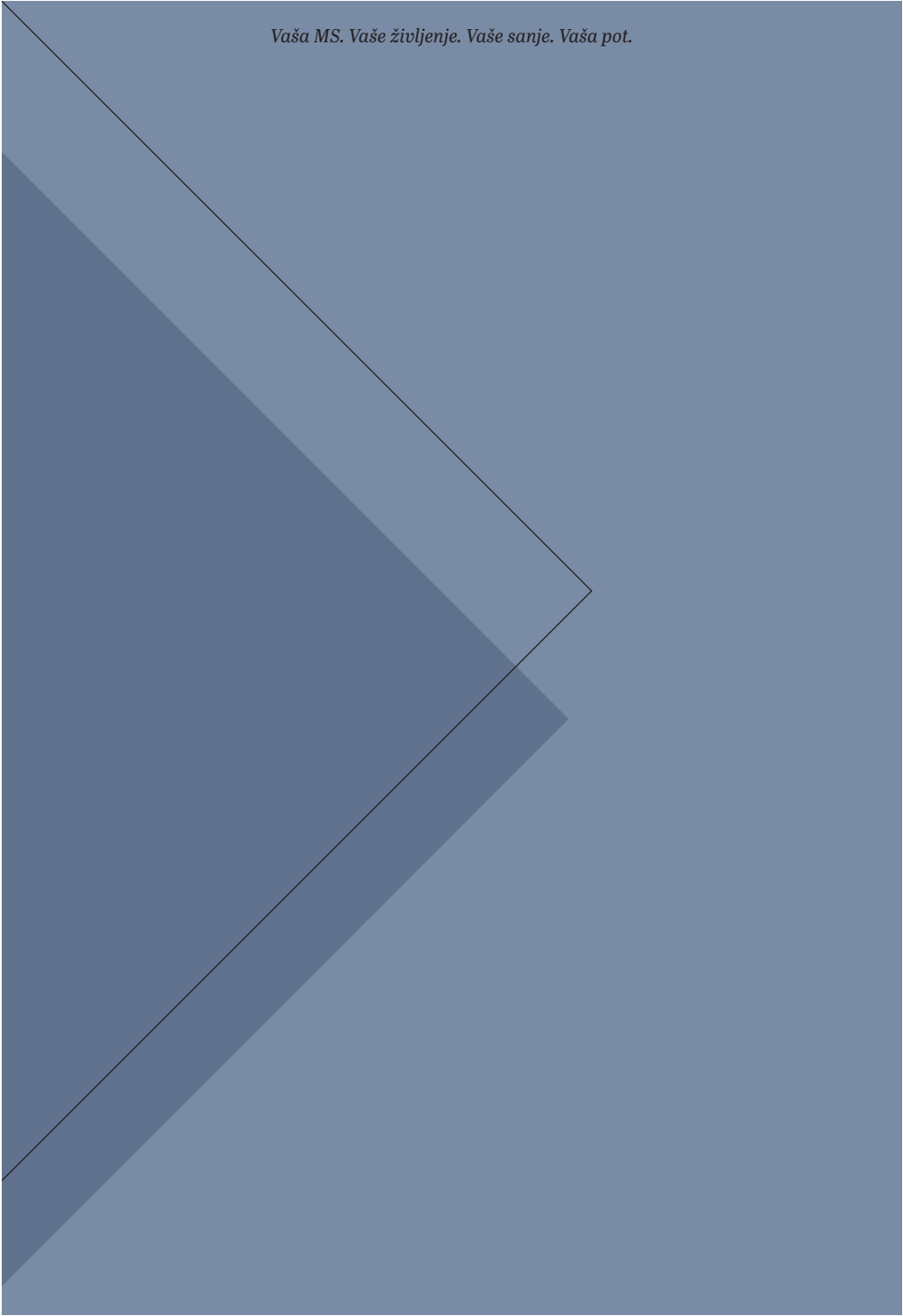


Kljub MS

Vaša MS. Vaše življenje. Vaše sanje. Vaša pot.



Vaša MS. Vaše življenje. Vaše sanje. Vaša pot.



Ker vsak trenutek šteje: Kljub MS

Pokrbite zase in za svoje resnične potrebe, kajti življenje je prekratko, da bi sklepali kompromise.

Življenje je lahko izziv tako z multiplo sklerozo (MS) kot tudi brez nje. Brošura Kljub MS vam bo z vsebinami in praktičnimi nasveti, prilagojenimi vašim potrebam, pomagala prebroditi razburkane čase.

Kajti v brošuri Kljub MS ste v središču vi.

Življenjska pot z multiplo sklerozo je pri vsakem bolniku drugačna. Prav tako se razlikujejo načini življenja z boleznijo. Brošura Kljub MS predstavlja bolnike in njihove osebne izkušnje življenja z multiplo sklerozo. Tematike so tako raznovrstne kot njihove zgodbe: dotaknemo se prav vsakega področja – od tega, kako se je posameznik soočil s svojo diagnozo do načrtovanja družine in načinov, kako izboljšati kakovost življenja kljub multipli sklerozi. Pokazati želimo, da vam kljub izzivom, ki jih prinaša bolezen, ni treba pozabiti ali opustiti svojih sanj. Bodite pogumni in drzni!

Dr. Alenka Horvat Ledinek, dr. med, specialist nevrolog

Vsebina



6 Adherenca



12 Prehrana



18 Šport in lajšanje stresa



26 Partnerstvo
in družina



30 Težave
z mehurjem in
mokrenjem



34 Medicinski pripomočki



40
Kognicija in MS



43 Dobro je vedeti

Vaša MS. Vaše življenje. Vaše sanje. Vaša pot.

Adherenca



Kaj pomeni izraz 'adherenca'?

*Adherenca pomeni
upoštevanje dogovora med
vami in vašim zdravnikom.*

To razumemo kot vaše natančno sledenje navodilom za zdravljenje (kot je dosledno jemanje zdravil po predpisani shemi).⁴ Je stopnja vašega vedenja, povezanega z jemanjem zdravil, sledenjem prehranskim navodilom ter priporočenemu življenjskemu slogu in se sklada z navodili zdravstvenih delavcev. Soroden pojem, ki ga uporabljamo v zdravstvu, je 'komplianca', ki opisuje sodelovanje bolnika in zajema sodelovalnost, voljnost in zavzetost.⁵ Podoben pomen ima tudi 'sodelovalnost'.

Za dobro adherenco je torej izjemno pomembno, da jemljete zdravila, kot vam je predpisal zdravnik, prav tako morate upoštevati njegova dodatna priporočila, vključno z rednimi nadaljnjimi pregledi, obiski psihoterapevta in spremembami življenjskega sloga, na primer prehranskimi spremembami in skrbjo za zadostno telesno aktivnost.

Zakaj je adherenca pomembna?

Zdravljenje je lahko učinkovito samo, če bolnik zdravilo jemlje po zdravnikovih navodilih. Cilj adherence je ohranitev trenutnega zdravstvenega stanja, da bi čim bolj omejili napredovanje bolezni in tako omogočili najvišjo možno kakovost življenja.

Pri zdravljenju MS usmerjeno sledimo naslednjim ciljem:⁷

- zmanjšanje zagonov bolezni,
- preprečevanje razvoja novih lezij na magnetnoresonančni sliki,
- sprememba poteka bolezni,
- obvladovanje simptomov in izboljšanje motorične funkcije.

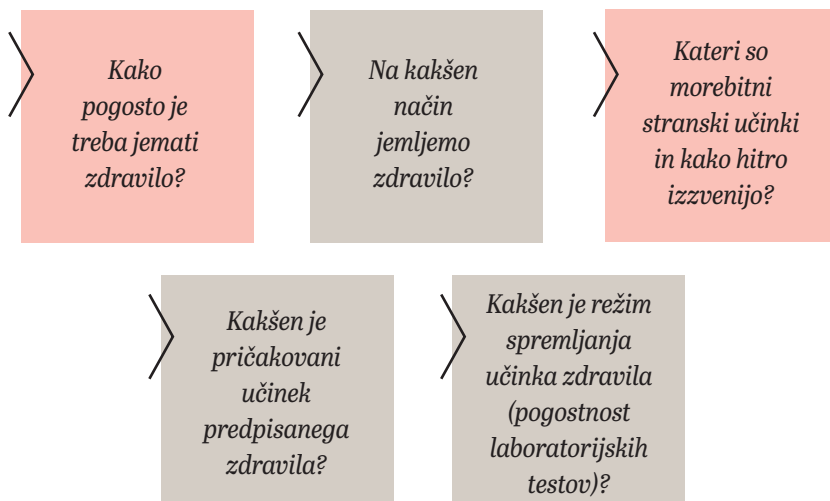
Opažamo, da je pri nekaterih bolnikih adherenca slaba. To se običajno pokaže v večji funkcionalni prizadetosti in smrtnosti, večji pa so običajno tudi celokupni stroški, povezani z izpadom dohodka in zdravstvenimi obravnavami. Objavljeni podatki v svetovni literaturi kažejo, da je razpon adherence pri bolnikih z MS med 28 in 88 %.⁷

Sodelovanje bolnikov pri zdravljenju z zdravili prinaša številne koristi, vključno z manjšo pogostnostjo obiskov nujne pomoči, bolnišničnega zdravljenja in odsotnosti z dela. Ti dejavniki lahko pomembno vplivajo na rezultate zdravljenja in s tem na kakovost življenja ter duševno zdravje (depresija in tesnoba).⁹

Vzdrževanje dobre dolgoročne adherence pri zdravljenju MS je izziv. Adherenca pri zdravljenju je ključni dejavnik pri uspehu zdravljenja.²

Kateri dejavniki zdravljenja so najbolj odločilni za doseganje dobre adherence?

Dolgotrajno zdravljenje zajema več dejavnikov, poznati moramo odgovore na naslednja vprašanja:



Vsi ti vidiki morajo biti združljivi z bolnikovimi vsakodnevnimi rutinami. V nasprotnem primeru je tveganje za slabo adherenco – neupoštevanje načrta zdravljenja – veliko že od samega začetka. Pomembno vlogo imajo tudi drugi osebni dejavniki, na primer starost, bivanjske razmere in prilagodljivost. Poleg tega je pomembno, da so bolniki dobro informirani, saj lahko načrt zdravljenja upoštevajo le, če potek zdravljenja dobro razumejo in vedo, kaj lahko od njega pričakujejo. Pomembno je, da tudi bolniki sodelujejo pri odločitvi za zdravljenje.²

Zakaj nekateri bolniki z MS ne upoštevajo svojega načrta zdravljenja in kako to spremeniti?

Neupoštevanje predpisanih zdravil je pomemben zdravstveni izziv. Kljub dokazom, ki kažejo na terapevtsko korist upoštevanja predpisanega režima, mnogi bolniki ne jemljejo predpisanih zdravil.⁸

Slaba adherenca ima različne vzroke: bolezen lahko na primer napreduje kljub bolnikovi dobri adherenci, neželeni učinki za bolnika so preveč moteči ali pa se bolnik boji možnih neželenih učinkov.

Vzrok za slabo adherenco je lahko strah ali pomanjkanje znanja o bolezni in predpisanem zdravlilu. Pogost vzrok je tudi kognitivni upad, saj bolniki preprosto pozabijo, kdaj morajo vzeti zdravilo.²

Najpogostejši vzrok za neupoštevanje jemanja zdravil so njihovi neželeni učinki. Pri injekcijskih zdravilih, ki si jih bolniki samostojno aplicirajo, so pogoste lokalne reakcije na mestu vboda ali sistemski neželeni učinki. Med njimi prevladujejo gripi podobni simptomi s povišano telesno temperaturo, mrzlico, bolečinami v mišicah in splošnim slabim počutjem. Skoraj dvajsetletne izkušnje z injekcijskimi zdravili kažejo, da je dolgoročna adherenca slaba, saj bolniki zdravilo pogosto opustijo zaradi neželenih učinkov ali pa je zdravljenje stopnjevano zaradi neučinkovitosti.⁷

Ob jemanju zdravil v obliki tablet ali kapsul lahko prihaja do prebavnih motenj, kot so napihnjenost, slabost, driska, obstipacija in krči v trebuhu.

Ti simptomi lahko pomembno vplivajo na kakovost življenja, zato bolniki občasno izpuščajo odmerke. Podobno ukrepajo tudi ob pojavu prehodne rdečice po zgornjem delu trupa in obraza. Pri nekaterih zdravilih se kot prehodni neželeni učinek pojavlja tanjšanje las, zaradi česar bolniki včasih predčasno opustijo zdravljenje.⁶

Pri tabletah in injekcijskih zdravilih je trenutno, nespecifično slabo počutje ali utrujenost prav tako lahko vzrok za izpustitev odmerka zdravila. Tudi zaradi depresije ali kognitivnih motenj lahko bolnik pozabi, da je čas za zdravilo.²

Bolniki, ki prejemajo zdravila intravenozno v bolnišnici, se načeloma ne izogibajo rednim aplikacijam. Vzrok za neupoštevanje adherence pri njih je najpogostejše akutna sprememba zdravstvenega stanja (kot so okužbe, vročina), zaradi česar je aplikacija kontraindicirana oziroma odložena, vendar na to bolnik sam nima vpliva.³

Nasveti za boljšo adherenco:

1. Rutina jemanja zdravil:

Naredite si urnik jemanja zdravil. Na primer zjutraj po zajtrku ter umivanju zob in temu sledite. Tako je možnosti, da pozabite vzeti zdravilo, veliko manj, kot če si določite poznejšo uro.

Uporaba opomnikov:



Ali večkrat pozabite vzeti zdravilo ali obiskati zdravnika? V telefonu si nastavite opomnike ali prenesite aplikacijo za ta namen.

2. Neželeni učinki: Ali se spopadate z neželenimi učinki oziroma se bojite, da bi se lahko pojavili pri vas? O tem se pogovorite z zdravnikom ali zdravstvenim osebjem, da se lahko odločite o možnostih zdravljenja, ki so primerne za vas.

3. Psihološki vidiki: Ali vas jemanje zdravil opominja, da imate MS in jih zato nočete sprejeti? Pomislite na to, koliko se je vaše stanje izboljšalo zaradi zdravljenja in ne oklevajte pred posvetom s strokovnjakom, če ga potrebujete.

4. Pogovorite se z zdravnikom ali zdravstvenim osebjem – morda včasih ne razumete takoj vsega, kar vam zdravnik pove o MS in zdravljenju. Ne bojte se postavljati vprašanj in prositi za ponovno razlago. Zdravljenje je lahko uspešno le, če se zdravnik in bolnik med seboj odkrito in iskreno pogovorita.

5. Informacije: Dobro se seznanite s svojim zdravljenjem. Bolj kot poznate delovanje svojih zdravil, bolj lahko razumete načrt zdravljenja in mu sledite.

Reference

1. Antolič, R. (2013). Zavzetost za zdravljenje z zdravili – zakaj je tako nizka in kaj lahko storimo? *Farmacevtski vestnik*, 64, 304-308.
2. Corallo, F., Bonanno, L., Di Cara, M., Rifichi, C., Sessa, E., D'Aleo, G., ... & Marino, S. (2019). Therapeutic adherence and coping strategies in patients with multiple sclerosis: an observational study. *Medicine*, 98(29).
3. Hojs Fabjan, T. (2011). Zdravljenje multiple skleroze z natalizumabom. *Medicinski razgledi*, 50(6), 19-25.
4. Termania - Slovenski medicinski slovar - adherenca. (n.d.). Dostopano 19. 10. 2022, preko <https://www.termania.net/slovarji/slovenski-medicinski-slovar/5504347/adherenca>.
5. Termania - Slovenski medicinski slovar - komplianca. (n.d.). Dostopano 19. 10. 2022, preko <https://www.termania.net/slovarji/slovenski-medicinski-slovar/5523035/komplianca>.
6. Magdič J, Baruca M. (2016). Izkušnje zdravljenja z novimi peroralnimi zdravili. *Medicinski razgledi*, 55 Suppl 4, 23–9.
7. Menzin, J., Caon, C., Nichols, C., White, L. A., Friedman, M., & Pill, M. W. (2013). Narrative review of the literature on adherence to disease-modifying therapies among patients with multiple sclerosis. *Journal of managed care pharmacy*, 19(1 Supp A), S24-S40.
8. Rolnick, S. J., Pawloski, P. A., Hedblom, B. D., Asche, S. E., & Bruzek, R. J. (2013). Patient characteristics associated with medication adherence. *Clinical medicine & research*, 11(2), 54-65.
9. Tan, H., Cai, Q., Agarwal, S., Stephenson, J. J., & Kamat, S. (2011). Impact of adherence to disease-modifying therapies on clinical and economic outcomes among patients with multiple sclerosis. *Advances in therapy*, 28(1), 51-61.

Vaša MS. Vaše življenje. Vaše sanje. Vaša pot.

Prehrana



Ali obstajajo posebne diete za ljudi z MS, ki lahko pozitivno vplivajo na potek bolezni?

Posebne diete za ljudi z MS temeljijo predvsem na tem, kako posamezna živila uravnavajo mehanizme bolezni in specialisti za zdravljenje MS niso soglasni, ali neka dieta ali določeno živilo pomaga posameznim bolnikom ali ne.¹² To pa še ne pomeni, da nekateri pristopi morda niso smiselni za izboljšanje dobrega počutja. Gotovo pa je, da MS ne moremo zdraviti samo s posebno dieto.²²

Zdrava prehrana za ljudi z MS (in brez nje)

K dobremu počutju lahko aktivno prispevate z zdravo prehrano. Različne raziskave so namreč pokazale, da uživanje ustrezne hrane pomaga zmanjšati vnetne procese v telesu³ in izboljša kakovost življenja ljudi z MS.⁴

Vnetni procesi v telesu imajo pri MS pomembno vlogo. Z uživanjem ustreznih živil jih lahko zmanjšate. Nepogrešljive so predvsem maščobne kisline omega-3, še posebno tiste, ki se nahajajo v mastnih ribah, saj delujejo protivnetno.⁵ Nasprotno pa je treba zmanjšati vnos maščobnih kislin omega-6 iz mastnega svežega in predelanega mesa, saj lahko dvignejo raven arahidonske kisline v telesu, ki spodbuja vnetne procese.⁶ Poleg tega kronično vnetje povzroči povečan oksidativni stres zaradi večjega števila proizvedenih prostih radikalov, ki motijo nekatere procese v celicah in lahko zato povzročijo mutacije.⁶ Strokovnjaki osebam z MS priporočajo uživanje več živil, ki vsebujejo antioksidante – živil, ki so bogata z vitamini A, C in E ter vsebujejo selen in magnezij.^{6,7}

Bolezen uničuje mielinski ovoj živcev. Za tvorjenje in ohranjanje mielinskega ovoja so še posebno pomembna nekatera hranila, med drugim tudi vitamini B. Večino vitaminov iz te skupine najdemo v živilih rastlinskega in tudi živalskega izvora. Toda vitamin B12, ki je še zlasti pomemben za živčevje, se nahaja skoraj izključno v živalskih izdelkih.⁸ Poleg tega pri tvorjenju mielina in ščitenju živčnih celic pomagajo esencialna hranila, in sicer železo, maščobne kisline omega-3 in baker.^{9,13}

Hrana proti simptomom

Vaše prehranjevalne navade imajo lahko pozitiven učinek na običajne simptome MS. V manjši raziskavi se je izkazalo, da lahko prehrana z nizko vsebnostjo nasičenih maščobnih kislin pomaga pri kronični utrujenosti.¹⁰ Za preprečevanje utrujenosti je pomembno tudi železo,⁹ medtem ko magnezij lajša mišične krče.¹³ Pri osebah z MS obstaja tudi povečano tveganje za osteoporozo,² zato je priporočljivo, da poskrbite za ustrezen vnos vitamina D in kalcija, ki igrata pomembno vlogo pri ohranjanju zdravja kosti.^{11,13} Pomembni so še vitamini skupine B, ki lahko povečajo vzdržljivost in izboljšajo razpoloženje.⁷⁻⁹

Kaj kupiti?

Čeprav ni posebne diete za ljudi z MS, strokovnjaki priporočajo zdravo prehranjevanje. To pomeni, da morate jesti uravnoteženo prehrano, ki združuje različne hranilne snovi, ki jih telo potrebuje. To vključuje ogljikove hidrate, beljakovine, maščobe, vlaknine in vitamine. Nobeno živilo iz vsakodnevne prehrane ni prepovedano. Najpomembneje pa je, da pri jedi uživate.



Kako spremenim svojo prehrano?

Majhne spremembe, ki jih uvajate dolgoročno, so vsekakor boljše od velikih sprememb, ki trajajo le kratek čas. Vključite jedi, ki jih radi jeste. Spremembe v prehrani izvedite tako, da boste uživali hrano, ki vam ustreza, pri kateri so vam všeč okus, barva in oblika. Kadar menite, da vam izbrana prehrana ne ustreza, ne vztrajajte predolgo.

Če za spremembe v jedilniku niste prepričani, se posvetujte z zdravnikom ali strokovnjakom za prehrano.

Pomembna hranila (ne samo) pri MS

Hranilo	Kje ga najdemo?	Zakaj je koristno?
Esencialne maščobne kisline omega-3 ^{4,5,13}	Mastne ribe (npr. losos, skuša, sardine), laneno seme, semena oljne kadulje (chia), orehi	Imajo protivnetni učinek, pomembne so za delovanje možganov.
Kalcij ¹³	Mleko in mlečni izdelki, mandlji, špinača, zeleno zelje	Za zdrave kosti. Preprečuje osteoporozo.
Železo ^{9,13}	Meso, špinača, leča, fižol, oreščki	Za tvorjenje mielina in preprečevanje utrujenosti.
Baker ¹³	Goveja jetra, indijski oreščki, proso, čičerika, krompir	Pomemben za proizvodnjo energije za telo, razgradnjo in absorbcijo železa, proizvodnjo rdečih krvničk, kolagena, vezivnega tkiva ter živčnih prenašalcev.
Vitamin A (beta-karoten) ^{6,13}	Jetra, maslo, ribe, rumenjaki, sir	Ima antioksidativni učinek. Spodbuja razgradnjo vnetnih snovi.
Vitamin C ^{6,13}	Črni ribez, šipek, kivi, brokoli, paprika, zelje, krompir	Ima antioksidativni učinek. Spodbuja razgradnjo vnetnih snovi.
Vitamin E ^{6,13}	Arašidi, lešniki, beluši, olje pšeničnih kalčkov, sončnično olje	Ima antioksidativni učinek. Spodbuja razgradnjo vnetnih snovi.

Hranilo	Kje ga najdemo?	Zakaj je koristno?
Vitamin D ^{6,13}	Mečarica, goveja jetra, sardine, rumenjaki, bogatena žita	Ima imunomodulatorno vlogo in predstavlja najbolj obetavno prehransko molekulo za pomoč pri kroničnih vnetnih boleznih, kot je MS.
Magnezij ^{6,13}	Pšenični otrobi, sončnična semena, indijski oreščki, banana, mandlji	Ima protivnetni učinek in spodbuja sproščanje mišic.
Vitaminski B ^{7-9,13}	Meso, jetra, polnozrnatih izdelki, oreščki, zelena listnata zelenjava	Za strukturo mielinskega ovoja. Povečujejo vzdržljivost in izboljšujejo razpoloženje.
Selen ¹⁴	Brazilski oreščki, govedina, fižol, leča	Ima pomembno vlogo pri izdelavi DNK in pri zaščiti pred oksidativnim stresom v telesu.
Cink ¹³	Govedina, stročnice, perutnina, oreščki, ovseni kosmiči	Je glavni akter pri ustvarjanju DNK, rasti celic, gradnji beljakovin, celjenju poškodovanega tkiva in podpiranju zdravega imunskega sistema.
Jod ⁷	Jodirana namizna sol, morske ribe, jajca, morske alge, mlečni izdelki	Ključni je za sintezo ščitničnih hormonov. Pomemben je za razvoj kosti, mišic in možganov ter za delovanje živčevja.

Hranilo	Zakaj je koristno?
Smola kadične bosvelije ¹⁵	Vsebuje bosvelično kislino, ki deluje protivnetno. Manjša študija je pokazala, da lahko izvleček smole kadične bosvelije zmanjša število in velikost vnetnih žarišč ter preprečuje zmanjšanje volumna možganov. Vendar avtorji študije izrecno opozarjajo pred individualnim jemanjem smole kadične bosvelije brez recepta. Izvleček te smole, ki so jo preskušali, je bil izdelan posebej za študijo in učinkovitost je treba potrditi z nadaljnjimi raziskavami.
L-karnitin ¹⁶⁻¹⁷	Pomaga pri utrujenosti, saj doprinese k prenosu maščobnih kislin v celične mitohondrije in ima zato pomembno vlogo pri zagotavljanju energije za naše telo.

Ameriški
slamnik¹²

Za preprečevanje prehladnih obolenj. Tudi splošni populaciji pogosto svetujemo pripravke iz ameriškega slamnika, vendar POZOR – ima imunostimulativni učinek! Zaradi močnega učinka na imunski sistem se jemanje pripravkov ameriškega slamnika odsvetuje pri progresivnih sistemskih boleznih, kot so multipla skleroza, levkemija, aids in druge avtoimunske bolezni. Uporaba se prav tako odsvetuje nosečnicam in majhnim otrokom do 4. leta.

Reference

- AlAmmar, W. A., Albeesh, F. H., Ibrahim, L. M., Algindan, Y. Y., Yamani, L. Z., & Khattab, R. Y. (2021). Effect of omega-3 fatty acids and fish oil supplementation on multiple sclerosis: a systematic review. *Nutritional Neuroscience*, 24(7), 569-579.
- Bagur, M. J., Murcia, M. A., Jiménez-Monreal, A. M., Tur, J. A., Bibiloni, M. M., Alonso, G. L., & Martínez- Tomé, M. (2017). Influence of diet in multiple sclerosis: a systematic review. *Advances in nutrition*, 8(3), 463- 472.
- Saresella, M., Mendozzi, L., Rossi, V., Mazzali, F., Piancone, F., LaRosa, F., ... & Clerici, M. (2017). Immunological and clinical effect of diet modulation of the gut microbiome in multiple sclerosis patients: a pilot study. *Frontiers in Immunology*, 8, 1391.
- Jelinek, G. A., Hadgkiss, E. J., Weiland, T. J., Pereira, N. G., Marck, C. H., & van der Meer, D. M. (2013). Association of fish consumption and omega 3 supplementation with quality of life, disability and disease activity in an international cohort of people with multiple sclerosis. *International Journal of Neuroscience*, 123(11), 792-801.
- Ramírez-Ramírez, V., Macías-Islas, M. A., Ortiz, G. G., Pacheco-Moises, F., Torres-Sanchez, E. D., Sorto- Gomez, T. E., ... & Celis De La Rosa, A. J. (2013). Efficacy of fish oil on serum of TNF α , IL-1 β , and IL-6 oxidative stress markers in multiple sclerosis treated with interferon beta-1b. *Oxidative medicine and cellular longevity*, 2013.
- Riccio, P., & Rossano, R. (2015). *Nutrition facts in multiple sclerosis*. *ASN neuro*, 7(1), 1759091414568185.
- Parks, N. E., Jackson-Tarleton, C. S., Vacchi, L., Merdad, R., & Johnston, B. C. (2020). Dietary interventions for multiple sclerosis related outcomes. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (5).
- Miller, A., Korem, M., Almog, R., & Galboiz, Y. (2005). Vitamin B12, demyelination, remyelination and repair in multiple sclerosis. *Journal of the neurological sciences*, 233(1-2), 93-97.
- Langley, M. R., Triplett, E. M., & Scarisbrick, I. A. (2020). Dietary influence on central nervous system myelin production, injury, and regeneration. *Biochimica et Biophysica Acta (BBA)-Molecular Basis of Disease*, 1866(7), 165779.
- Yadav, V., Marracci, G., Kim, E., Spain, R., Cameron, M., Overs, S., ... & Bourdette, D. (2016). Low-fat, plant-based diet in multiple sclerosis: A randomized controlled trial. *Multiple sclerosis and related disorders*, 9, 80-90.
- Smolders, J., Peelen, E., Thewissen, M., Cohen Tervaert, J. W., Menheere, P., Hupperts, R., & Damsboiseaux, J. (2010). Safety and T cell modulating effects of high dose vitamin D3 supplementation in multiple sclerosis. *PLoS one*, 5(12), e15235.
- Kreft, S., & Kočevár Glavač, N. (2013). Sodobna fitoterapija. *Slovensko farmacevtsko društvo*, Ljubljana.
- Harvard University. (n.d.). *The Nutrition Source*. Dostopano preko: <https://www.hsph.harvard.edu/nutritionsource/>, 26. 9. 2022.
- Socha, K., Kochanowicz, J., Karpińska, E., Soroczynska, J., Jakoniuk, M., Mariak, Z., & Borawska, M. H. (2014). Dietary habits and selenium, glutathione peroxidase and total antioxidant status in the serum of patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *Nutrition journal*, 13(1), 1-6.
- Stürmer, K. H., Stellmann, J. P., Dörr, J., Paul, F., Friede, T., Schammler, S., ... & Heesen, C. (2018). A standardised frankincense extract reduces disease activity in relapsing-remitting multiple sclerosis (the SABA phase IIa trial). *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 89(4), 330-338.
- Sharma, S., & Black, S. M. (2009). Carnitine homeostasis, mitochondrial function and cardiovascular disease. *Drug Discovery Today: Disease Mechanisms*, 6(1-4), e31-e39.
- Tomassini, V., Pozzilli, C., Onesti, E., Pasqualetti, P., Marinelli, F., Pisani, A., & Fieschi, C. (2004). Comparison of the effects of acetyl L-carnitine and amantadine for the treatment of fatigue in multiple sclerosis: results of a pilot, randomised, double-blind, crossover trial. *Journal of the neurological sciences*, 218(1-2), 103-108.

Vaša MS. Vaše življenje. Vaše sanje. Vaša pot.

Šport in lajšanje stresa



Zakaj je redna telesna dejavnost pomembna?

Redna telesna dejavnost je eden izmed najpomembnejših dejavnikov za ohranjanje zdravja in preprečevanja bolezni. Ugodni učinki redne telesne dejavnosti se kažejo na telesnem in tudi duševnem počutju.

Zmanjša se ogroženost za pojav bolezni srca in ožilja, sladkorne bolezni in debelosti, visokega krvnega tlaka in osteoporoze, zmanjša se tveganje za možgansko kap; znižuje krvni tlak pri tistih, ki že imajo povišanega, s telesno vadbo lahko obvladujemo čezmerno telesno težo in debelost, zvečamo telesno pripravljenost, vzdržujemo mišično moč in gibljivost sklepov, zmanjšamo stres, tesnobo, depresijo in osamljenost, izboljšamo kakovost življenja.¹

Pogosto prihaja do pomote pri uporabi izrazov, ki se nanašajo na telesno dejavnost, zato je v nadaljevanju prikazan pomen definicij.

Pomen definicij:

- 1.** Telesna dejavnost, vključno s telesno dejavnostjo, povezano z življenjskim slogom, pomeni vsako gibanje telesa, ki ga ustvarjajo skeletne mišice in katerega posledica je poraba energije nad ravno mirovanja.²
- 2.** Telesna dejavnost, povezana z življenjskim slogom, je dnevna telesna dejavnost vsaj 30 minut načrtovanih in nenačrtovanih poklicnih oziroma gospodinjskih dejavnosti ter dejavnosti prostega časa zmerne ali visoko intenzivne stopnje.³
- 3.** Telesna vadba je oblika prostočasne telesne dejavnosti, ki se izvaja v daljšem časovnem obdobju (vadbeni trening) z jasnim ciljem (npr. izboljšanje posameznih telesnih, duševnih vidikov pripravljenosti za zdravje).³

4. Rehabilitacija pomeni občasno ali stalno načrtovano in koordinirano interdisciplinarno krepitev bolnikovega funkcioniranja in zdravja znotraj zmanjšanih zmožnosti zaradi neozdravljivega bolezenskega procesa.⁴

Kakšen je pomen redne telesne dejavnosti pri MS?

Pri osebah z multiplo sklerozo (MS) je redna telesna dejavnost zelo pomembna, ker premalo telesne vadbe pomeni slabšanje psihofizične kondicije in posledično slabšo kakovost življenja. Žal pa so osebe z MS manj telesno dejavne kot zdrava populacija.⁵ Slabša kakovost življenja velikokrat vodi v spremembe razpoloženja in soočanje s stresom.

Kaj pravzaprav pomeni stres?

Stres je normalen fiziološki odziv organizma na dražljaje iz okolja, ki motijo osebno ravnotežje. Gre za prirojen program telesnega prilagajanja novim okoliščinam in spremembam, ki jih doživimo kot ogrožajoče. Ali nas bo ta odziv varoval ali pa bo vir dodatnih težav, je odvisno od tega, kako stvarno je naše doživljanje zunanjih okoliščin.⁶

Stres dokazano vpliva na strukturne spremembe različnih delov možganovine.⁷ Seveda so spremembe odvisne od količine stresa in časa izpostavljenosti. Posledice izpostavljenosti stresu lahko vidimo kot motnje razpoloženja različnih oblik, prisotne so pri več kot polovici oseb z MS.⁷ Pravo orodje za premagovanje stresa je telesna dejavnost. Telesna vadba spodbuja aktivnost nevronov in s tem sintezo nevrotrofičnih dejavnikov, ki ščitijo nevrone, hkrati pomaga pri njihovem ohranjanju in preprečevanju nadaljnih poškodb možganovine,⁸ spodbuja rast novih nevronov⁹ in ohranja kognitivne funkcije¹⁰.

Kako začeti?

Preden začnete s telesno vadbo, se seveda posvetujte s strokovnjakom in poskrbite za ustrezno varnost. Utrudljivost, kot enega izmed pogostejših simptomov MS, lahko merite z **Borgovo lestvico občutenega napora (RPE)**. To je numerična 16-stopenjska lestvica, ki si jo lahko ogledate na medmrežju.

Drugi način je merjenje srčnega utripa. Maksimalni srčni utrip (MSU) določimo s preprosto formulo:

$$220 - \text{vaša starost} = \text{MSU}$$

Območje vadbe, primerne za začetnike, je približno med 40 do 70 % MSU. Postaviti si moramo cilje, ki naj bodo realno dosegljivi in naj predstavljajo vašo motivacijo.

Nato naredimo vadbeni okvir, pomagamo si z lestvico FRITT.

F Frekvenca/
pogostnost vadbe
R Regeneracija
I Intenzivnost
T Trajanje/čas
T Tip vadbe



Priporočila, podana s strani strokovnjakov, so natančno definirana in vključujejo aerobno vadbo (hoja, vožnja sobnega kolesa, vodne aktivnosti), zahtevnejšo aerobno vadbo (intenzivnejši tek, vožnja cestnega/gorskega kolesa), visoko intenzivni trening, vadbo za krepitev mišične moči (vadba z utežmi, vadba z lastno težo, vadba z elastičnimi trakovi), vadbo za gibljivost (joga, raztezne vaje), senzomotorično vadbo (ravnotežna vadba, pilates, tai chi, hipoterapija, virtualna resničnost, vadba motoričnega nadzora).¹¹ Glede na stanje pripravljenosti se odločimo za tip vadbe. Splošna priporočila so, da moramo zmerno vaditi 30 minut vsaj 2- do 3-krat na teden. Med vadbo poskrbimo za zadostno hidracijo in po njej za ohlajanje.

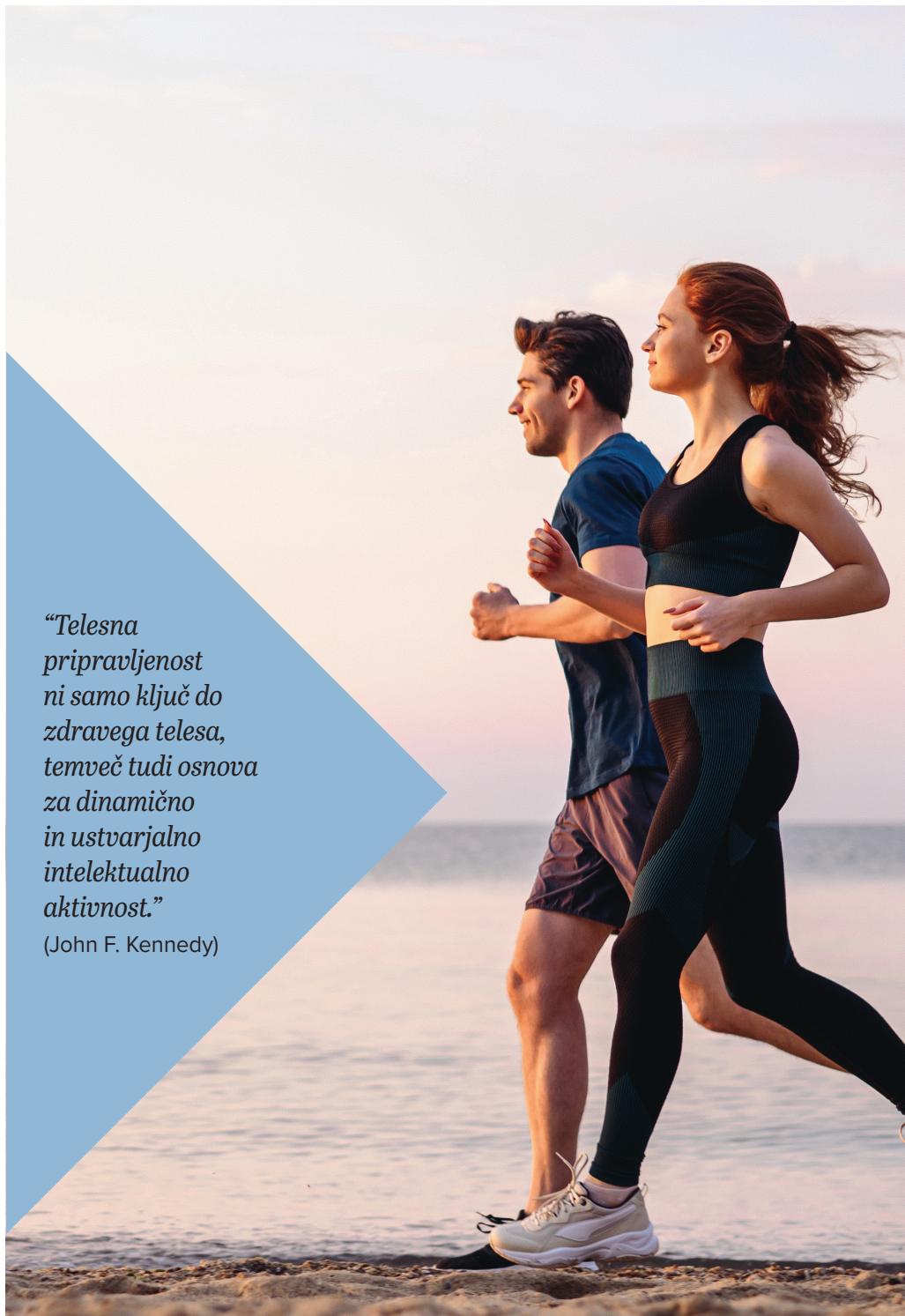
Za osebe z MS je značilno 'pregrevanje' – to je dvig centralne telesne temperature, kar lahko vodi v prehodno poslabšanje simptomov MS.¹² To se imenuje Uthoffov fenomen in ne predstavlja zagona bolezni, ampak zgolj prehodno poslabšanje simptomov. To naj vas ne odvrne od ponovnega udeleževanja, ampak naj vam predstavlja motivacijo za nadaljnjo vadbo.

Reference

1. Telesna dejavnost | www.nijz.si. (n.d.). <https://www.nijz.si/sl/podrocja-dela/moj-zivljenjski-slog/telesna-dejavnost>.
2. Bouchard, C. (1994). Physical activity, fitness and health: the model and key concepts. In *Physical activity, fitness and health: International proceedings and consensus statement*. Human Kinetics.
3. Dunn, A. L., Andersen, R. E., & Jakicic, J. M. (1998). Lifestyle physical activity interventions: History, short-and long-term effects, and recommendations. *American journal of preventive medicine*, 15(4), 398-412.
4. Rehabilitation. (n.d.). National Multiple Sclerosis Society. <https://www.nationalmssociety.org/For-Professionals/Clinical-Care/Managing-MS/Rehabilitation>.
5. Kinnett-Hopkins, D., Adamson, B., Rougeau, K., & Motl, R. W. (2017). People with MS are less physically active than healthy controls but as active as those with other chronic diseases: an updated meta-analysis. *Multiple sclerosis and related disorders*, 13, 38-43.
6. Kaj je stres? (n.d.). <https://www.burnout.si/izgorelost-sai/stres-sai/kaj-je-stres>.
7. Lupien, S. J., McEwen, B. S., Gunnar, M. R., & Heim, C. (2009). Effects of stress throughout the lifespan on the brain, behaviour and cognition. *Nature reviews neuroscience*, 10(6), 434-445.
8. Carro, E., Trejo, J. L., Busiguina, S., & Torres-Aleman, I. (2001). Circulating insulin-like growth factor I mediates the protective effects of physical exercise against brain insults of different etiology and anatomy. *Journal of Neuroscience*, 21(15), 5678-5684.
9. Van Praag, H., Christie, B. R., Sejnowski, T. J., & Gage, F. H. (1999). Running enhances neurogenesis, learning, and long-term potentiation in mice. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 96(23), 13427-13431.
10. Colcombe, S., & Kramer, A. F. (2003). Fitness effects on the cognitive function of older adults: a meta-analytic study. *Psychological science*, 14(2), 125-130.
11. Kalb, R., Brown, T. R., Coote, S., Costello, K., Dalgas, U., Garmon, E., ... & Motl, R. W. (2020). Exercise and lifestyle physical activity recommendations for people with multiple sclerosis throughout the disease course. *Multiple Sclerosis Journal*, 26(12), 1459-1469.
12. Opara, J. A., Broła, W., Wylegala, A. A., & Wylegala, E. (2016). Uthoff's phenomenon 125 years later-what do we know today?. *Journal of medicine and life*, 9(1), 101.

*“Telesna
pripravljenost
ni samo ključ do
zdravega telesa,
temveč tudi osnova
za dinamično
in ustvarjalno
intelektualno
aktivnost.”*

(John F. Kennedy)



Ali bom še kdaj lahko normalno hodil? Zakaj se to dogaja meni? Kaj sem storil narobe?

To je bilo nekaj vprašanj, ki so mi divjala po glavi od prvih simptomov pa do diagnoze multiple skleroze. Prvi simptomi so se mi pojavili jeseni 2013. Videti je bilo, kot da sem pijan. Za deset sekund sem izgubil nadzor nad nogami. Prvi dan se je to zgodilo trikrat, potem pa se je vsak naslednji dan le še stopnjevalo. Obiskal sem osebnega zdravnika, ki me je napotil na nevrološko kliniko. Nevrološki pregled (dotikanje nos–prst in podobno) sem vedno opravil brez težav. Dobival sem napotnice za različne preglede in vsi so bili v redu. Moje stanje se je tako slabšalo, da sem komaj hodil. Po pol leta pregledov sem končno dobil napotnico za magnetno resonanco, kjer se je pojavil sum na multiplo sklerozo. Pozneje so ga potrdili s punkcijo.

Po slabem letu sem končno dobil diagnozo multiple skleroze. O bolezni do takrat nisem vedel nič. Ves ta čas, od prvih simptomov pa do diagnoze, sem bil slabe volje, nervozen, žalosten. Vse življenje sem bil strasten športnik. Športno plezanje sem vzljubil že kot otrok. Skozi plezanje sem se naučil reševati življenjske izzive. Po nekaj dneh, ko sem dobil diagnozo, sem začel razmišljati o sebi. Kdo sem? Kaj me osrečuje? Kaj ljubim? Naredil sem si načrt, kako naprej.

Preden sem se začel zdraviti, sem poskusil različne diete, alternativne oblike zdravljenja, vendar se moje stanje ni izboljšalo. Bil sem skeptičen glede terapije s kortikosteroidi. Na koncu sem obupal in se odločil za terapijo. Po treh dneh sem spet normalno hodil.



Po enem letu sem ponovno občutil radost, veselje, hvaležnost, zadovoljstvo. Zdravnik mi je takoj svetoval, naj nadaljujem eno od terapij, ki so predpisane za multiplo sklerozo. Zdravljenje sem zavrnil, ker nisem želel tako mlad prejemati zdravil. Moja sreča ni trajala dolgo. Po enem letu sem dobil zagon bolezni. Leva noga mi je začela slabeti. Že spet se mi je začel podirati svet. Ponovno sem šel na terapijo s kortikosteroidi. Tokrat je trajala pet dni in nato sem še tri tedne jemal tablete s kortikosteroidi. Moje stanje se ni popolnoma izboljšalo, še vedno sem imel težave z levo nogo. Po tem zagonu sem se odločil za eno od terapij za zdravljenje MS, ki jo še vedno prejemam.

Danes živim polno življenje, počnem stvari, ki jih ljubim, ob sebi imam dobre prijatelje in uživam v vsakem trenutku. Vsem bolnikom z MS svetujem, da zaupajo zdravnikom in našemu zdravstvu. Vsak posameznik naj razmisli, kaj ga osrečuje v življenju in naj se drži teh stvari.

Gregor Selak

Ljubljana, 30. junija 2022

Vaša MS. Vaše življenje. Vaše sanje. Vaša pot.

Partnerstvo in družina



“Ljubezen najbolj krepimo, kadar najbolj ranljivemu in močnemu delu sebe dovolimo, da ga drugi globoko vidi in spozna, ter kadar cenimo duhovno povezanost, ki raste iz dna zaupanja, spoštovanja, prijaznosti in naklonjenosti.”

(Brene Brown)¹

Odnosi so pomemben del vsakega posameznika.

Ljudje smo ustvarjeni za odnose. O njih imamo različne predstave, vsak ima svojo. Pri partnerski zvezi je odnos pomembnejši kakor posameznikove potrebe. Vanj partnerja vstopata z zgodovino, ki ju je zbližala in združila. Odnosi postanejo družina. Gostečnik govori o družini kot prostoru, kjer se odigravajo najpomembnejše zgodbe življenja. Je kraj, ki je zaznamovan z najsilovitejšimi doživetji, ki za vselej vtisnejo svojski pečat na vse člane družine.² Skozi čas se partnerski odnos in družina spreminjata. Spremembe se lahko zgodijo kot del pričakovanega prilagajanja na razvojne spremembe ali nepričakovane življenjske dogodke.

Družino si lahko predstavljamo kot sistem prilagajanja na spremembe in vzpostavljanje ravnovesja.

Pogosto omenjamo, da multipla skleroza ne prizadene le obolelega, ampak zboli celotna družina. Gre namreč za svojevrstno izgubo, izgubo zdravja, ki od družine večkrat zahteva spremenjeno delovanje. Zaradi tega se lahko spremenijo pravila, status in zlasti vloge v družini, lahko se spremeni ali poruši ravnovesje, načeta je lahko tudi družinska hierarhija, večkrat se zaradi bolezni vsi znajdejo v pravem kaosu organizacijskih zapletov, finančnih težav, vsekakor pa v svetu bolj ali manj čustvenih sprememb, ki lahko izjemno močno vplivajo na funkcioniranje celotne družine.²

Ob izgubi se pojavi tudi žalovanje.

Žalovanje poteka pri obolelem kot izguba zdravja in zaradi omejitev posledično tudi izguba opravljanja različnih aktivnosti. Partner in družina ob njem doživljajo izgubo, torej žalujejo ob njej. Vsak posameznik lahko žaluje za drugačno izgubo, kajti niso vse enake, kar ponovno potrjuje rek, da je multipla skleroza bolezen tisočerih obrazov, torej tisočerih izgub. Pri vseh pa potekajo faze žalovanja, skozi katere potuje vsa družina. Pomembno je zavedanje, da če zboli eden od staršev, otroci ne smejo prevzeti njegove vloge. Razmejitve je treba ohranjati, kolikor dolgo je mogoče. Lahko se zgodi, da gre bolezen svojo pot in tako lahko oboleli izgubi svojo vlogo. Še vedno je treba negovati in krepiti partnerski odnos.

Moč partnerskega odnosa ohranja strukturo celotne družine.

Lahko rečemo tudi takole: "Če se starša med seboj razumeta, so tudi otroci srečni." Torej se ponovno vračamo k partnerskemu odnosu. Ob pojavu bolezni multiple skleroze sledi šok, pri čemer se izražanje čustev kaže na različne načine, in sicer so pogosti jeza, žalost, strah, krivda in nemoč. Ena od oblik izražanja čustev je komunikacija. Z vsakim sporočilom partnerja drug drugemu sporočata, kako vidita sebe in kako doživljata drugega ter kakšna so njuna pričakovanja.³ Gostečnik še opozarja, da je povsem nekaj drugega, če za kronično boleznijo zboli otrok ali mlad človek, ki na primer načrtuje selitev, a mora zaradi bolezni to namero preložiti in ostati doma.² Tudi v tem primeru je pomembno, kako in koliko se bosta starša zmogla soočiti z izzivi, ki jih prinese bolezen.

Glede na to, da multipla skleroza najpogosteje prizadene mlade, so ti pogosto postavljeni pred odločitve starševstva. Bolezen se načeloma v času nosečnosti ne poslabša, tudi porod ne predstavlja posebnih težav. Težave se lahko pojavijo po porodu, vendar to ni pravilo.

Posebnost multiple skleroze je zraven tisočerih obrazov še negotovost.

Smiselne so besede terapevtke Bašič Jančar: "Menim, da se je pred odločitvijo za družino pri osebah z multiplo sklerozo treba temeljito pripraviti. Soočiti se je treba s tem, da bo morala biti stalno prisotna oseba, ki bo skrbela za družino. Moč je v sprejemanju svoje nemoči. Treba si je organizirati dobro socialno mrežo, znati prositi za pomoč in imeti stalnega svetovalca, ki ju bo peljal skozi čustvene procese."⁴

O partnerstvu in družini bi lahko še veliko govorili. Lahko bi se osredotočili še na področje spolnosti, kjer se pojavljajo težave, na načrtovanje počitnic in izletov, pri čemer je treba preveriti, kje se prilagajajo odzivom na bolezen, na hrambo semena pri moških pred začetkom zdravljenja z nekaterimi zdravili, na stanovanjski prostor, ki mora biti prilagojen za obdobje poslabšanja bolezni, na spremljanje otroka ob pomembnih dogodkih in še bi lahko naštevali. Ob vsem tem pa ohraniti svoje dostojanstvo. Prispevek ne odgovarja na vprašanje, ali se odločiti za družino ali ne. Za to ni pravilnega odgovora, je pa prava vsaka odločitev, za katero se partnerja odločita. Kakršno koli obtoževanje ali prigovarjanje ni primerno. Bistveno je, da se naučimo ljubiti samega sebe. Vaditi ljubezen do sebe pomeni učiti se, kako si zaupati, kako ravnati s seboj spoštljivo in kako biti prijazen in naklonjen do sebe.¹

Reference

1. Brown, B. (2010). *The gifts of imperfection: Let go of who you think you're supposed to be and embrace who you are*. Simon and Schuster.
2. Gostečnik, C. (2017). *Družinske terapije in klinična praksa*. Brat Frančišek.
3. Lukek, S. P. (2017). *Ko odnosi postanejo družina: oblikovanje edinstvenosti in povezanosti skozi razvojna obdobja družine*. Celjska Mohorjeva družba.
4. Tomažin, A. (30.5.2022). *Multipla skleroza in partnerski odnosi*. Dostopano na dan 30.9.2022, preko <https://www.rtvsl.si/dostopno/clanki/multipla-skleroza-in-partnerski-odnosi/629136>.

Vaša MS. Vaše življenje. Vaše sanje. Vaša pot.

Težave z mehurjem in uriniranjem



Motnje delovanja spodnjih sečil so med bolniki z MS zelo pogoste.

Najdemo jih lahko pri približno 75 % bolnikov oziroma pri vsaj enem od desetih bolnikov po šestih letih od postavitve diagnoze.

Čas poteka bolezni, spol, stopnja funkcionalne prizadetosti so pomembni dejavniki, ki vplivajo na pojav motenj delovanja spodnjih sečil. Tako najdemo motnje delovanja spodnjih sečil pri 44 % bolnikov z EDSS $\leq 4,0$ in kar 81 % bolnikov z EDSS $> 4,0$.² Še več, prevalenca simptomov motenj delovanja spodnjih sečil narašča s stopnjo gibalne prizadetosti bolnika. Tudi med spoloma so razlike in tako je pri moških pogostejša retenca, pri ženskah pa inkontinenca. Izsledki številnih raziskav so pokazali, da imajo simptomi motenj delovanja spodnjih sečil velik vpliv na kakovost življenja bolnikov z MS in predstavljajo veliko ekonomsko breme.^{1,2}

Motnje delovanja spodnjih sečil so povezane s povečanim tveganjem za okužbe spodnjih in zgornjih sečil, vezikoureteralnim refluksom, kamni v sečilih ter pojavom raka sečnega mehurja in jih lahko najdemo pri 40 % bolnikov.²

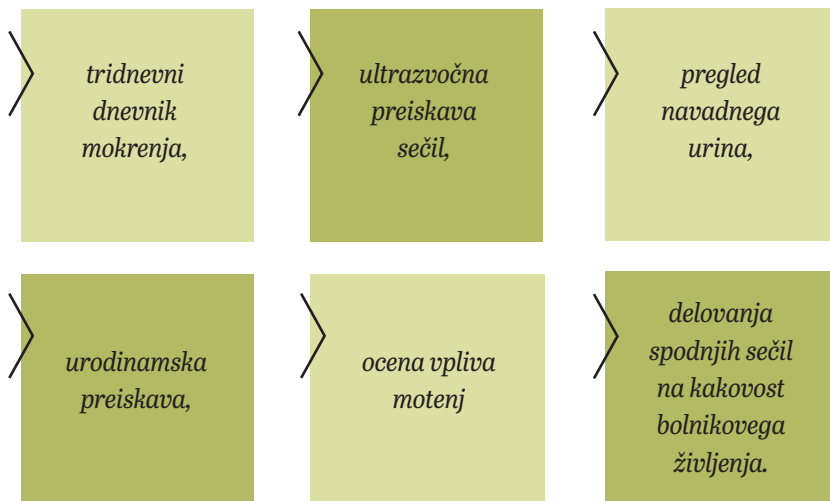
Motnje delovanja spodnjih sečil se kažejo kot težave pri praznjenju in skladiščenju. Najpogostejši simptomi motenj delovanja sečil so frekvenca, urgenca, urgentna inkontinenca, nikturija (uriniranje v nočnem času), otežkočen začetek uriniranja, prekinjen curek ali pa občutek nepopolno izpraznjenega mehurja.

Enotnih evropskih priporočil za obravnavo motenj delovanja spodnjih sečil ni. Pri asimptomatskih bolnikih naredimo oceno delovanja spodnjih sečil na podlagi:

vprašalnika – frekvenca mokrenja, občutek nepopolno izpraznjenega mehurja, inkontinenca, prisotnost simptomov okužbe (npr. IPPS-vprašalnik) in

merjenja zastojnega urina.

Če na podlagi vprašalnika, merjenja zastojnega urina ali anamneze ugotovimo, da ima bolnik simptome motenj delovanja spodnjih sečil, se priporočajo naslednje preiskave:



Pri načrtu obravnave motenj delovanja spodnjih sečil moramo upoštevati dejavnike tveganja za okužbo zgornjih sečil.

Pri bolnikih brez dejavnikov tveganja za okužbo zgornjih sečil vsaj enkrat na leto opravimo tridnevni dnevnik mokrenja, ultrazvočno preiskavo sečil, pregled navadnega urina, merjenje pretoka seča in merjenje zastojnega urina. Urodinamsko preiskavo opravimo vsake tri leta.

Bolnikom z visokim tveganjem za okužbo zgornjih sečil svetujemo, da opravijo vse zgoraj naštetе preiskave, urodinamsko preiskavo pa enkrat na leto.

Cilj zdravljenja je zagotoviti kontinenco, izboljšati kakovost življenja bolnikov in zmanjšati tveganje za zaplete zgornjih sečil.

Pri vseh bolnikih z vrednostmi zastojnega seča več kot 100 ml svetujemo izvajanje čiste intermitentne samokateterizacije vsaj 4- do 6-krat na dan. Redkejšе samokateterizacije povzročajo večji volumen mehurja in

s tem tveganje za okužbo spodnjih sečil.² Pogostejše kateterizacije pa so lahko prav tako vzrok za pojav okužb spodnjih sečil. Intermitentno samokateterizacijo lahko izvaja bolnik sam. Nemalokrat pa tega zaradi funkcionalne prizadetosti rok, tremorja ali vida bolnik ne more opraviti sam in je zato treba priučiti svojca ali negovalca.

Uporaba suprabučnega vibratorja in Credéjevega manevra se zaradi tveganja povečanega tlaka in tako tveganja za okvaro zgornjih sečil odsvetuje.

Zaradi nevarnosti za okužbe spodnjih sečil in drugih zapletov se za stalni urinski kateter ali perkutano cistostomo odločimo le redko.

Pri moških je lahko vzrok za motnje praznjenja tudi bolezen prostate.³

Pri zdravljenju čezmerno aktivnega sečnega mehurja se najpogosteje odločimo za zdravila, ki zavrejo krčenje mišic mehurja, v kombinaciji z intermitentno samokateterizacijo, ob tem pa se moramo zavedati dejstva, da zdravila lahko povečajo volumen zastojnega seča.

Električna stimulacija perifernih živcev, tibialnega ali pudendalnega živca, pa tudi živčnih korenin, imajo terapevtski učinek na čezmerno aktiven mehur.^{2,3}

Reference

1. Kragt, J. J., Hoogervorst, E. L., Uitdehaag, B. M., & Polman, C. H. (2004). Relation between objective and subjective measures of bladder dysfunction in multiple sclerosis. *Neurology*, 63(9), 1716-1718.
2. De Sèze, M., Ruffion, A., Denys, P., Joseph, P. A., Perrouin-Verbe, B., & International Francophone Neuro-Urological expert study group (GENULF). (2007). The neurogenic bladder in multiple sclerosis: review of the literature and proposal of management guidelines. *Multiple Sclerosis Journal*, 13(7), 915-928.
3. Fowler, C. J., Panicker, J. N., Drake, M., Harris, C., Harrison, S. C. W., Kirby, M., ... & Wells, M. (2009). A UK consensus on the management of the bladder in multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 80(5), 470-477.

Vaša MS. Vaše življenje. Vaše sanje. Vaša pot.

Medicinski pripomočki



Zakaj medicinski pripomoček?

Otežena hoja je najvidnejši znak funkcionalnih okvar, ki jih povzroča MS. Motnje v gibanju pogosto omejujejo zmožnost oseb z MS, da v celoti sodelujejo pri delu, družini, družabnih in prostočasnih dejavnostih.¹ Vendar pa strokovnjaki poudarjajo, da je z zdravili in pravilno izbiro medicinskih pripomočkov kljub MS mogoče živeti polno in kakovostno življenje. Prav pravočasna izbira in pridobitev ustreznega pripomočka lahko bolniku z MS olajša življenje, podaljša njegovo samostojnost ter mu omogoča večjo varnost.^{2,4}

Zaradi nepredvidljivega poteka MS je težko napovedati, ali in kdaj bo nekdo potreboval pripomoček. Vsekakor pa je dobro vedeti, kakšne so bolnikove možnosti pri pridobivanju pripomočkov – kateri so na voljo in kako do njih.

Kaj so medicinski pripomočki?

Medicinski pripomočki so sredstva, ki pripomorejo k uspešnemu zdravljenju, preprečujejo poškodbe zaradi invalidnosti ali pomagajo živeti z invalidnostjo. Pripomočki podpirajo gibljivost, tj. sposobnost telesa, da se premika, poleg tega pa lahko tudi upočasnijo ali preprečijo simptome utrujenosti.⁴

Kateri medicinski pripomočki so na voljo?^{2,3,4}

Celoten seznam medicinskih pripomočkov lahko najdete na spletni strani ZZZS ('Seznam medicinskih pripomočkov s šifrantom, medicinskimi kriteriji, pooblastili, postopki in cenovnimi standardi'), opisi nekaterih najpogostejše predpisanih pripomočkov za lajšanje vsakdanjega življenja bolnikov z MS pa sledijo v nadaljevanju:

Ortoze in bandaže:

Posebne opornice, imenovane tudi orteze, in bandaže vam nudijo oporo pri stoji, hoji in sedenju. Zmanjšujejo tveganje padcev in povečujejo mobilnost. Pomagajo pri motnjah hoje, težavah s koordinacijo in spastičnostjo.

Pohodni palici, tri- ali štirinožna palica, bergle ali hodulja:

Pri bolnikih z visoko ogroženostjo za padce so ti pripomočki lahko odločilnega pomena, saj pripomorejo k stabilnosti in opori pri hoji.

Električni skuter ali voziček na ročni oziroma elektromotorni pogon:

Bolnikom s hujšo gibalno oviranostjo lahko zdravnik po ustreznem psihofizičnem testiranju predpiše voziček ali električni skuter za dobo 3 ali 5 let. Po tej dobi je bolnik upravičen do vnovičnega predpisa.

Kdo krije stroške medicinskih pripomočkov?

Nekatere ortopedske pripomočke je v Sloveniji možno pridobiti brezplačno na podlagi pravic obveznega zdravstvenega zavarovanja. Pravico do pripomočkov določata Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju ter Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja. Medicinske pripomočke, ki jih lahko zdravnik predpiše na naročilnico, v celoti krije bolnikovo obvezno zdravstveno zavarovanje in zanje niso potrebna doplačila.^{2,3}

Kako lahko dobim medicinski pripomoček?

Predpisovanje medicinskih pripomočkov poteka v okviru ambulantne ali bolnišnične obravnave bolnika z MS. Pripomočke predpisujejo pooblaščen zdravniki z izpolnjevanjem obrazca Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) "Naročilnica za medicinski pripomoček".²

Informacije o tem, kateri zdravnik vam lahko predpiše nek pripomoček, so javno dostopne na 'Seznamu medicinskih pripomočkov s šifrantom, medicinskimi kriteriji, pooblastili, postopki in cenovnimi standardi' prek spletne strani ZZZS. Na tem seznamu je viden nabor vseh pripomočkov, ki jih lahko bolniki z MS pridobijo, opisani so pogoji in zdravstvena stanja, na podlagi katerih se predpišejo, kdo jih predpiše, ali so na izposajo, za kakšno obdobje so na voljo in ali pravica vključuje tudi pravico do vzdrževanja in prilagoditve določenega pripomočka.^{2,3}

Naročilnico ZZZS je treba unovčiti pri lokalnem ali tujem (znotraj EU) pogodbenem dobavitelju ZZZS najpozneje v 30 dneh od datuma izdaje. Seznam dobaviteljev lahko najdete na spletni strani ZZZS. Prejeti pripomoček je praviloma trajna last zavarovane osebe, lahko pa si jo oseba tudi izposodi. Prav tako je naročilnica lahko obnovljiva ali enkratna. Vsi pripomočki imajo cenovni standard, ki predstavlja znesek vrednosti pripomočka, ki ga krije bolnikovo obvezno oziroma dopolnilno zdravstveno zavarovanje.^{2,3}

Reference

1. Iezzoni, L. I., Rao, S. R., & Kinkel, R. P. (2010). Experiences acquiring and using mobility aids among working-age persons with multiple sclerosis living in communities in the United States. *American journal of physical medicine & rehabilitation*, 89(12), 1010-1023.
2. Šalamun, A. (Ur.). (Posebna izdaja, maj 2021). Multipla skleroza in medicinski pripomočki. *Medicina in Ljudje*, 1.
3. Sušec, M. (september 2022). Medicinski pripomočki kot pravica obveznega zdravstvenega zavarovanja. *MAŽ*, št. 38, str. 26–28.2
4. Souza, A., Kelleher, A., Cooper, R., Cooper, R. A., Iezzoni, L. I., & Collins, D. M. (2010). Multiple sclerosis and mobility-related assistive technology: systematic review of literature. *J Rehabil Res Dev*, 47(3), 213-23.

Vaša MS. Vaše življenje. Vaše sanje. Vaša pot.

MS mi je obrnila glavo na življenje

Ko sem pri svojih sedemnajstih letih opazila, da izgubljam vid na enem očesu, sem že močno slutila, kdo je krivec za mojo težavo. Ker je mama bolnica z MS, sem že zgodaj vedela veliko o njej. Zdravnik mi je po opravljenih preiskavah potrdil diagnozo recidivno remitentne MS. Nisem bila presenečena, bila pa sem zelo žalostna in močno jezna – zakaj jaz?!

Pa vendar je bila takrat to le diagnoza, napisana na kos papirja, in zato nisem dovolila, da bi mi kar koli prekrižalo pot do uresničitve mojih sanj. To so bile študij fizioterapije, ples in aerobika.

Prve večje težave so se začele po drugem porodu. Na prehodu s hčerko v otroškem vozičku sem začela opaziti, da mi desno stopalo zaostaja in ne sledi koraku leve noge. Sledil je moj prvi ortopedski pripomoček – ortoza. Na začetku bolezni sem bila prepričana, da jaz že ne bom potrebovala tuje pomoči, ne ljudi in ne kakršnih koli pripomočkov. A je razum premagal – sprejela sem ortozo in se nanjo navadila, ker mi je pomagala. Potem me tudi ni bilo več sram pokazati se v javnosti z ortozo in ni me bilo strah iti tudi na malo daljše sprehode. Ortoza je pomagala.



Čez nekaj let, ko se je MS spremenila v sekundarno napredujočo obliko in je torej bolezen napredovala, sem se odločila za pomoč novega ortopedskega pripomočka – hodulje. Povedano iskreno, sramovala sem se je! Pa vendar, navadila sem se nanjo in jo sprejela kot uporaben in koristen pripomoček.

Po ponovnem poslabšanju stanja sem (s)prejela invalidski voziček. Od takrat naprej, in od tega je približno pet let, gledam na življenje z druge višine in drugega zornega kota. Stvari, ki me ne zanimajo, me užalostijo ali mi ne koristijo, spustim mimo sebe in mi ni mar zanje. Stvari in ljudje, ki prinašajo pozitivno energijo, ki mi na usta narišejo nasmeh in mi ogrejejo srce, pa postanejo in ostanejo center mojega bivanja. Življenje poskušam zajemati z veliko žlico in ne dovolim, da mi MS obrne življenje na glavo. Zgodilo se je obratno – MS mi je obrnila glavo na življenje!

Tadeja Polanšček

Murska Sobota, 27. junija 2022

Vaša MS. Vaše življenje. Vaše sanje. Vaša pot.

Kognicija in MS



Kognitivne funkcije so zelo zapleteni procesi, ki nam omogočajo sprejemanje, obdelavo in izmenjavo informacij z okoljem. Med najpomembnejše kognitivne funkcije štejemo pozornost, spomin in učenje, hitrost procesiranja informacij, mišljenje, izvršitvene sposobnosti, vidno-prostorske sposobnosti in jezikovne sposobnosti. Razvijejo se povsem individualno.¹

Kognitivne motnje so prisotne pri 35 do 65 % bolnikov z multiplo sklerozo (MS) in pri vseh oblikah te bolezni. Najpogosteje je prizadeto učenje, nato pa še kompleksna pozornost, izvršilne sposobnosti in govor. Glavna pokazatelja kognitivnih motenj sta starost in stopnja funkcionalne prizadetosti.

Velika evropska raziskava, ki je zajela devet centrov za MS, je pokazala, da je zaposlenih le 35 % bolnikov z MS in da so kognitivne motnje, poleg utrudljivosti in slabe gibljivosti, eden od razlogov za brezposelnost.¹

Pojav kognitivnih motenj je odraz heterogenih procesov, od inflamatornega, demielinizacijskega do nevrodegenerativnega procesa. Obseg prizadete bele možganovine, število lezij v možganski skorji in atrofija posameznih področij sive možganovine so v tesni povezavi s pojavom kognitivnih motenj.

Raziskave z uporabo funkcionalnega magnetnoresonančnega slikanja so pokazale, da je v zgodnjem poteku bolezni povečana funkcionalna povezanost, ki se zmanjšuje s trajanjem bolezni, manj je kognitivne rezerve, kar se kaže v prizadetosti kognitivnega funkcioniranja.^{2,3}

Kognitivna rezerva je definirana kot skupek pridobljenih in podedovanih dejavnikov, ki omogočajo kortikalno reorganizacijo. Med podedovane dejavnike kognitivne rezerve štejemo večji volumen možganov, med pridobljene pa intelektualno dejavnost (gojenje številnih interesov, hobijev, branje knjig, šolska izobrazba in podobno). Bolniki z večjo kognitivno rezervo (večjim volumnom možganov in bolj intenzivnim

intelektualnim udejstvom) lahko prenesejo več bolezenskih sprememb in večjo izgubo volumna možganov, ne da bi pri tem razvili kognitivne motnje.⁴

Leta 2018 so bila objavljena priporočila za oceno kognitivnih funkcij bolnikov z MS. Priporočljivo je, da se ocena kognitivne funkcije opravi ob postavitvi diagnoze in nato vsaj enkrat na leto. Kot presejalni test za oceno kognitivnih funkcij se priporoča test s simboli in znaki.⁴

Prisotnost kognitivnih motenj v zgodnjem poteku bolezni je znak napredovanja bolezni in prehoda v sekundarno napredujočo obliko bolezni. Večji delež bolnikov s kognitivno motnjo je brezposelnih in ima slabšo kakovost življenja.

Zdravila, ki vplivajo na potek bolezni, posredno upočasnijo ali celo preprečijo pojav kognitivnih motenj.⁴

Ostala zdravila (ki jih uporabljamo za zdravljenje drugih simptomatskih težav, kot je utrudljivost), zdravila za zdravljenje Alzheimerjeve demence in poživila pa na že prisotne kognitivne motnje žal niso pokazala večjega učinka. Bolj kot zdravila se je pri takih bolnikih kot učinkovita izkazala nevrorehabilitacijska obravnava, med katero so se bolniki naučili prilagoditvenih strategij, s katerimi so lahko premostili posledice kognitivnih motenj. Nevrorehabilitacijska obravnava je bila učinkovitejša, če so jo bolniki prejeli kmalu po pojavu kognitivnih motenj.^{4,5}

Reference

1. Sumowski, J. F., Benedict, R., Enzinger, C., Filippi, M., Geurts, J. J., Hamalainen, P., ... & Rao, S. (2018). Cognition in multiple sclerosis: State of the field and priorities for the future. *Neurology*, 90(6), 278-288.
2. Rocca, M. A., Amato, M. P., De Stefano, N., Enzinger, C., Geurts, J. J., Penner, I. K., ... & MAGNIMS Study Group. (2015). Clinical and imaging assessment of cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 14(3), 302-317.
3. Benedict, R. H., Morrow, S., Rodgers, J., Hojnacki, D., Bucello, M. A., Zivadinov, R., & Weinstock-Guttman, B. (2014). Characterizing cognitive function during relapse in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 20(13), 1745-1752.
4. Sumowski, J. F., & Leavitt, V. M. (2013). Cognitive reserve in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 19(9), 1122-1127.
5. Kalb, R., Beier, M., Benedict, R. H., Charvet, L., Costello, K., Feinstein, A., ... & DeLuca, J. (2018). Recommendations for cognitive screening and management in multiple sclerosis care. *Multiple Sclerosis Journal*, 24(13), 1665-1680.

**Dobro je
vedeti**



Kakšen je potek MS?

Potek MS je nepredvidljiv in pri vsakem bolniku drugačen.¹ Vendar naj vas ne skrbi: tudi če so pri vašem sorodniku diagnosticirali MS, to še ne pomeni, da bo končal na invalidskem vozičku. V zadnjih letih se možnosti zdravljenja hitro razvijajo. Za vse oblike MS so danes na voljo učinkovita zdravila, ki lahko preprečijo napredovanje bolezni.²

Ali MS vpliva na pričakovano življenjsko dobo?

Multipla skleroza ni smrtna bolezen. Trenutno še ne velja za ozdravljivo, vendar jo je mogoče uspešno zdraviti. Oblike zdravljenja, ki so trenutno na voljo, pomagajo obvladovati bolezen in lahko bolnikom omogočijo relativno normalno življenje.^{2,3}

B- in T-celice na pohodu

Zadnja dognanja kažejo, da imajo pri MS pomembno vlogo napačno usmerjene T- in B-celice. Slednje v mielin, ki je nekakšna ovojnica okrog živčnih vlaken, vnesejo škodljive patogene ter jih napadejo, kar povzroči za MS značilno vnetje.^{4,5}

Čas je ključen

Čas je eden izmed dejavnikov, ki ima ključno vlogo pri multipli sklerozi, navaja mednarodna iniciativa 'Zdravje možganov: pri multipli sklerozi je čas pomemben', zato je priporočljiva zgodnja diagnostika in pravočasno zdravljenje z visoko učinkovitimi zdravili.^{6,7}

Kdaj govorimo o zagonu pri MS?

Če doživite zagon MS, se bodo simptomi poslabšali ali pa se bodo nenadoma pojavili novi simptomi, kot so težave pri hoji, senzorične motnje ali spastičnost. Ti simptomi trajajo najmanj 24 ur. Simptomi se pogosto pomirijo ali izzvenijo v nekaj tednih. Med epizodami mora

preteči vsaj 30 zaporednih dni, da lahko govorimo o dveh ločenih zagonih. Pomembno je, da zdravnik pozna podrobnosti, saj lahko število zagonov, ki se pojavijo, narekuje izbiro zdravljenja, ki ga boste prejeli. V času med zagoni pa bolezn morda sploh ne boste opazili.⁸

Kaj je napredovanje?

Napredovanje pomeni, da se MS še naprej poslabšuje. Zaradi vnetnih procesov, značilnih za MS, se poškodbe živcev in s tem neželeni učinki stopnjujejo.⁹ Napredovanje MS se lahko pojavi na dva načina: kot aktivno ali tiho, in to je povezano z zagoni oziroma njihovo odsotnostjo.

Pri aktivnem napredovanju bolezni z zagoni simptomi ne izginejo popolnoma in ostanejo trajni, bolezen pa je lahko aktivna tudi brez zagonov in lahko povzroči trajne okvare. Pri napredovanju bolezni, kjer niso prisotni zagoni, poteka tiho in postopno napredovanje MS. Strokovnjaki to opisujejo kot 'napredovanje brez zagonov bolezni'.¹⁰

Reference

1. Langdon, D. (2022). Understanding the psychological effects of multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*.
2. Peterson, S., Jalil, A., Beard, K., Kakara, M., & Sriwastava, S. (2022). Updates on efficacy and safety outcomes of new and emerging disease modifying therapies and stem cell therapy for Multiple Sclerosis: A review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 68, 104125.
3. Oh, J., & Bar-Or, A. (2022). Emerging therapies to target CNS pathophysiology in multiple sclerosis. *Nature Reviews Neurology*, 18(8), 466-475.
4. Korn, T. (2008). Pathophysiology of multiple sclerosis. *Journal of neurology*, 255(6), 2-6.
5. Lassmann, H. (2008). Models of multiple sclerosis: new insights into pathophysiology and repair. *Current opinion in neurology*, 21(3), 242-247.
6. Giovannoni, G., Butzkueven, H., Dhib-Jalbut, S., Hobart, J., Kobelt, G., Pepper, G., ... & Vollmer, T. (2016). Brain health: time matters in multiple sclerosis. *Multiple sclerosis and related disorders*, 9, S5-S48.
7. Giovannoni, G. (2018). Disease-modifying treatments for early and advanced multiple sclerosis: a new treatment paradigm. *Current opinion in neurology*, 31(3), 233-243.
8. Galea, I., Ward-Abel, N., & Heesen, C. (2015). Relapse in multiple sclerosis. *Bmj*, 350.
9. Filippi, M., Preziosa, P., Langdon, D., Lassmann, H., Paul, F., Rovira, A., ... & Rocca, M. A. (2020). Identifying progression in multiple sclerosis: new perspectives. *Annals of neurology*, 88(3), 438-452.
10. Hauser, S. L., & Cree, B. A. (2020). Treatment of multiple sclerosis: a review. *The American journal of medicine*, 133(12), 1380-1390.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Kljub MS
Vaša MS. Vaše življenje. Vaše sanje. Vaša pot.

Avtorji:

Dr. Alenka Horvat Ledinek, dr. med, specialist nevrolog
Melita Kokol, dipl. m. s.
Renata Žohar, dipl. del. ter.
Andrej Martič, dipl. fizioterapevt

Izdala: Roche farmacevtska družba d.o.o.

Lektoriranje: Klara Mlinar

Oblikovanje: Barbara Bogataj Kokalj

Fotografije: shutterstock

Tisk: Birografika Bori d.o.o.

Naklada: 1000 izvodov

Ljubljana, 2023



DODATNE INFORMACIJE SO NA VOLJO PRI:
Roche farmacevtska družba d.o.o., Stegne 13G, Ljubljana

M-SI-00000794
Datum priprave informacije: februar 2023

