

Myasthenia Gravis

Patient Journey



European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases

Network
Neuromuscular Diseases (ERN EURO-NMD)



Patient Advisory Board



1 ŽINGSNIS Atpažinti pirmuosius simptomus

Simptomai ir jų pasireiškimas kinta kelių valandų ar dienų bėgyje!

Dėl jų nepastovumo simptomus gali būti sunku interpretuoti ir susieti su šia liga. Miastenijos simptomai gali imituoti kitų dažnesnių ligų simptomus ir gali pasireikšti bet kokiame amžiuje. Simptomai gali būti įvairūs: sunku atlikti kasdienes veiksmus, tokius kaip plaukų šukavimas, vaikščiojimas, kramtymas ar rijimas, gali atsirasti kalbos sutrikimų, sunku tarti žodžius, ilgai kalbėti, gali pasireikšti dvejinimasis, nusileisti vokai, atsirasti kaklo raumenų silpnumas, dusulys ar bendras nuovargis. Įvairūs simptomai ir jų deriniai gali skirtis, priklausomai nuo sergančio asmens, paros laiko ar fizinio krūvio. Karštis paprastai pablogina būklę, o poilsis savijautą pagerina. Taip pat galite būti nesuprasti aplinkinių, jei dėl ligos negalėsite pilnai dalyvauti socialinėje ir kasdienėje veikloje. Tai gali kelti nerimą, nusivylimą.

3 ŽINGSNIS Ligos stebėseną

Miastenija sergančius pacientus dažniausiai stebi specialistas.

Bendrosios praktikos gydytojui pacientų, sergančių miastenija, priežiūra gali būti sudėtinga.

Šeimos gydytojai ir pacientai turėtų pasidomėti neurologais, kurie specializuojasi šios ligos/neuromuskulinių ligų gydyme.

Šie specialistai gali būti geriau susipažinę su naujais gydymo metodais, kuriuos gali pasitelkti ligos gydymui ir ypač esant simptomų pablogėjimui. Pacientui ir gydančiam specialistui svarbu bendrauti ir palaikyti ryšį. Pacientų asociacijos taip pat atlieka svarbų vaidmenį šviečiant ir dalijantis gerąja patirtimi. (Miastenijos asociacijos puslapis: www.miaستنija.lt).



Ligos diagnostika yra labai ilgas procesas.

2 ŽINGSNIS Teisingos diagnozės nustatymas

Šeimos gydytojai turėtų užduoti sau šiuos paprastus klausimus:

Ar tai reta liga? Ar tai sunkioji miastenija?

Kadangi simptomai greitai kinta, gali būti, kad neturėsite galimybės patekti pas gydytoją, kai jie bus labiausiai matomi. Tokiu atveju naudinga turėti žmogų, galintį padaryti trumpą vaizdo įrašą, kuriame matytųsi, kas vyksta. Šeimos gydytojas, įtaręs miasteniją, turėtų kuo greičiau siųsti pacientą gydytojui neurologui (geriausia - besispecializuojančiam neuromuskulinėse ligose/miastenijos gydyme), kuris turėtų atlikti antikūnų prieš acetilcholino receptorių AChR tyrimą arba raumenims specifinės tirozino kinazės antikūnų (MuSK) tyrimą. Šie antikūnai blokuoja nervo-raumens jungtį. Kitas svarbus tyrimas - elektrofiziologinis - ritminės nervo stimuliacijos tyrimas, kurio metu vertinama kaip nervinis impulsas perduodamas nervo-raumens jungtyje.

Šeimos gydytojas, įtaręs miasteniją, turėtų kuo greičiau siųsti pacientą gydytojui neurologui. Greitos diagnozės nustatymo tikslas - kuo greičiau pradėti gydymą ir pasiekti ligos remisiją.



- Miastenija nėra išgydoma liga, tačiau gydymas gali sumažinti pacientų simptomus iki minimumo.
- Pacientai susiduria su nematoma, nuspėjama ir potencialiai mirtina liga.
- Gydymas neišgydo, jis tik kuriam laikui padeda sumažinti ligos simptomus.

- Pacientai turi žinoti, kaip stebėti savo simptomus ir bendrauti su sveikatos priežiūros specialistais bei kitais pacientais.
- Pacientai turi žinoti apie gydymo ir šalutinį vaistų poveikį.
- Kai kurie vaistai yra draudžiami sergant miastenija, todėl, kai skiriamas naujas vaistas, pacientai turėtų pasiteirauti sveikatos priežiūros specialisto, ar jis yra saugus, arba turėti kontraindikuo-tinų vaistų sąrašą.

- Pacientai turėtų turėti kortelę arba dokumentą, kuriame būtų nurodyta, kad jie serga miastenija, ypač skubios pagalbos atveju.
- Pacientai turi būti išklausyti ir jais turi būti tikima.
- Gali prireikti socialinės paramos, pavyzdžiui, psichosocialinio darbuotojo, kuris palengvintų pacientui tenkančią naštą.

4 ŽINGSNIS Tinkamas gydymas

Sunkioji miastenija yra nesibaigianti istorija.

Ligos simptomus ypač sunku valdyti, nes laikui bėgant viskas keičiasi ir reikia prisitaikyti. Tai apima ir galimus šalutinius vaistų poveikius, bei kasdienes maisto produktus (pavyzdžiui tokius kaip chininas gaiviuosiuose gėrimuose). Gali atrodyti, kad tinkamas gydytojas ir gydymas surasti, tačiau laikui bėgant situacija gali pasikeisti.

Dėl šių priežasčių 2 ir 3 žingsnius gali tekti kartoti.

5 ŽINGSNIS Bendrosios paramos, įskaitant psichosocialinę paramą, gavimas

«! ką turite teisę kaip pacientas; kokios yra jūsų teisės?»

Pacientai gyvena su sunkia našta, kuri daro įtaką visiems jų gyvenimo aspektams.

Jie gali būti priversti atsisakyti darbo, kaip ir juos prižiūrintys asmenys, kurie paprastai yra jų partneriai ar artimi giminaičiai, todėl jiems tenka didesnė finansinė našta. Gali prireikti socialinės paramos, todėl pacientai turi būti informuoti apie jų šalyje egzistuojančias paslaugas. Pacientų organizacijoms tenka ypatingas ir svarbus vaidmuo atstovaujant ir siekiant nukreipti nacionalines ir tarptautines valdžios institucijas dėl pacientams geresnių gyvenimo sąlygų šalyje ir užsienyje.

Bent jau Europoje turi būti užtikrintos lygios teisės ir vienos priežiūros sąlygos.

