



Друштво МС Србије

## МС у твом животу - водич за младе неговатеље



025

## Садржај

- 5 Све о МС
- 13 Породични живот, живот са МС
- 20 Постати млади негователь
- 23 Школа и пријатељи
- 25 Осећања и емоције
- 29 Брига о себи
- 33 Информације

## Да ли учесвујеш у бризи о некоме ко има МС?

Приредили смо овај водич у покушају да објаснимо живот са неким ко има мултиплу склерозу (МС). Уколико имаш стотину и једно питање о МС-у, или само једно или два, онда је ово прави водич за тебе .

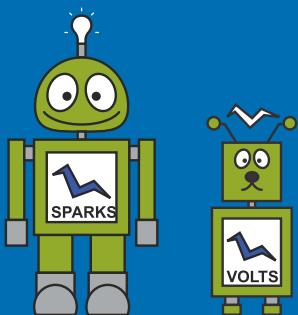
Да ли имаш утисак да одрасле особе у твојој околини не говоре о МС-у онолико колико би желео да знаш? Често то раде јер желе да те заштите, не схватајуци да ти заправо желиш или имаш потребу да сазнаш више! Овај водич обраћује широки спектар тема у вези са МС-ом – од самог стања па све до извора подршке за тебе и твоју породицу.

Ти можда већ знаш много тога о мултиплој склерози, али с обзиром на то да она потпуно различито утиче на људе, можеш имати нека питања чак и много година после тренутка када си први пут чуо име МС.

Овај први део нашег водича одговара на нека од најчешћих питања које људи имају, али запамти да нам се увек можеш обратити путем e-mail или телефона. Ми смо Друштво Мултипле Склерозе Србије.

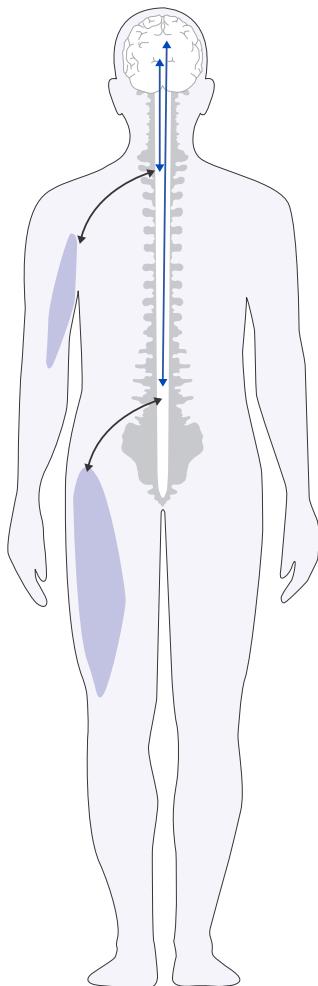
Сви наши контакти наведени су на полеђини ове брошуре.

Ту је и сајт МС Друштва:  
[www. multiplaskleroza.org.rs](http://www.multiplaskleroza.org.rs)



## Шта је МС?

Мултипла склероза (МС) је стање које утиче на централни нервни систем (ЦНС). Рец склероза долази од грчке речи која значи ожилњак. Како ово стање ствара много ожилњака у ЦНС-у, познато је као "мултипла склероза", што заправо значи много ожилњака.



## Шта је ЦНС и како ради?

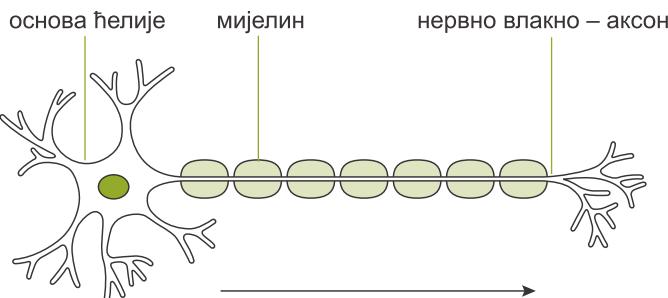
ЦНС се састоји од мозга и кичмене мождине. Мозак је задужен за контролу над активностима тела, а кичмена мождина за спровођење порука између мозга и остатка тела путем нервних влакана.

На пример, нерви из наше руке шаљу поруку кроз кичмену мождину до мозга. Мозак тада обрађује послату информацију и схвата да је рука изложена отвореној ватри те шаље поруку, опет путем кичмене мождине, мишићима руке, да руку одмакну од отвореног пламена.

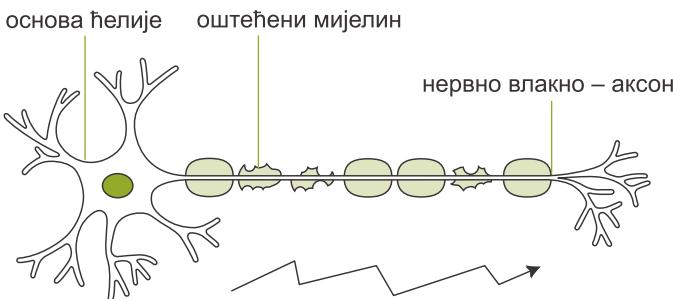
## Како МС утиче на ЦНС?

МС утиче на нервна влакна у мозгу и кичменој мождини, и заштитни омотач ових влакана, који се зове мијелин. Мијелин је задужен за брзо и безбедно преношење порука.

**Порука се преноси неометано и брзо**



**Мијелин је оштећен -  
порука се преноси отежано, или се уопште не преноси**



Међутим код МС-а мијелин је нападнут и постаје оштећен. Преношење порука постаје успорено, а понекад и онемогућено. Управо ово изазива један од МС симптома, као што је успореност у кретању или немогућност покретања одређених делова тела. То помало личи на лош пријем код мобилног телефона, па ниси у могућности да због лоше везе разговараш или примаш поруку.

## Који су МС симптоми?

Једна од компликованијих ствари код МС-а је да што је другачија од особе до особе. Осим тога, симптоми се могу појавити па нестати, погоршавати или побољшавати из дана у дан. Листа у наставку представља неке од најчешћих симптома. Наравно, не искусе сви наведене симптоме:

**Екстремни умор или замор**

**Проблеми са равнотежом**

**Проблем са видом (нпр. замагљен вид, привремени губитак вида)**

**Трњења или боцкања ('жмарци')**

**Бол**

**Губитак мишићне снаге**

**(нпр. немогућност ношења тешких кеса из куповине)**

**Мишићна укоченост или спазми**

**Анксиозност (узнемиреност)**

**Депресија или промена расположења**

**(осећај константне туге или лако разљуђивање)**

**Потешкоће у памћењу и/или концентрацији**

**(когнитивни проблем)**

**Потешкоће у говору**

**(промена интонације, замуцкивање, успорен говор)**

**Ургентно мокрење (потешкоће у испуштању урина,**

**немогућност свесне контроле мокрења)**

Многа друга стања такође имају овакве симптоме и зато је дијагностиковање МС-а тако тешко и дуготрајно. Неки од ових симптома се могу код неких особа појавити и када није ништа озбиљно поремећено – нпр. утрнулост екстремитета је честа појава у општој популацији, а то не значи да имаш МС.

## Типови (облици) МС-а

МС је различита код сваке особе, али се обично препознају следећи њени облици:

### Релапсно ремитентна (PP) МС

Ово је када људи имају “релапсе” – када је код МС особе стање веома лоше, а затим се опорави и тај бољи период потраје, односно тада говоримо о фази ремисије. Не може се предвидети колико често ће нека особа имати релапсе, или како ће тачно они деловати. Између два релапсе могу проћи године или месеци, такође се могу развити и различити симптоми (једна особа може искусити потпуно различите релапсе). Ово је најчешћи облик МС-а.

### Секундарно прогресивна МС

Када особа која има РР облик током времена примети да се симптоми временом погоршавају и да неки од симптома не нестају – тада говоримо о сталном погоршању стања болести, тј. прогресији.

### Примарно прогресивна МС

Симптоми код овог МС облика постепено се, временом, погоршавају. Код овог облика нема релапса.

## Како се МС дијагностикује?

МС дијагнозу није лако успоставити, може проћи много времена пре него што се дијагноза потврди. Нема јединственог теста који даје одговор “јесте” или “није”. Доктори најпре почињу од породичне анамнезе и претходних болести. Затим долазе остала тестирања. Следећа дијагностика се користи при потврђивању дијагнозе, али и као оповргавање неких других оболења:

### МРИ скенер

МРИ (magnetic resonance imaging) значи “слика магнетне резонанце”. МРИ скенер је машина која личи на велики тунел а која слика мозак и кичмену мождину. Ова слика је тако детаљна да се на њој могу видети ожилъци на мозгу или кичменој мождини ако их има, и могу се видети прецизно места где је мијелин оштећен. Читав процес снимања траје око пола сата и не боли.

### Евоцирани потенцијал

Ово су једноставни тестови везани за вид, заправо сагледавање временског распона који је потребан мозгу да прими информације од очију. Електроде су постављене на глави и оне мере мождану активност као и мождану реакцију на оно што особа види. Уколико постоји оштећење мијелина, мождани одговор биће спорији. Овај тест такође не боли.

## **Лумбална пункција**

Лумбална пункција изводи се под локалном анестезијом. Узорак спиналне течности узима се увлачењем игле у међупршљенски простор. Овај узорак се затим тестира на абнормалности. Лумбална пункција може бити непријатна и често праћена интензивном главобољом, након тестирања. Лумбалној пункцији се прибегава када друге методе нису довољне да се дијагноза потврди.

## **Ко добија МС**

Најчешће се дијагностикује у период између 20-те и 40-те године живота. Око 7000 особа у Србији болује од МС-а, што је заправо 1 на сваких 1000 људи. Свако може да оболи од МС-а, али чешће погађа жене од мушкараца и то на једног оболелог мушкарца долазе 2-3 жене. Ретко се дешава, али и деца могу добити дијагнозу МС-а.

## **Како се добија МС?**

Заправо нико још не зна шта узрокује МС. Многобројна су истраживања која се баве овим питањем. За сада, већина научника сматра да следећи фактори утичу на то:

### **Гени**

МС није наследна, што значи да уколико твоји родитељи болују од МС-а не значи да ћеш и ти. Научници мисле да генетска предиспозиција утиче на то да ли ће се код некога развити МС или не. Гени су сачињени од наше ДНК и они одређују боју наше косе или очију. Научници сматрају да неке особе имају одређену групу гена која би значила да могу да оболе од МС-а. С друге стране, уколико и имаш ту одређену групу гена, не значи да ће се МС развити. Постоје други фактори који на то такође утичу.

## **Утицај спољне средине односно место живљења**

Наука је доказала да од МС-а чешће болују особе које живе у местима која су удаљенија од екватора. Ово значи да је МС чешћа у хладнијим земљама као што су нпр. Британија или Скандинавија, али ређа у топлијим, као што су нпр. Малезија или Еквадор. Још увек се не зна зашто се ово дешава. Постоје нека истраживања која говоре о утицају витамина Д, који добијамо из сунца, заправо да његов недостатак у организму може бити разлог за развијање МС-а.

## **Окидачи**

Научници говоре о неким вирусима као што су изазивачи заушки, овчијих и малих богиња, као евентуалним окидачима за развој МС-а. Други истраживачи сугеришу да би значајну улогу могли да имају и хормони. Било како било, многи људи оболе од ових вируса а никада не развију МС. Ова још увек нерасветљена тема остаје истраживачима загонетка.

## **Постоји ли лек?**

Не, још увек не постоји. Али у свету постоји огроман број истраживања која се баве овим проблемом, са циљем да се пронађе лек или што бољи третман за МС.

## **Да ли ћу ја добити МС?**

Уколико неко од твојих родитеља болује од МС-а, постоји благо увећана вероватноћа да ћеш је имати и ти. Ипак, шанса да се то догоди је веома мала. МС није наследна ни заразна, и ретко се дешава да у једној породици оболи више особа. Уколико имаш родитеља са МС-ом, постоји шанса од око 2% да ће се развити и код тебе. Другим речима, постоји 98% шансе да се то не догоди.

## **Да ли се умире од МС-а?**

Већина људи који болују од МС-а има једнако дуг живот као и било ко други. Међутим, оне особе оболеле од МС-а чији је имуни систем битно оштећен (обично после много година са МС-ом) теже се боре са инфекцијама и другим болестима, и могу умрети од тога.

## **Може ли се МС лечити?**

Иако нема лека, МС се може лечити контролисањем симптома и смањењем појаве релапса. Ово су уобичајни типови лечења:

### **Лекови који утичу на симптоме (симптоматска терапија)**

Неки лекови могу помоћи у савладавању свакодневних симптома као што су бол, проблем са мокрењем или спазми.

### **Кортикостероидна терапија**

Стероиди могу помоћи да се особа лакше и брже опорави од релапса. То значи да не утичу на саму болест, али скраћују време опоравка. Стероиди се обично дају уколико је релапс тежак или тежи него обично. Ова врста стероида није иста као она коју користе неки спортисти.

### **Имуномодуларна терапија**

Ова терапија утиче на смањење броја релапса код неких особа. Најчешћа имуномодуларна терапија позната је као бета интерферон терапија и глатирамер ацетат. У ту групу спадају Авенекс, Ребиф, Бетаферон, Екстравиа и Копаксон. За ову врсту терапије нису индикованы сви оболели од МС-а. О начину лечења одлучује ординирајући лекар, неуролог. Ови поменути лекови дају се путем инекција у кућним условима.

### **Комплементарни или алтернативни третмани**

Неки комплементарни третмани могу повољно утицати на МС – нпр. рефлексологија, ѡога и масажа могу помоћи. С обзиром да нема лека за МС, не постоји ни третман који је лечи.

Такође, треба знати да ако се нешто назива “алтернативним” или “природним” не значи аутоматски и да је безбедно или ефикасно. Било шта што је довољно снажно може имати позитивну и негативну страну. Свакако саветујемо да се пре него што оболела особа проба нешто из ове групе третмана посаветује са лекаром опште праксе или неурологом.

### **Практични савети**

И овај вид третирања оболења такође је повољан. На пример, уколико се особа са МС-ом не осећа добро у летњим месецима када доминирају високе температуре, употреба вентилатора или клима уређаја сасвим је прихватљива. Ангажовање физиотерапеута може помоћи у одржавању мишићне снаге или у побољшању равнотеже.

Када је члан твоје породице дијагностикован МС дијагнозом, највероватније ћеш искусити велике промене. Може се догодити да се велики број професионалаца одједном нађе у твом животу, да се догоде промене у односима међу члановима породице И слично.



## Промене у твојој породици

Након успостављања дијагнозе неке особе осете олакшање јер заправо сазнају шта није у реду са њима. Ипак, потпуно је очекивано да дође до испољавања читавог спектра осећања код саме оболеле особе али и код чланова породице. Осећања као што су неверица, шок, бес и лутња, туга или страх. То може значити, с једне стране, да је особа узнемирена или да има низак праг толеранције. Запамти да они чланови породице који нису оболели од МС-а, ипак морају да живе са њом. Тако да, уколико неко од твојих родитеља има МС, обоје би се могли осећати тужно и уплашено.

Неке од ових промена могу утицати позитивно на породицу. МС доноси потешкоће, али може довести и до зближавања чланова породице и појачане бриге једних о другима. Када живиш са неким ко има хронично оболење или неку врсту инвалидитета, то ти може помоћи да постанеш сензибилнији према другима и да их не процењујеш према спољашности или првом утиску. Уколико помажеш у кућним пословима, то заправо значи да ћеш савладати брже још неке од животних вештина које ће ти у каснијем животу бити неопходне. Многа деца хронично оболелих родитеља заправо у каснијем животу и бирају слична занимања, која се односе на помагање људима (лекар, медицинска сестра, учитељ) а већ су опремљени неопходним вештинама.

## Ко су сви ови нови људи...?

Много људи може бити одједном укључено у живот твоје породице. Ово може заиста бити збуњујуће уколико не знаш ко су они, чиме се баве или зашто посећују породицу. Ово је листа потенцијалних особа које би могле да се појаве:

**Лекар опште праксе**

**Неуролог**

**Физиотерапеут**

**Окупациони терапеут**

**Социјални радник**

**Клинички психолог**

**Саветник**

**Друштво мултипле склерозе Сбије  
или локално МС удружење**

Улога:	Шта он ради:	Како он може да помогне:
Лекар опште праксе (ЛОП)	Брине о општем здрављу	ЛОП је почетна станица када се особа у твојој породици која болује од МС-а не осећа добро. Он упућује на друге специјалисте који се баве МС-ом, као што су нпр. неуролог или терапеут.
Неуролог	Неуролог је специјалиста који се бави различити неуролошким стањима, попут МС-а, који нападају ЦНС.	Неуролог је особа која успоставља МС дијагнозу и он одређује врсту и начин лечења.
Физиотерапеут	Ово је особа која је обучена у пружању третмана када су моторне способности оштећене, нпр. код вежби хода, равнотеже и слично, или код јачања мишићне снаге.	Они се у процес најчешће укључују после релапса или када особа са МС-ом има потешкоћа у кретању или потешкоћа са замором пружајући адекватне вежбе за опоравак ових функција.
Окупациони терапеут	Окупациони терапеут помаже особи са МС-ом да буде независна у оној мери колико је то могуће.	Окупациони терапеут зна много о додатној опреми која особама са МС-ом олакшава живот, као што су нпр. инвалидска колица или помоћ при адаптацији кућног простора, а у циљу веће самосталности ових особа.
Социјални радник	Социјани радник представља државне органе старатељства.	Социјални радник може пружати подршку код школских активности и учествовати у процесу процене код старатељства.

**Клинички  
психолог**

Ово је психолог који се бави неким МС симптомима као што су поремећаји когнитивних функција, што подразумева пажњу и памћење. Такође може се бавити и променама у психичкој сфери, као што су промене расположења.

Психолог ће радити са особом оболелом од МС-а у савладавању насталих проблема у когнитивним или емотивним аспектима.

**Саветник**

Саветник се углавном бави осећањима и односима, сарађује са читавом породицом.

Саветник се укључује у поступак обично по успостављању дијагнозе и може радити са самом оболелом особом или са читавом породицом.

**Друштво МС  
Србије или  
локална МС  
организација**

Хуманитарна организација која се бави побољшањем квалитета живота особа оболелих од МС-а, али и чланова њихових породица.

Пружа услуге у смислу драгоценних информација и подршке. Окупља особе оболеле од МС-а на својој територији. Организује пхихосоцијална саветовалишта и предавања. Издаје едукативни штампани материјал. Идеално место где можете срести и друге особе са МС-ом или читаве породице.

## **Промене у односима**

Многе ствари се мењају са МС-ом. Дијагностикована особа можда неће моћи више да одлази на посао, или се њена улога у породици може променити.

Симптоми мултипле склерозе могу довести и до промена у понашању. На пример, замор може учинити да се често осећају веома уморним и да им је одмор чешће неопходан. Замор може погоршати и неке друге симптоме као што је отежан ход. МС веома утиче на брзо смењивање расположења. Особа може лако прелазити из стања смеха и среће у стање беса и лјутње. Мораши запамтити да тај бес или лјутња нису повезани са тобом, углавном је то упућено самом себи или самој болести, или је то једноставно један од многих МС симптома око којих могу помоћи психолог, саветник или неко од наведених стручних лица.

## **Промене у твом друштвеном животу**

Нажалост, мултиплу склерозу је тешко предвидети, тако да је тешко правити планове унапред јер никада не знате како ће се особа са МС-ом тог дана осећати. Путовања, излети или сличне активности могу бити отказане у последњем часу и то може бити врло фрустрирајуће.

МС такође значи да особа која је има неће бити у стању да вози понекад, или им неће бити пријатно да возе до неке удаљеније дестинације, што су раније радо чинили. Мораши бити упознати са тим да приликом замора, трњења стопала или ногу или сличних симптома вожња кола нимало није безбедна. Ово је значајна информација јер некада нећеш моћи да добијеш жељену вожњу до града, пријатеља или школе.

Путовање такође може представљати проблем. Често особама са МС-ом не пријају веома високе температуре. Из тих разлога породица мора да доноси неке промене и у том погледу.

## **Недостатак новца**

Код неких особа са МС-ом стање је такво да морају да напусте посао. Ово може утицати на кућни буџет, а самим тим на дотадашње навике везане за трошење новца, односно куповине, изласке или одлазак на одмор.

## **Повећана одговорност**

Догодиће се да се од тебе очекује више помоћи у кућним пословима или пружање помоћи особи са МС-ом у свакодневним активностима. Када се догоди да су младе особе ангажоване за бригу о старијима, односно о особи са инвалидитетом, такве особе често називамо “младим старатељима” или “младим неговатељима”.

## **Уколико се МС погорша**

Када неко дugo болује од МС-а, симптоми његове болести се могу временом погоршавати и може се самим тим повећавати и степен неопходне бриге која је тој особи потребна. У понеким случајевима, када су испуњени услови за то, породица може добити од државних институција помоћ у виду геронтодомаћице, али у већини случајева неговатељ или старатељ буде неко из породице. Ово је изузетно захтевна улога и често је тим особама неопходан одмор или пауза. У развијенијим земљама овај систем пружања помоћи неговатељима много је боље организован, што на жалост не важи за нашу земљу.

Уколико се код особе са МС-ом развију и потешкоће у кретању, нпр. постане им јако тешко да се пењу степеницама, породична кућа би требало да буде адаптирана. Окупациони терапеут или дефектолог би биле особе које би могле да вас о томе посаветују.

Аутомобил се такође може адаптирати потребама особе која њим управља. Постоје аутомобили са искључиво ручним командама. Осим тога, особа са МС-ом мора да савлада вештине безбедног улажења и излажења из аутомобила, било да је возач или путник.

## **Уколико је некоме потребна и додатна помоћ**

У појединим случајевима, особама са МС-ом је потребна и додатна помоћ. Углавно је потребна одређена особа која би долазила ујутру и увече и пружала помоћ у одвијању активности везаних за ово доба дана. У неким случајевима је одлазак у Дом најбоље решење. У Домовима раде професионалци који пружају негу 24 часа дневно. Ово може бити веома тежак период за читаву породицу, осећај кривице је тада једно од доминантних осећања које се јавља код свих чланова породице. Уколико се ово деси у твојој породици, потребно је да знаш да је пружање љубави и нежности од изузетне важности, јер се сви осећају прилици тужно. Такође, веома важно је да запамтиш да у овим ситуацијама нема кривца, просто нико не може да се криви за погоршања која се могу десити код МС-а.

У неким случајевима, Држава оболелима од МС-а омогућава финансијску подршку кроз програм познат као “Туђа нега и помоћ”. Тада је породица у могућности да искористи ова новчана средства и бар једним делом обезбеди неопходну помоћ.

## **Уколико се догоди најгоре**

Већина људи са МС-ом живи подједнако дugo као и сав остали свет. Међутим, код тежих облика болести где је имунни систем јако оштећен, инфекције и нека друга обольења могу бити веома опасна. Уколико родитељ који је боловао од МС-а ипак умре, веома је важно да о томе са неким разговараш, никако да се повучеш у себе и изолујеш. Увек је тешко када изгубис неког кога волиш, и важно је да себи омогућиш период туговања. У реду је уколико ти се плаче, вришти или урла. Једино је важно да запамтиш, да се не “истресаш” на себи близким особама; повредићеш њих, али и себе.

У оквиру Друштва МС Србије ради психосоцијално саветовалиште чији стручни сарадници би могли да ти помогну у превазилажењу овог тешког периода.

Важно је да запамтиш, нема исправног и погрешног осећања које се јави у оваквим тренуцима. Како год да се осећаш, то је ок. Такође, у реду је ако се забављаш, нема потребе да си увек тужан. Заправо, особа коју си изгубио би и желела радије да се ти забављаш. Не осећај кривицу уколико се забавиш са пријатељима – то је сасвим нормално.