



Mano išsėtinės sklerozės užrašai



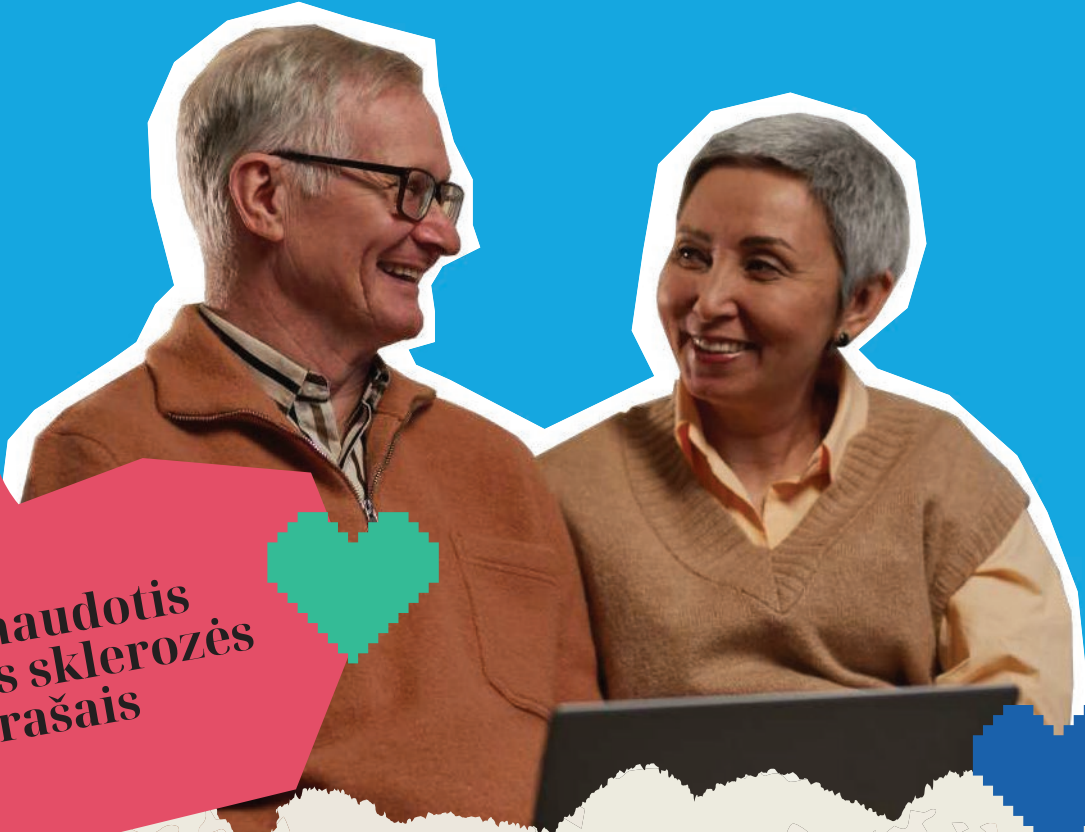
Mano išsėtinės sklerozės užrašai

Gyvendami su išsėtine skleroze (IS) ir nuolat bendraudami su sveikatos priežiūros specialistais, galite dalyvauti priimant sprendimus dėl Jūsų ligos gydymo. Šiuose pokalbiuose Jūs atstovaujate patys sau. Pasidaliję savo patirtimi, papasakoję apie patiriamus simptomus ir šalutinius reiškinius bei nurodę, ko tikėtės ir dėl ko nuogąstaujate, galėsite veiksmingiau valdyti savo ligą.

Šių užrašų tikslas – padėti Jums ir Jus slaugančiam artimajam iš anksto, dar iki kito susitikimo su sveikatos priežiūros specialistu, pasiruošti pokalbiui apie išsėtinės sklerozės valdymą. Taip pat galite pildyti šiuos užrašus savarankiškai ir naudotis jais, jei prireiks susidėlioti mintis prieš kitą susitikimą su sveikatos priežiūros specialistu.

Parengė „Novartis“, Amerikos išsėtinės sklerozės asociacija (Multiple Sclerosis Association of America (MSAA) ir ekspertų iniciatyvinis komitetas, kurį sudaro prof. Alice Laroni, Amanda Montague, dr. Amy Sullivan, Anita Williams, Colleen Harris, George Pepper, Guillaume Molinier, Karen Foster, Pieter Van Galen ir dr. Sharon Stoll.

Už bendradarbiavimą rengiant leidinį dėkojame Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų Išsėtinės sklerozės koordinacinio centro vadovei gydytojai neurologei doc. dr. Rasai Kizlaitienei, Lietuvos išsėtinės sklerozės sąjungos generalinei sekretorei Aldonai Droseikienei, klinikinei psichologei, kognityvinės elgesio terapijos krypties psichoterapeutei Neringai Sudavičienei, Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų bendrosios praktikos slaugytojai Linai Taškūnienei.



Kaip naudotis išsėtinės sklerozės užrašais

Patarimas

Apgalvokite šių užrašų klausimus ir atsakykite į juos namuose savarankiškai arba kartu su Jus slaugančiu artimuoju.

Gali būti, kad šiuo metu Jums aktualios ne visos užrašuose aptariamose temos. Pildykite tik tas vietas, kurios yra susijusios su Jumis ir Jūsų patirtimis.

Patarimas

Pasiruoškite svarbiausių dalykų santrauką ir klausimus, kuriuos norėsite pateikti sveikatos priežiūros specialistui kito susitikimo metu.

Naudokite užrašų pabaigoje esantį apibendrinamąjį puslapį kaip planą, kuris padės išsakyti savo lūkesčius. Ši informacija gali praversti tiek sveikatos priežiūros specialistui, tiek ir Jums patiems, kai bus rengiamas Jūsų sveikatos priežiūros planas. Turima iš anksto apgalvota informacija leis geriau jaustis, kai su sveikatos priežiūros specialistu aptarsite Jums susirūpinimą keliančius klausimus ir reikės priimti sprendimus.

Data:

Svarbi informacija

Dabartinė diagnozė (jei žinoma)

- | | |
|---|--|
| ☐ Recidyvuojanti remituojanti IS | ☐ Pirminė progresuojanti IS |
| ☐ Antrinė progresuojanti IS | ☐ Nežinoma |

Diagnozės nustatymo data (metai / mėnuo)

Šiuo metu norėčiau...

- | |
|--|
| ☐ Pradėti IS gydymą |
| ☐ Aptarti man dabar taikomą IS gydymą |

Apie savo išsėtinę sklerozę ir (arba) jos gydymą manau, kad...

Po paskutinės konsultacijos su sveikatos priežiūros specialistu...

Mano IS simptomai:

- | | | |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|
| ☐ išliko tokie patys | ☐ susilpnėjo | ☐ sustiprėjo |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|

Mano sveikata:

- | | | |
|--|-----------------------------------|------------------------------------|
| ☐ išliko tokia pati | ☐ pagerėjo | ☐ pablogėjo |
|--|-----------------------------------|------------------------------------|

Prašom pateikti daugiau informacijos

Simptomų valdymas

*Papasakokite apie Jūsų slaugomą IS sergantį asmenį, remdamiesi Jūsų tarpusavio bendravimu ir pastebėjimais

Su išsėtine skleroze gyvenančio asmens atsakymai

Artimojo atsakymai

Neseniai pastebėjau šių simptomų pokyčius:

- ☐ Fiziniai
- ☐ Kognityviniai (*mąstymas, prisiminimas*)
- ☐ Nuotaika (*emocijos, nerimas, depresija, susijaudinimas*)
- ☐ Elgesys (*bendravimas*)
- ☐ Nuovargis (*fizinis ir (arba) protinis išsekimas*)
- ☐ Sunku parinkti tinkamus žodžius
- ☐ Kita
- ☐ Pokyčių nepastebėjau

Pastaba:

- ☐ Fiziniai
- ☐ Kognityviniai (*mąstymas, prisiminimas*)
- ☐ Nuotaika (*emocijos, nerimas, depresija, susijaudinimas*)
- ☐ Elgesys (*bendravimas*)
- ☐ Nuovargis (*fizinis ir (arba) protinis išsekimas*)
- ☐ Sunku parinkti tinkamus žodžius
- ☐ Kita
- ☐ Pokyčių nepastebėjau

Pastaba:

Reikšmingiausias šiuo metu jaučiamas simptomų poveikis:

Aš supratau, kas sukelia šiuos simptomus:

- | | | | |
|-------------------------------|-----------------------------|-------------------------------|-----------------------------|
| ☐ Taip | ☐ Ne | ☐ Taip | ☐ Ne |
|-------------------------------|-----------------------------|-------------------------------|-----------------------------|

Pastaba:

Pastaba:

Mane labiausiai domina gydymas, kuris galėtų padėti šitaip suvaldyti simptomus:

Simptomų stebėjimas gali padėti valdyti IS pokyčius ir maksimaliai išnaudoti susitikimus su sveikatos priežiūros specialistu. IS klausimynas yra paprasta ir nemokama priemonė, padėsianti Jums ir Jūsų slaugytojui artimajam valdyti Jūsų simptomus, laikui bėgant juos sekti ir pasiruošti artėjančioms konsultacijoms.

Gyvenimo būdas ir siekiai

Su išsėtine skleroze gyvenančio asmens atsakymai

Kitos nei išsėtinės sklerozės gydymas paslaugos, kurios yra teikiamos ar planuojamos teikti artimiausioje ateityje:

- | | |
|---|--|
| ☐ Fizinė terapija | ☐ Akupunktūra |
| ☐ Ergoterapija | ☐ Chiropraktika |
| ☐ Psichoterapija | ☐ Skausmo gydymas |
| ☐ Logopedo paslaugos | ☐ Nuovargio gydymas |
| ☐ Kognityvinė rehabilitacija | ☐ Sfinkterio disfunkcijos gydymas |
| ☐ Kita | |

Mano dienos režimas:

Kasdien valgau reguliariai

- ☐ Taip ☐ Ne

Jei atsakėte „Taip“ –

pusryčiauju maždaug

pietauju maždaug

vakarienį maždaug

Atsibundu jausdamasis (-si) gerai pailsėjęs (-usi)

- ☐ Taip ☐ Ne

Dažniausiai miegu nepabusdamas

- ☐ Taip ☐ Ne

Dažnai jaučiu nuovargį, net jei miegojau nepabusdamas

- ☐ Taip ☐ Ne

Naktį dažniausiai pabundu, nes reikia eiti į tualetą

- ☐ Taip ☐ Ne

Dirbu pagal lankstų grafiką

- ☐ Taip ☐ Ne ☐ Netaikoma

Esu kažkieno pagrindinis ar vienintelis slaugytojas artimasis (pvz., *slaugau tėvą ar motiną, vaiką, sutuoktinį (-ę) ar kitą artimąjį*)

- ☐ Taip ☐ Ne

Su išsėtine skleroze gyvenančio asmens atsakymai

Dažnai būnu išvykęs (-usi) iš namų

☐ Taip

☐ Ne

Jei atsakėte „Taip“ – dažniausiai išvykstu kelioms valandoms / dienoms (pasirinkite vieną variantą).

Galiu atvykti į ligoninę / gydytojo kabinetą

☐ Kasdien

☐ Kartą per savaitę

☐ Kartą per mėnesį

Kita:

Kokius svarbius mano gyvenimo būdo aspektus būtų prasminga išsaugoti?
(Tai gali būti fizinė veikla, laikas su šeima ar draugais, pomėgiai ir t. t.)

Aš noriu (galiu) keisti savo gyvenimo būdą, kad padėčiau sau valdyti išsėtinę sklerozę
(pažymėkite visus tinkamus variantus)

☐ Mityba

☐ Fiziniai pratimai

☐ Mesti rūkyti

☐ Psichikos sveikata

Kita:

Turiu patikimą transportą, kuriuo galiu nuvykti į įstaigą, kur man teikiama išsėtinės sklerozės priežiūra.

☐ Taip

☐ Ne

Ar esu gydomas (-a) nuo kito sveikatos sutrikimo, į kurį turi būti atsižvelgta?

☐ Taip

☐ Ne

Jeigu atsakėte „Taip“, nurodykite, koks tai sutrikimas ir kaip jis gydomas.

Jei gydymas gali paveikti mano organizmo gebėjimą tinkamai reaguoti į suleistą vakciną ar galimybę skiepytis tam tikromis vakcinomis (pvz., gyva (susilpninta) vakcina), ar tai turės įtakos sprendimui dėl mano gydymo?

☐ Taip

☐ Ne

Gydymo nauda ir kylantys klausimai

Su išsėtine skleroze gyvenančio asmens atsakymai

Artimojo atsakymai

Kokio tipo gydymas nuo išsėtinės sklerozės būtų patogiausias, jei atsižvelgsime į mano gyvenimo būdą?

Sužymėkite eilės tvarka, pirmu numeriu įrašydami Jums patogiausią.

Kasdien

Kas savaitę

Kas mėnesį

Kas metus

Paišinkite, kodėl:

Sužymėkite eilės tvarka, pirmu numeriu įrašydami jums patogiausią.

Kasdien

Kas savaitę

Kas mėnesį

Kas metus

Paišinkite, kodėl:

Norėčiau, kad mano gydymas būtų vykdomas (*pasirinkite visus tinkamus variantus*):

- ☐ Namuose
- ☐ Ligoninėje / gydytojo kabinete / procedūrų centre ar pan.
- ☐ Tam tikru atstumu nuo namų
- ☐ Man nesvarbu

Kita:

Paišinkite, kodėl:

- ☐ Namuose
- ☐ Ligoninėje / gydytojo kabinete / procedūrų centre ar pan.
- ☐ Tam tikru atstumu nuo namų
- ☐ Man nesvarbu

Kita:

Paišinkite, kodėl:

Mano didžiausi nuogastavimai dėl išsėtinės sklerozės gydymo yra šie:

Gydymo nauda ir kylantys klausimai

Su išsėtine skleroze gyvenančio asmens atsakymai

Artimojo atsakymai

Esu patenkintas (-a) man teikiamu gydymu nuo išsėtinės sklerozės.

☐ Taip ☐ Ne ☐ Vidutiniškai

☐ Taip ☐ Ne ☐ Vidutiniškai

☐ Šiuo metu nesu gydomas (-a) / netaikoma

☐ Šiuo metu nesu gydomas (-a) / netaikoma

Pastaba:

Pastaba:

Mano klausimai apie galimą šalutinį poveikį ir jo valdymą:

Manychiau, kad mano išsėtinės sklerozės gydymas būtų sėkmingas, jei:

Mano nuogastavimai (jei jų yra) dėl išsėtinės sklerozės gydymo:

Kodėl mano gydymas kitoks?



Šiandien jau žinoma, kad kuo anksčiau diagnozuojama išsėtinė sklerozė, tuo efektyvesnis individualizuotas gydymas parenkamas, o tai leidžia pristabdyti ligos atkryčių kartojimąsi, negalios progresavimą.

Tačiau pasiskaičius apie įvairius gydymo būdus, vaistus, pasikalbėjus su kitais sergančiais daugeliui pacientų kyla klausimas: „O kodėl mane gydo kitaip nei ligoninėje sutiktą kitą sergantį? Panašu, kad jis jaučiasi geriau, jam lengviau judėti, jo liga lėčiau progresuoja, gal jo gydymas efektyvesnis, gal ir man reikia jį išbandyti?“

Parinkdami gydymo būdą, vaistus, teikdami gyvenimo būdo rekomendacijas, gydytojai vadovaujasi daugybe kriterijų. Apie juos, o taip pat gydymo būdus ir jų prieinamumą kalbamės su **Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų Išsėtinės sklerozės koordinacinio centro vadove gydytoja neurologe doc. dr. RASA KIZLAITYTENE.**

Gydytoja, jokia paslaptis, kad pacientai tarpusavyje mėgsta aptarti jiems skirtą gydymą ir vaistus, diskutuoja, kas padėjo, o kas – ne, lygina paskirtą gydymą. Nuo ko priklauso gydymo būdas?

Pacientams vienas su kitu kalbantis apie gydymo būdus juos lyginti, sakyčiau, nėra išmintinga. Išsėtinė sklerozė pasireiškia skirtingai, tai labai įvairialypė liga su skirtingu klinikiniu paveikslu, todėl tuo metu pacientui tinkamiausi vaistai parenkami individualiai. Gydymo pasirinkimas priklauso nuo ligos eigos prognozės: ar numatoma lengva eiga, ar priešingai – liga bus agresyvesnė.

Taip pat svarbu įvertinti pacientų gretutines ligas (jei jų yra), vartojamus vaistus, atsižvelgti į planus, galbūt moteris planuoja pastoti, aptarti ir su pačiu pacientu, kokia vaisto forma jam labiau būtų tinkama vartoti: tabletės ar injekcijos. Šiais laikais su pacientu visada aptariami jo individualūs pasirinkimai, išklausoma pageidavimų. Galutinis sprendimas priimamas bendru sutarimu – tai sėkmingo ligos gydymo pamatas.

Ar pacientai laikosi jiems paskirto gydymo?

Dalis pacientų labai stengiasi susigyventi su liga, stropiai vykdo nurodymus, paiso patarimų, tačiau, deja, pasitaiko ir tokių, kurie neigia ligą, nenori gydytis, galvoja, kad jei pirmas ligos paūmėjimas praėjo ir visos funkcijos atsistatė, tai čia nieko baisaus nenutiko, į gydytojo rekomendacijas galima neatsižvelgti ir vaistų vartoti nereikia. Kartais pacientas internete perskaitytų įvairių nuomonių vedinas priima neteisingą sprendimą, nepasitaria su artimaisiais, nes vengia išgirsti jų kitokią nuomonę.

Pasitaiko pacientų, kurie nutraukia gydymą nepasitarę su gydytoju, tokiu atveju liga paprastai sugrįžta dar aktyvesne eiga. Džiugu, kad vis dėlto didesnė dalis sergančiųjų įsiklauso ir laikosi rekomendacijų.

Kokie šiandien prieinami ir taikomi išsėtinės sklerozės gydymo būdai?

Išsėtinės sklerozės diagnostika ir gydymo pradžia visame pasaulyje, o taip pat ir Lietuvoje, ankstyvėja. Tai reiškia, kad vis didesnei daliai liga nustatoma ir gydymas pradedamas ankstyvesnėje stadijoje. Tai ir yra pagrindinis tikslas – kuo anksčiau diagnozuoti ligą ir pradėti gydymą ligos eigą modifikuojančiais efektyviausiais vaistais.

Jei pradėjus medikamentinį gydymą pastebime, kad jis nėra efektyvus, rekomenduojame jį keisti į efektyvesnį, kuris galėtų dar efektyviau sustabdyti ligos paūmėjimų pasikartojimą, o taip pat ir nuolatinės negalios progresavimą.

Lietuvoje sergantieji išsėtine skleroze gydomi taip pat kaip ir išsivysčiusiose Europos šalyse: kompensuojami visi pagrindiniai ligos eigą modifikuojantys vaistai. Na, o ligos paūmėjimus gydome tradiciškai – didelių dozių metilprednizolono terapija, plazmaferezėmis.

Išsėtinės sklerozės ligos eigą modifikuojančius vaistus neurologai skiria vadovaudamiesi sudėtingais patvirtintais gydymo algoritmais. Jei ligos paūmėjimai vis kartojasi arba jei liga nuo pradžios labai agresyvi, tuomet skiriami vaistai, kurie pasižymi imunorekonstitucinėmis savybėmis, arba monokloniniai antikūnai, kurie veikia tam tikras limfocitų populiacijas, moduliuoja imuninį atsaką ir labai efektyviai stabdo ligos paūmėjimų kartojimąsi ir negalios progresavimą. Vaistų pasirinkimo principai Lietuvoje yra tokie patys kaip ir Europoje.

Ar galima koku nors būdu užfiksuoti šią ligą, tarsi paspausti „Stop“ mygtuką, kad pacientas būtų tikras, jog išsėtinė sklerozė daugiau neprogresuos? O gal realu ateityje tikėtis vaistų, kurie išgydytų išsėtinę sklerozę?

Mokslas norėtų sustabdyti šią ligą, deja, bet iki šiol dar nepavyko. Net ir suvaldžius ligą, ji lėtai rusena organizme ir dar iki dabar nepagydoma. Tačiau išsėtinė sklerozė priklauso vienai iš medicininių ligos sričių, kurioje atrandama labai daug naujų efektyviai veikiančių vaistų.

Svarbu galvoti optimistiškai, juk prieš 10 metų nesitikėjome, kad pavyks taip sėkmingai kontroliuoti šią ligą, o prieš 30 metų – iš viso nebuvo jokio ilgalaikio ligos eigą veikiančio gydymo.

Reikia nepamiršti, kad padėti sau labai gali ir pats sergantis, o sėkmingai gydomos ligos eiga yra ir paciento darbo rezultatas. Patariama nerūkyti, visavertiškai maitintis, vartoti daugiau polinesočiųjų aminorūgščių, vitamino D, taikyti įvairias rehabilitacines priemones, mankštintis. Kineziterapija ir mankšta skatina smegenų neuroplastiškumą, padeda joms persitvarkyti ir iš dalies kompensuoja prarastas smegenų struktūras.



Nemokamos
reabilitacijos
paslaugos
sergantiems IS
teikiamos Išsėtinės
sklerozės terapijos
centre Vilniuje.

Slaugytojas - arčiausiai paciento

Geresnis išsėtinės sklerozės (IS) patogenezės supratimas ir veiksmingesnio, saugesnio ir palankiau toleruojamo gydymo poreikis paskatino nuolatinį naujų gydymo būdų kūrimą. Tikimasi, kad IS gydymo evoliucija turės didelį poveikį visai sveikatos priežiūros komandai, ypač IS slaugytojams, kurie kuria tvirtą partnerystę su savo pacientais.

IS slaugytojai padeda pacientams geriau suprasti savo ligą ir gydymo galimybes, palengvina gydymo pradžią ir valdymą, skatina juos laikytis gydymo plano.

Didesnis vaidmuo

Rinkoje atsiradus naujų geriamųjų vaistų, gali padidėti gydymo veiksmingumas, vaistų toleravimas, pacientams vaistus vartoti gali tapti patogiau, tikimasi, kad šie bus linkę labiau laikytis gydymo plano. Tačiau tai reiškia, kad IS slaugytojo įgūdžių rinkinys neišvengiamai plės: didės profesinio mokymo ir tobulėjimo poreikis, siekiant užtikrinti, kad slaugytojai būtų susipažinę su įvairesniais gydymo būdais ir specifinėmis jų veikimo formomis, vaistų dozavimo grafikais ir naudomis bei rizikomis.

IS slaugytojo vaidmuo išsiplės ir apims kompleksinio stebėjimo, būdingo kiekvienam gydymui, valdymą. Tai reiškia, kad slaugytojai su pacientais ir jo šeimos nariais palaikys itin glaudų ir artimą ryšį.

Arčiausiai paciento

Slaugytojas yra labai svarbus visavertis komandos narys. Tai ypač išryškėja tokiose situacijose, kai ligai atsitraukus pacientas nusprendžia nebevartoti vaistų arba atvirkščiai – kai liga paūmėja, kai palaikymo reikia čia ir dabar.

Slaugytojas yra ir motyvuotojas, ir bendrakeleivis ligos kelyje – jis yra arčiausiai sergančiojo, todėl geriausiai supranta, kaip pacientas jaučiasi per ligos atkryčius, išmano vaistų veikimo principą, paruošia pacientą netikėtiems ligos iššūkiams ir pokalbiui su gydytoju.

Pacientų, sergančių išsėtine skleroze, slaugos planavimo tikslai:

- Simptomų – nuovargio, skausmo, spazmiškumo – valdymas.
- Fizinio mobilumo ir nepriklausomumo skatinimas.
- Komplikacijų (pavyzdžiui, griuvimai ir infekcijos) prevencija.
- Emocinės paramos teikimas.
- Savipriežiūros ir ligos valdymo mokymai.

Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų
bendrosios praktikos slaugytoja LINA TAŠKŪNIENĖ.



Tam tikra prasme mes, slaugytojos, esame grandis tarp gydytojo ir paciento. Nors man atrodo, kad aš tiesiog dirbu savo darbą: apmokau pacientus, pildau reikiamas formas apie jų sveikatą, registruoju juos pas gydytojus, paskambinu ir paklausiu, kaip jie jaučiasi, suteikiu informacijos apie vaistus, nes šiai ligai gydyti jų yra labai daug.

Kalbėdamasi su pacientais papasakoju, kaip vaistus vartoti, nes kiekvieno jų vartojimo ar leidimosi technika vis kitokia. Vėliau pasidomiu, kaip pacientams sekasi leisti vaistus, ar turi kokių nusiskundimų, neaiškumų, atsakau jiems kylančius klausimus.

Dažnas pacientas man išsipasakoja daugiau negu gydytojui vizito metu. Jei pastebiu, kad pacientams reikia psichologinės pagalbos, pasiūlau dėl jos kreiptis ar pavartoti vaistų, paskirtų gydytojų, paraginu nenutraukti jų vartojimo.

Išsėtinės sklerozės gydytojų Santaros klinikose yra šeši, o slaugytojos esame tik dvi. Mes apmokome pacientus, kuriems reikia namuose patiems leisti vaistus. Po mėnesio paskambiname, paklausiamo, kaip jiems sekasi, duodame kontaktus, kad galėtų pasiskambinti, jeigu jiems kiltų kokių neaiškumų, suprastėtų sveikata.

Jei pacientams kyla klausimų, jie pirmiausia skambina mums, slaugytojoms. Jeigu skundžiasi dėl ligos paūmėjimo, nukreipiame į gydytoją. Pacientai, kurie pas mus gydosi, yra labai prižiūrimi, sekami, lankosi maždaug kas tris mėnesius.

Jau daugiau nei dešimtmetį mūsų neurologijos skyriuje IS pacientams yra skirti du kabinetai. Anksčiau pacientai buvo priimami bendrai su sergančiais kitomis neurologinėmis ligomis.

Man patinka mano darbas, neatrodo sunkus. Gydytojos, su kuriomis dirbu, – šaunios. Aišku, pasitaiko pikty ir neramių pacientų. Ką darau tuomet? Patyliu, ramiai išklausau, aišku, viduje kyla šiek tiek įtamos. Jei kelia balsą, raminu, kol pacientas nurimsta.

Sako, kad tokio pobūdžio darbą dirbantys žmonės dažnai perdega, nenoriu prisikalbėti, bet kol kas man tai negresia.

Su išsėtine skleroze sergančių pacientu dirba didelė sveikatos priežiūros specialistų komanda.



Psichikos sveikata

Su išsėtine skleroze gyvenančio asmens atsakymai

Artimojo atsakymai

Rūpintis savo psichikos sveikata man padeda šios paslaugos, priemonės ir praktikos (*pažymėti visus tinkamus variantus*):

☐ Psichikos sveikatos specialistų parama

Jei pažymėjote, kas kiek laiko lankotės pas šį specialistą?

- ☐ Bendraamžių paramos grupė
- ☐ Interneto priemonės
- ☐ Savipriežiūros praktikos
- ☐ Dėmesingo įsisąmoninimo (angl. *mindfulness*) praktikos
- ☐ Dienoraščio rašymas
- ☐ Meditacija
- ☐ Sąmoningo kvėpavimo pratimai (angl. *breathwork*)

Kita:

☐ Psichikos sveikatos specialistų parama

Jei pažymėjote, kas kiek laiko lankotės pas šį specialistą?

- ☐ Bendraamžių paramos grupė
- ☐ Interneto priemonės
- ☐ Savipriežiūros praktikos
- ☐ Dėmesingo įsisąmoninimo (angl. *mindfulness*) praktikos
- ☐ Dienoraščio rašymas
- ☐ Meditacija
- ☐ Sąmoningo kvėpavimo pratimai (angl. *breathwork*)

Kita:

Kaip šiuo metu gyvenimas su išsėtine skleroze veikia mano psichikos sveikatą?

Malonias patirtis galime susikurti patys



Klinikinė psichologė, kognityvinės elgesio terapijos krypties

psichoterapeutė NERINGA SUDAVIČIENĖ jau ne vienerius metus

konsultuoja pacientus, susidūrusius su išsėtinės sklerozės diagnoze. Pirmiausia ji ragina ieškoti sėkmingo ligos valdymo istorijų, atkreipti dėmesį į sergančiuosius, kurie išlaiko sveiką optimizmą – liga nėra gyvenimo pabaiga. Tokių šviesių gyvenimo su liga atvejų tikrai nemažai. Psichologė taip pat visiems susirgusiems primena, kad labai svarbu susiformuoti tave palaikančių žmonių ratą: jei nepavyksta tarp šeimos narių, artimųjų, į jį galima įtraukti svetimų žmonių.

Liga dažnai diagnozuojama jauname amžiuje, sulaukus 20–40 metų. Kaip nepalūžti išgirdus šią diagnozę, ypač kai internete gali prisiskaityti bauginančių dalykų, kurie laukia ateityje: neįgaliojo vežimėlis, šlapimo nelaikymas, negalėjimas dirbti ir panašiai?

Internetu tikrai galima prisiskaityti daugybę bauginančių dalykų, todėl labai svarbu informacijos atranka – nereikėtų per daug pasitikėti įvairiais forumais, socialinių tinklų grupėmis ir kitais informacijos šaltiniais, kuriuose informacija dažnai pateikiama tendencingai, yra iškraipyta.

Kad išgirdęs diagnozę žmogus nepalūžtų, sužinojęs, kad ateityje gali laukti nekokios perspektyvos, pirmiausia siūlau jam atlikti statistiniais duomenimis paremtą analizę ir pasižiūrėti į faktus. Kai kalbuosi su pacientais, man kartais susidaro įspūdis, kad ir kai kurie gydytojai retkarčiais per daug juodai piešia ateities scenarijų. Jei kalbama apie neįgaliojo vežimėlį, tai visuomet siūlau pasidomėti, kokiai daliai sergančiųjų tenka į jį atsisėsti. Tas pats pasakytina ir apie šlapinimosi ar regos sutrikimus. Nebūtinai tau susirgus taip nutiks.

Primygtinai siūlau ieškoti sėkmės istorijų, nes mūsų smegenys yra linkusios koncentruotis į blogus scenarijus ir nepakankamai įvertinti gerus. Taip jau evoliuciškai jos sutvarkytos, kad labiau įžvelgia nerimą keliančius, o ne gerus dalykus, todėl naudingiau atkreipti didesnę dėmesį į motyvuojančius ir įkvepiančius pavyzdžius internete, realiame gyvenime ar sergančiųjų bendruomenėje.

Žinoma, visuomet galima pagalvoti ir apie pasiruošimą blogajam scenarijui. Pavyzdžiui, jei jau taip nutiks, kad negalėsiu vaikščioti ir man bus reikalingas vežimėlis, kaip toje situacijoje galėčiau prisitaikyti ir gyventi, gal kažką reikia išmokyti, gal kažką pertvarkyti? Jei susidėliojame



net ir blogiausią įsivaizduojamą scenarijų, pamatome, kad gyvenimas keisis, bet jis nesibaigs. Juk net ir judant vežimėliu galima keliauti, mylėti, tuoktis, dirbti. Kai visa tai įvertini, scenarijus neatrodo toks katastrofiškas ir baisus, visa tai padeda nepalūžti.

Kaip emocinė būklė yra susijusi su ligos gydymu ir rezultatais, jos progresavimu?

Žinoma, kuo geresni gydymo rezultatai, tuo emocinė būklė geresnė, nes mažiau nerimo, daugiau vilties. Tačiau net ir jei gydymo rezultatai geri, kai kurie žmonės gali išlikti nerimastingi, pavyzdžiui, juos gali aplankyti mintis, kad nustos veikti vartojami vaistai, kurie padeda kontroliuoti ligą, ir nerimas išaugs. Išsėtinė sklerozė – sunkiai prognozuojama liga, todėl neapibrėžtumo visuomet yra.

Jei žmogui būdingas polianiškas mąstymas, kai net blogoje situacijoje įžvelgiama gerų dalykų, tikėtina, kad jis net ir krizinėje situacijoje daugiau matys galimybių nei sunkumų. Tokie pacientai net ir ligą priima kaip dar vieną gyvenimo iššūkį, su kuriuo galima tvarkytis. Tačiau jei asmuo linkęs labiau nerimauti, įžvelgti neigiamų dalykų, sulaukia mažiau palaikymo iš aplinkos, tikėtina, kad ligos iššūkis gali pasirodyti per didelis ir emocinė būklė tuomet prastės.

Kai sergančiojo emocinė būklė gera, tikėtina, kad ir gydymo rezultatai bus geresni. Tačiau kai kada matomas optimizmas yra ligos neigimo išraiška. Tuomet toks optimizmas gali būti nenaudingas, nepadedantis kontroliuoti ligos.

Kokias emocijas gali sukelti išgirsta diagnozė, kokios jų stadijos? Kaip jas išgyventi?

Psichiatrė Elisabeth Kübler-Ross išskyrė 5 gedėjimo stadijas, būdingas tvarkymuisi su mirties faktu, tačiau vėliau buvo pastebėta, kad tai galioja ir kitoms krizinėms situacijoms, pavyzdžiui, susirgus nepagydoma liga. Žinia apie nepagydomos ligos diagnozę yra prilyginama netekčiai, nes žmogus netenka savo sveikatos, vilčių, planų: juk buvo planuojamos vienoks gyvenimas, o dabar viltys žlunga.

Iš pradžių, išgirdus išsėtinės sklerozės diagnozę, gali ištikti šokas, kai žmogus net nesusivokia, kas vyksta. Šokas trunka trumpai, iki paros. Po to prasideda natūralus psichikos bandymas susitvarkyti su gauta informacija, tada gali prasidėti diagnozės arba ligos prognozių neigimas. Tai pirmoji gedėjimo fazė – neigimas. Kai kada neigiama pati liga (ieškoma alternatyvių simptomų paaiškinimų, diagnozavimo klaidų) arba neigiamos galimos pasekmės: klientas sako, kad išsigydys išsėtinę sklerozę vien pakeitęs mitybą: „Dar niekam nepavyko to padaryti, bet aš būsiu pirmas.“ Šioje situacijoje žmogaus optimizmas labiau kyla iš ligos neigimo. Tačiau neigimo stadija atlieka ir savo funkciją – galimai apsaugo žmogų nuo dar gilesnės emocinės krizės.

Kai baigiasi neigimas, gali aplankyti pyktis. Jis gali būti nukreiptas į įvairius žmones, aplinkybes. Gana dažnai jis būna nukreiptas į sveikatos apsaugos sistemą, gydytoją, kuris galbūt laiku nepastebėjo ligos ar ne tą diagnozavo, galbūt padarė klaidą. Gali kilti pyktis aukštesnėms jėgoms dėl neteisybės, kodėl liga pasirinko mane, juk yra kitų, kurie amoraliau gyvena ir nusipelnė tokios ligos. Kai kada pyktis gali būti nukreiptas į save – per daug dirbau, ne taip gyvenau, pats kaltas. Į save nukreiptas pyktis nėra adaptyvus, tačiau į išorę nukreiptas pyktis gali būti ir naudingas: pacientas gali aktyviau įsitraukti į gydymo procesą, išsakyti savo poreikius, nenuylėti, jei kažkas nepatinka, įvardyti pašalinius reiškinius, kuriuos sukelia gydymas, ir t. t.

Sveikas pyktis gali suteikti energijos ir žmogus imasi veiklos, kuri padeda keisti situaciją, pavyzdžiui, gali įkurti sergančiųjų draugiją ar sergančiųjų artimųjų pagalbos grupę. Tačiau į aplinką, kitus žmones nukreiptas nekontroliuojamas pyktis gali griauti santykius su artimaisiais, gydančiais gydytojais. Tada svarbu saugiai „išventiliuoti“ pyktį, nedarant niekam žalos: padaužyti pagalmę, išsirėkti, išrašyti visas pykčio mintis ir panašiai. Dažnai jau pats emocijos įvardijimas sumažina jos intensyvumą.

Po pykčio gali sekti derybos: pasižadu sau, kitiems ar aukštesniosioms jėgoms daryti kažką, kas padės išvengti baisios ligos realybės. Pavyzdžiui, nuo šiandien būsiu su visais labai geras, ir tada Dievas pasiims iš manęs šią ligą. Derybose gali būti magiško mąstymo elementų – pasižadame daryti dalykus, kurie tiesiogiai nėra susiję su ligos valdymu.

Kai derybos nepavyksta, realybė nepasikeičia, tikėtina depresinių nuotaikų stadija. Čia mes susiduriame su tikruoju gedėjimu, kad nebebus taip, kaip buvo: nebegalėsiu dirbti svajonių darbo, eiti į ilgus žygius, jaučiami ligos simptomai nebepasitrauks. Šią situaciją reikia išgedėti ir nemaskuoti liūdesio, tačiau svarbu, kad tai nesitęstų per ilgai ir dėl emocinės būklės smarkiai nenukentėtų gyvenimo kokybė. Kai kada reikalingas ir psichiatro skiriamas gydymas antidepresantais. Taip pat svarbu neužmiršti ir kitų savo vaidmenų gyvenime: buvimo mama / tėčiu, dukra / sūnumi, specialistu / specialiste ir taip toliau. Gyvenimo vaidmenų matymas padeda išvengti perdėto susikoncentravimo: esu tik žmogus, sergantis išsėtine skleroze, leidžia pastebėti išliekančias galimybes ir sėkmingiau išlaikyti savivertę.

Susitaikymas, arba priėmimas – paskutinė stadija, tuomet ateina suvokimas, kad yra dalykų, kuriuos gyvenime galime kontroliuoti, yra tokių, kurių negalime, ir turime pasistengti gyventi kuo visavertiškesnį gyvenimą, nepaisydami ligos.

Nebūtinai visas šias stadijas susirgęs žmogus išgyvena nuosekliai, kartais jos maišosi, keičiasi, kartais užstringama kokioje nors stadijoje ilgam.

Kas dar be gydymo gali užtikrinti kokybišką sergančiųjų gyvenimą, kaip juo mėgautis ir džiaugtis?

Tyrimais įrodyta, kad ilgesnė gyvenimo trukmė, geresnė emocinė būklė priklauso nuo sukurtų socialinių santykių. Svarbu juos ne tik užmegzti ir palaikyti, labai svarbu, kad jie būtų geri – sveiki, palaikantys. Jei pasigendame tokių santykių šeimoje, galime jų ieškoti bendruomenėje – sergančiųjų ar kitoje, kurioje galime rasti palaikymo, sukurti artimą ryšį. Į socialinių santykių kūrimą verta investuoti.

Be išliekančių galimybių, net ir esant sudėtingai situacijai, matymo, siūlau pabandyti sau kas vakarą užduoti tris laimingo gyvenimo klausimus. Atsakymai į juos galėtų tapti vakaro ritualu.

- ☐ Ką šiandien mačiau, girdėjau, lytėjau, ragavau, užuodžiau, kas man suteikė pasitenkinimo ir buvo malonu?
- ☐ Ką kitas žmogus šiandien padarė, kas man suteikė pasitenkinimo ir malonumo, kaip į tai sureagavau?
- ☐ Ką aš pats (-i) padariau, kas man suteikė pasitenkinimo ir malonumo?

Jei nuolat užduosime sau šiuos klausimus ir ieškosime atsakymų, pamatysime, kad kitomis dienomis mūsų dėmesingumas pozityviems dalykams padidės, ir nepaisydami ligos prisiminsime šiltus dalykus, tokius kaip skanus žydinčių alyvų kvapas, sutikto žmogaus maloni šypsena ar pan. Pozityvių patirčių pastebėjimas keičia emocinį foną, nes mokomės atkreipti dėmesį į tai, kas yra gerai.

Jei užduodant sau tokius klausimus, nepavyksta prisiminti pasitenkinimo teikusių patirčių, galima sąmoningai susiplanuoti jas kitai dienai ar ir visai savaitei ir laikytis to plano. Pavyzdžiui, susiplanuoti pasiklausyti audioknygos, paskambinti draugui, skaniai pavalgyti, nes šios veiklos man teikdavo pasitenkinimo anksčiau ir galiu tikėtis vėl jį patirti.



Psichologas gali padėti susigyventi su liga ir vėl atrasti gyvenimo džiaugsmą kasdienybėje.

Svarbu ateiti į šeimą – neužsidaryti namuose



Išsėtinė sklerozė yra jaunų žmonių liga, dažnai ja susergama sulaukus 20–40 metų. Susigyvenimas su liga tokiame amžiuje užtrunka, juk buvo prikurta tiek daug ateities planų. Lengviau dažnai būna tiems, kurie dar ligos pradžioje susitinka su savo likimo broliais ir sesėmis ir pamato, kad gyvenimas tęsiasi ir kad jis gali būti ne mažiau spalvingas ir įdomus.

Išsėtinė skleroze sergančiųjų draugijos veikia Vilniuje, Kaune, Klaipėdoje, Šiauliuose, Panevėžyje, Alytuje, Mažeikiuose, Ukmergėje, Kupiškyje, Rokiškyje. Asocijuoti partneriai IS sergantiesiems atstovauja Kretingoje, Biržuose, Marijampolėje. Visi jie priklauso daugiau kaip 20 metų veikiančiai Lietuvos išsėtinės sklerozės sąjungai. Kaip gyventi su išsėtinė skleroze kalbamės su **Lietuvos išsėtinės sklerozės sąjungos generaline sekretore ALDONA DROSEIKIENE.**

Svarbu neišgąsdinti

Kai gydytojas pasako pacientui, kad jis serga išsėtinė skleroze, labai svarbu pabrėžti, kad ši liga yra kontroliuojama – šiandien yra daug vaistų, kurie gali pristabdyti ligą. Be to, nežinome, kokia bus ligos forma, galbūt ji nebus agresyvi, ir aplinkiniai net nepastebės, kad sergate.

Labai svarbu žmogui suteikti vilties pirmoje ligos pažinimo stadijoje, padrąsinti, pasiūlyti kreiptis į išsėtinė skleroze sergančiųjų draugijas, kur galės sutikti žmonių, sergančių šia liga jau daugiau kaip 20–30 metų. Ir jie aktyviai gyvena, dirba. Labai svarbu informuoti, kur galima susitikti su tos pačios ligos paliestais žmonėmis.

Jei sąjungos nariai sužino apie žmogų, kuris jau ne vienerius metus serga IS ir yra atsiribojęs, su niekuo nebendrauja, sėdi namuose, labai stengiamės jam padėti. Pirmiausia kviečiame atvykti bent į vieną Lietuvos išsėtinės sklerozės sąjungos susitikimą. Dažniausiai naujokus kviečiame į Palangoje vykstančią vasaros stovyklą, kurioje apie ligą šnekame mažai ir tik tol, kol gydytojai skaito pranešimus. Daug daugiau laiko skiriame įvairiems žaidimams, kultūrinei programai, organizuojame kaukių, pižamų vakarus. Mūsų draugijos labai kūrybingos, todėl idėjų linksmybėms nepritrūkstame. Nors naujokai iš pradžių jaučiasi nedrąsiai, bet jie greitai įtraukiami į veiklas, o pasibaigus stovyklai dažnai sulaukiama klausimo, kada vyks kitų metų stovykla.

Užvažiuoja kavos

Jei kada Vilniuje ateitumėte į Išsėtinės sklerozės terapijos centrą, tai nepamatytumėte nė vieno susiraukusio veido. Pas mus visi šypsosi, juokiasi, centre visą laiką linksmybės. Pacientai sako, kad atėjimas į centrą – atėjimas į šeimą. O ateiti į šeimą yra labai svarbu, kad surastum savo likimo žmonių. Aišku, bendruomenėje gali sutikti ne tik optimistų, bet visuomet reikia galvoti, kas mus jungia, ką galime kartu nuveikti, gal išėikime kartu pasivaikščioti, o gal pabandykime piešti? Labai svarbu neužsisklęsti. Labai džiugina, kai važiuodami pro šalį žmonės užvažiuoja į centrą tiesiog išgerti kavos.

Daugiaveidė liga, kurią gydo gydytojas

Šiandien žmonės labai daug bendrauja socialiniuose tinkluose, tai nėra blogai, bet nepritariu, kai pradedama vienas kitą gydyti per feisbuką. Kartais iš įvairių sveiko gyvenimo būdo propaguotojų pasigirsta siūlymų atsisakyti gydytojo paskirtų vaistų, rekomenduojamas alternatyvus gydymas. Sveikas gyvenimo būdas ir fizinis aktyvumas niekam nepakenkė, bet siūlymas atsisakyti vaistų – blogai. Reikia nepamiršti, kad ši liga yra daugiaveidė: simptomai ir paskirti vaistai gali skirtis, nes ligos židiniai gali būti skirtingose vietose, ligos aktyvumas – kitoks. Kas tinka vienam sergančiajam, nebūtinai tiks tau, o dėl gydymo tartin ir diskutuoti reikia su gydančiu gydytoju.



Atėjimas į Išsėtinės sklerozės terapijos centrą – tarsi atėjimas į šeimą.

Šeimos planavimas

Su išsėtine skleroze gyvenančio asmens atsakymai

Artimojo atsakymai

Manau, kad per ateinančius 1–2 metus norėčiau susilaukti pirmojo vaiko ar kitų vaikų.

☐ Taip

☐ Ne

☐ Netaikoma

Jei atsakėte „Taip“ – kada?

Šiuo metu bandau pastoti arba planuoju netrukus pradėti bandyti.

☐ Taip

☐ Ne

☐ Netaikoma

Jei atsakėte „Taip“ – ar planuojate naudoti pagalbinio apvaisinimo procedūras?

☐ Taip

☐ Ne

☐ Netaikoma

Šiuo metu dalyvauju įvaikinimo arba vaiko globos nustatymo procese arba netrukus planuoju jį pradėti.

☐ Taip

☐ Ne

☐ Netaikoma

Šiuo metu esu nėščia.

☐ Taip

☐ Ne

☐ Netaikoma

Šiuo metu žindau kūdikį.

☐ Taip

☐ Ne

☐ Netaikoma

Man menopauzė.

☐ Taip

☐ Ne

☐ Netaikoma

Man taikoma pakaitinė hormonų terapija (angl. Hormone Replacement Therapy (HRT)).

☐ Taip

☐ Ne

☐ Netaikoma

Išsėtinė sklerozė – ne kliūtis susilaukti vaikų

Ar išsėtinė skleroze serganti moteris gali planuoti nėštumą? Ar šia liga sergantis vyras gali tapti tėčiu? Jei planuojamas šeimos pagausėjimas, prieš kiek laiko reikia nutraukti vaistų vartojimą, o gal yra saugių vaistų, tinkamų šiam laikotarpiui? Ar po gimdymo moteris gali žindyti? Ar nėštumas ir žindymas gali suaktyvinti ligą? Šie klausimai itin dažnai kyla jauniems išsėtinė skleroze sergantiems pacientams. Į juos atsakė **Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų Išsėtinės sklerozės koordinacinio centro vadovė gydytoja neurologė doc. dr. RASA KIZLAITIENĖ.**

Geri draugai

Planuojant išsėtinės sklerozės gydymą, gydytojai visada pasidomi, kokie paciento šeimos pagausėjimo planai. Anksčiau moterys bijojo pastoti, vengė nėštumo, nes galvojo, kad nėštumas, gimdymas ir išsėtinė sklerozė neigiamai veikia vienas kitą. Vis dėlto nėštumas yra geras išsėtinės sklerozės draugas: liga tuo metu būna remisijoje, „miega“, todėl nepasireiškia atkryčių, o tai palanku moteriai. Jaunos moterys turėtų nebijoti nėštumo, gimdymo, tyrimai rodo, kad gimdžiusių moterų ilgalaikė ligos prognozė yra net geresnė nei negimdžiusių.

Kūdikis gimdoje vystosi taip pat kaip ir išsėtinė skleroze nesergančių moterų, ši liga neturi įtakos vaisiui. Tačiau svarbu kontroliuoti ligos aktyvumą prieš pastojant: jei iki pastojimo moteris bus gydoma efektyviai, tai atkryčio po nėštumo ir gimdymo greit nebus.

Jei reikia – tinkamų vaistų yra

Labai svarbu žinoti, kad baigus žindyti išsėtinė sklerozė paprastai sugrįžta, tačiau žindant jau galima atnaujinti gydymą vaistais, kurie nepatenka į motinos pieną. Jei liga sunki, kai kuriuos vaistus galima vartoti ir laukiantis, bet jei sergama lengva išsėtinės sklerozės forma, tai nėštumo metu ir be vaistų liga yra stabili, atkryčiai nesikartoja.

Po gimdymo patariama apsilankyti pas gydytoją neurologą ir pasitarti, ar vaisto vartojimą reikia atnaujinti iškart, ar baigus žindymą. Rekomenduojama pas gydytoją apsilankyti kuo anksčiau, nelaukti, kol liga sugrįš klinikiniu ligos paūmėjimu.

Liga nepaveldima

Tėčiais tapti planuojantys išsėtinė skleroze sergantys vyrai jokių šeimos planavimo periodu neturėtų nutraukti vaistų vartojimo. Išsėtinė sklerozė, deja, gali turėti poveikį potencijai, sukelti seksualinę disfunkciją, todėl gali tekti konsultuotis ir su gydytojais urologais ar seksologais.

Šiais laikais yra įvairių gydymo būdų, todėl atsiradusios vyrų erekcijos problemos suvaldomos ir sėkmingai sprendžiamos.

Iki šiol mokslas nėra nustatęs jokių specifinių genų, dėl kurių išsėtinę sklerozę galėtų paveldėti pacientų vaikai. Galimas tik padidintas imlumas išsivysti šiai ligai, ypač jei vaikas gauna mažai saulės, jam trūksta vitamino D.



Mano išsėtinės sklerozės kontrolinis sąrašas

Užsirašykite šiuos nuogąstavimus ir aptarkite juos su savo sveikatos priežiūros specialistu kitos konsultacijos metu.

Kaip išsėtinė sklerozė kasdien veikia mano gyvenimą? Kaip, mano manymu, man gali padėti išsėtinės sklerozės gydymas*?

Pagalvokite:

- ☐ Kaip išsėtinė sklerozė veikia jūsų kasdienį gyvenimą?
- ☐ Kaip manote, kaip gydymas gali būti pritaikytas jūsų gyvenimo būdui?

* Kai kurie išsėtinės sklerozės gydymo būdai sulėtina ligos progresavimą, tačiau nepadeda valdyti jos simptomų. Visus klausimus dėl gydymo užduokite savo sveikatos priežiūros specialistui.

Ar mano išsėtinės sklerozės gydymas veiksmingas?

Galite pagalvoti apie savo asmeninę patirtį:

- ☐ Ar esate patenkintas (-a) tuo, kaip valdoma jūsų išsėtinė sklerozė?
- ☐ Ar pastebėjote pokyčių?
- ☐ Ar atlikti MRT tyrimai parodė kokių nors pokyčių?
- ☐ Ar pastebėjote naujų simptomų ar apribojimų? Ar jie veikia jūsų kasdienę veiklą?

Kokius savo išsėtinės sklerozės valdymo tikslus keliu aš pats (-i)?

Pagalvokite, ką jums reiškia sėkmingas IS valdymas. Pasitelkite į pagalbą pirmiau minėtus klausimus.

Šie tikslai gali būti tiek asmeniniai, tiek ir profesiniai, pvz.:

- ☐ galimybė kilti karjeros laiptais be atkryčių
- ☐ galimybė artimiausiu metu susilaukti vaikų

Dėl ko išsėtinės sklerozės gydymas man kelia didžiausią susirūpinimą (jei kelia)?

Pagalvokite apie bet ką, kas kelia Jums susirūpinimą, kol esate gydomi nuo išsėtinės sklerozės, pvz.:

- ☐ Kaip ir kur Jums skiriamas gydymas?
- ☐ Galimi šalutiniai poveikiai.
- ☐ Sąlygos gauti gydymą (pvz., transportas, sveikatos draudimas, išlaidos ir t. t.)
- ☐ Kaip gydymas nuo išsėtinės sklerozės gali paveikti Jūsų gyvenimo planus?
- ☐ Visa kita, kas kelia susirūpinimą, galvojant apie IS gydymą.

Dabar skirkite šiek tiek laiko ir apibendrinkite, ką norėsite pasakyti savo sveikatos priežiūros specialistui per kitą konsultaciją, arba pasitelkite leidinį „Mano išsėtinės sklerozės užrašai“ ir išsamiau panagrinėkite šias temas.

Mano asmeninis tikslas, kurio siekiu per išsėtinės sklerozės valdymą, yra...

Didžiausią susirūpinimą dėl išsėtinės sklerozės valdymo man kelia...

Svarbiausi klausimai, kuriuos noriu užduoti savo sveikatos priežiūros specialistui:



Baltijos šalių gydytojai susitiko Vilniuje

Gegužės 10 d. Vilniuje įvyko 11-oji Baltijos šalių konferencija „Išsėtinė sklerozė ir autoimuniniai sutrikimai“, kurioje gydytojai aptarė naujausią informaciją apie išsėtinės sklerozės ir autoimuninių ligų diagnostiką, gydymą ir jo optimizavimą.

Viena iš konferencijos organizatorių Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų Išsėtinės sklerozės koordinacinio centro vadovė gydytoja neurologė doc. dr. RASA KIZLAITIENĖ teigia, kad renginio metu buvo akcentuojama ankstyvos ligos diagnostikos ir ankstyvojo gydymo svarba ir išsėtinės sklerozės išskyrimas iš kitų autoimuninių ligų.

„Labai svarbu šią ligą tiksliai nustatyti ir kuo anksčiau pradėti gydymą efektyviais ir kuo labiau sergančiajam pritaikytais vaistais“, – sako doc. dr. R. Kizlaitienė ir pabrėžia, kad renginio metu itin daug dėmesio buvo skiriama bendravimui tarp gydytojų, pacientų ir juos atstovaujančių draugijų, taip pat moterų, sergančių išsėtine skleroze, gydymui ir nėštumui aptarti: kaip paskatinti jas planuoti nėštumą, kaip kontroliuoti ligos eigą planuojant, kaip prižiūrėti laukiantis.

Pastaraisiais dešimtmečiais išsėtinės sklerozės atvejų daugėja visame pasaulyje, ne išimtis ir Lietuva. Skačiuojama, kad šiuo metu Lietuvoje yra daugiau kaip 3000 šia liga sergančių pacientų. Visiems jiems pasiekiamas šiuolaikiškas ir kokybiškas gydymas – toks pat kaip ir Vakarų Europos šalyse.



11-os Baltijos šalių ir autoimuninių ligų konferencijos Organizacinio komiteto nariai ir svečiai lektoriai (iš kairės į dešinę): prof. dr. Dalius Jatužis (Vilnius, Lietuva), prof. dr. Katrin Gross-Paju (Talinas, Estija), prof. dr. Giancarlo Comi (Milanas, Italija), doc. dr. Rasa Kizlaitienė (Vilnius, Lietuva), prof. dr. Dalia Musneckienė (Kaunas, Lietuva), prof. dr. Andrejs Millers (Ryga, Latvija).

Svarstymų apibendrinimas

Apsvarsčius visus išsėtinės sklerozės valdymo aspektus, Jums gali būti lengviau priimti sprendimus ir aptarti Jums svarbiausius dalykus su sveikatos priežiūros specialistu.

Žemiau apibendrinkite tuos IS valdymo veiksnius, kurie Jums svarbiausi, užrašykite svarbiausius klausimus, kuriuos norėsite aptarti su savo sveikatos priežiūros specialistu kitos konsultacijos metu.

Iš išsėtinės sklerozės gydymo labiausiai tikiusi...

Didžiausią susirūpinimą dėl išsėtinės sklerozės valdymo man kelia...

Svarbiausi klausimai, kuriuos noriu aptarti su savo sveikatos priežiūros specialistu... (pvz., kaip žinoti, ar mano IS gydymas yra veiksmingas? Kaip šis gydymas galėtų pakeisti mano gyvenimo būdą?)

Tikimės, kad baigę pildyti šiuos užrašus ir pagalvoję apie tai, kas jums svarbiausia, jaučiatės pasirengę naujiems pokalbiams su sveikatos priežiūros specialistu. Pastabas, kurias užsirašėte skyriuje „Svarstymų apibendrinimas“, galėsite naudoti kaip planą, pradėdami pokalbį apie IS valdymą su savo specialistu.

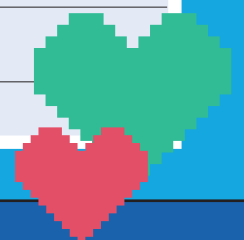
Rekomenduojame peržiūrėti užrašus prieš kiekvieną konsultaciją, kad galėtumėte susidėlioti mintis ir klausimus, kuriuos norėsite aptarti su sveikatos priežiūros darbuotoju. Tai padės sekti, kaip bėgant laikui keičiasi jūsų supratimas apie tai, kas svarbu.



Malonus susitikimas Išsėtinės sklerozės terapijos centre Vilniuje.

[illegible]

Papildomos mintys ar pastabos



Papildomos mintys ar pastabos



