



ESKLEROSI ANIKOITZAREKIN

BIZI

em

ESCLEROSIS MÚLTIPLE
BIZKAIA

ADEMBI

ESKLEROSI ANIKOITZAREKIN

BIZI

DEBRA FRANKEL, MS, OTR HETTIE JONES-EKIN

Debra Frankel, MS, OTR National Multiple Sclerosis Society-ko Defentsa, Zerbitzu eta Ikerketa Departamentuko Osasun Arretara Sartzeko Ekimenen Presidenteordea da. Hettie Jones idazle profesionala da.

Berrikusketa: Pat Bednarik, MS, CCC-SLP, MSCS; Adrienne Boissy, MD; James Bowen, MD; Sharon Dodge, EAKo aktibista; George Garmany, MD; Barbara Giesser, MD eta Pat Kennedy, RN, CNP, MSCN

© 2015 National Multiple Sclerosis Society. Eskubide guztiak erreserbatuta.

National Multiple Sclerosis Society-ren argitalpena eta Euskadiko Esklerosi Anizkoitzak itzulua. ADEMBIk (Bizkaiko Esklerosi Anizkoitzaren Elkarte) 2026an berrinprimatua.

em

ESCLEROSIS MÚLTIPLE
BIZKAIA

ADEMBI

HITZAURREA

Euskadiko Esklerosi Anizkoitzak gure eskura jarri du “Esklerosi Anizkoitzarekin bizi” gida, Ipar Amerikako National Multiple Sclerosis Society gidaren gaztelaniazko bertsioa.

Gida hau, batez ere, berriki Esklerosi Anizkoitza diagnostikatu zaien pertsona guztiei zuzenduta dago, eta gaixotasuna diagnostikatzen denean sortzen diren zalantza horiek guztiak hizkuntza argi eta ulergarrian jasotzen saiatzen da. Hasierako une horietan, zalantzak pilatu egiten dira, eta oso garrantzitsua da informazio argia eta egiazkoa izatea, informazio partzialetan, aurreiritzietan edo erdizkako egietan oinarritutako gaixotasunei buruzko akatsak eta kontzeptu okerrak saihesteko.

Gaixotasuna ondo ezagutzea funtsezko urratsa da gaixotasunari aurre egiteko eta laneko, familiako, terapiako eta abarreko alderdietan hausnartutako erabakiak hartzeko. informazioaren munduan bizi gara eta, internet bidez, datu infinituetara iragazkirik gabe sartzeko sinesmen okerretara, inolako oinarri zientifikorik gabeko terapietara eta erabaki okerrak hartzera eraman gaitzake.

Gida honek Esklerosi Anizkoitzaren hainbat alderdi errepasatzen ditu: kausak, sintomak, eboluzionatzeko moduak, alderdi demografikoak eta tratamendua. Gainera, medikoak ez diren alderdiak lantzen ditu: lanekoak, familiakoak eta sozialak, pazientearentzat eta familiakoentzat besteek bezainbesteko garrantzia edo handiagoa dutenak.

Gidak ez du ordeztu nahi, baizik eta osatu egin nahi du talde medikoaren eta osasun-profesionalen lana, pazienteentzako funtsezko informazio-iturri gisa.

José Luis Sánchez Menoyo medikua

Galdakao Ospitaleko neurologoa

SARRERA

Liburu hau zure eskuetan badago, baliteke zure medikuak berriki "Esklerosi Anizkoitzari" (EA) buruz hitz egin izana. Hitz horiek bereziki kezkarriak izan daitezke, baldin eta aurretik inoiz ez bazenuen gaixotasun horren berri izan, edo inoiz ez baduzu izan lagunek edo senitartekoek izandako esperientzia pertsonalik. Gida honen helburua da beldur horietako batzuk arintzea, eta EA zer den eta zer ez den jakinaraztea.

Kontuan izan pertsona bakoitzak EArekin duen esperientzia bakarra dela, eta gaixotasun hau izatea gaur egun oso desberdina dela iraganean izandakoarekin alderatuta. Gaur egun, hainbat tratamendu eraginkor daude, eta beste hainbeste oraindik iristeke daude. Ziurtatu ondo informatzen zarela eta ez zarela desanimatzen mitoen eta okerreko informazioaren aurrean.

ARGI DITZAGUN IDEIA OKERRAK

Esklerosi Anizkoitza oraindik ez da ezagutzen osotasunean eta, ondorioz, ideia oker asko daude bere inguruan. Hona hemen seguru asko entzungo zenituen hainbat mito:

“EA hilgarria da”

EA duten pertsonen bizi-itxaropena handitu egin da urteotan zehar. Gure ustez, tratamenduetan izandako aurrerapenek, osasun-laguntzaren kalitate hobek eta bizimoduan egindako aldaketek eragin dute hori. Hala ere, ikerketa berriek adierazten dute EA duten pertsonak, batez beste, zazpi urte gutxiago bizi daitezkeela gainerako biztanleak baino, gaixotasunaren beraren konplikazioak edo bestelako gaixotasun medikoak direla eta. Baina konplikazio horietako asko saihestu edo tratatu egin daitezke. Osasuna eta ongizatea zaintzeak, oro har, beste gaixotasun mediko batzuk izateko arriskua murrizten lagun dezake, hala nola kardiopatiak edo apoplexiak, bizi-itxaropena murrizten laguntzen baitute. Oso kasu zehatz batzuetan, EAk oso azkar egiten du aurrera agertzen denetik, eta hilgarria izan daiteke.

“Lehenago edo beranduago, EA duenak gurpil-aulkian amaituko du”

Ez da egia. EA duten pertsona askok oinez jarraitzen dute laguntzarik jaso gabe. Gaixotasuna aldatzeko tratamenduei eta beste terapia batzuk eskuragarri izateari eta aplikatzeari esker, gero eta gehiago dira mugikortasunaz denbora luzeagoan gozaten jarraitzen duten pertsonak. Hala ere, pertsona horiek gurpil-aulki bat, makila bat, scooter bat edo beste baliabide batzuk izateko aukera dute, nekea edo ererikoaren ondoriozko edozein lesio saihesteko. EA duten pertsonen egindako eskala handiko azterlan batean, % 32k adierazi zuen mugikortasun-gailu bat erabiltzen zuela, % 12k adierazi zuen gurpil-aulki bat edo scooter bat erabiltzen zuela, eta % 19k baieztatu zuen makila bat edo mugitzeko beste gailu bat erabiltzen zuela ibiltzeko.

(Harris Interactive, Acorda Therapeutics, Inc. eta National Multiple Sclerosis Society-ren izenean).

“Gurpil-aulkian bizitzea erdizka bizitzea da”

Gurpil-aulkia erabiltzen duten pertsonen lan egiten dute, gidatu, bidaiatu, kirola egiten dute, bizitza familiar eta sozial egokia dute, komunitateari ekarpenak egiten dizkiote eta erabiltzen ez duten pertsonen intentsitate berarekin jarraitzen dituzte beren ametsak.

“Lana utzi egin beharko zenuke. Estresa kaltegarria da”

Ez dago inolako ebidentzia zientifikorik egiaztatzen duenik laneko ohiko estresak EAn eraginik duenik. Hala ere, zenbait sintomak, hala nola nekeak eta arazo kognitiboek, arazoak eragin ditzakete lan-eremuan. Duela gutxi egindako gizarte-azterlan batek erakutsi du EA duten pertsonen % 44 inguru biztanleria aktiboaren barruan dagoela. Eta kopuru horrek gora egiten jarrai dezake. Elkarreak lanean ari dira langileen eta enpresen jarreran eragiteko, eta lantokian dituzten eskubideak eta erantzukizunak ulertzen laguntzeko..

“Ez zenuke seme-alabarik izan behar”

Egindako azterketek frogatu dutenez, berriz gaixotzeko arriskua (erasoa edo larriagotzea ere esaten zaio) murriztu egiten da haurdunaldian, zehazki bigarren eta hirugarren hiru hilekoetan, haurdunaldiaren aurreko berrerortze-tasarekin alderatuta.

Agerraldi bat izateko arriskua handitu egiten da, neurri batean, erditu ondorengo sei hilabeteetan. Hala ere, oro har, haurdunaldiak eta erditzeak ez dute eraginik epe luzera EAren bilakaeran. EA ez da zuzenean herentziazkoa, baina genetikak zeregin garrantzitsua izan dezake gaixotasun hori duen pertsonarengan. Gaixotasuna seme-alabei transmititzeko beldurra dutenek jakin behar dute arrisku hori oso txikia dela - % 1 eta % 5 artekoa -. Beraz, etorkizuneko gurasoentzako albisteak onak dira. Hala ere, aurreikusi ezina EAren berezko ezaugarria denez, oso baliagarria da haurdunaldian nahiz haurdunaldiaren ondoren ahalik eta aurrerapen handienarekin planifikatzea.

“Dietak senda dezake EA”

Ez da ezagutzen EA tratatzeko edo gaixotasunaren aurrerapena moteltzeko balio duen dieta espezifikorik. Estrategia dietetikoen eragina aztertzen jarraitzen duten arren, EA duten pertsonen gomendatzen zaie azukrea eta elikagai prozesatuak (bereziki azukre, gatz eta sodio kantitate handia dutenak) murrizteko, fruta eta barazki gehiago jateko, proteina-iturri eta koipe osasungarriak hautatzeko, eta zuntz eta likido kantitate egokiak kontsumitzeko.

“EA eta muskuluetako distrofia gauza bera dira”

Muskulu-distrofia (edo MD) mugimendua kontrolatzen duten muskulu eskeletikoei edo boluntarioei eragiten dien gaixotasuna da. Esklerosi Anizkoitza nerbio-sistema zentralari eragiten dion gaixotasuna da. Bi gaixotasunek ez dute inolako loturarik beren artean. EAK muskuluak kontrolatzen dituzten nerbioak kaltetzen ditu, baina ez muskuluak berak.

ZER ULERTZEN DA **ESKLEROSI ANIKOITZAZ?**

EA sistema immunologikoko gaixotasuntzat hartzen da, eta batez ere nerbio-sistema zentralari (NSZ) eragiten dio, hau da, garunak, bizkarrezur-muinak eta nerbio optikoek osatutako sistemari. NSZren nerbio-zuntzen inguruan mielina izeneko gantz-ehuna dago, nerbio-zuntzei bulkada elektrikoak gidatzen laguntzen diena.

EAn mielina hainbat eremutan galtzen da, eta Esklerosi izeneko ehun orbaintzailea agertzen da. Kaltetutako eremu horiei plaka edo lesio ere esaten zaie. Nerbio-zuntza (axoia) ere kaltetu edo hautsi daiteke.

Mielinak nerbio-zuntzak babesteaz gain, zuntz horiek beren lana egitea ahalbidetzen du. Mielina eta/edo nerbio-zuntzak suntsitu edo kaltetzen direnean, garuneko eta bizkarrezur-muineko bulkada elektrikoak gidatzeko gaitasuna kaltetu egiten da, eta EAren sintomak sortzen dira.

EA ez da kutsakorra. Ezin izango duzu zure familiako kiderik kutsatu.

ZERK ERAGITEN DU **GAIXOTASUN HAU?**

EAren arrazoi zehatza ezagutzen ez den arren, ikertzaile gehienek uste dute mielinari eragindako kaltea sistema immunologikoaren beraren ezohiko erantzun baten ondorio dela. Normalean, sistema immunologikoak gorputza defendatzen du kanpoko inbaditzaileen aurrean, hala nola birusen edo bakterioen aurrean. EAn, sistema immunologikoak gorputzeko ehun osasuntsua erasotzen du, NSZaren mielina.

Zientzialariek ez dakite zerk bultzatzen duen sistema immunologikoak horrela jardutea. Gehienek baieztatzen dute hainbat faktorek esku hartzen dutela, aurrejoera genetiko bat barne, eta horrek eragin dezakeela inguruko estimulu edo agente jakin batzuekiko sentikorra goa den pertsona batek EA aktibatzea.

ZEIN DIRA EA-REN SINTOMAK?

Sintomak kaltetu diren NSZren eremuen araberakoak dira. Ez dira pertsona ezberdinetan bakarrik desberdinak, baita denboran zehar pertsona berean ere.

Sintomak arinak edo larriak izan daitezke. Beren kabuz ere desager daitezke, edo iraun. EA duen pertsona batek, oro har, sintoma bat baino gehiago izango ditu, baina ez guztiak.

Sintomak honako hauek izan daitezke: ahultzea, inurridura edo lausotze-sentsazioa, koordinazio txarra, nekea, oreka-arazoak, ikusmen-nahasmenduak, hala nola ikusmen lausoa edo distortsionatua, begien mugimendu azkarrak eta nahigabekoak (nistagmoak ere esaten zaie), dardarak, muskuluen espastikotasuna edo zurruntasuna, hizketarekin edo irenstearekin arazoak, hesteetako edo maskuriko nahasmenduak, ibiltzean ezegonkortasuna, sexu-disfuntzioko arazoak, beroarekiko sentikortasuna, umore-aldaketak edo suminkortasuna, depresio klinikoarekiko sentikortasun handiagoa, eta memoria-, irizpide- edo arrazoitze-arazoak (arazo kognitiboak).

Kasu larrietan, EAK paralisi partziala edo osoa eragin dezake.

Gogoan izan EA duten pertsona gehienek ez dituztela sintoma horiek guztiak izaten, baizik baizik eta horietako batzuk bakarrik.

NOLA DIAGNOSTIKATZEN DA?

EA ezin denez proba bakar batekin diagnostikatu, oro har, hainbat proba eta prozedura egin behar dira, besteak beste:

- Historia medikoa aztertu. Medikuari aukera emango dio aurreko zantzu eta sintoma neurologikoen frogak bilatzeko.
- Azterketa neurologiko zehatza egin.
- Erresonantzia magnetikoa egin. Irudiak hartzeko modu ez-inbaditzailea da, garunaren eta bizkarrezur-muinaren ikuspegi zehatza ematen duena.
- Odol analisisa egin. Oso ohikoak ez diren eta tarteka EA-ren antza duten gaixotasun jakin batzuk dauden egiaztatzea ahalbidetuko du (adibidez, lupusa, B12 bitaminaren urritasuna eta beste batzuk).
- Zitادا lunbarra, bizkarrezur-muina inguratzeko duen likidoaren konposizioa (likido zefalorrakidea edo LCR) egiaztatzeko, sistema immunologikoan arazoak zantzuak detektatzeko.
- "Potenzial Ebokatu Bisualak" (EPB) eta "Potenzial Ebokatu Somatosentsorialak" (PES) izeneko azterlanak, ikusizko edo zentzumenezko estimuluen aurrean NSZren erantzuna neurtzen dutenak.

ETA ZER MODUZ **BIGARREN IRITZI BAT?**

Mediku bakar baten diagnostikoa baduzu, bigarren iritzi bat eska dezakezu. Zure lehenengo medikua ez da minduko, zure diagnostikoa egiaztatu nahi baduzu.

NOLA **EBOLUZIONATUKO DU NIRE EA-K?**

Inork ezin du jakin ziur. Zuk eta zure medikuak zure egoera zehatzaz hitz egin behar duzue. Gehien entzungo dituzun adjektiboak “aurre-ikusiezina” eta “aldakorra” izango dira. Aurreikuspen ezarekin bidez EAren bidezaren parte da.

EA egonkortu egin daiteke edonoiz, bere eredua edozein dela-ere. Zure medikuak zure egoera zehatzari buruzko informazio gehiago eman ahal izango dizu.

Pertsona batzuek ez dute agerraldirik izaten. Horren ordez, sintomak pixkanaka eta etengabe okertzen dira, eta desgaitasuna garatzen da denboran zehar. Eredu horri hasieratik erreparatzen zaionean, EA primario-progresiboa esaten zaio. Eredu konstante horrek EAren aurreko aldi bati jarraitzen dionean eta birgaixotze-arintzearekin, EA sekundario-progresiboa esaten zaio.

EA HEREDATU EGITEN DA?

EA ez da zuzenean heredatzen, nahiz eta egindako azterlanek erakusten duten familia-joera bat badagoela. Horrek esan nahi du neba-arrebek edo pazientearen zuzeneko beste senide batzuek gaixotasuna garatzeko joera handixeagoa dutela. Hala ere, EA duten pertsona gehienek ez dute gaixotasun hori duen gertuko seniderik.

NORK DU EA?

EA garatzen duten emakumeen ehunekoa gizonena baino hiru aldiz handiagoa da gutxienez. 2,5 milioi pertsonak baino gehiagok dute EA mundu osoan. Gaixotasun kutsakorra ez denez, ez da nahitaezkoa gaixotasun hori dagoela jakinaraztea. Alde horretatik, gaitza duten pertsonen benetako kopuruaren estimazioa baino ezin da egin.

EA ohikoagoa da ekuatoretik urruneneko eremuetan. Hala ere, talde etniko batzuetan, inuitak, aborigenak eta maoriak kasu, EAren oso kasu gutxi dokumentatu dira, bizi diren lekua edozein dela ere.

Honek iradokitzen du geografia, jatorri etnikoa, genetika eta beste faktore batzuek modu konplexuan elkarreragiten dutela, zientzialariek oraindik erabat zehaztu ezin izan duten moduan.

EA talde etniko gehienetan gertatzen da, afroamerikarrak, asiarrak eta hispanoak/latinoak barne, baina ohikoagoa da Europa iparraldeko pertsonen ondorengo kaukasarretan.

Era berean, gero eta ebidentzia handiagoa dago gaixotasunak larriago eragin diezaiekeen pertsona afroamerikarrei beste talde etniko batzuei baino. Populazioen artean dauden EA mota eta larritasun-maila desberdinak gero eta interesgarriagoak dira ikertzaileentzat.

BADA TRATAMENDURIK EA-RENTZAT?

Gaixotasuna aldatzeko tratamenduak

EA aldatzeko tratamenduek prebentzio-izaera dute:

- Agerraldien maiztasuna eta intentsitatea murrizten dute.
- Buruko Erresonantzia Magnetikoan lesio berriak agertzea prebenitzen dute.
- Lortutako desgaitasunak atzeratu eta gutxitu ditzakete.
- Albo ondorioak daude eta ezin da zehatz jakin zer erreakzio izango duen pertsona bakoitzak tratamenduarekiko.
- Tratamenduak ez du hobeto sentiaraziko, ez ditu sintomak gutxituko, ezta aurreko birgaixotzeek eragindako desgaitasuna ere.

Zure neurologoarekin gaixotasuna aldatzeko tratamendua adosteko garaian, garrantzitsua da honakoak kontuan izatea:

- EA duen pertsona bakoitzarentzako onurak/arriskuak.
- EA mota.
- Ager daitezkeen albo ondorioak.
- Emateko modua eta maiztasuna.
- Eguneroko bizitzan duen eragina baloratu: eragin emozionala, bizi-estiloan duen eragina, lehenetsun pertsonalak...

Tratamendu sintomatikoak

Agerraldiaren tratamendua

Errehabilitazio-tratamendua

European Medicines Agency-k (EMA) onartutako Esklerosi Anizkoitza aldatzeko tratamenduak (EMA). 2026ko martxoak

PRINTZIPIO AKTIBOA	IZEN KOMERTZIALA	INDIKAZIOA	LABORATEGI TITULARRA	ONARTUTAKO URTEA (EMA)	EMATEKO MODUA	EMATEKO MAIZTASUNA
Acetato de glatirámero	Copaxone® 20 o 40 mg.	EMR	Teva Pharmaceuticals Ltd	2004 eta 2015	Larruazalpekoa	Egunero edo astean 3 aldiz
Acetato de glatirámero	Glatirameró Viatris 20 o 40 mg.	EMR	Viatris Limited	2016 eta 2017	Larruazalpekoa	Egunero edo astean 3 aldiz
Alemtuzumab	Lemtrada®	EMRR	Genzyme Therapeutics Ltd	2013	Zain barnekoa	Urtean 5 edo 3 eguneko zikloak
Cladribina	Mavenclad®	EMR	Merck Serono Europe Limited	2017	Ahotik	Bi tratamendu-aldi bi urtean zehar
Dimetilfumarato	Tecfidera®	EMRR	Biogen	2014	Ahotik	Bi aldiz/egunean
Diroximelfumarato	Vumerity®	EMRR	Biogen	2021	Ahotik	Bi aldiz/egunean
Fingolimod	Gilenya®	EMRR	Novartis Europharm Ltd	2011	Ahotik	egunero
Interferón beta-1a	Avonex®	EMR	Biogen	1997	Muskulu barnekoa	Astean/behin
Interferón beta-1a	Rebif®	EMR	Merck Serono Europe Ltd	1998	Larruazalpekoa	Astean/hiru aldiz
Interferón beta-1b	Betaferon®	EMR	Bayer Pharma Ag	1995	Larruazalpekoa	Bi egunean behin
Interferón beta-1b	Extavia®	EMRR/SP activa	Novartis Europharm Ltd	2008	Larruazalpekoa	Bi egunean behin
Interferón beta-1a pegilado	Plegridy®	EMRR	Biogen	2014	Larruazalpekoa	Bi astero
Mitoxantrona (en genérico desde 2006)	Novantrone®	EMR	Meda Pharma, S.A.U.	1998 (jatorri nazionala)	Zain barnekoa	Maiztasun aldakorra. Gehienezko dosi metatua: 140 mg/m ²
Natalizumab	Tysabri®	EMRR	Biogen	2006	Zain barnekoa/larruazalpekoa	4 astean behin
Ocrelizumab	Ocrevus®	EMR/EMPP	Roche Farma	2018	Zain barnekoa	6 hilean behin
Ofatumumab	Kesimpta®	CIS/EMRR/EMSP activa	Novartis Europharm Ltd	2021	Larruazalpekoa	Hilean/behin
Ozanimod	Zeposia®	EMRR	Bristol-Myers Squibb Pharma EEIG	2020	Ahotik	Egunean/behin
Ponesimod	Ponvory®	EMR	Juvisé Pharmaceuticals	2021	Ahotik	Egunean/behin
Siponimod	Mayzent®	EMSP activa	Novartis Europharm Ltd	2020	Ahotik	Egunean/behin
Teriflunomida	Aubagio®	EMRR	Sanofi-Aventis Groupe	2013	Ahotik	Egunean/behin
Ublituximab	Briumvi®	EMR	Neuraxpharm Pharmaceuticals, S.L.	2023	Zain barnekoa	5 hilabetero behin

Informazio gehiago: www.esclerosismultiple.com

BADA TRATAMENDURIK EA-RENTZAT?

Tratamendu sintomatikoak

Esklerosi Anizkoitzaren sintomak tratatzeko erabiltzen dira, eta EA duten pertsonen bizi-kalitatea hobetzen dute.

EAREN testuinguruan sintoma asko ager daitezke, eta pertsona batetik bestera alda daitezke: nekea, espastikotasuna, ibiltzeko gaitasuna, min neuropatikoa, defizit kognitiboa edo maskuriko disfuntzioa. Sintoma horietako batzuek profesionalen esku-hartzea behar izan dezakete (urologoa, neuropsikologoa edo fisioterapeuta). Sintoma berriak agertuz gero, onena da zalantzarik izanez gero zure neurologoari kontsultatzea. Hark adieraziko dizu sintomak Esklerosi Anizkoitzaren ondorio diren ala ez, eta tratamendurik onena edo horiek konpontzeko biderik onena gomendatuko dizu.

NEKEA

- Amantadina
- Modafinilio
- Pemolina
- Metilfenidato

ESPASTIZITATEA

- Ahotiko Baclofenoa
- Tizanidina
- Diazepam
- Gabapentina
- Cannabinoideak / nabiximolak
- Baclofeno intratekala
- • Toxina botulinikoa A

IBILTZEKO GAITASUNA

- Aminopiridinak / dalfampridina

MIN NEUROPATIKOA

- Gabapentina
- Carbamacepina
- Amitriptilina
- Pregabalina

URRITASUN KOGNITIBOA

- Donepezilo
- Interferón beta
- Glatiramero-azetatoa
- Rivastigmina
- Memantina

URRITASUN KOGNITIBOA

- Oxibutinina
- Tolterodina
- Desmopresina

BADA TRATAMENDURIK EA-RENTZAT?

Agerraldiaren tratamendua

EA gerraldia kontzeptu kliniko bat da, eta honela definitzen da: ezarpen akutuko disfuntzio neurologikoaren sintomak edo zantzuak agertzea, gutxienez 24 orduko iraupenarekin, edo gutxienez 30 egunez egonkor edo desagertuta, sukarririk edo infekziorik gabe egon diren sintoma neurologikoei nabarmen okerrera egitea. Agerraldia behar bezala identifikatzea funtsezkoa da diagnostikoa ezarri ahal izateko eta tratamendu terapeutiko egokia planteatzeko. Agerraldiaren sintomatologia NSZn aurkitutako hantura-prozesu baten ondoriozko lesio baten edo batzuen adierazpena da, eta, horregatik, haren tratamendua hantura-prozesua kontrolatzera bideratuta dago, bereziki kortikosteroideekin.

BADA TRATAMENDURIK EA-RENTZAT?

Errehabilitazio Tratamenduak

EA duten pazienteetan, une ebolutibora egokitutako diziiplina anitzeko errehabilitazio-tratamendua egitea gomendatzen da, eguneroko bizitzako jardueretan osasunarekin eta funtzionaltasunarekin lotutako bizi-kalitatea hobetu baitezake.

Esklerosi Anizkoitza duten pertsonen erakundeek diziiplina anitzeko errehabilitazio-zerbitzuak dituzte, errehabilitazio osoa lortzera bideratuak. Hona hemen ematen diren zerbitzuetako batzuk:

- FISIOTERAPIA
- PSIKOLOGIA / NEUROPSIKOLOGIA
- TERAPIA OCUPAZIONALA
- LOGOPEDIA
- GIZARTE LANA
- ERIZAINTZA

Euskadiko errehabilitazio osorako zerbitzuen informazioa hemen:

www.esclerosismultipleuskadi.org

¿ZER ABANTAILA ESKAINTZEN DITU **ERREHABILITAZIOAK?**

Errehabilitazioak ezin du aldatu EAren bilakaera, baina egoera fisikoa, mugikortasuna, segurtasuna eta eza-gutza hobetzen laguntzen du. Halaber, EA duten pertsonen independentzia eta bizi-kalitatea hobetzen du.

Fisioterapiak erabilerarik ezak ahuldutako muskuluak indartzen eta oreka eta mugikortasuna hobetzen lagun dezake. Terapia mota honek barne hartzen ditu mugimendu-tartea handitzeko ariketak, luzaketak, indartzeko eta orekatzeko ariketak, ibiltzean segurtasuna lortzeko ariketak eta makilarekin, taka-takekin edo bestelako laguntza-gailuekin ibiltzen ikasteko ariketak. Terapia honek jarduera orokorra, erresistentzia eta iraupena mantentzeko edo handitzeko ariketak ere barne hartzen ditu. Gainera, gurpil-aulkitik ohera edo komunera modu seguruan igartzeko modua erakusten du, eta ariketa-programei buruzko gomendioak ematen ditu.

Terapia Okupazionalak pertsonaren independentzia hobetzen du egunerokoan. Terapeuta okupazional batek EA duten pertsonen independentzia-maila maximoak eta mugitzeko gaitasun optimoa lortzen lagun diezaieke. Terapeuta okupazionalak energiaren kontserbazioan adituak dira. Nekeari nola aurre egin irakasten dute eta janzten, garbitzen, jaten edo gidatzen ikasteko teknikak irakasten dituzte. Era berean, koordinazioa eta indarra hobetzeko ariketak nola egin irakasten dute, eta teknologia baxuko eta altuko ekipoak gomendatzen dituzte, estrategiez gain, etxea edo lantokia pertsona bakoitzaren egoerara egokitzeko, segurtasuna, produktibitatea eta independentzia areagotzeko.

Logopediak muskuluen ahuleziagatik edo koordinazio-arazo batengatik hizketan, murtxikatzean edo irenstean aldaketak izan dituztenek aurre egin beharreko arazoei heltzen die. Logopedek erabiltzen dituzten tekniken artean daude, besteak beste, ahozko ariketak eta ahotsaren entrenamendua, komunikazio-gailu bereziak erabiltzea hizketa-arazoei aurre egiteko, eta dietan eta gorputz-posizioan aldaketak egitea elikagaiak hartzean.

Errehabilitazio Kognitiboak burmuineko mielinaren galeraren eta hanturaren ondorio diren memoria, arreta, informazioaren prozesamendua eta arazoaren konponketa hobetzen laguntzen duten estrategiak eskaintzen ditu.

Neuropsikologoek, logopedek edo terapeuta okupazionalak arazo kognitiboak konpontzeko metodoak irakatsi ditzakete, memoria-estrategiak, denbora kudeatzeko teknikak eta gailu informatikoak antolatzeke eta erabiltzeko metodoak barne.

ARIKETA FISIKOAK

LAGUNTZEN DU?

Gero eta ikerketa gehiagok aholkatzen dute ariketa fisikoaren eta beste errehabilitazio-estrategia batzuen abantaila buruz, EA duten pertsonen segurtasuna, bizi-kalitatea, mugikortasuna eta independentzia hobetzeko. Ariketak, berez, ezin du gaixotasuna aldatu, baina, oro har, osasun-egoera hobea dezake, eta jarduerarik ezak eragindako konplikazio asko saihestu. Ariketak ongizate-sentsazioa ematen duenez, eta loaren, gosearen eta maskuriaren eta hestearen funtzioa erregulatzen laguntzen duenez, eskaintzen dituen abantailak psikologikoak nahiz fisikoak dira.

Era berean, ariketa-programa batek lagundu dezake ererikoak izateko arriskua murrizten, eta pertsonaren segurtasuna eta konfiantza maximizatzen, bere etxean eta komunitatean moldatzen denean. Yoga, igeriketa, tai-chia eta gorputza mugitzeko eta lantzeko beste modu batzuk ere baliagarriak izan daitezke.

Zure medikuak edo terapeutak eta zuk abantaila gehien eskaintzen dizun programa egin dezakezue.

ZER JAKIN BEHAR DUTE **EMPRESAK** EA DUTEN LANGILEEI BURUZ?

Zuk erabakiko duzu zure diagnostikoari buruzko informazioa gainerako langileei eta enpresari eman edo ez. Legearen ikuspuntutik, ez dago informazio hori emateko inolako betebeharririk. Kontuan izan ez dela ideia ona laneko erabaki garrantzitsuak hartzea krisi bat igarotzen ari zarenean - diagnostikoa egin eta berehala edo eraso batean -. Utzi denbora bat berehalako nahasmenduetatik errekuiperatzeko. Ondoren, informatu ondo, zure eskura dituzun aukerak ulertzeko. EA aldatu egiten da pertsona batetik bestera, lan-egoeretan duen eragina bezala.

Lanpostu berri bat lortzeko hautaketa-prozesuan bazaude, ez duzu zure diagnostikoa jakinarazteko betebeharririk. Izan ere, legez kanpoko da enpresa kontratatzaileak zure osasun-egoerari buruz galdetzea. Lan-eskaintza aurkeztu ondoren bakarrik egin ahal izango dio enpresak azterketa medikoa langileari. Azterketa medikoak eginez gero, lan-kategoria bereko langile guztiei egin beharko zaizkie. Informazio medikoa langileen historialetatik aparte gorde beharko da.

Behar bezala informatu zure elkartean, edozein erabaki hartu aurretik. EA duen pertsona gisa dituzun eskubideei buruzko informazio gehiago nahi izanez gero, jar zaitez harremanetan gertuen duzun Esklerosi Anizkoitzaren Elkartearekin.

EM-K ERAGITEN DIO SEXUALITATEARI?

EArekin zerikusia duen edozein alderdik – sintoma fisikoe-tatik hasi eta inpaktu emozionaleraino – sexu-adierazpenari eragin diezaioke. Baina horrek ez du esan nahi arazo sexualei arrakastaz aurre egin ezin zaienik. EA duten pertsonak bizitza sexual egokiak izan ditzakete, eta, hain zuzen ere, badituzte. Kontuan izan iradokizun hauek:

- Saia zaitetz zure sentimenduak bikotekidearekin zintzotasunez partekatzen. Komunikazioa funtsezko faktorea da sexu-bizitza gogobetegarriaz gozatzeko.
- Izan malgua sexu-adierazpenari dagokionez.
- Bilatu tratamendu medikoa sexu-jardueran eragin dezaketen sintoma fisikoak izanez gero, esate baterako, nekea, espastizitatea, inpotentzia edo maskuriko nahasmenduak.
- Nahasmendu ez-fisikoak izanez gero, jo psikoterapeuta edo aholkulari bati kontsulta egitera.

DEPRESIÓA OHIKOA DA EA-N?

Egia da ohikoa – eta normala – dela beldurra, nahasmena, kontrolaren galera, haserrea edo atsekabea sentitzea EAren diagnostikoaren aurrean edo gaixotasunak okerrera egiten badu. Ildo horretan, EA duten pertsonen erdiek baino gehiagok medikuek depresio "kliniko" moderatu edo larritzat jotzen dutena jasaten dute. Beste pertsona askok depresio-modu arinagoak izaten dituzte. Hain zuzen ere, depresioa EAren sintoma ohikoenetako bat da. Garunean jasandako kaltearen ondorio zuzena izan daiteke, sistema immunologikoan izandako aldaketengatik, farmako jakin batzuen albo ondorioengatik, edo baita ahalmen-galera edo bizi-aldaketengatik ere. Kausa edozein dela ere, farmako eta aholkularitzarekin tratatu daiteke.

Etsita, triste sentitzen bazara eta/edo interesa galdu baduzu edo ohiko jardueraz gozatzeari utzi badiozu, eta sentimendu horiek hainbat astetan irauten badute, depresio klinikoa izan dezakezu. Depresioaren beste sintoma batzuk hauek dira: suminkortasuna, apetitu- edo pisu-aldaketak, lo-nahasmenduak, nekea, autoestimu edo erru txikiko sentimenduak, kontzentratzeko ezintasuna, asaldura eta suizidio-, indarkeria- edo heriotza-pentsamendu errepikariak. Sintoma horiek izanez gero, komeni da laguntza emango dizun profesional espezializatu batengana jotzea.

Deprimituta edo jota sentitzen bazara, gogoratu laguntza eskatzea ez dela ahultasunaren seinale, sendotasunarena baizik. Hurbileko EAren elkarteak edo zure medikuak profesional espezializatu batengana bidali ahal izango zaituzte.

LAGUNGARRIA DA **FAMILIA- TERAPIA?**

Familia osoa bizi da EArekin. Baliteke EAk lanarekin, aisialdiarekin – eta eguneroko ia alderdi guztiekin – lotutako familia-errutinak aldatzea, eta, beraz, familiako kide guztiengan izango du eragina. Terapia lagungarria izan daiteke familia osoarentzat egoera berrira egokitzeko. Deitu gertuen duzun elkartera informazioa lortzeko edo aholkulariekin edo laguntza-taldeekin harremanetan jartzeko.

ZEIN DA MODURIK EGOKIENA EA-RI BURUZ **HAURREI HITZ EGITEKO?**

Hurrek erraz hautematen dute zerbait ondo ez doanean. Azalpen argiak eta adinerako egokiak jaso behar dituzte. Arazoei buruz hitz egitea, ezkutatu beharrean, mesedegarria da edozein adinetako haurrentzat. Oro har, gurasoek uste dutena baino gaitasun handiagoa dute errealitate aldakorrak onartzeko eta egokitzeko. Beharrezkoa da hurrek ziurtasuna izatea gurasoak haien ondoan egongo direla arreta emateko, eta seguru eta maitatuak sentituko direla, EAk ekartzen duena ekartzen duela.

ESTRESA EA OKERRAGOTZEA ERAGITEN DU?

Estresaren eta EAren arteko harremana ez da argia. Estresak EA eragiten duela egiaztatzen duen frogarik ez badago ere, ikerketa batzuek iradokitzen dute estresak zeregin nabarmena izan dezakeela EAren larriagotzeetan.

Estresa eguneroko bizitzaren parte denez, eta gaixotasun kroniko bat izatea berez estresagarria denez, estresa gure bizitzatik erabat ezabatzeko ahaleginek ez dute arrakastarik izaten. Estrategiarik onena eguneroko estresa ahalik eta erosoan kudeatzen ikastea da. EAko espezialistek honako hau gomendatzen dute:

- Ahalik eta aktiboen egon, bai buruz eta bai fisikoki.
- Denbora kudeatu energia gordetzeko.
- Bizitza erraztu: lehentasunak jarri.
- Erlaxazio-teknikak edo meditazioa egin.
- Gozatzeko denbora bilatu eta umorea landu.
- Helburuak eta itxaropen errealak jarri.
- Aldatu ezin dena onartzeko ahalegina egin.
- Laguntza eskatu, behar izanez gero, eta behar den momentuan.

ERRETZEAK EDO EDATEAK EA-RI ERAGITEN DIO?

Ikerketa berriek iradokitzen dute erretzaileek EA garatzeko joera handiagoa dutela erretzaile ez direnek baino, eta erretzeko ohiturak gaixotasunaren aurrerapena bizkortzen duela. Albiste ona da erretzeari uzteak desgaitasunaren aurrerapena moteltzen duela.

Erretzeak zure osasuna kaltetzen du, oro har, eta hori zure desgaitasunari gehitu dakioke. EAk eragindako giharren ahultasuna eta koordinaziorik eza direla eta, erretzen duten pertsonen lesioak izateko arrisku handiagoa izan dezakete.

Gehiegi edateak koordinazio txarra, orekarik eza eta hitz egiteko zailtasuna dakartza. Irizpideari ere eragiten dio eta jokabidea aldatzen du. Ondorio horiek guztiak lehendik dauden sintomei gehitu dakizkieke, baina ez dago frogarik esateko alkoholak EAri modu negatiboan eragiten dionik.

ZER ERAGIN DU **BEROAK** EA-N?

Beroak ez du EA iraunkorki okertzen, baina EA duten pertsona askok ikusi dute beroak, sukarrak, klima hezeak edo ur beroko bainu edo dutxa batek sintomak aldi batez okerrera egitea eragin dezaketela. Nahiz eta aldi batez okertze horrek (sasi-larriagotzea deitzen dena) EAren eraso erreala dela eman dezakeen, sintomak hobetu egingo dira gorputzaren tenperatura bere onera itzuli ahala. Gomendagarria da eguerdiko beroa saihestea eta bainuak ur epelarekin hartzea, ur beroaren orde.

EA duten pertsona askok ikusi dute izotz-konpresekin freskatzeak, edari izoztuak hartzeak, beroa prebenitzeko jantzi egokiak jantzeak (soinekoak, monoak, txanoak eta lepoa, orkatila edo hankak babestekoak), eta ur epeleko bainuak hartzeak sintomak murrizten eta giro beroetan erresistentzia handitzen laguntzen duela.

Beroarekiko sentikorra zarela ikusten baduzu, aire girotuko aparatua funtsezko ekipamendua izan daiteke.

GOMENDAGARRIA DA GRIPEAREN AURKA **TXERTATZEA?**

Zure egoera zehatza medikuarekin komentatu beharko duzu. Urtaroko gripearen aurkako txertoa segurua da EA duten pertsonentzat, bai eta gaixotasuna aldatzeko tratamendu batean daudenentzat ere.

ETA ZER GERTATZEN DA D BITAMINAREKIN?

Lehen uste zen pertsona gehienek dietatik eta eguzkitan egotetik lortutako D bitamina-maila egokiak zituztela. Gaur egun, gero eta kezka handiagoa dago haur eta heldu gehienek ez dutela bitamina garrantzitsu horren maila nahikorik. Kaltzioaren xurgapenean eta hezur-osasunean duen eraginaz gain, D bitaminak ekintza garrantzitsuak egiten ditu beste sistema fisiologiko askotan, immunologia-sisteman barne.

Badakigu D bitaminaren maila egokia izateak mugikortasun murriztuak eragindako hezur-masaren galera saihesten laguntzen duela. Era berean, badago

nolabaiteko ebidentzia D bitaminak zeregin nabarmena izan dezakeela pertsona batek EA garatzeko arriskua murriztean, bai eta gaixotasuna duten pertsonen gaixotasunaren bilakaera moteltzean ere. Oraindik D bitaminari buruz ikertzeko asko dagoenez, EA duten pertsonak medikuarekin aztertu beharko dute beren egoera, eta D bitaminari dagokionez aplikatu beharko duten estrategia egokia zehaztu beharko dute.

TRATAMENDU OSAGARRIEK EDO ORDEZKOEK BALIO DUTE ZERBAITERAKO?

Tratamendu osagarriek (agindutako tratamenduekin batera erabiliak) eta ordezkoeak (agindutako tratamenduen ordezkariak), hala nola akupunturak, osagarri dietetikoak, masajeeak, meditazioak eta hipnosiak, ez dute egiaztatu EAn eragin frogaturik dutenik, baina, batzuetan, EA duten pertsonak ikusten dute tratamendu horiek hobeto sentitzen, estresa murrizten eta sintomak kontrolatzen laguntzen dietela. Baina tratamendu horietako bati ekitea erabaki aurretik, arrisku potentzial, abantaila eta kostu guztiei buruzko informazioa jaso beharko duzu, eta zure medikuarekin hitz egin. Kontuan izan estrategia osagarri edo ordezkari bakar batek ere ez duela frogatu, gaur egun EAn tratamendurako eskura dauden gaixotasuna aldatzeko tratamenduak bezain eraginkorra denik.

Tratamendu alternatiboak eta osagarriak aplikatzen dituzten profesional sanitario gehienak ez dira EAn espezialistak, eta ezin dute diagnostikorik egin. Garrantzitsua da sintoma berriak zure medikuarekin aztertzea, eta egin nahi dituzun tratamendu edo erregimen guztien berri izatea.

ZER ONDORIO ATERATZEN DUGU?

Zure EA zurea da, baina ez da zure nortasuna. Oraindik ere zu zinen pertsona bera zara, nahiz eta EAren diagnosi batek zure bizimoduan zenbait aldaketa sartzea dakarren. Jarraian, EA ondo jasaten lagunduko dizuten aholku gutxi batzuk jasotzen dira:







- Zaindu zure burua. Jan osasuntsu, egin ariketa fisikoa eta hartu atseden behar duzun denboran. Behatu zure gorputzaren seinaleak, eta esan ezetz energia gorde beharra duzunean.
- Kontrolatu zure ongizate emozionala. Aurkitu hitz egiteko eta sentimenduak partekatzeko pertsonak, laguntza eskaintzen dizutenak. Bilatu laguntza profesionala tristura edo etsipena etengabe sentitzen baduzu edo antsietate maila deserosoak sentitzen badituzu.
- Saiatu zure medikuarekin eta beste osasun-profesional batzuekin elkarlanean aritzen, zure gaixotasuna kontrolatzeko. Informatu dauden aukerei buruz eta hitz egin profesional medikoekin.
- Jarri harremanetan EA duten beste pertsona batzuekin. Gaixotasuna eramateko moduari buruzko aholkuak, informazioa eta sentimenduak partekatzea erabilgarria eta suspergarria izan daiteke. EAKo elkarteek horrelako kontaktuak egiten lagun diezazukete.
- Aztertu zure lehenetasunak. Saiatu EA zure mundu ikuskeratik ulertzen, zure iritzi eta balio pertsonalen arabera. Baliteke elizaren, erakunde espiritualen edo aholkularien laguntza jaso nahi izatea.
- EAK zalantzak erakusten ditu etorkizunari dagokionez. Uneren batean, zure finantza-planak, aseguru-estaldurak, ostatu-beharrak eta beste gai praktiko batzuk aztertu beharko dituzu, eta aholkulari espezializatuen sare bat bildu, zuri eta zure familiari epe luzearako familia-plangintza bat egiten laguntzeko.
- Deitu hurbilen dagoen EA Elkartera informazio, erreferentzia eta laguntza gehiago izateko.



em

ESCLEROSIS MÚLTIPLE
BIZKAIA

ADEMBI

 www.adembi.org
 Adembi
 ADEMBIEMBIZKAIA
 Adembi_embizkaia
 Ibarrekolanda, 17 - Trasera. 48015 BILBAO
 944 765 138

NMSTM

National
Multiple Sclerosis
Society