



Razumevanje multiple skleroze

Kot oseba z multiplo sklerozo imate morda veliko vprašanj o svojem zdravstvenem stanju. Boljše razumevanje multiple skleroze vam lahko pomaga pri prilagajanju na življenje z multiplo sklerozo.

Knjižica zajema odgovore na nekatera pogosta vprašanja o multipli sklerozi. Morda boste v njej našli uporabne teme, o katerih se lahko pogovorite s svojim izbranim nevrologom, medicinsko sestro ali ostalimi strokovnjaki, ki so vključeni pri vašem zdravljenju multiple skleroze.

Kazalo

Slovar	4
Kaj je multipla skleroza (MS)?	6
Kaj vemo o multipli sklerozi?	10
Kakšni so simptomi MS?	12
Kakšne preiskave obstajajo za MS?	15
Katere oblike MS obstajajo?	18
Kaj je zagon MS?	22
Kako poteka zdravljenje MS?	24

Slovar

Določene besede, ki jih zdravniki in zdravstveni delavci uporabljajo pri pogovoru z vami o multipli sklerozi (MS) in zdravljenju MS, se vam morda zdijo težko razumljive. Ta slovar pojasnjuje nekatere besede in izraze, ki so vam morda neznani.

Več informacij o različnih oblikah MS (RRMS, SPMS, PRMS IN PPMS) najdete v nadaljevanju te knjižice.

Akson	Dolg del živčne celice, podoben niti.
Osrednji živčni sistem	Sestavljajo ga možgani in hrbtenjača. Telesu pošiljajo sporočila, ki vam omogočajo premikanje, razmišljanje in uporabo čutov.
Diagnoza	Ugotavljanje stanja na podlagi rezultatov preiskav in/ali simptomov.
Zdravila, ki spreminjajo potek bolezni	Zdravila, ki lahko zmanjšajo število zagonov pri osebi z MS. Prav tako lahko upočasnijo napredovanje prizadetosti, ki jo povzroča MS.
EDSS (razširjena lestvica stopnje prizadetosti)	Test, ki meri vpliv MS na fizično sposobnost. Opravi jo nevrolog.
Imunski sistem	Naravna zaščita naših teles pred škodljivimi snovmi, kot so bakterije.

MRS (magnetno-resonančno slikanje)

Slikanje telesa, ki natančno prikaže sliko notranjosti telesa. Lahko se uporablja za diagnozo in spremljanje MS.

Mielin

Maščobno tkivo, ki se ovije okoli živčnih celic in omogoča/pomaga hitro prenašanje sporočil po živčni celici.

Živčna celica

Vrsta gradnika v telesu, ki pomaga prenašati sporočila med telesom in možgani. Včasih živčne celice imenujemo »nevroni«.

Nevrolog

Zdravnik, ki je specializiran za bolezni živčevja.

Zagon

Vsak nov simptom MS ali poslabšanje obstoječega simptoma MS, ki traja 24 ur ali več.

Remisija

Obdobje okrevanja po zagonu MS, v katerem ni nobenih simptomov MS ali pa jih je le nekaj.

Hrbtenjača

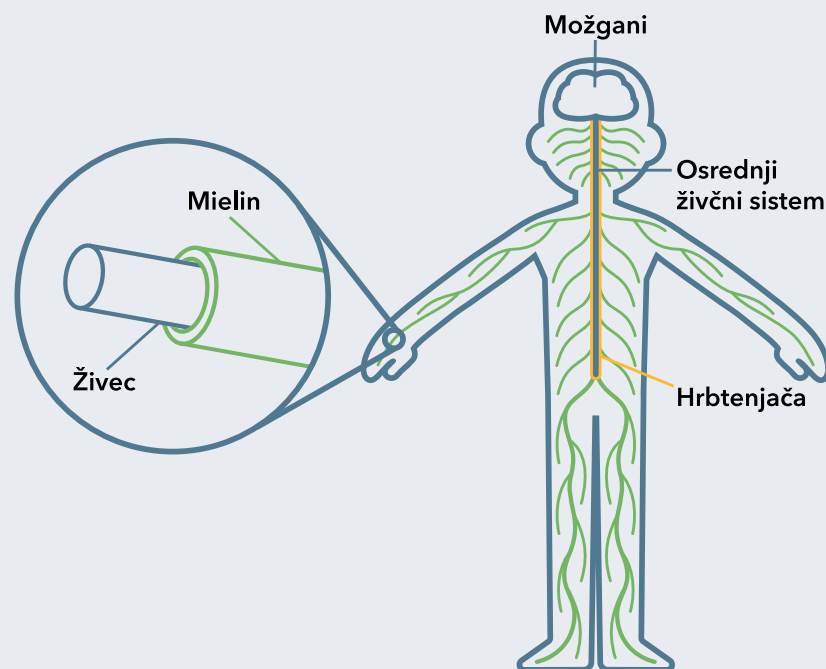
Del osrednjega živčnega sistema v hrbteničnem kanalu. Vsebuje veliko živčnih celic, ki prenašajo sporočila v možgane in iz njih.

Kaj je multipla skleroza (MS)?

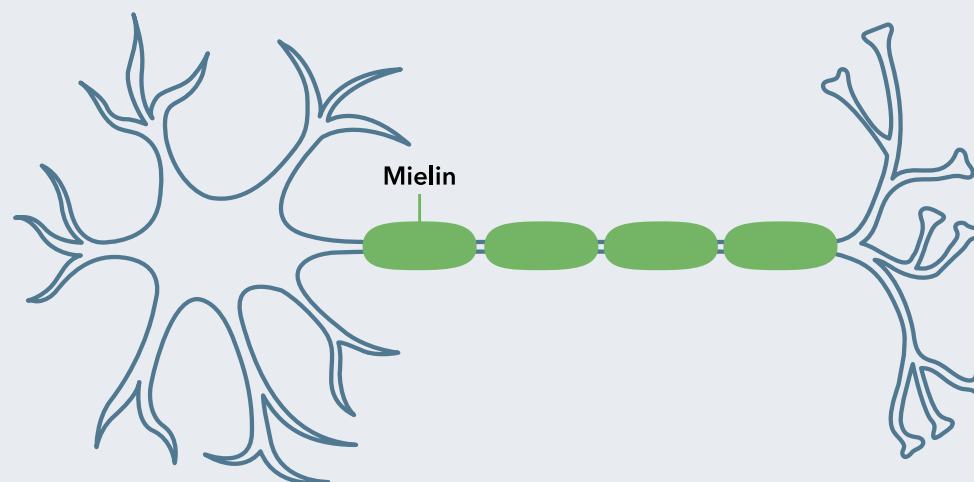
Za razumevanje MS je pomembno, da razumemo delovanje delov telesa, na katere vpliva MS.

Vaši možgani in hrbtenjača - imenovani osrednji živčni sistem (OŽS) - pošiljajo iz možganov v druge dele telesa sporočila, ki vam omogočajo premikanje, razmišljanje in uporabo čutov.

- Svoj osrednji živčni sistem si lahko predstavljate kot ogromno mrežo električnih kablov, pri čemer so vaši možgani osrednje »vozlišče«.
- Kable predstavljajo živčne celice, ki predstavljajo gradnike.
- Večina živčnih celic je ovitih z maščobno plastjo, ki se imenuje mielin.
- Mielin je kot izolacijski trak na kablu (aksonu) - ščiti živčne celice in omogoča, da sporočila po njih potujejo hitro.
- To je pomembno, saj se med možgani in drugimi deli telesa vsako sekundo izmenja več milijonov sporočil.



Živčna celica

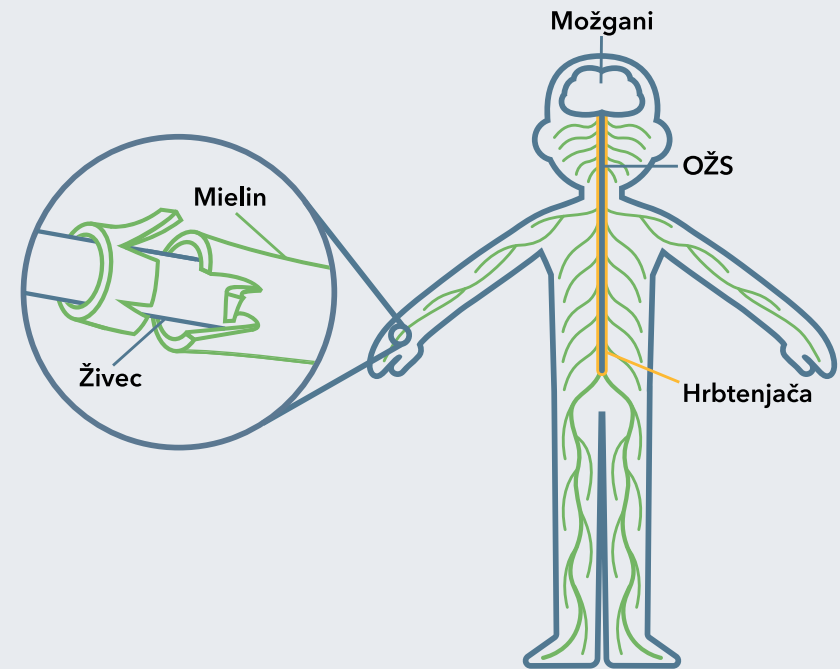


Kaj se dogaja pri MS?

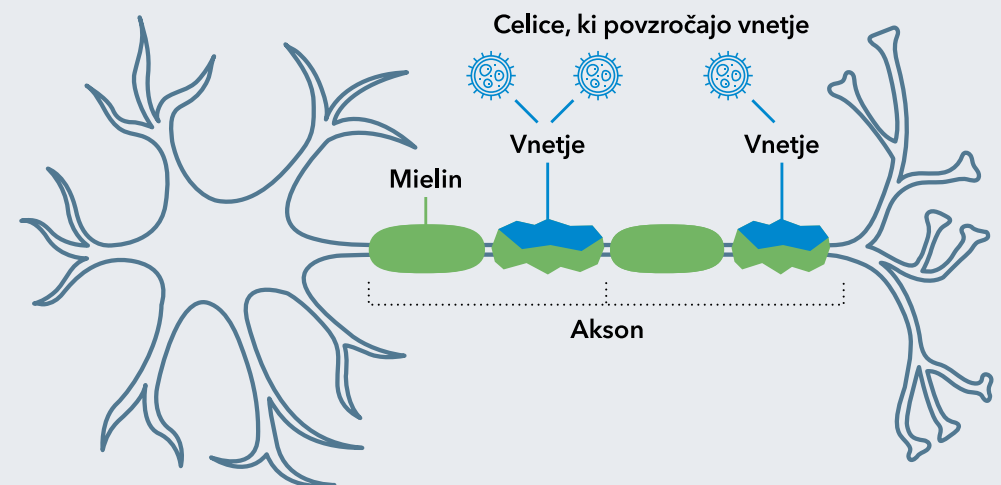
- Imunski sistem nas običajno ščiti pred škodljivimi snovmi, kot so bakterije.
- Pri MS imunski sistem ustvarja snovi, ki napadajo zaščitni mielin in ga tako uničijo. Telo namreč začne dojemati mielin kot nekaj škodljivega.
- Živčne celice zato niso tako dobro zaščitene. Lahko se vnamejo in poškodujejo, tako kot poškodovan električni kabel.
- Ta poškodba lahko upočasni potovanje sporočil med možgani in drugimi deli telesa. To povzroča simptome MS.^{1,2}

»Razumevanje je potovanje brez prave poti. Do razumevanja in sprejemanja sem prišel s kombinacijo potrpežljivosti, ustrezne podpore, odprtosti za spremembo perspektive in predvsem z obkrožanjem z enako mislečimi ljudmi. Vse bo v redu - morda ne danes, jutri ali naslednji mesec, ampak bo. Tudi razumevanje in sprejemanje bosta sledila.«

- Daniel L.



Živčna celica



Kaj vemo o MS?

Zakaj ljudje zbolijo za MS?

Naše razumevanje MS je v zadnjih nekaj desetletjih znatno napredovalo. Vendar pa razlog, zakaj nekateri ljudje razvijejo MS, še vedno ni povsem jasen. Obstaja več možnih razlogov in lahko gre tudi za kombinacijo razlogov.

Bolezen je običajno odkrita med 20. in 40. letom starosti, vendar se lahko pojavi pri katerikoli starosti. Bolezen prizadene približno dvakrat toliko žensk kot moških.³



Družinska anamneza

MS se ne prenaša neposredno s staršev na otroka. Pogosteje pa se pojavlja pri ljudeh, ki imajo družinskega člana z MS. Vendar tudi, če ima eden od družinskih članov MS, je tveganje za razvoj MS še vedno zelo nizko.⁴

Več o MS in družini lahko preberete v knjižici »Multipla skleroza in načrtovanje družine«.



Okolje

Okolje, kjer odraščate, lahko vpliva na verjetnost, da zbolite za MS. Bolezen je bolj pogosta na območjih, ki so oddaljena od ekvatorja.^{5,6} Za ljudi, ki so bili v otroštvu in času odraščanja izpostavljeni manj sončnim žarkom, je bolj verjetno, da bodo razvili MS kot tisti, ki so bili soncu bolj izpostavljeni.⁷

To se povezuje z vitaminom D. Glavni vir vitamina D za človeško telo je sonce, pomanjkanje vitamina D pa se povezuje z večjo verjetnostjo za razvoj MS.⁸



Kajenje

Kajenje lahko poveča verjetnost razvoja MS. Prav tako lahko povzroči večje poškodbe možganov in večjo prizadetost.⁹ Če kadite cigarete ali elektronske cigarete, se pogovorite s svojim zdravnikom ali medicinsko sestro o načinih prenehanja kajenja.



Okužbe

Nekatere virusne in bakterijske okužbe lahko poškodujejo mielin in to lahko sproži razvoj MS.^{10,11} Okužbe lahko poslabšajo zagone MS, vendar raziskovalci tega še niso potrdili.¹²



Prehrana in telesna vadba

Ni dokazov, da sta prehrana in telesna vadba povezani z razvojem MS, vendar pa lahko zdravo prehranjevanje in redna telesna vadba pozitivno vplivata na simptome MS.

Več o zdravem prehranjevanju lahko preberete v naši knjižici »Multipla skleroza in prehrana«.

OPOMBA

Za razvoj MS niste krivi sami. Razlogi, zakaj nekateri ljudje razvijejo MS, še vedno niso povsem jasni. Raziskovalci še vedno iščejo odgovore.



Kakšni so simptomi MS?

Ljudje smo edinstveni in vsakdo doživlja MS drugače. Obstaja pa nekaj pogostih simptomov.

Morda nimate vseh omenjenih simptomov, tisti, ki jih imate, pa se lahko tudi sčasoma spremenijo. Prav tako se lahko simptomi izboljšajo ali poslabšajo. Nekaj primerov simptomov:^{1,13}



Občutek neravnotežja ali vrtoglavica, izguba koordinacije in nerodnost, težave s hojo («padajoče stopalo»)



Togost in mišični krči



Otrplost ali mravljinčenje obraza, rok, nog, dlani ali stopal («ščemenje»)



Utrujenost



Akutna ali kronična bolečina



Težave z mehurjem in/ali črevesjem



Težave s spolnostjo



Težave z govorom



Težave z vidom



Težave pri razmišljanju in osredotočanju, težave s spominom («megla v glavi»)



Depresija, anksioznost, spremembe razpoloženja

UPOŠTEVAJTE TUDI TO

Morda se vam včasih zdi, da MS vpliva na vaše duševno počutje. Če vam bolezen pride do živega, se o tem z nekom pogovorite, na primer s svojim nevrologom. Morda se lahko pogovorite tudi z drugimi strokovnjaki, na primer s psihologom, ki vam lahko tudi pri tem pomaga in vas podpre.

Če imate občutek, da ste zlahka utrujeni, poskusite načrtovati svoj dan in varčujte z energijo ter si zapisujte določene trenutke, ko se počutite utrujeni. Tako boste lahko opravili tisto, kar morate, ne da bi vas to preveč utrudilo za druge stvari, ki jih imate radi.



Kakšne preiskave obstajajo za MS?

Kako se diagnosticira MS?

Diagnosticiranje MS ni preprosto, saj ne obstaja nobena določena preiskava, simptomi pa se lahko razlikujejo od osebe do osebe. Simptomi MS so lahko tudi podobni simptomom drugih bolezni.

Morda so vam MS odkrili hitro ali pa je trajalo kar nekaj časa. Zdravnik bo verjetno ves čas spremljal vaše simptome in opravil nekaj preiskav, ki bodo pomagale potrditi MS.

Te preiskave lahko vključujejo slikanje telesa (MRS), klinične preglede, krvne preiskave in preiskave oči.

»Ko so mi postavili diagnozo, sem na spletu našla zanimive informacije. Pomembno je vedeti, kje iskati informacije, in se zavedati, da osebe z dobrimi izkušnjami z MS ne čutijo potrebe, da bi o tem pisale na družbenih omrežjih.«
- Ela M.

Kakšne preiskave me čakajo po postavljeni diagnozi?

Po diagnozi boste imeli redne preiskave, s katerimi boste lahko spremljali, ali bolezen miruje ali napreduje.

Te preiskave bodo najbrž vključevale:



MRS (magnetno-resonančno slikanje)

- Magnetno-resonančno slikanje pomaga diagnosticirati MS in spremljati bolezen po diagnozi.
- Slikanje pokaže natančno sliko vaših možganov in hrbtenjače.
- Magnetno-resonančno slikanje pomaga odkriti nova območja vnetja ali poškodb.
- Rezultati slikanja lahko pomagajo pri odločitvah glede zdravljenja.



Preizkusi telesnih zmogljivosti, kot je EDSS (razširjena lestvica stopnje prizadetosti)

- Test se pogosto redno uporablja za spremljanje stanja multiple skleroze.
- Test ocenjuje spremembe telesnih zmogljivosti, na primer, kako dobro se lahko gibate.
- Nevrolog bo opravil preizkus in določil številko na lestvici.
- Ta številka vam pove, kako zelo MS vpliva na vaše telesne funkcije.
- EDSS test je test telesnih sposobnosti in zato ne zajema vpliva MS na vaše počutje, raven energije ali razmišljanje.

Kako lahko spremljam svojo MS?

Bolezen lahko tudi spremljate. Na primer, v mesečni koledar ali dnevnik zapisujte svoje simptome. To je lahko uporabno tako za vas kot za vašega zdravnika.

Ne bojte se spregovoriti o tem, kako se počutite.

Če želite izvedeti več o svojih preiskavah, o njih povprašajte svojega zdravnika. Prosite lahko za primerjavo vaših rezultatov s prejšnjimi, vprašate, na kaj je treba biti pozoren in ali je to zdravljenje učinkovito.

OPOMBA

Kar nekaj časa lahko traja, da se sprijaznite z diagnozo MS - povsem običajno je občutiti šok, strah ali tesnobo.

Ne bojte se deliti svojih vprašanj in skrbi z zdravnikom in ekipo za zdravljenje MS. Tam so zato, da vam pomagajo.

»Med MR slikanjem zaprite oči in poskusite pozabiti, kje ste. Predstavljajte si, da ste nekje drugje. V svoji glavi ste na svojem najljubšem mestu. Razmišljajte o svojih upih in sanjah za prihodnost. Vendar pa ne pozabite, da bodo prišli tudi dnevi, ko boste lahko opravili le osnovne stvari. Tudi to je v redu.«
- Daniel L.

Katere oblike MS obstajajo?

Čeprav se o MS govori kot eni bolezni, gre pravzaprav za tri različne oblike bolezni. Razlikujejo se v tem, kako bolezen poteka.

Kako vem, katero obliko MS imam?

S spremljanjem simptomov MS in morebitnih sprememb bodo vaši zdravniki določili obliko bolezni in najboljši način za njeno obvladovanje.

1. RECIDIVNO-REMITENTNA MULTIPLA SKLEROZA (RRMS)

Kaj je RRMS?

- Pri osebah z RRMS se pojavljajo zagoni bolezni. Zagon je vsak nov simptom MS ali poslabšanje obstoječega simptoma MS, ki traja 24 ur ali več.^{3,13}
- Zagonu sledi obdobje okrevanja (pravimo mu tudi remisija), ko simptomov ni ali pa jih je zelo malo.
- Po vsakem zagonu se prizadetost ne bo poslabšala. Po nekaterih zagonih je okrevanje popolno, po drugih le delno.
- Pri RRMS se lahko prizadetost sčasoma zaradi zagonov postopoma slabša.

Kako pogosta je RRMS?

- RRMS je najpogostejša oblika MS.
- Približno 85 do 90 % ljudi z MS ima ob diagnozi bolezni to obliko.^{2,14}

Zakaj se pojavijo zagoni?

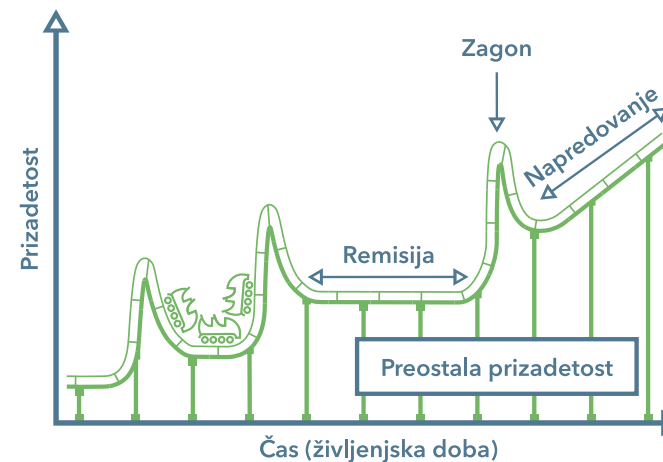
Zagoni se lahko pojavijo brez očitnega razloga ali pa jih kaj sproži, na primer okužba.

Kako so videti zagoni?

- Nekateri so blagi, drugi bolj resni.
- Zagon lahko traja dneve, tedne ali mesece.

Več o zagonih lahko preberete v naslednjem poglavju.

Če to primerjamo z vlakcem smrti, kjer višina proge predstavlja stopnjo prizadetosti in dolžina proge s časom narašča, so zagoni podobni grbinam na progi. Te grbine sčasoma povečajo višino proge.



2. SEKUNDARNO PROGRESIVNA MULTIPLA SKLEROZA (SPMS)

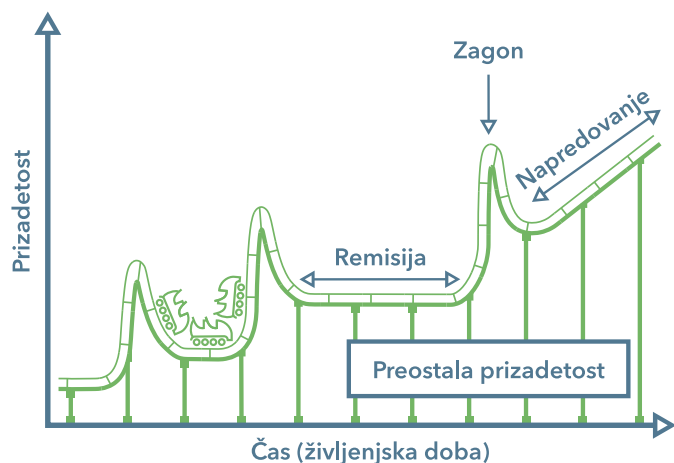
Kaj je SPMS?

- Nekateri ljudje z RRMS lahko razvijejo SPMS.
- Takrat se začne MS med zagoni postopoma slabšati.

Kako pogosta je SPMS?

Brez zdravljenja bo v 10 letih približno polovica ljudi z RRMS razvila SPMS, večina pa po 25 letih.^{14,15}

Če to primerjamo z vlakcem smrti, so zagoni podobni grbinam na progi, med grbinami pa se proga vzpenja.



3. PRIMARNO PROGRESIVNA MULTIPLA SKLEROZA (PPMS)

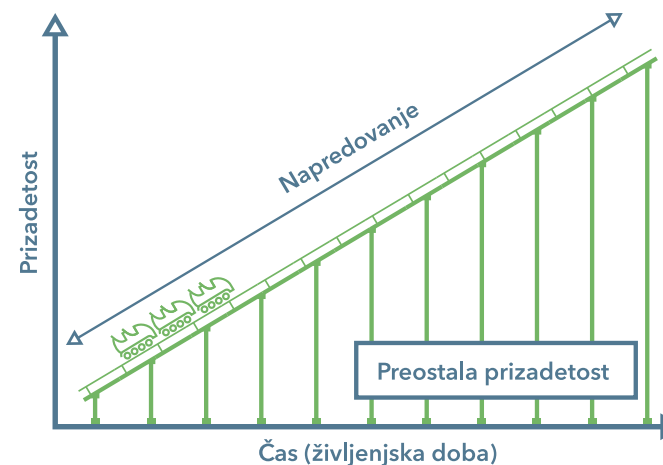
Kaj je PPMS?

- Osebe s PPMS ne doživljajo zagonov.
- Simptomi MS ostajajo enaki ali pa se sčasoma postopoma slabšajo.

Kako pogosta je PPMS?

Približno 10 do 15 % oseb z MS ima PPMS.^{2,14}

To je primerljivo z vlakcem smrti brez grbin, kjer se proga počasi vzpenja in ni grbin.



Kaj je zagon MS?

Osebe z recidivno-remitentno MS (RRMS) lahko imajo obdobja, ko bolezen med zagoni ni očitna, saj simptomov ni ali pa jih je zelo malo.

Morda kdaj niste povsem prepričani, ali imate zagon bolezni, vseeno pa je pomembno, da o tem obvestite svojega zdravnika. Koristno je, da obvestite svojega zdravnika in ekipo za zdravljenje, tudi če niste prepričani. Zagon je lahko znak, da je treba začeti ali spremeniti zdravljenje MS.

OPOMBA

Zagon je vsak nov simptom MS ali poslabšanje obstoječega simptoma MS, ki traja 24 ur ali več.^{3,13}

Če zdravnika niste obvestili o zagonu, niste edini – do 30 % oseb z MS o svojem zadnjem zagonu ni obvestilo zdravnika.¹⁶

Najbrž zato, ker je težko prepoznati zagon, ko se pojavi.



Kdaj ne gre za zagon?

Takrat, ko na simptome vplivajo drugi dejavniki, kot so:



Utrujenost



Vročina



Predmenstrualni sindrom



Stres



Okužba

OPOMBA

Pomembno si je zapomniti, da zagonu pogosto sledi okrevanje do neke stopnje, pri čemer simptomi izginejo v celoti ali vsaj delno.

Če sumite, da doživljate zagon bolezni, čim prej pokličite svojega zdravnika ali medicinsko sestro.

Kako poteka zdravljenje MS?

V zadnjih 30 letih se je zelo izboljšalo postavljanje diagnoze MS, razvila pa so se tudi različna zdravila.

Danes so številne skupine raziskovalcev predane boljšemu razumevanju multiple skleroze in iskanju novih možnosti zdravljenja.

Čeprav bolezní zaenkrat še ni mogoče ozdraviti, obstajajo zdravila, ki pomagajo izboljšati življenje z MS.

O najboljših možnostih zdravljenja in zaporedju prejemanja se boste lahko pogovorili z zdravnikom.

Katere vrste zdravljenja MS obstajajo?

Obstajata dve vrsti zdravil za MS.

Simptomatsko zdravljenje

- izboljša simptome
- pomaga pri soočanju z zagoni MS

Zdravila, ki spreminjajo potek bolezni

- izboljšajo simptome
- zmanjšajo število zagonov in upočasnijo napredovanje MS

Za vsako vrsto zdravil obstajajo različne možnosti in število možnosti narašča. V 90. letih je bila odobrena prva terapija za spreminjanje poteka bolezni MS. Zdaj jih je že več kot dvanajst.

OPOMBA

Različna zdravila so primerna za različne ljudi in njihove življenjske sloge.

S zdravnikom in medicinsko sestro se pogovorite o tem, katero zdravljenje bi bilo najprimernejše za vas. Imejte v mislih, da je možnosti veliko in da se zdravljenje spremeni/prilagodi glede na vašo izbiro ali napredovanje vaše bolezni.



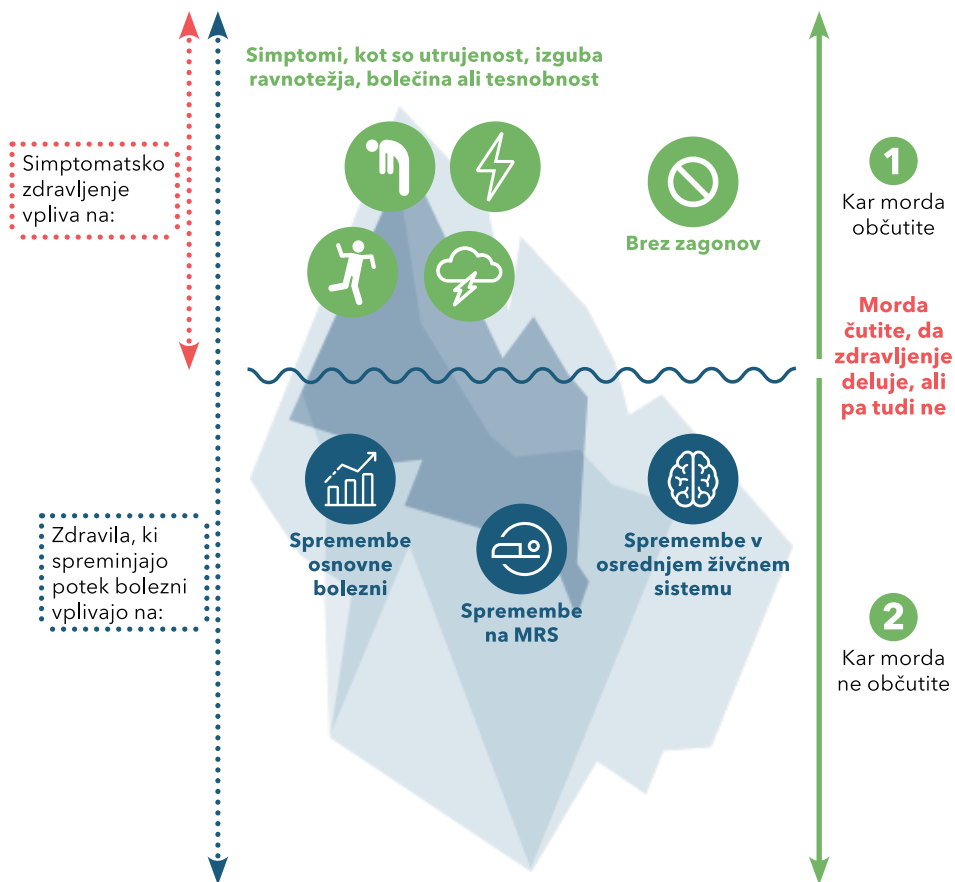
Kako zdravila za spreminjanje poteka bolezni zdravijo MS?

Zdravila za spreminjanje poteka bolezni lahko zmanjšajo število zagonov MS. Prav tako lahko zmanjšajo spremembe v možganih, ki jih povzroča MS, tudi takrat, ko se počutite dobro in se vam zdi, da bolezen miruje.

Zato je pomembno, da zdravila jemljete tudi takrat, ko se počutite dobro, razen, če vam zdravnik svetuje drugače oz če morate zdravljenje prekiniti.

Morda vam bo pomagalo, če o MS razmislite z dveh vidikov:

- 1 Občutki in simptomi, ki so vidni navzven
- 2 Spremembe v osrednjem živčnem sistemu, ki jih povzroča MS ter jih morda ne občutite in niso vidne navzven



Ali je varno kombinirati zdravila, ki spreminjajo potek bolezni z drugimi zdravili?

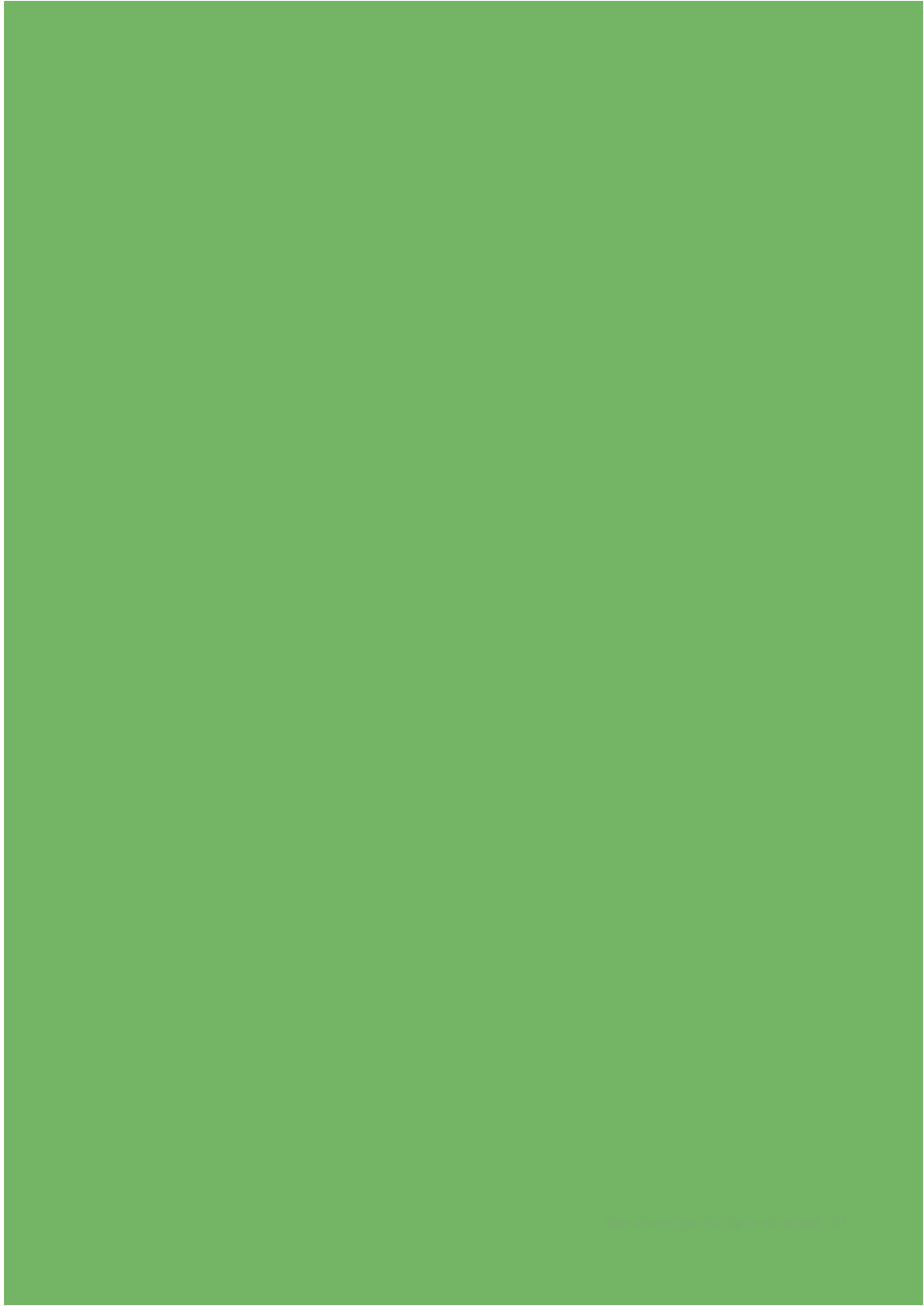
Svoji ekipi za MS sporočite, če jemljete katero koli drugo predpisano zdravilo ali zdravilo brez recepta, zeliščne pripravke ali dodatke.

Če obiščete zdravnika ali medicinsko sestro, ki nista del vaše ekipe za MS, jima sporočite, katera zdravila prejemate. To je pomembno zato, ker lahko zdravila za MS vplivajo na delovanje drugih zdravil in spremenijo rezultate krvnih preiskav.

Kako se bo zdravljenje MS ujemalo z mojim življenjskim slogom?

Čeprav je pomembno, da zdravilo učinkovito zdravi MS, se mora ujemati tudi z vašim življenjskim slogom. Upoštevati je treba pogostost in način jemanja zdravila.

Če stežka usklajujete zdravljenje s svojo dnevno rutino, družinskim življenjem, službo, hobiji ali potovanji, se pogovorite z zdravnikom ali ekipo za MS.



VIRI:

1. Brain Foundation. Multiple sclerosis. Dostopno na: www.brainfoundation.org.au/disorders/multiple-sclerosis [september 2019].
2. Tullman MJ. Overview of the epidemiology, diagnosis, and disease progression associated with multiple sclerosis. *Am J Manag Care*. 2013;19(2 Suppl):S15-S20.
3. Confavreux C and Vukusic S. Natural history of multiple sclerosis: a unifying concept. *Brain*. 2006;129:606-616.
4. O'Gorman C, et al. Modelling genetic susceptibility to multiple sclerosis with family data. *Neuroepidemiology*. 2013;40(1):1-12.
5. Health Union. MS Statistics. Dostopno na: www.multiplesclerosis.net/what-is-ms/statistics [september 2019].
6. Wade BJ. Spatial analysis of global prevalence of multiple sclerosis suggests need for an updated prevalence scale. *Mult Scler Int*. 2014;2014:124578.
7. Tremlett H., et al. Sun exposure over the life-course and associations with multiple sclerosis. *Neurology*. 2018;90(14):e1191-1199.
8. Alharbi FM. Update in vitamin D and multiple sclerosis. *Neurosciences (Riyadh)*. 2015;20(4): 329-335.
9. Zivadinov R, et al. Smoking is associated with increased lesion volumes and brain atrophy in multiple sclerosis. *Neurology*. 2009;73(7):504-510.
10. Pawate S and Sriram S. The role of infections in the pathogenesis and course of multiple sclerosis. *Ann Indian Acad Neurol*. 2010;13(2):80-86.
11. The National Multiple Sclerosis Society. Viruses. Dostopno na: <https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/What-Causes-MS/Viruses> [september 2019].
12. Steelman A. Infection as an environmental trigger of multiple sclerosis disease exacerbation. *Front Immunol*. 2015;6(520).
13. Compston A and Coles A. Multiple sclerosis. *Lancet*. 2002;359(9313):1221-1231.
14. Hurwitz BJ. The diagnosis of multiple sclerosis and the clinical subtypes. *Ann Indian Acad Neurol*. 2009;12(4):226-230.
15. Gross HJ and Watson C. Characteristics, burden of illness, and physical functioning of patients with relapsing-remitting and secondary progressive multiple sclerosis: a cross-sectional US survey. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2017;13:1349-1357.
16. Duddy M., et al. The UK patient experience of relapse in Multiple Sclerosis treated with first disease modifying therapies. *Mult Scler Relat Disord*. 2014;3(4):450-456.

Pregled in recenzija: izr. prof. dr. Saša Šega Jazbec, dr. med., spec. nevrologije.
Izdajo brošure je omogočilo podjetje Biogen Pharma d.o.o. v sodelovanju z
Združenjem multiple skleroze Slovenije.

Dodatne informacije:



www.multipla-skleroza.si



združenje multiple skleroze
slovenije

Združenje multiple skleroze Slovenije

Maroltova ulica 14, 1000 Ljubljana

Telefon: 01 568 72 97, www.zdruzenje-ms.si



Biogen

Biogen Pharma d. o. o., Ameriška ulica 8, 1000 Ljubljana, Slovenija

tel.: 01 511 02 90, 01 888 81 07, faks: 01 511 02 99

Datum priprave materiala: april 2020, Koda: Biogen-51685