

# Dziecięce SM

Poradnik dla rodziców



Poradnik jest publikacją Multiple Sclerosis International Federation (MSIF). Tytuł oryginalny: Childhood MS: A Guide for Parents, 2nd edition © Multiple Sclerosis Society 2008, 2013.

Oświadczenie MSIF: Dołożyliśmy wszelkich starań, aby zapewnić poprawność informacji zawartych w tej publikacji. Nie ponosimy odpowiedzialności za żadne błędy lub zaniedbania. Regulacje prawne i rządowe mogą się zmienić. Po porady zgłoś się do instytucji wymienionych na końcu publikacji.

Fundatorzy: Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband, National MS Society (USA), Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft/Société suisse de la Sclérose en plaques, Scleroseforeningen, Stichting MS Research.

Współautorzy: Szczególne podziękowania za wkład edytorski dla dr Rosalind Kalb, która dostosowała ten poradnik do odbiorców na całym świecie.

Z podziękowaniami dla: Gemma Bastin, Christa Biervliet, Dhia Chandraratna, Kimberly Koch, Dorte Larsen, Michele Messmer, Mai Shawary, Jon Temme i wszystkich osób z SM, które przyczyniły się do powstania tej publikacji.

Przygotowanie i publikacja poradnika w języku polskim: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) za zgodą MSIF.

Tłumaczenie na język polski: Izabela Siłakowska, Marta Szantroch.

Konsultacja merytoryczna: prof. dr hab. n. med. Sergiusz Józwiak, Kierownik Kliniki Neurologii Dziecięcej Samodzielnego Publicznego Dziecięcego Szpitala Klinicznego.

Tłumaczenie i publikacja w języku polskim możliwe dzięki uprzejmości firmy Bayer.

---

## Spis treści

Czym jest SM?	4
Jakie są możliwe przyczyny SM?	6
Jak diagnozuje się dziecięce SM?	8
Jak SM może wpłynąć na moje dziecko?	12
Leczenie i radzenie sobie z SM	16
Zaburzenia poznawcze - pamięć i myślenie	22
SM i rodzina	26
Szkoła i uniwersytet	30
Otrzymanie tego, co najlepsze od opieki zdrowotnej i socjalnej	32
Przydatne źródła	34

---

## Dziecięce SM

### Poradnik dla rodziców

Jeśli u Twojego dziecka postawiono diagnozę stwardnienia rozsianego (SM) lub choroba ta została wskazana jako prawdopodobne źródło występujących u niego objawów, na pewno masz bardzo dużo pytań. Co powoduje chorobę? Jak wpłynie ona na moje dziecko? Jak można ją leczyć? Co przyniesie przyszłość?

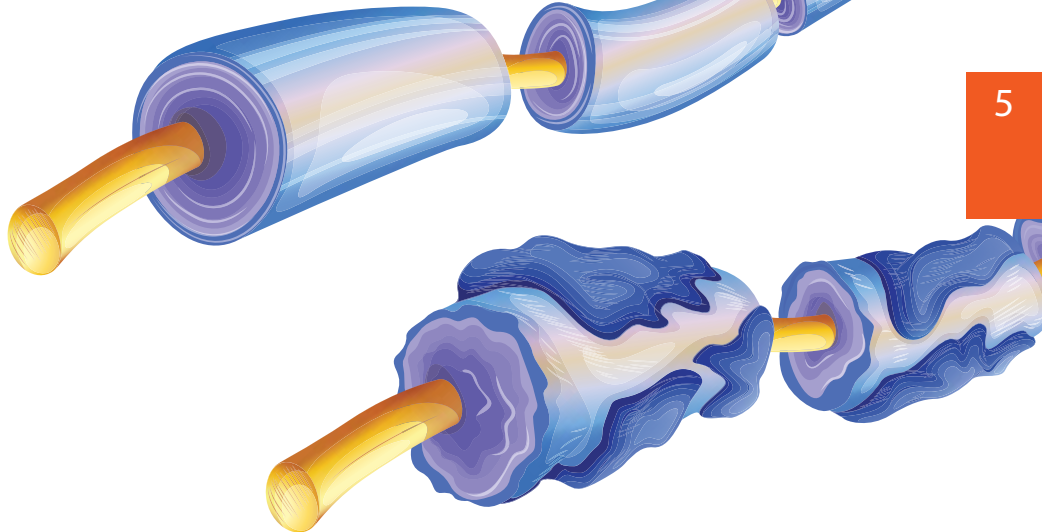
Celem poradnika jest odpowiedź na niektóre z powyższych pytań. Powinien wskazać Ci, jakiej pomocy należy udzielić Twojemu dziecku oraz jakiego wsparcia możesz oczekiwać, aby lepiej przystosować się do zmian, które niesie choroba.

Jeśli masz więcej pytań dotyczących SM, na końcu przewodnika znajdziesz listę ważnych kontaktów.

---

Czym jest SM?

W SM system immunologiczny atakuje mielinę otaczającą włókna nerwowe. Zniszczenie mieliny przerywa przepływ informacji wzdłuż nerwów.



Około 10% osób z SM doświadcza pierwszych objawów choroby przed 16 rokiem życia.

Potocznie przyjmuje się, że SM jest chorobą, na którą najczęściej zapadają osoby dorosłe, ale mogą na nią cierpieć również nastolatki i dzieci. W rzeczywistości z diagnozą SM możemy spotkać się nawet w przypadku 2 latków. Ocenia się, że obecnie na całym świecie na stwardnienie rozsiane choruje ok. 2,3 mln ludzi. Nie wiadomo, ile z tych osób ma mniej niż 16 lat, ale ok. 10% ludzi z SM doświadcza pierwszych objawów choroby przed 16 r.ż.

Aby zrozumieć mechanizm choroby należy przyjrzeć się temu, co dzieje się w ośrodkowym układzie nerwowym (w mózgu i rdzeniu kręgowym). Mózg kontroluje aktywność tj. ruchy i myśli, poprzez wysyłanie wiadomości do reszty ciała. Informacje te przekazywane są przez rdzeń kręgowy.

Substancją izolującą i ochraniającą włókna nerwowe centralnego układu nerwowego jest mielina, która pomaga w szybkim przepływie informacji pomiędzy mózgiem i resztą ciała.

SM jest chorobą autoimmunologiczną. Oznacza to, że układ odpornościowy organizmu, który zazwyczaj pomaga w zwalczaniu infekcji, błędnie rozpoznaje komórki własnego ciała jako obce i zaczyna je niszczyć. W SM układ immunologiczny atakuje mielinę otaczającą komórki nerwowe. Wielu naukowców jest jednak zdania, że dopóki konkretny cel ataku w obrębie mieliny nie zostanie zidentyfikowany, dopóty nie można będzie stwierdzić na pewno, że SM

jest chorobą autoimmunologiczną. Atak immunologiczny niszczy mielinę i zrywa ją (częściowo lub całkowicie) z komórek nerwowych, zostawiając blizny (zwane także plakami, zmianami, stwardnieniami).

Zniszczenie mieliny dezorganizuje przepływ informacji przez włókna nerwowe. W związku z tym informacje płynące z mózgu mogą być przesyłane dużo wolniej lub mogą zostać zniekształcone. By zrozumieć SM najłatwiej wyobrazić sobie układ nerwowy jako obwód elektryczny, z mózgiem i rdzeniem kręgowym jako źródłami zasilania i resztą ciała, jako światłem, komputerami, TV itd. Nerwy są jak kable elektryczne łączące urządzenia, a mielina jak plastikowa izolacja wokół tych kabli. Jeśli izolacja ulegnie zniszczeniu, urządzenia zostaną uszkodzone i może dojść do zwarcia.

W związku z tym, że ośrodkowy układ nerwowy koordynuje wszystkie aktywności ciała, u chorych na SM pojawia się wiele różnych objawów. Wystąpienie konkretnych symptomów zależy od tego, które części ośrodkowego układu nerwowego zostaną zaatakowane i jaka jest ich funkcja.

Jakie są możliwe  
przyczyny SM?



Holandia: Mikki miała 4 lata, kiedy zdiagnozowano u niej SM.

SM nie jest chorobą zakaźną - ludzie jej nie "łapią". Nie jest też chorobą dziedziczną, więc nie jest bezpośrednio przekazywana dzieciom przez rodziców.

SM nie jest chorobą zakaźną - ludzie jej nie "łapią". Nie jest też chorobą dziedziczną, więc nie jest bezpośrednio przekazywana dzieciom przez rodziców. Zakłada się, że aby doszło do rozwoju SM, jednocześnie musi wystąpić kombinacja różnych czynników.

#### Geny

Mimo, że SM nie jest chorobą dziedziczną, istnieją dwa rodzaje dowodów na to, że geny są istotne w określaniu, kto może zachorować. Wyniki badań prowadzonych nad populacją pokazują, że ludzie pochodzący z różnych grup etnicznych mają różną podatność na wystąpienie SM. Choroba może pojawić się w każdej z grup, ale jest częstsza wśród osób pochodzących z obszarów Europy Północnej. Na rolę genów wskazują również wyniki zebrane z badań nad rodzinami. Krewni osób chorych na SM mają większą szansę na to, że i u nich rozwinie się choroba, ale ryzyko jest stosunkowo niskie. A więc szansa na zachorowanie na SM rośnie, gdy ludzie mają wspólne geny, ale nie ma jednego genu, który je powoduje. Odkryto, że z występowaniem SM związanych jest ponad 150 wariacji genetycznych.

Można założyć, że kombinacja czynników genetycznych i środowiskowych zwiększa podatność niektórych osób na zachorowanie na SM. Badania nad bliźniętami jednojajowymi (genetycznie identycznymi) wskazują na rolę zarówno czynników genetycznych, jak i środowiskowych. Jeśli jedno z bliźnięt jednojajowych zachoruje na SM, drugie ma 30% szans na rozwinięcie się choroby. Jeśli tylko geny byłyby odpowiedzialne za SM, to w przypadku bliźnięt jednojajowych mielibyśmy 100% pewność, że oba zachorują. Innymi słowy, geny odgrywają ważną, ale nie jedyną rolę.

#### Czynniki środowiskowe

SM występuje rzadziej w rejonach okołorównikowych. Być może dlatego, że ludzie żyjący bliżej równika wystawieni są na większą ekspozycję promieni słonecznych przez cały rok. Dzięki temu mają wyższy poziom naturalnie produkowanej witaminy D, która chroni przed chorobami autoimmunologicznymi, takimi jak SM.

Nie odkryto żadnego pojedynczego wirusa, który bezpośrednio przyczyniałby się do wystąpienia SM, lecz niektórzy badacze uważają, że jakiś powszechnie występujący wirus z okresu dziecięcego może zadziałać jak wyzwalacz, albo poprzez uszkodzenie układu immunologicznego albo poprzez pośrednie uruchomienie procesu, w którym system odpornościowy atakuje siebie. Ta teoria pozostaje jednak nieudowodniona i wiele osób, narażonych na wystąpienie takiego wirusa, nie choruje na stwardnienie rozsiane.

#### Witamina D

Wyniki ostatnich badań sugerują, że niedobór witaminy D przed urodzeniem lub w okresie wczesnodziecięcym może podnieść ryzyko późniejszego zachorowania na SM. Najwięcej witaminy D dostarczamy naszemu organizmowi poprzez ekspozycję na słońce. Witamina produkowana jest w naszym organizmie, w odpowiedzi na działanie promieni słonecznych na skórę. SM występuje częściej w rejonach oddalonych od równika, gdzie jest mniej słońca. Może to wskazywać na związek między witaminą D i ryzykiem zachorowania. Badania nad rolą witaminy D w procesie powstawania choroby nadal trwają.

#### Palenie

Badania nad SM pokazują, że palenie tytoniu zwiększa ryzyko zachorowania oraz przyspiesza postęp choroby. Jedno z nich wskazuje także, że palenie papierosów przez rodziców może przyczynić się do wystąpienia SM u dzieci, dlatego ważne jest, aby rodzice i dzieci unikali tytoniu.

Jak diagnozuje się  
dziecięce SM?



Brazylia: U Beatriz pierwsze objawy SM wystąpiły w szkole. Miała wtedy 13 lat.



Aby potwierdzić diagnozę SM, potrzebne są dowody wskazujące na aktywność choroby w dwóch lub więcej obszarach ośrodkowego układu nerwowego.

Diagnozowanie SM, zarówno w wieku dziecięcym, jak i dorosłym, może być bardzo trudne. Jest to związane ze stopniem złożoności i różnorodności objawów SM. Nie ma jednego, specyficznego testu potwierdzającego diagnozę, dlatego przed jej postawieniem, należy wykluczyć inne choroby o podobnych objawach. Neurolog - lekarz zajmujący się chorobami ośrodkowego układu nerwowego - to najlepszy specjalista, który stwierdzi, czy Twoje dziecko ma SM.

Aby pomóc neurologom dziecięcym w stawianiu diagnozy SM specjaliści opracowali pewne wytyczne. Niektórzy neurologi dziecięcy, którzy nie znają choroby, mogą potrzebować konsultacji z neurologami specjalizującymi się w leczeniu SM u osób dorosłych. Czasem możesz mieć wrażenie, że Ty i Twoje dziecko czekacie na diagnozę całą wieczność, aby przekonać się, z czym musicie sobie radzić.

Aby potwierdzić SM, potrzebne są dowody wskazujące na aktywność choroby w dwóch lub więcej obszarach ośrodkowego układu nerwowego (mózg, rdzeń kręgowy, nerwy wzrokowe), występującą w różnym czasie. Jeśli Twoje dziecko doświadczyło pojedynczego epizodu objawowego, diagnoza SM nie może być potwierdzona.

Lekarze mogą Ci powiedzieć, że Twoje dziecko ma "ADEM" (ostre zapalenie mózgu i rdzenia), zapalenie nerwu wzrokowego lub "CIS" - izolowany zespół objawów. Wszystkie wymienione mogą mieć symptomy podobne do SM, choć mogą zdarzyć się tylko raz i nigdy nie wrócić. Jeśli pojawią się kolejne epizody, SM może zostać zdiagnozowane.

### Zespół Devica (NMO) - zapalenie rdzenia i nerwów wzrokowych

Dzieci mogą chorować na Zespół Devica (NMO). W NMO komórki układu odpornościowego i przeciwciała atakują i niszczą mielinę nerwów wzrokowych i rdzenia kręgowego, powodując zapalenie nerwu wzrokowego (objawiające się bólem w oku i zanikiem widzenia) oraz symetryczne porażenie spastyczne (powodujące osłabienie, odrętwienie, a czasami paraliż rąk lub nóg, problemy z pęcherzem i jelitami).

Odkrycie przeciwciała (NMO-IgG) w krwi osoby chorej na NMO umożliwia rozróżnienie NMO od SM. Ataki w NMO są cięższe niż te w SM, a wczesne stadium choroby ogranicza się do zajęcia nerwów wzrokowych i rdzenia kręgowego.

### Testy diagnostyczne

Poniższe są testami i procedurami najczęściej stosowanymi w diagnozie SM. Żadne z nich nie jest rozstrzygające, ale każde może wnieść ważne informacje do procesu diagnostycznego. Aby wykluczyć choroby, które mogą "udawać" SM, powinny zostać zrobione także inne testy, włączając w to badanie krwi. Najprawdopodobniej będziesz mógł towarzyszyć swojemu dziecku podczas większości z tych procedur.

### Wywiad neurologiczny

Neurolog zapyta Ciebie lub Twoje dziecko (w zależności od jego wieku) o objawy choroby i problemy, które występują teraz lub miały miejsce w przeszłości. Wykona też badanie neurologiczne, aby sprawdzić, czy nie występują subtelne zmiany w poruszaniu się, odruchach lub zaburzenia czucia. Takie



Być może  
zechcesz  
przekazać dziecku  
całą prawdę  
o diagnozie.

badanie może wychwycić nawet małe objawy, które są niezauważalne dla Ciebie i Twojego dziecka.

#### Badanie rezonansem magnetycznym (MRI)

Badanie MRI polega na wytwarzaniu silnego pola magnetycznego, które pozwala na odtworzenie szczegółowego obrazu mózgu i rdzenia kręgowego. MRI pokaże dokładną lokalizację i rozmiar uszkodzenia albo blizny (zmiany). Twoje dziecko będzie musiało położyć się na specjalnym łóżku, a następnie zostanie wsunięte do małego tunelu w centrum skanera MR. Cała procedura trwa od 20 do 60 minut i jest bezbolesna, lecz głośnie. Twoje dziecko może się denerwować, ale w trakcie badania możesz przy nim być. Większość pracowni posiada słuchawki, w których dziecko może słuchać wybranej przez siebie muzyki.

#### Potencjały wywołane

Wzrokowe potencjały wywołane sprawdzają, jaki czas potrzebny jest, aby mózg mógł odebrać wiadomość płynącą z oczu. Neurologowie umieszczają małe elektrody na głowie pacjenta, aby monitorować jego fale mózgowo rejestrowane na monitorze. Elektrody mierzą krótkie impulsy elektryczne. Badanie nie jest bolesne. Jeśli SM lub podobna choroba są aktywne, test ten może pokazać, że wiadomość płynąca do i z mózgu przemieszcza się wolniej niż zwykle.

#### Punkcja lędźwiowa

Podczas punkcji lędźwiowej (nakłucia lędźwiowego) neurologowie, w miejscowym

znieczuleniu, wprowadzają igłę w przestrzeń otaczającą rdzeń kręgowy. Mała próbka płynu krążącego wokół mózgu i rdzenia kręgowego, zwanego płynem mózgowo-rdzeniowym, jest pobierana po to, aby przebadać ją pod kątem zmian charakterystycznych dla SM (prążki oligoklonalne). Nie wszystkie dzieci będą musiały poddać się temu badaniu.

Zazwyczaj można towarzyszyć swojemu dziecku podczas punkcji, a Twoja obecność doda mu otuchy. Niektórym dzieciom podaje się środek uspokajający, ważne jest bowiem, aby pozostały w tej samej pozycji leżącej, nawet wtedy, gdy staje się ona niewygodna. Twoje dziecko zostanie poproszone, aby położyć się na boku i zwinąć w kłębek. Pielęgniarki pomogą mu przyjąć właściwą pozycję. Przed rozpoczęciem zabiegu lekarz lub pielęgniarka zaaplikują dziecku miejscowe znieczulenie. Lekarz wybada część krzyżową kręgosłupa, aby znaleźć miejsce, w które będzie można wkuć igłę (będzie to przestrzeń między kręgami). Przed wbiciem przemyje skórę znajdującą się na tym odcinku i przykryje ją sterylnym ręcznikiem. Pobrany płyn zostanie przesłany do laboratorium i przebadany. W niektórych przypadkach zmierzona zostanie także jego ciśnienie. Po procedurze pobrania często pojawia się ból głowy. Warto poradzić się neurologa w kwestii walki z tym bólem. Pomóc może np. odpoczynek w łóżku.

#### Mówienie dziecku o chorobie

Czy powinienem powiedzieć dziecku o diagnozie? Wszyscy rodzice dzieci z SM

zadają sobie to pytanie i chcieliby poradzić sobie z nim jak najlepiej.

Być może będziesz chciał udzielić dziecku najbardziej rzetelnych informacji o chorobie. Pomocne będzie powiedzenie mu że nie ma raka, że nie umiera, że SM nie jest jego winą i nie jest skutkiem jego wcześniejszego zachowania. To największe zmartwienia, o których mówią dzieci swoim neurologom i pediatrom. Są powody, aby powiedzieć dziecku o diagnozie, lecz ostatecznie to indywidualna decyzja, która w dużej mierze zależy także od dojrzałości Twojego dziecka i jego zdolności do przyswajania i rozumienia informacji.

**Pamiętaj: Zaczynając rozmowę ze swoim dzieckiem, dajesz mu możliwość zadawania pytań i dzielenia się emocjami związanymi z chorobą!**

Twoje dziecko będzie miało bardzo częsty kontakt z personelem medycznym i być może będzie chciało wiedzieć dlaczego tak się dzieje oraz czego może się spodziewać. Pomóż mu, przekazując niezbędne informacje oraz słownictwo, które pozwoli mu czuć się swobodnie.

Dziecko zazwyczaj otrzymuje od swojego rodzica wskazówki, jak powinno się zachowywać w określonej sytuacji. Rozmawiaj z nim, dyskutuj o jego obawach i niepewnościach w sposób spokojny i uważny. Dzięki temu dziecko zastosuje się do Twoich sugestii.



**USA: U Heather zdiagnozowano SM, kiedy miała 14 lat.**

Jak SM  
może wpłynąć  
na moje dziecko?



U większości osób z SM, w tym prawie wszystkich dzieci, na początku diagnozowana jest rzutowo-remisyjna postać SM.

#### Postacie SM

SM wpływa na ludzi w bardzo różny sposób, a jednym z najbardziej frustrujących aspektów choroby jest jej nieprzewidywalność - nie wiadomo kiedy i jakie objawy mogą się pojawić oraz jak długo będą trwać.

#### Rzutowo-remisyjna postać SM

U większości osób z SM, w tym prawie wszystkich dzieci, na początku diagnozowana jest rzutowo-remisyjna postać SM. Oznacza to, że doświadczają one rzutu lub pogorszenia objawów, po których następuje okres stabilizacji. W tym czasie objawy uspokajają się bądź znikają. Ten etap nazywa się remisją. Remisje mogą trwać nieokreślenie długo, nawet latami.

Rzut (zwany też nawrotem, atakiem albo zaostrzeniem) jest definiowany jako wystąpienie nowych albo nawrót starych objawów, który trwa przynajmniej 24 godziny i pojawia się po minimum 30 dniach od poprzedniego rzutu. Jeśli Twoje dziecko ma gorączkę spowodowaną infekcją, albo jest przegrzane przez ćwiczenia bądź ciepłe powietrze, objawy SM czasowo mogą się pogłębić. Pogorszenie to jest jednak związane z podwyższoną temperaturą, a nie z aktywnością SM, a objawy powinny zaniknąć w momencie, kiedy temperatura dziecka powróci do normy. Nazywa się to "pseudorzutem" lub rzutem rzekomym.

Rzuty mogą rozwijać się przez kilka dni i trwać przez dni, tygodnie lub miesiące. Objawy mogą być łagodne lub ciężkie. Większość dzieci dobrze wychodzi z rzutów. We wczesnych stadiach rzutowo-remisyjnego SM w czasie remisji symptomy mogą zniknąć

całkowicie. Jednakże po kilku rzutach może dojść do rezydualnego uszkodzenia mieliny, co znaczy, że niektóre objawy pozostaną. Te kumulujące się objawy, nawet jeśli są łagodne, mogą powodować trudności w funkcjonowaniu Twojego dziecka.

#### Wtórnie postępująca postać SM

U wielu osób, u których zdiagnozowano rzutowo-remisyjną postać SM, choroba przechodzi z czasem w postać zwaną wtórnie postępującą. W tej postaci doświadczą się mniejszej liczby rzutów albo nie doświadczą się żadnych, ale choroba postępuje w czasie.

Ogólnie, osoby, u których SM rozwija się w dzieciństwie, mają wolniejszy wskaźnik progresji choroby niż osoby, u których diagnoza nastąpiła w życiu dorosłym. Trudno przytoczyć dokładne statystyki, a jeszcze trudniej dokonać dokładnych przewidywań w przypadku konkretnych dzieci. W największym badaniu dotyczącym progresji SM zapoczątkowanego w dzieciństwie, u 50% osób, u których choroba wystąpiła po raz pierwszy przed 16 rokiem życia, postać wtórnie postępująca rozwinęła się po 28 latach.

#### Łagodna postać SM

Osoby z rzutowo-remisyjną postacią SM mające niewielką liczbę rzutów, po których następuje kompletne wyzdrowienie, mogą chorować na tzw. łagodną postać SM. Taką diagnozę można postawić jednak dopiero wtedy, gdy badana osoba nie doświadczyła żadnej, albo doświadczyła tylko niewielkiej, fizycznej lub poznawczej, niepełnosprawności w okresie 20 lat.

Argentyna: Serena miała 13 lat, kiedy zdiagnozowano u niej SM.



SM nie jest chorobą terminalną. Jak cukrzyca, uznawane jest za schorzenie chroniczne, z którym trzeba radzić sobie przez całe życie.

Diagnoza łagodnego SM nie znaczy jednak, że osoba na nie cierpiąca, będzie całkowicie wolna od problemów. Rzuty mogą pojawiać się od czasu do czasu, nawet po latach nieaktywności SM. Około 10% osób będzie cierpieć na łagodną postać choroby.

#### Pierwotnie postępująca postać SM

Ta postać SM jest rzadka u dzieci - taka diagnoza stawiana jest u mniej niż 5%. Rozpoznawana jest u osób dojrzałych, zazwyczaj 40 letnich i starszych. Osoby chorujące na pierwotnie postępującą SM od samego początku doświadczają stałego nasilania się objawów i zwiększania stopnia niepełnosprawności. Symptomy mogą ustabilizować się na jakiś czas lub mogą się pogarszać, często bez rzutów. W przybliżeniu, około 10-15% dorosłych z SM będzie chorować na tą postać.

#### Objawy

SM ma wiele objawów, ale tylko nieliczni będą doświadczać ich wszystkich. Symptomy pojawiają się i znikają nieprzewidywalnie. Niektóre z nich, jak problemy z chodzeniem, równowagą albo drżenia, mogą być dla Ciebie i innych bardzo widoczne, gdy inne, np. ból, zmęczenie, problemy z myśleniem czy pamięcią, są mniej oczywiste i bardzo mylące. Niekiedy kilka objawów może występować jednocześnie, a kiedy indziej mogą być one w ogóle niewidoczne. Dzieci potrafią czasem niezwykle skutecznie adaptować się do symptomów choroby, bo znalazły sposób

na funkcjonowanie mimo ich obecności. Dostrzegą też, że niektóre z nich znikają same.

SM jest nieprzewidywalne i będzie objawiać się na wiele sposobów. Mimo, że niektóre z symptomów są bardzo powszechne, nie ma wzorca, który można dopasować do wszystkich ludzi z SM.

Do najczęstszych objawów należą:

Przytłaczające uczucie zmęczenia, utrudniająca aktywność psychiczną i fizyczną;

Problemy poznawcze: trudności z pamięcią i koncentracją;

Zmiany nastroju: depresja, lęk, poirytowanie, wahania nastroju;

Problemy z równowagą i zawroty głowy: problemy z chodzeniem, problemy z koordynacją;

Problemy z widzeniem: zamazane albo podwójne widzenie, czasowa utrata wzroku w jednym lub obojgu oczu;

Drętwienie i mrowienie: często w rękach i stopach;

Ból: czasem łagodny, czasem ciężki;

Utrata siły mięśniowej, brak sprawności;

Szttywność i skurcze: sztywność i twardość konkretnych grup mięśni;

Problemy z mową: bełkotanie, spowolnienie mowy lub zmiany w natężeniu i tonie głosu;

Brak kontroli nad pęcherzem i funkcją jelit.

Mniej oczywiste lub widoczne objawy będą dla ludzi znacznie trudniejsze do zrozumienia, szczególnie dla osób, które nie posiadają wiedzy o SM.

#### Co przyniesie przyszłość?

Jak już wcześniej wspomniano, przebieg SM jest trudny do przewidzenia i różni się u poszczególnych chorych, a więc określenie, jak choroba wpłynie na konkretne dziecko jest niemożliwe. Większość dzieci ma rzutowo-remisyjną postać SM, z okresami powrotu do zdrowia. Niektóre dzieci mogą przechodzić cięższe postaci, ale szybka progresja jest rzadka. SM nie jest chorobą terminalną. Jak cukrzyca, uznawane jest za schorzenie chroniczne, z którym trzeba radzić sobie całe życie. Długość życia większości osób z SM mieści się w granicach tej typowej

dla osób zdrowych, z możliwą 5 lub 10 letnią redukcją w średnim oczekiwanym czasie życia. Oczywiście, średnie nie zawsze są pomocne, a SM u każdej osoby jest inne. Jednakże, w związku z postępem medycznym różnica w oczekiwanym czasie życia wydaje się zmniejszać.

Argentyna: Serena z rodziną



# Leczenie i radzenie sobie z SM





Holandia: Mireille miała 12 lat, kiedy zdiagnozowano u niej SM.

**Włączenie dzieci w planowanie leczenia zwiększa szansę na ich zaangażowanie w terapię oraz na przestrzeganie przyjmowania leków.**

Obecnie dostępne są leki nowej generacji, które, u pewnych osób modyfikują przebieg SM. Wiele objawów można skutecznie kontrolować, a nawet niwelować. Wciąż trwają badania nad nowymi terapiami i jeszcze skuteczniejszą opieką.

Niektóre leki, powszechnie używane w leczeniu SM, mogą nie być przypisane konkretnie do tej choroby. Co więcej, wiele z nich może być zarejestrowanych do leczenia SM, ale nie do leczenia dzieci. Nie znaczy to jednak, że leki te nie działają lub nie mogą być używane w ich terapii. Mogą, pod warunkiem ścisłej kontroli. Tak, jak w przypadku leczenia SM u dorosłych, terapia dzieci może być procesem prób i błędów - pierwszy z proponowanych leków może okazać się nieskuteczny lub też jego dawka będzie musiała zostać zmieniona. Neurolog, lekarz pierwszego kontaktu, pielęgniarka SM lub pediatryczna będą sprawdzać wpływ leku na Twoje dziecko i odpowiednio regulować dawkę. Leczenie konkretnych objawów medykamentami jest najbardziej efektywne, gdy łączy się je z innymi metodami, takimi jak rehabilitacja ruchowa bądź zajęciowa (szukanie sposobu na to, jak skuteczniej wykonywać codzienne czynności).

#### **Dzieci mające kontrolę**

Włączenie dzieci w planowanie leczenia zwiększa szansę na ich zaangażowanie w terapię oraz na przestrzeganie przyjmowania leków. Możliwość wyboru i wyrażania własnej opinii co do leczenia, pozwala im poczuć kontrolę. Na przykład, jeśli dziecko otrzymuje lek w postaci wstrzyknięć, może przygotować igłę do zabiegu oraz zrobić zastrzyk. Da mu to

poczucie kontrolowania choroby. Dzieci mogą zaznaczyć miejsce wstrzyknięcia, przyszykować lek albo nałożyć krem przygotowujący. Wszystko to da im poczucie bycia "właścicielem" całego procesu.

Dorastając dziecko może odczuwać potrzebę sprawowania większej kontroli nad swoją chorobą. Możesz zatem monitorować, czy przyjmuje ono lek, ale bez faktycznego angażowania się. Nieważne, w jakim wieku są dzieci, najistotniejsze jest, aby być szczerym, dostarczać dziecku jasne informacje oraz włączać w proces podejmowania decyzji. Zajrzyj na str. 28, aby dowiedzieć się więcej o nastolatkach i SM.

#### **Terapia kortykosteroidami**

Kortykosteroidy (często nazywane sterydami, choć różnią się od tych używanych przez niektórych sportowców) są powszechnie używane w leczeniu rzutu lub objawów neurologicznych - niezależnie, czy jest to pierwszy epizod, czy kolejny. Steroidy, mimo, że nie zmieniają przebiegu choroby, mogą zredukować zapalenie w centralnym układzie nerwowym i przyspieszać zdrowienie po rzucie.

Krótko działająca, wysoka dawka dożylnych steroidów, podana w czasie rzutu jest tak samo efektywna u dzieci, jak i dorosłych, choć wielkość właściwej dawki dla dzieci będzie się różnić. Steroidy nie wpływają na poziom zdrowienia po rzucie, więc jeśli niektóre objawy są nadal obecne po paru miesiącach, steroidy nie będą miały na nie wpływu. I mimo, że często przyspieszają zdrowienie, ich efektywność różni się w zależności od osoby i od rzutu.



Aby ułatwić dzieciom przestrzeganie programu ćwiczeń, ważne jest, aby wybrać takie aktywności, które są do nich dopasowane i przez nie lubiane.

Do leczenia ciężkich rzutów SM neurologzy na ogół będą wybierać dożylny metyloprednizolon (IVMP). Duże dawki są podawane przez kroplówkę, przez 3-5 dni. Metoda ta może wiązać się z przyjęciem do szpitala, zwłaszcza gdy pojawiające się rzuty powodują niepełnosprawność. Zamiast dożylny, lekarz może przepisać doustną formę metyloprednizolonu.

Wszystkie leki mogą mieć efekty uboczne i sterydy nie są wyjątkiem. Podawane są jedynie przez krótki okres i tylko w przypadku rzutów powodujących poważne problemy w funkcjonowaniu chorego. Ciągłe, długoterminowe podawanie sterydów może zwiększyć ryzyko wystąpienia osteoporozy, zaćmy i cukrzycy.

#### Możliwe krótkoterminowe objawy uboczne sterydów:

- metaliczny posmak w ustach
- przyspieszone bicie serca
- fale gorąca i zaczerwieniona twarz
- problemy ze snaniem
- zwiększona potrzeba oddawania moczu, szczególnie w nocy
- przybieranie na wadze

#### Leki modyfikujące przebieg choroby

Leki modyfikujące przebieg choroby (ang. Diseases Modifying Drugs, skrót: DMDs) mogą wpływać na bieg choroby. Nie leczą bezpośrednio, ale mogą zredukować

liczbę rzutów i mieć wpływ na ich siłę. Żaden z DMDs nie był brany w ramach kontrolowanych i randomizowanych badań klinicznych u dzieci. Niektóre z nich (interferony beta) są jednak zarejestrowane do stosowania dla dzieci od 12, a nawet od 2 roku życia. Obecnie trwa kilka badań klinicznych z zastosowaniem różnych DMDs u dzieci.

Dla dorosłych z SM dostępnych jest wiele różnych DMDs. Najwięcej informacji i porad dla lekarzy dotyczących ich stosowania wiąże się z terapią dorosłych, ale leki te mogą być również przepisywane dzieciom.

Poniżej pogrupowano obecnie dostępne DMDs (modelujące przebieg SM) pod kątem drogi podania. Pamiętaj, że leki te mogą mieć różne nazwy handlowe w różnych krajach.

Niżej wymieniona lista może być nieaktualna, ponieważ coraz więcej leków wchodzi na rynek. W sprawie leków dostępnych w Polsce prosimy kontaktować się z PTSR (tel.: 22 127 48 50).

#### Leki wstrzykiwane:

- beta interferon-1a: wstrzykiwany domięśniowo raz w tygodniu lub podskórnie 3 razy w tygodniu
- beta interferon-1b: wstrzykiwany podskórnie co drugi dzień
- octan glatirameru: wstrzykiwany



Francja:  
Dzień informacyjny  
dla dzieci z SM i ich  
rodzin

Mimo, iż SM niekiedy utrudnia uprawianie niektórych sportów, dzieci z SM nie powinny zaprzestać aktywności fizycznej.

podskórnie każdego dnia

- peginterferon beta 1a: wstrzykiwany podskórnie raz na 2 tygodnie

#### Leki doustne

- fumaran dimetylu: w postaci kapsułki, dwa razy dziennie (zwany też BG12)
- fingolimod: w postaci kapsułki, raz dziennie. Pierwsza dawka powinna być przyjęta pod superwizją lekarza, który będzie mierzyć tętno i ciśnienie krwi
- teryflunomid: w postaci tabletki, raz dziennie

#### Leki infuzyjne

- alemtuzumab: przyjmowany w postaci dwóch dawek dożyłnej infuzji. Pierwsza dawka przyjmowana jest przez 5 kolejnych dni. Druga dawka podawana jest 12 miesięcy później i przyjmowana jest przez 3 dni.
- natalizumab: podawany w formie dożyłnej (IV) infuzji, poprzez kroplówkę, raz na 4 tygodnie. Zazwyczaj wstrzykiwana jest w szpitalu przez wykwalifikowany personel medyczny.

W celu zmiany przebiegu SM podaje się również inne leki. Składa się na nie grupa leków farmakologicznych, zwanych immunosupresantami, które hamują podział komórek. Działają na układ odpornościowy, więc mogą być skuteczne w leczeniu SM, ale mają również poważne skutki uboczne. Mogą być przydatne dla niektórych osób

z SM, np. tych z szybko postępującą postacią lub rzutowo-remisyjną postacią SM z dużą liczbą rzutów. Neurologzy i osoby z SM muszą współpracować w celu zrównoważenia efektów leczenia z potencjalnymi efektami ubocznymi. Do leków immunosupresyjnych należą:

- azatopiryna
- cyklofosamid
- dożyłne immunoglobuliny
- metotreksat
- mitoksantron

Otrzymanie konkretnego leku przez Twoje dziecko będzie zależeć od kilku czynników: miejsca zamieszkania, dostępu do leków, przebiegu SM, objawów. Ważne, abyś przedyskutował z lekarzem Twojego dziecka wszystkie możliwe opcje terapeutyczne i różnice między nimi, drogę podania (iniekcja, doustne, infuzja) oraz zyski i ryzyko związane z każdą z nich.

PTSR służy informacją dotyczącą leków DMDs dostępnych w Polsce (tel.: 22 127 48 50).

#### Profesjonalna rehabilitacja i ćwiczenia

Mimo, iż SM wpływa inaczej na każde dziecko, są ćwiczenia, które wszystkim pomogą pozostać w dobrej kondycji oraz pomogą lepiej radzić sobie z objawami choroby. Regularne ćwiczenia w pełni wykorzystają potencjał rozwijających się dziecięcych



Jeśli zauważysz u swojego dziecka zmianę nastroju, apetytu, nawyków spania lub utratę zainteresowania rzeczami, które kiedyś sprawiały mu przyjemność, poinformuj o tym lekarza i poproś o jego opinię.

organizmów. Aby ułatwić dzieciom przestrzeganie programu ćwiczeń, ważne jest, aby wybrać takie aktywności, które są do nich dopasowane i przez nie lubiane. Wszystkie rodzaje ćwiczeń fizycznych mają pozytywny wpływ na przebieg choroby.

Choć SM niekiedy utrudnia uprawianie niektórych sportów, dzieci z SM nie powinny zaprzestać aktywności fizycznej. Oczywiście pojawią się momenty, gdy będą musiały zwolnić tempo, ale dzieci i dorośli z SM znają swoje ograniczenia i nauczyły się wsłuchiwać we własne ciało.

Pediatra Twojego dziecka, neurolog, pielęgniarka pediatryczna lub SM, mogą dać Ci namiar na fizjoterapeutę, który pomoże Tobie i dziecku w dobraniu najodpowiedniejszych ćwiczeń i aktywności fizycznych. Fizjoterapeuta może również zalecić ćwiczenia koncentrujące się na jednej funkcji np. równowadze, albo takie, które skupiają się na konkretnym symptomie (np. sztywności) lub obszarze ciała, który należy wzmocnić.

Fizjoterapeuta może pomóc także w wyborze odpowiednich sprzętów do uprawiania sportu oraz znaleźć zajęcia sportowe: piłkę, pływanie, jogę i inne, które dziecko może polubić.

#### Terapie uzupełniające

Wiele osób jest przekonanych o skuteczności terapii niezleconych przez ich lekarzy - ogólnie zwanych terapiami uzupełniającymi,

do których należą m. in. ziołolecznictwo, joga, akupunktura, masaże.

Dowody na efektywność i bezpieczeństwo terapii uzupełniających różnią się. Niektóre państwa mają krajowe organy regulujące, które oceniają skuteczność tych terapii, natomiast inne nie. Bez eksperckich ocen trudno jest orzec, co jest bezpieczną, potencjalnie efektywną terapią, a co może zaszkodzić. Najrozsądniej byłoby podchodzić z ostrożnością do wszystkiego, co obiecuje cudowne wyzdrowienie. Zanim rozpoczniesz niestandardową terapię, powinieneś porozmawiać z lekarzem lub innym specjalistą opieki zdrowotnej, tak jak zrobiłbyś to w przypadku standarowego leczenia.

#### Zdrowe odżywianie

Zdrowa dieta jest dobra dla każdego. Mimo, że w leczeniu SM zaproponowano wiele diet specjalistycznych, żadna z nich nie hamuje pojawienia się choroby i nie wpływa na sposób, w jaki się ona rozwinie. Dzieci otrzymują odpowiednie składniki odżywcze w zbilansowanej diecie. Uważnie planując (także z pomocą dietetyka), masz pewność, że zaspokoisz ich żywieniowe potrzeby, nawet jeśli zmieniają się one w czasie. Przekonanie dziecka do zdrowego odżywiania się nie jest prostym zadaniem! Bez względu na to, czy masz malucha, czy nastolatka, poniższe 5 punktów może Ci pomóc:

- 1) Regularnie spożywajcie posiłki w rodzinnym gronie.
- 2) Serwuj różnorode, zdrowe potrawy



Jeśli Twoje dziecko ma objawy depresji, specjaliści opieki zdrowotnej powinni pracować z Wami w celu identyfikacji tego, co mogłoby pogłębić depresję.

i przekąski.

- 3) Bądź wzorem, samemu odżywiając się zdrowo.
- 4) Nie zmuszaj do jedzenia.
- 5) Angażuj dzieci w przygotowanie posiłków.

Radzenie sobie ze zmianami nastroju i depresją

Każda osoba chorująca na SM od czasu do czasu może czuć się smutna, jednak u niektórych obniżenie nastroju może pojawiać się częściej lub trwać dłużej niż powszechnie. Objawy te mogą zostać zakwalifikowane jako depresja.

Depresja występuje często, nie tylko wśród ludzi z SM, i można ją leczyć.

Jeśli Twoje dziecko ma objawy depresji, specjaliści opieki zdrowotnej powinni pracować z Wami w celu identyfikacji tego, co mogłoby pogłębić depresję. Powinni oni również rozważyć, czy są jakieś inne czynniki wpływające na jakość życia, np.: niepewność diagnozy, problemy w szkole, obawy o przyszłość. Pierwszym krokiem w walce z depresją może być rozmowa z pielęgniarką szkolną/ pediatryczną lub doradcą szkolnym. Możesz poprosić też o skierowanie do psychologa lub psychiatry pracujących z dziećmi.

Jeśli zauważysz u Twojego dziecka zmianę nastroju (w tym: rozdrażnienie, smutek, płaczliwość), apetytu, nawyków spania (włączając w to zasypianie i przesypianie nocy) lub utratę zainteresowania rzeczami,

które kiedyś sprawiały mu przyjemność, poinformuj o tym lekarza i poproś o jego opinię. Może on zalecić podanie leków przeciwdepresyjnych i interwencję psychologa, w tym poradnictwo bądź terapię, np. poznawczo-behawioralną (CBT). Jeśli Twoje dziecko czuje się niepewnie albo martwi się w stopniu utrudniającym mu codzienne życie, ocena jego stanu przez specjalistę - psychologa lub psychiatrę, jest bardzo ważna.

Problemy  
poznawcze -  
pamięć i myślenie



Niemcy: U Kim zdiagnozowano SM, kiedy miała 10 lat.

Dzieci, które doświadczają problemów poznawczych mogą mieć trudności z nadążaniem za rozmowami w klasie, uczeniem się nowego materiału, szybkim kojarzeniem faktów, przełączaniem uwagi z jednej rzeczy na inną.

### Czym jest poznanie?

Odnosi się ono do pamięci i myślenia. Bardziej precyzyjnie, opisuje sposób w jaki:

- przetwarzamy docierające do nas informacje, skupiamy się, utrzymujemy i dzielimy uwagę, uczymy się i zapamiętujemy nowe rzeczy,
- myślimy, rozumujemy i rozwiązujemy problemy,
- planujemy, wykonujemy i monitorujemy nasze czynności,
- rozumiemy i używamy języka, rozpoznajemy przedmioty, łączymy rzeczy razem i oceniamy dystans.

Naturalnie każdy z nas jest inny i wszyscy mamy swoje mocne i słabe strony. Ale SM może powodować problemy z uczeniem, zapamiętywaniem, planowaniem, koncentracją - medyczny termin to "osłabienie funkcji poznawczych".

SM powoduje zmiany w mózgu, które mogą niekiedy wpływać na pamięć i myślenie. Procesy myślowe zależą od impulsów przekazywanych wzdłuż komórek nerwowych do różnych części mózgu. Zmiany (blizny), będące efektem SM, mogą spowolnić lub zatrzymać te impulsy. Depresja, stres, ból, zmęczenie oraz rzuty mogą wywołać czasowe trudności poznawcze. Mogą je również wywołać niektóre leki. Jeśli skutki uboczne są zbyt duże, warto rozważyć zmianę leku. Na pogorszenie funkcji poznawczych może wpływać również temperatura, która zwiększa zmęczenie i w konsekwencji osłabia funkcje poznawcze.

Dzieci mogą być szczególnie wrażliwe na zaburzenia poznawcze, jednak nie każde dziecko z SM doświadcza tych problemów.

Jeśli jesteś zaniepokojony rozwojem poznawczym swojego dziecka, powinieneś to omówić ze swoim pediatrą, pielęgniarką SM lub neurologiem. Oni pomogą w rozwiązaniu problemu.

Dzieci, które doświadczają problemów poznawczych, mogą mieć np. trudności z nadążaniem za rozmowami w klasie, uczeniem się nowego materiału, szybkim kojarzeniem faktów, przełączaniem uwagi z jednej rzeczy na inną. Na szczęście jest wiele różnych sposobów, aby kompensować te trudności. Ludzie z SM rzadko mają kłopoty z innymi typami pamięci, pamiętają wyuczone umiejętności (jak np. jazda na rowerze - umiejętności będących niejako drugą naturą), ogólne informacje oraz fakty z przeszłości. Osoby z SM cierpiące na problemy z pamięcią nie mają najczęściej kłopotu z komunikacją i są w stanie wykonywać codzienne czynności. Jeśli Twoje dziecko cierpi na zaburzenia poznawcze, nie znaczy to, że będzie doświadczać wszystkich jednocześnie. Tak, jak w przypadku innych objawów SM, te problemy mogą dotyczyć każdego w odmienny sposób.

### Radzenie sobie z problemami poznawczymi

Ważne jest, aby ocena skali trudności poznawczych była wykonana drobiazgowo. Lekarz, neurolog, pielęgniarka SM lub pediatryczna, mogą skierować Cię do psychologa. Zmiany poznawcze niekiedy mogą być pomyłone ze zmianami nastroju. Te z kolei mogą, ale nie muszą być związane z SM. Psycholog przyjrzy się obu tym obszarom i znajdzie najlepsze rozwiązanie. Każda metoda radzenia sobie z problemami poznawczymi powinna angażować całą rodzinę oraz włączać dziecko



**Współpracuj z Twoim dzieckiem w celu ustalenia jego obowiązków, tak, aby miało ono jak najmniej do zapamiętania.**

w podejmowanie decyzji, bez względu na wiek. W ten proces powinni zostać także wdrożeni: szkoła oraz koordynatorzy wspomagający, psycholog szkolny i dziecięcy. Twoja pielęgniarka pediatryczna lub SM powinna asystować Ci we wprowadzaniu strategii wspierających Twoje dziecko.

**Jest wiele rzeczy, które możesz zrobić, aby pomóc Twojemu dziecku minimalizować skutki zmian poznawczych, np.:**

- Pomagaj dziecku relaksować się i zachowaj poczucie humoru.
- Zachęcaj dziecko do mówienia o swoich trudnościach. To może pomóc wykluczyć nieporozumienia. Może też powstrzymać ludzi od interpretowania zachowania dziecka jako nudy lub braku zainteresowania.
- Zachęcaj dziecko, aby było świadome swoich mocnych i słabych stron, po to, by jego cele życiowe były odpowiednio ustalone, a porażki możliwe do uniknięcia.
- Różne aktywności pomogą dzieciom ćwiczyć funkcje poznawcze i korzystać z różnorodnych zasobów. Jest wiele książek, puzzli, jak również źródeł dostępnych w Internecie, których można używać w tym celu. Doskonałym treningiem są krzyżówki dla dzieci, gry słowne i liczbowe.
- Zachęcaj swoje dziecko do rozpoznawania swoich ograniczeń do proszenia o pomoc

przy trudnych zadaniach.

- Pomóż swojemu dziecku nauczyć się identyfikować, kiedy jest zmęczone i staraj się organizować przerwy na odpoczynek.
- Ważne jest, aby dziecko koncentrowało się na jednej rzeczy w danym momencie, np. nie oglądało TV w trakcie odrabiania lekcji.

**Pomocne podpowiedzi: Jeśli Twoje dziecko ma problemy z zapamiętywaniem, pomóc mu mogą proste, ale efektywne rozwiązania:**

- Telefon komórkowy lub komputer mogą przydać się do organizowania i przechowywania informacji. Twoje dziecko może doładować na telefon lub tablet aplikację wspomagającą pamięć, np. przypomnienia lub listy zadań.
- Zachęć swoje dziecko, aby trzymało blisko siebie notatnik do zapisywania.
- Używaj rodzinnego planu zadań, aby pokazać dziecku, że planowanie to dobra strategia.
- Wiele szkół daje dzieciom rozkład dnia, aby mogły notować w nim zadania do zrobienia. Tego typu plan może być również używany do śledzenia adresów, numerów telefonów albo planu lekcji. Jeśli szkoła Twojego dziecka tego nie zapewnia, zachęć je do stworzenia swojego unikatowego rozkładu dnia.
- Rutynowo sprawdzaj harmonogram





Osoby mające problemy z pamięcią w wyniku SM, najczęściej nie mają kłopotu z komunikacją i są w stanie wykonywać codzienne czynności.

zająć Twojego dziecka i rodziny, np. w czasie posiłków.

- Zachęć swoje dziecko do przyklejania karteczek samoprzylepnych z listami lub przypomnieniami w widocznych miejscach, np. na drzwiach lodówki albo na tyle drzwi.
- Twoje dziecko może ustawić alarm na zegarku lub komórce, aby pamiętać o spotkaniach albo rzeczach do zrobienia.
- Możesz pomóc dziecku wymyślić techniki mnemoniczne, pomagające ćwiczyć pamięć. Techniki mnemoniczne to rymy, reguły, frazy - np. zestaw liter CPŻZNGF pomaga zapamiętać kolory tęczy.
- Do ćwiczenia pamięci Twoje dziecko może używać wyobrażeń. Technika ta wymaga wymyślenia obrazów służących do opowiedzenia historii albo zwizualizowania informacji, którą dziecko chce sobie przypomnieć (np. zamiast zapamiętać wskazówki, jak dotrzeć do biblioteki (lewo, prawo itd.), dziecko może wyobrazić sobie drogę).
- Zachęć Twoje dziecko do lepszej organizacji. Ustalcie miejsce na rzeczy, które łatwo się gubią, jak np. klucze czy nożyczki. Nakłoń innych członków rodziny do pilnowania, aby rzeczy leżały zawsze na swoim miejscu.

### W domu

Czasem możesz mieć problem z rozróżnieniem, co jest trudnością poznawczą, a co elementem procesu dojrzewania. Dzieci z SM mogą nie pamiętać, że kazałeś im coś zrobić, albo gdzie pójść. Mogą też nie przyswoić wszystkiego, co im mówiłeś za pierwszy razem, albo mogą to przyjąć, a potem zapomnieć. Upewnij się, że wytłumaczyłeś wszystko dokładnie i sprawdź, czy Twoje dziecko zrozumiało. Może będzie trzeba wyjaśnić tą lub inną rzecz kilka razy. Czasem takie proste sposoby mogą być wystarczające.

### W szkole

Szkoły powinny akceptować wszelkie objawy choroby Twojego dziecka, w tym problemy poznawcze (o ile się zdarzają). Wiele państw, w ramach karty praw ucznia, wprowadza do szkół szereg przywilejów. W szkołach uczniowie muszą się skupiać i uczyć w szybko zmieniających się warunkach, przy występowaniu wielu dystraktorów. Trudności z pamięcią, z szybkim przetwarzaniem informacji albo w skupieniu się na omawianym przedmiocie, mogą zostać odebrane jako lenistwo, nieuwaga bądź senność. Informując szkołę o chorobie można zminimalizować problemy dziecka w tym zakresie. Radzenie sobie z trudnościami poznawczymi może być utrudnione u dzieci, które w szkole są nieustannie porównywane oraz same porównują się do innych.

### Z przyjaciółmi

Poinformowanie o chorobie przyjaciół Twojego dziecka oraz ich rodziców może pomóc w codziennym funkcjonowaniu. Jeśli mają oni wiedzę na temat SM mogą lepiej radzić sobie z sytuacją oraz skuteczniej wprowadzać proste zmiany (wspomniane powyżej). Oczywiście od Twojego dziecka zależy, ile informacji zechce przekazać znajomym. Może również nie chcieć mówić im czegokolwiek.

---

# SM i rodzina



**Brak zrozumienia SM i tego, jak wpływa na Twoje dziecko, może dostarczyć dodatkowego stresu nie tylko jemu, ale całej rodzinie.**

SM jest chorobą, która rzutuje na całą rodzinę. Może odbijać się na relacjach, nastroju i codziennych czynnościach. Objawy SM, jak duże zmęczenie, osłabienie, problemy z pęcherzem czy zmiany poznawcze, mogą wpływać na udział dziecka w normalnych aktywnościach. Dzieci mogą także przejawiać różne emocje i zachowania, jak agresja, depresja i niepokój, będące reakcją na diagnozę. Nauczenie się bowiem, jak żyć z nieprzewidywalną chorobą, jest wyzwaniem dla każdego. SM przynosi zmiany i wszyscy w rodzinie muszą być świadomi tego, że od momentu diagnozy wiele rzeczy nie będzie takich, jak wcześniej.

Otwarta rozmowa dotycząca obaw i zmartwień jest najważniejsza. Brak zrozumienia, czym jest SM i tego, jak wpływa na Twoje dziecko, może dostarczyć dodatkowego stresu nie tylko jemu, ale całej rodzinie. Dodatkowo rzuty SM, zmęczenie, wizyty w szpitalu, powodują nieobecność w szkole. Rodzeństwo może czuć się zazdrosne o uwagę rodziców i w efekcie źle się zachowywać, co można uznać za formę walki o przywrócenie równowagi w rodzinie. Jako rodzice dziecka z SM musicie mieć świadomość, że od przyjaciół i znajomych nie zawsze otrzymacie wsparcie, jakiego potrzebujecie, niezależnie od tego, jak dobre będą ich intencje. Możecie również spotkać specjalistów opieki zdrowotnej, którzy nie będą posiadać wiedzy na temat SM u dzieci. Jeśli odnosicie wrażenie, że poświęcacie bardzo dużo czasu na wyjaśnianie podstaw, to wiedzcie, że nie jesteście w tym osamotnieni.

**Nie ma jednakowych oraz szybko działających rozwiązań dla rodzin, które muszą radzić sobie z chorobą dziecka, ale poniżej**

**USA: Claire miała siedem lat, kiedy postawiono u niej diagnozę SM.**

**znajdziecie porady, które zostały uznane za pomocne przez rodziców będących w podobnej sytuacji.**

- Staraj się utrzymywać otwartą komunikację ze wszystkimi członkami rodziny, przyjaciółmi, specjalistami opieki zdrowotnej.
- Pamiętaj, że nie każda zmiana w rodzinie i nie każdy problem związany jest z SM. Np. humorzaste nastolatki są wciąż humorzastymi nastolatkami, nieważne, czy one, czy ich rodzeństwo ma SM.
- Korzystaj z grup wsparcia dla rodzin. Rozmowa z innymi rodzinami przeżywającymi podobne sytuacje może być pomocna.
- Ważne jest, żebyś miał czas dla siebie samego jako rodzica. Czasem warto jest skorzystać z opieki doraźnej, aby dać sobie chwilę odpoczynku.
- Specjaliści opieki zdrowotnej pomogą Ci zadbać o dziecko z SM oraz utrzymać zdrowie i dobrostan rodziny.

#### **Informowanie rodzeństwa**

Członkowie rodziny mają tyle samo pytań, co Twoje dziecko z SM. Mają również te same zmartwienia co Ty: Co się stanie? Dlaczego my? Czy też zachoruję? Czy już nigdy nie będzie normalnie? Czy to moja wina? Mogą również odczuwać strach, frustrację i poczucie winy. Są to normalne reakcje, ale mogą objawiać się mniejszym lub większym natężeniem i w różny sposób. Aby zachęcić Twoje pozostałe dzieci do zadawania pytań, przydatna jest znajomość podstawowych faktów o chorobie. Twoim dzieciom o SM mogą opowiedzieć też: pielęgniarka pediatryczna lub SM czy pracownik socjalny.

Zaczynając rozmowę zapewnij Twoje dzieci, że SM nie jest zaraźliwe. Wiele małych dzieci i nastolatków musi o tym wiedzieć już na samym początku. Możesz ich również zapewnić, że ich chorujące rodzeństwo będzie żyć długo, a ryzyko wystąpienia u nich stwardnienia rozsianego jest niewielkie.

**Kilka praktycznych rad, które pomogą wytłumaczyć innym dzieciom, czym jest SM:**

- Wybierz porę dnia, w której dzieci nie są zmęczone i rozkojarzone.
- Miej pewność, że możesz patrzeć im w oczy i oceniać ich reakcje.
- Daj im sygnał o wadze rozmowy. Powiedz: "Mamy coś ważnego do omówienia".
- Nie musisz dzielić się wszystkimi informacjami na raz: zakomunikuj podstawy, potem odpowiedz na pytania.
- Ok jest powiedzieć "Nie wiem, ale postaram się dowiedzieć".
- Używaj podstawowych medycznych terminów i tłumacz je. Wyrażaj zaufanie w stosunku do lekarzy.
- Wytłumacz, jak choroba może wpłynąć na życie codzienne rodzeństwa: czy ktoś inny będzie się nimi zajmował, kiedy Ty będziesz na wizytach lekarskich.
- Od czasu do czasu upewnij się, że dzieci rozumieją i czują, że mają wsparcie.
- Poinformuj o chorobie ważne osoby ze świata Twojego dziecka - np. nauczycieli, opiekunów - będą mogli wypatrywać oznak stresu.
- Daj czas rodzeństwu na bycie sam na sam z Tobą, by nie czuło się ignorowane. Lokalne towarzystwo SM posiada broszury i ulotki, tworzone specjalnie, by tłumaczyć chorobę dzieciom i nastolatkom.
- Rodzeństwo może czasem potrzebować pomocy grupy wsparcia, bądź organizacji dla "młodych opiekunów", nawet jeśli najprawdopodobniej myśli o sobie przede wszystkim, jak o bracie i siostrze, a nie opiekunie.

### Nastolatki i SM

Wszystkie dzieci dorastają, ale jako rodzic możesz w pełni sobie tego nie uświadamiać, ponieważ jesteś z nimi cały czas. Kiedy dzieci stają się młodymi dorosłymi, mogą potrzebować coraz więcej informacji na temat

SM. Wiedza jest siłą i ważne jest, aby czuli, iż dzięki niej mają kontrolę nad chorobą.

Po diagnozie nastolatki mogą "wycofać się" i nie chcieć rozmawiać z rodzicami o swoich przeżyciach. Mogą również zaprzeczać i udawać, że nic się nie dzieje. Mimo, iż ciężko rozdzielić typowe młodociane emocje od reakcji na zachorowanie, to jest to możliwe. Słuchaj uważnie tego, co mówią nastolatki i bądź wrażliwy na oznaki depresji lub problemy poznawcze. Zachęcaj do mówienia o wszystkim, co może być przyczyną zmartwień. Takie rozmowy często odbywają się w samochodzie lub w czasie wspólnego załatwiania codziennych spraw, w trakcie których nastolatek może chętniej się otworzyć. Twoje dziecko może zwrócić się również do osób, którym ufa i które szanuje, np. ulubionego nauczyciela.

Należy pamiętać, że nie wolno kontrolować i narzucać tego, co nastolatek powinien czuć lub jak powinien reagować. Każdy jest inny. Twoje dziecko może płakać, albo nic nie mówić, to jego wybór.

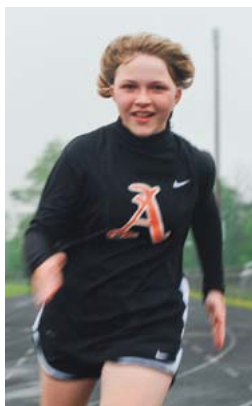
Nastolatki mogą czuć się winne lub mogą zastanawiać się, czemu zasłużyli sobie na SM. Mogą również czuć ulgę, otrzymując odpowiedź na niewytłumaczalne objawy, który pojawiały się przez jakiś czas. Mogą potrzebować czasu, aby oswoić się z sytuacją i ją zaakceptować. Mogą wypierać chorobę, zwłaszcza, jeśli jest w remisji, choć uczucie złości i strachu może wrócić, kiedy pojawiają się nowe objawy lub SM się pogarsza.

Adaptacja do życia z SM może zająć trochę czasu. W niektórych przypadkach jest procesem długotrwałym, ale pozytywne nastawienie może pomóc w radzeniu sobie z sytuacją Tobie i Twojemu dziecku.

### Jazda samochodem

Jako rodzice często mamy obawy, kiedy nasze dzieci uczą się jeździć samochodem. Biorąc pod uwagę niektóre objawy, włączając w to zmęczenie, osłabienie czucia w rękach i stopach, problemy ze wzrokiem, z uwagą, Twój niepokój jest całkowicie uzasadniony. Nauka jazdy jest jednak ważną umiejętnością,

Po diagnozie nastolatki mogą się "wycofać" i nie chcieć rozmawiać z rodzicami o swoich przeżyciach. Mogą również zaprzeczać i udawać, że nic się nie dzieje. Istnieje możliwość, aby rozdzielić typowe młodociane emocje od reakcji na zachorowanie na SM.



Kiedy u dziecka diagnozuje się SM, rodzice często mają poczucie "straty". Kiedy dzielą się diagnozą z innymi, często słyszą uwagi typu "SM nie przytrafia się dzieciom".

która ułatwi Twojemu dziecku poruszanie się, a także zwiększy jego pewność siebie. Możesz porozmawiać z lekarzem lub innym specjalistą opieki zdrowotnej o objawach występujących u Twojego dziecka oraz o niezbędnych środkach ostrożności.

Jeśli lekarz Twojego dziecka nie ma przeciwwskazań, to możesz skontaktować się ze specjalistą, który poradzi Ci, jak wyposażyć pojazd albo w jaki sposób go zmodyfikować, aby jazda była bezpieczna.

### Alkohol i narkotyki

Niektóre leki zażywane przy SM mogą wchodzić w reakcję z alkoholem, powodując niechciane, także potencjalnie niebezpieczne efekty uboczne. Jeśli Twoje dziecko pije lub zamierza pić, ważne, aby wiedziało o ryzyku. Twój lekarz lub farmaceuta może udzielić pełnej informacji o możliwych interakcjach.

Niektóre osoby chorujące na SM palą marihuanę, aby poczuć się lepiej i zniwelować pewne objawy. Nie ma jednak żadnych badań potwierdzających to działanie. Co więcej, marihuana jest potencjalnie niebezpieczna, a ponadto jej spożycie jest nielegalne w wielu krajach. Jeśli podejrzewasz, że Twój syn lub córka palą marihuanę albo biorą inne narkotyki, porozmawiaj z nimi na ten temat.

W kilku krajach dostępny jest doustny spray zawierający wyciąg z marihuany, jako lek na spastyczność dla dorosłych z SM. Nie został zatwierdzony jako lek dla dzieci i młodzieży, nie ma też dowodu na jego bezpieczeństwo i skuteczność w tej grupie wiekowej.

### Związki i seks

Diagnoza SM może wpłynąć na to, w jaki sposób Twoje dziecko postrzega siebie, co z kolei może przekładać się na związki - zarówno na ich zawieranie, jak i utrzymywanie. SM może wpłynąć również na popęd seksualny i funkcje seksualne, bowiem niektóre leki dają skutki uboczne bądź np. zmniejszają skuteczność pigułek antykoncepcyjnych. Temat może zawstydzać, ale każdy kto się martwi, może odbyć poufną rozmowę z lekarzem lub pielęgniarką SM.

### Dbanie o siebie jako rodziców

Kiedy u dziecka diagnozuje się SM, rodzice często mają poczucie "straty", a gdy dzielą się diagnozą z innymi, często słyszą uwagi typu "SM nie przytrafia się dzieciom". Może istnieć niewiele okazji, aby spotkać się lub nawiązać relacje z osobami znajdującymi się w tej samej sytuacji, jednak kontakt z innymi rodzicami pomaga w radzeniu sobie z diagnozą oraz wpływa na rozwój rodziny w chorobie. Konferencje telefoniczne albo czat internetowy są przydatne przy wchodzeniu w relacje z grupami wsparcia dla rodziców dzieci chorych przewlekłe lub osób chorujących na SM.

Rodzice dzieci z chorobami chronicznymi często opłakują "utrata" swojego zdrowego dziecka i marzeń o jego przyszłości. Pamiętaj jednak, że jako rodzic będziesz raczej w roli pocieszyciela, a nie pocieszanego. Ważne jest zatem, aby pogodzić się z diagnozą i złożonymi uczuciami jej dotyczącymi. Daj sobie więc więcej czasu na poznanie swoich uczuć, daj czas osobom wkoło Ciebie. Dbaj o siebie i swoją rodzinę, proś o wsparcie swojego partnera, przyjaciół, rodzinę, otrzymuj wsparcie, jakiego Ci potrzeba. Szczegóły dotyczące organizacji oferujących pomoc rodzicom i opiekunom są umieszczone na końcu tej książki.

---

# Szkoła i uniwersytet

Jeśli Twoje dziecko pada ofiarą przemocy rówieśniczej, sprawdź, czy są organizacje, do których Ty lub Twoje dziecko możecie zwrócić się o pomoc.

#### Jakie trudności moje dziecko może napotkać w szkole?

Choroba może zakłócić edukację Twojego dziecka i w takiej sytuacji możecie zgłosić się po pomoc, która umożliwi mu kontynuację nauki. Jeśli dziecko dotyka zmęczenie, to skupienie się na nauce oraz aktywność w szkole wczesnym porankiem i późnym popołudniem, mogą być dużym wyzwaniem. Twoje dziecko nie musi zostawać całego dnia w szkole - jest to udogodnienie, które szkoła może zaoferować. Pomóż dziecku wybrać najlepszą porę na naukę, jak również zajęcia i kursy, które będą dla niego ciekawe.

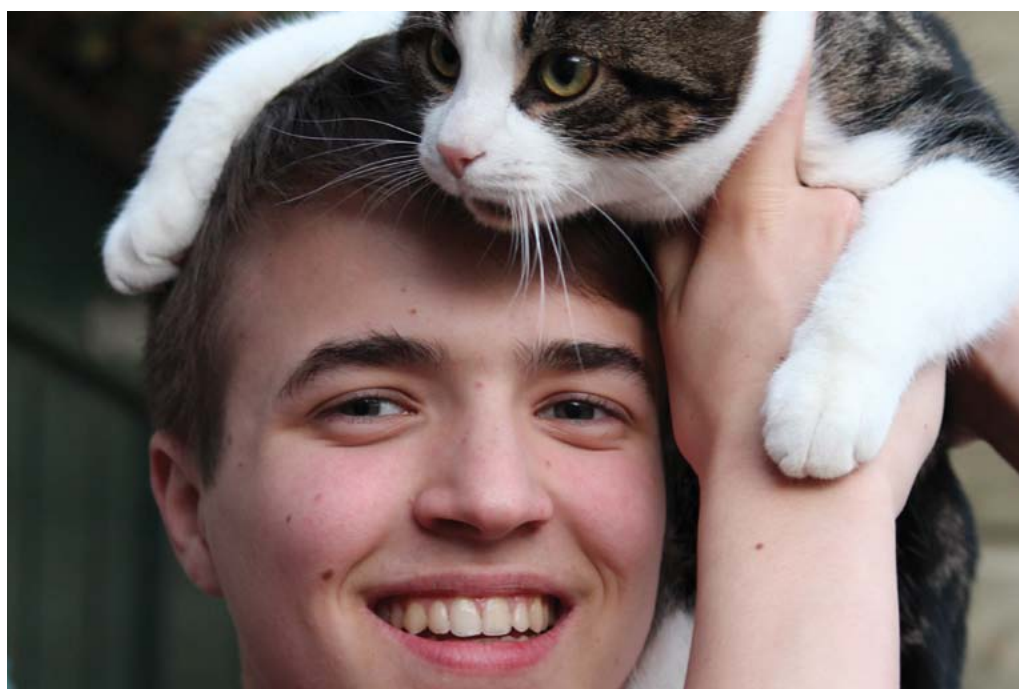
Sprawdzenie, gdzie odbywają się zajęcia jest niezwykle istotne. Może trzeba będzie wejść po schodach, bądź przejść długim korytarzem. W takich przypadkach można zaproponować zmianę klasy. Podobnych

zmian można dokonać w przypadku, gdy inne objawy SM wpływają na funkcjonowanie dziecka w szkole. Specjalista SM może pomóc Twojemu dziecku w radzeniu sobie z przewlekłym zmęczeniem.

#### Przemoc rówieśnicza

Jeśli Twoje dziecko opuszcza dużo zajęć lub jest postrzegane jako "inne", to może stać się ofiarą przemocy. Dzieci z SM nie różnią się tym od innych dzieci. Mogą zachowywać się niegrzecznie, bo będzie im to pomagać rozładować napięcie, zniwelować strach oraz poczucie utraty kontroli. Jednak konsekwencją tego może być również stosowanie przez nie przemocy.

Holandia: Pieter został zdiagnozowany, kiedy miał 13 lat.



### Kto jest zaangażowany w opiekę nad Twoim dzieckiem?

Specjaliści opieki zdrowotnej i opieka społeczna mogą pomóc Tobie i Twojej rodzinie na wiele sposobów, ale wiedza z kim się kontaktować nie jest oczywista. Będziesz niewątpliwie chciał być rzecznikiem Twojego dziecka i rodziny, ale może to wymagać czasu i wsparcia. Wiele towarzystw SM może Ci pomóc w tym skomplikowanym obszarze. Lokalne źródła informacji, np. najbliższa organizacja SM albo inne stowarzyszenie, oferować będą informacje na temat tego, co jest dostępne dla osób chorych na SM i jak to otrzymać.

Od samego początku w opiekę nad Twoim dzieckiem mogą być zaangażowani różni ludzie i może się to zmieniać w przeciągu lat. Mogą ją świadczyć zarówno specjaliści dziecięcy, jak i ci zajmujący się dorosłymi. Choć może to być skomplikowane, to każdy z nich będzie wnosił w proces leczenia swoją wiedzę i doświadczenie.

# Kto jest zaangażowany w opiekę nad dzieckiem z SM



### Twoje dziecko

Twoje dziecko wie najwięcej o swoich objawach i ich wpływie. Będzie rozumieć, kiedy standardowe terapie i leczenie są potrzebne i czy pomagają.

### Ty

Będziesz wiedzieć więcej o swoim dziecku niż ktokolwiek inny, także o tym, jak objawy choroby wpływają na jego psychiczne i fizyczne funkcjonowanie.

Lokalne stowarzyszenia pomocowe, jak np. organizacje SM, oferować będą informacje na temat tego, co jest dostępne dla osób chorych na SM i jak to otrzymać.

### Lekarz rodzinny lub pediatra

Są oni pierwszym kontaktem: dostarczają recepty z datą przyszłą, pomagają radzić sobie z niektórymi objawami, kierują do innego specjalisty. Kiedy potrzebna jest dodatkowa pomoc, mogą współpracować również z pielęgniarką SM i neurologiem. Posiadają wszystkie wyniki badań Twojego dziecka.

### Pielęgniarka SM

Jeśli jest dostępna, to może zostać wprowadzona do pracy z dzieckiem. Jest ważnym punktem kontaktowym, ponieważ blisko współpracuje z neurologami i posiada dużą wiedzę o SM.

### Pielęgniarka pediatryczna

Jeśli jest dostępna, specjalizuje się w chorobach dzieci i często współpracuje z pielęgniarkami SM.

### Neurolog dziecięcy

Kluczowy w diagnozie, leczy i przepisuje odpowiednie leki dla dzieci.

### Neurolog dla dorosłych

Kluczowy w diagnozie, leczy i przepisuje odpowiednie leki dla dorosłych.

### Pediatra

Lekarz zajmujący się chorobami dzieci, może pomóc w walce z objawami. Może również odesłać do terapeuty lub psychologa.

### Psycholog dziecięcy

Specjalista pracujący z dziećmi, zajmujący się ich problemami poznawczymi i behawioralnymi. Ma doświadczenie w radzeniu sobie z trudnymi sytuacjami,

w których znajdują się dzieci.

### Psychiatra dziecięcy

Specjalizuje się w pracy z dziećmi z problemami w zachowaniu i psychicznymi, np. z depresją. Będzie przepisywać lekarstwa i zalecać terapie psychologiczne.

### Terapeuta zajęciowy

Może dostarczyć praktycznych rozwiązań problemów, które dotyczą życia w domu, np. radzenia sobie ze zmęczeniem.

### Fizjoterapeuta

Może udzielić Ci porad oraz zaproponować leczenie w kwestiach dotyczących problemów ruchowych.

### Psycholog szkolny

Jeśli jest dostępny, to może pomóc rozwiązać problemy napotykane przez młodych ludzi w procesie edukacji, dotyczące kwestii nauki, relacji z rówieśnikami czy emocji.

Regularnie pracuje z innymi profesjonalistami z dziedzin: edukacji, zdrowia, spraw socjalnych.

### Pracownik socjalny

Może dostarczyć danych na temat odpowiednich programów socjalnych i przywilejów, do których Ty i Twoje dziecko jesteście uprawnieni.

Krótką przerwą od codzienności (nawet zwyczajna zmiana scenerii) to doskonała okazja, abyście odpoczęli i naładowali baterie, wyszli i spotkali się z ludźmi, spędzili czas z rodziną i znajomymi, abyście odnaleźli swoje hobby. Sprawdź, czy w Twojej okolicy jest stowarzyszenie, które umożliwi Ci organizację takiej przerwy.

---

# Przydatne źródła

### Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

ul. Nowolipki 2a; 00-160 Warszawa  
tel.: (22) 241 39 86 (sekretariat); Infolinia: +48 (22) 127 48 50; [www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl)  
Udzielamy informacji dotyczących stwardnienia rozsianego. Oferujemy porady psychologiczne, socjalne, prawne. Posiadamy publikacje dotyczące SM. Każdy rodzaj pomocy oferowanej przez PTSR jest nieodpłatny.

### Fundacja Dajemy Dzieciom Siłę

[www.fdds.pl](http://www.fdds.pl); tel.: (22) 616 02 68

### Telefon zaufania dla Dzieci i Młodzieży

tel.: 116 111

### Telefon zaufania dla Rodziców i Nauczycieli w sprawie bezpieczeństwa dzieci

tel.: 800 100 100

### Kuratorium Oświaty w Warszawie

tel. centrala: + 48 (22) 551 24 00

### Rzecznik Praw Dziecka

<http://brpd.gov.pl>

### Dziecięcy telefon zaufania Rzecznika Praw Dziecka

tel.: 800 12 12 12

### Komitet Ochrony Praw Dziecka

<http://kopd.pl/>

### Ośrodki leczenia dzieci z SM

#### Białystok, woj. podlaskie

Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny im. L. Zamenhofa; tel.: (85) 74 50 812

#### Chorzów, woj. śląskie

Chorzowskie Centrum Pediatrii i Onkologii im. Dr. E. Hankego; Oddział Neurologii tel.: (32) 34 90 020 (oddział); (32) 34 90 027 (ordynator)

#### Gdańsk, woj. pomorskie

Uniwersyteckie Centrum Kliniczne; Klinika Neurologii Rozwojowej; tel.: (58) 349 23 90

#### Katowice, woj. śląskie

Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka; Oddział Pediatrii i Neurologii Wieku Dziecięcego; tel.: (32) 207 16 00

#### Kraków, woj. małopolskie

Uniwersytecki Szpital Dziecięcy; Oddział Neurologiczny; tel.: (12) 658 20 11 wew. 1705

#### Lublin, woj. lubelskie

Uniwersytecki Szpital Dziecięcy; Klinika Neurologii Dziecięcej; tel.: (81) 71 85 443

#### Łódź, woj. łódzkie

Instytut Centrum Zdrowia Matki Polki; Klinika Neurologii; tel.: (42) 271 13 71

#### Olsztyn, woj. warmińsko-mazurskie

Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy; Oddział Kliniczny Neurologiczny; tel.: (89) 53 93 360 (ordynator); 53 93 364 (sekretariat)

#### Poznań, woj. wielkopolskie

Szpital Kliniczny im. Heliodora Święcickiego UM; Oddział Kliniczny Neurologii Dzieci i Młodzieży; tel.: (61) 869 12 55

#### Warszawa, woj. mazowieckie

Samodzielny Publiczny Dziecięcy Szpital Kliniczny; Klinika Neurologii Dziecięcej, tel.: (22) 317 96 81

Instytut "Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka"; Klinika Neurologii i Epileptologii; tel.: (22) 815 74 04

#### Wrocław, woj. dolnośląskie

Dolnośląski Szpital Specjalistyczny im. Tadeusza Marciniaka; Oddział Neurologii Dziecięcej; tel.: (71) 306 44 86



Skyline House  
200 Union Street  
London SE1 0LX  
United Kingdom

Company No: 05088553  
Registered Charity No: 1105321