

# РОЛЯТА НА СПЕЦИАЛИСТИТЕ ПО ЗДРАВНИ ГРИЖИ ПРИ СОЦИАЛНАТА АДАПТАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИ С ВТОРИЧНО ПРОГРЕСИРАЩА МНОЖЕСТВЕНА СКЛЕРОЗА

Виолета Станева

*Катедра по логопедия и медицинска педагогика, Медицински университет – Варна*

## THE ROLE OF HEALTH CARE PROFESSIONALS IN THE SOCIAL ADAPTATION OF PATIENTS WITH SECONDARY PROGRESSIVE MULTIPLE SCLEROSIS

Violeta Staneva

*Department of Speech Therapy and Medical Pedagogy, Faculty of Public Health, Medical University of Varna*

### РЕЗЮМЕ

**Въведение:** Вторично прогресиращата множествена склероза (ВПМС) се развива при пациенти, които са имали пристъпно-ремитентна множествена склероза (ПРМС) като втора фаза от развитието на болестта. ВПМС увеличава инвалидизацията до невъзможност за ходене и се появява когнитивна дисфункция. Налице са научни доказателства за благоприятното въздействие на професионално провежданите медикаментозно и други форми на лечение, здравни и социални услуги върху качеството на живот при ВПМС.

**Цел:** Да проучим ролята на специалистите по здравни грижи при социалната адаптация на пациенти с ВПМС.

**Материали и методи:** Използвани са социологически и статистически методи - документален анализ на българска и международна литература и е проведено анкетно проучване сред пациенти с диагноза Вторично прогресираща множествена склероза (ВПМС), направен е графичен анализ за онагледяване на изследваните показатели. Проучването е проведено в периода от 25.05.2021 г. до 28.08.2021 г. по време на планирани срещи с медицинска сестра, специалист по множествена склероза, която е автор на проучването и анкетата.

**Резултати и обсъждане:** Резултатите от проведеното проучване показват, че за респондентите е важно да имат информация за етапите на заболяването (84%). Всички анкетирани (100%) искат здравните специалисти да са чест-

### ABSTRACT

**Introduction:** Secondary progressive multiple sclerosis (SPMS) develops in patients who have had relapsing-remitting multiple sclerosis (RRMS) as a second stage of the disease. SPMS increases disability to the point of inability to walk, and cognitive dysfunction occurs. There is scientific evidence for the beneficial effect of professionally conducted medical and other forms of treatment, health, and social services on the quality of life in SPMS.

**Objective:** to study the role of health care professionals in the social adaptation of patients with SPMS.

**Materials and methods:** Sociological and statistical methods were used, including documentary analysis of Bulgarian and international literature and a survey conducted among patients diagnosed with Secondary Progressive Multiple Sclerosis (SPMS). A graphical analysis was performed to illustrate the studied indicators. The study was conducted in the period 25.05.2021–28.08.2021 during scheduled meetings with a multiple sclerosis nurse, who is the author of the study and survey.

**Results and discussion:** The results of the survey show that it is important for respondents to have information about the stages of the disease (84%). All respondents (100%) want health professionals to be honest and train them at all stages of the disease (98%). The participants in the survey expect health professionals to be responsible and loyal to them (89%), and they also expect to rely on their professional knowledge and skills in their social adaptation.

**Conclusions:** The results of the survey give reason to believe that the role of the World Health Organiza-

ни и да ги обучават през всички етапи на болестта (98%). Участниците в анкетата очакват здравните специалисти да са отговорни и лоялни към тях (89%) и да разчитат на професионалните им знания и умения при социалната си адаптация.

**Изводи:** Резултатите от анкетното проучване дават основание да смятаме, че ролята на СЗГ е изключително важна както за дългосрочните комплексни грижи, така и за социалната адаптация на пациентите с ВПМС.

**Ключови думи:** МС (Множествена склероза), ВПМС (Вторично прогресираща множествена склероза), СЗГ (Специалисти по здравни грижи), социална адаптация

## ВЪВЕДЕНИЕ

Множествената склероза (МС) е хронично инвалидиращо заболяване. Хората с МС обикновено развиват симптоми в края на 20-те години от живота. Най-често срещаният тип на болестта е пристъпно-ремитентна МС, при който периоди на стабилност (ремисия) са следвани от епизоди с обостряне на симптомите (пристъпи).

Вторично прогресиращата множествена склероза (ВПМС) се развива при пациенти, които първоначално са имали **пристъпно-ремитентна множествена склероза** (ПРМС), като втора фаза от развитието на болестта. Когато пристъпно-ремитентната форма на множествена склероза преминава във ВПМС, състоянието на пациентите се влошава и в периодите извън пристъп. Докато при ПРМС обикновено следват периоди на ремисия, през които симптомите се подобряват, при ВПМС пациентът може да продължи да има пристъпи с леки ремисии, но общото влошаване на симптомите е необратимо и се стига до значително увреждане на състоянието (4,5). Инвалидизацията нараства до невъзможност за ходене и се появява когнитивен дефицит. С оглед ранно определяне на прехода от ПР към ВПМС се препоръчва осигуряване от СЗГ на редовно периодично оценяване на степента на инвалидизация и на когнитивната дисфункция (14). Наред с благоприятното въздействие на професионално и качествено провежданите медикаментозно и други форми на лечение се публикуват научни доказателства и експертни становища относно ползата от здравни и социални услуги върху качеството на живот при МС (6,7).

*tion is extremely important for both long-term comprehensive care and the social adaptation of patients with SPMS.*

**Keywords:** MS (Multiple Sclerosis); SPMS (Secondary Progressive Multiple Sclerosis); HCS (Health Care Specialists); social adaptation

Социалните аспекти на МС се определят от комплекс разнородни фактори, произтичащи от епидемиологичните, демографските, клиничните, психологическите и социално-икономическите особености на това заболяване. Те представляват интерес за редица автори през годините и все повече се налагат на вниманието както на медицинските среди, така и на държавни и международни органи и организации. Разглеждайки ги заедно с психологическите, И. Миланов представя сложната картина на редица взаимосвързани фактори, които би трябвало да се познават, за да се постигне максимален ефект както в комуникацията с пациента, така и по отношение на мерките за преодоляването им (1).

На медико-социалните аспекти на здравните грижи за хронично болните, каквито са и лицата с МС и ВПМС, е посветена аналитична статия, в която е мотивирана актуалната днес тенденция за засилване на ангажирането и на социалния подход. Посочени са основните принципи, на които е базиран този подход при предоставяне на социални и здравни услуги. Подчертава се, че изпълнението на разработената в България Национална стратегия за дългосрочна грижа ще спомогне за осигуряване на комплексна подкрепа за семействата на хора с увреждане (3).

Съществено за адекватните грижи, предоставени от медицинските сестри, е познаването на важните за пациентите теми от процеса на „предефиниране на себе си“. Основни са разсъжденията за представата за собственото аз, качеството на живот, собствените цели, за това какво е да си болен от МС, преценка на това какво е важно, признаването на болестта като част от себе

си, вземането на решение при необходимост от продължително лечение, решаването и управлението на живота в семейството (8). Посочени са характеристики и проблемни пунктове в процеса на социалната адаптация към МС от пациентите: религиозност, търсене на информация, на подкрепа, подхранване на надежда, емоционални реакции, прикриване на болестта, борба с болестта и с инвалидността. Сред темите, за които специалистите по здравни грижи (СЗГ) трябва да са наясно и да са готови да действат в процеса на стареене с МС, са също и неудовлетворените нужди по отношение физикалната терапия, групите за подкрепа, информацията, технологиите за подпомагане и социалните активности. Обсъжда се и значението на подготвеността на специалистите по здравни грижи за навременни и точни решения при осигуряване на достъп до подходящо третиране на пациенти с ВПМС (15). Може да се обобща, че сестрите трябва да са подготвени да дискутират и да предоставят информация, източници и препоръки, касаещи широк кръг здравни, социални и свързаните с уелнес услуги (6,7).

В основата на потребностите от здравни и социални грижи е отражението на болестта върху собственото здраве, както и върху цялостното функциониране на индивида в обществото. Физическото състояние, видът и степента на неврологичните прояви, най-вече ограничаването на двигателните и когнитивните способности и съответно на самостоятелното справяне, физическата инвалидност са основните фактори, обуславящи конкретните измерения на потребностите от здравни грижи. Един от най-инвалидизиращите ефекти на МС е загубата на мобилността, която има редица неблагоприятни резултати, пречейки на независимостта, наемането на работа и качеството на живот. Признава се, че терапевтичното обучение на пациентите, което ги подпомага при приемане и управление на хроничното им заболяване, изисква мултидисциплинарна намеса. Подчертава се, че медицинската сестра е „сърцето“ на този подход (8). Медицинската сестра предоставя на пациентите обучение през всеки етап на заболяването; дава практични съвети за справяне с ежедневните дейности; насочва пациентите при необходимост към невролози и други специалисти от доболничната и болничната помощ; към специализирани центрове за рехабилитация; обучава близките им; дискутира с пациентите актуални теми за тяхното заболяване, споделя международен опит и възможности за преодоляване на ус-

ложненията, настъпили по време на заболяването, и заедно с други специалисти помага при социалната адаптация на пациентите. Несъмнено здравните специалисти, подкрепени от социалните служби, защитават правата и интересите на пациентите, като им предоставят информация за социалните придобивки, необходими при интегриране в социалната среда, възможностите за работа от разстояние, прилагане на мерки насочени към рехабилитацията и социална защита на хората с ВПМС.

## ЦЕЛ

Да проучим ролята на специалистите по здравни грижи при социалната адаптация на пациенти с ВПМС.

## МАТЕРИАЛИ И МЕТОДИ

Използвани са социологически и статистически методи - документален за анализ на литературата, проведено е анкетно проучване сред пациенти с диагноза ВПМС и е направен графичен анализ за онагледяване на резултатите по изследваните показатели.

Проучването е проведено във Варна през периода от 25.05.2021 г. до 28.08.2021 г. при планирани срещи с медицинска сестра, специалист по множествена склероза, автор на проучването и анкетата. Анкетирането е извършено по време на домашни посещения, телефонни разговори и неформални срещи с пациенти с диагноза множествена склероза с влошено здравословно състояние в хода на провеждана или преустановена терапия. Анкетирани са 56 пациенти с различна степен на инвалидизация. Анкетата включва въпроси, касаещи потребностите на пациентите от информация и ролята на СЗГ в процеса на социалната им адаптация.

## РЕЗУЛТАТИ

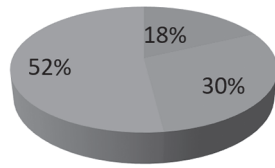
### *Характеристика на проучените лица с ВПМС*

От участвалите в анкетното проучване 56 респонденти 31% са мъже и 69% са жени. 82% от анкетираните са на възраст над 51 г. Респондентите с потвърдена диагноза МС с давност повече от 10 години са 70%. Повече от половината (52%) са с влошено здравословно състояние от повече от 3 години (фиг. 1).

Възрастта на анкетираните е над 51 г., давността на заболяването е повече от 10 години, влошеното здравословно състояние е настъпило

### Давност на влошено здравословно състояние

■ 1-2 години ■ 2-3 години ■ повече от 3 години



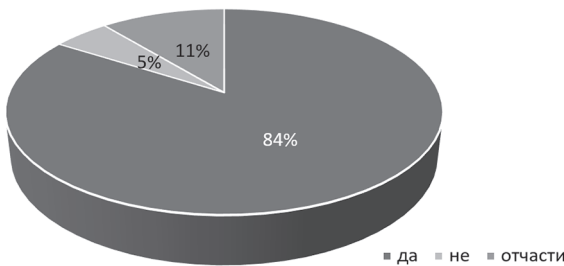
Фиг. 1

през последните от 1 до 3 години, жените са повече от мъжете, което е типично за МС.

### Потребност от информация

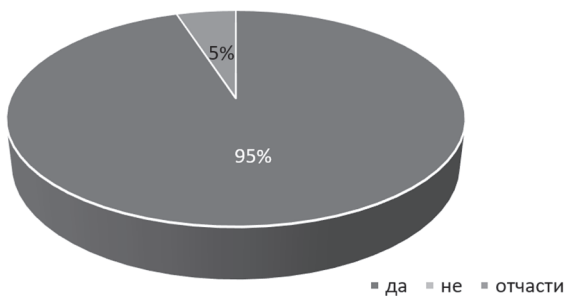
Голяма част от пациентите са запознати с етапите на болестта МС (72%) и със симптомите на ВПМС (84%), но имат нужда от допълнителна информация (95%), която очакват да получат не само от лекарите, но и от СЗГ (фиг. 2, фиг. 3).

### Познавате ли симптомите на ВПМС?



Фиг. 2

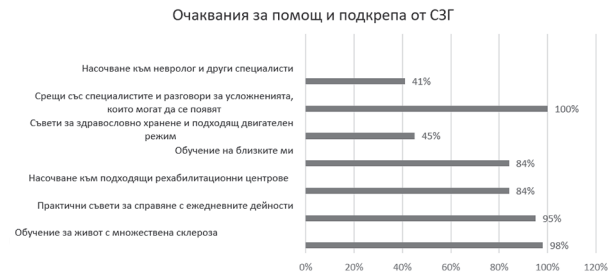
### Необходимост от допълнителна информация за ВПМС



Фиг. 3

Анкетираните пациенти с диагноза ВПМС очакват от СЗГ обучение и насоки за справяне със симптомите на болестта „Живот с МС“ (98%); практични съвети за справяне с ежедневните дейности (95%); насочване към подходящи рехабилитационни центрове (84%); обучение на близките им (84%) и срещи със специалистите и

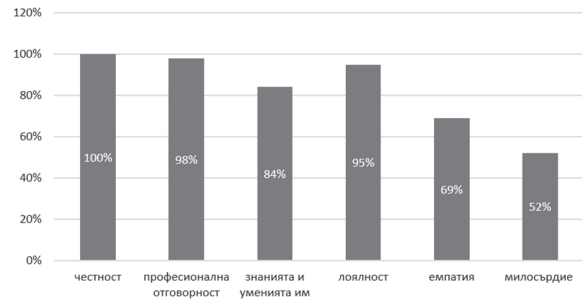
разговори за усложненията, които могат да се появят (100%) (фиг. 4).



Фиг. 4

Най-високо са оценени професионалната отговорност (98%); честността (100%); знанията и уменията на СЗГ (84%) и тяхната лоялност (95%) (фиг. 5).

### Кои професионални качества на СЗГ цените?



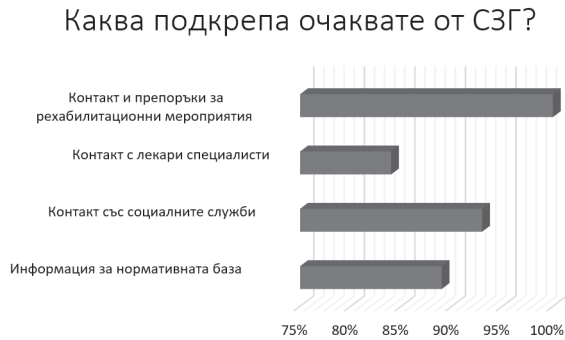
Фиг. 5

### Ролята на СЗГ в процеса на социална адаптация

Помощно средство при придвижване повече от една година използват 82% от респондентите, а 18% ползват помощно средство от по-малко от една година. Промените, настъпили през тези периоди на повишаване на инвалидизацията, са дали отражение върху живота им, както следва: значителен процент (41%) вече не работят, 13% работят от дома си и повече от половината разчитат на чужда помощ при рутинни дейности (64%). Страховете за бъдещето на анкетираните са свързани със загубата на работа (59%), необходимост от асистент за ежедневни дейности (41%), липса на разбиране от обществото (84%) и увеличаване на разходите за здраве (59%).

В този етап на живота си респондентите разчитат на здравните специалисти за помощ и подкрепа при социалната си адаптация, а именно: очакват адекватни грижи, информация, за нормативните уредби в страната (89%), възможности за социални придобивки и социална подкрепа

(93%), контакти и насоки за лекари специалисти (84%) и рехабилитационни мероприятия (100%). Медицинските сестри специалисти по МС се определят от пациентите с ВПМС като едни от най-доверените хора, на които те разчитат в процеса на социалната си адаптация (фиг. 6).



Фиг. 6

## ОБСЪЖДАНЕ

Представените резултати характеризират проучвания контингент като съответстващ на поставените цели. Всички респонденти са с ВПМС - заболяване, при което независимо от предлаганите здравни и социални грижи има необходимост от допълнителни дейности и информация, насочени към пациентите. Анализът на резултатите категорично потвърждава необходимостта от здравни грижи през целия живот на пациентите с МС. Потвърждава се необходимостта от специализирана, професионална и компетентна грижа особено при пациенти с изразена инвалидизация. В съвременните концепции за анализ на свързаните с болестта фактори и за оптимална организация и управление на дейностите неизменно се съвместяват идеите и подходите, свързани, от една страна, с медицинската и, от друга страна, със социалната сфера. Интензивно се проучват отраженията на заболяването върху функционирането на пациентите в тяхната по-тясна семейна и в професионалната среда, както и в цялото общество в конкретен културен, административен и финансов аспект. Отговорите се търсят в проучванията, посветени на реалните и желаните измерения на отношението на обществото към пациентите и към всички, ангажирани с грижите за тях (2,3,7). Очакванията на пациентите са за подкрепа в широк диапазон от професионални дейности на здравните специалисти.

Особено значима е ролята на СЗГ в процеса на социална адаптация на хората с ВПМС. Доминирането и тежестта на много от симптомите

при тежко засегнатите от МС пациенти се сравняват с картината при лицата с напреднал рак. Още с появата си, а в по-голяма степен с развитието на заболяването във времето, клиничните прояви на болестта причиняват различна по вид и степен инвалидизация. По-високата инвалидизация се асоциира с нарасналата тежест на някои от симптомите (16). Тя се явява фактор за нарушаване на персоналните, семейните, професионалните и социалните способности и изяви в ежедневието на хората с МС, което създава условия за промени в психичното състояние като неувереност, тревожност, потиснатост, които допълнително повлияват качеството на живот.

Инвалидизацията, оценена чрез широко възприетата скала EDSS (9), се развива в сложни зависимости от множество фактори, но най-често се определя от продължителността и от клиничната форма на заболяването. Установен е среден период от време от поставяне на диагнозата МС до достигане на EDSS 3 и 6, от съответно 17 и 24 години. Двадесет години след началото само 25% пациентите с ППМС имат EDSS  $\geq 3$ . Времето до EDSS 6 при вторично и първично прогресираща МС е съответно 10 и 3 години (10,11). Признава се, че многобройните проучвания на естествения ход на множествената склероза предоставят ценни знания за прогресията на заболяването, но индивидуализираната прогноза остава непостижима. Търсенията на модели на прогресия на хронични заболявания, сред които е МС, продължават. Възможност да се подпомогне решаването и обсъждането на диагнозата с пациентите и в този важен аспект предлага уеб-базиран инструмент, съдържащ прогностични научни доказателства (12,13).

Ролята на СЗГ се определя от действията по предлагане на обучение през целия живот на пациентите с МС и техните семейства и практически съвети за справяне с ежедневните дейности, организиране на редовни срещи с лекуващите специалисти, разговори за усложненията, които могат да се появят, и предприемане на необходимите действия в точния момент. Важно е да се подчертае, че в този многокомпонентен процес пациентите разчитат на честност, емпатия и лоялност от страна на медицинските сестри специалисти по МС. Разчитат на професионалните им знания и умения, на подкрепата им в процеса на социалната адаптация.

Доверието, изградено между пациента и здравния специалист, е предпоставка за своевременна реакция при поява на здравословни промени и взимане на информирано решение за сво-

евременни мероприятия във всеки етап от заболяването. За да бъдат удовлетворени очакванията на пациентите за помощ и подкрепа във всеки етап на болестта, здравните специалисти трябва да работят за създаване на мултидисциплинарен екип. Професионалните и личностните качества на СЗГ са важно условие за създаване на добре функциониращ екип от специалисти, които могат да подпомагат социалната адаптация на пациентите с ВПМС. Ролята на СЗГ е организационна и координационна. Развитието на екипа от специалисти и тяхната професионална и компетентна активност може да осигури дългосрочни комплексни грижи и преодоляване на предизвикателствата при социалната адаптация на всички пациенти с диагноза МС и особено на тези с ВПМС.

Резултатите от анкетното проучване потвърждават ролята на СЗГ за подкрепа и помощ при предоставяне на актуална информация за заболяването, професионална отговорност в процеса на социална адаптация.

### ИЗВОДИ

1. Резултатите от анкетното проучване дават основание да считаме, че ролята на СЗГ е изключително важна както за дългосрочните комплексни грижи, така и за социалната адаптация на пациентите с ВПМС.
2. Съществени елементи в тази роля имат предоставянето на допълнителна информация, обучение, насоки и практични съвети за справяне със симптомите на болестта, с ежедневните дейности, насочване към подходящи рехабилитационни центрове и срещи със специалистите.
3. Основни компоненти в дейностите на СЗГ в процеса на социална адаптация са съдействие при информирането за нормативните уредби, при осигуряване на социални придобивки и социална подкрепа, работа в екип на и със институции, ангажирани с комплексните грижи и социалната адаптация на пациенти с ВПМС.

### ЛИТЕРАТУРА

1. СВМиланов, И. Множествена склероза и автоимунни демиелинизиращи заболявания на централната нервна система. София: Медицина и физкултура, 2014, 319.
2. Тачева, В. Комуникативни умения в медицинската практика. Варна: Стено, 2014, 214.

3. Тончева, С. Медико-социални аспекти на здравните грижи за хронично болни. Здравни грижи, 2014, 4, 5-10.
4. Койл, Патриша К. и Халпър, юни. Живот с прогресивна множествена склероза: Преодоляване на предизвикателствата (2-ри извор) Ню Йорк: Demos Medical Publishing 2008.
5. Koch M, Kingwell E, Rieckmann P, Tremlett H, UBC MS клинични невролози. Природната история на вторичната прогресивна множествена склероза. *Jornal of Neurology, Neurosurgery& Psuchiatry*, 2010; 81 (9):1039 -43.
6. Lowden, D., Lee, V., Ritchie, J.A. Redefining self: patients' decision making about treatment for multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs*, 2014, 46, 4, E14-24.
7. Finlayson, M., Van Denend, T., Hudson, E. Aging with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs*, 2004, 36, 5, 245-251, 259.
8. 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.
9. Kurtzke, J.F. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 1983, 33, 11, 1444-1452.
10. Pittock, S.J., Mayr, W.T., McClelland, R.L., Jorgensen, N.W., Weigand, S.D., Noseworthy, J.H., Rodriguez, M. Disability profile of MS did not change over 10 years in a population-based prevalence cohort. *Neurology*, 2004, 62, 4, 601-606.
11. Gaillard, N., Fabro-Perray, P., Faillie, J.L., Le Bayon, A., Castelnovo, G., Dupeyron, A., Froger, J., Pelissier, J., Labauge, P. [Influence of acute aggravations on the development of long-term handicap in relapsing remitting multiple sclerosis: a clinical study in 99 patients]. *Rev Neurol (Paris)*, 2007, 163, 1, 72-81.
12. Lawton, M., Tilling, K., Robertson, N., Tremlett, H., Zhu, F., Harding, K., Oger, J., Ben-Shlomo, Y. A longitudinal model for disease progression was developed and applied to multiple sclerosis. *J Clin Epidemiol*, 2015, 68, 11, 1355-1365.
13. Veloso, M. A web-based decision support tool for prognosis simulation in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*, 2014, 3, 5, 575-583.
14. Boyko A, Therapontos C, Horakova D, Szilasiová J, Kalniņa J, Kolontareva J, Gross-Paju K, Selmaj K, Sereike I, Milo R, Gabelić T, Rot U. Approaches and challenges in the diagnosis and management of secondary progressive multiple sclerosis: A Central Eastern European perspective from healthcare professionals. *Mult Scler Relat Disord*. 2021 May;50:102778. doi: 10.1016/j.msard.2021.102778. Epub 2021 Jan 28. PMID: 33592384.

15. Duddy M, Wilkinson C, Medhurst S, Rhys K. Results from SPECTRUM: A survey of healthcare professionals to understand current diagnosis and management practices for secondary progressive multiple sclerosis in the United Kingdom. *Mult Scler Relat Disord.* 2021 Oct;55:103174. doi: 10.1016/j.msard.2021.103174. Epub 2021 Jul 26. PMID: 34399317.
16. Higginson, I.J., Hart, S., Silber, E., Burman, R., Edmonds, P. Symptom prevalence and severity in people severely affected by multiple sclerosis. *J Palliat Care*, 2006, 22, 3, 158-165.

**Адрес за кореспонденция:**  
Виолета Иванова Станева  
Катедра по логопедия и медицинска педагогика  
бул. „Цар Освободител“ 84  
Варна, 9000  
e-mail: [Violeta.Staneva@mu-varna.bg](mailto:Violeta.Staneva@mu-varna.bg)