

BARBARA KOLECKA

ORCID 0000-0003-2040-5083

ALEKSANDRA KOLECKA

ORCID 0000-0003-0144-6808

Uniwersytet Gdański

FORMY WSPARCIA PACJENTA I RODZINY W SYTUACJI CHOROBY O ZRÓŻNICOWANYM PRZEBIEGU

ABSTRACT. Kolečka Barbara, Kolečka Aleksandra, *Formy wsparcia pacjenta i rodziny w sytuacji choroby o zróżnicowanym przebiegu* [Forms of Support for the Patient and Family in the Event of a Disease of Various Course]. *Studia Edukacyjne* no. 65, 2022, Poznań 2022, pp. 137-147. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 1233-6688. DOI: 10.14746/se.2022.65.9

The essence of the crisis situation is the breakdown of the current hierarchy of values, the reorganization of everyday life, the intensification of cognitive and emotional efforts to ensure relative intrapsychic homeostasis, and the psychosocial balance in various areas of life (including family and professional life). One of the crisis events is a disease that changes the daily life of individuals and their relatives. The aim of this study is to provide psychological characteristics of the patient in the situation of the disease with its various course, to present the consequences of the appearance of the disease on the level of intrapsychic and social life, and to indicate possible forms of intervention and support for people experiencing their own disease or the disease of a person in the family. An issue worth emphasizing is the provision of specialized, multi-level support for patients and families in the ongoing disease process. Appropriate and responsible therapeutic interactions in the cognitive and emotional dimensions can effectively reduce anxiety and stress reactions and thus contribute to better coping in a crisis situation.

Key words: support, course of the disease, stroke, multiple sclerosis, Alzheimer's disease

Wprowadzenie

Stan chorobowy rozumiany jest jako niezdolność do radzenia sobie ze złym samopoczuciem i brak umiejętności zarządzania zasobami umożliwiającymi jego zachowanie dobrego¹. Postawienie diagnozy choroby neu-

¹ F. Leonardi, *The definition of health: towards new perspectives*, *International Journal of Health Services*, 2018, 48(4), s. 735-748.

rologicznej prowadzi często do załamania dotychczasowej hierarchii wartości i wymaga przeorganizowania życia codziennego. Zmiana codziennego funkcjonowania dotyczy zazwyczaj nie tylko samej osoby chorej, lecz także jej otoczenia². Pacjent oraz jego rodzina podejmują wysiłek poznawczy oraz emocjonalny w celu utrzymania względnej homeostazy intrapsychicznej i psychospołecznej w różnych obszarach życia, takich jak życie rodzinne, społeczne, czy zawodowe³. Choroba jednego członka rodziny nie dotyka zatem jedynie jego samego, lecz całego systemu rodzinnego, wielu obszarów życia jednostki. Ponadto, sposób radzenia sobie pacjenta z sytuacją choroby i przyjęte przez jego otoczenie formy utrzymania równowagi wpływają na siebie wzajemnie, kształtując ostateczny poziom komfortu i jakości życia.

W niniejszej pracy dokonano charakterystyki pacjenta w sytuacji choroby o różnym przebiegu oraz wskazano na możliwe formy interwencji i wsparcia osób doświadczających choroby własnej lub choroby bliskiej osoby w rodzinie. Charakterystyce poddano pacjenta z chorobą o nagłym początku (na przykładzie udaru), o przebiegu stopniowo postępującym (przykład choroby Alzheimera) oraz chorobie o przebiegu nieprzewidywalnym (odwołując się do stwardnienia rozsianego o postaci rzutowo-remisyjnej).

Wsparcie pacjenta i rodziny w sytuacji choroby o nagłym początku

Nagłe i nieoczekiwane pojawienie się symptomów chorobowych stanowi znaczną trudność dla pacjenta i jego rodziny. Nie jest tu bowiem możliwe stopniowe przystosowanie się do pojawiających się dysfunkcji. Szczególną trudnością staje się nagłość wystąpienia objawów neurologicznych, konieczność zrozumienia i zaakceptowania zaistniałych przemian w funkcjonowaniu chorego oraz podjęcie stosownych zmian w organizacji życia codziennego. Problemem współwystępującym jest zazwyczaj poczucie bezradności pacjenta w sytuacji nagłej, nieprzewidywalnej utraty możliwości wykonywania wcześniej wyuczonych czynności oraz stres, poczucie bezradności, przewlekłego znużenia, obciążenia psychicznego i fizycznego członków rodziny oraz ich niewiedza o możliwych formach pomocy osobie chorej⁴. Eksponowane

² K. Witkowska, *Ocena jakości życia pacjentów po przebytych udarze mózgu*, *Innowacje w Pielęgniarstwie i Naukach o Zdrowiu*, 2021, 3(6), s. 7-20.

³ J.M. Morawska, A. Gutysz-Wojnicka, *Problemy opiekunów chorych po udarze*, *Udar Mózgu*, 2008, 10(2), s. 83-90.

⁴ E. Farr, K. Altonji, R.L. Harvey, *Locked-In Syndrome: Practical Rehabilitation Management*, *Narrative Review*, 2021, XX, s. 1-11; B. Grabowska-Fudala, K. Jaracz, *Obciążenie osób sprawujących opiekę nad chorymi po przebytych udarze mózgu*, *Udar Mózgu*, 2006, 8(1), s. 42-47; J.M. Morawska, A. Gutysz-Wojnicka, *Problemy opiekunów chorych po udarze*, s. 83-90; M. Skrzypek i in., *Wsparcie*

objawy neurologiczne na skutek powstania ogniska udarowego są zróżnicowane w zależności od jego lokalizacji i rozległości⁵. Często występujące symptomy chorobowe są niezrozumiałe dla bliskich pacjenta, trudne do wyjaśnienia i zaakceptowania, wspominając chociażby pomijanie przez chorego jednej strony ciała w czynnościach toaletowych lub utrata zdolności odpowiadania na pytania przy zachowanej zdolności rozumienia mowy⁶. Konieczne staje się informowanie rodziny chorego o przyczynach występujących zmian w zachowaniu osoby po przebytych udarze, przekazywanie wiedzy dotyczącej powiązań między lokalizacją uszkodzeń a typowymi dla nich objawami, a także kierowanie konkretnych i jasnych zaleceń dotyczących przeorganizowania otoczenia, przestrzeni codziennego życia osoby chorej, zmian w sposobie wykonywania określonych czynności (np. zmniejszenie liczby bodźców docierających do chorego w jednym czasie lub przyjęcie odpowiedniego sposobu komunikacji w przypadku afazji poudarowej)⁷. Nagłość występujących symptomów w przypadku udaru wzmacnia w pacjencie i jego bliskich uczucie lęku, niepewności, utraty bezpieczeństwa. Niezbędne jest zatem udzielanie wsparcia psychologicznego, które w sytuacji nagłego kryzysu pomogłoby osobom poradzić sobie z emocjami negatywnymi, trudnymi, nieoczekiwanyymi przeżyciami oraz zapewniłoby pomoc w wydobyciu, a następnie wykorzystaniu posiadanych przez chorego i jego rodzinę zasobów w codziennym radzeniu sobie z nową sytuacją⁸. Pomocne może okazać się także poinformowanie rodziny (potem również chorego) o możliwych formach wsparcia instytucjonalnego, finansowego, przysługujących pacjentom prawach i konieczności unormowania spraw związanych z utratą określonych zdolności⁹.

Wsparcie pacjenta powinno natomiast obejmować zapewnienie mu poczucia bezpieczeństwa, spokoju, zachęcanie do podejmowania aktywności, pomoc w radzeniu sobie z poczuciem utraty określonych umiejętności, zapewnienie terapii neuropsychologicznej i fizjoterapeutycznej, ukierunkowa-

społeczne pacjentów po udarze mózgu w okresie hospitalizacji (wyniki wstępne), Udar Mózgu, 2007, 9(1), s. 32-41; K. Witkowska, *Ocena jakości życia pacjentów po przebytych udarze mózgu*, s. 7-20.

⁵ M. Sabiniewicz i in., *Wybrane zaburzenia funkcji poznawczych po udarze mózgu – charakterystyka kliniczna i diagnostyka*, Aktualności Neurologiczne, 2015, 15(1), s. 35-40.

⁶ D. Ratuszek-Sadowska i in., *Rehabilitacja neurologiczna pacjentki po udarze mózgu – opis przypadku*, Journal of Education, Health and Sport, 2016, 6(8), s. 28-40; H.M. Wichowicz i in., *Miejsce psychoterapii w prewencji i leczeniu depresji poudarowej*, Psychiatria i Psychologia Kliniczna, 2018, 18(1), s. 56-60.

⁷ E. Farr, K. Altonji, R.L. Harvey, *Locked-In Syndrome*, s. 1-11; M. Sabiniewicz i in., *Wybrane zaburzenia funkcji poznawczych po udarze mózgu*, s. 35-40.

⁸ J.M. Morawska, A. Gutysz-Wojnicka, *Problemy opiekunów chorych po udarze*, s. 83-90.; A. Wysokiński, *Depresja poudarowa*, Psychiatria i Psychologia Kliniczna, 2016, 16(3), s. 171-175.

⁹ B. Grabowska-Fudala, K. Jaracz, *Obciążenie osób sprawujących opiekę nad chorymi*, s. 42-47; M. Skrzypek i in., *Wsparcie społeczne pacjentów po udarze mózgu*, s. 32-41; H.M. Wichowicz i in., *Miejsce psychoterapii*, s. 56-60.

nych na przywrócenie utraconych funkcji w jak największym stopniu oraz wspomaganie osoby chorej w wykorzystaniu posiadanych zasobów intrapsychofizycznych i fizycznych w stawianiu czoła trudnościom pozostawionym przez nagły incydent neurologiczny¹⁰.

Wsparcie pacjenta i rodziny w sytuacji choroby o przebiegu postępującym

Choroba Alzheimera należy do chorób o przebiegu postępującym, poszerzającym się w czasie obrazie klinicznym. Dodatkowo, z uwagi na obecność epizodów depresyjnych wynikających z uszkodzonej struktury mózgu i z zauważania przez chorego początkowych problemów poznawczych, istnieją trudności w diagnostyce różnicowej tej choroby¹¹. Objawy pojawiają się stopniowo – od łagodnych do coraz poważniejszych, całkowicie zmieniających sposób funkcjonowania chorego¹². Nasilająca się deterioracja poznawcza wynika z patologicznej intensyfikacji procesu gromadzenia się złogów białka B-amyloidowego i produktów rozpadu tkanki mózgowej w przestrzeniach między komórkami oraz agregacji kłębków neurofibrilarnych w ciałach komórek nerwowych, zwłaszcza w hipokampach¹³. Proces chorobowy dotyka zatem najpierw funkcji zależnych od obszarów skroniowych, w późniejszym czasie dołączają objawy neurologiczne wynikające z uszkodzeń innych struktur mózgowia. Początkowo uwidaczniają się deficyty pamięciowe, problemy językowe i zaburzenia myślenia, w późniejszym czasie chory zaczyna zmagać się z coraz poważniejszymi objawami, a jego świadomość choroby jest coraz mniejsza¹⁴. Niezauważalny początek choroby może powodować niezrozumienie przez rodzinę zachowań osoby bliskiej. Ponadto, ciągły postęp dysfunkcji rysuje przed rodziną perspektywę trudnej opieki nad członkiem rodziny¹⁵. Niezbędne jest zatem wyjaśnienie osobom bliskim pacjenta przyczyn zmian w jego za-

¹⁰ K. Pękala, T. Sobów, *Interwencje psychologiczne jako profilaktyka depresji poudarowej*, Aktualności Neurologiczne, 2014, 14(3), s. 156-160; D. Ratuszek-Sadowska i in., *Rehabilitacja neurologiczna pacjentki po udarze mózgu*, s. 28-40; A. Wysokiński, *Depresja poudarowa*, s. 171-175.

¹¹ A. Mazur-Mosiewicz i in., *Differential diagnosis of depression and Alzheimer's disease using the Cattell-Horn-Carroll theory*, Applied Neuropsychology, 2011, 18(4), s. 252-262.

¹² H. Braak, E. Braak, *Evolution of neuronal changes in the course of Alzheimer's disease*, Ageing and Dementia, 1998, 53, s. 127-140.

¹³ J. Mendiola-Precoma i in., *Therapies for Prevention and Treatment of Alzheimer's Disease*, BioMed Research International, 2016, s. 1-17; S. Tiwari i in., *Alzheimer's disease: pathogenesis, diagnostics, and therapeutics*, International Journal of Nanomedicine, 2019, 14, s. 5541-5554.

¹⁴ J. Mendiola-Precoma i in., *Therapies for Prevention*, s. 1-17.

¹⁵ B. Szulz, *Rodziny wymiar troski – rola opiekuna osoby z chorobą Alzheimera*, Annales UMCS Sectio J, 2017, XXX(4), s. 147-157.

chowaniu oraz poinformowanie, co w najbliższej perspektywie czasu może dziać się z ich członkiem rodziny. Przekazywanie takich informacji należy połączyć ze wsparciem psychologicznym, obejmującym radzenie sobie rodziny z poczuciem utraty osoby bliskiej, kłopotami związanymi ze stopniowym pogarszaniem się stanu zdrowia chorego, manifestacją trudnych zachowań spowodowanych zmianami osobowościowymi pacjenta oraz pomoc w codziennej opiece nad osobą chorą¹⁶. Funkcjonowanie rodziny osoby z chorobą Alzheimera musi zostać przeorganizowane w celu zapewnienia jej bezpieczeństwa. Konieczne jest zatem udzielenie osobom sprawującym opiekę nad pacjentem stosownych wskazówek dotyczących zmiany wyglądu miejsca, w którym żyje chory, poinstruowanie o sposobach zachowania w sytuacjach trudnych, nietypowych oraz możliwych formach komunikacji z chorym (np. dostosowanie przestrzeni w taki sposób, aby umożliwić bezpieczne przemieszczanie się pacjenta; usunięcie z otoczenia przedmiotów, które zmieniony chorobowo mózg mógłby odebrać jako pożywienie; formułowanie odpowiednich komunikatów, które – nawet odebrane przez chorego w części – nie spowodują w nim poczucia strachu).

Pomoc adresowana bezpośrednio do pacjenta powinna obejmować przede wszystkim wsparcie emocjonalne w sytuacji, kiedy jest on świadomy obecności objawów i postępujących trudności w codziennym funkcjonowaniu. Ważną rolę odgrywa tu rodzina chorego, okazująca mu zrozumienie, zainteresowanie, rozpoznająca jego potrzeby i potrafiąca wejść w świat chorego¹⁷. Uspokajanie i przekierowanie uwagi pacjenta na inne pozytywne aspekty życia, zamiast nieustannego konfrontowania go z rzeczywistością inną niż ta, którą stwarza jego umysł, stanowi ważny element budowania poczucia bezpieczeństwa. Zadaniem rodziny w budowaniu komfortu życia swojego i osoby z chorobą Alzheimera jest zachowanie rutyny (zmniejsza to niepokój chorego i prawdopodobieństwo zachowań trudnych) oraz włączanie jej w dopasowane do jej możliwości czynności dnia codziennego¹⁸. Podejmowane aktywności nie tylko zapełniają choremu czas, ale dają również poczucie, że jest on potrzebny i ma swój wkład w życie rodziny.

¹⁶ A. Perez-Gonzalez, J. Vilajoana-Celaya, J. Guardia-Olmos, *Alzheimer`s Disease Caregiver Characteristics and Their Relationship with Anticipatory Grief*, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 2021, 18, s. 1-15; C. Porter, C. Petri, *Research involving subjects with Alzheimer`s disease in Italy: the possible role of family members*, *BMC Medical Ethics*, 2015, 16(12), s. 1-8.

¹⁷ B.J. Grabher, *Effects of Alzheimer Disease on Patients and Their Family*, *Journal of Nuclear Medicine Technology*, 2018, 46(4), s. 335-340; J.A. Small, J. Perry, J. Lewis, *Perceptions of family caregivers` psychosocial behavior when communicating with spouses who have Alzheimer`s disease*, *American Journal of Alzheimer`s Disease and Other Dementias*, 2005, 20(5), s. 281-289.

¹⁸ Ch. Qiu, M. Kivipelto, E. Strauss, *Epidemiology of Alzheimer`s disease: occurrence, determinants, and strategies toward intervention*, *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 2009, 11(2), s. 111-128.

Osoba z chorobą Alzheimerera zmienia się w toku choroby, jednak nie zmienia się jej chęć czucia się potrzebną i szanowaną¹⁹. Choć układ nerwowy chorego może być przeciążony nadmiarem bodźców, zalecane jest zapewnienie mu kontaktów społecznych w intensywności dostosowanych do indywidualnych możliwości pacjenta. Podejmowanie relacji interpersonalnych lub obserwacja innych osób stanowią źródło cennej stymulacji oraz wzmagają poczucie zadowolenia, satysfakcji z życia²⁰.

Wsparcie pacjenta i rodziny w sytuacji choroby o przebiegu nieprzewidywalnym

Moment postawienia diagnozy choroby o nieprzewidywalnym przebiegu, na przykład stwardnienia rozsianego o postaci rzutowo-remisyjnej (*sclerosis multiplex* – SM)²¹, często stanowi dla pacjenta moment ulgi po długotrwałym i niejasnym procesie dia gnostycznym, jest to jednak jednocześnie sytuacja, w której chory zaczyna zdawać sobie sprawę z prawdopodobieństwa pojawienia się ciężkich objawów neurologicznych. Dodatkową trudność sprawia fakt, że stwardnienie rozsiane najczęściej dotyka ludzi młodych²² w ich najbardziej aktywnym okresie życia, a czas trwania choroby i ilość plak (miejsc w mózgowiu zmienionych patologicznie) nie zawsze związane są ze stopniem zaawansowania choroby²³. Stwardnienie rozsiane jest ponadto nazywane „chorobą o tysiącu twarzy”, z uwagi na zróżnicowany obraz kliniczny²⁴. W toku choroby pojawiają się nowe objawy lub dochodzi do zaostrzenia się objawów już istniejących (pojawia się tzw. rzut choroby), po czym następuje całkowita lub częściowa ich remisja²⁵. Obok objawów, które w oczywisty sposób wiążą się z obecnym w SM procesem demielinizacyjnym oraz atro-

¹⁹ B.J. Grabher, *Effects of Alzheimer Disease*, s. 335-340.

²⁰ J. Mendiola-Precoma i in., *Therapies for Prevention*, s. 1-17.

²¹ S.C.J. Huijbregts i in., *Cognitive impairment and decline in different MS subtypes*, *Journal of the Neurological Sciences*, 2006, 245(1-2), s. 187-194; P.S. Rommer i in., *Immunological Aspects of Approved MS Therapeutics*, *Front Immunol*, 2019, 11(10); D. Tafti, M. Ehsan, K.L. Xixis, *Multiple Sclerosis*, StatPearls Publishing Treasure Island, 2022; K.N. Varhaug i in., *Neurofilament Light Chain as a Biomarker in Multiple Sclerosis*, *Front Neurol*, 2019, 5(10).

²² A. Awad, O. Stüve, *Multiple Sclerosis in the Elderly Patient*. *Drugs Aging* 2010, nr 27, s. 283-294.; A.R. Blight, *Treatment of walking impairment in multiple sclerosis with dalfampridine*. *Therapeutic advances in neurological disorders* 2011, nr 4(2), s. 99-109; P.S. Rommer i in., *Immunological Aspects*.

²³ P.S. Rommer i in., *Immunological Aspects*; K.N. Varhaug i in., *Neurofilament Light Chain*.

²⁴ I. Voigt i in., *Digital twins for multiple sclerosis*, *Frontiers in Immunology*, 2021, 12, s. 1556.

²⁵ S. Klineova, F.D. Lublin, *Clinical Course of Multiple Sclerosis*, *Cold Spring Harb Perspect Med.*, 2018, 8(9); M. Wender, *Neuropatologia stwardnienia rozsianego – fakty i kontrowersje*, *Aktualności Neurologiczne*, 2009, 4(9), s. 240-246.

fią struktur mózgowych i rozrostem astrogleju²⁶, jak na przykład zarzucanie w bok podczas chodzenia²⁷ oraz zaburzenia czucia²⁸, mogą pojawić się także objawy mniej oczywiste i szczególnie pogarszające funkcjonowanie pacjenta w obszarze życia towarzyskiego, rodzinnego czy zawodowego²⁹ (np. epizody depresyjne³⁰, zaburzenia poznawcze³¹, chroniczne zmęczenie³², dysfunkcje seksualne³³). Pacjent, choć zdaje sobie sprawę z obecności toczącego się w jego organizmie procesu autoimmunologicznego³⁴, przeżywa każde pogorszenie stanu zdrowia wynikające z choroby jako kolejny element składający się na coraz większy stan niedoleźności. Ponadto, nieprzewidywalność siły i czasu pojawienia się objawów sprawia, że chory nierzadko nie widzi perspektywy na satysfakcjonujące i szczęśliwe życie³⁵. Brak wiedzy o przyczynie i najczęściej spotykanym przebiegu SM może z jednej strony powodować w pacjencie i jego otoczeniu lęk oraz nadmierną ostrożność w codziennym funkcjonowaniu (np. zrezygnowanie z jazdy na rowerze lub nakładanie na pracownika z SM mało ambitnych zadań), z drugiej strony otoczenie pacjenta może odnosić

²⁶ H. Lassmann, *Multiple Sclerosis Pathology*, Cold Spring Harb Perspect Med., 2018, 8(3); D.H. Mahad, B.D. Trapp, H. Lassmann, *Pathological mechanisms in progressive multiple sclerosis*, *The Lancet Neurology*, 2015, 14(2), s. 183-193.

²⁷ F. Bethoux, *Gait disorders in multiple sclerosis*, *Lifelong Learning in Neurology*, 2013, 19(4), s. 1007-1022.

²⁸ A.R. Blight, *Treatment of walking impairment in multiple sclerosis with dalfampridine*, *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, 2011, 4(2), s. 99-109; A. Österberg, J. Boivie, *Central pain in multiple sclerosis – sensory abnormalities*, *European Journal of Pain*, 2010, 14(1), s. 104-110.

²⁹ N.D. Chiaravalloti, J. DeLuca, *Cognitive impairment in multiple sclerosis*, *The Lancet Neurology*, 2008, 7(12), s. 1139-1151; F. Patti, *Cognitive impairment in multiple sclerosis*, *Multiple Sclerosis Journal*, 2009, 15(1), s. 2-8; J.M. Rogers, P.K. Panegyres, *Cognitive impairment in multiple sclerosis: evidence-based analysis and recommendations*, *Journal of Clinical Neuroscience*, 2007, 14(10), s. 919-927.

³⁰ A.P. Arnett, F.H. Barwick, J.E. Beoney, *Depression in multiple sclerosis: review and theoretical proposal*, *Journal of the International Neuropsychological Society*, 2008, 14(5), s. 691-724; R.J. Siegert, D. Abernethy, *Depression in multiple sclerosis: a review*, *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 2005, 76(4), s. 469-475.

³¹ N.D. Chiaravalloti, J. DeLuca, *Cognitive impairment in multiple sclerosis*, s. 1139-1151; E.A. DeSousa, H.R. Albert, B. Kalman, *Cognitive impairments in multiple sclerosis: a review*, *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 2002, 17(1), s. 23-29; S. Hoffmann, M. Tittgemeyer, D.Y. von Cramon, *Cognitive impairment in multiple sclerosis*, *Current Opinion in Neurology*, 2007, 20(3), s. 275-280; P.J. Jongen, A.T. Ter Horst, A.M. Brands, *Cognitive impairment in multiple sclerosis*, *Minerva Medica*, 2012, 103(2), s. 73-96; F. Patti, *Cognitive impairment*, s. 2-8; J.M. Rogers, P.K. Panegyres, *Cognitive impairment in multiple sclerosis*, s. 919-927.

³² P.J. Jongen, A.T. Ter Horst, A.M. Brands, *Cognitive impairment*, s. 73-96; J.H.M.M. Vercoelen i in., *The persistence of fatigue in chronic fatigue syndrome and multiple sclerosis: development of a model*, *Journal of Psychosomatic Research*, 1998, 45(6), s. 507-517.

³³ J.G. Previnaire i in., *Sexual disorders in men with multiple sclerosis: evaluation and management*, *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2014, 57(5), s. 329-336.

³⁴ P.S. Rommer i in., *Immunological Aspects*.

³⁵ N.D. Chiaravalloti, J. DeLuca, *Cognitive impairment in multiple sclerosis*, s. 1139-1151; F. Patti, *Cognitive impairment*, s. 2-8.

się z podejrzliwością i niezrozumieniem do zgłaszanych przez niego problemów, takich jak niewspółmierne do wysiłku zmęczenie. W pomocy osobom z SM ważne jest zatem informowanie o przyczynie pojawienia się objawów, możliwym przebiegu choroby oraz dostępnym leczeniu farmakologicznym i zalecanym przeorganizowaniu życia codziennego (np. wprowadzeniu ćwiczeń fizjoterapeutycznych³⁶, neuropsychologicznych, czy relaksacyjnych). Ważne jest także wsparcie emocjonalne osoby w sytuacji otrzymania wiadomości o diagnozie schorzenia o nieprzewidywalnym przebiegu, jak również wsparcie emocjonalne w ciągu trwania choroby nakierowane na zmniejszenie lęku przed niepełnosprawnością oraz pomoc w wykorzystaniu posiadanych zasobów wewnętrznych i zewnętrznych do poradzenia sobie i zaakceptowania sytuacji, w której znalazł się pacjent (np. pomoc w przygotowaniu się do rozmowy z pracodawcą lub w poradzeniu sobie z utratą pracy, pomoc w dostosowaniu sposobu studiowania do niepełnosprawności, nauka prawidłowego i regenerującego odpoczynku, poinformowanie o prawach pacjenta dotyczących nieujawniania informacji o chorobie)³⁷. Szczególnie istotną kwestią jest zapewnienie wsparcia w czasie pojawienia się rzutu choroby. Istotną jest także pomoc osobie ze stwardnieniem rozsianym w rozwijaniu umiejętności komunikowania osobom w otoczeniu swoich potrzeb, obaw i pragnień, ponieważ wzajemne niezrozumienie się chorego i jego rodziny staje się dużą trudnością w przystosowaniu się do nowej sytuacji³⁸.

Rodzina chorego także powinna zostać objęta wsparciem psychologicznym. Pomoc w tym wymiarze dotyczy akceptacji sytuacji choroby osoby bliskiej i przystosowania się do przeorganizowanej rzeczywistości. Wskazane jest też poinformowanie członków rodziny o przyczynach i możliwym przebiegu choroby, w celu przygotowania ich na ewentualne udzielenie pomocy niepełnosprawnemu bliskiemu oraz zaznajomienie z objawami, które mogą pojawić się u chorego, co pozwoli rodzinie na zrozumienie zachowań bliskiej osoby³⁹.

Podsumowanie

Choroba może mieć różny przebieg, jednak zawsze wiąże się z załamaniem dotychczasowej hierarchii wartości, przeorganizowaniem życia codziennego pacjenta i jego rodziny oraz wzmożeniem wysiłków poznawczych

³⁶ P.J. Jongen, A.T. Ter Horst, A.M. Brands, *Cognitive impairment*, s. 73-96.

³⁷ A. Forbes, A. While, M. Taylor, *What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs*, *Journal of Advanced Nursing*, 2007, 58(1), s. 11-22.

³⁸ R. Kalb, *The emotional and psychological impact of multiple sclerosis relapses*, *Journal of the Neurological Sciences*, 2007, 256, s. 29-33.

³⁹ A.B. Kouzoupis i in., *The family of the multiple sclerosis patient: A psychosocial perspective*, *International Review of Psychiatry*, 2010, 22(1), s. 83-89.

i emocjonalnych w celu podtrzymania równowagi osobistej oraz społecznej. Wpływ choroby na życie jednostki oraz jej otoczenia jest wielowymiarowy i wymaga zastosowania konkretnych oddziaływań pomocowych. Formy udzielanego wsparcia pacjentom i ich rodzinom mogą różnić się ze względu na specyfikę oraz przebieg choroby, z którą przyszło się im zmagać (choroba o przebiegu nagłym/stopniowo postępującym/nieprzewidywalnym). Rodzaj i charakter przebiegu procesu chorobowego wyznacza nieco odmienną drogę zmierzania się z objawami i występującymi trudnościami, stwarza konieczność modyfikacji sposobów wspomagania pacjenta i jego otoczenia z uwagi na pojawiające się różnice w intrapsychoznym i społecznym przeżywaniu choroby. Ważną kwestią pozostaje zapewnienie, zarówno choremu jak i jego najbliższej rodzinie, dostępu do specjalistycznego, wielopoziomowego wsparcia. Zastosowanie jego odpowiednich form i pomocy w wymiarze poznawczym (m.in. poprzez dostarczanie niezbędnej wiedzy dotyczącej procesu chorobowego, możliwym przebiegu i występujących objawach) oraz emocjonalnym (budowanie poczucia bezpieczeństwa, właściwe rozpoznawanie potrzeb chorego, wspieranie motywacji pacjenta do aktywności indywidualnej i społecznej, zapewnianie mu zrozumienia i pozytywnej obecności) mogą skutecznie niwelować lęk oraz reakcje stresowe, przekładając się tym samym na lepsze radzenie sobie w sytuacji doświadczania choroby.

BIBLIOGRAFIA

- Arnett A.P., Barwick F.H., Beene J.E., *Depression in multiple sclerosis: review and theoretical proposal*, Journal of the International Neuropsychological Society, 2008, 14(5).
- Awad A., Stüve O., *Multiple Sclerosis in the Elderly Patient*, Drugs Aging, 2010, 27.
- Bethoux F., *Gait disorders in multiple sclerosis*, Lifelong Learning in Neurology, 2013, 19(4).
- Blight A.R., *Treatment of walking impairment in multiple sclerosis with dalfampridine*, Therapeutic advances in neurological disorders 2011, nr 4(2), s. 99-109.
- Braak H., Braak E., *Evolution of neuronal changes in the course of Alzheimer's disease*, Ageing and Dementia, 1998, 53.
- DeSousa E.A., Albert H.R., Kalman B., *Cognitive impairments in multiple sclerosis: a review*, American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 2002, 17(1).
- Farr E., Altonji K., Harvey R.L., *Locked-In Syndrome: Practical Rehabilitation Management*, Narrative Review, 2021, XX.
- Forbes A., While A., Taylor M., *What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs*, Journal of Advanced Nursing, 2007, 58(1).
- Grabher B.J., *Effects of Alzheimer Disease on Patients and Their Family*, Journal of Nuclear Medicine Technology, 2018, 46(4).
- Grabowska-Fudala B., Jaracz K., *Obciążenie osób sprawujących opiekę nad chorymi po przebytym udarze mózgu*, Udar Mózgu, 2006, 8(1).
- Hoffmann S., Tittgemeyer M., von Cramon D.Y., *Cognitive impairment in multiple sclerosis*, Current Opinion in Neurology, 2007, 20(3).

- Huijbregts S.C.J., Kalkers N.F., de Sonnevile L.M.J., de Groot V., Polman C.H., *Cognitive impairment and decline in different MS subtypes*, Journal of the Neurological Sciences, 2006, 245(1-2).
- Jongen P.J., Ter Horst A.T., Brands A.M., *Cognitive impairment in multiple sclerosis*, Minerva Medica 2012, 103(2).
- Kalb R., *The emotional and psychological impact of multiple sclerosis relapses*, Journal of the Neurological Sciences, 2007, 256.
- Klineova S., Lublin F.D., *Clinical Course of Multiple Sclerosis*, Cold Spring Harb Perspect Med., 2018, 8(9).
- Kouzoupis A.B., Paparrigopoulos T., Soldatos M., Papadimitriou G.N., *The family of the multiple sclerosis patient: A psychosocial perspective*, International Review of Psychiatry, 2010, 22(1).
- Lassmann H., *Multiple Sclerosis Pathology*, Cold Spring Harb Perspect Med., 2018, 8(3).
- Leonardi F., *The definition of health: towards new perspectives*, International Journal of Health Services, 2018, 48(4).
- Mahad D.H., Trapp B.D., Lassmann H., *Pathological mechanisms in progressive multiple sclerosis*, The Lancet Neurology, 2015, 14(2).
- Mazur-Mosiewicz A., Trammell B.A., Noggle C.A., Dean R.S., *Differential diagnosis of depression and Alzheimer's disease using the Cattell-Horn-Carroll theory*, Applied Neuropsychology, 2011, 18(4).
- Mendiola-Precoma J., Berumen L.C., Padilla K., Garcia-Alcocer G., *Therapies for Prevention and Treatment of Alzheimer's Disease*, BioMed Research International, 2016.
- Morawska J.M., Gutysz-Wojnicka A., *Problemy opiekunów chorych po udarze*, Udar Mózgu, 2008, 10(2).
- Österberg A., Boivie J., *Central pain in multiple sclerosis – sensory abnormalities*, European Journal of Pain, 2010, 14(1).
- Patti F., *Cognitive impairment in multiple sclerosis*, Multiple Sclerosis Journal, 2009, 15(1).
- Perez-Gonzalez A., Vilajoana-Celaya J., Guardia-Olmos J., *Alzheimer's Disease Caregiver Characteristics and Their Relationship with Anticipatory Grief*, International Journal of Environmental Research and Public Health, 2021, 18.
- Pękała K., Sobów T., *Interwencje psychologiczne jako profilaktyka depresji poudarowej*, Aktualności Neurologiczne, 2014, 14(3).
- Porteri C., Petrini C., *Research involving subjects with Alzheimer's disease in Italy: the possible role of family members*, BMC Medical Ethics, 2015, 16(12).
- Previnaire J.G., Lecourt G., Soler J.M., Denys P., *Sexual disorders in men with multiple sclerosis: evaluation and management*, Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, 2014, 57(5).
- Qiu Ch., Kivipelto M., Strauss E., *Epidemiology of Alzheimer's disease: occurrence, determinants, and strategies toward intervention*, Dialogues in Clinical Neuroscience, 2009, 11(2).
- Ratuszek-Sadowska D., Kowalski M., Woźniak K., Kochański B., Hagner W., *Rehabilitacja neurologiczna pacjentki po udarze mózgu – opis przypadku*, Journal of Education, Health and Sport, 2016, 6(8).
- Rogers J.M., Panegyres P.K., *Cognitive impairment in multiple sclerosis: evidence-based analysis and recommendations*, Journal of Clinical Neuroscience, 2007, 14(10).
- Rommer P.S., Milo R., Han M.H., Satyanarayan S., Sellner J., Hauer L., Illes Z., Warnke C., Laurent S., Weber M.S., Zhang Y., Stuve O., *Immunological Aspects of Approved MS Therapeutics*, Front Immunol, 2019, 11(10).

- Sabiniewicz M., Niwald M., Machnia M., Włodarczyk L., Miller E., *Wybrane zaburzenia funkcji poznawczych po udarze mózgu – charakterystyka kliniczna i diagnostyka*, Aktualności Neurologiczne, 2015, 15(1).
- Siebert R.J., Abernethy D., *Depression in multiple sclerosis: a review*, Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry, 2005, 76(4).
- Skrzypek M., Nyka W.M., Wilczewska L., Siemiński M., Karwacka M., Janowicz A., Trybull A., Kass M., *Wsparcie społeczne pacjentów po udarze mózgu w okresie hospitalizacji (wyniki wstępne)*, Udar Mózgu, 2007, 9(1).
- Small J.A., Perry J., Lewis J., *Perceptions of family caregivers' psychosocial behavior when communicating with spouses who have Alzheimer's disease*, American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 2005, 20(5).
- Szulz B., *Rodziny wymiar troski – rola opiekuna osoby z chorobą Alzheimera*, Annales UMCS Sectio J, 2017, XXX(4).
- Tafti D., Ehsan M., Xixis K.L., *Multiple Sclerosis*, StatPearls Publishing Treasure Island, 2022.
- Tiwari S., Atluri V., Kaushik A., Yndart A., Nair M., *Alzheimer's disease: pathogenesis, diagnostics, and therapeutics*, International Journal of Nanomedicine, 2019, 14.
- Varhaug K.N., Torkildsen Q., Myhr K.M., Vedeler C.A., *Neurofilament Light Chain as a Biomarker in Multiple Sclerosis*, Front Neurol, 2019, 5(10).
- Vercoulen J.H.M.M., Swanink C.M.A., Galama J.M.D., Fennis J.F.M., Jongen P.J.H., Hommes O.R., Bleijenberg G., *The persistence of fatigue in chronic fatigue syndrome and multiple sclerosis: development of a model*, Journal of Psychosomatic Research, 1998, 45(6).
- Voigt I., Inojosa H., Dillenseger A., Haase R., Akgün K., Ziemssen T., *Digital twins for multiple sclerosis*, Frontiers in Immunology, 2021, 12.
- Wender M., *Neuropatologia stwardnienia rozsianego – fakty i kontrowersje*, Aktualności Neurologiczne, 2009, 4(9).
- Wichowicz H.M., Puchalska L., Rybak-Korneluk A., Puchalska M., *Miejsce psychoterapii w prewencji i leczeniu depresji poudarowej*, Psychiatria i Psychologia Kliniczna, 2018, 18(1).
- Witkowska K., *Ocena jakości życia pacjentów po przebytych udarach mózgu*, Innowacje w Pielęgniarstwie i Naukach o Zdrowiu, 2021, 3(6).
- Wysokiński A., *Depresja poudarowa*, Psychiatria i Psychologia Kliniczna, 2016, 16(3).