



MÁM SKLERÓZU MULTIPLEX

1

PORADCA PRE PACIENTOV SO SKLERÓZOU MULTIPLEX.



Vážená pani, vážený pán.

Dovoľte, aby som vám v krátkosti predstavila nášho poradcu pre chorých, predovšetkým pre pacientov so sklerózou multiplex. Mnohé príznaky, najmä pocity a prežívanie, teda duševné aspekty, sú veľmi podobné u väčšiny vážnych ochorení. Skleróza multiplex je veľmi špecifické a nie príliš vzácne ochorenie, ktoré si získalo zlú povesť. Chcela by som vás preto hneď v úvode uistiť, že nie je pravda, že sa pacienti trpiaci touto chorobou vo väčšine prípadov ocitnú v krátkom čase na invalidnom vozíku (ako tomu býva v mnohých populárnych seriáloch, ktoré napodobňujú medicínske prostredie). Väčšina pacientov žije normálny život ďalej, študuje, chodí do zamestnania, má svoju rodinu, deti. Preto, aby ste mali šancu si svoj život usporiadať tak, aby ste mohli čo najdlhšie zostať aktívni, potrebujete k tomu správne informácie. V našej príručke nájdete možno ešte zopár tipov, ktoré vám pomôžu zvládnuť život so sklerózou multiplex. Pre zvládnutie choroby (dnes sa tomu hovorí aj manažment choroby) sú naozaj dôležité informácie o chorobe samotnej, porozumenie toho, čo sa v tele a duši deje, pochopenie princípu liečby a prijatie terapie ako súčasť života. Naš sprievodca sa bude snažiť vysvetliť vám pojmy, s ktorými sa pravdepodobne stretnete v lekárskejších správach, či počas rozhovoru so zdravotníckym personálom. Neznalosť, neistota a z nich vyplývajúca úzkosť a strach sú faktory, ktoré môžu negatívne ovplyvniť priebeh vášho ochorenia.

Tiež by sme radi vyvrátili najčastejšie mýty, ktoré stále o skleróze multiplex kolujú medzi ľuďmi, pacientmi a bohužiaľ aj medzi niektorými zdravotníkmi. Súčasným trendom v liečbe sklerózy multiplex je jej celistvosť (komplexnosť), pričom by mal byť v centre záujmu pacient so svojimi problémami, prániami a obavami a nie len jeho choroba popísaná výsledkami z vyšetrení v lekárskom zázname.

Veľa trpezlivosti, optimizmu a predovšetkým ten najpriaznivejší priebeh choroby vám praje

Mária Šimůnková
Za celú redakciu a kolektív spoluautorov

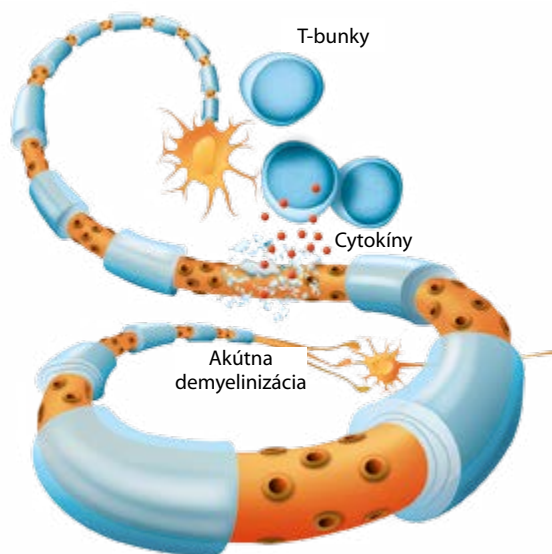
ČO JE TO SKLERÓZA MULTIPLEX (SM, ESEMKA)?

Znalosti a odborne správne informácie o skleróze multiplex pomáhajú. Pacienti, ktorí majú poňatia o tom, čo sa vlastne v ich tele deje, lepšie chorobu zvládajú, vedia sa s lekárom dohodnúť, pochopiť princípy a účel liečby. Je však potrebné nájsť si relevantné zdroje a obchádzať existenciu internetových portálov s negarantovaným obsahom. Nepravdivé, zlé a zámerne skreslené informácie môžu veľmi ublížiť. Neskúsení pacienti by sa preto mali vyhýbať diskusiám (chatom), ktoré sú plné takýchto neznámych.

Skleróza multiplex je chronické zápalové autoimúnne ochorenie centrálnej nervovej sústavy. To je definícia. Čo však tieto slová znamenajú?

„**Chronické**“ znamená, že priebeh je dlhodobý. Moderná medicína zatiaľ SM úplne vyliečiť nedokáže, čo znamená, že pacient s ňou žije natrvalo. Sú pacienti, ktorí po jedinom ataku (obdobie aktívneho ochorenia) zostali celý život bez ďalších prejavov. Väčšinou sa však po pokojovom bezpríznakovom štádiu za rôzne dlhú dobu znovu objavia príznaky ochorenia – tzv. ataky. Po ňom sa všetko môže vrátiť do normálu alebo môže zostať niektorý z trvalých príznakov. Obdobie, kedy je choroba v „pokoji“, sa označuje ako remisia, znovuobjavenie príznakov alebo objavenie nových príznakov sa nazýva relaps. Od týchto pojmov sa odvodzuje charakteristika najčastejšej formy SM: relapsujúca-remitujúca namiesto reminentná-relabujúca skleróza (RR SM)

V ojedinelých prípadoch prebieha SM ako jeden trvalý atak bez remisie.



„**Pokoj**“ choroby môže byť len zdanlivý, pretože zápalové a degeneratívne procesy môžu v mozgu a mieche prebiehať skryto. K poškodzovaniu mozgu a miechy vedie teda i zápal, ktorý prebieha bez príznakov. Preto je potrebné brať lieky, aj keď si pacient myslí, „že už mu nič nie je“.

„**Autoimúnny**“ je označenie pre proces, kedy imunitný systém napáda vlastné bunky v tele (v tomto prípade v mozgu a mieche) namiesto toho, aby ich chránil. Ide o veľmi zložitý proces (ktorému dopodrobna zatiaľ nerozumejú ani najväčší odborníci), v dôsledku ktorého vzniká v mozgu a mieche zápal, ktorý najprv ničí obaly nervových vlákien (myelínovú pošvu) a vzápätí aj samotné nervy. Zápalové ložisko sa hojí „jazvou“, tzv. plakom či léziou. Tieto zmeny možno vidieť pri vyšetrení magnetickou rezonanciou. V dôsledku zápalu a pozápalových degeneratívnych zmien ubúda mozgové tkanivo (dochádza k tzv. mozgovej atrofii). U každého človeka dochádza vekom k ubúdaniu mozgového tkaniva, u pacientov s aktívnym priebehom SM sú tieto straty mozgového tkaniva väčšie a rýchlejšie. Preto je najdôležitejším cieľom liečby zastaviť zápal čo najrýchlejšie – skôr než napácha škody v mozgu a mieche.

PREČO MÁM SM?

Vieme, že SM sa objavuje u mladých dospelých, najčastejšie medzi dvadsiatym a štyridsiatym rokom života. Existujú však výnimky. Nevieime však dopredu určiť, u koho sa objaví a u koho nie. Nepoznáme ani vyvolávajúci faktor. Genetické dispozície existujú, ale nie sú výrazné. K vzniku choroby je potrebná kombinácia niekoľkých faktorov, z ktorých vrodené predispozície nie sú rozhodujúce. Jediným overeným faktorom, ktorý prispieva k vzniku a progresu choroby, je fajčenie. Existujú hypotézy, že sa na vzniku môže podieľať aj nedostatok vitamínu D, prípadne infekcia všadeprítomným Epsteinovým-Barrovým vírusom (EBV), ktorý za určitých okolností môže „spustiť“ autoimúnny proces.

BUĎTE K SEBE LÁSKAVÍ

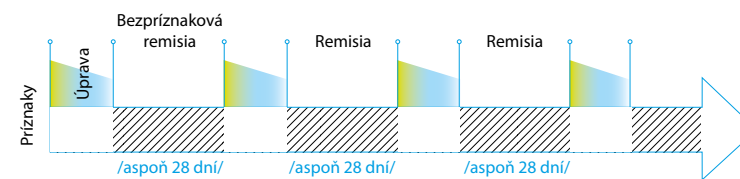
SM JE AUTOIMÚNNE, AUTOAGRESÍVNE A AUTODEŠTRUKTÍVNE OCHORENIE A TO AKO PO FYZICKEJ, TAK AJ PO PSYCHICKEJ STRÁNKE. IMUNITNÝM BUNKÁM (PREDOVŠETKÝM T LYMFOCITOM) ROZKÁZAŤ NEVIEME, ALE JE ZNÁME, ŽE PASIVITA CHORÝCH UVOĽŇUJE PRIESTOR PRE AKTIVITU CHOROBY. CHARAKTERISTICKOU POVAHOVOU ČRTOU..... MNOHÝCH ĽUDÍ, U KTORÝCH PREPUKLA SM, JE BRAŤ NA SEBA VINU „ZA VŠETKY HRIECHY SVETA“. SVOJU CHOROBU POTOM BERÚ AKO „TREST“. V SKUTOČNOSTI TO TAK NIE JE. TELO IM TÝMTO VEĽMI DÔRAZNE DÁVA NAJAVO, ŽE TO TAKTO ĎALEJ NEJDE. KONIEC SEBADEŠTRUKČNÝCH MYŠLIENOK, NIKTO NEZVLÁDNE VŠETKO, KAŽDÝ MÁ SVOJE „HRIECHY“ A KAŽDÝ SI ZASLÚŽI ODPUSTENIE. NEMAJTE NA SEBA VYŠŠIE NÁROKY NEŽ NA DRUHÝCH ĽUDÍ. VÁŠ ŽIVOT JE LEN VÁŠ, NEMÔŽETE ŽIŤ ŽIVOT DRUHÝCH A NIKTO INÝ NEMÔŽE ŽIŤ TEN VÁŠ. ROBTE SI RADOŠŤ KAŽDÝ DEŇ, AJ KEĎ LEN MALIČKOSŤAMI, KTORÉ VÁS BUDÚ TEŠIŤ (BEZ VÝČITIEK). NAUČTE SA MAŤ RADI SAMÝCH SEBA.

PRIEBEH A FORMY SKLERÓZY MULTIPLEX

Nedá sa dopredu povedať, ako bude ďalej ochorenie prebiehať. Veľmi záleží na samotnom pacientovi, ako prijme svoje ochorenie a ako sa bude aktívnym prístupom podieľať na svojej liečbe.

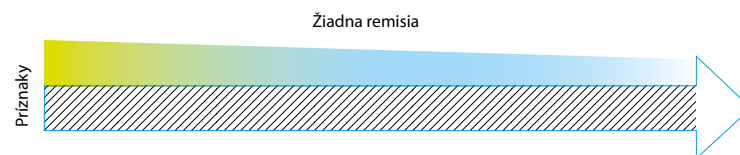
Prvým diagnostikovateľným štádiom je **klinicky izolovaný syndróm** (CIS, clinically isolated syndrome), čo je v podstate pomenované riziko vzniku SM, ktoré je pri pozitívnom náleze magnetickej rezonancie pomerne vysoké. Ide teda o prvý atak. CIS môže mať akýkoľvek priebeh a môžu sa u neho vyskytnúť akékoľvek príznaky ako v prípade ataku (napríklad zápal očného nervu a poruchy zraku, trpnutie alebo slabosť končatín, závrat a pod.). V súčasnosti sa odporúča začať liečbu už počas tohto štádia, pretože sa preukázalo, že včasné zastavenie zápalu minimalizuje zmeny v nervovej sústave a výrazne spomaľuje postup ochorenia (výskyt ďalších atakov a trvalých následkov).

1. RELAPSUJÚCA-REMITUJÚCA FORMA



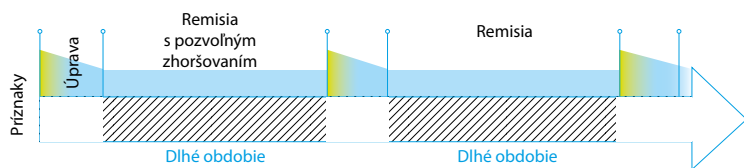
Relaps-remitujúca skleróza multiplex (RR SM) prebieha ako striedanie období s príznakmi (atak, relaps) a rôzne dlhú dobu relatívneho pokoja, kedy je pacient bez príznakov (je v remisii). Nedá sa predpovedať, kedy príde atak, ako vážny bude a aké bude mať príznaky. Zápalové zmeny v mozgu a mieche však môžu prebiehať aj v pokojnom štádiu, najmä vtedy, keď pacient neužíva lieky. RR SM trpí viac ako 80 % pacientov. Po mnohých rokoch priebehu ochorenia môže prejsť do sekundárne progresívnej.

2. PRIMÁRNE PROGRESÍVNA FORMA



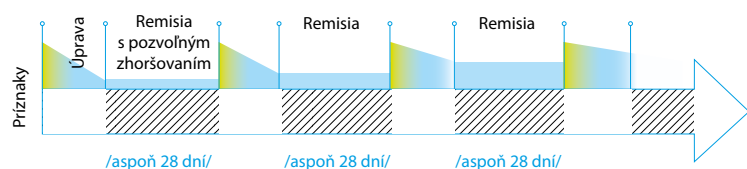
Primárne progresívna skleróza multiplex je relatívne vzácna (najmenej častá), ale jej priebeh nie je priaznivý. Ide v podstate o jeden atak bez remisie, ktorá môže v rôzne dlhej dobe pripútať chorého na lôžko či vozík.

3. SEKUNDÁRNE PROGRESÍVNA FORMA



Sekundárne progresívna skleróza multiplex začína ako RR SM, ale po ataku zostane neurologický nález, napríklad slabosť končatín, poruchy sústredenia a pamäti, poruchy pohybu atď., ktoré sa každým ďalším atakom môžu zhoršovať.

4. RELABUJÚCA-PROGREDUJÚCA FORMA



Relabujúca-progredujúca skleróza multiplex prebieha v podobe atakov a remisí. Medzi remisiami sa stav nevráti úplne na „štartovnú čiaru“, ale pretrvávajú niektoré neurologické zmeny, napríklad závraty, poruchy pozornosti a sústredenia, poruchy pohybu a pod. Následky sa obvykle s každým nasledujúcim atakom zhoršujú. Objavuje sa u 3-5 % pacientov.

AKÝM VYŠETRENIAM JE NUTNÉ SA PODROBIŤ?

Základom akéhokoľvek lekárskeho diagnostického postupu je tzv. **anamnéza**, teda rozhovor, pri ktorom sa lekár pýta na všetky zdravotné udalosti, ktoré vás v živote stretli, a najmä tie, ktoré predchádzali problémom, pre ktoré ste vyhľadali odborníka. Spýta sa vás na dobu trvania problémov, na ich premenlivosť. Potom vás vyšetří a odporučí ďalšie testy. Odoberá sa krv, mozgovomiechový mok, podstúpíte vyšetrenie magnetickou rezonanciou, možno i vyšetrenie tzv. evokovaných potenciálov. Bežné je i vyšetrenie u očného lekára, a to najmä vtedy, ak sa v rámci jedného ataku objavil zápal zrakového nervu s prechodnou poruchou zraku.

Magnetická rezonancia umožňuje presné a priestorové zobrazenie tkaniva. Na základe pôsobenia magnetického poľa dochádza k polarizácii „pohybu“ atómov vodíka v tele, pričom atómy vodíka vysielajú rezonančné vlny, ktoré prístroj zachytí a vyhodnotí. Počas vyšetrenia nie je organizmus vystavený žiadnym lúčom ani žiareniu. Vyšetrenie nebolí, je možné ho robiť opakovane. Pre niekoho môže byť nepríjemný pobyt v „hučiacom tuneli“. Niekedy je potrebné pred vyšetrením vnútrožilovo

podat kontrastnú látku, ktorá zvýrazní sledované tkanivo. Pomocou magnetickej rezonancie možno veľmi podrobne sledovať vývoj ochorenia – všetky zmeny, teda počet, veľkosť aj objem lézií (jaziev, plakov), aj celkový úbytok mozgového tkaniva.

Lumbálna punkcia je spôsob, ktorým sa odoberá mozgovomiechový mok. Jeho rozbor je veľmi cenné vyšetrenie, pretože na základe špecifických zmien pri SM je možné potvrdiť túto diagnózu a včas ju začať liečiť. Lumbálna punkcia je obávaným vyšetrením, ale toto vyšetrenie takmer vôbec nebolí. Bolí len prepichnutie kože nad bedrovou chrbticou, prienik ďalšími tkanivami ani necítite. Punkcia sa vykonáva v mieste, kde zasahuje miecha. Ihla sa dostane do chrbtového kanálu a do miechového vaku, ktorý tu obsahuje len tekutinu. Po lumbálnej punkcii je dobré byť v pokojovom režime aspoň 24 hodín.

Vyšetrenie evokovaných potenciálov je elektrofyziologické vyšetrenie, ktoré zisťuje ako nervová sústava aj mozog reagujú na podnety – zrakové, sluchové či elektrické. Mozog počas svojej činnosti tvorí elektrické potenciály. Tie možno registrovať na povrchu hlavy pomocou špeciálnych elektród. Prístroj mnohonásobne zosilní signály a premietne ich do výslednej krivky (podobne ako u EEG vyšetrení). Tvar a charakter krivky sa odvíja od aktuálnej aktivity mozgu. Vonkajšie stimuly, s ktorými prichádzate neustále do styku, vyvolávajú zodpovedajúcu mozgovú aktivitu. Vyšetrenie meria rýchlosť, ktorou sa signály zvonku dostanú až do mozgu. Pri SM postihnuté nervy (nervy bez myelínovej pošvy či poškodené neuróny) vedú elektrické impulzy pomalšie alebo ich neprenášajú vôbec.

Nie je vylúčené, že vám lekár odporučí ešte ďalšie potrebné vyšetrenia, aby si bol istý vašim zdravotným stavom a tomu prispôsobil liečbu.

AKÉ SÚ NAJČASTEJŠIE PRÍZNAKY SM?

Príznakom a tomu, ako ich zvládnuť, sa budeme venovať v druhej časti príručky. SM je ochorenie (chameleón) a neexistuje jeho univerzálny priebeh. Každý pacient ochorie inak. Preto je niekedy veľmi ťažké SM rozpoznať. K prvým charakteristickým príznakom patria poruchy zraku (zápal zrakového nervu), trpnutie a pocit slabosti v končatinách, mravčenie v končatinách a trupe, „nešikovnosť“ pri manipulácii s predmetmi, závraty, zakopávanie, problémy pri prehltnutí a mnoho ďalších. SM môže napodobniť desiatky iných ochorení.

AKO BUDE PREBIEHAŤ LIEČBA?

MODERNÉ LIEKY

Liečba SM by mala byť vedená v jednom z SM centier (špecializované ambulancie neurológie pre liečbu SM). Tam dostanete optimálnu starostlivosť. Tak ako neexistuje iba jeden model priebehu choroby, tak neexistuje ani univerzálny návod na liečbu. Pri ataku býva potrebné užívať lieky, ktoré tlmia zápal (predovšetkým kortikosteroidy) a zriedkavo aj cytostatiká (lieky pre liečbu nádorov, ktoré tlmia pomýlenú imunitnú reakciu).

Pre mnoho pacientov je vhodná dlhodobá a preventívna tzv. imunomodulačná liečba, ktorej úlohou je ovplyvniť imunitný systém tak, aby nepoškodzoval vlastné tkanivá, teda mozog a miechu. Ide o prevenciu atakov a progresiu ochorenia, aby nedošlo v krátkej dobe k trvalým následkom. Počas liečby sa spravidla podávajú lieky vo forme injekcií, ktorých užívanie u desiatok percent pacientov zníži počet atakov (relapsov) a oddiali výskyt trvalých dôsledkov choroby, napríklad pohyblivosti, pamäti, zvýšenie únavy a stratu koordinácie, prípadne práceneschopnosti.

V súčasnosti sa stáva postupne dostupnou aj liečba tabletkami, ktorá však nie je vhodná pre každého. Keď nezaberú tieto lieky „prvej voľby“, znamená to, že sa objavujú stále nové a ťažšie ataky, prípadne sa objavujú prvé trvalé problémy, vtedy je možné prejsť na prípravky z radu pre „eskalačnú terapiu“, ktoré majú vlastnosti cytostatík (liekov používaných pri liečbe nádorov) alebo monoklonálnych protilátok. Každý z liekov má svoj unikátny spôsob účinkov, ktorým reguluje „pobláznenu“ imunitu, ale môže mať aj nežiaduce účinky. Spýtajte sa lekára, čo môžete od liečby očakávať, na čo sa máte pripraviť a ako nežiaduce účinky riešiť.

KONTRAKT NA TERAPIU A ODBORNÁ POMOC

Pacient by mal byť úplne informovaný o možnostiach liečby a spolupodieľať sa na rozhodnutí a spôsobe liečby. Aktívny prístup k manažmentu choroby a k liečbe zvyšuje šancu na to, že ochorenie bude postupovať pomalšie a umožní žiť kvalitný život niekoľko rokov. Niekedy sa tento postup nazýva „kontrakt na liečbu“, ktorý uzavrie pacient so svojím lekárom. To znamená, že odborník poskytuje optimálny variant liečby pre daný stav a chorý sa zaviazne, že bude liečebný režim dodržiavať.

Za týchto podmienok môže terapia fungovať. Väčšina liekov sa podáva formou injekcií, ktoré môžu vyvolať lokálne reakcie (sčervenanie, bolesť). Je to nepríjemné, ale vyškolené sestričky vám pomôžu tieto ťažkosti zvládnuť. Lieky sa teraz už aplikujú doma, pretože veľká väčšina injekcií je distribuovaná v predplnených striekačkách a ľahko sa s nimi manipuluje. Pre takmer všetky používané prípravky existuje vyškolený tím špecialistiek patientskeho programu, ktoré vám poradia. Vyžadajte si ich asistenciu a zaškolenie pre aplikáciu. Pokiaľ sa objaví príznak, ktorý nepoznáte, neváhajte ich kontaktovať. Informácie dostanete vo svojom SM centre.

NEPOMÁHAJÚ LEN LIEKY

- Veľmi užitočné je vyhľadať podporu psychoterapeuta, ktorému sa na rozdiel od svojich blízkych môžete zdôveriť s čímkoľvek. Môžete na neho kričať, môžete sa na neho hnevať, môžete plakať a on (ona) vás pochopí.
- Pokiaľ ste doteraz aktívne športovali, snažte sa v tom pokračovať. Možno budete musieť zmeniť druh pohybu, možno vám atletika či horolezectvo nepôjde, ale možno tým správnym športom bude cyklistika alebo plávanie. Nebojte sa vyhľadať nové činnosti. Nevzdávajte sa.
- Ak nepatríte k aktívnym športovcom, spýtajte sa teda na možnosti fyzioterapie a rehabilitácie. Je veľmi dôležité, aby vaše svaly zostali silné, pevné a výkonné čo najdlhšie. Možno tým oddialiť predčasný výskyt ťažkostí s pohybom. Nie je však dobré svoje sily preceňovať. Potrebujete aj odpočinok.
- Nemali ste pred tým koníček, ktorý by vás bavil? Zaspomínajte si na svoje detské či teenagerské sny. Snívali ste o korytnačke? Prečo si neurobiť radosť? Prečo sa neodmieniť za tvrdú prácu? Radi ste kreslili? Potom si kúpte maliarsky stojan, farby a paletu. Nešetríte na sebe!

ČO PRE SEBA MÔŽU UROBIŤ SAMOTNÍ PACIENTI?

Ako už bolo povedané, pasivita pacienta prenecháva priestor pre aktivitu choroby. A SM nie je dobrá kamarátka, ktorej by sme mali zveriť svoj osud. Čo pomôže, aby sme sa v SM neutopili? Niekedy sa prehnane hovorí, že v súčasnej dobe medicína pokročila tak ďaleko, že neexistuje zdravý človek. Niečo na tom je. Niektorí skôr a závažnejšie. Zdá sa, že príroda nie je spravodlivá, ale každá kríza, teda aj choroba je výzva. Keď ju zvládneme, máme šancu prežiť zmysluplný život. Stojí to za to! SM je výzva.

HLAVNÉ ZÁSADY, KTORÉ BY MAL PACIENT DODRŽIAVAŤ:

- **prestať fajčiť**
- **brať lieky zodpovedne**
- **strážiť si primeranú hmotnosť**
- **dodržiavať zásady racionálneho stravovania**
- **cvičiť, chodiť, hýbať sa, preťahovať svaly**
- **fyzická aktivita významne zlepšuje liečebné výsledky**
- **naučiť sa relaxačným technikám**
- **vyhľadať psychológa, ak je to potrebné**
- **mať sa rád, rozmaznávať svoje telo aj dušu, byť k sebe láskavý**
- **venovať sa tomu, čo mi robí dobre**
- **pokiaľ chcete, zapojte sa do aktivít patientskych organizácií**

VYBERTE SI S POMOCOU VÁŠHO LEKÁRA OPTIMÁLNU LIEČBU PRE VÁS

Na liečbu sklerózy multiplex sa v súčasnosti používa niekoľko typov liečivých prípravkov. Ide o dôležité rozhodnutie, aký liek si zvolíte, a preto by ste mu spoločne s vaším lekárom mali venovať patričnú pozornosť.

Zvolený liek budete užívať dlhodobo, a preto je dôležité, aby ste jeho výber dôkladne prebrali s lekárom SM centra. Liečivé prípravky sa líšia tiež mechanizmom pôsobenia, prípadnými nežiaducimi účinkami, eventuálne aj bezpečnostným profilom (výskyt pridružených ochorení).

K rozhodnutiu je preto potrebné zvážiť viacero kritérií, medzi ktorými má zásadný význam váš prístup k životu, k vašim aktivitám a požiadavkám na liečbu.

Spýtajte sa svojho lekára, či vám zvolený liek umožní žiť aktívny život.

KVALITA ŽIVOTA

Než padne rozhodnutie, skúste sa posadiť a zavrieť oči. Spomínajte, kedy ste sa cítili najlepšie: prináša vám potešenie šport, cestovanie za kultúrou, práca, štúdium, vystrájanie s deťmi, cestovanie, skrátka nejaké aktivity, alebo radšej relaxujete v rodinnom prostredí s priateľmi alebo osamote? Liečba sklerózy multiplex by vám nemala brániť v obľúbenom životnom štýle a vaše každodenné činnosti by liečbou nemali byť ovplyvnené. Užívanie liekov by sa malo stať súčasťou pravidelného denného či týždenného režimu. Iba liek, ktorý sa užíva pravidelne podľa určených pravidiel, môže fungovať. **Preto by ste si mali zvoliť takú liečebnú metódu, ktorú budete schopní dlhodobo dodržiavať a nebudete zabúdať na užívanie liekov.**

Prispôbte svoju liečbu čo najlepšie svojmu životu a nedovoľte, aby liečba riadila váš život. Pokiaľ sa užívanie liekov na SM stane vašou každodennou rutinou, existuje nižšie riziko, že na užitie lieku zabudnete. Dlhodobá liečba môže byť účinná len vtedy, pokiaľ sa spoľahlivo užíva.

Zvážte do akej miery sú pre vás prijateľné očakávané nežiaduce účinky liekov, ktoré vám váš lekár predpíše, v súvislosti s vašimi predstavami o živote a vašim životným štýlom vo voľnom čase a zamestnaní.

NEŽIADUCE ÚČINKY

Takmer všetky lieky majú nejaké nežiaduce účinky. Spýtajte sa na ne lekára! Prejdete možnosti riešenia týchto nežiaducich účinkov s lekárom a nájdete najvhodnejšiu liečbu vzhľadom na váš životný štýl. Nežiaduce účinky možno ovplyvniť vašim zodpovedným prístupom k liečbe.

PLÁNUJETE SI ZALOŽIŤ RODINU?

Pred začatím liečby prediskutujte túto tému s lekárom. Skleróza multiplex nevylučuje rodičovstvo. Je len potrebné starostlivo ho napláňovať.

BEZPEČNOSŤ

Skôr ako sa so svojím lekárom dohodnete na spôsobe liečby, pýtajte sa na bezpečnosť konkrétneho lieku:

- Ako dlho sa už týmto prípravkom liečíte?
- Aká je účinnosť a znášanlivosť?
- Existujú skúsenosti pacientov, ktorí už tento prípravok pravidelne a dlhodobo užívali?
- Budú potrebné kontroly bezpečnosti liečby v mojom prípade? Ako často? Ako dlho po začiatku užívania?
- S akými nežiaducimi účinkami je potrebné počítať a čo možno urobiť pre ich zmiernenie?
- Budem musieť užívať ďalšie lieky, ktoré tlmia prípadné nežiaduce účinky?

APLIKOVANIE

Spôsoby podávania lieku sa delia do štyroch skupín:

- podkožná injekcia (aplikovanie injekčnými striekačkami s tenkou a krátkou ihlou), ktorú si po zaškolení môže pacient aplikovať sám doma;
- vnútro svalové injekcie (aplikovanie striekačkami s dlhšou a o niečo hrubšou ihlou), ktoré si po zaškolení môže pacient taktiež aplikovať sám;
- lieky užívané orálne (tabletky, kapsule), ktoré sa vstrebávajú v tráviacom trakte;
- vnútrožilové infúzie, ktoré sa aplikujú priamo do žily a podávajú sa v zdravotníckom zariadení.

V súčasnosti je k dispozícii niekoľko účinných liečivých prípravkov pre liečbu sklerózy multiplex. To však neznamená, že všetky lieky sú vhodné práve pre vašu formu ochorenia. Ide o váš život a vašu liečbu ochorenia!

ZAUJÍMAJTE SA ČO NAJVIAC O MOŽNOSTIACH TERAPIE, PÝTAJTE SA SVOJHO LEKÁRA A SPOLOČNE SI ZVOĽTE OPTIMÁLNY VARIANT, KTORÝ BUDE VHDNÝ AKO PRE FORMU VAŠEJ CHOROBY, TAK AJ PRE VÁŠ ŽIVOTNÝ ŠTÝL.

NAJSKÔR JE POTREBNÉ VYŠETRIŤ DUŠU

Pre väčšinu chorých je veta „Máte sklerózu multiplex“ ako blesk z jasného neba. Mnohí cítia paradoxne úľavu (už viem čo mi je), už ma nebudú považovať za simulantu, dostanem liečbu a bude mi lepšie. Iní sú z toho zdrvení. Všetci však riešia otázky: Čo mám povedať partnerovi, rodičom, deťom, v práci? Budú ma považovať za „mrzáka“, „chudáka chorého“? Príjmu ma aj s chorobou? Budem môcť žiť ďalej svoj život? Kedy sa ocitnem na vozíku? To všetko sú veľmi nepríjemné myšlienky a bolestivé pocity, ktoré je potrebné vyriešiť a „vyšetriť“. To, čo človek v tejto chvíli prežíva, je reakcia na stratu. Tento stav možno prirovnať k úmrtiu blízkej osoby či ničivým povodňam, ktoré odniesli dom - v tomto prípade ide o stratu zdravia. Aj keď sme všetci unikátni jedinci, naša psychika funguje podľa určitých všeobecných schém. Z psychologického hľadiska má reakcia na nepríjemnú správu štyri fázy, ktoré môžu byť rôzne dlhé u rôznych pacientov. Ide o týždne až mesiace, výnimočne roky.

PRVÁ FÁZA: POPIERANIE

Popieranie problému, strach a hrôza sú prvým stupňom na ceste k vyrovnaniu sa so stratou. Človek sa utiahne do seba, je ochromený a nie je schopný nič podniknúť. Ide o určitý ochranný mechanizmus, aby chorý neurobil niečo, čo by neskôr ľutoval, aby nereagoval skratovo. V tejto fáze pacient nie je schopný prijímať informácie. Vypočuje si ich, ale nedokáže ich spracovať, vyhodnotiť ani prijať. Laicky povedané: Počuje slová, ale nerozumie vete. Aj jeho pamäť je ochromená a zapamätá si iba zlomok z toho, čo mu lekár hovoril. Ak má pacient možnosť o svojich pocitoch hovoriť so psychológom, utrieduje si myšlienky, ujasňuje si, čo ho najviac trápi alebo čomu nerozumie. Máte chuť zaliezť do kúta, s nikým nehovoriť a len dýchať či potichu plakať? Urobte to! V tejto fáze okolo seba v pokoji postavte „múr“, nikomu nič nehovorte, nikoho nepočúvajte. Iba si uprostred tej záhrady ohradenej múrmi predstavte ružu, ktorá vykvitla iba pre vás.

DRUHÁ FÁZA: PRUDKÉ EMÓCIE

Vystupňované emócie: strach, rozčúlenie, hnev vôbec nemusia mať zjavnú súvislosť s ochorením. Pacienti sa hnevajú na osud, hľadajú vinníka svojho ochorenia, alebo naopak obviňujú samých seba a chorobu považujú ako trest za svoje činy. V tejto etape začínajú premýšľať aj o svojej budúcnosti: ako to bude s mojim telom, zvládnem to, čo sa bude diať, ako sa ku mne bude správať okolie? V tejto fáze je veľmi vhodné nájsť si psychoterapeuta, pred ktorým môžete všetky svoje emócie odhaliť. Je dôležité, aby chorý všetky emócie ventiloval: strach, hnev, zlosť, zúfalstvo. U terapeuta je možné nadávať, plakať, hnevať sa, sťažovať sa, báť sa. To nikde inde chorý nemôže alebo nechce, ani v práci, ani pred partnerom, a už vôbec nie pred rodičmi, prípadne deťmi. Je sám so svojim trápením.

TRETIA FÁZA: KADIAĽ VON?

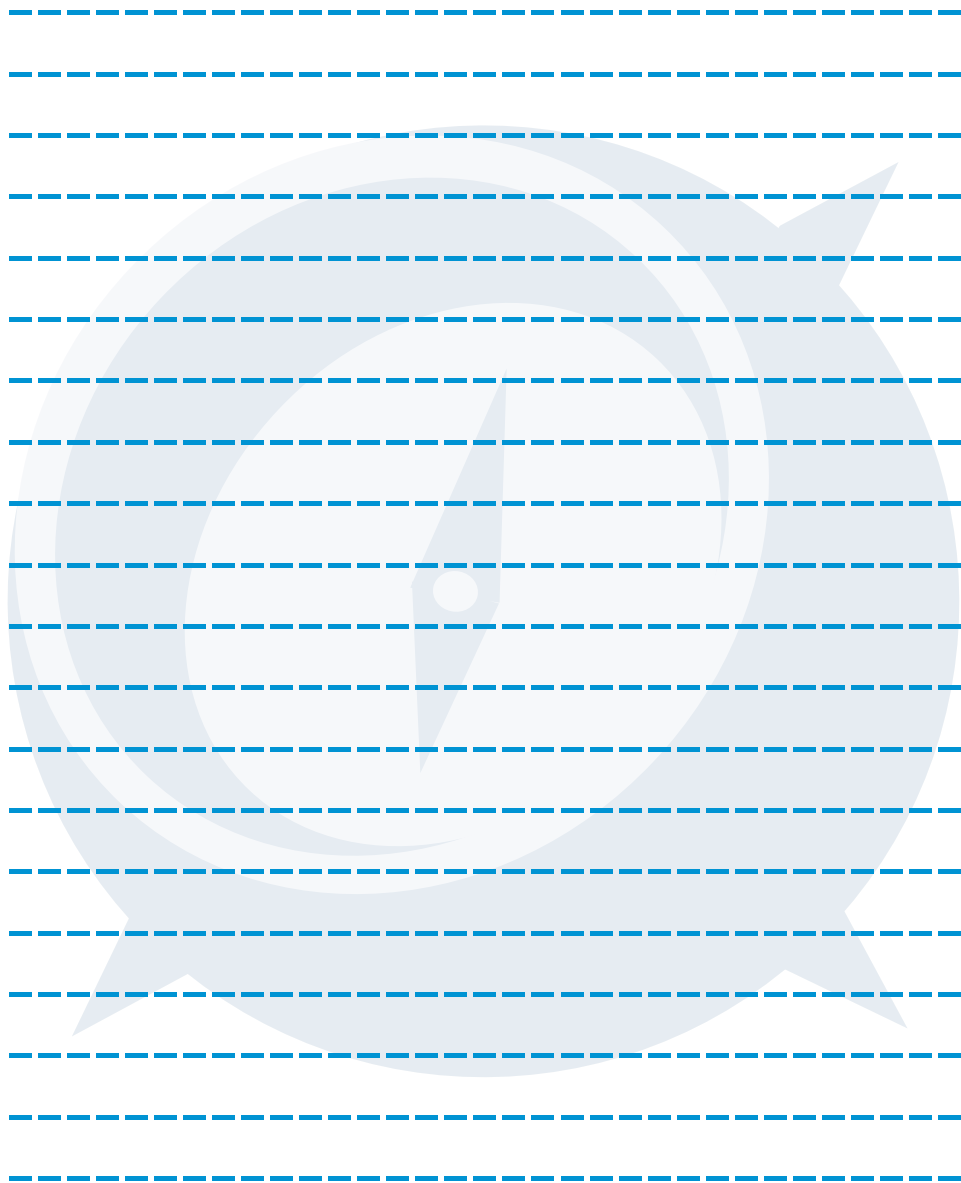
V tretej fáze sú už emócie spracované („odžité“) a je čas sa rozhliaďnúť, čo s problémom urobíme. Môžeme sa naučiť počúvať svoje telo, čo nám vlastne svojou chorobou hovorí. A je toho stále veľa, pretože telo, emócie a život tvoria jeden celok troch prepojených častí. Zásah v jednej časti ovplyvní tie ďalšie dve. A tu sa môžeme učiť žiť so svojimi príznakmi, ako sa orientovať vo svojich vzťahoch, ako v budúcnosti, prípadne ako sa vyrovnávať aj s ďalšími stratami, napríklad v rodine, partnerstve. Skleróza multiplex nemá logiku, imunitný systém, ktorý je tu preto, aby nás chránil, nám začne ubližovať. Ako keby telo hovorilo, že je potrebné v živote a v správaní samého k sebe niečo zmeniť, pretože si škodíme. Keď sa zmenia životné priority, začneme sa venovať tomu, čo máme radi a čo nás teší, a to aj po psychickej stránke, potom síce nenapravíme škody v nervovej sústave, ktoré skleróza multiplex doteraz napáchala, ale je možné, že liečba sa stane účinnejšia a postup choroby sa zvoľní. V tejto etape riešia pacienti aj vzťahy s lekárom, prípadne pochybnosti o liečbe. Pre liečbu je veľmi potrebné nájsť v sebe dôveru. Keď je človek vyrovnaný sám so sebou a terapiu prijíma s dôverou, potom aj liečba lepšie funguje. Psychoterapeutka Renata Malinová, ktorá sa venuje ľuďom so sklerózou multiplex, hovorí: „Nepoznám pacienta, ktorý by v tejto fáze ochorenia neprehodnotil svoje priority.“

ŠTVRTÁ FÁZA: PRIJATIE

V tomto období sú chorí schopní viesť pokojný, zmysluplný, spokojný život aj napriek značným hendikepom. V každej fáze možno nechať život pretiecť pomedzi prsty alebo ho zúročiť a prežiť.

INDIVIDUÁLNE TEMPO K DOSIAHNUTIU CIEĽA

Je potrebné postupne prejsť všetkými fázami vyrovnania sa so stratou – a teda aj s chorobou, ale nikde nie je napísané, koľko má ktorá fáza trvať. Každý má svoje vlastné tempo, svoje vlastné skúsenosti. Je však dôležité postupovať od jednej fázy k druhej, aby sa človek posúval a nezostal stáť na jednom mieste. Niektorí ľudia zostanú v prvej fáze a aj napriek tomu, že vyzerajú, že svoju chorobu prijali, stále ju popierajú, a preto nemusí ani liečba naplno fungovať. Keď si podvedome „prikazujeme“, že sa „nič nedeje“, tak sa nič nedeje. Každý má možnosť nájsť svoje zdroje k plnohodnotnému životu aj s ochorením, ale musí hľadať, pracovať na svojej ceste k tomu, aby sa cítil spokojný. Väčšine chorých sa to darí. Takých, ktorí úplne prepadli pocitu beznádeje a bezmocnosti je naozaj málo.



SKONČÍM NA VOZÍKU?

V súčasnej dobe sa vďaka moderným spôsobom liečby darí postup SM vo veľkej väčšine prípadov natoľko spomaliť, že SM neskracuje život a väčšina chorých žije v plnej mobilite so svojou chorobou desiatky rokov. Záleží však na mnohých okolnostiach, najmä na tom, ako chorý dodržiava liečebný režim a ako sa správa sám k sebe.

MÔŽEM MAŤ DETI?

Skleróza multiplex neznamená absolútny zákaz rodičovstva.

Je však dôležité zohľadniť niekoľko zásad:

- Pacientkam sa tehotenstvo už nezakazuje. Iba minimum chorých žien má ochorenie v takom štádiu, že nie je pre ne gravidita vhodná.
- SM sa väčšinou počas tehotenstva stabilizuje. V súčasnosti je jednoznačne preukázané, že najmä v druhom a treťom trimestri výrazne klesá riziko atakov. Tehotenstvo navodzuje imunotoleranciu.
- V ojedinelých prípadoch sa objaví aktivita ochorenia aj v tehotenstve. Takéto prípady si vyžadujú individuálne riešenie. Niektoré lézie je možné podať i v priebehu gravidity. Ak je aktivita ochorenia naozaj vysoká, často sa odporúča ukončiť tehotenstvo skôr a začať liečbu.
- Plánovanie materstva je veľmi dôležité. Ak má žena stáleho partnera, jej ochorenie je stabilné, a ak je na materstvo pripravená, môže potom otehotnieť. Niekedy je potrebné upraviť farmakoterapiu; niektoré lieky sa vysadzujú v predstihu, iné v okamihu zistenia gravidity.
- Narodenie bábätka je záťaž. Život sa síce neriadi lekáorskymi radami, ale pokiaľ je to len trochu možné, malo by byť tehotenstvo plánované a dieťa by malo prísť do rodinného prostredia, ktoré netvorí len samotná pacientka.
- Hormonálna antikoncepcia nie je ženám so SM zakázaná. Pacientky so sklerózou multiplex môžu brať hormonálnu antikoncepciu podľa odporúčania gynekológa. Pravidlá sa riadia len všeobecnými indikáciami a kontraindikáciami ako u zdravých žien.
- Umelé oplodnenie je mierne riziková záležitosť, ale zatiaľ nie sú známe prípady, že by sa vyskytli závažné komplikácie. Je potrebné zvoliť si správny liečebný protokol a ženu starostlivo sledovať. Potrebné je opäť individuálne riešenie, ale v súčasnosti nie sú námietky proti metódam asistovanej reprodukcie u žien so SM.
- Pacientky väčšinou rodia spontánne vaginálnou cestou, ale pokiaľ je z iných dôvodov indikovaný operatívny pôrod, potom môže byť u pacientok so sklerózou multiplex vykonaný. Ženy môžu dostať epidurálnu anestéziu. Rodičovstvo riešia aj muži. Zatiaľ neexistujú dôkazy, že by skleróza multiplex znižovala ich plodnosť. Ak chce mať muž pacient dieťa, mal by

túto skutočnosť prebrať s ošetrovateľom. V prípade odchýlok v spermioleme možno aj mužom ponúknuť techniku asistovanej reprodukcie.

BUDEM MÔČŤ PRACOVAŤ?

Mnoho chorých pracuje desiatky rokov na plný úväzok bez toho, aby im ich ochorenie prekážalo. Záleží však na druhu práce a na priebehu SM. V niektorých prípadoch je dobré povedať si „nemusím“ a zvoliť si prácu na čiastočný úväzok, napríklad na dobu, pokiaľ sa choroba „stabilizuje“. Nie je to zlyhanie, je to skleróza multiplex, ktorá vám hovorí, aby ste mali zmierniť tempo a znížiť pracovné nasadenie. V mnohých prípadoch je to veľmi oslobodzujúce!



SM KOMPAS



SM KOMPAS JE ODBORNÁ SLUŽBA SPOČÍVAJÚCA V PORADENSTVE A PODPORE, KTORÚ POSKYTUJE PACIENTOM S OCHORENÍM NA SKLERÓZU MULTIPLEX SPOLOČNOSŤ TEVA Pharmaceuticals Slovakia, s. r. o.

TÁTO SLUŽBA PODPORY PACIENTOV ZAHŔNUJE

- Webovú stránku s užitočnými radami vrátane sociálnej poradne, kde pacient môže popísať svoj konkrétny problém.
- Mobilnú aplikáciu SM Kompas, ktorá pripomenie pacientom, kedy a kam majú aplikovať injekciu.
- Telefónnu linku, ktorá funguje v pracovných dňoch od 9:00 do 16:00, kde pacienti dostanú odpovede ohľadne lieku, jeho skladovania, prepravy, riešenia prípadných kožných reakcií atď.

- Časopis SKOMPASOM, ktorý vychádza dvakrát ročne.
- Ďalšie vzdelávacie materiály.

MOBILNÁ APLIKÁCIA SMKOMPAS PONÚKA

- Vzdelávanie pacienta - informovanosť pacienta o jeho ochorení je nevyhnutnou súčasťou úspešnej liečby.
- Podporu adherencie - aplikácia SMKOMPAS môže významne ovplyvniť mieru spolupráce pacienta s lekárom.
- Zapojenie pacienta - pacient sa viac zapojí do procesu liečby.



WEBOVÁ STRÁNKA WWW.SMKOMPAS.SK OBSAHUJE

- Mnoho zaujímavých článkov, ktoré vám poradia a pomôžu pokračovať v aktívnom živote s touto diagnózou.
- Zaujímavú časť, kde si môžete nájsť svojho odborníka, psychologickú alebo sociálnu poradňu.
- Ak máte ďalšie otázky, zodpovieme ich pomocou kapitolky Vaše otázky, kam ich môžete online poslať.

VAŠE OTÁZKY ZODPOVIEME AJ NA TELEFONICKEJ INFORMAČNEJ LINKE SMKOMPAS S ČÍSLOM 0948 566 727, KTORÁ JE VÁM K DISPOZÍCII V PRACOVNÝCH DŇOCH OD 9:00 HOD. DO 16:00 HOD.

Dátum výroby: Január 2016 Kód: SK/CPX/16/0008

0948 566 727

WWW.SMKOMPAS.SK

