

Neurodegenerativne bolesti povezane s invaliditetom

Mesarić, Milivoj

Undergraduate thesis / Završni rad

2022

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:241043>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-02-01**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





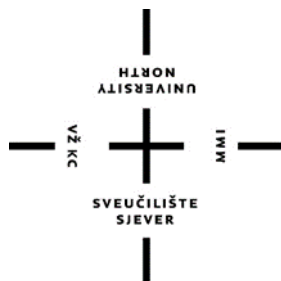
**Sveučilište
Sjever**

Završni rad br. 1579/SS/2022

**NEURODEGENERATIVNE BOLESTI POVEZANE S
INVALIDITETOM**

Milivoj Mesarić, 4222/336

Varaždin, rujan, 2022. godine



**Sveučilište
Sjever**

Odjel za sestrinstvo

Završni rad br. 1579/SS/2022

**NEURODEGENERATIVNE BOLESTI POVEZANE S
INVALIDITETOM**

Student

Milivoj Mesarić, 4222/336

Mentor

doc.dr.sc. Zlatko Bukvić

Varaždin, rujan, 2022. godine

Predgovor

Zahvaljujem se svome mentoru doc.dr.sc. Zlatku Bukviću koji mi je svojim savjetima i razumijevanjem pomogao u izradi završnog rada.

Veliku zahvalnost posvećujem svojim roditeljima koji su mi omogućili studiranje i davali mi podršku kroz cijelo obrazovanje.

Najveću zahvalnost posvećujem svojoj djevojci Lauri koja je uvijek bila uz mene kad mi je bilo najteže, na njezinoj brižnosti i ljubavi koju mi svakodnevno pruža te na pomoći kod izrade završnog rada.

Sažetak

Neurodegenerativne bolesti česti su uzrok invaliditeta, a njihova je prevalencija veća s rastom kronološke dobi. Rizik za nastanak neurodegenerativnih bolesti povećava se starenjem, a na vjerojatnost pojavljivanja utječu i drugi okolinski faktori i način života. Poznat je opis i prihvaćena definicija invaliditeta kao dugotrajnog oštećenja na tjelesnom, mentalnom, intelektualnom i osjetilnom području koje uz postojeće prepreke u okolini sprečavaju sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima

Svaka neurodegenerativna bolest može rezultirati određenim oblikom i težinom invaliditeta, a najčešće se invaliditet kao posljedica povezuje s Alzheimerovom bolesti, Parkinsonovom bolešću i Multiplom sklerozom. Međutim, i rjeđe bolesti poput Amiotrofične lateralne skleroze te dječjih neurodegenerativnih bolesti povećavaju udjel osoba s invaliditetom. Poznavanje građe i anatomskih struktura, funkcionalnih osobitosti neurološkog sustava omogućava nam razumijevanje nastanka poremećaja i bolesti, a istovremeno kreiranje i provođenje adekvatnih terapijskih i rehabilitacijskih postupaka. Također, važno je istaknuti da bolesti i oštećenja u piramidnom i ekstrapiramidnom sustavu razvijaju teškoće i komplikacije koje rezultiraju nastankom invaliditeta. Kvaliteta života prioritetni je cilj u liječenju i rehabilitaciji, a tome doprinose educirani zdravstveni radnici i interdisciplinarna profesionalna suradnja. Cilj ovog rada je prikazati relevantne aspekte neurodegenerativnih bolesti i njihovu povezanost s nastankom invaliditeta.

KLJUČNE RIJEČI: Neurodegenerativne bolesti, invaliditet, živčani sustav, kvaliteta života, rehabilitacija i tretman

Summary

Neurodegenerative diseases are one of the most common causes of disability. Some of the diseases that cause disability are Alzheimer's disease, Parkinson's disease, Multiple sclerosis. There are also some diseases that are less known, for example Amyotrophic lateral sclerosis and also child neurodegenerative disease, because neurodegenerative disease can occur at any age, that include Neuronal ceroid lipofuscinosis, West syndrome or Hereditary spastic paraparesis. Knowledge of anatomy and function of the nervous system enables us to have a better understanding of the neurodegeneration process, but at the same time allows the procedure of adequate rehabilitation and therapy. Also it's important to know that pyramidal and extrapyramidal systems are responsible for innervation of movement and if there's a flaw within one of them a person can develop one of many types of disability caused by neurodegenerative diseases. Quality of life is a important factor of coping with the neurodegenerative disease. Health care workers, rehabilitators and the whole interdisciplinary team that work with persons with disabilities have to know how to carry out treatment, rehabilitation process and therapeutic conversation with persons with disability. The goal of this thesis is to show the importance of neurodegenerative diseases as a factor that causes the development of disability.

KEY WORDS: Neurodegenerative diseases, disability, nervous system, quality of life, rehabilitation and treatment

Popis korištenih kratica

HZJZ – Hrvatski zavod za javno zdravstvo

CNS – Centralni nervni/živčani sustav

AB – Alzheimerova bolest

PB – Parkinsonova bolest

MS – Multipla skleroza

ALS – Amiotrofična lateralna skleroza

NCL – Neuronska ceroidna lipofuscinoza

ADHD – (Attention deficit hyperactivity disorder) - Poremećaj hiperaktivnosti i deficita pažnje

U/S – U svezi

SMBS – Smanjena mogućnost brige o sebi

SADRŽAJ

1. Uvod	1
2. Građa i funkcije živčanog sustava.....	3
3. Piramidni i ekstrapiramidni sustav	8
3.1. Bolesti piramidnog sustava.....	11
3.2. Bolesti ekstrapiramidnog sustava	11
4. Neurodegenerativne bolesti kao čimbenik nastanka invaliditeta	12
4.1. Alzheimerova bolest.....	13
4.2. Parkinsonova bolest	15
4.3. Multipla skleroza	17
4.4. Huntingtonova bolest	20
4.5. Amiotrofična lateralna skleroza.....	22
4.6. Dječje neurodegenerativne bolesti	24
4.6.1. Neuronska ceroidna lipofuscinoza	25
4.6.2. Westov sindrom.....	25
4.6.3. Hereditarna spastična parapareza	26
5. Kvaliteta života i socijalna uključenost odraslih osoba s neurodegenerativnim bolestima	28
5.1. Kübler-Ross model kod osoba s invaliditetom.....	30
5.2. Javne osobe s invaliditetom.....	30
5.3. Prikaz slučaja, intervju s osobom oboljelom od MS.....	31

6. Liječenje, rehabilitacija i zdravstvena njega osoba s neurodegenerativnim bolestima	34
6.1. Liječenje i rehabilitacija	35
6.2. Zdravstvena njega i uloga medicinske sestre/tehničara	36
6.3. Sestrinske dijagnoze kod osoba s invaliditetom	37
7. Zaključak	39
8. Literatura.....	40

1. Uvod

Neurodegenerativne bolesti su poremećaji kod kojih dolazi do progresivnog opadanja motornih i/ili kognitivnih funkcija koje se događaju uslijed gubitka neurona centralnog nervnog sustava. Neke od najčešćih neurodegenerativnih bolesti uključuju Alzheimerovu bolest, Parkinsonovu bolest, Huntingtonovu bolest, amiotrofičnu lateralnu sklerozu, ataksiju, progresivnu supranukleranu paralizu, te za njih ne postoji mogućnost izlječenja [1]. Broj neurodegenerativnih bolesti je u porastu te se svakih 5 godina iznad 65 godina frekvencija povećava dvostruko, a nakon 85 godine zahvaća više od 50% populacije. Neurodegenerativne bolesti često su popraćene fizičkim i psihičkim invaliditetom. Alzheimerova bolest vodeći je uzrok demencija što je okarakterizirano kognitivnim disfunkcijama, promjenama u ponašanju koji uključuju agitaciju, depresiju, deluzije i anksioznost [2]. Parkinsonova bolest također je neurodegenerativna bolest koja se javlja uslijed starenja te zahvaća više od 1% svjetske populacije starije od 60 godina. Karakteristike Parkinsonove bolesti su rigidnost, bradikinezija, tremor te posturalna nestabilnost [3]. Amiotrofična lateralna skleroza je heterogena neurodegenerativna bolest okarakterizirana degeneracijom i postupnim oštećenjem gornjih i donjih motornih neurona te su neki od simptoma dizartrija, disfagija, slabost mišića i spasticitet [4]. Huntingtonova bolest je nasljedna neurodegenerativna bolest koja uzrokuje mentalno oštećenje i oštećenje pokretljivosti [5]. Svaka od neurodegenerativnih bolesti uzrokuje invaliditet u većem ili manjem stupnju te se invaliditet sukladno razvitku bolesti povećava.

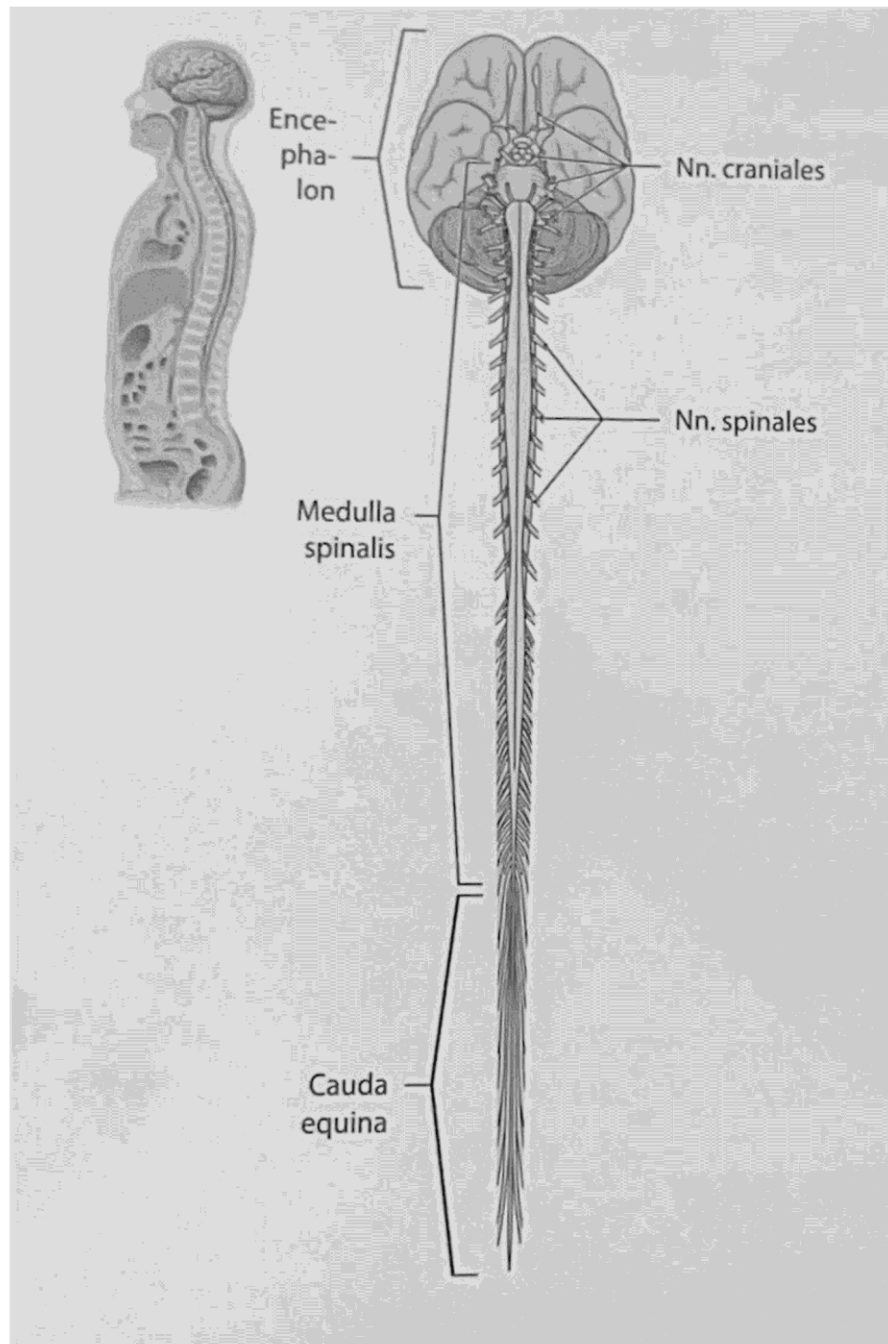
Osoba s invaliditetom je svaka osoba koja ima dugotrajna tjelesna, mentalna, osjetilna oštećenja te ne može ravnopravno sudjelovati u društvu [6]. Budući da su neurodegenerativne bolesti u porastu, povećan je i broj invaliditeta uzrokovan neurodegenerativnim bolestima. Zbog mentalnih i tjelesnih oštećenja koje imaju, kao i zbog neravnopravnog položaja u zajednici, osobe s neurodegenerativnim bolestima marginalizirane su skupina u društvu. Osobe sa neurodegenerativnim bolestima kao posljedicu imaju oštećenja središnjeg i perifernog živčanog sustava te se prema odgovarajućim člancima Zakona o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom mogu voditi kao osobe s invaliditetom [7].

Unatoč tome što se većina neurodegenerativnih bolesti javlja u starijoj dobi, mogu se pojaviti i u bilo kojoj drugoj dobi. Primjerice, u djetinjstvu i adolescenciji najčešće su pedijatrijske neurodegenerativne bolesti, neuronalna ceroidna lipofuscinoza, Westov sindrom, hereditarna spastična parapareza i juvenilna Huntingtonova bolest. Simptomi takvih bolesti variraju u jačini te mogu imati različite utjecaje na mozak adolescenata ili djeteta. Simptomi neurodegenerativnih bolesti kod djece mogu biti epileptički napadaji, umor, promjene u ponašanju, poteškoće vida, kognitivni poremećaji te poremećaji govora i teškoće učenja [8].

Prema podacima iz registra osoba s invaliditetom HZJZ-a najčešće vrste oštećenja čine oštećenja lokomotornog sustava te duševni poremećaji. Osobe s invaliditetom koje boluju od neurodegenerativnih bolesti teže sudjeluju u nekim društvenim aktivnostima u društvu te su u riziku za socijalnu isključenost i izolaciju. Način na koji bi životne zajednice i okruženja mogli poticati uključivanje ove skupine osoba s invaliditetom jest izravno pružanje pomoći i podrške te širenje i stjecanje znanja o obilježjima bolesti [9]. Osobe s invaliditetom često su u općoj, ali i u stručnoj populaciji viđene isključivo kroz njihov invaliditet i ograničenja, ali ne i kroz ostale osobine koje imaju, a što je vidljivo i kroz terminologiju kojom se osobe oslovljavaju poput slijepa osoba ili "slijepac", osoba s sindromom Down "downovac" i drugim primjerima kojima se ističe samo jedno obilježje. Osobama s invaliditetom potrebna je sveobuhvatna zdravstvena i socijalna podrška, a uključuje pravovremeno prepoznavanje i dijagnostiku, liječenje i rehabilitaciju, edukaciju okoline i članova obitelji, stvaranje podržavajuće okoline i pristupačnih sadržaja. Prema Američkom kongresu rehabilitacijske medicine, stvaranje zdravih navika poput uvođenja fizičkog i kognitivnog vježbanja te pravilne prehrane, važne su za rehabilitaciju i poboljšanje kvalitete života osoba s invaliditetom [10]. Segregacija, stigma i diskriminacija često su povezane s osobama s invaliditetom, a one su posljedica neznanja i nelagode. Tome doprinose različite manifestacije tjelesnog izgleda, ponašanja i komunikacije.

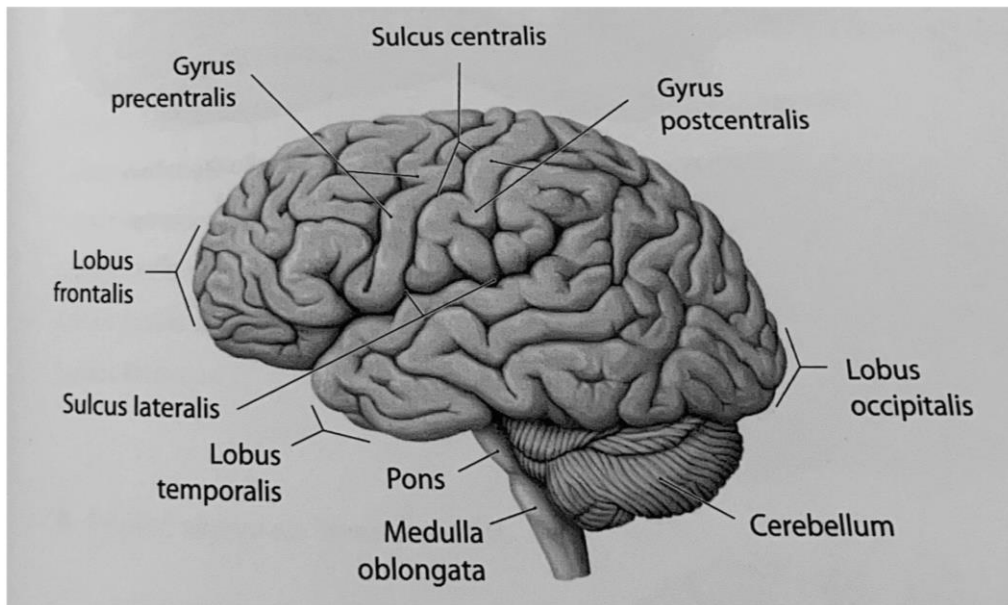
2. Grada i funkcije živčanog sustava

Živčani sustav kompleksna je mreža primanja, slanja i prijenosa informacija iz okoline i vlastitog tijela. Osnova funkcioniranja tijela u okolini je pravovremeno reagiranje na okolinske podražaje, a zadaća pravovremenih i brzih reakcija je zaštita i održavanje organizma. Karakteristika živčanog sustava je da značajnim dijelom ne ovisi o našoj volji već je autonoman u održavanju životnih funkcija. Općenito se živčani sustav dijeli na periferni i središnji živčani sustav. Najvažnije stanice su neuroni i glija stanice. Periferni živčani sustav sastoji se od motoričkih, osjetnih, autonomnih i miješanih živaca, odnosno živaca koji izlaze iz mozga (*Nn. craniales*) i živaca koji izlaze iz kralježnične moždine (*Nn. spinales*). Središnji živčani sustav se sastoji od mozga i kralježnične moždine. Mozak (*Encephalon*) se sastoji od velikog i malog mozga te produljene moždine. Kralježnična moždina (*Medulla spinalis*) sastavljena je od 31 segmenta kojima su zadaće inervacija trupa i udova. Na donjem kraju kralježnice nalazi se „konjski rep“ odnosno *Cauda equina* koja šalje signale kroz senzorne i motoričke funkcije donjih udova i organa. Na kraju osjetnih živaca nalaze se osjetna tjelešca koja primaju podražaje iz okoline i živčanim impulsima ih pretvaraju u određeni oblik energije koja može biti u obliku kemijskih, mehaničkih i elektromagnetskih valova. Na kraju motoričkih živaca nalaze se efektori, odnosno izvršni organi poput žlijezda, krvnih žila i mišića koji osiguravaju reakcije organizma [11].



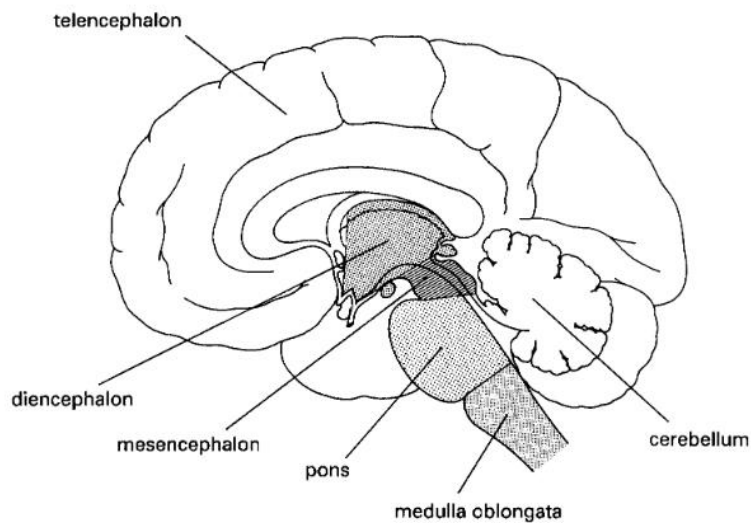
Slika 2.1. Pregledni prikaz živčanog sustava
Izvor: Gilroy, Anne M., Brian R. MacPherson, Lawrence M. Ross, Anatomski atlas s latinskim nazivljem, Medicinska naklada, Zagreb, 2011.

Zbog samih karakteristika i razumijevanja neurodegenerativnih bolesti važno je poznavati anatomiju i funkciju Centralnog živčanog sustava. Mozak i kralježnična moždina temeljni su dijelovi CNS-a. Mozak se sastoji od 3 glavna dijelova - moždanog debla, malog mozga i velikog mozga. Moždano deblo sastoji se od produžene moždine, mosta i srednjeg mozga (Mesencephalon). Ostali dijelovi mozga čine međumozak (Diencephalon) s talamusom i hipotalamusom te cerebralne hemisfere koje su sačinjene od cerebralnog korteksa, bazalnih ganglija, bijele tvari, hipokampusa i amigdale. Kranijalni živci III – XII izlaze iz moždanog debla (*Truncus encephali*) te daju senzornu inervaciju glavi i vratu te trapezoidnom mišiću. Produžena moždina (*Medulla oblongata*) je produžetak kralježnične moždine te su u njoj autonomni centri koji kontroliraju vitalne funkcije, respiratorni sustav i održavanje stabilnog krvnog tlaka. Autonomni centri reguliraju reflekse dijafragme i ždrijela. Most (*Pons*) se nalazi između međumozga i moždanog debla te doprinosi održavanju stabilnosti, ravnoteže i pravilnog disanja. Međumozak je važan zbog pravilnog vida (okularni pokreti). Mali mozak važan je kod koordinacije glave i pokreta očiju, planiranju i izvršavanju pokreta, te održavanju stabilnosti. Također, uz motoričke funkcije mali mozak ima i funkciju kod kognitivnih i senzomotoričkih procesa, a to je održavanje pažnje, pravilno razumijevanje jezika i regulacija odgovora na strah. Veliki mozak najveći je i centralni dio mozga zaslužan za kontrolu emocija, sluha i vida. Sastoji se od dvije hemisfere te njihove kore, a unutrašnjost je ispunjena bijelom tvari. Velika važnost u centralnom živčanom sustavu pripada hipotalamusu i talamusu koji se nalaze između cerebralnih hemisfera i moždanog debla. Talamus je važan zbog procesuiranja senzornih informacija te u prijenosu informacija između moždanog debla i cerebralnog korteksa. Hipotalamus regulira tjelesnu temperaturu, srčani puls, krvni tlak i ostale homeostatske procese na temelju izlučivanja hormona u prednji režanj hipofize. Kralježnična moždina je skup tkiva koji ima dva podebljanja - uski središnji kanal i bijelu tvar na površini, a sivu u centru. U njoj su smješteni centri za regulaciju mokrenja, regulaciju defekacije, vegetativni centri i centri spinalnih refleksa [12].



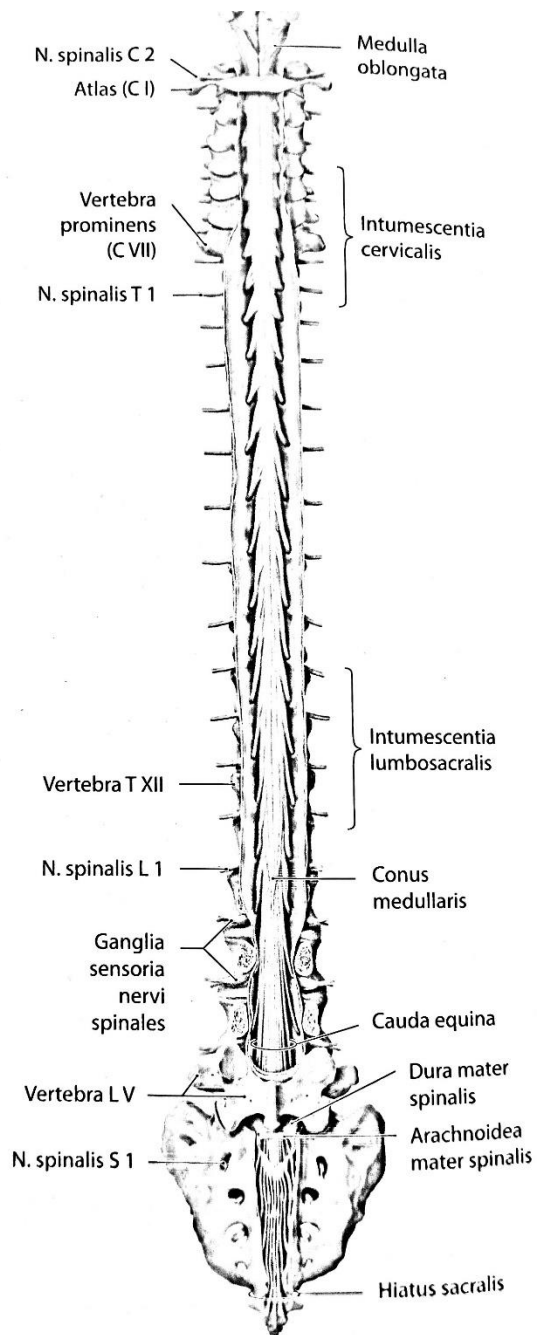
Slika 2.2. Mozak odrasle osobe s prikazanim glavnim dijelovima i režnjevima

Izvor: Gilroy, Anne M., Brian R. MacPherson, Lawrence M. Ross, Anatomski atlas s latinskim nazivljem, Medicinska naklada, Zagreb, 2011.



Slika 2.3. Temeljni dijelovi odraslog mozga

Izvor: Judaš, M., Kostović, I., Temelji neuroznanosti (1997.)



Slika 2.4. Kralježnična moždina s otvorenim kralježničnim kanalom

Izvor: Gilroy, Anne M., Brian R. MacPherson, Lawrence M. Ross, *Anatomski atlas s latinskim nazivljem*, Medicinska naklada, Zagreb, 2011.

3. Piramidni i ekstrapiramidni sustav

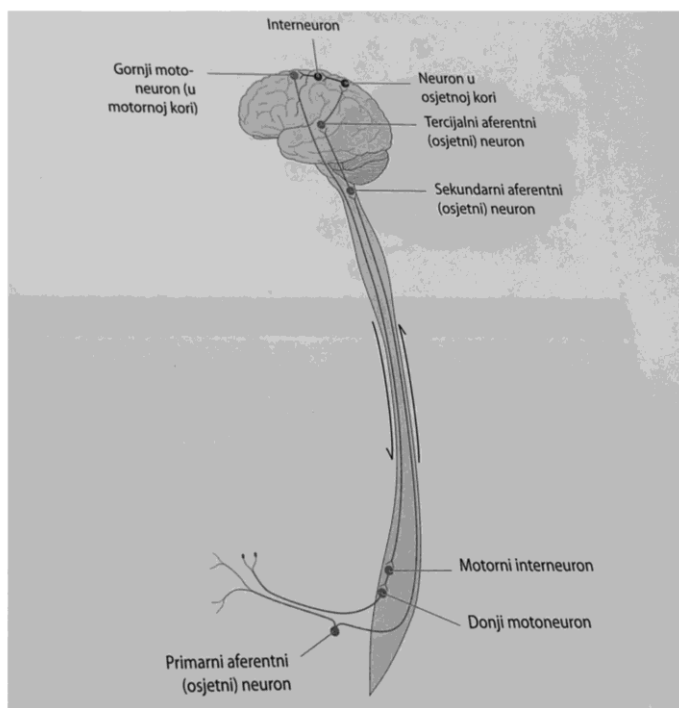
Ekstrapiramidni i piramidni trakt/sustav je put kojim motorički signali putuju od mozga do nižih motoričkih neurona. Ovi neuroni inerviraju mišiće kako bi se mogli kretati te se nazivaju silaznim putevima kralježnične moždine [13].

Sustav svjesne kontrole pokreta lica i tijela naziva se piramidni sustav. Sastoji se od kortikobulbarnog i kortikospinalnog trakta. Kortikospinalni trakt tvori oblik piramide produžene moždine pa se zbog toga i naziva piramidnim sustavom. Nalazi se izravno u moždanoj kori te tamo i nastaje. Motorni neuroni tvore piramidalne stanice koje pripadaju motornom korteksu. Stanice mogu biti male, no postoje i Betz gigantske stanice. Piramidalni sustav povezan je s piramidalnim traktom koji je prijelaz od mozga do kralježnične moždine. Započinje staničnim tijelima motoričkog korteksa (precentralni *gyrus*) koja se kasnije nakupljaju u područje unutarnje kapsule te prelaze do produžene moždine gdje se križaju vlakna, a ostatak prelazi do alfa motoričkih stanica u kralježničnoj moždini. Piramidni sustav odgovoran je za proizvoljne pokrete te inhibira napetost mišića i mišićni refleks. Ako je piramidni sustav oštećen dolazi do paralize koja se razlikuje po oštećenju neurona, mišićne slabosti, gubitka kontrole nad mišićima te tremorom. Znakovi piramidnog oštećenja uključuju spasticitet, opću slabost, sporu reakciju, hiperrefleksiju te Babinskijev znak [14].

Ekstrapiramidni sustav je sustav koji je uključen u kontrolu reguliranja stabilnosti i nevoljnih motoričkih funkcija. Zbog toga se ekstrapiramidni sustav naziva i motoričko – modulacijski sustav. Sastoji se od motornih centara moždane kore, bazalnih ganglija i moždanih putova koji odlaze do mišića. Glavne komponente ekstrapiramidnog sustava su bazalni gangliji koji su sastavni dio moždanog debla i malog mozga. Ekstrapiramidni sustav održava posturalni tonus, automatsku regulaciju motorike, koordinaciju velikih mišićnih skupina te refleksne reakcije, a kontrolira i automatske voljne pokrete poput hodanja [15].

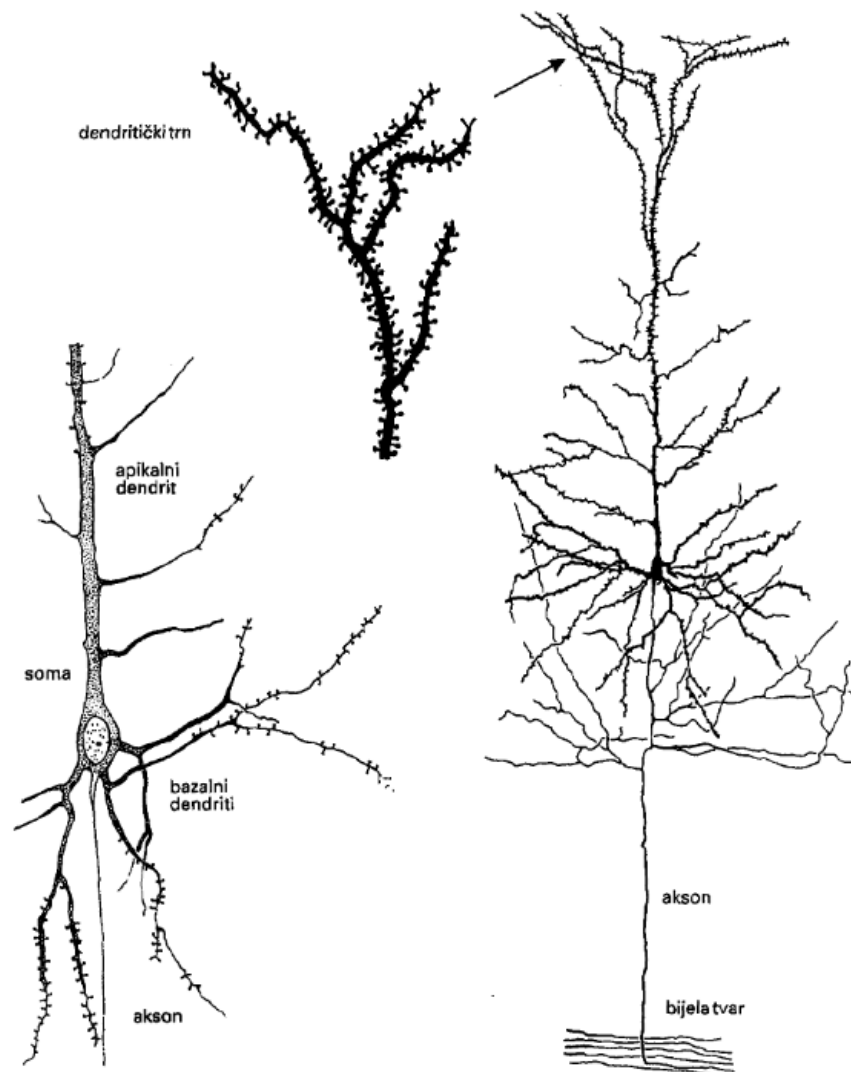
Uz duge silazne putove koji su motorički, postoje i dugi uzlazni osjetni putevi poput sustava dorzalnih bijelih kolumni, anterolateralnog sustava, izravnih spinocerebralnih putova te ostalih uzlaznih puteva. Piramidni motorički putovi (*tractus corticospinalis .ventralis* i

tractus corticospinalis lateralis) oblikovani su aksonima gornjeg kortikalnog motoneurona, a završavaju na donjim spinalnim motoneuronima. Ekstrapiramidni se sastoje od *tractus tectospinales*, *tractus rubrospinalis*, *tractus vestibulospinalis*, *tractus reticulospinales*. Neuronu moždane kore su piramidni i nepiramidni. Piramidni neuroni su glavni neuroni moždane kore, dok su nepiramidni neuroni interneuroni [16]. Postoje 2 temeljna sindroma. Piramidni sindrom obilježavaju spasticitet, paraliza i mišićna slabost. Ekstrapiramidni sindrom obilježavaju ukočenost, trajna promjena stava tijela i mišićnog tonusa, no bez mišićne slabosti niti kljenuti već dolazi do pojave nevoljnih pokreta ili su uočljive usporenost i oskudnost pokreta [15].



Slika 3. 1. Prikaz osjetnomotorne povezanosti

Izvor: Gilroy, Anne M., Brian R. MacPherson, Lawrence M. Ross, *Anatomski atlas s latinskim nazivljem*, Medicinska naklada, Zagreb, 2011.



Slika 3. 2. Prikaz izgleda piramidnog neurona

Izvor: Judaš, M., Kostović, I., *Temelji neuroznanosti* (1997.)

3.1. Bolesti piramidnog sustava

Piramidni sustav je pod rizikom od oštećenja zbog toga što prati cijelu dužinu CNS-a te može doći do lezija gornjeg motoričkog neurona. Kod oštećenja piramidnog sustava dolazi do paralize. Paraliza ne mora biti potpuna, nego može samo utjecati na pojedine regije piramidnog sustava. Isto tako, mogu se javiti oštećenja finih motoričkih sposobnosti, nekontroliranog zajedničkog pokreta mišića ili nemogućnosti ili nespretnosti u izvođenju motoričkih vještina. Kod piramidnog puta može doći do oštećenja njegovih dvaju dijelova. Prvi dio piramidnog puta je kortikospinalni trakt gdje se oštećenje većinom javlja uslijed cerebrovaskularnog oštećenja što uzrokuje hipertoniju, hiperrefleksiju, mioklonus i klonus te je prisutan Babinskijev znak. Kod drugog dijela, odnosno kortikobulbarnog tj. kortikonuklearnog trakta događa se srednje teško oštećenje koje uzrokuje slabost u mišićima, a može se javiti i spastičnost [16].

3.2. Bolesti ekstrapiramidnog sustava

Ekstrapiramidalne lezije često su prisutne kod neurodegenerativnih bolesti, encefalitisa i tumora što rezultira različitim tipovima diskinezija i poremećajima nevoljnih pokreta. Neki od najčešćih poremećaja odnosno bolesti ekstrapiramidnog sustava su Parkinsonova bolest, Huntingtonova bolest (korea), multipla sistemska atrofija, progresivna supranuklearna paraliza, amiotrofična lateralna skleroza, nasljedna osjetna neuropatija i ostale često susretljive neurodegenerativne bolesti. Glavni simptomi bolesti mogu biti tremori, spazmi, oštećenje voljnih i nevoljnih pokreta, opadanje u kognitivnoj funkciji koja se očituje gubljenjem pamćenja, poteškoćama kod memoriranja te depresijom. Moguća je i prisutnost Pisa sindroma koji je definiran kao reverzibilna lateralna nagnutost trupa s tendencijom da je bolesnik nagnut na jednu stranu [16].

4. Neurodegenerativne bolesti kao čimbenik nastanka invaliditeta

Prema članku 2. Zakona o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom, invaliditet je trajno ograničenje, smanjenje ili gubitak (koje proizlazi iz oštećenja zdravlja) sposobnosti izvršenja neke fizičke aktivnosti ili psihičke funkcije primjerene životnoj dobi osobe i odnosi se na sposobnosti, u obliku složenih aktivnosti i ponašanja, koje su općenito prihvaćene kao bitni sastojci svakodnevnog života [7].

Neurodegenerativne bolesti jedne su od vodećih uzroka invalidnosti, smrtnosti i smanjene kvalitete života u svijetu. Učestalije su zbog starenja stanovništva te imaju značajan socioekonomski utjecaj [17]. Bolesti se mogu klasificirati kao poremećaji u CNS-u samim time imajući kao posljedicu kognitivne i bihevioralne poteškoće [18].

Jedan od rizičnih čimbenika za neurodegenerativne bolesti je traumatska ozljeda mozga. Traumatska ozljeda mozga predstavlja jedan od globalnih čimbenika za smanjenu kvalitetu zdravlja te je istovremeno i socioekonomski problem. Prema Gupta i Sen osobe s traumatskom ozljedom mozga imaju tendenciju razvitka proteinopatije koja je jedna od glavnih patofizioloških osobina neurodegenerativnih bolesti poput AB, ALS i sličnih [19].

Starenje je primarni rizični čimbenik nastanka većine neurodegenerativnih bolesti te su najčešće neurodegenerativne bolesti Alzheimerova bolest i Parkinsonova bolest. Naime, jedna od deset osoba starijih od 65 godina ima Alzheimerovu bolest te se starenjem simptomi pogoršavaju [20]. Nastaju degeneracijom neurona što utječe na oslabljenu motoriku i funkciju mozga uzrokujući progresivno ili kronično propadanje kognitivnih funkcija koje uključuju pamćenje, analiziranje, ponašanje, komuniciranje, emocionalni kapacitet i sl. [21]. Unatoč tome što se najveći broj neurodegenerativnih bolesti javlja u kasnijoj dobi, one ipak zahvaćaju osobe svake životne dobi. Neke od njih osim AB i PB uključuju amiotrofičnu lateralnu sklerozu, multiplu sklerozu, Huntingtonovu bolest i ostale [22].

Neurodegenerativne bolesti imaju velik utjecaj na profesionalni, socijalni i obiteljski život oboljelih te mogu dovesti do potpune nemogućnosti osobe u izvršavanju svakodnevnih aktivnosti. Najveći problem predstavlja to što su takve bolesti često zamijećene kasno, što

dovodi do smanjene efikasnosti tretmana. U literaturi najviše izvora i studija usmjereno je prema PB, AB i MS, dok su ostale manje istražene. Općenito, sve neurodegenerativne bolesti imaju tipične simptome poput opće slabosti, umora, motoričkog deficita, ataksije, disfagije, komplikacija kod uriniranja, smanjenje senzomotorike te depresije [23].

Kod neurodegenerativnih bolesti može doći do velikog depresivnog poremećaja. Često se povezuje s AB, PB, HB te ima značajan utjecaj na kvalitetu života osoba koje boluju od neurodegenerativnih bolesti. Populacija koja ima veliki depresivni poremećaj istovremeno s neurodegenerativnim bolestima često je osjetljiva i ima smanjenu kvalitetu života. Prema takvim osobama vrlo je važna pravilna antidepresivna terapija zbog visokog rizika od nuspojava i neadekvatnog odgovora na terapiju. Važno je osigurati najveću moguću kvalitetu života popraćenu pravilnom terapijom [24].

4.1. Alzheimerova bolest

Demencija je zajednički naziv za grupu simptoma uzrokovanih poremećajem rada mozga. Najznačajnija karakteristika demencije je nemogućnost provođenja svakodnevnih aktivnosti što utječe na kognitivnu sposobnost. Najčešće vrste demencija su Alzheimerova bolest, vaskularna demencija, Lewy-body demencija te frontotemporalna demencija. Prema procjenama do 2030. godine otprilike 66 milijuna ljudi živjet će s nekim od oblika demencije, dok se bi ta brojka do 2050. godine mogla popeti do 115 milijuna osoba zahvaćenih nekom od vrsta demencije [25]. Alzheimerova bolest vodeći je uzrok demencija kod starijih osoba te se javlja u 60% do 80% slučajeva [26]. Klinički se dijeli na ranu i kasnu. Rana nastupa u osoba mlađih od 65 godina dok se kasna javlja nakon 65. godine [27]. Neki od rizičnih čimbenika uslijed kojih se javlja Alzheimerova bolest su diabetes mellitus, pušenje, depresija, mentalna i fizička neaktivnost, loša prehrana uz hipertenziju, pretilost i niski edukacijski status [28].

Bolest se postupno razvija te se klinički manifestira simptomima koji utječu na samostalnost osobe te se kod osobe polako javlja neki od oblika invaliditeta te je nerijetko

hendikepirana što znači da je isključena od strane društva. Tijekom vremena javljaju se različiti simptomi poput kognitivnih simptoma te funkcionalnih i psihičkih promjena. Kognitivni simptomi su gubitak kratkoročnog pamćenja, otežano donošenje odluka, dezorijentacija u vremenu i prostoru, neprepoznavanje bliskih osoba te nerazumljiv govor. Psihičke promjene utječu na ponašanje pa se tako osobe mogu osjećati uznemireno, postati agresivne, imati depresiju i mogu razviti promjene u spavanju. Funkcionalne promjene su posljedica kognitivnih i psihičkih promjena te se javljaju poteškoće kod samostalnog obavljanja dnevnih aktivnosti zbog kojih osoba sve više ovisi o tuđoj pomoći [29]. Alzheimerova bolest se pojavljuje u tri stadija. Slabi, odnosno rani stadij, srednji i teški stadij. U ranom stadiju osoba ima poteškoća s kratkoročnim pamćenjem, dok je pamćenje iz prošlosti, odnosno dugoročno pamćenje očuvano. Također, javljaju se govorne poteškoće. S kasnijim stadijima zamjetno je otežano funkcioniranje organizma te potpuno gubi pamćenje i mogućnost govora. Ljudi bliski osobi u ranom stadiju bolesti mogu zamjećivati prve znakove oštećenja kognitivnih funkcija osobe. Kod osobe su zamjetne poteškoće kod govora i pamćenja, osoba može izgubiti svoje osobine ličnosti koje je prije imala, ima problema s planiranjem i organiziranjem. Nadalje, može se javiti anosognozija odnosno da se osoba teško suočava s svojim stanjem i ne priznaje da je bolesna [30]. Kod srednjeg stadija Alzheimerove bolesti koji traje najduže javlja se epizodično gubljenje pamćenja, no osobe se sjećaju esencijalnih stvari svog života. Osobama kod srednjeg stadija Alzheimerove bolesti potrebna je veća količina njege nego kod lakog stadija. Članovi obitelji ili profesionalni njegovatelji te rehabilitatori susreću se s tim da osobe s Alzheimerovom bolešću trebaju pomoć kod oblačenja, kupanja i sl. [31]. U teškom stadiju bolesti pacijenti su potpuno hendikepirani. Potrebna im je stalna pomoć kod dnevnih aktivnosti i osobne higijene. Sve vještine koje je osoba tijekom života stekla više ne postoje pa tako pojedinci ne mogu samostalno sjediti ni hodati, motorika i organiziranost u prostoru više nisu prisutni kao sastavni dio pojedinca, postaju nijemi te inkontinentni. Također, postaju agresivni, ratoborni, mogu biti hiperaktivni i vikati. Agitiranost je prisutna kod 50% svih slučajeva [32].

4.2. Parkinsonova bolest

Parkinsonova bolest je progresivni degenerativni poremećaj koji zahvaća centralni živčani sustav. Nastaje uslijed smrti stanica koje sadrže dopamin u međumozgu. Jedan od najranijih simptoma Parkinsonove bolesti je tremor koji počinje najprije u jednoj ruci te se javlja kada je ruka u mirovanju. Isto tako, javljaju se simptomi koji počinju na jednoj strani tijela gdje su jačeg intenziteta nego na drugoj strani tijela. Motorički simptomi Parkinsonove bolesti su bradikinezija, odnosno oslabljena pokretljivost tijela i govora. Bradikinezija utječe na fine motoričke vještine poput pisanja, zakopčavanja odjeće na početku te kako bolest napreduje zahvaća velike motoričke vještine poput hodanja. Ostali motorički simptomi su rigidnost udova i posturalna nestabilnost koje nastupaju uslijed prevelike kontrakcije mišića što može biti opasno zbog padova i fraktura kostiju, bezizražajno lice, problemi u govoru, gubitak automatskih pokreta poput treptanja ili micanja ruku kod hodanja. Kognitivni simptomi također su prisutni kako bolest napreduje, a manifestiraju se kao problemi pamćenja, bihevioralni problemi, pojava demencije te depresija i anksioznost. Osoba s Parkinsonovom bolešću smatra se osoba s invaliditetom kada ima prisutne simptome više od 3 mjeseca unatoč uzimanju terapije. Simptomi uključuju manjak organizacije motoričke funkcije u 2 ekstremiteta koji utječu na limitiranost kada osoba zauzima stojeći položaj iz sjedećeg, kada je nestabilna dok stoji, hoda ili koristi gornje ekstremitete. Također, smatra se osobom s invaliditetom kada ima poteškoća kod razumijevanja, pamćenja ili provođenja informacija, poteškoća kod interakcije sa drugim osobama, problema kod koncentriranja ili snalažljivosti u prostoru [33].

Sama bolest zahvaća otprilike 0,2% opće populacije, dok se ta brojka povećava do 4% kod starijih od 80 godina [34]. Kako se bolest razvija stanje osobe se pogoršava te negativno utječe na zdravlje i kvalitetu života osobe. Utjecaj na obitelj, kao i pacijenta jest takav da osobe s Parkinsonovom bolešću trebaju veći stupanj pomoći i imaju smanjenu mogućnost brige o sebi [35].

Na temelju istraživanja provedenog na 759 osoba s Parkinsonovom bolešću pokazana je korelacija invaliditeta i motoričkih te kognitivnih poteškoća. Usprkos već velikoj težini

bolesti dokazano je da depresija, motoričke fluktuacije, distonija te starija dob utječu na povećan invaliditet te imaju velik udio korelacije sa samim invaliditetom. Kada je riječ o motoričkom deficitu poremećaj hoda, posturalna nestabilnost i bradikinezija imaju najveću korelaciju s invaliditetom. Tremor nije imao nikakvu korelaciju s invalidnošću što je pokazalo razliku između utjecaja posturalnog/kinetičkog tremora odnosno esencijalnog tremora i tremora u mirovanju. Kod nemotoričkih simptoma snažnu korelaciju imali su kognitivna disfunkcija, psihotične misli i ideje, urinarna inkontinencija, gubitak motivacije i depresija. Samo stanje invaliditeta varira od pacijenta do pacijenta te se određuje prema informacijama utemeljenima na pacijentu. Točnost podataka smanjena je faktorima koji uključuju kognitivnu funkciju odnosno memoriju, prosudbu i uvid u situaciju te emocionalno stanje. Također za potvrdu samog invaliditeta važni su i okolinski faktori poput mjesta života te živi li osoba sama ili s drugim članovima obitelji [36]. Neke od dijagnostičkih skala za utvrđivanje invaliditeta kod osoba s PB su Hoehn i Yahr skala te unificirana skala stupnjevanja PB. Hoehn i Yahr skala je bila prva skala kojom su autor opisali stupanj invaliditeta osoba s PB. U prvome stupnju simptomi su blagi, te postoji minimalno ili uopće nema oštećenja koje uzrokuje invaliditet. Neki od simptoma u prvome stupnju su tremor, rigidnost, usporenost jedne ruke, noge ili lica. Drugi stupanj se još smatra početkom bolesti te je okarakteriziran simptomima na obje strane tijela bez poteškoća u ravnoteži, a javlja se mjesecima ili godinama nakon prvog stupnja. Neki od simptoma drugog stupnja su smanjeno treptanje, smanjene ekspresije lica, abnormalnosti u govoru i sl. Treći stupanj uključuje gubitak ravnoteže i usporeno kretanje. Česti su padovi, no pacijent je još uvijek samostalan. Četvrti stupanj se već smatra podmaklim stupnjem razvoja bolesti te je bolest kompromitirajuća za osobu. Pacijenti još uvijek mogu samostalno stajati ili hodati, no kod nekih svakodnevnih aktivnosti, poput oblačenja i održavanja higijene, treba im pomoć. Peti stupanj predstavlja najteži oblik bolesti gdje je osoba u kolicima ili vezana za krevet te joj treba stalna pomoć. Kod 5. stupnja bolesti također se mogu pojaviti deluzije ili halucinacije [37]. Unificirana skala stupnjevanja PB ima 4 dijela. Svaki od dijelova ima točke prema kojima se od 1 do 4 stupnjeva teškoća problema. 0 ostvarenih bodova označava da nema invaliditeta i poteškoća dok je 199 najveći broj postignutih bodova i prikazuje najteže moguće stanje. Prvi dio se sastoji od intelektualne funkcije, promjena u ponašanju i

raspoloženju, drugi dio su svakodnevne aktivnosti, treći dio su motoričke funkcije a četvrti dio su motoričke komplikacije [38].

Stupanj	Simptomi
0	Nema znakova bolesti
1	Simptomi samo na jednoj strani tijela
1.5	Simptomi samo na jednoj strani tijela uključujući vrat i kralježnicu
2.	Simptomi na obje strane tijela bez poteškoća u ravnoteži
2.5.	Srednje teški simptomi na obje strane tijekom održavanja ravnoteže
3	Teško održavanje ravnoteže, fizička samostalnost održana
4	Teško stanje, samostalnost tijekom hodanja ili stajanja održana no potrebna pomoć kod obavljanja svakodnevnih aktivnosti
5	Invalidska kolica ili vezanost za krevet

Tablica 4.2.1 Hoehn i Yahr skala stupnjeva invaliditeta Parkinsonove bolesti

Izvor: <https://parkinsonsdisease.net/diagnosis/rating-scales-staging>

Unatoč tome što je došlo do pomaka kod simptomatske terapije PB ona ostaje jedna od težih neurodegenerativnih bolesti. Zbog toga važna je terapija koja će još više usporiti ili zadržati napredak bolesti od sadašnje terapije. Klinički faktori prema kojima se terapija istražuje su bradikinezija, rigidnost, tremor. Još nije postignut konsenzus kako bi se najbolje uključili testovi temeljeni na kliničkim faktorima unatoč tome što je PB multidimenzionalna i uključuje i ostale faktore poput starenja [39].

4.3. Multipla skleroza

Multipla skleroza je kronična bolest centralnog živčanog sustava koja zahvaća osobe mlađe i starije dobi te u nekom stupnju uzrokuje invaliditet i poteškoće. Bolest se manifestira

u procesu demijenzilacije neurona. Glavni uzrok bolesti je nepoznat, no prema istraživanjima neki od rizičnih faktora koji bi mogli pospješiti razvitak bolesti su izloženost velikim količinama ultraljubičastog solarnog zračenja, pušenje, prehrana velikim količinama nezasićenih masnih kiselina. Postoje različite vrste oblika multiple skleroze. Najčešći oblik je relapsno – remitirajući oblik bolesti koji postupno, ako se ne liječi, prelazi u sekundarno progresivni oblik bolesti. Ako se relapsi rijetko javljaju, blagi su i povlače se u potpunosti tada je riječ o benignoj multiploj sklerozi. Oko 10% bolesnika razvija primarno progresivni oblik multiple skleroze gdje nastupa postupno pogoršanje od početka te se nikada ne javlja potpuna remisija [40]. Razvitak MS započinje sporo te se kroz duži period razvija u invaliditet te posljedično osoba može biti i hendikepirana. Najmanje polovica mladih osoba koje imaju remitirajući oblik bolesti kasnije razvije sekundarno progresivni oblik bolesti kroz period od 10 do 20 godina. Primarno progresivni oblik bolesti koji započinje u kasnijoj životnoj dobi smatra se kasni razvitak relapsno - remitirajućeg oblika gdje relapsi nisu bili prisutni [41].

Kod dijagnostike Multiple skleroze važan je cjelovit fizikalni pregled. Kako bi se MS odredila treba postojati poremećaj funkcije kod dva ili više funkcionalnih sistema, neurološki ispadi koji su odraz oštećenja lezija bijele supstance mozga a javljaju se u 2 ili više 24 satnih epizoda odijeljenih remisijom najmanje mjesec dana. Simptomi bolesti u početku nisu teški već se manifestiraju blago, bez teških poteškoća za osobu. Ovisi o lokalizaciji promjena i jačini upale mijelinskog omotača neurona. Neki od početnih simptoma MS su dupli vid, miješanje boja (crvena i zelena) te sljepilo na jednom oku. Većina bolesnika s Multiplo sklerozom ima slabost mišića u udovima, problema s koordinacijom i ravnotežom, stalni umor, neosjetljivost, teškoće govora, tremor, vrtoglavicu. Također su i prisutni kognitivni simptomi poput otežane koncentracije, teškoće s rasuđivanjem, pamćenjem i pažnjom [42].

Kako bi se MS lakše liječila vrlo je važno utvrditi sposobnost pojedinca, odnosno koliko je osoba ovisna o društvenoj skrbi. Neki od simptoma koji bi se trebali pratiti za dobru rehabilitaciju pacijenta su spasticitet, slabost udova, malaksalost, smetnje ravnoteže, bol, oštećenja kognitivnih funkcija. Oboljeli od Multiple skleroze vrlo su često opterećeni svojim stanjem te imaju značaj osjećaj bespomoćnosti. Izrazito su ovisni o odnosima s drugima,

osjećaju potrebu da udovolje drugima, teško izražavaju agresivne impulse, imaju predadolescentnu razinu emocionalnog funkcioniranja te konverzivne osobine ličnosti [43].

Postoje 2 mehanizma nastanka invaliditeta u osoba s MS. Prvi mehanizam obuhvaća poteškoće koje se razvijaju tijekom nepotpunog oporavka uslijed relapsa, a drugi mehanizam je kada poteškoće nastupaju samostalno. Prvi mehanizam je glavni izvor trajnog invaliditeta kod relapsne MS, dok drugi mehanizam obuhvaća progresivno pogoršanje u primarnoj i sekundarnoj progresivnoj MS [44]. Invaliditet se također može utvrditi prema skali bolesti koja dolazi u 8 stupnjeva odnosno stepenica. Osoba koja je po skali na stepenici 0 ima lake senzorne simptome koji ne limitiraju aktivnost dok osoba koja je na stupnju 8 ne može samostalno voditi brigu o sebi te je prisiljena biti u krevetu [45].

STUPANJ	RAZINA INVALIDITETA	OPIS
0	nema invaliditeta	Blagi simptomi, ponajprije senzorni koji ne limitiraju aktivnost. Poslije napadaja vraćanje u normalno stanje.
1	lake poteškoće	Prisutni laki simptomi MS i imaju malen utjecaj na svakodnevni život.
2	srednje teške poteškoće	Nema limitiranosti kod hodanja no unatoč tome postoje problemi i poteškoće koje opstruiraju svakodnevne aktivnosti.
3	poteškoće kod hodanja	MS utječe na sve aktivnosti, uključujući i hodanje, osoba može raditi, no atletske ili teže fizičke aktivnosti su zahtjevne.
4	rano korištenje štaka/štapa	Osoba koristi štap, štake ili neki drugi oblik podrške poput držanja za zid ili oslanjanje na drugu osobu kod hodanja na veće udaljenosti.
5	kasno korištenje štaka/štapa	Ako osoba želi prehodati malu udaljenost mora koristiti štake, štap ili se osloniti na pomoć drugih

6	bilateralna pomoć/podrška	Osoba cijelo vrijeme koristi štike, štap ili ostalu pomoć, a samostalno može napraviti 2 koraka.
7	invalidska kolica	Cijelo vrijeme koristi invalidska kolica
8	vezanost za krevet	Nemogućnost da sjedi u kolicima više od 1h, osoba najveći dio vremena provodi vezana za krevet

Tablica 4.3.1: Stupnjevi invaliditeta MS

Izvor: Kister, Ilya, et al. "Disability in multiple sclerosis: a reference for patients and clinicians." Neurology 80.11 (2013): 1018-1024.

Poremećaj hoda i invaliditet su slične, međusobno ovisne posljedice MS koje uzrokuju smanjenu kvalitetu života i teškoću kod obavljanja dnevnih zadataka. Kako bi se utvrdio oblik MS važno je nadgledati napredak bolesti te samim time i nastanak invaliditeta te postepeno ili rapidno oslabljivanje motorike hoda [46].

4.4. Huntingtonova bolest

Huntingtonova bolest je najčešća i najbolje istražena poliglutaminska neurodegenerativna bolest. Nastaje uslijed proširenja dušičnih baza adenina, gvanina u citozina koji se ponavljaju u huntingtinovome proteinu što dovodi do progresivnog gubitka neurona u korteksu mozga. Zahvaća od 3 do 10 osoba na 100 000 pojedinaca. U većini slučajeva bolest nastupa između 35 i 50 godina. Progresivna je i u većini slučajeva invarijabilno je fatalna nakon 15 do 20 godina nakon prvih simptoma. Simptomi Huntingtonove bolesti se nazivaju Huntingtonovom koreom što je grčka izvedenica koja označava ples. Neki od prvih simptoma bolesti su nespretnost, trzaji oka i nemogućnost slijeđenja pokreta okom, nekontrolirani i nezgrapni pokreti udova. Nekontrolirani pokreti distalnih i proksimalnih mišića progresivno postaju jači te pacijenti gube mogućnost za hodanjem a eventualno i komunikaciju. Kod adolescenata

i djece pojavljuju se bradikinezija, tremor, rigidnost udova i distonija, te se čak mogu pojaviti i epileptički napadaji dok Huntingtonova korea može potpuno izostati. Isto tako, većina pacijenata konstantno gubi tjelesnu težinu i gubitka mišićne mase unatoč stalnom unosu kalorija. Kognitivne sposobnosti također opadaju tijekom bolesti. Prvi simptomi kognitivnog oštećenja su usporavanje intelektualnih procesa gdje osoba može postupno prelaziti iz lakih do vrlo teških intelektualnih poteškoća. Kod kasnog stupnja HB pacijenti imaju demenciju, manično-depresivno ponašanje, iritabilnost, apatiju, seksualne poremećaje i slično. Dijagnostika HB uključuje povijest bolesti u obitelji, uočavanje progresivnih motoričkih oštećenja s koreom, rigidnosti udova bez ostalih uzroka, psihičkih oštećenja s progresivnom demencijom bez drugog uzroka. Kako bi se HB dijagnosticirala uz navedene simptome osoba se mora genetski testirati kako bi se pokazala mutacija HB i potvrdila dijagnoza [47].

Progresivni motorički poremećaj HB glavni je izvor funkcionalnih oštećenja koje dovode do invaliditeta [48]. Prema istraživanju provedenom na 1026 pacijenata s HB dokazano je da je dob igra veliku ulogu u simptomima same bolesti. U mlađoj dobi pacijenti imaju veći stupanj distonije nego koree, dok pacijenti starije dobi imaju veći stupanj koree nego distonije. Također, kod mlađe dobi HB ima rapidnu progresiju uključujući motorička, funkcionalna i kognitivna oštećenja [49].

Osobe s HB kvalificiraju se kao osobe s invaliditetom te imaju različite poteškoće kod obavljanja svakodnevnih aktivnosti. Kognitivni simptomi poput nemogućnosti koncentracije, održavanja fokusa ili održavanje pažnje, poteškoća kod organiziranja, smanjenog procesuiranja zadataka, nemogućnošću pamćenja novih informacija, slabog pamćenja, smanjene fleksibilnosti i sl. utječu na sve sfere pojedinčeva života. Takvi simptomi sprečavaju pojedinca u izvršavanju svojih poslovnih, školskih i ostalih obveza koje osoba u tom trenutku izvršava i pohodi. Fizički simptomi poput problema s ravnotežom i hodom, abnormalnih pokreta udova i ekspresija lica, koree, teškoćama u govoru ili gutanju, općim umorom, rigidnošću udova utječu također na svakodnevicu. Primjer toga jest nemogućnost rada na računalu uslijed slabljenja mišićne mase, održavanje prezentacija uslijed teškoća u govoru, rad u uredskoj zgradi gdje je potrebna snalažljivost u prostoru. Emocionalno stanje pojedinca utječe na doživljaj samoga sebe kao i ljudi oko te osobe. HB zahvaća i emocionalno

stanje pojedinca uzrokujući depresiju, apatiju, umor, smanjenu motivaciju, kao i anksioznost što se očituje stalnom zabrinutošću, manjkom sna, opsesivno-kompulzivnome ponašanju što uz fizičke i kognitivne simptome stvara uslijed progresije bolesti da se pojedinac ne može brinuti sam o sebi[50].

4.5. Amiotrofična lateralna skleroza

Amiotrofična lateralna skleroza je heterogena neurodegenerativna bolest koja je karakterizirana progresivnom degeneracijom gornjih i donjih motoričkih neurona. Početak bolesti varira od pacijenta do pacijenta. Dvije trećine osoba imaju spinalni početak bolesti odnosno mišićnu slabost u udovima, dok jedna trećina ima bulbarni oblik bolesti koji je okarakteriziran disartrijom odnosno poteškoćama kod govora i disfagijom tj. poteškoćama kod gutanja. Kod većine pacijenta uzrok je nepoznat, dok se kod nekih bolest javlja genetski odnosno familijarno. Primarni simptomi ALS su disfagija, mišićna slabost i spasticitet, no u 50% slučajeva osobe razviju kognitivne poteškoće i poteškoće u ponašanju. ALS ima veću prevalenciju kod osoba koje se bave sportom nego u općoj populaciji, no unatoč tome nije poznato je li bavljenje fizičkom aktivnošću rizični faktor za pojavu ALS. Spasticitet se pojavljuje kod većine pacijenata s ALS, ali samo mali udio pacijenata zahtjeva poseban tretman. Također, prisutna je sialoreja, odnosno hipersalivacija. Bol je popratna kod 15% do 85% pacijenata te su mišićni grčevi su najveći uzrok boli. Disfagija se javlja u roku od 2 godine pojave bolesti u otprilike 60% pacijenata s ALS, dizartrija je simptom koji se pojavljuje u 30% slučajeva te ona može postepeno u tijeku bolesti prerasti u anartriju. Zbog slabosti u donjim udovima te smanjenom pokretljivošću pacijenti imaju visok rizik za razvijanje simptomatske i asimptomatske duboke venske tromboze te je postotak pacijenata koji dobije duboku vensku trombozu između 2.7% do 11.2%. Većina pacijenata umire od respiratorne insuficijencije zbog oslabljivanja respiratornih mišića [51].

Prvi znakovi bolesti usmjereni su na gubitak funkcije mišića. Spinalni oblik bolesti uključuje poteškoće koje nastaju kod mišića šake, no mogu isto tako zahvatiti noge ili mišiće

za govor i gutanje. Nadalje, pojavljuje se asimetrična slabost, pareza stopala i spastična parapareza. Bulbarni oblik uključuje smetnje govora i gutanja. Govor je dizartričan, a gutanje krute i tekuće hrane otežano. Naposljetku su zahvaćeni svi voljni mišići te osobe više ne mogu micati ekstremitetima te ostatkom tijela. Slabost respiratornih mišića najčešće se manifestira dispnejom, ortopnejom, nesanicom, anoreksijom. Kada su zahvaćeni svi ekstremiteti i oslabljeni respiratorni mišići osoba ne može samostalno sjediti, stajati, hodati, ustati iz kreveta ni samostalno jesti. Isto tako, postoji visok rizik za gušenje zbog teškoća u gutanju i žvakanju. Naposljetku dolazi do slabosti dijafragme i interkostalnih mišića te osobe ne mogu samostalno disati. Kako kod ALS dolazi do degeneracije gornjih i donjih motoričkih neurona, tako se i simptomi pojavljuju uz degeneraciju istih. Kod degeneracije gornjih motoričkih neurona dolazi do gubitka fine motorike. Pacijenti se osjećaju ukočeno, usporeno i nespretno pri izvođenju pokreta poput brzih radnji micanja prstima na rukama ili stopalima, usnama i sl. Česta je i slaba emocionalna kontrola zbog koje dolazi do spontanih napadaja plača ili smijeha te se taj poremećaj zove pseudobulbarni afekt. Također se javlja pseudobulbarna paraliza kod koje dolazi do oslabljivanja mišića za govor, žvakanje i gutanje. Kod degeneracije donjih motoričkih neurona dolazi do opće mišićne slabosti te atrofije mišića. Usljed mišićne slabosti dolazi do bolova koji su najčešće izraženi na mišićima šake, nadlaktica, ramenog obruča te mišićima potkoljenica i stopala. To sve dovodi do gubitka motorike poput pisanja, nemogućnosti nošenja bilo kakvog tereta, česte padove, mišići postaju mlohavi, hipotonični te kod razgibavanja ekstremiteta nema otpora. Unatoč tome što većina pacijenata (50%) umire unutar 3 godine od početka bolesti, 20% ima životni vijek 5 godina, 10% poživi 10 godina, dok je preživljavanje više od 30 godina vrlo rijetko. Svaka osoba s ALS kako bolest napreduje postaje osoba s invaliditetom te naposljetku i trajni invalid [52].

4.6 Dječje neurodegenerativne bolesti

Djeca s invaliditetom mogu biti sva djeca s fizičkim, senzornim, kognitivnim, intelektualnim, emocionalnim, bihevioralnim poteškoćama [53]. Najraniji znakovi intelektualnog invaliditeta djeteta su da dijete sporo puza, sjedi ili hoda. Ostali signali su poteškoće kod učenja, kod rješavanja problema, logično razmišljanje [54]. Naime, čak 40% djece s poteškoćama ne odlazi u školu. Osim barijera stigme i diskriminacije, postoje barijere koje sprječavaju djecu s invaliditetom da pohađaju ustanove. Naime, pod ostale barijere spadaju dostupnost liftova i rampa, educiranosti stručnjaka za rad s osobama s invaliditetom, okolinskim barijerama izvan ustanova, neprilagođenim kurikulumom [55].

Neurodegenerativne bolesti u dječjoj i adolescentskoj dobi uključuju velike heterogene grupe bolesti koje su rezultat specifičnih genetski ili biokemijskih pogrešaka, kroničnih virusnih infekcija ili ostalih manje poznatih uzroka. Kod djece i adolescenata neurodegenerativne bolesti predstavlja regresiju i progresivno propadanje neurološke funkcije. Primjerice, gubitak govora, vida, sluha, lokomotorne funkcije popraćene napadajima, poteškoćama kod hranjenja te oslabljenim intelektualnim funkcijama [56]. Neke najčešće neurodegenerativne bolesti kod djece su neuronska ceroidna lipofuscinoza, Westov sindrom, hereditarna spastična paraplegija [57].

Kod djece i adolescenata bolest može nastupiti akutno, imati brzu progresiju, međutim progresija može biti i spora te suptilna. Očituju se kao postepeno stvaranje epileptičkih napadaja, spasticiteta, demencije, regresije u razvoju, vizualnoj i auditornoj deterioraciji, problemima kod govora i psihijatrijskim smetnjama te kognitivnim oštećenjima. Ako je zahvaćena siva tvar mozga dijete ima abnormalnosti u kognitivnom statusu primjerice pojavnost teških intelektualnih oštećenja, problema kod sluha, vida i pojave epileptičkih napadaja. Ako je zahvaćena bijela tvar postoji gubitak motoričkih vještina, spasticitet, ataksija. Razvitak bolesti te jačina bolesti ovisi o različitim dobnim skupinama. Bolest se može pojaviti kod rane infantilne dobi, kod kasne infantilne dobi te u juvenilnoj odnosno adolescentskoj dobi [58].

4.6.1. Neuronska ceroidna lipofuscinoza

Neuronska ceroidna lipofuscinoza pripada skupini lizomskih poremećaja, obuhvaća 14 tipova bolesti i najčešća je neurodegenerativna bolest u djetinjstvu. Bolest obuhvaća motoričko i kognitivno propadanje koje ima svoj progresivni tijek. Također, prisutni su i epileptički napadaji te zbog zahvaćanja retine dolazi do progresivnog slabljenja vida i sljepoće. Isto tako dolazi do zastoja u socijalnom odnosu, nevoljnim kretnjama te prisutnosti ataksije. Za sve oblike NCL je karakteristično da dolazi do kognitivnog i neurološkog propadanja, evidentni su problemi u socijalnom odnosu, govoru, ponašanju, javljaju se epileptički napadaji, oštećenje vida, ataksija i nevoljne kretnje. Oštećenje vida dolazi zbog degeneracije retine. Postoje različite kliničke i genetske karakteristike različitih oblika NCL koji u nekoj mjeri dovode do invaliditeta djeteta. NCL se dijeli na kongenitalni, infantilni, kasni infantilni, juvenilni i adultni oblik. Kongenitalni oblik bolesti ima malu prevalenciju od 1: 1 000 000. Zahvaćena djeca imaju mikrocefaliju, spasticitet, epileptičke napadaje i centralne apneje. Rapidno propadanje dovodi do smrti unutar nekoliko dana ili tjedana. Infantilni oblik bolesti obuhvaća gubitak vida, epileptičke napadaje, uznemirenost i psihomotornu deterioraciju. Prisutni su i nevoljni pokreti ruku, te su napadaji popraćeni mioklonusom, atoničkim i generaliziranim toničko-kloničkim napadajima. Juvenilni oblik se manifestira u vidu poteškoća u učenju, nedostatku koncentracije, oštećenja fine motorike i hiperaktivnosti, fizičko i neurološko propadanje. Kasni infantilni oblik bolesti javlja se između četvrte i sedme godine života te se klinički manifestira uz kognitivnu i motoričku regresiju, oštećenjem vida, ataksijom i mioklonom epilepsijom [59].

4.6.2. Westov sindrom

Westov sindrom je skup simptoma okarakteriziranih epileptičkim/infantilnim spazmima i intelektualnim poteškoćama. Spazmi mogu biti od pokreta gdje se cijelo tijelo iskrivi i izvija po pola ili laganog treperenja ramena te pokreta u oku. Simptomi najčešće započinju u prvoj

godini života. Spazmi se javljaju u epizodama uslijed buđenja djeteta ili nakon hranjenja te su okarakterizirani naglim, nevoljnim kontrakcijama glave, vrata i trupa i nekontroliranim ekstenzijama ruku i nogu [60]. Westov sindrom je prvi put opisao William James West koji je postavio definiciju klasične trijade infantilnih spazama, hipsaritmije te regresije ili aresta kod razvitka djeteta. Najčešće nastupa između 4. mjeseca do 2. godine života, no može se i razviti nakon 2. godine. Većina djece uz spazme razvija i neki stupanj intelektualnog oštećenja te od 70% do 90% pacijenata ima psihijatrijske probleme. Iz nepoznatog razloga sindrom nastupa od 1%-5% djece s sindromom Down [61]. Djeca s sindromom koja nisu infantilna mogu uz spazme imati i simptome agitiranosti, gubitka apetita, regresiju u razvitku, promjene u ponašanju i obrascu spavanja pa tako spavaju više po noći a manje po danu.

Općenito, djeca s West sindromom imaju neurološke poremećaje, poteškoće i djeca su s poteškoćama u razvoju te se takvim smatraju osobama s invaliditetom. Takva djeca mogu razviti poteškoće iz autističnog spektra, također imaju ADHD i poteškoće kod učenja jer Westov sindrom pripada skupini epileptičkih poremećaja. Prema prikazu slučaja temeljenom na dječaku od 4 i pol godine uočen je Westov sindrom. Oko životne dobi od 5 mjeseca počeli su nasumični i rapidni spazmovi vrata i gornjih udova u epizodi (5-6 spazma/epizodi) koji su trajali 3-4min posebice nakon buđenja. Nakon propisane i primljene terapije spazmi su nestali, no izgubio je osmijeh i imao je oštećenu i usporenu finu motoriku te se općenito sva motorika sporo razvijala (hvata i sjedenje uz podršku u dobi od 1 godine). Ubrzo su uslijedili tantrumi, vikanje, pokušaj da si iščupa kosu, valjanje po podu i sl. ako njegove potrebe nisu bile zadovoljene. Tijekom pohađanja vrtića dječak je uznemiravao ostalu djecu, plakao je bez podražaja, pokušavao ugristi odgajateljicu za kosu itd [62].

4.6.3. Hereditarna spastična parapareza

Hereditarna spastična parapareza je rijetki neurodegenerativni poremećaj te opći naziv za skupinu rijetkih genetski naslijeđenih poremećaja koji uzrokuju slabost i ukočenost nožnih mišića [63]. Glavni simptomi su postepeno slabljenje mišića nogu, spasticitet, problemi kod

uriniranja (urgentna inkontinencija), manjak osjeta u stopalima. Djeca razvijaju ukočenost nogu i imaju problema s hodanjem pa zbog toga mogu pasti ili spotaknuti se o tlo. Sve to dovodi do toga da djeca moraju hodati s štakama ili biti u invalidskim kolicima. Kod komplicirane hereditarne spastične parapareze dolazi do periferne neuropatije, ataksije, problema s vidom odnosno optičke neuropatije ili retinopatije, demencije, gubljenja sluha, problema kod učenja i razvoja kognicije, problema kod govora, gutanja ili disanja. Samu bolest nije moguće izliječiti, prevenirati ili usporiti, no simptomi mogu biti lakši uz relaksanse mišića poput botulinskih injekcija, fizioterapije, okupacijske terapije. Dominantna slika hereditarne spastične parapareze kod djece slična je slici bilateralne spastične cerebralne paralize [64].

Spasticitet primarno zahvaća ekstenzorne mišiće nogu pa zbog toga dolazi do patološkog poremećaja hoda. Ako se bolest naslijedi recesivno može doći i do teških intelektualnih oštećenja. Kod starije djece stupanj je od srednje teških do teških intelektualnih oštećenja. Općenito djeca imaju poteškoća sa hranjenjem, vođenjem higijene, oblačenjem i pisanjem. Prisutne su i česte respiratorne bolesti zbog oralno motoričke disfunkcije kao i gušenje uslijed uzimanja hrane, slabim porastom težine. Razvitak govora i jezika u velikom je stupnju oštećen te većina djece ne mogu razviti verbalnu komunikaciju. Kako se bolest razvija djeca više ne mogu samostalno hodati i na kraju su im potrebna kolica iako su prije koristili štake ili ostala pomagala. Također, spasticitet naposljetku zahvaća gornje udove te nastaje spastička tetraplegija [65].

5. Kvaliteta života i socijalna uključenost odraslih osoba s neurodegenerativnim bolestima

Sama kvaliteta života je stupanj u kojem osoba s invaliditetom može zadovoljiti svoje osnovne potrebe, biti društvena te biti u mogućnosti koristiti slobodno vrijeme na sebi zadovoljavajući način. Isto tako, definirana je kao socijalno blagostanje te kao subjektivna i objektivna materijalna dobrobit, zdravlje, produktivnost, intimnost. Kvalitetom života objedinjuju se različite domene života kod osoba s invaliditetom. Koncept kvalitete života odnosi se na individualnu i subjektivnu procjenu. Uzima se u obzir ono što pojedinac smatra važnim, kreiraju se i implementiraju intervencije, postavljaju se ciljevi prema informacijama dobivenih praćenjem pojedinca te se naposljetku ciljevi evaluiraju. Kvaliteta života multidimenzionalni je konstrukt koji ima velik broj subjektivnih i objektivnih faktora koji objedinjuju sve što je pojedincu važno, uvažava odabire pojedinca, podupire osnaživanje, potiče preuzimanje odgovornosti osobe s invaliditetom, kreira intervencije koje mogu utjecati na sliku osobe s invaliditetom i slično. Kvaliteta života postignuta je kada su zadovoljene potrebe osobe i ona se može posvetiti onome što joj je važno. Pod kvalitetu života smatralo bi se obiteljske interakcije, roditeljstvo, emocionalna dobrobit, podrška osobi s invaliditetom, zdravlje, pružanje njege, slobodno vrijeme, uključenost u zajednicu [66].

Neurodegenerativne bolesti imaju velik utjecaj na kvalitetu života osoba s invaliditetom te za same osobe, njihove obitelji i njegovatelje predstavlja velik teret. Lucas-Carrasco i suradnici (2011.) proveli su istraživanje na temelju 149 sudionika s PB i MS koji su intervjuirani u dva specijalizirana centra za rehabilitaciju u Barceloni. Istražena je kvaliteta života. Dobivene informacije su temeljene na zdravlju, percepciji invaliditeta, depresivnim simptomima te je također i opisana skala umora, zadovoljstvo životom. Osobe koje imaju MS i PB imaju niži stupanj kvalitete života na temelju emocionalnog, fizičkog i psihosocijalnog aspekta prema usporedbi s ostalim osobama koje nemaju bolest [67].

Kako populacija stari sve je više osoba s neurodegenerativnim bolestima, posljedično invaliditetom te ne postoji lijek za neurodegenerativne bolesti što označava da je sve više

pojedinaca smanjene kvalitete života uslijed mnogobrojnih čimbenika. Kvaliteta života pojedinca uključuje sve zadatke koji su bili uobičajeni osobi poput vođenja osobne higijene, kupanja, odlaska na toalet pa sve do financijskog menadžmenta, odlaska u dućan, vožnje automobilom. Kad je osobi dijagnosticirana bolest i postupno se razvija, smanjuje se kvaliteta života zbog poteškoća kod obavljanja svakodnevnih zadataka. Iako se medicinski tretman, rehabilitacija, usmjerava na liječenje bolesti tako da se ublaži (ili ukloni) invaliditet, pojedinčeva kvaliteta života neće se povećati isključivo zbog toga. Za kvalitetu života osobe osim medicinskog tretmana, potreban je i psihosocijalni tretman i pristup. Kvaliteta života mjerljiva je te je od najveće koristi za društvo da osobe kojima je u populaciji najviše potrebna pomoć poput osoba s invaliditetom imaju dobru kvalitetu života [68].

Fizička kvaliteta života	Psihička kvaliteta života	Socijalna kvaliteta života
Fizičke aktivnosti	Kontrola života	Zadovoljavajući odnosi s
Mobilnost	Efikasnost	obitelji, prijateljima,
Briga o sebi	Samopoštovanje	partnerima
Energija	Zadovoljstvo životom	Financijski resursi
Adekvatna količina sna	Osjećaj postignuća	Sposobnost komuniciranja
Adekvatan unos hrane	Samopouzdanje	Rekreacija
Neprisutnost boli	Male razine stresa	Osjećaj korisnosti za
Somatsko zadovoljstvo	Sposobnost nošenja s	društvo
Kontrola simptoma	bolešću	
Zdravlje	Kognitivno funkcioniranje	
Seksualna funkcija	Zadovoljstvo	

Tablica 5.1 Dimenzije kvalitete života pojedinaca s neurodegenerativnim bolestima

Izvor: Dal Bello-Haas, Vanina. "A framework for rehabilitation of neurodegenerative diseases: planning care and maximizing quality of life." Journal of Neurologic Physical Therapy 26.3 (2002): 115-129.

5.1. Kübler-Ross model kod osoba s invaliditetom

Prema modelu Elisabeth Kübler-Ross pojedinci proživljavaju svoje stanje, bolest ili poteškoće na temelju 5 faza. Osoba s invaliditetom može proživljavati svoje stanje prema Kübler-Ross modelu. U prvoj fazi poricanja kod osobe s invaliditetom može biti prisutna nevjerica, odbijanje razgovora, može smatrati da je to stanje samo trenutačno. Kod druge faze odnosno faze gnjeva prisutan je bijes, mržnja, osoba može odbijati komunikaciju, odbacivati bliske članove obitelji ili članove rehabilitacijskog tima ako je osoba član rehabilitacijskog centra. 3. Faza ili cjenkanje kod osobe s invaliditetom može stvoriti osjećaj svjesnosti težine invaliditeta te se osoba pita hoće li ili neće prihvatiti svoj invaliditet. Depresivna faza započinje kada osoba postaje svjesna svojeg invaliditeta i da invaliditet neće proći, može osjećati stid, krivnju, socijalno se izolirati od drugih ili biti tužna. 5. faza ili prihvaćanje započinje kada se pacijent napokon pomiri s činjenicom da je osoba s invaliditetom i tek tada može najbolje pristupiti procesu rehabilitacije i adaptacije. Ima pozitivne reakcije u usporedbi s prijašnjim fazama i prihvaća novi stil života [69].

5.2. Javne osobe s invaliditetom

Važno je da se invaliditet normalizira u društvu, a poznate osobe su dobar primjer kako invaliditet ne sputava osobu, dok bi javnost invaliditet vidjela kao prepreku. Poznate osobe bi mogle doprinijeti razvitku blagonaklonog pogleda javnosti na osobe s invaliditetom.

Naime, znanstvenik Stephen Hawking bolovao je od Amiotrofične lateralne skleroze, glumac Michael J. Fox. boluje od Parkinsonove bolesti dok je Anđa Marić bivša pjevačica kojoj je dijagnosticirana Multipla skleroza.

Glumcu Michael J. Fox-u PB dijagnosticirana je u dobi od 29 godina, no on nije posustao u naumu da ispuni svoje ciljeve u životu usprkos tome što je imao poteškoća kod obavljanja dnevnih zadataka poput pripreme obroka ili hodanja po stubama. Prema njegovim riječima

živjeti s Parkinsonovom bolešću teška je stvar, no ako osoba ostane optimistična može se nositi s samom bolešću. Bolest ga je limitira u određenim ulogama, no on je pomno odabirao svaku ulogu i nije odustao [70]. Zbog svoje bolesti te razumijevanja prema ostalim osobama s PB otvorio je zakladu za istraživanje i njegu osoba s PB.

Anda Marić opisuje da je osjećala sram zbog MS te joj je bilo teško jer treba pomoć. Često se vrlo brzo umorila te nije mogla izgovoriti rečenicu do kraja. Bile su joj oduzete desna ruka noga te je osjećala generalnu slabost. Kroz vježbanje i učenje pokušala je savladati bolest te nije htjela odustati. Prema njezinim riječima ograničenja su u glavama ljudi te je sretna i zahvalna na svakom novom danu [71].

Stephen Hawking se sve do svoje smrti borio sa Amiotrofičnom lateralnom sklerozom. Opisan je kao jedan od najvećih znanstvenika u povijesti i najpoznatijim znanstvenikom nakon Alberta Einsteina. Amiotrofična lateralna skleroza dijagnosticirana mu je u ranim 20-im. Zbog bolesti izgubio je kontrolu nad mišićima te je komunicirao preko sintetizatora govora. Prema njegovim riječima bolest ga je samo motivirala da pokuša od svojeg života učiniti nešto više, a u tome su mu pomogli njegova žena i djeca [72].

5.3. Prikaz slučaja, intervju s osobom oboljelom od MS

Kako bi se dobio uvid u razmišljanje i samu kvalitetu života osoba s neurodegenerativnim bolestima osmišljen je individualni intervju s osobom koja ima jednu od neurodegenerativnih bolesti. Sugovornik L.Ž. (50) osoba je koja dio svog života provodi s dijagnozom Multiple skleroze. Osobi je preko nestrukturiranog upitnika postavljeno nekoliko pitanja otvorenog tipa uz pomoću kojih osoba daje povratnu informaciju o samoj bolesti. Prilikom intervjua postavljena su sljedeća pitanja.

1. kada ste dobili dijagnozu Multiple skleroze, te znate li koji oblik Multiple skleroze imate?

Prije nekoliko godina no ne sjećam se točnog datuma. Prvo mi je dijagnosticiran relapsno-remitirajući oblik no simptomi su počeli jenjavati te mi je dijagnosticiran benigni oblik bolesti.

2. kada ste prvi put osjetili bilo kakve simptome Multiple skleroze?

Isto prije nekoliko godina, tada sam doživio vrtoglavice odnosno probleme s ravnotežom, ponekad se dogodilo da odjednom osjećam umor, ponekad se dogodilo drhtanje ruku, a vrlo često sam doživio da zaboravim na nešto, tada mi je bilo vrlo teško.

3. Postoje li danas neki simptomi koji Vam otežavaju svakodnevni život?

Trenutačno nemam nekih većih poteškoća kod obavljanja svakodnevnih zadataka no ponekad se dogodi da imam nenadane vrtoglavice ili umor. Ali sada već neko vrijeme nisam imao poteškoća.

4. Kakva su Vaša iskustva i stavovi oko Multiple skleroze?

U početku kada mi je bolest bila dijagnosticirana nisam mogao razumjeti što ona predstavlja. Smatrao sam da će život kakav sam vodio prestati jer će mi bolest otežavati svaku sferu mogega života. Oduvijek sam mislio da osoba koja ima multiplu sklerozu ili bilo kakve bolesti koje uzrokuju invaliditet predstavljaju teške bolesti, no kada se osoba nauči živjeti s njom, kada istražuje, kada pohađa tečajeve o bolesti ili pohađa rehabilitaciju osjećaj je suprotan.

5. Koji je Vaš stav kako se uspješno boriti s Multiplom sklerozom.

Moj stav je da osoba koja je spremna preuzeti stvar u svoje ruke i kontrolirati tijek bolesti, ako je moguće, može unatoč tome što postoji prepreka uspješno ju riješiti. Dakle, savjet bi bio učiti i nadati se boljoj budućnosti.

6. Jeste li zadovoljni zdravstvenom skrbi?

Liječnica s kojom sam ostvario kontakt uvijek mi je pokušala objasniti terapiju, tijekom bolesti, da trebam što prije započeti s liječenjem te obavijestiti o pogoršanju simptoma, no ponekad sam se osjećao izgubljen što se tiče svih informacija. Za osobu koja se nije

susretala prije s takvom bolešću vrlo je teško razumjeti sve te informacije. Možda bi bilo dobro da se o osobama s Multiplom sklerozom više govori.

7. Što se tiče medicinskih sestara/tehničara jeste li zadovoljni njihovom podrškom odnosno skrbi?

Nisam, svugdje sam se osjećao kao broj i nisam osjetio dovoljnu podršku, smatram da zdravstveni djelatnici manje znaju o Multiploj sklerozi nego osobe koje imaju samu bolest.

8. Kako bi opisali kvalitetu svog života danas?

Smatram da je kvaliteta mog života vrlo dobra i zadovoljavajuća. Smatram da sam imao sreće s tim da mi je dijagnosticiran benigni oblik bolesti. Moja obitelj i prijatelji su mi pomogli u suočavanju s tom bolešću od početka i na tome sam im vrlo zahvalan.

6. Liječenje, rehabilitacija i zdravstvena njega osoba s neurodegenerativnim bolestima

Rehabilitacija označava osposobljavanje osobe da može samostalno vršiti dnevne aktivnosti kroz različite programe rehabilitacije poput kognitivnih i fizikalnih vježbi. U program rehabilitacije uz osobu s invaliditetom i stručnjake koji provode procese rehabilitacije uključeni su i članovi obitelji i bliski ljudi osobe s invaliditetom. Ukoliko se osoba s invaliditetom ne adaptira na svoje stanje, teško će moći sudjelovati u procesu rehabilitacije i liječenja. Adaptacija na invaliditet opisana je kao dinamički proces kojim osobe s invaliditetom postižu stanje maksimalne osobne regulacije i usuglašavanja. Jedan od glavnih ciljeva procesa rehabilitacije je da se zadovolji najveća razina subjektivne dobrobiti osobe s invaliditetom, dok adaptacija same osobe tome doprinosi. Prema procesu adaptacije i rehabilitacije trebaju se zadovoljiti neki faktori koji doprinose dobrom programu rehabilitacije. Samopoštovanje je jedan od glavnih faktora prema kojem osoba s invaliditetom može pravilno sudjelovati u procesu rehabilitacije. Pojedinci s visokim samopoštovanjem osjećaju vrijednost, vide sebe kao samostalnim osobama koje imaju kapacitet za poboljšanje. Osobe s niskim samopoštovanjem evaluiraju se kao slabim osobama, depresivne su i ne vide soluciju u rehabilitaciji i liječenju. Većina osoba s invaliditetom ima niže samopoštovanje nego osobe bez invaliditeta. Samoučinkovitost je stupanj prema kojem pojedinci mogu ostvariti željene ciljeve. Osobe s invaliditetom zbog niskog samopoštovanja teže dolaze do željenih ciljeva te imaju različite strukturalne, okolišne, društvene i ostale barijere s kojima se teško nose. Nadalje, važna je i zadovoljavajuća emocionalna stabilnost osobe kako bi se uspješno mogla nositi s invaliditetom i imati visoku razinu kvalitete života koja može doprinijeti osobnoj dobrobiti [73]. Također, važno je uvažiti osobe kod kojih je prisutna bol uzrokovana neurodegenerativnim bolestima. Neurodegeneracija zahvaća somatosenzorni sustav, samim time uzrokujući neuropatsku bol. Bol predstavlja jedan od primarnih problema neurodegenerativnih bolesti. Samo pravilno usmjerenom zdravstvenom njegom može postati sekundarni problem što dovodi do povećanja kvalitete života [74].

6.1. Liječenje i rehabilitacija

Program rehabilitacije i tretmana neurodegenerativnih bolesnika započinje utvrđivanjem simptoma kako bi se na njih moglo maksimalno moguće djelovati. Plan i program mora biti individualno prilagođen za bolesnike koji imaju problema s fizičkim oštećenjima poput zakočenosti i usporenja pokreta, gubljenje mimika lica i sl. Kako bi osobe s fizičkim oštećenjima zadržale svoju pokretljivost važne su vježbe. Naglasak je stavljen na automatske pokrete poput hodanja, ustajanja, hvatanja za koji su zaslužni bazalni gangliji. Bazalni gangliji stimulirani su vježbama te se potiče tijelo da savlada ukočenost, usporenost i ostalo. Također, važne su i vježbe stasa i balansa poput metoda istezanja, vježba snaženja, disanja, relaksacijskih tehnika kako bi se savladale poteškoće nastale bolestima. Nadalje, uče se nove strategije pokreta (lakši način ustajanja, lakši način kako jesti), provodi se mobilizacija tkiva masažom (manualna masaža kombiniranim tehnikama – mišići, limfna drenaža). Također, tehnike opuštanja dovode do opće relaksiranosti mišića, pravilnog disanja te smanjuju stres. Aerobičke vježbe su vježbe koje uključuju aktivnost cijelog tijela, pluća i srca temeljene na hodanju, plivanju, vožnjom biciklom te se provode 3 ili više puta tjedno. Prisutna je i radna terapija koja uključuje kreativne metode poput slikanja, tkanja, šivanja. Veliki doprinos za rehabilitaciju ima logoped koji je zaslužan za vježbe govora i poboljšanje potencijala govora. U program rehabilitacije i tretmana treba uključiti i kognitivnu rehabilitaciju. Kognitivna rehabilitacija uključuje obnavljanje i zaustavljanje kognitivnih poteškoća nastalih bolestima, no isto tako i metodama kompenzacije gdje se razvitak kognitivnih poteškoća svodi na minimum [75].

Fizička aktivnost se pokazala kao dobar nefarmakološki terapijski instrument kod usporavanja napretka neurodegeneracije. Čak i kod najmanje fizičke aktivnosti vidi se napredak. Primjerice, kod aerobičkih vježbi pospješuje se kardijalni rad, a samim time dolazi do boljeg cerebralnog protoka krvi. Povećan protok krvi povećava sintezu neurotransmitera što dovodi do bolje memorije i kognitivnih funkcija. Isto tako pospješuje neurogenezu i sinaptogenezu što oslabljuje proces neurodegeneracije ili kod osoba koje nemaju neurodegenerativnu bolest omogućuje da je ne razviju [76].

6.2. Zdravstvena njega i uloga medicinske sestre/tehničara

Zdravstvena njega i sestrinska praksa uz sestrinske dijagnoze temelji se na poštivanju dostojanstva, jedinstvenosti, holističkom pristupu i počiva na zastupanju temeljnih ljudskih prava [77].

Kod zdravstvene njege osoba s invaliditetom uloga medicinske sestre je višestruka. Osim stvaranja plana zdravstvene njege, uloga medicinske sestre je prevencija invaliditeta kroz tri razine prevencije invaliditeta. Postoje tri razine prevencija invaliditeta. Primarna, sekundarna i tercijarna prevencija invaliditeta sastoje se od poduzimanja mjera protiv bolesti, ranog otkrivanja i liječenja bolesti te vraćanja osobe na optimalnu razinu funkcioniranja. Kod prevencije invaliditeta primarna prevencija uključuje edukaciju o vježbama, pravilnoj prehrani, čimbenicima rizika, usmjeravanje pozornosti na okolinske čimbenike koji utječu na pravilno funkcioniranje invaliditeta, primjer bi bio izgradnja rampi za osobe s invaliditetom. Sekundarna prevencija uključuje terapiju za bolest, dijagnostičke pretrage, procjene, screening testovi. Tercijarna prevencija sastoji se od prije navedene rehabilitacije i rehabilitacijskih procesa kojima se povećava kvaliteta života. Uz plan zdravstvene njege i prevenciju invaliditeta, medicinska sestra/tehničar ima ulogu savjetnika, zastupnika korisnikovih potreba te zagovara kvalitetan oporavak. Djeluje kao spona u komunikaciji pacijenta i obitelji, ima ulogu motivatora. Dio je multidisciplinarnog tima u procesu rehabilitacije. Za pravilan doprinos multidisciplinarnom timu mora imati osnovne sestrinske vještine, uspostaviti profesionalni odnos s pacijentom. Neke od osnovnih vještina uključuju pravilnu mobilizaciju i pozicioniranje osobe s invaliditetom te liječenje komplikacija dugotrajnog ležanja kako ne bi došlo do kardiovaskularnih komplikacija [78].

Medicinska sestra/tehničar sudjeluju u smanjivanju stresa uzrokovanog neurodegenerativnim bolestima. Također prilikom svog rada trebali bi koristiti psihološke intervencije koje bi bile zasebne i fleksibilne prema sklonostima osobe. Različite neurodegenerativne bolesti sa sobom nose drugačije stupnjeve deterioracije kognitivnih vještina te fizičko ili psihičko propadanje. Psihološke intervencije doprinose da se osoba bolje suoči sa svojom bolešću, rehabilitacija ne mora biti teška i zahtjevna osobi te se joj

prilagođava na temelju njezinih mišljenja i stavova. Psihološke intervencije uključuju smanjivanje stresa uključivanjem u različite grupne terapije, video konferencije, psihološku edukaciju licem u lice, preko telefona ili videopoziva (telemedicina), kognitivno-bihevioralnu terapiju i sl. [79]. Unatoč tome što medicinska sestra/tehničar možda nemaju sva sredstva za različite grupne terapije ili video konferencije, jedna od psiholoških intervencija bi mogao biti razgovor. Njime bi se dobio uvid u pacijentovo razmišljanje i njegove stavove. Samim time terapijski i rehabilitacijski proces tekao bi po pacijentovim mjerilima.

U Velikoj Britaniji postoje specijalizirane medicinske sestre/tehničari koji imaju značajnu ulogu u multidisciplinarnom timu za neurodegenerativne bolesti. Primjer je specijalizirana uloga i edukacija kod PB. Takva medicinska sestra/tehničar osiguravaju pacijentu skrb preko svojih vještina pružajući emocionalnu i psihološku podršku, postavljanjem ciljeva rehabilitacije i liječenja, uspostavljanjem kontakta s drugim članovima tima. Također imaju ulogu prepisivanja određenih lijekova bez liječničkog nadzora te ulogu nadgledanja i analiziranja pacijentovog stanja. Isto tako promoviraju educiranje, daju različite savjete (financijski, zdravstveni, sociološki), te naposljetku koordiniraju sveukupnom zdravstvenom skrbi. Takvim se načinom educiranja i specijalizacije med. sestara i tehničara može doprinijeti poboljšanju u borbi protiv neurodegenerativnih bolesti [80].

6.3. Sestrinske dijagnoze kod osoba s invaliditetom

Kod zdravstvene njege osoba s invaliditetom važne su sestrinske dijagnoze. Kroz proces zdravstvene njege lakše je stvoriti pravilan plan same njege osobe s invaliditetom. Plan zdravstvene njege kroz kritične čimbenike, vodeća obilježja, ciljeve, intervencije i evaluaciju ciljeva predstavlja prikladan odabir za vršenje zdravstvene njege. Neke od sestrinskih dijagnoza koje mogu biti zamjetne kod osoba s invaliditetom su anksioznost u/s procesom rehabilitacije što se očituje osjećajem bespomoćnosti. Također može biti prisutna SMBS(odijevanje i dotjerivanje, eliminacija, osobna higijena, hranjenje) u bilo kojem

stupnju (0-4°) ovisno o stupnju invaliditeta. Primjer sestrinske dijagnoze za SMBS može biti SMBS (osobna higijena) u/s senzornim, motornim i/ili kognitivnim deficitom što se očituje nemogućnošću samostalnog pranja. Također primjer dijagnoze bi mogao biti SMBS (eliminacija) u/s neurodegenerativnom bolešću što se očituje nemogućnošću samostalnog odlaska na toalet. Nadalje, prisutna je i dijagnoza Smanjeno podnošenje napora, pa bi primjer mogao biti Smanjeno podnošenje napora u/s dugotrajnim mirovanjem što se očituje smanjenim fiziološkim sposobnostima za izvođenje aktivnosti. Isto tako moguća je i dijagnoza Visok rizik za dekubitus zbog dugotrajnog mirovanja ili boravljenja u invalidskim kolicima. Primjer visokorizične dijagnoze bi bio Visok rizik za dekubitus u/s dugotrajnim mirovanjem. Socijalna izolacija je dijagnoza koja može biti česta kod osoba s invaliditetom. Primjer bi bio Socijalna izolacija u/s fizičkim/kognitivnim invaliditetom što se očituje povlačenjem u sebe.

7. Zaključak

O neurodegenerativnim bolestima postoji velik broj znanstvenih članaka, no o neurodegenerativnim bolestima kao uzroku invaliditeta taj broj drastično pada.

Kada je riječ o neurodegenerativnim bolestima koje uzrokuju invaliditet, svaka je na svoj način specifična i vrlo je važna edukacija svakog zdravstvenog djelatnika i rehabilitatora. Važno je da zdravstveni djelatnik i rehabilitator stekne znanja i vještine vezane za osobe s neurodegenerativnim bolestima, kako bi one dobile kvalitetnu skrb i rehabilitaciju. Edukacija bi trebala početi od anatomije živčanog sustava i bolesti piramidnog i ekstrapiramidnog sustava. Neurodegenerativne bolesti u dječjoj dobi također su prisutne i za dobar razvoj djeteta važno je rano prepoznati invaliditet te ga spriječiti ukoliko je to moguće, a ako nije kako djeci i njihovim obiteljima povećati kvalitetu života. Povećana kvaliteta života pojedinca trebala bi biti cilj djelatnika koji radi s osobama s invaliditetom i hendikepom uzrokovanim neurodegenerativnim bolestima te bi fizičke, socijalne, društvene i ostale kvalitete života trebale biti na zadovoljavajućoj razini. Svakoj osobi s neurodegenerativnom bolesti trebalo bi se pristupiti na individualan način te uočiti simptome i kliničke manifestacije samih bolesti i uključiti liječenje koje se sastoji od fizičke i kognitivne rehabilitacije. Medicinska sestra/tehničar trebao bi shvatiti ulogu koju ima kod stvaranja pravilnog plana i provedbe zdravstvene njege i biti punopravan dio multidisciplinarnog tima u procesu rehabilitacije osoba s invaliditetom. Pravilnom edukacijom i znanjem o neurodegenerativnim bolestima koje uzrokuju invaliditet povećala bi se razina kvalitete plana zdravstvene njege.

8. Literatura

[1] Masahisa K., Kentaro S., Preclinical progression of neurodegenerative diseases (2018.), doi: 10.18999/nagjms.80.3.289

[2] Cummings J., Disease modification and Neuroprotection in neurodegenerative disorders (2017.), doi: 10.1186/s40035-017-0096-2

[3] Sveinbjornsdottir S., The clinical symptoms of Parkinson's disease (2016.), DOI: 10.1111/jnc.13691

[4] Hulisz D., Amyotrophic lateral sclerosis: disease state overview (2018.), PMID: 30207670

[5] Jimenez-Sanchez M, Licitra F, Underwood BR, Rubinsztein DC., Huntington's Disease: Mechanisms of Pathogenesis and Therapeutic Strategies (2017.), DOI: 10.1101/cshperspect.a024240

[6] Dadić M, Bačić A, Župa I, Vukoja A, Definiranje pojmova invaliditet i osoba s invaliditetom (2018.), <https://hrcak.srce.hr/218629>

[7] Zakon o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom, Narodne novine, br. 64/01

[8] Macleod S, Appleton R.E. Neurological disorders presenting mainly in adolescence (2007.) doi: 10.1136/adc.2005.088070.

[9] Kaliterna L, Josip Rački Teorija profesionalne rehabilitacije osoba s invaliditetom, (1999), <https://hrcak.srce.hr/20327>

[10] Giacino JT, Katz DI, Schiff ND, Practice Guideline Update Recommendations Summary: Disorders of Consciousness: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology; the American Congress of Rehabilitation Medicine; and the National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research (2018.), <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.07.001>

- [11] Živčani sustav, Hrvatska enciklopedija, <https://www.enciklopedija.hr/natuknica.aspx?ID=67764>, pristupljeno 8.7.2022.
- [12] Ludwig, P. E., Reddy, V., & Varacallo, M. (2017). Neuroanatomy, central nervous system (CNS), PMID: 28723039
- [13] McMahon, M., What is the Pyramidal Tract?, <https://www.wise-geek.com/what-is-the-pyramidal-tract.htm>, pristupljeno 8.7.2022.
- [14] Grujičić, R. Extrapyramidal system (2022.), KenHub, <https://www.kenhub.com/en/library/anatomy/extrapyramidal-system>, pristupljeno 8.7.2022.
- [15] Extrapyramidal and Pyramidal Tracts, https://www.physio-pedia.com/Extrapyramidal_and_Pyramidal_Tracts, pristupljeno 8.7.2022.
- [16] Judaš, M., Kostović, I., Temelji neuroznanosti (1997.)
- [17] Stephenson, Jodie, et al. "Inflammation in CNS neurodegenerative diseases." Immunology 154.2 (2018): 204-219.
- [18] Godini, R., Fallahi, H. Ebrahimie, E. A comparative system-level analysis of the neurodegenerative diseases (2019.) DOI: 10.1002/jcp.27330
- [19] Gupta, R. Sen, N. Traumatic brain injury: a risk factor for neurodegenerative diseases (2016.) DOI: 10.1515/revneuro-2015-0017
- [20] Hou, Y., Dan, X., Babbar, M. et al. Ageing as a risk factor for neurodegenerative disease. Nat Rev Neurol 15, 565–581 (2019). <https://doi.org/10.1038/s41582-019-0244-7>
- [21] Paulsen JS, Nance M, Kim J, Carlozzi NE, Panegyres PK, et al. A review of quality of life after predictive testing for and earlier identification of neurodegenerative diseases (2013.), DOI: 10.1016/j.pneurobio.2013.08.003
- [22] Raju, TR., Mohanakumar, KP., Neural functions of the aging brain: Daily living, developmental and geriatric disabilities (2019.), DOI: 10.1016/j.jchemneu.2018.12.004

[23] Batista, Patricia, and Anabela Pereira. "Quality of life in patients with neurodegenerative diseases." *Journal of Neurology and Neuroscience* 7.1 (2016), DOI: 10.21767/2171-6625.100074

[24] Galts, CPC., Bettio, LEB, Gil-Mohapel, J., Depression in neurodegenerative diseases: Common mechanisms and current treatment options (2019.), DOI: 10.1016/j.neubiorev.2019.04.002

[25] Alzheimer's Disease International Consortium. World Alzheimer Report 2009. <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>, pristupljeno 24.4.2022.

[26] International, A.s.D. The global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends, in World Alzheimer Report. London: International, A.s.D; 2015.

[27] Bettens, Karolien, Kristel Slegers, and Christine Van Broeckhoven. "Genetic insights in Alzheimer's disease." *The Lancet Neurology* 12.1 (2013): 92-104.

[28] Crous-Bou, Marta, et al. "Alzheimer's disease prevention: from risk factors to early intervention." *Alzheimer's research & therapy* 9.1 (2017): 1-9.

[29] Dr. sc. Nataša Klepac, dr. med., specijalist neurolog, Kako prepoznati simptome Alzheimerove bolesti? Plivazdravlje, 2013. <https://www.plivazdravlje.hr/aktualno/clanak/23218/Kako-prepoznati-simptome-Alzheimerove-bolesti.html>, pristupljeno 24.4.2022.

[30] Apostolova, Liana G. "Alzheimer disease." *Continuum: Lifelong Learning in Neurology* 22.2 Dementia (2016): 419.

[31] Alzheimer's Association. "2016 Alzheimer's disease facts and figures." *Alzheimer's & Dementia* 12.4 (2016): 459-509.

[32] Zvěřová, Martina. "Clinical aspects of Alzheimer's disease." *Clinical biochemistry* 72 (2019): 3-6.

[33] How to Qualify for Disability with Parkinson's Disease in 2022, <https://www.disability-benefits-help.org/disabling-conditions/parkinsons-disease-and-social-security-disability>, pristupljeno 28.4.2022.

[34] Clarke CE. Parkinson's disease (2007.), doi: 10.1136/bmj.39289.437454.AD.

[35] Terriff, D. L., et al. "Patterns of disability, care needs, and quality of life of people with Parkinson's disease in a general population sample." *Parkinsonism & related disorders* 18.7 (2012): 828-832.

[36] Shulman, Lisa M. "Understanding disability in Parkinson's disease." *Movement disorders* 25.S1 (2010): S131-S135.

[37] van der Kolk, Nicolien M., and Laurie A. King. "Effects of exercise on mobility in people with Parkinson's disease." *Movement Disorders* 28.11 (2013): 1587-1596.

[38] Diagnosis - Rating Scales, <https://parkinsonsdisease.net/diagnosis/rating-scales-staging>, pristupljeno 4.5.2022.

[39] Poewe, W., *Clinical Measures of Progression in Parkinson's Disease* (2009.), DOI: 10.1002/mds.22600

[40] Chaudhuri A. Multiple sclerosis is primarily a neurodegenerative disease. *J Neural Transm (Vienna)*. 2013 Oct;120(10):1463-6. doi: 10.1007/s00702-013-1080-3. Epub 2013 Aug 28. PMID: 23982272.

[41] Prof. dr. sc. Vesna Brinar, dr. med., specijalist neurolog, Klinički oblici multiple skleroze (2009.), <https://www.plivazdravlje.hr/aktualno/clanak/18099/Klinicki-oblici-multiple-skleroze.html>, pristupljeno 2.5.2022.

[42] Brinar V, Petelin Ž. Multipla skleroza – klinička slika, dijagnostika i liječenje (2003.), <https://www.bib.irb.hr/159137>

[43] Šendula-Jengiđ V, Gušćić I. Multipla skleroza – od psihotraume do oporavka (2012), <https://hrcak.srce.hr/187222>

[44] Lublin, Fred D., et al. "How patients with multiple sclerosis acquire disability (2022), BRAIN, <https://doi.org/10.1093/brain/awac016>

[45] Kister, Ilya, et al. "Disability in multiple sclerosis: a reference for patients and clinicians." *Neurology* 80.11 (2013): 1018-1024.

[45] Gil, J. M., & Rego, A. C. Mechanisms of neurodegeneration in Huntington's disease (2008.), *European Journal of Neuroscience*, <https://doi.org/10.1111/j.1460-9568.2008.06310.x>

[46] Motl, RW., Learmonth, YC., Neurological disability and its association with walking impairment in multiple sclerosis: brief review (2014.), DOI: 10.2217/nmt.14.32

[47] Ross, Christopher A., et al. "Determinants of functional disability in Huntington's disease: role of cognitive and motor dysfunction." *Movement disorders* 29.11 (2014): 1351-1358.

[48] Mahant, N., McCusker, E. A., Byth, K., Graham, S., & Huntington Study Group. (2003). Huntington's disease: clinical correlates of disability and progression. *Neurology*, 61(8), 1085-1092.

[49] Can You Get Disability For Huntington's Disease? <https://www.riemerhess.com/wiki/huntingtons-disease-disability>, pristupljeno 4.5.2022.

[50] Hardiman, O., Al-Chalabi, A., Chio, A i suradnici, Amyotrophic lateral sclerosis (2017.), <https://doi.org/10.1038/nrdp.2017.71>

[51] Bučuk, M., Dijan, K., Tomić, Z., Sonnenschein, I., Amiotrofična lateralna skleroza (2013.), <https://hrcak.srce.hr/118493>

[52] Bolesti motornog neurona, MSD priručnik dijagnostike i terapije, <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik/neurologija/bolesti-perifernog-zivcanog-sustava/bolesti-motornog-neurona>, pristupljeno 4.5.2022.

[53] Turner, H.A.; Vanderminden, F.; Finkelhor, D.; Hamby, S.; Shattuck, A. Disability and victimization in a national sample of children and youth, PubMed, 2011

[54] Alicia Tomero, Intelektualni invaliditet kod djece: savjeti roditeljima, <https://madreshoy.com/hr/la-discapacidad-intelectual-en-ninos-consejos-para-padres/>, pristupljeno 8.5.2022.

[55] N. Graham, L. Schulz, S. Mitra, D. Mont, Disability in Middle Childhood and Adolescence, PubMed, 2017. DOI: 10.1596/978-1-4648-0423-6_ch17,

[56] Mishra, A.P., Mishra, S., Approach to Neurodegenerative Disease in Children: A Short Review (2018.), Department of Neurology, S C B Medical College, India, DOI: 10.32474/PAPN.2018.01.000121

[57] Pediatric Neurodegenerative Diseases, <https://www.leehealth.org/our-services/pediatric-neurology/pediatric-neurodegenerative-diseases>, pristupljeno 8.5.2022.

[58] Wong, V. Neurodegenerative diseases in children (1997.) PubMed, PMID: 11847361

[59] Kravljanac, R., Neuronska ceroidna lipofuscinoza– najčešća neurodegenerativna bolest u djetinjstvu (2020.), <https://hrcak.srce.hr/251925>

[60] West Syndrome, <https://rarediseases.org/rare-diseases/west-syndrome/>, pristupljeno 10.5.2022.

[61] West syndrome (infantile spasms), <https://www.epilepsy.org.uk/info/syndromes/west-syndrome-infantile-spasms>, pristupljeno 10.5.2022.

[62] Malik, Yogender Kumar, et al. "A conundrum of West syndrome, behavioural problems and parental expressed emotions: a case report." General Psychiatry 33.5 (2020).

[63] Panwala, Tanya F., et al. "Childhood-onset Hereditary Spastic Paraplegia (HSP): A case series and review of literature." Pediatric Neurology (2022).

[64] Hereditary spastic paraplegia, <https://www.nhs.uk/conditions/hereditary-spastic-paraplegia/>, pristupljeno 10.5.2022.

[65] Ebrahimi-Fakhari, Darius, et al. "AP-4-associated hereditary spastic paraplegia." (2018).

[66] Leutar, Z., Buljevac, M., Osobe s invaliditetom u društvu. Zagreb: Biblioteka socijalnog rada (2020.)

[67] Lucas-Carrasco, Ramona, et al. "Using the WHOQOL-DIS to measure quality of life in persons with physical disabilities caused by neurodegenerative disorders." *Neurodegenerative Diseases* 8.4 (2011): 178-186.

[68] Welsh, Mickie D. "Measurement of quality of life in neurodegenerative disorders." *Current neurology and neuroscience reports* 1.4 (2001): 346-349.

[69] <https://www.psycom.net/stages-of-grief>, internetski članak, pristupljeno 1.8.2022.

[70] <https://www.cbsnews.com/news/michael-j-fox-parkinsons-diagnosis-30-years/>, internetski članak, pristupljeno 1.8.2022.

[71] <http://andjamaric.com/>, Internet blog, pristupljeno 1.8. 2022.

[72] Dobson, Roger. "An exceptional man: Stephen Hawking has survived almost 40 years with a disease that usually kills people 14 months after diagnosis.(News)." *British Medical Journal* 324.7352 (2002): 1478-1479.

[73] Smedema, Susan Miller. "Core self-evaluations and well-being in persons with disabilities." *Rehabilitation Psychology* 59.4 (2014): 407.

[74] de Tommaso, M., Arendt-Nielsen, L., Defrin, R., Pain in Neurodegenerative Disease: Current Knowledge and Future Perspectives (2016.), <https://doi.org/10.1155/2016/7576292>

[75] Ordinacija za fizikalnu medicinu, rehabilitaciju i traumatologiju Vlasta Urban Tripović, internetski članak <https://www.urban-rehabilitacija.hr/o-nama/itemlist/category/6-bolesti-i-rehabilitacija.html>, pristupljeno 10.5.2022.

[76] Fari, G. Lunetti, P., Pignatelli, G., The Effect of Physical Exercise on Cognitive Impairment in Neurodegenerative Disease: From Pathophysiology to Clinical and Rehabilitative Aspects (2021.), DOI: 10.3390/ijms222111632

[77] American Nurses association, Nurse's Role in Providing Ethically and Developmentally Appropriate Care to People With Intellectual and Developmental Disabilities, Position statement, (2019.), <https://doi.org/10.3912/OJIN.Vol26No01PoSCol01>

[78] J. Pavić: Zdravstvena njega osoba s invaliditetom. Zdravstveno Veleučilište Zagreb, 2014.

[79] Pinto, C., Adam, W.A., Geraghty, McLoughlin, C., Experiences of psychological interventions inneurodegenerative diseases: a systematic review and thematic synthesis (2022.), <https://doi.org/10.1080/17437199.2022.2073901>

[80] Tenison, E., James, A., Ebenezer L., J.Henderson, E., A Narrative Review of Specialist Parkinson's Nurses: Evolution, Evidence and Expectation (2022.), <https://doi.org/10.3390/geriatrics7020046>

Popis korištenih slika

Slika	2.1.	Pregledni prikaz živčanog sustava	
Izvor: Gilroy, Anne M., Brian R. MacPherson, Lawrence M. Ross, Anatomski atlas s latinskim nazivljem, Medicinska naklada, Zagreb, 2011.....			4
Slika	2.2.	Mozak odrasle osobe s prikazanim glavnim dijelovima i režnjevima	
Izvor: Gilroy, Anne M., Brian R. MacPherson, Lawrence M. Ross, Anatomski atlas s latinskim nazivljem, Medicinska naklada, Zagreb, 2011.....			6
Slika	2.3.	Temeljni dijelovi odraslog mozga	
Izvor: Judaš, M., Kostović, I., Temelji neuroznanosti (1997.).....			6
Slika	2.4.	Kralježnična moždina s otvorenim kralježničnim kanalom	
Izvor: Gilroy, Anne M., Brian R. MacPherson, Lawrence M. Ross, Anatomski atlas s latinskim nazivljem, Medicinska naklada, Zagreb, 2011.....			7
Slika	3.	1. Prikaz osjetnomotorne povezanosti	
Izvor: Gilroy, Anne M., Brian R. MacPherson, Lawrence M. Ross, Anatomski atlas s latinskim nazivljem, Medicinska naklada, Zagreb, 2011.....			9
Slika	3.	2. Prikaz izgleda piramidnog neurona	
Izvor: Judaš, M., Kostović, I., Temelji neuroznanosti (1997.).....			10

Popis korištenih tablica

Tablica 4.2 1 Hoehn i Yahr skala stupnjeva invaliditeta Parkinsonove bolesti,
Izvor: <https://parkinsonsdisease.net/diagnosis/rating-scales-staging>..... 17

Tablica 4.3.1: Stepenice invaliditeta MS,
Izvor: Kister, Ilya, et al. "Disability in multiple sclerosis: a reference for patients and clinicians." *Neurology* 80.11 (2013): 1018-1024. 20

Tablica 5.1 Dimenzije kvalitete života pojedinaca s neurodegenerativnim bolestima,
Izvor: Dal Bello-Haas, Vanina. "A framework for rehabilitation of neurodegenerative diseases: planning care and maximizing quality of life." *Journal of Neurologic Physical Therapy* 26.3 (2002): 115-129..... 29

Sveučilište Sjever
Sveučilišni centar Varaždin
104. brigade 3, HR - 42000 Varaždin

HERON
ALIBERTINI

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL	Odjel za sestrinstvo		
STUDIJE	preddiplomski stručni studij Sestrinstva		
PRISTUPNIK	Milvoj Mesarić	MATIČNI BROJ	4222/336
DATUM	22.8.2022.	KOLEGIJE	Zdravstvena njega osoba s invaliditetom
NASLOV RADA	Neurodegenerativne bolesti povezane s invaliditetom		
NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU	Neurodegenerative diseases connected with disability		
MENTOR	dr.sc. Zlatko Bukvić	ZVANJE	docent
ČLANOVI POVJERENSTVA	<ol style="list-style-type: none"> 1. doc.dr.sc. Jurica Veronek, predsjednik 2. doc.dr.sc. Zlatko Bukvić, mentor 3. doc.dr.sc. Spomenka Kidemet - Piskač, član 4. Valentina Vincek, pred., zamjenski član 5. _____ 		

Zadatak završnog rada

BROJ	1579/SS/2022
OPIS	<p>Neurodegenerativne bolesti svojim nastankom i manifestacijom utječu na funkcioniranje oboljelih u aktivnostima svakodnevnog života, a progresivnim djelovanjem izravno su povezani s nastankom invaliditeta. U skrbi za oboljele osobe s neurodegenerativnim bolestima važnu ulogu imaju multidisciplinarni timovi, a kojih je dio medicinska sestra koja sudjeluje u aktivnostima prevencije, dijagnostike, liječenja i rehabilitacije te drugih aktivnosti povezanih s održavanjem i podizanjem kvalitete života povezane sa zdravljem. Suvremeno poimanje invaliditeta neovisno na uzročnu komponentu nadilazi isključivu usmjerenost na bolest kao glavno obilježje pojedinca i usmjerava se na imbenike okoline koji svojim djelovanjem mogu utjecati na izraženost simptoma i teškoća. U radu su predstavljene najčešće neurodegenerativne bolesti, uloga medicinske sestre u procesu liječenja, rehabilitacije i zdravstvene njega te je proveden intervju u svrhu prikaza slučaja i izvršena analiza sadržaja.</p>

ZADATAK URUČEN

09. 09. 2022.

POTPIS MENTORA



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 studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, Milivoj Mesarić _____ (*ime i prezime*) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor završnog (*obrisati nepotrebno*) rada pod naslovom Neurodegenerativne bolesti povezane s invaliditetom (*upisati naslov*) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Milivoj Mesarić
(*upisati ime i prezime*)

(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, Milivoj Mesarić _____ (*ime i prezime*) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog (*obrisati nepotrebno*) rada pod naslovom Neurodegenerativne bolesti povezane s invaliditetom _____ (*upisati naslov*) čiji sam autor/ica.

Milivoj Mesarić
(*upisati ime i prezime*)

(vlastoručni potpis)