



**Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije -
Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije**



**Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov
v nevrologiji**

SKRB ZASE KOT UVOD H KAKOVOSTNI OBRAVNAVI NEVROLOŠKEGA PACIENTA

ZBORNİK PRISPEVKOV Z RECENZIJO

19. strokovno srečanje
Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v nevrologiji



**Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije -
Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije**



**Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov
v nevrologiji**

SKRB ZASE KOT UVOD H KAKOVOSTNI OBRAVNAVI NEVROLOŠKEGA PACIENTA

ZBORNİK PRISPEVKOV Z RECENZIJO

Ljubljana, 24. november 2023

Skrb zase kot uvod h kakovostni obravnavi nevrološkega pacienta

Zbornik prispevkov z recenzijo, 19. strokovno srečanje

Recenzija:

Suzana Stritar
Robert Rajnar

Urednika:

Suzana Stritar
Robert Rajnar

Izdala in založila:

Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije
Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v nevrologiji

Za založnika:

Robert Rajnar

Oblikovanje naslovnice:

Suzana Stritar
Robert Rajnar

Oblikovanje besedila:

Suzana Stritar
Robert Rajnar

Kraj in leto izdaje:

Ljubljana, 2023

Avtorji odgovarjajo za vsebino članka, strokovnost navedb ter pravilno citiranje literature in virov. Članki niso lektorirani.

Vse pravice pridržane. Prepovedano je sleherno reproduciranje, razmnoževanje, javno predvajanje, tiskanje ali kakršna koli druga oblika objavljanja strani ali izsekov tega zbornika brez pisnega dovoljenja Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v nevrologiji.

Kataložni zapis o publikaciji (CIP) pripravili v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani
COBISS.SI-ID173068035
ISBN 978-961-273-268-4 (PDF)

KAZALO

UVOD	5
PROGRAM SREČANJA	6
KAKO NAJ V SLUŽBI SKRBIM ZASE, ČE MORAM DELATI?	8
SPINALNA MIŠIČNA ATROFIJA-PREHOD IZ OTROŠKE NEVROLOGIJE V SVET ODRASLIH:KLJUČNA VLOGA MEDICINSKE SESTRE	14
PREDSTAVITEV PREDAVATELJA	21
Neli Pavlin, univ. dipl. pol	21
DILEME BOLNIKOV Z MULTIPLO SKLEROZO: POGLED MEDICINSKE SESTRE	23
PREDSTAVITEV PREDAVATELJA	26
Mag. Jani Prgić	26
KRITIČEN POGLED NA IZVEDBO GIBALNIH INTERVENCIJ V ZDRAVSTVENI NEGI ...	29
ZDRAVSTVENA NEGA PRED IN PO UVEDBI ZDRAVLJENJ KOMPLESNE PARKINSONOVE BOLEZNI	40

UVOD

Tokratni zbornik je nastal na podlagi prispevkov 19. strokovnega srečanja Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v nevrologiji, ki je potekalo 24. novembra 2023, v Grand Hotelu Union Ljubljana.

Strokovno srečanje je bilo namenjeno pomembni temi, ki presega zgolj strokovno področje zdravstvene nege in oskrbe nevrološkega pacienta – to je temeljni opomnik o pomenu ohranjanja lastnega zdravja, časa in duševne stabilnosti, ki se morda v hitrem tempu našega poklica včasih zanemari – opomnik o skrbi zase. Zakaj je skrb zase tako izjemno pomembna? Če smo sami dobro, svoje delo opravljamo bolj učinkovito, sočutno in kakovostno. Zdravstvena nega in oskrba zahtevata fizično in čustveno angažiranost, zato je ključno, da se zavedamo lastnih potreb in meja in jih znamo ustrezno nasloviti, uravnotežiti. Čas, ki ga posvetimo sebi, ni zgolj razkošje, ampak nujnost. Le tako bomo lahko dolgoročno vzdrževali svojo energijo, strast do dela in profesionalni odnos do pacientov. Pomanjkanje skrbi zase lahko prinese številne posledice - prekomerno delo, izgorelost, stres in občutek nemoči so le nekateri od izzivov, s katerimi se lahko srečamo. To lahko vpliva ne le na naše strokovno delo, temveč tudi na naš vsakdanjik in odnose z družino, prijatelji, sodelavci...

Strokovnega srečanja se je udeležilo 150 udeleženk in udeležencev in 16 podpornikov. Verjamem, da bodo vsebine prispevkov iz zbornika dosegle še širši krog strokovnjakov s področja zdravstvenih strok, tudi vse tiste, ki se nam zaradi delovnih obveznosti na dan strokovnega srečanja niso mogli pridružiti in bodoče sodelavke in sodelavce, ki so še v učnem procesu.

Tokratno strokovno srečanje je bila priložnost za poglobljeno razmišljanje o izpostavljenih vidikih ter za pridobitev konkretnih orodij in strategij, kako se spopasti s temi izzivi. Priložnost, da se kot izjemno pomembna poklicna skupina strokovnjakinj in strokovnjakov ozremo vase ter soustvarimo boljši jutri - za paciente, sodelavce, naše najbližje in predvsem zase.

Robert Rajnar



PROGRAM SREČANJA

Skrb zase
kot uvod
h kakovostni
obravnavi
nevrološkega
pacienta

Petek,
24.11.2023

Grand Hotel Union
Miklošičeva cesta 1
1000 Ljubljana



Sekcija medicinskih sester in
zdravstvenih tehnikov v nevrologiji



ZBORNIKA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE
ZVEZA STROKOVNIH DRUŠTEV MEDICINSKIH SESTER
BABIČ IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV SLOVENIJE

Program srečanja obsega sledeča predavanja:

08.15 - 9.00

Registracija s pogostitvijo

09.00 - 9.15

Pozdravni govor predsednika

I. SKLOP

09.15 - 09.55

Kako naj v službi skrbim zase, če moram delati?

mag. Mojca Frelj, univ. dipl. soc.

09.55 - 10.35

Boj proti izgorelosti- počitek ni isto kot lenarjenje

Tina Bončina, dr. med., psihoterapevtka, trenerka logosinteze

10.35 - 10.45

Spinalna mišična atrofija - prehod iz otroške nevrologije v svet odraslih: Ključna vloga medicinske sestre

Simpozij generalnega pokrovitelja, Roche d.o.o. Mojca Lukša, dipl. m. s., Saša Poljanšek dipl. m. s.

10.45 - 10.50

Razprava

10.50 - 11.15

Odmor s pogostitvijo

II. SKLOP

11.15 - 12.15

Obvladovanje časa – samoorganizacija: napotki, orodja in tehnike

Neli Pavlin, univ. dipl. pol.

12.15 - 12.55

Reči NE je odraz spoštovanja in ljubezni do sebe

dr. Anita Pirečnik Noč

12.55 - 13.05

Dileme pacientov z multiplo sklerozo: pogled medicinske sestre

Simpozij generalnega pokrovitelja, Roche d.o.o. Nives Matko, dipl. m. s., Urška Potočnik, dipl. m. s.

Skrb zase
kot uvod
h kakovostni
obravnavi
nevrološkega
pacienta



Sekcija medicinskih sester in
zdravstvenih tehnikov v nevrologiji



ZBORNIK ZDRAVSTVNE IN BABIŠKE NEGE SLOVENSKE
ZVEZE STROKOVNIH DROBEV V SLOVENSKEJ SEŠTRI
BABIČIN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV SLOVENIJE

13.05 - 13.10

Razprava

13.10 - 14.05

Organizirano kosilo v restavraciji Eurostars
uHotel

III. SKLOP

14.05 - 14.25

Nevronoteka: S humorjem nad skrbi,
Člani izvršnega odbora Sekcije

14.25 - 15.05

Natrenirajmo osebno odgovornost
*mag. Jani Prgič, Svetovalno-izobraževalni center MI in
Nevroznanost*

15.05 - 15.35

Kritični pogled na izvedbo gibalnih
intervencij v zdravstveni negi
*doc. dr. David Ravnik, Ph.D. Republika Češka,
dipl.fiziot., Eur. Erg.*

15.35 - 15.45

Zdravstvena nega pacienta pred in po
 uvedbi zdravljenj kompleksne Parkinsonove
bolezni
*Simpozij generalnega pokrovitelja, Abbvie d.o.o.
Robert rajnar, mag. zdr. nege*

15.45 - 16.00

Humanoidni robot Frida v podporo pri
bolnišnični oskrbi
Melita Kokol, dipl. m. s.

16.00 - 16.10

Zaključek

KAKO NAJ V SLUŽBI SKRBIM ZASE, ČE MORAM DELATI?

mag. Mojca Frelih, magistrica socioloških znanosti

e-naslov: potovalkamojca@gmail.com

Izveček

Prispevek izpostavlja izzive s področja usklajevanja poklicnega in zasebnega življenja, ki je neločljivo povezano s psihičnim in fizičnim zdravjem, ter vpliva na zdravje in počutje vseh zaposlenih. Na kratko so predstavljeni teoretski koncepti: a) skrbi in skrbstvenega dela, ki vključuje skrb zase; b) usklajevanja poklicnega in zasebnega življenja (usklajevanje dela kot oskrbe za druge in skrbi zase) in c) skrb zase kot prispevek k zdravju na delovnem mestu. Avtorica poudari pomen ustreznih rešitev za naslavljanje družbenih sprememb in sprememb na trgu dela ter relevantnih dejavnikov vpliva na oblikovanje varnih in zdravih delovnih mestih za vse. Glavna ugotovitev je, da posamezna zaposlena oseba običajno nima (velikega) vpliva na izboljšanje zdravja na delovnem mestu z vidika delodajalca, tako da je ključno, kaj lahko zase naredimo sami.

Ključne besede: skrb, skrbstveno delo, usklajevanje poklicnega in zasebnega življenja.

Abstract

The contribution highlights the challenges of work-life balance, which is inextricably linked to mental and physical health and affects the health and well-being of all employees. The theoretical concepts of: a) caring and caring work, which includes self-care; b) work-life balance (balancing work as care for others and self-care); and c) self-care as a contribution to health at work are briefly presented. The author stresses the importance of appropriate solutions to address societal and labour market changes and the relevant factors influencing the creation of safe and healthy workplaces for all. The main finding is that the individual employee usually does not have (much) influence on improving workplace health from the employer's point of view, so the key is what we can do for ourselves.

Key words: care, care work, work-life balance.

Uvod

Avtorica predstavi teoretski koncept skrbi in skrbstvenega dela, ki vključuje tudi skrb zase. V prispevku poudari izzive usklajevanja dela kot oskrbe za druge in skrbi zase kot del zasebnega življenja, pri čemer je smiselno delež skrbi zase predstaviti v poklicno življenje zaposlenih v zdravstvu. V tem kontekstu izpostavi iskanje ustreznih rešitev za naslavljanje družbenih sprememb in sprememb na trgu dela, saj le-te vplivajo na oblikovanje varnih in zdravih delovnih mestih za vse.

Skrb in skrbstveno delo

Koncept skrbi se je v zadnjih desetletjih preučevanja razširil, da bi zadostil potrebam in zahtevam kompleksne družbene realnosti. Skrb je postala človeška norma, ki velja tako za moške kot za ženske, in predstavlja temelj družbenega in gospodarskega sodelovanja. Oskrba je postala osrednjega pomena za reprodukcijo družb, držav in narodov (Kofman, 2012). Hanlon (2012, str. 219) je izpostavil, da je skrbna družba tista, ki ceni družbeno vlogo oskrbe in razume, da so zasebne izkušnje z oskrbo tudi javna vprašanja. Koncept skrbstvenega dela zajema skrb

za sebe in skrb za drugega, za nego potrebne ljudi. Pfau-Effinger in Rostgaard (2011, str. 1–15) v njunem zgodovinskem pregledu konceptualizacije skrbi izpostavita, da je bil do začetka devetdesetih pojem skrbi sinonim za neplačano delo, ki ga v gospodinjstvih večinoma opravljajo ženske.

Prav to dejstvo je predstavljalo izhodišče za razmisleke številnih feminističnih avtoric etike skrbi (Tronto, 2020, 1993; Sevenhuijsen & Švab, 2004; Sevenhuijsen & Švab, 2003; Sevenhuijsen, 2002; Williams, 2001) in težnje po konceptualnih spremembah. Feministična etika skrbi je etika upora proti krivicam, ki so neločljivo povezane s patriarhatom (povezovanje skrbi in nege z ženskami, feminizacija skrbstvenega dela). Potreba po skrbi je univerzalna in je integralni element življenjskega cikla, pri čemer je le-ta običajno največja v otroštvu in kasneje v starosti (Pfau-Effinger in Rostgaard, 2011, str. 1 – 15). Etika skrbi je eden od pristopov, ki poskuša zagotoviti alternativne moralne koncepte in postopke za obravnavanje moralnih vprašanj skrbi. Tako naj bi se skrb obravnavalo kot temeljni etični koncept in kot razsežnost človekovega vsakodnevnega delovanja. Koncept etike skrbi pomeni, da so moralno pomembni temeljni elementi odnosov in odvisnosti v človeškem vsakdanjem življenju, pri čemer etika skrbi poudarja skrb, deontologija poudarja pravice, teorije pravičnosti poudarjajo pravičnost, utilitaristična tradicija pa ceni splošno blaginjo družbe (Tronto, 2020, 1993; Sevenhuijsen & Švab, 2004; Sevenhuijsen & Švab, 2003; Sevenhuijsen, 2002). Podobno je o etiki skrbi razmišljala Tronto (2020, 1993), ki skrb definira kot vrsto dejavnosti, ki vključujejo vse, kar počnemo, da bi ohranili, omejili in popravili svoj 'svet' z namenom, da bi v njem lahko čim bolje živeli. Ta svet vključuje naša telesa, nas same in naše okolje. Posledično skrb za Tronto vključuje štiri elemente: prepoznavanje potrebe po skrbi; odgovornost, pripravljenost za ustrezno delovanje; kompetentnost, veščine za zagotavljanje kakovostne skrbi; odzivnost – neposredno izvajanje skrbstvenih aktivnosti odpira prostor interakcije med dajalcem in prejemnikom skrbi, zaznavanje in odzivanje slednjega je predmet pozornosti prvega (prevzemanje gledišča drugega, prepoznavanje potencialov za skrbstvene zlorabe).

Hanlon (2012) je povzel ugotovitve številnih raziskav o skrbi, ki v ospredje postavijo koncept kroženja skrbi z namenom izpostavljanja različne stopnje soodvisnosti, čustvene navezanosti in vzajemnosti odnosov oskrbe, pa tudi relativno težo skrbstvenih obveznosti. Prav tako sta Daly in Lewis (2000) izpostavili večdimenzionalnost skrbi: skrb kot delo, ki je lahko formalno in neformalno, javno in zasebno; kot aktivnost, ki ima finančne in emocionalne posledice; skrb kot koncept je pozicioniran v normativnem okvirju obveznosti in odgovornosti. Pri opredeljevanju in konceptualizaciji družbene oskrbe oziroma skrbstvenega dela še vedno prihaja do pomanjkljive skladnosti in poenotenja, saj so za obstoječo literaturo značilne številne dihotomije, kot so razlikovanje med skrbjo v formalnem okolju in skrbjo v neformalnem sektorju, ločevanje skrbi za otroke in vzdrževane odrasle, zlasti starejše in obravnava neplačanega in plačanega skrbstvenega dela kot bistveno različni vrsti dela. Pri skrbstvenem delu je možno preseči konceptualno in empirično razdrobljenost tako, da se skrb opredeli kot meta koncept, torej kot dejavnost, ki presega navede sfere (Daly in Lewis, 2000).

V literaturi ima skrb običajno dvojni pomen, pomeni emocionalno stanje (oziroma mišljenje, motiv, namero) in aktivnost/delovanje ali oboje (Šadl, 2016, str. 530). Šadl (2016) izpostavi, da ima skrb družbeno in ekonomsko vrednost, je neločljiv del družbene produkcije blaginje in temelj/ozadje sistema javne produkcije, ki potrebuje preskrbljene in emocionalno stabilne ljudi. Skrbstveno delo (plačano in neplačano) producira in reproducira ljudi – državljane in delavce, od katerih je odvisen razvoj družbe, je torej delo, ki ima (neposredno in posredno) družbeno korist – ustvarja javne dobrine (Šadl, 2016, str. 529).

Skrb za drugega je dvosmeren proces, ki je sestavni del uspešne realizacije strateških načrtov institucij in vladnih vizij ter konkretnih javnih socialnih politik, ki z različnimi oblikami uresničevanja razpravljajo s socialnimi partnerji o pomenu deljene odgovornosti za kakovost življenja. Preživetje družbene skupnosti je možno le z razvijanjem etike skrbi, ki se realizira v

sodelovanju med državo, podjetji in posameznimi ljudmi ter socialnimi skupinami z različnimi sposobnostmi in skrbstvenimi obveznostmi (Černigoj Sadar in Kanjuo Mrčela, 2010, str. 136-137).

Razumevanje skrbi oziroma skrbstvenega dela vključuje poklicni vidik (zdravstvena nega, vzgojiteljski poklic), odnosni vidik (zavračanje nasilja), vidik družinskih in socialnih mrež (skrb za bližnje), družbeni vidik (npr. prostovoljstvo), ekološki vidik (skrb za okolje) in individualni vidik (skrb zase). Avtorica v prispevku poda nekaj odgovorov na vprašanje, zakaj je skrb zase tako zelo pomembna. Razlogov je več, med njimi je tudi ta, da dobra skrb zase prinaša dobro počutje in močno vpliva tako na fizično kot psihično zdravje posamezne osebe. Nenazadnje, šele, ko vsaka posamezna oseba dobro poskrbi zase, lahko skrbi za druge - tako v poklicnem kot tudi v zasebnem življenju. Velikokrat se kot ovire postavijo številne vsakodnevne obveznosti, tako da ljudi prevzamejo do te mere, da pozabijo nase. Za vse ljudi, ki zahtevno skrbstveno delo opravljajo tudi kot službo, je ta izziv še toliko bolj zahteven. Ta prepletenost zasebnega in delovnega življenja je še toliko bolj zapletena. Ste se že znašli v situaciji, ko so izzivi v zasebnem življenju vplivali na vaše razpoloženje v delovnem okolju ali obratno, ko ste probleme iz delovnega okolja prinesli s sabo domov? Zagotovo lahko vsak pri sebi v spomin prikljče kakšno situacijo, ko bi odreagirali drugače kot ste, če bi se v dani situaciji lahko samo za hip ustavili, odmislili vse ostale vplive in se posvetili samo takratni situaciji. Ravno v tem je skrivnost in ključ do boljših rezultatov v komunikaciji in izvedbi zahtevanih nalog, kajti delo se lahko bolje opravi takrat, ko je lastno fizično in psihično počutje dobro.

Usklajevanje dela kot oskrbe za druge in skrbi zase

Perspektiva ravnovesja med poklicnim in zasebnim življenjem pri zadovoljevanju potreb zaposlenih v zdravstvu je še posebej zahtevna. Enakovrednejša kot je porazdelitev skrbstvenih obveznosti med moškimi in ženskami v zasebnem življenju tako za otroke, starejše kot druge pomoči potrebne ljudi, bolj pravična postaja celotna družba. Uspešno usklajevanje poklicnega in zasebnega življenja poteka na presečišču treh ravni: družbena (zakonodaja, institucionalni okvir, kulturni in socialni okvir), organizacijska (prakse in politike delodajalcev) in individualna (strategije posameznih ljudi). Trend navedenih sprememb v družbi naslavlja tudi junija 2019 na ravni EU sprejeta Direktiva o usklajevanju poklicnega in zasebnega življenja staršev ter oskrbovalcev (*»Directive of the European parliament and of the council on work-life balance for parents and carers and repealing Council Directive 2010/18/EU«*), ki spodbuja aktivno očetovstvo, enakomernejšo delitev skrbstvenega dela med staršema, določa neprenosljiva dva meseca starševskega dopusta za vsakega od staršev ter uvaja oskrbovalski dopust, namenjen oskrbi starejših.

Raziskava Eurobarometer (2018) je pokazala, da je le dobra petina (28%) zaposlenih ljudi zadovoljnih z ravnovesjem poklicnega in zasebnega življenja, pri čemer pa področja skrbstvenih odgovornosti za starejše sploh ne vključuje. Vse pogosteje se ugotavlja (Gregory idr., 2009), da spremembe in sodobni trendi v družbi, kot so globalizacija, hitre tehnološke spremembe, staranje populacije, pa tudi neenakosti med moškimi in ženskami, spremembe v potrebah po skrbi in skrbstvenih praksah ter na trgu dela, podaljševanje delovne dobe zaposlenih postavljajo usklajevanje poklicnega in zasebnega življenja kot eno izmed glavnih tematik za vse zaposlene, njihove družine in delodajalce. Prav tako situacija v Sloveniji prinaša mnoge izzive za vse, spreminjajo se potrebe in prakse skrbstvenega dela, posledično se spreminja razumevanje tega področja.

Poleg javnih politik imajo zelo pomembno vlogo delodajalci, saj z ustvarjanjem kvalitetnih delovnih pogojev in organizacijskih kultur omogočajo vključenost zaposlenih v skrb za otroke, starejše in skrb za svoje zdravje (Kossek, Lewis in Hammer, 2010). Mehanizmi usklajevanja poklicnega in zasebnega življenja niso univerzalni, nikakor ni enega modela ukrepov, ki bi ustrezal vsem zaposlenim in vsem delodajalcem, zato so potrebni individualni pristopi. Ob tem

je potrebno upoštevati, da se skozi življenje potrebe posameznikov in posameznic spreminjajo, npr. skrb za otroke, skrb za starejše in bolne (Humer, Frelih, Trtnik in Kambič, 2022). Področje usklajevanja poklicnega in zasebnega življenja je neločljivo povezano s psihičnim kot fizičnim zdravjem. Študije (Milkie, Kendig, Nomaguchi in Denny, 2010) potrjujejo, da ima zdravo ravnovesje med poklicnim in zasebnim življenjem pozitivne vplive. Glavna prednost zdravega ravnovesja teh dveh sfer življenja je izboljšanje zdravja in dobrega počutja ljudi. Simptomi stresa in prekomernega dela pogosto spremljajo nenehni občutki izčrpanosti in oslavljen imunski sistem, kar lahko privede do številnih obolenj, tudi do izgorelosti, ki zahteva daljši proces zdravljenja. Pozitivni vplivi urejenosti področja usklajevanja poklicnega in zasebnega življenja se kažejo v zmanjševanju konfliktov, zdravstvenih težav (vključno z izčrpanostjo in izgorelostjo) in posledično je manj bolniških odsotnosti z dela, zmanjšajo se občutki stresa, fluktuacija zaposlenih; poveča pa se zadovoljstvo; boljši in tesnejši so odnosi; delodajalcem pa prinaša večji ugled, delovno uspešnost, produktivnost in pripadnost organizaciji.

Neizogibno prepletenost poklicnega in zasebnega življenja je pokazalo tudi obdobje Covid-19. V posebni študiji so Heilman, Castro Bernardini in Pfeifer (2020) ugotavljali, kako je pandemija spremenila področje oskrbe in gospodinjskih obveznosti. V vzorec za spletno in telefonsko anketo, izvedeno maja 2020, so zajeli 1.743 ljudi (927 žensk in 816 moških, starih med 18 in 80 let) v raznolikih gospodinjstvih in z različnimi skrbstvenimi obveznostmi. Rezultati so pričakovano pokazali na povečanje gospodinjskega in skrbstvenega dela najbolj izrazito v družinah z otroki in starejšimi, ki živijo doma, sledijo tiste z otroki, vendar brez starejših vzdrževancev, in tiste s starejšimi, a brez vzdrževanih otrok.

Černigoj Sadar in Kanjuo Mrčela (2010) sta izpostavili, da v postindustrijski družbi 21. stoletja obstajata dva med seboj povezana socialna trenda. Prvi predstavlja demografske spremembe, povezane s staranjem populacije in nesorazmerjem med ekonomsko neaktivno in aktivno populacijo. Drugi trend, ki prizadene večino ljudi v njihovem vsakdanjem življenju, je pojav napetosti med plačanim delom in drugimi področji življenja zaradi sprememb v sistemih gospodinjstva in družine ter njihovih odnosov preko plačane zaposlitve s trgom in državo. Istočasno namreč upada kapaciteta družine za nudenje neplačanega skrbstvenega dela zaradi sodelovanja žensk v plačanem delu in se povečuje pritisk s strani sistemov plačane zaposlitve. Konflikti v domačem okolju nastajajo zaradi intenzifikacije dela (podaljševanja delovnih ur, povečanega obsega dela in zahtev po večji kakovosti opravljenega dela) ter povečane negotovosti tako pri zaposlitvi kot z vidika dostopnosti raznih socialnih storitev. Zaradi povečanja stopnje razvez, alternativnih in pogosto spreminjajočih se oblik domačega življenja, se število ljudi, ki živijo sami, povečuje. Sočasne divergentne spremembe v državi, na trgu in v družini povečujejo negotovost prihodnje dostopnosti do neformalne skrbi in formalnih socialnih storitev (Černigoj Sadar in Kanjuo Mrčela, 2010, str. 123-124).

Skrb zase kot prispevek k zdravju na delovnem mestu

Del skrbi zase v okviru prispevka k zdravju in dobrem počutju na delovnem mestu je tudi uspešna komunikacija in izogibanje negativnim konfliktom ali usmerjenost k preseganju le-teh ter iskanju rešitev za nastale situacije. Pa si korak za korakom pogledjmo navedeno medsebojno povezavo. Komuniciranje je širok pojem, ki vsebuje tako procese znotraj človeka kot v interakciji z drugimi. Sama beseda komuniciranje izvira iz latinske besede »communicare« in pomeni deliti, narediti nekaj skupno, sporočiti. Pravzaprav nas nihče ne uči komunikacije, čeprav je naš obstoj odvisen od nje. Težja je, kot si mislimo. Ne moremo jo spremeniti, dokler ne spremenimo sebe. Komunikacija je torej večpomenska beseda, ki označuje skoraj vsako medsebojno sodelovanje: priložnostni pogovor, prepričevanje, pogajanje, oglaševanje. Ko komunicirate z drugim človekom, zaznavate njegov odziv in nanj odgovarjate s svojimi mislimi in čustvi. Vaše nadaljnje vedenje sprožajo notranji odzivi na to, kar vidite in slišite. Komunikacij se lahko deli na tri glavne sklope: nebesedna neverbalna komunikacija; besedna

verbalna komunikacija in vsebina. Na primer v razgovorih med delodajalci in zaposlenimi, kot tudi v krogu kolektiva ter med drugimi ljudmi (na primer pacienti ali njihovimi svojci), prihaja do nerazumevanja v komuniciranju. Zaradi napačnega komuniciranja lahko pride do konflikta, včasih celo do tako hudega, da se prekine vsako komuniciranje. Poznamo različne vrste konfliktov: osebni (notranji – zunanji), socialni, svetovni. Manj poznano pa je, da so konflikti lahko negativni ali pozitivni, saj večinoma izpostavljam negativne izhode pri konfliktih. V primeru konstruktivne naravnosti pa so konflikti lahko nekaj pozitivnega in posledično privedejo do pozitivnih sprememb. Obstajajo konflikti, na katere lahko vplivamo direktno in tudi tisti, na katere vplivamo posredno ter taki, na katere sploh nimamo nobenega vpliva. Na delovnem mestu lahko kljub številnim dejavnikom vsekakor na različne načine prispevamo nekaj k skrbi zase, dobremu počutju, pa tudi ohranjanju ali vzpostavljanju dobrega psihičnega in telesnega zdravja. Obstajajo različne metode, vaje in pristopi, s katerimi si pri tem lahko pomagamo. Ključno pri celotnem razmisleku pa je, da sami ozavestimo pomen skrbi zase v vsakdanjem življenju, najdemo nam najbolj ustrezne načine, aktivno sodelujemo in pristopimo k pozitivnim spremembam ter učinkom v prihodnosti.

Literatura

1. Černigoj Sadar, N. & Kanjuo Mrčela, A. (2010). V iskanju ravnotežja med plačanim delom in skrbstvenim delom v družini. *Teorija in praksa*, 47(1), 123–138.
2. Daly, M. in Lewis, J. (2000). »The Concept of Social Care and the Analysis of Contemporary Welfare States«. *The British Journal of Sociology*, 51 (2), 281–298.
3. European Commission. 2018. Flash Eurobarometer 470. Report. Work - Life Balance. European Communities, Bruxelles.
4. Gregory, A. & Milner, S. (2009). Editorial: Work-Life Balance: A Matter of Choice? *Gender, Work & Organization*. 16 (1), 1-13.
5. Hanlon, N. (2012). *Masculinities, Care and Equality: Identity and Nurture in Men's Lives*. New York: Palgrave Macmillan.
6. Heilman, B., Castro Bernardini, M. R. & Pfeifer, K. (2020). »Caring Under Covid-19: How the Pandemic Is - and Is Not - Changing Unpaid Care and Domestic Responsibilities in the United States«. Boston: Oxfam, & Washington, DC: Promundo-US.
7. Humer, Ž., Frelj, M., Trtnik, U. & Kambič, M., (ur.) (2022). *Priročnik za delodajalce*. Ljubljana: Mirovni inštitut: Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.
8. Kofman, E. (2012). Rethinking Care through Social Reproduction: Articulating Circuits of Migration. *Social Politics*, 19 (1): 142–62.
9. Milkie, M., A., Kendig, S., M., Nomaguchi, K., M. & Denny, K., E. (2010). Time With Children. Children's well-Being, and Work-Life Balance Among Employed Parents. *Journal of Marriage and Family*. 72 (5), 1329 - 1343.
10. Pfau-Effinger, B. & Rostgaard, T. (ur.) (2011). *Care Between Work and Welfare in European Societies*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan.
11. Sevenhuijsen, S. & Švab, A. (ur.) (2004). *The Heart of the Matter. The Contribution of the Ethic of Care to Social Policy in Some New EU Member States*. Ljubljana: Mirovni inštitut.
12. Sevenhuijsen, S. & Švab, A. (ur.) (2003). *Labirinti skrbi. Pomen perspektive etike skrbi za socialno politiko*. Ljubljana: Mirovni inštitut.
13. Sevenhuijsen, S. (2002). »Normative Concept in Dutch Policies on Work and Care«. V: S. Bashevkin (ur.). *Women's Work is Never Done. Comparative Studies in Caregiving*,

- Employment, and Social Policy Reform. New York in London: Routledge, Taylor / Francis Groups, 15–37.
14. Šadl, Z. (2016): »Emocionalna neenakost, skrb in emocionalni kapital«. Teorija in praksa, 2 (53), 524-551.
 15. Tronto, J. (2020, 1993): *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge. E-book.
 16. Williams, F. (2001). In and Beyond New Labour: Towards a New Political Ethics of Care. *Critical Social Policy*, 4 (21), 467–493.

SPINALNA MIŠIČNA ATROFIJA-PREHOD IZ OTROŠKE NEVROLOGIJE V SVET ODRASLIH:KLJUČNA VLOGA MEDICINSKE SESTRE

Mojca Lukša dipl. m. s.

Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v nevrologiji
Univerzitetni klinični center Ljubljana, Nevrološka klinika
e-naslov: mojca.luksa@kclj.si

Saša Poljanšek dipl. m. s.

Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v nevrologiji
Univerzitetni klinični center Ljubljana, Nevrološka klinika
e-naslov: sasa.poljansek@kclj.si

Izvleček

V preteklosti se je bolezen spinalna mišična atrofija (SMA) obvladovala le s podpornimi ukrepi v smislu lajšanja težav, ki so se pojavljala v različnih življenjskih obdobjih. Nova zdravila pa so prinesla veliko izboljšanje v kakovosti življenja, obvladovanje bolezni in izboljšanje stopnje preživetja. Uporaba novih strategij in pristopov za obvladovanje bolezni se osredotoča predvsem na pediatrično populacijo obolelih s SMA, medtem ko mladim odraslim in odraslim nove poti predstavljajo nekoliko drugačne možnosti in napredke v obvladovanju svoje bolezni. Na Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo v UKC Ljubljana se s prehodom otrok in mladih odraslih ukvarjamo že od samega pričetka delovanja inštituta. Od leta 2019, s prihodom prvega zdravila za zdravljenje SMA pa smo pričeli spremljati in obravnavati vso odraslo populacijo, ki se je odločila za zdravljenje ter prevzemamo mlade odrasle v naše obravnave iz Pediatrične klinike UKC Ljubljana.

Ključne besede: SMA, otroci, mladi odrasli, odrasli, prehod, obravnava, zdravljenje

Abstract

In the past, spinal muscular atrophy (SMA) was managed only with supportive measures to alleviate problems that occurred at different stages of life. However, new medications have brought a significant improvement in quality of life, disease control and improved survival rates. The use of new strategies and approaches for disease management is mainly focused on the paediatric population of SMA sufferers, while for young adults and adults, the new pathways present slightly different opportunities and advances in managing their disease. At the Institute of Clinical Neurophysiology in UMC Ljubljana, we have been working on the transition of children and young adults since the very beginning of the institute. Since 2019, with the advent of the first drug for the treatment of SMA, we have started to monitor and treat all the adult population that has opted for treatment and we are taking young adults into our care from the Paediatric Clinic of UKC Ljubljana.

Keywords: SMA, children, young adults, adults, transition, treatment

Spinalna mišična atrofija

Spinalna mišična atrofija (SMA) je dedna živčno-mišična bolezen s pojavnostjo 1/11.000 živorojenih otrok, za katero je značilna mišična oslabeledost, huda gibalna oviranost, odpoved dihanja in prezgodnja smrt. Deduje se avtosomno recesivno in jo najpogosteje povzroča delecija ali mutacija v genu SMN1 (survival motor neuron 1) na kromosomu 5, ob ohranitvi ene ali več kopij skoraj identičnega gena SMN2 (survival motor neuron 2). Takšna genetska napaka vodi v zmanjšano tvorbo beljakovine SMN, ki je ključna za zdravje in preživetje motoričnih živčnih celic (Kolb in sod., 2017).

Pri SMA razlikujemo SMA tipa 1 – infantilno obliko (t. i. Werdnig-Hoffmannovo bolezen), ki je huda oblika boleznin in navadno povzroči smrt pred drugim letom otrokove starosti; SMA tipa 2 – intermediarno obliko, ki se navadno pokaže s kliničnimi znaki med 6. in 18. mesecem starosti; SMA tipa 3 – juvenilno obliko (t. i. bolezen Kugelberg-Welander), pri kateri se bolezenski znaki pojavijo med 5. in 15. letom starosti; ter SMA tipa 4, ki se prične v odraslosti. Obstaja tudi SMA tipa 0, ki se prične že v obdobju novorojenčka in je oblika boleznin z najhujšim potekom (Zupan, 2010).

Pri vseh tipih SMA, ki se začnejo v otroški dobi, se poleg oslabeledosti mišic okončin in gibalne oviranosti bolezen lahko kaže tudi s prizadetostjo dihalnih mišic, mišic, ki sodelujejo pri hranjenju in požiranju, s skoliozo, kontrakturami in nenazadnje s psihološkimi težavami. Bolnike ogrožajo predvsem okužbe dihal, ki so glavni vzrok obolevnosti in smrtnosti pri bolnikih s SMA (Loboda in sod., 2022).

Zdravljenje in obravnava otrok in mladostnikov s SMA

Do pred nekaj leti je bilo za zdravljenje SMA na voljo le podporno zdravljenje in obravnava zapletov. Nove, vzročne terapije, ki povečajo proizvodnjo SMN beljakovine v telesu, so prinesle velik napredek v obravnavi in zdravljenju te hude boleznin (Ferrari in sod., 2017).

V Sloveniji so sedaj odobrena 3 zdravila, ki spreminjajo naravni potek SMA, še posebej, če začnemo v zgodnji fazi boleznin, najbolje v presimptomatski fazi. Prvo takšno zdravilo, ki je od leta 2018 za zdravljenje SMA registrirano tudi v Sloveniji, je nusinersen, ki se ga daje bolniku intratekalno z lumbalno punkcijo. Za zelo učinkovito se je izkazalo že v kliničnih študijah, še posebej, če ga bolnik dobi zgodaj v poteku njegove boleznin. Prvo deklico s SMA, ki je v Sloveniji prejela zdravilo nusinersen, smo začeli na Pediatrični kliniki v Ljubljani zdraviti že marca 2017, takrat še s pomočjo programa sočutne rabe. Sedaj pa je dostopno in krito s strani ZZS za vse bolnike s SMA. Naše izkušnje z zdravilom so odlične, saj v večini primerov zavre napredovanje boleznin, pri velikem deležu bolnikov pa celo izboljša gibalne sposobnosti, glede na stanje pred zdravljenjem, ne glede na tip SMA (Loboda in sod., 2022). Drugo zdravilo za zdravljenje SMA, ki je na voljo v Sloveniji, je onasemnogene abeparvovec. Gre za gensko nadomestno terapijo in se uporablja v obliki enkratne intravenske infuzije, v bolnikove celice pa dostavi preko virusnega vektorja novo, delujočo kopijo gena SMN1. Do sedaj smo s tem zdravilom zdravili tri slovenske otroke, enega v tujini, konec leta 2021 pa tudi prvega od dveh otrok na Pediatrični kliniki v Ljubljani. Tretje zdravilo za zdravljenje SMA, ki je registrirano tudi v Sloveniji, je risdiplam. Je edino zdravilo, ki ga bolnik lahko prejema doma, saj raztopino zdravila zaužije skozi usta. Gre za majhno molekulo, ki spremeni izražanje gena SMN2 in poveča koncentracijo beljakovine SMN. Trenutno s tem zdravilom zdravimo šestnajst slovenskih otrok. Vsi so bili predhodno zdravljeni z zdravilom nusinersen, a ker je bila pri njih izražena huda skolioza in je bilo intratekalno zdravljenje z nusinersen oteženo, smo se odločili za prehod na risdiplam (Loboda in sod., 2022).

Za vsa vzročna zdravila pa velja, da je pričakovani učinek zdravljenja boljši, če pričnemo bolnika zdraviti čim prej. Nekatere študije kažejo, da zdravljenje otrok, ki imajo SMA, a kliničnih znakov še niso razvili (presimptomatskih bolnikov), lahko omogoči, da se otrok razvija povsem normalno in ne razvije nobenih znakov boleznin. Zato si v Sloveniji

prizadevamo, da bi uvedli presejanje vseh novorojenčkov za SMA, s čimer bi vsako leto že v obdobju novorojenčka odkrili 2-3 nove bolnike s SMA, ki bi jih lahko nemudoma pričeli zdraviti, s tem pa bi jim omogočili optimalen razvoj. V nekaterih primerih se tako zdravljeni otroci lahko razvijajo enako dobro kot povsem zdravi vrstniki (Loboda in sod., 2022).

Kljub novim oblikam vzročnega zdravljenja, pa ostaja pomemben timski multidisciplinarni pristop k obravnavi bolnikov s SMA. Ob obstoječih vzročnih terapijah, ki bodo bolnikom s SMA omogočile daljše preživetje in boljšo kakovost življenja, je še vedno pomembna podpora terapija, ki vključuje nevrofizioterapijo, respiratorno fizioterapijo, uporabo dihalnih pripomočkov, dobro prehranjenost, preprečevanje osteoporoze, redna in dodatna cepljenja, tudi proti sezonski gripi, opremljenost s tehničnimi pripomočki in psihosocialno podporo (Mercuri in sod., 2018).

Jeseni leta 2017 smo vse zdravstvene ustanove v Sloveniji, kjer zdravijo otroke, obvestili, da smo na Pediatrični kliniki posodobili način spremljanja otrok in mladostnikov z živčno-mišičnimi boleznimi (ŽMB). Vse otroke enkrat na leto sprejmemo na dvodnevno obravnavo, kjer jih temeljito pregledajo številni specialisti, opravimo pa tudi vrsto preiskav. Vzpostavili smo tudi register otrok z ŽMB. Do danes smo v podatkovno bazo (register) vpisali večino otrok s tovrstnimi boleznimi v Sloveniji. Bolnike moramo obravnavati multidisciplinarno ob sodelovanju specialistov različnih področij, koordinatorica zdravstvene obravnave, diplomirana medicinska sestra, pa v okviru svojih pristojnosti te dejavnosti usklajuje in klinično oskrbo prilagaja posamezniku. Redke bolezni namreč pogosto prizadenejo različne organe. Z ustrežno obravnavo lahko potek bolezni upočasnimo in preprečimo nastanek zapletov, ki zahtevajo dodatno obravnavo, vključno z obravnavo dietetika, ortopeda, okulista itd. Otroci z redkimi boleznimi imajo v primerjavi z zdravimi vrstniki več psihosocialnih težav, kar vpliva na kakovost življenja otrok in njihovih družin, zato je v obravnavo vključena tudi psihološka podpora otroku in družini. Pregledi subspecialistov različnih področij in standardne preiskave, merjenje kostne gostote, spremljanje srčne funkcije z elektrokardiografijo, ultrazvočna preiskava srca, spremljanje pljučne funkcije s spirometrijo, nočna poligrafija in laboratorijske preiskave si po protokolu sledijo po terminskem načrtu tako, da v relativno kratkem času opravimo vse, kar otrok oz. mladostnik potrebuje. Stanje spremljamo s testi motoričnih sposobnosti, z lestvicami za določeno bolezen pa lahko ocenimo stopnjo napredovanja bolezni in prepoznamo morebitna odstopanja. Hkrati lahko merimo tudi učinkovitost zdravljenja z zdravili za zdravljenje osnovne bolezni. Vse to je pomembno, da lahko predvidimo morebitne zaplete in jih v čim večji meri tudi preprečimo. Želimo, da nas otroci in starši označijo kot prijazno ustanovo, zato jih dan ali dva pred sprejemom pokličemo po telefonu in preverimo trenutno otrokovo zdravstveno stanje oz. načrtovani prihod k nam (Sabadin in sod., 2018).

Povratne informacije naših uporabnikov kažejo, da smo na dobri poti. Strnjena obravnava največ pomeni tistim bolnikom, pri katerih sta glavni oviri oddaljenost od naše ustanove in transport, če otrok za gibanje potrebuje voziček. Pri bolnikih, za katere je obravnava v enem sklopu preveč naporna, na željo staršev uskladimo termine na različne dneve. Prav osebni pristop staršem in bolnikom resnično veliko pomeni (Sabadin in sod., 2018).

Dejavniki kakovostne zdravstvene obravnave je strukturirana predaja pacienta s SMA, iz pediatrične v obravnavo za odrasle. Ključna oseba pri predaji je koordinatorica zdravstvene oskrbe – diplomirana medicinska sestra, ki vzpostavi dialog z diplomirano medicinsko sestro Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo, saj je seznanjena s pacientovim trenutnim zdravstvenim stanjem, potekom zdravljenja, načrtom zdravstvene nege in prioriteta pri negovalnih intervencijah.

Prehod v svet odraslih

Vse več posameznikov prehaja v odraslo dobo in čedalje več odraslih, ki si želijo novih, razpoložljivih zdravljenj, »ponovno« sodeluje z zdravstvenim sistemom. Politika razvoja tovrstnih zdravil temelji na pediatrični obravnavi in na katere dosežke je starejša populacija nezadržno ponosna, pa vendarle obstaja rahla zapostavljenost kljub novim nastajajočim študijam osredotočenim na to skupino (Walter MC et al., 2021).

Za razliko od pediatričnih okolij, se odrasli, ki živijo s SMA soočajo z razdrobljenimi potmi oskrbe kar vodi v zahtevnejše predpriprave nove obravnave. To je še posebej težavno med prehodom iz pediatrične oskrbe na oskrbo odraslih (Wan HWY, 2019). Številni vodilni zdravstveni sistemi po svetu so že ustanovili multidisciplinarne klinike, ki bi pacientom s SMA in drugimi živčno-mišičnimi boleznimi zagotovili dostop do usklajenega zdravljenja in oskrbe. V Sloveniji zaenkrat tak dobrodošel način obravnave ponuja le Pediatrična klinika, kjer lahko otroci pridejo do logistično prijazne oskrbe. Na Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo (KIKN) v multidisciplinarnem okolju ponujamo veliko različnih specialistov, pa vendar so obravnave razpršene in razdrobljene na veliko lokacij različnih klinik UKC Ljubljana. Wan HWY in sod. (2019) v svojem članku poročajo, da tovrsten, razdrobljen način oskrbe prinaša težave pri krmiljenju v zapletenem sistemu in ga pacienti poimenujejo kot »zahteven in strašljiv« (Molster C et al., 2016). Težak prehod lahko pri pacientih vpliva na vzorce vključevanja v oskrbo in lahko zmanjša pripadnost zdravljenju, kar pa povzroča slabše rezultate zdravljenja. Pomembno je, da mlade odrasle pravočasno in primerno pripravimo na tovrstne prehode. S tem poskrbimo za kontinuiteto in usklajeno oskrbo vključno z izmenjavo dokumentacije, anamneze, vključevanje staršev in skrbnikov, posvetom z novimi specialisti. Nikakor ne smem spregledati, da si mladi odrasli, ki prihajajo v obravnavo odraslih, v bistvu želijo odrasti, želijo biti samostojni tako pri vodenju njegove bolezni tako pri odločanju. Mladi odrasli imajo pozitiven pogled na življenje, premagujejo izzive povezane z njihovo boleznijo in so vključeni v mnogo družbenih dejavnosti (Walter MC et al., 2021). V tem duhu jih želimo tudi sprejeti na naše oddelke in jim ponuditi in poskrbeti za najbolj primerno in kakovostno oskrbo, kar jo v naših zmožnostih lahko.

Proces prehoda pacient s SMA na Klinični inštitut za klinično nevrofiziologijo in vloga medicinske sestre

V zadnjih letih smo priča preboju na področju redkih bolezni v nevrologiji, predvsem živčno-mišičnih bolezni, in temu primerno se spreminjajo tudi potrebe, ki jim je treba zadostiti, da lahko zagotovimo kakovostno obravnavo (Zajec, 2023). V odrasli dobi so sicer obiski ambulant odraslih pacientov s SMA nekoliko redkejši, saj je bolezen stabilnejša in ne napreduje več tako hitro. Pa vendar, ob obravnavi se stroka približa vsem potrebam pacienta in sledi njihovim težnjam in ciljem (Koritnik, 2021).

Številne raziskave potrjujejo, da je prehod v obravnavo odraslih najbolj optimalen kadar je načrtovan v naprej. Pomembno je da so v prehod vključeni multidisciplinarni kolektivi, tako tisti, ki pacienta predajajo, kako tisti, ki ga prevzemajo. Na KIKN v multidisciplinarnem timu sodelujejo specialist nevrolog, medicinska sestra, respiratorni fizioterapevt, socialni delavec, psiholog, dietetik, radiolog, endokrinolog. Vzporedno z uvedbo novih zdravljenj smo v sklopu inštituta spreminjali tudi način obravnave. Kot pojasnjuje predstojnik Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo, doc. dr. Blaž Koritnik, so se nekoč kontrolni pregledi opravljali bolj poredko, medtem ko se v zadnjih letih bolj sledi mednarodnim priporočilom za multidisciplinarno obravnavo bolnikov s SMA, saj je bolezen večplastna in se odraža tudi na drugih področjih, ne le pri gibanju. Tako se zdaj aktivneje išče težave, ki se jih lahko tudi zdravi – med temi so denimo osteoporoza, presnovne motnje oziroma diabetes, pogostejše so motnje spanja (obstruktivna apneja v spanju, OSA), sodelujemo tudi z ortopedi. Z novo ero zdravil so se začeli uporabljati tudi drugačni pristopi. Na Pediatrični kliniki je bil tak pristop že ustaljen,

saj imajo pod isto streho različne oddelke, ki lahko bolje sodelujejo, medtem ko so te specialnosti pri odraslih bolj razpršene in je paciente potrebno z napotnicami pošiljati na različne oddelke in v različne ambulante. Zdaj se trudimo, da bi te stroke strnili v en tim, ki lahko pomaga pri različnih vidikih te bolezni (Zajec, 2023).

Na KIKN obravnavamo približno 90 bolnikov s SMA, starih med 18 in 80 let. Zdravilo jih trenutno prejema 52. Zdravljenje bolezni smo na KIKN pričeli leta 2019 z učinkovino nusinersen ter leta 2022 z učinkovino risdiplam. Za obe zdravili so pacienti izpolnjevali pogoje ZZS. Za katero zdravilo se pacient in zdravnik odločita je odvisno od učinkovitosti, neželenih učinkov in načina aplikacije. Na menjavo zdravila vpliva predvsem način aplikacije, neželeni učinki ali premalo učinka oziroma stabilnejša mišična moč in energija skozi dan. Paralelno zdravljenje pa ni dovoljeno.

V štirih letih so na obravnavo na KIKN prešli štirje pacienti, ki so se že zdravili z eno od učinkovin in en pacient, ki je pri nas pričel z zdravljenjem. Začetek prehoda je vezan predvsem na osnovne osebne podatke pacienta in izmenjavanju dokumentacije (osebni podatki, genetski izvid ter število aplikacij oz. datum pričetek zdravljenja z eno od učinkovin), ki jih po predhodni najavi osebno ali elektronski pošti prejme medicinska sestra na našem inštitutu. Po izstavljeni napotnici za obravnavo pri nevrologu pacienta najprej povabi k specialistu nevrologu s katerim se dogovorita o sodelovanju v bodoče. V okviru ambulantnega obiska medicinska sestra pacienta načrtuje v številne obravnave glede na izražene znake in simptome ter dogovori o nadaljevanju ali pričetkom zdravljenja z možnimi zdravili. Pacienta se glede na izražene želje uvrsti v čakalne sezname in čakalne knjige za nadaljevanje obravnave. Načrtuje se obisk pri fizioterapevtu, oddelčni ambulantni za laboratorijske vzorce in edukacijo o zdravilu oziroma se ga uvrsti v seznam za apliciranje nusinersena. Ker se zdravilo aplicira intratekalno medicinska sestra pacienta povabi v dnevno bolnišnico na Nevrološki kliniki. Vsi datumi sprejema so v naprej dogovorjeni, glede na že prejete termine aplikacij in prostih kapacitet v bolnišnici. Medicinska sestra tudi koordinira načrtovani poseg z interventnim radiologom v primeru aplikacije zdravila s pomočjo CT ali UZ. Ko so vsi termini potrjeni, se pacienta povabi na apliciranje zdravila. Ker pacient prihaja na zdravljenje v dnevno bolnišnico, medicinska sestra poskrbi za administrativni sprejem ter poskrbi za vso prejeto dokumentacijo. Pred posegom je potrebno izpolniti soglasja o sprejemu v bolnišnico ter privolitev v poseg, namestiti pacienta v sobo in posteljo, poskrbeti za prevoz na Klinični inštitut za radiologijo in nazaj, podati navodila ob posegu in po njem. Pacienti načeloma odhajajo domov proti večeru istega dne, pa vendar se pogosto odločajo za odhod veliko prej s podpisom soglasja o predčasnem odpustu na lastno željo. Pacienta se ponovno vabi po preteku cikla (štiri mesece). Na dan nove aplikacije se uskladimo tudi za kontrolo pri fizioterapevtu, ki ocenjuje in spremlja stanje ob tovrstnem zdravljenju.

V kolikor se pacient odloči prejemati učinkovino s suspenzijo vsakodnevno, ga medicinska sestra po prvem obisku pri specialistu nevrologu, povabi na edukacijo v oddelčno ambulanto. Predhodno se dogovori z lekarno, kjer bo pacient prevzemal zdravilo, da se na prihod pacienta s SMA in pripravo zdravila pripravijo. Po prejemu navodil načina uporabe zdravila prejmejo tudi datum kontrole čez 6 mesecev, ki je tudi usklajen z fizioterapevtsko obravnavo, odvzemom krvi in urina za laboratorijske preiskave ter obiska pri lečečem nevrologu. V okviru vseh teh obravnav se o morebitnih težavah, vprašanih in zapletih pogovorimo skupaj z vsemi strokovnjaki ter se pacienta napoti tudi k drugim specialistom, če je potrebno.

Walter MC in sod. (2021) so v raziskavi, ki je zbrala mnenja različnih kliničnih strokovnjakov bolezni SMA in vpoglede posameznikov z izkušnjami bolezni predstavili nove težnje in upe pacientov, ki bi spodbudila nadaljnje raziskave na tem področju. Prikazali so nezadovoljene potrebe odraslih obolelih s SMA in jih opisujejo kot »želje« ali »navdih za v bodoče« in bi pripomogli k učinkoviti celostni oskrbi.

Prav tako Wan in sod. (2019) ugotavljajo, da odrasli oboleli z SMA poročajo o obsežnih

neizpoljenih potrebah po telesni in duševni zdravstveni oskrbi, obenem pa so ponosni na svojo moč, osebne dosežke in dobre družbene odnose.. Zavedajo se , da so potrebna večja prizadevanja za razvoj multidisciplinarnih, v pacienca usmerjenih zdravstvenih storitev, z dobro usmerjenimi in načrtovanimi potmi oskrbe, da bi podprli uspešen prehod mladih pacientov v svet odraslih.

**Tabela 1. Izboljšanje oskrbe in opolnomočenje odraslih, ki živijo s SMA
Walter MC in sod. (2021), Improving care and empowering adults living with SMA**

Zagotoviti starosti primerno in celovito oskrbo, ki zagotavlja najbolj pomembne zdravstvene rezultate na kakovost življenja za odrasle, ki živijo s SMA	<ul style="list-style-type: none"> ~ Izvajanje raziskav na odrasli populaciji s SMA ~ Izvajanje raziskav, ki so dolgoročno usmerjenje na okoliščine odraslih (mobilnost, bolečina, duševno zdravje, avtonomija, dobro počutje,..) ~ Vzpostaviti ugodnejše procese, ki izboljšujejo dostop do inovativnih zdravil, ki temeljijo na dokazih in vrednosti za odrasle
Vzpostavitev bolj integrirane poti za optimalno opravljanje večplastnih potreb odraslih, ki živijo s SMA	<ul style="list-style-type: none"> ~ Dobro načrtovane obravnave (multidisciplinarne klinike s koordinatorjem oskrbe) ~ Vključevanje najboljših praks in procesov zdravstvene oskrbe (klinike za prehodno oskrbo, komunikacijske poti med specialisti pediatri in odraslimi, nacionalna mreža specialistov) ~ Uporaba aplikacij
Okrepiti socialne in finančne vire za obolele in skrbnike odraslih, ki živijo s SMA	<ul style="list-style-type: none"> ~ Socialne storitve, ki so enostavne in dostopne ~ Spodbujanje mrež družbenih skupnosti, ki si med seboj izmenjujejo izkušnje in znanja najboljših praks, uporaba portalov, knjig ~ Ocenjevanje socialno-ekonomskih posledic bolezni SMA in zagotavljanje financiranja ter podpore

Zaključek

Prehod pacienta iz pediatrične v obravnavo odraslih ni lahek. Da pa bi bil ta prehod čim manj stresen za pacienta, kot tudi za njihovega spremljevalca, je ključnega pomena dobra, strukturirana predaja pacienta med ustanovama, saj nam je najbolj pomembno to, da se pacient dobro počuti in je zadovoljen z obravnavo tu ali tam.

Tudi paciente, ki se zdravijo na Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo redno spremljamo in načrtujemo obravnavo po predhodnem pogovoru in njihovimi izraženimi potrebami. Zavedamo se, da dostop do načrtovanih obiskov ni enostaven in zajema veliko prilagajanj (prevoz, prisotnost asistenta, istočasen termin pri drugem specialistu, nenadna bolezen, rehabilitacija...). Naše obravnave in dobro sodelovanje z našimi pacienti temelji na upoštevanju njihovih želja in potreb. Tudi v našem interesu je, da veliko preiskav opravimo na dan obiska pri nas in jim s tem omogočimo lažjo obravnavo. Želimo jih vključiti v najboljše prakse, multidisciplinarne obravnave in omogočiti socialno-ekonomsko smiselne procese.

Literatura

1. Farrar MA, Park SB, Vucic S, Carey KA, Turner BJ, Gillingwater TH, et al. Emerging therapies and challenges in spinal muscular atrophy. *Ann Neurol.* 2017 Mar;81(3):355–68.
2. Kolb SJ, Coffey CS, Yankey JW, Krosschell K, Arnold WD, Rutkove SB, et al. Natural history of infantile-onset spinal muscular atrophy. *Ann Neurol.* 2017 Dec;82(6):883–91.

3. Koritnik B, (2021). Svetla prihodnost za bolnike s spinalno mišično atrofijo [Viva: Bolezni]; Dostopno na: <https://viva.finance.si/8983981/Svetla-prihodnost-za-bolnike-s-spinalno-misicno-atrofijo>
4. Loboda T, Golli T, Osredkar D, 2022; Spinalna mišična atrofija; interno gradivo oddelka.
5. Mercuri E, Finkel RS, Muntoni F, Wirth B, Montes J, Main M, et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. *Neuromuscul Disord.* 2018 Feb;28(2):103–15.
6. Molster C, Urwin D, Di Pietro L, Fookes M, Petrie D, van der Laan S, Dawkins H. Survey of healthcare experiences of Australian adults living with rare diseases. *Orphanet J Rare Dis.* 2016 Mar 24;11:30. doi: 10.1186/s13023-016-0409-z. PMID: 27012247; PMCID: PMC4806449.
7. Sabadin T, Rogelj M, Piskar A, 2018; Pomen vzpostavitve registra za spremljanje otrok z živčno-mišičnimi boleznimi, fizioterapevtska obravnava in prikaz primera; Dostopno na: https://www.slovenskapediatrija.si/portals/0/clanki/2018/2018_1-2_25_024-030-izv.pdf [2.11.1023]
8. Walter MC, Chiriboga C, Duong T, Goemans N, Mayhew A, Ouillade L, Oskoui M, Quinlivan R, Vázquez-Costa JF, Vissing J, Servais L. Improving Care and Empowering Adults Living with SMA: A Call to Action in the New Treatment Era. *J Neuromuscul Dis.* 2021;8(4):543-551. doi: 10.3233/JND-200611. PMID: 33646175; PMCID: PMC8385518.
9. Wan HWY, Carey KA, D'Silva A, Kasparian NA, Farrar MA. "Getting ready for the adult world": how adults with spinal muscular atrophy perceive and experience healthcare, transition and well-being. *Orphanet J Rare Dis.* 2019 Apr 2;14(1):74. doi: 10.1186/s13023-019-1052-2. PMID: 30940178; PMCID: PMC6446316.
10. Zajec D, 2023; Spinalna mišična atrofija (SMA) in novi obeti pri zdravljenju: otroci s to boleznijo včasih niso živeli niti dve leti, danes lahko sami vstanejo, hodijo, celo plešejo ... Dostopno na: <https://www.zdravstveniportal.si/zdravje/bolezni/997/spinalna-misicna-atrofija-sma>
11. Zupan A. Rehabilitacija bolnikov z živčno-mišičnimi boleznimi. *Rehabilitacija* 2010; 9(1): 128–37.



PREDSTAVITEV PREDAVATELJA

Neli Pavlin, univ. dipl. pol

Ima 13 let izkušenj kot coach in moderatorka delavnic ter za sabo več kot desetletje dela v gospodarstvu – dela z ljudmi. V individualnih ali skupinskih delavnicah ponuja konkretne korake in metode, s katerimi naslovi primere iz vašega okolja, da bi izboljšali kohezivnost v timu, komunikacijo, odnos zaposlenih do sebe in drugih ter samoorganizacijo.

Njeno poslanstvo

Ljudje pravijo, da v njih vzbuja zaupanje in podporo, ker se z njimi poistoveti, jih spoštuje in jim daje občutek, da so pomembni. Trudim se izraziti odprtost in naklonjenost, ker verjame, da ima vsak posameznik svojo zgodbo, ki je zanimiva. Želi si, da bi na svoji življenjski poti vsak ponotranjil, da lahko vpliva na večino področij v svojem življenju in da ima vedno možnost izbirati – predvsem svoj odziv. To spoznanje nas opolnomoči in nam daje svobodo, hkrati pa tudi odgovornost. In prav to je razlog ZAKAJ pomaga drugim.

Izkušnje in znanja

Na Fakulteti za družbene vede je z odliko diplomirala iz mednarodnih odnosov – smer politologija. Pridobila je nazive oziroma certifikate: NLP praktik, NLP mojster, NLP coach, Business in life coach, SDI trener in moderator. Svoje znanje ves čas nadgrajuje – trenutno se izobražuje za Imago facilitatorja. Blizu so ji svetovni priznani avtorji in znanstveniki, kot so Rory Vaden, Viktor Frankl, Erich Fromm, Lewis Howes, Peter Drucker, Jordan Peterson in mnogi drugi. Pogloblja se v psihološke taktike, ki so znanstveno utemeljene na zakonitostih, ki upravljajo človeško vedenje, s katerimi lahko v vseh okoliščinah dosežemo sodelovanje ljudi. Vsako situacijo in vlogo v življenju razume kot priložnost za rast in učenje. Raziskovanje in izboljševanje sebe doživlja kot nenehen postopen proces.

Reference

Podjetja, strokovna združenja in institucije, ki so ji že zaupala: Telekom, Unior, Astech, Mahle, Elektro Primorska, Smart Com, Cosylab, Bass, Invel, Gorenje orodjarna in Socialna zbornica Slovenije ter kar nekaj javnih institucij in podjetij: občine, zdravstveni domovi, bolnice, domovi starejših občanov, komunalna podjetja... Z naročniki želi vzpostaviti dolgoletno sodelovanje, ki nastane na podlagi dobrih izkušenj in obojestranskega zadovoljstva. In za to si močno prizadeva.

Zakaj izbrati njo?

Vsebinsko vedno prilagodi potrebam naročnika. Njen cilj so dolgoročna sodelovanja, v katerih lahko konkretno vpliva na spremembe. Delavnice so dinamične, interaktivne in praktično usmerjene. Zna motivirati udeležence, da aktivno sodelujejo, se sprostijo ter odprejo. Pomoč in podporo udeležencem nudi tudi po delavnicah. Predvsem pa iskreno kaže, da to, kar govorim, tudi sama živi, in to vzbuja v ljudeh zaupanje. Tudi ona v življenju išče ravnovesje – trudi se biti ljubeča mama njenima dvema otrokoma, dobra partnerica, hči, prijateljica in uspešna v svojem poklicu.

DILEME BOLNIKOV Z MULTIPLO SKLEROZO: POGLED MEDICINSKE SESTRE

Nives Matko dipl. m. s.

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Nevrološka klinika
e-naslov: nives.matko@kclj.si

Urška Potočnik dipl. m. s.

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Nevrološka klinika
e-naslov: urska.opreckal@kclj.si

Izveleček

Multipla skleroza je kronično demielinizacijsko obolenje, pri katerem pride do avtomunega propada nevronov. Predstavlja velik izziv soočenja, mnogih vprašanj in dvomov, ki se porajajo osebi tekom sprejemanja in soočanja z boleznijo. **Namen:** Namen je predstaviti dileme bolnikov z multiplo sklerozo. **Metode:** Pregled literature z deskriptivno metodo dela in sistematičnim pregledom obstoječe literature. **Razprava in zaključek:** Življenje z diagnozo multiplo skleroze je proces. Bolniki se z boleznijo soočajo različno. Ob postavitvi diagnoze, sprejemanju bolezni, pojavljanju znakov in simptomov ter v procesu zdravljenja se jim porajajo različne dileme in vprašanja. Pomembno vlogo v podpori bolnika ima medicinska sestra, ki ga usmerja, mu nudi pomoč in zagotavlja ustrezne informacije.

Ključne besede: Bolnik z multiplo sklerozo, vloga zdravstvene nege, soočanje z boleznijo, dileme bolnikov

Uvod

Multipla skleroza je kronična neurodegenerativna bolezen, ki postopoma vodi v trajno oviranost mladih odraslih. Kaže se z različnimi simptomi kot so vizualna in senzorna oviranost, šibkost udov, motnje mokrenja in izločanja, slabše ravnotežje, težave pri spolnosti kot pri spanju. Vse omenjeno vodi v slabšo kvaliteto življenja. Utrujenost doživlja večina oseb s MS in je eden izmed glavnih faktorjev, ki vplivajo na nižjo kvaliteto življenja (Jahromi, et al., 2022).

Tako MS (multipla skleroza) predstavlja velik izziv soočenja, mnogih vprašanj in dvomov, ki se osebi tekom sprejemanja bolezni, kot tudi na poti prilagajanja življenja z MS porajajo. Vsak bolnik potrebuje glede na njegovo stopnjo oviranosti njemu prilagojen pristop obvladovanja težav. To merimo z EDSS (Expanded Disability Status Scale), trajanjem bolezni in obliko multiple skleroze. Višje so vrednosti na EDSS lestvici in trajanje bolezni, večje potrebe imajo bolniki (Jahromi, et al., 2022).

Abstract

Multiple sclerosis is a chronic neurodegenerative disease that gradually leads to permanent disability in young adults. It manifests itself with various symptoms such as visual and sensory impairment, limb weakness, urinary and excretion disorders, poor balance, problems with sex and sleep. All of the above leads to a worse quality of life. Fatigue is experienced by most people with MS and is one of the main factors affecting the lower quality of life (Jahromi, et al., 2022).

Thus, MS (multiple sclerosis) represents a great challenge to face, many questions and doubts that arise in the course of accepting the disease, as well as in the process of adapting to life with MS. Each patient needs a problem management approach adapted to his level of disability. This

is measured by the EDSS (Expanded Disability Status Scale), the duration of the disease and the form of multiple sclerosis. The higher the values on the EDSS scale and the duration of the disease, the greater the needs of patients (Jahromi, et al., 2022).

Keywords: A patient with multiple sclerosis, the role of nursing, coping with the disease, patients' dilemmas

Dileme bolnikov z multiplo sklerozo

Dileme se običajno kažejo z vprašanji bolnika s katerimi razkriva svoje dvome, morebiti samo neznanje. Pomembno je, da bolnik pozna svoje pravice in možnosti za zdravljenje. Ker je MS bolezen, ki potrebuje obravnavo na mnogih področjih zdravstvenega varstva, je za dobro vodenje in nadzorovanje bolezni pomemben celoten multidisciplinaren tim za MS. V multidisciplinaren tim za MS spadajo zdravniki nevrologi, osebni zdravniki, drugi zdravniki specialisti, medicinske sestre, fizioterapevti, delovni terapevti, socialni delavci, psihologi, dietetiki itd. (Ferjančič, 2014). V veliki meri osnovne informacije o bolezni prejme pri svojem nevrologu ob pričetku zdravljenja. Nato pa ob spremljanju veliko vlogo pri soočanju prevzame medicinska sestra. Medicinska sestra bolnika usmerja in izobražuje in z dobro poučitvijo bolnika o bolezni omogoča bolniku lažje soočenje z dilemami in zmanjša pojavnost le-teh. Prav tako se jih glede na potrebe usmerja k ostalim usposobljenim za področje MS.

Izzivi in dileme s katerimi se bolnik z MS sooča so:

- Rehabilitacija,
- finančni status in zavarovanje,
- medicinski pripomočki,
- transport,
- socialna podpora,
- dostopnost do storitev, digitalizacija.
- odločitev za zdravljenje in potek zdravljenja,
- okužbe, zagoni, simptomi bolezni (Jahromi, et al., 2022)

Potrebe bolnika z MS se v razlikujejo glede na fazo in trajanje bolezni. V začetnih fazah potrebuje predvsem podporo in pomoč pri sprejemanju in izobraževanju o bolezni. Proces sprejemanja od bolnika do bolnika poteka različno dolgo. Takrat se v večini soočajo z blago stopnjo zmanjšanih zmožnosti. Zraven se pojavlja strah pred poslabšanjem stanja, sprememba odnosov z družino, prijatelji, v službi. Pojavljajo se vprašanja in potrebe na področju rehabilitacije, ukrepov in prilagoditvami, možnostmi za medicinske pripomočke, pridobitvi ustreznega znanja o bolezni ter o izbiri zdravljenja. V napredovali fazi imajo bolniki srednje ali zelo zmanjšane zmožnosti. Tukaj pride v ospredje razširjena izbira ustreznih medicinskih pripomočkov, prilagoditve domačega okolja, lajšanje simptomov bolezni. V vseh fazah je široko področje potreb in dilem psihološko in kognitivno področje, ki pa je v veliki meri težje obvladljivo, prav tako imajo bolniki manj možnosti kontinuirane obravnave. Usmeri se jih lahko v podporne skupine, v društva, ki jim lahko nudijo veliko informacij in podpore. Pojavljajo se tudi vprašanja na področju komplementarnega in alternativnega zdravljenja, ki nemalokrat zaradi slabo podprtih ali nedokazljivih učinkov niso svetovana oziroma se je potrebno s tovrstnimi zdravljenji previdno soočati (Udovčić Pertot, 2017). Socialna podpora je ključnega pomena za bolnikovo kvaliteto življenja in samozavest na poti soočanja z omenjenimi izzivi. Pri tem ima pomembno vlogo odnos bolnika z medicinskim osebjem kot družino. Družina ima velik pomen ko pride do slabšanja bolezni in nezmožnosti samooskrbe. Prav tako je za bolniku za kvaliteto življenja pomembno službeno okolje (Jahromi, et al., (2022)). V študiji Jahromi, et al., (2022) so ugotovili, da zmožnost soočenja z izzivi bolnikov z MS temelji na starosti, izobrazbi, zaposlitvi in zmožnosti gibanja. Torej okolje v katerem bolnik živi in biva

vpliva na kvaliteto življenja. Prav tako ima pomemben vpliv na potek bolezni njegova preteklost oziroma obdobje pred postavljeno diagnozo.

Vloga medicinske sestre

Medicinska sestra ima pri spremljanju in obvladovanju bolezni MS pomembno vlogo. Predvsem, ko pride do dilem in vprašanj pri bolnikih ima medicinska sestra vlogo učitelja, zagovornika kot podpornika. Bolniki se ob pojavu le teh naprej obrnejo na medicinsko sestro (Mohamed, et al., 2022). Po svetu že obstajajo in delujejo specializirane medicinske sestre za multiplo sklerozo, ki so za tovrstno delo ustrezno usposobljene, saj je za vlogo, ki jo ima medicinska sestra na tem področju potrebno pridobiti veliko znanja. V študiji Mohamed, et al., (2022) so ugotovili, da je izobraženost medicinske sestre na področju MS ključno za kvaliteto dela in nudenja podpore bolnikom.

Zaključek

Multipla skleroza je izziv, ki s svojimi simptomi in znaki posega v vse vidike bolnikovo življenja. Bolniki imajo različen odnos do bolezni, ki je povezan s splošnimi pogledi ter posrednimi in neposrednimi izkušnjami z boleznijo. V obravnavi bolnika z multiplo sklerozo je namenjen čas bolnikovim dilemam in vprašanjem s čustveno podporo ter strokovno pomočjo medicinske sestre zelo pomemben. Empatičen komunikacijski slog, ki se osredotoča ne le na vsebino, temveč tudi na način posredovanja informacij, vodi k večjemu zadovoljstvu pacientov in je povezan tudi s pozitivnimi zdravstvenimi rezultati.

Literatura

1. A.Mohamed, M., F. Abdullah, K., M. Khalifa, A. (2022). 'Nurses ' Performance regarding the Care of Patients with Multiple Sclerosis Relapse: A Suggested Guideline', *Egyptian Journal of Health Care*, 13(4), pp. 1206-1219. doi: 10.21608/ejhc.2022.268249.
2. Ferjančič, M. 2014. Smernice za rehabilitacijo bolnikov z multiplo sklerozo. *Rehabilitacija*, 15(1), pp. 77-83.
3. Jahromi, N., Eskandarieh, S., Maleki, N., Sistany-Allahabadi, N., Sahraian, M.A. 2023. Challenges of patients with multiple sclerosis in receiving health care services in Iran. *Curr J Neurol*. 22(1), pp. 16–22. doi: 10.18502/cjn.v22i1.12612.
4. Udovčić, P., A. 2017. Etične dileme v rehabilitaciji pacientov z multiplo sklerozo. *Rehabilitacija*, 16(1), pp. 132-135.



PREDSTAVITEV PREDAVATELJA

Mag. Jani Prgić

Mag. Jani Prgić je vodilni strokovnjak za aplikativno rabo spoznanj nevroznosti pri vodenju timov, izvajanju komunikacijskih treningov, programih za pomoč v stiski, izvajanju delavnic, izobraževanj idr. Je tudi NLP Master Trainer (nevrolingvistično programiranje) ter NLP Master Coach, ki je študij NLP zaključil v Angliji, kjer je študiral tudi NLP psihoterapijo. V Sloveniji že več kot 15 let izvaja različna izobraževanja in treninge v javnih zavodih ter podjetjih. Znan je po številnih delavnicah, od katerih je ena tudi Tanka črta odgovornosti. Vodi dve organizaciji: www.center-mi.si in www.nevroznost.si.

Vprašanje odgovornosti ni preprosto vprašanje, saj se ljudje zapletajo že pri sami definiciji, kaj odgovornost je, kaj šele pri vseh ostalih odtenkih pojma odgovornost. V tem članku bomo pojasnili en manjši delček pojma odgovornost, ki pa je hkrati izjemno pomemben del celotnega procesa odgovornosti.

Dobronamerni starši, tete, strici, stari starši, učitelji, delodajalci, mediji, politiki in oglaševalci nas od nekdaj opominjajo, da naj bomo odgovorni. Pri tem nam pravijo tudi, kaj pomeni biti odgovoren: bodi priden; naredi, kar ti je bilo rečeno; spoštuj svoje učitelje; dobi si dobro službo; ustvari si družino; prispevaj k družbi.

Ta seznam lahko nadaljujete po svoji volji, dokler vam ne zmanjka idej. Žal pa vse to ni odgovornost.

Prevzemanje osebne odgovornosti namreč pomeni, da sebe ne razumemo, kot da imamo prav ali ne, ampak kot reševalca težav in učenca v kompleksnih medsebojnih razmerjih v našem življenju, tako da se lahko bolje razumemo z ljudmi in svetom okoli nas. Odgovornost pomeni sposobnost odzivanja na številne težave, na katere naletimo doma ali v službi.

Kaj je torej ena največjih ovir, da se ljudje velikokrat ne premaknemo dovolj hitro iz pasivne vloge v aktivnega reševalca težav, kjer prevzemamo osebno odgovornost?

Razlogov je več, en največjih pa je zagotovo zanikanje. »Če imate grdega otroka, je to neznansko težko priznati!« Dobri vodje se učijo iz svojih napak in uspehov ter se nenehno izboljšujejo. Kljub temu pa je ob slabi izpeljavi načrta zanikanje dejansko pogostejša reakcija kot pa to, da bi se iz tega nekaj naučili. Velikokrat smo preprosto »slepi« za vse tisto, kar bi morali pri sebi spremeniti. Zato je en od ključnih pogojev, da bi ljudje prej aktivno prevzeli odgovornost za različne težave, s katerimi se soočajo, podajanje iskrenih povratnih informacij

ter še pomembnejše, sprejemanje le-teh brez obrambnih odzivov. Andre Igoudala, igralec NBA, je pojasnil, zakaj moraš biti za uspeh direkten do svojih sodelavcev. Po njegovem je skrivnost zmagovanja v tem, da odličnim igralcem poveš, kaj vse bi še lahko izboljšali, pa tudi če so pravkar zmagali. *Predvsem*, če so pravkar zmagali. Če živiš na vrhu hriba, se pač moraš neprestano vzpenjati nanj, samo da prideš domov.

Kako preseči obrambne mehanizme pri podajanju povratne informacije, še posebej če gre za kritiko oz. predloge za izboljšavo?

Najprej sami zaprosite za kritiko – ne kritizirajte drugih, dokler jim ne pokažete, da znate tudi sami sprejeti kritiko. Del prevzemanja osebne odgovornosti je namreč med drugim tudi to, da prosite druge za pomoč pri tem, da vi sami izstopite iz faze zanikanja. To zmorejo res le »veliki vodje«. In vodje smo vsi mi. Vsak od nas je kdaj v poziciji vodje, svojemu sodelavcu, svojemu otroku, svojemu partnerju idr.

Razlogi za to, da prosite druge, da vam podajo iskreno informacijo o vaših pomanjkljivostih pri delu ali čemer koli drugem, so:

- 1) videli bodo, da se zavedate, da se pogosto motite, in da bi radi, da vas drugi opozorijo na vaše napake – da so do vas direktni in vas izzovejo;
- 2) iz kritike se lahko veliko naučite – nihče drug ne bo tako natančno preučil vaših dejanj;
- 3) večkrat boste deležni kritike, bolj vam bo jasno, kako vaša kritika vpliva na druge;
- 4) s tem boste ustvarili medsebojno zaupanje in utrdili medosebne odnose.

Ko zaprosimo za iskreno povratno informacijo, se začne graditi medsebojno zaupanje. Ljudje so sicer sprva nezaupljivi in se bojijo podati iskreno povratno informacijo, ker tega nismo vajeni in ni vsakdanji proces v naši kulturi. Zato jih morate spodbujati z vprašanji, kot je: »Bi moral kaj narediti ali pa nehal početi, da bi vam bilo lažje delati z mano?« Takšno vprašanje in podobna vprašanja zastavljajte zato, da z njimi spodbudite pogovor.

Sprejmite nelagodje. Večina bo na vaše vprašanje sprva odgovorila s kakšnim: »Ne, vse je v redu, hvala, da ste vprašali,« in upala, da je pogovor končan. Verjetno dotični, kateremu je vprašanje naslovljeno, ni pričakoval takšnega vprašanja, zato se je odzval bolj previdno. Zaradi njegovega nelagodja bo nelagodno tudi vam, zato se vam lahko zgodi, da ga boste želeli pomiriti, mu prikimali in rekli npr. »Dobro.« Ne počnite tega. Že vnaprej se pripravite na takšen scenarij, nato pa nadaljujte pogovor, dokler ne dobite iskrenega odgovora: »Vem, da bi lahko vsaj eno stvar naredil bolje. Sodelavci za vas pravijo, da vedno daste dobro povratno informacijo.«

Nikoli ne kritizirajte kritike. Poslušajte kritiko in jo razjasnite – vendar o njej ne razpravljajte. Tudi če je kritika neutemeljena, ste zanjo vprašali zato, da bi jo poskušali razumeti, ne da bi se zagovarjali.

Kritiko nagradite. Če se s kritiko strinjate, čim hitreje spremenite, kar je treba. Če za to potrebujete več časa, potem s kakšno manjšo spremembo pokažite, da se trudite.

V določenih primerih se s kritiko ne boste strinjali. V tem primeru poskusite najti nekaj, s čimer se lahko strinjate, da boste pokazali odprtost za kritiko. Nato preverite, ali ste kritiko prav razumeli – to, kar ste slišali, še enkrat drugemu naglas ponovite. Povejte mu, da bi radi o tem premislili in določite datum, kdaj bi se lahko o tem zopet pogovorila. Potem pa se o tem tudi zares pogovorite. V tem pogovoru mu natančno pojasnite, zakaj se z njegovo kritiko ne strinjate. Če že stvari ne morete spremeniti, potem je nagrada tudi to, da drugemu podate poglobljeno in spoštljivo pojasnilo.

Takšno ravnanje je pomemben del procesa osebne odgovornosti. Brez takega ravnanja zmanjšamo verjetnost, da se bomo odzvali na različne težave in frustracije na odgovoren način, ne da bi iskali krivca v drugih ljudeh ali okoliščinah. Osebna odgovornost je, da izstopimo iz zanikanja in ne glede na situacijo, v kateri smo se znašli, četudi morebiti ne gre za našo osebno krivdo, aktivno odgovorimo na težavo ter s tem prevzamemo odgovornost za svoje rezultate in

predvsem lastno psihološko zdravje. Obenem s to strategijo premagujemo obrambne mehanizme pri sebi ter se ojačamo za interakcijo tudi s tistimi, ki ne znajo podati ustrezne povratne informacije, ampak so do nas nesramni, agresivni itd. Osebna odgovornost namreč ni ukvarjanje s tistim, nad čimer nimamo nadzora, kar drugi ljudje vsekakor so. Osebna odgovornost je maksimalno usmerjanje v delo na področjih, kjer dejansko lahko delamo spremembe. To nas tudi psihološko napolni in nas ščiti pred številnimi dnevnimi občasnimi stresi, ki se lahko stopnjujejo do kroničnega stresa.

KRITIČEN POGLED NA IZVEDBO GIBALNIH INTERVENCIJ V ZDRAVSTVENI NEGI

Doc. mag. David Ravnik, Ph.D. Republika Češka, dipl. fiziot., Eur.Erg.
Katedra za fizioterapijo, Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju, Slovenija
e-naslov: david.ravnik@fvz.upr.si

Uvod

Zdravstveni delavci se srečujejo z visoko prevalenco mišično-skeletnih obolenj. Te so v veliki meri pripisane fizičnim zahtevam njihovih aktivnosti, zlasti intervencij, kot so ročno premeščanje in dvigovanje ter pomoč pacientom pri gibanju. Glede na posledice je nujno izvedbo intervencij preučiti s pomočjo biomehanike in nato adekvatno ergonomsko intervenirati.

Abstract

Healthcare workers encounter a high prevalence of musculoskeletal disorders. These are largely attributed to the physical demands of their activities, particularly interventions such as manual handling and lifting and assisting patients with ambulation. Considering the consequences, it is necessary to examine the implementation of interventions with the help of biomechanics and then to intervene adequately ergonomically.

Metode

Biomehansko smo analizirali dve temeljni intervenciji, kot sta pomoč pacientom pri posedanju preko roba postelje (z začetkom v leže) in kasneje pomoč pri vstajanju. Za določitev najvarnejše in najučinkovitejše metode je predlagan kombiniran biomehansko - ergonomski optimiziran model.

Rezultati

Optimizacija za pomoč pacientom pri posedanju preko roba postelje poudarja minimalno dviganje, postopno izvedbo in učinkovito rotacijo delnih težišč, aktivacija pacienta, uporaba ročic (pomoč gravitacije) in bistveno rotiranje namesto dviganja. Kar zadeva pomoč pri vstajanju pacientov pa ugotovitve kažejo, da je za trening izvedbe najbolj optimalno, da izvajalec stoji s pacientove strani (če se da boljše strani). Vse predlagano se je izkazalo za najbolj ergonomsko učinkovito in varno.

Razprava

Z vključevanjem načel ergonomije in biomehanike lahko zmanjšamo fizične obremenitve zdravstvenih delavcev. To ne zagotavlja le varnosti izvajalca zdravstvenih storitev, temveč tudi povečuje varnost in samostojnost pacienta. Dejstvo je, da je treba tradicionalno izobraževanje o "pravilnem dvigovanju" in "pravilnem pristopu" v zdravstveni negi ponovno ovrednotiti na podlagi teh dokazov.

Zaključek

Naše ugotovitve poudarjajo pomen vključevanja teh optimiziranih metod v učne načrte mobilnosti pacientov za zdravstvene delavce. Spremembe politik, osredotočene na zmanjšanje ročnih opravil in dvigovanja, skupaj z ergonomskimi posegi, lahko igrajo pomembno vlogo pri zmanjševanju z delom povezanih mišično-skeletnih težav.

Ključne besede: ročno premeščanje in dvigovanje, ergonomija, biomehanika, gibalne intervencije, zdravstveni delavci

Uvod

V zdravstvu prihaja do prepogostih intervencij, ki zahtevajo fizično premeščanje in dviganje pacientov. Vsakršno ročno premeščanje in dvigovanje pa dokazano povečuje možnost nastanka težav v mišično-skeletnem sistemu (Oliveira et al., 2015). Fizični stres, ki je posledica premikanja in dvigovanja, deluje na telo in ni odvisen le od posamezne teže (mase), s katero se manipulira, temveč tudi od relativne postavitve predmetov, kot so vzvodi, sile in navori. Vključuje tudi uporabljeno tehniko dvigovanja, na primer strategijo dvigovanja, položaj, mišično aktivnost in fizično pripravljenost posameznika (Cimolin et al., 2016, Haddas et al., 2016). Izraz »pravilno dvigovanje« ni nov in se uporablja že več kot 100 let; na primer, že leta 1898 Hampton (citirano v Nelson (2006) navaja, da: "Občasno se medicinske sestre pritožujejo, da jih boli hrbet pri premikanju pacienta. To se zgodi, ker niso pravilno izvedle dvigovanja." Od sredine tridesetih let prejšnjega stoletja se omenja, da je treba pri dvigovanju imeti raven hrbet in upognjena kolena. Osnova tega razmišljanja je, da se stresne sile prenašajo s hrbtenice na noge. Vendar pa je slednje mogoče uporabiti, če je predmet dvigovanja blizu telesa in ima enotno obliko. Vendar ljudje (pacienti) ne predstavljajo primerno enotnih oblik in velikosti, sploh pa zdravstveni delavci stojijo ob postelji, kar pa je razmeroma daleč od predmeta dvigovanja, prisotno je tudi sklanjanje in druge prisilne drže. Temu pristopu pri delu z ljudmi sta že leta 1973 nasprotovala Park in Chaffin (1974), medtem ko je Ravnik (2014) slednje intervencije kritično analiziral v letu 2014 in večkrat kasneje modele aktualiziral (Ravnik et al., 2017, Ravnik et al., 2022). Zdravstveni delavci, še posebej pa medicinske sestre, so zaradi narave dela med desetimi poklici z največ težavami z delom mišično-skeletnega sistema (BLS, 2015). Medicinske sestre v domovih za starejše imajo več težav kot tiste, ki delajo v bolnišnicah. Zaskrbljujoč je podatek, da je medicinska sestra med 8-urnim delovnikom kumulativno premaknila več kot 1,8 tone bremena (Tuohy-Main, 1997). Med zdravstvenimi delavci in še posebej v poklicu medicinske sestre obstaja precejšnje število z delom povezanih mišično-skeletnih težav, kot so meudobje, bolečine in poškodbe. Obstajajo dokazi, da je veliko število težav, s katerimi se srečujejo medicinske sestre, posledica kumulativnega učinka ponavljajočega se ročnega ravnanja in dvigovanja ter prisilnih drž pri delu s pacienti v postelji (Nelson et al., 2009). Medtem ko se je število z delom povezanih težav z mišično-skeletnim sistemom zmanjšalo v težki industriji (Ravnik, Kocjančič, 2015), tega trenda ni bilo opaziti med poklici medicinske sestre (Nelson et al., 2009). To lahko pripišemo tradicionalnemu modelu izobraževanja zdravstvenih delavcev o pravilnem ravnanju in dvigovanju (Berman et al., 2021, Jacob et al., 2015, Rees Doyle in McCutcheon, 2015). Premeščanje pacientov je bilo ugotovljeno kot dejavnik, ki prispeva k visoki stopnji mišično-skeletnih obolenj, povezanih z delom med zdravstvenimi delavci (medicinskimi sestrami), vendar presenetljivo medicinske sestre porabijo manj kot 7 % svojega časa za dejavnosti premikanja in premeščanja pacientov (Fiedler et al., 2012), se pa v praksi tradicionalna metoda uporablja v 89% primerov (Ravnik et al., 2022). Torej dolgoletni neustrezen pristopom k delu v zdravstveni negi pri delu s pacienti skupaj z neustrezno telesno pripravljenostjo zaposlenih in posledice tradicionalnega modela izobraževanja medicinskih sester o pravilnem gibanju in dvigovanju vodijo v pojav težav v mišično-skeletnem sistemu (Ravnik et al., 2022). Sile, ki med dvigovanjem delujejo na hrbtenico zdravstvenega delavca, so lahko tako velike, da najboljša drža in telesna dinamika ne zadoščata, da bi ga zaščitila pred poškodbami in morebitnim razvojem dolgotrajnih težav s hrbtom. Dokazano je, da lahko ergonomsko pravilno delo privede do pomembnega zmanjšanja mišično-skeletne obremenitve (Weißert-Horn et al., 2014). V mnogih državah je mehansko premikanje in dvigovanje priporočljivo ali celo predpisano z zakonodajo (Edlich et al., 2005). Pristop, ki se izogiba nepotrebemu dvigovanju, se je izkazal za zelo učinkovitega pri

preprečevanju mišično-skeletnih obolenj (Nelson in Fragala, 2004).

Metode

V letu 2017 je bil objavljen inovativen pristop pomoči pacientu pri vstajanju (Ravnik et al., 2017) ter v letu 2022 pristop k pomoči pacientu pri posedanju preko roba postelje (Ravnik et al., 2022). Osnovni pogoj je bila ustrezna predpriprava pacienta in zdravstvenega delavca. Pravilna izvedba omogoča pacientu večjo aktivnost, kar vodi k večji samostojnosti. Zato je pomembno, da prvo posedanje in kasneje prvo vstajanje opravijo fizioterapevti, ki pacienta dodatno testirajo in fizično pripravijo.

Namen tega prispevka je opredeliti korake izvedbe dveh intervencij: najprej pomoči pacientu pri posedanju preko roba postelje iz ležečega položaja na hrbtu ter pomoči pacientu pri vstajanju za zmanjšanje obremenitev in z delom povezanih mišično-skeletnih obolenj. Nelson in Baptiste (2004) sta povzela, da so najpogosteje uporabljeni pristopi neučinkoviti pri zmanjševanju motenj. Predlaga se, kako pomembne so osnovne priprave na delo (kot je višina postelje), položaj osebe, ki pomaga (kako stati za izvedbo dejanja), kakšna navodila dati pacientu in kako izvesti poseg.

Posedanje in vstajanje pacienta za namene izobraževanja zdravstvenih delavcev se še vedno poučuje po tradicionalnih metodah, ki vključujejo standardni pristop ročnega premeščanja in dvigovanja. Teorija je zasnovana za dvigovanje predmetov enotne oblike in je ni vedno enostavno uporabiti pri pacientih (Ravnik et al., 2017). Ko pacientu pomagamo od ležečega položaja do sedečega čez rob postelje, lahko uporabimo tradicionalni pristop (Rees Doyle in McCutcheon 2015; Berman et al., 2021, Jacob et al., 2015) ali pa optimiziran ali inovativen pristop (Ravnik et al., 2022).

Rezultati

Posedanje preko roba postelje z začetkom iz ležečega položaja (Ravnik et al., 2022).

Višina postelje za posedanje mora biti tako visoko, da se pacient pri ležanju nahaja 20 cm pod komolčno višino zdravstvenega delavca (ergonomsko pravilo za težka dela).

Koraki (v pomoč slika 1):

Pacient leži na hrbtu

1. Pacient pokrči noge – s tem naredimo vzvod (zdravstveni delavec bo potegnil kolena proti sebi, s čimer bo rotiral spodnji del trupa).
2. Pacient z eno roko prime drugo in jo prenese na stran, kjer stoji zdravstveni delavec (slednji pomaga tako, da roki preko pacientovega zapestja potegne proti sebi, s čimer se rotira zgornji del telesa).

Pacient leži na boku:

1. Nogi pacienta se potegne preko roba, da rahlo visita preko roba in s tem ustvarita vzvod, kjer bo gravitacija pomagala posesti pacienta.
2. Zdravstveni delavec da eno roko pod ramena pacienta, drugo pa na črevnični greben. Ta roka nato pritisne medenico v smeri navzdol, pri čemer se doseže rotacija medenice in posledično se pacient posede. Roka na rami zgolj usmerja in minimalno dviga (izvede se pomoč rotaciji in ne direktni dvig).

Tabela 1. Razlike med tradicionalnim pristopom in inovativnim pri posedanju preko roba postelje

	Tradicionalni pristop	Inovativni pristop
Zdravstveni delavec		
Hrbtenica	Naprej / rotirana / devirana	Večinoma ravna
Prijem	Ena roka pod nogami, druga v predelu ramen	Ena roka v predelu ramen, druga na medenici (črevnični greben)
Pritisk / sila	Hkratno dvigovanje trupa ter dviganje in vlečenje nog čez rob. Par sil ima nasprotni rotacijski moment – pacienta dvignemo	Rotacija COG s pritiskom na medenico v smeri rotacije in rahlo pomoč pri dvigovanju trupa. Par sil ima enosmerni rotacijski moment – pacient je rotiran
Ravnine dela	Hkrati v transversalni in frontalni	Najprej v transverzalni, nato v frontalni
Poudarek	Celo telo	COG
Stabilnost / ravnotežje	Srednje	visoko
Upoštevanje ergonomskih načel	Srednje	visoko
Pacient		
Obračanje na bok	Pasivno (s pomočjo zdravstvenega delavca)	Aktivno (aktivacija pacieneta ter preko ročic)
Noge preko roba postelje	Izvede zdravstvena delavec	Izvede pacient tako, da zgornja noga potisne naprej spodnjo in nogi padeta preko roba postelje
Aktivnost mišic trupa	Srednje	Visoka
Samostojnost / učenje dnevnih aktivnosti	Srednje	Visoka

1. COG – center gravitacije (nahaja se v predelu medenice, nekje v nivoju drugega križničnega vretenca)



Slika 1. Posedanje preko roba postelje (a-rotacija nog, b-rotacija trupa, c-teža nog, d-pritisk na medenico, e-sila podpiranja)

Vstajanje iz postelje (Ravnik et al., 2017)

Višina postelje za vstajanje mora biti tako visoko, da ima pacient obe stopali na tleh in kolena pokrčena za 90 stopinj.

Koraki (v pomoč slika 2):

Pacient sedi preko roba postelje

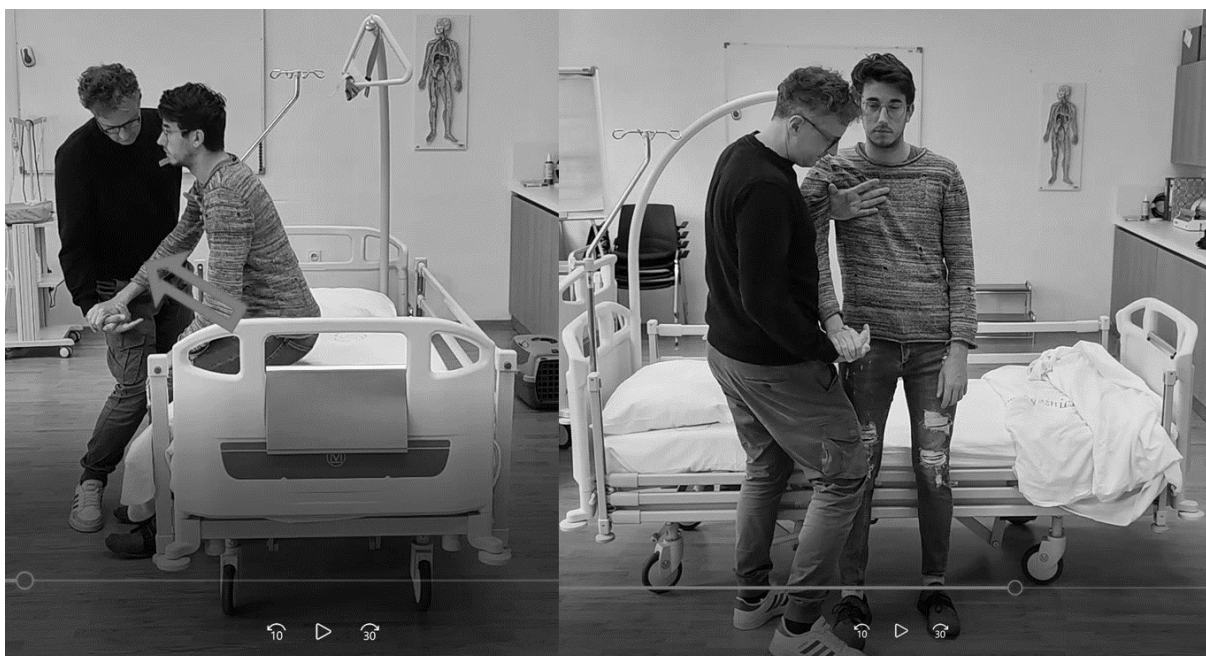
1. Pacient ima stopali na tleh in ju rahlo potegne pod posteljo – s tem približa podporno ploskev COG-ju.
2. Pacient obremeni stopali, s trupom gre naprej in rahlo navzgor in se zravna v kolenih – s tem prenese COG nad podporno ploskev in vstane.

Če pri vstajanju pomaga zdravstveni delavec, ta stoji ob boku pacienta, z zunanjo roko ga prime »palec na palec« za dlan, z notranjo roko pa pod ramo. Z zunanjo nogo zdravstveni delavec fiksira stopalo in koleno pacienta (noge, ki je ob zdravstvenem delavcu). Pri vstajanju zgolj pomaga prenesti COG naprej in rahlo navzgor.

Tabela 2. Razlika med tradicionalnim in inovativnim in pristopom pri vstajanju

Argument	Vprašanje	Razprava
Pristop k bremenu	Od kod?	S sprednje strani, ki se izvaja v praksi, ali s strani, ki bi bila glede na biomehaniko in ergonomijo primernejša. Prvi pristop bolj uporabljajo medicinske sestre, drugega pa fizioterapevti.
Povečati podporno ploskev	Komu in kako?	Če stojimo pred pacientom, manj povečamo podporno ploskev, kot če stojimo ob strani. Pri prvem pristopu pacienti pogosteje primejo zdravstvenega delavca (ni potrebe!), kar slabo vpliva na stabilnost obeh. Če uporabljamo prijem

		»palec na palec« in z drugo roko podpiramo pacientovo nadlaht (brez prijema), imamo pacienta ves čas pod nadzorom in smo bolj stabilni ne glede na nepredvidene dogodke (stojimo na širši podporni ploskvi, v t.i. postavitvi tai chi koraka).
Nadzor COG bremena	Komu in kako?	Obe težišči oz COG (zdravstvenega delavca in pacienta) »trčita eno v drugo«, ko zdravstveni delavec stoji pred pacientom. Če stojimo ob strani pa težišču pacienta vzporedno sledi težišče zdravstvenega delavca, kar je bolj varno in bolj stabilno. Med vstajanjem mora zdravstveni delavec pomagati povečati pacientovo podporno ploskev in COG nekoliko premakniti naprej in rahlo navzgor.

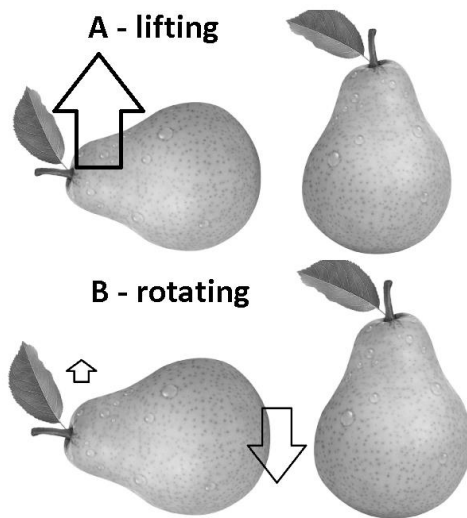


Slika 2. Vstajanje iz sedečega položaja (puščica-smer prenosa COG)

Razprava

Glede na visoko pojavnost kostno-mišičnih obolenj med zdravstvenimi delavci bi bilo smiselno intervencije, ki so ergonomsko neustrezne, izvajati čim bolj počasi in premišljeno, pri čemer naj bi dosegli, da nam najbolj pomaga pacient sam. Zaposleni z anamnezo bolečin v hrbtu izvajajo dvigovanje na način, ki je počasnejši in bolj podoben počepu kot delavci brez anamneze bolečin v hrbtu (Saraceni et al., 2021). Ne glede na to, pa je pri prehodu iz ležečega v sedeči položaj, zaželeno večje aktivno sodelovanje pacienta, izkoristiti pa moramo minimalno dvigovanje s strani zdravstvenih delavcev ter uporabo biomehanike (predvsem vrtenje COG). V tem primeru pacientu omogočimo rotacijo COG na eni strani s pomočjo teže nog in na drugi strani aktivacijo mišične mase trupa kot posledico pritiska zdravstvenega delavca na medenico v smeri rotacije-navzdol. To je v bistvu uvod v sedenje. Če poenostavimo, lahko oba pristopa ponazorimo s primerom hruške, in sicer s tako imenovano nalogo »postaviti hruško v položaj, kjer bo pecelj obrnjen navzgor«. Tradicionalisti bi to dosegli tako, da hruško dvignejo za pecelj

(slika 3 A), inovatorji pa tako, da muho hruške pritisnejo k tlom (slika 3 B). Prvi torej dvigujejo, drugi potiskajo navzdol. Z ergonomskega vidika je drugi pristop boljši. Dve različni smeri delovanja sile povzročita enak rotacijski učinek.



Slika 3. Dviganje ali rotiranje – isti učinek (Ravnik et al., 2022)

Medicinske sestre med asistiranjem pacientu iz sedečega v stoječega položaj običajno stojijo pred pacientom in ne ob strani. Možna razlaga, zakaj medicinske sestre to počnejo, je bila najdena pri temeljnih raziskavah z uporabo robotske hojice (Chugo in Takase, 2010), postavljene pred pacienta. Biomehanika hojice je logična, vendar ljudje nimajo hidravličnega sistema za razliko od robota. Obstaja veliko pripomočkov za pomoč pri vstajanju (Nagai et al., 2003). Če zdravstveni delavec izvaja vstajanje da stoji ob strani, lahko nadalje pomaga tudi pri hoji. Nelson in Baptiste (2004) sta možne rešitve za varno ravnanje s pacientom in gibanje organizirala v treh ergonomskih vrstah, kot so inženirska, administrativna in vedenjska. Podobno sta storila Ravnik in Kocjančič (2015) za industrijske namene. Verjetne težave so lahko tudi v dejstvu, da je na voljo premalo medicinskih sester ali da pri svojem delu niso imele ustrezne priprave za intervencije premeščanja. Telesna dejavnost pri delu, predvsem ustrezna fizična kondicija, se je izkazala za koristno pri preprečevanju poškodb v industriji (Ravnik in Kocjančič, 2015) kot tudi v zdravstvu (Jakobsen et al., 2015).

Kamiya (2005) je opisal razliko med njihovim predlogom vstajanja in gibanja starejših pacientov. Enako gibanje, kot ga predlaga Kamiya, lahko dosežemo s pristopom, ko zdravstveni delavec stoji ob pacientu, kar je podobno našemu pristopu. Poleg tega tudi naklon trupa zmanjša obremenitev kolen med vstajanjem (Fisher et al., 1990). Ta pristop je uporaben pri pomoči starejšim z manj moči v nogah. Opisano vstajanje iz sedečega položaja v stoječega poteka večinoma brez uporabe pripomočkov. V literaturi pa najdemo sklicevanja na pasove, ki se namestijo okoli pacientovih bokov, kar omogoča medicinskim sestram boljši oprijem. Takšna dejavnost se običajno ne izvaja samo z eno medicinsko sestro (Gagnon et al., 1988). V devetdesetih letih prejšnjega stoletja so medicinske sestre začele uporabljati ledvične pasove z namenom zaščititi hrbet medicinske sestre pri dvigovanju, čeprav ni dokazov, ki bi podpirali ta pristop (Wassell et al., 2000). Nasprotno pa so pri preprečevanju težav v mišično-skeletnem sistemu uspešni pripomočki in naprave (mobilna in stropna dvigala) za dvigovanje (Yassi et al., 2001). Tudi pomoč pacientu pri premikanju v postelji je lahko tvegana, saj se mora zdravstveni delavec sklanjati čez posteljo in nima dobrega oprijema, zato je ena od rešitev uporaba postelje, ki ima možnost bočnega naklona (desno/levo).

Vse srednješolske in visokošolske izobraževalne ustanove bi morale izobraževati in pripravljati zdravstvene delavce za pravilno ročno premeščanje in dvigovanje pacientov. Na žalost se večina še naprej učijo tradicionalnih tehnik, čeprav ni dokazov, ki bi podpirali njihovo uporabo v praksi. Nekateri so nevarni za pacienta in medicinsko sestro (Corlett et al., 1993). Zato je treba zmanjšati dviganje in uporabiti na dokazih temelječe in znanstveno dokazane pristope. Kot del izobraževalnega procesa je treba vzpostaviti dobre objektivne evalvacijske protokole, kot je OWAS (Ovaco Working Posture Analysis System) za merjenje fizičnega stresa (Engels et al., 1998) ali merjenje različnih telesnih znakov (Malikova et al., 2011) ali vključiti večplasten ergonomski program (Nelson et al., 2006). Potreben je tudi dostop in sodelovanje s strokovnjaki na tem področju, kot so fizioterapevti, preko skupnega izobraževanja in uvajanja obveznih vsebin ergonomije in varnega delovnega okolja v zdravstvenih ustanovah in na vseh ravneh izobraževanja. Da bi to uresničili, bi morali menedžerji medicinskih sester skupaj s fizioterapevti in ergonomi začeti uvajati programe na delovnem mestu ter ugotoviti, kako je mogoče prilagoditi okolje za nego pacienta. To bi lahko začelo reševati težavo, ki jo ima veliko medicinskih sester zaradi omejenega prostora za izvajanje gibov in dvigovanja. V Evropi in v našem primeru v Sloveniji obstaja nekaj praktičnih izobraževalnih programov, ki so del zakonsko predpisane promocije zdravja na delovnem mestu in so skladni z veljavnim slovenskim Zakonom o varnosti in zdravju pri delu (ZVZD-1, Uradni list 43/2011) z naslovom »Varno delovno okolje v zdravstvu in socialnem varstvu« (Ravnik, 2013) ali so del projektov, ki se izvajajo v industriji (Ravnik in Kocjančič, 2015).

Zaključek

Pomembno je, da si prizadevamo za dobro držo in telesno pripravljenost zaposlenih v zdravstvu. Izpostaviti je treba dva pomembna dejavnika; pravilno učenje in izkušnje kasneje v praksi. Pomembno je izobraževati medicinske sestre na začetku njihove poklicne poti v zdravstveni negi, da zagotovijo preprečevanje slabih tehnik dvigovanja in s tem preprečijo poškodbe. Medicinske sestre začetnice zgodaj v karieri vzpostavijo nepravilen dvigalni položaj, ki se mu je treba izogniti z učinkovitim izobraževanjem, pravilnimi praksami dvigovanja v kombinaciji s sodelovanjem s strokovnjaki za dvigovanje in premeščanje (Riley et al., 2015). Bistvenega pomena za izboljšano izobraževanje in prakso je potreba po zmanjšanju nepotrebne ročne ravnanja in dvigovanja, ki bi ju morali nadomestiti mehanski pripomočki. Treba je opozoriti, da se delovno aktivno prebivalstvo povsod po svetu stara in je treba vsem delavcem, tudi tistim, ki so starejši in ostajajo na delovnem mestu, zagotoviti, pa tudi ohraniti, sposobnost doseganja produktivnosti. To je mogoče delno doseči z zmanjšanjem ročnega dvigovanja. Jasno je, da varnega ročnega dvigovanja ni. Tudi če je oseba usposobljena za »pravilno dvigovanje«, to ne bo vplivalo na pogostost pojavljanja težav (Verbeek et al., 2011, Martino et al., 2008), saj so osebe, ki izvajajo kakršno koli ročno dvigovanje, še vedno izpostavljene nevarnosti. Vloga zdravstvenega delavca je po drugi strani vloga omogočevalca in pomočnika, ki pacienta ne dviguje neposredno, temveč deluje kot stabilizator v biomehanski verigi pacient – delavec. Zato naša biomehanska analiza prehoda iz ležečega v sedeč položaj in nadalje vstajanje temelji na primerjavi smeri sil in telesne mehanike. Kljub vsem opravljenim raziskavam in vsem dokazom tradicionalno izobraževanje o pravilnem dvigovanju ostaja del izobraževalnega programa v zdravstveni negi in drugih zdravstvenih poklicih.

Literatura

1. Berman, A., Snyder, S., Frandsen, G., 2021. Kozier & Erb's Fundamentals of Nursing: concepts, process, and practice, eleventh. ed. Pearson.

2. Bureau of Labor Statistics. (2015). *Nonfatal occupational injuries and illnesses requiring days away from work 2014*. Washington DC: United States Department of Labor.
3. Chugo, D., & Takase, K. (2010). A motion control of a robotic walker for continuous assistance during standing: Walking and seating operation. In D. Chugo (Ed.), *Human-robot interaction* (pp 109-126). Rijeka, Croatia: InTech.
4. Cimolin, V., Cau, N., Tacchini, E., Galli, M., Rigoldi, C., Rinolfi, M., Aspesi V., Capodaglio, E. M., Capodaglio, P. (2016). Spinal load in nurses during emergency lifting of obese patients: preliminary results. *Med Lav*, 107(5), 356–363.
5. Corlett, E., Lloyd, P., Tarling, C., Troup, J. D. G., & Wright, B. (1993). *The guide to handling patients* (3rd edition). London, UK: National Back Pain Association and the Royal College of Nursing.
6. Edlich, R. F., Hudson, M. A., Buschbacher, R. M., et al. (2005). Devastating injuries in healthcare workers: description of the crisis and legislative solution to the epidemic of back injury from patient lifting. *J Long Term Eff Med Implants*, 15, 225–241.
7. Engels, J. A., van der Gulden, J. W., Senden, T. F., Kolk, J. J., & Binkhorst, R. A. (1998). The effects of an ergonomic-educational course. Postural load, perceived physical exertion, and biomechanical errors in nursing. *Int Arch Occup Environ Health*, 71 (5), 336–342.
8. Fiedler, K.M., Weir, P.L., van Wyk, P.M., Andrews, D.M., 2012. Analyzing what nurses do during work in a hospital setting: a feasibility study using video. *Work Read. Mass* 43, 515–523. <https://doi.org/10.3233/WOR-2012-1419>
9. Fisher, N. M., Pendergast, D. R., & Calkins, E. C. (1990). Maximal isometric torque of knee extension as a function of muscle length in subjects of advancing age. *Arch Phys Med Rehabil*, 71, 729–734.
10. Gagnon, M., Roy, D., Lortie, M., & Roy, R. (1988). Evolution of the execution parameters on a patient handling task. *Trav Hum*, 51, 193–210.
11. Haddas, R., Yang, J., & Lieberman, I. (2016). Effects of volitional spine stabilization on lifting task in recurrent low back pain population. *Eur Spine J Off Publ Eur Spine Soc Eur Spinal Deform Soc Eur Sect Cerv Spine Res Soc*, 25, 2833–2841.
12. Jacob, A., R, R., Tarachand, J.S., 2015. *Clinical Nursing Procedures: The Art of Nursing Practice*.
13. Jakobsen, M. D., Sundstrup, E., Brandt, M., Jay, K., Aagaard, P., & Andersen, L. L. (2015). Physical exercise at the workplace prevents deterioration of work ability among healthcare workers: cluster randomized controlled trial. *BMC Public Health*. 15:1174.
14. Kamiya, K. (2005). Development and evaluation of life support technology in nursing. *Proceedings of the 7th RACE Symposium Research into Intelligent Artifacts for the Generalization of Engineering* (pp. 116–121). Chiba, Japan.
15. Malikova, L., Esse, M., Pousek, L., & Rais, V. (2011). A pilot study of work load in nursing staff during manipulation with patients. *Prac Lek*, 63, 79–86.
16. Martimo, K-P., Verbeek, J., Karppinen, J., Furlan, A. D., Takala, E. P., Kuijper, P. P., Jauhiainen, M., & Viikari-Juntura, E. (2008). Effect of training and lifting equipment for preventing back pain in lifting and handling: systematic review. *BMJ*, 336, 429–431.
17. Nagai, K., Nakanishi, I., & Hanafusa, H. (2003). Assistance of self-transfer of patients using a power-assisting device. *Proceedings of Robotics and Automation ICRA '03* (pp. 4008–4015). Taipei: IEEE.
18. Nelson, A. (2006). *Safe Patient Handling and Movement: A guide for nurses and other health care providers*. New York: Springer Publishing.

19. Nelson, A., & Baptiste, A. S. (2004). Evidence-based practices for safe patient handling and movement. *Online J Issues Nurs*, 9 (3).
20. Nelson, A., & Fragala, G. (2004). Equipment for safe patient handling and movement. In W. Charney, & A. Hudson (Eds.), *Back injury among health care workers: Causes, solutions, and impact* (pp 121–135), Boca Raton, FL: Lewis Publishers.
21. Nelson, A., Matz, M., Chen, F., Siddharthan, K., Lloyd, J., & Fragala G. (2006). Development and evaluation of a multifaceted ergonomics program to prevent injuries associated with patient handling tasks. *Int J Nurs Stud*, 43, 717–733.
22. Nelson, A., Motaki, K., & Menzel, N. (2009). *The illustrated guide to safe patient handling and movement*. New York: Springer Publishing.
23. Oliveira, V. C., Ferreira, M. L., Refshauge, K. M., Maher, C. G., Griffin, A. R., Hopper, J. L., & Ferreira, P. H. (2015). Risk factors for low back pain: insights from a novel case-control twin study. *Spine J Off J North Am Spine Soc*, 15(1), 50–57.
24. Park, K. S., & Chaffin, D. B. (1974). A biomechanical evaluation of two methods of manual load lifting. *E Trans*, 6, 105–113.
25. Ravnik, D. (2013). Applicative ergonomics and physiotherapiology as basics of workplace health promotion. In D. Železnik, M. B. Kaučič, & U. Železnik (Eds.), *The present and future of health sciences in times of global changes* (pp. 115–122). Slovenj Gradec, Slovenia: University College of Health Sciences Slovenj Gradec.
26. Ravnik, D. (2014). Critical view about different approaches with patient handling. In D. Železnik, U. Železnik, & S. Gmajner (Eds.), *The importance of competent treatment of users of health and social activities in times of crisis* (pp. 292-297). Slovenj Gradec, Slovenia: University College of Health Sciences Slovenj Gradec.
27. Ravnik, D., & Kocjančič, J. (2015). Effectiveness of preventive and curative ergonomics interventions in work environment in support maritime services. *Prac Lek*, 67, 92–101.
28. Ravnik, D., Vransy, J., Jelen, K., Bittner, V. (2017). Biomechanical aspects of assisting patients in standing up in the context of ergonomics. V: Zunjić, A. (ur.). *Ergonomic design and assessment of products and systems*. New York: Nova Science Publishers, 2017. Str. 85-103
29. Ravnik, D., Bittner, V., Merše Lovrinčević, K. (2022). The intervention of assisting patients to sit over the edge of the bed: presentation of an optimization model. V: Valachovičova, M. (ur.). *The 1st International Scientific Conference: „Quality of Health Care and Patient Safety“, November 29th, 2022 Bratislava, Slovak Republic*. Faculty of Nursing and Professional Health Studies of the Slovak Medical University in Bratislava, 2022. 81-92.
30. Rees Doyle, G., McCutcheon, J., 2015. *Clinical Procedures for Safer Patient Care*. Victoria, BC: BCcampus.
31. Riley, A. E., Craig, T. D., Sharma, N. K., Billinger, S. A., & Wilson, S. E. (2015). Novice lifters exhibit a more kyphotic lifting posture than experienced lifters in straight-leg lifting. *J Biomech*, 48(10), 1693–1699.
32. Saraceni, N., Campbell, A., Kent, P., Ng, L., Straker, L., O’Sullivan, P., 2021. Exploring lumbar and lower limb kinematics and kinetics for evidence that lifting technique is associated with LBP. *PloS One* 16, e0254241. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0254241>
33. Tuohy-Main, K. (1997). Why manual handling should be eliminated for resident and career safety. *Geriatrics*, 15, 10–14.
34. Verbeek, J. H., Martimo, K-P., Karppinen, J., Kuijper, P. P., Viikari-Juntura, E., & Takala, E. P. (2011). Manual material handling advice and assistive devices for preventing and treating back pain in workers. *Cochrane Database Syst Rev*, 15(6), CD005958.

35. Wassell, J. T., Gardner, L. I., Landsittel, D. P., Johnston, J. J., & Johnston, J. M. (2000). A prospective study of back belts for prevention of back pain and injury. *JAMA*, *284*, 2727–2732.
36. Weißert-Horn, M., Meyer, M.D., Jacobs, M., Stern, H., Raske, H.-W., Landau, K., 2014. „Ergonomisch richtige“ Arbeitsweise beim Transfer von Schwerstpflegebedürftigen. *Z. Für Arbeitswissenschaft* *68*, 175–184. <https://doi.org/10.1007/BF03374443>
37. Yassi, A., Cooper, J. E., Tate, R. B., Gerlach, S., Muir, M., Trottier, J., & Massey, K. (2001). A randomized controlled trial to prevent patient lift and transfer injuries of health care workers. *Spine*, *26*, 1739–1746.
38. *Zakon o varnosti in zdravju pri delu*. ZVZD-1. (2011). Uradni list RS 43/2011.

ZDRAVSTVENA NEGA PRED IN PO UVEDBI ZDRAVLJENJ KOMPLEKSNE PARKINSONOVE BOLEZNI

Robert Rajnar, mag. zdr. nege, pred.

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Nevrološka klinika

e-naslov: robert.rajnar@kclj.si

Izvleček

Pri bolnikih s kroničnimi boleznimi, kot je tudi Parkinsonova bolezen, se zaposleni v zdravstveni negi pogosto srečujejo z zapletenimi protokoli zdravljenja, ki zahtevajo vključevanje oskrbovalcev. Pomembna vloga zaposlenih v zdravstveni negi pri obravnavi bolnikov s Parkinsonovo boleznijo in njihovih oskrbovalcev se prične že v začetni fazi Parkinsonove bolezni in se nato nadaljuje tudi v napredovali oz. kompleksni fazi bolezni, ko so na razpolago trije načini kontinuiranih zdravljenj. V Sloveniji imata tako vloga medicinske sestre s poglobljenimi znanji s področja motenj gibanja kot inovativna zdravljenja kompleksne Parkinsonove bolezni dolgo tradicijo.

Ključne besede: medicinska sestra s poglobljenimi znanji, oskrbovalci, kontinuirane oblike zdravljenj

Abstract

In patients with chronic diseases, such as Parkinson's disease, healthcare professionals often encounter complex treatment protocols that necessitate the involvement of caregivers. The significant role of healthcare professionals in addressing patients with Parkinson's disease and their caregivers begins in the early stage of Parkinson's disease and continues into the advanced or complex stage of the disease, where three modes of continuous treatment are available. In Slovenia, the role of nurses with specialized knowledge in movement disorders and innovative treatment of complex Parkinson's disease has a long-standing tradition.

Keywords: nurse with specialized knowledge, caregivers, continuous forms of treatment

Uvod

Da bi razumeli kako pomembno vlogo imajo danes zaposleni v zdravstveni negi pri obravnavi bolnikov s Parkinsonovo boleznijo in njihovih oskrbovalcev se je poleg v odlične šolske in študijske temelje slovenske zdravstvene nege potrebno vrniti v leto 1989, ko je v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana na Nevrološki kliniki pri zametkih zdravljenja motenj gibanja z apomorfinom in botulinskim toksinom pričela sodelovati prva medicinska sestra s poglobljenim znanjem s področja motenj gibanja v Sloveniji. Čeprav se je vloga medicinske sestre s poglobljenim znanjem deloma zgledovala po britanskih izkušnjah, pa omenjena vloga vseeno odraža specifične slovenske razmere in se razvija že več kot 30 let. Akumulacija znanja, izkušnje iz tujine in Slovenije, raziskovanje področja motenj gibanja, vedno več bolnikov v obravnavi in vedno večje potrebe ozaveščenih bolnikov in oskrbovalcev so z leti in izkušnjami prešli v interdisciplinarno obravnavo bolnikov s Parkinsonovo boleznijo (PB). Na Nevrološki kliniki Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana so tedenska neformalna srečanja ob kavi s pogovori o bolnikih, njihovih potrebah po zdravljenju in zdravstveni negi prerasli v formalna, tedenska četrtkova srečanja že zadnjih 25 let a izkušnje kažejo da so še zmeraj neformalni pogovori med strokovnjaki različnih strokovnih disciplin in skupne vizite pomembni del kvalitetne obravnave bolnikov s PB.

Interdisciplinarni tim

Zadnja leta se s poimenovanji timskih pristopov podrobneje ukvarjajo strokovnjaki, trenutno aktualen je interdisciplinarni model pri katerem je obravnava usmerjena k bolniku, strokovnjaki pa delujejo za skupni cilj. Tak model nam pomaga večati znanje, zagotoviti boljša orodja za delo z bolnikom, učinkoviteje komunicirati in graditi partnerstvo med sodelujočimi v interdisciplinarnem timu. Obravnava je usmerjena k bolniku in z bolnikom. V tem timu ima medicinska sestra s poglobljenim znanjem s področja PB pomembno vlogo saj tvori vez med bolnikom, zdravstvenim timom in družino oz. oskrbovalci.

Vloga medicinske sestre v začetni fazi Parkinsonove bolezni

Pomembna vloga medicinske sestre se začne že ob postavitvi diagnoze, ko spremlja bolnika pri sprejemanju diagnoze, nameniti mu je potrebno dovolj časa in prisluhniti bolnikovim težavam, vzpostavlja dober odnos tako z bolnikom kot z oskrbovalcem in ta vloga se nato nadaljuje tudi skozi zgodnjo in napredovalo oz. kompleksno fazo PB. Bolnika naučimo, da je za lajšanje simptomov bolezni potrebno dosledno zdravljenje, prav tako pa zagotoviti dovoljšen vnos prehranskih vlaknin in tekočin, seznanimo ga tudi s podpornim društvom za bolnike s PB in ostalimi motnjami gibanja- z Društvom Trepetlika, v katerega se lahko prostovoljno včlanijo bolniki in svojci.

Vloga medicinske sestre v kompleksni fazi Parkinsonove bolezni

Vloga medicinske sestre se v kompleksni fazi PB močno razširi. Če družina do zdaj ni sodelovala, se mora v kompleksni fazi PB v proces zdravljenja dejavno vključiti. Pri bolniku se namreč zaradi dolgotrajnega zdravljenja pogosto pojavijo motorična nihanja, diskinezije (nehoteni gibi), lahko tudi psihiatrične motnje. Medicinska sestra bolniku in družini posreduje razširjeno znanje o PB, o skupinah zdravil, ki se uporabljajo pri zdravljenju PB (kako se kombinirajo, primeren čas jemanja zdravil, neželeni učinki zdravil...). Bolnika in družino nauči voditi dnevnik motoričnih nihanj, pouči jih o načinih reševanja težav, ki nastanejo pri izvajanju dnevnih aktivnosti (npr. gibanje, spanje, odvajanje, prehranjevanje in pitje...).

V kompleksni fazi PB bolnike običajno vodimo hospitalno ali v specializiranih ambulantah. Med zdravljenjem medicinska sestra spremlja in ocenjuje odziv na zdravljenje, poučuje bolnika in družino oz. oskrbovalce o PB in jim posreduje informacije glede ponujenih možnosti zdravljenja s strani zdravnika, terapije in življenjskem slogu. Prav tako izvaja farmakološka testiranja odzivnosti na zdravila po naročilu zdravnika, kot je »levodopa test« in »apomorfinski test« in obdobje spremlja napredovanje PB z vprašalniki za oceno razpoloženja, apatije, motoričnih nihanj, lestvicami spanja in drugimi.

Medicinska sestra s poglobljenim znanjem s področja PB načrtuje zdravstveno nego skozi temeljne življenjske aktivnosti (prehrana, higiena, oblačenje, gibanje, varnost, spanje, koristno delo/ razvedrilo, psihični vidiki, socialni vidiki/ družabno življenje), vodi tim zaposlenih v zdravstveni negi, nudi oporo bolniku in družini pri sprejemanju spremenjene telesne podobe, ki ne prizadene samo bolnika, temveč tudi partnerja, družino in prijatelje. Povedati jim je potrebno, da spremenjena telesna podoba ni začasna, temveč da so spremembe trajne, ki bodo včasih bolj, drugič manj izražene. Aktivno sodeluje z nevrologom in ostalimi člani interdisciplinarnega tima v nadaljnji diagnostiki in zdravljenju PB.

Medicinska sestra s poglobljenim znanjem o motnjah gibanja v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana bolnika in družino obravnava tudi ambulantno v posvetovalnici za PB, kjer se lahko tudi podrobneje pogovorijo o motoričnih simptomih (tresenje, mišična togost, upočasnjeno gibanje, motnje ravnotežja) in nemotoričnih simptomih, ki so v glavnem tisti, ki najbolj vplivajo na kvaliteto življenja bolnika in družine (nevropsihiatrični, obsesivno-kompulzivni, motnje spanja, vegetativne motnje, senzorne motnje in drugi). Medicinska sestra

prav tako izvaja telefonske konzultacije, naroča zdravila, sodeluje na državnih in mednarodnih kongresih in sodeluje s farmacevtskimi podjetji za nabavo materiala potrebnega za nemoteno zdravljenje PB. Aktivno je vključena tudi v Društvo Trepetlika.

Z leti, ko bolezen napreduje se terapevtsko okno oži, to pomeni da je dobrega vklopa vedno manj, po zaužitju zdravil za PB je potrebno čakati na optimalni učinek zdravila, ki je kratek, nato pa učinek hitro preide v prekomerno delovanje zdravila (neželeni učinki zdravila). Učinek spet hitro izzveni. Te faze vklopa, ko zdravilo učinkuje, in faze izklopa, ko delovanje zdravila ni zadostno se z napredovanjem PB vedno pogosteje izmenjujejo.

Zelo pomembno je, da medicinska sestra bolnika in oskrbovalca v kompleksni fazi PB seznaní z motoričnimi nihanji, ki so posledica zdravil ali napredovanja PB:

- Zgodnje izzvenevanje zdravila: posamezni odmerek levodope učinkuje vedno krajši čas, dober učinek zdravila traja manj kot 4 ure.
- Vkllop: obdobje dobre gibljivosti in spretnosti, z manj ali nič tresenja.
- Izklop: obdobje okornosti, tresenja, upočasnjenosti, motnje ravnotežja.
- Vkllop/izklop: hitri, nepričakovani prehodi iz stanja dobro kontroliranega parkisonizma v stanje izražene bolezni z močno povišanim mišičnim tonusom, upočasnjenimi gibi, tresenjem in motnjami ravnotežja
- Nehoteni, prekomerni gibi (zgibki ali diskinezije): se po 5-10 letih zdravljenja z levodopo pojavijo pri 90 % bolnikov.
- Distonija: boleči krči v prstih nog in mečih se pojavljajo predvsem v zgodnjih jutranjih urah, ko je nivo levodope v krvi zelo nizek.

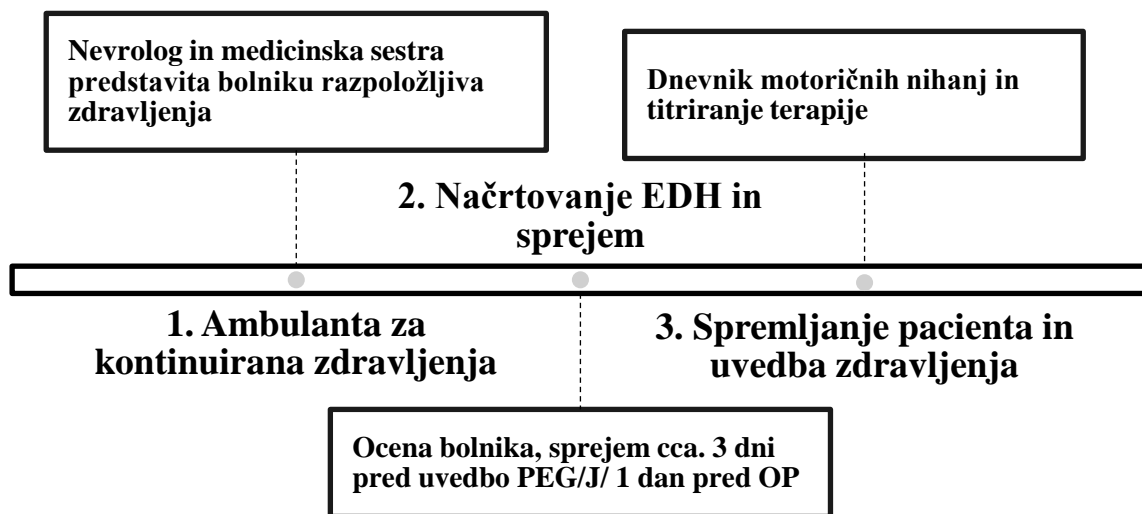
Ambulanta za kontinuirana zdravljenja

V fazi kompleksne PB lahko nevrolog ali osebni zdravnik bolnika napoti v Ambulanto za kontinuirana zdravljenja, ki deluje v okviru Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana na Nevrološki kliniki. Ključno je, da je bolnik napoten v omenjeno ambulanto dovolj zgodaj. V ambulanti za kontinuirana zdravljenja je bolnik deležen podrobnega nevrološkega pregleda in poglobljenega pogovora o nadaljnjih možnostih zdravljenja PB z nevrologom in medicinsko sestro. Če bolnik pride pravočasno do medicinske sestre v posvetovalnico, na tabor Društva Trepetlika ali je tudi sicer voden pri nevrologu s subspecialnimi znanji s področja motenj gibanja je pomembni čas do uvedbe napredovalih zdravljenj kompleksne PB pomembno skrajšan. Težava nastane pri bolnikih, ki pridejo prepozno do informacij.

Trije načini kontinuiranega zdravljenja kompleksne Parkinsonove bolezni

Medicinska sestra ima zelo pomembno vlogo tudi pri pravilni izbiri zdravljenja kompleksne PB. Nevrolog presodi katere oblike zdravljenja so primerne za bolnika a če je bolnik kandidat za več oblik zdravljenj je medicinska sestra tista, ki lahko pomembno vpliva na končno izbiro zdravljenja, saj si vzame čas za pogovor z bolnikom in oskrbovalcem, ki je v tem obdobju zdravljenja zelo pomemben člen, in skupaj z njima presoja katero zdravljenje od možnih je za bolnika najbolj optimalno. Predstavi jima vse oblike, ju seznaní z materialom, črpalkami in postopkom uvedbe posamezne oblike zdravljenja. Podati jima je potrebno ustrezne informacije (točne, nezavajajoče), predstaviti realna pričakovanja posameznega zdravljenja, prav tako pa tudi realna tveganja, neželene učinke posameznega zdravila... Bolniku in oskrbovalcu je potrebno ponuditi dovolj časa za temeljiti razmislek, zelo koristen pa je tudi telefonski kontakt medicinske sestre, ki jo lahko kontaktirata v primeru dodatnih vprašanj, pojasnil. Tudi s tem se gradi pomembno zaupanje v posamezno obliko zdravljenja kompleksne PB. Bolniku je potrebno zdravljenje izbrati glede na njegove potrebe s težnjo k čim manjšemu tveganju in zahtevnosti uporabe. Ponuditi mu je potrebno varno obliko zdravljenja, ki mu bo olajšalo

življenje v smislu zmanjšanja simptomov PB in ne preveč otežilo zaradi posegov v telo in potrebnimi postopki za aktiviranje kontinuiranega zdravljenja kompleksne PB.



Slika 1: Načrt spremljanja bolnika od izbire do uvedbe kontinuiranega zdravljenja kompleksne Parkinsonove bolezni (vir: osebni, Rajnar Robert)

Zdravljenje s podkožno infuzijo apomorfina

Zdravljenje je na voljo v Sloveniji od leta 1990. Medicinska sestra pouči bolnika in oskrbovalca kako se pripravi zdravilo s prednapolnjenimi brizgalkami, črpalka in infuzijski sistem z iglico, kako upravljati črpalko, o najprimernejših vbodnih mestih na telesu (zunanji predel stegen, spodnja trebušna stena in zgornji zunanji del nadlakti), o redni menjavi vbodnih mest in dnevni oskrbi (masaža vbodnih mest npr. z ledom). Posebni poudarek nameni pomenu osebne higiene in aseptičnih postopkih pred vbodom in kako se pravilno zbode v podkožje. Postopek učenja medicinska sestra večkrat ponovi saj morata biti bolnik in/ali oskrbovalec ob odpustu iz bolnišnice samostojna. Na kontrolnih pregledih medicinska sestra skupaj z bolnikom analizira dnevnik motoričnih nihanj, pregleda vbodna mesta, identificira morebitne neželene učinke zdravila, svetuje glede prehrane...

Zdravljenje z globoko možgansko stimulacijo

Zdravljenje je na voljo v Sloveniji od leta 2008. Medicinska sestra je tudi pri tem zdravljenju prisotna vse od pogovorov o izbiri zdravljenja, bolnika spremlja med operativnim posegom, skupaj z nevrologom uvaja nevrostimulacijo, spremlja učinek in morebitne neželene učinke nevrostimulacije, izvaja edukacijo uporabe osebnega programatorja, na kontrolnih pregledih pa pregleda stanje kože nad implantiranimi komponentami, preveri stanje baterije in impedanco aktivnih mest nevrostimulatorja. Organizira tudi menjavo dotrajanih baterij. Zdravljenje z globoko možgansko stimulacijo vključuje kirurško vsaditev treh komponent: a. elektroda - posebna izolirana žica, ki ima na konici elektrode, ki na točno določeno mesto dovajajo blage električne impulze, b. podaljšek - povezuje elektrodo z nevrostimulatorjem, c. nevrostimulator – srčnemu spodbujevalniku podobna naprava, običajno vsajena pod ključnico; je vir dovajanja blagih električnih impulzov v globoko možgansko jedro.

Zdravljenje z intrajejunalno infuzijo levodope/ karbidope in levodope/ karbidope/ entakapona

Zdravljenje z intrajejunalno infuzijo levodope/ karbidope je v Sloveniji na voljo od leta 2006, zdravljenje z intrajejunalno infuzijo levodope/ karbidope/ entakapona pa od leta 2021. Že od sprejema v bolnišnico za uvedbo obeh omenjenih zdravljenj ima medicinska sestra s poglobljenim znanjem s področja PB več pomembnih vlog: : »motorična in nemotorična ocena« stanja bolnika s pomočjo validiranih vprašalnikov, meritve krvnega tlaka leže, stoje takoj in stoje po 2 minutah za potrditev oz. izključitev ortostatske hipotenzije, meritve telesne teže in višine, negovalna anamneza, sprejemni dokument zdravstvene nege, načrt zdravstvene nege, uvedba nazojejunalne sonde, vzpostavitev periferne venske poti, odvzem krvi po naročilu zdravnika, preračun dosedanje terapije za zdravljenje PB v novoizbrano obliko terapije skupaj z nevrologom, sodelovanje z gastroenterologom pri uvedbi perkutane endoskopske gastrostome z jejunarno sondo (PEG/J). Medicinska sestra nato bolnika in oskrbovalca nauči pravilne priprave zdravila, rokovanja s črpalko vse od jutranje do večerne rutine, prav tako pa pravilne oskrbe in mobilizacije PEG/J, spiranja PEG/J s pitno vodo po odklopu črpalke s čimer preprečimo zamašitev PEG/J... Na kontrolnih pregledih je potrebna kontrola okolice PEG/J, delovanja črpalke, reedukacija uporabe črpalke. V Sloveniji je za paciente na tovrstnem zdravljenju telefonsko vedno dosegljiva medicinska sestra s poglobljenim znanjem s področja PB. Nadalje medicinska sestra aktivira patronažno službo do zacelitve stome, skrbi za izdajo recepta preko nevrologa, poskrbi za naročilnico za sanitetni material za oskrbo PEG/J preko izbranega osebnega zdravnika, v primeru izcedka okolice stome odvzame bris izcedka in odvzem krvi po naročilu zdravnika, v primeru izpadle jejunalne sonde iz PEG/J organizira menjavo PEG/J z gastroenterologom...

Literatura

1. Ocepek, L. & Rajnar, R., 2022. Prve izkušnje z zdravilom Lecigon. In: Rajnar R., ed. *Obravnavanje nevrološkega pacienta skozi prizmo strokovnih sekcij Zbornice - Zveze: zbornik prispevkov z recenzijo, 17. Strokovno srečanje, Portorož, 18. november 2022*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v nevrologiji, pp. 59–64.
2. Ocepek, L. & Rajnar, R., 2015. Vloga multidisciplinarnega tima pri obravnavi bolnikov s parkinsonovo boleznijo s kontinuiranim zdravljenjem. In: Trošt, M. ed. *Kontinuirana zdravljenja Parkinsonove bolezni: zbornik predavanj. 21. klub Bazalni gangliji, 9. april 2015*. Ljubljana: Klinični oddelek za bolezni živčevja, Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, pp. 8–12.
3. Rajnar, R. & Ocepek, L., 2018. Zdravstvena nega pacienta z napredovalo Parkinsonovo boleznijo na kontinuiranih zdravljenjih. In: Medvešček Smrekar, M. ed. *Nevrologija – izziv za medicinske sestre: zbornik prispevkov z recenzijo, 14. strokovni seminar, Otočec, 28. september 2018*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v nevrologiji, pp. 44–53.
4. Trošt, M., 2009. Kaj je parkinsonova bolezen in kako postavimo diagnozo. In: Pirtošek, Z. & Trošt, M. eds. *Kako živeti s Parkinsonovo boleznijo*. Ljubljana: Center za ekstrapiramidne bolezni, Klinični oddelek za bolezni živčevja, Univerzitetni Klinični center, pp. 7-10.

5. Trošt, M., 2015. Globoka možganska stimulacija. In: Trošt, M. ed. *Kontinuirana zdravljenja Parkinsonove bolezni: zbornik predavanj. 21. klub Bazalni gangliji, 9. april 2015.* Ljubljana: Klinični oddelek za bolezni živčevja, Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, 30–39.
6. Zupančič Križnar, N., 2015. Intrajejunalna infuzija gela levodope. In: Trošt, M. ed. *Kontinuirana zdravljenja Parkinsonove bolezni: zbornik predavanj. 21. klub Bazalni gangliji, 9. april 2015.* Ljubljana: Klinični oddelek za bolezni živčevja, Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, 18–27.

POKROVITELJA



abbvie

OSTALI PODPORNICI



član skupine Sandoz

MEDICO3



Pomaga. Neguje. Varuje.



Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v nevrologiji

Ljubljana, 24. november 2023