

MS U FOKUSU

Multiple Sclerosis international Federation 2015

Prevod: MS platforma Srbije

Starenje sa
multiplom
sklerozom

Međunarodna federacija za multiplu sklerozu

Misija Međunarodne federacije za multiplu sklerozu (MSIF) je da vodi globalni pokret radi poboljšanja kvaliteta života ljudi obolelih od multiple skleroze (MS) i da podrži bolje razumevanje i lečenje MS-a olakšavanjem međunarodne saradnje između društava MS-a, međunarodne istraživačke zajednice i drugih zainteresovanih strana.

Ciljevi su:

- Stimulisati i olakšati međunarodnu saradnju i saradnju u istraživanju razumevanja, lečenja i tretiranja MS
- Podržati razvoj efikasnih nacionalnih organizacija članica
- Prenositi znanje, iskustvo i informacije o MS-u
- Zalaganje za međunarodne MS zajednice

Posetite veb stranicu na adresi www.msif.org

Donirajte da podržite naš rad za osobe sa MS širom sveta na adresi www.msif.org/donate

Urednik i vođa projekta

Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Healthcare Professional and Client Programs, Italijansko društvo za multiplu sklerozu, Đenova, Italija.

Glavni urednik

Luci Summers, BA, MRRP, Summers Editorial and Design, konsultant za Međunarodnu federaciju za multiplu sklerozu.

Pomoćnik urednika

Mr Silvia Traversa, koordinator projekta, Odeljenje za društvena i zdravstvena istraživanja, Italijansko društvo za multiplu sklerozu, Đenova, Italija.

Članovi uredničkog odbora:

Francois Bethouk, MD, direktor rehabilitacije, Mellen centar za lečenje i istraživanje MS, Cleveland, Ohio, SAD. Gui De Vos, član People with MS Advisor Odbor, član Uredničkog odbora MS Link -a, belgijsko društvo MS. Sherri Giger, MBA, izvršna potpredsednica, marketing, Nacionalno društvo za multiplu sklerozu, SAD. Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, medicinski direktor, MS Australia. Dorothea Cassidi Pfohl, RN, BS, MSCN, MS medicinska sestra, klinički koordinator, Sveobuhvatni MS centar Odeljenja za neurologiju Zdravstvenog sistema Univerziteta u Pensilvaniji, SAD. Pablo Villoslada, neurolog, Centar za multiplu sklerozu, Odeljenje za neurologiju, Bolnička klinika u Barseloni, Španija. Nicki Vard-Abel, predavač praktičar u MS, Birmingham City Universiti, Birmingham, UK.

SADRŽAJ

Uvod u starenje sa MS-om.....	4
Normalan proces starenja.....	6
Život sa MS-om pored starosnih zdravstvenih pitanja	7
Kognitivno funkcionisanje i emocije.....	10
Česte brige kod starenja sa MS-om	13
Upravljanje svakodnevnim životom	16
Palijativna nega i MS	20
Rezultati on-line studije o starenju sa MS-om	23
Odgovori na vaša pitanja	25
Intervju sa Carol iz Gvatemale	26

Urednička izjava

Sadržaj MS u fokusu zasniva se na profesionalnom znanju i iskustvu. Urednik i autori nastoje da pruže relevantne i ažurne informacije u vreme objavljivanja (2015). Izneseni stavovi i mišljenja možda nisu stavovi MSIF-a. Informacije koje se pružaju putem ovog časopisa nisu zamena za savet, recept ili preporuku lekara ili drugog zdravstvenog radnika. Za posebne, personalizovane informacije, obratite se svom lekaru.

Starenje sa MS-om

MS platforma Srbije je udruženje pacijenata koji boluju od multiple skleroze. Ona je istovremeno i mesto susreta ne samo pacijenata, već i njihovih članova porodice, prijatelja, kao i svih ljudi dobre volje koji žele da pomognu da se ova bolest u Srbiji leči na najbolji mogući način, odnosno da svi pacijenti imaju pravo na lečenje i pristup lekovima.

Multipla skeroza je oboljenje centralnog nervnog sistema i pogađa mlade ljude u dobi od dvadesete do četrdesete godine. Ukoliko se ne leči, dovodi do teškog invaliditeta u najboljim i najproduktivnijim godinama. To je istovremeno i najčešći uzrok invaliditeta kod mladih ljudi. Do skoro, to je bila neizlečiva bolest i neminovno se završavala, pre ili kasnije, teškom onesposobljenošću. Sada postoji petnaest registrovanih lekova koji, primenjeni na vreme, zaustavljaju bolest i drže je pod kontrolom.

U Srbiji su dostupni lekovi za samo 20% pacijenata i od toga najmanji broj dobija visoko aktivnu terapiju. Nedostupnost lekova dovodi do toga da su brojni životi uništeni i to u najproduktivnijem periodu.

Naš cilj je da skrenemo pažnju široj društvenoj zajednici i državnim organima odlučivanja na potrebu uvođenja terapije za sve pacijente. To činimo objavama u medijima, na društvenim mrežama, putem našeg sajta, organizovanjem tribina i obrazovanjem pacijenata. Pružamo podršku kako bi se oboleli suočili sa ovom bolešću.

Ovaj posao radi grupa volontera, pacijenata koji boluju od MS-a, ali i onih koji nisu pacijenti i žele da pomognu.

Pravo na zdravlje i lečenje je osnovno ljudsko pravo. Pomozite nam, budite naši partneri u ovoj akciji i borbi, da omogućimo pravovremenu i odgovarajuću terapiju za sve obolele od multiple skleroze u Srbiji.

Posetite naš sajt: <https://msplatforma.org.rs/>

Donirajte: <https://msplatforma.org.rs/donacije/>

Prevod sa engleskog: Maja Ćosić i dr Sofija Krsmanović, MS platforma Srbije

Uvod u starenje sa MS-om

Marša Finlejson, Škola za rehabilitacionu terapiju, Kraljevski univerzitet, Kingston, Kanada

Svi mi starimo-uključujući i ljude sa MS-om. Ipak, sve do skoro, nije bilo uobičajeno videti istraživanja o problemima i izazovima koje donosi starenje sa MS-om, ili imati pristup sredstvima i službama posebno namenjenim starim osobama sa MS-om.

Iako se MS često opisuje kao bolest mladih ili ljudi srednjih godina, oko 10% svih ljudi koji žive sa MS-om imaju preko 65 godina. Bez obzira na to što udeo ljudi sa MS-om relativno mali, opšti i trendovi specifični za invalidnost usled povećanja očekivanog životnog veka, vode do zaključka da će se njihov broj verovatno povećavati vremenom.

U prošlosti se često verovalo da MS smanjuje očekivani životni vek. Tokom poslednjih 40 godina, duži životni vek u opštoj populaciji, plus poboljšanje u lečenju i nezi MS-a doprineli su produženju prosečnog životnog veka ljudi sa MS-om. Pored toga, prepoznato je da je smanjenje očekivanog životnog veka ljudi sa MS-om obično povezano sa uznapredovalom invalidnošću, progresivnim tokom bolesti i povezanim komplikacijama.

Možda kao posledica ovih promena, interesovanje i pitanja u vezi starenja sa MS-om raslo je tokom proteklih 10-20 godina među naučnicima kao i među ljudima koji se bave svakodnevnim upravljanjem ovom bolešću i posledicama koje ona ostavlja (uključujući individue, porodice i zdravstvene radnike).

Mnogi faktori će uticati na čovekovo iskustvo starenja sa MS-om i nekoliko njih je obrađeno u ovom izdanju uključujući opštu brigu u vezi starenja, komorbiditete, samoupravljanje, kognitivne i emocionalne promene i planiranje za kraj života.

Razmatrajući svaku od ovih tema, treba imati na umu da postoji širok opseg normalnih promena povezanih sa starenjem koje će svi ljudi iskusiti u manjem ili većem stepenu, bez obzira na to da li imaju MS. Na primer, kako starimo, normalno je da iskusimo smanjenje mišićne snage, smanjene kardiopulmonalne rezerve i oštećenje temperaturne regulacije. Osim toga, mnogi simptomi koje doživljavaju ljudi sa MS-om (kao što su bol, slabost, depresija, kognitivne promene, pogoršanje vida i smanjenje pokretnosti) takođe se često javljaju sa starenjem i kod ljudi koji nemaju MS. Normalne promene povezane sa starenjem, zajedno sa MS simptomima, doprinose funkcionalnim izazovima kod starijih ljudi sa MS-om.

U poređenju sa mlađim ljudima sa MS-om, oni stariji koji imaju MS (preko 65 godina života) prijavljuju veća ograničenja u aktivnostima kao što su kupanje, oblačenje, toaleta, ustajanje iz kreveta, kretanje po sobi, uzimanje lekova, kupovina i kretanje u zajednici.

U skladu sa ovim ograničenjima, oni takođe prepoznaju prevoz, pristupačno stanovanje, profesionalnu kućnu negu, programe socijalne zaštite, farmaceutske usluge, programe ishrane i programe fizičkih vežbi/velnesa kao najvažnije usluge koje su im potrebne za održavanje zdravlja i blagostanja.

Nekoliko studija je ispitalo zabrinutost ljudi sa MS-om, iz njihove lične perspektive. Neke od najčešćih briga sumirane su u ovom izdanju.

Smanjene pokretnosti, opterećenje porodice i prijatelja i potreba za većom negom su česte brige ispolje od strane ljudi koji stare sa MS-om.

Kako ljudi sa MS-om stare, oni mogu imati drugih zdravstvenih problema, osim MS-a i ovo može biti dodatan razlog za brigu. Uobičajeni primeri su srčana bolest, dijabetes ili artritis. Ova stanja se zovu komorbiditeti. Ovi česti komorbiditeti, njihov potencijalni uticaj i posledice, takođe su prodiskutovane. I ljudi sa MS-om i pružaoci zdravstvenih usluga treba da obrate pažnju na mogućnost ovih drugih stanja tokom sveobuhvatne nege.

Život sa MS-om, sa ili bez komorbidnih stanja, zahteva da osoba nađe načine da upravlja promenljivim simptomima i da prilagodi navike i rutine kako bi nastavila da se bavi značajnim svakodnevnih zadacima.

Kontrola nad sopstvenim životom važna je za svakoga, pa tako i za ljude sa MS-om. Ipak razvoj veština za postizanje ove kontrole mogu biti naročito važni kako ljudi sa MS-om stare, jer tada moraju da se bore i sa MS-om i sa izazovima povezanim sa starenjem. Neke od ovih izazova mogu biti povezani sa kognitivnim i emocionalnim problemima povezanim sa starenjem sa MS-m, o čemu će kasnije biti reči.

Završni članak u ovom izdanju definiše palijativno zbrinjavanje i bavi se problemima na kraju života koje svi moraju razmotriti. Iako se ovaj članak bavi osetljivom temom, principi palijativnog zbrinjavanja uopštavaju veoma dobro sve aspekte visoko-kvalitetne nege i usluga za ljude koji stare sa MS-om: značaj

fokusiranja na kvalitet života, uzimajući u obzir i osobu i njenu porodicu, osiguravajući izbor i kontrolu, i naglašavajući otvorenu komunikaciju.

Fokusirajući se na ove principe u svim interakcijama sa starijim ljudima sa MS-om, preko celog kontinuum nege- od kućne nege i usluga u zajednici do bolnice i dugotrajne nege-nadamo se ćemo smanjiti njihove brige, podržati njihove porodice i promovisati kvalitet života i visoko kvalitetne usluge i negu.

Kako naša sposobnost efikasnog lečenja MS-a i njenih simptoma nastavlja da se unapređuje, ljudi sa bolešću mogu da očekuju da žive dobro i u poznim godinama. Sa povećanjem broja starijih ljudi sa MS-om, pružaoci zdravstvenih usluga u radu sa starijim osobama, moraju obratiti pažnju kako bi razdvojili promene u vezi same bolesti i normalne promene povezane sa starenjem.

Normalan proces starenja

Koža i kosa

Lojne žlezde u koži postepeno počinju da proizvode sve manje loja, što čini kožu suvljom i više perutavom.

Koža postaje manje elastična, tanja, krtija i manje osetljiva.

Koža postaje bleđa, a mrlje su češće.

Rast noktiju se usporava.

Nokti na rukama i nogama postaju čvršći, lomljivi i deblji.

Dlake se postepeno tanje na glavi, pubičnoj regiji i ispod pazuha.

Kako se broj pigmentnih ćelija kose smanjuje, kosa sve više sedi.

Kosti i zglobovi

Smanjivanje nivoa kalcijuma i drugih minerala smanjuje gustinu kostiju, čineći ih podložnijim prelomima.

Osteoporoza postaje uobičajena pojava, posebno kod žena nakon menopauze.

Neki zglobovi postaju manje fleksibilni, a kretanje postaje ograničenije.

Osteoartritis i reumatoidni artritis postaju češći.

Kompresija (sabijanje) u zglobovima, kičmenim pršljenovima i kičmenim diskusima može smanjiti visinu za nekoliko centimetara.

Mišići i metabolizam

Telo obično troši manje energije, a metabolizam se usporava.

Hormonske promene dovode do povećanja masnog tkiva i smanjenja mišićne mase.

Mišići gube tonus, snagu i fleksibilnost.

Slabljenje mišićne snage vodi umoru i smanjenju izdržljivosti.

Sveukupna pokretljivost se smanjuje i postaje ograničenija.

Nehotični pokreti, kao što je tremor mišića postaju češći.

Srce i pluća

Snaga pumpanja srca se smanjuje i srce radi manje efikasno.

Krvni sudovi postaju kruti, što potencira srce da jače radi, a to može dovesti do povišenog krvnog pritiska (hipertenzije).

Poremećaji srčanog ritma postaju češći.

Kapacitet pluća se smanjuje i ona postaju manje elastična, smanjujući unos kiseonika.

Varenje

Apetit se postepeno smanjuje.

Probavne smetnje postaju češće.

Zatvor se češće javlja, što može biti povezano sa hemoroidima.

Može se razviti ezofagealni refluks (refluks jednjaka).

Kontrola bešike i izlučivanje urina (mokraće)

Kontrola bešike postaje slabija.

Smanjena sposobnost zadržavanja urina znači češće mokrenje.

Infekcije bešike i urinarnog trakta postaju češće.

Kod muškaraca, prostata se uvećava, što vodi problemima sa mokrenjem.

Sluh i vid

Prezbiopija (staračka dalekovidost)- teškoće u fokusiranju bliskih objekata-znači da će mnogi ljudi morati da nose naočare za čitanje.

Noćni vid i oštrina vida padaju, a odsjaj može ometati viđenje.

Oči postaju suvlje.

Sluh može oslabiti- postaje teže da se čuju visoki zvukovi, a razlikovanje zvukova može postati otežano.

Tinitus - zujanje u ušima - konstantni abnormalni zvuk - je češći.

Čulo mirisa i ukusa postepeno slabe.

Pamćenje i mentalne promene

Kratkoročno pamćenje može slabiti.

Neke kognitivne (saznajne, spozajne) funkcije se usporavaju i postaju manje efikasne.

Sposobnost održavanja selektivne i podeljenje pažnje može opadati.

Rizik za pojavu depresije raste.

Potreba za snom se smanjuje, kao i njegova dubina.

Izvori:www.webmd.com/healthy-aging/tc/healthy-aging-normal-aging; www.mayoclinic.org/healthy-living/healthy-aging/in-depth/aging/art-20046070; www.who.int/ageing/publications/PPNormalAgeingfor toolkit.pdf

Život sa MS-om pored starosnih zdravstvenih pitanja

Rut En Meri, Odeljenje za Internu medicinu i Zdravstvene nauke u zajednici, Univerzitet Manitoba, Vinipeg, Kanada

MS pogađa više od 2,3 miliona ljudi širom sveta, a mnogi ljudi sa MS-om takođe imaju i druga zdravstvena stanja, kao što su visok krvni pritisak i astma. Ova stanja koja postoje uporedo sa MS-om zovu se “komorbiditeti”. Komorbiditeti se razlikuju od sekundarnih stanja i komplikacija, kao što su fizički i mentalni problemi koji proističu iz same multiple skleroze. Na primer, osteoporoza koja se pojavljuje usled smanjene pokretnosti je sekundarno stanje. Infekcije urinarnog trakta koje nastaju usled neurogene disfunkcije bešike-problema sa nervima u telu koji kontrolišu kako bešika puni i prazni urinsu komplikacije.

Važno je znati kako se ova stanja razlikuju, pošto pristupi za njihovo lečenje nisu isti. Ako komorbidna stanja pogoršavaju umor, trebalo bi ih lečiti. Ako komplikacija kao što je urinarna infekcija pogoršava simptome, lekar bi trebao da leči i komplikaciju i neurogenu bešiku. Ovaj članak će se fokusirati na komorbiditete.

Uobičajeni komorbiditeti kod starijih ljudi sa MS-om

Psihijatrijski komorbiditeti su česti kod MS-a tokom čitavog toka bolesti. Polovina ljudi sa MS-om će u toku svog života razviti depresiju u nekom momentu; oko 1 od 3 ljudi će razviti anksioznost; bipolarni poremećaj, iako manje uobičajen od depresije i anksioznosti, pogađa otprilike jednu od 20 osoba sa MS-om.

Fizički komorbiditeti su takođe česti kod MS-a. U vreme postavljanja dijagnoze, kada je većina ljudi mlada, rizik od stanja kao što su dijabetes i visok krvni pritisak je nizak. Sa povećanjem starosti, dodatna stanja su češća. U starijim godinama, stanja koja su česta kod MS-a su ista ona koja su najčešća u opštoj populaciji. Visok krvni pritisak pogađa više od 45% ljudi sa MS-om koji su stariji od 60 godina. Visok holesterol i hronične plućne bolesti kao što su astma i hronični bronhitis, pogađaju više od 20% ljudi sa MS-om starijih od 60 godina. Dijabetes i srčane bolesti pogađaju preko 15% ljudi, dok autoimune bolesti štitne žlezde pogađaju preko 10% ljudi sa MS. Većina ovih stanja pogađa ljude sa MS-om u podjednakom procentu kao i ljude koji nemaju MS.

Uticao komorbiditeta

Komorbiditeti utiču na MS na puno različitih načina. Primećeno je da su vaskularni komorbiditeti, uključujući visok krvni pritisak, visok holesterol, dijabetes i srčane bolesti,

dosta uobičajeni.

U jednoj studiji, učesnici sa vaskularnim komorbiditetima imali su brži pad sposobnosti hoda od onih bez njih. Oko polovine ljudi **bez** komorbiditeta koristilo je štap u periodu od 18 godina otkako su imali prve simptome MS-a, a polovina ljudi **sa** komorbiditetima koristilo je štap u periodu od 12 godina od pojavljivanja prvih simptoma MS-a. U drugoj studiji, ljudi sa MS-om koji su imali viši nivo ukupnog holesterola imali su više invaliditeta nakon dve godine, od onih sa nižim.

Ljudi sa MS-om koji su depresivni ili anksiozni manje su se pridržavali terapije koja modifikuje tok bolesti. Kvalitet života kod ljudi sa MS-om je niži nego kod drugih ljudi, i kako broj komorbiditeta raste, kvalitet života sve više opada. Ovo je slučaj kod ljudi sa MS-om koja imaju propratnu depresiju i anksioznost, dok fizički komorbiditeti takođe utiču na kvalitet života.

U kanadskoj studiji, koja je sprovedena širom zemlje, kvalitet života bio je niži kod ljudi sa MS-om koji su takođe imali artritis, visok krvni pritisak, sindrom hroničnog umora ili depresiju. Artritis, visok krvni pritisak i hronična bolest pluća zaslužuju pažnju kliničara, jer se učestalost njihovog javljanja povećava sa godinama. Depresija je problem svih uzrasta. Još nije dobro poznato da li lečenje komorbiditeta kod nekoga poboljšava njegov kvalitet života. Uticaj komorbiditeta na očekivani životni vek kod MS-a nije dovoljno ispitan.

Razmatranje pristupa lečenju

Kako ljudi sa MS-om stare i bolest napreduje, upravljanje simptomima postaje sve važnije. Malo je poznato o uticaju komorbiditeta na lečenje MS-a. Generalno, ljudi sa višestrukim hroničnim stanjima prijavljuju mnogo problema sa lekovima. Teška je koordinacija više lekova u različito vreme, a uzimanje više od jednog leka može biti i skupo. Ovi problemi mogu otežati da se lekovi uzimaju onako kako je propisano. Ovo, očigledno, smanjuje koristi od ovih lekova.

Prisustvo komorbiditeta kod MS-a može predstavljati pravi izazov za pristup lečenju. Osoba sa MS-om i komorbiditetom može istovremeno da ima više kliničkih problema; ili, osoba može da se suoči sa jednim problemom usled nekoliko faktora. Na primer, umor može nastati usled MS-a i drugog stanja, kao što je poremećaj spavanja ili bolest štitne žlezde. Simptomi koji se često javljaju sa starenjem mogu takođe da predstavljaju izazov. Na primer, slabiji vid i memorija su česti simptomi MS-a, ali ovi simptomi takođe pogađaju i ljude bez MS-a sa starenjem. Nekada ovi simptomi jednostavno predstavljaju odraz starenja. Nekada ovi simptomi nastaju usled komorbiditeta. Pogoršanje vida kod starije osobe sa MS-om može nastati usled katarakte u nekim slučajevima. Stoga, presudno je utvrditi uticaj alternativnih uzroka, pored MS-a, na pogoršanje simptoma. Ovo često znači potrebu za saradnjom više specijalista.

Važno je da ljudi sa MS-om budu stalno praćeni od strane svog lekara opšte prakse ili porodičnog lekara zato što mnogi problemi povezani sa starenjem nemaju veze sa MS-om i bolje je da budu praćeni i lećeni od lekara opšte prakse nego od neurologa.

Lećenje MS-a i komorbiditeti

Postoje mnogi lekovi za lećenje hroničnih simptoma MS-a. Međutim, mnoge kliničke studije ovih lekova izostavljaju ljude sa komorbiditetima, zbog njihove bezbednosti. Stoga, nekada nije poznato da li su ovi lekovi bezbedni, efektivni i dobro-podnošljivi kod ljudi sa komorbiditetima. U ispitivanju koje je obuhvatalo Program za upravljanje umorom, ispitanici sa MS-om i dijabetesom pokazivali su sporiji napredak od ostalih ispitanika. Može biti potrebno promeniti lećenje i ciljeve kada su prisutni komorbiditeti.

Lekovi koji se koriste za MS mogu uticati na rizik od komorbiditeta. Na primer, kortikosteroidi korišćeni za relapse, mogu pogoršati kontrolu dijabetesa. Kako broj komorbiditeta raste, verovatnije je da će osoba sa MS-om uzimati u isto vreme više lekova. Upotreba više lekova povećava rizik od neželjenih efekata i rizik za njihovu međusobnu interakciju. Neki lekovi mogu jako smanjiti krvni pritisak uzrokujući tako nesvesticu ili vrtoglavicu. Vreme reagovanja može biti usporeno. Ravnoteža može biti narušena, isto tako, što vodi padovima.



Photo by John Moeses Bauan on Unsplash

Zaključak

Komorbidityet je uobičajena pojava kod MS-a i učestalost javljanja raste sa godinama. Komorbidityet utiče na napredovanje invaliditeta, kvalitet života i druge ishode. Takođe, on može uticati i na to koliko će simptomatski tretman biti koristan, a povećava i šansu za potrebom korišćenja više lekova zajedno. Prema tome, bilo kakve promene koje se predlažu za lečenje osobe sa MS-om treba razmotriti u kontekstu celokupnog režima lečenja.

Kognitivno funkcionisanje i emocije

MS može skratiti životni vek za oko 5-10 godina, i većina ljudi sa dijagnozom, živeće do doba kada će takođe iskusiti i promene povezane sa starenjem.

Razlikovanje simptoma MS-a i promena povezanih sa starenjem može biti teško - jer mnogi simptomi kao što su - zamor, bol, depresija, kognitivne promene, smetnje sa vidom, teškoće kretanja - česte su i kod normalnog starenja. Tokom proteklih 15 godina, naučnici su počeli da istražuju vezu između starenja i MS. Generalno, pojavila su se dva gledišta. Prvi je da su starenje i MS dva štetna procesa koja se međusobno pogoršavaju. Drugi je da kako ljudi stare, imaju bolju sposobnost upravljanja svojom bolešću i simptomima.

Iskustvo starenja sa MS-om

Intervjuisanjem osoba sa MS-om gde su one direktno pitane o njihovom iskustvu sa starenjem, dobijen je značajan uvid o ovoj temi. Jedna istraživanje otkrilo je da većina osoba sa MS-om vodi uspešnu borbu sa starenjem. Ova perspektiva pripisana je stečenoj mudrosti, uspostavljenim značajnim aktivnostima i vezama, i sposobnosti da se nose sa promenjivim mogućnostima koje dolaze sa godinama. Pored toga, mnoge osobe u ovoj studiji navele su da kako postaju starije, postaje sve lakše da se bore sa njihovim MS

simptomima zbog toga što su smanjena društvena očekivanja što se tiče fizičke i kognitivne sposobnosti starijih. Na primer, postoji manji pritisak na starije osobe da učestvuju u fizičkim aktivnostima, kao što je pomaganje prijatelju pri selidbi, ili da imaju visoke kognitivne sposobnosti kao što su savršena memorija. Dugoročna studija otkrila je da osobe sa MS-om nalaze da je njihova bolest deluje predvidljivije vremenom, kako se navikavaju na njene simptome i na to kako njihovo telo funkcioniše.

Ista studija otkrila je da društveno angažovanje, pristup zdravstvenoj zaštiti, zdrave životne navike, i održavanje nezavisnosti kod kuće predstavljaju ključne komponente za kvalitet života starijih ljudi sa MS-om. Generalno, studije zasnovane na intervjuima sugerišu da osobe koje dobro podnose starenje sa MS-om, imaju uspostavljene adaptivne načine razmišljanja i odgovarajuće sisteme podrške.

Kognitivno funkcionisanje

U studiji koja je posebno istraživala kognitivno funkcionisanje, više od polovine ljudi sa MS-om između 45 i 88 godina starosti, prijavilo je kognitivne poteškoće koje utiču na neki način na svakodnevnicu. Iznenadujuće, osobe koje su prijavile kognitivne poteškoće bile su, u proseku, mlađe od onih koje nisu, što navodi na zaključak da kognitivne poteškoće mogu imati manje uticaja sa godinama. Ova studija takođe je tražila od negovatelja da procene kognitivno funkcionisanje pojedinaca. Oko

jedne trećine parova negovatelj-pacijent, nije se složila oko kognitivnih poteškoća. Polovina ovih neslaganja bila su takva da je negovatelj prijavio kognitivne poteškoće kod pacijenta koji ih nije prijavio. Zanimljivo je to da što je duže osobi bila dijagnostikovana MS, veća je bila verovatnoća da će doći do neslaganja između nje i negovatelja u prijavljivanju kognitivnih poteškoća. Ova otkrića ukazuju na to da se osobe sa MS-om sa godinama mogu naviknuti na svoje kognitivne poteškoće i tako prestanu biti svesne istih.

Ova studija otkrila je i da su ljudi koji su prijavili kognitivne simptome bili isto tako skloniji depresiji. Ovo otkriće naglašava da depresiju treba pratiti tokom celog života ljudi sa MS-om, jer je u brojnim studijama zabeležen odnos između kognitivnih teškoća u MS-u i depresije. O ovoj temi biće više reči kasnije u članku.

Kognitivne promene kod starenja

Studije koje su koristile neuropsihološke mere kognicije, takođe su osvetlile kako se kognicija menja kad ljudi sa MS-om stare. Jedna studija koja je ispitivala osobe starosti između 45 i 81



Photo by Alex Perri on Unsplash

godinu otkrila je da je skoro polovina uzorka pokazala neko kognitivno oštećenje. U ovoj studiji, brzina obrađivanja informacija, pažnja i učenje/pamćenje bili su više oštećeni od egzekutivnog funkcionisanja (mentalni proces koji pomaže da se povežu prethodna iskustva sa sadašnjim delovanjem, kao što su planiranje, organizacija, pravljenje strategija). Međutim, prema nedavnom pregledu, čini se da se kognicija značajno sporije pogoršava kod MS u poređenju sa drugim neurološkim stanjima kao što su Alchajmerova bolest, sa njenim progresivnim tokom bolesti i rastućom invalidnošću. Jedna studija koja je ispitivala brzinu mentalnog procesuiranja (obrade), otkrila je da iako ljudi sa MS-om imaju manju brzinu procesuiranja od ljudi bez MS-a, stopa usporavanja njihove brzine procesuiranja kako stare, slična je kao kod starenja ljudi bez

MS-a. Ovakva otkrića sugerišu da su osobe sa MS-om sklonije da razviju kognitivne poteškoće tokom njihove bolesti, ali je njihovo kognitivno opadanje usled starenja slično kao kod opšte populacije.

Starenje i depresija

Oko 50% ljudi sa MS-om će iskusiti depresiju u nekom periodu svog života. Samo nekoliko Nažalost, rezultati studija u vezi starenja sa MS i depresije su različiti jer su najmanje dve studije pokazale da su depresivni simptomi izraženiji sa godinama. Moguće je da su oba ova otkrića validna zbog toga što MS ne pogađa svakoga isto i može se bolje predvideti kako se faktori kao što su invaliditet i suočavanje (za koje se zna da su povezani sa depresijom) menjaju kako ljudi stare. Srećom,

depresija kod MS-a nije neizbežna i veoma uspešno se leči.

Zaključak

Mnoge osobe sa MS-om kažu da se nose dobro sa starenjem i pripisuju to faktorima kao što su poznavanje svojih simptoma, stečena mudrost, značajne aktivnosti i odnosi, izbor zdravog načina života, dostupna zdravstvena zaštita i smanjena društvena očekivanja.

Iako su kognitivne poteškoće koje utiču na brzinu mentalne obrade, pažnju i memoriju prisutne kod većine starijih odraslih osoba sa MS-om, čini se da su stope nazadovanja u ovim oblastima slične kao kod starenja bez MS-a.

Ostaje nejasno kako se simptomi depresije menjaju u vezi sa starenjem jer neka istraživanja pokazuju da se simptomi depresije smanjuju sa godinama, a druga sugerišu suprotno. Ove studije sugerišu da se simptomi depresije najbolje mogu objasniti faktorima kao što su invaliditet i suočavanje sa životom, te kako se te varijable menjaju tokom procesa starenja

Česte brige kod starenja sa MS-om

Mette Harpsøe Nielsen | Marianne Kjærem Nielsen, Dansko MS Udruženje

Predviđa se da će broj starijih ljudi koji žive sa MS-om rasti proporcionalno sa opštom

populacijom. Danas se procenjuje da je procenat ljudi sa MS-om starijih od 55 godina približno 28 procenata u Kanadi i 30 procenata u Danskoj. Većina ovih ljudi živi sa MS-om više od 20 godina.

Život sa MS-om donosi mnoge vrste izazova i briga u svim životnim fazama. Starenje sa MS-om nije ništa manje izazovno jer se većina ljudi sa MS-om mora prilagoditi progresivnoj invalidnosti, činjenici da njihovi simptomi više ne prestaju između relapsa kao što je bio slučaj ranije i opštim stanjima povezanim sa starenjem.

Jedna od ključnih razlika između ljudi koji stare sa MS-om i onih koji se suočavaju sa normalnim procesima starenja je sve veća potreba za tuđom pomoći u svakodnevnom životu i društvenim aktivnostima.

Ljudi koji stare sa MS-om mogu imati veća ograničenja u mogućnostima u odnosu na druge ljude njihovih godina, zbog fizičkih ili kognitivnih poteškoća. To može smanjiti slobodu osobe da se svakodnevno radi ono što bi želela, što može dovesti u pitanje čovekov osećaj identiteta i doživljaj sebe.

Karakteristike osoba sa MS-om starijih od 55 godina

Ranije je istraživanje starenja sa MS-om bilo ograničeno. Međutim, ovo se menja i počinjemo da dobijamo jasniju sliku o ovoj grupi u poređenju sa mlađim ljudima sa MS-

om i odgovarajućim starosnim populacijama bez MS-a.

Nedavna istraživanja ukazuju na sledeće karakteristike ljudi sa MS-om starijih od 55 godina. To su:

- Verovatnije je da imaju sekundarno-progresivni oblik MS-a.
- Verovatnije je da imaju veći nivo značajnog invaliditeta zbog kojih im je potrebna pomoć negovatelja i / ili pomoć zdravstvenog radnika.
- Verovatnije je da će živeti bez partnera.
- Verovatnije je da će biti nezaposleni ili u penziji.
- Manje je verovatno da će se baviti razonodom i aktivnostima na otvorenom.
- Verovatnije je da će imati kognitivne probleme i depresiju.

Gubitak nezavisnosti i identiteta

Većina ljudi sa MS-om starijih od 55 godina dostigla je stadijum invalidnosti i progresije bolesti koji se karakteriše kao sekundarno-progresivni. To često znači da osobi treba veća podrška i da može biti zavisnija od drugih.

Nedavno istraživanje danskog MS društva pokazalo je da 64 % ljudi sa MS-om starijih od 60 godina zavisi od pomoći drugih. To je otprilike isti procenat dobijen u nedavnom kanadskom istraživanju. Većinu ove pomoći pružaju partneri i / ili članovi porodice pojedinca.

Kako priča Ana,

"Teško je! Uvek sam bila tako nezavisna, a samim tim je teško biti toliko zavisan od svog supružnika...On [penzionisao se ranije] radi sve po kući i brine se o meni. Treba mi za sve..."

Anin muž se slaže:

„Voleo bih da posetim naše prijatelje u Stokholmu na nekoliko dana, ali ja ne mogu ostaviti Anu samu ”.

Pomoć koju pružaju profesionalni negovatelji često je dodatak pomoći članova porodice i često uključuje ličnu i intimnu negu.

U danskom istraživanju, 28 odsto ljudi sa MS-om preko 60 godina koristi stručnu pomoć. Nažalost, stručna pomoć nije uvek sprovedea na način koji omogućava podršku.

Ana kaže,

„Ne osećam da se prema meni ophode kao prema osobi. Jednom je jedan od negovatelja pitao drugog, „Peremo li joj i zube?“. A ja sam bila tu, pored njih! ”.

Iskustva u vezi sa zavisnošću od drugih i starenjem sa MS-om nisu uzrokovana samo fizičkim problemima, već mogu biti i zbog kognitivnih oštećenja.

Pored toga, stariji ljudi sa MS-om mogu takođe biti odgovorni za brigu o starijim članovima porodice, kao što je roditelj, ili mogu biti odgovorni za podizanje unuka. Ove situacije mogu izazvati dodatnu zabrinutost,

posebno kada osoba sa MS-om doživi napredovanje bolesti ili kada je njen sistem podrške ograničen.

Kognitivne promene

Kognitivne promene i starenje su uglavnom usko povezani. Za ljude sa MS-om, kognitivne promene takođe postoje kao neposredni simptom bolesti. Kognitivni poremećaji su često nevidljivi simptomi, a porodica i prijatelji obolele osobe mogu ih teško razumeti i sa njima se nositi. Kognitivni izazovi, stoga, mogu predstavljati problem u svakodnevnoj socijalnoj interakciji. Takođe, mogu uticati na sposobnost pojedinca da obavlja svakodnevne zadatke, a mnogi ljudi sa MS-om strahuju da će oni prouzrokovati gubitak nezavisnosti.

Biti teret

Najčešća briga ljudi sa MS-om u bilo kojoj fazi bolesti je strah da ne postanu teret za njihove partnere i članove porodice. Oni često izražavaju svoj strah da napredak i opšte blagostanje njihovih najmilijih mogu biti ugroženi potencijalnim promenama i izazovima koje uzrokuju njihovi MS simptomi.

Iako kod mnogih ljudi sa MS-om bolest ne napreduje do teške invalidnosti, uticaj bolesti i dalje može prouzrokovati radikalne promene u načinu života i sve veću zavisnost od pružalaca nege. Dansko istraživanje pokazalo je da svi venčani ljudi sa MS-om stariji od 60

godina zavise od pomoći supružnika. Samci sa MS-om zavise prvenstveno od usluga profesionalne nege za svoje potrebe i mnogi smatraju da im to ograničava društvene aktivnosti i slobodu.

Starenje zajedno

Neke od uobičajenih promena vezanih za starenje kod svih ljudi slične su promenama izazvanim MS-om, poput manjka energije, slabosti, bolova ili različitih vrsta problema sa kretanjem. Par koji stari treba da uzme u obzir da zdravlje njihovih zglobova može propadati i da partner može biti manje sposoban za ulogu nege kako vreme prolazi. U tim slučajevima dobijanje profesionalne podrške i korišćenje pomoćnih uređaja može biti od još veće važnosti. Od vitalnog je značaja da se ne zaborave potrebe i podrška partnera.

Zaključak

Pretpostavljajući da bolest s vremenom može imati širok opseg posledica na njih, kao i na njihove porodice, ljudi sa MS-om mogu planirati svoje potencijalne potrebe tokom starenja, kao i potrebe svojih negovatelja. Moraju razmotriti „Šta ako?“ i biti realni u vezi sa onim što može doći. Planiranje unapred može pružiti osećaj kontrole i učiniti potencijalne uticaje bolesti manje pretećim. Kada razmišljate o starenju sa MS-om, pretvaranje briga u strategije za potencijalne buduće potrebe može pomoći ljudima koji

boluju od MS-om i njihovim porodicama da ostvare svoje pune potencijale.

Upravljanje svakodnevnim životom

Tanja Čateri, Memorijalni univerzitet, St. John, Njufaundlend, Kanada i Mišel Ploman, Medicinski fakultet, Memorijalni univerzitet, Njufaundlend, Kanada

Lečenje MS-a je kompleksno i često obuhvata brojno medicinsko osoblje i uključuje neurologe, urologe, MS medicinske sestre, porodične lekare, psihologe i fizioterapeute. Ovakav vid lečenja se naziva "medicinski model". Medicinski model obezbeđuje lekove, opremu i vežbanje. S obzirom da je MS često nepredvidiva bolest, izuzetno je važno da oboleli steknu uvid u svoje stanje i oboljenje kako bi mogli da upravljaju svojim svakodnevnim životom.

Sticanje samopouzdanja i sposobnosti za usklađivanje svih elemenata koji utiču na zdravlje predstavljaju osnov upravljanja svakodnevnim životom. Studije rađene sa ciljem da pruže uvid u zdravo starenje sa MS-om pokazuju da je pojedinim starijim osobama bilo potrebno i deset godina da razumeju MS. Međutim, od trenutka kada su stekli sigurnost da mogu da predvide i upravljaju svojim MS simptomima, poput umora ili bola, mogli su bolje da se nose sa njima i da se fokusiraju na druge važne aspekte života - roditeljstvo, unuke ili

profesiju. Nekolicina je izjavila da im je žao što ranije nisu saznali više o MS i tako dobili veće samopouzdanje.

Upravljanje svakodnevnim životom se zasniva na činjenici da će sticanje znanja o bolesti, razumevanje sopstvenih osećanja i uloge u porodici i društvu omogućiti obolelim od MS da poboljšaju ukupan kvalitet života. Uspostavljanje kontrole i sticanje znanja za upravljanje svojim životom osnažuje i donosi optimizam. Pažljive osobe sa dobrim upravljačkim sposobnostima mogu da uoče nove simptome i tegobe koje nemaju veze sa MS-om. Na primer, ukoliko oboleli od MS-a primeti promene u funkcionisanju bešike, savladane upravljačke procedure mu mogu ukazati da nije reč o tipičnim tegobama što ga može navesti da o tome razgovara sa svojim doktorom ili medicinskom sestrom.

Oblici upravljačkih procedura

Koncept upravljanja svakodnevnim životom je prvobitno razvijen sa ciljem da pomogne hroničnim bolesnicima koji boluju od artritisa, dijabetesa ili imaju bolove. Pojedini aspekti se mogu primeniti kod pacijenata sa MS.

Jedan od modela podrazumeva nekoliko koraka:

1. upravljanje medicinskim simptomima: npr. redovno uzimanje lekova.
2. upravljanje novim životnim ulogama: npr. adaptiranje na promenu i kreiranje novih aktivnosti sa porodicom i prijateljima.
3. upravljanje emocijama: npr. kako prepoznati stres i frustraciju i kako upravljati njima uz primenu raznih tehnika kao što je duboko disanje ili odmor.



1Photo by Kate Hliznitsova on Unsplash

Ovaj model se zasniva na šest osnovnih veština:

Rešavanje problema

Sastoji se od uočavanja problema, određivanja mogućih načina za rešavanje i odabira najboljeg. Na primer, za nekoga može biti zamorno stajanje i kuvanje obroka. Primenom tehnika za rešavanje problema, moguće rešenje bi bilo da se skuvaju dva obroka istovremeno, da se kuva po jednostavnim receptima ili odlazi na ručak van kuće određenim danima u nedelji.

Odlučivanje

Obuhvata određivanje prioriteta i neophodnih aktivnosti za upravljanje svakodnevnim aktivnostima. Na primer, kada osoba ima dan pun obaveza, spisak prioriteta - onoga što želi i mora da uradi - omogućava da se odlože poslovi manjeg prioriteta.

Korišćenje resursa

Podrazumeva takvu vrstu organizacije kako bi se raspoloživi resursi koristili što efikasnije. To može biti odluka da se sitni poslovi grupišu radi uštede vremena, novca i energije. Na primer, radi vežbe, osoba može da do prodavnice ode peške a da u povratku koristi autobus. Ili može da pređe na elektronsko bankarstvo kako ne bi putovala do banke.

Razgovori sa medicinskim osobljem

Izuzetno važan aspekt. U studiji koja se bavila ključnim aspektima zdravog odnosa prema

starenju sa MS, stariji bolesnici su istakli da im je korisnije bilo da vode razgovor sa zdravstvenim osobljem nego da od njih samo dobijaju preporuke kako da se ponašaju. Pripreme za lekarski pregled, vođenje dnevnika sa otvorenim pitanjima i zapisivanje rezultata pregleda omogućava obolelima da postanu odgovorni za sopstveno zdravlje.

Preduzimanje odgovarajućih aktivnosti

Često je ovo najteži korak. Na primer, neko može sebi da kaže "Nameravam da se hranim bolje", međutim ovo samo po sebi ne predstavlja aktivnost. Nakon što utvrdi kako da poboljša ishranu i odluči se na to, potrebno je razviti nove navike. Napuštanje starih navika i uvođenje novih je izazov! Neophodno je uvežbati nove oblike ponašanja da bi prerasli u naviku.

Usklađivanje prema sebi

Osoba prilagođava svoje okruženje prema sopstvenim potrebama i mogućnostima. Na primer, san je važan ali se mora uskladiti da ne bi došlo do zamora; da se ispune obaveze oko čuvanja dece i rad do kasno uveče. U tom smislu može se uvesti dodatan odmor i spavanje kada se za to ukaže prilika. Usklađujući obaveze prema sebi, osoba može da pokuša da uskladi vreme prema potrebama na više načina i da te načine proveriti sa svojim lekarom ili medicinskom sestrom.

Da li se upravljanje svakodnevnim životom može naučiti ili se čovek sa tim rađa?

Da li je efikasno upravljanje veština koja se može naučiti ili se čovek sa time rađa? Verovatan odgovor je "da" na oba pitanja. Osoba može da usvoji veštine i stekne sigurnost da upravlja MS simptomima ali isto tako od koristi mogu biti i različite tehnike. Na primer, pojedine osobe su izuzetno intuitivne. One uočavaju promene - na primer uznemirujuću pojavu bola - zbog čega definišu pravac delovanja i kreću u realizaciju. Ovakvo ponašanje se može i naučiti. Postoje programi i resursi koji pomažu obolelima da postanu svesniji onoga što im se dešava (vidi spisak na kraju ovog članka).

Upravljanje i prepreke

Efikasno upravljanje može biti izazov koji podrazumeva prevazilaženje različitih prepreka.

Poricanje

Ako osoba obolela od MS-a ignoriše pogoršanje zdravlja ili simptoma ona neće biti u stanju da upravlja situacijom. Međutim primenom ranije opisanih upravljačkih tehnika, osoba pristupa analizi problema, planira pravac delovanja i preduzima korake da sačuva svoje zdravlje. Odlaganjem se samo produžava vreme do iznalaženja rešenja.

Zavaravanje

Naša razmišljanja su povezana sa našim ponašanjem. Zbog toga beskorisne misli vode beskorisnom ponašanju. Na primer, neko može da se skoncentriše na jedan negativan detalj i da produži da se bavi isključivo njime zanemarujući sve druge pozitivne aspekte. Još jedan primer zavaravanja predstavljaju razmišljanja sadržana u izjavi "trebalo je da bude". Kada neko govori sebi da je nešto "trebalo" da se desi onako kako se nadao ili očekivao i onda se oseća beznadežno ili ljutito zato što nije tako.

Zabrinutost umesto razmišljanja

Razmišljanje o zdravlju ne podrazumeva neprestanu brigu. Svako ko vodi računa o svom zdravlju mora biti pažljiv. Efikasno upravljanje omogućava osobama da preuzmu odgovarajuće korake a ne da samo budu zabrinute: one razmišljaju o simptomima, prepoznaju obrasce, razumeju ograničenja i planiraju aktivnosti.

MS, starost i drugi zdravstveni problemi

Zdravstveni problemi poput karcinoma, srčanih oboljenja i osteoporoze su prisutniji kod starijih osoba. Prevencija i upravljanje drugim zdravstvenim problemima je od važnosti za svaku osobu a naročito za obolele od MS-a. Rutinski skrining na karcinom dojke ili debelog creva i registrovanje neobičnih simptoma su veoma važni. Studija koja je

obuhvatila starije osobe obolele od MS pokazala je da su učesnici više zabrinuti za druge bolesti nego za MS. Efikasno upravljanje omogućava identifikovanje problema i preduzimanje aktivnosti za očuvanje dobrog zdravlja.

Ponekad kada govorimo o zdravstvenom stanju, fokusiramo se na fizičko zdravlje a zanemarujemo psihičko. Podjednako je važno da vodimo računa i o fizičkom i o mentalnom zdravlju. Zahvaljujući upravljačkim metodama moguće je uočiti promene u spavanju, ishrani i nivou energije kao i promene raspoloženja i osećanja beznađa. Razgovor sa lekarom ili medicinskom sestrom mogu često da pomognu.



Photo by Hush Naidoo Jade Photography on Unsplash

Zaključak

Efikasno upravljanje je deo ukupnog dugoročnog plana koji obuhvata zdravstveno osoblje i ima za cilj da pomogne obolelima od MS-a da poboljšaju i održe dobro zdravlje i kvalitet života. Preuzimanjem inicijative oni ne postaju "sam svoj doktor". S obzirom da se

nalaze u jedinstvenoj poziciji gde imaju uvid u svoje stanje sa MS-om, mogu da budu partneri u očuvanju zdravlja, a ne samo korisnici zdravstvenih usluga.

Palijativna nega i MS

Simone Veroneze, Palijativna medicina, Torin, Italija i Alesandra Solari, Institut za neurologiju Karlo Besta, Milano, Italija

Definicija palijativne nege

Palijativna nega podrazumeva ukupnu aktivnu negu pacijenta koji ne daje odgovor na

postojeće lečenje. Najvažniji je tretman bola i drugih simptoma kao psiholoških, društvenih i duhovnih problema. Cilj palijativne nege kod MS pacijenata podrazumeva postizanje najboljeg mogućeg kvaliteta života kod obolelog od MS i njegove porodice kada se na simptome ne može efikasno delovati lečenjem.

Palijativna nega koja obuhvata ukupne potrebe pojedinca i njegove porodice i njihovo aktivno uključivanje u medicinske odluke takođe ima za cilj da poboljša kvalitet nege i smanji potrebu za angažovanjem hitne pomoći ili drugih oblika akutne nege.

Korisne informacije na internetu:

Sajtovi:

[http://patienteducation.stanford.edu/research/\(self-management checklists and questionnaires\)](http://patienteducation.stanford.edu/research/(self-management%20checklists%20and%20questionnaires))

<https://bc.selfmanage.org/onlinebc/hl/hlMain>
(Online Chronic Disease Self-Management Program)

<http://selfmanagementuk.org/what-self-management> (Self-Management UK)

<http://www.mstrust.org.uk/information/publications/msandme/> (A self-management guide to living with Multiple Sclerosis)

<http://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Health-Wellness> (Living Well with MS/Health and Wellness)

Mobilne aplikacije:

Multiple Sclerosis Self-Care Manager

My Action Planner App

Pet osnovnih principa koji čine suštinu palijativne nege i koje bi trebalo da primenjuju svi zaposleni u primarnoj zdravstvenoj zaštiti, bolnicama i drugim ustanovama obuhvataju sledeće:

1. fokus na kvalitet života
2. celovit pristup osobi sa uvidom u prošla iskustva i sadašnje stanje
3. nega kojom je obuhvaćen pacijent sa terminalnom bolešću i osobe koje su njemu bitne
4. poštovanje autonomije i izbora pacijenta (uključujući preferentnu zdravstvenu ustanovu i specijalističku palijativnu negu)
5. vođenje iskrenih i saosećajnih razgovora sa obolelim i osobama koji neformalno ili profesionalno o njemu brinu

Palijativna nega u neurološkim stanjima

Nacionalna Služba u svom Nacrtu podrazumeva odgovarajući kvalitet nege umirućih pacijenata koji obuhvata sledeće

načelo: "Osobe u poslednjem stadijumu dugotrajnih neuroloških stanja imaju pravo na sveobuhvatne oblike palijativne nege za kontrolu simptoma, olakšavanje bola i za ličnu, društvenu, psihološku i duhovnu podršku a u skladu sa principima palijativne nege".

Međutim, postoje brojni izazovi pri obezbeđivanju palijativne nege kod pacijenata sa progresivnim neurološkim stanjima kao što je MS. Među njima treba napomenuti dugotrajnost oboljenja, nemogućnost predviđanja toka bolesti ili promenljivi tok; istovremena bihevioralna i kognitivna kompromitovanost; kompleksna multidisciplinarna nega, vođenje posebnih tretmana/pomagala (npr. PEG intubirana ishrana ili baklofen pumpa kod teškog spasticiteta). Većina obolelih umire sa, ali ne zbog MS-a.

Jedno od rešenja za adekvatnu negu bolesnika sa ovako kompleksnim potrebama i nepredvidivim terminalnim ishodom, bilo bi da se u više navrata tokom trajanja bolesti, a ne samo na njenom kraju, obezbeđuje odgovarajuća nega. Palijativna nega može da

obezbedi stručnost tokom dijagnostičkog procesa, različite opcije kada se oboleli i njihove porodice suočavaju sa teškim odlukama zbog progresije bolesti, stalnu pomoć kod kontrole simptoma, psihosocijalnu negu i poznat resurs kada se MS pacijent nađe u poslednjoj fazi života. Palijativna nega može da pruži utehu članovima porodice koji su ranije bili uključeni u negovanje MS pacijenta.

U praksi, palijativna nega se može integrisati sa neurologijom i rehabilitacijom. Neurologija i palijativna nega se nalaze u bliskoj interakciji tokom stanja brze progresije bolesti, dok rehabilitacija ima relativno manju ulogu u ovom periodu. Međutim, rehabilitacija je od izuzetnog značaja kao nega i podrška tokom stabilnih ili godina sa slabom progresijom. Kada dođe do progresije MS, rehabilitacija i palijativna nega se sve više preklapaju.

Doživotna nega obolelog od MS

Teško je predvideti životni vek MS pacijenata kako zbog varijabilnosti pojedinaca tako i zbog nepredvidive prirode bolesti. Osobama u naprednom stadijumu MS-a, palijativna nega može biti potrebna tokom decenija. Neformalna nega je suštinski izvor podrške za obolelog i sa napredovanjem bolesti obezbeđuje većinu potreba voljenoj osobi. Staranje o osobi sa MS ponekad utiče na kvalitet života negovatelja i posledično može da ugrozi njegovo zaposlenje i finansijsku situaciju ako je nega potrebna za duži

vremenski period. Starost i druge bolesti u kombinaciji sa MS-om utiču na obolelog kao i na osobu koja o njoj brine.

Najnovije studije pokazuju da osobe u naprednom stadijumu MS-a i njihovi negovatelji kao i osobe kojima je bolest tek dijagnostikovana dele istu zabrinutost. Ona

se ogleda u činjenici da nemaju dovoljno vremena za konsultacije sa medicinskim osobljem, razmenu informacija i kontinuiranu negu.

Međutim, za razliku od rane faze MS, ne postoji modifikaciona terapija za napredni stadijum bolesti. Zbog toga je još važnije da se simptomi ispravno prepoznaju i kontrolišu kao i da se postigne koordinisana nega. To, pored lečenja same bolesti i podrške od momenta postavljanja MS dijagnoze, uključuje i efikasniju prevenciju i lečenje simptoma i započinjanje razgovora o ciljevima nege i planiranja budućnosti.

Zaključak

Palijativna nega je složen koncept čiji je cilj promocija fizičke i psihičke dobrobiti pojedinca pred kraju života. Važan je i sastavni deo kliničke prakse bez obzira na vrstu i stadijum bolesti.

Utvrdjivanje preferencija za buduću negu mora se obaviti pažljivo i tempom koji odgovara pacijentu sa MS i njegovoj porodici.

Korisni izvori:

www.mssociety.org.uk/ms-support/for-professionals/palliative-care

www.nationalmssociety.org/For-Professionals/Clinical-Care/Managing-MS/Continuum-of-Care/Palliative-Care

Planiranje palijativne nege unapred

Izazov za specijalistu palijativne nege predstavlja rad u različitim kulturama i društvima gde je mnogim ljudima nelagodno da govore o smrti i umiranju. Vremenom, smrt je postajala sve više institucionalizovana i medicinski problem. Međutim, velika većina ljudi sa terminalnim bolestima želi da se upokoji kod kuće. Od suštinske važnosti je da pacijenti oboleli od MS-a, članovi njihovih porodica i zdravstveno osoblje imaju dovoljno informacija i da mogu da učestvuju u donošenju odluka koje se tiču umirućeg pacijenta i intenzivnoj nezi.

Planiranje palijativne nege unapred, je suštinski važno. Tako se poštuju želje obolele osobe i promoviše iskren i smislen odnos između te osobe, njenih bližnjih i negovatelja.

Studije su pokazale da kod osoba koje planiraju palijativnu negu unapred sa svojim negovateljima i zastupnicima, njihove želje

bivaju u potpunosti ispunjene u većoj meri a omogućena im je kvalitetnija nega na kraju života. Planiranje nege mora biti fleksibilan i kontinuiran proces s obzirom da se zdravstveno stanje obolelog i okolnosti neprestano menjaju.

Pored toga, spremnost obolelog da učestvuje u planiranju nege može se menjati tokom trajanja bolesti. Da bi se osoba pripremila za

donošenje odluka u budućnosti neophodno je da izabere svog zastupnika, jasno navede svoje želje i preferencije i da svom zastupniku da izvestan stepen slobode imajući u vidu složenost situacije.

Rezultati on-line studije o starenju sa MS-om

1 948 ispitanika iz 70 zemalja širom sveta uzelo je učešća u našoj studiji o starenju sa MS-om tokom oktobra i novembra 2014. Svi rezultati su raspoloživi na www.msif.org

Ispitanici su bili iz sledećih zemalja: Albanija, Argentina, Jermenija, Australija, Austrija, Bahami, Barbados, Belgija, Bosna i Hercegovina, Brazil, Kanada, Čile, Kolumbija, Hrvatska, Kipar, Češka, Danska, Dominikanska Republika, Egipat, San Salvador, Estonija, Finska, Francuska, Gruzija, Nemačka, Grčka, Haiti, Hong Kong, Mađarska, Island, Indija, Indonezija, Iran, Irska, Izrael, Italija, Kenija, Kuvajt, Liban, Luksemburg, Makedonija,

Malezija, Malta, Meksiko, Maroko, Nepal, Holandija, Nov Zeland, Norveška, Pakistan, Palestinska Teritorija, Peru, Poljska, Portugal, Porto Riko, Rumunija, Ruska Federacija, Saudijska Arabija, Srbija, Slovenija, Južnoafrička republika, Španija, Švedska, Švajcarska, Trinidad i Tobago, Turska, Velika Britanija, USA, Urugvaj i Venecuela.



Više od trećine ispitanika je starosti od 51-60 godina dok je četvrtina starosti od 41-50. Većina ispitanika su žene (80%), i 57% je sa relapsno-remitentnom formom MS, 5% sa progresivno-relapsnom MS, 22% sa sekundarno-progresivnom i 11% sa primarno-progresivnom formom MS. Većina ispitanika živi sa MS-om preko 20 godina (29%), što je usaglašeno sa ciljevima ispitivanja.

Na pitanje da li misle da se njihova bolest menjala sa starenjem, 69% je reklo da, 24% je reklo ne naročito, i 8% je reklo ne.

“Na moju sreću, 60te su nove 40te.”

Od ispitanika je traženo da izaberu svoje tri

najveće brige koje donosi starenje sa MS. Tri četvrtine ispitanika je izabralo odgovore povezane sa samostalnošću (strah od toga da postaju manje samostalni).

“Mnogo padam. Brine me i kako bih se snašla da moj suprug nije tu da me podržava.”

“Neću biti u stanju da radim ono što baka i deka rade sa unucima onda kada ih, nadam se, dobijem.”

Na pitanje kako bi ocenili sebe po pitanju redovnih skrining procedura za druge bolesti - npr. cervikalni bris, kolonoskopija, krvni pritisak, mamografija, dermatološki pregled kože - većina (32%) je sebe ocenila kao izuzetno pažljive

“Mog partnera više brine moje zdravlje u budućnosti nego mene”

Na pitanje koliko su se osećali pripremljenim za ono što MS donosi sa starenjem, samo mali procenat je odgovorio da su se osećali veoma pripremljenim.

42% ispitanika je razmatralo ali ne i sprovelo pisanje testamenta ili ostavljanje detaljnih uputstava unapred. Oko jedna trećina ispitanika je oba ova posla obavila.

“Napisala sam testament ali nisam ni razmatrala da ostavim bilo kakva detaljna uputstva unapred”

Gotovo polovina je potvrdila da su uštedeli "nešto novca" za starost dok 30% nije odvojilo nikakvu ušteđevinu. Oko jedna trećina smatra da je njihovo zdravstveno osoblje dovoljno potkovano za situacije koje starost sa MS donosi. Dok je jedna trećina smatrala da nemaju dovoljno znanja o ovoj problematici.

“Sa MS medicinskom sestrom viđam se dva puta godišnje, telefonom ili preko e-maila kada/ako mi je to potrebno. To što mogu da razgovaram sa njom i da joj postavim pitanja predstavlja za mene neprocenjivu podršku. U nju imam više poverenja nego u svog neurologa!”

Na pitanje da li o problemima koje donosi starenje mogu da razgovaraju sa svojim MS neurologom, medicinskom sestrom ili drugim zdravstvenim osobljem više od polovine ispitanika je odgovorilo da se to i ne spominje.

“Fokus je uvek na mobilnosti ali ja nemam tih problema. Osećam bolove, umor, inkontinenciju, imam kognitivnih i problema sa spasticitetom i gutanjem. Izgledam odlično, a osećam se kao da imam 80 godina.”



Photo by Matthew Bennett on Unsplash

Odgovori na vaša pitanja

Q. Prvi simptomi su se javili kada sam imala 21 a sada mi je 68. Neurolog je mom suprugu rekao da je MS retko aktivan kod starijih osoba zbog čega su doktori zaključili da simptomi MS možda prestanu da se javljaju sami po sebi pri čemu ostajete sa oštećenjima koja su nastala, starite sa njima ali ništa novo. Tačno je da oko 10 godina nisam imala izolovanih simptoma. Šta vi mislite?

A. Ne postoje dokazi da MS sama prestaje sa aktivnošću posle izvesnog broja godina ili dekade. To što je neurolog rekao Vašem suprugu da stariji ljudi ređe imaju "aktivnu MS" verovatno se odnosi na činjenicu da starije osobe sa dugom istorijom bolesti češće razvijaju progresivni oblik i ređe imaju klasične MS relapse koji su tipični za relapsno remitentnu formu. Činjenica je da će oko 75% bolesnika sa relapsno-remitentnom formom razviti progresivan oblik posle trideset godina. Vi ste možda srećni što imate izuzetno blag ili benigni oblik. Može Vam pomoći da o Vašoj

specifičnoj situaciji porazgovarate sa MS neurologom.

Q. Imam sekundarno-progresivnu MS i mislim da ulazim u menopauzu pošto se ponekad znojim noću. Čula sam da menopauza može da utiče na moju bolest i simptome i prilično sam zabrinuta zbog ovoga pošto nisam sigurna šta da očekujem. Molim za savet.

A. Samo manje studije su rađene ne temu MS i menopauze i one su pokazale da se kod nekih žena u ovom periodu ne dešavaju nikakve ili veoma male promene dok se kod drugih mogu javiti prilične tegobe. Mada menopauza ne donosi uvek nove simptome, umor se može pojačati i 54% je potvrdilo da se neki od postojećih simptoma pojačao. Nije jasan uzrok, ali se verovatno može povezati sa povećanjem telesne temperature koje prati menopauzu, naročito sa valunzima ali i sa hormonskim promenama koje dovode do smanjenja nivoa estrogena. Smatra se da ženski hormoni imaju neuroprotektivni efekat u MS i 75% ispitanica koji su naknadno primale hormonsku terapiju potvrđuju da su se kod njih simptomi popravili. Pored toga, u menopauzi se javlja povećani rizik od osteoporoze naročito kod žena koje su imale ponovljene terapije kortikosteroidima i ne mogu da rade vežbe sa opterećenjem. Neophodno je da imate adekvatan unos kalcijuma, smanjite alkohol i pušenje i vežbate nekoliko puta dnevno u manjim ciklusima.

Q. Imam 66 godina i prilično sam zdrava osim što imam MS 35 godina. Imam sreće da živim blizu važnog centra za istraživanje MS u mom gradu. U svakom trenutku su u toku brojne kliničke studije ali meni je u više navrata rečeno da ne mogu da učestvujem u njima zbog svojih godina. Zbog čega je ovo slučaj i da li će buduće studije uključiti starije ljude sa MS poput mene?

A. Svaka klinička studija na osnovu kriterijuma definiše koje osobe mogu a koje ne mogu da u njoj učestvuju. Na taj način je osigurano adekvatno merenje efikasnosti leka koji se ispituje na bezbedan način. Sa godinama pacijenti koji boluju od MS mogu imati dodatnih zdravstvenih tegoba kao posledicu starenja, na primer srčane probleme, dijabetes, visok krvni pritisak, probleme sa vidom i slično. Zbog toga postaje teško da se utvrdi da li pogoršanja nastaju zbog MS ili drugih bolesti. Pored toga, teško se može utvrditi da li su određeni simptomi posledica studijskog leka ili drugih skrivenih zdravstvenih problema. Stariji ljudi često uzimaju druge lekove koji nisu povezani sa MS što može takođe biti kriterijum za isključenje iz studije pošto nisu poznate interakcije sa studijskim lekom ili zbog negativnog uticaja na konačni rezultat studije.

Sa obnovljenim fokusom na efikasno lečenje progresivnih formi MS, u studijama u bliskoj budućnosti kriterijum godina će svakako morati da se podigne s obzirom da su osobe sa progresivnim oblikom MS uglavnom starije.

Intervju sa Carol iz Gvatemale

Recite nam nešto o sebi.

Moje ime je Carol de Leon Reeves, imam 70 godina. Živim u gradu Gvatemala, Gvatemala, u Centralnoj Americi. Živim u kući sa ćerkom i troje mojih unuka. Radila sam kao dekorater enterijer. Tu i tamo još radim male poslove. Dijagnostikovana mi je MS sa 38 godina, dakle pre 32 godine, ali prvi simptomi su se javili još pre 37 godina.

Da li je vaš tok bolesti počeo drugačije nego danas?

Kada mi je MS dijagnostikovana nisam mogala da hodam. Nisam imala kontrolu bešike. Imala sam nevoljne pokrete nogu. Imala sam bolove u nogama i kukovima. Za kretanje sam koristila invalidska kolica. Otprilike šest godina nakon dijagnoze počela sam da vraćam određenu kontrolu mojih nogu i ponovo počela da hodam. I dalje gubim ravnotežu, ali mogu da hodam. Kad izađem iz kuće koristim štap da mi pomogne. Vratila sam kontrolu nad bešikom. Pre oko 15 godina počela sam da vidim dvostruko i da svetlo treperi. Takođe sam počela da razvijam gubitak sluha. Inače stvari izgledaju otprilike isto.

Koji su danas vaši najneugodniji simptomi i kako se sa njima borite?

Moj dvostruki vid je najteži simptom danas. Kad se to dogodi, sednem, zatvorim oči i masiram ih. Osećam peckanje na koži oko donjeg dela rebara napred i na leđima.

Osećaj traje 2-3 sata a zatim odlazi. I dalje

imam problema sa ravnotežom, ali navikla sam se na to i koristim štap za podršku.

Imate li neke druge dijagnoze/zdravstvene probleme osim MS?

Imam aritmiju (stanje u kojem srce kuca sa nepravilnim ili abnormalnim ritmom).

Da li ste uradili bilo kakvo finansijsko planiranje za budućnost zbog činjenice da starite sa MS-om?

Nažalost ne, nemam finansijske mogućnosti za planiranje budućnosti.

Da li Vam je teško da razlikujete normalne probleme starenja od onoga što je povezano sa MS-om?

Nisam sigurana da li je moj gubitak sluha povezan sa MS-om ili ne.

Mislite li da je MS stvorila neka ograničenja za Vas sa kojima druge starije osobe ne moraju nužno da se sretnu?

Ne mogu da izlazim iz kuće sama ili da vozim automobil. Moram da se oslonim na porodicu za pomoć.

Šta vas najviše brine oko starenja sa MS?

Iskreno, ništa me ne brine oko starenja sa MS-om. Naučila sam da živim i upravljam svojom MS. Umesto da brinem, prihvatam da imam bolest i živim veoma srećan i produktivan život. Imati i održavati pozitivan stav mnogo mi je pomoglo. Uživam sa porodicom. I dalje sam aktivana koliko god mogu. Život je dragocen i uživam u svakom minutu. Znam da je Bog sa mnom i da ništa ne stoji ispred mene.