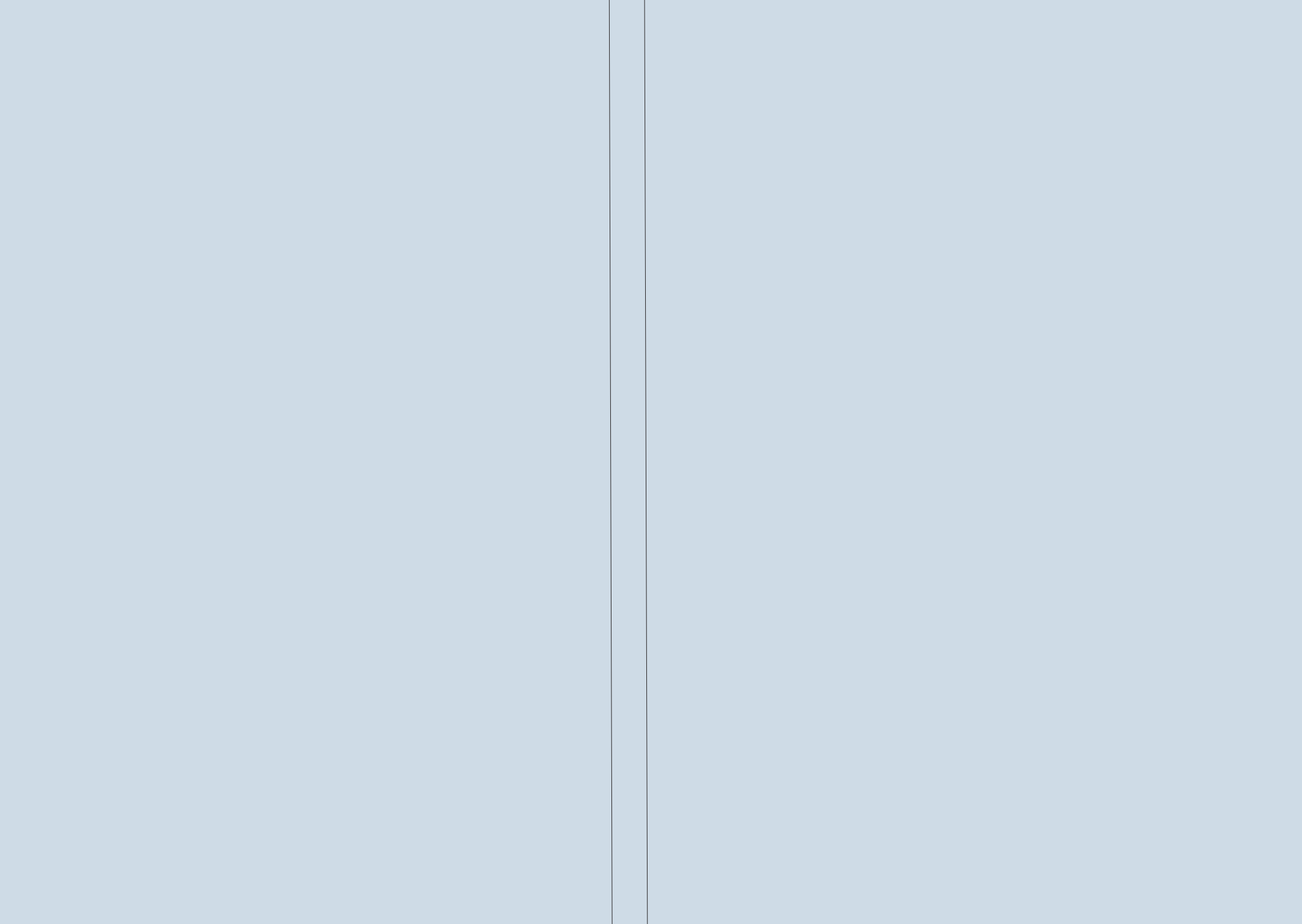




**IŠSĒTINĒS SKLEROZĒS
VADOVAS
SLAUGYTOJAMS**



IŠSĒTINĒS SKLEROZĒS VADOVAS **SLAUGYTOJAMS**





IŠSĖTINĖS SKLEROZĖS VADOVAS SLAUGYTOJAMS





LIETUVOS IŠSĖTINĖS SKLEROZĖS SĄJUNGA
LITHUANIAN MULTIPLE SCLEROSIS UNION



LIETUVOS
NEUROLOGŲ
ASOCIACIJA

Lapkričio 19, 2024
FA-11313432

Leidėjas VšĮ „Artlora“

Turinys

1.	LIGOS PROGRESAVIMO STEBĖJIMAS	4
1.1	Ligos aktyvumo ir progresavimo atpažinimo svarba	5
1.2	Ligos progresavimo požymiai ir simptomai	10
1.3	Kaip apie ligos progresavimą kalbėti su pacientais ir juos slaugančiais artimaisiais	16
1.4	IS pacientų slaugytojų patirtys Lietuvoje	18
2.	PSICHIKOS SVEIKATA	22
2.1	Nepatenkinti psichikos sveikatos poreikiai	23
2.2	Psichikos sveikata ir išsėtinė sklerozė	37
2.3	Kaip gyvena artimieji, slaugantys pacientą	32
3.	GYVENIMAS SU IŠSĖTINE SKLEROZE	34
3.1	Atkryčio ir pseudoatkryčio palyginimas	35
3.2	Naudingi gyvenimo būdo pokyčiai	38
3.3	Senėjimas ir išsėtinė sklerozė	46
3.4	Vyresnių pacientų simptominio gydymo valdymas	52
3.5	Gyvenimas su IS Lietuvoje: kokią pagalbą gauna sergantieji	59
3.6	Judėjimas – kelias į geresnę gyvenimo kokybę: praktiniai patarimai IS pacientams	62
4.	EFEKTYVI KOMUNIKACIJA	66
4.1	Veiksmingas bendravimas ir jo svarba	67
4.2	Emocinė parama sergantiems ir juos slaugantiems artimiesiems	69
4.3	Kaip klausytis paciento?	75
4.4	Prisitaikymas prie paciento poreikių	78
4.5	Laiko valdymas	81
4.6	Psichologės patarimai, kaip bendrauti su IS sergančiais pacientais	88
5.	BENDRAMINČIŲ PAGALBA	94
5.1	Jungtis, dalintis ir gyventi aktyviai: kodėl verta tapti bendruomenės dalimi?	95
5.2	IS draugijų kontaktai	97
6.	NAUDOTA LITERATŪRA	100

1.

LIGOS PROGRESAVIMO STEBĒJIMAS



Ligos aktyvumo ir progresavimo atpažinimo svarba

Išsėtinė sklerozė (IS) – tai autoimuninė centrinės nervų sistemos (CNS) liga, kuriai progresuojant didėja negalia. Ji prasideda kaip uždegiminis sutrikimas, tačiau vėliau vyrauja neurodegeneracija. Negalia progresuoja nepriklausomai nuo ūminių atakų, vadinamų atkryčiais.

Tai rodo, kad IS yra lėtinė liga, kurios negalia ir smegenų pažeidimai didėja net ir mažėjant uždegimui ar atkryčių dažniui. Ankstyva intervencija ir nuolatinis stebėjimas yra būtini, siekiant sulėtinti šiuos procesus.

Skiriami 3 IS fenotipai, kuriems būdingi skirtingi negalios ir ligos progresavimo modeliai.

Pirminė progresuojanti IS (PPIS)

- Aptinkama 15 % atvejų nustatant diagnozę.
- Nuolatinis negalios blogėjimas be akivaizdžių atkryčių ar remisijų, tačiau gali būti stabilų laikotarpį.
- Liga progresuoja daugiau nei vienerius metus.
- Stebimas nuolatinis funkcijų blogėjimas.

Recidyvuojanti-remituojanti IS (RRIS)

- Apie 85 % atvejų diagnozuojant nustatoma ši forma.
- Ligos eiga pasireiškia atkryčiais (ūminės atakos, kurios gali tęstis kelias dienas ar savaites) ir remisijomis (visiško arba dalinio pagerėjimo laikotarpiai, trunkantys nuo kelių savaičių ir ilgiau).

Antrinė progresuojanti IS (APIS)

- Iki 75 % pacientų su RRIS galiausiai pereina į APIS.
- APIS nustatoma, kai RRIS pereina į būklę, kurioje progresuojanti negalia pasireiškia atkryčiais, nedidelėmis remisijomis ir gali būti stabilūs laikotarpiai arba jų nebūti.

Remiantis tyrimais, gydymas ligos eigą modifikuojančiais vaistais (LMV) gali turėti įtakos RRIS perėjimui į APIS.

RRIS perėjimas į APIS: ligą modifikuojančių vaistų (LMV) įtaka

Be LMV: per 10 metų daugiau nei 25 % pacientų pereina į APIS; per 20 metų – 50 % pacientų pereina į APIS; per 30 metų – 75 % pacientų pereina į APIS.

Su LMV: per 10 metų – apie 7 % pacientų pereina į APIS; per 20 metų – apie 24 % pacientų pereina į APIS.

Šie duomenys rodo, kad LMV gerokai mažina RRIS perėjimo į APIS riziką, pagerindami gyvenimo kokybę ir lėtindami ligos progresavimą.

Ligos sunkėjimas, progresavimas ir aktyvumas

Ligos simptomų sunkėjimas. Tai yra neurologinės disfunkcijos simptomų arba negalios sunkėjimas, nepriklausomai nuo to, ar jį sukėlė recidyvo liekamieji reiškiniai, pirminė progresuojanti IS (PPIS) ar antrinė progresuojanti IS (APIS). Būklė vadinama „stabilia“ IS, jei liga nėra aktyvi ir būklė išlieka neblogėjanti.



Ligos progresavimas. Tai reiškia nuoseklų ir objektyviai dokumentuotą neurologinės disfunkcijos ar negalios simptomų blogėjimą, kuris nenyksta PPIS ar APIS atvejais. Ligos progresavimas vertinamas klinikiniais metodais dažniausiai 1 metų laikotarpiu.

Ligos aktyvumas. Esant aktyviai IS, stebimas atkrytis arba pasunkėjusi negalia ir (arba) magnetinio rezonanso tomografijos (MRT) tyrimuose aptinkami ligos aktyvumą centrinėje nervų sistemoje rodantys požymiai. Esant neaktyviai IS, nėra klinikinių ar MRT tyrimų patvirtintų ligos aktyvumo įrodymų.

Neurologinio rezervo vaidmuo IS progresavime

Neurologinis rezervas (arba „smegenų sveikata“) – tai smegenų gebėjimas kompensuoti neuronų pažeidimus ir jų netekimą pertvarkant signalų perdavimą. Ši sistema padeda smegenims veiksmingai reaguoti į pažeidimus, nukreipiant signalus kitais keliais ar pritaikant nepažeistas sritis.

Neurologinį rezervą sudaro:

- Smegenų rezervas – smegenų audinio kiekis, kurio pakankamas lygis padeda išlaikyti smegenų funkcionalumą.
- Kognityvinis rezervas – smegenų gebėjimas apdoroti užduotis ir kompensuoti pažeidimus, o tai leidžia efektyviau atlikti funkcijas net esant neuronų pažeidimams.

Smegenų ir kognityvinis rezervas veikia nepriklausomai vienas nuo kito, tačiau kartu padeda pacientams su IS ilgiau išlaikyti gebėjimus ir lėtina ligos simptomų pasireiškimą.

Smegenų rezervas

Smegenų rezervo būklę daugiausia lemia genetika, kuri turi įtakos pradiniam smegenų audinio kiekiui. Sergančio IS žmogaus smegenų atrofija vyksta spartesniu ir intensyvesniu tempu. Didelis smegenų rezervas gali apsaugoti nuo kognityvinių funkcijų silpnėjimo, taip kompensuojant pažeidimus ir leidžiant smegenims ilgiau išlaikyti funkcinį pajėgumą.

Kognityvinis rezervas

Kognityvinis rezervas, kitaip nei smegenų rezervas, formuojasi gyvenimo eigoje per patirtį ir stimuliuojančią veiklą. Kognityvinį rezervą galima sukurti, pavyzdžiui, mokantis naujų dalykų ar užsiimant kūrybine veikla.

Didesnis kognityvinis rezervas gali apsaugoti nuo smegenų atrofijos pasekmių ir padėti susidoroti su didesniu pažintiniu krūviu. Pavyzdžiui, jis padeda išlaikyti atmintį, kalbos sklandumą ir kitas pažintines funkcijas.

Laikui bėgant ir didėjant smegenų pažeidimams, neurologinis rezervas pradeda sekti. Kai šis rezervas išsenka, smegenys nebegali kompensuoti žalos. Taigi, neurologinis rezervas nėra neišsemiamas – galiausiai pacientų

būklė pradeda sparčiai blogėti be jokių pagerėjimo laikotarpių. Tai parodo, kaip svarbu anksti pradėti gydymą ir stiprinti smegenų atsargas, kad būtų sulėtintas IS progresavimas.

Gydymo tikslai siekiant apsaugoti neurologinį rezervą

- **Išsaugoti kognityvines funkcijas.** Vienas pagrindinių tikslų yra palaikyti kognityvinį funkcionavimą, kad pacientas galėtų ilgiau išlaikyti pažintines galimybes.
- **Pristabdyti negalios progresavimą.** Stengiamasi sulėtinti negalios vystymąsi ir užtikrinti, kad ligos simptomai neblogėtų.
- **Padidinti neurologinį rezervą.** Skatinama didinti tiek smegenų, tiek kognityvinį rezervą, kad būtų sumažintas IS sukeltas poveikis.

Gydymas ligą modifikuojančiais vaistais (LMV) skirtas padėti saugoti smegenų sveikatą, sumažinti pažeidimų mastą ir taip palaikyti funkcinį smegenų pajėgumą. Labai svarbūs ir gyvenimo būdo pokyčiai (pavyzdžiui, fizinis aktyvumas, sveika mityba, intelektualinė veikla), kurie gali apsaugoti ir palaikyti kognityvinį rezervą.

Gyvenimo būdo veiksniai, svarbūs valdant IS progresavimą

Pacientams svarbu suteikti žinių, kad jie galėtų valdyti savo sveikatos būklę bei gyvenimo būdą. Neretai IS sergantieji jaučia negalintys kontroliuoti ligos, tačiau šių veiksmų valdymas gali turėti teigiamą poveikį ligos eigai.

Pagrindiniai veiksniai, turintys įtakos IS progresavimui:

- Rūkymas
- Aukštas kraujospūdis
- Hiperlipidemija (būklė, esant padidėjusiam cholesterolio ir trigliceridų kiekiui)
- Diabetas
- Vitamino D trūkumas
- Miego trūkumas
- Antsvoris
- Fizinis aktyvumas
- Protinis aktyvumas
- Alkoholis

Ankstyvas LMV gydymas ir IS prognozė

Pradėjus gydymą LMV kuo anksčiau, galima pasiekti geresnių rezultatų tiek klinikinio izoliuoto sindromo (KIS – tai pirmas neurologinių simptomų epizodas, kuris trunka mažiausiai 24 valandas ir yra sukeltas uždegimo centrinėje nervų sistemoje), tiek išsėtinės sklerozės (IS) atvejais. Atsižvelgiant į situaciją, sprendimą dėl KIS gydymo ligą modifikuojančiais vaistais priima gydytojas.

Ankstyvas gydymas lemia mažesnę negalios progresavimo tikimybę ir leidžia pacientui ilgiau išlaikyti mobilumą bei savarankiškumą. Be gydymo ar su vėlesne intervencija IS progresavimas yra spartesnis ir pacientams dažniau tenka susidurti su negalios padidėjimu.

Tai rodo, kad laiku pradėtas gydymas yra gyvybiškai svarbus siekiant užkirsti kelią negrįžtamiems smegenų pažeidimams ir pagerinti pacientų gyvenimo kokybę.

Nuolatinio stebėjimo svarba IS valdymui

Ligos aktyvumas gali silpninti smegenų atsargas net tada, kai nėra matomų simptomų, pavyzdžiui, atkryčių ar negalios didėjimo. Tai nustatoma MRT tyrimais, kurie parodo pažeidimus.

Nuolatinis stebėjimas padeda pritaikyti gydymą pagal paciento būklę ir ligos aktyvumą. Reguliarūs tyrimai taip pat padeda įvertinti, ar pacientas laikosi tinkamo gydymo plano.

Tai galima palyginti su ledkalniu: viršuje matomi tik simptomai (atkryčiai ir negalios progresavimas), o po vandeniu slypi nematomi pažeidimai (MRT matomi pakitimai ir smegenų atrofija).



Rekomenduojami priežiūros tikslai IS pacientams:

- MRT tyrimas: kartą per metus, kad būtų stebimi smegenų pažeidimai.
- Klinikinis įvertinimas: kas 6 mėnesius aptarti sveikatai naudingus įpročius ir peržiūrėti gydymą.

Ligos progresavimo požymiai ir simptomai

Daugelis IS sergančių žmonių galiausiai susiduria su progresuojančia neurologinė negalia. Tyrimai parodė, kad daugiau negu 25 % pacientų, kuriems buvo nustatyta RRIS diagnozė, APIS išsivystė per 10 metų, 50 % pacientų – per 20 metų, o 75 % – per 30 metų. Tačiau atsiradus LMV, ligos perėjimo į kitą formą mastai sumažėjo.

Sergant PPIS, negalia pradeda progresuoti iš karto, tačiau, kaip ir APIS atveju, pasitaiko ir stabilių laikotarpių. Sergant progresuojančia IS, paciento balas pagal išplėstinę negalios vertinimo skalę (EDSS) kartais pagerėja, pavyzdžiui, pradėjus fizioterapiją.

Bent kartą per metus visiems IS sergantiems ligoniams turi būti atlikta išsami sveikatos peržiūra, pritaikyta jų poreikiams. Liga gali būti aktyvi net be akivaizdžių negalios progresavimo požymių. Kartais tai matoma tik MRT tyrimuose arba pastebima kaip kognityviniai pokyčiai.

Ligos progresavimas neapsiriboja vien judesio sutrikimais

APIS (antrinė progresuojanti IS) gali pasireikšti laipsniškai blogėjant mažiau pastebimiems simptomams, pavyzdžiui, šlapinimosi sutrikimams, jutimo sutrikimams, taip pat atminties ir mąstymo problemoms.

Specifinių simptomų, kurie būtų būdingi tik IS fenotipui, nėra, tačiau APIS stadijoje kai kurie simptomai tampa labiau pastebimi ir dažnesni dėl pažeidimų tam tikrose smegenų srityse.

Dažniau pasireiškiantys sutrikimai

Smegenėlių, galvos smegenų kamieno, nugaros smegenų pažeidimai gali lemti judesio, koordinacijos, pusiausvyros, šlapinimosi ar jutimo sutrikimus, tremorą.

Centrinės smegenų dalies pažeidimai gali lemti kognityvinės funkcijos sutrikimus, įskaitant atminties, mąstymo ir informacijos apdorojimo problemas.

IS progresavimo simptomai

IS ligai progresuojant gali atsirasti įvairių simptomų, kurie nėra vienodi visiems pacientams. Progresuojant iš RRIS į APIS, simptomai gali pasireikšti keliose arba visose šiose srityse, net jei pacientai laikosi gydymo režimo:

- Judėjimas
- Pažintinės funkcijos
- Motorinė funkcija
- Nuovargis
- Psichinė sveikata
- Lytinė funkcija
- Regėjimas

IS slaugytojo užduotys ir patarimai

Viena slaugytojo užduočių – pastebėti neakivaizdžius simptomus, galinčius signalizuoti ligos progresavimą. Tam naudojami klausimai apie paciento kasdienę veiklą, pavyzdžiui, kiek pacientas nueina, ar pats pavalgo, išsivalo dantis ir pan. Svarbu lyginti dabartinius gebėjimus su ankstesniais (pavyzdžiui, prieš 6 mėnesius).

Patarimai slaugytojams:

- Galvodami klausimus atsižvelkite į kiekvieno paciento darbo, namų, laisvalaikio veiklas, kad simptomai būtų aptariami jo gyvenimo kontekste.
- Įtraukite klausimus, kurie leidžia lyginti paciento dabartinius gebėjimus su ankstesniais prieš metus ar daugiau. Tai padeda geriau suprasti ligos progresavimą ir nustatyti galimus pokyčius.
- Naudokite atvirus klausimus, nes jie skatina pacientus ir jų artimuosius dalintis informacija, padeda jiems jaustis svarbiais ir suteikia įžvalgų apie paciento būklės pokyčius.
- Siekdami gauti konkrečią informaciją, užduokite klausimus apie paciento judėjimą, kasdienę veiklą, paciento ir jo artimųjų pastebėtus pokyčius.



Klausimai simptomams stebėti

Ar pastebėjote:

- Šlapinimosi ar tuštinimosi sutrikimus?
- Kalbos ar rijimo sunkumus?
- Atminties ar dėmesio sutrikimus kasdienėje veikloje?
- Fizinį silpnumą ar jutimo pokyčius (skausmą, dilgčiojimą)?
- Regėjimo pokyčius?
- Nuovargį, lytinės funkcijos problemas?
- Depresyvias nuotaikas ar nuotaikų kaitą?

Praktinis patarimas: paklauskite paciento, ar šie simptomai atsirado per pastaruosius 6 mėnesius, kiek laiko tęsiasi ir kaip jie paveikė kasdienę veiklą.

Klausimai apie paciento judumą

- Ar esate pargriuvęs?
- Kaip sekasi judėti namuose ir lauke?
- Kaip toli galite nueiti? Ar reikalingos pagalbinės priemonės vaikstant?
- Ar galėtume dabar kartu pasivaikščioti?

Praktinis patarimas: jei įmanoma, pasivaikščiokite su pacientu ir klauskite, kaip jam sekasi. Tai padeda objektyviau įvertinti progresavimą – kartais pacientui atrodo, kad būklė blogėja, tačiau stebint vaikščiojimą galima pamatyti, ar judumas išliko toks pat kaip per ankstesnį patikrinimą.

Klausimai apie kasdienį gyvenimą

Šie klausimai padeda aptikti subtilius paciento gyvenimo būdo pokyčius, kurie gali reikšti ligos progresavimą ir įtaką kasdienėms veikloms.



Ar per paskutinius 3 mėnesius:

- Sunkiau rūpintis šeima ar namais?
- Dažniau praleidote darbą ar įprastus užsiėmimus?
- Negalėjote skirti laiko šeimai ar draugams?
- Daugiau miegojote dieną dėl nuovargio?
- Vartojote daugiau vaistų simptomams palengvinti?

- Kilo savipriežiūros sunkumų?
- Šeimos nariai ar draugai pastebėjo pasikeitimų?
- Praradote susidomėjimą mėgstama veikla ar tapote labiau linkę į vienatvę?

Slaugytojų klausimai paciento artimiesiems

- Ar pastebėjote šiuos pokyčius nuo paskutinio vizito?
- Ar pasikeitė paciento nuotaika?
- Ar pacientas nebeatlieka namų ruošos darbų ar užduočių, kurias anksčiau atlikdavo?
- Ar pradėjo praleisti renginius ar ypatingas progas, pavyzdžiui, vaikų gimtadienius?
- Ar dažniau renkasi likti namuose, užuot dalyvavę mėgstamoje veikloje?
- Ar pasikeitė paciento kognityviniai gebėjimai, pavyzdžiui, ar dažniau pamiršta vardus?
- Ar pastebėjote daugiau judumo sunkumų?

Vertinimo priemonės

IS progresavimą sunku tiksliai apibrėžti, nes nėra universalios priemonės visiems simptomams įvertinti. Dauguma priemonių, įskaitant EDSS, daugiausia orientuojasi į paciento gebėjimą vaikščioti, tačiau vien vaikščiojimo vertinimas neatskleidžia viso ligos vaizdo.

Pagrindinės vertinimo priemonės:

- *Expanded Disability Status Scale* (EDSS) – tai standartinė skalė, naudojama išsėtinės sklerozės pacientų negaliai įvertinti ir ligos progresavimui stebėti.
- *Multiple Sclerosis Functional Composite* (MSFC) – tai išsėtinės sklerozės funkcinių gebėjimų vertinimo skalė.
- *Multiple Sclerosis Symptom Checklist* (MSSC) – tai išsėtinės sklerozės simptomų sąrašas, skirtas pacientų būklei įvertinti.

Expanded Disability Status Scale (EDSS) yra dažniausiai naudojama vertinimo priemonė, skirta įvertinti išsėtinės sklerozės (IS) pacientų neurologinius sutrikimus ir negalią remiantis išsamiu neurologiniu tyrimu. Ši skalė padeda nustatyti negalios progresavimo laipsnį:

- 0 balų – normalus neurologinis tyrimas, nėra jokių negalios požymių.
- 1,0–1,5 balo – nėra negalios, minimalūs simptomai.
- 2,0–2,5 balo – minimali negalia.
- 3,0–3,5 balo – lengva iki vidutinio sunkumo negalia.
- 4,0–4,5 balo – vidutinė iki sunki negalia.
- 5,0–5,5 balo – padidėjęs judėjimo be pagalbos ribotumas.
- 6,0–6,5 balo – reikalinga pagalba vaikščiojant.
- 7,0–7,5 balo – priklausomybė nuo vežimėlio.
- 8,0–8,5 balo – priklausomybė nuo lovos arba kėdės, savarankiška pagalba apsiriboja minimalia veikla.
- 9,0–9,5 balo – visiškas priklausomumas nuo kitų.
- 10 balų – mirtis dėl išsėtinės sklerozės.

Kognityvinių funkcijų stebėjimas padeda nustatyti IS aktyvumą

Kognityviniai sutrikimai siejami su smegenų pažeidimais, kurie nustatomi atliekant MRT. Kognityvinių funkcijų pablogėjimas gali rodyti ligos aktyvumą dar iki fizinių negalios požymių atsiradimo.

Tarptautinės rekomendacijos ragina tikrinti paciento kognityvines funkcijas kartą per metus, vertinant ligos aktyvumą, gydymo efektyvumą po atkryčio ir kognityvinių sutrikimų progresavimą.



Slaugytojų vaidmuo nustatant ir registruojant atkryčius

Kliniškai atkrytis apibrėžiamas kaip naujas neurologinis simptomas arba jau buvusių simptomų pablogėjimas (pastarąsias 30 dienų). Simptomai trunka apie 24 valandas, pasireiškia per kelias dienas ar savaites, nesusiję su kitais veiksniais, pavyzdžiui, infekcija ar karščiavimu.

Dalis atkryčių lieka neužregistruoti, nes registravimas priklauso nuo paciento apsilankymo pas sveikatos priežiūros specialistus. Slaugytojai dažniau nei neurologai bendrauja su pacientais, todėl turi daugiau galimybių pastebėti atkryčius, ypač kai pacientai kreipiasi dėl pablogėjusių simptomų arba naudojasi LMV.

Slaugytojų vaidmuo stebint pacientą po atkryčio

Po atkryčio paciento priežiūrai dažnai skiriamas simptominis gydymas ar rehabilitacija. Slaugytojai turėtų atlikti išsamią paciento būklės peržiūrą, atsižvelgdami į šiuos aspektus:

- Ar reikia peržiūrėti gydymo planą, svarstant galimybę keisti arba tęsti ligą modifikuojančius vaistus (LMV)? Ar būtina neurologo konsultacija?
- Ar reikalingas MRT tyrimas, siekiant nustatyti galimus pažeidimų pokyčius, ypač jei pasireiškia neaiškūs ar nebūdingi simptomai?
- Ar pacientui reikalingi papildomi vizitai būklei stebėti?
- Ar reikia papildomos pagalbos bendruomenėje, slaugymo ar kitokios paramos?

Magnetinio rezonanso tomografijos tyrimas (MRT) IS diagnostikai

MRT naudojamas galvos ir nugaros smegenų židinių pažeidimams, būdingiems išsėtinei sklerozei (IS), nustatyti:

- Galvos smegenų MRT anomalijos aptinkamos beveik visiems pacientams, kuriems nustatyta IS, ir 80 % žmonių, patyrusių klinikinio izoliuoto sindromo (KIS) epizodą.
- Nugaros smegenų pažeidimai aptinkami daugiau nei 80 % asmenų su IS ir apie 50 % pacientų su KIS (ypač kaklo srityje).
- Nauji smegenų pažeidimai MRT aptinkami iki 10 kartų dažniau nei atsiranda atkryčių, todėl MRT yra jautrus metodas ligos aktyvumui sekti.
- Pacientams, sergantiems IS, būtina aiškiai suvokti ligos progresavimą, kad galėtų planuoti savo ateitį.
- Perėjimas į APIS yra emocingai reikšmingas momentas, apibūdinamas kaip „dar kartą nustatyta diagnozė“, kuri sukelia stiprų emocinį atsaką ir yra unikali kiekvienam pacientui.
- Vertinant pacientų būklę, svarbiausia įsiklausyti į pacientą, išgirsti jo emocijas, baimes ir skausmą.
- Aiškus ir paveikus bendravimas su pacientais yra esminė etinė būtinybė.

Kaip apie ligos progresavimą kalbėti su pacientais ir juos slaugančiais artimaisiais

Pacientai gali vengti pranešti apie naujus simptomus bijodami, kad bus patvirtinta, jog liga progresuoja, nerimaudami dėl galimų gydymo pasekmių **ir dėl mažų pokyčių nesureikšminimo**. Progresavimo neigimas gali lemti pavėluotus gydymo LMV sprendimus, o tai gali turėti neigiamą įtaką ligos eigai.

Kai kurie pacientai klaidingai mano, kad jiems jau išsivystė APIS, net jei jų sveikatos priežiūros specialistai to nepatvirtina. Aiškus ir efektyvus bendravimas su pacientais apie jų ligos progresavimą yra ypatingai svarbus.

- Iki 40 % pacientų nežino, kad jiems išsivystė APIS. Tačiau IS progresavimas reikalauja prisitaikyti įvairiuose gyvenimo aspektuose: fizinėje, socialinėje ir darbo sferose, taip pat sprendžiant sveikatos ir priežiūros klausimus.
- Sveikatos priežiūros specialistai kartais gali vengti pradėti diskusiją apie APIS, ypač kai nėra aiškiai žinoma ligos stadija.
- Reguliarus pokalbis apie galimą ligos progresavimą ir paciento savistaba gali padėti efektyviau aptarti būklės pokyčius.

Slaugytojams tenka pagrindinis vaidmuo padedant pacientams ir jų artimiesiems suprasti APIS diagnozę ir valdyti ligos progresavimą.

Slaugytojai moko pacientus apie ligą, padrąsina ir suteikia psichosocialinę paramą, padeda orientuotis kasdieniame gyvenime su liga. Be to, slaugytojai gali padėti pacientams suprasti, kad jie dar turi galimybių kontroliuoti tam tikrus savo gyvenimo aspektus, ir paskatinti juos siekti teigiamų pokyčių.

Slaugytojų vaidmuo bendraujant su IS sergančiais pacientais

Slaugytojai padeda pacientams priimti savo būklę ir pritaikyti tam tikrus gyvenimo būdo aspektus, skatina pasinaudoti reabilitacija, taip galimai

sumažindami IS poveikį. Jie taip pat nuramina pacientus, paaiškindami, kad ligos progresavimas nebūtinai reiškia staigius ir drastiškus pokyčius.

Slaugytojai teikia patarimus, pagrįstus naujausiais duomenimis, apie rūkymo, vitamino D kiekio ir kitų veiksnių įtaką ligos eigai. Jie gali skatinti pacientus reguliariai lankytis priėmimuose ir atvykti su artimaisiais, kad jie galėtų padėti stebėti paciento būklę ir prisiminti rekomendacijas.

Slaugytojams, norintiems efektyviai bendrauti su IS antrine progresuojančia liga sergančiais pacientais (APIS), svarbu įsigilinti į pacientų ir profesionalų patirtis. Anksčiau atlikto mokslinio tyrimo metu buvo išskirti etapai, kuriuos pacientai patiria po APIS diagnozės, kiekvienam etapui įvardinant pagrindines temas:

- **Sužinojimas:** momentas, kai pacientai sužino apie ligos progresavimą į APIS.
- **Reakcija:** ką reiškia APIS pacientams.
- **Realybė:** kasdienis gyvenimas sergant progresuojančia liga.
- **Ateities iššūkių suvokimas:** su ligos eiga susijusios viltys ir baimės dėl ateities.

IS progresavimo aptarimas su paciento artimaisiais, kurie juo rūpinasi

Įki 80 % IS sergančių asmenų prižiūri šeimos nariai ir artimieji. Ligai progresuojant, didėja jų našta, todėl planuojant reabilitaciją būtina atsižvelgti į jų poreikius. Neformaliems slaugytojams reikia informacijos, kuri padėtų suprasti progresuojančią IS, kaip ji veikia pacientą dabar ir kaip gali vystytis toliau. Reikia užtikrinti emocinę ir psichologinę gerovę, taip pat šie slaugytojai turi žinoti, kur kreiptis dėl poilsio ar paramos.



IS pacientų slaugytojų patirtys Lietuvoje

Dirbdami su išsėtinės sklerozės pacientais, slaugytojai atlieka svarbų vaidmenį palaikant jų sveikatą, padedant jiems prisitaikyti prie ligos ir valdant ligos simptomus. Kalbiname kelias slaugytojas, kurios sutiko pasidalinti savo patirtimi apie sergančiųjų IS situaciją Lietuvoje, darbo iššūkius ir kt.

Slaugytoja A. Simonaitienė:

„Džiaugiuosi, kad galiu suteikti pagalbą šimtams pacientų“



Kauno klinikų bendrosios praktikos slaugytoja Auksė Simonaitienė klinikų įsteigta Išsėtinės sklerozės centre dirba jau 19 metų. Čia kreipiasi daugiau nei 600 įvairaus amžiaus pacientų, sergančių IS ir gaunančių taip reikalingą valstybės kompensuojamą gydymą ligą modifikuojančiais vaistais (LMV).

A. Simonaitienė džiaugiasi, kad gali visapusiškai padėti savo pacientams: „Pacientams būtų tikrai sunku, jei nebūtų mūsų, slaugytojų, pagalbos. Pirmiausia jiems būtų sunkiau patekti pas gydytojus, o dabar yra didelis palengvinimas. Man jie gali skambinti telefonu bet kuriuo paros metu. Tai tikrai didelė jiems pagalba. Pavyzdžiui, vieni skambina, kai kažkur skauda, kiti – kai baigiasi vaistai, treči – kai nepavyksta užsiregistruoti pas gydytojus ir pan.“

Per daugelį darbo metų su IS pacientais slaugytoja sako pastebėjusi, kad daugelis skambina telefonu ne tik norėdami konkrečios pagalbos, bet ir pasikalbėti apie buitinius dalykus, mitybą ar tiesiog gyvenimą.

„Kaip nepervargstu? Na, mano toks darbas ir aš jį myliu. Žinoma, būna lengvesnių ir sunkesnių dienų. Bet mane motyvuoja tai, jog žinau, kad esu reikalinga šimtams pacientų“, – kalbėjo bendrosios praktikos slaugytoja A. Simonaitienė.

Išsėtine skleroze sergantys pacientai džiaugiasi, kai sulaukia slaugytojos skambučio ir ji kiekvienam asmeniškai primena, kada reikia atvykti į kliniką konsultacijai, kada reikia susileisti vaistų ir pan.

Kalbėdama apie IS pacientų priežiūrą ir iššūkius, A. Simonaitienė tikisi, kad ateityje jiems bus daugiau galimybių konsultuotis su reabilitologais, psichologais ir kitais specialistais: „Labai džiaugiuosi, kad valstybė kompensuoja ligą modifikuojančius vaistus. Bet to nepakanka. IS pacientams dažnai būna atkryčiai, todėl jiems reikia daugiau nemokamų reabilitacijos, kineziterapijos procedūrų bei galimybės vykti į sanatorijas. Be to, būtų gerai ir transportas, kuris galėtų sunkiausiai vaikštančius pavėžėti iki klinikų. Tai tikrai jiems palengvintų kasdienybę.“

Slaugytoja V. Šukienė:

**„Ne kiekvienas galėtų būti
pasiekiamas kone visą parą“**



Respublikinės Šiaulių ligoninės (RŠL) Konsultacijų skyriaus bendrosios praktikos slaugytoja Vilma Šukienė daugiau nei dešimt metų yra pacientų, sergančių išsėtine skleroze, gyvenimo dalis.

„Darbinį telefoną turiu šalia savęs ir kai atostogauju, ir kai sergu. Man pacientai gali rašyti žinutes arba paskambinti bet kada – ar tai būtų vėlus vakaras, ar ankstyvas rytas, ar savaitgalis. Negaliu palikti jų be pagalbos. Ir jiems ramiau žinant, kad ištikus bėdai gali susisiekti su patikimu žmogumi“, – apie savo darbo kasdienybę pasakojo V. Šukienė.

Į RŠL Konsultacijų skyrių per metus kreipiasi apie 350 IS sergančių pacientų, kurių didžioji dalis serga agresyvia ligos forma ir gauna ligą modifikuojančius vaistus, kita dalis pacientų, kurie serga lengvesne ligos forma, kreipiasi rečiau.

Kai kurie pacientai į slaugytoją Vilną kreipiasi ir tuomet, kai tiesiog apninka liūdesys ir beviltiškumas. Po pokalbio daugeliui tampa ramiau.

„Kartą man paskambino viena pacientė, pasakė tris sakinius ir juos pakartojo tris kartus. Ji man sako, kad išėjo į kiemą, nes norėjo persodinti augalus, bet neprisimena, kokia šiandien diena ir kodėl išėjo į tą kiemą.

Tik žinau, sako, kad šiuo numeriu reikia skambinti, prireikus pagalbos. Aš jos paklausiau, ar ji dabar kambaryje, ir paprašiau niekur neiti. Iškviečiau greitąją pagalbą. Moteriai priimamajame buvo suleisti vaistai ir ji atgavo atmintį. Pasirodo, jai buvo kraujotakos sutrikimas dėl nekoreguoto arterinio kraujo spaudimo“, – pacientų istorijomis dalinosi slaugytoja V. Šukienė.

Paklausta, kaip susitvarko su kasdieniais iššūkiais, pašnekovė sako jau pripratusi prie tokio darbo pobūdžio: „Mano vaikai jau užaugę, tai galiu daugiau laiko skirti pacientams. Man tikrai nesunku. Kitos kolegės sako, kad tikrai negalėtų dirbti tokio darbo, nes tai tam tikras pasiaukojimas ir atsidavimas ligoniui.“

Slaugytoja I. Šleiterienė:

„Pacientai visada sulauks
kvalifikuotos pagalbos ir patarimo“



Daugiau nei dešimt metų Klaipėdos universiteto ligoninės Nervų ligų skyriuje dirbanti bendrosios praktikos slaugytoja Irina Šleiterienė sako, kad išsėtine skleroze sergantys pacientai jai jau tapo lyg šeimos nariai.

„Klaipėdos IS centre turime apie 300 pacientų, kurie serga išsėtine skleroze ir kuriems skirtas ligos eigą modifikuojantis gydymas. Žinau beveik kiekvieną savo pacientą – kada reikia sulašinti vaistus, pamokinti susišvirkšti vaistus, priminti ir patarti, kaip vartoti paskirtus medikamentus ir pan. Turiu pacientų sąrašą ir paskambinu, kada pacientui reikia atvykti pas gydytoją arba kada laukia kokia nors procedūra. Jie man irgi gali paskambinti ir pasitarti. Ir tas ryšys džiugina“, – sakė slaugytoja.

Kartais IS pacientai skambina slaugytojai, kai jiems nepavyksta užsiregistruoti pas gydytoją.

„Natūralu, registratūra kasdien sulaukia labai daug skambučių, tad krūvis tikrai nemažas. Todėl mano pacientai džiaugiasi, kad visada gali skambinti man ir aš padėsiu susisiekti su gydytoju. Tai didžiulis palengvinimas“, – sakė I. Šleiterienė ir pridūrė, jog slaugytojų vaidmuo yra itin svarbus ir atsakingas.

Bendrosios praktikos slaugytojas atlieka daugelį funkcijų, pavyzdžiui, pirmiausia ligos pradžioje informuoja pacientą ir jo šeimos narius apie

paskirtą ligos eigą modifikuojantį gydymą, kokios yra gydymo galimybės, kaip valdyti simptomus, kokie turėtų būti gyvenimo būdo pokyčiai.

„Nuolat stebime paciento ligos progresą, vertiname jo fizinę ir psichinę būklę, prižiūrime, kad jis laiku gautų vaistus. Taip pat fiksuojame, kada pasireiškia atkryčiai ar paūmėja liga. Kalbamės su pacientais apie fizinį aktyvumą, kokia turėtų būti mityba ar ką daryti ištikus stresui“, – kalbėjo slaugytoja I. Šleiterienė.

Slaugytoja L. Taškūnienė:

„Pacientai neretai man šsipasakoja daugiau negu gydytojui“



Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų bendrosios praktikos slaugytoją Liną Taškūnienę kai kurie IS pacientai pažįsta jau daugiau nei penkiolika metų. Kiekvieną savo pacientą slaugytoja Lina stengiasi pasitikti su šypsena ir kiek įmanoma palengvinti ligos kelią.

„Turbūt sunkiausia šiems pacientams būna pačioje pradžioje, kai išgirsta išsėtinės sklerozės diagnozę. Bet mes, slaugytojos, tam ir esame, kad viską paaiškintume ir nuramintume. Labai gerai, kad daug metų valstybė kompensuoja ligą modifikuojančius vaistus. Daugeliui pacientų su jais tikrai lengviau kontroliuoti simptomus, tad jų gyvenimo kokybė pagerėja“, – sakė L. Taškūnienė.

Slaugytojai Linai IS pacientai gali skambinti bet kada darbo metu, kada tik reikia pagalbos. Būna, kad tiesiog reikia kažko paklausti ar pasikalbėti. Kartais skambina, kai įvyksta pablogėjimas ar negali užsiregistruoti pas gydytoją.

L. Taškūnienė sako, jog visada pasiruošusi padėti: „Man tikrai nėra sunku. Jei myli savo darbą, net negalvoji, kad gali būti sunku. Kalbėdama su pacientais papasakoju, kaip vartoti vaistus, nes kiekvieno jų vartojimo ar leidimosi technika vis kitokia. Dažnas pacientas man išsipasakoja daugiau negu gydytojui vizito metu. Jei pastebiu, kad pacientams reikia psichologinės pagalbos, pasiūlau, kur kreiptis, ir paraginu nenutraukti paskirtų vaistų vartojimo.“

2.

PSICHIKOS SVEIKATA



Nepatenkinti psichikos sveikatos poreikiai

Žmonės, sergantys išsėtine skleroze (IS), dažnai susiduria ne tik su fiziniais, bet ir psichologiniais iššūkiais. Nepatenkinti psichikos sveikatos poreikiai gali stipriai paveikti jų gyvenimo kokybę, tačiau tam skiriama per mažai dėmesio. Rūpintis išsėtine skleroze sergančių žmonių psichikos sveikata visoje jų IS kelionėje – be galo svarbu.

Tyrimai rodo, kad, palyginti su bendrąja populiacija, sergantieji IS santykinai dažnai susiduria su nuotaikos sutrikimais (depresija, nerimu, adaptacijos, bipoliniu sutrikimu) arba afektiniais sutrikimais (pseudobulbariniu afektu, euforija). Kognityvinių funkcijų sutrikimai pasireiškia maždaug 40–60 % IS sergančių pacientų ir gali paveikti jų vykdomąsias funkcijas, dėmesį, atmintį, vaizdinius erdvinius įgūdžius, informacijos apdorojimą, kalbą.

Sveikatos priežiūros specialistai ne tik diagnozuoja, bet ir padeda pacientams susitaikyti su IS diagnoze

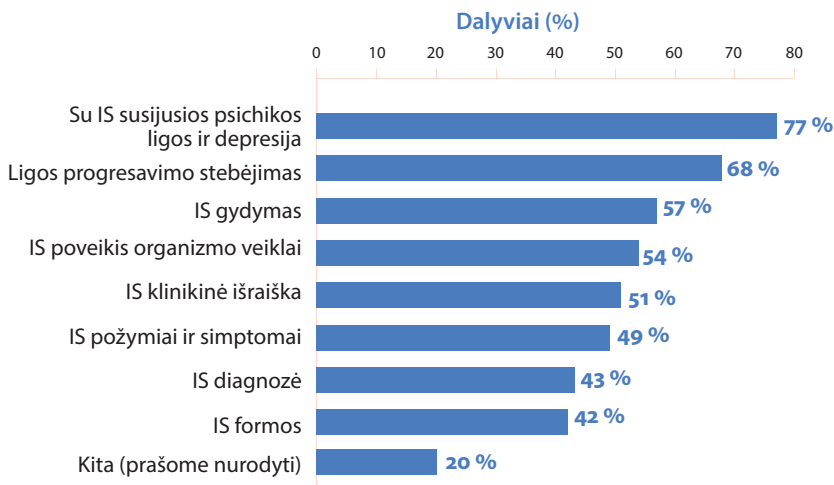
Neuropsichiatriniai sindromai labai prisideda prie žmonių, kuriems tenka gyventi su IS, funkcinių sutrikimų ir blogesnės gyvenimo kokybės. Tačiau į apžiūras IS klinikose ir neurologijos kabinetuose atvykstantiems pacientams nėra numatyti reguliarūs neuropsichologiniai įvertinimai, o ir istoriškai IS pacientams ne visada būdavo tinkamai diagnozuojami neuropsichiatriniai sindromai ir kognityviniai sutrikimai.

Sveikatos priežiūros specialistams tenka esminis vaidmuo diagnozuojant IS. Jie padeda pacientams priimti diagnozę ir su ja susitaikyti, taip pat išgyventi netektį primenantį jausmą, kuris gali atsirasti su kiekvienu nauju simptomu.

Slaugytojams trūksta informacijos, susijusios su IS psichikos ligomis ir depresija

„MS Elevate“ poreikių įvertinimo apklausoje dalyvavo 69 slaugytojai (iš 88-ių pakviestų) iš Kanados, JAV, Danijos, Jungtinė Karalystės ir Vokietijos,

dirbantys su IS sergančiais pacientais. Slaugytojai teigė, kad jiems trūksta mokymų ir žinių, kaip įvertinti ir gydyti sergančiųjų IS psichikos sveikatos sutrikimus. Respondentų buvo klausiama, kokios žinios, jų nuomone, galėtų būti patobulintos, siekiant pagerinti pacientų priežiūrą ir bendravimą su jais? Apklausa parodė, kad apklausoje dalyvavusiems slaugytojams trūko informacijos, susijusios su IS psichikos ligomis ir depresija (77 proc.).



Slaugytojų apklaudos duomenys

Pacientams lankantis pas gydytoją, daugiausiai domimasi fiziniais simptomais, ligą modifikuojančiais vaistais (LMV) bei jų šalutiniu poveikiu ir mažai arba iš viso neaptariama jų emocinė ir psichinė gerovė. Visgi kiekvieno apsilankymo metu svarbu paklausti apie paciento (-ės) ir jo (-os) šeimos emocinę gerovę.

Gali padėti nustatyti kognityvinį sutrikimą, įspėti apie sunkią depresiją

Plačiai pripažintas ir laikomas „auksiniu standartu“ yra SDMT (Skaičių simbolių modalumo testas). Jis išmatuoja informacijos apdorojimo greitį ir regimąją dėmesį. Testui atlikti reikia mažiau nei penkių minučių, jis gali būti

atliktas žodžiu. Nustačius kognityvinį sutrikimą, reikia skirti išsamesnius tyrimus. Ypač taikytina tiems pacientams, kurie kreipiasi dėl socialinės rūpybos / neįgalumo išmokų.

Angliškų žodžių akronimas „SIGECAPS“ dažnai naudojamas kaip įsiminimo priemonė, padedanti įsiminti įspėjamuosius sunkios depresijos požymius.

Sleep (miegas) – Nemiga arba nenormaliai ilgas miegas beveik kasdien.

Interest (domėjimasis) – Labai sumažėjęs domėjimasis ar malonumo pojūtis užsiimant praktiškai bet kokia veikla, beveik visą laiką.

Guilt (kaltė) – Dažniausiai jaučiamas pernelyg stiprus ar netinkamas kaltės ar bevertiškumo jausmas.

Energy (energija) – Dažniausiai jaučiamas energijos trūkumas ar nuovargis.

Concentration (susikaupimas) – Apsunkinti mąstymo ar susikaupimo gebėjimai; dažniausiai sunku apsispręsti.

Appetite (apetitas) – Padidėjęs ar sumažėjęs apetitas.

Psychomotor (psichomotorika) – Stebimas psichomotorinis sujaudinimas / retardacija.

Suicide (savižudybė) – Pasikartojančios mintys apie mirtį / savižudybę.

Didesnė savižudybės rizika

Palyginti su bendrąja populiacija, išsėtine skleroze sergančių asmenų savižudybės rizika yra maždaug 2–7,5 karto didesnė. Lyginant su vyrais, moterys yra labiau linkusios bandyti nusižudyti, tačiau mirti nuo savižudybės yra labiau linkę vyrai.

Sveikatos priežiūros specialistai turi užduoti konkrečius ir tiesioginius klausimus apie savęs žalojimą praeityje ir (arba) pasyvias mintis apie jį, prieigą prie šaunamųjų ginklų ir kitų mirtino poveikio priemonių. Nėra įrodymų, kad, kalbant su pacientais apie savižudybę, jie pradeda daugiau apie ją galvoti. Klausimai apie tai nepastūmės jų nusižudyti, tačiau kaip tik padės jiems, taip pat ir jų sveikatos priežiūros specialistui, geriau suprasti jų situaciją ir pasiūlyti pagalbą.



Pats naudingiausias žingsnis, kurį galima žengti pirminės savižudybės prevencijos sergant IS linkme, tai geresnis depresinių sutrikimų diagnozavimas ir gydymas.



Savo psichikos sveikatos su IS nesieja patys pacientai

Kartais slaugytojams sunku įvertinti savo pacientų psichikos sveikatą, nes pastarieji nepasidalija su jais tikraisiais savo jausmais ar realia esama situacija, nesieja savo jausenos su IS.

Pacientai ne visada žino, kaip pradėti pokalbį apie savo psichikos sveikatą. Pirmiausiai dėl to, kad nemano, jog tai yra reikšminga išsėtinei sklerozei, taip pat dėl to, kad nenori „varginti“ sveikatos specialisto savo liūdesiu ar prasta nuotaika. Pacientams atrodo, kad jie turi susitvarkyti patys.

Kartais paklausus pacientų „kaip jaučiatės?“, jie nepateikia nuoširdaus atsakymo. Dažniausi atsakymai yra „gerai“ arba „normaliai“, ir tik kartais pasigirsta atsakymas „man liūdna“. Galbūt būtų verta suformuluoti klausimą kitaip, pavyzdžiui: „kaip klostosi jūsų santykiai su antrąja puse?“ (jei jie nėra vieniši), arba „kaip sekasi bendrauti su šeimos nariais, draugais, kolegomis ir pan.“ Arba – „ar dėl to, kad jums liūdna, jūs daug miegate arba verkiate?“. O galbūt jie prisipažins, kad pastebėjo, jog padažnėjo pykčio protrūkių.

Psichikos sveikata ir išsėtinė sklerozė

Pirmieji IS požymiai dažniausiai pasireiškia gana jauno – 20–40 metų – amžiaus žmonėms. Priklausomai nuo ligos eigos, jaučiamas nuovargis, pasikartojantys skausmai, pasireiškia koordinacijos, kalbos sutrikimų.

Liga sukelia ne tik fizinius, bet ir emocinius bei kognityvinius simptomus, kurie veikia sergančiųjų IS gebėjimą funkcionuoti ir jų gyvenimo kokybę. IS sergantys pacientai gali sirgti keliomis lėtinėmis ligomis ir susijusiomis gretutinėmis psichikos sveikatos ligomis, pavyzdžiui, patirti depresijos simptomus, nerimą ir kognityvinius sutrikimus.

Didesnė rizika susirgti gretutinėmis psichikos ligomis

Palyginti su bendrąja populiacija, IS pacientams būdingas didesnis sergamumas su IS nesusijusiomis lėtinėmis ligomis. O daugėjant fizinių ligų, tiek IS sergantiems vyrams, tiek ir moterims atsiranda didesnė gretutinių psichikos ligų tikimybė.



Sergantiems IS atsiranda didesnė gretutinių psichikos ligų tikimybė.

Psichikos sutrikimų našta IS pacientams

Palyginti su bendrąja populiacija, sergantieji IS santykinai dažnai patiria nuotaikos ir nerimo sutrikimus. Šie sutrikimai siejami su palaipsniui didėjančia IS negalia ir gali labai smarkiai paveikti IS sergančių žmonių gyvenimą.

Kognityvinių funkcijų pablogėjimą patiria maždaug 40–60% IS sergančių žmonių. Jis gali būti pastebėtas pačiose ankstyviausiose IS stadijose, dar prieš pasireiškiant pastebimai fizinei negaliai. Tarp asmenų, kurių negalia labiau progresavusi, jis paplitęs dar labiau. Tai asmenys, nuo kurių IS diagnozės nustatymo praėjo daugiau laiko.

Sergantiems IS gali pasireikšti net keletas kognityvinių funkcijų sutrikimų

Kognityvinių funkcijų sutrikimai pasireiškia maždaug 40–60 % IS sergančių pacientų ir gali paveikti jų:



- Vykdomąją funkciją.
- Dėmesį.
- Atmintį.
- Vaizdinius-erdvinius įgūdžius.
- Informacijos apdorojimą.
- Kalbą.

Sergantiems IS gali būti sunku planuoti, spręsti problemas, mąstyti abstrakčiai, suvaldyti impulsus. Taip pat gali būti sudėtinga ilgesnį laiką sutelkti dėmesį, atlikti kelias užduotis vienu metu, jiems greitai gali užteiti protinis nuovargis, būdingas didelis blaškymasis.

Tokiems žmonėms gali kilti sunkumų vizualiai atpažįstant objektus, skirtingas formas. Taip pat gali būti būdingas lėtas informacijos apdorojimo greitis, darbinė atmintis greitai apkraunama, gali būti labai sunku rasti reikiamus žodžius.

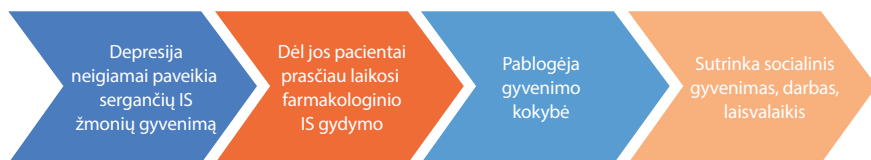
Manoma, kad anksti IS eigoje pasireiškiantis kognityvinis sutrikimas yra ligos progresavimą parodantis prognostinis veiksnys. Tačiau vis dar nėra nei aiškaus IS ankstyvosios fazės apibrėžimo, nei vieningų kognityvinio sutrikimo diagnozės nustatymo kriterijų. Turi būti sukurtos naujos ir patikimesnės IS

pacientų kognityvinių funkcijų vertinimo priemonės, kurios būtų taikomos kasdienėje praktikoje ir palengvintų gydymo ligą modifikuojančiais vaistais (LMV) efektyvumo vertinimą. Šios priemonės galėtų prisidėti prie ankstyvos kognityvinės rehabilitacijos, palengvintų priimti atitinkamus sprendimus, susijusius su gyvenimo būdu.

Depresija pasireiškia daugiau nei pusei sergančiųjų

Iki 54 % IS sergančių žmonių gali išsivystyti depresija. Jie taip pat patiria sunkumų šeimoje bei socialinės paramos sistemoje, dėl kurių negalima kaltinti vien tik neurologinės ligos veiksnių.

Depresija paaštrina sunkumus, kurie patiriami dėl vykdomųjų protinių funkcijų sutrikimo (planavimo, problemų sprendimo ir t.t.). Gydant depresiją, gali labai pagerėti kognityviniai rezultatai. Nerimas, nuovargis ir asmeninis efektyvumas taip pat turi įtakos žmogaus kognityviniams gebėjimams.



Depresijos poveikis IS sergančiųjų gyvenimui.

Sergantieji IS susiduria su psichikos sveikatos sutrikimais

Psichikos sveikatos sutrikimų, su kuriais dažnai susiduria sergantieji IS, yra net keletas.

- **Adaptacijos sutrikimas** yra atsako į stresą sindromas, kuris pasireiškia, kai asmeniui yra labai sunku suvaldyti stresą ar prisitaikyti prie konkretaus streso šaltinio, pavyzdžiui, esminio gyvenimo pokyčio, netekties, sunkios ligos diagnozės. Jį patiria iki 22 % IS sergančių asmenų, o pasireiškia jis dažniausiai ankstyvosiose stadijose iš karto po diagnozės nustatymo.

Gali būti sudėtinga adaptacijos sutrikimą atskirti nuo depresijos, tačiau toks diagnozių atskyrimas yra svarbus, kadangi, priešingu atveju, sunkia depresija sergantieji pacientai gali negauti jiems tinkamo gydymo.

Simptomų sunkumas ir jų trukmė yra pagrindiniai skiriamieji bruožai diagnozuojant sunkią depresiją ir adaptacijos sutrikimą su depresyvia nuotaika. Negydoma sunki depresija gali tęstis vienerius metus (ir ilgiau) ir prisidėti prie rimtų funkcinių sutrikimų, o adaptacijos sutrikimas turėtų išsispęsti per šešis mėnesius.

- **Nerimosutrikimas** yra dažnas su IS siejamas emocinis sutrikimas. Galimos formos yra: generalizuotas nerimo sutrikimas, obsesinis kompulsinis sutrikimas, panikos sutrikimas. Šis sutrikimas dažniau pasitaiko IS sergančioms moterims ir asmenims su anksčiau nustatyta depresija ar ankstesniais su piktnaudžiavimu alkoholiu siejamais sutrikimais. Nerimo sutrikimas siejamas su didesniu socialiniu stresu, nepakankama socialine parama ir suintensyvėjusiomis suicidinėmis mintimis.
- **Bipoliniu sutrikimu** didesnė rizika susirgti IS sergantiems pacientams. Jis pasireiškia 13 % sergančiųjų IS ir mažiau negu 5 % bendrosios populiacijos.
- **Pseudobulbarinis afektas (PBA)** – patologinė būklė, sukelianti nekontroliuojamą juoką ar verkimą, kuri, kaip manoma, pasireiškia iki 10 % IS sergančių asmenų. PBA dažniausiai susergera pacientai su sunkesne fizine negalia, kurių IS yra pasiekusi progresuojančią stadiją.

Taip pat sergantiesiems IS gali pasireikšti **alkoholio / narkotinių medžiagų vartojimo sutrikimai**. Nustatyta, kad tarp sergančiųjų IS pasitaiko daugiau „probleminio alkoholio vartojimo“ ir narkotikų vartojimo atvejų. Egzistuoja ryšys tarp alkoholio vartojimo sukeltų sutrikimų ir depresijos simptomų sunkumo. Turima informacija apie sergančiųjų IS narkotikų vartojimo atvejus, nors tokių atvejų yra nedaug, parodo, kad toks vartojimas yra siejamas su sunkesne paciento negalia ir depresija.

Liga vis dar stigmatizuojama

Tam tikrose kultūrose su šia liga siejamos „stigos“ problema – ji suvokiama kaip negalia ir tikimasi pačių blogiausių rezultatų – tai gali paskatinti psichikos sveikatos sunkumus nustatant diagnozę. Tuo metu svarbu kalbėti apie gydymo būdus ir jų veiksmingumą.

Nustatant diagnozę taip pat svarbus teigiamas požiūris ir viltis, kad liga bus tinkamai suvaldyta, nes nesunku gauti gydymą. Pradžioje svarbu palaikyti teigiamą pokalbį, o vėliau prisitaikyti prie pokyčių.

Gali lemti nedarbingumą

IS simptomai – nuovargis, ribotas judumas ir kognityviniai sutrikimai, dažnai paveikia pacientų galimybes dirbti. Sveikatos priežiūros specialistai turi padėti pacientams suprasti, kaip IS gali paveikti jų gebėjimą atlikti įprastines funkcijas darbe, bei padėti pasiruošti keisti ir koreguoti jų darbo rutiną, jei to prireiktų. Palyginti su bendrosios populiacijos, IS pacientų sergamumo ir negalios rodikliai yra gerokai didesni, dėl ko IS populiacijoje stebima daugiau nedarbingumo atvejų.

Darbingumo sumažėjimą skatinantys veiksniai yra neuropsichologinių rodiklių pablogėjimas, trumpalaikis ar nuolatinis nuovargis, išsekimas (~60 %), kognityviniai sunkumai, kuriuos pablogina trumpalaikis ar nuolatinis nuovargis. Tai neabejotinai turi poveikį finansams, emocinei būklei, savivertei, pasitikėjimui savo jėgomis ir socialiniam gyvenimui. Nuostoliai dėl sumažėjusio produktyvumo vertinami kaip didelė bendros IS kainos (netiesioginės) dalis.

Gyvenimo kokybę gali pagerinti gyvenimo būdo pokyčiai

Psichikos sveikatos aptarimas ir įvertinimas turi būti pagrindinis tęstinės sergančiųjų IS priežiūros elementas. Labai svarbus yra bendradarbiavimas su kitais sveikatos specialistais, psichikos sveikatos ekspertais, taip pat ir siuntimų pas juos skyrimas.

Minimalus reikalavimas reguliarių patikrų praktikoje yra greitis kognityvinio vertinimo testas (pavyzdžiui, SDMT), po kurio seka išsamus neuropsichiatrinis įvertinimas. Gydant psichikos sveikatos sutrikimus, dažnai kombinuotas gydymas, naudojant farmakoterapiją (pavyzdžiui, antidepresantus) ir psichoterapiją (pavyzdžiui, kognityvinę elgesio terapiją), yra efektyvesnis negu vienguba terapija. Tarp gyvenimo būdo pokyčių ir kitų veiksmų, kurie gali padėti valdyti kognityvinę disfunkciją, yra protinė stimuliacija, fizinė veikla, ergoterapija, psichoterapija ir metimas rūkyti. Buvo įrodyta, kad streso mažinimo technikos, dėmesingas įsisąmoninimas, meditacija ir fizinė veikla yra naudingi IS sergantiems žmonėms, nes pagerina jų gyvenimo kokybę.



Kaip gyvena artimieji, slaugantys pacientą

Sergantieji IS, priklausomai nuo to, kuri nervų sistemos dalis pažeidžiamiausia, gali susidurti su raumenų funkcijos ir jų kontrolės sutrikimais, pusiausvyros, regos ar kalbos, psichikos sutrikimais ir t. t. Su psichikos sveikatos sunkumais susiduria ir juos slaugantys artimieji. Tai gali turėti įtakos priežiūrai, kurią jie teikia IS sergančiam žmogui. Gyvybiškai svarbu, kad slaugytojai irgi galėtų gauti psichikos sveikatos priežiūros paslaugas.

Tyrimai rodo, kad tipinis slaugantysis šeimos narys skiria savo artimojo slaugai iki 20 valandų per savaitę. Jie gali vadinti save „pamirštaisiais“ paciento priežiūros dalyviais. Daugelis slaugytojų artimųjų nurodo, kad jiems reikalinga pagalba dėl psichikos sveikatos (įskaitant depresiją), bet pagalbos prašo tik nedaugelis.

Daug artimųjų, kurie slaugo IS sergantįjį, sako, kad slaugymas jiems yra prasmingas ir teikia pasitenkinimą, tačiau kadangi jų slaugos įsipareigojimai dažnai būna didelės apimties, jiems būtina užtikrinti galimybes pasinaudoti tinkamomis psichikos sveikatos paslaugomis. Jie gali jaustis apleisti, patirti fizinę ir emocinę įtampą, jiems gali neteikti pasitenkinimo darbas, socialinis ir lytinis gyvenimas, be to, jie gali susidurti su finansiniais sunkumais. Besikeičiantis šeimos narių bendravimas gali kelti didesnę emocinę stresą.

Būtina pasirūpinti ne tik sergančiaisiais IS, bet ir jų artimaisiais

IS sergantys pacientai gali jaustis pažeidžiami, ypač iš karto po diagnozės nustatymo. Pažeidžiami būna ir IS paciento aplinkos žmonės. Jie gali tapti pernelyg globėjiški, jausti poreikį atsiriboti nuo paciento arba net visai jį (-ą) palikti, dėl savo patiriamų sunkumų sąmoningai ar nesąmoningai apleisti paciento (-ės) poreikius.

Sergančiojo IS asmens sutuoktinis negali būti pasirengęs slaugyti jį visą parą, 7 dienas per savaitę. Tokia slauga apima paprastas užduotis, pavyzdžiui,

padėti jam (-ai) nueiti į virtuvę pavalgyti, išgerti kavos, padėti nueiti į tualetą, jei jis negali praeiti pro duris su vaikštyne, arba padėti sergančiajam pasirūpinti higiena, jei sutrikusi jo (-os) koordinacija ar nusilpusios kojos.

Daugeliui žmonių yra per brangu pasisamdyti ateinančią slaugytoją, todėl IS paciento priežiūra sutuoktiniui ar šeimos nariui gali būti per didelis krūvis ir jie yra priversti prašyti atostogų dėl šeimos / sveikatos priežasčių, kreiptis dėl bedarbio išmokų ir t. t., kas sukelia jiems dar daugiau streso.

Svarbu pastebėti, kad slaugančiam šeimos nariui, artimajam darosi sunku. Psichikos sveikatos priežiūra ir parama jam (-ai) yra labai svarbios.



3.

GYVENIMAS SU IŠSĖTINE SKLEROZE



Atkryčio ir pseudoatkryčio palyginimas

Recidyvuojanti-remituojanti išsėtinė sklerozė (RRIS) yra dažniausia IS forma, diagnozuojama 85 % pacientų. RRIS sergantys pacientai patiria atkryčius (vadinamus atakomis, paūmėjimais ar recidyvais), po kurių seka pagerėjimo laikotarpiai (remisijos).

Dalis pacientų neteisingai supranta „remisiją“, laikydami ją visišku simptomų išnykimu. Dažniausiai IS sergantys žmonės jaučia simptomus nuolat, net ir esant kliniškai stabiliam periodui. Pavyzdžiui, nuovargis gali būti jaučiamas net ir remisijos metu. Simptomų svyravimai nėra laikomi atkryčiu, tačiau jie gali apsunkinti tikrojo atkryčio nustatymą.

Tikrojo atkryčio ir pseudoatkryčio palyginimas

Tikrasis atkrytis

Pagal McDonaldo kriterijus, tikrasis atkrytis laikomas įvykusi, kai:

- Pacientas praneša apie simptomus, patvirtintus objektyviais tyrimų rezultatais, kurie būdingi IS.
- Aptinkamas demielinizuojantis įvykis centrinėje nervų sistemoje (CNS).
- Vystymasis yra lėtinis arba sublėtinis.
- Tęsiasi mažiausiai 24 valandas.
- Pasireiškia praėjus 30 dienų nuo paskutinio atkryčio.
- Pasireiškia be karščiavimo ar infekcijos.

Pseudoatkrytis

Pseudoatkrytis pasižymi simptomais, kuriuos sukelia ne nauji demielinizuojantys įvykiai ar nauji pažeidimo židiniai, bet išoriniai ar kiti

veiksniai, kurie gali būti klaidingai palaikomi atkryčiais. Tarp priežasčių, kurios gali sukelti simptomų pasunkėjimą, yra infekcija, karščiavimas, stresas ir nerimas bei nuovargis.

Pseudoatkryptis gali sukelti simptomų pasunkėjimą, tačiau tai nėra tikrasis atkryptis. Kartais pacientai klaidingai laiko pseudoatkryčius tikraisiais, nors šie pasireiškia dėl simptomų svyravimų ar su IS nesusijusių simptomų, pavyzdžiui, migrenos.

Infekcija

Pacientai gali pastebėti, kad nesunkių infekcijų (pavyzdžiui, peršalimo, šlapimo takų ar pūslės uždegimo ir kt.) metu IS simptomai laikinai pasunkėja. Po viruso pasitraukimo simptomai paprastai pradeda lengvėti. Sunkios sisteminės infekcijos gali paskatinti tikrąjį atkryptį.

Temperatūra

Apie 60–80 % IS sergančių asmenų pastebi, kad karštis gali pasunkinti tam tikrus simptomus, tokius kaip nuovargis, neryškus regėjimas, pusiausvyros sutrikimai ar kognityviniai simptomai. Šis temperatūros pokyčio poveikis regos simptomams vadinamas *Uhthoff* fenomenu. Jis paprastai siejamas su tokiais regėjimo sutrikimais kaip akies nervo uždegimas, yra laikinas IS simptomų pasunkėjimas, kurį sukelia pakilusi kūno temperatūra.

Simptomų pablogėjimą gali sukelti įvairūs veiksniai, kurie pakelia paciento vidinę temperatūrą, pavyzdžiui, vasaros karštis, smarkiai priešildytos patalpos, intensyvi fizinė veikla ar karščiavimas.

Stresas ir nerimas

Įrodyta, kad neigiamas stresas gali sukelti pirminių IS simptomų pasunkėjimą, kuris dažnai gali būti klaidingai palaikomas pseudoatkryčiu. Taip pat yra duomenų, leidžiančių manyti, kad intensyvus stresas gali net sukelti tikrąjį atkryptį.

Atsigavimas po tikrojo atkryčio

Nesunkūs sensoriniai pokyčiai, tokie kaip tirpimas, dilgčiojimas ar laikinas nuovargis, dažnai netrukdo paciento veiklai. Tokie simptomai gali praeiti savaime per kelias savaites be specifinio gydymo.

Esant stipriam simptomų pablogėjimui (pavyzdžiui, regėjimo praradimas, didelis silpnumas, pusiausvyros sutrikimai), gali būti paveiktas paciento judumas, saugumas ar gebėjimas atlikti kasdienes funkcijas. Tokiais atvejais gali prireikti hospitalizacijos ir gydymo didelėmis kortikosteroidų dozėmis, kuris sumažina uždegimą ir pagreitina simptomų atslūgimą.

Daugeliu atvejų atkryčio simptomai visiškai praeina per du ar tris mėnesius, tačiau kai kuriems pacientams atsigavimas gali užtrukti iki 12 mėnesių.

Ką tikrasis atkrytis reiškia Jūsų pacientams?

Su atvykusiais į stebėjimo po atkryčio patikrinimą pacientais svarbu aptarti tolesnius IS valdymo žingsnius, tarp kurių gali būti:

- **Gydymo pakeitimai.** Aptarti galimybę pradėti arba pakeisti gydymą ligą modifikuojančiais vaistais (LMV). Tai turėtų būti derinama su neurologu.
- **Gyvenimo pokyčiai.** Jie būtini, kad būtų sumažinta atkryčio rizika ir geriau kontroliuojami kiti IS simptomai.
- **Ilgalaikio gydymo veiksmingumo vertinimas.**
 - NEDA (nenustatoma ligos aktyvumo požymių) – tai idealus tikslas, siekiant visiškai kontroliuoti ligos aktyvumą.
 - MEDA (minimalus ligos aktyvumas) – realistiškesnis tikslas, kai minimalus ligos aktyvumas yra toleruojamas. MEDA rodo, kad nėra žymios ligos progresijos rizikos, tačiau ligos kontrolė ateityje gali tapti iššūkiu.



Naudingi gyvenimo būdo pokyčiai

Norint įgalinti pacientus siekti gyvenimo būdo pokyčių, kurie gali pagerinti jų sveikatą nepriklausomai nuo IS ligos eigos, rekomenduojama:

- **Streso valdymas.** Mokymasis valdyti stresą būtinas, kad pacientai galėtų sėkmingai gyventi su IS.
- **Reguliari fizinė veikla.** Fizinis aktyvumas padeda pagerinti daugelį IS simptomų.
- **Sveikas svoris ir mityba.** Tinkama mityba ir sveikas kūno svoris gali sumažinti įvairių sveikatos problemų riziką, susijusią su IS.
- **Smegenų aktyvumo palaikymas.** Jis svarbus sveikai smegenų veiklai.
- **Gera miego higiena.** Kadangi nuovargis yra dažnas IS simptomas, kokybiškas miegas ir poilsis yra labai svarbūs.
- **Nerūkymas.** Rūkymas yra siejamas su simptomų blogėjimu, todėl svarbu jo vengti.
- **Saikingas alkoholio vartojimas.** Per didelis kiekis yra nesaugus.

Streso priėmimas ir išsėtinė sklerozė

Jei nesiimama jokių priemonių, stresas neigiamai veikia paciento fizinę ir emocinę sveikatą. IS atveju stresas yra susijęs su simptomų pablogėjimu, pavyzdžiui, nuovargio padidėjimu ir didesne atkryčio rizika. MRT tyrimai rodo padidėjusį ligos aktyvumą esant stresui.

Neigiamas stresas (pavyzdžiui, neigiami gyvenimo įvykiai) gali padidinti riziką atsirasti naujiems arba padidėti esamiems ligos židiniams per 4–9 savaites. Įrodyta, kad „streso valdymo terapijos“ taikymas padeda sumažinti naujų židinių atsiradimą per tam tikrą laikotarpį.

Kadangi stresas yra neišvengiamas, pacientai turėtų būti skatinami ne „valdyti“ stresą, o ieškoti teigiamų būdų, kaip su juo susigyventi ir priimti stresą.

Patarimai, kaip pacientams susigyventi su stresu:

- Tvarkymosi su stresu etapai: 1) pripažinkite, kad patiriate stresą; 2) nustatykite streso priežastį; 3) imkitės veiksmų priežastčiai pašalinti arba su ja susitaikyti.
- Pažiūrėkite į situaciją iš šono ir ieškokite pozityvumo. Susitelkimas į vieną neigiamą dalyką gali trukdyti pastebėti džiaugsmą.
- Naudokite atsipalaidavimo ir dėmesingo įsisąmoninimo technikas. Yra daug programėlių, kurios gali padėti.
- Supraskite, kurie įvykiai gali sukelti stresą, ir skirkite sau laiko jiems pasiruošti.
- Nebijokite kreiptis pagalbos, jei stresas atrodo per didelis. Prašykite draugų ar specialistų pagalbos.
- Streso metu venkite alkoholio, rūkymo ir kofeino, kurie gali pabloginti savijautą.
- Stenkitės rūpintis savo emocine ir fizine sveikata, nepamirškite pasirūpinti savimi.

Mankšta ir išsėtinė sklerozė

Tyrimai rodo, kad fizinė veikla gali padėti palengvinti įvairius IS simptomus ir gerinti gyvenimo kokybę.



Fizinė mankšta gerina gyvenimo kokybę.

1. Fizinė ir psichologinė nauda

Mankštinantis stiprėja raumenys ir didėja ištvermė, o tai palengvina vaikščiojimą, gerina pusiausvyrą ir mažina nuovargį. Reguliari mankšta mažina depresijos simptomus ir gerina kognityvines funkcijas, prisideda prie aukštesnės gyvenimo kokybės bei sumažina gretutinių metabolinių ligų riziką.

2. Atkryčių ir negalios progresavimo mažinimas

Mankšta susijusi su mažesniu atkryčių skaičiumi ir lėtesniu negalios progresavimu.

3. Smegenų sveikata

Aktyvi fizinė veikla siejama su geresniu informacijos apdorojimu bei smegenų tūrio išsaugojimu, todėl smegenys ilgiau išlieka sveikos.

Tačiau kai kurie tyrimai rodo, kad iki 60 % IS sergančių suaugusiųjų sportuoja nepakankamai, nors tai būtų naudinga jų sveikatai. Kartais fizinis aktyvumas gali padidinti kūno temperatūrą. Be to, bendras nuovargis dėl ligos dažnai atima iš pacientų norą mankštintis reguliariau. Daugiau apie fizinio aktyvumo naudą rašoma leidinio 3.6 skyriuje „Judėjimas – kelias į geresnę gyvenimo kokybę: praktiniai patarimai IS pacientams“.



Mityba ir svoris sergant IS

Kaip ir visiems žmonėms, IS sergantiems pacientams svarbu laikytis tinkamos mitybos ir išlaikyti sveiką svorį. Nors nėra specifinės dietos, kuri šiuo metu būtų rekomenduojama IS sergantiems pacientams, yra žinomi keli rizikos veiksniai:

- Vitamino D trūkumas.
Jis dažnai susijęs su padidėjusia IS rizika ir didesniu ligos aktyvumu smegenyse, matomu MRT tyrimuose. Vitaminas D labai svarbus kaulų sveikatai.
- Žarnyno mikrobiomos disbalansas.
Nesveika žarnyno mikroflora yra siejama su didesniu polinkiu į uždegimus ir autoimunines ligas. Žarnyno mikrobiotos disbalansas gali būti susijęs su

didesniu ligos aktyvumu ir uždegimo židiniiais. Šiuo metu tiriamas žarnyno bakterijų poveikis IS eigai, siekiant sukurti naujas gydymo strategijas.

- **Nutukimas.**

Nutukusiems pacientams būdingas didesnis IS židinių skaičius.

Patarimai, kaip padėti pacientams sveikai maitintis

- Stebėkite, ką valgate. Naudokitės interneto arba išmaniojo telefono programėlėmis, kad galėtumėte sekti savo mitybą ir stebėti suvartojamus maisto produktus.
- Jei norite keisti mitybos įpročius, darykite tai palaipsniui. Žvelkite į mitybos pokyčius kaip į ilgalaikius gyvenimo būdo pokyčius, o ne kaip į trumpalaikę „dietą“.
- Įsitikinkite, kad nepatiriate vitamino D trūkumo. Jei reikia, pasikonsultavę su gydytoju vartokite papildus.
- Makrobiotiniai gėrimai gali būti naudingi siekiant palaikyti gerą sveikatą ir subalansuotą žarnyno mikrobiotą.

Vitamino D papildų vartojimo atsargumo priemonės

IS sergantiems pacientams, ypač tiems, kurie daug laiko praleidžia patalpose arba gyvena vietovėse, kur mažai saulės šviesos, gali trūkti vitamino D. Tokiais atvejais rekomenduojama konsultuotis su gydytoju dėl vitamino D papildų vartojimo. Siekiant išvengti perdozavimo, būtina laikytis dozavimo rekomendacijų. Didelis vitamino D kiekis gali būti kenksmingas, ypač jei papildai yra su kalciumu, nes tai gali sukelti hiperkalcemiją (per daug kalcio kraujyje).

Aktyvios smegenys ir išsėtinė sklerozė

Kai IS pažeidžia smegenų audinį, tam tikros funkcijos, anksčiau atliktos pažeistų smegenų sričių, yra perduodamos naujoms sritims. Šis smegenų gebėjimas prisitaikyti vadinamas „neurologiniu rezervu“. Didelis neurologinis rezervas gali apsaugoti nuo kognityvinio efektyvumo susilpnėjimo, kuris dažnai siejamas su IS.



Tyrimai rodo, kad intelektualiai stimuliuojanti veikla, tokia kaip mokymasis, skaitymas, meninė ar kūrybinė veikla, padeda didinti neurologinį rezervą. Tokios veiklos taip pat gali mažinti smegenų atrofijos ir pažeidimo poveikį, mažindamos pažinimo funkcijos praradimo riziką.

Patarimai pacientams

- Susiraskite naują hobių, kuris praturtintų laisvalaikį ir skatintų protinę veiklą.
- Kasdien spręskite kryžiažodžius, sudoku ar kitus galvosūkius, nes tai lavina dėmesį ir atmintį.
- Trumpalaikę naudą suteikia kognityvinės reabilitacijos programos, skirtos dėmesio ir atminties funkcijoms lavinti.

Rūkymas ir išsėtinė sklerozė

Visuotinai pripažinta, kad tabako rūkymas, kaip ir netiesioginis rūkymas esant šalia rūkančiųjų, neigiamai veikia pacientų sveikatą. Tai galioja ir kalbant apie IS pacientus.

Rūkantiems IS pacientams, palyginti su nerūkiančiais, būdingas:

- Mažesnis smegenų tūris
- Didesnis pažeidimų tūris
- Spartesnis ligos ir negalios progresavimas
- Daugiau kognityvinių sunkumų
- Mažesnis išgyvenamumas

Patarimai, kaip padėti pacientams mesti rūkyti

- Norintiems mesti rūkyti patariama užsirašyti į oficialią metimo rūkyti programą, kurią siūlo dauguma visuomenės sveikatos centrų.
- Tam, kad rūkymo atsisakymas būtų sėkmingas, reikalingas paciento pasirengimas pokyčiams. Pasitarkite motyvacinio pokalbio strategijas, kad paskatintumėte pasiryžimą.
- Nikotino pakaitinė terapija yra veiksminga priemonė norint sumažinti nikotino poreikį ir palengvinti metimo procesą.
- Padėkite pacientams sudaryti konkretų planą, įrašant metimo datą ir pasiruošimo etapus. Svarbu, kad pacientai laikytųsi šio plano.

- Informuokite pacientus apie galimus sunkius momentus, kai kils didelis nikotino poreikis, ir paruoškite juos, kaip su tuo susidoroti. Patarkite vengti pasyvaus rūkymo ir nebūti šalia rūkančiųjų, kad būtų mažesnė pagunda grįžti prie rūkymo.

Miegas ir išsėtinė sklerozė

Nuovargis yra vienas dažniausių IS simptomų, kuris gali būti susijęs su protiniu ar fiziniu pervargimu bei mieguistumu. Nuovargis laikomas pagrindine pablogėjusios gyvenimo kokybės priežastimi, dažnai sukuriantis „užburtą ratą“: miego sutrikimai, skausmas ar depresija didina nuolatinį pervargimą, dėl kurio gali būti sunku užmigti.

Buvo atliktas tyrimas su daugiau nei 2 tūkst. IS sergančių asmenų, kuris parodė, kad apie 70 % jų patiria miego sutrikimų (įskaitant miego apnėją, neramių kojų sindromą ir kt.), tačiau dauguma šių sutrikimų dažnai nėra diagnozuojami ar gydomi.

Epworth mieguistumo skalė

Ji skirta neformaliai naudojimui klinikinėje praktikoje. Pacientai vertina savo galimybę užsnūsti įvairiose situacijose, naudodami skalę nuo 0 (visiškai negali) iki 3 (labai gali):

- Sėdint ir skaitant.
- Žiūrint televizorių.
- Ramiai sėdint viešoje vietoje (pavyzdžiui, kine).
- Keliaujant automobiliu keleivio vietoje be pertraukos.
- Atsigulus pailsėti popietės metu.
- Sėdint ir su kažkuo kalbantis.
- Ramiai sėdint po pietų (nevarojant alkoholio).
- Laukiant kelias minutes sustojus eismo spūstyje.

Kalbant apie rezultatus, jei susumavus rezultatus surenkama daugiau nei 10 balų, situaciją reikia aptarti ir spręsti, nes tai gali rodyti didesnį mieguistumą ir miego sutrikimus.



Patarimai: kaip skatinti pacientus laikytis geros miego higienos

- Nusistatyti miego grafiką. Bandykite eiti miegoti ir pabusti kasdien tuo pačiu metu.
- Bandykite atsipalaiduoti prieš miegą. Klausykite ramios muzikos, skaitykite ar atlikite tempimo pratimus, kad nusiramintumėte prieš miegą.
- Rūpinkitės kambario aplinka. Užtikrinkite, kad kambarys būtų tylus ir tamsus, kad niekas netrukdytų miegui.
- Venkite elektroninių prietaisų. 30–60 minučių prieš miegą venkite naudoti elektroninius įrenginius, nes jie gali trikdyti užmigimą.
- Susikurkite patogią miego aplinką. Kambario temperatūra turėtų būti apie 17–21 °C, kad būtų užtikrintas komfortas.
- Dienos metu per daug nemiegokite.
- Dienos metu pasimankštinkite, geriausiai – ryte.
- Įpusėjus dienai venkite kofeino.
- Spręskite kitus IS simptomus, kurie gali trukdyti geram miegui, pavyzdžiui, šlapinimosi sutrikimus ir spazmus.

Alkoholis ir išsėtinė sklerozė

Pokalbis apie alkoholį su pacientais yra šiek tiek sudėtingesnis. Vartojant daugiau nei 10 alkoholio vienetų per savaitę, EDSS ir MSSS vertinimo rodikliai dažniausiai būna aukštesni, kas rodo didesnę negalią ir pablogėjusią sveikatos būklę. Gausesnis ir nesaugus alkoholio vartojimas siejamas su didesne negalia ir blogesniu išgyvenamumu IS sergantiems pacientams.

Patarimai pacientams dėl alkoholio vartojimo

- Ribokite alkoholio vartojimą – JK gairėse ir pastarojo meto pranešimuose didžiausias rekomenduojamas alkoholio kiekis yra iki 14 alkoholio vienetų per savaitę (vyrams ir moterims), kurie yra išdalinti per tris ar daugiau dienų.
- Jei norite vartoti mažiau, kiekvieną savaitę kelias dienas bandykite iš viso nevartoti alkoholio.

Papildomų ir alternatyvios medicinos priemonių naudojimas IS atžvilgiu

Dauguma alternatyvių terapijų neturi pakankamo klinikinio pagrindo ir įrodymų, kad būtų patvirtintas jų efektyvumas valdant IS simptomus. Šios terapijos gali padėti suvaldyti simptomus, bet jos nestabdo ligos progresavimo.

Populiarios alternatyvios priemonės

- Masažas.

Jis naudojamas skausmui mažinti ir atsipalaidavimui skatinti. Kadangi yra saugus ir neinvazinis, masažas gali padėti palengvinti ir valdyti stresą, tačiau neturi poveikio fiziniams IS simptomams.

- Akupunktūra.

Kai kurie pacientai renkasi akupunktūrą kaip būdą sumažinti skausmą ar raumenų įtampą. Akupunktūra gali pacientui pagerinti gyvenimo kokybę, mažinti nuovargį, sumažinti spastiškumą ir skausmą. Nors yra indikacijų, kad akupunktūra gali būti naudinga, reikia daugiau mokslinių tyrimų, kad būtų patvirtintas jos efektyvumas IS simptomams palengvinti.

- Kanabidiolis (CBD).

Kaip vienas iš kanapių komponentų jis kartais naudojamas siekiant sumažinti uždegimą ir skausmą, tačiau tyrimų šioje srityje dar trūksta. Tyrimas Amerikoje parodė, kad 66 % IS sergančių žmonių simptominiame gydyme vartoja kanapių produktus, įskaitant CBD. Jis gali mažinti nuovargį, skausmą ir spastiškumą bei pagerinti judumą. Nors populiariau manyti, kad CBD gali padėti su depresijos simptomais, tyrimai rodo, kad, nutraukus CBD vartojimą, depresijos simptomai gali pablogėti.



Svarbu diskutuoti apie alternatyvius gydymo būdus jautriai, vengiant kategoriškumo, tačiau taip pat būtina pabrėžti, kad klinikinis požiūris ir įrodymais pagrįstas gydymas turi būti prioritetas.

Senėjimas ir išsėtinė sklerozė

Vyresnių pacientų gydymas gali reikalauti kitokio požiūrio. Senstant IS sergantiems pacientams, atsiranda papildomų sveikatos problemų, kurios gali turėti įtakos ligos eigai ir gydymo pasirinkimams.

Specifiniai sunkumai gydant vyresnius pacientus:

- Kitaip pasireiškiantys simptomai.
- Gretutinės ligos.
- Daugelio vaistų vartojimas vienu metu.
- Menopauzė.
- Kaulų sveikata.
- Gydymas LMV gali būti mažiau veiksmingas.

Vyresnių pacientų IS simptomai

Vyresniems nei 65 metų IS sergantiems pacientams yra didesnė tikimybė, kad ligos eiga bus progresuojanti.

Vyresniems pacientams IS simptomai gali priminti kitas su senėjimu susijusias ligas, tokias kaip Alzheimerio ar Parkinsono ligos, dėl intensyvios degeneracijos ir ligos progresavimo, siejamų su IS. Simptomų pablogėjimą dažnai sukelia kelių veiksmų sąveika.

Dažniausi simptomai:

- Judėjimo sutrikimai.
- Šlapimo pūslės ir žarnyno funkcijos sutrikimai.
- Kognityvinės problemos.

Vyresni pacientai taip pat dažnai susiduria su simptomais, kurie būdingi senėjimui, pavyzdžiui, osteoartritui, skausmu ir nuolatiniu nuovargiu su mažu ištvėrimumu.

Judėjimo sutrikimai

Vyresni nei 65 metų IS pacientai dažniau patiria didesnę negalią, susijusią su judėjimu. Siekiant nueiti 7,5 metro atstumą, didesnis procentas vyresnių pacientų turi pasinaudoti pagalbinėmis priemonėmis, tokiomis kaip lazdelė arba atrama iš abiejų pusių. Kai kurie vyresni pacientai yra priklausomi nuo neįgaliojo vežimėlio arba gali būti priversti ilgesnį laiką praleisti lovoje.



Šlapinimosi ir tuštinimosi funkcijų sutrikimas

Vyresni pacientai dažniau praneša apie šlapinimosi ir tuštinimosi funkcijų sutrikimus nei jaunesni pacientai. Galimi šlapinimosi sutrikimai: dažnas šlapinimasis, sunkumas visiškai ištuštinti šlapimo pūslę, dėl ko joje lieka daugiau šlapimo, bei šlapimo ar išmatų nelaikymas.

Sunku nustatyti, ar šie simptomai yra labiau susiję su IS ar su senėjimo procesu. Nepaisant to, pripažįstama, kad IS pacientams būdinga didesnė negalia, nuovargis bei šlapinimosi ir tuštinimosi funkcijų sutrikimai, kurie dar labiau apsunkina jų kasdienį gyvenimą.

Kognityvinių funkcijų problemos

Su amžiumi kognityvinių gebėjimų blogėjimas nepasireiškia greičiau sergantiems IS nei kitiems asmenims, o šių funkcijų sutrikimo dažnis išlieka panašus viso paciento gyvenimo metu. Vyresniems IS pacientams, pastebėjus spartų kognityvinių gebėjimų blogėjimą, rekomenduojama įvertinti galimas gretutines neurologines ligas, tokias kaip Alzheimerio liga.

Gretutinės ligos sergant IS

Senstant dažnėja kitų ligų pasireiškimo atvejai tarp IS sergančių pacientų. Gretutinės ligos gali pagreitinoti IS progresavimą, pabloginti gyvenimo kokybę ir kognityvines funkcijas bei padidinti mirtingumo riziką. Kiekviena papildoma gretutinė liga prisideda prie negalios didėjimo, matuojamo pagal EDSS skalę.

Iki 30 % išsėtinės sklerozės pacientų gali sirgti gretutinėmis autoimuninėmis ligomis. Dažniausios yra skydliaukės ligos, diabetas, astma ir psoriazė.

Gretutinių ligų paplitimas pagal amžių

Fizinės sveikatos sutrikimai, tokie kaip hipertenzija, hiperlipidemija, širdies ligos ir diabetas, dažniau pasireiškia vyresnio amžiaus grupėms (ypač 60+ metų). Psichinės sveikatos sutrikimai, pavyzdžiui, depresija ir nerimas, dažniau aptinkami jaunesnio amžiaus grupėse (20–44 metai).

Gretutinių ligų paplitimas pagal lytį

Vyrai serga dažniau kraujagyslių ligomis, kaip hipertenzija. Moterys dažniau serga psichikos sutrikimais, tokiais kaip depresija ir nerimas.

Kaip valdyti pacientų gretutines ligas?

- Rekomenduojama skatinti pacientus siekti teigiamų gyvenimo būdo pokyčių, kurie gali pagerinti bendrą sveikatą ir gyvenimo kokybę. Šie pokyčiai gali apimti fizinį aktyvumą, sveiką mitybą, stresą mažinančias veiklas ir kt.
- Dažniausiai gretutinės psichinės sveikatos ligos, tokios kaip depresija ir nerimas, lieka nediagnozuotos ir negydomos. Depresijos valdymas (ypač farmakologinė intervencija, tokia kaip antidepresantai) yra svarbi pacientų priežiūros dalis.
- Vyresnio amžiaus pacientams, sergantiems IS, padidėja rizika susirgti širdies ir kraujagyslių ligomis, todėl rekomenduojama reguliariai tikrinti kraujospūdį, gliukozės ir lipidų kiekį kraujyje, ypač nutukusiems pacientams.
- Yra įrodymų, kad metabolinio sindromo gydymas gali turėti teigiamą poveikį IS eigai, pagerinant bendrą sveikatą ir galimai sumažinti IS simptomų sunkumą.

Polifarmacija arba daugelio vaistų vartojimas vienu metu

Tyrimai rodo, kad apie 30,3 % ambulatorinių IS pacientų susiduria su polifarmacijos problema, t. y. vienu metu vartoja penkis ar daugiau skirtingų

vaistų. Šis reiškinys ypač paplitęs tarp vyresnių pacientų, sergančių įvairiomis gretutinėmis ligomis.

Polifarmacija siejama su padidėjusia negalia, kognityviniu deficitu, didesniu atkryčių skaičiumi ir pablogėjusia gyvenimo kokybe. Be to, ji didina hospitalizacijų skaičių.

Vienas iš būdų sumažinti polifarmacijos keliamą riziką yra pacientų švietimas ir jų įtraukimas į sprendimų dėl sveikatos priežiūros procesą. Šis procesas apima giliau pacientams perteikiamą informaciją apie vaistus, jų veikimą ir galimus pavojus. Todėl būtina stebėti ir reguliuoti pacientų vaistų vartojimą, bendradarbiaujant įvairių sričių specialistams.

Menopauzė sergant IS

Menopauzės laikotarpis turi įtakos IS sergančioms moterims. Tyrimai rodo, kad moterų lytinių hormonų kiekio sumažėjimas menopauzės metu daro įtaką IS pasireiškimui, atkryčių dažniui ir ligos progresavimui. Manoma, kad menopauzė yra reikšmingas veiksnys, galintis paveikti IS eigą.



Estrogeno sumažėjimas turi uždegimą mažinantį poveikį, tačiau jo lygio sumažėjimas menopauzės metu sukelia simptomus, kurie sutampa su IS simptomais. Tai apima karščio bangas, prastą miegą ir šlapinimosi problemas.

Dviejuose nedideliuose tyrimuose nustatyta, kad 40–54 % moterų menopauzės pradžioje praneša apie pablogėjusius IS simptomus. Vėlesni tyrimai taip pat rodo, kad menopauzės metu sparčiau progresuoja negalia, nors atkryčių dažnis gali sumažėti.

Skirtingi gyvenimo etapai veikia moterų sergančių IS, ligos eigą, pavyzdžiui, iki lytinės brandos IS paplitimas tarp berniukų ir mergaičių yra apytiksliai vienodas. Po šio etapo IS paplitimas tarp mergaičių tampa tris kartus didesnis nei tarp berniukų.

Moteriai laukiantis trečiojo nėštumo trimestro metu IS atkryčių dažnis sumažėja apie 70 %, kas rodo tam tikrą apsauginį poveikį. Pirmuosius 3–6 mėnesius po gimdymo IS atkryčių dažnis beveik trigubai padidėja, palyginus su laikotarpiu prieš nėštumą.

Hormonų terapija menopauzės laikotarpiu ir IS

Pakaitinė hormonų terapija (PHT) gali būti naudojama siekiant palengvinti menopauzės simptomus. Kol kas nėra vienareikšmiškų įrodymų, kaip PHT veikia IS simptomus. Tyrimai rodo prieštarvingus rezultatus: vienuose tyrimuose nustatyta, kad PHT neturi jokio poveikio, kituose – kad net 75 % moterų pastebėjo simptomų palengvėjimą. Tyrimai dėl PHT efektyvumo IS simptomų valdymui vis dar vyksta.

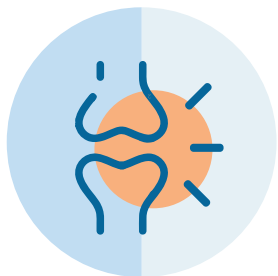
Estrogenas yra labai svarbus reprodukcinei sveikatai ir turi priešų uždegiminį bei neuroapsauginį poveikį. Viena II fazės klinikiniame tyrime nustatyta, kad estrogeno vartojimas kartu su ligą modifikuojančiais vaistais (LMV) padėjo sumažinti atkryčių dažnį 37 % po pirmųjų metų. Tačiau ilgalaikiai rezultatai nėra tokie akivaizdūs, todėl reikalingi papildomi tyrimai, kad būtų išsiaiškintas ilgalaikis poveikis.

Kaulų sveikata

IS ir osteoporozės ryšys

IS sergantys pacientai dažnai patiria kaulų mineralų tankio sumažėjimą, kas didina osteoporozės ir kaulų lūžių riziką. Tyrimai rodo, kad 27,2 % IS pacientų JAV (NARCOMS registro duomenimis) pranešė apie mažą kaulų masę, o 57,7 % buvo nustatyti keli rizikos veiksniai, susiję su lūžių tikimybe.

Ypač pavojinga yra sumažėjęs kaulų tankis juosmeninėje stuburo dalyje, šlaunikaulyje ir klubo srityje.



Kaulų sveikatai palaikyti rekomenduojama mankšta, aktyvi veikla, vitamino D ir kalcio papildai bei reguliarus fizinis aktyvumas. Gydymas priklauso nuo osteoporozės tipo ir gali apimti vaistus kaulų masės nykimo prevencijai, pavyzdžiui, bisfosfonatus ar hormonų terapiją.

LMV ir senėjimas

Nėra iki galo aišku, kaip ligos eigą modifikuojantys vaistai (LMV) veikia vyresnio amžiaus IS sergančius pacientus.

Didelė dalis IS sergančių pacientų, kurie vyresni nei 60 metų, yra gydomi LMV. Tačiau tyrimai rodo, kad LMV ne visada yra efektyvus gydymo būdas progresuojančia liga sergantiems asmenims, ypač tiems, kurie serga progresuojančia IS forma.

Vyresnio amžiaus žmonėms būdingesnė progresuojančio pobūdžio IS, todėl atkritimai šioje amžiaus grupėje yra retai pasitaikantys. Modeliai rodo, kad vyresniems nei 53 metų pacientams nebūtinai yra naudingas imunomoduliuojantis gydymas, nes uždegiminiai simptomai dažnai nebepasireiškia.

Vyresniems nei 70 metų pacientams tikimybė, kad atkritimai nepasireikš net nutraukus LMV, yra beveik 90 %. Tai kelia klausimų dėl tolesnio gydymo LMV naudos šioje amžiaus grupėje.

Viename tyrime, atliktame su vyresniais pacientais, nebuvo nustatyta, kad LMV reikšmingai veiktų ligos progresą. Taip pat buvo pastebėta, kad dėl natūralios senėjimo eigos vyresni pacientai gali mažiau reaguoti į LMV.

Vyresnių pacientų simptominio gydymo valdymas

Išsėtinės sklerozės simptomų valdymas (įskaitant menopauzės simptomus)

Simptomai:

- Nuolatinis nuovargis.
- Judumo problemos.
- Spastiškumas (raumenų įtampos padidėjimas).
- Skausmas.
- Kognityviniai sunkumai.
- Šlapinimosi ir tuštinimosi problemos.
- Elgsena.
- Lytinis gyvenimas.
- Miego problemos.

Pastebima, kad menopauzės simptomai dažnai gali sutapti su IS simptomais, todėl rekomenduojama pacientę nukreipti pas ginekologą dėl nuogastavimų ir simptomų įvertinimo.

Nuovargio valdymas išsėtinės sklerozės (IS) pacientams

Elgesio / gyvenimo būdo intervencijos:

- Rekomenduojama įvertinti kitus galimus nuovargio šaltinius, tokius kaip nerimas, depresija, miego sutrikimai, skausmas, spazmai, anemija ar skydliaukės veiklos sutrikimai.
- Skatinama laikytis geros miego higienos.
- IS pacientų nuovargį gali pabloginti karštis, stresas ir dienos ritmo sutrikimai. Svarbu reguliariai ilsėtis.
- Tokie užsiėmimai kaip meditacija, aerobika, pusiausvyros ir tempimo pratimai gali sumažinti stresą ir pagerinti nuotaiką.

- Rekomenduojama mankšta su treneriu, kad pacientas galėtų dalyvauti veiklose saugiai ir nuosekliai.

Farmakologinės intervencijos:

- Budrumo didinimas: skiriamas modafinilas.
- Selectyviniai serotonino reabsorbcijos inhibitoriai (SSRI), tokie kaip fluoksetinas.
- Stimuliantai: metilfenidatas.

Rekomenduojama vengti gydymo vitamino B12 injekcijomis, nes nėra įrodymų, kad tai veiksminga nuovargio mažinimui IS sergantiems pacientams.

Judėjimo funkcijos valdymas išsėtinės sklerozės (IS) pacientams

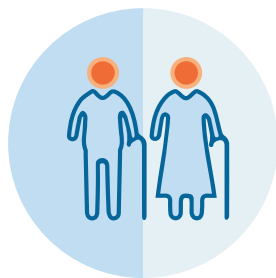
Elgesio / gyvenimo būdo intervencijos

- Rekomenduojama, kad pacientai konsultuotųsi su specialistais ar kineziterapeutais, kurie turi patirties su IS.
- Pacientai turėtų vengti perkaitimo, naudoti oro kondicionierių, būti vėsiose patalpose, gerti šaltus gėrimus, vengti karšto ar aštraus maisto. Rekomenduojama plaukioti, dėvėti vėsinančius drabužius, tokius kaip specialūs marškinėliai ar apykaklės.
- Skatinama dalyvauti vidutinio intensyvumo treniruotėse, kurios padeda stiprinti raumenų jėgą ir ištvermę.
- Esant poreikiui, patariama naudoti vaikščiojimo pagalbines priemones, kad pagerėtų mobilumas.

Spastiškumo simptomų valdymas IS pacientams

Elgesio / gyvenimo būdo intervencijos

- Rekomenduojama atsižvelgti į galimus sunkinančius veiksnius, tokius kaip vidurių užkietėjimas, šlapimo takų infekcijos, prasta laikysena ar pragulos, taip pat į netinkamai pritaikytas judėjimo priemones.



- Rekomenduojama naudoti oro kondicionierių, gerti šaltus gėrimus, vengti karšto ir aštraus maisto. Pacientai taip pat gali sportuoti vėsiose patalpose, dėvėti specialius vėsinančius drabužius.
- Patariama pacientams lankyti kineziterapiją ir masažo procedūras, kurios padeda sumažinti spastiškumo simptomus ir pagerina sąnarių judumą.
- Pacientai turėtų būti nukreipiami pas kineziterapeutus, kurie gali rekomenduoti tinkamus pratimus, padedančius kontroliuoti spastiškumą.

Farmakologinės intervencijos

Skatinkite IS pacientus patiems valdyti spastiškumo simptomus, paaiškindami, kaip numatytose ribose gali būti koreguojamos vaistų dozės.

- Baklofenas arba gabapentinas, kurie gali būti skiriami kartu arba atskirai, priklausomai nuo paciento būklės ir kitų gretutinių ligų.
- Tizanidinas arba dantrolenas.
- Benzodiazepinai, kurie gali būti naudingi naktiniams spazmams gydyti. Šios grupės vaistai veikia kaip raminamieji, tačiau jie sulėtina organizmo funkcijas ir dažnai skiriami esant miego sutrikimams.

Jei nė vienas iš šių preparatų neveikia, rekomenduojama pacientą nukreipti pas specialistą dėl tolimesnės spastiškumo kontrolės.

Skausmo valdymas IS pacientams

Elgesio / gyvenimo būdo intervencijos

- Rekomenduojama pacientams atlikti osteopenijos ir reumatinių ligų tyrimus, kad būtų galima įvertinti kaulų ir sąnarių sveikatos būklę.
- Mankšta gali padėti sumažinti svorį, kuris dažnai prisideda prie raumenų ir kaulų skausmo mažinimo.
- Dėl raumenų ir kaulų skausmo, kuris gali atsirasti dėl laikysenos problemų ar riboto judumo, rekomenduojama pacientus nukreipti pas fizioterapijos ar masažo specialistus.

Farmakologinės intervencijos

- Neuropatinis skausmas: gydymui naudojamas amitriptilinas, duloksetinas, gabapentinas arba pregabalinas. Jei šie vaistai neveiksmingi

ar netoleruojami, reikėtų keisti preparatus. Tramadolis turėtų būti skiriamas tik kaip trumpalaikė terapija, kai reikalinga neatidėliotina pagalba dėl stipraus skausmo.

- Raumenų ir kaulų skausmas: galima naudoti įvairius analgetikus, tokius kaip paracetamolis, ibuprofenas arba aspirinas. Tam tikrais atvejais taip pat gali būti skiriamas kodeinas kaip integruota pagalbos skausmo klinikose dalis.
- Vietinis gydymas: kai kuriems pacientams, kurie nenori ar negali vartoti oralinių preparatų, gali būti skiriamas vietinis gydymas tepalais kapsaicino pagrindu.

Kognityvinių sunkumų valdymas IS pacientams

Elgesio / gyvenimo būdo intervencijos

- Nerimas, depresija, miego sutrikimai ir nuovargis gali turėti neigiamą poveikį kognityviniams gebėjimams, todėl svarbu juos tinkamai gydyti.
- Neurokognityviniai tyrimai gali būti naudingi siekiant nustatyti konkrečias kognityvinės funkcijos disfunkcijas ir parinkti tinkamą intervenciją.
- Kognityvinė reabilitacija padeda susikurti organizacines strategijas, pavyzdžiui, kaip susidaryti sąrašus, supaprastinti dienos programą, kiek įmanoma daugiau laiko praleisti gerai.
- Jei pacientui pasikartoja atminties ar kognityviniai sunkumai, gali būti naudinga ergoterapeuto ar neuropsichologo konsultacija. Specialistai gali padėti įvertinti šiuos simptomus ir pasiūlyti jų valdymo strategijas.

Šlapinimosi ir tuštinimosi sutrikimų valdymas

Elgesio / gyvenimo būdo intervencijos

- Pratimai šlapimo pūslės kontrolei – tai pratimai, skirti stiprinti pūslės kontrolę ir reguliuoti šlapinimosi dažnumą.
- Dažnas savanoriškas šlapinimasis – rekomenduojama pradėti šlapintis reguliariai (pavyzdžiui, kas dvi valandas), siekiant sumažinti šlapimo kaupimąsi pūslėje.



- Dubens raumenų pratimai (Kegelio pratimai) – šie pratimai padeda stiprinti dubens raumenis, kurie svarbūs šlapimo ir tuštinimosi kontrolėje.
- Biologinio grįžtamojo ryšio terapija – metodas, kuris padeda pacientams įsisąmoninti ir valdyti kūno funkcijas, įskaitant šlapinimąsi.
- Mitybos pokyčiai – rekomenduojama įtraukti daugiau skaidulų turinčių produktų, kurie gali padėti reguliuoti tuštinimąsi.

Farmakologinės intervencijos

- Anticholinerginio poveikio vaistai – tokie kaip antimuskarininiai preparatai (trospiumo chloridas) ir tricikliai antidepresantai (pavyzdžiui, amitriptilinas), kurie padeda sumažinti šlapimo pūslės hiperaktyvumą.
- A tipo botulino toksino injekcijos – gali būti naudojamos gerinant šlapimo pūslės laikymo funkciją, įvedant injekcijas į pūslės sienelę.
- Alfa adrenerginiai agonistai daugiau nerekomenduojami.
- Vietinis estrogenas gali būti taikomas vyresnio amžiaus pacientėms, kurios susiduria su šlapimo pūslės funkcijos sutrikimais.

Elgsena

Elgesio / gyvenimo būdo intervencijos

- Esant lengvai ar vidutinio sunkumo depresijai, pacientams rekomenduojama dalyvauti tarpusavio paramos grupėse, užsiėmimų programose, fizinėje veikloje arba kognityvinės elgesio terapijos (KET) principų pagrindu veikiančiuose užsiėmimuose.
- Pacientams su vidutinio sunkumo depresija gali prireikti grupinės ar individualios kognityvinės elgesio terapijos, taip pat porų terapijos, jei reikia.
- Svarbu užtikrinti, kad pacientas laikytųsi gero miego higienos įpročių, kurie padeda sumažinti depresijos ir streso simptomus.
- Rekomenduojama pasinaudoti socialinio darbuotojo pagalba, sprendžiant darbo sukeltą stresą ar kitus socialinius klausimus.



Farmakologinės intervencijos

- Gali būti skiriami įvairūs selektyvieji serotonino reabsorbcijos inhibitoriai (SSRI) kaip fluoksetinas, sertralinas, escitalopramas, citalopramas, taip pat venlafaksinas ir bupropionas, kurie padeda valdyti depresijos simptomus.
- Vyresnio amžiaus pacientams būtina atkreipti dėmesį, kad SSRI gali sukelti ar pasunkinti hiponatremiją (sumažėjusį natrio kiekį kraujyje), tad svarbu stebėti pacientų būklę.

Lytinio gyvenimo sunkumų valdymas

Elgesio / gyvenimo būdo intervencijos

Pagalbos metodų rinkinys apima seksoterapiją, psichoterapiją, porų terapiją ir medicininį sunkumų valdymą, siekiant geriau spręsti problemas, susijusias su seksualiniu gyvenimu.

- **Sumažėjęs jautrumas:** rekomenduojama naudoti vibratorius ir kitas stimuliacijos priemones, kurios gali padėti sumažinti jautrumo praradimo poveikį.
- **Pacientų švietimas:** tikslinis konsultavimas, įskaitant kūno kartografavimo technikas ar dubens dugno pratimus, gali pagerinti seksualinį susijaudinimą, orgazmo pasiekimą ir intymumą su partneriu.
- **Sausumo pojūtis makštyje:** rekomenduojama naudoti vandens pagrindo lubrikantus.
- **Intymumo sunkumai:** psichoterapija, orientuota į intymumą, padeda pacientams įveikti susijaudinimo, bendravimo ir požiūrio sunkumus, atsirandančius dėl sveikatos būklės, mažos savivertės ar fiziologinių pokyčių.
- **Porų švietimas ir konsultavimas** – ypatingas dėmesys skiriamas tarpusavio pagalbai, bendravimo stiprinimui ir streso ar pykčio valdymui.

Farmakologinės intervencijos

Vaistai, naudojami esant erekcijos sutrikimams. Estrogenas gali būti naudojamas vietiškai nuo makšties sausumo.

Miego sutrikimų valdymas

Elgesio / gyvenimo būdo intervencijos

- Miego higiena (po pietų reikia vengti kofeino, o prieš miegą – alkoholio ir mėlynųjų ekranų)
- Nerūkyti
- Mažinti svorį
- Oro kondicionavimas, vėsios patalpos
- Valdyti stresą, nuotaiką ir nerimą (apima meditacijas ir kvėpavimo technikas)
- Fototerapija
- Šlapimo pūslės kontrolė: mažinti skysčių kiekį vakare

Farmakologinės intervencijos

- Benzodiazepinai – triazolamas, estazolamas, lorazepamas, temazepamas, naudojami kaip trumpalaikės pagalbos priemonės.
- Ne benzodiazepinai: hipnotikai – tokie kaip mirtazapinas, zaleplonas, zolpidemas, eszopiklonas, ramelteonas ir doksepinas.
- Melatoninas – natūralus hormonas, galintis padėti reguliuoti miego ciklą.
- Valerijono lašai – gali būti naudojami kaip natūrali pagalbinė priemonė miegui gerinti.

Gyvenimas su IS Lietuvoje: kokią pagalbą gauna sergantieji

Regos ir jutimo sutrikimai, galūnių paralyžius, raumenų silpnumas, pusiausvyros bei kitų pojūčių praradimas – vieni dažniausių simptomų, būdingų išsėtinei skleroze sergantiems asmenims. Mūsų šalyje su šia ligos diagnoze gyvena apie 3,5 tūkst. žmonių. Dažniausiai IS nustatoma jauniems asmenims (20–40 m.), bet IS galima susirgti ir vaikystėje, paauglystėje, vyresniame amžiuje.

Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų Išsėtinės sklerozės koordinacinio centro vadovė doc. dr. Rasa Kizlaitienė pabrėžia, kad ankstyva IS diagnozė leidžia parinkti efektyvesnį gydymą, kuris gali pristabdyti ligos atkryčius ir negalios progresavimą. Šiuo metu Lietuvoje, kaip ir kitose Europos šalyse, kompensuojami visi pagrindiniai IS eigą modifikuojantys vaistai, kurie padeda valdyti ligos paūmėjimus ir moduluoti organizmo imuninį atsaką.



Svarbus vaidmuo skiriamas ir pacientų informavimui bei paramai. **Lietuvos išsėtinės sklerozės sąjungos generalinė sekretorė Aldona Droseikienė** pabrėžia, kad labai svarbi yra pirmoji žinia, kurią ligos diagnozę išgirsta pacientas. Daugelis baiminasi, nes IS yra nepagydoma liga, tačiau, pasak specialistės, svarbu žinoti, kad liga yra kontroliuojama, o su tinkamu gydymu ir pagalba pacientai gali gyventi visavertį gyvenimą.

A. Droseikienė ragina pacientus kreiptis į IS sergančiųjų draugijas, kuriose jie gali sutikti kitų pacientų, jau daugelį metų gyvenančių su šia diagnoze ir aktyviai dalyvaujančių visuomenės veikloje.

IS sergantiems asmenims taip pat organizuojamos įvairios pagalbos formos ir renginiai, padedantys susipažinti su panašių patirtį turinčiais žmonėmis. Vienas tokių renginių – kasmet organizuojama stovykla Palangoje, kurioje pacientai dalyvauja mankštose, kultūrinėje programoje, gauna psichologinę pagalbą ir naudingos informacijos iš specialistų. Be to, Vilniuje veikia Išsėtinės sklerozės terapijos centras, kurio paslaugomis gali naudotis visi Lietuvos pacientai. Centre dirba įvairių sričių specialistai, siūlomos reabilitacijos paslaugos, psichologinė pagalba ir daugybė kitų nemokamų paslaugų.

Bene skaudžiausia IS diagnozę išgirsti moterims, kurios planuoja pastoti, mat jos baiminasi, kad nėštumas galėtų pabloginti jų būklę. Tačiau moksliniai tyrimai rodo, kad nėštumas dažnai sukelia remisiją – ligos simptomai susilpnėja, ir tai turi teigiamą poveikį moters būklei. Doc. dr. R. Kizlaitienė pataria moterims prieš nėštumą pasitarti su savo gydytoju, siekiant užtikrinti, kad IS gydymas būtų efektyvus, o ligos atkryčio po gimdymo išvengtų. Vyrams su IS, norintiems tapti tėvais, taip pat nereikia nutraukti gydymo, nes vaistai neturi tiesioginės įtakos vaisingumui.

Išsėtinė sklerozė yra sudėtinga ir daugialypė liga, kuriai būdingi nenuspėjami simptomai. Vieną dieną žmogus gali jaustis puikiai, o kitą – patirti regos, motorikos ar kitų funkcijų sutrikimus. Dėl šios priežasties A. Droseikienė teigia, kad svarbu yra ne tik medicininė pagalba, bet ir socialinis supratimas, padedant pacientams jaustis visaverčiais visuomenės nariais.



Vilniuje veikiančio Išsėtinės sklerozės terapijos centro paslaugomis gali naudotis visos šalies pacientai.



*Išsėtinės sklerozės terapijos
centras Vilniuje.*



Judėjimas – kelias į geresnę gyvenimo kokybę: praktiniai patarimai IS pacientams

IS dažnai sukelia judėjimo, koordinacijos, pusiausvyros ir jėgos sutrikimų. Šie simptomai dažnai riboja sergančiųjų kasdienį aktyvumą, todėl labai svarbu skatinti jų fizinį aktyvumą. Judėjimas ne tik gerina fizinę būklę, bet ir turi teigiamą poveikį psichinei sveikatai, padeda išlaikyti savarankiškumą, mažina ligos progresavimo sukeltus simptomus.

Reguliaraus judėjimo ir fizinio aktyvumo nauda IS sergantiems pacientams:

- Pagerina raumenų jėgą ir ištvermę.
- Sumažina nuovargį, kuris yra dažnas sergančiųjų palydovas.
- Gerina pusiausvyrą ir koordinaciją, tai mažina griuvimo ir susižeidimo riziką.
- Padeda išlaikyti sąnarių judrumą.
- Stiprina širdies ir kraujagyslių sistemą.
- Gerina nuotaiką, mažina depresijos ir nerimo simptomus.

Vilniuje įsikūrusio **Išsėtinės sklerozės terapijos centro kineziterapeutai Džiugas Baltrušaitis ir Irena Paškevičienė** dalijasi naudingais patarimais, galinčiais praversti slaugytojams bendraujant su IS pacientais.

Pasak kineziterapeutų, svarbu, kad fizinis aktyvumas būtų pritaikytas pagal paciento būklę ir galimybes, vengiant per didelio krūvio, kuris galėtų pakenkti. Sergantiems IS svarbu – individualumas ir saikas. Fizinis krūvis turi būti pritaikytas, jis neturi būti per didelis, kad nesukeltų nuovargio ar ligos paūmėjimų, tačiau neturi būti ir per mažas, kad žmogus išlaikytų fizines galimybes.

Slaugytojams rekomenduojama atkreipti dėmesį į šiuos aspektus:

- Po mankštos pacientas neturėtų jausti per didelio nuovargio, kuris tęsiasi kelias valandas ar ilgiau. Jei taip nutinka, krūvį reikia mažinti.
- Pasirinkti mažo ar vidutinio intensyvumo pratimus: tinka lengvi jėgos, tempimo, pusiausvyros lavinimo, aerobinės veiklos ir kiti pratimai.
- Mankštos pratimai turėtų būti kuo įvairesni, kad būtų lavinamos visos raumenų grupės. Pacientai labiausiai mėgsta ir stengiasi daryti kuo daugiau pratimų, kuriuos jiems pavyksta geriausiai padaryti ir dėl to patinka. Taip daryti nereikėtų, kur kas svarbiau atsižvelgti į tai, ko kūnui labiausiai trūksta ir reikia.
- Judėjimui ir mankštai reikėtų skirti bent 150 minučių per savaitę. Intensyvumas priklauso nuo žmogaus fizinio pasirengimo lygio ir galimybių. Jei pacientas negali atlikti ilgos treniruotės, ją galima suskirstyti į kelias trumpas dalis, pavyzdžiui, 3 kartus po 20 min. Jei pacientas tik pradeda mankštintis, rekomenduojama pradėti nuo 10–15 minučių per dieną ir palaipsniui ilginti.



Mankštos pratimai turėtų būti kuo įvairesni.

- Įtraukti poilsio pertraukėles: labai svarbu leisti kūnui atsipalaiduoti ir atvėsti, neperkaisti tarp mankštos pratimų ir po treniruotės. Jei pacientas vakare dalyvavo jėgos treniruotėje, tai nereikėtų kitos dienos rytą vėl dalyvauti jėgos treniruotėje. Tikėtina, kad kūnas bus pavargęs, neatsigavęs, tad nepavyks tinkamai atlikti pratimų, o tai žalinga ne tik kūnui, bet ir mažina motyvaciją.

Mankštos ir pratimai, tinkami IS sergantiems pacientams:

- Įvairūs švelnūs kojų, rankų, nugaros raumenų tempimo pratimai, padedantys sumažinti raumenų įtampą ir spazmus.
- Pusiausvyros ir koordinacijos lavinimas, pavyzdžiui, stovėjimas ant vienos kojos su atrama. Mankštinantis būtina pasirūpinti tinkama aplinka, kad būtų išvengta kritimų, susižalojimų.
- Kvėpavimo pratimai, padedantys atsipalaiduoti ir sumažinti stresą.
- Įvairūs aerobiniai pratimai: lėtas vaikščiojimas, plaukimas, lengvas važiavimas dviračiu treniruokliu, mankšta vandenyje.
- Švelnūs jėgos pratimai, kurie gali būti atliekami, pavyzdžiui, su elastingomis gumomis.



Mankštinantis būtina skirti laiko poilsui.

Būtų labai gerai, jei per savaitę pacientas dalyvautų 2 aerobinėse ir 2 jėgos treniruotėse. Jei pacientas yra labai fiziškai silpnas, tai bet koks judėjimas, nesvarbu, kiek jis trunka, yra naudingas.

Praktiniai patarimai, į ką reikėtų atkreipti sergančiųjų IS dėmesį:

- Skatinkite pacientą judėti, pabrėžkite net pačių mažiausių pasiekimų svarbą. Akcentuokite, kad net ir lengvas fizinis aktyvumas prisideda prie geresnės savijautos.
- Priminkite, kad būtina gerti pakankamai vandens prieš, po ir mankštinantis, kad būtų išvengta dehidracijos.
- Dėl karščio gali paūmėti IS simptomai, todėl priminkite pacientams, kad būtina save stebėti ir mankštintis vėsesnėje aplinkoje.
- Priminkite, kad pacientas mankštintųsi saugioje aplinkoje (būtų pakankamai atramų, grindys nebūtų slidžios ir pan.), kad būtų išvengta griuvimų.
- Būtina subalansuoti dienos režimą: eiti miegoti ir keltis tinkamu laiku, nes be gero miego nebus jėgų fizinei veiklai. Net ir žiūrėti filmą iki vidurnakčio nėra tinkamas poilsis.

Slaugytojų vaidmuo, dirbant su išsėtine skleroze sergančiais pacientais, yra labai svarbus, nes skatinant pacientus judėti galima padėti jiems pagerinti gyvenimo kokybę, palaikyti geresnę sveikatos būklę.



4.



EFEKTYVI KOMUNIKACIJA



Veiksmingas bendravimas ir jo svarba

Veiksmingas bendravimas yra itin svarbus pacientams, kuriems diagnozuota IS. Ši liga dažnai sukelia tiek fizinių, tiek emocinių iššūkių, dėl to būtina sukurti palaikančią aplinką tarp pacientų, jų artimųjų ir medicinos specialistų. Atviras ir empatija pagrįstas dialogas padeda geriau suprasti paciento poreikius, palaikyti teigiamą jo emocinę būklę ir įgalinti jį aktyviau dalyvauti savo gydymo procese.

Veiksmingas bendravimas yra kritinis darbo su IS sergančiais pacientais veiksnys

Bendravimas yra daugiau negu apsikeitimas informacija. Tam, kad bendravimas būtų veiksmingas, jis turi išreikšti emocijas ir ketinimus, kuriuos norima perduoti kartu su informacija. Pašnekovai privalo ne tik aiškiai ir jautriai perduoti žinutę, ne mažiau svarbu yra tai, kad jie sugebėtų išklausti ir suprasti viską, kas jiems sakoma, bei leisti kitam žmogui pajauti, kad jis buvo išgirstas ir supastas.

Veiksmingas bendravimas yra ypač svarbus sveikatos priežiūros srityje. Geresnės paciento ligos išeitys, gyvenimo kokybė, pasitikėjimas savimi ir pasitenkinimas – visa tai gali būti siejama su veiksmingu sveikatos priežiūros specialistų ir pacientų bendravimu.

Naudingas į pacientą orientuotas požiūris

Terapinis bendravimas apibrėžiamas kaip „sveikatos priežiūros specialisto bendravimas su pacientu, kurio tikslas yra pagerinti paciento komfortą, saugumą, pasitikėjimą ir sveikatą bei gerą savijautą“.

Bendravimas yra centrinis paciento – mediko santykių elementas ir yra būtinas į pacientą orientuotai priežiūrai, kuri, kaip manoma, reikšmingai veikia paciento ligos išeitis. „Į pacientą orientuotas bendravimas“ – tai sveikatos priežiūros specialistų, pacientų ir jų šeimų bendravimas, kurio

tikslas yra užtikrinti, kad priimti sprendimai atitiktų pacientų norus, poreikius ir pasirinkimus, ir kad pacientams būtų suteiktos visos žinios ir parama, kurių jiems reikės sprendžiant dėl savo gydymo ir priežiūros.

Dėl netinkamo bendravimo, kai pagrindinis dėmesys nėra skiriamas paciento nuomonei, gali būti nuvertintas paciento ligos ar simptomų sunkumas, o dėl požiūrio, kuris yra labiau orientuotas į užduotį, pacientui gali pasirodyti, kad slaugytojui užduotis yra svarbesnė už jį patį.

Manoma, kad į pacientą orientuotas bendravimas atlieka tokias funkcijas:

- Skatinami teigiami santykiai ir puoselėjamas pasitikėjimas.
- Tarpusavio supratimas ir empatija.
- Geresnės paciento žinios ir bendras supratimas.
- Valdamos reakcijos į jausmus ir vis geriau suvaldomos savos emocijos.
- Pagalba pacientams ir jų šeimoms susitaikant su nežinomybe.
- Pacientų įgalinimas per įtraukimą į sprendimų priėmimo procesą ir pagalbą jiems, stengiantis suprasti, kaip veikia sveikatos priežiūros sistema.

Prisitaikyti prie skirtingų pacientų poreikių – svarbu

Bendravimas turi vykti dinamiškai ir būti pritaikytas skirtingiems pacientams ir situacijoms.

Veiksmingas bendravimas gali kelti iššūkių slaugytojams, nes jie turi pritaikyti savo bendravimo įgūdžius kiekvieno paciento poreikiams.

Bendraudami turite pagalbėti ir prisitaikyti prie skirtingo žmonių amžiaus, lyties, išsilavinimo lygio ir kultūros, taip pat stengtis spręsti pacientui kylančius fizinės ar psichinės sveikatos sunkumus.

Taigi veiksmingas bendravimas yra būtinas, norint pagerinti pacientų ligos išėitis, gyvenimo kokybę ir pasitikėjimą savimi. Į pacientą orientuotas bendravimas įgalina jį ir kuria tarpusavio supratimą.



Emocinė parama sergantiems ir juos slaugantiems artimiesiems

Gyventi su IS gali būti sunku tiek patiems sergantiems, tiek juos slaugantiems artimiesiems. Liga gali paveikti kiekvieną gyvenimo sritį: gali būti prarastas mobilumas, pablogėti regėjimas, tirpti galūnės, sutrikti šlapinimosi funkcija, atsirasti silpnumas, gali būti sunku susikaupti, atsirasti psichologinių iššūkių. IS pacientai gali patirti didelę emocijų kaitą, jiems tenka nuolatos mokytis valdyti naujus ir / arba besikeičiančius simptomus. Emocinė parama sergantiems ir juos slaugantiems artimiesiems yra itin svarbi.

Naujai diagnozuotiems pacientams gali kilti daug įvairių emocijų, tokių kaip pasipriešinimas, savivertės sumažėjimas, kaltė, tuštuma, pyktis, sielvartas, depresija, šokas, pasikeitęs kūno įvaizdžio suvokimas, neigimas, nerimas, neviltis, kurios dažnai užplūsta ir vėl nurimsta per visą ligos eigą.

Išgirdę diagnozę, pacientai reaguoja labai individualiai, jiems gali tekti nuolatos mokytis naujų / besikeičiančių simptomų valdymo. Pagaliau suprastę, kas yra ne taip, galėsite tinkamai apdoroti informaciją ir imtis veiksmų.

Būkite pasirengę atsakyti į pacientams kylančius klausimus

Dažniausiai pacientams, kurie neseniai išgirdo IS diagnozę, kyla tokie klausimai:

- Kaip IS veikia ilgą laiką? Paprastai IS sergančių pacientų gyvenimo trukmė yra beveik tokia pati, kaip ir bendros populiacijos.
- Kaip IS veikia galimybes susilaukti vaikų? Apskritai IS neturi įtakos ja sergančių vyrų ir moterų gebėjimui pradėti kūdikį ir moterų gebėjimui pagimdyti, taip pat nėra įrodymų, kad nėštumas turėtų kokios nors įtakos moterų ilgalaikės negalios lygiui.
- Ar vaikams gresia rizika susirgti IS, jei serga vienas iš tėvų? Tėvo ar motinos, kurie serga IS, vaikams gresia didesnė rizika susirgti šia liga, tačiau absoliuti rizika susirgti yra santykinai nedidelė.

- Kokia tikimybė, kad atsiras kitų simptomų / simptomai pasunkės?
- Kokia tikimybė tapti priklausomam nuo neįgaliojo vežimėlio? Du trečdaliai išsėtine skleroze sergančių žmonių gali vaikščioti, nors galimai naudojasi lazdele ar kita pagalbine priemone.
- Kaip ir ką sakyti šeimai, draugams ir darbdaviams?
- Koks yra poveikis savarankiškumui ir mokslams / darbui?
- Kaip turėčiau riboti save, kad būčiau saugus / sumažinčiau ligos sunkėjimo riziką?
- Kokiais papildomais šaltiniais šia tema galiu pasidomėti ir kaip patikrinti jų patikimumą?

Būkite pasirengę atsakyti į šiuos klausimus, jie padės pacientams suprasti savo diagnozę.

Būtina pacientams suteikti visą reikalingą pagalbą

Visada geriau sakyti tiesą, negu stengtis išvengti sunkių pokalbių. Pacientai bus dėkingi, jei atvirai ir sąžiningai kalbėsite apie jų sveikatos būklę ir prognozes.

Svarbiausia, kas turi būti perduota naujai IS diagnozę išgirdusiems pacientams, tai informacija apie gydymo, kuris jiems gali būti skirtas, variantus, kurie gali sulėtinti ligos progresavimą ir optimaliai pagerinti sergančiųjų komfortą bei savarankiškumą. Taip pat būtina pabrėžti, kad jų būklė gali būti gydoma, ir patikinti, kad Jūs būsite partneriai visuose gydymo proceso etapuose.

Naudinga palyginti IS su kitomis lėtinėmis ir gydomomis ligomis, tokiomis kaip diabetas ar aukštas kraujospūdis, ir padėti pacientams suprasti sveikatą skatinančias strategijas, kurios padės jiems patiems kontroliuoti situaciją.

Pacientai, radę ryšį su savo slaugytojais, sako: „Mano IS slaugytojas yra stebuklas“, „Savo IS slaugytojui galiu pasakyti, kaip jaučiuosi iš tikrųjų“, „Mano IS slaugytojas – mano ramstis“.

Technikos sėkmingos tik tada, kai slaugytojas ir pacientas užmezga pasitikėjimu grįstą santykį

Aiškų bendravimą yra kritiškai svarbus, norint suteikti pacientams kokybišką paramą. Siekdami geresnio bendravimo su pacientais sudėtingu metu, galite pasitelkti keletą technikų:

Tyla

Tyla gali suteikti abiem pašnekovams galimybę pagalvoti ir „apdoroti“ pokalbio temą. Ji taip pat gali suteikti pacientams galimybę pasakyti, ką jie jaučia.

Patvirtinimas

Patvirtindami tai, kas Jums sakoma, patikinate pacientą, kad klausotės jo (-os) ir išiminate informaciją, kurią jis Jums pateikia.

Pasakojimas apie savo patirtis

Pacientai įvertins laiką ir dėmesį, kurį jiems skiria jų slaugytojas, net jei bus aptariami nesusiję dalykai, nes jie supranta, kokia užimta yra slaugytojo darbo diena.

Aktyvus klausymas

Aktyviai klausantis yra visiškai susitelkiama į tai, kas sakoma, rodomas susidomėjimas, o kalbantysis nėra pertraukiamas.

Atviri klausimai

Suteikia pacientams galimybę aptarti ir nagrinėti jų jausmus ir mintis, o ne nukreipia juos link „taip“ ir „ne“ atsakymų, kurie neduoda progos išsiplėsti. Pavyzdžiui, „Kaip šiandien jaučiatės?“, o ne „Ar gerai jaučiatės?“

Informacijos pateikimas

Kai pacientai gauna jiems svarbią informaciją ir jiems yra suprantamai paaiškinamos procedūros ir intervencijos, sumažėja jų nerimas ir jie jaučiasi saugiau.

Apibendrinimas

Norėdami parodyti pacientams, kad jų klausėtės, pokalbio pabaigoje pateikite trumpą apibendrinimą. Pacientas taip pat gaus progą įtvirtinti tai, ką norėjo perduoti.

Patikslinimas

Patikslinimas užtikrina, kad gerai supratote, ką Jums sakė pacientas, o jei ne – suteikia pacientui progą dar kartą pakartoti. Siekiant patikslinimo, svarbūs keturi aspektai:

1. Tyrinėjimas

Užduokite klausimus ir švelniai paraginkite pacientą pateikti daugiau informacijos.

2. Perfrazavimas

Atpasakokite paciento Jums suteiktą informaciją savais žodžiais.

3. Pakartojimas

Tiksliai pakartokite pacientui, ką jis (-i) Jums sakė.

4. Apmąstymas

Jums reikia perduoti pacientui tai, ką, Jūsų nuomone, jis (-i) jaučia.

Abejonės išsakymas

Galima švelniai užsiminti, kad pacientas galvoja ar supranta neteisingai, priverčiant jį (-ą) pagalvoti apie savo teiginius. Tarkime, galite klausti: „Jei teisingai suprantu, nusprendėte nepradėti šio gydymo dėl galimo šalutinio poveikio. Ar esate tikri, kad tai geriausias sprendimas, jei norite apsaugoti save?“

Konfrontacija

Konfrontacija gali būti reikalinga ir naudinga, norint suardyti destruktivias sekas, paaiškinti ką nors pacientui arba padėti jam (-ai) geriau suprasti savo jausmų ar perduodamos informacijos nenuoseklumą. Tačiau prieš naudodami šią techniką, turite būti nusipelnę paciento pasitikėjimo, kad būtumėte tikri, jog jis priims šią žinutę teisingai ir nesupras neigiamai. Galite sakyti: „Esame čia tam, kad Jums padėtume“, „Dirbkime kaip komanda, kad padėtume Jums pasijusti geriau“.

Bendraudami pacientai daug dėmesio skiria nežodinėms užuominoms

Kūno kalba gali perduoti tam tikras žinutes, net kalbėtojiui pačiam apie tai nežinant, todėl nežodinių įgūdžių tobulinimas gali turėti teigiamos įtakos Jūsų bendravimo poveikimui.

Štai keletas patarimų, ką galite padaryti, kad Jūsų bendravimas su pacientais taptų paveikesnis:

- Atidžiau stebėkite nesąmoningai rodomus gestus, atpažinkite savo įpročius ir pagalvokite, kaip jie veikia Jūsų bendravimą. Pabandykite pagalvoti, kaip Jus veikia kito žmogaus kūno kalba, ir paklauskite kolegų, ar jie nepastebėjo, kad ir Jūs turite neigiamų kūno kalbos įpročių.
- Būkite atsisukę į pacientą (-ę) ir palaikykite akių kontaktą viso pokalbio metu. Kol pacientas (-ė) kalba, šiek tiek pasilenkite link jo (-os), ir subtiliais linktelėjimais patvirtinkite, kad klausotės. Nenorėdami sudaryti įspūdžio, kad norite paskubinti ar pertraukti pacientą (-ę), jokių būdu nekelkite antakių, nepapūskite lūpų ir nesulaikykite kvėpavimo.
- Supraskite savo aplinką. Jei sėdėsite prie rašomojo stalo, jis gali atrodyti kaip Jus ir pacientą (-ę) skiriantis barjeras. Perstatykite savo kėdę šalia stalo ar jo priekyje, kad Jūsų pokalbis taptų atviresnis.
- Šypsokitės. Gali būti, kad Jums prireiks išlaviruoti pokalbį esant sudėtingai emocinei situacijai, o tokiu atveju šypsena veide yra be galo svarbi. Šypsokitės kalbėdami, nes tai ne tik padės atsipalaiduoti kitiems, bet ir sumažins Jūsų streso lygį.

Esant tinkamai situacijai ir gavus pašnekovo sutikimą, prisilietimas gali būti pati galingiausia bendravimo forma. Raminantis prisilietimas, pavyzdžiui, laikymas už rankos, yra ypač svarbus pažeidžiamiesiems ir sunkiai sergantiems pacientams. Veido išraiškos, šypsena ir įdėmus į pacientą nukreiptas žvilgsnis kviečia pacientą pasitikėti Jumis.

Delnų „kalba“ – taip pat svarbi

Galvokite, kaip elgiatės su savo delnais, nes pašnekovas neturi galvoti, kad esate nepasiekiami.

Plaštakų judesiai kalbant yra be galo svarbi nežodinė užuomina.

Delnai į viršų...

Perduoda draugišką, priimančią signalą

Lakyti rankas delnais į viršų yra idealu sveikinantis ir draugiškų pokalbių metu.



Delnai žemyn...

Perduoda įsakomąjį signalą

Gali būti naudojamas perduodant svarbią informaciją dėl paciento priežiūros.



Delnai į šoną...

Pasakotojas suvokiamas kaip lengvai kontroliuojantis, tačiau vis tiek gali būti prieinamas.

Kolegų tarpusavio bendradarbiavimas gali būt ideali situacija laikyti delnus nukreiptus į šoną, nes jis parodo pasitikėjimą bendravimu.



Visų šių technikų sėkmės pagrindas yra užsimezgęs pasitikėjimas tarp slaugytojo ir paciento, kurio atsiradimą lemia sąžiningumas, atvirumas ir pagarba. Suteikite drąsos ir vilties, o nuolatinės priežiūros keliu užsitarnaukite paciento lojalumą.

Kaip klausytis paciento?

Būtina sąlyga efektyviai komunikacijai su pacientu yra gebėjimas ne tik atidžiai jo klausyti, bet ir aktyviai įsitraukti į pokalbį. Aktyvus klausymas apima daug įvairių veiksmų, jis nėra pasyvi veikla ir reikalauja daug praktinių įgūdžių ir dėmesio. Akių kontakto palaikymas, atsiribojimas nuo blaškančių išorinių veiksnių ir užtikrinta kūno kalba, kuria patvirtinate, kad klausotės – visai tai yra svarbūs aktyvaus klausymo aspektai. Tokio pobūdžio klausymas apibrėžiamas kaip aukščiausio ir paveikiausio lygio klausymasis, kurio metu visiškai susitelkiama į tai, kas sakoma, rodomas susidomėjimas, o kalbantysis nėra pertraukiamas.

Aktyvus klausymas reiškia aktyvų klausymąsi įtraukiant visus pojūčius. Kitaip tariant, Jūs visiškai susikoncentruojate į tai, ką kitas žmogus Jums sako, užuot tiesiog pasyviai klausęs, nesusitelkęs į jo žinutę. Susidomėjimą galima rodyti žodžiais, užduodant klausimus bei kitomis priemonėmis – naudojant sutelktą dėmesį reiškiančias vizualines užuominas, tokias kaip akių kontaktas, šypsena, pritariantis linkčiojimas, rankų gestai.

Jums gali praversti patarimai, kaip aktyvų klausymą taikyti praktiškai:

- Palaikykite akių kontaktą su pacientu.
- Atsiribokite nuo blaškančių išorinių veiksnių ir foninio triukšmo (išjunkite el. laiškų ir pranešimų garsinį signalą).
- Laiku pastebėkite, jei užsisvajojote, ir sąmoningai sugrąžinkite dėmesį.
- Rodykite, kad klausotės, palenkite galvą į priekį, periodiškai linktelėkite ir pasakykite ką nors pritariama.
- Naudokite užtikrintą kūno kalbą ir ja skatinkite pacientus dalyvauti pokalbyje.
- Užduokite atvirus klausimus.
- Praktikuokite dėmesingą įsisąmoninimą.

Kol pacientas kalba, nerepetuokite, ką sakysite vėliau. Nebandykite užbaigti paciento (-ės) sakinio ir nepadėkite jam (-ai) paaiškinti ką nors

taip, kad tai turėtų įtakos jo (-os) žinutės prasmei. Būkite visiškai susitelkę į klausymąsi ir labai stenkitės išgirsti tai, kas Jums sakoma.

Tam labai praverčia dėmesingo įsisąmoninimo praktika. Šios praktikos esmė – gilus dabartinio momento suvokimas. Tai sąmoningas dėmesio sutelkimas ir visų blaškančių veiksnių ir vertinimų paleidimas, priimant savo mintis ir jausmus, tačiau neleidžiant jiems Jūsų užvaldyti. Dėmesingo įsisąmoninimo praktika naudinga tuo, kad ji gerina gebėjimą išlaikyti informaciją, didina dėmesio išlaikymo trukmę, gerina sugebėjimą suprasti, mažina klaidų skaičių.

Išmokite nefiltruoti nepatogių žinučių

Žmonėms būdinga nesąmoningai filtruoti žinutes, kurios verčia juos jaustis nepatogiai. Ši tendencija gali būti dar labiau pastebima pacientams pasakojant apie savo ligą. Sveikatos priežiūros specialistams yra svarbu tai žinoti ir elgtis atitinkamai. Išsiaiškinę, kokiose situacijose esate linkę blokuoti žinutes, galėsite stengtis to nedaryti ir vėliau pasirinkti aktyvų klausymąsi.

Turite suprasti, kad pacientas (-ė) gali blokuoti kokią nors nemalonią ar sunkią informaciją, todėl jam (-ai) reikės skirti papildomo dėmesio, norint, kad jis (-i) Jus suprastų.

Svarbu susikaupti ir nustoti veikti „automatiškai“

Neretai pasitaiko, kad slaugytojai dirba automatiškai, atlikdami užduotis, kurios yra jų kasdienės rutinos dalis. Jie tvarko pacientų tyrimus ir su jais bendrauja, per daug neįsigilindami į kiekvieną atvejį. Tačiau tokių situacijų reikėtų vengti. Be galo svarbu nuolatos skirti visą savo dėmesį ir stebėti, kaip pacientai reaguoja į Jūsų atliekamas užduotis.

Nors Jums kai kurios užduotys gali būti labai gerai pažįstamos, nes yra Jūsų kasdienės rutinos dalis, nepamirškite, kad pacientams nebūtinai viskas bus aišku iš karto ir kad gali reikėti jiems padėti ar juos nuraminti.

Svarbiausi aktyvaus klausymo aspektai

Išskiriami šie svarbiausi aktyvaus klausymo aspektai:

- Aktyviai klausantis visiškai susitelkiama į tai, kas sakoma, rodomas susidomėjimas, o kalbantysis nėra pertraukiamas.
- Iš klausymas gali duoti pacientui terapinės naudos.

- Klausymas nėra pasyvi veikla, jis reikalauja daug praktinių įgūdžių ir dėmesio.
- Praktikuojant aktyvų klausymąsi, reikia atsižvelgti į įvairius veiksnius, įskaitant bet neapsiribojant šiais: akių kontakto palaikymas, išorinių blaškančių veiksnių blokavimas, sąmoningas susitelkimas į tai, kas sakoma, ir užtikrinta kūno kalba, patvirtinanti, kad klausotės pašnekovo.
- Dėmesingas įsisąmoninimas gali padėti slaugytojams sutelkti savo dėmesį į pacientus ir patobulinti jų aktyviojo klausymo įgūdžius.



Tokio pobūdžio bendravimas leidžia pacientui jaustis suprastam, palaikomam ir skatina kurti pasitikėjimu grįstą ryšį su jį gydančiu gydytoju ar slaugytoju.

Prisitaikymas prie paciento poreikių

IS reikšmingai keičia sergančiųjų kasdienybę. Kiekvieno paciento patirtis ir ligos eiga gali labai skirtis, todėl būtina atidžiai įvertinti individualius poreikius, siekiant užtikrinti geriausius įmanomus gydymo rezultatus. Šiuolaikinė medicina nuolat ieško naujų sprendimų, kurie galėtų padėti ne tik sulėtinti ligos progresą, bet ir pagerinti sergančiųjų gyvenimo kokybę bei emocinę gerovę. Būtina atkreipti dėmesį į tai, kaip įvairūs gydymo sprendimai yra pritaikomi pacientų poreikiams bei kaip specialistai prisitaiko prie kiekvieno paciento unikalios patirties ir geba tinkamai su jais komunikuoti.

Prisitaikyti prie kiekvieno paciento poreikių – svarbu

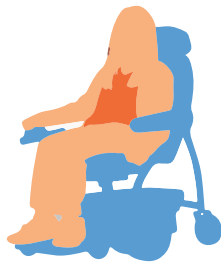
Pagalvokite apie kiekvieno paciento poreikius ir kaip turėtumėte bendrauti su juo (-a), kad pacientas (-ė) galėtų teisingai interpretuoti ir suprasti Jūsų žinutę. Priklausomai nuo paciento poreikių, gali reikėti keisti taktiką.



Amžius



Pažinimas



Judumas

Apmąstykite kiekvieno paciento poreikius ir atitinkamai pritaikykite bendravimą.

Kantrybės reikia tiek kalbant (lėtai ir aiškiai), tiek ir klausantis. Vyresniems pacientams ar pacientams su kognityviniais sunkumais reikia daugiau laiko, kad jie pasakytų, kaip jaučiasi. Norėdami įsitikinti, kad Jūsų žinutę suprato, galbūt turėsite kelis kartus pakartoti, ką sakėte, ir paaiškinti sąvokas keliais skirtingais būdais.

Reikalingi **aiškūs ir trumpi paaiškinimai**, vartojant kaip įmanoma mažiau sudėtingų medicininių terminų. Jūsų žodynas turi būti paprastas, aiškus ir „negąsdinantis“, pokalbio metu turite išlikti sąžiningi ir sakyti tiesą. Kalbant su jaunesniais pacientais, gali praversti vaizdiniai paaiškinimai.

Elkitės pagarbiai su visais pacientais, nepriklausomai nuo jų amžiaus ar kognityvinių gebėjimų.

Supraskite, kad pacientai dažnai labiau nori kalbėtis su slaugytojais, o ne gydytojais, todėl elkitės taip, kad jie jaustų, jog gali prie Jūsų prieiti, būkite pasiruošę tokiems pokalbiams.

Balso tonas turi būti pozityvus ir „negąsdinantis“ ir padėti pacientui jaustis laisvai.

Pasirūpinkite tinkama padėtimi, t. y. galbūt Jums reikės atsitūpti arba pasilenkti iki vaikų ar lovoje gulinčio paciento lygio, kad jie nesijaustų nejaukiai, arba pasilenkti kūnu į priekį, kad parodytumėte, jog klausotės.

Užuojauta yra pagrindinis elementas, siekiant užsitarnauti pasitikėjimą, o jos esmė yra empatiškas supratimas to, ką nori išsakyti pacientas.

Pokalbį kreipkite į **išteklus ir sprendimus**, kurie geriausiai patenkina kiekvieno paciento poreikius.

Padėti gali analogijos

Analogijos gali padėti pacientams geriau suprasti įvairius centrinės nervų sistemos (CNS) fiziologinius aspektus arba įvertinti netiesioginius simptomus, pavyzdžiui, nuovargį.

Diagnozės palyginimas su „teisėju“

Kaip nagrinėdamas bylą teisėjas turi įvertinti kiekvieną turimą įrodymą ir paskelbti nuosprendį, taip ir gydytojas turi įvertinti visus įrodymus ir paskelbti diagnozę. Taip gali būti paaiškinta, kodėl kai kurie žmonės metų metus gyvena su neurologiniais simptomais, nežinodami, kad serga IS, arba sumažinti paciento pasimetimą, kurį sukėlė skirtingos medikų išvados.

Nuovargio palyginimas su „šaukštais“

Pacientai gali paaiškinti, kaip jaučiasi, nurodę bazinį šaukštą (energijos) skaičių dienos pradžioje ir paaiškinę, kiek jiems reikia „pilnų šaukštų“, norint atlikti skirtingas užduotis ar veiklas. Tai gali padėti pacientams kiekybiškai įvertinti netiesioginius simptomus, kalbantis su gydytoju ar šeima / draugais.

IS palyginimas su „laidais“

Nervų sistema yra panaši į radijo sistemą. Į sieną kištuku įkišamą elektros laidą gaubia plastmasinis apvalkalas (mielinas), kuris apsaugo laidą (nervus). Jei plastmasinis apvalkalas pažeidžiamas, jis gali neleisti, kad radiją (organizmą) pasiektų teisingi signalai iš laidų, ir todėl radijas gali blogai veikti.

Ligą modifikuojantys vaistai (LMV) kaip „lietsargis“

Įsivaizduokite, kad lauke lyja, o Jūs laikote rankoje lietsargį (LMV). Išėję į lauką, galite išskeisti lietsargį iš karto arba vėliau. Jei išskeisite iš karto, labai gerai apsisaugosite. Tai galima panaudoti kaip analogiją, aiškinant kiek anksčiau pradėto gydymo privalumus.

Įtraukite artimuosius ar neformalius slaugytojus

Visada įtraukite pacientą į pokalbius su neformaliaisiais slaugytojais ar šeimos nariais.

Paciento įtraukimas į pokalbį yra kritiškai svarbus, norint parodyti, kad gerbiate jį (-ą) ir jo (-os) orumą, net jei bus kalbama apie informaciją, kurios jis (-i) nesupras. Jei pokalbyje bendradarbiausite su pacientu ir neformaliuoju globėju, pacientui bus ne tik ramiau, bet viską girdės dar vienas žmogus, kuris galbūt galės Jums irgi suteikti tam tikros informacijos, jei pats pacientas to nepadarys.

Laiko valdymas

Laiko valdymas yra itin svarbus slaugytojų darbe, ypač rūpinantis pacientais, sergančiais išsėtine skleroze (IS). Šių pacientų priežiūra reikalauja ne tik medicininių žinių, bet ir gebėjimo efektyviai planuoti, kad būtų užtikrintas reikiamas dėmesys tiek fizinei, tiek emocinei jų būklei. Aptarsime, kaip slaugytojai gali optimaliai valdyti savo laiką, siekdami suteikti kokybišką pagalbą IS sergantiems pacientams, kartu nepatirdami šiai profesijai dažnai būdingų perdegimo simptomų patys.

Dėl to, kad išsėtinė sklerozė yra įvairialypė liga, slaugytojams naudinga reguliariai bendrauti su pacientais, stebėti jų rezultatus ir teikti paramą, ypač kai keičiasi gydymas ar atsirado naujų simptomų. Deja, pokalbiams su pacientais skiriamas laikas yra ribotas, todėl svarbu optimaliai išnaudoti kiekvienam pacientui skirtą laiką, kliniškai svarbiais momentais bendrauti ir konsultuoti juos paveikiai.

Planuokite savo laiką, kad Jūsų pokalbiai su pacientais būtų vertingi visiems

Svarbu įgalinti pacientus tapti savo ligos ir priežiūros ekspertais. Kai pacientai skatinami savarankiškai rūpintis savimi, pašoma jų pačių inicijuoti kontaktą su savo IS slaugytoju, kai jiems jo prireikia. Todėl būtina, kad pacientams nebūtų sunku tai padaryti. Slaugytojai taip pat turi išsiaiškinti, kurie pacientai negalės patys inicijuoti kontakto ir kuriems bus reikalingas įprastinis kontaktas.

Kliniškai svarbūs momentai – tai:

- Pirminė diagnozė.
- Gydymo pradžia.
- Atkryčio ir (arba) progresavimo laikotarpiai.
- Šalutinio poveikio atsiradimas.
- Gydymo pokyčiai.
- Nauji simptomai.



Optimizuokite pokalbiams su pacientais skirtą laiką

Skatinkite pacientus ateiti pasiruošus sąrašą klausimų. Tai suteikia pokalbiui struktūrą ir užtikrina, kad pacientai pokalbio metu sužinotų jiems rūpimą informaciją. Paraginkite juos apgalvoti 3 svarbiausius klausimus: „Kokius turiu variantus?“, „Kokie yra kiekvieno varianto plusai ir minusai?“, „Kas gali man padėti priimti sprendimą?“

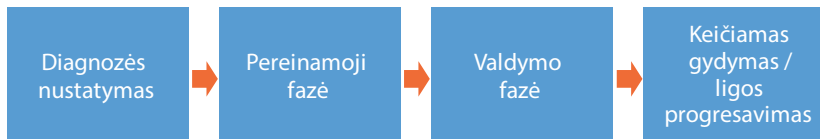
Paraginkite pacientus į konsultaciją atsivesti draugą ar giminaitį. Tokiu atveju pokalbyje dalyvaus dar vienas klausytojas, kuris (-i) galės pasižymėti ką nors svarbaus arba priminti pacientui ką nors, ką irgi reikėtų aptarti.

Dar iki susitikimo nusiųskite pacientui papildomos medžiagos, kad jis (-i) galėtų apgalvoti informaciją ir suformuluoti klausimus.

Pacientams skirtoje informacinėje medžiagoje ir interneto svetainėse siūloma naujausia ir teisinga informacija apie išsėtinę sklerozę, kuri gali būti naudojama kaip papildoma pagalba. Tačiau svarbu priminti jiems, kad ne visos interneto svetainės yra vienodai patikimos ar nešališkos ir kad daugiausia naudos iš interneto svetainių gauna atsargūs ir išsilavinę jų vartotojai.

Per visą išsėtinės sklerozės kelionę slaugytojo vaidmuo išlieka toks pats

Norint suprasti ligos įvairialypiškumą ir naujai atsirandančio gydymo įvairovę, pacientui gali prireikti daug dėmesio ir paramos, o specializuotam slaugytojui, kuris yra pagrindinis IS sergančių pacientų priežiūra besirūpinantis asmuo, teks vis daugiau darbo tai koordinuojant.



Gyvenimo su IS etapai.

Diagnozės nustatymas

Diagnozės nustatymo metu pacientams gali prireikti slaugytojo emocinės paramos. Skirtingi pacientai skirtingai reaguoja į diagnozę, tačiau daugelis iš jų patiria nežinomybę dėl naujos diagnozės, kurią sukelia vaikščiojimas pas įvairius specialistus ir daugybė atliekamų tyrimų bei patikrinimų. Pacientai taip pat gali patirti šoką ir neigimą, kol stengiasi suvokti naują informaciją.

Per pirmuosius pokalbius turėkite omenyje šiuos dalykus:

- Pacientams ir artimiesiems svarbu išgirsti diagnozę, todėl susitelkite į pagrindinę žinią ir neapkraukite paciento pernelyg dideliu kitos informacijos kiekiu.
- Rodykite empatiją ir užjauskite, tuo pat metu išsakydami optimistines tiesas.
- Suteikite teisingą naujausią informaciją ir nukreipkite į papildomus šaltinius.
- Atsakydami į paciento klausimus, stebėkite jo (-os) reakcijas ir vadovaukitės jomis.
- Paskatinkite pacientą užsirašyti visus klausimus, kurie kils, kai jis (-i) visiškai suvoks visą informaciją, ir užduoti juos kito vizito metu.

Dažniausiai IS pirmą kartą diagnozuojama jauniems suaugusiems asmenims, kuriems kyla daug rimtų klausimų dėl jų gyvenimo būdo ateityje. Jiems rūpi temos, susijusios su karjera ir darbu, santykiais ir šeimos planavimu, finansais. Pagalvokite, kokias papildomas paramos paslaugas galėtumėte pasiūlyti tokio amžiaus pacientams.

Nepamirškite, kad ne su visais pacientais reikia kalbėti vienodai. Išsiaiškinkite paciento poreikius ir vadovaukitės jais bendraudami.

Pereinamoji fazė

Slaugytojai padeda pacientams nepasimesti tarp IS šaltinių ir informacijos. Po pirmųjų pokalbių pacientai paprastai įgyja daug žinių apie ligą, tarkime, simptomus, priežastis, gydymą ir prognozes. Slaugytojai turi būti pasiruošę atsakyti į pacientų klausimus, kurie jiems kyla perskaičius prieinamą informaciją. Slaugytojai taip pat neturėtų pamiršti ir priminti pacientams dėl interneto svetainių patikimumo ir nešališkumo.

Šiame etape yra be galo svarbu pradėti kurti savo ryšį su pacientu ir stengtis, kad jis (-i) pradėtų pasitikėti Jūsų santykiais, sukurti optimalų paciento poreikiams pritaikytą gydymo planą ir sustiprinti paciento įsitraukimą bei norą jo laikytis.

Galbūt Jūsų pacientai norės dalyvauti grupiniuose užsiėmimuose su panašaus likimo žmonėmis, kuriuose galės aptarti jiems visiems aktualius klausimus ir iššūkius. Tokių užsiėmimų metu mokymai ir informacija vienu metu teikiami didesniai skaičiui pacientų.

Grupiniai užsiėmimai yra naudingi, siekiant optimizuoti kiekvienam IS pacientui skiriamą laiką, ir suteikia pacientams progą bendrauti ir keistis žiniomis bei patirtimis tarpusavyje. Pacientai turi galimybę: užduoti klausimus ir pradėti diskusijas su kitais pacientais, pasakoti ir dalytis mintimis apie savo patirtis, bendradarbiauti ir susisiekti po užsiėmimų. Tai gali būti išskirtinai naudinga naujai diagnozuotiems pacientams, kurie tik pradeda suprasti IS.

Naudos gali gauti ir slaugytojai, nes gali palyginti su individualiais pokalbiais, sumažėja spaudimas dėl laiko, grupiniai užsiėmimai gali būti organizuojami panašaus amžiaus / ligos etapo pacientams, kuriuos sieja daugiau bendrų dalykų, ir todėl gali būti pritaikomi konkrečios grupės poreikiams. Šie užsiėmimai gali vykti tiek realiai, tiek ir virtualiai. Jų metu atsiranda galimybė racionalizuoti pokalbius apie gydymo ligą modifikuojančiais vaistais (LMV) pasirinkimus, aptariant tokio gydymo plusus ir minusus.

Valdymo fazė

Slaugytojai gali paskatinti pacientus tinkamai laikytis gydymo ir konsultuoti juos su gydymu susijusiais klausimais. Slaugytojui tenka svarbus vaidmuo paciento valdymo fazėje, nes jis (-i) yra tas asmuo, į kurį kreipiasi pacientai, kai reikia suvaldyti simptomus, stebėti gydymo eigą ir šalutinį poveikį. Slaugytojai gali padėti pacientams vartoti paskirtus vaistus, pavyzdžiui, patarti pacientams dėl teisingos injekcijų metodikos parenterinės terapijos atveju.

Slaugytojams taip pat tenka svarbus vaidmuo skatinant pacientus laikytis gydymo. Nustatyta, kad specialistai, skiriantys tinkamą dėmesį pacientui kliniškai reikšmingais momentais, gali pagerinti jo (-os) gydymo laikymąsi, kadangi pacientas yra geriau informuotas ir gali aptarti visus jam (-ai) kilusius nuogastavimus.

Keičiant gydymą / ligai progresuojant

Svarbu, kad slaugytojai suteiktų pacientams svarbią informaciją, kuri padės jiems apsispręsti dėl gydymo. Pirmasis paciento atkrytis dažnai tampa mediko ir paciento santykių išbandymu. Pacientams dažnai sukykla nerimas, nes atkrytis jiems primena apie ligos rimtumą ir galimą būklės sunkėjimą ateityje. Tokiu metu yra gyvybiškai svarbu, kad slaugytojai išsaugotų

paciento pasitikėjimą ir tikėjimą ir padėtų spręsti emocinius ir socialinio pažeidžiamumo sunkumus.

Būkite empatiški ir matykite situaciją iš paciento perspektyvos, veiksmingai bendraudami su pacientu, padėkite jam (-ai) įsisąmoninti naują informaciją. Tai pacientui gali reikšti labai daug, jis (-i) gali nebesijausti toks vienišas (-a) ir vėl pasijusti oriai.

Slaugytojo užduotis yra apžvelgti kitus paciento turimus variantus, suteikti pacientui (-ei) susijusios informacijos ir žinių, kad jam (-ai) būtų lengviau apsispręsti, bei atsakyti į visus paciento (-ės) klausimus. Sprendimai dėl gydymo yra be galo svarbūs pacientui, o jo (-os) dalyvavimas sprendimų priėmimo procese yra lemiamas. Todėl mokymai apie siūlomų gydymo būdų skirtumus yra būtini.

Slaugytojai teikia paramą ne tik paskirtų priėmimų metu

Naudinga planuoti reguliarius susitikimus su pacientu, kad galėtumėte stebėti jų IS eigą ir gydymo išėtis.

Tai ne visuomet pavyksta, todėl svarbu optimaliai išnaudoti bet kokią progą pasikalbėti su IS sergančiu pacientu: tai gali vykti jam (-ai) lankantis klinikoje, šalia kitų priėmimų arba telefonu. Svarbu būti pasiruošus tokiems pokalbiams ir taip pat skatinti pacientą pasiruošti klausimus ir (arba) nuogastavimus, kuriuos jis (-i) norės aptarti.

Pacientams gali prireikti neplanuotai susitikti su savo IS specializuotu slaugytoju dėl įvairių priežasčių. Todėl pacientas turi turėti teisingus kontaktinius duomenis ir prireikus žinoti, į ką kreiptis. Pokalbių su pacientais nukreipimui tam tikra linkme ir svarbių klausimų akcentavimui, ko prireikia, norint nustatyti paciento nuogastavimų pobūdį ir pasiūlyti tinkamą problemos valdymą, galima klausti, pavyzdžiui, tokių kontrolinių klausimų:

- Ar nauji arba pasunkėję simptomai yra nuolatiniai, ar reiškiasi su pertraukomis?
- Ar neseniai sirgote ku nors / vartojote naujus vaistus?
- Ar praleidote LMV dozes?
- Ar pastebėjote šlapimo pūslės sutrikimo simptomus?



Įtraukite į rutiną papildomų technikų, kurios padeda optimaliai išnaudoti savo laiką

Slaugytojams būtina pasirūpinti savo pačių gera savijauta ir valdyti darbo krūvį, kad patirtų kuo mažiau streso ir palaikytų gerą psichikos sveikatą. Tai naudinga ir jų pacientams, kadangi gerai jausdamiesi slaugytojai teiks geriausios kokybės priežiūrą. Veiksmingai valdyti laiką ir užduotis gali padėti keletas technikų.

„Pomodoro“ technika

Tai laiko valdymo technika, kai, naudojant laikmatį, darbas padalijamas į intervalus, dažniausiai po 25 minutes, kuriuos skiria trumpos pertraukos. Tokiu būdu yra gerinamas dėmesys ir susikaupimas.



„Pomodoro“ technikos laiko intervalai.

Planavimas

Gali būti naudinga vieno tipo užduotims paskirti konkretų dienos laiką. Pavyzdžiui, balso žinutes išklausti iš anksto pasirinktu metu.

Savivoka

Nuolatos skirkite laiko pagalvoti ir įvertinti, kaip jaučiatės darbo vietoje. Nustatykite pagrindinius streso sukėlėjus ir bandykite iš anksto numatyti stresines situacijas ir tinkamai joms pasiruošti.

Maistas ir gėrimai

Didelio užimtumo laikotarpiais išlikite energingi, gerai maitinkitės ir būtinai gerkite daug skysčių. Pakankamas skysčių kiekis organizme padeda išlaikyti dėmesį ir nepervargti.

Dirbdami daugiadisciplinėje komandoje tinkamai atstovaukite pacientui

IS valdymas yra užduotis, kurią atlieka daugiadisciplinė komanda, kadangi dėl IS pacientų patiriamų įvairių simptomų reikalingi įvairių sričių specialistų, tokių kaip oftalmologai, urologai, psichiatrai, fizinės medicinos ir reabilitacijos specialistai, indėlis ir bendri sprendimai.

Nors kiekvienas daugiadisciplinės komandos narys svariai prisideda prie valdymo plano ir tikslų, IS slaugytojui dažnai tenka koordinuoti ir į vieną vietą surinkti informaciją, kurią pateikia skirtingi komandos nariai.

Norint, kad koordinavimas būtų veiksmingas, svarbu susikurti standartinius saugaus dalijimosi informacija su visais personalo nariais, kurie dalyvauja paciento priežiūroje, procesus, būti pasiruošus pokalbiams su kitais komandos nariais ir užtikrinti, kad turėtumėte visą svarbią informaciją, kurios reikės kokybiškai diskusijai. Aiškiai žinokite, ko nori pacientas, ir jo (-os) norus teisingai perduokite komandai, t. y. tinkamai jam atstovaukite.

Taip pat svarbu nuolatos bendrauti su kitais IS slaugytojais, sekti visas žinias ir naujoves bei dalytis geriausiomis praktikomis.

Gerinkite savo įgūdžius, kalbėdami įvairiomis temomis, ir siekite kokybiško bendravimo su pacientais

Veiksmingas bendravimas – tiek žodinis, tiek ir ne žodinis – kartu su aktyviu klausymu ir gebėjimu pasirinkti tokią bendravimo taktiką, kuri geriausiai atitiktų kiekvieno paciento individualius poreikius, yra kritiškai svarbus teigiamų santykių su pacientais sukūrimui ir palaikymui. Apie bendravimo pobūdį taip pat reikia galvoti, kalbantis su neformaliaisiais globėjais ir kitais personalo nariais, nes tokių pokalbių rezultatai irgi turi didelės reikšmės pacientų valdymui. Svarbu veiksmingai valdyti savo laiką ir užtikrinti, kad įvyktų visi reikalingi pokalbiai ir kad būtų užfiksuotos reikšmingos kiekvieno pokalbio metu pateiktos įžvalgos.

Technologijų naudojimas yra visokeriopai naudingas klinicinei praktikai. Tai išryškėjo Covid-19 pandemijos metu, taigi pažanga šioje srityje turėtų tęstis ir ateityje, toliau tyrinėjant su skaitmeniniu pasauliu susijusį klinikinį potencialą.

Psichologės patarimai, kaip bendrauti su IS sergančiais pacientais



Slaugos specialistai atlieka esminį vaidmenį padedant pacientams, sergantiems išsėtine skleroze, suprasti ir valdyti savo ligą. Efektyvi komunikacija, paremta empatija, aiškumu ir individualizuotu požiūriu, padeda pacientams jaustis palaikomiems ir labiau kontroliuoti savo būklę. Slaugytojų tikslas – ne tik suteikti medicininę informaciją, bet ir išklausti paciento apie jo patiriamus sunkumus, baimes, atsakyti į jam kylančius klausimus bei stiprinti jo pasitikėjimą savimi. Kaip tai daryti tinkamai, kalbamės su **Išsėtinės sklerozės terapijos centro psichologe Neringa Sudavičiene**.

Paprastai slaugytojai susiduria su pacientais, kuriems IS diagnozę jau yra pranešę gydytojai. Bendraujant su šią diagnozę turinčiais pacientais, itin svarbu atidžiai parinkti žodžius ir balso toną, tačiau tai padaryti gali būti tikras iššūkis.

Komunikacija gali turėti didelės reikšmės gydymo rezultatui

Psichologė N. Sudavičienė sako, kad pacientai paprastai turi lūkesčių tiek pačiai medicinos sistemai, tiek sveikatos priežiūros specialistų profesionalumui, kalbant ir apie bendrąsias, žmogiškąsias kompetencijas, tokias kaip bendravimo įgūdžiai ar asmeninės savybės, kurios yra naudingos bendraujant su pacientu.

Sergantieji IS susiduria su įvairiomis disfunkcijomis, mobilumo sumažėjimu, šlapimo nelaikymu, tapatumo jausmo, o kas gi aš esu dabar, kai susirgau, juk norėjau tiek daug padaryti, o dabar nebegaliu, paieškomis, jiems kyla įtampa dėl nežinomybės dėl ateities. Anot specialistės, kai sveikatos personalas susiduria su pacientais, išgyvenančiais šiuos emocinį pažeidžiamumą didinančius veiksnius, labai svarbus vaidmuo tenka komunikacijai.

N. Sudavičienė tikina, kad tai svarbu ir dėl gydymo rezultatų, nes paprastai, kai gydymo procese yra aljansas, galima tikėtis, kad žmonės labiau įsitrauks į gydymo procesą, bus labiau motyvuoti, labiau tikės gydymo nauda, bus geresni ligos gydymo rezultatai. Tikėtina, kad bus geresnė ir paciento emocinė būklė, kuri nebūtinai koreliuoja su ligos eiga. Gali būti, kad paciento fizinė būklė prastėja, bet jeigu jis yra palaikomas emociškai, jaučiasi suprastas, bendra jo gyvenimo kokybė nenukentės, kaip kad būtų, jeigu jis susidurtų su emociškai nepalankiu bendravimu.

„Svarbu atkreipti dėmesį į balso toną. Jeigu gydytojo ar slaugytojo tonas bus labai piktas ir jis nežinos, kaip reaguoti, kaip prisitaikyti prie paciento, susinervins, nes jam tai bus per didelis iššūkis, pacientas tikrai nesijaus priimtas, suprastas ir gali būti, kad irgi arba ginsis ir į piktesnį toną reaguos pykčiu, o gali būti, kad išsigąs ir iš viso norės nutraukti bendravimą su slaugytoju ar gydytoju. Gali būti, kad pašaipesnis ar ironiškas tonas tarsi patvirtina pacientui jo vertės sumažėjimą, nes į jį nebežiūrima rimtai, jis nevertinamas kaip savarankiškas, galintis priimti sprendimus žmogus. Tada informacija gali būti perduodama taip, kad netgi paskatintų paciento nerimą. Iš pacientų pasakojimų žinau, kad gydytojai netgi paskatina pacientus keisti profesiją, nurodo kuo greičiau gimdyti vaikus, nes vėliau gal jau nebegalės pasirūpinti jais ir pan. Žinia perduodama su geranorišku lūkesčiu, bet kartu tarsi papildomai įneša nerimo pacientams, galvojant dar ir apie ateities perspektyvą. Taigi komunikacija gali turėti didelės įtakos galutiniam rezultatui“, – įsitikinusi psichologė.

Anot jos svarbūs abu kintamieji – tiek žinutės turinys, tiek būdas, kaip ji yra perduodama pacientui. Komunikacijos efektyvumas yra tarsi sandauga šių dviejų kintamųjų. Jeigu nebus tinkamo turinio, kad ir kaip maloniai ir gražiai pasakytas, žinutės perdavimas neįvyks. Taip pat jeigu turinys bus tinkamas, bet žinutė bus perduota netinkama forma, ji irgi gali visiškai nepasiekti žmogaus arba netgi turėti žalojantį poveikį.

Už tinkamą komunikaciją turėtų būti atsakingi tiek medikai, tiek pacientai

„Žinutės suformulavimas – rimtas ir sunkus uždavinys, nes mes, medicinos personalas, galime stengtis viską padaryti labai tiksliai ir nebūtinai žinutė bus išgirsta taip, kaip norėtume. Norėčiau apsidraudimui ir atsakomybės iš personalo pusės pašvelninimui priminti, kad komunikacijoje

visada dalyvauja du žmonės. Gali būti, kad kitas žmogus vis tiek supras jam perduodamą žinutę taip, kaip tuo metu tai padaryti yra pasiruošusi jo psichika, ypač kalbant apie diagnozės pranešimą, apie kitus tam žmogui nepalankius dalykus“, – sako N. Sudavičienė.

Jos teigimu, tikrai gali būti, kad gydytojas ar slaugytojas suformuluos žinutę tobulai, bet žmogus nebus pajėgus jos išgirsti, nes įsijungs labai stiprios jo gynybos, ar, sužinojęs diagnozę, žmogus bus piktas ant likimo, ant viso pasaulio ir visų sveikų žmonių dėl to, kad yra tokia neteisybė.

„Dirbdama su klientais naudoju siųstuvo ir imtuvo metaforą, kuri reiškia, kad aš galiu būti geras siųstuvas, bet imtuvas gali būti pritaikytas kitoms bangoms arba yra pagedęs, dėl to mano žinutė ne visada bus tiksliai priimta. Lygiai taip pat gali būti pagedęs ir siųstuvas. Todėl būtų logiška, jei atsakomybė už bendravimą būtų pasidalyta“, – mintimis dalijasi specialistė.

Saugi aplinka ir kūno kalba gali padėti megzti kontaktą

N. Sudavičienės teigimu, bendravimas susideda iš įvairių elementų. Vienas jų yra fizinis. Tai reiškia, kad bendraudami su pacientu medikai turėtų sukurti saugumo, pasitikėjimo atmosferą. Tam reikėtų turėti atskirą erdvę, kurioje nebūtų svetimų žmonių, netrukdytų nuolat įeinantys ar išeinantys kolegos, bendravimo netrikdytų skambučiai, komunikacija nevyktų tarpdury. Turi būti sukurta rami erdvė, kurioje pacientas galėtų jaustis saugiai. Geriausiu atveju, neturėtų būti skubėjimo, kiek tai yra įmanoma sveikatos priežiūros įstaigose. Jeigu medicinos personalas labai skuba, gali likti daug neatsakytų klausimų, pacientas gali jaustis nesvarbus, nereikšmingas.

Taip pat svarbus yra vadinamasis susijungimas su pacientu, kai palaikomas akių kontaktas, gydytojas ar slaugytojas pokalbio metu būna labiau pasisukęs

į žmogų, su kuriuo kalba. Jeigu įmanoma, jis ar ji gali netgi prisėsti šalia, taip sukuriamas komandiškumo jausmas. Bet kuriuo atveju, tarp mediko ir paciento neturėtų jaustis didelės distancijos, medikas turėtų visu savo kūnu rodyti, kad pacientas jam rūpi ir šis nori jam padėti.

Psichologė dalijasi: „Viena mano klientė pasipasakojo, kad ją gydanti gydytoja net



nepakeldavo į ją akių ir ši jautėsi nepamatyta. Natūralu, kad tokiomis aplinkybėmis pacientė negalėjo jaustis palaikanti gerą terapinį ryšį su žmogumi, kuriam net neįdomu pasižiūrėti į ją.“

Pasirengti bendravimui su pacientu gali padėti vizualizacija

Kitas elementas, galintis padėti palankiau komunikuoti su pacientu, anot specialistės, galėtų būti gydytojo ar slaugytojo išankstinis pasirengimas. Pasirengimas galėtų būti priminimas sau, kad pacientas su IS diagnoze yra žmogus, kuriam ką nors skauda, kuris kenčia. Specialistui svarbu matyti paciento potencialų pažeidžiamumą, tarsi įjungti atjautos režimą, kuris natūraliai pasufleruotų elgesį ir toną.

„Jeigu atjaučiu kito žmogaus kančią, nesišaipau iš jo, nebaru jo, nebendrauju nemaloniai. Psichoterapijos mokymuose sužinojau apie pratimą, kurį galėtų taikyti ir slaugytojai, dirbantys su IS sergančiais klientais. Galima užsimerkus arba nebūtinai užsimerkus pabandyti įsivaizduoti, ką reiškia gyventi tokį gyvenimą, kuriame yra labai daug nežinomybės, neaiškumo dėl savo ateities, kai jau nebegali daug ko daryti, jau išgyventas gedėjimas dėl prarastų funkcijų, įsivaizduoti, ką reiškia elementarus diskomfortas, kai tenka nuolat dėvėti sauskelnes. Pasitelkdami vaizduotę galime pamėginti įeiti į paciento situaciją. Negalime tiksliai žinoti, kaip jaučiasi sergantysis, bet bandymas įsivaizduoti gali parengti mus su atjauta žiūrėti į žmogų ir į jo reakcijas. Tarkime, kai žmogus susierzina, supyksta ar išsigąsta, mes galime suprasti, kad visos tos reakcijos yra labai suprantamos ir adekvačios krizės ir adaptacijos situacijoje“, – dalijasi N. Sudavičienė.

Kalbant apie pasirengimą, specialistė pataria atkreipti dėmesį į tai, kaip pats medikas atpažįsta ir interpretuoja kokias nors paciento reakcijas bei elgesį, kaip į juos reaguoja, kaip jį, tarkime, paveikia paciento atsisakymas jo siūlomo gydymo.

„Mes galime reaguoti į paciento atsisakymą kaip į nepagarbą, pykti dėl to. Tai nebus palanku mūsų terapiniam aljansui. Svarbu kiek įmanoma pažinti situacijas, kai mūsų emocijos bendraujant su pacientu yra nulemtos ne paciento tiesiogiai padarytos veiklos ar žalos, o mūsų interpretacijų, kurios gali paskatinti konfliktinį mūsų bendravimo modelį. Sveikatos apsaugos priežiūros specialistai turi tokių patirčių, kurių jie neįsisąmonina, ir vėliau sureagoja visu kūnu, visa emocija ir atitinkamai žodžiais ne tiek į

paciento pasakytą ar padarytą dalyką, kiek į savo pačių interpretaciją, o ką gi tai reiškia – ar jis manęs negerbia, ar neklauso, ar manipuliuoja manimi? Kyla susierzinimas, pyktis. Dažnu atveju pacientas tiesiog nori gauti geresnę sveikatos priežiūrą. Jeigu mes turime atjautos, ką reiškia hipotetiškai gyventi tokį gyvenimą, ir dar prižiūrime, kad patys neinterpretuotume netiksliai, nepalankiai to, ką pacientas mums pasako ar padaro, tada galime tikėtis stabilesnio ir palankesnio pacientui terapinio ryšio ir kartu taupome savo resursus“, – įsitikinusi N. Sudavičienė.

Artimųjų įtraukimas į komunikaciją gali būti naudingas, bet ne visais atvejais

Paklausta, ar į komunikaciją reikia įtraukti paciento artimuosius, specialistė sako, jog tai – svarstytinas klausimas, nes jų įsitraukimas nebūtinai bus naudingas. Anot jos, pirmiausia reikėtų pasiūlyti pačiam pacientui, jeigu jis yra veiksnus teisiškai, apsispręsti, ar jis nori, kad būtų įtraukti artimieji.

„Būtent jis yra mūsų klientas ir mes į jo norus atsižvelgiame. Jeigu artimieji įsitraukia su paciento pritarimu, sakyčiau, tada dalis atsakomybės tektų personalui už proceso suvaldymą, nes artimasis gali dar pabloginti emocinę paciento būklę. Reikia turėti tvirtabūdiškumo, jeigu ką, pasakyti, kad artimasis trukdo, ir paprašyti jo išeiti už durų ir pan. Ar artimojo įtraukimas į komunikaciją padeda, ar ne, mano akimis, turbūt priklauso nuo kelių dalykų. Pirma, apskritai nuo to, kokia yra artimųjų psichologinė branda, nes yra artimųjų, kuriuos reikia labai intensyviai palaikyti, ir tada besigydančiajam gali tekti ne tik tvarkytis su savo krize, bet dar ir sureguliuoti artimuosius, kad jie nekenktų, kaip nors jiems padėti“, – apie tokio sprendimo dvilypumą kalba psichologė.

Kitas aktualus aspektas, į kurį derėtų atsižvelgti, anot specialistės, yra tai, kokie apskritai yra santykiai su artimaisiais, nes jeigu jie iki ligos diagnozavimo buvo nelabai stabilūs, psichologiškai artimi, artimųjų dalyvavimas gali suteikti daugiau nesaugumo pokalbyje.

Pašnekovė sako: „Jeigu paciento santykis, tarkime, su vyru ar žmona, nebuvo stabilus, pacientas gali nebūti tikras, kaip žinia apie jo ateities perspektyvą gali jį ar ją paveikti. Gali būti, kad tikrai didėja baimė likti vienam ar vienai. Jeigu nėra gero santykio su artimaisiais, nebent šie būtų palaikę, supratę, kiek įmanoma labiau besąlygiškai mylėję, artimųjų įtraukimas gali

būti nenaudingas, nes, tikėtina, kad bus sunkiau. Atsakomybė už jų įtraukimą pirmiausia tenka pacientui. Mes, personalas, turėtume būti labiau atsakingi už moderavimą. Toliau jau lieka žiūrėti, kas iš to išeis, nes neįmanoma numatyti, kaip reaguos artimieji.“

Ar dalytis žinia su aplinkiniais, turi nuspręsti pats sergantysis

„Manau, niekas iš personalo neturėtų teikti konkrečių siūlymų, – tikina N. Sudavičienė, paklausta, ar žinia apie savo ligą reikia dalytis su sociumu, įskaitant ir darbdavį. – Kiekvienu atveju yra įvairių rizikų. Turiu galvoje, kad nėra vieno tobulo varianto, priklauso nuo paties žmogaus, jo aplinkos, darbdavio. Kadangi negalime numatyti aplinkos reakcijos, negalime ir būti garantuoti, kuris variantas yra geriausias. Todėl ir patarimų neišsina duoti.“

Psichologė pataria, gydytojams ar slaugytojams sakyti: „Jūs pasvarstykite, įsivertinkite, kokie gali būti vieno ar kito elgesio pliusai, minusai.“ Kartais tokių klausimų, sako, sulaukianti ir pati.

Specialistė teigia, kad kai kada verta paskaičiuoti praktiškai. Galbūt informavus apie ligą darbdavį, šis sergančiajam pritaikys tinkamesnes darbo sąlygas, nereikalaus atlikti užduočių, kurių šis negali įgyvendinti. Bet gali būti ir taip, kad darbdavys atsisakys tokio darbuotojo, sudarydamas tokias sąlygas, kad pats darbuotojas norės išeiti iš darbo.

„Mes negalime žinoti, kaip bus. Slaugytojams patariu ir kaip psichologė sakau, kad negaliu nuspėti žmonių elgesio, numatyti ateities, dėl to ir parinkti geriausio sprendimo varianto. Gal verta būtų pažiūrėti, kas tam žmogui yra svarbiausia vertybiškai, gal jis galės priimti sprendimą vėliau, gal nebūtina priimti jo dabar pat. Tarp mūsų pacientų tikrai yra tokių, kurie iš karto pasako, kad serga IS, ir yra tokių, kurių net ir artimiausi žmonės nežino, kad jie serga, jie mėgina visai – IS požymius slėpti. Kiekvienas sergantis nusprendžia pats. Geriausio varianto nėra, nes, būna, sužaidžia labai daug sudedamųjų dalių. Slaugytojas gali tiesiog įvardyti, kad bet kokiame pasirinkime gali būti ir pliusų, ir minusų, ir, aišku, neprisiimti atsakomybės už sprendimą. Tai būtų ydingas dalykas“, – patirtimi dalijasi psichologė N. Sudavičienė.



5.

BENDRAMINČIŲ PAGALBA



Jungtis, dalintis ir gyventi aktyviai: kodėl verta tapti bendruomenės dalimi?

Kai žmogus pirmą kartą išgirsta apie tai, kad serga IS, natūralu, kad daugelis išsigąsta. Juk liga nepagydoma, todėl labai svarbu prisiminti, kad išsėtinė sklerozė – ne nuosprendis. Tai liga, kurią galima valdyti. Medicina sparčiai tobulėja, yra daugybė gydymo būdų, kurie padeda pristabdyti ligos progresą ir gyventi visavertį gyvenimą.

Lietuvos išsėtinės sklerozės sąjungos generalinė sekretorė Aldona Droseikienė įsitikinusi, kad pacientams labai svarbi pirmoji žinia apie jų ligą, kurią išgirsta gydytojo kabinete. Labai svarbu žmogui suteikti vilties jau pačioje pirmoje ligos pažinimo stadijoje, padrąsinti, pasiūlyti kreiptis į išsėtinę sklerozę sergančiųjų draugijas. Kodėl svarbu jungtis prie bendruomenės?

- **Emocinė parama ir bendrystė**

Prisijungę prie IS sergančiųjų draugijų, pacientai sutiks savo likimo brolius ir seses. Bendravimas su jais gali suteikti paguodos, padrąsinimo ir motyvacijos. Bendruomenė tampa stipriu emociniu užnugariu.

- **Žinios ir švietimas**

Draugijos suteikia galimybę gauti patikimą ir aktualią informaciją apie ligos valdymą, gydymo galimybes, naujoves, reabilitacijos metodus. Tai padeda pacientams geriau suprasti savo būklę ir jausti ligos kontrolę.

- **Specialistų pagalba ir reabilitacijos paslaugos**

Galimybė naudotis Išsėtinės sklerozės terapijos centro, esančio Vilniuje, paslaugomis. Čia dirba kineziterapeutai, masažistai, psichologai, vandens terapijos specialistai, akupunktūros meistrė. Centre galima gauti nemokamas

paslaugas, kurios padeda tiek fizinei, tiek emocinei sveikatai. Į šį dienos centrą atvyksta išsėtine skleroze sergančiųjų draugijų nariai iš visos Lietuvos, visos paslaugos nemokamos. Tai pirmas toks modernus centras Baltijos šalyse.

- **Įkvepiantys pavyzdžiai ir viltis**

Draugijos suburia žmones, sergančius jau daugelį metų, kurie dirba, keliauja, kuria šeimas. Tokie pavyzdžiai suteikia vilties ir tikėjimo, kad liga neturi užgožti gyvenimo džiaugsmo ir veiklumo. Draugijose galima sutikti žmonių, sergančių šia liga jau daugiau kaip 20–30 metų. Jų patirtis yra įrodymas, kad liga nėra kliūtis gyvenimo pilnatvei.

- **Galimybė būti aktyvia bendruomenės dalimi**

Dalyvavimas renginiuose, diskusijose, mokymuose ir įvairiuose projektuose leidžia ne tik susitikti su kitais, bet ir prisidėti prie draugijų veiklos, kuri skirta gerinti sergančiųjų IS gyvenimo kokybę. Kartu galite kurti pokyčius ir stiprinti vieni kitus.



Išsėtinės sklerozės terapijos centre Vilniuje galima gauti nemokamas paslaugas, kurios padeda tiek fizinei, tiek emocinei sveikatai.

IS draugijų kontaktai

Kauno apskrities sergančiųjų išsėtine skleroze draugija „OREMUS“

Pirmininkė – Aldona Jakelienė

Tel. +370 604 07084

El. p.: aldutej@yahoo.com

Klaipėdos apskrities išsėtine skleroze sergančiųjų ligonių draugija „AISD“

Pirmininkė – Neringa Venckienė

Tel. +370 643 78858

El. paštas: neringa.venckiene2@gmail.com

Panevėžio regiono sergančiųjų išsėtine skleroze asociacija

Pirmininkė – Rasa Šnyrienė

Tel. +370 687 99314

El. paštas: rasa.snyriene@gmail.com

Aukštaitijos krašto žmonių, sergančių išsėtine skleroze, klubas

Pirmininkas – Gediminas Virbickas

Tel. +370 656 23727

El. paštas: gedasvirs@gmail.com

Alytaus miesto sergančiųjų išsėtine skleroze visuomeninė organizacija ATEITIS

Pirmininkas – Arūnas Baniulis

Tel. +370 616 73141

Tel. +370 686 26033 (Jūratė Rajackienė)

El. paštas: ateitis.iss@gmail.com

**Šiaulių apskrities sergančiųjų išsėtine
skleroze draugija „ŠASISD“**

Pirmininkė – Elytė Balčiūnienė

Tel. +370 618 47023

El. paštas: elytebalciuniene@gmail.com

Ukmergės išsėtinės sklerozės draugija „MAŽORAS“

Pirmininkė – Gertrūda Ivanovaitė

Tel. +370 614 88740

El. paštas: gertrudaster@gmail.com

Mažeikių rajono išsėtinės sklerozės draugija

Pirmininkė – Andžela Petrikienė

Tel. +370 612 36751

El. paštas: mazeikiaiisd@gmail.com

Rokiškio rajono išsėtinės sklerozės asociacija

Pirmininkė – Diana Gudeikienė

Tel. +370 672 78621

El. paštas: gudeikiene@gmail.com

Vilniaus apskrities išsėtinės sklerozės asociacija

Pirmininkas – Žilvinas Mišeikis

Tel. +370 686 48842

El. paštas: zilvinas.miseikis@gmail.com

6.



NAUDOTA LITERATŪRA



- Adams G. Nonverbal communication skills for nurses. Available at: <https://www.ultimatemedical.edu/blog/nonverbal-communication-skills-for-nurses/>. Accessed: September 2020.
- Ahern G. Communication Skills. 2019. Available at: <https://www.ausmed.co.uk/cpd/guides/communication-skills>. Accessed: September 2020.
- Ali M. Communication skills 5: Effective listening and observation. *Nursing Times* [online]. 2018;114:60–61.
- Alroughani R. Improving communication with multiple sclerosis patients. *Neurosciences*. 2015;20:95–97.
- Amato MP, et al. Association of neocortical volume changes with cognitive deterioration in relapsing–remitting multiple sclerosis. *Arch Neurol*. 2007;64:1157–1161.
- Ausmed.co.uk. Active listening in healthcare 2019. Available at: <https://www.ausmed.co.uk/cpd/articles/active-listening-in-healthcare>. Accessed: September 2020
- Baroncini D, et al. Impact of natural menopause on multiple sclerosis: a multicentre study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2019;90:1201–1206.
- Bar-Or A. The immunology of multiple sclerosis. *Semin Neurol*. 2008;28:29–45.
- Bartley AJ, et al. Genetic variability of human brain size and cortical gyral patterns. *Brain*. 1997;120:257–269.
- Barulli D, Stern Y. Efficiency, capacity, compensation, maintenance, plasticity: emerging concepts in cognitive reserve. *Trends Cogn Sci*. 2013;17:502–509.
- Behrangi N, et al. Mechanism of siponimod: anti-inflammatory and neuroprotective mode of action. *Cells*. 2019;8:24.
- Beiske AG, et al. Nordic SPMS study group. Health-related quality of life in secondary progressive multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2007;13:386–392.
- Benedict RHB, et al. Minimal neuropsychological assessment of MS patients: a consensus approach. *Clin Neuropsychol*. 2002;16:381–339.
- Benedict RHB, et al. Minimal neuropsychological assessment of MS patients: a consensus approach. *Clin Neuropsychol*. 2002;16:381–397.
- Bogosian A, et al. Multiple challenges for people after transitioning to secondary progressive multiple sclerosis: a qualitative study. *BMJ Open* 2019;9:e026421.
- Bonzano L, et al. Brain activity pattern changes after adaptive working memory training in multiple sclerosis. *Brain Imaging Behav*. 2020;14:142–154.
- Bove R, et al. Exploration of changes in disability after menopause in a longitudinal multiple sclerosis cohort. *Mult Scler*. 2016;22:935–943.
- Bove R, et al. Menopause in multiple sclerosis: therapeutic considerations. *J Neurol*. 2014;261:1257–1268.
- Braley TJ, Chervin RD. Fatigue in multiple sclerosis: mechanisms, evaluation, and treatment. *Sleep*. 2010;33:1061–1067.
- Brass SD, et al. The underdiagnosis of sleep disorders in patients with multiple sclerosis. *J Clin Sleep Med*. 2014;10:1025–1031.

- Brown JWL, et al. for the MSBase Study Group. Association of initial disease-modifying therapy with later conversion to secondary progressive multiple sclerosis [published correction appears in JAMA. 2020;7;323:1318]. JAMA. 2019;321:175–187.
- Brownlee WJ, et al. The diagnosis and differential diagnosis of multiple sclerosis: progress and challenges. *Lancet*. 2017;389:1336–1346.
- Buchanan RJ, et al. Informal care giving to more disabled people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil*. 2009;31:1244–1256.
- Buchanan RJ, et al. Informal care giving to more disabled people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil*. 2009;31:1244–125
- Burke T, et al. The evolving role of the multiple sclerosis nurse. An international perspective. *Int J MS Care*. 2011;13:102–112.
- Burke T, et al. The Evolving Role of the Multiple Sclerosis Nurse. *Int J MS Care*. 2011;13:105–112.
- Calabrese M et al. The changing clinical course of multiple sclerosis: a matter of gray matter. *Ann Neurol*. 2013;74:76–83.
- Chari DM. Remyelination in multiple sclerosis. *Int Rev Neurobiol*. 2007;79:589–620.
- Christianson MS, et al. Multiple sclerosis at menopause: Potential neuroprotective effects of estrogen. *Maturitas*. 2015;80:133–139.
- Chwastiak LA, et al. Psychiatric issues in multiple sclerosis. *Psychiatr Clin North Am*. 2007;30:803–817.
- Chwastiak LA, et al. Psychiatric Issues in Multiple Sclerosis. *Psychiatr Clin North Am*. 2007;30:803–817.
- Claes N, et al. B cells are multifunctional players in multiple sclerosis pathogenesis: insights from therapeutic intervention. *Front Immunol*. 2015;6:642.
- Clarkson J. 5 Ways I help my children to understand my multiple sclerosis. 2017. Available at: <https://themighty.com/2017/08/ways-i-help-my-children-to-understand-my-multiple-sclerosis/>. Accessed: December 2020.
- Claflin SB, et al. The effect of disease modifying therapies on disability progression in multiple sclerosis: a systematic overview of meta-analyses. *Front Neurol*. 2019 Jan 10;9:1150.
- Clinicaltrials.gov. A TSEC for Symptom Management in Menopausal Women With Multiple Sclerosis (MS-TSEC). Available at: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/results/NCT02710214>. Accessed: December 2020.
- Coyne KS, et al. Understanding drivers of employment changes in a multiple sclerosis population. *Int J MS Care*. 2015;17:245–252.
- Copaxone Summary of Product Characteristics. Teva Pharmaceuticals Ltd, Castleford. 2003. Available at: <https://www.medicines.org.uk/emc/product/183#gref>
- Costello K, Kalb R. The use of disease-modifying therapies in multiple sclerosis. Principles and current evidence. A consensus paper by the Multiple Sclerosis Coalition. 2019. Available at: https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/DMT_Consensus_MS_Coalition.pdf#page=28&zoom=100,80,202. Accessed: January 2021.
- Cristol H. What is the spoon therapy? 2019. Available at: <https://www.webmd.com/multiple-sclerosis/features/spoon-theory>. Accessed: December 2020
- Dastagir A, et al. Brain and spinal cord MRI lesions in primary progressive vs. relapsing-remitting multiple sclerosis. *eNeurologicalSci*. 2018;12:42–46.

- Davies F, et al. 'You are just left to get on with it': qualitative study of patient and carer experiences of the transition to secondary progressive multiple sclerosis. *BMJ Open*. 2015;5: e007674.
- Davies F, et al. The transition to secondary progressive multiple sclerosis: an exploratory qualitative study of health professionals' experiences. *Int J MS Care*. 2016;18:257–264.
- Demaree HA, et al. The relationship between depressive symptoms and cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *Cogn Neuropsychiatry*. 2003;8:161–171.
- De Stefano N, et al. Assessing brain atrophy rates in a large population of untreated multiple sclerosis subtypes. *Neurology*. 2010;74:1868–1876.
- De Stefano N, et al. Establishing pathological cut-offs of brain atrophy rates in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2016;87:93–99.
- Deibel F, et al. Patients', carers' and providers' experiences and requirements for support in self-management of multiple sclerosis: a qualitative study. *Eur J Person Centered Healthc*. 2013;1:457–67.
- Diaz-Cruz C, et al. The effect of alcohol and red wine consumption on clinical and MRI outcomes in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*. 2017;17:47–53.
- Dobson R, Giovannoni G. Multiple sclerosis – a review. *Eur J Neurol*. 2019;26:27–40.
- Dobson R, et al. Vitamin D supplementation. *Pract Neurol*. 2017;0:1–8.
- D'hooghe MB, et al. Modifiable factors influencing relapses and disability in multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2010;16:773–785.
- Duddy M, et al. The UK patient experience of relapse in Multiple Sclerosis treated with first disease modifying therapies. *Mult Scler Relat Disord*. 2014;3:450–456.
- Feinstein A, et al. Discontinuing cannabis improves depression in people with multiple sclerosis: A short report [published online ahead of print, 2020 Jun 26]. *Mult Scler*. 2020;1352458520934070.
- Feinstein A, et al. The link between multiple sclerosis and depression. *Nat Rev Neurol*. 2014;10:507–517.
- Feinstein A, et al. Multiple sclerosis and suicide. *Mult Scler*. 2017;23:923–927.
- Feinstein A. Affective disorders and their relationship with cognitive impairment. EXCEMED. Available at: https://www.excedmed.org/sites/default/files/wk3_feinstein.pdf. Accessed: January 2021.
- Fischer JS, et al. Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC). Administration and Scoring Manual. New York: National Multiple Sclerosis Society, 2001. Available at: https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/10-2-3-31-MSFC_Manual_and_Forms.pdf.
- Fisher E, et al. Gray matter atrophy in multiple sclerosis: a longitudinal study. *Ann Neurol*. 2008;64:255–265.
- Focus booster. The Pomodoro Technique. Available at: <https://www.focusboosterapp.com/the-pomodoro-technique>. Accessed: December 2020.
- Foley FW, et al. Neuropsychology in the Integrated MS Care Setting. *Arch Clin Neuropsychol*. 2018;33:330–338.
- Frahm N, et al. Polypharmacy among patients with multiple sclerosis: a qualitative systematic review. *Expert Opin Drug Saf*. 2020;19:139–145.
- Freedman MS, et al. Treatment optimization in MS: Canadian MS Working Group Updated Recommendations. *Can J Neurol Sci*. 2013; 40: 307–323.

- Freeman M, et al. How I explain my MS. 2017. Available at: <https://www.healthline.com/health/multiple-sclerosis/how-i-explain-my-ms#Eleanor-Bryan>. Accessed: December 2020.
- Garg N, Smith TW. An update on immunopathogenesis, diagnosis, and treatment of multiple sclerosis. *Brain Behav.* 2015;5:e00362.
- Garlit D. The Relief of Diagnosis. 2019 Available at: <https://multiplesclerosis.net/living-with-ms/relief-diagnosis/>. Accessed: October 2020.
- Gibson JC, Summers GD. Bone health in multiple sclerosis. *Osteoporos Int.* 2011;22:2935–2949.
- Giesser B. Communicating the MS diagnosis. 2018. Available at: <http://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Diagnosis-of-Multiple-Sclerosis.pdf>. Accessed: September 2020.
- Giovannoni G, et al. Brain health: time matters in multiple sclerosis. *Mult Scler Rel Disord.* 2016;9:S5–S8.
- Ghahari S, et al. National Multiple Sclerosis Society. Occupational Therapy in Multiple Sclerosis Rehabilitation. 2018. Available at: https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Clinical_Bulletin_Occupational-Therapy-in-MS-Rehabilitation.pdf. Accessed: January 2021.
- Goodman AD, et al. Siponimod in the treatment of multiple sclerosis. *Expert Opin Investig Drugs.* 2019;28:1051–1057.
- Graziera C, Reich DS. Gadolinium should always be used to assess disease activity in MS – Yes. *Mult Scler J.* 2020;26:765–766.
- Gross HJ, Watson C. Characteristics, burden of illness, and physical functioning of patients with relapsing–remitting and secondary progressive multiple sclerosis: a cross-sectional US survey. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2017;13:1349–1357.
- Grossman P, et al. MS quality of life, depression, and fatigue improve after mindfulness training: a randomized trial. *Neurology.* 2010;75:1141–1149.
- Guimarães J, et al. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *Front Neurol.* 2012;3:74.
- Häusser-Kinzel et al. The role of B cells and antibodies in multiple sclerosis, neuromyelitis optica, and related disorders. *Front. Immunol.* 2019;10:201.
- Headspace. What is mindfulness? Available at: <https://www.headspace.com/mindfulness>. Accessed: September 2020.
- Healthline. Taking the Epworth Sleepiness Scale Test. 2019. Available at <https://www.healthline.com/health/epworth-sleepiness-scale>. Accessed: December 2020.
- Hillman L. Caregiving in multiple sclerosis. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2013;24:619–627.
- Hobart J, et al. International consensus on quality standards for brain health-focused care in multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2019;25:1809–1818.
- Holmqvist P, et al. Symptoms of multiple sclerosis in women in relation to sex steroid exposure. *Maturitas.* 2006;54:149–153.
- Horáková D, et al. CARE-MS I, CARE-MS II, and CAMMS03409 Investigators. Proportion of alemtuzumab-treated patients converting from relapsing–remitting multiple sclerosis to secondary progressive multiple sclerosis over 6 years. *Mult Scler J Exp Transl Clin.* 2020;6:2055217320972137.

- Huang Z, et al. BMI levels with MS Bone mineral density levels in adults with multiple sclerosis: a meta-analysis. *Int J Neurosci*. 2015;125:904-912.
- iMSMS. The international MS microbiome study. Available at: http://imsms.org/?page_id=21. Accessed: December 2020.
- Indeed.com. Therapeutic Communication: What It Is and How to Use It. 2020. Available at: <https://www.indeed.com/career-advice/career-development/therapeutic-communication>. Accessed: September 2020.
- Ysrraelit MC, Correale J. Impact of sex hormones on immune function and multiple sclerosis development. *Immunology*. 2019;156:9-22.
- Jain A, et al. Wilhelm Uhthoff and Uhthoff's phenomenon [published online ahead of print, 2019 Oct 17]. *Mult Scler*. 2019;1352458519881950.
- Janeway CA Jr, et al. *Immunobiology: The Immune System in Health and Disease*. 5th edition. New York: Garland Science; 2001.
- Jahromi V, et al. Active listening: The key of successful communication in hospital managers. *Electron Physician*. 2016;8:2123–2128.
- Ji MX, Yu Q. Primary osteoporosis in postmenopausal women. *Chronic Dis Transl Med*. 2015;1:9-13.
- Jick SS, et al. Epidemiology of multiple sclerosis: results from a large observational study in the UK. *J Neurol*. 2015;262(9):2033-2041.
- Joy JE, Johnston RB (Eds), Committee on Multiple Sclerosis: Current Status and Strategies for the Future, Board on Neuroscience and Behavioral Health. *Multiple Sclerosis: Current Status and Strategies for the Future*. Washington DC: National Academy Press, 2001; pp. 55, 60, 64, 81.
- Kalb R, et al. Recommendations for cognitive screening and management in multiple sclerosis care. *Mult Scler*. 2018;24:1665–1680.
- Kalb R, et al. Depression and Suicidality in Multiple Sclerosis: Red Flags, Management Strategies, and Ethical Considerations. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2019;19:77.
- Kalb R, et al. Recommendations for cognitive screening and management in multiple sclerosis care. *Mult Scler*. 2018;24:1665–1680.
- Kalincik T. Multiple sclerosis relapses: epidemiology, outcomes and management. A systematic review. *Neuroepidemiology* 2015;44:199–214
- Kanavos P, et al. Towards better outcomes in multiple sclerosis by addressing policy change: The International MultiPLE Sclerosis Study (IMPrESS). 2016. Available at: <http://www.lse.ac.uk/business-and-consultancy/consulting/consulting-reports/towards-better-outcomes-in-ms>. Accessed: January 2021.
- Kappus N, et al. Cardiovascular risk factors are associated with increased lesion burden and brain atrophy in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2016;87:181–187.
- Karpatkin HI, Napolione D, Siminovich-Blok B. Acupuncture and multiple sclerosis: a review of the evidence. *Evid Based Complement Alternat Med*. 2014;2014:972935.
- Katz Sand I, et al. Diagnostic uncertainty during the transition to secondary progressive multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2014;20:1654–1657.
- Kawachi I, Lassmann H. Neurodegeneration in multiple sclerosis and neuromyelitis optica. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2017;88:137–145.

- Khurana V, Medin J. Time to, and rate of secondary progression in patients with multiple sclerosis: results of a systematic search. Poster (P1326) presented at ECTRIMS 2017, October 25–28, 2017. Available at: <https://onlinelibrary.ectrims-congress.eu/ectrims/2017/ACTRIMS-ECTRIMS2017/199347/jennie.medin.time.to.and.rate.of.secondary.progression.in.patients.with.html>. Accessed: January 2021.
- Kim S, et al. Screening instruments for the early detection of cognitive impairment in patients with multiple sclerosis. *Int J MS Care*. 2017;19:1–10.
- Kindred JH, et al. Cannabis use in people with Parkinson's disease and Multiple Sclerosis: A web-based investigation. *Complement Ther Med*. 2017;33:99–104.
- Kirby TO, Ochoa-Repáraz J. The Gut Microbiome in Multiple Sclerosis: A Potential Therapeutic Avenue. *Med Sci (Basel)*. 2018;6:69.
- Klineova S, Lublin FD. Clinical course of multiple sclerosis. *Cold Spring Harb Perspect Med*. 2018;8:a028928
- Knox KB, et al. The Dilemma of When to Stop Disease-Modifying Therapy in Multiple Sclerosis: A Narrative Review and Canadian Regional Reimbursement Policies. *Int J MS Care*. 2020;22:75–84.
- Kourakos M, et al. Communication as the Basis of Care for Patients with Chronic Diseases. *American Journal of Nursing Science. Special Issue: Nursing Education and Research*. 2017;7:7–12.
- Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1983;33:1444–1452.
- Langdon DW, et al. Recommendations for a Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis (BICAMS). *Mult Scler*. 2012;18:891–898.
- LaRocca NG, et al. National Multiple Sclerosis Society. Managing Cognitive Problems in MS. 2016. Available at: https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Managing-Cognitive-Problems_1.pdf. Accessed: January 2021.
- Lassmann H, et al. Progressive multiple sclerosis: pathology and pathogenesis. *Nat Rev Neurol*. 2012 Nov 5;8:647–56.
- Latimer-Cheung AE, et al. Development of evidence-informed physical activity guidelines for adults with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil*. 2013;94:1829–1836.e7.
- Leray E, et al. Evidence for a two-stage disability progression in multiple sclerosis. *Brain*. 2010;133:1900–1913.
- Levin AB, et al. Meditation as an adjunct to the management of multiple sclerosis. *Neurol Res Int*. 2014;2014:704691.
- Lin SD, et al. The frequency of bowel and bladder problems in multiple sclerosis and its relation to fatigue: A single centre experience. *PLoS One*. 2019;14:e0222731.
- Lincoln NB, et al; CRAMMS Trial Collaborative Group. Cognitive rehabilitation for attention and memory in people with multiple sclerosis: a randomized controlled trial (CRAMMS). *Clin Rehabil*. 2020;34:229–241.
- Lorscheider J, et al. MSBase Study Group. Defining secondary progressive multiple sclerosis. *Brain*. 2016;139:2395–405.
- Lovera J, Reza T. Stress in multiple sclerosis: review of new developments and future directions. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2013 Nov;13:398.

- Lublin FD, et al. International Advisory Committee on Clinical Trials in MS. The 2013 clinical course descriptors for multiple sclerosis: a clarification. *Neurology*. 2020;94:1088–1092.
- Lublin FD, et al. Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology*. 2014;83:278–286.
- Lublin FD, Reingold SC. Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. National Multiple Sclerosis Society (USA) Advisory Committee on Clinical Trials of New Agents in Multiple Sclerosis. *Neurology*. 1996;46:907–911.
- Macaron G, Ontaneda D. Diagnosis and management of progressive multiple sclerosis. *Biomedicines*. 2019;7:56.
- Mayzent Summary of Product Characteristics. Novartis Europharm Limited, Dublin, Ireland. 2020. Available at: <https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/EPAR/mayzent#product-information-section>. Accessed: December 2020.
- Marrie RA, et al. A cross-sectional study of bone health in multiple sclerosis. *Neurology*. 2009;73:1394–1398.
- Marrie RA, et al. Effect of comorbidity on mortality in multiple sclerosis. *Neurology*. 2015;85:240–247.
- Marrie RA, et al. Comorbidity delays diagnosis and increases disability at diagnosis in MS. *Neurology*. 2009;72:117–124.
- Marrie RA. Comorbidity in multiple sclerosis: implications for patient care. *Nat Rev Neurol*. 2017;13:375–382.
- Marrie RA, et al. Differences in the burden of psychiatric comorbidity in MS vs the general population. *Neurology*. 2015;85:1972–1979.
- Marrie RA, et al. Sex differences in comorbidity at diagnosis of multiple sclerosis: A population-based study. *Neurology*. 2016;86:1279–1286.
- McCabe C. Nurse-patient communication: an exploration of patients' experiences. *J Clin Nurs*. 2004;13:41–49.
- Medical Dictionary. Therapeutic communication. 2009. Available at: <https://medical-dictionary.thefreedictionary.com/therapeutic+communication#:~:text=An%20interaction%20between%20a%20health,%C2%A9%202009%20Farlex%20and%20Partners>. Accessed: September 2020.
- Meier DS, et al. Time-series modeling of multiple sclerosis disease activity: a promising window on disease progression and repair potential? *J Am Soc Neurotherapeutics*. 2007;4:485–498.
- Meier UC, et al. Risk of schizophrenia and bipolar disorder in patients with multiple sclerosis: Record-Linkage Studies. *Front Psychiatry*. 2020;11:662.
- Merkel B, et al. Timing of high-efficacy therapy in relapsing–remitting multiple sclerosis: a systematic review. *Autoimmun Rev*. 2017;16:658–665.
- Migliore S, et al. Cognitive impairment in relapsing–remitting multiple sclerosis patients with very mild clinical disability. *Behav Neurol*. 2017;2017:7404289.
- Minden et al. Clinical bulletin: Emotional Disorders in Multiple Sclerosis. Professional Resource Center of the National MS Society. 2014. Available: <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Clinical-Bulletin-Emotional-Disorders-5-5-14.pdf>. Accessed: December 2020.

- Minden SL, et al. Disability in elderly people with multiple sclerosis: An analysis of baseline data from the Sonya Slifka Longitudinal Multiple Sclerosis Study. *NeuroRehabilitation*. 2004;19:55-67
- Minden SL, et al. Emotional disorders in multiple sclerosis. *National Multiple Sclerosis Society Clinical Bulletin*. 2014.
- Minden SL, et al. Emotional Disorders in Multiple Sclerosis. *National Multiple Sclerosis Society Clinical Bulletin*. 2014.
- Mitjana R, et al. Diagnostic value of brain chronic black holes on T1-weighted MR images in clinically isolated syndromes. *Mult Scler*. 2014;20:1471–17.
- Modica CM, et al. Cognitive reserve moderates the impact of subcortical gray matter atrophy on neuropsychological status in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2016;22:36–42.
- Mohr DC, et al. A randomized trial of stress management for the prevention of new brain lesions in MS. *Neurology*. 2012 Jul 31;79:412-9.
- Motl RW, et al. Promotion of physical activity and exercise in multiple sclerosis: Importance of behavioral science and theory. *Mult Scler J Exp Transl Clin*. 2018;4:2055217318786745.
- Motl RW, et al. Descriptive epidemiology of physical activity rates in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*. 2015;131:422-425.
- Motl RW, et al. Premorbid physical activity predicts disability progression in relapsing–remitting multiple sclerosis. *J Neurol Sci*. 2012;323:123–127.
- Motl RW, et al. Promotion of physical activity and exercise in multiple sclerosis: Importance of behavioral science and theory. *Mult Scler J Exp Transl Clin*. 2018;4:2055217318786745.
- MS Living well: Understanding your MRI. Available at: <https://www.mslivingwell.org/learn-more-about-ms/understanding-your-mri/>. Accessed: January 2021.
- MS Society. Local Support. 2020. Available at: <https://www.mssociety.org.uk/care-and-support/local-support>. Accessed: December 2020.
- MS Trust. Managing Relapses. Available at: <https://www.mstrust.org.uk/about-ms/ms-symptoms-and-relapses/managing-relapses>. Accessed: September 2020.
- MS Trust. Secondary Progressive Multiple Sclerosis. 2018. Available at: <https://support.mstrust.org.uk/file/SPMS-A5-Booklet-Oct-2018-FINAL-WEB.pdf>. Accessed: January 2021.
- MS Trust. Stress. Available at: <https://mstrust.org.uk/a-z/stress>. Accessed: December 2020.
- MS Trust. Temperature sensitivity. Available at: <https://www.mstrust.org.uk/a-z/temperaturesensitivity>. Accessed: October 2020.
- MS Trust. Uhthoffs phenomenon. Available at: <https://www.mstrust.org.uk/a-z/uhthoffs-phenomenon>. Accessed: October 2020.
- National Institute For Health And Care Excellence. Single Technology Appraisal. Siponimod for treating secondary progressive multiple sclerosis [ID1304]. NICE, 2020. Available at: <https://www.nice.org.uk/guidance/ta656/evidence/appraisal-consultation-committee-papers-pdf-8900479549>. Accessed: December 2020.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Multiple sclerosis in adults: management. Clinical guideline CG186. October 2014. www.nice.org.uk/guidance/cg186. Accessed: September 2020.

- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Multiple sclerosis in adults: management. Clinical guideline [CG186]. 2014. Available at: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg186>. Accessed: January 2021.
- National MS Society. Managing relapses. Available: <https://www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Managing-Relapses>. Accessed: October 2020.
- National MS Society (NMSS). Multiple Sclerosis: Just the Facts. NMSS; 2018 Available at <https://www.nationalmssociety.org/nationalmssociety/media/msnationalfiles/brochures/brochure-just-the-facts.pdf>. Accessed: December 2020.
- National Multiple Sclerosis Society (A). Primary Progressive MS. Available at: <https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS/Primary-progressive-MS>. Accessed: January 2021.
- National Multiple Sclerosis Society (B). Relapsing Remitting MS. Available at: <https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS/relapsing-remitting-MS>. Accessed: January 2021.
- Naughton C. Patient-centered communication. *Pharmacy*. 2018;6:1-8.
- Negaresh R, et al. Effects of exercise training on multiple sclerosis biomarkers of central nervous system and disease status: a systematic review of intervention studies. *Eur J Neurol*. 2019;26:711–721.
- Negrotto L, et al. Immunologic Effects of Metformin and Pioglitazone Treatment on Metabolic Syndrome and Multiple Sclerosis. *JAMA Neurol*. 2016;73:520-528.
- NHS. Alcohol units. Available at: <https://www.nhs.uk/live-well/alcohol-support/calculating-alcohol-units/>. Accessed: October 2020.
- NHS. Supporting and empowering individuals. Available at: <https://www.england.nhs.uk/shared-decision-making/how-to-make-shared-decision-making-happen/supporting-and-empowering-individuals/>. Accessed: October 2020.
- NICE. Depression in adults with a chronic physical health problem: recognition and management. 2009. Available at: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg91/resources/depression-in-adults-with-a-chronic-physical-health-problem-recognition-and-management-pdf-975744316357>. Accessed: December 2020.
- NICE. Multiple sclerosis in adults: management. 2014, updated 2019. Available at: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg186/resources/multiple-sclerosis-in-adults-management-pdf-35109816059077>. Accessed: October 2020.
- NICE. Neuropathic pain in adults: pharmacological management in non-specialist settings. 2013, updated 2020. Available at: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg173/resources/neuropathic-pain-in-adults-pharmacological-management-in-nonspecialist-settings-pdf-35109750554053>. Accessed: December 2020.
- NICE. Urinary incontinence in neurological disease: assessment and management. 2012, checked 2019. Available at: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg148/resources/urinary-incontinence-in-neurological-disease-assessment-and-management-pdf-35109577553605>. Accessed: December 2020.
- NIH. Discontinuation of Disease Modifying Therapies (DMTs) in Multiple Sclerosis (MS) (DISCOMS). NCT03073603. Available at: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03073603>. Accessed: February 2021.
- Novartis. Mayzent 0.25 mg film-coated tablets. SmPC. 2021.
- Novartis. MS Patient Journey and Burden of Disease. GLNS/SIPO/0107. 2019. [On file]
- Novartis. MS Mentor, Module 3: Understanding the person with MS. 2011 [On file]

- Novartis. MSelevate MS Education Program, by Nurses, for Nurses. A summary of results and next steps. 2020. [On file]
- Novartis. Learning in Neuroscience (LeNS). Symptom management. Cognition, speech and language support. MUL20-E006a. March 2020. [On file]
- Novotna M, et al. Poor early relapse recovery affects onset of progressive disease course in multiple sclerosis [published correction appears in *Neurology*. 2015;85:1355]. *Neurology*. 2015;85:722–729.
- O'Connor P. Multiple sclerosis: The facts you need, 5th Edition. Library and archives Canada cataloguing in publication. 2014. Available at: <https://mssociety.ca/library/document/p5eBLiuqo1S4M9Fnz2TYbKQgfmv0ajRC/original.pdf>. Accessed: December 2020.
- Ocrevus Summary of Product Characteristics. Roche Registration GmbH, Grenzach-Wyhlen Germany. 2020. Available at: <https://www.medicines.org.uk/emc/product/8898#ref>. Accessed: July 2020.
- Oh J, et al. Diagnosis and management of secondary-progressive multiple sclerosis: time for change. *Neurodegener Dis Manag*. 2019;9:301–317.
- O'Loughlin E, et al. The experience of transitioning from relapsing remitting to secondary progressive multiple sclerosis: views of patients and health professionals. *Disabil Rehabil*. 2017;39:1821–1828.
- Ontaneda D, Fox RJ. Progressive multiple sclerosis. *Curr Opin Neurol*. 2015;28:237–243.
- Ozcan ME, et al. Association between smoking and cognitive impairment in multiple sclerosis. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2014;10:1715–1719.
- Pakpoor J, et al. Gender identity disorders and multiple sclerosis risk: A national record-linkage study. *Mult Scler*. 2016;22:1759–1762.
- Pandit L. No Evidence of Disease Activity (NEDA) in Multiple Sclerosis - Shifting the Goal Posts. *Ann Indian Acad Neurol*. 2019;22:261–263
- Papathanasiou A, et al. Cognitive impairment in relapsing remitting and secondary progressive multiple sclerosis patients: efficacy of a computerized cognitive screening battery. *ISRN Neurol*. 2014;2014:151379.
- Patra BN, et al. Adjustment disorder: current diagnostic status. *Indian J Psychol Med*. 2013;35(1):4–9.
- Perrin Ross A, et al. Assessing relapses and response to relapse treatment in patients with multiple sclerosis: a nursing perspective. *Int J MS Care*. 2012;14:148–59.
- Perrin Ross A, et al. Assessing relapse in multiple sclerosis questionnaire: results of a pilot study. *Mult Scler Int*. 2013;2013:470476.
- Perrin Ross A. Management of multiple sclerosis. *Am J Manag Care*. 2013;19:s301-s306.
- Perrin Ross A, et al. Counseling Points™. Evaluating Cognitive Dysfunction in MS. Delaware Media Group. 2013;8. Available at: http://iomsn.org/wp-content/uploads/2016/07/dmg_MSCP_2012-04.pdf. Accessed: January 2021.
- Pilutti LA, et al. The safety of exercise training in multiple sclerosis: a systematic review. *J Neurol Sci*. 2014;343:3–7.
- Pinter D, et al. Higher education moderates the effect of T2 lesion load and third ventricle width on cognition in multiple sclerosis. *PLoS One*. 2014;9:e87567.

- Pittas F, et al. Smoking is associated with progressive disease course and increased progression in clinical disability in a prospective cohort of people with multiple sclerosis. *J Neurol*. 2009;256:577-585.
- Prakash RS, et al. Aerobic fitness is associated with gray matter volume and white matter integrity in multiple sclerosis. *Brain Res*. 2010;1341:41-51.
- Prosperini L, et al. Minimal or No Evidence of Disease Activity: which target to prevent long-term disability in multiple sclerosis? Poster (P769) presented atECTRIMS – ACTRIMS meeting. Paris. October 25–28.
- Raz E, et al. Periventricular lesions help differentiate neuromyelitis optica spectrum disorders from multiple sclerosis. *Mult Scler Int*. 2014;2014:986923.
- Remick RA. Diagnosis and management of depression in primary care: a clinical update and review. *CMAJ*. 2002;167:1253–1260.
- Riccio P, Rossano R. Nutrition facts in multiple sclerosis. *ASN Neuro*. 2015;7:1759091414568185.
- Rivier University. 17 Therapeutic Communication Techniques. Available at: <https://www.rivier.edu/academics/blog-posts/17-therapeutic-communication-techniques/>. Accessed: September 2020.
- Robinson L, et al. Effective Communication HelpGuide. 2019. Available at: <https://www.helpguide.org/articles/relationships-communication/effective-communication.htm?pdf=13751>. Accessed: September 2020.
- Rocca MA, et al. Evidence for axonal pathology and adaptive cortical reorganization in patients at presentation with clinically isolated syndromes suggestive of multiple sclerosis. *Neuroimage*. 2003;18:847-855.
- Rocca MA et al. Functional MRI in multiple sclerosis. *J Neuroimaging* 2007;17 Suppl 1:s36–41.
- Rocca MA, Filippi M. Functional MRI in multiple sclerosis. *J Neuroimaging*. 2007;17 Suppl 1:36S–41S.
- Roy S, et al. Differential effects of aging on motor and cognitive functioning in multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2017;23:1385-1393.
- Royal College of Nursing. Rest, rehydrate, refuel. Available at: <https://www.rcn.org.uk/-/media/royal-college-of-nursing/documents/publications/2018/february/pdf-006702.pdf?la=en>. Accessed: December 2020.
- Royal College of Nursing. Stress and you: a guide for nursing staff. Available at: <https://www.rcn.org.uk/-/media/royal-college-of-nursing/documents/publications/2015/september/004967.pdf?la=en>. Accessed: December 2020.
- Ross AP (Ed.). The role of the MS Nurse in relapse assessment and management. In: Counseling Points. Enhancing Patient Communication for the MS Nurse, vol. 11. Ridgeway, NJ: Delaware Media Group, 2016.
- Rosso M, Chitnes T. Association between cigarette smoking and multiple sclerosis. A review. *JAMA Neurol*. 2020;77:245–253.
- Rudroff T, Sosnoff J. Cannabidiol to Improve Mobility in People with Multiple Sclerosis. *Front Neurol*. 2018;9:183.
- Sadovnick AD, et al. Cause of death in patients attending multiple sclerosis clinics. *Neurology*. 1991;41(8):1193–1196.

- Sammarco C, et al. Multiple Sclerosis: the nurse practitioner's handbook. National MS Society (US), 2013, p.32.
- Sanai SA, et al. Aging and multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2016;22:717-725.
- Sandroff BM, et al. Measurement and maintenance of reserve in multiple sclerosis. *J Neurol.* 2016;263:2158-2169.
- Sastre-Garriga J, et al. MAGNIMS consensus recommendations on the use of brain and spinal cord atrophy measures in clinical practice. *Nat Rev Neurol.* 2020;16:171-182.
- Scafari A, et al. Onset of secondary progressive phase and long-term evolution of multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2014;85:67-75.
- Scafari A, et al. The natural history of multiple sclerosis, a geographically based study 10: relapses and long-term disability. *Brain.* 2010;133:1914-1929.
- Schroeder B, et al. The effects of massage therapy on multiple sclerosis patients' quality of life and leg function. *Evid Based Complement Alternat Med.* 2014;2014:640916.
- Scolding N, et al. Association of British Neurologists: revised (2015) guidelines for prescribing disease-modifying treatments in multiple sclerosis. *Pract Neurol.* 2015;15:273-279.
- Sibiya M. Effective Communication in Nursing. IntechOpen. 2018. Available at: <https://www.intechopen.com/books/nursing/effective-communication-in-nursing>. Accessed: September 2020.
- Sicotte NL. Neuroimaging in multiple sclerosis: neurotherapeutic implications. *Neurotherapeutics.* 2011;8:54-62.
- Signals of change: recognising the early signs of progression to MS. October 2020. Available at <https://www.acnr.co.uk/wp-content/uploads/2020/11/Novartis-Signals-of-Change-3.pdf>. Accessed December 2020.
- Simpson RJ, et al. Physical and mental health comorbidity is common in people with multiple sclerosis: nationally representative cross-sectional population database analysis. *BMC Neurol.* 2014;14:128.
- Sinay V, et al. School performance as a marker of cognitive decline prior to diagnosis of multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2015;21:945-952.
- Sintzel MB, et al. Vitamin D and multiple sclerosis: a comprehensive review. *Neurol Ther.* 2018;7:59-85.
- Sleep Foundation. Sleep hygiene. Available at: <https://www.sleepfoundation.org/articles/sleep-hygiene>. Accessed: December 2020.
- Smith P, et al. Ofatumumab is a fully human anti-CD20 antibody achieving potent B-cell depletion through binding a distinct epitope. Poster (P1143) presented at ECTRIMS 2016, September 14-17, 2016. Available at: <https://onlinelibrary.ectrims-congress.eu/ectrims/2016/32nd/145827/>. Accessed: July 2020.
- Smith R, Studd JW. A pilot study of the effect upon multiple sclerosis of the menopause, hormone replacement therapy and the menstrual cycle. *J R Soc Med.* 1992;85: 612-613.
- Solari A, et al. Conversion to secondary progressive multiple sclerosis: patient awareness and needs. results from an online survey in Italy and Germany. *Front Neurol.* 2019;10:916.
- Soldán MMP, et al. Relapses and disability accumulation in progressive multiple sclerosis. *Neurology.* 2015;84:81-88.

- Special Interest Group (SIG) on Communication and Swallowing of Rehabilitation in Multiple Sclerosis (RIMS). Multiple Sclerosis: When communication and swallowing are compromised by cognitive disorders...How to cope with them in daily life?... How can Speech and Language Therapists help you? RIMS publications 2013. Available at: <https://www.eurims.org/images/stories/documents/SIG/Communication/Family%20booklet%20RIMS2013.pdf>. Accessed: January 2021.
- Street R, et al. How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes. *Patient Educ Couns*. 2009;74:295–301.
- Student Nurse Journey. Therapeutic Communication Techniques. Available at: <https://www.mccc.edu/nursing/documents/NRS225TherapeuticCommunications.pdf>. Accessed: September 2020.
- Sullivan AB, et al. Who is Taking Care of the Caregiver?. *J Patient Exp*. 2015;2(1):7–12.
- Sullivan MJL, et al. Screening for major depression in the early stages of multiple sclerosis. *Can J Neurol Sci*. 1995;22(3):228–231.
- Sumowski JF, et al. Cognition in multiple sclerosis: state of the field and priorities for the future. *Neurology*. 2018;90:278–288.
- Sumowski JF, et al. Brain reserve and cognitive reserve protect against cognitive decline over 4.5 years in MS. *Neurology*. 2014;82:1776–1783
- Sumowski JF, et al. Brain reserve and cognitive reserve in multiple sclerosis: what you've got and how you use it [published correction appears in *Neurology*. 2013;81:604]. *Neurology* 2013;80:2186–2193.
- Sumowski JF, et al. Brain reserve and cognitive reserve protect against cognitive decline over 4.5 years in MS. *Neurology*. 2014;82:1776–83.
- Sumowski JF, et al. Cognitive reserve moderates the negative effect of brain atrophy on cognitive efficiency in multiple sclerosis. *J Int Neuropsychol Soc*. 2009;15:606–12.
- Sumowski JF, et al. Cognition in multiple sclerosis: State of the field and priorities for the future. *Neurology*. 2018;90:278–288.
- Sumowski JF, et al. Intellectual enrichment lessens the effect of brain atrophy on learning and memory in multiple sclerosis. *Neurology*. 2010;74:1942–5.
- Thompson H, Mauk KL (Eds). Nursing management of the patient with multiple sclerosis. AANN and ARN Clinical Practice Guideline Series, 2011. Available at: http://iomsn.org/wp-content/uploads/2016/07/AANN-ARN-IOMSN-MS-Guideline_FINAL.pdf. Accessed: September 2020.
- Thompson AJ, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol*. 2018;17:162–173.
- Thrower BW. Relapse management in multiple sclerosis. *Neurologist*. 2009;15:1–5.
- Tolley C, et al. A novel, integrative approach for evaluating progression in multiple sclerosis: development of a scoring algorithm. *JMIR Med Inform*. 2020;8:e17592.
- Trip SA, Miller DH. Imaging in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2005;76 (Suppl 3):iii11–iii18.
- UCSF (University of California, San Francisco) MS-EPIC Team: Cree BA, et al. Long-term evolution of multiple sclerosis disability in the treatment era. *Ann Neurol*. 2016;80:499–510.
- UCSF MS-EPIC Team (University of California, San Francisco MS-EPIC Team), et al. Silent progression in disease activity-free relapsing multiple sclerosis. *Ann Neurol*. 2019;85:653–666.

- Vaughn CB, et al. Epidemiology and treatment of multiple sclerosis in elderly populations. *Nat Rev Neurol*. 2019 Jun;15(6):329-342.
- Voskuhl RR, et al. Estriol combined with glatiramer acetate for women with relapsing-remitting multiple sclerosis: a randomised, placebo-controlled, phase 2 trial. *Lancet Neurol*. 2016;15:35-46.
- Wang C, et al. Lesion activity and chronic demyelination are the major determinants of brain atrophy in MS. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm*. 2019;6:e5933.
- Wattjes MP, et al. Evidence-based guidelines: MAGNIMS consensus guidelines on the use of MRI in multiple sclerosis – establishing disease prognosis and monitoring patients. *Nat Rev Neurol*. 2015;11:597–606.
- Weideman AM, et al. Meta-analysis of the Age-Dependent Efficacy of Multiple Sclerosis Treatments. *Front Neurol*. 2017;8:577.
- Wens I, et al. Muscular, cardiac, ventilatory and metabolic dysfunction in patients with multiple sclerosis: Implications for screening, clinical care and resistance exercise therapy, a scoping review. *J Neurol Sci*. 2016;367:107–121.
- WHO. Tobacco fact sheet. Available at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/tobacco>. Accessed: December 2020.
- Zeydan B, Kantarci OH. Impact of Age on Multiple Sclerosis Disease Activity and Progression. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2020;20:24.
- Ziemssen T, et al. A mixed methods approach towards understanding key disease characteristics associated with the progression from RRMS to SPMS: Physicians' and patients' views. *Mult Scler Relat Disord*. 2020;38:101861.
- Zivadinov R, et al. Autoimmune comorbidities are associated with brain injury in multiple sclerosis. *Am J Neuroradiol*. 2016;37:1010–1016.
- Zhang T, et al. Effects of physical comorbidities on disability progression in multiple sclerosis. *Neurology*. 2018;90:e419-e427.
- Zhang Y, et al. Aging And Disease Modifying Therapies: Relationship In Multiple Sclerosis. Poster (P264) presented at ACTRIMS – ACTRIMS Forum 2020.
- Zhang Y, et al. Aging and efficacy of disease-modifying therapies in multiple sclerosis: a meta-analysis of clinical trials. *Ther Adv Neurol Disord*. 2020;13:1756286420969016.
- Zhu Y, et al. Does acupuncture help patients with spasticity? A narrative review. *Ann Phys Rehabil Med*. 2019;62:297-301.
- Zivadinov R, et al. Autoimmune Comorbidities Are Associated with Brain Injury in Multiple Sclerosis. *AJNR Am J Neuroradiol*. 2016;37:1010-1016.



