



Pacienta rokasgrāmata

Informācija cilvēkiem, kam tika parakstīts botulīna toksīns B (NeuroBloc®)
kakla distonijas terapijai.

Izpratne par kakla distoniju un NeuroBloc® terapiju

Šo rokasgrāmatu ir izdevusi Eisai Europe Limited.



Šajā rokasgrāmatā ir aprakstīti daži svarīgi fakti par NeuroBloc, kas jums būtu jāņem vērā. Taču tie neaizstāj jūsu veselības aprūpes speciālista dotos padomus. Turklāt ļoti svarīga informācija par NeuroBloc, tostarp īpaši brīdinājumi un blakusparādības, ir iekļauta pacientam paredzētajās lietošanas instrukcijās, kas tiek piegādātas kopā ar katru NeuroBloc iepakojumu. Lūdzu, atcerieties pieprasīt lietošanas instrukcijas, ja tās vēl neesat saņēmis, un tās rūpīgi izlasiet.

Izpratne par kakla distoniju un NeuroBloc® – kā šī Pacienta rokasgrāmata jums var palīdzēt?

Šī rokasgrāmata sniedz informāciju par kakla distoniju un NeuroBloc® (B tipa botulīna toksīnu), lai palīdzētu izprast šo pataloģiju un jums parakstīto terapiju. Bez tam jums jāizlasa arī NeuroBloc® pacientu informācijas buklets, kuru jums izsniegs jūsu ārsts. Šajā rokasgrāmatā tiks pārskatīta kakla distonija, tās ārstēšana, it īpaši NeuroBloc®, un tiks paskaidrots, ko jums nozīmēs sadzīvot ar šo patoloģiju un saņemt ārstēšanu.

Ir svarīgi izveidot labas attiecības ar ārstiem un medmāsām, kas jūs ārstē. Katrs pacients ir atšķirīgs, un tādēļ katrs uz ārstēšanu reaģēs citādi. Labas attiecības palīdzēs jums izprast, ko sagaidīt no šīs pataloģijas nākotnē.

Jums ir kopīgi jāuzstāda reāli ārstēšanas mērķi, kurus jūs abi apņematies sasniegt, lai uzlabotu savu dzīvesveidu un kakla distoniju.

Papildu atbalsts: var arī būt noderīgi sazināties ar citiem cilvēkiem, kuri cieš no kakla distonijas. To var darīt, izmantojot e-pastu vai tālruni, vai pat tiekoties ar tiem. Eiropas Distonijas federācija var jums sniegt iespēju sazināties ar citiem kakla distonijas pacientiem (www.dystonia-europe.org).

Ja jums turpmāk rodas kādi jautājumi, lūdzu, konsultējieties ar ārstu vai medmāsu, vai arī apmeklējiet vietni www.neurobloc.com, kas ietver pacientu informācijas sadaļu.

Mēs ceram, ka šī rokasgrāmata jums būs noderīga.

Kas ir kakla distonija?

Distonijas ir neuroloģiski kustību traucējumi, kas skar dažādas ķermeņa daļas un izraisa patvaļīgas muskuļu kontrakcijas. Fokusa distonija skar tikai vienu ķermeņa daļu.

Kakla distonija (ko dēvē arī par CD vai torticollis spasticum) ir visbiežāk satopamā fokālā distonija. Ik gadu tā ietekmē tūkstošiem cilvēku, tikai Lielbritānijā vien – aptuveni 40 000 cilvēku gadā. Galvenokārt tiek ietekmēti nervi, kas atrodas kakla un/vai plecu muskuļos, izraisot to sagriešanos un atkārtotas kustības. Tādējādi muskuļi tiek turēti anomālā stāvoklī, kas parasti ir diezgan sāpīgi un var būt saistīts ar nelielu trīci.

Pastāv dažādi kakla distonijas veidi atkarībā no tā, kādi muskuļi to izraisa. Jūsu ārsts varēs palīdzēt noteikt jūsu distonijas veidu.

Torticollis (greizais kakls) ir visizplatītākā forma, kad gan galva un kakls tiek sagriezti, un kakla sagriešana var izraisīt zoda pagriešanos virzienā uz vienu plecu.



Anterocollis iespaidā zods tiek vilkts uz leju, virzienā uz krūtīm.

Laterocollis rodas, ja galva tiek vilkta uz vienu pusi un uz leju pleca virzienā.



Retrocollis rodas tad, ja galva tiek atliekta atpakaļ, virzienā uz mugurpusi.

Ko ietekmē kakla distonija, un kā tā ietekmēs jūs?

Kakla distonija parasti parādās cilvēkiem, kas vecāki par 40 gadiem, un sievietes ar to saskaras biežāk nekā vīrieši. Simptomi var būt gan viegli, gan smagi un bieži ir saistīti ar sāpēm un/vai trīci. Tie var nemainīties, ar laiku pakāpeniski pasliktināties, vai arī pāris gadus progresēt un pēc tam vairs nepasliktināties. Apmēram 20 % cilvēku simptomi īslaicīgi var neparādīties vispār, bet vairumā gadījumu tie atgriežas. Katrs tiek ietekmēts atšķirīgi, un, pirmo reizi jūs diagnosticējot, nav iespējams zināt, kā šie simptomi ietekmēs jūs.

Kādi ir gaidāmie kakla distonijas simptomi?

Kakla distonija parasti sākas pakāpeniski, un tās pazīme ir pieaugošas galvas un/vai kakla muskuļu spazmas, kas izraisa galvas un kakla anomālu stāvokli. Jums var rasties arī:

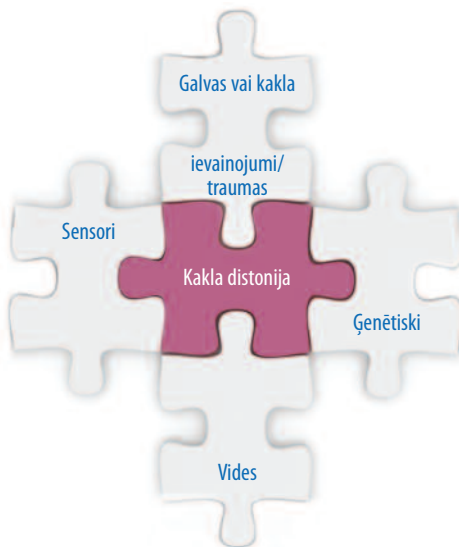
- galvas un kakla kustību ierobežojumi, kas traucē skatīties pār plecu auto vadīšanas vai citu darbību laikā, un veikt citus vienkāršus uzdevumus, piemēram, apgērbties, skatīties grāmatā virzienā uz leju vai arī datora ekrānā;
- stress parasti pastiprina simptomus;
- atpūta un miegs parasti mazina simptomus.

Jūs varat ciest no dažiem vai visiem šiem simptomiem, bet to smaguma pakāpe dažādiem indivīdiem būs atšķirīga.

Kas izraisa kakla distoniju?

Kakla distonijas precīzs iemesls vēl nav noskaidrots. Parasti smadzenes sūta ķīmiskus signālus, lai saglabātu vienmērīgas un kontrolētas muskuļu kustības. Viens no šiem mediatoriem ir acetilholīns. Tiek uzskatīts, ka kakla distonijas gadījumā tiek saražots pārāk daudz acetilholīna, izraisot muskuļu saspringumu un hiperaktivitāti. Dažiem pacientiem ar kakla distoniju pagātnē ir bijušas galvas vai kakla traumas, bet vēl nav noskaidrots, vai tas ir saistīts ar distoniju, un ir nepieciešama tālāka izpēte. Iespējams, ka, tāpat kā daudzu citu slimību gadījumā, šo patoloģiju izraisa gan ģenētiskie, gan vides faktori.

Iespējamie kakla distonijas iemesli



Kā tiek diagnosticēta kakla distonija?

Kakla distonijas simptomi var būt diezgan nespecifiski un periodiski novērojami mēnešiem vai pat gadiem ilgi, apgrūtinot diagnozes noteikšanu, piemēram, izpaužoties tikai dažkārt nejauši izdarītos galvas pagriezienos. Tomēr, kad beidzot ģimenes ārsts vai neirologs ir uzstādījis diagnozi, tā parasti pilnībā vai daļēji balstās uz šādiem faktoriem:

Jūsu simptomi - tie ietver:

- problēmas ar kakla/plecu sāpēm + / - trīci;
- anomālas galvas un/vai kakla kustības;
- grūtības, veicot ikdienas darbus.

Ārsta pārbaudes atzinumi - tie ietver:

- dažu/visu skarto muskuļu manāmu sabiezēšanu saistībā ar dažām ierobežotām kustībām;
- galvas/kakla anomāls stāvoklis +/- trīce.

Nepastāv īpaši testi, lai šīs diagnozes apstiprinātu. Laboratorijas testi un skenēšanas attēli parasti ir normas robežās, un tāpēc tie nepalīdz diagnosticēt kakla distoniju.

Kā kakla distonija ietekmēs manu turpmāko dzīvi?

Šī pataloģija atšķirīgi ietekmē dažādus individuus, un tās smaguma pakāpe ir mainīga, tāpēc diagnozes noteikšanas laikā ne jums, ne ārstam nav iespējams zināt tālākās prognozes. Distonijas ietekme kļūs skaidra tikai laika gaitā. Jums jāapzinās, ka dažu ikdienas darbu veikšana var tikt apgrūtināta, piemēram, auto vadīšana un rakstītspēja. Turklāt tas būs atkarīgs no tā, kā jūsu pataloģija progresēs un kā reaģēsiet uz ārstēšanu. Ja jums ir grūtības ar dažiem ikdienas darbiem, fizioterapija un citas papildu terapijas var palīdzēt atslābināties un atvieglot simptomus. Arī šajā gadījumā ir svarīgi cieši sadarboties ar savu ārstu, lai nodrošinātu pareizu atbalstu, palīdzot jums sadzīvot ar savu pataloģiju.

Vai kakla distonija ir izārstējama?

Lai gan nav zināms veids, kā izārstēt kakla distoniju, tās simptomus var kontrolēt, izmantojot perorāli lietojamas zāles, papildu terapijas un/vai botulīna toksīna injekciju terapiju.

Pievērsiet uzmanību: daži pacienti ar kakla distonijas simptomiem saka, ka viņi spēj atrast noteiktus stāvokļus vai „sensoriskas metodes”, kas uzlabo simptomus, piemēram, galvas pagaidu stāvokļa korekciju, pieskaroties savai sejai, kaklam vai galvai ar roku vai ar kādu objektu, piemēram, ar zīmuli vai ar brillēm.

Kā jāārstē kakla distonija?

Terapiju mērķis ir samazināt simptomus, lai palīdzētu jums pavadīt savu dzīvi tik normāli, cik vien tas iespējams. Pastāv dažādas atšķirīgas terapijas pieejas: perorāli lietojamas zāles, papildinošas terapijas, toksīnu terapija un ķirurģija. Jūsu ārsts ar jums to apspriedīs un ieteiks, kura no tām jums ir piemērota.



Perorāli lietojamas zāles:

- tostarp zāles, piemēram, antiholīnērgiskie līdzekļi, piem., triheksifenidils, benzodiazepīni, piem., diazepāms, un GABA-agonisti, piem., baklofēns



Papildu (ar medicīnu nesaistīta) aprūpe - noderīga jebkurā laikā:

- fizioterapija var palīdzēt uzlabot situāciju un, strādājot ar dažādām muskuļu grupām, iespējams palīdzēt jums palielināt kustību diapazonu;
- arī atbalstošā terapija un konsultācijas var nākt par labu, lai palīdzētu saistībā ar pazeminātu pašvērtējumu, depresiju un sociālo izolētību, kas ir izplatītas kakla distonijas slimnieku emocijas;



Botulina toksīna terapija:

Botulina toksīna injekcijas tiek plaši izmantotas kakla distonijas ārstēšanā un var uzlabot tās simptomus.

Kas ir botulina toksīni?

Botulina toksīni ir proteīni, kurus dabiskā veidā ražo baktērija Clostridium botulinum. Ļoti mazās devās injicējot botulina toksīnu hiperaktīvajos muskuļos, tas palīdzēs tiem atslābināties un nodrošinās lielākoties labi panesamu un bieži vien efektīvu kakla distonijas ārstēšanu, ja to izmanto rūpīgā ārsta uzraudzībā.

Vai visiem botulina toksīniem ir vienāds efekts?

Izmantošanai kakla distonijas terapijā ir apstiprināti vairāki botulina toksīnu veidi. Katram no tiem ir nedaudz atšķirīgs sastāvs, un katrs iedarbojas nedaudz atšķirīgi, lai gan tiem visiem ir līdzīga iedarbība uz nerviem un muskuļiem. Ārsts izvēlēsies jums vispiemērotāko veidu.



Ķirurģiska operācija:

- tā tiek ieteikta tikai tad, ja pacients vairs nereaģē uz cita veida ārstēšanu. Tomēr tā nav piemērota visiem pacientiem un parasti tiek uzskatīta par galēju ārstēšanas līdzekli.

Botulīna terapija ar NeuroBloc®

Kas ir NeuroBloc®?

NeuroBloc® ir B tipa botulīna toksīna attīrīts preparāts, kuru ražo baktērija *Clostridium botulinum*. Botulīna toksīni visbiežāk tiek izmantoti kakla distonijas ārstēšanai un jau ir apspriesti iepriekš.

NeuroBloc® ir B tipa botulīna toksīns, un Eiropas Savienības valstīs to izplata uzņēmums Eisai.

Kā NeuroBloc® iedarbojas?



Intramuskulāri ievadot, NeuroBloc®, tāpat kā citi botulīna toksīni, inaktīvē proteīnu, kas parasti izraisa acetilholīna izdalīšanos – acetilholīns ir muskuļu kontrakcijās iesaistītais ķīmiskais mediators. Novēršot acetilholīna izdalīšanos, NeuroBloc® var samazināt vai novērst muskuļu kontrakcijas un spazmas, izraisot muskuļu atslābināšanos. Tādējādi tas palīdz atvieglot simptomus.

Vai NeuroBloc® ir man piemērots?

Jūs nedrīkstat ārstēties ar NeuroBloc®, ja uz jums attiecas kāds no tālāk minētajiem apstākļiem:

- ja jums ir alerģija pret kādu šo zāļu sastāvdaļu;
- ja slimojat ar kādu nervu vai muskuļu slimību, jo īpaši ar tādu, kas rada muskuļu nespēku;
- ja esat grūtniece vai barojat bērnu ar krūti.

Lietojot NeuroBloc®, īpaši uzmanieties un paziņojiet ārstam:

- ja slimojat ar asinsreces traucējumiem, piemēram, hemofiliju vai saņemat zāles, piemēram, varfarīnu, lai novērstu asins recēšanu;
- ja jums ir problēmas ar plaušām;
- ja jums ir jebkādas rīšanas grūtības pirms vai pēc NeuroBloc® injekcijas. Retos gadījumos smagas rīšanas problēmas var izraisīt pārtikas vai šķidrumu nokļūšanu plaušās, izraisot pneimoniju, kas var būt letāla.

Ja kāds no minētajiem faktoriem attiecas uz jums, pastāstiet par to savam ārstam.

NeuroBloc® nav apstiprināts lietošanai bērniem.

Jums parasti nedrīkst ievadīt NeuroBloc®, ja esat jaunāks par 18 gadiem.

Citu zāļu lietošana

Lūdzu, pastāstiet savam ārstam, ja lietojat antibiotikas infekcijas novēršanai. Ja jums ir iepļānota operācija, tad informējiet ārstu par to, ka jums tika dots NeuroBloc®, jo tas var traucēt zālēm, kuras var tikt lietotas pirms vispārējās anestēzijas.

Informējiet ārstu vai farmaceitu arī par to, ja lietojat vai esat nesen lietojis jebkādas citas zāles, pat tās, kuras tiek izsniegtas bez receptes.

Kādā veidā saņemsiet NeuroBloc®?

NeuroBloc® ir gatavs, sajaukts šķīdums, kuru ārsts vai medmāsa ar mazu adatu ievadīs tieši tajos muskuļos, kurus ir skārusi kakla distonija. Ārsts izlems, cik daudz NeuroBloc® jums dot. Parasti deva būs 10 000 vienību, bet tā var būt arī lielāka vai mazāka atkarībā no ārsta lēmuma un jūsu reakcijas uz jebkuru iepriekšējo NeuroBloc® injekciju. Mazāku muskuļu gadījumā var būt nepieciešama no 1 līdz 2 injekcijas vietām vienā muskulī, bet lielāku muskuļu gadījumā var būt nepieciešamas 3 līdz 4 injekcijas, lai botulīna toksīns sasniegtu visas nepieciešamās muskuļa daļas. Ārsts var arī izmantot elektromiogrammas (EMG) iekārtu vai kādu citu ierīci, kas palīdz noteikt pareizo injekcijas vietu. Turpmākās devas būs atkarīgas no ārstējamā muskuļa reakcijas.

Kas ir sagaidāms pēc NeuroBloc® injekcijas, un cik bieži ir nepieciešama ārstēšana?

Dažiem pacientiem injekcija izraisa nelielu dedzinošu sajūtu vai arī vieglas sāpes injekcijas vietā. Tas būs tikai īslaicīgi. Jebkuras injekcijas priekšrocības un simptomu uzlabojumi tiks pamanīti 7-14 dienu laikā un var ilgt no 12 līdz 16 nedēļām un bieži vien līdz nākamajai injekcijai. Tomēr katrs pacients ir atšķirīgs, un dažiem ir nepieciešamas vairākas injekcijas, lai sasniegtu maksimāli labu rezultātu. Nezaudējiet drosmi, ja tūlīt nerodas jūtami uzlabojumi. Ārsts ar jums sadarbosies, lai mēģinātu sasniegt vislabākos rezultātus.

Vai NeuroBloc® izraisīs kādas blakusparādības vai nevēlamas reakcijas?

Tāpat kā citas zāles, arī NeuroBloc® var izraisīt blakusparādības, kaut arī ne visi tās izjutīs. NeuroBloc® izraisītās blakusparādības parasti ir vieglas vai vidēji smagas un īslaicīgas. Tās parasti pašas izzūd un ir biežāk sastopamas lielāku devu gadījumā.

Blakusparādību ietekme var būt izjūtama arī citās vietās, nevis tikai tajā, kur esat saņēmis injekciju, un tās var parādīties pēc dažām dienām vai pat vairākas nedēļas pēc injekcijas ievadīšanas. Var gadīties, ka mute šķiet sausa un/vai tiek apgrūtināta rīšana vai arī rodas elpas trūkums. Retos gadījumos apgrūtināta rīšana var kļūt smagāka un ir iespējama aizrīšanās. Ja jums rodas jauni rīšanas traucējumi vai arī tie pastiprinās un ja rodas smakšanas sajūta vai elpošanas traucējumi, nekavējoties meklējiet medicīnisko palīdzību.

Pēc injekcijas varat pamanīt vienu vai vairākas no tālāk minētajām parādībām.

Ļoti bieži novērotas blakusparādības (var rasties vairāk nekā vienam no 10 pacientiem):

- mutes sausums;
- rīšanas grūtības;
- galvassāpes.

Bieži novērotas blakusparādības (var rasties mazāk nekā vienam no 10 pacientiem):

- nespēks, sāpes vai muskuļu stīvums visā ķermenī;
- sāpes kaklā;
- gremošanas traucējumi;
- izmaiņas ēdiena un dzēriena garšas izjūtā;
- balss izmaiņas;
- neskaidra redze;
- acs augšējā plakstiņa noslīdēšana;
- vemšana;
- aizcietējums;
- gripai līdzīgi simptomi;
- spēka vai enerģijas trūkums.

Ir arī iespējams, ka torticollis (nekontrolējama galvas pagriešanās) pasliktināsies pēc injekcijas saņemšanas.

Ja kāda no blakusparādībām jums parādās smagā veidā vai novērojat jebkādas blakusparādības, kas nav uzskaitītas šajā rokasgrāmatā, lūdzam par tām izstāstīt savam ārstam vai farmaceitam.

Pievērsiet uzmanību: ārstam ir jābūt lietas kursā par jebkādu iepriekšēju ārstēšanu, ko esat saņēmis saistībā ar kakla distoniju, kā arī par jebkurām citām zālēm, kuras lietojat.

Lai iegūtu NeuroBloc® izraisīto blakusparādību pilnu sarakstu, brīdinājumus un piesardzības pasākumus attiecībā uz tā izmantošanu, lūdziet savam ārstam pacientu informācijas bukletu, kas pievienots zālēm.

Svarīgi

Pēc NeuroBloc® terapijas jums nekavējoties jāmeklē ārsta palīdzība, ja rodas elpošanas grūtības, smakšanas sajūta vai jebkādā veidā pastiprinās rīšanas grūtības.

Kā turpināsies NeuroBloc® terapija?

Tā kā katrs pacients ir atšķirīgs, jums būs ilgstoša sadarbība ar ārstu, lai pielāgotu NeuroBloc® devu un nodrošinātu maksimālu kakla distonijas simptomu atvieglošanu, izraisot pēc iespējas mazāk blakusparādību.

Ārstēšanas mērķi

Toksīna terapijas svarīga daļa ir pārrunāt ar savu ārstu ārstēšanas mērķus, lai terapiju varētu pielāgot jūsu individuālajām vajadzībām, piemēram, ikdienas dzīvesveidam, kuru vēlaties ievērot tik tālu, cik to pieļauj jūsu pataloģija.

Papildu atbalsts

Kā jebkuras citas veselības pataloģijas gadījumā, ir ieteicams jebkuru problēmu vai jautājumu apspriest ar ārstējošo ārstu un medmāsām. Tālāk ir norādīti atbalsta un papildu informācijas avoti.

EIROPAS DISTONIJAS FEDERĀCIJA (EDF)

EDF sniedz informāciju un atbalstu cilvēkiem, kas cieš no visu veidu distonijas, un var jums un jūsu ģimenei piedāvāt praktiskus veidus, kā sadzīvot ar savu pataloģiju. EDF ietver vairākas sabiedrības dažādās valstīs, ar kurām varat sazināties, lai kontaktētos ar citiem, kas cieš no šīs pataloģijas.

Lūdzu, apmeklējiet vietni www.dystonia-europe.org.



Tel: +44 (0) 845 676 1400
email: L.medinfo@eisai.net
www.eisai.co.uk

Under licence from

SOLSTICE™
NEUROSCIENCES

Neuro-EU2044h October 2011
Neuro-UK2161