

OSEBAM
Z **MS***
V POMOČ

PRI
PREPOZNAVANJU
ZAGONOV
BOLEZNI

* Multipla skleroza (MS).

Avtor:

Gregor Brecl Jakob, dr. med.,
specialist nevrol., UKC Ljubljana

Fotografije:

Shutterstock (Fotografije ne
prikazujejo resničnih oseb z MS.)

Naklada:

1000 kosov

Izdal:

Novartis Pharma Services, Inc.,
Podružnica v Sloveniji

OSEBAM Z MS* V POMOČ

PRI PREPOZNAVANJU
ZAGONOV BOLEZNI

Gregor Brecl Jakob, dr. med.,
specialist nevrol., UKC Ljubljana

* Multipla skleroza (MS).

KNJIŽICI NA POT

Knjižica, ki je pred vami, je namenjena bolnikom z multiplo sklerozo (MS), katerih bolezen poteka v zagonih. Imamo več oblik multiple skleroze. Recidivno-remitentna MS (RRMS), ki jo ima več kot 70 % bolnikov, sprva poteka v zagonih in po 10–15 letih preide v sekundarno napredujoč potek, kjer imajo bolniki redkeje zagone ali pa so ti odsotni. Primarno napredujočo obliko bolezni, kjer se bolnikom od začetka bolezni progresivno počasi slabša predvsem hoja in ni zagonov bolezni ali se ti le izjemoma pojavijo, ima 10–15 % bolnikov.

Zagoni so posledica vnetnih sprememb v osrednjem živčevju in so odraz aktivnosti bolezenskega procesa. Počasno slabšanje bolezni je posledica degenerativnih procesov v možganih, na katere imunomodulatorna ali imunosupresivna zdravila nimajo vpliva. Če ima bolnik zagone, to pomeni, da je bolezen aktivna in da je potrebno zdravljenje z imunomodulatornimi zdravili. Če bolnik že prejema imunomodulatorna zdravila prvega izbora in ima še vedno zagone, so potrebna imunomodulatorna zdravila drugega izbora.

Imunomodulatorna zdravila preprečujejo nastanek vnetnih sprememb, zmanjšajo aktivnost bolezni in s tem zmanjšajo število zagonov in upočasnijo napredovanje prizadetosti. Zato je zelo pomembno, da bolniki vedo, kaj je in kaj ni zagon in kdaj je potreben obisk pri nevrologu. Prepoznavanje zagonov in njihovo beleženje bosta tudi lečečemu nevrologu olajšala delo in omogočila optimalnejše zdravljenje.

Izr. prof. **Saša Šega Jazbec**, dr. med., specialist nevrol.,
članica konzilija za MS, UKC Ljubljana

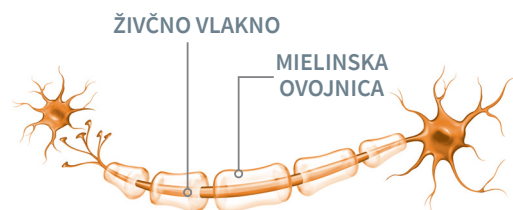
VSEBINA

Uvod	6
Kaj je zagon bolezni	8
Kaj ni zagon bolezni	11
Kaj lahko sproži zagon	12
Kako naj ukrepam ob poslabšanju bolezni	16
Kaj lahko pričakujem ob zagonu in po njem	18
Kako zdravimo zagone	19
Kako naprej po zagonu	21
Najpogostejša vprašanja ob zagonu	22

UVOD

Multipla skleroza (MS) je kronična avtoimunska vnetna bolezen osrednjega živčnega sistema, pri kateri je imunski odziv usmerjen proti mielinskim ovojnicam, ki so pomembne za normalno prevajanje impulzov po živčnih vlaknih.

OBIČAJNA ŽIVČNA CELICA



POŠKODOVANA ŽIVČNA CELICA



OB RAZVOJU BOLEZNI SE V ŽIVČEVJU
NA VEČ MESTIH POSTOPOMA
POJAVLJAJO NOVA VNETNA ŽARIŠČA,
IMENOVANA DEMIELINIZACIJSKI PLAKI.



Vzrokov, ki so povezani s takšnim napačnim odzivom imunskega sistema proti lastnemu telesu, je več, vendar natančen mehanizem nastanka bolezni ni znan.

OKOLJE



KAJENJE



GENETIKA



VIRUS



VITAMIN D



NEZNANO



Ko bolezen poteka in napreduje počasi brez izrazitih poslabšanj, govorimo o napredujočih oblikah MS. V večini primerov (približno 80 %) pa se kaže z zagoni, med katerimi so obdobja, ko bolezen klinično miruje. V tem primeru govorimo o recidivno-remitentni obliki MS. Zagoni so za bolnike dogodki, v času katerih se spopadajo z novimi simptomi. Lahko pomenijo nevarnost za dolgotrajno dodatno prizadetost in so stresni dejavnik, zaradi česar so še posebej pomembni pravilno prepoznavanje in razumevanje zagonov ter ustrezno ukrepanje ob poslabšanju bolezni. **Knjižica poskuša približati najpogostejša vprašanja o zagonih bolezni in ponuja kratka navodila za ravnanje ob poslabšanju bolezni.**

KAJ JE ZAGON BOLEZNI

Zagon bolezni je pojav novih simptomov, ki trajajo **več kot 24 ur** in jih ne moremo pripisati drugim vzrokom kot MS. Lahko gre tudi za poslabšanje že izraženih simptomov, vendar mora od zadnjega zagona miniti **vsaj 30 dni**, da lahko poslabšanje opredelimo kot nov zagon. Zagoni so lahko po intenzivnosti blagi in le malo ali sploh ne vplivajo na vsakodnevne aktivnosti. Lahko pa vam povzročijo večje težave. Povzroči jih novo vnetno žarišče v osrednjem živčnem sistemu in se navadno v popolnosti razvijejo v nekaj urah ali dneh.

Zagon lahko tako pomeni pojav **mravljinčenja ali otrplost, motenj koordinacije ali poslabšanja mišične moči**, največkrat v predelih telesa, kjer teh težav pred tem ni bilo. Zagon se lahko kaže tudi kot **izguba vida** oziroma **megleni vid**, ki se navadno pojavi na enem očesu, ali **dvojni vid**, ki ga lahko spremljajo še drugi simptomi. Tudi **težave z mokrenjem** so lahko odraz zagona bolezni.



Zagoni se lahko kažejo tudi z bolj splošnimi spremembami, kot je na novo nastala **izrazita utrudljivost** ali **težave pri miselnih procesih**.

Redkeje zagon pomeni pojav novih kratkotrajnih motenj (t. i. paroksizmalnih simptomov), ki se navadno v enaki obliki pojavljajo večkrat dnevno. Lahko občutite občasno mravljinčenje, električne tresljaje vzdolž hrbtenice ob premikanju vratu, hipno hudo in ostro bolečino, prehodne motnje ravnotežja ...

Navedeni simptomi se lahko v nekaterih primerih pojavijo tudi sočasno.

KAJ NI ZAGON BOLEZNI

Prevajanje po živčnih celicah, ki je okrnjeno zaradi vnetja in poškodb mielinskih ovojníc, se zaradi kemijskih in fizikalnih lastnosti živčnih celic poslabša ob povišani telesni temperaturi. Vsako stanje s povišano telesno temperaturo lahko tako povzroči poslabšanje simptomov multiple skleroze. To je še najpogostejše posledica okužbe. Še posebej so zaradi motenj mokrenja pogoste okužbe sečil. Tudi virusna (največkrat prehladna) obolenja lahko povzročijo simptome, podobne zagonom.

Telesna temperatura se zviša tudi ob zadrževanju na prostem ob visokih zunanjih poletnih temperaturah, intenzivni telesni aktivnosti ali prhanju z vročo vodo.

Pomembno je poudariti, da v opisanih primerih ne nastajajo nove demielinizacijske lezije in s tem poškodbe živčevja, ampak so te spremembe posledica vpliva navedenih dejavnikov na že poškodovane predele. Kljub vsemu lahko tovrstna poslabšanja izrazito vplivajo na posameznikove dnevne aktivnosti.



KAJ LAHKO SPROŽI ZAGON

Okužbe v telesu povzročijo imunski odgovor in lahko vplivajo na bolezenski (avtoimunski) proces in nastanek zagonov.

Najnovejši podatki kažejo, da je **stopnja stresa** povezana z večjim številom zagonov bolezni. Pomagate si lahko s kognitivno vedenjsko terapijo, ki je oblika psihoterapije in je usmerjena na sistematično delo z mislimi, čustvi in vedenjem. Zelo pomembne so tudi tehnike sproščanja, kot je na primer trebušno dihanje, ki je na kratko opisano v nadaljevanju.



PREMAGOVANJE STRESA

Ob uvajanju trebušnega dihanja si lahko pomagata s položeno roko na trebuhu.

> dihalna vaja

Normalen VDIH skozi nos, normalen IZDIH skozi nos, dihamo s trebušno prepono.
(Vajo ponovite vsaj petkrat.)

> dihalna vaja

Normalen VDIH skozi nos, podaljšan IZDIH skozi usta. Izdihnite skozi rahlo zaokrožene ustnice, polglasno, nadzorovano. Dolžino izdiha vsak posameznik določi sam zase (pozornost je usmerjena na dihanje s trebušno prepono).
(Vajo ponovite vsaj petkrat.)

> dihalna vaja

(nadzorovanje dihanja)

Globok VDIH skozi nos, zadržite zrak za približno 7–10 sekund (v mislih štejte do 7 ali do 10; če ne zdržite, izdihnite prej). IZDIH izvedite kot pri prejšnji vaji – skozi usta, z zaokroženimi ustnicami, počasi, nadzorovano. Po izdihu umirite dihanje: mirno in enakomerno dihajte skozi nos, pozorni bodite na dihanje s trebušno prepono. Ko se umirite, lahko znova globoko zajamete zrak in zadržite dihanje.
(Vajo ponovite vsaj petkrat.)

Pripravila:
doc. dr. Ana Ožura, uni. dipl. psiholog

Nosečnost zmanjša verjetnost za pojav zagonov. Po nekaterih podatkih bo zagon v nosečnosti utrpela približno tretjina nosečnic. Tveganje se malce poveča prve tri mesece po rojstvu otroka in se nato vrne na stopnjo pred nosečnostjo. **Na splošno nosečnost ne vpliva na dolgoročno prizadetost bolnic z MS.**



Večina cepiv je za bolnike z MS varna, vendar je predvsem pri atenuiranih cepivih večja verjetnost, da sprožijo zagon bolezni. Možen vpliv cepiv na sprožitev zagona se razlikuje glede na cepivo, zato je pred cepljenjem potreben posvet z nevrologom.



Kajenje neposredno zagona bolezni ne sproži. Je pa dokazano, da je pri kadilcih zagonov več, bolezen pa ima slabši potek. Po nekaterih podatkih je lahko opustitev kajenja le nekoliko manj učinkovita v preprečevanju zagonov kot nekatera zdravila.

Drugih prepričljivih in jasnih povezav med morebitnimi sprožilnimi dejavniki in pogostostjo zagonov še niso opredelili.



KAKO NAJ UKREPAM OB POSLABŠANJU BOLEZNI



KAJ LAHKO PRIČAKUJEM OB ZAGONU IN PO NJEM

Poleg simptomov, ki se pojavijo zaradi bolezni, je zagon tudi stresen dogodek. Pojavijo se lahko nove težave, ki jih pred tem niste predvideli, na primer izguba vida in nemoč. Novi simptomi lahko privedejo tudi do prehodne odvisnosti od drugih. **Zato je pomembno, da ste seznanjeni z možnostjo zagonov in ob zagonih ustrezno ukrepate.**

SČASOMA LAHKO PO VSAKEM ZAGONU PRIČAKUJETE IZBOLJŠANJE. PREDVSEM V ZAČETNIH STOPNJAH BOLEZNI JE VEČJA VERJETNOST, DA TEŽAVE, POVEZANE Z ZAGONI, POPOLNOMA IZZVENIJO. LAHKO PA PO ZAGONIH OSTANEJO NEKATERI SIMPTOMI, KAR SČASOMA POVZROČI NAPREDOVANJE PRIZADETOSTI.

KAKO ZDRAVIMO ZAGONE

- **Blažji zagoni** (mravljinčenje, motnje občutenja, paroksizmalni simptomi), ki so sicer moteči, vendar ne vplivajo na opravljanje dnevnih aktivnosti (doma in v službi), zahtevajo malo potrpežljivosti in spremljanje.
- **Težji zagoni** (izguba moči, koordinacije, vida ali dvojna slika), ki vplivajo na dnevne aktivnosti, zahtevajo zdravljenje.
- **Zagone** zdravimo z infuzijami kortikosteroidov, ki jih bolniki prejmejo v 3–5 zaporednih dneh. Gre za zdravila, ki zavirajo imunski sistem, ublažijo vnetje in s tem predvsem skrajšajo trajanje zagona. Pomembno je vedeti, da imajo tako kot vsa zdravila tudi kortikosteroidi nekatere neželene učinke, zato se ne priporoča, da ste z njimi zdravljeni več kot dvakrat na leto.

S kortikosteroidi se predvsem skrajšata trajanje in intenzivnost zagonov, medtem ko tovrstno zdravljenje ne vpliva na prizadetost, ki bo ostala po zagonu, niti na dolgoročno prizadetost.



Poročajte o vsakem, četudi blažjem zagonu bolezni.

KAKO NAPREJ PO ZAGONU

Po končanem zdravljenju zagona bo izbrani zdravnik presodil, ali je potrebna morebitna dodatna diagnostična ali rehabilitacijska obravnava.

Če je bil to vaš prvi zagon v poteku bolezni, se boste z izbranim nevrologom glede na klinično sliko in izvide preiskav dogovorili o morebitni uvedbi zdravil z vplivom na potek bolezni (imunomodulatornega zdravljenja).

O uvedbi tovrstnega zdravljenja se zdravniki odločajo na podlagi značilnosti vaše bolezni, s katerimi lahko okvirno ocenijo potek bolezni. Bolezen namreč, kar se tiče napredovanja prizadetosti, pri vsakem posamezniku poteka drugače.

Glavni napovedni dejavniki napredovanja prizadetosti so število plakov na MRI-ju (magnetno resonančno slikanje) glave, število in vrsta zagonov ter napredovanje prizadetosti.

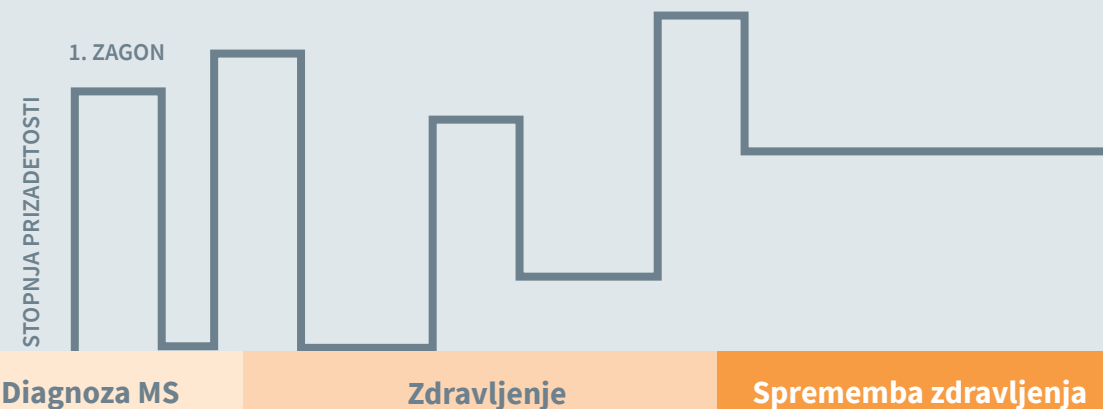
Ker lahko zagoni bolezni prispevajo k napredovanju prizadetosti in imajo tudi velik vpliv na odločanje o zdravljenju, je še posebej pomembno, da nevrologu poročate o vsakem, četudi blažjem zagonu bolezni. Po nekaterih podatkih bolniki tudi v več kot 50% o zagonih bolezni ne poročajo.

Glede na vse navedeno se bo nevrolog v dogovoru z vami odločil o smotrnosti zdravljenja, izbiri ustreznega zdravila in, če bo presodil, da zdravljenje ni uspešno, o morebitni zamenjavi že obstoječega zdravila.



Poročajte o vsakem, četudi blažjem zagonu bolezni.

AKTIVNOST BOLEZNI KLJUB ZDRAVLJENJU



Največkrat se zdravljenje začne z uporabo IMZ 1. reda. Če med uporabo teh nastanejo novi zagoni in/ali z MR slikanjem dokažemo, da je bolezen aktivna, pomeni, da zdravljenje ni zadostno. V tem primeru zdravljenje stopnjujemo s prehodom na zdravila 2. reda, ki so učinkovitejša, lahko pa imajo nekaj več resnejših neželenih učinkov.

Pri pri nekaterih bolnikih, pri katerih so ob začetku bolezni prisotni dejavniki, ki napovedujejo agresivnejši potek bolezni, se lahko zdravniki odločijo tudi za pričetek zdravljenja z močnejšimi zdravili (ti. zdravili drugega reda).



Zdravljenje je koristno začeti čim prej.

NAJPOGOSTEJŠA VPRAŠANJA OB ZAGONU

1. Ali lahko med zagonom in v času, ko prejemam infuzije kortikosteroidov, nadaljujem imunomodulatorno zdravljenje?

Med zagonom in v času prejetja infuzij normalno nadaljujte zdravljenje s svojim imunomodulatornim zdravilom.

2. Ali lahko po prejeti infuziji kortikosteroidov vozim avto?

Mogoče zaradi novih težav ob zagonu ne boste sposobni voziti, še posebej v primeru oslabiljene moči v rokah in nogah ali težav z očmi. Tedaj sami raje ne vozite in prosite nekoga od sorodnikov ali prijateljev, da vas pelje.

3. Kdaj lahko pričakujem izboljšanje po zagonu?

Trajanje zagona je lahko zelo različno. Lahko traja nekaj dni, tednov ali celo mesecev. Zelo težko je predvideti, kako hitro se lahko stanje izboljša.

4. Ali bom moral zaradi zdravljenja s kortikosteroidi ostati v bolnišnici?

Infuzije kortikosteroidov boste prejemali ambulantno, kar pomeni, da boste lahko po prejemu infuzije odšli domov. V ambulantno boste prihajali 3–5 zaporednih dni. V nekaterih primerih se je mogoče dogovoriti tudi, da bolnik prejema infuzije v ambulantni družinskega zdravnika v svojem zdravstvenem domu.

5. Kateri so najpogostejši neželeni učinki prejetja kortikosteroidov?

Najpogostejši neželeni učinki pri kratkotrajnem (kot pri zdravljenju zagonov multiple skleroze) prejetju kortikosteroidov so:

- že kmalu po prvi infuziji imate lahko v ustih kovinski okus, ki ga lahko ublažite z mentolovimi bomboni, žvečilnim gumijem ...,
- rdečica po obrazu,
- nespečnost,
- večja dovzetnost za okužbe,
- glavobol,
- bolezní prebavil: zaradi učinkov na želodec vam zdravnik lahko predpiše še ustrezno zdravilo (na primer inhibitor protonske črpalke).

Pripravila:
Anita Pirečnik Noč, mag. zdr. nege

OPOMBE

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

This image shows a blank 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.

Dostop do spletnega mesta z
informacijami o Multipli Sklerozi:



www.mojaMS.si

