

Udruženje skleroze multipleks Crne Gore - Podgorica

ZBORNİK RADOVA UDRUŽENJA

SKLEROZE MULTIPLEKS

MULTIPLA SKLEROZA I PSIHOLOŠKO-FIZI KI SPEKTI



Mijenjamo Sve

Zbornik radova

27. maj, Svjetski dan borbe protiv skleroze multipleks

UDRUŽENJE SKLEROZE MULTIPLEKS – PODGORICA

e-mail : friendlyhand@t-com.me

**ZBORNİK SU FINANSIRALI
Bayer Schering Pharma
ul.4.jula 60
81000 Podgorica
Tel/Fax. +382 20 622 071**

**ALKALOID dsd
PODGORICA
Tel/fax: 020-246-207**

**GLAVNA I ODGOVORNA UREDNICA
Mr Andrijana Nikolić**

**GRAFIČKI DIZAJN I PRIPREMA
Mr Andrijana Nikolić**

ŠTAMPA

**AP PRINT
Podgorica**

IZDANJE

300 primjeraka

RIJEČ UREDNICE

Poštovani,

Obilježavajući 27. maj, *Svjetski dan borbe protiv skleroze multipleks*, u prilici smo da sumiramo rezultate prošle godine.

Naše *Udruženje multiple skleroze Crne Gore* od septembra prošle godine godine realizuje projekat „Pomoć u kući“ u dvije opštine-Podgorica i Bijelo Polje. Projekat je namijenjen osobama sa multiplom sklerozom koje su polupokretne ili nepokretne, starije životne dobi i uglavnom su same. Zahvaljujući ovom projektu, njihovi korisnici imaju besplatan tretman lične higijene do završavanja kućanskih poslova i nabavke namirnica od strane osobe koja u ime *Udruženja* obavlja ovaj humani posao. Tokom protekle i dijelom ove godine, mnogi su bili u prilici da posjete naše seminare u Podgorici, Beranama, Budvi i Kotoru, na temu stresa i osnaživanja ličnosti. Ove seminare ćemo održati i u opštinama Nikšić, Bar i Bijelo Polje. Takođe, s ponosom ističem da smo u Beranama osnovali *Opštinsko udruženje skleroze multipleks*, koje će uspješno, kao i bjelopoljsko, voditi gospođa Lidija Guberinić.

Ovim putem zahvaljujem lokalnoj samoupravi opštine Bijelo Polje i opštine Berane na trudu i zalaganju da zajedno sa nama prepoznaju potrebe osoba sa sklerozom multipleks i pomognu u podizanju društvene svijesti i podršci nama-kao Udruženju, koje je za nepune dvije godine svoga rada postalo servis potreba oboljelih od skleroze multipleks.

Iako ste čekali na subvencije u željezničkom i autobuskom prevozu, koje smo uspjeli ostvariti još prošle godine, njihova realizacija je kasnila zbog jedinstvenog modela njihovog priznanja od strane peronskih službenika. Sad, na vašoj članskoj karti postoje tri pečata: pečat Udruženja, pečat Željezničkog prevoza i pečat Udruženja drumskih prevoznika. Skrećem vam pažnju da na šalterima Željeznice pokažete poledinu članske karte, jer su vaše subvencije u iznosu od 75 % utvrđene na osnovu *Putničke tarife* (obavezna na svakom šalteru) od tačke **28.02.** do tačke **28.08.** Poznavajući ove tačke iz knjižice **Putničke tarife** olakšaćete službeniku na šalteru izdavanje subvencionirane karte.

Što se tiče drumskog prevoza, vaša subvencija je 100%. Uz ovaj Zbornik radova dobićete i spisak autobuskih prevoznika koji vam uz pečat na poledini članske karte obezbjeđuju povlasticu, kao što ćete dobiti i opštine u kojima vam slijedi oslobođenje od plaćanja peronske karte.

Uz sve navedeno, nadam se da će vam ovaj Zbornik donijeti nova saznanja i savjete, kao i proširiti znanja o sklerozu multipleks, koja će zahvaljujući naporima stručnjaka iz čitavog svijeta, uskoro, oslabiti na svom intezitetu.

Srdačan pozdrav



mr Andrijana Nikoli ,
izvršni direktor Udruženja skleroze multipleks Crne Gore

DIJAGNOZA MULTIPLE SKLEROZE

Multipla skleroza (MS) je autoimuno, inflamatorno, demijelinizaciono, hroni no oboljenje centralnog nervnog sistema (CNS-a) sa degenerativnim diseminiranim promjenama bijele mase mozga i ki mene moždine.

U multiploj sklerozi, mijelin je greškom napadnut od strane vlastitih elija imunog sistema. Imuni sistem se normalno sastoji od elija koje uklanjaju debris i bore se protiv virusa ili drugih stranih materija. elije imunog sistema po inju uništavati (demijelinizacija), kao da postoji strani uzro nik koji uzrokuje inflamaciju. Obzirom da je mijelin odgovoran za brzu transmisiju nervnih impulsa, sve dok je svaki nerv pokriven mijelinom, poruke koje se prenose putem nervnih impulsa, zahtijevaju malu koli inu energije, putuju veoma brzo i stižu korektno na odre enu destinaciju. Kada do e do ošte enja mijelina, poruke se ne prenose efikasno.

Transmisija može da potraje duže, te se pokreti javljaju usporeno ili su nekoordinisani ili dolazi do poreme aja senzibiliteta. U po etku nervna vlakna mogu biti izlije ena, te mogu imati prvobitnu funkciju. Me utim, što vrijeme više prolazi sve ve i broj vlakana biva ošte en te može do i do njihovog potpunog prekida. Kada do e jednom do prekida nervnog vlakna. Njegova funkcija je ireverzibilno izgubljena.

Osnovna patoanatomska promjena u MS je ognjište demijelinizacije (plague). Karakteristike ovih lezija su **multiplost i razli ita starost. Predilekciona mjesta** gdje se plakovi najčešće javljaju su **periventrikularno u i na periferiji cerebralnih girusa**. U područjima mozga gdje se razvija inflamacija zahvaćeno je otprilike milion nervnih vlakana. Kada se inflamacija smiri, na datom mjestu se formira ožiljak, plak, tj. lezija. **Po prisustvu mnogobrojnih ožiljaka MS je i dobila ime – multiple sclerosis, što zna i „mnogobrojni ožiljci“.**

Kliničko tok Multiple skleroze dijeli se na nekoliko kategorija, prema **neurološkim simptomima i vremenu njihovog razvitka**. Klasifikacija u odnosu na tok iz 2000. dijeli bolest na četiri (4) kategorije: **pogoršanje/poboljšanje, sekundarno progresivna MS, primarno progresivna i progresivna MS sa fazama pogoršanja.**

Najčešći simptomi i sindromi, koji se sreću kod pacijenata sa MS su: oštećenje vida (akutni optički neuritis), okulomotorni simptomi (nistagmus, intranuklearna oftalmoplegija, paraliza konjugovanog pogleda), **spasti ka slabost (gubitak motorne kontrole, prisustvo patološki poja anih miši nih refleksa i ekstrenzornog plantarnog odgovora), cerebralni znaci (poreme aji održavanja ravnoteže, intencioni tremor, dismetrija, dysarthria), nestabilnost pokreta glave i trupa, smetnje senzibilitetas parastezije, bockanja, žickanja, peckanja, a rje e kao utrnulost. Parastezije mogu biti bolne i iritiraju e, neugodne senzacije, Lhermitteov fenomen.**

Javljaju se **kognitivni simptomi, slabost koncentracije, smanjena brzina mentalnog procesiranja i verbalnog u enja, emocionalna labilnost, depresija, umor, iscrpljenost bolovi, disfunkcija mokra nog mjehura, poreme aji stolice, disfunkcije autonomnog nervnog sistema, seksualna disfunkcija, paraksizmalni sindromi distoni ni spazmi, tic douloureux, epizodi ne parastezije i epilepti ni napadi, afazija, homonimna hemlianopsija, apraksija, distonija, facijalne miokimije, mioklonusi tipova, te horeoatetoza.**

Dijagnoza multiple skleroze implicira pažljivo posmatranje pacijenta u toku više mjeseci ili čak i godina, prije nego što se odbace svi alternativni poremećaji i oboljenja i postigne dovoljno povjerenja u dijagnozu MS. Medicina danas ulazi u eru tzv. „sa agresivnog tretmana“, koji počinje svega nekoliko dana nakon pojave bolesti. Sa stanovišta pacijenta, rana dijagnoza je poželjna, pod uslovom da je tačna, i tada su terapijske opcije dozvoljene. Međutim, **nakon postavljanja dijagnoze MS-a, ne smije prestati kriti no razmišljanje o alternativnim dijagnozama.**

Dijagnostički kriteriji oslanjaju se na kliničke simptome i laboratorijska testiranja.

KLINIČKI SIMPTOMI

Klinički simptomi su veoma varijabilni i kombinovani, a sastoje se od: **motorne slabosti, parastezija, oštećenja vida, nistagmusa, dizartrije, intencionog tremora, ataksije, poremećaja dubokog senzibiliteta, disfunkcije mokraćnog mjehura, parapareze i psihičkih promjena u smislu alteracije emocionalnog odgovora. Dijagnostički je teško u nerijetku predstavljati dugi period latencije (1 do 10 godina ili duže) između manjih inicijalnih simptoma i težih rekurentnih. U većini slučajeva inicijalne kliničke manifestacije se u potpunosti ili djelimično poprave, i nakon varijabilnog intervala, dolazi do pojave istih abnormalnosti ili novih, zavisno od zasićenosti dijela nervnog sistema. U današnje vrijeme terapija koje modificiraju MS, stavlja se povećani naglasak na preciznu dijagnozu koje se uspostavlja znatno ranije. **Ne postoji jedinstven test koji je ključan, pa se dijagnoza opširno uspostavlja na predloženoj historiji i neurološkom pregledu, dosljednim demografskim profilom i laboratorijskim podacima koji podržavaju sve to.****

Uprkos tome što sam klinički kriterij može biti sasvim dovoljan, većina pacijenata se podvrgavaju određenim parakliničkim testovima da bi isključili druge bolesti i povećali uvjerenost da je dijagnoza tačna. Određeni opšti dijagnostički principi pružaju nam nove smjernice.

Službeni kriteriji dijagnoza: *Schummacherov kriterij* priznaje MS kao oboljenje bijele supstance koja pogađa mlađe osobe u dobi od 10 do 50 godine starosti i koja može relapsirati ili uznapredovati. Relapsi mogu trajati barem 24 sata, dok postepeno pogoršanje koje čini progresiju bolesti treba biti posmatrano najmanje 6 mjeseci.

Suština čitavog koncepta je postojanje lezija u vremenu i prostoru. *Poser kriterij* prave razliku između konačnih i vjerovatnih dijagnostičkih kategorija MS-a, koji se mogu potkrijepiti klinički ili laboratorijski. **Prihvatljivo doba za početak bolesti je podignuto na 59 godina!**

Definicija relapsa je proširena tako da uključuje i kratkotrajne simptome kao što je *Lhermitteov znak ili paroksizmalni napad*, pod uslovom da se ponavljaju nekoliko puta zaredom tokom perioda koji može trajati danima ili sedmicama. Relapsi mogu biti istorijski, bez medicinske potvrde. Klinički dokazi zahtijevaju dokumentovane abnormalnosti ustanovljene pregledom, a koje mogu uključivati i istorijsku dokumentaciju iz medicinskog kartona. Dijagnoza koju potkrepljuju laboratorijski nalazi potrebuje abnormalnosti cerebro – spinalne tekućine, bilo da su u pitanju IgG oligoklonalni štapici (OCB) ili produkcija IgG intratektno. Internacionalni Panel konzorcij za MS (London 2000) je potvrdio da moraju postojati stvarni dokazi o rasprostiranju u vremenu i prostoru. Napad je definiran kao neurološka smetnja koja traje 24 ili više sati i koja se potpuno razlikuje od infekcije ili od pseudo – napada izazvanog metaboličkim smetnjama.

Napad također mogu sačinjavati višestruki paroksizmalni nastupi koji se javljaju tokom jednog ili više dana. Dva napada moraju biti razdvojeni s minimalno 30 dana. Ovi novi dijagnostički kriterij određuju definitivnu MS, moguću MS ili kategorije bez MS. U parakliničke testove ulazi MRI, CSF (cerebrospinalna tekućina) i vizuelno izazvani potencijal (VEP). CSF parametri uključuju i preporuku da se koriste senzitivne metode u određivanju OCB.

MRI kriterij su specifikirani da odrede diseminaciju u vremenu i prostoru. Diseminacije u prostoru je preuzeta iz studija Berkhofa i Tintore, a zahtijeva da 3 od 4 kriterija budu zadovoljena: 9 T2 naročito izraženih lezija na mozgu ili jedna koja pojačava kontrast, najmanje jedna infratentorijalna lezija, najmanje jedna juxtakortikalna lezija, najmanje tri periventrikularne lezije.

Preporučeni CSF poremećaji koji se koriste u dijagnozi MS: IgG OCB štapici jasno razlučivi naspram seruma, **izoelektričnost se fokusira željenom metodom, povišen IgG index, manje od 50 mononuklearnih WBC/mm³.**

Laboratorijska dijagnoza uključuje primarne i sekundarne testove. Primarni testovi: nalaz krvi, isključiti alternativne dijagnoze, mješovite dijagnoze, MRI mozga sa ili bez kontrasta, MRI kičmene moždine sa ili bez kontrasta, analiza cerebrospinalne tekućine. Sekundarni testovi: evocirani potencijal, korisnije je vizuelni EP, somatosenzitivni EP (donji ekstremiteti), urodinamika (dokumentirani neurogenski mokraćni mjehur), ultrazvuk mokraćnog mjehura (preostala praznina), cistiometrogram, neurokognitivni testovi, autonomni testovi, odgovori osjetljive kože.

Drugi testovi: biopsija kože ili čvorova, biopsija mozga / leptomeningeja, ostale lokacije lakrimalne /usne/ pljuvačne žlijezde, itd. angiografija mozga fluorescein MR angiografija, elektrofiziologija, testovi nervnekondukcije, elektromiografija, rendgen prsnog koša, hilusna sadenopatija, raznovrsni testovi, Schirmerov test, scintigrafija pljuvačnih žlijezda, SPECT mozga, Kveimov test, skeniranje galijem.

Postoje poremećaji koji uključuju bijelu supstancu CNS, koja sadrži komponente upale i oponaša osobine MS. Danas se ovi poremećaji smatraju dijelom kliničkog spektra MS. Veća je vjerovatnoća da neke varijante budu prave forme MS, dok ostali pokazuju fundamentalne razlike kao što su monofazni sindromi, postinfektivni encefalitis / encefalomijelitis, klinički izolovani sindromi moždanog stabla / cerebelluma, i multifokalni sindromi, Devic-ova neuromijelitis optika, Marburg-ova varijanta MS, unilateralne lezije mase (tumefactive MS), Balova koncentrična skleroza, mijeloklastična difuzna skleroza (Schilderova bolest), diseminirana subpialna demijelinizacija.

Posebni akcent u deferencnoj dijagnozi multiple skleroze treba dati na znake pogrešne dijagnoze pošto 5–10% pacijenata sa multiplom sklerozom dobije pogrešnu dijagnozu.

Određeni razvoj događaja povećava rizik postavljanja pogrešne dijagnoze. Pošto mnoga oboljenja proizvode lezije na mozgu vidljive na MRI koje mogu oponašati multiplu sklerozu, veoma je važno ne zasnivati dijagnozu samo na MRI nalazima.

Prisustvo određenih kliničkih karakteristika bi trebalo sugerisati da pacijent nema multiplu sklerozu, a ovo je vrlo vjerovatno kako broj atipičnih karakteristika raste. Postoje takođe i atipične MRI i CSF karakteristike koje mogu povećati vjerovatnoću pogrešne dijagnoze. To su: uspostavljanje dijagnoze bez ikakvih laboratorijskih testova, dijagnoza multipla skleroze unatoč normalnom neurološkom pregledu, ne uzimajući u obzir mogućnosti genetskog poremećaja dijagnoza multipla skleroze unatoč normalnoj CSF, normalnom ili atipičnom MRI i uspostavljanje dijagnoze uprkos atipičnim karakteristikama.

DIFERENCIJALNA DIJAGNOZA MULTIPLE SKLEROZE

Multipla Skleroza (MS) je upala autoimuna demijelinizacijska bolest centralnog nervnog sistema. Karakteriše je multifokalna upala destrukcija mijelina, oštećenja aksona i gubitak oligodendrocita.

Već se vjekovima pokušavaju različite bakterije i virusi okriviti kao jedinstveni uzročnici multiple skleroze. Danas je prihvaćeno mišljenje da ne postoji jedinstveni uzročnik MS-a već su to različite virusne infekcije koje u genetski predisponirane osobe započinju patološki i imunološki odgovor koji uzrokuje bolest.

Zadnjih dvadeset godina, zahvaljujući novim dijagnostičkim metodama, posebno magnetnoj rezonanci (**MR**), dijagnosticiranje multiple skleroze je mnogo lakše i brže, i smanjeno je danas, u prosjeku, od pet godina na pet mjeseci.

Iako je MR mozga i kičmene moždine moćno sredstvo u potvrđivanju MS-a, i u diferencijalnoj dijagnozi prema drugim bolestima, ono nas nerijetko dovodi u zabunu, jer čitav niz različitih bolesti ili preboljenih stanja oponaša demijelinizacijske promjene u MR-u. Zbog toga je vrlo važno znati da se dijagnoze MS-a ne uspostavlja na osnovu nalaz MR-a, već na sveukupnim anamnestičkim, kliničkim, parakliničkim i laboratorijskim nalazima. S kliničkog aspekta za dijagnozu multiple skleroze je važna pojavnost simptoma diseminiranih u vremenu i prostoru.

Postupci koji vode pogrešnom dijagnosticiranju MS-a podrazumijevaju uspostavljanje dijagnoze bez laboratorijskih testova, dijagnozu uprkos normalnom neurološkom nalazu, neuzimanje u obzir mogućnosti genetskog poremećaja, dijagnozu MS kod normalnog nalaza cerebro-spinalnog likvora (SCL) i normalnom ili atipičnom MR-u mozga te uspostavljanje dijagnoze uprkos atipičnoj kliničkoj slici.

Mada su mnoge bolesti isključene nakon pažljivo uzete istorije bolesti, kliničkog nalaza i dijagnostičkih testova, vrlo je važno razmotriti sve **klini ke pokazatelje** koji upućuju na pogrešnu dijagnozu MS, a to su:

- uredan nalaz
- nedostatak diseminacije u vremenu i prostoru
- početak bolesti u dobi prije 10-te i poslije 55-te godine života
- atipičan početak bolesti progresivnog toka u dobi prije 35-te godine
- lokalizovana bolest
- ekstraneurološka bolest.

Atipična **klini ka slika** kod koje je:

- poremećaj nivoa svijesti, povišena temperatura, uveitis, glavobolja ili bol (osim trigeminalne neuralgije)
- iznenadna hemipareza ili gubitak sluha
- odsustvo bolesti optičkog nerva i pokreta očiju, senzitivnih smetnji
- periferna neuropatija
- normalno vidno polje
- progresivna mijelopatija bez poremećaja sfinktera
- krize svijesti, rana demencija, aphasija, fascikulacije, ekstrapiramidalna slika.

Nalazi magnetne rezonance (**MR**) **glave** upućuju na pogrešnu dijagnozu MS su:

- uredan nalaz MR
- vrlo male lezije
- subkortikalne lezije (npr. kapsula interna)
- primjene u sivoj masi (npr. bazalne ganglije)
- simetrične, konfluentne promjene bijele mase hemisfera
- edem mozga
- hidrocefalus
- fokalna strofija cerebeluma i moždanog stabla
- odsustvo kaloznih periventikularnih lezija.

Nalazi magnetne rezonance (**MR**) **ki mene moždine** koji upućuju na pogrešnu dijagnozu MS su:

- lezije veće od dvostruke dužine vertebralnih segmenata
- veći edem kičmene moždine
- krupne lezije.

Nalazi cerebrospinalnog likvora (**CSL**), koji upućuju na pogrešnu dijagnozu MS su: uredan nalaz likvora, nedostatak oligoklonalnih traka, uredan nalaz intratekalnog IgG-a, broj ćelija $>50/\text{mm}^3$, proteini $>100\text{mg/dl}$, povećan kvocijent albumina u likvoru.

Dijagnoza MS-a je kompleksna u početku bolesti, jer je bolest jako varijabilna i teško je tada razlikovati radi li se o prvom nastupu simptoma MS-a ili se radi o izoliranoj manifestaciji neke druge bolesti, kao što su: genetske bolesti, infekcije, upale, metaboličke bolesti, neoplastičke, psihijatrijske, degenerativne, vaskularne i druge bolesti.

Mnoge **genetske bolesti** mogu oponašati MS:

Udruženje skleroze multipleks Crne Gore - Podgorica

- poliglusana bolest odraslih
- cerebrovaskularne malformacije – sindromi
- hereditarna cerebroretinalna vaskulopatija
- hereditarna spastična parapareza
- nenasljedna sistemna degeneracija
- lizozomalne enzimske bolesti (Fabrijeva bolest, globoidna celularna leukodistrofija, metahromatska leukodistrofija)
- mitohondralne citopatije (Leber optička neuropatija, Leigh–ova bolest, Kearns–Sayre sindrom, MELAS, MERRF)
- nutricionistički deficit
- organska acidemija (nedostatak biotinidaze)
- peroksizomalna bolest (adrenoleukodistrofija, adrenomijeloneuropatija)
- Wilsonova bolest

Infektivne bolesti mozga koje mogu izazvati sindrome slične multiple sklerozi MS:

- Virusi (herpes virus infekcija, virus malih boginja (subakutni sklerozirajući panencefalitis) retrovirus (HTLV–1 i HIV), JC virus (progresivna multifokalna leukoencefalopatija)
- Bakterija /Brucella, Chlamydia pneumoniae, Spirochetes (Lyme–ova bolest i sifilis).

Neke **inflamatorne bolesti** mogu imitirati MS:

- Behcetova bolest
- Kolagene vaskularne bolesti (sistemski lupus eritematosus, miješane bolesti vezivnog tkiva, sistemska skleroza, Sjogrenov sindrom)
- Miastenia gravis
- Neurosarkoidoza

Neke **metaboličke bolesti** mogu biti zamijenjene za MS:

- nedostatak cobalamina
- nedostatak folata
- nedostatak vitamina E.

Druge bolesti i stanja koja se mogu zamijeniti za MS:

- hronični sindrom umora
- komplikovane migrene
- idiopatska centralna choroidopatija
- leukoencefalopatija
- migratorni senzorni neuritis
- neuroretinitis
- periferni nervi, korijenovi, oboljenje pleksusa
- sistemska histiocitoza.

Neoplastične bolesti mogu uzrokovati multifokalni neurološki deficit sa promjenama mozga slične MS:

- intravaskularni limfom (neoplastička angioendoteliomatoza)
- metastatski tumor
- primarni moždani tumor
- paraneoplastični sindromi.

Udruženje skleroze multipleks Crne Gore - Podgorica

Nema **psihijatrijska stanja** kao što su anksiozni poremećaji, konverzivni poremećaji i depresija mogu u početku izazvati zabunu, naročito ako su stanja praćena subjektivnim neurološkim smetnjama. Dodatni nalazi isključuju MS:

Degenerativne (strukturalne) bolesti mogu prouzrokovati simptome slične MS:

- **arahnoidna cista**
- arahnoditis
- Arnold–Chiari malformacija
- Cervikalna spondiloza
- Spinalne bolesti diska
- Syring
- Vaskularne malformacije.

Diferencijalna dijagnoza MS:

Toksi ni poreme aji:

- trovanje nitrooksidom
- centralna pontina mielinoliza (osmotska mijelinoza)
- posthemoterapijska leukoencefalopatija
- postradijaciono zračenje (tranzorna mijelopatija)
- subakutni mijelo – optički neuritis (clioguinol toksikacija)
- trovanje trichloroethylenom.

Vaskularne bolesti koje mogu izazvati fokalni deficit centralnog nervnog sistema (CNS):

- antifosolipidni sindrom
- oboljenje Eale (retinalni perivaskulitis)
- hipertenzivne cerebrovaskularne bolesti
- subkortikalna arterosklerotska leukoencefalopatija – Binswanger
- multiple cerebralne embolije
- periventrikularne leukomalacija
- retrokohlearna vaskulopatija Susac
- vaskularne glavobolje (migrena)
- vaskulitis.

Vrlo je važno temeljito ispitati pacijenta za kojeg se sumnja da boluje od MS da bi bili sigurni da je tačna dijagnoza. Iako je diferencijalna dijagnoza MS vrlo široka, dobro uzeta istorija bolesti, dobro analizirana klinička slika, sve pretrage koje se preduzmu kao i kontinuirano praćenje pacijenta su ključni za rano postavljanje dijagnoze i blagovremeno liječenje MS pacijenata.

Medicinska istorija razumijevanja MS–e

1890–te – bolest prouzrokovana zastojem u znojenju; tretirana je travama i ležanjem u krevetu; očekivani životni vijek nakon dijagnosticiranja bolesti bio je 5 godina.

1910–te – uzrok bolesti nepoznati toksin u krvi; tretirano sredstvima za čišćenje crijeva; očekivani životni vijek nakon dijagnosticiranja bolesti bio je 10 godina.

1940–te – uzrok bolesti ugrušci krvi i slaba cirkulacija; tretirana lijekovima koji poboljšavaju cirkulaciju; očekivani životni vijek nakon dijagnosticiranja bolesti bio je 18 godina.

1960–te – uzrok bolesti alergijska reakcija; tretirana vitaminima i antihistaminima; očekivani životni vijek nakon dijagnosticiranja bolesti bio je 25 godina.

1996-te – uzrok bolesti autoimuna reakcija vjerovatno povezana s virusom; tretirana steroidima i lijekovima za regulaciju imuno sustava; očekivani životni vijek nakon dijagnosticiranja bolesti je za većinu u osnovi najnormalniji.

TRETMAN MULTIPLE SKLEROZE

Tretman multiple skleroze podrazumijeva:

- a/ tretman akutnih egzacerbacija,
- b/ terapiju namijenjenu zaustavljanju napredovanja bolesti,
- c/ opšte mjere pri liječenju skleroze,
- d/ tretman komplikacija i pojedinih sindroma,
- e/ fizikalno – rehabilitacijski tretman.

A. TRETMAN AKUTNIH EGZACERBACIJA

Tretman akutnih egzacerbacija multiple skleroze je fokusiran na davanju kortikosteorida ili ACTH. Nekoliko dobro dizajniranih, kontroliranih studija je pokazalo benefit ovakvog tretmana nekoliko sedmica, ali ne i na duže staze. Kortikosteroidi su prvi preparat upotrijebljen za uspješan tretman oboljelih od MS i ostali su jedan od standardnih tretmana za kontrolisanje akutnih egzacerbacija (relaps ili napad).

U različitim centrima se razlikuju sheme davanja kortikosteroida, uglavnom se daju 3–5 dana metylprednisolon I.V. 1 gram dnevno (pulsna kortikosteroidna terapija), nakon čega slijedi kratkotrajni kurs peroralnog ordiniranja Prednisona.

KORTIKOSTEROIDE TREBA UZIMATI POD NADZOROM LJEKARA

Kortikosteroidi (steroidi) moraju uvijek biti uzimani pod nadzorom ljekara. Moguće nuspojave uključuju iritaciju želuca, podizanje šećera u krvi, zadržavanje vode, uznemirenost, nesanicu i promjene raspoloženja. Ipak većina oboljelih dobro podnosi tretman. Čak i kod kratkoročnih terapija I.V. steroidima, liječnici mogu propisati lijekove koji će osobi pomoći da zaspi i da joj se minimizira neugodnost u želudcu.

Oralni steroidi koji treba da se uzimaju tokom određenog vremenskog perioda ne smiju se prestati uzimati naglo, jer mogu poremetiti prirodnu tjelesnu proizvodnju steroida od strane nadbubrežne žlijezde.

Postepeno smanjivanje doze na niže, prije prekida uzimanja lijekova, daje tijelu vremena da normalizuje vlastitu proizvodnju. S obzirom da vrlo kratki tretman I.V.

Steroida nema učinka na nadbubrežnu žlijezdu, oralni steroidi čije se uzimanje smanjuje obično nije poželjno.

B. TERAPIJA KOJA MIJENJA TOK M.S. – IMUNOMODULATORI

Interferoni pripadaju skupini proteina koji nastaju u tijelu prirodnim putem, a pomažu u regulisanju imunološkog sistema, te suzbijanju bolesti. Klinički je dokazano u mnogobrojnim multicentričnim, randomiziranim studijama efikasnost ovog lijeka.

Dokazano je da interferon beta pomaže u umanjenju broja i intenzitetu relapsa kod multiple skleroze, usporava napredovanje tjelesnog invaliditeta, smanjuje broj aktivnih lezija (plakova) na snimcima MRI, umanjuje potrebu za steroidima, smanjuje broj dana provedenih u bolnici.

Preporučuje se prije svega za relapsirajuće – remitirajući tip multiple skleroze.

Interferoni mogu inducirati produkciju antitijela protiv celularnih ili humoralnih antigena. FDA je preporučila prvi put 1993. godine lijek koji mijenja kurs multiple skleroze, bio je ro Interferon β-1b, 1996. godine Interferon β-1a, za i.m. davanje, te kasnije 1996. galatimer acetat

za RRMS. Interferon β -1a za s.c. administraciju u Americi je odobren 2002. godine, a u Kanadi i Evropi znatno ranije.

Najčešći nuz efekti interferona beta 1b su simptomi koji nalikuju gripi: povišena tjelesna temperatura, groznica, glavobolja, mialgije. Simptomi se javljaju neposredno po injiciranju injekcije, a nestaju za manje od 24 sata. Relativno često je prisutna lokalna reakcija koja se očituje crvenilom kože, rijetko nekrozom lokalno.

Kontraindikovan je u trudnoći, kod preosjetljivosti na prirodni ili rekombinantni beta interferon ili humane albuminbe, ne daje se osobama mlađim od 18 godina, mjere opreza neophodne kod suicidalnih bolesnika, teške depresije, teških oboljenja jetre, loše kontrolirane epilepsije, potrebno redovno praćenje krvne slike.

Ne treba se davati istovremeno sa kortikostereodima i ACTH.

Lije enje se ne preporu uje ukoliko u protekle dvije godine nije bilo barem dva relapsa multiple skleroze.

INTERFERON β -1B

Liječenje interferonom beta-1b treba započeti uz nadzor ljekara, prije primjene primjene pripremi se otopina za injekciju iz sadržaja bočice sa 1,2 ml otapala, a potom se 1,0 ml rastvora (8,0 MIU) ubrizga subcutano svaki drugi dan. Da bi se smanjio rizik od nekroza na mjestu injekcije, treba upotrijebiti aseptičnu tehniku davanja i mijenjati mjesto injekcije svaki dan.

Interferon beta 1-b treba čuvati na hladnom mjestu (2-8 °C), prije pripreme injekcione otopine pohranjuje se u frižideru, ukoliko se ne plasira odmah, može stajati 3 sata u frižideru.

INTERFERON β -1A

Proizvodi se posebnim biotehnološkim procesom i sličan je prirodnom. Inicira se subkutano tri puta sedmično i to 22 ili 44 μ g ovisno o stepenu onesposobljenosti, tako da pacijent čiji je EDSS 4 i više uzimaju veću dozu. Lijek se nalazi u napunjenim špricama sa pričvršćenom iglom za samostalnu upotrebu, a dostupan je i autinjektor. Terapija se započinje sa inicijalnom dozom koja je 20% od totalne, postupno povećavajući dozu unutar 5 sedmica, istovremeno se preporučuje paracetamol ili acetaminofen da se spriječe nuz efekti koji nalikuju gripu.

GALATIMERACETAT (Copaxone)

U studijama rađenim u SAD-u, gdje je davano 20 mg s.c. dnevno pacijentima čiji je EDSS 0-5, sa najmanje dvije egzacerbacije u dvije godine koje su prethodite započinjanju tretmana, nađeno je da je redukcija relapsa nakon 9 mj. 33%, aktivnost evidentna na skenovima MRA je znatno sporija i manja u odnosu na rezultate koji su evidentni kod upotrebe interferona beta, što se objašnjava drukčijim mehanizmom djelovanja i činjenicom da je MRI kontrola uslijedila nakon četiri mjeseca od započinjanja tretmana.

!!!!!!! ABCR terapija: 4 lijeka su odobrena za tretiranje relapsno-remitentne forme MS. To su: interferon beta 1-a (**Avonex, Rebif**), interferon beta 1-b (**Betaseron**) i glatiramer acetat (**Copaxone**). Svaki od ovih lijekova smanjuje broj i ozbiljnost napada MS, a neki mogu i usporiti napredovanje bolesti. Ljekovi se primjenjuju ili potkožnim injekcijama (Betaseron, Rebif, Copaxone), ili intramuskularnim (Avonex). Interferoni su proteini našeg organizma koji učestvuju u borbi protiv virusa. Jos uvijek naučnici nisu sigurni na koji način interferoni djeluju kod MS, ali svi se slažu da štite centralni nervni sistem od imunog odgovora organizma.

ANTITIJELA

Uloga neutralizirajućih antitijela u terapiji koja modifikuje tok bolesti je evidentirana u North American RRMS interferon β -stady, gdje je nađeno da su se kod oko 35% pacijenata razvila NBA (neutralizirajuća antitijela) tokom dvije godine tretmana.

ENKORTEN®

Imunomodulatorni efekti ispitivane kombinacije peptida u ENKORTEN®-u, obuhvataju više mehanizama na koje se oslanja moderni trend u razvoju novih antiinflamatornih peptidni lijek koji u osnovi ima endogeni dizajn iz POMC-a. Kombinacija peptida ENKORTEN®-a u planiranoj studiji ima ambiciju dokazati i neuro-preotektivno djelovanje jer je povoljan učinak obje komponente vrlo detaljno istražen na modelima neuroinflamacije, pri čemu je dokazan njihov pozitivan efekt.

ENKORTEN® pokazuje naznake da djeluje na oba elementa oboljenja: inflamaciju i neurodegeneraciju, što je u skladu sa citiranim preporukama (UPHAR)-a o potrebama nedostajućih terapija.

Klinička faza II za MS je započela u januaru 2006 a planirani završetak je decembar 2006. ili trajanje od 12 lunarnih mjeseci (4 sedmice jedan mjesec).

Ciljevi:

Ciljevi studije su definirani prema kriterijuma Evropske agencije za evaluaciju medicinskih produkata EMEA, te Međunarodne Unije za bazičnu i kliničku farmakologiju (IUPHAR). U skladu s time, studija je definirana kao studija bezbjednosti primjene i efikasnosti kod RR oblika MS, uz dodatak skupimne sa SP oblikom, koja će biti razmatrana kao pilot za SP oblik.

1. Efikasnost

Ocjena efikasnosti ENKORTEN®-a u tretmanu relapsirajuće-remitentnog (RR) oblika multiple skleroze sa podgrupom sekundarno – progresivnog (SP) oblika.

Efikasnost se definira prema postavljenim završnim tačkama.

2. Sigurnost

Ocjena podnošljivosti i bezbjednosti primjene ENKORTEN® nakon s.c. aplikacije višestrukih doza u pacijenata koji boluju od RR i SP oblika multiple skleroze.

Sigurnost se prema uputstvima IUPHAR-a može prije svega definirati kao osobina terapijske tvari da ne pogoršava bolest.

Tip ispitivanja:

Dizajn studije je zamišljen kao eksporatorni klinički pokus. Otvoreno, prospektivno, komparativno, primjenom multiplih doza.

Ispitanici:

Ukupno 60 pacijenata koji boluju od MS-a i to:

(30 ispitanici + 30 kontrole) = 50 pacijenata, starosti od 18–55 godina.

Izvor: <http://www.farmacija.co.ba/bos/enkorten.htm>

EU ODOBRILO NOVI LIJEK ZA MS

Američki i Irski proizvođači **Tysabrija**, lijeka za suzbijanje efekata multiple skleroze su saopštili da su vlasti Evropske Unije pristale na prodaju toga preparata u 25 država Unije.

„Ta odluka znači da od sada u Evropi bolesnici koji trpe zbog te hronične i teške bolesti imaju djelotvornu novu alternativu u liječenju“, kaže Kelly Martin, predsjednica i izvršna direktorica irske firme Elan Corp.

„Danas je ostavaren važan korak naprijed za evropske bolesnike od multiple skleroze“, rekao je James Mullen, izvršni direktor američke firme Biogen Idec iz Cambridgea u Massachusetts.

Te dvije firme u saopštenju kažu da je EU odlučila dopustiti upotrebu **Tysabrija**, samo za pacijente kod kojih ne djeluju drugi lijekovi za MS, interferon „ili pacijenata kod kojih se MS rapidno razvija i vraća“.

EU je odluku donijela nakon što je američka Uprava za lijekove 5. juna odlučila odobriti nastavak prodaje Tysabrija u SAD.

Članak preuzet sa stranice: www.vipnet.hr

!!!! Tysabri (natalizumab): Bio je odobren za liječenje relapsne forme MS u smanjivanju frekvencije kliničkih relapsa. Ipak povučen je iz upotrebe kada su se pojavile rijetke komplikacije - PML - progresivna multifokalna leukoencefalopatija. U junu 2006. FDA je ponovo odobrila Tysabri kao monoterapiju kod relapsne forme MS. Lijek se pokazao dobar u sprečavanju napredovanja onesposobljenosti pacijenata, kao i u smanjivanju frekvencije relapsa. Ipak, potrebno je proći poseban monitoring prije primjene ovog lijeka www.tysabri.com

MITOXANTRON

Prvi put uveden je tretman pogoršanja relapsirajuće–remitirajućeg tipa bolesti, sekundarno progresivnog i primarno progresivnog tipa MS 2000–te godine.

U Evropi je rađena multicentrična, placebo – kontrolna studija na 194 pacijenta, gdje je davano 5 mg/m² I.V. ili 12 mg/m² svaka tri mjeseca u toku dvije godine. Rezultati studije su pokazali kod 64% poboljšanje u odnosu na placebo, 69% je imalo redukcije u godišnjim relapsima, rezultati o promjenama na MRI nisu još publikovani.

DRUGI AGNESI KOJI SU POKAZALI NEŠTO SLABIJU EFIKASNOST U TRETMANU MS: Cyclophosphamid, Azathioprine, Methotrexate, Potpuna limfoidna iradijacija, Intravenski imunoglobulini.

!!!! Novantron (mitoxantron): odobren je za tretiranje sekundarno-progresivne, progresivno-relapsne i primarno-progresivne forme MS. Novantron je primarno bio namenjen lečenju maligniteta, ali se u međuvremenu pokazao kao dobar lek kod smanjivanja relapsa i usporavanja napredovanja MS. Primjenjuje se intravenski i pretpostavlja se da djeluje tako sto utiče na supresiju imunog sistema.

Steroidi: Prije pojave lijekova koji moderišu bolest, steroidi su bili lijekovi prvog izbora za MS. Oni se i danas koriste što dovodi do smanjenja zapaljenja kod tretmana akutnih napada. Često se prepisuju visoke doze ovih lijekova intravenozno. Neki od njih su: Dexametazon (Decadron), Methylprednisolone (Solu-Medrol) i Prednison (Deltasone).

Plazmafareza (zamjena plazme): Ova vrsta terapije se obično razmatra kod 10% pacijenata koji nisu dobro reagovali na terapiju steroidima. Kod plazmafareze zamjenjuje se tečni dio krvi pacijenta (plazma) koji sadrži antitijela, za koje se pretpostavlja da napadaju mijelin.

Komplemetarna i alternativna terapija: Osobe sa MS-om mogu koristiti i ovu vrstu terapije radi smanjenja nekih simptoma bolesti. Kao sto je obično slučaj sa ovom vrstom terapije, veoma je teško procijeniti njen učinak. Neki oblici koji privlače pažnju naučnika su suplementacija vitaminom D i vitaminima antioksidantima, dijete sa malom količinom zasićenih masti i visokim količinama masnih kiselina.

!!!! Terapije budu nosti: Istraživanja su usmjerena na nekoliko novih terapijskih opcija koje mogu uticati na progresiju MS. Neke od njih su:

- **Imunoterapija:** Zbog povezanosti MS sa imunim sistemom, proučavaju se lekovi i tehnike koje bi smanjile imuni odgovor i kontrolisali tok bolesti.

- **Remijelinizacija:** Posebno je važno pronaći način da dođe do reverzije oštećenja mijelina i stimulacije novog tkiva. Za sada, samo studije na životinjama pokazuju da supstance koje zovemo monoklonalna antitijela, mogu pomoći u remijelinizaciji.

- **Manipulacija imunim sistemom:** Ovaj pristup uključuje uništavanje ili onemogućavanje ćelija koje napada mijelin.

C. OPŠTE MJERE

Dovoljno spavanja i odmora, izbjegavanje većih fizičkih napora, infekcija, kod nepokretnih slučajeva sprečavanje dekubitisa, odgovarajuća ishrana – vitamini i minerali, suportivna psihoterapija za pacijenta i porodicu.

HORMON ESTROGEN U SLUŽBI LIJEČENJA MS

Naučnici na univerzitetu Kalifornije u Los Angelesu otkrili su jednu vrstu hormona estrogena, koja bi mogla da unaprijedi buduće tretmane za tu bolest. Istraživači su sprovedli studiju na miševima. Oni su ustanovili da vrsta estrogena koju su testirali može direktno da preduprijedi oštećenje mozga od multipleks skleroze, nešto što nijedan tretman do sada nije mogao da učini.

Doktor Ronda Voskul je jedan od autora studije. Ona kaže da njihovi rezultati imaju potencijal da popune veoma važan prostor u tretmanu protiv multipleks skleroze.

Kod osoba s tom bolešću imunološki sistem se ponaša nenormalno, napadajući mozak i kičmenu moždinu. To ometa sposobnost mozga da šalje poruke tijelu i rezultira simptomima od poremećaja vida do drhtavice, a u težim slučajevima, gubitka kontrole svih mišića.

Multipleks skleroza pogađa neke ljude tako što imaju povremene napade. Trenutni tretmani smanjuju te napade, ali ne štite mozak ukoliko se oni pojave.

Nova specijalna vrsta estrogena mogla bi to da promijeni. Hormon je, takođe, obećavajući zato što ne uzrokuje rak. Zabrinutosti zbog raka ograničile su upotrebu drugih estrogena u tretiranju bolesti. "Koristili smo posebni estrogen koji vezuje određeni receptor kako ne bi uzrokovao rak dojke. To bi značilo da bi veoma visoke doze mogle da se daju, a da ne bude uticaja na grudi. Čitava ideja je kapitalizovati dobrobiti estrogena i minimalizovati bilo kakve sporedne efekte", kaže dr Voskul.

A ti dobri efekti možda nisu ograničeni samo na multipleks sklerozu. Istraživači već razmatraju tu vrstu estrogena kao oružje protiv degeneracije mozga izazvane ostalim bolestima, uključujući Alchajmerovu i Parkinsonovu bolest. Sve je, međutim, još u eksperimentalnoj fazi i preko noći se čuda ne mogu očekivati.

Članak preuzet sa stranice **www.nadlanu.com**

<http://www.lepoizdravo.com/?l=sr&a=5263>

SUNCEM PROTIV MS

U studiji američkih ljekara učestvovalo je 79 parova jednojajčanih blizanaca koji su imali istu genetsku predispoziciju za potencijalni razvoj multiple skleroze. Kod svakog para blizanaca je jedan od njih bolovao od multiple skleroze. Blizanci su morali odgovoriti na niz pitanja– npr. koliko su vremena za vrijeme toplih dana, hladnih dana, zime ili ljeta provodili vani, te koji od njih je provodio više vremena sunčajući se, odlazeći na plažu i igrajući neki sport na otvorenom s drugom djecom.

Ljekari su ustvrdili da je blizanac kod kojeg se razvila multipla skleroza provodio manje vremena na suncu kao dijete, od blizanca koji nije bolovao od iste bolesti. Zavisno od aktivnosti na otvorenom, blizanci koji su u djetinjstvu provodili više vremena na suncu imali su 57 posto manje izgleda za razvoj multiple skleroze.

Autori studije dr. Talat Islam i dr. Thomas Mack provešće dalja ispitivanja o tome na koji način sunčevi zraci mogu uticati na ovaj fenomen.

Istovremeno upozoravaju da u današnje doba, kada izlaganje sunčevim zracima zbog ozonskih rupa, posebno od 11 do 16 sati, može biti posebno opasno, treba biti vrlo oprezan s izlaganjem dece suncu i u svakom slučaju izbjegavati navedeno razdoblje i koristiti kreme sa zaštitnim faktorom.

"Jedno je sigurno, umjerenost je potrebna u svemu.

Članak preuzet sa stranice www.stetoskop.info

D. SIMPTOMATSKI TRETMAN

Učestali simptomi koji prate multiplu sklerozu su: zamor, kognitivni poremećaji, depresija, spasticitet, bol i senzorni poremećaji, paroksizmalne atake, tremor, ekretorni poremećaji, seksualna disfunkcija.

ZAMOR

Može biti jedini onesposobljavajući simptom kod oboljelih od MS, prisutan je kod 90% pacijenata. U tretmanu se obično koristi amantadin (Symmetrel) – antagonist glutamata kao terapija izbora, startamo sa 100mg dnevno, i možemo povisiti dozu na 200 mg ili 400 mg. Takođe se koristi i Premolive (18.75–112.5 mg–stimulator CNS–a sličan amfetaminu).

KOGNITIVNI POREMEĆAJI

Prisutni su kod 13–72% pacijenata. Pristup rješavanju kognitivnih poteškoća može biti individualni, okupacioni, kognitivni, daju se lijekovi koji se upotrebljavaju u tretmanu Alchajmerove demencije.

DEPRESIJA

Najučestaliji poremećaj afekta susreće se kod 27–75% oboljelih. Farmakoterapija podrazumijeva tretman sa tricikličnim antidepresivima, inhibitorima MAO, SSRI te grupom atipičnih antidepresiva (venlafloxin, bupropion, nefazodon) uz psihoterapiju.

SPASTICITET

Kod 38% pacijenata je prisutan u blagom obliku, a kod 32% srednje i jako izražen. Tretman spasticiteta se svodi na identifikaciju i tretman „okidača“, fizikalni tretman, farmakoterapiju izuzetno i hirurški tretman. Baclofen (agonist GABA–e sa pre i postsinaptičkom aktivnošću), doziranje se kreće između 5–160mg podijeljeno u tri ili četiri doze dnevno. Tizanidin (derivat imidazolina) inhibira oslobađanje ekscitatornih aminokiselina i spinalnim interneuronima, dozira se od 2–36mg, podijeljeno u dnevne doze. Clonazepan se daje 0,5–10mg dnevno u tri doze. Gabapentin se daje 300 do 3600mg dnevno u tri doze. Kanabinoidi imaju takođe antispastični efekat.

Botulinum toxin je koristan, daje se uobičajeno 500–1000ij u mišić. Vrlo korisnom za tretman spasticiteta pokazala se itratekalna aplikacija baklofenske pumpe.

BOLNE I SENZORNE POTEŠKOĆE

Oko 75% pacijenata sa MS je iskusilo bol u nekoj fazi bolesti, najčešća prisutna je trigeminalna neuralgija, tretira se antikonvulzivima: carbamazepin (400mg dnevno),

Gabapentin (800–850mg dnevno), lamotrigin (150mg dnevno). Hronični neuropatski bolovi su teški za tretman, koriste se triciklični antidepresivi ili antikonvulzivi.

PARAKSIZMALNE ATAKE

To mogu biti bolni tonični spazmi, epileptični napadi, akutni vestibularni sindrom, segmentni mioklonus i dr. tretiraju se antikonvulzivima.

TREMOR

Susreće se kod 60% pacijenata oboljelih od MS, loš prognostički znak i težak je medikamentozni tretman. Daje se Ondansetron (antagonist receptora serotonina), često u kombinaciji sa gabapentinom i lamictalom. Koristi se i stereotaktična neurostimulacija ventralnog intermedijarnog talamičnog jezgra.

POTEŠKOĆE URINIRANJA I DEFEKACIJE

Udruženje skleroze multipleks Crne Gore - Podgorica

Obično nisu prisutne na početku oboljenja, uglavnom asocirane sa poteškoćama hodanja, lezijama u kičmenoj moždini. „Detruzorska hiperrefleksija“ – Tretman: antiholinergici kao što je Imipramine (Tofranil), Propantheline (Probantine), analog vazopresina (DDAVP nasal spray) i dodatne tehnike.

„Detruzor sfinkterska disinergija“ Tretman: antispastični agensi (baclofen, benzodiazepini), Alphaadrenergični blokatori (Clonidine, Doxazosin), te antiholinergički lijekovi sa intermitentnom kateterizacijom.

„Detruzorska hiporefleksija Tretman: intermitentna kateterizacija, alfa blokatori tehnike pražnjenja holnegrični lijekovi (bethanecol, Urecholine) uz tehnike pražnjenja.

Urinarne infekcije mogu pogoršati dizurične tegobe, stoga nekomplikovane infekcije tretirati 5–7 dana, a rekurentne i komplikovane 7–14 dana antibiotskom terapijom, po mogućnosti uz antibiogram.

Menadžment problema defekacije: ustanoviti vrijeme defikacije, unijeti dovoljno dnevno vlakaste hrane, izbjegavati rižu, sireve, previše proteina, dovoljna dnevna hidracija (1.5–2 l dnevno). Kod konstipacije: koristiti dijetarne „trigere“, lokalna stimulacija, sistemska stimulacija (Mg – citrat), a kod fekalne inkontinencije: programiranje vremena evakuacije uz trening, odgovarajuća dijeta, antiholinergici, po potrebi hirurški tretman (rektalne vrećice, vještački sfinkteri). U slučaju dijareje: monitoriranje elektrolita, dijeta, briga o koži, antidiuretici.

(opširnije u alternativnim načinima liječenja)

SEKSUALNE DISFUNKCIJE

Ne susreću se na početku bolesti, ali u kasnijim fazama oko 91% muškaraca i 72% žena navode ove probleme. Očituju se kao: anorgazmija, problemi lubrikacije, problemi ejakulacije, anorgazmija, odsustvo seksualne aktivnosti.

Za poremećaj erektilne funkcije koristan je Sildenafil–citrat (Viagra), Yohimbin, injekcije papaverina (Pavabid), prostaglandin E1 insercija, penilne proteze za muškarce. Pristup mora biti multidiscipliniran, uključuje svakako i tretman psihoterapeuta, uz porodično savjetovanje.

(opširnije u alternativnim načinima liječenja)

PROBLEM GOVORA I GUTANJA

Dizartrija se relativno često susreće kod ovih bolesnika, korisno je savjetovanje u smislu sporijeg govora, orolingvalne vježbe. Problemi gutanja ne susreću se tako često, ali mogu biti životno ugrožavajući. Savjetuje se izbjegavanje suve hrane i velikih zalogaja, te vježbe pozicioniranja glave i vrata pri gutanju.

DEKUBITISI

Najkorisnija je prevencija; mijenjanje položaja, adekvatan prenos, korišćenje pomagala za prevenciju, dovoljan unos tečnosti, dijeta bogata proteinima, brižljiva toaleta.

E. REHABILITACIJA

Podrazumijeva brojne oblasti kao što su: fizikalna terapija, okupaciona terapija, kongitivna terapija, rekreaciona terapija, terapija govora, radna terapija i planovi pomoći.

ULOGA I MOGU NOSTI OKUPACIONE TERAPIJE KOD PACIJENATA SA MULTIPLIM SKLEROZOM

„Životno zadovoljstvo nije određeno velikim događajima koji ostavljaju upečatljive znakove na našem sjećanju (npr. vjenčanja, diplome, promocije itd) nego više svakodnevnim životnim zadacima ili aktivnostima (okupacijama) koje prihvatamo zdravo za gotovo sve dok njihovo izvršenje ne postane teško ili neizvjesno“

Cristiansen C, Braun C. (1991)

Životno zadovoljstvo održava se na odnos prema samom sebi i prema okolini u kojoj se pojedinac nalazi. To je sposobnost prihvaćanja onog što život pruža.

Kvalitet života i životno zadovoljstvo su strogo individualne kategorije, ne postoji savršen recept za sve, pa u tom kontekstu treba posmatrati osobu, njene potrebe i izazove sa kojima se susreće.

Okupaciona terapija pruža zdravstvenu uslugu osobama čiji život je promijenjen:

- povredom ili bolešću
- razvojnim problemom
- procesom starenja
- socijalnim ili emocionalnim problemom.

Okupacioni terapeuti rade sa osobama svih starosnih grupa, na promociji i poboljšanju optimalne funkcionalne nezavisnosti u oblastima:

- samoobrazovanje (hranjenje, oblačenje, kupanje, toaleta, mobilnost, vještine života u zajednici, menadžment stresa)
- produktivnost (radne sposobnosti, škola, promjena zanimanja, kućne aktivnosti, menadžment vremena i životnog stila)
- slobodnog vremena (igra/sport, hobiji/interesi, socijalizacija)

Cilj okupacione terapije pomoći osobi da vodi koristan, zadovoljavajući život sa maksimalnom nezavisnošću i kvalitetom života.

Okupacioni terapeuti procjenjuju i tretiraju sledeće komponente koje su biti dijelovi neophodni za obavljanje svakodnevnih aktivnosti samonjege, produktivnosti slobodnog vremena:

- motorno/senzorno funkcionisanje
- kongitivno/perceptualno funkcionisanje
- društveno/interakcijsko funkcionisanje
- psihološko/emocionalne funkcionisanje

Za pomenutu procjenu koriste se: intervju, obzervacije, standardizovani testovi, i testovi performanse.

Za tretman okupacioni terapeuti koriste: gradirane aktivnosti, funkcionalne zadatke, rad sa drvetom, aktivnosti remedijacije, igre, zadatke papir/olovka, strukturane grupe, individualno savjetovanje, ortoze, opremu i sredstva za adaptaciju, edukativne seanse.

Multipla Skleroza je hronična bolest centralnog nervnog sistema, a manifestuje se brojnim žarištima demijelinizacije, remisijama i egzacerbacijama.

U nervnom tkivu nalaze se žarišta propadanja mijelinske ovojnice, različite veličine i različitog stadija. Najčešći simptomi kod multiple skleroze su: piramidne lezije (monopareze, hemipareze, parapareze, kvadripareze), problem hoda, vrtoglavice, senzorni problemi (utrnulost, parastezije, žarenje i sl.), vizuelni problemi, perceptualni problemi, umor, koordinacija, spasticitet, problem sfinktera, kognitivni problemi (poremećeno prosuđivanje, gubitak memorije).

Okupaciona terapija je veoma važan dio terapije i tretmana osoba oboljelih od multiple skleroze. Postoji dosta sličnosti i preklapanja kod okupacione i fizioterapije, mada postoje i dijelovi koje tretira isključivo pojedina profesija. Okupaciona terapija je u principu fokusirana na područje koje se odnosi na oblasti dnevnih aktivnosti kod kuće i na poslu/školi.

Što znači da se okupacioni terapeuti (OT) fokusiraju na vještine koje zahtijevaju snagu gornjeg dijela tijela, koordinaciju, kontrolu fine motorike, odnosno „okupacije“ svakodnevnog života. To uključuje kupanje, toaletu, kućne poslove, kao i rad na radnom mjestu. OT su također fokusirani na kognitivne probleme i mogu pomoći pri kognitivno retreningu i strategijama za kompenzaciju poremećaja pamćenja.

Možda najvažniji dio da OT mogu pomoći sa tehnikama za uštedu energije i sprečavanje umora.

Umor je jedan od najčešćih simptoma multiple skleroze i vrlo često veoma ograničava osobu u svakodnevnim aktivnostima. Odražava se na sve vidove dnevnih aktivnosti i utiče na kvalitetu života. Doživljaj umora je subjektivan, pa je važno imati precizan uvid u aktivnosti kojima se osoba od multiple skleroze bavi u toku dana.

To nam omogućava lakšu edukaciju osobe za tehnike štednje, te kombinaciju radnih zadataka i odmora.

Osobama oboljelim od multiple skleroze obično se daje sljedeći savjeti koji su se u praksi pokazali veoma korisnim za pojednostavljenje dnevnih aktivnosti smanjivanje osjećaja umora:

- ✚ korišćenje kratkih ali čestih odmora tokom dana
- ✚ planiranje i organizovanje zadataka, radnog prostora, eliminacija nepotrebnih koraka smanjiće napore i uštedjeti vrijeme i energiju
- ✚ pravilno rasporediti teže i lakše aktivnosti tokom dana, teže aktivnosti obavljati u nekoliko faza u toku dana sa obaveznim periodima odmora i između
- ✚ za obavljanje svakog zadatka planirati dovoljno vremena
- ✚ napraviti dnevni, sedmični, mjesečni plan aktivnosti i sastanaka
- ✚ eliminisati aktivnosti koje nisu nužne (pr. Sude se ne mora brisati, može se ostaviti da se ocijedi itd.)
- ✚ planirati veličinu aktivnosti prije podne, jer tada imamo najviše energije
- ✚ stres može uzrokovati umor, zato ga treba eliminisati tehnikama relaksacije
- ✚ ne oklijevati u traženju pomoći ukoliko nam je potrebna (porodica, prijatelji)

AKTIVNOSTI SAMOZBRINJAVANJA

Primarni cilj svih aktivnosti je kao što smo već napomenuli postizanje samostalnosti u samozbrinjavanju, a onda i u ostalim aktivnostima dnevnog života, ako i što duže zadržavanje maksimalno postignutog.

SVAKODNEVNE AKTIVNOSTI	
Aktivnosti i pomoćna sredstva	Korisne tehnike
Kupanje > klupa za transfer > držač za tuš > rukohvat	> izbjegavati toplu vodu > koristiti sigurne tehnike transfera
Toaleta > povećanje na WC-u > rukovati oko WC-a	> sigurne tehnike transfera > gumene prostirke protiv klizanja
Oblačenje > dugačka kašika za cipele > zakopčavanje čičak trakom > sprava za zakopčavanje dugmad	> niži ormarić za garderobu > sjediti prilikom oblačenja > oblačiti prvo slabiju stranu

Jelo > držač za tanjire > različita pomagala > podrška za ručni zglob	> laktovi na stolu radi stabilizacije > držati čašu/šolju sa dvije ruke
Kuvanje > mikrovalna > radna ploha na točkovima > specijalni otvarač za konzerve > stabilizator šerpi	> sjediti kad god je to moguće > gurajte/klizajte objekte radije nego da ih podižete
Svakodnevni kućni poslovi > različiti „dohvatači“ > električna pomagala	> rasporediti aktivnosti kroz duži vremenski period > raditi teže poslove ujutru

PRODUKTIVNOST

Pod produktivnošću okupacioni terapeuti podrazumijevaju sve one aktivnosti, plaćene i neplaćene i različite prema starosnoj grupi (posao, škola, igra, održavanje kuće o sl.), koje doprinose razvoju kako pojedinca tako i društva.

Posao omogućava osobi oboljeloj od multiple skleroze da bude samostalna i psihofizički zadovoljna vlastitim životom. OT podučava osobu principima štednje energije za vrijeme rada, prilagođava radno mjesto ukoliko je to moguće, u cilju zadržavanja posla te u suprotnom radi sa osobom na mogućoj promjeni posla.

Kod održavanja domaćinstva cilj tretmana je usmjeren na edukaciju o prilagođenom kuhinjskom namještaju, funkcionalnosti i raspoređenosti prostora i sredstava koja se koriste (adaptirano posuđe i njegovo stavljanje na najdostupnija mjesta).

Takođe se može fokusirati, ukoliko to mogućnosti osobe odoljele od multiple skleroze dozvoljavaju, na adaptaciju stana u smislu uklanjanja arhitektonskih barijera u cilju lakšeg i samostalnijeg kretanja unutar stana (ukloniti pragove, povišenja, postaviti držače i sl.).

SLOBODNO VRIJEME

Slobodno vrijeme se može opisati kao iskustvo slobodno odabranog učešća u bilo kojoj aktivnosti karakterišu: zadovoljstvo, uživanje, ispunjenje i kontrola. Provođenje slobodnog vremena je individualno. Dok nekima stvara zadovoljstvo čitanje, druženje, šetanje, druge ispunjava slikanje, gledanje televizije itd. itd.

Umor se često povezuje sa smanjenim učešćem u aktivnostima slobodnog vremena, što umanjuje kvalitet života, stvara nezadovoljstvo i vodi depresiji.

Važno je procijeniti lične interese i motivacije, te na osnovu toga predložiti aktivnosti posebno svaku osobu oboljelu od multiple skleroze.

Fizikalna medicina i rehabilitacija

Mogu se koristiti i biti predložene različite kreativne aktivnosti u zavisti od interesa osobe:

- kasiranje
- rad sa glinom
- oslikavanje stakla
- izrađivanje nakita
- slikanje
- muziko terapija.

Jedna od prvih stvari koju obično čuju osobe oboljele od multiple skleroze kad im se dijagnostikuje oboljenje jeste da je tok bolesti nepredvidiv i da nema izlječenja.

Ove tvrdnje su istinite ali to ne znači da nema ništa što osobe mogu učiniti vezano za to. Ljudi žive kvalitetno sa multiplom sklerozom čineći sve što mogu i koriste niz strategija za svakodnevno funkcionisanje i sa postojećim izazovima.

Takođe je veoma korisno ukoliko okupacioni terapeuti pomognu pri organizaciji grupe za podršku, gdje će se sastajati osobe oboljele od MS da razmijene iskustva i pomognu jedni drugima u nošenju i življenju sa multiplom sklerozom, ili ukoliko takve grupe već postoje uputiti osobu na njih.

Zaključak:

Posebna vrijednost okupacione terapije prepoznaje se u procjenjivanju aktivnosti svakodnevnog života osoba oboljelih od MS, uočavanje izazova sa kojima se susreću, te razvijanje tehnike tretmana i intervencije za poboljšanje pomenutih, djelujući na osamostaljivanje, zadovoljstvo, a time i poboljšanje **kvaliteta života** osobe oboljele od Multiple Skleroze.

STRATEGIJA ZA BORBUTIV MS

U tretiranju autoimunih bolesti, kineska biljna medicina ima manje, ako ima ikakvih, nuspojava. Ako je moguće, najbolje je *kombinovati alternativne metode sa konvencionalnim liječenjem* da se izvuče najveća korist. Biljne terapije takođe mogu pomoći pri reduciranju simptoma klasične terapije. Slijede sugestije za borbu protiv MS-e.

1. Pozitivan mentalni stav
2. Prikladna doza tjelesne vježbe
3. Imuno intervencija poput interferona
4. Simptomatsko liječenje
5. Pravilna biljna terapija
6. Primjerena tjelesna terapija
7. Održavati normalnu peristaltiku crijeva
8. Opreznost s lijekovima protiv bolova

Važnost ishrane

Postoje brojni podaci koji govore o važnosti pravilne ishrane kod bolesnika s multiplom sklerozom. Povećana učestalost oboljevanja od multiple skleroze dovodi se u vezu s ishranom bogatom zasićenim mastima koje nalazimo u mesnim proizvodima i slasticama. Jedna od važnih masnih kiselina, neophodna za izgradnju nervnih struktura je linolenska kiselina koju nalazimo u suncokretovom ulju i ulju šafrana. Pokazalo se da bolesnici koji u prehrani koriste nezasićene masti imaju manji broj relapsa bolesti.

Kada se ustanovi dijagnoza multiple skleroze trebalo biste primijeniti stil života što svakako uključuje način ishrane. Mesne proizvode treba izbjegavati (pogotovo crveno meso i konzervirano meso – preporučljiva su mesa piletine i ćuretine), i treba jesti najmanje 2 puta sedmično ribu. Od mlijeka se preporuča kozje (neki drugi izvori navode da je dozvoljeno mlijeko i mliječni proizvodi ali sa što manjim postotkom mliječne masnoće). Važno je u prehrani koristiti zeleno povrće, koje osim što ima važne minerale i vitamine, svojim vlaknastim materijama, potpomaže probavu, a poznato je od kako je to velike važnosti za bolesnike. Povrćem i voćem se dobija puno tečnosti koja je vrlo važna za metabolizam ćelija, puno važnija od same tečnosti koju popijemo u obliku vode ili čajeva. To je svakako jedan od razloga zašto povrće treba jesti

sirovo, a kada se priprema treba ga pripremati u pari da ne izgubi vrijedne sastojke. Ova vrsta povrća su vrlo vrijedni prirodni antioksidanti.

Veliku važnost ima voće u prehrani koje treba jesti odmah ujutro, na tašte, i tokom prijepodneva. Nikako nije dobro jesti voće kao desert poslije obroka jer mu se probava usporava. Treba piti najmanje 2 litre tekućine dnevno, najbolje obične vode.

Važno je uzimanje vitamina, nedostatak **B12** vitamina neki navode kao mogući uzrok za nastanak **MS**. Smatra se da B12 vitamin jača imunitet i time smanjuje mogućnost virusne infekcije. **B1** vitamin je od velike važnosti u procesu metabolizma za stvaranje energije. Uzimanje **D** vitamina, uz izlaganje ultravioletnom zračenju, ubrzava metabolizam kalcijuma koji je vrlo važan za strukturu nervnog tkiva.

Vitamin **D** je steroidni hormon koji pomaže tijelu apsorbovati ili zadržati kalcijum. Prevelika količina mogla bi biti toksična, dok premala izaziva lomljivost kostiju. Taj se vitamin prirodno nalazi u nekim vrstama hrane, poput džigerice ili masne ribe, i obično se pojavljuje zajedno s drugim vitaminima. Jedna šoljica mlijeka sadrži približno pola procijenjenih dnevnih potreba odraslih. No većim dijelom vitamin D proizvodi tijelo samo – on nastaje nakon izlaganja sunčevim zrakama. Dnevna doza može se postići izlaganjem lica i ruku sunčevim zrakama po 15 minuta tri puta nedeljno.

Posebnu važnost imaju **antioksidansi**. Antioksidansi uništavaju slobodne radikale koji oksidacijom izazivaju oštećenje ćelije. Od vitamina najvažniji antoksidansi su vitamin **C** i **E**, zatim beta karoten. Od minerala su najpoznatiji antioksidansi **selen** i **germanium**.

Od aminokiselina poznati antioksidansi su cisten i glutathione. Svakako treba pomenuti flavonoid i koenzim Q10, koezim I i pycnogenol.

Najjači antioksidans, mnogo potentniji do svih do sada navedenih, smatra se nicitinamid adenine dinucleotide u reduciranoj formi kao koenzim I, poznat kao **ENADA**. Prema do sada provedenim istraživanjima poboljšava kognitivne funkcije, efikasan je kod simptoma umora i slabosti, koji su vrlo česti kod oboljelih. Uzimaju se dvije tablete dnevno pola sata prije jela.

VITAMIN B pomaže oboljelim od MS-a

Oblik vitamina B3 po imenu **nikotinamida** može spriječiti uništavanje živaca kod osobe oboljelih od MS, kažu američki znanstvenici.

Istraživanje čije je rezultate objavio Journal od Neuroscience provedeno u bostonskoj Children's Hospital.

Naučnici su u razdoblju od 8 sedmica uz pomoć laboratorijskih miševa utvrdili kako svakodnevne injekcije nikotinamida konzerviraju i štite nervne ćelije.

Pozitivno dejstvo nikotinamida je raslo proporcijalno s' povećanjem njegove doze.

Pokazalo se kako nikotinamid nema sposobnost regeneracije oštećenih aksona nervnih ćelija.

Vjerujući kako nikotinamid može pomoći i praqvim pacijentima, naučnici planiranu provođenje kliničkih testiranja.

Tekst je preuzet sa stranice: www.vipnet.hr

MATI NA MLIJE

Matična mliječ je izuzetno hranjiva materija, bogata raznim vitaminima, bjelančevinama i aminokiselinama. Idealan je dodatak prirodnoj ishrani. Matičnu mliječ proizvode pčele radilice, izdvajajući punovrijedne sastojke iz svojih žlijezda slinovnica, namijenjenih ishrani matice. Ovaj izvrstan koncentrat hranjivih materija omogućava matici da živi duže od pet godina, dok je životni vijek radilice svega 2–4 mjeseca. Zahvaljujući ovoj koncentriranoj hrani, u vrijeme polaganja jajašaca. Matica je u stanju položiti, za samo 24 sata, između 2000 i 3000 jajašaca. Pri tom treba istaknuti da je ukupna težina položenih jaja jednaka tjelesnoj težini same matice. Matična mliječ sadrži vitamine B–kompleksa, s posebno visokom koncentracijom vitamina B5

(pantotenske kiseline) i vitamina B6. Matična mliječ je jedini prirodni izvor acetilkolina u čistom obliku. U njoj se nalaze različiti minerali, vitamini A, C, D i E, enzimi, 18 vrsta aminokiselina, kao i mnoge materije koje sprečavaju razvoj i razmnožavanje bakterija i virusa. S obzirom da matična mliječ izrazito jača imunitet, vrlo povoljno djeluje na bronhijalnu astmu, multipla sklerozi, bolesti jetre, zarastanje preloma kostiju i na kožne bolesti. Empirijski slučajno da je matična mliječ od davnina rado korištena širom svijeta. (engl. Naziv Royal Jeuy–iskustveni). Podaci govore u prilog njenih izuzetno povoljnih efekata na opšte stanje organizma, koji se, tako reći, podmladi, odiše ovom snagom i energijom. Štiti kosti i zglobove. Ovaj prirodni dodatak ishrani mogu koristiti svi, nezavisno o spolu i životnoj dobi. S obzirom da matična mliječ nastaje iz mješavine cvjetnog praha, meda i sekreta žlijezda slinovnica pčela, osobe koje pate od polenske alergije trebaju ga oprezno koristiti. Ukoliko se uoče bilo kakve promjene koje upućuju na alergiju, odmah treba prestati s uzimanjem preparata. Preporučuje se uzimanje matične mliječi s medom, jer je tako mnogo djelotvornija.

ESENCIJALNE MASNE KISELINE

Omega 3–6–9 masne kiseline esencijalne su masne kiseline koje učestvuju u izgradnji **nervnog sistema, mozga i oka**. Jačaju **imuni sistem** i doprinose zdravlju **kože**. U ishrani beba i male djece relativno su malo zastupljene pa se danas preporučuje suplementacija. Prema posljednjim istraživanjima dodatan unos ovih masnih kiselina omogućava bolji **razvoj inteligencije i vidnih funkcija, te smanjuje pojavu alergija**.

Masne kiseline omega 3–6–9 koje se nalaze u ribljen ulju, utiču na ublažavanje razvoja bolesti.

GINKO BILOBA

Ginko svoje djelovanje zahvaljuje sadržaju ginko flavonolidnih glikozida, ginko heterozida, terpenkih molekula (ginkgolidi i bilobalidi) te vrganskih kiselina.

Najdjelotvorniji flavonidi su kvarcentin, kemferol i izorhamnetin. Glikozidne komponente su glukoza i ramnoza. Ginko sadrži i proantocijanidine. Sve ove komponente nalaze se u ekstraktu Ginka.

Apsorcija i distribucija ekstrakta ginka. Nakon konzumiranja ekstrakt se apsorbira u stopi od 60% iz gornjeg probavnog trakta a najveća koncentracija u krvi postiže se nakon 1,5 sat. Čini se da flavonoidi ginka imaju povećan afinitet prema vezivnim tkivima kao što su aorta, oči, koža i pluća pa je koncentracija ginka veća nekoliko puta u ovim tkivima nego u krvi. **Od svih žlijezda ginko se najviše akumulira u nadbubrežnoj žlijezdi.** Nakon 70 sati ginko se u povećanoj koncentraciji pojavljuje u hipokampusu i strijatalnim tijelima. U drugim dijelovima mozga nije primijećena tako visoka koncentracija ginka.

S obzirom da su mozak i nervi izrazito osjetljivi na oksidativne procese i djelovanje ginka je najsnažnije upravo na ova tkiva. Ukratko, ekstrakti ginka poboljšavaju sintezu i metabolizam neurotransmitera, komunikaciju između živaca te normalizuju acetikolinске receptore u hipokampusu.

Najnovija istraživanja pokazuju mogućnost primjene ekstrakta ginka u slučajevima angine, kongestivnog zastoja srca i akutnog respiratornog distres sindroma, pa čak i opekotina i multipla skleroze.

SWANKOVA DIJETA

Kao najbolja prehrana za oboljele smatra se tzv. Swankova dijeta koju možete pronaći na **The Swank MS diet** gdje doktor Roy L. Swank preporuča svoj način ishrane oboljelih.

Najpoznatija dijeta za oboljele od MS-a je **Swankova dijeta** koju je osmislio dr Roy Swank sa Oregonskog univerziteta (Oregon Health Sciences University). U mnogim slučajevima je usporila tok bolesti i smanjila broj napada. Kod ove dijete s vrlo malo zasićenih masti potreban je unos određenih količina višestruko nezasićenih ulja, na primjer suncokretovo, maslinovo i susamovo ulje, kao i lisnatog zelenog povrća poput kelja, te većine ribljih ulja. Dijeta takođe uključuje bjelančevine, dodatke bakalarova ulja te velike doze vitamina. Maslac, margarin te masnoće koje tijestu daju prhkost i hidrirana ulja (kao što je palmino i kokosovo ulje) strogo su zabranjeni. Savjetuje se da tokom prve godine u potpunosti izbjegavate crveno meso, maslac od kikirikija, sir, kiselu pavlaku, začine, umake, kolače, neobrano mlijeko te gotova jela, jer su bogata zasićenim mastima.

Glavna obilježja Swankove dijete za MS:

Prvu godinu ukinuti crveno meso, uključujući i tamno pileće meso. Nakon toga, ne više od 85 grama crvenog mesa dnevno, što manje masnog.

Ne jesti mliječne proizvode s 1% ili više mliječne masti, maslac,

Možete jesti koliko god želite nemasno mlijeko, obrano mlijeko, bez mliječne masti, kondenzovano obrano mlijeko, kondenzovano nemasno mlijeko, isparani kravliji sir niske masnoće, sireve od 1% mliječne masti, nemasni jogurt.

Ne jesti prerađene namirnice koje sadrže zasićenu mast.

Ne više od 15 grama masti dnevno, čaša neobranog mlijeka sadrži 5 grama zasićene masti, jedna kašika maslaca 7 grama, a 30 grama krem sira ili sira cheddar, 6 grama.

Najmanje 4 i najviše 10 kašičica nezasićene masti dnevno, kao što je suncokretovo ulje, kukuruzno, pamučno, sojino, susamovo, ulje pšeničnih klica, laneno ulje, ulje kikirikija i maslinovo ulje.

Jedna kašičica bakalarevog ulja dnevno, te obrok ribe dva do tri puta nedeljno, u prosjeku 30 grama hrane porijeklom iz mora dnevno.

Ovakvom ishranom nećete ništa izgubiti osim kilograma, što u situacijama kada se radi o bolesniku koji ima previše kilograma može samo olakšati tegobe. Najizrazitije se poboljšanje pokazalo kod bolesnika koji su s dijetom niske masnoće započeli prije nego što su jako onemogućali. Ukoliko bismo ih stavili na dijetu prije no što bi došli do invaliditeta, 95% ih je živjelo daljnjih trideset godina bez znakova invaliditeta. Svima onima koji nisu bili na dijeti zdravlje se značajno pogoršalo i većina ih je u sljedećih dvadeset godina umrla, kaže dr Swank. Sada je dr Swank mišljenja da ishrana s još manjom količinom slabo zasićene masti (ne više od 1,5 grama dnevno) vodi u još značajnije i brže poboljšanje. Izgleda da su mliječne masti najpogubnije za ljude koji imaju MS. Masti porijeklom iz mesa su na drugom mjestu.

Preporuka Svjetske zdravstvene organizacije za zdravu hranu

Zdrava hrana je uslov za dobar kvalitet života i ima svoja pravila. Prema preporukama Svjetske zdravstvene organizacije ona uključuje sljedeće:

1. upražnjavajte raznovrsnu ishranu, ali se trudite da namirnice biljnog porijekla budu više zastupljene nego one životinjskog porijekla.

2. Jedite hljeb, žitarice, tjestenine, rižu i krompir nekoliko puta dnevno.

3. Pojedite najmanje 400 grama svježeg voća i povrća dnevno, podijeljeno u pet obroka.

4. Održavajte svoju tjelesnu težinu u preporučenim granicama (BNMI indeks tjelesne mase 20–25). I gojaznost i pothranjenost označavaju narušeno zdravlje.

5. Kontrolišite unos masti. One ne smiju da čine više od 30% energetske potrebe organizma. Zamijenite zasićene masne kiseline nezasićenim, odnosno koristite ulja biljnog porijekla.

6. Umjesto masnog mesa zdravija su posna mesa, piletina, riba, ali ne zanemarite grašak i sočivo.

7. Koristite mlijeko i mliječne proizvode (kefir, kiselo mlijekom, jogurt i sir), ali sa minimalnim sadržajem masti (1%) i soli.

8. Izbjegavajte slatkiše i napitke sa visokim sadržajem šećera. Koristite nerafinirani šećer kao zaslađivač.

9. Ne jedite jako usoljenu hranu. Dnevni unos kuhinjske soli ne treba da bude veći od 6 grama.

10. Ako pijete alkohol, ograničite unos na 2 pića dnevno, priopremite hranu na zdrav način. Kuvanje na pari ili pečenje može pomoći da se hrana dodatno oslobodi masnoće.

Prema Meunarodnoj federaciji društva za MS nijedna teorija ili režim nisu dokazani

- Dijeta prof. Roya Swanke, Portland SAD
- Siromašna zasićenim masnoćama, bogata višestruko nezasićenim masnim kiselinama; maslinovo, sezamovo, laneno ulje, ulje bakalara. Preporučuje jesti masnu ribu 2–3 puta tjedno i 85 gr tjedno nemasnog mesa. Dozvoljen je posni osvježi sir, fermentirani proizvodi sa 1% masti
- Isključuje punomasno mlijeko, vrhnje, maslac, crveno meso, piletinu, puretinu, suhomesnate i industrijski prerađene proizvode

Klinika Mayo

- Mliječne i zasićene masti djeluju na MS. Oboljeli imaju poremećen odnos masnih kiselina u krvi, značajan manjak omega3. Dr Holman neravnotežu pripisuje poremećaju metabolizma masti.

Prehrana u zoni

- Zona je očuvanje zdravlja prehranom i vježbanjem za cijeli život
- **Zona je protuupalna dijeta**
- Kontrolišite inzulin prehranom omjerom ugljikohidrata, proteina i masnoća 40:30:30
- Preporučuje smanjeni unos omega6 masnih kiselina, povećan unos ribe i omega3.
- Po 3 bloka masti, bjelančevina i ugljikohidrata za glavne obroke /zajutak, ručak, večera), 1 blok za međuobroke (doručak, užina, kasna večera)
- Niskokalorična dijeta

Nedostaci

- stalno opterećenje gušterače, opasnost od koronarnih bolesti i povećanje kolesterola.

Mediterranska prehrana

- umjerena upotreba mesa, mlijeka, sira
- visoki unos ugljikohidrata tjedno konzumiranjem mahunarki; grah, grašak, slanutak, bob, leća, žitarica; palenta, tijesto, riža, svježeg povrća; blitva, rikula, radić, raštika, maslačak, brokula, cvjetača i svježeg voća koji uz vitamine i minerale predstavljaju bogati izvor dijetalnih vlakana.
- Redovita upotreba ribe koja predstavlja idealan „rudnik“ omega3 višestruko nezasićenih masnih kiselina, naročito plava morska riba; srdela, skuša, tuna, palamida i sl.

- Upotreba masti koja je gotovo sva sadržana u obliku **maslinovog ulja**.
 - Obilato koristiti umak od rajčica.
- Preporučuje se jesti polako sjedeći za stolom, žvakati dugo, popiti čašu crnog vina uz obrok, odmoriti se.

Opšte preporuke za pravilnu i zdravu prehranu

- Povećajte unos morske ribe barem 1–2 puta tjedno i omega3.
- Povećajte unos svježeg voća i povrća naročito zelenog.
- Pijte najmanje 2 litre vode ili voćnog čaja bez šećera.
- Jedite 5 manjih obroka dnevno
- Prigotivljavajte jela što više od svježih namirnica
- Koristite domaće i sezonske namirnice
- U nedostatku svježih najbolja zamjena su smrznute namirnice

MATI NE ELIJE MOGLE BI POMO I U LIJE ENJU MS–E

Ubrizgavanjem odraslih matičnih stanica miševima popravljaju oštećenja slična oštećenjima uzrokovanih multiplom sklerozom, objavili su italijanski istraživači, koji tvrde da bi njihovo otkriće jednog dana moglo dovesti do otkrivanja lijeka za ovu bolest.

Istraživači sa Instituta San Raffaele u Milanu objavili su u stručnom časopisu Nature da su matične ćelije ubrizgane u mozak ili vene miševa zaraženi eksperimentalnom vrstom multiple skleroze popravile oštećenja nerava, i u mnogim slučajevima, doveli do smanjenja simptoma bolesti.

Kod oboljelih od multiple skleroze nervi i veliki dijelovi mozga i kičmene moždine izgube zaštitnu mijelinsku ovojnicu zbog poremećaja u radu imunološkog sistema. Od ove bolesti koja više pogađa žene nego muškarce, boluje oko milion ljudi širom svijeta, a simptomi su raznovrsni.

Dr Gvianvito martino i dr Angelo Vesconi koristili su matične ćelije odraslih miševa.

„Trideset posto miševa oporavilo se od bolesti, dok je 70 posto doživjelo veliko poboljšanje, novost u ovom istraživanju je mogućnost oporavka mijelina u mnogim područjima mozga i kičmene moždine transplantacijom matičnih ćelija mozga ne samo direktno u centralni nervni sistem, nego i u krvotok“.

Trideset dana nakon ubrizgavanja matične su se stanice okupile na oštećenim područjima, i nastavile sazrijevati u ćelije koje proizvode mijelin. Istraživači kažu kako su matične ćelije stigle do oštećenih područja zahvaljujući specifičnim „ljepljivim molekulama“ na površini, koje su im omogućile da otkriju oštećenja, prođu kroz zaštitnu barijeru između mozga i krvotoka i poprave oštećena područja.

„Shvatili smo da donirane stanice imaju ključ za otključavanje barijera između mozga i krvotoka i ulazak u centralni nervni sistem. To je bio prvi korak prema drugim nevjerovatnim otkrićima“, rekao je Martino.

Istraživanje je pokazalo da matične ćelije, osim što same popravljaju oštećenja, podstiču ćelije koje proizvode mijelin da ih popravljaju i one.

Martino i Vescovi namjeravaju nastaviti istraživanja na primatima, te bi mogućnost terapijske primjene za ljude mogla biti poznata za 5 do 10 godina.

ULTRAZVUK PO SELTZERU U LIJE ENJU MULTIPLE SKLEROZE

Jedna od metoda koja se već više godina primjenjuje u liječenju oboljelih od MS je liječenje ultrazvukom prema Hansu Seltzeru, koji je nakon dugogodišnjeg proučavanja bolesti, 1969. godine u Stockholmu iznio svoju teoriju i način liječenja. Njegova tvrdnja da je oboljenje praćeno izvjesnim paravertebralnim zastojem limfe i likvora, i da se na taj zastoj može uticati mehaničkim putem, odnosno malim dozama ultrazvuka i masažom, čime se postiže bolji protok,

desenzibilizacija limfe i likvora, čime se poboljšava imunitet organizma i sprječava napredovanje bolesti. Poznato nam je njegovo mehaničko toplotno, fizikalno – hemijsko i biološko djelovanje.

Mehanički djeluje mikromasažom tkiva (unapređuje ćelijsku izmjenu tkiva, prokrvljenost i opskrbljenost kisikom).

Toplotno djeluje povećanjem permeabilnosti ćelijskih membrana.

Fizikalno hemijski djeluje unapređujući oksidacijske i reprodukcijske procese, razvijajući farmakološko aktivne materije u tkivu (histamin i acetin? Holin).

Biološki efekti zavise o intenzitetu, frekvenciji i vremenu ozvučavanja. U ovom slučaju za nas su bitne male nadražajne doze koje imaju stimulacioni efekat bez štetnih morfoloških promjena u ćelijama. Ultrazvuk djeluje na aktivaciju zaštite retikulo–endotelnog sistema, na bolju trofiku tkiva, na biosintezu bjelančevinastih kompleksa, hiperemije, povećava se prijenos upalnih i drugih raspadnih produkata.

Mehaničkim djelovanjem se odvijaju važne promjene u kolagenim vlaknima, odvajaju se od drugih tvari, a temeljna se tvar omekšava.

Opšte djelovanje ultrazvuka nastaje pretežno preko centralnog nervnog sistema neuralnim putem. Metoda ultrazvuka po Seltzeru sastoji se od označavanja dviju zona:

- područje vrata (najvažnija zona ždrijelog limfnog prstena)
- duž cijele paravertebralne muskulature

Primjena ultrazvuka izmjenjuje se svakog drugog dana.

Izvor http://www.Multipleskleroza.org.yu/Brosure/Reakcije_obo_kod_MS.htm

NOVOSTI U LIJE ENJU MULTIPLE SKLEROZE

Prim. dr sc. Marija Bošnjak – Paši /Hrvatska/

Multipla skleroza (MS) je upalna autoimuna demijelinizacijska bolest središnjeg živčanog sustava karakterizirana multifokalnom upalnom destrukcijom mijelina, oštećenjem aksona i gubitkom oligodendrocita. U patogenezi bolesti sudjeluju aktivni T–limfociti koji uzrokuju endotelijalne promjene krvo–moždane barijere, izlučuju upalne medijatore i potiču kaskadu upale. U nastanku bolesti značajna je uloga interferona gamay koji su proizvedeni iz aktiviranih T–stanica, klase TH 1, koji aktivira makrofage na produkciju proteaza i TNF–a (tumor necrosis factor) koji uništava oligodendrocite pospješujući nastanak i progresiju bolesti.

Najčešći oblik bolesti, u otprilike 85% slučajeva je RRMS (replapsno–remitentni oblik).

Liječenje MS dijelimo na; liječenje akutne faze bolesti, prevenciju novih relapsa i progresije bolesti te simptomatsko liječenje.

Kod novodijagnosticiranih bolesnika te u akutnim fazama pogoršanja bolesti, odnosno u relapsima bolesti, terapijski primjenjujemo kortikosteroide i to tzv. „pulsnu kortikosteroidnu terapiju“, primjenom metilprednizolona (Solu–Medrol) i.v. (intravenozno) 500–1000 mg/dan u 250 ml fiziološke otopine u kratkim infuzijama (kroz 30–45 minuta) tijekom 5 dana.

U bolesnika koji u akutnoj fazi bolesti ne reagiraju na liječenje kortikosteroidima moguća je primjena plazmafereze – sedam sukcesivnih plazmafereza svaki drugi dan ili se pak mogu primijeniti i IVIg (i.v. imunoglobulini) u dozi od 0,4 g/kg dnevno kroz pet dana. Od 1993. godine u profilaktičkom liječenju pogoršanja bolesti kao jedna od vrsti imunomodulacijskog liječenja koje mijenja prirodni tijek bolesti oboljelih od multiple skleroze koriste se interferoni beta.

Njihov mehanizam djelovanja nije u potpunosti poznat ali se zna da imaju antivirni, imunomodulacijski antiproliferativni učinak. Utječe na povećanje broja i aktivaciju CD8 supresorskih stanica čiji je broj smanjen u oboljelih od multiple skleroze, inhibiraju sekreciju interferona–gama koji pogoduju nastanku i progresiji bolesti, inhibiraju interferonom – gama induciranu ekspresiju antigena klase II MHC–a na glijalnim stanicama, utječe na pad

limfotoksina (LT) i TNF koji oštećuju funkciju oligodendrocita i pospješuju astrogliozu čime je smanjena mogućnost prijelaza aktiviranih imunoloških stanica kroz krvno–moždanu barijeru i povećavaju TH2 citokine; interleukin 4 (IL–10) potičući njihovu produkciju kao i produkciju transformirajućeg čimbenika rasta – beta (TGF–beta) iz T–helper stanica.

U liječenju multiple skleroze u svijetu se upotrebljavaju rekombinirani beta interferoni; glikozilirani oblik kao interferon beta 1a, koji je sličniji prirodnom humanom beta interferonu (Rebif®–Merck–Serono i Avonex®–Biogen Idec), registriran je na tržištu Europe, Kanade i Amerike 1998. godine, te neglikozilirani oblik kao interferon beta 1b (Betaseron®–Berlex Laboratories i Betaferon®–Bayer–Schering AG).

U svijetu je provedeno više značajnih kliničkih studija kojima se testirala i uspoređivala učinkovitost pojedinih navedenih interferona u liječenju bolesnika oboljelih od različitih oblika MS, prvenstveno oboljelih od RRMS ovisno o; vrsti primijenjenog beta interferona u odnosu na drugi primijenjeni beta interferon ili placebo, učestalosti primjene lijeka (jednom tjedno, tri puta tjedno, svaki drugi dan), dužini primjene lijeka (godinu, dvije, više godina), načinu primjene (s.c. = subkutano, i.m. = intramuskularno) i dozi primijenjenog lijeka, te invalidnošću na početku i na kraju primjene lijeka prema EDSS skali (tj. skali invaliditeta kojom se onvaliditet oboljelih od multiple skleroze boduje od 0 za uredan neurološki status, do 10 – kada nastupa smrt bolesnika).

Vrijednost pojedinog beta interferona ocjenjivala se sa brojem relapsa (povrata ili pogoršanja bolesti) u bolesnika, progresijom bolesti, smanjenjem invaliditeta prema EDSS skali za 1 bod, smanjenjem broja aktivnih demijelinizacijskih lezija na magnetnoj rezonanci (MR), te smanjenjem opsežnosti lezija na MR u razdoblju primjene lijeka u bolesnika.

Najpoznatije kliničke studije su sljedeće; prva multicentrična, randomizirana, dvostruko slijepa, placebo kontrolirana studija iz 1993. g. u bolesnika oboljelih od RRMS (usporedba primjene beta interferona 1b i placeba), PRISMS studija (usporedba dviju različitih doza beta interferona 1a – Rebifa® 22 mcg (6MIU) s.c. 3x tjedno i Rebifa® 44 mcg (12MIU) s.c. tri puta tjedno), SPECTRIMS (Secondary Progressive Efficiency Clinical Trial in MS), ETOMS (Early Treatment of Multiple Sclerosis With Rebif), EVIDENCE (Evidence for Interferon Dose Effect: European – North American Comparative Efficiency trials – komparativna studija učinkovitosti primjene Rebifa® i Avonexa®, OWIMS (usporedba primjene Rebifa® u dozi 22 mcg s.c. i 44 mcg s.c. jednom tjedno). Najnovije studije do kojih su neke još u tijeku su INCOMIN (Independent Comparison of Interferons – praćenje bolesnika koji su dobivali interferon beta–1b 250 µg svaki drugi dan s.c. i interferona 1a 30 µg i.m. jednom tjedno, pokazala je da je učinkovitija učestalija primjena lijeka) BEYOND (studija sa primjenom duplo veće doze interferona beta 1b–®Betaferona koja je još u drugoj fazi ispitivanja) te BENEFIT (Betaferon in Newly Emerging multiple sclerosis For Initial Treatment) – inicijalna primjena interferona beta 1b–®Betaferona u novooboljelih u odnosu na primjenu placeba, posljednja studija čiji trogodišnji rezultati su objavljeni prošle godine pokazala je da primjena interferona beta 1b–Betaferon® u ranom stadiju bolesti (CIS) u odnosu na primjenu placeba odgađa vrijeme do klinički definitivnog oblika bolesti (CDMS) te značajno reducira broj relapsa i invaliditet te poboljšava kvalitetu života bolesnika liječenih interferonom beta 1b.

Postoji i meta–analiza objavljenih randomiziranih placebo–kontroliranih studija o njihovoj primjeni u bolesnika sa RRMS (u razdoblju od 1993–2002) metodom Cochrane Collaboration koja je pokazala da; blago reduciraju broj bolesnika koji su imali egzacerbacije tijekom prve godine liječenja te da je klinički učinak poslije prve godine primjene nesigurna i otrebne su nove studije o dugoročnoj primjeni rekombiniranih oblika beta interferona te cost.effect analize.

Procjena kvalitete u liječenju MS beta interderonima prikazana je u rezultatima QUASIMS studije koja je obuhvatila 510 centara u 11 zemalja, te usporedbu liječenja različitim pripravcima beta interferona. Ta studija je pokazala sličnu učinkovitost među svim dostupnim pripravcima

beta interferona bilo da se radilo o inicijalnoj ili nastavnoj terapiji RR oblika MS navedenim pripravcima.

Od lijekova koji se još mogu primijeniti u liječenju MS su Copaxone (glatiramer-acetat) u dozi od 20 mg s.c. 1x dnevno, koji je na listi Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje od rujna 2006. godine, imunosupresivi (Novartone – Mitoxantron hidroklorid u dozi od 8–12 mg/m² i.v.), (Azatiopin – Imuran, Cyclophosphamid – Cytosan, Cyclosporin A te Metotrexat). Trenutno se najviše očekuje od liječenja Mitoxantron hidrokloridom, sintetskim anaplastičnim agensom s protuupalnim djelovanjem. Navedeni lijek se primjenjuje u SPMS, a dokazano smanjuje kliničke simptome i aktivnost lezija na MR snimkama.

Moguće je primijeniti i totalno ozračivanje limfnih čvorova kroz 5–6 tjedana. Od novosti u liječenju oboljelih od težih oblika MS (SPMS i PPMS) su i studije koje govore o rezultatima primjene transplantacije matičnih stanica u liječenju multiple skleroze. Navedena metoda liječenja je više primjenjivana do sada za neke druge autoimune bolesti, kao što je sistema skleroza i reumatoidni artritis.

I monoklonalna antitijela (Mabs), koja spadaju u klasu biotehničkih lijekova pokazuju se obećavajućim u liječenju brojnih poremećaja uključujući upalne i autoimune bolesti kao što je MS. Izgledaju privlačna terapijska mogućnost jer omogućuju selektivnu modulaciju definiranih molekula.

Trenutno se istražuje više vrsta monoklonskih antitijela različitih oblika multiple skleroze (anti T 11, anti T 12, anti T4, anti CD3, anti CD4, anti CD 25, anti CD 20) te kao najpoznatiji anti CD 5² tj. alemtuzumab (Campath) čije su studije u tijeku.

Jedno od monoklonskih antitijela – anti alfa 4 integrin tj. natalizumab (Tysabri) je registriran za upotrebu u liječenju progresivnih oblika MS u Americi i Evropi. Najpoznatije studije koje govore u prilog njegove učinkovitosti su AFFIRM (uspoređuje se učinkovitost Tysabrij 300 mg i.v. svaka četiri tjedna u odnosu na placebo svaka četiri tjedna) i SENTINEL (kojom se uz terapiju Avonexom polovici uključenih bolesnika dodaje Tysabri u preporučenoj dozi, dok se drugoj polovici bolesnika davao uz Avonex placebo, sve kroz 1²0 tjedana).

ULOGA I ZNAČAJ PORODICE U ŽIVOTU OSOBA OBOLJELIH OD MS

EMOCIONALNE REAKCIJE KOD OBOLELIH OD MS

„Ne, ovo mora da je neka greška!? Nemoguće da se to meni dešava. Ako je to tačno, bolje da me nema. Ovo je kraj. Očajan sam...“

Osim fizičkih simptoma koji prate MS, kod oboljelog se javlja i niz promjena u osjećanjima, ponašanju, reagovanju. Jednim imenom ih nazivamo – promjene u emocionalnom životu. Mogu da se jave kao posljedica samog demijelinizacionog procesa, mogu biti reakcije na saopštenju dijagnozu, ali i posljedica upotrebe nekih lijekova kao što su, na primer: steroidi. Najčešće se ova dejstva preklapaju pa bi svaka podjela emocionalnih reakcija na neke grupe bila netačna i na silu izvedena. Kao što je MS oboljenje sa veoma raznovrsnim simptomatologijom, tako se i emocionalne reakcije razlikuju po vrstama, trajanju i po jačini od oboljelog do oboljelog. Nekada se javljaju pojedinačno, nekada istovremeno, a u nekim slučajevima proizilaze jedne iz drugih. Pregled emocionalnih reakcija kod MS-a, koji smo ovdje izložili, predstavljaju samo pokušaj njihovog nabiranja, što znači da se one moraju javiti ovim redom ili da se moraju javiti uopšte u životu svakog oboljelog. Neke od emocionalnih izmjena koje se uočavaju kod oboljelih od MS-a su:

- represivne reakcije
- patnja usljed gubitka sposobnosti izazvanih bolešću

- negiranje bolesti
- stres i reakcije na stresnu situaciju
- osjećanje krivice
- strepnja i uznemirenost
- emocionalna labilnost i promjenljivo raspoloženje
- nemogućnost kontrole emocionalnih reakcija
- ispadi u ponašanju i neprikladno ponašanje.

Izvor: http://www.multiplesclerosis.org.yu/Brosure/Reakcije_obo_kod_MS.htm

ŽIVOT U SKLADU SA BOLESTI

Po značenju, podršci i pomoći porodične sredine oboljelih od MS-a ne razlikuju se od zdravih ljudi, niti onih oboljelih od drugih hroničnih i progresivnih bolesti. Njihove porodice su slične većini porodica pogođenim nekom stresnom životnom situacijom koja nužno dovodi do izmjena u porodičnim odnosima, što sa svoje strane zahtijeva potpuno prilagođavanje nastalim promjenama. Kada je jedan od članova obolio od hronične bolesti, porodica bar za izvjesno vrijeme izlazi iz ravnoteže i atmosfera se emotivno boji na jedan poseban način. Prirodna je potreba da se sistem ponovo uspostavi, što od porodice zahtijeva da uloži dodatni napor. Dužina prilagođavanja novoj situaciji je različita u svakoj porodici, a zavisi od njene sposobnosti da prihvati promjene. Za to je neophodno da su porodični odnosi usklađeni i prožeti emocijama. Porodica u kojoj se podrazumijevaju toplina, ljubav, podrška i briga za svog člana biće velika podrška osobi oboljeloj od MS-a. Pomoći će joj u nastojanju da prihvati bolest i ponovo se uključi u život u svojoj sredini, bez obzira na bezbrojne razlike od slučaja do slučaja.

PONAŠANJE PREMA OSOBI SA MS-om

Kakav stav zauzeti prema oboljelom? Biti popustljiv, sažaljiv? Na ova pitanja ne postoji tačan i precizan odgovor, mogu se dati samo opšte preporuke koje u različitim određenim situacijama dobijaju značenje i praktičan smisao. Ne smijemo zaboraviti činjenicu da kvalitet odnosa koji je postojao u porodici prije dolaska MS-a direktno utiče na nju i u novonastaloj situaciji i da je sama bolest možda još jedna proba i test snage i kvaliteta porodice.

Šta je ono čega uvijek moramo biti svjesni? Član porodice koji ima MS, od svoje porodice, na prvom mjestu, očekuje podršku. Šta to znači? Razumijevanje, poštovanje, toplinu, ljubav, utjehu, psihološku ali i određenu pomoć. U tom pravcu je važno stvarati atmosferu koja će sve to omogućiti. Naročito je važno da se zna da je MS vrlo nepredvidljivo oboljenje i da mijenja i ličnost oboljelog, što sve zahtijeva od porodice da bude upućena u vrlo raznolika i nestabilna emotivna stanja i da na njih uvijek na pravi način reaguje. Takođe je bitno otvoreno razgovarati o svemu onome što pojedine članove tišti i muči. U situaciju kada ste u dilemi kako da se postavite i reagujete, najbolje je da budete otvoreni i da svoje dileme i nedoumice podijelite sa oboljelim i ostalima u porodici. Time ćete pokazati interesovanje i dobru volju da pomognete i uključite se aktivno u ono što se dešava. Mudri savjeti i pametovanje vrlo često mogu imati suprotan efekat i dovede do zastoja u komunikaciji, što samo odlaže rješavanje problema. Razgovarajte, razmjenjujte mišljenja, pitajte bez osjećanja krivice ili pretjerane samilosti napadnog milosrđa. Razgovarajte o MS-u, informišite se!

KAKO POMOĆI SEBI?

Značajni segment života u jednoj ovakvoj porodici, pored brige o oboljelom članu, trebalo bi da bude i briga o sebi samima. Mnogi koji žive sa oboljelim usredsrede se na njegove potrebe, tako da često zanemaruju sopstveno zdravlje. Brinuti se o svom zdravlju znači voditi računa i o fizičkom i o emocionalnom stanju. To dalje znači poštovati sopstvenu potrebu za privatnošću, obezbijediti prostor za sebe, kao i vrijeme za posao i druženje. Kao što nam je svima poznato, preventiva je efikasnija od liječenja, pa ćete se misleći o sebi bolje osjećati, što

će vam omogućiti da lakše izlazite na kraj sa obavezama i svojom ulogom osobe koja brine o nekom. Tako što ćete voditi računa o svom i fizičkom i psihičkom zdravlju, učinćete da porodica i vi sami duže ostanete kvalitetan izvor podrške oboljelom. U svijetu se nametnula ideja o pomoći pomagaćima u svakodnevnom životu. Preovlađuje mišljenje da se energija koja se troši u procesu njegovanja, staranja i brige mogu prikupljati i nadoknađivati na neki način. Emotivna podrška koja je neprocjenjiva za osobu sa MS–om često je iscrpljujuća za porodicu, mora se stalno njegovati, osvježavati i iznova stvarati. To je najdjelotvornije u grupama za podršku porodicama koje imaju člana sa MS–om.

AKTIVNOST U KUĆI PODSTIČE ZDRAVLJE

U procesu suočavanja i prihvatanja ideje da će bolesti biti doživotni pratilac i da će se život, svakako, u nekom smislu promijeniti, nameću se mnoga pitanja: **kako dalje, šta u morati da promijenim, šta u mo i a šta ne u, ega u morati da se odreknem, kako da se ponašam, da li e mi biti dozvoljeno da radim ono što volim i što moram???**

Česte žalbe žena oboljelih od MS–e je vezano za obavljanje tekućih kućnih poslova u smislu: „ja to više ne mogu“, „teško mi je“, „nemam volje ni za šta“, „mene niko ne razumije“, „ja nisam bila takva prije“ itd, itd... Ako se okrenemo oko sebe vidjećemo mnoge žene koje isto govore i na iste se stvari žale a nisu bolesne. Realnost je da većina ljudi ima periode, nazovimo ih „**krize**“, kada im teško padaju rutinske obaveze svakodnevnog života, što uključuje i obavljanje kućnih poslova vezanih za održavanje domaćinstva. Koliko puta je svako od oboljelih odložio čišćenje i spremanje kuće na uštrb neke druge aktivnosti ili samo bezazlenog dokoličarenje? Po čemu se oboljeli razlikuju? Da li je bolest dodatna i otežavajuća okolnost, ili je ponekad dobar izgovor? Pa vrlo vjerovatno je i jedno i drugo. Realno, nekada imamo manje snage, a objektivno nismo uvijek u najboljem raspoloženju... Ono što je neosporno je da je sređivanje kuće u cilju održavanja higijene i uobičajenog odvijanja života porodice nešto što je neophodno i nužno i nešto što kao takvo moramo prihvatiti i sa tim se suočiti. Teškoće i ispunjavanje svakodnevnih obaveza, kada su u pitanju oboljeli, i ne samo oni, mogu biti vezane za:

- Organizaciju vremena i rada
- Težinu zadatka,
- Visok nivo zahtjeva za higijenom u kući,
- Fizičku onemogućenost.

Za početak je najvažnije, koliko je realno i moguće, objektivno sagledati sopstvene mogućnosti i u skladu sa njima se organizovati. Zato predlažemo da razmislite o sljedećem:

- Da li je to što želite da uradite zaista neophodno?
- A, da li je to i neodložno?
- Ako jeste, kako najracionalnije i najekonomičnije u smislu vremena i utroška energije to i uraditi;
- Da li postoji neko ko mi može, bar u nekim segmentima posla, pomoći?

Potrebno je pratiti sebe i sopstvene snage, zahtjeve i ritmove. Pokušajte da uskladite važnost aktivnosti u smislu dnevnih, nedeljnih i mjesečnih. U vezi sa tim se zapitate: Da li postoji određeni dio dana kada sam odmorniji i imam više snage, a i volje da uradim ono što se planirao? Možda, a i prije će biti da je to ujutru nego uveče.

Održavanje kuće katkad se čini kao posao sa punim radnim vremenom i kada ne živite sa MS–om. Ali, stvari koje nužno morate obaviti su lakše kada se dobro isplaniraju. To prije svega podrazumijeva dobru organizaciju aktivnosti i odmora između njih. Važan dio planiranja je objektivna procjena mogućnosti da obavite nešto, odnosno procjena vaše fizičke spremnosti.

Dalje, slijede i neki praktični savjeti. Ako imate teškoća u namještanju ili da dohvatite neku stvar u kući koja vam je svakodnevno potrebna, pronađite mjesto koje će vam biti dostupnije ili pojednostavite put da to uradite.

Nije rijedak slučaj da u našim domovima imamo višak namještaja i predmeta koji služe uglavnom za skupljanje prašine i otežavanje našeg kretanja. Zato **hrabro** i odlučno napravite novi raspored i riješite se suvišnih stvari koje vas onemogućuju u kretanju i nameću dodatne obaveze kada je u pitanju čišćenje.

Bilo bi zgodno koristiti pokretan i funkcionalan namještaj koji se lako održava. U nekim slučajevima, radi lakšeg funkcionisanja, može da se i napravi i odgovarajući namještaj, ali i da se prilagodi postojeći prostor naročito u slučajevima kada se koriste invalidska kolica. Za to vam je potrebna podrška i pomoć ukućana. Nikako ne smijemo izgubiti iz vida da smo mi ti koji određujemo i podređujemo predmete i stvari oko sebe svojim potrebama, i da je naš dom namijenjen našem boljem življenju, a ne obrnuto. Vjerovatno poslije ovih prijedloga i razmišljanja u ovom pravcu ćete i sami uvidjeti kako je moguće, ako ne drugačije se organizovati, ono bar razmisliti o stvarima koje su rutinske. Put do realizacije i nije tako jednostavan, ali razmišljanje o promjeni i želja da se nešto radi drugačije, uvijek je prvi korak. Sigurno će vam biti potrebna podrška ukućana, ali i korisni savjeti koje najprije možete dobiti od ljudi koji žive sa Multiplom Sklerozom.

Pored zdravstveno – higijenskog značaja, održavanje kuće ima još jedan važan aspekt, a to je radno okupacioni. Šta to znači? Organizovanje aktivnosti, svakodnevni koristan rad, planski utrošeno vrijeme na dobrobit svima u kući dobra je terapija. U skladu sa tim od izuzetne je važnosti održavati red u cilju našeg osjećanja da smo aktivni i korisni, ali u skladu sa sopstvenim mogućnostima. Ne zaboravite da ne treba da radite ništa samo da biste dokazali sebi a naročito drugima bilo šta. I takođe ne zaboravite da se može uživati u malim stvarima.

Postavljate sebi kratkoročne ciljeve i ne zaboravite da nagradite sebe bar dobrim osjećanjem kada ste u nečem uspjeli. Nije malo ako ste uljepšali dom, napravili prijatan doručak za sebe ili za sve u kući i unijeli dobru atmosferu u svoj dom.

POTREBNA JE POMOĆ: od koga je tražiti

Kontakt sa ljekarom neurologom od samog dijagnostikovanja MS-a je neophodan.

Pored toga, potrebno je ostvariti saradnju i sa drugim profesionalcima koji su uključeni u tretman oboljelih od MS-a, a to su fizijatri, psiholozi, socijalni radnici, fizioterapeuti, medicinske sestre. Udruženje oboljelih od MS-a mogu Vam pružiti korisne informacije i podršku. Ono što nismo spomenuli je široka lepeza različitih vrsta društava i udruženja koja nisu direktno usmjerena na MS, ali vama mogu biti pribježište i izvor energije neophodne za dalji život. Grupe za podršku porodicama koje imaju oboljelog od MS-a predstavljaju veliku pomoć. Razgovor sa drugima koji imaju oboljelog člana pomaže na više različitih načina. Sa njima možete podijeliti aktuelne probleme i čuti kako su se oni snalazili u sličnim situacijama. Često pomaže i sam osjećaj da niste jedini u tome, što će smanjiti vaš osjećaj izolovanosti. Pomoć i podrška prijatelja i rođaka je naravno uvijek dobrodošla, na nju treba računati. Pomoć potražite otvoreno i direktno; objasnite onima kojima se za pomoć obraćate šta je to MS i šta od njih očekujete.

PSIHOLOŠKI ASPEKTI OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE

Mr. sci. Daria Vuger – Kova i , prof. psih.

Bolest ne uključuje samo tjelesne simptome već i određene obrasce ponašanja i načina življenja. „Ono što vidimo samo je vrh ledenog brijega, koji se proteže duboko ispod površine mora. Ispod te površine koju predstavlja tijelo, nalazi se cijela osoba, s cjelokupnim svojim emocionalnim, mentalnim i duhovnim životom, cijelo ljudsko biće“. Multipla skleroza je tjelesna bolest koja može pored objektivnih tegoba dovesti i do promjena u psihičkom stanju. Klinička slika govori o čitavom nizu mogućim simptomima; od poremećenog osjeta, tremora, spazma, umora i nedostatne energije, smetnji mokrenja i kontrole sfinktera, vrtoglavice, kriza svijesti, poteškoća sluha, boli, promjena u govoru, neizvjesnosti simptoma, tijeka i prognoze. Stoga se

oboljela osoba mora nositi pored tjelesnih i sa emocionalnim poteškoćama. MS je bolest koja češće pogađa žene (3:2).

Kod MS-a mogu se javiti neuropsihološki poremećaji:

Neuropsihološki poremećaji

1. somatski, neurološki poremećaji
 2. emocionalni poremećaji koji se mogu manifestovati kao:
emocionalna labilnost – neadekvatan i nekontrolirani plač ili smijeh na male povode
 - depresivni poremećaj
 - anksiozni poremećaj
 - psihotični poremećaj
 - kognitivni poremećaj
 - euforina – zbog nedostatka uvida u kritičnost u težinu bolesti
 - poremećaj raspoloženja
 - anksioznost – ona može biti najizraženiji simptom u početku bolesti kada ima puno neizvjesnosti u vezi dijagnoze i prognoze.
- Mogu se javiti problemi sa spavanjem
 - **Seksualni poremećaji** – koji se očituju u vidu slabije zainteresovanosti, koja može proizaći iz objektivnih poteškoća – slabije vlaženje ili slabija erekcija što reducira uživanje i otežava sam čin).
Ovdje važnu ulogu pored organskih imaju i psihosocijalni utjecaji.
Depresivni pacijenti često imaju smanjen interes za seks.
Strah i anksioznost mogu izravno ili posredno inhibirati seksualnu želju i interes.

Nije utvrđena čvrsta veza između težine bolesti i psihička reakcija.

Osoba koja ima umjereno izraženu bolest u fizičkom smislu, može imati teže psihičke posljedice i obrnuto; osoba sa većim fizičkim i kognitivnim onesposobljenjem može se dobro nositi s bolešću.

Kognitivni poremećaji

Kognitivni poremećaji česti su pratitelji MS-a, javljaju se od 40–85% oboljelih. Mogu se javiti i u početku bolesti, međutim su češći u kasnijem tijeku bolesti.

Poteškoće su izražene u:

- pamćenju
- pažnji i koncentraciji
- fluentnosti govora
- poteškoće pronalaženja prva riječi
- mogućnost primanja i shvaćanja informacija je usporena
- poteškoće u motorici
- govorne smetnje

U rehabilitaciji je potreban tzv. kompenzatorni pristup, dakle, nastoji se postići maksimalnu individualnu funkcionalnost obzirom na mogućnosti u prirodnom okruženju.

Važno je da oboljeli održava aktivnosti koliko god je to realno moguće.

Naj eše reakcije na bolest:

Reakcija regresije ili povlačenja

Regresija uključuje psihički povratak na manje zrele razine emocionalnog života tj. povratak na ranije faze života kada su iskustva bila manje bolna i kada su bila sigurnija. Regresivno ponašanje obično se manifestira kao oblik bespomoćnosti.

Depresivna reakcija

Bolesnici s depresivnom reakcijom češće su neaktivni, bez poticaja za terapiju, nemotivirani, nepovjerljivi, bezvoljni, pasivno očekuju pomoć, ustrašeni. To je razumljivo jer se većina bolesnika nalazi u novoj situaciji, koja lišava mnogih životnih zadovoljstava, mijenjaju se životne navike, stil života, glavna preokupacija je bolest.

Projektivna reakcija

Česta su pitanja „Zašto baš ja? Što sam skrivio Bogu da se to baš meni događa?“

Ta pitanja u sebi sadrže tjeskobu i projekciju – bolest dolazi izvana, skrivio ju je neko drugi, netko izvana je kriv za bolest, a ne mi sami.

U terapiji se ova reakcija često prepoznaje kao nezadovoljstvo liječenjem.

Negirajuća reakcija

Neuvažavanje bolesti, nebriga za svoje stanje, ne vide razloge za strah, ne surađuju s liječnikom, ne uzimaju terapiju, bježeći tako od stvarnosti.

Reakcija adaptacija ili prihvatanja

Bolest stvara novu životnu situaciju kojoj se bolesnik treba prilagoditi, a što zahtjeva veliku količinu energije.

Što se događa u psihi kom životu ovdje koji je bolestan?

Pri susretu sa bolešću svaki bolesnik doživljava strah. Strah od neizvjesnosti, bespomoćnosti, napuštenosti i u konačnici strah od smrti.

S druge strane oboljeli si stalno ponavlja pitanje „zašto baš ja, zašto se to baš meni dogodilo?“. Bolest ovako izgleda kao nešto izvanjsko, nešto na što se ne može utjecati, ona je kazna, a gdje su razmišljanja o kazni postoji i krivnja, svjesna ili najčešće nesvjesna.

Osoba sebe doživljava kao krhka, slaba, ranjiva.

Ima bolesnika koji više boluju od emocionalne boli (patnje) kao reakcija na bolest nego li od same tjelesne bolesti.

Kad se bolesnik tuži „nisam više ona/onaj isti, to više nisam ja“ on ustvari proživljava emocionalnu bol, koja u sebi nosi mnoga značenja, kajanje, krivnju, srdžbu, ljutnju, potištenost, koja se ne smije zanemariti, već ju treba priznati i razumjeti.

Prema tome, ne radi se samo o bolesti već je važno znati što ta bolest bolesniku znači.

Borba s bolešću može se usporediti sa procesom sazrijevanja. Ljudski organizam u procesu rasta podložan je napredovanju, povlačenju, usklađivanju i prilagodbi. Takva dinamička adaptacija vidljiva je i u reakcijama na bolest. Većina bolesnika u svojim reakcijama uključuje one mehanizme koji će im pomoći da psihički prevladaju bolest.

Optimizam, pozitivne misli, želja da se bude zdrav, dobro raspoložen, ljubav, mogu pokrenuti cjelokupni organizam. Hipokrat je rekao „da se duša i tijelo ne mogu dijeliti i da čovjek ima u sebi najveće iscjeliteljske potencijale samo ih mora pokrenuti“

Ono što vidimo kao simptom na određeni način titra i u području nesvjesnog (duše).

Mnogi imaju vjeru i/ili religioznost kao smisao života.

Neki traže druge oblike psihičkih dobrobiti vezano uz meditaciju, jogu, psihoterapiju. Zajedničko za sva ta traženja je da se otkrije psihička snaga koja će potaknuti volju i aktivirati organizam.

Bolna osoba treba:

- **vratiti samopoštovanje i ljubav prema sebi, a prevladati ljutnju, bijes i nezadovoljstvo.**

Najbolje je da oboljeli te reakcije sublimira i strpljenje i nadu, da nauči voljeti sebe i svoje tijelo.

Bolesniku treba velika snaga za to. Treba je pronaći u sebi, ali i u liječnicima, obitelji, prijateljima, vjeri.

Utjecaj stresa

Najraširenija definicija stresa je da je to psihološka reakcija na vanjske i unutarnje stresore, odnosno u stanju stresa poremećena je ravnoteža u organizmu.

Stanje stresa je ono što doživljavate kada vjerujete da nemate načina ni sposobnost da se uspješno nosite sa događajima koje smatrate prijetećima ili koji traže velike psihofizičke napore. Pritom je za doživljaj odlučujuće kako procjenjujete ugroženost u nekoj situaciji.

Glavni uzrok stresa je nedovoljna pripremljenost osobe stoga je važno naučiti se uspješno sučeljavati sa stresnom situacijom.

U stanju stresa dolazi do promjena u mozgu, ponašanje i tjelesnim funkcijama.

Usljed stresa nastaju određene fiziološke reakcije koje mogu potaknuti razne tjelesne smetnje koje se odražavaju kao psihosomatski simptomi, te mogu nastati promjene u emocionalnom doživljavanju (pretjerana osjetljivost, nemir, sram, bijes, tjeskoba, osjećaj krivnje, potištenost, depresija, česte promjene raspoloženja), promjene u ponašanju, promjene u kognitivnim funkcijama (smetnje pamćenja, koncentracije, neodlučnost, nejasnoća i konfuzija u mišljenju), te zdravstvene tegobe (snižen imunitet, poremećen metabolizam, problemi s probavom, bol u vratu, mišićima, seksualne disfunkcije).

Istraživanja pokazuju da stres značajno utječe na zdravlje, na odnose sa okolinom, na radnu učinkovitost, obiteljske ili partnerske odnose.

MS je kontinuirani izvor stresa što utječe na imunološki odgovor. Takođe okolinski i psihološki faktori mogu imati utjecaj na relapse kod MS-a

Psihoimunologija koja se bavi proučavanjem utjecaja psiholoških faktora na funkcioniranje različitih aspekata živčanog sustava te utjecaja na imunološki odgovor organizma, predlaže da se psihološke tehnike koriste kako bi stimulirale i utjecale na bolji imunološki odgovor.

Postoje brojne tehnike poput relaksacijskih tehnika, meditacija, biofeedbecka, joge, autogenog treninga, hipnoze, progresivne mišićne relaksacije.

Stres, koji ne znate pobijediti i podrediti uništava vaše raspoloženje, tjelesno i duševno zdravlje.

Dr Simonton C: Kako da opet ozdraviš?“

„Veliki emocionalni stres povisuje osjetljivost na bolest. Kronični stres uzrokuje kočenje imunološkog sustava, koji opet povisuje osjetljivost na bolest. Emocionalni stres koji koči imunološki sustav, dovodi do hormonalne neravnoteže, koja može poticati razmnožavanje abnormalnih stanica baš kad je tijelo najmanje sposobno da ih uništi.

Odlučujuće je pritom što je količina emocionalne opterećenosti koja nastane utjecajem izvanjskih događaja, ovisna od toga kako pojedinac takav učinak svaki put protumači kako se s njime nosi. Svatko od nas naučio je da se ovako ili onako snađe sa stresom, te da zaustavi njegovo emocionalno bujanje ili reducira njegovo djelovanje na organizam.

Da bi se osjećali bolje, opustite se i pokažite svoje osjećaje.

Veselite se životu, jer to je najviše što imamo.

Nastojte pronaći pozitivnu stranu i uspjeh ćete.

Problem prihvatite kao izazov i poticaj, rješavajte ga aktivno.“

Kad ste nezadovoljni, ljuti, razočarani nikada se ne zatvarajte u sebe i ne prelamajte teškoće u sebi.

Sve što potiskujete u podsvijesti će vas nagrizati i uništavati vaše zdravlje.

Budite ljubazni, prijateljski spontani prema sebi i drugima.

Danas se mnogo govori o moći pozitivnog razmišljanja; istraživanja govore u prilog tome, naime posredno, tako ćete učvrstiti imunološki sustav.

Ako ste dobro raspoloženi, sretni i zadovoljni organizam će reagirati smireno i tako se jača otpornost.

Ako negativno reagirate prema sebi i/ili okolini utječete nehotično na živčane stanice koje u tijelu oglašavaju alarm (luče se stresni hormoni, povisuje krvni tlak, ubrzava se disanje, remeti probava, što znači da je organizam u stanju neravnoteže).

Negativne emocije poput ljutnje, bijesa, mržnje, krivnje, straha, napetosti, mogu igrati bitnu ulogu u nastanku raznih psihosomatskih bolesti. Zabrinutost je destruktivan proces.

Pozitivne emocije, ljubav, radost, zadovoljstvo, nada, unutrašnji mir važna su sastavnica zdravlja.

Čovjekov život je ono što od njega učine njegove misli. Da bi bili sretniji i zdraviji, potrebna je obnova uma, tj. promjena obrasca mišljenja.

U svakom trenutku možemo ili misliti o problemima ili biti pesimistični ili tražiti dobro u nekoj situaciji.

Bolest ograničava čovjekove mogućnosti, međutim i u bolesti čovjek može odlučiti da središnja točka njegova života ne bude bolest.

Misleći pozitivno pokrećete pozitivne energije.

„Čovjek je ono u što vjeruje“ (Čehov Anton)

Psihosomatska medicina ima svoju prethodnicu u Bibliji „Veselo srce je izvrstan lijek, a neveselo duh suši kosti“ (Mudre izreke, 17:22)

Uloga obitelji

MS pogađa i obitelj. Uloga obitelji važna je u životu svakog čovjeka.

Obitelj ima važnu ulogu u procesu prilagodbe. Svaka obitelj ima sposobnost adaptacije na novonastalu situaciju. Svaka obitelj u slučaju bolesti svog člana reagira strahom i pojačava međusobnu zavisnost.

Ako obitelj nema dovoljno saznanja o prirodi bolesti, ako bolesnik ne govori o svojim problemima (koji ne moraju biti vidljivi) mogu se pojaviti problemi u odnosima unutar obitelji.

Bolest jednog partnera može brak dovesti u krizu. Međutim i ova kriza, kao i svaka druga može biti prigoda da se odnosi učvrste ili pokvare.

Ako su odnosi prije bolesti bili u redu, veliki su izgledi da i ostanu takvi. Osobno žrtvovanje zdravog partnera u njegovanju bolesnog partnera može učvrstiti odnose ako je žrtva ljubavi a ne iz obaveze, ona neće biti teška.

Negativni načini komunikacije kao što su, tvrdoglavost, povlačenje, plakanje, odlazak, sigurni su znaci problema u odnosu.

Ljutnja i svađa mogu biti pozitivni znaci, naime, problem je bolje reći nego ga potiskivati.

Žene se najviše boje da nisu dovoljno voljene, a muškarcima smeta posesivnost i ograničavanje slobode.

Emocionalna zrelost, kontroliranje emocija, poštovanje, ravnopravnost, odgovornost, uspješno rješavanje poteškoća osobine su koje su potrebne za kvalitetan odnos.

U oboljelog miješa se čitav niz emocija i misli koje takođe mogu generirati veliki stres.

Česta su promišljanja o;

- potrebi da se i dalje bude dobar roditelj, supružnik
- osjećaj manje vrijednosti
- osjećaj krivnje
- osjećaj da nismo ispunili očekivanja
- razmišljanja o rastavi
- nerazumijevanje i nedostatak podrške
- nemogućnost obavljanja svakodnevnih stvari
- problemi u obavljanju osobne higijene
- potrebnoj pomoći druge osobe
- smještaj u dom ili neku drugu ustanovu što podrazumijeva odlazak iz obitelji
-

Dobra komunikacija i zajedništvo unutar obitelji mogu ublažiti ovakve patnje.

Svi pripadamo nekoj obitelji, a svaka obitelj ima i neka specifična pravila, interakcije i komunikacije.

Kako obitelj reagira na bolest svoga člana?

Liječenjem člana obitelji u obiteljskom sustavu događaju se promjene, najčešće u odnosima i zadacima. Već kratka bolest zahtjeva privremenu promjenu uloga u obitelji.

Bolesni član ne može obavljati /ili ne jednakim intenzitetom/ svoje uobičajene poslove, što može izazvati ljutnju, bijes, ali i povlačenje u sebe.

Kod dugotrajne, kronične bolesti, često je neophodno da drugi član u obitelji, najčešće partner, preuzme dio obaveza na sebe. Da bi se uspješno prilagodili novoj situaciji vrlo su važni skladni odnosi u obitelji, odnosi u kojem ima povjerenja, razumijevanja i podrške za oboljelog. Stoga je važno govoriti što vam se događa, razgovarati s bližnjima, podijeliti svoje strahove. Naravno ako to ne pomaže treba potražiti stručnu pomoć, psihologa ili psihijatra. Ponekad u terapiju treba uključiti partnera odnosno cijelu obitelj.

Istraživanjima je potvrđeno da pozitivni odnosi, odnosi u kojima se prožima ljubav, povjerenje i razumijevanje doprinose boljoj povezanosti članova te uspješnijoj prilagodbi na bolest, te se tako podiže kvaliteta življenja oboljelog, ali i cijele obitelji.

Stoga je jedno od najvažnijih pitanja unutar funkcioniranja obitelji pitanje komunikacije između članova.

Unutar obiteljskog sustava postoji više tipova komunikacije.

Najčešće se ona dijeli na verbalnu i neverbalnu (govor tijela).

Važno je znati da i kad neki član odbija komunikaciju, kad šuti, on odašilje snažnu poruku drugima.

U svakoj obitelji postoje specifična pravila komunikacije:

Udruženje skleroze multipleks Crne Gore - Podgorica

- osjećaji koji se ne smiju reći
- tabui
- dvostruka mjerila
- neizrečene želje
- nejasna komunikacije (kad se jedno govori a drugo poručuje tijelom)
- zlovolja (naročito negativan oblik komunikacije – način prekidanja komunikacije kako bi kaznili osobu, jer nije zadovoljila naše želje).

Važno je prepoznati specifičnosti u komunikaciji svake obitelji, jer se te specifičnosti transformiraju u značenja. Svaki član obitelji prevodi ih na svoj vlastiti način i donosi vlastite odluke. Tako mogu nastati nejasnoće u komunikaciji.

Takođe treba reći:

- obitelj ne mora znati što vi želite i trebate, Vi im to morate reći, jednom, dva ili onoliko puta koliko treba da bi čuli i reagirali.

Kako obitelj pomaže?

- dobrom komunikacijom
- njegovanjem pozitivnih odnosa
- pružanjem ljubavi, razumijevanja i pažnje svojim članovima
- razgovorom o problemima
- razgovorom o željama
- podržavajućim ponašanjem
- ne usuđivanjem
- zajedničkim planiranjem
- zajedničkim molitvama
- povjerenjem

Duhovnost

Vjera može biti izvor utjehe koja može dati nadu, značaj i svrhu oboljelom.

Istraživanja su pokazala da je mehanizam suočavanja koji najviše doprinosi kvaliteti života – borbeni duh. On je u pozitivnoj korelaciji s duhovnošću.

Oboljeli navode da im vjera pruža emocionalnu i socijalnu potporu te daje smisao životu.

U bolesti se religioznost povećava, a oboljeli ne gube vjeru.

Duhovnost zapravo znači življenje osobnog života, usmjerenog prema beskonačnosti, Bogu.

Potrebno je okrenuti se svojim unutarnjim resursima, vjeri, ostvariti osobni odnos sa Bogom. Ljubav je ta koja liječi i daje smisao. Ima mnogo istine u izreci, gdje je vjera nema straha.

Svako pozitivno mišljenje o sebi i svojoj bolesti pridonosi da se bolje osjećate.

Prihvatite ljude oko sebe kao sebe same, takvi kakvi doista jesu, sa svim ljudskim značajkama i volite druge kao sebe same.

Samopomo :

- Svaki bolesnik od MS–a trebao bi naučiti kako se oduprijeti stresu te pronaći način da neutralizira visoke i niske zahtjeve koje život pred njih postavlja.
- Takođe je potrebno naučiti kako se zaštititi od stresa.

- Proučite izvore koji vam dozvoljavaju izvođenje meditacije, relaksacije.
- Pronađite grupe sličnih i uključite se u njih.
- Pokušajte različite metode opuštanja i ne odustajte, sve dok ne pronađete onu koja vam najviše odgovara.
- Izbjegavajte prevelike napore.
- Uspostavite ravnotežu između aktivnosti i odmora.
- Regulirajte program dnevnih aktivnosti, ostavljajući dovoljno vremena da dovršite poslove.
- Ne žurite.
- Nastojte uvijek imati zalihu izvjesne količine energije.
- Naučite reći NE sebi i drugima kad pretjerano zahtijevaju.
- Naučite metode opuštanja i izvodite ih svakodnevno, naročito kad ste u situacijama pod pritiskom.
- Pokušajte ne pasti u samosažaljenje i pesimistične misli.
- Upoznajte osobne granice i nastojte ih ne preskočiti.
- Mislite pozitivno.
- Razvijajte u sebi kreativnost i duhovnost.
- Budite ljubazni prema drugima.
- Volite sebe takvi kakve jeste.

VID I MS

Ove podatke smo uzeli sa sajta britanskog i sjevernoameričkog MS Društva. Ovaj tekst će zainteresovati mnoge od vas, jer oštećen vid i oslabljena funkcija vida su simptomi koji se često javljaju na samo početku bolesti.

Kod mnogih oboljelih od MS jedan od prvih simptoma bolesti je problem sa vidom. Isti može da se javi u obliku privremenog gubitka vida, ili u obliku pojavljivanja duplih slika.

Najveći broj osoba koje se suoče sa simptomima pogoršanog vida, dobro se oporavi. Kod malog broja osoba razvije se stalni problem.

MS Matters tretira neke osnovne činjenice i zajedničkom problemu sa očima koji se javlja kada imate MS. Ukoliko kod Vas nastanu problemi sa vidom, poput gubitka vida ili javljanja duplih slika, obratite se oftamologu (očni doktor) ili neurologu. Potražite savjet o tome šta može biti uzrok i šta može biti učinjeno.

ŠTA JE OPTIČKI NEURITIS??

Optički neuritis je medicinski izraz koji izražava zapaljenje optičkog nerva, nerva vida, a to je put kojim se prenose poruke od oka do mozga. Asocijativno se vezuju optički neuritis i MS, ali se MS ne razvija kod svih koji imaju optički neuritis.

Doktor će možda objasniti optički neuritis kao jedan simptom, opisujući način kako se on pojavljuje nekoliko dana. Ponekad ipak, ljudi kažu da se njihovi simptomi javljaju vrlo brzo ili u toku nekoliko sati, ili se ujutro probudite sa narušenim vidom.

Simptomi imaju tendenciju da nastupaju u toku nekoliko dana.

Kod osobe sa MS, optički neuritis se obično javlja na jedno oko, ali može da pogodi oba, ili istovremeno ili jedno za drugim.

Mnoge osobe kod kojih se javio optički neuritis kažu da je pomjeranje očiju bolno, ali bol ne bi trebalo da utiče na spavanje. (Ukoliko je bol jači od ovoga, može biti da je nešto drugo u pitanju, što bi trebalo posebno ispitati). Bol rijetko traje duže od nekoliko dana. Step en bola je kod raznih osoba različit i oko 10% osoba kaže da nije iskusilo nikakav bol.

Step en gubitka vida takođe može da varira kod optičkog neuritisa i može se kretati od zamućenog vida do toga da je nemoguće sagledati svijetlo oštećenim okom/očima. Može se

„izgubiti polje“ ili se mogu javiti zamućenje i praznina u centru vidnog polja. Spoznavanje boja takođe može biti problematično. Boje postaju ili zatamnjenje ili se brišu – nestaju. Kod nekih osoba se javljaju svjetlosni bljesci kada pokreću oči.

Doktor će obično postaviti dijagnozu optičkog neuritisa, pitajući osobu o istoriji i momentu javljanja tipičnih simptoma. Neki drugi simptomi mogu da oponašaju optički neuritis, tako da ukoliko se ne jave tipični simptomi, trebalo bi preduzeti druga ispitivanja. Znakovi koji mogu da ukazuju na postojanje nekog drugog uzroka vida uključuju jak bol koji ograničava pokretanje oka, ili činjenicu da poboljšanje vida ne nastupa u roku od tri do četiri nedelje. Ovo nije potpuna lista simptoma, zato, ukoliko ste zabrinuti, obratite se svom doktoru.

Oporavak od opti kog neuritisa

Važno je da se većina osoba dobro oporavlja od optičkog neuritisa. U jednoj od ključnih kliničkih proba za optički neuritis (proba liječenja optičkog neuritisa 1998), kod 79% osoba došlo je do znakova poboljšanja u roku od 3 nedelje, a njih 93% je počelo da se oporavlja u toku prvih 5 nedjelja. Do daljih poboljšanja vida se može dolaziti i u roku od godine dana poslije pojavljivanja prvih simptoma. Kod 95% osoba normalan vid se skoro u potpunosti povraća.

Sljedeći optički neuritis, vid ima tendenciju da se sam oporavi – medicinske knjige to nazivaju spontanom oporavkom. Početni oporavak može biti brz, budući da se odnosi na smirivanje zapaljenskog procesa nervnog vlakna. Remijelinizacija optičkog nerva, kada samo tijelo obnavlja oštećeni mijelin oko nerva, takođe može biti zaslužna za oporavak vida kod optičkog neuritisa.

Sposobnost viđenja (prepoznavanja) boja može se oporaviti sporije nego sama oštrina vida. Često ljudi prigovaraju da im vid u oštećenom oku (očima) nije isti kao ranije. Iako testovi mogu pokazati da je vid u granicama normale, oboljeli mogu imati blaže smetnje koje se tiču dubine percepcije, određivanje boje ili kontrasta boje ili oštrine vida.

Ve ina oboljelih se dobro oporavi nakon opti kog neuritisa

Poslije optičkog neuritisa, vid može da varira u toku dana (recimo, različit je u jutarnjim satima u odnosu na večernje) i u jednom danu u odnosu na drugi. Osobe mogu iskusiti naprezanje oka ili „bljedilo vida“. Vrućina ili vježbanje mogu privremeno pogoršati vid – ovo je vrlo uobičajeno među osobama sa MS. (U vrijeme prije magnetne rezonance, ovo je bio koristan i ključni simptom na osnovu kojeg se postavlja dijagnoza. Osobe su prolazile test „vruće kupke“ kako bi se vidjelo da li se njihovi simptomi pogoršavaju).

Da li u aj ponovo imati opti ki neuritis

U probi liječenja optičkog neuritisa, koja je uključila osobe sa i bez multiple skleroze, 28% osoba je ponovo imala optički neuritis, na nekom oku, u toku narednih 5 godina.

Lije enje (terapija) opti kog neuritisa

Za liječenje optičkog neuritisa povremeno se koriste steroidi. Kliničke probe su pokazale da steroidi mogu da ubrzaju oporavak vida, ali oni ne utiču na to koliko će se na duge staze poboljšati vid kod neke osobe.

Odluku o tome da li će se steroidi koristiti ili ne, donose ljekar i oboljeli. Kod tipičnog slučaja optičkog neuritisa pristup „sačeka, pa vidi“ vrlo je razuman. Neke osobe žele brži oporavak vida, pogotovu kada su im pogođena oba oka. Steroidi mogu biti davani ili kao tablete ili kao kapi.

Ukoliko oporavak od optičkog neuritisa nije dobar, za sada ne postoji liječenje koje bi ovo moglo da izmijeni. Slab vid izazvan optičkim neuritisom, ne može se poboljšati upotrebom naočara ili vježbama. Sprovedena je proba sa intravenskim ubrizganim imunoglobulinom, jer se mislilo da to može pomoći ponovnu mijelinizaciju i poboljšati vid, ali je proba bila neuspješna.

Buduće terapije za poboljšanje vida mogle bi da uključe terapije za zaštitu optičkog nerva, koje će unaprijediti remijelizaciju ili možda transplantaciju očnog nerva. U ovom trenutku, sve je ovo još uvijek u eksperimentalnoj fazi i nisu na pomolu probe na ljudskim bićima.

Problem sa pokretanjem oka

Kod MS, povrede u mozgu mogu oštetiti nervne puteve koji kontrolišu pokretanje oka. Kod nekih osoba ovo može dovesti do pomanjkanja koordinacije dva oka. Kao i kod drugih MS simptoma, i ovdje poteškoće mogu biti blaže ili naglašene. Osobe sa MS mogu da iskuse probleme prilikom brzog pokretanja očiju (pogleda) sa jedne na drugu stranu, ili kada pokušavaju da prate putanju predmeta u pokretu. A neke osobe su iskusile nevoljne pokrete očima.

Diplopija i nistagmus su problemi koji su još više zajednički za osobe sa MS.

Diplopija (duple slike)

Kada pomjeranje očiju nije sasvim usklađeno, mnogi mogu da se žale na duple slike ili dupli vid, kada se pokazuju dvije slike jednog istog predmeta. Za neke osobe, upravo to može biti prvi simptom MS. Drugi će iskusiti diplopiju, pošto su već neko vrijeme živjeli sa MS. Ponekad se to može povezati da mučninom, vrtoglavicom, slabom koordinacijom.

Dva predmeta mogu izgledati da su jedno do drugog, ili jedan na drugom. Ponekad jedna od slika, činiće se, treperi. Dupla slika se može javiti kod gledanja unaprijed, ali u nekim drugim pravcima. Ponekad će pokrivanje jednog oka pomoći da se potisne jedna od dvije slike.

Nistagmus

Nistagmus se odnosi na ponovljeno, naprijed nazad, nevoljno pomjeranje oka. Može se javiti kod mnogih stanja, uključujući i MS. Pokreti oka mogu biti grubi ili fini. Mogu biti od jedne na drugu stranu, kružni ili gore–dole.

Osobe sa MS koje imaju nistagmus generalno nisu toga svjesne. To je nešto što doktori ispituju kada testiraju pokrete oka.

Osoba sa MS će povremeno imati utisak da se svijet pomjera dok se oči pomjeraju naprijed – nazad, što može prouzrokovati znatne probleme sa vidom. Ovaj simptom zove se *oscillopsia*.

Vid može da se razlikuje u zavisnosti od doba dana i uslovima. Na primjer, neke osobe primjećuju da im se vid pogoršava kada su pod stresom ili kada se nalaze u nepoznatom okruženju.

Ponekad osobe sa oscilopsijom mogu imati koristi od terapije lijekovima kao što su gabapentin, beklufen, hlonazepam. Ipak, sve u svemu, lijekovi nisu mnogo efikasni u liječenju nistagmusa. Međutim, postoje stvari koje mogu da pomognu. Kompjuteri bi mogli da budu prilagođeni kako bi ih se lakše vidjelo, iako neke osobe ne bi zadugo mogle da čitaju sa monitora. Lupe bi mogle da budu od pomoći. Nadalje dajemo detaljnije informacije o nistagmusu, a vi razgovarajte sa drugima koji žive sa nistagmusom.

Dodatne informacije

Kod izuzetno malog broja ljudi javljaju se dugotrajni problemi sa očima. Vrlo mali broj izgubi očni vid. Studije ipak pokazuju, da su za veliku većinu osoba sa MS, zajednički simptomi oštećenog vida pomoću optičkog neuritisa, duplih slika i da se oni dobro oporavljaju.

POREMEĆAJI MOKRENJA

Poremećaji mokrenja spadaju u vrlo uznemirujuće tegobe, koje znatno utiču na kvalitet života, na lično profesionalno i socijalno funkcionisanje bolesnika.

Poremećaji mokrenja u MS se javljaju kod 96% bolesnika, sa MS poslije 10 godina trajanja bolesti.

Na koji na in se ispoljavaju smetnje sa mokrenjem u MS?

Smetnje sa mokrenjem se mogu ispoljiti na dva osnovna načina: U vidu poremećaja u zadržavanju urina (koji se i najčešće javljaju) i poremećaja u pražnjenju mokraćne bešike.

Kod nekih bolesnika smetnje sa mokrenjem se mogu ispoljiti na više načina.

Da li su mogu e komplikacije kod bolesnika koji imaju poreme aj mokrenja?

Kod bolesnika sa MS koji imaju poremećaj mokrenja glavna komplikacija su infekcije mokraćnih puteva, koje kasnije, ako se ne otkriju i ne liječe, mogu da dovedu do oštećenja bubrega.

Pored toga, infekcija mokraćnih puteva mogu da pogoršaju neke simptome bolesti, na primjer spasticitet. **Zato je važno da bolesnikovog ljekara izvijesti na vrijeme o pojavi ovakvih tegoba!**

Da li je mogu e lije iti poreme aj mokrenja u MS?

Tegobe sa mokrenjem mogu da se ublaže nekada i spontano, kao što se i mnogi simptomi u MS mogu nekada spontano poboljšati, djelimično ili potpuno.

Lijekovi koji se koriste u terapiji pogoršavanja bolesti mogu dovesti i do povlačenja smetnji sa mokrenjem.

Ukoliko postoji infekcija mokraćnih kanala, nju takođe treba liječiti antibiotskom terapijom.

Međutim, smetnje sa mokrenjem se mogu ublažiti i primjenom odgovarajućih lijekova i procedura. Kod bolesnika sa noćnim mokrenjem i umokravanjem pozitivno dejstvo nekada može da ima **dezmpresin** acetat, koji se proizvodi u vidu spreja ili kapi za nos. Neki od lijekova koji mogu da olakšaju smetnje u vidu poremećaja u zadržavanju urina, a nalazi se i na našem tržištu su **probantin** i **detrusitol** (proizvode se u vidu tableta). Takođe, neki od lijekova koji se primarno koriste kao antidepresivi (npr. **Amyzol**) mogli bi da pokažu pozitivno dejstvo i na ovu vrstu poremećaja.

Nažalost, pomenuti lijekovi nemaju pozitivno dejstvo kod bolesnika sa poremećajima u pražnjenju mokraćne bešike, štaviše, mogu ih i pogoršati. Kod nekih bolesnika sa ovakvom vrstom poremećaja povoljne efekte bi mogli imati lijekovi iz grupe spazmolitika (npr. **Lioriesal**). Neki drugi pokušaji medikamentoznog, pa čak i hirurškog liječenja poremećenog pražnjenja mokraćne bešike, nažalost, nisu dali pozitivne efekte. U svakom slučaju, kod smetnji sa pražnjenjem mokraćne bešike, može se pokušati sa stimulacijom trbušnog zida iznad predjela mokraćne bešike, jer ovakva procedura može da olakša mokrenje.

Na kraju, one bolesnike koji imaju smetnje u vidu nemogućeg ili nepotpunog pražnjenja mokraćne bešike treba naučiti da primjenjuju metodu povremene sterilne samokateterizacije, koja, ako se primjenjuje na odgovarajući način, znatno poboljšava kvalitet života bolesnika sa MS.

Zbog očigledne razlike u terapiji različitih poremećaja mokrenja u MS je vrlo važan da bolesnik ljekaru tačno opiše svoje smetnje, kako bi se postojeći poremećaji na što djelotvorniji način i liječili.

Kora nadbubrežne žljezde

Kora nadbubrežne žljezde ima tri sloja koji luče različite hormone: zona glomerulosa luči mineralokortikoide, zona fasciculata glukokortikoide i zona reticularis androgene i estrogene.

Kortikosteroide dijelimo na glukokortikoide i mineralokortikoide. Glukokortikoidi jesu steroidni hormoni čija glavna uloga jeste uticaj na metabolizam glukoze, proteina i masti, a takođe i dugoročno prilagođavanje organizma na stresne situacije. Glavni prirodni glukokortikoid jeste kortizol. Mineralokortikoidi, pak, učestvuju u regulaciji koncentracije elektrolita u organizmu (natrijum, kalijum...) a glavni predstavnik jeste aldosteron, hormon koji pojačava ponovnu resorpciju natrijuma u bubrežnim kanalčićima i izbacivanje kalijuma u urin. Glukokortikoidi imaju i jedno sasvim drugačije svojstvo a to je smanjivanje imunološkog odgovora organizma. To znači da imau jako protivupalno, imunosupresivno djelovanje, zbog kojeg su postali jedna od najznačajnijih grupa lijekova za medicinu.

Prirodno metaboličke funkcije kortizola jesu ledeće:

- porast glikogena u jetri
- porast glukoze u krvi
- razgradnja mišića i ostalih tkiva u aminokiseline
- pretvaranje aminokiselina u glukozu.

Zbog ovih efekata jasno je da je kortizol jako bitan u gladovanju jer se na taj način organizmu osigurava energija za normalno funkcionisanje organizma. Takođe, kortizol se luči i u stresnim situacijama kao što su mentalna i tjelesna opterećenja.

Kortizol je jako bitan za pravilan rad organizma. Činjenica je da organizam ne može bez kortizola i u slučaju prestanka rada nadbubrežne žlijezde (a ukoliko ne osiguramo odgovarajuće liječenje) nastupa smrt u roku od dva dana! Kortizol veoma jako inhibira upalne i imunološke reakcije organizma i zbog toga je interesantan u farmakologiji. Naravno, prirodni kortizol se vrlo malo koristi dok se daleko više koriste njegovi sintetski analozi kojima je smanjena metabolička funkcija a pojačana ona protivupalna i imunosupresivna kao što su betametazon, deksametazon, prednizolon, prednizon i dr. (imunosupresiv = materija koja smanjuje imunološki odgovor organizma).

POREME AJI U MS

S obzirom da je, između ostalog, i funkcija rada crijeva regulisana nervnim sistemom, i poremećaji defekacije (pražnjena crijeva) mogu se javiti u MS.

Poremećaji defekacije u MS su vrlo često udruženi sa poremećajima mokrenja i procjenjuje se da se javljaju kod oko 50% bolesnika.

Najčešći poremećaji ovog tipa u MS su ili u vidu zatvora, ili u vidu nemogućnosti odlaganja pražnjenja crijeva, dok nekada može da se javi i nevoljno i nekontrolisano pražnjenje crijeva.

Za razliku od terapijskih mogućnosti kod poremećaja kontrole mokrenja, ovdje su ti pokušaji manje efikasni. U slučaju zatvora preporučuje se ishrana sa dosta biljnih vlakana, o čemu se treba savjetovati sa ljekarom. Ukoliko to nije dovoljno, mogu se koristiti laksativi (preparati koji olakšavaju pražnjene crijeva npr. **Bilaks, Dulkolaks, Na-pikosulfat** i sl) koji se proizvode u obliku tableta i čepića(supozitorija) i koriste se svaka 2–3 dana.

Pozitivan efekat kod poremećaja u vidu nemogućnosti odlaganja, kao i nevoljnog i nekontrolisanog pražnjenja crijeva može da pokaže primjena loperamida, u vidu tableta.

VAŽNO JE DA BOLESNICI NI JEDNU OD OVIH TERAPIJA NE PRIMJENJUJU SAMI, BEZ PRETHODNOG SAVJETA SA LJEKAREM!!!

POREME AJI SEKSUALNIH FUNKCIJA U MS

Poremećaji seksualnih funkcija u MS predstavljaju jednu od najozbiljnijih i najneprijatnijih manifestacija ove bolesti o kojima se najređe razgovara sa ljekarima.

Koliko su esti ovi poreme aji u MS?

Preciznih podataka o učestalosti nema s obzirom na činjenicu da se problemima seksualnih poremećaja u MS ne pridaje velika pažnja tokom rutinskog neurološkog pregleda, ali se procjenjuje da oko 62–83% bolesnika od MS pati od neke vrste poremećaja seksualnih funkcija.

Udruženje sa drugim simptomima MS?

Pošto slični nervni spletovi kontrolišu funkciju bešike i genitalijskih organa, seksualni poremećaji su vrlo često udruženi sa poremećajima mokrenja. Oni se mnogo češće javljaju kod bolesnika koji imaju slabost i utrnulost nogu.

Faktori koji uti u na pojavu i težinu poreme aja seksualnih funkcija kod MS!

Postoje faktori koji utiču na pojavu i težinu poremećaja seksualnih funkcija kod bolesnika sa MS su:

- aktivnost bolesti koja dovodi do varijacija u ispoljavanju ovih simptoma
- smanjenja osjetljivost na dodir
- psihološki faktor depresija
- bolovi i neprijatno trnjenje
- poremećaji funkcije mokrenja i defekacije
- ukočenost u nogama (spasticitet)
- zamor
- upotreba određenih lijekova (antidepresivi)
- nerazumijevanje i pogrešno razumijevanje prirode ovih

Zablude oko seksualnih poremećaja kod bolesnika sa MS?

Najčešće zablude oko seksualnih poremećaja kod oboljelih od MS su:

- Ja imam MS i seksualni poremećaj su najmanje važni u ovoj oblasti
- Pacijenti sa oštećenjem hoda nemaju seksualnih potreba
- Nije baš prikladno da sa doktorom razgovaram o seksualnim problemima
- Seksualni odnos mora da se završi orgazmom
- Fizički odnos sa partnerom mora podrazumijevati seksualne radnje
- Ljudi instiktivno moraju biti seksualno kompetentni
- Pacijenti ne bi trebalo da masturbiraju ili da imaju seksualne fantazije.

Naj eš i poremećaji seksualnih funkcija kod muškaraca oboljelih od MS?

Procjenjuje se da oko 70% muškaraca oboljelih od MS ima problem sa potencijom, prije svega sa postizanjem i održavanjem erekcije kao i sa doživljavanjem orgazma.

Smatra se da je impotencija kod bolesnika od ove bolesti uzrokovana promjenama koje oštećuju donje dijelove kičmene moždine. Prosječno vrijeme pojave ovog poremećaja je oko 9 godina od početka bolesti i uglavnom se razvija nakon pojave problema sa mokrenjem.

Kako liječiti ovu vrstu poremećaja?

Kao najefikasnije terapija za liječenje poremećaja erekcije (impotencije) preporučuje se **sildenafil citrat** (vijagra).

Pozitivan terapijski efekat na poboljšanje erekcije i ejakulacije, kao na porast seksualne želje pokazuje i **yohimbin** tablete (10–20 mg), koje se uzimaju oko dva sata prije seksualnog odnosa. Ukoliko se ova vrsta preparata ne pokažu efikasnim moguće je primijeniti i lokalne procedure: ubrizgavanje injekcionim putem u tijelo penisa supstance koje se zovu **papaverin** i **prostaglandini**. Obično je efektivna doza u MS oko 5010 mg papaverina.

Ako i pored toga postoje teškoće u postizanju orgazma, preporučuje se stimulacija vibratorom prednje strane polnog organa.

Naj eš i poremećaji kod žena oboljelih od MS?

Poremećaji kod žena oboljelih od MS su: nedostatak vaginalnog vlaženja, gubitak osjetljivosti na dodir, nemogućnost postizanja orgazma, neprijatne senzacije u vaginalnom predjelu tokom odnosa.

Pojava ovih simptoma kod žena je skoro uvijek povezana sa poremećajima funkcije mokraćne bešike.

Kako liječiti ovu vrstu poremećaja?

Nedostatak vaginalnog vlaženja se može prevazići lokalnom upotrebom različitih gelova za vlaženje, dok se na druge poremećaje, na žalost, teško može uticati lijekovima.

Kod neprijatnih senzacija tokom seksualnog odnosa se preporučuje uzimanje lijekova koji se inače daju u terapiji neprijatnih senzitivnih doživljaja u drugim dijelovima tijela, kao što su antiepileptici (**gabapentin, karbamazepin**).

Osjetljivost na dodir ne može se popraviti ni jednim lijekom, ali se preporučuje upotreba vibracionog stimulatora. Osim toga u svijetu su u toku studije koje se bave mogućim pozitivnim terapijskim efektom sildenafil (viagra) kod žena sa poremećajem seksualnih funkcija usljed MS.

KONTRACEPCIJA, TRUDNOĆA, I HORMONSKO NADOMJESTNO LIJEČENJE U ŽENAMA S MS-om

Dr Jasenka Zmijanac – Partl
Poliklinika „Podobnik“, Zagreb

Multipla skleroza je jedna od češćih neuroloških bolesti. Simptomi se u većini bolesnika javljaju između 20. i 45. godine života, a žene obolijevaju dva do tri puta više od muškaraca. Kako se radi o ženama u reproduktivnoj dobi, nameće se pitanje kontracepcije, trudnoće, poroda te savjetovanja o potomstvu, a za žene u menopauzi i pitanje hormonskog nadomjestnog liječenja.

Novija istraživanja pokazuju poboljšanje bolesti (manji broj relapsa) tijekom trudnoće, ali pogoršanje u prva tri mjeseca nakon poroda. Relaps se može očekivati u 20–40% babinjača s MS-om. Smanjenje relapsa je čini se povezano s visokom razinom estrogenih hormona tijekom trudnoće. Dugoročno gledano trudnoća ne pogoršava sam tijek bolesti, a djeca trudnica s MS su jednako zdrava kao i djeca žena opće populacije. Tijekom trudnoće ne smije se uzimati imunosupresivne lijekove, a u prvom tromjesječju treba izbjegavati i one koji uzrokuju veću učestalost fetalnih malformacija. Preporuča se vaginalni porod, a indikacije za carski rez su iste kao i u zdravih trudnica. Iznimka su žene koje imaju teža oštećenja, na primjer leđne moždine pa ne osjećaju trudove ili zbog klijenuti nisu sposobne aktivno sudjelovati u porodu. Tada se planira carski rez radi u općoj anesteziji jer spinalna anestezija može uzrokovati veću učestalost relapsa bolesti. Epiduralna anestezija kod rodničkog poroda ne utječe na učestalost relapsa MS iza poroda. MS ne utječe da dojenje, ali žene koje uzimaju imunosupresivne lijekove ne bi smjele dobiti jer takvi lijekovi izazivaju supresiju koštane srži dojenčeta. Smanjenje relapsa bolesti nakon poroda se prema nekim istraživanjima može postići davanjem imunoglobulina tri uzastopna dana, a zatim jednom mjesečno.

Zaštita od trudnoće može se postići oralnom kontracepcijom, postavljanjem intrauterinog uložka ili laparoskopskom sterilizacijom. Oralna kontracepcija ne utječe nepovoljno na tijek MS, ali treba paziti na mogućnost pojave duboke venske tromboze, osobito u bolesnica koje su teško pokretne ili nepokretne. Osim toga, istodobno uzimanje nekih lijekova koji se koriste u liječenju MS može smanjiti učinak oralnih kontraceptiva. Intrauterini uložak se ne preporuča ženama na trajnoj imunosupresivnoj terapiji zbog češćih upala rodnice i moguće zdjelične upale. U tih je žena češća i pojava prekanceroznih promjena na vratu maternice, te se preporuča kontrola PAPA testa svakih 6 mjeseci. Laparaskopska sterilizacije nema nikakvih neželjenih efekata, no prikladna je samo za one žene koje ne žele više rađati.

Hormonsko nadomjestno liječenje se preporuča, jer u perimenopauzi i postmenopauzi dolazi do pada estrogenih hormona. Bolesnice koje uzimaju HNL imaju manje relapsa bolesti. HNL se može uzimati u obliku tableta, naljepaka ili potkožnih hormonskih implantata. Kod teško pokretnih i nepokretnih žena takođe je potreban oprez zbog mogućnosti nastanka duboke venske tromboze. Promjene u seksualnoj funkciji koje su kod nekih bolesnica prisutne i od ranije kao posljedica MS, u postmenopauzi su izraženije, a uzimanjem HNL tegobe se ublažavaju.

Savjetuje se i korištenje lokalnih estrogenih pripravaka (krema ili vaginaleta. Osim toga, HNL uz uzimanje kalcija i vitamina D prevenira razvoj osteoporoze.

Bolesnici koji su dobivali Tysabri imali su značajno manji broj i učestalost relapsa bolesti, smanjenje invaliditeta te broja aktivnih demijelinizacijskih lezija na MR. Danas postoje i oralni pripravci koji se istražuju u liječenju MS, a najpoznatiji takav pripravak je Cladribine (2-chloro-2-deoxyadenosine, CdA), sintetski purinski nukleozid.

Što se tiče simptomatskog liječenja, najvažnije je liječenje spasticiteta, malaksalost, smetnji mokrenja, ravnoteže, vrtoglavica, tremora, boli te promjena raspoloženja.

NEUROLOŠKE BOLESTI KOD ŽENA

Prof. dr sc. Vida Demarin

Klinika za neurologiju, KB „Sestre milosrdnice“, Zagreb

Neurološke su bolesti brojne i raznolike kako po uzroku nastanka, tako i po kliničkoj slici tj. simptomima koje izazivaju. Dok su jedne „rezervisane“ samo sa nosioce specifičnog gena, većina se u populaciji javlja ovisno o dobi, spolu, izloženosti rizičnim čimbenicima i uzročnicima itd. Budući da su za pojavu, ali i tijek bolesti bitne i karakteristike same osobe tako između žena i muškaraca postoji razlika u raspodjeli i u reakciji na bolest. Naime, značajna je uloga hormona u ekspresiji mnogih neuroloških bolesti, a tu su i određene strukturalne razlike u mozgu muškaraca i žena. Takođe, možemo primijetiti razlike u reakciji na samu bolest, npr. žene su u suočavanju sa svojim stanjem puno izravnije lakše komuniciraju, traže više informacija i pojašnjenja, a isto su tako i spremnije na razgovor o intimnim problemima.

U djetinjstvu se javljaju mnoge neurološke bolesti, infektivne (meningitis), tumori, epilepsije itd. U djevojčica su češće prisutne neke vrste epilepsija, myasthenia gravis, Sydenhamova chorea. Takođe, vrlo je bitna i učestala pojava glavobolje, koju iskusi 40% djece u dobi od 5–7 te čak 68% do 14 godina. Uglavnom su to migrenozne i glavobolje tenzijskog tipa, koje su obje učestalije u djevojčica. Migrena, kao najpoznatija vrsta glavobolje i u kasnijim je životu češća u žena i to u omjeru 3:1 (oko 15–17% žena boluje od migrene te 6% muškaraca). Najučestalija je u dobi 25–55 godine– u 80% žena napadaji se javljaju u vezi s menstruacijom. Trudnoća takođe može utjecati na migrenu, uglavnom će se u prvom tromjesječju napadaji pogoršati, dok se u druga dva smanjuju. U menopauzi će napadaji u većine žena prestati. Glavobolja takođe tipična za žene je i ona koja se javlja tijekom uzimanja oralnih kontraceptiva, u 8–11.5% žena.

Dominantno ženska bolest je takođe i multipla skleroza, koja se javlja u omjeru 2,5:1 kod žena i muškaraca, dakle oko 70% oboljelih su žene. Mogući uzroci takve raspodjele, hormonski utjecaj ili X vezani geni, nisu još razjašnjeni, kao ni točan uzrok bolesti (u obzir dolaze genska predispozicija, okolina i izloženost virusu tijekom djetinjstva, alergijska zbivanja u samom organizmu). Kod većine bolesnika javlja se između 20 i 45 godine života, rijetko prije 15. i nakon 55. godine. Prema obliku multiplu sklerozu dijelimo na relapsno–remitentni, sekundarno progresivni, primarno progresivni i progresivno relapsirajući oblik. Jedini oblik koji ne pokazuje predominaciju po spolu je primarno progresivni. Kod 44% bolesnica relapsi bolesti vezani su uz određeno doba menstruacijskog ciklusa. A kontracepcija ne utječe na bolest.

Myasthenia gravis, autoimuna bolest živčano–mišićne spojnice, kod koje dolazi do razvoja mišićne slabosti radi blokade prijenosa impulsa, takođe je češća kod žena i to u omjeru 14:1, u trudnoći, u trećem tromjesječju dolazi do pogoršanja simptoma u 40% slučajeva, dok je mortalitet majki uslijed mijasteničke krize takođe veći. I druge su bolesti neuromišićne spojnice (polimiozitis, dermatomiozitis) dvostruko češće u žena.

Udruženje skleroze multipleks Crne Gore - Podgorica

Epilepsije su prisutne u 1% populacije, podjednako u muškaraca i žena. Unutar 2 godine od menarhe (prve menstruacije) javljaju se čak 35% napadaja. Osim problema s kojima se susreću svi oboljeli (stalno uzimanje terapije, briga od slijedećeg napadaja, socijalne i ekonomske teškoće), žene se suočavaju sa dodatnim problemima – povećanom stopom neplodnosti, interakcijom nekih antiepileptika s kontraceptivima, komplikacijama u trudnoći (veći je rizik od spontanog pobačaja kao i prijevremenog poroda te malformacija u novorođenčadi).

Moždani udar je drugi po redu uzrok smrti kod žena, a smrtnost je i veća nego kod muškaraca. Incidencija ishemijskog moždanog udara kod žena raste iza 85. godine, a uz uobičajene čimbenike rizika (debljina, pušenje, povišen krvni tlak, šećerna bolest), nešto je veća u korisnicima kontraceptiva, nakon poroda te u oboljelih od autoimunih bolesti, hiperkoaguabilnih, vaskulitisa te migrene.

Boleti također češće među ženama su i Alzhemerova demencija, paraliza ličnog živca i neuralgija nervusa trigeminusa, kompresijske bolesti živaca (sindrom karpalnog i ulnarnog kanala) te različite bolesti vezane uz kralješnicu (cervikobrahijalni i lumbosakralni sindrom).

Možemo dakle zaključiti da iako si oba spola podložna raznim bolestima, upravo će radi fizioloških promjena u životu žene (menstruacija, trudnoća, menopauza) doći do dodatnih tegoba u tijeku i u terapiji bolesti.

STANDARDNA PRAVILA ZA IZJEDNA AVANJE MOGU NOSTI ZA OSOBE SA INVALIDITETOM

UVODNE NAPOMENE

„STANDARDNA PRAVILA za izjedna avanje mogu nosti za osobe sa invaliditetom“ usvojila je Generalna skupština UN-a na svom 48. zasjedanju, 20. 12. 1993. godine rezolucijom 48/96. napravljena su na temelju iskustava stečenih tokom Dekade invalidnih osoba 1983–1993. proglašene u generalnoj skupštini UN Rezolucijom 37/53.

STANDARDNA PRAVILA ZA IZJEDNA AVANJE MOGU NOSTI ZA OSOBE SA INVALIDITETOM

(pun tekst sa preambulom)

Državama,

Svjesni zavjeta, datog Poveljom Ujedinjenih Nacija, da se preduzimaju zajedničke i pojedinačne akcije u saradnji sa Organizacijom da bi se promovisali visoki standardi života, puna zaposlenost i uslovi za ekonomski i društveni progres i razvoj. Reafirmišući poštovanje ljudskih prava i osnovnih sloboda, društvene pravde i časti i vrijednosti ljudske ličnosti, proklamovanih u Povelji. Pozivajući se pojedinačno na međunarodne standarde o ljudskim pravima utvrđenim Univerzalnom deklaracijom o ljudskim pravima. Međunarodnom konvencijom o ekonomskim, društvenim i kulturnim pravima i Međunarodnom konvencijom o građanskim i političkim pravima. Naglašavajući da će prava, proklamovana tim instrumentima, osigurati jednakost za sve individue bez diskriminacijom Pozivajući se na Konvenciju o pravima djeteta, kojom je zabranjena diskriminacija na osnovu onesposobljavanja i zahtjeva posebne mjere za obezbjeđivanje prava djece sa invaliditetom, i na Međunarodnu konvenciju o zaštiti prava svih sezonskih radnika i članova njihovih porodica, kojom su predviđene zaštitne mjere za osobe sa invaliditetom. Pozivajući se, takođe, na mjere u Konvenciji o eliminaciji svih oblika diskriminacije žena da bi se osigurala prava svim djevojčicama i ženama sa invaliditetom. Uvažavajući Deklaraciju o pravima osoba sa nesposobnošću, deklaraciju o pravima mentalno retardiranih osoba, Deklaraciju o društvenom napretku i razvoju, Principe zaštite mentalno oboljelih osoba i poboljšavanju zaštite zdravlja mentalno oboljelih i druge odgovarajuće instrumente koje je usvojila Generalna Skupština.

Tako uvažavajući odgovarajuće konvencije i preporuke, koje je usvojila međunarodna organizacija rada (ILO), sa posebnim PREPORUKAMA koje se odnose na učešće u zapošljavanju bez diskriminacije osoba sa invaliditetom. Svjesni relevantnih preporuka i rada Organizacije Ujedinjenih Nacija za obrazovanje, nauku i kulturu (UNESCO), posebno Svjetske deklaracije o obrazovanju za sve, Svjetske zdravstvene organizacije (WHO), Fonda Ujedinjenih Nacija za djecu (UNICEF) i drugih zainteresovanih organizacija. Uvažavajući angažovanje država, zainteresovanih za zaštitu okoline, svjesni devastacije, uzrokovane oružanim sukobima i osuđujući upotrebu i proizvodnju oružja. Priznajući i prihvatajući da Svjetski program akcije, koji se odnosi na osobe sa invaliditetom i u njemu date definicije o izjednačavanju mogućnosti predstavljaju iskreno stremljenje dijela međunarodne zajednice donošenju različitih međunarodnih instrumenata i preporuku—a od praktičnog i konkretnog značaja. Znajući da je cilj Dekade Ujedinjenih Nacija, posvećene osobama sa invaliditetom (1983–1992), ostvarivanje Svjetskog programa akcije, on je još uvijek validan i zahtijeva hitnu i stalnu akciju.

Pozivajući se na Svjetski program akcije, čija je osnovna koncepcija jednaka, kako za zemlje u razvoju tako i za industrijski razvijene zemlje. Priznajući da je neophodan veliki napor da bi se postiglo da osobe sa invaliditetom punim intenzitetom i jednako uživaju u ljudskim pravima i u društvenim aktivnostima. Ponovo naglašavajući da osobe sa invaliditetom i njihovi

roditelji, staraoci, advokati i organizacije moraju biti aktivni partneri sa Državama u planiranju i ostvarivanju svih mjera koje utiču na njihova civilna, politička, ekonomska, socijalna i kulturna prava.

Poštujući Rezoluciju 1990/26 Ekonomskog i Socijalnog savjeta i bazirajući svoje specifične mjere na zahtjevu da se postigne jednakost osoba sa invaliditetom sa ostalima, što je detaljno nabrojano u Svjetskom programu akcije. Usvajajući Standardna pravila za izjednačavanje mogućnosti osoba sa invaliditetom, naglašeno je u donjem tekstu, po redu:

(a) Naglašava se da sve akcije, u domenu onesposobljenja pretpostavljaju adekvatno znanje i iskustvo o uslovima i posebnim potrebama osoba sa invaliditetom;

(b) Ističe se da je proces kroz koji se svi vidovi društvenih organizacija čine jednako pristupačnim svima, osnovni cilj socio – ekonomskog razvoja;

(c) Podvlači se da krucijalni aspekti socijalne politike u oblasti onesposobljenja uključuju, kao podesno, aktivno podsticanje za tehničku i ekonomsku saradnju;

(d) Obezbijediti modele za proces donošenja, političkih odluka, koje su neophodne za postizanje jednakih mogućnosti, pri tom uzimajući u obzir različitost tehničkih i ekonomskih nivoa, kao i činjenicu da ti procesi treba da reflektuju željeno razumijevanje u kulturnom kontekstu, u kome osobe sa invaliditetom imaju krucijalnu ulogu;

(e) Predložiti nacionalne mehanizme radi bliske saradnje između država, organa u sistemu Ujedinjenih Nacija, drugih međuvladinih tijela i organizacija osoba sa invaliditetom;

(f) Predložiti efektivne mehanizme za praćenje procesa u državama koje teže da postignu izjednačavanje mogućnosti za osobe sa invaliditetom.

I PREDUSLOVI ZA RAVNOPRAVNO U EŠ E

Pravilo 1. Podizanje nivoa svijesti

Države treba da preduzmu akciju na podizanju svijesti u društvu o osobama sa invaliditetom, njihovim pravima, njihovim potrebama, njihovim mogućnostima i njihovom doprinosu.

1. Države treba da obezbijede da odgovorni stručnjaci dostavljaju aktuelne informacije o raspoloživim programima i uslugama za osobe sa invaliditetom, njihove porodice, profesionalce u tom domenu i za javno mnjenje. Informacije u osobe sa invaliditetom treba da budu predstavljene u prihvatljivoj formi.

2. Države treba da iniciraju i podrže informativne kampanje koje se odnose na osobe sa invaliditetom i politiku namijenjenu njima, prenoseći poruku da su osobe sa invaliditetom građani sa istim opravima i obavezama kao i drugi, tako opravdavajući mjere preduzete da bi se uklonile prepreke njihovom punom učešću.

3. Države treba da ohrabre portetisanje osoba sa invaliditetom od strane masmedija na pozitivan način; organizacije osoba sa invaliditetom treba da budu konsultovane tom prilikom.

4. Države treba da obezbijede javne obrazovne programe koji bi osvjetljavali u svim vidovima principe potpunog učešća i jednakosti.

5. Države treba da pozovu osobe sa invaliditetom i njihove porodice i organizacije da učestvuju u javnim obrazovnim programima koji se bave problemom osoba sa invaliditetom.

6. Države treba da ohrabre preduzeća u privatnom sektoru da probleme osoba sa invaliditetom uključe u sve vidove svojih aktivnosti.

7. Države treba da pokreću i promovišu programe posvećene podizanju nivoa svijesti o osobama sa invaliditetom koja se odnose na njihova prava i mogućnosti. Podizanje samopouzdanja i sposobnosti pomoći će osobama sa invaliditetom da iskoriste raspoložive mogućnosti.

8. Podizanje nivoa svijesti treba da bude važan dio obrazovanja djece sa invaliditetom i programa njihove rehabilitacije. Osobe sa invaliditetom mogu takođe da pomažu jedna drugoj u podizanju nivoa svijesti kroz aktivnosti u svojim organizacijama.

9. Podizanje nivoa svijesti trebalo bi da bude dio obrazovanja djece, kao i dio trening – kurseva za učitelje i sve profesionalce. Države treba da obezbijede mjere za djelotvornu medicinsku njegu osoba sa invaliditetom.

Pravilo 2. Zdravstvene zaštite

Države trebaju obezbijediti efikasnu zdravstvenu zaštitu osobama s invaliditetom.

1. Države treba da rade na obezbjeđivanju programa vođenih od profesionalaca iz multidisciplinarnih timova, radi ranog otkrivanja, procjene i liječenja oštećenja. Ovo 4 može da spriječi, smanji ili otkloni njegovo onesposobljavajuće dejstvo. Ovakvi programi treba da obezbijede puno učešće osoba sa invaliditetom i njihovih porodica na individualnom nivou, kao i organizacija osoba sa invaliditetom u planiranju i novu evaluacije.

2. Radnici u lokalnoj zajednici treba da budu obučeni da učestvuju u svojim zajednicama na ranom otkrivanju oštećenja, obezbjeđivanju primarne pomoći u odgovarajućih usluga.

3. Države treba da obezbijede osobama sa invaliditetom, posebno odojčadi i djeci, da budu obezbijeđena istim nivoom zdravstvene zaštite u okviru istog sistema kao i drugi članovi društva.

4. Države treba da obezbijede da svo medicinsko i para–medicinsko osoblje bude adekvatno obučeno i snabdjeveno za pružanje medicinske njege osobama sa invaliditetom i da imaju pristup odgovarajućim metodama i tehnologiji za liječenje.

5. Države treba da obezbijede da medicinsko, paramedicinsko i odgovarajuće osoblje bude adekvatno obučeno, tako da ne daje neodgovarajuće savjete roditeljima, smanjujući time mogućnost njihovoj djeci. Ovaj trening bi trebalo da bude proces koji se stalno odvija, baziran na posljednjim raspoloživim informacijama.

6. Države treba da obezbijede osobama sa invaliditetom sve regularno liječenje i lijekove koji mogu da ih zaštite ili unaprijede njihov nivo funkcionisanja.

Pravilo 3. Rehabilitacija

Države treba da obezbijede osobama sa invaliditetom rehabilitacione usluge sa ciljem da postignu i održe svoj optimalni nivo nezavisnosti i funkcionisanja.

1. Države treba da razvijaju nacionalni program rehabilitacije za sve grupe osoba sa invaliditetom. Takvi programi treba da budu bazirani na aktuelnim individualnim potrebama osoba sa invaliditetom i na principima punog učešća i jednakosti.

2. Takvi programi treba da uključe širok obim aktivnosti, kao što su obuka za izvođenje osnovnih vještina kojima bi se unaprijedila ili kompenzovala oštećena funkcija, savjetovanje osoba sa invaliditetom i njihovih porodica, razvijanje samopouzdanja i povremene usluge, kao što su određivanje stepena onesposobljenosti i savjetovanje.

3. Sve osobe sa invaliditetom, uključujući osobe sa izrazitim i/ili višestrukim onesposobljenjima, koje zahtijevaju rehabilitaciju treba da imaju pristup istoj.

4. Osobe sa invaliditetom i njihove porodice treba da budu sposobne da učestvuju u pravljenju planova i organizaciji rehabilitacionih usluga koje se odnose na njih.

5. Sve rehabilitacione usluge treba da budu pristupačne u lokalnoj zajednici gdje osoba sa invaliditetom živi. Ipak, u nekim slučajevima, da bi se postigao cilj određenog obučavanja, posebni vremenski ograničeni kursevi mogu da budu organizovani, gdje je moguće, i u stambenim uslovima.

6. Osobe sa invaliditetom i njihove porodice treba da budu ohrabrene da se uključe u rehabilitaciju, na primjer kao obučeni učitelji, instruktori ili savjetnici.

7. Države treba da usmjere svoju ekspertizu shodno potrebama organizacija osoba sa invaliditetom kada formulišu ili evaluiraju programe rehabilitacije.

Pravilo 4. Uslužne službe

Države treba da osiguraju razvoj i snabdijevanje uslužnih službi, uključujući pomoćna sredstva za osobe sa invaliditetom, da im pomognu da podužu svoj nivo nezavisnosti u svom dnevnom životu i da primjenjuju svoja prava.

1. Države treba da obezbijede snabdijevanje pomoćnim sredstvima i opremom, ličnu pomoć i službu tumačenja, prema potrebama osoba sa invaliditetom, kao važne mjere da se postigne izjednačavanje mogućnosti.

2. Države treba da podrže razvoj, proizvodnju, distribuciju i servis pomoćnih sredstava i opreme i širenje znanja o njima.

3. Da bi se to postiglo, treba da bude korišten opšti tehnički pristup knowhow. U državama gdje je visoka tehnologija pristupačna, ona treba da bude u potpunosti iskorišćena da bi se unaprijedio standard i efikasnost pomoćnih sredstava i opreme. Veoma je važno da se stimuliše razvoj i proizvodnja jednostavnih i jeftinih sredstava koristeći se lokalnim materijalom i lokalnom proizvodnjom sredstava kada je to moguće. Osobe sa onesposobljenima mogu da budu i same uključene u proizvodnju tih sredstava.

4. Države treba da priznaju da svim osobama sa invaliditetom kojima su potrebna pomoćna sredstva treba dati mogućnost da ih ostvare, uključujući i to da su im finansijski dostupna. Ovo bi trebalo da znači da pomoćna sredstva i oprema treba da budu dostupna, bez naplate ili po tako niskim cijenama da osobe sa onesposobljenima ili njihove porodice mogu da im ih obezbijede.

5. U programima rehabilitacije koji se odnose na snabdijevanje pomoćnim sredstvima i opremom, država treba da vodi računa da pomoćna sredstva i oprema odgovaraju posebnim zahtjevima djevojčica i dječaka sa invaliditetom, koja se odnose na oblik, izdržljivost, kao i da odgovaraju uzrastu.

6. Države treba da podrže razvoj i organizovanje programa za tuđu pomoć i službu tumačenja, posebno za osobe sa izrazitim i višestrukim onesposobljenima. Takvim programima bio bi podignut nivo učešća osoba sa invaliditetom u svakodnevnom životu u kući, na poslu, u školi i za vrijeme slobodnih aktivnosti.

7. Programi za tuđu pomoć, trebalo bi da budu planirani da osobe sa invaliditetom, koje su uključene u te programe, imaju odlučujući uticaj na način na koje se ti programi odvijaju.

II KLJUČNE OBLASTI ZA JEDNAKO UČEŠĆE

Pravilo 5. Pristupa nost

Države treba da prihvate sveukupan značaj pristupačnosti u procesu izjednačavanja mogućnosti u svim sferama društva. Za osobe sa invaliditetom raznih vrsta države treba (a) da uvedu programe akcija koje se preduzimaju da bi fizičko okruženje bilo pristupačno; i (b) da preduzmu mjere da obezbijede pristupačnosti informacija i komunikacija.

(a) Pristupa nost fizi kog okruženja

1. Države treba da iniciraju mjere da se iz okruženja uklone prepreke za učešće. Takvim mjerama treba razvijati standarde i smjernice, što podrazumijeva donošenje zakona kojima bi se osigurala pristupačnost različitih oblasti u društvu, kao što su 6 stanovanje, izgradnja, služba javnog transporta i druga saobraćajna sredstva, ulice i drugo u spoljnom okruženju.

2. Države treba da obezbijede da arhitektima, građevinskim inženjerima i drugima čija je profesija uključena u planiranje i izgradnju fizičkog okruženja budu pristupačne adekvatne informacije o politici prema osobama sa nesposobnošću i mjerama koje treba da se preduzmu da bi se postigla pristupačnost.

3. Da bi se postigla pristupačnost potrebno je da se projektovanje i izgradnja fizičkog okruženja planiraju od početka samog procesa.

4. Organizacije osoba sa invaliditetom treba da se konsultuju kada se razvijaju standardi i norme za pristupačnost. One takođe treba da budu uključene u inicijalnoj fazi planiranja kada se projektuju i izgrađuju javni objekti u lokalnim zajednicama da bi se obezbijedila maksimalna pristupačnost.

(b) Pristupačnost informacija i komunikacija

5. Osobama sa invaliditetom, gdje je to podesno, njihovim porodicama i advokatima treba da budu pristupačne potpune informacije i u vezi sa pravima i raspoloživim službama i programima, u svim zemljama. Takve informacije treba da budu predstavljene u formama prihvatljivim za osobe sa onesposobljenima.

6. Države treba da razviju strategije kojima bi informativne službe i dokumentaciju učinile dostupnim različitim grupama osoba sa invaliditetom. Brajova azbuka, iznajmljivanje kasete, štampanje velikim slovima i druge podesne tehnologije treba da koriste da bi se obezbijedila pristupačnost pisanih informacija i dokumentacije za osobe sa vizualnim oštećenjima. Slično tome, podesne tehnologije treba da se koriste da obezbijede pristupačnost govornih informacija za osobe sa oštećenjima sluha ili otežanim razumijevanjem.

7. Treba pažljivo razmotriti upotrebu govornih znakova u obrazovanju gluve djece, i njihovih porodica i zajednice. Takođe bi trebalo da se obezbijede službe za tumačenje govornih znakova, da bi se olakšala komunikacija između gluvih osoba i drugih.

8. Treba pažljivo razmotriti koje su potrebe osoba sa otežanim razumijevanjem.

9. Države treba da ohrabre medije, posebno televiziju, radio i novine, da učine svoje usluge dostupnijim.

10. Države treba da obezbijede da nove kompjuterizovane informacije i sistemi usluga, ponuđeni javnom mnjenju budu od početka dostupni ili prilagođeni tako da budu dostupni i osobama sa invaliditetom.

11. organizacije osoba sa invaliditetom treba da budu konsultovane kada se preduzimaju mjere za poboljšanje dostupnosti informativnih sistema osobama sa invaliditetom.

Pravilo 6. Obrazovanje

Države bi trebalo da priznaju princip jednakih mogućnosti primarnog, sekundarnog i tercijalnog obrazovanja djece, mladih i odraslih osoba sa invaliditetom u jedinstvenom sistemu. One bi trebalo da obezbijede da obrazovanje za osobe sa invaliditetom budu integralni dio obrazovnog sistema.

1. Autoriteti u domenu opšteg obrazovanja odgovorni su da obezbijede obrazovanje osoba sa invaliditetom u jedinstvenom sistemu. Obrazovanje za osobe sa invaliditetom trebalo bi da bude integralni dio nacionalnog plana obrazovanja, kao i razvoja nastavnih planova i organizacije škola.

2. Obrazovanje u matičnim školama pretpostavlja da u njima budu obezbijedjeni tumači, kao i druge podesne pomoćne službe. Trebalo bi da se obezbijedi adekvatna pristupačnost i pomoćne službe, planirane tako da budu od pomoći osobama sa različitim vrstama onesposobljavanja.

3. Grupe roditelja i organizacije osoba sa nesposobnošću trebalo bi da budu uključene u proces obrazovanja na svim nivoima.

4. U državama gdje je obrazovanje obavezno trebalo bi da ono bude obezbijedeno za sve djevojčice i dječake, sa svim vrstama i svim nivoima onesposobljenja, uključujući i najteže slučajeve.

5. Posebna pažnja bi trebalo da bude posvećena sljedećim oblastima:

(a) veoma maloj djeci sa invaliditetom;

(b) djeci predškolskog uzrasta sa onesposobljenima;

(c) odraslim osobama sa onesposobljenjima, naročito ženama.

6. Da bi se obrazovne mjere prilagodile osobama sa invaliditetom u matičnom toku, države bi trebalo da:

(a) imaju jasnu formulisanu politiku, shvaćenu i prihvaćenu na školskom nivou i šire u zajednici;

(b) da dozvole da nastavni planovi budu fleksibilniji, nadograđivani i adaptirani;

(c) da obezbijede kvalitetan program, stalnu obuku nastavnika i posebne nastavnike.

7. Jedinstveno obrazovanje i programi, zasnovani na zajednici, trebalo bi da budu viđeni kao komplementarni pristup u obezbjeđivanju isplativog obrazovanja i obuke za osobe sa invaliditetom. Nacionalni programi, zasnovani na zajednici, trebalo bi da ohrabre zajednice da se koriste i razviju svoje resurse i da obezbijede lokalno obrazovanje osobama sa invaliditetom.

8. U situacijama gdje osnovni školski sistem još uvijek ne zadovoljava adekvatno potrebe osoba sa invaliditetom, to može da podrazumijeva specijalno obrazovanje. To bi trebalo uzeti u obzir pri pripremanju studenata za obrazovanje u opštem školskom sistemu. Kvalitet takvog obrazovanja trebalo bi da odražava iste standarde i ambicije kao i opšte obrazovanje i trebalo bi da bude usko povezano sa njima. Najneophodnije bi bilo, da se studentima sa invaliditetom pruži isti dio obrazovnih resursa kao i studentima koji nemaju onesposobljenja. Države bi trebalo da se usredsrede na postepenu integraciju specijalnih obrazovnih službi u matično obrazovanje. Poznato je da u nekim situacijama specijalno obrazovanje može trenutno da bude smatrano napristupačnijim oblikom obrazovanja za neke studente sa invaliditetom.

9. zbog posebnih komunikacionih potreba gluvih i gluvo/slijepih osoba, njihovo obrazovanje bi bilo podesnije obezbijeđeno u posebnim školama ili u posebnim odjeljenjima matičnih škola. Naročito na početnom nivou potrebno je posebnu pažnju posvetiti obuci, vodeći računa o kulturološkim specifičnostima određene sredine, kako bi se osobe koje su gluve ili gluvo/slijepo osposobile za efikasnu komunikaciju i maksimalnu nezavisnost.

Pravilo 7. Zapošljavanje

Države bi trebalo da priznaju principe da osobe sa invaliditetom moraju da budu podržane da ostvare svoja ljudska prava, posebno u oblasti zapošljavanja, istovremeno u seoskoj i gradskoj sredini one moraju da imaju jednake mogućnosti za produktivno i unosno zaposlenje na tržištu rada.

1. Zakoni i regulativa u zapošljavanju ne smiju da diskriminišu osobe sa invaliditetom i ne smiju da stvaraju prepreke njihovom zapošljavanju.

2. Države treba da aktivno podržavaju integraciju osoba sa invaliditetom u otvoreno zapošljavanje. Ova aktivna podrška može da se sprovede raznim mjerama, kao što su profesionalna obuka. Podsticajno orijentaciona kvotna šema, rezervisano ili namjensko zaposlenje, krediti i stipendije za malu privredu, ekskluzivni ugovori ili prvenstvo proizvodnih prava, poreske olakšice, ugovorne olakšice ili druga tehnička ili finansijska pomoć preduzećima koja zapošljavanju osobe sa invaliditetom. Države bi trebalo da ohrabre poslodavce da razumno prilagode uslove osobama sa invaliditetom.

3. Državni programi akcije bi trebalo da sadrže:

(a) mjere za planiranje i adaptaciju radnih mjesta i radnih prostorija na takav način da postanu pristupačne osobama sa raznim vrstama invalidnosti;

(b) podršku za upotrebu novih tehnologija i razvoj i proizvodnju pomoćnih sredstva, alata i opreme, kao i mjere koje olakšavaju pristupačnost uređaja i opreme za osobe sa invaliditetom, da bi im se omogućilo da dobiju zaposlenje i da ga zadrže;

(c) Obezbjedevanje odgovarajuće obuke i zaposlenja stalne pomoći putem službe za tuđu pomoć i službe za tumačenje.

4. Države bi trebalo da iniciraju i podrže javne kampanje za podizanje nivoa svijesti, planirane da bi se prevazišli negativni stavovi i predrasude, koje se odnose na radnike sa invaliditetom.

5. U svojim mogućnostima kao poslodavac, države bi trebalo da stvaraju povoljne uslove za zapošljavanje osoba sa invaliditetom u javnom sektoru.

6. Države, radničke organizacije i poslodavci trebalo bi da sarađuju na obezbjeđivanju pravednog regrutovanja i promocije politike, uslova za zapošljavanje, nivoa ličnih dohodaka, mjera za unapređivanje radnog okruženja prevencije povreda i oštećenja i mjera za rehabilitaciju zaposlenih, koji su zadobili povrede na radu.

7. Cilj bi uvijek trebalo da bude da se obezbijedi zaposlenje za osobe sa invaliditetom na otvorenom tržištu rada. Za osobe sa invaliditetom, njihove potrebe ne mogu da se zadovolje na otvorenom tržištu rada, mogle bi da se osnuju zaštićene ili podržane male jedinice za zapošljavanje, koje bi mogle da budu alternativne. Važno je da kvalitet takvih programa zadovoljava određene uslove svojom relevantnošću i dovoljnošću u obezbjeđivanju mogućnosti za osobe sa invaliditetom da dobiju zaposlenje na tržištu rada.

8. Mjere bi trebalo da budu preduzete tako da uključe osobe sa invaliditetom u programe za obuku i zapošljavanje u privatnom i u nezvaničnom sektoru.

9. Države, radničke organizacije i poslodavci trebalo bi da sarađuju sa organizacijama osoba sa invaliditetom u pogledu svih mjera kojima se stvaraju mogućnosti za obuku i zapošljavanje, uključujući u to fleksibilno radno vrijeme, skraćeno radno vrijeme, dijeljenje radnog vremena, samozapošljavanje i starenje o osobama sa invaliditetom.

Pravilo 8. Prihod i socijalna zaštita

Države su odgovorne za obezbjeđivanje socijalne zaštite i prihoda za izdržavanje osoba sa invaliditetom.

1. Države bi trebalo da obezbijede adekvatne prihode za osobe sa invaliditetom, koje zbog sopstvene onesposobljenosti ili faktora koji su u vezi sa onesposobljenima, imaju privremeni gubitak ili imanjene prihode ili su lišene mogućnosti zapošljavanja. Države bi trebalo da pri određivanju adekvatnog prihoda uzmu u obzir najčešće troškove koje prave osobe sa invaliditetom i njihove porodice, a koje su posljedice datog onesposobljenja.

2. U zemljama gdje postoje ili su razvijeni socijalna zaštita, socijalno osiguranje ili druge mjere socijalne politike, namijenjene opštoj populaciji, države bi trebale obezbijediti sistem koji ne isključuje ili ne diskriminiše osobe sa invaliditetom.

3. Države bi trebalo da obezbijede adekvatne prihode i zdravstvenu zaštitu osobama koje su preuzele brigu o osobi sa invaliditetom.

4. Sistemi socijalne zaštite trebalo bi da podrže inicijativu za obnavljanjem sposobnosti za sticanje dohotka osoba sa invaliditetom. Ti sistemi bi trebalo da obezbijede ili doprinesu organizovanju, razvoju i finansiranju profesionalne obuke. Oni bi takođe trebalo da pomognu službama za smještaj.

5. Programi socijalnog osiguranja trebalo bi takođe da podrže inicijativu da osobe sa invaliditetom traže zaposlenje da bi uspostavile sposobnost za sticanje prihoda.

6. Pomoć u dohotku trebalo bi da traje onoliko dugo koliko traje onesposobljenje, na način koji ne dovodi do obeshrabrivanja osoba sa invaliditetom da traže zaposlenje. Pomoć bi trebalo da bude smanjena ili ukinuta onda kada osobe sa invaliditetom dostignu adekvatan i siguran dohodak.

7. Države, u zemljama gdje je socijalna zaštita velikim dijelom obezbijedena iz privatnog sektora, trebalo bi da podstaknu lokalne zajednice, socijalne organizacije i porodice da razvijaju mjere samopomoći i podstreka za zapošljavanje ili aktivnosti koje se odnose na zapošljavanje osoba sa invaliditetom.

Pravilo 9. Porodi ni život i li ni integritet

Države bi trebalo da potpomažu puno učešće osoba sa invaliditetom i u porodičnom životu. One bi takođe trebalo da podržavaju njihova prava na lični integritet, kao i da obezbijede da zakoni ne diskriminišu osobe sa invaliditetom u pogledu seksualnih odnosa, braka i roditeljstva.

1. osobama sa invaliditetom treba omogućiti da žive sa svojim porodicama. Države treba da podstiču da porodična savjetovaništa uključuju i sticanje odgovarajućih znanja o invalidnosti i njenim efektima na porodični život. Porodicama koje imaju osobe sa invaliditetom treba da bude dostupna tuđa pomoć i njega. Države treba da eliminišu sve nepotrebne prepreke osobama koje žele da njeguju ili usvoje dijete ili odraslu osobu sa invaliditetom.

2. Osobama sa invaliditetom ne smije da se uskrati mogućnost da dožive sopstvenu seksualnost, da imaju polne odnose i postanu roditelji. Imajući u vidu da se osobe sa invaliditetom mogu susresti sa teškoćama u sklapanju braka i stvaranju porodice, države treba da podstiču da se takvim licima obezbijedi odgovarajuće savjetovanje. Osobama sa invaliditetom moraju kao i drugima biti pristupačne metode za planiranje porodice, kao i odgovarajuće informacije o polnom funkcionisanju njihovih tijela, koje treba da im budu pristupačne u prihvatljivoj formi.

3. Države treba da budu pokretači mjera za promjenu negativnog stava prema braku, seksualnosti i roditeljstvu osoba sa invaliditetom, naročito djevojaka i žena sa invaliditetom, koji još uvijek preovlađuje u društvu. Sredstva javnog informisanja treba podsticati da odigraju značajnu ulogu u otklanjanju takvih negativnih stavova.

4. osobe sa invaliditetom i njihove porodice treba da budu u potpunosti informisani i preduzimanju mjera protiv seksualnih i drugih oblika zloupotreba. Osobe sa invaliditetom su naročito izložene zloupotrebama u okviru porodice, zajednice ili institucija i treba ih naučiti kako da izbjegnu da do takvih zloupotreba ne dođe, kako da prepoznaju zloupotrebe i da ih prijave.

Pravilo 10. Kultura

Države će obezbijediti integraciju osoba sa invaliditetom i omogućiti njihovo učešće u kulturnim aktivnostima na ravnopravnoj osnovi.

1. Države treba da pruže osobama sa invaliditetom mogućnost da iskoriste svoj stvaralački, umjetnički i intelektualni potencijal, ne samo u sopstvenu korist već i za obogaćivanje svoje zajednice, bilo da žive u seoskim ili gradskim sredinama. Primjeri takvih aktivnosti su igra, muzika, književnost, pozorište, figurativne umjetnosti, slikarstvo i vajarstvo. U zemljama u razvoju posebnu pažnju treba posvetiti tradicionalnim i savremenim oblicima umjetnosti kao što su lutkarstvo, recitovanje i pripovijedanje.

2. Države treba da za osobe sa invaliditetom promovišu pristupačnost i upotrebljivost mjesta za održavanje kulturnih priredbi i događaja kao što su pozorišta, muzeji, bioskopi i biblioteke.

3. Države treba da pokreću akcije za razvoj i korišćenje specijalnih tehnika uz pomoć kojih bi književnost, filmovi i pozorište postali dostupni osobama sa invaliditetom.

Pravilo 11. rekreacija i sport

Države će preduzimati mjere da se osobama sa invaliditetom obezbijede ravnopravne mogućnosti za sport i rekreaciju.

1. Države treba da preduzmu mjere kako bi mjesta za sport i rekreaciju, hoteli, plaže, sportski stadioni, gimnastičke dvorane itd. postali dostupni osobama sa invaliditetom. Te mjere treba da obuhvataju podršku osoblja sportskih i rekreativnih program, uključujući u to i projekte za razvoj metoda pristupačnosti, učešća, informisanja i programa treniranja.

2. Turističke organizacije, putničke agencije, hoteli, dobrovoljne organizacije i ostali angažmani na organizaciji rekreativnih aktivnosti ili putovanja, trebalo bi da nude svoje uslove

svima, uzimajući pri tome u obzir i posebne potrebe koje imaju osobe sa invaliditetom. Da bi se pomoglo tom procesu, potrebno je obezbijediti odgovarajuću obuku.

3. Sportske organizacije treba podsticati da omoguće učešće osoba sa invaliditetom u sportskim aktivnostima. U nekim slučajevima, dovoljno je preduzeti mjere za obezbjeđivanje pristupačnosti da bi se takvo učešće ostvarilo. U drugim slučajevima potrebni su specijalni aranžmani ili specijalne igre. Države bi trebalo da podržavaju učešće osoba sa invaliditetom na nacionalnim i međunarodnim sportskim takmičenjima.

4. Osobama sa invaliditetom koje učestvuju u sportskim aktivnostima trebalo bi da budu pristupačne pripreme i treninzi istog kvaliteta kao i ostalim učesnicima.

5. Organizatori sportskih rekreativnih aktivnosti trebalo bi da se konsultuju sa organizacijama osoba sa invaliditetom prilikom razvoja usluga namijenjenim osobama sa invaliditetom.

Pravilo 12. Vjera

Države će podsticati mjere za ravnopravno učešće osoba sa invaliditetom u vjerskom životu njihove zajednice.

1. Države će, uz konsultovanje vjerskih vlasti, podsticati mjere za sprečavanje diskriminacije i zalagaće se da vjerske aktivnosti postanu pristupačne osobama sa invaliditetom.

2. Države treba da podstiču širenje informacija o problemima invaliditetom u vjerskim institucijama i organizacijama. Države treba takođe da podstiču crkvene vlasti da informacije o politici u vezi sa onesposobljenjima uvrste u obuku vjerskih službenika, kao i u programe za vjersko obrazovanje.

3. One treba da podstiču i da vjerska literatura postane dostupna licima sa oštećenjima čula.

4. Države i/ili vjerske organizacije treba da konsultuju organizacije osoba sa invaliditetom prilikom razvoja mjera za ravnopravno učešće u vjerskim aktivnostima.

III MJERE ZA SPROVOĐENJE

Pravilo 13. informisanje i istraživanje

Države preuzimaju krajnju odgovornost za prikupljanje i širenje informacija o uslovima života osoba sa invaliditetom i promovišu sveobuhvatna istraživanja o svim aspektima, uključujući i prepreke koje nepovoljno utiču na život osoba sa invaliditetom.

1. Države treba da, u redovnim intervalima prikupljaju specifične statističke podatke po polovima, kao i ostale informacije koje se odnose na uslove života osoba sa invaliditetom. Takvo prikupljanje podataka moglo bi da se vrši zajedno sa nacionalnim popisom stanovništva i pregledom domaćinstava, i moglo bi se obavljati između ostalog, u saradnji sa univerzitetima, istraživačkim institutima i organizacijama osoba sa invaliditetom. Prikupljanje podataka treba da uključuje i pitanje o programima i uslugama, kao i o njihovom korišćenju.

2. Države treba da razmotre mogućnosti stvaranja banke podataka o onesposobljenjima, koja bi uključivala i statističke podatke o raspoloživim uslugama i programima, kao i o raznim grupama osoba sa invaliditetom. Pri tome treba da vode računa o potrebi zaštite privatnosti i ličnog integriteta.

3. Države treba da pokreću i podržavaju programe istraživanja o socijalnim i ekonomskim pitanjima i o pitanjima učešća koja utiču na život osoba sa invaliditetom i njihovih porodica. Ta istraživanja treba da obuhvataju i studije o uzrocima, vrstama i učestalosti onesposobljenosti, raspoloživosti i efikasnosti postojećih programa i potrebi razvoja i procjene službi i mjera za podršku.

4. Države treba da razviju i usvoje terminologiju i kriterijume za pravljenje nacionalnih popisa, u saradnji sa organizacijama osoba sa invaliditetom.

5. Države treba da olakšaju učešće osoba sa invaliditetom u prikupljanju podataka i istraživanjima. Za obavljanje takvih istraživanja, države treba da podstiču angažovanje kvalifikovanog osoblja među osobama sa invaliditetom.

6. Države treba da podržavaju razmjenu istraživačkih nalaza i iskustva. Države treba da preduzimaju mjere za širenje informacija i znanja o invalidnosti na svim političkim i administrativnim nivoima, na nacionalnim, regionalnom i lokalnom planu.

Pravilo 14. Formulisanje i planiranje politike

Države će obezbijediti da pitanja invalidnosti budu uključena u svako relevantno formulisanje politike i nacionalno planiranje.

1. Države treba da pokreću i planiraju odgovarajuću politiku prema osobama sa invaliditetom na nacionalnom nivou, kao i da podstiču i podržavaju akcije na regionalnim i lokalnim nivoima.

2. Države treba da uključe organizacije osoba sa invaliditetom u donošenju svih odluka koje se tiču planova i programa namijenjenih osobama sa invaliditetom, ili koje utiču na njihov ekonomski i socijalni status.

3. Potrebe i problemi osoba sa invaliditetom treba da budu ugrađeni u opšte planove i ne treba ih tretirati posebno.

4. Krajnja odgovornost država za situaciju u kojoj se nalaze osobe sa invaliditetom ne oslobađa ostale od njihove odgovornosti. Svi oni koji su andležni za usluge. Kativnosti i pružanja informacija u društvu treba da budu podsticani da preduzmu odgovornost da takvi programi budu na raspolaganju osobama sa invaliditetom.

5. Države treba da omoguće da se u lokalnim zajednicama razvijaju programi i mjere, namijenjeni osobama sa invaliditetom. Jedan od načina da se to postigne moglo bi biti pravljenje priručnika ili kontrolnih spiskova i obezbijedenje programa za obuku lokalnog osoblja.

Pravilo 15. Zakonodavstvo

Države su odgovorne za stvaranje zakonske osnove za mjere čiji je cilj postizanje punog učešća i ravnopravnosti osoba sa invaliditetom.

1. Nacionalno zakonodavstvo, kojim se regulišu prava i obaveze građana trebalo bi da uključuje i prava i obaveze osoba sa invaliditetom. Države imaju obavezu da omoguće osobama sa nesposobnošću uživanja njihovih prava na ravnopravnoj osnovi sa svim ostalim građanima. Države moraju da obezbijede da organizacije osoba sa invaliditetom budu uključene u razvoj nacionalnog zakonodavstva koje se odnose na prava osoba sa invaliditetom, kao i na stalno vrednovanje tog zakonodavstva.

2. Može se ukazati potreba da se zakonskim mjerama otklone uslovi koji nepovoljno utiču na život osoba sa invaliditetom, uključujući tu i uznemiravanje i maltretiranje. Sve diskriminatorne odredbe, uperene protiv osoba sa invaliditetom moraju biti eliminisane. Nacionalno zakonodavstvo treba da predvidi odgovarajuće sankcije za slučaj kršenja principa nediskriminacije.

3. Nacionalno zakonodavstvo koje se odnosi na osobe sa invaliditetom može se pojaviti u dva različita oblika. Prava i obaveze mogu biti ugrađeni u opšte zakonodavstvo ili sadržani u specijalnim propisima. Specijalno zakonodavstvo za osobe sa invaliditetom može se uvesti na nekoliko načina:

(a) usvajanjem posebnih propisa koji se bave isključivo pitanjima invalidnosti;

(b) uključivanjem pitanja invalidnosti u zakonske propise o posebnim temama;

(c) izričitim pominjanjem osoba sa invaliditetom u tekstovima koji služe za interpretaciju postojećeg zakonodavstva.

Možda bi najpogodnija bila kombinacija navedenih različitih pristupa. Takođe se mogu razmotriti odredbe za preduzimanje afirmativnih akcija.

4. Države mogu razmotriti uvođenje formalnih statutarnih mehanizama žalbe kako bi se zaštitili interesi osoba sa invaliditetom.

Pravilo 16. Ekonomska politika

Države su finansijski odgovorne za nacionalne programe i mjere koje imaju za cilj stvaranje jednakih mogućnosti za osobe sa invaliditetom.

1. Države treba da uključe izdatke za pitanja invalidnosti u redovne budžete svih nacionalnih, regionalnih i lokalnih organa vlade.

2. Države, nevladine organizacije i ostali zainteresovani organi treba zajednički da djeluju na utvrđivanje najefikasnijeg načina podrške projektima i mjerama relevantnim za osobe sa invaliditetom.

3. Države treba da razmotre korišćenje ekonomskih mjera (zajmova, oslobađanja od poreza, posebnih bespovratnih davanja, specijalnih fondova itd.) za postizanje i podržavanje ravnopravnog učešća osoba sa invaliditetom u društvu.

4. U mnogim državama bilo bi preporučljivo osnovati fond za razvoj osoba sa invaliditetom koji bi mogao podržati razne pilot-projekte i programe samopomoći na najnižem nivou.

Pravilo 17. Koordinacija rada

Države su odgovorne za osnivanje i jačanje nacionalnih koordinacionih odbora ili sličnih organa, koji bi služili kao nacionalni centri za pitanje invalidnosti.

1. Nacionalni koordinacioni odbori ili slični organi treba da budu stalni i zasnovani na zakonskim, kao i odgovarajućim administrativnim propisima.

2. Kombinacija predstavnika privatnih i javnih organizacija najpogodnija je za postizanje međusektorskog i multidisciplinarnog sastava. Predstavници bi mogli biti birani iz nadležnih vladinih ministarstava, organizacija osoba sa invaliditetom i nevladinih organizacija.

3. Organizacije osoba sa invaliditetom bi trebalo da imaju znatan uticaj na nacionalne koordinacione odbore kako bi se obezbijedile povratne informacije o njihovim primjedbama.

4. nacionalni koordinacioni odbor treba da posjeduje dovoljan stepen autonomije i sredstava za ispunjenje svojih obaveza u odnosu na odluke koje donosi. On treba da o svom radu izvještava najviše državne organe.

Pravilo 18. Organizacije osoba sa onesposobljenjem

Države treba da organizacijama osoba sa invaliditetom priznaju pravo da predstavljaju ova lica na nacionalnom, regionalnom i lokalnom nivou. Države treba takođe da priznaju savjetodavnu ulogu organizacija osoba sa invaliditetom u oblasti odlučivanja o pitanjima invalidnosti.

1. Države bi trebalo da podstiču i podržavaju ekonomski i na druge načine formiranje i jačanje organizacija osoba sa invaliditetom, članova njihovih porodica i/ili zastupnika. Države treba da uvažavaju ulogu koju te organizacije treba da imaju u oblasti razvoja politike prema osobama sa invaliditetom.

Države treba da ustanove trajnu komunikaciju sa organizacijama osoba sa invaliditetom i da obezbijede njihovo učešće u razvoju vladine politike.

3. Uloga organizacija osoba sa invaliditetom mogla bi da se sastoji i u identifikaciji potreba i prioriteta, učešća u planiranju, sprovođenju i ocjeni usluga i mjera koje se tiču života osoba sa invaliditetom, kao i formiranje društvene svijesti i zalaganju za promjene.

4. Kao instrument samopomoći, organizacije osoba sa invaliditetom pružaju i podstiču mogućnost razvoja sposobnosti u raznim oblastima, uzajamnu podršku među članovima i međusobno informisanje.

5. Organizacije osoba sa invaliditetom mogle bi ostvariti svoju savjetodavnu ulogu na mnogo različitih načina, na primjer, tako što će imati svoje stalne predstavnike u agencijama koje finansira vlada, radom u javnim komisijama i pružanjem stručnih znanja za razne projekte.

6. savjetodavna uloga organizacija osoba sa nesposobnošću treba da bude neprekidna kako bi se razvila i probudila razmjena mišljenja i informacija između država i tih organizacija.

7. organizacije treba da budu stalno zastupljene u nacionalnom koordinacionim odborima ili sličnim organima.

8. Uloga lokalnih organizacija osoba sa invaliditetom treba da se razvija i jača kako bi se omogućio njihov uticaj u rješavanju pitanja na nivou zajednice.

Pravilo 19. Obuka osoblja

Države su odgovorne da obezbijede adekvatnu obuku za osoblje svih nivoa koje je angažovano na planiranju i ostvarivanju programa i usluga namijenjenih osobama sa invaliditetom.

1. Države treba da obezbijede da svi organi koji pružaju usluge iz oblasti invalidnosti omoguće odgovarajuću obuku svog personala.

2. Pri obučavanju stručnjaka za oblasti invalidnosti, kao i pružanju informacija o invalidnosti u okviru opštih programa osposobljavanja, princip punog učešća i ravnopravnosti treba da bude na odgovarajući način prisutan.

3. Države treba da razvijaju programe osposobljavanja uz konsultovanje organizacije osoba sa invaliditetom, a osobe sa invaliditetom treba da budu angažovane kao nastavnici, instruktori ili savjetnici u programima za obuku osoblja.

4. Osposobljavanje društvenih radnika u zajednici od velikog je strateškog značaja, posebno u zemljama u razvoju. Ono treba da uključuje i osobe sa invaliditetom i da obuhvata razvoj odgovarajućih vrijednosti, stručnosti u tehnologije, kao i struka kojima se mogu baviti osobe sa onesposobljenjima, njihovi roditelji, porodice i članovi zajednice.

Pravilo 20. Praćenje i vrednovanje sprovođenja nacionalnih programa za osobe sa invaliditetom

Države su odgovorne za stalno praćenje i procjenu sprovođenja nacionalnih programa i usluga koje imaju za cilj pružanje jednakih mogućnosti osobama sa invaliditetom.

1. Države treba periodično i sistematski da vrednuju nacionalne programe za osobe sa invaliditetom, kao i šire informacije kako u osnovama tako i op rezultatima vrednovanja.

2. Države treba da razvijaju i usvoje terminologiju i kriterijume za procjenu programa i usluga, namijenjenih osobama sa invaliditetom.

3. Ti kriterijumi i terminologija treba da budu razvijani u tijesnoj saradnji sa organizacijama osoba sa nesposobnošću, počev od najranije faze osmišljavanja i planiranja.

4. Države treba da učestvuju u međunarodnoj saradnji kako bi se razvili zajednički standardi za nacionalno vrednovanje u oblasti invalidnosti. Države treba da podstiču nacionalne koordinacione odbore da i oni učestvuju u tome.

5. Procjenjivanje raznih programa u oblasti invalidnosti treba predvidjeti u fazi planiranja, što će omogućiti da se vrednuje njihova sveukupna efikasnost i ispunjenje ciljeva određene politike.

Pravilo 21. Tehni ka i ekonomska saradnja

Države, kako razvijene tako i one u razvoju, odgovorne su za saradnju i preduzimanje mjera za poboljšavanje uslova života osoba sa invaliditetom u zemljama u razvoju.

1. Mjere za pružanje jednakih mogućnosti osobama sa invaliditetom, uključujući i osobe sa invaliditetom izbjeglice, treba da budu sastavni dio opštih razvojnih programa.

2. takve mjere treba da budu integrisane u sve oblike tehničke i ekonomske saradnje, bilateralne i multilateralne vladine i nevladine. Države treba da pokreću diskusiju o pitanjima invalidnosti prilikom saradnje sa drugim državama.

3. Prilikom planiranja i revizije programa za tehničku i ekonomsku saradnju, posebnu pažnju treba posvetiti efektima takvih programa na situaciju u kojoj se nalaze osobe sa invaliditetom. Izuzetno je važno da osoba sa invaliditetom i njihove organizacije budu konsultovane u vezi sa svim razvojnim projektima namijenjenim osobama sa nesposobnošću. Oni treba da budu neposredno uključeni u razvoj, primjenu i vrednovanje takvih projekata.

4. Prioritetne oblasti za tehničku i ekonomsku saradnju treba da obuhvataju:

(a) razvoj ljudskih resursa kroz razvoj stručnosti, sposobnosti i potencijala osoba sa invaliditetom i pokretanje aktivnosti za otvaranje mogućnosti zapošljavanja za potrebe i uz njihovo angažovanje osoba sa invaliditetom;

(b) razvoj i širenje odgovarajućih tehnologija i know-how vezanih za onesposobljenost.

5. Države se takođe podstiču da podržavaju formiranje i jačanje organizacija osoba sa invaliditetom.

6. države treba da preduzimaju mjere za poboljšavanje znanja o problemima invalidnosti među osobama angažovanim na svim administrativnim nivoima programa tehničke i ekonomske saradnje.

Pravilo 22. Meunarodna saradnja

Države će aktivno učestvovati u međunarodnoj saradnji koja se tiče političke pružanja jednakih mogućnosti osobama sa invaliditetom.

1. U okviru Ujedinjenih Nacija, specijalizovanih agencija i ostalih zainteresovanih međuvladinih organizacija, države treba da učestvuju u razvoju politike u oblasti invalidnosti.

2. Kad god je to potrebno, države treba da uvrste pitanja invalidnosti u opšte pregovore o standardima, razmjeni informacija, razvojnim programima itd.

3. Države treba da podstiču i podržavaju razmjenu znanja i iskustva između:

(a) nevladinih organizacija koje se bave pitanjima invalidnosti;

(b) istraživačkih institucija i individualnih istraživača koji se bave pitanjima invalidnosti;

(c) predstavnika programa na terenu i profesionalnih grupa u ovoj oblasti;

(d) organizacija osoba sa invaliditetom;

(e) nacionalnih koordinacionih odbora.

Države treba da obezbijede da Ujedinjene Nacije i specijalizovane agencije, kao i međuvladini i interparlamentarni organi na globalnom i regionalnom nivou, uključe u svoj rad globalne i regionalne organizacije osobe sa invaliditetom.

IV. MEHANIZAM ZA PRAĆENJE

1. Svrha mehanizma za praćenje je da obezbijedi efikasnu primjenu Pravila. On će pomoći svakoj državi da odredi nivo sprovođenja Pravila i odmjerava njihovo unapređivanje. Proces praćenja treba da identifikuje prepreke i predloži prikladne mjere koje će doprinijeti uspješnoj primjeni Pravila. Mehanizam za praćenje će uvažiti ekonomske, socijalne i kulturne karakteristike koje postoje u pojedinim državama. Važan element treba da predstavlja i obezbjeđenje savjetodavnih usluga i razmjene iskustava i informisanje između država.

2. Praćenje Pravila treba da se odvija u okviru zasjedanja Komisije za društveni razvoj. Za praćenje sprovođenja Pravila biće imenovan Specijalni izvjestilac, na period od tri godine, koji posjeduje relevantna znanja i iskustvo u oblasti invalidnosti i 17 međunarodnih organizacija, koji će ako bude potrebno, biti finansiran iz vanbudžetskih sredstava.

3. Međunarodne organizacije osoba sa invaliditetom koje imaju konsultativni status pri Ekonomskom i socijalnom savjetu i organizacije koje predstavljaju osobe sa invaliditetom koje

još nisu organizaciono oformljene, treba da budu pozvane da između sebe osnuju ekspertsku grupu u kojoj će organizacije osoba sa onesposobljenjima imati većinu i koja će voditi računa o raznim vrstama invalidnosti i neophodnoj ravnopravnoj geografskoj distribuciji. Ovu ekspertsku grupu će konsultovati Specijalni izvjestilac i prema potrebi, Sekretarijat.

4. Ekspertsku grupu će Specijalni izvjestilac podsticati da revidiram savjetuje i pruža povratne informacije i prijedloge za unapređivanje, sprovođenje i praćenje Programa.

5. Specijalni izvjestilac će slati niz pitanja državama, entitetima u okviru sistema Ujedinjenih Nacija, međunarodnim i nevladinim organizacijama, uključujući i organizacije osoba sa invalidnošću. Pitanja treba da budu selektivne prirode i da obuhvataju određeni broj specifičnih pravila za detaljnu procjenu. Prilikom pripremanja pitanja Specijalni izvjestilac treba da konsultuje ekspertsku grupu i Sekretarijat.

6. Specijalni izvjestilac će težiti da uspostavi neposredan dijalog ne samo sa državama već i sa lokalnim nevladinim organizacijama, tražeći njihovo mišljenje i komentare u vezi sa svim informacijama koje namjerava da uvrsti u svoje izvještaje. Specijalni izvjestilac će obezbijediti savjetodavne usluge za primjenu i praćenje Pravila, kao i pomoć u pripremi odgovora na niz postavljenih pitanja.

7. Odjeljenje Sekretarijata za koordinaciju politike i stalni razvoj, kao središte Ujedinjenih Nacija za pitanje invalidnosti, Programa Ujedinjenih Nacija za razvoj i ostala tijela i mehanizmi u okviru Ujedinjenih Nacija, poput regionalnih komisija i specijalizovanih agencija i međuagencijskih skupova, sarađivati će sa Specijalnim izvjestiocem u primjeni i praćenju Pravila na nacionalnom nivou.

8. Specijalni izvjestilac će, uz pomoć Sekretarijata, pripremati izvještaje koji će podnijeti Komisiji za društveni razvoj na njenom trideset četvrtom i trideset petom zasjedanju. Prilikom pripreme takvih izvještaja, izvjestilac će konsultovati ekspertsku grupu.

9. Države treba da podstiču nacionalne koordinacione odbore ili slične organe da učestvuju u primjeni i praćenju. Kao ključne za pitanje invalidnosti na nacionalnom nivou, njih treba podsticati da ustanove procedure za koordinaciju praćenja Pravila. Organizacije osoba sa invaliditetom treba da budu stimulisane da se aktivno angažuju u procesu praćenja na svim nivoima.

10. Ukoliko budu obezbijeđena vanbudžetska sredstva, treba otvoriti mjesta za jednog ili više međuregionalnih savjetnika za Pravila koji bi pružali direktne usluge državama, uključujući i:

- (a) organizacija nacionalnih i regionalnih seminara za obučavanje o sadržaju Pravila;
- (b) razvoj smjernica za pomoć strategiji za primjenu Pravila (c) širenje informacija o najboljim načinima za primjenu Pravila

11. Na svom trideset četvrtom zasjedanju, Komisija za društveni razvoj treba da osnuje otvorenu radnu grupu koja će razmotriti izvještaj Specijalnog izvjestioca i dati preporuke za bolju primjenu Pravila. Prilikom razmatranja izvještaja Specijalnog izvjestioca Komisija će, preko svoje otvorene radne grupe, konsultovati međunarodne 18 organizacije osobe sa invaliditetom i specijalizovane agencije u skladu sa propisima 71 i 76 i poslovnika za funkcionisanje komisije Ekonomskog i socijalnog savjeta.

12. Na svom zasjedanju po završetku mandata Specijalnog izvjestioca, komisija treba da razmotri mogućnost ili obnove mandata, ili imenovanja drugog Specijalnog izvjestioca, ili uvođenja nekog drugog mehanizma, pa u tom smislu treba da dâ odgovarajuće preporuke Ekonomskom i socijalnom savjetu.

13. Države treba podsticati da daju doprinos Dobrovoljnom fondu Ujedinjenih nacija za osobe sa onesposobljenjima kako bi se unaprijedila primjena Pravila.

