

MULTIPLA SKLEROZA PRI MLADOSTNIKU – PRIPRAVA NA ŽIVLJENJE DOMA

MULTIPLE SCLEROSIS IN ADOLESCENTS – PREPARATION FOR LIFE AT HOME

J. Kolenc¹, V. Krkoč¹, Ž. Marušič¹

(1) KO za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika, Ljubljana, Slovenija

IZVLEČEK

V preglednem članku prikazujemo pomembna področja, ki jih mora upoštevati zdravstveno osebje pri pripravi mladostnika z multiplo sklerozo na življenje doma. Osrednjo vlogo v timu ima medicinska sestra, ki je tudi najpogostejše v stiku z bolnikom in z njegovimi svojci. Bolnika spremlja pri zdravljenju, ga uči samostojnega dajanja zdravil ter mladostnika in družino spodbuja pri življenju z multiplo sklerozo.

Da bi razumeli in ustrezno spodbujali mladostnika pri obvladovanju bolezni, moramo poznati morebitne posledice bolezni in zdravljenja tako na telesni kot tudi na psihosocialni ravni. Simptomi multiple skleroze na zaznavnem, motoričnem in kognitivnem področju ter prejemanje imunomodulatornih zdravil pomembno vplivajo na vključevanje mladostnika v vsakodnevne dejavnosti.

Pri svojem delu moramo upoštevati način spoprijemanja bolnika in družine z boleznijo ter poznati dejavnike, ki vplivajo na sodelovanje pri zdravljenju. V prispevku se tako dotaknemo tudi posebnosti doživljanja bolezni v mladostniškem obdobju.

Z ustrezno načrtovano podporo na različnih področjih (dajanje zdravil, obvladovanje neželenih učinkov zdravil, sprejemanje bolezni, prilagoditve pri šolanju ipd.) lahko kot del multidisciplinarnega tima podpiramo kakovost življenja mladostnika z multiplo sklerozo in mu omogočimo čim bolj normalno življenje.

Ključne besede: multipla skleroz, mladostnik, sodelovanje pri zdravljenju, izobraževanje, vsakodnevno življenje, psihosocialne značilnosti.

ABSTRACT

This review article discusses important areas to be considered by medical staff in preparing the adolescent with multiple sclerosis (MS) to live at home. The nurse plays an important role in the team and is most frequently in contact with the patient and his relatives. She counsels the patient on treatment decisions, teaches him the correct injection technique and encourages the adolescent and his family in living with MS. To understand and to motivate the adolescent in coping with the disease, we need to know the possible

consequences of the disease and treatment in both the physical and psychosocial areas. Symptoms of multiple sclerosis in the perceptual, motor or cognitive areas and taking immunomodulatory therapy affect the adolescent's involvement in daily activities.

We must consider the characteristics of the patient and his family coping with the disease and understand the factors of treatment compliance. The paper also outlines the specifics of experiencing illness in adolescence.

With properly planned support in various areas (administration of medication, management of side effects of drugs, acceptance of the disease, adapting education, etc.), the multidisciplinary team enhances the quality of life of adolescents with multiple sclerosis and enables as normal a life as possible.

Key words: multiple sclerosis, adolescent, treatment adherence, education, everyday life, psychosocial characteristics.

UVOD

Multipla skleroza (MS) je kronična in napredujoča avtoimunska motnja centralnega živčnega sistema (1), ki zahteva kompleksno multidisciplinarno timsko obravnavo.

V prispevku predstavljamo najpomembnejša področja, ki jih mora upoštevati zdravstveno osebje pri pripravi mladostnika z multiplo sklerozo na življenje doma.

VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI PRIPRAVI BOLNIKA NA ŽIVLJENJE DOMA

Medicinska sestra je pomemben član zdravstvenega tima, ki bolnika spremlja že v obdobju diagnosticiranja bolezni in zdravljenja v bolnišnici. Bolnika nenehno spodbuja in mu pomaga, da bi čim bolje razumel svojo bolezen. Z njim vzpostavi partnerski odnos ter s tehniko motivacijskega pogovora pridobiva njegovo zaupanje. Bolnika tudi pripravlja na življenje v domačem okolju in pomembno sodeluje tudi kasneje, ko skrbi za tvorno sodelovanju in zavzetost pri zdravljenju.

Ključne naloge medicinske sestre so (2):

- svetovanje glede odločitve o zdravljenju;

- zagotavljanje izobraževanja ob uvedbi zdravljenja;
- spremljanje in obvladovanje morebitnih neželenih učinkov;
- ocenjevanje rezultatov zdravljenja;
- spodbujanje bolnika k zavzetosti pri zdravljenju;
- obvladovanje bolnikovih pričakovanj glede zdravljenja ter zagotavljanje potrditve in podpore.

Medtem ko otroke le redko zdravimo z imunomodulatornimi zdravili, pa jih pri mladih bolnikih uporabljamo pogosto. Izsledki številnih raziskav namreč kažejo, da je najbolj učinkovito prav zgodnje zdravljenje (3). Z dolgotrajnim zdravljenjem namreč zmanjšamo pogostost kliničnih ponovitev bolezni in upočasnimo napredovanje invalidnosti. Mladostnike zdravimo z interferonom beta-1a (intramuskularno in subkutano), interferonom beta-1b (subkutano) in glatiramer acetatom (subkutano) (4).

Po odločitvi o vrsti zdravljenja se medicinska sestra z bolnikom in njegovimi starši dogovori za kratkotrajno zdravljenje v bolnišnici, ki vključuje izobraževanje o zdravljenju in spremljanje dajanja zdravil. Izobraževanja se mora udeležiti tudi eden od staršev, navadno mladostnikova mama. Bolniku

in staršem že prej posreduje informativno gradivo o MS, zdravljenju in obvladovanju neželenih učinkov zdravil.

Izobraževalne vsebine, ki jih obravnavamo, so:

1. standardne osnovne informacije o MS;
2. standardne osnovne informacije o zdravlilu;
3. neželeni učinki zdravljenja;
4. strah pred rednim samostojnim vbrizgavanjem zdravila;
5. nega kože;
6. predstavitev avtoinjektorja in rokovanje z njim;
7. pomen zavzetosti za zdravljenje, upoštevanje navodil in sodelovanje;
8. delavnica uporabe avtoinjektorja in samostojnega dajanja zdravila;
9. proste teme: razgovor mladostnika in staršev z osebjem;
10. samostojno vbrizgavanje zdravila pod mentorstvom medicinske sestre;
11. ponovno izobraževanje (po potrebi).

Standardne osnovne informacije o multipli sklerozi

Multipla skleroza je kronična bolezen, ki človeka spremlja vse življenje. Z osnovnimi podatki o bolezni se mladostnik sicer seznani že ob razgovoru z zdravnikom, vendar pa podatke pogosto išče tudi na svetovnem spletu. Ti so lahko v veliko oporo in pomoč, lahko pa ga zmedejo že pred pričetkom zdravljenja. Medicinska sestra mu v razumljivem jeziku in na primeren način ob uporabi informativnega gradiva pojasni pomen vseh pridobljenih informacij.

Standardne osnovne informacije o zdravlilu

Bolnik se seznani z naslednjimi vsebinami:

- vrsto zdravila, ki mu ga je predpisal zdravnik;
- shranjevanjem zdravila;
- potovanjem z zdravilom;

- načinom uporabe zdravila;
- časom vbrizgavanja zdravila;
- postopnim povečevanjem odmerka zdravila (po potrebi);
- neželenimi učinki zdravila.

Imunomodulatorna zdravila – glede na vrsto predpisane zdravila – vbrizgavamo pod kožo (vsak dan, na dva dni, na dva dni s premorom med vikendi) ali v mišico (vsak teden).

Neželeni učinki zdravljenja

Neželeni učinki zdravljenja se razlikujejo glede na vrsto imunomodulatornega zdravila (5). Navadno gre za gripi podobne simptome (npr. glavobol, povišana telesna temperatura, mrzlica, bolečine v mišicah in sklepah, utrujenost in slabost).

Za ublažitev neželenih učinkov zdravil priporočamo, da bolnik 30 minut pred vbrizganjem zdravila zaužije analgetik, da si zdravilo vbrizga tik pred spanjem (neželene učinke prespi) in da odmerek postopno povečuje (tj. titrira) do polnega odmerka. Bolniki prejmejo pisna navodila uvajanja z datumi in pripadajočimi odmerki.

V zgodnji fazi zdravljenja, ko so neželeni učinki navadno najbolj izraziti, sta izjemno pomembni podpora in pomoč medicinske sestre. Medicinska sestra bolnika spodbuja k sodelovanju pri zdravljenju in mu svetuje glede morebitnih težav (reakcije na vbo-dnem mestu, težave pri vbrizgavanju zdravila, strah pred vbrizgavanjem, nestvarna pričakovanja glede učinkovitosti zdravil, neugodni vplivi zdravljenja na kakovost življenja).

Strah pred rednim samoinjiciranjem

Mladostniki imajo različno razvite ročne spretnosti, ki vplivajo na uspešnost pri vbrizgavanju zdravila. Številni bolniki so na začetku zdravljenja zaskrbljeni, saj jih je strah injekcijskih igel in zbadanja.

Medicinska sestra jim pri premagovanju strahu in zaskrbljenosti pomaga tako, da jih pouči o varnosti vbrizgavanja, o sprostitvenih tehnikah in o načinih zmanjševanja neželenih učinkov (4).

Nega kože

Pri nekaterih bolnikih se na vbodnem mestu pojavi bolečina ali reakcija. Vbodno mesto se lahko tudi okuži. Obseg, resnost in trajanje reakcije se od posameznika do posameznika razlikujejo.

Morebitne reakcije na vbodnem mestu so:

- pordelost in otekline,
- srbenje,
- zatrdline,
- neugodje (pekoča ali žgoča bolečina),
- poškodba,
- hipertrofija (otrdelost ali odebelitev kože),
- lipoatrofija (izguba maščobnega tkiva na vbodnem mestu) (6).

Pomembni dejavniki, ki zmanjšujejo pojavnost reakcij na vbodnem mestu so: dobra tehnika vbrizgavanja, ustrezna globina vbrizganja, dajanje na sobno temperaturo ogretega zdravila, redno umivanje rok z milom in s toplo vodo pred vbrizganjem, redno menjavanje vbodnih mest (vodenje dnevnika) ter prepoznavanje in takojšnje ukrepanje ob pojavu reakcij na vbodnem mestu.

Predstavitev avtoinjektorja, rokovanje z avtoinjektorjem, učna delavnica

Mladostnika poučimo o uporabi, negi in shranjevanju avtoinjektorja. S postopkom vbrizgavanja bolnika seznanimo na delavnici, ki je namenjena pridobivanju teoretičnih in praktičnih znanj v zvezi s samostojnim dajanjem zdravila ter opogumljanju bolnikov za samostojno izvajanje postopka. Prvo vbrizganje opravi bolnik pod nadzorom izkušene medicinske sestre.

Mladostnik z multiplo sklerozo se sooča s številnimi strahovi in neodgovorjenimi vprašanji. Z učinkovitim izobraževanjem pomembno olajšamo začetek zdravljenja, vzpostavimo zaupen odnos z zdravstvenimi delavci ter zagotovimo sproščeno sporazumevanje ob prihodnjih stikih. Tako bo bolnik lažje spregovoril o svojih težavah, strahovih in morebitnih neželenih učinkih zdravljenja. Dobro sodelovanje je ne nazadnje odločilno za čim boljši izid zdravljenja.

PSIHOSOCIALNE ZNAČILNOSTI MLADOSTNIKA Z MULTIPLO SKLEROZO

Da bi razumeli, kako poteka mladostnikovo življenje z MS, moramo poznati morebitne posledice bolezni tako na telesni ravni kot tudi na psihosocialnem področju.

V nasprotju z odraslimi bolniki mladostniki z MS sprva navadno doživljajo pogostejše zagone bolezn, vendar telesno po njih hitreje okrevajo. Tudi slabšanje funkcionalnega stanja je pri otrocih počasnejše kot pri odraslih. Kljub temu pa se pri osebah, ki so zbolele v mladosti, telesne oviranosti in nezmožnosti pojavijo v zgodnejših letih.

MacAllister in sod. so v raziskavo vključili 51 bolnikov z MS z začetkom v otroštvu ali adolescenci in ugotavljali z zdravjem povezano kakovost življenja. Polovica bolnikov je poročala o vsaj rahli utrudljivosti ter pogostejših težavah na kognitivnem in šolskem področju ter manjših telesni zmogljivosti in udeleževanju. Bolniki so tudi pogostejše izostajali iz šole in so bili telesno bistveno manj dejavni kot njihovi vrstniki. Amato in sod. poročajo, da se z utrujenostjo srečuje kar 73 % otrok z MS (4). Utrudljivost je osnovni vzrok, da otroci po opravljenih šolskih obveznostih nimajo dovolj energije za druženje z vrstniki in pristočasne dejavnosti.

Kognitivne težave, ki lahko spremljajo bolezen, so še posebej pomembne zaradi uspešnosti na šolskem

področju. Pri mladostnikih z MS so najpogostejše težave s pozornostjo, učinkovitim obdelovanjem informacij, pomnjenjem, poimenovanjem in izvršilnimi sposobnostmi.

Izsledki raziskav, ki so jih opravili MacAllister s sodelavci ter Amata s sodelavci, kažejo, da ima približno polovica mladostnikov z MS blažje težave na določenem področju kognitivnega delovanja, medtem ko jih približno ena tretjina kaže pomembnejše težave oziroma oškodovanost na več področjih. Zanimivo je, da so kognitivne težave odkrili tudi pri bolnikih z relativno majhno telesno oškodovanostjo (4).

Za psihosocialni razvoj v obdobju mladostništva so pomembni potreba po neodvisnosti, razvijanje intimnih odnosov in iskanje identitete, vključno s poklicnimi cilji. Odvisnost od dolgotrajnega zdravljenja, morebitne telesne omejitve in nepredvidljivost bolezni razlike med bolnimi posamezniki in njihovimi vrstniki pomembno poglobljajo.

V različnih raziskavah poročajo o prisotnosti simptomov depresivnosti ali anksioznosti pri mladostnikih z MS. Simptomi so lahko posledica poteka bolezni ali mladostnikov duševni odziv na diagnozo. Amato in sodelavci poročajo, da kar 39 % staršev pri mladostniku ugotavlja neželene vedenjske spremembe, vključno z anksioznostjo, agresivnostjo in socialno osamitvijo. Upoštevati moramo, da starši pogostejše zaznavajo prisotnost omenjenih težav kot sami mladostniki. Izsledki raziskav kažejo tudi, da lahko MS zapusti neugodne psihološke posledice zlasti tedaj, ko ni zagotovljeno delovanje ustreznih podpornih sistemov (družina, šola, dostopnost zdravstvene podpore pri bolezni).

Spoprijemanje bolnika in njegove družine z boleznijo

MS je velik izziv tako za bolnika kot tudi za njegovo družino. Zaradi spremenljive narave bolezni (remisije, relapsi) se neizogibno srečujejo z nego-

tovostjo. Da bolezen resnično sprejmejo, se morajo prebiti skozi proces žalovanja. Zaskrbljeni starši svojo pozornost zaradi bolezni pogosto še intenzivneje usmerijo na mladostnika in ga na ta način nehote ovirajo pri njegovi želji po osamosvojitvi, kar je nemalokrat vir družinskih trenj in nesoglasij.

Pri načrtovanju ukrepov je v veliko pomoč dobro poznavanje posamezne družine, vključno z njenimi prednostmi in slabostmi. Nadvse pomembno je, da tudi starši dobijo informacije, pomoč in oporo, sploh na začetku bolezni.

Boyd in MacMillan opredeljujeta socialne in psihološke izkušnje, na katere vpliva diagnoza MS v otroštvu in mladostništvu. Takoj po diagnozi bolniki doživijo paleto različnih čustev, povezanih z novo situacijo, a se sčasoma vplivu bolezni nekako prilagodijo in spremembe vključijo v svoje življenje. Pri otrocih, vključenih v raziskavo, sta prepoznala naslednje značilne stresne dejavnike: vztrajajoče simptome, nepredvidljive ponovitve (relapsi), odsotnost iz šole, zahteven režim zdravljenja, družinske konflikte in negotovo prihodnost. Bolezen je pomembno vplivala na življenje bolnikov, saj so zaradi bolezni morali spremeniti svoje dotedanje navade. Zaradi kognitivnih primanjkljajev in pogostih odsotnosti od pouka so se srečevali s težavami v šoli. Poročali so tudi o spremembah v odnosih z vrstniki, tako pozitivnih kot negativnih. Nekatera prijateljstva so se okrepila, druga ugasnila. Prav tako so kot posledico življenja z MS prepoznali spremembe v identiteti. Povedali so, da jim je bolezen odprla pogled v nove razsežnosti bivanja in omogočila, da do življenja zdaj čutijo spoštovanje. Čeprav diagnozo MS neobhodno spremljajo pomembne življenjske spremembe, v številnih vidikih življenja ni prišlo do nikakršnih sprememb. Z nenehnimi izzivi, ki jih prinaša bolezen, se soočajo z različnimi strategijami. Izražajo tudi neustavljivo potrebo po nemotenem napredovanju skozi življenje ter govorijo o željah in načrtih za nadaljnje življenje. Bolezen vpliva tudi na oblikovanje identitete, vendar je le majhen sestavni del njene celovitosti (4).

V kvalitativni raziskavi o psihosocialnih izkušnjah mladostnikov z MS Thannhauser govori o dinamični teoriji procesa žalovanja v povezavi z medvrstniškimi odnosi. Meni, da psihosocialni razvoj mladostnikov z MS poteka v okviru procesa žalovanja. Mladostnik z MS doživlja izgube na različnih področjih, saj bolezen ne vpliva le na telesno zdravje, ampak tudi doživljanje enakosti z vrstniki in zmožnost nadzora nad svojim življenjem. Ob vsaki izkušnji izgube v cikličnem procesu neogibno niha med žalovanjem in sprejemanjem. Za nekatere je proces od žalovanja do sprejemanja z vsako nadaljnjo izgubo lažji. Drugi se nenehno borijo z nihanji med ponavljajočimi se fazami žalovanja in sprejemanja. Proces žalovanja, ki ga izkusijo mladostniki z MS, je povezan tudi z vrstniškimi medosebnimi odnosi. Izkušnja žalovanja namreč nekatera stara prijateljstva utrdi, ustvari tudi nova prijateljstva, medtem ko nekatera ugasnejo. Vrstniki so mladostniku včasih v pomoč, včasih pa mladostnikovo sposobnost spoprijemanja s procesom žalovanja pomembno ovirajo (8).

Zagotavljanje ustrezne podpore med procesom žalovanja je ključnega pomena za zmanjševanje neugodnih psihosocialnih posledic multiple skleroze.

Mladostniku lahko pomagamo tudi s prilagoditvami v šolanju. Kljub bolezni ga spodbujamo, da razvija neodvisnost in sprejme odgovornost za svoje odločitve. Za podporo in nasvete smo na voljo tudi staršem. Poleg ustrezne podpore v družini je zaščitni dejavnik tudi podpora vrstnikov. Prijatelji, ki razumejo vrstnikovo bolezen, nanj vplivajo ugodno, saj mu pomagajo, da lažje sprejema svoje stanje.

Sodelovanje pri zdravljenju in zavzetost za zdravljenje

Zdravljenje pediatrične MS z imunomodulatornimi zdravili je dolgotrajno, zato je pomembno sodelovanje v daljšem obdobju. Izsledki nekaterih raziskav kažejo, da se sodelovalnost mladostnikov z MS v

daljšem obdobju postopno zmanjšuje. Po podatkih raziskave, ki so jo opravili Thannhauser in sodelavci na manjšem vzorcu bolnikov z MS, je bila v prvem letu zdravljenja ocenjena sodelovalnost kar 82 %, v tretjem letu 59 %, v petem letu pa le še 38 % (4).

Na zavzetost mladostnika za zdravljenje najbolj vpliva nepredvidljiva narava bolezni z neizogibnimi relapsi. Ti namreč močno omajajo bolnikovo upanje in tudi njegovo zaupanje v učinkovitost zdravljenja. V adolescenci je sodelovanje pri zdravljenju lahko problematično že zaradi same narave obdobja odraščanja, skozi katerega se prebija. V raziskavah na vzorcu kronično bolnih mladostnikov ugotavljajo, da so težave s sodelovanjem pri zdravljenju pri mladih bistveno bolj pogoste kot pri odrasli populaciji.

Adolescenco zaznamujejo pomembne spremembe v telesnem in osebnostnem razvoju. Zdravljenje posega v mladostnikovo potrebo po neodvisnosti, saj postane (bolj) odvisen od zdravstvenega osebja in staršev, kar v njem spodbudi dodaten odpor do priporočil in pomoči. V medvrstniških odnosih mladostnik razvija nove čustvene in socialne vloge, a jih bolezen in zdravljenje močno otežujeta, saj vplivata na druženje z vrstniki in spreminjata siceršnji življenjski stil (določen čas je obvezno namenjen zdravljenju, utrujenost omejuje druženje in izhode). Mladostnik je močno občutljiv tudi na spremenjeno telesno podobo, hkrati pa se mora prilagoditi burnim fiziološkim spremembam. Neželeni učinki, ki spremljajo vbizgavanje zdravil ali uživanje kortikosteroidov, lahko spremenijo telesno podobo, kar mladostnika pogosto močno prizadene. Zato se lahko ogiba stikom in včasih celo socialno osami. Pospešeno se razvija tudi njegova identiteta, pri čemer se usmerja tudi na poklicno pot, ki je zanj prav zaradi bolezni precej negotova.

Za mladostnika je značilen občutek omnipotentnosti v smislu »zmorem vse in nič me ne more ustaviti«, pri čemer še ne zmore ustrezno predvideti dolgoročnih posledic in tveganj. Mladostnik lahko MS

doživlja kot »nevidno« bolezen, posebno v času remisije, saj zaradi trenutne odsotnosti simptomov in znakov bolezni sploh ne občuti. Tedaj lahko meni, da zdravljenja pravzaprav sploh ne potrebuje.

Nesodelovanje adolescenta pri zdravljenju je bolj verjetno, če meni, da bolezen ovira njegovo neodvisnost. Pomemben dejavnik slabe zavzetosti za zdravljenje so neželeni učinki nekaterih zdravil na zunanji videz (npr. kortikosteroidov). Mladostnik si namreč najbolj želi, da bi bil enakovreden svojim vrstnikom (7). Zato o svoji bolezni ali načinu zdravljenja pogosto molči, saj se boji, da bi ga vrstniki zavrnili.

Nekateri mladostniki se z omejitvami zaradi bolezni spoprijemajo bistveno težje kot drugi. Če je mladostnik imel težave že pred boleznijo, bo verjetno težje prenašal zahteve zdravljenja in sodelovanja. Tudi vrstniki lahko pomembno vplivajo na mladostnikovo zavzetost za zdravljenje.

Sodelovanje pri zdravljenju je bistveno boljše, če bolniku in družini nudimo ustrezno količino kakovostnih informacij. Mladostniku pojasnimo, da so težave, ki jih doživlja (strah pred dajanjem zdravil, utrujenost, šolske težave), povsem normalne. Z učenjem samostojnega dajanja zdravil in informiranjem o ustrezni skrbi zase ga spodbujamo pri samostojnosti in občutku nadzora nad življenjem ter s tem izboljšujemo njegovo samopodobo.

ZAKLJUČEK

Multipla skleroza pri otroku in mladostniku zahteva kompleksno multidisciplinarno timsko obravnavo. Za mladostnika z MS in družino sta zelo pomembni organiziranost zdravljenja in dostopnost zdravstvenega tima. Bolnike spodbujamo, da nas poiščejo, ko naletijo na kakršen koli problem. Multidisciplinarno obravnavo moramo skrbno načrtovati, posebej ob določenih spremembah in v pomembnih »prelomnih« obdobjih (npr. prehodu iz osnovne v srednjo

šolo, odločanju o zaposlitvi, predaji v oskrbo služb za odrasle ipd.).

Medicinska sestra je pomemben član tima, ki bolnika spremlja že ob diagnosticiranju bolezni in med začetnim zdravljenjem v bolnišnici. Bolnika spodbuja in mu pomaga, da bi razumel svojo bolezen. Pripravlja ga na življenje v domačem okolju, njena vloga pa je pomembna tudi zaradi kasnejšega dobrega sodelovanja in zavzetosti za zdravljenje.

Ob upoštevanju značilnosti družine in razvojnih potreb mladostnika tudi lažje svetujemo glede vodenja bolezni. Ko vstopamo v delovni odnos z bolnikom in njegovimi svojci, izhajamo iz njihovih pričakovanj, saj jih tako lažje izobražujemo in spodbujamo k motiviranosti za zdravljenje. Vedno pa skušamo prepoznati tiste bolnike in njihove družine, ki potrebujejo več podpore v smislu multidisciplinarnega sodelovanja (vključevanje psihologa, pedopsihiatra ipd.).

Za mladostnika z MS je najbolj pomembno, da kljub zdravljenju vztraja pri siceršnjem opravljanju vsakodnevnih dejavnosti in ohranja občutek »normalnosti«. Čim bolj naj se zavzame, da zdravljenje (redno vbrizgavanje zdravil, jemanje tablet ali občasno zdravljenje v bolnišnici) vključi v dnevno rutino in čim manj omejuje siceršnje življenje.

LITERATURA

1. Burke T, Dishon S, McEwan L and Smrtka. The evolving role of the Multiple Sclerosis Nurse. *International J MS Care* 2011; 13: 105-12.
2. Evolving Integrated Strategies for Multiple Sclerosis Management: Disease Monitoring and Treatment Goals. Dostopno na: <http://www.peervoice.com/m1/prv204>
3. Pustovrh I. Mladi ljudje in MS. Dostopno na: <http://www.zdruzenje-ms.si/mladi-ljudje-in-ms/>

4. Mah J.K. in Thannhauser J.E. Management of multiple sclerosis in adolescents – current treatment options and related adherence issues. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics* 2010; 1: 31-3.
5. Prusnik M., Noč A. V: Repar M. Pomen medicinske sestre pri obravnavi bolnikov. *Multipla skleroza*. Ljubljana: Medicinski razgledi 2006: 71-4.
6. Nega kože. Zloženka. 2013.
7. Nezu A. M., Maguth Nezu C., Geller P. A. *Handbook of psychology*, Vol. 9: Health Psychology. New Jersey, Hoboken: John Wiley & Sons Inc. 2003.
8. Thannhauser J. The psychosocial experiences of individuals diagnosed with early-onset MS (magistrsko delo). Lethbridge, Alberta: University of Lethbridge, Faculty of Education; 2005.

Kontaktna oseba/Contact person

Judita Kolenc, viš. med. ses., univ. dipl.org.
Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo
Univerzitetni klinični center Ljubljana
Pediatrična klinika
Bohoričeva 20
1000 Ljubljana
SI-1525 Slovenija
E-pošta: judita.kolenec@kclj.si

Prispelo/Received: 2. 5. 2016**Sprejeto/Accepted: 4. 5. 2016**