

Palijativna skrb bolesnika oboljelog od multiple skleroze

Šarić, Martina

Undergraduate thesis / Završni rad

2021

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Josip Juraj Strossmayer University of Osijek, Faculty of Dental Medicine and Health Osijek / Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Fakultet za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:243:217164>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-22**

Repository / Repozitorij:

[Faculty of Dental Medicine and Health Osijek
Repository](#)



**SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU
FAKULTET ZA DENTALNU MEDICINU I ZDRAVSTVO
OSIJEK**

Preddiplomski sveučilišni studij Sestrinstvo

Martina Šarić

**PALIJATIVNA SKRB BOLESNIKA
OBOLJELOG OD MULTIPLE
SKLEROZE**

Završni rad

Osijek, 2021.

**SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU
FAKULTET ZA DENTALNU MEDICINU I ZDRAVSTVO
OSIJEK**

Preddiplomski sveučilišni studij Sestrinstvo

Martina Šarić

**PALIJATIVNA SKRB BOLESNIKA
OBOLJELOG OD MULTIPLE
SKLEROZE**

Završni rad

Osijek, 2021.

Rad je ostvaren na Fakultetu za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek, Sveučilišta Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku.

Mentor rada: Brankica Juranić, mag. med. techn.

Rad sadrži: 26 listova

Zdravstveno područje: Biomedicina i zdravstvo

Zdravstveno polje: Kliničke medicinske znanosti

Zdravstvena grana: Sestrinstvo

Zahvala

Ovim bih putem htjela zahvaliti svima koji su mi bili potpora tijekom studija, a posebno zahvaljujem svojoj obitelji koja mi je omogućila studiranje i svom dečku na beskrajnom strpljenju i podršci.

Želim zahvaliti i svojoj mentorici, Brankici Juranić, mag. med. techn., na stručnoj pomoći, korisnim savjetima i sugestijama te velikoj podršci tijekom pisanja ovog Završnog rada.

Također, velika hvala mojim kolegama i prijateljima koji su bili uz mene, koji su me naučili mnogim bitnim stvarima i hrabрили me tijekom mojih studentskih dana.

SADRŽAJ

1. UVOD	1
2. POSTUPCI.....	2
3. MULTIPLA SKLEROZA.....	3
3.1. Etiologija i epidemiologija multiple skleroze	3
3.3. Dijagnoza multiple skleroze.....	4
3.4. Klinički oblici multiple skleroze	5
3.5. Tijek bolesti.....	6
3.6. Liječenje multiple skleroze	7
3.6.1. Terapija za modificiranje bolesti.....	7
3.6.2. Simptomatska terapija	7
4. PALIJATIVNA SKRB.....	8
4.1. Svrha palijativne skrbi.....	8
4.2. Oblici organizacije palijativne skrbi	8
4.3. Multidisciplinarni tim u palijativnoj skrbi	9
5. PALIJATIVNA SKRB BOLESNIKA OBOLJELOG OD MULTIPLE SKLEROZE	10
5.1. Odnos medicinske sestre i palijativnog bolesnika oboljelog od MS-a.....	10
5.2. Kvaliteta života palijativnog bolesnika oboljelog od MS-a	11
5.3. Poteškoće i simptomi palijativnog bolesnika oboljelog od MS-a	12
5.4. Zbrinjavanje poteškoća palijativnog bolesnika oboljelog od MS-a	13
5.5. Sudjelovanje obitelji u procesu palijativne skrbi	14
5.6. Zdravstvena skrb palijativnog bolesnika u posljednjim trenucima njegova života	15
6. ZAKLJUČAK	16
7. SAŽETAK.....	17
8. SUMMARY	18
9. LITERATURA.....	19
10. ŽIVOTOPIS	21

1. UVOD

Multipla skleroza (MS) je kronična, progresivna, neurodegenerativna bolest od koje boluje približno 2,3 milijuna ljudi širom svijeta. Drugi je najčešći uzrok neurološkog invaliditeta kod odraslih osoba u radnoj životnoj dobi u zapadnim zemljama (2). Incidencija i prevalencija podjednaka je u svim zemljama svijeta, neovisno o njihovom razvoju i ekonomskom statusu. Kompleksna je bolest; određeni geni, uz nekoliko specifičnih okolinskih čimbenika, poput izloženosti vitaminu D ili ultraljubičastom zračenju, infekcije Epstein-Barrovim virusom, pretilosti i pušenja, povećavaju preosjetljivost na bolest (5). Često je dijagnosticirana kod bolesnika koji su uključeni u discipline društvenih znanosti, poput ekonomije i psihologije (6). Oboljele su osobe suočene s neizvjesnom budućnošću jer neki bolesnici razviju mali stupanj invaliditeta, a neki duboka fizička i psihološka ograničenja. Otprilike 40 – 70 % osoba razvija kognitivna oštećenja tijekom prvog susreta s bolešću. Posljedično tome, bolesnici mogu imati smanjenu sposobnost odlučivanja koja narušava njihovo svakodnevno funkcioniranje, što ograničava njihovu sposobnost planiranja budućnosti (3). Progresivni tijek bolesti od početka razvoja simptoma ima oko 15 % bolesnika, a 40 % progresivni oblik bolesti razvija nakon 15 godina s relapsno-remitentnim fazama. S obzirom na to da se najčešće pojavljuje u srednjoj dobi, često napredujući do invaliditeta, multipla skleroza ima snažan emocionalni utjecaj na bolesnika, njegovu obitelj i članove palijativnog zdravstvenog tima. Palijativna zdravstvena skrb je cjelovita skrb s primarnom svrhom unapređenja kvalitete života bolesnika oboljelog od multiple skleroze (1). Unatoč tome što se uobičajeno odnosi na zbrinjavanje onkoloških bolesnika, palijativna zdravstvena skrb ima ključnu i neophodnu ulogu u zbrinjavanju bolesnika oboljelih od neurodegenerativnih bolesti u koje spada i multipla skleroza. S obzirom na to da ne postoji lijek za primarni i sekundarni progresivni oblik bolesti, primarna zadaća palijativne zdravstvene skrbi je ublažavanje i minimiziranje boli, mišićnog spazma, tremora, ataksije, poremećaja defekacije i mokrenja te mentalnih poremećaja. Kvalitetno provedena palijativna zdravstvena skrb osigurava bolju kvalitetu života bolesnika, njihovih obitelji i zajednice u kojoj djeluju i žive.

Cilj je ovog rada prikazati najvažnije spoznaje o multiploj sklerozi i pružanju palijativne skrbi te pretraživanjem i analizom literature predstaviti što je i na koji se način provodi palijativna skrb ovih bolesnika. Istaknut ću važnost u sestrinskoj praksi, kao i utjecaj na obitelj oboljelog i članove medicinskog tima koji se o bolesniku skrbi.

2. POSTUPCI

Prilikom pisanja Završnog rada koristila sam se podacima koji su prikupljeni pretraživanjem internetskih baza podataka, a to su Hrčak, PubMed, Google Scholar, Scopus, Medline, EBSCO i Embas. Ključne riječi koje sam koristila tijekom pretraživanja bile su: bolesnik (*eng. patient*), multipla skleroza (*eng. multiple sclerosis*), palijativna skrb (*eng. palliative care*). Svi korišteni članci publicirani su unatrag pet godina, a većina je članaka napisana na engleskom i hrvatskom jeziku. Prilikom odabira članaka najvažniji su mi bili nadnevak publikacije i sadržaj članka. Članci koji su odabrani najbolje su odgovarali mojim podnaslovima Završnog rada.

3. MULTIPLA SKLEROZA

Multipla skleroza je progresivna, autoimuna bolest središnjeg živčanog sustava (CNS) koja se najčešće javlja u dobi između 20 i 40 godina (2). Bolest je karakterizirana autoimunim, upalnim i demijelinizacijskim procesom mozga i leđne moždine s progresivnim gubitkom neurona i aksona (6). Najčešće pogađa mozak, leđnu moždinu i optičke živce te ne utječe izravno na periferne živce (4). U povijesti je klasificirana kao autoimuna bolest posredovana T-stanicama. Međutim, djelotvornost terapija usmjerenih na B-stanice dovodi u pitanje konvencionalnu autoimunu dogmu T-stanica. Tradicionalno se smatra dvofaznom bolešću koja je u potpunosti odgovorna za recidivno-remitentnu bolest i odgođenu neurodegeneraciju koja uzrokuje sekundarnu i primarnu progresivnu multiplu sklerozu. Progresivni tijek bitno utječe na svakodnevne aktivnosti bolesnika, autonomiju i kvalitetu njegova života, kao i život njegove obitelji. Mnogi simptomi povećavaju emocionalni, psihosocijalni i fizički stres bolesnika (5).

3.1. Etiologija i epidemiologija multiple skleroze

Često se navodi da je uzrok MS-a nepoznat, no to nije sasvim točno. Epstein-Barr virus, sunčevo svjetlo (ultraljubičasto zračenje), pušenje i vitamin D, u kombinaciji s genetskom sklonostima, imaju važnu ulogu u uzročnom putu koji rezultira razvojem bolesti (5). Bolest nije nasljedna, ali postoji genetski rizik. U općoj populaciji iznosi oko 1 na 750 – 1000. Razna istraživanja potvrđuju da vitamin D igra važnu ulogu u njenom nastanku. Niska razina vitamina D u krvi identificirana je kao faktor rizika za razvoj bolesti. Neki istraživači vjeruju da izlaganje suncu može pomoći u objašnjenju raspodjele bolesti sjever-jug. Osobe koje su nastanjene uz ekvator izloženi su sunčevoj svjetlosti tijekom cijele godine. Stoga imaju višu razinu prirodno proizvedenog vitamina D za koji se smatra da podržava imunološku funkciju i pomaže u zaštiti od imunološki posredovanih bolesti, tako i multiple skleroze. Mnogi virusi i bakterije, kao što su ospice, pseća kuga, humani papiloma virus, Epstein-Barr virus (EBV) i klamidija, uključeni su u razvoj. EBV, virus koji uzrokuje mononukleozu, posljednjih je godina dobio veliku pozornost. Sve veći broj istraživanja ukazuje da prethodna infekcija EBV-om doprinosi riziku nastanka bolesti. Rezultati provedenih istraživanja također ukazuju da pušenje ima važnu ulogu u razvoju MS-a i da je povezano s težom kliničkom slikom te bržim napredovanjem bolesti. Dokazi sugeriraju da je prestanak pušenja, bilo prije ili nakon početka bolesti, povezan sa sporijim napredovanjem invalidnosti (7).

Danas prema statističkim podacima u većini razvijenih zemalja češće obolijevaju žene i omjer iznosi 3:1, dok je u ranim 1900-im omjer spolova bio je gotovo jednak. Pušenje je čimbenik rizika koji povećava broj oboljelih žena za 50 %. Nakon Drugog svjetskog rata, kada su žene počele pušiti svakodnevno velik broj cigareta, broj oboljelih žena povećao se za oko 40 % (5).

3.2. Klinička manifestacija multiple skleroze

Na multiplu sklerozu započinje se sumnjati kad se kod pojedinca pojavi klinički izolirani sindrom (CIS). CIS može biti monosimptomatski ili polisimptomatski, ovisno o mjestu elokventnih lezija (5). Najčešće kliničke manifestacije CIS-a su: optički neuritis, osjetljivost i slabost udova, poremećaj hoda i ravnoteže, poremećaj mokrenja i defekacije, seksualna i erektilna disfunkcija i vrtloglavica. U oko 80 % bolesnika postoje nespecifični simptomi koji uključuju spastičnost, umor, slabost, svrbež, depresiju ili euforiju te blago oštećenje kognitivne funkcije (7). Postoje i brojne rjeđe manifestacije, uključujući kortikalne prezentacije poput dominantnih sindroma tjemelog reznja. Višestruki recidivi bolesti obično se razvijaju subakutno u nekoliko sati do nekoliko dana, dosežu vrhunac koji traje nekoliko tjedana, a zatim se postupno vraćaju u prvobitno stanje. Oporavak od recidiva često je potpun u ranim stadijima, ali većina iza sebe ostavlja trajna oštećenja. Naprimjer, nakon pojave akutnog optičkog neuritisa vidna oštrina se najčešće oporavlja, dok vid u boji, kontrastna osjetljivost i abnormalnosti dubinske percepcije ostaju kao trajna posljedica (5). Glavni razlog posjeta liječniku specijalistu jest naglo pojavljivanje žarišne neurološke promjene, kao što su: parestezija, utrnulost, smetnje vida ili afazija (7).

3.3. Dijagnoza multiple skleroze

U razdoblju potencijalne dijagnoze potrebno je isključiti druge moguće uzroke prije nego što se ona potvrdi kao konačna. Rano potvrđivanje dijagnoze važno je zbog prihvaćanja promjene stila i unapređenja kvalitete života pojedinca (9). Bolesnik svakodnevno doživljava neugodne simptome, poput zamagljenog vida ili dvoslika koji izazivaju iritaciju, uznemirenost i strah (8). Potvrđivanje dijagnoze omogućuje početak postupka prilagodbe koji ublažava bolesnikove brige i strah. Trajna neurološka oštećenja mogu se pojaviti i u najranijim stadijima razvoja bolesti, stoga je važno potvrditi dijagnozu kako bi postupak liječenja što prije započeo (9).

Dijagnostički kriterij za dijagnosticiranje bolesti uključuje kliničku procjenu i laboratorijske nalaze, naglašavajući potrebu za demonstracijom širenja promjena u određenom vremenskom periodu i potvrđivanjem putem magnetske rezonance (MR). Kriterije za dijagnozu MS-a razvio je McDonald 2001. godine, a 2005. godine dijagnostiku je pojednostavio Chris Polman. Posljednja izmjena McDonaldovih kriterija razvijena je 2010. godine (7). Liječnici preispituju mogućnost MS-a kod mladih osoba koje iznenada iskuse naglo zamućenje vida, diplopiju ili nesvrshodne pokrete i parestezije u različitim dijelovima tijela. Dijagnoza se potvrđuje slikama recidiva i oporavka (8). Ukoliko liječnik posumnja na razvoj bolesti, pažljivo će procijeniti nervni sustav tijekom fizikalnog pregleda. Simptomi koji upućuju na nepravilan rad živčanog sustava, poput nekoordiniranih pokreta očnih jabučica, slabosti ekstremiteta i mišića ili gubitka osjeta u različitim dijelovima tijela, potvrđuju dijagnozu (8). Individualno i zasebno provođenje specifičnih pretraga nema dijagnostičku djelotvornost, ali se na osnovi laboratorijskih pretraga može razlikovati i raspoznati od pojedinih bolesti sa srodnim znakovima i simptomima. Vrlo se često uzima uzorak likvora punkcijom leđne moždine (8). Likvor bolesnika sadrži povećani broj leukocita i bjelančevina u odnosu na zdrave pojedince. Magnetska rezonanca je najbolja metoda za vizualizaciju širenja promjena, ilustrirajući promjene demijelinizirajuće bolesti u više od 90 % simptomatskih bolesnika. Olakšava postavljanje diferencijalne dijagnoze, koristan je za nadzor valnog oblika bolesti i može se koristiti za procjenu rizika pojave MS-a kod bolesnika sa CIS-om (7). MR je u mogućnosti razlučiti lokalitet novonastale demijelinizacije od lokaliteta koji je ranije zahvaćen demijelinizacijom. Jedna od najvažnijih pretraga u dijagnozi multiple skleroze jest pretraga evociranih potencijala. Pretragom se prate električne reakcije mozga nakon stimulacije moždanih živaca. Uobičajeno, mozak reagira na bljesak svjetla ili pojavnost buke indikativnim prikazima električne aktivnosti, a kod oboljelih reakcija bude usporena uslijed narušene provedbe živčanih impulsa uzduž demijeliniziranih aksona (8).

3.4. Klinički oblici multiple skleroze

Postoje 4 klinička podtipa MS-a:

1. Relapsno-remitentna multipla skleroza (RRMS) najčešći je oblik (oko 85 % bolesnika). Karakterizirana je učestalim recidivima, nakon čega slijedi period smirivanja i zatišja i najčešće pogađa žene mlađe životne dobi. Recidivi se javljaju s

učestalosti od oko 0,4 - 1,2 % godišnje, u početnoj fazi bolesti rijetki su i pogoršavaju se s napretkom bolesti (7).

2. Sekundarna progresivna multipla skleroza (SPMS) - SPMS slijedi početnu recidivno-remitentnu putanju. Neke osobe kojima je dijagnosticiran RRMS na kraju će prijeći na sekundarni progresivni stadij u kojemu s vremenom dolazi do progresivnog pogoršanja neurološke funkcije. SPMS se dalje može okarakterizirati ili kao aktivan (s relapsima i/ili dokazima nove MRI aktivnosti tijekom određenog vremenskog razdoblja) ili neaktivan, kao i s napredovanjem (dokazi o priraštaju invalidnosti tijekom vremena, sa ili bez recidiva ili dokazi nove MRI aktivnosti) ili bez napredovanja (9).

3. Primarna progresivna multipla skleroza (PPMS) - karakterizira pogoršanje neurološke funkcije od početka pojave simptoma, bez ranih recidiva ili remisija (9). Javlja se kod 15 - 20 % bolesnika, obično kod osoba koje su oboljele u kasnijoj životnoj dobi. Neki podaci pokazuju da je PPMS posebna bolest kod koje je upala odsutna ili postojeća, ali zanemariva.

4. Progresivna relapsirajuća multipla skleroza (PRMS) – opisana je u definicijama tijekom bolesti iz 1996. godine kao bolest postupnog, ali kontinuiranog pogoršavanja neurološke funkcije (9). Javlja se kod 6 - 10 % bolesnika.

3.5. Tijek bolesti

Prirodni klinički tijek multiple skleroze individualni je i nepredvidljivi period kada se javljaju napredovanje bolesti i određeni stupanj invaliditeta kod bolesnika, kao i mjesta na kojima se pojavljuju demijelinizacijske promjene središnjeg živčanog sustava. Procjena oblika vrši se na temelju kliničkih podataka, radioloških pretraga, procjene općeg stanja bolesnika i obiteljske anamneze. Važno je naglasiti da izvorno dijagnosticirani tip MS-a može varirati s vremenom, zbog dinamike bolesti. Započinje asimptomatski i kod gotovo 85 % bolesnika je prisutan klinički izolirani sindrom (CIS). CIS je akutna ili subakutna neurološka epizoda koja se otkriva pojavom optičkog neuritisa. Statistika pokazuje da CIS kod 30 - 70 % bolesnika kasnije prelazi u MS. Pacijenti s takozvanim radiološkim izoliranim sindromom (RIS), kod kojih je kontrolnim pregledom MRI-ja otkriveno postojanje upalnih demijelinizirajućih promjena, nemaju kliničkih znakova ili simptoma. Vjerojatnost prisutnosti oboljenja kod bolesnika s RIS-om ovisi o morfologiji i mjestu nastale promjene vidljive na magnetskoj rezonanci (7).

3.6. Liječenje multiple skleroze

Liječenje se može provoditi modificiranom terapijom koja je specifična te simptomatskom terapijom koja se često koristi u različitim neurološkim oboljenjima za liječenje simptoma koji proizlaze iz neurološke disfunkcije (5).

3.6.1. Terapija za modificiranje bolesti

Kako se povećavao broj i djelotvornost terapija za modificiranje bolesti, tako je i porastao interes za rano liječenje multiple skleroze kako bi se spriječila dugotrajna invalidnost. Povijesno liječenje provodilo se imunosupresivnom ili imunomodulatornom terapijom, što znači da je trajno liječenje potrebno za održavanje suzbijanja inflamacije i aktivnosti bolesti. Terapija rekonstitucije imunološkog sustava može se provoditi kao kratkotrajno rješenje s ciljem stvaranja trajnih imunoloških aktivnosti. Takva vrsta terapije trenutno je najbliža potencijalnom lijeku za multiplu sklerozu (5).

3.6.2. Simptomatska terapija

Simptomatske terapije odnose se na farmaceutske preparate i fizikalnu terapiju koje se fokusiraju na ublažavanje simptoma nastalih kao rezultat oštećenja središnjeg živčanog sustava. Najčešće se propisuju antikolinergici, triciklički antidepresivi ili derivati. Liječenje kognitivnih oštećenja uzrokovanih multiplom sklerozom izrazito je složen proces. Nekoliko simptomatskih terapija posebno je licencirano za MS. To uključuje sativex za spastičnost i fampridin za poteškoće prilikom hodanja (5).

4. PALIJATIVNA SKRB

Palijativna skrb definira se kao cjelovita i sustavna zdravstvena njega bolesnika oboljelih od uznapredovale, neizlječive bolesti. Palijativnu zdravstvenu skrb provode kvalificirani multidisciplinarni timovi, s primarnom svrhom unapređenja životne kvalitete. Velik postotak palijativne skrbi pruža se u obiteljskom okruženju bolesnika. Prikladna je za osobe s teškim bolestima u cijelom dobnom spektru te se može pružiti kao zasebna njega ili zajedno s terapijskim liječenjem. Interdisciplinarni tim koji pruža palijativnu skrb uključuje liječnike, medicinske sestre, radne i fizikalne terapeute, psihologe, socijalne radnike, duhovnike i nutricioniste. Palijativna skrb može se pružiti na različitim mjestima, uključujući bolnice, ambulantne ustanove i kućne uvjete. Iako je važan dio skrbi na kraju života, palijativna skrb nije ograničena samo na pojedince pred kraj života (10).

4.1. Svrha palijativne skrbi

Primarna svrha palijativne skrbi jest ostvarenje najboljih mogućih životnih uvjeta bolesnika koji boluje od neizlječive bolesti te unapređenje njegove životne kvalitete (11). Palijativna skrb posvećena je isključivo poboljšanju kvalitete bolesnikova života, kroz bolest ili teška oboljenja. Holistički pristup palijativne skrbi obuhvaća:

1. Upravljanje i olakšanje bolova
2. Ublažavanje simptoma
3. Zaštita udobnosti i ljudskog dostojanstva, posebno povezana s degenerativnim uvjetima
4. Duhovno i terapijsko poštovanje
5. Uključivanje obitelji u važne procese donošenja odluka
6. Održavanje kontrole nad odlukama koje utječu na bolesnikovo zdravlje i liječenje
7. Surađivanje s drugim zdravstvenim djelatnicima (10).

4.2. Oblici organizacije palijativne skrbi

Mehanizam pomoću kojeg se procjenjuju, definiraju i eliminiraju specifične i individualne potrebe teško oboljelih bolesnika, bolesnika u terminalnoj fazi bolesti te njihovih obitelji,

indikator je društvene i okolinske zrelosti. Važno je provoditi zdravstvenu edukaciju zdravog stanovništva kako bi se uspješno prevenirao veliki broj mogućih oboljenja. Kada se bolest pojavi i počne razvijati, treba prolongirati njezinu progresiju. Bolesniku je potrebno osigurati zadovoljavajuću razinu regulacije bolnih podražaja i ostalih simptoma uz moralnu, psihološku i emocionalnu podršku. Oblici organizacije palijativne skrbi, koji se trenutno primjenjuju na globalnoj i Europskoj razini, su palijativna skrb u kući, hospicijski dnevni boravci, hospicijske ambulante, savjetovišta za palijativnu skrb, ambulante za liječenje boli, palijativni odjeli u zdravstvenim ustanovama, hospiciji i savjetovišta žalovanja (10).

4.3. Multidisciplinarni tim u palijativnoj skrbi

Multidisciplinarni tim fundamentalan je za pružanje maksimalne palijativne skrbi, sačinjavaju ga: liječnik kvalificiran za provođenje palijativne medicine, medicinska sestra, fizioterapeut, radni terapeut, kapelan, farmaceut, psihoterapeut i nutricionist. S obzirom na brojne poteškoće i zdravstvene tegobe s kojima se palijativni bolesnici i njihove obitelji susreću, multidisciplinarni tim osigurava i pruža opću, specifičnu i individualiziranu zdravstvenu skrb (10). Osnovna zadaća tima je edukacija bolesnika, ostvarivanje empatijskog odnosa s bolesnikom i njegovom obitelji, pružanje potpore za vrijeme provođenja palijativne skrbi te holistički pristup prema bolesniku. Holistički pristupati bolesniku znači pružiti mu potporu te ga uvažavati kao cjelovito ljudsko biće, shvaćajući da je čovjek mnogo više od njegovih zdravstvenih potreba i njegove bolesti. Interdisciplinarnost i komplementarnost palijativnog tima odlike su koje svaki tim treba imati kako bi se mogao skrbiti o teško oboljelom i umirućem bolesniku. Multidisciplinarni tim, zajedno s bolesnikom i njegovom obitelji, planira, organizira i provodi individualizirani, strukturirani plan palijativne skrbi (10).

5. PALIJATIVNA SKRB BOLESNIKA OBOLJELOG OD MULTIPLE SKLEROZE

Uznapredovala faza bolesti za bolesnika predstavlja zabrinjavajuće stanje. Akutna skrb za bolesnike s kroničnim ili progresivnim neurološkim stanjima na bolničkim odjelima često je neprikladna i neosjetljiva na bolesnikove potrebe te potrebe njegove obitelji i njegovatelja (12). Palijativna skrb pruža alternativni pristup u skrbi za bolesnika. Često se pruža tek kada je bolest u uznapredovalom stadiju. Osobe s MS-om imaju razdoblja pojave simptoma te razdoblja remisije bez simptoma kad se osjećaju neovisni o drugima. Takav tijek bolesti otežava pružanje dosljedne usluge palijativne skrbi, posebno kada bolesnici negiraju postojanje bolesti i forsiraju želju za neovisnošću. U trenucima kada bolesnici prihvate i dostignu palijativnu fazu svoje bolesti, ona igra važnu ulogu u održavanju neovisnosti, rehabilitaciji i osiguravanju maksimalne kvalitete života bolesnika i njegove obitelji. Postiže se stacionarnom fizioterapijom i radnom terapijom koje imaju značajnu ulogu u omogućavanju oboljelima od MS-a da ostanu neovisni i razviju strategije samoupravljanja koje pomažu optimizirati njihovo funkcioniranje (14).

Palijativna skrb za bolesnike s MS-om usmjerena je na upravljanje simptomima, psihosocijalnu podršku i rehabilitaciju. Cilj palijativne skrbi je postizanje visoke kvalitete života bolesnika i njegove obitelji (6). Palijativna skrb bolesnika uključuje ublažavanje boli, promicanje koncepta života i prihvaćanje smrti kao prirodnog slijeda, promičući dobru smrt, integraciju psiholoških i emocionalnih aspekata u njezi bolesnika te očuvanje aktivnog života bolesnika s multiplom sklerozom što je duže moguće (6).

5.1. Odnos medicinske sestre i palijativnog bolesnika oboljelog od MS-a

Palijativnu skrb bolesnika oboljelog od multiple skleroze pružaju medicinske sestre koje su dodatno educirane za rad s njima. Odvija se u različitim okruženjima, poput zajednica, bolnica, hospicija, dnevnih boravaka, ambulanti, ali najčešće mjesto pružanja palijativne njege jest bolesnikov dom (6). Za vrijeme provođenja palijativne skrbi medicinska sestra je u stalnom kontaktu s bolesnikom i njegovom obitelji. Primarni cilj medicinske sestre je stvaranje empatijskog odnosa i pružanje potpore bolesniku i njegovoj obitelji korištenjem učinkovite interakcije i konverzacije. Zadovoljstvo bolesnika provedenom palijativnom skrbi uvelike ovisi o komunikacijskim, interakcijskim i kompetencijskim vještinama medicinske sestre (13). U radu s bolesnikom oboljelim od multiple skleroze medicinska sestra mora stvoriti odnos povjerenja te primjenjivati individualne intervencije. Iznimno je važno osmisliti

5. PALIJATIVNA SKRB BOLESNIKA OBOLJELOG OD MULTIPLE SKLEROZE

i provoditi individualizirani plan jer palijativni bolesnik koji boluje od multiple skleroze ima specifične osobne karakteristike, mogućnosti, znanje i vještine te ograničenu motivaciju za liječenjem i palijativnom skrbi. Kvalitetno uspostavljen odnos i komunikacija između medicinske sestre i bolesnika uvelike utječe na optimističniji stav bolesnika u procesu provođenja palijativne skrbi (13).

5.2. Kvaliteta života palijativnog bolesnika oboljelog od MS-a

Zdravlje i zdravstvena zaštita, kultura i socijalna osjetljivost, obitelj i dom, znanje, školovanje, osposobljavanje i rad neki su od čimbenika koji utječu na kvalitetu života. Štetni učinak ovih čimbenika pridonijet će smanjenju kvalitete života, što povećava vjerojatnost socijalne isključenosti. Palijativni bolesnici s MS-om nemaju sposobnost osiguravanja nužnih mehanizama potrebnih za samostalno provođenje životnih aktivnosti zbog pojave zahtjevnih i dugotrajnih simptoma bolesti, stoga se svrstavaju u kategoriju bolesnika s povećanim rizikom od socijalne izoliranosti. Pacijenti s teškom, progresivnom multiplom sklerozom imaju složene tjelesne i psihosocijalne potrebe, obično nastale nakon određenog vremenskog perioda (1). Mnogi bolesnici oboljeli od multiple skleroze doživljavaju takozvanu anticipacijsku tugu, što znači da bolesnici za vrijeme palijativne skrbi tuguju zbog gubitka neurološke, tjelesne ili kognitivne funkcije koja je prouzročena multiplom sklerozom. Depresija je najrasprostranjenije kliničko stanje viđeno kod palijativnih bolesnika s multiplom sklerozom, što čini gotovo 50 % svih slučajeva. Depresija kod palijativnih bolesnika s multiplom sklerozom rezultat je nedostatne socijalne podrške i psihološke reakcije na životne promjene koje se javljaju kada se bolesnici suoče sa stvarnošću (15). Ako se ne liječi, depresivni simptomi kod palijativnih bolesnika s MS-om mogu se vremenom pogoršati. Simptomi depresije snažno su povezani sa smanjenom kvalitetom života. Palijativni bolesnici koji boluju od depresije imaju nižu sposobnost prevladavanja, veću razinu umora i smanjenu motivaciju za liječenjem (15). Brojni znakovi i simptomi uzrokovani progresivnim tijekom multiple skleroze imaju značajan štetan učinak na kvalitetu života palijativnog bolesnika. Medicinska sestra je zdravstveni djelatnik koji provodi najviše vremena s bolesnikom i njegovom obitelji, sukladno tome neophodna je komponenta kvalitetne edukacije medicinske sestre, kojom, u suorganizaciji s drugim zdravstvenim osobljem, osigurava kvalitetnu skrb palijativnim bolesnicima koja je neophodna za unapređenje njihove kvalitete života.

5.3. Poteškoće i simptomi palijativnog bolesnika oboljelog od MS-a

Palijativni bolesnici s napredovalim MS-om imaju kompleksne simptome i poteškoće što dovodi do različitih vrsta zahtjeva. Ti zahtjevi obuhvaćaju mehanizme upravljanja teretom tjelesnog invaliditeta, organiziranja svakodnevnog života, restrukturiranja socijalne uloge u obitelji, očuvanja osobnog identiteta i zadržavanja samodostatnosti u osobnoj njezi (6). Multipla skleroza je dugotrajna bolest koju karakteriziraju razdoblja remisije i recidiva simptoma. Takve epizode mogu uzrokovati bol, nedostatak mobilnosti, nekoordiniranost i niz psiholoških problema poput bijesa i depresije. Jedna od značajki ovih recidiva je njihova nepredvidljivost. Simptomi teškog i progresivnog MS-a slični su onima u bilo kojoj fazi MS-a. Razlika je u tome što će osoba s progresivnim MS-om istovremeno doživjeti mnoge ili čak većinu neuroloških simptoma. Bolesnici s napredovalom multiplom sklerozom mogu se suočiti s izazovnim kliničkim i sestrinskim problemima. Podložni su opasnim komplikacijama, najčešće sepsi, koje nastaju u pozadini progresivnog opadanja ukupne tjelesne i neurološke funkcije. U terminalnim fazama bolesti bolesnik se može suočiti s kompleksnim kognitivnim oštećenjima, anoreksijom, disfagijom, opstrukcijom crijeva, afazijom te sindromima kroničnih bolova (16).

Jedan od najčešćih poteškoća sestrinske prakse, koja se javlja kod palijativnog bolesnika oboljelog od multiple skleroze, jest sindrom kronične boli. Razvitku kronične boli uvelike doprinosi mnoštvo socijalnih i psiholoških čimbenika, kao što su iritabilnost, stanje dugotrajne anksioznosti i depresije, konfliktnost, neuroze i frustracije uslijed posljedičnih životnih restrikcija prouzročenih multiplom sklerozom. Medicinska sestra koja skrbi za palijativnog bolesnika oboljelog od MS-a mora biti svjesna, ne samo napredovanja bolesti, već i utjecaja koji ona ima na pojedinog bolesnika. U palijativnoj fazi bolesti recidivi mogu postati češći, teži i iscrpljujući.

Jedna od dosljednih značajki MS-a tijekom progresije bolesti jest zamor koji uključuje niz psiholoških popratnih pojava poput frustracije i anksioznosti (14). Zamor se može opisati kao ekstremni oblik umora u kojem letargija ima prožimajući učinak na sposobnost pojedinca da obavlja svakodnevne aktivnosti te utječe na njegovo emocionalno blagostanje (14). Osim kliničkih poteškoća, kod palijativnog bolesnika oboljelog od multiple skleroze, javljaju se i dodatni problemi iz domene sestrinske prakse, poput smanjene mogućnosti održavanja osobne higijene, eliminacije, odijevanja i hranjenja, inkontinencije urina i stolice, opstipacije,

dijareje, respiratornih poteškoća, visokog rizika za dekubitus, visokog rizika za kontrakture, visokog rizika za infekciju, zaduhe, mučnine i povraćanja. (17).

5.4. Zbrinjavanje poteškoća palijativnog bolesnika oboljelog od MS-a

U rješavanje problema kod bolesnika potrebno je uključiti članove multidisciplinarnog tima i primijeniti individualizirane postupke. Multidisciplinarni tim čine liječnici interne medicine, fizioterapeut, medicinska sestra, psiholog, psihijatar, nutricionist i logoped (14). Primarni ciljevi palijativne skrbi bolesnika oboljelog od multiple skleroze jesu zbrinjavanje i uklanjanje poteškoća u progresivnim fazama bolesti. Količina potrebne skrbi ovisi o razini bolesnikove samostalnosti i mogućnosti, odnosno bolesnikove nesamostalnosti i nemogućnosti prilikom zadovoljavanja osnovnih ljudskih potreba (17). Od velike je važnosti poticati bolesnika na aktivno sudjelovanje u planiranju i provođenju same skrbi (17). Ukoliko potpuna eliminacija simptoma i poteškoća nije moguća, neophodno je kod bolesnika otkloniti nedostatak samopouzdanja i osjećaj beznađa i bespomoćnosti te u maksimalnoj mjeri nastojati eliminirati postojeću bol i tjeskobu.

S obzirom na to da je kronična bol najčešća i najveća poteškoća palijativnih bolesnika, medicinska sestra koja skrbi za palijativnog bolesnika oboljelog od multiple skleroze, zajedno s liječnikom neurologom, pronalazi uzrok kronične boli. Prilikom eliminiranja kronične boli medicinska sestra primjenjuje analgetike i narkotike prema liječničkoj odredbi. Količina lijeka mora biti dozirana kako bi se postigao optimalan učinak lijeka uz minimalnu pojavu nuspojava i štetnosti lijeka. Također, primjenom ordiniranog antibiotika, prilikom pojave eventualne infekcije, ublažava se bol te se unapređuje kvaliteta života palijativnog bolesnika s multiplom sklerozom. Ukoliko se kod bolesnika razvije disfagija, uz održavanje dostojanstva bolesnika, potrebno je uvesti nazogastričnu sondu ili parenteralni način hranjenja (14). U svim oblicima hranjenja važno je da medicinska sestra nadzire i provodi dostatnu oralnu higijenu bolesnika te da ga potiče na konzumaciju hrane i tekućine čak i ako se radi o malim količinama hrane i tekućine ili pak samo o vlaženju usana s kockicama leda (14).

Kod palijativnih bolesnika oboljelih od multiple skleroze prisutno je oštećenje i gubitak neuroloških funkcija, što rezultira pojavom brojnih neuroloških smetnji i deficita. Stoga je neophodno bolesnicima pružiti podršku, pokazati empatiju te strpljenje prilikom provođenja zdravstvene skrbi (17). S obzirom na to da su, uz neurološke deficite, vrlo često prisutni simptomi poput iritabilnosti, frustracije i agresije zbog nemogućnosti obavljanja vlastitih

5. PALIJATIVNA SKRB BOLESNIKA OBOLJELOG OD MULTIPLE SKLEROZE

potreba, medicinska sestra mora zbrinuti bolesnikove poteškoće u skladu s njegovim ponašanjem i osjećajima u tom trenutku. Problemi i poteškoće koji se javljaju iz domene sestriinske službe otklanjaju se pomoću pomnog planiranja intervencija palijativne zdravstvene njege te provedbi istih.

Prilikom zbrinjavanja poteškoća medicinska sestra provodi individualizirane intervencije usklađene s potrebama i mogućnostima palijativnog bolesnika i njegove obitelji. Provođenjem palijativne zdravstvene skrbi bolesniku se ne produljuje život niti se ubrzava smrt, no pomoću njenog provođenja pospješuje se ublažavanje neželjenih pojava multiple skleroze.

5.5. Sudjelovanje obitelji u procesu palijativne skrbi

Sudjelovanje članova obitelji u pružanju skrbi jednako je važna bolesnicima s MS-om i zdravstvenim djelatnicima. Palijativni bolesnici s MS-om oslanjaju su na potporu i pomoć koju, uz članove multidisciplinarnog tima, pružaju i članovi obitelji (3). Palijativni bolesnici oboljeli od multiple skleroze žele imati osjećaj pripadnosti te zahtijevaju naklonost, pažnju i liječenje. Nakon potvrđivanja dijagnoze multiple skleroze, bolesnik, zajedno sa svojom obitelji, prolazi kroz teški period života. Istovremeno, treba u skrb uzeti i članove obitelji ili osobe koje skrbe o bolesniku. Oni se s dijagnozom multiple skleroze suočavaju pomoću koncepata poricanja ili prihvaćanja. Mehanizam poricanja posljedica je osjećaja bespomoćnosti, neprihvatanja, anksioznosti, straha od nepoznatog, tjeskobe i nesigurnosti praćenih osobnim strahom od smrti te nedostatne kompetentnosti za konfrontiranje s procesom umiranja.

Većina palijativnih bolesnika izražava želju za pružanjem skrbi u vlastitom domu, u sigurnom i poznatom okruženju. Obitelj i zajednica su od vitalnog značaja za čovjeka u svim životnim trenucima, uključujući umiranje i smrt. Kod pružanja skrbi bolesniku i obitelj treba aktivno uključiti u njeno planiranje i provođenje kako bi se zadovoljile bolesnikove potrebe. Na taj način bolesniku je pružena zadovoljavajuća palijativna skrb, ali i potrebna podrška i utjeha. Bolesnik ima osjećaj pripadnosti i zajedništva, kao i osjećaj spokoja i sigurnosti. Potporu obitelji i zajednici, u svim fazama multiple skleroze, u najvećem broju osiguravaju medicinske sestre.

5.6. Zdravstvena skrb palijativnog bolesnika u posljednjim trenucima njegova života

U odnosu na palijativnu skrb, progresija multiple skleroze i uzrok smrti nedvojbeno su povezani s posljedicama multiple skleroze. Pojava i napredovanje infekcije u terminalnoj fazi multiple skleroze predstavlja glavni uzrok smrtnosti palijativnog bolesnika (14).

Kada se terminalna faza može predvidjeti ubrzavanjem pogoršanja općeg stanja bolesnika, često se donosi odluka s bolesnikom i njegovom obitelji da se daljnje epizode infekcije ne liječe (16). Pogoršanje bolesnikova stanja ovisi o brojnim čimbenicima, a to su spol, dob, podtip bolesti i rani početak simptoma, učestalost remisija kao i opseg invaliditeta bolesnika. Jedna od ključnih značajki MS-a je produljena neizvjesnost koju razdoblja remisije mogu stvoriti. Za mnoge bolesnike, njihove obitelji i njegovatelje, iskustvo MS-a obavijeno je nesigurnošću. Najčešće se stvara osjećaj lažne sigurnosti te nade da je sama bolest izliječena (14). Bolesnicima koji u terminalnoj fazi bolesti ne mogu progutati lijek, lijek se može davati subkutano ili kontinuirano pomoću štrcaljke. Prema potrebi se mogu dati lijekovi za ublažavanje specifičnih simptoma, kao naprimjer, benzodizepini zbog straha ili uznemirenosti, antikolinergici protiv ptijalizma te opiodi protiv bolova. Ukoliko je prisutna bol, treba upotrijebiti dovoljnu dozu morfija za njezino ublažavanje, ali bez izazivanja neželjenih opioidnih nuspojava (16). U terminalnoj fazi bolesti neophodno je bolesniku osigurati fizičku, psihološku, emocionalnu i duhovnu udobnost. Potrebno je odgovoriti na individualne potrebe bolesnika jer je MS nepredvidivo stanje koje različito utječe na svakog oboljelog pojedinca. Terminalni stadij bolesti može biti posebno težak za mlade odrasle osobe s izuzetno agresivnom multiplom sklerozom koje su pri kraju svog života. Pružanje podrške i empatijskog odnosa kompetencije su medicinske sestre koja pruža hospicijsku skrb. U posljednjim trenucima života bolesniku je potrebno osigurati mir i tišinu, odnositi se prema njemu s poštovanjem, uvažiti njegove posljednje želje te zaštititi i sačuvati njegovo dostojanstvo. Intervencija zdravstvenog osoblja jest pružiti bolesniku i njegovoj obitelji podršku, razgovarati i odgovoriti na postavljena pitanja te obavijestiti njegovu obitelj da on umire, iskrenim i suosjećajnim pristupom. Zbrinjavanje obiteljskih potreba također je zadatak timova za palijativnu skrb. Kad bolesnik oboljeli od multiple skleroze premine, u obitelji se pojavljuju mnogi osjećaji, uključujući tugu i olakšanje: tuga zbog gubitka voljene osobe i olakšanje jer taj član obitelji više ne pati (6).

6. ZAKLJUČAK

Multipla skleroza jedan je od vodećih javnozdravstvenih problema današnjice. Kronične bolesti poput MS-a predstavljaju jedinstvene izazove i mogućnosti za bolesnike i medicinske djelatnike. Multipla skleroza predstavlja kronično, progresivno ireverzibilno oboljenje prilikom kojeg se poodmakli stadij liječi poput terminalne bolesti u kojoj je bolesnik posve ovisan o permanentnoj zdravstvenoj njezi nazvanoj palijativna skrb. Važnost zadovoljavanja individualnih potreba bolesnika i pružanja emocionalne podrške njegovatelju proteže se kroz cjelokupnu palijativnu zdravstvenu skrb. Palijativna skrb može se pružiti kao kratkotrajna skrb ili može obuhvaćati dugoročniju skrb koja obuhvaća skrb bolesnika na kraju njegova života (14).

Iako je život s multiplom sklerozom izazov, palijativna skrb čini veliku razliku i za bolesnika i za njegovu obitelj. Pružanje kvalitetne palijativne skrbi podrazumijeva obuhvaćanje i pravovremeno reagiranje na nepredvidljiva prirodna stanja (14). Klinički i zdravstveni tretman bolesnika oboljelog od multiple skleroze temelji se na palijativnom pristupu, a najvažniji je cilj povećanje kvalitete života bolesnika i njegove obitelji. Kognitivni, fizički i komunikacijski nedostaci otežavaju adekvatno provođenje palijativne skrbi. Pružatelji palijativne skrbi moraju razumjeti i znati uočiti kliničke simptome i znakove multiple skleroze. Medicinska sestra ima vrlo važnu ulogu u multidisciplinarnom i multiprofesionalnom sustavu skrbi multiple skleroze. Palijativnu skrb bolesnika oboljelog od multiple skleroze u najvećem postotku provode medicinske sestre koje ujedno najviše vremena posvećuju bolesniku i provode uz bolesnika. Medicinska sestra, u dogovoru s bolesnikom i njegovom obitelji, provodi planiranje zdravstvene njege, realizaciju i izvršavanje definiranih intervencija te evaluaciju provedenih intervencija. Po završetku svog obrazovanja, medicinska sestra mora biti kompetentna skrbiti za osobu oboljelu od multiple skleroze. Također, od iznimne je važnosti pravovremeno uočavanje i detektiranje neverbalne komunikacije koju bolesnici i njihova obitelj upotrebljavaju prilikom iskazivanja pozitivnih ili negativnih osjećaja. Palijativnom bolesniku oboljelom od multiple skleroze i njegovoj obitelji potrebno je pružiti najviši stupanj palijativne zdravstvene njege u svim fazama njegove bolesti, uključujući terminalnu fazu bolesti.

7. SAŽETAK

Uvod: Multipla skleroza je kronična, progresivna, neurodegenerativna bolest od koje boluje približno 2,3 milijuna ljudi širom svijeta. MS ima snažni emocionalni utjecaj ne samo na bolesnika već i na obitelj oboljelog te palijativni zdravstveni tim. Palijativna zdravstvena skrb je cjelovita skrb s primarnom svrhom unapređenja kvalitete života bolesnika oboljelog od multiple skleroze. Cilj je ovog rada prikazati najvažnije spoznaje o multiploj sklerozi i palijativnoj zdravstvenoj skrbi.

Postupci: Prilikom pisanja Završnog rada koristila sam se podacima koji su prikupljeni pretraživanjem internetskih baza podataka, a to su Hrčak, PubMed, Google Scholar, Scopus, Medline, EBSCO i Embas.

Prikaz teme: Palijativna skrb bolesnika oboljelog od multiple skleroze pruža alternativni pristup u skrbi za bolesnika. Multidisciplinarni tim fundamentalan je za maksimalnu palijativnu skrb. Kvalitetno uspostavljen odnos i komunikacija između medicinske sestre i bolesnika uvelike utječe na optimističniji stav bolesnika u procesu provođenja palijativne skrbi. Mnogi znakovi i simptomi uzrokovani progresivnim tijekom multiple skleroze imaju značajan štetan učinak na kvalitetu života palijativnog bolesnika. Prilikom zbrinjavanja poteškoća medicinska sestra provodi individualizirane intervencije usklađene s potrebama i mogućnostima palijativnog bolesnika i njegove obitelji. U posljednjim trenucima života bolesniku je potrebno osigurati mir i tišinu, odnositi se prema njemu s poštovanjem, uvažiti njegove posljednje želje te zaštititi i sačuvati njegovo dostojanstvo.

Zaključak: Važnost zadovoljavanja individualnih potreba bolesnika i pružanja emocionalne podrške njegovatelju proteže se kroz cjelokupnu palijativnu zdravstvenu skrb. Palijativnom bolesniku oboljelom od multiple skleroze i njegovoj obitelji potrebno je pružiti najviši stupanj palijativne zdravstvene njege u svim fazama njegove bolesti, uključujući terminalnu fazu bolesti.

Ključne riječi: bolesnik; multipla, skleroza; palijativna, skrb.

8. SUMMARY

Palliative nursing healthcare in patients with multiple sclerosis

Introduction: Multiple sclerosis is a chronic, progressive, neurodegenerative disease that affects approximately 2.3 million people worldwide. MS has a strong emotional impact not only on the patient, but on the patient's family and the palliative care team. Palliative health care is comprehensive care with the primary goal of improving the life quality of patients with multiple sclerosis. The aim of this paper is to present the most important findings on multiple sclerosis and palliative health care.

Methods: When writing the paper, I used data collected by searching online databases, namely Hamster, PubMed, Google Scholar, Scopus, Medline, EBSCO and Embas.

Overview: Palliative care of a patient with multiple sclerosis provides an alternative approach in patient care. A multidisciplinary team is fundamental to maximum palliative care. A well-established relationship and communication between the nurse and the patient greatly influences the more optimistic attitude of patients in the process of conducting palliative care. Many signs and symptoms caused by the progressive course of multiple sclerosis have a significant detrimental effect on the life quality of a palliative patient. When managing difficulties, the nurse conducts individualized interventions tailored to the needs and capabilities of the palliative patient and his family. In the last moments of life, the patient needs to be provided with peace and quiet and treated with respect while respecting his last wishes and preserving his dignity.

Conclusion: The importance of meeting patients individual needs and providing emotional support to the caregiver extends throughout palliative care. A palliative patient with multiple sclerosis and his family should be provided with the highest level of palliative care in all phases of his disease, including the terminal phase of the disease.

Key words: patient; multiple, sclerosis; palliative, care.

9. LITERATURA

1. Solari, A., Giordano, A., Sastre-Garriga, J., Kopke, S., Rahn, A.C., Kleiter, I., i sur. EAN guideline on palliative care of people with severe, progressive multiple sclerosis. *European Journal of Neurology*. 2020;27(8):1510-1529.
2. Ahmadi, Z. Sadeghi, T. Application of the Betty Neuman systems model in the nursing care of patients/clients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal - Experimental, Translational and Clinical*. July-September. 2017;18;3(3)1-8.
3. Cottrell, L., Economos, G., Evans, C., Silber, E., Burman, R., Nicholas, R., i sur. A realist review of advance care planning for people with multiple sclerosis and their families. *PloS one*. Research article. 2020;15(10):1-19.
4. Ozmen, S., Yurttas, A. Determination of Care Burden of Caregivers of Patients with Multiple Sclerosis in Turkey. *Behavioural Neurology. Research Article*. 2018;1-7.
5. Dobson, R., Giovannoni, G. Multiple sclerosis - a review. *European Journal of Neurology*. 2019;26:27-40.
6. Latorraca, C., Martimbianco, A. L., Pachito, D., Torloni, M. R., Pacheco, R., Gomes Pereira, J., Riera, R. Palliative care interventions for people with multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2018;(1):1-10.
7. Kaminska, J., Koper, O., Piechal, K., Kemon, H. Multiple sclerosis - etiology and diagnostic potential. *Postepy Hig Med Dosw (online)*, 2017;71:551-563.
8. Macaron, G., Ontaneda, D. Diagnosis and Management of Progressive Multiple Sclerosis. *Biomedicines*. 2019;7(3):56.
9. The National Multiple Sclerosis Society. 2020. Dostupno na adresi: <https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS>. Datum pristupa: 15.05.2021.
10. Brkljačić, M. Medicinska etika u palijativnoj skrbi. *Obnovljeni Život*, 2019;74(4),513-527.
11. Meier, D.E., Back, A., Berman, A., Block, S., Corrigan, J., Morrison, S. A National Strategy For palliative Care. *Health affairs*. 2017;36(7):1265-1273.
12. Solari, A., Giordano, A., Patti, F., Grazia Grasso, M., Confalonieri, P., Palmisano, L., i sur. Randomized controlled trial of a home-based palliative approach for people with severe multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*. 2018, Vol.24(5):663-674.
13. Starc, J. Učinkovita komunikacija i rješavanje sukoba između medicinske sestre i pacijenta. *JAHS*. 2016;2(2):133-146.

14. Costello, J. Palliative care for people with multiple sclerosis. *International Journal of Palliative Nursing*, 23(2):58–75.
15. Vidović, V., Časar Rovazdi, M., Rendulić Slivar, S., Kraml, O. Depression in patients with multiple sclerosis. *Med Jad*: 2016;46(1-2):31-36.
16. Campbell, C., JS Jones, E., Merrills, J. Palliative and end-of-life care in advanced Parkinson's disease and multiple sclerosis. *Clinical Medicine*: 2010;10(3):290–2.
17. Hickey, J., Strayer, A. *The Clinical Practice of Neurological and Neurosurgical Nursing*. United States: Wolters Kluwer Health; 2019.