



INTERNATIONAL ALLIANCE
OF ALS/MND ASSOCIATIONS



UDRUŽENJE OBOLJELIH
OD AMIOTROFIČNE
LATERALNE SKLEROZE (ALS)

PRIMJENA PERKUTANE GASTROSTOME (PEG) I NEINVAZIVNIH VENTILATORA (NIV)

Vodič za bolesnike
i članove njihovih
porodica



**Zahvaljujemo se na pomoći u realizaciji ove brošure:
Gradu Banja Luka, Odjeljenju za društvene djelatnosti**

Autorima:

**Doc. Dr sc. med Aleksandri Dominović-Kovačević,
Prim. dr sc. med. Zoranu Vukojević,
Prof. dr. Dušku Račiću**

**Našim članovima Udruženja bez kojih ovo sve ne bi bilo:
Andrei Grozdanić i Zoranu Gvozdenu**

PRIMJENA PERKUTANE GASTROSTOME (PEG) I NEINVAZIVNIH VENTILATORA (NIV)

Vodič za
članove porodica oboljelih

PREDGOVOR

Brošura "Primjena perkutane gastrostome (PEG) i neinvazivnih ventilatora (NIV) je namjenjena članovima porodica oboljelih od amiotrofične lateralne skleroze, sa ciljem pravovremene primjene PEG-a u ishrani i NIV aparata pri smetnjama disanja. Ovom brošurom smo željeli da približimo način upotrebe navedenih sredstava, s obzirom da su manje poznata široj javnosti, a samim tim njihova upotreba izaziva strah kod oboljelog, ali i kod članova porodice koji se moraju aktivno uključiti. Pravovremeni prelazak uzimanja hrane preko PEG-a i neinvazivna ventilacija u kućnim uslovima poboljšavaju kvalitet života oboljelog. Ukoliko i dalje postoje nedoumice vezano za primjenu PEG-a i NIV-a tu smo za vas.

AUTORI:

Doc. dr sc. med. Aleksandra Dominović-Kovačević

Prim. Mr sc. med. Zoran Vukojević

Prof. dr Duško Račić

Klinika za neurologiju UKCRS

Udruženje oboljelih od ALS, Banja Luka, 2016.

ISHRANA OBOLJELIH OD ALS-A PUTEM PERKUTANE GASTROSTOME (PEG-a)

Izuzetno je važno da bolesnik održava svoju tjelesnu težinu. Preporučuje se mjerjenje tjelesne težine jednom nedeljno ili dva puta mjesečno, uz obavezno vođenje evidencije tjelesne težine. Ako dođe do gubitka tjelesne težine, potrebno je da se bolesniku pojača kaloričnost ishrane, konsultuje nutricionista. Ukoliko bolesnik gubi na tjelesnoj težini zbog smetnji gutanja neophodno je primanje hrane kroz „sondu“ što može zaustaviti gubitak na težini, gubitak vode i pomoći će da se bolesnik osjeća dobro. Pored toga, može se izbjegići rizik da se zagrncne ili zakašlje u toku obroka od čvrste hrane i tečnosti.

Postoje dvije mogućnosti primanja hrane kroz „sondu“:

1. Postavljanjem nazogastrične sonde
2. Perkutana endoskopski plasirana gastrostoma (PEG)

Kada treba preći na ishranu preko „sonde“?

U sledećim slučajevima treba pribjeći ovakvom načinu ishrane:

- u slučaju gubitka apetita
- u slučaju prevelikog gubitka u težini
- ako hrana odlazi u dušnik umesto u jednjak
- ako se bolesnik zagrncne ili zakašlje u toku obroka
- strah od jela
- zamor posle obroka
- dugo trajanje obroka

Postavljanje nazogastrične sonde (specijalni kateter tj. sonda koja se uvodi kroz nos) je vrlo jednostavno ali, nažalost, najveći broj bolesnika je ne toleriše, ali i dugotrajna primjena nazogastrične sonde može da dovede do oštećenja sluznice nosa i jednjaka (stvaranje ulceracija).

Perkutana endoskopski plasirana gastrostoma (PEG) podrazumeva stavljanje katetera direktno u želudac bolesnika tzv. endoskopskom metodom. Plasiranje PEG-a je mala hirurška intervencija koja se izvodi u lokalnoj anesteziji i ovaj način ishrane je poslednjih godina najbolje prihvaćen. Prilikom intervencije se napravi mali otvor kože u području želudca koji nije vidljiv za osobe sa strane, kroz njega se uz pomoć kratkog katetera može ubacivati posebno pripremljena hrana u tečnom stanju pomoću šprica. Kateter je mek i savitljiv, može da se ubaci u odjeću, nije vidljiv osim za vreme hranjenja. Članovi porodice se mogu brzo obučiti i ovaj



način ishrane je dobar zato što bolesnik uzima sve neophodne kalorije i hranljive materije, kao i lijekove koje uzima. Dnevne aktivnosti kao kupanje ili izlazak iz kuće nisu ograničene. Vrijeme i energiju koje je bolesnik prethodno koristio za žvakanje i gutanje sada može da upotrijebi na mnoge druge prijatnije aktivnosti. Bolesnik i njegov ljekar treba unaprijed da planiraju ovu intervenciju, tako da se ovaj kateter stavi u pravo vrijeme kada su tegobe sa gutanjem manje izražene i pod uslovom da bolesnik nema smetnje sa disanjem. Ako se ova intervencija odloži, kasnije može biti praćena komplikacijama.

Za ishranu preko stome najbolje je koristiti fabrički pripremljenu hranu u kesama. Tada se koriste specijalne pumpe, radi podešavanja brzine ubacivanja hrane preko stome. Nažalost, fabrički pripremljena hrana je skupa. Ukoliko nije moguće sprovesti ovakav tip ishrane predlaže se ishrana pasirane razdvojene hrane preko velikih špriceva koji se priključuju na mali kateter koji vodi do stome. Ovakva hrana se polako i ravnomjerno potiskuje pomoću šprica. Održavanje higijene stome je neophodno i nije komplikovano.

Pravila njege bolesnika nakon ugrađivanja PEG-a

- Provjeriti da li je PEG učvršćen, te pratiti da li postoji iritacija okolne kože
- Provjeravati dužinu katetera koji vodi do stome, jer se uslijed kašljana može pomjeriti (u bolnici izmjeriti dužinu katetera koja se mora održavati i u kućnim uslovima)
- Higijena usne šupljine
- Ukoliko postoji iritacija kože oko stome (crvenilo, sekrecija) neophodna je konsultacija hirurga
- Voditi računa o maksimalnoj količini hrane u špricu, o redovnom ispiranju stome

Upustvo za ishranu preko PEG-a

- Prije hranjenja oboljelog uvijek dobro oprati ruke sapunom i topлом vodom
- Provjeriti položaj katetera da li je dobro učvršćen
- Provjeriti da li klip u špricu funkcioniše, a potom napuniti špic
- Nakon spajanja šprica i katetera lagano povući klip šprica prema sebi pri čemu se treba pojaviti zelenkastožućasti sadržaj iz želudca, a potom lagano utiskivati hranu iz šprica
- Hranjenje završiti sa vodom (količina koja bude preporučena)
- Lijekove koje treba davati preko stome neophodno je prethodno usitnititi, a potom ubaciti u mlaku vodu, te uvući u špricu kojom se daje i hrana
- Prije davanja lijeka dati 30 ml vode, potom lijek pomješan sa tečnošću (provjeriti da li se lijek daje prije ili poslije jela)

Položaj bolesnika prilikom ishrane preko PEG-a

- Bolesnik mora biti u sjedećem položaju u stolici ili krevetu
- Ukoliko leži glava mora da bude pod uglom od 45 stepeni u odnosu na krevet
- Poslije završetka ishrane potrebno je da bude u istom položaju narednih 30-60 minuta (ovaj položaj onemogućava ulazak hrane u dušnik)

Ukoliko imate poteškoće sa bilo kojim segmentom prilikom ishrane putem PEG-a konsultujte stručno lice (ljekare i medicinske sestre).

PRIMJENA NEINVAZIVNE VENTILACIJE (NIV) KOD OBOLJELIH OD ALS

U pojedinim fazama bolesti dolazi do razvoja slabosti mišića za disanje i kašalj. Tada je neophodna primjena aparata koji se stručno nazivaju neinvazivni ventilatori (NIV), koji se mogu koristiti u kućnim uslovima. Procjena disajne funkcije se vrši pomoću odgovarajućih testova koji su jednostavni i bezopasni.

- Spirometrija – koja mjeri koliku količinu vazduha osoba može izbaciti poslije dubokog udisanja (FCV)
- Oksimetrija – mjeri količinu kiseonika koju prenose crvena zrnca
- Gasne analize – uzorak kapilarne krvi u kojoj se analizira nivo kiseonika, ugljen dioksida bikarbonata u krvi

Savjeti sa kojima se mogu smanjiti problemi disajne funkcije

- Liječite infekcije
- Vakcinišite se
- Vodite računa o tome kako kašljete
- Uočite simptome slabljenja plućne funkcije

Prva od posljedica slabljenja respiratornih mišića obično je neadekvatno disanje tokom sna koje se naziva hipoventilacija. Uobičajeni simptomi koji ukazuju na slabljenje plućne funkcije su:

- Zamor
- Loš i nemiran san
- Glavobolja odmah poslije buđenja

Simptomi koji se javljaju uslijed dugotrajnog slabljenja plućne funkcije su:

- Kratak dah
- Zamor
- Poremećaj sna
- Košmari
- Jutarnja pospanost
- Jutarnje glavobolje
- Osjećaj gušenja kada spava na ravnom

- Oslabljeno kašljanje
- Zbunjenost, dezorientisanost, strah
- Gubitak apetita, gubljenje kilaže



Aparati za disanje koji se koriste samo uz maske za disanje prilagođeni su za kućnu upotrebu. Osnovni kriterijumi za primjenu ovih aparata su da je kod osobe disajna funkcija takva da aparat mora da se koristi 4 sata ili duže dnevno, tokom više od dva mjeseca. NIV aparat se naročito u početku ne koristi sve vrijeme. Mnoge osobe u početku ga koriste samo dok spavaju, a potom ako se javi potreba i u toku dana. Oboljeli koji koriste NIV aparate trebaju redovno da se kontrolišu od strane pulmologa, kao i redovno da kontrolišu gasne analize i spirometriju. Pravovremena primjena NIV aparata dovodi do poboljšanja kvaliteta života oboljelih.



**INTERNATIONAL ALLIANCE
OF ALS/MND ASSOCIATIONS**



**UDRUŽENJE OBOLJELIH
OD AMIOTROFIČNE
LATERALNE SKLEROZE
(ALS)**

Banja Luka za ALS

