



HAJDE DA ŽIVIMO SA MULTIPLOM SKLEROZOM

vodič za obolele
i njihove porodice



DRUŠTVO MULTIPLE SKLEROZE SRBIJE
Beograd, Sredačka 2 tel.011-2430-475
e-mail:mssserb@sbb.rs;
žiro račun: 105-2152981-25
www.multiplaskleroza.org.rs

Naziv publikacije: „Hajde da živimo sa multiplom sklerozom –
vodič za obolele i njihove porodice“
Priredilo: Društvo multiple skleroze Srbije

Priredivač: Dragana Šutović Ilić
Illustracija: Komunikaciona agencija SVA
Izdavač: Društvo multiple skleroze Srbije, Beograd
Štampa: „Staze“, Beograd
Godina izdanja: 2021
Tiraž: 1000 kom

Sadržaj:

Predgovor	3
Uvod	4
Šta je multipla sklerozna i kako se leči?	7
Kako se menja život osobe po saznanju dijagnoze multiple skleroze? ..	12
Kakva se ishrana preporučuje obolelima od multiple skleroze?	18
Kako multipla sklerozna utiče na fizičku pokretljivost?	23
Kako multipla sklerozna utiče na mentalno zdravlje?	34
Kako multipla sklerozna utiče na ljudske odnose?	39
Kako multipla sklerozna utiče na trudnoću i na zdravlje ploda?	41
Kako je to biti roditelj ako bolujete od multiple skleroze?	44
Kako žive deca koja boluju od multiple skleroze?	57
Kako kućni ljubimci i hobiji utiču na kvalitet života sa multiplom sklerozom?	58
Kako drugi oboleli utiču na Vaš život sa multiplom sklerozom?	62
Koliko sada znamo o životu sa multiplom sklerozom?	64
Rešenja zadataka i problema	71
Pojmovnik	72
Literatura	77

Predgovor

Ovaj priručnik je nastao kao posledica rastuće potrebe informisanja i obrazovanja obolelih od multiple skleroze, članova njihovih porodica, kao i opšte javnosti. Rezultat je uzajamne saradnje obolelih od multiple skleroze različitog godišta, pola i kliničke slike, predstavnika medicinske zajednice i Društva multiple skleroze Srbije. Cilj priručnika je da apstraktne pojmove vezane za multiplu sklerozu približimo prosečnom čitaocu i da ga angažujemo u borbi protiv ove hronične i progresivne bolesti. Pozivamo vas da na stranicama ove knjige nađete motivaciju da naučite više o ovoj bolesti i da u konačnici naučite nešto više o sebi. Ovaj priručnik je priređen u dva segmenta – HAJDE DA UČIMO O MULTIPLOJ SKLEROZI i HAJDE DA ŽIVIMO SA MULTIPLOM SKLEROZOM. Ova dva segmenta su proizvoljno podeljena, jer je učenje o multiploj sklerozi u velikoj meri zavisno od kulture. Ova bolest je ista kod Evropljana, Amerikanaca i Latinosa. Međutim, način na koji se različite kulture angažuju u borbi protiv multiple skleroze je različit, te smo, s tim u vezi, pripremili HAJDE DA ŽIVIMO SA MULTIPLOM SKLEROZOM akcentujući naš kulturni obrazac. Projekat je nastao uz podršku kompanije Roche.

Štampu ovog vodiča pomogla je kompanija Roche d.o.o koja nije imala uticaja na sadržaj.

Štampu drugog izdanja pomogla je kompanija Merck d.o.o.



DRUŠTVO
MULTIPLE SKLEROZE
SRBIJE

Uvod

Ovaj priručnik sadrži informacije o multiploj sklerozi i kroz njega će nas voditi oboleli učesnici sa različitim objektivnim i subjektivnim iskustvima u vezi sa ovom bolešću. Priručnik će Vam pružiti rezultate istraživanja iz oblasti multiple skleroze, neposredna iskustva naših učesnika kao i nekolicinu vežbi, aktivnosti i kvizova. Ovaj priručnik je takođe povezan sa Youtube kanalom gde se možete podrobno upoznati sa sadržajima kao i mobilnom/kompijuterskom aplikacijom koja pomaže interakciju sa sadržajem.

Ovaj priručnik sadrži tri vrste demarkacije na marginama a to su uzvičnik, knjiga i skok na stranu.



Uzvičnik je znak da je ono o čemu se priča „klizavo“ mesto na kome ljudi često greše ili ne razumeju koncept. To je mesto gde se čestojavljaju pogrešna uverenja koja su neutemeljena u stvarnom životu sa bolešću.



List papira je znak koji označava pojam ili koncept koji je detaljnije objašnjen u literaturi popisanoj na kraju knjige.



Skok na stranu je strelica koju koristimo da usmerimo pažnju čitaoca na neko prethodno ili neko naredno poglavlje.

Kroz priručnik će nas voditi Miloš, Andrea, Aleksandra i Danijela, koji su oboleli od multiple skleroze i koji će deliti svoja iskustva sa iznetim aspektima bolesti.

Upoznajte naše voditelje:



Danijela Popović Kenig

je preduzetnica iz Beograda, boluje od multiple skleroze od 2012. Veliki je esteta, ljubitelj životinja i kreativna ličnost.



Aleksandra Starčević

je dizajner tekstila iz Beograda, boluje od multiple skleroze od 2011. Ona vidi taj trenutak kao otrežnjenje i ponovno uspostavljanje prioriteta u životu.



Miloš Rokić

je biohemičar, boluje od multiple skleroze od 2009. Veoma je aktivna u radu Društva multiple skleroze Srbije. Trenutno je na edukaciji za psihoterapeuta i na studijama psihologije.



Andrea Đokić

je frizerka iz Beograda, multipla sklerozu joj je dijagnostikovana 2015. Veoma je aktivna u pokušajima podizanja svesti o bolesti i neophodnosti uvremenjene i finansijski dostupne terapije.

Beleške

Šta je multipla skleroza i kako se leči?

Protiv predrasuda o multiploj sklerozi

Od multiple skleroze se umire.

Netačno! Na osnovu studijskih podataka oboleli od MS u proseku žive kraće oko 8 godina u odnosu na zdravu populaciju. Takođe, izuzetak su i oni oboleli kod kojih postoje neke druge, pridružene bolesti. Sa multiplom sklerozom se umire, ali od nje se ne umire.

Multipla skleroza je bolest koja je poznata od prve polovine devetnaestog veka, kada je detaljno opisano ispoljavanje bolesti

MULTIPLA SKLEROZA JE HRONIČNA, PROGRESIVNA I NEURODEGENERATIVNA BOLEST, CENTRALNOG NERVOG SISTEMA, NEPOZNTOG UZROKA KOJA PREDSTAVLJA NAJČEŠĆE NETRAUMATSKO ONESPOSOBLJAVAJUĆE NEUROLOŠKO, AUTOIMUNSKO OBOLJENJE MLADIH ODRASLIH OSOBA.

HRONIČNA – celoživotna bolest, za razliku od hroničnih imamo i akutne bolesti gde postoji potpuni oporavak, kao na primer kijavica

PROGRESIVNA – postepeno napredujuća u vremenu

NEURODEGENERATIVNA – odlikuje je propadanje nervnih ćelija (neurona) u nervnom tkivu

CENRALNI NERVNI SISTEM – sistem organa koji se sastoji od mozga i kičmene moždine zadužen za brzu koordinaciju organa i odnos prema spoljašnjim stimulusima, sistem je odgovoran za inicijaciju i kontrolu kretanja, osećaja, senzacija, mentalnih radnji, emocija, itd.

NETRAUMATSKO – nije nastalo kao posledica naglog fizičkog oštećenja, tj. traume

NEUROLOŠKO – neurologija je specijalizacija medicinskih nauka koja se bavi bolestima nervnog sistema koje uključuju mozak, kičmenu moždinu kao i periferne nerve i mišiće

AUTOIMUNSKO – u pitanju je oboljenje izazvano napadom imunskog sistema na sopstvena tkiva

Imunski sistem čini skup organa i tkiva odgovoran za prepoznavanje **STRANIH TELA** koja ne pripadaju ljudskom organizmu i njihovo efikasno uklanjanje iz organizma sa ciljem otklanjanja i sprečavanja ponovnog ulaska tih stranih tela.

STRANO TETO – bilo koja supstanca koja ulazi u organizam, za koju ne postoji tolerancija imunskog sistema, to može biti virus, bakterija ili čak trn od ruže.

Tek mnogo nakon Šarkoa došlo se do zaključka da uzrok multiple skleroze treba tražiti u imunskom sistemu, a ne u nervnom sistemu, gledište koje je donekle dopunjeno u 21. veku i koje podrazumeva poremećaj u interakciji imunskog i nervnog sistema.

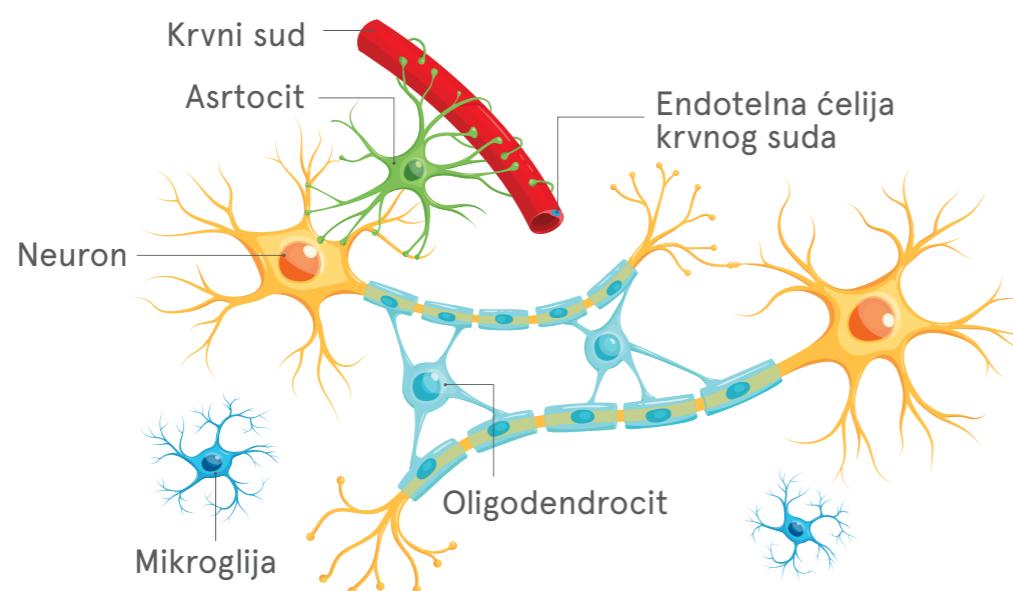
Opšti mehanizam nastanka multiple skleroze je **nedostatak IMUNSKE TOLERANCIJE** na strukture sopstvenog organizma, a to je u slučaju multiple skleroze mijelinski omotač. Ovaj omotač potpomaže prenošenje signala duž nervnih vlakana, aksona i na taj način ubrzava rad nervnog sistema i čini prenošenje informacije nervnim sistemom integrисано.

IMUNSKA TOLERANCIJA je sposobnost imunskog sistema da prepoznae strukture sopstvenog organizma i da ne pokreće odbrambene imunske odgovore.

Nervno tkivo se sastoji od ćelija koje prenose električne signale (neurona) i potpornih ćelija koja se nazivaju glija (od latinskog lepak). Ćelije glije koje utiču na održavanje stalnosti mikrookoline neurona i pomažu prenošenje signala pomoću neurotransmitera se zovu astrociti. Ćelije koje proizvode mijelin se zovu oligodendrocyti.

Beleške

Beleške



MULTIPLA SKLEROZA JE BOLEST KOD KOJE IMUNSKI SISTEM POGREŠNO PREPOZNAJE OMOTAČ OKO NEURONA (MIJELIN) KAO STRANO TELO I AKTIVIRA NAPAD (IMUNSKI ODGOVOR) PROTIV MIJELINA.

Da bi se utvrdilo postojanje multiple skleroze potrebno je izvršiti **detaljan pregled kod neurologa** testovima kojima neurolog može da vidi pojedinačni neurološki ispad. Mimo toga potrebno je izvršiti pregled **snimanjem mozga i kičmene moždine magnetnom rezonancem, analizu likvora, tj. cerebrospinalne tečnosti i uraditi pregled određenih laboratorijskih analiza u krvi.**

Multipla skleroza, u odnosu na veliki broj bolesti, ima i najviše potencijalnih simptoma. Do sada je u literaturi opisano nekoliko stotina simptoma koji se mogu javiti u obolelih od multiple skleroze.

**MULTIPLA SKLEROZA JE VISOKO INDIVIDUALIZOVANA BOLEST,
SVAKI OBOLELI IMA RAZLIČITE SIMPTOME
I RAZLIČIT KLINIČKI TOK.**



Prema neurološkim kriterijuma simptomi se dele na nekoliko kategorija:

Motorni simptomi – oni koji podrazumevaju slabost ili paralizu ekstremiteta, spasticitet ili ukočenost mišića, probleme sa pokretljivošću delova tela

Simptomi u vezi sa funkcijama malog mozga – poremećaji u hodanju, tremor (kontinuirano ili prelazno podrhtavanje ekstremiteta)

Senzorni simptomi – trnci, utrnulost, pečenje i bol, gubitak oštine vida

Multipla skleroza ima četiri potencijalna **KLINIČKA TOKA**. Najblaži oblik multiple skleroze je zapravo dijagnoza koja ne predstavlja klinički potvrđenu multiplu sklerozu, već samo sumnju da može tokom vremena preći u bolest. To je **KLINIČKI IZOLOVANI SINDROM**. U pitanju je jedan jedini neurološki atak bolesti koji može biti praćen makar jednom lezijom u mozgu. Ukoliko se blagovremeno primeni terapija koja modifikuje tok bolesti, klinički izolovani sindrom neće preći u multiplu sklerozu.

Najčešći klinički tok multiple skleroze je **RELAPSNO REMITENTNA MULTIPLA SKLEROZA**. Javlja se na početku bolesti kod oko 80% obolelih. Ona se odlikuje smenom pogoršanja i poboljšanja kliničke slike bolesti. Momenti pogoršanja se nazivaju **RELAPSI**, **ŠUBOVI** ili **EGZACERBACIJE**. Momenti olakšanja simptoma ili faza mirovanja je **REMISIJA**. Postoje jasni kriterijumi koji se moraju ispuniti da bi se moglo reći da osoba ima pogoršanje neurološkog statusa (relaps) usled multiple skleroze, a ne usled neke prolazne ili subjektivne promene:

- simptomi moraju trajati duže od 24h
- simptomi se moraju javiti u odsustvu stanja povišene temperature tela (gripa, prehlade, preterane fizičke aktivnosti ili boravka na toplo)
- simptomi se moraju javiti najmanje 30 dana od poslednje doze kortikoterapije za ubrzanje oporavka od prethodnog relapsa.

Nakon određenog broja godina, a sada se procenjuje da je to između 10 i 20, relapsno remitentna multipla sklerozu prelazi u klinički tok koji je progresivniji, tj. **SEKUNDARNO PROGRESIVNU MULTIPLU SKLEROZU**. Tada dolazi do progresivnog pogoršavanja neuroloških simptoma i nema mogućnosti oporavka.

Ređi oblik multiple skleroze je **PRIMARNO PROGRESIVNA MULTIPLA**

Beleške

Beleške

SKLEROZA. Ova forma bolesti se javlja kod oko 10% obolelih. Ovu formu bolesti, od samog početka, odlikuje postepeno pogoršavanje bez naglih promena, odnosno postepena akumulacija neurološkog deficit-a. Javlja se kod starijih novodijagnostikovanih ljudi.



Najvažnija stvar koju čitalac treba da zapamiće je:

**MULTIPLA SKLEROZA JE DO DANAŠNJEGL DANA
NEIZLEČIVA BOLEST**



Međutim, progresija bolesti se može odložiti u vremenu, simptomi progresije se mogu ublažiti, broj pogoršanja u vremenu se može smanjiti i kvalitet života se može značajno poboljšati.

Terapija multiple skleroze podrazumeva tri stvari:

- Farmakoterapiju** – to je terapija lekovima, koji mogu da pomognu u umanjenju simptoma i spreče javljanje novih simptoma
- Fizikalnu terapiju** – koja podrazumeva fizikalne vežbe, rekreaciju, rehabilitaciju kod kuće, u banji ili klinici
- Psihološko savetovanje i psihoterapija** – to je terapija razgovorom koja pomaže u prevazilaženju psihičkih problema – afektivnih, interpersonalnih i motivacionih



HAJDE DA
UČIMO
str. 31 i str.34

Ovaj terapijski trougao je optimalna i zlatna mera nege osobe koja boluje od multiple skleroze.

Kako se menja život osobe po saznanju dijagnoze multiple skleroze?

Protiv predrasuda o multiploj sklerozi

Za mene više nema nade.

Taman posla! Ljudi oboleli od multiple skleroze imaju mnogo razloga da provedu život u svoj njegovoj punoći! 1991. godine je postojao jedan registrovani lek protiv ove bolesti, a sada ih ima petnaest. Istraživanja ove bolesti su pretvorila jednu progresivnu neurološku bolest u hroničnu koja se može držati pod kontrolom.

Beleške

**UZEO SAM PODUGAČAK
GODIŠNJI ODMOR
Miloševa priča**

Nakon saznavanja da bolujem od multiple skleroze, prva stvar koju sam učinio je da sam bacio moj rokovnik. Više nije bilo planiranja života u budućnosti i odlučio sam da krenem dalje bez obaziranja na prošlost. Želeo sam da imam ciljeve, a ne planove; tada su mi u životu trebali drugačiji prioriteti. Ono što sam radio svakodnevno me, prosto, nije više zadovljavalo. Uzeo sam podugačak godišnji odmor i otišao na dugo putovanje po mom unutrašnjem svetu, koje se zove psihoterapija. Ubrzo nakon toga, krenula su i moja spoljašnja putovanja – uspeo sam da završim doktorat i to veoma ubrzano.



**IMAM POVERENJA U
NEUROLOGA
Adreina priča**

Sebe smatram izuzetno pozitivnom osobom i u svemu lošem što se desi, uvek pronalazim nešto dobro što mi daje snagu za dalje. Verujem da će, uz adekvatnu terapiju, moja budućnost biti lepa i svetla. U potpunosti verujem svom neurologu i znam da će moje stanje držati pod kontrolom, da će dati maksimum od sebe da moja klinička slika ostane na ovom stadijumu. Odluka da li će nam budućnost biti svetla ili ne, u principu, je samo na nama.



Beleške

Promene u životu pojedinca obolelog od multiple skleroze se javaju na gotovo svim nivoima funkcijanja. Multipla sklerozu menja porodični, psihički, emocionalni, materijalni i profesionalni plan u životu.

Najvažnije što se događa je promena slike o sebi koja prelazi u doživljaj sebe kao ranjivog ljudskog bića. Najveća prepreka na koju većina oboljelih osoba nailazi jeste u vezi sa konstantnim stanjem psihičke osetljivosti. Kod oboljelih od multiple skleroze, fizički nedostaci su prisutni pa i ako nisu očigledni i vidljivi, tako da oboleli od ove bolesti ne mogu priuštiti sebi razmišljanje da su nepovredivi i neprikošnoveni, što se zpravo zbiva u velikom delu zdrave populacije.

Promena na emocionalnom planu podrazumeva razdražljivost, iritabilnost, emocionalnu nestabilnost, trajne promene u raspoloženju, povremeno burno reagovanje ili nerealnu neosetljivost (zaravnjen afekat). Kod oboljelih od multiple skleroze se mogu javiti i češći su nego u opštoj populaciji velika depresija i generalizovani anksiozni poremećaj, kao i suicidalnost.

Po postavljanju dijagnoze može doći do pojave kognitivnih smetnji kao što je rasuta pažnja ili zaboravnost. To može biti posledica same bolesti ili neadekvatnog prilagođavanja na bolest, u smislu da akutni stres i depresivno raspoloženje mogu doprineti takvim smetnjama u mišljenju. Javljuju se i problemi u izvođenju mentalnih operacija, kao što su rasuđivanje i donošenje odluka, jer se po saznanju o dijagnozi, osoba nalazi u kovitlacu emocija i trezveno promišljanje može biti kompromitovano.

Što se tiče promena u odnosima, neretko se javlja nerazumevanje sredine za situaciju obolelog, minimiziranje problema, nespremnost da se o problemu govori, tj. tendencija da se problem sakrije pod tepih. Takođe, može se javiti preterana preokupiranost bolescu sa raznim fatalističkim „život ili smrt“ narativima. Dešava se, takođe, da oboleli krenu da traže trajna, ali pogrešna rešenja za svoj problem, priklanjujući se nadrilekarskim grupama i savetima, pa čak i religijskim grupama, koje obećavaju potpuno izlečenje od ove, inače, neizlečive bolesti. U našoj kulturi postoji sklonost ka učestaloj primeni neproverenih, a dokazima nezasnovanih preparata, koji obećavaju izlečenje ili eliminaciju simptoma, ali svako potencijalno povlačenje simptoma je zapravo remisija bolesti koja i prirodno dolazi bez intervencije. U interpersonalnim odnosima multipla sklerozu se uvlači

Beleške

u odnos, pa oboleli ne zna da li se njegovi prijatelji ili članovi porodice obraćaju njemu kao čoveku ili njemu kao bolesniku. Kod obolelih se javljaju neizbežne promene i na radnom mestu, u radnoj efikasnosti i motivaciji za posao. Motivacija za postignućem i prevazilaženjem teškoča se preusmerava sa radnih zadataka na životne zadatke koje zadaje sama bolest. Neretko se dešavaju promene radnog mesta, životnog okruženja, raskidaju se prijateljstva, ali se formiraju nova, događaju se razvodi, ali se takođe dešavaju nove veze pa se događa i da oboleli nađe svoju ljubav života.

**OSOBA OBOLELA OD MULTIPLE SKLEROZE
DOŽIVLJAVA TEKTONSKE PROMENE U SVOM
ŽIVOTU NA APSOLUTNO SVIM NIVOIMA
I UKOLIKO SE OSOBA SVESNO I HRABO
UHVATI U KOŠTAC SA PROBLEMIMA,
NE PREZAJUĆI OD IZAZOVA I IDUĆI BEZ
STRAHA, OVA BOLEST MOŽE DA SE SHVATI
KAO ŠANSA ZA RAST I RAZVOJ
UPRKOS TEŠKOĆAMA.**



Protiv predrasuda o multiploj sklerozi

Multipla sklerozu se može prevazići snagom volje.

Nikako! Nikakva moć misli ili pozitivno razmišljenje ne mogu sami za sebe pomoći u izbegavanju progresije bolesti. Pored pozitivnog mišljenja najvažnija je odmerena i uvremenjena farmakoterapija, redovna psihoterapija i redovna rekreacija/rehabilitacija, tj. fizikalna terapija.

**AKO NE SAD, ONDA KAD?!
Miloševa priča**

Sama dijagnoza mi je dala vetrar u leđa što se tiče putovanja. Rekao sam sebi: "Ukoliko ne putujem sad, kad sam mlađ i kad mogu da stojim na nogama, pa kada ću!" Od dijagnoze do današnjeg dana obišao sam skoro čitav svet. Bio sam u Americi, Meksiku, Portoriku, Kubi, Peruu, Panami, Brazilu, Islandu, Izraelu kao i velikom delu Evropske Unije. Žao mi je što nisam otkrio tajne Dalekog Istoka, ali ima vremena. Najvažnije je da tokom putovanja nosim svu medicinsku dokumentaciju i sve potvrde o primeni i medicinskoj neophodnosti lekova koji modifikuju tok bolesti.



Beleške

Jedan od najvažnijih strategija života sa multiplom sklerozom jeste da osoba **TREBA DA SE OSLONI NA ZDRAVE DELOVE SEBE**, što je u osnovi njene prilagodljivosti. Ljudi se često okreću aktivnostima kao što su:

- **kreativnost** u svakom aspektu življenja je pozitivna stvar, tako na primer postoje oboleli koji se posvete pronalazaštvo, umetnosti, obrazovanju, pojedini oboleli čak krenu na fakultet ili lakše završe onaj koji su upisali
- **humor** u svakodnevnom životu pomaže da se premoste nepremostive teškoće i desni simbolizacija nekog teškog sadržaja
- **moralnost** u donošenju odluka i izbora, koja je osnova čiste savesti i mirnog sna. Svesni svojih ograničenja ljudi donose etičke odluke za dobrobit svih
- **uvid** u sopstvene i tuđe probleme koje osoba lakše može da reši, a neke probleme jednostavno da nadraste i prevaziđe



Beleške

- **aktivizam** za dobrobit zajednice i inicijativa za promene na širem društvenom planu
- **pozitivni odnosi** – osoba neretko razvija odnose koji su konstruktivni za nju i druge, odnose koji se ne zasnivaju na sažaljenju ili samosažaljenju, već posreduju rastu i razvoju svih
- **nezavisnost** u donošenju odluka i življenju; nekim obolelima je velika misija da ne zavise od drugih, da se osamostale i da dobijaju pomoć drugih samo kad im je neophodno i koliko je to neophodno



Protiv predrasuda o multiploj sklerozi

Ja sam kriv što mi se ovo desilo.

Nikako! Budući da se ne zna kako nastaje multipla sklerozu ni jedno naše činjenje ili nečinjenje se ne može svrstati u faktore koji nesumnjivo dovode do obolenja. Kao što se ne može prevenirati pucanje slepog creva, tako ni multipla sklerozu ne može biti prevenirana.

Beleške

Kakva se ishrana preporučuje obolelima od multiple skleroze?

Značaj ishrane u multiploj sklerozi je veliki! Pravilna i redovna ishrana, koja je u saglasju sa ostalim životnim prioritetima i navikama, može značajno doprineti kvalitetu života sa ovom bolesću i poboljšati prevenciju nekih simptoma, a olakšati druge simptome.



Osnovna preporuka jeste takozvana mediteranska ishrana, odnosno ishrana koja ima odmeren odnos između najvažnijih hranjivih materija (masti, ugljenih hidrata i proteina) kao i optimalan nivo vitamina i minerala koji su neophodni za pravilno funkcionisanje organizma. Od ukupnog energetskog unosa ugljeni hidrati treba da čine 45-60%, masti 30%, proteini 20%.



Osnovna pravila u ishrani su:

- hranu pripremati što kraćom termičkom obradom, izuzev gde je neophodno, kako bi se što više sačuvali vitamin,
- izbegavati dodavanje masnoća i jakih začina, što ne znači da ih treba potpuno isključiti, jer je veoma važno da ukus hrane bude zadovoljavajući,



- hranu uzimati sveže pripremljenu, bolje kuwanu nego prženu,
- broj obroka je obično 3-4, najbolje je da su uvek u približno vreme, tj. da postoji ustaljenost i rutina kako bi se organizam navikao. **Nikako ne preskakati kaloričan doručak!**

Beleške

Pored količinskog odnosa i načina pripreme hrane, važno je koristiti hranu gde se ugljeni hidrati jako sporo apsorbuju, pa se šećer u krvi sporije podiže. Glikemijski indeks pokazuje u kojoj meri namirnica podiže vrednost šećera u krvi nakon unošenja. Prema glikemijskom indeksu namirnice se dele u tri grupe:

I grupa sa niskim glikemijskim indeksom do 45

II grupa sa umerenim glikemijskim indeksom od 45 do 60

III grupa: sa visokim glikemijskim indeksom preko 60.

Izuzetno je važno koristiti namirnice iz grupe I i samo umereno iz grupe II.

TABELA NAMIRNICA SA NJIHOVIM GLIKEMIJSKIM INDEKSOM

ŽITARICE - GLIKEMIJSKI INDEKS	
Ječam	22
Ovas	26
Pšenica	41
Heljda	55
Kukuruz	56
Pirinac neglazirani	59
Proso	75
Pirinac šareni	91
Pirinac glazirani	98
BRAŠNO I PAHULJICE - GLIKEMIJSKI INDEKS	
Mekinje mešane	44
Ovsene pahuljice	53
Pšenični griz (krupni)	66
Kukuruzno brašno	71
Pšenične pahuljice	74
Kukuruzne makinje	75
Čips, grisini, smoki	87
Pirinčane pahuljice	96
HLEB I PECIVA - GLIKEMIJSKI INDEKS	
Palenta (od žutog brašna)	40
Makarone (kuvane 5 min)	46
Makarone (kuvane 15 min)	44
Crni hleb	51
Ražani hleb (integralni)	52
Pite	57
Ražani hleb	64
Kačamak (belo brašno)	68
Beli hleb	72
Prepečeni hleb, kifla	72
Peciva, devrek, tost hleb	72
Krofna	78
Perece	84
VOĆE - GLIKEMIJSKI INDEKS	
Trešnje	22
Višnje	22
Grepfrut	25
Šljive	32
Jagode	32
Kruške	36
Jabuke	38
Breskve	43
Pomorandže	43
Kivi	52
MЛЕКО И МЛЕЧНИ ПРОИЗВОДИ	
Jogurt (od obranog mleka)	14
Jogurt (od punomasnog mleka)	34
Obrano mleko	28
Punomasno mleko	38
Sladoled (obrano mleko)	50
Sladoled (punomasno mleko)	64
UPOREDNA VREDNOST GLIKEMIJSKIH INDEKSA POJEDINIH ŠEĆERA	
Fruktoza (voćni šećer)	23
Laktoza (mlečni šećer)	48
Med	60
Beli šećer (saharozna)	68
Glikoza (grožđani šećer)	100
Tablete glikoze	106
Maltzoza	109

Najvažnije je koristiti zdrave masti kada je u pitanju ishrana obolelih od multiple skleroze. Preporučena je upotreba maslinovog ulja, a ne preporučuje se korišćenje ulja od repice, putera ili svinjske masti za prženje, kao ni ulje kokosa.

NE POSTOJI DIJETA ILI REŽIM KOJI BI SIMPTOME MULTIPLE SKLEROZE ELIMINISAO. POSTOJI ISHRANA KOJA BI MOGLA SMANJITI ZAPALJENSKE PROCESE U CELOM ORGANIZMU, PREVENIRALA DRUGE PRATEĆE BOLESTI I SIMPTOME I NA TAJ NAČIN DOPRINELA KVALitetu života.

Mimo pravilne ishrane važno je i korišćenje vitaminskih suplemenata, odnosno dodatka ishrani, kako bi se nadoknadili postojeći nedostaci u ključnim vitaminima i mineralima koji su značajni za normalno funkcionisanje tela.

Vitamini i vitaminski suplementi u multiploj sklerozi

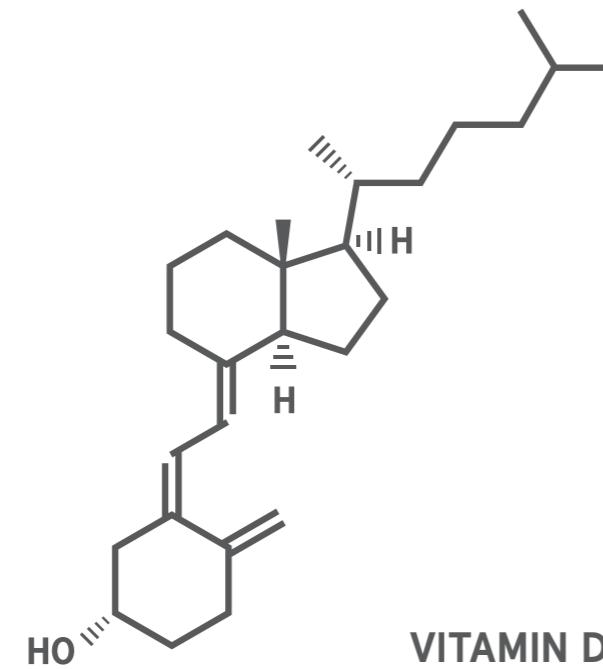
Vitamin D

Istraživanja, koja se tiču nastanka i progresije multiple skleroze, ukazuju na to da vitamin D igra značajnu ulogu u nastanku ove bolesti. U pitanju je jedan od faktora sredine, jer se vitamin D može sintetisati u ljudskom organizmu pod dejstvom sunčevih zraka koji padnu na kožu. Učestalost multiple skleroze je veoma visoka u područjima sa niskim unosom D vitamina kao i sa niskom izloženošću sunčevim zracima. Osim dobro poznate osnovne uloge D vitamina u metabolizmu kostiju i kalcijuma, vitamin D pokazuje i imunomodulatornu, protivzapaljensku i potencijalno neuroprotektivnu funkciju. Ukazuje na povoljno terapijsko dejstvo vitamina D u autoimunim bolestima kao što je multipla sklerozu. Posebnu pažnju privlače istraživanja koja pokazuju da lečenje nedostatka vitamina D može umanjiti invaliditet uzrokovani multiprom sklerozom. Prevencija bolesti i unapređenje zdravstvenog stanja obolelih od multiple skleroze mogući su kroz otkrivanje nedostatka vitamina D u organizmu, njegovu korekciju i adekvatnu upotrebu suplemenata. Budući da nedostatak vitamina D u trudnoći može dovesti do nedostatka i kod ploda, suplementacijom vitaminom D tokom trudnoće, mogao bi se smanjiti rizik da dete dobije multiplu sklerozu.

Beleške

Beleške

Optimalna koncentracija vitamina D u krvi bi trebalo da bude oko 100 nmol/L. Preporučena dnevna doza je 2000 IU (internacionalnih jedinica) od osoba koje nemaju nedostatak, dok je kod ljudi sa nedostatkom vitamina D preporučena dnevna doza 4000 IU.



Multipla skleroza i alkohol

Značajan procenat populacije u Srbiji je u nekom od potencijalna četiri stadijuma alkoholizma, tj. alkoholičarske bolesti. Osnovna preporuka je da treba koristiti alkohol što je manje moguće, odnosno prigodno tako da upotreba alkohola bude što umerenija. Alkohol ne dovodi do pogoršanja bolesti, ali preterana zloupotreba alkohola vodi potencijalnim pogoršanjima na nivou centranog i perifernog nervnog sistema, koja su nepovratna. Hronični alkoholizam vodi nekolicini opasnih sindroma kao što su alkoholičarska amnezija, alkoholna halucinoza (učestale halucinacije), epileptični napadi i delirijum.

Multipla skleroza i pušenje

PUŠENJE JE APSOLUTNO ZABRANJENO OSOBAMA OBOLELIM OD MULTIPLE SKLEROZE, JER POVEĆAVA VEROVATNOĆU POGORŠANJA BOLESTI I U VELIKOJ MERI STIMULIŠE ZAPALJENSKE PROCESЕ U MOZGU.



str. 62

Pušenje treba prekinuti **odmah**, jer predstavlja izvor velikih problema po zdravlje i egzistenciju pušača i to zbog sledećeg:

- povećava se rizik od progresije multiple skleroze i može poništiti sve napore da se stanje kod obolelog poboljša
- povećava se rizik od cerebrovaskularnih i kardiovaskularnih bolesti, kao i bolesti malih krvnih sudova
- povećava se rizik od maligne bolesti pluća (pušački karcinom)
- vodi promenama u raspoloženju, iako jedna cigareta može delovati kao da smiruje
- uništava zdravlje kože i krvnih ćelija koje se najbrže dele u organizmu
- finansijski iznuruje pojedinca i smanjuje radnu efikasnost
- negativno utiče na socijalizaciju



Beleške

Beleške

Kako multipla skleroza utiče na fizičku pokretljivost?

Protiv predrasuda o multiploj sklerozi

Završiću u invalidskim kolicima!

Možda. Oko 15% obolelih završi u invalidskim kolicima i ovaj postotak važi za period pre primene inovativne terapije koja modifikuje tok bolesti. Očekujemo da u narednim decenijama vidimo sve manje i manje obolelih u kolicima.

Određeni broj ljudi, koji živi sa multiplom sklerozom, ima poteškoća u kretanju. Problemi sa pokretljivošću mogu bitno uticati na svakodnevne aktivnosti, odlazak na posao, društvene događaje ili putovanja uopšte. Ukoliko je ovo praćeno simptomima kao što su umor ili spasticitet, stvar se dodatno komplikuje. Ipak, mnogi izazovi vezani za ove probleme mogu biti prevaziđeni upotrebom ortopedskog pomagala. Pomagala mogu biti jednostavna, poput ortoze, štapa ili štaka, ili nešto složenija kao što su invalidska kolica ili prilagođena vozila.

Ortopedsko pomagalo koje Vam je potrebno propisuje najčešće lekar specijalista fizikalne medicine ili specijalista ortopedije, u pojedinim slučajevima specijalista neurologije. Nakon toga prepisano pomagalo overava lekarska komisija. Ovi uslovi nadležnosti uslovljени su vrstom pomagala koje Vam se prepisuje. Pravilnik o ortopedskim pomagalima sa detaljnim objašnjenjem nalazi se na sajtu Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje.

Štap

Ukoliko osećate nestabilnost pri hodu ili nedostatak koncentracije prilikom promene mesta sedenja ili stajanja, možda je vreme da razmotrite mogućnost upotrebe štapa. Štap Vam pomaže da sačuvate energiju, ali vam daje i sigurnost prilikom kretanja. Šapovi su se menjali od svog nastanka u 17.veku, kada su bili modni detalj, do veoma funkcionalnog alata kod poteškoća u kretanju u današnje doba.



običan
štap

sklopivi
štap

štap sa
četvoronožcem

Štap čuva Vašu energiju i umanjuje mogućnost pada usled nestabilnosti. Pomoći u odabiru štapa najbolje je potražiti od Vašeg lekara ili fizioterapeuta. Da li je u pitanju potreba u stabilizaciji ravnoteže, ili Vam štap treba kao oslonac? Takođe, posebnu pažnju pri odabiru štapa treba posvetiti samoj dršci, njenoj anatomiji, koja bi trebalo da pruži udobnost pri držanju, shodno anatomiji šake. Drška štapa ne sme da bude neudobna, jer će tako doneti nove probleme. Visina štapa je sledeći parametar na koji treba обратити pažnju. Ukoliko je štap pravilno podešen, ugao u zglobovima lakta bi trebalo da je savijen oko 20 stepeni. Ukoliko je štap previšok, nateraće Vas da podižete rame na gore, ili čak da se naginjete u suprotnu stranu. Obrnuto je ukoliko je štap prekratak. Štap bi na svom završetku morao da ima dodatak koji sprečava klizanje, obično izrađen od gume.

**NAJBOLJE JE POTRAŽITI POMOĆ
FIZIOTERAPEUTA PRILIKOM UVODENJA POMAGALA
U SVAKODNEVNI ŽIVOT.**

Beleške

KAKO IZABRATI ŠTAP



Štap sa tri/četiri tačke oslonca koristi se kada treba poboljšati stabilnost i balans pri stajanju i hodanju. Zahvaljujući kracima koji polaze iz centralne cevi, oslonac je na znatno većoj površini. To obezbeđuje dodatnu stabilnost u odnosu na klasične štapove. Štapovi sa tri/četiri tačke oslonca su prilagodljivi po visini, i mogu se koristiti kako levom tako i desnom rukom. Ručica štapa je plastična, a svaki krak ima gumenu zaštitu protiv proklizavanja.

Saveti za upotrebu štapa:

- štap može imati traku koja služi kao narukvica, te tako ne može da Vam isklizne iz ruku i ostane van domaćaja
- budite obazrivi i pazite da ne zaboravite štap
- štap može imati i takozvano „mačije oko“ ili fluorescentne trake koje povećavaju vidljivost, što je dobro za bezbednost u saobraćaju i dobra pomoć pri traženju štapa u mraku

Potpazušne i podlakatne štake

Štake doprinose boljoj ravnoteži i podupiranju ukočenih ili slabih nogu. Postoji nekoliko načina pomoću kojih se može hodati uz pomoć štaka, tako da je i ovde pomoć fizioterapeuta od izuzetne važnosti. Štake moraju biti pažljivo odabrane da bi se izbegao rizik od pojave utrnulih ruku, bolnih pazuha, zglobova i potencijalnog oštećenja nerava.



Kao i kod štapa, visina štaka je veoma važna. Da bi ste odredili visinu štaka stanite mirno sa obe štakama u rukama, odmaknite ih u stranu po 5 cm i unapred još 15 cm. Najvažnije je da prostor između pazuha i vrhova štaka bude slobodan za 3 prsta. Izbegavajte da se oslanjate pazuhom na vrhove štaka jer tako dovodite u opasnost aksilarni nerv. Kao i sa štapom, štake treba da su u nivou kuka, sa laktovima savijenim do 20 stepeni.

Štake mogu biti izrađene od drveta ili aluminijuma, većina ima mogućnost podešavanja visine, sa i bez gumenog dodatka na krajevima protiv proklizavanja.

BILO DA KORISTITE ŠTAP ILI ŠTAKE, POSEBNU PAŽNJU OBRATITE PRILIKOM TRENINGA SA TERAPEUTOM KADA JE HOD PO STEPENICAMA U PITANJU.

Hodalice i rolatori

Hodalica je dobar izbor za pomoć u kretanju ukoliko Vam je potrebna pomoć i u ravnoteži i u potpori sa obe strane tela. Hodalica takođe, mora biti podešena na osnovu Vaše visine i težine. Većina hodalica je lagana, lako sklopiva, što je bitno za transport ili odlaganje.

Beleške

Beleške

Standardna hodalica ima gumene vrhove na sve četiri noge ili može imati dva ili četiri točkića. Dodatna oprema može sadržati razne držače (npr. za čašu), torbicu za odlaganje stvari ili sedište za odmor. Hodalica može imati i podgrudni oslonac.



hodalica



rolator

Rolatori su hodalice sa dva, tri četiri ili više točkova. Rolatori mogu biti različitih oblika i veličina. Točkovi mogu biti različitih veličina i materijala, a neki od točkova mogu se okretati u svim pravcima radi maksimalne pokretnosti. Uobičajeno je da rolatori imaju ručne kočnice i podesivo sedište sa ili bez korpe ispod. Neki imaju i dodatke kao što je naslon za ruke, držač za čašu ili torbu za odlaganje. Rolator hodalica sa četiri točka je praktična za kretanje, jer ima kočnice na rukohvatima, kao i korpu u svom prednjem delu.

Pomagala za pomoć pri padu stopala

Teškoće u hodu mogu biti izazvane i padom stopala, slabošću mišića nogu ili zbog slabosti skočnog zgloba. Ortopedska pomagala kao što su ortoze ili podizači stopala mogu ispraviti funkciju stopala. U slučajevima kada postoji pad stopala, da bi se olakšao hod i kretanje, potrebno je preporučiti nošenje peroneus aparata, kako bi stopalo ostalo u poželjnom položaju i kako bi se smanjila mogućnost saplitanja.



Peronealni podizač stopala je lagana ortoza, koja se postavlja u dublu cipelu ili patiku, a za potkolenicu se fiksira čičak trakom. Peronealni podizač sprečava zapinjanje prstiju o podlogu. Omogućava bezbedniji hod i sprečava izvođenje nepravilnih pokreta tokom hoda (kompenzacije kao posledica narušenog balansa). Peroneus ortoza se sastoji od tabanskog dela koji se stavlja unutar cipele. Ortoza je tanka, fleksibilna u predelu stopala i lako se individualno prilagođava.

Kombinovanje pomagala za kretanje

Hodalica je dobar izbor za pomoć u kretanju ukoliko Vam je potrebna pomoć i u ravnoteži i u potpori sa obe strane tela. Hodalica takođe, mora biti podešena na osnovu Vaše visine i težine. Većina hodalica je lagana, lako sklopiva, što je bitno za transport ili odlaganje.

SVA POMENUTA POMAGALA SE MOGU KORISTITI SAMOSTALNO, ALI SE MOGU I MEĐUSOBNO KOMBINOVATI.



Na primer, možda Vam podizač stopala neće biti potreban dok koristite hodalicu, a možda će Vam biti potreban samo nekoliko dana u nedelji. Ponekad Vam pomagalo uopšte neće ni biti potrebno za kretanje. Kako se menja klinička slika multiple skleroze i nivo energije, tako se mogu menjati i potrebe za pomagalom.

Pomagala na točkovima

Invalidska kolica, mehanička ili elektromotorna, kao i skuteri dizajnirani su da Vam omoguće kretanje u sedećem položaju. Osobe koje boluju od multiple skleroze često koriste invalidska kolica u slučajevima kada negde putuju, odnosno kada prelaze velike daljine i kada se očekuje ulaganje dodatne energije.

Mehanička invalidska kolica

Mehanička kolica mogu biti samohodna ili dizajnirana samo za guranje, radi lakšeg transporta.

Beleške

Beleške

Protiv predrasuda o multiploj sklerozi

Ovo je bolest koja se ne da kontrolisati!
Netačno! Ovo je bolest koja se može držati pod kontrolom. Lekovima i promenom životnih navika se progresija odlaže da ona polako prestaje biti agresivna i progresivna već dugotrajno hronična.

OVA KOLICA IZRAĐUJU SE U RAZLIČITIM VELIČINAMA, BITNO JE DA IZABERETE ONA KOJA ODGOVARAJU VAŠEM TELU, A NE VAŠIM PREPREKAMA U OKRUŽENJU (NAMEŠTAJU, VRATIMA ITD.)

Većina ovih kolica je sklopiva i može se lako transportovati ili odložiti. Pravilno izabrana veličina kolica osigurava pravilno držanje tela i štiti zglobove, a specijalizovani antidekubitalni jastuci sprečavaju nastanak rana usled konstantog pritiska na sedalni region.

Kod pacijenata sa očuvanim pokretima ruku najčešće se propisuju kolica na ručni pogon, kako bi se vežbala motorika gornjih ekstremiteta.

Važno je napomenuti da je za korišćenje manuelnih kolica neophodno imati i dovoljno snage u rukama i biti u mogućnosti da se kontroliše gornji deo tela.

Rad sa fizioterapeutom u smislu obuke je neophodan, pogotovo ukoliko se planira upotreba kolica u saobraćaju. Posebna pažnja se na ovim obukama posvećuje transferima: kolica-krevet i obrnuto, kolica-tolet i obrnuto, kolica-ulazak u auto i obrnuto itd.

Za sport se koriste posebna kolica prilagođena individualnom sportu, te tako imamo kolica za tenis ili košarku. Takođe, postoje i posebno dizajnirana kolica za plažu ili bazen.



mehanička kolica



sportska kolica

Električni skuteri

Postoji mnogo vrsta skutera dizajniranih da zadovolje potrebe korisnika. Skuteri mogu imati od tri do šest točkova. Mnogi skuteri se mogu sklopiti i staviti u prtljažnik automobila. Upotreba skutera takođe podrazumeva obuku, posebno ukoliko planirate da budete aktivno uključeni u saobraćaj. Od modela zavisi brzina koju skuter može da razvije, kao i udaljenost koju može da pređe do sledećeg punjenja baterije.



Elektromotorna kolica

Pogodna su za osobe koje pored poteškoća u kretanju imaju i problema u pokretanju gornjih ekstremiteta. Ova kolica su ergonomski prilagođena, te pružaju udobnost i dobru raspodelu težine, što bitno umanjuje mogućnost pojave rana nastalih dugotrajnim pritiskom. Neka od ovih kolica imaju mogućnost podešavanja stolice po visini, što bitno utiče na socijalnu interakciju.



Skuter ili elektromotorna kolica?

Skuteri su jeftiniji od elektromotornih kolica, ali njihova funkcija je potpuno različita. Razgovor sa neurologom ili fizioterapeutom može Vam olakšati ovu dilemu. Neka od ovih kolica imaju mogućnost podešavanja stolice po visini, što bitno utiče na socijalnu interakciju.

IMAJTE U VIDU DA VAM JE VAŽAN BRZ I LAK PRISTUP NAPAJANJU BATERIJE KOJA SE NALAZI NA OVIM POMAGALIMA, ALI I ZVANIČNIM SERVISERIMA. NE ŽELITE DA OSTANETE NA CEDILU BEZ ISPRAVNOG UREĐAJA.



Beleške

Ručne komande u automobilima

Ukoliko Vam slabost u nogama otežava vožnju automobila, možete razmisliti o ugradnji ručnih komandi. Ovo zahteva polaganje vozačkog ispita za upotrebu ručnih komandi u vozilu. Bilo koje drugo pomagalo možete čuvati na sedištu automobila, a obuku transfera iz auta u kolica i obrnuto proći ćete sa svojim fizioterapeutom.

**ORTOPEDSKA POMAGALA OBEZBEĐUJU
NEZAVISNOST! UKOLIKO U POČETKU UPOTREBE
ORTOPEDSKOG POMAGALA OSEĆATE
NESIGURNOST ILI UZNEMIRENOST,
NEMOJTE BRINUTI, TO NEĆE TRAJATI DUGO.
ZA RELATIVNO KRATAK VREMENSKI PERIOD
SHVATIĆETE DA VAM UPOTREBA POMAGALA
DONOSI NEZAVISNOST. ODABIR NAJKORISNIJEG
POMAGALA NIJE UVEK LAK. ZATO JE VAŽNO
POTRAŽITI POMOĆ TERAPEUTA KOJI ĆE SA VAMA
PROĆI PROCES ODABIRA ALI I TRENINGA.**

Pelene i/ili ulošci za inkontinenciju

Ulošci za inkontinenciju su anatomska oblikovani ulošci koji su pogodni za zbrinjavanje različitih oblika i stepena inkontinencije. Zbrinjavanje ulošcima predstavlja ekonomičniji i savremeniji vid zbrinjavanja, koji je u Evropi zastupljen u 70% slučajeva kod inkontinentne populacije. Naročito se preporučuju u letnjim mesecima i kod fizički aktivnih korisnika. Postoji više vrsta uložaka, koji se koriste za različite stepene inkontinencije.

Pelene za inkontinenciju mogu biti umerenog, jakog i veoma jakog intenziteta upijanja. Posebnu pažnju treba obratiti na kvalitet proizvoda u smislu mogućnosti kože da diše. Na tržištu postoje pelene koje poseduju maksimalnu propustljivost vazduha i potpuno odsustvo šuškanja te se one nose bez bojazni u nepoznatom okruženju. Takođe, kvalitet pelene može uticati na pojavu crvenila i iritaciju kože. Neki od modela poseduju i indikatore vlažnosti, te na taj način korisnik zna kada je potrebno promeniti pelene. Pelene se razlikuju i po mogućnostima apsorpcije.

POREMEĆAJI MOKRENJA U MULTIPLOJ SKLEROZI**Medicinska rehabilitacija u stacionarnim zdravstvenim ustanovama specijalizovanim za rehabilitaciju**

Pravo na medicinsku rehabilitaciju se obezbeđuje u ambulantno-polikliničkim uslovima u domovima zdravlja, u bolničkim uslovima, kao i u stacionarnim zdravstvenim ustanovama specijalizovanim za rehabilitaciju.

Pravo na produženu rehabilitaciju se može ostvariti kada se funkcionalne smetnje ne mogu otkloniti u ambulantno-polikliničkim uslovima ili u okviru bolničkog lečenja.

Multipla skleroza je jedna od dijagnoza koja je obuhvaćena Pravilnikom o produženoj rehabilitaciji koja se sprovodi u rehabilitacionim centrima. Ocenu opravdanosti upućivanja na produženu rehabilitaciju, kao i dužinu trajanja daje lekarska komisija na predlog izabranog lekara ili odgovarajuće zdravstvene ustanove, u skladu sa Pravilnikom.

Rehabilitacioni centar je dužan da započne proces saglasno lekarskoj komisiji odmah, u roku od mesec dana ili 3 meseca zavisno od indikacije, a od ocene lekarske komisije.

Trenutni kriterijum za produženu rehabilitaciju kod multiple skleroze pri zaključivanju ovog izdanja 2021. je dijagnoza Sclerosis multiplex G 35 (sa srednje teškim i teškim ispadima lokomtornog aparata – u fazi remisije sa EDSS skorom od 5,5 do 8). Medicinska dokumentacija koja je neophodna podrazumeva otpusnu listu ili mišljenje 2 lekara (lekara specijaliste neurologije i specijaliste fizičke medicine i rehabilitacije i nalaz magnetne rezonance glave). Dužina trajanja rehabilitacije po aktuelnom Pravilniku iz 2021. je 21 dan.

Beleške

Beleške

NE PRESKAČEM VEŽBE NI KADA JE NAJLOŠIJI DAN Danijelina priča

Fizička aktivnost je uvek bila prisutna u mom životu. U tridesetim, kada sam radila veći deo posla za računaram i kada su počeli prvi problemi u vratnom delu kičme, povećavala sam redovnu fizičku aktivnost. Dugi niz godina i sam šla na pilates, koji sam povremeno dopunjavala vežbanjem u teretani. Kada sam u četrdesetim dobila dijagnozu, teretanu sam zamenila dugim šetnjama i kombinacijom joge i pilatesa. Pre par godina sam otkrila vrstu joge, koja se zove korektivna joga i mislim da je idealna za ljude koji imaju ovaj problem. Duge šetnje i kontrola prelaska određene kilometraže uvek je prisutna. Svako juto u trajanju 15-20 minuta, radim vežbe koje sam naučila na fizičkoj terapiji i njih ne preskačem ni kada je moj najlošiji dan.



PLIVANJE I ŠETNJA SU NAJVEĆE STRASTI Miloševa priča

Imam dve velike strasti, plivanje i šetanje. Svakog leta na otvorenim bazenima svakodnevno plivam. Sve vreme našeg zatvaranja tokom pandemije COVID 19 sam umesto gradskog prevoza koristio svoje noge. Nisam verovao da sam u tolikoj formi. Kad god bih se zamorio stao bih, usporio i odmorio se. Posle toga bih nastavio dalje.

Šta možete da očekujete od medicinske rehabilitacije?

- Sve oblike kinezi terapije, tj. terapije pokretom na tlu i u vodi (aktivne, pasivne i potpomognute vežbe) individualne ili grupne.
- Sve druge vidove fizikalne terapije (elektroterapija, magnetoterapija, sonoterapija, laseroterapija, parafinoterapija, infraruž terapija, krioterapija, ultrazvučna terapija, inhalacija, okupaciona terapija, terapija glasa i govora).
- Primenu prirodnih lekovitih faktora (peloid, mineralna voda, vazduh).
- Edukaciju o dijeti, fizičkoj aktivnosti i doziranju medikamentozne terapije.

U zavisnosti od polja indikacije, lekar specijalista u rehabilitacionom centru određuje vrstu terapije.

Protiv predrasuda o multiploj sklerozi

To nije ništa posebno, doktori nemaju pojma!

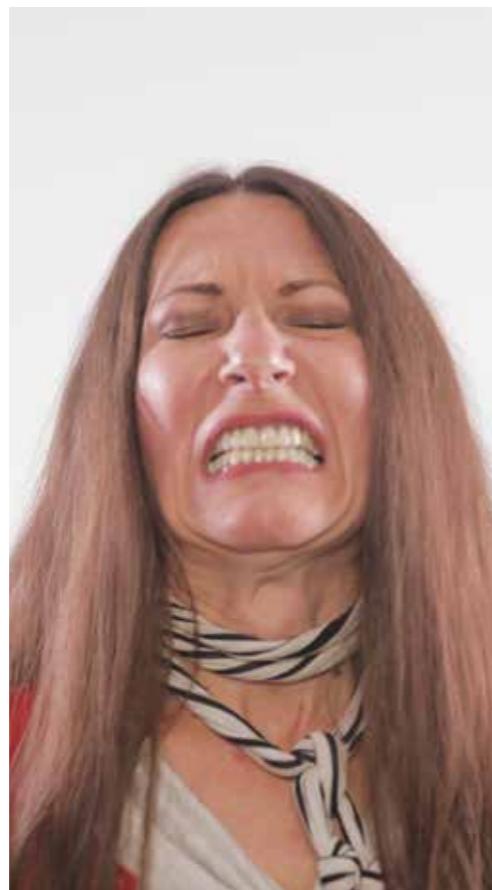
Netačno! Blagi simptomi ili odsustvo simptoma tokom nekog vremena NE znače da bolest ne napreduje. Doktori moraju reagovati čak iako se bolest ne ispoljava.

Kako multipla skleroza utiče na mentalno zdravlje?

Očuvanje mentalnog zdravlja je pod velikim rizikom kod obolelih od multiple skleroze. Mentalno zdravlje je zdravlje uma, načina na koji mislimo (KOGNICIJA), na koji osećamo (EMOCIJA) i kako smo motivisani na rast i razvoj (MOTIVACIJA). Multipla skleroza takođe, utiče na naše uobičajene obrasce ponašanja u različitim situacijama, koje jednom rečju nazivamo LIČNOST.

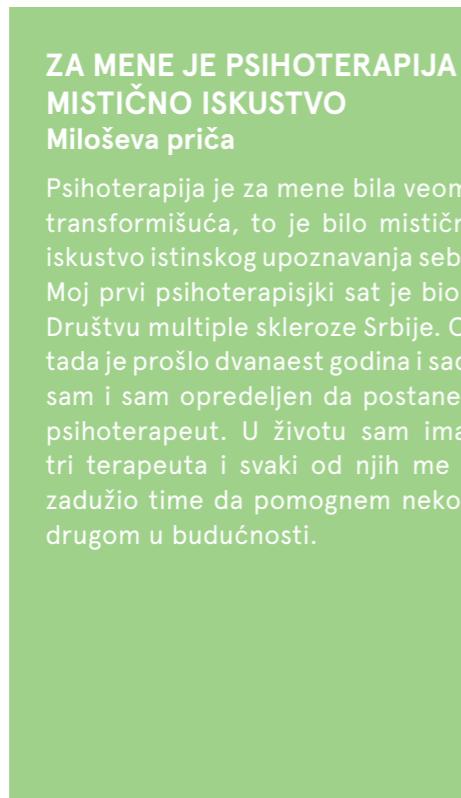
Beleške

Beleške



OSEĆALA SAM DA ĆU SAGORETI NA POSLU Aleksandrina priča

Prva promena nakon moje dijagnoze bila je postavljanje novih, ispravnih prioriteta. Shvatila sam da će sagoreti na poslu koji sam obavljala – rad sa klijentima, kojima treba nešto za juče i "jurenje" rokova dobavljača, koji će posao da završe sutra. Prešla sam na manje stresno radno mesto, u administraciju. To je prelilo problem na privatnu stranu zbog daleko manje plate i usledio je razvod. Postavljanje prioriteta i smanjenje tenzija, i u poslovnoj i u privatnoj sferi, je za mene bila stvar opstanka. Sve drugo je ostalo isto, osim što sam počela više da vodim računa o ishrani, rekreaciji, provođenju vremena u prirodi i druženju sa meni prijatnim ljudima.

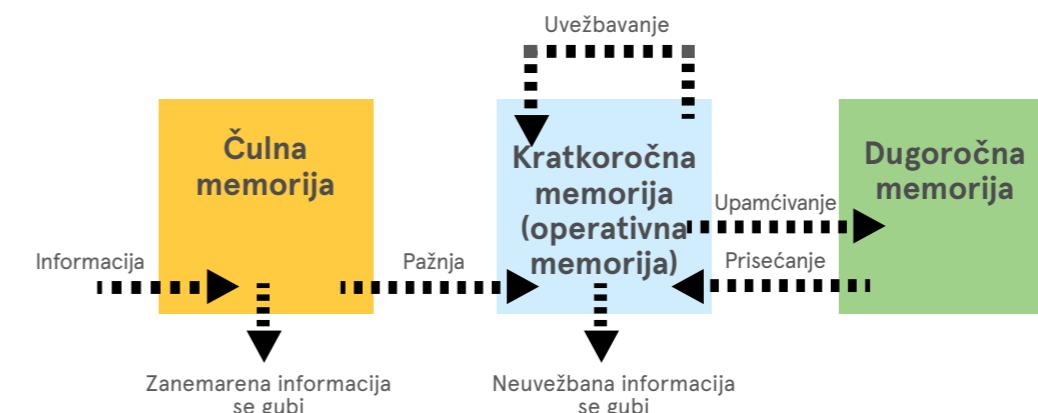


ZA MENE JE PSIHOTERAPIJA MISTIČNO ISKUSTVO Miloševa priča

Psihoterapija je za mene bila veoma transformišuća, to je bilo mistično iskustvo istinskog upoznavanja sebe. Moj prvi psihoterapiski sat je bio u Društvu multiple skleroze Srbije. Od tada je prošlo dvanaest godina i sada sam i sam opredeljen da postanem psihoterapeut. U životu sam imao tri terapeuta i svaki od njih me je zadužio time da pomognem nekom drugom u budućnosti.

Šta je kognicija i kako multipla skleroza utiče na sposobnost mišljenja i spoznaje?

Mišljenje je način na koji spoznajemo svet oko sebe i u sebi. Način na koji čovek misli je razmatran dugo vekova, ali jedan od najdominantnijih modela je razvijen 1965. godine od strane autora Atkinsona i Šifrina.



Svi stimulusi koji dolaze iz spoljašnje sredine se momentalno pohranjuju u memorijskom sistemu koji se naziva čulna memorija. Informacije koje ulaze u ovaj sistem su veoma kratko borave i spontano iščezavaju. Ukoliko osoba obrati pažnju na neke informacije, deo tih informacija se prosleđuje na dalju obradu u memorijskom domenu koji se zove operativna ili radna memorija. Ovde informacije traju nekoliko desetina sekundi i one se mogu obnavljati i trajno pohranjivati u dugotrajnu memoriju, koja traje godinama ili čak ceo život.

Primer

Upamćivanje brojeva telefona, imena ljudi u novoj grupi ili na sastanku na kome ste se našli predstavlja akcije operativne memorije. Kada dovoljno puta ponovite broj telefona koji želite da zapamtite kao i imena ljudi sa sastanka, ove informacije, se pohranjuju u dugotrajnu memoriju.

Beleške

Beleške

Vremenom, oko polovina ljudi sa multiplom sklerozom može imati neke kognitivne probleme. To se odnosi na slabiju koncentraciju i loš fokus pažnje, usporeno razmišljanje i izvođenje mentalnih operacija ili teškoće u pamćenju. Ovi problemi su često blagi i ne remete svakodnevni život. Retko se javljaju ozbiljni problemi u pogledu sadržaja mišljenja u smislu opsativnih i sumanutih ideja. Postoje brojne tehnike kognitivne rehabilitacije koje mogu pomoći u osnaživanju kognitivnih funkcija.

Pored kognitivnih problema, multipla skleroza može dovesti i do emocionalnih problema, kao što su povišena anksioznost (strepnja), uznemirenost, neraspoloženje, bes i frustracija. Anksioznost je kod multiple skleroze podjednako česta kao i depresija, a depresija je, kod obolih, učestalija nego u opštoj populaciji zdravih, gde inače poprima razmere epidemije. Neizvesnost i nepredvidivost su aspekti, povezani sa multiplom sklerozom, koji se, ipak, najteže podnose. Saznanje da pogoršanje može da se desi da ga nije moguće predvideti stvara osećaj manje kontrole nad svojim životom, što pojedini pacijenti teško prihvataju. U tom smislu je važno razmotriti svoje uverenje o tome da smo apsolutni vlasnici i kontrolori svega i da nam je to obećano, a i koliko je, na kraju krajeva i važno samo po sebi.

Šta je to ličnost i kako se ona menja kod osoba obolelih od multiple skleroze?

Ličnost je uobičajeni, ustaljeni i dosledni način reagovanja na stimuluse iz spoljašnje i unutrašnje sredine. Toj stabilnosti u ponašanju doprinosi postojanje relativno stabilnih crta, odnosno dimenzija ličnosti. Tako se ljudi razlikuju, prema na primer ekstraverziji, pa imamo ljudi koji su okrenuti spoljašnjoj sredini i spoljašnjim uticajima i oni se nazivaju ekstravertima. Sa druge strane, oni koji su okrenuti subjektivnim unutrašnjim doživljajima, koji su manje društveni, se prema ovoj dimenziji ličnosti, smatraju introvertnim ličnostima.

Istraživači Ashton i Lee su formulisali model koji ima šest dimenzija ličnosti. Crte ličnosti po ovim autorima su **EKSTRAVERZIJA**, **EMOCIONALNOST**, **SARADLJIVOST**, **SAVESNOST**, **OTVORENOST ZA ISKUSTVO** I **POŠTENJE**.



EKSTRAVERZIJA je dimenzija koja obuhvata socijalno samopoštovanje, socijalnu smelost, živahnost i druželjubivost.

EMOCIONALNOST obuhvata strašljivost, nervozu, zavisnost od drugih i sentimentalnost.

SARADLJIVOST podrazumeva sklonost praštanju, nežnost i toplinu u odnosima, fleksibilnost i strpljenje.

SAVESNOST znači organizovanost, sklonost perfekcionizmu, vrednoću i marljivost i obzir prema drugima.

OTVORENOST ZA ISKUSTVO je dimenzija koja obuhvata radoznalost i kreativnost, sklonost da se ceni lepo i estetsko, kao i nekonvencionalnost i neuobičajenost.

POŠTENJE podrazumeva iskrenost, pravičnost, izbegavanje pohlepe i skromnost u interpersonalnim odnosima.

Prema ovom modelu svi ljudi na svetu imaju osobine svake od ovih dimenzija, međutim, kvantitativni odnos skorova na svakoj od ovih dimenzija je različit.

Pokazano je da su pozitivne prognoze osoba koje boluju od multiple skleroze u vezi sa visokim skorovima na dimenzijama EKSTRAVERZIJE i OTVORENOSTI ZA ISKUSTVO. Osobe sa visokim skorovima na ove dve dimenzije imaju manje kognitivne deficitne i lakše se nose sa bolešću.

Beleške

Beleške

Kako multipla skleroza utiče na ljudske odnose?

Multipla skleroza duboko menja ljudske odnose.

MULTIPLA SKLEROZA UTIČE NA LJUDSKE ODNOSE TAKO ŠTO DOBRE ODNOSE POJAČAVA, A LOŠE ODNOSE UZDRMAVA DO GRANICE POSTOJANJA I PRUŽA ŠANSU ZA REDEFINISANJE I OBNAVLJANJE!

Prema iskustvu iz sistemske porodične terapije, koja se praktikuje u Društву multiple skleroze Srbije, multipla skleroza je tzv. objekt utrogljavanja između ljudi. Ona se umeće između obolelog i partnera, prijatelja ili kolege. **Način na koji se ljudi odnose prema multiploj sklerozi kao trećem entitetu doprinosi i načinu prihvatanja bolesti i napokon borbi protiv ove bolesti.**

Primer

Kada sam saopštila mojim kolegama na poslu da bolujem od multiple skleroze svi su različito reagovali. Jedna koleginica nije više želela da razgovara sa mnom, a ukoliko bi pokušala da mi se približi, razgovor bi bio samo o poslu i to nekom suštinski nevažnom delu posla, kao da sam zaradila neku smrtonosnu bolest koja je zarazna, na primer, ebolu.

Nakon što sam joj saopštila dijagnozu, moja majka je načisto poludela, kuvala mi je najomiljenija jela, govorila mi je da će i i sažvakati i pojest za mene ako je to neophodno. Kupila mi je od veoma male plate vaučer za putovanje u banju, počela je da me zasipa člancima iz novina o multiploj sklerozi.

Protiv predrasuda o multiploj sklerozi

Ko će mene sada voleti?

Gluposti! Svaki čovek je dostojan ljubavi, a oni koji Vas budu voleli sa multiplom sklerozom su dostojni Vaše pažnje i valja ih ceniti.

MOJ MUŽ JE BEZUSLOVNA PODRŠKA Danijelina priča

Kada otkrijete da imate multiplu sklerozu morate znati da će sigurno biti promena u međuljudskim odnosima. Kroz godine koje su prolazile naučila sam da je ljudima oko mene trebalo vremena da prihvate moju multiplu sklerozu. U početku je bilo glupih, čak i uvredljivih komentara, ali sigurno deo njih nije bio zlonameran već su produkt neznanja. Prijateljima koji pokažu želju da krenu sa Vama na ovaj turbulentni put, brzo ćete oprostiti ma šta Vam rekli u početku. Trebalo mi je vremena da shvatim da me pojedini ljudi ne vole i ne cene manje, već nisu emotivno sposobni da me prate. Što se tiče partnerskih odnosa, u perodu kada sam otkrila da bolujem, moj brak je već bio punoletan i opravdao tu zrelost koju je stekao sa godinama. Moj muž je bio i ostao bezuslovna podrška. Dobar partnerski odnos mi je pomogao da lakše prebrodim promene u međuljudskim odnosima.



MULTIPLA SKLEROZA JE DEO MENE I ON TO GLEDA TAKO Aleksandrina priča

Moje iskustvo sa bivšim mužem i njegovim prihvatanjem moje dijagnoze je tužno. On, zapravo nije mogao da prihvati promene do kojih je sticajem okolnosti moralio da dođe, kao ni njegovu veću odgovornost i ulogu u našoj zajednici. Gledao me je uplašen i ljut i sve vreme se pitao: "Što se ovo baš meni dešava?" Upoznavanje novih ljudi je meni sad lakše nego pre dijagnoze i lakše mi teče druženje sa njima nego sa ljudima koji me znaju iz vremena pre dijagnoze.

Kao da me ovi stari sažaljevaju, a novi prihvataju celovito, tako u paketu sa multiplom sklerozom. Moj sadašnji partner i ja se često zacenjujemo od smeha zbog mojih povremenih čudnih pokreta. To je deo mene i on na to gleda tako.

Svako treba da ima nekoga s kim mu je lepo i ko ga razume, ako toga nema ne treba se mučiti odnosom.



Beleške

Beleške

Postoji četiri načina koja potvrđuju i opisuju uticaj utrogljavanja multiple skleroze u ljudske odnose.



NESIGURNO IZBEGAVAJUĆI STIL – Ova bolest je često tema koja se izbegava i ona služi da se u odnosima napravi i reguliše distanca. Ukoliko ste sa nekim bliski onda ne bi trebalo da imate ovaj izbegavajući stav. Ovakava stav se redovno dešava u radnom okruženju kada osoba ima smrtni slučaj u porodici. O pokojniku se ne priča. Tako i o multiploj sklerozi. Distanca prosto postaje prevelika i takva da odnosi počinju da se gube, a da bi se distanca premostila može doći do javljanja agresije.

NESIGURNO PREOKUPIRANI STIL – Neretko je multipla sklerozu objekat velike preokupacije pa je tako mirodija u svakoj čorbi. O njoj se govori i kad treba i kad ne treba. Kada obolelom zasmeta makar i jedna sitnica svi su tu da pritrče u pomoć i da za tegobe okrive multiplu sklerozu. Ovo se dešava čak i kada osoba, na primer ne voli da gleda neki TV program, okruženje momentalno krvi multiplu sklerozu i ima sažaljiv stav prema obolelom. Naravno, ovolika preokupirnost je preterana, kontraproduktivna i može voditi neprijateljstvu, pa i izvesnom nasilju.

DEZORGANIZOVANI STIL – Ovaj stil se još naziva i dezangažovani jer podrazumeva potpunu nedoslednost u reakcijama na bolest, kako sredine tako i obolelog. Jedan minut bolest je najvažnija stvar na svetu, a drugi minut bolest postaje nevažna stvar. Veoma često ovakvi ljudi imaju teže psihičke poteškoće ili su iskusili neko traumatično iskustvo kao što je porodično nasilje.

SIGURNI STIL – Predstavlja odnos prema bolesti kao prema jednom od mnogobrojnih aspekata života. Oboli i njegova sredina sa bolešću interreaguju primereno situaciji, tj. kad situacija zahteva reakciju, oboli u drugima vidi sigurnu bazu kao i oni u njemu, a kada dođe do pogoršanja, mogu zajedno da dorastu izazovu. O bolesti se govori bez nervoze, onda kada se želi, a kad nemiri dođu zajednički se bori protiv njih.

IZBEGAVAJUĆE PREOKUPIRANA ZAMKA JE JEDNA OD NAJSTABILNIJIH VEZA U SLUČAJEVIMA OBOLELIH OD MULTIPLE SKLEROZE, GDE JE JEDAN PARTNER PREOKUPIRAN DRUGIM PARTNEROM, A ZAPOSTAVLJA SVOJE POTREBE, DOK DRUGI PARTNER IZBEGAVA OVOG PRVOG IZ OSEĆAJA GUBITKA NEZAVISNOSTI.

Kako multipla sklerozu utiče na trudnoću i na zdravlje ploda?



Obolele žene generalno imaju normalnu trudnoću koja se ne razlikuje po broju spontanih pobačaja, prevermenih porođaja niti učestalosti uobičajenih urođenih malformacija ploda.

Trudnoću žene sa multiplom sklerozom treba da se vodi kao kod svih drugih žena u populaciji. Takođe, treba da imamo u vidu da trudnoća obično pomaže ublažavanju bolesti, odnosno relapsi, pogoršanja su redi, posebno tokom poslednjeg tromesečja trudnoće. S druge strane, relapsi su nešto češći u prva tri meseca posle porođaja, ali pre svega kod žena koje su ostale trudne u aktivnoj fazi bolesti. Stoga se trudnoća preporučuje u periodu kada je bolest u mirnoj fazi. Ne postoje posebne preporuke za ishranu žena sa multiplom sklerozom tokom trudnoće. Ponovo, one treba da slede preporuke ginekologa.

Kada je nivo fizičke i mentalne aktivnosti u pitanjune postoje nikakve posebne preporuke za žene sa multiplom sklerozom. Tokom trudnoće nisu potrebne češće kontrole neurologa, a ni ginekologa u odnosu na kontrolu žena u opštoj populaciji.

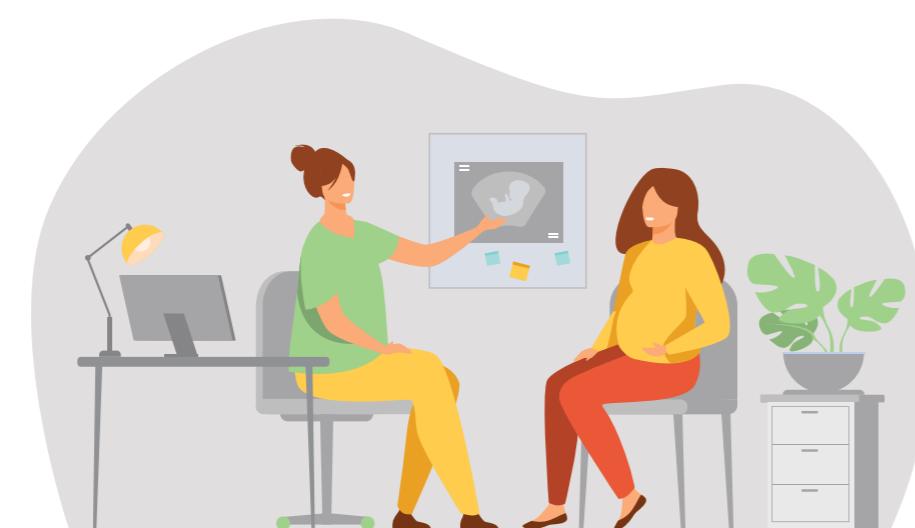
Beleške

Beleške

DODATNA KONTROLA TOKOM TRUDNOĆE BI BILA POTREBNA SAMO U SLUČAJU POJAVE RELAPSA MULTIPLE SKLEROZE, KOJI TREBA DA SE TRETIRA KAO I U SVAKOM DRUGOM PERIODU, KRATKOTRAJNO VISOKIM DOZAMA STEROIDA, U INTRAVENSKOJ INFUZIJI. IZUZETAK JE TRETMAN RELAPSA TOKOM PRVA TRI MESECA TRUDNOĆE. TADA SE RAZMATRA ČINJENICA DA, SA PRIMENOM STEROIDA U TOM PERIODU, POSTOJI VEOMA NIZAK RIZIK POJAVE RAZVOJA ANOMALIJA PLODA, KAO ŠTO JE RASCEP MEKOG NEPCA.

Porodaj žena sa multiplom sklerozom se ne razlikuje u odnosu na žene koje nemaju ovu bolest i odvija se prema preporuci akušera. Izuzetak su žene koje imaju tešku onesposobljenost, kod kojih se preporučuje carski rez. Multipla sklerozna ne predstavlja kontraindikaciju za primenu bilo koje vrste anestezije na porođaju.

Do zaključka ovog rukopisa u Srbiji se preporučuje da žene koje primenjuju lekove iz grupe interferona i glatiramer acetata mogu nastaviti njihovu primenu i tokom trudnoće i dojenja, ali pod strogom kontrolom lekara.



Beleške

Kako je to biti roditelj ako bolujete od multiple skleroze?

Protiv predrasuda o multiploj sklerozi

Nikad neću biti dobar roditelj!

Multipla sklerozna utiče na roditeljstvo ali, ukoliko potražite pomoć u vezi sa bolešću, ova dijagnoza može biti veliki kapital koji potpomaže roditeljstvo stimulišući saosećajnost, toplinu kao i kontrolu i disciplinu, kako dece tako i roditelja.

DA BISTE MULTIPLU SKLEROZU INTEGRISALI U VAŠE RODITELJSTVO NAJAVAŽNIJE JE DA SHVATITE DA BI TREBALO UPOZNATI DEČJI RAZVOJ I VIDETI MESTO SVOJE SOPSTVENE DECE U NJEMU!

Kako proraditi svoju dijagnozu sa detetom?

Deca, od rođenja do kraja adolescencije, prolaze kroz četiri stadijuma razvoja svesti o sebi i drugima. To su stadijumi razvoja dečjeg saznanja, tj. stadijumi kognitivnog razvoja. Ukoliko osoba koja boluje od multiple skleroze o svojoj bolest razgovara u saglasnosti sa saznanjim kapacitetima deteta i u skladu sa alatkama kojima ono dolazi do informacija iz svoje sredine, ova bolest će lakše biti asimilovana (uključena) u život deteta.

Najveću cenu plaćaju roditelji koji decu potpuno lišavaju svoje bolesti ili koji decu neprimereno preplavljaju svojom bolešću, bez svesti o tome šta dete može, a šta ne može da razume u određenom uzrastu.



Beleške

Iskoristite ovu priliku da naučite nešto novo o deci i njihovim mogućnostima i načinima saznanja (kognicije).

Odojaštvo



Deca od rođenja, pa sve do 2,5-3 godine se nalaze u stadijumu koji se naziva **SENZOMOTORNI STADIJUM**. Ovo dete spoznaje stvarnost **SADA I OVDE**, ono ima ograničene kapacitete da mašta i pamti, tj. da samome sebi predstavlja objekte i formira mentalne (umne) predstave. Inteligencija ovog deteta je praktično situaciona. Ona je ograničena na sada i ovde, tj. na konkretnu trenutnu situaciju, a praktična je u smislu toga što dete razume one delove stvarnosti kojima može samo da manipuliše. Na primer, odoje se igra objektima, gura predmete u usta, baca igračke, igra se sa hranom i predmetima po kući.

Dakle, spoznaja stvarnosti je svedena samo na ono što je neposredno dato. Tek u 8. mesecu objekti dobijaju postojanost, tj. dete počinje da shvata da objekti postoje i onda kada ih ono ne vidi. Objekt je nezavistan tj. postoji nezavisno od deteta.

Zanimljivost

Na primer, ukoliko sakrijemo predmet iza jednog peškira, dete tek će posle osam meseci podići peškir znajući da je predmet ispod. Do tog perioda predmet kao da iščezava u nepovrat i kao da ne postoji kada je prekriven peškirom. Razvojno podsticajna praksa u ovom razdoblju detinjstva je, na primer, igra žmurke. Tada roditelji može da prekriju svoje lice dlanovima, a onda da ga naglo otkrije.

Takođe, ukoliko odoje gura stvari u usta, baca stvari ili često ponavlja radnje sa objektima, recimo lupajući gumenu patkicu o patos, znači da kroz ove akcije spoznaje svojstva objekata i razvija svoj sazajni (kognitivni) sistem.



Sasvim je jasno da dete u ovom stadijumu nema kognitivni kapacitet da razume multiplu sklerozu, s obzirom da govor kreće da se razvija između 8. i 18. meseca, a prve rečenice se javljaju tek posle 18. meseca. Detetu (odojčetu) se multipla sklerozu ne može verbalno objasniti. Međutim, i u ovom stadijumu se multipla sklerozu može iskomunicirati sa odojčetom samo ukoliko su simptomi obolelog roditelja naočigled odojčeta. Odoje ne može da razume skrivene simptome kao što su glavobolja, utrnulost ili problemi sa sfinkterima. Međutim, kad je u pitanju ono što je očigledno kao, na primer, tremor, paraliza ili spasticitet, dete nakon druge godine života može imati i imitativne radnje ovih simptoma. Ovo kod obolelog može izazvati osećaj tuge, ali imitacija tremora ili načina hoda od strane deteta je veliki iskorak u pravcu razumevanja multiple skleroze i njene normalizacije. To dete najverovatnije neće shvatati multiplu sklerozu kao neki patološki ispad i nedostatak stigmatizirajući rođenog roditelja, već će bukvalno prihvati roditelja onakvog kakav on jeste. Ovo je bitan preuslov da multipla sklerozu bude uravnoteženo prihvaćena od strane celog porodičnog sistema.

Beleške

Beleške

Predškolski period



Ovo je period koji okvirno traje od 3. do 5. godine života. Odlikuje se razvojem detetovih saznanjnih šema koje roditelj može da iskoristi i detetu objasni svoju dijagnozu verbalno. Dete na taj način može da stvori svoju šemu o tome šta je multipla skleroza.

Odlike ovog perioda detetovog života su da:

- meša subjektivno i objektivno, sagledava svet bez da tačno razume odnos uzroka i posledice,
- da je u svom egocentrizmu, što znači da je fiksirano za sopstvenu tačku gledišta
- sagledava svet u jednoj dimenziji, odnosno vrednuje samo jedan aspekt stvari, ali ne i drugi

Dete može da razume samo jednostavne instrukcije; ono nema razvijenu logiku razumevanja uzroka i posledica, tako da je nemoguće govoriti o multiploj sklerozi u nekom logičkom sledu. U stručnoj literaturi se ovaj stadijum naziva **PREOPERACIONALNI STADIJUM**. U ovom stadijumu dete još uvek nema sposobnost da operiše mentalnim predstavama. Zbog dečjeg egocentrizma, kao odlike njegovog mišljenja, dete interpretira stvarnost na subjektivan, sebi svojstven način (pridaje objektivnim činiocima subjektivna svojstva, a subjektivnim činjenicama objektivna svojstva).

Primer Žana Pijažea

Zašto pada kiša? Pa kiša pada da bi oprala ulice? A zašto to? Pa zato što su ulice prljave? A jel pada kiša i kad su ulice čiste? Pa pada i to je zato što su oblaci tužni.



KUPAM, ČEŠLJAM, POMAŽEM PRI OBLAČENJU I VEZUJEM PERTLE

Aleksandrina priča

Moja čerka je imala 4 godine kada sam dobila dijagnozu multiple skleroze. Bila je mala i još uvek sam je kupala, češljala, pomagala pri oblačenju, vezivala pertle... a nisam osećala levom rukom ništa. Bilo je jako teško u tim trenucima ostati miran i polako završiti što treba. Brojala sam do 10 i samoj sebi govorila: "Polako, ne možeš brže. Poalko, nemoj da se ljutiš." Posao roditelja sa dijagnozom obolelog od multiple skleroze se ne razlikuje od posla roditelja bez dijagnoze – pružiti, razumeti, utešiti, vaspitati svoje dete, pomoći mu da poraste u odgovornu, samostalnu osobu. Ali, mislim da sam ja kao ličnost celovitija i bolja verzija sebe kao roditelj sa dijagnozom, nego što bih ja bila bez dijagnoze. Bolest me je naučila da budem sporija i strpljivija. Moja čerka sada ima 14 godina, a ja imam još puno roditeljskog posla da obavim.

Beleške

Ovo je period kada se o multipla sklerozi može objasniti detetu putem bajki i priča. Jednu takvu bajku je pripremila naša Aleksandra, kada je želela da sa svojom čerkom porazgovara o bolesti.

Kako detetu objasniti autoimunu bolest

Moja čerka je imala četiri godine kada mi je dijagnostikovana multipla skleroza. Bila je mala i morala sam da radim sve što i druge mame sa detetom tog uzrasta, da spremam hranu, pomažem pri oblaćenju, vezujem pertle, kupam, češljam... Najveći problem, od svih simptoma koje sam osećala, pravilo nije odsustvo čula dodira u jednoj ruci. Sve što sam radila, radila sam duplo sporije, nespretnije i iz mnogo pokušaja. Gurala sam je, držala je prejako ili preslabo, štipala dok sam joj navlačila čarapice, čupala dok sam je češljala... I svaki put kada mi se požali, ja sam joj odgovarala da sam bolesna i da ne mogu brže ili bolje.

Neko vreme je ona to tako prihvatala, ali kako je odrastala sve češće me je gledala sa nepoverenjem kada čuje moje objašnjenje. Za nju je biti bolestan značilo da je čovek slab, nemoćan, ima temperaturu, da leži u krevetu, a ostali donose supice i lekove. Jednoga dana, a imala je već pet godina, uhvatila sam njen pogled pun razočarenja jer je mama opet "laže" i shvatila da moram da joj objasnim od kakve bolesti ja to bolujem. Da bi joj bilo potpuno jasno morala sam da objasnim pojам autoimune bolesti, pa sam sela pored nje, zagrlila je i rekla da će da joj ispričam priču o gluvom kapetanu.

Priča o gluvom kapetanu

Svaki sistem na svetu ima slične sastavne elemente, koji čine da sistem postoji i dobro funkcioniše. Elementi za upravljanje su kralj ili predsednik države, kao što je mozak za telo. Elementi za odbranu države su vojska i policija koje štite dobre građane od loših. Kako u državi, tako i u telu, postoji mnogobrojna vojska malih ćelija koja brani naše telo od neprijatelja - bolesti i infekcija. Ta vojska se zove imuni sistem. A kako svaki sistem ima vođu, vođa imunog sistema je kapetan.

Mamin organizam je sasvim dobar i nije bolestan od neke spoljašnje bolesti, neprijatelja. Mamin imuni sistem je takođe dobar, jer dobro radi svoj posao odbrane. Kapetan je veoma posvećen svom poslu i vodi vojsku odbrambenih ćelija. Pa kako je onda tvoja mama bolesna

kada sve savršeno radi?

Tokom godina služenja u ratovima i odbrani tela od raznih većih ili manjih bolesti, kapetan vojske maminih odbrambenih ćelija je ogluveo. Više niko ne može da javi kapetanu da je rat gotov, da se bolest, zbog koje je krenuo u bitku povukla i da vojska sada može da odmara. Ne, on i dalje vodi svoje trupe iz bitke u bitku, ovaj put protiv dobrih ćelija, i time, ne znajući, povređuje i oslabljuje ostatak svog sistema, maminog tela.



Beleške

Rani školski period



Rani školski period je period od 7. do 11. godine života, do momenta kada dete prelazi u više razrede osnovne škole. Tada dete u potpunosti razvija kognitivne operacije vezane za logiku i počinje u potpunosti da razlikuje pojavno i stvarno.

Beleške

Budući da je dete razvilo logiku tek sad mu se, po prvi put, može uvesti pojam multiple skleroze i elementi koji govore o simptomima bolesti, o posledicama nelečenja, o uzrocima bolesti i kliničkom toku.

Odlika ovog perioda jeste iskustveni egocentrizam deteta, tj. njegova fiksiranost za sopstveno iskustvo. Problem koji može nastati zbog toga jeste, da u detetovim očima multipla skleroza postane bolest koju ima "samo moja mama", tj. "samo moj tata". Dete ne može da drži u svesti raznolikost mogućnosti koje multipla skleroza predstavlja. Dakle, fiksiranost za sopstveno iskustvo daje detetu mogućnost da vidi multplu sklerozu samo kao problem svog roditelja, ali ne i drugih. Budući da je multipla skleroza heterogena bolest dete u ovom stadijumu neće moći da drži u svesti više različitih oblika iste bolesti. Ono će imat jedino predstavu bolesti kakvu ima roditelj ili oboleli član njegove porodice. Dete neće imati kapacitet da razume razume hipotetičke pojmove kao što su npr. verovatnoća progresije ili npr. EDSS skor. Apstraktni pojmovi, kao što su medicinski termini, potpuno su nerazumljivi na ovom stadijumu.

Zanimljiva činjenica

Na nekolicini mesta na Zapadu postoji praksa da roditelji usvajaju životinje sa nekim nedostatkom i na taj način deca, a i sami roditelji, veoma lako ulaze u kontakt sa sopstvenom ranjivošću. Ova praksa dozvoljava detetu da se liši stida ukoliko i ono samo ili njegov roditelj ima neki nedostatak. Briga o ljubimcu sa nekim defektom ostavlja snažan utisak i poruku da su svi probemi rešivi ukoliko ima dovoljno ljubavi, brige i pažnje. Čak i nerešivi problemi kao što je invaliditet mogu zapravo biti prihvaćeni i mogu se nadrasti.

Kasniji školski period

Beleške



Ovo je period od 11. do 19. godine života, kada se razvija detetovo apstraktno mišljenje. Dete ili mlada osoba ima sposobnost da operacije izvodi na mentalnom nivou (unutar sebe). Razvojne karakteristike adolescencije su mladalački idealizam, odnosno verovanje u pravdu i borba protiv nepravde. Ovo se naročito očituje u mladalačkom aktivizmu i želji za pripadanjem nekoj vršnjačkoj grupi. Mesto kontrole detetovog ponašanja se tada premešta sa roditelja na vršnjake i jedna od karakteristika ovog uzrasta jeste i rizik od ulaska u probleme. Zbog ovih promena dete je spremno da upozna veću i širu zajednicu ljudi koji boluju od multiple skleroze, da se upozna sa drugim obolelima i da apstrahuje (svodi na opšte) koncept bolesti kao takve. Razvoj mišljenja mu obezbeđuje da vidi spektar mogućnosti koje multipla skleroza predstavlja. Jedna od možda najvažnijih osobina adolescencije je mladalački egocentrizam, a to znači da je za adolescenta svet velika pozornica. Dakle, svi ga gledaju i svi se uzajamno odmeravaju, imaju potrebu da slušaju iste bendove kao svoja vršnjačka grupa i imaju "zamišljenu publiku". Neretko provode sate ispred ogledala ili u kupatilu, preokupirani fizičkim izgledom. Na ovakav način formiraju i afirmišu sopstveni identitet. Problem može nastati ako je Vaša bolest u nesaglasju sa detetovim željenim identitetom. Tada se može desiti da dete počne da skriva od svojih prijatelja da Vi bolujete od multiple skleroze, tj. može početi da oseća stid zbog Vas.

Beleške

SVAKOM ŽIVOM BIĆU JE U NARAVI DA ZAŠTITI SVOJE Danijelina priča

Svakom životu biću je u prirodi da zaštiti svoje mладунче. Multipla skleroza je ušetala u naše živote kada je naša čerka imala 16 godina i bila skoro opredeljena da studira medicinu. Zamislite šta će sve iskopati na internetu i neće vam reći, a vi ne možete da utičete na dotok tih informacija i ne znate koliko opravdanih i neopravdanih strahova će se vrzmati po njenoj glavi. Prvo, što nisam želelaje, da u tim godinama, prestane da treska vratima po stanu, i prenese ljunju ili nepravdu, koju je sasvim normalno da oseća na teren van naše porodice. Tako da smo od početka sasvim otvoreno i iskreno pričali sa njom i njenom misljenje se uvažavalo. Koristila sam svaki trenutak, kada nam vreme dozvoli, da provedemo zajedno, radili smo sve isto kao i pre. Svađe, kako ih je moj muž nazivao i često se trudio da ih spreči, pa onda sigurno zažalio, mi smo doživljavali kao glasnu razmenu argumenata. Multipla skleroza nije negativno uticala na roditeljstvo, čak ga je možda u nekim segmentima obogatila i produbila. Neizbežno je da do nekih promena dođe, samo je bitno da ne utiču negativno na odnos između deteta i roditelja.



Kakve su emocionalne potrebe deteta i kako se multipla skleroza umeće u emocionalni duo roditelj-detet?

Od momenta rođenja svaki čovek ima potrebu da se emocionalno veže za drugo ljudsko biće. Prvi teoretičari su govorili da je to majka, ali današnja istraživanja pokazuju da primarna figura emocionalne privrženosti deteta može biti i otac, baka, deka ili neki drugi član porodice. Emocionalno vezivanje dece za njihove primarne figure privrženosti se zasnivaju na zadovoljavanju emocionalnih potreba deteta od najranijih dana po rođenju.

Beleške

Te potrebe su:

- **TRAŽENJE BLIZINE** – dete ima potrebu za prisustvom drugih, to ne mora nužno biti majka kao što smo već rekli, to mogu biti staratelji



- **POTREBA ZA SIGURNIM UTOČIŠTEM** – dete treba da u roditelju/staratelju vidi sigurno utočište, gde će bezuslovno biti prihvaćeno i gde će moći da se sakrije od opasnosti kada oseća strah i ugroženost

- **SEPARACIONA ANKSIOZNOST** – detetu je potrebna Vaša blizina i ukoliko niste tu dete momentalno počinje da oseća strah usled odvajanja; učestala odvajanja mogu osjetiti potrebu deteta za blizinom

- **GRAĐENJE SIGURNE BAZE** – tu sigurnu bazu uglavnom grade majka i dete u dijadi; u adolescenciji ta sigurna baza postaje grupa vršnjaka. Sigurna baza je osnova za dete da se odmetne u istraživačka ponašanja, na primer puzanje po sobi ili vožnja biciklom na duge relacije. Dete će biti sigurno u ovim aktivnostima jer zna da je roditelj u blizini i da ima sigurnu bazu sa njim

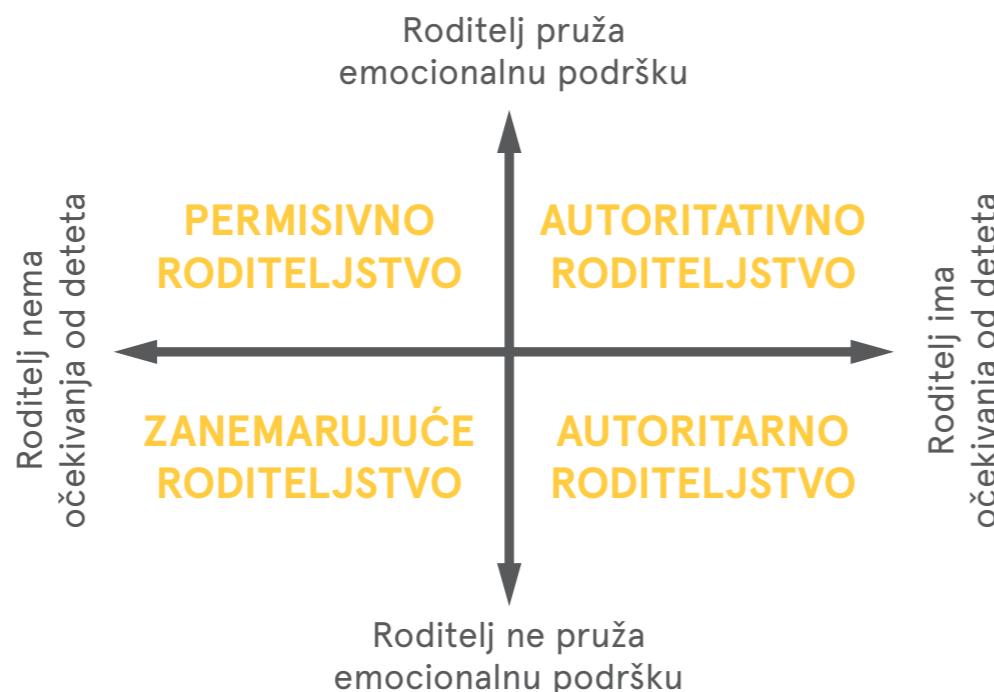
Koji roditeljski stilovi postoje i kako utiču na razvoj dece ukoliko roditelj ima multiplu sklerozu?

Prema Američkoj studiji koju je sprovela Dr. Baumrind roditeljstvo ima dve dimenzije koje moraju biti optimizovane da bi se odnos između roditelja i deteta ispostavio kao razvojno podsticajan.

Prva dimenzija je **STEPEN EMOCIONALNE TOPLINE**. Ova dimenzija podrazumeva dosledno i odgovorno reagovanje na detetove emocionalne potrebe. To su potreba za osećajem sigurnosti, sloboda da dete samo istražuje prostor oko sebe, osećaj da može uz roditelja da se zaštitи od opasnosti. Druga dimenzija je **STEPEN KONTROLE**. Dakle, sposobnost roditelja da utiče na dete i da kontroliše njegovo ponašanje kroz uvremenjeni i uravnoteženi odnos kazne i nagrade.

Beleške

STILOVI RODITELJSTVA



**KADA PRIMENJUJEMO KAZNU I NAGRADU
MI KAŽNJAVAMO I NAGRAĐUJEMO
PONAŠANJE, A NE DETE!
KAZNU PRIMENJIVATI SAMO DA BI SE
SPREČILO NEPOŽELJNO PONAŠANJE!
KROZ KAŽNJAVANJE DETE NE UČI
POŽELJNO PONAŠANJE!**



Na ove dve dimenzije postoje četiri roditeljska stila koji u velikoj meri zavise od kulture kojoj porodica pripada. Roditelji sa visokim nivoom kontrole i visokim nivoom emocionalne topline se nazivaju **AUTORITATIVNIM**. Ovi roditelji predstavljaju centar kontrole detetu i uspostavljaju zdrave granice i uloge. Ovo će, kako raste i razvija se, dete polako da prenosi na vršnjake i zdrave idole u adolescenciji, a potom da prenese u svoj unutrašnji svet razvijajući oslonac u sebi samom. Uz ovakvo odrastanje, osoba će polako početi da poseduje sopstvenu moć i upoznaje svoje granice.

Roditelji koji imaju visoku kontrolu, ali nisku emocionalnu toplinu su **AUTORITARNI RODITELJI**. Ova vrsta roditelja ne pruža dovoljnu emocionalnu toplinu i u ovim porodicama postoji izražena hijerarhija jednog nad drugima. Autoritarni roditelj nema dovoljnu fleksibilnost, ili je po njegovom ili neće biti. Posledično, dete koje odrasta uz takvog roditelja će pokazivati znake potčinjenosti u partnerskim vezama ili će po modelu roditelja i samo biti autoritarno, očarano kompleksom moći. Multipla skleroza ima tendenciju da pojača autoritarnost roditeljskog stila. Roditelj se oseća kao da mu bolest narušava moć da kontroliše sebe i okruženje. Može da se dogodi, da tada roditelj koji ima osećaj gubitka kontrole, tu kontrolu i moć ispoljava na detetu uz nedostatak topline, odnosno da nedovoljno odgovara na emocionalne potrebe svog deteta. Često roditelji sa ovakvim stilom roditeljstva, koriste multiplu sklerozu kao izgovor, te se ne bave sopstvenim emocionalnim potrebama, pa samim tim ne moraju ni dečjim.

Roditelji sa niskim nivoom kontrole, a visokim nivoom topline se nazivaju **PERMISIVNI** roditelji. To su roditelji koji dozvoljavaju detetu da radi šta god ono hoće. Dete dobija emotivnu podršku čak i kada ispoljava neprihvatljiva ponašanja, a dete se ne kontroliše gotovo uopšte. Ovaj nedostatak kontrole je veoma čest kod roditelja sa multiplom sklerozom. Deci se kupuje se najskuplja garderoba i tehnika, ispunjavaju im se i najbizarnije želje, a retko se kažnjavaju za neadekvatno ponašanje. Izgovor roditelja obolelog od multiple skleroze je da njegovo dete mora da ima najkvalitetniji život pun slobode, kada je već on ograničen bolescu. Takođe, narativ ide i u pravcu prezaštićivanja deteta od bolesti roditelja raznoraznim dozvolama i pozitivnim emocionalnim potkrepljenjima, pa često deca permisivnih roditelja i ne znaju kroz šta njihovi roditelji prolaze, jer roditelji to sa njima ne delje, želeći da ih poštede.

Četvrti roditeljski stil je najredi i razvojno najmanje podsticajan za dete je **DEZORGANIZOVANI** ili **DEZANGAŽOVANI** obrazac. Ovi roditelji nemaju ni emocionalnu toplinu u odgovaranju na detetove potrebe, niti kontrolišu detetovo ponašanje. Za njih dete kao da i ne postoji. Multipla skleroza može izazvati ovakav obrazac roditeljstva ukoliko se kao jedan od simptoma multiple skleroze javi depresija. Ovakvo roditeljstvo je često kod depresivnih roditelja ili roditelja alkoholičara, narkomana, kockara ili okupiranih bilo kojom zavisnošću. Ova deca vrlo često pronalaze drugu figuru primarne privrženosti od koje uče kontrolu ponašanja i emocionalno reagovanje.

Beleške

Beleške

Primer

Jovan je veoma živahno dete i roditeljima je do sadilo da trpi njegove nestašluke, tako da je otac počeo da ga kažnjava batinama, ne bi li ga sprečio u tome da se ponaša kako ne treba. Međutim, batine su postale toliko učestale da ih Jovan sada dobija "za svaki slučaj". Ovo se prema zakonima Republike Srbije smatra zlostavljanjem deteta, a izuzetno je nepodsticajno u razvojnem smislu.

Kako žive deca koja boluju od multiple skleroze?

Protiv predrasuda o multiploj sklerozi

Stidim se sebe što nisam ranije otišao lekaru. Za prosutim mlekom ne vredi plakati! Multipla sklerozu ponekad ima tako blage simptome, da čak ni sami lekari ne posumnjuju odmah na nju. Stidu ovde nije mesto, već je važno preći u akciju i preduzeti mere neophodne za optimalnu negu i lečenje.

Pedijatrijski uzrast se definiše kao životno doba od prve do osamnaeste godine života. Multipla sklerozu dece se dijagnostikuje na potpuno isti način kao i kod odraslih međutim, budući da je kod dece ova bolest daleko ređa, veoma često biva ispod radara PEDIJATARA. Postoji posebna specijalizacija lekara koja se zove NEUROPEDIJATRIJA, a koja se bavi neurološkim poremećajima kod dece.

Izazovi za dijagnostiku dečje multiple skleroze su brojni:

- saradljivost i motivacija deteta pri neurološkom pregledu je bitan faktor
- stresna procedura snimanja magnetnom rezonanciom; važno je da roditelj bude prisutan i da motiviše dete da bude mirno u pori magneta, kao i da umiri dete ukoliko dete nije saradljivo
- uzorkovanje cerbrospinalne tečnosti je izuzetno izazovno već pri spomenu detetu ili roditeljima, roditelji treba da budu detaljno informisani i upoznati sa činjenicom da je rizik od komplikacija nizak i da je neprijatnost prolazna

- navikavanje deteta na manje ili više redovne neurološke preglede koji služe da se prati progresija bolesti
- nekolicina dece ima problem da prati, ponekad komplikovane instrukcije pri merenju vizualno evociranih potencijala kao što je fiksiranje pogleda

**NAJAVAŽNIJE JE DA TOKOM CELE PROCEDURE
DIJAGNOSTIKOVANJA I TRETMANA BOLESTI,
RODITELJ BUDE UZ SVOJE DETE, DA STVARA
I NEGUJE OSEĆAJ SIGURNOSTI DOSLEDNIM
REAGOVANJEM NA DETETOVE POTREBE!**

Izazovi za tretman multiple skleroze kod dece su, takođe, mnogobrojni:

- navikavanje deteta na injekcione lekove kao i na njihove neželjene efekte; ovde je najveći problem pragmatizam koji dete, što je razvojno očekivano, ne poseduje; to je posebno važno u uslovima u kojima je terapija neophodna, a dete nema simptome, te mu je potrebno dodatno objasniti važnost injekcione terapije u kontroli toka bolesti
- navikavanje deteta na vreme koje bi provodilo u dnevnoj bolnici ili u punoj hospitalnoj intenzivnoj ili polointenzivnoj nezi
- navikavanje na bolest i njene simptome, ukoliko se dete poredi sa rođacima, braćom, sestrama ili drugarima iz škole
- prevazilaženje osećaja inferiornosti i osećaja neadekvatnosti zbog prisustva bolesti
- odnosi sa ostatkom familije mogu biti poremećeni, neretko se desi da dete bude prezaštićeno ili "otpisano" kao neadekvatno
- socijalizacija u školi može biti problematična, jer se bolest umeće između deteta i vršnjaka
- školski uspeh može biti snižen usled multiple skleroze

Kako kućni ljubimci i hobiji utiču na kvalitet života sa multiplom sklerozom?

Iskustveni podaci o kućnim ljubimcima pokazuju da je njihovo prisustvo veoma značajno. Vlasnici kućnih ljubimaca razvijaju nekolicinu osobina koje su značajne za bolest i prihvatanje svoje bolesti.

Beleške

Beleške

- Gajenje ljubimaca je proces koji vodi dencentraciji ega, tj. razumevanju osećanja i potreba drugih bića; tada osoba nije sama i jedina kojoj treba briga i negovanje, nego na bolji način može da razumem da, uprkos bolesti, nije centar sveta.
- Životinje pružaju emotivnu toplinu kroz traženje blizine sa vlasnikom i kroz emotivne reakcije nakon separacije. Ovo kod vlasnika izaziva osećaj da je neko tu za njega i da se brine, bez obzira što taj neko nije ljudsko biće.
- Životinje su često razlog i izgovor da se bude fizički aktivan i da se provede neko vreme van kuće ili u prirodi.
- Životinje razvijaju empatiju prema sopstvenom ranjenom delu, pa osobe koje imaju ljubimce češće sebi opravštaju ispade iz normalnog funkcionisanja i lakše se nose sa nepredvidljivošću.
- Životinje nose sa sobom i obilje projekcija instinktivnog dela obolelog i često se sama osoba podseti da je i čovek neka vrsta životinje sa elementarnim potrebama koje potiskuje zbog društvenih normi. Osoba koja ima životinju češće dozvoljava sebi da bude spontana i da dela nesputana okvirima društveno prihvatljivog ponašanja.



Beleške

ZEN BAŠTA MOJE PORODICE
Danijelina priča

Mala šnaucerka Lusi bila je Zen bašta naše tročlane porodice. Nepresušni izvor ljubavi i dobre energije. Jutarnje šetnje sa njom punile su moje telo energijom. Vikend šetnje u prirodi sigurno ne bi bile tako česte i zanimljive bez nje. Ali, bila je i mali cinkaroš, nepogrešivo je pokazivala kako je meni. Nikada neću shvatiti kako je znala kada imam problem sa nogama ili kako mi je u glavi, nepogrešivo je prilagođavala svoj temperament mom fizičkom i psihičkom stanju. Sada je sa nama mala Boni zvana razbojnica, koja se apsolutno bori da bude obožavano biće i da nas kad god može ubedi da šetnje treba da budu što duže. Druženja sa ljudima na livadici, dok se ona igra sa svojom "ekipom", u trenutnoj situaciji su prava psihofizička relaksacija.



I MOJA STELA JE IMALA RELAPS SA MNOM
Andreina priča

Sećam se 2015. godine kada sam imala niz relapsa. Jedno jutro sam ustala iz kreveta i shvatila da nešto nije u redu sa mojom levom nogom, bila je jako čudna, istovremeno bola i anestezirana. Izvela sam Stelu u mini šetnju, a ona je svoju prednju levu šapu držala podignutom, kao da je bola, kao da joj nešto smeta. Šapu je tako je držala danima, sve dok ja nisam završila sa pulsnom terapijom i dok se moj relaps nije povukao. Tokom tog relapsa mi je i kordinacija pokreta bila čudna, saplitala sam se o svoje noge, sudarala sa stvarima, a moja Stela se isto tako ponašala, saplitala se i teturala, sudarala se sa stvarima. Ovo njen ponašanje se nastavilo i u budućnosti, svaki moj relaps je proživljavala i osećala se kao ja. Kada, naprimjer, imam mučnine i nagon za povraćanjem, ona sedne pored mene i ima iste te osećaje. Kada je meni loš dan, ona ga provede uz mene, ako ležim, ona leži pored mene, ako ustanem, ona je uvek uz mene. To je zaista nešto jako posebno.

Beleške

Preporuke za kućne ljubimce podrazumevaju redovno vakcinisanje protiv zaraznih bolesti i vakcinom protiv besnila i redovno čišćenje životinje od parazita. Pse treba redovno izvoditi napolje i redovno ih kupati, a higijenu mačke treba održavati redovnim čišćenjem posipa iz mačjeg toaleta.

Hobiji i multipla skleroza

Hobiji predstavljaju važan segmet života osobe sa multiplom sklerozom. Oni služe da se osoba okupira, odmori, uvežba veštine, zadovolji strasti i razvije kreativnost. Tako se oboleli često bave vezom, heklanjem, šivenjem, štrikanjem i ostalim ručnim radovima koji pospešuju finu motoriku.

Takođe se, neretko, bave crtanjem i slikanjem, rade sa glinom i pravljenjem keramike.

Osobe s multiplom sklerozom se bave i digitalnim umetnostima, kao i muzikom, koja ima naročitu terapijsku korist. Dokazano je da učenje stranih jezika poboljšava kognitivne deficite, tako da se preporučuje odlazak na časove koji, između ostalog, podstiču kontakt sa drugim kulturnama. Oboleli često, po saznavanju dijagnoze, odlaze na putovanja, nekad čak i fizički izazovna, što povećava spremnost na rizike, fizičku formu, samopouzanje i samopoštovanje. Najčešći hobiji su vezani za fizičku aktivnost, tj. rekreaciju. Plivanje je jako korisno i zastupljeno kod osoba sa multiplom sklerozom, snižava kardiovaskularne rizike, probleme sa spasticitetom i ravnotežom kao i cerebrovaskularne rizike.



HOBI JE VENTIL I RELAKSACIJA Aleksandrina priča

Nekada sam bila "hobistička" krojačica i često sam po celu noć šila da bih ujutru nešto s ponosom obukla. Na žalost, nemam više tu finoću i mirnoću ruku, pa se ne upuštam u velike poduhvate. To mi teško pada jer sam navikla da su mi ruke stalno u nekom poslu. Počela sam više da se bavim cvećarstvom, ono nije toliko pipavo, a rezultati rada su vrlo brzo vidljivi. Otkrila sam i heklanje kojim čuvam finu motoriku prstiju. Svakako da mi je hobi ventil i relaksacija od svakodnevnih obaveza, a i nezamislivo mi je da ništa ne radim svojim rukama.

Kako drugi oboleli utiču na Vaš život sa multiplom sklerozom?

Ko su to MS vršnjaci? Koji je značaj grupne podrške prilikom nošenja sa multiplom sklerozom?

MOJI HEROJI Andreina priča

Znače mi mnogo, to su zaista pravi heroji. Tu sam upoznala prave prijatelje uvek spremne na razgovor. Oni sve razumeju, jer su to već prošli ili upravo prolaze. Njima ne moram objašnjavati da imam loš dan, ne moram im objašnjavati do iznemoglosti koliko čudne simptome imam, šta osećam, oni to najbolje razumeju i znaju, čak i onda kada se ti simptomi ne vide, što je česta pojava kod multiple skleroze. Multipla donosi razne senzacije, relaps ume da bude izuzetno čudan, do te mere da ne znate šta je normalno a šta ne, a istina je da je sve normalno. Nije lako objasniti zdravim ljudima šta osećate.



Beleške

U ovom priručniku reč vršnjak koristimo ne da bismo označili osobu istog ili sličnog godišta kao obolelog, već osobu koja deli isti problem, a to je dijagnoza multiple skleroze. Kada rešite da se priključite udruženju obolelih od iste bolesti od koje vi bolujete bilo bi dobro da znate koja su Vaša očekivanja. Ko su to MS vršnjaci? Šta će oni Vama dati kada ih upoznate? Odgovora je mnogo, ali neki od odgovora na to pitanje su:

- Osećaj utehe i olakšanja kada znate da još neko ima problem kao Vi
- Osećaj olakšanja kada Vam neko kaže da su njegovi/njeni simptomi teži od vaših
- Druženje sa drugim obolelima može da vodi osećaju olakšanja i oprosta zbog sopstvenih propusta
- Način da se distancirate od svog problema posvećujući se problemu drugog.
- Mogućnost da vidite sebe i svoj problem tuđim očima
- Potencijal da se problem jednim delom prenesti u simboličku ravan

Povezivanje sa drugim obolelima je jedan hrabar zadatak, gde bi u osoba trebalo da pokuša da izbegne svaku generalizaciju i da ima u vidu da njeni simptomi nisu isti kao simptomi druge osobe, da nastoji izbegne svako optuživanje i ljubomoru, ali da oseća povezanost, samlost i saputništvo na putu koji multipla skleroza predstavlja.

U grupama podrške osoba dobija poverenje i mesto gde će biti saslušana i prepoznata. Takođe, osoba postaje značajna i važna, tj. za nešto se pita i ulazi u polje koje leči dušu.

Grupne akcije u udruženjima multiple skleroze je nabolje opisao psihoterapeut Irvin Jalom kada je rekao da je grupna terapija kao građenje mosta gde brojni građevinari mogu da otpadnu u tom procesu ali kada se most sagradi, preko njega ne prelaze samo graditelji već i mnoge generacije posle njih i to više puta. Ovim želimo da naglasimo da je značajna odgovornost u povezivanju sa drugim obolelima i na porodicama ljudi koji boluju od multiple skleroze. Podrška porodice je neprocenjiva.

Šta je to aktivizam u multiploj sklerozi?

Osoba koja je aktivista želi da promeni svest ljudi, da osnaži one koji su diskriminisani, da preuzmu aktivnu ulogu u društvu i obezbedi svoja osnovna ljudska prava. Osoba koja je aktivista u pokretu obolelih od multiple skleroze se bori protiv pravnih i fizičkih barijera, za dostupnost i uvremenjenost svih vidova terapije i za podizanje svesti o bolesti.

AKO SE IZBORITE ZA SOPSTVENU SLOBODU, IZBORILI STE SE ZA SLOBODU DRUGIH!



Aktivizam osoba obolelih od multiple skleroze ne podazumeva samo fokus na pravima ove grupe, već i fokus na pravima ljudi koji su diskriminisani u drugim sferama i sa drugim osobinama, kao što su pripadnici Romske nacionalnosti, seksualne manjine ili osobe sa mentalnim poteškoćama, kao i na problemima sveprisutne diskriminacije žena i dece.

Aktivisti rade na promociji vrednosti ljudskih prava, vođenju i sprečavanju negativnih posledica državnih ili drugih politika i utiću na pojedince i grupe. Na ovaj način aktivisti šire svest o problemima i nosioci su društvenih promena.

ZNAČI MI MIR U GLAVI Andreina priča

U Društvo multiple skleroze Srbije učlanila sam se pre šest godina, zahvaljujući mom saborcu i prijatelju, Dragunu. On je uvideo moje negiranje bolesti i veliki strah u meni. Jednog dana me je pozvao i rekao da se spremim i da idemo na jedno mesto. Naravno, odveo me je u Društvo i predstavio. Nisam znala šta da očekujem, bila sam zbunjena. Svi su mi prišli sa velikom dozom razumevanja svake moje lepe i ružne emocije. Upoznala sam divne ljudе, prave heroje i borce, prave ratnike i ratnice. Zahvaljujući sjajnom i stručnom timu naučila sam da prihvatom svoju bolest, naučila sam da živim sa njom. Kada me pitaju šta mi znači Društvo multiple skleroze Srbije, uvek odgovorim kratko i jasno: „Znači mi MIR – mir u mojoj glavi, u mojim mislima“.



Beleške

Beleške

Koliko sada znamo o životu sa multiplom sklerozom?

1 Pored navedenih tvrdnji stavite tačno/netačno

Multipla skleroza se češće javlja kod žena nego kod muškaraca. _____

Kod žena multipla skleroza ima teži klinički tok. _____

Najučestaliji klinički tok multiple skleroze je primarno progresivni. _____

Relapsno remitentna multipla skleroza se odlikuje postepenim pogoršanjima i poboljšanjima. _____

Farmakoterapija multiple skleroze utiče na periode između relapsa bolesti. _____

Ishrana utiče na klinički tok multiple skleroze. _____

Ishrana mediteranskog tipa olakšava neke tegobe koje mogu pratiti multiplu sklerozu. _____

Hodalica pruža veću fizičku potporu u odnosu na štap. _____

2

Poređajte sledeće namirnice od najvećeg do najmanjeg sadržaja ugljenih hidrata

- pasulj _____
ovsene pahuljice _____
zelena salata _____
šargarepa _____
beli hleb _____

3

Spojite različita pomagala sa stanjem pri kojem pomažu (odnos nije 1:1)

- | | |
|------------------------|-------------------------|
| • inkontinencija | • hodalica |
| • nedostatak ravnoteže | • skuter |
| • mišićna slabost | • pelene |
| | • štap |
| | • ortoza |
| | • elektromotorna kolica |

4

Koje psihičke funkcije su po prirodi kognitivne (saznajne) pojave, a koje su emocionalne (osećajne)?

- bes _____
pažnja _____
ljubomora _____
opažanje _____
strah _____
učenje _____
vrtoglavica _____
iznenadjenje _____

Beleške

Beleške

5

Ukoliko želimo da naučimo dete da ne gura prste u šteker, koja od sledećih situacija bi bila najefikasnija i razvojno najpodsticajnija, uzimajući u obzir da se radi o trogodišnjem detetu?

- a) dete kazniti fizički
- b) staviti graničnike u šteker dok dete ne bude u stanju da razume zabranu
- c) sputati dete i pokušati da mu se objasni zašto ne treba stavljati prste u šteker
- d) ispaničiti pred detetom i ispričati mu da se u štekeru nalaze čudovišta koja se oslobođaju guranjem prstiju u njega
- e) ne intervenisati, jer su rupice na štekeru ionako male, pa je nemoguće da detetovi prsti uopšte dopru do električnog kontakta

7

Upravo ste se porodili i strepite od toga kako ćete se izboriti sa prvim danima roditeljstva, a bolujete od multiple skleroze. Zaokružite sve Vaše resurse i pomoć u periodu nakon porođaja.

- moja svekra
- moja majka
- moj suprug
- moj brat/sestra
- moja priateljica
- Društvo multiple skleroze Srbije
- neurolog
- lekar opšte prakse
- okupacioni terapeut
- psihoterapeut
- fizikalni terapeut
- babica

Beleške

6

Ukoliko Vam adolescent dođe kući, pokazuje loše ocene i saznajete da beži sa časova, koja strategija od navedenih je najlošija za razgovor sa ovim školacem?

- a) Sine ja imam ovu bolest i silno se patim, nema razloga da se nerviraš, kako ti je tako ti je, samo opušteno!
- b) Da ti imaš ove muke, koje imam ja, ne bi ti ni išao u školu, zato bolje ti je da čutiš i da učiš.
- c) Ukoliko ne popraviš sve ocene i ukoliko još jednom pobegneš sa časa meni će se stanje toliko pogoršati da ću otići u bolnicu.
- d) Hajde da vidimo zajedno u čemu je problem, daj da vidim tu knjigu iz koje te uče kad si dobio keca. Koji su ti časovi najgori pa moraš da bežiš i zašto? Kakvo ti je društvo sa kojim bežiš sa časova? Da li znaš koje su posledice toga?

8

Zaokružite sve kritrijume koji treba da se ispune da bi sa sigurnošću rekli da osoba ima multiplu sklerozu?

- a) dve nove lezije na uzastopnim snimcima magnetne rezonance
- b) postojanje bilo kakvih lezija na snimcima magnetne rezonance
- c) postojanje najmanje jedne lezije ispod kore velikog mozga i jedne u malom mozgu
- d) nalaz neurološkog ispada ali bez lezija na snimku magnetne rezonance

Beleške

9

Koje kriterijume treba da zadovoljava osoba da bismo rekli da ima pogoršanje bolesti, tj relaps.

- a) da ima novi simptom koji traje nekoliko sati
- b) da mu se razvija novi simptom u uslovima povišene temperature tela
- c) da mu simptomi traju duže od 24h
- d) da osoba nema povišenu temperaturu tela
- e) da je poslednji relaps tretiran pre 15 dana
- f) da je poslednji relaps imao pre više od 30 dana

10

Koje dete će najverovatnije razumeti šta je to multipla skleroza ukoliko opišete bolest prema onome što stoji u ovoj brošuri?

- a) dete od 4 godine
- b) dete od 11 godina
- c) dete od 6 godina

11

Dokazano je da su crte ličnosti OTVORENOST ZA ISKUSTVO i EKSTRAVERZIJA u vezi sa boljim prognozama multiple skleroze. Spojite pojmove koji označavaju crtu ličnosti na desnoj sa njihovim opisom na levoj strani.

- društvenost
- sklonost redu
- samodisciplina
- marljivost
- smelost u društvu
- sklonost maštarenju

- OTVORENOST ZA ISKUSTVO
- EKSTRAVERZIJA
- SAVESNOST

Slede primeri problema koje mogu da imaju oboleli od multiple skleroze koji se nalaze u situacijama na prekretnici. Kako biste im Vi pomogli?

PROBLEM 1

Gordana je knjigovodstvena službenica u Beogradu, posao joj je veoma rutinski i boluje od multiple skleroze već 15 godina. Njena bolest je prilično stabilnog toka, nije imala pogoršanja u poslednjih 10 godina. Međutim, jedno jutro se probudila sa mučinom i shvatila da joj je izostala menstruacija. Kupila je u apoteci test na trudnoću i shvatila da je trudna. Nije mogla da veruje šta joj se dešava, pogotovo što je u pitanju neplanirana trudnoća sa dugogodišnjim partnerom.

Da ste vi na Gordaninom mestu šta biste vi uradili i kako biste se osećali?

- Budući da Gordana boluje od multiple skleroze šta bi trebalo da preduzme u vezi sa svojim neurološkim statusom?
- Da li je Gordana u ikakvom riziku od pogoršanje bolesti i da li multipla skleroza rezultira nužno rizičnim trudnoćama?

PROBLEM 2

Lara boluje od progresivne forme multiple skleroze i živi sa mužem i detetom. Rešila je da pre nego što se bolest pogorša završi pitanje nasledstva stana u kojem svi žive. Naime, odlučila je da ostavi stan detetu, koje je u momentu dok ona to rešava u predškolskom uzrastu. Mužu, koji se obavezao da bude njen negovatelj, je saopštila da je to za dobrobit deteta, ukoliko se njemu nešto desi ili ukoliko on "zastrani".

Šta biste uradili da ste u Larinoj poziciji? Da li biste se bavili imovinskim pitanjem?

- Kako bi mogao Larin muž da se oseća i šta bi mogao da uradi ukoliko ona reši da testamentom ostavi ceo stan maloletnom detetu?
- Kako pomoći Lari i njenoj porodici da se bave imovinskim pitanjem u uslovima pogoršanja njenog neurološkog statusa?

PROBLEM 3

Goran je saznao da boluje od multiple skleroze i njegova devojka je bila

Beleške

Beleške

uz njega samo fizički. Nije se mnogo oglašavala po tom pitanju. On vidi da je njoj teško, ali ima potrebu da sa nekim o tome porazgovara. Kad god bi se pomenula bolest ona bi započinjala razgovor na drugu temu, na čas izlazila iz sobe, čutala ili se pretvarala da ne čuje. Goran oseća kako se povećava distanca između njih.

Da li Goran može da uspostavi ikakvu smislenu komunikaciju sa devojkom, a ako može kako to da uradi?

- Da li je raskid neizbežan i u kojim uslovima bi se mogao graditi odnos?
- Kako biste se Vi osećali u takvoj situaciji?

PROBLEM 4

Katarina je dobila multiplu sklerozu kad je napunila 11 godina. Roditelji su imali tendenciju da je prezaštićuju. Međutim, kako je sada u tridesetim godinama i kako bolest nije naročito napredovala, ona ima poteškoće da nađe partnera. Prvi razlog koji "vadi iz rukava" jeste da joj je važna karijera, a kada se sa nekim upozna i stupi u vezu, čim oseti malo bliskosti počinje da se povlači. Shvatila je, idući na psihoterapiju, da što se više približi nekome sve više oseća pretnju po sopstveni integritet.

- Kako mislite da je multipla sklerozu doprinela ovakvom obrascu ponašanja Katarininih roditelja?
- Na koji način multipla sklerozu utiče na Katarinine odnose sa potencijalnim partnerima?
- Kako biste vi rešili Katarinin problem emocionalnog vezivanja?

PROBLEM 5

Marijana živi sa svojim suprugom i kćerkom. Kćerka je adolescentkinja od 15 godina, koja ispoljava dominaciju u odnosu na oba roditelja. Roditeljski stil vaspitanja je bio izuzetno popuštajući. Kada je Marijani dijagnostikovana multipla sklerozu zarekla se da njena čerka neće patiti ni jedan dan zbog toga. Marijanin muž se povlači iz roditeljstva, jer oseća da ne može da se beskrajno raspravlja i svađa sa suprugom.

- Kako je multipla sklerozu uticala na Marijanin odnos prema mužu i čerki?
- Kako bismo mogli pomoći ovoj porodici?

Beleške

Rešenja zadataka i problema

1. TNNTNNNTT
2. Beli hleb, ovsene pahuljice, šargarepa, pasulj, zelena salata
3. Inkontinencija (pelene), mišićna slabost (skuter, elektromotorna kolica), nedostatak ravnoteže (hodalica skuter, štap, elektromotorna kolica)
4. Emocionalne su bes, ljubomora, strah i iznenadjenje, dok su saznavne pažnja, opažanje i učenje. Vrtoglavica ne pripada ni jednoj od njih.
5. b)
6. d)
7. Svaki od ovih sistema podrške može dosta pomoći obolelom. Zapitajte se šta pomaže Vama.
8. c)
9. c) d) i f) zajedno
10. b)
11. EKSTRAVERZIJA (društvenost i socijalna smelost), OTVORENOST (sklonost maštanju), SAVESNOST (marljivost, sklonost redu, samodisciplina)

Problem 1

Trudnoća ne predstavlja rizik po zdravlje ploda, a sama trudnoća nije rizik za pogoršanje bolesti. Budući da je trudnoća neplanirana trebalo bi da se обратити partneru, komunicira otvoreno i potraži pomoć ukoliko je potrebno prilagođavanje novim uslovima života. Važan aspekt roditeljstva jeste prenatalni odnos roditelja sa plodom i oba partnera treba da rade na svojim osećanjima prema celoj ovoj situaciji.

Problem 2

Larin muž može da se oseća zapostavljen, a Larina slika o bolesti je iskrivljena jer sama multipla sklerozu nije smrtna presuda. Ovo pitanje nasledstva može kreirati distancu između nje i supruga i na taj način ugroziti roditeljstvo. Bilo bi dobro da se stimuliše komunikacija i investira u odnose koji neće praviti distancu među partnerima.

Problem 3

Važno je shvatiti da multiplu sklerozu različiti ljudi razumeju različito. Očigledno je da se Goranova devojka teško nosi sa informacijom da je njen partner bolestan. Najvažnije je stimulisati komunikaciju, ali ne prisiljavati osobu na komuniciranje. Preporučuje se bračna, partnerska,

Beleške

tj. sistemska porodična terapija da bi bolest mogla da ujedini ovaj par u borbi za bolji život. Raskid nije neizbežan, ali ukoliko partneri ne rastu u vezi on je nužan.

Problem 4

Katarinini roditelji se iz sopstvene perspektive ponašaju naizgled sasvim logično. Oni imaju tendenciju da zaštite svoje dete od svega što bi potencijalno moglo da je ugrozi jer je bolesna. Ono što je problematično kod prezaštićujućeg roditeljstva jeste i činjenica da se dete štiti i od onoga od čega ne bi trebalo da se štiti. To su u Katarininom slučaju, između ostalog, i njeni trenutni i budući međuljudski odnosi. Prezaštićivanje onemogućava da se oboleli poveže sa drugim osobama uz puno poverenje. Time se generišu strahovi, što dovodi do uzdržavanja od bliskosti sa drugima. Katarina bi trebalo da radi na aspektima poverenja i inicijative sa svojim terapeutom.

Problem 5

Multipla skleroza u ovom slučaju ispoljava dominaciju u uređivanju porodičnog sistema. Ova porodica je povezana Marijaninom težnjom da se izbegne svaka patnja njenog deteta kad je već ona sama bolesna. Na ovaj način roditelji dolaze pod snažan uticaj kćerke. Budući da je muž digao ruke od svega, na Marijani je da ceo porodični sistem drži pod kontrolom, što je za nju sa multiplom sklerozom opterećujuće. Bilo bi poželjno da ova porodica krene na porodičnu terapiju i da se teret multiple skleroze rasporedi između članova porodice. Ovo se postiže kroz delegiranje i preuzimanje lične odgovornosti za sopstveni život.

Pojmovnik

Adaptacija – prilagođavanje postojećim okolnostima

Akutni – onaj koji iznenada nastaje, obično sa potpunim oporavkom, nije hroničan ili trajan
Ambivalentan – onaj koji je dvosmislen i nedosledan sam sebi

Anemija – malokrvnost je stanje koje se karakteriše smanjenim nivoom hemoglobina u krvi i/ili smanjenim brojem eritrocita. Eritrociti su crvena krvna zrnca koja se stvaraju u koštanoj srži, a nakon sazrevanja cirkulišu u krvi. Glavna uloga eritrocita u organizmu je prenos kiseonika do svih organa. Hemoglobin je protein koji ima ulogu da vezuje i prenosi kiseonik do udaljenih organa, od kojih su naročito važni možak, srce i mišići

Antagonist – onaj koji se suprotstavlja

Antigen – bilo koja supstanca koja pokreće imuni sistem da proizvodi antitelo. Obično se odnosi na infektivne i toksične supstance

Antitelo – protein koji proizvode određene ćelije imunskog sistema i to kao odgovor na bakterije, virusе i druge tipove stranih antigena

Apatija – (grčki: ἀπάθεια apatheia) ili bestrašće, ravnodušnost, je psihičko stanje bez strasti i afekata, karakterisano neuzbuđenošću i nezainteresovanosti

Asimilacija – prisajedinjavanje, uklapanje nekog stimulusa ili sadržaja u saznajnu šemu čoveka
Astrociti – potporne ćelije nervnog sistema koje održavaju homeostazu mozga

Ataksija – nekoordinacija i nestabilnost koje su rezultat nemogućnosti mozga da reguliše stav tela, jačinu i smer pokreta udova

Atrofija – trošenje ili smanjivanje veličine ćelija, tkiva ili telesnih organa usled bolesti ili neupotrebljavanja

Autoagresivni – entitet koji uništava samog sebe, u slučaju multiple skroze imunski sistem napada sopstveni organizam

Autoimuna bolest – bolest u kojoj imuni sistem ne radi pravilno i napada deo vlastitog tela umesto da napadne ono što ne pripada telu

Autoinjektor – pištolj za primenu lekova koji se injektuju pod kožu

Autoritaran – onaj koji uspostavlja dominaciju i moć

Autoritativan – onaj koji ima moć i toplinu i koristi moć za rast i razvoj

Bela masa – deo mozga koji sadrži mijelinizovana nervna vlakna i izgleda belo, za razliku od kore mozga koja sadrži tela nervnih ćelija i izgleda sivo

Benigni – dobroćudni

B-limfociti – limfociti koji prepoznaju površinu antiga i svojom diferencijacijom u limfnim čvorovima se pretvaraju u ćelije koje proizvode antitela

Centralni nervni sistem (CNS) – možak, produžena i kičmena moždina predstavljaju centralni nervni sistem, anatomski to je onaj deo nervnog sistema koji je obmotan moždanim omotačima

Cervikalni – vratni

Deficijencija – nedostatak

Degeneracija – opšti termin koji označava promenu tkiva ili ćelija u pravcu formiranja bolesti bez mogućnosti povratka na staro normalno stanje

Demijelinizacija – gubitak mijelina u beloj masi centralnog nervnog sistema (mozga i kičmene moždine)

Dezangažovan – onaj koji se ne uključuje u odnose

Denzitometrija (DEXA) – tehnika kojom se pomoću jonizujućeg zračenja određuje gustina koštane mase, ovim se prati kod obolelih od multiple skleroze neželjeni efekti kortikosteroida na kosti

Dezorganizovan – neuređen, bez organizacije

Dijabetes – bolest pankreasa koja podrazumeva stalno povišenje šećera u krvi, smanjenje otpornosti na hormon pankreasa insulin i smanjenje produkcije insulina koji snižava šećer u krvi, dijabetes je čest pri dugotrajnoj upotrebi kortikosteroida

Diplopija – viđenje duplih slika kao rezultat nemogućnosti koordinacije rada očiju. Pokrivanjem jednog oka izgubiće se jedna od slika

Disartrija – loše artikulisan govor koji je rezultat disfunkcije mišića koji kontrolišu govor. Sadržaj i značenje izgovorenih reči ostaju nepromenjeni

Dismetrija – poremećaj koordinacije izazvan lezijama u malom mozgu. Precenjuje se ili potcenjuje dužina pokreta koji treba da se napravi da bi se ekstremitet postavio u određenu poziciju

Disfagija – teškoće u gutanju koje podrazumevaju zagrcnjavanje, usporeno gutanje ili oba

Elektroencefalografija (EEG) – dijagnostička procedura kojom se, pomoću elektroda postavljenih na razne delove glave pacijenta, beleži električna aktivnost moždanih ćelija

Beleške

Beleške

Elektromiografija (EMG) – dijagnostička procedura kojom se beleže mišićni električni potencijali. Ovom metodom može se meriti i sposobnost perifernih nerava da provode impulse

Egzacerbacija – pojava novih ili pogoršanje postojećih simptoma koje traje bar 24 časa; obično je povezano sa upalom i demijelinizacijom u mozgu ili kičmenoj moždini

EMNG – elektromioneurografija

Euforija – osećanje ushićenosti i radosti koja je u disproporciji sa situacijom u kojoj se osoba nalazi

Fagocitoza – sposobnost određena vrste ćelija da internalizuju strane supstance (vidi Makrofagi)

Fiziološki – biološki normalan bez prisustva oboljenja ili patnje

Gadolinijum – kontrast koji se koristi pri merenju magnetnom rezonancu, lezije koje se prebojavaju ovim kontrastom podrazumevaju narušavanje barijera između krv i mozga (vidi hematoencefalna barijera), pozitivan nalaz je indikator aktivnosti bolesti

Genetski – nasledni

Genetska dispozicija – sklonost ispoljavanju neke osobine na osnovu naslednog materijala od roditelja

Genetski inžinjering – set metoda kojima se vrši genetska manipulacija, tj. menja zapis DNK ili stimuliše ekspresiju DNK tamo gde to nije prirodno

Glomerulonefritis – zapaljenje bubrega, konkretno zapaljenje jedinica bubrega (glomerula) koje vrše filtraciju krvi

Glikemija – koncentracija šećera u krvi

Glikemijski indeks – slatki indeks namirnica predstavlja brzinu kojom raste nivo šećera u krvi posle uzimanja iste količine određene vrste hrane

Hematoencefalna barijera (krvno moždana barijera) – visoko selektivno propusljiva barijera

Hronični – termin hroničan se obično primenjuje kada tok bolesti traje više meseci, pa čak i ceo život. Primeri hroničnih bolesti su astma, dijabetes itd

Idiosinkrazija – jedinstvenost, čudnovatost i osobenost, izvan normalnog

Imunska tolerancija – sposobnost imunskog sistema da toleriše sopstvena tkiva

Imunski sistem – složena mreža žlezda, tkiva, cirkulišućih ćelija i procesa koji štite organizam prepoznajući abnormalne ili strane supstance i neutrališući ih

Imunosupresija – u slučaju MS-a, vrsta tretmana koji usporava ili inhibira prirodni imuni odgovor, uključujući i onaj usmeren protiv sopstvenog organizma

Imperativno mokrenje – urgentno mokrenje, bez mogućnosti odlaganja

Inkontinencija – nemogućnost kontrolisanja uriniranja ili pražnjenja creva

Inaparentni – onaj koji nije očigledan

Integritet – celovitost

Interferon – grupa proteina imunog sistema koje proizvode ćelije napadnute virusom. Oni sprečavaju umnožavanje virusa i modifikuju imuni odgovor organizma

Kancerogeni – bilo kakvi hemijski, biološki ili fizički agensi koji u određenoj dozi izazivaju rak, tj. malignu bolest

Klonus – trzajni grč, trzavica, trzaj, grč

Krvno moždana barijera – vidi hematoencefalna barijera

Kognicija – proces saznavanja sveta kroz operisanje umnim predstavama

Kompenzacioni mehanizmi – mehanizmi nadomešćivanja funkcije ili fizičkog nedostatka, u kontekstu multiple skleroze razna ortopedска pomagala pomažu da se telesne funkcije nadomeste

Kontraktura – trajno skraćenje mišića i tetiva oko zgloba koje može biti posledica ozbiljnog, nelečenog spasticiteta, a izaziva ukočenost pogodenog zgloba

Kortikosteroidi – bilo koji prirodni ili sintetički hormoni asocirani sa adrenalnim korteksom. Ovde spadaju i glukokortikoidi koji imaju protivupalnu i imunosupresivnu ulogu u lečenju multiple skleroze

Kranijalni (nervi) – cerebralni, tj. moždani nervi su oni nervi koji polaze od baze lobanje i sa izuzetkom jednog nerva, koji se zove vagus ili latalac, svi ostali nervi kontrolisu strukture glave

Lezija – vidi Plak

Leukociti – bela krvna zrnca

Lumbalni – krstačni

Lumbalna punkcija – procedura kojom se pomoću šuplje igle uzima uzorak cerebrospinalne tečnosti iz krstačnog dela kičmenog kanala

Limfociti – vrsta belih krvnih zrnaca koji su deo imunog sistema. Dele se u dve osnovne grupe: B-limfociti i T-limfociti

Magnetna rezonanca (MRI) – dijagnostička procedura kojom se dobijaju slike raznih delova tela i to bez upotrebe X-zraka. Koriste se elektromagnetični impulsi visoke frekvencije unutar jakog magnetnog polja

Makrofag – krupna, pokretna ćelija ameboidnog oblika koja se javlja u velikom broju tkiva koja vrši interalizaciju stranih čestica, nakon internalizacije čestice bivaju prezentovane T – limfocitimima na dalje prepoznavanje i eliminaciju

Maligni – zločudni, ovakav termin koristi se predominantno u onkologiji da označi prognoze i progresiju rasta tumora, ali u mutiploj sklerozi označava bolest izrazito progresivnog kliničkog toka

Mah – vidi Egzarcabacija

Membrana – ovojnica koja štiti ćelije i kroz koju se sprovodi transport materije i energije

Metabolizam – proces uravnoteženja gradnje i razgradnje materije u organizmu

Midrijaza – sužavanje zenica

Mikroglija – ćelije koje uklanjuju oštećene delove nervnog tkiva

Mišićni tonus – stepen napetosti mišića

Mijelin – mehanički, beli omotač nervnih vlakana u centralnom nervnom sistemu, sastavljen od lipida i proteina. On služi kao izolator i pomaže u efikasnom provođenju nervnih impulsata

Mutacija gena – promena u strukturi zapisa u molekulu DNK

Motivacija – pokretačke sile u ličnosti koje stimulišu na rad i akciju

Nervni impuls – električni signal koji se stvara u telu nervne ćelije, koji putuje duž dugačkog nastavka aksona

Neurotransmiter – supstanca koja prenosi signale sa jedne nervne ćelije (neurona) na drugu

Nistagmus – ritmičko, nevoljno trzanje očnih jabučica

Objektivni – viđen očima drugog i shvaćen iz pozicije drugog, tj. većine

Oligodendroci – ćelije koje grade mijelniski omotač

Oligoklonalne trake – dijagnostički pokazatelj nenormalnog nivoa određenih antitela u cerebrospinalnoj tečnosti.

Onkologija – medicinska disciplina koja se bavi izučavanjem i lečenjem malignih bolesti, tj. tumora i raka

Optički neuritis – zapaljenje ili demijelinizacija optičkog nerva sa trajnim ili prolaznim oštećenjem vida i ponekad bolom

Osteoporozna – gubitak gustine kostiju

Oftalmoskopski pregled – pregled očnog dna ručnim mikroskopom tj. oftalmoskopom gde se mogu videti promene na očnom živcu, vidnom delu očnog dna i krvnim sudovima oka

Papila – ostatak očnog živca koji je vidljiv na očnom dnu

Paraliza – nemogućnost pomeranja nekog dela tela

Beleške

Parapareza – slabost, ali ne i potpuna paraliza donjih ekstremiteta (nogu)

Paraplegija – paraliza oba donja ekstremiteta (noge)

Pareza – delimična paraliza nekog dela tela

Parestezija – osećaj žarenja, bridenja, peckanja ili ježenja na koži

Patološki – onaj koji se odnosi na bolest

Periferni nervni sistem – nervni elementi koji posreduju između nervnih centara centralnog nervnog sistema (CNS) i organa na periferiji koji treba da odreaguju na nervne nadražaje

Plak – region upaljenog ili demijelizovanog tkiva centralnog nervnog sistema

Perimetrija – kompjuterizovano vidno polje (kompjuterizovana perimetrija) je dijagnostička procedura pomoću koje se postavlja rana dijagnoza oštećenja vida nastala kod postojanja poremećaja oštirine vida kod multiple skleroze

Permisivan – popuštajući, bez ikakve kontrole

Postura (posturalni refleksi) – držanje tela, posturalni refleksi su refleksi koji se javljaju pri promeni određenog položaja tela

Progresivni – napredni, ubrzani

Psihosocijalni – aspekt terapije koji podrazumeva sagledavanje psihičkog života pojedinca u svom drušvenom ili porodičnom kontekstu

Pulsna terapija – primena kortikosteroidne terapije u visokim dozama u pulsevima, intravenski tokom 3-5 dana u bolničkim uslovima (ili tipa dnevne bolnice) sa ili bez produženja kortikosteroidne terapije u vidu tableta, oralno

Receptor – molekul koji specifično prepoznaće drugi molekul i obično se nalazi na ćelijskoj membrani

Rekovalescencija – oporavak, to je vremenski period postepenog oporavka koji se uglavnom dešava u kućnim uslovima

Relaps – vidi Egzacerbacija

Remisija – slabljenje jačine simptoma ili njihovo privremeno nestajanje u toku bolesti.

Remijelinizacija – popravljanje oštećenog mijelina

Retencija – zadržavanje, u kontekstu multiple skleroze misli se na zadržavanje urina ili feca

Retrobulbarni neuritis – zapaljenje očnog živca

Simptom – subjektivni doživljaj telesnih promena koji nastaju u toku nekog patološkog stanja ili procesa u organizmu, i ne treba ga mešati sa znacima bolesti, koji se objektivno vidi. Simptom je doživljavanje telesnih promena

Simptomatska terapija – terapija koja eliminiše simptome, tj. neprijatnosti ali ne otklanja njihov uzrok ili njihove potencijalne posledice

Siva masa mozga – deo mozga u kome se nalaze ćelijska tela nervnih ćelija

Sklerozna – otvrđnjavanje tkiva. U MS-u sklerozna je ožiljno tkivo kojim organizam zamenjuje izgubljeni mijelin

Spasticitet – nenormalno povećanje mišićnog tonusa koje se manifestuje otporom pomeranju po principu opruge

Spazam – bolni mišićni grč

Spontani oporavak – oporavak od simptoma bolesti bez ikakve lekarske intervencije

Stereotip – generalizacija osobina pojedinca na celu grupu, npr.boleli od multiple skleroze će svi završiti u kolicima ukoliko vidimo samo jednu osobu u kolicima

Stigmatizacija – negativno vrednovanje osobe od strane društva, pri čemu grupa koja ima socijalnu moć omalovažava grupu, u ovom slučaju obolelog od multiple skleroze

Stimulacija – podraživanje, slanje nadražaja, svetlosnih, zvučnih itd

Studija – procedura zasnovana na dokazima koja utvrđuje efikasnost terapije i njene ishode

Subjektivni – onaj koji pripada posmatraču i sebi, tj. subjektu

Sfinkter – kružni mišić koji sužava ili zatvara prirodne telesne otvore kao što su analni otvor i urinarni kanal

T-limfociti – deo limfocita koji je uključen u prepoznavanje antiga, tj. stranih tela, tako što se ti antigeni prezentuju T-limfocitima na površini fagocita (vidi fagocitoza) vezani za molekule glavnog kompleksa histokompatibilnosti

Tandem hod – izvodi se tako što stavljate petu jedne noge tačno ispred druge i tako naizmenice, to je hodanje nogu pred nogu

Tonus – normalno stanje napetosti organa čovečjeg tela, naročito mišića

Torakalni – grudni

Tremor – drhtanje, podrhtavanje

Tromboza – zgrušavanje krvi u unutrašnjosti krvnih sudova koje posledično vodi začepljenju

Trofika – je izraz za količinu mišićne mase, a ocenjujemo je posmatranjem, pipanjem i merenjem opsega pojedinačnog mišića

Urgencija – hitnost, neodloživost

Uthofov fenomen – pojava pri kojoj se kod obolelih od MS i još nekih neurodegenerativnih bolesti simptomi pojačavaju pri zagrevanju tela

VEP – vizualno evocirani potencijali

Vidno polje – je onaj deo prostora u kome su vidljivi predmeti i objekti prilikom primarnog položaja oka, pri čemu to znači da oko gleda pravo, a svetlosni nadražaji koji se tom prilikom registruju, se beleže u vidnom polju

Hroničan – dugotrajan, neakutan, obično označava oboljenje koje se postepeno pogoršava

Cerebrospinalna tečnost (likvor) – bezbojna tečnost koja se nalazi oko mozga i kičmene moždine, sastoji se od elemenata filtriranih iz krvi i od sekreta koje oslobođaju moždane ćelije

Šub – vidi Egzacerbacija

Beleške

Literatura

Izdanja Društva multiple skleroze Srbije:

Vodič kroz multiplu sklerozu, 2020.

Moja mama ima MS

MS u tvom životu – Vodič za mlade negovatelje

Vežbe za obolele od multiple skleroze

Pedijatrijska MS – Priročnik za roditelje

Tromesečni časopis Moj MS Svet

Literatura u štampanom izdanju:

Nacionalni vodič dobre kliničke prakse za dojagnostikovanje i lečenje multiple skleroze, Ministarstvo zdravlja Republike Srbije,

Multipla sklerozna – urednik Jelena Drulović, Medicinski fakultet, Univerzitet u Beogradu, 2013.

Afektivna vezanost i porodični odnosi: razvoj i značaj – Tatjana Stefanović-Stanojević, I Mihić, N Hanak – Beograd: Centar za primenjenu psihologiju, 2012

Psihologija celoživotnog razvoja – Lora Berk, Naklada Slap, Jastrebarsko, 2005.

Adresar organizacija

Društvo multiple skleroze Srbije

Beograd, Sredačka 2, tel/fax: 011/2430-475
e-mail: mssserb@sbb.rs;
žiro račun:105-2152981-25
www.multiplaskleroza.org.rs

Udruženje MS Aranđelovac

Aranđelovac, Zanatlijska 47
e-mail: udruzenjememsar@open.telekom.rs
tel: 034/726-002

Udruženje obolelih od multiple skleroze Beograd

Beograd, Jurija Gagarina 81
e-mail: uomsb@ptt.rs
tel: 011/228-9454
faks: 011/2289-478

Udruženje obolelih od multiple skleroze Bor

Bor, Penzionerska 2
tel: 030/422-706
e-mail: ums030bor@ open.telekom.rs

Udruženje MS Kolubarskog okruga, Valjevo

Valjevo, Pop Lukina 8/2
tel: 014/228-182
e-mail: multipla.va@gmail.com

Udruženje MS Pčinjskog okruga, Vranje

Vranje, Branislava Nušića 4
tel: 017/414-467
e-mail: gorms@neobee.net

Međupoštinska organizacija MS Zaječar

Zaječar, Generala Gambete 82
tel: 019/423-816
e-mail: mom's@ptt.rs

Udruženje MS Knjaževac

Knjaževac, Karađorđeva 53
tel: 019/730-651
e-mail: umsknjazevac@gmail.com

Društvo MS Kosova i Metohije,

Kosovska Mitrovica
38227 selo Srbovac
Žarko Radomirović
tel: 065/827-2062

Udruženje MS Šumadijiskog okruga, Kragujevac

34000 Kragujevac, Prvoslava Stojanovića 8,
lokal 8.
tel: 034/371-662
e-mail: umssumadija@ptt.rs

Udruženje MS Raškog okruga, Kraljevo

36000 Kraljevo, Tiosava Karapandžića 11
e-mail: umsk@tron-inter.net
Dragan Milošević 062/341-353

Udruženje MS Rasinskog okruga, Kruševac

37000 Kruševac, Cara Lazara 90
tel: 037/3444-939
e-mail: mskrusevac@gmail.com

Udruženje MS Jablaničkog okruga, Leskovac

16000 Leskovac, Bore Stankovića 9
tel: 016/217-377
e-mail: ms.jablanickiokrug@gmail.com

Udruženje MS Niškog okruga, Niš

18000 Niš, Bulevar Nemanjića 26
tel :018/4521-655
e-mail: udruzenjememsnis@gmail.com

Udruženje MS Pomoravskog okruga, Čuprija

Čuprija, Borivoja Velimanovića 2
tel: 035/8856-683
e-mail: mscuprija@neobee.net

Udruženje MS Moravičkog okruga, Čačak

32000 Čačak, Dragiše Mišovića 82

Udruženje MS Zlatiborskog okruga, Užice

Užice, Nikole Pašića 38b
tel: 031/524-233
e-mail: umsuzice@gmail.com

Društvo multiple skleroze Vojvodine

Novi Sad, Bulevar oslobođenja 6-8
tel: 021/444-256
e-mail: dms.vojvodine@gmail.com

Udruženje multiple skleroze Bačka Palanka

Kralja Petra Prvog 35, Bačka Palanka
tel:064/682-73-55
e-mail: cecamoritz@gmail.com

Udruženje multiple skleroze "Mala Bačka"

Radnih brigada 28, Bačka Topola
tel: 024/715-161; 065/616-6267
e-mail: umsmalabacka@gmail.com

Udruženje multiple skleroze Bečeј

Jožef Atila 44, Bečeј
tel: 021/6919-278
e-mail: mslaci6@gmail.com

Međupoštinsko udruženje multiple skleroze Vršac

Sterijina 69, Vršac
tel: 013/832- 009
e-mail: msversac@mts.rs

Udruženje multiple skleroze Srednji Banat Zrenjanin

Gimnazijска 8, Zrenjanin
tel: 023/315 -0363
e-mail: udruzenjemeszr@gmail.com

Udruženje multiple skleroze Kikinda

Bráće Subotički 2, Kikinda
tel: 060 144 45 58
e-mail: multiplak@gmail.com

Udruženje obolelih od multiple skleroze Srema "Moj Srem"

Vojvode Stepe 48, Indija
tel: 022/565 -351
e-mail: mojsremindjija@gmail.com

Udruženje obolelih od multiple skleroze Srednja Bačka Kula

Maršala Tita 246-248, Kula
tel: 060/730-1930
e-mail: radojkakaranovic@gmail.com

Udruženje obolelih od multiple skleroze Severnobanatskog okruga Novi Kneževac

Karadorđeva 28, Novi Kneževac
tel: 069/1022-620
e-mail: uomsnk@yahoo.com

"MultiS" Udruženje obolelih od multiple skleroze Južnobačkog okruga

Bulevar oslobođenja 20, Novi Sad
tel: 021/527-799
e-mail: ns.multis@open.telekom.rs

Udruženje obolelih od multiple skleroze "Južni Banat" Pančevo

Dunavska 8, Pančevo
tel: 065/ 332-2298
e-mail: ivanapancevo@yahoo.com

Udruženje multiple skleroze Srem

Vase Stajića 50/9, Sremska Mitrovica
tel: 022/ 624-024
e-mail: ms.sremslavica@gmail.com

Udruženje obolelih od multiple skleroze "Zapadna Bačka" Sombor

Venac Stepe Stepanovića 9/8, Sombor
tel: 025/ 432 - 600
e-mail: smultipla@ptt.rs

Udruženje multipla skleroze

"Severna Bačka" Subotica
Trg Lazara Nešića 1, Subotica
tel: 069/ 665-620
e-mail: udruzenjemssu2019@gmail.com