Разбирање на мултипла склероза (МС)

Biogen

Како лице што живее со МС, мора да имате многу прашања во врска со Вашата состојба. Подоброто сфаќање на тоа што е МС, може да Ви помогне да го приспособите Вашиот живот на МС.

Оваа брошура има цел да одговори на некои од највообичаените прашања за МС. Ќе откриете дека има доста точки за дискусија за кои можете да разговарате со Вашиот доктор или тим за МС.

Содржина

Речник	4
Што е МС?	6
Што знаеме за МС?	10
Кои се симптоми на МС?	12
Какви тестови постојат за МС?	15
Различни видови МС	18
Што претставува едно влошување на МС?	22
Како се третира МС?	24

Речник

Може да увидите дека некои зборови што ги употребуваат докторите и медицинскиот персонал во врска со Вашата МС и нејзиното третирање се тешки да ги разберете. Овој речник објаснува некои од зборовите и термините кои би можеле да Ви се непознати.

Повеќе информации за различни типови на МС (РРМС, СПМС, ПРМС и ППМС) може да се најдат понатаму во оваа брошура.

Аксон	Долгиот, налик на конец, дел од една нервна клетка.
Централен нервен систем (ЦНС)	Ова е мозокот и 'рбетниот мозок. Тие испраќаат пораки до телото и овозможуваат да се движите, мислите и да ги користите Вашите сетила.
Дијагноза	Идентификување на состојбата врз основа на резултатите добиени од тестови и/или симптоми.
Терапии за модифицирање на болеста	Лекарства кои го намалуваат бројот на влошувањата кои ќе ги има некој со МС. Тие, исто така, можат да ја забават штетата предизвикана од МС.
EDSS (Проширена статусна скала на инвалидитет)	Тест што го мери влијанието на МС на физичката способност кој го изведува невролог.

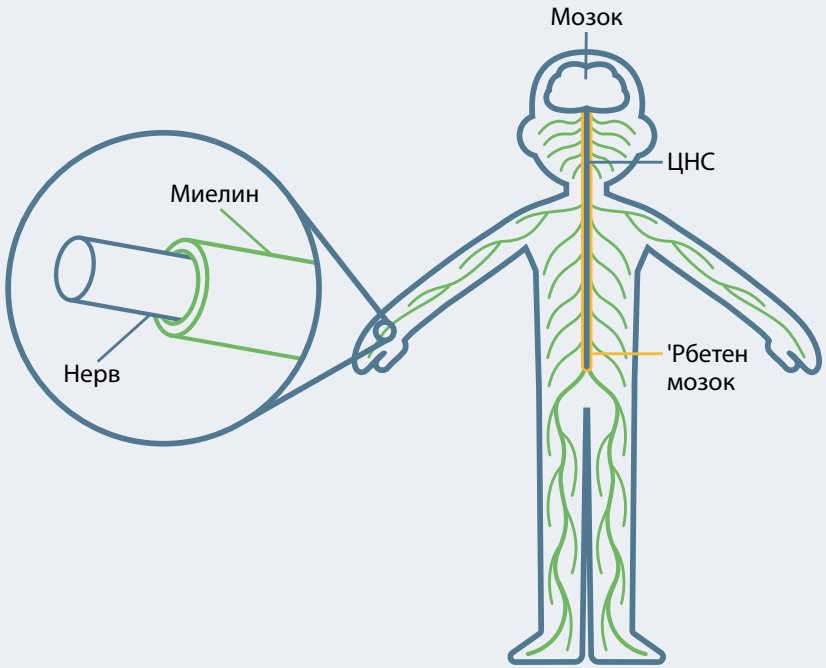
Имунолошки систем	Природната заштита на нашите тела против штетни супстанции, како бацили.
МРИ (слика од магнетна резонанција)	Еден вид скенирање на телото што обезбедува детални слики во внатрешноста на телото. Таа може да се користи за дијагностицирање и набљудување на МС.
Миелин	Масна обвивка што ја обвиткува надворешноста на нервни клетки и им помага брзо да испраќаат пораки.
Нервна клетка	Вид градежен блок во телото кој помага да се пренесат пораки меѓу телото и мозокот. Понекогаш ги нарекуваат „неврони“.
Невролог	Доктор што специјализирал состојби што вклучуваат нерви.
Влошување	Секој нов МС симптом или влошување на постоечките симптоми, кој трае најмалку 24 часа или повеќе.
Ремисија	Времето за закрепнување по едно влошување на МС, во кое нема или има помалку симптоми на МС.
'Рбетен мозок	Делот од централниот нервен систем што се наоѓа во 'рбетот. Содржи многу нервни клетки што праќаат пораки до и од мозокот.

Што е МС?

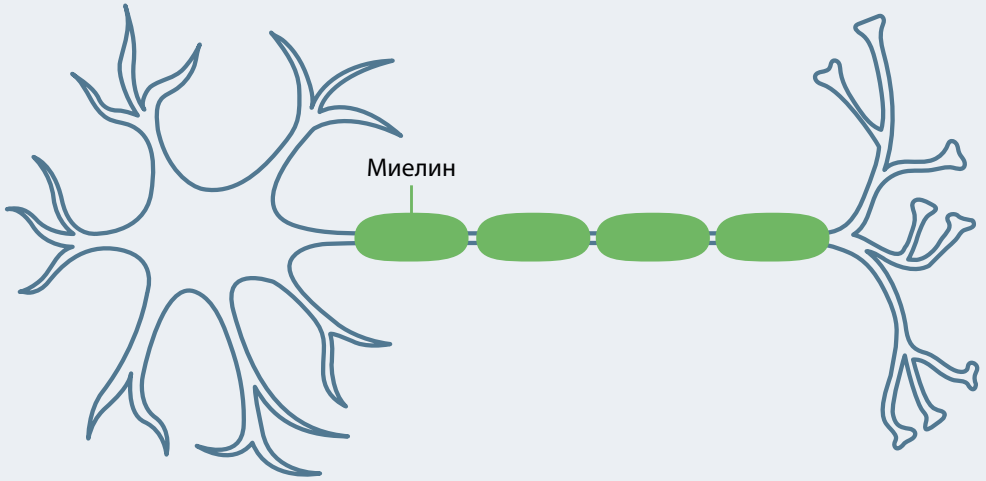
За да ја разберете МС, прво мора да разберете како функционираат деловите на нашето тело при состојба на МС.

Вашиот мозок и 'рбетниот мозок – наречени централен нервен систем – вршат трансмисија на сигналите (испраќаат пораки) меѓу мозокот и остатокот од телото за да му овозможат на Вашиот организам да се движи, мисли и да ги користи сетилата.

- Замислете си го централниот нервен систем како една голема мрежа од електрични кабли, така што Вашиот мозок е централниот дел.
- Овие кабли се направени од нервни клетки, еден вид градежни блокови.
- Повеќето нервни клетки се обвиени во еден масен слој наречен миелин.
- Миелинот е како изолаторска лента на кабел (аксон) – ги штити нервните клетки и овозможува пораките преку нив да патуваат брзо.
- Ова е важно, со оглед на тоа што милиони пораки се испраќаат меѓу мозокот и други делови од телото секоја секунда.



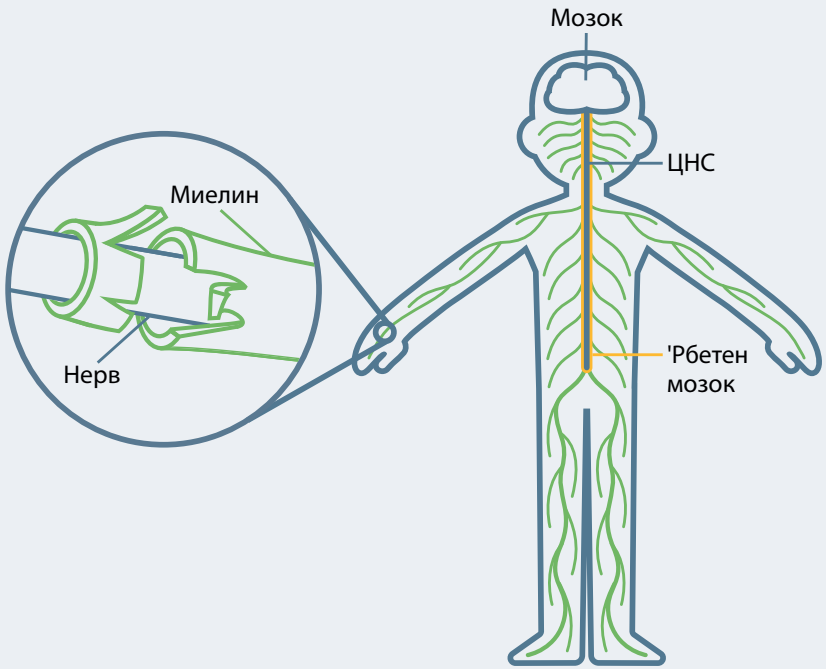
Нервна клетка



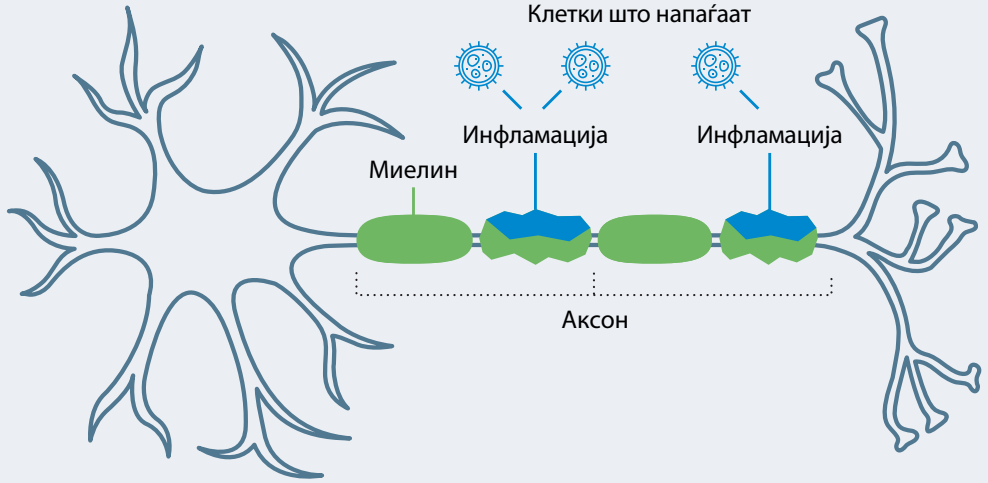
Што се случува при МС?

- Нашиот имунолошкиот систем природно нè штити од штетните агенси, како бацилите.
- При МС, имунолошкиот систем го оштетува заштитниот миелин со создавање супстанции кои го напаѓаат. Ова се случува зашто телото почнува да го гледа миелинот како штетен.
- Поради ова, нервните клетки не се добро заштитени. Тие можат да се воспалат и оштетат, исто како изабен кабел.
- Оваа штета може да го забави движењето на пораките меѓу мозокот и други делови на телото. Ова ги предизвикува симптомите на МС[1,2]

„Разбирањето е едно патување, без точен пат. Јас дојдов до разбирање и прифаќање преку комбинација на стрпливост, наоѓањето поддршка која функционираше за мене, станувајќи отворен за промени во иднина и најважно, опкружувајќи се со луѓе со слични идеи и ставови. Може нема да биде денес или утре, или следниот месец, но сè ќе биде во ред. Разбирањето и прифаќањето ќе следат“,
- Даниел Л.



Нервна клетка



Што знаеме за МС?

Зошто некои луѓе добиваат МС?

Нашето разбирање за МС напредна многу во последните декади. Сепак, причината зошто некои луѓе развиваат МС не е целосно јасна. Има бројни можни причини и може да е комбинација на повеќе причини.

Лицата со МС, најчесто, се дијагностицирани на 20 до 40 годишна возраст, иако може да се случи на која било возраст. МС афектира двојно повеќе жени отколку мажи.[3]

Семејна историја

МС не се пренесува директно од родител на дете. Сепак, почесто се појавува кај луѓе кои имаат член на семејството со МС. Дури и ако некој од членовите на Вашето семејство има МС, ризикот за развивање МС сè уште е многу низок.[4]

Можете да прочитате повеќе за МС и семејството во нашата брошура „МС и планирање на семејство“.

Средина

Каде растете може да влијае на шансите за добивање МС. МС е позачестена колку што сте подалеку од екваторот.[5,6] Лицата кои се изложени на помалку сонце како деца и тинејџери имаат поголема веројатност да добијат МС отколку оние кои имаат поголема изложеност на сонце.[7]

Ова се смета дека е поврзано со витаминот Д. Главниот извор на витамин Д за нашите тела е сонцето, а неговиот недостаток е поврзан со повисока шанса да се добие МС.[8]

Пушење

Пушењето може да ја зголеми шансата за добивање МС. Тоа, исто така, може да води до оштетување во мозокот и да го влоши инвалидитетот.[9]

Ако пушите или вдишувате дим со никотин, разговарајте со Вашиот доктор или сестра за МС за тоа како да се откажете од пушењето.

Инфекции

Можно е одредени вирусни или бактериски инфекции да го оштетат миелинот, и да поттикнат појава на МС.[10,11]

Се смета дека инфекциите може, исто така, да играат улога во влошувањата на МС, но истражувачите уште ја немаат потврдено оваа врска.[12]

Диета и вежби

Нема доказ дека диетите и вежбањето се поврзани со добивањето МС, но здравата исхрана и редовното вежбање може да имаат позитивни ефекти на симптомите на МС.

Повеќе за здравата исхрана и вежбањето можете да прочитате во нашата брошура „МС и исхраната“.

ПОТСЕТУВАЊЕ

Не постои нешто што сте сториле Вие за да ја предизвикате Вашата МС. Причините зошто некои луѓе добиваат МС уште не се целосно јасни. Истражувачите продолжуваат да работат на изнаоѓање одговори.

Кои се симптоми на МС?

Секој човек е посебен и појавата на симптомите на МС кај сите е различна. Сепак, постојат некои заеднички симптоми. Може да не ги имате сите овие симптоми, а оние кои ќе се јават може да се променат со текот на времето. Симптомите може, исто така, да се подобрат или влошат.

Некои примери за симптоми вклучуваат:[1,13]

- Чувство на нерамнотежа или замаеност, губиток на координација и несмасност.
- Проблеми при одењето и слабост во некој екстремитет (на пр., неможност да се крене рака или ногата).
- Вкочанетост и грчење во мускулите.
  Отрпнатост или трпки во лицето, рацете, нозете, дланките или стапалата („боцки и игли“)
- Замор.
- Акутна или хронична болка.
- Проблеми со мочниот меур и/или цревата.
- Проблеми во врска со сексот.
- Проблеми со говорот.
- Проблеми со видот.
- Тешкотии при мислење и концентрирање, мемориски пречки (когнитивни симптоми).
- Депресија, напнатост, промени во расположение.

НЕШТА КОИ ТРЕБА ГИ ЗЕМЕТЕ ПРЕДВИД

Понекогаш може да чувствувате дека МС влијае на Вашата ментална добросостојба. Ако такво нешто Ви се случува, обидете се да се отворите некому, како на Вашиот доктор. Може да имате пристап до експерти, како психолози, кои може, исто така, да Ве поддржат.

Ако лесно се заморувате, обидете се да го испланирате Вашиот ден за да штедите енергија и направете забелешки за одредени делови од денот кога се чувствувате исцрпени. На тој начин, можете да ги правите работите без да се преморите и да ги правите работите во кои уживате.

Кои тестови постојат за МС?

Како се дијагностицира МС?
Дијагностицирањето МС може да биде тешко со оглед на тоа што симптомите може да варираат од личност до личност. Симптомите на МС можат да бидат слични со оние што се забележуваат кај други состојби.
Дијагностицирањето на Вашата МС може да било брзо или можеби требало извесно време. Вашиот доктор ќе внимава на Вашите симптоми кои се јавуваат со текот на времето и, исто така, ќе изведе некои тестови што ќе му помогнат да ја потврди МС.
Овие тестови може да вклучуваат скенирање на мозокот и 'рбетниот мозок (магнетна резонанција), испитување на мозочната течност, физички прегледи, тестови на крвта и испитување на видот.

„Најдов некои одлични информации на интернет кога бев за првпат дијагностицирана, треба да знаете што да барате и да запомните дека лицата кои имаат добро искуство со нивната МС па немаат потреба да зборуваат за тоа на социјалните платформи“
- Елен М.

Кои тестови би можел да ги имам по мојата дијагноза?

По Вашата дијагноза, ќе имате редовни тестови со цел да се следи Вашата МС и да се види дали е стабилна или напредува.

Тие веројатно ќе вклучат:

МРИ-скенирање (слика од магнетна резонанција):

- МРИ-скенирањето се користи како помош да се дијагностицира МС и, исто така, да се следи МС по дијагнозата.
- Еден МРИ-скен прави детална слика на Вашиот мозок и на 'рбетниот мозок.
- Овие слики помагаат да се види дали има некои нови области на инфламација или оштетување.
- Резултатите од МРИ-скеновите може да помогнат при одлучувањето за третманите.

Тестови за физичка способност како EDSS (Проширена скала за процена на степенот на инвалидитет):

- Некои здравствени тимови користат EDSS да ја следат МС.
- EDSS мери промена во физичките способности, односно колку добро може да се движите.
- Невролог ќе го изведе тестот и ќе го оцени со број на скалата.
- Овој број кажува колку МС имала влијание на функционирањето на Вашето тело.
- Со оглед на тоа што EDSS е физички тест, не зема предвид како влијае МС на Вашето расположение, нивоата на енергија или на размислувањето.

Што можам јас да сторам да ја следам МС?

Можете да ја следите Вашата МС, на пример, користејќи месечен календар или дневник да ги следите Вашите симптоми. Ова може да е од корист како за Вас, така и за Вашиот доктор.

Не плашете се да зборувате за тоа како се чувствувате. Ако сакате да знаете повеќе за Вашите тестови, можете да го прашате Вашиот доктор. На пример, какви се резултатите во споредба со претходните прегледи, дали има нешто на што треба да обратите внимание и дали вашиот третман функционира.

ПОТСЕТУВАЊЕ

Доаѓањето до дијагноза на МС може да трае подолго – вообичаено е да чувствувате шок, страв или анксиозност.

Не плашете се да поставувате прашања или да ги споделите грижите со Вашиот доктор или тим за МС. Тие се таму за да Ви помогнат.

„За време на МРИ, затворете ги очите и обидете се да заборавите каде сте. Излезете од ситуацијата. Во Вашата глава Вие сте на Вашето омилено место. Замислите си ги Вашите надежи и сништата за иднината. Но запомнете дека некои денови животот значи само стават на едната нога пред другата. И тоа е во ред“

- Даниел Л

Различни типови МС

Иако МС може да биде една состојба, има, всушност, три различни типови. Тие се разликуваат во тоа како МС се однесува со текот на времето.

Како да знам кој тип на МС го имам?

Со набљудувањето на Вашите симптоми на МС и некои промени, Вашиот тим за МС ќе го одреди типот на МС што го имате и најдобриот начин да се справите со тоа.

1. ВЛОШУВАЧКО-ЗАКРЕПНУВАЧКА МС (РРМС - РЕЛАПСНО-РЕМИТЕНТНА МС)

Што е РРМС?

- Кај лицата со РРМС се јавуваат влошувања. Влошување е некој нов симптом, или влошување на веќе постоен симптом кој трае 24 часа или повеќе.[3,13]
- Влошувањата се следени со време на закрепнување (исто така, наречено и „ремисија“), каде нема, или има мал број симптоми.
- Не мора секогаш да има зголемување на инвалидитетот по секое влошување.
- Некои влошувања може да резултираат во целосно закрепнување, други во делумно закрепнување.
- Кај РРМС, инвалидитетот може да расте постепено со текот на времето како резултат на влошувањата.

Колку е вообичаен РРМС?

- РРМС е најчеста форма на МС.
- Околу 85 до 90 % од лицата со МС ја имаат оваа форма кога се дијагностицирани.[2,14]

Зошто се случуваат влошувања?

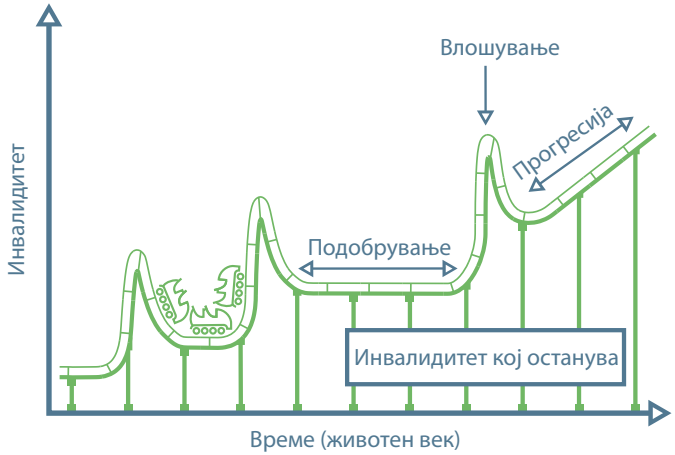
Влошувањата може да се случат без некоја посебна причина или може да бидат поттикнати од нешто како, на пример, инфекција.

Какви се влошувањата?

- Некои влошувања се благи, додека други може да бидат полоши.
- Едно влошување може да трае со денови, недели или месеци.

Можете да прочитате повеќе за влошувањата во следната секција.

Ако го споредиме ова со тобоган, каде висината на линијата го претставува нивото на инвалидитет и должината на линијата се зголемува со времето, влошувањата се како испакнатини на линијата. Овие испакнатини се зголемуваат во висина со текот на времето.



2. СЕКУНДАРНА ПРОГРЕСИВНА МС (СПМС)

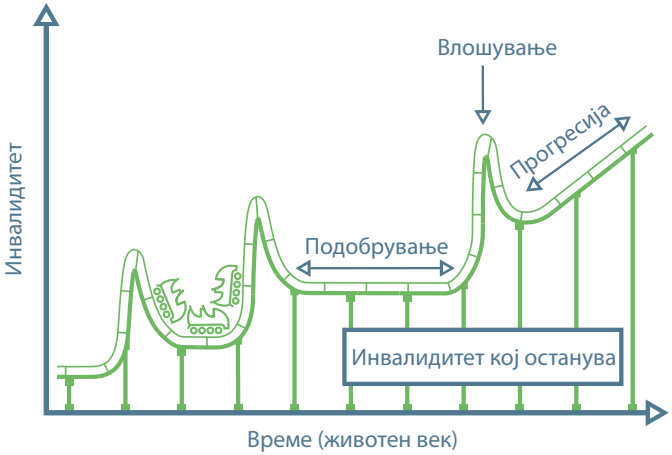
Што е СПМС?

- Некои луѓе со РРМС може да развијат СПМС.
- Ова е кога МС почнува да станува постепено полоша меѓу влошувањата.

Колку е вообичаена СПМС?

Без третирање, околу половина од луѓето со РРМС ќе развијат СПМС во текот на 10 години, а најмногу по 25 години.[14,15]

Ако ова го споредиме со тобоган, влошувањата се како испакнатини на линијата, но меѓу испакнатините, висината на линијата се зголемува.



3. ПРИМАРЕНО ПРОГРЕСИВНА МС (ППМС)

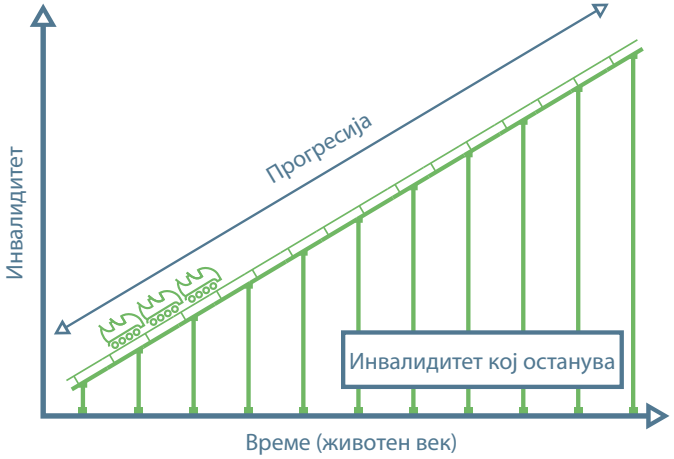
Што е ППМС?

- Кај лицата со ППМС, не се јавуваат влошувања, па потоа подобрување.
- Симптомите на МС може да останат исти или постепено да се влошуваат со текот на времето.

Колку е вообичаен ППМС?

Околу 10 до 15 % од луѓето со МС имаат ППМС.[2,14]

Ова е еквивалент на тобоган без некои испакнатини кој постепено, со текот на времето, станува повисок.



Што е влошување на МС?

Лицата со релапсно-ремитентна МС (РРМС) може да имаат периоди кога нивната МС не е видлива помеѓу влошувањата, бидејќи има малку или воопшто нема симптоми.

Понекогаш може тешко да се каже дали имате влошување, но сепак е важно ова да му го кажете на Вашиот доктор и тим за МС дури и кога не сте сигурни. Влошувањето може да биде знак дека треба да се почне со третман или да се промени досегашниот третман на МС.

ПОТСЕТУВАЊЕ

Влошување е кој било симптом на МС, или влошување на постоен симптом на МС, што трае 24 часа или повеќе.[3,13]

Ако не сте му кажале на докторот дека сте имале влошување, не сте единствени – до 30 % од лицата со МС не известиле за нивното најново влошување.[16]

Причината за ова е неможноста секогаш да се одреди кога се случува влошувањето.

Кога едно влошување не е влошување?

Кога симптомите се предизвикани од други фактори како:

- Замор
- Висока температура
- Предменструални тегоби
- Стрес
- Инфекција

ПОТСЕТУВАЊЕ

Најважното нешто да се запомни е дека влошувањето на МС, често е следено со одредено ниво на подобрување, кога симптомите целосно или делумно исчезнуваат.

Ако мислите дека имате влошување, контактирајте ги Вашиот доктор или медицинска сестра најбрзо што може - нема да им додевате.

Како се третира МС?

Во последниве 30 години има големи подобрувања во дијагностицирањето на МС и различни медикаменти за МС кои беа развиени.
Денес, има многу истражувачки тимови ширум светот кои се посветени на подобро разбирање на МС и наоѓање на нови опции за третмани.
Иако нема лек во моментов, има третмани кои може да помогнат подобро да се живее со МС.
Ќе имате можност да разговарате за најдобрите третмански опции со Вашиот доктор и најадекватен начин да ги добивате.

Какви типови третмани постојат за МС?

Има два типа лекови за МС:

Симптоматски третмани	• Ги подобруваат симптомите; • Помагаат да се изборите со влошувањата на МС.
Терапии за модификација на болеста:	• Подобрување на симптомите • Нивната функција е да го намалат бројот на влошувањата и да ја забават прогресијата на МС.

За секој тип лек има различни опции и бројот на опциите расте. Во 1990-тите, беше одобрена првата терапија за модифицирање на болеста и за третирање на МС. Сега има повеќе достапни терапии.

ПОТСЕТУВАЊЕ

Различни лекови се соодветни за различни луѓе и нивните животни стилови.

Разговарајте со Вашиот доктор и сестра за МС кој третман би можел да биде најдобар за Вас. Запомнете, бидејќи има различни опции, редоследот може да се промени врз основа на Вашите избори или како што напредува МС.

Како терапиите за модифицирање на болеста ја третираат МС?

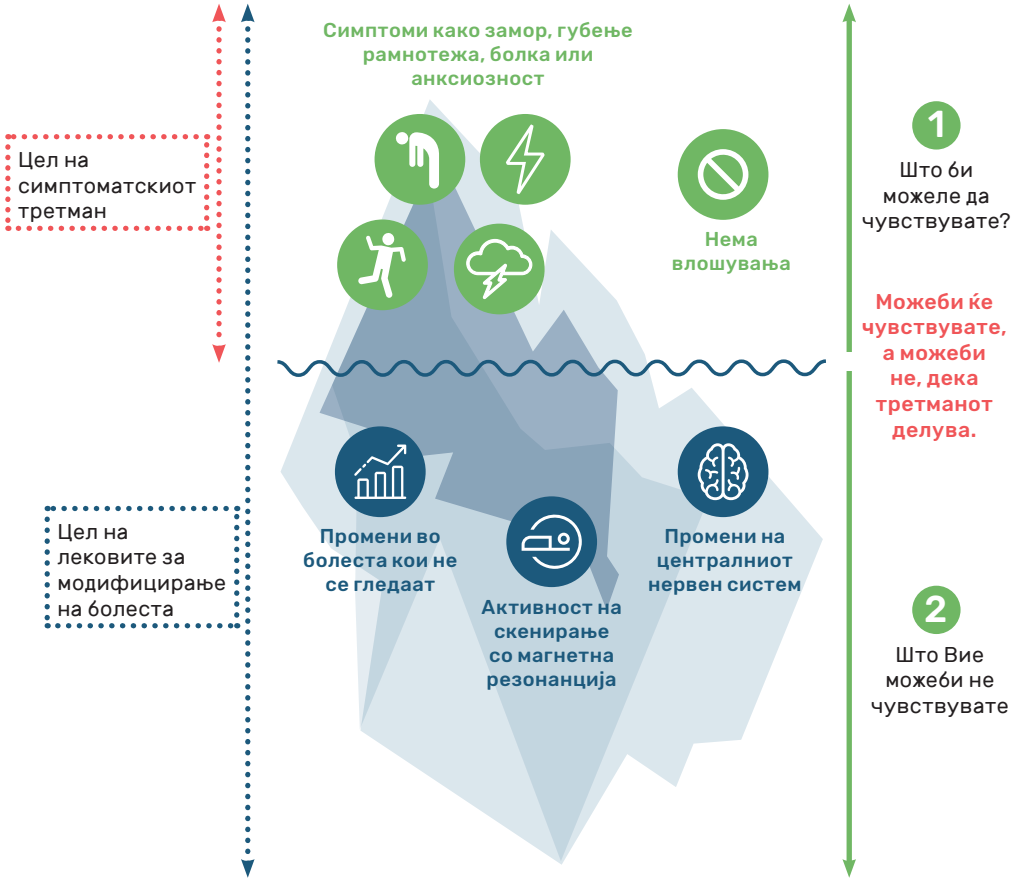
Терапиите за модифицирање на болеста може да го намалат бројот на влошувањата што ги искусувате. Тие, исто така, може да помогнат да се намалат скриените штети предизвикани од МС, дури и кога се чувствувате добро и Вашата МС се чини стабилна.

Поради ова, важно е да продолжите да ги земате овие лекови и низ периодите кога се чувствувате добро, освен ако Вашиот доктор не Ви советува да престанете.

Можеби ќе помогне ако размислувате за вашата МС како да има два дела:

1 Она што чувствувате дека се случува, кое е видливо на површина.

2 Промените на Вашиот централен нервен систем предизвикани од МС, кои можеби не ги чувствувате и се скриени под површината.



Дали е безбедно да се земаат терапии за модифицирање на болеста заедно со други лекови?

Кажете му на Вашиот тим за МС да знае дека користите некои други препишани лекови или лекарства без рецепт, хербални додатоци или суплементи. Ако одите на преглед кај доктор или медицинска сестра кои не се дел од Вашиот тим за МС, кажете им да знаат кои лекови ги користите. Ова е заради тоа што лекарствата за МС може да влијаат на тоа како другите лекарства функционираат и може да ги променат резултатите од тестирањето на крвта.

Како третманите за МС ќе се вклопат во мојот животен стил?

Иако е важно Вашите лекарства да ја третираат МС, тие, исто така, треба да се вклопат и во Вашиот животен стил. Нештата кои треба да ги земете предвид се колку често лекот треба да се зема и начинот на кој се зема.

Може да разговарате со Вашиот доктор или тим за МС ако имате потешкотии со воведување на Вашиот третман во Вашата дневна рутина, семеен живот, работа, хобија или патувања.

Ако имате некои прашања за Вашиот доктор, забележете ги овде подолу:

НЕШТА КОИ ТРЕБА ДА ГИ ЗЕМЕТЕ ПРЕДВИД

Навистина е важно да ги земате лековите онака како што се препишани и да доаѓате на сите закажани прегледи и тестирања на крвта дури и кога се чувствувате добро – тие ги држат под контрола промените кои можеби не ги чувствувате.

Најдобро е рано да се започне со третман. На овој начин, постојат најголеми шанси да се забави напредувањето на МС и штетата на централниот нервен систем.

СУГЕСТИИ

☑ **Направете листа на сите Ваши лекарства: направете листа на сè што земате за МС или нешто друго. Вклучете ги и медикаментите што ги земате без рецепт,**
хербалните лекови или суплементите.

☑ **Направете листа на сите здравствени состојби кои ги имате или сте ги имале во минатото, за кои докторот што го посетувате треба да знае.**

Референци:

1. Brain Foundation. Multiple sclerosis. Достапна на: www.brainfoundation.org.au/disorders/multiple-sclerosis Припрема: октомври 2021.
2. Tullman MJ. Overview of the epidemiology, diagnosis, and disease progression associated with multiple sclerosis. Am J Manag Care. 2013;19(2 Suppl):S15–S20.
3. Confavreux C and Vukusic S. Natural history of multiple sclerosis: a unifying concept. Brain. 2006;129:606–616.
4. O'Gorman C, et al. Modelling genetic susceptibility to multiple sclerosis with family data. Neuroepidemiology. 2013;40(1):1–12.
5. Health Union. MS Statistics. Достапна на: www.multiplesclerosis.net/what-is-ms/statistics Припрема: октомври 2021.
6. Wade BJ. Spatial analysis of global prevalence of multiple sclerosis suggests need for an updated prevalence scale. Mult Scler Int. 2014;2014:124578.
7. Tremlett H, et al. Sun exposure over the life-course and associations with multiple sclerosis. Neurology. 2018;90(14):e1191–1199.
8. Alharbi FM. Update in vitamin D and multiple sclerosis. Neurosciences (Riyadh). 2015;20(4):329–335.
9. Zivadinov R, et al. Smoking is associated with increased lesion volumes and brain atrophy in multiple sclerosis. Neurology. 2009;73(7):504–510.
10. Pawate S and Sriram S. The role of infections in the pathogenesis and course of multiple sclerosis. Ann Indian Acad Neurol. 2010;13(2):80-86.
11. The National Multiple Sclerosis Society. Viruses. Достапна на: https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/What-Causes-MS/Viruses Припрема: октомври 2021.
12. Steelman A. Infection as an environmental triggerof multiple sclerosis disease exacerbation. Front Immunol. 2015;6(520).
13. Compston A and Coles A. Multiple sclerosis. Lancet. 2002;359(9313):1221–1231.
14. Hurwitz BJ. The diagnosis of multiple sclerosis and the clinical subtypes. Ann Indian Acad Neurol. 2009;12(4):226–230.
15. Gross HJ and Watson C. Characteristics, burden of illness, and physical functioning of patients with relapsing-remitting and secondary progressive multiple sclerosis: a cross-sectional US survey. Neuropsychiatr Dis Treat. 2017;13:1349–1357.
16. Duddy M, et al. The UK patient experience of relapse in Multiple Sclerosis treated with first disease modifying therapies. Mult Scler Relat Disord. 2014;3(4):450–456.

Стручен преглед и адаптација:
Доц. д-р Иван Барбов

ЈЗУ Универзитетска клиника за неврологија, Скопје

Biogen

MEDIS Therapeutics

Медис Македонија ДООЕЛ Скопје
ул. Наум Наумовски Борче 50/2-6, 1000 Скопје

Национално здружение за МС

Национално здружение за помош и поддршка на лица со мултипла склероза - Национално здружение за МС
ул. „Франклин Рузвелт" бр. 8/37 Скопје, Македонија
+389 71 21 88 70
msmakedonija@gmail.com
www.msmakedonija.eu.org