

Skleróza multiplex má nejasné prejavy. Postihuje aj ľudí v mladom veku.

BRATISLAVA – 14. mája, 2019 – Skleróza multiplex je pre mnohých ľudí neznáme ochorenie. Aj preto sa s ňou spája mnoho mýtov, ktoré môžu oneskoriť a sťažiť diagnostiku a včasnú liečbu tohto ochorenia. Novo-diagnostikovaných pacientov dokážu tieto predsudky okolia zbytočne vystrašiť a zhoršiť ich kontakty s okolím. Veľa ľudí sa totiž domnieva, že skleróza multiplex je fatálne ochorenie, ktoré sa nedá liečiť a jeho výsledkom je život na invalidnom vozíku, nehybnosť, zabúdanie a skorá smrť. Ďalší si sklerózu multiplex mýlia so svalovými ochoreniami alebo so stareckou demenciou. Aká je teda pravda a čo by sme mali o ochorení vedieť?

Najčastejšie mýty, ktoré sa spájajú so sklerózou multiplex

✓ **Skleróza multiplex sa nedá liečiť.**

SM je síce nevyliciteľná choroba, ale je určite liečiteľná a udržateľná. Existuje množstvo liekov, ktoré lekárom dnes umožňujú „ušiť“ pacientovi liečbu na mieru. Moderná medicína dokáže spomaliť rozvoj ochorenia a znížiť počet relapsov. Cieľom dnešnej liečby je zabraňovať nezvratnému poškodeniu CNS a čo najviac zmierniť fyzické a psychické postihnutie, ktoré prichádza s postupujúcou chorobou. Dôležité je však začať s liečbou včas.

✓ **Všetci pacienti so sklerózou multiplex skončia na vozíku.**

Neexistujú dvaja pacienti, ktorí by mali rovnaké príznaky a totožný priebeh ochorenia. Mnohí majú benígny priebeh, ochorenie postupuje pomaly a pri správnej liečbe mnoho rokov nemajú žiadne, alebo len minimálne poškodenie hybnosti. Už dnes sú však

možnosti liečby lepšie ako napríklad pred tromi rokmi. Ak teda pacientov stav dobre neodpovedá na liečbu, nemal by strácať čas a liečba by sa mala zmeniť na liek s vyššou účinnosťou. Súčasné možnosti liečby jednoznačne predlžujú obdobie života, bez výraznejších obmedzení a zlepšujú jeho kvalitu.

✓ **Sklerózu multiplex stačí začať liečiť až vtedy, keď sa stav zhorší**

Liečba SM je veľmi dôležitá, práve v skorom období ochorenia. Včasná diagnostika a okamžitá liečba, je dnes jedinou prevenciou rozsiahleho poškodenia centrálnej nervovej sústavy! Agresívny zápal a zánik nervových štruktúr prebieha práve v ranej fáze SM a výrazne ovplyvňuje dlhodobú prognózu. V neskorých štádiách sú už reparačné možnosti mozgu vyčerpané.

✓ **Skleróza multiplex postihuje iba telo, neovplyvňuje duševný stav.**

SM je komplexné ochorenie. Symptómy sú fyzické, ale aj psychické a je ich skutočne veľa. Vyplývajú zo samotného poškodenia nervových štruktúr, ale aj z celkového stresu a duševnej záťaže, ktoré SM prináša. Patrí medzi nich depresia, únava, úzkostné či spánkové poruchy a dokonca psychózy. Pozor, tieto príznaky môžu byť u menšej časti pacientov spočiatku jedinými prejavmi SM a typické telesné symptómy, prídu až po dlhšom čase. To môže viesť k oneskoreniu diagnózy, často až o niekoľko rokov.

✓ **Ľudia s SM strácajú pamäť, je to podobná choroba ako starecká skleróza.**

Poruchy pamäte má asi 40 percent pacientov, nevyúsťujú však do demencie a so "sklerózou" starých ľudí nemá toto ochorenie nič spoločné. Vážnym problémom pacientov, sú však krátkodobé poruchy pamäte, udržanie pozornosti, plynulosť reči a zrakovo-priestorová orientácia. Rozvoj mentálnych porúch býva pomalý a preto najmä v prvých fázach SM zostávajú nerozpoznané. Nemusia však vyplývať priamo z ochorenia, môžu byť spôsobené aj depresiou, únavou či úzkosťou. Jediným spôsobom, ako zabrániť rozvoju mentálnych porúch pri SM, je skorá liečba ochorenia, ktorá ochráni nervové štruktúry.

✓ **SM nebolí.**

Až 60 percent pacientov s SM uvádza chronickú bolesť, ako jednu zo svojich ťažkostí. Dôvodom je zvýšené napätie v svaloch a tiež ich spasticita - kŕče kvôli stuhnutosti a postihnutiu nervových dráh. Zároveň sa s poškodením nervových dráh zvyšuje citlivosť tkaniva, bolesť môže byť bodavá alebo mať podobu silného brnenia v častiach tela. Táto

bolesť je chronická, môže mať však rôznu intenzitu a trvanie. Na jej tlmenie sa používajú lieky proti bolesti, myorelaxanty na uvoľnenie stuhnutého svalstva a tiež antiepileptiká, pomáhajúce pri nepríjemných kŕčoch.

✓ **Skleróza multiplex sa nedá zameniť za iné ochorenie.**

Je to práve naopak. Mnohé príznaky SM sú nejednoznačné a často sa pripisujú iným ochoreniam, aj preto je diagnostika tohto ochorenia náročná. Poruchy citlivosti, ako trpnutie či brnenie, môžu odznieť po niekoľkých týždňoch spontánne alebo po rehabilitácii. Zväčša sa pripíšu "problémom s chrbticou" a stav tak zostáva nediagnostikovaný. Podobné je to aj so zápalom očného nervu, ktorý tiež patrí medzi typické skoré príznaky SM. Videnie sa často upraví samé skôr, než pacient stihne navštíviť očného lekára a mnohí to preto ani neurobia. Aj typické poruchy hybnosti sa môžu ukázať až po určitej záťaži - napríklad po dlhšej chôdzi, turistike, písaní na klávesnici a ľudia si ich zvyknú spájať so svalovým preťažením. Navštívia reumatológa či ortopéda, ktorí skutočnú príčinu neodhalia.

✓ **Ak sa má človek s SM dobre, nemusí pravidelne užívať lieky.**

Liečba SM je celoživotná terapia. Je náročná na výdrž a ochotu pacienta užívať dlhodobo predpísané lieky, v stanovených dávkach, v správnom čase. SM je nevyspytateľné ochorenie a terapia môže byť účinná v rôznej miere. Práve nedostatočný účinok terapie je najčastejším dôvodom ukončenia liečby. Je pravda, že častejšie liečbu ukončia mladší pacienti s nižšou aktivitou ochorenia, ako tí, ktorých výrazne postihuje. Mnohokrát sú totiž pre nich v tom čase nepríjemnejšie vedľajšie účinky liečby, než samotné ochorenie, ktoré na nich nemá vážnejší dopad. Dôležité je, aby pacient spolupracoval s lekárom a aby pri manažovaní liečby tvorili tím. Nedočkavosť, či nerealistické očakávania, by mal lekár zvládnuť trpezlivým a empatickým prístupom.

✓ **Stravovanie nemá na ochorenie SM žiadny vplyv.**

Narušená mikrobiálna flóra čreva súvisí s imunitnými poruchami. Strava ovplyvňuje vznik i priebeh sklerózy multiplex. SM má vyšší výskyt v západných krajinách, kde prevláda sedavý štýl života, stres, vysoký kalorický príjem, potrava s množstvom nasýtených tukov. Je dokázané, že po každom jedle dochádza v tele k miernemu a prechodnému zápalu. To, do akej miery sa ním poškodia bunky, závisí od kvality a kvantity prijatej potravy. Pro-zápalový efekt majú tuky, červené mäso, mlieko a maslo. Obmedzenie ich

konzumácie znižuje aktivitu ochorenia. Nevhodný je nadmerný prísun rafinovaného cukru a soli. Kravské mlieko by sa malo nahradiť rastlinným, ktoré neobsahuje prozápalové proteíny. Ukazuje sa, že pre pacientov s SM by mohla byť prospešná strava s vylúčením lepku. Absolútne vylúčené sú fajčenie a konzumácia alkoholu, ktoré priamo vyvolávajú zápal a poškadzujú celý organizmus. Vhodné sú naopak potraviny s vysokým obsahom polyfenolov. Sú to antioxidanty, ktoré chránia nervové bunky. Vhodné je konzumovať potraviny obsahujúce esenciálne mastné kyseliny (ryby, morské plody), vitamíny B12,D, C,A, E a tiež probiotiká.

✓ **Pacienti s SM by sa mali šetriť a nemali by cvičiť.**

Ešte nedávno sa pacientom s SM neodporúčalo cvičiť. Nedávne poznatky však zahŕňajú cvičenie do liečby SM, ako jeho dôležitú a základnú súčasť. Cvičenie zväčšuje aeróbnu kapacitu organizmu, svalovú silu, zvyšuje pohyblivosť, znižuje únavu a zlepšuje kvalitu života. Pohyb pozitívne vplyva na fyzickú aj psychickú kondíciu. Okrem toho zvyšuje prísun kyslíka do buniek a chráni ich pred zápalom. Cvičením sa zlepšuje koordinácia, rovnováha a ustupuje svalová stuhnutosť. Vhodné sú cvičenia s plynulými, dlhými pohybmi (plávanie, joga, cvičenie v bazéne, taiči atď.)

✓ **Ľudia s SM nemôžu pracovať.**

Mnoho ľudí pracuje dlhé roky od diagnostikovania ochorenia. Hoci únava, depresie, či poruchy sústredenia môžu mať vplyv na pracovný výkon, nemusí to tak byť. Niektorí ľudia sa rozhodnú neoznámiť svoju diagnózu zamestnávateľovi, pretože sa obávajú straty zamestnania. Iní naopak získajú v kolegoch i zamestnávateľovi oporu a tí na ich zdravotný stav dlhodobo prihliadajú.

✓ **SM je smrteľné ochorenie.**

Len veľmi zriedka ľudia zomierajú na následky sklerózy multiplex. Sú to pacienti trpiaci agresívnymi formami ochorenia s rýchlym postupom, ktoré sa však nevyskytujú často. Nebezpečné sú však infekcie a ťažké depresie, spojené s SM, ktoré môžu ohroziť život, najmä ak sa neliečia. Rovnako ako zvyšok populácie, aj ľudia s SM sú ohrození civilizačnými ochoreniami, ako sú infarkt či onkologické ochorenia. Dĺžka života ľudí s SM je vo všeobecnosti podobná, ako u ostatných ľudí, ktorí SM nemajú.

Podceňovanie telesných príznakov

V súčasnosti neexistuje diagnostický test, ktorý by dokázal spoľahlivo určiť príznaky sklerózy multiplex. Prvé problémy súvisiace s SM sa zvyknú často zamieňať za ťažkosti s chrbticou, preťaženie zraku, pracovnú vyčerpanosť, urologické infekcie, dôsledky stresu či psychické ťažkosti. Prejavy ochorenia sú totiž rôznorodé a spočiatku bývajú nenápadné. Včasná diagnostika a skorá liečba však môže výrazne zlepšiť neskorší priebeh ochorenia a celkovú prognózu.

Kedy navštíviť lekára?

Príznaky sklerózy multiplex sú spočiatku vždy nejednoznačné. Ťažkosti teda môžu byť spôsobené aj iným ochorením. Pri skleróze multiplex však rozhoduje o priebehu choroby, či ochorenie lekári diagnostikujú dostatočne skoro a či včas nasadia liečbu. S návštevou odborníka preto netreba dlho váhať! Ak má pacient jeden alebo dokonca viacero z príznakov, praktický lekár či neurológ mu pomôže zistiť diagnózu. Skleróza multiplex môže postihnúť ktorúkoľvek časť mozgu alebo miechy. Často sa stáva, že príznaky SM napodobňujú množstvo iných neurologických ochorení. SM bohužiaľ nemá žiadne špecifické prejavy, podľa ktorých by sa diagnóza dala jednoznačne určiť. Existujú však príznaky, ktoré sú pre SM typickejšie, než pre iné ochorenia. Jedným z najtypickejších a najčastejších príznakov je únava, ktorá nie je primeraná k vynaloženej námahe počas dňa. Ďalším častým príznakom je zakopávanie, ktoré je časté, aj na rovnom povrchu. Obvyklé sú aj zvláštne pocity na koži ako mravčenie, drobné pichanie či necitlivosť niektorých miest či častí tela. Môže sa objaviť aj časté nutkanie na močenie. Mnohé ďalšie príznaky sa prejavajú až neskôr, alebo im ľudia nevenujú pozornosť.

Najčastejšie prejavy roztrúsenej sklerózy:

- ✓ **Únava** – je extrémne častým príznakom a trápi 53–90% pacientov. Pri SM je intenzita aj dĺžka únavy vyššia než bežné vyčerpanie. Človek s SM potrebuje dlhší čas na vykonanie obvyklých denných aktivít. Dĺžka regenerácie síl je dlhšia a niekedy neúplná. Práve únava je najobťažujúcejším prejavom ochorenia až pre 40% pacientov.
- ✓ **Rozmazané alebo dvojité videnie, farbosleposť, bolesť oka, slepnutie** – zrakové problémy sa objavujú pomerne často, ako prvý príznak je to asi u 30% pacientov. Poruchy videnia sa vyskytujú spolu s bolesťou za okom pri pohľade do strán. Problémy môžu odznieť spontánne, čo je zradné - postihnutý nenavštívi lekára a diagnostika sa tým oddiali. Po ťažších relapsoch zostáva trvalé zhoršenie zrakovej ostroti, prípadne farebného videnia. Podobné je to i s dvojitým videním.
- ✓ **Poruchy pohyblivosti** – ktoré sa môžu prejaviť až po určitej záťaži (chôdza, šport, písanie na klávesnici a pod.) ako stuhnutosť, podlamovanie, či slabosť končatiny, sťažené písanie, vypadávanie predmetov z ruky. Takíto pacienti sprvu zväčša najskôr navštívia ortopéda / reumatológa.
- ✓ **Problémy s rovnováhou a koordináciou** – pacienti väčšinou popisujú ako pocit opitosti. Problém s rovnováhou spôsobuje pády s rôznymi dôsledkami – zranenia, zlomeniny, poškodenie mäkkých tkanív, následne obmedzenie aktivít a sociálnu izoláciu.
- ✓ **Urologické problémy** – poruchami funkcie močovej sústavy trpí 50–90% pacientov s SM – nutkanie na močenie, únik moču (inkontinencia), neúplné vyprázdňovanie močového mechúra s nutnosťou opakovaného cievkovania mechúra. U 2–12% pacientov sú tieto poruchy prvým príznakom SM.
- ✓ **Svalová slabosť až ochrnutie alebo kŕče** môže postihovať tvárové svalstvo, svalstvo končatín a trupu.
- ✓ **Necitlivosť či naopak precitlivosť kože alebo brnenie v niektorej časti tela.**
- ✓ **Zlá artikulácia reči.**
- ✓ **Problémy v sexuálnej oblasti** – nedostatočná erekcia či strata sexuálnej túžby

postihuje počas vývoja SM asi 60% mužov. Poruchy v sexuálnej sfére postihujú aj ženy. Pri SM býva skorší nástup klimaktéria.

- ✓ **Bolesť** je ďalší častý príznak SM. Býva zväčša páľčivá, nie ostrá a intenzívna, ale zato dlhodobá.
- ✓ **Depresia, úzkosť, poruchy spánku** – nevznikajú len ako reakcia na diagnózu, ale sú spôsobené aj samotnými zmenami na nervovej sústave, ku ktorým počas SM dochádza. Napríklad depresia sa s výskytom 40–60% u pacientov s SM objavuje 3–5 krát častejšie, ako u bežnej populácie a oveľa častejšie ako pri iných chronických ochoreniach. Býva pod-diagnostikovaná, prekrýva sa so spánkovými poruchami, či únavou. **Úzkosť** je typická skôr pre skoré štádiá ochorenia, pričom viac postihnuté sú ženy.
- ✓ **Problémy so sústredením alebo pamäťou** – sa môžu objaviť pomerne zavčasu. Ide najmä o postihnutie krátkodobej pamäte a poruchy pozornosti. Vyskytujú sa u viac ako polovice pacientov s SM a ich rozvoj je zväčša pomalý, postupný. Môžu byť prvými prejavmi SM u menšej časti pacientov, pričom sú nasledované typickými symptómami ochorenia, čo vedie k definitívnej diagnóze, často o niekoľko rokov neskôr.

Diagnostika sklerózy multiplex

Medzi diagnostické testy a vyšetrenia sklerózy multiplex patria:

- ✓ **Magnetická rezonancia mozgu a miechy** – zobrazovacia metóda, ktorá prináša detailný pohľad na štruktúry v mozgu a môže odhaliť typické znaky ochorenia. Kritériá diagnostiky sa na základe skúseností viackrát menili a dopĺňali a v súčasnosti umožňujú diagnostikovať SM už pri prvých prejavoch ochorenia. Magnetická rezonancia sa okrem diagnostiky využíva aj pri kontrole účinnosti liečby, prognózy, či na zhodnotenie aktivity ochorenia;
- ✓ **Vyšetrenie mozgovomiechového moku** – je to pomocné, invazívne vyšetrenie, pri ktorom sa odoberie mozgovomiechová tekutina z chrbticeového kanálu tenkou tzv. netraumatickou ihlou. V tejto tekutine sa zisťuje prítomnosť protilátok, ktoré sa porovnávajú s protilátkami v sére. Pre SM je typická produkcia protilátok

nervovým tkanivom, ktoré sa objavia v likvore, ale nie v sére. Protilátky zisťujeme izoelektrickou fokusáciou. Okrem toho je možné testovať v mozgovomiechovom moku aj iné markery, ktoré pomáhajú pri stanovení správnej diagnózy a hlavne vylúčiť inú príčinu ťažkostí (napríklad infekcia);

- ✓ **Krvné testy** – slúžia na vylúčenie iných ochorení s podobnými príznakmi, napr. lymfocytárnej boreliózy, herpetickej encefalitídy, či inej choroby nervového systému.

Symptómy sklerózy multiplex

Všeobecný lekár je prvý lekár, s ktorým sa dostáva do kontaktu pacient s podozrením na sklerózu multiplex. Zvyčajne pacient prichádza s nešpecifickými príznakmi a niekedy je ťažké posúdiť, čo tieto problémy spôsobilo.

- Najčastejšie prvé symptómy SM ako sú **brnenie, pocity pálenia, bodania**, sa často prisudzujú ťažkostiam s chrbticou. Ťažkosti sa zvyknú zľahčovať a pacient je často odoslaný na rehabilitáciu, bez podrobnejšieho vyšetrenia, či bez vyšetrenia zobrazovacími metódami. Zradné je, že ťažkosti môžu odznieť v priebehu niekoľkých týždňov spontánne, čo podporuje predpoklad, že ide o ťažkosti s chrbticou a pacient tak zostáva nediagnostikovaný.
- **Retrobulbárna neuritída** - zápal očného nervu je tiež jedným z prvých príznakov SM. Je počiatočným príznakom až u 30 percent pacientov. Typicky sa vyskytuje na jednej strane. Ľahší zápal očného nervu sa prejavuje zahmleným videním a poruchou farbcitu, ťažší zápal zase výpadkom zorného poľa, či stratou zraku. Príznaky môžu odznieť spontánne, pacient tak často očného lekára ani nenavštívi.
- **Poruchy hybnosti** môžu byť tiež klamné, pretože sa môžu preukázať až po určitej záťaži (chôdza, šport, písanie na klávesnici a pod.). Vtedy môže nastúpiť stuhnutosť, podlamovanie, či slabosť končatiny, sťažené písanie, či vypadávanie predmetov z ruky. Takíto pacienti sprvu zväčša najskôr navštívia ortopéda/reumatológa. Ak ten neusúdi, že by mohlo ísť o SM, diagnostika sa oneskorí.
- Mnohí pacienti s rôznymi príznakmi sa liečia u iných špecialistov a na vyšetrenie

k neurológovi sa dostanú neskoro, alebo vôbec nie. Až 50-90 percent pacientov s SM trpí **dysfunkciou močového traktu, nutkaním na močenie, inkontinenciou**, poruchou vyprázdňovania močového mechúra. U 2-12 percent pacientov môžu byť dokonca tieto prejavy prvotnými príznakmi SM. Erektálna dysfunkcia postihuje počas vývoja SM okolo 60 percent mužov, vzácné môžu byť poruchy erekcie prvým príznakom SM. Takíto pacienti sa často liečia u urológa alebo sexuológa.

- **Depresia, úzkostné či spánkové poruchy** nemusia byť len reakciou pacienta na SM, ale môžu vyplývať zo samotného ochorenia. U menšej časti pacientov môžu byť prvými príznakmi SM a ďalšie klinické príznaky nasledujú až po niekoľkých rokoch. Depresia sa u pacientov s SM vyskytuje 3-5x viac, ako u bežnej populácie, oveľa častejšie ako pri iných chronických ochoreniach. Býva nedostatočne diagnostikovaná, aj vzhľadom na to, že sa prekrýva so spánkovými poruchami, únavou, či neurovegetatívnymi symptómami. Úzkostné poruchy sa vyskytujú u 35% pacientov s SM.
- Aj **únava**, ktorá sa vyskytuje až u 90 percent pacientov, býva často podceňovaná. Je to však iný typ únavy, ako pociťuje zdravý človek- pacienti s SM. Zrazu nevládzu vstať z postele, nezvládajú bežné denné aktivity, či svoju dovtedajšiu prácu.

Podľa odborníkov veľa lekárov stále váha s oboznámením pacientov, že majú sklerózu multiplex. Pacienti sú po prvom vzplanutí ochorenia často vedení v evidencii ako „zápalové demyelizačné ochorenie“, či dokonca „sklerosis multiplex v observácii“ (pozorovaní)! Hoci reakcia pacienta na oznámenie diagnózy môže byť nepriaznivá, oveľa nepriaznivejšie sú následky neliečenej sklerózy multiplex!

Fyzická aktivita redukuje únavu a depresiu

Kým v minulosti sa v tradičnom ponímaní sklerózy multiplex pacientom fyzická aktivita neodporúčala, nedávne poznatky integrujú fyzické cvičenie do liečby sklerózy multiplex ako esenciálnu súčasť. Súčasný výskum poukazuje na značné benefity - zlepšenie aeróbnej kapacity a svalovej sily, mobility, únavy a kvality života. Poruchy pamäte a koncentrácie, ktoré sú liekmi neovplyvniteľné sa taktiež pravidelným cvičením dajú zmierniť. Odborníci pre pacientov so sklerózou multiplex odporúčajú aeróbne cvičenie – beh, bicykel, joga, pilates, ale aj silové tréningy s nižšou intenzitou.

Aktuálne nie sú známe postačujúce poznatky o správnej kombinácii a štruktúre programovaného fyzického cvičenia, ktoré by významne zmiernilo symptómy SM. Kvalitných randomizovaných štúdií je málo, resp. sa skúmali malé vzorky a rôzne kombinácie testov navzájom ťažko porovnateľné. Pozitívny efekt pravidelného pohybu na kvalitu života bol u pacientov s SM opakovane dokázaný. Pri pravidelnej aeróbnej pohybovej aktivite dochádza zlepšeniu ventilačných parametrov, zníženiu únavy, zvýšeniu svalovej sily a vytrvalosti.

U pacientov s SM sa odporúča aeróbna pohybová aktivita miernej až strednej intenzity (30min/3-5x týždenne), napríklad aeróbne cvičenie (beh, bicykel, joga, pilates a iné), ktoré jednoznačne poskytuje úľavu od únavy, má vplyv na zníženie zápalových látok v krvi a podporuje protizápalový efekt serotonínu. Je potrebné si uvedomiť, že pravidelným cvičením sa zlepšuje koncentrácia a cvičí pamäť. U pacientov s ľahkým až stredne ťažkým zneschopnením je dobre tolerovaný, samozrejme v nižšej intenzite, silový tréning. Niektoré výsledky opäť potvrdzujú zníženie zápalovej aktivity - v podstate svaly sú orgán, ktorý produkuje protizápalové látky - logicky nárast svalovej hmoty vyúsťuje v zlepšenie celkového stavu pacienta. Posilňovanie zlepšuje svalovú silu a schopnosť vykonávať bežné denné aktivity a zvyšuje pocit pohody.

Tabuizované zdravotné problémy pacientov so sklerózou multiplex

Pacientov postihuje syndróm nepokojných nôh, zaznamenávajú slabosť končatín, sťažené písanie či bojujú s kognitívnymi poruchami pamäte a koncentrácie. S ochorením skleróza multiplex sa však spájajú aj urologické poruchy, o ktorých sa tak často nehovorí. Viac ako polovica pacientov trpí dysfunkciou dolného močového traktu – najčastejšími symptómami sú močová urgencia, inkontinencia či porucha vyprázdňovania močového mechúra. Počas vývoja sklerózy multiplex môže byť až 60% mužov postihnutých aj erektilnou dysfunkciou.

Vzácnne môžu byť aj poruchy erekcie ako prvý príznak sklerózy multiplex. Vyliečenie ochorenia dolných močových ciest v súčasnosti nie je možné. Ovplyvňuje to však kvalitu života pacienta a zasahuje do jeho telesnej, sexuálnej, emocionálnej, ale aj pracovnej, ekonomickej či spoločenskej oblasti. Problém neurogénnej dysfunkcie je často bagatelizovaný, až 30% pacientov o ňom totiž nehovorí vôbec. Ďalších 13% pociťuje dyskomfort pri diskusii o urologických poruchách. V pomoc neverí 10% pacientov a až 65% pacientov považuje dané problémy za nezávažné symptómy. Počas terapie je však nevyhnutné, aby bol pacient v komunikácii s lekárom úprimný a jasne pomenoval aj problémy, o ktorých sa mu nehovorí ľahko. Uľahčí tým prácu nielen lekárovi, ale ovplyvní tým aj samotnú liečbu, respektíve progres ochorenia.

V súvislosti s pridruženým ochorením a dysfunkciou dolného močového traktu zohráva dôležitú úlohu v manažmente pacientov práve neurológ. Pacienti problém spontánne nereportujú a rovnako nevedia ani o možnostiach liečby, prípadne majú obavy z invazívneho vyšetrenia. Zhoršenie frekvencie močenia či v najhoršom prípade „trápnny incident“ sú často dôvody, ktoré pacientov prinúti hovoriť o problémoch.

Tehotenstvo a skleróza multiplex

Skleróza multiplex je ochorenie, ktorým trpia ženy trikrát častejšie ako muži a najčastejšie sa prejaví medzi druhou a štvrtou dekadou života. Keďže to je obdobie v živote ženy, keď si chce založiť rodinu a mať deti, problematika sklerózy multiplex a tehotenstva sú úzko späté. S otehotnením a samotným tehotenstvom sa v súvislosti s ochorením spája taktiež mnoho mýtov a predsudkov:

Ženy s SM by nemali mať deti.

Plánované tehotenstvo ženy s SM v stabilizovanom stave je naopak vítané. Skleróza multiplex nie je ochorenie, kvôli ktorému by sa žena musela vzdať túžby po dieťati. Môže otehotnieť a porodiť zdravé dieťa a riziká, ktoré jej v súvislosti s tehotenstvom a pôrodom hrozia, sú rovnaké ako u iných žien. Mnohé ženy s roztrúsenou sklerózou pociťujú počas tehotenstva zmiernenie príznakov SM, choroba "spí". Je to obdobie imunitolerance, v prípade, že choroba bola stabilizovaná aspoň rok pred otehotnením.

SM je dedičné ochorenie

Hoci dedičnosť hrá pri vzniku ochorenia svoju úlohu, dieťa ženy s SM až s 95 percentnou pravdepodobnosťou nebude v dospelosti trpieť týmto ochorením. Ak majú SM obaja rodičia, pravdepodobnosť ochorenia dieťaťa je asi 30 percent. U jednovaječných dvojčiek ak jedno má SM, u druhého je pravdepodobnosť ochorenia asi 35 percent.

SM spôsobuje neplodnosť

SM môže byť príčinou viacerých sexuálnych porúch, napríklad môže ovplyvniť erekciu u mužov, plodnosť však neovplyvňuje. Rovnako ani nezvyšuje riziko potratu či porúch plodu. Na plodnosť môžu mať vplyv iba pridružené autoimunitné ochorenia (diabetes mellitus, problémy so štítnou žľazou), ktoré môžu znižovať ovariálnu rezervu (počet vajíčok), mať vplyv na hladinu estrogénu a ovplyvňovať výskyt endometriózy.

Ženy s SM nemôžu brať antikoncepciu a podstúpiť hormonálnu stimuláciu ani umelé oplodnenie (IVF)

Doteraz nebol preukázaný žiadny vplyv užívania hormonálnej antikoncepcie na priebeh SM. Skleróza multiplex nemá vplyv ani na úspešnosť, či neúspešnosť umelého

oplodnenia. Po stimulácii vaječníkov pred IVF, však môže byť zvýšené riziko relapsu ochorenia – je potrebné sa poradiť s lekárom. Vo všeobecnosti sa odporúča podstúpiť IVF v čase remisie ochorenia, nie v čase aktivity ochorenia.

SM zvyšuje riziko komplikácií v gravidite a môže poškodiť plod

Skleróza multiplex nijako nezvyšuje riziko komplikácií v tehotenstve ani nemá žiadny negatívny vplyv na plod. Nezistil sa ani nijaký vplyv SM na zvýšený výskyt spontánnych potratov, mŕtvych narodených detí, predčasných pôrodov alebo defektov. Skúma sa, či SM môže mať vplyv na nižšiu pôrodnú hmotnosť a dĺžku novorodenca. Je zistené mierne zvýšené riziko pomalšieho nástupu 2. doby pôrodnej, zvýšený počet kliešťových pôrodov a pôrodov sekciou, v porovnaní s bežnou populáciou. Typ prípadnej anestézy počas pôrodu nemá vplyv na počet relapsov ochorenia v období po pôrode a ani na ďalší vývoj ochorenia v budúcnosti. Výber anestézy a spôsob vedenia pôrodu je výhradne na pôrodníkovi.

Tehotenstvo zhorší ďalší priebeh ochorenia SM

Tehotenstvo nemá negatívny vplyv na dlhodobú prognózu ochorenia. Naopak, gravidita môže mať priaznivý efekt na dlhodobý priebeh SM (dlhší čas do dosiahnutia nezvratného postihnutia).

Ženy s SM nesmú po pôrode dojčiť

Výsledky štúdií všeobecne nepreukázali nepriaznivý vplyv laktácie na priebeh ochorenia. WHO odporúča dojčenie 6 mesiacov. V šestonedelí je vhodné skontrolovať aktivitu ochorenia MRI vyšetrením, ak sa preukáže aktivita, je vhodné ukončiť laktáciu a začať s intenzívnou liečbou. Relapsy ochorenia po pôrode sa dajú predpokladať výhradne podľa aktivity ochorenia pred a počas gravidity. Pri vysokej aktivite sa neodporúča dojčenie, treba včas zahájiť liečbu.

Čo robiť, aby bolo tehotenstvo čo najbezproblémovjšie?

Porozprávať sa s lekárom

Pokiaľ je ochorenie pod kontrolou, zrejme tehotenstvo schváli. Od posledného ataku by mal uplynúť aspoň rok a ochorenie by malo byť stabilizované. Niektoré lieky, ktoré sa pri liečbe SM používajú, však nie sú počas tehotenstva bezpečné, pred otehotnením ich

zvyčajne treba vysadiť.

Zistiť plodné dni

Treba ich využiť naplno, aby bola žena, ktorá chce otehotnieť bez liečby čo najkratšie.

Vytvoriť si tím ľudí, ktorí budú pomáhať s domácnosťou

Napríklad upratať, navariť, či so starostlivosťou o dieťa.

Dávať si pozor na infekcie močových ciest

U tehotných žien s SM sú častejšie. Preto treba piť veľa tekutín a ak žena cíti pálenie pri močení alebo je moč kalný, či zvláštne zapáchajúci, treba o tom povedať svojmu lekárovi.

Pri chôdzi sa podopierať

S tým, ako sa telo bude zväčšovať, môžu postupne prísť problémy s rovnováhou. Preto sa pri chôdzi treba podopierať vychádzkovou palicou, či inou pomôckou, aby sa predišlo pádom.

Odporúča sa prirodzený pôrod

Aj ženy s SM môžu počas neho využiť epidurálnu anestéziu. Ak nie sú iné komplikácie, odporúča sa prirodzený pôrod, rozhodnutie je vecou pôrodníka.

Skleróza multiplex a ochota pacientov liečiť sa (adherencia)

Ochorenie SM je síce nevyliciteľné, ale správne zvolená liečba „šitá na mieru pre pacienta“, dokáže v súčasnosti významne ovplyvniť jeho priebeh. Lieky sa líšia účinnosťou, majú rôzne spôsoby a frekvenciu podania, čo samozrejme priamo súvisí s tzv. adherenciou – spoluprácou pacienta pri liečbe. To, či je pacient ochotný liečiť sa a dodržiavať liečebný režim, výrazne ovplyvňuje úspešnosť liečby a jeho celkový zdravotný stav i výkonnosť.

Prečo je spolupráca pacientov (adherencia) pri liečbe dôležitá?

Každá liečba chronického ochorenia, akým je aj SM, závisí vo veľkej miere od spolupráce pacienta. Výskum jednoznačne potvrdzuje, že u pacientov s vysokou mierou adherencie sa vyskytuje menej atakov, hospitalizácií a nižšia hrozba invalidizácie. Pacient dobre nastavený na liečbu, ktorý dodržiava liečebný režim, má

oveľa vyššiu šancu zostať stabilizovaný, čím sa jednoznačne zvyšuje jeho kvalita života. Pokiaľ pacient nemá dobrú odpoveď na svoju súčasnú liečbu, nemal by sa strácať čas a liečba by sa mala eskalovať - t.j. zmeniť na liek s vyššou účinnosťou. Veľmi dôležité je začať s liečbou v skorom štádiu ochorenia, keď je možnosť ovplyvnenia zápalu a straty nervového tkaniva najvyššia. Hoci pacient môže mať dobrú prognózu, SM je nepredvídateľné ochorenie, preto akékoľvek oddaľovanie liečby je rizikové a z pohľadu súčasných medicínskych znalostí nesprávne. Ak pacient pri terapii dlhodobo spolupracuje, má vyššiu šancu, že bude mať z liečby plný úžitok.

Aké sú najčastejšie dôvody pacientov s SM, prečo pri liečbe nespupracujú?

SM je nevyliciteľné a nepredvídateľné ochorenie a terapia účinkuje na rôzne jeho prejavy v rôznej miere. Tento fakt je často príčinou nespokojnosti pacienta a následne aj jeho neochoty podstupovať liečbu. Liečba navyše neúčinkuje ihneď a dlhodobé symptómy ochorenia nezmiznú - čo by lekár mal pacientovi náležite prízvukovať. Príčin, prečo pacient nie je ochotný sa liečiť alebo nedodržiava liečebný režim, je viacero:

- ✓ **Nedostatočný účinok terapie** je najčastejšou príčinou ukončenia liečby. Adherencia býva všeobecne nižšia u pacientov so sekundárne progresívnym priebehom ochorenia, ako u pacientov s relapsami (vzplanutiami). Častejšie liečbu ukončia mladší pacienti (s prevahou žien) s relaps - remitujúcim priebehom, s nižšou aktivitou ochorenia a menším zneschopnením. Dôvodom je, že ochorenie bagatelizujú a myslia si, že ho zvládajú aj bez liečby. Nerealistické očakávania pacientov od zvolenej liečby, či nedočkavosť je potrebné korigovať empatickým a trpezlivým prístupom lekára.
- ✓ **Porucha tzv. kognitívnych - „rozumových“ funkcií ako pamäť, intelekt a podobne** sa vyskytuje u viac ako polovice pacientov s SM. Ich rozvoj býva zväčša pomalý a nenápadný, a tak táto porucha zostáva často nerozpoznaná. Je dôležité si uvedomiť, že môže byť prítomná už v začiatku ochorenia. Ide hlavne o poruchu krátkodobej pamäte, udržanie pozornosti, vyjadrovania, myslenia a orientácie v priestore. Takýto pacient má narušené sociálne a rodinné vzťahy, fungovanie v bežnom živote, horšiu kvalitu života, zabúda na liečebný režim.

Zlepšenie adherencie u takéhoto pacienta, je bez spolupráce a podpory rodiny, či blízkeho okolia, v podstate nemožné.

- ✓ **Depresia** sa pri SM vyskytuje oveľa častejšie (3-5x) viac ako pri iných chronických ochoreniach. Často sa prekrýva so spánkovými, pamäťovými poruchami, či únavou. Zostáva často nediagnostikovaná a neliečená. Nezaostáva za ňou ani úzkosť, často prehliadaná a neliečená. Depresia a úzkosť sa vyskytujú často spolu a veľmi výrazne, negatívne ovplyvňujú celkový stav pacienta (vrátane fyzických symptómov, nespavosti, porúch močenia atď.) a jeho spoluprácu pri liečbe. Pozorný prístup k pacientovi vedie k správnej diagnostike a liečbe aj týchto porúch.
- ✓ **Únava** je extrémne častým symptómom SM, pričom je úzko spätá s depresiou, či poruchami spánku, ale aj nežiaducimi účinkami liečby, či nedostatočnou fyzickou aktivitou. Z toho vyplýva nízka adherencia, a to najmä u pacientov, so závažnou únavou spojenou s vyšším stupňom invalidizácie. Postupy, ako režimové opatrenia (chladivé zábaly, sprcha, kryokomora a pod.) a preparáty ako vitamíny skupiny B, ginko biloba a určité liečivá, je nutné kombinovať a obmieňať podľa stavu pacienta.
- ✓ **Nežiaduce účinky liečby / tzv. "chrípkový" syndróm, lokálne kožné reakcie** sa časom aj pomocou liečby symptómov zmierňujú. Zmena liečby kvôli intolerancii niektorých preparátov býva často nevyhnutnosťou - zachovanie adherencie je prvoradé. Dobrý vzťah pacient – lekár - sestra je zárukou úspechu, často práve sestra zistí, že si pacient aplikuje injekcie nesprávne. Až 83% pacientov radšej diskutuje o svojich problémoch so sestrou. Už pri výbere konkrétneho lieku treba zohľadniť fakt, že pacienti uprednostňujú nízku frekvenciu podávania lieku a jednoduchý spôsob užitia. Preto v praxi často preferujú injekčnú formu pred tabletkami.

Ako zvýšiť ochotu pacientov liečiť sa a dodržiavať liečebný režim?

Čím je adhérenca ľudí s SM k liečbe vyššia, tým majú lepšie šance, aby mali z liečby úplný úžitok. Veľmi dôležité je, aby lekár pacienta dôkladne poučil, musí porozumieť podstate svojho ochorenia, zvolenému terapeutickému režimu, jeho benefitom a rizikám. SM je vážne ochorenie a diagnostikovanie je obrovskou životnou zmenou. Pacientove vnímanie v okamihu, keď mu oznámia diagnózu, môže veľmi ovplyvniť jeho ďalší prístup k chorobe a liečbe. Prístup lekára by mal byť empatický a informovanosť pacienta by mal podporiť aj edukačnými materiálmi o jeho ochorení. Prítomnosť blízkeho človeka pri oboznamovaní sa s diagnózou, môže byť veľmi užitočná. Pacient by mal byť aktívny pri výbere lieku a v liečebnom procese, povzbudí ho to a zvyšuje to jeho motiváciu a adhérenciu. Menej formálny vzťah k pacientom a empatia v tíme zdravotníkov, prináša lepšiu spoluprácu pacientov pri liečbe.

O spoločnosti Sanofi

Spoločnosť Sanofi je globálna biofarmaceutická spoločnosť zameraná na zdravie ľudí. Zameriavame sa na prevenciu rôznych ochorení prostredníctvom našich vakcín, poskytujeme pacientom inovatívnu liečbu, aby sme bojovali proti bolesti a utrpeniu. Pomáhame pacientom, ktorí trpia vzácnymi chorobami a podporujeme milióny ľudí s dlhodobými chronickými chorobami.

S viac než 100 000 zamestnancami vo viac ako 100 krajinách transformuje Sanofi vedecké inovácie na riešenia zdravotnej starostlivosti po celom svete.

Sanofi, Empowering Life

Pre viac informácií kontaktujte:

Mgr. Erika Zimanová

PR Director

Accelerate, s.r.o.

Tupého 25/A, 831 03 Bratislava

Mobil: + 421 911 130 834

e-mail: zimanova@accelerate.sk

Ing. Beáta Kujanová

Komunikačný manažér

sanofi-aventis Pharma Slovakia s.r.o.

Einsteinova 24, 851 01 Bratislava

Mobil : +421 915 999 460

beata.kujanova@sanofi.com

Obozretné vyhlásenia spoločnosti Sanofi

Táto tlačová správa obsahuje obozretné vyhlásenia, ktoré sú definované v Zákone o procesnej reforme ochrany súkromných informácií z roku 1995, v znení neskorších úprav. Obozretné vyhlásenia sú vyhlásenia, ktoré nie sú historickými skutočnosťami. Tieto vyhlásenia zahŕňajú prognózy a odhady, vrátane predpokladov a vyhlásení o plánoch, cieľoch a očakávaniach s ohľadom na budúce udalosti, operácie, produkty a služby, ako aj vyhlásení o budúcich činnostiach. Obozretné vyhlásenia sa všeobecne identifikujú pomocou výrazov „očakávať“, „predpokladať“, „veriť“, „zamýšľať“, „odhadovať“, „plánovať“ a podobných vyjadrení. Hoci vedenie spoločnosti Sanofi verí, že očakávania vyjadrené v takýchto obozretných vyhláseniach sú racionálne, upozorňuje investorov, že obozretné vyhlásenia podliehajú rozličným rizikám a neistotám, z ktorých mnohé je ťažko predvídať a vo všeobecnosti nie sú pod kontrolou spoločnosti Sanofi, a ktoré by mohli spôsobiť významné rozdiely medzi skutočnými výsledkami a vývojom a tými, ktoré boli uvedené, predpokladané alebo plánované v obozretných informáciách a vyhláseniach. Tieto riziká a neistoty zahŕňajú, okrem iného, neistoty, ktoré sú súčasťou výskumu a vývoja, budúce klinické dáta a analýzy vrátane post-marketingových dát a analýz, rozhodnutia regulačných autorít, ako napríklad FDA alebo EMA týkajúce sa toho či a kedy schváli nejaký liek, zariadenie alebo biologickú aplikáciu, ktoré môžu byť podané pre akýchkoľvek produktových kandidátov, ako aj ich rozhodnutia týkajúce sa označovania a iných skutočností, ktoré by mohli ovplyvniť dostupnosť a komerčný potenciál takýchto produktových kandidátov, absencia záruky, že produktový kandidát, ak bude schválený, bude komerčne úspešný, budúce schvaľovanie a komerčný úspech terapeutických alternatív. Rovnako tieto riziká zahŕňajú schopnosť spoločnosti Sanofi benefitovať z existujúcich príležitostí a/alebo získania regulačných povolení. Ďalej sa jedná o riziká spojené s duševným vlastníctvom, prebiehajúcimi či budúci súdnymi procesmi, vývojom menových kurzov, úrokových mier, nestálymi ekonomickými podmienkami, vplyvom nákladovo obmedzujúcich aktivít, priemerným množstvom nesplatených akcií, ako aj alternatív diskutovaných alebo identifikovaných vo verejných súboroch s SEC a AMF vytvorených spoločnosťou Sanofi vrátane tých, ktoré boli vymenované pod „Rizikovými faktormi“ a „Upozornením na obozretné vyhlásenia“ vo výročnej správe spoločnosti Sanofi vo Formulári 20-F pre rok končiaci 31. decembrom 2017. Spoločnosť Sanofi okrem povinností vyplývajúcich z príslušných právnych predpisov nepreberá žiadnu zodpovednosť za aktualizáciu alebo revíziu akýchkoľvek obozretných informácií alebo vyhlásení.

Kód materiálu: SACS.SA.19.05.0288

Vydané: 14.5.2019

sanofi-aventis Pharma Slovakia, s.r.o. – Einsteinova 24 – 851 01 – Bratislava – www.sanofi.sk