

SIM

PORADNIK DLA PACJENTÓW I ICH RODZIN

dr n med. Lidia Darda-Ledzion
dr n med. Agata Walczak
mgr Agnieszka Ewa Paprot



Spis treści:

I. Stwardnienie rozsiane	3
Przyczyny stwardnienia rozsianego	4
Cechy charakterystyczne stwardnienia rozsianego	5
Czy SM jest chorobą dziedziczną?	6
Objawy stwardnienia rozsianego	6
Czynniki prognostyczne w SM	8
Na jakiej podstawie można rozpoznać SM?	8
Inne choroby przypominające SM	9
Co to jest skala EDSS?	9
Postacie SM	10
Ciąża a SM	12
Tryb życia, dieta a SM	12
Szczepienia a SM	13
Leczenie stwardnienia rozsianego	13
 II. Objawy stwardnienia rozsianego - postępowanie	 18
Zmęczenie (męczliwość)	20
Spastyczność	21
Zaburzenia płęcherzowe	24
Zaburzenia seksualne	26
Rehabilitacja	27
 III. Zaburzenia funkcji poznawczych	 30
Zaburzenia uwagi oraz planowania i organizacji działania	31
Zaburzenia uczenia się i pamięci	33
Zaburzenia funkcji językowych	37
Objawy depresji	39
Poziom witaminy D	40
Temperatura otoczenia	41
 Przydatne linki	 42

I. Stwardnienie rozsiane

 **Stwardnienie rozsiane** (SM - *sclerosis multiplex*) jest chorobą, którą przez lata przedstawiano jako przewlekłą, postępującą i nieuchronnie prowadzącą do inwalidztwa. I taki stereotyp nadal dominuje w większości dostępnych polskich publikacji. Nic więc dziwnego, że osobę, której postawiono takie rozpoznanie i jej bliskich, w pierwszym momencie po usłyszeniu diagnozy ogarnia przerażenie...

Czy taka sama czarna wizja roztacza się, gdy słyszymy słowa: nadciśnienie tętnicze, cukrzyca?

Nie! Prawdopodobnie dlatego, że dominuje przekonanie o możliwości leczenia tych chorób. A przecież nieleczone nadciśnienie czy cukrzyca mogą prowadzić do wielu poważnych powikłań, w tym powodujących inwalidztwo, jak np. udar mózgu i w jego następstwie niezdolność poruszania się czy mówienia.

W przypadku SM przekonanie, że można wpływać na jego przebieg, nie jest jeszcze powszechne, mimo dowodów naukowych wskazujących na pozytywne efekty stosowanego leczenia i zdolność mózgu do regeneracji.

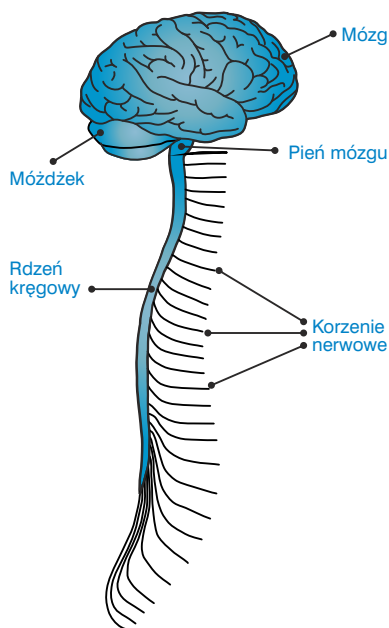
W oparciu o potrzeby zgłaszane przez pacjentów powstała idea napisania nowego poradnika skierowanego do osób, które muszą zmierzyć się z postawionym przed chwilą rozpoznaniem „stwardnienie rozsiane”, ale także do tych, które chorując już jakiś czas, nadal nie bardzo wiedzą, jak sobie radzić.

Dlatego nie znajdziecie Państwo tutaj, spotykanego w większości publikacji, sposobu omawiania zagadnień związanych ze stwardnieniem rozsianym. Chcemy zachęcić do aktywnego uczestniczenia w procesie diagnostycznym i terapeutycznym, do czego niezbędne jest zrozumienie istoty choroby, znajomość sposobu interpretowania objawów i podejmowania decyzji dotyczących zastosowania odpowiedniego leczenia.

Zatem od początku

Czy dla osoby bezpośrednio po usłyszeniu diagnozy „stwardnienie rozsiane”, ważna jest informacja, że jest to jedna z najczęstszych chorób ośrodkowego układu nerwowego (OUN) i że kobiety chorują częściej niż mężczyźni i ile osób choruje na świecie? Nie. Osoba ta chciałaby wiedzieć, co to jest ten „OUN” i dlaczego „u mnie doszło do jego uszkodzenia”?

W skład ośrodkowego układu nerwowego (OUN) wchodzi: mózg, pień mózgu i rdzeń kręgowy.



Przyczyny stwardnienia rozsianego

Bezpośrednia przyczyna wywołująca uszkodzenie OUN w przebiegu SM nie jest znana. Wiadomo natomiast, że komórki naszego układu immunologicznego, który powinien stanowić naturalną ochronę przed szkodliwymi czynnikami, traktują wybrane elementy mózgu i rdzenia kręgowego jako nieprawidłowe i niszczą je (autoagresja). Dla przykładu: niszczenie mieliny (składnik osłonki nerwów), zwane demielinizacją, prowadzi do zakłócenia przesyłania impulsów z OUN do innych części ciała, co w konsekwencji może uwidaczniać się w postaci różnych objawów i powodować zaburzenia czynności organizmu.

Mimo dużej wiedzy dotyczącej patogenezy (mechanizmów powstawania) SM, nie udało się jeszcze zidentyfikować jednoznacznie jej przyczyny, czyli etiologii. Podkreśla się rolę zaburzeń immunologicznych (choroba autoimmunologiczna), ale również czynników genetycznych.

Ważną rolę mogą odgrywać także czynniki środowiskowe:

- ■ bakterie,
- ■ wirusy,
- ■ grzyby,
- ■ lokalizacja geograficzna - zmniejszona ekspozycja na światło słoneczne,
- ■ niedobór witaminy D.

Cechy charakterystyczne stwardnienia rozlanego:

- ■ przewlekła choroba zapalno-demielinizacyjna OUN;
- ■ bezpośrednia przyczyna nie jest znana;
- ■ początek zachorowania najczęściej między 20 - 40 rokiem życia;
- ■ kobiety chorują częściej niż mężczyźni (proporcje zachorowań 3:2);
- ■ w Polsce częstość występowania jest wysoka, wynosi 40 - 60 przypadków / 100 000 mieszkańców;
- ■ występowanie objawów wieloogniskowego uszkodzenia OUN;
- ■ w przebiegu choroby występuje różny stopień ciężkości objawów klinicznych u poszczególnych pacjentów;
- ■ prowadzi do niesprawności ruchowej i zaburzeń funkcji poznawczych.

**Stwardnienie rozlane nie jest chorobą zakaźną
i nie stanowi zagrożenia dla życia pacjenta.**

Czy SM jest chorobą dziedziczną?

SM nie jest chorobą dziedziczną, chociaż możliwy jest wpływ uwarunkowań genetycznych. Stwierdzono, że postać rodzinna stanowi 10 -15 % wszystkich zachorowań. Ryzyko wystąpienia zwiększa się u osób spokrewnionych i jest szczególnie wysokie u bliźniąt jednojajowych.

Objawy SM

Rodzaj objawów chorobowych występujących u chorych na stwardnienie rozsiane zależy od lokalizacji i rozległości uszkodzenia mózgu i rdzenia kręgowego (liczba, wielkość ognisk, zanik). Dlatego objawy są klasyfikowane w bardzo różny sposób, np:

- **widoczne**, jak wzmożone napięcie mięśniowe (spastyczność), zaburzenia chodu, koordynacji ruchów, równowagi, mowy - często uważane za najistotniejsze, ponieważ w sposób zauważalny wpływają na funkcjonowanie;
- **niewidoczne** lub trudno zauważalne, jak zmęczenie, ból - niejednokrotnie bagatelizowane, uważane za mniej istotne od widocznych, ponieważ trudno jest wytłumaczyć, w jaki sposób wpływają na funkcjonowanie osoby je doświadczającej;
- **„wstydlive”**, jak zaburzenia pęcherzowe, jelitowe, seksualne - pomijane milczeniem z powodu skrępowania, braku umiejętności podejmowania rozmowy na ich temat.

czy też:

- pojedyncze lub mnogie,
- o różnym stopniu nasilenia,
- różnorodne na różnych etapach choroby.

Choroba może negatywnie wpływać m.in. na:

- **wzrok** – osłabienie ostrości wzroku, zaburzenia widzenia barw, podwójne widzenie;
- **mowę i połykanie** – zaburzenie płynności (rytmu i tempa), zniekształcenie dźwięków lub niemożność ich wytwarzania, zaburzenia przyjmowania płynów i pokarmów;
- **ruch** – osłabienie siły mięśniowej, zaburzenia precyzji i koordynacji ruchów, równowagi, szybkie męczenie się podczas aktywności ruchowej, wzmożone napięcie mięśniowe;
- **czucie** – osłabienie lub nadmierne odczuwanie dotyku, bólu, temperatury, ułożenia;
- **funkcje pęcherza moczowego i jelit** – częste oddawanie moczu, parcie na mocz, nieregularne, niekontrolowane i niepełne opróżnianie pęcherza, nietrzymanie moczu, nietrzymanie lub trudności z wypróżnieniem, zatrzymanie kału;
- **aktywność seksualną** – zmniejszenie wrażliwości na dotyk, problemy z osiągnięciem satysfakcji, obniżone libido, impotencja, brak orgazmu;
- **emocje** – zmiany nastroju, chwiejność emocjonalna, lęk, depresja;
- **procesy poznawcze** – trudności z uwagą, pamięcią, percepcją, myśleniem, przetwarzaniem informacji, organizowaniem i planowaniem, rozwiązywaniem problemów, podejmowaniem decyzji.

W przebiegu SM mogą występować także:

- **objawy napadowe** – napady padaczkowe, objaw Uthoffa (obniżenie ostrości wzroku w połączeniu z wysoką temperaturą), objaw Lhermitte'a (uczucie prądu biegnącego wzdłuż kręgosłupa do kończyn dolnych podczas przygięcia głowy do klatki piersiowej).

Czynniki prognostyczne w SM:

Czynnik prognostyczny	Dobre rokowanie	Niepomyślne rokowanie
Płeć	Kobieta	Mężczyzna
Wiek zachorowania	Poniżej 25 lat	Powyżej 40 lat
Objawy początkowe	Czuciowe	Ruchowe
Przebieg kliniczny	Rzutowy	Przewlekłe postępujący
Czas do osiągnięcia 3 pkt w skali EDSS	Długi	Krótki
Częstość rzutów w ciągu pierwszych 3 lat	Niska	Wysoka
Zmiany w badaniu rezonansu magnetycznego - MRI (liczba, objętość i aktywność ognisk, zanik mózgu)	Powolna progresja zmian	Szybko postępująca progresja zmian

Na jakiej podstawie można rozpoznać SM?

- Wywiad:** zebranie dokładnych informacji co do początku wystąpienia dolegliwości, ich charakteru, wykonanych do tej pory badań dodatkowych i skuteczności dotychczasowego leczenia (jeżeli było zastosowane).
- Badanie przedmiotowe:** stwierdzenie odchyłań od stanu prawidłowego.
- Rezonans magnetyczny (MRI) z podaniem kontrastu:** wykazanie ognisk uszkodzenia typowych dla SM, a także wykluczenie ewentualnych innych procesów chorobowych. Zmiany w MRI stwierdzane są u 95% pacjentów z pewnym klinicznie SM. Najczęściej wykonywane jest badanie mózgu, ale niejednokrotnie wskazane jest także przeprowadzenie oceny rdzenia kręgowego.
- Badanie płynu mózgowo-rdzeniowego (PMR):** badanie dodatkowe, istotne przede wszystkim w diagnostyce różnicowej.

Badanie PMR obejmuje badanie ogólne i ocenę parametrów tzw. „aktywności płynu”, czyli indeksu IgG oraz prążków oligoklonalnych.

- **Wzrokowe potencjały wywołane (WPW):** badanie dodatkowe, uzupełniające diagnostykę SM. Pozwala na wykazanie niemego klinicznie uszkodzenia drogi wzrokowej.

Rozpoznanie stwardnienia rozsianego stawiane jest na podstawie stwierdzenia objawów, które wskazują na różną lokalizację i różny czas wystąpienia uszkodzenia OUN oraz wykluczenia innych chorób, które mogą je imitować.

Inne choroby przypominające SM:

- choroba Devica (NMO);
- choroby autoimmunologiczne, np. toczeń rumieniowaty układowy;
- infekcje, np. neuroborelioza;
- choroby naczyniowe, np. udar mózgu, zapalenia naczyń mózgowych;
- choroby ziarniniakowe, np. sarkoidoza;
- choroby metaboliczne, np. niedobór witaminy B12;
- choroby nowotworowe.

Co to jest skala EDSS (Rozszerzona Skala Nieprawności ang. Expanded Disability Status Scale)?

Skala EDSS jest to zapisanie oceny stanu klinicznego pacjenta w postaci punktowej od 0 do 10, gdzie zero oznacza brak jakichkolwiek odchyień w badaniu neurologicznym, a 10 zgon z powodu SM.

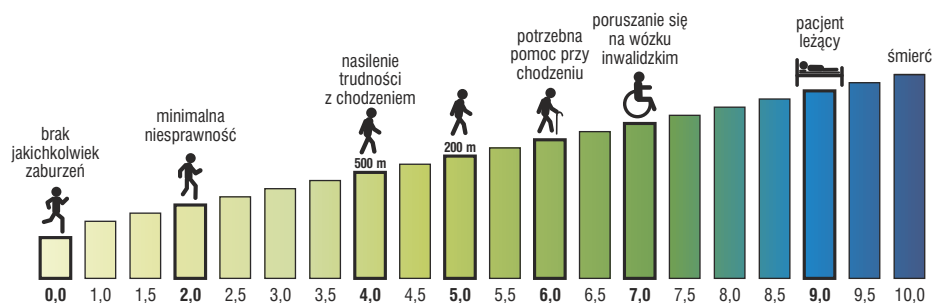
Skala ta pozwala na monitorowanie przebiegu choroby, ocenę ciężkości rzutu i skuteczności stosowanego leczenia immunomodulującego.

W skali EDSS istotne punkty to:

1.0 – pełna sprawność, nieistotne klinicznie odchylenia w badaniu neurologicznym,

3.0 – umiarkowana niesprawność, ale możliwe samodzielne funkcjonowanie,

7.0 – brak możliwości chodzenia, konieczność używania wózka inwalidzkiego.



Postacie SM

U każdego pacjenta choroba może przebiegać w inny sposób. Natomiast znajomość kryteriów umożliwiających określenie rodzaju przebiegu choroby jest bardzo ważna w kontekście możliwości zastosowania leczenia. Wyróżnia się następujące postacie SM:

- rzutowo-remisyjna** - diagnozowana u około 85% pacjentów, charakteryzująca się występowaniem rzutów (pogorszeń) i remisji (poprawy). Rzut choroby jest to pojawienie się nowych lub nasilenie istniejących objawów, utrzymujących się minimum 24 godziny, niezwiązanych z gorączką, infekcją, stresem, czy przegrzaniem organizmu, np. podczas upałów lub wysiłku fizycznego. Rzut może być łagodny, niezaburzający w istotny sposób funkcjonowania, jak i bardzo ciężki, wymagający hospitalizacji. Po okresie rzutu wszystkie objawy związane z pogorszeniem mogą ustąpić lub część z nich może pozostać;

- **wtórnie postępująca** - rozwijająca się u 50% nieleczonych pacjentów z postacią rzutowo-remisyjną po około 10 latach i u 90% po 25 latach trwania choroby, charakteryzująca się stopniowym narastaniem i utrwalaniem niepełnosprawności;
- **postępująco-rzutowa** - rozpoznawana u około 5% pacjentów, charakteryzująca się stopniowo postępującą niesprawnością, na którą nakładają się rzuty;
- **pierwotnie postępująca** - diagnozowana u około 10 % pacjentów, charakteryzująca się od początku stopniowym pogarszaniem stanu neurologicznego i narastaniem niesprawności, bez nagłych pogorszeń i remisji. W jej przebiegu mogą występować okresy częściowej poprawy lub większego nasilenia objawów, co może powodować błędne rozpoznawanie postaci rzutowej.

rzutowo-remisyjna



wtórnie-postępująca



pierwotnie-postępująca



postępująco-rzutowa



Ciąża a SM

Najczęściej mówi się, że ciąża nie ma wpływu na długoterminowe rokowanie i przebieg SM, chociaż pojawiają się doniesienia o korzystniejszym przebiegu choroby u pacjentek, które były w ciąży. W drugim i trzecim trymestrze ciąży zmniejsza się ryzyko pogorszenia i rzutu choroby.

- W razie wystąpienia rzutu, mogą być stosowane steroidy.
- Brak jednoznacznych opinii co do wpływu karmienia piersią na przebieg SM.
- W trakcie ciąży i karmienia piersią przeciwwskazane jest stosowanie jakichkolwiek leków immunomodulujących i immunosupresyjnych.
- Rozpoznanie stwardnienia rozsianego nie wyklucza porodu drogami natury (rodnymi). Nie stanowi bezwzględnego wskazania do zastosowania cięcia cesarskiego. Nie jest też przeciwwskazaniem do zastosowania znieczulenia okołoporodowego. Decyzja dotycząca sposobu rozwiązania ciąży zależy od sprawności pacjentki, ewentualnych chorób współistniejących i decyzji lekarza położnika.
- Stwardnienie rozsiane nie wpływa na płodność.
- Nie zaobserwowano większej ilości poronień ani wad wrodzonych w porównaniu z dziećmi zdrowych matek.

Choroba nie jest powodem, dla którego musisz zrezygnować z bycia rodzicem.

Zanim jednak podejmiesz decyzję, porozmawiaj ze swoim partnerem oraz lekarzem.

Tryb życia, dieta a SM

Pacjentom z SM zaleca się prowadzenie aktywnego trybu życia, który powinien być dostosowany do indywidualnego stanu, możliwości oraz potrzeb. Unikać należy: przegrzewania organizmu w trakcie np. długiego opalania się, przebywania w gorącym klimacie, saunie, zażywania gorących kąpiel, czy nadmiernego wysiłku fizycznego. Bardzo ważne jest regularne przyjmowanie zalecanych leków, zwłaszcza immunomodulujących. Nie ma przekonujących dowodów wskazujących na to, że któraś z diet ma istotny wpływ na zachorowanie lub przebieg SM.

Niedobór witaminy D

Ze względu na często występujący u pacjentów z SM niedobór witaminy D może być konieczne jej przyjmowanie w dawce nawet do 4000IU/ dobę.

Dawka powinna być ustalana indywidualnie na podstawie oznaczenia poziomu vit. D oraz wapnia we krwi.

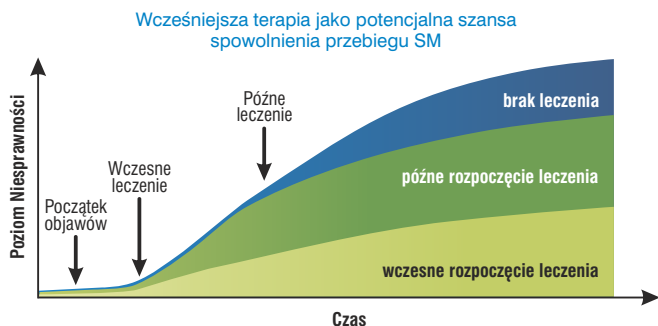
Szczepienia a SM

Decyzja dotycząca konkretnych szczepień u pacjenta z SM musi być skonsultowana z lekarzem prowadzącym. Wyniki przeprowadzonych do tej pory obserwacji wskazują na to, że:

- szczepionki inaktywowane są bezpieczne dla chorych z SM, również leczonych lekami immunomodulującymi;
- szczepionki żywe (atenuowane) nie są zalecane w SM;
- szczepienia przeciw tężcowi, WZW B i grypie nie zwiększają ryzyka rzutów SM;
- brak jednoznacznych dowodów odnośnie negatywnego wpływu stosowanej terapii immunomodulującej na skuteczność szczepień.

Leczenie stwardnienia rozsianego

Stwardnienie rozsiane nie stanowi bezpośredniego zagrożenia życia pacjenta, ale brak, opóźnienie zastosowania lub zaniechanie skutecznego leczenia zmniejsza szansę na utrzymanie pełnej sprawności.



Podstawowe leczenie SM

leczenie farmakologiczne	oraz	leczenie niefarmakologiczne
(modyfikujące przebieg choroby + objawowe)		(rehabilitacja)

Leczenie rzutu choroby

Rutynowym postępowaniem w przypadku potwierdzonego rzutu SM jest stosowanie krótkiej kuracji dużymi dawkami kortykosteroidów. Obecnie standardowym postępowaniem jest stosowanie metyloprednizolonu w postaci wlewu dożylnego w dawce 500 – 1000 mg przez 3 - 5 dni, z możliwością przedłużenia leczenia do 7 dni. W przypadku rzutów ciężkich, niepoddających się terapii steroidowej, możliwe jest zastosowanie zabiegów plazmaferezy (wymiany osocza).

Leczenie modyfikujące przebieg choroby

Leki immunomodulujące mają na celu zmniejszenie ciężkości i częstości występowania rzutów oraz spowalnianie postępu choroby. Terapia taka, wg aktualnych danych naukowych, powinna być włączona jak najszybciej, bezpośrednio po rozpoznaniu postaci rzutowo-remisyjnej SM. Jeżeli stosowane leczenie jest skuteczne i pozbawione objawów ubocznych, to powinno być kontynuowane bez ograniczeń czasowych.

Nadal brak jest zarejestrowanych leków, które mogłyby modyfikować przebieg choroby pacjentów z postępującą postacią choroby nie tylko w Polsce, ale i na świecie.

W ramach kontraktowania świadczeń przez Narodowy Fundusz Zdrowia prowadzone są dwa programy leczenia pacjentów z postacią rzutowo-remisyjną stwardnienia rozsianego:

Leczenie stwardnienia rozsianego

(interferon beta 1a i 1b, octan glatirameru), tzw. leki pierwszej linii.

Leczenie SM po niepowodzeniu terapii lekami pierwszego rzutu lub szybko rozwijającej się, ciężkiej postaci SM

(natalizumab, fingolimod), tzw. leki drugiej linii.

Kwalifikacja do leczenia w obu programach odbywa się według dokładnie określonych zasad.

Czynniki brane pod uwagę przed włączeniem leków pierwszej linii to:

- czas trwania choroby,
- liczba rzutów w ostatnim roku,
- stan neurologiczny pacjenta określony w skali EDSS.

Po 12 miesiącach terapii dokonuje się także oceny jej skuteczności na podstawie analizy występowania rzutów, zmian w skali EDSS, obecności nowych i aktywnych ognisk w badaniu rezonansu magnetycznego (MRI).

Następnie ustala się wskazania do przedłużenia leczenia o kolejny rok lub do zmiany terapii.

Kryteria brane pod uwagę przed włączeniem leków drugiej linii to:

- określona liczba rzutów choroby,
- określona liczba nowych zmian w badaniu MRI.

Leki immunomodulujące refundowane przez NFZ

Substancja czynna	Droga podania	Częstość podawania
Interferon beta-1a	Iniekcja domięśniowa	1 x w tygodniu
Interferon beta-1a	Iniekcja podskórna	3 x w tygodniu
Interferon beta-1b	Iniekcja podskórna	Co drugi dzień
Octan glatirameru	Iniekcja podskórna	Codziennie lub 3 x w tygodniu
Natalizumab	Wlew dożylny	Co 4 tygodnie
Fingolimod	Doustnie	Codziennie

Istotne objawy uboczne związane z lekami modyfikującymi przebieg choroby

Nazwa leku	Objawy uboczne
Interferon beta 1a i 1b	– objawy grypopodobne (gorączka, dreszcze, bóle głowy, mięśni, stawów, złe samopoczucie); – bóle, siniaki i zaczerwienienia w miejscu wkłucia; – nieprawidłowe wyniki badań krwi (morfologia, enzymy wątrobowe, hormony gruczołu tarczowego); – zaburzenia miesiączkowania.
Octan glatirameru	– zakażenia, grypa, bóle głowy; – reakcje w miejscu wstrzyknięcia, wysypka; – nieprawidłowe wyniki enzymów wątrobowych; – uderzenia gorąca w okolicy klatki piersiowej lub twarzy, duszność, ból w klatce piersiowej, kołatanie serca.
Natalizumab	– bóle i zawroty głowy; – bóle stawów; – nudności i wymioty; – dreszcze, gorączka, zmęczenie; – nieprawidłowe wyniki enzymów wątrobowych; – reakcje na infuzję (zawroty głowy, nudności, pokrzywka, dreszcze) występujące w trakcie lub w ciągu godziny po podaniu leku; – zakażenie dróg moczowych, zapalenie błony śluzowej nosa i gardła; – niezbyt często – postępująca wieloogniskowa leukoencefalopatia (PML).
Fingolimod	– grypa, zapalenie zatok, zakażenia herpeswirusami, zapalenie oskrzeli, łupież psty; – bóle, zawroty głowy, migrena; – depresja; – wolne bicie serca (bradykardia), nieregularne bicie serca, nadciśnienie tętnicze; – kaszel, duszność; – biegunka; – obrzęk płamki żółtej (ubytki w polu widzenia, nieostre widzenie, zaburzenia widzenia kolorów i szczegółów); – zmiany skórne; – osłabienie, ból pleców; – nieprawidłowe wyniki enzymów wątrobowych, mała liczba białych krwinek; – zwiększenie stężenia triglicerydów we krwi; – rzadko – postępująca wieloogniskowa leukoencefalopatia (PML).

Nowe leki modyfikujące przebieg choroby, zarejestrowane do terapii SM, nierefundowane w Polsce

Substancja czynna	Droga podania	Częstość podawania
Fumaran dimetylu	Doustnie	2 x dziennie
Teryflunomid	Doustnie	1 x dziennie
Peginterferon beta-1a	Iniekcja podskórna	Co drugi tydzień
Alemtuzumab	Wlew dożylny	1 x przez 5 dni, po roku 1 x przez 3 dni

Terapie eksperymentalne stosowane w leczeniu stwardnienia rozsianego

- **Badania kliniczne** – badania mające na celu sprawdzenie skuteczności i bezpieczeństwa nowych metod leczenia farmakologicznego. Na podstawie wyników takich badań odpowiednie instytucje decydują o możliwości zarejestrowania danego produktu. Pierwsze badania prowadzone w grupie pacjentów ze stwardnieniem rozsianym dotyczyły analizy wpływu leków na modyfikowanie przebiegu postaci rzutowo-remisyjnej SM, a następnie również postaci pierwotnie czy wtórnie postępujących.
- **Inne metody** – cały czas trwają poszukiwania nowych, nefarmakologicznych możliwości leczenia SM. Czy wyniki prowadzonych obecnie badań spełnią oczekiwania dotyczące zahamowania postępu choroby i uzyskają rekomendacje do leczenia SM ? Na odpowiedź na to pytanie oczekujemy z niecierpliwością.

Jeśli masz dodatkowe pytania dotyczące leczenia eksperymentalnego zapytaj swojego lekarza prowadzącego.

II. Objawy stwardnienia rozsianego – postępowanie

W tej części poradnika, nie będziemy omawiali sposobu interpretacji i leczenia wszystkich objawów, które mogą wystąpić w przebiegu SM. Chcemy na podstawie wybranych objawów, jak: zmęczenie, spastyczność, zaburzenia pęcherzowe i seksualne pokazać, że nie należy „przyzwyczajać się” do występowania dolegliwości, ale podejmować działania mające na celu ich wyeliminowanie. Prawidłowe rozróżnianie i leczenie objawów prowadzi do zmniejszenia stopnia nasilenia, czy wręcz ich ustąpienia, a w efekcie do poprawy jakości życia. Nie zawsze jednak wystarczy umiejętne obserwowanie siebie i sygnałów własnego organizmu. Warto także poprosić bliskich o przekazywanie informacji, jeżeli zauważą zmiany dotyczące naszego funkcjonowania.

Postępowanie z objawami choroby składa się z kilku etapów:

- udzielenia odpowiedzi na kilka pytań:
 - czy występują u mnie jakieś objawy choroby?
 - jeżeli tak, to czego dotyczą?
 - od kiedy występują, jakie jest nasilenie i przebieg?
 - czy jakieś dodatkowe czynniki wpływają na nasilenie występujących u mnie objawów?
- wprowadzenia odpowiednich metod postępowania terapeutycznego;
- oceny skuteczności zastosowanych działań;
- rozważenia potrzeby zmiany leczenia.

Różnorodność objawów występujących w przebiegu SM została opisana w pierwszej części poradnika. Natomiast można wyróżnić pewne wspólne czynniki i zasady postępowania, które wpływają na stopień nasilenia dolegliwości.

Wspólne czynniki i postępowanie wpływające na stopień nasilenia objawów:

Czynnik	Postępowanie	
	Zmniejszające stopień nasilenia (poprawiające)	Zwiększające stopień nasilenia (pogarszające)
edukacja, zrozumienie istoty choroby	osobiste zaangażowanie w modyfikowanie przebiegu choroby	brak akceptacji choroby, beczynność
stan emocjonalny	pozytywne nastawienie emocjonalne	brak pozytywnego nastawienia - stres
leczenie farmakologiczne modyfikujące przebieg choroby	wczesne zastosowanie skutecznego, dobrze tolerowanego leczenia	brak leczenia leczenie nieskuteczne lub źle tolerowane
leczenie farmakologiczne objawów choroby	wczesne zastosowanie skutecznego, dobrze tolerowanego leczenia	brak leczenia leczenie nieskuteczne lub źle tolerowane
tryb życia, warunki środowiskowe	przystosowanie domu / miejsca pracy do występujących zaburzeń	nieprzystosowanie domu / miejsca pracy do występujących zaburzeń

Zastosowanie leczenia farmakologicznego objawów SM, jest złożonym zagadnieniem, wymagającym konsultacji z lekarzem prowadzącym, dlatego nie będziemy go omawiali.

Pamiętaj – wiele problemów może być rozwiązanych, wiele objawów można skutecznie złagodzić lub wyleczyć, ale nie możesz omijać żadnego, nawet wstydliwego tematu.

Zmęczenie (męczliwość)

Zmęczenie, określane też jako męczliwość, jest jednym z objawów najczęściej doświadczanych przez pacjentów z SM. Jest to przytłaczające, niemożliwe do opanowania uczucie zmęczenia nawet bez podejmowania aktywności fizycznej. Przejawia się ono brakiem energii i ogranicza zdolność do prawidłowego funkcjonowania.

Moment występowania, stopień natężenia i negatywny wpływ na inne funkcje zmienia się nie tylko na przestrzeni dłuższego czasu, ale nawet w ciągu jednego dnia.

Wpływ zmęczenia na funkcjonowanie pacjenta z SM:

- sprawianie wrażenia na osobach z otoczenia, że jest się obojętnym lub ignorującym to, co się dzieje wokół;
- zaburzenie funkcji poznawczych: pogorszenie myślenia, pamięci;
- zaburzenie widzenia: nieostre widzenie, zamazanie obrazu;
- ograniczenie uczestniczenia w życiu rodzinnym, zawodowym, towarzyskim;
- obniżenie jakości życia.

Czynniki i postępowanie wpływające na stopień nasilenia zmęczenia

Czynnik	Postępowanie	
	Zmniejszające stopień nasilenia (poprawiające)	Zwiększające stopień nasilenia (pogarszające)
temperatura ciała	utrzymywanie prawidłowej temperatury	podwyższenie temperatury, np. przegrzanie narażenie na duże różnice temperatur
aktywność fizyczna	dostosowanie do indywidualnych możliwości	niedostosowanie do możliwości indywidualnych, np. nadmierny wysiłek fizyczny
infekcje	zapobieganie lub leczenie (jeżeli jest wskazane)	brak leczenia
tryb życia	przestrzeganie zasad „zdrowego trybu życia”	nieprzestrzeganie zasad „zdrowego trybu życia”
nastrój	zapobieganie występowaniu lub leczenie zaburzeń nastroju	brak leczenia zaburzeń nastroju
leczenie farmakologiczne zmęczenia, innych objawów SM	wczesne zastosowanie skutecznego, dobrze tolerowanego leczenia	brak leczenia leczenie nieskuteczne lub źle tolerowane
inne, indywidualne		brak modyfikacji

Spastyczność

Spastyczność to nieprawidłowe wzmożenie napięcia mięśni, które w różnym stopniu dotyczy różnych grup mięśniowych. Utrudnia ono lub uniemożliwia rozciąganie mięśni i narasta w trakcie wykonywania ruchu. Na przestrzeni czasu spastyczność może zmieniać swoje nasilenie począwszy od łagodnego, nieznacznie zaburzającego funkcjonowanie, aż do ciężkiego uniemożliwiającego wykonanie ruchu, czy prowadzącego do przykurczu.

Niejednokrotnie powoduje większe ograniczenie zdolności do wykonywania ruchów, niż wynikałoby to tylko z osłabienia siły mięśniowej. Spastyczność jednak nie zawsze jest szkodliwa. U niektórych pacjentów, może być wręcz użyteczna poprzez umożliwienie stania, czy chodzenia.

Spastyczność należy odróżniać od sztywności mięśniowej. Sztywność mięśni też jest nieprawidłowym wzmożeniem ich napięcia, ale dotyczy w jednakowym stopniu wszystkich grup mięśniowych. Nie narasta w reakcji na rozciąganie mięśni.

U osób z zaburzeniami równowagi możemy w trakcie chodzenia obserwować wzrost napięcia mięśniowego stanowiący mechanizm obronny organizmu przed upadkiem, który jednak nie jest spastycznością.

Wpływ spastyczności na funkcjonowanie pacjenta z SM:

- trudności z wykonaniem ruchów kończyn;
- trudności ze zmianą pozycji;
- zaburzenia postawy;
- zaburzenia chodu;
- skurcze mięśniowe;
- ból;
- nieprawidłowe ruchy kończyn;
- przykurcze;
- zaburzenie snu;
- nasilenie męczliwości;
- nasilenie zaburzeń pęcherzowych;
- zaburzenia nastroju;
- ograniczenie uczestniczenia w życiu rodzinnym, zawodowym, towarzyskim;
- obniżenie jakości życia.

Czynniki i postępowanie wpływające na stopień nasilenia spastyczności

Czynnik	Postępowanie	
	Zmniejszające stopień nasilenia (poprawiające)	Zwiększające stopień nasilenia (pogarszające)
edukacja	przestrzeganie prawidłowych wzorców siedzenia, postawy, ruchu	utrwalanie nieprawidłowych wzorców siedzenia, postawy, ruchu
stan emocjonalny	relaksacja	brak radzenia sobie ze stresem
inne objawy SM (skurcze, niedowłady, zaburzenia czucia, funkcji poznawczych, zaleganie moczu po mikcji, zaparcia)	rozpoznanie i zastosowanie odpowiedniego postępowania modyfikującego nasilenie objawów	brak rozpoznania lub rozpoznanie, ale bez podjęcia odpowiednich interwencji modyfikujących nasilenie objawów
leczenie farmakologiczne spastyczności, innych	wczesne zastosowanie skutecznego, dobrze tolerowanego leczenia	brak leczenia leczenie nieskuteczne lub źle tolerowane
rehabilitacja	dostosowanie do rodzaju i stopnia zaburzeń	brak dostosowania do rodzaju i stopnia zaburzeń
infekcje	zapobieganie lub leczenie (jeżeli jest wskazane)	brak leczenia
zaopatrzenie ortotyczne	wybór odpowiedniego zaopatrzenia, jeżeli jest wskazane	brak zaopatrzenia mimo, że jest wskazane
tryb życia, warunki	przestrzeganie higieny,	brak przestrzegania higieny,
	modernizacja mieszkania, dostosowanie miejsca pracy	przeszkody architektoniczne
inne, indywidualne	modyfikacja	brak modyfikacji

Zaburzenia pęcherzowe

Zaburzenia pęcherzowe są to trudności z zachowaniem kontroli prawidłowego wypełniania pęcherza moczem (zaburzenia magazynowania) i/lub oddawania moczu (zaburzenia opróżniania pęcherza):

zaburzenia magazynowania moczu	zaburzenia opróżniania pęcherza
zwiększona częstotliwość oddawania moczu (częstomocz) w ciągu dnia i w nocy	przerwany, osłabiony strumień moczu
naglące parcie (niespodziewana konieczność oddania moczu)	trudności w rozpoczęciu oddawania moczu
małe ilości oddawanego moczu	przedłużony kroplomocz końcowy
nietrzymanie moczu wynikające z naglącego parcia	nietrzymanie moczu z przepelnienia pęcherza
zmniejszenie pojemności pęcherza	niecałkowite opróżnianie pęcherza

Moment wystąpienia, stopień nasilenia, charakterystyka dysfunkcji i wpływ na inne czynności może zmieniać się na przestrzeni czasu.

Wpływ zaburzeń pęcherzowych na funkcjonowanie pacjenta z SM:

- konieczność częstego korzystania z toalety;
- „wyprzedzanie” potrzeby oddania moczu, aby nie dopuścić do wystąpienia mikcji w nieodpowiedniej sytuacji i miejscu;
- zmęczenie wynikające z częstego udawania się do toalety;
- ograniczanie ilości wypijanych płynów, w efekcie odwodnienie;
- nasilanie spastyczności;
- zaburzanie sfery seksualnej;
- zakłopotanie;
- stres;
- obniżenie nastroju;
- infekcje dróg moczowych;

- powikłania ogólnoustrojowe;
- ograniczenie uczestniczenia w życiu rodzinnym, zawodowym, towarzyskim;
- obniżenie jakości życia.

Czynniki i postępowanie wpływające na stopień nasilenia zaburzeń pęcherzowych

Czynnik	Postępowanie	
	Zmniejszające stopień nasilenia (poprawiające)	Zwiększające stopień nasilenia (pogarszające)
ilość wypijanych płynów	przestrzeganie przyjmowania 1,5-2,0 l/dobę	ograniczenie przyjmowania
kontrola ilości oddawanego moczu	całkowite opróżnianie pęcherza	niepełne opróżnianie pęcherza
kofeina, napoje gazowane, palenie papierosów	wyeliminowanie	używanie
mięśnie dna miednicy	wzmacnianie mięśni	brak wzmacniania mięśni
inne objawy SM (skurcze, spastyczność, niedowłady, zaburzenia czucia, funkcji poznawczych, zaparcia)	rozpoznanie i zastosowanie odpowiedniego postępowania modyfikującego nasilenie objawów	brak rozpoznania lub rozpoznanie, ale bez podjęcia odpowiednich interwencji modyfikujących nasilenie objawów
leczenie farmakologiczne, rehabilitacja zaburzeń pęcherzowych, innych objawów SM	wczesne zastosowanie skutecznego, dobrze tolerowanego leczenia	brak leczenia leczenie nieskuteczne lub źle tolerowane
infekcje	zapobieganie lub leczenie (jeżeli jest wskazane)	brak leczenia
tryb życia, warunki środowiskowe	przestrzeganie higieny, modernizacja mieszkania, dostosowanie miejsca pracy	brak przestrzegania higieny, brak dostępu do toalety, trudności z dotarciem do toalety
inne, indywidualne	modyfikacja	brak modyfikacji

Zaburzenia seksualne

Zaburzenia seksualne u osób chorych na SM wynikają z trudności związanych z kontrolą fizjologicznych reakcji seksualnych.

W SM przyczyny występowania zaburzeń seksualnych są zwykle złożone, wynikają ze zmian patologicznych powstających w mózgu, czy rdzeniu kręgowym, z nakładających się innych objawów choroby oraz czynników psychologicznych.

Najczęściej występującymi zaburzeniami są:

u kobiet	u mężczyzn
brak osiągnięcia orgazmu	zaburzenia erekcji
zmniejszenie wrażliwości na stymulację	zaburzenia ejakulacji
zaburzenia wilgotności ścian pochwy w wyniku podniecenia seksualnego	obniżenie popędu seksualnego
odczuwanie bólu podczas stosunku	

Wpływ zaburzeń seksualnych na funkcjonowanie pacjenta z SM:

- utrata poczucia własnej wartości,
- zaburzenia nastroju,
- zaburzenia relacji partnerskich,
- obniżenie jakości życia.

Sfera seksualna jest bardzo ważnym aspektem życia każdego człowieka. Stanowi o samopoczuciu, samoocenie, wpływa na funkcjonowanie i budowanie relacji z partnerem, co w konsekwencji wpływa na jakość życia i motywację do leczenia.

Choroba nie jest powodem, aby rezygnować z intymności, bliskości, czułości i seksu.

Czynniki i postępowanie wpływające na stopień nasilenia zaburzeń seksualnych

Czynnik	Postępowanie	
	Zmniejszające stopień nasilenia (poprawiające)	Zwiększające stopień nasilenia (pogarszające)
edukacja, poradnictwo psychoseksualne	zrozumienie przez partnerów swoich potrzeb, komunikacja między partnerami, wspólne rozwiązywanie trudności (otwartość na nowe doświadczenia oraz techniki seksualne, poznawanie zmieniającej się mapy ciała)	brak zrozumienia wzajemnych potrzeb, brak komunikacji między partnerami
inne objawy (męczliwość, skurcze, spastyczność, bóle, zaburzenia funkcji ruchowych, poznawczych, nastroju, depresja)	rozpoznanie i zastosowanie odpowiedniego postępowania modyfikującego nasilenie objawów	brak rozpoznania lub rozpoznanie, ale bez podjęcia odpowiednich interwencji modyfikujących nasilenie objawów
leczenie farmakologiczne zaburzeń seksualnych, innych objawów SM	wczesne zastosowanie skutecznego, dobrze tolerowanego leczenia	brak leczenia leczenie nieskuteczne lub źle tolerowane
metody wspomagające	stosowanie urządzeń mechanicznych: wibratorów, protez, aparatów próżniowych wspomagających erekcję, preparatów nawilżających	brak lub nieodpowiednie stosowanie
inne indywidualne	modyfikacja	brak modyfikacji

Rehabilitacja w SM

Rehabilitacja wg definicji Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) to kompleksowe postępowanie w odniesieniu do osób niepełnosprawnych fizycznie i psychicznie, które ma na celu przywrócenie pełnej lub możliwej do osiągnięcia sprawności fizycznej i psychicznej, zdolności do pracy i zarabkowania oraz zdolności do brania czynnego udziału w życiu społecznym. Jednym z działów rehabilitacji jest rehabilitacja neurologiczna.

Rehabilitacja neurologiczna (neurorehabilitacja), jest to leczenie funkcjonalne czyli trening określonych umiejętności ruchowych czy poznawczych, który jest realizowany poprzez wykorzystywanie i wzmacnianie procesów neuroplastyczności. Neuroplastyczność to zdolność komórek nerwowych mózgu do tworzenia nowych sieci połączeń z innymi neuronami i do regeneracji. Proces ten odbywa się nie tylko w okresie płodowym lub tuż po urodzeniu, ale w ciągu całego życia. Także mapa połączeń neuronalnych mózgu podlega nieustającym zmianom. Pozytywny wpływ rehabilitacji u chorych z SM jest wykazywany m.in. dzięki wykorzystaniu nowoczesnych metod uwidaczniania czynności mózgu.

Pacjent z rozpoznaniem SM powinien być objęty opieką ośrodka, w którym specjalistyczny zespół dokonuje rozpoznania różnorodnych i indywidualnych jego potrzeb oraz oczekiwań. Zespół ten powinien składać się z neurologa, lekarza rehabilitacji medycznej, pielęgniarki, fizjoterapeuty, terapeuty zajęciowego, psychologa, logopedy. Niezbędnym jednak warunkiem odniesienia sukcesu terapeutycznego jest aktywna postawa pacjenta i jego rodziny. Ścisła współpraca z zespołem rehabilitacyjnym umożliwia realizację celów krótko- i długoterminowych. Cele te powinny być oceniane na każdym etapie choroby, który można podzielić na 4 fazy:

- początkowa faza SM - po rozpoznaniu, bez deficytów funkcjonalnych;
- wczesna faza SM - łagodny stopień niesprawności, okresowe pogorszenia z ich następowym wycofywaniem się;
- późniejsza faza SM - umiarkowany stopień niesprawności, zmienne lub stałe zaburzenia prowadzące do niesprawności i ograniczeń aktywności ruchowej i uczestniczenia w życiu rodzinnym, społecznym i zawodowym;
- zawansowana faza SM - ciężki stopień niesprawności ruchowej powodujący zależność od osób trzecich w zakresie podstawowych czynności dnia codziennego.

Zadania zespołu rehabilitacyjnego

Osoby zaangażowane	Początkowa faza SM	Dalsze fazy SM
wszyscy członkowie zespołu terapeutycznego	edukacja - informacje dotyczące choroby, jej następstw i potencjalnego wpływu na środowisko indywidualne, rodzinne i socjalne	diagnostyka i leczenie: analiza występujących objawów, ustalenie celów terapii, skoordynowany, dobrany indywidualnie dla każdego pacjenta program terapii uwzględniający objawy i stopień niesprawności dobór sprzętu ortotycznego monitorowanie i ocena efektów terapii
psycholog/neuropsycholog	terapia wspierająca, informacje dotyczące relacji w życiu osobistym, zawodowym i społecznym	terapia wspierająca psychoterapia terapia zaburzeń funkcji poznawczych
fizjoterapeuta	promowanie aktywnego trybu życia, utrzymania dobrej kondycji ogólnej	trening adaptacyjny rehabilitacja ruchowa fizykoterapia
terapeuta zajęciowy	-	czynności wykorzystujące elementy rehabilitacji ruchowej, psychologicznej i logopedycznej
logopeda	-	terapia zaburzeń mowy terapia zaburzeń połykania
pacjent, rodzina, opiekun	zwiększenie odpowiedzialności za efekty postępowania terapeutycznego i zdolności do wspólnego podejmowania decyzji	

III. Zaburzenia funkcji poznawczych

– na czym polegają i jak sobie z nimi radzić

Procesy poznawcze (kognitywne) i wykonawcze są to wszystkie funkcje mózgu, dzięki którym jesteśmy w stanie odbierać informacje z otoczenia, przetwarzać je i przechowywać, po czym zdobytą wiedzę odpowiednio stosować do kierowania własnym, celowym zachowaniem.

Należą do nich między innymi:

- zdolność do odbierania informacji z otoczenia (percepcja);
- gotowość do reagowania, podtrzymywanie uwagi, czujność, selektywność, koncentracja, podzielność uwagi i zdolność do przełączania uwagi z jednego zadania na inne (procesy uwagi);
- dostrzeganie relacji przestrzennych, orientacja topograficzna (funkcje przestrzenne);
- zdolność do komunikacji, czyli rozumienie, mówienie, czytanie i pisanie (funkcje językowe);
- uczenie się i pamięć (funkcje mnesticzne);
- zdolność do uogólniania, kategoryzowania pojęć, wnioskowanie przyczynowo-skutkowe, logiczne rozumowanie (procesy myślenia);
- umiejętność stawiania hipotez, planowania i realizowania pomysłów na bazie posiadanej wiedzy, monitorowania postępu działań i korygowania błędów oraz regulacji i kontroli emocji (funkcje wykonawcze).

Przez wiele lat panował pogląd, że występowanie zaburzeń poznawczych u chorych na stwardnienie rozsiane ma mniejsze znaczenie, niż niesprawność ruchowa, mimo że dotyczą one 30 do 70% pacjentów i mogą wystąpić na każdym etapie choroby, czy nawet wyprzedzać inne objawy, jak to bywa u pacjentów z pierwotnie postępującą postacią SM.

Zaburzenia poznawcze występujące w przebiegu SM zwykle nie mają charakteru uogólnionego, ale raczej w sposób łagodny osłabiają niektóre funkcje, zależnie od lokalizacji uszkodzenia mózgu. Najczęściej pojawiają się trudności polegające na osłabieniu tempa przetwarzania informacji, zaburzeniach uwagi, zdolności do uczenia się nowego materiału.

Na szczęście dojrzały mózg ma pewne możliwości „samonaprawy”. Dzięki zachowywanej przez całe życie **plastyczności mózgu** (choć niestety maleje ona z wiekiem), część nabytych zaburzeń ma szansę całkowicie się wycofać lub przynajmniej złagodnieć. Dzieje się to poprzez przeorganizowanie uszkodzonych układów neuronalnych tak, by mimo wszystko działały sprawnie. Dochodzi do modyfikacji i wzmacniania istniejących połączeń między neuronami, tworzenia się nowych szlaków, a także w pewnym zakresie do powstawania nowych komórek nerwowych. W przypadku niewielkich uszkodzeń spontaniczna reorganizacja mózgu skutecznie niweluje zaburzenia funkcji. Kiedy problemy są poważniejsze i nie ustępują samoistnie, warto wdrożyć rehabilitację neuropsychologiczną nastawioną na odbudowę funkcji oraz trening strategii kompensacyjnych. Skuteczność terapii dowiedziono w rzutowo-remisyjnej postaci choroby – **trening czyni mistrza!**

Ponieważ wzorzec zaburzeń, ich rozległość i głębokość są bardzo zróżnicowane, warto przeprowadzić **badanie neuropsychologiczne**, by wychwycić ewentualne trudności, uzyskać pełny obraz mocnych i słabszych stron swojego funkcjonowania oraz wskazówki dotyczące terapii i odpowiednich technik kompensacyjnych.

Wskazówki, jak na co dzień radzić sobie w sytuacji wystąpienia trudności poznawczych

Zaburzenia uwagi oraz planowania i organizacji działania

Deficyty procesów uwagowych, a więc na przykład zdolności do skoncentrowania się na wykonywanym zadaniu, podtrzymywanie skupienia przez dłuższy czas, czy podzielności uwagi, czyli możliwość jednoczesnego kontrolowania kilku czynności, są częstym problemem u chorych ze stwardnieniem rozsianym. Szczególnie uwaga, która jest funkcją zaangażowaną w każdą aktywność poznawczą, jest podatna na zakłócenia. Dysfunkcje mogą się pogłębiać w związku z nasiloną męczliwością, czy problemami z optymalnym zaplanowaniem złożonych, wieloetapowych czynności (doborem skutecznych strategii, opracowaniem najefektywniejszej kolejności działań, korygowaniem błędów).

Spójrz, co należy robić, a czego się wystrzegać

TAK	NIE
dobrze zaplanuj dzień tak, by najtrudniejsze zadania intelektualne podejmować w porze, w której czujesz się najlepiej	unikaj nawarstwiania obowiązków, pracuj systematycznie, żeby nie doprowadzić do sytuacji, kiedy mnóstwo rzeczy jest do zrobienia „na wczoraj”
rób sobie krótkie przerwy, kiedy wydolność i dokładność spada	nie zostawiaj niczego na ostatnią chwilę, pracując w pośpiechu i stresie gorzej wykonasz zadanie
skup się na jednym zadaniu, sprawdzaj i skoryguj ewentualne błędy	nie bierz na siebie obowiązków ponad miarę, lepiej zrobić mniej, a perfekcyjnie
zanim ostatecznie zakończysz zadanie, następnego dnia spójrz na nie raz jeszcze, często lepiej dostrzega się ewentualne błędy patrząc świeżym okiem	nie podejmuj trudnych wyzwań intelektualnych kiedy źle się czujesz, zajmuj się wówczas tym, co przychodzi ci bez trudu a posuniesz pracę do przodu
zadbaj o porządek, żeby zawsze wiedzieć, gdzie co jest i tym samym uniknąć straty czasu na poszukiwanie, czy niepotrzebnego zdenerwowania kiedy nie można czegoś znaleźć	nie pracuj w stresie, kiedy coś cię wytrąciło z równowagi, daj sobie chwilę, żeby ochłonąć
w miarę możliwości wyeliminuj wszystko, co odwraca twoją uwagę – wyłącz radio, telewizor i jeśli nie oczekujesz ważnej wiadomości również telefon, biurko umieść z dala od okna, żeby nic, co dzieje się na zewnątrz cię nie rozpraszało	nie zadręczaj się, jeśli coś ci nie wychodzi lub czegoś nie rozumiesz – poproś o pomoc i kontynuuj zadanie, kiedy opanujesz sytuację
poinformuj inne osoby, żeby nie przeszkadzały lub nawet wywieś kartkę na drzwiach, jeśli to konieczne	nie lekceważ opinii innych osób, czasem sami nie dostrzegamy błędów, które popełniamy

Zaburzenia uczenia się i pamięci

Podstawowymi funkcjami uczenia się i pamięci jest **kodowanie, magazynowanie i wydobywanie informacji** z pamięci.

Zaburzenia dotyczą przede wszystkim pamięci krótkotrwałej, co niekorzystnie wpływa na uczenie się, czyli zapamiętywanie nowych informacji. Pamięć krótkotrwała (operacyjna) odpowiada za utrzymywanie i operowanie niewielką ilością informacji w krótkim czasie. Jeśli działa sprawnie, możesz rozwiązywać w pamięci proste zadania arytmetyczne, czy zanotować podyktowany numer telefonu.



Pamięć operacyjna odpowiada także za koordynowanie i scalanie śladów pamięciowych odbieranych wszystkimi zmysłami (wzrok, słuch, smak, węch i dotyk). Krótkotrwała pamięć operacyjna dokonuje transferu do magazynu pamięci długoterminowej, z której po trwałym zapamiętaniu możesz czerpać.

Zaburzenia pamięci w SM nie obejmują dobrze opanowanej wiedzy, czy wspomnień, natomiast coraz trudniej jest utrzymać w pamięci operacyjnej wystarczająco dużą porcję informacji, trudniej nauczyć się, szczególnie rozległego materiału, trudniej błyskawicznie przywołać zapamiętane informacje wtedy, kiedy są potrzebne, ale też szybciej są one zapominane. Istnieje wiele strategii wspomagających uczenie się, stosowanie ich pozwala zapamiętać więcej i trwalej – są to mnemotechniki. Trzeba wybrać dla siebie te najskuteczniejsze oraz korzystać z dodatkowych „nośników własnej pamięci”, takich jak notesy, czy urządzenia elektroniczne, by uniknąć problemów spowodowanych zapominaniem.

Należy pamiętać, że mechaniczne zapamiętywanie, a więc bezrefleksyjne powtarzanie jest wysoce zawodne. Stosowanie mnemotechnik, jeśli to konieczne, korzystanie z pomocy zewnętrznych, powinno stać się nawykiem. Początkowo wymaga to uważnego i konsekwentnego postępowania, ale w którymś momencie stanie się automatyczne i bez wysiłku pozwoli nauczyć się szybciej i więcej oraz skuteczniej korzystać z nabytej wiedzy.

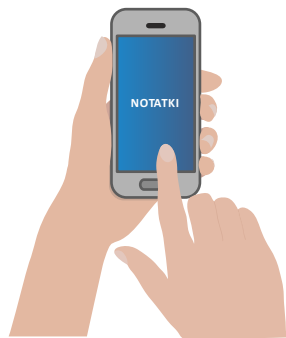
Trenowanie mnemotechnik jest użyteczne zawsze i dla każdego, ponieważ pozwalają one lepiej wykorzystać potencjał, który mamy. Im wcześniej je wprowadzisz, tym lepiej, bo w którymś momencie techniki wspomagające zapamiętywanie zaczną się uruchamiać niejako samoczynnie, bez wysiłku i w zasadzie nieświadomie!

Poniżej przedstawiono przykładowe mnemotechniki

Korzystanie z zewnętrznych pomocy:

Mimo zaburzeń pamięci można zachować niezależność, trzeba jednak z żelazną konsekwencją stosować mnemotechniki i robić notatki, do których można sięgnąć w razie potrzeby. Zapisuj ważne informacje, a jeżeli zaburzenia pamięci są znaczne to koniecznie korzystaj z pomocy zewnętrznych, które będą dodatkowymi „nośnikami pamięci”:

- telefon komórkowy, najlepiej ten model, który umiałeś obsługiwać wcześniej, pozwala na **robienie krótkich notatek**, które o właściwej godzinie mogą ci przypomnieć np. o konieczności zażycia leku;
- jeśli telefon ma wbudowany aparat, to **rób zdjęcia** poznawanym osobom, miejscom, czy charakterystycznym obiektom na trasie, którą trzeba zapamiętać – można je w każdej chwili obejrzeć, np. fotografując miejsce, gdzie zaparkowałeś samochód minimalizujesz trudności z odnalezieniem auta;
- wszystko powinno **mieć swoje miejsce i być na nie odkładane**. Warto również wybrać jakieś stałe miejsce na najcenniejsze rzeczy i ważne dokumenty;



- **bacznie skupiaj uwagę** na tym, co robisz np. zamiast spacerować od niechcenia - pilnie zwracaj uwagę na charakterystyczne obiekty na trasie, żeby bez trudu odnaleźć drogę powrotną;
- łatwiej wszystko ogarnąć, jeśli **plan dnia jest rutynowy**, możliwie jak najmniej zmienny;
- bardzo przydatny jest kalendarz (wielkości +/- zeszytu) – pod odpowiednią datą możesz **wpisywać sobie sprawy do załatwienia**, ale także każdego dnia notować ważne wydarzenia – będzie to swego rodzaju pamiętnik, w którym będziesz mógł pisać również o swoich odczuciach, przemyśleniach i w każdej chwili przypomnieć sobie to, co umknęło;
- **nie zostawiaj niczego na ostatnią chwilę**, im więcej czasu sobie przeznaczysz, tym więcej sobie przypomnisz;
- **zawczasu przygotuj się**, na przykład przed zaplanowaną wizytą u lekarza zapisz sobie wszystkie pytania, które cię nurtują, a które w trakcie wizyty możesz zapomnieć zadać.

Opracowanie materiału do zapamiętania:

- opracuj materiał do zapamiętania - np. łatwiej zapamiętać listę zakupów, jeśli pogrupuje się potrzebne artykuły na kategorie, czyli art. spożywcze, kosmetyczne, biurowe itd. Mózg „lubi” porządek; łatwiej zapamiętać coś, co ma jakiś wewnętrzny ład;



- koniecznie musisz najpierw zrozumieć zagadnienie, którego próbujesz się nauczyć. Rozumiejąc istotę sprawy zapamiętasz więcej;
- organizuj rozległy materiał, by stał się łatwiejszy do zapamiętania (dziel na mniejsze części, zaznaczaj ważne fragmenty tekstu, lub rób notatki na marginesie);
- ślad pamięciowy wzmacnia opisywanie – np. do jakiej kategorii należy przedmiot, do czego służy i wyobrażanie sobie: wyglądu, smaku, zapachu, dźwięku, jaki wydaje, czy jaką czynność się nim wykonuje;
- przywołuj skojarzenia – np. chcąc zapamiętać nowopoznaną osobę, zastanów się, czy jej nazwisko z czymś się kojarzy, a może ma ona coś charakterystycznego w wyglądzie (nogi jak patyki, czy wąsy jak marszałek Piłsudski);
- wyobrażenia powinny być możliwie wyraziste, a więc pełne kolorów, zapachów, dźwięków, dynamiczne, zabawne i odwołujące się do osobistych przeżyć;
- ważne jest również zabarwienie emocjonalne – trwalej zapamiętasz to, co cię rozbawiło, wystraszyło, rozgniewało, łatwiej zapomnisz obojętne ci fakty;
- dopiero tak opracowany materiał musisz wielokrotnie powtórzyć, aż zostanie utrwalony.

Metoda pierwszych liter:

- ■ zapamiętując listę spraw do załatwienia danego dnia, możesz z pierwszych liter kluczowych słów utworzyć skrót - jeden łatwy do zapamiętania wyraz; potem przypominając sobie ten wyraz i jego elementy składowe możesz skontrolować, czy z zaplanowanych spraw nic nie zostało pominięte:

np. kupić **M**ASŁO, zadzwonić do **E**LŻBIETY, umyć **L**ODÓWKĘ, odebrać nowe **O**KULARY, zapisać się do **N**EUROLOGA – **MELON**.

Metoda uczenia się informacji zawartych w tekście:

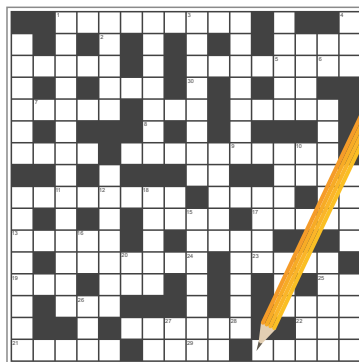
- ■ szerszy materiał do opanowania (np. z podręcznika) będzie ci łatwiej zapamiętać, jeśli wykonasz kilka kroków:
 1. przejrzyj wstępnie materiał do nauczania (np. jeden rozdział);
 2. wybierz najistotniejsze kwestie;
 3. sformułuj szczegółowe pytania dotyczące kluczowych zagadnień;
 4. przeczytaj uważnie tekst i zaznacz (lub zanotuj) odpowiedzi na postawione pytania;
 5. odpowiedz na te pytania, a w przypadku trudności – przeczytaj ponownie odpowiednie fragmenty;
 6. sprawdzaj samego siebie – wracaj do postawionych pytań i na nie odpowiadaj i oczywiście przeczytaj kolejny raz to, co umknęło.

Zaburzenia funkcji językowych

W następstwie uszkodzenia mózgu, a dokładniej tych okolic, które są zaangażowane w funkcje językowe, mogą pojawić się trudności z komunikacją – tworzeniem wypowiedzi, rozumieniem, zwłaszcza trudniejszych przekazów, z czytaniem i pisanem – taki zespół zaburzeń nosi miano afazji. U chorych ze stwardnieniem rozsianym rzadko występuje pełnoobjawowa afazja, ale mogą pojawić się trudności z aktualizacją słów, szczególnie tych rzadziej używanych (anomalia).

Objawy dysfunkcji językowych można łagodzić ćwiczeniami:

- znakomitym treningiem może być gra Scrabble, do której warto zachęcić domowników i przyjaciół;
- krzyżówki;
- różne ćwiczenia językowe, jak np.:
 - znajdywanie synonimów, czy słów o przeciwnym znaczeniu, nazywanie kategorii, czy przywoływanie jak największej liczby słów określonego rodzaju (rozpoczynających się na konkretną literę czy sylabę, należących do jednej kategorii), co można wykorzystać również do wartościowej zabawy z dziećmi, na przykład w trakcie długiej podróży.



Trening czyni mistrza, więc warto ćwiczyć nie tylko ciało, ale i umysł. Aktywność poznawcza i społeczna pobudza mózg do pracy i wpływa korzystnie na funkcjonowanie intelektualne.

Jeśli studiujesz, czy podnosisz swoje kwalifikacje, stale pobudzasz mózg do pracy. Pomnażasz swoje zasoby poznawcze, a tym samym masz większą rezerwę, która wydłuży czas dobrego funkcjonowania intelektualnego wówczas, gdy zaczną pojawiać się trudności. Ci, którzy nie są już aktywni zawodowo, powinni w miarę możliwości pozostać aktywni społecznie, realizować swoje pasje i zainteresowania, śledzić bieżące wydarzenia.

Wpływ innych czynników na sprawność intelektualną

Na funkcjonowanie poznawcze znaczący wpływ mają również dodatkowe dolegliwości związane z innymi chorobami i ze schorzeniami towarzyszącymi SM (problemy somatyczne) oraz sfera emocjonalna.

Częstą dolegliwością, pogłębiającą ograniczenia sprawności ruchowej i zakłócającą sferę poznawczą, jest **przewlekły zespół zmęzeniowy**. Powoduje on poczucie braku sił do podjęcia zadania, zmęczenie nieopracowane wysiłkiem, czy niewspółmiernie duże wyczerpanie, które następuje po stosunkowo niewielkiej aktywności.

Także zły stan psychiczny spowodowany **depresją** czasowo osłabia zdolności poznawcze.

Szacuje się, że depresja dotyka około połowy chorych z SM. Może wynikać z reakcji na rozpoznanie choroby, obawy przed ograniczeniem sprawności, uszczupleniem możliwości realizowania planów edukacyjnych, zawodowych, czy pasji. Obniżenie nastroju może pojawić się jako bezpośrednia reakcja na pogorszenie po rzucie choroby, ale również w następstwie doświadczanych trudności w dostępie do leczenia i rehabilitacji, czy niesatysfakcjonującej skuteczności terapii. Jako przyczyny depresji wymienia się również skutki uboczne leków stosowanych w terapii SM, niekiedy zdarza się nawet, że z tego powodu konieczne jest przerwanie leczenia. Zaburzenia nastroju mogą również być konsekwencją zmian demielinizacyjnych obejmujących *struktury regulujące emocje*. Na szczęście odnotowuje się wysoką skuteczność leczenia farmakologicznego, choć często przyjmowanie leków jest długotrwałe, z uwagi na wysokie ryzyko nawrotu depresji.

Objawy depresji

Jeżeli ty sam lub osoby z twojego otoczenia dostrzegacie następujące problemy, koniecznie należy zgłosić je lekarzowi – może to być wymagająca leczenia farmakologicznego lub/i psychoterapii depresja:

- przygnębienie, smutek, niemożność przeżywania radości – nic cię nie cieszy, niewiele cię interesuje;

- uogólnione spowolnienie – zwolnienie tempa myślenia i reagowania, poczucie osłabienia sprawności intelektualnej i ruchowej, poczucie zmęczenia (uwaga - u niektórych może wystąpić odwrotna reakcja, niepokój i pobudzenie ruchowe);
- problemy ze snem – trudności w zasypianiu, płytki, przerywany sen, wczesne budzenie się i niekiedy senność w ciągu dnia;
- odczuwanie lęku, poczucie zagrożenia, napięcie, niepokój;
- widzenie wszystkiego w czarnych barwach, niska samoocena, przewidywanie niepowodzenia, zniechęcenie do życia, myśli samobójcze;
- wahania samopoczucia psychicznego w ciągu dnia – najgorzej rano, najlepiej wieczorem;
- niewiadomego pochodzenia bóle, na przykład głowy, karku, suchość w jamie ustnej, uczucie dławienia w gardle, dolegliwości żołądkowo-jelitowe, kołatanie serca;
- brak apetytu i utrata wagi lub przeciwnie – objadanie się i tycie.

Pamiętaj, zmaganie się z chorobą i niepokój o przyszłość mogą powodować depresję. Z kolei zaburzenia nastroju dodatkowo komplikują codzienne funkcjonowanie, dokładają tylko problemów, choć i tak jest ich niemało. Nie zwlekaj, szukaj pomocy!

Poziom witaminy D

Ostatnio pojawia się coraz więcej badań naukowych nad rolą witaminy D w regulacji pracy mózgu i funkcjonowania poznawczego. **Niski poziom witaminy D** wiąże się z pogorszeniem sprawności intelektualnej. Trzeba zatem kontrolować poziom witaminy D i w razie potrzeby uzupełniać niedobory, szczególnie w okresie jesienno-zimowym lub nawet w miesiącach o wysokim nasłonecznieniu u osób przebywających przez większą część dnia w zamkniętych pomieszczeniach.

Temperatura otoczenia

Jak się okazuje, na sprawność poznawczą ma wpływ również **zbyt wysoka temperatura otoczenia**. Badania naukowe potwierdzają, że osobom chorym trudniej jest sprostać postawionym przed nimi zadaniom poznawczym kiedy jest gorąco, podczas gdy w niższej temperaturze dobrze sobie z nimi radzą. Warto więc zadbać o komfort pracy korzystając z klimatyzacji w upalne dni, czy najtrudniejsze zadania wykonywać poza godzinami dotkliwego upału.

- **Bądź aktywny fizycznie, społecznie i poznawczo - trenuj swoje ciało i umysł!**
- **Jeśli potrzebujesz dodatkowych wskazówek lub kiedy niepokoi cię pogorszenie sprawności poznawczej – skontaktuj się z neuropsychologiem.**
- **Nie lekceważ objawów depresji, podejmij leczenie i psychoterapię.**

Mamy nadzieję, że informacje i wskazówki, jakie przedstawiliśmy w niniejszym poradniku pomogą pacjentom i ich rodzinom. Choć stwardnienie rozsiane jest chorobą przewlekłą i często postępującą, nie zawsze musi prowadzić do trwałego inwalidztwa. Zrozumienie mechanizmów choroby, poznanie metod leczenia i ich odpowiednie dobranie, a także życzliwa i profesjonalna opieka medyczna to połowa sukcesu w walce z chorobą. Druga połowa to determinacja w działaniu i przekonanie, że możemy pomóc sami sobie poprzez:

- aktywny udział w procesie badań i rehabilitacji;
- umiejętne rozpoznawanie sygnałów własnego organizmu i nie lekceważenie ich;
- pozytywne nastawienie do siebie i osób wspierających;
- trening umysłu i aktywność w kontaktach z innymi.

Odpowiednie leczenie i zdolność ludzkiego mózgu do regeneracji naprawdę mogą działać bardzo dużo. Tak, jak działały w wypadku wielu naszych pacjentów, którzy – mimo choroby – pracują, mają rodziny i są aktywni społecznie.

Przydatne linki

- **Rzecznik Praw Obywatelskich**
www.rpo.gov.pl
- **Biuro Rzecznika Praw Pacjenta**
www.bpp.gov.pl
- **NFZ**
www.nfz.gov.pl/dla-pacjenta/prawa-pacjenta
- **PFRON**
www.pfron.org.pl
- **ZUS**
www.zus.pl/default.asp?p=4&id=4 (sekcja świadczenia)
- **Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego**
<http://www.ptsr.org.pl>
- **Fundacja Urszuli Jaworskiej**
www.fundacjauij.pl
- **Neuropozytywni**
www.neuropozytywni.pl
- **Kampania SM Walcz o Siebie**
www.sm-walczosiebie.pl
- **Europejskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego**
www.emsp.org
- **Inne:**
www.sm24.pl
www.mamsm.pl
www.havingms.com
www.ms-uk.org
www.msworld.org
<https://pl-pl.facebook.com/twardziele>

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue or grey ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Materiał wydano dzięki wsparciu firmy:

Biogen Poland Sp. z o.o.
ul. Osmańska 12A, 02-823 Warszawa, Polska
tel.: 22 351 51 00
www.biogen-poland.pl

BI-POL-0565

