

Zbornik radova sa MS Vikenda

Adria hotel, Biograd na moru,

od 30.9. do 2.10.2022.

Nacionalni dan multiple skleroze 2022.



MS Vikend



Zbornik radova

MS Vikend

sa MS Vikenda

Adria hotel, Biograd na moru,
od 30.9. do 2.10.2022.

Nacionalni dan multiple skleroze 2022.

Organizator:

Savez društava multiple skleroze Hrvatske
Trnsko 34, 10020 Zagreb
Email: sdms_hrvatske@sdmsh.hr
www.sdmsh.hr

Obilježavanje Nacionalnog dana multiple skleroze 2022. godine, MS Vikend i MS Tjedan omogućili su:

Biogen, Novartis, Roche, Salvus, Swixx Biopharma, Ottobock, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike. Medijski pokrovitelj MS Vikenda i MS Tjedna je Radio 92 FM.

Zahvaljujemo se profesoru psihologije Borisu Blažiniću na doniranom predavanju u sklopu MS Vikenda.

Grafički dizajn:

Tanja Malbaša, mag.art.

Zagreb, Rujan 2022.



SALVUS

Swixx BioPharma

ottobock.

REPUBLIKA HRVATSKA
Ministarstvo rada, mirovinskoga
sustava, obitelji i socijalne politike



Medijski pokrovitelj:



MS Vikend

- 1 **Poticaji pri zapošljavanju osoba s invaliditetom**/Ana Marinović, struč.spec.oec, vr.d. rukovoditelj službe za zapošljavanje i poticaje Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom
- 3 **Somatopedija u rehabilitaciji multiple skleroze**/Prof.dr.sc. Edina Šarić, profesorica na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Univerziteta u Tuzli
- 7 **Inkontinencija mokraće u bolesnika s multiplom sklerozom**/Prof.dr.sc. Petar Kes
- 12 **Kako povećati osjećaj sreće i naći unutarnje zadovoljstvo i mir?**/Boris Blažinić, prof. psih.
- 15 **MS umor**/Tea Mirošević Zubonja, dr.med., specijalist neurolog, subspecijalist neuroimunologije
- 20 **Novi Zakon o socijalnoj skrbi – što se promjenilo za osobe s multiplom sklerozom?**/Maja Liković, mag.act.soc., Stručni suradnik za socijalne usluge, Savez društava multiple skleroze Hrvatske
- 23 **Radionica “Terapije smijehom Laugh 4 life by DINA”**/Prof.dr.sc. Edina Šarić, profesorica na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Univerziteta u Tuzli
- 24 **Trudnoća i multipla sklerozna**/Prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes, Pročelnica Zavoda za neuroimunologiju, neurogenetiku i bol, Klinike za neurologiju, KBC Sestre milosrdnice, Zagreb
- 28 **Jesu li naši pacijenti aseksualni?**/Mr. sc. Vesna Oršulić, specijalist obiteljske medicine, Privatna ordinacija obiteljske medicine Krešimirova 13, Nova Gradiška, Martina Oršulić, studentica Socijalnog rada na Pravnom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu
- 31 **Profesionalna rehabilitacija osoba s invaliditetom**/Bojana Dražić, prof.soc. pedagog, Viši stručni suradnik specijalist za profesionalnu rehabilitaciju, Središnji ured - Sektor za profesionalnu rehabilitaciju - Služba za razvoj, evaluaciju i edukaciju, Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom
- 34 **Učestalost glavobolja kod bolesnika s MS-om**/Tea Mirošević Zubonja, dr.med., specijalist neurolog, subspecijalist neuroimunologije
- 37 **Bitni faktori u izboru terapije u bolesnika s RRMS-om**/prim.dr.sc. Lidija Dežmalj Grbelja
- 39 **Bol i multipla sklerozna**/Izv.prof.dr.sc. Iris Zavoreo, dr.med.
- 41 **Kako se liječe djeca oboljela od multiple skleroze u Hrvatskoj?**/prof. dr. sc. Maša Malenica dr. med.
- 43 **Nove smjernice u liječenju relapsno remitirajuće multiple skleroze**/Prof.dr.sc. Mario Habek, dr.med. FEAN
- 45 **Uloga vitamina D kod MS-a**/Dr.sc. Ivan Adamec

Poticaji pri zapošljavanju osoba s invaliditetom

Ana Marinović, struč.spec.oec, vr.d. rukovoditelj službe za zapošljavanje i poticaje Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom

Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom (skraćeno: ZOSI) kroz svoje aktivnosti provodi senzibiliziranje javnosti i poslodavaca na potrebu zapošljavanja osoba s invaliditetom, odnosno konkretnim mjerama potiče poslodavce na nova zapošljavanja, kao i održavanje postojeće zaposlenosti osoba s invaliditetom. Promatraljući isplate poticaja za zapošljavanje osoba s invaliditetom iz godine u godinu vidljiv je kontinuirani porast broja poslodavaca korisnika poticaja za sve veći broj zaposlenih osoba s invaliditetom, a sukladno tome se povećavaju i iznosi isplaćenih sredstava za pojedine vrste poticaja za zapošljavanje osoba s invaliditetom. Uz bolju informiranost i povećanje senzibiliteta poslodavaca navedenom su svakako pridonijele i kvalitetne dorade pravnog okvira vezanog za zapošljavanje osoba s invaliditetom, od čega je bitno istaknuti aktualne zakonske akte: Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom (NN 157/13, 152/14, 39/18 i 32/20), Pravilnik o poticajima pri zapošljavanju osoba s invaliditetom (NN 145/2020) i Pravilnik o utvrđivanju kvote za zapošljavanje osoba s invaliditetom (NN 75/18, 120/18, 37/20 i 145/20).

Obveza kvotnog zapošljavanja osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj obveza je poslodavca koji zapošjava najmanje 20 radnika da u visini od 3% u odnosu na ukupan broj zaposlenih zaposli

osobe s invaliditetom, ne odnosi se na: predstavnštva stranih osoba, strana diplomatska i konzularna predstavnštva, integrativne radionice i zaštitne radionice, poslodavce u sektoru proizvodnje tekstila, odjeće, kože, drva i namještaja i novoosnovane poslodavce. Poslodavci obveznici su dužni na primjerenom radnom mjestu, u primjerenim radnim uvjetima zaposliti osobe s invaliditetom u visini 3% u odnosu na ukupan broj zaposlenih na temelju kojeg se utvrđuje kvota. Obveznici koji ne ispunjavaju obvezu kvotnog zapošljavanja zapošljavanjem osoba s invaliditetom svoju obvezu mogu izvršiti na zamjenske načine i to tako da: zaključe ugovore o poslovnoj suradnji s osobom s invaliditetom koja se samozapošjava, sa zaštitnom radionicom ili integrativnom radionicom, odnosno trgovačkim društvom, zadrugom ili udrugom u kojima više od polovine radnika čine osobe s invaliditetom, prime na obavljanje prakse učenike s teškoćama u razvoju, studente s invaliditetom ili rehabilitante u sklopu profesionalne rehabilitacije, sklope ugovore o obavljanju studentskog posla sa studentom s invaliditetom ili daju stipendije za redovno obrazovanje osobama s invaliditetom. Obveznici koji svoju obvezu zapošljavanja osoba s invaliditetom ne ispune zapošljavanjem ili korištenjem zamjenske kvote dužni su za pojedini mjesec platiti naknadu radi nezapošljavanja osoba s invaliditetom u visini 20% minimalne plaće za svaku osobu s invaliditetom koju je poslodavac bio dužan zaposliti (u 2022. god. = 937,50 kn).

Novčane naknade radi nezapošljavanja osoba s invaliditetom predstavljaju sredstva koja se namjenski koriste za isplatu poticaja pri zapošljavanju osoba s invaliditetom.

Osnovni preduvjeti za ostvarenje prava na poticaje pri zapošljavanju osoba s invaliditetom su da zaposlene osobe s invaliditetom za koje se poticaji traže budu upisane u očevidnik zaposlenih osoba s invaliditetom, te da poslodavac podnositelj zahtjeva nema dugovanja prema radnicima niti prema državi. Vrste poticaja za zapošljavanje osoba s invaliditetom koje Zavod za vještacije, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom prema važećim propisima nudi poslodavcima su: subvencija plaće osobe s invaliditetom (u rasponu 10-70% bruto I plaće zaposlene osobe s invaliditetom), sufinanciranje troškova obrazovanja osobe s invaliditetom (50-70% troškova), sufinanciranje troškova za prilagodbu radnog mjesto osobe s invaliditetom – arhitektonska prilagodba (u visini stvarnih troškova), sufinanciranje troškova za prilagodbu uvjeta rada za osobu s invaliditetom – tehnička prilagodba (u visini stvarnih troškova), subvencija doprinosa za obvezno zdravstveno osiguranje (75% obračunatog/uplaćenog iznosa), financiranje troškova stručne podrške, potpora za održivost samozapošljavanja osoba s invaliditetom (1000,00 kn mjesečno na ime samozaposlene osobe s invaliditetom), sufinanciranje troškova prijevoza osoba s invaliditetom (u visini troškova javnog prijevoza ili 1,00 kn po kilometru), sufinanciranje troškova rada stručnih radnika i radnih instruktora u integrativnim radionicama i zaštitnim radionicama, novčana nagrada za zapošljavanje izvan kvote (30% minimalne plaće za pojedinu osobu s invaliditetom zaposlenu iznad kvote), te posebna sredstva za razvoj novih tehnologija i poslovnih procesa u cilju zapošljavanja i održavanja zaposlenosti osoba s invaliditetom kod poslodavaca na otvorenom tržištu rada, odnosno kod osoba s invaliditetom koje se samozapošljavaju i posebna sredstva za razvoj novih tehnologija i poslovnih procesa u cilju zapošljavanja i održavanja zaposlenosti u zaštitnim radionicama i integrativnim radionicama (posebna sredstva se dodjeljuju temeljem raspisanih javnih natječaja). Za podnositelje zahtjeva za poticaje pri zapošljavanju osoba s invaliditetom omogućeno je podnošenje zahtjeva u elektroničkom obliku unutar elektroničkog sustava - NERA, što je za poslodavce uvelike pojednostavilo proces i olakšalo pravovremenu dostavu cijelovitih zahtjeva, kao i samu obradu istih.

Detaljne informacije vezane za temu poticaja pri zapošljavanju osoba s invaliditetom dostupne su na web stranici ZOSI-ja zosi.hr.

Somatopedija u rehabilitaciji multiple skleroze

Prof.dr.sc. Edina Šarić, profesorica na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Univerziteta u Tuzli

Razvitak somatopedije, somatologije i somatoterapiskih pravaca započinje krajem 19 vijeka i vezan je za Berheimov pokušaj objašnjenja hipnoze kao jednog od oblika rada rada sa tijelom, te za javljanje Breuerove katartičke metode i Freudove psihoanalize. Također, značajne odrednice razviti su somatopedije i somatoterapiji dala su nova tumačenja Ferenzia, Junga i Reicha.

Pokušamo li pratiti razvitak somatoterapija kroz vrijeme, od nastanka pa do danas, vidjet ćemo da se taj ogroman broj različitih doktrina, teorijskih i praktičnih modela može podijeliti u nekoliko etapa:

1. Etapa *funkcionalnih somatoterapija*. Glavna odrednica ove etape je "funkcionalno tijelo" što se odnosi na stremljenje na postignuće optimalnog funkcioniranja ljudskog organizma putem rada sa tijelom kroz pokret, položaj i različite oblike opuštanja.
2. Druga etapa je etapa *emocionalnih somatoterapija*. Ona nastaje nakon 1970. godine i njezino usmjerenje bilo je na "senzualno tijelo". Obilježena je senzualnim terapijama koje su bile usmjerenе na masažu, seksoterapije, bonding terapije itd.
3. Od 1980. godine govori se o *transfunkcionalnih somatoterapijama* sa "transfunkcionalnim tijelom" kao glavnom odrednicom. U okviru transfunkcionalnih terapija nalaze se meditacija, analitičke somatoterapije, te se posebno razvijaju znanstvene klasifikacije specijaliziranih somatoterapija.

U svjetlu biopsihosocijalnih i holističkih pristupa u liječenju, edukaciji i rehabilitaciji osoba oboljelih od multiple skleroze metode somatopedije i somatoterapija mogu biti usmjerene na različita problemska područja psihosomatskog, psihosocijalnog i psihodinamskog. U pozadini ovakvih pristupa u somatopediji i somatoterapijama, nalaze se različiti teoretski modeli uobičajeni u metode intervencije: funkcionalna somatoterapija, metode opuštanja, primjena različitih medija u terapiji, kreativine i art terapije (terapija plesom i pokretom, dramska ekspresija, biblioterapija, poetska terapija, muzikoterapija) hipnoza, intergrativne metode usmjerene na tijelo i funkcije pokreta, katarza, sociosomatoanaliza i psihosomatoanaliza. Bogat opus novih vještina, instrumenata i modela intervencija stavlja pred somatoterapeuta rehabilitatora mogućnost odabira onih najprikladnijih za mnogobrojna problemska područja koja prate kliničku sliku multiple skleroze (od promjena osjeta, teškoća kretanja, umora, kognitivnih promjena, percepzijskih i emocionalnih promjena...) ali i svojevrsni profesionalni izazov na iskorištavanju ličnih kreativnih potencijala. U svjetlu suvremenih pristupa također, sve više se otkriva i potreba za novim suportivnim i komplementarnim pristupima u različitim područjima prevencije mentalnog zdravlja, kao i u edukaciji, liječenju i rehabilitaciji osoba sa multiplom sklerozom.

Stoga, u nastavku rada biti će prikazana osnovna uloga somatopeda na Klinici za fizikalnu medicinu i rehabilitaciju UKC u Tuzli u procesu rehabilitacije oboljelih od multiple skleroze.

Somatoped je dio tima za rehabilitaciju na Klinici za fizikalnu medicinu i rehabilitaciju Univerzitetsko-kliničkog centra u Tuzli, te je ova Klinika jedina u Bosni i Hercegovini koja u rehabilitacijskom timu ima dva zaposlena somatopeda.

Postupci rada somatopeda kod pacijenata sa multiplom sklerozom koji su smješteni na kliniku ogledaju se u upoznavanju sa dokumentacijom pacijenata, uspostavljanju kontakta sa pacijentom, evaulaciji pacijenata- terapeutska procjena sa aspekta somatopedije, određivanju neposrednih zadataka-ciljeva u somatopedskom tretmanu, detaljno planiranje, a zatim provođenje aktivnosti i tehnika iz domena somatopedije, te završna procjena, odnosno zaključak o rezultatima edukacijsko-rehabilitacijskog programa.

S obzirom da se oboljeli od multiple skleroze suočavaju sa velikom varijabilnošću simptoma bolesti, raznovrsnošću funkcionalnih oštećenja, neočekivanim pogoršanjima ili poboljšanjima, somatopedski edukacijsko-rehabilitacijski program je strogo individualan. Edukacijsko-rehabilitacijski tretman ovisi od stadijuma i faze bolesti, a zasnovan je na realnoj i sveobuhvatnoj procjeni stanja pacijenta.

Najčešći ciljevi koje somatoped ostvaruje kao član rehabilitacijskog tima su sljedeći:

- Edukacija pacijenata
- Podsticanje intresovanja i motivacije pacijenata za sudjelovanjem u rehabilitaciji

- Postizanje sposobnosti obavljanja aktivnosti svakodnevnog života koje su neohodne za uspješno funkcionisanje na nivou pacijentovih potreba i sposobnosti, s obzirom na sredinu u kojoj živi i radi
- Povećanje ili održavanje pokretljivosti u zglobovima ekstremiteta (kroz aktivnosti koje ne zamaraju)
- Poboljšanje kordinacije pokreta gornjih ekstremiteta, prije svega fine i grube motorike
- Poboljšanje funkcionalnih sposobnosti pacijenta korištenjem pomagala
- Planiranje adaptacije u stanu i na radnom mjestu prema trenutnim i budućim potrebama pacijenta
- Profesionalno savjetovanje
- Učenje vještina upravljanja stresom

Na odjelu za rehabilitaciju somatoped preuzima i ulogu preporuke pacijentima za primjenu asistivnih i rehabilitacijskih tehnologija kao što su:

- Invalidska kolica, štapovi i hodalice
- Oprema za toalet poput rukohvata (za sprječavanje padova)
- Uređaji koji poboljšavaju sigurnost i udobnost vožnje
- Pribora za suzbijanje tremora
- Alata za podizanje predmeta s poda
- Pomagala za čitanje i pisanje, poput držača za olovke
- Otvarači staklenki, te ostala pomoćna sredstva u kuhinji
- Vizualna pomagala, poput čitača s povećalima
- Računalni softver za čitanje zaslona
- Uređaji koji olakšavaju pristup računaru
- Softveri za potpomognutu komunikaciju

Sa pacijentima koji imaju kognitivni deficit somatoped sprovodi kognitivni trening koji se sasatoji od četiri nivoa.

U prvom nivou provodi se program senzornih stimulacija koji obuhvata: vizualne, auditivne, taktilne, olfaktivne, gustativne, proprioceptivne i vestibularne stimulacije (svijest o vlastitom tijelu-položaj tijela i pokreta u odnosu na gravitaciju).

Drugi nivo kognitivnog tretmana obuhvata tretman pamćenja, dok treći nivo kognitivnog tretmana se odnosi na procesiranje informacija i mišljenje koji su odgovorni za mentalnu organizaciju i reorganizaciju informacija: klasifikacija, organizacijske spretnosti (izdvajanje, oblikovanje, zaključivanje, združivanje, sortiranje, rangiranje, sekvencioniranje, kategoriranje).

Vještine koje će klijent stimulirati kroz vježbe iz ovog nivoa su: verbalno i vizualno rasuđivanje, misaona organizacija, konvergentno rasuđivanje, logika, shvatanje, integracija, zaključivanje, te rješavanje problema.

Četvrti nivo obuhvata tretman funkcija koje osiguravaju izražavanje i izlaz informacija (samosvjesnost, postavljanje ciljeva, samokontrola, fleksibilno rješavanje problema, govor) i tretman teškoća u oblasti akademskih vještina (čitanje, pisanje, matematičke vještine).

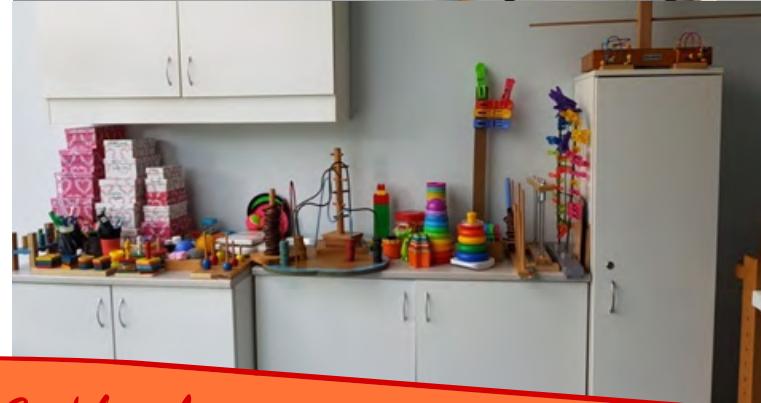
Somatopedski tretman na Klinici se izvodi u posebnoj prostoriji i to u Kabinetu za somatopediju (Slika 1., 2. i 3.)



Slika 1.
Kabinet za
somatopediju



Slika 2.
Unutrašnjost
kabineta za
somatopediju



Slika 3a.
Dio opreme
u Kabinetu za
somatopediju



Slika 3b .
Dio opreme
u Kabinetu za
somatopediju

U svim kliničkim situacijama somatoped se vodi etičkim odrednicama a to je prije svega da je pravo svakog pacijenta da određuje sadržaj i svoje učešće u intervencijama, te sudjeluje u postavljanju ciljeva rehabilitacije.

Bitno je napomenuti da u kliničkoj saradnji između pacijenta oboljelog od multiple skleroze i somatopeda da je somatoped partner koji posjeduje pedagoško, psihološko i medicinsko znanje, kao i vještine za izvođenje intervencija koje su obojene različitim komplementarnim i suportivnim terapijama, te da u somatopediji svaki tretman započinje i završava se relaksacijom. Somatoped tokom cijelog svog tretmana, odnosno boravka pacijenta na Klinici pruža emocionalnu podršku pacijentima, te ohrabrujuće izjave što značajno utiče na samopouzadanje i samopoštovanje. Također, pacijent se potiče da izrazi svoje emocije, frustracije, tuge, zabrinutosti, radosti, ali i nade, pri čemu somatoped sluša i usklađuje se sa osjećanjima pacijenta. Somatoped tijekom tretmana je empatičan, otvoren, iskren, te pruža između ostalog savjete kako se nositi sa svakodnevnim životnim izazovima i kako da pacijent unaprijedi socijalnu podršku. Pacijentima se radi toga i savjetuje da se priključe udrugama oboljelih od multiple skleroze koji su jedan od najznačajnijih izvora svih vidova podrške oboljelim u

kojima se zasigurno osjeti **“DA JE ČOVJEK ČOVJEKU NAJBOLJI LIJEK”** i da su mjesto gdje se izazivaju promjene u svijesti oboljelih i dostizanje novih razina onog što se u zapadnoj literaturi naziva “well-being”.

Inkontinencija mokraće u bolesnika s multiplom sklerozom

Prof.dr.sc. Petar Kes

Mokraćni mjehur ima dvije važne funkcije: pohranjivanje mokraće i pražnjenje mjehura. Pohranjivanje mokraće obavlja se uz nizak tlak, što znači da se mjehur opušta tijekom faze punjenja. Poremećaji funkcije spremanja mokraće može rezultirati simptomima donjeg mokraćnog sustava (SDMS) kao što su urgentnost, učestalost i urgentna inkontinencija, a to su sastavnice sindroma preaktivnog mokraćnog mjehura zbog nevoljnih kontrakcija glatkog mišića mjehura (detruzora) tijekom faze pohranjivanja mokraće.

Pražnjenje zahtijeva usklađenu kontrakciju mjehura i opuštanje uretre. Poremećaji funkcije pražnjenja mogu dovesti do simptoma oklijevanja, slabog mlaza, osjećaja nepotpunog pražnjenja mjehura i kapanja poslije mokrenja. Simptomi donjeg mokraćnog sustava s dobi postaju znatno češći u oba spola. Na mokrenje mogu utjecati mnogi čimbenici, npr. središnja i periferna živčana regulacija, kao i ostale komponente donjeg mokraćnog sustava. Neurološke bolesti, a naročito multipla skleroza (MS) s oštećenjem neurona u ponsu, lateralnom i retikulospinalnom traktu kao i u sakralnoj moždini mogu imati štetan učinak na pražnjenje mokraćnog mjehura. Mjesto oštećenja neurona može biti u vezi s vrstom SDMS-a koji će se razviti. Oštećenja iznad sakruma često se nalaze u vratnoj moždini i mogu prekinuti silazne inhibičiske signale, što dovodi do autonomnog stezanja glatkog mišića mjehura i stvara neugodne simptome učestalog i žurnog mokrenja te konačno do inkontinencije. Plakovi u retikulospinalnom traktu prekidaju vlakna koja potječu iz ponsa i tako remete usklađeno

stezanje glatkog mišića mjehura i opuštanje vanjskog sfinktera. Ova oštećenja mogu uzrokovati nepotpuno opuštanje sfinktera ili paralizu, a potom inkontinenciju (nekontrolirano mokrenje). Oštećenja u ponsu često dovode do slabijeg reagiranja glatkog mišića mjehura, jer su izgubljeni poticajni signali. Sakralni plakovi su znatno rjeđi i pri autopsiji se nalaze u samo 18 % bolesnika s MS-om. Može nastupiti niz poremećaja uključujući slabije stezanje ili nereagiranje glatkog mišića mokraćnog mjehura na podražaje. Senzorni (osjetni) aferentni živčani putovi mogu se također prekinuti, što uzrokuje smanjenu svijest o punom mjehuru i povećano zadržavanje mokraće. Opetovane infekcije mokraćnih putova česte su kod MS-a, vjerojatno zbog nepotpunog pražnjenja mjehura. Parasimpatička disfunkcija je uže povezana s napredovanjem invalidnosti u bolesnika s MS-om, dok je simpatička disfunkcija udružena s kliničkom aktivnosti bolesti.

Vrste disfunkcije mokraćnog mjehura u MS-u

Oštećenja povezana s MS (područja upale, demijelinizacije, ožiljci i/ili oštećenje neurona) u mozgu ili leđnoj moždini mogu prekinuti ovaj normalni proces poremetnjom prijenosa signala između mozga i mokraćnog sustava. Postoje tri osnovna oštećenja funkcije mokraćnog mjehura koji mogu dovesti do poremećaja u pohranjivanju, pražnjenju kao i do kombiniranog poremećaja pohranjivanja i pražnjenja mokraćnog mjehura.

Disfunkcija pohranjivanja

Zatajenje u pohranjivanju mokraće uzrokovano je dijelom prekomjernom aktivnošću mišića detruzora koji se počne stezati čim se u mjehuru skupi mala količina mokraće. Ove kontrakcije opetovano signaliziraju potrebu za pražnjenjem iako se mjehur nije ispunio do normalne zapremine. Leđna moždina zbog demijelinizacije ne može proslijediti signale iz mjehura do mozga, a ako mozak nije uključen, proces mokrenja je slabije kontroliran. Poriv za mokrenje postaje refleksni odgovor na česte, opetovane signale leđne moždine.

Disfunkcije pohranjivanja očituje se sljedećim simptomima: 1. žurnost – nemogućnost odlaganja mokrenja kad se osjeti potreba za pražnjenjem mokraćnog mjehura, 2. učestalost – potreba za mokrenjem iako je mjehur nedavno ispraznjen, 3. mokrenje noću – potreba za mokrenjem tijekom noći i 5. inkontinencija (nekontrolirano mokrenje) – nemogućnost kontroliranja vremena i mesta mokrenja.

Disfunkcija pražnjenja

Demijelinizacija u području leđne moždine koje signalizira refleks mokrenja može također dovesti do zatajenja pražnjenja mjehura. Iako se mjehur puni mokraćom, leđna moždina nije u mogućnosti poslati odgovarajuću poruku mozgu (kako bi signalizirala potrebu pražnjenja) ili vanjskom sfinkteru (kako bi signalizirala potrebu opuštanja). U odsutnosti voljne kontrole mjehur se nastavlja puniti i širiti. Krajnji rezultat je povećan, mlohav (prekomjerno opušten) mokračni mjehur, a simptomi su: 1. žurnost, 2. kapanje – nekontroliranje istjecanje mokraće, 3. okljevanje – odlaganje mogućnosti da se započne s mokrenjem iako se osjeća potreba za pražnjenjem i 4. inkontinencija.

Kombinirana disfunkcija

Zatajivanje pohrane mokraće u kombinaciji sa zatajenjem pražnjenja (poznato kao dissinerzija detruzora i vanjskog sfinktera) nastaje zbog nedostatka usklađenosti između ovih skupina mišića. Umjesto da rade međusobno usklađeno (pričem se detruzor steže kako bi izbacio mokraću, dok se vanjski sfinkter opušta kako bi otpustio mokraću), detruzor i vanjski sfinkter se istodobno stežu i ostavljaju mokraću u mjehuru. Simptomi su: 1. žurnost, 2. kapanje, 3. okljevanje i 4. inkontinencija.

Infekcije mokraćnog sustava

Zbog disfunkcije mokraćnog mjehura u bolesnika s MS-om veća je i opasnost od infekcije mokraćnog sustava (IMS) (poglavito donjih dijelova). Infekcije mokraćnih putova su češće u bolesnika koji ne mogu potpuno isprazniti mokračni mjehur. Zbog nekontroliranog povratnog protoka mokraće iz uretre u mokračni mjehur može doći do unošenja bakterija. Nadalje, snažne kontrakcije glatkog mišića mokraćnog mjehura uz zatvoreni sfinkter mogu uzrokovati prekid zaštitnog sloja urotela, čime se omogućava prijanjanje bakterija. U mokraći koja ostaje u mjehuru kroz duže vrijeme dolazi do prekomjernog razmnožavanja bakterija, infekcije, taloženja minerala i stvaranja kamenaca.

Pobil od IMS-a u bolesnika s MS-om može značiti više od lokalne infekcije jer u nekih bolesnika dolazi do akutnog pogoršanja MS-a. Sve više podataka ukazuje da su bakterijske infekcije važan okidač pogoršanja MS-a, što značajno utječe na njegovo liječenje. Ponavljani IMS može u bolesnika s MS-om dovesti do bržeg napredovanja osnovne bolesti.

U bolesnika s MS-om prevladavaju infekcije s E. coli i Klebsiellom (E. coli čini oko 50 % svih izoliranih sojeva bakterija). Učestalost infekcija s drugim bakterijama u bolesnika s MS-om je: Pseudomonas 8,7 % - 15 %, Acinetobacter 6 % - 15 % i Enterococcus 6 % - 12 %. Uz povećani rizik od bolničkih infekcija bolesnici s DDMS-om također su osjetljivi na gljivične infekcije, koje su obično udružene s primjenom antibiotika i urinarnih katetera. Incidencija kandidurije je oko 17 %. U bolesnika s trajnim urinarnim kateterom i suprapubičnim kateterom kandidurija je 10 puta češća u usporedbi s onim bolesnicima s MS-om koji primjenjuju čistu intermitentnu kateterizaciju (ČIK).

Simptomi infekcije donjeg mokraćnog sustava su: 1. žurnost, 2. učestalost, 3. osjećaj pečenja, 4. bol u trbuhi i/ili donjem dijelu leđa, 5. povišena tjelesna temperatura, 6. pojačana spastičnost (čest simptom MS-a uzrokovani nenormalnim porastom mišićnog tonusa, što dovodi do nesvesne mišićne ukočenosti i/ili spazma), 7. tamna ili zamagljena mokraća neugodnog mirisa.

Povećana učestalost IMS-a može uzrokovati oštećenje gornjeg dijela mokraćnog sustava (kronični pijelonefritis), povećati rizik od bakteremije i aktivirati imunosni sustav i napose pogoršati simptome MS-a. Kateterizacija, injekcije toksina botulina i kirurško liječenje nose rizik od nastanka IMS-a. U bolesnika s MS-om potrebno je dijagnosticirati IMS prije nego nastupe teži simptomi i trajne posljedice. Nakon izlječenja infekcije u velikog broja bolesnika nestat će ili se smanjiti i simptomi MS-a.

Liječenje antibioticima je iznimno važno u zbrinjavanju IMS-a u bolesnika s DDMS-om. Bolesnike treba liječiti antibioticima uskog spektra kad god je to moguće, i to kroz najkraće razdoblje koje je klinički sigurno (npr. 7 dana u bolesnika s trenutnim odgovorom na terapiju). Naprotiv, bolesnike s težom infekcijom i kasnim odgovorom

na liječenje antibiotikom treba liječiti najmanje 10 do 14 dana. Ne postoji preporuka za idealno ili optimalno trajanje liječenja IMS-a u bolesnika s DDMS-om, a liječenje se uglavnom temelji na postojećim preporukama za liječenje mokraćnih infekcija, težini kliničke slike, čimbenicima rizika i odgovoru na terapiju. Odabir antibiotika nakon dobivanja nalaza kulture treba se temeljiti na lokalnim profilima rezistencije, a obavezno je napraviti i antibiograme kako bi se utvrdila najprimjerena ciljana terapija.

Bolesnike s MS-om koji imaju asimptomatsku bakteriuriju (AB) nije potrebno liječiti antibioticima. Liječenje ne utječe na daljnju AB kod kateteriziranih bolesnika, a dovodi do povećane bakterijske rezistencije i ranog ponavljanja infekcije. Rutinsko testiranje mokraće nije potrebno, a može dovesti do nepotrebnog davanja antibiotika, što je štetno jer povećava rezistenciju na antibiotike i nepotrebno se troše sredstva u zdravstvu. Rezultati nekoliko istraživanja pokazuju kako nema koristi od liječenja AB-a. Jedine iznimke u kojima treba provesti probir i liječenje AB-a kod kojih koristi nadilaze štetu su trudnoća i vrijeme prije urološkog postupka koji bi vjerojatno mogao uzrokovati krvarenje iz sluznica.

Postoji općenita suglasnost da je najbolja prevencija IMS-a kod neurogenih bolesnika dobro uravnoteženo liječenje DDMS-a uključujući pohranjivanje mokraće uz nizak tlak i osiguranje potpunog pražnjenja mjehura. Ako se primjenjuje ČIK za pražnjenje mokraćnog mjehura treba rabiti aseptičnu tehniku sa sterilnim kateterima. Smatra se da su redovito pražnjenje i minimalan dnevni unos tekućine od 30 mL/kg tjelesne težine čimbenici koji podupiru prevenciju IMS-a.

Dijagnoza disfunkcije donjeg mokraćnog sustava u bolesnika s MS-om

Svijest o DDMS-u u bolesnika s MS-om je danas u porastu, ali rezultati nekih novijih istraživanja još uvijek pokazuju da su ti bolesnici nisu dovoljno prepoznati i liječeni.

Današnja iskustva ukazuju na da prosudbu stanja svakog bolesnika treba napraviti nakon detaljne anamneze i fizikalnog pregleda, utvrđivanja trajanja i tijeka MS-a, pridruženih bolesti, uvida u dosadašnju terapiju i procjene kvalitete života (KŽ). U dodatne pretrage, koje nisu indicirane u svih bolesnika, spadaju kemijska analiza mokraće, pretraga sedimenta mokraće, urinokultura, mjerjenje protoka mokraće (urodinamika) i volumen rezidualnog (ostatnog) urina (VRU), laboratorijske analize funkcije bubrega kao i pretraga mokraćnog mjehura i bubrega ultrazvukom. Općenito, dodatne pretrage su indicirane u bolesnika s MS-om u kojih bi njihovi rezultati mogli utjecati na metodu liječenja.

Liječenje disfunkcije donjeg mokraćnog sustava

Kad se isključi infekcija i zadržavanje mokraće, tada je promjena načina života prvolinijska terapija mokraćnih tegoba u bolesnika s MS-om. Ova promjena uključuje ograničavanje unosa tekućine na jednu do dvije litre na dan te umjeren unos kofeina i teina. Ove intervencije su općenito vrlo korisne u svih bolesnika s tegobama mokraćnog mjehura bez obzira na neurogenu disfunkciju. Mnogi bolesnici s neurogenim DDMS-om mogu imati tvrdokorne poremećaje koji zahtijevaju intenzivnije liječenje.

Trening mišića dna zdjelice (TMDZ) preporuča se u bolesnika s MS-om koji mogu kontrahirati mišiće dna zdjelice. Prepostavljeni mehanizam djelovanja je aktiviranje inhibitornog refleksa detruzora na voljnu kontrakciju mišića dna zdjelice. Biofeedback i elektrostimulacija dna zdjelice pokazali su se korisnima u liječenju učestalog mokrenja i inkontinencije. Rezultati jednog istraživanja pokazali su da TMDZ u kombinaciji s biofeedback-om i električnom neuromuskularnom stimulacijom može smanjiti inkontinenciju.

Preporuke za **farmakološko liječenje** DDMS-a kod neuroloških bolesnika ovise o tome ima li bolesnik probleme s pohranjivanjem mokraće (prekomjerno aktivan mjehur) ili s pražnjenjem mjehura (nedovoljno aktivan mjehur ili disinergija detruzora i sfinktera).

Kod problema s pohranjivanjem mokraće prvolinijska terapija su antimuskarinici, a u novije vrijeme su dostupni agonisti beta-3-receptora koji mogu biti korisni kao dodatna ili jedina terapija. Antimuskarinici s povoljnim profilom neuroloških nuspojava kao što je darifenacin ili trospip mogu biti dobar izbor u bolesnika s MS-om. Liječenje treba započeti najnižom dozom da bi se procijenilo kako će bolesnici podnosići lijek; kasnije se dozu može povisiti ovisno o bolesnikovim simptomima i pojavi nuspojava povezanih s lijekom. Nema jasnog dogovora o tome kako dugo treba davati antimuskarinike prije procjene njihove učinkovitosti. Obično su se davala dva različita antimuskarinika prije negoli su bolesnici proglašeni refraktornim na terapiju lijekovima i drugolinijske terapije (uključujući injekcije toksina botulina u detruzor i neuromodulaciju).

Za probleme s pražnjenjem mokraćnog mjehura danas u obzir dolaze samo alfa-blokatori, a u refraktornim slučajevima može se primijeniti neuromodulacija ili kateterizacija mokraćnog mjehura (najbolje čista intermitentna kateterizacija).

Bolesnici s refraktornom disfunkcijom mokraćnog mjehura zbog MS-a imaju nekoliko **terapijskih nefarmakoloških mogućnosti** koje se mogu primijeniti kao dodatak farmakološkoj terapiji ili se mogu rabiti kao primarni oblik liječenja kad farmakološki pripravci zakažu. Prekomjerna aktivnost detruzora obično se liječi visokim dozama acetilkolinergičnih lijekova. S obzirom na relativno česte i teške nuspojave tih lijekova neke bolesnike potrebno je liječiti alternativnim oblicima terapije kao što su kondomski (vanjski) kateteri, neuromodulacija (stimulacija sakralnih živaca, stimulacija pudendalnog živca i perkutana stimulacija tibijalnih živaca), te injiciranje botulinskog toksina (botulin A \approx 300 jedinica) u stijenu mokraćnog mjehura.

Kod nepotpunog pražnjenja mokraćnog mjehura uslijed disinergije detruzora i sfunktera, kada promijene ponašanja, vježbe mjehura i alfa-blokatori ne pomognu, potrebno je primijeniti intenzivne metode liječenja kao što su: čista intermitentna kateterizacija, botulinski toksin, postavljanje stenta u uretru i sfinkterotomija.

Praćenje bolesnika

Bolesnike s MS-om treba redovno kontrolirati. Bolesnike s MS-om koji nemaju tegoba s mokrenjem preporuča se procjenu stanja bolesti provoditi jedanput na godinu. Bolesnike koji imaju probleme s mokrenjem preporuča se uputiti urologu ili uroginekologu koji poznaće problematiku MS-a.

Analizu mokraće pomoću trake treba napraviti u svih bolesnika koji dođu s novim mokraćnim simptomima, a prije liječenja treba izmjeriti VRU ako se sumnja na nepotpuno pražnjenje mokraćnog mjehura. Volumen ostatne mokraće manji od 100-150 mL smatra se normalnim. Kada je klinički indicirano treba napraviti bakteriološku analizu mokraće. Probir treba provesti kod svih simptomatskih bolesnika. Svaki simptom koji ukazuje na neki čimbenik rizika zahtijeva specijalizirane pretrage.



Kako povećati osjećaj sreće i naći unutarnje zadovoljstvo i mir?

Boris Blažinić, prof. psih.

Kako povećati zahvalnost i osjećaj sreće? Kako izbjegići razočarenje u sebe i druge?

Koliko puta ste se u nekoga ili nešto razočarali? Koliko puta ste se zbog toga osjećali frustrirani, ljuti ili tužni?

Kako biste isto izbjegli ključno je znati upravljati svojim očekivanjem, a ono se odnosi na svjesne strategije, tehnike i pristupe koje koristimo za učinkovito usmjeravanje svojih aktivnosti i ponašanja.

Sposobnost samoupravljanja i preuzimanje osobne odgovornosti za vlastitu budućnost jedna je od najvrjednijih stvari koje možete učiniti. Trebali biste biti sposobni postaviti realne ciljeve i nastojati ih postići. Jednom kad shvatimo da naša vlastita očekivanja nisu ništa drugo do naša najbolja nagadanja isklesana u teoriji.

Ova najbolja nagadanja doista su u svojoj srži - naša duboko ukorijenjena uvjerenja pomiješana s velikom tračkom nade.

Najčešće ljudi uvjeravaju sebe da će život biti bolji kad završe školovanje, kad nađu posao, kad se ožene, kad dobiju dijete, pa drugo.... kad odu u mirovinu. Onda su frustrirani zato što su im djeca premala, pa zato jer prebrzo odrastu, jer su u pubertetu ... Sigurno će biti sretniji kada izadu iz tog razdoblja. Govorimo sebi da će nam život biti potpun kada kupimo bolji auto, kada budemo u mogućnosti putovati ili kada konačno otplatimo kredit.

Prava je istina da ne postoji bolji trenutak za sreću i uspjeh od ovog trenutka. Ako ne sada, kada? Vaš život će uvijek biti ispunjen teškoćama.

Najbolje je to priznati sebi i odlučiti da svejedno budete sretni i uspješni. Sreća je pravi put. Zato, čuvaj svaki trenutak koji imaš, i čuvaj ga još više zato što si ga podijelio sa nekim posebnim, dovoljno posebnim da bi provodio vrijeme sa njim ... i zapamtite vrijeme nikoga ne čeka.

Zato, prestanite čekati... Da otplatite auto, da kupite novi stan ili auto. Da Vam djeca odu od kuće. Da smršavite ili dobijete kile. Da nađete onog ili onu pravu, da se oženite ili udate. Da se razvedete. Da dobijete djecu. Da odete u mirovinu. Da dođe ljeto. Da dođe proljeće. Da dođe Djed Mraz ... Da se kajete za sve što ste propustili ... DA UMRETE!

Većina ljudi misle da trebaju još jednu stvar kako bi bili uspješni. Istina je kako nikada nećete imati sve što trebate. Još jedna stvar neće napraviti razliku. Uspjeh je proces, a ne cilj. Da bi bili uspješni prvo se tako trebate osjećati. Sve emocije su poput znakova na cesti, trebate ih prepoznati, uvažiti, pravilno interpretirati i poduzeti prikladne akcije. Kad shvatite da vam je strah prijatelj i da počinje gdje znanje prestaje, tada ćete stvoriti preduvjete za poduzimanje akcije.



Kako biti sretniji? - slijedite ove jednostavne korake:

1. Znajte što želite

Ako vi ne znate što želite netko drugi će znati i možete biti nesretni. Borite se za nešto, a ne protiv nečeg, jer ćete prije ili kasnije postati ono protiv čega se borite.

2. Budite uspješni

Uspjeh je biti sretan i učiniti što više ljudi sretnim. Neprekidno rasti i razvijati se, ostvariti svoje najdublje potencijale, igrati se i sanjati otvorenih očiju u avanturi zvanoj život.

3. Koristite mentalni antivirus program

Živimo u informacijskom stresu. Nedajte se zaraziti mentalnim i emocionalnim "virusima" - ilzijama, deluzijama, predrasudama i stereotipovima. Ne opterećujte se s raznim senzacionalističkim vijestima, crnom kronikom, nepr podacima koji su vam nekorisni i nevažni. Zapamtite, zatvor iz kojeg je najteže pobjeći nalazi se u našoj glavi.

4. Okružite se veselim i pozitivnim prijateljima.

Ne dozvolite postati nečija kanta za emocionalno smeće. Mrzovoljni vas samo vuku dolje. (imajte ovo na umu ako ste vi jedan od mrzovoljnih).

5. Nastavite učiti i razvijati se

Sve što u prirodi stagnira, propada! Kontinuirano ulažite u svoj intelektualni i moralni kapital - Vi ste osobna tvrtka i menadžer samom sebi! Zapamtite, strah počinje gdje znanje prestaje, a znanje bez akcije samo je frustracija.

6. Uživajte u malim i jednostavnim stvarima

Zadržite i održavajte onu dječju radoznalost i čuđenje - učinite posao zabavom.

7. Smijte se često,ugo i glasno.

Smijte se dok ne ostanete bez daha. I ako imate prijatelja i/ili prijateljicu koji vas nasmijavaju, pune energijom, provodite s njima što više vremena. Zapamtite, osmjeh je stvar izbora - ne tražite isprike, već prilike

8. Suze čiste dušu

Podnesite, tugujte, isplačite se i idite dalje - ne potiskujte, izbacite emocionalno smeće.

9. Okružite se i činite stvari koje volite

Bilo da je to obitelj, ljubimci, uspomene, muzika, biljke, hobi, sex, bilo što. Ako je "kiselo" - napravite limunadu. Kreirajte okružje koji vas potiče i uveseljava.

10. Njegujte svoje zdravlje

Ako je dobro, sačuvajte ga. Ako je nestabilno, poboljšajte ga. Ako je izvan onoga što možete poboljšati, potražite pomoć. Nemojte podrazumijevati zdravlje zdravo za gotovo. Zapamtite, zdravi imaju 1000 želja, bolesni samo jednu - nema vrednije stvari od zdravlja.

11. Slušajte svoje emocije

One su poput znakova na cesti! Ne idite na "putovanja kritike i krivice". Idite do trgovačkog centra, do sljedećeg grada, u stranu zemlju, ali NE tamo gdje osjećate krivnju. Tamo gdje nema suca nema patnje. Zapamtite kvalitetu života je kvaliteta emocija koje stalno osjećate!

12. Hvatajte sebe i druge u dobrim stvarima

Budite "diler" dobrih osjećaja i sebi i drugima. Činite dobro, male stvari kojima ćete nekom uveseliti dan. Nazovite nekog kod dugo niste zvali i pitajte kako je i zaželite divan dan...

13. Volite i poštujete sebe

Ako ne razumijemo, ne poštujemo i ne volimo samog sebe, nismo sposobni voljeti niti druge ljude niti svijet oko sebe. Zaljubite se u radost, flertujte s mislima, plešite s osjećajima, imajte romansu sa snovima, zaručite se jednostavnošću, oženite genijalnost, razvjidite se od ega, volite se bezuvjetno.

14. Budite scenarist, redatelj, producent svog života

Snimiti sebi najuzbudljiviji, najromantičniji, najluđi film tako da na kraju života možete sami sebi dati Oskara za životno djelo. Zapamtite, nije teško reći da ili ne, teško je znati koju cijenu odlukom plaćamo ili vrijednost ostvarujemo.

Tea Mirošević Zubonja, dr.med., specijalist neurolog, subspecijalist neuroimunologije

Multipla skleroza prezentira se karakterističnim kliničkim simptomima koje dijelimo na motorne i nemotorne. Simptomi multiple skleroze osim dijagnostičkog značenja imaju i značajnu prognostičku važnost. Neki su simptomi značajno češći, a neki se javljaju rjeđe ili pokazuju atipične karakteristike koje mogu uzrokovati dijagnostičke zabune.

U većine bolesnika simptomi se povremeno pojavljuju, a s progresijom bolesti mogu se mijenjati u svojoj jakosti i trajanju. Početni simptomi su najčešće subjektivne smetnje osjeta, smanjenje oštirine vida, gubljenje snage u jednom ili više ekstremiteta, dvoslike, poremećaji ravnoteže i vrtoglavice, smetnje kontrole mokrenja i stolice, poremećaji koordinacije pokreta, tremor, skandiran govor, pojava spasticiteta.

Uz navedene simptome, u posljedne vrijeme učestalije primjećujemo i manje vidljivu, nemotornu simptomatologiju radi koje je bolest često, i po nekoliko godina bila "zanemarena" prilikom dijagnosticiranja.



Iako su **nemotorni simptomi** multiple skleroze sastavni dio ukupne kliničke slike ove autoimune bolesti SŽS, sa relativno visokom incidentom i prevalencom, u usporedbi sa drugim neurološkim bolestima, za koju, kako smo rekli, imamo sve veći broj dobrih lijekova, koji utiču na sam tijek bolesti (prije svega motornih), zanimljivo je da im se ne posvećuje dovoljna pažnja, obzirom na činjenicu da njihovo prisustvo značajno utiče na kvalitet života oboljelih.

Kod oboljelih od multiple skleroze, postoji široki spkter nemotornih simptoma, polazeći od različitih neuropsihijatrijskih ili autonomnih disfunkcija do umora i poremećaja spavanja.

Njihovo prepoznavanje i dijagnostikovanje spada u integralnu medicinsku brigu za oboljele od multiple skleroze, a njihov tretman može uticati na poboljšanje ukupnog zdravlja i kvaliteta života.

Umor je jedan od najčešćih simptoma multiple skleroze. MS se uvelike razlikuje od umora ili iscrpljenosti koju ljudi bez MS-a mogu imati.

MS je umor vrlo različit od osjećaja umora ili iscrpljenosti koji ljudi bez MS mogu doživjeti nakon napornih vježbi ili napornog dana na poslu. Često uključuje iznenadni gubitak energije i nemogućnost nastavka aktivnosti. Umor može biti ili fizički ili mentalni umor ili oboje istovremeno.

Umor s MS-om ne može se „popraviti“, kao što to ponekad mogu učiniti ljudi koji nemaju MS, a vrijeme oporavka također je puno duže.

MS umor je neočekivani, prekomjerni umor cijelog tijela koje nije povezan sa snom, prisutan je i neposredno nakon buđenja, i obično se pogoršava kako se dan nastavlja.



MS umor ima tendenciju pogoršanja kako dan odmiče Izraženiji je u periodima vremena kod pojačane topline i vlage Javlja se lako i iznenada, i općenito je jačeg intenziteta od normalnog umora. MS umor nije povezan stupnjem tjelesnog oštećenja.

I ostali simptomi MS-a pogoršavaju se tijekom epizode umora, ali opet smanjuju nakon odmora. Umor može utjecati i na kognitivne simptome, poput problema s kratkoročnim pamćenjem, koncentracijom ili pronalaženjem riječi. Uzroci umora kod MS nisu u potpunosti poznati. Smatra se da umor proizlazi iz različitih čimbenika, dijelom uzrokovanih multiplom sklerozom (poznatom kao primarni umor), a dijelom iz drugih faktora (sekundarni umor) koji utječu na ljude s MS-om više od onih bez bolesti.

Smatra se da je primarni umor posljedica živčanih poruka mozga i leđne moždine koja se moraju nositi s područjima oštećenja uzrokovanih MS.

Oboljelima od MS-a je potrebno više energije i to dovodi do stvaranja umora.

Umor je često povezan sa slabošću mišića, što opet zahtijeva više energije.

Toplina može povećati umor kod MS-a i simptomi umora pogoršavaju se tijekom vrućeg vremena ili čak i nakon vrućeg tuširanja ili obroka.

Sekundarni umor uzrokovani je učinkom života s MS-om. Na primjer, simptomi MS-a poput depresije, bolova ili spavanja poremećenog spazmom ili češćeg odlaska na toalet, mogu pogoršati umor. Umor se može pojaviti i kao nuspojava različitih lijekova ili biti posljedica neaktivnosti, stresa, loše prehrane ili infekcije. Ako imate i druga zdravstvena stanja, to također može uzrokovati ili pogoršati umor.

Umor za mnoge ljude rezultat je kombinacije nekoliko čimbenika.

Liječenje bi trebalo uključivati pokušaj prepoznavanja čimbenika koji povećavaju vaš umor i razvijanje pristupa njihovom upravljanju.

U razgovoru sa MS bolesnicima liječnici i ostali medicinski djelatnici koji su sastavni dio MS tima trebali bi napraviti sveobuhvatnu procjenu kako bi identificirali čimbenike koji pridonose vašem umoru i raditi s vama na izradi plana liječenja specifičnog za vaše potrebe.

Neke strategije za upravljanje umorom uključuju:

- radna terapija za pojednostavljenje radnih zadataka i štednju energije.
- fizikalna terapija za učenje načina hodanja koji štedi energiju (sa ili bez pomoćnih uređaja)
- fizikalna terapija za razvoj redovitog programa tjelovježbe kako bi se sprječilo dekondicioniranje.
- regulacija spavanja, što može uključivati liječenje drugih simptoma MS-a koji ometaju spavanje (npr. spastičnost, problemi s mokrenjem)
- psihološke intervencije, poput upravljanja stresom, treninga opuštanja, sudjelovanje u grupama podrške ili psihoterapije
- strategije upravljanja toplinom kako bi se izbjeglo pregrijavanje organizma

Preporuke za samopomoć kod MS umora

• **Procijenite svoju razinu energije.**

Zamislite svoje osobne zalihe energije kao banku. Potrebno je dobro planiranje aktivnosti kako bi se uravnotežila dobivena i potrošena energija. Vodite dnevnik 1 tjedan kako biste odredili doba dana kada ste ili najumorniji ili imate najviše energije. Zabilježite sve što mislite da utječe na vaš umor.

• **Naučiti prepoznati svoje osobne znakove upozorenja na umor.**

Znakovi upozorenja na umor mogu uključivati umorne oči, umorne noge, umor cijelog tijela, ukočena ramena, smanjenu energiju ili nedostatak energije, nemogućnost koncentracije, slabost ili malaksalost, dosadu ili nedostatak motivacije, pospanost, povećanu razdražljivost, nervozu, tjeskobu, ili nestrpljivost.

• **Prestanak pušenja** (pušenje opterećuje pluća, pogoršava umor i pojačava smijotome MS-a)

• **Zdrava prehrana** (dobro izbalansirana dijeta s manje masnoće, s mnogo proteina i adekvatne tekućine) . Umor se često pogoršava ako ne jedete dovoljno ili ako ne odaberete pravu hranu. Održavanje dobre prehrane može vam pomoći da se osjećate bolje i imate više energije.

• **Planiranje dana prema prirodnom ritmu tijela i uspostava rasporeda spavanja** (rasporediti obavezne aktivnosti, za lakše uspavljanje piti toplo mljeko 30 minuta prije spavanja, opremu za vježbanje i televizore izbaciti iz spavaće sobe.

- Ako bolesnik neuspješno pokušava zaspati dulje od 30 minuta, izaći iz kreveta i obaviti manju fizičku aktivnost dok se ne osjeća umorno.

• **Odrediti razine aktivnosti** (štediti energiju za ono što je najvažnije. Postaviti prioritete, a zatim fokus staviti isključivo na njih. Izbaciti aktivnosti i zadatke niskog prioriteta)

• **Kratkotrajno dnevno spavanje** (kratkotrajsno dnevno spavanje djeluje na mišiće radi pauze aktivnosti i "pumpa" energiju natrag u svoj sustav. Spavanje 10-30 minuta 3 x dnevno , i 1-2 sata jednom dnevno može pomoći kod smanjenja umora)

• **Uzimanje hladne tekućine** (ohlađena pića i sladoledi pomažu u održavanju tijela temperatura u zoni udobnosti. Uzimanje mnogo vode tijekom dana, bez obzira što još pije. Kofein može sprječiti da se zaspri. Alkohol može pomoći zadrijemati , ali može sprječiti da se dobro naspava)

• **Boravak u hladnijim prostorima**

(Smanjenje tjelesne temperature, svježi tuševi, klima uređaj, plivanje ili bazenska terapija u hladnoj vodi, lagana odjeća)

• **Razmotriti program vježbanja** (Pokazalo se da vježbanje poboljšava probleme s MS-om za neke ljude, ali to ne pomaže svima. Pravilni program vježbaja treba povećati razinu energije, a ne iscrpiti je)

• **Čuvati energiju za planirane obveze** (ne brkati vježbe s funkcijom. Koristiti dizalo, ne stube. Koristiti parkirna mjesta namijenjena osobama s invaliditetom - štediti korake i energiju za potrebne aktivnosti)

• Radite stvari koje vam odvraćaju pažnju od umora. Na primjer, čitanje ili slušanje glazbe ne troše fizičku energiju, ali zahtijevaju pažnju (kognitivni trening).

• **Vježbe relaksacije** (duboko disanje, vizualizacija, yoga i tai chi su opuštanje vježbe koje bolesnici mogu naučiti raditi kod kuće

- **Vježbajte pravilan stav tijela.** Kada sjedite, koristite stolicu s dobrom potporom za leđa. Sjednite s ravnim leđima i zabačenim ramenima. Prilagodite razinu svog rada i radite ga bez saginjanja. Kada se sagibate da nešto podignite, savijte koljena i koristite mišiće nogu za podizanje, a ne leđa. Nemojte se savijati naprijed u struku s ravnim koljenima. Također, pokušajte nositi nekoliko malih tereta umjesto jednog velikog ili koristite kolica. Ograničite rad koji čini mišiće napetima.
- **Naučite upravljati stresom.** Upravljanje stresom može igrati važnu ulogu u borbi protiv umora. Savjeti za kontrolu stresa: Prilagodite svoja očekivanja. Na primjer, ako imate popis od 10 stvari koje želite postići danas, smanjite ga na dvije, a ostatak ostavite za druge dane. Osjećaj postignuća uvelike pomaže u ublažavanju stresa.
- **Pomozite drugima da vas razumiju i podrže.** Obitelj i prijatelji mogu biti od pomoći ako se mogu “staviti u vaše cipele” i razumjeti što vam umor znači. Grupe za podršku također mogu biti izvor utjehe. Drugi ljudi s MS-om razumiju kroz što prolazite.



Novi Zakon o socijalnoj skrbi – što se promijenilo za osobe s multiplom skleroza?

Maja Liković, mag.act.soc., Stručni suradnik za socijalne usluge, Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Novi Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22, 46/22) stupio je na snagu 17. veljače 2022. godine te je donio neke novine koje se odnose i na osobe s multiplom skleroza. Zakon o socijalnoj skrbi je temeljni propis kroz koji se uređuje djelatnost socijalne skrbi, korisnici, prava i usluge te postupci za njihovo ostvarivanje, način obavljanja djelatnosti i druga pitanja koja su značajna za djelatnost socijalne skrbi. Zakon o socijalnoj skrbi definira ciljeve i svrhu socijalne skrbi s obzirom da je socijalna skrb organizirana djelatnost od javnog interesa čiji je cilj pružanje pomoći socijalno ugroženim osobama, kao i osobama u nepovoljnim osobnim ili obiteljskim okolnostima. Također, Zakon o socijalnoj skrbi određuje da socijalna skrb obuhvaća prevenciju, pomoći i podršku pojedincu, obitelji i skupinama, u svrhu unaprjeđenja kvalitete života, te poticanje promjena i osnaživanje korisnika, radi njihova aktivnog uključivanja u život zajednice.

Djelatnost socijalne skrbi mogu obavljati ustanove socijalne skrbi, jedinice lokalne i područne (regionalne) samouprave, udruge, vjerske zajednice, druge pravne osobe i fizičke osobe, udomiteljske obitelji. Ustanove socijalne skrbi su Zavod za socijalni rad, Obiteljski centar, dom socijalne skrbi i centar za pomoć u kući.

Važno je napomenuti kako Centri za socijalnu skrb prestaju s radom s 31. prosinca 2022. godine, a od 1. siječnja 2023. godine njihove poslove preuzima Hrvatski zavod za socijalni rad. Naknade u sustavu socijalne skrbi su u prijašnjem Zakonu o socijalnoj skrbi bile poznate kao prava

u socijalnoj skrbi. Novim Zakonom definirane su sljedeće naknade u sustavu socijalne skrbi: zajamčena minimalna naknada, naknada za troškove stanovanja, naknada za ugroženog kupca energenata, naknada za osobne potrebe, jednokratna naknada, naknada za pogrebne troškove, naknada za redovito studiranje, plaćanje troškova smještaja u učeničkom domu, osobna invalidnina, doplatak za pomoći i njegu i status roditelja njegovatelja ili status njegovatelja.

U kontekstu zajamčene minimalne naknade, njezina visina se određuje u postotku od osnovice koju odlukom određuje Vlada RH (Odluka o osnovici za izračun iznosa ZMN, NN 23/2022-283). Iznos osnovice Vlada RH objavljuje jednom godišnje te je od 2013. godine ta osnovica iznosila 800,00 kn, a donošenjem Zakona o socijalnoj skrbi 17.2.2022. godine odlukom Vlade osnovica iznosi 1.000,00 kn. Također, povećan je maksimalan iznos zajamčene minimalne naknade za kućanstvo sa 100% na 150% bruto iznosa minimalne plaće u RH. Ukoliko se korisnik zajamčene minimalne naknade zaposli u neprekidnom trajanju od najmanje 6 mjeseci, pravo ne prestaje, već se u prva 3 mjeseca rada naknada umanjuje za 50 % priznatog iznosa. Vlasništvo osobnog vozila više nije prepreka za priznavanje prava na zajamčenu minimalnu naknadu (ako mu vrijednost ne prelazi iznos od 40 osnovica, osim vozila koji korisniku prava služi za prijevoz po osnovi invaliditeta).

Svim korisnicima zajamčene minimalne naknade se redefinira naknada za troškove stanovanja kao naknada koja obuhvaća sve izvore i načine grijanja, osim električne energije koja će se i nadalje podmirivati iz naknade za ugroženog kupca energenata, a uz grijanje i dalje stoji da je to naknada za najamninu, komunalne naknade, vodne usluge te troškovi koji su nastali zbog radova na povećanju energetske učinkovitosti zgrade.

Naknada za troškove stanovanja se priznaje u visini najmanje 30 % iznosa zajamčene minimalne naknade samcu ili kućanstvu, a ukoliko su ti troškovi manji onda u iznosu stvarno nastalih troškova. Također, priznaje se osobi kojoj se priznaje pravo na uslugu smještaja ili organiziranog stanovanja ako vlastitim prihodom ne može osigurati zadovoljavanje osobnih potreba na smještaju ili organiziranom stanovanju. Ono što se još povećava je iznos naknade za osobne potrebe korisnika prava na uslugu smještaja ili organiziranog stanovanja prema potrebama pojedinih korisničkih skupina za razliku od dosadašnjeg dugogodišnjeg jedinstvenog iznosa naknade za sve korisnike u visini od 100,00 kn.

Novim Zakonom nastupile su neke promjene vezane uz osobnu invalidninu. Osobna invalidnina priznaje se djetetu i osobi kod koje je utvrđen IV. stupanj težine invaliditeta - oštećenja funkcionalnih sposobnosti prema propisima o vještačenju i metodologijama vještačenja, a u svrhu zadovoljavanja životnih potreba za uključivanje u svakodnevni život zajednice što znači da se svakako i osobe s multiplom sklerozom mogu obratiti u Centar za socijalnu skrb i zatražiti osobnu invalidninu, no ona će im se odrediti ovisno o utvrđenom njihovom stupnju težine invaliditeta.

Osobna invalidnina se ne priznaje onim osobama kojima je priznata usluga smještaja ili organiziranog stanovanja, osobama koje osobnu invalidninu ostvaruju prema drugim propisima te onim osobama koje doplatak za pomoć i njegu ostvaruju prema ovom Zakonu ili drugim propisima.

Najznačajnija promjena koja je uvedena vezano uz osobnu invalidninu je ukidanje imovinskog i/ili dohodovnog cenzusa kod priznavanja prava na osobnu invalidninu. Također, značajna je promjena i povećanje iznosa osobne invalidnine koja sada iznosi 350% osnovice, odnosno 1.750,00 kn.

Važna promjena koja se dogodila novim Zakonom je proširenje mogućih osoba kojima se može priznati pravo na status njegovatelja čime se potiče ostanak djeteta s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom u vlastitom domu i sprječava njihova institucionalizacija. Propisana je i mogućnost da roditelj njegovatelj ili njegovatelj imaju pravo na veći iznos naknade ukoliko dijete s teškoćama u razvoju ili osobu s invaliditetom zbog zdravstvenog stanja nije moguće uključiti u programe i usluge u zajednici kao i da se roditelju koji samostalno njeguje dvoje ili više djece s teškoćama u razvoju ili osoba s invaliditetom naknada dodatno uvećava.

Novim Zakonom propisuju se i nove usluge kao što je sveobuhvatna procjena i planiranje, prethodna stručna procjena, socijalno mentorstvo i psihosocijalni tretman radi prevencije nasilničkog ponašanja.

S obzirom na nove socijalne usluge, Zakon o socijalnoj skrbi uređuje sljedećih 15 socijalnih usluga: prva socijalna usluga, usluga sveobuhvatne procjene i planiranja, savjetovanje, stručna procjena, psihosocijalno savjetovanje, socijalno mentorstvo, obiteljska medijacija, psihosocijalni tretman radi prevencije nasilničkog ponašanja, psihosocijalna podrška, rana razvojna podrška, pomoći pri uključivanju u programe odgoja i redovitog obrazovanja, pomoći u kući, boravak, organizirano stanovanje i smještaj.

I Spomenute socijalne usluge mogu se pružati na temelju rješenja, uputnice ili zaključka te ugovora o pružanju socijalnih usluga. Nije vezano uz Zakon o socijalnoj skrbi, no ove godine je stupio na snagu novi Zakon o Registru osoba s invaliditetom kojim je uređeno da status osobe s invaliditetom ima osoba kojoj je u postupku vještačenja utvrđeno barem jedno oštećenje iz Liste oštećenja organizma – Liste I i najmanje stupanj 1. iz Liste težine i vrste invaliditeta – oštećenja funkcionalnih sposobnosti sukladno propisu kojim je propisana metodologija vještačenja i upisana je u Registar osoba s invaliditetom, dijete s teškoćama u razvoju kojem je utvrđen invaliditet prema propisima kojima se uređuje obrazovanje i prava iz socijalne skrbi, osoba koja je status stekla po propisima kojima je uređen staž s povećanim trajanjem te osoba kojoj je utvrđen invaliditet prema propisima o hrvatskim braniteljima iz Domovinskog rata, propisima o civilnim stradalnicima iz Domovinskog rata i propisima o zaštiti vojnih i civilnih invalida rata. Također, novim Zakonom je omogućeno podizanje potvrda o statusu osoba s invaliditetom u Hrvatskom zavodu za javno zdravstvo ili preko sustava e-gradani. Sve navedene usluge i prava mogu koristiti osobe s multiplom sklerozom kao osobe s invaliditetom ukoliko ostvaruju uvjete koji su detaljnije propisani zakonima, a za naknade i socijalne usluge mogu se obratiti obližnjem Centru za socijalnu skrb za dodatne informacije.

Izvor:

Zakon o socijalnoj skrbi NN 18/22, 46/22.

Zakon o Registru osoba s invaliditetom NN 63/22



Radionica "Terapije smijehom Laugh 4 life by DINA"

Prof.dr.sc. Edina Šarić, profesorica na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Univerziteta u Tuzli

Smijeh je moćan alat koji poboljšava zdravlje i doborbit svakog pojedinca. Brojne su blagodeti smijeha na fiziološkoj, emotivnoj, socijalnoj, te psihološkoj razini, te će se u radionici prikazati određeni alati koji se mogu koristiti za izazivanje smijeha i pozitivne energije u svakodnevnom životu. Polaznici će dobiti informacije šta su to vježbe smijeha, koje su prednosti vježbi smijeha i dubokog disanja nakon čega će biti vođeni kroz vježbe zagrijavanja kako bi tijelo pripremili za smijeh. Vježbe smijeha su često razigrane i mnoge uključuju tehnike glume za odglumljivanje scenarija, vođene vizualizacije, te široku lepezu različitih pokreta i položaja tijela. Vježbe smijeha dizajnirane su da simuliraju smijeh, te će sudionici između ostalog imati i zadatak da obiju prostoriju i pozdrave svaku prisutnu osobu sa smijehom i biti će poticani da gledaju jedne druge u oči, ali i ohrabrivani da se ne brinu ako smijeh osjećaju ushiljno.

Tokom radionice vježbe smijeha će se izmjenjivati sa ritmičkim pljeskanjem, dubokim disanjem, potvrđivanjem i pozitvним afirmacijama. Sudionici će biti poticani da izvode pljeskanje dlana o dlan, te prst na prst, radi stimulacije akupresurnih tačaka na rukama i energiziranja tijela. Tokom radionice pljeskanje će pratiti i pjesma HO, HO, HA, HA. Zvuci navedene pjesme stimuliraju kretanje dijafragme, ključnog mišića uključenog u smijeh i dubokog disanja. Kada se tome doda i pokret koji će biti prilagođen polaznicima radionice razvija se pozitivna energija i pojavljuju se radosni osjećaji. S toga, će u završnom dijelu radionice učesnici proći vježbu uzemljena energije smijeha i biti pozvani da podijele svoja iskustva sa grupom.



Trudnoća i multipla skleroza

Prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes, Pročelnica Zavoda za neuroimunologiju, neurogenetiku i bol, Klinike za neurologiju, KBC Sestre milosrdnice, Zagreb

Dugi niz godina većina neurologa savjetovala je svoje bolesnice da uz dijagnozu multiple skleroze ne pomišljaju na trudnoću i majčinstvo. Do promjena u stajalištu neurologa došlo je nakon objave rezultata studije PRIMS (Pregnancy in Multiple Sclerosis study) 1998.godine, prve velike prospektivne studije koja je uključivala 254 trudnice s relapsno remitirajućom multiplom sklerozom radi razumijevanja utjecaja trudnoće na godišnju stopu relapsa i rizika od progresije osnovne bolesti.

Rezultati studije pokazali su pad godišnje stope relapsa za vrijeme trudnoće, s najnižom stopom relapsa u trećem trimestru, u usporedbi s godinom prije trudnoće. Također, stopa relapsa bila je znatno viša u razdoblju od tri mjeseca nakon porođaja iako je samo 28% ispitanica imalo relaps u postpartalnom periodu. Godišnja stopa relapsa od trećeg do dvanaestoga postpartalnog mjeseca nije se razlikovala od stope relapsa u godini prije trudnoće.

Pogoršanje invalidnosti nije nastupilo brže u razdoblju nakon porođaja u odnosu prema godini prije. Studija nakon PRIMS-a pokušala je naći čimbenike koji će predviđjeti relaps. Objavljeno je da najviši rizik od postpartalnog relapsa imaju pacijentice koje su imale relapse i u godini prije trudnoće ili za vrijeme nje. Rizik je blago pozitivno korelirao s godinama od postavljene dijagnoze. Velika međunarodna kohortna studija pokazala je da je rizik od postpartalnog relapsa, neovisno o broju relapsa prije trudnoće, za 45% niži ako su pacijentice

primale imunomodulatornu terapiju bilo kada u razdoblju od dvije godine prije trudnoće. Fluktuacije u broju relapsa za vrijeme trudnoće objašnjavaju se hormonalno posredovanim imunosnim pomakom s više upalnih T-stanica TH1/TH2 na više protektivne stanice TH2/TH1.

Tako imunosni sustav bolje „podnosi“ strani genski materijal fetusa te štiti i fetus i majku. Neke su studije pokazale da trudnoća donosi niži rizik od razvoja MS-a.

Studija provedena u Australiji pokazala je da je rizik od prvoga demijelinizacijskog događaja obrnuto proporcionalan broju djece i da je najniži u žena koje imaju četvero ili više djece (8). Mehanizam kojim bi se to objasnilo nepoznat je; jedna od hipoteza navedeno objašnjava ulogom izmjene hematopoetskih stanica između majke i fetusa.

Utjecaj dojenja na multiplu sklerozu

Unatoč brojnim istraživanjima još uvijek se ne zna sa sigurnošću kakav je utjecaj trudnoće na sam tijek bolesti. Prema nekim studijama, neutralan je, dok prema drugima dojenje snizuje godišnju stopu relapsa kod pacijentica.

Metaanaliza 12 studija koja je obuhvatila 869 pacijentica što doje i 689 onih što ne doje, pokazala je sniženje godišnje stope relapsa u pacijentica koje doje za 47%. Iako nema dovoljno dokaza za siguran zaključak, opće je mišljenje da je dojenje sigurno za žene s dijagnozom MS-a te, prema nekim podacima, čak i korisno. Odluka treba biti individualna i u suradnji s pacijenticom.

Potpomognuta oplodnja

Smatra se da multipla skleroza ne utječe na plodnost žena. Nasuprot tomu, 2015. godine objavljena je studija koja je pokazala da pacijentice s MS-om imaju niže razine anti Müllerova hormona, hormona što korelira s rezervom ovarija, te da je u tih pacijentica vjerojatno veća potreba za potpomognutom oplodnjom.

Mogući su razlozi kasnije odlučivanje na djecu, seksualna disfunkcija, veća učestalost endokrinih i hormonalnih poremećaja, veća učestalost endometrioze. Nema velikih studija koje se bave MS-om i potpomognutom oplodnjom. Neke manje studije upozoravaju na povišen rizik od relapsa pri upotrebi agonista hormona koji oslobađa gonadotropin (GnRH).

Dakle, unatoč nedovoljnoj količini informacija u literaturi savjetuje se upozoriti ginekologe na izbjegavanje upotrebe agonista GnRH kod pacijentica s MS-om. Oralni kontraceptivi Malen broj studija uspoređivao je rizik od MS-a i upotrebe oralnih kontraceptiva te utjecaj oralnih kontraceptiva na tijek bolesti. Dvije studije objavile su da je incidencija MS-a niža kod žena koje su uzimale oralne kontraceptive. Nasuprot tomu, druge dvije studije objavile su da je efekt neutralan. Nema objavljenih radova koji sugeriraju da oralni kontraceptivi negativno reagiraju s imunomodulatornom terapijom. Jedna manja randomizirana studija uspoređivala je utjecaj interferona beta na oralne kontraceptive te je zaključak da je moguća prednost od te kombinacije, odnosno sniženje godišnje stope relapsa i manja aktivnost bolesti na neuroradiološkim nalazima.

Imunomodulatorna terapija za vrijeme trudnoće i dojenja

Veoma je važno pacijentice dobro informirati o lijeku koji uzimaju te njegovu riziku za trudnoću. Nikada ne treba pretpostaviti da pacijentice znaju moguće rizike, čak i ako su prije spomenuti. Planira li pacijentica trudnoću, potrebno je sve ponovo dobro objasniti.

Interferon beta

Interferon beta najstariji je imunomodulatorni lijek, stoga je i najbolje poznato njegovo djelovanje u trudnoći. Može se nastaviti primjena u trudnoći.

Glatiramer acetat

Glatiramer acetat ima najbolje rezultate kad je u pitanju trudnoća. Nema dokaza o njegovoj štetnosti u trudnoći, odnosno nije dokazana povišena stopa pobačaja i kongenitalnih malformacija. Zbog toga se terapija glatiramer acetatom može nastaviti za vrijeme trudnoće. I glatiramer acetat i interferon beta velike su molekule koje ne prelaze u znatnoj mjeri u majčino mlijeko te se smatraju sigurnima za vrijeme laktacije. Nema dokaza o štetnim učincima za dijete.

Fingolimod

Fingolimod ne smanjuje plodnost. Studije na životinjama pokazale su da je teratogen i da uzrokuje smrt embrija u dozama nižim od dopuštenih kod ljudi. Terapiju fingolimodom potrebno je ukinuti dva mjeseca prije začeća. Istraživanja na životinjama pokazala su da se izlučuje u mlijeko zbog čega se ne bi trebao rabiti za vrijeme laktacije.

Dimetil fumarat

Dimetil fumarat ne utječe na plodnost pacijentica. Poluvrijeme života dimetil fumarata vrlo je kratko te se mora prestati uzimati kratko prije planiranog začeća. Studije na životinjama pokazale su da prolazi kroz placentu. Uzrokuje povišenu stopu pobačaja, nižu fetalnu rodnu masu i odgođenu osifikaciju. Kod štakora su opisani i kasnije seksualno sazrijevanje te smanjena težina testisa pri najvišoj dopuštenoj dozi.

Teriflunomid

Teriflunomid je kontraindiciran u trudnoći. Studije na životinjama pokazale su da je embriotoksičan i teratogen u dozama preporučenima kod ljudi. Ako pacijentica koja uzima teriflunomid ostane slučajno trudna ili planira trudnoću, potrebno je provesti eliminaciju lijeka kolestiraminom. Ispitivanja na životinjama pokazala su da prelazi u majčino mlijeko te je kontraindiciran za vrijeme dojenja.

Natalizumab

Supraterapeutска doza natalizumaba dovela je do prolaznog smanjenja plodnosti na životinjskom modelu, dok to nije opisano kod ljudi. Preporučuje se prekinuti uzimanje natalizumaba dva mjeseca prije začeća. Natalizumab prelazi u majčino mlijeko pa se ne bi trebao davati za vrijeme laktacije.

Alemtuzumab

Modeli na miševima pokazali su da izloženost alemtuzumabu za vrijeme organogeneze dovodi do povišene stope pobačaja i smanjenja populacije T i B-limfocita u fetusa pri rođenju. Preporučuje se izbjegavati začeće četiri mjeseca od prestanka uzimanja lijeka. Poremećaj štitne žljezde, a time i utjecaj na trudnoću i fetus, mogu se javiti mjesecima ili godinama nakon uzimanja lijeka te je potrebno provoditi redovite kontrole hormona štitnjače prema preporukama. Alemtuzumab prelazi u mlijeko na modelu miševa, dok za ljude nema podataka te se stoga preporučuje izbjegavati dojenje četiri mjeseca od posljednje doze lijeka.

Okrelizumab

Tijekom uzimanja okrelizumaba i 12 mjeseci od posljednje doze potrebno je rabiti kontracepciju zbog reproduktivne toksičnosti, dok istraživanja nisu uputila na teratogene učinke. Također, ne preporučuje se dojenje bolesnicama koje se liječe ovim lijekom.

Kladribin

Iskustvo u ljudi s primjenom drugih tvari koje inhibiraju sintezu DNA ukazuje na to da bi kladribin mogao prouzročiti kongenitalne malformacije ako se primjenjuje tijekom trudnoće. Ispitivanja na životinjama pokazala su reproduktivnu toksičnost.

Nije dopuštena primjena lijeka tijekom trudnoće niti dojenja.

Ofatumumab

Postoji ograničena količina podataka o uporabi ofatumumaba u trudnica. Ofatumumab može prijeći placantu i uzrokovati depleciju B stanica ploda na temelju nalaza iz ispitivanja na životinjama. Nije opažena teratogenost nakon intravenske primjene ofatumumaba gravidnim majmunima tijekom organogeneze. Liječenje ofatumumabom treba izbjegavati tijekom trudnoće, osim ako moguća korist za majku premašuje mogući rizik za plod.

MRI bez kontrasta siguran je, no uglavnom nepotreban. Gadolinij treba u trudnoći izbjegavati koliko god je moguće budući da su istraživanja pokazala da prolazi kroz placantu, ali nije poznato kako to može utjecati na fetus. Nakon primjene kontrasta može se dojiti, no u većini kliničkih centara preporučuje se pričekati s dojenjem do 24 sata od pretrage.

Liječenje pulsnom kortikosteroidnom terapijom treba u prvom trimestru izbjegavati zbog niskog rizika od rascjepa nepca. U drugom i trećem trimestru prednizolon, prednizon i metilprednizolon smatraju se sigurnima iako su neke studije pokazale da mogu uzrokovati prerani porođaj i nižu rodnu masu ploda. Steroidi minimalno prelaze u mlijeko pa se dojenje ne savjetuje četiri sata nakon terapije. Relaps se u trudnoći liječi standardnom dozom kortikosteroida od 1 g/dan intravenski tijekom 3 do 5 dana. Prevencija postpartalnih relapsa Više manjih istraživanja proučavalo je metode prevencije da bi se izbjegli relapsi nakon porođaja.

Godine 2004. Achiron i suradnici objavili su retrospektivnu studiju kod žena koje su primale intravenske imunoglobuline u postpartalnom periodu kada je zabilježena niža stopa relapsa nego kod kontrolne skupine. S druge strane, studija Haasa i suradnika nije dokazala utjecaj primjene iv. Ig-a na stopu relapsa te je taj pristup stoga doveden u pitanje. Profilaksa steroidima također je proučavana. De Seze i suradnici su tijekom šest mjeseci jedanput na mjesec davali pacijenticama 1 g metilprednizolona, što je dovelo do smanjenja relapsa u odnosu prema kontrolnoj skupini. Treća metoda prevencije relapsa jest hormonalna terapija koja je u ovoj indikaciji proučavana u studiji POPARTMUS (Prevention of Post-Partum Relapses with Progestin and Estradiol in Multiple Sclerosis). Pacijentice su nakon porođaja primale progestin/estriol, međutim, istraživanje je bilo prekinuto zbog teškog uključivanja pacijentica u studiju, dok dobiveni rezultati nisu pokazali razliku između žena na profilaksi i bez nje.

Strategije o prevenciji relapsa najviše ovise o dva faktora: želji pacijentice da doji i riziku od postpartalne aktivnosti ovisno o prijašnjoj aktivnosti bolesti. Pacijentice koje odluče dojiti i dalje će biti bez imunomodulatorne terapije (osim ako nisu na glatiramer acetatu ili interferonu), dok se one koje neće dojiti preporučuje što prije vratiti na imunomodulatornu terapiju.

Zaključak

Multipla skleroza (MS) je demijelinizacijska bolest središnjeg živčanog sustava te se najčešće dijagnosticira u žena reproduktivne dobi. Danas je poznato da sama bolest nije ograničavajući faktor za trudnoću budući da ne utječe na plodnost, mogućnost začeća kao ni na ishod trudnoće i zdravlje djeteta. Dapače, tijekom trudnoće kod nekih se žena simptomi bolesti poboljšaju, najčešće u zadnjem tromjesečju. S obzirom na pojavu sve širih terapijskih mogućnosti, postavlja se pitanje sigurnosti lijekova tijekom trudnoće i dojenja. Nove spoznaje se još uvijek prikupljaju, a zasad najraširenija preporuka je da trudnoća mora biti planirana i u skladu s terapijom koju bolesnica trenutno uzima. Imunomodulacijska terapija primjenjuje se tijekom trudnoće samo ako potencijalna korist za trudnicu opravdava mogući rizik za plod. Pokazano je kako pravovremeno uvođenje terapije i uspješna kontrola bolesti prije trudnoće omogućavaju njen sigurniji tijek i smanjuju mogućnost relapsa nakon poroda. Korištenje interferona beta (IFN-β) i glatiramer acetata (GA) moguće je tijekom cijelog perioda trudnoće. Teriflunomid se zadržava u organizmu otprilike osam mjeseci do čak dvije godine te ako se utvrdi trudnoća, bolesnica treba proći proces ubrzane eliminacije lijeka. Navedeni lijek kontraindiciran je tijekom trudnoće i dojenja. Primjena dimetilfumarata (DMF) se također prekida tijekom trudnoće i dojenja. Žena koja planira trudnoću treba prestati koristiti fingolimod barem dva mjeseca prije trudnoće, alemtuzumab četiri mjeseca, kladribin šest mjeseci dok je za okrelizumab potreban prekid od dvanaest mjeseci. S obzirom na to da se natalizumab koristi u žena s visoko aktivnom bolesti, nakon prekida terapije može se očekivati pogoršanje simptoma. Preporuka je koristiti ga do potvrde trudnoće ili do drugog tromjesečja te potom ponovno uvesti kratko nakon poroda. Dojenje se uvijek preporuča, ali ako je u bolesnice prisutna visoka aktivnost bolesti, trebalo bi uzeti u obzir i povratak na imunomodulacijsku terapiju. Trenutno je dojenje dopušteno kod liječenja IFN-β, a po nekim radovima sigurno je i kod žena liječenih GA.

Jesu li naši pacijenti asekualni?

Mr. sc. Vesna Oršulić, specijalist obiteljske medicine,

Privatna ordinacija obiteljske medicine Krešimirova 13, Nova Gradiška

Martina Oršulić, studentica Socijalnog rada na Pravnom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu

Sažetak: Članak govori o stereotipu asekualnosti kroničnih bolesnika, razmatra zašto je i kako stereotip nastao te nudi prijedloge za njegovo uklanjanje.

Kroz ordinacije obiteljskih liječnika, ginekologa, urologa, kao i svih ostalih specijalnosti, svakodnevno prolaze stotine bolesnih ljudi. Većini osoba liječnici prilaze kroz anamnezu i status kao već bolesnima ili kao onima koji će ubrzo uz ime dobiti i dijagnozu. Vrlo često ili gotovo redovito pri tome se ne obaziru na njihov spol jer za postavljanje dijagnoze i uspješno liječenje najčešće on i nije važan. Kad se procjeni da je spol ipak važan postavljaju se najčešće pitanja o učestalosti noćnog mokrenja ili vrijednosti PSA kod muškaraca, odnosno terminu prve i zadnje menstruacije, menopauze, broju poroda i broju abortusa kod žena, ali ne pita se ništa vezano uz spolnost i seksualnost.

Zato je možda dobro na početku podsjetiti na neke pojmove.

Čovječja spolnost jest ukupnost pojava vezanih s čovječjim spolom i spolnim nagonom, odnosno sposobnost da se dožive erotična iskustva. (1-3)

Seksualnost se odnosi na samu jezgru ljudskog bića koja uključuje spol, rod, seksualni i rodni identitet, seksualnu orijentaciju, emocionalnu privrženost, ljubav i reprodukciju. (4-6)

Seksualnost je, bez obzira na kulturne, socijalne, geografske i etničke karakteristike, nezaobilazan činilac identiteta svake osobe.

Seksualni identitet čini percepcija osobe kao seksualnog bića, pravo na izražavanje seksualnih potreba te stav prema zdravlju potencijalnog partnera.

Seksualne potrebe iste su kod bolesnih kao i kod zdravih ljudi, ili možda kod bolesnih i veće, zbog smanjene pokretljivosti, viška vremena i energije, potiskivanja, srama i nemogućnosti realizacije. Seksualno pravo jednako je za sve ljude, ali mogućnosti realizacije su vrlo različite.

Kod bolesnih postoje fizička ograničenja uzrokovanata samom bolešću. Zatim fizička ograničenja okoline kao npr. smanjena sloboda i mogućnost kretanja, arhitektonske barijere, problemi s javni prijevozom i ograničenja koja donose stavovi uže i šire okoline kao i stavovi zdravstvenih profesionalaca.

Stav socijalne okoline uključuje stavove zdravstvenih radnika i obitelji. Članovi obitelji često marginaliziraju seksualne potrebe svojih bolesnih članova zbog konzervativnosti, loše međusobne ili partnerske komunikacije, ne priznavanja i ne uvažavanja bolesnikovih želja za spolnom realizacijom kao nezaobilaznim dijelom realizacije cjelokupnog ljudskog potencijala.

Nameće se pitanje „Zar se o spolnosti trebaju brinuti samo seksualni terapeuti, kojih je u RH devetoro, uz još nekoliko pridruženih seksualnih savjetnika i to sve na jedinom odjelu za Seksualne smetnje u Psihijatrijskoj bolnici Vrapče?“(7)

Ili prosječni medicinar nije ni osvijestio problem i njegovu veličinu i teško mu se baviti seksualnošću drugih osoba što zbog kulturoloških inhibicija, što zbog osobnih ograničenja i prirode osnovnog posla? (8-14)

Literatura pokazuje da 94% anketiranih bolesnika i kod nas i u razvijenijem svijetu koji boluju od Multiple skleroze - MS, Cerebralne paralize - CP, Huntigtovе bolesti - HB, karcinoma i drugih kroničnih bolesti ni jednom nije kod uzimanja anamneze ili u toku dalnjeg liječenja bilo pitano o seksualnoj disfunkciji. (15)

U našem sustavu zdravstva bolesna osoba posjeduje ime i dijagnozu, ali s dobivanjem dijagnoze kao da se ukida spol.

Slučajno, namjerno ili nesvesno?

Rađamo se kao muškarci ili žene, obilježja našeg spola jasno su vidljiva u svim sferama svakodnevnog funkcioniranja od načina oblačenja, kretanja, govora, do načina reagiranja na različita pitanja o životu, bolesti, smrtnosti i sl.

Nitko od nas ni u jednom trenutku svog života ne zaboravlja i ne odustaje od svog spola i spolne uloge iz kojih proizlaze naša seksualna prava, potrebe i želje. To su normalne, uobičajene, svakodnevne potrebe, a ne neka ekskluzivna prava vezano isključivo za zdrave ljude. 1998 Mozek utvrđuje aseksualnost kao stereotip, a Collier govori o tabuu kod zdravstvenih profesionalaca.(16)

Stereotip prihvaćen od zdravstvenih profesionalaca nažalost prenosi se i na užu i širu okolinu, pa se i sami bolesnici počinju pitati, jesu li njihove želje i potrebe stvarne ili im se one samo pričinjavaju. (17-20)

Zbog totalnog neprihvaćanja i nerazumijevanja okoline za seksualnost kroničnog bolesnika on te potrebe vrlo često ili gotovo redovito zatomljuje, skriva i od sebe i od drugih i vrlo skupo plaća želju da ne bude shvaćen kao „perverzjak“. (21-23)

Ako se neki pacijent i usudi pitati nešto vezano uz spolnost, odgovor profesionalaca je “Čekaj dok te izliječimo, dok prohodaš ..., pa ćemo onda i o tome.”(24-29)

Znajući od kako teških, kroničnih i progresivnih bolesti boluju, pacijenti isto tako znaju da se taj trenutak vjerojatno nikada neće dogoditi, pa je najbolje već na početku od svega odustati.



Možda je to najbolje ili najjednostavnije za zdravstvene profesionalce i okolinu bolesnika, ali što je s pacijentom?

Ako je uistinu tako, zašto je to tako?

Dio uzroka svakako leži u edukaciji i ozbilnjom shvaćanju medicinskog posla.

Tako razgovor o spolnosti postaje ili nepristojan ili neozbiljan....

Kurikulum Medicinskog Fakulteta, kao i Veleučilišta za medicinske sestre i tehničare pokazuje da redovna edukacija ne uključuje i edukaciju iz spolnosti.(30)

Zaključak koji iz tog proizlazi je da spolnost i nije tako važna ako se o njoj redovito ne uči na tako važnim institucijama.

Kako spriječiti produbljivanje nastalog stereotipa?

Jedno od rješenja svakako je prvo progovoriti o ovoj temi, a nakon toga educirati posebno medicinske profesionalce, a zatim bolesnike kao i njihovu užu i šиру okolinu.

Edukacija bi trebala uključivati na individualnom nivou – učenje o komunikaciji, spolnosti, specifičnostima oboljelih i najboljom zaštiti.

Na grupnom nivou - rad sa užom i širom obitelji, socijalnom okolinom kao i ostalim slojevima društva, u obliku trajne edukacije kako o spolnosti tako i o specifičnostima oboljelih. Jedan od važnijih preduvjeta je obavezna mješovitost tima, koja podrazumijeva zdravog profesionalca koji zna sve o spolnosti i specifičnostima svake pojedinačne kronične bolesti, te bolesnu osobu koja zna sve o bolesti iz vlastitog iskustva, a poznaje komunikacijske vještine i želi pomagati svojim kolegama po dijagnozi.

Svake godine dolaze neki novi „klinci“. Trajnom edukacijom tek za nekoliko godina imat ćemo obuhvat populacije koja o specifičnostima spolnosti kroničnih bolesnika baš nešto zna. Veće znanje, s manje predrasuda i većim samopoštovanjem oboljelih, dovest će do veće mogućnosti za njihovu samo realizaciju i na području spolnosti. Također veće su šanse da bolesni sami sebi dopuste i priznaju seksualne potrebe i želje, a sve to vodit će do ukupnog porasta zdravlja pojedinca i društva u cjelini jer u društvo su integrirani različiti sa svim svojim pravima i potrebama. Stavovi medicinara preljevaju se u svakodnevni život kao i u šиру socijalnu sredinu.

Bolja edukacija utjecat će na razvijanje tolerancije ne samo za potrebe zajedničke svim ljudima već i za one s drugačijim potrebama od naših vlastitih. Osvještavanjem postojanja različitog, često diskriminirajućeg pristupa zdravih profesionalaca prema bolesnima po pitanju seksualnosti, zasigurno će se utjecati na promjenu stavova i ponašanja. Želimo li prekinuti takav pristup poželjno je kao prvo osvijestiti što i kako radimo danas. Moramo početi učiti kako možemo drugačije i bolje jer više znanja olakšava promjenu stavova i podiže prag tolerancije za sve sa drugačijim, a pogotovo za one s istim potrebama koje imaju i svi zdravi ljudi.

LITERATURA

- 1.Coleman E, Elders J, Satcher D, Shindel A, Parish S, Kenagy G, Bayer CR, Knudson G, Kingsberg S, Clayton A, Lunn MR, Goldsmith E, Tsai P, Light A. *Summit on medical school education in sexual health: report of an expert consultation*, *J Sex Med* 2013;10(4):924-38.
- 2.Kraft-Ebing R.*Psychopathia Sexualis* , New York, Arcade Publishing, 1965 : 55 -62.
- 3.Freud S. *Tri rasprave o teoriji seksualnosti* (prev. Vlasta Mihavec), Zagreb: Stari Grad,2000.
- 4.Budak A i sur. *Obiteljska medicina*, Zagreb, Gundolf, 2000. str 298-302
- 5.Rakel R.E. et al. *Osnove obiteljske medicine*. Zagreb, Naklada Levak, 2005. str 621-624
- 6.WHO,http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/index.html, pristupljeno 23. 06.2013.
- 7.Paterson LQ, Amsel R, Binik YM. *Pleasure and pain: the effect of (almost) having an orgasm on genital and nongenital sensitivity*, *J Sex Med*, 2013 ; 10 (6):1531-44.
- 8.Doll GM, *Sexuality in Nursing Homes: Practice and Policy*, *J Gerontol Nurs*. 2013; 26:1-8.
- 9.Arbanas G. *Seksualni poremećaji muškaraca u ambulantni lječenja obiteljske medicine u: Zbornik XV. Kongresa obiteljske medicine*, Zagreb, Hrvatska udružja obiteljske medicine, 2008. 260-264
10. Bašić A. Radionica o seksualnom zdravlju i njegovim poremećajima. *Med Fam Croat*, 2010; 18 (1): 15
- 11.Tiljak H, Vrtić-Keglević M, Petrićek G: *Liječenje poremećaja seksualnosti u obiteljskoj medicini*. *Medix*, 2011; 17 (94/95) : 256-62.
12. Abul Maaty AS, Gomaa AH, Mohammed GF, Youssef IM, Eyada MM., *Assessment of Female Sexual Function in Patients with Psoriasis* *J Sex Med*;2013; 10 (6): 1545 – 8.
13. Tiljak H. *Seksualna i neuromuskularna disfunkcija (inkontinencija bolesnika koji boluje od šećerne bolesti)*. U: *Bolesnik sa šećernom bolesti u obiteljskoj medicini danas*. *Zbornik II Kongresa Društva nastavnika opće/obiteljske medicine*, Zagreb, DNOOM,2011. 197-208.
- 14.Binik YM, Meana M. *The future of sex therapy: Specialization or marginalization?* *Arch Sex Behav*. 2009; 38 (6): 1016-27.
- 15.Coller F [Chronic disease and sexuality, a taboo for caregivers]. *Rev Med Suisse*. 2015 Dec 9;11(498):2313-5.
- 16.Hopkins, Helen L., Smith, Helen L. (1983) *Functional restoration – Human Sexuality* (ch. 23) u Willard and Spackman's *Occupational therapy*. London: J. B. Lippincott Co.
- 17.mMagill-Evans, J. E., Restall, G. (1991) *Self-Esteem of Persons with Cerebral Palsy – From Adolescence to Adulthood. The American Journal of Occupational therapy*. 45(9):819–825
- 18.McCabe, Marita P. (1999) *Sexual Knowledge, Experience and Feelings among People with Disability*. *Sexuality and Disability*, 17(2):157-170
- 19.McCabe, Marita P., Cummins, Robert A., Deeks, Amanda A. (2000) *Sexuality and Quality of Life Among People with Physical Disability*. 18(2):115-124
- 20.McCabe, Marita P., Taleporos, George (2003) *Sexual Esteem, Sexual Satisfaction and Sexual Behavior among People with Physical Disability*. *Archives of Sexual Behavior*. 32(4):359–369
- 21.Taleporos, George, McCabe, Marita P. (2001) *The Impact of Physical Disability on Body Esteem*. *Sexuality and Disability*, 19(4):293-308
- 22.Taleporos, George, McCabe, Marita P. (2001) *Physical Disability and Sexual Esteem*. *Sexuality and Disability*, 19(2):131-148
- 23.Hopkins, Helen L., Smith, Helen L. (1983) *Functional restoration – Human Sexuality* (ch. 23) u Willard and Spackman's *Occupational therapy*. London: J. B. Lippincott Co.
- 24.Magill-Evans, J. E., Restall, G. (1991) *Self-Esteem of Persons with Cerebral Palsy – From Adolescence to Adulthood. The American Journal of Occupational therapy*. 45(9):819–825
- 25.McCabe, Marita P. (1999) *Sexual Knowledge, Experience and Feelings among People with Disability*. *Sexuality and Disability*, 17(2):157-170
- 26.McCabe, Marita P., Cummins, Robert A., Deeks, Amanda A. (2000) *Sexuality and Quality of Life Among People with Physical Disability*. 18(2):115-124
- 27.McCabe, Marita P., Taleporos, George (2003) *Sexual Esteem, Sexual Satisfaction and Sexual Behavior among People with Physical Disability*. *Archives of Sexual Behavior*. 32(4):359–369
- 28.Taleporos, George, McCabe, Marita P. (2001) *The Impact of Physical Disability on Body Esteem*. *Sexuality and Disability*, 19(4):293-308
29. Kurikulum med.Fakulteta ---<http://www.mef.unizg.hr/studiji/diplomski/integrirani-preddiplomski-i-diplomski-studij-medicine/nastavni-plan-i-program/>

Profesionalna rehabilitacija osoba s invaliditetom

Bojana Dražić, prof.soc. pedagog, Viši stručni suradnik specijalist za profesionalnu rehabilitaciju, Središnji ured - Sektor za profesionalnu rehabilitaciju - Služba za razvoj, evaluaciju i edukaciju, Zavod za vještacije, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom

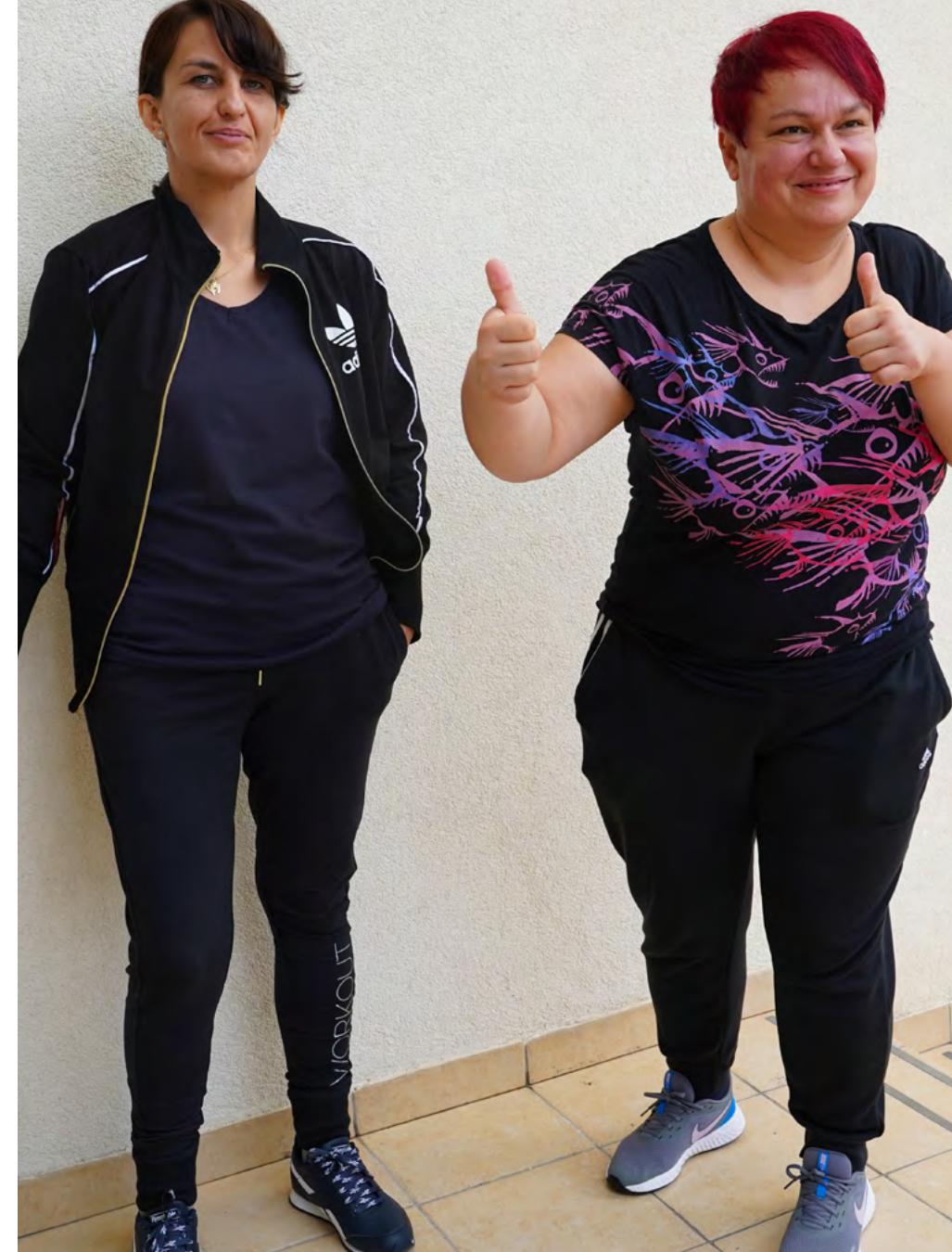
Profesionalna rehabilitacija je skup različitih mjer i aktivnosti, koje obuhvaćaju sudjelovanje u utvrđivanju preostalih radnih i općih sposobnosti, profesionalno informiranje, savjetovanje i procjenu profesionalnih mogućnosti, analizu tržišta rada, mogućnosti zapošljavanja i uključivanja u rad, procjenu mogućnosti izvođenja, razvoja i usavršavanja programa profesionalnog osposobljavanja te radno osposobljavanje, dokvalifikaciju, prekvalifikaciju i programe za održavanje i usavršavanje radnih i radno-socijalnih vještina i sposobnosti u razdoblju do zapošljavanja. Također, obuhvaćaju i informiranje i savjetovanje o pomoćnoj tehnologiji u učenju i radu, pojedinačne i skupne programe za unaprjeđenje radno-socijalne uključenosti u zajednicu, savjetodavne prijedloge o primjeni različitih tehnologija i tehnika u učenju i radu, uz procjenu mogućnosti primjene, preprofesionalno učenje, planiranje i primjenu odabrane tehnologije, razvoj motivacije i osposobljavanje osobe s invaliditetom u korištenju odabrane tehnologije, tehničku pomoć, podršku, praćenje i procjenu rezultata te informiranje i podršku u izvorima financiranja. Proces profesionalne rehabilitacije se definira Zakonom o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom (NN 39/2018) te pratećim pravilnicima, od kojih je najvažniji Pravilnik o profesionalnoj rehabilitaciji i centrima za profesionalnu rehabilitaciju osoba s invaliditetom (NN 75/2018). Njima se utvrđuju osnovni stručni i organizacijski uvjeti za pružanje usluga, kao i same usluge u području prof. reh.

Sastavni dio navedenog pravilnika su Standardi profesionalne rehabilitacije, a koji sadrže 12 usluga:

1. Rehabilitacijska procjena razine radne sposobnosti, znanja, vještina, radnih navika i profesionalnih interesa
- 1.1. Rehabilitacijska procjena – utvrđivanje invaliditeta u odnosu na rad
2. Pomoći u prevladavanju različitim poteškoća koje onemogućuju uključivanje u daljnje usluge profesionalne rehabilitacije
3. Izrada perspektiva
4. Analiza određenog radnog mjesta i radnog okruženja
5. Stručna podrška i praćenje tijekom obrazovanja i osposobljavanja ili usavršavanja s kraćim obrazovnim programom
6. Stručna podrška i praćenje na određenom radnom mjestu i radnom okruženju
7. Jačanje radnih potencijala i profesionalnih kompetencija (Radni centar)
8. Jačanje radnih potencijala i profesionalnih kompetencija (Virtualna radionica)
9. Izrada plana prilagodbe radnog mjesta i radnog okoliša (arhitektonska prilagodba) te potrebne prilagodbe opreme i sredstava za rad (tehnička prilagodba)
10. Procjena radne učinkovitosti
11. Radno osposobljavanje na konkretnom radnom mjestu
12. Obrazovanje, osposobljavanje ili usavršavanje s kraćim obrazovnim programom

Standardima se definiraju ciljevi i očekivani učinci svih usluga, vremensko trajanje, ciljne skupine, metode i tehnike rada te obrasci izvještaja. Usluge se ponajviše odnose na procese koji pomažu OSI pri podizanju konkurentnosti na tržištu rada, zapošljavanju, pružanju stručne podrške, kao i zadržavanju zaposlenja, no nekima se direktno potiče poslodavce (putem poticaja) da zaposle OSI na otvorenom tržištu rada, kao i da ih zadrže na određenim radnim mjestima te prilagode radna mjesta individualno svakoj OSI. Ovdje je potrebno dodatno naglasiti riječ individualno, s obzirom da se sve usluge i provode isključivo na individualnoj razini te se na taj način i pristupa svakoj osobi i upućuje u određenu uslugu.

Profesionalnu rehabilitaciju, kao i sve usluge provode Centri za profesionalnu rehabilitaciju (Zagreb, Split, Osijek, Rijeka). Također, centri mogu u suradnji s drugim ustanovama provoditi određene usluge (za koje se procijeni da je potrebno) i sami izabrati podizvođača, uz ispunjavanje uvjeta koji se odnose na provedbu sukladno važećim propisima i uz prethodno odobrenje Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom. To se odnosi na upućivanje OSI u različite obrazovne programe koje mogu provoditi u suradnji s centrima, a koje imaju verificirane obrazovne programe (uz obvezu sklapanja ugovora), kao i na suradnju centara s poslodavcima, kroz različite oblike prilagodbe ili usavršavanja na različitim radnim mjestima. Bilo koja od ovih usluga se provodi uz podršku i praćenje OSI od strane stručnih radnika iz centara, uz nadzor Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom. Osim na otvorenom tržištu rada, OSI se mogu zapošljavati i u zaštitnim i integrativnim radionicama, koje (dobivanjem navedenog statusa) imaju obavezu dodatno osigurati nesmetan rad i prilagodbu radnog mesta svakoj osobi s invaliditetom, uz zapošljavanje stručnih radnika. Zaštitne i integrativne radionice su poslodavci (poduzeća) koja imaju obavezu zapošljavati određen broj osoba s invaliditetom te se njihova prava i obaveze, kao i način stjecanja tog statusa definiraju Pravilnikom o zaštitnim radionicama i integrativnim radionicama za zapošljavanje osoba s invaliditetom (NN 75/2018).



U Hrvatskoj se status osobe s invaliditetom u radnom smislu stječe upisom u Očevidnik zaposlenih osoba s invaliditetom te je definiran Pravilnikom o sadržaju i načinu vođenja očevidnika zaposlenih osoba s invaliditetom (NN 75/2018). Tim se pravilnikom propisuje se sadržaj i način vođenja Očevidnika zaposlenih osoba s invaliditetom te uvjeti koji moraju biti ispunjeni kako bi se osoba s invaliditetom i upisala u sam očevidnik. Kao što je u pravilniku navedeno, ukoliko osoba koja ima poteškoća, a ne može ostvariti izravan upis, može se od centra za profesionalnu rehabilitaciju zatražiti utvrđivanje invaliditeta u odnosu na rad (usluga 1.1.). Naime, to je jedna od usluga kojom se sveobuhvatnom procjenom stručnjaka u centrima utvrđuje stupanj invaliditeta, odnosno u kojoj mjeri oštećenja koja osoba ima utječu na zapošljavanje i rad. Upisom u Očevidnik, ne samo da osoba s invaliditetom stječe određena prava pri upućivanju u procese profesionalne rehabilitacije, kao i pri zapošljavanju, također se ostvaruju i niz drugih prava koje se izravno tiču poticanja poslodavca na zapošljavanje i rad OSI. Kako bi osoba s invaliditetom ili poslodavac koji su zainteresirani za ovo područje i ovakav način rada dobili sve relevantne informacije, upućuje ih se na Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, kao i na jedan od centara za profesionalnu rehabilitaciju koji djeluju u Republici Hrvatskoj.



Učestalost glavobolja kod bolesnika s MS-om

Tea Mirošević Zubonja, dr.med., specijalist neurolog, subspecijalist neuroimunologije

Glavobolja jest simptom i bolest glavobolje, ali i mnogih drugih bolesti, dok su migrene poseban oblik glavobolje koji se kod pacijenata s multiplom sklerozom javljaju značajnije i učestalije. Migrena je visoko onesposobljavajuća i široko rasprostranjena bolest koja ne utječe samo na zdravlje bolesnika, već i na socijalni život, rad, fizičko i emocionalno stanje bolesnika. Migrena je prisutna kod zdrave populacije kod jednog od deset ljudi, a šesti je vodeći uzrok života s invaliditetom. Velik je trošak liječenja migrene, a ona je onesposobljavajuća zbog toga što je jedan od najučestalijih razloga bolovanja, ali i ne samo bolovanja nego i prisutnosti na poslu kada osobe s migrenoznim glavoboljama dolaze na posao, one svoj posao ne mogu adekvatno obavljati. Prema globalnim istraživanjima, migrena je drugi najveći uzrok onesposobljenosti u svijetu bez obzira što ne vidite motoričku onesposobljenost. Migrena je drugi po veličini čimbenik koji doprinosi opterećenju od neuroloških bolesti nakon moždanog udara.

To je bolest koja je opisana od davnina kao bolest koja uzrokuje bol u glavi koja je poput vjetra u pustinji, blještava poput jakog svjetla i obuhvaća žrtvu koja mu se odupire sa svih strana. Tijekom povijesti mnogo je opisa migrene. Što je zapravo migrena? Migrena je primarna funkcionalna, periodična, srednje jaka bol koja traje 4 do 72 sata, što znači da sama epizoda boli u prosjeku toliko traje, a često je praćena mučninom ili povraćanjem, smetnjama vida ili sluha. Također, karakteristično je njezino pogoršanje tijekom fizičkog opterećenja, odnosno fizičke aktivnosti, pokretima glave i sagibanjem.

U klasifikaciju migrene uključena su tri oblika migrene, a to su migrena bez aure, migrena s aurom i kronična migrena, a potrebni dijagnostički kriteriji su komplikacija migrene, vjerovatne migrene i epizodički sindromi koji mogu biti povezani sa samom migrenom.

Zanimljivost kod migrene jest da je ona, kao što je i multipla skleroza, učestalija kod žena. Migrena je učestalija do tri puta kod žena, nego kod muškaraca, a jak oblik glavobolje javlja se kod oko 16% populacije.

Ona traje cijeli život, a zabilježene su atake migrene i u ranoj dječjoj dobi. Još jedna poveznica migrene i multiple skleroze jest ta da je u dječjoj dobi podjednak broj djevojčica i dječaka oboljelih od migrene i/ili multiple skleroze, dok se s promjenom hormonalnog statusa omjeri mijenjaju u smjeru većeg broja oboljelih žena. Genetska predispozicija za migrenu postoji, no to ne znači da će se migrena razviti, već ovisi o okolišnim čimbenicima koji aktiviraju bolest.

Migrena se javlja u bilo koje doba dana, najčešće ujutro, a pojavljuje se najčešće u jednoj polovini glave te 20% bolesnika ima bol uvijek u istoj polovini glave. Postoje okidači za nastanak migrene poput aditiva u prehrani, crveno vino, alkohol, ponekad previše ili premalo sna, promjene vremena, jaki mirisi, menstrualni ciklus, stres i anksioznost.

Tipovi glavobolje s kojima se najčešće susrećemo su klaster glavobolje, sinus glavobolje, tenzijske glavobolje ili neki drugi oblici glavobolje gdje diferencijalnom dijagnostikom određujemo o kojoj se glavobolji radi i koja je terapija potrebna.

Migrenozna glavobolja se često mijenja s klaster glavoboljom, no kod klaster glavobolje su prisutne sekrecije iz oka, nosa i što se liječenja tiče, klaster glavobolja ne reagira na terapijske opcije liječenja migrene, već se liječi inhalacijom čistog kisika. Migrenozni status je onesposobljavajući napadaj migrene koji traje dulje od 72 sata.

Pacijenti bi nužno trebali voditi dnevnik glavobolje prije i tijekom liječenja kako bi se video terapijski odgovor jer ukoliko je neučinkovita treba ju što prije mijenjati u drugu dostupnu terapiju. U dnevniku glavobolje moguće je bilježiti okidače glavobolje, koliko je ona trajala, koji su simptomi bili prisutni pritom, korištenu terapiju i je li ona pomogla ili ne. Migrenska glavobolja nije uključena u standardne simptome multiple skleroze, a može biti potaknuta čimbenicima rizika ili nekim od terapijskih opcija za liječenje multiple skleroze. Multipla sklerozu i migrenu su karakterizirane kao kronične bolesti s napadajima i remisijama bolesti, a kod obje pogoršanja nastaju izloženošću okidača za razvoj i pogoršanje bolesti.

Migrena se kod osoba s multiplom sklerozom javlja 2 do 3 puta češće, nego u općoj populaciji. S druge strane, osobe koje imaju dijagnozu migrene, u sklopu multiple skleroze imaju češće relapse bolesti. Na nalazu magnetske rezonance vidljive su kod obje bolesti demijelinizacijske lezije, no one se bitno razlikuju. Liječenje migrene započinje sigurnom dijagnostikom migrene i određivanjem kliničkog oblika migrene, a uz epizodne oblike migrene važno je prepoznati kroničnu migrenu.



Migrenu liječimo prvenstveno edukacijom bolesnika o prepoznavanju glavobolje jer o prezentaciji boli ovisi dijagnoza, o uzimanju terapije, izbjegavanju i/ili promjeni okidača zbog kojeg nastaje bol. Liječenje nemedikamentoznom terapijom uključuje brojne tehnike relaksacije, biofeedback-a, kognitivnih terapija, a možemo posegnuti za medikamentoznim liječenjem. Zadnjih godina najčešće posežemo za profilaksom. Profilaksa znači korištenje terapije da bi se u potpunosti na neki način otklonile migrenozne atake ili smanjio njihov broj tijekom mjeseca ili smanjio intenzitet boli tijekom tih ataka. Značaj je rasvjetliti migrenu kod multiple skleroze je li ona primarna ili sekundarna glavobolja uz uzimanje dobre anamneze i neurološkog statusa jer kombinacijom svih dostupnih tehnika povećamo mogućnost točnosti dijagnoze.

Rana dijagnoza multiple skleroze, rano liječenje multiple skleroze i bolja prognoza su bolji ishod za kvalitetu života i sve komorbiditete koji se poput migrene usputno javljaju uz multiplu sklerozu.



Bitni faktori u izboru terapije u bolesnika s RRMS-om



prim.dr.sc. Lidija Dežmalj Grbelja

Ovaj podcast možete pogledati na MSTV-u

Terapija relapsno-remitirajuće multiple skleroze je izuzetno važna i u svakodnevnom je životu kod osoba s multiplom sklerozom, no manje je poznato što je to važno da bi se odgovarajuća terapija odabrala. Prim.dr.sc. Lidija Dežmalj Grbelja kaže da je terapija uz suočavanje s dijagnozom najbitnija stavka kojom se neurolozi bave kod osoba s multiplom sklerozom, a o njoj se počinje govoriti već prilikom postavljene dijagnoze i prvog kontrolnog pregleda. Liječenje multiple skleroze je jedan kompleksan i interaktivni proces koji zahtijeva dobro poznavanje same bolesti od strane neurologa, poznavanje lijeka kojim se želi liječiti osobu i određene karakteristike bolesti jer multipla sklerozu nije bolest koja je kod svake osobe ista, sličnosti postoje, ali svaka osoba je individua sama za sebe. Ono što je važno naglasiti jest da je multiplu sklerozu potrebno liječiti što ranije. Svjedočimo da liječenje multiple skleroze kakvo smo imali prije 20 godina nije isto kao danas kada postoje brojni lijekovi, potentni lijekovi i kontrola bolesti je puno bolja, a samim time je i multipla sklerozu kao bolest promijenila neke svoje karakteristike. Naime, prim.dr.sc. Dežmalj Grbelja kaže kako sve manje viđamo novodijagnosticirane osobe s multiplom sklerozom s visokim stupnjem onesposobljenosti, koji su u kolicima te su to osobe koje imaju sve veću kvalitetu života i zahvaljujući terapiji kontrola bolesti je puno bolja. Terapije prve linije liječenja zahtijevaju manje opreza i manji broj pretraga koji je potreban prije početka liječenja, a s druge strane lijekovi visoke učinkovitosti zahtijevaju višu razinu opreza zbog većeg broja nuspojava te se tada radi puno širi dijagnostički algoritam kako bi se postigla veća sigurnost pri upotrebi lijeka.



U odlučivanju izbora terapije sudjeluje prije svega osoba s multiplom sklerozom i s druge strane njezin neurolog, međutim u jednoj mjeri tu sudjeluje i osiguravajuće društvo HZZO koje je stavilo neke okvire kojih se neurolozi moraju pridržavati, a oni su značajno blaži nakon 2018. godine. Uloga osobe s multiplom sklerozom u izboru terapije je da zajedno s neurologom odluči o izboru lijeka vodeći brigu o nizu čimbenika kod izbora terapije kao što su fenotip bolesti, negativni prognostički čimbenici koji mogu u budućnosti nagovijestiti veći stupanj tjelesne onesposobljenosti što je najvažnija stvar o kojoj se mora voditi računa kod izbora terapije.

Dakle, terapiju se mora planirati na način da se njome postigne dugoročna kontrola bolesti i sprijeći nastanak tjelesne onespobljenosti, a uz samu osobu s multiplom sklerozom, nerijetko se uključuju i članovi obitelji u odluku o terapiji. Bitna stavka kod izbora terapije je vrsta zanimanja koju osoba s multiplom sklerozom obavlja u pogledu utjecaja fizičkog iscrpljivanja na nuspojave nakon primljene terapije jer one mogu utjecati na rdnu učinkovitost. Negativni prognostički čimbenici mogu biti klinički i radiološki čimbenici. Klinički negativni prognostički čimbenici su muški spol, kasnija dob početka bolesti, viši stupanj tjelesne onespobljenosti s kojom osoba dobiva dijagnozu multipla skleroze, pojava češćih relapse u prvih pet godina te nedovoljan odgovor na pulsnu kortikosteroidnu terapiju. Radiološki prognostički čimbenici su još važniji, odnosno nalaz magnetske rezonance. Osobu koja na inicijalnoj magnetskoj rezonanci ima velik broj demijelinizacijskih lezija, ako ima više aktivnih lezija, ako su one raspoređene u nižim dijelovima mozga, onda tu osobu treba aktivnije liječiti jer su to znaci agresivnijeg tijeka bolesti. Kako se osobe s multiplom sklerozom ne bi prepale, navedeno ne znači da će se to dogoditi, no moglo bi se dogoditi ukoliko se osobu ne liječi adekvatnim lijekom. Danas su na raspolaganju vrlo moćni alati, snažni lijekovi kojima se postiže jako dobra kontrola bolesti. Dob i spol su vrlo bitni čimbenici temeljem kojih se određuje terapija pri čemu je važno voditi računa o radno aktivnim osobama i njima prilagoditi terapiju. Prije 30-ak godina su osobe s multiplom sklerozom bile upućivane neposredno nakon dijagnoze na procjenu radne sposobnosti te su nerijetko osobe završavale u mirovini, no danas to nije tako. Osobe s multiplom sklerozom danas su radno aktivne, dostižu svoju puno starosnu mirovinu i na svom radnom mjestu postižu jako dobre rezultate unatoč svojim ograničenjima bolesti.

S druge strane, spol je važan čimbenik u izboru terapije, posebice kada je riječ o ženama gledajući reproduktivnu funkciju gdje potrebno razgovarati o planiranju obitelji i terapiji. Za izbor terapije na početku liječenja najznačajniji su broj lezija i fenotip bolesti (kakva je klinička slika, koji su simptomi, je li zaostao deficit nakon liječenja kortikosteroidnom terapijom, kakav je nalaz magnetske rezonance, gdje su one smještene, koliko ih je aktivnih, kakva je kontrolna magnetska rezonanca), a magnetska rezonanca se smatra najvažnijim čimbenikom u procjeni aktivnosti bolesti i procjeni dugoročnog tijeka bolesti. Ako postoji klinička i/ili radiološka aktivnost bolesti, potrebno je razmišljati o promjeni terapije. Prim.dr.sc. Dežmalj Grbelja smatra kako ne treba čekati da se bolest "razmaše" ukoliko se kod osobe dogodi relaps nakon duljeg perioda remisije, već je potrebno biti vrlo oprezan jer bilo koja aktivnost bolesti je velik uskličnik da bolest ne miruje i da je potrebno odmah i kako djelovati. Također, prim.dr.sc. Dežmalj Grbelja smatra kako je potrebno zauzeti aktivan stav i svaku osobu s MS-om liječiti što prije sa što boljim i jačim lijekom. Kod izbora druge linije liječenja, dijagnostički algoritam je kompleksniji te je važno uzeti u obzir određene komorbiditete i određeni rizik za reaktivaciju određenih zaraznih bolesti, ali gledati i kako će se osoba liječiti u budućnosti s obzirom na rizik od reaktivacije bolesti nakon završenih ciklusa liječenja kod nekih terapija. Neregulirana hipertenzija, bolesti jetre, štitnjače, poremećaji srčanog ritma, prethodna anamneza malignih bolesti ili teških infektivnih bolesti sužavaju izbor terapije.

Danas se osobe s multiplom sklerozom mogu liječiti sa svim dostupnim lijekovima u cijeloj Hrvatskoj, no u nekim manjim bolnicama neurolozi iz raznih razloga šalju osobe s multiplom sklerozom na liječenje u kliničke zdravstvene ustanove radi većeg broja subspecijalista koji se time bave i bolje logistike koju zahtijeva liječenje pojedinim lijekom. Također, iz nekih manjih bolnica osobe s multiplom sklerozom dolaze na konzultacije u kliničke ustanove, no nema zapreka da se lijek nakon razmatranja njegove opravdanosti ne nastavi primjenjivati u manjoj bolničkoj ustanovi. Zaključno, najvažnije za izbor terapije kod osoba s RRMS je klinička slika, radiološki nalaz, komorbiditeti te osobna preferencija same osobe uvažavajući životnu dob, obiteljske planove i profesionalnu djelatnost.

Izv.prof.dr.sc. Iris Zavoreo, dr.med.

Bol je jedan od simptoma multiple skleroze koji se može, ali i ne mora pojaviti kod osoba s multiplom sklerozom. Bol je prema riječima izv.prof.dr.sc. Iris Zavoreo, dr.med. nešto što je jako teško definirati, kako je neopipljiv osjećaj, ali je osjećaj koji upozorava da se nešto s organizmom događa te je danas bol smatran petim vitalnim znakom. U kontekstu multiple skleroze, bol je jedan od važnih simptoma bolesti te se javlja u gotovo 60% osoba s multiplom sklerozom. Bol je sama po sebi u biti simptom, ali se prikazuje na različite načine. Postoji bol koja je vezana uz receptore za bol kao kad se osoba opeče ili se negdje udari, ali postoji nereceptorska bol koja se javlja kod bolesti središnjeg živčanog sustava kao što je multipla skleroza. Znakovi boli u različitim dijelovima tijela mogu biti hladnoća, vrućina, trnci, pikanje, nevoljni trzajevi, spazmi i slično. Multipla skleroza je bolest s 1000 lica jer ima jako puno znakova. Kod multiple skleroze najčešće se znakovi boli javljaju u vidu trnjenja, žarenja, pečenja pogotovo u donjim ekstremitetima i kod osoba koje imaju smetnje hoda sa spazmima gdje je tonus mišića promijenjen i javlja se posljedično bol. Bol je moguća u cijelom tijelu uz umor koje osobe s multiplom sklerozom osjećaju, a karakterističan je i MS hug, odnosno MS zagrljaj koji je zapravo tupa bol u prsištu. Neuropatska bol se definira kao oštećenje nekog dijela živčanog sustava i kao poremećaj funkcije, a uz bol koja može biti lokalna ili u cijelom tijelu javljaju se i simptomi poput preznojavanja, valova vrućine, trnjenja, žarenja, paljenja, mrvanjivanja. Ona se može pojaviti spontano primjerice sjedimo, razgovaramo i počnu mrvaci u ruci odjednom, ali može biti i pri nekom dodiru. Tipičan oblik neuropatske boli nastalu podražajem je bol koji je često prisutan kod osoba s multiplom sklerozom, a to je Lhermitteov znak kada se pri saginjanju glave se javljuju trnci niz kralježnicu.



Ovaj podcast možete pogledati na MSTV-u

Također, podražaji poput plahte kojom se osoba pokriva mogu biti vrlo bolni ili osjećaj pri tuširanju kao da voda boli. Takvu vrstu boli, neuropatsku bol ljudi koju nisu iskusili često ne vjeruju da boli takvi podražajibole. Bol ima kognitivne i emocionalne komponente koje mijenjaju čovjeka, a neuropatska bol je kod multiple skleroze kronična bol za koju se može očekivati da će proći za mjesec dana, već je ona kronična bol s kojom osobe se bude ujutro, bol s kojom spavaju i tako svaki dan. Neuropatska bol je nešto što izuzetno iscrpljuje osobu i stvara se negativna neuroplastičnost, odnosno stalnim stimulansom mozgu da nešto boli stvara se negativan krug i osoba ulazi u začarani krug boli.

Na osobi s takvom boli moguće je vidjeti kako je ona tužna, depresivna, umorna, iscrpljena i to je jako teško sakriti. Bol se kod osoba s multiplom sklerozom liječi farmakološkim i nefarmakološkim metodama, no problem u liječenju kronične boli kod osoba s multiplom sklerozom je što mnogi lijekovi koji se koriste za liječenje kronične boli su iz skupine antidepresiva, antikonvulziva, različitih opioidnih analgetika, različiti miorelaksansi, anksiolitici te svi oni imaju svoje nuspojave.

U zdravoj populaciji možda ti lijekovi neće izazvati nuspojave, no kod osoba s multiplom sklerozom mogu pogoršati simptome koje osoba već ima kao što su kronični umor, smetnje mokrenja i slično. U liječenju boli kod osoba s multiplom sklerozom je potrebno prvo procijeniti neurološki status, koji su sustavi i na koji način zahvaćeni, procijeniti terapiju na kojoj je osoba te potom procijeniti na koji način pristupiti liječenju boli. Kanabinoidi se koriste dugo u različitim indikacijama i oblicima, no velike studije nisu pokazale dramatičan utjecaj na sam tijek multiple skleroze te što se tiče utjecaja na bol, najviše utječe na spazme i osobe sa spastičko-ataktičkim hodom koji postaje mekši, lakši i time je bol manja. Važno je za naglasiti kako učinak može biti pozitivan ili negativan ovisno o receptorima same osobe.

Bol je uvijek negativna u kontekstu kvalitete života i znatno ju narušava u privatnom i profesionalnom aspektu te dugoročna bol razvija depresiju. Naime, osobe se odmiču, osamljuju, pokušavaju naći neki svoj kutak gdje ih nitko neće vidjeti, čini im se da sa svojom boli smetaju drugim ljudima i da su im naporni te je stoga bol nepoželjna u kontekstu kvalitete života. Nastanak i razvoj boli kod osoba s multiplom sklerozom se ne može predvidjeti i znati, no važno je na vrijeme liječiti multiplu sklerozu jer su onda sve komplikacije pa tako i bol puno manje. Važno je usmjeriti se na pozitivan stav prema životu i prema bolesti, redovito vježbati i paziti na pravilnu prehranu, hidraciju, uzimanje vitamina kako bi se prevenirala bol.

Glavobolja se može javiti kao simptom multiple skleroze i neovisno o njoj što je teško procijeniti, no važno je procijeniti o kojoj vrsti glavobolje se radi. Osobe s multiplom sklerozom se trebaju javiti neurologu radi simptoma boli kada se ona pojavi ovisno o procjeni je li ona životno ugrožavajuća, no bol može biti i sastavni dio relapsa. U slučaju pojave boli u vidu relapsa, liječi se kortikosteroidnom terapijom kao i relaps.

Kako se liječe djeca oboljela od multiple skleroze u Hrvatskoj?

prof. dr. sc. Maša Malenica dr. med.

Prema podacima objavljenim 2022.godine kroz Rezultate projekta EUROSTAT "Morbidity Statistics" od strane Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo, u Hrvatskoj je u dobi do 19 godina 78 djece s multiplom sklerozom što se profesorici neuropedijatriji Maši Malenici čini malo previsokom brojkom iako u Hrvatskoj ne postoji register djece oboljele od multiple skleroze, odnosno neuropedijatrijske multiple skleroze pa je potrebno skupiti lokalne podatke iz kliničkih bolničkih centara kako bi se provjerilo je li ta brojka uistinu takva. Najčešća dob u kojoj sejavljaju djeca s multiplom sklerozom je između 15 i 18 godina, iako kroz ciljana pitanja da se zaključiti kako su neke simptome možda imali ranije. U dječjoj dobi su recidivi bolesti puno opsežniji i teži, no kod djece je puno lakši oporavak jer je neuroplasticitet izraženiji u dječjoj dobi i uz terapiju se puno brže oporavljaju. No, međutim kod neprepoznatih slučajeva broj recidiva je puno veći, oštećenja su velika i kod djece koja su neprepoznata i neliječena, invaliditet se ranije razvija.

Profesorica Malenica smatra kako se u Hrvatskoj sva djeca s multiplom sklerozom liječe po svim svjetskim smjernicama te svi centri imaju pristup terapiji koja je dostupna i u svijetu. Usaporedivši situaciju par desetljeća ranije pa čak i jedno desetljeće unatrag, brojni lijekovi nisu bili dostupni za pedijatrijsku dob, nisu bili registrirani i nisu imali rezultate studija koje su se tada provodile, a liječenje se više-manje baziralo na inicijalnom davanju kortikosteroida te u slučaju relapsa, a potencijalno su se primjenjivali interferoni. Sada uz dostupne sve lijekove koji su registrirani za dječju dob i kroz studije koje su dostupne, djeca s multiplom sklerozom doista mogu primati svu dostupnu terapiju.



Ovaj podcast možete pogledati na MSTV-u



Mogućnosti liječenja pedijatrijske multiple skleroze danas su prva i druga linija, a neka iskustva pokazuju uz smjernice koje su publicirane da je potrebno što ranije početi sa što učinkovitijom terapijom pa makar to značilo i nekom agresivnijom terapijom. Profesorica Malenica smatra kako u Hrvatskoj djeca oboljela od multiple skleroze dobivaju personalizirani pristup te da liječnici imaju priliku puno više vremena provesti s roditeljima i obitelji s obzirom da, na sreću, nije prevelik broj djece oboljele od multiple skleroze. Također, profesorica smatra kako su neuropedijatri u Hrvatskoj posvećeniji edukaciji obitelji i zajednice.

U KBC Sestre Milosrdnice na klinici za pedijatriju postoji savjetovalište za djecu i obitelji djece oboljele od multiple skleroze gdje se mogu djeca i obitelj uvijek obratiti. Profesorica Malenica napominje i suradnju s učiteljima, trenerima, svim zainteresiranim u kontekstu dostupnosti za sva pitanja i edukaciju o multipli sklerozi, a sve navedeno vidi kao prednost. Što se tiče primjene terapije, smatra kako su bolnice dobro opremljene i prostori prilagođeni djeci što je vrlo važno.

Kada dođe vrijeme za tranziciju liječenja iz pedijatrijske dobi na adultnu dob, profesorica napominje kako odlično surađuju s klinikom za neurologiju kroz konzultacije za odluke oko uvođenja terapije koja će se nastaviti u adultnoj dobi, ukoliko je potrebno zajednički se učini neurološki pregled te se zaista trude da pripremiti dijete za prelazak na liječenje u adultnoj dobi. U procesu tranzicije liječenja važno je razgovarati i s djetetom i obitelji oko dalnjeg liječenja, oko odabira sportova, oko mitova koji su možda vezani uz pedijatrijsku multiplu sklerozu pa i kasnije oko odabira fakulteta, vozačke dozvole i o svemu što je potrebno kako bi tranzicija bila što bezbolnija i lakša za samo dijete. Liječenje pedijatrijske multiple skleroze uključuje prije svega neuropedijatre koji su prisutni već od same lumbalne punkcije kako bi im se moglo približiti i objasniti što ih dalje čeka poput magnetske rezonance i slično s obzirom da je djeci to sve zastrašujuće. No, liječenje uključuje i medicinske sestre, psihologa, po potrebi logopeda, edukatora i fizijatra što bi bila neka prva linija osoblja.

Nadalje, provodi se edukacija s profesorima u školi ako je potrebna, razgovori s trenerima i trenericama iz razloga što su u strahu koliko dijete smije trenirati. Sve to su neke životne situacije koje nastoje djetu, kako kaže profesorica Malenica, olakšati jer smatraju da nije dijete to koje će educirati svoju okolinu i nije dobro da okolina te informacije saznaje putem interneta. Kod priopćavanja dijagnoze multiple skleroze djeteta prvo neuropedijatri razgovaraju s roditeljima i pitaju ih žele li u tom trenutku uključiti dijete u razgovor.

Ukoliko roditelji žele prvo sami obaviti razgovor, daju im se potrebne informacije te ubrzo uključuju dijete u razgovor kako ono ne bi imalo osjećaj da se nešto taji od njega. U drugom nekom krugu razgovora oko dijagnoze su tu svakako medicinske sestre koje dosta razgovaraju sa samom djecom. Također, ono što je vrlo značajno istaknula profesorica Malenica za samu djecu s tek dijagnosticiranom multiplom sklerozom, trude se upoznati djecu međusobno kako bi dijete vidjelo da život ide dalje i sve skupa mu je lakše podnijeti dijagnozu, a na samom kraju trude se dati pisane materijale o činjenicama vezanim za multiplu sklerozu jer kombinacija razgovora i pisanih materijala najbolje funkcioniра što je jedan korak bliže boljoj kvaliteti života.

Važno je istaknuti i napomenuti djeci s multiplom sklerozom da njihov život ne staje i da se ponašaju poput svojih vršnjaka sa svim svojim obavezama.

Nove smjernice u liječenju relapsno remitirajuće multiple skleroze



Prof.dr.sc. Mario Habek, dr.med. FEAN

Ovaj podcast možete pogledati na MSTV-u

Nedavno su objavljene nove smjernice za liječenje relapsno-remitirajuće multiple skleroze u Croatian Medical Journal-u, a predstavio ih je povodom MS tjedna i Nacionalnog dana multiple skleroze 26.9. profesor Mario Habek. Najnovije smjernice za liječenje relapsno-remitirajuće multiple skleroze kažu kako je s liječenjem potrebno početi što ranije, a to za novodijagnosticirane osobe s multiplom sklerozom znači da čim se postavi dijagnoza relapsno-remitirajuće multiple skleroze prema McDonaldovim kriterijima i oni budu ispunjeni, osoba treba započeti liječenje. Ti kriteriji su nalaz magnetske rezonance, nalaz likvora, klinička prezentacija i neurološki pregled. Vrijeme početka liječenja od postavljenе dijagnoze ovisi o nizu čimbenika, a ono ne bi trebalo biti dulje od mjesec do dva. Vrijeme početka liječenja ovisi o tome koliko brzo povjerenstvo za lijekove odobri lijek, ovisi o drugim pretragama za obradu vezanu uz sam lijek te drugim čimbenicima, a samo vrijeme čekanja od postavljenе dijagnoze do početka liječenja ne bi smjelo biti dulje od dva mjeseca u svim zdravstvenim ustanovama u Hrvatskoj. Osobe s multiplom sklerozom koje se nisu do sad liječile jer nisu zadovoljavale kriterije za odobravanje liječenja, bile su dugo u remisiji bolesti i zbog niza drugih razloga nisu do sad bile liječene, mogu početi s liječenjem odmah s obzirom na zadovoljene McDonaldove kriterije i već postavljenu dijagnozu. Osobe koje prije nisu imale pravo na liječenje zbog restriktivnih kriterija, sada imaju pravo liječenja i potrebno je samo da se obrate svom neurologu. Profesor Habek kaže kako u svijetu postoji oko 20% osoba s multiplom sklerozom koje mogu dobiti terapiju, ali se ne liječe.



No, postoji značajan dio osoba s multiplom sklerozom koji se ne liječe jer ne žele i to je u i najrazvijenijim zemljama i kod nas oko 20% osoba s multiplom sklerozom te razloga tome ima više. Profesor Habek također kaže kako jedan od razloga to što je vrlo teško objasniti ljudima da moraju uzimati lijek, a klinički mogu biti jako dobro 5 do 10 godina od dijagnoze što ne znači da će tako biti za 20 godina trajanja bolesti i tu leži jako velik problem kod osoba koje se ne žele liječiti. Također, postoje osobe koje ne prihvataju svoju dijagnozu multiple skleroze i misle da je riječ o nekoj drugoj dijagnozi te treća skupina osoba s multiplom sklerozom koje se liječe alternativnim metodama.

Prognoza za osobe s multiplom sklerozom koje se ne liječe pokazana u velikim studijama jest da je ona najlošija za neliječene osobe. U svijetu postoji pet velikih registara osoba oboljelih od multiple skleroze, a to su francuski, talijanski, švedski i internacionalni registar te oni vode podatke unazad 20 godina, a pokazali su da najgore prolaze upravo one osobe koje se ne liječe pritom misleći na stupanj neurološke onesposobljenosti. Problem kod lijekova za multiplu sklerozu je u iznošenju negativnih iskustava s lijekovima koja prevladavaju po društvenim mrežama i razmjeni informacija te se stječe dojam kako lijek nije dobar, dok ona pozitivna iskustva nisu toliko prisutna pa je potrebno primjere pozitivnih iskustava prikazivati. Promjene koje nastaju s novim smjernicama za liječenje relapsno-remitirajuće multiple skleroze su da osobe koje na samom početku bolesti imaju loše prognostičke čimbenike mogu odmah na početku bolesti dobiti visoko učinkovitu terapiju.

To znači da osobe koje imaju loše prognostičke čimbenike (jako velik broj lezija na magnetskoj rezonanci kod prvog simptoma i onih lezija koje se imbibiraju kontrastnim sredstvom te imaju jako velik stupanj neurološke onesposobljenosti odmah na početku bolesti) imaju lošiji tijek bolesti ako krenu s liječenjem lijekovima umjerene učinkovitosti poput glatiramer-acetata, a s novim smjernicama je moguće početi odmah s visoko učinkovitom terapijom što je najveća novina ovih smjernica. Što se tiče promjene lijeka unutar prve linije ukoliko on ne odgovara osobi s multiplom sklerozom i nije učinkovit, uvijek je preporuka promjena lijeka iz prve linije u lik iz druge linije liječenja. Kada lijek nije učinkovit u drugoj liniji liječenja, onda bi bilo potrebno promijeniti lijek u neki drugi lijek druge linije koji je drugačijeg mehanizma djelovanja, no nažalost to HZZO još ne odobrava pa je to prema riječima profesora Habeka još jedna promjena koju želimo omogućiti osobama s multiplom sklerozom. Također, napomenuo je kako bi kroz koji mjesec trebale biti objavljene smjernice na razini jugoistočne Europe od Poljske do Sjeverne Makedonije u vezi liječenja kladribinom kod osoba s multiplom sklerozom nakon četvrte godine od početka liječenja u kontekstu nastavka dodatnog ciklusa kladribina ili promjene u neki drugi lijek.

Profesor Habek smatra kako će nove smjernice sigurno doprinijeti učinkovitosti visokoučinkovitih lijekova na sam tijek multiple skleroze s obzirom na dokaze iz registara da što raniji početak liječenja visokoučinkovitom terapijom znači dugoročno bolji ishod bolesti, a već su sada vidljive promjene s promjenom smjernica 2018. godine kada su ukinuti diskriminirajući kriteriji liječenja u stanju osoba s multiplom sklerozom u Hrvatskoj te bi nove smjernice trebale donijeti još veću promjenu čime se da zaključiti kako smo na putu ka smanjenju invaliditeta i tjelesnih oštećenja. Rani i neograničen pristup lijekovima koji modifciranju tijek bolesti znači da neurolog zajedno sa osobom s multiplom sklerozom odlučuje kada i koja terapija će se propisati bez restriktivnih kriterija što je ujedno cilj da ne postoje restrikcije, nego da osoba s multiplom sklerozom dobije terapiju koja joj je potrebna u tom trenutku. Hrvatska može poslužiti kao primjer drugim zemljama jer jedna od boljih zemalja u istoj ekonomskoj situaciji što se tiče liječenja multiple skleroze te kao takva može poslužiti kao primjer drugim zemljama u pregovaranju s njihovim osiguravajućim društvima oko smjernica liječenja u njihovoј zemlji da uvide kolika je važnost ranog liječenja multiple skleroze. U pogledu novih smjernica najvažnije je istaknuti da one mogu omogućiti da se visokoučinkovita terapija može dobiti odmah kada je potrebna te da je moguća promjena unutar druge linije u slučaju neučinkovitosti, a ne samo u slučaju nuspojava.

Profesor Habek je zaključno poslao poruku kako je liječenje jako važno i da je bez liječenja ishod multiple skleroze uvijek lošiji, nego kod liječenih osoba unatoč nuspojavama lijeka s kojima se možemo nositi ili promijeniti lijek, ali s neliječenom multiplom sklerozom nažalost ne možemo.

MS Vikend

Uloga vitamina D kod MS-a



Dr.sc. Ivan Adamec

Vitamin D često se propisuje osobama s multiplom sklerozom kao suplement uz odgovarajuću terapiju, no manje je poznato zbog čega je on važan i zašto se koristi u liječenju multiple skleroze. Dr.sc. Ivan Adamec objašnjava ulogu vitamina D, a on je prvenstveno bitan za izgradnju kostiju jer potiče apsorpciju kalcija u organizam iz crijeva i s time utječe na čvrstoću kostiju. No, kod multiple skleroze je bitan u funkcioniranju imunološkog sustava. Vitamin D možemo unijeti u organizam 90% samim time što smo na suncu, a ostalih 10% putem prehrane i dodataka. Istraživanja pokazuju da oko 40% populacije u zapadnom svijetu ima manjak vitamina D što je prvenstveno zbog boravka u zatvorenim prostorijama, a boravak od 20 minuta dnevno na suncu s otkrivenim podlakticama je dovoljan za unos vitamina D. Kako je vitamin D važan za funkcioniranje imunološkog sustava, na njegov nedostatak imunološki sustav loše reagira jer je uloga vitamina D protupalna na način da smanjuje mogućnost ulaska upalnih stanica u središnji živčani sustav. No, vitamin D nije lijek koji se samostalno uzima u liječenju multiple skleroze i nije lijek kojim se može izlječiti multipla skleroz, ali postoje istraživanja koja pokazuju da on pozitivno djeluje kao dodatak uz standardne terapije. Primjera radi, istraživanje je kako dr.sc. Adamec kaže pokazalo da osobe koje su uzimale terapiju interferonom i vitamin D, imale povoljniji odgovor na terapiju i manje lezija u odnosu na osobe koje su uzimale samo terapiju interferonom bez vitamina D. Preporuke za korištenje vitamina D kod osoba s multiplom sklerozom su da se vitamin D nadoknađuje u dozi otprilike 3 do 5 000 internacionalnih jedinica dnevno što je ujedno postao standard u liječenju.

Ovaj podcast možete pogledati na MSTV-u



U slučaju alergije na vitamin D, potrebno je utvrditi na što je osoba alergična te je li se radi o nekom dodatku uz vitamin D, a svakako je preporuka više boravka na suncu kako bi se uspjelo dovoljno vitamina D sintetizirati ukoliko se pokaže stvarna alergija na vitamin D. Kod osoba u uznapredovaloj multiploj sklerozi kada su osobe manje pokretne postoji rizik od frakturna pa je u tom kontekstu pozitivna posljedica korištenja vitamina D sprječavanje mogućih frakturna jer se same kosti jačaju kretanjem i vitaminom D pa je taj utjecaj mišića na kosti bitan za očuvanje cjelovitosti kostiju pa osobama koje su manje pokretne treba više vitamina D kako bi imale više kalcija u kostima da bi one bile čvršće.

Također se korištenjem vitamina D nastoji dugoročno utjecati na smanjenje mogućnosti nastanka relapsa bolesti i smanjenja nastanka novih lezija kod osoba s multiplom sklerozom. Liječenje visokim dozama vitamina D nije pokazalo učinkovitost zbog nuspojava korištenja visokih doza vitamina D od preporučenih doza, a to je previše zadržavanja kalcija u organizmu koje može dovesti do otrovanja kalcijem te je moguće predozirati se vitaminom D.

Korištenje vitamina D kao dodatka standardnom liječenju može imati dugoročno utjecaj na kvalitetu života osoba s multiplom sklerozom ako njime postignemo željeni protupalni učinak. Snižene razine vitamina D u organizmu, kako kaže dr.sc. Adamec, čini se da je puno učestalije kod osoba s multiplom sklerozom, nego kod osoba bez multiple skleroze.

Postoje istraživanja koja kazuju kako osobe s multiplom sklerozom imaju sniženu razinu vitamina D puno prije nego dobiju dijagnozu multiple skleroze, a djeca koja imaju niže razine vitamina D imaju veći rizik za razvoj multiple skleroze u odnosu na djecu s visokim dozama. Također, djeca trudnica koje su imale niže razine vitamina D, imaju veći rizik za nastanak multiple skleroze te je evidentno da na različite načine vitamin D utječe na imunološki sustav i rizik od nastanka multiple skleroze.

Dr.sc. Adamec sumirano kaže kako vitamin D svakako ima koristi, da je potrebna konzultacija svake osobe sa svojim liječnikom oko razine vitamina D koja se unosi te paziti i biti umjeren s količinom koja se unosi u organizam jer nema dokaza o učinkovitosti visokih doza vitamina D.

Komentari sudionika MS Vikenda

“Što više saznajemo o MS to nam pomaže u načinu liječenja, prilagođavanja i samopouzdanja. Život s MS-om je težak, ali živjeti kvalitetno i truditi se živjeti kao i prije MS-a i misliti prvo na svoj život tj. Kako pomoći i sam sebi. Smijati se, liječiti se i biti ono što smo bili i prije MS-a.”



“Poštovani, izvrsne teme, izvrsni predavači uglavnom izvrstan vikend sve pohvale predavačima i Savezu MS-a. Za bolje teme nisam siguran što bih bolje od ovoga preporučio, ali sigurno bi volio, a i drugi oboljeli vjerojatno da su ti predavači i u slobodno vrijeme da su među oboljelima da se druže skupa sa njima. Hvala!”



“Vrhunski predavači prof. Blažinić, dr. Oršulić i dr. Šarić svojim odličnim predavanjima i radionicama dali su nam odlično znanje, iskustvo i alate, koje možemo iskoristiti u svome životu. Molim da i na sljedećem MS Vikendu budu ponovno predavači, jer nam pomažu gledati našu dijagnozu i život na ljepši o svjesniji način. Bravo!!! Svaka čast!!! Smijali smo se cijelu večer i danas nastavili...”

