

## **Współpraca pielęgniarki z rodziną pacjenta chorego na stwardnienie rozsiane jako ważny element terapii**

### **Cooperation of a Nurse with Multiple Sclerosis Patient's Family as an Important Component of Therapy**

**Dorota Flis**

Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny Nr 4 w Lublinie

#### **Streszczenie**

Stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex* — SM) zaliczane jest do chorób chronicznych. Pierwsze objawy kliniczne dotyczą ludzi młodych i powodują, że zarówno chory, jak i osoby z najbliższego otoczenia (rodzina, partnerzy życiowi) muszą liczyć się z trwającymi do końca życia ograniczeniami o różnym nasileniu, często zmianą planów życiowych i zawodowych. Celem niniejszej pracy jest omówienie ogólnych założeń współpracy pielęgniarki z rodziną pacjenta chorego na stwardnienie rozsiane. Autorka na podstawie przeglądu piśmiennictwa, a przede wszystkim doświadczenia własnego, przedstawia cele i modele kompleksowej opieki nad pacjentem z SM z uwzględnieniem zastosowanej terapii. Omawia rolę pielęgniarki w procesie terapii chorych z SM, jak również zagadnienia związane z koordynowaniem opieki nad chorym z SM. W podsumowaniu autorka stwierdza, że pielęgniarki specjalizujące się w SM, w większości krajów europejskich odgrywają kluczową rolę w opiece nad pacjentami chorymi na SM. Stanowią one niezbędne ogniwo w procesie terapii SM. Planują zakres opieki i koordynują jego realizację. Pomagają w dostępie do leczenia, promują prawa pacjenta. Większość pielęgniarek odczuwa potrzebę doksztalcenia się i zgłasza konieczność tworzenia nowych form kształcenia dających określone kompetencje zawodowe i kwalifikacje. (PNN 2013; 2(5): 228–231)

**Słowa kluczowe:** pielęgniarka, pacjent, rodzina, terapia, SM

#### **Abstract**

Multiple sclerosis (Sclerosis Multiplex SM) is classified as a chronic disease. The first clinical symptoms affecting young people make both the sick and those with immediate environment (family, life partners) face the life-long restrictions of varying severity, often connected with changing their life and professional plans. The purpose of this paper is to discuss the general principles of cooperation of a nurse with the family of a patient with multiple sclerosis. The author reviews literature and most on the base of her own experience presents the objectives and models of comprehensive care of patients with MS with regard to the therapy. The role of the nurse in the treatment of patients with MS is being discussed, as well as issues related to the coordination of care for patients with MS. In conclusion, the author states that nurses specializing in MS in most European countries play a key role in the care of patients with MS. They are an essential link in the process of MS therapy. They plan to coordinate the range of care and its implementation. They assist in the access to treatment and promote the rights of the patient. Most nurses feel the need to further education and to create new forms of education giving certain professional competence and qualifications. (PNN 2013; 2(5): 228–231)

**Key words:** nurse, patient, family, therapy, MS

## Wprowadzenie

Stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex* — SM) zaliczane jest do chorób chronicznych. Pierwsze objawy kliniczne dotyczą ludzi młodych i powodują, że zarówno chory, jak i osoby z najbliższego otoczenia (rodzina, partnerzy życiowi) muszą liczyć się z trwającymi do końca życia ograniczeniami o różnym nasileniu, często zmianą planów życiowych i zawodowych.

W przeciwieństwie do chorób przejściowych musi zostać zintegrowana z toczącym się życiem. Ważne jest szybkie i trafne ustalenie rozpoznania, aby rozpocząć leczenie modyfikujące przebieg choroby [1]. Decyzje dotyczące leczenia, kariery czy planowanie rodziny opierają się jedynie na rokowaniu, które trudno jest dokładnie określić na początku choroby, czyli wtedy gdy te decyzje trzeba podejmować.

Życie z SM oznacza „oczekiwanie nieoczekiwane”, tworzenie planów awaryjnych oraz koncentrację na sprawach, które można załatwić. Ta nieprzewidywalność w SM wymaga elastyczności i sprawności organizacyjnej wszystkich członków rodziny chorego [2]. Rodziny doświadczające SM często czują się zagubione. Wcześniejsze wzorce współżycia ulegają przeobrażeniu. Choroba wymaga niekiedy zmiany ról i odpowiedzialności [3].

## Współpraca pielęgniarki z rodziną pacjenta chorego na stwardnienie rozsiane

### Dostęp do terapii

Leczenie pacjentów z SM w Polsce odbywa się w wyspecjalizowanych ośrodkach z dostępem do nowoczesnych metod diagnozy i leczenia. Obejmuje diagnozę, wybór terapii, propozycję całościowej opieki w zależności od postaci choroby, jej zaawansowania, obecności i rodzaju deficytów, wieku oraz potrzeb pacjenta.

### Cele opieki

W chorobie przewlekłej, jaką jest SM, konieczne staje się wypracowanie wszechstronnego modelu współpracy, który rozpoczynałby się w chwili diagnozy, obejmował edukację, wspólne rozwiązywanie problemów, wsparcie, i trwał do końca życia osoby chorej:

- ogólne cele opieki mają charakter długoterminowy,
- opieka medyczna dotyczy edukacji prowadzącej do adaptacji i radzenia sobie z objawami i postępem choroby,
- cele i określone decyzje są wyznaczane i podejmowane w rezultacie współpracy zespołu medycznego, pacjenta i rodziny, w którym **pielęgniarka** zajmuje bardzo ważne miejsce,

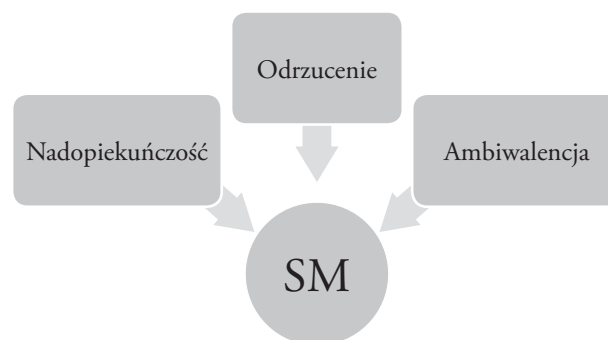
- cele, z biegiem czasu i trwaniem procesu chorobowego, muszą ulegać aktualizacji,
- musi im towarzyszyć świadomość wpływu choroby przewlekłej na całą rodzinę od chwili diagnozy,
- pacjent i członkowie rodziny wspólnie dostosowują się do zmian, jakie nieuchronnie niesie SM [4].

### Model kompleksowej opieki w SM

O konieczności stosowania kompleksowego podejścia do terapii SM decyduje złożoność i długotrwałość problemów powodowanych przez tę chorobę:

- wpływ na całą rodzinę,
- skutki choroby mają charakter medyczny, społeczny, ekonomiczny i emocjonalny,
- formy opieki zależą od wieku chorego, zaawansowania choroby, deficytów zdrowotnych, pozycji w rodzinie czy sytuacji społecznej.

Pielęgniarka w kompleksowej opiece edukuje, wspiera, pomaga tworzyć grupy wsparcia dla pacjenta i jego rodziny, uczy radzenia sobie z objawami, pomaga w kontakcie ze specjalistami z różnych dziedzin, koordynuje opiekę. Pomaga całej rodzinie w adaptacji do życia z chorobą, diagnozuje jaki model opieki tworzy rodzina, jaką postawę przyjmuje wobec chorego, jakie panują w niej relacje.



Pielęgniarka rozpoznaje i dostosowuje swoje działania wobec chorego w zależności od tego na jakim etapie radzenia sobie z chorobą znajduje się pacjent:

1. Zaprzeczenia
2. Złości
3. Pertraktacji
4. Depresji
5. Akceptacji

### Analogiczne etapy przechodzą także bliscy chorego

Efektywna współpraca z pacjentem możliwa jest w zasadzie dopiero na etapie akceptacji choroby.

Życie z SM stale wystawia na próbę równowagę emocjonalną rodziny. Zarówno osoba dotknięta SM, jak

i członkowie rodziny doświadczają uczucia straty i gniewu. Każdy postęp choroby wymaga pogodzenia się ze swoistą stratą oraz zaakceptowania i przystosowania się do zmiany.



### *Pielęgniarka jako koordynator opieki pacjenta z SM — budowanie relacji*

Pielęgniarka każdy kontakt z pacjentem, rodziną, każdą rozmowę telefoniczną, nawet przelotną rozmowę, powinna wykorzystywać do budowania relacji i zachęcania do współpracy. Systematyczny kontakt pacjenta i pielęgniarki zajmującej się pacjentami z SM gwarantuje lepsze efekty leczenia podczas nowoczesnych, długotrwałych terapii. Poczucie bezpieczeństwa ma istotny wpływ na zdrowie i samopoczucie chorych, a w efekcie i ich rodzin.

### **Pielęgniarki w procesie terapii SM**

Z inicjatywy Europejskiej Platformy SM i Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (PTSR) w czerwcu 2010 r. w Warszawie odbyła się debata pielęgniarek SM. Powodem spotkania była prezentacja badań IOMSN International Organisation of Multiple Sclerosis Nurses (Międzynarodowa Organizacja Pielęgniarek SM). Udział w ankiecie wzięło 280 pielęgniarek z 6 europejskich krajów: Czech, Finlandii, Niemiec, Włoch, Wielkiej Brytanii oraz Polski. W debacie uczestniczyli lekarze i psycholodzy, pielęgniarki zajmujące się pacjentami chorymi na SM z wiodących ośrodków w Polsce, przedstawiciele pacjentów, Departamentu Pielęgniarek i Położnych w Ministerstwie Zdrowia, Polskiego Towarzystwa Pielęgniarskiego (PTP), Naczelnej Izby Pielęgniarek i Położnych oraz Centrum Kształcenia Podyplomowego Pielęgniarek.

Dyskusja koncentrowała się wokół:

- istoty relacji pacjent-pielęgniarka w procesie leczenia SM,
- roli pielęgniarki w opiece nad pacjentem z SM,
- konieczności podnoszenia kwalifikacji, a co za tym idzie kompetencji pielęgniarek SM,
- wyboru odpowiedniej formy doskonalenia zawodowego pielęgniarek SM.

Wyniki ankiety przeprowadzonej wśród polskich pielęgniarek przedstawiają sytuację naszych pielęgniarek na tle Europy:

- 2/3 pielęgniarek uważa, że obecne standardy opieki nad pacjentami z SM są dalekie od ideału,
- pielęgniarki SM postrzegane są jako codzienni doradcy z racji na najczęstsze kontakty z pacjentami,
- odgrywają wiodącą rolę w pomocy psychospołecznej,
- są bardziej zaangażowane w rozwiązywanie innych problemów zdrowotnych pacjentów z SM niż pielęgniarki w innych krajach,
- połowa pielęgniarek SM pomaga swoim pacjentom w uzyskaniu dostępu do badań klinicznych, dofinansowania na leczenie,
- wszystkie zaangażowane są w proces rehabilitacji swoich pacjentów,
- większość zgłasza problem z dostępem do odpowiednich form szkolenia z zakresu problematyki SM,
- 40% pielęgniarek nie zna kryteriów kwalifikacji do nowoczesnych terapii.

### **Wnioski**

Każda z przybyłych na spotkanie pielęgniarek podkreślała konieczność podnoszenia kwalifikacji gwarantujących samodzielność i niezbędne kompetencje zawodowe oraz wyboru lub stworzenia odpowiedniej formy kształcenia.

Pielęgniarka specjalizująca się w opiece nad pacjentami z SM:

1. Pomaga całej rodzinie w adaptacji do życia z chorobą.
2. Wskazuje kierunki działań, czasem podsuwa gotowe rozwiązania korzystając ze swojego doświadczenia.
3. Pomaga wykorzystać całą realną siłę pacjenta do radzenia sobie z rodzącymi się wyzwaniem.
4. Wspiera opiekunów w sytuacjach trudnych.
5. Prowadzi ciągły proces edukacyjny, który jest dostosowany do zmieniającej się sytuacji zdrowotnej pacjenta.
6. Stanowi skuteczne wsparcie i dostęp do rzetelnych informacji w zakresie SM.
7. Każdego chorego traktuje indywidualnie, a swoje działania dostosowuje do rzeczywistych potrzeb chorego z uwzględnieniem wieku, stopnia niepełnosprawności, sytuacji społecznej, stanu fizycznego i psychicznego.
8. Pomaga w kontaktach ze specjalistami z innych dziedzin, instytucjami, stowarzyszeniami wspierającymi.
9. Od pielęgniarki zależy w znacznym stopniu to czy chory będzie kontynuował długie i często uciążliwe terapie.

W modelu kompleksowej opieki rodzina zajmuje miejsce centralne. Każdy jej członek na swój sposób reaguje na pojawienie się w domu SM.

Członkowie rodziny, aby być wsparciem dla chorego, muszą sami otrzymać pomoc. Dopiero wówczas staną się skuteczni w opiece nad osobą z SM.

W Polsce istnieje konieczność zorganizowania sieci opieki pielęgniarskiej nad pacjentami ze stwardnieniem rozsianym oraz tworzenia instytucji koordynatorów, dających wsparcie pacjentom i ich rodzinom na każdym etapie choroby na wzór innych krajów europejskich.

W październiku 2010 r. miałam zaszczyt reprezentować polskie pielęgniarki SM na corocznym Europejskim Forum Zdrowia w Bad Hofgastein w Austrii, na sesji poświęconej jakości opieki pielęgniarskiej nad pacjentami z chorobami przewlekłymi, w tym nad pacjentami chorymi na SM.

Sesja pielęgniarska miała na celu:

- określenie obszarów najlepszych praktyk warunkujących efektywną opiekę nad chorymi na SM, w tym rosnącą rolę pielęgniarki,
- porównanie roli pielęgniarki SM w całej Europie,
- określenie potrzeb pielęgniarek w zakresie doskonalenia.

## Podsumowanie

Pielęgniarki specjalizujące się w SM, we wszystkich omawianych krajach odgrywają kluczową rolę w opiece nad pacjentami chorymi na SM. Stanowią niezbędne ogniwo w procesie terapii SM. Planują zakres opieki

i koordynują jego realizację. Pomagają w dostępie do leczenia, promują prawa pacjenta. Większość odczuwa potrzebę dokształcania się i zgłasza konieczność tworzenia nowych form kształcenia dających określone kompetencje zawodowe i kwalifikacje.

## Piśmiennictwo

- [1] Maciejek Z. *Stwardnienie rozsiane. Poradnik*. ITEM Publishing, Warszawa 2012.
- [2] Radford T. *Poradnik dla opiekunów osób z SM*. PTSR. Warszawa 2009.
- [3] Kalb R. *Stwardnienie Rozsiane. Poradnik dla rodzin*. PTSR. Warszawa 2008.
- [4] Adamczyk K. Turowski K. *Procedury pielęgnowania w neurologii i neurochirurgii*. NuroCentrum. Lublin 2007.

---

### Adres do korespondencji:

Dorota Flis

Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny Nr 4 w Lublinie

ul. Jaczewskiego 8, 20-954 Lublin

e-mail: [biuro.piel.nacz@spsk4.lublin.pl](mailto:biuro.piel.nacz@spsk4.lublin.pl)

**Konflikt interesów:** nie występuje

**Źródła finansowania:** nie występuje

**Wkład autorski:** Dorota Flis<sup>A, B, E, F</sup>

(A — koncepcja i projekt badania, B — Gromadzenie i/lub zestawianie danych, E — Napisanie artykułu, F — Poszukiwanie piśmiennictwa)

**Praca wpłynęła do Redakcji:** 28.08.2013 r.

**Zaakceptowano do druku:** 17.10.2013 r.