



# SM

**Poradnik dla pacjentów i ich rodzin**

**mgr ANNA JERZMAŃSKA**

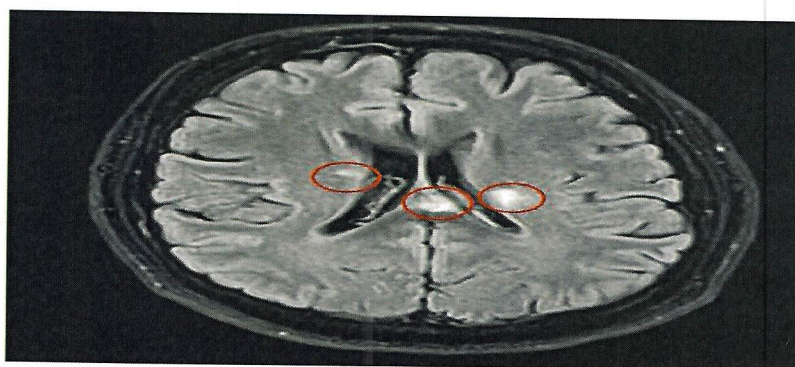
**mgr KAROLINA PUDZIANOWSKA**

## WSTĘP

Stwardnienie rozsiane to schorzenie przewlekłe demielinizacyjne i postępujące, prowadzące w czasie trwania do ograniczenia sprawności i wydolności fizycznej i psychicznej. U osób ze stwardnieniem rozsianym, już od samego początku choroby, zmiany demielinizacyjne prowadzą do neurodegeneracji, czyli wieloogniskowego nieodwracalnego uszkodzenia komórek nerwowych w mózgu, szybszego niż ma to miejsce u ludzi zdrowych w miarę starzenia się. Początkowo mózg jest w stanie zrekompensować straty, zużywać rezerwy neuronalną, po przez zmobilizowanie nowych obszarów do zadań wcześniej wykonywanych przez części, które ulega uszkodzeniu. Kiedy rezerwa ta wyczerpie się – progresja SM może się nasilić, a stopień niepełnosprawności narasta. Wcześnie rozpoczęte i prawidłowo wdrożone i zastosowane leczenie spowalnia tempo wyczerpywania się rezerwy neuronalnej mózgu

Jak najszybsze włączenie terapii i zapewnienie pacjentowi specjalistycznej opieki wiąże się, więc z lepszym przebiegiem choroby oraz dłuższym okresem sprawności oraz aktywności pacjenta. Dzięki szybkiemu rozpoczęciu leczenia terapeutycznego zmniejsza się także ryzyko późnych powikłań i zaburzeń poznawczych oraz co jest bardzo istotne – prawdopodobieństwo konieczności zmiany leczenia na bardziej agresywne.

**Istota stwardnienia rozsianego** (łac. *sclerosis multiplex* – SM). Stwardnienie rozsiane jest przewlekłą nieuleczalną, demielinizacyjną chorobą ośrodkowego układu nerwowego o autoimmunologicznym podłożu, która zaczyna się najczęściej u młodych dorosłych i charakteryzuje się obecnością w układzie nerwowym licznych nieprawidłowych ognisk<sup>1</sup>. Jej przyczyny wciąż pozostają nieznanne, choć uważa się między innymi, iż spowodowana jest przez wolno działające wirusy<sup>2</sup>. Charakteryzuje się występowaniem rozsianych ognisk zapalno-demielinizacyjnych prowadzących do uszkodzenia osłonki mielinowej, otaczającej włókna nerwowe i utraty aksonów, obejmujących mózg oraz rdzeń kręgowy. W związku z tym, że zmiany te dotyczą przede wszystkim osłonki mielinowej nerwów, dlatego choroba ta należy do, tzw. grupy chorób demielinizacyjnych. Mielina umożliwia nerwom szybsze przewodzenie impulsów do mózgu i z powrotem. Jej utrata spowalnia i zakłóca pracę nerwów i jest przyczyną wszystkich objawów SM. W miejscu gdzie osłonka mielinowa doznała uszkodzenia, powstają blizny zwane stwardnieniami po łacinie *sclerosis*. Zwykle stwardnienia pojawiają się w licznych miejscach, zatem schorzeniu nadano nazwę, która odzwierciedla to, co dzieje się w rdzeniu kręgowym lub mózgu- wiele stwardnień, wielokrotne stwardnienia – *sclerosis multiplex*<sup>3</sup> – ryc.1.



**Ryc.1. Zmiany demielinizacyjne w przebiegu SM, zdjęcia diagnostyczne.**

Zródło: <https://steemit.com/zdrowie/@bezkitu/stwardnienie-rozsiane-lac-sclerosis-multiplex-sm>. Dnia 28.02.2021 r. Godzina 21:19

<sup>1</sup> Piasecka M, A.: Cechy demograficzne chorych na stwardnienie rozsiane a poziom akceptacji choroby wg skali AIS, *Pielęgniarstwo w Opiece Długoterminowej*, 2017 (4), s. 4-15.

<sup>2</sup> Harciarek M (red): *Neuropsychologia medyczna*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2014, s.95-97.

<sup>3</sup> Benz C.: *SM i Ty. Jak żyć ze stwardnieniem rozsianym*, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa 2010, s. 12-14

Jej przyczyny wciąż pozostają nieznane, choć uważa się między innymi, iż spowodowana jest przez wolno działające wirusy.<sup>4</sup>

Stwardnienie rozsiane występuje przede wszystkim u osób dorosłych, częściej u kobiet niż u mężczyzn (na dwóch mężczyzn z SM przypadają trzy kobiety), objawy natomiast najczęściej występują pomiędzy 20, a 40 rokiem życia, ale u kobiet występują w znacznie młodszym wieku. W literaturze znajdziemy również informację, że stwardnienie rozsiane prawdopodobnie zaczyna się przed okresem pokwitania, tj. w okresie przed młodzieńczym, ale faktyczny początek zachorowania przypisuje się ludziom w wieku 20-40 lat.<sup>5</sup> Natomiast rozwój choroby po 40 roku życia to około jedna trzecia wszystkich zachorowań i wiąże się one zwykle z szybszym rozwojem tej jednostki chorobowej i większą śmiertelnością. Wraz z wiekiem maleje ryzyko zapadnięcia na SM, niemniej w rzadkich przypadkach możliwe jest pojawienie się objawów w wieku lat sześćdziesięciu kilku. Trzeba pamiętać, że zmienność indywidualna w tym zakresie jest Liczba osób z SM na całym świecie przekracza 2,5 mln, z czego około 630 000 zachorowań odnotowano w Europie<sup>6</sup>. Polska znajduje się wśród krajów o wysokiej częstości występowania stwardnienia rozsianego. Szacuje się, iż w Polsce współczynnik zachorowalności na SM wynosi 40- 60/100 000, a tylko sporadycznie choroba ta dotyczy dzieci, bo tylko w około 3-5% przypadków.<sup>7</sup>

Etiologia stwardnienia rozsianego, zatem nie jest jeszcze do końca poznana, ani szczegółowo wyjaśniona, ze względu na dość skomplikowane i wieloczynnikowe zaburzenie. Ogólnie SM uznaje się za chorobę nieuleczalną, przewlekłą o podłożu autoimmunologicznym, na której rozwój mają wpływ czynniki środowiskowe, czynniki egzogenne oraz uwarunkowania genetyczne.<sup>8</sup>

Wśród czynników środowiskowych badacze najczęściej podają:

\* infekcje wirusowe tj.:

- zakażenia wirusem Epsteina-Barr (*Epstein-Barr virus, EBV*), wyniki badań dowodzą, że ryzyko zachorowania jest większe u osób, które chorowali na mononukleozę zakaźną, niż wśród osób seronegatywnych wskutek *EBV*,

---

<sup>4</sup> Benz C.: SM i Ty. Jak żyć ze stwardnieniem rozsianym, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Warszawa 2010, s. 15- 16.

<sup>5</sup> Michałak M., Hydzik P., Waliszewska D.: Opieka nad pacjentem ze stwardnieniem rozsianym. Współczesne Pielęgniarstwo i Ochrona Zdrowia 2018, Vol. 7, Nr 2, s. 48-50.

<sup>6</sup> Broła W., Fudala M., Flaga S., Ryglewicz D.: O potrzebie stworzenie polskiego rejestru chorych na stwardnienie rozsiane. Neurologia i Neurochirurgia Polska 2013, 47, s. 484-492.

<sup>7</sup> Kamińska J., Koper O.M., Piechal K., Kemonia H.: Stwardnienie rozsiane – etiopatogeneza i możliwości diagnostyczne. Postępy Higieny i Medycyny Doświadczalnej 2017, 71, s. 551-563.

<sup>8</sup> Kamińska J., Koper O.M., Piechal K., Kemonia H.: Stwardnienie rozsiane – etiopatogeneza i możliwości diagnostyczne. Postępy Higieny i Medycyny Doświadczalnej 2017, 71, s. 551-563.

– zakażenia ludzkim herpeswirusem typu 6, który określany jest pospolicie wirusem rumienia nagłego (*Human herpesvirus 6, HHV-6*),

\* nieswoiste zakażenia, np. bakteriami Chlamydia,

\* choroby przebiegające z wysoką temperaturą ciała, bowiem gorączka upośledza przewodnictwo w zdmielinizowanych włóknach nerwowych,

\* stres, ponieważ sytuacje stresogenne mogą modyfikować system układu odpornościowego (immunologicznego),

\* urazy: wystąpienie pierwszych objawów SM lub pojawienie się rzutu choroby może być poprzedzone urazem fizycznym albo stresem psychicznym i związek czasowy stwierdza się często, natomiast nieznacznie trudno jest upatrywać jednoznacznego związku przyczynowego.

Do czynników egzogennych można zaliczyć:

- 1) niedobór witaminy D, która jest uważana za jeden z bardzo istotnych czynników, bowiem jej postać aktywna, ma właściwości immunomodulujące i może znacznie zapobiegać, albo zmniejszać nasilenie stanów zapalnych, a zależność od ekspozycji na światło słoneczne (najczęstsze źródło witaminy D<sub>3</sub>) może pomóc w wyjaśnieniu geograficznego zróżnicowania chorobowości SM,
- 2) palenie tytoniu,
- 3) nadmierne spożywanie soli, ponieważ stwierdzono, że dieta bogata w sól kuchenną zwiększa nasilenie autoimmunologicznego zapalenia mózgu i rdzenia (EAE) oraz wywołuje tworzenie komórek patologicznych. Spostrzeżenie to mogłoby tłumaczyć po części, zwiększoną zapadalność na SM ludzi w krajach z dietą typu zachodniego.<sup>9</sup>
- 4) wysoka wartość BMI (*body mass index* - współczynnik masy ciała), tj. otyłość.<sup>10</sup>

Stwardnienie rozsiane jest najprawdopodobniej następstwem bardzo złożonych interakcji pomiędzy czynnikami środowiskowymi, a genami, które predysponują do powstania tej choroby. W następstwie tych interakcji dochodzi do zaburzonej odpowiedzi immunologicznej i powstania wieloogniskowych, rozsianych w czasie i przestrzeni zmian zapalnych, co powoduje demielinizację komórek nerwowych, degradację aksonów i oligodendrocytów, a także patologię rozrostu astrogleju.

---

<sup>9</sup> Turaj W.: Merritt Neurologia. Edra Urban & Partner, Wrocław 2017, s. 658- 661.

<sup>10</sup> Kozubski W.: Terapia w chorobach układu nerwowego. Wydawnictwo lekarskie, PZWL, Warszawa 2016, s.167-169.

Proces demielinizacyjny oraz ubytek aksonów na początku przebiega w postaci bezobjawowej. Natomiast w późniejszym okresie, wskutek uszkodzenia nowych, ale istotnych szlaków nerwowych dochodzi do wystąpienia klinicznych symptomów choroby i u większej ilości osób, bo w około 85% przypadków. Przyjmuje się wówczas, że mamy do czynienia z postacią, tzw. izolowanego klinicznie zespołu (CIS).

Izolowany klinicznie zespół to epizod neurologiczny o charakterze ostrym lub podoстрыm, powstający pod wpływem zmiany w istocie białej, pojedynczej, która objawia się pozagałkowym zapaleniem nerwu wzrokowego, zespołem pnia mózgu bądź częściowym zespołem rdzenia kręgowego. Statystycznie u około 30-70% chorych epizod ten przechodzi w SM.<sup>11</sup>

Do najczęściej występujących i obserwowanych, jako pierwsze, typowych objawów SM zalicza się:

- pozagałkowe zapalenie nerwu wzrokowego, co pogorsza ostrości widzenia, które pojawiają się zwykle w ciągu kilku dni i mogą prowadzić, do choć rzadko do całkowitego zaniewidzenia, ubytek w polu widzenia czasami z odczuwanym przez chorego bólem gałki ocznej zwykle, jako objaw, który mija a także zaburzenia widzenia barwnego oraz mroczek środkowy<sup>12</sup>, dotyczy około 17% chorych<sup>13</sup>. Pozagałkowe zapalenie nerwu wzrokowego stanowi zwykle pierwszą manifestację kliniczną stwardnienia rozsianego<sup>14</sup>
- zespół ten określany bywa, jako ostre demielinizacyjne zapalenie nerwu wzrokowego, co sugeruje jego związek patogenetyczny ze stwardnieniem rozsianym;
- zaburzenia ruchów gałek ocznych oraz podwójne widzenie, co powstaje najczęściej na skutek uszkodzenia nerwu odwodzącego, czy okoruchowego. Może to przyjmować różne postacie oczopląsu (np. wahadłowy lub wywołany spojrzeniem), dotyczy około 40-60% chorych<sup>15</sup>;
- przebiegu SM dochodzi dość często do izolowanego uszkodzenia nerwów gałkoruchowych, najczęściej dotyczy to nerwu okołoruchowego oraz nerwu odwodzącego. Wówczas stan ten objawia się to w postaci podwójnego widzenia, które

---

<sup>11</sup> Kamińska J., Koper O.M., Piechal K., Kemon H.: Stwardnienie rozsiane – etiopatogeneza i możliwości diagnostyczne. Postępy Higieny i Medycyny Doświadczalnej 2017, 71, s. 551-563.

<sup>12</sup> Turaj W.: Merritt neurologia. Edra Urban & Partner, Wrocław 2017, s. 661-670.

<sup>13</sup> Kozubski W.: Terapia w chorobach układu nerwowego. Wydawnictwo Lekarskie, PZWL, Warszawa 2016, s.167-169.

<sup>14</sup> Rościszewska – Żukowska I; Bartosiak – Psujek H.: Demielinizacyjna czy dziedziczna neuropatia nerwu wzrokowego? Porównanie wybranych jednostek chorobowych. Aktualności Neurologiczne 2020 (2), s. 82-87

<sup>15</sup> Kozubski W.: Neurologia i neurochirurgia. Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2013, s. 250.

może się utrzymywać się do kilkunastu tygodni. Przy uszkodzeniu pnia nerwu III może pojawiać się częściowo upośledzenie spojrzenia do góry i do dołu, ponadto występować może zaburzenie przywodzeni oka, a także opadanie powieki. Oczopląs najczęściej występuje, jako poziomy, rzadziej pionowy i obrotowy. Przyczyna tkwi w uszkodzeniu na pograniczu mostu i rdzenia przedłużonego lub mostu i śródmózgowia, które upośledza dopływ bodźców z kanału półkolistego przedniego;

- ośrodkowe niedowłady kończyn zarówno górnych jak i dolnych o różnym nasileniu, dotyczące jednej, dwóch, trzech a niekiedy nawet czterech, rzadziej SM przebiega, jako niedowład połowiczny z charakterystycznymi cechami uszkodzenia ośrodkowego, dotyka około 12% chorych<sup>16</sup>;
- niedowłady piramidowe są najczęstszym objawem neurologicznym SM i mogą dotyczyć zarówno kończyn górnych jak i dolnych. Jednak zazwyczaj niedowład jest silniej wyrażony i częściej występuje w kończynach dolnych. W obrazie klinicznym SM dominuje niedowład spastyczny, jednak w przypadku nagłego wystąpienia niedowładu w przebiegu poprzecznego zapalenia rdzenia może on mieć charakter wiotki, a do rozwoju spastyczności dochodzi po okresie kilku lub kilkunastu dni;
- zaburzenia czucia dotyczące twarzy, kończyn oraz tułowia o charakterze przykrych dla chorego parestezji lub niedoczulicy oraz w postaci objawu Lhermitte'a, tj. uczucie przejścia prądu od szyi do okolicy krzyżowej, a nawet do którejś kończyny, wywołane w chwili przygięcie szyi do klatki piersiowej<sup>17</sup>. Dolegliwości te dotyczą około 40% pacjentów<sup>18</sup>;
- w przebiegu stwardnienia rozsianego można zaobserwować zarówno osłabienie czucia dotyku, dyskryminacji, jak i czucie opaczne, polegające na zmianie doznań czuciowych i wrażeniu nieadekwatnego uczucia gorąca lub zimna. Charakterystyczne są także parestezje, w postaci nieprzyjemnych wrażeń czuciowych mrowienia, klucia, drętwienia. Objawy te mogą występować samoistnie lub pod wpływem dotyku, w obrębie kończyn dolnych (przeważnie stóp), kończyn górnych, tułowia. Rzadziej obserwuje się wrażenie ściskani, „opuchnięcia” kończyn dolnych lub uczucie ściągania w pasie.<sup>19</sup>;

---

<sup>16</sup> Kozubski W.: Neurologia i neurochirurgia. Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2013, s. 251-252.

<sup>17</sup> Turaj W.: Merritt Neurologia. Edra Urban & Partner, Wrocław 2017, s. 661-670.

<sup>18</sup> Kozubski W.: Neurologia i neurochirurgia. Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2013, s. 251-252.

<sup>19</sup> Barcikowska M., Parnowski T.: Choroby mózgu. Stwardnienie rozsiane od chemokin do przeciwciał monoklonalnych. PZWL, Warszawa 2020, s. 85-86.

- cechy zespołu mózdkowego, który objawia się niezbornością kończyn i tułowia oraz trudnościami w utrzymaniu równowagi, pacjent chodzi na szerokiej podstawie, i dochodzi do drżenia głównie kończyn górnych, a mowa jest skandowana.<sup>20</sup> Dotyczy łącznie to około 20% pacjentów i wynika to z uszkodzenia mózdku oraz połączeń z pniem mózgu;<sup>21</sup>
- ataksja mózdkowa charakterystyczna jest dla zaawansowanej fazy choroby, zauważono, że niemal nigdy nie jest pierwszym objawem SM, jej izolowane występowanie wymaga szczegółowej diagnostyki różnicowej. W przebiegu tego zaburzenia charakterystyczne jest upośledzenie wykonywania płynnych ruchów dowolnych, co jest związane z zakłóconą współpracą pomiędzy mięśniami agonistami oraz antagonistami. U pacjentów obserwuje się drżenie zamiarowe, dysmetrię oraz trudności w wykonywaniu ruchów naprzemiennych. Dochodzi również do zaburzeń koordynacji mięśni odpowiedzialnych za aparat mowy, co powoduje powstanie mowy skandowanej lub tak zwanej dysartrii mózdkowej. Objawia się to brakiem płynności mowy, słowami podzielonymi na sylaby, spowolnieniem, nieprawidłowym akcentem oraz tendencją do zacinania się na początku słowa lub sylaby.

Do symptomów natomiast występujących w dalszym przebiegu tej jednostki chorobowej zliczyć należy:

- 1) neuralgię nerwu trójdzielnego oraz inne zespoły bólowe czy też obwodowe uszkodzenie nerwu twarzowego i przedsionkowo-słuchowego (co objawia się drętwienia w okolicy twarzy, układowymi zawrotami głowy, niedowładem mięśni twarzy, utratą słuchu choć obserwujemy to bardzo rzadko).<sup>22</sup>
- 2) zaburzenia funkcji zwieraczy, co powoduje nagłe parciem na mocz, czy też nietrzymanie moczu oraz trudności z wyparciem moczu z pęcherza, a co za tym idzie, z nie pełnym opróżnianiem pęcherza i zaleganiem w nim moczu (problem ten osiąga około 75% chorych), dołącza się do tego jeszcze częstomocz, nykturia, natomiast niezdolność do całkowitego oddawania moczu zdarza się bardzo rzadko<sup>23</sup>,
- 3) najczęściej, bo u 70% chorych zaburzenia pęcherzowe przybierają postać pęcherza spastycznego. W zaawansowanym stadium SM, w wyniku uszkodzenia w obrębie rdzenia

<sup>20</sup> Podemski R. (red): Kompendium neurologii. Via medica, Gdańsk 2019, s. 321, 325.

<sup>21</sup> Kozubski W.: Neurologia i neurochirurgia. Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2013, s. 251-252.

<sup>22</sup> Kozubski W.: Neurologia i neurochirurgia. Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2013, s. 251-252.

<sup>23</sup> Turaj W.: Merritt Neurologia. Edra Urban & Partner, Wrocław 2017, s. 661-670.



kręgowego i przerwaniu łuku odruchowego dla mikcji, może dochodzić do powstania pęcherza atonicznego i braku możliwości opróżnienia pęcherza. Wraz z progresją choroby i pogarszaniem się stanu neurologicznego pacjentów zmianie ulega zarówno charakter, jak i nasilenie zaburzeń w oddawaniu moczu,

4) problemy z wypróżnieniem, zaparcia idą w parze z nieprawidłowościami ze strony układu moczowego i dotyczą około 70% chorych, często są to zaburzenia wynikające z picia niewielkiej ilości płynów oraz związane z unieruchomieniem, natomiast biegunki występują rzadko<sup>24</sup>.

W miarę trwania choroby, występują:

- zespół jelita drażliwego,
- zaburzenia czynności seksualnych, które rozpoznaje się u około 90% pacjentów, zarówno mężczyzn (zaburzenia wzwodu i wytrysku), jak i kobiet (trudności w osiągnięciu orgazmu, suchość pochwy i upośledzenie czucia w jej obrębie),
- zaburzenia w wydzielaniu potu,
- zaburzenia sercowo-naczyniowe a w szczególności zaburzona regulacja częstości bicia serca, hipotonia ortostatyczna,
- u około 70% pacjentów obserwuje się spastyczność o różnym nasileniu, ale głównie w kończynach dolnych, której mogą towarzyszyć często bolesne skurcze mięśni, a które w efekcie mogą prowadzić do upośledzenia poruszania się i do znacznego ograniczenia codziennej aktywności chorego,
- depresja, która może pojawić się w różnym czasie i na różnym poziomie choroby. Dotyka to około 50% chorych, przy czym etiologia jej jest prawdopodobnie wieloczynnikowa, bo na jej pojawienie się mają wpływ różne czynniki zarówno biologiczne (leki), jak i psychospołeczne, tj. okresy zaostrzeń, remisji, postępu choroby,
- inne zaburzenia psychiczne, tj. dwubiegunowe zaburzenia afektywne, afekt rzekomoopuszkowy, lęk czy nadmierna euforia.<sup>25</sup>

Dość częstym zjawiskiem u pacjentów zmagających się z SM jest, tzw. zespół przewlekłego zmęczenia<sup>26</sup>, który chorzy odczuwają w postaci braku sił fizycznych, zmęczeniu, wyczerpaniem czy, a co znacznie ogranicza aktywność zawodową i fizyczną.

---

<sup>24</sup> Turaj W.: Merritt Neurologia. Edra Urban & Partner, Wrocław 2017, s. 668-670.

<sup>25</sup> Turaj W.: Merritt Neurologia. Edra Urban & Partner, Wrocław 2017, s. 665-670.

<sup>26</sup> Jaracz K., Kozubski W.(red.): Pielęgniarstwo neurologiczne. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2008, s. 250-252.

Nasilenie tego zmęczenia nie jest związane i proporcjonalne do podjętego wysiłku, czy aktywności i zwykle nabiera siły w godzinach popołudniowych. Na podstawie obserwacji wykazano, iż zmęczenie może ulegać zmniejszeniu po okresie odpoczynku, snu nocnego lub pod wpływem zimna. Patomechanizm zmęczenia nie jest poznany jednak uważa się, iż ma znaczenie na osi podwzgórze - przysadka – nadnercza, która odpowiada za regulację procesów czuwania i percepcji. Wynika z tego, że zakłócenie rytmów okołodobowych i jakości snu, a to może odgrywać rolę w powstawaniu zmęczenia. Po licznych analizach wykazano, że zmęczenie pojawia się częściej i jest bardziej nasilone w grupie pacjentów z pierwotnie i wtórnie postępującą postacią choroby.

U osób chorych cierpiących na SM obserwuje się dość często zaburzenia procesów poznawczych, a w szczególności pamięci krótkotrwałej, uwagi, koncentracji, inteligencji słownej, koordynacji wzrokowo-przestrzennej i ruchowej, a także możliwości szybkiego przetwarzania danych oraz tzw. funkcji wykonawczych. Zaburzenia poznawcze dotyczą 43% chorych, z czego najczęściej występują zaburzenia pamięci, bo u około 18% pacjentów cierpiących na SM. W następnej kolejności niechlubne miejsce zajmują deficyty pamięci i szybkość przetwarzania informacji i na końcu dysfunkcja szybkości przetwarzania informacji.

Stwardnienie rozsiane to jednostka chorobowa niejednorodna pod względem klinicznym biorąc pod uwagę zarówno początek zachorowania, częstości i nasilenia rzutów, następstwa tych rzutów czy stopnia progresji czy kumulacji zmian w trakcie jej trwania.

Najczęściej w przebiegu SM wyodrębnia się okresy zaostrzeń, tj. tzw. rzutów choroby w trakcie, których zaobserwuje się objawy neurologiczne w różnych formach i okresy remisji, w których objawy całkowicie lub częściowo ulegają wycofaniu i podczas których dochodzi do ustabilizowania się stanu choroby.<sup>27</sup>

Trudno jednak jednolicie ocenić przebieg i postęp SM, ponieważ jako choroba przewlekła może przybierać różny formy, od początkowo łagodnego, prawie bezobjawowego, do szybko postępującego, co prowadzi do istotnego upośledzenia neurologicznego, które objawiają się znacznym ograniczeniem ogólnej sprawności i wydolności pacjenta.

---

<sup>27</sup> Kleniewska A., Lewańska M., Walusiak-Skorupa J.: Dobre praktyki w opiece profilaktycznej: opieka profilaktyczna i problemy z aktywizacją zawodową osób niepełnosprawnych ze stwardnieniem rozsianym. *Medycyna Pracy* 2012, 63(6), s. 667-675.

Dlatego też wyróżniono następujące podtypy (postaci) w przebiegu tej choroby:

1. **Postać rzutowo-remisyjna (RRMS-relapsing remitting)**, to postać, która najczęściej występuje, bo stwierdza się ją u prawie około 80% chorych szczególnie w początkowym okresie SM. Objawia się ona rzutami, w czasie których występują coraz to nowsze, dotychczas nie pojawiające się objawy deficytu neurologicznego bądź już istniejące symptomy ulegają zaostrzeniu i utrzymują się, przez co najmniej 24 godziny. Rzut choroby może trwać od kilku dni do kilku miesięcy. Dużo zależy od tego, jaki ma charakter, oraz od tego, czy jest lekki, czy ostry.<sup>28</sup> Wystąpieniu rzutów sprzyjają infekcje, duży stres, znaczny wysiłek fizyczny oraz zmiany hormonalne podczas okresu dojrzewania, porodu, połogu, a także w okresie letnim przy dużej ekspozycji na wysoką temperaturę. Na początku choroby, objawy mogą przebiegać całkowicie lub częściowo albo wycofywać się, jednak najczęściej ustępują lub maleją pod wpływem leczenia. Przyczyny rzutów upatruje się w tworzeniu się nowego, świeżego i zarazem aktywnego ogniska demielinizacyjnego. Natomiast wycofywanie się objawów można odnieść do ustępowania tych miejscowych stanów zapalnych, co prowadzi do poprawy przewodnictwa nerwowego w procesie remielinizacji oraz przejścia niektórych zadań przez włókna sąsiednie i wytworzenie nowych połączeń neuronalnych. Nie należy jednak zapominać, że jednak wraz z biegiem czasu, każdy kolejny rzut choroby prowadzi do postępującej i trwałej niepełnosprawności. Choroba trwająca 20 lat przechodzi z postaci rzutowo-remisyjna w postać wtórnie-postępującą. Obserwuje się wówczas zmiany nieodwracalne, ubytki neurologiczne, a rzuty wówczas przestają w ogóle występować.<sup>29</sup>
2. **Postać wtórnie-postępująca (SPMS-secondary progressive)**, to postać, gdzie czas remisji jest praktycznie niezauważalny, a objawy stopniowo zaczynają narastać bez ewidentnych rzutów. Deficyty neurologiczne zaczynają stopniowo się nasilać, co w końcowym efekcie prowadzi do niewydolności ruchowej chorego. Zazwyczaj wraz z upływającym czasem, postępujące objawy, jak i następująca związana z tym niepełnosprawnością ulega spowolnieniu.<sup>30</sup> Procesy neuroaksonalnego uszkodzenia górują i w postaci rzutowo-remisyjnej jak i we wtórnie-postępującej, a ich natężenie zgrywa się z zanikiem mózgu i rdzenia kręgowego oraz stopniem niepełnosprawności. Obserwuje się również zmniejszającą się zdolność kompensacji mózgu. Natomiast częstość zmiany

<sup>28</sup> Garczyński W., Krajewski S.: Próba uwarunkowania rehabilitacji u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym w zależności od typu klinicznego choroby. *Journal of Education, Health and Sport* 2016, 6(7), s.35-38.

<sup>29</sup> Garczyński W., Krajewski S.: Próba uwarunkowania rehabilitacji u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym w zależności od typu klinicznego choroby. *Journal of Education, Health and Sport*, 2016, 6(7), s.35-38.

<sup>30</sup> Podemski R. (red): *Komendium neurologii*. Via Medica, Gdańsk 2019, s. 327-330.

postaci klinicznej RRMS w postaci SPMS zależy od czasu trwania SM, także im dłużej trwa choroba, tym większe zachodzi prawdopodobieństwo zmian choroby z postaci rzutowo-remisyjnej do wtórnie – postępującej.<sup>31</sup>

3. **Postać rzutowo-postępująca (PRMS-progressive relapsing)** jest postacią przejściową, pomiędzy fazą rzutowo-postępującą, a wtórnie-postępującą stwardnienia rozsianego. Jest to forma, w której pośród już niezbyt częstymi rzutami, zauważa się stopniowe wycofywanie się objawów. Można ją rozpoznać już na początku choroby u około 10% pacjentów.<sup>32</sup>
4. **Postać pierwotnie-postępująca (PPMS-primary progressive)** objawia się stałym narastaniem objawów prowadzących do zwiększania niepełnosprawności chorego, z nielicznymi objawami remisji, natomiast rzuty raczej tu nie pojawiają się. Ta forma kliniczna SM charakteryzuje się gorszymi prognozami dotyczącymi rokowania i dotyczy często osób, które zachorowały w późniejszym okresie.<sup>33</sup> Pierwszym objawem tej postaci klinicznej SM jest pojawianie się zespołu rdzeniowego i narastający niedowład kończyn dolnych, a co za tym idzie większa niepełnosprawność pacjenta.

Przebieg stwardnienia rozsianego ukazuje zróżnicowanie indywidualne, co sprawia, że przewidywanie przebiegu jest bardzo trudne. Ze względu na to lekarz nie ma możliwości ocenić, jak dalek się rozwinię choroby, ani jaki będzie przebiegać i jaki będzie stan pacjenta.

Do pozytywnych czynników jeśli chodzi o rokowanie w SM należą: zachorowanie w młodym wieku, żeńska płeć oraz zapalenie nerwu wzrokowego i zaburzenia czucia, jako pierwsze objawy choroby. Natomiast gorzej rokują mężczyźni oraz osoby, u których wystąpiły objawy deficytu ruchowego oraz zaburzenia mózdkowe.<sup>34</sup>

---

<sup>31</sup> Podemski R. (red): Kompendium neurologii. Via Medica, Gdańsk 2019, s. 328, 329.

<sup>32</sup> Podemski R. (red): Kompendium neurologii. Via Medica, Gdańsk 2019, s. 327-329.

<sup>33</sup> Losy J.: Stwardnienie rozsiane. Wydanie II, Czelej, Lublin 2019, s.76.

<sup>34</sup> Podemski R. (red): Kompendium neurologii. Via Medica, Gdańsk 2019, s. 328-330.

Oprócz leczenia farmakologicznego jakie zostanie zaproponowane pacjentowi po postawieniu rozpoznania istotne elementy stanowią również terapie wspomagające, które są istotne co do dalszego przebiegu choroby.

W poradniku tym skupiono się na właśnie takich na połączenie farmakoterapii, rehabilitacji i edukacji jako skutecznej metody leczenia i pielęgnacji chorego z rozpoznany m stwardnieniem rozsianym.

Lekarz Neurolog jest wiodącym specjalistą w przypadku osób chorujących na SM, gdyż jego świadomość, wiedza i doświadczenie będą kształtować najważniejsze decyzje dotyczące identyfikację problemu i leczenia farmakologicznego.

Pozostałe elementy terapii chorych na SM pozostają w gestii fizjoterapeutów, pielęgniarek sprawujących opiekę nad pacjentami oraz dietetyków.

### **Rehabilitacja chorych na stwardnienie rozsiane**

Rehabilitacja jest to skoordynowane działanie, mające na celu przywrócenie osobie z niepełnosprawnością pełnej lub maksymalnej możliwej do osiągnięcia sprawności, a także zdolności do pracy oraz do brania aktywnego udziału w życiu społecznym. Jest narzędziem służącym do przywrócenia lub poprawy funkcji niezbędnych zwłaszcza w życiu codziennym. Pożądanymi właściwościami rehabilitacji są wczesne jej rozpoczęcie, ciągłość, kompleksowość i powszechność. Spełnione wszystkie te cechy dają szansę na osiągnięcie sukcesu. Pacjenci ze stwardnieniem rozsianym powinny być aktywnie motywowane do wykonywania ćwiczeń wytrzymałościowych, oporowych o niewielkiej lub umiarkowanej intensywności, gdyż niepełnosprawność wpisana jest w tą jednostkę chorobową. Badania uznają skuteczność tych ćwiczeń w znacznej poprawie równowagi, mobilności, siły mięśniowej, jak również w zmniejszeniu zmęczenia, czy depresji. Ćwiczenia mają korzystny wpływ na pokonywanie ograniczeń wynikających z choroby oraz zapobiegają niekorzystnym następstwom biernego stylu życia.<sup>35</sup> Dodatkowo przyjmuje się, że dzięki rehabilitacji można osiągnąć spowolnienie progresji choroby i uzyskać poprawę czynnościową. Sama w sobie rehabilitacja może być leczeniem objawowym, albo istotnie poprawia efekty terapii objawowej.

Postępowanie rehabilitacyjne możemy podzielić na to stosowane w *okresie zaostrzeń choroby* jak i realizowane w *okresie remisji*.

#### **1.5.1. Rehabilitacja pacjentów chorych na SM w okresie zaostrzenia choroby**

---

<sup>35</sup> Sarzyńska – Długosz I.: Rehabilitacja w stwardnieniu rozsianym. Neurologia po Dyplomie. 2019, 14, s. 26-29.

Rehabilitacja w okresie rzutu choroby skupia się na pacjencie, który bezwzględnie pozostanie w łóżku. Należy bezwzględnie unikać unieruchamiania chorych ze względu na liczne następstwa. Bezwzględnie przebywania w łóżku wymagają jedynie chorzy poddawani intensywnemu leczeniu dużymi dawkami Prednizolonu, natomiast większość może przebywać na fotelu lub wózku inwalidzkim. Niezbędnym elementem rehabilitacji jest wówczas częsta zmiana pozycji, ułożenia kończyn, ćwiczenia bierne kończyn z niedowładem, ćwiczenia oddechowe, regularne opróżnianie pęcherza moczowego i jelit, a przede wszystkim wspomaganie pacjenta do samoobsługi w życiu codziennym. Powyższe wytyczne są niezgodne z poglądami sprzed kilkudziesięciu lat, kiedy zalecano przerwanie wszelkich wysiłków fizycznych w czasie rzutu choroby, na szczęście w ciągu ostatnich 6 lat ukazały się setki doniesień na temat wielkiego znaczenia rehabilitacji w SM. Rehabilitacja osób chorych na stwardnienie rozsiane jest zadaniem wyjątkowo trudnym zarówno dla samego chorego jak i dla rodziny pacjenta. Warto przy tej okazji wspomnieć o bardzo ważnym elemencie, jakim jest edukacja chorego i jego rodziny w takim zakresie jak pielęgnacja, zapobieganie odleżynom, infekcjom układu moczowego czy oddechowego, ale również nauka prawidłowego karmienia (dysfagia), aby nie doszło do groźnych powikłań. Zalecane jest zapobieganie unieruchomieniu ze względu na liczne złe następstwa takiej bezczynności, a także te dotyczące zdrowia psychicznego. Ten czas jest dobrym momentem, aby o pomoc poprosić psychologa i rozpocząć naukę jak radzić sobie z lękiem, depresją, czy kryzysami w wartościowaniu.<sup>36</sup>

Ostatnie odkrycia wyraźnie wskazują, że ćwiczenia w SM mogą mieć działanie neuroprotektoryjne i modyfikujące przebieg choroby. Takie odkrycia sugerują, że istnieje „okno okazji” we wczesnym etapie, co prowadzi do wniosku, iż terapia ruchowa jest ważnym etapem opieki nad chorymi z SM.<sup>37</sup>

### **1.5.2. Rehabilitacja pacjentów chorych na SM w okresie remisji choroby**

Rehabilitacja w czasie remisji choroby i w okresie przewlekłym oraz jej zakres, będzie w dużej mierze uzależniony od stopnia niepełnosprawności pacjenta, ale również od zaburzeń funkcjonalnych. Żaden z objawów choroby nie powinien być rozpatrywany oddzielnie, a wszelkie zaburzenia patologiczne potrzebują nie tylko ich zniwelowania, ale przede wszystkim przywrócenia właściwej funkcji. Rehabilitacja, a przede wszystkim fizjoterapia zmniejsza, niweluje a czasami całkowicie likwiduje dokuczliwe objawy i zwiększa wydolność fizyczną chorego. Zatem głównym celem, jaki stawia sobie fizjoterapii jest poprawa funkcji

---

<sup>36</sup> Opara J.: Neurorehabilitacja. Elamed media Group, Katowice 2017, s. 213.

<sup>37</sup> Losy J.: Stwardnienie Rozsiane. Wydanie II, Czelej, Lublin 2019, s. 166-168.

motorycznych, zdolności chodu, czy stabilności postawy. Pogorszenie, zmiana chodu, to niepełnosprawność postrzegana przez większość chorych, jako objaw najbardziej dokuczliwy, bo mający wpływ na pogorszenie jakości życia i samodzielności.<sup>38</sup>

Właściwie rozplanowana rehabilitacja musi być poprzedzona diagnostyką i oceną, co do rokowania w tym oceną, stanu świadomości, stanu neurologicznego oraz stanu psychicznego. Potrzeby fizjoterapii, wynikają przede wszystkim z oceny jak funkcjonuje pacjenta, co należy oceniać za każdym razem, gdy następuje zmiana stanu klinicznego, przed każdym kolejnym etapem rehabilitacji oraz przed jej zakończeniem. Przed rozpoczęciem rehabilitacji zachować należy logiczną kolejność, a zatem najpierw diagnostyka, ocena rokowania, ocena funkcjonalna, planowanie rehabilitacji (które powinno zawierać stan pacjenta przed zachorowaniem, wydolność, zdolność do uczenia, wykształcenie, stan rodzinny, stan socjalno-bytowy) oraz realizacja. Ćwiczenia adresowane są do chorych i powinny być dostosowane indywidualnie do możliwości pacjent i zazwyczaj rozpoczyna się od ćwiczeń o niskim nasileniu, przechodząc do bardziej obciążających, czyli intensywnym ze stosowaniem przerw pomiędzy ćwiczeniami.<sup>39</sup>

Osobom chorym na SM polecane są ćwiczenia kondycyjne, które poprawiają znacząco wydolność fizyczną (powinny trwać do kilku tygodni do nawet kilku miesięcy), treningi wytrzymałościowe, oporowe czy aerobic oraz fitness trening. Ćwiczenia te wzmacniają siłę mięśniową, zdecydowanie poprawiają motorykę pacjentów oraz zmniejszają uczucie przewlekłego zmęczenia, znacznie poprawiają wydolność chorego bez narażania go na wystąpienie rzutu choroby.

Do ćwiczeń zalecanych chorym na SM zalicza się jazdę na rowerze, chód na bieżni czy jogę. Zajęcia powinny odbywać się, co najmniej 3 razy w tygodniu przez około 20-30 minut, a u pacjentów z dużą spastycznością należy systematycznie rozciągać mięśnie, stosować łuski i pionizację.<sup>40</sup> U osób, u których występują znaczne zaburzenia równowagi w celu poprawy postawy i stabilizacji centralnej możemy rozpocząć ćwiczenia na piłkach, a u chorych, którzy zmagają się z dolegliwościami bólowymi zabiegi elektroterapeutyczne, które mają charakter przeciwbólowy, tj. prądy TENS, czy też leczenie zimnem (krioterapia).<sup>41</sup>

Fizjoterapia ma również korzystny wpływ na wszelkie zaburzenia ze strony układu moczowego i układu oddechowego, na które cierpią osoby z SM. Wywiera to ogromny,

<sup>38</sup> Sarzyńska – Długosz I.: Rehabilitacja w stwardnieniu rozsianym. *Neurologia po Dyplomie* 2019, 14, s. 26-29.

<sup>39</sup> Opara J.: *Neurorehabilitacja*. Elamed media Group, Katowice 2017, s. 213.

<sup>40</sup> Garczyński W., Krajewski S.: Próba ukierunkowania rehabilitacji u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym w zależności od typu klinicznego choroby. *Journal of Education Health and Sport*. 2016, 6(7), s. 35-38.

<sup>41</sup> Garczyński W., Krajewski S.: Próba ukierunkowania rehabilitacji u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym w zależności od typu klinicznego choroby. *Journal of Education Health and Sport* 2016, 6(7), s. 35-38.

korzystny wpływ na sprawność wentylacyjną oraz co ma znaczenie w profilaktyce zapalnych stanów górnych dróg oddechowych i płuc.<sup>42</sup>

Zachowana aktywność fizyczna przyczynia się w istotny sposób do poprawy ukrwienia i perfuzji w tkankach, co znacznie zapobiega chorobie żyłnej- zakrzepowej. Wpływa bardzo korzystnie na czynność wydalniczą układu moczowego, co znacznie zmniejsza ryzyko rozwoju zakażeń dróg moczowych, oraz jest jednym z najbardziej fizjologicznych czynników zapobiegających zaburzeniom seksualnym. Ruch, co udowodniono w badaniach wpływa pozytywnie na perystaltykę jelit oraz zapobiega zaparciom.<sup>43</sup>

Prowadzenie rehabilitacji nawet czasowej, okresowej korzystnie wpływa zarówno na sferę psychiczną jak i somatyczną chorych na SM. Polecane jest również uzupełnienie leczenia szpitalnego, turnusem sanatoryjnym, gdzie oprócz typowej fizjoterapii, wykonywane są takie zabiegi jak: balneoterapia, klimatoterapia, czy także hipoterapia i krioterapia ogólnoustrojowa lub lokalna z zastosowaniem pary azotu( krioterapia). Ta ostatnia jest szczególnie polecana chorym z dużą spastycznością licznych grup mięśniowych, ma to też działanie uodparniające.<sup>44</sup>

W Polsce powołując się na dostępne poradniki dla osób chorujących na SM możemy dowiedzieć się, iż funkcjonują dwa ośrodki rehabilitacyjnie specjalistyczne, które przeznaczone są dla pacjentów zmagających się ze Stwardnieniem Rozsianym. Pierwszy to Krajowy Ośrodek Mieszkalno-Rehabilitacyjny w Dąbku, a drugi funkcjonuje w Bornem Sulinowie.<sup>45</sup>

Chorzy na SM powinni być poddawani systematycznej rehabilitacji, która prowadzona może być zarówno stacjonarnie, jak i ambulatoryjnie i o czym muszą chorzy pamiętać. W ostatnich czasach zadawalające wyniki dotyczą podejmowanych próby korzystania z takich technik jak: teleinformatyczna fizjoterapia na odległość, tzw. „telerehabilitacja”.<sup>46</sup>

Mając na uwadze kompleksową fizjoterapię nie można zapominać o znaczącej i ogromnej roli terapeuty zajęciowego, który nie tylko skupia się na treningach w zakresie

---

<sup>42</sup> Potemkowski A., Opara J.: Potrzeby i możliwości rehabilitacji chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce. Aktualności Neurologiczne 2015, 15(2), s. 74-79.

<sup>43</sup> Kwolek A.: Fizjoterapia w neurologii i neurochirurgii. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2012, s. 288-289.

Kwolek A.: Fizjoterapia w neurologii i neurochirurgii. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2012; s. 288-289

<sup>44</sup> Kwolek A.: Fizjoterapia w neurologii i neurochirurgii. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2012, s. 288-289.

<sup>45</sup> Kwolek A.: Fizjoterapia w neurologii i neurochirurgii. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2012, s. 288-289.

<sup>46</sup> Potemkowski A., Opara J.: Potrzeby i możliwości rehabilitacji chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce. Aktualności Neurologiczne 2015, 15(2), s. 74-79.



wykonywania podstawowych czynności życia codziennego, ale również uczy chorych na SM, takich technik, które pozwalają na oszczędzania energii i wykorzystywania narzędzi ułatwiających wykonywanie obowiązków nie tylko domowych, ale i zawodowych.

Ważną rolę w rehabilitacji osób, którzy zmagają się z SM odgrywa również neurologopedia, który rozpoznaje i prowadzi terapię w zakresie zaburzeń językowych, mowy czy połykania, co wynika z uszkodzenia OUN. Problemy z komunikacją werbalną może dotyczyć około 25-70% chorych na SM i najczęściej jest to w postaci dysartrii i dystonii.<sup>47</sup> Zdarza się, że logopeda musi, nie tylko ćwiczyć z chorym zaburzoną mowę, ale nauczyć chorego alternatywnych technik komunikacji.

Chorzy, którzy uskarżają się na brak energii i motywacji, co znacząco może wpływać niekorzystnie na codzienną aktywność i życie zawodową mają problem z zespołem przewlekłego zmęczenia, co jest częstym i wyniszczającym objawem tej choroby. Ponieważ samo leczenie farmakologiczne tego zespołu bywa często nieskuteczne, dlatego też stosuje się edukację, która zmierza przede wszystkim do zastosowania stałego harmonogramu dnia z przerwami, programy wykorzystania energii, specjalistyczne ćwiczenia uwagi czy treningi fizyczne oraz terapię zimnem.<sup>48</sup>

Kompleksowa fizjoterapia chorych na SM stanowi wielką szansę na uzyskanie funkcjonalnej poprawy oraz umożliwia zwiększenie aktywności oraz czynnego współdziałania w życiu zawodowym i społecznym.

Ogromną rolę odgrywają również tutaj pracownicy socjalni, którzy wchodzi w skład zespołu opiekującego się chorym. Zadaniem ich jest tak ukierunkowanie działań, by stanowiły pomoc dla chorego i pozwalały na poukładanie sobie życia osobistego czy zawodowego oraz w pełni funkcjonowanie w społeczeństwie.<sup>49</sup>

---

<sup>47</sup> Sarzyńska – Długosz I.: Rehabilitacja w stwardnieniu rozsianym. Neurologia po Dyplomie 2019, 14, s. 26-29.

<sup>48</sup> Sarzyńska – Długosz I.: Rehabilitacja w stwardnieniu rozsianym. Neurologia po Dyplomie 2019, 14, s. 26-29.

<sup>49</sup> Barinow-Wojewódzki A.: Fizjoterapia w chorobach wewnętrznych. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2013, s. 259.

## **Zakres potrzeb edukacyjnych pacjentów po zdiagnozowaniu stwardnienia rozsianego.**

W ciągu ostatnich 10 lat opieka medyczna w przypadku stwardnienia rozsianego rozwinęła się od sporadycznych i częściowych porad do kompleksowej strategii leczenia i opieki realizowanej w centrach leczenia SM i prywatnych klinikach na całym świecie. Podobnie filozofia opieki nad chorym z SM rozwinęła się w stronę bardziej ludzkiej i zindywidualizowanej pomocy przez cały czas trwania choroby. Wyjątkowo ważna jest opieka nad pacjentem od momentu postawienia diagnozy, gdyż wiadomość o wykryciu SM może mieć wyjątkowo negatywny wpływ na życie pacjenta i jego rodziny. Chociaż na reakcję pacjentów może mieć wpływ ich wykształcenie, odporność psychiczna, wiek, istnieją reakcje wspólne dla wszystkich, które są dla nich wyzwaniem.

Osoba, która została właśnie zdiagnozowana, wykryto u niej SM, staje przed niepewnością, niejasnymi prognozami, problemami objawowymi, objawami zależnymi od czynników zewnętrznych i współistniejących problemów medycznych (zapalenia dróg moczowych, infekcje górnych dróg oddechowych) oraz perspektywą choroby na całe życie. Pacjenci potrzebują wówczas serdecznego podejścia ze strony pracowników opieki medycznej, umiejętnego postępowania łagodzącego występujące objawy choroby i wsparcia ze strony otoczenia.

Edukacja na temat SM powinna zawierać informacje na tematy: obecnego stanu choroby i jej wpływu na pacjenta. Chorzy ze stwardnieniem rozsianym powinni być informowani o różnych sposobach leczenia, skutkach ubocznych leków, sposobach dbałości o jak najlepszy stan swojego zdrowia. Osiągnąć możemy to poprzez, rozmowę oraz dostarczenie odpowiedniej literatury, która powinna pomóc pacjentowi w pogłębianiu jego wiedzy na temat choroby, z którą będzie się zmagał. Adaptacja chorego oznacza tylko to lub może aż tyle, że pacjent przystosowuje się do zmian fizycznych i pojawiających się nowych objawów choroby, a także musi zmodyfikować stylu swojego życia. Pacjenci i ich rodziny powinni być zachęceni by ustalić priorytety, jeśli chodzi o aktywność (praca zawodowa, praca społeczna, życie towarzyskie) w celu oszczędzania sił. Przystosowanie się do SM wymaga również wprowadzenia do codziennego życia ćwiczeń fizycznych i leczenia w domu, jak również regularnych wizyt u lekarza.

Wsparcie otoczenia może polegać na doradztwie dla pacjenta i jego rodziny, wciągnięciu ich do stowarzyszenia chorych na SM, pomocy w uzyskaniu niezbędnych świadczeń i ułatwieniu funkcjonowania w domu, pracy i społeczeństwie. Dowartościowanie chorego wymaga rozwoju i przededefiniowania jego możliwości jego opieki nad sobą,

nauczenia się radzenia sobie z sytuacją, która go dotknęła. Ułatwienie mówienia o potrzebach i problemach, a także nauczenie się korzystania z pomocy technicznych jest niezbędne do utrzymywania realnej nadziei dla tych, którzy właśnie dowiedzieli się o chorobie. Nadzieja musi opierać się na dokładnej informacji. Nadzieja jest duchową potrzebą wszystkich ludzi, jest niezbędną elementem radzenia sobie z chorobą, zwana stwardnieniem rozsianym.

Pacjent ze stwardnieniem rozsianym potrzebuje szerokiej wiedzy dotyczącej istoty choroby, właściwego żywienia, kontynuacji zawodowej po wypisie ze szpitala czy informacji jak ma wyglądać tryb życia by zapobiec kolejnemu rzutowi choroby.

Sprawna i zrozumiała komunikacja z pacjentem w okresie postawienia rozpoznania jest jednym z specyficznych zadań personelu medycznego. Pacjent obawiając się przyszłości ze stwardnieniem rozsianym odwołuje się często do źródeł internetowych, rzadko, kiedy właściwie interpretując zawarte w nich treści. Niezaspokojona potrzeba komunikacyjna chorego wywołuje następstwa psychologiczne takie jak – lęk, strach, depresję.<sup>50</sup> U pacjenta, u którego oczekiwania zostaną zaspokojone i jasno przekazane treści oraz określony zostanie plan postępowania diagnostycznego i terapeutycznego, z pewnością będzie mniej niepokojących reakcji psychologicznych.<sup>51</sup>

Dla niemal każdego dotkniętego chorego SM, problem ten nie jest tylko po prostu chorobą zdefiniowaną przez lekarza, jest to coś, co przenika każdy zakątek życia człowieka w subtelny i trudny do przewidzenia sposób. Radzenie sobie z chorobą rzadko bywa kwestią po prostu zaakceptowania rozpoznania i wpisania go w swoje życie. Istota staje się rozpoznanie potrzeb pacjenta by łatwiej mógł zaakceptować chorobę przewlekłą i na całe życie.

Zwracanie się do chorego na każdym etapie choroby i umożliwianie mu wypowiedzania się, zadawania pytań, w świetle wielu badań ma zasadnicze znaczenie w budowaniu zaufania i więzi pomiędzy przedstawicielami służby zdrowia, a chorymi na SM i utrzymaniu chorego w leczeniu. Zwykłą normalną rozmową z pacjentem nie powinna urastać do rangi aktu nadzwyczajnego, nadobowiązkowego- powinna być stale obecna w codzienności klinicznej i opiece ambulatoryjnej.<sup>52</sup>

---

<sup>50</sup> Potemkowski A.: Zespół klinicznie izolowany a stwardnienie rozsiane- podstawy komunikacji z pacjentem. *Polski Przegląd Neurologiczny* 2015; 11( 1), s.1-6

<sup>51</sup> Potemkowski A.: Zespół klinicznie izolowany a stwardnienie rozsiane- podstawy komunikacji z pacjentem. *Polski Przegląd Neurologiczny* 2015; 11( 1), s.1-6

<sup>52</sup> Potemkowski A.: Komunikacja z pacjentem ze stwardnieniem rozsianym. *Neurologia Praktyczna* 2013; 1 (70), s. 46-53

### Potrzeby edukacyjne w zakresie istoty choroby SM

Stwardnienie rozsiane jest chorobą niespodziewaną, nieprzewidywalną, nieuleczalną, a nade wszystko niechcianą. Pierwszy w reakcji pacjenta na wiadomość o chorobie pojawia się szok, za nim lęk, a potem chorego ogarnia uczucie wszechogarniającego przygnębienia, że pacjent zaczyna obawiać się o swoją równowagę psychiczną i czuje się jakby tracił grunt pod nogami..

Okres po ustaleniu rozpoznania określany jest przez chorych, jako zmaganie się z nieznaną drogą. To czas gdzie chory zaczyna zmagać się z chorobą przewlekłą, gdzie może nastąpić zmiana ról życiowych i społecznych, co determinuje wzrost nakładów finansowych na leczenie i co może w skrajnych przypadkach prowadzić do dyskryminacji czy też izolacji społecznej.<sup>53</sup>

Wszyscy chorzy na stwardnienie rozsiane, podają, że najważniejsze w ciągu pierwszych dni po usłyszeniu diagnozy było dla nich przyjąć tę wiadomość w sposób stopniowy, ponieważ pierwsze momenty od chwili ustalenia rozpoznania są dla chorych bardzo trudne, niezależnie od tego, czy postawienie diagnozy zajęło rok, czy też podstawą do rozpoznania był pierwszy rzut choroby, którego objawy były jednoznaczne niebudzące żadnych wątpliwości. Zarówno stan fizyczny jak i psychiczny u pacjenta może zmienić się z dnia na dzień uniknąć wtedy poczucia wszechogarniającego paraliżu, który jest nie do zniesienia.

Zadaniem za tym osób opiekujących się pacjentem z rozpoznaniem „świeżo” stwardnieniem rozsianym jest takie przekazanie diagnozy i wiedzy o chorobie, żeby łączyło się to z jak najmniejszym stresem dla chorego.

Chorzy oczekują przekazania informacji o samym rozpoznaniu jak i o chorobie, jej przebiegu, leczeniu w sposób jasny, bez pośpiechu, ze szczególnym opisem rokowania, gdyż wówczas niektórzy odczuwają ulgę już na początku ich drogi z SM. Ten czas to czas trudny, ale można go przebrnąć i przystosować się do życia z chorobą. Potrzebna jest do tego wiedza dotycząca samej istoty choroby, jaką jest SM.<sup>54</sup>

Po oswojeniu się z diagnozą, jako faktem, chory niechętnie i powoli zaczyna z powrotem panować nad życiem, uczy się jak radzić sobie z emocjami i uczuciami, nawet, jeśli te uczucia są negatywne. Jak określają to pacjenci jest to okres „przetargu” ponieważ

---

<sup>53</sup> Losy J.: Stwardnienie Rozsiane. Wydanie II, Czelej, Lublin 2019, s. 206-208.

<sup>54</sup> Losy J.: Stwardnienie Rozsiane. Wydanie II, Czelej, Lublin 2019, s. 206-208.

trzeba pogodzić się z faktem, że życie w dotychczasowym kształcie skończyło się, a przed chorym nowe wyzwania.

Wydawałoby się, że w dzisiejszych czasach nie ma problemu z dostępem do informacji. W praktyce nie zawsze wygląda to tak kolorowo. Część chorych zdiagnozowanych, przemieszcza się między ośrodkami prowadzącymi terapię SM jedynie z powodu poszukiwania rzetelnej informacji dotyczącej choroby i rzeczowej, nastawionej na potrzeby chorego.

Pacjenci podają, iż na początku swojej „przygody” z SM potrzebują wiedzy dotyczącej samej jednostki chorobowej, ale by właściwie wyedukować chorego trzeba poświęcić mu czas, wybrać właściwe miejsce, oraz formę przekazania istotnych informacji. Na tym etapie choroby dla pacjenta najważniejsze są problemy psychologiczne, następnie przyczyny i mechanizmy choroby, dopiero później interesuje chorych możliwości pracy, przebieg choroby i rokowanie oraz leczenie i objawy. Wiedzą dotycząca tematu organizacji opieki, stowarzyszeniami, wpływem stresu, dietą czy pogodą lub alternatywnymi metodami leczenia choroby interesują się znacznie później.

Do personelu medycznego opiekującego się chorym należy edukacja, czyli uświadamianie mechanizmów, którym podlegają zarówno oni sami, jaki i ich otoczenie oraz pokazanie potencjału tkwiącego w każdym z nich, choć początkowej diagnozie towarzyszy mnóstwo odczuć od zaprzeczenia po depresję. „Walka z określonym wrogiem” staje się łatwiejsza. Z wielu prac i badań wynika, iż chorzy oczekują podania rozpoznania w sposób jasny, poświęcenia im czasu, zapoznania z etiologią, objawami, rokowaniem i możliwymi terapiami. To zdecydowanie ułatwia przyszłe radzenie sobie z chorobą, jak również zwiększa zaufanie do lekarza, co wpływa na adherencję i w konsekwencji efektywność leczenia.<sup>55</sup>

---

<sup>55</sup> Banasiuk B: Diagnoza... i co dalej. NeuroPozytywni 2(21) 2017, s. 33-35

### **Potrzeby edukacyjne dotyczące żywienia pacjentów po zdiagnozowaniu SM**

Odpowiednio skomponowana dieta ma znaczenie dla naszego samopoczucia fizycznego i psychicznego. Dieta jest ważnym elementem w postępowaniu u pacjentów z SM, ale dotychczasowe dowody naukowe są jednak niewystarczające, aby przedstawić lub zlecić pacjentom konkretną dietę, są jednak przesłanki, aby proponować im wybór dobrze zbalansowanej „zdrowej” diety, a więc takiej, jaka zalecana jest w prewencji chorób układu krążenia i innych w populacji ogólnej. Sposób odżywiania się jest ważnym elementem stylu życia.<sup>56</sup>

Dieta w SM nabiera szczególnego znaczenia, gdyż pożywieniem możemy oddziaływać na szereg procesów zachodzących w organizmie i modulować dolegliwości towarzyszące chorobie. Stosowanie odpowiedniego jadłospisu będzie wspomagać proces leczenia i prowadzić do eliminowania stanów zapalnych. By organizm mógł prawidłowo funkcjonować powinien otrzymywać sześćdziesiąt składników odżywczych: witamin, składników mineralnych i aminokwasów. Głównym źródłem energii dla organizmu są węglowodany (glukoza). Istotne jest jednak to, z jakich źródeł będą pozyskiwane. Bardzo ważnym składnikiem w diecie, przy stwardnieniu rozsianym są również tłuszcze. Ostatnim, ale odgrywającym również ogromną rolę w żywieniu składnikiem pokarmowym są białka. Witaminy i składniki mineralne, fitoskładniki i przeciwutleniacze to kolejne istotne elementy diety w SM, które powinny być umiejętnie wkomponowane w całość menu.

Odpowiednio dobrana i skomponowana dieta w stwardnieniu rozsianym ma znaczenie w eliminowaniu i wspomaganiu występujących przy tej chorobie problemów trawiennych np. zaparc, problemów z pęcherzem moczowym i innych dolegliwości. Ponadto menu wpływać będzie na występujące zmęczenie, wspomagać będzie pracę układu nerwowego, mózgu i koncentrację. Każda osoba, u której zdiagnozowano SM musi posiadać wiedzę, iż zmieniając sposób odżywiania nawet przez najmniejszą zmianę żywienia może pozytywnie tym wpłynąć na samopoczucie i tym samym pomóc w rehabilitacji, rekonwalescencji i podniesieniu komfortu życia. Jest to obszar, na który my sami mamy realny wpływ.

Dieta zalecana dla chorujących na SM powinna opierać się na dużej ilości warzyw, owoców, ryb oraz winna spełniać następujące kryteria i zawierać takie składniki jak: duża zawartość błonnika, produkty o niskiej zawartości tłuszczu, ale bogate w wielonasycone

---

<sup>56</sup> Dąbrowska- Bender M, Mirowska- Guzel D: Żywnie chorych na stwardnienie rozsiane- przegląd piśmiennictwa. Polski Przegląd Neurologiczny 2015; 11(3), s. 136-151.

kwasy tłuszczowe, pełnoziarniste, ograniczoną zawartość cukrów i soli, a także zalecane ilości witamin.<sup>57</sup>

Pacjent z stwardnieniem rozsianym musi znać wskazówki żywieniowe by właściwym stylem i doбором diety wpływać na swoje zdrowie:

1. Pięć razy dziennie jedz warzywa i owoce, w tym jedną porcję ciemnozielonych warzyw liściastych. Warzywa i owoce są dobrym źródłem witamin, minerałów i błonnika. Ciemnozielone liściaste warzywa zawierają niewielkie ilości nienasyconych kwasów tłuszczowych omega 3. Korzyści z tego płynące to prawidłowe funkcjonowanie układu nerwowego, krążenia, prawidłowa praca serca, ale również sprzyja to zdrowemu trawieniu.<sup>58</sup>
2. Używaj tłuszczy wielonasyconych, takich jak olej i margaryna zamiast nasyconych masło czy smalec. Zalecane produkty to olej słonecznikowy, kukurydziany. Kwasy tłuszczowe omega 6 są niezbędne do prawidłowego funkcjonowania systemu nerwowego, obniżają poziom cholesterolu i dzięki temu zmniejszają ryzyko choroby serca.
3. Wybieraj chude mięso, które bogate jest w żelazo, cynk, witaminę B i białko.
4. Grilluj, piecz gotuj. Smażenie sprawia, że żywność zawiera więcej tłuszczu. Lepiej stosować sposoby przyrządzania potraw, które nie podwyższają poziomu tłuszczu.
5. Unikaj zbyt dużej ilości nasyconych tłuszczy i utwardzonego oleju roślinnego w takich produktach jak makaron, ciastka, czekolada.
6. Co najmniej dwa razy w tygodniu jedz ryby, które są doskonałym źródłem białka, witamin i minerałów. Ponadto bogate w nienasycone kwasy tłuszczowe Omega 3 i witaminę A, B oraz D. Niedobór witamin, szczególnie z grupy B, może powodować upośledzenie prawidłowego przewodnictwa nerwowego. W przypadku właściwego odżywiania (zrównoważona pełnowartościowa dieta) i prawidłowego działania przewodu pokarmowego oraz jelit ludzki organizm otrzymuje wystarczające ilości witamin<sup>59</sup>. Ważną rolę w leczeniu zaburzeń neurologicznych odgrywają witaminy z grupy B, głównie B<sub>1</sub>, B<sub>2</sub>, B<sub>3</sub>, B<sub>5</sub>, B<sub>6</sub> i B<sub>12</sub>. Wit. B<sub>1</sub> potrzebna jest do prawidłowego

---

<sup>57</sup> Cielecka I.: Żywnie w stwardnieniu rozsianym. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski. Warszawa 2017, s 4-7

<sup>58</sup> Cielecka I.: Żywnie w stwardnieniu rozsianym. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski. Warszawa 2017, s 19- 23

<sup>59</sup> Dąbrowska- Bender M, Mirowska- Guzel D: Żywnie chorych na stwardnienie rozsiane- przegląd piśmiennictwa. Polski Przegląd Neurologiczny 2015; 11(3), s. 136-151.

funkcjonowania układu nerwowego oraz działa wspomagająco na pracę układu sercowo-naczyniowego. Występuje zarówno w produktach pochodzenia roślinnego (kasze i nasiona roślin strączkowych), jak i zwierzęcego (głównie schab i polędwica wieprzowa oraz sucha kielbasa). Przy niedoborze tej witaminy dochodzi do pojawiania się uczucie zmęczenia, drażliwość, pogorszenie nastroju i zaburzenia koncentracji. Natomiast ryboflawina (Wit. B<sub>2</sub>) jest potrzebna do prawidłowego funkcjonowania OUN i obwodowego układu nerwowego oraz układu immunologicznego człowieka. Źródłem jej są przede wszystkim produkty pochodzenia zwierzęcego, takie jak podroby, mleko i jego przetwory (głównie sery podpuszczkowe dojrzewające i sery twarogowe) oraz jaja. Wśród produktów pochodzenia roślinnego źródłem istotnym tej witaminy są kasza jagłana i nasiona roślin strączkowych. Niedobór prowadzi między innymi do zmian w narządzie wzroku i układzie nerwowym. Wit. B<sub>3</sub> (niacyna, witamina PP) również jest niezbędna do prawidłowego funkcjonowania mózgu i obwodowego układu nerwowego. Występuje w produktach roślinnych (drożdże piekarskie, korzeń pietruszki, nasiona roślin strączkowych) i zwierzęcych (głównie wątroba, piersi kurczaka i udziec indyka). Prócz witamin z grupy B istotną w diecie osoby chorującej na SM jest również witamina D. Źródłem tej witaminy są: głównie ryby morskie, owoce morza, olej rybi. Niewielkie ilości znajdują się w mięsie, mleku i przetworach mlecznych. Niedobór Wit. D zwiększa ryzyko rozwoju chorób układu sercowo-naczyniowego, cukrzycy, chorób zapalnych, autoimmunologicznych i nowotworów. Istotnym wytłumaczeniem znaczenia witaminy D w diecie chorych na stwardnienie rozsiane jest fakt, iż zaobserwowano, że na obszarach znajdujących się w wyższych szerokościach geograficznych, w populacjach gdzie spożycie tłustych ryb morskich bogatych w wit. D jest wysokie, występuje niższa zachorowalność na SM<sup>60</sup> – ryc.2.

---

<sup>60</sup> Dąbrowska- Bender M, Mirowska- Guzel D: Żywność chorych na stwardnienie rozsiane- przegląd piśmiennictwa. Polski Przegląd Neurologiczny 2015; 11(3), s. 136-151.





## Ryc.2. Produkty zalecane w diecie osób chorych na stwardnienie rozsiane

Źródło: Danie Vincek /Fotolia. <https://party.pl/porady/zdrowie/choroby/stwardnienie-rozsiane-dieta-wspomagajaca-leczenie-sm-111393-r>, Dnia 06.03.2021, Godz. 20:12

7. Używaj chudych produktów mlecznych odtłuszczone mleko, chude jogurty i sery.

8. Wypijaj od 6 do 8 szklanek płynów dziennie

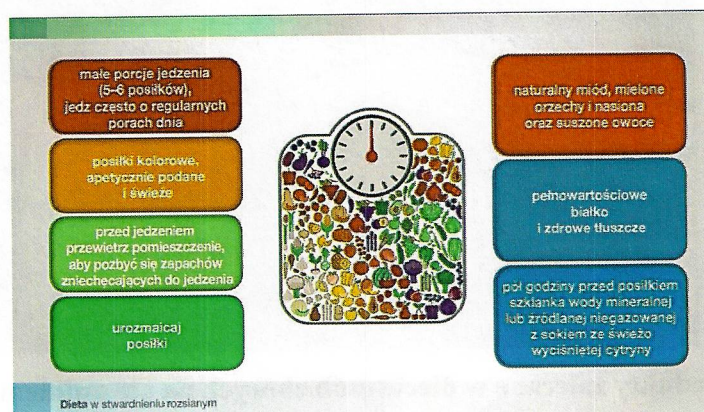
9. Unikaj wysokokalorycznych, tłustych i nadmiernie przetworzonych produktów.

Zdecydowanie polecaną dietą dla osób z SM jest dieta niskotłuszczowa. Dietetyczne tłuszcze to prawdopodobnie jedyne składniki pokarmowe silnie związane z SM. Wskazują na to badania epidemiologiczne, prowadzone od lat 50. Stwierdzono wyraźną korelację występowania SM ze spożywaniem pokarmów o dużej zawartości nasyconych kwasów tłuszczowych. Tłuszcze nasycone nie są niezbędne w diecie, ponieważ organizm sam łatwo je wytwarza z innych składników.<sup>61</sup> Przeciwnie jest w przypadku tłuszczu nienasyconych, gdyż organizm sam ich nie wytworzy w wystarczającej ilości. Dobrze jest uzupełniać dietę substancjami zawierającymi je, jak olej słonecznikowy, czy olej z wiesiołka. Badania naukowe dowodzą, że olej słonecznikowy w istotny sposób zmniejsza częstotliwość występowania rzutów, a także łagodzi przebieg choroby. Dieta może przynieść pozytywne rezultaty a chory musi pamiętać, że organizm odżywiany wyłącznie niezdrowym, ciężkostrawnym jedzeniem „przepracowuje się”, gdyż musi poradzić sobie z dłuższym, skomplikowanym procesem trawienia, by wydobyć z pożywienia substancje, niezbędne do właściwego funkcjonowania.

**Nie ma jednej dobrej diety dla osób chorujących na stwardnienie rozsiane.** Nie udowodniono naukowo, żeby jakakolwiek dieta, bezglutenowa czy wegańska, miały wpływ na przebieg choroby. Istotne, żeby była ona odpowiednio dostosowana i zbilansowana

<sup>61</sup> Dębińska M., Mraz M.: Jakość życia chorujących na stwardnienie rozsiane – przegląd literatury. *Medycyna Rodzinna* 2018, 21, s 41-42.

zgodnie z zapotrzebowaniem na kalorie, ze stylem życia, wiekiem, płcią i innym istotnymi indywidualnymi czynnikami - ryc.3.



**Ryc.3. Żywnienie w stwardnieniu rozsianym. Praktyczne wskazówki, dieta.**

Źródło: <https://www.ptsr.org.pl/dieta,319.asp>, Dnia 06.03.2021. Godz. 19:34

### **Potrzeby edukacyjne w zakresie kontynuacji aktywności zawodowej po wypisie ze szpitala**

Pacjenci, którzy zachorowali na stwardnienie rozsiane w późniejszym wieku, wcześniej kończą aktywność zawodową niż te, u których choroba zaczęła się w młodszym wieku. Czynnikiem, który determinuje możliwość udziału w aktywności zawodowej osób chorych na SM jest stopień ich niesprawności. Przy bardziej agresywnym przebiegu choroby, wcześniej następuje rezygnacja z pracy. Mężczyźni chorzy na SM są relatywnie bardziej aktywni zawodowo niż kobiety. Bardzo istotnym czynnikiem wpływającym na możliwości funkcjonowania osób z stwardnieniem rozsianym na rynku pracy jest również ich wykształcenie. Istotna jest również postawa pracodawcy wobec problemu osoby chorej na SM, czyli przystosowywanie warunków pracy oraz ułatwienia korzystania z leczenia, co w istotny sposób wpływa na możliwość kontynuacji pracy zawodowej przez taką osobę.

U chorych w trakcie trwania choroby dochodzi do jej postępu, a co za tym idzie zmniejszeniu ulega wydolność fizyczna oraz do częstszego odczuwania zmęczenia. Z czasem pacjenci, są zmuszeni do zmiany stanowiska pracy, wymiaru godzin lub całkowitego zrezygnowania z aktywności zawodowej.<sup>62</sup>

Pacjenci z SM muszą być świadomi, iż dla nich nie ma lepszej terapii jak praca.

Pracodawca od początku zdiagnozowania choroby u pracownika powinien znać prawdę! Wiele osób ma mylne wyobrażenie związane ze stwardnieniem rozsianym, nieraz ich wiedza ogranicza się jedynie do stereotypów pokutujących od lat w społeczeństwie. Obecny

<sup>62</sup> Losy J.: Stwardnienie Rozsiane. Wydanie II, Czelej, Lublin 2019, s. 222-225.

postęp medycyny, nowe metody leczenia, fizykoterapia powodują, że pacjenci cierpiący na SM mogą cieszyć się przez długie lata dobrym zdrowiem i pełną sprawnością. W wielu przypadkach choroba pozwala na normalną pracę. Jeśli jednak chory traci zatrudnienie tylko z powodu swojego schorzenia to często przymusowy pobyt w domu i eliminacja z życia społecznego wywołuje depresję i apatię, stres, a wtedy choroba może postępować znacznie szybciej.

Chorzy na SM muszą pamiętać o kilku zasadach, które pozwolą im być aktywnymi na rynku pracy:

1. Aktywność zawodowa wśród chorych cierpiących na SM to nie tylko mobilizacja do działania, wychodzenia z domu. Pacjenci, którzy pracują, mogą sobie pozwolić na lepsze leczenie czy dodatkową rehabilitację. Większości chorych po prostu nie stać na opłacenie zabiegów i ćwiczeń z terapeutą, jeśli na początku przygody z SM tracą lub rezygnują z pracy. Można stwierdzić fakt, że w przypadku chorych cierpiących na stwardnienie rozsiane najczęściej występuje błędne koło: diagnozuje się u nich chorobę, w ciągu dwóch lat od diagnozy zazwyczaj przestają być aktywni zawodowo, finansowanie leczenia i rehabilitacji staje się dużym problemem, wobec czego jej zaprzestają i choroba posuwa się naprzód. A gdyby zostawali aktywni na rynku pracy to przebieg tej sytuacji byłby zupełnie inny.

2. Chorzy z SM nie mogą pozwolić by być dyskryminowanymi zawodowo. Dla pacjenta to niezwykle istotne, by wiedział, jakie ma prawa na rynku pracy. Powinien wiedzieć, w jaki sposób porozmawiać z pracodawcą, przedstawić mu swoją sytuację, przedstawić fakty na temat swojej choroby. Nie może się bać albo też czuć gorszy z tego powodu, że cierpi się na stwardnienie rozsiane.

3. Osoby sprawujące opiekę nad pacjentami z SM, muszą podkreślać wagę, jaką aktywność, również zawodowa, pełni w życiu chorych. Diagnoza nie pozbawia osób chorych przewlekle wiedzy, doświadczenia, umiejętności.

Chory, który jest aktywny zarówno psychicznie jak i fizycznie, czuje się potrzebny społecznie i mobilizowany do kolejnych działań.<sup>63</sup>

Pamiętać musimy, iż chory na SM musi otrzymać:

- wsparcie psychologiczne ułatwiające dalsze efektywne funkcjonowanie we własnym środowisku – w rodzinie i miejscu pracy mimo diagnozy SM i utrudnień związanych z leczeniem;

---

<sup>63</sup> Gałązka – Sobotka M.: Stwardnienie rozsiane- zarządzanie chorobą. Propozycje rozwiązań problemów. Copyright by Uczelnia Łazarskiego. Warszawa 2016, s. 20-21

- wsparcie zdobywania nowych kwalifikacji zawodowych umożliwiających pozostanie na rynku pracy mimo ograniczeń związanych z chorobą;
- stały dostęp do świadczeń medycznych udzielanych przede wszystkim w ramach leczenia otwartego umożliwiający leczenie choroby na każdym jej etapie i utrzymanie możliwie wysokiej sprawności fizycznej;
- dostęp do nowoczesnych leków (m.in. immunomodulujących i immunosupresyjnych) opóźniających rozwój choroby i pozwalających na czynne, samodzielne funkcjonowanie i aktywność zawodową.

Rezygnacja z życia zawodowego szczególnie wpływa, na jakość życia, bowiem zarobkowanie przez chorego staje się ograniczone, a jak wiadomo ilość wydatków na leczenie wzrasta i w efekcie wiele planów staje się niemożliwych do zrealizowania. Dlatego ogromną rolę w tym zakresie ma do spełnienia psycholog czy neuropsycholog, bowiem objawom chorobowym prawie zawsze towarzysza zmiany natury psychologicznej, dotyczące przede wszystkim jakości własnego życia i możliwości wpływu na jego przebieg.<sup>64</sup>

#### **Potrzeby edukacyjne dotyczące trybu życia, aby zapobiec kolejnemu rzutowi**

Bardzo ważne, że od dostępu do nowoczesnego leczenia, jest dobre poznanie „nieproszonego gościa”, jego obyczajów, nauczenie się żyć tak, by go nie prowokować. Bardzo istotne, oprócz leków, które mogą wpłynąć na postęp choroby lub zmniejszenie objawów, równie ważna jest szeroko rozumiana rehabilitacja i nauka życia z przewlekłą chorobą. Wprawdzie sam przebieg stwardnienie rozsiane nie jest przewidywalny, ale wiadomo, że niektóre czynniki związane z trybem życia wpływają na samopoczucie osób z SM.

Dlatego szczególnie ważne w życiu codziennym osoby z SM jest:

- \* umiejętność radzenia sobie ze stresem. Stres jest nieodłącznym elementem życia, jednak przewlekły stres prowadzi do osłabienia organizmu, zwiększenie podatności na infekcje. Radzenie sobie ze stresem to jedna z podstawowych umiejętności, jakie należy nauczyć się w życiu z SM. Jest to bardzo trudne, zwłaszcza na początku choroby, kiedy w emocjach dominuje lęk przed nieprzewidywalną przyszłością. Dlatego bardzo ważny, szczególnie na początku choroby jest kontakt z psychologiem, korzystanie z psychoterapii;
- \* unikanie infekcji. Stwardnienie rozsiane jest chorobą z autoagresji, oznacza to, że układ odpornościowy jest nadreaktywny, niszczy nie tylko czynniki chorobotwórcze, ale również

<sup>64</sup> Lorencowicz R., Jasik J., Komar E., Przychodzka E.: Wpływ wsparcia społecznego, dla jakości codziennego funkcjonowania osoby chorej na stwardnienie rozsiane. *Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne* 2013 (5), s. 205-215.

własne komórki organizmu. W przypadku stwardnienia rozsianego niszczy otoczkę nerwu, mielinę. Zatem każde uaktywnienie układu odpornościowego, a dochodzi do niego podczas infekcji, może sprowokować również powstawanie nowych ognisk demielinizacyjnych w CUN. Z tego właśnie powodu raczej niewskazane w przypadku osób z SM jest też korzystanie ze szczepień oraz używanie preparatów nadmiernie wpływających na układ odpornościowy;

\* odpowiednie zarządzanie własnymi siłami. Nerw przypomina swoją strukturą przewód elektryczny. Mielina, jak otoczka nerwu jest jego izolacją. Uszkodzenie mieliny i powstanie w miejscu uszkodzeń stwardnień blaszek prowadzi do zmniejszonego przewodnictwa nerwów. Oznacza to, że w niektóre czynności trzeba włożyć więcej wysiłku, szybciej pojawia się zmęczenie. Niestety, zwiększanie wysiłku ponad indywidualną granicę wcale nie prowadzi do większej efektywności, wręcz przeciwnie, możliwość wykonania kolejnej czynności spada. Osoby z SM powinny ćwiczyć, ale do granicy zmęczenia, którą należy samodzielnie wyczuć wsłuchując się w swoje ciało;

\* unikanie wysokich temperatur. Informacje są przekazywane przez nerw, jako impulsy elektryczne. W wyższej temperaturze przewodnictwo elektryczne nerwów spada, zatem informacje przekazywane za ich pośrednictwem będą docierały z jeszcze większym opóźnieniem. Oznacza to, że w wyższej temperaturze (dotyczy to zarówno gorączki związanej z infekcją jak i np. pobytu na słonecznych wakacjach) osoba z SM będzie funkcjonować gorzej, trudniej jej będzie np. poruszać się. Te objawy są na szczęście przejściowe, niektórzy specjaliści nazywają je pseudorzutami. Natomiast obniżenie temperatury powoduje bowiem lepsze przewodnictwo nerwów, osoba z SM po wyjściu z kriokomory jest w stanie wykonać więcej ćwiczeń;

\* dobranie odpowiedniej dla siebie formy ruchu. Zmniejszenie aktywności ruchowej jest konsekwencją postępu niepełnosprawności. Prowadzi ono jednak do problemów wtórnych: ograniczenia ruchomości w stawach (przykurczy), bolesności stawów, zaniku mięśni, problemów z krążeniem. Dlatego bardzo ważne jest, by już po diagnozie znaleźć odpowiednią dla siebie formę ruchu, która nie tylko będzie zapobiegała problemom związanym z narastaniem niepełnosprawności, ale również sprawi przyjemność. Musi rządzi tu zasada ćwiczymy, a nie trenujemy;

\* zachowanie aktywności zawodowej i społecznej. Jednym z najczęściej popełnianych błędów jest koncentrowanie swego życia wokół choroby, leczenia, rezygnacja z dotychczasowych pasji. Prowadzi to szybko do obniżenia poczucia własnej wartości, a nawet depresji. To prawda, stwardnienie rozsiane zmienia w życiu wiele, ale nie może być

w jego centrum. Musi być jak nieproszony gość: respektujemy jego obecność, ale żyjemy swoim własnym życiem;

\* zdrowy tryb życia. Nieproszony gość, jaki jest SM nie toleruje szaleństw, niewyspania, nadużywania alkoholu. Nie wymaga aż tak specjalnej diety, ale istotne wystarczy zachowanie podstawowych zasad zdrowego żywienia, oraz dobrze jest zachować odpowiednią wagę. Powód jest prosty: zwiększenie ciężaru ciała to większy wysiłek nie tylko dla serca, ale dla całego organizmu. Nie jest też wskazane nadmierne chudnięcie. Trzeba mieć siłę, by żyć ze stwardnieniem rozsianym.

Z klinicznego punktu widzenia strach w SM wydaje się być głównie skutkiem niedostatecznej wiedzy chorego o różnorodności objawów i nieprzewidywalności przebiegu oraz braku poczucia kontroli i pewności siebie.<sup>65</sup> W miarę jak chorzy dostrzegają i wcielają w życie strategie wspierające rozwiązania problemów uczucie strachu słabnie a rośnie poczucie kontroli nad własnym życiem.

Doświadczenie choroby nieuleczalnej, przewlekłej, jaką jest stwardnienie rozsiane jest zawsze kryzysowym wydarzeniem w życiu człowieka, który musi zmierzyć się z taką diagnozą. Człowiek zmierza się wówczas z wieloma wyzwaniami. Przewartościować musi dotychczasowe spojrzenie na własne życie i świat. W większości przypadków ludziom towarzyszy silny stres związany z poczuciem zagrożenia bądź utraty sprawności intelektualnej i fizycznej. Dochodzi często do upośledzenia istotnych elementów życia, ograniczenia kontaktów interpersonalnych oraz zmaganie się z trudnościami dnia codziennego w nowej dla chorego rzeczywistości.<sup>66</sup>

Styl życia wyraża się, więc zachowaniami prozdrowotnymi, neutralnymi dla zdrowia i ryzykownymi dla dobrego samopoczucia fizycznego oraz psychicznego. Zachowania te w zróżnicowanym stopniu wpływają na prawdopodobieństwo zachorowania na SM. Prewencja polega na wyborze takich zachowań prozdrowotnych i unikaniu tych ryzykownych dla zdrowia<sup>67</sup>.

Ważną częścią prewencji jest podejmowanie prozdrowotnego stylu życia. Celowa jest, zwłaszcza w środowisku miejskim, praca w ruchu, unikanie pracy na nocne zmiany lub w zanieczyszczonych, niedoświetlonych pomieszczeniach. Wskazana jest rekreacja poza miastem połączona z aktywnością fizyczną. Duże znaczenie prewencyjne ma radzenie sobie

---

<sup>65</sup> Losy J.: Stwardnienie Rozsiane. Wydanie II, Czelej, Lublin 2019, s. 208-210.

<sup>66</sup> Kurpas, D., Kusz, J., Jedynek, T., Mroczek, B.: Stopień akceptacji choroby przewlekłej wśród pacjentów. *Family Medicine & Primary Care Review* 2012, 14(3), 396-398.

<sup>67</sup> Cendrowski W.: Stwardnienie rozsiane: ryzyko zachorowania i prewencja choroby. *Neurologia Praktyczna* 2015; 2(83): 6-11.

ze stresem psychicznym, unormowanie życia osobistego, większa dietność, niepalenie tytoniu i marihuany oraz powstrzymywanie się od picia alkoholu. Wskazana jest antykoncepcja w spokrewnionych małżeństwach oraz w związkach, w których oboje partnerzy chorują na SM. Z drugiej strony stosowanie doustnych środków antykoncepcyjnych uważa się za czynnik podwyższający ryzyko SM. Zróżnicowane czynniki ryzyka i złożoność patogenezы choroby powodują, że nie zidentyfikowano pojedynczego swoistego sposobu prewencji. Postępowanie, którego celem jest zmniejszenie immunologicznej dysregulacji, może okazać się korzystne w zapobieganiu SM.<sup>68</sup>

**Z całą pewnością poradnik nie zastąpi konsultacji u specjalisty ani dodatkowych badań, wykonywanych w celu oceny przebiegu choroby. Może natomiast stać się cennym i wiarygodnym uzupełnieniem informacji uzyskanych w gabinecie lekarskim, co pozwoli Ci lepiej zrozumieć SM.**

---

<sup>68</sup> Cendrowski W.: Stwardnienie rozsiane: ryzyko zachorowania i prewencja choroby. *Neurologia Praktyczna* 2015; 2(83): 6-11.

