



DAŽNIAUSIAI
UŽDUODAMI
KLAUSIMAI

APIE
IŠSĖTINĘ
SKLEROZĘ

Džiugus faktas pasiekė Lietuvos visuomenę, besirūpinančią savo ir artimųjų sveikata – tai leidinys „Apie išsėtinę sklerozę“.

Žmonės lig šiol painioja medicininės „sklerozės“ ir „išsėtinės sklerozės (toliau - IS)“ sąvokas. Tiesiog jas sutapatina į vieną „sklerozę“. O iš tiesų tai yra skirtingos ligos.

Išsėtinę sklerozę reikia mokėti pažinti ir, su ja susitaikius, taikiai gyventi. Todėl svarbu IS ligą anksti diagnozuoti, atpažinti jos simptomus ir pradėti gydyti. Tam padeda 123 puslapių leidinys „Apie išsėtinę sklerozę“. Kad skaitytojas lengviau perprastų ligą, jos simptomus, tolimesnę eigą, ji sukonstruota klausimyno forma: 116 IS klausimų ir tiek pat atsakymų.

Autorių pasirinkta klausimų - atsakymų forma ne tik lengviau įsimintina, bet ir pati žmogiškiausia, nes pacientai, o taip pat ir jų artimieji ne visada žino, ko klausti, ką sakyti ar ką nutylėti...

Leidinio skyriai „Kas yra IS, simptomai, ligos tipai“; „Kokia Išsėtinės sklerozės diagnostika“; „Tyrimai ir patikros“; „Gydymas“; „Gydymo ir vitaminų poveikis“; „Kognityvinės funkcijos“; „Vakcinacija“; informacija apie „Smegenų sveikatą“; „Miego apnėją“; „Spastškumą“; „Mitybą“; „Fizinį krūvį“; „Gyvenimą su IS“ ir t.t. tarytum dviasiškai ir fiziškai sumodeliuoja ligonio tolimesnio gyvenimo su išsėtinės sklerozės liga stabilią kryptį, pataria, kaip galima būtų elgtis vienu ar kitu atveju.

Be šios knygos „Apie išsėtinę sklerozę“ sergančiajam ir jo artimiesiems būsimasis gyvenimas būtų lyg bridimas per purvyną su nežinia, ar laimingai pasieks gyvenimo tikslus... O su ja galima lengviau suvokti perspektyvas, su liga adaptuotis visuomenėje.

ALDONA DROSEIKIENĖ

LISS vadovė

Ši edukacinė medžiaga padės atsakyti į daugelį Jums rūpimų klausimų susijusių su išsėtinė skleroze. Kartu su klausimais pateikiami išsamūs atsakymai.


Tekstą peržiūrėjo: Dr. Nataša Giedraitienė
Vilniaus universitetas, Medicinos fakultetas, Klinikinės medicinos institutas, Neurologijos ir neurochirurgijos klinika, Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų Neurologijos centras.

TURINYS

ĮVADAS	5
KAS YRA IS, SIMPTOMAI, LIGOS TIPAI	9
IŠSĖTINĖS SKLEROZĖS SIMPTOMAI IR DIAGNOSIKA	23
TYRIMAI IR PATIKROS	35
ŠIUOLAIKINIS IS GYDYMAS	38
GYDYMO POVEIKIS	56
VISKAS APIE NUOVARGĮ	61
VITAMINO D POVEIKIS	73
KOGNITYVINĖS FUNKCIJOS	77
SMEGENŲ SVEIKATA	82
MIEGO APNĖJA IR IS	89
VAKCINACIJA	92
SPASTIŠKUMAS	95
NĖŠTUMAS IR GYDYMAS	98
MITYBA IR IS	106
JUDĖJIMAS IR IS	110
GYVENIMAS SU IS	115

**DAŽNIAUSIAI KYLANTYS
KLAUSIMAI IR SUNKUMAI
SUSIJĘ SU IŠSĖTINE
SKLEROZE, SUDĖTI Į ŠIĄ
ATMINTINĘ.**

IVADAS



KAIP PASIRUOŠTI VIZITUI PAS GYDYTOJĄ? KAIP KOKYBIŠKAI BENDRAUTI SU GYDYTOJU?

Žmogaus sveikata priklauso intymumo zonai, į kurią įsileidžiami tik svarbūs asmenys. Vizitas pas gydytoją – tai viešinimas duomenų apie savo intymią sritį, nes kūnas yra intymi sritis. Ir kartais žmonės, ateidami pas gydytoją, nebūna pasiruošę tai intervencijai, jie nebūna pasiruošę atverti tas duris, kad galėtų tinkamai papasakoti apie save ir atsakyti į užduodamus klausimus.

ĮŠSIKELKITE TIKSLĄ

Prieš einant pas gydytoją vertėtų labai aiškiai sau išsikelti tikslą, ko aš iš gydytojo noriu ir ką aš jam ruošiuosi pasakyti?

Jeigu pas gydytoją einama pirmą kartą, tuomet dažnai tikslas būna tiesiog būti išklaustam. Bet svarbu apsiriboti esamu laikotarpiu, nupasakoti savo pastarųjų dviejų-keturių savaitių savijautą: kaip jaučiatės ir kas vyksta su jūsų kūnu. Svarbu būti pasiruošusiam atsakyti į tikslinančius gydytojo klausimus. Jie gali būti ir apie praeitį, bet pačiam žmogui nereikia susirinkti vadinamosios gyvenimo anamnezės, ją surinks gydytojas. Jums yra svarbiausia apibrėžti, ką jūs šandien jaučiate, kokio stiprumo yra tie simptomai, kaip jie keičiasi (ar jie stiprėja, ar silpsta). Prieš einant pas gydytoją svarbu sau pačiam atsakyti į klausimą, kiek aš ruošiuosi būti atviras. Kartais žmonės vienus simptomus labai išpučia, nes gal-

voja, kad jis yra pats svarbiausias, jei jis bus pasakytas, „atrodys rimčiau“, o apie kitus nenori sakyti, nes jie gali atrodyti juokingi, nerimti, o kartais tiesiog gėda pasakyti (pavyzdžiui, labai dažnai nutylima apie šlapinimosi sutrikimus).

BALTO CHALATO SUKELTAS STRESAS

Vizitas pas gydytoją daugeliui sukelia nemažą stresą, išėję iš kabineto dažnas negali atsiminti, kas buvo pasakyta, negali sutelkti dėmesio ir girdėti gydytojo rekomendacijų, neprisimena, ko norėjo mediko paklausti. Tai susiję su tuo, kad mes susikuriame autoritetą, medikai dažnai yra „pakeliami“ į autoriteto lygį. Gydytojo kabinete mes neturime kontrolės ir nieko nevaldome. Kaip autoritetas pasakys, taip ir bus. Kai mes nekontroliuojame situacijos, esame labai pažeidžiami ir išsiblaškę, nesugebame sukonzentruoti dėmesio, išgirsti, kas sakoma. Jeigu įmanoma, prašykite, kad gydytojas visas rekomendacijas (kokius vaistus, maisto papildus vartoti, kokiomis dozėmis, kokius tyrimus pasidaryti ir t.t.) surašytų ant popieriaus.

PAGALBA IŠ ŠALIES

Geriausia būtų pas gydytoją eiti su lydinčiu asmeniu. Jeigu esate tas žmogus, kuris blogai valdo stresą ir nuo streso viską pamiršta, tai labai praverstų lydintis asmuo, kuris laukia už gydytojo kabineto durų. Tegul jis vos jums išėjus iš gydytojo

kabineto paklausia, ką gydytojas pasakė ir tas informacijos atkartojimas, privers-tinis dėmesio sutelkimas į trumpalaikę atmintį, leis visą išgirstą informaciją įrašyti į ilgalaikę atmintį. Jeigu turite tokį patikėtinį su kuriuo jaučiatės ramiai ir atsipalaidavę, tuomet veskitės tą žmogų kartu į gydytojo kabinetą. To žmogaus streso lygis žemesnis, jis blaiviai priima informaciją ir gali ją atkartoti jos neiškraipant. Dažniausiai išgirdus kažką neigiamo ir baisaus, ties ta vieta užsiblokuoja informacijos priėmimas. Tas užstrigimas ištrina tolimesnį pokalbį, nes žmogui prasideda emocinė reakcija: „kaip baisu, kas manęs laukia, kas su manimi bus, kaip mane gydys“. Jis nubėga į ateitį, jo nėra čia ir dabar. Lydintis asmuo sugeba išlikti informacijos priėmėju.

KALBOS APIE VAISTUS

Apžvelkime dvi dažnas situacijas gydytojo kabinete: kai pasakoma, kad bus skiriami vaistai ir kai žmogus nori išsakyti savo nepasitenkinimą vartojamais medikamentais. Vaisto skyrimas yra stresinis reiškinys, nes medikamentai bus vartojami visą likusį gyvenimą, tai taps žmogaus nuolatine gyvenimo dalimi. Be to, tai ir toks labai aiškus pripažinimas sau, kad sergu, turiu ligą. Iki vaisto skyrimo dažnas plaukioja neigimo, nepripažinimo stadijoje. Antru atveju, kai reikia drąsiau išreikšti nepasitenkinimą, tai būna nelengva situacija pacientui, nes nuo senų laikų likęs įsitikinimas, kad tik gydytojai geriau žino apie vaistus, kad vaistų nėra daug ir reikia vartoti nepriklausomai nuo to, kaip jaučiuosi.

VAISTŲ SKYRIMAS

Kai žmogui pasakoma diagnozė ir kad jis turės visą likusį gyvenimą vartoti vaistus, patiriamas tokio lygmens stresas, kaip išgirdus, kad esi nusikaltėlis, tau paskirta bausmė ir dabar tave uždaro į kalėjimą. Ką reiškia sirgti ir vartoti vaistus visą likusį gyvenimą? Reiškia būti pasmerktam. Tada, kai žmogus aiškiai suvokia, kad jis serga ir sirgs visa gyvenimą, jis atsisveikina su būsena, kuri vadinasi sveikata. Prasideda 4 gedėjimo stadijos. Pradžioje nepritariama, nesutinkama: „čia ne apie mane, čia visi nusišneka, atrasiu kitą gydytoją, kuris patvirtins kitaip“. Tai neigimo stadija. Kai ši stadija praėina ir ima suvokti, kad tikrai sergu ir man reikia vaistų, prasideda savęs apgailėjimo, liūdesio, verksmingumo, kančios stadija. Šioje stadijoje suvokiamas savo pakitęs identitetas, kad jau nebūsiu sveikas, kad esu lignonis. Tai liūdnasis periodas, kuris simptomais panašus į depresiją. Praėjus šitam periodui ateina pykčio stadija: „kodėl man, kodėl ne kitiems? Už ką? Visi čia vaikšto sveiki, laimingi, be skausmų“. Tai galutinis atsiskyrimas nuo sveikų žmonių ir savęs nurašymas į lignonius. Žmogus tuomet būna pats nemaloniausias aplinkiniams. Paskutinė stadija susitaikymo. Pamatomos naujos galimybės, nauji resursai, užmezgami nauji kontaktai, pradedama į gydytoją žiūrėti ne kaip į priešą, kaip budelį, kuris užkabino etiketę „lignonis“, pradedama su juo bendradarbiauti, diskutuoti bei ieškoti bendrų interesų su kitais žmonėmis.

Sakoma, kad gedulo procesas trunka 12 mėnesių. Dėl vaistų vartojimo dažniau-

siai suteikiamas daugiausiai mėnuo apsispręsti. Nerealų per mėnesį prabėgti tas visas gedėjimo stadijas, realiau pakliūti į kažkokią taikią būseną, kuri leis priimti blaivų sprendimą.

DRAŠA PASAKYTI GYDYTOJUI

Visų pirma turi būti labai kokybiška edukacija. Ką tai reiškia? Žmogus turi labai domėtis savo liga, būti susirinkęs informaciją, žinoti, kokie yra vaistai, kokios gydymo alternatyvos, kokie geriausi specialistai, kokios prognozės. Žmogus, liaudiškai sakant, turi būti pasikaustęs. Jo žinios turi būti paremtos rimtais šaltiniais, rimtais autoritetais, ne iš nuogirdų ar pokalbių grupių socialiniuose tinkluose. Galima turėti atstovą, kuris turi tokią pačią informaciją ir gali jus atstovauti, pavyzdžiui, tai gali būti žmogus iš pacientų organizacijos, kuris dirbs kaip vertėjas tarp gydytojo ir paciento. Reikėtų padirbėti su savimi ir savo išankstinėmis nuostatomis. Geriau pakeisti nusiteikimą, kad medikai blogi į įsitikinimą, kad jie viską daro, kad man būtų geriau. Jei gu nusileidžiu į lygiavertį santykį su gydytoju, jį nuleidžiu nuo Olimpo kalno ant žemės, pastatau šalia savęs, aš juo tikiu, dingsta autoriteto baimė ir tada aš galiu visai laisvai ir ramiai pasakyti, kai man vaistai netinka. Atviri mes galime būti su tais žmonėmis, kuriuos laikome draugais, kai galvojame, kad jie nori padėti, o ne pakenkti. Autoritetui mes dažniausiai neišdrįstame pasakyti. Visuomet verta edukotis, pačiam domėtis ir kad

artimiausia jūsų aplinka domėtusi, nes liga yra ne gydytojo, o jūsų. Tik jūs vienas esate geriausias savo kūno pojūčių ekspertas ir žinote, kas su jumis vyksta po vienu ar kitu vaistų pavartojimo. Nereikia bijoti gydytojui pasakyti, kaip jaučiatės, kas jums nepatinka, nes gydytojas iš jūsų pikto ir paniurusio veido nesupras, kas yra ne taip. Drąsa sakyti tiesą atsiranda tada, kai pripažįstate, kad gydytojas yra žmogus ir kad jis gali klysti.

DĖL LIGOS AR DĖL SVEIKATOS?

Iš pagrindų neteisingas požiūris imtis sveikos gyvensenos pokyčių dėl ligos, kad ji nebūtų tiek skaudi ir ne tiek kandžiotusi. Jeigu mes pradėtume stengtis dėl sveikatos, – tai būtų aišku, kad mes

tiesiog norime išlaikyti sveikatą ir ją puoselėti. Dėl to dažnai sakoma, kad jeigu nori mesti blogą įprotį, tai nereikia sakyti, kad aš dabar kažką metu, kažko atsisakau. Geriau pasiimti naują taisyklę, naują įprotį, kas kardinaliai būtų priešinga kokiam nors žalingam įpročiui, pavyzdžiui, rūkymui (vietoj cigaretės suvalgau morką ar kitą daržovę).

Tada bus pojūtis, kad kažką gauni, o ne atiduodi. Jeigu užkertame kelią ligai reikštis, su simptomais kovojame, su liga kovojame, mes nebeturime resursų sveikatai puoselėti. Svarbiausia, sau leisti sveikatą ir sveiką gyvenimo būdą. Jeigu mūsų visos jėgos būtų nukreiptos į sveikatos puoselėjimą, greičiausiai, daugelio ligų mes išvengtume.

DAIVA ŽUKAUSKIENĖ
Geštal terapeutė



KAS YRA IS, SIMPTOMAI, LIGOS TIPAI

1

KAS YRA IŠSĖTINĖ SKLEROZĖ?

Išsėtinė sklerozė (IS) yra autoimuninė liga, kai sutrinka imuninės sistemos veikla. Imuninė sistema pradeda kovoti ne tik su bakterijomis ir kitais „įsibrovėliais“, bet ir per klaidą atakuoja organizmo audinius. **Sergant IS, imuninė sistema pažeidžia galvos ir nugaros smegenis.**



2

KAM PASIREIŠKIA IS?

IS gali susirgti bet kas, vis dėlto tam tikriems žmonėms rizika yra didesnė. **Moterims, palyginti su vyrais, ši liga pasireiškia 2–3 kartus dažniau** ir toks skirtumas tarp lyčių pastaruosius 50 metų didėja. Tyrimai rodo, kad genetiniai rizikos veiksniai didina IS pasireiškimo riziką, tačiau duomenų apie tiesioginį IS paveldėjimą nėra. **Nustatyta, kad IS riziką didina tokie aplinkos veiksniai kaip mažas vitamino D kiekis ir**

rūkymas. IS pasireiškia daugelyje etninių grupių, įskaitant afroamerikiečius, azijiečius, ispanų kilmės žmones bei Lotynų Amerikos gyventojus, tačiau dažniausiai pasireiškia baltodžiams, kilusiems iš Šiaurės Europos šalių.

Manoma, kad išsėtinė skleroze visame pasaulyje serga daugiau kaip 2,3 milijono žmonių. Nors liga nėra užkrečiama ar tiesiogiai pa-

veldima, epidemiologai (ligų pasireiškimo tendencijas tiriantys mokslininkai) nustatė IS paplitimo veiksnius visame pasaulyje ir tai galiausiai gali padėti nustatyti ligos priežastis. Tokie veiksniai yra lytis, genetiniai faktoriai, amžius, geografinė vieta ir etninė kilmė.

DAŽNIS IR PAPLITIMAS

- Ligos **dažnis** yra naujų atvejų skaičius tam tikru laikotarpiu (paprastai per metus) tam tikroje populiacijoje (paprastai 100 000). Atsižvelgiant į sunkumus, susijusius su ankstyvu ir tinkamu IS sergančių žmonių identifikavimu, tikslų ligos dažnį nustatyti yra praktiškai neįmanoma.
- IS **paplitimas** yra IS sergančių žmonių skaičius tam tikru laikotarpiu tam tikroje vietoje. Dauguma epidemiologinių IS tyrimų nagrinėja ligos paplitimą.

EPIDEMIOLOGINIAI DUOMENYS

Lietuvoje 2600 žmonių yra išgirde išsėtinės sklerozės diagnozė. 70 procentų Lietuvos gyventojų turinčių išsėtinės sklerozės diagnozė, vartoja ligą modifikuojančius medikamentus. Vidutinis naujai diagnozuotų žmonių amžius yra 29 metai. 100 procentų sergančių vartoja simptominių gydymą.

Nors šiais laikais IS diagnozuojama gerokai didesnam žmonių skaičiui nei anksčiau, to priežastys nėra žinomos. Galimi tokią tendenciją lemiantys veiksniai yra geresnis ligos žinomumas, didesnės galimybės

naudotis medicininės priežiūros paslaugomis ir geresnės diagnostikos galimybės. Tvirtų įrodymų, kad bendrasis IS paplitimas didėja, nėra.

Amžius. Dauguma žmonių diagnozė nustatoma, kai jiems yra 20–50 metų, tačiau IS gali pasireikšti ir mažiems vaikams, ir žymiai vyresniems suaugusiesiems.

Geografinė vieta. Apskritai IS dažniau pasireiškia labiausiai nuo ekvatoriaus nutolusiose vietose. Vis dėlto paplitimas gali reikšmingai skirtis tam tikrose toje pačioje geografinėje vietoje gyvenančiose grupėse ne-

priklausomai nuo atstumo iki ekvatoriaus, t. y. nepaisant gyvenamos vietos platumos, IS kai kuriose populiacijose (pvz., eskimų, jakutų, hutų, Vengrijos romų, Norvegijos lapių, Australijos aborigenų ir Naujosios Zelandijos gyventojų) beveik neserinama ir tai rodo, kad etninė kilmė ir geografinė vieta yra vienas kitą kompleksiskai veikiantys veiksniai, darantys įtaką ligos paplitimui skirtingose pasaulio dalyse.

- Gauta duomenų, kad migracija iš vienos geografinės vietos į kitą keičia ir IS pasireiškimo riziką. Tyrimai rodo, kad emigrantams ir jų palikuoniams rizikos lygis tampa tokiu, koks yra toje teritorijoje (didesnis ar mažesnis). Vis dėlto rizikos pokytis gali pasireikšti

negreitai. Jei gyvenamoji vieta pakeičiama vaikystėje, tokiam asmeniui rizika pakinta. Jei gyvenamoji vieta pakeičiama vėlesniu gyvenimo laikotarpiu, rizikos lygis gali pakisti tik kitai kartai. Nors ir pabrėžiamas kompleksinis ryšys tarp aplinkos ir genetiinių veiksnių, šie tyrimai pateikia ir duomenų, kad IS atsiradimą lemia ankstyvas tam tikrų aplinkos veiksnių poveikis genetiškai jautriems asmenims.

Lytis. IS mažiausiai 2–3 kartus dažniau pasireiškia moterims nei vyrams, tai rodo, kad hormonai taip pat gali būti svarbūs rizikai susirgti IS. Be to, kai kurie neseniai atlikti tyrimai rodo, kad sergančių moterų ir vyrų santykis gali būti trys arba keturios su vienu.



GENETINIAI VEIKSNIAI

Manoma, kad genetiniai veiksniai turi didelę reikšmę tam, ar žmogus susirgs IS.

- IS sergančių žmonių pirmos eilės giminaičiams, pvz., vaikams, broliams, seserims ir neidentiškiems dvyniams, rizika susirgti IS padidėja maždaug 2,5–5 % ir gali būti didesnė šeimose, kur šia liga serga keli šeimos nariai.
- Jei IS serga vienas iš identiškų (tuos pačius genus turinčių) dvynių, ligos atsiradimo kitam dvyniui tikimybė

yra 25 %. Jei tai, ar pasireišk IS, lemty tik genai, tikimybė, kad IS pasireišk identiškam dvyniui, būtų 100 %. Taigi faktas, kad genetika yra tik vienas iš keturių rizikos faktorių, rodo, kad kiti veiksniai, įskaitant geografinę vietovę, etninę kilmę ir galimus dar neištirtus infekcinius veiksnius, taip pat yra svarbūs.



3 KOKIE YRA TIPINIAI IS SIMPTOMAI?

IS sukelia centrinės nervų sistemos (CNS) pažeidimą, todėl gali pasireikšti poveikis bet kokiai funkcijai. **Vis dėlto dažniausi simptomai yra labai stiprus nuovargis, regos sutrikimai, pakitę pojūčiai ir pasunkėjęs judėjimas.**

IS simptomai yra neprognozuojami ir kiekvienam žmogui gali būti skirtingo pobūdžio bei stiprumo ir bėgant laikui kisti. Simptomai ilgainiui gali išnykti, labai palengvėti, išlikti ar pasunkėti.

IS simptomai yra nepastovūs ir ne-
prognozuojami. Nėra dviejų žmonių,
kuriems būtų tokie patys simptomai,
ir kiekvieno žmogaus simptomai bė-
gant laikui gali kisti ar svyruoti. Vie-
nam žmogui gali pasireikšti tik vienas
ar du iš galimų simptomų, o kitam –
daug daugiau.

Peržiūrėkite toliau pateikiamą sąra-
šą ir sužinokite daugiau apie simp-

DAŽNESNI SIMPTOMAI

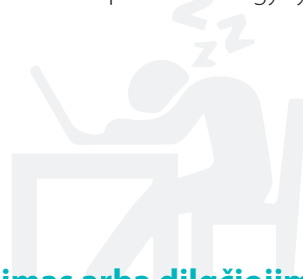
• Nuovargis

Nuovargis pasireiškia maždaug 80%
IS sergančių žmonių ir gali daryti
reikšmingą įtaką gebėjimui vykdy-
ti veiklą namuose bei darbe; tai gali
būti labiausiai pastebimas simpto-
mas žmonėms, kurių kitokie aktyvu-
mo apribojimai yra minimalūs.

• Vaikščiojimo (eisenos) sutrikimas

Tai priklauso nuo kelių veiksnių, įskai-
tant silpnumą, spastiškumą, pusiaus-
vyros sutrikimą, galūnių nutirpimą,
jutimų susilpnėjimą ir nuovargį. Gali
padėti fizinė terapija, pagalbinės
priemonės ir vaistai.

tomus, kurie gali pasireikšti Jums ar
Jūsų globojamam žmogui. Dauguma
tokių simptomų galima labai veiks-
mingai valdyti vaistais, reabilitacijos
priemonėmis bei kitomis kontro-
lės strategijomis. Sveikatos priežiū-
ros specialistų komandos vykdoma
veiksminga simptomų kontrolė yra
svarbiausia visapusiško IS gydymo
dalis.



• Tirpimas arba dilgčiojimas

Veido, kūno ar galūnių (rankų ir kojų)
tirpimas dažnai yra pirmasis simpto-
mas, kuriam pasireiškus galiausiai di-
agnozuojama IS.

• Spastiškumas

Spastiškumas yra stingulio pojūtis ir
įvairūs nevalingi raumenų spazmai;
jų gali atsirasti ir rankose, bet daž-
niausiai pasireiškia kojose.

• Silpnumas

Sergant IS, silpnumą sukelia nenaudo-
jamų raumenų funkcijos sutrikimas ar
raumenis stimuliuojančių nervų pažei-
dimas. Gali padėti reabilitacija, judėti pa-
dedančios ir kitos pagalbinės priemonės.

• Regos sutrikimai

Tai yra pirmieji IS simptomai daugumai žmonių. Matomo vaizdo neryškumo, blogo matomo vaizdo kontrasto, spalvų matymo sutrikimo ir skausmo judinant akis pasireiškimas gali išgąsdinti, tokius simptomus būtina nedelsiant ištirti. Paprastai šie simptomai yra laikini.

• Svaigulys ir galvos sukimasis

IS sergantiems žmonėms gali sutrikti pusiausvyra, pasireikšti alpulis ar (daug rečiau) pojūtis, kad jie ar aplinkiniai daiktai sukasi (angl. *vertigo*).

• Šlapimo pūslės sutrikimai

Šlapimo pūslės funkcijos sutrikimas, pasireiškiantis mažiausiai 80% IS sergančių žmonių, paprastai gana sėkmingai gali būti valdomas vaistais, suvartojamo skysčio kontrole ar kitais būdais.

• Lytinės veiklos problemos

Tai yra labai dažnas sutrikimas bendrojoje populiacijoje, įskaitant ir IS sergančius pacientus. Lytinę funkciją gali neigiamai paveikti centrinės nervų sistemos pažeidimas, tokie simptomai kaip nuovargis ir spastiškumas bei psichologiniai veiksniai.

• Tuštinimosi problemos

IS sergančių žmonių gyvenimą gali ypač apsunkinti vidurių užkietėjimas bei tuštinimosi kontrolės praradimas. Su tuštinimosi susijusios problemos paprastai gali būti kontroliuojamos dieta, tinkamo skysčių kiekio vartojimu, fiziniu aktyvumu ir vaistais.

• Skausmas

Sergant IS, skausmo sindromas pasireiškia dažnai. Vieno tyrimo metu 55% IS sergančių žmonių tam tikru laikotarpiu pasireiškė „kliniškai reikšmingas skausmas“ ir beveik pusei iš jų tai buvo lėtinis skausmas.

• Kognityviniai pokyčiai

Tai yra įvairūs mąstymo, atminties funkcijos sutrikimai, kurie gali pasireikšti iki 50% IS sergančių žmonių. Gali pablogėti gebėjimas apdoroti gaunamą informaciją, išmokti ir atsiminti naują informaciją, organizuoti veiklą, spręsti problemas, sukonzentruoti dėmesį ir tiksliai suvokti aplinką. Šiuo atveju gali padėti smegenų mankšta: įvairūs atminties lavinimo pratimai, galvosūkių sprendimas, aktyvus skaitymas, stalo žaidimai ir pan.

• Emociniai pokyčiai

Emociniai pokyčiai gali būti reakcija į stresą sergant IS bei neurologinių ir imuninių pakitimų pasekmė. Reikšminga depresija, nuotaikos svyravimai, dirglumas ir nekontroliuojamas juokas ar verkimas gali būti reikšmingi iššūkiai IS sergantiems žmonėms ir jų šeimos nariams.

RETESNI SIMPTOMAI

• Galvos skausmas

Nors galvos skausmas nėra dažnas IS simptomas, kai kurie pranešimai rodo, kad tam tikro tipo galvos skausmas IS sergantiems žmonėms pasireiškia dažniau.

• Klausos pablogėjimas

Maždaug 6% IS sergančių žmonių susilpnėja klausa. Labai retais atvejais klausos sutrikimas pasireiškia kaip pirmasis ligos simptomas.

• Niežėjimas

Niežėjimas yra vienas iš nenormalių pojūčių (tokių kaip badymas, dilgčiojimas, deginimas ir duriamojo ar plėšiamojo pobūdžio skausmas), galinčių pasireikšti IS sergantiems žmonėms.

• Depresija

Tyrimai rodo, kad klinikinė depresija (sunkiausia depresijos forma) yra vienas dažniausių IS simptomų. Ji IS sergantiems žmonėms pasireiškia dažniau nei bendrojoje populiacijoje ar žmonėms, kuriems yra kitokių lėtinių negalių sukeliančių sutrikimų.



• Kvėpavimo problemos

Kvėpavimo problemų pasireiškia žmonėms, kurių krūtinės ląstos raumenys yra labai nusilpę dėl juos kontroliuojančių nervų pažeidimo.

• Kalbos problemos

Kalbos problemos, įskaitant neaiškią kalbą (dizartriją) ir balso susilpnėjimą (disfoniją), pasireiškia maždaug 25–40% IS sergančių žmonių, ypač vėlesniuose ligos laikotarpiu ir pasireiškus labai stipriam nuovargiui. Kartais atsiranda ir mikčiojimas.

• Tremoras

Gali pasireikšti įvairių kūno sričių tremoras arba nekontroliuojamas dre-

bulys, nes pažeidžiami sudėtingi nervų rezginiai, kontroliuojantys judesių koordinavimą.

• Rijimo problemos

Rijimo problemas (vadinamas disfagija) sukelia nervų, kontroliuojančių daug smulkių burnos ir gerklės raumenų, pažeidimas.

• Traukuliai

Nustatyta, kad traukulių, kuriuos sukelia nenormalūs elektriniai signalai pažeistose ar surandėjusiose smegenų dalyse, atsiranda 2–5% IS sergančių žmonių, palyginti su 3% bendroje populiacijoje.



ANTRINIAI IR TRETINIAI SIMPTOMAI

Pirminius anksčiau aprašytus simptomus (pasireiškiančius dažniau ar rečiau) tiesiogiai sukelia mielino ir CNS pažeidimai, o **antriniai simptomai yra komplikacijos, kurias gali sukelti paminėti pirmieji simptomai**. Toliau yra pateikiami keli pavyzdžiai.

- **Šlapimo pūslės sutrikimai** gali sukelti kartotines šlapimo takų infekcijas.

- **Aktyvumo stoka** gali sukelti raumenų tonuso išnykimą ir raumenų neveiklumo sukeltą silpnumą (ne-

susijusį su mielino nykimu), padėties palaikymo ir liemens kontrolės praradimą, kaulų tankio sumažėjimą (dėl to padidėja lūžių rizika) bei paviršinį nepakankamą kvėpavimą.

Nors antrinius simptomus galima gydyti, optimali strategija – išvengti jų, gydant pirminius simptomus.

Tretiniai simptomai yra Jūsų gyvenimą apsunkinantis ligos poveikis. Tokie simptomai apima socialines, profesines ir psichologines komplikacijas.

4

KAS SUKELIA SIMPTOMUS?

IS simptomai pasireiškia, kai imuninė sistema sukelia CNS uždegimą. Uždegimas pažeidžia mieliną (nervų skaidulas juosiantį apsauginį sluoksnį), oligodendrocitus (ląsteles, kurios CNS gamina mieliną) ir kartais pagrindines nervų skaidulas. Uždegimo sukeltas pažeidimas gali sukelti simptomus, kurie išnyksta po kelių savaičių ar mėnesių arba išlieka visam laikui.

5

KOKIE YRA SKIRTINGI IS TIPAI?

Tiksliai prognozuoti, kaip progresuos konkretaus paciento IS, neįmanoma, tačiau yra nustatyti **keturi pagrindiniai ligos eigos tipai**.

1. Klinikiniu požiūriu izoliuotas neurologinių simptomų, kuriuos sukelia uždegimas ir mielinio nykimas CNS, sindromas.

2. Recidyvuojanti remituojanti IS, pasireiškianti atkryčiais (dar vadinamais priepuoliais ar paūmėjimais), kurie išnyksta (simptomų nebelieka visai

arba iš dalies) ir laikotarpiu tarp priepuolių liga neprogresuoja.

3. Antrinė progresuojanti IS yra recidyvuojanti remituojanti liga, kuri vėliau tampa nuolat progresuojanti (su atkryčiais arba be jų).

4. Pirminė progresuojanti IS, kuriai būdingas laipsniškas, tačiau stabilus negalios progresavimas nuo simptomų pasireiškimo pradžios (gali pasireikšti keli atkryčiai ir remisijos arba jų gali nebūti).

6

AR IS VISADA SUKELIA PARALYŽIŲ?

Ne. Daugumai IS sergančių žmonių sunkios negalios nepasireiškia.

Du trečdaliai IS sergančių žmonių gali vaikščioti (nors daugumai prireikia pagalbos, pvz., lazdos arba ramentų), kai kurie dėl nuovargio, silpnumo ar pūsiausvyros sutrikimų arba saugodami jėgas naudoja autonomines judėjimo priemones ar neįgaliųjų vežimėlius.



7

AR IS YRA MIRTINA?

Laikui bėgant, tikėtina IS sergančių žmonių gyvenimo trukmė ilgėja. Mes tikime, kad tą lemia gydymo pažanga, pagerėjusi sveikatos priežiūra ir gyvenimo būdo pokyčiai. Vis dėlto neseniai atlikti tyrimai parodė, kad IS sergantys žmonės, palyginti su bendrąja populiacija, gyvena vidutiniškai septyneriais metais trumpiau ir tai lemia ligos komplikacijos arba kitos

medicininės būklės. Daugumos šių komplikacijų galima išvengti arba jas galima kontroliuoti. Dėmesys bendrajai sveikatai ir gerovei gali sumažinti kitų sveikatos sutrikimų, pvz., širdies ligų ir insulto, galinčių sutrumpinti tikėtiną gyvenimo trukmę, atsiradimo riziką. Retais atvejais IS gali greitai progresuoti nuo pat pasireiškimo ir sukelti mirtį.



KOKIŲ PRIEMONIŲ GALIMA IMTIS, SUSIRGUS IS?

Europos išsėtinės sklerozės gydymo gairės rekomenduoja, kad po galutinio IS diagnozės patvirtinimo kiek įmanoma greičiau būtų apsvarstytas gydymas Europos vaistų agentūros (EMA) patvirtintais „**ligos eigą modifikuojančiais**“ vaistais. Tokie vaistai padeda mažinti IS priepuolių dažnį ir sunkumą bei naujų CNS pažeidimų skaičių ir gali sulėtinti negalios progresavimą. Be to, kai kurie iš šių vaistų yra patvirtinti kaip tinkami vartoti žmonėms, kuriems pasireiškia pirminis mielino kiekio sumažėjimo epizodas (klinikiniu požiūriu izoliuo-

tas epizodas) ir yra didelė IS pasireiškimo rizika. Tyrimai parodė, kad tokie vaistai veiksmingai lėtina ligos pradžią.

Be šių vaistų, kurie veikia ligos procesą, yra daug kitų vaistų ir strategijų, skirtų IS simptomams kontroliuoti. Žmonės turi pasitarti su reikiama žinia turinčiu IS specialistu ir sudaryti išsamų IS kontrolės planą.

Lietuvoje IS diagnozuojama ir gydoma išsėtinės sklerozės centruose (Vilniuje, Kaune, Klaipėdoje, Šiauliuose)

9 KAS YRA REGOS NERVO UŽDEGIMAS?

Tai yra nervo, kuris sujungia akį su smegenimis, uždegimas ir jis gali sukelti:

- akies skausmą;
- neryškų matomą vaizdą;
- matomo vaizdo pilkumą;
- apakimą viena akimi.

Jei pastebėsite bet kurį iš šių simptomų, apie tai nedelsdami pasakykite gydytojui. Svarbiausias veiksnys, apsaugantis Jūsų regą, yra ankstyvas problemos nustatymas. Gydytojas Jums gali skirti steroidų nervo uždegimui gydyti.

Regos nervo uždegimas paprastai būna vienos akies, tačiau gali apimti ir abi akis. Dažnai tai būna pirmasis simptomas susirgus IS.

Apie pusei IS sergančių žmonių bent kartą pasireiškia regos nervo uždegimas. Vis dėlto gali būti, kad yra ir kitų sveikatos sutrikimų, taigi tai nereiškia, kad kažkas serga ar sirgs IS.

Dauguma regos nervo uždegimu sergančių žmonių visiškai pasveiksta (kartais net neskyrus gydymo).



10

AR MAN JAU BUVO NEGALIA IKI DIAGNOZĖS NUSTATYMO? JEI JAU YRA NEGALIA, AR JĄ GALIMA PAŠALINTI?

IS ne visada yra susijusi su negalia. IS sergantis žmogus gali daug metų gyventi normalų gyvenimą nepasireiškiant negaliai. Dauguma IS simptomų yra grįžtamieji ir gali išnykti pasibaigus atkryčiui, o kai kurie simptomai gali blogėti net nebūnant atkryčių.

Daugelis IS simptomų galiausiai gali paveikti Jūsų eisną ir gebėjimą judėti. Bendrasis silpnumas ir nuovargis gali apsunkinti eisną, o raumenų spastiškumas ar pėdos nukarimas gali sukelti suklypimus ar pusiausvyros sutrikimus. Jei IS paveikia Jūsų pusiausvyrą ir koordinaciją, tai gali būti ypač pastebima vaikstant. Kai kuriais atvejais negalia gali palengvėti. Su gydytoju turite aptarti visas gydymo galimybes.

IŠSĒTINĒS SKLEROZĒS SIMPTOMAI IR DIAGNOSTIKA

11

KODĖL IS TAIP SUNKU DIAGNOZUOTI?

IS diagnozavimas yra iššūkius keliantis procesas. Ankstyvuojų IS laikotarpiu simptomai gali būti nespecifiniai ir būdingi kelioms nervų sistemos ligoms. Atsirandantys ir išnykstantys ankstyvieji simptomai gali būti ignoruojami. Vieno laboratorinio tyrimo, kuriuo būtų galima patvirtinti ar paneigti IS, nėra, todėl **galutinę diagnozę nustatyti labai padeda magnetinio rezonanso tyrimas (MRT)**. IS ekspertai sukūrė ir peržiūrėjo MRT duomenis apimančius diagnozavimo kriterijus, kurie sveikatos priežiūros specialistams padeda laiku ir tiksliai nustatyti diagnozę.

IS DIAGNOZAVIMO KRITERIJAI

Tam, kad galėtų nustatyti IS diagnozę, gydytojas turi:

- įrodyti pažeidimą mažiausiai dviejuose atskirose CNS srityse, apimančiose galvos smegenis, nugaros smegenis ir regos nervus

Šiuo metu nėra tokių simptomų, fizinės būklės ištyrimo parametrų ar laboratorinių tyrimų, kuriais būtų galima patvirtinti, kad žmogus serga IS. Nustatant, ar asmuo atitinka patvirtintus IS diagnozavimo kriterijus, bei paneigiant kitas galimas asmens patiriamų simptomų priežastis, naudojamos kelios strategijos. Jos apima išsamią asmens medicininės istorijos analizę, neurologinės būklės ištyrimą ir įvairius tyrimus, įskaitant MRT, sukeltųjų potencialų (SP) tyrimą ir smegenų skysčio analizę.

- įrodyti, kad pažeidimai atsirado skirtingu laiku
- paneigti kitas galimas diagnozes.

Peržiūrėti „McDonald“ kriterijai, kuriuos 2017 m. paskelbė Išsėtinės

sklerozės diagnozavimo tarptautinė komisija, apima specifines MRT ir smegenų skysčio tyrimo rekomendacijas diagnozavimo procesui pagreitinti. MRT galima naudoti siekiant nustatyti antrąją pažeidimo sritį asmeniui, kuriam pasireiškė tik vienas priepuolis (dar vadinamas atkryčiu ar į IS panašių simptomų, vadinamų klinikiu požiūriu

izoliuotu sindromu (KPIS). MRT galima panaudoti norint patvirtinti, kad pažeidimai pasireiškė dviem skirtingais laiko momentais. Tam tikromis aplinkybėmis, vietoj pasireiškimo skirtingu laikotarpiu įrodymo, diagnozei patvirtinti galima panaudoti oligokloninių juostų nustatymą, atlikus smegenų skysčio analizę.

DIAGNOZĖS NUSTATYMO PRIEMONĖS

Gydytojai atlieka įvairius tyrimus psichinei būklei, emocijoms, kalbai, judesiams, koordinacijai, pusiausvyrai, regai ir kitiems pojūčiams įvertinti. Dažniausiai asmens medicininė istorija ir neurologinės būklės ištyrimas pateikia pakankamai duomenų, atitinkančių diagnozavimo kriterijus. Nors IS diagnozę patvirtinančio krau-

jo tyrimo nėra, jis gali padėti paneigti kitas ligas, kurios sukelia į IS panašius simptomus, įskaitant Laimo ligą, vadinamųjų kolageno-kraujagyslių ligų grupės sutrikimą, tam tikras retas įgimtas ligas ir AIDS. Jei reikia, naudojami kiti tyrimai IS diagnozei patvirtinti ar papildomiems duomenims gauti.





12 **AR YRA KITOKIŲ LIGŲ, SUSIJUSIŲ SU IS DIAGNOZE (PVZ., ĮVAIRIOS AUTOIMUNINĖS LIGOS)?**

Kai kurie žmonės gali nesuprasti, kad serga autoimuninėmis ligomis, nes skirtingi gydytojai jas gydo nuo skirtingų sutrikimų. Dauginis autoimuninis sindromas (DAS) IS sergantiems pacientams gali pasireikšti dažniau

nei kitiems žmonėms ir tai rodo, kad IS gali būti bendrojo jautrumo autoimuniniams sutrikimams dalis. Jei kyla bet kokių abejonių, kreipkitės į savo gydytoją ir tai aptarkite.¹

13

KĄ, SERGANT IS, PARODO MAGNETINIO REZONANSO TYRIMAS?

MRT tapo vieninteliu ypač naudingu tyrimu IS diagnozuoti. MRT **jautriai parodo galvos smegenų pokyčius, būdingus IS**. Paprastai MRT parodo baltosios medžiagos pažeidimus giliai smegenyse šalia skysčių užpildytų ertmių (skilvelių). Be to, tyrimas gali parodyti pokyčius galvos smegenų žievėje ar šalia jos bei smegenų kamieno ir nugaros smegenų pokyčius.

Gali būti sumažėjęs galvos ir nugaros smegenų tūris, tokie pokyčiai yra vadinami atrofija. Neurologai kartais naudoja gadolinį (dažą, kurio sudėtyje yra sunkiojo metalo), kad būtų galima geriau įvertinti nugaros smegenis. Jei pažeidimas yra

aktyvus (atsirado nauja plokštelė), šis dažas patenka į smegenis ir rodo sutrikimą. Dauguma neurologų kartoja MRT tyrimą praėjus maždaug metams nuo IS gydymo pradžios arba kai atsiranda nepaaiškinamų paciento ligos eigos pokyčių ir dėl to tampa svarbu atlikti pakartotinį ištyrimą. Sergant IS, MRT gali nepatvirtinti diagnozės, nes kartais pokyčiai nebūna specifiniai IS. Tačiau kitais atvejais pokyčiai gali būti būdingi IS.



14

AR PAŽEIDIMAI GALVOS SMEGENYSE GALI IŠNYKTI?

MRT vaizdai gali padėti atskirti aktyvius ir neaktyvius pažeidimus. Po kontrastą sukeliančio skysčio, kurio sudėtyje yra gandolinio, suleidimo aktyvūs pažeidimai vaizduose yra matomi kaip baltos juostos. Jei pažeidimas nešviečia, tikėtina, kad jis yra senesnis (atsiradęs prieš daugiau kaip 3 mėnesius).

Reguliariai atlikdamas skenavimą, neurologas gali pasakyti, koks yra Jūsų IS aktyvumas ir kiek yra pažeisti Jūsų nervai. Kartais pažeidimai išnyksta savaime ir kito skenavimo metu jų nebematoma. Išliekantys pažeidimai galiausiai gali būti matomi kaip „juodos skylės“, tai rodo, kad ten esantys neuronai yra pažeisti negrįžtamai.

15

KAS YRA SUKELTIEJI POTENCIALAI IR KAM JIE NAUDOJAMI?

SP (sukeltųjų potencialų) ištyrimas yra toks tyrimas, kai stimuliuojamos skirtingos nervų grupės ir išmatuojamas elektrinis galvos ir nugaros smegenų aktyvumas. Vizualiniai SP sukelti pacientui rodant

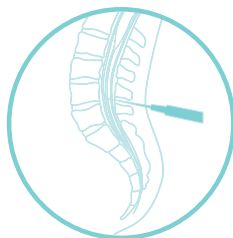
mirkintį šaškių lentos vaizdą ir registruojamas galvos smegenų atsakas užpakalinėje galvos dalyje. Klausos SP sukeliama klaksėjimo garsu ausyse ir registruojamas galvos smegenų atsakas. Somatosensoriniai SP sukeliama stimuliuojant nervus (paprastai rankų ar kojų) ir matuojamas nervų aktyvumas, impulsui sklindant ner-

vu aukštyr ir į nugaros smegenis. Sergant IS, tokių tyrimų rezultatai gali būti normalūs, tačiau gali būti nustatyta tokių pokyčių kaip lėtesnis elektrinių impulsų sklidimas nervais. Sergant IS, naudingiausi yra vizualiniai SP, nes jie gali parodyti optinio nervo pažeidimą, kuris nėra įtariamas kliniškai.

16 KAS YRA JUOSMENINĖ PUNKCIJA?

Juosmeninė punkcija padeda nustatyti uždegimo požymius ir imuninės sistemos aktyvumą galvos ir nugaros smegenyse bei aplink jas. Šis tyrimas leidžia nustatyti imuninės sistemos aktyvumą, kurį galima panaudoti klinikiu požiūriu. IS sergantiems žmonėms smegenų skystyje padidėja baltųjų kraujo ląstelių kiekis ir atsiranda antikūnų. Gali būti nustatyta vadinamųjų oligokloninių juostų, kurios yra imuninio aktyvumo rodmuo sergant IS, tačiau tai būdinga ir kitiems imuniniams sutrikimams. Smegenų skysčio analizė

padeda diagnozuoti kitas ligas, pvz., Laimo ligą ir nervų sistemos limfomą. Juosmeninės punkcijos prireikia ne kiekvienam, tačiau toks tyrimas gali būti labai naudingas.



17

AR VISADA ATLIEKAMA NUGAROS PUNKCIJA? AR IS DIAGNOZUOTI UŽTENKA VIEN MRT?

Nėra paprasto IS tyrimo, kurį atlikus būtų gautas atsakymas „Taip“ arba „Ne“. Neurologams tenka taikyti įvairiapusį požiūrį ir jie remiasi savo patirtimi, nusprenddami, ar sergama IS. Kartais visiškai tikslus atsakymas būna neįmanomas. Nugaros (arba juosmens) punkcija yra vienas iš metodų, padedantis atskirti IS nuo kitų

ligų. Šios procedūros metu paimamas ir laboratorijoje išanalizuojamas nugaros smegenų skystis, siekiant nustatyti, ar jame nėra daugiau kaip įprasta nervų dangalo mielino fragmentų. Jie vadinami oligokloninėmis juostomis ir jų nustatymas tyrimo metu gali rodyti, kad sergate IS.

18

KAS YRA PRIEPUOLIS?

IS priepuolis dar yra vadinamas atkryčiu, paūmėjimu ar protrūkiu. Visi šie terminai reiškia tą patį: tai yra IS simptomų pasunkėjimas ar naujų IS simptomų, kurie trunka ilgiau kaip 24 valandas ir nėra sukelti infekcijos ar karščiavimo, atsiradimas.

Prieuoliai gali būti lengvi ar sunkūs; jie gali koreliuoti arba nekoreliuoti su MRT pokyčiais, nors neurologai, vertindami priepuolį, paprastai atlieka MRT. Daugumai pacientų simptomai kasdien keičiasi ir tai nėra priepuolis. Kai kuriems pacientams gali atsirasti laikinų simptomų, kurie trunka tik kelias sekundes (pvz., rankos ar kojos raumenų susitraukimas), ir tai taip pat nėra priepuolis. Priepuolis yra vienas iš ligos aktyvumo žymenų.

19

KAIP ŽINOTI, KAD PASIREIŠKĖ ATKRYTIS, KĄ DARYTI IR AR KREIPTIS Į LIGONINĘ?

Į ligoninę reikėtų kreiptis tuo atveju, kai ligos simptomai stipriai sutrikdo regos, pusiausvyros funkcijas, išsivysto paralyžius ar kitos sunkios būklės. Iš anksto, planinio vizito pas gydytoją neurologą metu, aptarkite, kokiems simptomams esant gali prireikti stacionarinio gydymo.



20 AR IS SERGANTIEMS ŽMONĖMS PASIREIŠKIA SKAUSMAS?

Anksčiau gydytojai manė, kad IS skausmo nesukelia. Vis dėlto neseniai atlikti tyrimai parodė, kad beveik trečdaliui IS sergančių žmonių kažkuriuo ligos laikotarpiu pasireiškia su IS susijęs skausmas. Skausmas pasireiškia įvairiomis formomis, įskaitant trišakę neuralgiją (sindromą, kuriam būdingas aštrus duriantis skausmas, apimantis pusę žandikaulio ar veido). Jis gali pakartotinai atsirasti ir išnykti

kelių dienų, savaitių ar dar ilgesniu laikotarpiu. Tokiu atveju padeda vaistai. Kai kuriems žmonėms atsiranda nugaros ar kaklo skausmas, panašus į pasireiškiantį daugeliui žmonių. Kai kuriems pacientams pasireiškia atsirandantis ir išnykstantis deginantis ar dilgčiojantis skausmas kojose, rankose ar kitoje kūno dalyje. Skausmas yra IS dalis ir turi būti tinkamai malšinamas.



21



KODĖL SERGANT IS DAŽNAI PASIREIŠKIA GALVOS, STIPRUS KAULŲ BEI KITOKS SKAUSMAS?

Su nervų pažeidimu susijęs skausmas (neuropatinis skausmas) yra tiesioginė IS sukkelto galvos ir nugaros smegenų nervų dangalo pažeidimo pasekmė. Toks pažeidimas sutrikdo normalų informacijos perdavimą galvos smegenyse. Galvos smegenys tokią pakitusią informaciją gali suprasti kaip skausmą ar nejprastus pojūčius, tokius kaip tirpimas, badymas ir dilgčiojimas, ropojimo pojūtis ar deginimas. Tokių pojūčių gali atsirasti bet kurioje kūno vietoje. Nors skausmas suvokiamas kaip pasireiškiantis tam tikroje kūno vietoje, pvz., pirštų galiukuose, Jūsų plaštakų audiniai nėra pažeisti.

Yra įvairių IS sukkelto su nervų pažeidimu susijusio skausmo formų: trišakio

nervo neuralgija, elektros srovės pojūtis, vadinamas Lhermitte požymiu (palenkus galvą krūtinės kryptimi, juntama „elektros iškrova“ stuburo srityje), regos nervo uždegimo sukeltas skausmas už akių, skausmingas pojūčių pokytis, kartais vadinamas dizestezija ar parestezija (badymas ir dilgčiojimas, deginimas, tirpimas, peršėjimas, niežėjimas ir ropojimo pojūtis) bei vadinamasis „IS apkabinimas“ (šonkaulių skausmas ir ankštumo ar spaudimo pojūtis krūtinėje). Kitokia skausmo rūšis yra griaučių ir raumenų skausmas, kuris dažnai su IS būna nesusijęs, išskyrus spazmų ar raumenų stingulio (spastiškumo) atvejus. Kitoks griaučių ir raumenų skausmas dažniausiai būna susijęs su laikysena ar fizinio aktyvumo stoka.

Tam tikrų rūšių skausmas dažnai pasireiškia ir bendrojoje populiacijoje, pvz., galvos skausmas ir nugaros skausmas, todėl svarbu pasitarti su gydytoju, kad būtų galima įvertinti, ar Jums pasireiškusį skausmą sukėlė IS, ar kokia kita priežastis. Skausmo malšinimas priklauso nuo jį sukėlusios priežasties, tačiau dažniausiai vartojami vaistai nuo skausmo, šalinamas spastiškumas (jei reikia) ir taikoma fizioterapija, šalčio ar karščio terapija, TENS (transkutaninė elektrinė nervo stimuliacija) ir kitos priemonės.



AR IS SERGANTIEMS ŽMONĖMS PASIREIŠKIA ŠLAPIMO PŪSLĖS SUTRIKIMŲ?

Kai kuriems IS sergantiems žmonėms atsiranda šlapimo pūslės sutrikimų, kuriuos sukelia nervų, „informuojančių“ šlapimo pūslę ir sutraukiamuosius raumenis, ką daryti, bei nervų, kurie šlapimo pūslę padeda pajusti, kad ji pilna, pažeidimas. Dažniausias šlapimo pūslės sutrikimas sergant IS yra staigus poreikis šlapintis: pajutus, kad norima šlapintis, tai būna būtina padaryti nedelsiant. Kartais žmonėms būna sunku pradėti šlapintis. Kai kurie žmonės nepajunta, kada reikia šlapintis, ir gali tą daryti nevalingai (pasireiškia šlapimo nelaikymas).

Dauguma tokių simptomų galima gydyti vaistais ar tokiomis priemonėmis kaip paties paciento atliekamas kateterizavimas, kai pūslė ištuštinama tada, kada norima. IS sergantiems žmonėms, kuriems yra šlapimo pūslės sutrikimų, yra didesnė šlapimo takų infekcijos rizika. Sergant IS, šlapimo pūslės problemos gali tik kelti nepatogumų, tačiau gali būti ir sunkios (tokiu atveju jas reikia kontroliuoti).



TYRIMAI IR PATIKROS



23

AR MAN REIKĖS ATLIKTI KOKIUS NORS TOLESNIUS TYRIMUS?

Priklausomai nuo skirto LEMV, Jums gali tekti reguliariai atlikti MRT ir (arba) kraujo bei šlapimo tyrimus. Išsamesnė informacija apie tokius tyrimus pateikiama atskiruoje informacijos apie konkretų Jūsų vartojamą vaistą puslapiuose.

24

AR MAN BUS REIKALINGOS REGULIARIOS PATIKROS?

Vartojant bet kurį LEMV, gali reikėti reguliariai atlikti tyrimus ir su savo IS gydymo komanda aptarti, kaip vyksta gydymas. Tokių patikrų dažnis priklausys nuo Jūsų vartojamo LEMV ir gydytojo naudojamų procedūrų.

25

KAIP BUS PATIKRINTA, KAD LEMV MAN NESUKELIA JOKIOS ŽALOS?

Jūs reguliariai susitiksime su gydytoju, kuris rinks informaciją apie visus simptomus ir galimą šalutinį poveikį, atlikinės MRT, kraujo ir šlapimo tyrimus, kad patikrintų, ar gydymas Jums nesukelia jokios žalos.



ŠIUOLAIKINIS IS GYDYMAS

26

KODĖL ANKSTYVAS GYDYMAS YRA TOKS SVARBUS?



Ankstyvas CNS pažeidimas gali atsirasti dar prieš pasireiškiant kokiems nors simptomams. Tyrimai parodė, kad didžiausia tikimybė sumažinti ilgalaikę negalią yra gydymas ankstyvosios atkryčio fazės, kuriai būdingas uždegimas, laikotarpiu. Atsižvelgiant į tai, kad visi šiuo metu tiekiami vaistai pirmiausia veikia uždegimą, **ankstyvas ir tęstinis gydymas padeda sumažinti uždegimą ir mažina nervų skaidulų (aksonų) pažeidimą bei smegenų audinio netekimą.**

27

KAS YRA PLAZMAFEREZĖ IR KOKS JOS POVEIKIS

Plazmaferozė yra procesas, kurio metu filtruojamas kraujas ir šalinami kenksmingą poveikį sukeltantys antikūnai. Ši procedūra atliekama panašiai kaip dializė; vis dėlto jos metu iš kraujo plazmos specifiskai šalinami antikūnai. Ši procedūra gali būti veiksminga gydant IS atkrytį.²

28

KAS YRA IMUNINĘ SISTEMĄ MODULIUOJANTYS IR STIMULIUOJANTYS BEI VITAMINŲ PREPARATAI, KUO JIE SKIRIASI? KODĖL VIENI PREPARATAI REKOMENDUOJAMI, O KITI NE?

Sergant IS, imuninė sistema aktyviai pažeidžia galvos ir nugaros smegenyse (centrinėje nervų sistemoje) esantį mieliną. Dauguma vaistų nuo IS yra susiję su bandymu nuslopinti imuninę sistemą. Imuninės sistemos sandara yra labai sudėtinga, tačiau apskritai gali būti geriausia daryti prielaidą, kad, sergant IS, imuninės sistemos stimuliavimas gali būti pavojingas, o imuninės sistemos slopi-

nimas gali būti naudingas. Atitinkamai imuninę sistemą „sužadinantys“ ar „gerinantys“ papildai IS sergantiems žmonėms gali būti blogiausias pasirinkimas. Deja, duomenų apie daugumos papildų poveikį imuninei sistemai yra nedaug. Papildai gali išprovokuoti IS simptomų atsiradimą, sukelti sąveiką su įprastais vaistais nuo IS ar sunkų šalutinį poveikį.

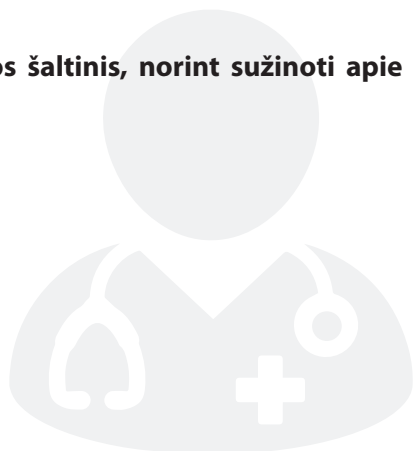
Vis dėlto yra svarių duomenų apie vitamino D: laboratoriniai tyrimai bei tyrimai su žmonėmis rodo, kad vitaminas D taip pat gali veikti imuninę sistemą ir toks poveikis gali būti naudingas sergant IS. Dozė yra svarbiausias veiksnys vartojant bet kokį vaistą ar papildą ir daugiau ne visada yra geriau! Pasitarkite su gydytoju dėl papildų dozavimo ir venkite vartoti nežinomų papildų, kurie „sužadina“ ar „gerina“ imunitetą.³

29

KOKS IS GYDYMAS MAN TINKA LABIAUSIAI?

Yra tiek skirtingų sergant IS padėti galinčių vaistų ir terapijos rūšių, kad galima susipainioti. Pirmasis žingsnis, norint sužinoti apie gydymo galimybes, yra jų aptarimas su gydytoju. Apgalvokite, ar tikėtina, kad gydymas Jums tiks, koks galimas šalutinis poveikis, kaip gydymas bus taikomas ir ar tai atitiks Jūsų gyvenimo būdą.

Jūsų gydytojas yra geras informacijos šaltinis, norint sužinoti apie skirtingus gydymo tipus.



30

KADA YRA TINKAMAS LAIKAS PRADĖTI GYDYMĄ LIGOS EIGĄ MODIFIKUOJANČIAIS VAISTAIS?

Sprendimas pradėti gydymą yra labai asmenišką, tačiau gaunama vis daugiau duomenų, kad svarbu anksti pradėti gydyti recidyvuojančią remituojančią IS.

Tai reiškia, kad ligos eigą modifikuojančius vaistus (LEMV) reikia pradėti

vartoti neužilgo po diagnozės nustatymo. Vis dėlto vėliau yra geriau nei niekada, todėl jei jau tam tikrą laiką sergate IS ir svarstote pradėti gydymą LEMV, toks gydymas vis tiek bus naudingas, nes jis neleis pasireikšti tolimesniam pažeidimui.



31

AR AŠ, NEPRADĖDAMAS GYDYMO LIGOS EIGĄ MODIFIKUOJANČIAIS VAISTAIS, KUO NORS RIZIKUOJU?

IS yra taip skirtingai pasireiškianti liga, kad yra sunku žinoti, kokia bus Jūsų IS eiga, kiek atkryčių pasireišk ateityje ir kiek sunkūs ir sukeltys negalią jie gali būti. Vis dėlto nepradedant gy-

dymo LEMV, yra rizika, kad pasireišk tolesni atkryčiai ir vietoj „nebylaus“ aktyvumo pasireišk neišnykstantis nervų pažeidimas. Pradėdami gydymą LEMV, Jūs tokią riziką sumažinsite.

32

AŠ TIKRAI LABAI BIJAU ADATŲ, AR GALĖSIU GYDYTIS LEMV?

Dalis vaistų nuo IS yra injekuojami. Injekcijos nėra skausmingos, jas nėra sudėtinga atlikti, nes atliekamos naudojantis moderniais švirkštikliais, „tačiau...“

Injekuojami vaistai laikomi šaldytuve. Jeigu keliausite, būtinai pasirūpinkite tinkamomis jų pervežimo sąlygomis. Naujos kartos tabletinės formos yra patogesnio vartojimo ir ne mažiau efektyvesnės.

Jeigu baiminatės adatų, gydymas gali būti skiriamas geriamais vaistais.



33

KODĖL TAS PATS VAISTAS NUO IS VIENIEMS PADEDA, O KITIEMS PACIENTAMS NE?

Kiekvienam išsėtinė sklerozė pasireiškia skirtingai, todėl kiekvienam asmeniui geriausiai tinkantis vaistų nuo IS derinys būna skirtingas. Skiriasi Jūsų organizmas, be to, gali skirtis ligos stadija, simptomai ir daug kitų parametų. Dėl to IS gydymas būna labai individualus ir turi būti pritaikytas kiekvienam pacientui.



AR REKOMENDUOJATE ALTERNATYVIĄ MEDICINĄ? NATŪRALIAS PRIEMONES, APITERAPIJĄ? KO BŪTINA VENGTI?

Alternatyvioji licencijuota medicininė pagalba gali būti rekomenduojama skausmui malšinti (pvz., gali būti taikoma akupunktūra). Kitoks alternatyvus gydymas yra aromaterapija, bičių nuodų terapija (apiterapija), kanapių produktai, kinų medicina, homeopatija, hiperbarinė (ar didelių dozių) deguonies terapija, hipnoterapija, masažas, meditacija, dėmesingas įsisaugmoninimas, pilateso mankšta, refleksologija, Tai Či, vibracijos terapija, vizualizacija/ vadovaujamas įsivaizdavimas, joga. Pasirinkdami alternatyviąją mediciną ar metodiką,

visada pasitikrinkite, ar ji yra oficiali, licencijuota ir ar paslaugas teikia patyręs specialistas. Net jei Jūs bandote terapiją ir ji nepadeda, skirtingų pagalbos būdų ieškojimas ir bandymas taip pat gali būti naudingi. Bet koks gydymas (ir įprastinis, ir alternatyvus) gali sukelti šalutinį poveikį bei sąveiką su kitais vartojamais vaistais, papildais ar gydymo priemonėmis. Svarbu, kad sveikatos priežiūros specialistai žinotų apie bet kokį Jums taikomą gydymą ir kad bet koks alternatyvią terapiją skiriantis specialistas žinotų, kad sergate išsėtine skleroze.

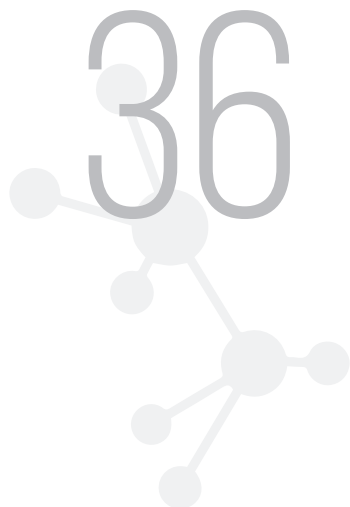
35

AR GALIU PASIRINKTI VAISTUS BEI SU GYDYTOJU APTARTI, KOKIO GYDYMO PAGEIDAUJU?

Jūsų žinios apie vaistus gali padėti parinkti Jums tinkantį vaistą. Kiekvienas pacientas yra unikalus ir Jūsų nuomonė yra labai svarbi. Gydytojas gali patarti, koks gydymas Jums yra įmanomas ir koks tinka labiausiai. Gydytojas įvertins įvairius veiksnius, tokius kaip Jūsų IS aktyvumas, tam tikru laikotarpiu patirtų paūmėjimų skaičius, kiekvieno vaisto rizikos ir naudos santykis. Paklauskite gydytoją apie visas galimybes ir tai aptarkite. Jūs esate pagrindinis asmuo, prii-

mantis sprendimą dėl gydymo, ir Jūs esate atsakingas už ligos gydymo, stebėjimo bei kontrolės plano įdiegimą. Jei Jums toliau pasireišk atkryčių, galvos smegenų vaizduose bus matomas IS „nebylusis aktyvumas“ arba jei pasireišk nuolatinis ir nekontroliuojamas šalutinis poveikis, po tam tikro laikotarpio gydymą gali reikėti pakeisti. Vartojamus vaistus galima pakeisti, tačiau tai turite nuspręsti Jūs ir Jūsų gydytojas.

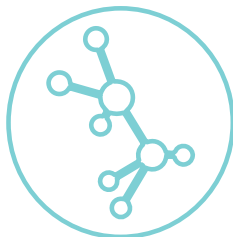




AR GYDYMAS KAMIENINĖMIS LĄSTELĖMIS GALI MANE IŠGYDYTI AR BENT JAU NELEISTI PASIREIKŠTI NAUJIEMS SIMPTOMAMS?

Remiantis mediciniais tyrimais, autologinė kamieninių kraujo ląstelių transplantacija (AKKLT) gali būti veiksminga sergant agresyviomis išsėtinės sklerozės (IS) formomis, kurios nereaguoja į įprastinį gydymą.

Šis metodas nėra naudojamas įprastinėje medicininėje praktikoje gydant IS. Reikalingi tolesni tyrimai, kad šis metodas būtų įvertintas ir būtų nustatyta jo vieta šiuolaikiniame IS gydymo algoritme.⁴



37

AR YRA NAUJŲ VILČIŲ SUSIJUSIŲ SU IS IMUNOTERAPIJA?

Atliekama daug klinikinių tyrimų, kurių metu analizuojamos IS gydymo baigtys. Tiriami įvairūs vaistiniai preparatai ir yra vilčių, kad galiausiai bus sukurta naujų vaistų. Šiuo metu duomenų bazėje <https://clinicaltrials.gov> užregistruota 350 vykstančių IS klinikinių tyrimų.

38

AR GYDYMAS GALI SUKELTI KOKIŲ NORS PROBLEMŲ, SUSIJUSIŲ SU KITAIŠ MANO VARTOJAMAIŠ VAISTAIS?

Galima kai kurių LEMV sąveika su kitais vaistais, todėl savo gydytojui turite pasakyti apie visus kitus vartojamus vaistus, įskaitant kontraceptikus, ir aptarti galimą jų įtaką LEMV vartojimo galimybėms.

39

AŠ VARTOJU NERECEPTINIUS VITAMINUS IR PAPILDUS, AR GALI KILTI KOKIŲ NORS PROBLEMŲ TĘSIANT JŲ VARTOJIMĄ?

Informacijos apie nereceptinių vitaminų ir papildų vartojimą gydymo LEMV metu yra nedaug, bet apskritai yra manoma, kad tai saugu.

Vis dėlto rekomenduojama visus vartojamus nereceptinius vitaminus ir papildus aptarti su savo gydytoju.

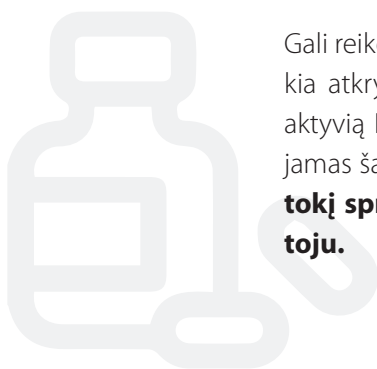
40

AR GALĖSIU VARTOTI STEROIDUS, JEI MAN PASIREIKŠ IS ATKRYTIS?

Taip, paprastai gydymo LEMV metu vartoti steroidus yra saugu. Ar Jums bus skirta steroidų, priklauso nuo atkryčio sunkumo ir jo poveikio kasdienei veiklai. Jei manote, kad Jums pasireiškė atkrytis, svarbu apie tai informuoti savo gydytoją, kad galėtumėte aptarti steroidų vartojimo galimybes ir ar vartojamas tinkamas LEMV IS gydyti.

41

AR GALIMA VĒLIAU PAKEISTI VARTOJAMĄ VAISTĄ?



Gali reikėti pakeisti vartojamus vaistus, jei toliau pasireiškia atkryčių, smegenų vaizdinių tyrimai rodo „nebylią“ aktyvią IS arba jei pasireiškia išliekantis ir nekontroliuojamas šalutinis poveikis. **Vaistus keisti galima, tačiau tokį sprendimą turite priimti kartu su savo gydytoju.**

42

KAS BUS, JEI AŠ Į GYDYMĄ NEREAGUOSIU?

Jei po tam tikro laiko atkryčiai kartosis kaip įprasta, jų sunkumas bus toks pat ar didesnis, nei buvo prieš gydymą, arba smegenų vaizdinių tyrimai rodys „nebylią“ aktyvią IS, gali būti, kad Jūsų gydymas nėra veiksming-

gas. Jūsų gydytojas su Jumis aptars visas galimybes. **Gali būti pasiūlyta gydymą keisti į kitą LEMV, kuris tikriausiai bus veiksmingesnis. Tai vadinama gydymo intensyviniu.**

43

KAS ATSTITKS, JEI MANO GYDYMAS TAPS NEVEIKSMINGAS?

Jūs galite būti gydomi tam tikrą laikotarpį ir Jūsų IS gali būti gerai kontroliuojama, tačiau vėliau galite pastebėti, kad situacija keičiasi ir taikomas gydymas nebėra veiksmingas. Gali padažnėti atkryčiai, atsirasti pokyčių smegenų vaizdiniuose tyrimuose arba galite pastebėti, kad pasunkėjo vaikščiojimas ar kiti simptomai. Taip gali atsitikti dėl keleto priežasčių. Kartais natūrali organizmo apsauginė sistema sukurią į organizmą

patenkančių vaistų antikūnų, kurie neutralizuoja vaistų poveikį. Tokie neutralizuojamieji antikūnai mažina vaisto veiksmingumą. Jei pastebėsite bet kokių pokyčių, kreipkitės į savo gydytoją ir aptarkite visas galimybes. Gali būti pasiūlyta gydymą keisti į kitą LEMV. Be to, gali būti, kad pakito Jūsų IS pobūdis. Gydytojas įvertins Jūsų būklę ir IS eigą bei aptars visas galimybes su Jumis.



44

AR GALIU NUTRAUKTI GYDYMĄ?

Jei manote, kad gydymas yra neveiksmingas, arba Jus vargina šalutinis poveikis, gydymą galima nutraukti. Vis dėlto to nerekomenduojama daryti, prieš tai nepasitarus su savo gydytoju neurologu. Jis gali pasiūlyti kitą vaistą, kuris galbūt bus jums labiau tinkamas. Visiškai nesigydant ar darant gydymosi pertraukas, ligos eiga gali blogėti ir sparčiau vystytis negalia.

45

AR TIKĖTINA, KAD, NUTRAUKUS GYDYMĄ, MANO IS PASUNKĖS?

Jei nutrauksite gydymą, atkryčio pasireiškimo rizika padidės. IS yra neprognozuojama liga ir kiekvieno paciento patirtis yra skirtinga, todėl neįmanoma įvertinti, kiek pasunkės Jūsų IS po gydymo nutraukimo.

46

AR MANO GYDYTOJAS GALI NUSPRĘSTI NUTRAUKTI GYDYMĄ LEMV IR JEI GALI – KODĖL?

Jei Jūsų gydytojas nuspręs, kad gydymas neveiksmingas arba atsiras sunkių vaisto sukeltų komplikacijų, gali pasiūlyti gydymą nutraukti.

Net jei vaistas anksčiau buvo veiksmingas, tam tikru metu jis gali tapti neveiksmingu arba komplikacijų rizika tęsiant gydymą gali būti per didelė. Be to, gali pakisti Jūsų IS pobūdis. Daliai žmonių pasireiškia antrinė progresuojanti IS; tai reiškia, kad atkryčiai suretėja arba jų nebebūna, tačiau

negalia laipsniškai progresuoja. Kol Jums būna atkryčių ir MRT rodo, kad IS yra aktyvi, gali būti naudinga tęsti vieno iš LEMV vartojimą. Manoma, kad progresavimo fazės metu aktyvaus uždegimo gali ir nebūti, todėl šiuo laikotarpiu gydymas LEMV nėra pakankamai veiksmingas. Jūs su savo gydytoju aptarsite gydymo alternatyvas ir priežastis, kodėl gydymą reikia nutraukti, ir jis patars, kada tai padaryti bei padės nutraukimo proceso metu.

47

AR GALIU PADARYTI GYDYMO PERTRAUKĄ?

Pradėjus gydymą, jo pertraukų daryti nerekomenduojama, nes stabilus vaisto kiekis organizme yra labai svarbus, kad poveikis būtų tinkamas. Gali būti situacijų, kai Jūs su gydytoju manysite, kad

tikslinga padaryti gydymo pertrauką, pvz., jei planuojate pastoti, tačiau, prieš vaisto vartojimo nutraukimą, su gydytoju turite aptarti galimą naudą ir riziką.

48

AR GALIU PRALEISTI VAISTO DOZĘ, JEI IŠVAŽIUOJU ATOSTOGAUTI?

Vaisto dozės praleisti nerekomenduojama, nes tai pakeis vaisto kiekį organizme.



49 KIEK LAIKO REIKĖS TĖSTI GYDYMĄ?

Gydymas LEMV paprastai trunka ilgus metus, tačiau gydytojas reguliariai vertins Jūsų būklę, kad galėtų nuspręsti, ar Jūsų nuo IS vartojami vaistai tebėra veiksmingi. Be to, IS gydymo komanda įvertins, kaip kontroliuojamas bet koks šalutinis poveikis ir ar neatsiranda komplikacijų. Po tokio įvertinimo kartu su savo IS gydymo komanda galėsite nuspręsti, ką daryti toliau.



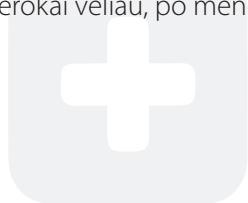
GYDYMŲ POVEIKIS

50

KAIP AŠ ŽINOSIU, AR LEMV VEIKIA?

Svarbiausias LEMV poveikis yra atkryčių dažnio mažinimas, todėl atkryčiai turi sulėtėti, palyginti su laikotarpiu prieš gydymo pradžią.

Jeigu pradėjus gydymą LEMV, įvyko ligos atkrytis, tai dar nereiškia, kad vaistas neveikia. Priklausomai nuo LEMV rūšies, gydomasis poveikis gali pasireikšti gerokai vėliau, po mėnesio ar net po metų-dviejų.



51

AR TAM, KAD SUVARTOČIAU LEMV, TURĖSIU ATVYKTI Į LIGONINĘ?

Kai kurie vaistai yra infuzuojami (lašinami) į veną ligoninėje. Visi kiti vaistai yra vartojami namuose.

52

KAS GALI DALYVAUTI KLINIKINIUOSE TYRIMUOSE, KAM GALI BŪTI SKIRIAMI TIRIAMIEJI VAISTAI? KUO REMIANTIS PRIIMAMAS SPRENDIMAS? KĄ DARYTI, JEI BŪKLĖ PASUNKĖJA?

Atliekant klinikinius tyrimus taikomi tam tikri standartai, apibrėžiantys, kas juose gali dalyvauti. Šie standartai yra vadinami tinkamumo kriterijais ir yra nurodyti tyrimo protokole. Į kai kuriuos mokslinius tyrimus yra įtraukiami tiriamieji, kuriems yra pasireiškusi tiriamą ligą ar sutrikimas, kituose tyrimuose kviečiami dalyvauti sveiki savanoriai, o į kai kuriuos tyrimus įtraukiama tik tam tikra iš

anksto numatyta žmonių grupė. Kiekvienas asmuo gali laisvai nuspręsti, ar dalyvauti klinikiniame tyrime. Dalyvauti klinikiniame tyrime gali būti pasiūlyta Jūsų apsilankymo klinikoje metu. Jūsų gydytojas gali nuspręsti, ar tinkate dalyvauti tam tikrame klinikiniame tyrime. Prieš pasirašant informuoto asmens sutikimo formą, Jums reikės atidžiai išnagrinėti visus dokumentus. Jei tyrimo vaisto varto-

jimo metu Jūsų būklė pablogės, dalyvavimą tyrime galite nutraukti nedelsdami. Klinikiniai tyrimai yra griežtai kontroliuojami įstatymais.

Daugiau informacijos apie klinikinius tyrimus rasite <http://www.ifpa.lt/duk/>

53

KOKIA YRA GYDYMO NAUDA IR RIZIKA?

LEMV poveikį sukelia veikdami skirtingas imuninės sistemos dalis ir mažindami IS sukeltą uždegimą, mažindami atkryčių skaičių ir sunkumą bei nervų pažeidimą, todėl matomų simptomų gali nebelikti. Kai kurie LEMV tokį poveikį sukelia veiksmingiau už kitus, tačiau gali turėti stipresnį šalutinį poveikį.

54

AR GYDYMAS PAŠALINS MANO SIMPTOMUS?

Šiuo metu yra manoma, kad LEMV negali neutralizuoti jau esančio nervo pažeidimo, vis dėlto dėl poveikio uždegimui ir atkryčiams šie vaistai gali sustabdyti tolesnių simptomų vystymąsi. Visgi, kai kuriais atvejais pažeistų nervų funkcijas gali perimti kiti, nepažeisti nervai ir simptomai gali išnykti ar tapti ne tokie varginantys.

55

AR GYDYMAS PADĖS MAN NETAPTI NEJGALIU?

Šiuo metu yra gauta tam tikrų duomenų, kad LEMV gali sustabdyti ligos progresavimą, kuris paprastai yra matuojamas negalios didėjimu bėgant laikui. Vis dėlto šie rezultatai gauti atlikus tyrimus, kurie truko mažiau nei 10 metų. Duomenų apie šių vaistų poveikį ilgesniu laikotarpiu kol kas nėra.

56

AR TOKS GYDYMAS MAN SUKELS ŠALUTINĮ POVEIKĮ?

Nors šiuo metu turima duomenų apie skirtingą su kiekvieno LEMV vartojimu susijusį šalutinį poveikį, jis pasireiškia ne visiems. Net jei šalutinis poveikis atsiranda, dažniausiai jis būna lengvas ir kontroliuojamas, be

to, toks poveikis bėgant laikui dažnai susilpnėja, nes organizmas prisitaiko prie vaisto. Jūs su savo IS gydymo komanda galite aptarti, kaip kontroliuoti bet kokį pasireiškusį šalutinį poveikį.

VIŠKAS APIE NUOVARGĮ

57

AR NUOVARGIS YRA IS DALIS?

Nuovargis (nuolatinio pavargimo pojūtis) sergant IS pasireiškia labai dažnai. Dauguma IS sergančių pacientų jaučiasi labiau pavargę nei anksčiau, nors naktį išsimiega gerai. Nors nuovargį sergant IS gali sukelti nepakankamas ar nekokybiškas miegas, dažnai tai būna tik vienas iš IS simptomų.

Nuovargį gali sukelti imuninės sistemos suaktyvėjimas (tarsi kovojant su infekcija). Be to, galima priežastis yra IS sukeltas sunkesnis informacijos persikirstymas smegenyse. Bet koku atveju jį galima gydyti. Trumpi prisnūdimai gali padėti nugalėti nuovargį po pietų.

Reguliarūs fiziniai pratimai palengvina nuovargio simptomus.

Gali būti naudinga nevalgyti sunkiai virškinamo maisto. Be to, yra svarbu užtikrinti gerą miegą naktį. Yra vaistų, kurie padeda pasireiškus su IS susijusiam nuovargiui.

Geriausias būdas kovoti su IS sukeliamu nuovargiu yra jį sukėlusios priežasties gydymas. Deja, tiksliai su IS susijusio nuovargio atsiradimo priežastis nėra žinoma arba gali būti kelios priežastys. Vis dėlto yra priemonių, padedančių kontroliuoti nuovargį. Toliau pateikiami keli patarimai.



1. ĮVERTINKITE SAVO SITUACIJĄ

- **Įvertinkite savo energijos lygį.** Įsivaizduokite, kad Jūsų asmeninė energija yra saugoma „banke“. Dienos ir savaitės laikotarpiu „įnešami indėliai ir vykdomi atsiėmimai“, siekiant subalansuoti energijos naudojimą, kaupimą ir atkūrimą. Turėkite savaitės dienyną, kad nustatytumėte, kuriuo dienos metu jaučiatės labiausiai pavargęs ar turite daugiausia energijos. Užsirašykite, kokie galimi veiksniai sukelia nuovargį.
- **Stebėkite, ar neatsiranda Jums būdingų apie nuovargį perspėjančių požymių.** Apie nuovargį perspėjantys požymiai gali būti akių nuovargis, kojų nuovargis, viso kūno nuovargis, pečių įsitempimas, energijos sumažėjimas ar netekimas, negalėjimas susikaupti, silpnumas ar bendrasis negalavimas, nuobodulys ar motyvacijos stoka, mieguistumas, padidėjęs dirglumas, nervingumas, nerimas ar kantrybės netekimas.

2. TAUPYKITE SAVO ENERGIJĄ

- **Iš anksto planuokite ir organizuokite savo veiklą.** Pvz., savo daiktų laikymo vietą pakeiskite taip, kad norint juos pasiimti reikėtų mažiau eiti ar siekti, deleguokite funkcijas (kai to reikia), derinkite veiklą ir ją supaprastinkite.
- **Planuokite poilsį.** Subalansuokite ramybės ir darbo laikotarpius, prieš pasireiškiant nuovargiui. Yra naudingos dažnos ir trumpos poilsio pertraukėlės.
- **Nusistatykite tempą.** Vidutinio greičio tempas yra geriau nei skubi veikla.
- **Naudokite tinkamą kūno mechaniką.** Rinkitės kėdę su gera nugaros atrama. Sėdėkite tiesia nugarą ir atloštais pečiais. Koreguokite darbo paviršiaus aukštį. Dirbdami nesulenkite. Lenkdamiesi ką nors pakelti, sulenkite kelius. Keldami nuo žemės daiktus naudokite kojų raumenis, o ne nugarą. Nesilenkite į priekį per lie-

menį būdami ištiestais keliais. Be to, stenkitės nešti kelis mažesnius daiktus, o ne vieną didelį, arba naudokite vežimėlį.

- **Ribokite veiklą, kai reikia ko nors siekti virš galvos.** Pvz., naudokite įrankius ilga rankena, daiktus laikykite žemiau ir, kai tik įmanoma, prašykite kitų žmonių pagalbos.
- **Ribokite raumenų įtampą didinančią veiklą.**

3. TINKAMAI MAITINKITĖS

Valgant nepakankamai ar netinkamą maistą, nuovargis dažnai padidėja. **Jūsų savijauta gali būti geresnė ir turėsite daugiau energijos, jei laikysitės tinkamos mitybos.**

4. FIZINIS KRŪVIS

Dėl ligos ar gydymo sumažėjęs fizinis aktyvumas gali sukelti nuovargį ir energijos stoką. Mokslininkai nustatė, kad net sveikiems sportininkams ilgiau pagulėjus ar pasėdėjus pasireiškia nerimas, depresija, silpnumas, nuovargis ir pykinimas.

- **Identifikuokite aplinkos situacijas, kurios sukelia nuovargį.** Pvz., venkite ekstremalios temperatūros, pašalinkite cigarečių ar kitokius žalingus dūmus, venkite ilgai būti karštame duše ar vonioje.

- **Suskirstykite savo veiklą pagal prioritetus. Nuspręskite, kokia veikla yra svarbi Jums ir kokią galima deleguoti kitiems.** Energiją naudokite svarbiems tikslams.

Reguliarus vidutinio intensyvumo fizinis krūvis gali sumažinti tokius pojūčius, padėti išlikti aktyviu ir padidinti energijos lygį.



5. IŠMOKITE KONTROLIUOTI STRESĄ



Streso kontrolė gali būti svarbi kovojant su liga. Toliau pateikiami patarimai, kaip suvaldyti stresą.

- **Koreguokite savo lūkesčius.**

Pvz., jei turite 10 darbų, kuriuos turite padaryti šiandien, sąrašą, jį sumažinkite iki vieno ar dviejų darbų ir kitus palikite kitoms dienoms. Tikslų įvykdymo pojūtis labai padeda mažinti stresą.

- **Padėkite kitiems Jus suprasi ir palaikyti.**

Šeimos nariai ir draugai gali padėti, jei jie suvoks, kaip Jūs jaučiatės, ir supras, ką Jums reiškia nuovargis. Be to, Jums gali padėti paramos grupės. Kiti IS sergantys žmonės supranta, ką Jūs patiriate.

- **Atsipalaidavimo technikos.** Garso įrašai, mokantys gilaus kvėpavimo ar vizualizavimo, gali padėti sumažinti stresą.

- **Dalyvaukite veikloje, kuri nukreips Jūsų dėmesį nuo nuovargio.**

Pvz., tokia veikla kaip mezgimas, skaitymas ar muzikos klausymasis reikalauja mažai fizinės energijos, bet daug dėmesio.

Jei pajutote, kad Jūsų patiriamas stresas tapo nekontroliuojamas, kreipkitės į gydytoją. Jis galės Jums padėti.

58

KOKĮ POVEIKŲ IS SUKELIA STRESAS?

Kai kurie tyrimai rodo, kad ilgalaikis stresas žmonėms, kuriems yra diagnozuota IS, didina atkryčio pasireiškimo riziką. Vis dėlto tai patvirtino ne visi tyrimai. Tolesni tyrimai parodė, kad streso valdymo programos gali lėtinti MRT tyrimu

nustatomų naujų IS pažeidimų atsiradimą. Kaip kovoti su stresu? Kai kurie žmonės stresą naudoja siekdami geresnių rezultatų, o kai kurie vengia iššūkių ir jiems stresą kontroliuoti sunku. Jei reikia, paprašykite praktinės pagalbos, kaip kontroliuoti stre-

są. Yra daug padėti galinčių metodų: tinkamas situacijos vertinimas, išankstinis planavimas, emocijų kontroliavimas, aktyvumo palaikymas, atsipalaidavimo taikymas ir, be abejo, pagalba sau.

59

KOKIE YRA NUOVARGIO TIPAI?



Pirminį nuovargį sukelia ligos mechanizmai, tačiau yra ir antrinis nuovargis. Išsėtine skleroze sergantys pacientai ima jausti antrinį nuovargį dėl įvairių kitų su liga susijusių problemų. Išsėtine skleroze sergantiems pacientams dažnai pasireiškia depresija ir nerimas. Nerimą ir įtampą jie dažnai pradeda jausti dar ligos pradžioje, iš karto po diagnozės. Dėl sunkiai prognozuojamos ateities depresija dažnai susergama ankstyvosiose ligos stadijose. Jei pacientas yra depresyvos nuotaikos, jis nenori nieko daryti, nuovargis gali net sustiprėti. Tai užburtas ratas: nenoras judėti sukelia nuovargį, o nuovargis sukelia

nenorą judėti. Depresijos atveju dažnai pasitaiko ir nemiga. Jei pacientas negali išsimiegoti, jis, be abejo, taip pat jaus nuovargį. Nemigą sukelia ir kitos su liga susijusios problemos, tokios kaip skausmas, įvairūs jutimo, šlapimo takų sutrikimai, raumenų spazmai ir paralyžius. Be to, nuovargį sukelti arba jį apsunkinti gali anemija, vitamino D ir folio rūgšties trūkumas, taip pat – skydliaukės funkcijos sutrikimas. Antrinį nuovargį gali sukelti ir įvairūs vaistai. Kartais nuovargio simptomus sukelia spazmus, skausmą, nerimą ir galvos svaigimą malšinantys vaistai. Kai kurie išsėtinei sklerozei gydyti naudojami imuno-

modulatoriai taip pat gali padidinti nuovargį. Be to, nuovargį veikia ne tik fiziniai, bet ir emociniai bei psichologiniai veiksniai. Pozityvesnį požiūrį turintys pacientai nepasiduoda nuovargiui ir neleidžia jam paveikti kasdienės veiklos. Dar pastebėta, kad pacientai, turintys gilesnį neurologi-

nį defektą, nebūtinai stipriau jaučia depresines nuotaikas ir nuovargį. Jau ilgai išsėtine skleroze sergantis pacientas neįgaliojo vežimėlyje gali būti energingesnis už pacientą, kuriam liga diagnozuota ką tik ir kuris neturi jokių reikšmingų judėjimo sutrikimų.

60 AR GYDYTOJAS GALI IŠMATUOTI NUOVARGIO STIPRUMĄ?

Nepaisant to, kad nuovargis jaučiamas taip dažnai, kiti simptomai atrodo svarbesni, todėl jį gydytojai dažnai pamiršta. Siekiant nustatyti, kaip stipriai pacientą veikia nuovargis, naudojamos skirtingos vertinimo skalės. Vienos iš dažniausių yra „Nuovargio stiprumo skalė“ (angl. Fatigue Severity Scale) ir „Modifikuota nuovargio poveikio skalė“ (angl. Modified Fatigue Impact Scale). Pagal šias skales pacientas pats nurodo, kiek stiprus jo nuovargis ir kokią įtaką šis nuovargis turi. Greitam vertinimui gali būti naudojama „Vizuali analoginė skalė“ (angl. Visual Analogue Scale), kai pacientas savo nuovargį vertina pagal skalę skaičiais nuo 1 iki 10. Vis dėlto nė viena iš šių skalių neatskiria pirminio nuovargio nuo antrinio; jos padeda gydytojui suvokti nuovargio stiprumą ir stebinti pacientą kelerius metus leidžia jį įvertinti pakartotinai.

61



KAIP DAŽNAI NUOVARGIO JAUSMAS, KAI JIS VERTINAMAS KAIP LIGOS SIMPTOMAS, VIS DAR LAIKOMAS NORMALIU, O KADA JAU REIKIA KONSULTUOTIS SU GYDYTOJU NEUROLOGU?

Išsėtine skleroze sergančio paciento nuovargis skiriasi nuo sveiko žmogaus nuovargio. **Išsėtine skleroze sergančio paciento nuovargis sutrikdo ir riboja kasdienę veiklą.** Nuovargis gali visiškai nepriklausyti nuo to, ką pacientas veikia, jis gali būti visada vienodai juntamas. Kartais poilsis ir miegas visiškai nepadeda nuovargio sumažinti. Be to, esant aukštai oro temperatūrai nuovargio jausmas gali net suintensyvėti, o orui atvėsus tapti mažiau pastebimas. Jei asmuo sugeba įveikti savo nuovargį, tai – normalus nuovargis; jei nuovargio įveikti nepavyksta, geriau kreiptis į gydytoją.

62

KAIP PATARTUMĖTE ELGTIS ŽMOGUI, STAIGA PRADĖJUSIAM JAUSTI STIPRŲ NUOVARGĮ?

Staigus ir neįprastas nuovargis tikrai svarbi priežastis kreiptis į gydytoją. Tai gali būti rimtos problemos simptomai, pavyzdžiui, infekcijos, kuri dažniausiai pažeidžia išsėtine skleroze sergančių pacientų plaučius ar šlapimo takus. Imunomoduliuojanti terapija dažnai lemia kraujo ląstelių kiekio pokyčius, limfocitų sumažėjimą,

o tai kelia didesnę infekcijų riziką. Todėl gydytojai reguliariai prašo atlikti kraujo tyrimus ir, jei pasireiškia infekcija, pradeda gydymą. Staigiu nuovargiu gali pasireikšti ir kepenų ar inkstų pažeidimas, kurį rodo kraujo ir šlapimo tyrimai. Bet kuriuo atveju, jei atsiranda neįprastas ir staigus nuovargis, turėtumėte kreiptis į gydytoją.



63

AR NUOVARGIO SIMPTOMAS IGAINIUI SUSILPNĖJA? KAIP PARENKAMAS TINKAMAS GYDYMAS STRESUI MAŽINTI?

Ankstyvojoje ligos stadijoje dėl streso ir nerimo atsiradęs nuovargis iš tikrųjų gali sumažėti. Pacientas supranta, kad liga nėra maloni, bet vėliau su liga susigyvena ir nerimauja mažiau. Stresą taip pat gali palengvinti reguliarus fizinis aktyvumas ir įvairūs atsipalaidavimo būdai; daugeliui pacientų padeda gilus kvėpavimas ir meditacija. Stresas ir nerimas negali būti mažinamas alkoholiu; reikalinga sveika, subalansuota mityba. Patartina kiek įmanoma daugiau laiko leisti lauke. Gerokai sumažinti įtampą gali padėti šeima ir draugai, taip pat – visų į gydymą įtrauktų gydytojų empatija.



64

KADA TURIU PASAKYTI GYDYTOJUI APIE SAVO NUOVARGĮ?

Nors nuovargis yra įprastas ir dažnai tikėtinas IS simptomas, apie tai turite pasakyti savo gydytojui. Gali būti, kad nuovargis rodo kitas medicinines problemas. Be to, gali būti medicininių priemonių, kurios padės neleisti pasireikšti nuovargiui.

65

KAIP VALDYTI NUOVARGĮ?

Laimė, antrinės nuovargio priežastys gali būti gydomos ir sumažintos. Jei pacientas jaučia nerimą, gali padėti psichoterapija ir vaistai nuo nerimo. Depresijos atveju irgi galima vartoti vaistus, galima ieškoti psichoterapeuto arba psichiatro pagalbos. Kai kurie vaistiniai preparatai mažina dažno šlapinimosi poreikį, yra vaistų nuo skausmo ar mažinančių spazmus. Jei trūksta vitaminų ar geležies,

pacientas gali jų vartoti papildomai; skydliaukės ligos taip pat gali būti gydomos. Visada patartina nustoti rūkyti, nes tai ne tik pablogina išsėtinės sklerozės eigą, bet ir sukelia stiprų nuovargį. Vienos nuomonės dėl maisto papildų vartojimo gydytojai neturi. Jei paciento mityba visavertė, papildai nėra būtini. Tačiau, jei pacientas labai nori jų vartoti, niekada nesakoma „ne“. Taip pat yra vaistų, kurie gali sumažinti

nuovargį. Reabilitacija ir fizinė terapija taip pat labai svarbios. Kartais nuovargio gydymo pagrindas yra reguliarus fizinis krūvis fizioterapeutui prižiūrint.

- Susidarykite dienotvarkę, didesnes užduotis suskirstykite į mažesnes dalis.
- Fiksuokite veiksnius (ilgesnis darbo laikas, patirtas stresas, karštis, šaltis ir pan.), kurie didina nuovargį, ir jeigu kuris nors jų didina nuovargį, jo venkite.

- Rekomenduojama pradėti pildyti „nuovargio dienoraštį“ – po kurio laiko jis padės pamatyti, kuriuo dienos metu jaučiate didžiausią nuovargį. Tai leis planuoti dienos darbus, būtent tomis valandomis nesiimti didelių darbų, pavyzdžiui, eiti į parduotuvę apsipirkti.

Jei galite, tada, kai jaučiatės didžiausią nuovargį, dienos metu 15 min. pamiegokite.

66

DEPRESIJA IR NUOVARGIS AR TAI SUSIJĘ?

Buvo atliktas tyrimas, kuriame stebėti 3132 išsėtine skleroze sergantys asmenys. Rezultatai parodė, kad sergantiems išsėtine skleroze labai dažnai pasireiškia depresija ir nuovargis. Mokslininkas rekomendavo šeimos gydytojams atidžiau įsiklausyti į sergančiųjų nusiskundimus, nes šioje simptomų ir susirgimų maišalynėje labai nelengva išsiaiškinti, kas yra pirminis susirgimas, o kas tik simptomas. Tyrimą vykdęs psichiatras atkreipė dėmesį, kad iki šiol šeimos gydytojai neįžiūri ryšio tarp išsėtinės sklerozės, nuovargio ir depresijos. Jei nuovargis suvokiamas kaip simptomas, tai depresija – ne. Todėl ji dažnai lieka negydoma.

Rekomenduoja depresijos simptomus jaučiantiems išsėtine skleroze sergantiems žmonėms siūlyti nemedikamentinius gydymo būdus.

VITAMINO D POVEIKIS

67

VITAMINO D REIKŠMĖ?

Vitamino D reikšmė sveikatai žinoma – jis veikia kaulų būklę, kalcio ir fosforo apykaitą (reguliuoja kalcio absorbciją žarnyne, šalinimą per inkstus ir patekimą į kaulus), moduliuoja imuninę organizamo būklę ir ląstelių vystymąsi.

68

KAIP SUŽINOTI, AR TRŪKSTA VITAMINO D IR KAIP STEBĖTI JO KIEKIO KITIMUS?

Rekomenduojama atlikti vitamino D kiekio kraujyje tyrimą. Nustačius vitamino D stoką ar nepakankamumą ir pradėjus vartoti vitamino D papildus, būtina pakartotinai tirti

vitamino D rodiklį kraujyje po 2-3 mėn. pradėjus gydymą, tikslinga pasiekti rekomenduojamas normos ribas 75-100 nmol/l, tuomet tyrimas kartojamas vieną kartą per metus.

69

KAIP VERTINAMA VITAMINO D BŪKLĖ ORGANIZME?



Vitamino D būklė organizme vertinama pagal vitamino D rodiklio dydį:

Vitamino D kiekis kraujyje	Vitamino D būklė organizme
mažiau nei 50 nmol/l (20 ng/ml)	stoka, trūkumas, deficitas, avitaminozė
50–74,9 (20–29,9 ng/ml)	nepakankamumas, hipovitaminozė
75–125 nmol/l (30–50 ng/ml)	optimalus kiekis
daugiau nei 125 nmol/l (50 ng/ml)	toksiškumas, stebimi nepageidaujami reiškiniai

70

KOKIE YRA PAGRINDINIAI VITAMINO D ŠALTINIAI?

Pagrindiniai šaltiniai yra trys – maistas, saulė ir maisto papildai.

- Tačiau maistas (vitamino D gausu riebioje žuvyje, lašišoje, skumbrėje, konservuotame tune, kiaušinio trynyje, svieste, sūryje) užtikrina tik apie penktadalį vitamino D paros poreikio.

- Saulės spinduliai yra būtini vitamini D pasigaminti. Visam kūnui gавus vieną minimalią eriteminę UV spindulių dozę, kai oda nežymiai parausta pasigamina nuo 10 000 iki 25 000 TV vitamino D. Jaunam žmogui pakanka 15-30 minučių tarp 10 ir 15 val. pabūti saulėje vasarą be apsauginio kremo plikomis rankomis ir kojomis (18 proc. kūno paviršiaus,

patepus veidą apsauginiu kremu) nors 2 kartus per savaitę ir vitamino D pasigamina pakankamai, tuo tarpu vyresniems vitamino D gamyba odoje yra silpnesnė. Reguliarus UV spindulių poveikis sendina odą ir didina odos vėžio pavojų, o atsitiktinio saulės spindulių patekimo atliekant įprastą darbą nepakanka normaliam vitamino D kiekiui palaikyti.

- Daugeliui asmenų vitamino D papildai yra geras vitamino D šaltinis. Svarbu vartoti gydytojo rekomenduojamą kasdienę vitamino D dozę atsižvelgiant į amžių, lytį, vitamino D kiekį organizme, gretutines ligas, sezoną ir kt. Esant vitamino D stokai rekomenduojama kartu vartoti ir kalcio papildus.

KOGNITYVINĖS FUNKCIJOS

71

IŠSĖTINĖ SKLEROZĖ IR KOGNITYVINĖS FUNKCIJOS. KAS TAI YRA?

Kognityvinės funkcijos apima gebėjimą mokytis ir prisiminti informaciją, organizuoti, planuoti ir spręsti problemas, sutelkti dėmesį, išlaikyti ir nukreipti dėmesį, suprasti ir taisyklingai vartoti kalbą, tiksliai suvokti aplinką ir atlikti skaičiavimus. Daugumos žmonių kognityviniai pakitimai lengvi. Paprastai kognityviniai pakitimai pasireiškia ir progresuoja lėtai.

Daugelis žmonių, kuriems diagnozuojama kognityvinės funkcijos pakitimų, gali toliau veiksmingai dirbti taikydami kompensavimo strategijas ir priemones.

Tačiau reikia pripažinti, kad kognityvinė disfunkcija yra viena iš pagrindinių ankstyvo pasitraukimo iš darbo ar aktyvaus gyvenimo priežasčių.



72 KOKIE YRA KOGNITYVINIŲ FUNKCIJŲ SUTRIKIMO POŽYMAI?

Kognityvinių funkcijų sutrikimo požymiai:

- Sunku parinkti tinkamus žodžius;
- Sunku prisiminti užduotis darbe ar kasdieniame gyvenime, namuose;
- Sunku priimti sprendimus ar neteisingai priimami sprendimai;
- Sunku atlikti užduotis ar bendrauti;
- Sunku darbe;
- Sunku pritaipyti mokykloje (mokantis), laikytis disciplinos, kyla elgesio problemų.

73 KAIP ATPAŽINTI, KAD TAI YRA KOGNITYVINIŲ FUNKCIJŲ SUTRIKIMAS?

Anksti pripažinti, įvertinti ir gydyti kognityvinių funkcijų sutrikimą yra svarbu, mat kognityviniai pakitimai (kartu su nuovargiu) gali daryti didelę įtaką gyvenimo kokybei, santykiams, aktyvumui ir darbui. Pirmieji kognityvinės disfunkcijos požymiai gali būti sunkiai pastebimi, lengviausiai juos atpažinti galėtų

pats sergantis, jo šeimos nariai arba kolegos. Moksliniai tyrimai parodė, kad ypač svarbu vykdyti ankstyvą ir reguliarią IS sergančiųjų kognityvinių funkcijų vertinimą. Praktiškai tai yra vienas iš pagrindinių neišnaudotų IS priežiūros poreikių, kuriuos galėtų

spręsti klinikiniai psichologai. Išsamus vertinimas yra būtinas, siekiant nustatyti paveiktas specifines kognityvines funkcijas ir pašalinti kitas galimas kognityvinių problemų priežastis, tokias kaip nuovargis ar nuotaikos pokyčiai, depresija, nerimas arba stresas.

74 KOKIĄ ĮTAKĄ IS DARO ATMINČIAI, KAIP TAI YRA SUSIJĘ?

Sergant IS, dažnai atsiranda mąstymo ir atminties sutrikimų, dar vadinamų kognityviniais sutrikimais. Gali pablogėti atmintis, gebėjimas sukaupti dėmesį, planuoti, priimti sprendimus, suprasti ar susikaupti. Sergant IS, kognityvinius sutrikimus sukelia nervų pažeidimas galvos smegenyse, dėl kurio sutrinka elektrinių signalų perdavimas bei sumažėja informacijos perdavimo greitis ir tikslumas. Daugelis IS sergančių žmonių mini „rūką smegenyse“ ar „pažinimo prislopimą“, taip apibūdinami pojūtį, jog jų mąstymas tampa ne toks

organizuotas ar patikimas, palyginti su buvusiu prieš susergant IS. Mąstymo ir atminties sutrikimų atsiranda maždaug 50% IS sergančių žmonių, jie gali būti lengvi ir keistis kiekvieną dieną. Ką galima padaryti? Stenkitės, kad Jūsų smegenys išliktų kiek įmanoma aktyvios ir sveikos. Toliau užsiiminkite mėgstama veikla, net jei tampa sudėtinga, žaiskite mėgstamus mąstymą skatinančius žaidimus, spręskite galvosūkius bei kryžiažodžius. Be to, nustatyta, kad skaitymas, rašymas ir fizinis aktyvumas padeda mažinti smegenų tūrio mažėjimą ir

kognityvinės funkcijos blogėjimą. Pasikalbėkite su gydytoju apie kitus vaistus, įskaitant kai kuriuos vaistus, paprastai vartojamus gydant tokius IS simptomus kaip šlapimo pūslės sutrikimai, spastiškumas ir skausmas, nes jie gali veikti gebėjimą mąstyti. Venkite būti karštoje aplinkoje ir gerai miegokite.

75

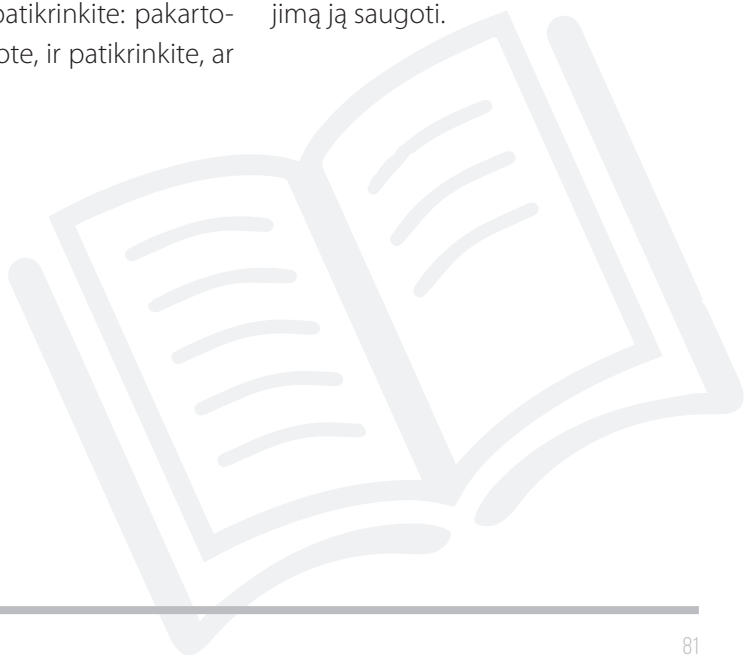
KOGNITYVINIŲ FUNKCIJŲ REABILITACIJA, KAS TAI?

Sujunkite mokymosi režimus: bus lengviau prisiminti tai, ką reikia, jei matysite, girdėsite ir darysite tai, kalbėsite ir rašysite apie tai. Visiškai normalu, jei tam skirsite daugiau laiko.

- Pakartokite ir patikrinkite: pakartokite tai, ką išgirdote, ir patikrinkite, ar

išgirdote teisingai, taip geriau sutelksite dėmesį ir lavinsite atmintį.

- Stenkitės taikyti žaidimo formą: pakartokite ir įgyvendinkite informaciją intervalais, kad pagerintumėte gebėjimą ją saugoti.



SMEGENŲ SVEIKATA

76

KAIP SMEGENŲ PAŽEIDIMAS ĮTAKOJA PACIENTO GEROVĘ – FIZINĘ AR PSICHINĘ?

Paprastai ligos sukelti sutrikimai paveikia fizinę ir psichinę pacientų sveikatą, blogina jų gyvenimo kokybę ir riboja socialinę veiklą tiek dėl fizinių, tiek ir dėl emocinių problemų. IS sergantis asmenys susiduria su neuztikrintumu dėl savo ateities, kenčia nuo nemalonių ir nenuspėjamų simptomų, gydymo metodų, kurie

riboja kasdienį gyvenimą, ir šalutinių vaistų efektų. Reikia suprasti, kad IS diagnozuojama ir jauniems žmonėms, kuriems karjeros galimybės ir šeimos planavimas yra itin svarbūs. Dažnai IS yra įvairių kliūčių, trukdančių pasiekti gyvenimo tikslus, užmegzti santykius, vykdyti laisvalaikio ir kasdienę veiklą, priežastis.



77

AR GALI BŪTI, KAD SMEGENYSE ESANTYS UŽDEGIMO CENTRAI YRA SUSIJĘ SU NUOVARGIU?

Išsėtinės sklerozės atsiradimas aiškiamas uždegiminiu procesu, kuriuose dalyvauja autoreaktyvūs T-limfocitai, kurie, pereidami į centrinę nervų sistemą (CNS), pažeidžia mieolino apvalkalą. Toks uždegiminis procesas gali sukelti IS paūmėjimą, kuris yra klasifikuojamas kaip ūminis uždegiminis demielinizuojantis CNS pažeidimas. IS paūmėjimas kiekvienam

pacientui pasireiškia skirtingai, tačiau paprastai vienas iš dažniausiai pasitaikančių simptomų yra didėjantis nuovargis, kuris turi būti gydomas kartu su paūmėjimu. Nuovargis yra dažnas IS simptomas, o jo priežastis dar nėra visiškai aiški, nors tai yra reikšmingas simptomas, kuris kelia problemų pacientui ir jo šeimai, draugams ir kolegoms.



78

PACIENTAI KENČIA NUO ĮVAIRIŲ SIMPTOMŲ. AR ŠIE SIMPTOMAI PRIKLAUSO NUO UŽDEGIMINIŲ CENTRŲ VIETOS SMEGENYSE? AR GALIMA PASAKYTI, KAD JEI YRA TIK KELI UŽDEGIMINIAI CENTRAI, LIGOS EIGA NEBUS AGRESYVI?

IS simptomai, pasireiškiantys kiekvienam pacientui yra skirtingi ir nenuspėjami. Išsėtinė sklerozė gali sukelti stiprų nuovargį, koordinacijos ir judėjimo sutrikimus, silpnumą, sensorinių pojūčių sutrikimus, regėjimo sutrikimus, dubens organų disfunkciją, pažinimo sutrikimus ir nuotaikos

svyravimus. IS simptomai yra neabejotinai susiję su centrinės nervų sistemos uždegimine demielinizacija. Dar nėra nustatyti bendri agresyvios ligos eigos kriterijai, nors akivaizdu, kad diagnozė tokiems pacientams turi būti nustatyta kuo greičiau, kad laiku būtų pradėtas taikyti tinkamas

gydymas. Iš esmės agresyvią ligos eigą apibūdžia patirtų klinikinių paūmėjimų skaičius per metus (mažiausiai 2 paūmėjimai), kontrastinę medžiagą kaupiančių židinių skaičius ir bendras židinių skaičius. Teoriškai židinių skaičius gali būti mažas, tačiau jeigu pastebimi dažni klinikinio paūmėjimo atvejai, liga laikoma agresyvia.

79

KAIP DAŽNAI ŽODIS „SKLEROZĖ“ ŠIOJE DIAGNOZĖJE SIEJASI SU ATMINTIES PRARADIMU? AR LIGA VEIKIA ATMINTĮ?

Išsėtinės sklerozės atveju, demencija, sunkus atminties sutrikimas, panašus į tą, kuris pastebimas Alzheimerio ligos atveju, kai pacientai praranda atmintį apie gyvenime įgytą patirtį, yra pastebimi retai. Pacientams, sergantiems IS, dažnai yra sunku įsisavinti naują informaciją, prisiminti naujausius įvykius; pacientai jaučia, kad mąstymo procesas yra daug lėtesnis, o informacijos suvokimas ir supratimas yra sudėtingas. Kartu

su fiziniais sutrikimais, 40–70% pacientų, sergančių IS, diagnozuojami ir kognityviniai sutrikimai. Dažniausiai pasitaikantys kognityviniai sutrikimai tarp IS sergančių pacientų yra sulėtėjęs informacijos apdorojimo greitis ir trumpalaikės atminties blogėjimas. Daugelis klinikinių tyrimų, kuriuose dalyvavo IS ir KIS (kliniškai izoliuotas sindromas) sergantys pacientai rodo, kad jau ligos pradžioje atsiranda kognityvinių sutrikimų. Šių simptomų

vystymąsi apibūdinančių prognostinių rodiklių analizė šiuo metu yra itin aktuali. Išsamių tyrimų rezultatai rodo, kad tiksliausias prognostinis rodiklis, leidžiantis diagnozuoti kognityvinių sutrikimų pablogėjimą, yra

pilkosios medžiagos kiekis smegenų žievėje. Smegenų struktūrų, tokių kaip hipokampo, gumburo ir didžiosios smegenų jungties, pažeidimai taip pat įtakoja kognityvinių sutrikimų atsiradimą.

80

KAIP AŠ GALĖČIAU PAGERINTI SAVO SMEGENŲ „SVEIKATĄ“?

IS sergantys pacientai daugiau dėmesio skiria savo fizinei sveikatai ir dažnai ignoruoja emocinę būseną, kuri yra esminė bendros sveikatos būklės ir gerovės dalis. Ligos pradžioje pacientams patartina lankytis pas psichoterapeutą, kuris padėtų lengviau susitaikyti su liga, įvertintų emocinę sveikatą ir, jei reikia, paskirtų farmakologinį gydymą. Naujų tyrimų, susijusių su smegenų sveikata, kai diagnozuojama recidyvuojanti-remituojanti IS, rezultatai rodo, jog fizinis krūvis gali būti laikomas potencialiu gydymo metodu. Šie tyrimai ne tik

analizuoja fizinio aktyvumo poveikį ligos simptomams, tačiau taip pat vertina pokyčius smegenyse. IS nėra vienintelė liga, kai fizinis aktyvumas yra svarbus siekiant pagerinti paciento sveikatą. Keletas tyrimų ir reali klinikinė patirtis patvirtina teigiamą kognityvinės reabilitacijos poveikį kognityvinėms IS sergančių pacientų funkcijoms: pastebėtas didesnis dėmesingumas, geresnė atmintis ir stabilesnė emocinė būseną. Būtina laikytis sveiko gyvenimo būdo: išlaikyti subalansuotą mitybą, skirti pakankamai laiko miegui, vaikščioti gryname

ore, atskleisti teigiamas emocijas ir reguliariai mankštintis. Smegenų sveikatos gerinimas yra ilgalaikis ir sudėtingas procesas, prasidedantis ankstyvajame etape, kuriame reguliariai taikomas imunomoduliacinis gydymas, rekomenduojami gyvenimo būdo pokyčiai, siekiant geriau

prisitaikyti prie stiprėjančių fizinių ir emocinių sveikatos problemų, įvertinami prioritetai ir galimybės. Atminkite, kad IS nėra vienintelė liga, galinti neigiamai paveikti smegenų sveikatą; todėl reikia atlikti profilaktinius tyrimus ir, jei reikia, pasiskiepyti.



MIEGO APNĚJA IR IS

81

KOKS YRA MIEGO APNĖJOS IR IS RYŠYS?

Miego apnėja dažniau pasireiškia žmonėms, kurių kūno svoris yra per didelis. Audinių perteklius miegant uždengia trachėją, todėl į plaučius patenka mažiau oro.

Dėl IS galite jaustis per daug pavargę, kad mankštintumėtės. Ir aktyvumo stoka, ir steroidiniai vaistai, vartojami IS kontroliuoti, gali sukelti kūno svorio padidėjimą.

IS sergantiems žmonėms miego apnėja dažnai pasireiškia dėl kitų priežasčių. IS „atakuoja“ mieliną, t. y. nervų ląsteles gaubiantį ir apsaugantį dangalą. Lieka surandėjimu vadinamų galvos ir nugaros smegenų pažeidimų. Dėl IS sukeltųjų pažeidimų, smegenims gali būti sunkiau kontroliuoti kvėpavimą miegant.

82

KAIP SUŽINOTI, KAD MAN YRA MIEGO APNĖJA?

Knarkimas yra dažnas miego apnėjos požymis. Jei Jūs pats ar su Jumis miegantis partneris pastebite, kad naktį knarkiate, springstate ar žiopčiojate, kreipkitės į gydytoją.

Kitokie miego apnėjos požymiai yra:

- išdžiūvusi burna atsikėlus;
- nuovargio pojūtis dieną;
- galvos skausmas ryte;
- nuotaikos svyravimai ir dirglumas;
- atminties, mokymosi ar gebėjimo susikaupti pablogėjimas.

Jūs tirdamas gydytojas apžiūrės burną, nosį ir gerklę. Be to, gali būti atliktas miego tyrimas, siekiant nustatyti, ar yra miego apnėja, ir, jei yra, kokio ji sunkumo. Jūs per naktį liksite laboratorijoje arba namo parsinešite prietaisą, kuriuo bus stebimas Jūsų kvėpavimas miegant.



83

KAIP GYDYTI MIEGO APNĖJĄ SERGANT IS?

Pagrindinis gydymas yra pastovaus teigiamo oro slėgio kvėpavimo takuose palaikymas (SKTP). Miegant virš Jūsų nosies ir burnos uždedama kaukė ir aparatas į gerklę švelniai pučia orą. Tai palaiko kvėpavimo takus atvirus per naktį.

VAKCINACIJA

84

AR, SERGANT IS, GALIMA SKIEPYTIS?

Jei sergate IS, Jūs turite žinote, kaip svarbu išvengti veiksnių, galinčių sukelti ligos paūmėjimą. Stresas, rūkymas ir nuovargis yra gerai žinomi paūmėjimus sukeltiantys veiksniai. Peršalimas ar gripas bei tam tikri vaisiai gali pasunkinti Jūsų simptomus.

Vis dėlto turite toliau skiepytis visomis vakcinomis. Vakcinos Jums yra būtinos, siekiant apsaugoti nuo sunkių ir kartais mirtinų ligų. Gydytojas Jums gali padėti nuspręsti, kokie skiepai Jums yra geriausi ir kada saugiausia skiepytis.



85

KOKIA YRA RIZIKA?

VAKCIKOS, KURIŲ REIKIA VENGTI

Jei sergate IS, gydytojas gali paptarti nesiskiepyti gyvomis vakcinomis nuo virusinių ligų.

Tokios vakcinos yra:

- vakcina nuo tymų-kiaulytės-raudonukės;
- vakcina nuo vidurių šiltinės;
- vakcina nuo rotaviruso;
- geriamoji vakcina nuo poliomielite;
- vakcina nuo geltonosios karštinės.

Kai kuriomis gyvomis vakcinomis galima skiepyti, priklausomai nuo situacijos.

Prieš pradėdant gydymą kai kuriais LEMV, rekomenduojama pasiskiepyti nuo vėjaraupių.

Vakcinoje nuo gripo yra karščių ar chemikalais „nužudytų“ virusų, todėl joje yra tik „negyvų ląstelių“, o gyvų virusų nėra. Vis dėlto jos poveikis IS sergantiems žmonėms nebuvo ištirtas. Sergant IS, Jūsų imuninė sistema per klaidą atakuoja CNS. Vartojami

vaistai gali padėti kontroliuoti uždegimą Jūsų organizme ir atitolinti simptomus sukeliančių priepuolių pasireiškimą. Pasiekama sudėtinga pusiausvyra, kurią kai kurios vakcinos gali sutrikdyti.

Prieš daug metų žmonės nerimavo, kad kai kurios vakcinos, pvz., nuo hepatito B, sukelia IS. Daug tyrimų įrodė, kad tai netiesa. Vis dėlto kai kurios vakcinos gali sukelti infekciją, kuri sukelia atkrytį. Jei Jūs paskiepijami gyvąja vakcina (kurioje yra nedidelis susilpnintų gyvų virusų kiekis), tokio poveikio rizika padidėja.

Kai kurie vaistai nuo IS taip pat pažeičia imuninės sistemos veikimą. Jei vartojant minėtų vaistų į Jūsų organizmą pateks gyvų virusų, galite susirgti liga, nuo kurios skiepijate. Kitokie vaistai, pvz., steroidai, gali susilpninti vakcinų poveikį.

SPASTIŠKUMAS

86

SPASTIŠKUMAS IR IS: KAIP KONTROLIUOTI SAVO RAUMENIS?

Daugeliui IS sergančių žmonių atsiranda raumenų stingulys ir spazmai, tokia būklė yra vadinama spastiškumu. Dažniausiai pasireiškia kojų ir rankų raumenims ir gali sutrikdyti laisvus judesius.

Spastiškumas gali pasireikšti kaip neišnykstantis stingulys arba kaip

atsirandantys ir išnykstantys judesiai (ypač naktį). Galite justti raumenų įsitemimą arba jie gali būti labai skausmingi. Be to, spastiškumas gali sukelti maudimą ar spaudimo pojūtį sąnariuose, aplink juos ir apatinėje nugaros dalyje. Jūsų pojūčiai gali skirtis priklausomai nuo padėties, laikysenos ir atsipalaidavimo.

87

KAS SUKELIA SPASTIŠKUMĄ?

Spastiškumas pasireiškia dėl elektrinių signalų, kylančių galvose ir nugaros smegenyse, pusiausvyros sutrikimo, dažnai kai IS pažeidžia ten esančius nervus. Toks netolygumas sukelia savaiminį raumenų susitraukimą ir jų įtampą.

Būklė gali pasunkėti, kai yra per karšta ar per šalta, pasireiškia infekcija arba dėvimi prigludę drabužiai.

88

AR YRA KOKIŲ NORS VAISTŲ IS SUKELTAM SPASTIŠKUMUI GYDYTI?

Fizinė terapija, vaistai, chirurginis gydymas ar šių priemonių derinys gali palengvinti spastiškumą sergant IS. Tam, kad galėtum nuspręsti, koks gydymas Jums yra geriausias, gydytojas įvertins bendrą Jūsų sveikatą, simptomų sunkumą ir toliau paminėtus veiksnius.

- Ar būklė trikdo kasdienę Jūsų veiklą?
- Ar jaučiate skausmą?
- Kokį gydymą jau išbandėte, koks buvo jo poveikis?
- Kiek tai kainuos?
- Koks yra šalutinis poveikis?
- Ar nauda yra didesnė už riziką?

FIZINĖ IR DARBO TERAPIJA NUO SPASTIŠKUMO

Dažniausiai fizinės terapijos specialistas IS gydymą pradeda nuo pradinės programos, t. y. **tempimo pratimų.** Tuo siekiama pailginti Jūsų raumenis ir palengvinti būklę.

Kineziterapijos specialistas gali rekomenduoti įvairių priemonių, pvz., **įtvarų, tvarsčių ar atramų, Jūsų judesiams ir lankstumui pagerinti.**

Jei fizinė ar kinezinė terapija nepadedą, gydytojas gali pabandyti skirti vaistų.



NĚŠTUMAS IR GYDYMAS

89

AR GALIU PRADĖTI GYDYMĄ, JEI PLANUOJU PASTOTI?

Duomenų apie vartojamų LEMV poveikį pastojimui yra nedaug. Kadangi poveikis nėra žinomas, pacientėms, kurios planuoja greitai pastoti, paprastai rekomenduojama situaciją aptarti su gydytoju, kuris nuspręs, kokie veiksmai yra tinkamiausi.

AŠ ESU IS SERGANTIS VYRAS, AR GALI PARTNERĖ PASTOTI, KAI VARTOJU LEMV?

Šuo metu turima labai nedaug informacijos apie daugumos LEMV poveikį partnerės apvaisinimui ir dar negimusiam vaikui, jei tėvas vartoja vaistus. Turima informacija rodo, kad, tėvui vartojant kai kuriuos LEMV, ne-

pageidaujamo poveikio vaikui neatsiranda, ir tarp vaikų, gimusių IS sergantiems ir LEMV vartojantiems vyrams, palyginti su LEMV nevartojančiais, skirtumų nenustatyta.

91

AR GALIU VARTOTI LEMV NĖŠTUMO LAIKOTARPIU?

LEMV poveikis nėščioms moterims nebuvo tirtas ir todėl nė vienas iš jų nėra laikomas saugiu vartoti nėštumo laikotarpiu. Dėl to moterims paprastai rekomenduojama gydymą nutraukti. Daugeliui moterų IS nėštu-

mo laikotarpiu palengvėja ir tyrimai rodo, kad atkryčių rizika sumažėja. Su nėštumu susijusius planus turite aptarti su savo gydytoju, kad jis galėtų patarti, kada ir kaip nutraukti gydymą.

92

KĄ DARYTI, JEI GYDYMO METU PASTOSIU?

Jei vartodama LEMV pastosite, turite kreiptis į gydytoją ir aptarti, ar nutraukti gydymą.



93



AR VARTODAMA LEMV GALIU MAITINTI KRŪTIMI?

LEMV poveikis žindančioms moterims tirtas nebuvo, todėl informacijos turima nedaug. Kadangi poveikis vaikui nėra žinomas, gydymą paprastai rekomenduojama nutraukti iki žindymo pabaigos. Kai kurioms moterims atkryčio rizika yra didelė, todėl jos gali nuspręsti nutraukti žindymą ir maitinti buteliuku, kad galėtų atnaujinti LEMV vartojimą.

94

KĄ SVARBU ĮVERTINTI, PLANUOJANT NEŠTUMĄ?

Nustačius diagnozę ir dar ne pradėjus gydymo apie nėštumą kalbama atsižvelgiant tik į esamą ligą: vertinami jos simptomai, jų sunkumas, pasikartojimas. Kai jau pradedamas gydymas ligos eigą modifikuojančiais vaistais, planuojamą pastojimą reikėtų labai apgalvoti, įvertinant ir vartojamų vaistų poveikį moters organizmui.

95

KIEK LAIKO PRAĖJUS PO GYDYMO NUTRAUKIMO GALIMA PLANUOTI PASTOJIMĄ?

Ligos eigą modifikuojantys vaistai veikia skirtingai, jų poveikio laikas organizmui tai pat skirtingas – nuo kelių valandų iki keliolikos mėnesių.

96

JEIGU PASTOJU NEPLANUOTAI, KOKIŲ PRIEMONIŲ TURIU IMTIS?

Pirmiausia, kuo skubiau reikia kreiptis į savo gydytoją neurologą. Tuomet kartu su gydytoju kartu aptarsite, kokių priemonių turite imtis. Apie pirmojo pasirinkimo vaistus injekuojamus vaistus, vartojamus IS gydyti,

surinkta nemažai įrodymų, patvirtinančių, kad šie vaistai didesnės rizikos vaisiui nekelia. Tačiau pirmojo pasirinkimo grupėje esama ir vaistų vartojamų tablečių forma, kurie organizme išlieka iki dviejų metų. Jei

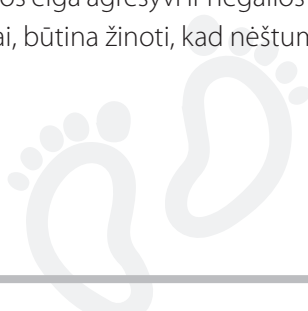
atsitinka taip, kad pastojate vartodamos šį medikamentinį preparatą, yra taikoma efektyvi 11 dienų jo „išplovimo“ iš organizmo procedūra geriaisiais vaistais. Kiek kitokia situacija, jei moteris vartoja antrojo pasirinkimo vaistus. Tada rekomenduojama juos nutraukus palaukti du mėnesius (du menstruacijų ciklus) vartojant

kontraceptikus ir tada jau planuoti pastojimą. Jei vartojami intraveniniai IS gydyti skirti vaistai, jų nutraukimo laikas skiriasi: vienus vartojant, galima pastoti iš karto, kitų intraveninių vartojimą nutraukus reikia palaukti 4-6 mėnesius, priklausomai kurį preparatą gaunate.

97

KOKIA BUS MOTERS SAVIJAUTA NUTRAUKUS VAISTŲ VARTOJIMĄ PRIEŠ PASTOJANT?

Pirmo pasirinkimo vaistų nutraukimas rimtesnių padarinių gali ir nesukelti. O štai nutraukus antrojo pasirinkimo vaistus, kurie paprastai skiriami, jei ligos eiga agresyvesnė, gali būti sunkiau ne tik laukiantis, bet ir prižiūrint kūdikį. Todėl gydytojai neurologai turi įvertinti bendrą moters savijautą – kiek stiprūs simptomai, kaip progresuoja liga. Kai ligos eiga agresyvi ir negalios laipsnis didelis, pasireiškia sąstingiai kojų paralyžiai, būtina žinoti, kad nėštumas ir vaiko priežiūra gali būti gana sudėtingi.



98

KADA GERIAUSIA PLANUOTI NĖŠTUMĄ?

Nėštumą gydytojai dažnai rekomenduoja dar ligos pradžioje, kai funkcinė būklė yra gera. Prieš žengiant šeimos pagausėjimo link svarbiausia apgalvoti visas rizikas, įvertinti ligos eigą, vartojamus ar planuojamus vartoti medikamentus ir kitas gyvenimo aplinkybes, galinčias turėti įtakos jūsų savijautai ir gyvenimo kokybei. Būtinai konsultuokitės su specialistais, kad laukimas būtų ramus, o jūsų ir kūdikio sveikata – kuo geriausia. Svarbiausia žinoti, kad IS nėra nuosprendis šeimos pagausėjimui. Įrodyta, kad liga neturi įtakos moters vaisingumui, o sergant galima susilaukti sveikų vaikų.



99

JEI AŠ MANAU, KAD IS GALI BŪTI PASIREIŠKUSI IR MANO VAIKUI, KOKIAME AMŽIUJE TAI GALIMA NUSTATYTI?

Daugumai žmonių liga nustatoma būnant 20-40 metų amžiaus, tačiau didėja skaičius pacientų, kuriems liga nustatoma būnant jaunesniems kaip 18 metų. Maždaug 3–5% atvejų diagnozė nustatoma jaunesniems kaip 18 metų pacientams, tai vadinama vaikų IS. IS sergantiems vaikams dažnai pasireiškia sunkių simptomų, kurie prasideda staiga ir paprastai bėgant laikui palengvėja ar visiškai išnyksta. Jei vaikui pasireiškė tik vienas

epizodas, gali būti diagnozuotas kliniškai izoliuotas sindromas (KIS). Kai kuriems vaikams antrojo priepuolio nepasireiškia per visą gyvenimą, todėl jiems niekada nebus diagnozuota IS. Dažniausi IS diagnozuoti naudojami tyrimai yra galvos ir (arba) nugaros smegenų MRT bei juosmens punkcija. Kartais naudojamas tyrimas, vadinamas sužadintaisiais potencialais, ir matuojamas informacijos sklidimo nervais greitis.⁵

MITYBA IR IS

100

KAIP AŠ TURĖČIAU TEISINGAI MAITINTIS?

Tai pirmasis klausimas, kurį sergantis užduoda savo gydytojui neurologui. Iki šiol neurologai susilaikydavo nuo bet kokių konkrečių rekomendacijų, nes pasaulyje egzistuoja daugybė mitybos krypčių sergant IS. Nemaža dalis jų sukurtos pačių sergančiųjų, kai kurias pateikė medikai. IS sergančiųjų mityba visuomet siejama su riebalų rūgštimis, vadinamąją

antialergine dieta, vitaminais, mikroelementais, fermentais ir t.t. Tačiau svarbu nepamiršti, kad mityba – tai ne vien tik kalorijos, baltymai ar angliavandeniai. **Pirmiausia, tai teigiamos emocijos, bendravimas, komfortas, gyvenimo kokybė. Kiekvienam pacientui maitinimosi režimas turėtų būti parenkamas individualiai.**

101

KOKIOS YRA PAČIOS NAUDINGIAUSIOS MEDŽIAGOS SERGANT IS?

Omega-3 polinesočiosios rūgštys

Vitaminas D

Kai kurie antioksidantai

102

KAM TURĖČIAU SAKYTI GRIEŽTĄ NE?

Alkoholiui, rūkytiems mėsos gaminiams, kavai, saldumynams, nesaikingam arbatžolių arbatos vartojimui. Šie produktai siejami su didesne ligos išsivystymo ir paūmėjimo rizika.

103

GAL TURĖČIAU PEREITI PRIE BEGLIUTENINĖS DIETOS?

Įrodymais pagrįstos medicinos tyrimai dėl šios dietos naudos sergant IS kol kas priešaringi, o ir atlikta tų tyrimų nepakankamai. Tačiau sergantiems IS galima būtų pabandyti laikytis šios dietos. Tik kažką išbraukiant iš savo raciono, visada reikia žinoti, ką

į tą vietą įrašyti. Iš mitybos raciono vertėtų išbraukti kviečius, kviečių sėlenas, speltą, miežius, rugius. Išbrauktuosius galėtų atstoti: griekiai, soros, linų sėmenys, avižos, burnočiai, ryžiai, bolivinės balandos.

104

KOKIOS BŪTŲ PAGRINDINĖS MITYBOS REKOMENDACIJOS?

Racione turi būti pakankamas kalorijų kiekis, kad galėtumėte išlikti aktyvūs, o svoris tilptų normos ribose.

Saikingai vartokite gyvūninės kilmės produktų. Raudonos mėsos pakanka kartą per mėnesį, baltos mėsos – 4 kartus per savaitę.

Pieno produktus geriau rinkitės liesnius.

Neužmirškite žuvies kaip omega-3 šaltinio, pagalvokite apie omega-3 ir vitamino D vartojimą maisto papildų forma.

Papildomai galima vartoti antioksidantų, ypač, jei sergama kitomis ligomis, pavyzdžiui, širdies ir kraujagyslių ligomis ar vargina dažni peršalimai.

Svarbiausia valgyti tiek, kad svoris išliktų optimalus.



JUDĒJIMAS IR IS



**KAS YRA HIPERBARINĖ
DEGUONIES TERAPIJA
IR KOKS JOS POVEIKIS?
KOKIOS FIZIOTERAPIJOS
PROCEDŪROS YRA
REKOMENDUOJAMOS
SERGANT IS IR KOKIOS
YRA KATEGORIŠKAI
DRAUDŽIAMOS?
MASAŽAS? BASEINAS? RAUMENŲ
STIMULIAVIMAS?**

Hiperbarinė deguonies terapija (HDT), dar vadinama didelių dozių deguonies terapija (DDDT), apima kvėpavimą deguonimi per kaukę slėginėje kameroje, panašioje į nardymo varpą. Keli pranešimai rodo, kad toks gydymas gali padėti kai kuriems IS sergantiems žmonėms, ypač jei yra nuovargis ar su šlapimo pūslės susijusių simptomų, tačiau hiperbarinės deguonies terapijos ty-

rimų sergant išsėtine skleroze metu mokslinių veiksmingumo įrodymų negauta.

Apskritai fizioterapija sergant IS yra labai rekomenduojama.

Svarbiausia yra rasti tinkamą fizioterapijos specialistą, turintį darbo su specifiniais pacientais patirties. Fizioterapijos specialistai gydymo metu gali taikyti keletą metodikų, įskaitant tikslinius pratimus specifinėms kūno sritims stiprinti, edukaciją ir konsultacijas (pvz., laikysenai gerinti, tinkamam daiktų kėlimui ir nešimui apmokyti, tinkamam fizinio krūvio lygiui nustatyti siekiant pagerinti bendrąją sveikatą ar mobilumą),

manualinę terapiją (pvz., masažą) ar specifinių kūno vietų manipuliacijas skausmui numalšinti ar stinguliui palengvinti, elektroterapiją (įskaitant ultragarso panaudojimą), karščio ar šalčio terapiją arba transkutantinį elektrinį nervo stimuliavimą (TENS).

IS sergantiems žmonėms gali būti labai naudingas plaukimas:

vandenyje gerokai mažiau apkraunami sąnariai ir padidėja judesių amplitudė. Be to, plaukimas gali gerinti ištvermę, didinti lankstumą bei jėgą ir gerinti pusiausvyrą. Prieš pradėdami bet kokią sportinę veiklą visada pasitarkite su gydytoju ar fizioterapijos specialistu.

106

AR SERGANT IS GALIMA LANKYTIS PIRTYJE BEI DEGINTIS SAULĖJE? AR GALIMA MAUDYTIS ŽIEMĄ?

IS sergantis žmonės gali jautriai reaguoti į ekstremalią temperatūrą, karštis ar šaltis gali pasunkinti jų IS simptomus. Jei Jūs esate jautrūs šalčiui arba karščiui,

venkite staigių temperatūros pokyčių, kurie gali išprovokuoti įvairius simptomus, tokius kaip nuovargis, matomo vaizdo neryškumas, pusiausvyros sutrikimas ar kognityvinių simptomų pasunkėjimas dėl karščio bei nervų pažeidimo sukeltas skausmas, raumenų spazmai bei depresija dėl šalčio. Temperatūros pokyčių poveikis Jūsų regos simptomams yra vadinamas Uhthoff fenomenu. Tokie simptomai paprastai greitai išnyksta, kai kūno temperatūra vėl tampa normali. Jei to neįvyksta, pasitarkite su gydytoju.



107

**KAIP DAŽNAI
(1 KARTĄ PER METUS? 2 KARTUS?
1 KARTĄ PER 2 METUS?)**

**SERGANT IS REIKALINGAS
REABILITACIJOS KURSAS?**

**Dėl rehabilitacijos jums priklausančio kurso
Jums reikia pasitarti su savo gydytoju neuro-
logu.**

108

AR SERGANT IS GALIMA SPORTUOTI?

„Sėdėjimas yra naujasis rūkymas“, mėgsta kartoti kineziterapeutai. Sėdėjimas pagal savo paplitimą ir pagal sukeliamų komplikacijų skaičių gali būti prilyginamas rūkymui. Ilgalaikis sėdėjimas turi begalę sąsajų su skirtingų organizmo sistemų ir ligų išsivystymu. Per mažas fizinis aktyvumas vadinamas hipodinamija. Todėl būtina sportuoti, įvertinant savo galimybes.

109

KAIP AŠ TURĖČIAU MANKŠTINTIS?

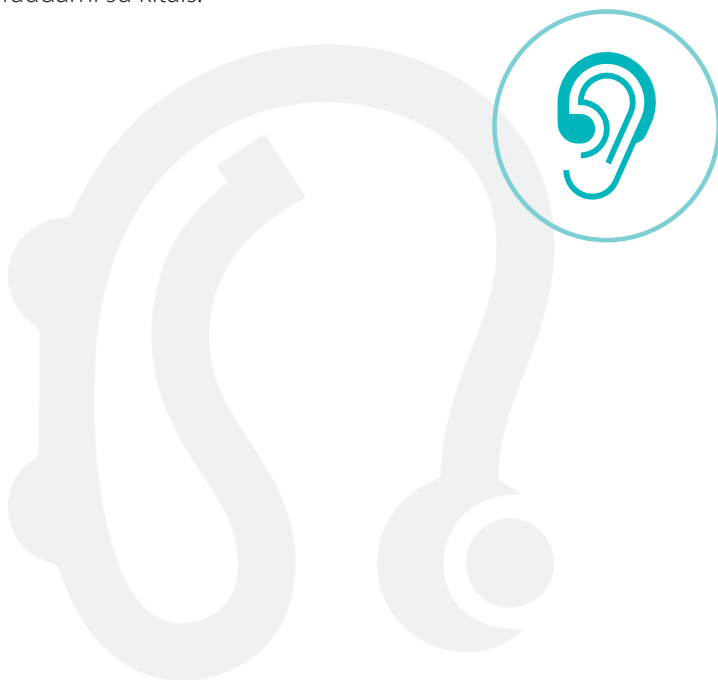
Po kiekvienos ligos atakos žmogui skiriami kineziterapiniai užsiėmimai. Gydytojas kineziterapeutas sudaro individualų mankštinimosi planą, skirtą atakos metu pažeistai funkcijai atkurti. Pavyzdžiui, jeigu įvykus atakai kamavo galvos svaigimas, kineziterapeutas įtrauks daugiau pratimų pusiausvyrai lavinti (stovėjimas ant vienos kojos, darbas su nestabilia platforma). Jeigu atakos metu nukentėjo rankos funkcija, bus paskirtas vizitas pas ergoterapeutą-specialistą, kuris naudodamas įvairias priemones, padės lavinti rankų funkcijas. Kineziterapeutinius pratimus galima kiekvieną dieną atlikti ir namuose, tereikia, kad reabilitologas ir kineziterapeutas sudarytų mankštinimosi planą.

GYVENIMAS SU IS

110

KAIP SUPRASTI, KAD JAU REIKIA PRADĖTI NAUDOTI KLAUSOS APARATĄ? MAN GĖDA JĮ NAUDOTI.

Klausos netekimas nėra dažnas IS simptomas, tai gali būti susiję su kitomis būklėmis: trauma, ausų sieros pertekliumi ir kitomis būklėmis. Retais atvejais tai gali būti susiję su IS sukeltu neuritu. Klausos aparatą turite naudoti, jei tai rekomendavo gydytojas otorinolaringologas, arba jei patiriate nepatogumų bendraudami su kitais.



111

AR GALIMA KELIAUTI VARTOJANT LEMV?

Keliauti galite vartodami bet kokį LEMV. Tam, kad Jūsų kelionė būtų saugi ir nekiltų problemų kertant valstybių sienas, **rekomenduojama turėti IS gydytojo arba slaugytojo raštą, kuriame būtų nuodyta, kad šis vaistas yra Jūsų ir dėl kokių priežasčių jis vartojamas.** Be to, visus vaistus ir įrangą (pvz., švirkštimo prietaisą ir adatas, jeigu jums paskirtas injekcinis vaistas) laikykite paženklintoje gamintojo pakuotėje. Atidžiai perskaitykite vaisto vartojimo instrukciją ir įsitinkite, kad keliaujant vaistai būtų laikomi ne per aukštoje arba ne per žemoje temperatūroje. Jei vaistas yra tirpalo pavidalu, jokių būdu negalima jo užšaldyti. Paklauskite vaistininko, kaip geriausia transportuoti vaistus.

Jei keliaujate į šalis, kuriose reikalaujama vakcinacijų, su gydytoju reikia aptarti, kada reikia skiepytis ir ar Jūsų vartojami vaistai turės kokią nors įtaką skiepų sukeliamai apsaugai. Be to, turite susiplanuoti, kad dozės būtų suvartojamos tinkamu laiku, pvz., kelionės gali tekti susiplanuoti taip, kad jos įvyktų tarp infuzijų, arba paprašyti gydytojo, kad pateiktų nurodymų, kaip užtikrinti, kad tabletės būtų išgertos ar injekcijos atliktos tinkamu laiku, jei kertama daug laiko juostų.



112



JEI IŠVYKSTATE GYVENTI Į UŽSIENĮ, TAČIAU DIAGNOZĖ BUVO NUSTATYTA JŪSŲ ŠALYJE, ARBA JEI DIAGNOZĖ BUVO NUSTATYTA UŽSIENYJE, AR TAI REIŠKIA, KAD REIKĖS PAKARTOTI VISUS TYRIMUS?

Jeį planuojate gyventi užsienyje, gydytojas Jums turi pateikti visų reikiamų medicininių dokumentų kopijas. Vieningos visų šalių IS (ar kitų ligų) duomenų bazės ar registro nėra net Europos Sąjungoje. Turite patikrinti, ar šalyje, į kurią vykstate, galimas IS gydymas bei medicininė priežiūra, kreipdamiesi į tos šalies ambasadą.

113

AR SAKYTI DARBDAVIUI APIE SAVO DIAGNOZĘ?

Neretai nutinka taip, kad darbdaviai žinią apie darbuotojo ligą priima netinkamai: radus priežastį jis tiesiog atleidžiamas. Todėl dažnai žmonės neskuba pasakoti darbdaviui apie savo bėdas ir net kažkaip sugeba slėpti negalią. Kartais taip elgiamasi, nes paniškai bijoma prarasti finansinį stabilumą, kartais dėl to, kad labai patinka darbas ir darbovietė, kartais suvokiant, kad praradus darbą ilgai nepavyks rasti kito.

Nežinia, kokia bus jūsų ligos eiga. Gal po kurio laiko jums bus sunku pasikelti į savo kabinetą trečiame aukšte laiptais. Gal jūs negalėsite 8 valandas stovėti prie klientų aptarnavimo langelio. Gal jums dažniau reikės daryti pertraukas nuėjimui į tualetą. Apie šiuos pokyčius verta darbdaviui pasakyti iš anksto, kad jis galėtų pamąstyti, kaip galėtų jums tai suteikti: perkelti jūsų kabinetą į pirmą aukštą, įvestų dažnesnes pertraukas, pasirūpinti sėdima darbo vieta.

Apie išsėtinę sklerozę būtina pasakyti darbdaviui, jei jūs dirbate:

- Ginkluotose pajėgose, karinėse struktūrose;
- Jūsų liga gali daryti įtaką kitų žmonių saugumui darbo vietoje;
- Jūs vairuojate automobilį ar kitą transporto priemonę.

Net jeigu jums nereikia jokių ypatingų darbo sąlygų, pasakyti savo diagnozę darbdaviui verta, nes gali tekti atsiprašyti į gydymo įstaigą pasirodyti gydytojams, išsirašyti vaistų; gali įvykti ligos ataka, kuri pareikalaus ilgesnio nedarbingumo ir reabilitacijos periodo; gali kamuoti nuovargis, kuris neleis, pavyzdžiui, tuo metu trykšti energija prezentuojant įmonę būsimiems verslo partneriams. Galų gale, darbdavys gali diagnozės slėpimą įvertinti kaip melavimą. Tad sąžiningas elgesys ir nuoširdus bendravimas su darbdaviu gali būti labiau naudingas nei slapukavimas ir gyvenimas su paslaptimi.

114

AR SAKYTI BENDRADARBIAMS APIE SAVO DIAGNOZĘ?

Jūs neprivalote apie savo diagnozę pasakoti bendradarbiams, atsiminkite, kad nežinote, kokia bus jų reakcija, ji gali būti ir labai netikėta jums. Jei nuspręsite pasakyti, atsiminkite, kad jų reakcija gali būti visai ne tokia, kokios jūs tikitės. Jūs turite jiems priminti, kad jie sutelktų savo dėmesį į jus, o ne į jūsų diagnozę.

Pasakyti bendradarbiams verta, jeigu tai yra komandinis darbas ir jūsų laikinas pasitraukimas gali turėti įtakos visos komandos darbo rezultatams.



115

**GYDYTOJAI SIŪLO
TVARKYTI DOKUMENTUS
NEGALIOS NUSTATYMU,
TAČIAU AŠ TO NENORIU,
NES MANĖS DĖL TO
NEPRIIMS Į DARBĄ.**

Turint negalią suteikiamos išmokos. Nors jos neretai būna nepakankamos, kad leistų kokybiškai gyventi. Tačiau tai visgi parama, kuri neleis skursti, kol ieškomas darbas, kol keičiama profesinė kryptis, kol vyksta naujų įgūdžių formavimas, kol mokotės naujos profesijos.

116

**AR RŪKYMAS TURI
ĮTAKOS IS?**

Rūkymas didina IS progresavimo riziką.

LITERATŪRA



¹Deretzi G, Kountouras J et al, Polyautoimmunity in a Greek cohort of multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand.* 2015 Apr;131(4):225-30. doi: 10.1111/ane.12308.

²Plazmaferėzė: jos panaudojimas sergant išsėtine skleroze ir kitomis demielinizaciją sukeliančiomis centrinės nervų sistemos ligomis. Stebėjimo tyrimas.].

[Straipsnis ispanų kalba] Meca-Lallana JE1, Rodríguez-Hilario H, Martínez-Vidal S, Saura-Luján I, Carretón-Ballester A, Escribano-Soriano JB, Martín-Fernández J, Genovés-Aleixandre A, Mateo-Bosch E, Fernández-Barreiro A.

³https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Vitamins,-Minerals,-and-Herbs-in-MS_-An-Introduction.pdf

⁴Muraro PA, Pasquini M, Atkins HL, et al. Long-term outcomes after autologous hematopoietic stem cell transplantation for multiple sclerosis. *JAMA Neurol* 2017; 74: 459–469.

⁵Tardieu, B. Banwell, J. S. Wolinsky, D. Pohl, L. B. Krupp, Consensus definitions For pediatric MS and other demyelinating disorders in childhood, *Neurology* 87 (Suppl.2)(2016)S8-S11.)

⁶<https://www.mstrust.org.uk/>

⁷<https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/MS-FAQ-s>

⁸www.liss.lt

⁹<https://www.theworldvsms.com/eu/>



ŽODYNĖLIS

Išsėtinė sklerozė – progresinė demielinizuojanti liga, sukelianti fizinę ir protinę negalią dėl centrinės nervų sistemos pažeidimo.

Neurodegeneracija – nervinių skaidulų suplonėjimas, nervinių ląstelių ir jų jungčių struktūros pablogėjimas, kurios metu sutrinka normalūs biocheminiai informacijos perdavimo procesai.

MRT (magnetinio rezonanso tomografija) – vaizdo fiksavimo technika, kuri leidžia vizualizuoti minkštuosius audinius, remiantis tuo, kad skirtingose audinių rūšyse yra skirtinga vandens koncentracija.

Aktyvus IS pažeidimas – MRT (magnetinio rezonanso tomografija) nuotraukoje dėl IS atsiradusi galvos arba nugaros smegenų pažeidimo vieta, kuri atrodo kaip nauja arba aktyvi, nes naudojant gadolinį kaip kontrastinę medžiagą „padidėja“ (išryškėja).

Paūmėjimas – ūmus IS simptomų pasireiškimas. Paprastai paūmėjimo požymiai tęsiasi kelias dienas iki kulminacijos ir po to palengvėja.

Recidyvuojanti-remituojanti išsėtinė sklerozė – ligos eiga, kurios metu patiriami

ūmūs simptomai (paūmėjimai), tarp kurių yra remisijos laikotarpiai.

Atrofija – dydžio mažėjimas.

Aksonas – nervinis pluoštas, nervinės ląstelės dalis, perduodanti signalus.

Galvos smegenų atrofija – galvos smegenų kiekio mažėjimas, pasireiškiantis galvos smegenų audinio netekimu.

Galvos smegenų rezervas – neurologinio rezervo sudėtinė dalis, gali būti laikomas fiziškai esamo galvos smegenų audinio kiekiu.

Centrinė nervų sistema – galvos smegenys, nugaros smegenys, optinis nervas.

Smegenų skystis – skystis, cirkuliuojantis aplink galvos smegenis ir nugaros smegenis.

Izoliuotas klinikinis sindromas – pavienis, pradinis CSN uždegimo epizodas.

Pažintinis sutrikimas – protinių gebėjimų arba procesų pablogėjimas.

Gretutinės ligos – kitos ligos, lydinčios aptariamą ligą.

Ligos eigą modifikuojantis gydymas – gydymas, kuris gali pakeisti įprastą ligos eigą (įprastą istoriją). IS atveju tai yra vaistai, sumažinantys paūmėjimų dažnį, negalios didėjimą arba MRT nustatomų pokyčių didėjimą.

Veiksmingumas – matas, parodantis, kiek tinkamas yra poveikis (pvz. vaisto arba medicininio prietaiso), atsižvelgiant į gydymo rezultatus, kai šis poveikis vyksta realiomis sąlygomis.

Efektyvumas – matas, parodantis, kiek tinkamas yra poveikis (pvz. vaisto arba medicininio prietaiso), atsižvelgiant į gydymo rezultatus, kai šis poveikis vyksta „idealiomis“ klinikinio bandymo arba laboratorijos sąlygomis.

Iššaukti potencialai – galvos smegenų veiklos matavimai, kai stimuliuojami tam tikrai jutiminiai nervai ir aptinkama, kada elektriniai signalai perduodami lėčiau nei įprasta dėl CNS pažeidimo.

Nuovargis – subjektyvus fizinės arba protinės energijos trūkumas, kuris trikdo įprastoms ir pageidaujamosioms veikloms.

Pilkoji medžiaga – pilkos spalvos audinys centrinėje nervų sistemoje, kuris yra labiausiai atsakingas už informacijos suvokimą ir apdorojimą.

Išplėstinė negalios vertinimo skalė – fizinės negalios lygio matavimas, kuris paprastai naudojamas įvertinti asmenis, sergančius išsėtine skleroze. Skalės diapazonas yra nuo 0,0 (negalios nėra) iki 10,0 (mirtis dėl IS).

Pažeidimas – centrinės nervų sistemos ūmaus pažeidimo vieta.

Nugaros smegenų punkcija - IS atveju atliekama procedūra, kurios metu paimamas smegenų skystis.

„McDonald“ diagnostiniai kriterijai – IS diagnostiniai kriterijai, patvirtinti 2001 m. ir peržiūrėti 2005 m. bei 2010 m. Pagal šiuos kriterijus galima diagnozuoti IS, remiantis vienu klinikinio paūmėjimo ir MRT įrodymais.

Optinis nervas – nervas, kuris jungia akį su galvos smegenimis. Jis priklauso centrinei nervų sistemai.

Pirminė progresuojanti – ligos eiga, kuriai esant klinikinė negalia palaipsniui blogėja po simptomų pasireiškimo ir kuri yra be pūmėjimų.

Radiologiškai izoliuotas sindromas – centrinės nervų sistemos pažeidimas be jokių klinikinio simptomų, paprastai nustatomas MRT tyrimo, atliekamo dėl kitų priežasčių (pvz. galvos skausmų), metu.



SANOFI

Visos teisės saugomos.

www.sanofi.com

UAB „Sanofi-Aventis Lietuva“, A. Juozapavičiaus g. 6/2

LT-09310, Vilnius, Lietuva

Tel.: +370 5275 5224

Faks.: +370 5275 5239

2019 m. lapkritis

GZLT.MS.19.04.0034