



ČO MÔŽEM ČAKAŤ OD SM?

3

PORADCA PRE PACIENTOV SO SKLERÓZOU MULTIPLEX.



ČO MÔŽEM ČAKAŤ OD SM?

HOVORÍ SA, ŽE OSUD PRAJE PRIPRAVENÝM. PRETO JE DOBRÉ VEDIET, S ČÍM SA V PRIEBEHU CHOROBY MÔŽETE STRETNÚŤ A S ČÍM SA BUDE NUTNÉ POPASOVAŤ A VYROVNAŤ.



Skleróza multiplex (SM) je liečiteľná, nie však (zatiaľ) vyliečiteľná choroba. Ide o chronické zápalové autoimúnne ochorenie centrálnej nervovej sústavy, ktoré spočiatku sprevádza najmä zápalový proces v mozgu, potom prevažujú neurodegeneratívne zmeny. SM je nutné rozpoznať čo najskôr, aby sa s liečbou začalo v tom štádiu, kedy zaberá najúčinnejšie. Cieľom liečby je totiž zastaviť zápalové procesy skôr, ako preváži úbytok nervového tkaniva v dôsledku degeneratívnych zmien.

SM je spôsobená dlhodobou prebiehajúcou autoimunitnou reakciou, ktorú vyvolávajú zatiaľ nie veľmi jasné okolnosti a v ktorej dôsledku dochádza k rozpadu myelínových obalov nervových vlákien a následne k úbytku nervového mozgového tkaniva (neurodegeneratívne zmeny). Včasnou liečbou možno predísť degeneratívnym zmenám v mozgu a tým aj vážnym dôsledkom, ktoré sa prejavia ako poruchy pohyblivosti, kognitívnych funkcií (poruchy pamäte, sústredenia, schopnosti vybaviť si informácie a učiť sa novým veciam) a ďalšími zmenami, ktoré sa označujú ako invalidita.

Už dávno nie je pravda, že SM vás v krátkej dobe pripúta na invalidný vozík a počas niekoľkých rokov dokonca skončí smrťou. Ide však o vážne ochorenie, ktoré možno správnou stratégiou a správou príznakov prežiť s rozumnou kvalitou života desiatky rokov. Nie ste jediný, kto žije so SM. Po celom svete sú milióny podobne chorých, s ktorými sa môžete deliť o váš životný údel. Môžete sa zapojiť do patientskych aktivít a pomôcť zlepšiť dostupnosť účinnej liečby. Neverte negatívnym komentárom v patientskych internetových diskusiách.

Hľadajte overené informácie, napríklad na:

<http://www.smkompas.sk/>

<http://www.rskompas.cz/>

<http://www.aktivnizivot.cz/roztrousena-skleroza/>

http://www.multiplesclerosis.cz/roztrousena_skleroza

<http://mladisklerotici.cz>

Ak ovládáte angličtinu, potom nájdete veľmi dobré informácie na:

<http://www.msif.org> (stránky Multiple Sclerosis International Federation)

Dúfam, že v tretej príručke o SM a jej príznakoch nájdete povzbudenie ako zvládnuť svoju chorobu. Vy máte liečiteľnú SM, iní ľudia sa musia popasovať s horšie liečiteľnými chorobami! Nie ste sami!

Marta Šimůnková
autorka

AKO SM PREBIEHA?

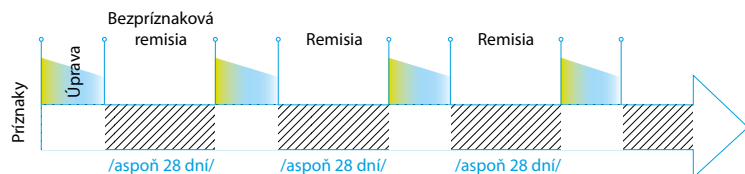
Priebeh sklerózy multiplex (SM) je u každého pacienta iný. Niekedy sa objaví jediný atak (relaps) choroby a ďalší už nepríde. Najčastejšie sa ale počas SM striedajú dlhé obdobia pokoja (týždne, mesiace, roky) s obdobím zhoršenia stavu, kedy sa objavia akútne alebo nové príznaky. Taký priebeh sa označuje ako relaps – remitujúca SM (RR SM). Ak po relapse zostávajú niektoré príznaky natrvalo a tieto príznaky sa stupňujú, potom ide o sekundárne progresívnu SM (SP SM). K zhoršovaniu príznakov medzi relapsmi dochádza po mnohých rokoch. Ojedinele môže SM prebiehať v podobe jediného ataku, ktorý po rôznej dlhej dobe pripúta chorého na invalidný vozík. Nazýva sa to primárne progresívna SM (PP SM). Štvrtý vzácny typ SM je relabujúci-progredujúci (SM RP), u ktorého od samého začiatku po ataku zostane nejaký príznak a ten sa postupne zhoršuje. Nedá sa dopredu určiť, ktorý prípad bude ten váš. Pre priaznivý vývoj ochorenia je dobré zahájiť liečbu v štádiu klinicky izolovaného syndrómu (CIS), teda hneď po prvom ataku (relapse). Ďalším priaznivým znamením je dlhá doba medzi relapsmi a úplným vymiznutím príznakov. (viď obrázok na strane 6)



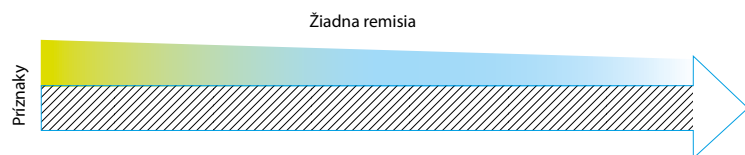
PRIEBEH A FORMY SKLERÓZY MULTIPLEX

Pribeh

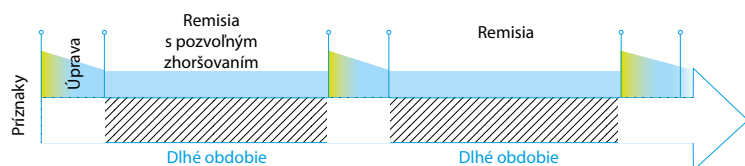
1. Relaps-remitujúca forma



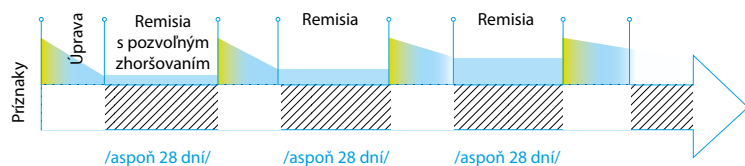
2. Primárne progresívna forma



3. Sekundárne progresívna forma



4. Relabujúca-progredujúca forma



POHĽAD ZO STRANY LEKÁRA A PACIENTA

Dlho sa tvrdilo, že v názore na chorobu, jej priebeh a úspešnosť liečby nie je medzi chorým a lekárom rozdiel. V posledných rokoch sa zistilo, že ide o dva úplne odlišné pohľady. Lekár hodnotí nálezy na magnetickej rezonancii mozgu, počíta lézie, meria úbytok mozgového tkaniva. Stav chorého posudzuje podľa škály invalidity (EDSS, Expanded Disability Status Scale) – viď tabuľku na strane 19. Pacienta zaujíma, ako mu choroba zasiahne do života. Budem môcť pracovať? Doštudujem? Budem môcť mať deti? Môžem športovať?. Chce vedieť, či bude mať bolesti, na aké ťažkosti – príznaky (symptómy) sa má pripraviť (poruchy pohyblivosti, citlivosti, prehĺtania a ďalšie typické príznaky). Chorý chce poznať, ako sa dajú tieto príznaky zvládnuť, ako sa dajú liečiť. Existujú aj „skryté“ príznaky, ktoré sa pred tým nedávali do súvislosti so SM, ale ony k nim patria. Ide o nespavosť, depresiu, únavu, poruchu kognitívnych funkcií (pamäť a sústredenie) a ťažkosti s močením už v skorých štádiách choroby. O všetkých týchto symptómoch sa dočítate ďalej.



AKO SPOZNÁM ATAK (RELAPS)?

Sú príznaky, ktoré sú typické pre akútne zhoršenie, ale môže ísť aj o zhoršenie už existujúcich príznakov. Relaps je nutné rozpoznať a liečiť. Podľa definície pacienti vnímajú relaps alebo objektívne pozorované príznaky, ktoré sú typické pre sklerózu multiplex a trvajú aspoň 24 hodín. Podmienkou je súčasná neprítomnosť horúčky alebo infekcie. Medzi dvoma atakmi je nevyhnutný interval aspoň 28 až 30 dní.

NAJČASTEJŠIE PRÍZNAKY SKLERÓZY MULTIPLEX:

Na nasledujúcich stranách sa budeme venovať tým najčastejším ťažkostiam. Neznamená to však, že sa musia objaviť práve u vás alebo že vám popisované liečebné opatrenia pomôžu. Môžu sa dokonca objaviť aj iné symptómy, ktorými sa v tejto príručke nezaobráme. Preto by ste mali konkrétne príznaky konzultovať so svojim lekárom a spoločne nájsť cestu k ich zmierneniu alebo odstráneniu. Môže to znamenať, že okrem trvalej imuno-modulačnej liečby budete užívať ešte ďalšie lieky.

Trvalá imunomodulačná terapia má za úlohu zmierniť rýchlosť postupu choroby, optimálne ju takmer zastaviť. Časom sa aj tak môžu objaviť buď prechodné ťažkosti (príznaky, symptómy) v rámci relapsu alebo príznaky trvalejšieho charakteru, ktoré možno väčšinou liečiť, v optimálnom prípade odstrániť alebo im možno predísť. Pacient však musí vedieť, ktoré príznaky to sú a nesmie pri ich objavení prepadnúť panike, beznádeji, ale snažiť sa ich aktívne prekonať (niekedy prijať a naučiť sa ich zvládnuť).

Liečba príznakov je dôležitá, pretože to sú faktory, ktoré zhoršujú kvalitu života. Väčšinou je ich terapia zameraná na celý komplex symptómov, pretože niektoré príznaky nemožno liečiť „izolovane“ alebo jeden po druhom.

Základom liečby SM a jej príznakov je komplexnosť, ktorá zahŕňa:

- rozpoznanie príznaku a určenie jeho pôvodu,
- vylúčenie faktorov, ktoré vyvolávajú alebo zhoršujú príznak (pokiaľ je to možné),
- minimalizácia vplyvu príznakov na kvalitu života komplexným terapeutickým postupom, ktorý sa obvykle skladá z farmakoterapie (liečba liekmi), fyzioterapie (cvičenie a ďalšie rehabilitačné metódy), psychoterapie (naučiť sa príznak pochopiť a zvládnuť),
- predchádzanie komplikáciám.

PREHĽAD NAJČASTEJŠÍCH PRÍZNAKOV

PORUCHY ZRAKU

Dvojité videnie, rozmazané videnie, prechodná strata zraku, bolesť pri pohybe očami majú spravidla pôvod v zápale zrakového nervu.

PORUCHY CITLIVOSTI

Znížená citlivosť až necitlivosť, mravčenie, trpnutie, pálenie, nerozoznanie chladu a tepla na častiach tela alebo len na končekoch prstov.

MOZOČKOVÉ A VESTIBULÁRNE PRÍZNAKY

Poruchy stability, závraty, tras, ťažkosti s výslovnosťou.

KMEŇOVÉ PRÍZNAKY

Sú postihnuté centrá hlavových nervov, z čoho vyplývajú rôzne príznaky ako závraty, neistota pri chôdzi, dvojité videnie, záškľby očí – nystagmus, ochrnutie lícneho nervu, poruchy reči alebo prehĺtania a pod.

PYRAMÍDOVÉ PRÍZNAKY

Poruchy pohybu, pocit alebo skutočná slabosť končatín, zlé ovládanie pohybu, pocit tiaže končatín až nemožnosť vykonať pohyb, spasticita (bolestivé sťahovanie skupín svalov).

AUTONÓMNE PRÍZNAKY

Poruchy riadenia krvného tlaku, pulzu, teploty, pohybu čriev, poruchy ovládania močenia, problémy s erekciou a pod.

ÚNAVA

PORUCHY SPÁNKU

PORUCHY KOGNITÍVNYCH FUNKCIÍ

Problémy so sústredením, zhoršená pamäť a schopnosť učiť sa novým veciam

DEPRESIA

PORUCHY ZRAKU

Očné príznaky, ktoré sú vyvolané zápalom zrakového nervu alebo postihnutím mozgového kmeňa, sú jedným z najčastejších prvotných prejavov choroby. Spravidla ide o jednostrannú poruchu, ktorá sa prejaví zahmlením zrakového poľa, výpadkom jeho časti až úplnou stratou zraku či dvojitým videním. Pacient môže pociťovať bolesť za okom alebo pri pohybe očnou bulvou. Môže dôjsť k strate farebného videnia.

Tieto príznaky sú prvotnými známkami SM u 30 % chorých. Veľmi často utichnu aj bez liečby. Rýchly ústup a podcenenie príznakov, pokiaľ ide o prvý symptóm, môžu mať za následok oneskorenie liečby.

U časti pacientov so SM a zápalom očného nervu (ktorý zo začiatku nemusí byť viditeľný) dochádza k prechodnej poruche zraku po fyzickej námahe až do niekoľkých hodín tento jav zmizne. Ide o tzv. Uhthoffov fenomén, ktorý nie je spojený s horším priebehom SM.

BOLEŠŤ

U chorých so SM ide väčšinou o bolesť, ktorá vychádza z poškodených nervov (tzv. neuropatická bolesť) a ktorá neustupuje po obyčajných liekoch na bolesť, ako sú napríklad paracetamol, ibuprofén, ketoprofén a ďalšie, a preto je nutné voliť si špeciálne lieky, prípadne i ďalšie metódy liečby.

Ďalšie druhy bolesti, ktoré môžu sprevádzať SM, vyplývajú zo zmien pohybovej sústavy, najmä z bolestivých sťahov skupín svalov, tzv. spasticita. U časti chorých nemusí byť bolesť vyvolaná sklerózou multiplex, ale iným súbežným ochorením (ochorenie chrbta, migréna, degeneratívne ochorenie kĺbov a pod.).

Každá bolesť sa lieči podľa svojej príčiny, ktorú treba najskôr objasniť. Je mylné si myslieť, že všetky bolesti odstráni jedna tabletká, respektíve veľmi populárne kanabinoidy. Tie sú účinné pri bolesti vyvolanej spasticitou. Nie je pravda, že kanabinoidy nemajú nežiaduce účinky, ako sa často v súčasnosti prezentuje. Ide o účinný liek a jeho užívanie je spojené s nežiaducimi účinkami a taktiež s možnosťou psychickej závislosti. Časti chorým však môže veľmi účinne pomôcť, rovnako ako ďalšie lieky, ktoré sa používajú pre liečbu bolesti. Pred voľbou vhodného lieku proti bolesti je nutné sa poradiť s lekárom. Bolesť je nutné riešiť, pretože tento pocit veľmi zhoršuje zdravotný stav. Neliečená bolesť často prechádza do chronickej bolesti a stáva sa tak sama o sebe „samostatnou“ chorobou.

PORUCHY HYBNOSTI, SPASTICITA

Ťažkosti pri chôdzi, pocit slabosti alebo skutočná slabosť končatín, zlé ovládanie pohybu, pocit ťažkých končatín, až nemožnosť urobiť pohyb, spasticita (bolestivé sťahovanie skupín svalov), znížená citlivosť až necitlivosť, mravčenie, trpnutie, pálenie, neschopnosť rozoznať chlad a teplo na časti tela alebo len na končekoch prstov sú veľmi častými príznakmi, ktoré sa objavujú v určitom štádiu až u 80 či 58 % pacientov so SM. Podľa dostupných informácií má až 30 % pacientov so SM tiež problémy s prehĺtaním. Ide o veľmi typické príznaky, ktoré sú so SM spojené a ich pôvodom sú prechodné (zápalové) alebo trvalé (degeneratívne) zmeny nervového tkaniva.

Ak tieto príznaky vznikli náhle v rámci relapsu, je nutné čo najskôr zahájiť protizápalovú liečbu a dodržiavať pokojový režim.

Po doznení relapsu je veľmi žiaduce začať s rehabilitáciou a fyzioterapiou, aby sa obnovila svalová sila a predišlo sa zhoršovaniu funkcií (pohybu, vnímania). Pohybová aktivita a individuálna rehabilitácia by mala pacienta so SM sprevádzať po celý život od stanovenia diagnózy. Výskumy posledných rokov preukázali, že do určitej doby po poškodení nervovej bunky možno jej funkciu obnoviť. Dokonca sú dôkazy o tom, že nervové vlákno môže dorásť. Hovorí sa tomu neuroplasticita. Tá sa však neuplatní, pokiaľ nervová sústava nedostane patričný podnet, teda akúsi „objednávku“ pre fungovanie. Tou je riadený pohyb – rehabilitácia a fyzioterapia. Je mnoho metód, ktoré môžu naštartovať obnovu nervového tkaniva. Fyzioterapiou možno minimalizovať chorobné pocity, ako je mravčenie, trpnutie, pálenie či bolesť. Niekedy je nutné vziať si na pomoc lieky.

Zvláštnou skupinou ťažkostí je tzv. spasticita. Sú to bolestivé sťahy skupín svalov, ktoré sa nedokážu úplne uvoľniť a „natahnúť“. Prevenciou spasticity je správne vykonávaná fyzioterapia, cvičenie a následné šetrné natahovanie svalových skupín, ktoré vás môže naučiť vyškolený fyzioterapeut. Spasticita svalov dolných končatín je závažnou prekážkou pri chôdzi, koordinovanom pohybe rúk, spôsobuje bolesti. Pýtajte sa včas na to, ako spasticite predísť alebo ako ju včas a správne zvládnuť!

ÚNAVA

Každý človek pociťuje únavu. Únava je normálny pocit, ktorý chráni človeka pred preťažením. SM je spojená s únavou v dôsledku prebiehajúceho zápalového procesu rovnako ako u iných zápalových chorôb, vrátane obyčajného nachladnutia.

Únavu súvisiacu so SM je potrebné odlišiť od únavy, ktorá je spôsobená inou príčinou, respektíve iným ochorením. Únava je tiež spájaná s prechodným zhoršením pohybových a duševných schopností, s poklesom motivácie a s vystupňovanou túžbou po odpočinku.

Únava spojená so SM sa objavuje každodenne, býva prítomná roky a pacienti popisujú jej závažnosť ako väčšiu než u akejkoľvek únavy pred vznikom SM. Objavuje sa spontánne alebo v súvislosti s duševnou či fyzickou aktivitou, pri relapse a pri dlhodobej inaktivite, počas dusna, v súvislosti s infekciou, s jedlom, poruchou spánku či ďalšími stavmi. Prejavuje sa počas dňa a obvykle sú jej príznaky horšie dopoludnia. Zmierňuje ju spánok počas dňa a kvalitný nočný spánok, preventívny odpočinok, vyhýbanie sa zatažujúcej aktivite a teplu. Stupeň únavy je individuálny a pohybuje sa od nerušivej až po celkom zničujúcu.

Iné príčiny únavy u pacientov so SM

Únavu môžu vyvolať tiež lieky alebo zápal štítnej žľazy, ktorý býva u pacientov so SM častý. Bolo preukázané, že únavu môže zhoršovať tiež obezita, najmä ak je sprevádzaná nulovou fyzickou aktivitou. Únavu zvyšujú poruchy spánku, ktoré môžu niekedy súvisieť s hyperaktívnym močovým mechúrom, bolesťou či syndrómom nepokojných nôh. Únavu zhoršuje tiež depresia a užívanie niektorých liekov.

Ako na únavu?

Pomôže fyzická aktivita, ktorá zvýši kondíciu chorého, vyhýbanie sa teplu, úprava spánku a liečba ďalších príznakov SM, ktoré spánok narúšajú (spasticita, dráždivý močový mechúr, syndróm nepokojných nôh), psychologická intervencia (návik relaxačných techník a zvládanie stresu) a úprava pracovného tempa (plánovanie aktivít, rozloženie energie,

zjednodušenie a úprava pracovných povinností a pod.). Prednosť pred podávaním lieku majú vždy režimové opatrenia (správny denný režim so striedaním tréningu fyzickej kondície a odpočinku).

PORUCHY SPÁNKU

Aj celkom zdravého človeka rozhodí, keď sa pár dní po sebe nevyspí. Chodí potom po svete ako mátoha a túži po jedinom: zavítať sa do perín a zaspáť, zabudnúť na všetky strasti a len slastne odpočívať. Poznáte rozprávku Jana Wericha Kráľovná Kolobežka? Potom asi poznáte odpoveď na otázku, čo je na svete najsladšie. No predsa spravodlivý spánok! V dôsledku samotnej SM a tiež s ňou spojených problémov, ako sú bolesti spastických svalov, syndróm nepokojných nôh, mravčenie, pálenie, nutkanie na močenie a ďalšie ťažkosti, je spánok u pacientov so SM narušený. Prejavuje sa to ako problémové zaspávanie, časté nočné prebúdzanie alebo predčasné zobúdzanie. Najvýznamnejšia je absencia pocitu odpočinku po prebudení.

V prípade porúch spánku je nutné stanoviť ich príčinu, tú potom odstrániť a liečiť. Veľmi častou príčinou poruchy spánku je depresia, čo je neliečiteľné ochorenie aj u pacientov so SM.

Máte ťažkosti so spánkom?

Zdôverte sa svojmu lekárovi a neberte lieky, ktoré vám ponúkajú priatelia. Mnoho liekov, ktoré sa používajú pre navodenie spánku, je návykových. Najskôr je nutné zistiť, čo vám v nerušenom spánku bráni a túto príčinu odstrániť.

Je dobré dodržiavať aj pravidlá spánkovej hygieny:

- Od neskorého popoludnia (4-6 hodín pred spaním) nepite kávu, čierny či zelený čaj, kolu alebo rôzne energetické nápoje a obmedzte ich pitie počas dňa. Pôsobia povzbudivo a rušia spánok.
- Nejedzte večer ťažké jedlá a posledné jedlo skonzumujte 3-4 hodiny pred spaním.
- Ľahká prechádzka po večeri môže zlepšiť váš spánok. Naopak intenzívnejšie cvičenie 3-4 hodiny pred ľahnutím do postele môže váš spánok narušiť.
- Po večeri neriešajte problémy, ktoré vás môžu rozrušiť. Naopak, snažte sa príjemnou činnosťou zbaviť stresu a pripraviť sa na spánok.
- Nepite večer alkohol, aby ste lepšie zaspali – alkohol kvalitu spánku zhoršuje.
- Nefajčite, obzvlášť nie pred spaním a počas nočného prebudenia. Nikotín tak tiež povzbudzuje organizmus. Nefajčite vôbec!
- Posteľ a izbu využívajte len na spánok a pohlavný život (odstráňte z izby televíziu, v posteli nejedzte, nečítajte si a cez deň neodpočívajte).
- V spálni minimalizujte hluk a svetlo a zabezpečte vhodnú teplotu (najlepšie 18 – 20 °C).

Pokiaľ dodržiavanie všeobecných princípov spánkovej hygieny nepomôže, konzultujte ťažkosti so svojím lekárom.

DEPRESIA

To, že nemožno oddeliť telesné a duševné ťažkosti pacientov so sklerózou multiplex (SM), vyplýva zo samotnej podstaty ochorenia, ktoré postihuje rovnako nervy ako aj cen-

trum myslenia a „duše“, teda mozog.

Prvé pozorovanie, že sa poruchy nálad počas SM vyskytujú, spadá do druhej polovice 19. storočia. Po dlhú dobu bol pôvod depresie prisudzovaný reakcii na invalidizujúce ochorenie s variabilným a ťažko predvídateľným priebehom, ktorého liečebné možnosti boli historicky skôr symbolické než účinné. Až v roku 1980 publikovali austrálski psychiatri F. A. Whitlock a M. M. Siskind prácu, v ktorej predstavujú depresiu pozorovanú u polovice chorých so SM. Už v tej dobe sa preukázalo, že prozápalové pôsobenie, ktoré vyvoláva SM, súčasne ovplyvňuje metabolizmus látok s kľúčovou úlohou v rozvoji depresie. Tieto pozorovania sú v súčasnosti doložené nálezmi na magnetickej rezonancii.

Na rozvoji depresie sa podieľa aj neistota, neadekvátne stratégie zvládania SM, bezmocnosť, zlé sociálne vzťahy, strata rekreačných aktivít, stres, únava. Nemožno nespomenúť ani nežiaduce účinky liekov, predovšetkým kortikoidov.

Pri diagnostike depresie sa v súčasnosti vychádza zo všeobecne platných kritérií (BOX), pričom nemožno spoľahlivo hodnotiť príznaky telesného postihnutia, ktoré môže byť ovplyvnené samotnou SM. Navyše aj únava, poruchy spánku a koncentrácie sú pre obe choroby spoločné. Preto je pri diagnostike depresie u SM najdôležitejší rozhovor lekára s chorým.

Kritériá depresie: aspoň päť symptómov trvajúcich aspoň dva týždne:

- Depresívna nálada prevažnú časť dňa
- Výrazne znížený záujem či radosť z akýchkoľvek aktivít
- Zníženie alebo zvýšenie váhy o 5 % telesnej hmotnosti/mesiac
- Nespavosť alebo zvýšená spavosť takmer každý deň
- Spomalené myslenie alebo naopak nekontrolované reakcie (agitácia)
- Únava alebo strata energie skoro každý deň
- Pocit bezcennosti a neprimerane veľkej viny
- Znížená schopnosť premýšľať či sústrediť sa
- Vracajúce sa myšlienky na smrť

Rozoznanie depresie je veľmi dôležité z mnohých dôvodov. Výrazne znižuje kvalitu života, prehĺbuje sociálnu izoláciu, narúša rodinné vzťahy. Podieľa sa na zhoršenej práceschopnosti, znižuje schopnosť užívať lieky a limituje spoluprácu počas rehabilitácie. Rozpoznanie choroby je veľmi dôležité, pretože depresia je liečiteľné ochorenie a je zbytočné, aby pacient trpel.

Počas liečby depresie u pacientov so SM sa dnes dáva prednosť moderným antidepresívam optimálne v kombinácii s psychoterapiou (tzv. kognitívno-behaviorálna terapia). V spolupráci s lekárom a psychoterapeutom možno vypracovať stratégiu zvládnutia choroby (tzv. coping strategies), pričom sa nesmie zanedbať pozitívny vplyv fyzickej aktivity ako na samotnú SM, tak aj na priaznivé ovplyvnenie depresie. Prítomnosť alebo absencia depresie významne ovplyvňuje kvalitu života (nielen) u pacientov so SM.

PORUCHY KOGNITÍVNYCH FUNKCIÍ

Máte pocit, že zabúdate častejšie ako pred tým? Nedokážete si spomenúť na meno svojej prvej lásky? Myšlienky vám stále utekajú a nemôžete sa sústrediť na to, čo práve chcete urobiť?

Nepamätáte si adresu, ktorú ste si prečítali pred niekoľkými sekundami? To sú bežné sprievodné znaky SM, ktorým sa hovorí poruchy tzv. kognitívnych funkcií. Ich zhoršenie môže predchádzať relapsu (ataku), ale môžu sa tiež zhoršovať v dôsledku „neviditeľného“ priebehu SM. Málokedy však u chorých so SM dôjde k demencii (nie častejšie než u bežnej populácie). Môžete mať trochu „dlhšie vedenie“, ktoré je spôsobené pomalším vedením nervových impulzov, čo sa môže prejaviť aj poruchami pamäti, vybavenia si vecí, sústredenia a schopnosti učiť sa novým veciam. Na poruchy kognitívnych funkcií zatiaľ neexistujú lieky, ktorými by sa duševné schopnosti zrýchlili. Berte ich ako súčasť toho balíčka, ktorý sa spája s vašou chorobou. Navyše, myslíte si, že vás vaši blízki majú radi pre vašu pamäť? Odporúča sa ale trénovať, napríklad využiť Brainjogging na počítači HappyNeuron. BrainJogging je tréning mozgu pomocou počítača, ktorý je dostupný na CD alebo cez on-line tréningový portál www.online.brainjogging.cz. Bol vyvinutý tímom francúzskych neurológov a psychológov. Využiť sa môže individuálne alebo v skupine. Nemá vekové obmedzenie – môžu ho používať všetci od detí až po seniorov. Vychádza z najnovších trendov spojenia neuropsychológie a informačných technológií.

Umožňuje udržiavať mozog človeka vo forme zodpovedajúcej podstatne nižšiemu veku. Viac informácií nájdete na www.brainjogging.cz.

Pokiaľ však pozorujete náhle zhoršenie, môže to byť signálom, že sa blíži atak (relaps).

PORUCHY MOČENIA

Problémy s močením majú vplyv na všetky sféry života - pracovnú, rodinnú, intímnu aj spoločenskú. Močový mechúr má dve základné funkcie (zachytávaciu a vyprázdňovaciu) a obe môžu byť pri SM poškodené. Obe však môže urológ zlepšiť.

V prvom prípade ide o retenciu moču, teda možnosť sa vymočiť, keď je močový mechúr preplnený, v druhom prípade ide o inkontinenciu a tzv. hyperaktívny močový mechúr, ktorého najobtiažnejším príznakom sú tzv. urgencie, teda veľmi naliehavé nutkania na močenie aj pri minimálnom naplnení močového mechúra.

Oba stavy je nutné riešiť v spolupráci s urológom, aby sa predišlo komplikáciám, z ktorých najzávažnejšia je chronická infekcia močových ciest, ktorá môže viesť k vážnemu poškodeniu obličiek. Pred vyšetrením u urológa je vhodné, ak si pacient vedie denník, do ktorého si zapisuje ako často chodí močiť, množstvo moču, množstvo a charakter vypitých tekutín aj či došlo k nechcenému, mimovoľnému úniku moču. Denník je dobré doplniť aj o údaje o stolici (zápche) a použitie inkontinenčných pomôcok.

RETENCIA MOČU

Problém môže nastať, keď sa svalový uzáver medzi močovým mechúrom a močovou trubicou zdurí a nechce púšťať moč do močovej trubice (retencia). Zosilnené sťahy svaloviny močového mechúra potom vypudí moč nahor, do obličkovej panvičky, čo môže poškodiť aj obličkové tkanivo.

V súčasnosti sú k dispozícii sterilné cievky pre domáce čisté cievkovanie v balení, ktoré uľahčí manipuláciu s cievkou a jej zavedenie do močovej trubice a močového mechúra (non-touch technika). K dispozícii sú aj zberné vrecká a cestovné sety. Takže pacienti môžu cestovať bez väčších problémov.

Časté nutkanie na močenie a inkontinencia

Urgencia, teda veľmi silný pocit nutkania na močenie, je veľmi nepríjemným príznakom, ktorý sa nevyskytuje len u chorých so SM. Takéto urgentné nutkanie na močenie je hlavným príznakom súborov symptómov, ktorému sa hovorí hyperaktívny mechúr. Pri tomto nutkaní môže dôjsť k inkontinencii. Hyperaktívny mechúr a inkontinencia sú liečiteľné ochorenia aj u chorých so SM. V súčasnosti sú k dispozícii lieky zmiernujúce nutkanie, ktoré sa dobre znášajú. Súčasťou terapie sú aj režimové opatrenia (správny pitný režim), posilňovanie panvového dna a tréning močového mechúra, pri ktorom sa pacient snaží oddialiť močenie aj pri veľmi silnom nutkaní. Pokiaľ tieto liečebné opatrenia zlyhajú, možno pristúpiť aj k ďalším postupom (aplikácia botulotoxínu, operácia).

V prípade nutnosti použitia a predpisu inkontinenčných pomôcok je nutné vždy zohľadniť pranie a možnosti pacienta, prípadne ho nechať vyskúšať, aká možnosť mu bude vyhovovať najviac a netrvať na pôvodnej voľbe.

V súčasnosti urológovia s hrdosťou prehlasujú, že urológia vie väčšinu ťažkostí s močením eliminovať.

**PSYCHICKÉ PROBLÉMY JE NUTNÉ BRAŤ VÁŽNE!
PRÍZNAKY SM NEPOSTIHUJÚ LEN TELO, ALE AJ DUŠU.**

**O TOM, AKO SA PSYCHOTERAPIA DOPŔŇA S OSTATNÝMI SPÔSOBMÍ
LIEČBY, HOVORÍ RENATA MALINOVÁ, PSYCHOTERAPEUTKA CENTRA
PRE DEMYELINIZAČNÉ OCHORENIA 1. LF UK A VFN V PRAHE.**

Začiatky života s chorobou boli u tohto pacienta, hovorme mu napríklad Juraj, naozaj náročné ako pre neho, tak pre všetkých naokolo. Diagnóza SM postihla tohto aktívneho mladého športovca vo veku približne dvadsaťpäť rokov v priebehu vysokoškolského štúdia. Do starostlivosti som ho dostala až po stanovení diagnózy s viditeľnými symptómami, ktoré predstavovali značné obmedzenie jeho predošlých aktivít. Prítomné boli pocity menejcennosti, márnosti a beznádeje, teda príznaky skutočnej depresie.

Prvá doba psychoterapie

O Juraja sa starala matka a pacient sa spoliehal na pomoc druhých. Po čase matka dospela k názoru, že by sa jej syn mal snažiť byť viac samostatný, a „doviedla“ ho k psychoterapeutovi. Práca s Jurajom nebola jednoduchá, pretože spočiatku chcel len pomoc prijímať pasívne. Je však nutné, aby sa pacienti sami aktívne snažili nájsť spôsob, ako si pomôcť, ako chorobu prijať, ako s ňou žiť. Neexistuje totiž univerzálny spôsob, ktorý by

platil pre všetkých chorých na SM. Psychoterapeut by mal byť trpezlivým sprievodcom, poslucháčom, pomocníkom, ktorý dodáva odvalu a sebavedomie.

Juraj spočiatku reagoval odmietavo, prestal chodiť na psychoterapiu a do psychoterapeutickej skupiny. U chorých je ťažké odlíšiť, či ide o skutočnú únavu spôsobenú SM alebo o averziu čokoľvek so sebou urobiť, keď sa chorí za únavu iba skrývajú. V tej dobre Juraj prerušil aj štúdium na vysokej škole. Ďalším príznakom aktívnej SM môžu byť poruchy sústredenia, pamäti a učenia. Juraj si tak vzal „oddychový čas“, aby si odžil svoj „hnev na osud“. Mal šťastie, že mal okolo seba chápaných ľudí, ktorý ho neopustili. Ustáť premenu blízkeho človeka na pacienta so SM je veľmi ťažké. Mnohokrát to veľmi naruší rodinné vzťahy, mnoho partnerstiev sa rozpadne.

Bolestné sebapoznávanie

Asi po dvoch rokoch od diagnózy sa Juraj zúčastnil psychosomatického pobytu, kde strieda fyzioterapie s psychoterapiami, čo sú dve liečebné metódy, ktoré sa vzájomne podporujú.

Tento pobyt bol pre Juraja veľmi ťažký, pretože jeho zdravotný stav bol v celej skupine najvážnejší: najhoršie chodil, najmenej si pamätal, bol unavený a mával depresie, mal poruchu sústredenia a zlú sociálnu adaptabilitu. Myslím si však, že na tomto pobyte Juraj mnoho získal: jednak priateľstvo, jednak mohol čerpať zo skúseností predošlých pacientov. Potom som Juraja veľmi dlho nevidela, mám pochopenie pre pacientov, ktorým je tak ťažko, že zvládnu prísť len na infúziu liečbu.

Umenie poznať svoju cenu aj so SM

Potom som ho videla na Maratóne so sklerózou multiplex. Nechodil najlepšie, ale stál na svojich nohách a sprevádzal ho pes. Tak sme sa dostali znovu do kontaktu. V našom centre prebiehajú šesťdenné cykly, ktoré sa volajú Symptómy. Opäť sa tu strieda psychoterapia a fyzioterapia so zameraním na konkrétne postupy a rady, ako zvládnuť ktorý príznak. Cenou súčasťou týchto cyklov je vlastná skúsenosť účastníkov skupiny, ktorú pacienti zdieľajú s ostatnými. Juraj kedysi začal do nášho cyklu chodiť, ale nedokončil ho. Nedávno sa prihlásil znovu. Na poslednom stretnutí bolo už celkom zrejme, že našiel sám v sebe to, čo si na sebe cení a vedel sa o svoje názory a zážitky s ostatnými podeliť. Hovoril ako našiel psa, ako sa dobre cíti vo vode, kde sa môže pohybovať a plávať bez obmedzenia.

Vo vode sa cíti zdravo a z tohto pocitu čerpá silu k zvládaniu ďalších činností. „Najskôr je voda studená, ale dáš si tridsať bazénov a je to v pohode.“ Juraj sa trápil, pretože podstúpil liečbu pomocou antidepresív, čo je v tomto prípade jedinečná liečebná kombinácia spolu s psychoterapiou. Jeho cieľom je teraz dokončiť školu, vie sa o seba postarať, dokonca je schopný dohodnúť si rande. Ani od svojich kolegov už nepočujem obavy o jeho osud.

Môžem ale nemusím

U SM, je veľmi dôležité sebavnímanie, čo si vyžaduje u pacientov so SM čas. Musia vedieť, že majú právo vyjadriť svoj hnev, vyplakať sa, postťažovať sa. Myslím, že každý pacient má v sebe návod k tomu, ako si pomôcť. Úlohou terapeuta je pomôcť ho objaviť a podporiť odvalu tento návod použiť. Hlavným heslom by malo byť – môžeš! Môžeš byť smutný, môžeš sa hnevať, ale môžeš tiež robiť, čo sa dá a nemusíš sa nútiť

do toho, čo sa nedá. Snažíme sa spoločne zdolať to, čo nejde, nájsť alternatívny spôsob, ako fungovať, snažíme sa chorého motivovať a posilňovať jeho sebavedomie.

Spoločným znakom väčšiny pacientov so SM je nízke sebavedomie a autoagresia. Možno ide o jeden zo spúšťacích mechanizmov choroby. Psychoterapeut by mal vedieť sprevádzať chorého, podporovať ho a pomáhať nájsť cestu k vyrovnanému životu. Existujú programy, ako trénovať telo aj ako trénovať kognitívne schopnosti. Sú bežne dostupné na internete. Poruchy kognície sa môžu ukázať v testoch, ale nemusia sa prejaviť v bežnom živote. Možno ich zdolať nácvikom, existujú kompenzačné mechanizmy, ale s deficitom sa možno zmieriť: Nevieť toto, ale zase zvládnem niečo iné. Priznanie si svojho obmedzenia nie je jednoduché, ale na druhej strane veľmi oslobodzujúce. Povedať si, „ja nemusím“ je uľavujúce, pretože väčšina pacientov sa k svojej chorobe dopracuje, pretože stále niečo „musia“ bez ohľadu na vlastné potreby.

Choroba ich potom nasmeruje k záujmu o seba samých. Dopracovať sa však k prijatiu samého seba aj s chorobou a jej obmedzeniami chce silu, čas, trpezlivosť aj odvalu. Nemôžeme pomôcť tomu, kto pomoc nechce, a niekedy sú aj všetky snahy zbytočné. SM je choroba veľmi nevyspytateľná. Hlavnou úlohou psychoterapeuta však je pomôcť pacientovi nájsť jeho vlastné zdroje. A tie väčšina chorých nemá.

NA ZÁVER

V našich troch príručkách sme sa snažili vysvetliť, čo je to skleróza multiplex. Nechceme predstierať, že život s ňou je hračka, ale túto diagnózu možno brať aj ako životnú výzvu zmeniť vo svojom živote to, čo doposiaľ jeho spokojnému priebehu prekážalo. Psychológovia tvrdia, že sklerózou multiplex vydáva „podvedomie“ signál k myšlienkam, že niečo nie je v súlade s vlastnou ľudskou podstatou. Je potrebné začať seba aj svoje prania brať vážne a prestať si ubližovať tým, že na svoje prania a túžby neberieme ohľad. Toto sebaaprijatie má liečebný efekt, uľahčí vám dodržiavať aj liečebný režim a svoj život kvalitne prežiť.

ŠKÁLA INVALIDITY (EDSS)

Škála invalidity (EDSS) zahrnuje všetky stavy, ktoré môžu nastať. Dobrá správa je, že liečbou možno vo väčšine prípadov zabrániť stavom, ktoré charakterizujú body 5-10. V súčasnosti je úmrtie na SM veľmi vzácné.

1. bez ťažkostí, normálny neurologický nález
2. ťažkosti mierne alebo len anamnestické, výkonnosť nedotknutá, nepatrné odchýlky v neurologickom náleze
3. ťažkosti len ľahké, výkonnosť dotknutá minimálne, malý neurologický nález
4. výraznejšie postihnutie, pohyblivosť a výkonnosť dotknuté, pracovná schopnosť zachovaná; neurologicky vyjadrené základné príznaky alebo kombinácie viac ľahších príznakov
5. ťažšie postihnutie, pohyblivosť, výkonnosť a pracovné schopnosti obmedzené, normálny spôsob života možný bez závislosti od pomoci druhej osoby
6. značné postihnutie, pracovná neschopnosť, chôdza na kratšiu vzdialenosť (500

7. pohyb obmedzený s pomocou palice, barle, oporného aparátu, presuny na krátke vzdialenosti, doma s pridržiavaním sa o predmety, schopnosť výkonu drobných prác a) bez pomoci druhej osoby, b) s pomocou druhej osoby
8. pohyblivosť veľmi obtiažna až nemožná, závislý na invalidnom vozíku, presuny do vozíka a jeho ovládanie bez cudzej pomoci, základná sebestačnosť zachovaná
9. ležiaci, závislosť na invalidnom vozíku, s cudzou pomocou sebestačný
10. úplne ležiaci, nesebestačný, bezmocný
11. úmrtie v dôsledku SM



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.

0948 566 727
WWW.SMKOMPAS.SK

