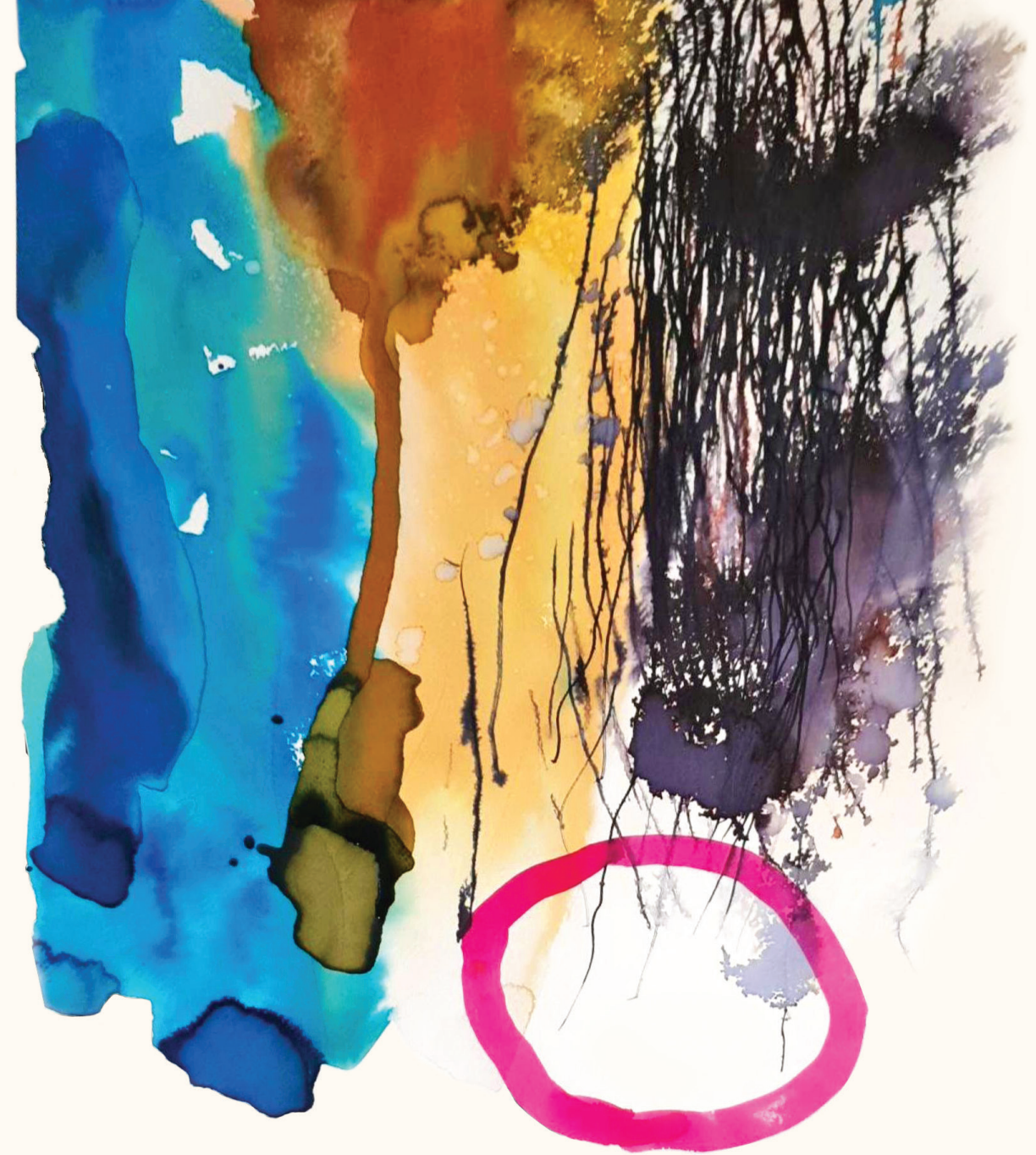




AŠ – savo ligos herojus

Antrinės progresuojančios išsėtinės sklerozės ligos
kelionės vadovas

Turinys

2	Julitos ligos dienoraštis. O gal dar užgrosiu gitara!
6	Neurologė dr. R. Kizlaitienė: kiekvieno ligos kelionė individuali
11	Neringa savo ligą vadina likimo dovana
15	Simptomų atpažinimas ir kontrolė
18	Mityba sergant IS ir maisto papildai
21	Fleksitarinė mityba sergantiems išsėtine skleroze
24	Meilė sau ir kitos praktikos
28	Būdas būti pagal P. Rakštiką
30	Kaip pamilti... save? Ir kam to reikia?
35	Kai rankos nebeklauso galvoje verdančių idėjų
38	Menas ir mokslas: pagerinti gyvenimo kokybę ir numalšinti skausmą
41	Likimo draugų būryje
42	Minkštai kristi – greitai pakilti
44	Klausimynas. Mano išsėtinė sklerozė

Julitos ligos dienoraštis. O gal dar užgrosiu gitara!



Julita Visockienė su išsėtine skleroze (susi)gyventi mokosi jau 17 metų. Ne gyventi pagal ligą, ne ją ignoruoti, apsimetant sveika, tačiau žengti greta, kasdien mokantis, kaip koreguoti savo gyvenimą, kad kasdien būtų lengva ir ramu, o liga – neaštrinama. Priimti negandas, džiaugtis detalėmis ir jausti dėkingumą – 32 metų klaipėdietės mantra, tinkanti kiekvienam.

Pirmadienis.

Kuo mažiau pikty žmonių

Liga „išlindo“, kai man buvo 15. Buvau (esu) aktyvistė, pamenu, turėjau mokykloje vesti renginį, ir staiga ant kairės akies nusileido debesiukas. Mirksiu mirksiu, vildamasi, kad praeis, deja. Migla vis tamsėjo, tad nuėjau pas šeimos gydytoją, o jos kabinete vos tas didžiąsias raides bemačiau. Gydytoja išrašė siuntimą vykti į Šilutės ligoninę ir mano mylima rožinė spalva pabraukė žodį „ekstra“. Dabar juokinga, bet tada neturėjau laiko sirgti ir žinote, ką padariau? Grįžusi iš gydytojos paslėpiau siuntimą. Mama tik vėliau kažką tvarkydama mano kambaryje jį rado. Gavau velnių toliau, nei akys mato. Nuvežė mane į Šilutę, o iš ten su greitąja, vežusia kitą pacientą, buvau nugabenta į Klaipėdą.

Gydymo pradžia buvo skaudi, be galo skaudžiai durdavo į akies obuolį, apatinį voką – iki šiol pamenu. Tada dar nei mes, nei gydytojai nesuprato tikrosios negalavimo priežasties. Viena gydytoja norėjo daryti operaciją, tai ačiū Dievui – na, ne Dievui, o šventajam gydytojui

Audriui Valatkai, kuris to neleido, o nusiuntė padaryti magnetinio rezonanso tyrimą. Kadangi ši istorija rutuliojosi kalėdiniu laikotarpiu, gydytojas su neformalia apranga mane lankė per visas šventes, vis tikrino, kaip jaučiuosi. Išleido mane Naujųjų metų išvakarėse namo, o po kelių dienų paskambino. Mama, pakėlusį ragelį, atrodė susmuks, išgirdusi diagnozę. O aš, sužinojusi diagnozę, atsiklaupiau mamai prie kelių ir verkdamas klausiau, ar dings mano atmintis – tokia pirma asociacija kilo išgirdus žodį sklerozė. Man tai buvo labai svarbu, nes mokykloje buvau pirmūnė. Taip ir prasidėjo mano gyvenimo su liga kelias.

Einant šiuo keliu sutikau nemažai neigiamai atmintin įsirežusių žmonių. Štai – viena vaikų gydytoja Klaipėdoje dar pačioje pradžioje man mestelėjo: „tai ką, greitai vežimėlyje sėdėsi?“ Man tik 16 buvo, išsigandau, pradėjau verkti, o ji – „ko čia žliumbi, džiaukis, kad pirma pasakiau tai“. Prasti tokie vedliai, tačiau man pasisekė kitur – aš turiu didelį artimųjų palaikymą. Mano mama, dėdė, vyras – tai žmonės, kurie mane besąlygiškai palaikė, augino, buvo greta ir neleido nukabinti nosies. Tiesa, turiu pripažinti, kad nesergančiam sunku suprasti šią ligą. Net vyras kai kuriuos dalykus perprato tik po daugelio metų, nėra lengva viską papasakoti. Dabar jis, pamatęs kokią straipsnį apie išsėtinę sklerozę, pats perskaito ir man iškart atsiunčia.

Kai susirgau, gydymas nebuvo kompensuojamas. Iki 19 metų aš vis girdėjau, kad sergu „senių“ liga. Pati turėjau pirkti tokias oranžines tabletes, kurios sugadino man skrandį. Anksčiau aš dainuodavau, grodavau, tad ligos progresavimas šias sritis labiausiai palietė. Tremoras privertė to atsakyti. Supratau, kad turiu labai saugoti savo sveikatą, nes tremoras pirmąkart prasidėjo po anginos. Vos tik kokia bacila užpuola, iškart kerta per sveikatą.

Trečiadienis.

Pyrago aromatas ir suvokimas, kad kitiems būna blogiau

Vieni žvalgosi į tuos, kuriems geriau sekasi, pavydi jiems, o aš – ne. Būdama sergančiųjų bendruomenės dalimi, nuo vaikystės lankydamasis ligoninėse ir sanatorijose visada matau ir tuos, kuriems šiandien sunkiau. Jaučiu jiems empatiją, tačiau tuo pačiu metu primenu sau, kaip aš puikiai laikausi, kaip man pasisekė. Ir kad turiu dėti visas pastangas, kad ir toliau taip būtų.

Aš savim pasirūpinu. Šiandien iškepiu pyragą. Esu laiminga ir mylima. Drebu tik, o ką? Juk neskauda dėl to. Liga nestabdo mano gyvenimo tempo, tik padėlioja prioritetus, pakoreguoja. Aš iki šiol dar nesu bandžiusi rūkyti ir neketinu to daryti – nenoriu padaryti gėdos mamai, kuri pasiaukojamai augino mus, tris savo vaikus.



Penktadienis.

Nei užpakalio, nei kojų

Prie laimės ir ramybės labai didelė dalimi prisidėjo mano vyras. Kur su juo susipažinau? Internetė. Jis – klaipėdietis. Tuo metu guliausi į ligoninę, pasakiau jam viską apie save, savo ligą – sakau, jei neišsigąsi, štai mano numeris. Ir neišsigando tada, nebijojo ir visus šiuos metus. Lankė mane gydymo įstaigoje, ten ir pasiūlė draugauti. Buvo šalia, matė visas mano ligos grimasas – ir sutrauktą veidą, ir pablogėjimus, ir ašaras, ir džiaugsmą.

Ir kuriozines situacijas – buvau kartą prisidirbusi su grožio procedūromis. Mums, sergantiems šia liga, negalima elektros stimuliacija. O aš užsimaniau pasidailinti užpakalį – yra tokia procedūra. Ir ką manote? Man „atėmė“ kojas. Vyras tądien buvo kitur, mane parvežė dėdė. Gerai, kad pirmame aukšte gyvename – ant rankų parnešė. Kokia gėda buvo! Reikėjo ir greitąją pagalbą kviesti. Vėliau vyras atvyko manęs parsivežti, o už bausmę, kai ėjo į parduotuvę, mane paliko mašinoje. Blogiausia, kad nė velnio ta procedūra nesuveikė, tai visai be reikalo rizikavau. Ir be užpakalio, ir be kojų likau!

O šiaip – norint pasigražinti, sulieknėti, turiu tik vieną patarimą – valgyti ligoninės maistą. Ne kartą laikiausi šios dietos, tikrai veikia, kilogramai patys krenta. Per savaitę numečiau penkis kilogramus, kurie negrįžo iki šiol. Jokių kavinių – tik ligoninės šefai.

Sekmadienis.

Mažiau pavydo, daugiau palaikymo

Ar sakiau, kad dirbu buhalterė? Vyro palaikoma baigiau neakivaizdines magistro studijas Vilniaus universitete, dirbu pagal išsilavinimą. Labai svarbu, jei tik leidžia sveikata, dirbti. Tada, nemeluosiu, jautiesi sveikas. Štai ir dabar ištiesiu prieš save ranką – ji nedreba. Kai aš rami – ramus ir kūnas.

Tikrai nesiruošiu pamokslauti, tačiau dalinuosi savo patirtimi ir suvokimais – kiekvienas esame atsakingas už save ir reikia nustoti laukti, kol kiti pasirūpins tavimi, kol palinksmins, pagydis, pagirs. Ši liga yra kaip amerikietiški kalneliai – būna geriau, tada blogiau, bet žiūrėk – ir vėl įmanoma gyventi su šypsena. Išsėtinė sklerozė kasdien verčia mokytis. It po magistro dar į ligos doktorantūrą būčiau užsirašiusi. Programoje: ką daryti, kad liga netrukdytų gyventi, kas sunkina, o kas lengvina kasdienybę ir pan. Rašto darbas galėtų būti tema: „Venkite didelių emocinių sukrėtimų ir šiaip žmonių, nešančių blogas emocijas“. Iki šiol pamenu kitą IS pacientę, kuri man, 19-metei su aukštapadžiais bateliais, mestelėjo: „dabar „mandra“ vaikštai taip, o kas bus paskui?“

Niekas nežino, kas bus, o aš dèsiu visas pastangas, kad dar ilgai galèčiau vaikšèioti su aukštakulniais (kuriuos, beje, kartais ir užsidedu). Šiandien suprantu, kad tos moters replika buvo apie jos baimes, o ne apie mane. Todël – kuo daugiau palaikymo: ir tarp sveikų, ir tarp serganèių. Ko jau ko, bet pavydo èia reikia mažiausiai. Žinote, ko reikia iš tiesų? Gebėjimo pasijuokti iš savęs! Štai, neseniai buvome Palangos „Žuvèdroje“. Nusprendème išeiti į centrą, o kadangi dabar mano koordinacija ne pati geriausia, tai įsikabinau vienam vyriškiui į kairę ranką, kitam, kuris irgi dešimtmetį serga, į dešinę ir einam. Sakau: „jei gèda, sakykite, kad manęs nepažįstate, kad kažkokią girtą moterį vedate“. Nusijuokème ir klibinkšèiavome toliau.

Bendrystè yra labai svarbus elementas. Turiu vieną pomègį – daryti veido procedūras, masažus. Dar „Žuvèdroje“ mūsų asociacijos pirmininkei pasakiau, kad rinksimės grožio procedūroms, norinèiųjų – rankų miškas! Nemažai pacientų yra vyresni už mane. Iš jų mokausi ne tik susigyvenimo su liga subtilybių, taèiau apskritai gyvenimiškų pamokų, vertybių. Esame didelè vieninga šeima.

Domètis liga, žinoma, reikia, bet lygiavertis informacijos šaltinis yra ir žmonės, jų istorijos, jų situacijos. Visi drauge viliamės, kad mokslas žengia pirmyn, medicina dar gali mus nustebinti. Kai susimąstai, džiugu, kad vaistus leisti reikia tik kartą į pusmetį (prieš tai septynerius metus save badžiau triskart per savaitę, dël to ant pilvo, šlaunų, rankų liko duobės). Labai įdomu, kokių dar naujienų atneš ateitis, taèiau negyvenu laukimu, tuščiais lūkesèiais. Gyvenu laiminga, mylima ir mylinti, nestokojanti smalsumo ir dèkingumo.

Kampe guli mano nenaudojama gitara. O gal dar grosiu?

Neurologė dr. R. Kizlaitienė: kiekvieno ligos kelionė – individuali



Jokia diagnozė nėra nuosprendis – tuo tvirtai įsitikinusi ir savo pacientams nuolat pabrėžia Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų Išsėtinės sklerozės koordinacinio centro vadovė, gydytoja neurologė dr. Rasa Kizlaitienė. Interviu gydytoja pasidalina mintimis apie ankstyvos diagnostikos svarbą, būdus kontroliuoti ligą ir, kaip sako ji, vieną svarbiausių elementų – pasitikėjimu grįstą paciento ir gydytojo santykį.

Gydytoja, įprastai būdavo sakoma, kad Lietuvoje kasmet nustatoma apie 100 išsėtinė skleroze susirgusių ligonių. Ar ši statistika keičiasi? Kokios tendencijos mūsų šalyje ir pasaulyje?

Paskutiniaisiais dešimtmečiais išsėtinės sklerozės atvejų pasaulyje daugėja ir dabar yra maždaug apie 3 mln. gyventojų, kuriems yra diagnozuota ši liga (prieš kelerius metus šis skaičius siekė vos 2,3 mln.). Lietuvoje situacija panaši – atvejų skaičius žymiai auga ir šiuo metu turime daugiau nei 3000 pacientų, kurie serga išsėtinė skleroze. Tai lemia kelios priežastys: atnaujinti diagnostikos kriterijai, ankstyvesnė diagnostika, geresnis jos prieinamumas, didesnės visuomenės informavimo galimybės. Tai lemia, kad pacientai, susirūpinę atsiradusiais naujais simptomais, anksčiau kreipiasi į gydytoją, o gydytojai anksčiau diagnozuoja ligą.

Kokiame ligos etape pacientai pasiekia Jus?

Ryškėja tendencija, kad pacientai kreipiasi anksti, jau po pirmųjų ligos pasireiškimo simptomų. Visgi dauguma susirūpina tik ligai išryškėjus. Po antro, kartais net trečio ligos pasireiškimo epizodo.

Kokie yra tie simptomai, kurių pacientai jau nebeignoruoja?

Dažniausiai tai yra regos sutrikimas (dažniau viena akimi), gali būti apakimas. Rankos, kojos ar vienos pusės galūnių paralyžius. Pusiausvyros, eisenos sutrikimai. Taip pat įvairūs jutimo sutrikimai, nutirpimai, kurie yra vienoje kūno pusėje, turintys ryškiai aiškią pasireiškimo pradžią. Pastebime, kad pacientai linkę ilgiau ignoruoti jutimo sutrikimus ar lengvus galūnių silpnumo simptomus, jie galbūt mažiau vargina, nes ligos pradžioje net ir savaime kartais dar atsistato.

Kuo vertingas ankstyvas, savalaikis beldimasis į gydytojo duris?

Įtariant išsėtinę sklerozę, atliekami visi būtini, patvirtinantys diagnozę tyrimai. Nustačius ligą, taikomas gydymas naujausiais ligos eigą modifikuojančiais vaistais. Pacientai, kuriems indikuotinas stacionarinis gydymas, hospitalizuojami į neurologijos skyrių, o kuriems reikalingas tolesnis reabilitacinis gydymas, siunčiami reabilitaciniam ar sveikatą grąžinančiam gydymui. Anksti nustatyta diagnozė leidžia pacientą nuo pat pradžių aktyviai stebėti, vertinti sekančius ligos paūmėjimus, negalios progresavimą ir labai anksti skirti ligos eigą modifikuojančius vaistus. Vaistus, kurie veikia ilgalaikę ligos prognozę, mažina atkryčio riziką ir sulėtina negalios progresavimą arba atitolina nuolatinį negalios didėjimą. Tad kuo anksčiau diagnozuojama išsėtinė sklerozė, tuo efektyvesnį, individualizuotą gydymą galime parinkti ir taip pristabdyti ligos atkryčių kartojimąsi ir negalios progresavimą.

Kaip vadinami šios ligos progresavimo etapai, stadijos?

IS klinikinė eiga ir požymiai, kuriais ji reiškiasi, yra sunkiai prognozuojami, tačiau galima įžvelgti kai kurias tendencijas. Vyresniame amžiuje prasidedanti IS dažniau yra pirminė progresuojanti, o jaunesniame amžiuje liga dažniausiai reiškiasi kaip recidyvuojanti remituojanti ir pamažu ilgainiui pereina į antrinę progresuojančią.

Kliniškai svarbu išskirti pirmą ligos pasireiškimo sindromą arba kliniškai izoliuotą sindromą, o jei liga kartojasi, jos eiga jau vertinama kaip recidyvuojanti remituojanti. Jei pacientas jau sirgo recidyvuojančia remituojančia eiga ir po truputėlį negalia progresuoja, tai ligos eiga jau vertinama kaip antrinė progresuojanti. Yra ir pirminė progresuojanti ligos

eiga, kai negalia didėja nuo pat ligos pradžios be ligos paūmėjimo. Ji daugiau būdinga vyrams, ypačiai vidutinio amžiaus grupei. Apie 80-87 proc. ligonių IS prasideda recidyvuojančia remituojančia eiga, paūmėjimai pradžioje kartojasi vidutiniškai kas kelis mėnesius, vėliau rečiau. Po kelerių ar keliolikos metų nuo susirgimo pradžios 65-85 proc. recidyvuojančios remituojančios išsėtinės sklerozės atvejų pereina į antrinę progresuojančią IS, kai recidyvai darosi mažiau išreikšti ir pamažu išnyksta, o paciento negalia nuolat progresuoja.

Visgi, kaip matote, ligos eigos vertinimas yra gana kompleksiškas ir nėra taip paprasta įvertinti, ar ligos eiga vis dar recidyvuojanti remituojanti, ar liga palaipsniui pereina į antrinę progresavimo stadiją.

O kodėl nėra aiškos ribos, vieno tyrimo, kada liga jau tampa antrine progresuojančia?

Na, turime suprasti, kad išsėtinė sklerozė yra uždegiminė demielinizuojanti centrinės nervų sistemos liga, bet taip pat ir degeneracinė nervų sistemos liga. Ligos pradžioje vyrauja uždegiminiai procesai, o ilgainiui sergant pradeda įsivyrėti aksonų netekimas ir progresuoja galvos ir nugaros smegenų atrofija. Todėl kiekvienam pacientui ligos eiga gali būti individuali, ir tas laikas, kada liga keičia savo aktyvumą ir pradeda vyrauti tik degeneraciniai patofiziologiniai procesai, yra labai individualūs ir priklauso nuo daugelio faktorių. Tiek nuo individo savybių, tiek nuo pačios ligos aktyvumo. Nėra tokio vieno kriterijaus, vieno rodiklio, kaip jūs sakot, laboratorinio tyrimo, kuris galėtų klasifikuoti ligos eigą: ar ji recidyvuojanti remituojanti, ar jau yra antrinė progresuojanti. Įprastai vertinama keletas rodiklių, tokių kaip klinikinė išraiška, magnetinio rezonanso tomografijos tyrime esantys demielinizuojantys židiniai, pakitimai, jų aktyvumas ir galvos, nugaros smegenų atrofija. Svarbūs ir papildomi rodikliai, tokie kaip kognityvinių funkcijų išraiška ir kitos funkcijos.

Paminėjote didelį pacientų vaidmenį diagnozuojant ligą. O ar turi pacientas svertų sustabdyti ar pristabdyti ligos eigą, progresavimą?

Natūralu, kad paciento elgesys šiek tiek gali prisidėti prie ligos progresavimo ir ligos aktyvumo. Pavyzdžiui, palankesnei ligos eigai labai svarbi tinkama mityba, vitamino D kiekis ar pakankama saulės ekspozicija. Rūkymas – tai vienas iš faktorių, kuris tikrai neigiamai veikia išsėtinės sklerozės aktyvumą ir turi neigiamos įtakos ligos progresavimui. Tad tam tikras paciento elgesys gali lemti ligos progresavimo ypatumus, bet, aišku, pagrindiniai dalykai, dėl kurių liga aktyvi arba ji progresuoja, yra gana individualūs ir daugiausia sąlygoti patofiziologinių procesų.



Išsėtinė sklerozė kol kas neišgydoma, tačiau medicinos progresas kelia vilčių. Kiek tikėtina, kad bus išrasti vaistai nuo šios ligos, ar pacientams visgi nederėtų jai akcentuotis?

Pirmiausia, pabrėžiu – jokia diagnozė nėra nuosprendis. Viena iš medicininių ligų sričių, kurioje daugiausia atrandama naujų veikiančių efektyvių vaistų, yra išsėtinė sklerozė. Apie 1990 m. buvo priimta gydyti tik ligos atkryčius, tai yra, paūmėjimus, o ilgalaikiam ligos gydymui buvos skiriama generalizuoti imunosupresantai. Po to atsirado medikamentai, galintys pristabdyti ligos eigą – vadinamieji pirmos eilės medikamentai. Nuo 2006 m. į išsėtinės sklerozės – itin aktyvios ligos – gydymą įtraukti monokloniniai antikūnai, po to ir tabletės. Pastaraisiais metais mes turime sėkmingus praktinius įrodymus, patvirtinančius klinikinių tyrimų rezultatus, kai liga gydoma ne tik tada, kai ji yra anksti diagnozuojama, recidyvuojanti remituojanti, tačiau ir vėliau, tais atvejais, kai liga pereina į antrinę progresuojančią išsėtinę sklerozę. Šie medikamentai efektyviai stabdo ligos progresavimą. Tad, vertinant turimas gydymo galimybes, ligos prognozė šiandien tikrai pasikeitusi, pacientai ilgą laiką (o kai kurie ir visą savo gyvenimą) išlieka darbingi, funkciškai nepriklausomi ir jiems nereikalinga pagalba, pavyzdžiui, judant.

Neretai pacientai bendruomenėse, renginiuose aptaria, lygina jiems paskirtą gydymą. Nuo ko jis priklauso ir kiek yra individualus?

Be jokios abejonės, išsėtinės sklerozės gydymas yra individualus. Jei vienam tinka vieni medikamentai, kitas gali jų netoleruoti. Skirdami gydymą, visų pirma, atsižvelgiame į paciento ligos eigos prognostinius kriterijus, į ligos aktyvumą, į magnetinio rezonanso tomografijos židinius, jų aktyvumą, jų kiekį, jų lokalizaciją, vertiname smegenų atrofiją. Sprendžiame, koks yra imunologinis aktyvumas, ar klinikiniuose fiziologiniuose tyrimuose yra pakitimų. Svarbu ir tai, kaip prasidėjo išsėtinė sklerozė, ar sunkūs ir kokias neurologines sistemas apimantys buvo paūmėjimai, kaip dažnai jie kartojosi ligos pradžioje, galiausiai, reikia atsižvelgti į paciento amžių, lytį, planus pastoti, gretutines ligas ir t.t. Visi šie faktoriai turi įtakos parenkant išsėtinės sklerozės eigą modifikuojantį gydymą.

Kiek dažnai pacientas turi lankytis pas specialistus? Ar turi atlikti kažkokių namų darbus ateidamas?

Pacientai, pradėję vartoti ligos eigą modifikuojantį gydymą, atkreipia dėmesį ir į naujus ligos simptomus ir į savijautą po sunaudoto vaisto. Būtų gerai, jei juos tiesiog pasižymėtų, kad atėję pas gydytoją, tiesiog galėtų nupasakoti vizito metu, kad jie neužsimirštų. Ligos gydymo pradžioje susitikimų su gydytoju ar medicinos slaugytoja yra daugiau, dažniausia

kas mėnesį. Po to, jei liga yra stabili ir pacientui taikomas ilgalaikis gerai toleruojamas ligą modifikuojantis gydymas, susitinkame kas tris mėnesius. Ryšys su pacientu bet koku atveju yra labai svarbus, todėl neretai pacientai žino savo neurologų ir išsėtinės sklerozės kabinetų gydytojų darbo grafikus, laikus, kartais ir po darbo valandų pasiskambina ir pasikonsultuoja dėl naujų simptomų. Aišku, idealiausia skambinti į išsėtinės sklerozės kabinetą ir suderinti laiką pokalbiui arba suplanuoti laiką papildomam vizitui.

Tęsiant apie tuos naujus simptomus – ar lengva pacientui pačiam pastebėti, tarkime, atminties suprastėjimą ar kitus subtilius ligos progresavimo ženklus?

Pirmiausia, labai svarbu jau pirmųjų susitikimų metu aiškiai išdėstyti, kokių simptomų pacientas gali tikėtis, nes tada nebūna dvejonų, kada jau reikia kreiptis į gydytoją. Natūralu, kad ligos pradžioje vyrauja nerimas, nežinia – suprasti ligą ir su ja susigyventi nėra taip paprasta. Visgi dauguma pacientų stengiasi tuos simptomus įvardinti, klausti specialistų. Kita vertus, suprantame, kad ne apie viską drąsu kalbėti. Pavyzdžiui, tenka aktyviai klausti paciento apie šlapinimosi ar seksualinės funkcijos sutrikimus. Kitais atvejais nenorą fiksuoti naujus simptomus lemia ir baimė, kad apie ligą sužinos darbdavys, ir pacientas stengiasi neišsiduoti, kad liga yra paūmėjusi ar pradeda progresuoti. Tad sugrįžtame prie esminės dalies – normalaus, pasitikinčio santykio tarp gydytojo ir paciento. Jei toks yra, baisyčių klausimų nebus (ir neturėtų būti!).

Turiu pacientų, su kuriais draugaujame 20-25 metus, ir jie, vartodami vaistus, laikydamiesi visų gydymo rekomendacijų, laikosi tikrai gerai – dirba, gyvena turiningą, visavertį ir spalvingą gyvenimą.

Kad tų spalvų nepristigtų – kiek svarbu priimti šią ligą ir kaip tai padaryti?

Na, nėra visada taip paprasta žmogui. Ypač jaunam, kuris ką tik susirgo, kuris turi daug planų. O kaip taisyklė – jų turi visi. Tad susigyvenimas su liga užima laiko. Svarbus laipsniškas gydytojų įvedimas į visus ligos etapus. Kritiškai svarbus artimųjų palaikymas. Galiausiai, reikia nebijoti priimti patarimus ir pagalbą iš šalies – mes medikai stengiamės ir linkime tik geriausio mūsų pacientams.

Neringa savo ligą vadina likimo dovana



Pirmieji išsėtinės sklerozės simptomai Neringai pradėjo reikštis prieš 30 metų. Ji sako, kad tada šalyje ir pasaulyje dar nebuvo veiksmingų vaistų nuo šios ligos. „Gerą dešimtmetį mes neturėjome jokių vaistų, ligos paūmėjimai buvo gydomi tik hormonais. Todėl nemažai vyresnio amžiaus pacientų atrodo gan prastai – tai mūsų kartos tragedija, mes negavome savalaikio gydymo“, – sako Klaipėdos apskrities išsėtine skleroze sergančiųjų ligonių draugijos pirmininkė. Kažkur prieš devynerius metus Neringos liga perėjo į antrinę progresuojančią. Žiūrėdami į Neringos gyvenimą, stebisi ir sergantieji, ir sveikieji: apkeliauta daug šalių, dalyvavimas daugybėje renginių, visuomet su šypsena veide. Moteris sako: „kuo blogiau jaučiuosi, tuo labiau noriu gyventi. Ir gyventi, o ne egzistuoti“.

Vargina raumenų spastika

Neringa juokauja – prieš trejus metus ji „pasikinkė“ vaikštynę ir dabar juda jai padedant. „Pastarieji keleri metai yra sunkesni, mane vargina didelė raumenų spastika. Kiekvieną rytą pradedu nuo mankštos, nuo tempimo pratimų, be jų iš viso nepasikelčiau iš lovos. Tie pratimai – tai toks mano „Tėve mūsų“ kiekvieną rytą. Būna prabundu ir visai neblogai jaučiuosi, tačiau užtenka ilgiau pasėdėti ar nepatogioje pozoje pabūti ir sukausto. Atsistoji ir nepaeini. Su gydytoja vis ieškome būdų, kaip tą spastiką sumažinti, sukontroliuoti. Ji būdinga šiai ligai, bet ji neturėtų būti tokia stipri, kaip mano atveju. Yra toks vaistas, kurį dažnai skiria gydytojai spastikos atveju, tačiau mane jis per daug „atjungia“. Bandėm įvairius vaistus ir įvairias jų kombinacijas, tačiau kol kas

jokio teigiamo efekto. Kol kas nėra man tinkamo vaisto, bet aš turiu viltį, kad kada nors toks vaistas atsiras. Yra ko laukti, tai irgi gerai“, – šypsosi Neringa.

Ji priduria, kad liga kėsina į vienokias ar kitokias sergančiojo kūno funkcijas. Pasak jos, kas prarasta – to neatstatysime, tačiau galime dėti pastangas, kad kuo ilgiau išlaikytume gerą esamą savijautą. Būtent to Neringa ir siekia išmokyti į pacientų organizaciją užsukančius naujus narius.

Gera padėti kitiems

Neringa prieš 27 metus tapo Klaipėdos apskrities pacientų organizacijos vadove ir yra nuolat perrenkama. Ji sako, kad toks diagnozės draugų palaikymas ją įkvepia. „Mes susitinkame du kartus per savaitę. Aš jaučiu, kad esu jiems reikalinga ir mane tas verčia nenuleisti rankų. Kai esi reikalingas, kai turi tą jausmą, vadinasi, turi priežastį būti, gyventi, kažką daryti dėl kitų. Norėdama padėti sau, automatiškai padedu ir kitiems“, – sako moteris. – „Labai gera padėti kitiems. Sergantiesiems kasdien iškyla daug visokių situacijų, klausimų. Kai padedu žmonėms išspręsti sudėtingas situacijas, matau, kad turiu sukaupusi žinių, turiu ką pasakyti.“

Neringa labiausiai džiaugiasi dėl jaunų, ką tik diagnozę išgirdusių žmonių, kurie skuba ieškoti palaikymo pacientų organizacijoje. „Džiaugiuosi dėl jų, kad jie gauna savalaikį gydymą, jie labai atsakingai į tai žiūri. Puikiai suprantu, kad tokie „vyresni“ pacientai kaip aš, jiems gali atrodyti gąsdinančiai, tai visuomet sakau: jūs nežiūrėkit į mus. Mes veteranai. Jūs neatsidurkite tokioje vietoje kaip mes, atsisakydami gydymo. Kartais žmonės sako: man gerai, gerai jaučiuosi, nereikia man to gydymo. Aš kažkada irgi taip galvojau. Kai atsirado gydymas, mano liga jau buvo pažengusi... Gydymas turi būti tada, kai jo reikia, jis turi būti savalaikis. Ne tada, kai tu užsinorėsi“, – sako Neringa.

Depresijai – ne!

Pacientų organizacijos vadovė sako, kad iš karto reaguoja į prastą atėjusiųjų nuotaiką. „Išsėtinė sklerozė yra rimta ir sudėtinga liga. Sunku išlikti tvirtam, jeigu jautiesi vienas su ja, todėl pasikalbėjimas su kitais žmonėmis, buvimas tarp jų, kažko veikimas kartu – tai turi prasmę ir naudą. Aš visuomet suklustu, kai matau, kad žmonės panyra į liūdną nuotaiką, bando užsidaryti savyje, depresuoja. Tai blogas kelias,ėjimas šiuo keliu sveikatos nepridės. Būna ateina išsigandę, ką tik išgirdę diagnozę, tokie jau beveik susiruošę mirti“, – juokiasi Neringa. – „Sakau jiems – aš gyvenu su šia liga 30 metų ir tikrai nesiruošiu mirti. Jums irgi nėra reikalo laidoti save anksčiau laiko“.



Pasak Neringos, dabar žmonės, susirgę išsėtine skleroze, turi daugiau galimybių nei prieš kelis dešimtmečius. „Yra daugiau vaistų, yra sukurtos stiprios pacientų organizacijos, yra daug naudingos informacijos, atliekama daug tyrimų, ieškant būdų mums geriau jaustis. Mes organizuojame daug mokymų, įvairių renginių, užsiėmimų. Galima ateiti ar paskambinti, klausti apie gydymą, mankštas, apie bet ką, kas tik neramina. Svarbiausia, neužsidarykime, kovokime su liga kartu. Nors gal jau netikslu sakyti – kovokime. Dabar mes su ja gyvename, mokomės gyventi. Tai nuolatinė mokykla, tad mokymimės kartu“, – sako Neringa.

Individualus geros savijautos receptas

Neringa sako, kad su šia liga teks gyventi visą gyvenimą, ji tampa nuolatine žmogaus palydove. „Gali kurį laiką nuleisti rankas ir plaukti pasroviui. Gal tai natūralus etapas, išgirdus diagnozę. Tačiau vėliau reikia pasirinkti aktyvesnę poziciją, tai, ką anksčiau vadinome kovojimu. Kai nusprendi gyventi sveikiau, aiškintis, kas tau teikia geresnę savijautą, duoda energijos, jėgų. Tai savotiškas ligos valdymas, jos kontrolė. Ką tu darysi, ko nedarysi, kiekvienas renkasi ir sprendžia individualiai. Čia nėra vieno recepto. Liga visiems reiškiasi labai skirtingai, jaučiamės skirtingai, atrodome skirtingai, tad ir geros savijautos receptas kiekvienam yra labai individualus. Turi surasti savo būdą, kuris tau labiau priimtinas. Čia yra viso gyvenimo mokykla“, – dėsto moteris.

Ji sako pastebinti, kad pastaruoju metu pacientų stovyklose vis mažiau šnekama apie ligą ir jos simptomus, o daugiau norima įdomių užsiėmimų, naujų temų. „Gyvenimas su ligos diagnoze nesibaigia. Mums reikia naujų žinių, įgūdžių, plėsti akiratį. Ne kartą mačiau, kaip susirgus šia liga, žmonės atranda naujus pomėgius, keičiasi jų vertybės. Kai kuriems, išgirdus diagnozę, atrodo gyvenimas kuriam laikui sustoja, žmogus nieko aplinkui nebemato. Kai tik atsiranda nors mažiausias noras paklaustyti muzikos, ką nors nupiešti ar tiesiog pasivaikščioti – gerai! Vadinasi, prasidėjo grįžimo į gyvenimą procesas“, – šypsosi Neringa.

Veržimasis gyventi

Jos pačios gyvenimo su liga istorija galėtų būti ta sėkmės istorija, kurią galima pasakoti naujai diagnozuotiems ar tiems, kurie staiga nusprendžia panirti į blogas mintis ir nuotaikas. Neringa su vyru apkelia beveik visą pasaulį.

„Man atrodo, kuo aš blogiau jaučiuosi, tuo daugiau noriu gyventi. Kas man padeda išlikti optimiste? Kelionės, artimųjų palaikymas. Esu dėkinga savo aplinkai. Mano šeima, mano artimieji labai palaiko mane. Tai yra didžiausias mano turtas. Jie mano didžiausia parama. Jeigu ne jie, viena nieko nepadaryčiau... Mes vis kažką sugalvojame. Vyras klausia, ar tu važiuosi?



Sakau, tai jeigu veši, važiuosiu. Kartu su vyru išmaišėm pusę pasaulio. Tai augina sparnus, kai matai vyrą, kuris nebijo sunkumų, kuriuos aš galiu patirti kelionėse. Juk prastai judu, bet jeigu jo tai negąsdina, tai ko man tada bijoti?“ – vėl pratrūksta juoku Neringa. Ir priduria, kad dėl to tas veržimasis gyventi ir neblėsta.

Likimo dovana

„Dažnai sau ir kitiems sakau, kad liga yra man likimo dovana. Jos dėka esu čia, kur esu. O esu savo vietoje, tarp gausybės gerų, palaikančių žmonių. Jie reikalingi man, aš reikalinga jiems. Tik dėl ligos aš turiu visą tą gausą. Dėl jos praradau savo fizinę sveikatą, bet dėka jos atradau daug nuostabių žmonių, daug palaikančių draugų, pajutau tą gyvenimo džiaugsmą, suvokiau, ką reiškia gyventi čia ir dabar. Reikia imti iš gyvenimo viską, ką gali paimti, ir nieko neatidėlioti ateičiai. O kada, jei ne dabar? Rytojus neaišku koks bus. Reikia mėgautis kiekviena minute“, – savo požiūrį dėsto Neringa.

Ji įsitikinusi, kad likimas neduoda silpniems šios ligos, apie tai ne kartą diskutavo su likimo draugais. „Tai, ką mums tenka išgyventi, patirti, įveikti ne vieną kartą ir vėl keltis iš ligos patalo – silpni nepakeltų to“, – sako moteris.

Kartais grįžus iš kokios kelionės, moteris nuotraukas sudeda į socialinius tinklus, ji išgirsta replikų: „kaip tau gerai, turi sveikatos tiek keliauti, aš tiek neturiu“. „Dar būna, kad nežinantis mano diagnozės paklausia, kaip tau čia jėgų užtenka tokioms tolimoms kelionėms? Sakau, kai nori, tai viskas įmanoma. Ir nusijuokiu viduje. Aš nesakau, kad man lengva. Eini, krenti perkeltine prasme ir keliesi, ir vėl krenti. Tai yra gyvenimas. Aš tokį pasirinkau, negaliu sėdėti vietoje, man reikia gyventi – įdomiai, turiningai, spalvotai. Aš negaliu egzistuoti“, – taria Neringa.

Simptomų atpažinimas ir kontrolė

Išsėtinės sklerozės simptomai labai įvairūs, o liga prasidėti gali labai skirtingai – nuo gerybinės eigos iki greitai progresuojančios, negalią sukeliančios būklės. Visgi dažniausi IS požymiai yra šie:

- GALVOS SVAIGIMAS
- PABLOGĖJĘS REGĖJIMAS
- GALŪNIŲ NUSILPIMAS
- JUTIMO SUTRIKIMAI
- GREITAS NUOVARGIS
- ELGESIO SUTRIKIMAI
- PUSIAUSVYROS SUTRIKIMAI
- MĄSTYMO SULĖTĖJIMAS
- DEPRESIJA
- NEAIŠKI KALBA
- NUOTAIKŲ KAITA



Kauno klinikų Neurologijos skyriaus Neurodegeneracinių ligų sektoriaus vadovė prof. dr. Dalia Musneckienė įsitikinusi, kad sėkmingas ligos valdymas labai priklauso nuo ankstyvos ligos diagnostikos ir laiku pradėto veiksmingo ligos eigą moduliuojančio gydymo. Apie simptomų stebėjimo svarbą, šeimos gydytojo ir IS specialisto vaidmenį ir tai, kas atitolina ligos progresavimą – interviu su neurologe.

Kokie požymiai (subtilūs ir akivaizdesni) geriausiai išduoda išsėtinės sklerozės progresavimą? Ar pats pacientas juos pastebi, ar prireikia ir artimųjų pagalbos?

Išsėtinė sklerozė (IS) ilgainiui pradeda progresuoti. Pacientai pastebi, kad ligos paūmėjimai tampa retesni, blogėja jų motorinės funkcijos – ryškėja kojų kaustymas, mažėja jėga, blogėja eiseną, koordinacija, mažėja ištvermė. Šie simptomai gana akivaizdūs, bet palaipsniui atsiranda ir subtilių simptomų – blogėja atmintis, lėtėja mąstymas, sunku sukaupti dėmesį, priimti sprendimus, mokytis, vairuoti. Taip pat labiau sutrinka šlapinimasis, žarnyno ir seksualinė funkcijos, vargina nuovargis, įvairūs nemalonūs jutimo sutrikimai. Šių subtilių simptomų pats sergantis pradžioje gali neįvertinti, todėl labai svarbus artimųjų ir gydytojų stebėjimas.

Kodėl pacientams primygtinai patariama stebėti, fiksuoti ligos simptomus? Kuo ši informacija svarbi gydytojui?

Ligos progresavimą sunku diagnozuoti, ypač ligos perėjimo iš recidyvuojančios į antrinę progresuojančią periodo metu. Todėl periodinis pacientų klinikinės būklės stebėjimas, galvos smegenų magnetinio rezonanso tomografijos kartojimas, ėjimo, pažintinių ir motorinių funkcijų, psichinės būklės, nuovargio, regėjimo ir dubens organų funkcijų vertinimas padeda nustatyti ligos progresavimą ir priimti gydymo sprendimus.

Kada dėl naujų simptomų/jų progresavimo kreiptis į IS specialistą, o kada pakanka šeimos gydytojo?

Šeimos gydytojas gali įtarti IS, bet diagnostikos, ligos eigos stebėjimo ir gydymo sprendimus priima specialistai neurologai.

Ar pacientas gali pristabdyti ligos progresavimą?

IS patofiziologiniai mechanizmai labai heterogeniški, neurodegeneraciniai procesai – neuronų ir aksonų žuvimas prasideda nuo ankstyvų ligos stadijų ir palaipsniui progresuoja, sukeldami negalios didėjimą. Ligos pradžioje intensyvus neurouždegimas išsekus smegenų rezervui palaipsniui silpsta, pasireiškia taip vadinamas „smilkstantis“ (angl. smouldering) uždegimas, ryškėja neurodegeneraciniai smegenų tūrio mažėjimo, atrofiniai procesai. Sėkmingas ligos valdymas labai priklauso nuo ankstyvos ligos diagnostikos ir laiku pradėto veiksmingo ligos eigą moduliuojančio gydymo. Ligos prognozė priklauso nuo daugelio klinikinių, radiologinių ir laboratorinių požymių, bet per paskutinius metus atkreiptas didesnis dėmesys ir į demografinius (amžius, lytis), aplinkos (žemas vitamino D lygis, rūkymas) veiksniai, gretutines

ligas. Pats pacientas taip pat gali prisidėti prie sėkmingo ligos kontroliavimo ir kuo ilgesnio geresnės gyvenimo kokybės išlaikymo. Pacientai skatinami mesti rūkyti, aktyviau mankštintis ir judėti, išlaikyti protinį aktyvumą, laikytis sveikos mitybos principų, kontroliuoti kūno svorį, vartoti vitamino D papildus ir vaistus gretutinėms ligoms gydyti.

Hipotetinė situacija – paciento išsėtinė sklerozė ilgą laiką buvo „gerybinė“, todėl jis nevartojo vaistų. Pradėjo gydytis vėlai – kai liga ėmė progresuoti intensyviai. Norėtų, kad būtų pradėjęs gydytis anksčiau – iš pradžių nebuvo galimybių, vėliau dvejojo ar gydymas kažką pakeis. Žiūrėdamas atgal, gali pasakyti, kada liga progresavo, o jos simptomai tapo akivaizdūs, tačiau šį faktą sau neigė. Kai simptomai tapo labai sunkūs, jis pats pajuto, kad tapo našta aplinkiniams – sutiko gydytis vaistais. Įdomu ar būtų pasiekęs šį etapą, jei būtų pradėjęs gydytis anksčiau?

Situacija pažįstama, bet paskutiniaisiais metais vis rečiau sutinkama dėl pagerėjusios ligos diagnostikos ir veiksmingo gydymo vis didesnių galimybių. „Gerybinės“ IS terminas labai kontraversiškas, nes ligos pradžioje beveik pusei pacientų nustatomi nemotoriniai simptomai – pažintinių funkcijų sutrikimas, skausmas, depresija, nuovargis, kurie dažnai lieka neįvertinti, bet itin trikdo darbingumą, blogina gyvenimo kokybę. Anksti pradėtas veiksmingas ligos eigą moduluojantis gydymas atitolina ligos progresavimą. O pasiekus ligos fazę, kai simptomai tampa labai sunkūs, pacientas tampa priklausomas nuo aplinkinių (negali vaikščioti, reikalingas vežimėlis), veiksmingo gydymo galimybių jau nebelieka. Todėl labai svarbus ankstyvo ligos gydymo sprendimo priėmimas.

Į ką atsižvelgiama parenkant gydymą? Kodėl kiekvieno paciento IS yra unikali ir parenkama skirtinga gydymo strategija?

Gydytojai parenka tinkamą gydymą kiekvienam pacientui individualiai, atsižvelgdami į daugelį veiksnių: ligos eigos formą, klinikinį ir radiologinį aktyvumą, imunologinius biožymenis, paciento amžių, lytį, šeimos planavimo situaciją, gretutines ligas ir kt. Gydymo galimybės aptariamos su pacientu, paaiškinami vaistų veikimo mechanizmai, vartojimo būdai, galimi nepageidaujami reiškiniai, reguliari vaistų vartojimo svarba.

Mityba sergant IS ir maisto papildai



Paciento lėkštė: ko vengti, ką valgyti daugiau ir ką mokslas sako apie papildus

Sandrija Čapkauskienė, biomedicinos mokslų daktarė, dietistė, įsitikinusi – tai, ką Jūs valgate, geriate, mąstote ir veikiate, lemia iki 90 proc. Jūsų sveikatos.

Du maistiniai komponentai mažina uždegimą – tai Omega-3 ir polifenoliai. Polifenoliai – tai biologiškai aktyvūs junginiai, kurie natūraliai randami augaluose ir jų produktuose, pavyzdžiui, vaisiuose ar uogose, daržovėse, žolelėse, prieskoniuose, arbatoje, juodajame šokolade.

„Jie gali veikti kaip galingi antioksidantai, t. y. neutralizuoti kenksmingus laisvuosius radikalus, kurie priešingu atveju pažeistų ląsteles ir padidintų tokių ligų, kaip vėžys, diabetas, širdies ir kitų ligų riziką. Taip pat vis daugėja įrodymų, jog polifenoliai mažina uždegiminiuosius procesus, kurie laikomi pagrindine daugelio lėtinių ligų priežastimi. Kiekviena augalo spalva gaunama iš polifenolių, taigi, kai į savo mitybą įtraukiame augalų įvairovę, žinokite, kad taip užtikriname savo ilgaamžiškumą“, – pabrėžė dr. Sandrija Čapkauskienė.

Tuo metu Omega-3 riebalų rūgštis yra svarbi ir reikalinga mūsų organizmui, pirmiausiai dėl to, kad organizmas negamina šios medžiagos. Todėl itin svarbu užtikrinti, kad su maistu gautume pakankamą kiekį Omega-3 riebalų rūgšties.

„Priminsiu, kad Omega-3 būtina kokybiškai smegenų veiklai, geram regėjimui, kontroliuoja kraujo lipidų kiekį, stiprina imunitetą, mažina uždegiminiuosius procesus, yra apsauga prieš oksidacinį stresą, sukeltą laisvųjų radikalų. Omega-3 gausa pasižymi riebios žuvys (skumbrė, silkė, sardinės, ančiuviai, lašiša), dumbliai ir kai kurie daug riebalų turintys augaliniai produktai (graikiniai riešutai, ispaninio šalavijo sėklos, linų sėmenys ir linų sėmenų aliejus). Mažas Omega-3 riebalų rūgščių suvartojimas susijęs su padidėjusia rizika susirgti

išsėtine skleroze. Omega-3 gali tiesiogiai veikti imunines ląsteles ir turėti imunosupresinį poveikį. Tačiau Omega-3 papildų tyrimų rezultatai prieštaringi, todėl reikalingi tolesni tyrimai, kad būtų išsiaiškintas šių riebalų rūgščių vaidmuo, gydant išsėtinę sklerozę“, – kalbėjo dietistė.

Vitamino D trūkumas sąlygoja padidėjusią riziką susirgti išsėtine skleroze ir blogina ligos eigą, sergant išsėtine skleroze. Dar nėra galutinio susitarimo dėl optimalios vitamino D dozės ir poveikio klinikiniam ligos aktyvumui. S. Čapkauskienė pabrėžė, kad vykdomų tyrimų rezultatai rodo, kad, vartojant dideles vitamino D dozes, sumažėja radiologinis ligos aktyvumas. IS sergančių pacientų reakcija į vitamino D papildų vartojimą gali būti kitokia nei sveikų kontrolinių asmenų.

Pašnekovė taip pat dalijasi, kad ikiklinikiniai duomenys parodė, kad Keto mityba ir protarpinis badavimas ar kalorijų apribojimas gali modifikuoti imunitetą, sumažinti ligos sunkumą ir skatinti remielinizaciją.

„Apribojus kalorijų kiekį, fiksuotas mažesnis uždegimas smegenyse, bet dar trūksta mokslinio pagrindimo. Siūlomos įvairios dietos sergantiejiems išsėtine skleroze, tačiau trūksta įrodymų, kad kuri nors iš jų būtų naudinga. Kalorijų ribojimas arba badavimas mažina uždegimą ir galbūt skatina atstatymą pelių modeliuose. Šiuo metu atliekami badavimo dietos tyrimai, kurie suteiks daugiau informacijos apie šios intervencijos galimybes ir veiksmingumą“, – kalbėjo biomedicinos mokslų daktarė.

Galiausiai, žarnyno bakterijos gali skatinti IS vystymąsi. Sergantieji IS kenčia nuo išbalansuotos žarnyno bakterijų pusiausvyros. Sergančiųjų IS žarnyne vyrauja tam tikros rūšies mikrobiota, moduluojanti imuninį atsaką ir didinanti uždegiminius veiksmus.

„Pagrindinis mūsų mikrobiotos maistas – tai skaidulos, kurios esti tik augaliniame maiste (vaisiuose, daržovėse, ankštiniuose, sėklose, riešutuose ir grūdiniuose produktuose). Žarnynui dar labai patinka judėjimas ir vanduo. Tad vandens gerkite taip pat pakankamai“, – pabrėžė ji.

Esminiai dietistės patarimai:

- 1.** Išlaikykite optimalią ir stabilią gliukozės koncentraciją kraujyje. 2/3 daržovių + 1/3 baltymų + gausiai gerųjų riebalų.
- 2.** Skaitykite produktų etiketes. Kuo mažiau cukraus! Vengtinį maisto priedai: konservantai, dirbtiniai skoniai, dažikliai.
- 3.** Spalvos ir sezoniškumas. Kuo daugiau spalvų Jūsų lėkštėje! Sezoniškumas, ekologiškumas, vietiniai produktai.
- 4.** Gaminkite namuose ir įtraukite likusius šeimos narius. Produktų ir patiekalų įvairovė.
- 5.** Valgykite lėtai ir gerai sukratykite maistą.
- 6.** Baltą stalo druską pakeiskite rupia arba jūros druska, taip pat tinka rausva Himalajų druska. Rožinėje Himalajų druskoje yra iki 98 proc. natrio chlorido, o likusią dalį sudaro kalis, magnis ir kalcis. Ši druska pasižymi sūresniu skoniu nei valgomoji druska, o tai

reiškia, jog žmogus gali naudoti mažiau druskos porcijoje, kad gautų tą patį skonį. Himalajų druska yra mažiau dirbtinė ir paprastai neturi priedų.

Vengtini produktai:

1. Glitimas: kviečiai, miežiai, rugiai, spelta.
2. Cukrus ir saldikliai: baltas cukrus, kukurūzų sirupas, daug fruktozės (ypatingai dirbtinos), agavų sirupas, dirbtini saldikliai. Cukrus ir kiti produktai, kurie staigiai didina gliukozės koncentraciją kraujyje, didina kortizolio koncentraciją ir silpnina smegenų funkcionalumą. Mažėja taip vadinamo laimės hormono – serotonino – koncentracija. Padidėjusi gliukozės koncentracija: slopina neurogenezę, mažina hipokampo tūrį, mažina pilkosios medžiagos kiekį, silpnina pažintines funkcijas po 60 metų.
3. Saldinti ir grūdinių augalų turintys produktai: alus, gazuoti gėrimai (neurotoksinas – aspartamas), kuo mažiau sulčių.
4. Perdirbti produktai: greiti užkandžiai.
5. Perdirbti riebalai – transriebalai – perdirbti augaliniai aliejai. Transriebalų pagrindiniai šaltiniai – greitas maistas (keptos bulvės, tortilijos), margarinas, tepimų riebalų mišiniai, konditerijos gaminiai (sausainiai, pyragaičiai, krekeriai, glazūruotos spurgos), greitieji užkandžiai (bulvių traškučiai), šokolado plytelės, saldainiai, glaistyti varškės sūreliai ir kiti saldumynai, kukurūzų spragėsių ruošiniai.
6. Pramoniniu būdu augintų gyvūnų produktai: GMO grūdų, hormonų, antibiotikų, nelaisvės streso – kiaušiniai, mėsa, pieno produktai.
7. Džiovinėti ir konservuoti vaisiai.
8. Gaminiai, apdoroti aukštoje temperatūroje.
9. Rūkyti mėsos gaminiai. Raudona mėsa.
10. Karvės pieno produktai.

Būdingas geresnis judrumas, bendrosios funkcijos ir gyvenimo kokybė, vartojant:

- ✓ daugiau „sveikųjų“ riebalų,
- ✓ sumažinant (iki minimumo) rafinuotų angliavandenių kiekį,
- ✓ padidinant folatų, geležies ir magnio vartojimą su maistu.

Fleksitarinė mityba sergantiems išsėtine skleroze



Gydytoja dietologė dr. Edita Gavelienė pabrėžia, kad išsėtinės sklerozės (IS) patogenezė (kilmė) iki šiol kelia daugiau klausimų, nei duoda atsakymų. Žinoma, jog genetika – svarbus patogenezės veiksnys, tačiau vis daugiau atsiranda mokslinių įrodymų, pabrėžiančių aplinkos veiksnių įtaką IS vystymuisi. IS patogenezei svarbūs aplinkos veiksniai: infekcijos, tiek bakterinės, tiek ir virusinės, rūkymas, buvimas saulės spinduliuose, taip pat veiksniai, susiję su maitinimosi visavertiškumu: vitaminas D, raciono maistingumas, visavertiškumas, nutukimas. Išvardinti aplinkos veiksniai turi įtakos ne tik ligos išsivystymui, bet ir jos eigai, progresavimui.

Kita vertus, akcentuoja dr. E. Gavelienė, sveikatai palankus maitinimasis, reguliarus fizinis krūvis pasižymi antiuždegiminiu veikimu, o tai lengvina ligos eigą.

„Žinoma, jog oksidacinis stresas atsakingas už IS sunkesnę eigą, ligos progresavimą. Veiksniai, mažinantys oksidacinį stresą, svarbūs ligos eigai valdyti. Antioksidacinėmis maistinėmis medžiagomis turtingas racionas – ligos progreso valdymo įrankis. Rekomenduojama racioną praturtinti polifenoliais turtingu maistu. Polifenoliai – augalinės kilmės fitochemikalai, gaunami pirmiausia su vaisiais ir daržovėmis bei arbatžolių arbata. Apie 500 g įvairių spalvų vaisių ir daržovių – būtina sveikatai palankios dietos sergantiems IS dalis“, – kalbėjo gyd. dietologė.

Kiti antioksidantai, svarbūs oksidacinio stresui mažinti sergant IS, yra polinesočios riebalų rūgštys. Žinoma, jog mažai riebalų turinti dieta, bet praturtinta polinesočiomis riebalų rūgštimis, pirmiausia – Omega-3 riebalų rūgštimis, gerina IS sergančiųjų ligos eigą bei gyvenimo kokybę. IS sergant, labai svarbi alfa linoleinė Omega-3 riebalų rūgštis. Jos maistiniai šaltiniai – augalinės kilmės maistas: lapiniai kopūstai, špinatai, portulakos, sojos pupelės, graikiniai riešutai, įvairios sėklos: ispaninis šalavijas (chia), linai, kanapės, aliejus: linų sėmenų aliejus, rapsų aliejus. Gyvūninės kilmės maistas, pirmiausia – riebi jūrinė žuvis, turtinga kitomis antiuždegiminį veikimą turinčiomis Omega-3 riebalų rūgštimis: eikozapenteno bei dohozahekseno.

Pašnekovė vardino uždegimą slopinančias medžiagas, svarbias IS eigai, turinčias vis daugiau mokslinių įrodymų: melatoninas (maistiniai šaltiniai: sėklos, riešutai, sojos produktai, kiaušiniai, riebi žuvis, pienas, mėsa), kurkuminas (medžiaga dažniausiai maiste naudojama kaip prieskonis išgaunama iš *Curcuma longa* augalo), vitaminas D bei vitaminas A (karotinoidais ir retinoidais turtingos žalios spalvos daržovės, vaisiai, daržovės, pienas, sūris, kepenėlės).

„Taigi, renkantis IS sergantiesiems sveikatai palankią dietą, būtina dėti taip, kad dieta būtų turtinga uždegimą slopinančiomis medžiagomis ir kuo mažiau turėtų uždegimą skatinančių komponentų“, – kalbėjo dr. E. Gavelienė.

Pagrindiniai komponentai, skatinantys uždegimą, gaunami su maistu yra: sotieji riebalai, transriebalų rūgštys, dieta, turinti daug riebalų, turtinga pridėtinio cukrumi, lengvai įsisavinamais angliavandeniais.

Raudona mėsa – vienas pagrindinių sočiųjų riebalų šaltinių Vakarų šalių dietoje. Perdirbtos mėsos gaminiuose gausu azoto junginių, kurie organizme palaiko lėtinį uždegimą. Taip pat raudonoje mėsoje gausu arahidoninės rūgšties (tai polinesoti Omega-6 riebalų rūgštis), kuri žinoma kaip lėtinio uždegimo skatintoja.

Dar vienas veiksnys, pasak pašnekovės, sulaukiantis vis daugiau mokslininkų dėmesio, yra žarnyno mikrobiota. Sveikatai palankios mikrobiotos palaikymas siejamas su palankesne ligos eiga, netgi retesniu jos vystymusi.

„Žarnyno mikrobiotos formavimuisi reikšmės turi daug veiksnių nuo pat gimimo ir per visą žmogaus gyvenimą. Suaugusio žmogaus mikrobiotos palaikymo garantas – tinkama mityba. Racionas, turtingas tirpiomis skaidulomis, kuo rečiau vartojami antibiotikai, probiotikais turtingo maisto įtraukimas (fermentuoti, rauginti produktai), kas palaiko gerųjų žarnyno bakterijų gyvybingumą“, – vardijo gydytoja.

Sudėjus visus šiandien žinomus veiksnius, turinčius įtakos IS eigai, vis dažniau rekomenduojama rinktis taip vadinamą fleksitarinį maitinimosi būdą.

Fleksitarinio maitinimosi terminą 1998 m. pirmą kartą paminėjo maisto kritikas John Kessler. Taip įvardindamas maitinimosi būdą, kuomet ribojamas gyvūninės kilmės maistas, tačiau jo visai neatsisakoma ir tas ribojimas yra nulemtas daugiau nuotaikos nei ideologijos. Tik 2014 m. žodis „flexitarian“ įtrauktas į Oksfordo anglų kalbos žodyną.

Fleksitarinis maitinimosi būdas neturi griežtų taisyklių ar apribojimų. Svarbiausi principai:

- Sveikatai palankus gyvenimo būdas (reguliarus fizinis krūvis, streso ir miego higiena...).
- Mažiau mėsos ir daugiau augalinės kilmės maisto. Mėsa gali būti valgoma, dažniausiai apsiribojama 1-2 kartus per savaitę, dažniau renkama žuvis.
- Mažiau perdirbtų mėsos produktų, rafinuotų angliavandenių, pridėtinio cukraus, saldumynų.

„Ši dieta, turtinga antioksidacinėmis medžiagomis, Omega-3 riebalų rūgštimis, puoselėja žarnyno mikrobiotą, nes turtinga skaidulomis. Žinomas teigiamas šios dietos poveikis eilei ligų, siejamų su lėtiniu uždegimu: degeneracinės ligos (pvz. Alzheimerio liga), cukrinis diabetas, vėžys“, – reziumavo dr. E. Gavelienė.

Meilė sau ir kitos praktikos



Viskas yra žymiai paprasčiau, negu mes savo galvoje prisikuriame arba ir herojams reikia palaikymo

Gydytojos psichiatrės Rūtos Samajauskienės teigimu, suvokti, ką jaučia išsėtine skleroze sergantis žmogus, nėra lengva, bet galima pamėginti prisiminti, pavyzdžiui, vakarą, kai iš nuovargio patiems trinka kognityvinės funkcijos, nebefiksuojame kai kurių dalykų, būna išplaukęs dėmesys, sunku orientuotis. O dabar pamėginkime tokią būseną įsivaizduoti kasdien – ar būtų lengva gyventi visavertiškai, kasdien jausti pasitenkinimą?

R. Samajauskienė pabrėžia emocinio intelekto ugdymo svarbą, nes tai ypatingai padeda būti sąmoningam, kritiškam savo pojūčiams, padeda pastebėti pokyčius ir, jei reikia, apie tai pranešti gydytojui.

„Pacientas turi įsijungti į gydymo procesą, jaustis savo ligos herojumi“.

Ir kartais herojui tereikia stebėti:

ar vis dar vienodai gerai sprendžiu sudokui, kryžiažodžius?

- ♦ ar pamenu seniau mokėtą eilėraštį?
- ♦ koks mano asmens kodas?
- ♦ o laiptinės kodas?

Šie paprasti klausimai yra užburto rato dalis – netreniruojamos smegenys linkusios greičiau pamiršti dalykus.

„Vieni pacientai ateina, kai jau išvis nebesusigauja, nebegali pasakyti, kiek dabar valandų ar kaip vadinasi pieštukas. Sako tas, kuris rašo. Žinoma, kartais tai lemia išsiblaškymas, emocijos, o kartais tai ligos progresavimo ženklas“, – sako gyd. psichiatrė.

Jos teigimu, ypatingo supratimo reikalauja ligos etapas, kol yra negalėjimas, o ne negalia. Atrodytų, jog visuomenė supranta, kad neįgalus žmogus kažko negali padaryti, tačiau jei jaunas žmogus turi ribų, kažko nebeįgyvendina, ką anksčiau sugebėdavo – supratimo mažiau.

„Kūną gydome, vaistus skiriame ir pristabdome ligą, tačiau psichologinis komfortas kartais lieka antroje vietoje. Taip neturi būti – žmogus negali būti paliktas chaose su savo mintimis, jausmais. Reikia tiek profesionalios komandos šalia, tiek artimųjų noro padėti priimti ligą, jos progresą, gyvenimo pokyčius. Tai be galo sunki užduotis sergančiajam“, – pabrėžia R. Samajauskienė.

Pavojus – įkristi į aukos vaidmenį, atsiriboti, atsisakyti gydymo. Tokia pasyvi agresija nenaudinga nei pacientui, nei jo namiškiams, nei gydytojui, norinčiam suteikti pagalbą. Išsėtinė sklerozė yra daugiaveidė liga, reikalaujanti individualaus priėjimo prie kiekvieno paciento.

Principas „naudokis arba prarask“

Smegenų plastiškumas, arba neuroplastiškumas, yra nervų sistemos savybė keistis, augti ir formuoti naujas jungtis dėl naujai įgytos patirties. Jei viena smegenų pusė nefunkcionuoja pakankamai, kita yra linkusi ją kompensuoti. Tai yra klaida – lavintis, ugdytis, dirbti turi abi pusės.

Neužsidarykite. Įsileiskite naują informaciją į savo pasaulį. Gal tai bus:

- ✦ tinklalaidžių klausymasis,
- ✦ leidimasis į naujas pažintis,
- ✦ užsienio kalbos pamokos,
- ✦ kulinarinių įgūdžių gerinimas ir t.t.

„Kiekvienas žmogus turi išskirtinių bruožų, resursų, gabumų. Tik ne visi per gyvenimą juos surandam, ieškom jų ir ne visi juos realizuojam. Liga sukelia akistatą su savimi, priverčia susimąstyti, įvertinti, o kas MAN patinka? Kaip galiu pagerinti savo kasdienybę? Kaip AŠ noriu gyventi?“, – klausimus vardija gyd. psichiatrė.



„Čia ir dabar“

Būsena „čia ir dabar“ leidžia gyventi ne praeities nuoskaudomis ir nusivylimais, ne svajonėmis apie šviesią ateitį, o leidžia gyventi dabarties akimirką, leidžia visiškai įsisaugoti savo veiksmus ir būti dėmesingam.

„Būti „čia ir dabar“ yra siekiamybė. Norint tai pasiekti reikia mokytis, dirbti ir net išmokus nepavyksta šioje būsenoje būti nuolat. Viskas, ką mes turime, yra tik ši akimirka, todėl būtų labai neišmintinga ją prarasti, galvojant apie vakar arba rytojaus dieną. Taip, sergant išsėtine skleroze daug ko pakeisti negalime. O ką GALIME pakeisti? Galbūt požiūrį? O gal nuveikti kažką, kas suteikia laimę?“, – klausė pašnekovė.

Užgriuvus sunkumams, R. Samajauskienė primena paprastą mantrą – ir tai praeis.

„Svetimo skausmo nebūna, tad tik tu, žmogau, jauti savo vidų – ar tai būtų skausmas, diskomfortas, negalėjimas, pažeistos ribos, beviltiškumas ar kiti normalūs jausmai. Frazė „nekreipk dėmesio“ nepadės, minčių taip lengvai nenukreipsi, jei skauda – tai skauda. Neseniai perklausiau Danutės Gailienės audioknygą pavadinimu „Ką jie mums padarė“, kurioje kalbama apie viena kitą keitusias okupacijas, gyvenimą totalitarinio režimo sąlygomis ir kokią įtaką tai daro mūsų vaikams, analizuojama, kas padeda išgyventi traumuojančias patirtis ir nepalūžti, iš kur semiamasi jėgų. Tai atsakymai paprasti – tai ir religija, dvasingumas, politinis aktyvumas, šeima, asmeninis augimas. Svarbu niekada nepamiršti savęs kaip asmenybės. Jei dabar krizė – reikia patiems ieškoti įrankių jai įveikti, ir ta liga, iš dalies, mums yra priminimas atsigręžti į save, savo gyvenimo prasmę. Ką aš noriu nuveikti? Kokie mano tikslai, dėl ko aš čia viską darau? Tai yra labai intymus susitikimas su savimi. Ir jeigu žmogus nepažvelgia į tai, neatranda visoje šioje kelionėje kažkokios prasmės, padėti sunku. Liga nėra tik biologija“, – įsitikinusi R. Samajauskienė.

Pašnekovė yra ne tik gydytoja psichiatrė, tačiau jau septynerius metus ir pati serga išsėtine skleroze. Viena vertus, tai leidžia geriau suprasti, apie ką jos kabinete kalba pacientai, kita vertus, kartais sukelia ir tam tikrą susidvejinimą.

Kiek aš socialinių bandymų padariau su savo ta liga... Nebandau lįsti į aukos vaidmenį ir niekada nebandžiau. Priešingai: visur einu, darau, o į mane žiūri ir stebisi, kad sergu. Yra tarsi priimta, kad jaunas žmogus nelabai gali sirgti, gal čia jis manipuliuoja, išpučia. Visuomenė galvoje turi portretą, koks turi būti sergantis žmogus, ir, jei tu į tokį nepanašus, empatijos nebūtinai sulauksi. Jaučiamas pasipiktinimas, kaip tu čia dabar dar nori uždirbti, gražiai atrodyti arba vairuoti gražų automobilį? Konsultacijose ne vienas pasakojo, kad sergant nematoma liga, pavyzdžiui, kraujo vėžiu, tarnybose, kur reikia įrodyti nedarbingumo lygį, patiria patyčias. Ligonis nėra tik ratukuose. Jis nori eiti, jei gali, į koncertą, puošti ir kartais švęsti gyvenimą. Ar tam sudarytos sąlygos? Nežinau“, – kalbėjo gydytoja.

Norint atlaikyti socialinius, visuomenės, sveikatos sistemos iššūkius reikia būti stipriam. Kiekvienas talpina tik tam tikrą kiekį emocijų ir reikia rasti būdų šias talpyklas ištuštinti, nusinulinti, išleisti įtampą, susikaupusį intensyvumą, pyktį ar net agresiją.

Paleidus šias emocijas jų vietą turėtų užimti atlaidumas sau ir ramybė. Žmogus yra gyvas, kintantis organizmas ir turi nuolatos pildyti savo rezervuarą, kitaip pritrūks jėgų kovoti su liga. O ir šiaip – vienas lauke – ne karys.

„Reikia artimųjų, draugų. Reikia, kad jie mokėtų prieiti – be vaidybos ar dirbtinių pastangų. Pavyzdžiui, atsiprašau, ar galiu užduoti jums klausimą? Galbūt jis toks intymokas, jūs mane sustabdykit, jei aš peržengsiu jūsų ribą, bet pastebėjau, kad jums sunku judėti, sunku duris atidaryti... Galbūt jūs sergate išsėtine skleroze? Ir koks stebuklas būna! Jei priėjimas toks atviras ir mandagus, aš prisileidžiu žmogų, prisijungiu prie dialogo. Svarbu nespausti, juk čia ne eksponatas, o gyvas žmogus. Kartais žmonės nori kalbėti apie ligą, o sveikieji mano, kad geriau šios temos neliesti. Visgi daugelis žmonių savo situaciją suvokia ir emocinę patirtį išgyvena būtent kalbėdami. Jei prieisite per daug įžūliai, žmogus it sraigė sulįs į savo kiautą. Joks žmogus nenorės bendrauti, nes ši liga jautrina žmogų. Kai pamatau žmogų neįgaliojo vežimėlyje, aš drąsiai paklausiu – gal galiu kažkuo padėti? Vienas pasakys, ačiū, ne, tačiau kitas padėkos ir paprašys padėti. Viskas yra žymiai paprasčiau, negu mes savo galvoj prisigalvojam ir prisikuriam visokių scenarijų“, – įsitikinusi R. Samajauskienė.

Būdas būti pagal P. Rakštiką



Mokslas pateikia vis daugiau įrodymų, kad sąmoningumo, atidos (ang. mindfulness) lavinimas yra aktualus ir naudingas. Psichologas ir dėmesingumo mokytojas, meditacijų programėlės PAUZĖ autorius Paulius Rakštikas sako, kad atida gali būti ir:

- ✦ tam tikra kasdienė praktika
- ✦ požiūris į tai, kas vyksta
- ✦ tiesiog būdas būti

Atida padeda priimti save ir situaciją, kurioje tuo metu esi. Skausmas nėra vienalytis jausmas, greta jo visada yra įvairūs vertinimai, lūkesčiai. Skausmas yra skausmas, o kančia yra skausmas padaugintas iš mūsų reakcijos į skausmą. Kitaip tariant – kenčiame ne dėl skausmo savaime, bet dėl savo reakcijos į skausmą. Savo galvojuimu mes skausmą galime arba sumažinti, arba padidinti. Todėl sąmoningas žvilgsnis į save per priėmimo prizmę gali padėti kiekvienam žmogui – sveikam ar sergančiam.

P. Rakštikas pabrėžia, kad sąmoningumas yra procesas, kelionė.

Vienas situacijas mes priimame momentiškaiai, tai reiškia, kad su jomis nekovojaime, nesistengiame pakeisti. Tuo metu kitos situacijos atrodo nepriimtinos.

„Nereikia painioti priėmimo su susitaikymu, pritarimu. Tai visiškai atskiri procesai. Aš galiu nepritarti situacijai, tačiau bandyti ją priimti kaip faktą, kaip duotybę. Atidos mokymasis man padeda suprasti, kas su manimi vyksta, kokioje situacijoje esu, galiausiai, pačia geriausia prasme – susitaikyti su situacija. Neužfiksuoti beviltiškumą, nuleisti rankas, o suprasti tam tikras pasikeitusias aplinkybes“, – skirtumą pabrėžė P. Rakštikas.

Svarbus ir kitas momentas – ne ką, o kaip mes darome? Visi žmonės kiekvieną dieną keliai, valgo, sprendžia problemas, bendrauja. Nenuostabu, kad net į klausimą, „kaip gyveni?“ sulaukiame atsakymo ne kaip žmogus gyvena, o ką jis visgi daro, pavyzdžiui:

- ✦ pareigos
- ✦ pasiekimai
- ✦ darbas
- ✦ istorijos apie vaikus
- ✦ kažkas apčiuopiamo
- ✦ objektas, o ne forma

Čia P. Rakštikas kviečia klausti – ne KUR AŠ EINU, o KAIP AŠ BŪNU KASDIENYBĖJE?

„Ligos atveju visi apčiuopiami objektai labai susvyruoja ir todėl mūsų emocinė sveikata griūva. Dėmesingumas ar kasdienė atida leidžia išlaikyti tą pačią formą net tada, kai aplink viskas atrodo beviltiškai.

Pakitusi sveikata gali pakoreguoti mano darbo formatą, profesiją, bet ji negali pakoreguoti mano santykio į kasdienius objektus. Santykis gali būti priimantis, švelnesnis, nuosaikesnis, su daugiau prielankumo, išminties, susitaikymo. Sumažinę objektų reikšmę savo galvoje, mes mažiau kenčiame dėl, pavyzdžiui, ligos nulemtų pakitimų“, – kalbėjo psichologas.

Atidos praktika yra refleksija, nuolatinio dialogo su savimi matymas.

Ką darome norėdami išgirsti kitą? Nutylame ir visą dėmesį sutelkiame į kitą žmogų. To paties reikia norint išgirsti save. Juk net mums užsičiaupus vidinis kritikas, replikuotojas nesiliauja šnekėti.

Padėti gali tik kasdienė savo jausmų, patyrimų, įvykių refleksija. Tai tampa mąstančio žmogaus būtinybe ir yra vienintelis kelias į atidą sau.

Kur šioje sumaištyje, esančioje mano galvoje, esu aš?

Kad šis ir panašūs sąmoningi klausimai taptų kasdienybe, P. Rakštikas pataria kritiškai peržvelgti kasdienius įpročius. Kai kurie jų vyksta iš automatinio kartojimo, o kiti iš poreikio. Liga šiuo atveju lygiai taip pat stimuliuoja poreikį ieškoti kito būdo būti, nes anksčiau išmokti būdai nepadeda ar net trukdo. Tad belieka:

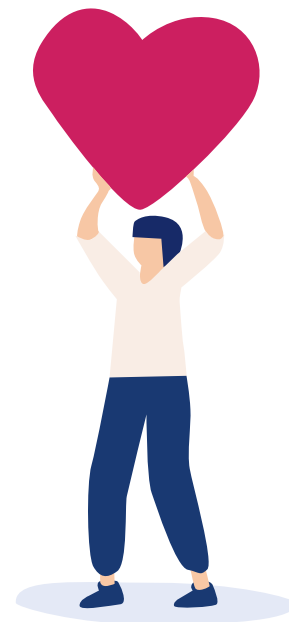
- ✦ vis labiau aktualizuoti atidos poreikį (taip, kaip gyvenau iki šiol – man per sunku) ARBA
- ✦ eiti per automatinį kartojimą suvokiant, kad tai veikia

„Galime daryti eksperimentą. Nuspręsti, kad noriu pagerinti savo emocinę situaciją ir kasdien skirti 20 min., pavyzdžiui, kvėpavimo stebėjimui. Reikia apčiuopiamo laiko tarpo, kad žmogus su nauja praktika galėtų keliauti per įvairias savo išgyvenamas situacijas – tebūnie tai du mėnesiai. Kai žmonės jaučiasi gerai, jie nenori pokyčių. Kai žmonėms blogai, jie neturi energijos, ūpo pokyčiams. Todėl be galo svarbu užsibrėžti konkretų tikslą, skirti tam konkretų laiką, pasirinkti formą ir pažadėti sau, kad išvadas darysiu tik po dviejų mėnesių“, – receptu dalijosi P. Rakštikas.

Atidos formų ir būdų – begalė. Jei pakanka asmeninės motyvacijos, praktikas galima daryti vienam ir, pavyzdžiui, klausyti įrašų PAUZĖ programėlėje. Visgi įprastai praktikos geriau patiriamos per santykį su grupe, mokytoju, kur galima gauti atsakymus į kylančius klausimus (kurie kyla praktikuojant atidą individualiai).

Tad...Kokiam eksperimentui pakviesite save?

Kaip pamilti... save? Ir kam to reikia?



Meilė sau tampa kertiniu dalyku, kai susiduriama su lėtine liga, su kuria teks gyventi visą gyvenimą. Meilės sau sąvoka apima rūpestį fiziniu kūnu ir gebėjimą išlaikyti psichinę sveikatą.

Kam ta meilė sau?

Lėtinės ligos diagnozė neretai sujaukia psichinę sveikatą – sergantieji išsėtine skleroze dažniau serga depresija, dėl jaučiamų simptomų, ligos paūmėjimų juos kamuoja liūdna nuotaika, niūrios mintys. Kartais dar reikia rūpintis šeimos nariais, gyvūnais, darbais, namais... Per rūpesčius ir atsakomybes pamirštame save. Meilė sau – tai adekvatus požiūris į savo poreikius, tai neužmiršimas savęs, neblėstantis gyvenimo džiaugsmas. Mylintis save žmogus gyvena gyvenimą, kuriame yra prasmė.

Viena garsiausių pasaulio lektorių, sukūrusi unikalią pagalbos sau metodiką, Luiza L. Hei (Louise L. Hay) knygoje „Pamilk save ir būk laimingas“ rašo, kad žmogui būdinga niekinti, kaltinti ir nuvertinti save. „Visa tai tėra mintys, o mintis nesunku pakeisti. Mes patys sukuriame kūne ligas. Nuoskaudos, kritika ir kaltės jausmas – labiausiai mus žalojantys mentaliniai dariniai. Atsisakius nuoskaudų, išgyjama net nuo vėžio. Turime išsilaisvinti nuo praeities ir visiems atleisti. Turime mokytis mylėti save. Savigarba ir susitaikymas su savimi yra svarbiausi teigiamų pokyčių raktai. Išties pamilus save, gyvenime viskas ima sektis“, – rašo Luiza L. Hei.

Be svajonių ir norų

Su ligų metafizinėmis priežastimis daug metų dirbanti Luiza L. Hei savo paskaitose ir knygose pasakoja įvairias į ją besikreipiančių žmonių istorijas. „Man nesvarbu, kokių bėdų spiriami į mane kreipiasi žmonės: ar jiems sutrikusi sveikata, trūksta pinigų, netenkina santykiai ar dar kas nors. Visada įžvelgiu tik vieną bėdą – meilės sau stygių“, – kalba lektorė.

Jai pritaria ir medikė, kūno terapeutė, žmogaus pažinimo centro „Laimės kamertonas“ įkūrėja Rasa Mažionienė. „Mylintis save žmogus svajoja, jis turi norų. Nemylintys savęs žmonės turi tik pareigas, atsakomybes ir visokias „naštas“: mokami mokesčiai, darbai, ligos. Mylintis save žmogus moka matyti jam siunčiamas dovanas, moka svajoti, turi norų. Džiaugsmo hormonai turi skausmą malšinančių savybių, tada jaučiamės labiau atsipalaidavę, daug greičiau atsikuria jėgos, sustiprėja savigydos mechanizmai. Jeigu norime būti sveiki, realizuokite savo tikruosius norus“, – sako Rasa Mažionienė.

Gyvenimas be meilės sau

Lektorė, knygų autorė Luiza L. Hei iš tam tikrų elgsenos ypatumų mato, kada žmogus nemyli savęs. „Apie meilės sau stygių byloja, jei plūstate ir kritikuojate save, jei gyvenate netvarkingai, jei nuodijate savo kūną netinkamu maistu, svaigalais ir kvaišalais. Jei bijote paprašyti padoraus užmokesčio už savo paslaugas, jei atidėliojate dalykus, kurie gal jums suteiktų laimę, jei prisiskolinate ar užsikraunate ant savo pečių įvairių nereikalingų naštų – taip mes atsisakome mums skirto gėrio, vadinasi, nemylime savęs“, – aiškina lektorė.

„Kūnas yra mūsų psichikos tęsinys. Įprastai problemos, susijusios su psichine sveikata, prasideda nuo ilgalaikio fizinio ar emocinio streso. Visos mūsų mintys ir veiksmai išlieka kūne. Jame ilgam, kartais ir visam gyvenimui, įsimenama mūsų reakcija į dirgiklį. Kartodamasi ji įsirašo raumenyse kaip spazmas, tam tikros vietos įtampa, užspaudimas, sutankėjimas, vaizdžiai sakant – blokas, o tai galiausiai sukelia įvairių sutrikimų. Ilgainiui kaupiasi nuovargis, prastėja adaptyvi reakcija į stresines situacijas“, – sako medikė, kūno terapeutė Rasa Mažionienė.

Nuo ko pradėti?

Medikė, kūno terapeutė Rasa Mažionienė sako, kad meilė sau prasideda nuo atleidimo sau. „Iš pradžių reikia išmokti atleisti sau, tada išmokti dėkoti. Su atleidimu ir padėka gimsta meilės sau jausmas, tačiau iš pradžių turime pasakyti sau, kaip su mumis turi teisę elgtis kiti – toks mūsų lyg garbės kodeksas elgesio su savimi“, – sako Mažionienė. – „Populiariojoje psichologijoje dažnai naudojama frazė: „svarbesnio žmogaus tavo gyvenime už tave nėra. Jei tą suvokiate ir priimate, tada viskas atsistoja į savo vietas. Pirmas ir svarbiausias dalykas – kaip jūs leidžiate

kitiems su jumis elgtis. Svarbu išsivalyti aplinką nuo toksinių žmonių pagal garbės kodekso principą. Antras svarbus dalykas – jūsų pasirinkimai. Mes neretai galvojame, kad turime tik du pasirinkimus: galiu padaryti arba negaliu. Yra dar vienas variantas: galiu, bet nenoriu. Ir jis pas mus išbrauktas. Kai ateina pas mane žmonės su sunkiomis diagnozėmis, įskaitant ir išsėtinę sklerozę, aš klausiu, o jeigu tu galėtum kažką daryti, ar darytum? Žmonės sako – galiu, bet nenoriu. O tu negali ir kitiems pasakyti, kad nenori? Sako – tada santykius sugadinsiu. Su tokiu požiūriu žmogus būna labiausiai sugadinęs santykius su savimi. Visuomet prisiminkite, kad yra ir trečias pasirinkimas – neprivalau. Dažnai sakau, kad kitam žmogui būtinai padėti reikia tik 3 aspektais: paspringo, sustojo širdis, skęsta. Visais kitais atvejais žmogus išsikaptys pats.“

Rasa Mažionienė konsultuoja įvairiomis ligomis sergančius pacientus. Ji siekia atkurti žmogaus psichinę sveikatą ir išmokyti jį matyti kūno siunčiamus signalus. „Kūnas visuomet su mumis kalbasi. Išsėtinės sklerozės atveju simptomų yra daugybė ir kiekvienam pasireiškia kitaip. Tai verčia susimąstyti, ką kūnas nori jums pasakyti“, – sako kūno terapeutė. Ji pateikia kelis žingsnius ir praktikas, kurios padės išmokti mylėti save.

Atleisti sau

„Meilė sau – tai visų pirma meilė Dievui (Kūrėjui, Visatai, Aukščiausiam protui – pagal jūsų suvokimą) ir geras santykis su pačiu savimi. Tu negali turėti gero santykio su savimi būdamas kaltėje. Tad svarbu atkurti gerą santykį su savimi, o gero santykio pradžia yra gyventi be kaltės jausmo. Žmonės kartais nesuvokia, kad gali jaustis kalti dėl to, kad gimė, nes, pavyzdžiui, kažkas iš tėvų ėmė ir pasakė: „Jeigu ne tu, būčiau padariusi karjerą... Jeigu ne tavo gimimas, mes būtume apvažiavę pusę pasaulio...“ ir pan. Jeigu mes gyvename su kaltės jausmu, tai tas jausmas mums visuomet kiša koją, nes kaltė šalia savęs visuomet turi baimę. O baimė ir dėkingumas nėra įmanomi kartu. Dėkingumas jungia savigydos mechanizmus. Todėl turime sau atleisti už viską, dėl ko save kaltiname“, – sako Rasa Mažionienė.

Ji įsitikinusi, jog sunkūs susirgimai visuomet byloja apie kaltumą bei kaltės. „Tokie žmonės nori būti geriausi, jie vis mąsto, ką kiti galvoja apie juos. Ir tai užsuka tokį vidinį savinaikos ratą. Jie ieško, kur jie kalti. Žmogus jaučiasi kaltas, nors jokios kaltės nėra“, – dalinasi kūno terapeutė. Ji siūlo atlikti atleidimo sau meditaciją.

Atleidimo sau meditacija

Atsigulkite ant nugaros, užsimerkite. Įkvėpkite pilvu giliau ir lėčiau nei įprasta iškvėpkite. Užsimerkę „peržiūrėkite“ visą kūną, kurioje vietoje jaučiate įtampą ar skausmą. Išlaisvinkite tas įtampas, atpalaiduokite raumenis.

Pradėkite šnabždėti sau frazę – aš atleidžiu sau už tai, kad... (blogai galvojau apie ką nors, nespėjau nuravėti burokėlių lysvės, nepadariau valgyti vyrui, nesutvarkiau sulūžusių spintelės durelių) ir sakome viską, kas tik ateina į galvą.

Kartokite tas mintis ir stebėkite kūno įtampas. Ir ten, kur žodžiai sutampa su pasąmonėje esančia dominante, kuri sukėlė kūne įtampas, kūne prasideda iškrova (gali suskaudėti, gali nutirpti, gali trūkčioti raumuo, sušilti ta vieta – reakcija kiekvienam gali būti kitokia). Ir kai vyksta ta iškrova, stebime savo kūną suprasdami, kad prasidėjo gijimo procesas.

Porą savaičių darykite šią meditaciją kasdien. Skirkite jai iki 30 min.

Pritariu sau

Visą dieną, kas benutiktų, kartokite sau mintyse: aš pritariu sau. Tai irgi atleidimo sau praktika. Jūs prisiimate atsakomybę už savo pasirinkimus, jūs nebijote suklysti, jūs nesijaučiate kalti, jei suklydote, jūs mokotės ir keičiatės.

Dėkoti už viską

„Mūsų psichika linkusi labiau fiksuoti neigatyvius dalykus negu pozityvius. Todėl svarbu vakare ar kitos dienos ryte apsirrašyti išgyventus džiaugsmus ir už juos padėkoti. Visą, kas nutinka gyvenime, galime vertinti kaip pamoką. Jaučiamo streso metu skiriasi adrenalinas, o jei vertinate situaciją kaip pamoką, skiriasi kitas hormonas, oksitocinas. Tai savivertės hormonas, jis stiprina imuninę sistemą, atsiranda ramybės jausmas, miegas gerėja. Jungiasi savigydos mechanizmas. O lėtinių ligų atveju labai svarbu, kad jungtųsi savigydos mechanizmai. Todėl padėkokite už visas dienos patirtis, jausmus, pamokas. Prisiminkime, kad patirtis taps išmintimi, jei joje bus meilės sau – noro save realizuoti“, – sako kūno terapeutė.

Džiaugsmo akimirkų dienoraštis

Rasa Mažionienė visiems pas ją apsilankiusiems pataria pradėti rašyti džiaugsmo akimirkų dienoraštį, kuris ilgainiui virs jūsų asmeninių džiaugsmų biblioteka.

„Lietingą rytą ar tamsią žiemos dieną, kai apima liūdesys, pasiskaitome savo užrašus ir įsivertiname, koks smagus mūsų gyvenimas, kiek jame džiaugsmo, meilės, gerumo, šilumos. Vartant užrašus pamatome, kad tarp prastų akimirkų buvo labai daug teigiamų dalykų. Gaila, bet greitai juos užmirštame. Pakanka savaitės ar dviejų, kad jie išsitrintų iš atminties. Ypač baigiantis metams svarbu pervertinti savo dienoraščius, paskaityti, kas įvyko per tuos metus, kas buvo patirta, išgyventa, atrasta, suvokta. Nes dažniausiai nutinka taip, kad jeigu kelios paskutinės metų savaitės buvo geros, vadinasi, metai buvo pakenčiami, o jeigu savaitės buvo įtemptos ir sunkios, tai mintyse tik dėkojame: kaip gerai, kad sunkūs metai baigėsi. Gal tiesiog neprisimename, kokie jie buvo?“, – klausia Rasa ir priduria, kad gyventi reikia taip, jog dar norėtūsi. Ji vadovaujasi tokiu posakiu: „Esu per silpna daryti tai, kas man nepatinka, nes ir tam, kas man patinka, reikia labai daug jėgų“.

Kai rankos nebeklauso galvoje verdančių idėjų



„Šnekamės gal ir nedaug, bet kiek mūsų namuose juoko! Keliu sūnų, nukrentam abu ant lovos ir kvatojamės, kol kvapo pritrūksta. Jei ant grindų kristume, juoko tikrai mažiau būtų, bet stengiamės į savo pasikeitusią buitį žiūrėti su šypsena, džiaugtis, kad turime vienas kitą“, – sako tapytoja, „Simono dailės studijos“ dėstytoja Genovaitė Skrabulienė. Moteris šiuo metu yra vienintelis ir pagrindinis sūnaus Simono, sergančio išsėtine skleroze, ramstis.

Pavasarij Simono gyvenimą supurtė didelis emocinis sukrėtimas, lėmęs greitesnį ligos progresavimą. Išskirtiniu braižu ir spalvų sprogimais pasižymintis bei Lietuvos meno padangėje nesupainiojamas tapytojas paima į rankas teptuką, tačiau rezultatai jau nebe tie. Nebėra rankose, kojose stiprybės, tačiau mama akcentuoja ne tai – juk sąmonė dar guvi, tai svarbiausia!

„Jo galvoje mintys tos pačios, tik lėčiau dėliojasi, sunkiau ištarti jas garsiai. Simonas, natūralu, daugiau pakalbėjęs greičiau pavargsta, tačiau labai mėgstame aptarti dailės studijos reikalus, kartais jis ir pats praveda pamoką, aptariame kitų darbus. Būna, ir apie elektros kainas drauge pabambame. Džiaugiuosi, kad jis daug skaito, akys dar sveikos“, – judviejų kasdienybės akimirkomis dalijosi p. Genovaitė.

Išsėtinės sklerozės diagnozę Simonas išgirdo dar krimsdamas dailės mokslus Islandijoje 1997 m. Menininkui tai buvo didis sukrėtimas – pamažu netekti savo esybės, savo pagrindinio talento.

„Įsivaizduokite – sūnaus galvoje visos spalvos, linijos, idėjos verda, tačiau ranka neklauso, nebepavyksta tų abstrakcijų perteikti ant drobės. Labai skaudu. Tai našta, kurią neša bet kokios specialybės, amato atstovas, susirgęs šia liga. Simonas apie tai daug nekalba, bet jo liūdesį jaučiu, nors ir nėra guodimosi, nėra ašarų. Emocijos kaupiasi neišsakytos“, – rūpesčiu atsakymą puošė p. Genovaitė.

Nors toks tikslas nekeliamas Simono dailės studijai, bet mokiniai atvirauja, kad piešiant, tapant, mokantis vis viena emocijos nugula drobėje, įvyksta meno terapinis poveikis. Poetinės spalvos sampratos, linijų ir formų muzikalumo ir emocijų, užkoduotų spalvose, kviečiame ieškoti Simono darbuose.



Apie autorių:

Simonas Skrabulis baigė M. K. Čiurlionio menų gimnaziją (dabar – Nacionalinė M. K. Čiurlionio meno mokykla), vėliau – Islandijos dailės kolegiją (dabar Islandijos dailės akademija). Pagal studentų mainų programą studijavo Malmės dailės akademijoje. Nuo 2001 m. yra Lietuvos dailininkų sąjungos narys (tapybos sekcija).

Simonas Skrabulis surengė 38 personalines parodas Lietuvoje ir užsienyje, nuo 1995 m. taip pat dalyvauja bendrose parodose Lietuvoje ir už jos ribų. Dalyvavo vietiniuose ir tarptautiniuose pleneruose ir simpoziumuose. Simono Skrabulio tapyba suteikia galimybę pasimėgauti tapybos esybe. Tapydamas menininkas drąsiai



išlaisvina ne tik tūbelėse tūnančius dažus, bet ir intuityvumą, vaizduotę, akį bei ranką. Toks įvairiapusis nesusikaustymas darbams suteikia unikalių bruožų, kurie Lietuvos kontekste Simono Skrabulio neleidžia supainioti su niekuo kitu.



Menas ir mokslas: pagerinti gyvenimo kokybę ir numalšinti skausmą



Išsėtinė sklerozė yra susirgimas, kuris, pasak doc. dr. Julijos Andrejevos, palieka aukštą intelektą savo vietoje, tačiau labai kenkia žmogaus motorikai ir savarankiškam judėjimui.

„Mano darbas, arba tiksliau – gyvenimas su pacientais, parodo fantastiškas jų prisitaikymo prie progresuojančios negalios galimybes, nesustojant skraidyti, svajoti, kurti, būti asmenybe iš didžiosios A. Tai mane kaip medikę, kineziterapeutę labai žavi, įkvepia kurti naujus metodus, parodyti fizinės ir psichologinės reabilitacijos svarbą. Fizinė reabilitacija yra neatsiejama nuo psichologinių elementų. Judėjimas kyla ne tik iš fiziškai iš raumens, tačiau ir iš galvos, minties. Keičiant mąstymą, galvojimą apie judesį, galima pasiekti labai gerų rezultatų. Todėl jau beveik du dešimtmečius dirbdama šioje srityje ypatingą dėmesį skiriu ir sąmoningumo praktikoms (Mindfulness)“, – pabrėžė docentė, biomedicinos mokslų daktarė kineziterapeutė, šiuo metu dėstanti Klaipėdos valstybinėje kolegijoje.

J. Andrejeva akcentuoja, kad kineziterapijos negalima tapatinti su mankštomis. Tai amatas ir menas, fizinis darbas, kuris turi būti suderintas su spec. technikomis ir manipuliacijomis,

reikia išmanyti fiziologiją, biochemines subtilybes. Tik tada judesys bus suderintas su sergančiojo psichologija.

„Kineziterapeutas paaiškina, kodėl reikia judėti taip, o ne kitaip, kodėl šis judesys sukelia skausmą ir agresiją, diskomfortą, o kitas – ne. Kineziterapeuto vaidmuo labai svarbus tiek ligos paūmėjimų, priepuolių metu, tiek tada, kai liga neprogresuoja: parodant, kaip reikia judėti, kaip suderinti darbinį įgūdžius, kokius pratimus atlikti poilsio metu, kokia kineziterapinė įranga reikalinga reabilitacijos metu, kaip mažinti ar tam tikram laikui eliminuoti simptomatiką ir t.t. Iš esmės mūsų darbas yra padėti malšinti arba panaikinti skausmą, mažinti spastiką, gerinti gyvenimo kokybę ar net tirti tam tikrų medikamentų efektyvumą“, – šios profesijos subtilybes vardijo pašnekovė.

Daugeliui IS sergančių žmonių atsiranda raumenų stingulys ir spazmai, tokia būklė yra vadinama spastiškumu. Dažniausiai pasireiškia kojų ir rankų raumenims ir gali sutrikdyti laisvus judesius.

Išsėtine skleroze – labai individualus susirgimas. Kiekvieno paciento atvejis su kitu dalijasi tik ta pačia diagnoze, tačiau simptomatika ir jos įveikimas kiekvienam reikalauja atskiرو plano. Kiekviena diagnostinė ir terapinė procedūra griežtai individualizuojama, todėl čia nėra grupinių užsiėmimų.

Beveik trečdaliui šia liga sergančių žmonių kažkuriuo laikotarpiu pasireiškia su išsėtine skleroze susijęs skausmas. Skausmas pasireiškia įvairiomis formomis, įskaitant trišakę neuralgiją (sindromą, kuriam būdingas aštrus duriantis skausmas, apimantis pusę žandikaulio ar veido). Jis gali pakartotinai atsirasti ir išnykti po kelių dienų, savaitių ar dar ilgesnio laikotarpio. Kai kuriems žmonėms atsiranda nugaros ar kaklo skausmas, kitiems pasireiškia atsirandantis ir išnykstantis deginantis ar dilgčiojantis skausmas kojose, rankose ar kitoje kūno dalyje. Skausmas yra ligos dalis ir turi būti tinkamai malšinamas.

„Vėlgi – individualiai. Pirmiausiai su pacientu ieškome tikslios skausmo lokacijos, jį lokalizuojame ir izoluojame pirminėje vietoje, bet įprastai sergantiesiems išsėtine skleroze skausmas yra linkęs plisti. Juk izoliuotai veikiančio raumens nėra, dirba tam tikra raumenų grupė. Tad, jei viena jų spastiška, tai darys įtaką visam organizmui ir visai kitoje vietoje. Todėl lokalizavus pagrindinį židinį, galvoju apie kompleksinį nuskausminimą, visada turiu omenyje, kad skausmo vieta ir intensyvumas net vienos procedūros metu gali keistis“, – aiškino J. Andrejeva.

Ligos specifika lemia ir tai, kad gydytojo draugystė su pacientu užsimezga ilgam – bendravimas ir darbas drauge tampa nuolatinis, negalima dalinti pažadų apie gydomąjį efektą – kad jis, tarkime, truks konkretų laiką. Taip tiesiog nebūna.

„Kartu pasidžiaugiame šios dienos pasiekimais, bet suprantame, kad liga linkusi paūmėti. Rankų nenuleidžiame ir ligai progresuojant – su komanda vykstame į paciento namus, dirbame su juo namų sąlygomis, žmogui gulint funkcinėje lovoje, taikoma labiau pasyvi kineziterapija, stengiantis pacientą kuo labiau įjungti į užsiėmimą. Visada pabrėžiu, kad sėkmė priklauso nuo

paciento motyvacijos, o mes – tik įrankis jai uždegti. Stengiuosi ne tik profesionaliai atlikti savo darbą, bet ir išklaudyti, parinkti individualius žodžius, kurie padėtų skleisti sparnams. Tam labai trukdo skausmas, nes kuo jis didesnis, tuo žmogus uždaresnis, todėl susitikimų metu būtina laikyti praviras į bendravimą duris, nes jis tiesiogiai susijęs su progresu, bendru nusiteikimu. Mes po užsiėmimo išsename, o žmogus su savo mintimis, pojūčiais lieka vienas“, – pasakojo gydytoja.

Svarbu nepasiduoti ir mėginti įvairias technikas – nuo watsu, hidroterapijos iki klasikinių metodikų.

Nuovargio našta

Raumens atrofija ir nuovargis sergant išsėtine skleroze yra labai dažni. Nuovargis veikia 60–90 proc. ligonių ir priklauso nuo lyties. Daugumai pacientų nuovargis yra daug sunkesnė būsena negu po jos pasireiškianti raumenų atrofija, spastiškumas, judėjimo problemos, vidaus organų ir šlapimo pūslės sutrikimai. Pacientai teigia, kad labai dažnas ir didelis nuovargis, kurį didina karštis ir pastangos ką nors nuveikti, dieną gali padidėti. Nuovargio įtaka išsėtine skleroze sergančių asmenų gyvenimui yra pagrindinė – jis riboja fizines ir protines pastangas, darbą, socialinį vaidmenį bendruomenėje, pablogina pasitenkinimą gyvenimu, lemia gyvenimo kokybę.

2010 m. docentė, biomedicinos mokslų daktarė kineziterapeutė Julija Andrejeva apsigynė disertacijos darbą, tema „Sveikų ir sergančių išsėtine skleroze asmenų motorinės sistemos adaptacinės savybės atliekant fizinį krūvį“. Jame tirta ir nustatyta, kad sergančių asmenų centrinis ir periferinis nuovargis priklauso nuo lyties bei paros laiko. Taip pat išsiaiškinta, jog sergantys asmenys ne tik mažiau sužadina raumenis, bet jiems pasireiškia stipresnis centrinės nervų sistemos nuovargis nei sveikiems asmenims. Gauti rezultatai papildė biomedicinos žinias, kurios yra svarbios, šalinant sergančiųjų centrinės nervų sistemos ir raumenų nuovargį, didinant motorinės sistemos paslankumą ir labilumą. Tiriamieji dukart per dieną lipo pas gydytoją į laboratoriją ketvirtame aukšte, kad padėtų patvirtinti arba paneigti iškeltas hipotezes.

„Pasirodo, vakare tiriamųjų maksimalios valingosios jėgos rodikliai mažesni nei ryte. Dar daugiau – moterų valingosios aktyvacijos sumažėjimas atliekant fizinį krūvį ryte yra didesnis, o vyrų šis rodiklis labiau pasikeičia per parą. Taip pat ryte sergančiųjų kūno pusiausvyros stabilumas prastesnis nei vakare“, – išvadomis dalijosi disertacijos autorė.

Likimo draugų būryje



Išjudinti laiką

Kiekvieną savaitę vykstančiuose Panevėžio krašto išsėtine skleroze sergančiųjų renginiuose pro akis tikrai nepraleisite žavingos poros – 74 metų Alvydo Masioko, meiliai laikančio už rankos dešimčia metų jaunesnę žmoną Danguolę. P. Danguolė išsėtinės sklerozės diagnozę išgirdo prieš 20 metų, nors liga išsidavė daug anksčiau.

P. Alvydas sako, jog lengviau gyventi buvo nežinant tikrosios pasikeitusios žmonos sveikatos priežasties, bet laikas padarė savo – visos emocinės žaizdos užgijo, dėmesys nukreiptas į šalia esantį mylimą žmogų, stengiantis, kad jam būtų kuo lengviau.

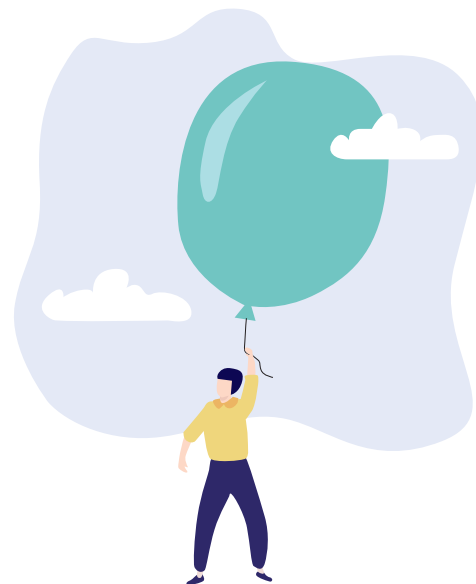
Dešinė p. Danguolės kūno pusė yra sunkiai valdoma, todėl judėti su vaikštyne ar neįgaliojo vežimėliu yra labai sudėtinga.

„Reikės man stumti, bet nieko tokio – man malonu!“, – užtikrintai ramiai tarsteli p. Alvydas. Važiuojant tvarkyti kasdienių reikalų, pavyzdžiui, į polikliniką, vyras padeda žmonai įlipti į socialinį taksi ar autobusiuką, paneša, padeda, palaiko, bet pats priduria, kad reikia ne tik fiziškai šalia būti, bet ir morališkai.

Todėl jie, turėdami progą ir sveikatos, aktyvūs išsėtinės sklerozės bendruomenės nariai, nepraleidžiantys tiek kultūrinių, tiek informacinių renginių, kasdienių susibūrimų. Pati p. Danguolė patvirtina – tokie išėjimai jiems be galo svarbūs.

„Mano dešinė ranka pradėjo mane išduoti, sunku ją valdyti. Teko ir valgyti, ir rašyti kaire išmokti, bet daug ką už mane padaro vyras. Kai esame abu, jaučiuosi saugiai, užtikrintai. Kartu būname nuolat. Labai vertinu, kad jis mane lydi į visus IS užsiėmimus, renginius, manau, ir jam šiek tiek patinka, randa kalbos, susidraugavę su visais esame. Toks neužsisėdėjimas ir turėjimas, ko laukti kitą savaitę, priverčia kitaip tekėti laiką ir išjudina iš kasdienybės. Visiems galiu patarti tik viena – neužsidaryti, kad ir kaip sunku bus“, – pabrėžia p. Danguolė.

Minkštai kristi – greitai pakilti



Pirmiausia – išgirsti. Užduoti reikiamą klausimą, atsakyti, o kai reikia – duoti pylos. Ginti interesus ir kelti kasdienio gyvenimo kokybę sergantiesiems bei jų artimiesiems – tokius tikslus jau 20 metų sau kelia Lietuvos išsėtinės sklerozės sąjungos gen. sekretorė Aldona Droseikienė.

P. Aldona pokalbio metu keliskart pabrėžė bendravimo, buvimo bendruomenėje svarbą – tai yra tas stimulus, kuris daugeliui padeda nepalūžti kovojant su liga, o palūžus – greičiau atsitiesti.

„Bendravimas, buvimas greta yra visa ko pagrindas. Pirminėse ligos stadijose ypač jaunesni pacientai pasirenka atsiriboti, neigti ligą. Vyresnis amžius tarsi duoda brandos – nebėra laiko gėdytis diagnozės. Ir šiandien skambino vienas vyras, kuris apie savo ligą išgirdo tik prieš kelis mėnesius. Jis jau spėjo susidėlioti visą gydymo strategiją ir domisi, kaip prisijungti prie sąjungos, kas čia įdomaus pas mus vyksta. Džiugina tai, kad progresuojanti išsėtinė sklerozė dažniausiai neįveikia mūsų pacientų nusiteikimo, ryžto, ir tas įsitraukimas į veiklas, tiek kiek leidžia fizinis kūnas, yra ištis didelis. Ir, žinoma, ačiū artimiesiems, kurie domisi, lydi, neleidžia užsidaryti tarp keturių sienų. Be jų – niekaip“, – kalbėjo A. Droseikienė.

Asociacijos renginiuose pacientai ir jų artimieji ne tik gerai praleidžia laiką, atsipalaiduoja, tačiau ir susirenka jiems jautrią informaciją – kaip patekti pas konkretų gydytoją, kaip greitai galima tikėtis magnetinio rezonanso tyrimo rezultatų, kaip veikia vieni ar kiti vaistai. Asociacijos, draugijų atstovai medicininiams klausimams nukreipia pas gydytojus, o likusiems – būna tol, kol pavyksta rasti išeitį.

„Ypač naujai diagnozuoti pacientai skambina man ir klausia, pavyzdžiui, ar tikrai šis vaistas geriausias. Pasijuntu gydytoja be chalato, tačiau aš tik išklausau ir padedu susisiekti

su medicinos personalu, pabrėždama, kad kiekvieno ligos istorija yra unikali ir ypatinga, todėl bendri patarimai tikrai nepadės. Dar daugiau – pasitikėjimas ir užmegztas ryšys su gydančiu gydytoju yra be galo svarbus elementas, todėl raginu visus pacientus ieškoti tokio specialisto, kuriuo pasitikite ir kurio kabinete jaučiate rūpestį. Tai irgi gydo“, – pabrėžė sąjungos generalinė sekretorė.

Daug pagalbos dabar jau galima gauti ir naujai įkurtame Išsėtinės sklerozės terapijos centre Vilniuje (pirmame tokiaame Baltijos šalyse), kuriame yra visų reabilitacijos sričių specialistai, dirbantys ir su sunkiąja technika, vedantys jogos, pilates treniruotes, taip pat ir kineziterapeutai, masažistai, psichologai, vandens specialistė ir net akupunktūros meistrė. Į šį dienos centrą važiuoja draugijų nariai iš visos Lietuvos.

„Paradoksalu, bet kai pacientai sueina draugėn, jie visiškai neserga, nekalba apie ligą. Dalijasi istorijomis apie augintinius, gamtą, planus, pasakoja anekdotus ir nuolat kuria planus, kur nueiti, nuvykti, ką pamatyti. Visada akcentuoju, kad važiuojant kad ir į mūsų renginius, ligą reikia palikti namie, už durų. Apie ligą nėra laiko kalbėti ir draugijų užsiėmimuose, kuriuose nuolat vyksta intensyvi veikla. Tad smalsu dažniausiai stebėti jaunimą, kuris pro duris įžengia nedrąsiai, baimindamasis pasinerti į ligos atmosferą, o išeina jau su šypsena, lengvesniu žingsniu nei atėjo“, – tikina A. Droseikienė.

Kalbėdama apie iššūkius, pašnekovė mini inovatyvių vaistų prieinamumą, taip pat viliasi, kad mokslo progresas pateiks diagnostikos ir gydymo naujienų. Todėl, jos teigimu, būtina gyventi viltimi ir stengtis kiekvieną dieną leisti aktyviai, su bendraminčiais, naudotis teikiama psichologine pagalba, įvertinti kineziterapeutinę naudą, priimti artimųjų ištįstą ranką.

„O artimiesiems tik vienas patarimas – sergančiam reikia ne užuojautos. Reikia tiesiog gyventi drauge, priimti kasdienybę tokią, kokia ji yra, ir žinoti, kada geriau patylėti, kada pakviesti drauge pasivaikščioti po mišką ar išeiti į miestą. Reikia pastebėti, kad pacientas šiandien geria ne kavą, o arbatą ir pasidomėti, kodėl, kas pasikeitė. Artimųjų įžvalgos reikalingos ne tik pacientui, bet ir gydančiam gydytojui – juk būtent būnantys greta geriausiai pastebi simptomų progresą, gali suteikti vertingos informacijos apie kasdienes pokyčius, nemigą, stresą, nuotaikas, jų kontekstą“, – įsitikinusi p. Aldona.

Ji taip pat pabrėžia, kad renginių metu išaiškėja, kad apie tris ketvirtadalius auditorijos vartoja antidepresantus – svarbu pasitikėti specialistu, jei vaistai yra skiriami, atsisakyti įvairių baimių.

„Galiausiai, neleiskite už jus kitiems viską daryti – kuo daugiau savarankiškumo, tuo geriau. Jei mylintys artimieji sakys, kad gal neikime šiandien į lauką, slidu, atsakykite, kad, priešingai – eisim, griūsime, griūsime abu ir vėl atsistosis. Štai ir vakar buvo atvykęs pacientas su asistentu ir mama. Sakau, atsargiai ant laiptų, nepargriūkit, o asistentas man šypsteli – „mes labai lengvai krentam ir labai greitai pakylam“. Tokio požiūrio į vingiuotą gyvenimą ir linkiu“, – reziumavo p. Aldona.

Klausimynas





Mano išsėtinė sklerozė

Šį klausimyną sudaro klausimai apie Jūsų išsėtinę sklerozę paskutinių 6 mėnesių laikotarpiu, įskaitant bet kokių atkryčių, simptomus bei jų įtaką kasdieniam gyvenimui. Ši informacija padės Jums ir Jūsų sveikatos priežiūros specialistui sužinoti ar Jūsų išsėtinės sklerozės simptomai pasikeitė per pastaruosius 6 mėnesius ir aptarti ligos eigą. Jei įmanoma, paprašykite šeimos nario, partnerio ar globėjo padėti užpildyti klausimyną ir prisidėti prie jo pildymo.

KIEK JUMS METŲ?

Atsakydami, kiekvienam klausimui pažymėkite vieną laukelį

1. MANO IŠSĖTINĖ SKLEROZĖ

1.1 Ar per pastaruosius 6 mėnesius turėjote kokių nors atkryčių (laikotarpių, kai ligos simptomai pasireiškė stipriau, o vėliau pagerėjo)?

1

2

3+

Ne

Taip

Pereikite prie 2 skyriaus

1.2 Jei taip, kiek atkryčių turėjote?

1

2

3+

Ne

Taip

Pereikite prie 2 skyriaus

1.3 Jei taip, kaip įvertintumėte savo atstatymą po paskutinio atkryčio?

100%

75%

50%

25%

0%

Visai ne (0%)

Šiek tiek (25%)

Dalinal (50%)

Beveik pilnai (75%)

Pilnai (100%)

2. JŪSŲ SIMPTOMAI

a) Ar per pastaruosius 6 mėnesius patyrėte kuri nors iš šių simptomų?

	Ne	Taip
2.1 Regėjimo sutrikimai	☐	☐
2.2 Raumenų silpnumas ar spazmai	☐	☐
2.3 Problemos vaikstant ir judant	☐	☐
2.4 Koordinacijos ir pusiausvyros sutrikimai	☐	☐
2.5 Skausmai	☐	☐
2.6 Tirpimas ar dilgčiojimas	☐	☐
2.7 Šlapimo pūslės kontrolė ar žarnyno problemos	☐	☐
2.8 Kalbos sutrikimai	☐	☐
2.9 Gebėjimo susikaupti ir atminties sutrikimai	☐	☐
2.10 Nuovargio ar išsekimo jausmas	☐	☐

b) Ar patyrėte šį simptomą atkryčio, įvykusio per pastaruosius 6 mėnesius metu?

	Ne	Taip
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐

Visiems simptomams, kuriuos Jūs 2 klausimo a) dalyje pažymėjote „Taip“



c) Ar simptomai atsirado ir išnyko, ar buvo nuolatos?	
Simptomai atsirado ir išnyko	Simptomai buvo nuolatos
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐

Ar nuolatos buvęs simptomai kaip nors pakito?		
Pagerėjo	Liko toks pats	Pablogėjo
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐

3. KAIP IŠSĖTINĖ SKLEROZĖ VEIKIA JŪSŲ GYVENIMĄ

Kaip išsėtinės sklerozės simptomai paveikė Jus, per pastaruosius 6 mėnesius?

Nebegaliu
dėl išsėtinės
Labai
Paveikė
Paveikė
Visai
Nepaveikė
nežymiai
vidutiniškai
paveikė
sklerozės



3.1

Judant,
keliaujant

☐☐☐☐☐☐☐

3.2

Prausiantis,
maudantis ir
apsirengiant

☐☐☐☐☐☐☐

3.3

Atliekant
kasdienės užduotis
(pvz. namų
ruošos darbus,
vairuojant)

☐☐☐☐☐☐☐

3.4

Užsiimant
mėgstama ir
laisvalaikio veikla

☐☐☐☐☐☐☐

3.5

Dirbant (mokamą ar
savanorišką darbą)

☐☐☐☐☐☐☐

Aš negaliu atsakyti į 3.5 klausimą, nes nedirbu dėl priežasčių,
nesusijusių su mano išsėtine skleroze

☐

Intymiaame gyvenime ar
lytiniuose santykiuose

☐☐☐☐☐☐☐

Emociškai (pvz. neigiami
nuotaikos pokyčiai,
nerimas, susirūpinimas)

☐☐☐☐☐☐☐

**Ar yra kokių nors specifinių simptomų, kuriuos Jūs norite pabrėžti susitikimo su savo sveikatos
prižiūros specialistu metu? Jei taip, apibūdinkite/pažymėkite atitinkamą (-us) šio klausimyno klausimo
(-ų) numerį (-ius) arba įrašykite atitinkamą klausimo (-ų) numerį (-ius) žemiau esančiame laukelyje.**



Mano išsėtinė sklerozė

Šį klausimyną sudaro klausimai apie Jūsų išsėtinę sklerozę paskutinių 6 mėnesių laikotarpiu, įskaitant bet kokių atkryčių, simptomus bei jų įtaką kasdieniam gyvenimui. Ši informacija padės Jums ir Jūsų sveikatos priežiūros specialistui sužinoti ar Jūsų išsėtinės sklerozės simptomai pasikeitė per pastaruosius 6 mėnesius ir aptarti ligos eigą. Jei įmanoma, paprašykite šeimos nario, partnerio ar globėjo padėti užpildyti klausimyną ir prisidėti prie jo pildymo.

KIEK JUMS METŲ? _____

Atsakydami, kiekvienam klausimui pažymėkite vieną laukelį

1. MANO IŠSĖTINĖ SKLEROZĖ

1.1 Ar per pastaruosius 6 mėnesius turėjote kokių nors atkryčių (laikotarpių, kai ligos simptomai pasireiškė stipriau, o vėliau pagerėjo)?

1

2

3+

Ne

Taip

Pereikite prie 2 skyriaus

1.2 Jei taip, kiek atkryčių turėjote?

1

2

3+

Ne

Taip

Pereikite prie 2 skyriaus

1.3 Jei taip, kaip įvertintumėte savo atstatymą po paskutinio atkryčio?

100%

75%

50%

25%

0%

Visai

Siek tiek

Dalinal

Beveik pilnai

Visai ne

(100%)

(75%)

(50%)

(25%)

(0%)

2. JŪSŲ SIMPTOMAI

a) Ar per pastaruosius 6 mėnesius patyrėte kuri nors iš šių simptomų?

	Ne	Taip
2.1 Regėjimo sutrikimai	☐	☐
2.2 Raumenų silpnumas ar spazmai	☐	☐
2.3 Problemos vaikstant ir judant	☐	☐
2.4 Koordinacijos ir pusiausvyros sutrikimai	☐	☐
2.5 Skausmai	☐	☐
2.6 Tirpimas ar dilgčiojimas	☐	☐
2.7 Šlapimo pūslės kontrolė ar žarnyno problemos	☐	☐
2.8 Kalbos sutrikimai	☐	☐
2.9 Gebėjimo susikaupti ir atminties sutrikimai	☐	☐
2.10 Nuovargio ar išsekimo jausmas	☐	☐

b) Ar patyrėte šį simptomą atkryčio, įvykusio per pastaruosius 6 mėnesius metu?

	Ne	Taip
	☐	☐
	☐	☐
	☐	☐
	☐	☐
	☐	☐
	☐	☐
	☐	☐
	☐	☐
	☐	☐

Visiems simptomams, kuriuos Jūs 2 klausimo a) dalyje pažymėjote „Taip“



c) Ar simptomai atsirado ir išnyko, ar buvo nuolatos?	
Simptomai atsirado ir išnyko	Simptomai buvo nuolatos
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐

Ar nuolatos buvęs simptomai kaip nors pakito?		
Pagerėjo	Liko toks pats	Pablogėjo
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐

3. KAIP IŠSĖTINĖ SKLEROZĖ VEIKIA JŪSŲ GYVENIMĄ

Kaip išsėtinės sklerozės simptomai paveikė Jus, per pastaruosius 6 mėnesius?

Nebegaliu
Visai Paveikė Paveikė Labai
nepaveikė nežymiai vidutiniškai paveikė sklerozės



3.1

Judant,
keliaujant

☐☐☐☐☐☐☐

3.2

Prausiantis,
maudantis ir
apsirengiant

☐☐☐☐☐☐☐

3.3

Atliekant
kasdienės užduotis
(pvz. namų
ruošos darbus,
vairuojant)

☐☐☐☐☐☐☐

3.4

Užsiimant
mėgstama ir
laisvalaikio veikla

☐☐☐☐☐☐☐

3.5

Dirbant (mokamą ar
savanorišką darbą)

☐☐☐☐☐☐☐

Aš negaliu atsakyti į 3.5 klausimą, nes nedirbu dėl priežasčių,
nesusijusių su mano išsėtine skleroze

☐

Intymiaame gyvenime ar
lytiniuose santykiuose

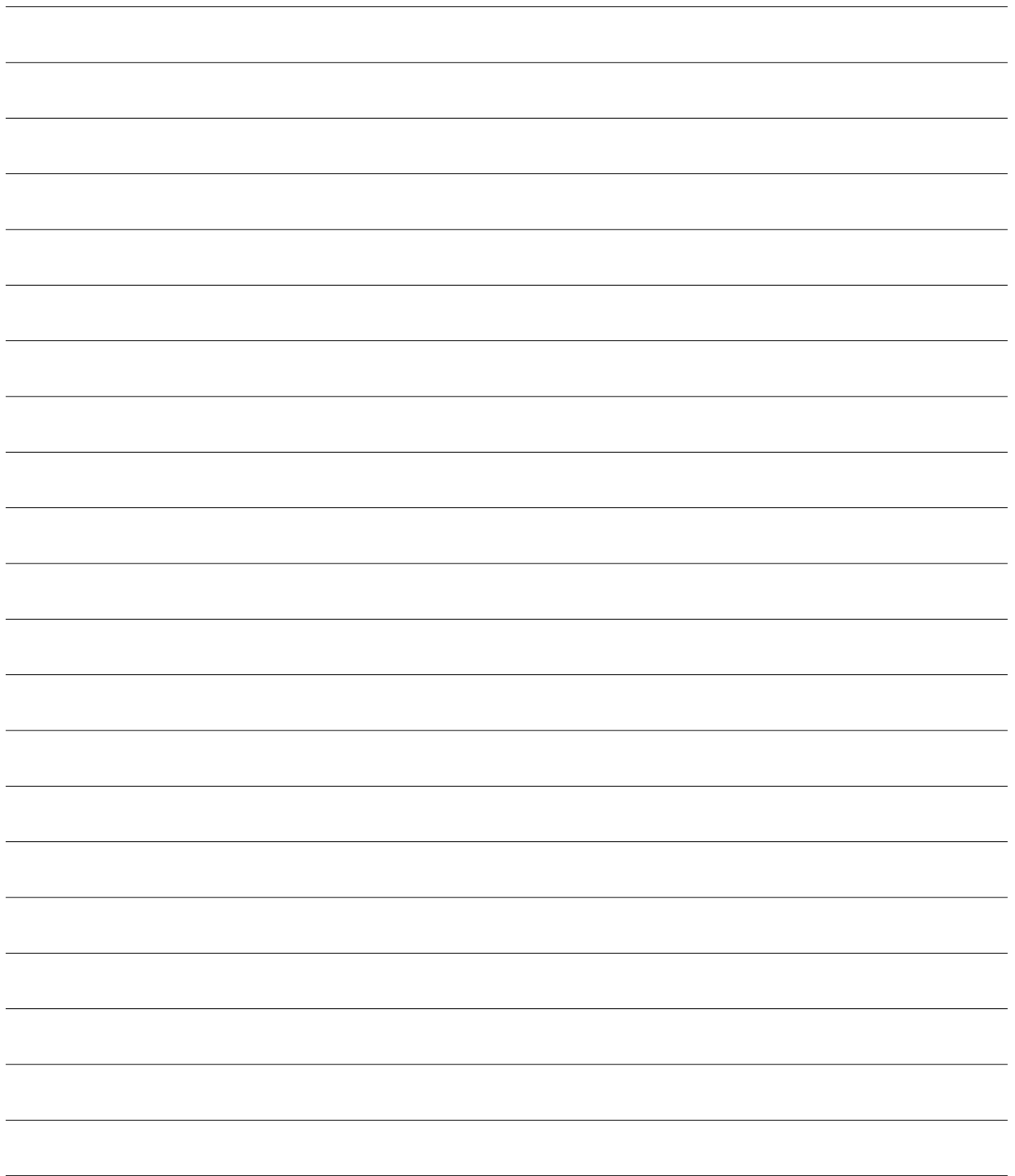
☐☐☐☐☐☐☐

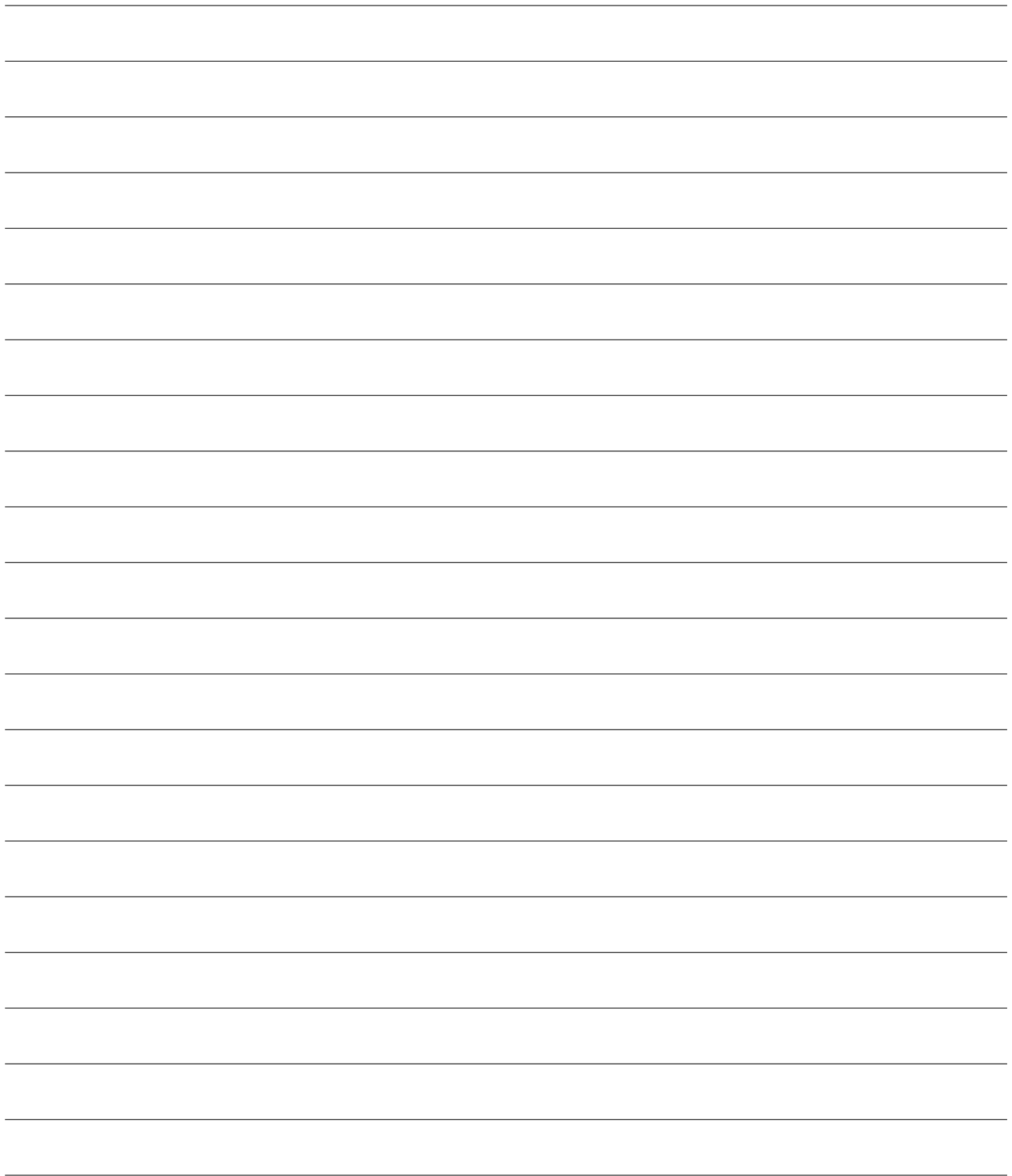
Emociškai (pvz. neigiami
nuotaikos pokyčiai,
nerimas, susirūpinimas)

☐☐☐☐☐☐☐

Ar yra kokių nors specifinių simptomų, kuriuos Jūs norite pabrėžti susitikimo su savo sveikatos priežiūros specialistu metu? Jei taip, apibūdinkite/pažymėkite atitinkamą (-us) šio klausimyno klausimo (-ų) numerį (-ius) arba įrašykite atitinkamą klausimo (-ų) numerį (-ius) žemiau esančiame laukelyje.

[illegible]







Jūsų rankose – unikalus **teorinis ir praktinis** antrinės progresuojančios išsėtinės sklerozės ligos **kelionės vadovas**. Tai tarsi kompasas, padedantis nepaklysti jausmų, nežinios, nuovargio ir abejonių jūroje. Gydytojai, pacientai ir jų artimieji į šį leidinį sudėjo asmenines savo istorijas ir patarimus, kad jūs nesijaustumėte vienišas, žinotumėte, ko galima laukti ir kaip tada derėtų elgtis.

O **pacientų artimiesiems** – tai langas į sergančiojo vidų – galimybė labiau suprasti, ką šalia esantis žmogus jaučia fiziškai ir emociškai, kaip palengvinti jo našta, kada tiesiog **būti šalia**, o kada nenuleisti rankų ir visgi pakviesti pakvėpuoti grynu oru lauke.

Eiti pirmyn, griūti ir vėl atsistoti. Svarbiausia – ne vienam.