



MODULUL 5: Îngrijire și sprijin

Versiunea în limba română



Un proiect al Platformei Europene pentru Scleroză Multiplă



Modulul 5: Îngrijire și sprijin



1 Introducere

Intro

Asistentul medical implicat în SM este o prezență care oferă sprijin pe tot parcursul experienței unei persoane care trăiește cu SM; oferă informații detaliate și bazate pe date de cercetare, răspunde la întrebări, oferă clarificări sau traduce ceea ce spune doctorul și invers, îndrumă înspre resurse utile și se asigură că persoana cu SM este un participant cu putere de decizie în propriul proces de îngrijire. Informațiile și susținerea continuă oferite de asistent sunt esențiale pentru a-l ajuta pe individ să construiască, să împărtășească și să fie de acord cu scopurile echipei multidisciplinare.



Asistentul medical implicat în SM este o prezență care oferă sprijin pe tot parcursul experienței unei persoane care trăiește cu SM; oferă informații detaliate și bazate pe date de cercetare, răspunde la întrebări, oferă clarificări sau traduce ceea ce spune doctorul și invers, îndrumă înspre resurse utile și se asigură că persoana cu SM este un participant cu putere de decizie în propriul proces de îngrijire.

Acest modul analizează relația persoanei cu SM cu asistentul implicat în SM. Veți învăța despre efectele psihologice și sociale pe care poate să le aibă SM asupra indivizilor și familiilor lor. Sunt incluse aici și problemele de sănătate mentală precum depresia, anxietatea și problemele de cogniție, precum și impactul asupra angajabilității și activităților sociale. Veți ajunge să înțelegeți cum poate asistentul medical implicat în SM să optimizeze rezultatele pentru o persoană care trăiește cu SM.

2 Importanța comunicării și a încrederii

2.1 Obiective de învățare



Asistenții implicați în SM sunt deseori punctul cheie de contact pentru persoanele cu SM și o sursă valoroasă de informații și de sprijin pe termen lung; abilitățile de comunicare sunt esențiale pentru a îndeplini acest rol. Această secțiune va explora importanța de a construi o relație de încredere, care implică o bună comunicare, cu pacienții dvs. cu SM și cu familiile lor.

După ce parcurgeți această secțiune veți fi capabil în mai mare măsură să:

- Evaluați cum să îi sfătuiți cel mai bine pe pacienții cu SM ca să ajungă să aibă așteptări realiste și planuri de acțiune care pot fi îndeplinite
- Descrieți impactul social și emoțional pe care îl are munca de îngrijire și importanța de a stabili o relație strânsă cu îngrijitorul

2.2 Construirea unei relații de încredere cu persoana cu SM

Comunicarea adecvată cu persoana cu SM este vitală pentru stabilirea unei relații de încredere. O bună comunicare poate să:

- Îmbunătățească satisfacția și aderența la planul/deciziile de tratament
- Îmbunătățească starea de sănătate (de ex. reducerea tensiunii arteriale, însănătoșire mai bună după infecții)
- Ofere timpul și posibilitatea pentru exprimarea, ascultarea și rezolvarea problemelor

Un număr de studii care analizează experiența persoanelor cu SM sugerează că aceștia simt adesea că personalul medical are o atitudine inadecvată față de ei și se simt privați de informațiile și sprijinul de care au nevoie.¹ În plus, pot să existe discrepanțe între percepția persoanei cu SM asupra nevoilor sale de îngrijire medicală și percepția personalului medical asupra acelor nevoi.^{1,2}



Pot să existe discrepanțe între percepția persoanei cu SM asupra nevoilor sale de îngrijire medicală și percepția personalului medical asupra acelor nevoi.

Calitatea interacțiunii dintre pacienți și personalul medical este un factor important care determină gradul de satisfacție al pacientului. Lipsa de satisfacție poate să apară ca rezultat al comunicării inadecvate. Experiența asistenților indică faptul că personalul medical care arată sensibilitate la nevoile de comunicare verbale și nonverbale ale pacienților și sunt empatici față de sentimentele pacienților, au pacienți mulțumiți.

Împărtășirea informației este o provocare importantă la fiecare consultație și cu cât trebuie comunicată informație mai multă, cu atât este mai greu de evaluat cum este percepută sau înțeleasă. Pacienții rețin de obicei doar 50% din informația care le este oferită la o consultație – totuși, comunicarea eficientă, realizată la timp poate face ca pacientul să rețină o parte mai mare din informațiile importante.



Pacienții rețin de obicei doar 50% din informația care le este oferită la o consultație – totuși, comunicarea eficientă, realizată la timp poate face ca pacientul să rețină o parte mai mare din informațiile importante.

Asistentul implicat în SM trebuie să stabilească mai întâi care sunt cunoștințele anterioare, credințele și experiența persoanei cu SM. Apoi asistentul trebuie să țină cont de tipul și cantitatea de informație pe care persoana dorește să le primească și când anume. Asistentul trebuie să se gândească cu grijă la echilibrul dintre riscurile și beneficiile posibile ale informațiilor, precum și la factorii contextuali interni cum ar fi capacitatea cognitivă și factorii contextuali externi, de exemplu influențele culturale și etnice.¹



Cum ați începe procesul de identificare a cunoștințelor preexistente ale unei persoane care tocmai a fost diagnosticată cu SM?

Încep prin a întreba pacientul cu SM cum a primit diagnosticul și cum l-a făcut să se simtă în momentul respectiv. – Acest lucru ar trebui să se întâmple în mod normal într-o întâlnire față în față cu doctorul, dar au fost și situații în care persoana a primit diagnosticul într-o discuție telefonică sau într-o scrisoare. Apoi întreb persoana ce știe deja despre SM și de unde are acele informații. Îl/o întreb și dacă are întrebări pe care vrea să mi le adreseze. Aceste întrebări sunt un bun punct de pornire pentru discuție și mă ajută să aflu nivelul și calitatea cunoștințelor pe care le are deja persoana din fața mea.

Recomandările sugerează ca informațiile pe care le oferă asistentul specializat în SM să fie din domeniul său de cunoștințe/expertiză și să îl trimită pe pacient la alți specialiști când este necesar. Este important să lămurească orice opțiuni și alegeri specifice pe care trebuie să le facă persoana cu SM și consecințele probabile ale fiecărei alegeri; avantajele și riscurile trebuie explicate în amănunt. Este esențial ca asistentul să ofere materiale ajutătoare scrise/audio, link-uri spre site-uri de pe internet, detalii de contact, grupuri de sprijin, planuri de tratament și programarea consultațiilor de monitorizare.¹



Recomandările sugerează ca informațiile pe care le oferă asistentul specializat în SM să fie din domeniul său de cunoștințe/expertiză. Este important să lămurească orice opțiuni și alegeri specifice pe care trebuie să le facă persoana cu SM și consecințele probabile ale fiecărei alegeri; avantajele și riscurile trebuie explicate în amănunt.

Asistenții medicali trebuie de asemenea să țină cont că multe persoane cu SM suferă de depresie, tulburări ale capacităților cognitive și/sau tulburări vizuale care pot să aibă efect asupra procesării informației. Ca atare, modul și ritmul în care sunt oferite informațiile sunt la fel de importante ca și conținutul. Câteva sfaturi utile:

- Folosiți adecvat tipuri diferite de întrebări (închise, deschise, focalizate)
- Ascultați activ - fiți atent la comportamentul verbal și nonverbal
- Dați informații în doze mici, evitați jargonul medical
- Folosiți o succesiune logică
- Folosiți diagrame și materiale scrise pentru a explica informațiile mai bine
- Rezumați și verificați constant ca să vă asigurați că ambele părți comunică eficient
- Lăsați persoana să întrebe sau întrebați: care e lucrul cel mai important la care vă gândiți acum?
- Fiți conștienți de oboseală și anxietate când oferiți informații noi; poate nu e cel mai bine să oferiți toate materialele în prima sesiune
- Căutați ritmul potrivit al informării și oferiți întotdeauna posibilitatea de revizuire și repetare

Există o serie de provocări în calea comunicării eficiente pe care poate să le întâmpine asistentul:

- Conversațiile telefonice: nu există semne non-verbale și ca atare este important să verificați că persoana poate să audă și să înțeleagă; vorbiți clar și evitați propozițiile prea lungi; verificați și rezumați regulat ca să vă asigurați că ați auzit corect ce vă spune pacientul și că pacientul poate să înțeleagă corect informația pe care o transmiteți; asigurați-vă că acordați timp suficient pentru ca informația să fie recepționată și propuneți telefoane ulterioare dacă este cazul
- Fiți atenți la subtext și deci încercați să simțiți ce nu poate persoana să spună direct, deși și-ar dori acest lucru
- În unele cazuri nefericite, pacientul poate chiar să primească diagnosticul telefonic, ceea ce nu ar trebui să se întâmple

Când în fața pacienților se așterne o gamă largă de posibilități de tratament, ei descriu o serie de șase teme comune cărora le fac față în timpul procesului de luare a deciziei. Acestea sunt:

- să cântărească situația și să decidă ce este important
- să recunoască boala ca parte a persoanei lor
- să joace jocul mental
- să caute resurse credibile
- să evalueze simptomele și efectul lor asupra calității vieții
- să gestioneze rolurile și implicarea membrilor familiei.

Acestea oferă o mai bună înțelegere a experienței de a face o alegere terapeutică în cazul persoanelor cu SM și le oferă asistenților observații care sunt utile când trebuie să ofere sprijin și să comunice cu pacienții care au de luat decizii în ceea ce privește opțiunile de tratament.³

Stabilirea raportului de îngrijire este primul pas înspre a construi relații și a încuraja comunicarea deschisă cu persoanele cu SM și familiile lor sau partenerii de îngrijire. Printre componentele stabilirii raportului de îngrijire se numără:

- Construirea încrederii
- Stabilirea de parteneriate
- Stabilirea nevoilor de informare
- Împărtășirea informației
- Evaluarea rețelei de sprijin a individului

2.3 Construirea unei relații cu îngrijitorul

Aproximativ 30% dintre persoanele cu SM au nevoie de asistență la domiciliu și 80% din această asistență este oferită de îngrijitori informal (sau familie). Îngrijirea unei persoane cu o dizabilitate este o muncă solicitantă și nu întotdeauna ușor de realizat. Îngrijitorii pot să aibă nevoie de susținere financiară, psihologică și fizică pentru munca de îngrijire la domiciliu. Povara îngrijitorilor poate fi îngreunată de vârsta persoanei de care au grijă, de imprevizibilitatea, complexitatea și variabilitatea patologiei SM, de absența vindecării, de natura episodică a simptomelor neurologice dizabilitante și de prezența depresiei sau/și a problemelor cognitive.⁴

Sarcinile îngrijitorilor diferă în funcție de simptomele pacienților, impactul bolii lor și de lucrurile pe care nu mai pot să le facă singuri (Tabelul 1).

Simptomul	Posibilele nevoi de îngrijire
Fatigabilitate – o senzație copleșitoare de oboseală care face activitățile fizice și mentale dificile și, în unele cazuri, imposibile	Sprijin general în viața de zi de zi; poate fi nevoie să preluați multe dintre sarcinile îndeplinite înainte de persoana cu SM
Probleme de echilibru și vertij – probleme de mers, probleme de coordonare	Ajutor pentru deplasare; unele persoane folosesc ocazional scaunul cu roțile
Probleme vizuale – vedere încețoșată sau dublă, pierdere temporară a vederii la unul sau la ambii ochi	Sprijin general în viața de zi de zi; ajutor la citit și la deplasarea generală; este posibil ca persoana cu SM să nu poată să conducă când resimte aceste simptome
Amorțeală sau furnicături – în mod tipic la mâini sau la picioare	Sprijin general în viața de zi de zi; ajutor la deplasare
Durere – uneori ușoară, uneori severă	Ajutor medicamentos; sprijin emoțional dacă durerea devine debilitantă
Pierdere a puterii musculare și a dexterității	Sprijin general în viața de zi de zi; multe sarcini simple precum îmbrăcatul sau spălatul vor deveni foarte dificile; poate fi afectată mobilitatea
Rigiditate și spasme – întărire sau rigiditate la anumite grupe de mușchi	Sprijin general în viața de zi de zi; ajutor la deplasare; ajutor cu medicamentele
Anxietate, depresie și schimbări de dispoziție	Susținere emoțională; răbdare și înțelegere
Probleme cognitive – dificultăți de memorie și concentrare	Ajutor cu rutina zilnică; răbdare și susținere când problemele devin frustrante
Probleme de vorbire – pronunție neclară, lentă sau schimbări de ton sau modulație	Ajutor la comunicare; răbdare dacă comunicarea devine dificilă
Incontinență – pierderea controlului funcției vezicii sau intestinului	Ajutor cu îngrijirea la toaletă și personală; posibil asistare la folosirea cateterului sau a stomei dacă e cazul
Probleme sexuale – lipsă de libido, probleme erectile	Susținere pentru explorarea soluțiilor la problemele sexuale; răbdare și înțelegere

Tabelul 1: Simptomele SM și ce impact au asupra rolului de îngrijitor⁵

Sarcinile îndeplinite de îngrijitori

O parte dintre cele mai tipice sarcini de îngrijire sunt:

- Transportul la activitățile sociale și la programările medicale
- Ajutor cu activitățile de zi de zi (îmbrăcatul, baia, îngrijirea corporală, mâncatul)
- Asistență fizică și susținere în gestionarea problemelor vezicii urinare și intestinelor, exerciții pentru menținerea mobilității articulare
- Îngrijirea copiilor
- Alte sarcini zilnice (gătire, cumpărături, gestionarea finanțelor, spălatul hainelor și orice alte nevoi individuale)
- Sprijin psihologic și social
- Sprijin și luare de decizii în ce privește gestionarea finanțelor

Dificultatea de a gestiona îngrijirea și celelalte responsabilități poate face ca îngrijitorul să se simtă ca un martir, să resimtă furie, deprimare și vină, ceea ce în unele cazuri poate cauza sindromul îngrijitorului. Un studiu sistematic despre nevoile și experiențele îngrijitorilor pacienților cu SM a arătat că a avea grijă de un pacient cu SM acționează în detrimentul sănătății psihologice a îngrijitorului.⁶ Îngrijitorii pot avea niveluri de stres foarte ridicate și o calitate a vieții redusă. Simptomele psihiatrice și deficiențele cognitive contribuie semnificativ la stresul îngrijitorului, mult mai mult decât efectul dizabilității cauzate de simptomele neurologice.⁷ Un studiu recent din Catalonia (sudul Europei) a constatat că îngrijitorii persoanelor cu SM au o calitate a vieții legată de sănătate (HRQoL) mai apropiată de cea a populației cu boli cronice decât de a populației generale.⁸ Îngrijirea poate să aibă un efect negativ și asupra slujbei îngrijitorului, care este forțat să muncească mai puține ore, să-și schimbe programul de muncă, să refuze promovările sau să își ia zile libere. Un studiu recent a arătat că abilitatea cognitivă redusă a celui îngrijit de a lua decizii asupra sarcinilor zilnice este un predictor că îngrijitorul va reduce orele de muncă.⁹

Povara îngrijitorului

Povara îngrijitorului este un răspuns multidimensional la factorii de stres fizici, psihologici, emoționali și financiari asociați cu experiența de îngrijire. Îngrijitorii care resimt povara este mai probabil să aibă un risc mai mare de depresie și o calitate a vieții mai scăzută. Este important ca povara îngrijitorului să fie identificată din timp pentru a stabili un program de intervenție adecvat.

Mulți îngrijitori cred deseori că pot să se ocupe de toate singuri. Un sondaj de opinie la „Săptămâna carierei”, desfășurat în Marea Britanie, a raportat că doi din cinci îngrijitori neplătiți își sacrifică propria sănătate, neglijând tratamentul medical de care au nevoie ca să aibă grijă de o persoană iubită care este bolnavă, fragilă sau cu dizabilități.¹⁰ Sondajul, completat de 3400 de îngrijitori, a arătat și că îngrijirea are un impact negativ asupra sănătății fizice a 83% dintre îngrijitori, iar 36% dintre îngrijitori au o suferință fizică (precum durerea de spate) în timpul muncii de îngrijire. 87% au spus că îngrijirea unui membru al familiei sau a unui prieten a avut un efect negativ asupra sănătății lor mentale. Ca atare este nevoie de programe de intervenție eficiente care să îi ajute pe îngrijitori să continue să își desfășoare activitatea esențială, dar și să aibă grijă de ei înșiși în acest timp.

Având în vedere cât este de solicitant să aibă grijă de o persoană cu SM, este esențial ca îngrijitorii să aibă alte surse de susținere ca să prevină epuizarea.⁵ Printre acestea:

- **Să solicite sprijin practic și emoțional.** Împărtășirea stresului ajută la ameliorarea stresului.
- **Somnul.** A avea grijă de o altă persoană consumă multă energie. Este important ca îngrijitorul să aibă parte de odihna de care are nevoie.
- **Să se distreze.** Îngrijitorii trebuie să aibă grijă de viața lor socială și să își ofere ocazii să râdă și să petreacă timp cu prietenii.
- **Să fie deschiși.** Îngrijitorii trebuie încurajați să vorbească despre fricile și grijile lor în mod deschis.

- **Să aibă pasiuni și interese.** Cercetările arată că suferința emoțională a muncii de îngrijire este legată de cât de mult simt îngrijitorii că se află „într-o capcană”.
- **Să facă sport.** 20-30 minute pe zi pot ajuta la limpezirea minții, eliberează endorfine și ajută la bunăstarea fizică.
- **Să mențină o dietă sănătoasă.** Este important ca îngrijitorul să își rezerve timp ca să mănânce alimentele potrivite. Acestea îi vor da energie, putere și vitamine și minerale valoroase care contribuie la bunăstare.
- **Să se alăture unui grup de sprijin pentru îngrijitorii SM.** Acestea pot oferi un debușeu pentru emoții și pot oferi informații practice și susținere.
- **Să fie atenți la resentimente.** Furia este o emoție comună în rândul îngrijitorilor. Situația de îngrijire poate fi resimțită (și adesea este) ca nedreaptă. Ca atare este important să își gestioneze frustrarea într-o manieră sănătoasă, înainte ca interacțiunile furioase să devină abuzive emoțional și fizic.

Personalul medical, inclusiv asistentul implicat în SM, trebuie de asemenea să îi susțină pe îngrijitori: oferindu-le informații despre programele disponibile pentru ei și/sau resurse de la societățile locale pentru SM, organizații ale îngrijitorilor; încurajând îngrijitorii să participe la grupurile de sprijin și să folosească posibilitățile de răgaz; și fiind sensibili față de problemele psihosociale uriașe cărora le fac față îngrijitorii. Intervențiile intenționate și implementate ca să promoveze bunăstarea îngrijitorilor trebuie să țină cont de rețelele de susținere și de procesele de coping pentru că acestea modelează rezultatele pozitive și negative pentru îngrijitori. Trebuie să le fie oferite informații, training și susținere, folosind o abordare treptată și proactivă în loc să se aștepte până când îngrijitorii caută ajutor sau apare o criză.¹¹



2.4 Rezumat

- O bună comunicare este fundamentul pentru a da putere, a da speranță și a lua decizii bine informate care pot fi susținute pe termen lung
- Acest lucru contribuie la construirea unei relații puternice, bazată pe încredere, între asistenții medicali implicați în SM și pacienții lor
- Relația asistent – pacient poate să dureze mulți ani, iar încrederea reciprocă poate să crească pe parcursul experienței sale cu SM.



Teme de învățare reflexivă:

Dacă vă gândiți la relația pe care o aveți cu pacienții dumneavoastră, care sunt diferitele metode pe care le folosiți ca să comunicați cu ei?

Există metode noi pe care le veți încerca de acum înainte pentru a îmbunătăți comunicarea?

3 Educarea și emanciparea pacientului

3.1 Obiective de învățare



Asistenții medicali joacă un rol central în educarea și susținerea persoanelor abia diagnosticate cu SM și a familiilor lor; în această secțiune vom sublinia importanța asistentului ca educator și vom vorbi despre câteva abordări folosite pentru emanciparea persoanelor cu SM. După ce parcurgeți această secțiune, veți fi capabili în mai mare măsură să:

- Evaluați importanța educării pacientului și familiei sale
- Enumerați și aplicați strategiile pentru educarea eficientă a pacienților
- Descrieți rolul echipei multidisciplinare în îngrijirile SM

3.2 Educarea pacientului

Pentru a dezvolta strategii pozitive de coping pentru diagnosticarea SM și implicațiile acesteia, pacienții și familiile lor trebuie să aibă acces la informații. Pacienții de azi sunt deseori foarte conștienți de informațiile care există și vor cere detalii despre multe aspecte legate de SM în cazul lor. Chiar dacă personalul de îngrijire medicală rămâne sursa cea mai de încredere de informații despre sănătate a celor cu SM, internetul este prima sursă de informare pentru cei mai mulți dintre ei. Acest fapt are implicații pentru diseminarea informațiilor despre starea de sănătate.¹²

Educarea pacienților a fost întotdeauna rolul central al asistentului medical implicat în SM și, dat fiind mediul care evoluează rapid, e nevoie și mai mare de informații bazate pe date de cercetare și de educare.¹³⁻¹⁵ Persoanele cu SM fac față unor decizii din ce în ce mai complexe și au nevoie de informații la zi, bazate pe dovezi și sisteme de sprijin decizional pentru a lua decizii informate.¹⁶



Persoanele cu SM fac față unor decizii din ce în ce mai complexe și au nevoie de informații la zi, bazate pe dovezi și sisteme de sprijin decizional pentru a lua decizii informate.

Rolul educatorului necesită o înțelegere aprofundată a procesului bolii și a efectului SM asupra sănătății personale și a statutului în viață. Educația oferită de asistenții specializați în SM trebuie să fie constantă, dar dinamică și să ofere posibilitatea ca pacienții să își înțeleagă boala și să își optimizeze calitatea vieții.^{15,17,18} Cu cât știu pacienții mai mult despre SM în cazul lor, cu atât sunt mai capabili să preia controlul asupra vieții lor.

Emanciparea

Emanciparea este esențială pentru persoanele cu SM, familiile lor și practicieni pentru a gestiona SM și vastele sale implicații.¹⁹ Emanciparea pune accent pe „ce poate fi”, nu pe „ce a fost”.²⁰ Auto-eficiența, încrederea în sine, dezvoltarea de priceperi și comunicarea eficientă sunt componente vitale și elemente cheie pentru promovarea adaptării cu succes la viața cu această problemă neurologică.



Cum ați transmite cunoaștere și competențe unei persoane cu SM astfel ca aceasta să găsească strategii de adaptare pozitive și să poată gestiona singură eficient SM?

Încerc să programez întâlniri regulate cu persoana în așa fel încât să pot să îi transmit informația în cantități mici și fezabile. Astfel am și posibilitatea de a repeta informația după cum este necesar și să îi permit pacientului să pună întrebări când este nevoie. Este de asemenea important să îi dați pacientului datele dvs. de contact complete – astfel pacientul poate să vă contacteze prin telefon sau prin e-mail când apar orice fel de probleme, fără să fie nevoie să aștepte până la următoarea consultație programată față în față.



Emanciparea pune accent pe „ce poate fi”, nu pe „ce a fost”.

Pacienții cu SM pot avea deficiențe cognitive, iar educarea persoanelor cu SM poate fi o provocare pentru asistenți. Chiar și în absența deficiențelor cognitive, pacienții repetă de multe ori aceleași întrebări sau nu reușesc să aplice informațiile ca să îndeplinească sarcini sau proceduri. Sunt de folos materialele de informare care pot fi luate acasă și recitate când este nevoie, precum și implicarea familiei sau a îngrijitorului. Nu se va considera că pacientul este capabil să îndeplinească o anumită procedură până când nu a realizat-o efectiv împreună cu asistentul.²⁰

Este foarte important pentru asistent să îl coopteze pe individ să participe activ la gestionarea SM. O persoană informată va avea o senzație de emancipare, acceptare și bunăstare. Asistentul medical poate contribui la acest proces oferind acces pacienților la o gamă largă de resurse, inclusiv website-uri, broșuri și date de contact pentru grupuri de sprijin pentru pacienți.

Folosirea internetului este foarte diversă, în funcție de caracteristicile personale, rol (pacient cu SM sau membru al familiei) și timpul scurs de la diagnostic. Un studiu recent din Italia a constatat că unii pacienți cu SM consideră că internetul este util pentru a accede informații și pentru a afla despre experiențele altor persoane (și cu ajutorul rețelelor sociale), în vreme ce alții sunt precauți și preferă să se bazeze pe informații oferite de neurologul lor. Pacienții cu SM au fost în general utilizatori ocazionali, căutând pe internet înainte și/sau după o vizită la neurolog sau când li s-a propus o terapie nouă sau li s-a vorbit despre un factor de risc nou.²¹



Este foarte important ca asistentul să îl încurajeze pe pacient să evite un rol pasiv și să asume o poziție activă în gestionarea SM.

Este important ca asistentul să faciliteze așteptări rezonabile de la tratamentele propuse și efectele lor adverse, să educe și să ghideze în ce privește auto-îngrijirea și să promoveze o viață bună cu SM.

Asistentul trebuie să evalueze nevoile de informație unice, individuale ale fiecărui pacient ca să ofere în mod eficient informațiile necesare. Acest lucru poate fi facilitat de:

- Acordarea de interpretări clare și realiste informațiilor

- Verificarea înțelegerii și așteptărilor pacientului
- Susținerea acelei înțelegeri prin trimiteri spre surse informative adecvate pentru aprofundare, oferirea de materiale publicate care pot fi luate acasă și date de contact pentru a acorda ajutor suplimentar
- Oferirea unui plan de management, scris și bine înțeles
- Asigurarea că este deja programată o întâlnire adecvată pentru a continua procesul
- Asigurarea că pacientul are datele de contact complete ale asistentului (adresă de email, număr de telefon mobil) pentru ca pacientul să poată avea acces la asistent când are nevoie de sprijin
- Includerea familiei sau a îngrijitorului în tot procesul de educare

Oferirea de informații pentru pacienții cu SM pare să crească cunoașterea despre boală, dar rezultatele sunt mai puțin clare pentru procesul de luare a deciziei și pentru calitatea vieții. Nu există efecte negative dacă pacienții sunt informați despre boala lor.²² Procesul de educare realizat eficient le dă pacienților posibilitatea de autonomie, autodeterminare și motivație pentru gestionarea diagnosticului, tratamentelor și a unei vieți sănătoase. Sprijinul, sfaturile, învățămintele și expertiza asistentului vor face ca pacientul să treacă peste posibilele preconcepții despre SM ca fiind o boală incurabilă și necontrolabilă la senzația că boala poate fi o problemă gestionabilă care face parte din viața lui sau a ei (Figura 1).



Procesul de educare realizat eficient le dă pacienților posibilitatea de autonomie, autodeterminare și motivație pentru gestionarea diagnosticului, tratamentelor și a unei vieți sănătoase. Sprijinul asistentului îl va ajuta pe pacient să treacă peste posibilele preconcepții despre SM.

Strategii pentru educarea eficientă a pacienților

- Evaluare înainte de procesul de educare
- Oferirea informației într-o manieră clară și concisă
- Oferirea unui spațiu de învățare relaxant, confortabil și unde nu există distrageri
- Utilizarea unor mijloace educaționale variate (de ex. informații oral și în scris, casete video, seringi și fiole pentru exersare și demonstrații personale)
- Pacienții să fie încurajați să persevereze și să le fie recunoscute succesele
- În procesul de învățare să fie incluși membrii familiei (dar întâi să se verifice dacă pacientul dorește implicarea familiei)

Figura 1: Strategii pentru educarea eficientă a pacienților

Pacienții cu SM valorizează în sine programele pentru sprijinul pacientului (PSP). Din punctul de vedere al pacientului, PSP oferă beneficii reale și în creștere pentru starea sănătății auto-raportate de pacient în toate stagiile SM.²³ Încurajarea auto gestionării este concordantă cu

acțiuni recente în țări precum Marea Britanie, unde „programul pacientul expert” are drept scop ca pacienții să le ofere altor pacienți abilitățile, cunoașterea și încrederea să participe activ în toate aspectele propriei lor îngrijiri.¹

Autogestionarea

Cursul de autogestionare a bolii cronice (CAGBC) este un program de intervenție pentru autogestionare condus de neprofesioniști care oferă participanților o gamă largă de abilități și strategii, care este în prezent utilizat în mai multe țări (de ex. Marea Britanie, SUA, Australia și Canada). Cursul nu este orientat spre o boală anume și pot participa împreună persoane cu orice boală cronică.

Obiectivul CAGBC este promovarea capacității unui individ de a selecta instrumentul de autogestionare care le va satisface nevoile individuale la momentul dat. CAGBC s-a dovedit eficient în teste controlate randomizate efectuate pe pacienții cu artrită, boli pulmonare, boli cardiace și accidente cerebrovasculare.²⁴

Un studiu recent a dorit să evalueze impactul CAGBC asupra persoanelor cu SM. A comparat două grupuri randomizate de indivizi care au participat la un CAGBC cu date suplimentare culese de la un grup de neparticipanți informați.²⁴ Rezultatele au arătat că CAGBC a avut un efect semnificativ statistic asupra autogestionării, autoeficienței și statutului fizic pe scala MSIS și au avut o tendință de ameliorare a depresiei și a autoeficienței în SM, iar toate îmbunătățirile s-au menținut o perioadă de cel puțin un an.²⁴

În ansamblu, studiul a conchis că CAGBC oferă mici efecte pozitive pentru pacienții cu SM și că motivația de a participa la un astfel de curs poate fi legată de stresul psihologic al individului și de timpul scurs de la diagnosticare. Autorii au fost de părere că CAGBC poate fi valoros în special pentru cei cu depresie/anxietate ușoară care au nevoie de sprijin suplimentar și recomandă participarea în perioada de început a bolii.²⁴

3.3 Dezvoltarea planurilor de îngrijire

Multe centre folosesc planuri de îngrijire, care mai sunt numite și căi clinice sau planuri de acțiune multidisciplinare. Acestea pot avea aplicare la orice aspect al gestionării SM și a simptomelor sale. Planurile de îngrijire sunt comune pentru persoana cu SM și asistentul medical și constau într-o programare pregătită a intervențiilor; când, unde, cum și pentru cât timp și care ar trebui să fie rezultatele. Ar trebui inclusă de asemenea orice colaborare necesară cu alte agenții sau alți membri ai personalului medical de care ar putea fi nevoie.



Multe centre folosesc planuri de îngrijire, împărțite de persoana cu SM și de asistentul medical ca un program pregătit al intervențiilor.

Un plan de îngrijire pentru SM este un parteneriat activ pentru persoana cu SM, familia sa și echipa pentru SM. Fiecare plan de îngrijire este stabilit cu scopuri consensuale și împărțite, cu sprijin ferm și constant. Fiecare plan de îngrijire trebuie adaptat la nevoile individuale ale pacientului și ale familiei sale; SM NU este o boală unde aceleași măsuri funcționează pentru toată lumea. Este recomandat ca personalul medical să adopte un model integrat care cuprinde îngrijirile terapeutice, de reabilitare și paliative; trebuie acordată atenție în egală măsură modelelor de dizabilitate medical și psihosocial.² Asistenții trebuie de asemenea să fie capabili să comunice aceste informații în mod eficient pacienților și/sau familiilor lor.²⁵



Fiecare plan de îngrijire trebuie adaptat la nevoile individuale ale pacientului și ale familiei sale.

3.4 Rolul echipei multidisciplinare (EMD)

În cele mai multe țări, îngrijirea și managementul persoanelor cu SM implică o abordare multidisciplinară.²⁶ Acest lucru asigură continuitate îngrijirii în concordanță cu scopurile și

direcția tratamentului. În centrul echipei de îngrijire comprehensive pentru SM se află pacientul informat, susținut de familie, relațiile personale și partenerii de îngrijire. Echipa de tratament poate consta dintr-un neurolog și alți medici, precum și asistenți medicali, asistenți sociali, fizioterapeuți, terapeuți ocupaționali, specialiști în patologia vorbirii, membri ai clerului și alții¹⁹ (Figura 2). Obiectivul care îi unește este ca persoana cu SM să poată să își valorifice pe deplin potențialul de a funcționa independent.¹⁸



În cele mai multe țări, îngrijirea și managementul persoanelor cu SM implică o abordare multidisciplinară. În centrul echipei de îngrijire comprehensive pentru SM se află pacientul informat.

Asistentul medical funcționează drept canal central al echipei, furnizând informații și dând feedback

Physiotherapist  Assists the person with MS in improving or maintaining physical functioning through exercise, e.g. gentle, sustained stretching exercises to help relieve spasticity.	Occupational therapist  Provides support with activities of daily living, e.g. strategies for helping to minimise fatigue. They also provide aids and adaptations to enable the individual to maintain their maximum level of independence and health.
Social worker  Assesses the overall living situation of the person with MS and their family and provides guidance with respect to financial arrangements and benefit entitlements, employment issues and alternative living situations.	Psychologist  Assesses the psychological status of the person with MS and their coping styles, problem-solving skills and cognitive function. They use counseling to help the person with MS strengthen their own ability to cope during periods of extreme stress. They may also help prepare the person with MS for active participation in rehabilitation.
Speech and language therapist  Evaluates and treats those with speech and swallowing difficulties.	Continence advisor  Assesses and implements a care plan for those people with MS affected by bladder or bowel problems.
Others  May include a dietician, ophthalmologist, psychiatrist, psychiatric nurse, urologist, urology nurse.	

membrilor echipei despre starea fizică, emoțională și cognitivă a persoanei și despre abilitatea sa de a fi un participant activ în propria îngrijire. Odată ce nevoile persoanei au fost identificate, asistentul acționează pentru a coordona intervențiile necesare, asigurându-se că acestor nevoi li se răspunde în mod adecvat.²⁷ Pentru a menține încrederea pacientului în competența echipei de îngrijire și angajamentul față de planul de tratament, asistentul trebuie să se asigure că toți membrii echipei oferă pacientului informații coerente și de încredere.

Figura 2: Echipa multidisciplinară

S-a constatat că abordarea unei echipe multidisciplinare este modul cel mai eficient de a trata persoanele cu SM.^{20,28} O abordare multidisciplinară a îngrijirii în SM facilitează coordonarea serviciilor și continuitatea îngrijirii și în același timp evită dublarea și fragmentarea pentru pacient și familia sa. Această abordare îmbrățișează filosofia emancipării – persoana cu SM este un participant activ în planificarea și implementarea îngrijirii medicale și a activităților de auto-îngrijire. El sau ea este un consultant din echipă, ceea ce este important pentru că SM, ca toate bolile cronice, va dura toată viața.²⁰

În mod ideal, fiecare membru al echipei trebuie să fie familiarizat cu nevoile și împrejurările în schimbare ale pacientului pentru a crea un program de tratament realist. Acest lucru ar trebui să ajute pacientul să își atingă potențialul maxim de a funcționa independent în contextul vieții pe care el sau ea alege să o trăiască. Pentru a atinge acest obiectiv, poate fi nevoie de schimbări pe măsură ce echipa lucrează cu pacientul, rețeaua familială și, ocazional, membrii comunității religioase pentru a promova interesele pacienților și a le susține nevoile și dorințele.



3.5 Rezumat

- Asistentul implicat în SM are un rol important de jucat pentru a se asigura că persoana cu SM este bine informată și bine educată despre boală.
- Există o serie de strategii diferite pe care asistentul poate să le folosească pentru a obține educarea eficientă.
- Planurile de îngrijire sunt un instrument important care trebuie ajustat pentru a satisface nevoile individuale ale persoanei cu SM.
- Tratarea unei persoane cu SM presupune deseori o echipă multidisciplinară care s-a dovedit a fi modul cel mai eficient de tratare a pacienților.



Teme de învățare reflexivă:

Cum includeți educarea pacientului în rolul dvs. ca asistent specializat în SM?

4 Sprijinul emoțional și psihologic

4.1 Obiective de învățare



Diagnosticarea cu SM are un impact emoțional care poate reverbera întreaga viață și mulți pacienți vor avea nevoie de sprijin emoțional în diferite momente pe parcursul călătoriei pe care o au de realizat cu boala lor. Această secțiune va analiza câteva dintre cele mai frecvente aspecte emoționale ale SM și va vorbi despre cum poate asistentul să îi ajute pe oameni să facă față și să se adapteze mai bine la viață cu această boală. După parcurgerea acestei secțiuni, veți fi capabil în mai mare măsură să:

- Arătați impactul pe care poate să îl aibă SM asupra bunăstării emoționale a persoanei cu SM
- Indicați strategiile de a face față și de a se adapta care pot fi implementate pentru a ajuta persoana cu SM

4.2 Introducere



SM poate cauza probleme emoționale în multe feluri; oamenii pot să simtă frică, furie, negare, anxietate, deprimare și disperare. Aceste emoții pot periclita motivația de a urma tratamentul sau de a îndeplini sarcini complexe menite să mențină starea de bine.



SM poate cauza probleme emoționale în multe feluri; oamenii pot să simtă frică, furie, negare, anxietate, deprimare și disperare.

MS poate debuta la o vârstă tânără, într-o perioadă când indivizii au așteptări în plină dezvoltare pentru viitorul lor. Mai mult decât atât, cursul bolii este imprevizibil și cauzează foarte multă incertitudine.¹ Mulți oameni au concepții greșite negative despre SM și așteptările lor pot fi deseori mai rele decât realitatea. Nu este nicio îndoială că SM poate duce la mai multe pierderi cumulative pe parcursul a mulți ani, ceea ce duce la senzația de pierdere a controlului. În plus, SM afectează și membrii familiei, iar schimbarea interacțiunilor între membrii familiei poate duce și ea la creșterea suferinței emoționale.¹



Mulți oameni au concepții greșite negative despre SM și așteptările lor pot fi deseori mai rele decât realitatea.

Sprijinul psihosocial este o categorie importantă de tratament în SM și cuprinde:

- Educarea despre boală (mai recent numită psihoeducare — un proces educațional de sprijinire care are scopul de a îmbunătăți înțelegerea de către oameni a bolii, strategiile de cooperare și adaptare și resursele disponibile)
- Diagnosticarea/tratamentul problemelor emoționale și/sau cognitive
- Intervențiile de familie care au ca scop să sprijine eforturile membrilor familiei de a face față intruziunii SM în gospodărie
- Sprijinirea eforturilor oamenilor de a rămâne angajați atâta timp cât pot și sunt interesați și tranziția dinspre muncă atunci când este necesar și dacă este necesar să fie făcută
- Sprijinirea persoanelor cu SM și a familiilor lor să aibă acces la resursele disponibile

Un studiu privind pacienții cu SM și gradul lor de mulțumire în legătură cu îngrijirea primită arată că majoritatea percep o nevoie de sprijin/consiliere psihosocială, iar femeile resimt o nevoie mai mare pentru aceste servicii decât bărbații. Totuși, oferta de astfel de sprijin psihosocial a fost unul dintre aspectele cel mai puțin satisfăcătoare pentru persoanele din acest studiu.²⁹



Un studiu privind pacienții cu SM și gradul lor de mulțumire în legătură cu îngrijirea primită arată că majoritatea percep o nevoie de sprijin/consiliere psihosocială, iar femeile resimt o nevoie mai mare pentru aceste servicii decât bărbații. Totuși, oferta de astfel de sprijin psihosocial a fost unul dintre aspectele cel mai puțin satisfăcătoare pentru persoanele din acest studiu.

Oferirea de sprijin emoțional este încă foarte controversată. NCCCC a obținut date limitate despre eficiența psihoterapiei și nu are deloc date despre relația dintre costuri și beneficiile aduse de aceasta.¹ Ei recunosc totuși faptul că o persoană cu SM poate avea de câștigat din sprijinul emoțional și recomandă ca acesta să fie luat în considerare în funcție de individ.¹

4.3 Evaluările psihologice

În prezent, nu există instrumente de evaluare psihologică standardizate, formale, folosite în toate țările. Dar astfel de evaluări se desfășoară peste tot în lume de către asistenții implicați în SM folosind atât instrumente tipărite, cât și unele computerizate.



În prezent, nu există instrumente de evaluare psihologică standardizate, formale, folosite în toate țările. Dar astfel de evaluări se desfășoară peste tot în lume de către asistenții implicați în SM folosind atât instrumente tipărite, cât și unele computerizate.

Evaluarea poate include următoarele aspecte:

- Stabiliți care sunt factorii care influențează strategiile de coping, precum sprijinul și educația
- Evaluați modul în care face față individul diagnosticului și identificați faza de adaptare în care se află în prezent
- Evaluați cât de dependent este individul de alte persoane
- Evaluați tipurile de abilități de coping – sunt centrate pe probleme sau pe emoții?
- Evaluați comportamentele nemedicamentoase de menținere a sănătății, de pildă dacă pacientul face mișcare
- Stabiliți dacă sunt probleme de angajare, dizabilitate, financiare sau de îngrijire a copiilor care trebuie luate în considerare imediat
- Identificați variantele de terapie și faceți trimiteri pacientului după caz
- Evaluați sprijinul social pe care îl au la dispoziție, precum familia sau un îngrijitor

Testele psihologice evaluează o serie de abilități și atribute mentale, inclusiv realizările și capacitățile, personalitatea și funcționarea neurologică. Testarea psihologică, inclusiv **evaluarea neuropsihologică**, permite o evaluare a funcționării cognitive și comportamentale a pacientului și o analiză a modificărilor legate de boală, mentale sau fizice, accidente sau modificări anormale în creier. Cercetările arată că scorurile de la aceste teste pot fi replicate și pot fi comparate cu cele ale persoanelor sănătoase de vârstă, sex și caracteristici socio-demografice similare pentru a ajunge la concluzii valide.

Evaluarea neuropsihologică

O evaluare neuropsihologică poate să ofere informații detaliate despre punctele cognitive tari și cele slabe ale unui pacient și despre impactul pe care este probabil acest profil să îl aibă asupra capacității pacientului de a funcționa în diferite domenii ale vieții cotidiene. Câteva exemple la „nivel executiv” sunt realizarea de rapoarte despre impactul probabil al deficienței cognitive asupra capacității pacientului de a lua decizii importante, complexe (de ex. să facă o împuternicire legală), de a judeca rezonabil riscurile și beneficiile unei acțiuni (de ex. să urmeze un tratament experimental sau să renunțe la serviciu) sau de a fi capabil să evalueze capacitatea proprie de a îndeplini anumite sarcini (de ex. decizia de a nu se muta într-un centru de îngrijire asistat).

Acest tip de evaluare neuropsihologică detaliată duce de obicei și la recomandări despre cele mai bune strategii practice ce pot fi folosite pentru gestionarea oricăror incapacități identificate.

Evaluarea neuropsihologică formală nu este necesară pentru toată lumea, dar în cazuri în care problemele cognitive pot să afecteze capacitatea unui pacient de a funcționa eficient la locul de muncă sau acasă, este recomandată o formă de examinare pentru a înțelege natura și amploarea deficitelor cognitive.

Este improbabil ca acest tip de evaluare formală să fie realizat de asistenții specializați în SM, dar ei pot să observe semne timpurii problematice pe care pot apoi să le pună în atenția membrului potrivit al echipei multidisciplinare. Dacă este nevoie de o evaluare neuropsihologică amănunțită, aceasta trebuie realizată de un expert.

4.4 Depresia

Depresia clinic semnificativă poate afecta până la 50% dintre persoanele cu SM pe parcursul vieții lor^{30,31}, indiferent de incapacitățile funcționale sau dizabilitățile fizice. Datele arată de asemenea că multe persoane cu SM nu sunt diagnosticate suficient și nu sunt tratate suficient pentru depresia pe care o au.³² Acest fapt subliniază nevoia mai serioasă de screening sistematic pentru depistarea depresiei în cazul pacienților cu SM.



Depresia semnificativă poate afecta până la 50% dintre pacienții cu SM și mulți nu sunt tratați sau sunt tratați insuficient. Acest fapt arată nevoia de screening sistematic mai serios pentru a depista depresia.

Recomandările de screening includ folosirea scalelor auto-raportate, precum Beck Depression Inventory II, Patient Health Questionnaire și Chicago Multiscale Depression Inventory³¹. NICE recomandă să adresăm două întrebări simple pentru a-i identifica pe cei care pot fi deprimați și pot avea nevoie de forme suplimentare de evaluare³³:

- În ultima lună, v-au supărat deseori senzații de tristețe, deprimare sau deznădejde?
- În ultima lună, vi s-a întâmplat frecvent să nu simțiți niciun interes și nicio plăcere față de activitățile desfășurate?

Dacă un pacient cu o boală fizică cronică răspunde „da” la oricare dintre întrebări, trebuie adresate următoarele trei întrebări:

- În ultima lună, ați fost afectat deseori de:
 - Sentimentul de inutilitate?
 - Concentrare slabă?
 - Gânduri despre moarte?

Printre factorii de risc pentru depresia clinică la populația generală se numără un trecut cu pierderi semnificative, boli mentale în rândul familiei, traume grave, pierdere sau probleme de sănătate semnificative. Se crede că depresia este mai frecventă la femei. Este de asemenea predominantă în grupul de vârstă 20-50 de ani și la cei de vârstă înaintată. Acești factori sunt relevanți pentru persoanele cu SM, dar există și factori de risc specifici.³⁴ Pare să existe un risc mai crescut pentru persoane care au:

- O durată a bolii mai scurtă
- O formă a bolii mai severă
- Nivel de educație mai scăzut
- Vârstă mai mică
- Sprijin social mai redus.

Asistenții medicali joacă un rol important în prevenirea sau identificarea depresiei, fiind conștienți de factorii de risc. Trebuie să se țină cont de acești factori încă de la începutul îngrijirii unei persoane și orice factori de risc trebuie înregistrați și împărtășiți cu membrii EMD.³⁵



Asistenții medicali joacă un rol important în prevenirea sau identificarea depresiei, fiind conștienți de factorii de risc.

Personalul medical eșuează deseori în a diagnostica depresiile majore; totuși, având în vedere că s-a dovedit că rata sinuciderii la persoanele cu SM este de 7,5 până la 8 ori mai mare decât la populația de aceeași vârstă și având în vedere că depresia răspunde la tratament, trebuie neapărat subliniată importanța diagnosticării și a gestionării active a depresiei^{36,37} (Figura 3).

Formula mnemonică de mai jos poate fi de folos pentru a sublinia nevoie psihologice ale persoanelor cu SM		
D	Diagnostic	Cum faceți față emoțional diagnosticului?
E	Exprimare	Observați starea de spirit și expresia facială
P	Plăcere	Care sunt lucrurile care vă fac cea mai mare plăcere?
R	Remușcare	Vă simțiți vinovat în legătură cu lucruri pe care le-ați făcut sau nu le-ați făcut? Credeți că sunteți o povară pentru familie/prieteni?
E	Explorare	Dvs. sau familia dvs. ați avut boli psihice în trecut?
S	Stres	Resimțiți stres și/sau anxietate? Cum le faceți față? Ce activități evitați din cauza stresului/anxietății?
I	Insomnie	Aveți probleme de concentrare? Cât de bine dormiți? Se întâmplă să vă treziți prea devreme dimineața? Adormiți greu? / Aveți insomnie inițială?
E	Elemente de tristețe	Cum ați descrie starea dvs. de spirit?
	Dietă	Aveți poftă de mâncare? Simțiți și apreciați gustul mâncării? Ați slăbit/ați luat în greutate?
	Altele	Cum este percepută boala în familia dvs.? Cum vă percep alții starea de spirit?
Reprodus cu permisiunea Bernie Porter MS Nurse Consultant, The National Hospital for Neurology and Neurosurgery.		

Figura 3: Evaluarea depresiei

Orice persoană cu SM care este deprimată poate cumula o serie de factori agravanți (precum durerea cronică sau izolarea/privarea socială) și dacă aceștia sunt identificați atunci pot fi inițiate intervențiile necesare care să ajute la rezolvarea problemelor acolo unde este posibil. Tratamentul medicamentos antidepressiv și/sau tratamentele psihologice precum **terapia cognitiv comportamentală** trebuie luate în considerare, dar numai ca parte a unui program general de gestionare a depresiei.¹

Terapia cognitiv comportamentală

Terapia cognitiv comportamentală sau TCC este folosită în mod obișnuit la tratarea problemelor precum anxietatea sau depresia. Se bazează pe credința că modul în care ne gândim la o situație influențează modul în care acționăm, iar acțiunile noastre influențează mai departe modul în care gândim și simțim. Încurajează adoptarea unor tehnici de gândire și comportamentale noi. Un program TCC poate fi oferit în mai multe forme și poate fi de grup, pe calculator sau administrat telefonic. Programul este de obicei de o sesiune de o oră pe săptămână. S-a demonstrat că psihoterapiile au un impact pozitiv asupra depresiei legate de SM și s-a observat că rezultatele TCC sunt echivalente administrării de *sertralina*.³⁸ O recenzie a studiilor despre intervenția pentru tratarea depresiei la persoanele cu SM a arătat că sunt date suficiente că TCC este benefică pentru tratarea depresiei și pentru a-i sprijini pe pacienți să se adapteze și să facă față vieții cu SM.³⁹

4.5 Anxietatea

Indiferent de problemele medicale specifice, viața cu SM poate fi o sursă de tensiune. Pierderea funcțiilor, schimbarea împrejurărilor vieții de zi cu zi și faptul că nu știi cum te vei simți de la o zi la alta sunt surse semnificative de anxietate. Anxietatea poate fi descrisă ca o senzație de neliniște, îngrijorare sau frică ce poate deveni atât de persistentă încât afectează capacitatea persoanei de a funcționa normal. Anxietatea poate cauza o reacție fizică care produce simptome precum oboseala, insomnia, slăbiciunea, nevoia de a merge la toaletă și încețoșarea vederii.

Anxietatea în cazul SM a fost puțin studiată, deși este o afecțiune emoțională asociată frecvent cu această boală. 36% dintre persoanele cu SM vor avea probleme cu anxietatea pe parcursul vieții lor.⁴⁰ Simptomele de anxietate sunt asociate cu oboseala, depresia, tulburările de somn, deficiențele de rezolvare a problemelor, durerea și starea de dizabilitate.^{41,42}

Persoanele cu SM cu probleme de anxietate este mai probabil să fie femei și să fi avut în trecut un diagnostic de tulburări depresive sau abuz de alcool. Este de asemenea mai probabil să declare stres social, sprijin social redus și să se fi gândit la sinucidere.⁴³ Într-un studiu pe această temă, doar 34% dintre cei cu probleme de anxietate avuseseră înainte un diagnostic psihiatric înregistrat; niciunul dintre participanți nu avusese un diagnostic de probleme de anxietate. Mai puțin de jumătate dintre participanți primeau tratament pentru această problemă.⁴³

Sunt date care indică faptul că și anxietatea socială este frecventă. Într-un studiu despre aceasta, 31% dintre pacienți îndeplineau criteriile pentru fobie socială (frică și evitare în situații sociale) de pe Scala pentru fobie socială. Acesta nu a fost asociată cu gradul de dizabilitate. Prezența fobiei sociale a fost asociată cu o calitate a vieții redusă.⁴⁴ Până în prezent, literatura de specialitate nu descrie nici un tratament medicamentos pentru fobia socială la pacienții cu SM.

Un consilier, psiholog sau asistent poate să ofere ajutor pentru aceste probleme încurajând individul să dezvolte strategii de autoajutorare precum tehnici de relaxare, discuții despre frică sau strategii de distragere. Terapia cognitiv comportamentală poate și ea să amelioreze anxietatea. În cazurile mai severe pot fi prescrise medicamente.

4.6 Stresul

Mulți dintre pacienții cu SM, rudele lor și unii specialiști cred că stresul de aproape orice fel poate precipita o recădere și poate înrăutăți simptomele SM. Unii pacienți sunt sfătuiți chiar să evite anumiți factori de stres, precum **stresul emoțional, trauma** și anumite intervenții medicale. Dovezile pentru o astfel de asocieră sunt limitate și/sau contradictorii. Totuși, un studiu recent pe o cohortă din Danemarca oferă date limitate pentru o asocieră *causală* între momentele cele mai stresante ale vieții (precum divorțul sau pierderea unui copil sau a unui partener) și riscul de SM ulterior.⁴⁵ Dar NU există certitudini despre relația dintre răspunsul patogen la stres, rolul său în cadrul sistemului autoimun și boala mediată autoimun ulterioară.

Stresul emoțional, trauma

Stresul emoțional – există date contradictorii în ce privește o asocieră între stres și recăderile SM. Mai multe studii nu au arătat nicio asocieră semnificativă între momentele stresante ale vieții sau stresul psihologic și recăderile SM.

Totuși, s-a demonstrat că situațiile conflictuale și perturbări supărătoare ale rutinei zilnice cresc rata recăderilor.

Există de asemenea un risc semnificativ mai crescut ca SM să avanseze atunci când rata evenimentelor stresante raportate este mai mare.⁴⁶

Trauma – sunt date foarte limitate care să arate o relație între traumă și recăderile SM și nu s-a găsit nici o asocieră între rănila la cap sau intervențiile chirurgicale la discul lombar și instalarea SM.¹

Totuși, într-o recenzie de tip meta-analiză, s-a descoperit că majoritatea studiilor indică faptul că stresul a fost asociat cu un risc crescut de recădere.⁴⁶ De exemplu, un studiu prospectiv de 2 ani despre SMRR a arătat că pacienții care au raportat evenimente negative ce au fost surse de stres semnificative au avut o probabilitate de 3.7 ori mai mare de a avea o recădere față de pacienții care nu au fost expuși la stres.⁴⁷

Nivelurile mai înalte de stres par să crească și riscul apariției leziunilor cu captare de gadolinium. Un studiu recent randomizat arată că reducerea stresului folosind terapii pentru gestionarea stresului (SMT), o abordare terapeutică cognitiv-comportamentală, duce la o reducere semnificativă statistic în apariția unor noi leziuni vizibile la RMN.⁴⁸

4.7 Strategiile de coping

Strategiile de coping sunt mecanisme de apărare psihologică care sprijină adaptarea la o diversitate de probleme stresante în viață, inclusiv boala cronică. Există multe strategii de coping, inclusiv mecanisme precum evitare-evadare, rezolvare de probleme, căutarea de sprijin social, reevaluare pozitivă și altele. Cum anume se adaptează un pacient cu SM depinde de factori precum personalitatea, experiențele trecute, sprijinul social, situația economică, precum și evoluția SM în cazul lor.



Strategiile de coping sunt mecanisme de apărare psihologică care sprijină adaptarea la o diversitate de probleme stresante în viață, inclusiv boala cronică. Cum anume se adaptează un pacient cu SM depinde de factori precum personalitatea, experiențele trecute, sprijinul social, situația economică, precum și evoluția SM în cazul lor.

Pentru multe persoane cu SM, imprevizibilitatea agravărilor, măsura în care se recuperează și impactul simptomelor reziduale asupra vieții de zi de zi pot fi o provocare pentru mecanismele de coping. McCabe și colegii săi au observat că persoanele care folosesc stiluri de coping centrate în mai mare măsură pe emoții au avut un risc mai mare de a resimți o adaptare psihologică deficitară față de cei care au folosit strategii orientate mai mult spre rezolvarea de probleme. Au demonstrat că femeile în general, cu sau fără SM, e mai probabil să se concentreze asupra laturii pozitive și să caute sprijin social prin comparație cu bărbații; de asemenea, nivelurile de oboseală și efectul medicamentelor au fost factori ce au influențat adaptarea psihologică și coping-ul.⁴⁹

În plus față de variabilele legate de SM precum oboseala, cogniția, depresia și efectele medicamentelor, există factori legați de familia de origine care pot afecta strategiile de coping. Printre aceștia sunt caracteristicile culturale, etnice, spirituale și socioeconomice, precum și susținerea oferită de familie. Atunci când se formulează un plan de îngrijire eficient pentru optimizarea calității vieții cu SM trebuie ținut cont de toți acești factori.

Poate fi utilă participarea la un grup de sprijin, unde persoana cu SM își împărtășește experiențele și sentimentele cu alte persoane care este probabil că au avut experiențe similare. În Finlanda, s-a dovedit că cel mai important aspect privind coping-ul și adaptarea la o situație de viață nouă a fost beneficiul de a fi întâlnit persoane cu situații de viață similare. Mai mult, în grup este posibilă exprimarea sentimentelor dificile pe care se poate ca persoana să nu fi dorit să le împărtășească familiei. Grupurile de susținere oferă deseori informații și sfaturi despre strategiile de coping, precum și despre aspecte practice precum accesorii ajutătoare tehnice, drepturi civile și așa mai departe. Crearea unor grupuri de adaptare noi, unde asistenții pot vorbi despre principiile cognitiv-comportamentale pentru persoanele cu SM ar putea fi o metodă eficientă prin care indivizii să învețe abilități noi, mijloace noi de gestionare a emoțiilor și noi tehnici comportamentale care să ducă la ameliorarea problemelor de dispoziție curente și să ajute la adaptarea la situație, instrumente pe care le-ar putea folosi toată viața.⁵⁰ Speranța este de asemenea o resursă protectoare de coping importantă pentru a face față la SM și ca atare nu trebuie neglijată.⁵¹

4.8 Spiritualitatea

Spiritualitatea este definită drept senzația unui individ de pace, sens în viață și conectare cu alte persoane, precum și credințele unei persoane despre rostul vieții. Spiritualitatea poate fi exprimată într-o religie organizată sau în alte moduri. Unii oameni găsesc spiritualitate în religie, alții în muzică, artă sau dragostea pentru natură.

Spiritualitatea poate să aibă un efect important asupra bunăstării celor cu boli cronice. Impactul spiritualității poate fi vizibil în capacitatea sa de a oferi resurse de coping care pot fi instrumente valoroase pentru promovarea speranței și gestionarea depresiei. Capacitatea de a face față bolii este un factor important în îmbunătățirea stării de sănătate fizice și mentale. Coping-ul realizat cu succes poate să ajute și la sănătatea familiei, un alt indicator pentru bunăstarea generală.⁵²

Unele cercetări indică faptul că a avea un simț al spiritualității îl poate face pe un individ care suferă de o boală să se simtă mai bine. Bunăstarea spirituală și religioasă poate fi asociată cu o calitate a vieții mai bună prin reducerea anxietății și a depresiei, reducerea senzației de izolare și senzația de a oferi și altora creștere spirituală, în ciuda bolii.⁵³

Printre practicile spirituale se numără meditația, rugăciunea și contemplația. S-a dovedit că spiritualitatea are o oarecare eficiență ca tratament simptomatic, dar încă nu s-a stabilit dacă aceste efecte sunt altceva decât placebo. Un studiu care analizează efectele meditației

conștiente la pacienții cu SM a găsit îmbunătățiri în nivelurile oboselii, depresiei, anxietății și calității vieții, în timp ce persoanele care au primit îngrijirea medicală obișnuită au înregistrat un ușor declin pe toți acești parametri. Cei care au făcut cursuri de meditație conștientă au resimțit o scădere a simptomelor de depresie cu mai mult de 30% față de participanții la studiu care nu au participat la astfel de cursuri.⁵⁴

Rugăciunea

Există puține date despre modul în care rugăciunea și spiritualitatea afectează persoanele cu SM. Un studiu clinic de amploare, formal, care se desfășoară în prezent în SUA cercetează modul în care influențează rugăciunea pentru alții dizabilitatea și calitatea vieții. Mai mult de 200 de persoane cu SM participă la acest studiu, în care sunt repartizați aleator fie unui grup de tratament care primește rugăciuni, fie unui grup de control care nu primește. Rezultatele acestei cercetări nu sunt publicate încă.

4.9 Adaptarea

Persoanele cu SM au nevoie să inițieze și să răspundă la schimbările din viața lor pentru a observa schimbări pozitive. Acest proces implică:

- Să recunoască nevoia de a răspunde la schimbare
- Să identifice și să evalueze opțiunile de schimbare
- Să stabilească, să reevalueze și să atingă scopuri flexibile.

Într-o recenzie mare, sistematică a 72 de studii⁵⁵, s-a descoperit că adaptarea la un diagnostic de SM și la avansarea bolii depind de o serie largă de factori; cel mai puternic s-au corelat stresul perceput și strategiile de coping emoțional; incertitudinea în ce privește sănătatea viitoare a fost puternic asociată cu o adaptare la diagnostic mult mai slabă. Alți factori au fost similari cu cei pentru diagnosticul pentru alte boli serioase, precum sprijin social, interacțiunile cu alții, psihopatologia cognitivă, cunoștințele despre boală și simptome, percepția controlului și auto-eficienței, psihologia pozitivă și comportamentele legate de sănătate.

Poate fi necesar ca pacienții să se adapteze la schimbări în viață și limitări ale capacității de a munci, de a călători și de a desfășura activități recreative și sociale. Capacitatea de adaptare la schimbare le permite oamenilor cu SM să continue să funcționeze ca membrii apreciați ai societății.

Asistenții îi pot ajuta pe pacienți să facă acest lucru împărtășind explorarea tuturor posibilităților și validând sau aprobând alegerile bune. Aceste opțiuni pot să se refere la alegerile privind tratamentul și regimul de terapie fizică, dar și la angajare și activitățile recreative.



Ce acțiuni ați putea întreprinde care să ajute persoanele cu SM să realizeze adaptări pozitive care să le permită să trăiască bine cu SM – care sunt opțiunile disponibile?

Subliniez importanța lucrurilor pe care persoana cu SM este în continuare capabilă să le facă și încerc să mă asigur că persoana continuă să desfășoare acele activități. Este important să mă asigur că persoana nu se concentrează pe pierderile pe care se poate să le fi suferit ca urmare a faptului că are SM.



4.10 Rezumat

- Cele mai multe persoane cu SM vor avea nevoie de vreun tip de sprijin emoțional în diferite stadii de pe parcursul evoluției bolii lor.

- Anxietatea și depresia sunt prezente frecvent la persoanele cu SM dar deseori nu sunt recunoscute suficient și nu sunt tratate suficient.



5 Gestionarea non-farmacologică a simptomelor

5.1 Obiective de învățare



SM este asociată cu multiple simptome care vor avea un impact uriaș asupra stării de bine a persoanelor cu SM, asupra familiei acestora și asupra calității vieții lor. Această secțiune va trece în revistă terapiile non-farmacologice recomandate pentru gestionarea simptomelor SM, cu scopul de a îmbunătăți sau de a menține funcționarea și de a păstra calitatea vieții persoanei respective. După parcurgerea acestei secțiuni, veți fi capabili, într-o mai bună măsură, să:

- Implementați intervenții non-farmacologice pentru gestionarea simptomelor uzuale
- Subliniați rolul Asistentului SM în evaluarea și gestionarea simptomelor

Vă rugăm să consultați Modulul 2 pentru o explicație aprofundată a fiecăruia din aceste simptome și Modulul 4 pentru o analiză detaliată a gestionării farmacologice a unora dintre acestea.



5.2 Introducere

Asistentul specializat în SM poate îmbunătăți capacitatea de auto-gestionare a individului printr-un parteneriat terapeutic în cadrul echipei centrate pe pacient, prin educarea pacienților și a celor care furnizează îngrijiri, ajutând la extinderea rețelei de suport a pacientului și stabilind obiective realiste^{56,57}.



Asistentul specializat în SM poate contribui la auto-gestionarea individuală printr-un parteneriat terapeutic, cultivând relația dintre echipa de tratament și pacient, educând pacienții și pe cei care îi îngrijesc, contribuind la extinderea rețelei de suport a pacientului și stabilind obiective realiste.

În timpul consultațiilor inițiale cu persoana care suferă de SM, este important ca Asistentul SM să efectueze o analiză cuprinzătoare a simptomelor fizice și emoționale (a se vedea modulul 2 pentru definițiile detaliate ale unora dintre aceste simptome). Trebuie căutate informații cu privire la efectele pe care SM le are asupra mobilității, abilității vocaționale, a nevoii de ajutor sau adaptări, precum și disponibilitatea suportului personal. Este important ca Asistentul SM să privească dincolo de nevoia pe care o percepe un individ, pentru a identifica nevoile reale ale acestuia.

5.3 Fatigabilitatea

Gestionarea fatigabilității cauzate de SM poate îmbunătăți calitatea vieții la persoanele cu SM în orice stadiu al vieții lor. Alte simptome, cum ar fi depresia, durerea, tulburările de somn cauzate de probleme ale vezicii urinare sau de spasme pot accentua starea de oboseală cronică. Fatigabilitatea poate fi și rezultatul lipsei de activitate, al unei diete necorespunzătoare, al stresului sau al unei infecții. Unele medicații pot accentua somnolența și pot agrava fatigabilitatea. Acest lucru este valabil în cazul tuturor tipurilor de tratament – cu rețetă, eliberate fără rețetă medicală, alternative sau ilegale, indiferent dacă sunt folosite pentru a trata SM sau nu. Dintre medicamentele

administrare pentru simptomele SM, cele care privesc spasmele, rigiditatea sau durerea pot fi asociate cu o accentuare a senzației de oboseală.

O evaluare riguroasă realizată de asistentul medical trebuie să includă evaluarea dietei, a formei fizice, somnului, activității, depresiei și stresului, a funcției tiroidei, hemograma și statusul SM (exacerbarea sau agravarea SM) (Tabelul 2).

Evaluarea fatigabilității	
1.	Se determină: <ul style="list-style-type: none"> Natura fatigabilității Dacă extenuarea este un simptom nou Dacă simptomele de extenuare sunt continue sau intermitente, acute sau cronice
2.	Se identifică posibili factori determinanți, cum ar fi: <ul style="list-style-type: none"> Puseul Medicamentele Afecțiunile simultane (de ex. infecție) Nivelul de activitate Căldura Rutine ale stilului de viață, cum ar fi <ul style="list-style-type: none"> somnul (se exclud tulburările primare de somn) regimul alimentar activitatea fizică (tipuri și nivelurile de toleranță și rezistență) Aspectele psiho-sociale Durerea
3.	Se evaluează gravitatea stării de fatigabilitate
4.	Se determină efectul acesteia asupra activităților cotidiene
5.	Se determină impactul fatigabilității asupra altor simptome asociate cu SM
6.	Se identifică strategiile existente de gestionare și conduitele de coping

Tabelul 2: Evaluarea fatigabilității

Pasul următor constă în implementarea strategiilor care vor contribui la gestionarea efectelor fatigabilității (tabelul 3). Gestionarea extenuării și conservarea energiei au fost propuse ca strategii eficiente, acute și pe termen lung, menite să minimizeze oboseala în SM^{58,59}. Ambele abordări se bazează pe analiza de către persoana în cauză a propriei sale stări de oboseală și a modului în care aceasta îi afectează viața zilnică. Chiar dacă nu elimină extenuarea, acest lucru face mai ușoară viața în condiții de oboseală cronică:

Faceți pauze dese – Persoana cu SM trebuie să încerce să echilibreze activitățile introducând pauze și să învețe să-și aloce timp pentru odihnă atunci când planifică activitățile zilnice. Odihna presupune inactivitate totală; pauzele scurte frecvente sunt preferabile unei pauze mai lungi. Pentru unele persoane, relaxarea este de asemenea

Prioritizați activitățile – Recomandați pacientului să încerce să-și pună în ordine activitățile, astfel încât cele care trebuie neapărat îndeplinite să fie finalizate înainte ca persoana respectivă să ajungă lipsită de energie. Stabiliți dacă anumite sarcini nu pot fi îndeplinite de alte persoane, căutați ajutor din afară și aveți în vedere acele sarcini care pot fi eliminate din rutina zilnică, sau pot fi îndeplinite mai rar, de ex., călcatul hainelor.

Planificați din timp – Pacientului ar putea considera util să creeze un program zilnic sau săptămânal al activităților ce trebuie îndeplinite. Distribuiți sarcinile dificile și cele ușoare pe durata întregii zile. Stabiliți obiective realiste și împărțiți sarcinile de amplasare și complicate în etape mai mici care pot fi distribuite de-a lungul zilei.

Organizați spațiul de lucru, instrumente, materiale – Aceasta presupune să organizați spațiul de lucru, de exemplu bucătăria, în așa fel încât obiectele care sunt utilizate permanent, cum ar fi ceaiul, cafeaua sau vesela să fie amplasate la o înălțime între șold și umăr, iar obiectele mai grele și folosite mai rar sunt plasate la o înălțime între podea și șold.

Adoptați o postură adecvată – Activitățile trebuie îndeplinite într-o manieră relaxată și eficientă, minimizând presiunea asupra corpului, ducând la un consum mai redus de energie. Mențineți o postură dreaptă și simetrică pe durata îndeplinirii tuturor sarcinilor și odihniți-vă pe un taburet în timpul unor activități dacă este necesar. Evitați mișcările care implică răsuciri și aplecări excesive.

Duceți un stil de viață sănătos – Activitatea fizică este esențială, dar trebuie echilibrată cu perioadele de odihnă. Fizioterapeuții vă pot oferi sfaturi cu privire la exercițiile specifice care vi s-ar putea potrivi. Țineți un regim alimentar echilibrat; nutriționiștii vă pot oferi recomandări suplimentare. Evitați mâncărurile grele și planificați doar activități ușoare după astfel de mese⁶⁰.

Atunci când este oportun, consultați un specialist în probleme de somn.

Tabelul 3: Strategii pentru gestionarea fatigabilității

Au fost propuse câteva abordări non-farmacologice suplimentare/complementare (tabelul 4), incluzând fizioterapia⁶¹, exerciții de aerobic⁶², yoga⁶³ sau răcorirea⁶⁴. Efectele observate au fost reduse, dar avantajul acestor abordări este că nu au efecte adverse. Mai recent, un studiu controlat a demonstrat că antrenamentul pentru rezistență progresivă poate îmbunătăți forța musculară și capacitatea funcțională a celor cu SM, iar acest lucru este de asemenea corelat cu ameliorarea stării de oboseală cronică, a problemelor temperamentale și a calității vieții⁶⁵.

Intervenții non-farmacologice pentru fatigabilitate	
1.	Ajutați pacientul să înțeleagă fatigabilitatea asociată SM : <ul style="list-style-type: none"> • Oferiți materiale informative scrise, după cum este necesar
2.	Implementați strategii de conservare a energiei prin: <ul style="list-style-type: none"> • Îndrumarea spre un terapeut ocupațional • Ajustări ale mediilor de viață și lucru
3.	Încurajați un stil de viață corespunzător prin modificările ce se impun cu privire la: <ul style="list-style-type: none"> • Echilibrul nutrițional și al lichidelor • Rutina de somn • Pattern-uri de activitate și somn • Controlul temperaturii <ul style="list-style-type: none"> tehnici de răcorire controlul temperaturii ambientale (ex., aer condiționat) evitarea temperaturilor extreme • Trimiteți pacientul la un fizioterapeut pentru: dispozitive de asistare
4.	Informați pacientul cu privire la următoarele terapii ce ar putea contribui la fatigabilitate, precum și la profilul efectelor secundare ale acestora: <ul style="list-style-type: none"> • Medicații antispastice • Anticonvulsivante • Antidepresive • Anumite tratamente alternative (de ex. mușețel, ginseng și salvie)
5.	Sfătuiți pacientul să discute evaluarea continuă a strategiilor de gestionare a fatigabilității cu doctorul lor

Tabelul 4: Abordări non-farmacologice de gestionare a fatigabilității

Pe lângă aceste tehnici, programul de gestionare a oboselii cronice implică adesea o ascultare atentă, legătura cu servicii reglementate și consiliere cu privire la accesul la resursele pentru persoanele cu dizabilități. Un terapeut ocupațional ar putea furniza instruire atât cu privire la principiile managementului extenuării, cât și cu privire la soluții practice pentru probleme, urmărind să gestioneze stresul asociat extenuării la nivel de activitate și participare. Studiile randomizate au arătat că educația pentru gestionarea extenuării furnizată într-un format față-în-față reduce în mod semnificativ impactul oboselii cronice asupra vieții cotidiene, îmbunătățește calitatea vieții și sporește auto-eficacitatea⁵⁹. Alte modalități de predare, cum ar fi teleconferința, s-au dovedit de asemenea a avea succes⁶⁶.



Un program de gestionare a extenuării implică adesea consilierea, legătura cu servicii reglementate și sfaturi privind accesul la resursele pentru persoanele cu dizabilități.

O meta-analiză efectuată recent a constatat că intervențiile de reabilitare (de tip exercițiu și educaționale) par să aibă efecte mai puternice și mai semnificative în ceea ce privește reducerea impactului sau a gravității extenuării raportate de pacient în comparație cu medicația.⁶⁷ Prin urmare, este important ca persoanele care furnizează îngrijirile medicale să ia în considerare întregul spectru de intervenții eficiente în gestionarea **fatigabilității**, de la exerciții până la strategii educaționale, în combinație cu medicația, pentru a face față cu succes acestei provocări.



În ce fel ați putea colabora cu un pacient cu SM pentru a evalua împreună impactul pe care îl are oboseala cronică de care suferă?

Pentru început, folosesc de obicei scala de evaluare a oboselii cronice pentru a confirma prezența și gravitatea acesteia. Încerc să stabilesc dacă este de natură fizică (se produce după o activitate fizică) sau dacă se evidențiază mai ales după un efort psihic (de exemplu, după sarcini care necesită concentrare).

Cum i-ați ajuta să își auto-gestioneze eficient extenuarea – ce abordări le-ați sugera?

Îi cer pacientului să țină un jurnal despre starea de oboseală timp de mai multe săptămâni, unde să menționeze toate activitățile cu un punctaj al extenuării (de ex., un sistem de notare de la 0 la 10, folosind scala de analogie vizuală, care este simplă și practică). Le recomand pacienților să își creeze un plan clar pentru fiecare zi, să evite să încerce să evite să facă prea multe lucruri deodată. Obiceiul de a mânca mai multe mese mici în diferite momente ale zilei în locul unei singure mese principale târzii ar putea contribui la diminuarea efectelor oboselii. Este de asemenea important să nu uite să bea apă des, pentru a evita deshidratarea.

5.4 Cognația

În capacitatea sa de cadru medical aflat în contact regulat cu persoanele cu SM, Asistentul specializat în SM poate juca un rol pivotal în recunoașterea semnelor unor potențiale probleme cognitive, identificarea necesității de a recomanda pacientului o evaluare formală și în reactualizarea și analizare permanentă a intervențiilor.



Asistentul SM joacă un rol pivotal în recunoașterea semnelor problemelor cognitive, în identificarea nevoii de a recomanda pacienților o evaluare formală și în monitorizarea progresului acestor deficiențe și a eficacității intervențiilor.

Deși disfuncția cognitivă este o problemă delicată și dificil de abordat cu persoanele cu SM și familiile acestora, în prezent este în general acceptat faptul că este mult mai benefic ca problema să fie recunoscută deschis, în loc de a pretinde că nu există. Recunoașterea permite să aibă loc o discuție constructivă și să fie învățate strategii compensatorii⁶⁸.

Deteriorarea cognitivă este cauzată de leziunile SM; cu toate acestea, pot contribui și factori secundari, cum ar fi depresia, oboseala, efecte ale medicației sau comorbidități, incluzând afecțiuni tiroidiene, afecțiuni vasculare cerebrale, cardio-pulmonare sau tulburări de somn⁶⁰. Persoanele cu SM s-ar putea plânge că au probleme de concentrare, în a-și aminti rutine cotidiene la muncă și acasă și în a lua decizii⁶⁰. Totuși, e posibil ca pacientul să nu recunoască simptome cognitive subtile și să fie necesar să fie întrebat dacă are probleme să-și amintească întâlniri stabilite sau conversații, să înțeleagă un material scris, sau dacă este ușor distras și îi este greu să se concentreze asupra sarcinilor⁶⁹.

Au fost propuse mai multe chestionare diferite și seturi de teste pentru screeningul și evaluarea deficitelor cognitive ale persoanelor cu SM^{70,71}, dar nu există un consens general despre care anume din chestionare și teste sunt cele mai benefice. BICAMS (*Brief International Cognitive Assessment for MS*) este o inițiativă internațională ce își propune să recomande și să sprijine o evaluare cognitivă succintă, practică și universală. Aceasta include teste privind viteza de procesare mentală și memoria. Studiile preliminare de validare sunt la ora actuală în curs de desfășurare în mai multe țări.

Deteriorarea cognitivă poate fi ameliorată prin abordarea cauzelor secundare și afecțiunilor comorbide, și prin limitarea factorilor de distragere și organizarea sarcinilor de acasă și de la locul de muncă⁶⁰. Dovezi recente sugerează că „un stil de viață activ din punct de vedere mental” ar avea potențialul să prevină sau să încetinească declinul cognitiv viitor⁷². Ar putea fi benefic pentru pacienți și pentru membrii familiilor lor să cunoască și să fie conștienți de problemele cognitive, să elaboreze strategii de coping și să înceapă să valorifice punctele forte individuale care compensează deficitele, precum și să își ajusteze așteptările⁷³.



Ce ați urmări și ce întrebări ați adresa atunci când evaluați semnele / indicatorii unor dificultăți de cogniție?

Există mai multe aspecte pe care le urmăresc la pacienții mei, incluzând:

- Îmi respectă instrucțiunile în ceea ce privește medicația?
- Lipsesc de consultațiile pe care le-am programat?
- Le este dificil să participe la discuțiile noastre?

A raportat îngrijitorul/pacientul vreo schimbare de comportament (memorie, concentrare, capacitatea de a urma niște instrucțiuni)?

Atunci când discut cu pacienții mei subiectul deteriorării cognitive, le explic unele probleme pe care le semnalează pacienții cu SM (de exemplu, probleme de memorie și probleme de concentrare). Îl

Întreb apoi pe pacient dacă s-a confruntat cu vreuna din aceste probleme. În condiții normale, discuția va continua din acest punct și voi putea să îi întreb, de pildă, dacă au probleme la locul de muncă / acasă etc.

Le explic de asemenea că extenuarea poate cauza probleme cognitive, dar că aceste probleme dispar după odihnă; căldura poate avea un efect similar – de exemplu, finlandezii adoră saunele, dar apoi se pot simți extenuați și pot avea unele probleme cognitive, care se vor rezolva cu timpul.

Asistentul SM poate ajuta persoanele cu SM și familiile acestora să se adapteze la deficiențele cognitive. Figura 4 prezintă strategiile care s-au dovedit a fi utile în gestionarea problemelor cognitive. Asistenții medicali ar putea sugera pacienților și familiilor acestora astfel de strategii și ar putea colabora cu ei pentru a-i ajuta să depășească anumite probleme pe care le presupune deteriorarea cognitivă.



Asistentul SM poate ajuta persoanele cu SM și familiile acestora să se adapteze deficitelor cognitive. Asistenții le pot sugera pacienților și familiilor acestora anumite strategii și pot colabora cu ei pentru a depăși unele probleme pe care le prezintă deteriorarea cognitivă.

Strategii de gestionare a deficitelor cognitive

1. Faceți liste (de ex., de cumpărături, liste tip „de făcut”)
2. Folosiți calendare pentru programări și notițe care să vă amintească diverse evenimente; formați-vă o rutină cotidiană constantă
3. Redactați un jurnal de memorie în care să notați evenimentele zilnice, notele de reamintire, mesaje, indicații rutiere
4. Organizați-vă mediul în așa fel încât obiectele pe care le folosiți des să rămână în locuri familiare
5. Modificați mediul de învățare având în vedere confortul pacienților (de ex., căldură, lumină etc)
6. Fixați ședința educativă în prima parte a zilei și limitați-o la o durată scurtă pentru a minimiza oboseala
7. Purtați conversațiile în locuri liniștite pentru a minimiza elementele care distrag
8. Repetați informația și notați în scris aspectele importante
9. Folosiți instrucțiuni simple, pas-cu-pas – includeți și aspectele evidente
10. Instrucțiunile verbale trebuie urmate de suport scris, folosiți și elemente vizuale (i.e., diagrame, imagini) atunci când e posibil
11. Implicați partenerii de îngrijire în instrucțiuni (i.e., contactați ulterior telefonic partenerul sau familia pacientului)
12. Învățați pacientul competențe fundamentale de organizare
13. Discutați deschis preocupările legate de disfuncția cognitivă
14. Cereți partenerului de îngrijire să monitorizeze siguranța pacientului
15. Mențineți stimularea mentală a pacientului (de ex., puzzle-uri, rebus, jocuri pe computer)
16. Introduceți modificările treptat, câte un pas o dată

Figura 4: Strategii care contribuie la gestionarea deficitelor cognitive

Gestionarea deteriorării cognitive este dificilă, iar reabilitarea cognitivă în SM încă este la

începuturi⁷⁴, deși s-a demonstrat eficiența, chiar și doar parțială, a unor proceduri terapeutice non-farmacologice, mai ales tipuri de instruire cognitivă⁷⁵⁻⁷⁷.

5.5 Disfuncția vezicii urinare

Controlul diminuat al vezicii urinare este o problemă foarte dizabilantă și mulți o consideră unul din cele mai neplăcute aspecte în SM⁷⁸. Nevoia imperioasă de a urina survenită imprevizibil, frecvența de urinare și pericolul incontinenței vor face ca persoana în cauză să nu mai dorească să iasă din casă dacă accesul la toaletă este incert.



Controlul insuficient al vezicii este o problemă foarte dizabilantă, pe care multe persoane cu SM o consideră aspectul cel mai neplăcut al bolii lor.

Asistentul SM ar putea să inițieze procesul de identificare a disfuncției urologice. Evaluarea poate fi începută prin trecerea în revistă a simptomelor înregistrate în evidențele medicale ale pacientului de-a lungul timpului (tabelul 5). Alături de utilizarea unui jurnal al golirii vezicii și cu verificarea reziduului post-golire al pacientului la fiecare vizită, acest lucru poate ajuta Asistentul SM să determine care disfuncție urinară îl afectează pe pacient⁷⁹.



Asistentul SM s-ar putea afla pe poziția de a iniția procesul de identificare a disfuncției urologice.

Evaluarea disfuncției vezicii urinare	
1.	Stabiliți natura problemei vezicii urinare: <ul style="list-style-type: none">Descrierea simptomelor<ul style="list-style-type: none">frecvențanevoia imperioasăezitareasenzația de arsură și disconfortincontinențaretenția și nicturiaDeterminarea debutului și a duratei simptomelor
2.	Clasificați disfuncția vezicii într-una din categoriile de mai jos conform simptomelor de prezentare: <ul style="list-style-type: none">Incapacitate de retențieIncapacitate de golireCombinație între incapacitatea de retenție și cea de golire
3.	Identificați posibii factori agravanți, cum ar fi : <ul style="list-style-type: none">Afecțiuni medicale simultane (de ex., infecția tractului urinar, alte infecții, constipație)MedicațiiMobilitate redusăRegimul alimentar și aportul de lichideProbleme asociate stilului de viață

4.	Evaluati impactul disfuncției vezicii urinare asupra următoarelor aspecte ale vieții cotidiene: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Activitatea sexuală ▪ Activitățile recreative / sociale ▪ Activitatea la locul de muncă ▪ Calitatea vieții
5.	Identificați strategiile existente de management și coping

Tabelul 5: Evaluarea disfuncției vezicii urinare

Tratamentele non-farmacologice implică antrenarea mușchiului planșeului pelvin (exercițiile Kegel), stimularea, biofeedback, pesare, dispozitive de retenție și, uneori, cateterizare intermitentă (tabelul 6).

Intervenții non-farmacologice pentru disfuncția vezicii urinare	
1.	Eliminați posibilitatea unei infecții a tractului urinar prin analize de urină și cultură
2.	Cereți pacientului să țină un „uro-jurnal” de 24 de ore (consum-eliminare de lichide)
3.	Efectuați un test de reziduu post-golire (PVR) <ul style="list-style-type: none"> • Asigurați-vă că pacientul consumă 2 l de lichide înainte de test • Cereți pacientului să bea două pahare de 240 de ml în ziua testului • Cereți pacientului să golească vezica și să măsoare volumul de urină înainte de testul PVR • Măsurați PVR prin cateterizare urinară intermitentă sau folosiți un dispozitiv de scanare a vezicii (ecografie)
4.	Instruiți pacientul cu privire la rolul medicației și al cateterizării intermitente în controlarea simptomelor
5.	Cereți pacientului să efectueze cateterizare intermitentă corectă (dacă pacientul dorește și este capabil și dacă PVR depășește 100 ml)
6.	Ajutați pacientul să-și creeze un program de consum de lichide și golire
7.	Informați pacientul cu privire la factorii ce ar putea influența simptomele, cum ar fi: <ul style="list-style-type: none"> • Cofeină • Aspartam • Alcool • Infecții • Constipație
8.	Trimiteti pacientul la un urolog dacă simptomele rămân imposibil de gestionat sau dacă survin sau se suspectează complicații

Tabelul 6: Abordări non-farmacologice pentru gestionarea disfuncției vezicii urinare

Cateterizarea intermitentă

Cateterizarea intermitentă este o tehnică de gestionare a problemelor vezicii urinare ce privește golirea incompletă a vezicii. Obiectivul cateterizării intermitente este de a preveni infecțiile, a evita reziduul de urină în vezică, a îmbunătăți elasticitatea vezicii, a promova continența și a proteja rinichii⁷⁹. Cateterizarea permite golirea completă a vezicii la intervale programate, prin urmare frecvența și nicturia vor fi reduse semnificativ. Asistentul se confruntă cu provocarea de a determina pacientul să accepte cateterizarea intermitentă ca parte a procesului de reabilitare deoarece, dacă este efectuată conform unui program, poate îmbunătăți funcționarea vezicii.

Informațiile adecvate și instrucțiunile detaliate oferite de asistenți pot să ajute pacienții să dobândească mai mult control și să își gestioneze tratamentul, ceea ce ar putea contribui la conformarea permanentă și la sănătatea tractului urinar. O condiție principală pentru succesul tehnicii este motivația pacientului. Ca regulă generală, dacă pacienții pot să scrie și să se hrănească singuri, probabil că pot și se efectueze tehnica⁷⁹.

Declarația de consens din Marea Britanie cu privire la gestionarea problemelor vezicii urinare în SM⁸⁰ afirmă că succesul managementului ar putea fi obținut printr-un algoritm simplu ce include analize pentru depistarea infecțiilor tractului urinar și măsurarea volumului rezidual de urină

post-micțional. Obținerea unui istoric detaliat urinar, adesea în combinație cu un jurnal al micțiunilor, ar putea fi de asemenea utilă în determinarea sursei disfuncției vezicii asociate cu SM. Această abordare este în opoziție cu prevederile din alte țări, care recomandă cistometria.

Asistentul SM poate juca de asemenea un rol important în a învăța persoana cu SM strategii comportamentale care ajută atât la evaluarea, cât și la tratarea disfuncției urinare. Asistentul SM este adesea instructorul principal în ceea ce privește tehnicile asociate cateterizării intermitente.

5.6 Disfuncția intestinală

Disfuncția intestinală este comună la persoanele cu SM. Un sondaj online care a inclus 155 de persoane cu SM a indicat că puține strategii aplicate de pacienți au dus la gestionarea cu succes a tranzitului intestinal și că este necesară efectuarea unei cercetări de înaltă calitate asupra tuturor aspectelor aferente gestionării disfuncției intestinale în SM pentru a îmbunătăți calitatea vieții pacienților⁸¹.

Deși recomandările generale privind managementul disfuncției intestinale în SM includ urmarea unei diete bogate în fibre, aport mare de lichide, o rutină constantă a tranzitului intestinal și folosirea de clisme sau laxative, dovezile care să confirme eficacitatea acestor recomandări sunt limitate⁸² și reflectate prin nivelul redus de satisfacție a pacienților⁸¹. Biofeedback-ul s-a dovedit a fi un tratament eficient la unii pacienți, mai ales la cei cu dizabilitate limitată și o evoluție a bolii non-progresivă⁸² (tabelul 7 și 8).

Intervenții generale pe care Asistentul SM ar trebui să încerce să le implementeze	
1.	Educarea pacientului cu privire la cauzele disfuncției intestinale
2.	Ajustarea schemelor de medicație ce ar putea contribui la disfuncția intestinală
3.	Instruirea pacientului în scopul de a profita de nevoia de defecare (aceasta asigură golirea regulată a intestinelor) <ul style="list-style-type: none"> Informarea pacientului cu privire la reflexul gastrocolic ce se produce la 20-30 minute după masă
4.	Stabilirea de către unei rutine regulate a tranzitului intestinal <ul style="list-style-type: none"> Asistarea pacientului pentru a stabili un moment constant al defecării
5.	Încurajarea unor modificări de regim alimentar, cum ar fi: <ul style="list-style-type: none"> Aport ridicat de fibre Aport adecvat de lichide: 1,5-2 litri/zi Mese regulate
6.	Încurajați activitatea fizică regulată
Intervenții specifice constipației	
1.	Încurajați un program constant și regulat al meselor și aport ridicat de fibre
2.	Instruiți pacientul cu privire la poziția corectă pentru defecare adecvată <ul style="list-style-type: none"> Pacientul trebuie să se aplece în față și să ridice genunchii în așa fel încât să fie mai sus de șolduri (s-ar putea să fie nevoie de un suport pentru picioare)

3.	Oferiți sfaturi cu privire la următoarele terapii secvențiale: <ul style="list-style-type: none"> • Laxative de volum • Laxative • Terapii ce ar putea fi folosite singure sau în combinație cu laxativele sau laxativele de volum
-----------	--

Tabelul 7: Intervenții pentru constipație

Intervenții specifice incontinenței fecale / defecării involuntare	
1.	Asigurați în mod regulat golirea adecvată a intestinelor
2.	Eliminați posibilitatea unei infecții intestinale prin coprocultură
3.	Evitați utilizarea inutilă de antibiotice
4.	Învățați pacientul să: <ul style="list-style-type: none"> • Evite agenții care irită intestinele, cum ar fi: <ul style="list-style-type: none"> Alcoolul Cofeina Mâncăruri condimentate Alte componente ale nutriției identificate ca factori declanșatori • Folosească medicație/medicații pentru controlul incontinenței fecale / defecării involuntare
5.	Recunoașteți că anxietatea și stresul pot juca un rol în această problemă
6.	Asigurați o evaluare continuă a disfuncției intestinale

Tabelul 8: Intervenții pentru continență fecală

E posibil să dureze mai multe săptămâni până când intervențiile non-farmacologice să își facă efectul. Persoana cu SM trebuie să înțeleagă că obiectivului programului pentru tranzitul intestinal este de a ajunge la eliminări predictibile, regulate, cu un scaun moale, închegat, ceea ce ar reduce problema constipației sau a incontinenței fecale. Un alt obiectiv al unui program adecvat de instruire este evitarea necesității pe termen lung a laxativelor puternice și clismelor.

5.7 Vorbirea și înghițirea

Dizartria și disfagia e posibil să se producă sau nu în același timp. Specialistul în patologia vorbirii și înghițirii evaluează și tratează problemele de vorbire, comunicare, cognitive și de înghițire. Evaluarea disfagiei poate include videofluoroscopie sau studii cu înghițire de bariu pentru a urmări deplasarea alimentelor în timpul înghițirii. Tratamentul este atât reabilitant, cât și educațional. Modificarea poziției capului sau a corpului în timpul mesei ar putea ameliora simptomele. Consumul de cantități mai mici de alimente deodată ar putea reduce oboseală și înecarea.

5.8 Spasticitate / Mobilitate

Evaluarea și gestionarea spasticității necesită expertiza și implicarea unei echipe multidisciplinare. Tratamentul este în primul rând fizic și este completat de tratamente farmacologice, care pot fi sistemice sau focale. Strategiile de management trebuie să fie orientate spre obiectiv și să aibă în vedere nevoile individuale ale pacientului.



Evaluarea și managementul spasticității necesită expertiza și implicarea unei echipe multidisciplinare. Tratamentul este în primul rând fizic, fiind completat de terapii farmacologice.

Două principii esențiale ale managementului spasticității sunt:

1. Optimizarea posturii și mișcării individului prin poziții adecvate în șezut, programe de stretching și exerciții⁸³.
2. Prevenirea sau gestionarea factorilor ce ar putea spori spasticitatea și spasmele (a se vedea mai jos). Aceste proceduri sunt cruciale în managementul spasticității, indiferent dacă sunt folosite sau nu alte opțiuni de tratament⁸³.
 - **Optimizarea managementului vezicii și intestinelor:** Orice modificare, cum ar fi retenția sau infecția urinară, poate declanșa o agravare a spasmele. Rezolvarea acestor probleme este importantă înainte de a se lua în considerare modificarea altor aspecte ale managementului spasticității, cum ar fi schemele de tratament medicamentos.
 - **Mentținerea integrității pielii:** Prevenirea iritării pielii, a descuamării, infecției sau escarelor minimizează riscul de declanșare a spasticității.
 - **Maximizarea igienei:** O bună igienă nu numai că promovează sănătatea pielii, dar identifică totodată alți factori declanșatori ai spasticității, cum ar fi unghiile încarnate, tromboza venoasă profundă (TVP), hainele strâmte sau ortezele⁸⁴.

Spasmele dureroase pot fi gestionate prin exerciții de întindere a mușchilor, stimulare nervoasă transcutanată electrică (TENS) și aplicarea de comprese reci⁸⁵; totuși, dovezile care să susțină beneficiile aplicării de comprese reci pentru tratamentul spasticității nu sunt clare. **Strategiile specializate de reabilitare sunt recomandate atât pentru spasticitatea focală, cât și pentru cea generalizată.**

Strategiile specializate de reabilitare sunt recomandate atât pentru spasticitatea focală, cât și pentru cea generalizată.

Senzația de strângere și scurtare a mușchilor se poate gestiona prin întinderi prelungite de întindere a mușchilor, exerciții pentru gama de mișcare și modificări ale posturii și poziționării. Exercițiile pentru gama de mișcare pot să îmbunătățească și mobilitatea articulară și să reducă riscul de contracții articulare.

Managementul slăbiciunii include exerciții de fortificare și, dacă este necesar, utilizarea de dispozitive de susținere, atele, orteze și dispozitive pentru asistarea mobilității. Exercițiile trebuie efectuate într-un mediu răcoros, având grijă să se evite oboseala musculară. Biofeedback-ul poate ajuta la ameliorarea hipertoniiei și contracția concurentă a mușchilor agonist-antagonist. Relaxarea ar putea reduce hipertonia și echilibra/coordona activitățile, iar exercițiile de coordonare ar putea ajuta în cazul co-contracțiilor.

Aceste principii trebuie luate în considerare și reanalizate periodic și trebuie folosite în combinație cu tratamentele medicale. Un factor decisiv pentru succesul lor îl constituie colaborarea permanentă multidisciplinară în echipă, în spital și în comunitate, colaborându-se astfel cu persoana care suferă de spasticitate pentru a-și gestiona eficient simptomele^{83,86}.

Un program de management al spasticității funcționează doar dacă persoana în cauză este capabilă să îl implementeze cu succes. Obiceiurile și preferințele individuale, cum ar fi abilitatea sau dorința unei persoane de a face în mod regulat exerciții de stretching, pot să ducă la succesul sau eșecul programului. În același timp, factori asociați cu SM, cum ar fi modificările cognitive (dificultăți de atenție, concentrare, înțelegere și reamintire), mobilitatea redusă, fatigabilitatea sau depresia pot face dificilă respectarea programului chiar și pentru cea mai

motivată persoană⁸⁷.

Asistenții SM joacă un rol semnificativ în educarea pacienților în ceea ce privește gestionarea factorilor declanșatori și a tratamentelor disponibile pentru tratarea spasticității. Ei pot să ofere suport permanent și consiliere pacientului și familiei sale în scopul adaptării la spasticitate și al gestionării spasticității și spasmelor în timp. În contextul spasticității, asistenții SM pot să își asume oricare din rolurile de mai jos, care depind de mediul de lucru:

- Recunoașterea momentului în care spasticitatea devine problematică și inițierea trimeriei către un terapeut din comunitate/o echipă de neuro-reabilitare
- Educare cu privire la factorii declanșatori ai spasticității, cum ar fi hainele strâmte
- Furnizarea și consolidarea sfaturilor pentru pacienți cu privire la managementul spasticității
- În unele echipe, asistentul medical poate să prescrie tratamente sistemice
- Acordarea de asistență în prevenirea și gestionarea complicațiilor spasticității ca parte a unei echipe multidisciplinare



Asistenții SM joacă un rol important în educarea pacientului cu privire la gestionarea factorilor declanșatori și la tratamentele disponibile pentru managementul spasticității. Ei pot să ofere sprijin și consiliere permanentă pacientului și familiei acestuia cu privire la adaptarea și gestionarea spasticității și spasmelor.

O persoană cu SM care suferă de mobilitate redusă trebuie să fie evaluată într-un serviciu de reabilitare. Este important să se identifice și să se trateze orice deficiențe subiacente: în special slăbiciunea, oboseala cronică, spasticitatea, ataxia, pierderea senzorială și pierderea încrederii în sine. Reabilitarea implică de obicei practica centrată pe sarcină sau obiectiv de activități (de exemplu, mers, transfer, folosirea unui scaun cu roțile, urcatul scărilor). Ar putea exista posibilitatea de furnizare de tratament adecvat, inclusiv scaun cu roțile, echipament pentru condusul mașinii și tehnologie adaptativă (alături de instruirea necesară pentru folosirea acestora). În plus, s-ar putea face modificări ale mediului, menite să ajute individul să-și mențină independența. Este de asemenea util ca membrii familiei implicați în îngrijire să fie învățați cum să asiste (sau să preia) în siguranță sarcinile cotidiene⁸⁶.

5.9 Echilibrul

Îmbunătățirea echilibrului și mersului implică numeroase probleme, incluzând ataxia, forța, vederea, spasticitatea, tremorul și extenuarea⁸⁸. Este esențială abordarea multidisciplinară. Echipamentele adaptative corespunzătoare ar putea contribui la menținerea funcțiilor pe măsură ce dizabilitatea se accentuează. Totuși, persoanele cu SM ar putea să fie recalcitrante în ceea ce privește utilizarea de echipamente de ajutor și să aibă nevoie adesea de instruire și încurajări din partea echipei SM, mai ales dacă și siguranța este un considerent. Folosirea dispozitivelor ajutoare poate reduce extenuarea și frustrarea, iar pacienții vor avea energia necesară pentru a realiza mai multe odată ce ajung la destinație.



Îmbunătățirea echilibrului și mersului implică numeroase probleme, cum ar fi ataxia, forța, vederea, spasticitatea, tremorul și extenuarea. Este important să existe o abordare multidisciplinară.

Ameliorarea extenuării și tremorului, precum și creșterea rezistenței ar putea îmbunătăți echilibrul. Reabilitarea vestibulară urmărește să ajute pacienții să se adapteze la problemele de echilibru. Au fost concepute echipamente speciale menite să îmbunătățească stabilitatea. Dispozitive de ajutor, bare pentru mâini și trainingul în probleme de siguranță pot reduce riscul de căderi.

Intervențiile specifice pentru echilibru și mers depind de deteriorările specifice care contribuie la problema în cauză. De exemplu, menținerea controlului posturii este un rezultat important. Programe precum Tai Chi, yoga și gimnastica acvatică ar putea fi utile în menținerea funcției mersului și echilibrului.

5.10 Durerea / Senzațiile

Durerea este un fenomen complex și multidimensional. Este o experiență neplăcută, mai ales atunci când se combină cu alte simptome ale SM. Are impact asupra multor aspecte ale situației psiho-sociale și asupra bunăstării spirituale a individului, și adesea este dificil să i se facă față.



Durerea este o experiență neplăcută, mai ales atunci când se combină cu alte simptome ale SM. Ea afectează numeroase aspecte ale situației psiho-sociale și spirituale a individului și adesea este dificil să i se facă față.

Depresia clinică nediagnosticată sau gestionată insuficient din punct de vedere terapeutic, privarea de somn, problemele de mobilitate, nesiguranța financiară, lipsa încrederii în sine, toate fac ca durerea să fie dificil de gestionat. Acest lucru trebuie avut în vedere atunci când se elaborează strategii pentru managementul durerii pentru persoanele cu SM. Intensitatea durerii s-a demonstrat a fi corelată cu nivelurile de oboseală cronică și depresie și impactul asupra calității vieții, limitând pacienții în activitățile lor cotidiene și în viața profesională⁸⁹. Importanța elaborării de strategii de coping este crucială; acestea ar putea include relaxarea, agrementul, exerciții și folosirea de terapii ce pot fi auto-administrate, cum ar fi TENS și masajul.

Persoanele cu SM pot simți durere ca urmare a unor probleme diferite de SM, astfel că alți factori, cum ar fi artrita, reumatismul, leziuni anterioare sau intervenții chirurgicale trebuie luate în considerare. Recunoașterea faptului că durerea este reală are un efect de validare pentru unele persoane cu SM, mai ales dat fiind că multora li s-a spus, uneori chiar de către cadre medicale, că SM nu este asociată cu durere.

Atunci când o persoană cu SM manifestă durere, el/ea trebuie evaluată pentru identificarea cauzei. Acest lucru, alături de impactul asupra calității vieții și funcționării, trebuie avut în vedere atunci când se elaborează planul de tratament (tabelul 9 și 10). Dacă durerea nu este ameliorată, se recomandă trimiterea o echipă multidisciplinară pentru managementul durerii, dacă există posibilitatea⁹⁰.

Evaluarea durerii	
1.	Recunoașteți și validați experiența pacientului în ceea ce privește durerea
2.	Informați pacientul că există o varietate de strategii folosite pentru ameliorarea durerii
3.	Identificați natura durerii și intensitatea acesteia folosind următoarele: <ul style="list-style-type: none">• Chestionarul scurt privind durerea McGill• Scale vizuale analogice• Scala durerii faciale

4.	Asigurați-vă că fiecare loc unde se simte durerea este investigat separat și încercați să stabiliți cauza subiacentă.
5.	Obțineți un istoric al durerii, discutați și analizați medicațiile/intervențiile analgezice anterioare și complianța.
6.	Identificați posibillii factori agravanti, cum ar fi: <ul style="list-style-type: none"> • Recidiva • Acces insuficient la îngrijiri medicale • Imobilitatea • Boli simultane (de ex., osteoporoza, hernia de disc, migrene)
	<ul style="list-style-type: none"> • Obiective/activitate (de ex., grădinărit, sport, activitate fizică) • Probleme psiho-sociale • Alte simptome asociate cu SM
7.	Explorați, evaluați și analizați factorii emoționali și/sau spirituali ce ar putea contribui la durere.
8.	Stabiliți impactul durerii asupra următoarelor: <ul style="list-style-type: none"> • Activități zilnice • Sexualitate • Locul de muncă • Alte simptome asociate cu SM • Starea psihică (de ex., depresie, anxietate, frică) • Bunăstarea psiho-socială

Tabelul 9: Evaluarea durerii

Este necesară o examinare clinică și neurologică riguroasă și se recomandă folosirea unui jurnal al durerii în care să se țină evidența factorilor declanșatori, intensități, caracteristicilor concomitente și metodelor de calmare a durerii folosite. Mai multe studii au arătat că scalele vizuale analogice reprezintă metoda cea mai potrivită de înregistrare a severității durerii (figura 5).⁹¹⁻⁹³

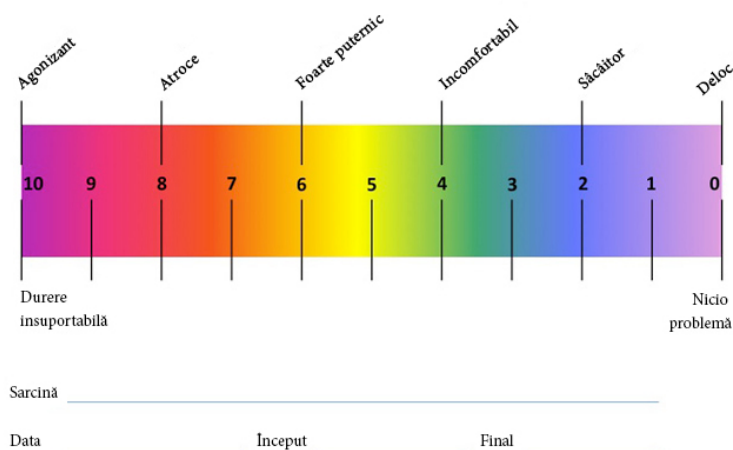


Figure 5: Exemple de scală vizuală analogică pentru măsurarea durerii

Pentru a gestiona eficient durerea în cadrul SM, este esențială o evaluare detaliată (tabelul 9 și 10). Informațiile necesare includ explorarea experiențelor anterioare cu durerea, simptomele de durere ale pacientului, debutul, durata, frecvența, localizarea, gravitatea, caracteristicile, strategiile de calmare și impactul asupra activităților cotidiene. Anxietatea, frica și depresia nu amplifică neapărat experiența durerii, dar pot afecta modul în care individul reacționează la durere.

Gestionarea	
1.	Explicați și instruiți pacientul cu privire la posibilitatea coexistenței unor afecțiuni ce contribuie la durerea musculo-scheletală cronică: <ul style="list-style-type: none"> • Osteoporoza • Afecțiuni degenerative ale discurilor
2.	Îndrumați pacientul spre un fizioterapeut și un terapeut ocupațional în vederea evaluării și intervențiilor de reabilitare, cum ar fi: <ul style="list-style-type: none"> • Echipamente ajutătoare • Training pentru poziția în șezut, postură și mers • Exerciții
3.	Încurajați pacientul să țină un jurnal al durerii pentru a ajuta la identificarea perioadelor de variație a durerii pe durata zilei și a nopții
4.	Explorați strategiile de management al durerii <ul style="list-style-type: none"> • Perioade de odihnă pe durata zilei • Limitarea mobilității • Medicații regulate • Dispozitive ajutătoare • Tehnici de relaxare • Comprese calde/reci
5.	Recunoașteți și discutați terapiile complementare <ul style="list-style-type: none"> • Acupunctura • Reflexologia • Yoga • Tai-chi • Masaj • Relaxare • Vizualizare • Aromaterapia • Reiki • Meditația

Tabelul 10: Gestionarea durerii

5.11 Escarele

5.11.1 Introducere

Escarele, numite și ulceratii de presiune sau leziuni de decubit, sunt zone de deteriorare localizată a pielii, ce se produc de obicei pe proeminențele osoase din orice parte a corpului⁹⁴. Ulcerațiile de presiune pot să varieze de la crăpături minore până la zone mari și profunde de țesut mort, întinzându-se pe o suprafață de mai mulți centimetri pătrați; pielea poate să se erodeze până la mușchi, și chiar până la os. Odată produse, pot fi dificil de vindecat și pot cauza o stare de rău și o agravare a celorlalte deficiențe și prezintă risc de infecții generale și locale.

5.11.2 Fiziopatologia escarelor

Atunci când presiunea de scurtă durată este îndepărtată, țesuturile dau dovadă de hiperemie, care reflectă o circulație sporită a sângelui în zona respectivă. Însă în caz de presiune puternică prelungită se ajunge la un flux redus de sânge capilar, la ocluzia vaselor de sânge și limfatice și la ischemia țesutului (a se vedea figura 6). Aceste modificări sunt în cele din urmă responsabile pentru necroza mușchiului, a țesutului subcutanat, a dermei și epidermei și la formarea ulceratiilor de presiune⁹⁵.

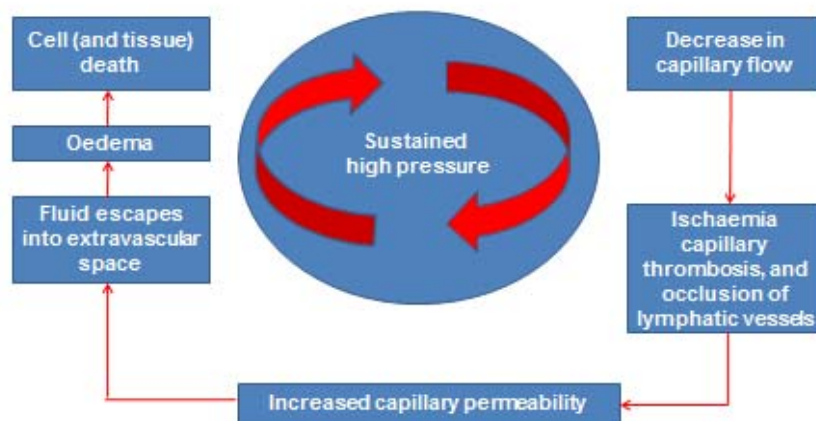


Figura 6: Fiziopatologia ulcerăției de presiune

Sistemul de clasificare⁹⁶ al Comisiei Consultative Europene pentru Ulcerațiile de Presiune (European Pressure Ulcer Advisory Panel - EPUAP) cu privire la ulcerățiile de presiune scoate în evidență faptul că deteriorarea poate să apară chiar înainte ca pielea să fie crăpată

Grad	Indicii
1	Eritem al pielii intacte. Depigmentarea pielii, căldura, edemele, întărirea sau asprimea pot fi de asemenea folosite ca indicatori, mai ales la persoanele cu pielea mai închisă la culoare.
2	Pierdere parțială a grosimii pielii implicând epiderma, derma, sau ambele. Ulcerația este superficială și se prezintă clinic ca o abraziune sau pustulă.
3	Pierdere totală a grosimii pielii, implicând deteriorarea sau necroza țesutului subcutanat, care s-ar putea extinde până la țesutul conjunctiv, dar fără să treacă de acesta.
4	Distrugere extinsă, necroza țesutului sau distrugere a mușchiului, osului, a structurilor de susținere, cu sau fără pierdere totală a grosimii pielii

Tabelul 11: Ghidul Comisiei Consultative Europene pentru Ulcerațiile de Presiune (EPUAP) cu privire la clasificarea escarelor

5.11.3 Ce cauzează escarele?

Escarele sunt cauzate de un ansamblu de factori, atât din interiorul cât și din exteriorul organismului. Cei trei factori externi care pot cauza ulcerățiile de presiune, singuri sau în orice combinație posibilă, sunt presiunea, forfecarea și fricțiunea.

Presiunea, forfecarea și fricțiunea

Presiunea este cel mai important factor în dezvoltarea escarelor. Forfecarea se produce atunci când greutatea corpului alunecă pe o suprafață, de exemplu atunci când nu este poziționat corect în șezut sau alunecă pe tăblia patului. Fricțiunea este cauzată atunci când două suprafețe se freacă una de cealaltă, adesea fiind vorba de piele și suprafața patului sau a unui scaun. Orice umiditate prezentă pe piele ca rezultat al transpirației excesive sau incontinenței va exacerba problema – efectele frecării sunt de până la cinci ori mai grave în prezența umezelii.

Deși cauza primară o reprezintă imobilitatea, există și alți factori ce pot crește riscul de escare. Aceștia includ paralizia sau spasticitatea, care pot diminua mobilitatea; amorțeala și pierderea senzației, care pot duce la incapacitatea de a simți fricțiunea sau iritația; vârsta înaintată, care este adesea însoțită de o mobilitate redusă; nutriția necorespunzătoare, care îngreunează vindecarea pielii, și incontinența, deoarece pielea umedă, udă sau murdărită va exacerba iritația.

Alți factori cunoscuți pentru faptul că cresc și mai mult riscul de formare a escarelor includ:

- compromiterea neurologică
- obezitatea sau greutatea redusă
- postură deficitară
- folosirea unui echipament, cum ar fi scaune sau paturi, care nu asigură o reducere corespunzătoare a presiunii⁹⁷

5.11.4 Rolul Asistentului SM în gestionarea escarelor

Majoritatea ulcerărilor de presiune pot fi evitate printr-un management preventiv corespunzător. O evaluare sistematică a factorilor de risc va contribui la identificarea pacienților expuși riscului de formare a escarelor. Persoanele care prezintă acest risc trebuie evaluate periodic și trebuie folosite scale de evaluare a riscului ca un element auxiliar, dar nu ca substitut pentru discernământul clinic⁹⁸. În prezent sunt folosite mai multe scale de evaluare a riscului, inclusiv Scala Norton, sistemul de clasificare Waterlow și scorul Braden, care însă variază sub aspectul factorilor de risc evaluați.

Pacienții și cei care îi îngrijesc trebuie informați cu privire la semnele de avertizare care pot crește riscul de formare a escarelor. Asistentul ar trebui să aibă în vedere întrebări precum:

- Mâncați sau beți mai puțin decât în mod obișnuit?
- A devenit mai dificil să vă mișcați?
- Pielea dvs. este expusă în mod regulat la umezeală?
- Aveți o piele cu tendință de uscare, iritare sau înroșire?
- Ați fost recent bolnav?
- Ați avut o creștere sau pierdere semnificativă de greutate recent?
- A existat vreo modificare în nivelul spasmelor dvs.?

Spasmele pot cauza forțe de frecare și forfecare pe piele, inițiindu-se astfel un cerc vicios în care spasmele cauzează agravarea răni, iar rana exacerbează spasmele. Orice persoană cu SM care folosește un scaun cu roțile trebuie evaluată pentru riscul de dezvoltare al escarelor⁹⁹. Pacienții trebuie informați cu privire la riscul existent și trebuie să li se ofere consilierea corespunzătoare. Ori de câte ori sunt spitalizați (indiferent de motiv), trebuie evaluată nevoia de folosire a procedurilor și dispozitivelor de diminuare a presiunii. Evaluarea trebuie să fie clinică și să țină cont în mod specific de caracteristicile de risc asociate cu SM și nu doar de simpla înregistrare a riscului de escare. Ea trebuie să ducă la elaborarea și documentarea unui plan de acțiune menit să minimizeze riscul (tabelul 12).

Reducerea presiunii

Atunci când e posibil, modificați poziția, chiar și doar puțin, la fiecare 20 de minute în timpul zilei. Dacă stați jos, puteți face asta răsucindu-vă ușor de pe o fesă pe alta în scaun.

Echipamente corespunzătoare – perne & saltele	Acestea includ: pat, fotoliu, scaun cu rotile, scaun de mașină, scaun de birou, toate echipamentele din timpul vacanței, de la spital sau din afara casei, indiferent de motiv. Solicitați recomandări din partea unui asistent medical sau terapeut ocupațional. Evitați orice formă de pernă-inel, deoarece poate bloca vasele de sânge și poate cauza ea însăși deteriorare la presiune.
Nutriție	Urmați un regim alimentar echilibrat. Puteți obține de la un nutriționist sfaturi și programe nutriționale. Chiar și o scurtă perioadă în care nu mâncați bine poate crește riscul de deteriorare a pielii, mai ales dacă pacientul vă simțiți rău, de exemplu din cauza gripei.
Igiena și îngrijirea pielii	Pielea trebuie menținută curată și proaspătă prin rutina zilnică. Evitați umezirea pielii. Verificați dacă există zone înroșite pe piele o dată sau de două ori pe zi. Zonele înroșite pot să se estompeze în câteva minute după eliminarea presiunii.
Transferul	Obțineți instrucțiuni corespunzătoare și sprijin în ceea ce privește tehnicile de transfer și de utilizare corectă a echipamentelor. Evitați mișcările de alunecare și împingere dacă pot duce la fricțiune.
Poziționare	Învățați poziționarea corectă pentru a vă asigura confortul și eliminarea presiunii, mai ales atunci când stați în șezut.

Tabelul 12: Sfaturi simple pentru prevenirea ulcerărilor de presiune



5.12 Rezumat

- Gestionarea eficientă a simptomelor este o componentă importantă a terapiei în vederea menținerii calității vieții.
- Gestionarea eficientă a simptomelor necesită adesea intervenția unei echipe multidisciplinare, incluzând tratamente farmacologice, precum și alte abordări de suport.
- Este important pentru Asistenții SM să pună întrebări și să abordeze simptomele SM ca parte a gestionării cuprinzătoare a persoanelor cu SM.



6 Screening de sănătate pentru persoanele cu SM

6.1 Obiective de învățare



Acordarea de îngrijire persoanei în întregul său este o zonă importantă de preocupare pentru Asistentul SM. Secțiunea de față va analiza managementul îngrijirilor primare pentru persoana cu SM și modul în care Asistentul SM poate să ofere ajutor. După parcurgerea acestei secțiuni, veți fi capabili să

- Enumerați pașii managementului îngrijirilor primare pentru femei și bărbați care ar trebui să se producă în combinație cu tratamentul SM

6.2 Screening pentru bărbați și femei

Deoarece îngrijirea SM este extrem de specializată, persoanele care suferă de SM s-ar putea concentra asupra gestionării afecțiunii neurologice neglijând multe alte aspecte ale îngrijirii de bază, inclusiv screening-urile de sănătate recomandate. S-ar putea ca atât cadrele medicale, cât și pacienții să negligeze îngrijirea de bază de întreținere. În timpul unui control neurologic, atenția se concentrează adesea pe detectarea semnelor de progresie a SM, verificarea corectitudinii de administrare a terapiei de modificare a bolii și gestionarea efectelor secundare. În timpul rămas, s-ar putea să nu existe prilejul de a discuta dacă pacientul a respectat screening-urile recomandate pentru afecțiuni ginecologice sau cancer⁹⁹.



Deoarece îngrijirea pentru SM este extrem de specializată, persoanele cu SM se concentrează adesea pe gestionarea afecțiunii neurologice, neglijând multe alte aspecte ale îngrijirii medicale de bază.

O paletă mult mai cuprinzătoare de etape de screening este în dezvoltare pe măsură ce aflăm mai multe despre SM, despre terapiile folosite și interacțiunile cu sistemele organismului¹⁰⁰⁻¹⁰². Nivelul de vitamina D, statusul virusului herpetic și testele pentru funcționarea tiroidei încep să iasă în prim plan⁹⁹ (figura 7).

Screening-uri recomandate pacienților SM

- Mamografie / examen clinic al sânilor
- Test Papanicolau și HPV pentru cancer cervical
- Test PSA/examinare clinică testiculară și rectală
- Test Hemoccult /colonoscopie
- Vaccin antigripal (se recomandă vaccin inactivat)
- Examinarea pielii pentru a constata identifica escare, melanom
- Densitometrie osoasă (DEXA)
- Radiografie toracică
- Electrocardiogramă
- Profil metabolic complet (glucoză, enzime hepatice, colesterol)
- Hemogramă completă
- Teste pentru funcția tiroidiană
- Anticorpi pentru virusul varicelo- zosterian (dacă se ia în considerare fingoimod)

Figura 7: Screening-uri recomandate persoanelor cu SM

Este important să li se ofere femeilor cu SM toate screening-urile importante de sănătate, de exemplu, pentru cancer cervical și de sân¹⁰³. Paciente trebuie întrebată dacă sunt la zi cu programele de screening și dacă au acces la testele respective, deoarece femeile cu afecțiuni cronice dizabilitante se pot confrunta cu piedici semnificative care le limitează activitățile cruciale pentru o viață sănătoasă.

6.3 Osteoporoza

Osteoporoza este o afecțiune ce constă în deteriorarea forței osului care duce la risc crescut de fracturare. Persoanele cu SM prezintă un risc mai ridicat de osteoporoză în comparație cu populația generală¹⁰⁴. Motivele pentru care riscul este mai ridicat includ mobilitatea deteriorată, nivelurile reduse de activitate cu greutate, niveluri scăzute de vitamina D și utilizarea de corticosteroizi pentru tratamentul SM¹⁰⁵. Deși riscul de osteoporoză este în mod semnificativ mai mare în rândul femeilor, indiferent de comorbidități, prezența SM crește riscul de osteoporoză și la bărbați¹⁰⁶.



Osteoporoza este o afecțiune ce constă în deteriorarea forței osului, care duce la risc crescut de fracturare. Persoanele cu SM sunt expuse unui risc mai ridicat de osteoporoză în comparație cu populația generală.

Deoarece ratele de osteoporoză în SM nu sunt proporționale cu vârsta persoanei și nivelul de mobilitate, ar putea să existe o relație patologică între SM și pierderea osoasă timpurie¹⁰⁶. Persoanele cu SM au un risc mai ridicat de fracturi ca urmare a căzăturilor, iar osteoporoza crește în mod semnificativ acest risc.

Fracturi

Marrie et al. au folosit baza de date NARCOMS pentru a examina rata fracturilor osteoporotice în rândul persoanelor cu SM¹⁰⁴. În cadrul eșantionului de 9.346 de persoane cu SM, 25% au raportat că au osteopenie sau osteoporoză, și aproximativ 16% au raportat istoric de fracturi. Dintre acestea, 35% au fost fracturi ale încheieturii mâinii, 11% fracturi vertebrale, 7% fracturi de șold, și peste 42% au raportat fracturi multiple¹⁰⁵. Într-un eșantion național ce a inclus 20 de ani de spitalizări în SUA, prevalența SM în cadrul populației cu fracturi de șold a fost de două ori mai mare decât cea anticipată, iar pacienții cu SM au suferit o fractură acută la o vârstă mai tânără.¹⁰⁷

Screening-ul pentru densitatea osoasă și suplimentarea de calciu și vitamina D s-au dovedit a fi sub standard în rândul persoanelor cu SM, reprezentând așadar intervenții ce ar trebui sporite în rândul celor cu SM¹⁰⁴.

Prevenția este mult mai eficientă decât tratamentul în cazul osteoporozei. Pentru toți pacienții, terapiile non-farmacologice ar trebui luate în considerare pentru prevenirea fragilității scheletale, inclusiv exerciții corespunzătoare cu greutatea, regim alimentar (proteine, calciu, vitamina D) și modificări ale stilului de viață. Dizabilitatea este cea mai frecventă cauză de pierdere osoasă la pacienții cu SM, iar sarcina mecanică și intervențiile prin exerciții pot preveni apoptoza osteocitelor și pierderea osoasă^{108,109}.



Prevenirea este mult mai eficientă decât tratarea osteoporozei confirmate.

În prezent nu există recomandări specifice pentru persoanele cu SM în ceea ce privește diagnosticul de osteoporoză sau intervențiile terapeutice; totuși, identificarea și tratarea oricărei cauze subiacente trebuie să fie un obiectiv al managementului terapeutic. În mod optim, persoanele cu risc ridicat de osteoporoză trebuie identificate devreme și trebuie inițiat tratamentul preventiv pentru a evita pierderea osoasă și fracturile¹¹⁰.



În prezent nu există recomandări specifice pentru persoanele cu SM cu privire la diagnosticul de osteoporoză sau intervențiile terapeutice; totuși, identificarea și tratarea oricărei cauze subiacente ar trebui să fie un obiectiv al managementului terapeutic.

6.4 Rolul Asistentului SM

Rolul Asistentului SM în îngrijirea primară pentru SM include următoarele¹⁸:

- Identificarea și abordarea nevoilor primare de îngrijire ale pacientului, alături de cele pentru o bună stare de sănătate continuă
- Recunoașterea și evaluarea (dar nu neapărat tratarea) simptomelor pacientului și a afecțiunilor care nu sunt legate de SM
- Îndrumarea pacientului spre furnizorii corespunzători de servicii medicale
- Evaluarea rezultatelor, inclusiv aderența la recomandări, la vizitele ulterioare
- Educarea pacientului și a altor furnizori de servicii medicale cu privire la nevoile primare de îngrijire în contextul SM

Asistentul poate să pledeze pentru pacient în relație cu furnizorii de îngrijiri medicale primare, poate să identifice astfel de furnizori și facilitățile de diagnosticare ce se potrivesc afecțiunii neurologice a pacientului (cum ar fi unități care efectuează mamografii pentru pacienți cu deficiențe fizice), sau să găsească resurse în cadrul practicii neurologice sau centrului SM care să răspundă preocupărilor legate de sănătate dincolo de cele care sunt asociate direct bolii⁹⁹.



6.5 Rezumat

- Managementul îngrijirii primare și screening-urile generale sunt importante pentru persoana cu SM și nu trebuie trecute cu vederea din cauza prezenței SM.
- Screening-urile recomandate includ nivelurile de vitamina D, statusul virusului herpetic și funcția tiroidiană.
- Persoanele cu SM prezintă un risc mai ridicat de osteoporoză; persoanele în cauză trebuie identificate devreme și trebuie inițiat tratamentul preventiv pentru a evita pierderea osoasă și fracturile.



Temă de învățare reflexivă:

Cum procedați pentru a vă asigura că pacienții dvs. sunt la zi cu toate programele de screening și controale de sănătate?

7 Sănătatea femeilor

7.1 Obiective de învățare



Există dovezi care arată că sexul persoanei afectează susceptibilitatea și evoluția SM, cu o prevalență mai ridicată a bolii și un prognostic în general mai favorabil în cazul femeilor față bărbați. Această secțiune va aborda câteva mai detaliat câteva din chestiunile asociate sexului, incluzând sarcina și menopauza. După parcurgerea acestei secțiuni, veți fi capabili într-o mai bună măsură să:

- Prezențați succint datele actuale privind managementul femeilor cu SM care sunt însărcinate sau alăptează
- Evaluați impactul ciclului menstrual și al menopauzei la femeile cu SM

7.2 Sarcina

Incidența SM este la cel mai ridicat nivel în rândul femeilor cu vârste între 20 și 40 de ani. Acest interval coincide cu cel fertil, astfel că femeile diagnosticate cu SM se confruntă adesea cu probleme ce privesc impactul pe care SM îl are asupra capacității lor de a avea copii și posibilele efecte ale sarcinii asupra evoluției bolii lor.



Femeile diagnosticate cu SM se confruntă adesea cu probleme ce privesc impactul pe care SM îl are asupra capacității lor de a avea copii și efectele pe care sarcina le-ar putea avea asupra evoluției bolii lor.

Femeile cu SM care doresc să rămână însărcinate nu trebuie să se simtă descurajate. Un studiu recent a arătat că femeile care au născut după debutul SM au avut o perioadă mai lungă de progres la un scor EDSS 6 (scor de dizabilitate care înseamnă că pacienții necesită un tip de ajutor atunci când merg; scorul EDSS 6 se referă în mod specific la utilizarea unui baston)¹¹¹.

SM nu are niciun efect fiziologic asupra fertilității¹¹². Dacă un părinte are SM, riscul statistic de a avea un copil cu SM este între 3 și 5% (în comparație cu 0,02% în rândul populației cauziene generale)¹¹². Deși riscul este de 30 de ori mai mare, riscul efectiv este totuși redus.

Unele simptome tipice ale SM, cum ar fi oboseala cronică, frecvența urinărilor, constipația și modificările de dispoziție sunt similare celor asociate sarcinii¹¹³. Problemele asociate (dar nu specifice) bolii, cum ar fi oboseala cronică și probleme ale vezicii urinare și tranzitului intestinal ar putea necesita o atenție specială în cazul SM; de exemplu, o femeie însărcinată cu SM ar putea fi mai predispusă la infecții ale tractului urinar generate de presiunea fătului pe vezica neurogenă¹¹⁴.

Sarcina tinde să aibă un efect protector asupra SM; procesul bolii este în general mai puțin activă și recăderile mai rare, mai ales în al treilea semestru (figura 8). Acest efect protector este interpretat ca având legătură cu modificările hormonale și cu suprimarea normală a sistemului imunitar în timpul sarcinii. Totuși, această protecție nu pare să se aplice la toate femeile cu forma progresivă a bolii. Discutarea acestor aspecte cu pacientele poate să le liniștească îngrijorările cu privire la întreruperea (temporară) a medicațiilor, dacă se optează pentru această abordare.

În primele 3 luni postpartum, există o rată mai crescută a recidivelor, deși nu se înregistrează o creștere a ratei recidivelor pe durata vieții^{115,116}. Un studiu de monitorizare ulterioară de doi ani a stabilit că riscul de recidivă după naștere este similar cu cel din anul anterior sarcinii¹¹⁷.

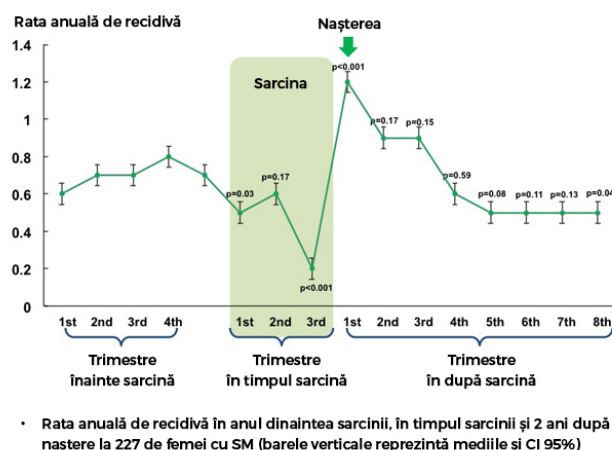


Figura 8: Această figură prezintă rezultatele studiului asupra sarcinii în SM (PRIMS) și arată rata anuală de recidivă în anul dinaintea sarcinii, în timpul sarcinii și timp de 2 ani după naștere la 227 femei. Figura arată faptul că sarcina tinde să aibă un efect protector în SM; boala este în general mai puțin activă și recidivele mai puțin frecvente, în special în al treilea trimestru

Figura 8: Sarcina în SM (studiul PRIMS)

Pentru femeile cu SM care urmează tratamente pentru modificarea bolii, trebuie folosite metode adecvate de contracepție pe durata tratamentului, deoarece multe medicamente folosite pentru tratarea SM sunt contraindicate în sarcină și alăptare. Steroidii pot fi folosiți în oarecare siguranță pe durata sarcinii¹¹⁸. Toate formele de terapie imunomodulatoare ar trebui oprite, la modul ideal, cu 1-6 luni înainte de concepție (a se vedea informațiile și recomandările pentru fiecare produs în parte); informațiile despre TMB specifice sunt disponibile de la producători. La fel ca în orice sarcină, toate medicamentele cu potențial teratogenic trebuie evitate; de exemplu, baclofen trebuie evitat mai ales în primul semestru. Aceste recomandări nu mai sunt de actualitate. În prezent FDA a admis Copaxone ca fiind permis pe durata sarcinii, iar Interferonii nu trebuie opriți decât în momentul în care femeia află că este însărcinată

Există foarte puține informații cu privire la efectele tratamentelor pentru modificarea bolii administrate pentru SM asupra fertilității umane masculine sau rezultatelor sarcinii dacă tatăl primește tratament. Un studiu recent prospectiv, în colaborare, efectuat de Grupul de Studiu SM al Societății Neurologice Italiene a evaluat rezultatele sarcinilor în care tații erau pacienți SM care urmau un TMB. S-a descoperit o asocieră între expunerea paternă la TMB în momentul concepției și riscul de avort spontan, rezultate fetale adverse și malformații congenitale.¹¹⁹

SM are un efect nesemnificativ sau deloc asupra evoluției sarcinii sau asupra nașterii. Deși unele studii indică faptul că femeile cu SM au un risc ușor mai ridicat de a avea nou-născuți mici în raport cu vârsta gestațională¹¹³, nu există un risc mai ridicat de avort, malformații fetale, nașterea unui copil mort, malformații congenitale sau mortalitate infantilă atunci când mama are SM.

Deciziile cu privire la managementul travaliului trebuie să reflecte numai considerentele obstetrice¹¹⁴. Nu există dovezi că alăptarea sau anestezia epidurală ar avea vreun efect asupra ratei de recidivă sau dizabilității¹¹⁷. Alăptarea trebuie luată în considerare având în vedere nevoile fiziologice și psihologice ale mamei și bebelușului. Există unele dovezi care sugerează că alăptarea ar prelungi protecția relativă față de activitatea SM pe care o conferă modificările hormonale asociate sarcinii¹¹⁵. Un studiu german recent a raportat o rată redusă de recidivă postpartum în primele 3 luni după

naștere la mamele cu SM care alăptau exclusiv față de cele care nu alăptau exclusiv sau nu alăptau deloc ($p < 0.0001$).¹²⁰ Decizia cu privire la momentul în care ar trebui reluată (sau începută) terapia imunomodulatoare depinde de considerente precum dacă mama alăptează sau nu și de nivelul de activitate al bolii ei în perioada postpartum.



O analiză a studiilor recente a dus la următoarele constatări:

1. Rata de recidivă este mai redusă în timpul celui de-al doilea și al treilea trimestru
2. Rata de recidivă crește în timpul primelor 3 luni ulterioare nașterii
3. În ansamblu, nu există nicio modificare netă a ratelor de recidivă pe durata întregului an de sarcină (9 luni de gestație + 3 luni postpartum)
4. S-a raportat recent că alăptarea exclusivă reduce drastic riscul de exacerbare postpartum
5. Date limitate asupra efectelor pe termen lung ale sarcinii asupra SM indică un efect benefic¹²¹

Un aspect ce trebuie luat în considerare este nivelul de dizabilitate al mamei și disponibilitatea ajutorului în ceea ce privește îngrijirea copilului, dacă va fi cazul. Este important ca pacienta să aibă în vedere un plan de naștere; ar trebui realizată o listă cu membri ai familiei și prieteni care pot fi contactați, precum și ajutorul disponibil din partea furnizorului de îngrijiri medicale, servicii locale și grupuri de suport. Trebuie avute de asemenea în vedere nivelurile de extenuare, reținând că acest simptom comun poate fi exacerbă de sarcină și de nopțile agitate ulterioare.



SM este imprevizibilă, prin urmare decizia de a avea copii poate fi dificil de luat. Tot ce se poate face este să se ofere sprijin și să se încurajeze explorarea tuturor aspectelor, dintre care multe sunt neplăcute, cu un nivel de informare cât mai înalt posibil.

Managementul SM și procesul de luare a unei decizii cu privire la sarcină sunt subiecte complexe. Mult timp s-a considerat că sarcina ar avea un efect negativ asupra SM și, deși această opinie nu a fost confirmată de dovezi, femeile cu SM se pot confrunta cu o atitudine negativă față de sarcină și SM din partea celor care le furnizează îngrijiri medicale. Rezultatele obținute de un studiu recent de mici dimensiuni sugerează că furnizorii de îngrijiri medicale nu descurajează sarcina la femeile cu SM, recomandă ca femeile să nu urmeze TMB pe perioada sarcinii, au o poziție favorabilă față de alăptare. Rezultatele acestui studiu evidențiază nevoia de recomandări bazate pe dovezi cu privire la efectele TMB asupra sarcinii și alăptării, precum și cu nevoia de a avea instrucțiuni mai bune în ceea ce privește managementul SM în contextul planning-ului familial, al sarcinii și alăptării

7.3 Impactul ciclului menstrual și al menopauzei asupra recidivei/simptomelor SM

Multe femei au semnalat modificări ciclice ale simptomelor SM, simțind că simptomele lor se deteriorează cu două sau trei zile înainte de începutul ciclului și se ameliorează după debutul acestuia. Câteva studii de mici dimensiuni au confirmat aceste dovezi¹²³⁻¹²⁵. Un alt studiu de mici dimensiuni a constatat că 78% din femei au manifestat o agravare premenstruală a simptomelor SM într-unul sau mai multe cicluri menstruale analizate¹²⁶.



Multe femei au semnalat modificări ciclice ale simptomelor SM, simțind că simptomele li se agravează cu două sau trei zile înainte de ciclul menstrual și se ameliorează după debutul acestuia.

Simptomele care se pot amplifica în perioada premenstruală sunt slăbiciunea brațelor și picioarelor, durerea și nicturia. O înțelegere mai aprofundată a acestui „efect al ciclului menstrual” ar ajuta la reducerea anxietății asociate cu o intensificare neașteptată a simptomelor. Datele actuale sugerează că doar simptomele premenstruale singure nu sunt suficiente pentru a exprima modificările simptomelor SM și că factorii hormonalți asociați ar putea fi de asemenea importanți.

Menopauza nu pare să aibă un efect pozitiv sau negativ¹²⁷ asupra SM. Este dificil de arătat dacă fluctuațiile hormonale ale ciclului menstrual sau menopauza sunt asociate cu exacerbari ale simptomelor SM^{123,125,128,129}. Deși aproximativ jumătate din paciente au raportat o înrăutățire a simptomelor SM la menopauză, nu există posibilitatea de a obține date concludente din cauza numărului redus de paciente și a dificultății de a face distincția între agravarea subiectivă ca urmare a modificărilor hormonale și progresia naturală a bolii, care adesea se produce la aceeași vârstă (SM recurent-remisivă se transformă într-o patologie mai progresivă). Mai mult, examinările de rezonanță magnetică (RMN) realizate în serie nu au reușit să indice diferențe ale activității leziunilor cerebrale în timpul ciclului ovarian¹³⁰.

Există dovezi anecdotice, precum și câteva studii de mici dimensiuni, care indică faptul că oricare din simptomele care se agravează în timpul menopauzei pot răspunde la terapia de substituie hormonală (TSH) și că majoritatea femeilor cu SM care au urmat această terapie au raportat o îmbunătățire a bolii, mai degrabă decât o agravare. Dat fiind că pierderea densității osoase ar putea fi o problemă pentru femeile cu SM, ar trebui avut în vedere efectul benefic al TSH în reducerea riscului de osteoporoză – mai ales dacă sunt predispuse la căderi.



4 Rezumat

- Sarcina este sigură pentru majoritatea femeilor cu SM și nu influențează negativ evoluția generală a bolii.
- Utilizarea tratamentelor de modificare a bolii în apropierea momentului concepției trebuie luată în considerare de la caz la caz, cântărind riscurile expunerii la medicamente în raport cu riscul de recidive.
- Nu există niciun motiv pentru care o femeie cu SM ar trebui descurajată să rămână însărcinată dacă ea își dorește acest lucru, deși ar trebui să i se spună că riscul de recidive

scade în timpul sarcinii și crește temporar postpartum.

- Atunci când nasc, femeile cu SM trebuie să primească anestezia considerată cea mai adecvată și acceptabilă pentru ele, fără temeri că ar putea să le afecteze SM.
-
- Menopauza nu pare să aibă vreun efect asupra SM, atât pozitiv cât și negativ.



Temă de învățare reflexivă:

Cum va contribui înțelegerea problemelor specific sexului pacienților la îmbunătățirea modului în care vă gestionați pacienții?

8 Sexualitatea și funcția sexuală

8.1 Obiective de învățare



Problemele sexuale îi afectează negativ pe cei cu SM și pot avea un impact asupra legăturilor familiale. Această secțiune va contura câteva din problemele din această zonă și va evalua rolul pe care îl poate juca asistentul în a-i ajuta pe pacienți să gestioneze problemele cu care s-ar putea confrunta. După parcurgerea acestei secțiuni, veți putea să:

- Discutați probleme legate de sănătatea sexuală a bărbaților și femeilor cu SM
- Descrie și aplica strategii pentru evaluarea sexualității

Vă rugăm să consultați Modulul 2 pentru o prezentare detaliată a diferitelor tipuri de disfuncții sexuale ce pot fi observate la un pacient cu SM

8.2 Introducere



Impactul SM asupra funcției sexuale a unei persoane nu trebuie subestimat. Simptome precum spasticitatea, incontinența urinară și oboseala cronică perturbă sănătatea sexuală și starea de bine a individului. Medicații precum anticolinergicele, care sunt folosite pentru gestionarea simptomelor SM, împreună cu medicațiile folosite pentru tratarea altor probleme comune de sănătate, vor afecta funcțiile sexuale¹³¹. Alterarea imaginii corporale va avea un impact negativ asupra percepției de sine a pacientului ca ființă sexuală.

Un studiu recent a constatat că simptomele moderate până la severe ale planșeului pelvin sunt extrem de comune la pacienții cu SM, și 41% dintre aceștia au raportat disfuncții ale vezicii urinare, 30% disfuncții de tranzit intestinal și 42% disfuncții sexuale. Cei mai mulți respondenți au fost întrebați despre probleme asociate vezicii urinare (61%) sau tranzitului intestinal (50%) de către furnizorii lor de servicii medicale, dar numai 20% au fost întrebați despre disfuncții sexuale. Cei mai mulți respondenți au avut un nivel moderat sau înalt de satisfacție față de gestionarea tulburărilor asociate vezicii urinare sau tranzitului intestinal, dar au fost în mod semnificativ mai puțin mulțumiți de gestionarea disfuncției sexuale.¹³²

La pacienții cu SM, disfuncția sexuală are un impact mult mai dăunător asupra aspectelor calității vieții asociate sănătății mentale decât gravitatea dizabilității fizice.¹³³ Acest fapt întărește necesitatea medicilor și asistenților medicali de a adresa pacienților cu SM întrebări despre îngrijorările de natură sexuală pe care le au.



Impactul SM asupra funcției sexuale a unei persoane nu trebuie subestimat. Simptomele perturbă acest aspect al vieții personale. În plus, medicațiile administrate pentru gestionarea simptomelor SM, precum și cele folosite pentru a trata alte probleme comune de sănătate, pot afecta funcția sexuală.

Natura problemelor sexuale face discuția dificilă atât pentru persoanele cu SM, cât și pentru cadrele medicale. S-ar putea ca pacienții să nu fie conștienți de faptul că SM le poate afecta funcțiile sexuale, iar evaluarea acestor nevoi este importantă. Asistenții specializați în SM trebuie să fie conștienți de complexitatea disfuncției sexuale și să se asigure că problemele sunt identificate și evaluate complet pentru a putea fi recomandat tratamentul corespunzător atunci când

este necesar, asigurându-se totodată că nu sunt administrate tratamente inadecvate¹.

8.3 Evaluarea

Evaluarea și tratarea problemelor sexuale ar trebui să combine abordări medicale și psihosexuale și să fie inițiată devreme. Intervenția poate consta în recunoașterea nevoilor sexuale, educarea și furnizarea de informații, dând pacienților ocazia să exprime dificultățile cu care se confruntă, și îndrumarea către specialiști și alte surse de informare disponibile. Trebuie să li se ofere pacienților informații despre consilierea disponibilă la nivel local și despre serviciile de suport. Dacă toate acestea eșuează, se poate avea în vedere consilierea psiho-sexuală¹³⁴.

Exprimarea sexuală este relevantă pentru oricine. Adesea trebuie să li se ofere pacienților prilejul de a da glas îngrijorărilor despre funcția sexuală cu un nou partener, despre găsirea unui partener în contextul problemelor de mobilitate, dificultăților de continență și așa mai departe.



Exprimarea sexuală nu este o problemă mai puțin importantă pentru cei care nu sunt într-o relație. Adesea există o reticență și mai pronunțată de a solicita ajutor.

Un model folosit frecvent pentru a facilita discuția despre disfuncția sexuală este cunoscut sub denumirea de **modelul P-LI-SSIT**. Este o ierarhie ce poate fi aplicată de orice cadru medical în punctul în care simt că ar putea să acționeze¹³⁵. Componentele abrevierii sunt piramidale; multe persoane vor beneficia de pe urma primei intervenții, dar puțin după a patra. Orice cadru medical poate aplica primul pas în modelul PLISSIT, cu condiția să fie pregătit să asculte. Doar acest lucru în sine ar putea aduce un beneficiu terapeutic imens.

Modelul P-LI-SSIT

P – i se dă persoanei permisiunea de a discuta despre temerile pe care le are cu privire la sex și relații. Cadrele medicale ar trebui să fie capabile să observe indicii și să pună întrebări specifice despre problemele sexuale și cele legate de relații. „SM poate avea un efect considerabil asupra aspectelor mai intime ale vieții. Aveți vreo îngrijorare în acest sens?”

LI – furnizarea de informații limitate cu privire la orice zone unde există preocupări. Acest lucru se poate realiza de către oricine căruia persoana cu SM i se destăinuie. Dacă nu simt că sunt capabili să ofere informații, prin faptul că au ascultat problema pot să îndrume spre o altă unitate, cum ar fi o clinică specializată în disfuncții sexuale sau consiliere. Recunoașterea problemei și capacitatea de a solicita ajutor ulterior sunt foarte importante.

SS – furnizarea de sugestii specifice, de exemplu, despre cum se pot gestiona problemele de continență pentru a face posibilă intimitatea sexuală, gestionarea oboselii, poziții menite să evite spasmele și durerea. Multe din aceste sugestii ar fi bine să vină din partea unui cadru medical familiarizat cu problemele neurologice și nu doar capabil să trateze disfuncția sexuală.

IT – terapie intensivă. Terapie psiho-sexuală specializată. Majoritatea problemelor pot fi gestionate anterior acestui

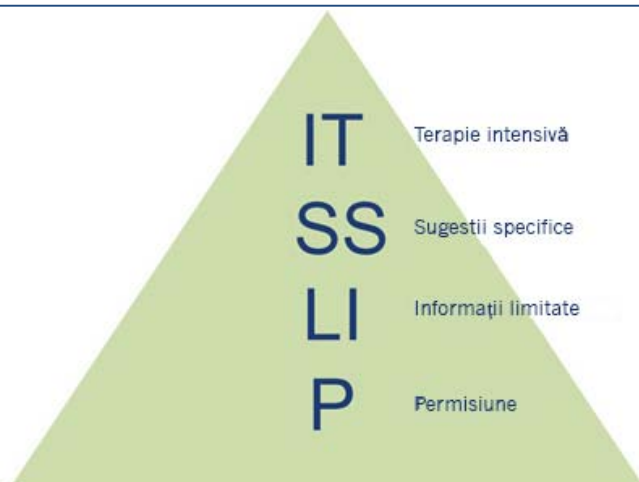


Figura 9: Modelul PLISSIT

8.4 Rolul Asistentului SM

Asistentul implicat în SM nu este în mod tipic un expert în acest domeniu; unii asistenți medicali ar putea dori să dobândească unele competențe suplimentare în acest domeniu, dar pentru mulți acestea vor fi gestionate de furnizorul primar de îngrijiri medicale sau de un alt expert din echipa multidisciplinară. Asistentul va putea să identifice, aproape cert, o eventuală problemă și apoi să îl asigure pe pacient că îi va asigura trimiterea către specialistul corespunzător, dacă se dorește acest lucru.



În mod tipic, asistentul SM nu este un expert în acest domeniu; asistentul va identifica aproape cert o problemă și apoi va asigura pacientul că îi oferă trimiterea la specialistul corespunzător, dacă dorește.

Asistentul SM ar trebui să testeze și să dezvolte o metodă organizată de evaluare a funcției sexuale și a îngrijorărilor pacienților. Sunt disponibile numeroase cadre conceptuale menite să ajute asistentul medical în colectarea de informații despre starea de sănătate relevante pentru evaluarea sexuală. Întrebările trebuie să fie directe și deschise, să evalueze nivelul de funcționare și satisfacție sexuală și să încorporeze sensibilitatea față de sistemul cultural de credințe. Cel mai important, este crucial discernământul atent atunci când se determină momentul și contextul de evaluare a funcției sexuale, iar partenerul pacientului ar trebui să fie prezent ori de câte ori este posibil. Întrebările recomandate pe care le poate adresa Asistentul SM atunci când evaluează funcțiile sexuale sunt furnizate în tabelul 13.

<ul style="list-style-type: none">• Cum a afectat diagnosticul de SM modul în care vă vedeți ca soție/soț/partener? Cum v-a afectat acest lucru sexualitatea?
<ul style="list-style-type: none">• Cât este de importantă pentru dvs. intimitatea sexuală?
<ul style="list-style-type: none">• Cât de des vă implicați în activități sexuale? Acest lucru este normal/neobișnuit pentru dvs.? Sunteți mulțumit(ă) de situație?
<ul style="list-style-type: none">• Cât vă este de ușor să resimțiți plăcere subiectivă la stimularea sexuală?
<ul style="list-style-type: none">• Sunteți satisfăcut de cum răspundeți sexual (erecție, orgasm, lubrifiere etc.)?
<ul style="list-style-type: none">• Ați manifestat vreo schimbare a simptomelor dvs. asociate cu SM (oboseală, spasticitate, funcționarea vezicii/intestinelor)? Ați avut vreo modificare de medicație?
<ul style="list-style-type: none">• Ce informații, intervenții sau resurse v-aș putea oferi pentru a vă ajuta să vă îndepliniți funcția sexuală?

Tabelul 13: Întrebări recomandate pentru evaluarea funcției sexuale

Anticiparea îngrijorărilor pacientului și a posibilelor obstacole permite asistentului să intervină cu sugestii utile care sporesc nivelul de înțelegere a pacientului și succesul pe termen lung al rezultatelor tratamentului așa cum a fost prescris de medic (tabelul 14). În colaborare cu medicul, și împreună cu resursele corespunzătoare din comunitate, asistentul trebuie să se implice permanent în planul de

îngrijire pe termen lung al pacientului. Asistenții SM ar putea să se întâlnească cu pacienții în timpul vizitelor la cabinet, dar pot să-i ajute și telefonic atunci când pacienții uită instrucțiunile, au nevoie de încurajări și/sau au întrebări legate de funcția sexuală. Resursele fiind furnizate de către echipa de îngrijire, asistenții trebuie să sublinieze importanța acestor resurse și să intervină cu îndrumări atunci când este necesar.



Dat fiind că resursele sunt furnizate de echipa de îngrijire, asistenții trebuie să sublinieze importanța acestora și să ofere îndrumări atunci când este necesar.

Problema sau îngrijorarea	Sugestii specifice
Spasm muscular asociat cu SM	Încercați poziții sexuale diferite
Hemiplegie care perturbă activitatea sexuală	Întindeți-vă pe spate sau partea afectată
Disconfort sau durere	Folosiți un lubrifiant și gândiți-vă la alte activități sexuale
Cateter in situ	Ghidați cateterul (bărbații plasează cateterul de-a lungul penisului și folosesc prezervativ; femeile prind cateterul de abdomen și modifică poziția în caz de stimulare clitoridiană excesivă)
Percepție alterată a sexualității	Discutați ce înseamnă acest lucru pentru ei și identificați cauzele care exacerbează aceste sentimente

Adaptat din Taylor și Davis 2006

Tabelul 14: Soluții sugerate pentru unele din cele mai frecvente probleme sexuale¹³⁶



8.5 Rezumat

- Orice persoană (sau cuplu) cu SM trebuie întrebată cu delicatețe despre dificultățile cu care s-ar putea confrunta în ceea ce privește stabilirea/menținerea relațiilor sexuale și personale, sau trebuie să i se dea prilejul să le exprime.



Temă de învățare reflexivă:

Gândindu-vă la competențele care alcătuiesc rolul dvs. de Asistent SM, cum procedați pentru a evalua o persoană cu SM sub aspectul problemelor sexuale pe care le-ar putea avea?

9 Gestionarea stilului de viață

9.1 Obiective de învățare



Scleroza multiplă poate afecta în multe feluri viața unei persoane, poate avea un impact important asupra muncii prestate, asupra mediului social și familial. În această secțiune vom aborda diverse metode prin care Asistentul SM poate ajuta pacientul în ceea ce privește organizarea stilului de viață după primirea diagnosticului de SM. După parcurgerea acestei secțiuni veți putea să::

- Evaluați impactul economic, social și emoțional al SM în viața pacientului
- Descrie factorii care promovează sau împiedică angajarea unei persoane cu SM.
- Descrie impactul pe care diagnosticul de SM îl poate avea asupra familiei.
- Discuta strategii menite să îmbunătățească stilul de viață al pacienților cu SM.

9.2 Adoptarea unui stil de viață mai sănătos

Activitățile de promovare a sănătății includ un număr mare de comportamente sănătoase auto-inițiate și pun accentul pe nevoia de a crește responsabilitatea și angajamentul individului pentru un stil de viață sănătos. Diferite comportamente sănătoase, cum ar fi activitatea fizică, rezistența la stres, mâncarea sănătoasă și construirea unor relații interpersonale de suport pot contribui în mod semnificativ la starea de sănătate percepută, statutul funcțional și calitatea vieții¹⁰³ și se reflectă în lista indicatorilor pentru un stil de viață sănătos propuși de Healthy People 2010¹³⁷. Tot mai multe lucrări de specialitate oferă de asemenea dovezi în sprijinul intervențiilor ce țin de promovarea sănătății pentru persoane cu boli cronice sau dizabilități.¹³⁸

Activitățile de promovare a sănătății includ un număr mare de comportamente sănătoase auto-inițiate și pun accentul pe nevoia de a crește responsabilitatea și angajamentul individului pentru un stil de viață sănătos. Există o serie de dovezi care sprijină ideea unui impact pozitiv asupra persoanelor cu boli cronice sau dizabilități.

9.2.1 Nutriția

Planificarea unei nutriții corecte este importantă în ceea ce privește menținerea sănătății la persoanele cu SM. Totuși, niciun supliment alimentar și nici eliminarea anumitor alimente nu s-au dovedit a avea vreun efect asupra cursului bolii, în ciuda unor opinii ce susțin contrariul. O nutriție de proastă calitate poate duce la infecții sau complicații, iar aportul de fibre și lichide poate avea efect asupra constipației, o problemă frecventă în SM. Controlul greutății este important atât în ceea ce privește SM, cât și pentru starea generală de sănătate¹³⁷. Consumul de pește gras ar putea scădea riscul de apariție a SM. O explicație ipotetică ar fi că peștele gras ar putea compensa deficiența de vitamina D care este asociată riscului crescut de apariție a SM.¹³⁹

Rezultatele obținute de două studii recente de tip caz-martor sugerează că alcoolul ar avea un efect protector în ceea ce privește riscul apariției SM.¹⁴⁰ O asociere inversă dependentă de doză a fost descoperită între consumul de alcool și riscul dezvoltării de SM, semnificativă pentru ambele sexe. Aceste descoperiri nu justifică sfătuirea pacienților cu SM să renunțe complet la consumul de alcool. Efectul protector al alcoolului a fost mai pronunțat la fumători.

9.2.2 Exercițiile fizice

Exercițiile fizice sunt de asemenea o componentă importantă în starea de bine în SM și se

consideră că ajută la controlul durerii, rigidității, echilibrului, slăbiciunii, depresiei, anxietății, insomniei și oboselii cronice, atunci când sunt îndeplinite corect. Unele activități, precum yoga, Tai chi, mersul pe jos și înotul sunt considerate a fi în mod special benefice¹⁴¹. O analiză sistematică a constatat că antrenamentul prin exerciții nu a fost asociat cu o rată crescută de recidive, iar riscul de evenimente adverse nu a fost mai ridicat decât în rândul populațiilor sănătoase. Dovezile ar trebui să elimine nesiguranța cu privire la siguranța exercițiilor fizice în SM¹⁴².

9.2.3 Fumatul

Deși este un fapt bine cunoscut că fumatul este dăunător sănătății tuturor, a fost de asemenea asociat cu un risc mai ridicat de MS¹⁴³. Într-un studiu care a inclus 22.312 de persoane cu vârste între 40 și 47, riscul de a dezvolta SM a fost aproape de două ori mai ridicat la persoanele care fumau la acel moment sau care fumaseră anterior față de nefumători. Atunci când bărbații și femeile au fost evaluați separat, riscul de a dezvolta SM a fost de aproape trei ori mai mare la bărbați și cu 1,5 ori mai mare la femeile din rândul fumătorilor față de nefumători. O meta-analiză recentă a ajuns la concluzia că fumatul este un factor semnificativ de risc pentru dezvoltarea ulterioară a SM¹⁴⁴. S-a constatat că fumatul crește riscul de SM într-o manieră doză-răspuns și afectează riscul de SM indiferent de vârsta la expunere.¹⁴⁵ Alte studii sugerează că fumatul ar putea fi un factor de risc pentru transformarea unei evoluții recurent-recidivante într-o evoluție secundar progresivă a bolii¹⁴⁶⁻¹⁴⁸.

Mai mult, copiii care au fost expuși la fumatul părinților în casă au prezentat un risc mai ridicat de debut în copilărie al SM¹⁴⁹. Sunt necesare studii ulterioare pentru a investiga legătura dintre efectele fumatului și SM. În plus, cauzalitatea inversă trebuie luată în considerare, deoarece debutul SM sau simptomele SM ar putea influența obiceiurile de fumat¹⁵⁰.

9.2.4 Vitamina D

Vitamina D joacă mai multe roluri importante în organism, incluzând reglarea răspunsurilor imune. Posibilul său rol în SM rămâne un punct central de dezbatere aprinsă și cercetare. Există unele dovezi ce pun în legătură riscul de dezvoltare a bolii și evoluția bolii cu nivelul seric de 25-hidroxitamina D, care este forma de stocare inactivă biologică a vitaminei D. Expunerea sporită la soare în timpul copilăriei a fost confirmată în mod constant ca un factor ce scade riscul de SM¹⁵¹. Mai multe studii epidemiologice au furnizat de asemenea o corelație directă între aportul de vitamina D și nivelurile serice de vitamina D atât cu riscul de dezvoltare a unor noi boli, cât și cu evoluția sclerozei multiple deja confirmate^{152,153}.

Suplimentarea de vitamina D la indivizii sănătoși este o abordare emergentă în prevenirea SM; totuși, dovezile care să susțină efectul terapeutic al vitaminei D în modificarea cursului SM sunt mai puțin convingătoare¹⁵⁴. În acest moment există studii în desfășurare, sau în stadiul de planificare, menite să analizeze prevalența deficienței de vitamina D la persoanele cu SM pentru a stabili siguranța dozelor ridicate (până la 40,000 IU/zi) de vitamina D în SM și pentru a evalua efectele suplimentării acestora asupra sistemului imunitar și osos. Rezultatele unui studiu prospectiv de 5 ani au demonstrat că la persoanele cu niveluri scăzute de vitamina D și semne precoce de SM starea se agravează mai rapid decât la persoanele cu niveluri mai ridicate de vitamina D.¹⁵⁵ Pacienții SM cu nivele ridicate de vitamina D în sânge au indicat o rată cu 57% mai redusă a leziunilor cerebrale noi și o creștere anuală a volumului leziunilor cu 25% mai redusă decât a persoanelor cu cele mai scăzute niveluri de vitamina D. Totuși, încă nu este clar dacă însuși nivelul redus de vitamina D cauzează o evoluție mai agresivă a bolii, sau dacă nivelurile scăzute de vitamina D sunt un doar un biomarker și nu cauza.

9.3 Aspecte financiare / vocaționale

Planificarea financiară este un stadiu important al vieții indiferent de circumstanțe, însă în cazul bolilor clinice devine cea mai importantă prioritate dacă se urmărește o calitate optimă a vieții¹⁵⁶. SM lovește adesea oameni care muncesc și se află într-un punct culminant al carierei, prin urmare pot fi distruși de perspectiva, și în cele din urmă de realitatea pierderii locului de muncă și implicit a pierderii de venituri. Familia sau prietenii care acordă îngrijiri pot să se confrunte de asemenea cu o reducere a muncii salariate ca o consecință a solicitărilor pe care le presupun îngrijirile crescânde. Atât pentru pacienți, cât și pentru îngrijitorii lor, productivitatea este pierdută ca urmare a absențelor și zilelor de concediu medical¹⁵⁷.

Trimitere la OMS și Raportul Băncii Mondiale din 2011 cu privire la discriminarea la locul de muncă??



SM lovește adesea persoane care muncesc și se află într-un punct culminant al carierei, prin urmare, cei cu SM pot fi distruși de perspectiva și în cele din urmă realitatea pierderii locului de muncă și implicit a veniturilor.

Persoanele cu SM se pot confrunta cu o limitare a oportunităților de angajare, cu obstacole de transport și arhitecturale, cu constrângeri financiare și servicii limitate de reabilitare. Percepția angajatorului și auto-evaluarea capacității de muncă pot influența deciziile vocaționale ale persoanelor cu SM, adesea în mod negativ, ca o consecință a informațiilor neadecvate sau incorecte.

Pierderea locului de muncă generează consecințe nocive pentru pacienți și familiile lor cu privire la aspectele economice, psiho-sociale și de îngrijiri pe termen lung și scurt¹⁵⁸. Dintre cei diagnosticați cu SM de mai puțin de 5 ani, 67% își schimbă statutul de angajat și 45% se transferă în alt domeniu de activitate¹⁵⁹. Pe măsură ce dizabilitatea crește, găsirea unui loc de muncă devine tot mai dificilă. Aproximativ 21% dintre persoanele diagnosticate cu SM de mai puțin de 5 ani sunt șomere, față de 92% din cei cu SM de cel puțin 30 de ani^{159,160}.

Pierderea locului de muncă

Fundația pentru Muncă din Marea Britanie a publicat recent un raport cu privire la angajarea în muncă a persoanelor cu SM¹⁶¹:

- În medie, 37% din persoanele cu SM ușoară sunt angajate, însă mulți trebuie să modifice sau să renunțe la locul de muncă din cauza capacității funcționale fluctuante;
- Mai mult de 75% din persoanele cu SM raportează că afecțiunea a avut un impact asupra muncii salariate și oportunităților de carieră;
- Până la 80% dintre persoanele cu SM au încetat să lucreze în termen de 15 ani de la debutul afecțiunii;
- În același timp, 30% dintre persoanele cu un nivel semnificativ de dizabilitate au rămas în câmpul muncii;
- Până la 44% din persoanele cu SM se pensionează devreme din cauza bolii – față de media europeană de 35%;
- Persoanele cu SM pierd în medie 18 ani de muncă, avându-se în vedere vârsta de pensionare de 60 de ani.

Pacienții au șanse mai mici să fie angajați în muncă atunci când manifestă indici globali ai gravității bolii, incluzând scorurile stabilite de medic pentru dizabilitate¹⁶². În plus, șomajul a fost asociat cu un nivel redus de deplasare și mobilitate în raport cu modificările statutului în muncă^{163,164}, cu o durată mai lungă a bolii și cu un curs mai progresiv al bolii. Simptome specifice, cum ar fi oboseala cronică, nivelurile percepute ale disfuncției cognitive și performanțele mai reduse la testele neuro-psiho-logice au fost de asemenea asociate problemelor în muncă ale persoanelor cu SM. Un studiu recent a constatat că în rândul persoanelor diagnosticate cu SM capacitatea de muncă și calitatea vieții sunt puternic influențate de extenuare, precum și de sensibilitatea la căldură, dificultățile cognitive și stresul emoțional. Factori predictivi semnificativi, în afara oboselii cronice, au fost dizabilitatea fizică (EDSS), vârsta, sexul și nivelul de educație. În cazul

rămânerii în câmpul muncii s-au obținut rezultate mai bune ale HRQoL.¹⁶⁵

Este important să se încerce minimizarea impactului unui diagnostic de SM asupra muncii/angajării dacă este posibil. Angajarea în câmpul muncii are numeroase beneficii asupra sănătății și, printre altele, permite individului să își păstreze stima de sine, contactele sociale, independența financiară și un loc util în societate¹.

Factorii care contribuie la abilitatea unui individ de a rămâne în câmpul muncii sunt indicați în figura 10.

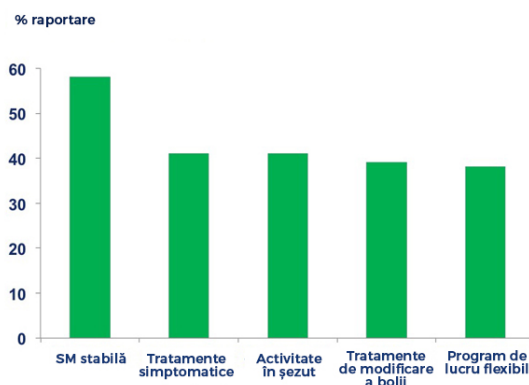


Figura 10: Cei mai importanți 5 factori care permit continuarea muncii salariate pentru persoanele cu SM (n=3,792)¹⁶⁶

În mediul de la locul de muncă, ajustările rezonabile pot împiedica o părăsire prematură a locului de muncă într-o perioadă mai dificilă. Un program de lucru flexibil, un program de pauze de muncă și un loc de odihnă, o mai bună informare a colegilor cu privire la SM și sprijinul suplimentar din partea angajatorului și colegilor ar putea ajuta persoanele cu SM să rămână în câmpul muncii.

Asistentul SM trebuie de obicei să întrebe orice persoană cu SM în mod specific dacă se confruntă cu probleme asociate abilităților motorii, oboselei cronice sau de cogniție ce ar putea să le afecteze capacitatea de muncă. Atunci când este posibil, dificultățile de acest tip trebuie evaluate de un serviciu specializat de reabilitare vocațională, care ar putea să ofere persoanei în cauză recomandări privind strategiile, echipamentele, adaptările și serviciile disponibile ce ar putea oferi ajutor în gestionarea acestor dificultăți. Angajatorul ar putea de asemenea să beneficieze de informații și consiliere, cu permisiunea persoanei cu SM. În unele cazuri, dacă persoana în cauză nu poate rămâne la locul de muncă sau nu își poate găsi un loc de muncă alternativ, ar putea avea în vedere munca de voluntariat ca alternativă, iar furnizarea de informații cu privire la aceste opțiuni ar putea fi utilă¹.



Cum procedați pentru a identifica factorii ce ar putea să afecteze capacitatea cuiva de a munci – ce trebuie să urmăriți?

Statisticile arată că mulți pacienți cu SM se retrag prematur din câmpul muncii, iar doi dintre factorii cei mai importanți sunt oboseala cronică și problemele cognitive. Dacă este identificată o problemă, este important să se lucreze cu persoana cu SM și angajatul său pentru a încerca să se găsească o soluție care să permită persoanei în cauză să rămână în câmpul muncii. Unele din aceste soluții ar putea include un program mai scurt de muncă; aer condiționat pentru a ajuta persoana

respectivă să se răcorească; permisiunea ca persoana respectivă să lucreze așezată într-un scaun corespunzător pentru a evita oboseala, modificarea atribuțiilor.

Este foarte important să vă asigurați că angajatorul este informat cu privire la afecțiune, iar asistentul poate contribui adesea la acest proces oferind angajatorului informațiile și materialele necesare. Este esențial ca acest lucru să se realizeze cu acordul pacientului – uneori, pacienții cu SM își ascund diagnosticul din mai multe motive. Din experiența mea, angajatorii au de obicei o atitudine pozitivă, cu condiția să fie informați. Tipurile de informații de care ar putea avea nevoie includ informații de bază despre SM, incluzând simptomele, o idee despre modul în care SM ar putea progresa și despre tratament (medical sau de alt fel). Este important să li se descrie natura SM și modul în care starea și simptomele se pot modifica de la o zi la alta, și chiar pe parcursul aceleiași zile (de ex., oboseala cronică).



Asistentul SM trebuie să întrebe de obicei persoana cu SM în mod specific dacă se confruntă cu probleme legate de abilitățile motorii, oboseală cronică sau cogniție ce ar putea să îi afecteze capacitatea de muncă. Atunci când este posibil, aceste dificultăți ar trebui evaluate de un serviciu specializat.

9.4 Activități casnice / cotidiene

Activitățile aferente vieții de zi cu zi le includ pe cele care sunt necesare în casă pentru a menține viața și siguranța și un standard rezonabil de curățenie. Acestea includ gătitul, spălatul, toate aspectele asociate îmbrăcămintei (de ex., spălat, călcat) și menținerea curățeniei în casă. Pentru unele persoane pot include și alte activități, cum ar fi îngrijirea copiilor, rezolvarea unor solicitări financiare sau de altă natură, cum ar fi plata facturilor. Spre deosebire de activitățile personale, cele domestice solicită adesea mai mult abilitățile cognitive și, prin urmare, pot fi afectate în mai mare măsură de deficiențele cognitive.

Capacitatea unei persoane de a efectua activitățile cotidiene are o influență uriașă asupra capacității acesteia de a-și menține independența. O mare parte a persoanelor cu SM ar putea ajunge în cele din urmă să se confrunte cu limitări ale abilității lor de a îndeplini activități precum cumpărăturile, munca în casă și îngrijirea personală. Terapeuții ocupaționali și de reabilitare sunt de obicei grupul profesional cel mai competent pentru a conduce reabilitarea activităților cotidiene.



Capacitatea unei persoane de a efectua activitățile cotidiene are un impact uriaș asupra capacității acesteia de a-și menține independența. O mare parte a persoanelor cu SM ajung în cele din urmă să se confrunte cu limitări.

Atunci când se evaluează capacitatea unei persoane cu SM de a îndeplini activitățile cotidiene, este important să se stabilească modul de funcționare actual și anterior al persoanei respective, să fie înțelese obiectivele acesteia și să se sprijine aspirațiile și prioritățile îngrijitorilor, precum și potențialul lor efectiv. Merită de asemenea să se ia în considerare atât nevoile lor actuale cât și cele viitoare. După evaluare, trebuie elaborat un program de intervenții pentru persoana cu SM, cu scopul de a spori și de a menține independența ori de câte ori este posibil, fapt cu care persoana respectivă este întru totul de acord. Intervențiile trebuie să fie orientate spre obiective și să fie concepute pentru a răspunde priorităților, intereselor și potențialului persoanei în cauză ¹. Trebuie să existe o monitorizare periodică, pentru a se verifica nivelul de eficiență al intervențiilor, în scopul de a le

modifica dacă este necesar¹.

Terapeutul ocupațional și/sau asistentul de reabilitare poate să ajute pacienții să își îmbunătățească activitățile zilnice, precum și mobilitatea. Tehnicile practice și dispozitivele ajutoare ar putea ușura povara îmbrăcatului, îmbăiatului, mâncatului, a treburilor casnice și a îngrijirii zilnice.



Terapeutul ocupațional și/sau asistentul de reabilitare poate ajuta pacienții să își îmbunătățească activitățile asociate vieții cotidiene, precum și mobilitatea. Tehnicile practice și dispozitivele ajutoare ar putea ușura povara îmbrăcatului, îmbăiatului, mâncatului, a treburilor casnice și a îngrijirii zilnice.

9.5 Activități recreative / sociale

Activitățile recreative asigură un echilibru sănătos în viață, precum și oportunități de interacțiune socială. Deficiențele și dizabilitățile ce ar putea să afecteze munca vor afecta de obicei și activitățile recreative, dar persoana cu SM poate avea mai mult control asupra celor recreative. Pierderea independenței activității sociale este foarte comună în rândul persoanelor cu SM; un sondaj din SUA a constatat că 62% din persoanele cu SM erau fie inactive social, fie depindeau de inițiativa altora¹.

Atunci când o persoană cu SM a cărei participare și implicare la o activitate recreativă sau socială devin limitate, aceasta trebuie îndrumată spre un serviciu specializat de reabilitare neurologică. Totuși, dacă acest lucru nu este posibil, Asistentul SM poate încerca să stabilească dacă activitățile anterioare pot fi realizate în continuare sau nu și, în caz de răspuns negativ, să ajute persoana în cauză să ia în considerare alte activități. Un serviciu de reabilitare poate evalua, și apoi poate preda abilitățile și tehnicile care ar ajuta la îndeplinirea activităților dorite.

9.6 Familia / Relațiile / Calitatea de părinte și SM

Din momentul diagnosticului, SM poate afecta ciclul de viață al întregii familii, făcând mai complicate și mai derutante tranzițiile normale și stresul vieții de zi cu zi. Pacienții s-a putea confrunta cu modificări considerabile ale mediilor lor sociale din cauza SM. În unele cazuri, pacienții necăsătoriți sunt nevoiți să revină în casele părinților, și atât pacienții, cât și părinții și frații și surorile lor trebuie să se adapteze la această situație, adesea stresantă.



SM poate afecta ciclul de viață al întregii familii, făcând dificile și derutante tranzițiile normale și stresul vieții de zi cu zi.

A avea un părinte cu SM poate genera efecte psiho-sociale negative și impact pe termen lung asupra șanselor ulterioare în viață și de sănătate asupra copiilor și adolescenților, dar există o lipsă de consens (s-au constatat și aspecte pozitive).¹⁶⁷

Membrii familiei (incluzând copiii) care trăiesc în aceeași casă cu o persoană cu SM, și membrii familiei care oferă ajutor substanțial (chiar dacă locuiesc în altă parte) pot fi sprijiniți prin câteva măsuri simple. În primul rând, le adresați întrebări despre sănătatea lor fizică și emoțională, mai ales în cazul copiilor cu vârsta de 16 ani sau mai puțin, și le oferiți sfaturi și îi îndrumați spre surse suplimentare de suport dacă este cazul. Poate fi de asemenea util să furnizați informații generale factice despre SM, dar este important să obțineți permisiunea persoanei cu SM înainte de a oferi informații despre probleme care privesc în mod specific acea persoană. Asistentul SM trebuie să confirme faptul că persoana care acordă îngrijiri este capabilă să asigure sprijinul pentru activitățile asociate vieții cotidiene (cum ar fi îmbrăcatul și toaleta personală) și că sunt capabili să

îndeplinească aceste sarcini în mod sigur și competent, iar persoana cu SM este mulțumită că aceștia oferă o astfel de asistență. Acolo unde este cazul, cei care furnizează îngrijiri trebuie să fie informați cu privire la serviciile și beneficiile ce le-ar putea sta la dispoziție¹.

Dizabilitatea cumulată poate perturba îndeplinirea de către persoana cu SM a rolurilor din familie. De exemplu, cel care reprezintă sursa principală de venit ar putea fi nevoit să renunțe la locul de muncă; un părinte ar putea avea nevoie de ajutor în activitățile de îngrijire a copiilor; o persoană casnică ar putea să nu mai fie capabilă să gestioneze sarcinile din gospodărie. La fel ca în cazul altor pierderi pricinuite de SM, și aceste schimbări majore din viață necesită o perioadă de doliu înainte ca persoana în cauză și familia să poată începe să realizeze adaptări constructive. Este important ca familiile să fie evaluate și abordate ca o unitate dinamică pentru a asigura astfel planuri cuprinzătoare de intervenție.¹⁶⁸

Tumultul emoțiilor ce pot surveni ca reacție la debutul dizabilității afectează partenerul și poate să-i altereze nevoia de autonomie și intimitate. O modificare a rolurilor în cadrul relației, de la o relație de egalitate la una de „îngrijitor” și „persoană îngrijită” alterează în mod substanțial dinamica relației. În plus, ar putea fi necesară abordarea efectelor schimbărilor cognitive asupra relației. Unele cupluri se pot adapta la noul tip de relație, dar altele se pot confrunta cu dificultăți. Factorii de risc identificați în cadrul relațiilor sunt prezența unei afecțiuni evolutive, căsnicie începută anterior debutului dizabilității și prezența unei disfuncții sexuale¹⁶⁹⁻¹⁷². Importanța intimității și comunicării în cuplu este vitală, deoarece adesea oamenii le este greu să își discute problemele unul cu celălalt.

Pentru acele persoane cu SM care au grijă de copii acasă, stresul, sentimentul de vinovăție și extenuarea pe care o resimt aceste persoane pentru a ține pasul cu solicitările fizice și emoționale pe care le presupune îngrijirea unui copil mic sau mai multor copii pot fi extrem de dificil de suportat. Dezvoltarea unui sistem de suport și a unor planuri de rezervă pentru situațiile când acești pacienți au nevoie de odihnă sau acordarea de ajutor cu copii pot să-i ajute în gestionarea responsabilităților legate de copii¹⁷³.



Care ar putea fi nevoile familiei și ale altora atunci când cineva este diagnosticat cu SM sau trăiește alături de o persoană cu SM și ce ați putea face pentru a le oferi sprijin?

Familia are nevoi similare persoanei cu SM și în mod tipic necesită informații despre afecțiune. Un copil s-ar putea teme că părintele va muri, sau că ar putea lua SM. Adolescenților le-ar putea fi teamă că părintele îi va pune în situații jenante. Toate aceste temeri și întrebări trebuie abordate și trebuie acordat sprijinul corespunzător membrilor familiei.

Membrii familiei au nevoie de asigurări că este normal să simtă furie sau frică, sau să nu fie siguri despre modul în care reacționează la diagnostic. SM este o problemă de familie. Familia poate beneficia de pe urma unor cursuri specializate privind adaptarea membrilor familiei; de obicei, acestea se desfășoară în weekend sau seara, de ex., 3-4 seri.

Problemele de familie sunt adesea trecute cu vederea în timpul evaluării, deoarece pacienților le-ar putea fi greu să discute aceste probleme. Mulți pacienți nu se simt confortabil să își împărtășească temerile pe care le-ar putea avea cu privire la impactul SM asupra vieții lor sociale și personale. Impactul SM asupra statusului emoțional și relațiilor de familie rămâne astfel nerecunoscut și netratat.



Problemele de familie sunt adesea trecute cu vederea în timpul evaluării, deoarece pacienților le poate fi greu să discute astfel de probleme.

Asistentul SM joacă un rol semnificativ în a se asigura că atât pe pacientul cât și membrii familiei sale mențin o atitudine pozitivă pe toata durata procesului bolii. Ei pot facilita adaptarea individului și familiei la boală.



Asistentul SM joacă un rol semnificativ în a se asigura că atât pacienții cât și familiile lor mențin o atitudine pozitivă pe durata adaptărilor ce s-ar putea impune în viața lor.

9.7 Considerente etnice și culturale

Populația de pacienți nu este omogenă, iar Asistenții SM vor interacționa cu oameni dintr-o mare varietate de medii și contexte culturale. Persoanele care provin din alte țări/au alte origini etnice vor avea moduri diferite de a înțelege SM și/sau ar putea să se teamă de aceasta. Diversitatea culturală și variațiile în ceea ce privește educația medicală, mai ales în rândul celor care nu își folosesc limba maternă pentru a comunica cu asistentul ar putea fi dificil de gestionat.

Încercați să implicați și alte persoane în rețeaua lor familială sau religioasă. Este important de reținut că „două perechi de urechi” ascultă ceea ce se spune. Rugați pacientul și pe cei care îl însoțesc să redea ceea ce tocmai li s-a spus pentru a vă asigura că înțeleg termenii pe care i-ați folosit și procedurile pe care i-ați rugat să le efectueze – și asigurați-vă că acest lucru este acceptabil în cultura lor. Chiar și în cazul pacienților ale căror familii au fost aici de generații este important să aveți grijă la normele culturale.

Cultura este definită ca un set de credințe, valori, conduite, atitudini și obiceiuri învățate pe care grupul le împărtășește. Competența culturală este definită ca înțelegerea variațiilor biologice și a efectelor medicațiilor și proceselor bolii în diferite grupuri etnice. Purnell a elaborat modelul Purnell al competenței culturale, cu următoarele precepte¹⁷⁴:

- Toate culturile împărtășesc similitudini
- O cultură nu este mai bună decât alta, sunt doar diferite
- Culturile se schimbă încet în timp
- Există diferențe atât în interiorul culturilor, cât și între culturi
- Cultura are o influență puternică asupra reacțiilor pacienților la boală și asupra interacțiunilor acestora cu sistemul medical

Easterling a descris un model ce recunoaște diversitatea culturală în SM care a fost descris drept modelul de evaluare transculturală. Conform principiilor implicite ale acestui model, Asistentul SM:

- Recunoaște fiecare individ ca fiind unic
- Identifică nivelul de educație și pe cei „cu risc”
- Identifică practicile și credințele culturale de sănătate
- Planifică experiențe de învățare fundamentate cultural
- Folosește materiale în limbi diferite atunci când este oportun
- Folosește suport vizual
- Folosește termeni concreți, mai degrabă decât abstracți
- Invită să i se adreseze întrebări
- Evită utilizarea unei terminologii medicale complexe ori de câte ori este posibil

Strategiile de îngrijire prevăd că asistentul trebuie să valideze informațiile în scris și să recurgă la umor cu precauție. Asistentul SM ar trebui să evite folosirea cuvintelor de tip jargon sau argou. Este importantă includerea familiei, când este posibil, în ședințele de planificare și învățare¹⁷⁵.

Tratamentul individualizat de succes al unor grupuri culturale diferite în SM impune ca Asistentul SM să aibă în permanență conștientizarea, cunoașterea, sensibilitatea cu privire la aceste diferențe, să

accepte și să respecte diferențele respective, să se abțină de la atitudini critice și să fie deschis și relaxat în cadrul întâlnirilor interculturale¹⁷⁶.

9.8 Sfârșitul vieții

SM este o afecțiune complexă și adesea fluctuantă. Este imposibil de prevăzut modul în care o persoană cu SM va fi afectată în timp, și fiecare persoană va avea propria experiență trăind cu SM. Majoritatea persoanelor diagnosticate cu SM se pot aștepta la mulți ani de activitate aproape normală, dar este important ca persoanelor cu SM să li se dea prilejul să discute dorințele pe care le au cu privire la nevoile de îngrijire devreme în evoluția bolii. „Voi muri de SM?” nu este o întrebare neobișnuită din partea cuiva pus în fața diagnosticului.



Majoritatea celor diagnosticați cu SM se pot aștepta la mulți ani de activitate aproape normală, dar este important să li se dea prilejul celor cu SM să discute dorințele pe care le au cu privire la nevoile de îngrijire devreme în evoluția bolii. „Voi muri de SM?” nu este o întrebare neobișnuită din partea cuiva pus în fața diagnosticului.

Care sunt propriile mele sentimente față de sfârșitul vieții? Cum îmi vor influența comportamentul atunci când am grijă de persoane cu SM?

Sfârșitul vieții se referă mai puțin la finalul vieții și mai mult la nevoile specifice de-a lungul drumului de îngrijiri. Nevoile de îngrijiri de suport și paliative pe care le presupune vor fi necesare în ultimul an sau ultimii doi ani de viață pentru unii dintre pacienți, dar pentru alții aceste nevoi pot să apară și să dispară pe parcurs.

Planificarea în avans a îngrijirilor poate fi folosită pentru a stabili preferințele și dorințele unei persoane cu privire la îngrijirea lor viitoare. Acest lucru poate include orice dorințe care se referă la îngrijirea acordată la sfârșitul vieții. S-ar putea acorda împuterniciri notariale cu durată nelimitată, astfel încât o rudă sau un prieten să poată lua deciziile privind proprietățile, chestiunile financiare și averea persoanei în numele persoanei respective, dacă aceasta își va pierde capacitatea de a face singură aceste lucruri. În Marea Britanie a fost lansată o nouă abordare privind îngrijirea acordată pacienților aflați pe moarte bazată pe nevoile și dorințele acelei persoane. Aceasta a luat forma a cinci noi Priorități de Îngrijire. Noua abordare se concentrează asupra acordării unei îngrijiri pline de empatie și se îndepărtează de procesele și protocoalele anterioare. Recunoaște faptul că, în multe cazuri, a se da individului prilejul de a face planuri pentru moarte cu mult timp înainte ca persoana respectivă să ajungă la sfârșitul vieții trebuie să constituie parte integrantă a îngrijirii personalizate și proactive.

Asistentul SM trebuie să susțină o deschidere tot mai mare și să discute despre preferințele de îngrijire, astfel ca persoanele cu SM să cunoască gama de sprijin și servicii ce le stă la dispoziție. Această problemă este important de luat în considerare date fiind problemele de cogniție și comunicare ce pot surveni în etapele mai târzii ale evoluției bolii la persoanele cu SM. O discuție onestă despre progresia bolii și opțiunile pentru sfârșitul vieții, împreună cu îndrumări, atunci când este oportun, și colaborări cu unități de îngrijire paliativă și servicii de instituționalizare pot reda pacientului un sentiment de speranță pe durata ce i-a mai rămas din viață, indiferent dacă este vorba de luni sau ani.



9.9 Rezumat

- Este important pentru persoana cu SM să profite la maxim de starea de bine fizică și emoțională pentru a putea trăi viața din plin.

- Alimentația sănătoasă și exercițiile fizice regulate pot ajuta la menținerea unei greutate sănătoase, pot conserva forța musculară și flexibilitatea, pot minimiza oboseala și ameliora dispoziția.
- Persoanele cu SM se confruntă cu limitarea oportunităților de angajare, ceea ce poate avea consecințe negative asupra pacienților și familiilor acestora.
- SM poate afecta viața întregii familii, făcând complicate și dificile tranzițiile normale și stresul vieții cotidiene.



10 Rolul Asistentului SM

10.1 Obiective de învățare



În ultimii douăzeci de ani, Asistenții SM au jucat un rol tot mai activ în îngrijirea SM, ajutând persoanele cu SM și familiile acestora să implementeze strategii de tratament, să se ocupe de sănătatea proprie și a altora, și să formeze un parteneriat eficient cu furnizorii de servicii medicale. Această secțiune va prezenta rolul Asistentului SM și modul în care acesta evoluează. După parcurgerea acestei secțiuni, veți putea să:

- Conturați competențele care alcătuiesc rolul de Asistent SM
- Indicați valoarea Asistentului SM în optimizarea sprijinului acordat pacienților
-

10.2 Introducere



Progresele rapide înregistrate în domeniul tehnologic și al medicațiilor folosite pentru SM și un accent tot mai puternic pe îngrijirea acasă și auto-îngrijirea de către pacient ridică o provocare pentru asistenții medicali, și anume de a se confrunta cu responsabilități ce devin mereu tot mai diverse în ceea ce privește îngrijirea pacienților cu SM. Asistenții nu trebuie doar să ajute la îndeplinirea cerințelor furnizorilor de servicii medicale, ci trebuie adesea să servească drept punct de informare, educare, promovare și consiliere pentru pacienți, familiile acestora sau partenerii în acordarea îngrijirilor, precum și pentru alți specialiști din domeniul sănătății.

În calitatea sa de cadru medical ce intră cel mai frecvent în contact cu pacienții, Asistentul SM va servi adesea ca un punct central de management – identificând problemele medicale, psihologice și sociale, eliberând trimiteri, acționând ca promotor al pacientului și/sau managerului de îngrijiri și cultivând comunicarea între clinicienii implicați și între clinicieni și pacienți și familiile acestora. Prin urmare, Asistentul SM joacă un rol crucial pe toată durata bolii.



Asistentul SM este:

un asistent înregistrat care este educat și competent în furnizarea de îngrijiri și sprijin de înaltă calitate persoanelor cu SM și familiilor acestora.

Asistentul SM va:

stabili o relație terapeutică de încredere cu empatie, compasiune și înțelegere.

Rolul Asistentului SM este:

dinamic, capabil să răspundă nevoilor mereu în schimbare ale populației SM și poate promova auto-determinarea și auto-îngrijirea de succes.

10.3 Rolul Asistentului SM în cadrul echipei multidisciplinare

Asistentul SM a apărut ca membru pivotal al echipei multidisciplinare ce furnizează educare, dezvoltarea competențelor și furnizarea de îngrijiri medicale pacienților cu SM și familiilor acestora. Asistenții SM tratează acum pacienții în contexte primare, acute, specializate și de

reabilitare. Unii au drept să prescrie medicații și majoritatea lucrează îndeaproape cu pacientul în scopul monitorizării și evaluării rezultatelor tratamentului. Asistentul SM adesea inițiază, coordonează sau contribuie la cercetarea clinică.

În multe privințe, asistentul funcționează precum ochii și urechile echipei, furnizând informații și feedback membrilor echipei cu privire la starea fizică, emoțională și cognitivă a pacientului, precum și la abilitatea acestuia de a fi un participant activ în propria sa îngrijire. Odată ce au fost identificate nevoile pacientului, asistentul acționează pentru a coordona intervențiile necesare, ajutând astfel la asigurarea faptului că nevoile identificate au fost abordate corespunzător²⁷. Adesea ei trebuie să acționeze ca puncte de legătură între pacienți și alți membri ai echipei multidisciplinare implicate în îngrijirea pacienților cu SM (i.e., neurologul, medicul de familie, farmacistul, fizioterapeutul etc.). Prin urmare, în scopul menținerii încrederii pacientului în competența echipei de tratament și a angajamentului față de tratament, asistenții trebuie să se asigure că toți membrii echipei oferă pacienților informații coerente și de încredere.

10.4 Competențele Asistentului SM

Asistentul SM este un expert competent ce colaborează cu persoanele afectate de SM și oferă cunoștințe, putere și speranță. Asistentul SM experimentat va folosi competențe extinse de a stabili diagnosticul diferențial, de a realiza screening-ul pentru boli simultane, de a dezvolta programe preventive de management al îngrijirii și de a elibera trimiteri sau externări pacienților. Aceste competențe nu au un cadru legislativ de desfasurare în România

Asistenții SM pot îmbunătăți abilitățile adaptative și de coping, pot facilita emanciparea și sentimentul de control, pot da speranță și atitudini pozitive persoanelor cu SM și membrilor familiilor acestora sau partenerilor de îngrijire. Elementele-cheie ale rolului său sunt:

- Îngrijirea directă a pacienților
- Gestionarea simptomelor
- Promovarea sănătății și unui stil de viață corect cu SM
- Monitorizarea și supravegherea terapiilor de modificare a bolii
- Sprijin psiho-social și familial

În Europa, elementele practicii Asistentului SM constau în următoarele:

10.4.1 Îngrijirea directă a pacientului:

- Evaluarea holistică a pacienților, folosind o gamă variată de metode de evaluare și luarea în considerare a întregii persoane atunci când se abordează comorbiditățile;
- Identificarea modificărilor tăcute și subtile prin înțelegerea patologiei și prezentării SM;
- Munca în parteneriat cu pacientul și alți furnizori de servicii medicale și asistență socială
- Furnizarea de îngrijiri directe persoanelor cu SM pe toată durata evoluției bolii, asigurând monitorizarea permanentă a pacientului;
- Promovarea sănătății și prevenția, anticiparea și evaluarea factorilor de risc ai pacienților și luarea de măsuri corespunzătoare
- Contribuie la conservarea sentimentului de stare de bine și speranței realiste a pacientului
- Asigură acces telefonic și/sau email pentru a oferi sprijin și informații pentru pacienți, familiile lor și alți furnizori de servicii medicale și asistență socială;

- Folosirea unei game corespunzătoare de resurse multi-agentii și inter-profesionale în practica lor; și
- Definirea corespunzătoare a limitelor rolului lor

10.4.2 Educare:

- Educarea pacienților cu privire la schemele specifice de medicamente și alte terapii, și furnizarea de sfaturi și îndrumări specializate cu privire la evaluarea riscului pentru a reduce și a preveni complicațiile;
- Îi învață pe pacienți cum să își administreze injecțiile;
- Educă și sprijină pacienții în gestionarea efectelor secundare ale medicației lor;
- Oferă oportunități de educare pentru pacienți și ai membri ai echipei multidisciplinare; și
- Furnizează educație la un nivel pe care pacientul îl înțelege..

10.4.3 Îmbunătățirea calității și dezvoltarea practicii:

- Creează un serviciu accesibil și care răspunde nevoilor persoanelor cu SM și ale familiilor acestora;
- Evaluează și auditează îngrijirea pe care o furnizează, solicitând în mod activ feedback de la pacienți;
- Evaluează continuu și monitorizează riscul în practica proprie și a altora;
- Evaluează critic și sintetizează rezultatele cercetărilor relevante, ale evaluărilor și auditurilor, și aplica informațiile atunci când încearcă să îmbunătățească practica; și
- Avertizează medicii curanți cu privire la golurile dintre dovezi și cunoștințe practice și, în colaborare cu alții, susține cercetarea ce este susceptibilă a îmbunătăți practica.

10.4.4 Dezvoltarea de sine și a altora:

- Se asigură că educația și trainingul propriu sunt actualizate;
- Furnizează și participă la programe educaționale structurate privind SM;
- Dezvoltă baza de cunoștințe a pacienților și celor care îi îngrijesc într-o manieră adecvată preferințelor acestora pentru abordarea motivației de învățare și stadiul de dezvoltare;
- Diseminarea și distribuirea de informații, experiență și rezultate ale cercetării în cadrul EMD;
- Facilitarea emancipării pacientului prin promovarea acestuia, facilitare și networking printre persoanele cu SM;
- Caută activ să participe în peer review al propriei practici;
 - Lucrează în colaborare cu EMD pentru a planifica și a furniza intervenții care să corespundă nevoilor de învățare și dezvoltare;
 - Are un nivel înalt de competențe de comunicare și contribuie la dezvoltarea celor care lucrează în domeniul lor de practică, prin publicarea și diseminarea lucrărilor, prin prezentări la conferințe și articole în presa de specialitate; și
 - Relaționare cu alți Specialiști SM și participare în grupurile și organismele profesionale de interes.

Rolul Asistentului SM s-a schimbat

- Practica Asistentului SM a evoluat din toate punctele de vedere: al educației, practicii clinice, suportului, al promovării pacientului și cercetare
- Lucrează în parteneriat cu neurologul și medicul de familie
- Colaborează cu mulți alți furnizori de servicii medicale pentru a oferi o îngrijire multidisciplinară
- Actualizează cunoștințele și competența în domeniul SM, gestionarea simptomelor și toate tratamentele
- Dezvoltă rețele cu Societățile SM, spitale regionale, organizații comunitare și furnizori de servicii medicale
- Lucrează pentru a furniza pacientului și asistentului materiale de suport, participarea în comitete consultative etc..

Figura 11: Rolul Asistentului SM



10.5 Rezumat

- Rolul Asistentului specializat în SM este crucial pentru succesul gestionării pe termen lung a SM și pentru rezultatele acesteia.
- Asistentul SM poate să asigure rezultate pozitive pentru cei afectați de diagnosticul de SM, folosind elemente de îngrijire și suport care sunt diferite de cele furnizate de alte cadre medicale sau asistenți sociali ce ar putea fi implicați în îngrijirea pacientului.





Rezumatul modului

- O bună comunicare asigură baza de pe care se promovează emanciparea și sunt încurajate atitudinile pozitive.
- Aceasta contribuie la stabilirea unei relații puternice, de încredere, între Asistenții SM și pacienții acestora.
- Relația Asistent SM-pacient poate dura mulți ani, iar încrederea reciprocă între pacient și Asistentul SM evoluează adesea prin suferințele și coborâșurile cu care se confruntă pacientul în experiența sa cu SM.
- Asistentul SM joacă un rol important în a se asigura că persoana cu SM că este bine informată și bine instruită.
- Există mai multe strategii diferite pe care Asistentul SM le poate folosi pentru a realiza o educare eficientă.
- Planurile de îngrijire sunt un instrument important ce poate fi personalizat pentru a răspunde nevoilor individuale ale persoanei cu SM.
- Tratarea persoanei cu SM presupune adesea abordarea unei echipe multidisciplinare, care s-a dovedit a fi cel mai eficient mod de a trata pacienții.
- Majoritatea persoanelor cu SM vor necesita un tip de suport emoțional în diferite etape ale evoluției afecțiunii lor.

- Anxietatea și depresia sunt prezente la persoanele cu SM în mod frecvent, dar adesea sunt insuficient recunoscute și tratate.
- Gestionarea eficientă a simptomelor este o componentă importantă a terapiei pentru menținerea calității vieții.
- Gestionarea eficientă a simptomelor necesită adesea abordarea unei echipe multidisciplinare, incluzând tratamente farmacologice, precum și alte abordări de suport.
- Este important ca Asistenții SM să pună întrebări și să abordeze simptomele SM ca parte a managementului cuprinzător al persoanei cu SM.
- Managementul îngrijirilor primare și screening-urile generale de sănătate sunt importante pentru persoana cu SM și nu trebuie neglijate din cauza prezenței SM.
- Screening-urile recomandate includ nivelul de vitamină D, statusul virusului herpetic și funcția tiroidiană.
- Persoanele cu SM sunt expuse unui risc ridicat de osteoporoză; aceste persoane ar trebui identificate timpuriu și ar trebui inițiat tratamentul menit să evite pierderea osoasă și fracturile.
- Sarcina este sigură pentru majoritatea femeilor cu SM și nu influențează în mod negativ cursul general al bolii.
- Folosirea tratamentelor de modificare a bolii în perioada concepției trebuie analizată în fiecare caz în parte, cântărind riscurile expunerii la medicament cu riscurile de recidive.
- Nu există niciun motiv pentru ca o femeie cu SM să fie descurajată să rămână însărcinată dacă își dorește acest lucru, deși trebuie să i se spună că riscul de recidivă scade pe durata sarcinii, dar crește temporar postpartum.
- Atunci când nasc, femeile cu SM trebuie să primească anestezia care li se potrivește mai bine și este mai acceptabilă pentru ele, fără teamă că ar putea să aibă vreun efect asupra bolii lor.
- Menopauza nu pare să aibă vreun efect asupra SM, pozitiv sau negativ.
- Orice persoană (sau cuplu) cu SM trebuie să fie întrebată delicat sau să i se dea prilejul de a face observații despre orice dificultăți cu care s-ar putea confrunta în stabilirea și/sau menținerea unor relații sexuale și personale.
- Este important pentru persoana cu SM să profite la maxim de starea de bine fizică și emoțională ceea ce le va permite să trăiască viața din plin.
- O alimentație sănătoasă și exerciții fizice regulate pot ajuta la menținerea unei greutate sănătoase, la conservarea forței și flexibilității mușchilor, la minimizarea extenuării și la îmbunătățirea dispoziției.
- Persoanele cu SM s-ar putea confrunta cu o paletă mai restrânsă de oportunități de angajare, ceea ce poate avea consecințe negative asupra pacienților și familiilor lor.
- SM poate afecta viața întregii familii, făcând dificile și confuze tranzițiile normale și stresul vieții de zi cu zi.
- Rolul Asistentului SM este crucial pentru un management de succes pe termen lung și pentru rezultatele SM.
- Asistentul SM poate furniza rezultate pozitive tuturor celor afectați de diagnosticul de SM,

folosind elemente de îngrijire și suport care diferă de cele ale altor furnizori de servicii medicale și asistență socială ce ar putea fi implicați în îngrijire.



Referinte

1. National Collaboration Centre for Chronic Conditions (NCCCC). Multiple Sclerosis. Royal College of Physicians London. 2004
2. Forbes A, While, A, Taylor M. What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs. *J Adv Nurs* 2007; 58(1): 11–22.
3. Lowden D, Lee V, Ritchie JA. Redefining self: patients' decision making about treatment for multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs* 2014 ;46(4):E14-24.
4. Pakenham KI. Relations between coping and positive and negative outcomes in carers of persons with multiple sclerosis (MS). *J Clin Psychol Med Settings* 2005; 12(1): 25 – 38.
5. MS Society. Caring for someone with MS: a handbook for family and friends. 2nd edition, July 2009.
6. McKeown LP, Porter-Armstrong AP, Baxter GD. The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review. *Clin Rehabil* 2003; 17: 234–48.
7. Figved N, Myhr KM, Larsen JP, et al. Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2007; 78(10): 1097–102.
8. Aymerich M, Guillaumon I, Jovell AJ. Health-related quality of life assessment in people with multiple sclerosis and their family caregivers. A multicentre study in Catalonia (southern Europe). *Patient Prefer Adherence* 2009; 3: 311–21.
9. Buchanan RJ, Huang C, Zheng Z. Factors affecting employment among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *Int J MS Care* 201;15(4):203-10.
10. In Sickness and in Health, June 2012: Available at <http://carersweek.org/about-carers/in-sickness-and-in-health>
11. Nolan M. Working with family carers: towards a partnership approach. *Rev Clin Gerontol* 2001; 11(1): 91–97.
12. Marrie RA, Salter AR, Tyry T, Fox RJ, Cutter GR. Preferred sources of health information in persons with multiple sclerosis: degree of trust and information sought. *J Med Internet Res* 2013;15(4):e67
13. Saunders C, Caon C, Smrtka J, et al. Factors that influence adherence and strategies to maintain adherence to injected therapies for patients with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs* 2010; 42(5 Suppl): S10–8.
14. Plow MA, Finlayson M, Rezac M. A scoping review of self-management interventions for adults with multiple sclerosis. *PM R* 2011; 3(3): 251–62.
15. Smrtka J, Caon C, Saunders C, et al. Enhancing adherence through education. *J Neurosci Nurs* 2010; 42(5 Suppl): S19–29.
16. Heesen C, Solari A, Giordano A, et al. Decisions on multiple sclerosis immunotherapy: New treatment complexities urge patient engagement. *J Neurol Sci* 2011; 306(1–2): 192–7.
17. Ben-Zacharia A, Lublin F. Talking about initiating and adhering to treatment with injectable disease modifying agents. National MS Society. 2009. Available at www.nationalmssociety.org/download.aspx?id=180 Accessed January 14, 2012.
18. Costello K and Halper J. Multiple Sclerosis: Key issues in Nursing Management – Adherence, Cognitive Function, Quality of Life. 3rd ed. Washington, DC: Expert Medical Education; 2010: 9–20.
19. Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC). Comprehensive Care in Multiple Sclerosis. 2010.
20. Harris C, Costello K, Halper J, et al. Consortium of Multiple Sclerosis Centers Recommendations for Care of Those Affected by Multiple Sclerosis. *Int J MS Care* 2003; 5(3): 67–78.

21. Colombo C, Mosconi P, Confalonieri P, *et al.* [Web search behavior and information needs of people with multiple sclerosis: focus group study and analysis of online postings](#). *Interact J Med Res* 2014; 3(3):e12.
22. [Köpke S1](#), [Solari A](#), [Khan F](#), [Heesen C](#), [Giordano A](#). Information provision for people with multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev* 2014; 4:CD008757.
23. Kohlmann T, Wang C, Lipinski J, *et al.* The impact of a patient support program for multiple sclerosis on patient satisfaction and subjective health status. *J Neurosci Nurs* 2013; 45(3): E3–E14.
24. Barlow J, Turner A, Edwards R, *et al.* A randomised controlled trial of lay-led self management for people with multiple sclerosis. *Patient Educ Couns* 2009; 77(1): 81–9
25. Johnson J. On receiving the diagnosis of MS: Managing the transition. *Mult Scler* 2003; 9: 82–8.
26. Halper J, Costello K, Harris C. Nursing Practice in Multiple Sclerosis, A Core Curriculum. Second Edition. Demos Medical Publishing 2003
27. National MS Society Professional Resource Centre. MS: Focus on Rehabilitation. 4th edition 2010.
28. Vickrey BG, Shatin D, Wolf SM, *et al.* Management of multiple sclerosis across managed care and fee-for-service systems. *Neurology* 2000; 55(9): 1341–9.
29. Ytterberg C, Johansson S, Gottberg K, Holmqvist LW, von Koch L. Perceived needs and satisfaction with care in people with multiple sclerosis: A two-year prospective study. *BMC Neurology* 2008; 8: 36.
30. [Feinstein A](#). Multiple sclerosis and depression. *Mult Scler* 2011; 17(11): 1276–81.
31. Schiffer R, Arnett P, Benedict R, *et al.* The Goldman consensus statement on depression in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2005; 11: 328–37.
32. Cetin K, Johnson KL, Ehde DM, *et al.* Antidepressant use in multiple sclerosis: epidemiologic study of a large community sample. *Mult Scler* 2007; 13(8): 1046–53.
33. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Depression in adults with a chronic physical health problem: treatment and management. NICE Clinical Guideline 91. London: NICE; 2009.
34. Bamer AM, Cetin K, Johnson KL, *et al.* Validation study of prevalence and correlates of depressive symptomatology in multiple sclerosis. *Gen Hosp Psychiatry* 2008; 30(4): 311–7.
35. Multiple Sclerosis Information for Health and Social Care Professionals. MS Trust, 4th edition; 2011
36. Feinstein A. An examination of suicide intent in patients with multiple sclerosis. *Neurology* 2002; 59(59): 674–8.
37. [Giannini MJ](#), [Bergmark B](#), [Kreshover S](#), *et al.* Understanding suicide and disability through three major disabling conditions: Intellectual disability, spinal cord injury, and multiple sclerosis. *Disabil Health J* 2010; 3(2): 74–8.
38. Mohr DC, Boudewyn AC, Goodkin DE, *et al.* Comparative outcomes for individual cognitive-behavior therapy, supportive-expressive group psychotherapy, and sertraline for the treatment of depression in multiple sclerosis. *J Consult Clin Psychol* 2001; 69(6): 942–9.
39. Walker ID and Gonzalez EW. Review of intervention studies on depression in persons with multiple sclerosis. *Issues Ment Health Nurs* 2007; 28(5): 511–31.
40. Korostil M and Feinstein A. Anxiety disorders and their clinical correlates in multiple sclerosis patients. *Mult Scler* 2007; 13(1): 67–72.
41. Bruce JM and Arnett P. Clinical correlates of generalized worry in multiple sclerosis. *J Clin Exp Neuropsychol* 2009; 31(6): 698–705.
42. [Wood B](#), [van der Mei I](#), [Ponsonby AL](#), *et al.* Prevalence and concurrence of anxiety, depression and fatigue over time in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2012 Jun 22. [Epub ahead of print]
43. Chwastiak LA and Ehde DM. Psychiatric issues in multiple sclerosis. *Psychiatr Clin North Am* 2007; 30(4): 803–17.
44. Poder K, Ghatavi K, Fisk JD, *et al.* Social anxiety in a multiple sclerosis clinic population. *Mult Scler* 2009; 15(3): 393–8.
45. Nielsen NM, Bager P, Simonsen J, *et al.* Major stressful life events in adulthood and risk of multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2014

46. Artemiadis AK, Anagnostouli MC, Alexopoulos EC. Stress as a risk factor for multiple sclerosis onset or relapse: a systematic review. *Neuroepidemiology* 2011; 36(2): 109–20.
47. José Sá M. Psychological aspects of multiple sclerosis. *Clin Neurol Neurosurg* 2008; 110(9): 868–77
48. Burns M, Nawacki E, Kwasny M, *et al.* Do positive or negative stressful events predict the development of new brain lesions in people with multiple sclerosis? *Psychol Med* 2014; 44 (2): 349–59.
49. McCabe MP, McKern S, McDonald E. Coping and psychological adjustment among people with multiple sclerosis. *J Psychosom Res* 2004; 56(3): 355–61
50. Guerra S. Management of psychosocial adjustment among people with multiple sclerosis: a critical analysis. *Br J Neuroscience Nurs* 2013
51. Madan S, Pakenham K. The stress-buffering effects of hope on adjustment to multiple sclerosis. *Int J Behav Med* 2014 Jan 17 (Epub ahead of print)
52. Mueller P. Religious involvement, spirituality and medicine: subject review and implications for clinical practice. In: Oken BS, ed. *Complementary Therapies in Neurology*. London: Parthenon Publishing, 2004, p. 189–207
53. Bowling AC. *Complementary and Alternative Medicine and Multiple Sclerosis*. New York: Demos Medical Publishing, 2007, p. 190–194.
54. Grossman P, Kappos L, Gensicke H, *et al.* MS quality of life, depression, and fatigue improve after mindfulness training: a randomized trial. *Neurology* 2010; 75(13): 1141–9.
55. Dennison L, Moss-Morris R, Chalder T. A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clin Psychol Rev* 2009; 29(2): 141–53.
56. Jarrett L. Provision of education and promoting self-management. In: Stevenson VL, Jarrett L, editors. *Spasticity management: a practical multidisciplinary guide*. London: Informa Healthcare; 2006. p. 27–36.
57. Currie R. Spasticity: A common symptom of multiple sclerosis. *Nurs Stand* 2001; 15(33): 47–52.
58. Sauter C, Zebenholzer K, Hisakawa J, *et al.* A longitudinal study on effects of a six-week course for energy conservation for multiple sclerosis patients. *Mult Scler* 2008; 14(4): 500–5.
59. Mathiowetz VG, Finlayson ML, Matuska KM, Chen HY, Luo P. Randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2005; 11(5): 592–601.
60. Cohen BA. Identification, causation, alleviation, and prevention of complications (ICAP). An approach to symptom and disability management in multiple sclerosis. *Neurology* 2008; 71(24 Suppl 3): S14–20.
61. Wiles CM, Newcombe RG, Fuller KJ, *et al.* Controlled randomised crossover trial of the effects of physiotherapy on mobility in chronic multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001; 70(2): 174–9.
62. Mostert S and Kesseling J. Effects of a short-term exercise training program on aerobic fitness, fatigue, health perception and activity level of subjects with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2002; 8(2): 161–8.
63. Oken BS, Kishiyama S, Zajdel D, *et al.* Randomized controlled trial of yoga and exercise in multiple sclerosis. *Neurology* 2004; 62(11): 2058–64.
64. Schwid SR, Petrie MD, Murray R, *et al.* A randomized controlled study of the acute and chronic effects of cooling therapy for MS. *Neurology* 2003; 60(12): 1955–60.
65. Dalgas U, Stenager E, Jakobsen J, *et al.* Fatigue, mood and quality of life improve in MS patients after progressive resistance training. *Mult Scler* 2010; 16(4): 480–90.
66. Finlayson M, Preissner K, Cho C, *et al.* [Randomized trial of a teleconference-delivered fatigue management program for people with multiple sclerosis](#). *Mult Scler* 2011; 17(9): 1130–40.
67. Asano M, Finlayson M. Meta-analysis of three different types of fatigue management interventions for people with multiple sclerosis: Exercise, education, and medication. *Mult Scler Int* 2014; 2014: 798285
68. Martin CL, Phillips BA, Kilpatrick TJ, *et al.* Gait and balance impairment in early multiple sclerosis in the absence of clinical disability. *Mult Scler* 2006; 12(5): 620–8.
69. Schiffer RB. National Multiple Sclerosis Society. Cognitive loss in multiple sclerosis. Available online at: <http://www.nationalmssociety.org/for-professionals/healthcare-professionals/publications/clinical-bulletins/download.aspx?id=173> (Accessed January 25, 2012).

70. Benedict RH, Duquin JA, Jurgensen S, *et al.* Repeated assessment of neuropsychological deficits in multiple sclerosis using the Symbol Digit Modalities Test and the MS Neuropsychological Screening Questionnaire. *Mult Scler* 2008; 14(7): 940–6.
71. Parmenter BA, Weinstock-Guttman B, Garg N, *et al.* Screening for cognitive impairment in multiple sclerosis using the Symbol digit Modalities Test. *Mult Scler* 2007; 13(1): 52–7.
72. Sumowski JF, Wylie GR, Chiaravalloti N, *et al.* Intellectual enrichment lessens the effect of brain atrophy on learning and memory in multiple sclerosis. *Neurology* 2010; 75(21): 1942–5.
73. National Multiple Sclerosis Society (NMSS). Assessment and management of cognitive impairment in multiple sclerosis. Accessed January 25, 2012 at: <http://www.nationalmssociety.org/for-professionals/healthcareprofessionals/publications/expert-opinionpapers/download.aspx?id=124>.
74. O'Brien AR, Chiaravalloti N, Goverover Y, *et al.* Evidenced-based cognitive rehabilitation for persons with multiple sclerosis: a review of the literature. *Arch Phys Med Rehabil* 2008; 89(4): 761–9.
75. Basso MR, Ghormley C, Lowery N, *et al.* Self-generated learning in people with multiple sclerosis: an extension of Chiaravalloti and DeLuca (2002). *J Clin Exp Neuropsychol* 2008; 30(1): 63–9.
76. Brenk A, Laun K, Haase CG. Short-term cognitive training improves mental efficiency and mood in patients with multiple sclerosis. *Eur Neurol* 2008; 60(6): 304–9.
77. Chiaravalloti ND and DeLuca J. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2008; 7(12): 1139–51.
78. Nortvedt MW, Riise T, Myhr KM, *et al.* Reduced quality of life among multiple sclerosis patients with sexual disturbance and bladder dysfunction. *Mult Scler* 2001; 7(4): 231–5.
79. Motta R and de Carvalho ML. [Management of bladder dysfunction in multiple sclerosis patients: the nurse's point of view](#). *Neurol Sci* 2008; 29 Suppl 4: S356–9.
80. Fowler CJ, Panicker JN, Drake M, *et al.* [UK consensus on the management of the bladder in multiple sclerosis](#). *Postgrad Med J* 2009; 85(1008): 552–9.
81. Norton C and Chelvanayagam S. Bowel problems and coping strategies in people with multiple sclerosis. *Br J Nurs* 2010; 19(4): 220–6.
82. Wiesel PH, Norton C, Glickman S, *et al.* Pathophysiology and management of bowel dysfunction in multiple sclerosis. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2001; 13(4): 441–8.
83. Stevenson V and Jarrett L. Spasticity management: A practical multidisciplinary guide. Oxford: Informa Health Care; 2006.
84. Jarrett L. The nurse's role in assessing and measuring spasticity. *Nurs Times* 2006; 102(15): 26–8.
85. Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines (MSCCPG) and Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC). Spasticity Management in Multiple Sclerosis. Accessed January 25, 2012 at: http://www.ms-care.org/cm-sc/images/pdf/spasticityguidelines_2005.pdf.
86. Thompson AJ, Jarrett L, Lockley L. Clinical management of spasticity. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005; 76(4): 459–63.
87. Perrin Ross A. *Counseling Points: Practical approaches to spasticity management*. Summer 2009
88. Brown TR and Kraft GH. Exercise and rehabilitation for individuals with multiple sclerosis. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2005; 16(2): 513–55
89. Bermejo PE, Oreja-Guevara C, Díez-Tejedor E. Pain in multiple sclerosis: prevalence, mechanisms, types and treatment. *Rev Neurol* 2010; 50: 101–8.
90. National Institute for Clinical Excellence (NICE). Multiple Sclerosis- Management of multiple sclerosis in primary and secondary care. NICE Clinical Guideline 8. London: NICE; 2003.
91. Henze, T. Managing specific symptoms in people with multiple sclerosis. *Int MS J* 2005; 12(2): 60–8.
92. Pöhlmann W, Feneberg W, Steinbrecher A, *et al.* Therapy of pain syndromes in multiple sclerosis—an overview with evidence-based recommendations. *Fortschr Neurol Psychiatr* 2005; 73(5): 268–85.
93. Solaro C, Lunardi GL, Mancardi GL. Pain and MS. *Int MS J* 2003; 10(1): 14–9.
94. Allman RM. Pressure ulcer prevalence, incidence, risk factors and impact. *Clin Geriatr Med* 1997; 13(3): 421–36.

95. Grey JE, Harding KG, Enoch S. [Pressure ulcers](#). *BMJ* 2006; 332(7539): 472–5.
96. European Pressure Ulcer Advisory Panel and National Pressure Ulcer Advisory Panel. Pressure ulcer prevention: quick reference guide. Washington DC: National Pressure Ulcer Advisory; 2009.
97. National Institute for Health and Clinical Excellence. The management of pressure ulcers in primary and secondary care. NICE Clinical Guideline 29. London: NICE; 2005.
98. Rycroft-Malone J, McInnes E. Pressure ulcer risk assessment and prevention. Technical Report. London; RCN: 2000
99. Perrin Ross A. *Counseling Points: Managing comorbidities in MS*. Summer 2011
100. Cantorna MT. Vitamin D, multiple sclerosis and inflammatory bowel disease. *Arch Biochem Biophys* 2011; 523(1): 103–6.
101. Lucas RM, Ponsonby AL, Dear K, *et al*. Current and past Epstein-Barr virus infection in risk of initial CNS demyelination. *Neurology* 2011; 77(4): 371–9.
102. Weinstock-Guttman B, Zivadinov R, Qu J, *et al*. Vitamin D metabolites are associated with clinical and MRI outcomes in multiple sclerosis patients. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2011; 82(2): 189–95.
103. Stuifbergen A and Becker H. Health Promotion practices in women with multiple sclerosis: Increasing quality and years of healthy life. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2001; 12(1): 9–22.
104. Marrie RA, Cutter G, Tyry T, *et al*. A cross-sectional study of bone health in multiple sclerosis. *Neurology* 2009; 73(17): 1394–8.
105. Gupta S, Ahsan I, Mahfooz N, *et al*. Osteoporosis and multiple sclerosis: Risk factors, pathophysiology, and therapeutic interventions. *CNS Drugs* 2014; May 29 e-pub
106. Weinstock-Guttman B, Gallagher E, Baier M, *et al*. Risk of bone loss in men with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2004; 10(2): 170–175.
107. Bhattacharya RK, Vaishnav N, Dubinsky RM. Is there an increased risk of hip fracture in multiple sclerosis? Analysis of the Nationwide Inpatient Sample. *J Multidiscip Healthc* 2014; 7:119-22
108. Bakker A, Klein-Nulend J, Burger E. Shear stress inhibits while disuse promotes osteocyte apoptosis. *Biochem Biophys Res Commun* 2004; 320(4): 1163–8.
109. Tan SD, de Vries TJ, Kuijpers-Jagtman AM, *et al*. Osteocytes subjected to fluid flow inhibit osteoclast formation and bone resorption. *Bone* 2007; 41(5): 745–51.
110. [Zikan V](#). Bone health in patients with multiple sclerosis. *J Osteoporos* 2011; 2011: 596294.
111. Koch M, De Keyser J, Tremlett H. Timing of birth and disease progression in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2008; 14(6): 793-8.
112. Dwosh E, Guimond C, Sadovnick AD. Reproductive counselling in MS: a guide for healthcare professionals. *Int MS J* 2003; 10(2): 67.
113. Stuart M and Bergstrom L. [Pregnancy and multiple sclerosis](#). *J Midwifery Womens Health* 2011; 56(1): 41–7.
114. Cook SD. Multiple Sclerosis. In: Hainline, and Devinsky (Eds). *Advances in Neurology Vol. 90. Neurological Complications of Pregnancy*, (2nd ed.) (p. 135–144) Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; 2002.
115. Confavreux C, Hutchinson M, Hours MM, *et al*. Rate of pregnancy related relapse in multiple sclerosis. *N Engl J Med* 1998; 339: 285–91.
116. Weinshenker BG, Hader W, Carriere W, *et al*. The influence of pregnancy on disability from multiple sclerosis: A population based study in Middlesex County, Ontario. *Neurology* 1989; 39, 1438–40.
117. Vukusic S, Hutchinson M, Hours M, *et al*. Pregnancy and multiple sclerosis (the PRIMS study): clinical predictors of postpartum relapse. *Brain* 2004; 127(Pt 6): 1353–60.
118. Ferrero S, Pretta S, Ragni N. Multiple Sclerosis: Management issues during pregnancy. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2004; 115(1): 3–9.
119. Pecori C, Giannini M, Portaccio E, *et al*. Paternal therapy with disease modifying drugs in multiple sclerosis and pregnancy outcomes: a prospective observational multicentric study. *BMC Neurol* 2014; 14(1):114. Epub 2014 May 26

120. Hellwig K, Haghikia A, Rockhoff M, Gold R. Multiple sclerosis and pregnancy: experience from a nationwide database in Germany. *Ther Adv Neurol Disord* 2012;5(5):247-53.
121. Franklin GM and Tremlett H. Multiple sclerosis and pregnancy: What should we be telling our patients? *Neurology* 2009; 73(22): 1820-2.
122. Wundes A, Pebdani R, Amtmann D. What do healthcare providers advise women with multiple sclerosis regarding pregnancy? Multiple Sclerosis International Volume 2014, Article ID 819216,
123. Smith R and Studd JW. A pilot study of the effect upon multiple sclerosis of the menopause, hormone replacement therapy and the menstrual cycle. *J R Soc Med* 1992; 85(10): 612-3.
124. Zorngdrager A and De Keyser J. Menstrually related worsening symptoms in multiple sclerosis. *J Neurol Sci* 1997; 149(1): 95-7.
125. Houtchens MK, Gregori N, Rose JW. Understanding fluctuations of multiple sclerosis across the menstrual Cycle. *Int J MS Care* 2000; 2(4): 7-14.
126. Wilson S. Premenstrual worsening of MS symptoms. *Way Ahead* 2001; 5(3): 14.
127. Coyle PK and Halper J. Meeting the challenge of progressive multiple sclerosis. New York; Demos Medical Publishing: 2001. p93.
128. Zorngdrager A and De Keyser J. The premenstrual period and exacerbations in multiple sclerosis. *Eur Neurol* 2002; 48(4): 204-6.
129. Holmqvist P, Wallberg M, Hammar M, *et al.* Symptoms of multiple sclerosis in women in relation to sex steroid exposure. *Maturitas* 2006; 54(2): 149-53.
130. Tomassini V, Onesti E, Mainero C, *et al.* Sex hormones modulate brain damage in multiple sclerosis: MRI evidence. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005; 76(2): 272-5.
131. Katz A. [Multiple sclerosis and sexuality](#). *Am J Nurs* 2011; 111(7): 65-8
132. Mahajan S, James R, Frasure H. Pelvic floor disorders and multiple sclerosis. *Int J MS Care* 2014; 16(1): 20-25.
133. Schairer L, Foley F, Zernon V, *et al.* The impact of sexual dysfunction on health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2014; 20 (5): 610-6.
134. Bronner G, Elran E, Golomb J, *et al.* Female sexuality in multiple sclerosis: the multidimensional nature of the problem and the intervention. *Acta Neurol Scand* 2010; 121(5): 289-301.
135. Annon JS. Behavioral treatment of sexual problems. New York: Harper and Row; 1976.
136. Taylor B and Davis S. Using the Extended PLISSIT model to address healthcare needs. *Nurs Stand* 2006; 21(11): 35-40.
137. [Office of Disease Prevention and Health Promotion, U.S. Department of Health and Human Services](#). Healthy People 2010. Online: <http://www.healthypeople.gov/2010/>
138. Stuifbergen AK, Morris M, Jung JH, *et al.* [Benefits of wellness interventions for persons with chronic and disabling conditions: a review of the evidence](#). *Disabil Health J* 2010; 3(3): 133-45.
139. Bäärnhielm M, Olsson T, Alfredsson L. Fatty fish intake is associated with decreased occurrence of multiple sclerosis. *Mult Scler* 2014; 20 (6): 726-32
140. Hedstrom A, Hillert J, Olsson T, Alfredsson L. Alcohol as a modifiable lifestyle factor affecting multiple sclerosis risk. *JAMA Neurol* 2014; 71 (3): 300-5.
141. Karpatkin H. Exercise in multiple sclerosis: a review of the evidence. *Int J MS Care* 2005; 7: 36-41.
142. Pilutti L, Platta M, Motl R, Latimer-Cheung A. The safety of exercise training in multiple sclerosis: A systematic review. *J Neurol Sci* 2014; May 15
143. Hernán MA, Olek MJ, Ascherio A. Cigarette smoking and the incidence of multiple sclerosis. *Am J Epidemiol* 2001; 154(1): 69-74.
144. Hawkes CH. Smoking is a risk factor for multiple sclerosis: a meta analysis. *Mult Scler* 2007; 13(5): 610-5.
145. Hedstrom A, Hillert J, Olsson T, Alfredsson L. Smoking and multiple sclerosis susceptibility. *Eur J Epidemiol* 2013; 28 (11): 867-74.

146. Hernán MA, Jick SS, Logroscino G, *et al.* Cigarette smoking and the progression of multiple sclerosis. *Brain* 2005; 128(Pt 6): 1461–5.
147. Pittas F, Ponsonby AL, van der Mei IA, *et al.* Smoking is associated with progressive disease course and increased progression in clinical disability in a prospective cohort of people with multiple sclerosis. *J Neurol* 2009; 256(4): 577–85.
148. Healy BC, Ali EN, Guttmann CR, *et al.* Smoking and disease progression in multiple sclerosis. *Arch Neurol* 2009; 66(7): 858–64.
149. Mikaeloff Y, Caridade G, Tardieu M, *et al.* Parental smoking at home and the risk of childhood-onset multiple sclerosis in children. *Brain* 2007; 130(Pt 10): 2589–95.
150. Shirani A and Tremlett H. The effect of smoking on the symptoms and progression of multiple sclerosis: a review. *J Inflamm Res* 2010; 3: 115–26.
151. Dalmay F, Bhalla D, Nicoletti A, *et al.* Multiple sclerosis and solar exposure before the age of 15 years: case-control study in Cuba, Martinique and Sicily. *Mult Scler* 2010; 16(8): 899–908.
152. Munger KL, Levin LI, Hollis BW, *et al.* Serum 25-hydroxyvitamin D levels and risk of multiple sclerosis. *JAMA* 2006; 296(23): 2832–8.
153. Simpson S Jr, Taylor B, Blizzard L, *et al.* Higher 25-hydroxyvitamin D is associated with lower relapse risk in multiple sclerosis. *Ann Neurol* 2010; 68(2): 193–203.
154. Ascherio A, Munger KL, Simon KC. Vitamin D and multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2010; 9(6): 599–612.
155. Ascherio A, Munger K, White R, *et al.* Vitamin D as an early predictor of multiple sclerosis activity and progression. *JAMA Neurol* 2014 2014
156. Zwibel HL and Smrka J. Improving quality of life in multiple sclerosis: An unmet need. *Am J Man Care* 2011; 17(Suppl 5): S139–45.
157. Ivanova JI, Birnbaum HG, Samuels S, *et al.* The cost of disability and medically related absenteeism among employees with multiple sclerosis in the US. *Pharmacoeconomics* 2009; 27(8): 681–91.
158. McCabe MP and De Judicibus M. Multiple sclerosis and economic well-being: role of health, age, and duration of illness. *J Clin Psychol Med Settings* 2003; 10(3): 139–47.
159. Dennett SL, Castelli-Haley J, Oleen-Burkey MK. The impact of multiple sclerosis on patient employment: a review of the medical literature. *JHP* 2007; 2(2): 12–18.
160. Lauer K and Firnhaber W. Epidemiological investigations into multiple sclerosis in southern Hesse. V. Course and prognosis. *Acta Neurol Scand* 1987; 76(1): 12–7.
161. Bevan S, Zheltoukhova K, McGee R, *et al.* Ready to Work? Meeting the Employment and Career Aspirations of People with Multiple Sclerosis. *Work Foundation* 2011.
162. Busche KD, Fisk JD, Murray TJ, *et al.* Short term predictors of unemployment in multiple sclerosis patients. *Can J Neurol Sci* 2003; 30(2): 137–42.
163. Beatty W, Blanco C, Wilbanks S, *et al.* Demographic, clinical and cognitive characteristics of multiple sclerosis patients who continue to work. *Neurorehabil Neural Repair* 1995; 9(3): 167–73.
164. Genevie L, Kallos JE, Struening EL. Job retention among people with MS. *Neurorehabil Neural Repair* 1987; 1(3): 131–5.
165. Flensner G, Landtblom A, Soderhamn O, Ek A. Work capacity and health-related quality of life among individuals with multiple sclerosis reduced by fatigue: a corss-sectional study. *BMC Public Health* 2013; 13: 224
166. Multiple Sclerosis International Foundation (MSIF). MSIF Survey on employment in MS. April 2010. Available at www.msif.org/document.rm?id=648
167. Razaz N, Nourian R, Marrie R, *et al.* Children and adolescents adjustment to parental multiple sclerosis: a systematic review. *BMC Neurol* 2014; 14 (1): 107
168. Uccelli M. The impact of multiple sclerosis on family members: a review of the literature. *Neurodegener Dis Manag* 2014; 4 (2): 177–85.
169. Chandler BJ and Brown S. [Sex and relationship dysfunction in neurological disability](#). *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1998; 65(6): 877–80.

- 170. Halvorson JG and Metz ME. Sexual dysfunction, part 1: Classification, etiology and pathogenesis. *J Am Board Fam Pract* 1992; 5(1): 51–61.
- 171. Abrams KS. The impact on marriages of adult-onset paraplegia. *Paraplegia* 1981; 19(4): 253–9.
- 172. Woollett SL and Edelmann RJ. Marital satisfaction in individuals with multiple sclerosis and their partners; its interactive effect with life satisfaction, social networks and disability. *Sex Marital Therapy* 1988; 3(2): 191–6.
- 173. International Organisation of MS Nurses (IOMSN). MS: A Nursing Update. 2010
- 174. Purnell L, & Paulanka B. (1998). Transcultural health care: A culturally competent approach. Philadelphia: FA Davis.
- 175. Huber L. Making community healthcare culturally correct. *American Nurse Today* 2009; 4(5): 13–15.
- 176. Halper and Holland. Comprehensive nursing care in MS, 3rd edition 2011.