

Gyvenkite įprastą gyvenimą

sirgdami pirmine progresuojančia išsėtine skleroze (PPIS)



Gyvenimas sergant pirmine progresuojančia išsėtine skleroze

Sergant šia liga svarbu suprasti, kas vyksta Jūsų organizme. Šioje brošiūroje rasite daugiau informacijos apie išsėtinę sklerozę (IS), patarimų, kaip bendradarbiauti su sveikatos priežiūros specialistais, kur ieškoti pagalbos ir patarimų, kad galėtumėte gyventi įprastą gyvenimą.

Jūs ne vieniši

Pasaulyje maždaug 345 000 asmenų serga PPIS, ir tai sudaro 15 proc. visos sergančiųjų IS populiacijos. Taigi, šie žmonės patiria panašių problemų, kaip ir Jūs^{1,2}. Laimei, jau yra registruotas PPIS gydymui skirtas vaistas, kuris teikia vilčių³.

Ar žinojote...

- *PPIS vienodai dažnai pasireiškia moterims ir vyrams⁴.*
- *Daugeliui pacientų PPIS diagnozuojama ketvirtajame ar penktajame gyvenimo dešimtmetyje⁴.*

“

„PPIS diagnozė
keičia visą gyvenimą,
tačiau tai nereiškia,
kad neturite stengtis
gyventi kuo įprasčiau.“

15 %

visų sergančiųjų IS yra
diagnozuojama PPIS



Maždaug

2,3 milijono

pasaulio žmonių yra diagnozuota IS

Kas vyksta Jūsų organizme

IS – tai liga, kuri pažeidžia Jūsų centrinę nervų sistemą (CNS) sudarančias galvos ir nugaros smegenis⁵.

Neuronai yra mūsų organizmo elektrinių jungčių sistema

Jūsų galvos ir nugaros smegenis sudaro nervinės ląstelės, vadinamos **neuronais**. Neuronai perduoda elektrinius signalus ir tokiu būdu perduoda informaciją kitoms organizmo sritims¹. Įsivaizduokite neuronus kaip elektros jungčių sistemą, kuri perduoda signalus tarp CNS ir kitų organizmo sričių¹.

Sergant IS neuronų perduodami elektriniai signalai sutrinka

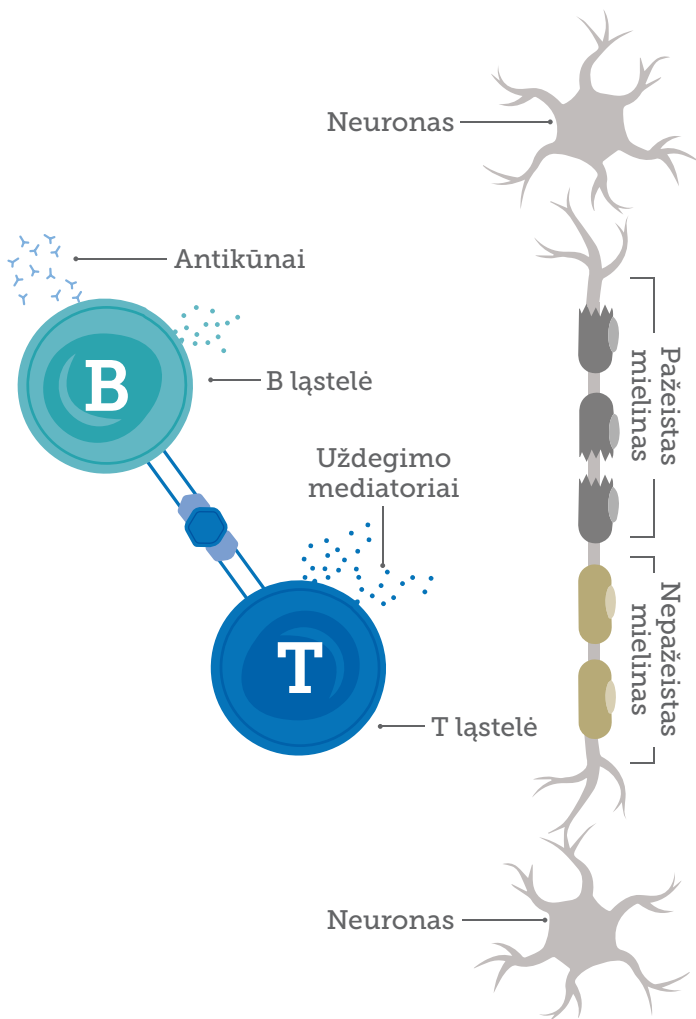
Apsauginė neuronus dengianti medžiaga vadinama **mielinu**. Jis panašus į elektros laidus izoliuojantį dangalą¹. Kai laido izoliacinė medžiaga pažeidžiama, pliku laidu elektros srovė negali sklirti¹.

B ląstelių ir T ląstelių svarba

Sergant IS, uždegimą sukeliančios ląstelės (vadinamos **B ląstelėmis** ir **T ląstelėmis**) patenka į galvos smegenis, kur jų neturėtų būti. Čia jos sukelia uždegimą ir laipsnišką mielino dangalo irimą⁶. B ląstelės aktyvina T ląsteles, o kiekviena iš jų išskiria uždegimą skatinančius mediatorius, kurie ir sukelia pažaidas^{7, 8}. Be to, B ląstelės į aplinkinius audinius išskiria antikūnų, kurie pažeidžia mielino dangalą^{9, 10}. Dėl pasireiškiančio uždegiminio proceso susidaro randinis audinys arba sklerozės židiniai, kurie sutrikdo neuronų gebėjimą perduoti elektrinius impulsus arba signalus iš vienos CNS srities į kitą. Tuomet pasireiškia IS simptomai¹.

Daug žadantys tyrimų rezultatai

Tyrimų metu gaunama vis daugiau informacijos apie B ląstelių ir T ląstelių svarbą IS išsivystymui. Tai daug žadantys rezultatai; tai reiškia, kad naujesni ir veiksmingesni gydymo būdai padės apsaugoti nuo uždegiminio proceso ir mielino pažeidimo.



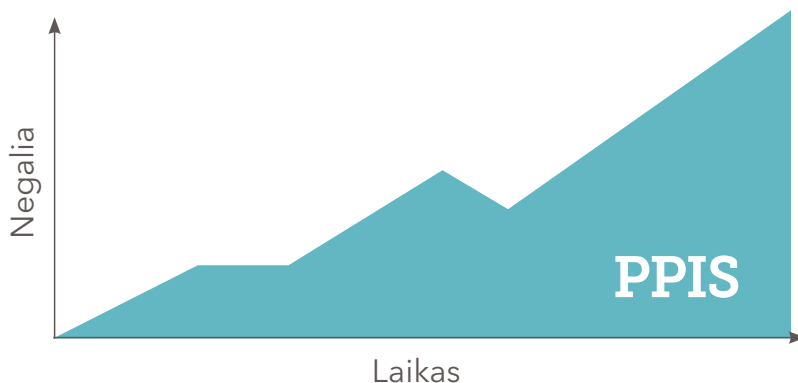
PPIS simptomai yra neprognozuojami

PPIS simptomų gali pasireikšti bet kuriuo metu be jokių perspėjančių reiškinių. Simptomai skirtingiems asmenims gali būti labai įvairūs¹¹. Kadangi kai kurie simptomai atsiranda, išnyksta ir vėl pasikartoja arba pasireiškia tik kartą, tikėtina, kad nebus dviejų panašių pacientų, kuriems ligos simptomai pasireikštų tokiu pat būdu¹¹.

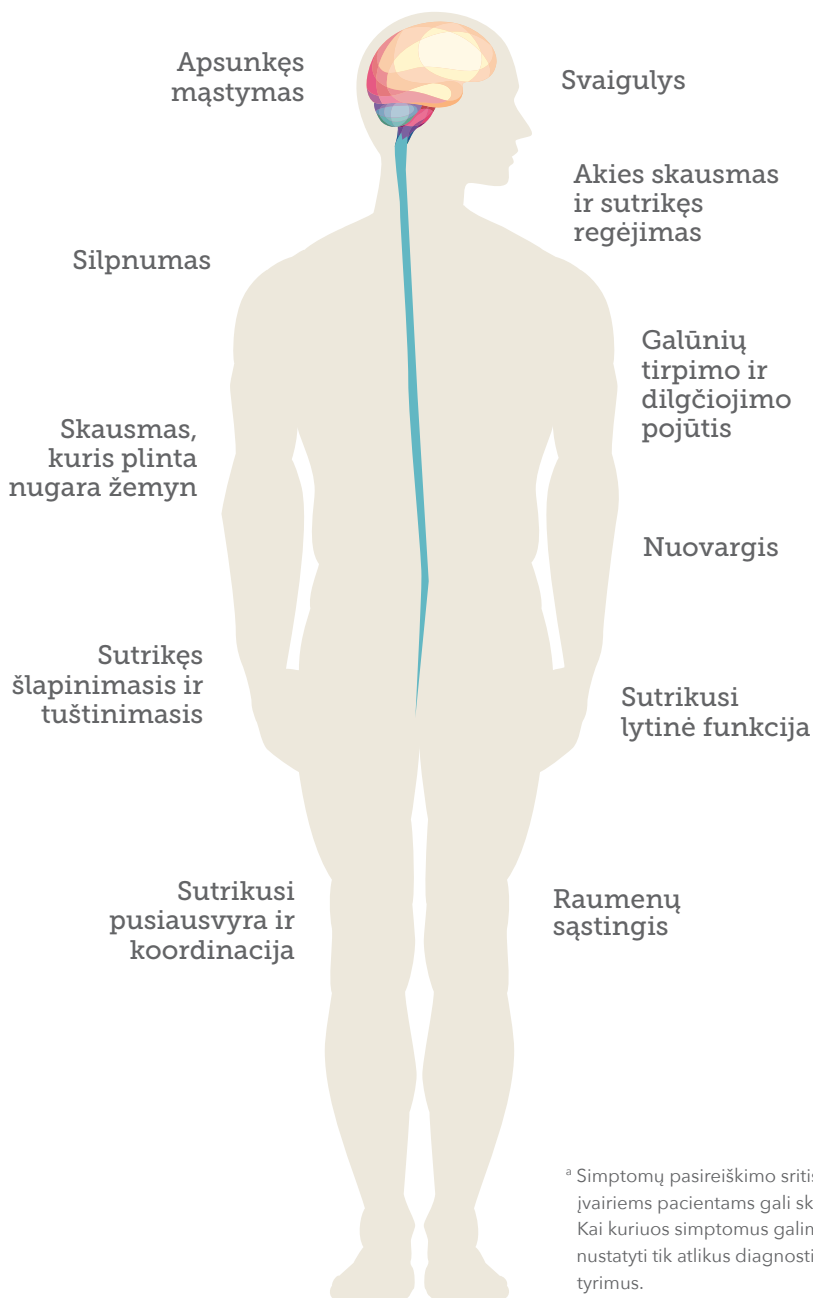
Kai IS sukėlęs uždegiminis procesas silpsta, nervinės skaidulos pradeda vėl funkcionuoti, tuomet Jūsų patiriami simptomai lengvėja¹². Tačiau uždegimas (arba pasikartojantys uždegimo paūmėjimai) gali lemti randų susidarymą galvos ar nugaros smegenyse; šie randai gali pažeisti nervines skaidulas¹. Kai uždegiminis procesas vėl paūmėja, ankstesni simptomai gali pasunkėti arba gali pasireikšti naujų simptomų.

PPIS apibūdinama nuolatiniu ligos simptomų progresavimu¹³

Paprastai PPIS simptomai ilgai neišsunkėja. Kai kuriems PPIS sergantiems pacientams retkarčiais gali pasireikšti ligos recidyvų, nors tai ir nėra būdingas ligos požymis².



Ligos simptomai gali būti tokie^{11, a}:



^a Simptomų pasireiškimo sritis įvairiems pacientams gali skirtis. Kai kuriuos simptomus galima nustatyti tik atlikus diagnostinius tyrimus.

Geriausia išsėtinę sklerozę nustatyti ir pradėti gydyti kuo anksčiau

PPIS yra retesnė IS forma, todėl jos **diagnozės** nustatymas gali užtrukti kiek ilgiau¹³. Gydytojas nustatė, kad Jums pasireiškusi IS forma yra PPIS, kadangi ligos simptomai Jums progresavo bent metus, o ligos remisijos laikotarpių nebuvo pastebėta; be to, Jūsų galvos ir (arba) nugaros smegenyse susidarė bent dvi naujos pažaidos¹³. Nustatydamas šią diagnozę, gydytojas taip pat atmetė kitas galimas Jūsų simptomus paaiškinančias priežastis¹³.

Kokiais būdais nustatoma PPIS

Per **neurologinę apžiūrą** patikrinama, ar nepakitę akių judesiai, koordinacija, pusiausvyra, jutimai, kalba ir refleksai¹⁴.

Kraujo tyrimai atliekami siekiant atmesti kitas būkles, kurios gali sukelti į IS panašių simptomų¹⁵.

Magnetinio rezonanso tomografija (MRT) – tai neinvazinis tyrimo būdas, kai nustatoma tiksli visų galvos smegenyse atsiradusių pažaidų lokalizacija ir jų dydis¹⁴.

Regos sukeltieji potencialai – tai neskausmingas tyrimo būdas, kai vertinamas galvos smegenų elektrinis aktyvumas ir nustatomas pažaidų sukeltas elektrinio laidumo sulėtėjimas¹⁴.

Juosmeninė punkcija atliekama siekiant paimti nedidelį smegenų skysčio (tekančio aplink galvos ir nugaros smegenis) mėginį ir ištirti dėl galimų pakitimų, būdingų IS¹⁴.

Kreipkitės į gydytoją dėl Jums tinkamo gydymo rekomendacijų ir kuo anksčiau pradėkite gydymą

Dėl pasireiškiančių smegenų audinio pažeidimų IS sergantiems pacientams dažniau nei sveikiems asmenims nustatoma galvos smegenų atrofijos požymių. Būtent todėl svarbu kuo anksčiau pradėti gydymą ir jį tęsti. Gydymas gali padėti apsaugoti nuo galvos smegenų, taip pat nuo nugaros smegenų pažeidimų formavimosi¹⁶.



Reikia visapusiškai stengtis gyventi įprastą gyvenimą

Reikia stengtis kuo labiau laikytis sveikos gyvensenos principų. Tai gali padėti ir toliau gyventi įprastą gyvenimą net ir sergant PPIS. Jūsų sveikata daugiausia priklauso nuo Jūsų pačių pasirinkimo, pavyzdžiui, nuo to, ką valgote, kiek mankštinatės ir, apskritai, nuo psichologinės būklės¹⁷⁻²⁰. Visada informuokite gydytoją ir slaugytoją apie Jūsų kasdienę veiklą, gyvenimo būdą ir tikslus.

Toliau pateikiama keletas patarimų, kuriais vadovautis pradėkite jau *šiandien*...

Laikykitės Jums paskirto gydymo plano

Remdamasis Jums nustatyta diagnoze ir individualiu Jums pasireiškusios IS įvertinimu, gydytojas sudarys Jums tinkamas gydymo rekomendacijas. Būtinai laikykitės šių rekomendacijų.

Kadangi Jūsų ligos simptomai ilgainiui gali progresuoti, ypač svarbu, kad visuomet ir kuo greičiau pranešumėte sveikatos priežiūros specialistams apie pasireiškusius visus naujus simptomus². Sveikatos priežiūros specialistai turės įsitikinti, ar Jums skiriamas gydymas tinkamai veikia.

Atminkite, kad jau yra registruotas PPIS gydyti skirtas gydymo būdas³. Jeigu Jūs ir Jūsų gydytojas nuspręsite, kad šis vaistas Jums tinka, turėtumėte nedelsdami pradėti gydymą. Kuo greičiau Jums bus paskirtas šis vaistas, tuo didesnę galimybę ilgiau gyventi *įprastą* gyvenimą turėsite.

Sveikai maitinkitės

Rekomenduojama valgyti vitaminais ir maistingosiomis medžiagomis praturtintą maistą, pavyzdžiui, daugiau vaisių ir daržovių¹⁸. Rekomenduojama subalansuota dieta, kurioje daug skaidulinių medžiagų ir mažai riebalų¹⁷. Jeigu Jūsų mityba yra ribojama dėl kitų ligų ar alergijos arba jeigu nesate tikri, kaip reikėtų teisingai pasirinkti maisto produktus, sveikatos priežiūros specialistai gali padėti sudaryti Jums tinkamą mitybos planą arba nukreipti Jus dietologo konsultacijai¹⁷. Dietologas – tai savo srities ekspertas, kuris padės Jums pasirinkti tinkamus maisto produktus, deramai maitintis ir išlaikyti puikią sveikatą.



Mankštinkitės ir išliksite sveiki

Toliau pateikiama keletas papildomų patarimų, kurie padės kontroliuoti ligą ir toliau gyventi *įprastą* gyvenimą...

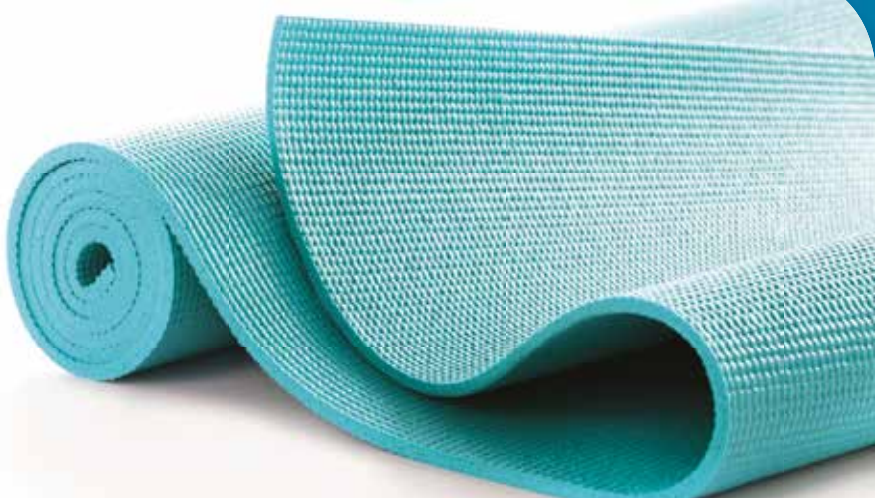
Tinkama fizinė veikla yra labai naudinga gerai savijautai

Fiziniai pratimai padeda palaikyti raumenų tonusą ir jaustis energingiems; pratimai taip pat padeda mažinti raumenų sąstingį ir didina sąnarių judrumą^{19,21}. Gydytojas, slaugytojas arba fizioterapeutas gali parekomenduoti jums tinkamų pratimų planą, į kurį gali būti įtraukta¹⁹:

- pasivaikščiojimas;
- raumenų tempimo pratimai;
- jogos pratimai;
- neintensyvi aerobika;
- plaukiojimas ar pratimai vandenyje.

Prieš pradėdami fizinių pratimų programą, pasitarkite su gydytoju.





*„Kuo daugiau sužinau apie PPIS,
tuo geriau galiu savimi pasirūpinti ir
žinau, kada reikia kreiptis pagalbos.“*

Atsipalaiduokite ir mąstykite pozityviai

Stresinės situacijos kiekvieną veikia skirtingai. Toliau nurodyta keletas patarimų, kaip valdyti stresą²⁰.

- Ilsėkitės tiek, kiek reikia, ir užtikrinkite pakankamą nakties miegą. Visa tai padės nugalėti nuovargį.
- Praktikuokite holistines gydymo priemones, pavyzdžiui, meditaciją, masažus, chiropraktiką ir akupunktūrą.
- Mokykitės atsipalaiduoti.
- Mąstykite pozityviai.

Jeigu patiriate stresinių situacijų (tiek susijusių su PPIS, tiek ir nesusijusių), pasakykite apie tai sveikatos priežiūros specialistams, kad jie galėtų duoti Jums reikiamų patarimų.

Sveikatos priežiūros specialistai gali Jums padėti - pasitarkite su jais!

Apgalvokite visus klausimus, kurie Jums kilo, ir pateikite juos slaugytojai ar gydytojui kito vizito metu. Užsirašykite šiuos klausimus toliau, kad nepamirštumėte.

Klausimas:

Aptarta

Atsakymas:

Klausimas:

Aptarta

Atsakymas:

Daugiau informacijos apie pagalbą ir paramos galimybes

Norėdami daugiau sužinoti apie Jums nustatytos PPIS gydymą ir kitas gydymo galimybes, kreipkitės į slaugytoją ar gydytoją.

Nuorodos: **1.** Multiple Sclerosis International Federation. What is MS? <https://www.msif.org/about-ms/what-is-ms/>. Accessed 10 March 2017. **2.** National Multiple Sclerosis Society, Primary-progressive MS (PPMS). <http://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS/Primary-progressive-MS>. Accessed 20 December 2016. **3.** European Medicines Agency. <http://www.ema.europa.eu/ema/>. Accessed 17 April 2018. **4.** National Multiple Sclerosis Society, Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis (RRMS). <http://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS/Relapsing-MS>. Accessed 20 December 2016. **5.** National Multiple Sclerosis Society, Definition of MS. <http://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Definition-of-MS>. Accessed 20 December 2016. **6.** Ortiz GG, Pacheco-Moisés FP, Macías-Islas MÁ, et al. Role of the blood-brain barrier in multiple sclerosis. *Arch Med Res*. 2014;45(8):687-697. **7.** Crawford A, Macleod M, Schumacher T, Corlett L, Gray D. Primary T cell expansion and differentiation in vivo requires antigen presentation by B cells. *J Immunol*. 2006;176(6):3498-3506. **8.** Constant SL. B lymphocytes as antigen-presenting cells for CD4+ T cell priming in vivo. *J Immunol*. 1999;162(10):5695-5703. **9.** Genain CP, Cannella B, Hauser SL, Raine CS. Identification of autoantibodies associated with myelin damage in multiple sclerosis. *Nat Med*. 1999;5(2):170-175. **10.** Storch MK, Piddlesden S, Haltia M, et al. Multiple sclerosis: in situ evidence for antibody- and complement-mediated myelination. *Ann Neurol*. 1998;43(4):465-471. **11.** National Multiple Sclerosis Society, MS Symptoms. <http://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/MS-Symptoms>. Accessed 20 December 2016. **12.** National Multiple Sclerosis Society, Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis (RRMS). <http://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS/Relapsing-MS>. Accessed 12 December 2016. **13.** National Multiple Sclerosis Society, Diagnosing PPMS. <http://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS/Primary-progressive-MS/Diagnosing-Primary-Progressive-MS>. Accessed 20 December 2016. **14.** Multiple Sclerosis International Federation. Diagnosis. <https://www.msif.org/about-ms/diagnosing-ms/>. Accessed 6 December 2017. **15.** National Multiple Sclerosis Society, Diagnosing MS. <http://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/Diagnosing-MS>. Accessed 12 December 2016. **16.** Giovannoni G, Butzkueven H, Dhib-Jalbut S, et al. Brain health: Time matters in multiple sclerosis. 2015 Oxford Pharmagenesis Ltd. www.msbrainhealth.org. Accessed 20 December 2016. **17.** National Multiple Sclerosis Society, Diet & Nutrition. <http://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Health-Wellness/Diet-Nutrition>. Accessed 20 December 2016. **18.** National Multiple Sclerosis Society, Wellness for People with MS. <http://www.nationalmssociety.org/About-the-Society/News/Wellness-for-People-with-MS-%E2%80%93-the-National-MS-Society>. Accessed 20 December 2016. **19.** National Multiple Sclerosis Society, Exercise. <http://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Health-Wellness/Exercise>. Accessed 20 December 2016. **20.** National Multiple Sclerosis Society, Emotional Health. <http://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Health-Wellness/Emotional-Health>. Accessed 20 December 2016. **21.** Rietberg MB, Brooks D, Uitdehaag BM, Kwakkel G. Exercise therapy for multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2005;(1):CD003980.