

MERCK



Roztrúsená skleróza

od A po Z

MEDMEDIA⁺

*Roztrúsenej
sklerózy
sa nemusíte báť.*



Úvod



Ak sa vám do rúk dostala táto brožúra, zrejme vám diagnostikovali roztrúsenú sklerózu, alebo už patríte k „ostrieľanejším“ pacientom, ktorým vstúpila do života.

S každou chronickou chorobou sa dá spriateliť a čo najlepšie jej porozumieť. Ak vám roztrúsenú sklerózu diagnostikovali, bude už vašou spoločníčkou do konca života a čím lepšie budete spolu vychádzať, tým kvalitnejší a radostnejší bude váš život. Roztrúsená skleróza vám síce prinesie aj ťažšie chvíle, avšak čím viac o nej budete vedieť, tým lepšie si budete môcť poradiť aj s jej „zlými náladami“. Naším najväčším nepriateľom je totiž často nevedomosť, a tak aj nepripravenosť na zložitejšie situácie. Platí to o akomkoľvek ochorení, nielen o roztrúsenej skleróze.

Veríme, že táto publikácia splní svoju úlohu a bude užitočným sprievodcom vašou chorobou, pomôže vám porozumieť jej mechanizmom a odhaliť, ako s ňou možno fungovať čo najlepšie. Kľúčová je aj vaša ochota spolupracovať s lekárom a dodržiavať liečbu. Roztrúsená skleróza tak nemusí byť mrzutou dárou, ale môže byť znesiteľnou spoločníčkou, s ktorou po boku aj váš život môže byť kvalitný a plný pestrých farieb.

Brožúra je v neposlednom rade venovaná aj každému, kto má v rodine či v blízkom okolí esemkára a zaujíma sa o jeho ochorenie aj preto, aby mu lepšie porozumel a mohol byť viac nápomocný. A čitateľom môže byť jednoducho aj ten, kto sa chce o tomto ochorení dozvedieť čo najviac, aby bol rozhladenejší a pripravený, ak mu niekto s roztrúsenou sklerózou vstúpi do života.

Mgr. Miriam Bartošová

MedMedia, s. r. o.
Astrová 765/56
821 01 Bratislava
www.medmedia.sk

Odborný garant:
MUDr. Edita Kahancová

Príprava textov:
Mgr. Miriam Bartošová

Šéfredaktor a projektový manažér:
PaedDr. Peter Glocko

Jazykový redaktor:
PhDr. Martin Cyprián

Grafická koncepcia:
Svetlonos, s. r. o.

Fotografie:
www.stock.adobe.com

Dátum vydania:
december 2020

Kopírovať, znovupublikovať alebo rozširovať ktorékoľvek časti textu je možné len s výhradným súhlasom vydavateľa.

Vydanie brožúry
Roztrúsená skleróza od A po Z
podporila spoločnosť
MERCK spol. s r. o.

SK-MULNI-00020

Nie je skleróza
ako skleróza.



Roztrúsená skleróza



Aby ste vždy vedeli, o čo ide, zapamätajte si, že pre toto ochorenie môžete použiť aj viacero názvov. V lekárskom jazyku – latinčine, sa nazýva sclerosis multiplex. Po slovensky ju voláme roztrúsená skleróza – no a tak podomácky, familiárne aj esemka. A aby sme nemuseli vždy plytvať písmenami, niekedy použijeme jednoducho skratku – SM.

Čo je roztrúsená skleróza

Ak je reč o zabúdaní, radi používame slovíčko „skleróza“. Avšak roztrúsená skleróza je závažná choroba, ktorá s bežným zabúdaním nemá až tak veľa spoločného. Roztrúsená skleróza je autoimunitná chronická zápalová a degeneratívna choroba, ktorá postihuje najmä mladých ľudí a ľudí v produktívnom veku – medzi 20. až 40. rokom života a trpí ňou viac žien ako mužov. Deti do 10 rokov a seniori nad 60 rokov na ňu ochorejú veľmi zriedkavo.

Zápal – kľúčový hráč

V prípade roztrúsenej sklerózy sú postihnuté viaceré miesta centrálnej nervovej sústavy – mozgu a miechy. Ak je zápal dôsledkom neadekvátnej aktivity imunitného systému, napáda telu vlastné štruktúry a poškodzuje ich. V prípade roztrúsenej sklerózy sú to myelínové (tuko-vo-bielkovinové) obaly výbežkov nervových buniek – axónov. Takto poškodené nervové bunky nie sú schopné správne prenášať vzruchy, a tak dochádza k rôznym poruchám, ktoré sa rozlične prejavujú. Akoby vaše rádio malo poškodený elektrický kábel a prerušovane chytalo signál a vy by ste počuli rôzne šумы, pískanie, škrikanie, sem-tam plynulú reč alebo útržky hudby.

Roztrúsená skleróza je choroba:



- **Autoimunitná** – znamená to, že imunitný systém je nadmerne aktívny a „pomýlený“ – napáda niektoré štruktúry vlastného tela, čo v prípade roztrúsenej sklerózy vedie k deštrukcii myelínu.
- **Zápalová** – zápal tu vzniká v dôsledku neadekvátnej reakcie imunitného systému a postihuje CNS (centrálny nervový systém).
- **Chronická** – roztrúsená skleróza je choroba na celý zvyšok života. Nedá sa vyliečiť, ale máme kvalitnú liečbu, ktorou ju možno dostať pod kontrolu a zlepšiť kvalitu pacientovho života.
- **Degeneratívna** – keďže roztrúsená skleróza postihuje CNS, dôsledky sa prejavujú zhoršením rôznych funkcií, a to v závislosti od toho, v ktorých oblastiach mozgu alebo miechy zápal napáchal škody.

Faktory vzniku SM

- Niektoré infekcie (najmä Epstein-Barrovej vírus, herpetický vírus a iné vírusy),
- genetika v kombinácii s vplyvom životného prostredia,
- nedostatok vitamínu D,
- životný štýl,
- stres,
- fajčenie,
- dysfunkcia črevného imunitného systému – narušený mikrobióm.



Čo je príčinou SM

Lekári, ale najmä pacienti zvyknú roztrúsenú sklerózu familiárne volať esemka. Tak trochu možno aj na znak toho, že túto chorobu prijali ako svoju nerozlučnú partáčku, s ktorou budú kráčať po zvyšok života. A čím lepšie ju spoznajú a budú dodržiavať „pravidlá hry“, tým bude súžitie jednoduchšie, znesiteľnejšie a príjemnejšie. Dôležité je čo najskôr začať s liečbou, ktorá ochráni nervové štruktúry. Lekári a vedci zatiaľ neprišli na presnú príčinu vzniku tejto choroby. Vedia však, že na jej vzniku a vzplanutí sa podieľa množstvo rozmanitých faktorov.



Nervová bunka v centre diania



Táto vysokošpecializovaná bunka – odborne neurón, je základnou funkčnou a histologickou jednotkou nervového tkaniva. Dokáže prijať, viesť, spracovať a odpovedať na špeciálne signály. Výbežok neurónu, ktorý vedie vzruch od jej tela, sa nazýva axón alebo neurit. Obaľuje ho myelínová pošva, ktorá umožňuje rýchle a účinné vedenie vzruchov. Pri esemke dochádza k poškodzovaniu tohto obalu – demyelinizácii. Tým sa prenos informácií zhoršuje, čo vedie k poruchám funkcie rôznych systémov v organizme.

Prejavy roztrúsenej sklerózy

Už sme hovorili, že roztrúsená skleróza sa môže u rôznych pacientov prejavovať rôzne. Spočiatku príznaky nemusia byť alarmujúce. Je to však veľmi klamlivé a mnohí práve preto tieto príznaky často podcenia a k lekárovi idú, až keď sa choroba rozvinie. Je známe, že čím skôr lekár ochorenie odhalí a začne s liečbou, tým lepšie sú vyhliadky pacienta do budúcnosti.



Dôležité

Je veľmi dôležité, aby ste sa začali liečiť čím skôr po stanovení diagnózy a najmä, aby ste liečbu dodržiavali. Je to akoby ste chceli skrotiť draka – keď je maličký, určite to pôjde ľahšie, ako keď odrastie a bude v plnej sile chrliť oheň.

Mnoho tvárí jednej choroby

Pri roztrúsenej skleróze zápal postihuje viaceré miesta sivej a bielej hmoty mozgu a miechy. Prenos informácií v týchto oblastiach sa tak naruší. Dôsledkom sú poruchy príslušných funkcií v organizme. Keďže zápal môže poškodzovať rozličné oblasti CNS, pestrá je aj paleta prejavov a ich variabilita, takže celkový obraz ochorenia sa môže líšiť od pacienta k pacientovi. Aj preto sa roztrúsenej skleróze zvykne hovoriť „ochorenie mnohých tvárí“.

Podme sa pozrieť na príznaky, ktoré sa objavujú najčastejšie. Môže sa ich u jedného pacienta objaviť aj viacero a môžu sa rôzne kombinovať.

Zrak – rozmazané alebo dvojité videnie, farbosleposť, bolesť oka – tieto problémy sú časté a až u tretiny pacientov sú prvým príznakom. Často trvajú len krátky čas, a tak im pacienti obvykle nepripisujú dôležitosť.

Pohyblivosť – problémy s pohyblivosťou sú tiež časté. Môže sa to začať hoci zdanlivo obyčajným potkýnaním, stuhnutosťou a slabosťou končatín. Môže sa vyskytnúť vypadávanie predmetov z rúk alebo ťažkosti pri písaní. Niekedy sa tieto príznaky objavujú až po záťaži, napríklad pri chôdzi, športovaní, písaní perom alebo na klávesnici počítača atď.

Rovnováha a koordinácia – dôsledkom ťažkostí s rovnováhou a koordináciou bývajú aj pády, pri ktorých sa môže pacient zraniť. Skúste si predstaviť pocity pri opitosti.

Bolesť – je tiež častým príznakom, môže byť páľivá, intenzívna a dlhodobá.

Svalstvo – slabosť, kŕče alebo až ochrnutie môžu postihovať svalstvo končatín, trupu a tiež tvárové svalstvo. Objaviť sa tak môžu aj problémy s rečou.

Koža – príznakom SM môže byť aj zvýšená citlivosť kože alebo pocity mravčenia v niektorej časti tela.

Močenie – poruchami močenia trpí tiež veľa pacientov s roztrúsenou sklerózou, u niektorých sa objavujú ako prvý príznak. Často ich trápia inkontinencia, neúplné vyprázdnenie mechúra, časté nutkanie na močenie.

Únava – trápí väčšinu esemkárov. Trvá u nich dlhšie a je aj intenzívnejšia.

Pamäť a sústredenie – ťažkosti s krátkodobou pamäťou a poruchami koncentrácie sa často objavujú v začiatkoch ochorenia a postupne sa pomaly rozvíjajú. Trpí nimi viac ako polovica pacientov s roztrúsenou sklerózou.

Sex – strata libida a ťažkosti s erekciou trápia viac ako polovicu mužov s esemkou. Výnimkou však nie sú ani ženy, môže u nich napríklad skôr nastúpiť klimakterium.

Psychika – časté sú depresie, úzkosť. Nie je to však len dôsledok toho, ako pacient reaguje na skutočnosť, že je chorý. Ochorenie spôsobuje zmeny v nervovej sústave, čo sa prejavuje aj spomínanými ťažkosťami.

Spánok – dôsledkom zmien v CNS bývajú aj poruchy spánku. Tiež patria k častým prejavom ochorenia.

SM slovníček

S ochorením roztrúsená skleróza sa spája množstvo výrazov, ktoré zdravotníci dobre poznajú, avšak pre vás sú mnohé z nich zrejme úplne nové. Priblížme si aspoň najčastejšie používané.

Progresia SM – znamená trvalé zhoršenie klinického stavu pacienta. Progresia sa nedá úplne zastaviť, ale vhodnou liečbou ju možno oddialiť. Je veľmi dôležité, aby ste sa čím skôr začali liečiť a dostali tak ochorenie pod kontrolu.

Relaps (atak) – akútne neurologické príznaky.

Remisia – obdobie, keď pacient nemá príznaky, alebo sa mu prejavy choroby nezhoršujú. U 85 % pacientov sa SM začína tak, že sa striedajú relapsy s obdobím remisie.

Atrofia mozgu – trvalý úbytok objemu mozgového tkaniva. Pri SM je atrofia mozgu rýchlejšia ako u zdravých dospelých.

Disabilita – zneschopnenie, funkčné postihnutie jednotlivých systémov – napríklad hybnosti, citlivosti, zraku, schopnosti chôdze, ovládania močenia, funkcie pamäti atď. Ako sa bude zneschopnenie u jednotlivých pacientov vyvíjať, závisí od viacerých faktorov – napríklad od veku, pohlavia, od toho, akým typom SM pacient trpí, ako jeho choroba prebieha, alebo aké symptómy sa u neho objavili na začiatku choroby.

*Vo výskume
roztrúsenej sklerózy
stále napredujeme.*

Hlavné typy roztrúsenej sklerózy

Ak roztrúsená skleróza vstúpila do vášho života, aj vzhľadom na výber vhodnej liečby bude potrebné, aby lekár určil, ktorým typom esemky trpíte. Prekonanie prvých klinických prejavov ochorenia spolu s výsledkami pomocných vyšetrení potvrdzujúcich demyelinizačné ochorenie, sa nazýva klinicky izolovaný syndróm (CIS) alebo prvá manifestácia SM.

Na základe výskytu relapsov v rôznych štádiách ochorenia odborníci odlišujú nasledovné klinické formy tejto choroby:

1. Relaps-remitujúca roztrúsená skleróza

Tento typ SM je najčastejší. Pre túto formu je typické striedanie relapsov, ktoré môžu mať rôzny klinický obraz a môžu rôzne dlho trvať. Za relapsmi nasleduje úplná alebo neúplná úprava neurologického stavu – remisia, ktorá máva tiež rôzne dlhé trvanie. Čím menej často sa relapsy objavujú, tým priaznivejšia je prognóza. Tento typ SM sa dá najlepšie liečiť.

2. Primárne progresívna roztrúsená skleróza

Týmto typom SM trpí okolo 10 % pacientov. Hovoríme o nej vtedy, ak u pacienta trvalo narastá disabilita – neurologické zneschopnenie. Znamená to, že jeho stav sa postupne zhoršuje hneď od začiatku, pričom rýchlosť tohto zhoršovania sa môže meniť. Niekedy sa môžu objaviť obdobia, keď nedochádza k zmenám, alebo sa pacientov stav mierne zlepší. Táto forma je z hľadiska prognózy najmenej priaznivá.

3. Sekundárne progresívna roztrúsená skleróza

Tento typ SM je vlastne ďalším štádiom relaps-remitujúcej SM. Obvykle sa objaví až po niekoľkých rokoch od začiatku ochorenia. Nie vždy sa však tento typ/forma SM musí rozvinúť. Obvykle sa to deje vtedy, keď organizmus vyčerpá svoje regeneračné schopnosti. Relapsy zvyknú pri tomto type vymiznúť úplne, alebo sa objavujú len zriedkavo, avšak neurologické postihnutie sa postupne zhoršuje. Táto forma SM sa aj horšie lieči.

Viete, že?

Relaps roztrúsenej sklerózy sa nazýva aj klinický atak, akútna epizóda alebo exacerbácia – znovuvzplanutie ochorenia.

Posvietme si na relaps

O relapse sme už hovorili, ale objasníme si bližšie, o čo vlastne ide. Ako relaps roztrúsenej sklerózy sa označuje časový úsek trvajúci najmenej 24 hodín. Počas neho pretrvávajú neurologické symptómy, ktoré sa však objavajú najskôr po 30 dňoch remisie, čiže štádia bez príznakov. Náhle zhoršenie príznakov subjektívne udáva pacient, alebo objektívne potvrdzuje nález na magnetickej rezonancii. Po relapse sa môžu neurologické príznaky úplne upraviť, ale zlepšenie môže byť aj neúplné, s trvalým neurologickým deficitom.

Čo spúšťa relapsy pri SM

Môže to byť čokoľvek, čo aktivuje imunitný systém. Najčastejšie sú to bakteriálne a vírusové infekcie (napríklad bežné ochorenia dýchacích ciest alebo infekcia močového mechúra), zubné kazy, psychický aj fyzický stres, únava. Vznik relapsov môže podnecovať aj pôsobenie tepla. Mnohí esemkári preto zažívajú vzplanutie choroby počas letných horúčav. Pre týchto pacientov tak nie sú vhodné ani horúce kúpele, ani saunovanie.

Ako roztrúsená skleróza poškodzuje CNS?

Poškodenie má dve formy – ložiskovú a difúznú. Ložiskové poškodenie spôsobujú biele krvinky – lymfocyty, ktoré napádajú CNS. Dôsledkom je vznik lézií – poškodených ložísk, ktoré možno vidieť pri vyšetrení magneticou rezonanciou. Zároveň však dochádza aj k difúznemu poškodeniu stratou prepojení jednotlivých častí mozgu a nervových spojení navzájom. Dôsledkom tohto poškodenia je mozgová atrofia – úbytok mozgovej hmoty. To má, samozrejme, nepriaznivý dopad aj na progresiu ochorenia.

Mám podozrenie na SM, čo mám robiť?

Už sme spomínali, že je veľmi ťažké zistiť na úplnom začiatku prepuknutia choroby, že trpíte práve roztrúsenou sklerózou. Neexistujú totiž klinické príznaky, ktoré by boli typické a jedinečné pre počiatočné štádium. Príznaky môžu byť také rôznorodé preto, lebo ochorenie postihuje rôzne oblasti CNS a každá táto oblasť zodpovedá za riadenie iných funkcií.

Napriek tomu však môžeme niektoré z príznakov považovať za „typické“. Ktoré to sú?

- **Náhle zhoršenie zraku,**
- **mravčenie v rôznych častiach tela až znecitlivenie,**
- **zhoršenie pohybu,**
- **porucha rovnováhy,**
- **chronická bolesť,**
- **ťažkosti s močením,**
- **zhoršenie sexuálnej funkcie.**

U niekoho môžu byť príznaky mierne, u iných závažné a pretrvávajúce. Je dôležité, aby pacient svoj stav nepodcenil a poradil sa s lekárom, či nemôže ísť o príznaky SM. Ak je to potrebné, vyšetrenia sa ujme špecialista – neurológ.



Užitočný tip

Ak sa u vás objavia niektoré z uvedených príznakov alebo aj iné neobvyklé prejavy, zaznamenajte si ich do zápisníka. Okrem dátumu a ťažkostí, ktoré vás postretli, zapíšte si aj, v akej časti dňa sa ťažkosti objavili a ako dlho trvali. Tieto záznamy môžu lekárom pomôcť pri diagnostikovaní.

Nepodceňujte psychiku

Okrem spomenutých „typických príznakov“ sa objavujú aj také, ktoré si ľudia často ani neuvedomujú, prípadne ich podceňujú, alebo sa za ne dokonca hanbia. Ide o často prehliadané psychické príznaky. Tie sú však závažným faktorom, ktorý sa nielen podieľa na prepuknutí SM, ale aj negatívne ovplyvňuje jej priebeh.

Problémy so psychikou sa môžu prejaviť ako zvýšená únava, depresia, ale aj opak – eufória, časté sú poruchy koncentrácie a spánku. Nezabudnite a nehanbite sa aj o nich hovoriť s lekárom.



Nie je únava ako únava

Veľká väčšina pacientov s SM si sťažuje na nadmernú únavu ako na jednu z hlavných príčin svojho sťaženého fungovania. Ako však odlíšiť, či ide o normálnu únavu alebo chorobný príznak, o ktorom by sme mali hovoriť s lekárom? Únavu možno všeobecne definovať ako nedostatok energie niečo vykonať, spojený aj so slabosťou končatín. Môže byť prechodná alebo pretrvávajúca.

Hlavným rozdielom medzi bežnou únavou u zdravého človeka a únavou u pacienta s SM je jej vplyv na bežné denné aktivity. U esemkárov býva únava taká závažná, že je pre nich enormný výkon urobiť aj tie najbanálnejšie denné činnosti – hoci umyť sa či pripraviť si jedlo. Únavu esemkári pociťujú skôr vo fyzickej ako psychickej rovine a viac ako 90 % z nich udáva, že im únavu zhoršuje pôsobenie tepla.

Spánok

Aj rôzne poruchy spánku patria k veľmi častým príznakom SM. Esemkári môžu mať ťažkosti so zaspávaním, často sa v noci budia, zobúdzajú sa predčasne a nevedia potom zaspáť, alebo sa vôbec necítia svieži a oddýchnutí po rannom zobudení. Vzniká tak začarovaný kruh, pretože problémy so spánkom prehlbujú ostatné príznaky, vrátane ťažkej únavy. Problémy so spánkom možno riešiť. Prvým krokom je dodržiavanie pravidiel spánkovej hygieny, ak ani to nepomáha, je potrebné, aby sa pacient poradil s lekárom.

Nezabudnite

Ak sa u vás objavili ťažkosti, kontaktujte lekára. Neznamená to automaticky, že musíte trpieť SM. Myslíte však na to, že roztrúsená skleróza je ochorenie, pri ktorom je veľmi dôležité, aby bolo včas diagnostikované a aby sa čo najskôr začalo s liečbou, ak sa diagnóza potvrdí. Možno tak dosiahnuť v liečbe oveľa väčšie úspechy a docíliť aj lepšiu kvalitu vášho života.

Aké vyšetrenia ma čakajú

Aby vám potvrdili alebo vylúčili diagnózu roztrúsená skleróza, podstúpíte niekoľko dôležitých vyšetrení.

Magnetická rezonancia (MRI) mozgu a miechy

Táto zobrazovacia metóda umožňuje detailný pohľad na štruktúry v mozgu a môže odhaliť typické znaky choroby – prítomnosť lézií bielej hmoty mozgu. Táto metóda sa nevyužíva len pri diagnostikovaní SM, ale aj pri kontrole účinnosti liečby, pre prognózu ochorenia a pomocou nej možno hodnotiť aj aktivitu ochorenia. Pri MRI vyšetrení pacienta s SM sa podáva do žily kontrastná látka, ktorá ukáže, či novovzniknuté alebo aj staršie lézie sú v štádiu aktivity – teda je v nich prítomný zápal. Takéto aktívne lézie je potrebné preliečiť kortikoidmi.

Vyšetrenie mozgovomiechového moku

Mozgovomiechový mok sa odoberá lumbálnou punkciou. Jeho vyšetrenie umožňuje detailný rozbor typu zápalu v centrálnom nervovom systéme, ktorý sa inými postupmi nedá odhaliť.

Krvné testy

Tieto testy sa robia preto, aby sa vylúčili iné choroby nervového systému, napríklad lymská borelióza alebo encefalitída, ktoré môžu mať veľmi podobné príznaky ako roztrúsená skleróza.

Evokované potenciály

Ide o neinvazívne testy, ktorými sa meria elektrická aktivita mozgu a zisťuje sa, ako dlho trvá, kým napr. zrkový podnet príde do mozgu (vizuálne evokované potenciály, skratka VEP). Sluchové a somatosenzorické potenciály sa vyšetrujú doplnkovo v prípade poškodenia mozgového kmeňa a miechy. Pomocou evokovaných potenciálov možno teda určiť stupeň postihnutia nervových dráh.

Vyšetrenia aj liečba dnes veľmi pokročili.

Aké sú možnosti liečby

Medicína zatiaľ liek, ktorý by SM definitívne vyliečil, žiaľ, nepozná. Neznamená to však, že túto chorobu nie je možné liečiť a zlepšiť stav pacienta. K dispozícii je celé spektrum liekov tzv. prvej a druhej voľby/línie. Je potrebné povedať, že každý SM pacient má iný priebeh ochorenia a môže aj inak reagovať na určitý typ liečby. Čo jednému zaberie, inému celkom nemusí. Pokiaľ terapia funguje, pacient je stabilizovaný, nemá prejavy ochorenia a liečbu toleruje, nie je dôvod ju meniť.

Cieľ liečby

Cieľom liečby pacienta s SM je ovplyvniť priebeh ochorenia a udržiavať ho pod kontrolou. Liečba môže byť akútna a chronická. V akútnych prípadoch, pri náhlom vzplanutí ochorenia, pri objavení sa nových príznakov a zhoršení klinického stavu, čiže pri relapsoch, dostáva pacient na prechodnú dobu kortikoidy vo forme infúzií, prípadne injekcií či tabliet.

Samotná dlhodobá protizápalová liečba SM využíva široké spektrum liekov v rôznej forme – tablety, injekcie, infúzie. Cieľom je odhaliť ďalšie relapsy, znížiť ich výskyt a spomaliť postup ochorenia, ktorý môže viesť až k invalidite.

Čím skôr, tým lepšie

Je veľmi dôležité začať s liečbou čo najskôr. Potvrdzujú to aj bohaté skúsenosti lekárov. Sú dva hlavné dôvody, prečo je to kľúčové.

1. Keď je ochorenie v začiatkoch, „úraduje“ zápalový proces, ktorý je dôsledkom neadekvátneho pôsobenia imunitného systému. Tento zápalový proces treba čím skôr skrotiť vhodnou liečbou, pretože aktivuje ochorenie a poškodzuje nervový systém.
2. Ďalším dôvodom začať sa čo najskôr liečiť je spomaliť atrofiu mozgu, aby nepostupovala rýchlejšie ako u zdravých ľudí, kde je prirodzeným dôsledkom starnutia.

Ak sa teda pacient začne liečiť v začiatkovej fáze ochorenia a dodržiava všetky liečebné opatrenia, možno postup ochorenia výrazne pribrzdiť a zmierniť škody, ktoré môže napáchať na centrálnom nervovom systéme. Časové rozmedzie, keď možno dosiahnuť najlepší výsledky v liečbe SM, nie je veľmi veľké. Optimálne je, ak sa pacient začne liečiť už vtedy, keď sa u neho objaví klinicky izolovaný syndróm (CIS), alebo mu včas diagnostikovali klinicky definitívnu SM.

3 základné smerovania liečby SM

1. Liečba relapsu.
2. Dlhodobá protizápalová liečba – jej cieľom je znížiť počet relapsov a zmierniť ich závažnosť, znížiť tvorbu nových ložísk, spomaliť rýchlosť atrofie mozgu a progresiu zneschopenia.
3. Symptomatická liečba – liečia sa všetky symptómy, ktoré pacientovi zneprijemňujú život, napríklad bolesti, svalová stuhnutosť, únava, depresia atď. Využívajú sa medikamenty, kúpeľná liečba, rehabilitácia, psychoterapia, terapie na obnovu a nápravu straty kognitívnych schopností.



Prvá línia

V zásade možno liečivá na SM rozdeliť na tzv. lieky prvej a druhej línie. Ak ochorenie nastupuje a vyvíja sa pozvoľne, odporúča sa začínať liekmi prvej línie vo forme injekčných imunomodulačných preparátov či tabliet. Výhodou týchto prvolíniových liekov je okrem iného ich vysoká bezpečnosť. Prvolíniové lieky sú účinné už pri prvej manifestácii ochorenia.

Druhá línia

Keď zlyhávajú prvolíniové lieky, pristupuje sa k liečbe preparátmi druhej línie s vyššou účinnosťou. K dispozícii sú infúzne a tabletové lieky. Druholíniové lieky môžu mať oproti prvej línii závažnejšie nežiaduce účinky. A hoci ich výskyt je zriedkavý, nutné je časté, pravidelné sledovanie pacienta a jeho laboratórnych parametrov.

Čím ma budú liečiť?

Nie je to tak dávno – ešte do začiatku 90. rokov minulého storočia, čo špecialisti nemali k dispozícii také široké spektrum liekov ako dnes. Pacientom sa podávali kortikoidy, prípadne imunosupresívne lieky, ktoré sa využívali v liečbe iných chorôb. Rozširujúce sa poznatky o imunobiologickom pôsobení interferónov – telu vlastných látok, viedli k tomu, že sa začali využívať v liečbe chronických vírusových ochorení. Interferóny sú súčasťou imunitného systému. Pri chorobnom podnete, ako je bakteriálna alebo vírusová infekcia, zápalové reakcie, UV žiarenie a pod., ich začnú produkovať predovšetkým bunky imunitného systému, ale aj niektoré iné bunky v tele. Konkrétne interferón beta je látka, ktorá dokáže regulovať zápal a tlmiť jeho poškodzujúce účinky, preto sa od roku 1991 začal používať ako prvý liek na SM s imunomodulačným účinkom.

Aktivita ochorenia

Ak sa u pacienta už od začiatku prvých príznakov ochorenie vyvíja veľmi rýchlo, lekár má možnosť posúdiť začatie liečby priamo liekmi druhej línie. Pri zhoršení stavu pacienta – pri relapse SM, progresii MRI nálezu, progresii EDSS, alebo ak pacient liek netoleruje, lekár mu navrhuje možnosti zmeny liečby.

Vieme, že roztrúsená skleróza sa nedá vyliečiť. Cieľom liečby je dosiahnuť stav bez dôkazu aktivity ochorenia, ktorý sa vyznačuje:

1. neprítomnosťou relapsov,
2. nezmeneným nálezom na magnetickej rezonancii,
3. nezhoršeným stupňom klinického postihnutia podľa Kurtzkeho škály (tzn., že nie je zaznamenaná progresia ochorenia).

Liečbu považujeme za úspešnú, keď stav bez dôkazu aktivity trvá čo najdlhšie.

Bodovanie podľa Kurtzkeho škály

Tento hodnotiaci systém je praktický, pretože lekár vie pomocou neho merať úspešnosť liečby. Pri ťažších postihnutiach výsledky slúžia aj na posudzovanie uznania invalidity. Neurológ vás podrobne vyšetrí a potom pomocou bodov ohodnotí jednotlivé funkčné systémy – viď nasledujúca tabuľka:

Kurtzkeho škála

Je to stupnica, pomocou ktorej sa hodnotí stupeň postihnutia pacienta. Označuje sa aj ako rozšírená stupnica stavu invalidity – EDSS (z anglického Expanded Disability Status Scale). Stupnicu vytvoril americký neurológ John F. Kurtzke.

Funkčný systém	Charakteristika	Skóre
Zrakové funkcie		
Kmeňové funkcie		
Pyramídové funkcie		
Cerebelárne funkcie		
Citlivosť		
Sfinktery		
Cerebrálne funkcie		
Pohyblivosť		
Chôdza bez pomoci alebo oddychu		
☐ ≥ 100 m ale < 200 m	☐ ≥ 200 m ale < 300 m	☐ ≥ 300 m ale < 500 m
☐ ≥ 500 m ale nie neobmedzene	☐ neobmedzená	
Chôdza s oporou (trvalá pomoc na vzdialenosť 100 m)		
☐ jednostranná opora metre:	☐ obojstranná opora metre:	
		EDSS:

Hodnotí sa na stupnici od 0 po 10. Čím vyššie číslo, tým je postihnutie závažnejšie. Neurológ nakoniec určí výsledné číslo, ktoré vypovedá o miere funkčného zneschopenia – tzv. disability.

Plánovanie tehotenstva

Trpíte roztrúsenou sklerózou a uvažujete o tehotenstve? U žien sa v takom prípade určite vynoria pochopiteľné obavy, či tehotenstvo nemôže chorobu zhoršiť, alebo či choroba nebude mať nepriaznivý dopad na priebeh gravidity a vývoj plodu. Treba povedať, že tehotenstvo ženám s roztrúsenou sklerózou neškodí. Dokonca ich vo väčšine prípadov chráni pred relapsmi. Nezvyšuje ani riziko negatívneho dopadu na plod alebo potratu. Je však pravda, že po pôrode môže dochádzať k recidíve.

Chcete otehotnieť?

Svoje tehotenstvo by mala žena s roztrúsenou sklerózou starostlivo plánovať a konzultovať s odborníkom.



Na čo pozor v tehotenstve

- Infekcie močových ciest – ženy s roztrúsenou sklerózou nimi trpia častejšie.
- Dbajte na dostatočný príjem tekutín.
- Ak je váš moč kalný, zvláštne zapácha, alebo ak cítite pri močení pálenie, informujte lekára.
- Opatrne pri chôdzi, radšej používajte palicu, s postupujúcim tehotenstvom sa totiž môžu ohlásiť problémy s rovnováhou a mohli by ste spadnúť.
- Zdravo sa stravujte – menej červeného mäsa, mlieka, potravín s lepkom, rafinovaného cukru a soli.
- Hýbte sa – plávajte, cvičte tehotenskú jogu, Pilates – pohyb pomáha potláčať zápal.
- Oddychujte – doprajte si dostatok odpočinku a relaxu.

Môžem dojčiť?

Nielen tehotenstvo, ale aj dojčenie je obdobím v živote ženy, ktoré prináša zmeny v jej organizme. Ukazuje sa, že dojčenie nemá nepriaznivý vplyv na priebeh roztrúsenej sklerózy. Nemalo by však vo všeobecnosti trvať dlhšie ako pol roka. Dnes už je viacero liekov po dlhoročných skúsenostiach schválených aj pre dojčiace pacientky s ochorením SM, ale niektoré lieky prenikajú do materského mlieka a mohli by dieťaťu ublížiť. Ak sa po pôrode plánuje u ženy návrat k liečbe, dôležité je dojčenie skonzultovať s lekárom.

Je roztrúsená skleróza dedičná?

Mnohé nastávajúce mamičky asi viac než zdravotný stav v súvislosti s graviditou straší predstava, že chorobu zdedí ich dieťa. Sú tieto obavy opodstatnené? Roztrúsená skleróza sa nepovažuje za dedičné ochorenie v tom zmysle, že by sa automaticky prenášalo na dieťa. Pri vzniku tejto choroby sa predpokladá určitá genetická predispozícia, avšak kľúčovú úlohu zohráva kombinácia genetiky spolu s vplyvom životného prostredia, miera stresu a životný štýl.

Ovplyvňuje plodnosť?

Hoci táto choroba môže mať negatívny dopad na erekciu, plodnosť muža neovplyvňuje. Plodnosť muža i ženy však môžu ovplyvniť iné pridružené autoimunitné choroby, napríklad cukrovka alebo ochorenia štítnej žľazy.

Životospráva a každodenný život

Liečba SM je doživotná, a o tom, či bude úspešná, vo veľkej miere rozhoduje aj to, ako bude pacient spolupracovať s neurológom a ďalšími špecialistami. Ani najzázračnejší liek nebude účinkovať, ak nebudete dôsledne dodržiavať liečbu a odporúčania lekárov. Svojmu ochoreniu budete musieť prispôsobiť aj životosprávu. Nevyhnutnou súčasťou liečebného režimu budú aj pravidelné kontroly, aby bolo možné včas zachytiť zhoršovanie choroby, nedostatočný účinok liečby alebo nežiaduce účinky. Vtedy môže lekár zvážiť, či vám nevymení liek za iný.

Dobrá disciplína prináša viac zdravia.



Základné piliere vašej životosprávy

- Predchádzajte vírusovým a bakteriálnym infekciám.
- Nefajčite. Fajčenie dokázateľne nepriaznivo ovplyvňuje priebeh SM.
- Nepite alkohol. Okrem iného je to aj karcinogén.
- Soľte s mierou.
- Zdravo sa stravujte.
- Dbajte, aby ste neboli obézni.
- Udržujte si rovnováhu črevného mikrobiómu.
- Hýbte sa.
- Vyhýbajte sa stresu.

Zdravé črevo

Črevá sú dôležitou súčasťou imunitného systému. Nachádza sa v nich takmer 70 % imunitných buniek. Osídľuje ich množstvo prospešných baktérií a iných mikroorganizmov – lekári toto „osadenstvo“ nazývajú mikrobióm.

Zdravý črevný mikrobióm je ochrannou bariérou pred rôznymi patogénmi a narušenie jeho citlivej rovnováhy sa podpisuje pod fungovanie imunitného systému, ktorý hrá kľúčovú úlohu aj pri autoimunitných ochoreniach.

Čo teda možno urobiť pre zdravie čriev? Dbajte na prísun prospešných baktérií v strave, prípadne môžete siahnuť po vhodných výživových doplnkoch. Pri užívaní antibiotík, ktoré rozvracajú prirodzenú mikroflóru v črevách, sa preto odporúča súbežne užívať aj probiotiká, ktoré pomôžu obnoviť mikrobióm.

Viete, že...?



Probiotiká sú rôzne druhy prospešných probiotických baktérií. Ak si ich chcete dopĺňať v doplnkoch stravy, vyberajte si také, ktoré obsahujú v dennej dávke aspoň 10 miliárd živých probiotických organizmov.

Prebiotiká sú určité látky, napr. nestráviteľná vláknina, ktoré tvoria „potravu“ pre probiotické baktérie. Synbiotiká sú doplnky stravy, ktoré obsahujú probiotiká aj prebiotiká v jednom.

*Zdravá strava
ma udržuje
v dobrej kondícii.*



Potraviny s probiotikami

- Jogurty a iné kyslomliečne výrobky,
- nepasterizovaná bryndza (z overených zdrojov),
- kvasená zelenina – kyslá kapusta.

Slniečny vitamín

Aj tak sa zvykne hovoriť vitamínu D. Jeho deficit môže nepriaznivo ovplyvňovať priebeh SM. Nedostatok ho môžeme mať najmä počas jesene a zimy, keď je menej slnečných dní a nevystavujeme dostatočne svoju kožu slnku. Vitamín D sa totiž syntetizuje v koži pôsobením slnečného žiarenia. Hladinu tohto vitamínu by mal mať vyšetrenú každý pacient s SM, a ak ho má málo, mal by ho pravidelne užívať od jesene do jari. Z potravín obsahujú vitamín D napr. ryby (losos, makrela, tuniak, sled), vaječný žĺtok, niektoré vnútornosti. O užívaní akýchkoľvek výživových doplnkov sa poraďte s imunológom.

Potraviny s prebiotikami

- | | |
|---------------------|--------------------|
| • Cibuľa, cesnak, | • fazuľa, hrach, |
| • pór, | • jablká, |
| • čakanka, | • marhule, |
| • listová zelenina, | • banány, |
| • ovsené vločky, | • bobuľové ovocie. |

Stravovanie pri SM

Toto ochorenie sa nedá liečiť žiadnou diétou, neznamená to však, že je jedno, čo budete jesť. A nielen to, čo vložíte do úst, ale aj v akom množstve a ako často jete, vplýva na celkové zdravie. Najvhodnejšia je racionálna pestrá strava, ako sa všeobecne odporúča zdravým ľuďom. Mali by ste prijímať dostatok makroživín (cukry, tuky, bielkoviny) i mikroživín (minerály, vitamíny, stopové prvky). Vyhýbajte sa priemyselne spracovaným potravinám (napr. rôzne mäsové výrobky), polotovarom, nezdravým tukom, jednoduchým cukrom. Dôležité je aj to, akým spôsobom potraviny upravujete – nevhodné je vysmážanie, vyprážanie, príliš prepečené jedlá.

Esemkári môžu trpieť aj inými chorobami, napríklad cukrovkou, a vtedy je už potrebné dodržiavať špecifické diétne opatrenia. Ak ste obézni a potrebujete schudnúť, zredukujte príjem kalórií a viac sa hýbte. Neschudnete, ak viac energie prijímate ako vydáte. To je základné pravidlo. Pamätajte, že obezita je nielen samostatná chorobná jednotka, ale aj veľmi silný rizikový faktor mnohých iných závažných ochorení – napríklad cukrovky, srdcovo-cievnych či nádorových ochorení.

Ako cvičiť s SM

- Cvičte tak, aby ste sa príliš nevyčerпали.
- Cvičte tak, aby ste sa príliš neprehriali.
- Pred cvičením je vhodná studená sprcha.
- Dbajte na dostatok tekutín počas cvičenia.
- Cvičte radšej v klimatizovaných priestoroch.
- Robte si dostatočne často prestávky.
- Cvičte radšej dopoludnia – mnohí pacienti to lepšie tolerujú.
- Cvičte pravidelne.
- Po cvičení relaxujte.

*Pohyb mi prináša
zdravie a radosť.*



Hýbte sa

V minulosti pretrvával názor, že fyzická aktivita spôsobí u ľudí s roztrúsenou sklerózou zvýšenie telesnej teploty, čo môže zhoršiť neurologické príznaky. Pacientom sa preto odporúčalo, aby cvičili len dovtedy, kým sa neobjavia prvé známky únavy. Dôsledkom však bola pasivita pacientov, čo im rozhodne neprospievalo. Podľa posledných poznatkov má pohyb, naopak, priaznivé účinky. Zlepšuje kondíciu a redukuje oslabenie svalstva.

Avšak pre rozmanitosť prejavov u jednotlivých pacientov nie je možné odporúčať všetkým jednotný cvičebný plán. O cvičení, ktoré je pre vás vhodné, sa preto poraďte s odborným lekárom. Cvičenie by však nemalo viesť k veľkej vyčerpanosti a prílišnému prehrievaniu. Neodporúča sa preto pobyt v saune alebo plávanie v príliš teplej vode.



Cvičenia vhodné pre esemkárov

- Strečing,
- cviky na posilnenie rôznych svalových skupín,
- Pilates alebo joga,
- plávanie (voda však má byť chladnejšia),
- cvičenie na zmiernenie svalového napätia,
- vyťahovanie skrátených svalov,
- posilňujúce cvičenia,
- cvičenia na zlepšenie koordinácie, jemnej motoriky,
- ergoterapia.

Vakcinácia + COVID-19

Už v úvode sme spomínali, že prekonané infekčné ochorenia, najmä v detskom veku a v mladosti, patria k rizikovým faktorom, ktoré sa môžu podieľať na prepuknutí roztrúsenej sklerózy. Vo všeobecnosti sa uvádzajú najmä časté infekcie horných dýchacích ciest, gastrointestinálne alebo močové infekcie. Na vznik SM je však potrebná súčinnosť viacerých faktorov, medzi nimi napríklad aj genetická predispozícia, aby došlo ku vzniku roztrúsenej sklerózy.

Zhorší infekcia môj zdravotný stav?

Infekcie môžu, ale aj nemusia byť spúšťačom relapsu. Ak je pacient dobre liečený a stabilizovaný, tak riziko vzniku relapsu nie je príliš veľké. Potenciálne riziko relapsu sa zvyšuje cca dva až päť týždňov od objavenia sa prvých príznakov infekčného ochorenia. Príznaky infekcie ani nemusia byť výrazné, no zhoršenie stavu pacienta po relapse môže byť závažnejšie a môže dlhšie trvať, ako keby relaps vznikol spontánne a nebol podnietený infekčným ochorením.

Ak má pacient s esemkou bežnú vírusovú infekciu, liečbu nie je potrebné prerušiť. Rozhodne o infekčnom ochorení informujte lekára, on rozhodne, ako postupovať. Nikdy liečbu svojho ochorenia svojvoľne neprerušujte.

Očkovat' či neočkovat'?



Ľudia s autoimunitne podmienenými chorobami, navyše liečení imunosupresívnymi liekmi, sú aj viac ohrození infekciou. Je však pre pacientov s roztrúsenou sklerózou bezpečné dať sa v rámci prevencie očkovať? Táto otázka je sporná, keďže nielen infekcia, ale aj očkovanie živými vakcínami môže prispieť k prepuknutiu autoimunitných ochorení, alebo zhoršiť ich priebeh. Preto sa u pacientov s SM považuje za bezpečnú iba vakcinácia neživými vakcínami. Sú to napríklad vakcíny proti chrípkovým vírusom, proti tetanu, hepatitíde. Viaceré neživé vakcíny na prevenciu iných infekcií sú hodnotené len ako pravdepodobne bezpečné. Očkovanie nie je vhodné počas relapsu, ak máte príznaky infekčného ochorenia, ale aj počas liečby niektorými typmi liekov. Rozhodne sa preto o prípadnom očkovaní poraďte s lekárom – špecialistom na liečbu roztrúsenej sklerózy.

SM a COVID-19



V súčasnosti sa najmä pacienti s chronickými ochoreniami často obávajú vzniku závažných komplikácií v prípade, že by nebodaj ochoreli na infekciu spôsobenú novým koronavírusom. Podľa posledných informácií sa však liečení pacienti s roztrúsenou sklerózou nemusia obávať, že by bol u nich priebeh prípadnej infekcie COVID-19 závažnejší.

Závažnosť priebehu infekcie COVID-19 závisí od výstupňovania imunitnej odpovede na koronavírus. V súvislosti s bezpečnosťou liečby roztrúsenej sklerózy prebieha zber dát z celého sveta a informácie pre zdravotníkov a pacientov sa priebežne upresňujú. Dôležité je oznámiť hneď lekárovi pozitívitu testu na COVID-19 a riadiť sa jeho radami!

Chráňte sa pred infekciou



- Vyhýbajte sa miestam, kde sa v malom uzavretom priestore zdržiava veľa ľudí.
- V prítomnosti iných ľudí noste ochranné rúško.
- Dodržiavajte odstupy.
- Noste pri sebe dezinfekčný gél alebo vlhčené dezinfekčné obrúsky, aby ste si mohli v prípade potreby kedykoľvek ruky dezinfikovať.
- Dbajte dôsledne na hygienu.
- Dbajte na dostatočný prísun vitamínov (najmä D, A), omega 3 mastných kyselín, zinku a iných minerálov, betaglukánu a iných dôležitých mikronutrientov v pestrej strave.
- Nezabúdajte na dostatok tekutín.
- Podporujte svoju imunitu pohybom na čerstvom vzduchu a na slnku.
- Starajte sa o svoje psychické zdravie.
- Doprajte si dostatok spánku.



Použite vreckovku, keď kýchate alebo kašlete



Pravidelne si umývajte ruky vodou a mydlom



Používajte dezinfekčné prostriedky



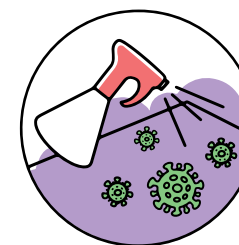
Noste masku alebo rúško



Ak môžete, zostaňte doma



Vyhýbajte sa dotykovi očí, nosa a úst



Dezinfikujte a čistite povrchy



Vyhýbajte sa infekčným ľuďom

MEDIMERCK.SK

portál pre lekárov a pacientov



pre lekárov

Odporúčané postupy v liečbe
Prednášky a články
Aktuality o liekoch
Užitočné odkazy

pre pacientov

Informácie o ochoreniach
Praktické rady a návody
Testy, recepty, mobilné aplikácie
Informačné brožúry