



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



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

**PREBOJI IN UPI: MULTIPLA SKLEROZA V KONTEKSTU
ZDRAVSTVENE NEGE IN OSKRBE**

ZBORNİK POVZETKOV PREDAVANJ

23. 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**

**PREBOJI IN UPI: MULTIPLA SKLEROZA V KONTEKSTU
ZDRAVSTVENE NEGE IN OSKRBE**

ZBORNİK POVZETKOV PREDAVANJ

Maribor, 22. november 2024

Preboji in upi: Multipla skleroza v kontekstu zdravstvene nege in oskrbe

Zbornik povzetkov predavanj, 23. strokovno srečanje

Urednik:

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:

Robert Rajnar

Oblikovanje besedila:

Robert Rajnar

Kraj in leto izdaje:

Ljubljana, 2024

Avtorji odgovarjajo za vsebino povzetkov predavanj, strokovnost navedb ter pravilno citiranje literature in virov. Povzetki predavanj 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-ID 215683843

ISBN 978-961-273-293-6 (PDF)

KAZALO

UVOD.....	5
PROGRAM SREČANJA	6
KO SE ZAČNE PREZGODAJ: VPLIV MULTIPLE SKLEROZE IN DRUGIH NEVROLOŠKIH BOLEZNI NA OTROŠTVO	8
MULTIPLA SKLEROZA: POGLED V PRIHODNOST	9
MEDICINSKA SESTRA V TIMU ZA MULTIPLO SKLEROZO: KLJUČNI STEBER OSKRBE IN PODPORE.....	12
NAJNOVEJŠI VPOGLEDI S KONGRESA ECTRIMS: VLOGA MEDICINSKIH SESTER V INOVACIJAH IN NAPREDKU PRI OSKRBI MULTIPLE SKLEROZE	14
OBRAVNAVA BOLNIKOV Z MULTIPLO SKLEROZO IZ VIDIKA MEDICINSKE SESTRE MOTNJE V FUNKCIJI BULBARNIH MIŠIC PRI OSEBAH S SPINALNO MIŠIČNO ATROFIJO	17
POMEN SODELOVANJA MEDICINSKE SESTRE IN OSEBE S KRONIČNIM OBOLENJEM	18
REHABILITACIJA PRI NEVROLOŠKIH OBOLENJIH: CELOSTNI PRISTOP K OBNOVI IN OKREVANJU	19
MED OBCUTKI IN RAZUMOM: USKLAJEVANJE SRCA IN UMA ZA CELOSTNE ODLOČITVE V ZDRAVSTVENI NEGI	21
ZDRAVILO PRODUODOPA V NAPREDOVALI FAZI PARKINSONOVE BOLEZNI.....	23
NOVA MOŽNOST ZDRAVLJENJA GENERALIZIRANE MIASTENIJE GRAVIS Z VIDIKA ZDRAVSTVENE NEGE	25
UMETNOST RAVNOVESJA: KAKO UJETI TRENUTKE IN UŽIVATI V VSAKDANJIKU ...	26

UVOD

Tokratni zbornik je nastal na podlagi povzetkov predavanj 23. strokovnega srečanja Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v nevrologiji, ki je potekalo 22. novembra 2024, v Hotelu City Maribor.

Strokovna srečanja Sekcije predstavljajo edinstveno priložnost za izmenjavo znanj, izkušenj in najboljših praks na področju zdravstvene nege in oskrbe v nevrologiji. Letošnja tema se je osredotočila na preboje in izzive, s katerimi se zaposleni v zdravstveni negi, kot ključni člani interdisciplinarnih timov, soočamo pri obravnavi nevroloških obolenj, predvsem multiple skleroze. Seznanili smo se z najnovejšimi strokovnimi smernicami in rehabilitacijskimi pristopi, saj tudi zaposleni v zdravstveni negi igramo ključno vlogo pri uvajanju inovacij in napredkov pri oskrbi ljudi z multiplo sklerozo.

Ob koncu strokovnega srečanja smo imeli priložnost uživati v sproščenem druženju v "Nevronoteki: Nevrologija ima talent". V svojih strokovnih krogih opažamo, da sodelavke in sodelavci na področju nevrologije niso samo izjemni poklicni strokovnjaki, temveč so tudi izjemno talentirani. V naprej prijavljeni zaposleni v zdravstveni negi in oskrbi na področju nevrologije so nas s svojimi talenti tudi navdihnili.

Strokovnega srečanja se je udeležilo 120 udeleženk in udeležencev in 14 podpornikov. Verjamem, da bodo izvlečki predavanj iz zbornika dosegli 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.

Strokovno srečanje je ponovno ponudilo prijeten prostor za izmenjavo izkušenj, poglobitev znanja v dinamičnem in podporno naravnem okolju ter izjemno priložnost za rast in povezovanje znotraj zaposlenih v zdravstveni negi in oskrbi.

Robert Rajnar



PROGRAM SREČANJA



Preboji in upi:
Multipla
skleroza v
kontekstu
zdravstvene
nege in oskrbe

Petek,
22.11.2024



Sekcija medicinskih sester in
zdravstvenih tehnikov v nevrologiji



ZBORNICA ZDRAVSTVENE IN BABIŠKE NEGE SLOVENIJE
ZVEZA STROKOVNIH DRUŠTVA MEDICINSKIH SESTER
BABIŠKIN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV SLOVENIJE

Program srečanja

08.15 - 9.00 Registracija s pogostitvijo

09.00 - 9.30 Pozdravni govor

I. SKLOP

09.30 - 09.55

Ko se začne prezgodaj: Vpliv multiple skleroze in drugih nevroloških bolezni na otroštvo
*Tina Sabadin, mag. zdr. nege,
Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana*

09.55 - 10.30

Multipla skleroza: Pogled v prihodnost
*Jožef MAGDIČ, dr. med. specialist nevrolog,
Klinika za nevrologijo, Univerzitetni klinični center Maribor*

10.30 - 10.55

Medicinska sestra v timu za multiplo sklerozo: Ključni steber oskrbe in podpore
*Sonja Ferčec, dipl. m.s.,
Klinika za nevrologijo, Univerzitetni klinični center Maribor*

10.55 - 11.00

Razprava

11.00 - 11.20

Odmor s pogostitvijo

II. SKLOP

11.20 - 11.35

Najnovejši vpogledi s kongresaECTRIMS: Vloga medicinskih sester v inovacijah in napredku pri oskrbi multiple skleroze
*Nives Matko, dipl. m. s.,
Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana*

11.35 - 11.45

Obravnavanje bolnika z multiplo sklerozo in aplikacija bioloških zdravil
Simpozij generalnega pokrovitelja Roche d.o.o.
Melita Kokol, dipl. m. s., Klinika za nevrologijo, Univerzitetni klinični center Maribor

11.45 - 11.55

Motnje v funkciji bulbarnih mišic pri osebah s spinalno mišično atrofijo
Simpozij generalnega pokrovitelja Roche d.o.o.
*Marko Kučan, dipl. zn. in Mojca Lukša, dipl. m. s.
Klinični inštitut za klinično nevrofiziologijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana*



Preboji in upi:
Multipla
skleroza v
kontekstu
zdravstvene
nege in oskrbe

Petek,
22.11.2024



Sekcija medicinskih sester in
zdravstvenih tehnikov v nevrologiji



ZBORNA ZDRAVSTVENA IN BARNI NEGE SLOVENIJE
ZVEZ ZA SKROBENI NEGOVNI DROBU MEDICINSKE SISTER
BARNI IN ZDRAVSTVENIH TEHNIKOV SLOVENIJE

11.55 - 12.15

Pomen sodelovanja medicinske sestre in osebe s kroničnim obolenjem

Renata Žohar, Predsednica društva Spoznajmo multiplo sklerozo

12.15 - 12.40

Rehabilitacija pri nevroloških obolenjih:
Celostni pristop k obnovi in okrevanju

*Irma Kumer, mag. vzg. in menedž. v zdrav.,
Univerzitetni rehabilitacijski Inštitut Republike Slovenije – Soča*

12.40 - 13.05

Med občutki in razumom: Usklajevanje srca in uma za celostne odločitve v zdravstveni negi

*Dejan Doberšek, dipl. zn.,
Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana*

13.05 - 13.10

Razprava

13.10 - 14.05

Organizirano kosilo v restavraciji

III. SKLOP

14.05 - 14.15

Zdravilo Produodopa v napredovali fazi Parkinsonove bolezni

Simpozij generalnega pokrovitelja Abbvie d.o.o.
pred. Robert Rajnar, mag. zdr. nege
Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

14.15 - 14.20

Nova možnost zdravljenja Generalizirane miastenije gravis z vidika zdravstvene nege

Simpozij pokrovitelja Medison Pharma d.o.o.
Marko Kučan, dipl. zn.
Klinični inštitut za klinično nevrofiziologijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana

14.20 - 14.50

Umetnost ravnovesja: Kako ujeti trenutke in uživati v vsakdanjiku

*Melita Pollack, dipl. m. s.
Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana*

14.50 - 15.50

Nevronoteka: Nevrologija ima talent

Zaposleni v zdravstveni negi in oskrbi na področju nevrologije

15.50 - 16.00

Zaključek

Pomembni datum 2025

Murska Sobota, 21.11.2025: Nevrologija v enem dnevu: 268 milijonov metrov povezav in 86 milijard za stroko in življenje

KO SE ZAČNE PRIZGODAJ: VPLIV MULTIPLE SKLEROZE IN DRUGIH NEVROLOŠKIH BOLEZNI NA OTROŠTVO

Tina Sabadin, mag. zdr. nege

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika, Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo
e-naslov: tina.sabadin@kclj.si

Vse skupaj se začne že zelo zgodaj, saj se razvoj nevralne cevi dogaja že v 3. – 4. tednu gestacijske starosti in sama cepitev prozencefalona v 5. – 6. tednu gestacijske starosti. Pri samem zgodnjem razvoju lahko pride do prirojenih nepravilnosti osrednjega živčnega sistema. Določene nepravilnosti se lahko ugotovi že perinatalno ali zgodaj postnatalno. Letos, 29. 02. 2024 smo v program presejalnega testiranja novorojenčkov dodali še testiranje za spinalno mišično atrofijo, kar je velik napredek pri odkrivanju redke dedne nevrološke bolezni. Epileptični status je najpogostejše nujno stanje v otroški nevrologiji, ki zahteva hitro prepoznavo in takojšnje zdravljenje.

Multipla skleroza je kronična vnetna bolezen osrednjega živčnega sistema, neznanega vzroka. Za multiplo sklerozo so značilni nevrološki znaki in simptomi, ki so posledica v času in prostoru razpršenih žarišč demielinizacije. Multipla skleroza prizadene mlade odrasle med 20. in 40. letom starosti. Začetek bolezni v otroški dobi je relativno redek, saj pred 18. letom starosti zbolijo približno 2-10% bolnikov. Kljub temu je multipla skleroza v zadnjih letih vedno bolj prepoznana bolezen tudi v pediatrični populaciji. Bolezen se pri otrocih najpogosteje pojavlja v najstniških letih, čeprav so v pediatričnih študijah poročali o pojavu simptomov pri bolnikih, mlajših od 10 let.

Čeprav multipla skleroza v pediatrični populaciji ne predstavlja drugačne bolezni od multiple skleroze pri odraslih bolnikih, se v številnih lastnostih, ki so pomembne za zdravljenje in prognozo, vseeno razlikuje od multiple skleroze pri odraslih bolnikih. Poleg tega pediatrični bolniki z multiplo sklerozo zaradi začetka bolezni v zgodnji življenjski dobi dosežejo primerljivo stopnjo prizadetosti 10 let prej kot bolniki, ki so zboleli z multiplo sklerozo v odrasli dobi. Zato sta zgodnja postavitev diagnoze in prepoznavo določenih kliničnih značilnosti, ki se pojavljajo pri pediatrični multipli sklerozi, ključni za uspešno zdravljenje in dobro prognozo bolnikov.

MULTIPLA SKLEROZA: POGLED V PRIHODNOST

Jožef Magdič, dr. med., specialist nevrolog

Klinika za nevrologijo, Univerzitetni klinični center Maribor

e-naslov: jozef.magdic@ukc-mb.si

Uvod

Multipla skleroza (MS) je kronična nevrološka bolezen, ki jo lahko dandanes na podlagi zanesljivih diagnostičnih kriterijev in dostopnih preiskav, hitro odkrijemo ter učinkovito zdravimo. Še pred 25 leti je bila pot do diagnoze dolga in zdravljenje zelo omejeno, zato je neugodno napredovanje nevrološke prizadetosti ustvarilo mit o hudi in neozdravljivi bolezni, ki mlade odrasle onesposobi, naredi nepokretne in jih prikrajša za kakovostno življenje. Obravnava bolnikov je danes zaradi različnih režimov zdravljenja in podrobnejšega spremljanja bolezni, bolj kompleksna in celovita. Prognoza bolezni je za večino bolnikov postala bolj optimistična, obravnava pa za zdravstvene delavce zahtevnejša, saj zahteva dodaten čas, posebna znanja in stalno izpopolnjevanje.

V nadaljevanju bodo podane novosti in izzivi na določenih področjih MS.

Etiologija MS

MS je kompleksna avtoimunska bolezen, ki je posledica dednih in okoljskih dejavnikov. Dedni dejavniki, ki povečajo tveganje za MS, so povezani z delovanjem imunskega sistema. Vse bolj je prepoznana vloga okužbe z Epstein-Barr virusom (EBV), s katerim se običajno v najstniškem obdobju prekuži večina populacije. Pogosta je asimptomatska okužba in EBV bodisi z molekularno mimikrijo ali disregulacijo imunskega sistema sproži vnetje v osrednjem živčevju. Latentna okužba limfocitov z EBV povzroča vztrajanje avtoimunskega odgovora in s tem aktivnost MS. Trenutna imunomodulatorna zdravila pri MS so verjetno učinkovita tudi zato, ker zmanjšajo aktivnost avtoreaktivnih T-limfocitov. Se pa raziskujejo tudi zdravila in cepiva, ki bi z usmerjenim delovanjem na EBV zmanjšala možnost ali posledice latentne okužbe (Giovannoni, 2024).

Diagnostika

Diagnostični kriteriji so od leta 2017 omogočali zgodnejšo postavitev diagnoze. Že ob prvem kliničnem dogodku z značilnimi kliničnimi simptomi ali znaki za MS, je mogoče, na podlagi magnetno resonančne (MR) tomografije možganov in preiskav cerebrospinalnega likvorja, bolezen opredeliti bodisi kot klinično izoliran sindrom ali recidivno remitentno MS (RRMS). Napredovanje nevrološke prizadetosti v enem letu, brez zagonov, opredeljuje primarno napredujočo MS (PMS). Letos predlagana posodobitev diagnostičnih kriterijev, bo v prihodnje omogočila še nekoliko zgodnejšo postavitev diagnoze (Montalban, 2024). Dovolj občutljivo in zanesljivo bo pri posameznikih, še pred pojavom značilnih simptomov ali znakov MS, le na podlagi za MS značilnih lezij na MR možganov, možno postaviti diagnozo MS. Običajno gre za bolnike, ki so imeli MR možganov opravljeno v sklopu drugih težav (npr. glavobola), in imajo t.i. radiološko izoliran sindrom, nimajo pa znakov nevrološke prizadetosti. Določene lastnosti demielinizacijskih lezij na MR možganov, kot sta npr. znak centralne vene in paramagnetni obroč, so zelo značilne za MS in omogočajo razlikovanje s podobnimi lezijami pri drugih boleznih (Rocca, et al., 2024). Čeprav se zdi pomen likvorskih preiskav nekoliko zmanjšan, bodo te tudi v bodoče še vedno pomembne in priporočene za potrjevanje MS (Montalban, 2024).

Zdravljenje

Zanesljivo diagnosticiranje MS je predpogoj za zgodnje zdravljenje. Vse bolj se potrjuje, da sta

že od samega začetka MS prisotna procesa vnetja in nevrodegeneracije, ki povzročata napredovanje nevrološke prizadetosti. Cilj zdravljenja MS je slednje preprečiti in trenutno je na voljo že več vrst zdravil, ki z delovanjem na periferni imunski sistem zelo učinkovito zavrejo z B in T limfociti posredovano avtoimunsko vnetje. Veliko dokazov je, da lahko z zgodnejšim zdravljenjem preprečimo napredovanje nevrološke prizadetosti. Podobno, kot so pretekle raziskave potrdile, da je z zgodnjim imunomodulatornim zdravljenjem možno preprečiti prehod bolezni iz klinično izoliranega sindroma v RRMS, sta vsaj dve nedavni raziskavi potrdili, da lahko tako preprečimo tudi prehod iz radiološko izoliranega sindroma v klinično izraženo bolezen oz. RRMS (Tur & Tintoré, 2024).

Dobra dostopnost do široke palete zdravil, ki vplivajo na potek bolezni, omogoča prilagoditev zdravljenja značilnostim in pričakovanjem posameznega bolnika. V konceptu t.i. personaliziranega zdravljenja tako upoštevamo več dejavnikov, ki so povezani z neugodno prognozo bolezni. Z večjim tveganjem za napredovanje nevrološke prizadetosti so povezani npr. zgodnja ali visoka starost ob pojavu MS, zgodnja piramidna, spinalna, cerebelarna ali kognitivna prizadetost, polisimptomatski zagoni z nepopolnim okrevanjem ter infratentorialne in spinalne lezije na MR. Večini bolnikov se priporoča pričeti zgodnje zdravljenje z visoko učinkovitimi zdravili, pri čemer moramo v obzir vzeti predvsem starost bolnika, načrtovanje družine pri bolnicah, spremljajoče bolezni in omenjene napovedne dejavnike (Selmaj, 2024a). Dolgotrajno zdravljenje in neizogibno staranje bolnika, kjer prihaja do zmanjšanja aktivnosti imunskega sistema (t.i. imunosenescence), postavlja pred nas izziv prekinitve ali vsaj de-eskalacije zdravljenja iz zelo učinkovitih zdravil na zmerno učinkovita, ki imajo lahko ugodnejši varnostni profil. Zaradi nasprotujočih si rezultatov nedavnih raziskav na to temo, bodo potrebne dodatne raziskave, s katerimi bi opredelili, katerim bolnikom in kdaj in pri kom sta de-eskalacija ali ukinitvev zdravil varni (Selmaj, 2024b).

Nove skupine zdravil, ki so v kliničnih raziskavah (npr. zaviralci Brutonove tirozinske kinaze) so obetavne, ker imajo potencialni vpliv na imunske celice v krvi in osrednjem živčevju. Aktivirana mikroglija in tleče vnetje, tudi v navidezno normalni možganovini, povzročata nevrodegeneracijo, ki jo s trenutnimi zdravili ne obvladujemo zadovoljivo. Zato so prihodnje raziskave usmerjene v te procese in zdravila s potencialom zaviranja vnetja omejenega na osrednje živčevje (Krämer & Wiendl, 2024).

Spremljanje

MR možganov in hrbtenjače ni le najpomembnejša diagnostična preiskava, nepogrešljiva je tudi pri spremljanju učinkovitosti in varnosti zdravljenja. Sodobna računalniško podprta kvantifikacija MR možganov omogoča zelo podrobno spremljanje demielinizacije in atrofije, česar s prostim očesom ne zmoremo. Povečanje demielinizacijskih lezij in pospešena izguba možganskega tkiva (atrofija) sta povezani s kasnejšim napredovanjem nevrološke prizadetosti. Zato moramo stremeti h kakovostni in natančno pregledani sleherni MR možganov ter primerjavi le-te s predhodnimi. Z zgodnjim prepoznavanjem neučinkovitosti zdravljenja lahko spremenimo koncept zdravljenja (npr. drugi način delovanja zdravila) ali bolniku priporočimo učinkovitejše zdravilo (Rocca, 2024).

Vse bolj prepoznavamo pomen proteinskih označevalcev nevrodegeneracije in vnetja pri bolnikih z MS. Z natančnimi laboratorijskimi testi lahko ne le v likvorju, ampak tudi v serumu dovolj zanesljivo odkrijemo zelo nizke koncentracije proteinov, ki se sproščajo pri procesih v osrednjem živčevju. Predvsem določanje lahkih verig nevofilamentov (NfL) in kislega glialnega fibrilarnega proteina (GFAP) v serumu je trenutno najbolj obetavno za klinično uporabo. Čeprav označevalca nista specifična za MS, sta ob določenih predpostavkah primerna za spremljanje učinka in morebitno personalizacijo zdravljenja. Dokazano je, da visoko učinkovita zdravila znižajo vrednosti NfL v krvi, kar kaže, da zmanjšajo obseg okvare nevronov (Khalil, 2024).

Na voljo je že več sodobnih digitalnih orodij katerih uporaba lahko izboljša in poenostavi spremljanje nevrološke prizadetosti. Predvsem vprašalniki za samoocenjevanje utrujenosti, kognitivnih funkcij, kakovosti življenja na mobilnih telefonih in naprave kot so npr. pametne zapestnice in ure, bi v prihodnje lahko postale zelo razširjeni za celostno obravnavo in dolgoročno spremljanje bolezni skozi desetletja (Pinarello, 2023). Vsekakor pa bodo osebna, strokovna podpora in individualna obravnavna, kot jo nudimo sodelavci v timu za MS, nenadomestljiva tudi v prihodnje. Zdravstveni sistem in družbo bomo morali skupaj z združenji bolnikov z MS še naprej osveščati o pomenu bolezni in naših potrebah pri sodobni in kakovostni obravnavi bolnika.

Literatura

1. Giovannoni G. 2024. Targeting Epstein-Barr virus in multiple sclerosis: when and how? *Current opinion in neurology*, 37(3), pp. 228–36. Available at <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000001266> [17. 11. 2024].
2. Khalil, M., Teunissen, C. E., Lehmann, S., Otto, M., Piehl, F., Ziemssen, T., et al. (2024). Neurofilaments as biomarkers in neurological disorders - towards clinical application. *Nature reviews. Neurology*, 20(5), pp. 269–87. <https://doi.org/10.1038/s41582-024-00955-x> [17. 11. 2024].
3. Krämer, J., & Wiendl, H. (2024). Bruton tyrosine kinase inhibitors in multiple sclerosis: evidence and expectations. *Current opinion in neurology*, 37(3), pp. 237–44. <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000001269> [17. 11. 2024].
4. Montalban, X. McDonald Diagnostic Criteria. 2024. Available at <https://ectrims.eu/mcdonald-diagnostic-criteria> [17. 11. 2024].
5. Pinarello C., Elmers J., Inojosa H., Beste C., Ziemssen T., 2023. Management of multiple sclerosis fatigue in the digital age: from assessment to treatment. *Front Neurosci* ;17: pp. 1231321.
6. Rocca, M. A., Preziosa, P., Barkhof, F., Brownlee, W., Calabrese, M., De Stefano, N., et al. 2024. Current and future role of MRI in the diagnosis and prognosis of multiple sclerosis. *The Lancet regional health. Europe*, 44, 100978. Available at <https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2024.100978> [17. 11. 2024].
7. Selmaj, K., Cree, B. A. C., Barnett, M., Thompson, A., & Hartung, H. P. 2024. Multiple sclerosis: time for early treatment with high-efficacy drugs. *Journal of neurology*, 271(1), pp. 105–15. <https://doi.org/10.1007/s00415-023-11969-8> [17. 11. 2024].
8. Selmaj, K., Hartung, H. P., Mycko, M. P., Selmaj, I., & Cross, A. H. 2024. MS treatment de-escalation: review and commentary. *Journal of neurology*, 271(10), pp. 6426–38. <https://doi.org/10.1007/s00415-024-12584-x>
9. Tur, C., & Tintoré, M. 2024. Multiple sclerosis in 2023: beyond the boundaries. *The Lancet. Neurology*, 23(1), pp. 22–4. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(23\)00459-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(23)00459-3)

MEDICINSKA SESTRA V TIMU ZA MULTIPLO SKLEROZO: KLJUČNI STEBER OSKRBE IN PODPORE

Sonja Ferčec, dipl. m. s.

Klinika za nevrologijo, Univerzitetni klinični center Maribor

e- naslov: sonja.fercec@ukc-mb.si

Multipla skleroza (MS) je bolezen, pri kateri imunski sistem napade mielinsko plast živčnih vlaken v centralnem živčnem sistemu, kar povzroči motnje v prenosu živčnih impulzov. Zaradi širokega spektra simptomov in nepredvidljivega poteka bolezni je oskrba pacientov z MS zahtevna. Zahteva interdisciplinaren pristop, pri katerem ima medicinska sestra osrednjo vlogo.

Mednarodna organizacija za multiplo sklerozo (IOMSN) opredeljuje medicinsko sestro za MS kot kompetentnega strokovnjaka, ki sodeluje s tistimi, ki jih je prizadela MS, deli znanje, moč in upanje (Harris & Halper, 2016). Medicinska sestra za MS je diplomirana medicinska sestra, ki skrbi za ljudi z MS in njihove družine. So strokovnjaki za izvajanje ZN pacientov s kompleksnimi nevrološkimi zdravstvenimi težavami. Vloga je dinamična in se spreminja skozi trajanje bolezni. Medicinska sestra za MS ima specifično znanje in izkušnje na področju oskrbe in podpore (Ward-Abel, et al., 2014).

Njeno delo v klinični praksi se razteza od neodvisnega strokovnjaka do sodelovanja in timskega pristopa (Thotam & Buhse, 2020). Zagotavlja lahko zlasti obvladovanje simptomov, informacijsko podporo, psihološko podporo, pomoč pri zdravljenju in/ali socialno podporo, predlaga spremembe vedenja v zvezi z življenjskim slogom, vpliva na čustveno prilagajanje, zdravstveno vzgojo in nudi prilagojeno svetovanje kar vodi v izboljšanje splošne kakovosti življenja pacientov na vseh področjih (Soon-Rim Suh & Lee, 2017). Učinkovita komunikacija pred in ob diagnozi je ključnega pomena za izboljšanje pacientove poti do sprejetja diagnoze MS, ter upoštevanja zahtev, ki izhajajo iz terapevtskih načrtov zdravljenja in končno doseganje optimalne kakovosti življenja (Messina, et al., 2015). Pomoč pacientu in njegovi družini pri krmarjenju po poti obdobja med postavitvijo diagnoze in po njej je ključna vloga medicinske sestre (Multiple sclerosis Australia, 2017).

Medicinska sestra je v timu za MS nepogrešljiv strokovnjak, katerega vloga je široka in dinamična. Z učinkovito komunikacijo, izobraževanjem pacientov in njihovih družin, ter usmerjanjem v ustrezne terapije in podporo, medicinska sestra pomaga pacientom ne le pri obvladovanju bolezni, temveč tudi pri izboljšanju kakovosti njihovega življenja. Njena naloga je, da pacientom zagotovi celostno oskrbo kar prispeva k dolgotrajni stabilnosti in boljšemu življenju ljudi, ki živijo z MS.

Literatura

1. Harris, C. J. & Halper, J., 2016. *Multiple Sclerosis: best practices in nursing care - disease management, pharmacologic treatment, nursing research*. 4th ed. Hackensack, New Jersey: International Organisation of Multiple Sclerosis Nurses (IOMS).
2. Ward-Abel, N. et al., 2014. Moving towards the pan-European unification of multiple sclerosis nurses: a consensus paper. *Multiple Sclerosis*, 20(4), pp. 403–405.
3. Thotam, S. M. & Buhse, M., 2020. Patient Satisfaction with Physicians and Nurse Practitioners in Multiple Sclerosis Centers. *International Journal of MS Care*, 22(3), pp. 129–135.

4. Soon-Rim Suh, R. N. & Lee, M. K., 2017. Effects of nurse-led telephone-based supportive interventions for patients with cancer: a meta-analysis. *Oncology Nursing Forum*, 44, p. E168.
5. Messina, M. J. et al., 2015. The communication of Multiple Sclerosis diagnosis: the patients' perspective. *Multiple Sclerosis International*, 2015, p. 353828.
6. Multiple sclerosis Australia, 2017. *Multiple sclerosis specialist nurses in Australia*. [Online] Available at: <https://msnainc.org.au/wp-content/uploads/2019/08/Multiple-Sclerosis-Specialist-Nurses-in-Australia-Report-2017.pdf> [Accessed 8. 5. 2023].

NAJNOVEJŠI VPOGLEDI S KONGRESA ECTRIMS: VLOGA MEDICINSKIH SESTER V INOVACIJAH IN NAPREDKU PRI OSKRBI MULTIPLE SKLEROZE

Nives Matko, dipl. m. s.

Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

e-naslov: nives.matko@kclj.si

ECTRIMS 2024, največji mednarodni kongres o multipli sklerozi (MS), je potekal od 17. do 20. septembra 2024 v Kopenhagenu na Danskem. Dogodek je gostil več kot 8.500 udeležencev iz 103 držav, ki so se udeležili različnih znanstvenih in izobraževalnih sej. Te so zajemale aktualne teme, kot so klinična uporaba biomarkerjev, napredne slikovne tehnike, nevroprotekcija, vloga umetne inteligence pri diagnozi in zdravljenju ter vprašanja raznolikosti in enakosti pri zdravljenju MS.

Predstavljeni so bili pomembni dosežki in novosti na področju raziskav in zdravljenja MS. Ključni poudarki konference:

- Novi diagnostični kriteriji; Diagnostična merila za MS so doživela znatne spremembe. Nova različica je odstranila nekatere zahteve, kot so potreba po »tipičnem« kliničnem sindromu dokaza razsoja v času. Med diagnostične kriterije so poleg določanja oligoklonalnih trakov vključili tudi proste lahke verige kapa. Klasičnim lezijam na MRI je dodan znak centralne vene v demielinizacijskih lezijah in lezije s paramagnetnim obročem, ki so precej specifične za MS in lahko pripomorejo k zgodnejši diagnozi.
- Razvoj bioloških označevalcev; Pomemben napredek je doživelo razumevanje in uporaba označevalcev, kot so lahke verige neurofilamentov (angl. neurofilament light chain – NfL) in glialni fibrilarni kisli protein (angl. glial fibrillary acidic protein – GFAP).
- Pomen okužbe z EBV; Danska raziskava je pokazala tveganje za razvoj MS pri bolnikih z infekcijsko mononukleozo. Kot eno od morebitnih rešitev, so predstavili razvoj cepiva proti EBV.
- Dobri rezultati visoko učinkovitih zdravil; Predstavljeni so bili pomembni rezultati visoko učinkovitih zdravil za zdravljenje MS, ki potrjujejo dolgoročno učinkovitost z nizko stopnjo relapsov in znatno zmanjšanje invalidnosti.
- Preizkus inhibitorja BTK; Obetavni rezultati so se pokazali pri pacientih z napredujočo obliko MS (SPMS).
- Napredek pri zdravljenju s CAR-T celicami: Gre za pristop, ki bi lahko trajno odstranil patogene limfocite, kar bi imelo dolgoročne koristi za paciente z MS.
- Genetska obremenitev z depresijo; Raziskava iz Kanade je pokazala, da je višja genetska obremenitev z depresijo povezana z večjo aktivnostjo MS.
- Vitamin D; Raziskava izvedena v Franciji je pokazala, da je visok odmerek peroralnega vitamina D3 (100.000 i.e. vsaka 2 tedna v 24 mesecih) znatno odložil pojav aktivnosti bolezni.
- Orodje "My MS Agenda,, (Skupina UK Women in MS); Pacientom omogoča, da pred obiskom pri zdravniku opredelijo teme, o katerih želijo govoriti.
- Pomen individualiziranega in multidisciplinarnega pristopa k zdravljenju.

Na predavanjih namenjenim medicinskim sestram je bilo izpostavljenih več pomembnih tem, ki zajemajo fizično in duševno obravnavo pacientov z multiplo sklerozo (MS). Razprave so

vključevale najnovejše smernice za obravnavo MS, pa tudi izzive, kot so zgodnja diagnoza, spremljanje simptomov in možnosti za izboljšanje kakovosti življenja. Poudarki so bili na vlogi medicinskih sester v celostni oskrbi, izobraževanju oz. osveščanju pacientov in možnosti za izboljšanje življenja v smislu vpeljave sprememb v življenjskem slogu, kot je prilagojena prehrana, obvladovanje stresa, skrb za kakovostno spanje in izogibanje slabim navadam (kajenju itd.).

Literatura

1. ECTRIMS. (9.2024). ECTRIMS 2024 <https://ectrims.eu/ectrims2024/#>
2. K-J Lazarus. (7.10.2024). Key highlights from ECTRIMS 2024 <https://neurologyacademy.org/articles/key-highlights-from-ectrims-2024>
3. The National MS Society. (1.10.2024). Progress on Pathways to Multiple Sclerosis Cures Reported at ECTRIMS 2024. Research and Science <https://www.nationalmssociety.org/news-and-magazine/momentum-magazine/research-and-science/ectrims-2024-recap>

OBRAVNAVA BOLNIKOV Z MULTIPLO SKLEROZO IZ VIDIKA MEDICINSKE SESTRE

Melita Kokol, dipl. m. s.

Klinika za nevrologijo, Univerzitetni klinični center Maribor

e- naslov: melita.kokol@ukc-mb.si

Biološka zdravila (BZ) v sodobni medicini predstavljajo pomemben mejnik zdravljenja. Prvo biološko zdravilo je bilo oblikovano v laboratoriju že leta 1978, to je bil humanizirani inzulin. BZ se danes uporabljajo pri zdravljenju imunsko pogojenih bolezni v nevrologiji, dermatologiji, revmatologiji, gastroenterologiji. Predvsem široka uporaba je znana tudi v področju obvladovanja rakavih obolenj. Zdravila so proizvedena s pomočjo tehnik molekulske in celične biologije, ki so po kemijski zgradbi proteini.

Najbolj razširjena BZ so proteini (inzulin, eritropoetin, filgrastim,...). V zadnjem času se vse bolj uveljavlja nova skupina BZ: monoklonska protitelesa. Delujejo zelo usmerjeno na rakaste celice, zato imajo zelo malo stranskih učinkov na pacientovo telo. Delujejo na različne načine, npr. tako, da vplivajo na rastni faktor rakaste celice in s tem ustavijo njeno rast ali pa uničujejo kapilare za prehrano celice in jo s tem ubijejo.

BZ imajo eno veliko pomanjkljivost: zaradi dolgotrajnega razvoja so zelo draga (terapija za enega pacienta stane tudi do 30.000 €) in zato vsa še niso dostopna vsem pacientom. V primerjavi z zdravili kemijskega izvora sta razvoj in proizvodnja BZ zahtevnejša, kar se odraža tudi v ceni teh zdravil. Ko se originalnim biološkim zdravilom izteče obdobje zaščite, lahko na trg vstopijo podobna biološka zdravila, ki so zelo podobne različice prvotno odobrenih bioloških zdravil, posledično pa je njihov razvoj cenejši.

V Sloveniji je nekaj podobnih bioloških zdravil že prisotnih. V prihodnosti je pričakovati nagel napredek pri razvoju in uporabnosti biološko podobnih zdravil. Prvo podobno biološko zdravilo v EU je bilo izdelano l.2006.

BZ so ključna pri zdravljenju MS, saj učinkovito zmanjšujejo število zagonov in upočasnjujejo napredovanje MS. Med najpogosteje uporabljenimi so monoklonska protitelesa, interferon beta in glatiameracetat. Zdravila modulirajo imunski sistem, preprečujejo mielinski propad in zmanjšujejo vnetje. Aplikacija je lahko subkutana, intravenska ali peroralna, pogostost pa odvisna od vrste zdravila.

Zdravljenje z BZ bistveno prispeva k uspešnemu izhodu ter kvaliteti življenja pacientov. Zdravljenje z zahteva redno spremljanje morebitnih stranskih učinkov, kot so okužbe ter druge reakcije. Celostna obravnava je multidisciplinarna, kjer je educirana medicinska sestra ključen in nepogrešljiv člen.

MOTNJE V FUNKCIJI BULBARNIH MIŠIC PRI OSEBAH S SPINALNO MIŠIČNO ATROFIJO

Mojca Lukša, dipl. m. s.

Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana
e-naslov: mojca.luksa@kclj.si

Marko Kučan, dipl. zn.

Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana
e-naslov: marko.kucan@kclj.si

Spinalna mišična atrofija (SMA) v obdobju napredovale tehnologije in sodobnih zdravljenj spreminja svojo podobo klasične obravnave pacientov. Učinki zdravljenja se kažejo ne samo v razvoju otrok temveč tudi v obravnavi odraslih obolelih s SMA.

Pacienti v rednih meritvah mišične moči in pljučnih funkcijah dosegajo boljše rezultate kot v obdobju pred zdravljenjem ter navajajo boljše počutje s poudarkom na povečanju moči in energije. Sodobne terapije, ki delujejo na mehanizem bolezni so najučinkovitejše, če se začnejo pred prvimi simptomi bolezni. Zaradi prizadetosti bulbarnih mišic so v različnem obsegu oslABLJENE funkcije vnosa hrane in tekočine preko ust ter tvorbe glasu. Najpogostejše težave pri uživanju hrane in pijače so utrujenost ob hranjenju, kašljanje, občutek zatikanje hrane v grlu ter oteženo požiranje hrane. Pri govoru pa se pojavlja pogosta potreba po ponavljanju, zlasti v glasnem okolju, šibek glas ter utrujenost zaradi govorjenja. Prilagoditve, ki se jih osebe s SMA poslužujejo pri prehranjevanju so rezanje hrane na manjše kose, pasiranje ter izogibanje trši hrani. Kljub temu ostaja prehranjevanje dolgotrajno in utrujajoče opravilo. Približno desetina oseb s SMA potrebuje za varno in zadovoljivo prehranjevanje vstavitvev gastrostome. Kot učinek zdravljenja s sodobnimi zdravili so bili navedeni predvsem lažje govorjenje, požiranje, žvečenje ter boljša obrazna mimika.

Podporno zdravljenje pa je še vedno bistveno za zmanjševanje resnosti simptomov in zapletov, predvsem pri nezdravljenih posameznikih, npr. pulmološko spremljanje ob slabšanju dihalne funkcije ter kirurška zdravljenja skolioz ob napredovanju ukrivljenosti. Respiratorna in bulbarna funkcija pa igrata veliko vlogo pri zdravljenju SMA, kvaliteti življenja in načrtovanju rehabilitacijskih obravnav.

POMEN SODELOVANJA MEDICINSKE SESTRE IN OSEBE S KRONIČNIM OBOLENJEM

Renata Žohar, dipl.del.ter., mag. zak. in druž. študijev
Društvo Spoznajmo multiplo sklerozo
e- naslov: info@spoznajmo-ms.eu

Kronična oblika bolezni je prav posebno sporočilo za bolnika. Kaj to ime sporoča obolelemu? Na začetku se samemu bolniku postavlja polno vprašanje. Eno od pomembnih vprašanj je: Ali je res, da bolezen ni ozdravljiva? Na to vprašanje in še na mnoga druga išče odgovore.

Tudi sama sem bolnica z kronično boleznijo in sicer z multiplo sklerozo. Ali res ni nikjer zdravila, da ozdravim? Kako naj živim naprej? Mi je smiselno živeti naprej? To so težka vprašanja, katera so pogosto naslovljena zdravstvenim delavcem. Iz svojih izkušenj vem, da sem ta zastavila zdravniku in prejela konkreten odgovor. Pogovor o teh vprašanjih se je odvijal z diplomiranimi zdravstveniki in zdravstvenimi tehnikami. Pogovor je potekal v času hospitalizacije, odvzema krvi, prihoda na preiskavo, skratka ob vsakem srečanju. Kar pa jih je ob kronični bolezni precej. Pogovori ne potekajo le z besedami vsak nasmeh, pogled in dotik ima svoje sporočilo. Ob svojem delu ste zdravstveniki tudi prikrita oblika terapevta. Ob meni ste bili ko sem jokala, se veselila napredka, padla,.. Nevede ste postali moj drugi dom. V tem domu so tudi slabi dnevi zaposlenih, katere prepoznam. Moja vprašanje;« Kako ste? » niso zvedovanje, ampak kot iskrena skrb. Ko tako eden drugemu pokažemo svojo ranljivost je lažje. Že v samem terapevtskem odnosu je dovoljeno terapevtu deliti del sebe s klientu. S tem se gradi zaupanje in varnost. Življenje kroničnega bolnika ni nič kaj drugačno kot Vaše. Glede na obdobje daljšega srečevanja lahko opazimo, da skupaj rastemo. Dovolimo si, da je odnos katerega gradimo skupaj, poln izkušenj, novih spoznanj in rasti. Izkušnje katere sem pridobila tekom zdravljenja v odnosu z Vami, lahko prenesem v svoje življenje. S tem je tudi moje življenje bolj bogato.

V tem trenutku lahko s hvaležnostjo pogledam na mojo kronično bolezen in na privilegij moje druge družine. Družine varnosti, sprejetosti, ranljivosti izkušenj katere lahko dobil le pri Vas. Tako pristnega in iskrenega odnosa se ne dobi povsod. Prav Vi ste me povabili v ta novi dom za katerega sem hvaležna.

REHABILITACIJA PRI NEVROLOŠKIH BOLENIH: CELOSTNI PRISTOP K OBNOVI IN OKREVANJU

Irma Kumer, mag. vzg. in menedž. v zdrav.
Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije - Soča
e- naslov: irma.kumer@gmail.com

Rehabilitacija je kontinuiran proces, ki se začne že v trenutku poškodbe/ bolezni in je posledica rezultata akutnega zdravljenja, z različnimi splošnimi ter individualnimi cilji. Celovita rehabilitacija posega v psiho-socio-eko sistem posameznika in nenazadnje tudi družbe kot celote.

Rehabilitacijska zdravstvena nega temelji na prepoznavi, obravnavi, obvladovanju in krepitvi vseh dejavnikov, ki vplivajo na celovito zdravje pacienta. Nenazadnje pa ima rehabilitacijska zdravstvena nega velik vpliv tudi na pacientovo družino in skrbnike. V rehabilitacijski zdravstveni negi povzemamo svoje aktivnosti v največji meri po teoretičarkah Virginii Henderson (1897-1996) ter Dorothei Elizabeth Orem (1914-2007).

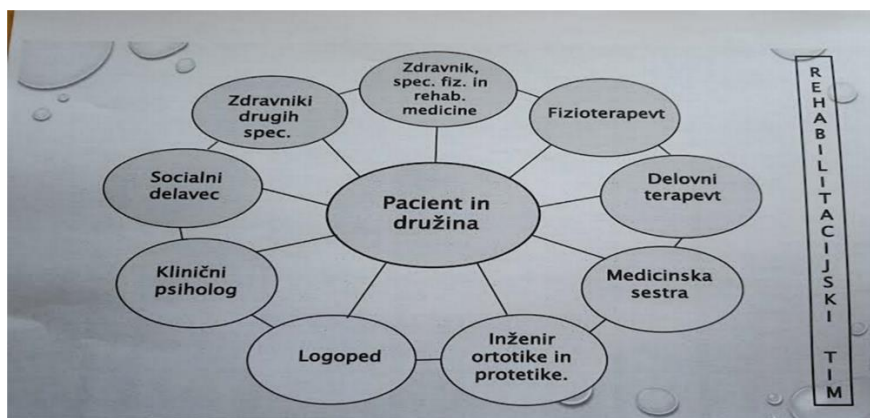
Virginia Henderson je definicijo razširila s 14 osnovnimi življenjskimi aktivnostmi:

- dihanje
- prehranjevanje in pitje
- odvajanje, izločanje
- gibanje in ustrezna lega
- spanje in počitek
- oblačenje
- vzdrževanje telesne temperature
- čistoča in nega telesa
- izogibanje nevarnostim v okolju
- odnosi z ljudmi, izražanje čustev, občutkov, potreb
- izražanje verskih čustev
- koristno delo
- razvedrilo, rekreacija
- učenje in pridobivanje znanja o zdravju.

Teorija Dorothee E. Orem pa je sestavljena iz treh med seboj povezanih teoretičnih konceptov:

- teorija samooskrbe
- teorija delne samooskrbe
- teorija sistema zdravstvene nege

Slika 1: Rehabilitacijski zdravstveni tim



Vir: Osebni arhiv predavateljice

Nevrološki pacient s svojo specifično kroničnega poteka bolezni, s svojo odvisnostjo od druge osebe tako na fizičnem, psihičnem in socialnem področju v svojem poteku življenja še kako potrebuje podporo v smislu rehabilitacijskih obravnav. Profesionalni pristop zdravstvenega delavca z znanjem in izkušnjami doprinese k izboljšanju kvalitete vsakdana ljudi, ki so zaradi bolezni izgubili sposobnost samostojnega življenja v relativno mladi dobi življenja. Naša naloga je prepoznati, oceniti potrebe in težave pacientov z oblikovanjem realnih ciljev, ki različne strokovnjake v celotnem procesu rehabilitacije vodi na pot okrevanja in obnove. Vse to pa vodi k zadovoljstvu in k sreči pacienta, ki nam zaupa.

MED OBČUTKI IN RAZUMOM: USKLAJEVANJE SRCA IN UMA ZA CELOSTNE ODLOČITVE V ZDRAVSTVENI NEGI

Dejan Doberšek, dipl. zn.

Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

e- naslov: dejan.dobersek@kclj.si

Odločanje pogosto poteka v pogojih negotovosti glede na to ali bodo izbrane možnosti prinesle korist ali škodo (Naqvi, et al., 2006). Čeprav prevladujoče mnenje o čustvih in sprejemanju odločitev izhaja iz ideje, da obstajata dva ločena sistema – čustva in razum – pa modulacijsko razmerje bolj natančno odraža trenutne raziskave na področju afektivne nevroznanosti in nevroekonomije (Phelps, et al., 2014). Že leta 1982 sta Baumann in Bourbonnais v raziskavi, ki sta jo izvedla poudarila pomen znanja in izkušenj pri hitrem odločanju medicinskih sester v intenzivni terapiji. Ugotovila sta, da medicinske sestre pogosto prevzemajo odgovornost za pomembne odločitve še pred prihodom zdravnika, za kar je nujno potrebno dodatno izobraževanje in usposabljanje za večjo podporo pri njihovih odločitvah.

Hipoteza somatskih označevalcev je nevrobiološka teorija, ki pojasnjuje, kakšen je potek sprejemanja odločitev ob negotovih izidih. Glede na teorijo, pa pri odločanju pomagajo čustva, ki se sprožijo med razmišljanjem o nadaljnjih posledicah in identificirajo različne tipe vedenja kot ugodne ali neugodne (Naqvi, et al., 2006). Možgani so ključni organ pri odzivu na stres, saj določajo, kaj je ogrožajoče in zato potencialno stresno, hkrati pa usmerjajo fiziološke in vedenjske odzive, ki so lahko bodisi prilagodljivi bodisi škodljivi. (McEwen, 2007). Zato pa čustvena inteligenca prispeva zelo pomembno vlogo pri sprejemanju učinkovitih odločitev tako v vsakdanjem življenju kot na delovnem mestu. Izidi v zdravstveni negi so ključni pri sprejemanju natančnih odločitev (Zaki, et al., 2018).

Študije kažejo, da se nevronske procese za ocenjevanje posledic odločitev razlikujejo ali smo za izbiro sami odgovorni ali le sledimo navodilom. Rezultati študij dodatno osvetljujejo kompleksno vlogo čelnih režnjev pri uravnavanju racionalnega odločanja in prilagoditve na osnovi povratnih informacij. Naša sposobnost oceniti posledice svojih dejanj je ključna za racionalno odločanje. Številni dokazi kažejo, da so primatove prefrontalne možganske regije ključne pri regulaciji te sposobnosti (Walton, et al., 2004).

Sodobni življenjski slog nas pogosto preplavi z veliko možnostmi, kar vodi v utrujenost zaradi konstantnega odločanja torej stanje, v katerem možgani zaradi prevelikega števila odločitev postanejo izčrpani. To zmanjša kakovost naših odločitev in poveča impulzivnost pri odločanju.

Literatura

1. McEwen, B. S., 2007. Physiology and neurobiology of stress and adaptation: central role of the brain. *Physiological Reviews*, 87(3), pp. 873–904.
2. Baumann, A. & Bourbonnais, F., 1982. Nursing decision making in critical care areas. *Journal of Advanced Nursing*, 7(5), pp. 435–446.
3. Naqvi, N., Shiv, B. & Bechara, A., 2006. The Role of Emotion in Decision Making: A Cognitive Neuroscience Perspective. *Current Directions in Psychological Science*, 15(5), pp. 260–264.
4. Phelps, E. A., Lempert, K. M. & Sokol-Hessner, P., 2014. Emotion and decision making: multiple modulatory neural circuits. *Annual Review of Neuroscience*, 37, pp. 263–287.
5. Walton, M. E., Devlin, J. T. & Rushworth, M. F. S., 2004. Interactions between decision making and performance monitoring within prefrontal cortex. *Nature Neuroscience*, 7(11), pp. 1259–1265.

6. Zaki, H. N., Abd-Elrhaman, E. S. A. & Ghoneimy, A. G. H., 2018. The Effect of Emotional Intelligence Program on Decision Making Style. *American Journal of Nursing Research*, 6(6), pp. 524–532.

ZDRAVILO PRODUODOPA V NAPREDOVALI FAZI PARKINSONOVE BOLEZNI

pred. Robert Rajnar, mag. zdr. nege

Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

e-naslov: robert.rajnar@kclj.si

Parkinsonova bolezen (PB) je druga najpogostejša nevrodegenerativna bolezen, takoj za Alzheimerjevo demenco. Je progresivna in kronična, nastopi kot posledica degeneracije dopaminskih nevronov v funkcionalnem delu bazalnih ganglijev, v kompaktnem delu črne substance, kjer se producira dopamin. Ta živčni prenašalec poživljajoče vpliva na srce, krvni obtok in presnovo, vpliva pa tudi na ekstrapiramidno simptomatiko, ki je značilna za PB: tremor (tresenje), rigidnost (togost), bradikinezija (upočasnjeno gibanje) in posturalna nestabilnost (težave z ravnotežjem).

V napredovali fazi PB se pri bolnikih pogosto pojavijo zapleti, povezani z zdravljenjem z levodopo, kot so motorična nihanja in diskinezije, ki vplivajo na kakovost življenja tako bolnikov kot njihovih oskrbovalcev. V Sloveniji so na voljo različne oblike kontinuiranih terapij za obvladovanje teh stanj: podkožna infuzija apomorfina, intrajejunalna infuzija gela z levodopo in karbidopo, intrajejunalna infuzija gela z levodopo, karbidopo in entakaponom, globoka možganska stimulacija subtalamičnih jeder ter od maja 2024 tudi podkožna infuzija foslevodope in foskarbidope (zdravilo Produodopa).

Foslevodopa/foskarbidopa je inovativna rešitev predzdravil levodopa monofosfata in karbidopa monofosfata (razmerje 20 : 1), ki se dovajata neprekinjeno s prenosno črpalko preko podkožne infuzije in brez potrebe po kirurškem posegu. Foslevodopa/foskarbidopa je bistra do rahlo opalescentna raztopina v stekleni viali. Uporabljamo jo za zdravljenje napredovale PB, ki se odziva na levodopo in jo spremljajo huda motorična nihanja ter hiperkinezija ali diskinezija, v primerih, ko razpoložljive kombinacije zdravil za PB ne prinesejo zadovoljivega uspeha pri obvladovanju simptomov. Najpogostejši neželeni učinki ($\geq 10\%$) so spremembe na mestu infundiranja (eritem, nodul, edem, bolečina) in večinoma niso resni.

Zdravilo s foslevodopo/foskarbidopo se daje subkutano, najbolje v podkožje trebuha, pri čemer se je potrebno izogibati predelu 5 cm okrog popka, aplikacija pa je mogoča tudi v podkožje nadlahti in stegna. Priprava in aplikacija zdravila je pod aseptično tehniko.

Komplet za infuzijo (kanila) je lahko pri neprekinjeni infuziji zdravila nameščen največ 3 dni. Priporočljivo je, da so nova mesta za infuzijo najmanj 2,5 cm oddaljena od mest, uporabljenih v predhodnih 12 dneh. Zdravilo se ne sme infundirati v predele, ki so občutljivi, podpluti, pordeli ali trdi na otip.

Za dajanje zdravila s foslevodopo/foskarbidopo se lahko uporablja samo črpalka Vyafuser™ (za podrobnosti glejte navodila za uporabo črpalke) skupaj s sterilnimi sestavnimi deli za infuzijo za enkratno uporabo (brizga, komplet za infuzijo in adapter za vialo).

Bolnike in oskrbovalce zaposleni v zdravstveni negi poučimo o pravilnem rokovanju s črpalko, zdravilom in posebnostmi zdravljenja. Glede na dosedanje izkušnje Centra za ekstrapiramidne bolezni na Nevrološki kliniki, Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana, uvajanje zdravljenja z zdravilom Produodopa poteka hitro in brez pomembnih zapletov, zahteva pa sodelovanje celotnega interdisciplinarnega tima sodelavcev. Bolniki že v času uvajanja zdravila v bolnišnici poročajo o boljšem počutju v primerjavi z zdravljenjem s tabletami.

Literatura

1. Centralna baza zdravil, Produodopa. Dostopno na: <http://www.cbz.si/cbz/bazazdr2.nsf/o/B460308B3884F198C12589430005AE7A?opendocument>
2. Parkinson's Disease: Challenges, Progress, and Promise. Dostopno na: <https://www.ninds.nih.gov/current-research/focus-disorders/parkinsons-disease-research/parkinsons-disease-challenges-progress-and-promise>
3. Protocol for Study M20-339: Parkinson's Disease: A Comparative Study of Levodopa and Carbidopa Bioavailability Following Foslevodopa/foscarbidopa Infusion at Different Subcutaneous Sites in Parkinson's Disease Patients. Abbvie.

NOVA MOŽNOST ZDRAVLJENJA GENERALIZIRANE MIASTENIJE GRAVIS Z VIDIKA ZDRAVSTVENE NEGE

Marko Kučan, dipl. zn.

Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

e-naslov: marko.kucan@kclj.si

Miastenija gravis je pridobljena avtoimunska bolezen živčno-mišičnega stika, ki jo v največ primerih povzročajo protitelesa pri acetilholinskih receptorjem. Letno prizadene 4,1-30/milijon oseb, kaže pa se lahko z različnimi simptomi – dvojni vid, ptoza veke, motnje požiranja in govora, oteženo dihanje, mišična šibkost, splošna utrujenost ter drugi. Zdravljenje je lahko simptomatsko, imunosupresivno ali imunomodulatorno.

Ena izmed novih možnosti zdravljenja je zdravilo efgartigimod alfa, ki je v Sloveniji na voljo od decembra 2023. Zdravljenje poteka v ciklikih, en cikel pa sestavljajo štiri intravenske infuzije v razmakih po en teden. Interval med cikliki je odvisen od kliničnega stanja pacienta, vendar mora med dvema prvima aplikacijama vsakega ciklusa preteči vsaj sedem tednov. Klinično stanje spremlja zdravnik ob vsaki aplikaciji zdravila s pomočjo standardiziranih vprašalnikov, ki obsegajo tako subjektivno kakor objektivno oceno stanja. Pred aplikacijo zdravila se za izključitev okužbe opravi laboratorijske preiskave krvi in urina. Zaradi možnosti pojava infuzijske reakcije ostanejo pacienti po aplikaciji še eno uro na opazovanju. Prav tako se paciente vsakič pouči, da morajo v primeru pojava znakov okužbe, pozne infuzijske reakcije ali poslabšanja/pojavu simptomov miastenije gravis nemudoma kontaktirati zdravstveno osebje.

Nova zdravila prinašajo dodatne možnosti tako na področju boljšega obvladovanja simptomov osnovne bolezni kakor tudi na zmanjševanje neželenih učinkov visokih odmerkov drugih zdravil. Oboje skupaj pozitivno vpliva na zmožnost izvajanja vsakodnevnih aktivnosti, samostojnost in kvaliteto življenja pacientov z miastenijo gravis.

UMETNOST RAVNOVESJA: KAKO UJETI TRENUTKE IN UŽIVATI V VSAKDANJIKU

Melita Pollack, dipl. m. s.

Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

e-naslov: melita.pollack@kclj.si

Nedavno tega me je moj nadrejeni razsvetlil z naslednjimi besedami: »Zaradi lastnih nepopolnosti drug z drugim postajamo popolni.«

Vtkano življenje v naše drobovje, ki se je začelo tam nekje pod maminim srcem. Telo je zadihalo. Sledile so izkušnje nasmehov in prišle so rane, ki so prebodle ranljivo dušo.

In nato? Nekje na poti življenja smo odrasli.

Izzivi in težave so (pomemben) del življenjske poti. Nemara nas nekatere tako ali drugače celo zaznamujejo. Pa vendar... Ko se za trenutek ali dva umaknemo v umirjeno zavetje lastne dragocenosti, to ne pomeni, da težave zanikamo, pomeni le, da smo dovolj pogumni, da si ob reševanju le teh dovolimo zbrati moči.

Naučili smo se prisluhnuti bolnikom pa njihovim svojcem. Naučili smo se vse o odzivu amigdale (beg, boj, zamrznitev), naučili smo se komunicirati z različnimi profili ljudi. Naučili smo se vodenja in naučili smo se mentoriranja. Naučili smo se odločnosti in naučili smo se sklepanja kompromisov.

Vse večji pritiski, stresne situacije, praktična socialna distanciranost pa hkrati navidezna virtualna povezanost, vse več strahov in vse manj varnosti, so nas pognali v dir, v preplavljen svet različnih duhovnih praks, nešteti knjig o sreči in o uspehu, naravnih anksiolitikov, divje porabe poživil, dihalnih vaj, fitnessov, pa vse tja do avtogenih treningov, čuječnosti pa do vzhodnjaških meditacijskih praks, ne pozabimo še bolj čutnih masaž, žgečkljivih spolnih praks, adrenalinskih športov in neprestanega lepšanja zunanosti.

Ob vsem tem smo pozabili izkušati lastno harmonijo, zaradi katere je svet v resnici mnogo lepši in neprecenljiv. Zaradi izkušnje harmonije naši možgani zares doživijo pravi počitek, živahen mir...

Povabim vas na kratek oddih v vaš notranji raj miru.

Vse kar potrebujete, imate s seboj. Zaradi tega, kar prinašate, postaja svet bogatejši. Popotovanje z vami pa nepozabno. Ne lovite trenutkov, tu so, da preprosto uživajte v njih. Trenutki so kot grški bog Kairos. S čopkom las. Trenutkov ne lovite za čopek las, marveč preprosto v njih (za)živite. Ob vas so ljudje, ki temu svetu prav tako kot vi, dajejo pečat popolnosti. Hvala, ker udeleženci Sekcije MS in ZT v nevrologiji lahko uživamo z vami.

GENERALNA POKROVITELJA



abbvie


POKROVITELJI



OSTALI PODPORNICI

AstraZeneca 

MEDICO3

 **MEDIS** Therapeutics

MERCK

 **NOVARTIS**

 **ABENA**

 **L'OCCITANE**
EN PROVENCE

 **TIK**

 **KRKA**



Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v nevrologiji

Maribor, 22. november 2024