



MODUŁ 5

# Opieka i wsparcie

wersja polska



## Tytuł Modułu CME

### Opieka i wsparcie

#### Cele nauki

Po zakończeniu tego modułu uczestnik będzie potrafił:

- Ocenić jak skutecznie udzielać porad osobom z SM w kwestii realnych oczekiwań i tworzyć możliwe do zrealizowania plany działania.
- Opisać społeczny i emocjonalny wpływ na opiekuna i znaczenie stworzenia silnej relacji z opiekunem.
- Ocenić jak ważna jest edukacja pacjentów i ich rodzin.
- Wymienić i zastosować strategie efektywnej edukacji pacjentów.
- Opisać rolę wielodyscyplinarnego zespołu medycznego w świadczeniu opieki pacjentom z SM.
- Określić wpływ, jaki choroba wywiera na stan emocjonalny osoby chorej na SM.
- Wymienić strategie radzenia sobie z chorobą, które można wprowadzić w ceku wsparcia osoby z SM.
- Wprowadzić nefarmakologiczne metody leczenia powszechnie występujących objawów.
- Opisać rolę Pielęgniarki SM w ocenie i leczeniu objawów.
- Wymienić poszczególne etapy podstawowej opieki zdrowotnej dla mężczyzn i kobiet, które powinny mieć miejsce równocześnie z leczeniem SM.
- Przytoczyć bieżące dane dotyczące kwestii leczenia kobiet z SM w ciąży lub karmiących piersią.
- Ocenić wpływ cyklu menstruacyjnego i menopauzy na kobiety z SM.
- Omówić kwestie związane ze zdrowiem seksualnym u mężczyzn i kobiet chorych na SM.
- Opisać i wdrożyć strategie oceny seksualności.
- Ocenić ekonomiczny, społeczny i emocjonalny wpływ życia z SM.
- Wymienić czynniki ułatwiające i utrudniające zatrudnienie osób z SM.
- Opisać wpływ rozpoznania SM na jednostkę rodzinną.
- Omówić strategie poprawy stylu życia osób z SM.
- Wymienić kompetencje składające się na rolę Pielęgniarki SM.
- Wskazać znaczenie Pielęgniarki SM w optymalizacji opieki świadczonej pacjentom.

#### Docelowi odbiorcy

Kurs został opracowany z myślą o sprostaniu potrzebom edukacyjnym pielęgniarek, które są zainteresowane zapewnieniem optymalnej opieki osobom chorym na SM.

## Akredytacja

Ten e-learningowy program szkoleniowy został akredytowany przez Królewskie Kolegium Pielęgniarstwa (*Royal College of Nursing*, RCN) w zakresie przyznawania punktów kredytowych za ustawiczny rozwój zawodowy.

Niniejszy program ustawicznego kształcenia został zatwierdzony przez Międzynarodową Radę Pielęgniarek (*International Council of Nurses*, ICN) w zakresie przyznawania punktów kredytowych w ramach Międzynarodowego Kształcenia Ustawicznego Pielęgniarek (*International Continuing Nursing Education Credits*, ICNEC).

## System punktów kredytowych

Królewskie Kolegium Pielęgniarstwa i Międzynarodowa Rada Pielęgniarek przyznają maksymalnie 5 punktów kredytowych za ten moduł szkolenia e-learningowego. Po zakończeniu kursu (tj. wszystkich 5 modułów) uczestnicy mogą odebrać on-line wirtualny dyplom ukończenia kursu.

Przewidywany czas na zakończenie modułu: 5 godzin.

## Ujawnianie niezarejestrowanych zastosowań

To zadanie edukacyjne może obejmować omawianie opublikowanych i (lub) badanych zastosowań środków niezarejestrowanych przez EMEA lub lokalne władze regulacyjne. RCN, ICN, EANN, EMSP, RIMS, IOMSN, SCI i Novartis nie zalecają stosowania jakiegokolwiek produktu leczniczego w innych celach niż zarejestrowane wskazania.

Opinie wyrażone w trakcie szkolenia należą do kadry szkoleniowej i niekoniecznie pokrywają się z opiniami RCN, ICN, EANN, EMSP, RIMS, IOMSN, SCI i Novartis.

Podczas omawiania zatwierdzonych wskazań, przeciwwskazań i ostrzeżeń, należy bazować na oficjalnych charakterystykach produktów leczniczych obowiązujących w danym kraju.

## Udział w szkoleniu

Udział w szkoleniu i przyznanie punktów kredytowych CME za ukończenie kursu są bezpłatne. W czasie trwania TBC 2013, do TBC 2015, uczestnicy muszą: (1) przeczytać cele nauczania i informacje od kadry, (2) uczestniczyć w całym szkoleniu składającym się z 5 podstawowych modułów, (3) wypełnić test końcowy po każdym module zaznaczając właściwą odpowiedź na każde pytanie, oraz (4) wypełnić on-line formularz oceny każdego modułu. Po pomyślnym zdaniu wszystkich 5 testów końcowych (uzyskując wynik na poziomie 75% lub wyższym) i wypełnieniu formularza oceny on-line, każdy uczestnik otrzyma pisemne potwierdzenie zaliczenia kursu- gotowe do ściągnięcia, zapisania i wydrukowania.

## Zrzeczenie się odpowiedzialności

Uczestnicy mają dorożumiany obowiązek stosować nowo zdobyte informacje z myślą o podwyższeniu jakości opieki sprawowanej nad pacjentami oraz w celu osobistego rozwoju zawodowego. Informacje przedstawione w niniejszych materiałach nie mają służyć jako wytyczne dotyczące leczenia pacjentów. Pielęgniarkom nie wolno stosować zabiegów i leków oraz innych metod diagnozowania i leczenia omawianych lub sugerowanych podczas szkolenia bez wcześniejszej oceny stanu pacjenta i ewentualnych przeciwwskazań, przeglądu istotnych informacji o produkcie dostarczonych przez wytwórcę, i bez porównania z rekomendacjami innych instytucji.

## Przyznanie grantu

Niniejsza aktywność jest finansowana przez grant edukacyjny przyznany przez firmę Novartis Pharma AG.

# Spis treści: Moduł 5

## Opieka i wsparcie

1. Wprowadzenie do modułu .....	7
2. Znaczenie komunikacji i zaufania .....	8
2.1 Cele nauki .....	8
2.2 Budowanie relacji opartej na zaufaniu z pacjentem z SM .....	8
2.3 Budowa relacji z opiekunem .....	12
2.4 Podsumowanie .....	16
3. Edukacja pacjentów i zwiększenia ich poczucia kontroli .....	17
3.1 Cele nauki .....	17
3.2 Edukacja pacjentów .....	17
3.3 Opracowanie planów opieki .....	20
3.4 Rola multidyscyplinarnego zespołu .....	21
3.5 Podsumowanie .....	22
4. Wsparcie emocjonalne i psychologiczne .....	24
4.1 Cele nauki .....	24
4.2 Wprowadzenie .....	24
4.3 Ocena psychologiczna .....	25
4.4 Depresja .....	27
4.5 Niepokój .....	29
4.6 Stres .....	30
4.7 Strategie radzenia sobie z problemami .....	30
4.8 Duchowość .....	31
4.9 Przystosowanie .....	32
4.10 Podsumowanie .....	33
5. Niefarmakologiczne leczenie objawów .....	34
5.1 Cele nauki .....	34
5.2 Wprowadzenie .....	34
5.3 Zmęczenie .....	34
5.4 Funkcje poznawcze .....	38
5.5 Zaburzenia pracy pęcherza moczowego .....	41
5.6 Zaburzenia pracy jelit .....	43
5.7 Zaburzenia mowy i problemy z połykaniem .....	44
5.8 Spastyczność/ mobilność .....	44
5.9 Równowaga .....	46
5.10 Ból/ odczuwanie .....	47

5.11 Odleżyny .....	49
5.11.1 Wprowadzenie .....	49
5.11.2 Patofizjologia odleżyn .....	50
5.11.3 Skąd się biorą odleżyny? .....	51
5.11.4 Rola Pielęgniarki SM w leczeniu odleżyn .....	51
5.12 Podsumowanie .....	52
6. Przesiewowe badania zdrowotne osób z SM .....	54
6.1 Cele nauki .....	54
6.2 Badanie przesiewowe dla mężczyzn i kobiet .....	54
6.3 Osteoporoza .....	55
6.4 Rola Pielęgniarki SM .....	56
6.5 Podsumowanie .....	56
7. Zdrowie kobiet .....	58
7.1 Cele nauki .....	58
7.2 Ciąża .....	58
7.3 Wpływ cyklu menstruacyjnego i menopauzy na nawroty/ objawy SM .....	61
7.4 Podsumowanie .....	61
8. Seksualność i funkcje seksualne .....	63
8.1 Cele nauki .....	63
8.2 Wprowadzenie .....	63
8.3 Ocena .....	64
8.4 Rola Pielęgniarki SM .....	65
8.5 Podsumowanie .....	66
9. Styl życia .....	67
9.1 Cele nauki .....	67
9.2 Zdrowy tryb życia .....	67
9.2.1 Odżywianie .....	67
9.2.2 Ćwiczenia .....	68
9.2.3 Palenie .....	68
9.2.4 Witamina D .....	68
9.3 Kwestie finansowe/ zawodowe .....	70
9.4 Codzienne zajęcia domowe .....	72
9.5 Zajęcia rekreacyjne/ życie towarzyskie .....	73
9.6 Rodzina/ związki/ rodzicielstwo a SM .....	74
9.7 Kwestie kulturowe i etniczne .....	76
9.8 Koniec życia .....	77
9.9 Podsumowanie .....	78

10. Rola Pielęgniarki SM .....	80
10.1 Cele nauki .....	80
10.2 Wprowadzenie .....	80
10.3 Rola Pielęgniarki SM w wielodyscyplinarnym zespole opieki .....	81
10.4 Kompetencje Pielęgniarki SM .....	81
10.4.1 Świadczenie bezpośredniej opieki:.....	82
10.4.2 Edukacja:.....	82
10.4.3 Podnoszenie jakości i rozwój praktyki: .....	83
10.4.4 Rozwój osobisty i rozwój innych: .....	83
10.5 Podsumowanie.....	84
Podsumowanie modułu .....	86
Piśmiennictwo.....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>



## MODUŁ 5: Opieka i wsparcie



### 1. Wprowadzenie do modułu

#### Intro

Pielęgniarka SM jest wsparciem dla osób żyjących ze stwardnieniem rozsianym. Zapewnia, wszechstronne informacje oparte na dowodach naukowych, odpowiada na pytania, wyjaśnia (tłumaczy) rozmowy z lekarzami, kieruje do przydatnych źródeł i pilnuje, aby osoba chora na SM dobrowolnie uczestniczyła w procesie świadczenia opieki. Dzięki informacjom i bieżącemu wsparciu zapewnianym przez pielęgniarkę, pacjenci mogą popierać cele ustalone przez wielodyscyplinarny zespół medyczny.



Pielęgniarka SM jest wsparciem dla osób żyjących ze stwardnieniem rozsianym; zapewnia, wszechstronne informacje oparte na dowodach naukowych, odpowiada na pytania, wyjaśnia (tłumaczy) rozmowy z lekarzami, kieruje do przydatnych źródeł i pilnuje, aby osoba chora na SM dobrowolnie uczestniczyła w procesie świadczenia opieki.

W niniejszym module zajmiemy się relacją łączącą pacjentów chorych na SM i Pielęgniarki SM. Dowiedziecie się jaki wpływ SM może wywierać na życie psychiczne i społeczne pacjentów i ich rodzin. Omówimy kwestie związane z problemami natury psychicznej, czyli depresją, niepokojem i zaburzeniami poznawczymi, jaki wpływ wywiera choroba na styl życia, w tym na zatrudnienie i życie społeczne oraz, co ważne, poznamy jak wyszkolona Pielęgniarka SM może optymalizować wyniki leczenia dla osób żyjących z SM.

## 2. Znaczenie komunikacji i zaufania

### 2.1 Cele nauki



Pielęgniarki SM są często kluczowymi kontaktami dla osób z SM oraz bezcennym źródłem informacji i długotrwałego wsparcia. Komunikatywność jest umiejętnością niezbędną do sprawowania tej roli. W tym rozdziale poznamy jak ważne jest zbudowanie relacji opartej na zaufaniu, obejmującej dobrą komunikację z pacjentami SM i ich rodzinami. Po zakończeniu tego rozdziału uczestnik będzie potrafił:

- Ocenic jak skutecznie udzielać porad osobom z SM w kwestii realnych oczekiwań i tworzyć możliwe do zrealizowania plany działania.
- Opisać społeczny i emocjonalny wpływ na opiekuna i znaczenie stworzenia silnej relacji z opiekunem.

### 2.2 Budowanie relacji opartej na zaufaniu z pacjentem z SM

Odpowiednia komunikacja z osobą chorą na stwardnienie rozsiane jest niezbędna do zbudowania relacji opartej na zaufaniu. Dobra komunikacja z pacjentami może:

- Podnieść ich zadowolenie i stopień przestrzegania planu leczenia.
- Poprawić rezultaty zdrowotne (np. obniżenie ciśnienia tętniczego, szybsze zwalczenie infekcji).
- Sprzyjać wyrażeniu, wysłuchaniu i rozwiązaniu wszelkich obaw.

Szereg badań oceniających doświadczenia osób z SM sugeruje, że pacjenci często uważają, że lekarze mają nieodpowiedni do nich stosunek oraz że czują się pozbawieni informacji i potrzebnego im wsparcia<sup>1</sup>. Dodatkowo, mogą wystąpić rozbieżności pomiędzy odczuciami pacjenta i lekarza w zakresie potrzeb pacjenta w zakresie opieki zdrowotnej<sup>1,2</sup>.



**Mogą wystąpić rozbieżności pomiędzy odczuciami pacjenta i lekarza w zakresie potrzeb pacjenta w zakresie opieki zdrowotnej.**

Jakość interakcji pomiędzy pacjentami i pracownikami ochrony zdrowia jest istotnym czynnikiem w określaniu zadowolenia pacjenta. Niezadowolenie może być skutkiem słabej komunikacji. Doświadczenie pielęgniarskie pokazuje, że członkowie służby zdrowia, którzy są wyczuleni na przekazy werbalne i niewerbalne pacjentów oraz potrafią wczuć się w ich sytuację i zrozumieć ich odczucia, przyczyniają się do poprawy zadowolenia pacjentów.

Wymiana informacji to wymagająca część konsultacji, i im więcej informacji trzeba przekazać, tym trudniej ocenić stopień ich przyswojenia i zrozumienia. Zwykle, pacjenci zapamiętują tylko 50% informacji przekazanych im w trakcie wizyty – jednak, efektywna i dobrze zaplanowana komunikacja może pomóc zwiększyć ilość kluczowych informacji które pacjent jest w stanie zachować w pamięci.





Zwykle, pacjenci zapamiętują tylko 50% informacji przekazanych im w trakcie wizyty – efektywna i dobrze zaplanowana komunikacja może zwiększyć ilość kluczowych informacji, które pacjent jest w stanie zachować w pamięci.

Pielęgniarka SM powinna rozpocząć od ustalenia poziomu wiedzy, przekonań i doświadczeń posiadanych przez pacjenta na temat stwardnienia rozsianego. Następnie, należy wziąć pod uwagę preferencje pacjenta odnośnie rodzaju i stopnia szczegółowości informacji, które chce otrzymywać oraz kiedy chce je otrzymać. Pielęgniarka SM powinna uważnie rozważyć stosunek potencjalnych korzyści do zagrożeń związanych ze wszystkimi informacjami, wraz z indywidualnymi wewnętrznymi czynnikami kontekstualnymi, jak zdolności poznawcze i zewnętrznymi czynnikami kontekstualnymi, jak wpływy kulturowo-etniczne<sup>1</sup>.



## Wskazówka dla pielęgniarek

W jaki sposób można ustalić jaką wiedzę posiada pacjent z rozpoznaniem stwardnienia rozsianego?

Pytam osobę chorą na SM w jaki sposób przekazano jej wynik diagnozy – zazwyczaj ma to miejsce w czasie osobistego spotkania z lekarzem, ale zdarzały się przypadki kiedy pacjent został powiadomiony o diagnozie telefonicznie lub listownie. Następnie, pytam pacjenta, co już wie na temat choroby i skąd zdobył te informacje. Pytam go również czy są jakieś pytania, które chciałby mi zadać. Zadawanie pytań stanowi dobry punkt wyjścia dla rozpoczęcia dyskusji i pozwala mi ocenić poziom i jakość wiedzy posiadanej przez pacjenta.

Zgodnie z wytycznymi Pielęgniarki SM powinny przekazywać informacje zgodne z ich specjalnością i kierować pacjentów do innych specjalistów w razie potrzeby. Ważne jest, aby przedstawić ewentualne alternatywy i wybory stojące przez osobą z SM oraz możliwe rezultaty każdej opcji i omówić szczegółowo powiązane korzyści i ryzyka. Koniecznie trzeba dostarczyć pomocnicze materiały w formie pisemnej lub audio, linki do stron internetowych, dane osób kontaktowych, namiary do grup wsparcia, adresy statutowych instytucji doradczych, schematy leczenia i wizyty kontrolne<sup>1</sup>.



Zgodnie z wytycznymi Pielęgniarki SM powinny przekazywać informacje zgodne z ich specjalnością. Ważne jest, aby przedstawić ewentualne alternatywy i wybory stojące przez osobą z SM oraz możliwe rezultaty każdej opcji i omówić szczegółowo powiązane korzyści i ryzyka.

Pielęgniarki SM powinny również brać pod uwagę, że wiele osób ze stwardnieniem rozsianym cierpi na depresję, zaburzenia zdolności poznawczych i (lub) zaburzenia widzenia, które mogą wpływać na proces przetwarzania informacji.

Zatem, sposób w jaki informacje są przekazywane jest równie ważny co ich treść.

Wskazówki:

- Zadawaj różne typy pytań (otwarte, zamknięte, konkretne).
- Aktywne słuchanie – obserwuj zachowanie werbalne i niewerbalne.
- Podawaj informacje w małych porcjach, unikając żargonu medycznego.
- Przekazuj informacje z zachowaniem logicznej kolejności.
- Wyjaśnij informacje przy pomocy wykresów i materiałów drukowanych.
- Rób podsumowania i kontrole regularnie, aby zapewnić efektywną komunikację między stronami
- Pozwól, aby osoba zadała pytanie, albo sama zapytaj: „Co jest Twoim głównym zmartwieniem w tej chwili?”
- Zwracaj uwagę na zmęczenie i niepokój pacjenta podczas przekazywania nowych informacji. Przekazanie wszystkich materiałów w trakcie pierwszego spotkania nie jest najlepszym pomysłem; należy uważnie dawkować informacje i zawsze dać możliwość powtórzenia materiału.

Pielęgniarka SM może napotkać szereg wyzwań w zakresie efektywnej komunikacji:

- Rozmowy telefoniczne: ponieważ brak jest jakichkolwiek wskazówek niewerbalnych, ważne jest, aby upewnić się, że pacjent dobrze słyszy i rozumie. Należy mówić wyraźnie i unikać stosowania długich zdań; regularnie sprawdzać i podsumowywać, aby potwierdzić prawidłowe zrozumienie historii pacjenta i właściwe zrozumienie informacji przez pacjenta. Daj pacjentowi wystarczająco dużo czasu na przyswojenie informacji i - w razie konieczności - zaproponuj kolejną kontrolną rozmowę telefoniczną.
- Wsłuchuj się w podteksty, czyli spróbuj wyczuć, czego pacjent nie jest w stanie otwarcie powiedzieć, a co chciałby przekazać.
- Niekiedy, w bardzo niefortunnych przypadkach, pacjent może otrzymać diagnozę przez telefon. Takie sytuacje nie powinny mieć miejsca.

Pacjenci mając przed sobą szeroki wybór opcji leczenia opisują sześć częstych kwestii, nad którym zastanawiają się w trakcie procesu podejmowania decyzji. Są to:

- porównywanie i decyzyja co do tego, co jest ważne
- pogodzenie się z chorobą, jako częścią samego siebie
- granie w gry umysłowe
- poszukiwanie wiarygodnych źródeł
- ocena objawów oraz pogodzenie ich z jakością życia
- zarządzanie rolami i zaangażowaniem rodziny.

Pozwala to osobom z SM na lepsze zrozumienie sytuacji podejmowania decyzji terapeutycznej a pielęgniarcom na lepsze rozeznanie sytuacji w trakcie wspierania i komunikowania się z pacjentami skonfrontowanymi z różnymi opcjami leczenia.<sup>3</sup>

Zapewnienie opieki to pierwszy krok w kierunku budowania relacji i zachęcania do otwartej komunikacji z osobami chorymi na SM i ich rodzinami lub opiekunami. Składniki zapewnienia opieki:

- Budowanie poczucia zaufania.
- Relacje partnerskie.
- Określenie zapotrzebowania na informacje.
- Wymiana informacji.
- Ocena sieci wsparcia poszczególnych pacjentów.

## 2.3 Budowa relacji z opiekunem

Okolo 30% osób z SM wymaga pomocy w domu, w tym 80% tej pomocy świadczona jest przez opiekunów nieformalnych (lub będących członkami rodziny). Opiekowanie się ukochaną chorą osobą nie jest łatwe. Opiekunowie potrzebują wsparcia finansowego, psychicznego i fizycznego, tak aby ukochana osoba otrzymała opiekę w społeczności. Obciążenie opiekunów często jest spotęgowane relatywnie młodym wiekiem osób zapadających na stwardnienie rozsiane, nieprzewidywalnym przebiegiem choroby, niewyleczalną postacią choroby, epizodycznym charakterem i potencjalnie upośledzającymi objawami neurologicznymi oraz obecnością depresji i zaburzeń poznawczych<sup>4</sup>.

**Zadania wykonywane przez opiekunów** różnią się zależnie od objawów pacjentów, wpływu choroby oraz od tego, czego nie są już w stanie sami zrobić (Tabela 1).

Objawy	Możliwe wsparcie
Męczliwość - przytłaczające uczucie zmęczenia utrudniające, a niekiedy uniemożliwiające, aktywność fizyczną lub psychiczną.	Ogólna pomoc w codziennym życiu; możliwe, że opiekun będzie musiał przejąć wiele zadań wcześniej wykonywanych przez osobę z SM.
Zaburzenia równowagi i zawroty głowy pochodzenia błędnikowego - trudności z chodzeniem, problemy z koordynacją.	Pomoc w poruszaniu się; niektórzy używają czasami wózka inwalidzkiego do poruszania się.
Zaburzenia widzenia- nieostre lub podwójne widzenie, przejściowa jedno - lub obuoczna utrata wzroku.	Ogólna pomoc w codziennym życiu; pomoc w czytaniu i ogólnym poruszaniu się; możliwe, że osoba z SM nie będzie mogła prowadzić samochodu w trakcie występowania tego objawu.
Drętwienie i mrowienie - najczęściej rąk i stóp.	Ogólna pomoc w codziennym życiu; pomoc w poruszaniu się.
Ból - czasami łagodny, czasami ciężki.	Pomoc w zażywaniu leków; wsparcie emocjonalne, kiedy ból stanie się wycieńczający.
Utrata siły mięśni i zręczności.	Ogólna pomoc w codziennym życiu; proste zadania, takie jak, ubieranie się czy mycie staną się bardzo trudne; może dojść do upośledzenia funkcji poruszania się.
Sztwność i skurcze w określonych grupach mięśni.	Ogólna pomoc w codziennym życiu; pomoc w poruszaniu się; pomoc w zażywaniu leków.
Niepokój, depresja lub wahania nastroju.	Wsparcie emocjonalne; cierpliwość i zrozumienie.
Problemy poznawcze - zaburzenia pamięci i koncentracji.	Pomoc w codziennych zajęciach; cierpliwość i wsparcie, kiedy zaburzenia będą źródłem frustracji.
Zaburzenia mowy - niewyraźne mówienie, spowolniona mowa lub zmiany w wysokości lub tonie głosu.	Pomoc z komunikacją; cierpliwość, jeśli komunikacja stanie się ciężka.
Nietrzymanie moczu lub stolca.	Pomoc przy załatwianiu potrzeb fizjologicznych i utrzymaniu higieny osobistej; ewentualna pomoc przy używaniu cewnika lub stomy, jeśli takie rozwiązania zostały wybrane.
Problemy natury seksualnej - brak libido, zaburzenia wzwodu.	Wsparcie w celu poznania sposobów na rozwiązanie zaburzeń seksualnych; cierpliwość i zrozumienie.

**Tabela 1 – Objawy SM i ewentualny wpływ na rolę opiekuna<sup>5</sup>**

### Zadania wykonywane przez opiekunów

Do najpowszechniejszych zadań opiekunów można zaliczyć:

- Transport na zajęcia towarzyskie i wizyty lekarskie;
- Pomoc przy codziennych czynnościach (ubieranie, mycie, czesanie, karmienie);
- Fizyczna pomoc i wsparcie przy pracy pęcherza i jelit, ćwiczenia ruchowe i transfer;
- Opieka nad dziećmi;
- Inne codzienne zadania (przygotowanie posiłków, zakupy, zarządzanie finansami, pranie i szczególne potrzeby indywidualne);

- Wsparcie psychiczne i społeczne;
- Wsparcie w zakresie zarządzania finansami i podejmowania decyzji.

Konieczność pogodzenia opieki z innymi obowiązkami może prowadzić do poczucia męczeństwa, złości, depresji i poczucia winy. W niektórych sytuacjach, może spowodować [obciążenie opiekuna](#). Systematyczny przegląd potrzeb i doświadczeń opiekunów osób chorych na SM pokazał, że sprawowanie opieki nad osobą chorą na SM może mieć szkodliwy wpływ na zdrowie psychiczne opiekuna<sup>6</sup>.

Opiekunowie mogą odczuwać wyczerpanie i pogorszenie jakości życia. Objawy psychiatryczne i zaburzenia poznawcze znacząco się przyczyniają do rozpaczyny opiekuna, dużo bardziej niż niesprawność spowodowana objawami neurologicznymi<sup>7</sup>. Niedawne badanie prowadzone w Katalonii (Europa południowa) wykazało, że opiekunowie osób z SM mają jakość życia bardziej zbliżoną do jakości życia populacji przewlekle chorej niż ogólnej populacji<sup>8</sup>. Świadczenie opieki może również wywierać negatywny wpływ na zatrudnienie samego opiekuna, zmuszając go do zmniejszenia ilości godzin pracy zawodowej, zmianę czasu pracy, odmowę promocji lub konieczność korzystania ze zwolnień lekarskich. Niedawne badanie wykazało, że słabsze zdolności kognitywne utrudniające podejmowanie decyzji o kwestiach życia codziennego u osób otrzymujących opiekę to czynnik predykcyjny zredukowanego zatrudnienia opiekuna.<sup>9</sup>

Często opiekunowie myślą, że ze wszystkim dadzą sobie radę sami. Wyniki ankiety prowadzonej na łamach „Tydzień Opiekunów” (*Carers Week*) w Wielkiej Brytanii pokazały, że dwóch na pięciu nieopłacanych opiekunów poświęca swoje zdrowie odkładając własne leczenie, aby móc opiekować się chorą, słabą lub upośledzoną bliską osobą<sup>10</sup>. Ankieta - wypełniona przez 3400 opiekunów - wykazała również, że świadczenie opieki miało negatywny wpływ na zdrowie fizyczne 83% opiekunów, a 36% wśród nich doznało trwałych urazów fizycznych (np. bólu kręgosłupa) na skutek sprawowania opieki. 87% stwierdziło, że opieka nad członkiem rodziny miała negatywny wpływ na ich zdrowie psychiczne. Istnieje zatem zapotrzebowanie na efektywne interwencje, które pomogłyby opiekunom kontynuować ich niezastąpioną rolę i równocześnie zadbały o ich sprawność i zdrowie.

Z uwagi na wymagającą rolę opiekuna osoby cierpiącej na SM, konieczne jest zapewnienie dodatkowych czynników wsparcia zapobiegających wypaleniu. Istnieje szereg porad, których można udzielić opiekunowi w celu uniknięcia zjawiska wypalenia<sup>5</sup>. Oto niektóre z nich:

- **Korzystanie z praktycznej i emocjonalnej pomocy.** Dzielenie się stresem może pomóc zmniejszyć stres.
- **Sen.** Opiekowanie się drugą osobą pochłania mnóstwo energii. Ważne jest, aby zapewnić, że opiekun otrzymuje odpowiednią dawkę wypoczynku.
- **Relaks.** Opiekunowie muszą pielęgnować swoje znajomości i pozwolić sobie na śmiech i spotkanie się z przyjaciółmi.
- **Szczerość.** Opiekunów należy zachęcać do otwartego omawiania swoich obaw i lęków.
- **Hobby i zainteresowania.** Badania wykazują, że emocjonalny stres związany ze sprawowaniem opieki wiąże się z tym jak bardzo opiekunowie czują się, że zostali "schwytni w pułapkę" tej sytuacji.
- **Ćwiczenia.** 20-30 minut codziennych ćwiczeń może pomóc zyskać jasność umysłu, wyzwolić endorfiny i utrzymać ciało w formie.
- **Zdrowa dieta.** Ważne jest, aby opiekun prawidłowo się odżywiał. Zdrowe jedzenie dodaje siły, energii oraz cennych witamin i minerałów, które poprawiają samopoczucie.

Obciążenie opiekuna to wielowymiarowa odpowiedź na fizyczne, psychiczne, emocjonalne, społeczne i finansowe czynniki stresujące związane ze sprawowaniem opieki nad osobą chorą. Opiekunowie, którzy odczuwają obciążenie, zwykle są bardziej podatni na wystąpienie depresji i obniżenie jakości życia. Wczesne rozpoznanie obciążenia opiekuna jest ważne w ustaleniu odpowiednich interwencji.

- **Grupy wsparcia dla opiekunów SM.** Często oferują one ujęcie dla emocji i dostarczają praktyczne informacje na temat wsparcia.
- **Uwaga na zniechęcenie.** Złość to powszechne uczucie wśród opiekunów. Czasem opiekunowie mają poczucie niesprawiedliwości (i często tak jest faktycznie). A więc ważne jest, aby zwalczyć frustracje w zdrowy sposób, nie dopuszczając do zamiany złości na niebezpieczne zachowania prowadzące do nadużyć fizycznych i emocjonalnych.

Pracownicy służby zdrowia, w tym Pielęgniarki SM, powinni również wspierać opiekunów informując ich o odpowiednich programach i/lub wsparciu ze strony Towarzystwa SM, organizacji opiekunów oraz innych lokalnych grup wsparcia, zachęcając do udziału w grupach wsparcia i otrzymania pomocy oraz będąc wrażliwym na ogromne problemy psychiczno-społeczne, z którymi stykają się opiekunowie na co dzień. Interwencje opracowane i wdrożone w celu promowania dobrego samopoczucia wśród opiekunów powinny uwzględniać sieci wsparcia i procesy radzenia sobie ze stresem, gdyż kształtują one pozytywne i negatywne zachowania opiekunów. Najlepiej, gdyby informacje, szkolenia i wsparcie były oferowane w sposób pro-aktywny, bez czekania na wołanie o pomoc lub sytuację kryzysową<sup>11</sup>.

## 2.4 Podsumowanie



- Dobra komunikacja zapewnia podstawę, która promuje samodzielność i popiera pozytywne nastawienia.
- To z kolei przyczynia się do zbudowania silnej relacji opartej na zaufaniu pomiędzy Pielęgniarkami SM i ich pacjentami.
- Relacja między Pielęgniarką SM i pacjentem może trwać przez wiele lat, a poczucie pewności i zaufania pomiędzy pacjentem i Pielęgniarką SM często rozwija się, przechodząc przez lepsze i gorsze momenty podróży osoby z SM.



### Zastanów się...

Patrząc na bieżące relacje ze swoimi pacjentami, wymień metody, których używasz do komunikowania się z nimi?

---



---

Czy masz teraz ochotę wypróbować jakieś inne metody w celu poprawy stopnia komunikacji?

---



---



### 3. Edukacja pacjentów i zwiększanie ich poczucia kontroli

#### 3.1 Cele nauki

Pielęgniarki SM odgrywają główną rolę w zakresie edukowania i wspierania pacjentów ze świeżo rozpoznanym stwardnieniem rozsianym oraz ich rodzin; w niniejszym rozdziale przyjrzymy się roli edukacyjnej Pielęgniarki SM i omówimy wybrane podejścia stosowane do wzmocnienia poczucia odpowiedzialności pacjentów z SM za własne zdrowie. Po zakończeniu tego rozdziału uczestnik będzie potrafił:



- Ocenic jak ważna jest edukacja pacjentów i ich rodzin.
- Wymienić i zastosować strategie efektywnej edukacji pacjentów.
- Opisać rolę wielodyscyplinarnego zespołu medycznego w świadczeniu opieki pacjentom z SM.

#### 3.2 Edukacja pacjentów

Dostęp do odpowiednich informacji pomaga pacjentom i rodzinom radzić sobie z diagnozą SM i jej konsekwencjami. Współcześni pacjenci często wykazują bardzo duże zapotrzebowanie na informacje i będą domagać się informacji odnośnie wielu aspektów swojej choroby. Chociaż dla osób z SM pracownicy służby zdrowia ciągle stanowią cieszące się największym zaufaniem źródło informacji dotyczących zdrowia, Internet jest pierwszym źródłem informacji dla większości pacjentów. Ma to istotny wpływ na rozpowszechnianie informacji medycznych.<sup>11</sup>

Rola Pielęgniarki SM zawsze skupiała się wokół edukacji pacjentów, a szybko rozwijające się środowisko zwiększa zapotrzebowanie na informacje oparte na dowodach i edukację<sup>13-15</sup>. Osoby chore na SM muszą podejmować coraz trudniejsze decyzje i potrzebują aktualnych i opartych na dowodach informacji oraz systemów wsparcia, które pomogą im w podejmowaniu świadomych decyzji<sup>16</sup>.

**Osoby chore na SM muszą podejmować coraz trudniejsze decyzje i potrzebują aktualnych i opartych na dowodach informacji oraz systemów wsparcia, które pomogą im podejmować świadome decyzje.**

Każdy edukator musi posiadać wszechstronną wiedzę na temat procesu chorobowego oraz wpływu SM na osobiste zdrowie i jakość życia pacjentów. Informacje przekazywane przez Pielęgniarki SM muszą być stałe, ale dynamiczne i **angażować** pacjentów w chęć zrozumienia swojej choroby i zoptymalizowania jakości swojego życia<sup>15,17,18</sup>. Im więcej pacjenci wiedzą na temat SM, tym bardziej są przygotowani, aby przejąć kontrolę nad swoim życiem.

---

#### Poczucie kontroli

Poczucie kontroli jest ważne dla ludzi cierpiących na SM, ich rodzin i pracowników służby zdrowia podczas leczenia SM i licznych jego konsekwencji<sup>19</sup>. Poczucie kontroli skupia się na tym „co można zrobić”, a nie na tym „co było”<sup>20</sup>. Poczucie własnej skuteczności, pewność siebie, rozwój umiejętności i efektywna komunikacja to ważne składowe i kluczowe cechy niezbędne do promowania skutecznego radzenia sobie z tą przewlekłą chorobą neurologiczną.



## Wskazówka dla pielęgniarek

W jaki sposób można przekazać umiejętności i wiedzę pacjentom z SM, tak aby nauczyli się strategii radzenia sobie z chorobą i skutecznie potrafili zająć się leczeniem SM?

Staram się umawiać spotkania regularnie, tak aby przekazywać informacje w małych, łatwych do ogarnięcia porcjach. Dzięki temu mam również okazję powtórzyć wybrane informacje, jeśli zajdzie taka potrzeba, a pacjenci mają szansę zadawać pytania. Ważne jest również, aby przekazać pacjentowi pełne dane kontaktowe – dzięki temu pacjent może zwrócić się do ciebie telefonicznie lub e-mailowo w razie wystąpienia problemu, bez konieczności czekania na kolejne zaplanowane spotkanie.



Poczucie kontroli skupia się na tym „co można zrobić”, a nie na tym „co było”.

Pacjenci z SM mogą cierpieć na jakieś zaburzenia poznawcze, więc edukowanie osób z SM może być czasem nie lada wyzwaniem dla Pielęgniarek SM. Nawet jeśli u pacjenta nie występują zaburzenia poznawcze, pacjenci często zadają w kółko te same pytania lub nie są w stanie wykonać określonych zabiegów poprawnie. Pomocne w tej sytuacji mogą być materiały, które można zabrać ze sobą do domu i zajrzeć do nich w razie potrzeby oraz zaangażowanie członków rodziny lub opiekuna. Nie należy z góry zakładać, że pacjenci wykonują jakiś zabieg poprawnie, dopóki nie zrobią tego w obecności Pielęgniarki SM<sup>20</sup>.

Bardzo ważne jest, aby Pielęgniarka SM zachęcała pacjentów do przyjęcia aktywnej roli w procesie leczenia SM. Wyedukowana osoba poczuje, że ma kontrolę, akceptację i dobre samopoczucie. Pielęgniarka SM może uczestniczyć w tym procesie rekomendując pacjentom szeroki zakres zasobów, w tym strony internetowe, broszury i grupy wsparcia dla pacjentów.

Wykorzystanie Internetu bardzo różni się w zależności od cech osobowości, pełnionej roli (pacjent SM lub członek rodziny) i okresu czasu, który upłynął od diagnozy. Niedawne włoskie badanie wykazało, że niektórzy pacjenci z SM uważają, że Internet bardzo pomaga w zbieraniu informacji i wymianie doświadczeń z innymi osobami (również za pośrednictwem sieci społecznych), podczas gdy inni byli bardziej ostrożni i woleli opierać się na informacjach dostarczonych przez swojego neurologa. Pacjenci SM to głównie użytkownicy Internetu „na życzenie”, szukający tam informacji przed i/lub po wizycie u neurologa lub kiedy zaproponowano im nową terapię albo, kiedy pojawił się nowy czynnik ryzyka.<sup>20</sup>



Bardzo ważne jest, aby Pielęgniarka SM zachęcała pacjentów do przyjęcia aktywnej roli w procesie leczenia SM.

Ważne jest, aby pielęgniarka SM koncentrowała uwagę pacjentów na realnych oczekiwaniach wobec proponowanych terapii i powiązanych skutków ubocznych, edukując i ucząc samodzielnej pielęgnacji i promując sposoby życia z SM.

Aby móc efektywnie przekazać niezbędne informacje, Pielęgniarki SM muszą ocenić unikalne i indywidualne potrzeby informacyjne każdego pacjenta. Można tego dokonać:

- Interpretując informacje w sposób jasny i realistyczny.
- Sprawdzając zrozumienie i oczekiwania pacjentów.
- Wspierając zrozumienie zapewniając źródła dodatkowych informacji, dostarczając materiały drukowane do zabrania ze sobą do domu oraz przekazując dane kontaktowe w razie potrzeby.
- Zapewniając pisemny i zrozumiały plan leczenia.
- Zapewniając, że umówiona została wizyta kontrolna.
- Zapewniając, że pacjent posiada pełne dane kontaktowe do swojej Pielęgniarki SM (adres e-mail, numer telefonu komórkowego), aby mógł się z nią skontaktować w razie potrzeby.
- Angażując całą rodzinę lub opiekuna w proces edukacyjny.

Dostarczanie informacji osobom cierpiącym na SM zwiększa ich wiedzę dotyczącą choroby, natomiast wyniki są mniej jasne, jeśli chodzi o proces podejmowania decyzji i jakość życia. Nie zaobserwowano negatywnych skutków ubocznych związanych z informowaniem pacjentów o ich chorobie<sup>21</sup>. Dzięki odpowiednio przyswojonej wiedzy pacjenci są samodzielni i mają poczucie pewności i zmotywowania, aby radzić sobie z diagnozą, leczeniem i prowadzeniem zdrowego stylu życia. Wsparcie, porady, edukacja i wiedza zapewnione przez Pielęgniarkę SM pomogą niektórym pacjentom zmienić początkową opinię o SM jako niewyleczalnej i niekontrolowanej chorobie na schorzenie, które daje się kontrolować i które stanowi nieodłączny element ich życia (Ryc. 1).

**Strategie efektywnej edukacji pacjentów**

- **Wstępna ocena potrzeb edukacyjnych;**
- **Przekazywać informacje w jasny i zwięzły sposób;**
- **Zapewnić nierozpraszkające, relaksujące i wygodne otoczenie do nauki;**
- **Korzystać z różnych narzędzi edukacyjnych (np. informacje w formie ustnej i pisemnej, wideo kasety, ampułki i strzykawki do ćwiczeń oraz indywidualne demonstracje);**
- **Wzmacniać wiedzę pacjentów i doceniać sukcesy;**
- **Zaangażować w proces edukacyjny członków rodziny (ale najpierw dowiedzieć się czy pacjent życzy sobie udziału rodziny).**

**Ryc. 1 – Strategie efektywnej edukacji pacjentów**



Dzięki odpowiednio zdobytej wiedzy pacjenci są samodzielni i mają poczucie pewności i zmotywowania, aby radzić sobie z diagnozą, leczeniem i prowadzeniem zdrowego stylu życia.

Dzięki wsparciu Pielęgniarki SM, pacjenci mogą zmienić swoje początkowe zdanie na temat choroby.

Pacjenci SM przywiązują dużą wagę do programów wspierania pacjentów (PSP). Z punktu widzenia pacjenta, programy PSP przynoszą realne dodatkowe korzyści na wszystkich etapach SM, jeśli chodzi o stan własnego zdrowia odczuwany przez pacjenta<sup>22</sup>. Zachęcanie do [sprawowania kontroli nad leczeniem](#) jest spójne z ostatnimi strategiami stosowanymi w Wielkiej Brytanii, gdzie celem „programu wyspecjalizowanych pacjentów”, jest przekazywanie pacjentom przez innych pacjentów umiejętności, wiedzy i pewności niezbędnej do aktywnego uczestnictwa w różnych aspektach własnego leczenia<sup>1</sup>.

### 3.3 Opracowanie planów opieki

Wiele ośrodków korzysta z planów opieki, znanych również jako „ścieżki kliniczne” lub „wielodyscyplinarne plany działania”. Mogą one dotyczyć każdego aspektu leczenia SM i jego objawów. Plan opieki jest traktowany przez pacjenta z SM i Pielęgniarki SM jako gotowy harmonogram interwencji, kiedy, gdzie, jak i jak długo; i daje pogląd na temat spodziewanych wyników. W planie należy również uwzględnić zapotrzebowanie na współpracę z innymi agencjami lub specjalistami.



Wiele ośrodków korzysta z planów opieki, traktowanych przez pacjentów z SM i Pielęgniarki SM jako gotowy harmonogram interwencji.

Plan opieki dot. SM to aktywne partnerstwo pomiędzy osobą chorą na SM, członkami rodziny i zespołem medycznym SM. Plan opieki powstaje w oparciu o wspólne realne cele oraz stałe i ciągłe wsparcie. Każdy plan opieki musi być przystosowany do indywidualnych potrzeb pacjentów i ich rodzin. SM NIE jest chorobą gdzie „jeden rozmiar” pasuje wszystkim<sup>19</sup>. Zachęca się pracowników służby zdrowia do przyjęcia zintegrowanego modelu, który obejmowałby opiekę terapeutyczną, rehabilitacyjną i paliatywną. Równą wagę należy przypisać modelom medycznym i psychospołecznym choroby<sup>2</sup>. Pielęgniarki SM powinny być w stanie przekazać tę wiedzę pacjentom z SM i/lub ich rodzinom<sup>25</sup>.

---

#### Samokontrola

Kurs Samozarządzania w Chorobie Przewlekłej (ang. *Chronic Disease Self-Management Course*, CDSMC) jest szkoleniem prowadzonym przez nieprofesjonalistów, którzy uczą uczestników szeregu strategii i umiejętności i obecnie jest wykorzystywany w wielu krajach (np. Wielkiej Brytanii, USA, Australii i Kanadzie). Kurs nie dotyczy konkretnego schorzenia, więc mogą w nim uczestniczyć osoby cierpiące na każdą chorobę przewlekłą.

CDSMC skupia się na promowaniu zdolności człowieka do wybrania takiego narzędzia samokontroli, które w danej chwili zaspokaja ich indywidualne potrzeby. Skuteczność programu CDSMC została potwierdzona w randomizowanych badaniach z grupą kontrolną z udziałem osób chorych na artretyzm, choroby płuc, choroby serca i po udarze<sup>24</sup>.

Niedawno przeprowadzone badanie mające na celu ocenę wpływu programu CDSMC na ludzi z SM. W badaniu porównano dwie grupy losowo dobranej osób uczestniczących w kursie CDSMC z dodatkowymi danymi zebranymi od grupy poinformowanych osób nie uczestniczących w programie<sup>24</sup>. Badanie wykazało, że CDSMC wywiera istotny wpływ na samokontrolę, wiarę we własną skuteczność i stan fizyczny wg skali MSIS, oraz trend zmierzający w kierunku poprawy depresji i wiary we własną skuteczność w chorobie SM, gdzie wszystkie przypadki poprawy utrzymywały się przez 12 miesięcy<sup>24</sup>.

Ogólnie, w wyniku badania stwierdzono, że CDSMC wywiera niewielki pozytywny wpływ na ludzi z SM oraz to, że motywacja, aby uczestniczyć w takim kursie może być powiązana ze zmęczeniem psychicznym i czasem trwania choroby. W szczególności autorzy uważali, że CDSMC może być cennym doświadczeniem dla osób z łagodnymi stanami lękowymi/ łagodną depresją, którzy potrzebują dodatkowego wsparcia, i zalecają uczestniczyć w kursie w początkowej fazie choroby<sup>24</sup>.



Każdy plan opieki musi być przystosowany do indywidualnych potrzeb pacjentów i ich rodzin.

### 3.4 Rola multidyscyplinarnego zespołu

W większości krajów leczenie osób z SM wymaga podejścia wielodyscyplinarnego<sup>21</sup>. Dzięki temu można zapewnić ciągłość opieki zgodne z celami i kierunkiem leczenia. Punktem centralnym wszechstronnego zespołu opieki SM jest pacjent posiadający odpowiednią wiedzę, wspierany przez rodzinę, sferę relacji i partnerów zaangażowanych w opiekę. W skład zespołu medycznego może wchodzić neurolog i inni lekarze oraz pielęgniarki, pracownicy socjalni, fizjoterapeuci, terapeuci zajęciowi, logopedzi, terapeuci w zakresie rekreacji, farmaceuci, dietetycy, psycholodzy, neuropsycholodzy, duchowni i inne osoby<sup>19</sup> (Ryc. 2). Nadrzędnym celem zespołu jest umożliwić osobom z SM osiągnięcie pełnego potencjału zapewniającego samodzielne funkcjonowanie<sup>18</sup>.



W większości krajów, leczenie osób z SM wymaga podejścia wielodyscyplinarnego. Punktem centralnym wszechstronnego zespołu opieki SM jest pacjent posiadający odpowiednią wiedzę.

<b>Fizjoterapeuta</b>		<b>Terapeuta zajęciowy</b>	
Pomaga osobie chorej na SM poprawić lub utrzymać sprawność fizyczną poprzez ćwiczenia, np. delikatne ćwiczenia rozciągające pomagające zmniejszyć spastyczność.		Wspiera w czynnościach dnia codziennego, np. uczy sposobów zmniejszania zmęczenia. Dostarcza również pomoce i sprzęt pomagający pacjentowi z SM utrzymać maksymalny poziom niezależności i zdrowie.	
<b>Pracownik socjalny</b>		<b>Psycholog</b>	
Ocenia ogólną sytuację socjalną pacjenta z SM i jego/jej rodziny i doradza w zakresie wsparcia finansowego i przysługujących świadczeń, sprawach zawodowych i innych sytuacjach życiowych.		Ocenia psychologiczny stan pacjentów z SM, jak radzą sobie z chorobą, umiejętność rozwiązywania problemów i funkcje poznawcze. Prowadzą poradnictwo, aby pomóc osobom z SM wzmocnić własną zdolność radzenia sobie w okresach największego stresu. Mogą również pomóc osobom z SM przygotować się na aktywny udział w rehabilitacji.	
		<b>Specjalista ds. nietrzymania moczu i stolca</b>	
		Ocenia i wprowadza plan opieki w przypadku osób z SM cierpiących na zaburzenia czynności pęcherza moczowego lub jelit	
<b>Logopeda</b>		<b>Inni</b>	

Ocenia i leczy osoby z zaburzeniami mowy i trudnościami z połykaniem.	Inni specjaliści mogą obejmować dietetyka, okulistę, psychiatrę, pielęgniarkę psychiatryczną, urologa i pielęgniarkę urologiczną.
---	---

### Ryc. 2 – Zespół wielodyscyplinarny

Pod wieloma względami, Pielęgniarka SM funkcjonuje jako oczy i uszy zespołu, dostarczając dane i informacje zwrotne członkom zespołu na temat kondycji fizycznej, emocjonalnej i poznawczej pacjenta oraz zdolności do aktywnego uczestnictwa we własnej opiece. Po zidentyfikowaniu potrzeb pacjenta, pielęgniarka odpowiada za koordynację koniecznych interwencji, pomagając zapewnić, że wszystkie potrzeby pacjenta są właściwie zaspokojone<sup>27</sup>. W celu utrzymania zaufania pacjenta do kompetencji zespołu medycznego oraz zaangażowania w przebieg leczenia, pielęgniarka powinna upewnić się, że wszyscy członkowie zespołu zapewniają pacjentowi stałe i wiarygodne informacje.

Dowodzono, że podejście multidyscyplinarne jest najefektywniejszą i najskuteczniejszą metodą leczenia osób chorych na stwardnienie rozsiane<sup>20,28</sup>. Wielodyscyplinarne podejście do opieki nad chorym z SM ułatwia koordynowanie świadczeń i zachowanie ciągłości opieki, unikając duplikowania i rozdrobnienia zabiegów. Opiera się również na filozofii zwiększenia samokontroli – osoba z SM aktywnie uczestniczy w procesie planowania i wdrażania opieki zdrowotnej oraz samodzielnie wykonuje czynności pielęgnacyjne.

Pielęgniarka SM pełni rolę konsultanta dla zespołu, co jest ważne, ponieważ stwardnienie rozsiane, jak wszystkie choroby przewlekłe, trwa całe życie<sup>20</sup>.

Najlepiej gdyby każdy członek zespołu był świadomy zmieniających się potrzeb pacjenta oraz okoliczności, w jakich się znajduje, aby móc stworzyć realistyczny program leczenia. Dzięki temu każdy pacjent powinien być w stanie osiągnąć możliwie jak największy potencjał, aby móc samodzielnie funkcjonować w życiu, jakie zechce prowadzić. Aby to osiągnąć, w trakcie współpracy z pacjentem i rodziną, konieczne może być wprowadzenie zmian, i od czasu do czasu również w środowisku zawodowym, aby chronić pacjentów i wspierać ich potrzeby i życzenia.

## 3.5 Podsumowanie



- Pielęgniarka SM ma ważną rolę do spełnienia zapewniając, że pacjent jest dobrze poinformowany i poprawnie wyedukowany.
- W celu osiągnięcia efektywnego nauczania, Pielęgniarka SM może skorzystać z różnorodnych strategii.
- Plany opieki stanowią ważne narzędzie, które umożliwia dostosowanie opieki do indywidualnych potrzeb pacjenta z SM.
- Leczenie osób chorych na SM często opiera się na wielodyscyplinarnym podejściu, które jest najskuteczniejszą metodą leczenia pacjentów.



## Zastanów się...

W jaki sposób łączysz edukację pacjenta ze swoją rolą Pielęgniarki SM?

---

---

---



## 4. Wsparcie emocjonalne i psychologiczne

### 4.1 Cele nauki

Rozpoznanie stwardnienia rozsianego niesie ze sobą skutki emocjonalne, które trwają przez całe życie i wielu pacjentów będzie wymagało wsparcia emocjonalnego w różnych momentach ich choroby. W niniejszym rozdziale omówimy najczęstsze aspekty emocjonalne SM, oraz w jaki sposób Pielęgniarki SM mogą pomóc pacjentom radzić sobie z chorobą i przystosować się do życia z tym schorzeniem. Po zakończeniu tego rozdziału uczestnik będzie potrafił:



- Określić wpływ jaki choroba wywiera na stan emocjonalny osoby chorej na SM.
- Wymienić strategie radzenia sobie z chorobą, które można wprowadzić w ceku wsparcia osoby z SM.

### 4.2 Wprowadzenie

#### Intro

SM może przyczyniać się do problemów emocjonalnych na wiele sposobów. Pacjenci mogą odczuwać strach, gniew, represję, niepokój, depresję a nawet rozpacz. Emocje te mogą zniechęcać pacjentów do przyjmowania leków lub wykonywania złożonych zadań mających poprawić ich ogólne samopoczucie.



SM może przyczyniać się do problemów emocjonalnych na wiele sposobów; pacjenci mogą odczuwać strach, gniew, represję, niepokój, depresję a nawet rozpacz.

Stwardnienie rozsiane może wystąpić w młodym wieku, w okresie, kiedy ludzie zaczynają myśleć o swoich przyszłych potrzebach i oczekiwaniach. Ponadto, nieprzewidywalny przebieg choroby jest źródłem znacznej niepewności<sup>1</sup>. Wiele osób posiada błędne wyobrażenia na temat SM i ich oczekiwania mogą często być gorsze niż rzeczywistość. Bez wątpienia SM może prowadzić do wielu skumulowanych strat na przestrzeni lat, co może wywołać poczucie utraty kontroli. Ponadto, SM odciska swe piętno również na członkach rodziny pacjenta, a zmieniające się relacje w rodzinie również mogą przyczyniać się do zwiększenia obciążenia emocjonalnego<sup>1</sup>.



Wiele osób posiada błędne wyobrażenia na temat SM i ich oczekiwania mogą często być gorsze niż w rzeczywistości.



Wsparcie psychiczne i społeczne stanowi ważną kategorię w leczeniu SM i obejmuje:

- Edukację związaną z chorobą (ostatnio zwaną psychoedukacją — wspierający proces edukacyjny mający na celu zwiększenie wiedzy pacjentów na temat choroby, strategii radzenia sobie z chorobą oraz dostępnych zasobów).
- Rozpoznanie/ leczenie zaburzeń emocjonalnych i (lub) natury poznawczej.
- Interwencje rodzinne mające na celu wspieranie członków rodziny w radzeniu sobie z wtargnięciem SM do ich domu.
- Wsparcie dla osób, które chcą pozostać aktywne zawodowo tak długo jak będą mogły i będą zainteresowane oraz pomoc w momencie usunięcia się z życia zawodowego, jeśli i kiedy jest to konieczne.
- Pomoc dla pacjentów z SM i ich rodzin w zakresie korzystania z dostępnych zasobów.

Badanie z udziałem osób chorych na SM oceniające ich zadowolenie z opieki pokazało, że większość pacjentów odczuwała zapotrzebowanie na wsparcie psychospołeczne/ poradnictwo, z większą potrzebą na takie usługi ze strony kobiet niż mężczyzn. Natomiast właśnie wsparcie psychospołeczne było aspektem, z którego uczestnicy badania byli najmniej zadowoleni<sup>24</sup>.



Badanie z udziałem osób chorych na SM oceniające ich zadowolenie z opieki pokazało, że większość pacjentów odczuwała zapotrzebowanie na wsparcie psychospołeczne/ poradnictwo. Natomiast właśnie wsparcie psychospołeczne było kwestią, z której uczestnicy badania byli najmniej zadowoleni.

Zapewnienie wsparcia emocjonalnego jest nadal przedmiotem dyskusji. NCCCC odnalazł niewiele dowodów potwierdzających skuteczność psychoterapii i brak jakichkolwiek badań dotyczących efektywności kosztowej takiej terapii<sup>1</sup>.

Natomiast, zdaje sobie sprawę, że wsparcie emocjonalne może być korzystne dla osób chorych na SM i dlatego taką formę pomocy należy rozpatrywać indywidualnie dla poszczególnych przypadków<sup>1</sup>.

### 4.3 Ocena psychologiczna

Obecnie brak jest ujednoliconych, oficjalnych narzędzi oceny psychologicznej stosowanych przez wszystkie kraje. Jednak Pielęgniarki na całym świecie przeprowadzają podobne oceny, podpierając się materiałami drukowanymi i narzędziami komputerowymi.



Obecnie brak jest ujednoliconych, oficjalnych narzędzi oceny psychologicznej stosowanych przez wszystkie kraje. Jednak Pielęgniarki na całym świecie przeprowadzają podobne oceny podpierając się materiałami drukowanymi i narzędziami komputerowymi.

Oceny mogą obejmować:

- Ocenę czynników, które wpływają na strategię radzenia sobie z chorobą, takie jak wsparcie i edukacja.
- Ocenę sposobu w jaki pacjent radzi sobie z rozpoznaniem i identyfikacją bieżącego etapu dostosowania.
- Ocenę poziomu uzależnienia pacjenta od innych.
- Ocenę typu umiejętności radzenia sobie – czy są skierowane na problemy czy emocje?
- Ocenę nefarmakologicznych zachowań prozdrowotnych, np. ćwiczeń fizycznych.
- Konieczność natychmiastowego zajęcia się problemami zawodowymi i finansowymi, związanymi z niepełnosprawnością lub opieką nad dziećmi.
- Identyfikację opcji terapeutycznych i wskazanie odpowiednich źródeł informacji.
- Ocenę dostępnego wsparcia społecznego ze strony rodziny lub opiekuna.

Testy psychologiczne oceniają szeroki wachlarz zdolności i cech psychicznych, w tym poczucie osiągnięcia celu i zdolności, osobowość i funkcjonowanie neurologiczne. Testy psychologiczne, w tym [badanie neuropsychologa](#), pozwalają ocenić funkcjonowanie kognitywne i behawioralne pacjenta oraz przeanalizować zmiany związane z chorobą psychiczną lub fizyczną, obrażeniem lub nietypowym rozwojem mózgu. Badania wykazują, że wyniki tych testów są na tyle odtwarzalne i porównywalne z wynikami osób zdrowych w podobnym wieku, tej samej płci i zbliżonej demografii, aby wyciągnąć ważne wnioski.

Formalne badanie neuropsychologiczne nie jest wymagane w przypadku każdego pacjenta; natomiast w przypadku, kiedy zaburzenia poznawcze mogą uniemożliwiać prawidłowe funkcjonowanie pacjenta w miejscu pracy lub w domu, forma badania dostarczająca pogląd, co do charakteru i zakresu deficytów poznawczych jest zalecana.

Pielęgniarki SM raczej nie przeprowadzają tej formy oceny, ale mogą zauważyć wczesne sygnały ostrzegawcze, które mogą zgłosić odpowiedniemu specjalistcie w wielodyscyplinarnym zespole medycznym. Formalne badanie neuropsychologiczne musi być przeprowadzone przez specjalistę.

---

#### Ocena neuropsychologiczna

Ocena neuropsychologiczna może dostarczyć szczegółowe informacje na temat mocnych i słabych umiejętności poznawczych pacjenta oraz możliwego wpływu takiego profilu na zdolność pacjenta do funkcjonowania w różnych aspektach codziennego życia. Niektóre przykłady „na bardziej zaawansowanym poziomie” mogą obejmować zgłaszanie potencjalnego wpływu zaburzeń poznawczych na zdolność pacjenta do podejmowania ważnych, złożonych decyzji (np. wyznaczenie pełnomocnika), dokonania realnej oceny zagrożeń i korzyści ewentualnego postępowania (np. stosowanie eksperymentalnego leku lub zrezygnowanie z pracy) lub oceny swoich zdolności do wykonywania określonych zadań (np. podjęcie decyzji o nie skorzystaniu z zakwaterowania z opieką).

Taka szczegółowa ocena neuropsychologiczna zwykle kończy się formułowaniem zaleceń odnośnie najlepszych praktycznych strategii radzenia sobie z wszelkimi formami upośledzenia.

## 4.4 Depresja

Klinicznie istotna depresja może wystąpić aż u 50% pacjentów chorych na SM w trakcie ich życia<sup>30,31</sup>. Dowody wskazują również na to, że objawy depresji często pozostają nieleczone lub niewłaściwie leczone w przypadku osób z SM<sup>32</sup>. Fakt ten podkreśla zapotrzebowanie na szersze systematyczne badanie pacjentów z SM pod kątem występowania depresji.



Klinicznie istotna depresja może wystąpić aż u 50% pacjentów chorych na SM. U wielu z nich objawy depresji często pozostają nieleczone lub niewłaściwie leczone. Fakt ten podkreśla zapotrzebowanie na szersze systematyczne badanie.

Rekomendacje w zakresie badań przesiewowych obejmują stosowanie skali samooceny, np. Skala Depresji Becka II (*Beck Depression Inventory II*), Kwestionariusz Zdrowia Pacjenta (*Patient Health Questionnaire*) i Wieloskalowy Inwentarz Depresji z Chicago, (*Chicago Multiscale Depression Inventory*)<sup>31</sup>. Według zaleceń NICE wystarczy zadać dwa pytania, aby stwierdzić czy dana osoba cierpi na depresję i czy potrzebuje dalszej oceny<sup>33</sup>:

- Czy na przestrzeni ostatniego miesiąca często odczuwał Pan/Pani przygnębienie, depresję lub miał Pan/Pani poczucie bezsensowności?
- Czy na przestrzeni ostatniego miesiąca często odczuwał Pan/Pani niewielkie zainteresowanie lub zadowolenie z wykonywanych czynności?

Jeśli pacjent cierpiący na chroniczną chorobę fizyczną odpowie 'tak' na jedno z pytań, należy zadać poniższe trzy pytania:

- W ciągu ostatniego miesiąca czy często niepokoiły Pana/Panią:
  - Poczucie bycia bezwartościowym?
  - Słaba koncentracja?
  - Myśli o śmierci?

Czynniki ryzyka wystąpienia depresji klinicznej w ogólnym społeczeństwie obejmują historię ważnych strat, występowanie chorób psychicznych w rodzinie, poważne traumy lub problemy zdrowotne.

Uważa się, że depresja częściej dopada kobiety. Częściej występuje również w grupie wiekowej 20-50 lat i po przejściu na emeryturę. Czynniki te odnoszą się również do osób z SM, chociaż w ich przypadku występują dodatkowe czynniki ryzyka<sup>34</sup>. Większe ryzyko zachorowania na depresję występuje u pacjentów z:

- krótszym czasem trwania choroby,
- większym nasileniem choroby,
- niższym wykształceniem,
- młodszych,
- mniejszym wsparciem społecznym.

Pielęgniarki SM mogą odegrać ważną rolę w zapobieganiu i identyfikowaniu depresji, znając potencjalne czynniki ryzyka. Czynniki te należy uwzględnić w początkowym etapie opieki, a wszelkie istotne czynniki ryzyka należy udokumentować i przekazać innym członkom zespołu medycznego<sup>35</sup>.



**Pielęgniarki SM mogą odegrać ważną rolę w zapobieganiu i identyfikowaniu depresji znając potencjalne czynniki ryzyka.**

Lekarze często nie rozpoznają poważnej depresji u pacjentów; jednak, biorąc pod uwagę fakt, że wskaźnik samobójstw wśród pacjentów z SM jest 7,5 razy większy niż w populacji dobranej wiekowo, oraz fakt, że depresja odpowiada na leczenie, należy podkreślać jak ważne jest rozpoznanie i aktywne leczenie depresji<sup>36,37</sup> (Ryc. 3).

Poniższy system kodów może być przydatny w podkreśleniu psychologicznych potrzeb pacjentów z SM		
<b>D</b>	<b>Diagnoza</b>	Jak radzisz sobie emocjonalnie z diagnozą?
	<b>Ekspresja</b>	Obserwacja nastroju i wyrazu twarzy/ mimiki
<b>EP</b>	<b>Zadowolenie</b>	Co sprawia ci największą przyjemność?
<b>R</b>	<b>Poczucie winy</b>	Czy czujesz się winny za rzeczy, które zrobiłeś lub których nie zrobiłeś? Czy uważasz, że jesteś ciężarem dla rodziny/ przyjaciół?
	<b>Eksploruj</b>	Występowanie chorób psychiatrycznych w wywiadzie lub w rodzinie?
<b>E</b>	<b>Smutek</b>	Jak najlepiej opisałbyś swój nastrój?
<b>S</b>	<b>Stres</b>	Czy odczuwasz stres i (lub) niepokój? Jak sobie z tym radzisz? Jakich czynności unikasz z powodu stresu/ lęku? Czy pogorszyła się twoja koncentracja?
<b>J</b>	<b>Bezsennność</b>	Czy dobrze śpisz? Czy budzisz się wcześniej rano? Czy masz problem z zasypianiem?
	<b>Inne</b>	W jaki sposób twoja choroba jest odbierana w rodzinie? W jaki sposób inni odbierają twój nastrój?
<b>A</b>	<b>Odżywianie</b>	Czy masz apetyt? Czy jedzenie ci smakuje i sprawia przyjemność? Czy przybrałeś/ straciłeś na wadze?
Powielone za zgodą Bernie Porter MS Nurse Consultant, The National Hospital for Neurology and Neurosurgery		

**Ryc. 3 – Ocena depresji**

U każdej osoby chorej na SM cierpiącej na depresję mogą występować dodatkowe czynniki ryzyka (np. przewlekły ból i izolacja społeczna) a ich identyfikacja oznacza możliwość podjęcia środków zmierzających do ich rozwiązania, jeśli to możliwe. Należy rozważyć stosowanie leków przeciwdepresyjnych i (lub) terapię psychologiczną, np. [terapię kognitywno-behawioralną](#), ale tylko w ramach całościowego programu leczenia depresji<sup>1</sup>.

## 4.5 Niepokój

Bez względu na konkretne schorzenia medyczne, życie ze stwardnieniem rozsianym może być źródłem napięcia. Utrata funkcji, zmiana okoliczności życiowych i niepewność, co do samopoczucia w kolejnych dniach stanowią istotne przyczyny niepokoju. Niepokój można określić jako rodzaj niepewności, obawy czy lęku, których wzrastające nasilenie może przeszkadzać w normalnym funkcjonowaniu.

Niepokój może wywołać odpowiedź fizyczną w formie objawów, takich jak zmęczenie, bezsenność, osłabienie, nagła potrzeba skorzystania z toalety oraz nieostre widzenie.

Niepokój w przebiegu SM nie był przedmiotem dokładnych badań, chociaż jest to powszechne zaburzenie emocjonalne powiązane z tą chorobą. Częstość występowania zaburzeń lękowych u osób z SM w ciągu całego życia wynosi 36%<sup>40</sup>. Objawy niepokoju obejmują zmęczenie, depresję, zaburzenia snu, trudności w rozwiązywaniu problemów i status niesprawności<sup>41,42</sup>.

Najczęściej osoby z SM cierpiące na zaburzenia lękowe to kobiety, z rozpoznaniem zaburzeń depresyjnych w okresie życia lub nadużywające alkohol. Częściej również mogą zgłaszać silniejszy stres społeczny, mniejsze wsparcie ze strony otoczenia oraz myśli samobójcze<sup>43</sup>. W jednym badaniu, tylko 34% osób z zaburzeniami lękowymi miało wcześniej postawioną diagnozę psychiatryczną; żadnej z tych osób nie postawiono diagnozy zaburzeń lękowych. Mniej niż połowa uczestników badania była poddana jakimkolwiek leczeniu<sup>43</sup>.

Równie często mamy do czynienia z niepokojem/lękiem społecznym. W jednym z badań 31% pacjentów klinicznych spełniało kryteria fobii społecznej (lęk i unikanie sytuacji społecznych) wg Skali Lęku Społecznego (*Social Phobia Inventory*). Nie było to powiązane ze stopniem zaawansowania choroby. Obecność fobii społecznej była wiązana z obniżoną jakością życia w wyniku choroby<sup>44</sup>. Na dzień dzisiejszy literatura nie opisuje żadnych środków farmaceutycznych przeznaczonych do leczenia fobii społecznej u osób chorych na SM.

Doradca, psycholog lub Pielęgniarka SM mogą pomóc z tym problemem zachęcając pacjenta do rozwijania strategii samopomocy, takich jak techniki relaksacyjne, techniki rozpraszające lub mówienie o swoich lękach. Terapia poznawczo-behawioralna może również być pomocna w zmniejszaniu uczucia niepokoju. W ciężkich przypadkach można zalecić stosowanie leków.

---

### Terapia poznawczo-behawioralna

Terapia poznawczo-behawioralna (z ang. CBT) jest powszechną metodą stosowaną w leczeniu takich stanów jak niepokój/lęk i depresja. Opiera się na przekonaniu, że sposób w jaki myślimy o danej sytuacji ma wpływ na to jak się zachowujemy, a nasze działania następnie mają wpływ na to jak myślimy i czujemy. Zachęca do przyjęcia nowych sposobów myślenia i zachowania. Program CBT może przyjąć różnorodną postać i może być prowadzony w grupach, za pośrednictwem komputera lub telefonu. Zwykle składa się z jednogodzinnych sesji odbywających się raz na tydzień. Wykazano, że psychoterapia korzystnie oddziałuje na depresję w przebiegu SM, a zaobserwowane wyniki terapii CBT są porównywalne z leczeniem sertralina<sup>38</sup>.

Wyniki przeglądu badań interwencyjnych oceniających depresję u osób z SM wskazują, że terapia CBT korzystnie wpływa na proces leczenia depresji i pomaga pacjentom przystosować się do życia z chorobą i sobie z nią radzić<sup>39</sup>.

## 4.6 Stres

Wśród osób chorych na SM, członków ich rodzin i niektórych lekarzy istnieje przekonanie, że niemal każdy typ stresu może wywołać nawrót choroby i pogorszenie się objawów SM. Niektórym pacjentom nawet radzi się, aby unikać określonych czynników stresujących, np. **stresu emocjonalnego, traumy** i niektórych interwencji medycznych. Dowody na istnienie powiązania między stresem a pogorszeniem stanu są ograniczone i (lub) sprzeczne. Niemniej, niedawne krajowe badanie kohortowe przeprowadzone w Dani przyniosło niewiele elementów w kierunku *przyczynowego* związku pomiędzy najbardziej stresującymi wydarzeniami życiowymi (jak np. rozwód lub utrata dziecka albo współmałżonka) i wynikającym z tego ryzykiem SM.<sup>44</sup> Ale nie ma ŻADNEJ pewności, co do związku między patologiczną odpowiedzią na stres, jego rolę w ramach systemu immunologicznego i wynikającej choroby autoimmunologicznej.

Niemniej jednak, przegląd meta-analiz odkrył, że większość badań sugeruje powiązanie stresu ze zwiększonym ryzykiem nawrotów<sup>46</sup>. Przykładowo, w wyniku 2-letniego badania prospektywnego z udziałem pacjentów z RRMS stwierdzono, że u pacjentów, którzy zgłaszali negatywne i stresujące zdarzenia życiowe ryzyko wystąpienia rzutu było 3,7 razy większe niż u osób nie narażonych na stresujące sytuacje<sup>47</sup>.

Wysoki poziom stresu również wydaje się zwiększać ryzyko rozwoju zmian gadolino-zależnych. Niedawne randomizowane badanie wykazało, że zmniejszanie stresu przy pomocy terapii (SMT) i terapeutyczne podejście kognitywno-behawioralne, przekładają się na statystycznie znaczące zmniejszenie nowych zmian na obrazie MRI.<sup>47</sup>

## 4.7 Strategie radzenia sobie z problemami

Strategie radzenia sobie to psychologiczne mechanizmy obronne, które pomagają przystosować się do różnorodnych stresujących sytuacji życiowych, w tym przewlekłej choroby. Dostępnych jest szereg strategii radzenia sobie z problemami, w tym takie mechanizmy jak ucieczka - unik, rozwiązywanie problemów, szukanie wsparcia społecznego, pozytywne przewartościowanie oraz inne. Sposób, w jaki pacjent z SM radzi sobie w chorobie zależy od wielu czynników, takich jak osobowość, przeszłe doświadczenia, wsparcie otoczenia, sytuacji ekonomicznej oraz przebiegu SM.



**Strategie radzenia sobie to psychologiczne mechanizmy obronne, które pomagają przystosować się do różnorodnych stresujących sytuacji życiowych, w tym przewlekłej choroby. Sposób, w jaki pacjent z SM radzi sobie w chorobie zależy od wielu czynników, takich jak osobowość, przeszłe doświadczenia, wsparcie otoczenia, sytuacji ekonomicznej oraz przebiegu SM.**

Dla wielu osób z SM nieprzewidywalność zaostrzeń, stopień wyzdrowienia oraz wpływ objawów szczałkowych na codzienne życie mogą stanowić nie lada wyzwanie dla mechanizmów radzenia sobie z trudnościami. McCabe i wsp. zauważyli, że osoby, które przyjmowały bardziej emocjonalny sposób postępowania (myślenie życzeniowe) rzadziej osiągały poziom dobrego przystosowania psychicznego niż osoby skupiające się raczej na rozwiązaniu problemu. Dodatkowo, wykazali, że kobiety ogólnie, z lub bez SM, były bardziej



skłonnie skupić się na pozytywnych cechach i szukać wsparcia otoczenia niż mężczyźni, oraz że poziom wpływu zmęczenia i leków odgrywał rolę w procesie przystosowania psychologicznego i radzenia sobie z trudnościami<sup>49</sup>.

---

#### Stres emocjonalny, trauma

Stres emocjonalny – istnieją sprzeczne dane odnośnie zależności między stresem i nawrotami MS. Kilka badań nie wykazało żadnych istotnych powiązań pomiędzy stresującymi zdarzeniami życiowymi lub stresem psychologicznym a nawrotami SM. Natomiast, zgłaszano sytuacje gdzie narastające konflikty i kłopoty wynikające z zakłócenia codziennej rutyny powodowały zwiększenie częstości rzutów. Istnieje również znacząco wyższe ryzyko progresji SM przy większej liczbie zgłaszanych sytuacji stresujących<sup>46</sup>.

Uraz – istnieje niewiele dowodów potwierdzających zależność między urazem a nawrotem SM i brak jest jakiegokolwiek związku pomiędzy urazem głowy czy operacją dysku lędźwiowego a początkiem SM<sup>1</sup>.

Poza zmiennymi powiązanymi z SM, takimi jak zmęczenie, funkcje poznawcze, depresja czy działanie leków, istnieją inne czynniki powiązane z pochodzeniem, które mogą mieć wpływ na zdolność radzenia sobie z trudnościami. Niektóre z nich to: pochodzenie kulturowe, etniczne, duchowe i społeczno-ekonomiczne oraz wsparcie ze strony rodziny. Wszystkie te czynniki należy rozważyć przy opracowywaniu skutecznego planu opieki w celu zapewnienia optymalnej jakości życia osób z SM.

Przystąpienie do grupy wsparcia, gdzie osoby z SM mogą dzielić się swoimi doświadczeniami i uczuciami z ludźmi o podobnych doświadczeniach, może pomóc. W Finlandii stwierdzono, że utrzymywanie relacji z ludźmi, którzy doświadczyli podobnych sytuacji życiowych jest najważniejszą kwestią związaną z radzeniem sobie z trudnościami i przystosowaniem do nowej sytuacji życiowej.

Ponadto, w grupie jest łatwiej jest podzielić się trudnymi odczuciami, których pacjent może nie chcieć ujawnić członkom swojej rodziny. Grupy wsparcia często zapewniają informacje i wskazówki dotyczące strategii radzenia sobie z problemami oraz kwestii praktycznych, np. pomocy technicznych, praw człowieka, itd. Tworzenie nowych grup adaptacyjnych, dzięki którym pielęgniarki mogą wprowadzać zasady kognitywne i behawioralne w stosunku do osób z SM może stać się dla nich skutecznym sposobem przyswajania nowych umiejętności, nowych sposobów postępowania z emocjami oraz nowych technik behawioralnych w celu poprawy istniejących zaburzeń nastroju i lepszej adaptacji stosowanych pomocy, których można używać przez całe swoje życie.<sup>49</sup> Nadzieja stanowi również ważny czynnik ochronny w radzeniu sobie z SM i nie należy zaniedbywać tej kwestii.<sup>50</sup>

## **4.8 Duchowość**

Duchowość jest definiowana jako poczucie pokoju, celu i połączenia z innymi, oraz obejmuje opinie człowieka na temat sensu życia. Duchowość może być wyrażona w zorganizowanej religii lub na inne sposoby. Niektórzy odnajdują duchowość w religii, a inni w muzyce, sztuce lub naturze.

Duchowość może mieć istotny wpływ na samopoczucie osób przewlekle chorych. Duchowość może zapewnić źródła radzenia sobie z trudnościami, które mogą być cennymi narzędziami w promowaniu nadziei i radzeniu sobie z depresją. Zdolność pogodzenia się z chorobą jest ważnym czynnikiem w poprawie kondycji psychicznej i fizycznej pacjenta. Skuteczne radzenie sobie może również zachęcać do promowania zdrowia w rodzinie, kolejnego miernika ogólnego samopoczucia<sup>52</sup>.

Niektóre badania sugerują, że duchowość może sprawić, że chora osoba poczuje się lepiej. Duchowość i religijność - zmniejszając lęk i depresję, ograniczając poczucie izolacji i obdarzając innych poczuciem osobistego wzrostu pomimo choroby, mogą wpłynąć na poprawę jakości życia<sup>53</sup>.

Praktyki duchowe obejmują medytację, [modlitwę](#) i kontemplację. Wykazano, że duchowość może być skuteczna jako terapia, ale nie ustalono jeszcze czy efekty tej terapii przekraczają skutki placebo. Badanie oceniające skutki medytacji uważności (ang. *mindfulness meditation*) u pacjentów z SM wykazało poprawę w takich aspektach jak zmęczenie, depresja, niepokój i jakość życia, podczas gdy u osób otrzymujących typowe leczenie większość tych aspektów uległo nieznacznemu pogorszeniu. Osoby, które podjęły trening medytacji uważności zauważyły spadek objawów depresji o 30% większy niż uczestnicy, którzy nie podjęli treningu<sup>54</sup>.

---

#### [Modlitwa](#)

Istnieją ograniczone badania dotyczące wpływu modlitwy i duchowości na osoby z SM. Jedno duże, formalne badanie kliniczne obecnie prowadzone w USA bada wpływ modlitwy wstawienniczej na chorobę i jakość życia. W badaniu tym uczestniczy ponad 200 osób chorych na SM, losowo przyporządkowanych do grupy otrzymującej modlitwy lub grupy kontrolnej nieotrzymującej modlitw. Wyniki tego badania nie zostały jeszcze opublikowane..

## 4.9 Przystosowanie

Osoby chore na stwardnienie rozsiane muszą inicjować i reagować na zmiany w swoim życiu, aby zapewnić pozytywną odpowiedź. Obejmuje to

- Zrozumienie potrzeby reagowania na zmiany,
- Identyfikację i ocenę opcji zmian,
- Wyznaczanie, przewartościowywanie i osiąganie elastycznych celów.

W dużym systematycznym przeglądzie 72 badań<sup>55</sup> zaobserwowano, że zaakceptowanie rozpoznania SM oraz progresji choroby zależy od szeregu czynników; najsilniej skorelowanym czynnikiem był odczuwany stres i emocjonalne strategie radzenia sobie z trudnościami, podczas gdy niepewność co do przyszłego stanu zdrowia była silnie związana z gorszym przystosowaniem się do diagnozy. Inne czynniki były takie same jak czynniki związane z diagnozą innych poważnych chorób, czyli wsparcie społeczne, interakcje z innymi, psychopatologia poznawcza, postrzeganie choroby i objawów, poczucie kontroli i własnej skuteczności, pozytywne zachowanie psychologiczne i zdrowotne.

Możliwe, że pacjenci będą zmuszeni przystosować się do zmian w życiu oraz ograniczonej możliwości pracowania, podróżowania czy angażowania się w aktywności rekreacyjno-towarzyskie. Zdolność adaptacji do zmian pozwala osobom z SM dalej funkcjonować jako pełnoprawni członkowie społeczności.

Pielęgniarki mogą pomóc w tym pacjentom dzieląc się dostępnymi opcjami. Opcje te mogą dotyczyć dostępnych schematów leczenia farmakologicznego i fizjoterapii oraz opcji zawodowych i rekreacyjnych.





## Wskazówka dla pielęgniarek

Co możesz zrobić, aby zachęcić osoby z SM do przeprowadzenia odpowiednich pozytywnych zmian w celu zapewnienia sobie lepszego życia z MS – jakie są dostępne opcje?

Podkreślam wszystkie czynności, które pacjent z SM jest jeszcze w stanie wykonać i staram się upewnić, że pacjent zachowa te czynności. Ważne jest, aby próbować i zapewnić, że pacjent nie koncentruje się na tym, co utracił na skutek stwardnienia rozsianego.

### 4.10 Podsumowanie



- Większość osób cierpiących na SM będzie wymagać jakiegoś typu wsparcia emocjonalnego na różnych etapach przebiegu choroby.
- Niepokój/ lęk i depresja często występują wśród ludzi chorych na stwardnienie rozsiane, ale często pozostają nierozpoznane lub nieodpowiednio leczone.



## Zastanów się...

W jaki sposób SM może wpływać na samopoczucie emocjonalne pacjenta? Podaj kilka przykładów.

---



---



---



---



---

Jako Pielęgniarka SM, w jaki sposób mogę próbować pomóc pacjentom zdiagnozowanym z SM radzić sobie z sytuacją i zaakceptować rozpoznanie?

---



---



---



---



---

## 5. Niefarmakologiczne leczenie objawów

### 5.1 Cele nauki

Stwardnienie rozsiane wiąże się z szeregiem symptomów, które będą wywierać ogromny wpływ na samopoczucie osoby chorej, ich rodziny oraz jakość ich życia. W tym rozdziale omówimy niefarmakologiczne terapie zalecane w leczeniu objawów SM, w celu poprawy lub utrzymania funkcji i zachowania jakości życia pacjenta. Po zakończeniu tego rozdziału uczestnik będzie potrafił:



- Wprowadzić niefarmakologiczne metody leczenia powszechnie występujących objawów.
- Opisać rolę Pielęgniarki SM w ocenie i leczeniu objawów.

Prosimy odnieść się do Modułu 2, który zawiera szczegółowe wyjaśnienie każdego objawu oraz do Modułu 4, który zawiera szczegółowy opis farmakologicznych opcji leczenia wybranych objawów.

### 5.2 Wprowadzenie



Pielęgniarka SM może wesprzeć pacjenta w jego samodzielnej opiece wykazując partnerskie podejście, wspierając leczenie w relacji zespół-pacjent, edukując pacjentów i opiekunów, pomagając rozbudować sieć wsparcia dla pacjenta i wyznaczając realistyczne cele<sup>56,57</sup>.



Pielęgniarka SM może wesprzeć pacjenta w jego samodzielnej opiece wykazując partnerskie podejście, wspierając leczenie w relacji zespół-pacjent, edukując pacjentów i opiekunów, pomagając rozbudować sieć wsparcia dla pacjenta i wyznaczając realistyczne cele.

W trakcie pierwszej wizyty pacjenta z SM, ważne jest, aby Pielęgniarka SM przeprowadziła całościową ocenę objawów fizycznych i emocjonalnych. Należy pytać o wpływ choroby na zdolność poruszania się, zdolności zawodowe, zapotrzebowanie na sprzęt pomocniczy lub adaptacje oraz wsparcie osobiste. Ważne jest, aby Pielęgniarka SM potrafiła wyjść poza potrzeby odczuwane przez pacjenta koncentrując się na tym, czego rzeczywiście potrzebuje.

### 5.3 Zmęczenie

Radzenie sobie ze zmęczeniem w przebiegu SM może pomóc poprawić jakość życia osób chorych na SM w na każdym etapie życia. Inne objawy, takie jak: depresja, odczuwanie bólu lub zaburzenia snu związane z zaburzeniami pęcherza lub skurczami, wszystkie mogą nasilić zmęczenie. Zmęczenie może również wynikać z braku aktywności, nieprawidłowej diety, stresu lub infekcji. Niektóre leki mogą zwiększać senność i pogorszyć zmęczenie. Odnosi się do wszystkich typów leków - dostępnych na receptę, sprzedawanych bez recepty, środków medycyny alternatywnej i nielegalnych leków - bez względu na to czy są stosowane w leczeniu SM czy nie. Spośród leków stosowanych w leczeniu objawów SM, to leki łagodzące skurcze i sztywność oraz środki przeciwbólowe mogą powodować nasilenie zmęczenia.

Całościowa ocena pielęgniarki powinna uwzględniać ocenę diety, sprawności, jakości snu, aktywności, depresji i stresu, gorąca, czynności tarczycy, morfologię i status SM (zaostwienie lub pogorszenie się SM) (*Tabela 2*).

Ocena zmęczenia	
1.	<b>Ustalić:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Charakter zmęczenia</li> <li>• Czy zmęczenie jest zupełnie nowym objawem?</li> <li>• Czy objawy zmęczenia występują ciągle czy z przerwami, czy są ostre czy chroniczne?</li> </ul>
2.	<b>Zidentyfikować możliwe czynniki sprawcze, np.:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rzut</li> <li>• Leki</li> <li>• Współistniejące schorzenie (np. infekcja)</li> <li>• Poziom aktywności</li> <li>• Ciepło</li> <li>• Aspekty stylu życia, np. <ul style="list-style-type: none"> <li>sen (z wyłączeniem pierwotnych zaburzeń snu)</li> <li>dieta</li> <li>aktywność fizyczna (typ i poziom tolerancji i wytrzymałości)</li> </ul> </li> <li>• Kwestie psychospołeczne</li> <li>• Ból</li> </ul>
3.	<b>Oceń nasilenie zmęczenia</b>
4.	<b>Ustalić wpływ zmęczenia na codzienne czynności</b>
5.	<b>Ustalić wpływ zmęczenia na inne objawy powiązane z SM</b>
6.	<b>Zidentyfikować dostępne metody leczenia i strategie radzenia sobie ze zmęčeniem</b>

*Tabela 2 – Ocena zmęczenia*

Następny krok polega na wdrożeniu strategii, które pomogą zmniejszyć efekty zmęczenia (*Tabela 3*). Leczenie zmęczenia i oszczędzanie energii zostały zaproponowane jako skuteczne krótkie i długoterminowe strategie minimalizowania zmęczenia w przebiegu SM<sup>58,59</sup>. W obu podejściach to pacjent musi zastanowić się nad własnym zmęczeniem oraz nad jego wpływem na codzienne życie. Nie powoduje to zniknięcia zmęczenia, ale sprawia, że życie ze zmęczeniem staje się łatwiejsze:

**Często odpoczywaj** - osoby chore na SM powinny starać się pogodzić aktywność z odpoczynkiem i nauczyć się uwzględniać czas na odpoczynek w swoim rozkładzie dnia. Odpoczynek oznacza nic nie robienie; częste, a krótsze przerwy na odpoczynek są lepsze od jednej dłuższej. Niektórzy uważają, że odpoczynek im pomaga.

**Ustal hierarchię ważności** – zasugeruj, aby pacjent spróbował ułożyć czynności według hierarchii ważności, tak aby zdążył wykonać te najważniejsze zanim opadnie z sił. Pomyśl, które zadania mogą być zlecone innym ludziom, rozważ skorzystanie z pomocy zewnętrznej i zidentyfikuj czynności, które można usunąć z codziennego planu dnia, lub wykonywać z mniejszą częstotliwością, np. prasowanie.

**Planuj do przodu** - pacjentowi może pomóc sporządzanie dziennego lub tygodniowego rozkładu czynności do wykonania. Rozłóż ciężkie i lżejsze zadania na przestrzeni całego dnia. Ustal realne cele i podziel obszerne i złożone zadania na mniejsze etapy, które można rozłożyć w ciągu dnia.

<p><b>Zorganizuj narzędzia, materiały i miejsce pracy</b> - polega to na zorganizowaniu miejsca pracy, np. kuchni w taki sposób, aby wszystkie narzędzia i przedmioty stale używane, np. herbata, kawa i naczynia były umieszczone na wysokości pomiędzy biodrem a barkami, a przedmioty ciężkie i rzadziej używane na wysokości od bioder w dół.</p>
<p><b>Przyjmij dobrą postawę</b> - czynności należy wykonywać w zrelaksowany i efektywny sposób, minimalizując nadwyrężenia organizmu, co z kolei pomoże zaoszczędzić energię. Utrzymanie wyprostowanej i symetrycznej postawy podczas wykonywania wszystkich czynności i przysiadanie na wysokim stołku w trakcie pracy, jeśli zajdzie taka konieczność. Należy unikać nadmiernego wyginania się i schylania.</p>
<p><b>Prowadź zdrowy styl życia</b> – ćwiczenia fizyczne są ważne, ale należy pogodzić je z odpoczynkiem. Fizjoterapeuci mogą podpowiedzieć jakie ćwiczenia wykonywać. Należy spożywać dobrze zbilansowaną dietę; dodatkowe informacje są dostępne u dietetyka. Unikać ciężkich posiłków lub po spożyciu takiego posiłku planować lekką aktywność<sup>51</sup>.</p>
<p><b>W razie potrzeby skierować do specjalisty od leczenia zaburzeń snu.</b></p>

**Tabela 3 – Strategie zwalczania zmęczenia**

Proponowane są również dodatkowe podejścia nie-farmakologiczne/ komplementarne (*Tabela 4*), w tym fizjoterapia<sup>61</sup>, ćwiczenia aerobowe<sup>62</sup>, joga<sup>63</sup> oraz schładzanie organizmu<sup>64</sup>. Pomimo, iż zaobserwowane pozytywne skutki tych zabiegów były niewielkie, to ich niezaprzeczalną zaletą jest brak niekorzystnych skutków ubocznych. Niedawno przeprowadzone badanie z kontrolą wykazało, że progresywny trening oporowy poprawia siłę mięśni i możliwości funkcjonalne w przebiegu SM, co z kolei wiąże się ze zmniejszeniem zmęczenia oraz poprawą nastroju i jakości życia<sup>65</sup>.

Nie-farmakologiczne metody zwalczania zmęczenia	
1.	<b>Pomóż pacjentowi zrozumieć, na czym polega zmęczenie w przebiegu SM:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>W razie konieczności podaj pisemne źródła informacji</li> </ul>
2.	<b>Wdrażaj strategie oszczędzania energii poprzez:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Skierowanie do terapeuty zajęciowego</li> <li>Wprowadzenie adaptacji w domu i miejscu pracy</li> </ul>
3.	<b>Zachęcaj do wprowadzenia odpowiednich zmian w następujących aspektach życia:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Odżywianie i równowaga płynowa</li> <li>Równowaga snu</li> <li>Aktywność przeplatana odpoczynkiem</li> <li>Techniki kontrolowania temperatury ciała schładzanie się, kontrola temperatury otoczenia (np. klimatyzacja), unikanie ekstremalnych temperatur</li> <li>Skierować pacjenta do fizjoterapeuty w celu otrzymania odpowiedniego sprzętu ułatwiającego poruszanie się</li> </ul>
4.	<b>Poinformuj pacjenta o następujących lekach, które mogą nasilać zmęczenie oraz o ich skutkach ubocznych:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Leki przeciwskurczowe</li> <li>Leki przeciwdrgawkowe</li> <li>Leki przeciwdepresyjne</li> <li>Niektóre środki medycyny niekonwencjonalnej (np. rumianek, żen-szeń i szalwia)</li> </ul>
E	<b>Poradź pacjentowi, aby omówił bieżącą oceną strategii zwalczania zmęczenia ze swoim lekarzem.</b>

**Tabela 4 – Nie-farmakologiczne metody zwalczania zmęczenia**

Poza nauczeniem powyższych technik, program zwalczania zmęczenia często obejmuje poradnictwo, kontakt ze służbami państwowymi oraz porady dotyczące dostępu do środków przeznaczonych na walkę z niepełnosprawnością. Terapeuta zajęciowy może zaoferować wskazówki odnośnie zasad zwalczania zmęczenia, ale i praktycznego rozwiązywania problemów powiązanych ze zmęčeniem na poziomie aktywności i uczestnictwa. Randomizowane badania dowiodły, że edukacja w zakresie radzenia sobie ze zmęčeniem oferowana w trybie indywidualnym znacząco redukuje wpływ zmęczenia na codzienne życie, poprawia jakość życia i zwiększa poczucie wiary we własne dokonania<sup>59</sup>. Inne metody przeprowadzenia kursu, np. w trybie telekonferencji również okazały się skuteczne<sup>66</sup>.



**Program zwalczania zmęczenia często obejmuje poradnictwo, kontakt ze służbami państwowymi oraz porady dotyczące dostępu do środków przeznaczonych na walkę z niepełnosprawnością.**

Niedawna meta-analiza wykazała, że działania rehabilitacyjne (ćwiczenia i szkolenie) przyczyniają się dużo bardziej do zmniejszania wpływu lub stopnia nasilenia zmęczenia, na które skarżą się pacjenci, w porównaniu z leczeniem farmakologicznym.<sup>66</sup> Jest zatem ważne, żeby pracownicy służby zdrowia brali pod uwagę pełne spektrum skutecznych interwencji w stosunku do męczliwości, począwszy od ćwiczeń do strategii edukacyjnych w połączeniu z leczeniem, by móc z sukcesem sprostać temu wyzwaniu.



## Wskazówka dla pielęgniarek

W jaki sposób można pracować z pacjentem z SM, aby ocenić zakres wpływu zmęczenia na jego/jej życie?

Na początku, zwykle korzystam ze skali oceniającej zmęczenie, aby potwierdzić występowanie oraz nasilenie zmęczenia. Staram się ustalić, czy ma charakter fizyczny (występuje po aktywności fizycznej) lub czy jest bardziej widoczne po wysiłku psychicznym (np. po zadaniach wymagających skupienia się).

- W jaki sposób pomożesz mu samodzielnie walczyć ze zmęčeniami – jakie metody możesz zaproponować?

Proszę, aby pacjent prowadził dziennik zmęczenia przez kilka tygodni, wymieniając wszystkie podejmowane aktywności wraz z oceną zmęczenia (np. w skali od 0 do 10, używając prostej skali wzrokowo-analogowej). Zalecam pacjentom opracowanie dziennego planu zajęć, aby próbować unikać wykonywania nadmiernej liczby rzeczy jednocześnie. Spożywanie kilku mniejszych posiłków w ciągu dnia raczej niż jednego dużego posiłku pod koniec dnia może pomóc ograniczyć skutki zmęczenia. Należy również pamiętać o regularnym picu, aby unikać odwodnienia.

## 5.4 Funkcje poznawcze

Jako przedstawiciel służby zdrowia mający najczęstszy kontakt z pacjentami z SM, Pielęgniarka SM odgrywa kluczową rolę w rozpoznawaniu sygnałów zaburzeń poznawczych, identyfikowaniu konieczności skierowania pacjenta na oficjalne badanie, oraz monitorowaniu pogłębiania się deficytów i skuteczności interwencji.



**Pielęgniarka SM odgrywa kluczową rolę w rozpoznawaniu sygnałów zaburzeń poznawczych, identyfikowaniu konieczności skierowania pacjenta do oficjalnej oceny, oraz monitorowaniu pogłębiania się deficytów i skuteczności interwencji.**

Pomimo, iż zaburzenia funkcji poznawczych to drażliwy temat dla osób z SM i ich rodzin, to obecnie powszechnie wiadomo, że otwarte przyznanie się do występowania problemu jest znacznie lepsze od unikania tematu. Rozpoznanie umożliwia prowadzenie konstruktywnych rozmów i poznanie strategii kompensacyjnych<sup>68</sup>.

Zaburzenia poznawcze są wynikiem zmian w przebiegu SM; jednak drugorzędne czynniki, takie jak depresja, zmęczenie, działanie leków lub współistniejące schorzenia, w tym choroby tarczycy, mózgowo-naczyniowe i sercowo-oddechowe lub zaburzenia snu mogą również przyczyniać do ich rozwoju<sup>60</sup>. Osoby z SM mogą narzekać na gorszą koncentrację, trudności z zapamiętaniem codziennych czynności lub zajęć domowych oraz podejmowaniem decyzji<sup>60</sup>. Jednak pacjenci mogą nawet nie zauważyć subtelnych zaburzeń zdolności poznawczych, dlatego należy się dowiedzieć się czy mają problem z zapamiętaniem umówionych spotkań lub rozmów, ze zrozumieniem materiałów pisemnych oraz czy łatwo się rozpraszają i trudno im skupić się na zadaniach<sup>69</sup>.

Pomimo szeregu różnych kwestionariuszy i baterii testów proponowanych do badania oraz oceny deficytów poznawczych u osób chorych na stwardnienie rozsiane<sup>70,71</sup>, brakuje ogólnego porozumienia co do tego, które z nich są najlepsze. BICASM (Związła Międzynarodowa Ocena Kognitywna SM - *Brief International Cognitive Assessment for SM*) to międzynarodowa inicjatywa mająca na celu zalecanie i wspieranie zwężłej, praktycznej i uniwersalnej oceny kognitywnej. Obejmuje ona badania szybkości przetwarzania informacji i pamięci. W wielu krajach przeprowadzane są aktualnie wstępne badania zatwierdzające.

Można wpłynąć na poprawę zaburzeń poznawczych skupiając się na wtórnych przyczynach i współistniejących schorzeniach, ograniczając elementy rozpraszające i organizując zadania w domu lub w pracy<sup>60</sup>. Zgodnie z ostatnimi danymi, „psychicznie aktywny styl życia” może zapobiec pogłębianiu się zaburzeń poznawczych lub spowolnić ten proces<sup>72</sup>. Poradnictwo może pomóc pacjentom i ich rodzinom zrozumieć i zaakceptować deficyty, rozwinąć strategie radzenia sobie z trudnościami, nauczyć się korzystać z zalet w celu rekompensowania zaburzeń, i dostosować oczekiwania<sup>73</sup>.



## Wskazówka dla pielęgniarek

Na co należy zwrócić uwagę i jakie pytania należy zadać przy ocenie oznak/ objawów zaburzeń poznawczych?

Zwracam uwagę na wiele rzeczy, w tym:

- Czy przestrzegają moich wskazań odnośnie przyjmowania leków?
- Czy opuścili któreś z naszych umówionych spotkań?
- Czy trudno im uczestniczyć w naszych rozmowach?
- Czy opiekun/ pacjent zgłaszał jakieś zmiany w zachowaniu (pamięć, koncentracja, zdolność postępowania zgodnie ze wskazówkami)?

Kiedy rozmawiam ze swoimi pacjentami o problemach natury poznawczej, wyjaśniam niektóre problemy zgłaszane przez pacjentów z SM (np., problemy z pamięcią i koncentracją). Następnie pytam czy pacjent również odczuwa podobne dolegliwości. W normalnych okolicznościach rozmowa potoczy się dalej i jestem w stanie zapytać się, na przykład, o ewentualne trudności w pracy/ domu, itd..

Wyjaśniam również, że zmęczenie może czasem wywoływać zaburzenia poznawcze, ale że problemy te zwykle znikają po odpoczynku. Ciepło może również mieć podobny efekt – np. mieszkańcy Finlandii uwielbiają saunę, po której może wystąpić zmęczenie i pewne zaburzenia poznawcze, które ustąpią z czasem.



Pielęgniarki SM mogą pomóc chorym na SM i ich rodzinom dostosować się do deficytów w sferze poznawczej. Ryc. 4 zawiera listę strategii, które okazały się przydatne w leczeniu zaburzeń poznawczych. Pielęgniarki mogą zaproponować swoim pacjentom i ich rodzinom strategie oraz współpracować z nimi w celu rozwiązania niektórych problemów powiązanych z zaburzeniami poznawczymi.



Pielęgniarki SM mogą pomóc chorym na SM i ich rodzinom dostosować się do deficytów w sferze poznawczej. Pielęgniarki mogą zaproponować swoim pacjentom i ich rodzinom wybrane strategie oraz współpracować z nimi w celu rozwiązania niektórych problemów powiązanych z zaburzeniami poznawczymi.

#### **Strategie pomagające radzić sobie z deficytami poznawczymi**

1. Sporządzaj listy (np. zakupów, zadań, itd.).
2. Korzystaj z kalendarzy do umawiania spotkań i funkcji przypominania o wydarzeniach; niech to się stanie codziennym rutynowym zajęciem.
3. Załóż notesik pamięci, w którym będziesz zapisywać codzienne zdarzenia, przypominać, wiadomości, kierunki dojazdu.
4. Zorganizuj swoje otoczenie tak, aby często używane przedmioty znajdowały się w znanych miejscach.
5. Dostosuj środowisko nauki do wygody pacjenta (np. temperatura, światło, itd.).
6. Planuj sesje szkoleniowe na początku dnia i ogranicz ich czas trwania, aby zminimalizować zmęczenie.
7. Prowadź rozmowy w cichych i spokojnych miejscach, aby zminimalizować elementy rozpraszające.
8. Powtarzaj informacje, i spisuj najważniejsze punkty.
9. Stosuj proste instrukcje krok-po-kroku, omawiaj również oczywiste kwestie.
10. Wesprzyj wskazówki słowne pisemnymi materiałami, używaj pomocy wizualnych (np. wykresów, ilustracji), jeśli to możliwe.
11. Przekaż wskazówki również opiekunom/ partnerom pacjentów (po spotkaniu wykonaj telefon do opiekuna, rodziny w domu).
12. Przekaż pacjentom podstawowe umiejętności organizacyjne.
13. Otwarcie omawiaj obawy związane z zaburzeniami poznawczymi.
14. Niech opiekun/partner obserwuje pacjenta pod kątem bezpieczeństwa.
15. Pobudzaj mózg pacjenta (np. krzyżówki, zagadki, wykreślani, gry komputerowe).
16. Zmiany wprowadzaj powoli i stopniowo.

**Ryc. 4 – Strategie radzenia sobie z zaburzeniami poznawczymi**

Leczenie zaburzeń poznawczych jest trudne, a rehabilitacja poznawcza w przebiegu SM znajduje się jeszcze w powijakach<sup>74</sup> pomimo, iż wykazano co najmniej częściową skuteczność terapii nie-farmakologicznych, zwłaszcza różnych typów treningów poznawczych<sup>75-77</sup>.



## 5.5 Zaburzenia pracy pęcherza moczowego

Słaba kontrola nad pęcherzem jest bardzo wyniszczająca i wiele osób uważa tę dolegliwość jako najgorszy aspekt stwardnienia rozsianego<sup>78</sup>. Nieprzewidywalne parcie na pęcherz, częstomocz i niebezpieczeństwo nietrzymania moczu sprawiają, że pacjent niechętnie opuszcza swoje mieszkanie, jeśli nie ma zapewnionego dostępu do toalety.



**Słaba kontrola nad pęcherzem jest bardzo wyniszczająca i wiele osób uważa tę dolegliwość za najgorszy aspekt stwardnienia rozsianego.**

Pielęgniarka SM zwykle może zapoczątkować proces rozpoznania zaburzeń urologicznych. Ocenę można rozpocząć przeglądając objawy zapisywane w karcie pacjenta z upływem czasu (Tabela 5). Dzienniczek mikcyjny oraz pomiar objętości moczu zalegającego po mikcji w czasie każdej wizyty, mogą pomóc Pielęgniarsce SM ustalić na jakie dolegliwości dróg moczowych prawdopodobnie cierpi pacjent<sup>79</sup>.



**Pielęgniarka SM zwykle może zapoczątkować proces rozpoznania zaburzeń urologicznych.**

Ocena zaburzeń pracy pęcherza moczowego	
1.	<b>Ustalić charakter zaburzeń pęcherza:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Opisz objawy częstomocz parcie wstrzymywanie pieczenie i dyskomfort nietrzymanie moczu zatrzymywanie i nocne moczenie</li> <li>Ustal początek i czas trwania objawów</li> </ul>
2.	<b>Sklassyfikuj zaburzenia pęcherza do jednej z poniższych kategorii wg występujących objawów:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Problemy z trzymaniem</li> <li>Problemy z opróżnianiem</li> <li>Kombinacja problemu z trzymaniem i problemu z opróżnianiem</li> </ul>
3.	<b>Zidentyfikuj możliwe czynniki sprawcze, np.:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Współistniejące choroby (np. zakażenie dróg moczowych, inne infekcje, zaparcia)</li> <li>Leki</li> <li>Ograniczona mobilność</li> <li>Odżywianie i podaż płynów</li> <li>Aspekty stylu życia</li> </ul>
4.	<b>Oceń wpływ zaburzeń pęcherza na następujące aspekty codziennego życia:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Aktywność seksualna</li> <li>Aktywność towarzyska/ rekreacja</li> <li>Zatrudnienie</li> <li>Jakość życia</li> </ul>
5.	<b>Zidentyfikuj istniejące strategie leczenia zaburzeń pęcherza i sposoby radzenia sobie z nimi</b>

Tabela 5 – Ocena zaburzeń pracy pęcherza moczowego

Metody niefarmakologiczne obejmują ćwiczenia mięśni dna miednicy (ćwiczenia Kegla), stymulację, biofeedback, stosowanie wkładek dopochwowych, ćwiczenia pęcherza oraz czasami **przerywane cewnikowanie** (Tabela 6).

Niefarmakologiczne metody leczenia zaburzeń pracy pęcherza moczowego	
1.	Wykluczyć zakażenie dróg moczowych na podstawie analizy moczu i posiewu moczu
2.	Poproś pacjenta o prowadzenie 24-godzinnego rejestru urologicznego (tj. zapisów ilości płynów przyjmowanych i wydalanych)
3.	<b>Wykonaj badanie pomiaru objętości moczu zalegającego po mikcji (PVR):</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Upewnij się, że jeden dzień przed badaniem pacjent spożyje 2 litry płynów</li> <li>• Poinstruuuj pacjenta, aby pił dwie szklanki 240 ml płynu w dniu badania</li> <li>• Poproś pacjenta o oddanie moczu i zmierz objętość moczu przed badaniem PVR</li> <li>• Zmierz PVR za pomocą przerywanego cewnikowania lub wykonaj badanie USG pęcherza</li> </ul>
4.	Powiedz pacjentowi jaką rolę spełniają leki i przerywane cewnikowanie w kontrolowaniu objawów
5.	Poinstruuuj pacjenta jak zrobić czyste, przerywane cewnikowanie (jeśli pacjent jest chętny, a PVR wynosi więcej niż 100 ml)
6.	Pomóż pacjentowi opracować plan picia i oddawania moczu
7.	<b>Przybliż pacjentowi czynniki, które mogą wpływać na występowanie objawów:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kofeina</li> <li>• Aspartam</li> <li>• Alkohol</li> <li>• Infekcja</li> <li>• Zaparcie</li> </ul>
8.	Skieruj pacjenta do urologa, jeśli objawy nie poddają się leczeniu, lub w razie wystąpienia lub podejrzenia powikłań

**Tabela 6 – Niefarmakologiczne metody leczenia zaburzeń pracy pęcherza moczowego**

Brityjskie zgodne oświadczenie dotyczące leczenia zaburzeń pęcherza moczowego w przebiegu SM<sup>80</sup> stwierdza, że skuteczne leczenie można osiągnąć przestrzegając prostego schematu postępowania, który obejmuje badanie pod kątem zakażenia dróg moczowych i pomiar objętości moczu zalegającego po mikcji. Poznanie pełnej historii chorób urologicznych, oraz prowadzenie dzienniczka mikcyjnego mogą również okazać się cenne przy ustalaniu źródła zaburzeń pęcherza w przebiegu SM.

Jest to w przeciwieństwie do wytycznych innych krajów, które zalecają cytometrię. Pielęgniarka może również odgrywać ważną rolę w edukowaniu pacjentów z SM na temat strategii behawioralnych pomocnych w ocenie i leczeniu zaburzeń układu moczowego. Pielęgniarka SM często jest pierwszym instruktorem w zakresie technik powiązanych z zabiegiem przerywanego cewnikowania.

#### Przerywane cewnikowanie

Przerywane cewnikowanie to technika leczenia zaburzeń układu moczowego powiązanych z niepełnym opróżnianiem pęcherza. Celem przerywanego cewnikowania jest zapobieganie infekcjom, unikanie zalegania moczu w pęcherzu, poprawa elastyczności pęcherza, poprawa funkcji trzymania moczu i ochrona nerek<sup>79</sup>. Cewnikowanie pozwala pacjentom całkowicie opróżnić pęcherz w zaplanowanych odstępach czasu i dlatego można znacząco zmniejszyć częstotliwość i moczenie nocne. Zadaniem pielęgniarki jest przekonanie pacjenta do cewnikowania przerywanego jako element procesu rehabilitacji, gdyż wykonywane według zaleconego schematu, może poprawić czynność pęcherza.

Właściwe informacje i dokładne instrukcje przekazane przez pielęgniarkę mogą pomóc pacjentom przejąć kontrolę i samodzielnie wykonywać zabieg, co w perspektywie długofalowej może wpłynąć na przestrzeganie zaleceń medycznych i długoterminowe utrzymanie zdrowego układu moczowego. Aby technika ta odniosła sukces niezbędna jest motywacja pacjenta. Z zasady, jeśli pacjent potrafi samodzielnie jeść i pisać to najprawdopodobniej jest w stanie samodzielnie przeprowadzić ten zabieg<sup>79</sup>.

## 5.6 Zaburzenia pracy jelit

Zaburzenia pracy jelit są powszechnym objawem u pacjentów z SM. Według badania online z udziałem 155 osób chorych na SM, niewiele strategii stosowanych przez pacjentów okazuje się skutecznych w przypadku zaburzeń jelitowych. Stąd istnieje zapotrzebowanie na wysokiej jakości badania w zakresie wszelkich aspektów leczenia zaburzeń pracy jelit w przebiegu SM w celu poprawy jakości życia pacjentów z SM<sup>81</sup>.

Pomimo, iż ogólne zalecenia dotyczące leczenia zaburzeń pracy jelit w przebiegu SM uwzględniają utrzymanie diety wysokobłonnikowej, dużą podaż płynów, regularne wypróżnianie oraz stosowanie lewatyw lub środków przeczyszczających, to dowody potwierdzające skuteczność tych zaleceń są ograniczone<sup>82</sup>, co widać w niskim poziomie zadowolenia pacjentów<sup>81</sup>. Trening biofeedback okazał się skuteczny u niektórych pacjentów, zwłaszcza tych z niedużą niesprawnością i nieprogressywnym przebiegiem choroby<sup>82</sup> (Tabela 7 i 8).

Ogólne czynności, które pielęgniarka powinna starać się wdrożyć	
1.	Edukować pacjentów w zakresie przyczyn zaburzeń pracy jelit
2.	Dostosować schemat leczenia farmaceutycznego, które może przyczyniać się do zaburzeń pracy jelit
3.	Poinstruować pacjenta jak wykorzystywać nagłą potrzebę wypróżnienia (co zapewnia regularne wypróżnianie): <ul style="list-style-type: none"> <li>Poinformować pacjenta o odruchu żołądkowo-jelitowym, który następuje 20-30 minut po spożyciu posiłku</li> </ul>
4.	Wprowadzić regularną praktykę wypróżniania się zindywidualizowaną dla każdego pacjenta: <ul style="list-style-type: none"> <li>Pomoc pacjentowi ustalić regularny czas wypróżniania się</li> </ul>
5.	Zachęcać do wprowadzenia zmian w diecie: <ul style="list-style-type: none"> <li>Spożywanie dużych ilości błonnika</li> <li>Odpowiednia podaż płynów: 1,5 - 2 litrów dziennie</li> <li>Spożywanie posiłków o stałych porach</li> </ul>
6.	Zachęcać do regularnej aktywności fizycznej:
Czynności do wykonania w przypadku zaparc	
1.	Zachęcać do spożywania posiłków o stałych porach oraz do diety bogatej w błonnik
2.	Poinstruować pacjenta jak przyjąć właściwą pozycję w trakcie wypróżniania się: <ul style="list-style-type: none"> <li>Pacjent powinien pochylić się do przodu i podnieść kolana, tak aby znajdowały się wyżej od bioder (można podstawić stoleczek po stopy)</li> </ul>
3.	Przyjmowanie środków w następującej kolejności: <ul style="list-style-type: none"> <li>Pęczniące środki przeczyszczające</li> <li>Środki zmiękczające stolec</li> <li>Inne terapie stosowane w pojedynkę lub w skojarzeniu ze środkami pęczniącymi lub zmiękczającymi stolec</li> </ul>

Tabela 7 – Sposoby zwalczania zaparcia

Interwencje podejmowane w razie nietrzymania stolca/ niekontrolowanej perystaltyki jelit	
1.	Zapewnić odpowiednie i regularne wypróżnianie
2.	Wyeliminować infekcję jelit wykonując badanie na obecność bakterii kałowych
3.	Wyeliminować niepotrzebne przyjmowanie antybiotyków
4.	Edukować pacjentów, aby: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Unikać środków drażniących jelita, w tym:               <ul style="list-style-type: none"> <li>Alkoholu</li> <li>Kofeiny</li> <li>Ostrych potraw</li> <li>Innych zidentyfikowanych środków dietetycznych</li> </ul> </li> <li>• Stosowali leki kontrolujące nietrzymanie stolca/ niekontrolowaną perystaltykę jelit</li> </ul>
5.	Poinformować, że niepokój i stres mogą przyczyniać się do problemu
6.	Stała ocena czynności jelit

**Tabela 8 – Sposoby leczenia nietrzymania stolca**

Zabiegi nefarmakologiczne mogą przynieść poprawę dopiero po kilku tygodniach. Osoba chora na SM powinna zrozumieć, że celem programu regulacji pracy jelit jest regularne oddawanie miękkiego, uformowanego stolca w przewidywanych porach, co zmniejsza problem zaparc lub nietrzymania stolca. Innym celem odpowiedniego programu treningu jelit jest długofalowe unikanie potrzeby stosowania silnych środków przeczyszczających lub wykonywania lewatyw.

## 5.7 Zaburzenia mowy i problemy z połykaniem

Dyzartria i dysfagia mogą nastąpić równocześnie, ale nie muszą. Logopeda specjalizuje się w ocenie i leczeniu zaburzeń mowy, komunikacji, poznawczych i trudności z połykaniem. Ocena dysfagii może obejmować wideofluoroskopowe badanie aktu połykania lub badanie radiologiczne z użyciem papki barowej do śledzenia ruchu pożywienia w czasie połykania. Leczenie obejmuje rehabilitację i edukację. Zmiana pozycji głowy lub ciała w czasie jedzenia może pomóc w przypadku tego problemu.

Spożywanie mniejszych ilości może obniżyć zmęczenie i dławienie.

## 5.8 Spastyczność/ mobilność

Ocena i leczenie spastyczności wymaga fachowej wiedzy i zaangażowania zespołu złożonego ze specjalistów różnych dziedzin. Leczenie obejmuje przede wszystkim fizjoterapię, która jest wspomagana przez leczenie farmakologiczne - układowe lub miejscowe. Strategie leczenia powinny być uzależnione od celu i dostosowane do potrzeb indywidualnych pacjentów.



**Ocena i leczenie spastyczności wymaga fachowej wiedzy i zaangażowania zespołu złożonego ze specjalistów różnych dziedzin. Leczenie obejmuje przede wszystkim fizjoterapię, która jest wspomagana przez leczenie farmakologiczne.**

Dwie podstawowe zasady leczenia spastyczności:

1. Optymalizacja postawy i ruchów pacjenta poprzez zastosowanie odpowiednich technik siadania, rozciągania i programów ćwiczeń<sup>83</sup>.
2. Zapobieganie lub radzenie sobie z czynnikami, które mogą nasilać spastyczność i skurcze (*patrz poniżej*).

Procedury te są niezwykle ważne w leczeniu spastyczności, bez względu na inne stosowane opcje terapeutyczne<sup>83</sup>.

- **Optymalizacja pracy pęcherza moczowego i jelit:** Wszelkie zmiany, takie jak zatrzymywanie moczu lub zakażenie dróg moczowych, zaparcie lub biegunka mogą nasilić spastyczność. Przed wprowadzeniem innych zmian w leczeniu spastyczności, np. schematu farmakologicznego, należy zająć się tymi dolegliwościami.
- **Zachowanie integralności skóry:** Zapobieganie podrażnieniom, pęknięciom i infekcjom skóry oraz odleżynom minimalizuje ryzyko wystąpienia spastyczności.
- **Utrzymanie maksymalnej higieny:** Dobra higiena nie tylko pomaga zachować zdrową skórę, ale również pomaga uniknąć innych czynników powodujących spastyczność, np. wrastających paznokci u nóg, zakrzepicy żył głębokich (DVT) oraz obcisłych ubrań lub ortez<sup>84</sup>.

Bolesne skurcze można leczyć ćwiczeniami rozciągającymi, przezskórną elektrostymulacją nerwów (TENS) oraz stosowaniem zimnych okładów<sup>85</sup>; jednak dowody na potwierdzenie leczenia spastyczności zimnymi kompresami są ograniczone. [W leczeniu miejscowej i uogólnionej spastyczności zaleca się stosowanie specjalistycznych strategii rehabilitacyjnych.](#)

Zasady te należy systematycznie oceniać i z czasem rewidować oraz stosować w skojarzeniu z leczeniem farmakologicznym. Kluczowym aspektem sukcesu jest ciągła współpraca wielodyscyplinarnego zespołu z pacjentem zarówno w szpitalu, jak w środowisku w celu skutecznego opanowania objawów spastyczności<sup>83,86</sup>.

Program leczenia spastyczności działa tylko, jeśli pacjent jest w stanie go wdrożyć w życie. Osobiste nawyki i preferencje, takie jak chęć i zdolność pacjenta do wykonywania regularnych ćwiczeń rozciągających może przesądzić o powodzeniu lub porażce programu. Równocześnie, czynniki powiązane z SM, takie jak zaburzenia poznawcze (zaburzenia koncentracji, trudności ze skupieniem uwagi i zapamiętywaniem), ograniczona mobilność, zmęczenie lub depresja mogą sprawić, że nawet wysoce zmotywowana osoba może mieć trudności z przestrzeganiem programu leczenia<sup>87</sup>.

---

[W leczeniu miejscowej i uogólnionej spastyczności zaleca się stosowanie specjalistycznych strategii rehabilitacyjnych.](#)

Napężenie i skrócenie mięśni można zwalczyć długofalowym programem obejmującym ćwiczenia rozciągające, ćwiczenia zwiększające zakres ruchu oraz zmianę postawy i pozycji. Ćwiczenia zwiększające zakres ruchu mogą również wpłynąć dodatnio na mobilność stawów i zmniejszyć ryzyko przykurczów stawów.

Leczenie osłabienia obejmuje ćwiczenia wzmacniające oraz, tam gdzie to konieczne, stosowanie protez, szyn, wkładek ortopedycznych i pomocy ruchowych. Ćwiczenia należy wykonywać w chłodnych warunkach i unikać zmęczenia mięśni. Techniki biofeedbacku mogą pomóc zwalczyć hipertoniczność oraz jednoczesne skurcze mięśni agonistycznych i antagonistycznych. Ćwiczenia relaksacyjne mogą pomóc w hipertoniczności, a ćwiczenia na równowagę/koordynację mogą pomóc ze skurczami równoczesnymi

(MS Care 2005).

Pielęgniarki SM odgrywają ważną rolę w edukacji pacjentów w zakresie radzenia sobie z czynnikami wywołującymi spastyczność i dostępnych sposobów leczenia spastyczności. Mogą zapewnić bieżące wsparcie oraz porady pacjentom i ich rodzinom uczącym się żyć i radzić sobie ze spastycznością. W kontekście spastyczności, pielęgniarki SM mogą odgrywać każdą z poniższych ról, w zależności od danego środowiska pracy:

- Rozpoznanie momentu, gdy spastyczność stanie się problematyczna i zainicjowanie skierowania do terapeuty/zespołu neurorehabilitacji.
- Edukacja na tematy czynników wywołujących spastyczność, np. noszenie obcisłych ubrań.
- Zapewnienie rad dotyczących sposobów leczenia spastyczności i regularne przypominanie pacjentom o nich.
- W niektórych zespołach pielęgniarka może mieć możliwość przepisania leczenia układowego.
- Pomoc w zapobieganiu i leczeniu powikłań spastyczności w ramach zespołu wielodyscyplinarnego.



Pielęgniarki SM odgrywają ważną rolę w edukacji pacjentów w zakresie radzenia sobie z czynnikami wywołującymi spastyczność i dostępnych sposobów leczenia spastyczności. Mogą zapewnić bieżące wsparcie oraz porady pacjentom i ich rodzinom uczącym się żyć i radzić sobie ze spastycznością.

Pacjenta z SM, który odczuwa ograniczoną mobilność, należy poddać ocenie, najlepiej przez specjalistów od rehabilitacji. Najpierw, ważne jest aby rozpoznać i wyleczyć wszelkie współistniejące dolegliwości, jak: osłabienie, zmęczenie, spastyczność, ataksję, utratę czucia czy utratę pewności siebie.

Rehabilitacja zwykle obejmuje wykonywanie określonej aktywności ruchowej lub kilku aktywności (na przykład, chodzenie, transfer, używanie wózka inwalidzkiego, wchodzenie po schodach). Czasem możliwe będzie dostarczenie odpowiedniego sprzętu, w tym wózków inwalidzkich, sprzętu jeżdżącego i technologii adaptacyjnych (wraz ze szkoleniem z obsługi sprzętu). Dodatkowo, możliwe są też zmiany adaptacyjne w otoczeniu, które pomogą pacjentowi zachować niezależność. Ważne jest również, aby uczyć opiekunów jak bezpiecznie pomagać pacjentom w codziennych zadaniach lub je przejmować<sup>86</sup>.

## 5.9 Równowaga

Poprawa równowagi i chodu obejmuje kilka problemów, w tym ataksję, siłę, wzrok, spastyczność, drżenie i zmęczenie<sup>88</sup>. Ważne jest podejście wielodyscyplinarne. Odpowiedni sprzęt adaptacyjny może pomóc utrzymać funkcję w miarę pogłębiania się niesprawności. Jednak, osoby z SM mogą nie chcieć korzystać ze sprzętu pomocniczego i często wymagają szkolenia i zachęty ze strony zespołu SM, zwłaszcza jeśli wchodzi w grę bezpieczeństwo. Stosowanie sprzętu adaptacyjnego może pomóc zmniejszyć zmęczenie i frustrację, a pacjenci będą mieli energię osiągnąć więcej, jak dojdą do wyznaczonego celu.



Poprawa równowagi i chodu obejmuje kilka kwestii, w tym ataksję, siłę, wzrok, spastyczność, drżenie i zmęczenie. Ważne jest podejście wielodyscyplinarne.

Zmniejszenie zmęczenia i drżenia oraz zwiększenie wytrzymałości mogą pomóc w poprawie równowagi.



Rehabilitacja zawrotów głowy ma na celu pomóc pacjentom przystosować się do problemów z utrzymaniem równowagi. Istnieje sprzęt przystosowany do poprawy stabilności. Sprzęt pomocniczy, poręcze i szkolenie w zakresie bezpieczeństwa mogą pomóc ograniczyć niebezpieczeństwo upadku.

Specyficzne procedury w zakresie poprawy równowagi i chodu zależą od konkretnych niewydolności, które składają się na problem. Przykładowo, ważnym rezultatem jest zachowanie kontroli nad postawą.

Programy takie jak tai-chi, joga czy ćwiczenia w wodzie mogą pomóc zachować funkcję chodzenia i utrzymania równowagi.

## 5.10 Ból/ odczuwanie

Ból jest złożonym i wielowymiarowym zjawiskiem. To nieprzyjemne doświadczenie, zwłaszcza w skojarzeniu z innymi objawami SM. Wpływa na wiele aspektów życia psychospołecznego i duchowego pacjenta i czasem trudno sobie z nim radzić.



**Ból to nieprzyjemne doświadczenie, zwłaszcza w skojarzeniu z innymi objawami SM. Wpływa na wiele aspektów życia psychospołecznego i duchowego pacjenta i czasem trudno sobie z nim poradzić.**

Niediagnozowane lub niewłaściwie leczone objawy, takie jak: depresja kliniczna, brak snu, problem z mobilnością, brak bezpieczeństwa finansowego, niska samoocena, mogą utrudniać pacjentom walkę z bólem. Należy o tym pamiętać opracowując strategie walki z bólem dla osób z SM. Wykazano, że nasilenie bólu jest związane z poziomem zmęczenia i depresji, i wpływa na jakość życia pacjenta, ograniczając zarówno codzienną jak i zawodową aktywność<sup>89</sup>. Niezwykle ważne jest opracowanie strategii radzenia sobie z bólem, obejmującej techniki relaksacyjne, rozpraszające, programy ćwiczeń oraz stosowanie terapii, które można przeprowadzić samodzielnie, np. elektrostymulacja nerwów TENS i masaż.

Ocena bólu	
1.	Uznaj odczuwany przez pacjenta ból
2.	Poinformuj pacjenta, że istnieje szereg sposobów walki z bólem
3.	<b>Poznaj typ i nasilenie bólu za pomocą następujących sposobów:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Skrócona wersja kwestionariusza McGilla dotyczącego bólu</li> <li>• Skale wizualno-analogowe</li> <li>• Skala bólu czytanego z twarzy (<i>Faces pain scale</i>)</li> </ul>
4.	<b>Zapewnij, że każde miejsce występowania bólu jest rozważane odrębnie i spróbuj ustalić przyczynę każdego rodzaju bólu</b>
5.	<b>Uzyskaj historię bólu, omów i oceń wcześniej stosowane środki/ działania przeciwbólowe oraz poziom przestrzegania zaleceń</b>
6.	<b>Zidentyfikuj możliwe czynniki przyczyniające się do bólu:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nawroty</li> <li>• Słaby dostęp do ochrony zdrowia</li> <li>• Unieruchomienie</li> <li>• Współistniejące dolegliwości (np. osteoporoza, migreny, przepuklina lędźwiowa)</li> <li>• Cele/ aktywność (np. ogrodnictwo, sport, zajęcia fizyczne)</li> <li>• Problemy psychospołeczne</li> <li>• Inne objawy powiązane z SM</li> </ul>



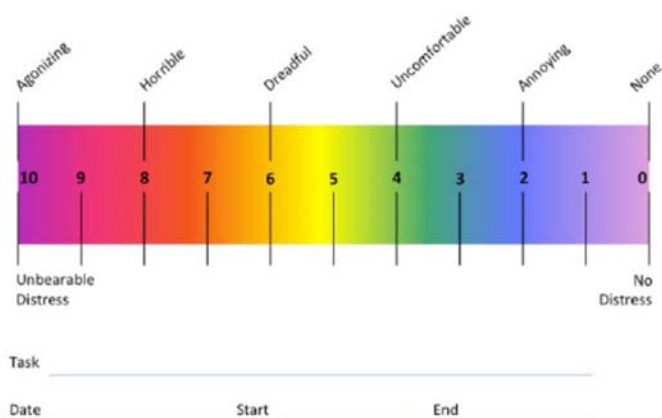
<b>7.</b>	<b>Poznaj, oceń i przeanalizuj emocjonalnej i (lub) duchowe czynniki, które mogą przyczyniać się do występowania bólu</b>
<b>8.</b>	<b>Ustal, jaki wpływ ma ból na następujące aspekty życia:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Codzienne czynności</li> <li>• Seksualność</li> <li>• Zatrudnienie</li> <li>• Inne objawy powiązane z SM</li> <li>• Zdrowie psychiczne (np. depresja, niepokój, lęk)</li> <li>• Samopoczucie psychospołeczne</li> </ul>

**Tabela 9 – Ocena bólu**

Osoby chore na SM mogą odczuwać ból związany z innymi dolegliwościami niż SM, a więc należy wziąć pod uwagę inne ewentualne czynniki, jak artretyzm, reumatyzm, wcześniejsze urazy i zabiegi chirurgiczne. Nawet przyznanie, że ból rzeczywiście występuje często uspokaja pacjentów z SM, zwłaszcza gdy wielu z nich usłyszało, czasem nawet od lekarzy, że stwardnienie rozsiane nie wiąże się z bólem.

Kiedy osoba z SM odczuwa ból, należy ustalić przyczynę. W trakcie opracowywania planu leczenia należy uwzględnić występowanie bólu, jego wpływ na jakość życia i funkcjonowanie pacjenta (*Tabela 9 i 10*). Jeśli problem bólu pozostaje nierozwiązany, dobrze jest skierować pacjenta do wielodyscyplinarnego zespołu specjalizującego się w leczeniu bólu, jeśli istnieje taka możliwość<sup>90</sup>.

Konieczne jest przeprowadzenie dokładnego badania klinicznego i neurologicznego oraz zaleca się prowadzenie dziennika bólu w celu zapisywania czynników wyzwalających ból, intensywności bólu, współistniejących cech, czasu trwania bólu oraz stosowanych metod jego zwalczania. Według szeregu badań skale wizualno-analogowe są najodpowiedniejszą metodą zapisywania nasilenia bólu (*Ryc. 5*).<sup>91-93</sup>



**Ryc. 5 – Przykład skali wizualno-analogowej do pomiaru nasilenia bólu**

W celu skutecznego zwalczania bólu w przebiegu SM, konieczne jest przeprowadzenie szczegółowej oceny (*Tabela 9 i 10*). Niezbędne dane obejmują: informacje dotyczące

wcześniej odczuwanych bólów, objawów bólu występujących u pacjenta, momentu rozpoczęcia bólu, czasu trwania, częstości, lokalizacji, nasilenia, cech charakterystycznych, strategii zwalczania bólu oraz wpływu na codzienne życie. Niepokój, lęk i depresja nie muszą zwiększać bólu, natomiast wpływają na sposób reagowania na ból.

Zwalczanie bólu	
1.	<b>Wyjaśnij i poinformuj pacjenta o możliwości występowania współistniejących stanów przyczyniających się do przewlekłego bólu mięśniowo-szkieletowego:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Osteoporoza</li> <li>• Choroba zwyrodnieniowa dysku</li> </ul>
2.	<b>Skieruj pacjenta do fizjoterapeuty i terapeuty zajęciowego w celu przeprowadzenia oceny i podjęcia rehabilitacji w formie:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sprzętu wspomagającego</li> <li>• Szkolenia w zakresie siadania, postawy i chodzenia</li> <li>• Ćwiczeń</li> </ul>
3.	<b>Zachęcaj pacjenta do prowadzenia osobistego dziennika bólu, który może pomóc rozróżnić różne typy bólu w ciągu dnia i w nocy</b>
4.	<b>Przedstaw strategię walki z bólem:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Odpoczynek w ciągu dnia</li> <li>• Ograniczenie ruchu</li> <li>• Regularne stosowanie leków</li> <li>• Sprzęt wspomagający</li> <li>• Techniki relaksacji</li> <li>• Kompresy ciepłe/zimne</li> </ul>
5.	<b>Uznaj i omawiaj metody niekonwencjonalne:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Akupunktura</li> <li>• Refleksologia</li> <li>• Joga</li> <li>• Tai-chi</li> <li>• Masaż</li> <li>• Relaksacja</li> <li>• Wizualizacja</li> <li>• Aromaterapia</li> <li>• Reiki</li> <li>• Medytacja</li> </ul>

Tabela 10 – Zwalczanie bólu

## 5.11 Odleżyny

### 5.11.1 Wprowadzenie

Odleżyny to obszary miejscowego uszkodzenia skóry, zwykle pojawiające się na wypukłości kostnej<sup>94</sup>. Odleżyny mogą przyjąć postać niewielkich uszkodzeń skóry, albo bardzo dużych i głębokich obszarów martwej tkanki, rozciągających się na powierzchni kilku centymetrów kwadratowych. Skóra może ulec uszkodzeniu aż do mięśnia, a nawet do kości. Odleżyny trudno się goją i mogą być przyczyną ogólnego złego samopoczucia oraz pogorszenia większości dolegliwości. Mogą także być przyczyną uogólnionych lub miejscowych zakażeń.

### 5.11.2 Patofizjologia odleżyn

Po krótkotrwałym ucisku, tkanki wykazują reaktywną hiperemię, objawiającą się zwiększeniem napływu krwi do danego obszaru. Jednak, długotrwały, silny ucisk prowadzi do zmniejszonego przepływu krwi przez naczynia włosowate, okluzji naczyń krwionośnych i naczyń limfatycznych i niedokrwienia tkanek (*patrz Ryc. 6*). Zmiany te ostatecznie odpowiadają za martwicę mięśni, tkanki podskórnej, skóry właściwej i naskórka, a w rezultacie za powstanie odleżyn<sup>95</sup>.



**Ryc. 6 – Patofizjologia odleżyn**

System klasyfikacji odleżyn wg Europejskiej Grupy Doradczej ds. Odleżyn (*European Pressure Ulcer Advisory Panel, EPUAP*)<sup>96</sup> podkreśla, że nie musi dojść do przerwania ciągłości skóry, aby doszło do uszkodzenia.

Stopień	Dowody
1.	Nieblednący rumień nieuszkodzonej skóry. Przebarwienie skóry, ciepło, obrzęk i stwardnienie mogą służyć jako oznaki odleżyn u osób z ciemną karnacją.
2.	Częściowa utrata grubości naskórka lub skóry właściwej. Wrzód jest płytki i klinicznie prezentuje się jak otarcie lub pęcherz.
3.	Pełna utrata grubości skóry obejmująca uszkodzenie lub martwicę tkanki podskórnej, która może sięgać powięzi, ale nie dalej.
4.	Rozległe uszkodzenia, martwica tkanki lub uszkodzenie mięśni, kości lub struktur podtrzymujących z lub bez pełnej utraty grubości skóry.

**Tabela 11 – Wytyczne EPUAP (European Pressure Ulcer Advisory Panel) dotyczące klasyfikacji odleżyn**

### 5.11.3 Skąd się biorą odleżyny?

Odleżyny są wynikiem kilku różnych czynników zarówno wewnątrz, jak i na zewnątrz organizmu. Trzy czynniki zewnętrzne, które mogą powodować odleżyny, same lub w połączeniu z innymi czynnikami to: **ucisk, siły ścinające i tarcie**.

Unieruchomienie jest podstawową przyczyną, ale inne czynniki również zwiększają ryzyko wystąpienia odleżyn. Są to paraliż i spastyczność, które ograniczają mobilność; zdrętwienie i utrata czucia, które mogą prowadzić do utraty poczucia tarcia lub podrażnienia; zaawansowany wiek, któremu często towarzyszy ograniczona mobilność; niewłaściwe odżywianie się, które utrudnia gojenie się skóry; oraz nietrzymanie moczu i stolca, ponieważ wilgotna, mokra lub zabrudzona skóra może nasilić podrażnienie.

Dodatkowe czynniki, o których wiadomo, że zwiększają ryzyko powstania odleżyn to:

- zaburzenia neurologiczne,
- otyłość lub niedowaga,
- nieprawidłowa postawa,
- używanie sprzętu, takiego jak siedziska czy łóżka, które nie są przystosowane do zmniejszania ucisku<sup>97</sup>.

### 5.11.4 Rola Pielęgniarki SM w leczeniu odleżyn

Większości odleżyn można uniknąć stosując sprawdzone metody zapobiegawcze. Systematyczna ocena czynników ryzyka pomoże zidentyfikować pacjentów zagrożonych odleżynami. Osoby te należy następnie poddawać regularnej ocenie, a skale oceny ryzyka używać dodatkowo do oceny klinicznej, a nie zamiast niej<sup>98</sup>. Obecnie używanych jest kilka skal oceny ryzyka, w tym: skala Nortona, skala Waterlowa i skala Bradena, które różnią się czynnikami ryzyka poddawanych ocenie.

Należy poinformować pacjentów i opiekunów na temat znaków ostrzegawczych, które mogą zwiększyć ryzyko pojawienia się odleżyn. Pielęgniarka powinna rozważyć zadanie następujących pytań:

- Czy je lub pije Pan/Pani mniej niż zazwyczaj?
- Czy poruszanie się sprawia Panu/Pani coraz więcej trudności?
- Czy Pana/Pani skóra jest wystawiona regularnie na wpływ wilgoci?
- Czy Pana/Pani skóra łatwo ulega uszkodzeniu lub zaczerwienieniu?
- Czy chorował Pan/ chorowała Pani w ostatnim czasie?
- Czy w ostatnim czasie przybył/ stracił Pan/Pani na wadze?
- Czy nastąpiła jakaś zmiana w nasileniu skurczy?

---

#### Ucisk, siły tnące i tarcie

Ucisk to najważniejszy czynnik sprzyjający powstawaniu odleżyn. Siły tnące występują, gdy ciężar ciała ześlizguje się wzdłuż powierzchni, np. przy nieprawidłowym siedzeniu lub zsuwając się z oparcia łóżka. Tarcie powstaje na skutek ocierania się o siebie dwóch powierzchni, najczęściej skóry o powierzchnię łóżka lub krzesła. Każda ilość wilgoci obecna na skórze w wyniku nadmiernego pocenia się lub nietrzymania moczu pogorszy problem – skutki tarcia są nawet pięciokrotnie gorsze w obecności wilgoci.

Skurcze mogą powodować tarcie i siły tnące na skórze, oraz rozpocząć błędne koło, w którym skurcze powodują pogorszenie rany, a rana nasila skurcze. Każda osoba z SM korzystająca z wózka inwalidzkiego powinna być poddana ocenie ryzyka wystąpienia odleżyn<sup>90</sup>. Pacjenta należy poinformować o ryzyku i zaoferować mu odpowiednie porady. Przy każdorazowym przyjęciu do szpitala (z jakiegokolwiek przyczyny), należy ocenić jego zapotrzebowanie na sprzęt oraz procedury zmniejszające ucisk. Ocena kliniczna powinna w szczególności obejmować czynniki ryzyka związane z SM, a nie tylko wynik na skali oceny ryzyka odleżyn. Ocena powinna skutkować opracowaniem i udokumentowaniem planu działania w celu zminimalizowania ryzyka (*Tabela 12*).

<b>Zmniejszyć ucisk</b>	Jeśli to możliwe, zmieniać pozycję, nawet nieznacznie co 20 minut w ciągu dnia. W przypadku siedzenia na krześle mogłoby to oznaczać nieznaczne przesunięcie się z jednego pośládka na drugi.
<b>Odpowiednie wyposażenie: poduszki i materace</b>	Obejmuje ono: łóżko, fotel, wózek inwalidzki, fotel w samochodzie, krzesła biurowe, całe wyposażenie wakacyjne, na pobyt w szpitalu lub poza domem z jakiegokolwiek przyczyny. Poprosić o poradę pielęgniarkę lub terapeutę zajęciowego. Unikać wszelkich poduszek w formie pierścienia, ponieważ mogą powodować okluzję naczyń krwionośnych i samodzielnie prowadzić do uszkodzeń w wyniku ucisku.
<b>Odżywianie się</b>	Stosować dobrze zbilansowaną dietę. Należy zwrócić się do dietetyka po porady i karty z dietą. Nawet krótki okres słabego odżywiania zwiększa ryzyko uszkodzeń skóry, zwłaszcza gdy pacjent choruje, np. na gripę.
<b>Higiena i pielęgnacja skóry</b>	Skórę należy utrzymywać w czystości i świeżości. Nie pozwolić na moczenie skóry. Raz lub dwa razy dziennie sprawdzać skórę pod kątem występowania zaczerwienień. W kilka minut po ustąpieniu ucisku miejsca, w których skóra jest zaczerwieniona powinny odzyskać prawidłową barwę.
<b>Przenoszenie</b>	Uzyskać dobre instrukcje i pomoc w technikach przenoszenia i prawidłowego używania urządzeń. Unikać ślizgania i popychania, gdyż może to prowadzić do tarcia.
<b>Pozycjonowanie</b>	Należy nauczyć się umieszczania w prawidłowej pozycji w celu zapewnienia komfortu i uniknięcia ucisków, zwłaszcza w pozycji siedzącej.

**Tabela 12 – Proste wskazówki pomagające uniknąć odleżyn**

## 5.12 Podsumowanie



- Skuteczne leczenie objawów jest istotnym elementem terapii w celu utrzymania jakości życia.
- Skuteczne leczenie objawów często wymaga zaangażowania wielodyscyplinarnego zespołu i podejścia opartego nie tylko na leczeniu farmakologicznym, ale i innych bardziej wspomagających strategiach.
- Ważne jest, aby Pielęgniarki SM pytały o objawy w przebiegu SM i się nimi zajmowały w ramach wszechstronnej opieki nad pacjentem ze stwardnieniem rozsianym.



## Zastanów się...

Twoim zdaniem, które strategie leczenia należy przede wszystkim przekazać osobom chorym na SM cierpiącym na zmęczenie i spastyczność?

---

---

---

---

---

Opisz, jak ważne jest leczenie objawów w Twojej codziennej pracy Pielęgniarki SM?

---

---

---

---

---

## 6. Przesiewowe badania zdrowotne osób z SM

### 6.1 Cele nauki

Całościowa opieka nad pacjentem to ważny aspekt wymagający podkreślenia przez Pielęgniarkę SM. W niniejszym rozdziale przyjrzymy się podstawowej opiece zdrowotnej zapewnionej osobie chorej na SM oraz roli, jaką pełni tutaj Pielęgniarka SM.

Po zakończeniu tego rozdziału uczestnik będzie potrafił:



- Wymienić poszczególne etapy podstawowej opieki zdrowotnej dla mężczyzn i kobiet, które powinny mieć miejsce równocześnie z leczeniem SM.

### 6.2 Badanie przesiewowe dla mężczyzn i kobiet

Ponieważ leczenie SM jest wysoce specjalistyczne, osoby chore na SM mogą skupiać się na zaburzeniach neurologicznych, zaniedbując wiele aspektów podstawowej opieki zdrowotnej, w tym zalecane badania przesiewowe. Usługodawcy, jak i pacjenci, mogą również zaniedbywać podstawową opiekę podtrzymującą. W czasie kontrolnej wizyty neurologicznej, lekarz często skupia się na rozpoznaniu oznak progresji SM, które świadczą o tym czy pacjent prawidłowo stosuje terapię modyfikującą przebieg choroby i radzi sobie ze skutkami ubocznymi. Natomiast może nie starczyć czasu na sprawdzenie czy pacjenci wykonują zalecone badania ginekologiczne lub nowotworowe<sup>99</sup>.



Ponieważ leczenie SM jest wysoce specjalistyczne, osoby chore na SM mogą skupiać się na zaburzeniach neurologicznych, zaniedbując wiele aspektów podstawowej opieki zdrowotnej.

Im więcej wiadomo o chorobie SM, o wykorzystywanych terapiach i ich oddziaływaniu na organizm, tym bardziej wszechstronny zakres badań skriningowych<sup>100-102</sup>. Badanie stężenia witaminy D, statusu herpeswirusa i czynności tarczycy zyskują na znaczeniu<sup>99</sup> (Ryc. 7).

#### Zalecane badania przesiewowe dla pacjentów z SM

- Mammografia/ kliniczne badanie piersi,
- Cytologia i badanie HAV na raka szyjki macicy,
- PSA/ kliniczne badanie jąder i odbytu,
- Test na krew utajoną w kale/ kolonoskopia,
- Szczepienie przeciw grypie (zalecana szczepionka inaktywowana),
- Inspekcja skóry pod kątem odleżyn, melanomów,
- Badanie gęstości kości (DEXA),
- Prześwietlenie klatki piersiowej,
- Elektrokardiogram,
- Pełny profil metaboliczny (glukoza, enzymy wątrobowe, cholesterol),
- Morfologia krwi ze zróżnicowaniem,
- Badania czynności tarczycy,
- Przeciwciała wirusa ospy wietrznej, VZV (przy rozważaniu leczenia fingolimodem),
- Badanie na obecność przeciwciał neutralizujących interferon ( w leczeniu interferonem-beta),
- 

Ryc. 7 – Zalecane badania skriningowe dla osób z SM



Ważne jest, aby zaoferować kobietom z SM wszystkie istotne zdrowotne badania przesiewowe, np. badania pod kątem raka szyjki macicy lub raka piersi<sup>103</sup>. Należy pytać kobiety, czy wykonują badania przesiewowe i potrafić ocenić wyniki badań, gdyż kobiety z przewlekłymi chorobami upośledzającymi mogą natrafiać na poważne bariery uniemożliwiające prowadzenie aktywności prozdrowotnych niezbędnych dla prowadzenia zdrowego trybu życia.

### 6.3 Osteoporoza

Osteoporoza to upośledzenie siły kości prowadzące do zwiększonego ryzyka złamań. Osoby z SM są bardziej narażone na występowanie osteoporozy niż ogół społeczeństwa<sup>104</sup>.

Zwiększone ryzyko jest skutkiem mniejszej mobilności, ograniczonego poziomu aktywności siłowych, niskiego stężenia witaminy D oraz stosowania kortykosteroidów w leczeniu SM<sup>105</sup>.

Pomimo, iż ryzyko osteoporozy jest znacząco wyższe u kobiet bez względu na współistniejące choroby, to obecność SM zwiększa ryzyko osteoporozy również wśród mężczyzn<sup>106</sup>.



**Osteoporoza to upośledzenie siły kości prowadzące do zwiększonego ryzyka złamań. Osoby z SM są bardziej narażone na występowanie osteoporozy niż ogół społeczeństwa.**

Ponieważ częstość występowania osteoporozy w przebiegu SM nie jest proporcjonalna do wieku pacjenta i poziomu unieruchomienia, może istnieć patologiczna zależność pomiędzy SM a wczesną utratą gęstości kości<sup>106</sup>. Osoby z SM są bardziej narażone na **złamania** ze względu na upadki, a osteoporoza znacząco podnosi ryzyko upadków.

Wykazano, że badanie gęstości kości i przyjmowanie suplementów wapnia i witaminy D nie są standardem wśród pacjentów z SM i dlatego należy doprowadzić do ich większego rozpowszechnienia wśród ludzi z SM<sup>104</sup>.

Zapobieganie jest bardziej skuteczne od leczenia osteoporozy. Dla wszystkich pacjentów należy rozważyć stosowanie nefarmakologicznych terapii zmniejszających kruchość kości, w tym odpowiednie ćwiczenia z obciążeniem, właściwe odżywianie się (białka, wapń, witamina D) oraz zmiany w stylu życia. Niepełnosprawność jest najczęstszym powodem utraty gęstości kości u pacjentów z SM, a mechaniczne obciążanie i ćwiczenia mogą zapobiec apoptozie osteocytów i utracie gęstości kości<sup>108,109</sup>.



**Zapobieganie jest bardziej skuteczne od leczenia osteoporozy.**

#### Złamania

Marrie i wsp. wykorzystali bazę danych NARCOMS w celu zbadania wskaźnika występowania złamań osteoporotycznych wśród osób z SM<sup>104</sup>. Wśród grupy składającej się z 9346 osób z MS, 25% zgłosiło osteopenię lub osteoporozę i około 16% zgłosiło złamanie w przeszłości. Wśród tych złamań, 35% to złamanie nadgarstka, 11% złamanie kręgow, 7% złamanie kości biodrowej i ponad 42% to złamanie wielokrotne<sup>105</sup>. W wycinku 20 lat przyjęć do szpitali na terenie całego USA, częstość występowania SM w populacji, która doświadczyła złamanie szyjki kości udowej była ponad dwa razy większa niż przewidywano, a pacjenci SM doświadczyli poważnego złamania w młodszy wieku.<sup>107</sup>

Obecnie brak jest specyficznych zaleceń dla osób z SM w odniesieniu do rozpoznania osteoporozy lub interwencji terapeutycznych. Niemniej, rozpoznanie i leczenie wszelkich przyczyn osteoporozy powinno być celem programu terapeutycznego. Najlepiej gdyby osoby z podwyższonym ryzykiem zachorowania na osteoporozę zostały wcześniej zidentyfikowane i miały wprowadzone leczenie zapobiegawcze, w celu uniknięcia utraty gęstości kości i złamań<sup>110</sup>.



Obecnie brak jest specyficznych zaleceń dla osób z SM w odniesieniu do rozpoznania osteoporozy lub interwencji terapeutycznych. Niemniej, rozpoznanie i leczenie wszelkich przyczyn osteoporozy powinno być celem programu terapeutycznego.

## 6.4 Rola Pielęgniarki SM

Rola pielęgniarki w podstawowej opiece medycznej SM może obejmować<sup>18</sup>:

- Identyfikację potrzeb pacjenta w zakresie podstawowej opieki medycznej.
- Rozpoznanie i ocenę (ale niekoniecznie leczenie) objawów pacjenta i stanów nie powiązanych z SM.
- Kierowanie pacjenta do odpowiednich specjalistów.
- Ocenę wyników, w tym przestrzegania zaleceń w czasie kolejnych wizyt.
- Edukowanie pacjentów i innych pracowników służby zdrowia na temat potrzeb z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej w kontekście stwardnienia rozsianego.

Pielęgniarka może wstawić się za pacjenta u lekarzy podstawowej opieki medycznej, zidentyfikować specjalistów i ośrodki medyczne, które mogą zapewnić usługi pacjentom z zaburzeniami neurologicznymi (np. ośrodek, który jest w stanie wykonać badanie mammograficzne u pacjentki upośledzonej ruchowo), lub znaleźć zasoby w praktyce neurologicznej lub ośrodki leczenia SM umożliwiające zajęcie się kwestiami zdrowotnymi nie związanymi bezpośrednio z chorobą<sup>99</sup>.

## 6.5 Podsumowanie



- Podstawowa opieka zdrowotna i ogólne badania przesiewowe są ważne dla osób chorych na SM i nie należy ich pomijać ze względu na obecność SM.
- Zalecane badania przesiewowe obejmują badania stężenia witaminy D, statusu herpeswirusa i czynności tarczycy.
- Osoby z SM mają podwyższone ryzyko wystąpienia osteoporozy; takie osoby należy szybko zidentyfikować i włączyć im leczenie zapobiegawcze w celu uniknięcia utraty gęstości kości i złamań.



## Zastanów się...

W jaki sposób upewnisz się, że twoi pacjenci są na bieżąco z programami prewencyjnymi i badaniami z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej?

---

---

---

---

---

## 7. Zdrowie kobiet

### 7.1 Cele nauki

Istnieją dowody wskazujące na to, że płeć ma wpływ na podatność i przebieg SM: częstsze występowanie choroby i lepsze ogólne rokowania wśród kobiet niż mężczyzn. W niniejszym rozdziale przyjrzymy się dokładniej wybranym kwestiom związanym z płcią, w tym ciąży i menopauzie.

Po zakończeniu tego rozdziału uczestnik będzie potrafił:



- Przytoczyć bieżące dane dotyczące kwestii leczenia kobiet z SM w ciąży lub karmiących piersią.
- Ocenąć wpływ cyklu menstruacyjnego i menopauzy na kobiety z SM.

### 7.2 Ciąża

Największą częstość występowania stwardnienia rozsianego odnotowuje się wśród młodych kobiet w wieku od 20 do 40 lat. Ponieważ czas ten zbiega się z okresem rozrodczym, kobiety z rozpoznaniem SM często muszą stawiać czoła kwestiom związanym z wpływem SM na zdolność do rodzenia dzieci oraz potencjalnym wpływem ciąży na przebieg SM.



**Kobiety z rozpoznaniem SM często muszą stawiać czoła kwestiom związanym z wpływem SM na zdolność do rodzenia dzieci oraz potencjalnym wpływem ciąży na przebieg SM.**

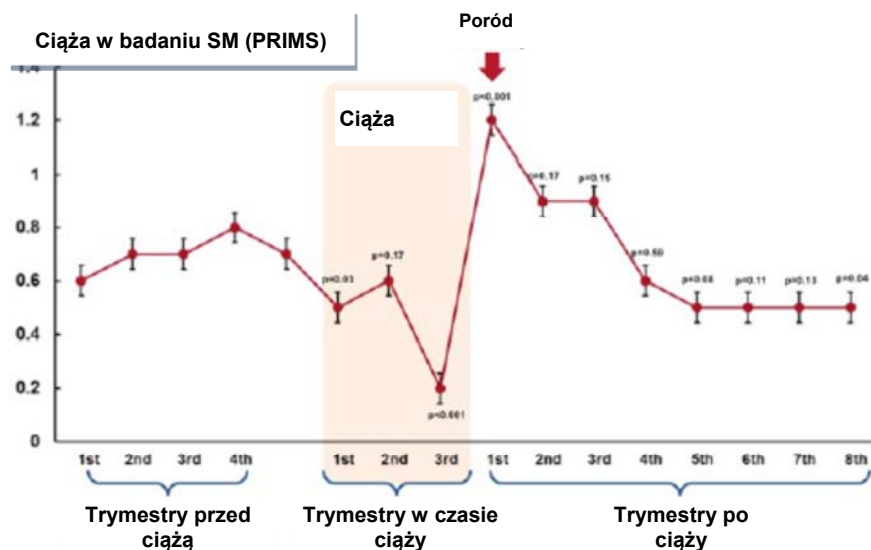
Nie należy zniechęcać kobiet z SM, które chcą zajść w ciążę. Ostatnie badanie wykazało, że u kobiet, które urodziły dziecko po rozpoznaniu SM, znacznie dłużej zajęło przejście do stopnia 6 na skali EDSS (stopień niesprawności wymagający pomocy przy chodzeniu; stopień 6 na skali EDSS odnosi się konkretnie do korzystania z pomocy laski)<sup>111</sup>.

SM nie ma żadnego fizjologicznego wpływu na płodność<sup>112</sup>. Jeśli jedno z rodziców choruje na SM, statystyczne ryzyko urodzenia dziecka z SM wynosi od 3 do 5% (w porównaniu do 0,02% ryzyka w ogólnej populacji rasy kaukaskiej)<sup>112</sup>. Pomimo, iż ryzyko jest podwyższone trzydziestokrotnie, to rzeczywiste ryzyko nadal pozostaje małe.

Niektóre powszechne objawy SM, takie jak zmęczenie, częstomocz, zaparcia i zmiany nastroju są zbliżone do objawów odczuwanych w ciąży<sup>113</sup>. Kwestie powiązane z chorobą (ale nie specyficzne dla choroby), takie jak zmęczenie i zaburzenia pracy pęcherza i jelit mogą wymagać szczególnego rozważenia w przypadku SM; na przykład, kobieta w ciąży z SM może być bardziej skłonna do infekcji dróg moczowych w wyniku ucisku płodu na neurogeny pęcherz moczowy<sup>114</sup>.

Ciąża ma raczej ochronne działanie na SM; choroba jest zwykle mniej aktywna i nawroty są rzadsze, zwłaszcza w trzecim trymestrze (Ryc. 8). To ochronne działanie jest powiązane ze zmianami hormonalnymi i normalnym zahamowaniem działania układu odpornościowego w czasie ciąży. Jednak, ochrona ta nie wydaje się działać w przypadku kobiet z progresywną postacią choroby. Omówienie tych kwestii z pacjentką może pomóc rozwiązać obawy związane z (przejściowym) odstawieniem leków, jeśli jest to wybrana strategia postępowania.

W ciąży pierwszych 3 miesięcy po urodzeniu, istnieje większe ryzyko rzutów, ale bez zwiększenia ogólnej liczby rzutów w całym życiu<sup>115,116</sup>. Dwuletnie badanie obserwacyjne ustaliło, że ryzyko nawrotu po porodzie jest podobne w roku poprzedzającym ciążę<sup>117</sup>.



Roczny wskaźnik rzutów w roku przed ciążą, w trakcie ciąży i w okresie 2 lat po urodzeniu wśród 227 kobiet z SM (słupki pionowe reprezentują średnie i 95% przedziały ufności).

Vukobratovic, et al, Brain 2004; 127: 1353-60 Epub 2004 May 6

**Ryc. 8 –Badanie dotyczące ciąży u kobiet z SM (PRIMS)**

Kobiety z SM przyjmujące leki modyfikujące przebieg choroby, powinny stosować odpowiednie środki antykoncepcyjne w trakcie leczenia, gdyż wiele leków stosowanych w leczeniu SM jest przeciwwskazanych w czasie ciąży i karmienia piersią. Sterydy mogą być stosowane ze względnym bezpieczeństwem w okresie ciąży<sup>118</sup>. Wszystkie formy terapii modulujących układ odpornościowy najlepiej jest przerwać na 1-6 miesięcy przed zapłodnieniem (patrz zalecenia dla określonego leku). Dane dotyczące konkretnych leków modyfikujących przebieg choroby w ciąży są dostępne u producentów. Tak jak w przypadku wszystkich ciąży, należy unikać wszystkich leków z potencjalnie teratogennym działaniem, np. baklofenu należy unikać zwłaszcza w pierwszym trymestrze.

Istnieje niewiele informacji dotyczących skutków terapii modyfikujących przebieg choroby SM na płodność mężczyzn lub kwestie związane z ciążą w rodzinach ojców leczonych tego typu terapią. Niedawne zbiorowe, prospekcyjne badanie przeprowadzone przez Grupę Badawczą SM Włoskiego Towarzystwa Neurologicznego oceniło ciążę, których sprawcami byli pacjenci SM leczeni DMD. Nie znaleziono żadnego związku między ekspozycją ojca na DMD w momencie poczęcia a ryzykiem spontanicznej aborcji, problemami płodu, ani wrodzonymi wadami rozwojowymi.<sup>119</sup>

SM ma niewielki wpływ lub nie ma żadnego wpływu na przebieg ciąży lub porodu. Chociaż niektóre badania wskazują, że kobiety z SM mają nieznacznie podwyższone ryzyko urodzenia noworodka zbyt małego w porównaniu do wieku ciążowego<sup>113</sup>, nie ma większego ryzyka poronienia, wad rozwojowych płodu, urodzeń martwych, wad wrodzonych lub śmiertelności wśród noworodków, których matki chorują na stwardnienie rozsiane.

Decyzje odnośnie ciąży powinny dotyczyć tylko kwestii ginekologiczno-położniczych<sup>114</sup>. Nie ma żadnych dowodów na to, że karmienie piersią czy znieczulenie zewnątrzoponowe ma wpływ na częstość rzutów lub niesprawność<sup>117</sup>. Decyzje odnośnie karmienia piersią powinny opierać się na fizjologicznych i psychologicznych potrzebach matki i noworodka. Istnieją pewne dowody wskazujące na to, że karmienie piersią może przedłużyć okres względnej ochrony przed aktywnością choroby SM wynikającej ze zmian hormonalnych związanych z ciążą<sup>115</sup>. Niedawne niemieckie badanie wykazało znacząco zmniejszony wskaźnik ilości rzutów w okresie połogu w czasie pierwszych 3 miesięcy po narodzinach u matek karmiących wyłącznie piersią w porównaniu z kobietami karmiącymi nie tylko piersią i kobietami nie karmiącymi piersią z SM ( $p < 0,0001$ ).<sup>120</sup>

Decyzja o rozpoczęciu (lub wznowieniu) leczenia immunomodulującego zależeć będzie od tego czy kobieta karmi piersią oraz od poziomu aktywności choroby w okresie pourodzeniowym.

W wyniku przeglądu ostatnich badań stwierdzono, że:

1. Liczba rzutów spada w drugim i trzecim trymestrze ciąży.
2. Liczba rzutów wzrasta w czasie pierwszy 3 miesięcy po urodzeniu dziecka.
3. Ogólnie, brak jest zmiany w liczbie rzutów w całym roku ciąży (9 miesięcy ciąży + 3 miesiące po urodzeniu).
4. W ostatnim czasie donoszono, że karmienie piersią powoduje dramatyczne obniżenie ryzyka nasilenia choroby po urodzeniu.
5. Ograniczone dane dotyczące długoterminowego wpływu ciąży na SM wskazują na jej korzystne działanie<sup>121</sup>.

Jednym z aspektów, który wymaga rozważenia jest stopień niesprawności matki oraz dostępność pomocy w opiece nad dzieckiem, w razie gdyby była konieczna. Ważne jest, aby kobieta rozważyła stworzenie planu narodzin; opracowanie listy członków rodziny i przyjaciół dostępnych do pomocy oraz wsparcie ze strony położnej, lokalnych służb medycznych i lokalnych grupa wsparcia dla matek. Należy również wziąć pod uwagę poziom zmęczenia, pamiętając, że ten powszechny objaw może ulec nasileniu w wyniku samej ciąży oraz na skutek nieprzespanych nocy.



SM ma nieprzewidywalny przebieg, stąd podjęcie decyzji o dziecku może być trudne. Najlepiej jest zapewnić kobietom wsparcie i zachęcać do badania wszystkich kwestii, nawet tych najmniej wygodnych, zdobywając możliwie jak największą wiedzę w tej kwestii.

Leczenie SM i podejmowania decyzji dotyczących ciąży to tematy złożone. Przez pewien czas, uważano, że ciąża wywiera negatywny wpływ na SM i mimo, że przekonanie to nie jest podparte dowodami, kobiety z SM mogą spotykać się z negatywnym podejściem do kwestii ciąży i SM ze strony specjalistów służby zdrowia, z którymi się spotykają. Wyniki niewielkiego niedawnego badania sugerują, że pracownicy służby zdrowia nie odradzają ciąży u kobiet z SM, zalecają, żeby kobiety nie stosowały DMT w czasie ciąży i mają pozytywną opinię na temat karmienia piersią. Badanie to podkreśliło potrzebę opartych na dowodach zaleceń związanych ze skutkami DMT na ciążę i karmienie piersią oraz potrzebę lepszych zaleceń dotyczących SM związanych z planowaniem rodziny, ciążą i karmieniem piersią.<sup>122</sup>



### 7.3 Wpływ cyklu menstruacyjnego i menopauzy na nawroty/ objawy SM

Wiele kobiet zgłaszało zmiany w nasileniu objawów SM w zależności od cyklu, uważając, że ich objawy ulegają pogorszeniu na dwa do trzech dni przed rozpoczęciem okresu, a następnie poprawie po rozpoczęciu krwawienia. Te informacje zostały potwierdzone przez kilka niewielkich badań<sup>123-125</sup>. W innym niewielkim badaniu, wykazano, że u 78% kobiet nastąpiło pogorszenie objawów SM w okresie przedmenstruacyjnym w jednym lub więcej z analizowanych cykli<sup>126</sup>.



Wiele kobiet zgłaszało zmiany w nasileniu objawów SM w zależności od cyklu, uważając, że ich objawy ulegają pogorszeniu na dwa do trzech dni przed rozpoczęciem okresu, a następnie poprawie po rozpoczęciu krwawienia.

Objawy, które najczęściej ulegały pogorszeniu przed menstruacją obejmowały osłabienie rąk i nóg, ból i moczenie nocne. Większe zrozumienie tego rodzaju „wpływu cyklu menstruacyjnego” pomogłoby zmniejszyć wszelki niepokój powiązany z nagłym pogorszeniem się objawów. Najnowsze dane sugerują, że same objawy przedmenstruacyjne nie mogą być odpowiedzialne za zmianę w objawach SM i ważną rolę mogą odgrywać tu czynniki hormonalne.

Menopauza nie wydaje się posiadać jakiegokolwiek wpływu na przebieg SM- ani pozytywnego, ani negatywnego<sup>127</sup>. Trudno jest stwierdzić czy wahania hormonów w cyklach menstruacyjnych lub menopauzie są powiązane z nasileniem objawów SM<sup>123, 125, 128, 129</sup>.

Pomimo, iż około jedna trzecia pacjentek zgłaszała pogorszenie objawów SM w czasie menopauzy, wyciągnięcie definitywnych wniosków jest niemożliwe ze względu na niską liczbę pacjentek oraz trudności w rozróżnieniu subiektywnego pogorszenia w wyniku zmian hormonalnych i w wyniku progresji choroby, co ma często miejsce w tym wieku (rzutowo-ustępująca postać SM przemieniająca się w postać bardziej progresywną). Ponadto, seryjne badania oparte na rezonansie magnetycznym (MRI) nie były w stanie wykazać różnic w zmianach w mózgu w czasie cyklu owulacyjnego<sup>130</sup>.

Istnieją niepotwierdzone dowody oraz kilka mniejszych badań, które wskazują na to, że wszystkie objawy ulegające pogorszeniu w okresie menopauzy mogą być odpowiedzią na hormonalną terapię zastępczą (HRT), oraz że większość kobiet z SM, które stosowały tę terapię zgłasza poprawę raczej niż pogorszenie się ich stanu. Biorąc pod uwagę, że utrata gęstości kości może stanowić problem dla kobiet z SM, należy uwzględnić korzystne działanie hormonalnej terapii zastępczej w redukowaniu zagrożenia osteoporozą – zwłaszcza u kobiet podatnych na upadki.

### 7.4 Podsumowanie



- Ciąża jest bezpieczna u większości kobiet z SM i nie ma negatywnego działania na ogólny przebieg SM.
- Stosowanie leków modyfikujących przebieg choroby w okolicach zapłodnienia należy rozważyć indywidualnie, porównując ryzyko wyekspozowania na działanie leku z ryzykiem nawrotów.
- Nie ma żadnego powodu, aby zniechęcać kobiety z SM do zachodzenia w ciążę, jeśli tego pragną, chociaż należy je poinformować, że ryzyko rzutów zmniejsza się w czasie ciąży i zwiększa się przejściowo w okresie po urodzeniu dziecka.
- Podczas porodu, kobietom z SM należy zapewnić znieczulenie, które wydaje im się najbardziej odpowiednie i akceptowalne bez obawy oddziaływania na SM.



- Menopauza nie wydaje się mieć jakiegokolwiek wpływu na przebieg SM - ani pozytywnego, ani negatywnego.



## Zastanów się...

W jaki sposób zrozumienie kwestii odnoszących się do konkretnej płci pomoże ci w świadczeniu opieki pacjentom?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## 8. Seksualność i funkcje seksualne

### 8.1 Cele nauki

Zaburzenia seksualne są źródłem stresu dla osób chorych na SM i mogą naruszać więzy rodzinne. W tym rozdziale poznamy wybrane kwestie związane z tym tematem i ocenimy jaką rolę może pełnić pielęgniarka w zachęcaniu pacjentów do rozwiązywania problemów odczuwanych w tej sferze. Po zakończeniu tego rozdziału uczestnik będzie potrafił:



- Omówić kwestie związane ze zdrowiem seksualnym u mężczyzn i kobiet chorych na SM.
- Opisać i wdrożyć strategie oceny seksualności.

Prosimy odwołać się do Modułu 2, w którym znajduje się szczegółowe omówienie różnych typów zaburzeń seksualnych potencjalnie obserwowanych u pacjentów z SM.

### 8.2 Wprowadzenie



Nie należy bagatelizować wpływu SM na funkcje seksualne pacjenta. Objawy, takie jak spastyczność, nietrzymanie moczu oraz zmęczenie zakłócają tę sferę życia człowieka. Dodatkowo, produkty lecznicze, takie jak: leki przeciwcholinergiczne, stosowane w leczeniu objawów SM oraz leki używane w leczeniu innych powszechnych dolegliwości, mogą wpływać na sprawność seksualną<sup>131</sup>. Zmiany w wyglądzie mogą negatywnie oddziaływać na samoocenę pacjenta w aspekcie seksualnym.

Niedawne badanie wykazało, że umiarkowane do poważnych problemy z dnem miednicy są niezwykle częste wśród pacjentów SM, wśród których 41% skarży się na zaburzenia czynności pęcherza moczowego, 30% na zaburzenia czynności jelit a 42% na zaburzenia czynności płciowych. Większość respondentów została zapytana przez opiekujących się nimi pracowników służby zdrowia o kwestie związane z pęcherzem moczowym (61%) lub jelitami (50%), ale tylko 20% zapytano o zaburzenia czynności płciowych. Większość respondentów była umiarkowanie do bardzo zadowolona z leczenia zaburzeń czynności pęcherza moczowego i pracy jelit, ale znacznie mniej zadowolona, jeśli chodzi o postępowanie z zaburzeniami seksualnymi.<sup>132</sup>

U pacjentów z SM zaburzenia czynności płciowych wywierają bardziej szkodliwy wpływ na jakość życia (HrQoL) w aspekcie zdrowia psychicznego niż stopień nasilenia niesprawności fizycznej.<sup>133</sup> Zatem niezbędne jest, aby lekarze i pielęgniarki pytali pacjentów z SM o ich problemy seksualne.



Nie należy bagatelizować wpływu SM na funkcje seksualne pacjenta. Objawy zakłócają tę sferę życia człowieka. Dodatkowo, leki stosowane w leczeniu objawów SM, oraz leki używane w leczeniu innych powszechnych dolegliwości, mogą wpływać na sprawność seksualną.

Sam charakter zaburzeń seksualnych może utrudniać rozmowy między pacjentami z SM i pracownikami służby zdrowia. Pacjenci mogą nie zdawać sobie sprawy z tego, że SM może zaburzać funkcje seksualne, a więc ocena tych potrzeb jest ważna. Pielęgniarki SM muszą zdawać sobie sprawę ze złożoności zaburzeń seksualnych, upewniając się, że problemy są rozpoznawane i poddawane pełnej ocenie, tak aby można było zalecić właściwe leczenie w razie potrzeby<sup>1</sup>.

## 8.3 Ocena

Ocena oraz leczenie zaburzeń seksualnych powinny łączyć podejścia medyczne i psychoseksualne i mieć miejsce krótko po rozpoznaniu SM. Interwencje mogą przybrać formę identyfikacji potrzeb seksualnych, edukowania i informowania, pozwalając pacjentom wyrazić swoje problem i kierując ich do specjalistów i innych źródeł informacji. Pacjentom należy oferować informacje odnośnie lokalnie dostępnego poradnictwa i wsparcia. W razie nieskuteczności wszystkich metod można rozważyć terapię psychoseksualną<sup>134</sup>.

Rozmowa o sprawach związanych z seksualnością jest równie trudna dla pacjentów nie będących obecnie w związku. Często mają większy opór, aby prosić o pomoc. Pacjenci muszą mieć szansę wyrazić swoje obawy związane z życiem seksualnym z nowym partnerem lub znalezieniem partnera w obliczu problemów z poruszaniem się, zaburzeniami trzymania moczu, itd..



**Rozmowa o sprawach związanych z seksualnością jest równie trudna dla pacjentów nie będących obecnie w związku. Często mają większy opór, aby prosić o pomoc.**

Często rozmowy o zaburzeniach seksualnych opierają się na modelu, zwanym **P-LI-SSIT**. Jest to hierarchiczny model, który może być stosowany przez każdego członka służby zdrowia do momentu, w którym czują się zdolni zapewnić pomoc<sup>135</sup>. Poszczególne składniki akronimu ułożone są w formie piramidy; wiele osób odniesie już korzyści z pierwszej interwencji, ale niektórzy również z czwartej.

Wszyscy pracownicy opieki zdrowotnej mogą podjąć się interwencji na pierwszym poziomie modelu PLISSIT o ile są gotowi wysłuchać pacjenta. Samo słuchanie może mieć niezwykle działanie terapeutyczne.



**Ryc. 9 – Model PLISSIT**

### Model P-LI-SSIT

P – przyzwolenie - przyzwolenie na mówienie o problemach związanych z seksem i związkiem. Profesjonaliści powinni być w stanie rozpoznać wskazówki lub zadawać konkretne pytania na temat problemów z seksem i związkiem. „SM może mieć poważny wpływ na tę bardziej intymną stronę życia. Czy ma Pan/Pani z tym jakieś problemy?”

LI – właściwa informacja - zapewnienie właściwej informacji na temat kwestii budzących obawy. Może to zrobić każda osoba, której pacjent z SM zwierzył się ze swoich problemów. Jeśli taka osoba nie czuje się kompetentna do udzielania informacji, po wysłuchaniu problemów, powinna skierować pacjenta do innego ośrodka, np. kliniki leczenia zaburzeń seksualnych, lub na terapię. Uznanie istnienia problemu oraz siła do szukania dalszej pomocy są bardzo ważne.

SS – specyficzne sugestie - zapewnienie specyficznych sugestii, na przykład na temat sposobów radzenia sobie z nietrzymaniem moczu, aby umożliwić zbliżenie seksualne, radzenia sobie ze zmęczeniem, odpowiednich pozycji zapobiegających skurczom i bólom. Wiele z tych sugestii najlepiej, aby udzielał profesjonalista posiadający wiedzę na temat zaburzeń neurologicznych, a nie tylko sposobów leczenia zaburzeń seksualnych.

IT – intensywna terapia. Specjalistyczna terapia psychoseksualna. Większość problemów można rozwiązać na wcześniejszym etapie niniejszego modelu.

## 8.4 Rola Pielęgniarki SM

Zwykle, Pielęgniarka SM nie jest ekspertem w tej dziedzinie. Niektóre pielęgniarki mogą zechcieć zdobyć dodatkową wiedzę w tej dziedzinie, ale w większości przypadków problemami tymi zajmie się lekarz pierwszego kontaktu lub inny specjalista z wielodyscyplinarnego zespołu. Pielęgniarka może zidentyfikować istnienie problemu i zapewnić pacjenta, że skieruje go do odpowiedniego specjalisty, jeśli sobie tego zażyczy.



**Pielęgniarka SM zwykle nie jest ekspertem w tej dziedzinie. Pielęgniarka może z pewnością zidentyfikować istnienie problemu i zapewnić pacjenta, że skieruje go do odpowiedniego specjalisty, jeśli sobie tego zażyczy.**

Pielęgniarka SM powinna starać się opracować zorganizowaną metodę oceny zaburzeń seksualnych i obaw pacjentów. Pielęgniarka może skorzystać z wielu dostępnych ram koncepcyjnych przy zbieraniu informacji zdrowotnych odnoszących się do oceny seksualnej. Pytania powinny być bezpośrednie i otwarte, należy ocenić funkcje seksualne i zadowolenie seksualne oraz wprowadzić czułość do kulturowych systemów przekonań. Co najważniejsze, niezbędne jest wybranie odpowiedniego czasu i kontekstu, do przeprowadzenia oceny funkcji seksualnych, w której powinien uczestniczyć również partner/partnerka pacjent/ pacjentka. Zalecane pytania, które może zadać Pielęgniarka SM w trakcie oceny funkcji seksualnych osób z SM przedstawia Tabela 13.

<ul style="list-style-type: none"> <li>W jaki sposób rozpoznanie SM wpłynęło na to, jak postrzega Pan/Pani siebie jako żonę/ męża/ partnera/partnerkę? W jaki sposób wpłynęło to na Pana/Pani seksualność?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Jak ważna jest dla Pana/Pani intymność seksualna?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Jak często odbywa Pan/Pani stosunek seksualny? Czy to normalna/ nietypowa częstość dla Pana/Pani? Czy jest Pan/Pani z tego zadowolony/ zadowolona?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Jak łatwo odczuwa Pan/Pani subiektywną przyjemność z pobudzenia seksualnego?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Czy jest Pan/Pani zadowolony/ zadowolona ze swojej reakcji seksualnej (erekcji, orgazmu, nawilżenia, etc.)?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Czy odczuwa Pan/Pani zmianę w objawach powiązanych z SM (zmęczenie, spastyczność, praca pęcherza/jelit)? Czy nastąpiła jakaś zmiana w lekach?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Jakich informacji, interwencji czy zasobów mogą Panu/Pani dostarczyć, aby pomóc realizować funkcję seksualną?</li> </ul>

**Tabela 13 – Zalecane pytania do oceny funkcji seksualnych**

Przewidywanie problemów pacjentów i potencjalnych barier pozwalają pielęgniarce zapewnić pomocne sugestie, które zwiększą zrozumienie pacjenta i długoterminowy sukces leczenia przepisane przez lekarza (Tabela 14). We współpracy z lekarzem — oraz dzięki wsparciu środowiska — pielęgniarka powinna w sposób ciągły uczestniczyć w długofalowym programie opieki nad pacjentem. Pielęgniarki SM mogą spotykać się z pacjentami w trakcie umówionych wizyt, jednocześnie zapewniając również wsparcie telefonicznie, kiedy pacjenci zapominają wskazań, potrzebują pozytywnego wsparcia i (lub) mają pytania związane z zaburzeniami seksualnymi. Po zapewnieniu zasobów przez zespół medyczny, pielęgniarki powinny podkreślać znaczenie tych zasobów i w razie konieczności służyć pomocą pielęgniarską.



Po zapewnieniu zasobów przez zespół medyczny, pielęgniarki powinny podkreślać znaczenie tych zasobów i w razie konieczności służyć pomocą pielęgniarską.

Problem lub obawa	Specyficzne sugestie
Skurcze mięśni związane z SM	Wypróbować różne pozycje seksualne
Porażenie połowiczne uniemożliwiające aktywność seksualną	Położyć się na plecach lub na chorej stronie
Dyskomfort lub ból	Stosować lubrykant i rozważyć inne formy aktywności seksualnej
Cewnik na miejscu	Schować cewnik (mężczyźni składają cewnik wzdłuż penisa i używają prezerwatywy; kobiety przyklejają cewnik do brzucha i zmieniają pozycję w razie nadmiernej stymulacji łechtaczki)
Zmieniona percepcja seksualności	Omówić, co to dla nich oznacza i zidentyfikować, co wzmacnia to odczucie
Na podstawie Taylora i Davisa 2006r.	

Tabela 14 – Sugerowane rozwiązania dla wybranych, powszechnie występujących zaburzeń seksualnych<sup>136</sup>

## 8.5 Podsumowanie



- Każdą osobę (lub parę) z SM należy delikatnie zapytać lub stworzyć możliwość wypowiedzenia się na temat jakichkolwiek trudności z nawiązaniem i (lub) utrzymaniem relacji seksualnych i personalnych.



### Zastanów się...

Myśląc o kompetencjach składających się na rolę Pielęgniarki SM, w jaki sposób podejmujesz się oceny osoby z SM pod kątem ewentualnych problemów w sferze seksualnej?

---



---



---



---

## 9. Styl życia

### 9.1 Cele nauki

SM może oddziaływać na życie pacjentów na różne sposoby, wpływając na ich pracę, życie towarzyskie i rodzinne. W niniejszym rozdziale omówimy kilka sposobów w jaki Pielęgniarka SM może pomóc pacjentowi poradzić sobie ze swoim trybem życia po zdiagnozowaniu SM. Po zakończeniu tego rozdziału uczestnik będzie potrafił:



- Ocenic ekonomiczny, społeczny i emocjonalny wpływ życia z SM.
- Wymienić czynniki ułatwiające i utrudniające zatrudnienie osób z SM.
- Opisać wpływ rozpoznania SM na jednostkę rodzinną.
- Omówić strategie poprawy stylu życia osób z SM.

### 9.2 Zdrowy tryb życia

Działania promujące zdrowy tryb życia obejmują szereg zachowań prozdrowotnych zainicjowanych przez samych pacjentów oraz podkreślają potrzebę wzmocnienia poczucia odpowiedzialności każdego człowieka za wprowadzenie i przestrzeganie zasad zdrowego stylu życia. Szereg zachowań promujących zdrowie, takich jak: aktywność fizyczna, radzenie sobie ze stresem, zdrowe nawyki żywieniowe oraz budowanie wspierających relacji międzyludzkich może przyczynić się znacząco do poprawy zdrowia, stanu funkcjonalnego i jakości życia człowieka<sup>103</sup>. Zachowania te są wymienione wśród wiodących wskaźników zdrowotnych zaproponowanych przez *Healthy People 2010*<sup>137</sup>.

Dostępnych jest coraz więcej publikacji wspierających pozytywny wpływ zachowań prozdrowotnych/ przyczyniających się do dobrego samopoczucia (wellnesowych) u osób z przewlekłymi i upośledzającymi schorzeniami<sup>138</sup>.



Działania promujące zdrowy tryb życia obejmują szereg zachowań prozdrowotnych zainicjowanych przez samych pacjentów oraz podkreślają potrzebę wzmocnienia poczucia odpowiedzialności każdego człowieka za wprowadzenie i przestrzeganie zasad zdrowego trybu życia. Istnieją dowody wspierające pozytywny wpływ zachowań promujących zdrowie u osób z przewlekłymi i upośledzającymi schorzeniami.

#### 9.2.1 Odżywianie

Dobrze zaplanowane odżywianie jest ważne dla zachowania zdrowia u osób z SM. Wbrew niektórym twierdzeniom nie dowiedziono, aby jakiekolwiek suplementy diety czy wyeliminowanie określonych składników miały wpływ na przebieg choroby,. Niewłaściwe odżywianie może sprawić, że pacjent będzie bardziej podatny na zakażenia lub powikłania, a odpowiedni pobór błonnika i płynów może zapobiec zaparciom, które stanowią powszechny objaw w SM. Kontrola masy ciała jest istotna nie tylko w leczeniu SM, ale także dla ogólnego zdrowia pacjenta<sup>137</sup>. Być może, że spożywanie tłustych ryb zmniejsza ryzyko SM. Hipotetyczne wyjaśnienie polega na tym, że spożywanie tłustych ryb kompensuje braki witaminy D, które kojarzone są ze zwiększonym ryzykiem SM.<sup>139</sup>

Wyniki 2 niedawnych badań kliniczno-kontrolnych sugerują, że picie alkoholu może mieć ochronny efekt w stosunku do ryzyka rozwinięcia SM.<sup>140</sup> Wykazano zależną od dawki, statystycznie znaczącą u obu płci, odwrotną relację między spożyciem alkoholu a ryzykiem

rozwinęcia SM. Wyniki nie potwierdzają stanowiska, żeby doradzać pacjentom SM całkowitą rezygnację ze spożywania alkoholu. Efekt ochronny alkoholu był większy u palaczy.

### 9.2.2 Ćwiczenia

Ćwiczenia również odgrywają ważną rolę w zachowaniu dobrego samopoczucia w przebiegu SM i uważa się, że poprawnie wykonywane ćwiczenia pomagają pacjentom walczyć z bólem, sztywnością, zaburzeniami równowagi, osłabieniem, depresją, niepokojem, bezsennością i zmęczeniem. Niektóre formy aktywności, jak joga, tai-chi, chodzenie czy pływanie są uważane za szczególnie korzystne<sup>141</sup>. Systematyczne badanie wykazało, że ćwiczenia fizyczne nie są związane ze zwiększonym ryzykiem rzutu a ryzyko działań niepożądanych nie jest wyższe niż w zdrowej populacji. Wynik ten powinien zmniejszyć niepewność dotyczącą bezpieczeństwa ćwiczeń fizycznych u osób z SM.<sup>142</sup>

### 9.2.3 Palenie

Chociaż powszechnie wiadomo, że palenie jest szkodliwe dla zdrowia wszystkich ludzi, to istnieje związek między paleniem i zwiększonym ryzykiem zachorowania na SM<sup>143</sup>. W badaniu z udziałem 22.312 osób w wieku od 40 do 47 lat, ryzyko wystąpienia SM było prawie dwukrotnie większe u osób palących obecnie lub w przeszłości niż u osób niepalących. Ryzyko rozwoju SM oceniane oddzielnie u mężczyzn i kobiet było prawie trzykrotnie większe dla mężczyzn i półtora razy większe dla kobiet palących niż niepalących. W niedawno przeprowadzonej meta-analizie stwierdzono, że palenie jest znaczącym czynnikiem ryzyka zachorowania na SM<sup>144</sup>. Stwierdzono, że palenie zwiększa ryzyko SM w zależności od dawki i wpływa na SM niezależnie od wieku w momencie ekspozycji.<sup>145</sup>

Kolejne badania sugerują, że palenie może być czynnikiem ryzyka dla przejścia choroby z postaci rzutowo-remisyjnej do postaci wtórnie postępującej<sup>146-148</sup>.

Dodatkowo, dowiedziono, że dzieci rodziców palących w domu są bardziej narażone na wystąpienie SM w wieku dziecięcym<sup>149</sup>. Potrzebne są dalsze badania oceniające wpływ palenia na SM. Dodatkowo, należy rozważyć również odwrotną zależność przyczynowo-skutkową, gdyż początek SM lub objawy SM mogą wpływać na nawyk palenia<sup>150</sup>.

### 9.2.4 Witamina D

Witamina D odgrywa ważną rolę w organizmie, regulując m.in. odpowiedzi układu immunologicznego.

Ewentualna rola witaminy D w przebiegu SM jest przedmiotem zagorzałych dyskusji i badań. Istnieją dowody, które łączą ryzyko rozwoju choroby i przebiegu choroby ze stężeniem w osoczu 25-hydroksywitaminy D, która jest biologicznie nieaktywną formą przechowywania witaminy D. Dowiedziono, że większa ekspozycja na działanie promieni słonecznych w okresie dzieciństwa zmniejsza ryzyko zachorowania na SM<sup>151</sup>.

Wyniki wielu badań epidemiologicznych potwierdziły również bezpośrednią korelację pomiędzy poborem witaminy D, stężeniem witaminy D w osoczu a ryzykiem zachorowania na SM i zmianą przebiegu istniejącej choroby<sup>152,153</sup>.

Suplementacja witaminy D u osób zdrowych jest nowym, obiecującym podejściem do zapobiegania SM; jednak dowody potwierdzające terapeutyczne skutki przyjmowania witaminy D na modyfikację przebiegu SM są mniej przekonujące<sup>154</sup>. Obecnie prowadzone lub planowane są badania oceniające występowanie niedoborów witaminy D u osób z SM w celu ustalenia bezpieczeństwa dużych dawek (do 40.000 IU/dobę) witaminy D u osób chorych na



SM i skuteczności suplementacji na układ odpornościowy i kośćciec. Wyniki niedawnego 5-letniego badania prospektywnego wykazały, że stan osób z niskim poziomem witaminy D cierpiących na wczesne objawy SM pogarsza się szybciej niż osób z wyższym poziomem witaminy D.<sup>155</sup> Wskaźnik nowych zmian w mózgu u pacjentów SM z wysokim poziomem witaminy D we krwi był o 57% niższy, częstość nawrotów niższa o 57% a roczny wzrost objętości zmian w porównaniu z pacjentami o niższym poziomie witaminy D był o 25% niższy. Niemniej, nie jest jasne, czy niewystarczający poziom witaminy D może sam wywołać bardziej agresywny przebieg choroby lub czy niskie poziomy witaminy D stanowią tylko biomarker, a nie przyczynę.

### 9.3 Kwestie finansowe/ zawodowe

Planowanie finansów jest ważne na każdym etapie życia i w każdych okolicznościach; jednak, u osób przewlekle chorych staje się ono znacznie ważniejsze, jeśli celem jest utrzymanie optymalnej jakości życia<sup>156</sup>.

SM często atakuje ludzi czynnych zawodowo w szczytowych momentach ich kariery; z tego względu osoby chore na SM mogą być zrozpaczeni perspektywą oraz ostatecznie faktem utraty pracy, łączącym się z utratą dochodów. Członkowie rodziny lub opiekunowie pacjenta również mogą spotkać się ze zwolnieniem w miarę rosnących wymagań w zakresie świadczenia opieki. Zarówno pacjenci, jak i opiekunowie, stają się coraz mniej wydajni w pracy w wyniku nieobecności lub zwolnień lekarskich<sup>157</sup>.



**SM często atakuje ludzi czynnych zawodowo w szczytowych momentach ich kariery. Z tego względu osoby chore na SM mogą być zrozpaczone perspektywą oraz ostatecznie faktem utraty pracy, powiązanym z utratą dochodów.**

Osoby z SM mogą spotykać się z ograniczoną ofertą zawodową, barierami architektonicznymi i trudnościami transportowymi, finansowymi czynnikami zniechęcającymi oraz ograniczoną ofertą usług rehabilitacji zawodowej.

Poglądy pracodawcy oraz samoocena w zakresie możliwości zawodowych wpływają na decyzje zawodowe osób z SM, często negatywnie ze względu na nieodpowiednie lub nieprawdziwe informacje.

**Utrata pracy** niesie za sobą niekorzystne konsekwencje dla pacjentów i ich rodzin w zakresie krótkoterminowych i długoterminowych skutków ekonomicznych i psychospołecznych oraz stopnia korzystania z usług opieki zdrowotnej<sup>158</sup>.

Pośród osób ze zdiagnozowanym stwardnieniem rozsianym krócej niż 5 lat, 67% zmienia status zatrudnienia a 45% zmienia obszar zatrudnienia<sup>159</sup>. W miarę nasilania się niesprawności, znalezienie nowej pracy może być coraz trudniejsze.

Okolo 21% osób ze zdiagnozowanym stwardnieniem rozsianym od mniej niż 5 lat jest bezrobotnych, w porównaniu do 92% pacjentów żyjących z SM od co najmniej 30 lat<sup>159,160</sup>.

Istnieje mniejsze prawdopodobieństwo zatrudnienia pacjentów z globalnymi markerami nasilenia niesprawności, w tym oceną stanu niesprawności przez lekarza<sup>162</sup>. Dodatkowo, bezrobocie było kojarzone z ograniczoną zdolnością poruszania i przemieszczania się w stosunku do zmiany statusu zawodowego<sup>163,164</sup>, dłuższym czasem trwania choroby oraz jej progresywnym przebiegiem. Określone objawy, takie jak zmęczenie, odczuwane poziomy zaburzeń poznawczych i gorsze wyniki w testach neuropsychologicznych były również kojarzone z problemami z zatrudnieniem osób z SM. Niedawne badanie wykazało, że zdolność do pracy i jakość życia osób, u których zdiagnozowano SM zależą w dużej mierze od męczliwości oraz wrażliwości na ciepło, trudności poznawczych i stresu emocjonalnego. Znaczące czynniki predyktywne, poza męczliwością, to fizyczna niesprawność (EDSS), wiek, płeć i poziom wykształcenia. Kontynuacja pracy zawodowej również daje lepsze HRQoL.<sup>165</sup>

---

#### Utrata pracy

Niedawno *UK Work Foundation* opublikowała raport na temat zatrudnienia wśród osób z SM<sup>161</sup>:

- Średnio, 37% osób z SM jest bezrobotnych, z czego wiele musi zmienić pracę lub zrezygnować z pracy z uwagi na zmieniające się zdolności funkcjonalne.
- Ponad 75% osób z SM zgłasza, że choroba miała wpływ na zatrudnienie i szanse rozwoju kariery.

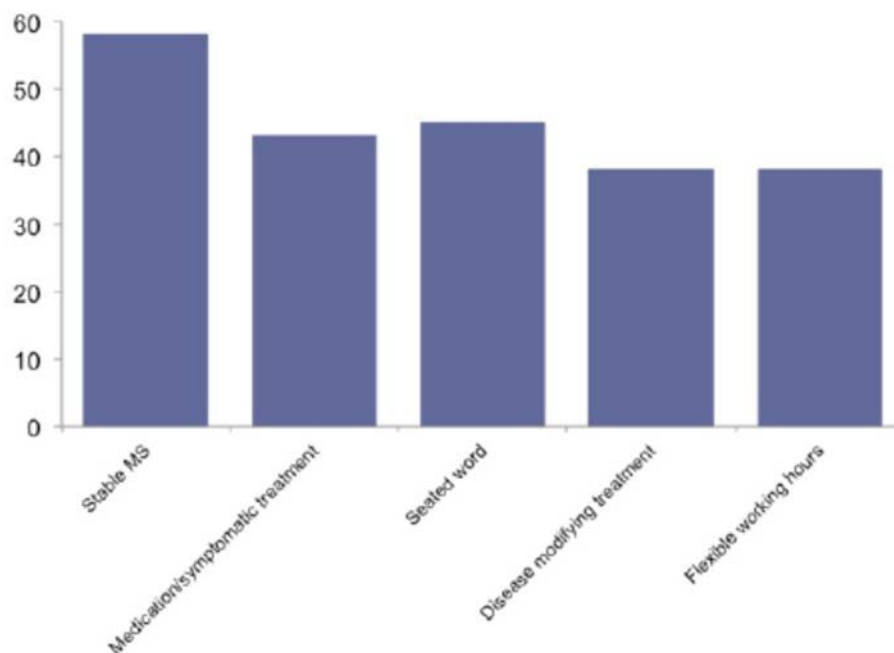
- Do 80% osób z SM przestaje pracować w ciągu 15 lat od rozpoczęcia choroby.
- Równocześnie, 30% osób ze znaczną niesprawnością pozostaje zatrudnionych.
- Do 44% osób z SM przechodzi na wcześniejszą emeryturę w związku z chorobą – w porównaniu do średniej europejskiej na poziomie 35%.
- Osoby chore na SM tracą średnio 18 lat zawodowych, zakładając, że średnio przechodzą na emeryturę w wieku 60 lat.

Ważne jest, aby spróbować ograniczyć wpływ diagnozy SM na życie zawodowe, jeśli istnieje taka możliwość. Pozostanie czynnym zawodowo ma wiele korzyści zdrowotnych oraz, między innymi, pozwala pacjentowi zachować poczucie własnej wartości, kontakty towarzyskie, niezależność finansową i doceniane miejsce w społeczeństwie<sup>1</sup>.

Czynniki, które mogą pomóc pozostać zatrudnionym przedstawia Ryc. 10.

W miejscu pracy uzasadnione zmiany mogą zapobiec przedwczesnej decyzji o zakończeniu stosunku pracy w trudnym momencie życia. Elastyczne godziny pracy, planowane przerwy w miejscu przeznaczonym na odpoczynek, większa wiedza na temat SM wśród współpracowników oraz szersze wsparcie ze strony pracodawcy i współpracowników mogą pomóc osobie z SM pozostać zawodowo czynną.

Pielęgniarka SM zwykle powinna zapytać pacjenta z SM czy ma problemy z poruszaniem się, odczuwa zmęczenie lub cierpi na zaburzenia poznawcze, które mogą wpływać na ich zdolność do pracy. Jeśli to możliwe, tego typu trudności powinny zostać poddane ocenie przez specjalistyczne służby zajmujące się rehabilitacją zawodową, które będą w stanie poradzić pacjentowi w zakresie dostępnych strategii, sprzętu, adaptacji i usług pomagających rozwiązać takie trudności. Pracodawca może również skorzystać z informacji lub porad, za zgodą osoby chorej na SM. W niektórych przypadkach, kiedy pacjent nie może zachować bieżącej pracy lub nie może znaleźć alternatywnego zatrudnienia, rozwiązaniem może być wolontariat i może warto zapewnić odpowiednie informacje na ten temat<sup>1</sup>.



**Ryc. 10 – Najważniejszych 5 czynników sprzyjających zatrudnieniu osób z SM (n=3,792)<sup>166</sup>**  
 Stabilny przebieg SM  
 Leczenie farmakologiczne/ objawowe



## Wskazówka dla pielęgniarek

W jaki sposób rozpoznajesz czynniki, które mogą wpływać na zdolność pacjenta do podjęcia pracy zawodowej – na co należy zwrócić uwagę?

Statystyki pokazują, że wielu pacjentów z SM przedwcześnie przechodzi na emeryturę, a dwa najważniejsze czynniki, które się do tego przyczyniają to zmęczenie i zaburzenia poznawcze. W razie pojawienia się problemu należy pracować z pacjentem z SM i jego/jej pracodawcą w celu znalezienia rozwiązania umożliwiającego pacjentowi kontynuowanie pracy. Niektóre rozwiązania mogą obejmować krótszy i elastyczny czas pracy; zainstalowanie klimatyzacji w celu zapewnienia pacjentowi chłodnego otoczenia; umożliwienie pacjentowi pracę w pozycji siedzącej na odpowiednim krześle zapobiegającym zmęczeniu; zmianę zakresu obowiązków.

Bardzo ważne jest, aby upewnić się, że pracodawca zostanie wyedukowany w zakresie choroby pracownika, a pielęgniarka często może pomóc w tym procesie dostarczając pracodawcy odpowiednie informacje i materiały. Koniecznie należy to zrobić za zgodą pacjenta – czasami pacjenci SM ukrywają swoją chorobę z różnorodnych przyczyn. Z własnego doświadczenia wiem, że pracodawcy zwykle mają bardzo pozytywne nastawienie, pod warunkiem, że są informowani. Informacje, które są im potrzebne obejmują podstawowe dane na temat stwardnienia rozsianego, takie jak objawy, ewentualny postęp choroby, metody leczenia (farmakologiczne i inne). Należy wyjaśnić charakter SM oraz możliwe zmiany w statusie i objawach choroby, które mogą nastąpić z dnia na dzień lub nawet w tym samym dniu (np. zmęczenie).



Pielęgniarka SM zwykle powinna zapytać pacjenta z SM czy ma problemy z poruszaniem się, odczuwa zmęczenie lub cierpi na zaburzenia poznawcze, które mogą wpływać na ich zdolność do pracy. Jeśli to możliwe, tego typu trudności powinny zostać poddane ocenie.

## 9.4 Codzienne zajęcia domowe

Codzienne zajęcia domowe obejmują czynności wykonywane w celu zachowania życia i bezpieczeństwa oraz przyzwoitego standardu czystości w domu. Należą do nich: gotowanie, zmywanie, wszystkie aspekty związane z odzieżą (np. pranie, prasowanie) oraz utrzymanie domu w czystości. Dla niektórych osób mogą one dodatkowo uwzględniać opiekę nad dziećmi i wypełnianie zobowiązań finansowych i innych, czyli np. płacenie rachunków. W przeciwieństwie do czynności osobistych, zajęcia domowe często wymagają większych umiejętności kognitywnych, i w związku z tym, zaburzenia funkcji poznawczych mogą mieć większy wpływ na te czynności.

Zdolność pacjentów do wykonywania codziennych czynności ma ogromny wpływ na ich samodzielność. Znaczący odsetek osób chorych na SM w pewnym momencie odczuwa ograniczenia w zakresie możliwości wykonywania codziennych czynności, takich jak zakupy, prace domowe czy dbanie o siebie. Terapeuci zajęciowi i rehabilitanci posiadający dogłębną wiedzę prowadzą zajęcia przywracające zdolność wykonywania.



**Zdolność pacjentów do wykonywania codziennych czynności ma ogromny wpływ na ich samodzielność. Znaczący odsetek osób chorych na SM w pewnym momencie odczuwa ograniczenia.**

Przeprowadzając ocenę osoby z SM pod kątem możliwości wykonywania codziennych czynności, ważne jest, aby ustalić wcześniejszą i bieżącą sprawność pacjenta, aby zrozumieć ich cele i wspierać aspiracje i priorytety opiekunów, jak też ich rzeczywisty potencjał. Warto też wziąć pod uwagę ich bieżące i przyszłe potrzeby. Następnie, należy opracować odpowiedni plan interwencji akceptowalny przez pacjenta z SM, którego celem powinno być utrzymanie i zwiększenie samodzielności tam gdzie jest to możliwe. Interwencje powinny być zorientowane na osiągnięcie określonego celu i zgodne z priorytetami, zainteresowaniami i potencjałem pacjenta<sup>1</sup>. Efektywność interwencji powinna być regularnie monitorowana, aby w razie potrzeby wprowadzić niezbędne zmiany<sup>1</sup>.

Terapeuta zajęciowy i (lub) pielęgniarka rehabilitacyjna mogą pomóc pacjentom sprawniej wykonywać codzienne obowiązki oraz poprawić ich mobilność. Praktyczne techniki i specjalistyczny sprzęt ułatwiają ubieranie się, mycie, jedzenie, zajęcia domowe i pielęgnację.



**Terapeuta zajęciowy i (lub) pielęgniarka rehabilitacyjna mogą pomóc pacjentom sprawniej wykonywać codzienne obowiązki oraz poprawić ich mobilność. Praktyczne techniki i specjalistyczny sprzęt ułatwiają ubieranie się, mycie, jedzenie, zajęcia domowe i pielęgnację.**

## 9.5 Zajęcia rekreacyjne/ życie towarzyskie

Odpoczynek przywraca życiu równowagę, oraz daje szansę na spotkania towarzyskie. Zwykle, schorzenia i niesprawności, które przeszkadzają w wykonywaniu pracy zawodowej przeszkadzają również w uczestniczeniu w zajęciach rekreacyjnych, z tą różnicą, że osoby chore na SM mają większą kontrolę nad wybranymi sposobami spędzania czasu wolnego. Utrata niezależnego życia towarzyskiego występuje bardzo często wśród ludzi z SM; w jednym badaniu amerykańskim wykazano, że 62% osób z SM nie uczestniczyło w życiu społecznym, albo uzależniało to od inicjatywy innych<sup>1</sup>.

Osoby z SM, u których obserwuje się mniejszy udział w zajęciach rekreacyjnych i spotkaniach towarzyskich lub mniejsze zadowolenie, najlepiej jest skierować do specjalisty w dziedzinie rehabilitacji neurologicznej. Jeśli nie jest to jednak możliwe, Pielęgniarka SM może spróbować ustalić, czy pacjent jest w stanie uczestniczyć w dawnych zajęciach, a jeśli nie - to może pomóc mu znaleźć inne formy aktywności. Rehabilitant może najpierw ocenić możliwości pacjenta, a następnie nauczyć go umiejętności i technik, które pomogą mu realizować pożądane formy aktywności.

## 9.6 Rodzina/ związki/ rodzicielstwo a SM

Od momentu diagnozy, stwardnienie rozsiane może oddziaływać na cykl życia całej rodziny, nasilając i mieszając normalne przemiany i stres związany z codziennym życiem. Pacjenci czasem muszą stawić czoła poważnym zmianom w swoim otoczeniu z powodu SM. W niektórych przypadkach, pacjenci stanu wolnego muszą powrócić do domu rodzinnego, a pacjenci, ich rodzice i rodzeństwo muszą się przystosować do tej często stresującej sytuacji.



**Stwardnienie rozsiane może oddziaływać na cykl życia całej rodziny, nasilając i mieszając normalne przemiany i stres związany z codziennym życiem.**

Fakt, że jedno z rodziców cierpi na SM może wywołać negatywne skutki psychospołeczne i mieć długoterminowy wpływ na szanse życiowe oraz zdrowie jego dzieci, ale brak tutaj konsensusu (znaleziono również pozytywne aspekty).<sup>167</sup>

Członkom rodziny (w tym dzieciom) mieszkającym w tym samym domu, co osoba chora na SM oraz członkom rodziny, którzy udzielają znaczącej pomocy (nawet mieszkając oddzielnie), można zapewnić wsparcie za pomocą kilku prostych środków. Po pierwsze, należy interesować się stanem ich zdrowia fizycznego i emocjonalnego oraz ich samopoczuciem, zwłaszcza w przypadku dzieci w wieku 16 lat lub mniej i oferować porady lub, w razie potrzeby, kierować do innych źródeł wsparcia. Dostarczenie podstawowych faktów na temat choroby może być pomocne, ale należy pamiętać, że przed podaniem informacji na temat konkretnej osoby należy uzyskać jej zgodę. Pielęgniarka SM powinna upewnić się, że opiekun jest w stanie zapewnić pacjentowi z SM odpowiednie wsparcie w codziennych czynnościach (np. ubieranie się i mycie) oraz, że robi to w bezpieczny i kompetentny sposób, a osoba chora na SM zgadza się na tę formy pomocy. Tam gdzie ma to zastosowanie, opiekunów należy informować o dostępnych dla nich usługach i świadczeniach<sup>1</sup>.

Skumulowana niesprawność może przeszkadzać w pełnieniu określonej roli przez pacjenta w rodzinie. Przykładowo, żywiciel rodziny jest zmuszony zrezygnować z pracy; rodzic może potrzebować pomocy przy zajmowaniu się dziećmi; gospodyni domowa może nie radzić sobie z zajęciami domowymi. Tak jak w przypadku wszystkich innych strat spowodowanych przez SM, tak i tu najpierw należy je „opłakać”, zanim pacjent i rodzina zaczną wprowadzać konstruktywne zmiany. Ważne jest by oceniać i traktować rodziny jako jednostki dynamiczne w celu zapewnienia całościowych planów działania.<sup>168</sup>

Zamęt emocjonalny spowodowany rozpoznaniem choroby, wpływa na partnerów i może zmienić ich potrzebę niezależności i intymności. Zmiana ról z układu partnerskiego na relację pomiędzy „opiekunem” i „pacjentem” znacząco zmienia dynamikę związku. Dodatkowo, konieczne może być skoncentrowanie się na zaburzeniach poznawczych i ich wpływie na związek. Niektóre pary potrafią dostosować się do nowego typu związku, a dla innych jest to trudne. Zidentyfikowane czynniki ryzyka dla związków obejmują występowanie choroby postępującej, małżeństwa zawarte przed rozpoczęciem niesprawności oraz obecność zaburzeń seksualnych<sup>169-172</sup>. Niezbędne jest zachowanie komunikacji i intymności w związku, gdyż pary często mają trudności w omawianiu swoich problemów.

Dla osób z SM, które zajmują się swoimi dziećmi w domu, niezwykle trudne może być spełnianie oczekiwań fizyczno-emocjonalnych dziecka lub dzieci przy jednoczesnym odczuwaniu stresu, poczuciu winy i zmęczenia. Opracowanie systemu wsparcia i planów awaryjnych na wypadek gdyby pacjent wymagał dodatkowego czasu na odpoczynek lub pomocy przy dzieciach, może pomóc im radzić sobie z obowiązkami związanymi z dziećmi<sup>173</sup>.





## Wskazówka dla pielęgniarek

Jakie mogą być potrzeby rodzin i innych osób powiązanych z osobą, u której zdiagnozowano SM lub żyjącej z SM? Jak możesz im pomóc i zapewnić odpowiednie informacje?

Rodzina ma zbliżone potrzeby jak osoba chora na SM, i zwykle potrzebuje informacji na temat schorzenia. Dziecko może się obawiać śmierci rodzica lub zarażenia się chorobą. Nastolatki mogą się obawiać, że rodzic będzie dla nich źródłem wstydu. Na wszystkie te lęki i pytania trzeba odpowiedzieć i zapewnić rodzinie odpowiednie wsparcie. Członkom rodziny trzeba uświadomić, że mają pewne prawo czuć lęk lub złość lub niepewność w doniesieniu do diagnozy. Stwardnienie rozsiane jest sprawą całej rodziny. Rodzina może skorzystać ze specjalnych kursów rodzinnych; zwykle odbywają się w czasie weekend lub w trybie wieczorowym, np. przez 3-4 wieczory.

Problemy rodzinne są często pomijane w ocenie pielęgniarki, gdyż pacjentom trudno jest rozmawiać o tych sprawach. Wielu pacjentów nie czuje się swobodnie mówiąc o swoich obawach dotyczących wpływu SM na ich życie towarzyskie lub osobiste. Stąd skutki stwardnienia rozsianego na stan emocjonalny i relacje rodzinne często pozostają nierozpoznane i nieleczone.



Problemy rodzinne są często pomijane w ocenie pielęgniarki, gdyż pacjentom trudno jest rozmawiać o tych sprawach.

Pielęgniarka odgrywa znaczącą rolę zapewniając, że pacjenci i ich rodziny zachowają pozytywne podejście w całym okresie zmian i adaptacji niezbędnych w ich życiu, które mogą mieć miejsce w czasie całego przebiegu choroby. Mogą pomóc pacjentom i ich rodzinom przystosować się do życia z chorobą.



Pielęgniarka odgrywa znaczącą rolę zapewniając, że pacjenci i ich rodziny zachowają pozytywne podejście w całym okresie zmian i adaptacji niezbędnych w ich życiu.



## 9.7 Kwestie kulturowe i etniczne

Populacja pacjentów nie jest jednorodna i Pielęgniarki SM będą spotykać się z ludźmi o różnym pochodzeniu społecznym i kulturowym. Osoby pochodzące z innych krajów/ innego pochodzenia etnicznego mogą różnie rozumieć SM i (lub) mogą się lękać tej choroby. Poradzenie sobie z różnorodnością kulturową i różnym poziomem świadomości zdrowotnej może być trudne, zwłaszcza w przypadku osób, które nie posługują się swoim językiem ojczystym w komunikacji z pielęgniarką.

Spróbuj wprowadzić inne osoby w ich środowisko rodzinne, zawodowe lub religijne. Ważne jest, aby zawsze „dwie pary uszu” słuchały tego, co masz do przekazania. Poproś pacjenta i obecnych, aby powtórzyli co zostało powiedziane, upewniając się, że rozumieją użyte słownictwo i zabiegi, które mają wykonywać — oraz upewnij się, że wszystko jest akceptowalne przez ich kulturę. O zachowanie norm kulturowych należy dbać nawet w przypadku pacjentów, których rodziny przebywają na miejscu od pokoleń.

Kulturę definiuje się jako zestaw przekonań, wartości, zachowań, podejść i nawyków wspólnych dla określonej grupy. Kompetencja kulturowa definiowana jest jako: rozumienie różnic biologicznych, skutków leków i procesów chorobowych w różnych grupach etnicznych. Model Purnella dla kompetencji kulturowej opiera się na następujących założeniach<sup>174</sup>:

- Wszystkie kultury mają cechy wspólne.
- Żadna kultura nie jest lepsza, są po prostu różne.
- Kultury zmieniają się powoli w czasie.
- Różnice występują w obrębie kultur i pomiędzy kulturami.
- Kultura ma silny wpływ na sposób reagowania pacjenta na chorobę oraz na interakcje z systemem opieki zdrowotnej.

Easterling opisał model uznający różnorodność kulturową w SM, nazwany międzykulturowym modelem oceny. Zgodnie z zasadami, na którym opiera się model, Pielęgniarka SM:

- Uznaje każdą osobę jako unikalną jednostkę.
- Identyfikuje poziom świadomości i pacjentów „zagrożonych”.
- Identyfikuje praktyki i przekonania zdrowotne panujące w danej kulturze.
- Planuje naukę w oparciu o daną kulturę.
- Korzysta z materiałów w różnych językach, jeśli jest to wskazane.
- Korzysta z pomocy wizualnych.
- Używa raczej konkretnego, a nie abstrakcyjnego słownictwa.
- Zachęca do zadawania pytań.
- Unika używania złożonej terminologii medycznej, jeśli to możliwe.

Pielęgniarki muszą potwierdzać krótkie informacje na piśmie, używać humoru z wyczuciem i powinny unikać używania slangu. Ważne jest, aby w proces planowania i uczenia zaangażować, w miarę możliwości - członków rodziny<sup>175</sup>.

Skuteczne, zindywidualizowane leczenie SM w różnych grupach kulturowych wymaga od Pielęgniarki SM ciągłego poczucia świadomości kulturowej, wiedzy na temat różnic i wrażliwości na nie, akceptacji i szacunku dla różnic, powstrzymywania się od wydawania sądów oraz otwartości na różne kultury<sup>176</sup>.

## 9.8 Koniec życia

SM jest złożoną i często zmieniającą się chorobą. Nie do przewidzenia jest przebieg choroby u poszczególnych pacjentów i każdy pacjent będzie miał indywidualne doświadczenia życia z SM. Większość osób, u których rozpoznano SM mogą oczekiwać wielu lat prawie normalnego życia, ale ważne jest, aby dać pacjentom z SM możliwość przedyskutowania kwestii związanych z ich potrzebami już na wczesnym etapie choroby. „Czy umrę na SM?” to częste pytanie zadawane przez osoby cierpiące na tę chorobę.



Większość osób, u których rozpoznano SM mogą oczekiwać wielu lat niemalże normalnego życia, ale ważne jest, aby dać pacjentom z SM możliwość przedyskutowania kwestii związanych z ich potrzebami już na wczesnym etapie choroby. „Czy umrę na SM?” to częste pytanie zadawane przez osoby cierpiące na tę chorobę.

Opieka pod koniec życia ma mniej wspólnego z samą końcówką życia, a więcej z konkretnymi potrzebami w całym okresie leczenia. U jednych opieka wspomagająca i paliatywna będzie potrzebna dopiero w okresie jednego lub dwóch ostatnich lat życia, natomiast u innych potrzeby te mogą pojawiać się w całym okresie leczenia.

Wczesne planowanie opieki może pomóc ustalić preferencje i życzenia pacjenta dotyczące jego/jej późniejszej opieki, które mogą obejmować życzenia związane z opieką u schyłku życia. Pełnomocnictwa udzielone członkom rodziny lub przyjaciółom umożliwiają podjęcie decyzji w sprawach majątkowych, finansowych i osobistych w imieniu pacjenta, który straci zdolność do samodzielnego decydowania. Niedawno wprowadzono w Wielkiej Brytanii nowe podejście do opieki nad osobami umierającymi, oparte na potrzebach i życzeniach osoby oraz osób jej bliskich. Ma ono formę pięciu nowych Priorytetów Opieki. To nowe podejście skupia się na zapewnianiu opieki opartej na współczuciu i różni się od poprzednio stosowanych procesów i protokołów. Uznaje, że w wielu przypadkach, umożliwienie osobie planowania kwestii śmierci powinno rozpocząć się dużo wcześniej zanim osoba dojdzie do końca swojego życia i powinno stanowić integralną część zindywidualizowanej i proaktywnej opieki nad pacjentem.

Pielęgniarka SM powinna wspierać otwartą dyskusję na temat preferencji pacjenta dotyczących bieżącej opieki i opieki na ostatnim etapie życia, tak, aby osoby z SM zdawały sobie sprawę z zakresu dostępnych form pomocy i usług. Jest to szczególnie istotne biorąc pod uwagę zaburzenia poznawcze i komunikacyjne, które mogą wystąpić na późniejszych etapach przebiegu choroby. Szczera rozmowa na temat postępu choroby i wyborów odnośnie ostatniego etapu życia wraz ze skierowaniem do ośrodków opieki paliatywnej lub hospicjum w odpowiednim czasie, może przywrócić pacjentowi poczucie nadziei na pozostały okres życia, bez względu na to czy jest to kilka miesięcy czy wiele lat.

## 9.9 Podsumowanie



- Ważne jest, aby osoby z SM korzystały ze swojej sprawności fizycznej i emocjonalnej, aby mogli żyć pełnią życia.
- Zdrowe odżywianie się i regularne ćwiczenia mogą pomóc utrzymać zdrową wagę, zachować siłę i elastyczność mięśni, zminimalizować zmęczenie i poprawić nastrój.
- Osoby chore na SM mieć ograniczony zakres możliwości zawodowych, co może nieść za sobą niekorzystne skutki dla pacjentów i ich rodzin.
- SM może wpływać na cykl życia całej rodziny, nasilając przemiany i sytuacje stresowe nierozłącznie związane z codziennym życiem.



## Zastanów się...

W jaki sposób pomagasz swoim pacjentom wieść zdrowe i satysfakcjonujące życie?

---

---

---

---

---

W jaki sposób zrozumienie wpływu SM na rodzinę pomaga ci pełnić rolę Pielęgniarki SM?

---

---

---

---

Opisz kilka problemów ekonomicznych i społecznych, z którymi styka się osoba chora na SM?  
W jaki sposób możesz pomóc w takich sytuacjach?

---

---

---

---

---

## 10. Rola Pielęgniarki SM

### 10.1 Cele nauki

Na przestrzeni ostatnich dwudziestu lat, Pielęgniarki SM odgrywają coraz ważniejszą rolę w procesie leczenia SM, pomagając osobom z SM i ich rodzinom wdrożyć strategie leczenia, zajmować się własnym zdrowiem i zdrowiem bliskich, utrzymywać partnerskie relacje z pracownikami służby zdrowia. W niniejszej sekcji przyjrzymy się bieżącej roli Pielęgniarki SM oraz zmianom jakim ona ulega. Po zakończeniu tego rozdziału uczestnik będzie potrafił:



- Wymienić kompetencje składające się na rolę Pielęgniarki SM.
- Wskazać znaczenie Pielęgniarki SM w optymalizacji opieki świadczonej pacjentom.

### 10.2 Wprowadzenie

#### Intro

Szybki rozwój technologii i leków stosowanych w leczeniu SM oraz coraz większy nacisk kładziony na opiekę domową i samodzielną opiekę, sprawiają, że pielęgniarki muszą stawić czoła różnorodnym obowiązkom w ramach opieki nad pacjentami z SM. Pielęgniarki nie tylko muszą pomóc spełnić wymagania pacjentów wobec opieki zdrowotnej, ale często muszą pełnić rolę centrum komunikacji, edukacji, wsparcia i poradnictwa dla pacjentów, ich rodzin lub partnerów i innych pracowników służby zdrowia.

Jako przedstawiciel służby zdrowia mającym najczęstszy kontakt z pacjentem, Pielęgniarka SM często pełni rolę centrum zarządzania — identyfikując problemy medyczne, psychiczne i społeczne, kierując do specjalistów, broniąc pacjentów i (lub) zarządzając ich opieką oraz wspierając komunikację pomiędzy zaangażowanymi lekarzami, oraz pomiędzy lekarzami a pacjentem i rodziną. Pielęgniarka ma zatem ważną rolę do spełnienia w całym okresie trwania choroby.



#### 1. Pielęgniarka SM jest:

- dyplomowaną pielęgniarką, wykształconą i wyszkoloną w zakresie świadczenia wysokiej jakości opieki i wsparcia osobom chorym na SM i ich rodzinom.

#### 2. Pielęgniarka SM:

- tworzy relację terapeutyczną opartą na zaufaniu i empatii, współczuciu i zrozumieniu

#### 3. Rola Pielęgniarki SM jest:

- dynamiczna, przystosowana do reagowania na zmieniające się potrzeby populacji SM i może promować samookreślanie się oraz skuteczną samodzielną opiekę.

### 10.3 Rola Pielęgniarki SM w wielodyscyplinarnym zespole opieki

Pielęgniarka SM jest kluczowym członkiem wielodyscyplinarnego zespołu opieki, zapewniającym edukację, rozwój umiejętności i dostarczenie opieki medycznej pacjentom z SM i ich rodzin. Pielęgniarki SM towarzyszą obecnie pacjentom w opiece podstawowej, ostrej, specjalistycznej i rehabilitacyjnej. Pielęgniarki SM pełnią rolę pedagogów i rzeczników. Niektóre z nich posiadają uprawnienia do przepisywania terapii, a większość ściśle współpracuje z pacjentem przy monitorowaniu i ocenie wyników leczenia.

Pielęgniarki SM często inicjują i koordynują badania kliniczne, a nawet w nich uczestniczą.

W wielu aspektach, pielęgniarka funkcjonuje jako oczy i uszy zespołu, dostarczając mu informacje i opinie zwrotne na temat stanu fizycznego, emocjonalnego i kognitywnego pacjenta, oraz możliwości podjęcia samodzielnej opieki. Po zidentyfikowaniu potrzeb pacjenta, pielęgniarka koordynuje niezbędne działania, zapewniając, że zidentyfikowane potrzeby są prawidłowo zaspokajane<sup>27</sup>. Często pośredniczą ona między pacjentami i innymi członkami zespołu zaangażowanego w leczenie pacjentów z SM (tj., neurologiem, lekarzem rodzinnym, farmaceutą, fizjoterapeutą, itd.). W celu utrzymania zaufania pacjentów wobec kompetencji i zaangażowania całego zespołu opieki w trakcie trwania leczenia, pielęgniarki powinny zapewnić, aby wszyscy członkowie zespołu dostarczali pacjentom spójne i wiarygodne informacje.

### 10.4 Kompetencje Pielęgniarki SM

Pielęgniarka SM jest kompetentnym specjalistą, współpracującym z osobami cierpiącymi na SM i dzielącym się z nimi wiedzą, siłą i nadzieją. Doświadczona pielęgniarka SM skorzysta z różnorodnych umiejętności w celu postawienia diagnozy różnicowej, przeprowadzania badań przesiewowych pod kątem współistniejących schorzeń, opracowania programów opieki prewencyjnej i kierowania pacjentów do odpowiednich specjalistów lub w celu wypisania pacjenta ze szpitala.

Pielęgniarki SM mogą wzmocnić umiejętność dostosowywania się i radzenia sobie z problemami, zachęcić pacjentów do przejmowania odpowiedzialności i większej kontroli oraz dawać osobom z SM oraz ich rodzinom i opiekunom nadzieję i zaszczerpieć pozytywne podejście. Kluczowe składniki roli Pielęgniarki SM:

- Świadczenie bezpośredniej opieki.
- Zwalczanie objawów.
- Promowanie zdrowia i zdrowego trybu życia z SM.
- Monitorowanie i ocena leków modyfikujących przebieg choroby.
- Wsparcie psychospołeczne i rodzinne.

Elementy praktyki pielęgniarstwa SM w Europie:

#### 10.4.1 Świadczenie bezpośredniej opieki:

- Całościowa ocena pacjenta, za pomocą różnorodnych metody oceny oraz holistyczne podejście do współistniejących chorób;
- Identyfikacja niewidocznych i subtelnych zmian poprzez zrozumienie patologii i prezentacji SM;
- Współpraca partnerska z pacjentem i innymi specjalistami służb opieki zdrowotnej i społecznej;
- Świadczenie bezpośredniej opieki pacjentom z SM w całym okresie trwania choroby, zapewniając bieżący monitoring pacjenta;
- Uwzględnienie kwestii związanych z promowaniem zdrowia i zapobieganiem chorobie, przewidywanie i ocena pacjentów pod kątem czynników ryzyka i podejmowanie odpowiednich kroków;
- Pomoc w zachowaniu dobrego samopoczucia pacjentów oraz realistycznych nadziei;
- Zapewnić dostęp telefoniczny i (lub) emailowy oferując wsparcie i informacje pacjentom, ich rodzinom oraz innym pracownikom służby zdrowia i opieki społecznej;
- Korzystanie z odpowiednich zasobów pochodzących z innych agencji i instytucji specjalistycznych; oraz
- Odpowiednie zdefiniowanie granic pełnionej przez siebie roli.

#### 10.4.2 Edukacja:

- Edukowanie pacjentów na temat konkretnego schematu leczenia oraz innych leków, zapewnienie specjalistycznych porad i wskazówek odnośnie oceny ryzyka w celu zmniejszenia lub uniknięcia powikłań;
- Szkolenie pacjentów w zakresie samodzielnego wykonywania zastrzyków;
- Edukowanie i wspieranie pacjentów w zakresie zwalczania skutków ubocznych przyjmowania leków;
- Zapewnienie możliwości edukacyjnych pacjentom i innym członkom wielodyscyplinarnego zespołu medycznego;
- Zapewnienie edukacji na poziomie zrozumiałym przez pacjenta.



#### 10.4.3 Podnoszenie jakości i rozwój praktyki:

- Stworzenie dostępnej usługi, która uwzględnia potrzeby osób chorych na SM i ich rodzin;
- Ocena i kontrola świadczonej opieki i aktywne zbieranie opinii zwrotnych od pacjentów;
- Ciągła ocena i monitorowanie ryzyka we własnej praktyce i praktyce innych;
- Krytyczna ocena i synteza wyników istotnych badań, oceń i audytów oraz wykorzystanie tych informacji w celu usprawnienia własnej praktyki;
- Zwracanie uwagi lekarzy prowadzących na luki w dowodach lub wiedzy praktycznej oraz wspieranie wraz z innymi badań, które mają szansę usprawnić praktykę.

#### 10.4.4 Rozwój osobisty i rozwój innych:

- Zapewnienie, że wiedza i szkolenia są aktualne;
- Dostarczanie i udział w posiadających odpowiednią strukturę programach edukacyjnych na temat SM;
- Opracowanie bazy wiedzy pacjentów i ich opiekunów w sposób dostosowany do ich poziomu motywacji i etapu rozwoju;
- Rozpowszechnianie i dzielenie się informacjami, doświadczeniem i wynikami badań wśród członków zespołu wielodyscyplinarnego;
- Podniesienie poczucia odpowiedzialności pacjentów za swoje zdrowie poprzez promowanie wsparcia i współpracy pomiędzy osobami chorymi na SM;
- Aktywne poszukiwanie i udział w ocenie własnej praktyki przez współpracowników;
- Współpraca z wielodyscyplinarnym zespołem w zakresie planowania i dostarczania interwencji w celu sprostania ich potrzebom nauki i rozwoju;
- Wysokiej klasy umiejętności komunikacyjne oraz przyczynianie się do szerszego rozwoju osób pracujących w obszarze praktyki poprzez publikowanie i rozpowszechnianie ich pracy w formie prezentacji na konferencjach i artykułów w profesjonalnych publikacjach;
- Współpraca z innymi specjalistami w dziedzinie SM i udział w profesjonalnych grupach i organizacjach.

### **Rola Pielęgniarki SM uległa zmianie**

- Praktyka Pielęgniarki SM ewoluowała we wszystkich obszarach: edukacji, praktyki klinicznej, wsparcia, poparcia dla pacjentów i badacza.
- Współpraca partnerska z neurologiem i lekarzem pierwszego kontaktu.
- Współpraca z innymi pracownikami służby zdrowia w celu zapewnienia opieki multidyscyplinarnej.
- Bieżąca wiedza na temat SM, leczenia objawów i wszystkich dostępnych form leczenia.
- Budowanie sieci z towarzystwami SM, regionalnymi szpitalami, organizacjami społecznymi i usługodawcami opieki zdrowotnej.
- Praca w celu dostarczenia materiałów pomocniczych dla pacjentów i pielęgniarek, udział w radach doradczych, itd.

**Ryc. 11- Rola pielęgniarki SM**

## **10.5 Podsumowanie**



- Pielęgniarka SM ma krytyczne znaczenie dla skutecznego długoterminowego leczenia SM i wyników leczenia.
- Pielęgniarka SM może wywierać korzystny wpływ na wszystkie osoby ze zdiagnozowaną chorobą SM poprzez wykorzystanie elementów opieki i wsparcia, różniących się od tych stosowanych przez innych pracowników służby zdrowia i opieki społecznej zaangażowanych w proces opieki.



## Zastanów się...

Jak oceniasz swoją rolę Pielęgniarki SM w odniesieniu do kompetencji opisanych w tym rozdziale?

---

---

---

---

---

W jaki sposób twoja rola jako Pielęgniarki SM odnosi się do kompetencji wymienionych w niniejszym rozdziale?

---

---

---

---

## Podsumowanie modułu



- Dobra komunikacja zapewnia podstawę, która promuje samodzielność i popiera pozytywne nastawienia.
- To z kolei przyczynia się do zbudowania silnej relacji opartej na zaufaniu pomiędzy Pielęgniarkami SM i ich pacjentami.
- Relacja między Pielęgniarką SM i pacjentem może trwać przez wiele lat, a poczucie pewności i zaufania pomiędzy pacjentem i Pielęgniarką SM często rozwija się przechodząc przez lepsze i gorsze momenty ścieżki życia osoby z SM.
- Pielęgniarka SM ma ważną rolę do spełnienia zapewniając, że pacjent jest dobrze poinformowany i poprawnie wyedukowany.
- W celu osiągnięcia efektywnego nauczania, Pielęgniarka SM może skorzystać z różnorodnych strategii.
- Plany opieki stanowią ważne narzędzie, które umożliwia dostosowanie opieki do indywidualnych potrzeb pacjenta z SM.
- Leczenie osób chorych na SM często opiera się na wielodyscyplinarnym podejściu, które jest najskuteczniejszą metodą leczenia pacjentów.
- Większość osób cierpiących na SM będzie wymagać jakiegoś typu wsparcia emocjonalnego na różnych etapach przebiegu choroby.
- Lęk i depresja często występują wśród osób chorych na stwardnienie rozsiane, ale pozostają często nierozpoznane lub nieodpowiednio leczone.
- Skuteczne leczenie objawów jest istotnym elementem terapii w celu utrzymania jakości życia.
- Skuteczne leczenie objawów często wymaga zaangażowania wielodyscyplinarnego zespołu i podejścia opartego nie tylko na leczeniu farmakologicznym, ale i innych bardziej wspomagających strategiach.
- Ważne jest, aby Pielęgniarki SM pytały o objawy w przebiegu SM i się nimi zajmowały w ramach wszechstronnej opieki nad pacjentem ze stwardnieniem rozsianym.
- Podstawowa opieka zdrowotna i ogólne badania przesiewowe są ważne dla osób chorych na SM i nie należy ich pomijać ze względu na obecność SM.
- Zalecane badania przesiewowe obejmują badania stężenia witaminy D, statusu herpeswirusa i czynności tarczycy.
- Osoby z SM mają podwyższone ryzyko wystąpienia osteoporozy. takie osoby należy szybko zidentyfikować i włączyć im leczenie zapobiegawcze w celu uniknięcia utraty gęstości kości i złamań.
- Ciąża jest bezpieczna u większości kobiet z SM i nie ma negatywnego działania na ogólny przebieg SM.
- Stosowanie leków modyfikujących przebieg choroby w okresie zapłodnienia należy rozważyć indywidualnie, porównując ryzyko wyekspozowania na działanie leku z ryzykiem nawrotów.
- Nie ma żadnego powodu, aby zniechęcać kobiety z SM do zachodzenia w ciążę, jeśli tego pragną, chociaż należy je poinformować, że ryzyko rzutów zmniejsza się w czasie ciąży i zwiększa się przejściowo-w okresie po urodzeniu dziecka.

- Podczas porodu, kobietom z SM należy zapewnić znieczulenie, które wydaje im się najbardziej odpowiednie i akceptowalne bez strachu oddziaływania na SM.
- Menopauza nie wydaje się mieć jakiegokolwiek wpływu na przebieg SM - ani pozytywnego, ani negatywnego.
- Każdą osobę (lub parę) z SM należy delikatnie zapytać lub stworzyć możliwość wypowiedzenia się na temat jakichkolwiek trudności z nawiązaniem i (lub) utrzymaniem relacji seksualnych i personalnych.
- Ważne jest, aby osoby z SM korzystały ze swojej sprawności fizycznej i emocjonalnej, by móc żyć pełnią życia.
- Zdrowe odżywianie się i regularne ćwiczenia mogą pomóc utrzymać zdrową wagę, zachować siłę i elastyczność mięśni, zminimalizować zmęczenie i poprawić nastrój.
- Osoby chore na SM mogą napotkać na ograniczony zakres możliwości zawodowych, co może nieść za sobą niekorzystne skutki dla pacjentów i ich rodzin.
- SM może wpływać na cykl życia całej rodziny, nasilając przemiany i stresowe sytuacje nierozłącznie związane z codziennym życiem.
- Pielęgniarka SM ma krytyczne znaczenie dla skutecznego długoterminowego leczenia SM oraz jego wyników.
- Pielęgniarka SM może wywierać korzystny wpływ na wszystkie osoby ze zdiagnozowaną chorobą SM, poprzez wykorzystanie elementów opieki i wsparcia, różniących się od tych stosowanych przez innych pracowników służby zdrowia i opieki społecznej zaangażowanych w proces opieki.