

Urška Potočnik¹, Nives Matko²

Pomen specializirane medicinske sestre za izhod obravnave bolnikov z multiplo sklerozo

The Importance of a Specialized Nurse for the Treatment Outcomes of Patients with Multiple Sclerosis

IZVLEČEK

KLJUČNE BESEDE: multipla skleroza, kakovost življenja, medicinska sestra, multidisciplinarni pristop, izid zdravljenja

Medicinska sestra za multiplo sklerozo je pomemben člen na poti življenja bolnika z multiplo sklerozo. Spremlja ga od samega začetka, ko je bolezen še v fazi diagnosticiranja, in nato med potrditvijo diagnoze ter izbiro primernega zdravljenja. Spremlja potek zdravljenja in nudi tako psihično kot fizično podporo pri izpolnjevanju temeljnih življenjskih aktivnosti. Vloga medicinske sestre za multiplo sklerozo je, da bolnikom osvetli pomen zdravljenja in obenem dobro predstavi pričakovane stranske učinke, možnosti za obvladovanje le-teh in ga poduči o opazovanju samega sebe. Za dober izid zdravljenja in kakovost bolnikovega življenja je zelo pomembno izobraževanje o bolezni, zdravljenju in spremljanju. V Sloveniji specializirane medicinskih sester, ki bi imele uradni naziv za delo z bolniki z multiplo sklerozo, še nimamo. V klinični praksi pa delujejo diplomirane medicinske sestre, ki usmerjeno sodelujejo pri obravnavi bolnikov z multiplo sklerozo.

ABSTRACT

KEY WORDS: multiple sclerosis, quality of life, nurse, multidisciplinary team, outcomes

A multiple sclerosis nurse provides important guidance in the life of a multiple sclerosis patient. Such nurses accompany them from the very beginning of their illness when it is still in the diagnostic phase and offer help with its acceptance. Their main job is to provide support and follow-up to treatment protocols, which is very important for a good treatment outcome and the patient's quality of life. There are no multiple sclerosis nurses in the Slovenian clinical environment that would possess detailed knowledge, required for working in this field. Registered nurses currently participate in the treatment of patients with multiple sclerosis.

¹ Urška Potočnik, dipl. m. s., Klinični oddelek za bolezni živčevja, Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Zaloška cesta 2a, 1000 Ljubljana;

² Nives Matko, dipl. m. s., Klinični oddelek za bolezni živčevja, Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Zaloška cesta 2a, 1000 Ljubljana

UVOD

Kronična bolezen, kot je multipla skleroza (MS), je izziv, ki s svojimi simptomi in znaki posega v vse ravni bolnikovega življenja (1, 2). Vpliva tudi na življenje njegovih bližnjih in ima velik gospodarski in družbeni vpliv ter zahteva veliko življenjske podpore in pomoči. MS vodi v poslabšanje na bolnikovem fizičnem in kognitivnem področju. Spreminja se njegova identiteta, bolnik izgublja zaupanje vase in v svoje sposobnosti, spremembe se pojavijo tudi v odnosih z drugimi (3, 4).

Postavitev diagnoze MS posamezniku predstavlja negotovost, strah pred neznanim, socialno osamitev, soočanje s stigmo in življenje z bolečinami. Bolniki morajo kljub trajni oviranosti najti smisel, vzpostaviti red v svojem življenju in ponovno izgraditi samopodobo (5).

Bolniku z MS zdravstvena ustanova predstavlja okolje, kjer se počuti sprejet in razumljen v bolezni, zato je pomembno, da mu že ob postavitvi diagnoze kot tudi ob pričetku zdravljenja nudimo podporo in odprtost za dvome in vprašanja ter mu ponudimo možne rešitve. Pri tem je ključno sodelovanje med zdravstvenimi delavci in bolnikom ter bolnikovo razumevanje bolezni. Okoli ljudi z MS se morajo organizirati zdravstveni timi. Menimo, da se lahko z ustreznimi pristopi kakovost obravnave bolnikov z MS poveča, s tem pa izboljša kakovost življenja tako bolnika kot njegove socialne mreže.

Pred pričetkom zdravljenja bolniku največji problem predstavlja vprašanje o prednostih in slabostih posameznega zdravlila. Gre za odločanje med pričakovanimi stranskimi učinki in vplivom zdravljenja na kakovost življenja. Vloga medicinske sestre za multiplo sklerozo (angl. *multiple sclerosis nurse*, MSN) je osvetliti pomen zdravljenja MS in obenem dobro predstaviti pričakovane stranske učinke, možnosti za obvladovanje le-teh in bolnike podučiti o opazovanju samega sebe. Za dober izid zdravljenja

in kakovost bolnikovega življenja je zelo pomembno izobraževanje o bolezni, zdravljenju in spremljanju. Nenehno izobraževanje bolnikov z MS je tako ključ kakovostnega dela MSN, saj se stroka v zadnjih desetletjih hitro razvija in prinaša nove rešitve zdravljenja.

Vloga medicinske sestre za multiplo sklerozo

Zaradi zapletene narave MS ter širokega nabora simptomov in težav, s katerimi se soočajo bolniki z MS, je nujen pristop celotnega tima, ki zagotavlja podporo za učinkovito obvladovanje bolezni (6).

MSN so članice zdravstvenega tima, s katerimi je bolnik najtesneje povezan in so na splošno bolniku najbolj dostopne (6). Vloga MSN je med zdravstvenimi sistemi in tudi med posameznimi centri za MS zelo raznolika. Vloge MSN zato ne moremo posploševati, lahko jo samo približno orišemo. Naloge MSN so (7):

- informiranje in izobraževanje bolnikov,
- vodenje in klinična oskrba bolnikov,
- ocena in obvladovanje simptomov,
- obvladovanje in spremljanje tveganj in varnosti med zdravljenjem ter
- nudenje psihološke podpore bolniku in njegovim svojcem.

MSN pomagajo bolnikom bolje razumeti njihovo bolezen in jim olajšajo začetek in potek zdravljenja. Predstavijo jim možnosti zdravljenja in igrajo ključno vlogo pri zagotavljanju izobraževanja ob njegovem začetku. Bolnike poučijo o izvajanju zdravljenja in morebitnih stranskih učinkih. Pojasnijo jim pomembnost sodelovanja pri spremljanju in obvladovanju morebitnih stranskih učinkov ter ocenjevanju rezultatov zdravljenja (6, 8). MSN spodbujajo bolnike, da se držijo režima zdravljenja in jim svetujejo pri odločitvah glede zdravljenja. Pomembno vlogo imajo tudi pri obvladovanju bolnikovih pričakovanj glede terapije, zlasti kadar se bolniki soočajo z zagoni

ali neželenimi učinki in potrebujejo potrditev, nasvet in podporo (6). Poleg tega jim tesno in pogosto sodelovanje z bolniki daje priložnost, da odkrijejo bolj prikrita simptome, ki jih nevrologi pri nadaljnjih ambulantnih obiskih pogosto spregledajo (8).

Razvoj zdravljenja MS močno vpliva na celoten zdravstveni tim, zlasti na MSN, pri katerih se je nabor spretnosti in odgovornosti neizogibno razširil. Vloga MSN ima tako vse večjo odgovornost pri izobraževanju bolnikov o razpoložljivih možnostih zdravljenja (6).

Medicinska sestra za multiplo sklerozo v Sloveniji

V Sloveniji medicinske sestre, ki bi imela uradni naziv MSN, še nimamo. Kljub temu pa v klinični praksi delujejo diplomirane medicinske sestre, ki usmerjeno sodelujejo pri obravnavi bolnikov z MS. Strokovno znanje za obravnavo bolnikov z MS pridobivajo z delovnimi izkušnjami in rednim udeleževanjem različnih izobraževanj v Sloveniji in tujini.

Medicinska sestra je ob bolniku vse od bolnikovega prvega obiska nevrologa. Bolniku nudi oporo, mu posreduje strokovne podatke in literaturo. Sodeluje tudi pri postopkih za postavitve diagnoze. Po odobritvi zdravljenja s strani konzilija, ki deluje v Univerzitetnem kliničnem centru (UKC) Maribor in UKC Ljubljana, zagotavlja uvedbo zdravljenja, tako da se z bolnikom dogovori za termin in poskrbi, da se posameznik nauči ravnanja z zdravili. Odgovorna je za vnos infuzij, bolnika spremlja med zdravljenjem in po posvetu z nevrologom obvladuje oz. svetuje ob pojavu neželenih učinkov zdravljenja.

V Sloveniji imajo bolniki na voljo tri centre za MS, in sicer v Ljubljani, Mariboru in Celju. Ti centri delujejo v sklopu bolnišnic, nevroloških oddelkov in ambulant. Na Nevrološki kliniki UKC Ljubljana deluje Center za MS, ki je organizacijsko razdeljen na dnevno bolnišnico Kliničnega

oddelka za bolezni živčevja, bolnišnično obravnavo na Oddelku dr. Ivana Robide in na specialistično ambulantno obravnavo. V ljubljanskem Centru za MS se nenehno vodi 1.500–1.800 bolnikov. V zdravstvenem timu sodelujeta dve medicinski sestri, štiri specialisti nevrologi, dva fizioterapevta in delovni terapevt, po potrebi oz. glede na bolnikove potrebe pa tudi logoped, klinični psiholog, psihiater, dietetik in socialni delavec. Poleg tima, ki je znotraj klinike, je pomembno tudi sodelovanje z zunanjimi strokovnjaki, in sicer z urologi, okulistami, dermatologi, osebnimi zdravniki, Zavodom za zdravstveno zavarovanje, zdravniško komisijo, invalidsko komisijo in z nevladnimi organizacijami ter društvi (9).

Medicinska sestra za multiplo sklerozo v tujini

Definicija Mednarodne organizacije medicinskih sester za multiplo sklerozo (International Organization of Multiple Sclerosis Nurses) navaja, da je MSN strokovnjak z dodatnimi veščinami, ki sodeluje s posamezniki z MS, širi znanje, njegovo moč in upanje (10).

Z razvojem zdravljenja in ob vse bolj zapleteni obravnavi bolnikov z MS je potreba po MSN narasla. MSN opredelimo kot diplomirano medicinsko sestro s specializiranim znanjem, veščinami in izkušnjami pri oskrbi bolnikov z MS in njihovih bližnjih. Vendar se natančna merila in kvalifikacije, ki so potrebne za MSN, zelo razlikujejo glede na kliniko in državo ter obsegajo širok razpon izobrazbe od diplome do doktorata. Poleg tega se delo MSN zelo razlikuje in je lahko omejeno na neposredno oskrbo bolnika ali pa je MSN zaposlena na kliniki, kjer bolnike z MS celostno vodijo MSN (6).

Razpoložljivost terapij za zdravljenje MS se med regijami zelo razlikuje in vse terapije niso na voljo v vseh državah (6). Tako se tudi sama definicija in vloga MSN razlikuje glede na razvitost države in lokalnih skupnosti na področju medicine.

V Avstraliji je uveljavljen naziv za MSN specializirana medicinska sestra za multiplo sklerozo (angl. *multiple sclerosis specialist nurse*, MSSN). Gre za medicinsko sestro z dodatnimi znanji, ki ima najmanj dve leti izkušenj na področju MS in svojo kvalifikacijo obnavlja na pet let (10). V Evropi je področje MSN najbolj razvito v Angliji, kjer MSN pridobijo veščine, ki jim omogočajo tudi odločanje o zdravljenju in obvladovanju simptomov MS (11).

Izid obravnave bolnika z multiplo sklerozo in vključevanje medicinske sestre za multiplo sklerozo

Ključni način dela MSN pri doseganju ustrezne kakovosti obravnave bolnikov vključuje vzpostavitev zaupljivega terapevtskega odnosa z zagotavljanjem učinkovitega sporazumevanja in sočutja. Pomembni so kakovost, obseg sporazumevanja ter količina časa, namenjenega bolniku. Podpora, dostopnost bolnikom in ustrezno sporazumevanje so ključni ob postavitvi diagnoze, začetku zdravljenja, obdobjih zagonov, pojavu neželenih učinkov zdravljenja in spremembi zdravljenja. MSN bolnikom nudijo podporo, nasvete in pomoč. Z bolnikom razvijejo zaupljiv odnos o pomembnih osebnih vprašanjih, kot so spolnost, depresija in dejavniki, povezani z življenjskim slogom. Z uporabo visoko razvitih veščin sporazumevanja lahko MSN pomirijo bolnike, jim dajo občutek podpore, zmanjšajo njihov občutek osamljenosti in povečajo sodelovanje (6).

Sama diagnoza MS in bolnikova reakcija nanjo je opisana kot travmatična, pretresljiva, moteča in osamitvena. Anksioznost ali nenadzorovana in negativna čustva so pokazatelji tveganja za razvoj depresije. Veščine MSN so osredotočene na sporazumevanje, klinično delo, izobraževanje in posvetovanje z bolnikom in njegovimi svojci. Zdravljenje MS, ki vključuje deljenje znanja, povezanega z boleznijo, lahko izboljša izid sprejemanja in izid samega zdravljenja (10).

RAZPRAVA

Zdravljenje MS ni le lajšanje simptomov z zdravili, temveč obsega tudi zapleteno prilagoditev bolnika na življenje z MS. Bolnike s kroničnimi boleznimi je treba poleg z medicinskega obravnavati tudi s psihološkega in sociološkega vidika (5).

Pomemben član zdravstvenega tima bolnikov z MS je MSN, ki je najpogostejše v stiku z bolniki in njihovimi svojci. MSN spremlja bolnika že od postavitve diagnoze, mu nudi oporo, posreduje strokovne podatke in literaturo ob zdravljenju. Odgovorna je za razdeljevanje zdravil in učenje bolnika o njihovem samostojnem jemanju. Bolnika spodbuja in mu pomaga, da bi čim bolj spoznal in sprejel svojo bolezen (12).

Vloga MSN je prepoznati tako fizične kot psihološke bolnikove potrebe. Naloge, ki jih izvaja, pripomorejo k boljšim izhodom MS in izboljšanju kakovosti bolnikovega življenja. MSN kot bolnikov zagovornik pomaga bolniku pridobiti, kar potrebuje in kar mu pripada. Ob tem bolnika poduči o bolezni in mu nudi čustveno podporo, da lahko nato tudi sam razvije občutek zagovornišтва (13).

Stopnja depresije in anksioznosti sta pri posameznikih z MS višji kot pri posameznikih z drugimi kroničnimi zdravstvenimi stanji. Obseg simptomov depresije in anksioznosti pri bolnikih z MS je lahko posledica stopnje sprejemanja bolezni, ki zajema proces sprijaznitve z dolgoročnimi posledicami bolezni in potrebne prilagoditve v posameznikovem življenju (14).

Witzig-Brandli in sodelavci so v raziskavi odkrili, da odnos MSN in bolnika daje bolniku možnost, da se odpre, zaupa in pokaže več čustev. Prav tako so v raziskavi poudarili vlogo MSN kot zagovornika bolnikovih želja in potreb v multidisciplinarnem timu. Ugotovili so tudi, da se posameznik z MS počuti popolnoma drugače, če ima ob porajanju dvomov in vprašanj na voljo kontaktno osebo. To poudarja potrebo po kontaktni osebi znotraj organizacije oz. multidisciplinarnega tima za MS (15).

Raziskave kažejo, da osebe z MS bistveno bolj delujejo, ko imajo podporo socialnega okolja (16, 17). Bolnik se bo lažje soočal s težavami, če bo od drugih ljudi, ki se mu zdijo pomembni, prejemal pozitivne, spodbudne informacije (16).

Ward-Abel in sodelavci so v raziskavi pokazali, da je kar 82 % vprašanih bolnikov mnenja, da bi MSN kontaktirali pred drugimi specialisti za MS (7). Punshon in sodelavci pa so ugotovili, da lahko MSN vplivajo tako na kakovost oskrbe kot tudi na boljšo celostno izkušnjo bolnika (18). Ti rezultati kažejo, kako pomembno vlogo ima MSN in njena prisotnost v procesu zdravljenja in obvladovanja MS.

MSN mora za dobro poznavanje področja obravnave bolnikov z MS neprestano širiti svojo vlogo in biti sposobna vzdrževanja tesnih terapevtskih vezi s svojimi bolniki. Potreben je stalen poklicni razvoj, ki MSN pomaga pri izpolnjevanju spreminjajočih se odgovornosti z uvedbo novih možnosti zdravljenja (6).

Dobro obveščeni bolniki so bolj zavzeti za zdravljenje. Zelo pomemben je odnos med bolnikom in zdravstvenim osebjem. Raziskave so pokazale, da zdravstveno osebje velikokrat nima ustreznega znanja in veščin, da bi bolnike spodbudilo k aktivnemu sodelovanju v procesu zdravljenja, zato je osebje treba usposobiti za pridobitev veščin za sporazumevanje in psihološko podporo (19). Sledenje razvoju, novim načinom zdravljenja MS in njihovim načinom delovanja, shemam odmerjanja ter koristim in tveganjem zahteva stalno strokovno usposabljanje MSN (6).

ZAKLJUČEK

MS, bolezen tisočeri obrazov, potrebuje individualno pogojene pristope zdravljenja in nudenja podpore. Vsak bolnik ima svoje potrebe, želje, vprašanja in dvome. Gre za diagnozo, ki jo je težko sprejeti. Poti sprejemanja so različno dolge, a nanje lahko vplivamo zdravstveni delavci in s tem zavrhamo napredovanje bolezni v zgodnejših fazah. Dobro oblikovan multidisciplinaren tim v veliki meri vpliva na kakovost življenja bolnika z MS.

MSN je pomemben člen v zdravstveni oskrbi bolnika z MS. Spremlja ga od samega začetka, ko je bolezen še v fazi diagnosticiranja, nato med potrditvijo diagnoze in izbiro primerne zdravljenja. Spremlja potek zdravljenja in bolniku nudi tako psihično kot fizično podporo pri izpolnjevanju temeljnih življenjskih dejavnosti. Vključevanje MSN v obravnavo bolnikov z MS in soočanja z njo ima velik vpliv na kakovost obravnave bolnikov z MS. V Sloveniji imajo bolniki na voljo tri centre za MS, ki delujejo v sklopu bolnišnic in nevroloških oddelkov ter ambulant. Bolniki pridejo na pregled k zdravniku nevrologu enkrat letno, zaželeno pa bi bilo enkrat na šest mesecev. Vključevanje MSN v obravnavo bolnikov z MS omogoča napredek pri zdravljenju bolnikov z MS, pripomore k dvigu ozaveščenosti, povečanju znanja bolnikov o MS in izboljšanju sodelovanja pri zdravljenju.

V Sloveniji uradno MSN še nimamo. Imamo pa medicinske sestre, ki delujejo na tem področju. Udeležujejo se izobraževanj in tako pridobivajo znanje. Da bi se lahko približali kakovosti oskrbe v tujini, bi potrebovali dobro zasnovan način dela MSN, s katerim bi natančno opredelili veščine, naloge in lastnosti MSN ter njeno vlogo.

LITERATURA

1. Potočnik Kodrun D. Kvaliteta življenja in soočenje družine z multiplo sklerozo. In: Simonič B, ed. Vloga družine v zasvojenosti in terapevtska praksa: zbornik povzetkov in člankov: III. kongres zakonskih in družinskih terapevtov Slovenije; 2012 Mar 3; Ljubljana, Slovenija; c2012. p. 85–98.
2. Krizmanič, T. Določanje ciljev fizioterapevtske obravnave pri bolnikih z multiplo sklerozo. *Rehabilitacija*. 2014; 13 (3): 54–9.
3. Ferjančič, M. Smernice za rehabilitacijo bolnikov z multiplo sklerozo. In: Marinček Č, Burger H, Goljar Kregar N, eds. Klinične smernice v fizikalni in rehabilitacijski medicini: zbornik predavanj; 2014; Ljubljana, Slovenija: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča; c2014. p. 77–83.
4. Eskandarieh S, Heydarpour P, Minagar A, et al. Multiple sclerosis epidemiology in East Asia, South east Asia and South Asia: A systematic review. *Neuroepidemiology*. 2016; 46 (3): 209–21.
5. Kregelj L. Izkušnja doživljanja kronične bolezni in strategije soočanja z njo. *Družboslovne razprave*. 2015; 31 (78): 41–59.
6. Burke T, Dishon S, McEwan L, et al. The evolving role of the multiple sclerosis nurse: An international perspective. *Int J MS Care*. 2011; 13 (3): 105–12.
7. Ward-Abel N, Mutch, K, Husevin, H. Demonstrating that multiple sclerosis specialist nurses make a difference to patient care. *Br J Nurs*. 2010; 6 (7): 319–24.
8. Del Río-Muñoz B, Azanza-Munarriz C, Becerril-Ríos N, et al. Preferences toward attributes of disease-modifying therapies: The role of nurses in multiple sclerosis care. *J Neurosci Nurs*. 2022; 54 (5): 220–5.
9. KOBŽ: Center za multiplo sklerozo [internet]. Ljubljana: Klinični oddelek za bolezni živčevja, Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana; c2016 [citirano: 2023 Feb 11]. Dosegljivo na: <http://www.kobz.si/si/index.php>.
10. MS Australia: Multiple sclerosis specialist nurses in Australia [internet]. Sydney: Multiple sclerosis Australia; c2023 [citirano: 2023 Feb 11]. Dosegljivo na: <https://www.msaustralia.org.au/nurses/>.
11. Mynors G, Perman, S, Morse M, eds. Defining the value of MS Specialist Nurses [internet]. Hertfordshire: Multiple Sclerosis Trust; c2023 [citirano: 2023 Feb 11]. Dosegljivo na: <https://www.mstrust.org.uk/sites/default/files/defining-the-value-of-ms-specialist-nurses-2012.pdf>. (2012).
12. Kolenc J, Krkoč V, Marušič Ž. Multipla skleroza pri mladostniku – priprava na življenje doma. *Slov pediatr*. 2016; 23 (2): 124–31.
13. Smrtka J, Brandis Brodkey M, Bitton Ben-Zacharia A, et al., eds. The dynamic multiple sclerosis nurse: Challenges, expanding role and future directions [Internet]. New York City (NY): Teva Neuroscience; c2010 [citirano 2023 Feb 14]. Dosegljivo na: https://www.researchgate.net/publication/278300677_The_Dynamic_Multiple_Sclerosis_Nurse_Challenges_Expanding_role_and_Future_Directions
14. Kiriopoulou L, Ward N, Rozenblat V. Self-concept, illness acceptance and depressive and anxiety symptoms in people with multiple sclerosis. *J Health Psychol*. 2021; 26 (8): 1197–206.
15. Witzig-Brändli V, Lange C, Gschwend S. et al. »I would stress less if I knew that the nurse is taking care of it«: Multiple Sclerosis inpatients' and health care professionals' views of their nursing-experience and nursing consultation in rehabilitation – A qualitative study. *BMC Nurs*. 2022; 21 (1): 232.
16. Ratajska A, Glanz BI, Chitnis T, et al. Social support in multiple sclerosis: Associations with quality of life, depression, and anxiety. *J Psychosom Res*. 2020; 138: 110252.
17. Rosiak K, Zagodzón P. Quality of life and social support in patients with multiple sclerosis. *Psychiatr Pol*. 2017; 51 (5): 923–35.
18. Punshon G, Sopala J, Hannan G, et al. Modeling the multiple sclerosis specialist nurse workforce by determination of optimum caseloads in the United Kingdom. *Int J MS Care*. 2021; 23 (1): 1–7.
19. Câmara NAAC, Gondim APS. Factors associated with adherence to immunomodulator treatment in people with multiple sclerosis. *Braz J Pharm Sci*. 2017; 53 (1): 16132.