

Opieka pielęgniarska nad pacjentem ze stwardnieniem rozsianym w trakcie leczenia immunomodulacyjnego lekami pierwszego rzutu

Nursing Care of Patients with Multiple Sclerosis During Immunomodulatory Treatment of First-line Drugs

**Maria Wilkiewicz, Anna Smelkowska, Krystyna Jaracz, Barbara Grabowska-Fudala,
Joanna Pniewska**

Zakład Pielęgniarstwa Neurologicznego i Psychiatrycznego,
Uniwersytet Medyczny im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu

Streszczenie

Stwardnienie rozsiane (łac. *sclerosis multiplex* — SM) jest przewlekłą, demielinizacyjną chorobą ośrodkowego układu nerwowego o podłożu immunologicznym. SM najczęściej diagnozowane jest u osób pomiędzy 20. a 40. rokiem życia i jest to w większości przypadków postać rzutowo-remisyjna choroby. Leczenie immunomodulacyjne stosowane u tych chorych ma na celu zmniejszenie częstości rzutów i, co z tym związane, zahamowanie postępującej niesprawności neurologicznej i poprawę jakości życia pacjentów. Obecnie w Polsce lekami zarejestrowanymi w leczeniu immunomodulacyjnym postaci rzutowo-remisyjnej stwardnienia rozsianego są: interferony, octan glatirameru, natalizumab ifingolimod. Warunkiem efektywności tej terapii jest przestrzeganie przez chorego zasad postępowania podczas całego okresu leczenia. Rola pielęgniarki w tym obszarze jest bardzo istotna. Niniejsza praca przedstawia rolę pielęgniarki w trakcie leczenia immunomodulacyjnego lekami pierwszego rzutu. Do leków tych zaliczamy interferony i octan glatirameru. Od momentu rozpoczęcia terapii przez chorego pielęgniarka bierze czynny udział w edukowaniu, monitorowaniu, a także udzielaniu wsparcia choremu podczas całego okresu leczenia. Działania pielęgniarskie w tych obszarach są zróżnicowane i uwarunkowane rodzajem preparatu, jaki u danego pacjenta został zastosowany. (PNN 2013; 2(5): 223–227)

Słowa kluczowe: stwardnienie rozsiane, leki immunomodulacyjne pierwszego rzutu, opieka pielęgniarska

Abstract

Multiple Sclerosis (SM) is a chronic demyelinating disease of the central nervous system with immunological background. MS is most frequently diagnosed in people between 20 and 40 years of age, and this is in most cases the relapsing — remitting form of the disease. Immunomodulatory therapy used in these patients is to reduce the frequency of relapses, thus the inhibition of progressive neurological disability and improvement of quality of life of patients is reached. At present in Poland the registered drugs in the treatment of immunomodulatory relapsing — remitting form of multiple sclerosis include: interferons, glatiramer acetate, natalizumab ifingolimod. The condition for the effectiveness of this therapy is to follow the rules of procedure by the patient during the entire treatment period. The role of nurses in this area is very important. This paper presents the role of nurses in the course of immunomodulatory therapy of first-line drugs. These drugs include interferons and glatiramer acetate. Since the start of therapy by the patient, the nurse takes an active part in educating, monitoring, and providing support to the patient during the entire treatment period. Nursing interventions in these areas are varied and depend on the type of treatment, which in a given patient has been applied. (PNN 2013; 2(5): 223–227)

Key words: multiple sclerosis, immunomodulatory first-line drugs, nursing care

Wprowadzenie

Stwardnienie rozsiane (łac. *sclerosis multiplex* — SM) jest przewlekłą, demielinizacyjną chorobą ośrodkowego układu nerwowego o podłożu immunologicznym. SM najczęściej diagnozowane jest u osób pomiędzy 20. a 40. rokiem życia, częściej u kobiet (2:1). Spośród czterech postaci SM najczęściej występuje postać rzutowo-remisyjna choroby, w której dochodzi do wyraźnych zaostrzeń objawów chorobowych lub pojawienia się nowych deficytów neurologicznych (tzw. rzuty choroby), podzielonych okresami remisji (wycofanie się powstałych wcześniej objawów) [1]. W immunopatogenezie SM istotną rolę odgrywają zarówno czynniki środowiskowe, predyspozycje genetyczne, jak i wzmożona reakcja autoimmunologiczna, prowadząca do uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego. W leczeniu stwardnienia rozsianego wyróżniamy cztery kierunki postępowania: leczenie rzutu choroby, leczenie immunomodulacyjne, leczenie objawowe i postępowanie rehabilitacyjne [1,2]. Celem leczenia immunomodulacyjnego jest modyfikacja naturalnego przebiegu choroby i zmniejszenie ilości rzutów, co w efekcie przyczynia się do spowolnienia rozwoju trwałej niesprawności neurologicznej. Leczenie to możliwe jest do zastosowania tylko w postaci rzutowo-remisyjnej stwardnienia rozsianego [3].

Obecnie w Polsce leczenie immunomodulacyjne w ramach programu lekowego refundowanego przez Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) trwa pięć lat. Lekami zarejestrowanymi w leczeniu immunomodulacyjnym są: interferony, octan glatirameru, natalizumab ifingolimod. Lekami pierwszego rzutu stosowanymi w programach terapeutycznych refundowanych przez NFZ są interferony i octan glatirameru [1]. Interferon beta jest naturalną cytokiną o właściwościach przeciwwirusowych i immunoregulacyjnych. W terapii SM stosuje się interferon beta 1A i interferon beta 1B. Octan glatirameru, inaczej kopolimer-1 to syntetyczny peptyd zbudowany z czterech aminokwasów, którego budowa zbliżona jest do budowy białek mielinowych [4]. Od 1993 r. prowadzono liczne badania farmakokliniczne nad skutecznością stosowania interferonów i kopolimeru w leczeniu rzutowo-remisyjnej postaci stwardnienia rozsianego. W badaniach tych wykazano, że leki te zmniejszają częstość rzutów choroby, zmniejszają liczbę zmian aktywnych Gd(+) w obrazie rezonansu magnetycznego (MRI) i zmniejszają tempo rozwoju niesprawności neurologicznej, mierzonej w skali EDSS [5,6,7].

Pacjent może zostać zakwalifikowany do leczenia w ramach programu terapeutycznego refundowanego przez NFZ przez okres pięciu lat. W okresie przyjmowania interferonu lub kopolimeru chory jest monitorowany w zakresie skuteczności leczenia oraz występowania skutków ubocznych zastosowanego leku. U pacjenta raz na trzy miesiące wykonywane są badania laboratoryjne

(morfologia, próby wątrobowe), raz na rok wykonywane jest badanie rezonansu magnetycznego (MRI) oraz w czasie kontrolnych wizyt lekarskich badany jest również stan funkcjonalny chorego za pomocą skali EDSS. W przypadku nieprawidłowości w wynikach laboratoryjnych lekarz prowadzący może zdecydować o zmniejszeniu stosowanej dawki leku lub o okresowym odstawieniu leczenia, do chwili uzyskania poprawy w zakresie parametrów laboratoryjnych. O braku odpowiedzi na leczenie interferonem lub kopolimerem świadczą następujące kryteria: ilość rzutów choroby, progresja stanu funkcjonalnego chorego wyrażona w skali EDSS oraz ilość zmian w obrazie rezonansu magnetycznego w okresie rocznego cyklu przyjmowania leku. W takiej sytuacji należy rozważyć możliwość włączenia leków drugiego rzutu lub zmianę sposobu leczenia [8].

Warunkiem efektywności terapii immunomodulacyjnej jest również przestrzeganie przez chorego zasad postępowania podczas całego okresu leczenia. Rola pielęgniarki w tym obszarze jest bardzo istotna.

Leczenie immunomodulacyjne — opieka pielęgniarska

Pielęgniarka, obejmując swoją opieką chorego rozpoczynającego leczenie interferonem lub octanem glatirameru, powinna:

- ocenić stopień sprawności chorego (dysfunkcje neurologiczne),
- ocenić poziom wiedzy chorego w zakresie leczenia immunomodulacyjnego,
- określić obszary wsparcia, jakie chory może uzyskać od rodziny.

Wiedzę tę pielęgniarka wykorzysta do zaplanowania poszczególnych etapów postępowania pielęgniarskiego, ukierunkowanego na indywidualnego pacjenta. Zadaniem pielęgniarki na tym etapie jest przygotowanie chorego do samodzielnego podawania leku w warunkach domowych. Działania pielęgniarskie w tym obszarze obejmują:

1. Edukację pacjenta i jego rodziny w zakresie:
 - nauki prawidłowego przygotowania i podania leku,
 - prawidłowego wyznaczenia miejsca podania leku,
 - umiejętności radzenia sobie z objawami niepożądanymi zastosowanego leczenia.
2. Monitorowanie i wspieranie chorego od rozpoczęcia do zakończenia terapii [9].

Nauka prawidłowego przygotowania i podania leku polega na wykonywaniu przez pacjenta, pod nadzorem pielęgniarki, poszczególnych etapów tej procedury, aż do całkowitego ich opanowania. Leki te podawane są w iniekcji podskórnej: codziennie, co drugi dzień, lub trzy razy w tygodniu oraz w iniekcji domięśniowej raz w tygodniu. Podczas tego instruktażu zwracamy uwagę

na prawidłową technikę wkłucia pod kątem 90° oraz na to, aby chory od pierwszej iniekcji używał specjalnych aparatów do wstrzyknięć (autoiniektorów). Nie należy uczyć chorego wykonywania iniekcji strzykawką, a dopiero w późniejszym etapie aparatem, gdyż skutkuje to tym, że chory w ogóle nie będzie go stosował. Ważnym elementem pozytywnie wzmacniającym chorego na tym etapie edukacji jest to, aby już pierwsza iniekcja była wykonana przez chorego samodzielnie lub tylko przy niewielkiej pomocy pielęgniarki. Powoduje to, że chory nabiera przekonania, co do swoich umiejętności w zakresie wykonywania iniekcji. Zmniejsza to również jego obawy, czy na pewno poradzi sobie w warunkach domowych z samodzielnym podaniem leku. Jeżeli ocenimy, że chory nie będzie mógł samodzielnie wykonywać iniekcji lub będzie wymagał przy niej pomocy, wówczas edukacją obejmujemy osoby z najbliższego otoczenia chorego [9,10].

W następnym etapie edukacji uczymy chorego prawidłowego wyznaczenia miejsca podania leku. Wstrzyknięcia podskórne wykonujemy w brzuch, pośladki, uda i ramiona, natomiast iniekcje domięśniowe wykonujemy w przednią lub boczną część uda lub okolice ramienia. Zwracamy uwagę chorego na to, aby miejsce podania leku było prawidłowo wyznaczone, bez zmian skórnych (np: zmiany ropne, blizny, znamiona, miejsca zaczerwienione). Lek przyjmowany przez chorego, które przed podaniem wymagają rozpuszczenia, należy podać niezwłocznie po przygotowaniu. Jeżeli po przygotowaniu nie nastąpiło podanie leku, rozpuszczony lek należy przechować w lodówce, pamiętając że przydatność roztworu do iniekcji obejmuje czas do 3 godzin od jego przygotowania. Po tym czasie należy lek wyrzucić i użyć nowe opakowanie leku [9,10].

Kolejnym etapem edukacji chorego i jego rodziny jest nauka radzenia sobie z objawami niepożądanymi, które mogą wystąpić po podaniu leku. Objawy te, to objawy ogólne i objawy występujące w miejscu podania leku. U pacjentów przyjmujących interferon objawy ogólne mają charakter objawów grypopodobnych (gorączka, dreszcze, pocenie się, bóle mięśni, ogólne złe samopoczucie) i występują przeważnie na początku leczenia. Objawy te mogą wystąpić w ciągu od 4 do 6 godzin po iniekcji. Wystąpienie objawów grypopodobnych ulega z czasem przyjmowania kolejnych dawek zmniejszeniu i ustąpieniu, jednak czas ich utrzymywania się u każdego chorego jest inny [9,10].

U pacjentów przyjmujących kopolimer objawy ogólne mają charakter tzw. reakcji systemowej (zaczerwienienie twarzy, duszność, tachykardia, uczucie ciężaru w klatce piersiowej). Objawy te mogą wystąpić w kilka minut po podaniu kopolimeru na każdym etapie leczenia [12].

Drugą grupą objawów niepożądanych są reakcje w miejscu wstrzyknięcia (rumień, świąd, ból, miejscowo podwyższona temperatura ciała, owrzodzenia).

Edukując chorego przyjmującego interferon, w zakresie radzenia sobie z objawami grypopodobnymi, pielęgniarka powinna wskazać możliwe do podjęcia działania, które minimalizują wystąpienie objawów niepożądanych. Do działań tych zaliczamy:

- przyjmowanie interferonu w godzinach wieczornych,
- przyjmowanie pół godziny przed wykonaniem iniekcji 2 tabletek Paracetamolu lub 1 tabletki Ibuproenu.
- stosowanie tzw. miareczkowania leku, czyli rozpoczęcie leczenia od ½ lub ¼ dawki leku (w zależności od rodzaju przyjmowanego preparatu) i z upływem czasu trwania leczenia jej zwiększanie, aż do osiągnięcia dawki zalecanej [9,10].

Chorych przyjmujących kopolimer należy poinformować o możliwości wystąpienia reakcji systemowej po podaniu leku. Pielęgniarka powinna poinformować chorego, że objawy te utrzymują się kilka minut i samoistnie ustępują, a chory podczas ich wystąpienia powinien zachować spokój. W przypadku, gdy objawy reakcji systemowej gwałtownie nasilają się i nie ustępują, należy skontaktować się z lekarzem [1].

Następnym etapem edukacji chorego w zakresie radzenia sobie z objawami niepożądanymi to reakcje w miejscu podania leku. Pielęgniarka podczas nauki wykonywania iniekcji powinna szczególną uwagę pacjenta zwrócić na prawidłową technikę wykonywania iniekcji z zachowaniem zasad aseptyki i antyseptyki. Ważne jest, aby chory rozumiał, że jego staranność w zakresie przygotowania i podania leku w istotny sposób wpływa na ryzyko wystąpienia objawów niepożądanych związanych z miejscem podania leku.

Pielęgniarka powinna nauczyć chorego, aby wyznaczając miejsce wykonania iniekcji, omijał miejsca bolesne lub przebarwione, dopóki te objawy nie ustąpią. Chory powinien również każdorazowo zmieniać miejsce podania leku. Pielęgniarka powinna również zwrócić uwagę chorego na konieczność stosowania chłodzącego kompresu żelowego w czasie około 4–5 minut po każdym podaniu leku. Dla lepszej oceny procesu edukacyjnego i możliwości monitorowania pacjenta w trakcie terapii, pielęgniarka zaleca choremu prowadzenie dzienniczka wstrzyknięć. W dzienniczku tym chory zapisuje datę i miejsce podania leku, czy wystąpiły objawy niepożądane, i czy dodatkowo chory przyjmował z tego powodu inne leki (należy odnotować dawkę i nazwę leku) [9,10].

Drugim obszarem działania pielęgniarki jest monitorowanie chorego w trakcie terapii i udzielanie mu wsparcia podczas prowadzonego leczenia. Pielęgniarka omawia z pacjentem sposób przechowywania leków w warunkach domowych. Niektóre leki muszą być przechowywane w temperaturze od 2 do 8°C, dlatego chory powinien zapoznać się z informacją o leku załączoną przez producenta [9]. W trakcie przygotowania

chorego do rozpoczęcia terapii pielęgniarka omawia również sposób postępowania z wytworzonym odpadem medycznym. Chory otrzymuje specjalne pojemniki na odpady medyczne, które po zapelnieniu przywozi do utylizacji do ośrodka realizującego program lekowy.

W przypadku kobiet chorych na SM, u których ma zostać włączone leczenie immunomodulacyjne, bardzo istotne jest wykonanie testu ciążowego przed jego rozpoczęciem. Pozytywny wynik testu wyklucza możliwość włączenia leczenia. Pacjenci przed rozpoczęciem leczenia powinni zostać poinformowani, że przez cały okres trwania terapii nie powinni planować posiadania potomstwa.

Do ważnych zadań realizowanych przez pielęgniarkę w czasie trwania leczenia immunomodulacyjnego zaliczamy także monitorowanie stanu funkcjonalnego i emocjonalnego pacjenta. Podczas wizyt kontrolnych pielęgniarka obserwuje stan funkcjonalny chorego. Należy zadać pytania dotyczące samopoczucia chorego pomiędzy wizytami, pod kątem występowania przemijających objawów neurologicznych. Wszelkie niepokojące informacje uzyskane od chorego należy przekazać lekarzowi.

Pielęgniarka powinna zwrócić uwagę na stan emocjonalny pacjentów przyjmujących w terapii interferon, ponieważ przyjmowanie tych leków może spowodować wystąpienie depresji [1]. Niepokojące objawy mogące świadczyć o zaburzeniu depresyjnym u chorego to: obniżony nastrój, płaczliwość, lęki lub chwiejność emocjonalna. W przypadku zaobserwowania tych objawów przez pielęgniarkę lub zgłaszania ich przez pacjenta, o fakcie tym również należy poinformować lekarza. Objawy te nie zawsze zostaną zauważone przez zespół terapeutyczny lub samego chorego, dlatego istotne są także informacje uzyskiwane od rodziny/najbliższych. W przypadku zdiagnozowania zaburzeń depresyjnych lekarz podejmuje decyzję o odstawieniu interferonu i zastosowaniu np. kopolimeru lub leku immunomodulacyjnego drugiego rzutu [1].

U chorego okresowo może pojawić się poczucie bezradności i osamotnienia, lęk i obawa o przyszłość, co może być przyczyną przerwania stosowanej terapii, pomimo braku wskazań medycznych do jej zaprzestania [13]. Stosowanie przez pielęgniarkę niestresujących technik edukacyjnych, okazywanie empatii i udzielanie wsparcia podczas trwania procesu leczenia ma pozytywny wpływ na współpracę chorego i jego rodziny z członkami zespołu terapeutycznego oraz zmniejsza ryzyko zaniechania przez chorego leczenia z powodów innych niż medyczne [14]. Ważnym elementem udzielanego przez pielęgniarkę wsparcia są wizyty kontrolne i możliwość konsultacji z pielęgniarką (telefonicznie lub na wizycie dodatkowej) występującego problemu. W trakcie całego okresu terapii różne formy udzielanego przez pielęgniarkę wsparcia mogą się wzajemnie przenikać i uzupełniać. Holistyczne podejście przez cały zespół terapeutyczny do pojawiających się problemów pacjenta i szybkie wdrażanie

nie odpowiednich działań, zwiększa szanse skuteczności stosowanej terapii oraz opóźnia proces postępu choroby.

Podsumowanie

Leczenie immunomodulacyjne stwardnienia rozsianego lekami pierwszego rzutu wpływa na poprawę jakości życia tych chorych, opóźniając rozwój choroby. W procesie leczenia pielęgniarka odgrywa znaczącą rolę. Do jej zadań należy edukacja, monitorowanie oraz udzielanie choremu i jego rodzinie wsparcia przez cały okres terapii. Działania pielęgniarskie cechuje zindywidualizowane podejście do pacjenta. Od podjętych działań pielęgniarskich w znacznym stopniu zależy efektywność leczenia i poziom motywacji chorego do kontynuowania terapii.

Piśmiennictwo

- [1] Losy J. *Stwardnienie Rozsiane*. Czelej, Lublin 2013.
- [2] Selmaj K. *Stwardnienie rozsiane*. Termedia, Poznań 2006.
- [3] Levis P. Rowland, *Neurologia* Merritta Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2005; Tom III, 963–987.
- [4] Rudick R.A., Goelz S.E. Beta-interferon for multiple sclerosis. *Experimental Cell Research*. 2011;15;317(9): 1301–1311.
- [5] Zang Y., Hong J., Robinson R. Immune regulatory properties and interaction of copolymer-I and beta-interferon 1a in multiple sclerosis. *J Neuroimmunol*. 2003;137 (1–2):144–153.
- [6] Ziemssen T., Kuempfel T., Klinkert W.E.F. Glatiramer acetate-specific T-helper 1 and 2-type cell lines produce BDNF: implication for multiple sclerosis therapy. *Brain* 2002;125: 2381–2391.
- [7] Durelli L., Oggro A., Verdun E. i wsp. Interferon-beta dose and efficacy: the OPTIMS study. *NeurolSci*. 2001;22: 201–203.
- [8] Selmaj K. Stwardnienie rozsiane — kryteria diagnostyczne i naturalny przebieg choroby. *Polski Przegląd Neurologiczny*. 2005;(3):99–105.
- [9] Wilkiewicz M. Diagnoza pielęgniarska i plan opieki nad chorym ze stwardnieniem rozsianym. W: Jaracz K., Kozubski W. (Red.). *Pielęgniarstwo neurologiczne*, PZWL, Warszawa 2008;257–264.
- [10] Wiszniewska M., Żdanowicz A. *Udział pielęgniarki w leczeniu immunomodulacyjnym i wspomagającym pacjentów ze stwardnieniem rozsianym*. Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa im. S. Staszica w Pile, 2009.
- [11] Halper J. The Evolving Role of the Nurse in the Treatment of Multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*. 2009;41(4):1–13.
- [12] Rudic R.A., Goelz S.E., Beta-interferon for multiple sclerosis. *Experimentalcellresearch*. 2011;15;317(9): 1301–1311.
- [13] Potemkowski A. *Psychologiczne aspekty stwardnienia rozsianego*. Termedia, Poznań 2010.

- [14] Potemkowski A, Tyburski E, Wąsik M, Stencelewicz E. Komunikacja z pacjentem ze stwardnieniem rozsianym. *Neurologia Praktyczna*. 2013;1(70).

Adres do korespondencji:

Maria Wilkiewicz
Zakład Pielęgniarstwa Neurologicznego i Psychiatrycznego
UM w Poznaniu
ul. Smoluchowskiego 11, 60-179 Poznań
e-mail: wilkiewicz_m@wp.pl

Konflikt interesów: nie występuje

Źródła finansowania: nie występuje

Wkład autorski: Maria Wilkiewicz^{A, B, E, C}, Anna Smelkowska^{A, B, E, C}, Krystyna Jaracz^{G, H}, Barbara Grabowska-Fudala^{E, E}, Joanna Pniewska^{F, E}

(A — Koncepcja i projekt badania, B — Gromadzenie i/lub zestawianie danych, C — Analiza i interpretacja danych, E — Napisanie artykułu, F — Poszukiwanie piśmiennictwa, G — Krytyczne zrecenzowanie artykułu, H — Zatwierdzenie ostatecznej wersji artykułu)

Praca wpłynęła do Redakcji: 03.09.2013 r.

Zaakceptowana do druku: 12.11.2013 r.