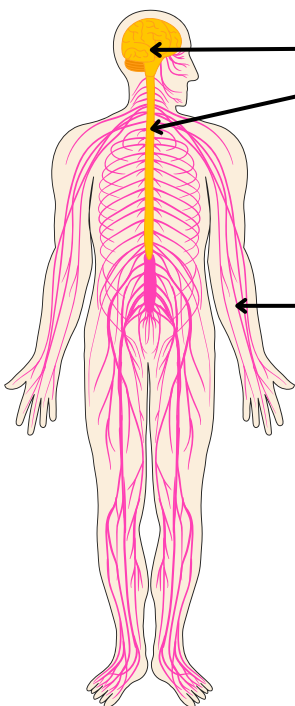


Co to jest SM?



Ośrodkowy układ nerwowy (OUN)

To tam toczy się proces chorobowy

Obwodowy układ nerwowy

Twoje nerwy poza OUN są zdrowe. Proces zapalny dotyczy nerwów w mózgu i rdzeniu kręgowym.

Dlaczego to ważne?

Ponieważ leczenie SM musi dotyczyć hamowania reakcji zapalnej w OUN, gdzie komórki nerwowe mają ograniczone możliwości odbudowy

ASTROCYT

ASTROCYT

Mózg składa się nie tylko z neuronów, ale też m.in. z astrocytów, które tworzą mikroglej. Dzisiaj wiadomo już, że mikroglej reguluje stan zapalny i także odpowiada za rozwój SM.

AKSON

Ten ogonek komórki nerwowej jest bardzo ważny! Kiedy dochodzi do jego uszkodzenia sygnał nie może być przekazywany prawidłowo

NEURON

MIELINA

Akson jest chroniony przez osłonkę mielinową – to taka izolacja, jak na kablu. TO WŁAŚNIE MIELINA JEST ATAKOWANA I USZKADZANA przez układ immunologiczny w SM

Stwardnienie rozsiane jest:

- Chorobą autoimmunologiczną – co oznacza, że Twój układ odpornościowy produkuje przeciwciała zwalczające Twoje własne komórki w mózgu i rdzeniu kręgowym.
- Chorobą przewlekłą – co oznacza, że w tej chwili nie mam możliwości pełnego wyleczenia tej choroby, natomiast możliwe jest zahamowanie jej postępu poprzez odpowiednio wdrożone leczenie.
- Chorobą wieloobjawową, dlatego nie należy kojarzyć jej wyłącznie z problemami z poruszaniem. Jako że układ nerwowy jest odpowiedzialny za działanie niemal wszystkich narządów i innych układów, to objawy mogą manifestować się w różny sposób.
- Chorobą bardzo niejednorodną – u każdego może przebiegać inaczej, dlatego jeśli czytasz listę objawów, którą zaraz przedstawię, to pamiętaj, że nie muszą wszystkie dotyczyć Ciebie!
- Chorobą, w której dokonał się ogromny postęp w możliwościach leczenia i monitorowania. Dlatego historie chorych, którzy zachorowali wiele lat temu, najprawdopodobniej nie będą tożsame z Twoją historią.

Uszkodzenie aksonu

Do poważnego uszkodzenia aksonu dochodzi, kiedy osłonka mielinowa nie może go dłużej chronić. Zazwyczaj ma to miejsce na późniejszych etapach choroby.

Kiedy mielina jest uszkodzana?

Do tych uszkodzeń dochodzi najczęściej w przebiegu rzutu, czyli zaostrzeń, gdzie w przebiegu miejscowego stanu zapalnego powstają ogniska które doprowadzają do demielinizacji, czyli „odmielinowania” aksonów.

Uszkodzenie mieliny

W wyniku zniszczenia mieliny dochodzi do zaburzeń w przewodzeniu sygnałów nerwowych, co prowadzi do różnych objawów neurologicznych

Dlaczego to ważne?

Ten proces jest najbardziej intensywny na początku choroby, dlatego właśnie leczenie SM ukierunkowane jest przede wszystkim na zapobieganie rzutom.



Słowniczek SM

Ośrodkowy układ nerwowy (OUN)

Część układu nerwowego obejmująca mózg i rdzeń kręgowy

Demielinizacja

Proces patologicznego niszczenia mieliny, co prowadzi do zaburzeń przewodzenia impulsów nerwowych.

Rezonans magnetyczny (MR)

Podstawowe badanie służące do diagnostyki oraz monitorowania przebiegu choroby u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym.

Mielina

To tłuszczowa warstwa, która otacza akson (ogonek) komórki nerwowej w mózgu i rdzeniu kręgowym.

Prążki oligoklonalne

Białka wykrywane w płynie mózgowo-rdzeniowym, które są markerem aktywności immunologicznej i mogą świadczyć o SM

Remisja

Okres, w którym objawy SM częściowo lub całkowicie ustępują po rzucie.

HET/HETA (Highly Effective Treatment/Highly Effective Treatment Early Approach)

odniesieniu do leków te pojęcia oznaczają leki z grupy tzw. wysokoskutecznych.

Skala EDSS

to narzędzie oceny stopnia niepełnosprawności u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym (SM). Skala ta mierzy poziom sprawności neurologicznej na 10-punktowej osi

Co to jest rzut?

Rzut jest to pojawienie i utrzymanie się powyżej 24 godzin jednego lub kilku nieprawidłowych objawów, świadczących o uszkodzeniu układu nerwowego, bez współistniejącej gorączki i infekcji, z minimalnym odstępstwem 30 dni między rzutami.

LEKI NDMT

Leki modyfikujące przebieg choroby - leki stosowane w SM

Program lekowy

Specjalne rozwiązania w systemie ochrony zdrowia, które umożliwiają pacjentom dostęp do nowoczesnych, często bardzo kosztownych leków, finansowanych ze środków publicznych.

Postać rzutowo-remisyjna (RRSM)

Najczęstsza postać SM, w której występują okresy rzutów i remisji. W miarę postępu choroby u części pacjentów może dojść do przekształcenia się w postać wtórnie postępującą.

Postać wtórnie postępująca (SPMS)

Wtórnie postępujące stwardnienie rozsiane rozwija się u części pacjentów, którzy początkowo mieli rzutowo-remisyjną postać SM (RRMS). W SPMS zmienia się jednak charakter choroby - zamiast rzutów i remisji pojawia się stopniowe i przewlekłe pogarszanie się funkcji neurologicznych, niezależnie od rzutów.

Postać pierwotnie postępująca (PPSM)

Postać SM, w której choroba postępuje od samego początku bez wyraźnych rzutów, charakteryzująca się stopniowym pogarszaniem się funkcji neurologicznych.

Szybko rozwijająca się ciężka postać rzutowo-remisyjna (RES)

Rzadka postać RRMS. Występują w niej częste rzuty choroby ze znacznym deficytem neurologicznym i z szybkim narastaniem niepełnosprawności.



Przebieg SM

Postać rzutowo-remisyjna (RRSM)

Najczęstsza forma SM, w której występują okresy rzutów i remisji. W miarę postępu choroby u części pacjentów może dojść do przekształcenia się w postać wtórnie postępującą.

Postać pierwotnie postępująca (PPSM)

Postać SM, w której choroba postępuje od samego początku bez wyraźnych rzutów, charakteryzująca się stopniowym pogarszaniem się funkcji neurologicznych.

Postać wtórnie postępująca (SPMS)

Wtórnie postępujące stwardnienie rozsiane rozwija się u części pacjentów, którzy początkowo mieli rzutowo-remisyjną postać SM (RRMS). W SPMS zmienia się jednak charakter choroby – zamiast rzutów i remisji pojawia się stopniowe i przewlekłe pogarszanie się funkcji neurologicznych, niezależnie od rzutów.

Ważne!

Nie ma jednoznacznych, jasnych i oczywistych kryteriów, które pozwalają ocenić, czy osoba przeszła z postaci RRSM na PPSM

Ważne!

Nie każda osoba z SM przejdzie w postać wtórnie postępującą. Wiele zależy np. od wcześniej wdrożonego leczenia.

Czynniki wpływające na przebieg SM

Wiek pacjenta w momencie diagnozy

Uważa się, że osoby zdiagnozowane w młodszy wiek mają lepsze rokowania. Jest to spowodowane przede wszystkim faktem, że u osób diagnozowanych później zwykle choroba rozwija się już od wielu lat i zostaje wykryta dopiero na późniejszym etapie, na którym uszkodzenia OUN są już znaczne.



Płeć

Kobiety chorują znacznie częściej niż mężczyźni, jednak obserwacje populacyjne pokazują, że mężczyźni częściej mają cięższy przebieg choroby (UWAGA! TO NIE JEST REGUŁA!)



Obraz MRI

Liczba zmian w MRI ani ich lokalizacja nie musi przekładać się w prosty sposób na rokowania. Można jednak zauważyć, że osoby mające zmiany w rdzeniu kręgowym, mózdku, pniu mózgu czy zmiany okołokomorowe mogą być związane z szybszym przyrostem niepełnosprawności.



Wczesne leczenie i przestrzeganie zaleceń

Badania jednoznacznie pokazują, że wcześnie wdrożone, właściwie dobrane i utrzymywane, skuteczne leczenie znacznie zmienia przebieg choroby. Ważne jest też właściwe reagowanie i zmiana leków w momencie nieskuteczności leczenia.



Aktywność fizyczna i rehabilitacja

Neuroplastyczność mózgu oraz utrzymanie ciała w dobrej formie ma ogromne znaczenie dla pacjenta z SM. Ważne jest, aby te działania były podjęte jak najwcześniej, nie tylko po rzutach i przy już występujących niepełnosprawnościach. Pomaga to też utrzymać prawidłową masę ciała.



Zbyt duże BMI i palenie

Czynnikami negatywnie rokującymi jest nadwaga lub otyłość osoby z SM oraz uzależnienie od nikotyny. Zdecydowanie warto zająć się leczeniem zarówno nadwagi/otyłości jak i nałogu.



Krok po kroku po diagnozie

Wybór neurologa

Zaufanie do lekarza prowadzącego jest niezwykle ważne. Przed tobą długa droga i wiele decyzji do podjęcia. Dobrze znaleźć lekarza, którego zalecenia i porady będziesz realizował.

Wybór specjalistów

Niezależnie od stopnia zaawansowania choroby i objawów trzeba pamiętać, że opieka nad pacjentem z Sm powinna obejmować różne dziedziny.

Nie wszystko od razu!

Czas po diagnozie jest zwykle bardzo trudny. Psychologicznie człowiek mierzy się wtedy z kryzysem i mogą występować różne mechanizmy obronne -

np. zaprzeczenie, wyparcie. Jest to też czas przeżywania żałoby po utraconym zdrowiu. W natłoku tych mechanizmów i emocji łatwo zgubić się w propozycjach medycyny alternatywnej, skusić się na drogie kuracje obiecujące wyleczenie. Dlatego daj sobie trochę czasu zanim zastosujesz każde możliwe rozwiązanie, które może pomóc w SM.

Wybór ośrodka leczenia

Wybierając ośrodek zwróć uwagę przede wszystkim na doświadczenie lekarzy w prowadzeniu pacjentów na różnych lekach, czas oczekiwania na przystąpienie do programu oraz otwartość lekarzy na dialog.

Rozpoczęcie monitorowania stanu zdrowia

Warto wykorzystywać narzędzia służące do obserwacji występowania objawów, ewentualnego postępu choroby jak np. cykliczne uzupełnianie listy objawów z określeniem ich intensywności, monitorowanie swojej wydolności itd.



Okulista: jeśli było stwierdzone pozagałkowe zapalenie nerwu wzrokowego ważne jest, aby ocenić stan nerwu wzrokowego w badaniu OCT, a potem minimum raz w roku kontrolować wzrok.

Psycholog: diagnoza to zawsze zdarzenie kryzysowe w życiu człowieka. Na różnych etapach możesz potrzebować różnej pomocy. Pamiętaj, że konsultacja psychologiczna nie równa się od razu psychoterapii!

Fizjoterapeuta: rzut choroby, ale także stres związany z diagnozą wpływa na ciało. Fizjoterapia nie jest tylko dla osób z widoczną niepełnosprawnością! Fizjoterapeuta może pomóc ci dobrać aktywność fizyczną i jej intensywność, pokazać ćwiczenia, zadbać o masaż rozluźniający.

Możesz potrzebować też innych specjalistów w zależności od objawów np. psychiatry, urologa itd.

Czy powinienem iść z nią na wizytę w poradni?



Wizyty u neurologa

Warto wesprzeć osobę bliską podczas pierwszych wizyt. Wcześniej przygotować swoje pytania, notować odpowiedzi. Osoba, która dostała diagnozę jest często bardzo zdenerwowana podczas wizyty i może zapominać co na niej było powiedziane.

Wybór ośrodka leczenia i leków

Wybierając ośrodek warto zwrócić uwagę przede wszystkim na doświadczenie lekarzy w prowadzeniu pacjentów na różnych lekach, czas oczekiwania na przystąpienie do programu oraz otwartość lekarzy na dialog. Zastanówcie się wspólnie nad logistyką - czasami dojazdy mogą wymagać większego zaangażowania ze strony partnera/partnerki.

Warto zaproponować swoje uczestnictwo w wizycie. Co dwie pary uszu to nie jedna, a i ty jako partner/partnerka możesz mieć swoje pytania.

Trudny moment

Czas po diagnozie jest zwykle bardzo trudny. Psychologicznie człowiek mierzy się wtedy z kryzysem i mogą występować różne mechanizmy obronne -

np. zaprzeczenie, wyparcie. Jest to też czas przeżywania żałoby po utraconym zdrowiu. W natłoku tych mechanizmów i emocji łatwo zgubić się w propozycjach medycyny alternatywnej, skusić się na drogie kuracje obiecujące wyleczenie. Dlatego dać sobie trochę czasu zanim zaproponuje się osobie bliskiej każde możliwe rozwiązanie, które może pomóc w SM.

A może to nie SM? - NIE PODWAŻAJ DIAGNOZY

Nie ma nic złego w zasięgnięciu drugiej opinii w kwestii diagnozy czy leczenia. Pamiętaj jednak, aby udać się po nią do lekarza neurologa, a nie do kogoś, kto nie będzie w stanie rzetelnie ocenić wyników badań, obrazu rezonansu itd.

Zdobywaj wiedzę, ale nie bezkrytycznie

NIE PODSYŁAJ osobie z SM każdego artykułu z nową terapią czy suplementem diety. Z podwójną ostrożnością podchodź do wiedzy z Internetu. To może być świetne źródło informacji, jednak polegaj na sprawdzonych stronach np. prowadzonych przez organizacje pacjenckie, fundacje.

Uważaj na pieniądze i zdrowie

Przestraszony człowiek w momencie kryzysu może mieć potrzebę aby spróbować każdego rozwiązania w celu poprawy swojego zdrowia: różnych diet, suplementacji, terapii. Sam początek chorowania to nie jest dobry moment, aby nagle zmieniać całe życie albo eksperymentować. Wspieraj osobę bliską, ale bardzo uważnie podchodź do tego, żeby "rozwiązać" jej problem.



I tutaj nie ma jednej, dobrej rady...

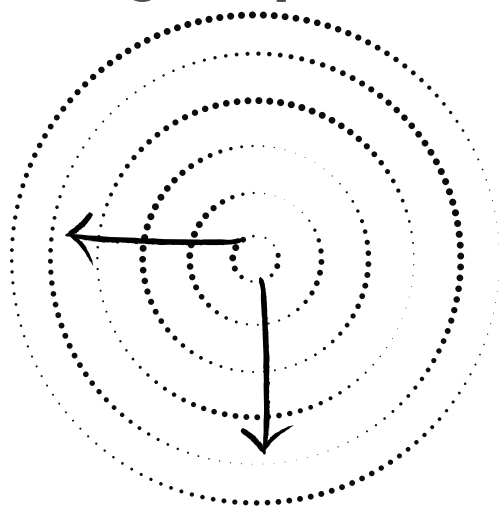
- Osoba po diagnozie sama może jeszcze nie wiedzieć czego potrzebuje. Początki mogą być trudne, nieporozumienia są normalne.
- Warto pytać! Nie zakładaj, że osoba bliska potrzebuje (albo nie potrzebuje) pomocy. Zapytaj, zanim zdecydujesz za nią czy np. jest zbyt zmęczona na wieczorne kino czy inną aktywność.
- Na początku (ale też często potem) osobie z SM może być trudno ocenić, czy da radę np. spędzić dzień na zakupach czy iść jakimś szlakiem w górach. Ta choroba jest bardzo zmienna, takie "błędy" w oszacowaniu możliwości są normalne (choć czasem są wynikiem wyparcia, myślenia magicznego, czy potrzeby udowodnienia sobie, że można - to temat na pracę z psychologiem). Niezależnie od tego powstrzymaj się od "a nie mówiłem/mówiłam", "następnym razem powinnaś/powinieneś"

Żałoba po utraconym zdrowiu nie dotyczy tylko osoby chorej, ale także jej bliskich. Proces ten często przypomina klasyczne etapy żałoby, ale z perspektywy osób towarzyszących choremu nabiera dodatkowych znaczeń i emocji.

Ważne:

- Etapy nie są liniowe - można się cofać, przeplatać emocje, wracać do wcześniejszych faz.
- Bliski także „traci” - dawny obraz chorego i wspólne życie sprzed choroby.
- Wsparcie (grupy dla rodzin, psychoterapia, rozmowy z innymi osobami bliskimi) może pomóc przejść przez te etapy łagodniej.

Kręgi wsparcia



Jeśli Twój bliski zachorował to Ty także masz prawo do trudnych myśli i emocji.

Warto szukać wsparcia dla siebie: bezpiecznej przestrzeni, w której możesz swobodnie wyrażać swoje emocje, mówić o swoich lękach i obawach.

Może to być grupa wsparcia dla osób bliskich, psycholog. Mogą być to także Twój znajomi, pod warunkiem, że czujesz się przy nich bezpiecznie - nie umniejszają Twoim emocjom, nie czujesz się oceniana/oceniany.

Jest to potrzebne, żeby emocje, słowa, rozchodziły się na zewnątrz, stopniowo wytracając siłę.