ruku ili nogu. Svako poboljšanje njihova stanja dalo im je poticaj za daljnji oporavak i za napredovanjem. Ispitanici iz Kansasa također imaju slična iskustva. Navode: „*Činjenica da sam mogla ponovno hodati sama od sebe, bila je nevjerojatna.*“ „*Učiti kako ponovno progutati. Biti u stanju jesti bez straha da ću se ubiti hranom*“ [23].

Pacijenti oboljeli od GBS tijekom svoga zdravstvenog stanja doživljaju mnoge emocije. Sindrom se javlja vrlo naglo, pacijenti su u ne mogućnosti da odlaze na posao, brine ih njihova egzistencija i egzistencija njihovih obitelji. Ne znaju što ih čeka, s čime će se sve suočiti. Sve ovo u njima budi strah, depresiju, tugu. Svi ispitanici dijele slična mišljenja o emocijama. Pacijenti ispitivani u ovom istraživanju navode da su osjetili strah, paniku, neizvjesnost, iščekivanje kako će bolest završiti. Prisutna je bila i depresija. Navode: „*To je normalna stvar da u takvom stanju osjećate tjeskobu i depresiju, čim prestanete hodati, sve se to pojavi.*“ Ispitanici iz Kansasa navode: „*Najveći izazov mi je bio strah. Strah. Što mi se događa? Hoću li biti u redu? Nisam mislio da ću umrijeti, ali znate, bio sam aktivna osoba. Bojao sam se da neću moći ponovno činiti stvari koje sam mogao*“ [23].

Većina ispitanika u oba istraživanja navode da im je najveća podrška u cjelokupnom oporavku bila obitelj.

Iz iskustva pacijenata koji su bili ispitani u istraživanju u Kansasu može se vidjeti da im je u njihovom oporavku osim same obitelji, pomoglo i iskustvo drugih pacijenata koji su preboljeli

GBS. Ovime se zapravo skreće pažnja na važnost međusobnog kontakta među pacijentima. Razgovor s drugim pacijentima koji su preboljeli GBS oboljelim pacijentima daje nadu u oporavak i svijetlu budućnosti. Navode: “ *Mislím da su većina informacija koje sam dobila bila od kirurga koji je radio u bolnici gdje sam bila smještena, imao je GBS i više nije mogao raditi operacije.* “ Drugi sudionik navodi: “ *Sada shvaćam da može biti vrlo korisno imati nekoga tko je prošao nešto slično* “ [23].

Osim same zdravstvene njege i liječenja, ključno za oporavak pacijenta sa GBS je rehabilitacija i oni su je okarakterizirali kao nešto pozívno, vježbanje i terapija dovode do napretka, a njima je svaki napredak, kao primjerice da mogu pomaknuti ruku, ili stati samostalno na svoje noge motivacija za dalje. Svako poboljšanje njihova fizička stanja daje im dodatnu snagu za napredovanjem. Rehabilitacija je ključ njihova konačna oporavka, za povratak u život kakav su imali prije pojave sindroma.

12. Zaključak

GBS sindrom je sindrom koji se u posljednje vrijeme sve češće pojavljuje i iz tog razloga trebao bi postati predmet pomnijih istraživanja kako bi se unaprijedilo liječenje sindroma, ali i sestrinska skrb za oboljelog. S obzirom da je GBS potencijalno vrlo opasan i smrtonosan sindrom jer može dovesti do depresije respiratornog sustava i srčanog zatajenja potrebno bi bilo educirati širu javnost o samom sindromu, koji su mu simptomi, nakon čega se najčešće javlja. Educirati stanovništvo bilo bi korisno, jer u tom slučaju ljudi ne bi zanemarili prve simptome bolesti, kao što su slabost i trnci u rukama i nogama. Navedene simptome ne bi pripisivali umoru i stresu. Rana dijagnostika sindroma najbitnija je kako bi se što prije krenulo liječenje odgovarajućom terapijom i kako ne bi došlo do jačeg napredovanja sindroma i njegovih simptoma.

Iako se radi o malom uzorku, intervju u ovom radu s pacijentima pomogao je u shvaćanju što bi trebalo promijeniti u pristupu prema pacijentima koji imaju GBS i što bi trebalo učiniti da sama zdravstvena skrb bude kvalitetnija i bolja.

Što se tiče same zdravstvene skrbi iz intervjuja se može vidjeti da su medicinske sestre uglavnom dobro educirane o GBS, te imaju saznanja na koji način je potrebno i poželjno pristupati takvom pacijentu te što je važno za takvog pacijenta.

Kod pacijenta s GBS je potrebno provoditi izrazito kvalitetnu i temeljitu zdravstvenu njegu, osobito kod paraliziranih pacijenata kako ne bi došlo do komplikacija dugotrajnog ležanja zbog čega bi sam pacijent kasnije imao mnogo problema u procesu rehabilitacije i oporavka.

GBS je izrazito težak sindrom sa dugotrajnim oporavkom i nitko osim samog pacijenta ne može razumjeti kako se on osjeća. Cilj ovakvih radova je razumjeti potrebe tih ljudi, što im stvara najviše poteškoća, a što im dalje snagu. Svaki medicinski djelatnik koji radi s ovakvim pacijentom mora se dobro educirati, te će na taj način postati osoba od povjerenja za pacijenta. Najvažnije je biti uz pacijenta, slušati ga, u svakom trenutku biti mu podrška te pohvaliti svaki njegov napredak. To će pacijentu svakako pružiti značajnu motivaciju i želju za oporavkom.

U Varaždinu,

Potpis:

13. Literatura

- [1] Kusunoki: History of Guillain-Barré syndrome, Clinical & Experimental Neuroimmunology, Nov 2016., Vol 7. Issue 4, p 305-311
- [2] V. Cosi, M.Vesino: Guillain-Barré syndrome, Neurological Emergencies, 2006., 27: p 47-51
- [3] <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-za-pacijente/bolesti-mozga-i-zivcanog-sustava/poremecaji-perifernih-zivaca/guillain-barreov-sindrom> dostupno 15.09.2017.
- [4] Mayo Clinic Staff: Guillain-Barré syndrome, Mayo Clinic, jan. 2016. p 22
- [5] S.Dash, A.R. Pai, U. Kamath, P.Rano: Pathophysiology and diagnosis of Guillain-Barré syndrome- challenges and needs, International Journal of Neuroscience, 2015; 154(4): 235-240
- [6] LL.Sutton: A multidisciplinary care approach to Guillain-Barré syndrome, Dimension of Critical Care Nursing, 2001.,20(1): 16-20
- [7] P. van Doorn, L.Ruts, B.Jacobs: Clinical Features, pathogenesis and treatment of Guillain-Barré, The Lancet Neurology, 2008.,7,10, 939-950
- [8] A. Forsberg, R. Press, U. Einarsson i sur.: Disability and health- related quality of life in Guillain- Barré Syndrome during the first two years after onset, a perspective study, Clinical Rehabilitation, 2005., 19, 8 , 900-909
- [9] S. Atkinson, R. Carr, P. Maybee i sur.: The challenges of managing and treating Guillain-Barré syndrome during the acute phase, Dimensions of Critical Care Nursing, 2006., 25, 6, 256- 263
- [10] L.Sulton: Meeting the challenge of Gullain-Barré syndrome, Nursing Manage, July 2002., 33,7, 25-30
- [11] S. Richman: Quick Lesson about Guillain-Barré syndrome, Cinahil Information systems, Glendale CA., 2008.
- [12] D. Haldeman, K. Zulkosky, RN, MSN, CCRN: Treatment and nursing care for a Patient with Guillain- Barré syndrome, Dimensions of Critical care Nursing, 2005., 24(6): 267-272
- [13] A. Chio, D. Cocito, M.Leone i sur. : Guillain-Barré syndrome: a perspective population-based incidence and outcome survey, Neurology, 2003, 60: 1146-1150
- [14] J.Whyte: Guillan-Barré: A case of muskular weakness and ambulatory difficulty, Nurse Practic, 2003; 26 (3): 58-64
- [15] LL.Sutton: Caring for the patient with Guillain-Barré syndorme, Nursing Manage, 2001.

- [16] JS. Lares, RJ. Shister: Complementary and alternative medicine approaches to treating adult neurogenic communication disorders; a review Disabil Rehabil, 2004.
- [17] Hadden, Hughes: Management of inflammatory neuropathies, J.Neurol. Neurosurg Psychiatry 2003.
- [18] RJ. Gregory: Recovery from depression associated with Guillain-Barré syndrome, Issues Mental Health Nurs, 2003.
- [19] World Health Organisation: International Classification of Functioning Disability and Health, ICF, Geneva, WHO; 2001.
- [20] I. Lončarić i sur.: Interdisciplinarni timski rad-izazov u suvremenoj rehabilitaciji, JAHS. 2016; 2(2) : 147-154
- [21] SPREAD National Stroke Guidelines: National Health service, Italy 2001.
- [22] <https://prezi.com/pgxsmrbl3vkd/fizioterapija-kod-osoba-obiljelih-od-guillain-barreovog-sind/> dostupno 15.09.2017.
- [23] W. Bonnel, S. Bergquist-Beringer, K. Stegenga i sur.: Understanding the patient's recalled experience of an acute episode of Guillain-Barré syndrome: a qualitative descriptive study, The Dissertation Committee for Jerry Dwayne Hooks Jr, June 2015.

Popis tablica

Tablica 11.2.1.1. Prikaz odgovora na pitanje o informiranosti o dijagnozi Guillain-Barré sindroma. [izvor: autor].....	22
Tablica 11.2.1.2. Prikaz odgovora na pitanje o pacijentovim osjećajima na početku bolesti. [izvor: autor].....	24
Tablica 11.2.1.3. Prikaz odgovora na pitanje o zadovoljenosti pacijentovih potreba u najtežim trenucima bolesti na početku hospitalizacije, u akutnom stadiju bolesti. [izvor: autor].....	27
Tablica 11.2.1.4. Prikaz odgovora na pitanje o zadovoljenosti pacijentovih potreba u najtežim trenucima bolesti, za vrijeme rehabilitacije. [izvor: autor].....	27
Tablica 11.2.1.5. Prikaz odgovora na pitanje o izuzetno dobrim ili izuzetno lošim trenucima zdravstvene skrbi na početku hospitalizacije, u akutnom stadiju bolesti. [izvor: autor].....	29
Tablica 11.2.1.6. prikaz odgovora na pitanje o najvećem izazovu s kojim su se pacijenti sreli tijekom najtežeg vremena svoje bolesti, od samog početka hospitalizacije pa do rehabilitacije. [izvor:autor].....	30
Tablica 11.2.1.7. prikaz odgovora na pitanje o važnim i ključnim uspjesima (događajima, prekretnicama) za vrijeme bolesti, od samog početka bolesti pa do rehabilitacije. [izvor: autor]	30
Tablica 11.2.1.8. Prikaz odgovora na pitanje o tome što bi medicinske sestre mogle učiniti da bi zdravstvena njega, u početnom akutnom stadiju bolesti bila bolja. [izvor: autor].....	32
Tablica 11.2.1.9. Prikaz odgovora na pitanje o prisutnosti tjeskobe ili depresije te o tome kako su se nosili s tme. [izvor: autor].....	33
Tablica 11.2.1.10. Prikaz odgovora na pitanje o tome što bi pacijenti poručili nekoj drugoj osobi koja je prebolje Guillain-Barré sindrom. [izvor: autor].....	33

Sveučilište
Sjever

MARKOM
ALIBERAINO



SVEUČILIŠTE
SIEVER

**IZJAVA O AUTORSTVU
I
SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU**

Završni/diplomski rad isključivo je autorsko djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za istinitost, izvornost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (knjiga, članaka, doktorskih disertacija, magistarskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prisvajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studentu su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, PETRA PLAUTAK (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom ISKUSTVA PACHUELA LAKON GOLLAN - PEPER SADRZA (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Petra Plautak
(vlastoručni potpis)

Sukladno Zakonu o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju završne/diplomske radove sveučilišta su dužna trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sastavu sveučilišta te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička ostvarenja objavljuju se na odgovarajući način.

Ja, PETRA PLAUTAK (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom ISKUSTVA PACHUELA LAKON GOLLAN - PEPER SADRZA (upisati naslov) čiji sam autor/ica. PEPER SADRZA

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Petra Plautak
(vlastoručni potpis)