

ПОТРЕБНОСТИ ОТ ЗДРАВНИ И СОЦИАЛНИ ГРИЖИ НА ЛИЦАТА С МНОЖЕСТВЕНА СКЛЕРОЗА

Виолета Станева¹, Иван Димитров^{1,2}

¹Медицински университет „Проф. д-р Параскев Стоянов“ – Варна, Филиал Сливен

²МБАЛ „Света Марина“ ЕАД – Варна

NEED FOR NURSING AND SOCIAL CARE IN PATIENTS WITH MULTIPLE SCLEROSIS

Violeta Staneva¹, Ivan Dimitrov^{1,2}

¹Medical University “Prof. Dr. Paraskev Stoyanov” – Varna, Sliven Affiliate

²MHAT “Sveta Marina” – Varna

РЕЗЮМЕ

Потребностите от здравни и социални грижи, както и факторите, определящи тяхната поява и повлияването им, са от особено значение при лицата с множествена склероза. Признава се, че наред с диагностичните и лечебни дейности, именно здравните и социалните грижи могат да допринесат за по-голяма удовлетвореност на пациентите и техните близки и по-добро качество на живот. Сред най-често споделяните потребности на този специфичен контингент са свързаните с двигателните нарушения, с оплакванията от умора, болка, тазово-резервоарни и сексуални дисфункции, с необходимостта от психологична подкрепа. Професионалният отговор на тези потребности е немислим без осигуряване на специално обучена медицинска сестра.

Ключови думи: множествена склероза, здравни грижи, социални грижи

ABSTRACT

The need for nursing and social care, as well as factors which determine their appearance and management, are crucial for multiple sclerosis patients. Together with the diagnostic and treatment activities, nursing and social care can contribute to a better satisfaction of patients and their relatives and to a better quality of life. The most frequently reported needs of this specific group of patients are related to movement disorders, fatigue, pain, bowel and bladder or sexual disturbances, and to psychological support. A professional answer to these needs is impossible without the presence of a specifically trained nurse.

Keywords: multiple sclerosis, nursing, social care

УВОД

Потребностите от здравни и социални грижи, присъщи на всеки болен, са от особено значение при лицата с хронични заболявания. Наред с познатите общи потребности съществуват и специфични, определени от особеностите на заболяванията, като тези при множествена склероза. Докато диагностичните и лечебни дейности са концентрирани върху болестните процеси и техните клинични прояви, здравните и социалните грижи съдействат за реализацията на конкретните процедури и са медиатори в многостранното сътрудничество между лекари, медицински сестри, пациенти и техните близки, здравни и други институции.

Подходи за оценка на потребностите, методите и степента на тяхното удовлетворяване

В класическата медицина оценката на целите и резултатите от диагностично-лечебната дейност се определя от лекаря, въз основа на емпиричния опит и чрез прилагане на инструменти за измерване на конкретни симптоми. Основното внимание е съсредоточено върху медикаментозното лечение, прилагано съгласно препоръките в консенсусните документи на Българското дружество по неврология и в съответствие с европейски и световни аналози, с цел повлияване по време на пристъп и с цел модифициране хода на заболяването. Съобразно състоянието на пациента, с преобладаване към даден момент на конкретни оплаквания и симптоми се извършва и симптоматично лечение, със стремеж за индивидуализиране (1, 3, 26).

Терапевтичното поведение се допълва с цяла палитра нефармакологично третиране, най-вече физиотерапия и рехабилитация, психологична подкрепа и терапия и други методи с по-малко доказателства за ефективност. По силата на конкретните дефицити и страдания, от една страна, и на повишаващата се степен на информираност в днешно време на пациентите и на цялото общество по отношение на всички възможности и на новите тенденции в лечението, потребностите от здравни и особено от социални грижи представят широка гама, премълчана или предявена спонтанно (13).

Съвременната медицина все повече развива възможностите за отчитане и оценката на пациента. Тази тенденция е особено изразена при хроничните инвалидизиращи заболявания като множествената склероза. В двустранния процес лекар/пациент обаче се отразява и ролята на хората от обкръжението на болния, най-вече членовете на семейството, приятелите, колегите.

Подходът на анализиране на всички гледни точки не само разширява и прецизира обхвата на внимание на ангажираните в здравеопазването, но и позволява по-адекватно насочване и организиране на медицинското и социалното поведение. Той в най-голяма степен позволява постигане на високохуманната цел за поддържане и повишаване качеството на живот на целия кръг засегнати от болестта.

Емпиричният метод на събиране и обобщаване на мненията на всички засегнати отстъпва пред подчинените на правилата и изискванията на невроепидемиологията и статистиката проучвания, целящи достигане до валидни доказателства.

Методите за получаване на информация от пациентите и техните близки, ангажирани с функции и на болногледачи, както и от широк кръг професионалисти с отношение към здравните и социалните грижи са най-често свързани с анонимно предоставяне на собственото мнение. Прилагат се различни форми на интервю при контакт в болнични или домашни условия, въпросници, предоставяни при същите обстоятелства или по пощата, в разговор по телефона, а също и по електронен начин.

Фактори, определящи появата и повлияването на потребностите

В основата на потребностите от здравни и социални грижи е отражението на болестта върху собственото здраве и върху цялостното функциониране на индивида в обществото. Физическото състояние, вида и степента на неврологичните прояви, най-вече ограничаването на двигателните и когнитивните способности и съответно, на самостоятелното справяне, до физическата инвалидност са основни фактори, обуславящи конкретните измерения на потребностите на лицата с МС от здравни грижи. Именно тяхното успешно повлияване и компенсирание, с цел намаляване влиянието на неврологичните дефицити, обуславя и многобройните аспекти на оценката на удовлетвореността. Приема се, че усещането/разбирането за удовлетвореност е сред основните субективни показатели за оценка на собственото състояние и за получаваните грижи. Неслучайно именно неудовлетворените потребности са в центъра на изследователския интерес.

Двигателните нарушения имат значение не само за загубата на независимост, но и за свързаните с тях затруднения и потребности на болногледачите. За по-добро разбиране на нуждите на пациентите е особено важно да се познава не само тяхната гледна точка, а и на техните болно-

гледачите. Съотношението между усещането на пациентите и болногледачите за неудовлетворени потребности е проучено чрез мултидименсионен въпросник, насочен към информация за болестта, лечението и рехабилитацията, взаимоотношенията на пациентите с медицинския персонал, психологичния и социален живот. Отговорите, получени от 497 пациенти и 206 болногледачи показват, че мнозинството от участниците са удовлетворени от персонала, но биха желали по-голяма отзивчивост при информиранието за заболяването. Мултидисциплинарният подход към проблемите на лечението е оценен като полезен от по-голяма част от пациентите, в сравнение с болногледачите. Участниците и от двете групи желаят психологична подкрепа, но пациентите изпитват по-силна необходимост от нея в периода на поставяне на диагнозата, а за болногледачите това се отнася за времето след диагнозата (17).

Все повече във фокуса на вниманието се извеждат факторите, определящи потребността от усещане за благополучие и избор. Те са силно зависими от психологичната подкрепа в критични моменти на вземане на важни решения, свързани с болестта, при безпокойство и депресия, от подкрепата при проблеми с наемането на работа, със собствените или на семейството финанси. Сред тези фактори са също свързаните с транспорта, с възможността за продължаващо функциониране в обществото и в процеса на рехабилитация, с общото финансово подпомагане до финансовата подкрепа за помощни средства за придвижване.

Най-често споделяните потребности, от разясняване значението на новата ситуация, в която попадат в ролята на пациенти, възникват в моментите на съобщаване на диагнозата, при получаване на резултатите от направени решаващи изследвания, каквото е магнитно-резонансната томография. Всъщност се споделя нуждата от достатъчно отделено време и внимание, за да им се предостави достатъчно информация по убедителен начин. Едновременно с това възникват въпросите за предстоящото или вече провежданото лечение, за прогнозата, за редица специфични обстоятелства като отражение на заболяването върху планиране и запазване на личния, семейния и професионалния живот. Нелучайно неудовлетворените здравни и социални потребности на 1205 лица с МС, 79% от които са декларирали поне една здравна или социална потребност, са най-вече нуждата от психологич-

на подкрепа (27.5%) и от подкрепа за транспорт (над 41%) (24).

Неудовлетворените потребности за лечение на психичното здраве, свързани с психичното благополучие, изискват подпомагане при приемане на новата идентичност в състоянието на инвалидност, съдействие за намаляване на депресията и безпокойството, за които е доказана положителна връзка с физическата инвалидност. Най-силно безпокойство, депресия, тревожност, умора и нарушения на съня, свързано с психологични, физически и когнитивни симптоми, е наблюдавано при жените, при по-младите пациенти и при тези с по-ниски доходи (11, 12).

Специфични мерки изисква основната загриженост на жените с МС, насочена към тяхното и на техните бебета здраве и добро физическо състояние, за влиянието на бременността върху дългосрочната прогноза на заболяването им, за медикаментозното лечение по време на кърмене и върху способността им да се грижат за децата си. L. PMID: 23914679 Нерядко се споделя потребност от невросексуална консултация от сестрата при пациентите със сексуални проблеми (2, 15).

Специално внимание се отделя на възможностите за подкрепа на децата на хора с МС. В системен преглед на литературата са представени доказателства, че децата, които развиват своите умения за справяне, социална подкрепа и знания за болестния процес, развиват по-ниско ниво на емоционален дистрес и повишено общо удовлетворение от живота (10).

В популационна извадка в окръг Стокхолм., 166 участници са отговорили, че използват паралелно грижите както на болничен специалист, така и на първичната помощ. Сред неудовлетворените напълно потребности те са посочили по-добрата достъпност, например на психосоциалното консултиране и рехабилитацията и осигуряването на координирана и цялостна грижа (9).

Важен елемент в професионалния отговор на потребностите е осигуряването на мултидисциплинарна подкрепа с участие и на медицинска сестра, изискваща терапевтично обучение на пациентите, което ги подпомага в процеса на приемане и управление на хроничното заболяване (21).

Необходимо е ангажиране на специалисти в широки рамки на обхват и колаборация за доказване на очакванията, че МС пациентите ще получават по-добро лечение за психичното здраве, ако то е ситуирано заедно с другото лечение на

МС, както и ако то се предоставя от професионалисти (20).

В изследване ниското ниво на удовлетвореност от здравните и социални грижи, 445 лица с МС са отговорили на въпрос „какво може да е най-полезно за Вас в настоящите Ви потребности? Установените потребности са в 7 категории: медицинско лечение (29%, n = 126); социално-екологична подкрепа и адаптация (19%, n = 81); засилено предоставяне на грижи (18%, n = 79); предоставяне на информация (9%, n = 38); рехабилитационна терапия (7%, n = 29); непрофесионални грижи (6%, n = 28); и психологична подкрепа (3%, n = 15) (8).

Важен аспект от социалния живот на пациентите с МС е възможността им да работят. Имайки предвид младата възраст на началото на заболяването се изследва влиянието на МС върху трудоспособността, започването и поддържането на работата на пациентите. Негативни фактори, свързани с поддържането на работата, като отношенията на работното място са по-скоро свързани с по-малката вероятност за наемане на работа, с лошото качество на живот и с тежестта на заболяването, както и с някои демографски характеристики (23).

Платената заетост, която е от голямо значение и за обществото и за индивида е силно повлияна от хроничните заболявания, включително от МС. В изследване, проведено в 18 европейски държави е изведена тезата, че за запазване на трудовата заетост могат да помогнат гъвкавият работен график и финансовата сигурност (19).

Основните, определящи потребностите фактори са клинични, като стадий, продължителност на болестта и степен на инвалидност, а социалните нужди са свързани и със социо-демографски фактори. Потребностите се променят значимо с развитието на болестта и това мотивира търсенето на възможност за персонализирано управление на грижите и за изграждане на национални здравни стратегии, осигуряващи по-добро планиране на здравните услуги (6, 24).

Пациентите с прогресираща МС, които не получават модифициращо хода на болестта лечение, поради липса на доказателства за благоприятно въздействие, могат да получат подобрене при мултидисциплинарни интервенции. Те се нуждаят от финансова и обществена подкрепа. За идентифициране на неудовлетворените потребности в Ирландия е приложен валидиран въпросник, попълнен от 632 МС пациенти в изследователски клиници или по телефон. Повече от 50% от отговорите показват, че при по-въз-

растни, самотни, живеещи в села, при пациенти с по-висока оценка по EDSS и прогресираща МС нефармакологичните нужди не са оптимално адресирани, а най-често споделяната незадоволена необходимост е физиотерапията (16).

Наред с това се споделя, че неудовлетворена необходимост от адекватно лечение на болката води до по-често прибягване към здравни грижи (5).

От друга страна се обсъждат по-добрите резултати при тежко засегнатите пациенти с МС при ангажиране на мултипрофесионален екип в нови служби за палиативни грижи. Включването на такава служба в цялата система на здравни грижи явно въздейства положително върху ключови симптоми и редуцира натоварването на болногледачите (4).

Потребности от социални грижи

Специално внимание е отделено на тезата, че наемането на работа, финансите и транспортът са важни елементи за осигуряване на продължително функциониране в обществото и в процеса на рехабилитация. Изследвайки общо 2721 лица с МС е показано, че нуждите на пациентите са свързани с предоставяне на информация за приемливи държавни или локални услуги, за финансово подпомагане и с разбирането за благополучие и избор. Сред изследваните по-малко удовлетворени са по-младите и по-леко засегнатите, докато по-тежко засегнатите изтъкват неудовлетвореност по отношение възможностите за транспортиране и финансовата подкрепа за мощни средства за придвижване (18).

Голяма част от амбулаторните пациенти на специализирана МС клиника споделят необходимост от не само от рехабилитация, асистирани приспособления, транспортни услуги при инвалидизация, психологична подкрепа/консултиране, но и от информация относно социалното осигуряване (27).

Перспективи

Целите за усъвършенстване на клиничната практика, за намаляване въздействията на болестта върху пациентите и семействата, за изсявяване нагласите и предпочитанията сред различни подгрупи пациенти, включително при по-възрастните остават актуални. Подобрявайки социалната подкрепа, психологичните и информационните интервенции, дейностите по промоция на здравето и уелнес услуги също се цели удовлетворяване здравните и социални потребности. Идеята за преминаване от документация към менажиране е в основата на нов подход

за управление на лечението, риска и нежеланите реакции чрез въвеждане на нова компютризирана програма "multiple sclerosis management system 3D" (MSDS 3D) (14, 22, 25).

Наред с това, с цел сравняване на лечението, грижите и разходите в различните европейски страни, за намаляване на неравенствата и евентуално подобряване качеството на живот, е създаден Европейски МС регистър (7).

ИЗВОДИ

Изясняването на общите за всички засегнати от МС потребности от здравни и социални грижи, а и на конкретните, касаещи отделни подгрупи, е полезно в няколко направления. Сред тях се открояват дейностите за подобряване качеството на живот, мерките за диференциране на приоритетите и подходите в организацията на грижите, за въвеждане в ежедневната практика на принципа на висока информираност. В процеса на хармонизиране на нарастващ брой аспекти от живота на обществата в европейските държави са налице всички условия за следващи стъпки и за електронизация на дейностите в отговор на потребностите от здравни и социални грижи на лицата с МС.

По този начин, както и чрез специализация и непрекъснато повишаване квалификацията на специалистите, може да се постигне оптимален отговор на потребностите от здравни и социални грижи на лицата с множествена склероза.

ЛИТЕРАТУРА

1. Миланов, И., ред. Български алгоритъм за диагностика и лечение на множествена склероза. Двигателни нарушения, 2014, 11, 1, 5-40.
2. Almas, S., Vance, J., Baker, T., Hale, T. Management of Multiple Sclerosis in the Breastfeeding Mother. *Mult Scler Int*, 2016, 2016, 6527458.
3. Crayton, H.J., Rossman, H.S. Managing the symptoms of multiple sclerosis: a multimodal approach. *Clin Ther*, 2006, 28, 4, 445-460.
4. Edmonds, P., Hart, S., Wei, G., Vivat, B., Burman, R., Silber, E., Higginson, I.J. Palliative care for people severely affected by multiple sclerosis: evaluation of a novel palliative care service. *Mult Scler*, 2010, 16, 5, 627-636.
5. Ehde, D.M., Alschuler, K.N., Osborne, T.L., Hanley, M.A., Jensen, M.P., Kraft, G.H. Utilization and patients' perceptions of the effectiveness of pain treatments in multiple sclerosis: A cross-sectional survey. *Disabil Health J*, 2015, 8, 3, 452-456.
6. Fallahi-Khoshknab, M., Ghafari, S., Nourozi, K., Mohammadi, E. Confronting the diagnosis of multiple sclerosis: a qualitative study of patient experiences. *J Nurs Res*, 2014, 22, 4, 275-282.
7. Flachenecker, P., Khil, L., Bergmann, S., Kowalewski, M., Pascu, I., Perez-Miralles, F., Sastre-Garriga, J., Zwingers, T. Development and pilot phase of a European MS register. *J Neurol*, 2010, 257, 10, 1620-1627.
8. Forbes, A., While, A., Taylor, M. What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs. *J Adv Nurs*, 2007, 58, 1, 11-22.
9. Gottberg, K., Einarsson, U., Ytterberg, C., Fredrikson, S., von Koch, L., Holmqvist, L.W. Use of health care services and satisfaction with care in people with multiple sclerosis in Stockholm County: a population-based study. *Mult Scler*, 2008, 14, 7, 962-971.
10. Horner, R. Interventions for children coping with parental multiple sclerosis: a systematic review. *J Am Assoc Nurse Pract*, 2013, 25, 6, 309-313.
11. Jones, K.H., Jones, P.A., Middleton, R.M., Ford, D.V., Tuite-Dalton, K., Lockhart-Jones, H., Peng, J., Lyons, R.A., John, A., Noble, J.G. Physical disability, anxiety and depression in people with MS: an internet-based survey via the UK MS Register. *PLoS One*, 2014, 9, 8, e104604.
12. Jones, S.M., Amtmann, D. Health care worry is associated with worse outcomes in multiple sclerosis. *Rehabil Psychol*, 2014, 59, 3, 354-359.
13. Kalron, A., Nitzani, D., Magalashvili, D., Dolev, M., Menascu, S., Stern, Y., Rosenblum, U., Pasitselsky, D., Frid, L., Zeilig, G., Barmatz, C., Givon, U., Achiron, A. A personalized, intense physical rehabilitation program improves walking in people with multiple sclerosis presenting with different levels of disability: a retrospective cohort. *BMC Neurol*, 2015, 15, 21.

14. Kouzoupis, A.B., Paparrigopoulos, T., Soldatos, M., Papadimitriou, G.N. The family of the multiple sclerosis patient: a psychosocial perspective. *Int Rev Psychiatry*, 2010, 22, 1, 83-89.
15. Lefebvre, S., Diebold, S. [Nursing consultation for sexual problems in multiple sclerosis]. *Rev Infirm*, 2015, 211, 27-28.
16. Lonergan, R., Kinsella, K., Fitzpatrick, P., Duggan, M., Jordan, S., Bradley, D., Hutchinson, M., Tubridy, N. Unmet needs of multiple sclerosis patients in the community. *Mult Scler Relat Disord*, 2015, 4, 2, 144-150.
17. Loreface, L., Mura, G., Coni, G., Fenu, G., Sardu, C., Frau, J., Coghe, G., Melis, M., Marrosu, M.G., Cocco, E. What do multiple sclerosis patients and their caregivers perceive as unmet needs? *BMC Neurol*, 2013, 13, 177.
18. McCabe, M., Ebacioni, K.J., Simmons, R., McDonald, E., Melton, L. Satisfaction with service needs among people living with multiple sclerosis. *NeuroRehabilitation*, 2015, 36, 2, 167-173.
19. Messmer Uccelli, M., Specchia, C., Battaglia, M.A., Miller, D.M. Factors that influence the employment status of people with multiple sclerosis: a multi-national study. *J Neurol*, 2009, 256, 12, 1989-1996.
20. Minden, S.L., Ding, L., Cleary, P.D., Frankel, D., Glanz, B.I., Healy, B.C., Rintell, D.J. Improving the quality of mental health care in multiple sclerosis. *J Neurol Sci*, 2013, 335, 1-2, 42-47.
21. Moulin, D., Bonansea, G., Calmels, M., Lefort, H., Le Nedic, C. [A different approach to the care of patients with MS]. *Rev Infirm*, 2016, 219, 40-43.
22. Plow, M., Cho, C., Finlayson, M. Utilization of health promotion and wellness services among middle-aged and older adults with multiple sclerosis in the mid-west US. *Health Promot Int*, 2010, 25, 3, 318-330.
23. Ponzio, M., Brichetto, G., Zaratin, P., Battaglia, M.A. Workers with disability: the case of multiple sclerosis. *Neurol Sci*, 2015, 36, 10, 1835-1841.
24. Ponzio, M., Tacchino, A., Zaratin, P., Vaccaro, C., Battaglia, M.A. Unmet care needs of people with a neurological chronic disease: a cross-sectional study in Italy on Multiple Sclerosis. *Eur J Public Health*, 2015, 25, 5, 775-780.
25. Schultheiss, T., Kempcke, R., Kratzsch, F., Eulitz, M., Pette, M., Reichmann, H., Ziemssen, T. [Multiple sclerosis management system 3D. Moving from documentation towards management of patients]. *Nervenarzt*, 2012, 83, 4, 450-457.
26. Toosy, A., Ciccarelli, O., Thompson, A. Symptomatic treatment and management of multiple sclerosis. *Handb Clin Neurol*, 2014, 122, 513-562.
27. Ytterberg, C., Johansson, S., Gottberg, K., Holmqvist, L.W., von Koch, L. Perceived needs and satisfaction with care in people with multiple sclerosis: a two-year prospective study. *BMC Neurol*, 2008, 8, 36.