

Stwardnienie rozsiane

Konsekwencje dla ciebie i twoich bliskich

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Warszawa 2009

Kanadyjskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego 1979, 1982, 1984, 1986, 1988, 1991, 1992, wydanie poprawione 1998, 2000, 2001, 2005 i 2008.

Copyright © 2008 Multiple Sclerosis Society of Canada

Copyright for Polish edition © 2009 Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Oryginalny tekst opracowany przez Deanne Groetzing

Tłumaczenie: Artur Olejniczak

Redakcja: Nadia Pestrak

Redakcja wydania polskiego: Izabela Czarnecka

Korekta: Maja Jackowska

Niniejsza publikacja ukazuje się w wersji polskiej dzięki uprzejmości i za zgodą Kanadyjskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego oraz Narodowego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (USA).

Specjalne podziękowania za uwagi i redakcję do wydania publikacji w 2008 dla dr Paula O'Connora, krajowego konsultanta medycznego Kanadyjskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Dalsze podziękowania dla: Beverly Brown, dr Alexander Burnfield, Jennifer Eades, Anne Graham, dr Trevor Gray, Patricia Hayworth, Sharon Hoenen, Julie Katona, Tracy Korczynski, Kris McDonald, Nicole Mellin, dr William J. McIlroy, dr William H. McRae, dr Paul O'Connor, Bluebell Planck, Juliana Pleines, Cecelia Quaal, April Royal, David Sheppard, dr Ruth Sky, dr David Surridge, Jon Temme, Kristy Tomcheski.

Skład z użyciem systemu T_EX: BOP s.c., www.bop.com.pl

ISBN: 978-83-60780-50-3

Druk: rzeczyobrazkowe.pl

Projekt okładki: Heather Kertzer, „Pomalowana ziemia”,
obraz akrylowy na płótnie.

Heather Kertzer jest nagradzaną artystką pochodzącą
z Barrie w Ontario.

**„Powodem, dla którego maluję, jest potrzeba dzielenia
uczuć dotyczących samego życia. Kiedy maluję, mówię
odbiorcy, co lubię, w co wierzę i na czym mi zależy.”**

W 1992 u Heather zdiagnozowano stwardnienie rozsiane.
Od tego momentu całkowicie zmieniła spojrzenie na
swoją karierę artystyczną. W pełni oddała się malowaniu,
ukazując na obrazach swoją miłość do ziemi, zwierząt
i natury.

Aby dowiedzieć się więcej o Heather i zobaczyć inne jej
prace, zapraszamy na jej stronę: www.heatherkertzer.ca

WSTĘP

W książce tej znajdziecie wiele przydatnych informacji związanych z SM, które mogą pomóc w odpowiedzi na niektóre z nasuwających się pytań. Nie oznacza to, że trzeba ją czytać od początku do końca. Z pomocą spisu treści postarajcie się wybrać zagadnienie, które wydaje się wam, w chwili obecnej, najbardziej interesujące. Zawsze można wrócić do lektury i zaznajomić się z inną kwestią.

Podczas prac nad niniejszą publikacją, wykorzystaliśmy bardzo osobiste i pomocne spostrzeżenia, odczucia osób, u których rozpoznano stwardnienie rozsiane. W wielu wypadkach ich cytowane uwagi umożliwiały tak dokładne wyjaśnienie konkretnych zagadnień, że potraktowano je jako integralną część tekstu.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, podobnie jak inne instytucje, prowadzi wiele form wsparcia dla osób z SM. Wszystkie publikacje wspomniane w tej książce są dostępne nieodpłatnie w Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego. Można je uzyskać, telefonując do Centrum Informacyjnego SM.

Na użytek czytelnika polskiego zmieniono niektóre informacje, wprowadzono dane dotyczące polskich realiów. Mamy nadzieję, że dzięki temu książka stała się bardziej użyteczna.

Aby uzyskać więcej informacji, wsparcie czy też pomoc, skontaktuj się z twoim lokalnym Towarzystwem SM, najbliższym oddziałem Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, bądź odwiedź naszą stronę: www.ptsr.org.pl.

SPIS TREŚCI

Wstęp	4
Spis treści	5
Informacje wstępne o SM	7
Czym jest stwardnienie rozsiane?	7
Co się ze mną stanie?	7
Czy wyróżniamy poszczególne odmiany SM?	9
Co można uznać za rzut SM?	10
Dlaczego rozpoznanie zajmuje tak wiele czasu?	11
Leczenie	14
Leczenie rzutowych postaci SM	14
Leczenie postępujących postaci SM	15
Leczenie klinicznie izolowanego zespołu objawów	16
Leczenie rzutów	17
Leczenie objawowe	17
Objawy i ich zwalczanie	18
Jak mogę poradzić sobie ze zmęczeniem?	18
Czy ból jest symptomem SM?	19
Problemy z pęcherzem i SM	22
Czy SM upośledza funkcje jelit?	23
Czy SM upośledza zdolności umysłowe?	25
Czy SM może wpływać na mój nastrój?	26
Inne powszechnie spotykane objawy	27
Dlaczego właśnie ja zachorowałem?	29
Czy moje dzieci mogą także zachorować?	29
Co może zaostriżyć przebieg choroby?	30

Badania	32
Co wywołuje stwardnienie rozsiane?	32
Czy są jakieś postępy w badaniach nad SM?	34
Życie z SM	36
Czy powinienem ćwiczyć i korzystać z fizjoterapii?	36
Jak często powinienem odwiedzać swojego lekarza?	37
Czy istnieją jakieś specjalne diety dla osób z SM?	38
Czy powinienem zrezygnować z picia alkoholu?	39
Czy powinienem korzystać ze sprzętu dla osób niepełnosprawnych?	40
Czy SM powoduje jakieś problemy w sferze życia seksualnego?	41
Co ze stosowaniem środków antykoncepcyjnych?	43
Jakie skutki dla osoby z SM może mieć ciąża?	43
Czy mogę prowadzić zwykły tryb życia?	44
Czy powinienem się przygotować na zmianę trybu życia w przyszłości?	45
Gdzie mogę uzyskać pomoc finansową?	47
Nasze uczucia a SM	49
Moja rodzina jest nadopiekuńcza	49
Czasem mam depresję	50
Jak i co mogę powiedzieć moim dzieciom?	52
Co w ogóle mogę powiedzieć ludziom o SM?	53
Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego ...	55
Jak mogę zostać członkiem PTSR?	55
Na jakie rodzaje wsparcia mogę liczyć?	56
Pomoc chorym – z czym się to wiąże?	56
Kontakt z Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego	57

INFORMACJE WSTĘPNE O SM

Czym jest stwardnienie rozsiane?

Sclerosis multiplex jest najbardziej powszechną chorobą układu nerwowego, która dotyka osoby młode na całym świecie. W Polsce grupę chorych ocenia się na 50–60 tys. osób.

Przyczyna choroby ciągle pozostaje nieznana, obecnie jednak wiadomo, że zniszczeniu ulega mielina – substancja otaczająca włókna nerwowe centralnego systemu nerwowego. Mielina jest niezbędna do przekazywania impulsów nerwowych przez włókna nerwowe. Jeśli uszkodzenie jest niewielkie, to impuls może wędrować pomimo drobnych przeszkód. Jeśli jednak zniszczenie mieliny jest na tyle poważne, że w jej miejscu pozostaje stwardniała blizna, to transmisja impulsów nerwowych może ulec całkowitemu przerwaniu, prowadząc także do zniszczenia włókien nerwowych.

Nazwa choroby – **sclerosis multiplex** – jest opisem tego procesu. **Sclerosis** oznacza zbliznowaciałe stwardnienia powstałe w miejscu uszkodzonej mieliny, natomiast **multiplex** odnosi się do licznych miejsc w centralnym układzie nerwowym, w których te uszkodzenia powstają.

Co się ze mną stanie?

Wózek inwalidzki to jedyne o czym mogę myśleć

SM przebiega inaczej u każdego z chorych, zarówno pod względem nasilenia, jak i postaci choroby. Lekarz, po rozpoznaniu SM,

nie jest w stanie określić dalszego rozwoju choroby, ani powiedzieć, jak dalece może się ona zaostrzyć w ciągu pięciu lub dziesięciu lat. Na szczęście dostępne są leki pomagające osobom cierpiącym zarówno na SM w postaci rzutowo-remisyjnej, jak i wtórnie postępującej. Ponadto, dużą poprawę może przynieść leczenie pojawiających się objawów. Zapraszamy do zapoznania z działaniami, które omawiają zagadnienia związane z leczeniem SM na stronach 14–17.

Symptomów SM nie można przewidzieć, ponieważ u każdej chorej osoby pojawia się inny zespół objawów. Nawet u tego samego chorego może on występować w różnym natężeniu. Stwardnienie rozsiane może powodować takie objawy jak: zmęczenie, brak koordynacji ruchu, uczucie osłabienia, mrowienie, zaburzenia mowy, kłopoty z widzeniem, problemy z pęcherzem, zaburzenia percepcji i zmiany nastroju. Należy pamiętać, że chociaż z SM można powiązać wiele różnych objawów, to jest wysoce nieprawdopodobne, aby jedna osoba doświadczyła wszystkich wymienionych symptomów. Więcej informacji na temat objawów można znaleźć na stronie 18.

Ponieważ stwardnienie rozsiane może mieć tak różny przebieg, nikt nie jest w stanie przewidzieć tego, co stanie się w przyszłości. Pamiętajmy, że dla zdecydowanej większości osób, SM nie jest chorobą śmiertelną, nie musi też nieuchronnie prowadzić do niepełnosprawności.

„Kiedy po raz pierwszy rozpoznano u mnie SM, od razu pomyślałem o najgorszym scenariuszu. W tym czasie niezbyt wiele wiedziałem o tej chorobie i nie miałem pojęcia o tym, jak różny może mieć przebieg. Dowiadując się więcej o SM zrobiłem ważny krok do tego, aby sobie z tym poradzić. W ten sposób zdałem się na realną wiedzę, a nie tylko moją wyobraźnię.”

Czy wyróżniamy poszczególne odmiany SM?

Tak. U większości ludzi z SM diagnozuje się początkowo postać rzutowo-remisyjną. Blisko połowa chorych z tą odmianą SM w ciągu 10–20 lat przejdzie do postępującej formy stwardnienia rozsianego.

Przyjrzyjmy się więc różnym postaciom stwardnienia rozsianego:

SM rzutowo-remisyjne

Charakteryzują się łatwymi do rozpoznania atakami (rzutami), po których następuje całkowita lub częściowa poprawa (remisja); jest to najbardziej powszechna postać SM (rozpoznana u 75 % zdiagnozowanych pacjentów).

SM wtórnje postępujące

Stan około połowy chorych z rzutowo-remisyjnym SM po 10–20 latach od rozpoznania zaczyna się pogarszać. Związane jest to ze stopniowym narastaniem niepełnosprawności. Tempo, z jakim następuje rozwój niepełnosprawności jest w przypadku każdego chorego inne. Generalnie, w tej fazie pojawia się kilka rzutów,

czasem też jest to kilka sporadycznych ataków i krótkich remisji oraz okresy stabilizacji.

SM pierwotnie postępujące

Ta postać choroby jest rzadziej spotykana (rozpoznawana jest u 10–15% zdiagnozowanych pacjentów). Chorzy z tą odmianą SM doświadczają ciągłego nasilania się objawów, bez wyraźnych rzutów i remisji.

SM postępująco-rzutowe

Raczej rzadkie, od samego początku choroby stanowi kombinację rzutów i stale pogarszającego się stanu chorego.

Co można uznać za rzut SM?

W medycynie rzutem nazywa się pojawienie nowych lub zaostrzenie starych objawów, które trwają przynajmniej przez 24 godziny. Okres między rzutami określa się mianem remisji, wówczas choroba nie wykazuje oznak rozwoju. Czasami remisja może trwać nawet kilka lat.

„Nie miałam ataku SM od kilku lat, jednak od czasu do czasu dzieje się coś, co mi przypomina, że choroba ciągle tu jest, szczególnie kiedy jest gorąco, bądź kiedy zaczynam łąpać przeziębienie lub grypę.”

Rzuty SM można leczyć. Więcej informacji na ten temat w rozdziałach dotyczących leczenia, strony 14–17.

Niektóre osoby czują, kiedy ma nadejść rzut i w związku z tym zmieniają swój tryb życia. Poświęcają więcej czasu na wypoczynek oraz zmniejszają obciążenie codziennymi obowiązkami do momentu, kiedy atak minie. Są też takie osoby, które każdego dnia czują się inaczej.

Chorzy z SM czasem doświadczają tzw. pseudo-rzutów (nazywanych też pseudo-zaostreniami). Pseudo-zaostreniem określa się okresowe nasilenie objawów SM, które pojawiały się już wcześniej. Sytuacje te zwykle wywoływane są przez takie czynniki jak: wzrost temperatury ciała, infekcje, zmęczenie, czy też zaparcie. Pseudo-zaostrenia nie wiążą się z nowym stanem zapalnym w obrębie centralnego układu nerwowego.

Ważne, aby pamiętać, że nie wszystkie problemy zdrowotne są spowodowane przez SM. Osoby z SM nie są bardziej podatne na inne dolegliwości, ale zawsze mogą mieć – jak każdy inny człowiek – gripę, wrzody, cukrzycę, złamane kości itd. W takim wypadku należy sobie zapewnić właściwe leczenie zamiast zakładać, że „to po prostu SM”.

Dlaczego rozpoznanie zajmuje tak wiele czasu?

Jak dotąd nie wymyślono jednego, skutecznego testu, dzięki któremu można by zdiagnozować SM. Różne objawy, których można doświadczać miesiącami, a nawet latami, mogą przywołać na myśl inne schorzenia, tak więc lekarz nie jest w stanie postawić ostatecznej diagnozy, dopóki nie wykluczy innych chorób. SM można zdiagnozować, kiedy znaki i symptomy wskazują na to,

że w pewnym odstępie czasu zaatakowane zostały przynajmniej dwa, różne obszary centralnego układu nerwowego.

Aby rozpoznać SM, lekarz – zwykle neurolog – sporządza szczegółowy wywiad, tworząc historię choroby, a następnie przeprowadza badania neurologiczne. Lekarz sprawdza pacjentowi refleks, koordynację ruchów, utrzymanie równowagi ciała, ruchy gałek ocznych i właściwe funkcjonowanie zmysłów. W zależności od wyników badań, może zlecić przeprowadzenie dodatkowych testów, które mają ostatecznie wyeliminować możliwość występowania innej choroby i/lub potwierdzić SM.

Do dodatkowych badań możemy zaliczyć:

- **Rezonans magnetyczny** (MRI), podczas którego robione są dokładne zdjęcia centralnego układu nerwowego, bez użycia promieni Roentgena. Rezonans jest dokładniejszy od tomografu, pozwala na wykrycie ognisk zniszczonych mielin, które mogłyby być niewidoczne na obrazie uzyskanym przez tomograf.
- **Punkcja lędźwiowa**, w czasie której dochodzi do pobrania płynu mózgowo-rdzeniowego. Następnie płyn jest badany pod kątem większej zawartości gamma-globulin i prążków oligoklonalnych. Jakkolwiek wyniki mogą nie dać jednoznacznej diagnozy, to mogą pomóc ją potwierdzić.
- **Potencjały wywołane** (EP), które mierzą prędkość z jaką impulsy nerwowe wędrują wzdłuż włókien nerwowych w różnych częściach centralnego układu nerwowego.

Dla wielu osób cały ten okres obejmujący diagnozowanie i towarzyszącą mu niepewność, jest bardzo trudny. Oczywiście można zwrócić się do lekarza lub pielęgniarki z prośbą o więcej informacji, jednak należy pamiętać, że Polskie Towarzystwo Stwardnienia

Rozsianego istnieje właśnie po to, aby chory mógł opowiedzieć o tym, co przeżywa. Ponadto, Towarzystwo zapewnia wsparcie oraz umożliwia zdobycie niezbędnej wiedzy na temat SM.

Potwierdzenie diagnozy może wywołać wiele różnych emocji. Niektóre osoby czują szok, gniew, smutek, strach, bądź kombinację tych uczuć. Zdarza się, że chorzy doświadczają także ulgi na wieść o rozpoznaniu SM, ponieważ może to wyjaśnić wiele dziwnych objawów, z którymi mieli dotychczas do czynienia. Trzeba wiedzieć, że nie istnieje jedna odpowiedź na pytanie, co powinniśmy czuć, tak jak nie istnieje jeden właściwy sposób na radzenie sobie z diagnozą nieuleczalnej choroby. Twoje emocje są naturalne i normalne, a każdy człowiek reaguje inaczej. Możesz mieć ochotę porozmawiać o swoich uczuciach z lekarzem, rodziną, księdzem lub pracownikami Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Uzewnętrznienie swoich obaw i emocji czasem pomaga pogodzić się z diagnozą.

„Cały ten okres, podczas którego przeprowadzano badania, był dla mnie bardzo ciężki. Spędziłem dużo czasu, martwiąc się i zastanawiając, jaka będzie diagnoza. Kiedy ją ostatecznie otrzymałem, to dziwne, ale poczułem ulgę, że nie mam czegoś w rodzaju raka mózgu. Jednak potem rzeczywistość dała znać o sobie. SM nie zagraża twojemu życiu, ale z pewnością wpływa na tryb życia, do jakiego przywykłeś.”

LECZENIE

Dostępne są różne farmakologiczne środki pomagające w walce z SM. Wymienić można leki modyfikujące przebieg choroby, które mają za zadanie spowolnić rozwój choroby. Są także leki, które pomagają walczyć z rzutami – ich celem jest skrócenie czasu trwania i nasilenia rzutu. Dostępne są też preparaty, które przynoszą ulgę w obliczu pojawiających się objawów SM. Należy pamiętać, że istnieją także dodatkowe sposoby, dzięki którym chory z SM może poprawić jakość swojego życia. Są to różnego rodzaju ćwiczenia fizyczne, fizjoterapia, masaże, techniki redukujące stres i dobra dieta.

Leczenie rzutowych postaci SM

Obecnie dostępnych jest pięć leków modyfikujących przebieg choroby: trzy interferony beta, lek nazywany octanem glatirameru i monoklonalne przeciwciało nazywane natalizumab. Choć specyfiki te nie leczą SM, to pomagają zredukować liczbę i nasilenie rzutów. Przyjrzyjmy się więc bliżej tym farmaceutykom modyfikującym przebieg choroby.

Interferony beta są naturalnie produkowane przez organizm człowieka. Mają one wpływ na regulację układu odpornościowego. Trzy interferony beta, które zaaprobowano w leczeniu SM, są produkowane przy wykorzystaniu technologii rekombinacji DNA (odpowiednie zestawianie poszczególnych segmentów DNA). Badania wskazują, że leki te redukują liczbę i nasilenie ataków w rzutowych postaciach SM o około 33 %.

Octan glatirameru jest związkiem syntetycznym, który chemicznie odpowiada składnikowi mieliny. Chociaż mechanizm działania nie jest do końca jasny, to środek ten może działać jak „przyłęta”, która odciąga układ odpornościowy od atakowania mieliny. Lek ten redukuje także liczbę i nasilenie ataków w rzutowych formach SM o 1/3.

Natalizumab jest rodzajem białka nazywanym przeciwciałem monoklonalnym, które jest produkowane z komórek ssaków, przy użyciu technik rekombinacji DNA. Lek ten zwykle jest zalecany chorym, którym nie pomagają inne środki modyfikujące przebieg SM. Badania wskazują, że natalizumab zmniejsza liczbę i nasilenie ataków o około 68 %.

Przeprowadzone badania ujawniły, że te pięć farmaceutyków ma pewien wpływ na zahamowanie postępu niepełnosprawności. Więcej informacji na ten temat można uzyskać pod numerem telefonu 0 801 313 333 lub na stronie www.ptsr.org.pl.

Oprócz wymienionych leków o sprawdzonym już działaniu, testowanych jest kilka innych środków. Informacje o wynikach badań są publikowane w kwartalniku „Pozytywny Impuls” oraz na stronie www.ptsr.org.pl.

Leczenie postępujących postaci SM

O ile pojawiły się już preparaty zwalniające przebieg rzutowych postaci SM, to prace nad środkami farmakologicznymi do walki z pierwotnie i wtórnie postępującym SM przebiegają wolniej. Trudniejsze jest w tym wypadku wykazanie, że lek faktycznie spowalnia postęp choroby. Trzy interferony beta zaakceptowane do

leczenia rzutowych form SM, są także wykorzystywane w terapii wtórnie postępującego SM z rzutami. (Niestety w Polsce preparaty te nie są refundowane przez NFZ do leczenia postaci postępującej SM. – przyp. red.).

Mitoxantrone jest lekiem opracowanym do walki z rakiem. Środek ten został zaaprobowany w USA w terapii rzutowo-remisyjnej oraz wtórnie i pierwotnie postępującej postaci SM. W Polsce niektóre kliniki i neurologicy wykorzystują ten lek zarówno w przypadku szybko postępującego SM, jak i do leczenia osób, na które nie działają pozostałe terapie. Mitoxantrone podawany jest doustnie. Ze względu na ewentualny szkodliwy wpływ na serce, istnieje wyraźne ograniczenie, określające maksymalną dawkę tego leku, którą może przyjąć pacjent w ciągu swojego życia.

Naukowcy eksperymentują także z nowymi środkami doustnymi, monoklonalnymi antyciałami, blokerami kanałów sodowych, szczepieniem limfocytami T i przeszczepem szpiku kostnego. Niestety, dopóki nie zostaną zakończone testy kliniczne, nie wiadomo, czy któryś z tych środków jest faktycznie skuteczny. Daje się jednak odczuć rosnący optymizm, przynoszący nadzieję na znalezienie leku do walki z postępującymi odmianami SM.

Leczenie klinicznie izolowanego zespołu objawów

Dwa z wymienionych interferonów beta zostały zaaprobowane jako leki dla osób, u których pojawił się pojedynczy objaw neurologiczny sugerujący SM (nazywany też klinicznie izolowanym

zespołem objawów). W tym wypadku pacjent musi dostać skierowanie na rezonans magnetyczny, który sprawdzi zmiany w mózgu. Ponadto należy wykluczyć alternatywne diagnozy.

Leczenie rzutów

Rzuty (nazywane także atakami, bądź zaostreniem) często są leczone za pomocą sterydów, takich jak prednizon, czy też podawany dożylnie metylprednizolon, które zmniejszają liczbę ataków i przyspieszają proces regeneracji, szczególnie we wczesnych fazach choroby. Sterydy (nazywane też kortykosterydami), redukują ogniska zapalne pojawiające się podczas rzutu w centralnym układzie nerwowym. Leki te są bezużyteczne w postępujących odmianach SM i mogą nawet powodować szkodliwe efekty uboczne. Powinno się też unikać ich długotrwałego stosowania. Więcej informacji na temat samych rzutów można znaleźć na stronie 10.

Leczenie objawowe

Chorzy z SM mogą doświadczać wielu różnych objawów. Oczywiście, dostępne są leki, których zadaniem jest zmniejszenie uciążliwości objawów. Należy pamiętać, że oprócz farmaceutyków ważne są terapie uzupełniające, takie jak fizjoterapia w przypadku spastyczności, bądź techniki pozwalające oszczędzać siły w wypadku zmęczenia. Porozmawiaj ze swoim lekarzem, który może doradzić ewentualną rehabilitację w postaci fizjoterapii, bądź terapii zajęciowej.

OBJAWY I ICH ZWALCZANIE

Jak mogę poradzić sobie ze zmęczeniem?

Zmęczenie jest jednym z najmniej jasnych i najczęstszych objawów SM. Wywołuje ono często nieporozumienia wśród kolegów w pracy, przyjaciół i domowników, ponieważ osoba z SM jest oskarżana o „lenistwo”. Zmęczenie jednak w tym wypadku jest prawdziwym symptomem choroby, która pustoszy układ nerwowy.

Jeśli czujesz się zmęczony, to powinieneś poznać granice własnych możliwości tak, aby zaplanować swój dzień w sposób, który pozwoli na jak najmniejszą utratę sił. Postaraj się spać regularnie, wykonywać ćwiczenia fizyczne, które nie powodują wyczerpania i odpoczywać, kiedy czujesz taką potrzebę.

Dostępne są także leki, które złagodzą uczucie zmęczenia. Wśród nich wymienić należy amantadynę i modafinil. Oczywiście, warto o innych możliwościach porozmawiać ze swoim lekarzem.

Natężenie uczucia zmęczenia może zmieniać się codziennie. Być może będziesz musiał wyjaśnić rodzinie i przyjaciołom jak się czujesz, w innym wypadku twoje zachowanie może wydać się niezrozumiałe.

„Czuję się ogromnie zmęczona. Jednak dzięki ułożeniu na nowo moich codziennych zajęć, udaje mi się zwykle zrobić to, co zaplanowałam. Nauka życia w obrębie ograniczonych możliwości, była jednym z moich największych osiągnięć.”

Jakie zmiany to oznacza w życiu codziennym?

- Podczas pracy w domu (na przykład w kuchni lub warsztacie), będzie łatwiej jeśli uporządkujesz swoje miejsce pracy w taki sposób, aby bez trudu dosięgnąć najczęściej używanych naczyń, narzędzi itd.
- Warto kupić obrotową tacę trzymaną w pobliżu kredensu lub szafek. Podczas pracy staraj się siedzieć na wysokim stołku. Poza tym, jak najwięcej czynności (tj. obieranie warzyw, prasowanie itd.) wykonuj w pozycji siedzącej.
- Wykorzystuj wózek na kółkach jeśli chcesz przenieść jakieś rzeczy czy produkty. W wypadku cięższych przedmiotów, poproś o pomoc.
- Specjalista od terapii zajęciowej powinien pomóc w ocenie, jakie czynności możesz wykonywać. Może on również zaproponować jakieś rozwiązania, umożliwiające mniejszą utratę sił.

Bez względu na miejsce, w którym się znajdujesz (praca, dom), możesz tak zaplanować swój dzień, aby najbardziej męczące i najbardziej niezbędne czynności wykonywać w czasie, kiedy masz najwięcej energii. Łatwiejsze zadania i przerwy, zostaw sobie na ten moment, kiedy czujesz się już osłabiony. Jeśli wykonujesz zawód wymagający dużego wysiłku fizycznego, to być może będziesz musiał rozważyć zmianę pracy na taką, która pozwoli ci pracować nie powodując jednocześnie wyczerpania.

Aby dowiedzieć się więcej o zmęczeniu, warto przeczytać publikację wydaną przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego – „SM i... zmęczenie”.

Czy ból jest symptomem SM?

Bardzo mnie bolą nogi i plecy, ale powiedziano mi, że SM jest bezbolesną chorobą.

Większość osób z SM odczuwa pewien rodzaj bólu. Choć nasza wiedza na temat bólu w SM jest ograniczona, to wiemy, że nieprawidłowe przewodzenie w centralnym układzie nerwowym może go powodować.

Dyzestezja (zaburzone czucie) jest dolegliwością bólową, charakteryzującą się uczuciem palenia i mrowienia w kończynach. Można leczyć ją przy pomocy gabapentinu, pregabaliny, carbamazepinu i fenytoiny. Ewentualnie można stosować niewielkie dawki przeciwdepresyjnej amitryptyliny.

Ból wywołany przez spastyczność można zmniejszyć za pomocą ćwiczeń rozciągających. Natomiast jeśli jest on spowodowany niewłaściwym sposobem poruszania się, przydatna może okazać się laska, czy kula. W wypadku, gdy te metody nie skutkują, należy zastosować środki farmaceutyczne. Zesztywnienie może być leczone przy pomocy leków takich jak baklofen lub tizanidyna. Czasem wykorzystuje się też środki uspokajające i leki na padaczkę (stabilizują układ nerwowy). W bardziej poważnych przypadkach stosuje się zastrzyki z botoxu, które osłabiają mięśnie i tym samym zmniejszają ich sztywność. Każdy człowiek reaguje inaczej na wymienione leki, więc lekarz może próbować różnych środków, zanim uzyska satysfakcjonujący efekt.

Powszechnie spotykaną dolegliwością, na którą skarżą się chorzy z SM jest ból pleców. Prawdopodobnie spowodowany jest on tym, że osłabione lub zesztywniałe mięśnie pleców są napinane podczas chodzenia. Niektóre osoby doświadczają też skurczów

mięśni nóg (w przypadku ostrej spastyczności) podczas siedzenia lub leżenia.

Jest wiele sposobów, aby złagodzić cierpienie wywołane objawami choroby. Niektórzy lekarze zalecają stosowanie takich bodźców jak ciepło, zimno, masaż, bądź ucisk, które mogą złagodzić ból.

Masaż i inne zwykłe środki zmniejszające ból zastosowane przed pójściem do łóżka, pomagają zmęczonym mięśniom, tak więc lekarz zaleci je w każdej terapii. Leczenie niektórych objawów, jak np. wrażenie naprężenia, czy „uczucie opasywania”, może być nieskuteczne przy pomocy istniejących leków. O objawach tych należy jednak porozmawiać z lekarzem, ponieważ mogą być wynikiem innych chorób.

Mniej powszechna dolegliwość, która czasem towarzyszy SM, to neuralgia nerwu trójdzielnego. Zwykle odczuwa się ją w postaci ostrego bólu, trwającego kilka sekund, który ulokowany jest po jednej stronie twarzy. Neuralgię nerwu trójdzielnego można leczyć między innymi za pomocą carbamazepinu lub fenytoiny.

Należy pamiętać, że jak każda inna osoba, chorzy z SM także cierpią na dolegliwości niezwiązane z SM, takie jak artretyzm czy migreny. Trzeba więc powiedzieć lekarzowi o bólu, którego doświadczamy, aby mógł postawić właściwą diagnozę.

Publikacja Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego – „SM i... ból” – może być pomocnym źródłem informacji na ten temat.

„Nie wierzyłem, że można coś poradzić na mój ból. Kiedy w końcu powiedziałem lekarzowi, że przepisane leki nie dzia-

łają, spróbowałam innych, aż ostatecznie udało się znaleźć środek, który okazał się skuteczny. Lekarz skierował mnie do fizjoterapeuty, który także mi pomógł. Łatwo jest się zniechęcić, jednak to ważne, aby konsekwentnie szukać sposobu na walkę z objawami, a w szczególności z bólem.”

Problemy z pęcherzem i SM

Kłopoty z kontrolą pęcherza moczowego są dość powszechną dolegliwością dotyczącą osoby z SM. Jeśli zbyt często zdarza ci się oddawać mocz lub masz problemy z jego oddawaniem – powinieneś jak najszybciej skontaktować się z lekarzem. Może on skierować cię do specjalisty, który pomoże skutecznie zapanować nad tym objawem.

Niektóre dostępne środki farmaceutyczne zwalniają działanie nadmiernie pobudliwego pęcherza, zaś inne przyspieszają oddawanie moczu, jeśli wydaje się ono zbyt wolne. Większość osób po otrzymaniu pomocy praktycznie nie odczuwa już dolegliwości związanych z pęcherzem. Należy jednak na bieżąco informować lekarza o wszelkich zmianach z tym związanych.

U niektórych chorych może rozwinąć się zakażenie układu moczowego. Jego objawy to: częste oddawanie moczu, uczucie palenia podczas oddawania moczu, silny zapach i zmiana koloru moczu. Czasem odczuwane są także bóle brzucha i pleców, pojawia się gorączka. Obecność SM sprawia, że systemowi moczowemu jest trudniej pokonać zakażenie bez określonych leków, więc nie należy próbować radzić sobie z tym problemem samemu. Istnieją też metody, które pomagają opróżnić pęcherz z pozostającego tam

moczu, który często jest przyczyną infekcji. Porozmawiaj ze swoim lekarzem na temat sposobu, który wydałby ci się najbardziej odpowiedni.

Problemy te, częściowo można rozwiązać, regulując przyjmowanie płynów. Niektóre osoby próbują zaradzić pojawiającym się kłopotom z pęcherzem, przyjmując mniejszą ilość płynów. To niebezpieczne, ponieważ aby nerki pracowały prawidłowo, należy wypijać przynajmniej dwa litry płynów dziennie.

Dobrym rozwiązaniem może być zaplanowanie dziennego spożycia płynów. Nie należy więc dużo pić przed wyjściem z domu lub przed pójściem spać. Wypicie takiej samej ilości płynów można rozłożyć na dłuższy okres czasu. Napoje zawierające kofeinę i alkohol mogą zaostrzyć dolegliwości, więc warto zastanowić się nad ograniczeniem ich spożycia.

Odpowiednia odzież, chłonne podkładki, czy specjalistyczne przyrządy są dostępne w rozsądnych cenach w aptekach i mogą być przydatne dla osób, które mają kłopoty z utrzymaniem moczu. Nie zaszkodzi oczywiście porównać ofert cenowych w różnych punktach.

Nie wszystkie pojawiające się objawy muszą być związane z SM. Mężczyźni mogą mieć kłopoty z prostatą, a kobiety infekcje pochwy, które nie mają nic wspólnego z SM. Powinniśmy więc pozostawić lekarzowi diagnozę i ewentualne leczenie.

Więcej informacji na ten temat w publikacji PTSR – „SM i... nietrzymanie moczu”.

Czy SM upośledza funkcje jelit?

Okazuje się, że osoby z SM częściej cierpią na zaparcia. Jeśli stanowi to problem, to poniżej znajduje się kilka porad, które mogą okazać się pomocne.

Po pierwsze, należy pamiętać, że codzienne oddawanie stolca nie jest oznaką zdrowia. Jednak jeśli nie wykonujemy tej czynności przez trzy, cztery dni, to mogą pojawić się komplikacje. Zaparcie może powodować mdłości, ból głowy i ogólnie złe samopoczucie.

W takim wypadku należy zastanowić się nad zastosowaniem czterech środków, które bywają bardzo pomocne. Są to: wybór odpowiedniego czasu, przyjmowanie płynów, dieta i ćwiczenia fizyczne.

- ▷ **Wybór odpowiedniego czasu.** Powinno się wybrać określony czas w ciągu dnia na oddanie stolca. Wypróżnianie przychodzi łatwiej po posiłku, więc okres po śniadaniu jest bardzo dobry dla osób, które wykonują większość czynności przed południem. Natomiast ci, którzy dobrze funkcjonują po południu, powinni zarezerwować sobie czas na wizytę w toalecie po obiedzie.
- ▷ **Przyjmowanie płynów.** Wypicie dwóch litrów płynu dziennie pomaga w utrzymaniu miękkiego stolca. Ciepły napój przed posiłkiem lub przed wypróżnieniem się, także może pomóc.
- ▷ **Dieta.** Powinieneś stosować zdrową dietę bogatą w błonnik zawarty w otrębach, jeść dużo owoców i warzyw. Otręby stanowią jeden z najłatwiej dostępnych i najtańszych środków przeczyszczających. Kilka łyżek można dodawać do mięsa,

chleba, zup – w zasadzie do wszystkiego co się razem miesza, gotuje lub piecze. Osoba aktywna rano powinna wieczorem zjeść śliwkę, jabłko lub pomarańczę, napić się soku cytrynowego. Natomiast człowiek chętniej funkcjonujący po południu, powinien zjeść któryś z tych owoców rano.

- ▷ **Ćwiczenia fizyczne.** Aktywność i ćwiczenia zapewniają dobrą pracę jelit. Powinienes ćwiczyć zgodnie ze swoimi możliwościami, nie doprowadzając się do stanu wyczerpania. Zanim rozpocznie program ćwiczeń, warto skonsultować to ze swoim lekarzem i fizjoterapeutą.

Jeśli zaparcie nie ustąpi, twój lekarz może zalecić tymczasowe środki, takie jak leki, czopki, środki przeczyszczające lub lewatywy. Nieprawidłowości mogą być objawem innej choroby, niekoniecznie SM. Ważne jest więc, aby opowiedzieć o nich lekarzowi.

Aby uzyskać więcej informacji na temat zaburzeń funkcji jelit związanych z SM, należy skontaktować się z PTSR, które udostępnia publikację pt. „SM i... dieta”.

Czy SM upośledza zdolności umysłowe?

Czasem osoby z SM mają kłopoty z pamięcią, koncentracją, rozwiązywaniem problemów i innymi funkcjami poznawczymi. Te objawy są zwykle bezpośrednio spowodowane uszkodzeniem mieliny i komórek nerwowych w wyniku działania choroby. Jednak zaburzenia procesów poznawczych mogą także pośrednio być skutkiem depresji, niepokoju, stresu lub zmęczenia. Na przykład zmęczenie może spowalniać pracę umysłu, a stres może zmniejszać zdolność do koncentracji.

Zaburzenia poznawcze, podobnie zresztą jak i inne objawy SM, u każdego chorego mają inny przebieg. Poza tym, mają charakter przejściowy. Jedynie u 5–10% chorych na SM, objawy tego typu powodują kłopoty utrudniające w znacznym stopniu codzienne życie.

Osoby, które uważają, że zaburzenia poznawcze utrudniają im życie, mogą liczyć na wsparcie. Twój lekarz powinien skierować cię do specjalistów, którzy zapoznają cię z metodami pozwalającymi na radzenie sobie z tego rodzaju dysfunkcjami poznawczymi. Na przykład, u osoby mającej problemy z pamięcią, pomocne może okazać się noszenie podręcznego notatnika. W niektórych wypadkach skutecznym środkiem zaradczym są leki. Zainteresowani mogą też zapoznać się z publikacją Polskiego Towarzystwa SM – „SM i... pamięć”.

Czy SM może wpływać na mój nastrój?

Pogodzenie się ze świadomością, że jest się chorym z SM, bywa trudne. Ponadto, okoliczności towarzyszące diagnozie sprawiają, że chory znajduje się pod wpływem różnych emocji, takich jak smutek, obawa, frustracja, złość, czy niepewność. To zrozumiałe, ponieważ rozpoznanie SM oznacza bolesne zmiany w dotychczasowym życiu. Pod tym względem, uczucia takie stanowią część naturalnego zachowania, które pomaga oswoić się z diagnozą.

Jednak u wielu osób z SM, huśtawki nastroju są spowodowane czymś więcej, niż tylko okolicznościami towarzyszącymi diagnozie. Sama choroba czasem wywołuje zmiany nastroju takie jak depresja. Chociaż trudno jest określić korzenie depresji – czy jest

spowodowana okolicznościami, chorobą, czy też obiema przyczynami – to sposób jej leczenia pozostaje taki sam.

Jeśli czujesz się zdesperowany i zrozpaczony, a rzeczy, które zwykle przynosiły radość, przestały cię cieszyć, to powinieneś się spotkać ze swoim lekarzem. Pomocne są zarówno środki farmakologiczne, jak i inne możliwości, jak np. poradnictwo, psychoterapia. Twój lekarz na pewno pomoże ci zdecydować, które rozwiązanie będzie dla ciebie najlepsze. Nie próbuj cierpieć w samotności – o wsparcie nie jest trudno. Z psychoterapii możesz skorzystać będąc w domu. Wystarczy zadzwonić pod numer infolinii o SM 0 801 313 333 i umówić się z terapeutą. Specjalista z Telefonicznej Poradni Psychologicznej oddzwoni do ciebie i postara Ci pomóc.

Sporadycznie, SM może powodować zaburzenia emocjonalne. Tzw. nietrzymanie afektu (pseudobulbar affect – PBA) określa stan, w którym okazywane przez chorego emocje mają niewiele wspólnego z jego faktycznym stanem uczuć. Na przykład, objawami mogą być zarówno niepohamowany wybuch śmiechu, pomimo, że nie wydarzyło się nic zabawnego, jak i niczym nieuzasadniony płacz. W takich wypadkach należy sięgnąć po leki.

Aby uzyskać więcej informacji, można zapoznać się z publikacjami Polskiego Towarzystwa SM – „SM i... emocje”.

Inne powszechnie spotykane objawy

- ▷ **Drżenie kończyn.** W przypadku osób, u których choroba poczyniła znaczne postępy, drżenie bywa poważnym problemem,

uniemożliwiającym nawet wykonywanie codziennych czynności. W niektórych wypadkach pomocne mogą okazać się leki. Więcej informacji w broszurze „SM i . . . drżenie” wydanej przez PTSR.

- ▷ **Zaburzenia wzroku.** Chwilowa utrata widzenia, podwójne widzenie, mimowolne ruchy gałki ocznej (oczopląs) są częstymi objawami SM. Szczęśliwie, kłopoty te często samoistnie zanikają. Czasem stosuje się leczenie za pomocą sterydów. Powinieneś odwiedzić swojego lekarza, który dokładnie oceni, czy rozwijają się zaburzenia wzroku. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego wydało na ten temat publikację: „SM i . . . wzrok”.
- ▷ **Zaburzenia w sferze seksualnej.** SM może wpłynąć na życie seksualne. To bywa chwilowy problem lub objaw wymagający leczenia. Więcej informacji na ten temat znajduje się na stronie 42. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego wydało także osobną publikację na ten temat – „SM i . . . seks”.
- ▷ **Zawroty głowy.** Niektóre osoby doświadczają silnych zawrotów głowy. Istnieje kilka leków pomagających zwalczyć ten objaw.
- ▷ **Zaburzenia mowy.** SM powoduje czasem kilka rodzajów zaburzeń mowy, obejmujących zarówno drobne nieprawidłowości, jak i poważne problemy z wystąpieniem się, uniemożliwiające zrozumienie wypowiedzi przez osoby trzecie. W takim wypadku warto skorzystać z pomocy logopedów. Na rynku pojawiły się także aparaty, które są pomocne w przypadku poważnych zaburzeń mowy. Więcej w publikacji PTSR „SM i . . . mowa”.
- ▷ **Trudności z połykaniem.** W bardziej zaawansowanych przypadkach choroby zdarzają się dość często. Ze względu na ry-

zyko zadławienia, niedożywienia i aspiracyjne zapalenie płuc, jest to poważny objaw. Istnieje wiele metod, które mogą pomóc, więc porozmawiaj ze swoim lekarzem na temat najbardziej odpowiedniej terapii. Więcej informacji znajdziesz w broszurze PTSR: „SM i... dieta”.

- ▷ **Drętwienia** twarzy, ciała i kończyn, to jeden z najbardziej powszechnych symptomów SM. Ten objaw często pojawia się jako pierwszy u osób, u których później zdiagnozowano SM. Niestety, nie ma leków, które pomagałyby na drętwienia. Szczęśliwie jednak, w większości wypadków ten objaw cofa się i w żaden sposób nie upośledza możliwości ruchowych chorego. W bardzo ostrych przypadkach neurolog może zapisać krótką serię kortykosterydów, które zmniejszają dolegliwości.

Dlaczego właśnie ja zachorowałem?

Istnieje pewna liczba czynników sprawiających, że niektóre osoby są bardziej podatne na stwardnienie rozsiane, niż inni. Nie znaczy to jednak, że zrobili oni coś „złego”, co mogło wywołać chorobę. Wprawdzie w Polsce brak badań epidemiologicznych, ale należy przyjąć, że znajduje się ona w paśmie wysokiej zachorowalności na SM.

Wiek jest także ważnym czynnikiem, który może decydować o rozwoju SM. Około 2/3 chorych na SM to osoby, u których pierwsze objawy pojawiły się w wieku od 15 do 40 lat.

Czy moje dzieci mogą także zachorować?

SM nie jest zaraźliwe. Choć kilka różnych genów podwyższa ryzyko zachorowania, to możliwość genetycznego przeniesienia SM jest bardzo mała. Istnieje bowiem nikłe prawdopodobieństwo, że prześlemy wszystkie „złe” geny jednemu dziecku. Należy jednak przyjąć, że istnieje pewna liczba czynników, sprzyjających rozwojowi SM.

Wiadomo, że społeczności o zbliżonej strukturze genetycznej (Europejczycy z północy) są bardziej podatne na SM. Także członkowie rodziny chorego z SM są bardziej narażeni na tę chorobę. Wśród ogólnej populacji ryzyko zachorowania na SM wynosi około 0,25 %, podczas gdy w przypadku bliskich krewnych chorego (dziecko, rodzeństwo) ta możliwość rośnie do 3–5 %. O ile, statystycznie, ta liczba wydaje się znacząca, to realne ryzyko pozostaje stosunkowo niskie. Jednojąkowy brat bliźniak osoby z SM jest narażony na ryzyko zachorowania w stosunku jeden do trzech. Fakt, że jeden z bliźniaków jednojąkowych, którzy mają takie same geny nie zawsze zapada na SM, oraz to, że zdecydowana większość członków rodzin osób z SM również na nią nie choruje, wskazuje, że chociaż geny odgrywają ważną rolę, to muszą istnieć inne środowiskowe czynniki odpowiedzialne za rozwój stwardnienia rozsianego.

Co może zaostrzyć przebieg choroby?

Ze względu na zmienne fazy w przebiegu SM, chorzy starają się dociec, co może powodować nadejście rzutu. Rozważano różne

możliwości, łącznie z urazami (także pooperacyjnymi), stresem, szczepieniami i infekcjami.

Przeprowadzono wiele badań, które miały wyjaśnić związki wymienionych bodźców z pojawianiem się rzutów. Czynnikiem, które wywierają najsilniejszy wpływ, są zwykłe infekcje wirusowe. Z tego powodu, chorzy z SM powinni unikać, jeśli to możliwe, osób przeziębionych, bądź cierpiących na grypę oraz dużo odpoczywać. W wypadku infekcji należy jak najszybciej podjąć jej leczenie.

Ogólnie mówiąc, istnieje związek pomiędzy rzutami a stresem, jednak to zagadnienie jest bardziej złożone, ponieważ stres może mieć postać zarówno fizyczną, jak i psychiczną. Prawie każdy człowiek może powiedzieć, że odczuwa pewnego rodzaju stres. Sprawa staje się jeszcze bardziej zagmatwana w przypadku osób z SM, gdyż kiedy czują się one „zestresowane”, dochodzi do chwilowego zaostrzenia się objawów. To zamazuje linię pomiędzy zmianą nasilenia symptomów (a tak się dzieje przez cały czas), a rzutem.

To, czy szczepienia mogą wywoływać rzuty, jest od dłuższego czasu przedmiotem dyskusji. Ogólnie można powiedzieć, że pożytek płynący ze szczepień jest dużo większy, niż niewielkie ryzyko wywołania rzutu.

BADANIA

Co wywołuje stwardnienie rozsiane?

Jakkolwiek przyczyna SM pozostaje nieznana, to według badań w grę może wchodzić kombinacja różnych czynników.

- ▷ **IMMUNOLOGICZNE.** Obecnie przyjmuje się, że SM związany jest z procesem autoimmunologicznym – nienormalną reakcją układu odpornościowego przeciwko centralnemu układowi nerwowemu, tj. mózgowi, rdzeniowi kręgowemu i nerwom wzrokowym. Nieznany jest antygen, który sprawia, że komórki układu odpornościowego rozpoczynają atak. W ostatnich latach naukowcom udało się jednak zidentyfikować komórki, które prowadzą atak, poznać niektóre z czynników wywołujących taką reakcję oraz rozpoznać pewne receptory atakujących komórek, przyciągające je do mieliny. Zniszczenie mieliny – substancji otaczającej i izolującej włókna nerwowe – tak jak i zniszczenie samych włókien sprawia, że przekazywanie impulsów nerwowych ulega spowolnieniu lub zatrzymaniu, co z kolei jest przyczyną pojawiających się objawów SM. Obecnie uczeni starają się znaleźć sposób na modulację immunologiczną, która zatrzymałaby tę nieprawidłową reakcję układu odpornościowego, nie upośledzając jednocześnie jego normalnych funkcji.
- ▷ **ŚRODOWISKOWE.** Badania nad migracją i epidemiologią – biorąc pod uwagę różnice geograficzne, socjoekonomiczne, genetyczne oraz inne czynniki – pokazują, że ludzie przed piętnastym rokiem życia, urodzeni w rejonie świata, gdzie istnieje wyższe ryzyko zachorowania na SM, po przeprowadzeniu się

do regionu o niższym ryzyku, stają się podatni na SM w takim samym stopniu, jak inne osoby zamieszkujące ten region. Te dane sugerują, że mogą wchodzić w grę jakieś czynniki środowiskowe, działające przed okresem dojrzewania, które wpływają na potencjalny późniejszy rozwój choroby.

Wiadomo, że SM pojawia się częściej na terenach położonych z dala od równika. Niektórzy naukowcy uważają, że może mieć to związek z witaminą D, którą ludzki organizm produkuje naturalnie, kiedy jest wystawiony na działanie promieni słonecznych. Ludzie mieszkający w pobliżu równika mogą „korzystać” ze słonecznej pogody przez cały rok. W rezultacie w ich organizmach znajdują się większe ilości witaminy D, która, jak się przypuszcza, ma dobroczynny wpływ na układ odpornościowy i zapobiega chorobom autoimmunologicznym takim jak SM.

- ▷ **CZYNNIK ZAKAŹNY.** Od dzieciństwa jesteśmy narażeni na różne wirusy, bakterie i inne drobnoustroje. Odkąd wiadomo, że wirusy powodują demielinizację i reakcje zapalne, możliwe jest, że wirus lub inny czynnik zakaźny rozpoczyna rozwój SM. Badano ponad tuzin wirusów i bakterii, łącznie z odrą, nosówką, ludzkim herpeswirusem typu 6, wirusem Epsteina-Barra i bakterią odpowiedzialną za zapalenie płuc, aby sprawdzić, czy mają one jakiś wpływ na SM. Jednak, jak dotąd, nie udało się udowodnić, że któryś z nich może wywoływać stwardnienie rozsiane.
- ▷ **GENETYCZNE.** Chociaż SM nie jest chorobą dziedziczną, to pokrewieństwo pierwszego stopnia z osobą cierpiącą na SM podnosi ryzyko zachorowania kilkakrotnie ponad poziom panujący w ogólnej populacji. Istnieją badania, które pokazują, że w społecznościach z większym odsetkiem chorych, pewne

geny pojawiają się częściej. Także w rodzinach, w których więcej niż jedna osoba zachorowała, można rozpoznać czynnik genetyczny. Niektórzy naukowcy stworzyli teorię mówiącą, że SM rozwija się, ponieważ człowiek rodzi się z genetyczną predyspozycją do reakcji na czynnik środowiskowy, który wywołuje odpowiedź ze strony układu odpornościowego. Być może ten proces wymaga jednego, bądź więcej elementów wyzwalających, powodujących, że SM może pojawić się w wyniku całej serii niepomyślnych zdarzeń, na zasadzie – „wszystko poszło źle”. Zaawansowane techniki służące identyfikacji genów mogą pomóc w odpowiedzi na pytanie o ich rolę w rozwoju SM.

Centrum Informacyjne Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego może udzielić wszelkich informacji na temat ostatnich badań i możliwości leczenia. Jeśli chcesz być informowany na bieżąco, możesz zostać naszym członkiem lub odwiedzić naszą stronę www.ptsr.org.pl.

Czy są jakieś postępy w badaniach nad SM?

Stwardnienie rozsiane jest złożoną chorobą, której badanie wymaga zaangażowania naukowców specjalizujących się w różnych dziedzinach medycyny takich jak genetyka, epidemiologia i zagadnieniach związanych z układem odpornościowym, odbudową mieliny, czy wirusami. W ciągu ostatnich 10–15 lat nastąpił znaczący postęp wiedzy naukowej na temat SM. Rocznie ukazuje się ponad 2 tysiące publikacji dotyczących tej choroby.

W latach 90., dzięki badaniom, pojawiła się pierwsza generacja leków, skierowanych bezpośrednio przeciwko SM. Obecnie

chorzy mają możliwość wyboru terapii, które zmieniają przebieg choroby. Choć środki te nie zapewniają całkowitego wyleczenia, to u części chorych wpływają na częstotliwość i nasilenie rzutów oraz spowalniają rozwój stwardnienia rozsianego.

Badania koncentrują się na kilku głównych obszarach zainteresowania: odkryciu przyczyny SM oraz środków służących zapobieganiu chorobie, zatrzymaniu ataku prowadzonego przez układ odpornościowy przeciwko mielinie i włóknom nerwowym w centralnym systemie nerwowym, znalezieniu sposobu, który umożliwiłby odbudowę zniszczonej mieliny. Wiele z prac badawczych na temat SM jest określane jako „podstawowe”, ponieważ naukowcy próbują zrozumieć, jak funkcjonuje centralny układ nerwowy oraz dlaczego tak się dzieje, że jego część przestaje prawidłowo działać.

Bardzo skrócił się też czas, w którym odkrycie naukowe w laboratorium zostaje przekształcone w konkretny lek dostępny dla chorego z SM. Potencjalne środki farmakologiczne są testowane podczas prób klinicznych. Próby te mają dostarczyć dowodów na to, że lekarstwo faktycznie jest skuteczne w walce z chorobą o tak skomplikowanym przebiegu i samorzutnych remisjach, jak stwardnienie rozsiane. Obecnie na całym świecie przeprowadza się setki takich prób. Prowadzone są również nowe, obiecujące badania nad metodami, które umożliwiłyby blokadę ataku na mielinę i włókna nerwowe (neuroprotekcja) oraz odbudowę mieliny i przywrócenie funkcji nerwowych (neuroregeneracja).

Od czasu do czasu, w radiu, telewizji i gazetach pojawiają się doniesienia o „przełomie” w leczeniu SM. Choć większość z tych informacji jest oparta na faktach, to często są one wyrwane z kontekstu lub niepełne, co powoduje ich błędną interpretację. Praw-

da jest taka, że prawdziwe medyczne „przełomy” zdarzają się bardzo rzadko, a postęp naukowy odbywa się metodą drobnych kroków. Jeśli słyszałeś lub czytałeś o nowych informacjach dotyczących SM i chciałbyś je potwierdzić, warto skontaktować się z Centrum Informacyjnym SM (0 801 313 333), www.ptsr.org.pl.

ŻYCIE Z SM

Czy powinienem ćwiczyć i korzystać z fizjoterapii?

Ty i twój lekarz powinniście zdecydować, czy warto skorzystać z fizjoterapii. W okresie następującym po rzucie SM, należy poprosić o skierowanie na oddział rehabilitacji, gdzie zostanie przeprowadzona ocena twoich potrzeb w tym zakresie.

To ważne, aby zrozumieć czym jest fizjoterapia. W skrócie, stanowi ona metodę, która pozwoli ocenić twoje obecne możliwości i pomaga nauczyć się, jak je najefektywniej wykorzystać. Fizjoterapeuta pokazuje, jak maksymalnie spożytkować fizyczny potencjał. Wraz ze specjalistą od terapii zajęciowej, mogą nauczyć cię technik umożliwiających oszczędzanie sił. Zespół rehabilitantów może zasugerować też określone ćwiczenia, a także pomóc w przygotowaniu domowego programu, który pozwoli ci na zachowanie pewnej niezależności. Terapeuta może też odwiedzić cię w domu, wskazując najlepsze sposoby organizacji codziennego życia.

Program ćwiczeń, czy też zajęcia rekreacyjne i sportowe pozwalają na utrzymanie dobrej kondycji fizycznej, przyniosą korzyści w dłuższej perspektywie. Oczywiście, jeśli czujesz, że możesz nie

dać rady, to nie powinieneś zmuszać organizmu do wyczerpującego wysiłku. Wiele osób uważa, że regularne pływanie lub joga są pomocne w utrzymywaniu napięcia mięśniowego, bez jednoczesnego przemęczenia się. Wraz ze zdobywanym doświadczeniem nauczysz się oceniać, jak dużo sił możesz poświęcić na codzienne ćwiczenia.

„Jednym z powodów, dla którego zainteresowałem się jogą, było to, że jej ćwiczenia pozwalają na minimalne obciążenie ciała, a w szczególności kręgosłupa. Później przekonałem się, że joga, dzięki uwalnianiu napięcia, nauczyła mnie lepiej radzić sobie z SM i relaksować się.”

Wiele oddziałów regionalnych PTSR oferuje chorym programy ćwiczeń z pływania, jogi i tai-chi, warto więc skorzystać z ich pomocy i doświadczeń.

Jak często powinienem odwiedzać swojego lekarza?

Czy zalecane są wizyty u specjalistów?

Powinieneś regularnie odwiedzać swojego lekarza. W zależności od twojego ogólnego stanu zdrowia, możecie wspólnie ustalić, jak często miałyby się odbywać te spotkania. Ważne jest także, aby uzgodnić możliwość kontaktu telefonicznego w wypadku pojawienia się problemów.

Jeżeli istnieje taka możliwość, powinieneś poszukać lekarza, będącego specjalistą od stwardnienia rozsianego. Niestety, czasem twój lekarz może nie wiedzieć wszystkiego o tej chorobie, a ty

możesz czuć się od niego lepiej poinformowany. W takim wypadku postaraj się upewnić, że jest on otwartą osobą, która zapozna się z dostarczonymi przez siebie materiałami.

Ty i twój lekarz rodzinny nie powinniście być jedynymi osobami zaangażowanymi w terapię. Może się okazać, że niezbędne będą okresowe wizyty u neurologa, który odpowiednio oceni twój stan zdrowia. Być może w wyniku badań, zostaniesz skierowany do specjalistów w diagnozowaniu i walce ze stwardnieniem rozsianym. Warto też skontaktować się z PTSR, aby uzyskać namiary do najbliższej placówki tego typu. Także zespół rehabilitantów – fizjoterapeuta, czy specjalista od terapii zajęciowej – powinien być włączony w proces twojego leczenia. Szukając pomocy w leczeniu zaburzeń poznawczych i emocjonalnych, należy konsultować się z psychiatrami i psychologami.

Walka z przewlekłą chorobą jest zadaniem dla całego zespołu, a ty jesteś najważniejszym jego członkiem.

Czy istnieją jakieś specjalne diety dla osób z SM?

Chociaż od czasu do czasu pojawiają się informacje o specjalnych dietach dla osób z SM, to Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego nie zaleca żadnej szczególnej diety. Oczywiście, zdrowe odżywianie pomaga w utrzymaniu organizmu w dobrej kondycji. W praktyce, dietetycy polecają kompletną dietę z dużą ilością warzyw i owoców, razowe pieczywo, nabiał z niską zawartością tłuszczu, chude mięso, drób i ryby.

Chorzy na SM czasem zastanawiają się, czy powinni uzupełniać dietę dodatkową ilością witamin i innych składników odżywczych. Jednak, oprócz jednego wyjątku, nie ma żadnych dowodów na to, że przynosi to jakiegokolwiek efekty. Obecnie naukowcy dokładnie badają witaminę D, jako ewentualny środek zapobiegający początkowemu rozwojowi choroby. W przypadku suplementów diety, osoby ze stwardnieniem rozsianym powinny unikać tych, które mają wspomagać układ odpornościowy, ponieważ mogą one wywoływać atak immunologiczny na mielinę.

Tak jak wspomniano, witamina D – bez względu na to, czy w postaci promieni słonecznych, ryb (łosoś, tuńczyk), mleka czy pigułki – może grać ważną rolę w zapobieganiu SM. Wielu lekarzy obecnie sugeruje, że chorzy z SM cierpią na niedobór tej witaminy, w związku z czym powinni codziennie zażywać jej określoną dawkę.

Jeśli gwałtownie zmieniasz swoją dietę lub zwiększasz ilość przyjmowanych witamin, warto skontaktować się z lekarzem, bądź dietetykiem. Można także zasięgnąć informacji w PTSR. Publikacja „SM i... dieta” – opisuje, co składa się na zdrową dietę.

Czy powinienem zrezygnować z picia alkoholu?

W tej sprawie powinieneś się skonsultować z lekarzem, jednak jeśli nie jest to wyraźnie niewskazane, to mały drink nie powinien wyrządzić żadnych szkód. W wypadku gdy okaże się, że doświadczasz uczucia zmęczenia, masz kłopoty z pęcherzem, bądź utrzymaniem równowagi, to rozsądniej będzie ograniczyć spożycie alkoholu.

Jeśli bierzesz jakiegokolwiek leki, to należy najpierw zapytać lekarza o to, czy wypicie małej ilości alkoholu będzie bezpieczne. Alkohol spożywany w dużych ilościach nie jest bezpieczny dla nikogo.

Czy powinienem korzystać ze sprzętu dla osób niepełnosprawnych?

To sprawia, że czuję się, jakbym się poddawał.

Jeśli pomoc tego typu sprawia, że możesz oszczędzać siły, ułatwia ci życie lub robisz coś lepiej, to tak. Ponieważ SM jest chorobą o zmiennym przebiegu, sprzęt tego rodzaju może być potrzeby w jednym miesiącu, a w następnym już nie. Laska, czy wózek inwalidzki wcale nie muszą być oznaką postępu choroby, a jedynie środkiem do lepszego radzenia sobie w zaistniałej sytuacji.

„Wózek inwalidzki nie ogranicza moich możliwości, wręcz przeciwnie, pozwala mi wyjść na zewnątrz. Wózki i laski umożliwiają wydostanie się z klatki, pomagają robić rzeczy, które inaczej byłyby nieosiągalne.”

„Wykorzystuję wózek zamiast laski, kiedy mam do pokonania duży dystans, jak na przykład podczas wyprawy do muzeum, czy centrum handlowego. To pozwala mi zaoszczędzić siły i daje energię na resztę dnia.”

Pamiętaj, że laska i wózek inwalidzki nie oznaczają twojej porażki, lecz są tylko środkiem służącym do pomocy. Jeśli twoja choroba ma postać rzutową, to możesz potrzebować ich tylko do czasu, kiedy ustąpią objawy związane z atakiem.

Chodzi o to, aby bez względu na zastosowane środki, być jak najbardziej niezależnym. Twój lekarz wraz z pomocą rehabilitantów, pomoże ci wybrać sprzęt, który najbardziej odpowiada twoim potrzebom.

Pomoc może przybierać wiele form. Osoby, którym sprawia problem chodzenie po schodach, chodniku, powinny dla swojego bezpieczeństwa (jeśli to możliwe) korzystać z poręczy. Z tego samego powodu warto także zainstalować poręcze w ubikacji i łazience. Kabina prysznicowa będzie bardziej wygodna, niż wanna. W zasadzie każdy powinien mieć też w łazience matę antypoślizgową. Firmy medyczne często prezentują w salonach swoje wyroby, więc każdy może się z nimi zapoznać.

W wypadku problemów z nogami, łatwiej będzie przystosować samochód do ręcznego sterowania. Obecnie jest to możliwe w przypadku prawie każdego modelu auta.

Jeśli zamierzasz budować lub przebudować dom, warto zadbać, aby przyszłe lokum było zaadoptowane do twoich potrzeb. Istnieje wiele możliwości, dzięki którym można dobrze przystosować się do nowych wymogów życia. Niektóre programy Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych lub Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie umożliwiają uzyskanie odpowiedniej refundacji. O szczegóły pytaj w Centrum Informacyjnym SM, infolinia o SM 0 801 313 333.

Czy SM powoduje jakieś problemy w sferze życia seksualnego?

Słyszałem, że chorzy z SM mogą mieć problemy dotyczące sfery życia seksualnego. Czy to prawda?

Wiele osób z SM lub bez niego, ma problemy dotyczące życia seksualnego, które pojawiają się w tym samym okresie ich życia. Kłopoty te bywają różne. Mężczyźni miewają trudności z erekcją, a kobiety mogą doświadczać problemów w osiągnięciu stanu podniecenia.

Ponieważ sfera seksualności stanowi część osobowości i nie można jej oddzielić od innych życiowych doświadczeń, nic więc dziwnego, że uczucia takie jak depresja, czy obawa, wpływają na życie seksualne. Nawet jeśli udane życie seksualne jest źródłem, które umacnia poczucie własnej wartości i umożliwia rozładowanie napięcia, to sama choroba może utrudnić kontakt pomiędzy partnerami. Osoby żyjące w związkach, powinny podtrzymywać i umacniać wzajemne więzi tak, aby pokonać narastające problemy.

„Sfera twojej seksualności mówi o związkach z innymi ludźmi. Opisuje, co czujesz w stosunku do innych. Opisuje po prostu ciebie.”

Możliwe jest, że SM zaatakuje te elementy układu nerwowego, które odpowiadają za funkcje seksualne. Twój lekarz może to łatwo sprawdzić. Jednak, nawet w tym wypadku powinieneś pamiętać, że może być to tylko chwilowy problem. Mężczyźni z SM, którzy cierpią na trudności z erekcją, mogą skorzystać z pomocy leków takich jak tadalafil, sildenafil citrate i vardenafil. Niestety

jak dotąd, badania nie potwierdziły wpływu tych farmaceutyków na kobiety.

Wszyscy wiedzą, że udane życie seksualne nie jest równoznaczne z uprawianiem seksu. Nawet jeśli odbycie stosunku seksualnego nie jest już możliwe, bądź satysfakcjonujące, to kochający się partnerzy mają jeszcze wiele alternatyw.

Więcej szczegółowych informacji na ten temat można znaleźć w publikacji Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego pt. „SM i... seks”. Poradnie małżeńskie i inne o podobnym charakterze, są także dobrym rozwiązaniem.

Co ze stosowaniem środków antykoncepcyjnych?

Zdecydowana większość kobiet z SM przechodzi owulację, więc mogą zajść w ciążę, jeśli nie stosują żadnej z metod antykoncepcji. Można stosować doustne środki antykoncepcyjne, wkładki domaciczne, kapturki naszyjkowe, prezerwatywy, oraz pianki i żele antykoncepcyjne, w zależności od decyzji partnerów i porady lekarza.

To bardzo ważne, aby kobieta, zażywająca leki modyfikujące przebieg choroby, bądź zwalczające objawy, porozmawiała z lekarzem na temat ciąży. Może okazać się, że przyszła mama musi odstawić niektóre z przepisanych jej wcześniej leków. Porozmawiaj z lekarzem, aby dowiedzieć się, co będzie najlepsze dla ciebie i dla twojego dziecka.

Jakie skutki dla osoby z SM może mieć ciąża?

Przeprowadzono już badania naukowe, które miały odpowiedzieć na to pytanie, można więc powiedzieć, że na dłuższą metę ciąża nie jest szkodliwa dla kobiet z SM. Istnieje nieco podwyższone ryzyko, że po porodzie może pojawić się rzut, jednak badania też wskazują, że podczas ciąży maleje prawdopodobieństwo ataku. Jest mała szansa na to, że ciąża ma jakikolwiek negatywny wpływ na przebieg choroby.

Przed podjęciem decyzji, należy przedyskutować całą sprawę z lekarzem. Oczywiście, aby uzyskać więcej informacji, można skontaktować się z Centrum Informacyjnym SM.

Osoby planujące powiększenie rodziny powinny także rozważyć, czy partner z SM będzie miał dość sił, aby podjąć ciężarowi wychowania dziecka. Czy może liczyć na pomoc krewnych lub płatnych opiekunek? Czy poradzą sobie finansowo? Czy tylko jedno z nich, pracując, będzie w stanie utrzymać rodzinę?

Chociaż niepełnosprawność nie zawsze towarzyszy SM, to para, planując dziecko, powinna wziąć pod uwagę możliwość jej wystąpienia. Aby uzyskać więcej informacji na ten temat, skontaktuj się z lokalnym oddziałem Towarzystwa.

Czy mogę prowadzić zwykły tryb życia?

Jeśli niepełnosprawność dotknęła cię w niewielkim stopniu lub w ogóle, twój styl życia może się nie zmienić. Jednakże wiele osób z SM twierdzi, że musiało zrezygnować z niektórych zajęć,

wybierać te, które nie są wyczerpujące fizycznie oraz potrzebowano więcej odpoczynku. Zmiany, które być może wprowadzisz w swoim życiu, mogą także sprawić pewne kłopoty twoim najbliższym, ponieważ zmieniają się role i obowiązki w ramach rodziny. Dlatego też trzeba ustalić wiele spraw na zasadzie kompromisu. Zamiast doprowadzać się do stanu wyczerpania, lepiej znaleźć zajęcia, które nie wymagają dużo wysiłku, a stanowią zabawę dla reszty domowników. Możesz zostać ekspertem w grze w szachy i brydża. Gry takie jak monopol, czy scrabble dają dużo zabawy i stanowią dobrą okazję do tego, aby urządzić wspólną popołudniówkę.

„Jeśli jesteśmy zaproszeni na przyjęcie, odpoczywam przed wyjściem lub planuję wcześniejszy powrót. Czasem wracam wcześniej taksówką, podczas gdy mój mąż zostaje trochę dłużej. W ten sposób nie odnoszę wrażenia, że zepsułam wieczór.”

Wiele miejsc użyteczności publicznej, takich jak galerie, muzea i centra handlowe, ma do dyspozycji gości wózki inwalidzkie (nie dotyczy to polskich instytucji użyteczności publicznej – przyp. red.). Ze względów emocjonalnych, skorzystanie z takiej pomocy po raz pierwszy może okazać się trudne, jednak pozwoli ci to oszczędzić siły i dłużej cieszyć się wizytą.

Czy powinienem się przygotować na zmianę trybu życia w przyszłości?

Rozsądnie jest przygotować pewne plany na przyszłość, nawet jeśli nie będziesz zmuszony do wprowadzenia ich w życie.

„W momencie kiedy rozpoznano u mnie chorobę, zaczęliśmy budowę naszego, stojącego na jeziorze, wysnionego domu, więc musieliśmy wszystko zaplanować błyskawicznie. Dom należało zaprojektować tak, aby był dostępny dla wózka inwalidzkiego, nawet gdybym nie miała go potrzebować. Mojemu mężowi pękłoby serce, gdybyśmy musieli się później wyprowadzić, ponieważ ja nie byłabym w stanie się tam poruszać. Żyjemy w domu szczęśliwie już od siedmiu lat. Nie jestem niepełnosprawna, jednak czuję się lepiej ze świadomością, że nawet gdybym była, nie zmieniłoby to specjalnie naszego życia.”

Nie ma nic złego w planowaniu przy założeniu najlepszego i najgorszego scenariusza. Nie będzie nierozsądne jeśli, rozważając budowę domu, podjęcie pracy, czy też podróż dookoła świata, weźmiemy pod uwagę możliwość zostania niepełnosprawnym.

Jednym z najtrudniejszych problemów dla partnerów życiowych, jest możliwe odwrócenie ich dotychczasowych ról w rodzinie. Taka zamiana wymaga wielu poważnych rozmów na ten temat. Na przyszłe perspektywy muszą oni spojrzeć wspólnie. Możliwe, że rodzina, w której zarabiają obie osoby, będzie musiała nauczyć się żyć z jednej pensji. Może się też zdarzyć, że oprócz pracy zarobkowej, na jedno z dwojga spadnie większość obowiązków związanych z prowadzeniem domu i wychowaniem dzieci. Ważne jest, aby chory z SM starał się zapewnić tyle moralnego i fizycznego wsparcia partnerowi, ile jest to możliwe. To pozwoli na odciążenie drugiej strony i pomoże podtrzymać poczucie współpracy.

Warto zastanowić się też nad podjęciem pracy, która nie jest fizycznie wymagająca.

„Kiedy dowiedziałem się, że zdiagnozowano u mnie SM, zdecydowałem, że nigdy się nie ożenię. Teraz wiem, że gdyby pojawiła się właściwa osoba, to chciałbym się zaangażować, jednak najpierw porozmawiałbym o SM.”

W dużych miastach istnieją firmy zajmujące się doradztwem zawodowym. Ponadto, w ramach programów finansowanych przez PFRON, organizowane są dodatkowe szkolenia zawodowe dla chorych z SM.

Członkostwo w PTSR lub innych grupach wsparcia pomoże ci spotkać ludzi zarówno tych, zmagających się z podobnymi jak ty problemami, jak i tych, którym udało się już pokonać pewne trudności. PTSR gromadzi także informacje na temat możliwości zatrudnienia chorych. Więcej wiadomości można znaleźć w publikacji „SM i... praca”.

Gdzie mogę uzyskać pomoc finansową?

Bez względu na to, czy jesteś niepełnosprawny, czy nie, wraz z diagnozą kwestie finansowe nabiorą znaczenia. Wzrosną bowiem miesięczne wydatki, co wynika np. z konieczności kupowania leków.

Jeśli staniesz się niezdolny do pracy i masz odpowiedni minimalny staż pracy, możesz ubiegać się o przyznanie renty inwalidzkiej. Lekarz neurolog powinien wypełnić właściwy wniosek do Zakładu

Ubezpieczeń Społecznych, do którego dobrze jest dołączyć badania lekarskie. ZUS skieruje Ciebie wówczas na komisję lekarską, która na podstawie badania wyda orzeczenie o stopniu twojej niezdolności do pracy. Generalnie, za niezdolną do pracy uważa się osobę, która całkowicie lub częściowo utraciła zdolność do pracy zarobkowej z powodu stanu zdrowia i nie rokuje odzyskania tej zdolności po przekwalifikowaniu. Całkowicie niezdolną do pracy jest osoba, która utraciła zdolność do wykonywania jakiegokolwiek pracy. Za częściowo niezdolną do pracy uważa się osobę, która utraciła – w znacznym stopniu – zdolność do pracy zgodnej z posiadanym przez nią poziomem kwalifikacji. W przypadku stwierdzenia stanu zdrowia w stopniu powodującym konieczność stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innej osoby w codziennym życiu, orzeka się niezdolność do samodzielnej egzystencji.

Niestety, może się okazać, że wysokość renty jest niewystarczająca do zaspokojenia podstawowych potrzeb. Wówczas należy zwrócić się o pomoc do opieki społecznej, która w szczególnych przypadkach wydaje tzw. zasiłki celowe, np. na zakup leków lub opłacenie czynszu.

W Polsce, oprócz systemu orzekania o niepełnosprawności do celów rentowych, funkcjonuje również równoległy system orzekania o niepełnosprawności do celów pozarentowych, prowadzony przez Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie. Nawet jeśli jesteś w stanie nadal pracować, warto skorzystać z tej drugiej opcji, wówczas bowiem uzyskasz szereg uprawnień: od możliwości korzystania z dotacji PFRON, po ulgi podatkowe.

Osoba posiadająca orzeczenie o niepełnosprawności, może koszty poniesione na rehabilitację odliczyć w rocznym zeznaniu podatkowym. Aby uzyskać szczegółowe informacje na temat ewen-

tualnych ulg, należy skontaktować się z miejscowym urzędem skarbowym.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego nie jest uprawnione do udzielania bezpośredniego finansowego wsparcia. Jednak zapewnia ono pomoc w wielu innych kwestiach, które mogą złagodzić obciążenia związane z chorobą. Aby uzyskać bardziej szczegółowe informacje, należy skontaktować się z lokalnym oddziałem Towarzystwa.

NASZE UCZUCIA A SM

Moja rodzina jest nadopiekuńcza

Twoja rodzina cię kocha i świadomość twojej choroby na pewno sprawia im cierpienie. Najbliżsi nie tylko chcą, abyś jak najlepiej dbał o siebie, ale pragną też opiekować się tobą.

SM zostało opisane, jako nieproszony gość w domu. Jego wizyta zakłóca normalne życie rodzinne. Dodatkowo, każdy członek rodziny znajdzie inne sposoby na to, jak poradzić sobie z tą niepożądaną zmianą. To ważne, aby uświadomić sobie, że nie tylko ty masz kłopoty z akceptacją diagnozy stwierdzającej SM, ale również twoi najbliżsi. Ich metody pozwalające na uporanie się z tym faktem, nie zawsze muszą być takie same jak twoje. Otwartość we wzajemnych kontaktach oraz okazanie zrozumienia, mogą pokonać pojawiające się problemy.

„Chcę prowadzić normalne życie, na ile jest to możliwe. Obecnie nie doświadczam żadnych objawów. Moja żona stale przypomina mi, że mam SM. Powtarza, że nie powinienem kosić trawnika, ani przycinać żywopłotu, ponieważ pielęgniarka w szpitalu powiedziała, że należy oszczędzać siły. Moi rodzice zawsze gdy się spotykamy pytają, czy odpowiednio dużo odpoczywam. Moi przyjaciele też wyglądają na zmartwionych. Przez cały czas patrzą na mnie jak na chorego.”

Postaraj się spokojnie wyjaśnić rodzinie i przyjaciołom, co cię martwi lub wprawia w zakłopotanie. Aby rozproszyć ich obawy, powinieneś powiedzieć jakie faktycznie są twoje fizyczne możliwości. Należy podkreślić, że chociaż każda ich pomoc jest dla ciebie bardzo ważna, to chciałbyś w maksymalnie dużym zakresie zachować niezależność, która pozwala pielęgnować, tak potrzebne, poczucie własnej wartości.

Jeśli uważasz, że jest to trudne, warto zwrócić się do specjalisty, który pomoże tobie i twojej rodzinie pokonać narastające problemy we wzajemnych stosunkach.

Czasem mam depresję

To naturalne, że czasem możesz wpadać w depresję. Obawa, że tracisz zdrowie, marzenia i plany na przyszłość, może okazać się przytłaczająca. Diagnoza przewlekłej choroby, takiej jak SM, oznacza zmiany w dotychczasowym życiu. Powinieneś dać sobie trochę czasu na zaakceptowanie tego faktu i wynikających z niego konsekwencji.

Jednak, o ile zrozumiałe jest, że czujesz złość z powodu diagnozy, należy rozróżnić to uczucie od depresji, która jest jednym z objawów SM leczonym przez specjalistę, bądź przy pomocy środków farmaceutycznych. Więcej informacji na ten temat znajduje się na stronie 26.

Ludzie doświadczający uczucia rozpacz, zwykle potrzebują kogoś, kto doda im otuchy. Jednak osoby, które mają depresję, odsuwają się od innych, co powoduje, że najbliżsi pozostawiają je same w sytuacji, kiedy ich pomoc jest najbardziej potrzebna. To ważne, aby pamiętać, że członkowie rodziny mogą także czuć się „paskudnie”, więc warto porozmawiać o targających nami uczuciach.

„Kiedy czuję, że jestem w depresji, jest mi niezwykle trudno rozmawiać z najbliższymi. W zasadzie chciałbym zostać sam, a kiedy pytają, co się dzieje, zwykle odpowiadam, że wszystko jest w porządku. Czy powinienem im powiedzieć jak się naprawdę czuję? Czy może będzie to dla nich kolejny powód do zamartwiania się?”

Nad wzajemnym kontaktem należy stale pracować. Twój najbliższy nie może zgadywać, czego potrzebujesz, bądź jak się czujesz. Czasem ujawnienie swoich obaw i uwag pomoże uwolnić trochę napięcia. Może poczujesz ulgę, kiedy porozmawiasz o swoich problemach. Także osoby, którym na tobie zależy, mogą poczuć się lepiej, kiedy obdarzysz je zaufaniem i pozwolisz na wspólne pokonywanie narastających trudności.

„To było bardzo gorzkie uczucie, kiedy zdałem sobie sprawę, że mogłem ukończyć studia. Jednak, ostatecznie doszedłem do wniosku, że musiałem zrezygnować z powodu fizycznych ograniczeń. To był dla mnie duży krok. W tym czasie szukałem też specjalistycznej pomocy. Pomimo tego, że wizyty u psychiatry lub psychologa naznaczone są swego rodzaju piętnem, to bardzo pomogły mi w uświadomieniu własnych potrzeb i pozwoliły na podjęcie ostatecznej decyzji.”

Jeśli czujesz się psychicznie wyjątkowo źle, powinieneś zgłosić to lekarzowi. Może on zapisać ci jakieś leki antydepresyjne, bądź skierować na konsultację. Pomocna może być też wizyta u specjalisty (psychiatry, psychologa lub pracownika socjalnego) lub zwykła rozmowa z przyjacielem. Można także zapoznać się z publikacjami PTSR pt. „SM i... emocje”, „SM i... stres” oraz „SM i... depresja”.

PTSR pomaga organizować grupy wsparcia dla chorych, opiekunów i innych osób dotkniętych w jakiś sposób przez stwardnienie rozsiane.

Jak i co mogę powiedzieć moim dzieciom?

Dzieci często wyczuwają, że coś niedobrego dzieje się w domu. Ich wyobraźnia może wywołać obawy i lęki, które nie mają żadnego uzasadnienia. Dlatego też ważne jest, aby wiedziały o twojej chorobie. Generalnie, nasze rozmowy z dziećmi powinna cechować otwartość i szczerść. Poza tym, od wieku i dojrzałości dzieci zależy, co, i jak im powiemy. Jeśli są jeszcze stosunkowo

małe, to najlepszym rozwiązaniem będzie prosta odpowiedź na zadawane przez nich pytania.

Starszym dzieciom powinniśmy powiedzieć prawdę w możliwie jasny sposób. Dzieci szybko zauważają zmiany i mogą czuć się zagrożone, jeśli nie wiedzą, co się dzieje. Mogą się też martwić, że ich rodzic umrze. Jednak wyjaśnienie im, że chorzy z SM żyją tak długo, jak inni ludzie, oraz że choroba ta nie jest tak straszna jak może się wydawać, rozproszy ich obawy.

„Często podejmuję wysiłek i wychodzę z domu po to, żeby przyjaciele mojego syna mogli się przekonać, że jestem taką samą matką jak każda inna, tyle, że poruszam się na wózku inwalidzkim.”

Może się okazać, że nie będziesz w stanie dalej bawić się normalnie z dziećmi: na przykład, zamiast grać w piłkę, będziesz musiał wcielić się w rolę trenera, a zamiast pływania kajakiem, zaczniecie jeździć na ryby. Jednak wiele elementów życia rodzinnego nie musi się zmienić. Nie zapominaj, że masz ciągle wiele do zaoferowania swoim dzieciom. Nie jest ważne to, czego nie możesz zrobić, ale jakość waszego związku. Członkowie rodziny powinni wspólnie pracować, dzieląc się obowiązkami, nad domowym szczęściem.

PTSR wydało kilka książek na ten temat, między innymi – „Jak rozmawiać o SM ze swoimi dziećmi”.

Co w ogóle mogę powiedzieć ludziom o SM?

W twoim otoczeniu są ludzie, którzy są ci bliscy i tacy, których spotykasz okazjonalnie. Twoi krewni, przyjaciele, pracodawca, chcą z pewnością wiedzieć co się stało, szczególnie jeśli objawy choroby są widoczne. Mogą oni także chcieć się dowiedzieć, jak można ci pomóc.

Decyzja o tym komu, i co powiedzieć na temat choroby jest bardzo osobista. Może wolałbyś trochę poczekać i porozmawiać o tym z najbliższymi. Istnieje też możliwość, że osoba z SM nie będzie chciała powiedzieć pracodawcy o swoich problemach. Więcej na ten temat można znaleźć w publikacji PTSR – „SM i... praca” – która zawiera także interesujące informacje dla pracodawców, którzy zatrudniają chorych z SM.

Ujawnienie swoich uczuć innym ludziom – przyjaciołom, znajomym – jest osobistą decyzją, która wymaga namysłu. Niektóre osoby zareagują ze zrozumieniem, a niektóre mogą zapewnić praktyczne i emocjonalne wsparcie. Znajdą się też osoby, które okażą obojętność. Trzeba być przygotowanym na różne możliwości.

Jeśli zdecydujesz się na rozmowę o chorobie, możesz zacząć od prostego wyjaśnienia, czym jest SM i jaki ma wpływ na twoje życie. Publikacje Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego mogą zawierać przydatne informacje, które ułatwią to zadanie.

Jeśli temat choroby wypłyne w normalnej rozmowie, to nie ma powodu, dla którego musiałbyś opowiadać o swoich doświadczeniach. Zależy to całkowicie od ciebie.

POLSKIE TOWARZYSTWO STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego jest organizacją pozarządową pożytku publicznego, która zapewnia pomoc chorym na SM, ich opiekunom i innym osobom dotkniętym tą chorobą. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego jest także członkiem Międzynarodowej Federacji Stwardnienia Rozsianego, zrzeszającej narodowe towarzystwa, oraz Europejskiej Platformy SM, organizacji parasolowej jednoczącej stowarzyszenia europejskie.

W skład PTSR wchodzi: centrala – Rada Główna z siedzibą w Warszawie i sieć oddziałów terenowych obejmujących całą Polskę. Rada Główna zajmuje się kontaktami z rządem i edukacją społeczną, podczas gdy oddziały odpowiedzialne są za bezpośrednią pomoc chorym i ich rodzinom oraz gromadzeniem środków finansowych na bieżącą działalność. Ponadto Rada Główna prowadzi ogólnopolskie Centrum Informacyjne SM, którego zadaniem jest podnoszenie wiedzy związanej z chorobą i jej leczeniem.

Jak mogę zostać członkiem PTSR?

Członkostwo, które jest łatwo uzyskać, przynosi pewne korzyści. Członkowie regularnie otrzymują bieżące informacje na temat postępów w badaniach i dostępnych formach pomocy. Mają oni także możliwość podzielenia się swoimi doświadczeniami i obawami z innymi chorymi. Wiele osób uważa to za najlepszy powód do wstąpienia do Towarzystwa. Oczywiście, wszystkie

dane pozostają poufne, więc nikt się nie dowie, że chorujesz na SM, dopóki tego nie ujawnisz.

W sprawie członkostwa należy skontaktować się z najbliższym oddziałem Towarzystwa lub odwiedzić stronę www.ptsr.org.pl.

Można nieformalnie utrzymywać kontakt z Towarzystwem, dowiadując się o postępach w badaniach i dostępnych formach pomocy, a także uczestniczyć w organizowanych seminariach na temat SM, bez konieczności zostania członkiem, np. przez Centrum Informacyjne SM.

Na jakie rodzaje wsparcia mogę liczyć?

Działalność PTSR, rozumiana jako umożliwienie osobom z SM poprawy ich warunków życia, jest prowadzona głównie przez wolontariuszy. Tylko niektóre oddziały i Rada Główna zatrudniają pracowników odpowiedzialnych za prowadzenie określonych projektów.

Pomoc chorym – z czym się to wiąże?

Osoby, które są związane z PTSR to:

- chorzy ze zdiagnozowanym stwardnieniem rozsianym,
- osoby czekające na diagnozę stwierdzającą SM,
- osoby bliskie choremu z SM, takie jak rodzina, czy przyjaciele,
- opiekunowie chorego z SM.

Oprócz pomocy udzielanej chorym, wolontariusze i pracownicy Towarzystwa dbają o zapewnienie bieżących informacji, wsparcie lekarzy, terapeutów, pracodawców i innych organizacji.

W oparciu o dostępne środki, centrala i oddziały PTSR prowadzą działalność, która polega na:

- informacji,
- poradnictwie,
- wsparciu i tworzeniu grup samopomocy,
- programach socjalnych i rehabilitacyjnych,
- organizacji seminariów i programów edukacyjnych.

Misją PTSR jest poprawa jakości życia osób chorych na stwardnienie rozsiane tak, aby mogły stać się pełnoprawnymi członkami społeczeństwa. PTSR oferuje chorym maksymalne wsparcie, jakie jest możliwe w ramach działalności.

Kontakt z Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego

Infolinia o SM 0 801 313 333
(połączenie płatne jak za rozmowę lokalną)

Komunikatory internetowe

Tlen: cism

Gadu-Gadu: 1690270

Skype: centrum-informacyjne-sm

Adres:

Centrum Informacyjne SM

Pl. Konstytucji 3/94

00-647 Warszawa

tel. (+48 22) 745 11 25–27

fax (+48 22) 622 94 78

e-mail cism@ptsr.org.pl

STWARDNIENIE ROZSIANE: KONSEKWENCJE DLA CIEBIE I TWOICH BLISKICH

Biuro Rady Głównej PTSR

Pl. Konstytucji 3/72

00-647 Warszawa

tel. (+48 22) 856 76 66

fax (+48 22) 849 10 65

e-mail biuro@ptsr.org.pl

www.ptsr.org.pl



