

Postępowanie z chorym na stwardnienie rozsiane w opiece domowej — studium przypadku

Treatment of Patients with Multiple Sclerosis in Home Care — a Case Study

Barbara Jewczak

Zakład Opiekuńczo-Leczniczy w Browinie

Streszczenie

Wprowadzenie. Stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex* — SM) jest chorobą układu nerwowego. Stwarza niejednokrotnie trudności w zdiagnozowaniu, co sprawia, że wykrycie choroby we wczesnym stadium jej rozwoju jest trudne bez specjalistycznych badań. Tym bardziej, że chorują na nią ludzie młodzi. Badania wykazują także, że SM występuje (jednak rzadko) u dzieci jak również u osób powyżej 60. roku życia. Przebieg kliniczny stwardnienia rozsianego jest różny, a leczenie skomplikowane ze względu na postępujący proces chorobowy. W konsekwencji u chorego występują różnorodne problemy dotyczące wszystkich sfer jakości życia.

Prezentacja przypadku. Studium przypadku dotyczy sześćdziesięcioletniego mężczyzny z rozpoznaniem stwardnienia rozsianego, chorującego na schorzenie od 2001 r., poruszającego się na wózku inwalidzkim, uzależnionego od pomocy osób drugich, podlegającego środowiskowej opiece domowej. W pracy przedstawiono wybrane indywidualne problemy i potrzeby występujące u chorego z propozycją działań sprawowanych przez profesjonalistów (pielęgniarka, rehabilitant, opiekun, psycholog, terapeuta, lekarz) oraz najbliższą rodzinę.

Dyskusja. Rola opiekuna sprawującego opiekę nad chorym ze stwardnieniem rozsianym w warunkach domowych nie jest łatwa. Osoba ta praktycznie całodobowo musi zajmować się chorym, co często doprowadza do złego samopoczucia i zmęczenia. Wydłużająca się w czasie opieka, doprowadzić może do wystąpienia u opiekuna zaburzeń w zakresie zdrowia psychicznego (głównie związanego z nastrojem i przemęczeniem), wymagających niejednokrotnie pomocy specjalistów.

Wnioski. Stwardnienie rozsiane jest chorobą nieuleczalną, postępującą i zmieniającą całkowicie życie chorego. W analizowanym przypadku problemy występujące u chorego dotyczą głównie dwóch sfer — fizycznej i psychicznej. Wraz z rozwojem choroby wydolność fizyczna systematycznie pogarsza się. Wraz z nią pogarsza się stan psychiczny chorego. Kilkuletnie obserwacje opisywanego przypadku wskazują na gorsze funkcjonowanie chorego w okresie jesienno-zimowym. Istotną rolę w postępowaniu z chorym odgrywa rehabilitacja i aktywne turnusy ćwiczeniowe, z których chory korzysta, co utrzymuje go w stosunkowo dobrej kondycji fizycznej. (PNN 2013; 2(5): 216–222)

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane, opieka domowa, problemy pielęgnacyjne, pielęgniarka

Abstract

Background. Multiple sclerosis (Multiplex Sclerosis — MS) is a disease of the nervous system. It often poses difficulties in diagnosing which makes detection of the disease in the early stages of its development difficult without specialized tests with the fact that more that people get sick at a young age. Studies also show that MS occurs (rarely) in children and in people over 60 years of age. The clinical course of multiple sclerosis is different, and the treatment is complicated due to the progressive disease process. Consequently, there is a variety of patient problems in all areas of quality of life.

Case study. The case study concerns a sixty-year-old man diagnosed with multiple sclerosis suffering from the disease since 2001, moving in a wheelchair, dependent on the help of others, subject to environmental home care. The paper presents selected individual problems and needs in a patient with proposed activities exercised by professionals (nurse, physiotherapist, guardian, psychologist, therapist, physician) and the immediate family.

Discussion. The role of the caregiver who takes care of patients with multiple sclerosis at home is not easy. This person must be practically round the clock to deal with the patient, which often leads to malaise and fatigue.

Extending the time of care can lead to disorders occurring in the caregiver's mental health (mainly associated with mood and fatigue) who often require professional help.

Conclusions. Multiple sclerosis is an incurable disease, progressive and completely changing the patient's life. In the case being studied, the patient's problems are mainly in two areas — physical and mental. With the development of the disease, physical capacity is steadily deteriorating along with its deteriorating mental state of the patient. Several years of observations described the case of worse functioning of a patient during the autumn and winter. Important role in the management of patients plays rehabilitation and active exercise treatments, which the patient uses and keep him in relatively good physical condition. (PNN 2013; 2(5): 216–222)

Key words: multiple sclerosis, home care, nursing problems, the nurse

Wprowadzenie

Stwardnienie rozsiane (SM) jest przewlekłą i nieuleczalną chorobą neurologiczną, jednak nie zagraża bezpośrednio utracie życia. Nie jest chorobą zakaźną. Choroba dotyka wiele osób młodych na całym świecie [1–4]. W Polsce szacuje się, że chorych na SM jest około 50–60 tys. osób [5]. Wśród chorych dwa razy częściej występują kobiety. Stwardnienie rozsiane występuje u rasy białej i jej rozprzestrzenianie zależy od szerokości geograficznej.

Objawy SM często są trudne do opisanego. Dziwne symptomy przypisuje się bardzo często innym chorobom. Tym bardziej, iż są przemijające [6]. Objawy SM mogą przybierać różną indywidualną postać u chorych. Objawy wskazują na obszar, który został zaatakowany. Początkowo wiele symptomów zanika, jednak w późniejszych stadiach choroby dochodzi do poważniejszych uszkodzeń. Powoduje to trwałe objawy oraz uszkodzenie innych obszarów, dodając tym samym nowe objawy [7].

Jak na razie nie wynaleziono leku, który wyleczyłby ze stwardnienia rozsianego. Dlatego też leczenie ukierunkowane jest na próbę złagodzenia skutków tej choroby [8]. Leczenie uzależnione jest od przebiegu stwardnienia rozsianego oraz stanu klinicznego.

Celem pracy jest przedstawienie wybranych problemów i potrzeb występujących u chorego z propozycją działań sprawowanych przez profesjonalistów (pielęgniarka, rehabilitant, opiekun, psycholog, terapeuta, lekarz) oraz najbliższą rodzinę.

Prezentacja przypadku

Podmiotem badania był sześćdziesięcioletni mężczyzna: żonaty, posiadający dwoje dzieci, mieszkający na wsi, od 2001 r. przebywający na rencie inwalidzkiej. Przed zachorowaniem chory był aktywny zawodowo, pracując jako murarz. Pacjent od 18. roku życia palił papierosy w ilości około 20 sztuk dziennie, alkohol pił okazjonalnie. Z zebranego wywiadu uzyskano informację, że pacjent wcześniej nie chorował.

Pierwsze objawy stwardnienia rozsianego pojawiły się w 1998 r. w postaci zawrotów głowy. Kolejną dolegliwością był ból kończyn dolnych bez względu na wysiłek fizyczny. Okresowo pojawiały się mrowienia i drętwienia palców kończyny dolnej lewej oraz palców czwartego i piątego kończyny górnej lewej, a także zaburzenia równowagi podczas chodzenia. Po dokonaniu podstawowych badań lekarskich ich wyniki nie wskazywały na stan chorobowy. Pomimo to samopoczucie pacjenta pogarszało się. Efektem tego były trudności w wykonywaniu pracy zawodowej, które doprowadziły do różnych incydentów w czasie jej trwania. Pacjent spadł ze schodów, a po kilku dniach z rusztowania. Po wypadku chory został skierowany do szpitala na oddział neurologiczny w celu dokonania diagnostyki stanu zdrowia z podejrzeniem zaburzeń neurologicznych. W szpitalu chory przebywał sześć dni. Podczas pobytu w oddziale nie potwierdzono stwardnienia rozsianego. W związku z brakiem specjalistycznego sprzętu w szpitalu (2001 r. — brak rezonansu magnetycznego), chory został wypisany ze szpitala z zaleceniem wykonania badania rezonansem magnetycznym. Ponadto zalecono dalsze leczenie pod kierunkiem poradni neurologicznej oraz skierowano pacjenta do szpitala zakaźnego celem dalszej diagnostyki.

Badanie rezonansem magnetycznym wykonano w innym szpitalu klinicznym tegoż samego roku (2001). W obrębie przykomorowej istoty białej komór bocznych mózgu, we wzgórzach i moście stwierdzono ogniska mogące odpowiadać zmianom demielinizacyjnym. Ponadto badanie nie wykazało zmian w mózgowiu i przestrzeni płynowej. Badanie to potwierdziło przypuszczenie, że chory najprawdopodobniej zachorował na SM. W tym przypadku proces rozpoznania lekarskiego i jego potwierdzenia trwał około trzech lat.

Kolejna hospitalizacja chorego miała miejsce w oddziale neurologicznym również w 2001 r. po wykonaniu rezonansu magnetycznego, gdzie potwierdzono diagnozę SM. Zastosowano leczenie sterydem. Po podaniu leku nie zaobserwowano poprawy neurologicznego stanu zdrowia pacjenta. Znacznemu pogorszeniu uległ stan psychiczny pacjenta. Nie mógł się on pogodzić z postawioną diagnozą, ponieważ wykluczała ona pracę zawodową, jaką wykonywał. Pacjent stracił apetyt i chęć do życia. W związku z tym włączono leczenie

przeciwdepresyjne. Zaleceniami poszpitalnymi było prowadzenie higienicznego i uregulowanego trybu życia, unikanie nasłoneczniania głowy oraz odzwyczajenie się od palenia papierosów.

Po powrocie do domu chory czuł się przygnębiony i zdezorientowany. Wymagał wsparcia psychicznego ze strony najbliższych członków rodziny. Zadaniem rodziny w tym okresie było przełamanie strachu przed chorobą i jej następstwami. Wyjaśnienie a wręcz przekonanie, że SM to nie koniec, że nie należy się poddawać, trzeba żyć normalnie jak dawniej. Istotną rolę odgrywało również znalezienie zajęcia choremu. Zajmowanie się ogrodem, pomoc w pracach domowych czy też praca, jaką chory wykonywał wcześniej zawodowo, pozwalało mu zapomnieć o chorobie i czuć się potrzebnym w rodzinie.

Z upływem czasu stan pacjenta ulegał pogorszeniu. Nasilały się kłopoty z chodzeniem i zaburzeniem równowagi. W związku z tym choremu włączono steryd. Po zastosowaniu leczenia stan chorego nie ulegał poprawie, a znacznie się pogorszył. W związku z tym chorego skierowano na trzytygodniowy turnus rehabilitacyjny do sanatorium. Podczas pobytu w uzdrowisku zastosowano ćwiczenia usprawniające, lampy solux oraz zalecono spacerować. Pomimo tego pacjent coraz gorzej chodził, samodzielnie pokonywał tylko około 500 metrów, przy czym widać było zaburzenia w utrzymaniu równowagi.

W czerwcu 2003 r., w związku gwałtownym osłabieniem siły mięśniowej lewych kończyn oraz drętwieniem kończyn obu dłoni, pacjent był hospitalizowany w oddziale neurologicznym. Po raz kolejny zastosowano leczenie sterydem oraz włączono regularną rehabilitację. Po pięciodniowym pobycie chorego wypisano do domu.

Jego stan zdrowia fizycznego i psychicznego uległ krótkotrwałej poprawie. Po dwóch tygodniach chory zgłosił się do poradni neurologicznej w związku z nawrotem objawów choroby, takich samych jak przed pójściem do szpitala.

Ciągle pogarszający się stan zdrowia chorego wymagał opieki nad nim. W domu całodobową opiekę nad chorym objęła jego żona. Ukończyła w tym czasie szkołę masażystek i z uwagi na bezpieczeństwo chorego męża swoją pracę zawodową wykonywała w domu. Wiedza zdobyta podczas kursu pozwoliła żonie na wykonywanie masażu i ćwiczeń choremu mężowi. Codziennie prowadziła z chorym rehabilitację ruchową, stosując proste, łatwe i krótkotrwałe ćwiczenia, starając się, aby nie doprowadzały one do nadmiernego zmęczenia chorego. Rehabilitacja poprawiała krążenie, a tym samym ułatwiała pracę układu nerwowego i odpornościowego. Masaże pomagały choremu w likwidacji bolesnych skurczów i wzmożonego napięcia mięśniowego. Ponadto żona motywowała chorego do wykonywania ćwiczeń, aby nie doprowadzić do zaniku mięśni, narastania spastyczności i niezdolności ruchowej.

Zahamowanie postępów choroby widoczne było do 2005 r., od tego czasu nastąpiło znaczne pogorszenie chodzenia i utrzymania równowagi. Chory nie był w stanie poruszać się samodzielnie. Chodził z pomocą kul łokciowych. W związku z tym jego stan zdrowia psychicznego też uległ pogorszeniu. Chory stał się apatyczny, zniechęcony, bez chęci do życia. Coraz częściej szukał pretekstu do pozostania cały dzień w łóżku. Zachowanie takie zauważalne było szczególnie w okresie jesienno-zimowym.

Rok 2007 to kolejne pogorszenie stanu zdrowia chorego. Do objawów neurologicznych choroby dołączają się problemy z układem moczowym. U pacjenta doszło do zatrzymania moczu, w efekcie czego choremu założono cewnik Foleya. W kolejnych miesiącach u chorego nasilają się kłopoty z chodzeniem. Dlatego też dochodzi do upadku i w konsekwencji złamania kciuka prawej dłoni. Po tym, w 2008 r., pacjent zostaje skierowany na kolejny turnus rehabilitacyjny, który nie daje poprawy stanu zdrowia. Pacjent ma coraz większe kłopoty z poruszaniem nawet z pomocą kul. Musi poruszać się na wózku inwalidzkim.

W 2009 r. dochodzi do wypadku związanego z zaburzeniami poruszania się. Chory, chcąc iść do toalety, wywraca się, uderzając głową o podłogę i traci przytomność. Zabrzany przez Pogotowie Ratunkowe zostaje skierowany na oddział neurochirurgiczny z rozpoznaniem krwiaka podtwardówkowego w okolicy skroniowo-ciemieniowej prawej. Wypadek uzmysławia domownikom powagę choroby. Pacjent musi być w tym stanie monitorowany cały czas. Chwila nieuwagi może doprowadzić do poważnego nieszczęścia.

W kolejnym roku chory zostaje skierowany na turnus rehabilitacyjny, na którym zastosowano gimnastykę indywidualną, masaże pneumatyczne kończyn dolnych i magnetoterapię. Pomimo to u chorego nasilają się objawy ze strony układu moczowego, zwłaszcza trudności w oddawaniu moczu. Chory zostaje objęty opieką przez lekarza urologa.

Kolejne lata to w dalszym ciągu pogarszający się stan zdrowia chorego. Wypadek związany z problemami w poruszaniu się, stłuczona i rozcięta głowa oraz nasilające się kłopoty z oddawaniem moczu.

Ostatni pobyt w szpitalu, w kwietniu 2012 r., związany był z pogarszającym się stanem zdrowia. U pacjenta narastały kłopoty w poruszaniu się, utrzymywaniu przedmiotów w dłoniach. Podczas pobytu w szpitalu stwierdzono zespół rozsiały pod postacią niedowładu czterokończynowego, głównie kończyn lewych. Znacznie wzmożone napięcie mięśniowe w lewych kończynach typu spastycznego, zanik mięśni kłębu i kłębika oraz międzykostnych dłoni lewej.

Obecnie chory jest człowiekiem niepełnosprawnym, poruszającym się na wózku inwalidzkim i całkowicie uzależnionym od pomocy osób drugich. Wymaga pomocy przy wykonywaniu wszystkich czynności dnia

codziennego. Podczas pobytu w domu, zaobserwowano różne problemy występujące u chorego, z czego wyodrębniono 10 istotnych i zaproponowano odpowiednie działania terapeutyczne, w tym pielęgnacyjno-opiekuńcze, rehabilitacyjne, edukacyjne i profilaktyczne.

Problem 1.

Występowanie u chorego zaburzeń równowagi.

Działania:

- pomoc choremu w poruszaniu się (asekuracja, prowadzenie lub przewożenie chorego),
- niepozostawianie chorego bez nadzoru drugiej osoby,
- zapewnienie choremu odpowiedniego sprzętu ortopedycznego (kule łokciowe, balkonik, wózek inwalidzki).

Problem 2.

Trudności w radzeniu sobie z czynnościami dnia codziennego.

Działania:

- pomoc choremu przy wykonywaniu podstawowych czynności dnia codziennego (mycie się, golenie, ubieranie, przygotowanie posiłków).

Problem 3.

Występowanie u chorego spastyczności.

Działania:

- unikanie przez chorego wysokiej temperatury powietrza,
- stosowanie ćwiczeń, na przykład rozciągania mięśni poprzez delikatny ucisk lub głaskanie mięśnia,
- zaopatrzenie chorego w ortozy,
- podawanie leków zmniejszających napięcie mięśniowe na zlecenie lekarskie,
- edukacja chorego na temat czynników wywołujących nasilenie objawów mięśniowych, takich jak: wzrost temperatury ciała, zakażenia, kolejny rzut choroby, noszenie zbyt obcisłej odzieży, wypełniony pęcherz moczowy, stres, trudności z utrzymaniem prostej postawy ciała.

Problem 4.

Występowanie u chorego zaburzeń w oddawaniu moczu.

Działania:

- obserwacja pacjenta w celu określenia zaburzeń wydalania moczu: czy jest to trudność w opróżnieniu pęcherza, czy niemożność utrzymania moczu w pęcherzu,
- stosowanie prowokacji do opróżnienia pęcherza moczowego (np. poprzez odkręcenie kranu z wodą),
- zapobieganie infekcjom układu moczowego poprzez właściwe nawadnianie pacjenta — picie przynajmniej 1,5 do 2 litrów płynów na dobę, stosowanie preparatów doustnych zawierających żurawinę,

ochronę organizmu przed przemarznięciem — stosowanie wygodnej bawełnianej odzieży, stosowanie płynów odkażająco-myjących do higieny intymnej,

- w przypadku nietrzymania moczu zalecenie choremu wstrzymywanie rozpoczęcia oddawania moczu, przerywaniu strumienia moczu w czasie mikcji, co poprawia funkcje zwieraczy cewki moczowej,
- zalecenie choremu unikania picia płynów moczopędnych, takich jak kawa, mocna herbata,
- zapewnienie choremu szybkiej możliwości skorzystania z toalety lub podanie basenu w przypadku niepowstrzymanego nagłego parcia na pęcherz,
- w razie potrzeby stosowanie przez chorego pieluchomajtek lub założenie cewnika,
- podawanie choremu leków na zlecenie lekarskie,
- regularne wykonywanie badań moczu,
- w przypadku pojawienia się objawów infekcji pobranie moczu do badania bakteriologicznego,
- systematyczne wizyty u lekarza urologa w celu oceny funkcjonowania układu moczowego.

Problem 5.

Występowanie u chorego zaparc.

Działania:

- polecenie choremu stosowania diety bogatoreszkowej,
- zalecenie choremu przyjmowania posiłków z dużą zawartością błonnika,
- polecenie choremu picia przynajmniej 2 litrów płynów na dobę, takich jak: sok z jabłek, winogron, pomarańczy, zsiadłe mleko, siemię lniane,
- polecenie choremu spożywania suszonych śliwek, jabłek itp.
- spożywanie przez chorego posiłków o regularnych porach,
- w razie potrzeby podawanie choremu leków zmiękczających kał lub przeczyszczających, takich jak laktuloza, czopki glicerynowe,
- konsultacja z lekarzem w celu ustalenia, czy zaparcia nie są spowodowane przyjmowaniem leków przez chorego. Leki, które mogą wywoływać zaparcia to leki do leczenia nadaktywności pęcherza moczowego w SM, leki przeciwspastyczne, a także leki przeciwdepresyjne.

Problem 6.

Występowanie u chorego zespołu zmęczeniowego.

Działania:

- edukacja chorego w zakresie czynników, które powodują nasilenie zmęczenia: infekcje, przeziębienia, działania niepożądane przyjmowanych leków, lęk, obniżenie nastroju, depresja, brak snu,
- polecenie choremu stosowania drzemek w ciągu dnia, które poprawiają funkcjonowanie chorego

w ciągu dnia, poprawiają samopoczucie, zmniejszają napięcie, wpływają korzystnie na koncentrację i lepszą pamięć,

- zalecenie choremu wykonywania codziennych ćwiczeń, w miarę jego możliwości, ponieważ pomagają one w walce ze zmęczeniem u chorych na SM,
- unikanie przez chorego przebywania w pomieszczeniach, gdzie jest zbyt gorąco, ponieważ wzmacnia to zmęczenie u chorego,
- nauka chorego radzenia sobie ze stresem,
- zmiana umeblowania, oświetlenia, które ma wpływ na zmęczenie chorego.

Problem 7.

Występowanie u chorego przygnębienia, smutku, depresji.

Działania:

- edukacja chorego i rodziny na temat przebiegu choroby,
- uświadomienie choremu, że wahania stanu fizycznego związanego z przebiegiem choroby powodują nawroty przygnębienia, smutku i depresji,
- nauka chorego radzenia sobie z emocjami, takimi jak nietracenie kontroli nad swoim życiem, ocenianie swojej choroby w sposób realistyczny i elastyczny; chory powinien starać się utrzymywać bliskie relacje z rodziną i przyjaciółmi, wytyczać sobie cele w życiu i dążyć do nich,
- nakłanianie chorego do rozmowy o swoich obawach i odczuciach,
- nauka chorego walki ze stresem i rozpoznawania objawów i sposobów reagowania na stres,
- obserwacja chorego w kierunku depresji i objawów wskazujących na pojawienie się u niego depresji: bezsenność lub nadmierna senność, utrzymujące się przygnębienie, drażliwość lub płaczliwość, wzrost lub utrata apetytu, brak zainteresowania wykonywanymi dotychczas zajęciami, nadpobudliwość lub spowolnienie ruchowe, poczucie braku własnej wartości, zmniejszona zdolność koncentracji, nawracające myśli o śmierci lub samobójstwie,
- w przypadku rozpoznania objawów depresji u chorego konsultacja z lekarzem psychiatrą w celu rozpoznania i leczenia depresji.

Problem 8.

Możliwość wystąpienia u chorego zaburzeń seksualnych.

Działania:

- zapoznanie chorego z zaburzeniami mogącymi występować w sferze seksualnej i intymnej, takimi jak: problemy z osiągnięciem lub utrzymaniem wzwodu, zmniejszenie siły lub zupełna utrata zdolności wytrysku, zmniejszenie lub utrata popędu płciowego, zmniejszenie intensywności doznań, występowanie nieprzyjemnych odczuć w obrębie narządów płciowych,

- konsultacja z seksuologiem,
- niepolecanie choremu kupowania leków z internetu, gdyż może dojść do interakcji z lekami, które chory przyjmuje w związku z chorobą podstawową,
- przyjmowanie leków tylko na zlecenie lekarza, który zna historię choroby pacjenta.

Problem 9.

Deficyt wiedzy chorego na temat szkodliwości palenia tytoniu.

Działania:

- edukacja chorego na temat szkodliwego wpływu palenia tytoniu na zdrowie (ryzyko wystąpienia wielu chorób, np. nadciśnienie tętnicze, nowotwór płuc, krtani),
- wskazanie choremu sposobów, które pomagają w rzuceniu palenia (np. zastosowanie nikotyny w postaci plastrów, tabletek do żucia).

Problem 10.

Zaburzone funkcjonowanie rodziny chorego w związku ze zmianą ról w rodzinie.

Działania:

- wyjaśnienie choremu i rodzinie, że choroba, jaką jest SM, niesie za sobą zmiany emocjonalne i finansowe,
- rozmowa z chorym na tematy: zmiany ról w rodzinie oraz o wpływie choroby na życie członków rodziny,
- nakłanianie chorego, aby o wszystkich swoich problemach i wątpliwościach rozmawiał z żoną, ponieważ ma to ogromny wpływ na utrzymanie partnerskiego związku,
- motywacja chorego do rozmów o chorobie, o samopoczuciu, objawach choroby, zmęczeniu; brak rozmów zakłóca komunikację w rodzinie,
- wskazanie choremu i rodzinie źródeł wsparcia dla osób ze stwardnieniem rozsianym, np. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, pomoc społeczna, wsparcie finansowe, np. korzystanie z pomocy Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON),
- nauka rodziny chorego, jak można uniknąć „zespołu wypalenia opiekunów”: bycie asertywnym, korzystanie z pomocy innych, szukanie i akceptowanie oferowanej pomocy, wykorzystywanie czasu wolnego dla siebie, gdy chory przebywa np. na rehabilitacji, korzystanie z kursów i poradników, szukanie informacji o chorobie i opiece nad chorymi z SM.

Bardzo istotnym problemem u chorych na SM jest dostosowanie własnego domu do nowej sytuacji, a także zakup sprzętu ortopedycznego ułatwiającego choremu funkcjonowanie w życiu społecznym. Opisany przypadek kliniczny posiada odpowiedni sprzęt ułatwiający mu codzienne funkcjonowanie. W domu chory porusza się przy pomocy trójkołowego balkonika, a w sytuacji, gdy czuje się gorzej, porusza się na wózku inwalidzkim.

Dodatkowo wózek wykorzystywany jest jako dodatkowy środek lokomocji do poruszania się po okolicy oraz z uwagi na stosunkową łatwość jego przewożenia w samochodzie czy też środkach komunikacji miejskiej używany jest podczas wizyt u lekarzy, czy też pobytu w sanatoriach.

Jednak podstawowym środkiem lokomocji chorego poza domem jest elektryczny wózek inwalidzki. Umożliwia on choremu samodzielne poruszanie się bez zbędnego wysiłku w obrębie około 40 km od domu. Dzięki temu chory może odwiedzać rodzinę i przyjaciół, co pozwala mu na zachowanie właściwej kondycji psychicznej.

Ponadto niezbędny był zakup łóżka rehabilitacyjnego, szczególnie w dalszej fazie rozwoju choroby. Z uwagi na postępującą chorobę chory coraz więcej czasu przebywa w łóżku, szczególnie w okresach jesienno-zimowych. W obawie o ewentualne powstanie odleżyn rodzina postanowiła zakupić łóżko wraz z materacem przeciwodleżynowym, co w efekcie poprawiło komfort wypoczynku chorego.

Dodatkowo przebudowy wymagała łazienka chorego. W jednym z pomieszczeń w domu zrobiono prysznic dla chorego. Jest on wyposażony w krzeselko umożliwiające siedzenie choremu podczas kąpieli oraz poręczę umożliwiające stabilne poruszanie się choremu podczas przygotowania do mycia.

Dyskusja

Stwardnienie rozsiane może występować w różnym wieku. Najwięcej zachorowań występuje w przedziale wiekowym pomiędzy 20. a 40. rokiem życia [9,10]. Według Cendrowskiego średni wiek zachorowania w Polsce kształtuje się na poziomie 30. roku życia [11]. Pacjent, którego przedstawiono, zachorował najprawdopodobniej w wieku 44 lat, przy czym chorobę zdiagnozowano w wieku lat 47. Opisany w mojej pracy pacjent choruje na stwardnienie rozsiane od 2001 r.

Z wywiadu uzyskanego od chorego nie wynika, aby występowały u niego problemy ze snem. Literatura wskazuje jednak, że zaburzenia snu występują u chorych na SM. Pojawiają się one na każdym etapie choroby. Pierwsze opisy zaburzeń snu u chorych na SM pojawiły się na początku XX w. Zaburzenia snu u chorych na SM są ważnym problemem, dlatego też ich wczesne rozpoznanie jest niezbędne i służy poprawie skuteczności terapii i jakości życia chorych [12].

Kolejnym istotnym problemem w leczeniu i zachowaniu zdrowia w SM jest palenie tytoniu. W artykule Fijalkowskiego i wsp. [13] „Palenie tytoniu a rozwój i przebieg stwardnienia rozsianego” dokonano przeglądu wyników badań epidemiologicznych, które jednoznacznie wskazują, że palenie tytoniu ma wpływ na

rozwój i postęp przebiegu stwardnienia rozsianego. W cytowanym artykule autorzy udowadniają, że niektóre składniki dymu tytoniowego wywierają działanie neurotoksyczne i immunomodulujące. Dodatkowo toksyczny wpływ palenia tytoniu odnotowano u chorych na SM z pozagłównym zapaleniem nerwu wzrokowego. Autorzy przytaczają wyniki badań prowadzonych od roku 1976 przez Hernana i wsp., w których udowodniono, że u osób palących papierosy występuje o 60% wyższy wskaźnik zapadalności na SM w porównaniu z osobami, które nigdy nie paliły papierosów, a względny współczynnik zapadalności rośnie proporcjonalnie do ilości wypalanych papierosów [13]. Opisany w pracy pacjent pali papierosy od 18. roku życia. Od momentu zdiagnozowania choroby ogranicza ilość wypalanych papierosów.

Analiza piśmiennictwa dotycząca stwardnienia rozsianego wykazuje, że rehabilitacja jest istotnym elementem terapii. Jak podkreśla Woszczak w artykule „Postępowanie rehabilitacyjne w stwardnieniu rozsianym” rehabilitacja u chorych na SM powinna być kompleksowa i obejmować swoim zakresem problemy ruchowe, psychologiczne a także społeczne chorego [14]. Podobnie twierdzi Kwolek i wsp. w artykule „Doświadczenia własne w rehabilitacji osób ze stwardnieniem rozsianym”, gdzie wskazują, że chorzy na SM potrzebują rehabilitacji w różnych formach. Rehabilitacja powinna odbywać się przez całe życie i przyjmować formę stacjonarną, ambulatoryjną a także możliwość kontynuowania rehabilitacji w domu. Autorzy wskazują, że rehabilitacja u chorych powinna być wczesna, ciągła, powszechna i kompleksowa [15]. Prezentowany przypadek pacjenta, od momentu stwierdzenia SM jest intensywnie rehabilitowany, a także regularnie wyjeżdża na turnusy rehabilitacyjne w celu utrzymania sprawności ruchowej. Dodatkowo jest on rehabilitowany w domu przez żonę.

Wnioski

Stwardnienie rozsiane jest chorobą nieuleczalną, postępującą i zmieniającą całkowicie życie chorego. W analizowanym przypadku problemy występujące u chorego dotyczą głównie dwóch sfer — fizycznej i psychicznej. Wraz z rozwojem choroby, wydolność fizyczna systematycznie pogarsza się. Wraz z nią pogarsza się stan psychiczny chorego. Kilkuletnie obserwacje opisywanego przypadku wskazują na gorsze funkcjonowanie chorego w okresie jesienno-zimowym.

Rola opiekuna nad pacjentem chorym na SM w domu nie jest łatwa. Osoba ta praktycznie całodobowo musi zajmować się chorym, co często doprowadza do złego samopoczucia i zmęczenia. Odbija się to z biegiem czasu na zdrowiu psychicznym opiekuna, który sam potrzebuje niejednokrotnie pomocy specjalistów.

Pomimo że opisywany pacjent przebywa w domu, nie należy zapominać o rehabilitacji. W tym przypadku, rehabilitacja jest łatwiejsza z uwagi na to, że jego opiekun jest wykwalifikowanym masażystą z kilkunastoletnim doświadczeniem. W związku z powyższym jest on w stanie zapewnić choremu codzienną gimnastykę i masaże. Pielęgnacja ta najprawdopodobniej utrzymuje chorego w stosunkowo dobrej kondycji fizycznej. Ponadto chory wraz z opiekunem aktywnie uczestniczą w turnusach rehabilitacyjnych, co dla chorego ma znaczący wpływ na jego zdrowie, a dla opiekuna jest sposobem edukacji w zakresie rehabilitacji. Dzięki takiemu postępowaniu pacjent pomimo 13 lat zmagania z nieuleczalną chorobą, wykazuje dobre samopoczucie i jest w stanie poruszać się za pomocą sprzętu ortopedycznego.

Piśmiennictwo

- [1] Kwieciński H., Kamińska A.M. *Neurologia Merritta*. Tom 3. Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2008.
- [2] Jaracz K., Kozubski W. *Pielęgniarstwo neurologiczne*. PZWL, Warszawa 2008.
- [3] Kozubski W. *Neurologia i neurochirurgia*. Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2006
- [4] Kozubski W., Liberski P.P. *Neurologia*. PZWL, Warszawa 2008.
- [5] Czarnecka I. *Stwardnienie rozsiane. Konsekwencje dla Ciebie i Twoich bliskich*. PTSR, Warszawa 2009.
- [6] *SM — objawy*. Pobrano 16.03.2013 z <http://stwardnienie-rozsiane.info.pl/stwardnienie-rozsiane-objawy>
- [7] *Stwardnienie rozsiane*. Pobrano 16.03.2013 z <http://www.mozginerwy.pl/pl/stwardnienie-rozsiane/stwardnienie-rozsiane-definicja-i-przyczyny>
- [8] *Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego*. Pobrano 16.03.2013 z <http://www.ptsr.org.pl/pl/?poz=Top/A/40>
- [9] Polman Ch. H., Thompson A. J., Murray T. J., Bowling A. C., Noseworthy J. H. *Stwardnienie rozsiane*. PZWL, Warszawa 2011.
- [10] Selmaj K. *Stwardnienie rozsiane*. Termedia, Poznań 2006.
- [11] Cendrowski W. *Stwardnienie rozsiane*. PZWL, Warszawa 1993.
- [12] Koppa P., Losy J., Kozubski W. Zaburzenia snu u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*. 2007;16(3):251–255.
- [13] Fijalkowski P., Kowalczyk E., Błaszczak J., Rapacka E., Matysiak R. Palenie tytoniu a rozwój i przebieg stwardnienia rozsianego. *Żywność człowieka i metabolizm*. 2007;34(3–4):1435–1439.
- [14] Woszczak M. Postępowanie rehabilitacyjne w stwardnieniu rozsianym. *Polski przegląd neurologiczny*. 2005; 1(3):130–133.
- [15] Kwolek A., Podgórska J., Rykała J. Doświadczenia własne w rehabilitacji osób ze stwardnieniem rozsianym. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*. 2010;(2): 213–220.

Adres do korespondencji:

Barbara Jewczak
Szpital Powiatowy Sp. z o.o.
Zakład Opiekuńczo-Lecznicy
Browina 62, 87-140 Chełmża
e-mail: basiajew@op.pl

Konflikt interesów: nie występuje

Źródła finansowania: nie występuje

Wkład autorski: Barbara Jewczak^{A, E, F}

(A — koncepcja i projekt badania, E — Napisanie artykułu, F — Poszukiwanie piśmiennictwa)

Praca wpłynęła do Redakcji: 21.06.2013 r.

Zaakceptowano do druku: 04.09.2013 r.