

**Stwardnienie rozsiane:  
Jak dbać o siebie, by czuć się dobrze**



**POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA ROZSIANEGO**

**Warszawa 2009**

Stwardnienie rozsiane: Jak dbać o siebie, by czuć się dobrze  
Nancy J. Holland i June Halper

Tytuł oryginału:  
Multiple sclerosis: a self-care guide to wellness  
Nancy J. Holland and June Halper. – 2<sup>nd</sup> ed.  
Wydany przez Demos Medical Publishing, LLC

© 2005 by Paralyzed Veterans of America  
Wszelkie prawa zastrzeżone.

Tłumaczenie: Maria Charmast

Redakcja: Maja Jackowska

Korekta: Maja Jackowska

Skład z użyciem systemu T<sub>E</sub>X: BOP s.c., [www.bop.com.pl](http://www.bop.com.pl)

© Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa 2009  
Pierwsze wydanie w języku polskim, na podstawie umowy z Demos Medical Publishing,  
LLC

ISBN 978-83-60780-65-7

## **Dedykacja**

Poświęcam pamięci dr Labe C. Scheinberg i Pameli F. Cavallo

Doktor Labe C. Scheinberg odszedł 21 lutego 2004 r. Miał błyskotliwy umysł i dużą wrażliwość na potrzeby innych. Szeroko znany dzięki swej wiedzy i erudycji, był prekursorem badań nad SM. Prowadził kampanię przeciwko tej chorobie, propagując leczenie objawów, obejmujące także sferę psychospołeczną i duchową. Brakuje go dziś i będzie go brakować następnym pokoleniom pacjentów, ich rodzin i osób walczących z SM.

Pamela Cavallo (1947–2001 r.) była kierownikiem wydziału badań klinicznych Amerykańskiego Stowarzyszenia Stwardnienia Rozsianego. Poświęciła życie zawodowe pomaganiu ludziom z SM i ich rodzinom w dążeniu do poprawy jakości życia. W inicjatywach skierowanych do pacjentów i ich rodzin realizowała swoje wizje przeciwdziałania wyniszczającym skutkom choroby.

## PRZEDMOWA

Stwardnienie rozsiane (SM) jest chorobą centralnego układu nerwowego, która ma dalekosiężny i zróżnicowany wpływ na organizm chorego; może ona pociągać za sobą poważne konsekwencje fizyczne, psychologiczne i społeczne zarówno dla pacjentów, jak i dla ich bliskich. SM jest chorobą, której postrzeganie ewoluowało – od tajemniczego nieszczęścia dotykającego młodych ludzi do czegoś, co przyciąga powszechne zainteresowanie, ze względu na mocno nagłośnie metody leczenia, tak tradycyjne, jak niekonwencjonalne.

SM objawia się w bardzo różny sposób: od niewielkich zmian odczuć zmysłowych, osłabienia, zmęczenia, drżenia, do gorszej koordynacji ruchowej, kłopotów ze wzrokiem i mową, aż po znaczną niesprawność. Objawy te mogą skutkować zaburzeniami życia emocjonalnego, społecznego, zawodowego, a także edukacji oraz reakcji seksualnych. Niniejsza książka ma na celu dostarczenie wam – osobom z SM i ich bliskim – aktualnych informacji na temat narzędzi pozwalających dbać o swoje samopoczucie, pomimo chronicznej choroby. Mamy nadzieję, że okaże się pomocna dla osób, które muszą codziennie zmagać się z chorobą.

Motto naszej publikacji brzmi: „Wiedza jest siłą”. Autorzy oraz wydawcy wersji polskiej mają nadzieję, że każdy czytelnik odegra aktywną rolę w planowaniu i realizacji zamierzeń związanych z własną opieką zdrowotną i stanie się konsultantem dla swoich opiekunów. Pragniemy pomóc każdemu z was w staniu się ekspertem od SM – to jest kimś, kto pomimo choroby jest w stanie radzić sobie z problemami stosując właściwe i realistyczne rozwiązania.

Bez względu na to, czy życie z chorobą już przez wiele lat, czy też zostaliście zdiagnozowani stosunkowo niedawno, znajdziecie w tej książce wiele praktycznych porad na temat samodzielnej troski o siebie, pomyślanych tak, by pomóc wam w osiągnięciu maksymalnej niezależności, dobrego samopoczucia i produktywności. Bez względu na diagnozę, dzięki wiedzy i zaangażowaniu można czuć się dobrze.

## SPIS TREŚCI

Rozdział 1.	
<b>Stwardnienie rozsiane – obraz ogólny</b> . . . . .	7
dr med. Joseph B. Guarnaccia i dr med. John Booss	
<b>RADZENIE SOBIE Z CHOROBAŃ I JEJ OBJAWAMI</b>	
Rozdział 2.	
<b>Nadzieja płynąca z badań</b> . . . . .	23
dr Patricia A. O’Looney	
Rozdział 3.	
<b>Kontrolowanie przebiegu choroby</b> . . . . .	30
June Halper (MSCN, ANP, FAAN)	
Rozdział 4.	
<b>Zmęczenie</b> . . . . .	38
June Halper (MSCN, ANP, FAAN)	
Rozdział 5.	
<b>Kontrola nad bólem</b> . . . . .	45
dr med. Mary Ann Picone	
Rozdział 6.	
<b>Utrzymywanie giętkości i ruchliwości stawów</b> . . . . .	52
June Halper (MSCN, ANP, FAAN) i Nancy J. Holland (EdD, RN, MSCN)	
Rozdział 7.	
<b>Pęcherz i jelita</b> . . . . .	71
Nancy J. Holland (EdD, RN, MSCN) i Margie O’Leary (MSN, RN, MSCN)	
Rozdział 8.	
<b>Pielęgnacja skóry</b> . . . . .	83
Linda Guiod (RN, BA, BSN)	
Rozdział 9.	
<b>Problemy poznawcze</b> . . . . .	100
dr Nicholas G. LaRocca i dr Rosalind C. Kalb	
Rozdział 10.	
<b>Dostosowanie się do zmian w funkcjonowaniu seksualnym</b> . . .	108
dr Frederick W. Foley i dr Audrey Sorgen	

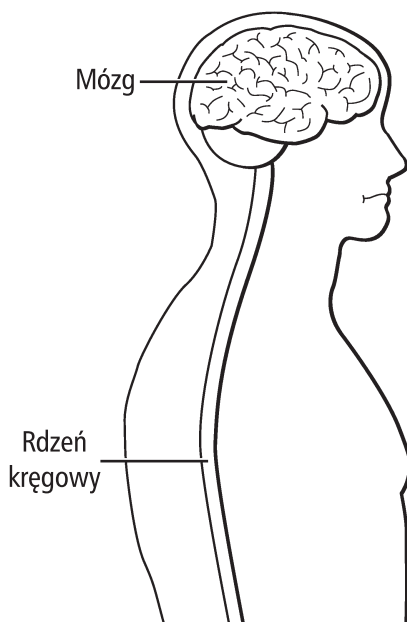
Rozdział 11.	
<b>Rozumienie terapii uzupełniających i alternatywnych</b> . . . . .	119
Patricia Kennedy (RN, CNP, MSCN) i Nancy J. Holland (EdD, RN, MSCN)	
<b>ZDROWIE, STYL ŻYCIA I EMOCJE</b>	
Rozdział 12.	
<b>Problemy ogólnozdrowotne</b> . . . . .	125
June Halper (MSCN, ANP, FAAN)	
Rozdział 13.	
<b>Możliwości w zakresie ćwiczeń fizycznych i programy poprawy jakości życia</b> . . . . .	149
dr med. Brian Hutchinson i dr med. Richard W. Hicks	
Rozdział 14.	
<b>Radzenie sobie ze stresem</b> . . . . .	160
Rosalind C. Kalb i Nicholas G. LaRocca	
<b>ŻYCIE SPOŁECZNE</b>	
Rozdział 15.	
<b>Praca, rodzina i życie społeczne</b> . . . . .	169
Nancy T. Law i Beverly Noyes	
Rozdział 16.	
<b>Prowadzenie samochodu i inne zagadnienia transportowe</b> . . .	176
Frances Tromp van Holst i Teresa Valois	
Rozdział 17.	
<b>Fitness – utrzymywanie formy i rekreacja</b> . . . . .	193
James H. Rimmer	
Rozdział 18.	
<b>Jak uczynić dom bardziej bezpiecznym i dostępnym</b> . . . . .	202
Thomas D. Davies i Carol Peredo Lopez	
Rozdział 19.	
<b>Dodatkowe informacje</b> . . . . .	215

## Rozdział 1.

# Stwardnienie rozsiane – obraz ogólny

dr med. Joseph B. Guarnaccia i dr med. John Booss

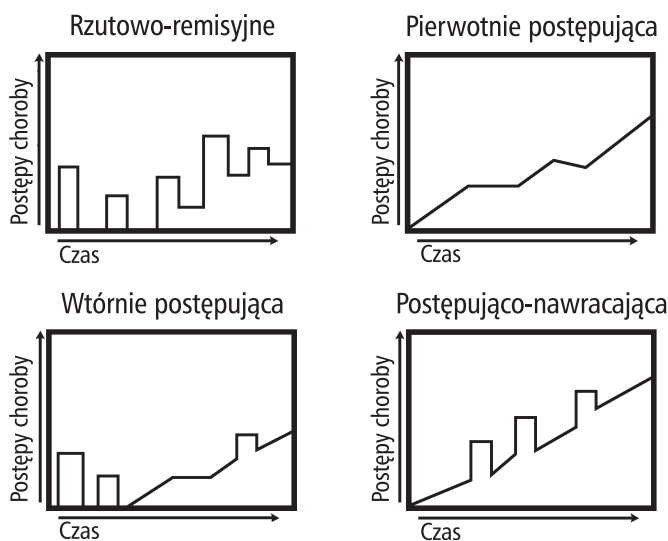
Stwardnienie rozsiane (SM) jest chorobą mieliny, czyli osłony izolującej centralny układ nerwowy (mózg, nerwy i rdzeń kręgowy – patrz Rys. 1.1). Mielina jest kluczowa dla sprawnego przekazywania impulsów nerwowych z i do mózgu (patrz Rys. 1.3). W SM mielina staje się głównym celem ataku ze strony systemu odpornościowego, chociaż znane są też przypadki uszkodzenia samego nerwu. Stwardnienie rozsiane jest określane jako choroba autoimmunologiczna, ponieważ system immunologiczny omyłkowo atakuje zdrową mielinę, czyli zdrową część własnego organizmu. Liczne blizny (stwardnienia) w SM widoczne są jako białe, wyraźnie wyodrębnione pląty rozrzucone w mózgu i rdzeniu kręgowym.



Rys. 1.1. Centralny układ nerwowy

SM zwykle zaczyna się na etapie wczesnej dorosłości i dwa razy częściej atakuje kobiety niż mężczyzn. Mimo, że początkowe objawy są bardzo zmienne i różne, to ogólny schemat pozostaje stały: młoda kobieta, czy rzadziej mężczyzna, w wieku od 20 do 30 lat, do tej pory zdrowi, nagle odkrywają u siebie rozmaite problemy neurologiczne: od zaburzeń wzroku, poprzez drętwienie nóg, zawroty głowy aż do zaburzeń równowagi. Objawy pierwszego rzutu (ataku choroby) zwykle ulegają remisji (zanikają) lub słabną.

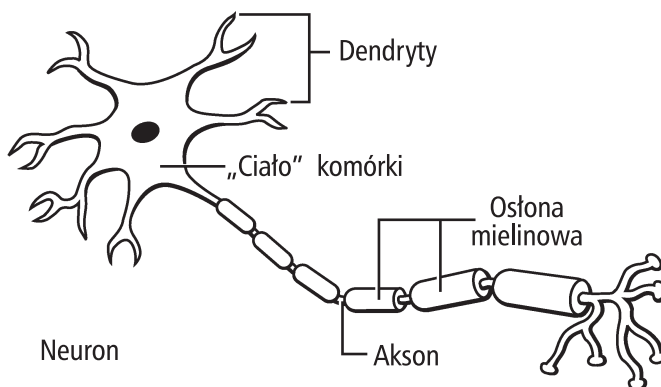
Rozpoznano cztery schematy przebiegu SM, jego cztery główne rodzaje (patrz Rys. 1.2). **Postać rzutowo-remisyjna** SM to cykl rzutów (nagłych zaostrzeń), po których następuje częściowa bądź całkowita poprawa (remisja). Ta postać może zostać zastąpiona przez schemat postępującej niepełnosprawności, określanej jako **SM wtórnje postępującej**. Chorzy, którzy rzadko doświadczają remisji objawów, mają stosunkowo rzadką postać SM zwaną **SM pierwotnie postępującym**. Cechuje się ona stałym postępem choroby bez znaczących popraw lub zanikania symptomów. Czwarty schemat, zdefiniowany dopiero niedawno, to postać **postępująco-nawracająca** SM. Ma ona chroniczny, postępujący przebieg, w trakcie którego zdarza się okazjonalna poprawa.



Rys. 1.2. Klasyfikacja przebiegu choroby w SM



Powody tych różnic w przebiegu SM nie są znane. Wiadomo jednak, że postać **rzutowo-remisyjna** najczęściej dotyka młodych dorosłych, szczególnie kobiety. U pozostałych pacjentów częściej występuje SM **pierwotnie postępujące**. W tym przypadku początek choroby następuje zwykle po czterdziestce i z równym prawdopodobieństwem dotyka mężczyzn i kobiety.



Rys. 1.3. Akson w osłonce mielinowej

## KOGO ATAKUJE STWARDNIENIE ROZSIANE?

Naukowcy zajmujący się medycyną przez dziesięciolecia szukali poszlak mających wyjaśnić przyczyny różnej częstotliwości występowania SM w różnych częściach świata. Choroba występuje znacznie częściej w klimacie umiarkowanym niż w tropikach, częściej na północ od równika, niż na południe od niego. Gradient zmieniający się z północy na południe bądź z południa na północ daje się dostrzec także w obrębie danego kraju. Na przykład w Stanach Zjednoczonych stwardnienie rozsiane jest częstsze w stanach północnych niż w południowych. Możliwe przyczyny tej zmienności zostaną rozważone w dalszej części tekstu.

Nie wiemy, jakie dokładnie czynniki występujące w strefach podwyższonego ryzyka predysponują do zachorowania na SM. Wydaje się jednak, że największy wpływ zdaje się mieć kontakt z owymi czynnikami w dzieciństwie i wczesnej młodości. Jeśli po tym krytycznym okresie dana osoba przeniesie się ze strefy wysokiego ryzyka do strefy niskiego ryzyka (albo na odwrót), nadal do-

tyczy jej poziom ryzyka z początkowego miejsca zamieszkania. Na przykład ktoś, kto w późnym dzieciństwie (lub jeszcze później) przeniesie się ze strefy umiarkowanej do strefy tropikalnej, charakteryzującej się niskim odsetkiem zachorowalności na SM, nadal będzie podlegać większemu ryzyku rozwoju SM niż mieszkańcy strefy tropikalnej.

Jednak sama lokalizacja nie tłumaczy całej tej zmienności. Stwardnienie rozsiane częściej zdarza się osobom o określonym pochodzeniu etnicznym czy rasowym. Niektóre części Wysp Brytyjskich stanowią ogromne skupisko przypadków SM – choroba dotyka jedną osobę na sto. Inne obszary częstego występowania choroby to miejsca zaludnione przez imigrantów z Europy Północnej, wliczając w to Stany Zjednoczone i Kanadę. Natomiast SM jest rzadkie u osób pochodzących z Afryki, u rdzennych mieszkańców Ameryki i u Lapończyków w Skandynawii.

## **CZY STWARDNIENIE ROZSIANE JEST DZIEDZICZNE?**

Ponieważ osoby o podobnych cechach etnicznych czy rasowych dziedziczą pewne predyspozycje, geny mogą odgrywać w SM istotną rolę. Niektóre jednostki mogą odziedziczyć zestaw genów, który zwiększa ich podatność na chorobę. **SM nie jest jednak chorobą dziedziczną**: nie istnieje po prostu jeden, konkretny uszkodzony gen, który samodzielnie powoduje tę chorobę.

Naukowcy badają czynniki genetyczne i ich wpływ na chorobę. Wiemy, że określone geny kontrolują niektóre aspekty rozwoju i działania systemu odpornościowego. Jest możliwe, że te, bądź inne niezidentyfikowane geny **predysponują** układ immunologiczny do atakowania mieliny centralnego systemu nerwowego.

W niektórych rodzinach więcej niż jedna osoba może mieć SM, choć szanse, że choroba rozwinie się u więcej niż jednego członka rodziny są niskie i wynoszą ok. 5%. Nawet w przypadku bliźniąt jednojajowych, które mają identyczne geny, ryzyko że obydwójce będzie chorować na SM nadal wynosi zaledwie 30%.

## CO JESZCZE MOŻE BYĆ PRZYCZYNĄ SM?

Kombinacja niezidentyfikowanych genów, lokalizacji geograficznej i nienormalnej reakcji odpornościowej organizmu doprowadziła naukowców do rozważenia możliwości, że SM jest powodowane przez wirusa. Niektóre wirusy mogą infekować centralny system nerwowy; w rzadkich przypadkach bywają to wirusy powodujące popularne choroby dziecięce. Choroba Heinego-Medina, częsta kiedyś plaga, która została właściwie zlikwidowana w krajach uprzemysłowionych, była – podobnie jak SM – częstsza w klimacie umiarkowanym niż w tropikach. Jedna z teorii głosi, że prowadząca do paraliżu choroba Heinego-Medina nie rozwija się w mniej surowych warunkach sanitarnych ani gdy ludzie żyją blisko siebie. Warunki takie częściej się spotyka w cieplejszym klimacie; sprzyjają one następowaniu infekcji we wczesnym dzieciństwie, kiedy przeciwciała matki są wciąż obecne w organizmie dziecka, co czyni mniej prawdopodobnym rozwój choroby.

Myśl, że SM jest skutkiem infekcji, zyskała poparcie, gdy choroba pojawiła się na Wyspach Owczych, blisko wybrzeża Anglii, po ich zajęciu przez wojska brytyjskie w czasie II wojny światowej. Spekulowano wówczas, że hodowane przez Brytyjczyków psy przeniosły na wyspę wirusa nosówki psów albo innej choroby, zarażając w ten sposób ludzi. Jednak nie udowodniono żadnych powiązań między nosówką psów a SM.

Naukowcy zakładali również, że SM jest skutkiem odmiennej reakcji odpornościowej na którąś z popularnych infekcji wirusowych i że ta nienormalna reakcja występuje z większym prawdopodobieństwem, jeśli infekcja pojawi się w późniejszym dzieciństwie. Zastanawiano się nad wieloma wirusami, a niektóre z nich nadal są badane jako ewentualne przyczyny SM. Jedno duże studium wykazało, iż choroba jest siedem razy bardziej popularna wśród osób, które przeszły zakaźną mononukleozę, powodowaną przez wirus Epsteina-Barra. Jednak, jakkolwiek pociągający nie byłby ten pomysł, **nie istnieje bezpośredni dowód, że jakkolwiek wirus powoduje SM.**

Również inne elementy tej układanki pozostają nierozwiązane. Kobiety w wieku reprodukcyjnym są bardziej zagrożone SM niż mężczyźni. Hormony kobiece, takie jak estrogen i progesteron, w istotny sposób wpływają na układ odpornościowy organizmu. W czasie ciąży kobiety z SM zdają się być stosunkowo

lepiej chronione przed rzutami. Choroba ma jednak tendencję do intensyfikacji w ciągu pierwszych sześciu miesięcy okresu poporodowego. Te obserwacje nie sprawdzają się jednak w stu procentach. Większość kobiet dobrze funkcjonuje zarówno w czasie ciąży, jak i w okresie poporodowym.

Stres emocjonalny, popularne infekcje takie jak przeziębienie czy zapalenie zatok, albo uraz centralnego układu nerwowego także były badane jako przyczyny SM bądź zaostrzenia przebiegu choroby. Z wyjątkiem obserwacji, że popularne zakażenia wirusowe często poprzedzają rzuty, żadna relacja przyczynowo-skutkowa nie została potwierdzona przez badania monitorowane w sposób naukowy.

## **CO NIE STANOWI PRZYCZYNY SM?**

Wiele teorii na temat przyczyn SM ma charakter spekulatywny, dużo jest również książek i artykułów, które za wszelką cenę próbują określać przyczyny SM i proponują niewłaściwe kuracje opierając się na nienaukowych teoriach. Sugerowano na przykład, że przyczyną SM jest kontakt z rtęcią w postaci wypełnień w zębach; na skutek tego wiele osób prosiło dentystów o kosztowną i niewygodną wymianę wypełnień. Nie istnieją naukowe dowody, które uzasadniałyby tę teorię. Podobnie wielu autorów książek medycznych sugerowało, że dieta bogata w tłuszcze zwierzęce odgrywa istotną rolę w powodowaniu i podtrzymywaniu choroby, ale ich spostrzeżenia nie opierają się na prawidłowo przeprowadzonych badaniach naukowych.

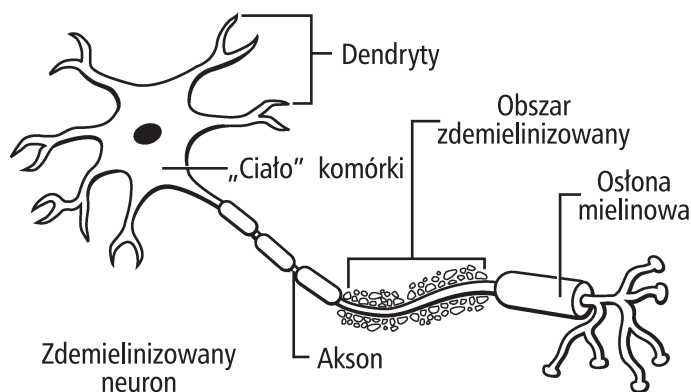
Ta zagadkowa choroba skłania często do spekulacji, snucia hipotez i błędnego wnioskowania. Dlatego ważne jest, żeby informacje zasłyszane, bądź pochodzące z niepewnych źródeł sprawdzać.

Jeśli macie jakiegokolwiek wątpliwości, czy pytania, możecie skontaktować się z Centrum Informacyjnym o SM (CISM), którego dane adresowe znajdziecie na końcu tej książki.

Więcej informacji znajdziecie też w broszurach PTSR „SM i... fakty” oraz „SM i... dieta”.

## W JAKI SPOSÓB DZIAŁA STWARDNIENIE ROZSIANE?

Skutki SM pojawiają się, ponieważ sygnały przesyłane przez centralny system nerwowy nie docierają do celu we właściwy sposób. Dlaczego tak się dzieje? Jak już zostało powiedziane, mielina to osłona izolująca nerwy w centralnym systemie nerwowym. W SM mielina ulega uszkodzeniu – w niektórych miejscach znika całkiem bądź częściowo. Tam, gdzie występują ubytki, pojawiają się blizny, zwane stwardnieniami. Uszkodzenia, ubytki i blizny zaburzają przepływ impulsów nerwowych, które „wyciekają”, słabną, bądź blokują się w zniszczonych fragmentach nerwów. Skutkuje to utratą funkcjonalności nerwu. Pozbawiony mieliny nerw staje się również niestabilny i zaczyna spontanicznie, w sposób niekontrolowany wysyłać sygnały nerwowe. Są one doświadczane są jako ból, kłucie i mrowienie, albo jako nienaturalne ruchy (patrz Rys. 1.4).



Rys. 1.4. Nerw po demielinizacji

Objawami fizycznymi SM mogą być: utrata siły mięśni, zniedołężnienie, zmiany w doznaniach zmysłowych, pogorszenie wzroku i gorsze postrzeganie pozycji ciała bądź jego członków w przestrzeni. Do subtelniejszych zmian można zaliczyć nieznaczne pogorszenie sprawności intelektualnej bądź pamięci, albo wahania nastroju. Stwardnienia w tak zwanych „cichych” przestrzeniach mózgu nie powodują zewnętrznych objawów. Remisja objawów wyjaśniana jest jako zmniejszenie stanu zapalnego stwardnień i odbudowanie mieliny przez wyspecjalizowane w tym komórki, **oligodendrocyty**.

## PODSTAWOWE OBJAWY STWARDNIENIA ROZSIANEGO

SM może wpłynąć właściwie na każdy aspekt funkcji neurologicznych, ale niektóre objawy, takie jak zapalenie nerwu wzrokowego u młodych osób, należy uznać za charakterystyczne. Zapalenie nerwu wzrokowego pociąga za sobą zwykle częściową utratę wzroku w jednym oku z powodu zapalnej demielinizacji nerwu wzrokowego. Postrzegany obraz może być zamazany, a kolory trudne do rozróżnienia. Również poruszanie okiem może być niewygodne.

Podwójne widzenie, inny częsty objaw, jest spowodowane przez stwardnienia w pniu mózgu, czyli w części mózgu znajdującej się bezpośrednio nad kręgosłupem. Stwardnienia w pniu mózgu mogą też spowodować zawroty głowy, wrażenie kręcenia się czy obracania. Zdarza się także **neuralgia nerwu trójdzielnego**, albo **nerwoból nerwu trójdzielnego**, choć te symptomy często występują także u osób, które nie mają SM. **Nerwoból nerwu trójdzielnego** powoduje ostre, rwące bóle twarzy, nasilające się zwykle przy żuciu lub mówieniu.

Mózdzek jest częścią mózgu, która kontroluje równowagę oraz rytm ruchu mięśni. Dotknięcie przez chorobę mózdzku lub jego połączeń może spowodować niestabilny chód, problemy z koordynacją ruchu rąk lub bełkotliwą mowę.

Rdzeń kręgowy jest często atakowany przez SM. Niektórzy ludzie doświadczają czasami ostrego odczucia podczas zginania szyi, porównywanego do szoku elektrycznego, nazywanego **objawem L'hermitte'a**. Stwardnienia zlokalizowane w kręgosłupie mogą spowodować drętwienie, słabość, problemy z jelitami lub z pęcherzem, trudności z równowagą. Umiejscowione w pniu mózgu lub na wyższych poziomach mózgu mogą również spowodować te same objawy, lecz znakiem rozpoznawczym obecności stwardnień w rdzeniu kręgowym są jednoczesne objawy po prawej i po lewej stronie ciała.

Prócz osłabienia mięśni może pojawić się również **spastyczność** – czyli nadmierne napięcie mięśni, ich przykurcz, bądź nagłe skurcze. Gdy zostanie zaburzona komunikacja między mózgiem a mięśniami ruchowymi, bodźce nie docierają do mięśni we właściwy sposób, sygnały są błędnie przesyłane, bądź też błędnie interpretowane. Osłabienie spastyczne może spowodować m.in. problemy z chodzeniem, ponieważ po to, by przełamać sztywność nóg i poru-

szać nimi, potrzebny jest większy wysiłek. Spastyczność jest jednak rodzajem dobrodziejstwa, gdy kompensuje słabość mięśni, działając jak „szyna” w czasie chodzenia, stania albo przy przenoszeniu.

## **JAK DIAGNOZUJE SIĘ STWARDNIENIE ROZSIANE?**

Żaden z opisanych dotychczas objawów nie występuje wyłącznie w stwardnieniu rozсіяnym. Udar, guzy mózgu czy zakażenia mogą spowodować identyczną niesprawność, gdy atakują te same obszary mózgu czy rdzenia kręgowego. Wobec tego diagnoza stwardnienia rozсіяnego wymaga przede wszystkim wykluczenia innych chorób neurologicznych. Dawniej diagnozowanie SM było poważnym problemem, ponieważ opierało się głównie na historii choroby i badaniu fizykalnym pacjenta. Kryteria diagnozy wymagały co najmniej dwóch zweryfikowanych ataków neurologicznych, oddzielonych w czasie i pokazujących uszkodzenie co najmniej dwóch różnych obszarów centralnego systemu nerwowego. Kryteria te odzwierciedlały naturalny przebieg nawracających form SM. Formy postępujące SM mogły być diagnozowane po progresywnym nasilaniu się objawów neurologicznych przez okres sześciu miesięcy pod nieobecność innych chorób neurologicznych.

Kryteria rozpoznania choroby zostały zmodyfikowane w miarę doskonalenia testów diagnostycznych. Testy te uwzględniają obrazowanie mózgu za pomocą rezonansu magnetycznego (MRI), mierzenie przewodnictwa nerwowego w centralnym systemie nerwowym i testowanie płynu mózgowo-rdzeniowego pod kątem obecności anormalnych protein bądź komórek. Wcześniejszy standard wymagał wykrycia wielu zmian patologicznych mózgu lub rdzenia kręgowego za pomocą sprawdzenia historii choroby oraz badań neurologicznych. Teraz metody te zostały uzupełnione o obrazowanie i badania laboratoryjne.

Diagnoza stwardnienia rozсіяnego zawsze musi zostać postawiona bądź potwierdzona przez neurologa, czyli lekarza specjalizującego się w chorobach systemu nerwowego. Stwierdzenie, że dana osoba ma SM, gdy nie dysponujemy pozytywnymi wynikami różnych testów jest niewłaściwe, a potencjalnie nawet szkodliwe. Wyniki testów muszą być jednak potwierdzone przez historię choroby pacjenta, objawy i przez nieprawidłowości dostrzeżone w trakcie badania fizycznego.

Wyniki rezonansu magnetycznego i innych testów muszą być interpretowane ostrożnie, w świetle historii choroby i wyników badań ogólnych. Stwardnienia charakterystyczne dla SM znajdowano w trakcie sekcji zwłok osób, które nigdy w życiu nie doświadczyły objawów tej choroby. Co więcej, inne zaburzenia neurologiczne mogą imitować SM i ich rozróżnienie wymaga od lekarza wiele doświadczenia i ostrożności. Równie ważne jest to, by także w przypadku występowania nietypowych objawów lekarz rozpatrzył możliwość wystąpienia SM. Błędna diagnoza naraża nas na poddanie się kosztownym, niepotrzebnym, a nawet potencjalnie niebezpiecznym kuracjom.

## **JAKIE SĄ TESTY NA STWARDNIENIE ROZSIANE?**

### **Obrazowanie rezonansem magnetycznym (MRI)**

Najbardziej radykalny postęp w diagnozowaniu SM, jak również innych schorzeń centralnego układu nerwowego, umożliwiło obrazowanie mózgu i rdzenia kręgowego za pomocą rezonansu magnetycznego. MRI zrewolucjonizował możliwości diagnozowania SM, stał się także podstawowym narzędziem badawczym (patrz Rys. 1.5).

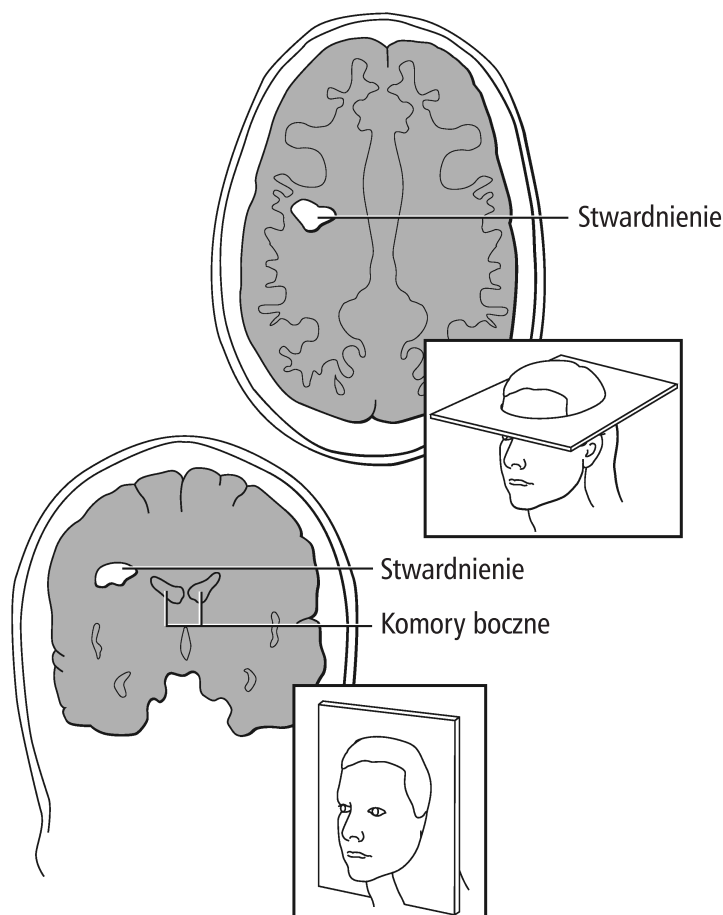
Rezonans magnetyczny pozwala określić postępy choroby. Przez pomiar rozmiaru i liczby zarówno „cichych”, jak i aktywnych stwardnień. Technika ta jest szczególnie użyteczna w przypadku badań klinicznych nowych metod terapii, ponieważ pozwala ona obiektywnym obserwatorom na porównanie aktywności i postępów choroby u osób leczonych i nieleczonych właśnie za pomocą rezonansu magnetycznego.

### **Potencjały wywoływane**

Testy potencjałów wywoływanych mierzą przepływ impulsów elektrycznych w centralnym układzie nerwowym od punktu pochodzenia, takiego jak oko czy ucho, do obszaru w mózgu, gdzie taki impuls jest odbierany. Taki test może mierzyć percepcję wzrokową, słuchową bądź odnoszącą się do innych zmysłów.

Test może polegać na zmienianiu wzoru znajdującego się w polu widzenia jednostki, na serii kliknięć kierowanych do każdego ucha, albo na aplikowaniu prądu o niskim napięciu do palca u ręki lub u nogi. Testy takie po-





Rys. 1.5. MRI mózgu

magają w diagnozowaniu SM, ponieważ demielinizacja centralnego układu nerwowego skutkuje m.in. tym, że wydłuża się czas przekazywania impulsu nerwowego.

Potencjały wywoływane są pożytecznym dodatkiem do innych testów, szczególnie do MRI w przypadku, gdy skan mózgu przedstawia się normalnie. Jakkolwiek skanowanie mózgu za pomocą rezonansu magnetycznego jest bardzo precyzyjną metodą wykrywania typowych dla SM stwardnień, to technika ta jest mniej dokładna w przypadku rdzenia kręgowego lub nerwów wzrokowych, ponieważ znajdują się one na mniejszym obszarze. Badanie wzrokowych po-

tencjałów wywoływanych może być szczególnie pomocne, gdy demielinizacja nerwu wzrokowego nie postąpiła wystarczająco, by spowodować wyraźne objawy u pacjenta.

### **Badanie płynu mózgowo-rdzeniowego**

Płyn mózgowo-rdzeniowy otacza mózg i rdzeń kręgowy, a schorzenia centralnego układu nerwowego często znajdują w nim odbicie. W przypadku SM pewne właściwości płynu mózgowo-rdzeniowego odbijają zapalną naturę choroby. Zalicza się do nich obecność w płynie białych krwinek, które są zaangażowane w proces zapalny, a także proteinowych produktów funkcjonowania tych komórek.

W stwardnieniu rozсіяnym ilość białych krwinek w płynie mózgowo-rdzeniowym może być nieco powyżej normy, lecz bardziej charakterystyczna jest obecność typowych dla stanu zapalnego protein, nazywanych **przeciwciałami** lub **immunoglobulinami**. Obecność tych substancji w płynie mózgowo-rdzeniowym przy ich jednoczesnej nieobecności w krwi wskazuje na to, iż są one produkowane w obrębie centralnego układu nerwowego. Zarówno ich ilość (indeks IGg), jak i własności (prążki oligoklonalne) wskazują na stan zapalny w obrębie centralnego układu nerwowego, co jest charakterystyczne dla SM.

## **STWARDNIENIE ROZSIANE JAKO CHOROBA SYSTEMU ODPORNOŚCIOWEGO**

W normalnej sytuacji system odpornościowy jest w stanie odróżnić organizmy infekujące lub obce tkanki (takie jak przeszczepiony organ), które są atakowane bądź odrzucane, od organów i tkanek własnego ciała, które są tolerowane. To, w jaki sposób białe ciała krwi spełniają funkcje obronne, jest fascynującą historią. Proces ten wymaga od białych krwinek ciągłej adaptacji, dzięki której rozpoznają one – za pomocą receptorów znajdujących się na ich powierzchni i wytwarzanych przez nie białek – chorobotwórcze bakterie, wirusy i grzyby, a nawet zrakowaciałe tkanki własnego organizmu.

Naukowcy nauczyli się aktywować system odpornościowy – za pomocą szczepionek – by chronił on organizm przed potencjalnie groźnymi intruzami. Z drugiej strony białe krwinki mogą się czasami mylić i atakować komórki i białka

własnego organizmu. Białe krwinki, które działają autoagresywnie muszą być niszczone bądź utrzymywane pod kontrolą. Jeśli równowaga działania systemu odpornościowego załamuje się, może się pojawić choroba autoimmunologiczna. Mówi się wówczas, że system odpornościowy „stracił tolerancję” na określony organ czy tkankę ciała. **Przywrócenie tej tolerancji jest zasadniczym celem leczenia każdej choroby autoimmunologicznej.**

W SM następuje utrata tolerancji w stosunku do mieliny w centralnym układzie nerwowym. W procesie, którego wciąż jeszcze do końca nie wyjaśniono, białe krwinki wkraczają w obręb centralnego układu nerwowego i niszczą mielinę. Niektóre białe krwinki nieprawidłowo rozpoznają mielinę, inne wytwarzają atakujące ją przeciwciała, a jeszcze inne mielinę trawią. Co więcej, zgodnie z naturalnymi zasadami kontroli wbudowanymi w system odpornościowy, kolejny rodzaj białych krwinek tłumi stan zapalny.

## **LEKI NA STWARDNIENIE ROZSIANE**

Wszystkie zaakceptowane przez medycynę terapie na SM (patrz Rozdział 3) stosowane, by nieść ulgę w przypadku ataków SM bądź przeciwdziałać im lub by spowolnić przebieg choroby, oddziałują na system odpornościowy tłumiąc bądź modyfikując jego reakcje. Dobry przykład stanowią **glukokortykosteroidy**. Podane w dużej dawce w formie infuzji dożylniej przez krótki czas działają na wiele sposobów włączając w to wytłumienie funkcji białych krwinek. W SM **glukokortykosteroidy** są zwykle stosowane w leczeniu zaostrzeń choroby.

Tradycyjne długoterminowe kuracje na SM wytłumiały funkcje układu odpornościowego. Do tych z nich, które zostały przetestowane i nadal pozostają w użyciu, zalicza się azathioprine, cyclophosphamide i methotrexate. Stosowanie ich może spowolnić przebieg choroby, jednak pacjenci przyjmujący te leki muszą być stale monitorowani przez lekarza ze względu na ryzyko wystąpienia skutków ubocznych.

Dopiero wraz z wprowadzeniem interferonów beta w 1993 dostępna stała się stosunkowo bezpieczna, nietoksyczna i długoterminowa terapia SM. Pierwszym lekiem tego typu był **interferon beta-1b**, Betaferon®. Testy na dużej próbie klinicznej wykazały, że interferon beta-1b spowodował 30-procentowy spadek liczby rzutów choroby i zmniejszył ich ostrość. Jego kliniczna skuteczność

została ponadto potwierdzona przez spostrzeżenie dokonane za pomocą skanowania MRI, iż tempo formowania się nowych stwardnień zostało znacząco zredukowane. Interferon beta-1b podaje się w formie zastrzyków podskórnych co drugi dzień.

W 1996 dopuszczono do obrotu drugi beta interferon, **interferon beta-1a**, Avonex<sup>®</sup>. Podaje się go jako zastrzyk do dużego mięśnia raz w tygodniu. Beta interferony są naturalnymi produktami komórek uczestniczących w reakcji odpornościowej. Przejawiają one pewną liczbę modulujących oddziaływań, które przeciwdziałają atakowi autoimmunologicznemu.

Trzeci lek to octan glatirameru, Copaxone<sup>®</sup>. Octan glatirameru stanowi mieszanekę czterech aminokwasów – to jest budulca białek – co do których wykazano, iż łagodzą zaostrzenia stanu neurologicznego w przypadku pacjentów z rzutowo-remisyjną postacią SM. Pojawiały się hipotezy, że działają one bądź wiążąc receptory limfocytów T, które w innym wypadku byłyby wiązane przez podstawowe białko mieliny, bądź stymulując inną podgrupę limfocytów T, która tłumi działanie zaktywizowanych komórek.

W roku 2001 dopuszczono do sprzedaży w Stanach Zjednoczonych drugi interferon beta-1a, Rebif<sup>®</sup>, po tym jak przez kilka lat był on dostępny w Europie i w Kanadzie.

Beta interferony i octan glatirameru mają dwie wyraźne przewagi nad ogólnie działającymi immunosupresantami (lekami tłumiącymi działanie układu odpornościowego). Po pierwsze, nie osłabiają ogólnej odporności na infekcje. Po drugie, mają o wiele mniej skutków ubocznych oddziałujących na inne organy. Wobec tego wydają się bezpieczniejsze w przypadku długotrwałego stosowania. Wadą interferonów bywają ich uciążliwe, ogólne skutki uboczne, do których zalicza się gorączkę, dreszcze, bóle mięśni, depresję i reakcje skórne w miejscu wstrzyknięcia, szczególnie częste na początku terapii.

Octan glatirameru powoduje stosunkowo niewiele takich skutków. Niektórzy cierpią jednak na skutek reakcji występujących krótko po zastrzyku. Reakcje te, na przykład czerwienienie się, wrażenie szybkiego bicia serca i krótkiego oddechu, zanikają zwykle w ciągu pięciu do dziesięciu minut i nie są znane żadne wynikające z nich realne zagrożenia zdrowotne.

Niektórzy pacjenci z szybko postępującym SM mogą skorzystać z terapii **cytotoksycznych**. Mitoxontrone, jeden z preparatów do takiej chemioterapii, w 2000 został przyjęty przez FDA jako lek dla pacjentów z szybko postępującym SM. Obecnie bada się oddziaływanie takich leków w kierunku długoterminowego zapobiegania niepełnosprawności u pacjentów z SM rzutowo-remisyjnym i wtórnie postępującym, ponieważ u osób tych procesy immunologiczne przebiegają podobnie.

W 2005 FDA (Food and Drug Administration – urząd w USA) przyjęło Tysabri® (natalizumab) jako lek stosowany w nawracających formach choroby. Mimo że wczesne, zachęcające wyniki poskutkowały wyborem „szybkiej ścieżki” akceptacji leku, jedna śmierć i inne związane z nią wątpliwości doprowadziły do tego, że w lutym 2005 roku producent dobrowolnie wycofał lek z rynku. Po ocenie bezpieczeństwa i analizie prawnej, w czerwcu 2006 roku, US FDA zarejestrowała natalizumab w stosowaniu w monoterapii w nawracającym stwardnieniu rozсіяnym u pacjentów, którzy wykazują niewystarczającą odpowiedź na inne leki, lub nie tolerują innego leczenia.

27 czerwca 2006 r. Komisja Europejska przyznała firmie Elan pozwolenie na dopuszczenie preparatu natalizumab do obrotu, ważne na terytorium całej Unii Europejskiej.

## **PRZYSZŁOŚĆ KURACJI NA STWARDNIENIE ROZSIANE**

Ostatecznym celem terapii SM jest przywrócenie systemowi odpornościowemu tolerancji na mielinę bez zakłócania jego innych funkcji. W miarę coraz lepszego rozumienia mechanizmów powstawania i utrwalania tolerancji, powstaną nowe leki na SM. Nasza wiedza o regulowaniu odporności poczyniła w XX wieku wielki krok naprzód, dotyczący zwłaszcza wzmacniania za pomocą szczepionek zdolności układu odpornościowego do walki z infekcjami, które dawniej były śmiertelne lub powodowały niepełnosprawność. Strategie leczenia SM i innych chorób autoimmunologicznych, jak również wywoływania tolerancji na przeszczep, mogą polegać na podawaniu szczepionek trenujących układ odpornościowy do tego, by nie reagował.

Dla osób z SM istnieje nadzieja, że pewnego dnia demielinizacja stanie się odwracalna, że będzie można regenerować mielinę w centralnym układzie nerwo-

wym. Naukowcy badają substancje chemiczne, które pobudzają wzrost mieliny i naprawę nerwów; badana jest również możliwość przeszczepiania komórek produkujących mielinę do uszkodzonych miejsc. Jak dotąd, większość z tych działań ogranicza się do prób na zwierzętach, lecz można się spodziewać, że próby kliniczne na ludziach zostaną przeprowadzone w niezbyt odległej przyszłości.

Horyzont dla chorych na SM jest jaśniejszy niż kiedykolwiek w przeszłości. Rewolucja biotechnologiczna umożliwiła powstanie nowoczesnych kuracji SM i nadal będzie prowadziła do rozwijania nowych i lepszych terapii. Pacjenci z SM, ich rodziny i troszczące się o nich osoby mogą optymistycznie patrzeć w przyszłość.

# RADZENIE SOBIE Z CHOROBA I JEJ OBJAWAMI

## Rozdział 2.

### Nadzieja płynąca z badań

dr Patricia A. O’Looney

Postęp w badaniach nad stwardnieniem rozsianym (SM) następuje w wyjątkowym tempie. Dwadzieścia lat temu nie wiedzieliśmy zbyt wiele na temat regulacji układu odpornościowego, a przed zgodą na stosowanie Betaferonu<sup>®</sup> w 1993 żadna terapia nie była w stanie zmienić zasadniczego przebiegu choroby. Teraz dla pacjentów z SM dostępnych jest pięć oficjalnie uznanych leków wpływających na jego przebieg. Jednak badania nad SM nie są jeszcze zakończone. Naukowcy są bliżej niż kiedykolwiek znalezienia dodatkowych kuracji na wszystkie formy SM. Badania sponsorowane są przez narodowe stowarzyszenia SM, Instytuty Zdrowia różnych krajów), prywatne firmy produkujące leki i zajmujące się biotechnologią i inne światowe organizacje zajmujące się SM, które także przyczyniają się do postępu.

### RZUT OKA NA SM

Stwardnienie rozsiane jest chroniczną chorobą wpływającą na centralny układ nerwowy (mózg, rdzeń kręgowy i nerwy wzrokowe). **Nie jest to choroba zakaźna i rzadko jest śmiertelna, jest za to nieprzewidywalna.** Łaciński termin *sclerosis multiplex* dosłownie oznacza „wiele blizn” i odnosi się on do stwardniałych blizn, czyli stwardnień, które choroba ta pozostawia na wielu tkankach centralnego układu nerwowego, po ich uszkodzeniu.

Większość badaczy jest przekonanych, że SM polega na źle skierowanym ataku ze strony układu odpornościowego na mielinową osłonę złożoną z tłuszczu i białek, która izoluje włókna nerwowe, a także na **oligodendrocyty**, czyli komórki wytwarzające mielinę. W SM także same włókna nerwowe stają się celem ataku ze strony układu odpornościowego. Aktualne badania sugerują, że uszkodzenia włókien nerwowych mogą się zdarzyć we wczesnym stadium choroby i że one właśnie odpowiadają za większą część postępującej utraty sprawności, doświadczanej przez wielu pacjentów.

Uszkodzenie i utrata tkanki nerwowej prowadzą do zakłócenia przepływu impulsów nerwowych w mózgu i w rdzeniu kręgowym. Impulsy nie są w stanie dotrzeć w prawidłowej postaci do odległych mięśni i nerwów, a również nadchodzące z różnych części ciała sygnały zmysłowe mogą być zniekształcone. Zniekształcenie sygnałów nerwowych powoduje wiele różnych objawów charakterystycznych dla SM.

Stwardnienie rozsiane może zaatakować w dowolnym momencie naszego życia, ale najczęściej dotyka ono młodych, dorosłych ludzi w pełni życia, między jego 20. a 50. rokiem życia. Z powodów, które wciąż pozostają niejasne, u kobiet SM rozwija się dwa do trzech razy częściej niż u mężczyzn. Ocenia się, że SM ma ok. 2 milionów osób na świecie, a w Polsce około 60 000.

SM częściej zdarza się ludziom żyjącym w chłodniejszym klimacie. Naukowcy nie wiedzą, czemu tak się dzieje, ale badania sugerują, iż to, gdzie dana osoba się urodziła i gdzie żyła przez pierwszych 15 lat, mocno wpływa na prawdopodobieństwo wystąpienia SM.

Nikt nie wie dokładnie, co jest przyczyną SM, aczkolwiek myśli się o nim jako o „chorobie autoimmunologicznej”, co oznacza, iż układ odpornościowy atakuje własne tkanki. Mimo, że SM nie jest bezpośrednio dziedziczne, to wydaje się występować częściej u osób posiadających jeden lub więcej genów, które czynią ją lub jego podatnym na ten niesprecyzowany czynnik w środowisku działający jak wyzwalacz choroby.

Przez wiele lat badacze poszukiwali dowodu, że winny może być jakiś wirus lub inny czynnik infekcyjny – niekoniecznie bezpośrednio powodujący SM, lecz być może rozregulowujący reakcję odpornościową w ten sposób, że tkanki mózgu i rdzenia kręgowego są omyłkowo traktowane jako cel ataków ze strony układu odpornościowego.

Aby zrozumieć zasadnicze mechanizmy, które powodują SM i aby rzucić światło na to, w jaki sposób szkody spowodowane przez SM mogłyby zostać zatrzymane i naprawione, naukowcy gromadzą informacje z wielu źródeł. Niektóre spośród głównych metod, za pomocą których nauka stara się zrozumieć SM, uwzględniają:

- **Badanie procesów odpornościowych** odpowiedzialnych za zniszczenie przez SM mieliny i włókien nerwowych, aby zrozumieć, w jaki sposób nor-



malnie działa nasz skomplikowany układ odpornościowy, a także – co może spowodować atak na własne tkanki. Nowe możliwości otwierają się dzięki badaniu naturalnych związków chemicznych, które mogą uruchomić bądź zablokować atak immunologiczny następujący w SM. Nowoczesne technologie umożliwiają zaprzęgnięcie do działania ochronnych związków chemicznych lub zablokowanie szkodliwych.

- **Badanie komórek wytwarzających mielinę** (oligodendrocytów) i obsługiwanych przez nie komórek nerwowych, włączając w to sprawdzanie, co w SM czyni mielinę celem ataku i w jaki sposób wykorzystywać w leczeniu naturalne substancje stymulujące naprawę mieliny i włókien nerwowych.
- **Badanie ewentualnych zakaźnych wyzwalaczy** SM, które mogłyby rozpoczynać chorobę, zmieniając reakcję układu odpornościowego.
- **Poszukiwanie genów**, które powodują podatność na chorobę, ponieważ mogą one wskazać prawdziwą przyczynę SM. Kilka obszarów w obrębie różnych chromosomów zostało zidentyfikowanych jako mające ewentualne powiązania z podatnością na SM bądź z dotkliwością choroby. Fakt, iż z występowaniem SM powiązany jest więcej niż jeden gen czyni to przedsięwzięcie trudniejszym, pojawiają się jednak technologie umożliwiające dalsze badania w tym kierunku.
- **Poszukiwanie nowych kuracji** które w jakiś sposób zatrzymają zniszczenie mieliny i włókien nerwowych, pozostawiając resztę układu odpornościowego nienaruszoną. Badacze szukają także sposobów na poprawienie mechanizmów naprawy mieliny oraz lepszych sposobów na leczenie objawów i analizują funkcje rehabilitacji i ćwiczeń.
- Wzrastająca ostatnio **świadomość różnic płciowych w SM** i wysiłki koncentrujące się na ocenie, co różnica płci może ujawnić na temat przyczyn SM oraz leczenia. SM występuje dwa razy częściej u kobiet niż u mężczyzn, z kolei mężczyznom częściej się zdarza pierwotnie postępująca forma choroby i jej ostrzejszy przebieg. Wydaje się, że hormony płciowe mają wpływ na SM, a ten z kolei podlega badaniu, by sprawdzić, w jaki sposób mogą zostać one wykorzystane do znalezienia nowych kuracji na SM.
- Nowe technologie umożliwiają badaczom stawianie tych samych problemów w nowym świetle. Badacze koncentrują się na przykład na zmianach

patologicznych (czyli na deszyfrowaniu szkód wyrządzonych w centralnym układzie nerwowym), by zdobyć poszlaki na temat przyczyn SM i ulepszyć metody leczenia.

Badacze z międzynarodowej grupy związanej z Kliniką Mayo (prowadzonej przez Luccinettiego i Lassmanna), nazwanej MS Lesion Project (projekt badań nad zmianami patologicznymi w SM) ogłosili wstępne dowody na to, że istnieją pewne wzorce uszkodzeń spowodowanych przez SM, które nie pasują do opisanych klinicznie podtypów, takich jak SM **rzutowo-remisyjne**. Poszukują oni nieinwazyjnych sposobów identyfikowania podtypów choroby u pacjentów, co może zmienić sposób leczenia. Dane te dostarczają dodatkowych dowodów na to, że różne typy uszkodzeń tkanki mózgowej przy SM mogą reagować na odmienne formy leczenia. W dodatku obrazowanie rezonansem magnetycznym (MRI) i inne techniki diagnostyczne pomagają w zrozumieniu zmian patologicznych w SM. Oferują one „okna do mózgu”, i pozwalają na nieinwazyjne badanie przebiegu choroby i jej etapów, a dzięki temu również podstaw reakcji zapalnej i zniszczenia tkanki. Technologie te mogą prowadzić do szybszych testów klinicznych obiecujących leków i dać lepsze zrozumienie przyczyn SM.

## **POSZUKIWANIE LEPSZYCH KURACJI**

Testuje się obecnie kilka leków na SM, każdy z nich walczący z chorobą w inny sposób.

- Część badań klinicznych na wczesnym etapie stara się zatrzymać tylko te komórki odpornościowe, które rozpoznają mielinę. W „terapii peptydowej”, wstrzykiwany jest zmodyfikowany fragment receptora limfocytu T. Odmianą tej terapii jest **szczepionka limfocytami T**, w trakcie której własne limfocyty T pacjenta, powodujące chorobę, są pobrane i zdeaktywowane, a następnie powtórnie wstrzyknięte do ustroju.
- Komórki odpornościowe produkują chemikalia służące do komunikacji, nazywane **cytokinami**, które pomagają w regulacji reakcji odpornościowej. Naukowcy szukają sposobów na blokowanie szkodliwych cytokin i na wzmocnienie aktywności tych, które działają ochronnie. Na przykład badacze z Narodowego Instytutu Zdrowia w USA i z innych miejsc testują skuteczność

Zenapaxu® (daclizumabu), leku immunomodulacyjnego podawanego przez comiesięczne wlewy dożylnie. Ujawnione ostatnio wstępne badania na 16 pacjentach sugerują, że lek może stabilizować, lub nawet poprawiać stan kliniczny jednostek z rzutowo – remisyjną lub wtórnie postępującą postacią SM, którzy nie skorzystali na innych terapiach. Zenapax jest przeciwciałem monoklonalnym, które blokuje receptor substancji biorącej udział w procesie zapalnym jaki ma miejsce w mózgu (receptor interleukiny-2). Badany jest potencjał tego leku podawanego osobno bądź w kombinacji z innymi lekami immunomodulującymi. Badania są w drugiej fazie testów klinicznych.

- W miarę, jak coraz więcej wiadomo na temat kolejnych etapów ataku immunologicznego w SM, nowe cele na tej drodze otwierają się na potencjalną terapię. Na przykład naukowcy zastanawiają się, w jaki sposób zwiększyć aktywność tzw. limfocytów regulujących T, które mogą zablokować atak immunologiczny. Badane jest również zaangażowanie limfocytów B i przeciwciał, by zablokować ich szkodliwe oddziaływanie.
- Inne podejście do leczenia to **stymulacja naprawy mielin** oraz **regeneracji nerwów**. W pewnym sensie nasze ciała już wiedzą, w jaki sposób naprawiać osłonki mielinowe, ponieważ proces ten następuje w trakcie przebiegu SM. W miarę jak naukowcy odkrywają naturalne związki chemiczne i czynniki wzrostu, które wspomagają te procesy, pojawiają się nowe możliwości stymulowania naprawy mielin i włókien nerwowych zniszczonych przez SM. Badacze starają się przeszczepiać komórki macierzyste zdolne do przekształcania się w komórki tworzące mielinę lub nawet w komórki nerwowe, i poszukują najlepszego źródła takich komórek, jak również najlepszego sposobu ich dostarczania. Jednym z takich źródeł jest szpik kostny, co otwiera interesującą możliwość, że własny szpik kostny danej osoby mógłby stanowić źródło zastępczych komórek mózgu i rdzenia kręgowego.
- Dosłownie dziesiątki kombinacji dostępnych leków są testowane po to, by sprawdzić, czy ich efektywność zostaje w ten sposób zwiększona. Zakłada się możliwość, że „koktajl” leków, które działają na różne sposoby może zaatakować chorobę na więcej niż jednym froncie, albo nawet zatrzymać proces chorobowy. Dodatkowo niektóre leki, dostępne już do leczenia innych schorzeń, są testowane jako leki na SM. Wypada tu wymienić statyny, które są stosowane do obniżania poziomu cholesterolu i co do któ-

rych pokazano, że są w stanie zwalczać zwierzęcy model SM. Testowane są też różne formy chemioterapii i czynników immunosupresyjnych, używanych by zwalczać ryzyko odrzucenia przez organizm przeszczepionych tkanek.

- Badane są także inne czynniki, które mogłyby mieć udział w łagodzeniu bądź kontroli objawów SM. Zalicza się do nich Fampridine (4-aminopyridine), która jest testowana ze względu na możliwość tymczasowego przyspieszenia przewodnictwa nerwowego, co mogłoby poprawić funkcjonowanie fizyczne organizmu. Pochodne marihuany są testowane, ponieważ mogą przynieść ulgę w wielu objawach, wliczając w to spastyczność i ból. Wyniki testów klinicznych okazały się trudne w analizie i istnieją potencjalne krótko- lub długoterminowe skutki uboczne, które skłaniają do ostrożności.
- Badacze analizują także strategie ćwiczeń i rehabilitacji, zmęczenie i zaburzenia snu, a także zmiany poznawcze, takie jak utrata pamięci i słaba koncentracja, po to aby zrozumieć podstawowe mechanizmy i zidentyfikować najbardziej efektywne podejścia terapeutyczne.

## **MIĘDZYNARODOWE WYSIŁKI MAJĄCE NA CELU PRZYSPIESZENIE TESTÓW KLINICZNYCH**

Wyobraź sobie, że postawiono ci właśnie diagnozę SM, a twój lekarz mówi „z twojego profilu klinicznego wynika, że w tym przypadku dobrze zadziała lekarstwo ‘X’, prawdopodobnie za dwa lata nastąpi jeden rzut choroby, a za dziesięć lat zachowasz obecne możliwości fizyczne”. Tak wygląda marzenie ludzi zaangażowanych w Sylvia Lawry Centre for MS Research (SLCMSR), czyli w międzynarodową sieć współpracy uruchomioną przez Multiple Sclerosis International Federation. Marzą oni o tym, by podobne profilowanie stało się w przyszłości możliwe dzięki gromadzeniu i analizie danych z zapisów prób klinicznych dotyczących SM.

Ponieważ na świecie prowadzi się obecnie więcej niż 160 studiów klinicznych, dane zgromadzone przez badaczy mogą stać się istotnym zasobem wspomagającym rozumienie przebiegu SM i usprawniającym przebieg przyszłych badań. Od momentu swego powstania w lutym 2001, SLCMSR zebrało już informacje na temat 19 000 uczestników 44 dawniejszych badań nad SM, jak również zestawy danych klinicznych.

Centrum jest zlokalizowane na Uniwersytecie Technicznym w Monachium. Obsługa centrum – głównie statystycy i matematycy – korzystają z Scientific Oversight Committee ekspertów od SM. Dysponując zgromadzonymi danymi, grupa rozwija teraz bazę danych zaprojektowaną tak, by odpowiadać na pytania, które mogą pochodzić jedynie od dużej liczby pacjentów, i zamierza dzielić swoje dane z osobami prowadzącymi badania nad SM na całym świecie. W ten sposób SLCMSR pomaga usprawnić badania kliniczne nad SM i przyspieszyć rozwijanie skutecznych terapii przeciw tej chorobie.

## **LEPSZA OPIEKA ZDROWOTNA**

Gdyby lekarstwo na SM odkryte zostało jutro, to bezsensowna byłaby sytuacja, w której chorzy nie mogliby uzyskać dostępu do kuracji. Nawet dziś, gdy dostępnych jest pięć leków i gdy wiemy, jak ważne dla zwiększania samodzielności i możliwości chorych są odpowiednie ćwiczenia i terapie, różne przeszkody mogą uniemożliwić ludziom otrzymywanie niezbędnej pomocy.

Biomedyczne badania na temat SM są wspierane i dopełniane przez badania na temat praktyki opieki zdrowotnej. Te ostatnie mogą dostarczać istotnych statystyk i informacji na temat wysiłków zmierzających do poprawy jakości życia chorych. Do badanych kwestii wlicza się dostępność ubezpieczenia zdrowotnego, dostęp do terapii zmieniających przebieg choroby, szczególne potrzeby starszych pacjentów z SM, jakość i standardy opieki zdrowotnej, jakość domów opieki, i wiele innych czynników.

Wiemy teraz więcej niż kiedykolwiek na temat mechanizmów leżących u podstaw SM. W miarę, jak naukowcy odkrywają kolejne fakty na temat choroby, otwierają się nowe ścieżki badań. Nie istniał bardziej ekscytujący okres w historii SM, ani też większe niż obecnie nadzieje na odnalezienie leku. Tym bardziej powinniśmy starać się zwrócić uwagę na jakość naszego życia i dbać o te jego fragmenty, które możemy ulepszyć samodzielnie.

## Rozdział 3.

# Kontrolowanie przebiegu choroby

June Halper (MSCN, ANP, FAAN)

Istnieją kuracje lekowe, które zarówno zmniejszają nasilenie, jak i ograniczają czas trwania nawrotów w stwardnieniu rozsianym (SM). Działanie takie przejawiają trzy typy leków: **sterydy**, rutynowo zapisywane przez niektórych neurologów w przypadku rzutu lub zaostrzenia SM; **immunomodulatory** przyjęte jako leki w nawracających formach choroby, dwa spośród których zaakceptowane są także w leczeniu postępujących form SM; wreszcie **immunosupresanty**, zaakceptowane w przypadkach pogarszającego się SM.

## STERYDY

Kortykosterydy to hormony naturalnie występujące w ludzkim organizmie. Istnieje wiele ich odmian, wliczając w to glukokortykosteroidy, mineralokortykosteroidy, androgeny i progesteron. Spośród nich tylko glukokortykosteroidy były regularnie zalecane w leczeniu nawrotów SM. Glukokortykosteroidy naturalnie występują w organizmie jako kortyzon i hydrokortyzon. Te hormony produkowane są przez parę organów nazywanych nadnerczami, umieszczone obok nerek. Nadnercza składają się z dwóch różnych rodzajów tkanki, nazwanych w sprawiający nieco problemów sposób tkanką korową i rdzeniową. Nie mają one nic wspólnego z nazwanymi tak samo tkankami mózgu.

Kortyzon i hydrokortyzon produkowane są w rdzeniu nadnerczy w odpowiedzi na uwolnienie regulującego hormonu nazywanego **hormonem adrenokortykotropowym** (ACTH), który wytwarzany jest zarówno w przysadce mózgowej, jak i w rdzeniu nadnerczy. ACTH jest wydzielany w sposób naturalny pod wpływem różnych czynników stresogennych, wliczając w to strach, niepokój, ból, wysiłek fizyczny, infekcje i bardzo niski poziom glukozy we krwi.

W połowie XX wieku badania wykazały, że domięśniowo podany ACTH powodował zdrowienie z epizodów zaostrzenia SM. Ostatnio dożylnie lub doustnie podawanie sterydów stało się preferowaną metodą przepisywaną w wypadku ostrego pogorszenia SM. Sposób podania (dożylny lub doustny) i czas, na

jaki sterydy zostają przepisane, zmienia się w zależności od lekarza. Możesz przedyskutować z lekarzem to zagadnienie, gdy po raz pierwszy zaczniesz zajmować się swoim SM.

Sterydy nie są pozbawione skutków ubocznych. Trądzik, przyrost wagi, ataki apopleksji, psychoza, depresja, bóle głowy, zmęczenie, zarost twarzy, nudności, wymioty i choroba Addisona stanowią realne zagrożenia. Wobec tego długoterminowe przyjmowanie sterydów nie jest ani wskazane, ani też efektywne w przypadku SM.

Wydaje się, że sterydy nie przejawiają pozytywnego oddziaływania na postępujące formy choroby. Wykonywano już testy miesięcznego stosowania metylprednisolonu w przypadku wtórnie postępującego SM. Mimo że wyniki były dwuznaczne, poziom niepełnosprawności nie zmienił się. Wtórnie postępujące SM przejawia przebieg, który z czasem zmienia się w tendencję pogarszającą z powtarzającymi się nawrotami lub bez nich. To badanie potwierdziło jednak, iż trzeba więcej wysiłku, aby ustalić, czy sterydy mają zastosowanie w leczeniu wtórnie postępującego SM.

## **LEKI IMMUNOMODULUJCE – IMMUNOMODULATORY**

Być może najskuteczniejsze spośród dostępnych obecnie kuracji są te, które oddziałują na autoimmunizacyjny komponent SM i działają dzięki regulacji funkcji układu odpornościowego. Avonex<sup>®</sup>, Betaferon<sup>®</sup>, Extavia<sup>®</sup> Copaxone<sup>®</sup>, i Rebif<sup>®</sup> zostały przyjęte do modyfikowania przebiegu choroby w jej formach nawracających.

Interferony i Copaxone<sup>®</sup> są podawane w formie własnoręcznego zastrzyku; Novantrone<sup>®</sup> jest podawany dożylnie przez pielęgniarki (albo przez twojego lekarza).

### **Interferon beta typu I**

Beta interferon pojawia się w formie dwóch preparatów: interferonu beta-1a (Avonex<sup>®</sup> i Rebif<sup>®</sup>) oraz interferonu beta-1b (Betaseron<sup>®</sup> w Stanach Zjednoczonych i Betaferon<sup>®</sup> w Europie), Extavia. Beta interferon jest substancją biochemiczną w sposób naturalny występującą w ludzkim ciele i należy do grupy substancji znanych jako **interferony**, które regulują funkcjonowanie układu

odpornościowego. Mechanizm ich działania jest skomplikowany i nie w pełni zrozumiały.

Beta interferon redukuje poziom innego interferonu, nazywanego interferonem gamma, co do którego wiadomo, że aktywuje procesy chorobowe w SM. Wydaje się, że uniemożliwia on niektórym białym krwinkom atakowanie mieliny pokrywającej nerwy w mózgu i w rdzeniu kręgowym. Wydaje się on także powstrzymywać inny rodzaj białych krwinek, nazywany **limfocytami T**, od uwalniania sygnalizujących molekuł (które w innym wypadku powodowałyby zapalenie). Wydaje się on także przeszkadzać w procesach wzywania nowych komórek układu odpornościowego do miejsca, w którym pojawiło się zapalenie.

Wszystkie interferony można podawać samemu sobie: Betaferon<sup>®</sup> i Extavia<sup>®</sup> podskórnice co drugi dzień, Rebif<sup>®</sup> podskórnice trzy razy w tygodniu, Avonex<sup>®</sup> zaś domięśniowo raz w tygodniu. Wiemy, że SM jest bardzo nieprzewidywalną chorobą i nikt z nas nie orientuje się, jaki przebieg choroby wystąpi u danego pacjenta. W oparciu o najnowsze badania na temat SM, czołowi naukowcy wierzą w to, że wczesne leczenie jest najważniejsze. Jeśli SM nadal postępuje, mimo że stosujesz beta interferon, nie oznacza to, że lek nie działa – być może choroba postępowałaby szybciej, gdybyś go nie używał. Badania właściwie wydają się sugerować taki stan rzeczy.

Kiedy badania pokazują korzyści pod względem liczby nowych uszkodzeń pokazywane przez rezonans magnetyczny, jakie uzyskują osoby leczone beta interferonem w porównaniu z grupą przyjmującą **placebo** (czyli nie otrzymującą leku) w tym samym czasie, trudno jest orzec, czy lek w pełni oddziałwał na niektórych pacjentów, na niektórych częściowo, a na resztę wcale. Dzieje się tak, ponieważ nie istnieje możliwość stwierdzenia, co by się stało z każdą z tych osób bez leku. Jak długo badani nie uwzględniają szczególnie dużej grupy, wszystko co można stwierdzić, zamyka się w sformułowaniu, iż lek redukuje **obciążenie uszkodzeniami** (rejestrowaną przez rezonans magnetyczny utratę zdrowej tkanki w mózgu, rdzeniu kręgowym, bądź w obydwu) uśrednione w określonym czasie.

Interferony mogą nie działać w przypadku wszystkich pacjentów, i rzeczywiście niektórzy pacjenci funkcjonują na nich bardzo dobrze, inni zaś nie. Prowadzone



są obecnie badania, które mają umożliwić klinicytom rozróżnianie pacjentów „responsywnych” i „nieresponsywnych”.

Beta interferon na pewno **nie jest** jednak lekarstwem właściwym tylko dla niektórych osób, zupełnie nieskutecznym w przypadku innych. W ostatecznym rachunku nawet jeśli nie w pełni działa na Ciebie, może on jednak modulować przebieg twojej choroby.

Główne skutki uboczne stosowania beta interferonu to objawy przypominające grypę – gorączka, nocne poty i bóle mięśni. Mogą one być bardzo nieprzyjemne, lecz często ustępują one po paru miesiącach, a przy tym dobrze reagują na leki niesterydowe, takie jak ibuprofen, acetaminophen (Tylenol), a nawet na sterydy w małych dawkach. Również powolne zwiększanie dawki prezentowało się jako efektywny sposób na ograniczenie skutków ubocznych.

U niektórych pacjentów zauważony został toksyczny wpływ na wątrobę, szczególnie w przypadku większych dawek, aczkolwiek problem jest zwykle łagodny. Koniecznie poinformuj lekarza, jeśli doświadczasz nowych objawów, niezależnie od tego, czy można je przypisać SM. Również depresję opisywano jako potencjalny skutek uboczny i osoby troszczące się o swoje zdrowie powinny to uwzględnić, zanim rozpoczną terapię interferonami.

**Reakcja w miejscu wkłucia** również może stanowić problem, zasadniczą sprawą jest zatem zmienianie miejsca wykonywania zastrzyku, by zredukować ten efekt. Pomocne może być chwilowe znieczulanie skóry lodem bądź anestetykiem w kremie, zmiana miejsca, doprowadzenie leku do temperatury pokojowej przed jego wstrzyknięciem lub wcześniejsze zażywanie leków antyhistaminowych. Dla niektórych pacjentów trudność stanowi konieczność własnoręcznego wykonywania zastrzyków. Autoiniektory są dostępne z lekami Betaferon<sup>®</sup>, Extavia<sup>®</sup> i Rebif<sup>®</sup>. Jeśli zastrzyk staje się zbyt wielkim wyzwaniem, osobom natykającym się na tę trudność zaleca się znalezienie pomocnika. Większość osób dysponujących właściwym wsparciem w końcu radzi sobie z tym „lękiem przed igłą”.

W jednym z badań prowadzonych w Europie wykazano, iż beta interferon zmniejsza częstość nawrotów w pierwotnie postępującym SM w stopniu statystycznie istotnym. Jednakże dwa podobne badania nie wykazały statystycznie istotnych wyników. Wiadomo, że częstość nawrotów zmniejsza się w trakcie

przebiegu choroby i że stany zapalne są skorelowane z nawrotami. Wierzy się także w to, że w przypadku wtórnie postępującego SM mechanizm działania choroby zmienia się z czasem z zapalnego w neurodegeneracyjny. Opierając się na tym stwierdzeniu, jak również na innych wynikach, wydaje się prawdopodobnym, iż beta interferon jest skuteczny jedynie w zapobieganiu zapaleniom i nawrotom, a nieskuteczny przy postępującym przebiegu choroby bez nawrotów.

### **Copaxone®**

Copaxone®, albo octan glatirameru, stanowi zbiór syntetycznych pochodnych peptydów – czyli budulca protein – co do których uważa się, że modyfikują reakcję odpornościową na mielinę. Tak jak w przypadku beta interferonu, ich sposób oddziaływania jest skomplikowany i nie w pełni zrozumiały. Według jednej z teorii zalewając organizm substancjami podobnymi do tych znajdujących w osłonie mielinowej, lek działa jak wabik i ściąga na siebie część ataków zwykle kierowanych na mózg i na rdzeń kręgowy.

Copaxone® jest mniej więcej tak samo skuteczny w redukowaniu nawrotów i zmian dostrzegalnych dzięki rezonansowi magnetycznemu. Jest on wstrzykiwany podskórnym, codziennie. Największy problem stanowi fakt, że użytkownikom dotyka reakcja w miejscu wstrzyknięcia, gdzie występuje swędzenie i zapalenie. Te objawy mogą zostać złagodzone przez zmiany miejsca wstrzykiwania i dzięki upewnieniu się, że lek osiągnie przed wstrzyknięciem temperaturę pokojową. Dostępny jest autoiniekcyjny do podawania Copaxone®.

Copaxone® sprzedawany jest w fabrycznie wypełnionych strzykawkach, podobnie jak Rebif® i Betaferon®. Avonex® jest dostępny jako fabrycznie wypełniany produkt, albo też użytkownik może woleć zmieszać go z proszku i płynu. Betaferon® i Extavia® jest dostępny jako przygotowany płyn (rozpuszczalnik), który jest mieszany z proszkiem.

W przypadku stosowania Copaxone® rzadko może nastąpić systemowa reakcja uwzględniająca rumień, bóle klatki piersiowej i stawów, poczucie słabości, nudności, niepokój i sztywność mięśni. Reakcja ta ma tendencję do ustępowania w ciągu mniej więcej kwadransa bez żadnego leczenia.

## LECZENIE IMMUNOSURPRESYJNE

O ile Betaferon<sup>®</sup>, Extavia<sup>®</sup>, Avonex<sup>®</sup>, Copaxone<sup>®</sup> i Rebif<sup>®</sup> należą do kategorii leków nazywanych immunomodulującymi (modulujących lub moderujących układ odpornościowy), o tyle istnieją leki, które ogólnie, a w mniejszym stopniu w sposób specyficzny przytłumiają układ odpornościowy. Niektóre z nich podawane są doustnie (azathioprine, methotrexat), podczas gdy inne podawane są dożylnie (mitoxantrone, cyclophosphamide). Mitoxantron należy do szerszej grupy leków nazywanych **antyneoplastykami**. Przed zgodą na stosowanie go w leczeniu SM, mitoxantron stosowany był jedynie do leczenia pewnych form raka. W SM działa on poprzez tłumienie aktywności limfocytów T, limfocytów B i makrofagów, co do których uważa się, że to one prowadzą atak przeciwko osłonkom mielinowym i aksonom.

Zastosowanie mitoxantronu do leczenia SM było oceniane w serii europejskich badań w ciągu 10 lat. W ostatniej losowej, porównywanej z placebo, przeprowadzanej w wielu centrach próbie klinicznej angażującej pacjentów z wtórnie postępującą i postępująco-nawracającą postacią choroby, uczestnicy otrzymywali 12 mg/m<sup>2</sup> mitoxantronu w formie krótkiego dożylnego wlewu raz na 3 miesiące przez 2 lata.

Wykazano, że mitoxantron opóźnia moment pierwszego leczonego nawrotu, jak również moment pojawienia się postępu niepełnosprawności. Redukuje on także ilość nowych uszkodzeń wykrywanych za pomocą rezonansu magnetycznego.

Opierając się na wynikach tych badań, w październiku 2000 roku w USA Novantrone<sup>®</sup> przyjęto jako lek redukujący neurologiczną niepełnosprawność i/lub częstość klinicznych nawrotów (ataków) w:

- **Wtórnie postępującym SM** (przy przebiegu choroby, który zmienił się z re-mitująco-nawracającego w postępujący)
- **Postępująco-nawracającym SM** (w chorobie charakteryzującej się stopniowym wzrostem niepełnosprawności od samego początku z wyraźnymi nawrotami po drodze)

- **Pogarszającym się nawracająco-remitującym SM** (w chorobie charakteryzującej się klinicznymi atakami bez całkowitej remisji, co skutkuje stopniowym wzrostem poziomu niepełnosprawności).

Przed rozpoczęciem tej terapii niezbędna jest ocena jej wpływu na serce. Lek powinien być stosowany wyłącznie u pacjentów z normalnie funkcjonującym sercem, raz na 3 miesiące, w dawce 12 mg/m<sup>2</sup>. W czasie leczenia niezbędna jest okresowa kontrola kardiologiczna.

Całociągowa skumulowana dawka jest ograniczona do 140 mg/m<sup>2</sup> (w przybliżeniu 8–12 dawek w ciągu 2 do 3 lat) ze względu na możliwe oddziaływanie na serce. Ponieważ mitoxantron może zwiększyć zagrożenie infekcją poprzez zmniejszenie liczby chroniących organizm białych krwinek, morfologia krwi i testy wątrobowe muszą być oceniane przed podaniem każdej dawki.

Ważne jest, by twój lekarz sprawdzał twoje postępy w regularnych odstępach czasu, by zyskać pewność, że lekarstwo działa we właściwy sposób i by kontrolować niechciane skutki uboczne. W czasie kuracji tym lekiem, a także w okresie bezpośrednio po niej, nie wolno bez zgody lekarza stosować żadnego uodparniana (szczepionek) z zawartością żywych wirusów. Mitoxantron może obniżyć odporność twojego organizmu na infekcje, czyniąc cię wrażliwym na infekcje, na które szczepionka miałaby cię uodpornić. Ani ty, ani nikt w twoim gospodarstwie domowym nie powinien brać doustnej szczepionki na polio. Jeżeli to możliwe, unikaj osób zainfekowanych. Skontaktuj się z lekarzem, jeżeli myślisz, że dotknęła cię infekcja, albo gdy masz gorączkę lub dreszcze, kaszel lub chrypkę, bóle z boku lub w dolnej części pleców, albo bolesność lub trudności z oddawaniem moczu.

Gdy przyjmujesz mitoxantron ważne jest, by twój lekarz wiedział, czy jednocześnie zażywasz lekarstwa na raka lub jesteś poddawany radioterapii. Obecność innych problemów medycznych może wpłynąć na stosowanie mitoxantron. Daj znać lekarzowi, jeśli masz jedną z następujących przypadłości:

- Ospę wietrzną lub niedawny kontakt z nią
- Półpaśca
- Gościec lub historię występowania gościa bądź kamieni nerkowych

- Chorobę serca
- Chorobę wątroby

Płyn do wlewu jest ciemnoniebieski i może zmienić kolor twojego moczu na zielononiebieski na 24 godziny po każdym zastosowaniu leku. Również białka oczu mogą stać się niebieskawe.

Powinnaś powiedzieć lekarzowi, jeżeli jesteś w ciąży lub zamierzasz mieć dzieci. Ten lek może spowodować defekty urodzeniowe jeśli mężczyzna bądź kobieta stosuje go w momencie poczęcia. W przypadku kobiet w wieku pozwalającym na urodzenie dziecka rekomendowany jest test ciążowy przed każdym podaniem leku. Wiele medykamentów tego typu może spowodować trwałą bezpłodność. Ponieważ mitoxantron jest wydzielany z mlekiem matki, karmienie piersią powinno być przerwane zanim kobieta rozpocznie leczenie.

Odnotowano częstsze występowanie białaczki u pacjentów wcześniej poddawanych chemioterapii, którzy byli leczeni preparatem mitoxantronem; dawka była jednak wyższa niż zalecana w leczeniu SM.

Skutki uboczne mogą zanikać w miarę, jak twój organizm dostosowuje się do leczenia, i nie wymagają one uwagi lekarza, o ile nie trwają dłużej i nie są kłopotliwe tak, jak nudności, utrata owłosienia, czy zaburzenia miesiączki u kobiet. Skutki uboczne, o których należy dać znać lekarzowi możliwie najszybciej, to gorączka bądź dreszcze, ból boku lub dolnej części pleców, trudne bądź bolesne oddawanie moczu, opuchlizna stóp i dolnej części nóg, czarne, smoliste stolce, kaszel lub krótki oddech, wrzody w ustach i na wargach, a także bóle brzucha.

## **WNIOSKI**

Obecnie nie istnieje lekarstwo na stwardnienie rozsiane, istnieją jednak kuracje, które modyfikują aktywność choroby, spowalniają jej przebieg i łagodzą jej efekty. Wiele nowych kuracji jest na etapie badań bądź testów klinicznych. Wiele z nich jawi się jako bardzo obiecujące, a nastrój w badaniach nad SM jest optymistyczny. W najbliższej przyszłości możemy się spodziewać skuteczniejszych metod leczenia.

## Rozdział 4.

# Zmęczenie

June Halper (MSCN, ANP, FAAN)

Zmęczenie jest jednym z najbardziej typowych objawów SM i występuje u mniej więcej 80% chorych. Zmęczenie może znacząco utrudniać funkcjonowanie w domu i w pracy, może też być najwyraźniejszym objawem u kogoś, kto pod innymi względami ma jedynie minimalne ograniczenia. Zmęczenie stanowi pierwszorzędną przyczynę wczesnej rezygnacji z pracy.

Charakterystyki zmęczenia w SM różniące je od zmęczenia występującego u osób nie dotkniętych chorobą, są następujące:

- Występuje ono codziennie
- Może się zdarzyć wcześniej rano, nawet po dobrze przespanej nocy
- Pogłębia się z biegiem dnia
- Zazwyczaj wzmaga się w ciepłe i wilgocie
- Pojawia się nagle i bez widocznej przyczyny
- Zwykle jest cięższe niż normalne zmęczenie
- Z większym prawdopodobieństwem przeszkadza w wypełnianiu codziennych obowiązków

Badacze wierzą, że zmęczenie w SM jest powodowane złym przewodnictwem nerwowym przez pozbawione mielinowej osłony włókna nerwowe, które zużywają więcej energii, by wykonywać swoje normalne zadania. Proste prace domowe, takie jak zmywanie naczyń lub ścielenie łóżka mogą wymagać większego wydatku energii u osoby z SM niż u osoby zdrowej. Stanie przez długi czas, długotrwała praca nad jakimś zadaniem czy skupienie się na jednej czynności mogą stać się bardzo trudne z powodu zmęczenia. Wiemy teraz, że zmęczenie w SM może mieć wiele przyczyn, wobec czego ważne jest, by ostrożnie ocenić swój styl życia, objawy SM i przeżywane emocje przy ustalaniu, dlaczego jest się zmęczonym. Istnieje wiele strategii wzmacniania wytrzyma-

łości i redukcji zmęczenia dzięki nowym lekom, zmianom stylu życia i usługom rehabilitacyjnym.

## **TYPY ZMĘCZENIA**

Większość ludzi doświadcza zmęczenia po wysiłku fizycznym lub po stresie emocjonalnym. U wielu osób popołudniowa senność stanowi część naturalnego rytmu funkcjonowania, zwłaszcza po większym posiłku. Ten typ zmęczenia ustępuje pod wpływem odpoczynku, snu i normalnego odzyskiwania energii. Zmęczenie spowodowane SM działa inaczej i może prowadzić do pogorszonego funkcjonowania. Zmęczenie w SM może, lecz nie musi korelować z przebiegiem choroby – osoba dotknięta SM w nieznacznym stopniu może cierpieć na ciężkie zmęczenie, a jednostka poruszająca się na wózku może mieć niewiarygodną wytrzymałość; możemy też doświadczać zmęczenia jedynie podczas rzutów choroby.

Wiodący naukowcy zidentyfikowali kilka objawów zmęczenia, które występują tylko w SM:

- Zmęczenie spowodowane przez pozbawienie snu bądź jego zakłócenia (mogą one nastąpić bezpośrednio wskutek SM, bądź z powodu źle kontrolowanych objawów ze strony jelit czy pęcherza)
- Zmęczenie spowodowane przez czynniki dietetyczne (przejedzenie, spożywanie gorących posiłków lub nieodpowiednią dietę)
- Zmęczenie wynikające z roztrenowania (utrata tonusu mięśniowego z powodu ich nieruchomości)
- Zmęczenie z powodu niepełnosprawności (z powodu prób funkcjonowania bez odpowiedniego wsparcia i urządzeń)
- Zmęczenie związane z depresją
- Zmęczenie nerwowo-mięśniowe (z powodu nadmiernej aktywności i napięcia mięśni)
- Skutki uboczne leczenia (wpływającego na objawy bądź na samą chorobę)
- Zmęczenie spowodowane bezpośrednio przez chorobę.

## **W JAKI SPOSÓB MINIMALIZOWAĆ I KONTROLOWAĆ RÓŻNE RODZAJE ZMĘCZENIA**

**Niedobór snu.** Normalne zmęczenie w SM może być kontrolowane przez odpowiedni nocny odpoczynek i przez drzemki w odpowiednich porach dnia. Jeśli doświadczasz bezsenności, porozmawiaj z lekarzem o środkach nasennych. Dodatkowo istnieją ćwiczenia ułatwiające relaks i zasypianie. Jeśli niedobór snu spowodowany jest przez konieczność częstego oddawania moczu (częstomocz nocny), należy omówić z lekarzem kontrolę pęcherza. Niedawno uzyskano też dowody, według których SM może spowodować zaburzenia snu. Wobec tego ważne jest omawianie twoich problemów z lekarzem po to, by znajdować ich bezpośrednią przyczynę, we właściwy sposób kontrolować je oraz minimalizować ich skutki.

Sprawy związane z kontrolą pęcherza są poruszane w siódmym rozdziale tej książki, a także w broszurze „SM i... nietrzymanie moczu”. Ich lektura może pomóc wam w eliminacji problemów z pęcherzem i zadbaniu o odpowiednią ilość odpoczynku i snu.

**Czynniki dietetyczne.** To, co jesz, dostarcza organizmowi zapasów energii. Dla minimalizowania zmęczenia i poprawy funkcjonowania ważne jest stosowanie zrównoważonej diety. Dobre żywienie przysłuży się również integralności twojej skóry, nastrojowi i eliminacji wzorców choroby, ważnych informacji dostarczy również broszura „SM i... dieta”.

**Roztrenowanie.** Roztrenowanie, albo brak aktywności i ćwiczeń, może prowadzić do utraty tonusu mięśniowego i wydolności aerobowej. Wydolność aerobowa to zdolność do wykonywania czynności bez zmęczenia i bez konieczności przerywania zadania. Pod kierownictwem swojego lekarza i rehabilitanta możesz stosować indywidualne programy ćwiczeń aerobowych, by przeciwdziałać temu rodzajowi zmęczenia

Na temat ćwiczeń zob. rozdział 13, „Możliwości w zakresie ćwiczeń fizycznych i programy poprawy jakości życia”. Ćwiczenia dla chorych na SM do samodzielnego wykonywania w domu znajdziesz również w serii PTSR „Mogę SaM!” oraz w kwartalniku „Pozytywny Impuls”.



**Zmęczenie spowodowane niepełnosprawnością.** Objawy związane z mocem, problemy jelitowe, zła koordynacja ruchowa, słabość, spastyczność i ograniczone możliwości przemieszczania się mogą zmusić cię do stosowania mniej efektywnych, zużywających więcej energii sposobów wykonywania rutynowych czynności. Kompensowanie objawów może z kolei skutkować zwiększonym zmęczeniem. Poziom funkcjonowania może zostać poprawiony dzięki użyciu odpowiednich urządzeń, takich jak wózki inwalidzkie i zmotoryzowane wózki trójkołowe, które oszczędzają twoją energię. Ta strategia nazywana jest efektywnym wydatkowaniem energii.

**Depresja.** Twoje poczucie zmęczenia może być pogorszone przez leżącą u jego podstaw depresję. Depresja jest traktowana jako objaw SM i może się pojawić, gdy twoje życie staje się trudne, kiedy musisz radzić sobie z codziennymi wyzwaniami stawianymi przez chorobę. W takim wypadku poczucie obezwładniającego zmęczenia i znużenia może nie być powiązane z poziomem twojej aktywności, lecz raczej z twoim nastrojem. W dodatku depresja może negatywnie wpływać na sen, apetyt, motywację i chęć do działania. Jej wpływowi możesz ulegać rano, po południu lub wieczorem, wydaje się, że wywoływane przez nią uczucia nie są powiązane z określoną porą dnia; w rzeczywistości pod wpływem depresji możesz się budzić zmęczony. Jeśli masz poczucie, że twoje zmęczenie jest pochodną depresji, poproś lekarza o omówienie, jakie leki możesz brać celem polepszenia nastroju. Psychoterapia, nauka kontroli nad stresem, trening relaksacyjny i grupy wsparcia mogą pomóc ci radzić sobie z komplikacjami spowodowanymi przez chorobę i jej objawy.

Jeśli potrzebujesz więcej informacji na ten temat, zajrzyj do broszury „SM i... depresja”. Możesz też skontaktować się ze specjalistą psychologiem lub psychoterapeutą za pośrednictwem Infolinii SM lub CISM.

**Zmęczenie mięśniowo-nerwowe.** Ten rodzaj zmęczenia mięśni nie jest dobrze rozpoznany, ale wydaje się on być skutkiem większego zużycia energii przy przewodzeniu sygnałów nerwowych przez pozbawione mieliny włókna nerwowe. Do pełnego rozumienia tego rodzaju zmęczenia oraz do opracowania sposobów zapobiegania mu potrzebujemy jeszcze wciąż więcej badań. W tej chwili wiadomo ogólnie, że szczególnie użyteczna przy poprawianiu ja-

kości chodu, redukcji spastyczności, i samodzielnej poprawie jakości życia jest fizykoterapia.

O lekach takich, jak methylphenidate, Modafinil<sup>®</sup>, amantadina, pemolina (Cylert<sup>®</sup>; użycie jest w tym momencie ograniczone ze względu na poświadczane problemy z funkcjonowaniem wątroby) albo fluoksetina (Prozac<sup>®</sup>) twierdzi się, że dobrze działają na pacjentów z SM. Zapytaj lekarza o możliwość stosowania jednego z tych leków.

Pozytywne doświadczenia, umiarkowane ćwiczenia fizyczne, relaksacja i obniżanie temperatury ciała mogą zredukować twoje zmęczenie a zwiększyć wytrzymałość. Ochłodzenie można osiągnąć dzięki chłodnej kąpeli, pływaniu w chłodnej wodzie, piciu mrożonych napojów, wreszcie przez używanie urządzeń chłodzących.

Kolejną ważną strategią jest używanie chodzika na kółkach, zaopatrzonego w koszyk i w siedzisko, wyciągników w kuchni, lekkiego wózka inwalidzkiego lub skutera, by w odpowiednich momentach oszczędzać energię.

**Skonsultuj się z rehabilitantem.** Konsultacja ze specjalistą od rehabilitacji może pomóc w kontrolowaniu twojego zmęczenia. Fizjoterapeuta może zwiększyć twoją wytrzymałość, poprawić wycucie równowagi, uczynić twój chód bezpieczniejszym i bardziej efektywnym. Terapeuci zajęciowi mogą zaproponować specjalny program pozwalający na oszczędzanie energii. Często udaje się znaleźć zajęcia pozwalające ci na poprawienie poziomu funkcjonowania, a także urządzenia, które zmniejszą ilość energii wydatkowaną na wykonywanie prostych zadań.

**Zmień plan dnia.** Możesz zdecydować się na zmianę planu dnia po to, by zachować energię na późniejsze godziny. Mogą w tym pomóc następujące wskazówki:

- Czynności wymagające wysiłku fizycznego wykonuj w porze dnia, kiedy czujesz się mniej zmęczony.
- Pozwól sobie na czas odpoczynku i trzymaj wówczas stopy w górze.
- Stawiaj sobie realistyczne zadania.
- Zachowuj energię na sprawy, które są dla ciebie najbardziej znaczące

Bardzo ważne jest to, by zapewnić sobie odpowiednio dużo snu i wypoczynku. Jeśli twój sen jest przerywany, możesz chcieć ocenić swój wzorzec snu. Zadaj sobie następujące pytania:

- Czy budzę się w nocy, aby iść do łazienki? Jeżeli tak, to czemu tak się dzieje? Czy potrzebuję lepszej kontroli pęcherza? Czy może mam infekcję (należy pamiętać, że infekcja może nasilić objawy choroby, w tym również zmęczenie)?
- Czy jem zbyt późno wieczorem (pełny żołądek trawiący posiłek może przerywać sen)?
- Czy w nocy jest mi wygodnie? Czy moja sypialnia jest dobrze wietrzona? Czy moje łóżko jest odpowiednie?

Ponieważ przyczyną zmęczenia mogą być również poddające się leczeniu schorzenia takie, jak depresja, choroba tarczycy bądź anemia, albo mogą się zdarzać wskutek ubocznych efektów leczenia, bądź też z powodu braku aktywności, osoby z SM powinny skonsultować się z lekarzem, gdy zmęczenie stanowi problem. Wszechstronna ocena sytuacji może pomóc zidentyfikować czynniki powodujące zmęczenie, a także zaplanować podejście terapeutyczne właściwe wobec danej jednostki.

Wszystkie te czynniki mogą odgrywać istotną rolę w problemach ze snem. Najpierw oceń, a potem napraw wszystkie problemy, które mogą uniemożliwiać ci uzyskanie ilości odpoczynku potrzebnej, aby prowadzić spełnione życie.

Zmęczenie jest skomplikowanym objawem SM, który musi być kontrolowany, by osiągnąć odpowiednią jakość życia. Ustalaj dla siebie codzienne cele. Wkładaj wysiłek w zadania, które są najbardziej znaczące i przynoszą największą satysfakcję. Zadawaj sobie pytania takie jak „czy przejście kilku przecznicy więcej jest ważniejsze niż spędzanie czasu z rodziną i przyjaciółmi?”. Potem wprowadzaj w życie zmiany potrzebne, by zredukować objawy.

## **SKALA NATĘŻENIA ZMĘCZENIA**

Skala natężenia zmęczenia jest metodą oceny poziomu zmęczenia w SM i w innych chorobach. Została ona zaprojektowana tak, by odróżnić zmęczenie od klinicznej depresji, ponieważ dzielą one pewną ilość tych samych objawów.

Zasadniczo skala natężenia zmęczenia wymaga odpowiedzenia na krótki kwestionariusz, który wymaga od respondenta oceny swojego zmęczenia w kategoriach liczbowych. Oczywisty problem z takim pomiarem stanowi jego subiektywność.

Kwestionariusz skali natężenia zmęczenia znajduje się na poprzedniej stronie i zawiera dziewięć zdań, za pomocą których stara się zbadać intensywność objawów zmęczenia. Respondenci proszeni są o przeczytanie tych zdań i zakreślenie liczby od 1 do 7, zależnie od tego, na ile zdanie odpowiada ich odczuciom z ostatniego tygodnia. Niska wartość oznacza, że zdanie niezbyt dobrze odpowiada rzeczywistości, podczas gdy wysoka oznacza zgodę.

### **Kwestionariusz skali natężenia zmęczenia**

W ciągu ostatniego tygodnia zauważyłem, że:

1. Moja motywacja jest obniżona, kiedy jestem zmęczony.  
Wynik: 1 2 3 4 5 6 7
2. Ćwiczenia prowadzą do zmęczenia.  
Wynik: 1 2 3 4 5 6 7
3. Łatwo się męczę.  
Wynik: 1 2 3 4 5 6 7
4. Zmęczenie przeszkadza w moim funkcjonowaniu fizycznym.  
Wynik: 1 2 3 4 5 6 7
5. Zmęczenie powoduje u mnie częste problemy.  
Wynik: 1 2 3 4 5 6 7
6. Moje zmęczenie uniemożliwia mi nieprzerwany fizyczny wysiłek.  
Wynik: 1 2 3 4 5 6 7
7. Zmęczenie przeszkadza mi w wykonywaniu pewnych zajęć i obowiązków.  
Wynik: 1 2 3 4 5 6 7
8. Zmęczenie jest jednym z trzech objawów, które najbardziej obniżają mi sprawność.  
Wynik: 1 2 3 4 5 6 7
9. Zmęczenie przeszkadza mi w pracy, w życiu rodzinnym bądź społecznym.  
Wynik: 1 2 3 4 5 6 7

### **Obliczanie wyników:**

Po wypełnieniu kwestionariusza po prostu dodaj do siebie wszystkie zakreślone liczby, by poznać sumę.

### **Klucz do skali natężenia zmęczenia:**

Suma mniejsza od 36 oznacza, że prawdopodobnie nie cierpisz na zmęczenie spowodowane przez SM.

Suma 36 lub większa sugeruje, że możesz potrzebować dokładniejszego badania przez swojego lekarza.

### **Następne kroki:**

Skala nie powinna być stosowana do stawiania diagnozy samemu sobie. Jeśli masz wynik 36 punktów lub większy, podziel się tą informacją ze swoim lekarzem.

Więcej informacji dotyczących zmęczenia w SM i sposobach radzenia sobie z nim znajdziesz również w broszurze PTSR „SM i... zmęczenie”.

Przedruk za zgodą Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. Skala natężenia zmęczenia stosowana wobec pacjentów ze stwardnieniem rozsianym i systemowym toczeń rumieniowaty lupus erythematosus. Arch. Neurol. 1989; 46: 1121–1123.

## Rozdział 5.

# Kontrola nad bólem

dr med. Mary Ann Picone

Ból jest często pomijanym objawem stwardnienia rozsianego – takim, że wielu lekarzy nie kojarzy go z chorobą. O bólu mówią pacjenci, zarówno z nawracającą, jak i postępującą formą SM. Dla wielu pacjentów ból może być najbardziej wycieńczającym aspektem choroby, wpływającym na ich możliwość funkcjonowania, a wobec tego na ich jakość życia. Ból występuje u około 80 % chorych na SM; około 20 % doświadcza znacznego bólu. Prawie 15 % cierpi na ból chroniczny i często szuka ulgi u kręgarzy, fizjoterapeutów i specjalistów od akupunktury, a nie tylko u neurologa. Kobiety doświadczają bólu dwukrotnie częściej niż mężczyźni.

Jednym z przejawów SM jest to, że choroba pogarsza zdolność układu nerwowego do blokowania odczucia bólu. Skutkiem jest napływ informacji, która jest niechciana, a często nie poddaje się kontroli. Na przykład, z SM często związane są odczucia znane jako **parestezje**. Parestezje mogą być odczuwane jako odczucie palenia, nacisku albo mrowienia. Mogą być zaledwie przykre albo też bardzo kłopotliwe. Niektórzy chorzy na SM nie są w stanie tolerować dotyku ubrania na swojej skórze.

Czynniki fizyczne i emocjonalne też mogą spowodować ból lub go powiększyć. Jeśli jednostka ma wiele fizycznych lub emocjonalnych problemów, ból będzie trudniejszy do tolerowania, niż gdy jednostka jest ogólnie rzecz biorąc szczęśliwa. Z kolei chroniczny ból może prowadzić do depresji.

Jeśli doświadczasz bólu, możesz się martwić, że wskazuje to na pogorszenie w chorobie. Tak nie jest. Natężenie, lokalizacja i stopień bólu nie mają wiele wspólnego z natężeniem SM.

Ludzie, którzy mają SM, mogą cierpieć również na inne schorzenia, takie jak migrenowe bóle głowy, ból dolnej części pleców, artretyzm albo choroby serca lub bóle żołądka. Twój ból może mieć inne źródło niż SM i zawsze powinien być zbadany i leczony przez twojego lekarza.

## ZESPOŁY BÓLOWE

Chorych na SM może dotknąć wiele zespołów bólowych (zob. Tabela 5.1). Jeden ich typ, **neuralgia**, może powodować ból wzdłuż konkretnych dróg nerwowych, zazwyczaj wzdłuż nerwów czaszkowych, ale może zaatakować inne części ciała. Czasami pacjenci narzekają na wrażenie ucisku w dole brzucha, a odczucie to może być wtórne wobec demielinizacyjnych uszkodzeń w piersiowej części rdzenia kręgowego.

Tab. 5.1. Pochodzenie bólu w stwardnieniu rozsianym

Pochodzenie	Gdzie	Dlaczego	Co pomaga
Ból mięśniowo-szkieletowy	region kości krzyżowej/ogonowej i udowej	bezruch powoduje nacisk na ciało	Machaj nogami do przodu i do tyłu, jak w trakcie chodzenia.
	mięśnie, ścięgna i więzadła	trzymanie kończyny w stałej pozycji „zamraża” mięśnie, na skutek czego zmiana pozycji staje się trudna	Często zmieniaj pozycję; przez kilka minut dziennie wykonuj ćwiczenia fizjoterapeutyczne; siadaj na bujanym fotelu ze stopami opartymi pod kątem 90 stopni.
	spazmy mięśni	gdy zaangażowany jest rdzeń kręgowy, zdarzają się spazmy zginaczy	Wypróbuj leki takie, jak baclofen podawany doustnie bądź przez implantowaną pompę lub klonazepam doustnie. Często się poruszaj, by ograniczyć intensywność spazmów.
		nagłe skracanie się mięśni może powodować skurczami	Trzymaj deskę w nogach łóżka; opieraj o nią przednią część śródstopia, gdy tylko następują skurcze; uważaj na dietę – skurcze mięśni mogą być spowodowane przez niedobór potasu.

Tab. 5.1. c.d. Pochodzenie bólu w stwardnieniu rozszianym

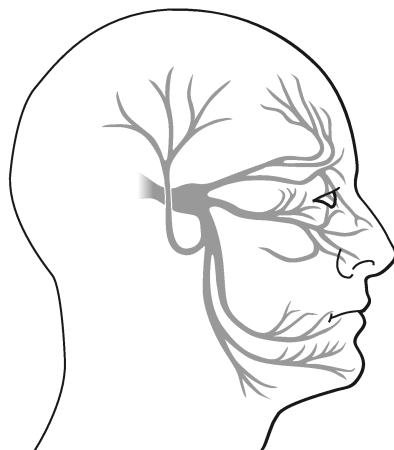
Pochodzenie	Gdzie	Dlaczego	Co pomaga
Ból neurologiczny	odczucie bólu lub palenia kończyn; ściskający ból dookoła korpusu	nieprawidłowe przewodnictwo impulsów nerwowych w rdzeniu kręgowym i w mózgu skutkuje nienormalnymi odczuciami	Stosuj ciepłe kompresy na skórę, by ulżyć palącemu bólowi; stosuj antydepresanty takie jak amitriptylina, by zmodyfikować reakcję centralnego układu nerwowego na ból; lek przeciwdrgawkowy, Gabapentin, także może pomóc; mocno owiń bandaż wokół bolącego obszaru – ale nie wokół twarzy – by zastąpić odczucie bólu odczuciem nacisku (uważaj jednak, by bandaż był wystarczająco luźny, aby umożliwić krążenie krwi).
	ostry ból twarzy określany jako neuralgia nerwu trójdzielnego		Baclofen, carbamazepine, Gabapentin, pojedynczo lub w kombinacji, były tu stosowane z powodzeniem

**Neuralgia nerwu trójdzielnego** to ból odczuwany wzdłuż piątego nerwu czaszkowego, powodujący ostre wrażenia szoku elektrycznego w twarzy (Rys. 5.1). Jednorazowo może trwać kilka sekund lub kilka godzin. Niektórzy cierpią na wrażenie palenia lub klucia w punktach zlokalizowanych w klatce piersiowej i podbrzuszu, czasami tak ostre, że ogranicza możliwość poruszania się.

## LEKARSTWA NA BÓL ZWIĄZANY Z SM

Lekarstwa są zwykle skuteczne w łagodzeniu bólu związanego z SM, ale ustalenie, który lek i w jakiej dawce jest dla Ciebie właściwy, może być czasochłonnym procesem, trwającym kilka dni, a nawet tygodni. Często potrzebny jest okres prób i błędów, ponieważ niektóre leki przynoszą ulgę dopiero po kilku





Piąty nerw czaszkowy (nerw trójdzielnny) kontroluje unerwienie twarzy, zatok i zębów odbierające bodźce zmysłowe, a także funkcje motoryczne mięśni odpowiedzialnych za żucie.

Rys. 5.1. Piąty nerw czaszkowy

tygodniach, podczas gdy inne muszą być przyjmowane w kombinacji z innymi, aby być skuteczne. Bądź cierpliwy i niech przynosi ci ulgę myśl, że większość bólów związanych z SM jest tymczasowa, więc leczenie jest zazwyczaj krótkoterminowe.

Baclofen, lek zazwyczaj zażywany doustnie, jest bardzo użyteczny w leczeniu spastyczności i bólu neuralgicznego. Pomocne są również trójpierścienne leki przeciwdepresyjne, takie jak amitriptyline i nortriptyline. Ordynując te leki, lekarze często zaczynają od małej dawki, stopniowo zwiększanej aż do osiągnięcia skuteczności. Nie zaprzestawaj kuracji, jeśli nie trwała ona wystarczająco długo i nie osiągnęła dawki wystarczającej, by zadziałała.

Zarówno Baclofen, jak trójpierścienne leki przeciwdepresyjne, koją podrażnione włókna nerwowe i mogą być używane łącznie. Najczęstszymi skutkami ubocznymi zażywania trójpierściennej leków przeciwdepresyjnych są suchość w ustach, zmęczenie, kłopoty z oddawaniem moczu i przybieranie na wadze.

Inne leki używane w leczeniu chronicznego bólu to leki przeciwpadaczkowe, takie jak carbamazepina (Tegretol<sup>®</sup>), gabapentin (Neurontin<sup>®</sup>), clonazepam (Klonozepam<sup>®</sup>), a ostatnio także nowe leki z tej kategorii, oxcarbazepine (Trileptal<sup>®</sup>), levetiracetam (Keppra<sup>®</sup>), topiramate (Topamax<sup>®</sup>), i lamotrigine

(Lamictal®). Dawkowanie stosowane w leczeniu bólu jest często niższe, niż to stosowane w kontroli ataków padaczki. Skutkami ubocznymi zażywania tych leków mogą być senność, nudności. Zdarza się również dysfunkcja wątroby, wykrywalna za pomocą testów krwi, które monitorują funkcjonowanie wątroby. Zdarza się także obniżenie liczby białych ciałek krwi. Zarówno funkcjonowanie wątroby, jak i morfologia krwi, powinny być regularnie sprawdzane.

Niesterydowe leki przeciwzapalne mogą być również pomocne w leczeniu bólu, ale zwykle jedynie przez krótki czas, z powodu obawy przed skutkami ubocznymi, odczuwalnymi w układzie pokarmowym. Często, szczególnie w **neuralgii nerwu trójdzielnego**, która zazwyczaj ma nawroty, leki możesz zażywać okresowo, bez potrzeby długoterminowej prewencyjnej kuracji. Kremy takie jak kapsaicyna i typowe plastry przeciwbólowe, takie jak Lidoderm, mogą pomóc w przypadku powierzchniowym bólu skóry.

## **PROGRAMY REHABILITACYJNE**

Fizjoterapia jest często skuteczna w redukowaniu bólu pleców lub spastyczności. Pomocne jest pływanie i inne formy akwaterapii. Ultradźwięki, masaż, stretching (rozciąganie) i ćwiczenia równowagi oraz chodu mogą zmniejszyć poczucie niewygody, zaleczyć urazy i poprawić funkcjonowanie.

## **CHIRURGICZNE LECZENIE BÓLU**

Ostra spastyczność kończyn dolnych może również wiązać się z bólem. W takich przypadkach korzystne może być zastosowanie wszczepianej chirurgicznie wewnątrzkręgosłupowej pompy baklofenowej, która dostarcza niewielkie dawki Baklofenu bezpośrednio do płynu rdzeniowego. Morfina może być podawana w ten sam sposób.

Stosowane mogą być również blokady nerwów (lokalne zastrzyki środka przeciwbólowego w podlegający zapaleniu nerw).

W przypadkach ostrego bólu mogą być przeprowadzane zabiegi chirurgiczne, polegające na przecięciu niektórych nerwów czuciowych kręgosłupa. Takie zabiegi mają charakter nieodwracalny.

Podsumowując, ból może być znaczącym objawem SM. Najlepsze wyniki w leczeniu daje łączenie różnych sposobów postępowania. Fizjoterapia, wsparcie emocjonalne, leki, a także zaufanie między pacjentem a lekarzem często okazują się najbardziej pomocne.

## Rozdział 6.

# Utrzymywanie giętkości i ruchliwości stawów

June Halper (MSCN, ANP, FAAN) i Nancy J. Holland (EdD, RN, MSCN)

W twoim ciele istnieje wiele połączeń między kośćmi nazywanych **stawami**. Ich funkcją jest umożliwianie ruchu ciała i udźwignięcie jego ciężaru. Każdy staw jest otoczony mięśniami, ścięgnami, więzadłami i torebką stawową. Zapewniają one stawowi stabilność.

Zakres ruchu (czyli ilość stopni ruchu) jest zdeterminowana przez napięcie otaczających ten staw więzadeł, ścięgien, mięśni i torebki stawowej. Im te struktury są luźniejsze lub bardziej giętkie, tym większa swoboda ruchu. Im ciaśniej, tym swoboda ruchu mniejsza. W ogólności, codziennie wykonywane ruchy wystarczają do utrzymania giętkości stawów, ale słabość spowodowana przez stwardnienie rozsiane może źle wpłynąć na pełny zakres ruchliwości stawów.

## SKUTKI UTRATY RUCHLIWOŚCI

Jeżeli którekolwiek z twoich stawów – twoje biodra, kolana lub ramiona – są sztywne, możesz zauważyć, że liczba pozycji, jakie możesz przyjąć, jest ograniczona. To z kolei może ograniczyć ilość czynności, które możesz wykonywać samodzielnie. Sztywność twojego korpusu i nóg może wpłynąć na twoją pozycję siedzącą lub stojącą, szczególnie gdy jedna strona ciała jest sztywniejsza od drugiej. Może to doprowadzić do skrzywienia lub skrętu pleców i trudności z utrzymaniem równowagi. Może także przeszkadzać w utrzymywaniu higieny intymnej i w ułożeniu nóg podczas uprawiania seksu.

Ograniczony zakres ruchów twoich rąk, nóg i korpusu zwiększa zwykle nacisk na poszczególne punkty ciała i uniemożliwia równomierne rozłożenie ciężaru. Taki stan rzeczy znacznie zwiększa ryzyko uszkodzenia skóry albo powstania na skutek nacisku owrzodzeń nazywanych odleżynami.

Jeśli używasz napędzanego ręcznie wózka inwalidzkiego, możesz doświadczać napięcia w przednich mięśniach ramion, co prowadzi do zgarbienia sylwetki. Ostrożne rozciąganie tych mięśni i wzmacnianie tylnych mięśni ramion są niezbędne dla utrzymania prawidłowej postawy i uniknięcia bólu ramion.

Ćwiczenia powiększające zakres ruchu stanowią najbardziej podstawowy element programu aktywności dla chorych na SM. Poruszanie stawów w pełnym zakresie choćby raz dziennie pomoże ci zapobiec przykurczom mięśni i trwało-  
mu ograniczeniu zakresu ruchu danego stawu. Utrzymywanie giętkości twoich stawów i otaczających je struktur zmniejszy też spastyczność twoich mięśni.

Twój fizjoterapeuta lub terapeuta zajęciowy może ułożyć specjalnie dla ciebie zestaw ćwiczeń poszerzających zakres ruchu. Pamiętaj, że nawet gdy nie jesteś w stanie wykonywać ich samemu, to ważne jest, by były wykonywane codziennie.

Przy wykonywaniu ćwiczeń poszerzających zakres ruchu daj swoim mięśniom i innym tkankom dużo czasu na rozluźnienie się i naciągnięcie. Ruchy wykonuj powoli i płynnie. Staraj się utrzymać pozycję, powoli licząc do dziesięciu. Utrzymuj stałe, choć łagodne napięcie mięśni. Nie wykonuj gwałtownych ruchów, ponieważ może to doprowadzić do nadmiernego napięcia spastycznych mięśni. Powtarzaj każde ćwiczenie dziesięć razy.

## **SAMODZIELNE ROZCIĄGANIE**

W trakcie rozciągania należy pamiętać o następujących sprawach:

- Nigdy nie stosuj nadmiernej siły w trakcie rozciągania. Używaj tylko siły wystarczającej do rozciągnięcia włókien mięśniowych.
- Spokojnie utrzymuj pozycję. Nie wykonuj gwałtownych ruchów, zwłaszcza jeśli masz objawy spastyczne. Bezruch pozwala włóknom mięśniowym na odpoczynek i rozciągnięcie się. Gwałtowne ruchy wzmagają napięcie mięśniowe. Zastosowanie zbyt dużej siły może doprowadzić do złamań, zerwania lub naciągnięcia mięśni, albo do przemieszczenia stawów.
- Wykonuj ćwiczenia rozciągające, kiedy jesteś możliwie mało zmęczony, i gdy masz na to dość czasu.
- Ćwicz w chłodnym otoczeniu

## TYPY ĆWICZEŃ

Następująca tu seria ćwiczeń zwiększających zakres ruchu używa formatu SAM, który określa prawidłową pozycję ciała dla ciebie i dla twojego pomocnika (o ile taka pomoc jest potrzebna) i szczegółowy opis właściwych ruchów, dzięki któremu będziesz mógł ćwiczyć bezpiecznie. Pamiętaj o zasadzie 10–10–1. Utrzymuj bezruch powoli licząc do 10, powtarzaj 10 razy, jedna sesja dziennie.

### **S, A, M**

**S:** Twoja pozycja wyjściowa (z ang. **starting position**)

**A:** Działania i pozycja twojego pomocnika lub opiekuna (z ang. **assistant**)

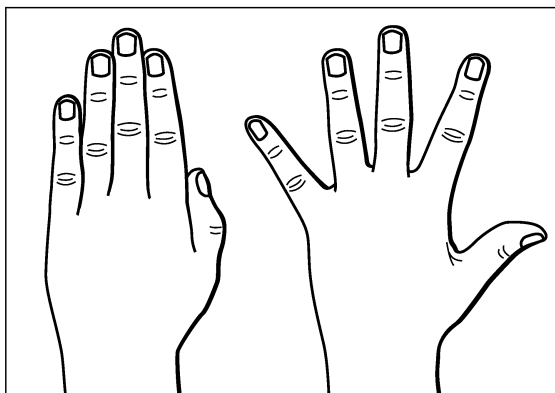
**M:** Wykonywany ruch (z ang. **movement**)

### **Odwodzenie palca**

**S:** Wyrzucić swój nadgarstek i rozluźnij palce.

**A:** Trzymaj sąsiadujące palce prosto.

**M:** Rozpostrzyj palce.

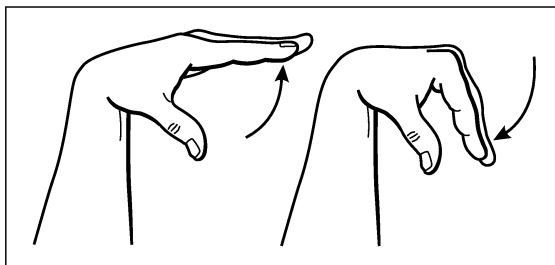


## Rozciąganie palców

**S:** Rozluźnij nadgarstek i palce.

**A:** Podpiera swoje przedramię i jedną ręką trzyma swój nadgarstek zgięty w dół, podczas gdy drugą obejmuje koniuszki swoich palców.

**M:** Zginaj swój nadgarstek do dołu. Ruch powinien być wyprowadzany od kostek, i ze stawów palców, a nie z nadgarstka.

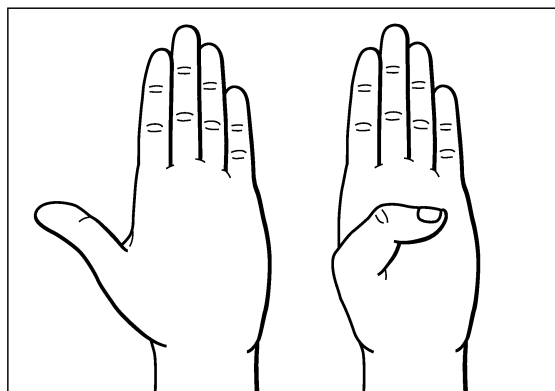


## Opozycja kciuka

**S:** Trzymaj rękę dłoń do góry, z rozluźnionymi palcami.

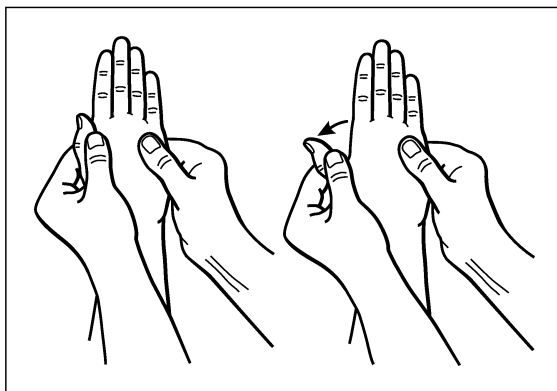
**A:** Przytrzymuje swój kciuk za paznokieć.

**M:** Dotknij końcem kciuka do podstawy małego palca.



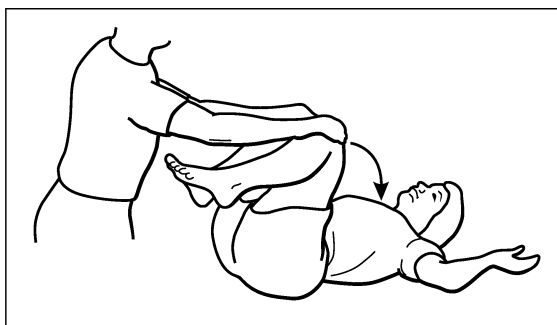
## Odwodzenie i rozciąganie kciuka

- S:** Trzymaj rękę dłońią do góry z rozluźnionymi palcami.
- A:** Stabilizuj swoją dłoń jedną ręką, podczas gdy drugą chwyta twój kciuk; kciuk pomocnika powinien znajdować się u podstawy twojego kciuka.
- M:** Odwodź swój kciuk od swojej dłoni, tak jakbyś łapał autostop.



## Zginanie korpusu

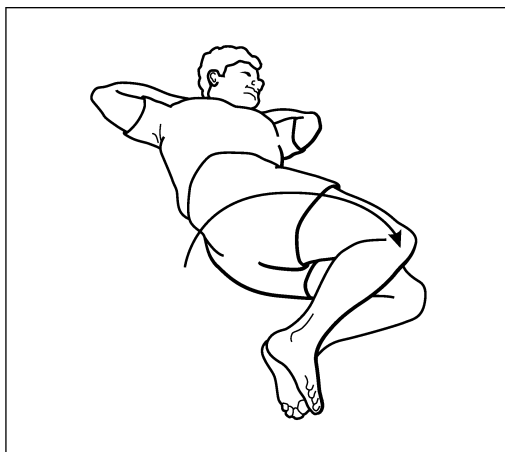
- S:** Połóż się na plecach z połączonymi nogami i z lekko ugiętymi kolanami
- A:** Klęczy u twoich stóp z obydwoma rękami na twoich kolanach.
- M:** Przyciągaj kolana do swojej piersi, rozciągając w ten sposób mięśnie pleców.





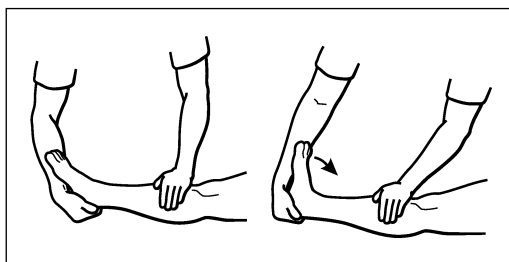
## Obracanie korpusu

- S:** Połóż się na plecach z kolanami przyciągniętymi do piersi.
- A:** Klęczy u twoich stóp z obydwoma rękami na twoich kolanach.
- M:** Obróć swoje kolana i uda na jeden bok; przyciągnij je tak blisko do łóżka, jak się da; ramiona trzymaj płasko na łóżku. Pomocnik może potrzebować położyć rękę na ramieniu przeciwnym do kierunku ruchu, by je przytrzymać.



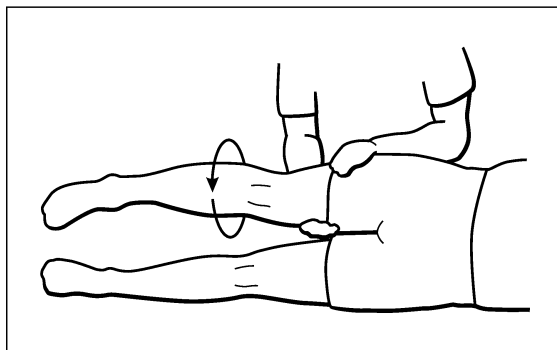
## Ściągno achillesa

- S:** Połóż się na plecach z wyprostowanymi kolanami.
- A:** Jedną ręką przytrzymuje od dołu twoją piętę, z przedramieniem przyciśniętym do przedniej części śródstopia.
- M:** Utrzymując twoje kolano wyprostowane, pomocnik opuszcza w dół twoją piętę, jednocześnie naciskając przedramieniem, by zgiąć stopę w kierunku kolana.



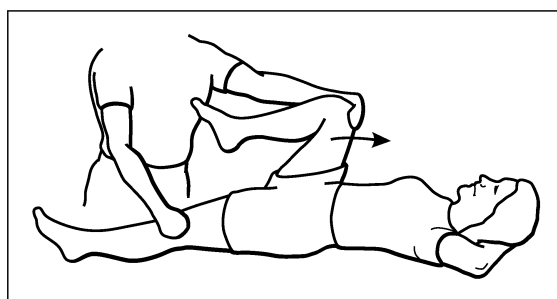
## Obracanie nogi

- S:** Połóż się w łóżku z prostymi, rozluźnionymi nogami.
- A:** Umieszcza obie ręce u góry twojego uda, albo też jedną w tej pozycji, a drugą pod udem.
- M:** Obracaj swoje kolano w obie strony. Nie pozwól, by ręce pomocnika znalazły się bezpośrednio pod twoim kolaniem, gdyż grozi to zbyt silnym naciskiem na staw.



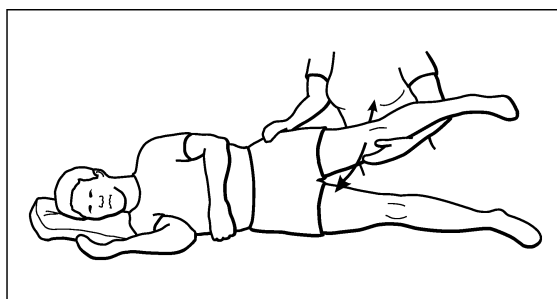
## Zginanie i rozciąganie uda

- S:** Połóż się na plecach, z palcami stóp skierowanymi w górę i jednym kolaniem zgiętym w stronę klatki piersiowej.
- A:** Jedną rękę umieszcza na twoim zgiętym kolanie, drugą zaś nad kolaniem wyprostowanej nogi.
- M:** Zegnij swoją zgiętą nogę jeszcze bardziej w stronę klatki piersiowej, trzymając drugą nogę płasko na łóżku.



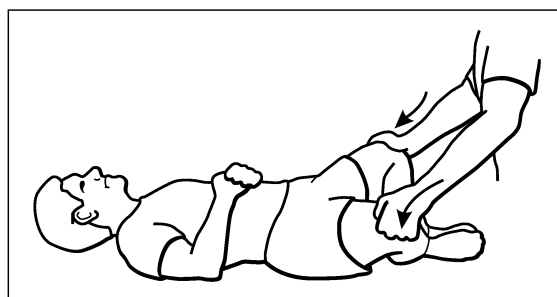
## Rozciąganie uda

- S:** Połóż się na boku, nie zginając się do przodu ani do tyłu; zegnij nieco nogę znajdującą się u góry.
- A:** Klęczy za tobą, trzymając cię jedną ręką pod kolanem, tak by twoja łydka spoczywała na jego przedramieniu; drugą ręką unieruchamia twoją miednicę.
- M:** Przemieść nogę do tyłu w kierunku pomocnika.



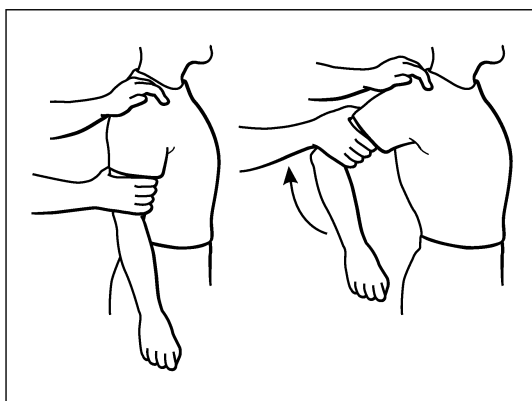
## Odwodzenie uda ze zgiętymi kolanami

- S:** Połóż się na plecach ze zgiętymi nogami.
- A:** Klęka u twoich stóp, przytrzymując je na miejscu kolanami, a ręce umieszczając na twoich kolanach.
- M:** Rozpościerając kolana przyciągaj je do powierzchni łóżka, stosując mocny, lecz nie przesadny nacisk.



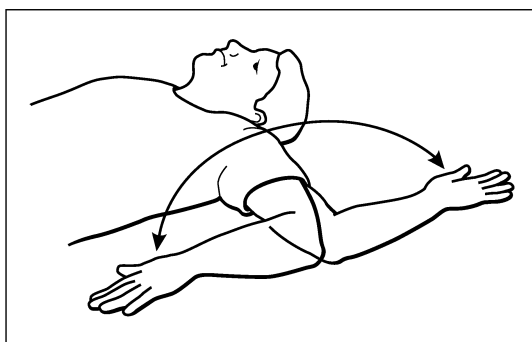
## Rozciąganie ramion

- S:** Usiądź na krześle albo połóż się na boku na łóżku.
- A:** Stabilizuje twoje ramię jedną ręką, podczas gdy druga obejmuje twoje ramię w okolicy łokcia.
- M:** Przemieść ramię za siebie, tak jakbyś próbował sięgnąć do swojej tylnej kieszeni.



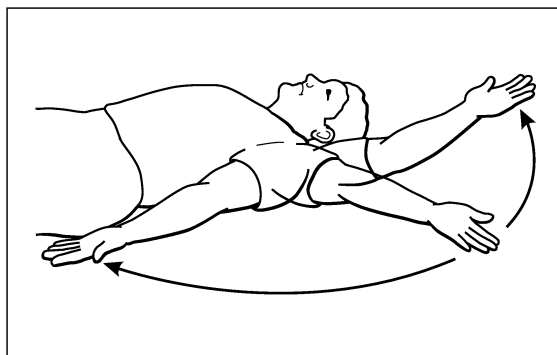
## Obracanie ramienia

- S:** Połóż się na plecach z ramieniem odwiedzionym na zewnątrz pod kątem 90 stopni, i z łokciem zgiętym pod tym samym kątem.
- A:** Obejmuje twój łokieć jedną ręką, drugą asekurując twoją rękę i nadgarstek.
- M:** Obracaj w łóżku rękę w stronę poduszki, a potem w stronę powierzchni łóżka w pobliżu uda. Utrzymuj ramię i łokieć zgięte pod kątem 90 stopni.



## Odwodzenie

- S:** Połóż się na plecach z ramieniem z boku, a dłońią skierowaną do góry.
- A:** Asekuruje swoją rękę i nadgarstek jedną ręką, podczas gdy druga obejmuje twój łokieć.
- M:** Przemieszczaj ramię na zewnątrz i w stronę głowy (ruchem podobnym jak przy wykonywaniu tzw. pajacyków).



## Zginanie do przodu

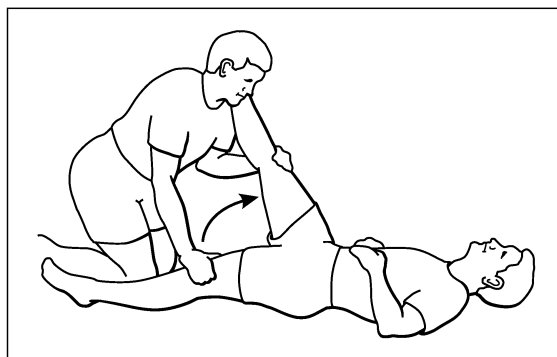
- S:** Połóż się na plecach z ramieniem z boku, a dłońią skierowaną do góry.
- A:** Asekuruje twój nadgarstek lub rękę jedną ręką, drugą wspierając tył twojego łokcia.
- M:** Unieś rękę nad głowę, przedramię utrzymując w pozycji wyprostowanej, tak jakbyś unosił rękę, by zadać pytanie.

## Unoszenie prostej nogi

- S:** Połóż się na plecach z wyprostowanymi, lecz nieco rozsuniętymi nogami.
- A:** Możliwe są dwie pozycje:
- Klęczy między twoimi nogami, z jedną ręką obejmującą twoją piętę, podczas gdy druga przytrzymuje kolano tej samej nogi. Kolano pomocnika może lekko opierać się na twoim drugim udzie, by ustabilizować twoją nogę na łóżku.

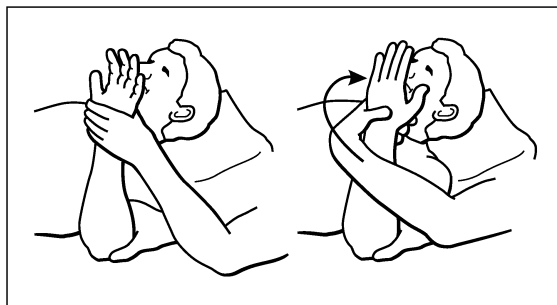
- Klęczy między twoimi nogami, a ty opierasz nogę w kostce na ramieniu pomocnika. Jedną ręką powinna być położona na kolanie tej nogi, by utrzymywać ją wyprostowaną; druga ręka powinna być na udzie twojej drugiej nogi, by ustabilizować ją na łóżku.

**M:** Powoli unieś swoją nogę, trzymając kolano wyprostowane. Nie pozwól swojej nodze na zgięcie ani obrót. Kiedy twoje uniesione kolano zaczyna się lekko zginać pod wpływem napięcia, poproś pomocnika o nieznaczne obniżenie i przytrzymanie nogi. Nie kontynuuj ruchu poza punkt, w którym twoja noga celuje w sufit. Przypominaj swojemu partnerowi lub pomocnikowi, by był ostrożny i chronił przed naciągnięciem mięśni twoich lub jego pleców.



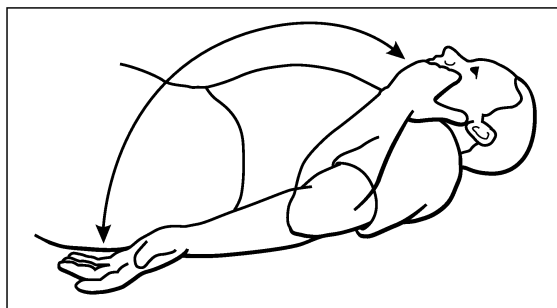
### **Rotacja zewnętrzna i wewnętrzna**

- S:** Połóż się na plecach z ręką z boku a łokciem zgiętym pod kątem prostym.
- A:** Asekuje twój nadgarstek i stabilizuje twoje ramię bezpośrednio nad łokciem.
- M:** Obracaj dłoń w górę, a następnie w dół. Powtarzaj ten ruch, trzymając łokieć prosto.



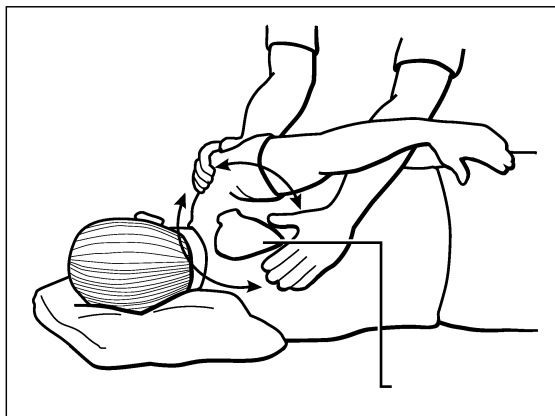
### Zginanie i rozciąganie łokcia

- S:** Połóż się na plecach z ręką z boku a łokciem zgiętym pod kątem prostym.
- A:** Asekuruje twój nadgarstek i rękę jedną ze swoich rąk, podczas gdy druga stabilizuje górną część twojego ramienia.
- M:** Wyprostuj ramię najbardziej, jak tylko możesz, następnie zegnij łokieć, przyciągając głowę do ramienia.



### Przeciąganie łopatki

- S:** Połóż się na boku z ręką spoczywającą na udzie lub za plecami.
- A:** Przytrzymuje jedną ręką przednią część twojego ramienia, z drugą ręką usytuowaną tak, że kant dłoni pomocnika jest w pobliżu twojej łopatki.
- M:** Zdecydowanie kierując swoje ramię w tył, przesun swoją drugą rękę pod łopatkę, jednocześnie odsuwając ją od pleców.

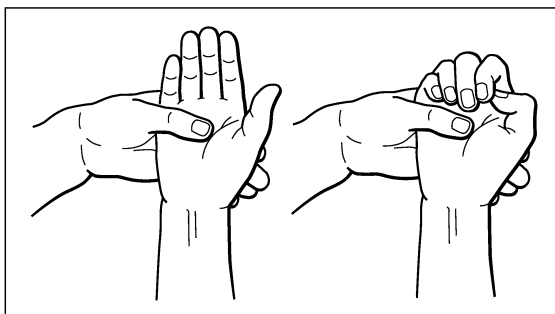


### **Krężenie łopatek**

- S:** Połóż się na boku z ręką spoczywającą na udzie lub za plecami.
- A:** Jedną ręką obejmuj przednią część twojego ramienia, z drugą umieszczoną tak, że nasada kciuka dotyka krawędzi twojej łopatki.
- M:** Wykonuj ruchy okrężne obydwiema rękami w tym samym kierunku i powoli zakreślaj duże koła krawędzią łopatki.

### **Rozciąganie palców**

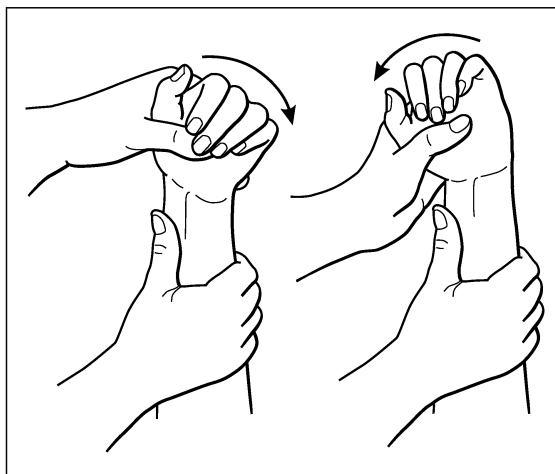
- S:** Z rozluźnionymi palcami wygnij nadgarstek ku górze.
- A:** Asekuruj swoją rękę i nadgarstek.
- M:** Delikatnie zginaj palce w kierunku dłoni, upewniając się, że również nadgarstek pozostaje zgięty.





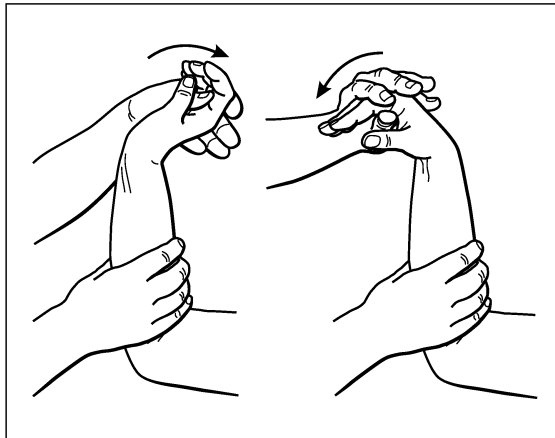
## Odchylenie nadgarstka

- S:** Wyprostuj swój nadgarstek, nie zginaj go w górę ani w dół.
- A:** Asekuruje swoją rękę jedną ręką, podczas gdy drugą stabilizuje swoje przedramię.
- M:** Poruszaj swoją ręką na boki, nie pozwalając na wygięcie się nadgarstka w górę bądź w dół.



## Zginanie i rozciąganie nadgarstka

- S:** Rozluźnij nadgarstek i palce.
- A:** Asekuruje swoje ramię jedną ręką, podczas gdy druga ręka ściska swoją dłoń w taki sposób, byś mógł poruszać palcami.
- M:** Zegnij nadgarstek w dół, pozwalając swoim palcom wyprostować się. Zegnij nadgarstek w górę, upewniając się, że dłoń i palce twojego pomocnika nie będą ci przeszkadzać w zginaniu twoich palców.



## URZĄDZENIA POMOCNICZE

Mimo że ćwiczenia pomagają zachować dobre funkcjonowanie fizyczne i tonus mięśniowy, SM może spowodować utratę siły, spastyczność i pogorszenie koordynacji. Wiele typów urządzeń pomocniczych może ci ułatwić radzenie sobie z problemami spowodowanymi przez SM. Należy myśleć o tych urządzeniach jako o narzędziach zapewniających bezpieczeństwo i poprawiających funkcjonowanie. Najlepszy sposób podjęcia decyzji, które urządzenie jest dla ciebie najlepsze, to konsultacja z rehabilitantem fizjoterapeutą, terapeutą zajęciowym, fizjoterapeutą lub pielęgniarką-rehabilitantką. Specjalista potrafi ocenić twoje potrzeby i możliwości oraz zaproponować metody radzenia sobie ze zmianami twojej kondycji.

Następujące urządzenia są często stosowane przez chorych na SM:

### Usztywnienie nogi

Jeżeli spastyczność, spowodowana przez niezależne od woli skurcze mięśni, usztywnia twoje kolana i uda oraz zgina w dół twoje stopy, możesz mieć problem z podnoszeniem stóp z podłogi bądź z ziemi. Wchodzenie po schodach lub droga pod górę stają się wówczas szczególnie trudne.

Krótkie kłamry na nogi z laminowanego polietylenu mogą wspomagać opadającą stopę. To urządzenie utrzymuje palce u nóg z daleka od gruntu, zmniejsz-

szając w ten sposób ilość energii potrzebną do chodzenia i redukując ryzyko upadku. Szyna usztywniająca stopę mieści się w bucie i jest niezauważalna dla innych.

## **Narzędzia wspomagające poruszanie się**

Jeśli utrata koordynacji zaczyna stanowić problem, możesz zadbać o bezpieczeństwo swojego poruszania się używając narzędzia takiego jak laska, chodzik, wózek inwalidzki bądź skuter elektryczny. Takie urządzenia stabilizują poruszanie się. Różne rodzaje narzędzi wspomagających gwarantują różne stopnie stabilności, co jest zależne od szerokości urządzenia.

Skonsultuj się ze specjalistą od rehabilitacji, by zorientować się, w jakim stopniu potrzebujesz urządzeń stabilizujących. Specjalista może cię także nauczyć najlepszego sposobu chodzenia, przechodzenia przez drzwi, poruszania się po schodach, siadania, wstawania z krzesła, wsiadania do samochodu i wysiadania z niego przy użyciu danego urządzenia.

Pamiętaj, że stosowanie takiego narzędzia musi być co jakiś czas powtórnie oceniane, ponieważ twoje ciało wciąż zmienia się na skutek SM.

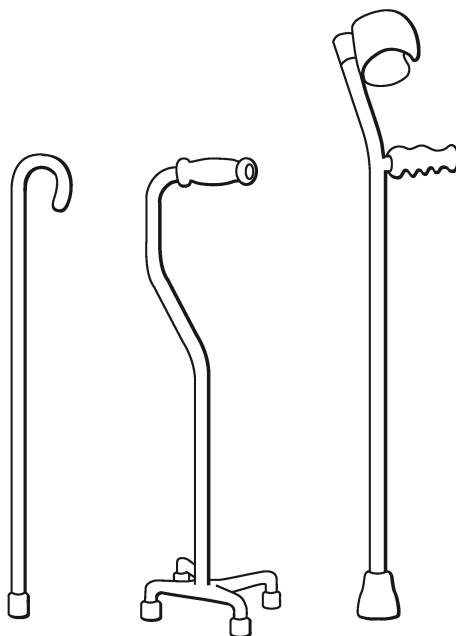
## **Laski**

Jeżeli masz zaledwie nieznaczny problem ze stabilizacją, zwykła laska może okazać się wystarczająca. Laski używa się zwykle z tej strony, na którą dana osoba się zatacza (ze słabszej strony). Laska czwórnóg – czyli laska z czterema punktami oparcia – gwarantuje większą stabilność niż laska z pojedynczą końcówką. Czwórnogi mają sztywną bądź giętką podstawę, zależnie od pożądanego stopnia stabilności (zob. Rys. 6.1).

By ustalić właściwą wysokość laski, stań prosto z laską z boku. Wysokość jest prawidłowa, gdy łokieć trzymasz pod kątem 30 stopni.

## **Chodziki**

Chodziki to lekkie aluminiowe konstrukcje z dwoma punktami oparcia z każdej strony. Chodziki podnosi i przestawia się przed wykonaniem każdego kroku. Chodziki zapewniają większą stabilność niż laski. Właściwa wysokość chodzika jest taka sama, jak w przypadku laski.



Rys. 6.1. Laski i kule

Dostępne są składane chodziki, wygodniejsze gdy trzeba je transportować z jednego miejsca do innego. Okazjonalnie zalecony może zostać chodzik na kółkach albo z siedzeniem. Chodzik może być zaopatrzony w koszyk do noszenia różnych przedmiotów. Proszę się upewnić, że twój chodzik, jeśli posiada koła, jest także wyposażony w odpowiedni mechanizm hamulcowy.

Niektórzy bronią się przed koniecznością używania chodzika ze względu na jego wygląd. Ceną za rezygnację z chodzika jest jednak dalsze ograniczenie możliwości ruchowych. Niektórzy pacjenci z SM ograniczają się w ten sposób z obawy o bezpieczeństwo, bądź po to, by przed innymi ludźmi nie sprawiać wrażenia pijanych. Jeśli potrzebujesz urządzenia, które pomoże ci w poruszaniu się, zastanów się nad ogromnymi korzyściami, jakie przyniesie jego stosowanie. Będziesz mógł odwiedzać przyjaciół, robić zakupy i pogłębiać swój związek ze światem.

## **Wózki inwalidzkie**

Osoba z SM może niestety osiągnąć moment, kiedy chodzenie stanie się niemożliwe, niezależnie od wysiłków, by zachować lub odzyskać tę zdolność. Mimo że praktycznie każdego przeraża perspektywa używania wózka inwalidzkiego, to jednak ci, którzy się na to decydują, zauważają iż nawet stosowanie go od czasu do czasu zwiększa ich poczucie wolności i pomaga im zachować energię. Wiele osób zaczyna używać wózka inwalidzkiego tylko co jakiś czas, gdy muszą przemieszczać się na większe dystanse, bądź gdy chodzenie okazuje się zbyt męczące.

Nie wszystkie wózki są identyczne, nie są identyczni również ich użytkownicy. Jeśli nadal zachowujesz możliwość ruchu ramion, wózek inwalidzki pomoże ci utrzymać sprawność, ponieważ do jego poruszania niezbędny jest wysiłek. Jednak jeśli twoje górne kończyny są zbyt słabe, albo jeśli poruszanie w ten sposób okazuje się dla ciebie wyczerpujące, wówczas lepszą opcję może stanowić wózek inwalidzki wyposażony w silnik bądź pojazd taki, jak skuter. Skonsultuj się ze specjalistą od rehabilitacji, by ten polecił ci wózek odpowiedni do twoich fizycznych możliwości, stylu życia i rozmiaru ciała. Nie kupuj wózka od kogo innego, ponieważ prawdopodobnie nie będzie on dla ciebie odpowiedni, a ubezpieczenie za niego nie zapłaci. Nie używaj wózka z zużytymi hamulcami lub bez nich. Nie pozwalaj nikomu innemu używać twojego wózka ani bawić się nim, ze względu na możliwość zepsucia go. Twoje bezpieczeństwo i wygoda są najważniejsze! Im wózek węższy i prostszy, tym dla ciebie lepiej.

Wózek z usuwalnymi podłokietnikami można łatwiej umieścić pod stołem bądź pod biurkiem, a także łatwiej go przenosić z miejsca na miejsce. Podpory na nogi powinny być ruchome, by ułatwić transport i manewrowanie. Siedzenie powinno dopasowywać się do ciała we właściwy sposób, by pomóc w uniknięciu uszkodzeń skóry, ułatwiać transport i zapewniać ogólną wygodę.

Starając się o możliwie najlepsze dopasowanie wózka, zwróć uwagę na następujące czynniki:

- Czy masz odstęp na szerokość ręki między krawędzią siedzenia a tyłem stawu kolanowego?

- Czy masz odstęp na szerokość dwóch palców między swoimi biodrami a bokami wózka?
- Czy oparcie twoich pleców jest wygodne? Górna część oparcia powinna się kończyć mniej więcej na wysokości środka twoich łopatek.
- Czy twoje ramiona wygodnie spoczywają na podłokietnikach?
- Czy twoje uda są równoległe do podłogi?

Obecnie istnieje wiele możliwości poruszania się na kółkach. Są wśród nich wózki inwalidzkie zaopatrzone w silnik, z adaptacjami takimi jak odpowiednie wyprofilowanie siedzenia, zmniejszające ciągły nacisk na twoje pośladki; skutery dla tych, którzy są w stanie chodzić, lecz pokonują w ten sposób jedynie krótkie dystanse; wreszcie urządzenia zmotoryzowane łączące funkcje wózków inwalidzkich i trójkołowych z silnikiem. Takie urządzenia są kosztowne, a przy tym nie dofinansowywane w ramach ubezpieczenia. Zatem warto przed zakupem sprawdzić czy istnieje możliwość otrzymania wsparcia finansowego; dostawca sprzętu powinien być zorientowany w tej kwestii.

Weź pod uwagę możliwość specjalnego treningu, który nauczyłby cię, jak przemieszczać się z wózka do łóżka, na inne siedzenie, pod prysznic lub do wanny, a także do samochodu. Trening przenoszenia się nauczy cię także:

- Jakie powierzchnie stanowią najpewniejsze oparcie?
- Jak wzmocnić mięśnie potrzebne do przenoszenia się?
- Jak poruszać się w możliwie najprostszy i najbardziej bezpośredni sposób?

O ile zachowałeś możliwości ruchowe, wówczas możesz samodzielnie przemieszczać się z wózka bądź na wózek, tak że twoja aktywność napotyka na jedynie minimalne ograniczenia.

Wszystkie spośród tych pomocniczych urządzeń – szyny usztywniające, laski, chodziki i wózki inwalidzkie – dają szansę na maksymalną niezależność przy minimalnym ryzyku. Mogą one zarówno poprawić twoje nastawienie do życia, jak i jego jakość.

## Rozdział 7.

# Pęcherz i jelita

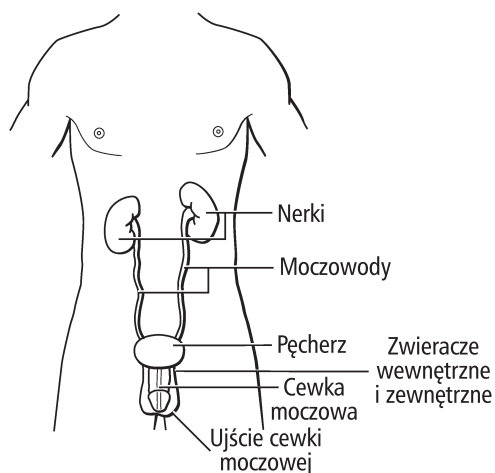
Nancy J. Holland (EdD, RN, MSCN) i Margie O'Leary (MSN, RN, MSCN)

Problemy z przemieszczaniem się uryny i stolca będące skutkiem stwardnienia rozsianego, mogą być źródłem dyskomfortu, jak również wstydu i zmartwienia. Utrata kontroli nad tymi funkcjami organizmu może sprawić, że będziesz się znów czuł jak małe dziecko. Na szczęście istnieją sposoby odzyskania kontroli, które przy okazji poprawią ci samopoczucie.

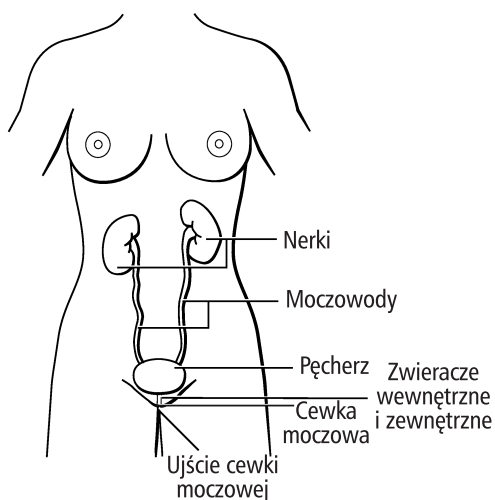
## KONTROLOWANIE PĘCHERZA

Prawidłowe leczenie dysfunkcji pęcherza jest prawdopodobnie najważniejszym czynnikiem zwiększającym spodziewaną długość życia pacjentów z SM, a także zmniejszającym ilość hospitalizacji związanych z tą chorobą. Zakażenia pęcherza i inne komplikacje związane z układem moczowym nie tylko utrudniają codzienne funkcjonowanie, lecz mogą także spowodować poważną chorobę. Dobrą wiadomością stanowi natomiast fakt, że objawy ze strony pęcherza mogą pozostawać pod kontrolą, zaś komplikacjom da się zapobiec dzięki odpowiedniej ocenie problemów i leczeniu.

Wiedza, jak działa układ moczowy, pomoże ci zrozumieć napotykaną przez siebie problemy, a także sposoby radzenia sobie z nimi. Układ moczowy składa się z nerek, moczowodów, pęcherza, zwieraczy i cewki moczowej (zob. Rys. 7.1 i 7.2). Mocz jest wytwarzany w nerkach z odpadów odfiltrowywanych z krwi i mieszanych z wodą. Mocz opuszcza nerki przez cienkie rurki, nazywane **moczowodami**, i spływa do pęcherza, gdzie jest magazynowany, dopóki nie zgromadzi się większa jego ilość. W normalnych okolicznościach pojawia się wówczas chęć oddania moczu. Zewnętrzny zwieracz zostaje świadomie rozluźniony, a mocz wypuszczony przez cewkę moczową na zewnątrz ciała przez przewód moczowy. Prawidłowe oddawanie moczu wymaga koordynacji mięśnia pęcherza (znanego pod łacińską nazwą **detrusor**; jest on elastyczny jak balonik), który kurczy się, by wypchnąć mocz na zewnątrz, oraz zewnętrznego zwieracza, który wypuszcza mocz z ciała.



Rys. 7.1. Układ moczowy u mężczyzn



Rys. 7.2. Układ moczowy u kobiet

## Rodzaje problemów z pęcherzem

Istnieje kilka odmian zaburzeń funkcjonowania pęcherza:

**Dysfunkcja magazynowania.** Dysfunkcja magazynowania występuje, gdy pęcherz sygnalizuje potrzebę oddania moczu, mimo że zgromadził jedynie niewielką jego ilość. Mięsień pęcherza kurczy się nadmiernie.



**Dysfunkcja opróżniania.** Dysfunkcja opróżniania występuje, gdy pęcherz nie sygnalizuje potrzeby oddania moczu we właściwym momencie i pozwala na zgromadzenie się nadmiernej ilości moczu. Powoduje to rozciągnięcie przypominającego balon **detrusora** i utrudnia mu efektywne funkcjonowanie.

**Dysfunkcja złożona.** Dysfunkcja złożona występuje, gdy pęcherz sygnalizuje potrzebę oddania moczu, mimo że zgromadził jedynie niewielką jego ilość, a w tym samym czasie zwieracz się zaciska, co skutkuje niepełnym opróżnieniem pęcherza. Ponieważ pęcherz nadal wypycha mocz w kierunku częściowo zaciśniętego zwieracza, mocz może popłynąć przez moczowód z powrotem do nerek, powodując ich uszkodzenie.

### **Objawy dysfunkcji układu moczowego**

Dysfunkcja układu moczowego w stwardnieniu rozsianym jest skutkiem ataku choroby na rdzeń kręgowy i określana jest jako **zaburzenia funkcjonowania pęcherza na podłożu neurologicznym**. Pojawić się mogą następujące objawy:

**Pilność potrzeby.** Gdy odczuwana jest potrzeba oddania moczu lub wypróżnienia, nie można jej opóźnić. Osoba musi zawsze znajdować się w pobliżu toalety.

**Częstość.** Oddawanie moczu następuje częściej niż raz na 3 godziny

**Wahanie.** Odczuwana jest potrzeba oddania moczu, lecz pacjent ma trudności z uruchomieniem przepływu moczu.

**Trudności z trzymaniem moczu.** Mocz wycieka, zanim osoba dotrze do toalety.

**Częstomocz nocny (Nokturia).** Pacjent budzi się w nocy celem oddania moczu.

### **Zakażenie układu moczowego lub zapalenie pęcherza moczowego**

Następuje ono, gdy bakterie zaczynają się namnażać w pęcherzu i powodują stan zapalny. Infekcja taka może przytrafić się każdemu, lecz jeśli chorujesz na SM, powinieneś podejrzewać problemy z pęcherzem na podłożu

neurologicznym i troszczyć się o więcej, aniżeli tylko leczenie infekcji. Niecałkowite opróżnianie pęcherza może doprowadzić do zakażenia układu moczowego, ponieważ nagromadzony mocz stwarza bakteriom możliwość namnażania się. Objawy zakażenia układu moczowego to dowolna kombinacja następujących zjawisk:

- Uczucie pieczenia lub ból w czasie oddawania moczu (**dysuria**)
- Częstość
- Pilność potrzeby
- Problemy z trzymaniem moczu
- Ból dolnej części pleców lub brzucha
- Brzydki zapach moczu
- Gorączka i dreszcze

### **Diagnoza dysfunkcji pęcherza**

Problemy z pęcherzem nie mogą być diagnozowane jedynie na podstawie objawów. Zawsze potrzebne są odpowiednie testy. Pierwszym etapem jest sprawdzenie, czy nastąpiło zakażenie pęcherza. W tym celu stosowane są dwa testy laboratoryjne: analiza moczu i posiew bakterii.

**Analiza moczu.** Testuje się obecność w moczu białych ciałek krwi i związków azotu, które wskazują na zakażenie.

**Posiew bakterii.** Jeśli analiza moczu wskazuje na infekcję, przeprowadza się badanie posiewu bakterii. Kilka kropli moczu umieszcza się na pożywce laboratoryjnej, i pozwala się na namnażanie bakterii przez 48 godzin. Następnie bakterie są identyfikowane i testowane pod względem reakcji na antybiotyki, by ustalić najbardziej efektywny sposób leczenia infekcji.

Potrzebna jest do tego sterylna próbka moczu, najczęściej otrzymywana dzięki specjalnej technice pobierania. Zostanie ci wręczony (lub kupisz w aptece) specjalny pojemnik, zapakowany tak, by mu zapewnić sterylność, w celu otrzymania czystego moczu. Używając pojemnika stosuj się do następujących instrukcji:

1. Oczyszczyć otwór, którym wypływa mocz, ruchem z przodu do tyłu, używając dostarczonej w zestawie chusteczki.
2. Oddaj kilka kropel moczu w łazience, by oczyścić przewód moczowy.
3. Oddaj mocz do sterylnego pojemnika, nie dotykając jego wnętrza ani pokrywki.
4. Trzymaj próbkę w chłodnym miejscu, dopóki nie dostarczysz jej do lekarza czy do laboratorium.

Jeśli analiza moczu wskazuje na obecność infekcji, lekarz często przepisze ci antybiotyk do zażywania zanim znane będą wyniki posiewu bakterii. Gdy wynik jest znany, lekarz jest w stanie zdecydować, który antybiotyk jest najlepszy przeciwko szczepowi bakterii namnażającemu się w twoim organizmie.

### **Sprawdzanie obecności zatrzymywanego moczu**

Sprawdzanie obecności zatrzymywanego moczu mierzy ilość moczu pozostającą w pęcherzu po próbie jego całkowitego opróżnienia. Niecałkowite opróżnienie może spowodować dowolną kombinację opisanych wcześniej objawów. Stanowi ono również poważne zagrożenie dla twojego zdrowia. Zatrzymywany mocz stwarza bakteriom miejsce do namnażania się, powodując nawracające zapalenia układu moczowego, i powodując skupianie się składników mineralnych w małe grudki, nazywane kamieniami. Kamienie przyczyniają się do pojawiania się stanów zapalnych, jak również drażnią pęcherz. Istnieje kilka testów pozwalających stwierdzić obecność zatrzymywanego moczu.

**Cewnikowanie diagnostyczne.** Po próbie całkowitego opróżnienia pęcherza pielęgniarka lub lekarz wkłada do przewodu moczowego cienką rurkę, nazywaną **cewnikiem**, by ściągnąć pozostający tam mocz.

**USG.** Dolna część brzucha jest smarowana przewodzącym żelem, a następnie powoli przesuwa się po tym obszarze urządzenie przypominające mikrofon. Metoda ta zastępuje cewnikowanie jako najpopularniejszy sposób sprawdzania obecności zatrzymywanego moczu.

**Radioizotopowe badanie moczu pozostającego w nerkach i w pęcherzu.** Ten test sprawdza zarówno funkcjonowanie nerek, jak i obecność zatrzymy-

wanego moczu. Radioaktywny izotop jest wstrzykiwany dożylnie, a potem następuje skanowanie celem uzyskania wizualizacji całego układu moczowego.

**Pielografia.** To badanie, również wymagające zastrzyku dożylnego, pozwala na wizualizację całego układu moczowego. Jednak wykonywane jest ono za pomocą rentgena, co wymaga pustych jelit, by układ moczowy stał się widoczny. Czyni to pielografię mniej popularną metodą badawczą, ze względu na konieczność stosowania środków przeczyszczających.

**Badanie urodynamiczne (UDS).** UDS uwzględnia badanie ciśnienia w pęcherzu oraz bezpośrednią ocenę funkcjonowania zewnętrznego zwieracza, jak również innych czynników. Przeprowadzane jest ono w ten sposób, że badana osoba leży na kozetce z nogami unieruchomionymi za pomocą pętli. W czasie badania stosuje się cewnik, jak również próbnik doodbytowy. Wynik UDS pozwala urologowi ustalić naturę problemu i właściwy sposób leczenia.

**Wziernikowanie/Cystoskopia.** Cienka rurka z lampką i urządzeniem powiększającym jest wprowadzana przez przewód moczowy do pęcherza, co pozwala lekarzowi zajrzeć do niego bezpośrednio w poszukiwaniu stanu zapalnego, polipów oraz innych odstępstw od normy.

### **Leczenie zaburzeń magazynowania moczu**

Aby kontrolować zaburzenia magazynowania moczu, nadaktywny pęcherz musi zostać rozluźniony za pomocą leków, takich jak imipramine (Tofranil®), oxybutynin (Ditropan lub Ditropan XL®) i in. Leki te są skuteczne, lecz istnieje możliwość, że będziesz musiał wypróbować je wszystkie, aby sprawdzić który z nich (bądź jaka ich kombinacja i dawka) oddziałuje na Ciebie najskuteczniej. Główne skutki uboczne to suchość w ustach i zatwardzenia. Jeśli częstomocz nocny nie jest skutecznie leczony przez te leki (albo przez inne środki mające podobny efekt antycholinergiczny) pomoc może desmopressin acetate (MINIRIN, Adiuretin). Ten lek jest podawany w formie sprayu aplikowanego do nosa, doustnie lub w formie zastrzyku przed położeniem się spać.

Oprócz leków – albo też w sytuacji, gdy wolisz ich nie stosować – pomoc mogą następujące nie związane z medycyną sposoby postępowania.

**Normalnie powinieneś pić dużo płynów.** Szczególnie woda jest potrzebna po to, by spłukać odpady, złoży mineralne i bakterie z twojego układu moczowego. Jeśli miałeś problemy z zakażeniem układu moczowego, ilość przyjmowanego płynu zwiększaj stopniowo.

**Paradoks: Ograniczenie przyjmowania płynów.** Zaczynając mniej więcej 2 godziny przed czynnością, podczas której łazienka nie będzie dostępna, rozpocznij ograniczanie przyjmowania płynów. Powinieneś mierzyć czas, by zorientować się w funkcjonowaniu własnego organizmu. Ważne jest jednak to, by przyjmowania płynów nie ograniczać w sposób ciągły, ponieważ stężony mocz może stanowić czynnik drażniący, powiększający jedynie problem. Jeżeli przeszkadza ci częstość oddawania moczu w nocy, ograniczenie przyjmowania płynów ok. 3 godzin przed zaśnięciem może okazać się pomocne.

Ogranicz zwłaszcza przyjmowanie płynów zawierających kofeinę, aspartam (sztuczny słodzik) i alkohol. Te substancje mogą pogłębić problemy z pęcherzem. Kontrolowanie ich ilości może pomóc w ograniczeniu objawów związanych z magazynowaniem moczu.

**Ubieraj pieluchy z absorbentem.** Pieluchy z absorbentem mogą ci zapewnić dodatkowe zabezpieczenie. Dostępnych jest wiele produktów tego rodzaju. Każdy z nich zawiera proszek, który zmienia się w żel w zetknięciu z płynem. Jeśli jesteś mężczyzną, w pewnych sytuacjach może ci pomóc cewnik urologiczny – podobna do prezerwatywy osłonka połączona z rurką prowadzącą do przymocowanego do nogi zbiorniczka na płyn.

Jeżeli te metody nie pozwalają kontrolować twoich objawów, zwłaszcza nieprzytrzymania moczu, lekarz może przepisać ci dużą dawkę środków antycholinergicznych, które mogą zmienić twoje objawy w symptomy charakterystyczne dla problemów z opróżnianiem pęcherza. Sposób postępowania z takimi objawami opisany został poniżej.

## **Leczenie problemów z opróżnianiem pęcherza**

Tymczasowe cewnikowanie może mieć radykalny wpływ na radzenie sobie z zatrzymywaniem moczu. Ten sposób postępowania eliminuje zalegający mocz, który powoduje zakażenia dróg moczowych i powstawanie kamieni, a dzięki temu poprawia ogólny stan zdrowia. Cewnik jest wprowadzany do

pęcherza przez przewód moczowy, po to by umożliwić pozbycie się całego moczu. Sposób postępowania jest następujący:

1. Umyj ręce i oddaj mocz.
2. Umyj otwór moczowy, być może za pomocą chusteczki.
3. Włóż cewnik i pozwól moczowi spłynąć do toalety.
4. Wyjmij cewnik, umyj go wodą z mydłem, wysusz i umieść w plastikowej torebce. Cewnik może być używany wielokrotnie, jak długo pozostaje czysty.

Powyższa procedura może wydawać się trudna lub nieprzyjemna, jednak po jej opanowaniu można ją wykonać w ciągu kilku minut.

Jeśli tymczasowe cewnikowanie nie jest możliwe, konieczne może się okazać pozostawienie cewnika na stałe, albo może być potrzebny zabieg chirurgiczny. Niezależnie od zastosowanej metody najważniejsze jest to, by mocz nie pozostawał w pęcherzu. Jeśli już mocz jest przetrzymywany, warto go zakwasić, ponieważ bakteriom trudniej jest rozwijać się w kwaśnym środowisku. Mogą tu pomóc następujące metody:

- Jeden gram methenamine mandelate (Mandelamine®) dwa razy dziennie.
- Ogranicz spożycie soków cytrusowych, ponieważ pod ich wpływem powstaje zasadowy mocz, pomimo obecności kwasu askorbinowego w soku.
- Pij sok żurawinowy albo stosuj tabletki z żurawiny kilka razy dziennie, by wspomóc zakwaszanie moczu.
- Ogranicz spożywanie czerwonego mięsa, stosując raczej mięso białe – drób, ryby itp.

### **Leczenie dysfunkcji złożonej**

W leczeniu równoczesnych zaburzeń magazynowania moczu i opróżniania pęcherza stosuje się kombinację różnych metod. Stosowanie leków antycholinergicznych rozluźnia hiperaktywny pęcherz, a tymczasowe cewnikowanie usuwa groźny zalegający mocz. Skomplikowane problemy z pęcherzem mogą wymagać konsultacji z urologiem.

## **Podsumowanie**

Objawy ze strony pęcherza są nieprzyjemne, a mogą stanowić powód do wstydu. Mogą też znacznie utrudniać czerpanie radości z życia, i – w przypadku braku właściwej interwencji – mogą stanowić poważne zagrożenie zdrowia. Dobra wiadomość jest taka, że problemy ze strony pęcherza można kontrolować, zapobiegając w ten sposób poważniejszym komplikacjom. Aby to zrobić, niezbędna jest ocena funkcjonowania twojego układu moczowego. Objawy nie wystarczają, by zdiagnozować problem i rozpocząć leczenie. Bądź świadomy funkcjonowania swojego układu moczowego, i współdziałaj w ten sposób z troszczącymi się o ciebie osobami. Pomóc mogą techniki takie, jak biofeedback i stymulacja elektryczna. Możesz kontrolować stan układu moczowego!

Aby uzyskać dodatkowe informacje związane z problemami układu moczowego w SM, sięgnij po broszury PTSR „SM i... nietrzymanie moczu” oraz „SM i... kłopotliwe opróżnienia”.

## **POSTĘPOWANIE W PROBLEMACH JELITOWYCH**

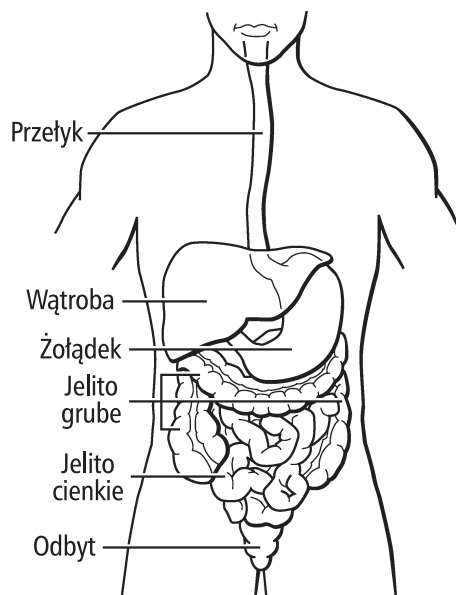
Większość pacjentów z SM nie miała przed diagnozą powodu do zastanawiania się nad funkcjonowaniem swoich jelit. Mimo że niektórzy z nich nadal funkcjonują pod tym względem bez trudności, to większość z nich doświadcza zatwardzeń, niewielka liczba cierpi na problemy z nietrzymaniem kału, a u niektórych zdarza się zarówno obstrukcja, jak i luźny stolec. Dalej przedstawimy rekomendacje postępowania przy obydwu rodzajach dolegliwości.

### **Przypadki zatwardzenia**

Zatwardzenie definiowane jest jako rzadkie (rzadziej niż raz na 3 dni) albo niepełne (gdy stolec jest zatrzymywane pomimo podjętych wysiłków) opróżnianie jelit. Proces trawienia może zostać prześledzony na rysunku 7.3.

Problem może być skutkiem następujących przyczyn:

- Bezpośredni atak SM na tę część układu nerwowego, która kontroluje funkcjonowanie jelit, co skutkuje ich powolnym ruchem i nie dość szybkim przemieszczaniem się odpadów przez układ trawienny.



Rys. 7.3. Układ trawienny

- Organizm może absorbować zbyt dużo wody ze stolca, co czyni go twardym i trudnym do wypuszczenia z organizmu.
- Może nastąpić osłabienie mięśni podbrzusza, co czyni „parcie” mniej efektywnym.
- Ograniczenie aktywności fizycznej może osłabiać perystaltykę, czyli proces, który powoduje ruch stolca przez dolną część układu trawiennego.
- Również problemy z układem moczowym mogą tu mieć znaczenie, ponieważ wysiłki mające na celu kontrolowanie dysfunkcji pęcherza przez ograniczenie przyjmowania płynów oraz korzystanie z leków mogą przyczynić się do zatwardzenia.

### **Sposoby poprawy funkcjonowania jelit**

- Pij co najmniej 1,5 do 2 litrów płynu dziennie
- Spożywaj dużo błonnika, by pobudzić przemieszczanie się stolca w kierunku odbytu. Błonnik może pochodzić z płatków zbożowych, owoców, warzyw, a także z innych źródeł.



- Pomocna jest regularna aktywność fizyczna oraz ćwiczenia.
- Staraj się opróżniać jelita o tej samej porze każdego dnia. Odruch wypróżnienia się jest najsilniejszy 20 do 30 minut po posiłku lub po spożyciu ciepłego płynu.

### **Sposoby radzenia sobie z permanentym zatwardzeniem**

Stosuj się do tych porad, by poprawić funkcjonowanie jelit:

- Codziennie zażywaj środki zmiękczające stolec.
- Codziennie spożywaj suplementy diety zawierające błonnik.
- Zażywaj co noc łagodny środek przeczyszczający, taki jak wodorotlenek magnezu.
- Stosuj czopki glicerynowe na pół godziny przed planowanym wypróżnieniem (upewnij się, by umieszczać je przy ścianie odbytu, a nie w stolcu).
- Jeśli czopki glicerynowe są nieskuteczne, spróbuj stosowania lewatywy.
- Stosuj czopki z bisacodylem, jeśli czopki glicerynowe przestają działać.

### **Sposoby radzenia sobie z poważnym zatwardzeniem u osób z ograniczeniami fizycznymi**

- Skorzystaj ze wszystkich opisanych powyżej procedur.
- Zbadaj przyczyny nie związane z SM.
- Stymuluj wypróżnienie przez wkładanie do odbytu palca w rękawiczce.
- Usuwać stolec ręcznie, używając lateksowych rękawiczek oraz środka nawilżającego.

Podobnie jak wiele objawów powodowanych przez SM, zatwardzenie może się różnić natężeniem. W leczeniu potrzebna jest cierpliwość, ponieważ jelita dobrze reagują na powtarzalne działania. Być może uda ci się dzięki temu znaleźć właściwy sposób postępowania przynoszący ulgę w zatwardzeniu.

## Problemy z trzymaniem kału

Epizodyczna utrata kontroli nad jelitami jest wyjątkowo nieprzyjemnym objawem SM. Jedną z przyczyn może stanowić rzadki stolec, ponieważ zwieracz nie jest w stanie łatwo zatrzymać płynnego stolca. Drugą możliwą przyczyną jest utrata czucia w odbycie, co powoduje wypełnienie odbytu powyżej jego normalnej pojemności nim się pojawi pragnienie defekacji. Może nastąpić również niespodziewane mimowolne rozluźnienie zwieracza, skutkujące nietrzymaniem kału.

Kiedy lekarz wykluczy przyczyny niezwiązane z SM, takie jak grypa czy zapalenie jelita grubego, wówczas można ingerować na kilka sposobów:

- Staraj się stosować do wszystkich dotychczasowych zaleceń dotyczących postępowania w wypadku zatwardzenia.
- Zwracaj uwagę na sygnały, które mogą oznaczać potrzebę wypróżnienia się, zwłaszcza 20 do 30 minut po posiłku.
- Pamiętaj, że kawa i gorące napoje mogą stymulować ruch jelit.
- Pamiętaj, że leki antycholinergiczne mogą rozluźnić hiperaktywne jelita (przypomnij sobie akapit na temat leczenia dysfunkcji magazynowania moczu).
- Jeśli jest to potrzebne, korzystaj z chroniących cię ubrań.
- Zastanów się nad wykorzystaniem technik takich, jak biofeedback (biologiczne sprzężenie zwrotne).

## Podsumowanie

Zatwardzenia i problemy z trzymaniem kału są źródłem frustracji dla wielu pacjentów z SM. Oprócz zrozumienia problemu i stałego stosowania technik pozwalających go kontrolować, najważniejsza jest cierpliwość. Trening funkcjonowania jelit może przynieść znaczne korzyści, lecz przebiega on powoli. Proces prób i błędów dostarczy ci doświadczenia niezbędnego, by stworzyć dobry i skuteczny plan kontroli. Jesteś w stanie poradzić sobie z problemami związanymi z pęcherzem i jelitami!

## Rozdział 8.

# Pielęgnacja skóry

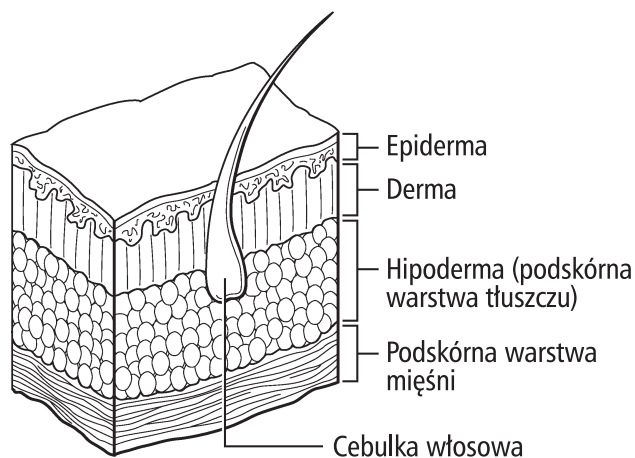
Linda Guidod (RN, BA, BSN)

Skóra jest największym i najbardziej widocznym organem, pokrywającym całe ciało czterowarstwową osłoną. Podobnie jak inne organy, skóra służy szczególnym celom, mającym znaczenie dla dobrego samopoczucia fizycznego. Na przykład, ograniczona zdolność wykrywania potencjalnych zagrożeń dla skóry albo odpowiedniego ułożenia ciała może prowadzić do uszkodzenia skóry. Odpowiednia pielęgnacja skóry jest bardzo istotna, by utrzymać właściwe funkcjonowanie i zapobiec uszkodzeniu tego ważnego organu. Zrozumienie podstaw anatomii, funkcji skóry i właściwych sposobów dbania o nią pozwoli ci zapobiec problemom ze skórą lub radzić sobie z nimi.

### CO TO JEST SKÓRA?

Skóra jest największym organem ciała. U przeciętnego dorosłego skóra ma rozmiar ok. 2 m kw. i waży ok. 2,7–3,6 kg. Grubość skóry zmienia się w zależności od obszaru. Na przykład powieki mają skórę grubą tylko na ok. 0,5 mm, podczas kiedy dłonie i stopy mogą mieć skórę grubą na około 8 mm. Co więcej, wygląd i jakość skóry zależą od części ciała, przepływu krwi w tej części i pokrycia włosami. Jakość skóry może nam dostarczyć informacji na temat stylu życia człowieka. Na przykład gładka, jasna skóra oznacza, że człowiek prawdopodobnie unikał słońca. Natomiast osoba ze skórą opaloną i pomarszczoną prawdopodobnie spędziła sporo czasu na słońcu.

Skórę można porównać do czterowarstwowej tkaniny, ponieważ składa się z czterech powłok (zob. Rys. 8.1). Górna, najbardziej zewnętrzna warstwa, czyli **epiderma**, stanowi obronę ciała przed infekcjami. Ta warstwa jest stale tracona z powodu codziennego zużycia i zastępowana nowymi komórkami z innej części epidermy. Zawiera również komórki, od których zależy kolor twojej skóry.



Rys. 8.1. Warstwy skóry

**Derma**, znajdująca się bezpośrednio pod epidermą, zapewnia jej punkt oparcia i odżywianie. Derma zawiera naczynia krwionośne, nerwy, cebulki włosów i gruczoły potowe. Krew dostarczana jest do dermy ze znajdujących się poniżej mięśni. Mimo że skóra zazwyczaj nie potrzebuje całego swojego zaopatrzenia w krew, by funkcjonować, to warstwy mięśni i tłuszczu, leżące bezpośrednio pod nią, nie mogą funkcjonować właściwie, gdy krążenie zawodzi.

Derma zawiera również nerwy czuciowe, które pozwalają ci zauważyć zmiany nacisku, temperatury, natężenia bólu i dotyku. U niektórych osób z SM zachodzi demielinizacja nerwów, które powinny przekazywać informacje o potrzebie zmiany pozycji, oddalenia się od źródła ciepła lub zimna, albo o czynniku drażniącym. Osoby, których dotyka ten objaw, muszą się chronić, świadomie rejestrując to, co dotyka ich skóry i potencjalnie może ją uszkodzić.

**Hipoderma** albo tkanka podskórna jest także nazywana warstwą tłuszczową. Dostarcza ona osłony, absorbuje uderzenia i stanowi amortyzację dla warstw znajdujących się wyżej. Działa ona też jako rezerwa pokarmowa w czasie choroby lub głodu. Na rozkład tkanki tłuszczowej wpływa wiek, czynniki dziedziczne i płeć.

Mięśnie, naczynia krwionośne i nerwy pokrywa **fascia**. Jest to gęsta, mocna tkanka, której grubość i wytrzymałość zmienia się. Elastyczność tej błony ułatwia ruch różnych części ciała.

## FUNKCJE SKÓRY

Skóra ma cztery zasadnicze funkcje, a każda z nich pomaga tłuszczowi, mięśniom i kościom, znajdującym się poniżej, działać w sposób optymalny. Te funkcje przedstawiają się następująco:

- ochrona
- komunikacja zmysłowa
- regulacja temperatury i gospodarki płynami
- przechowywanie tłuszczu i wody.

Najbardziej oczywistą funkcją skóry jest ochrona. Skóra stanowi barierę dla bakterii, kurzu i promieni ultrafioletowych, zawartych w świetle słonecznym. Skóra powinna być gładka i odporna. Staje się sucha i pomarszczona, kiedy ciało jest odwodnione, a naprężona i błyszcząca w przypadku obecności nadmiaru płynu.

Skóra zmienia kolor w odpowiedzi na różne warunki wewnętrzne. Zaczerwienienie oznacza, że zwiększył się dopływ krwi do danego obszaru. Skóra może stać się cieplejsza na skutek zapalenia lub infekcji. Różowy lub błydy kolor oznacza, że zaopatrzenie danego obszaru w krew się zmniejszyło. Skóra może też wtedy wydawać się chłodna.

Gdy temperatura ciała wzrasta, gruczoły potowe produkują pot, czyli wydzielinę złożoną z wody i z soli, która odparowuje z powierzchni skóry, by pomóc w utrzymaniu normalnej temperatury ciała. Zazwyczaj organizm jest w stanie rozróżniać odczucia temperatury, dotyku i bólu na powierzchni skóry. Jednak pacjenci z SM mogą doświadczać objawów zmysłowych, takich jak drętwienie, które uniemożliwia prawidłowe odczuwanie. Jeżeli tracisz czucie w skórze, ryzykujesz poparzenie. Czasem możesz być nieświadom, że oparzenie nastąpiło. Częstymi przyczynami oparzeń są:

- rozlane gorące napoje
- gorąca woda bieżąca
- butelki z gorącą wodą

- palniki
- zbyt ciepłe grzejniki
- metalowe części wózka inwalidzkiego, wystawione na działanie słońca.

## **PIELĘGNACJA SKÓRY**

Stan skóry powinien być sprawdzany przynajmniej raz dziennie, a częściej – jeśli jesteś mniej mobilny. Punkty, znajdujące się nad wystającymi kośćmi, powinny być sprawdzane, czy nie czerwienieją i czy ich kolor się nie zmienia. Nie należy masować tych miejsc! Zaczerwienienie lub pogłębienie koloru wskazuje na większy przepływ krwi i ryzyko uszkodzenia małych naczyń krwionośnych i tkanki poniżej jest bardzo wysokie. Jeśli jakiś obszar pozostaje czerwony przez ponad godzinę, poinformuj o tym lekarza lub innego przedstawiciela służby zdrowia. Ta osoba doradzi ci, jak zneutralizować zagrożenie.

Skórę należy myć bezpośrednio po jej zanieczyszczeniu. Uryna i stolec mogą podrażnić skórę i spowodować jej uszkodzenie. Używaj ciepłej wody i łagodnych środków czyszczących. Niektóre mydła zawierają aromaty, które mogą działać wysuszająco lub drażniąco, szczególnie u osób z wrażliwą skórą. Myj skórę miękką myjką i osuszaj przez tamponowanie, a nie przez tarcie.

Utrzymuj swoją skórę dobrze nawilżoną. Jest to ważne, ponieważ, gdy skóra jest zbyt sucha, rośnie ryzyko uszkodzenia. Dostępne są różne preparaty do pielęgnacji skóry. Jeśli zauważysz uszkodzenie skóry, nie staraj się leczyć go samemu. Zawiadom lekarza.

W trosce o skórę, pamiętaj o następujących kluczowych zasadach:

- utrzymuj skórę czystą i suchą,
- nie pozostawaj w tej samej pozycji dłużej niż godzinę,
- o uporczywych podrażnieniach skóry zawiadamiaj lekarza.

## **SPOWODOWANE PRZEZ LEKI REAKCJE SKÓRY W MIEJSCU ZASTRZYKU**

Ostatnie badania wykazały, że kuracje mające wpływ na chorobę, zmieniają przebieg SM i zwalniają postęp niepełnosprawności. Te lekarstwa są wstrzykiwane podskórnio lub domięśniowo. Zatem, kiedy ważne jest prowadzenie leczenia tak długo, jak zaleca lekarz, istotna jest również odpowiednia dbałość o skórę. Niektóre osoby, poddane terapiom takim jak interferon beta-1b, interferon beta-1a i octan glatirameru, odczuwają dyskomfort w momencie wykonywania zastrzyku albo reakcję miejscową po zastrzyku. Ta reakcja może być łagodna, jak zaczerwienienie, albo ostra, jak infekcja. Następujące zdroworozsądkowe zasady pomogą ci ograniczyć dyskomfort i utrzymać zdrowie skóry, nawet w czasie leczenia zastrzykami:

- **Ogrzewaj lekarstwa do temperatury pokojowej.** Pozwól lekarstwom wyjętym z lodówki osiągać temperaturę pokojową przez co najmniej pół godziny przed zastrzykiem. Możesz też ogrzać roztwór do temperatury bliższej temperaturze ciała, trzymając strzykawkę w ręku i powoli ją obracając.
- **Właściwa technika wykonywania zastrzyku zapewni poprawne podanie leku i pomoże zachować całość skóry.** Jeżeli właśnie zaczynasz aplikować sobie zastrzyki samodzielnie, zapytaj lekarza o szczegółowe instrukcje i pokaz, w jaki sposób wykonywać zastrzyki. Jeśli twój lek jest podawany podskórnio (bezpośrednio pod skórę, w warstwę tłuszczu między skórą a mięśniami) delikatnie oczyść miejsce zastrzyku i trzymaj strzykawkę pod kątem prostym. W przypadku zastrzyków domięśniowych (do których potrzebna jest dłuższa igła), naciągnij skórę i również trzymaj strzykawkę pod kątem prostym.
- **Rozważ użycie autoiniekтора.** Te urządzenia dostarczają przepisaną ilość leku na stałą głębokość i pod właściwym kątem jedynie w przypadku zastrzyków podskórnych.
- **Wybieraj różne miejsca i różne strony ciała dla każdego zastrzyku.** Instrukcja załączana do twojego lekarstwa wskazuje kilka możliwych miejsc wstrzyknięcia. Zastrzyki podskórne najlepiej aplikować w udo, w zewnętrznej powierzchni górnej części ramienia, w brzuch i w pośladki. Te obsza-

ry znajdują się daleko od stawów, nerwów i kości, a skóra tam jest luźna i miękka. Zastrzyki domięśniowe najlepiej aplikować w górną część ramienia i w uda. Każdy obszar ma kilka potencjalnych miejsc wstrzykiwania. Nigdy nie używaj tego samego punktu dwa razy pod rząd i zawsze wybieraj miejsce inne niż poprzednim razem. Zapisuj każde miejsce w kalendarzu, by lepiej kontrolować obszary i miejsca, które wykorzystujesz. Staranna rotacja miejsc wykonywania zastrzyków wydatnie obniża ryzyko powstawania wgłębień w warstwie tłuszczu, które powodują, że skóra zaczyna wyglądać na gruzelkową (**lipoatrofia**) oraz pojawiania się owrzodzonych obszarów na skutek częstych zastrzyków podskórnych.

- **Rób przynajmniej tygodniowe odstępy przed powtórным użyciem tego samego miejsca.**
- **Przykładaj lód do miejsca na 30–60 sekund przed zastrzykiem.** Jeśli doświadczasz bólu w momencie wkłucia, możesz też stosować Orajel<sup>®</sup>, krem LMX albo inny standardowy krem znieczulający.
- Zwracaj uwagę na nieznaczne zaczerwienienia, swędzenie lub opuchliznę, stosując w takich przypadkach Hydrokortyzon.
- Ostrożnie oglądaj planowane miejsce wykonania zastrzyku.
- Nie wykonuj zastrzyków w miejscach zaczerwienionych, podrażnionych, pokrytych sińcami, drażliwych, stwardniałych lub o zmienionym kolorze.
- Nie pozwalaj na kontakt między lekiem a skórą, wstrzykuj z suchą końcówką igły, zostawiając mały pęcherzyk powietrza wewnątrz strzykawki.

Jeśli w miejscu wstrzyknięcia wystąpi zaczerwienienie, a następnie bolesne swędzenie, albo gdy wygląda ono na zainfekowane, natychmiast zawiadom lekarza. Reakcje skórne zwykle słabną z czasem, więc się nie zniechęcaj. Wiedza, jak przygotować miejsce wykonywania zastrzyku, ćwiczenie właściwych technik i staranna kontrola reakcji skóry stanowią kluczowe czynniki w zachowywaniu zdrowia skóry podczas leczenia SM.



## ODLEŻYNY

Odleżyny to uszkodzenie skóry i znajdujących się pod nią warstw tkanki. Spowodowane są zwykle przez ciągły nacisk na określony obszar. Skutkiem tego nacisku jest zmniejszenie przepływu krwi w naczyniach zaopatrujących ten obszar w tlen i składniki odżywcze. Wrażliwe komórki skóry zaczynają ulegać uszkodzeniu. Osoby mniej mobilne lub pozostające w bezruchu przez dłuższy czas są podatne na uszkodzenia skóry, spowodowane przez ciągły nacisk na daną część ciała, taką jak pośladki czy pięty. Zaburzenia w odczuwaniu mogą się przyczynić do braku świadomości zagrożenia i do rozwinięcia się odleżyn, dlatego należy podkreślić potrzebę częstego sprawdzania stanu skóry.

Odleżyny mogą czasem być bolesne, trudne w leczeniu i podatne na infekcje. Mimo że skala problemu może być różna, odleżyny są zawsze poważną sprawą i nie należy ich ignorować. W większości przypadków odleżynom daje się zapobiec. Oprócz dbałości o skórę powinieneś:

- znać przyczyny powstawania odleżyn,
- znać miejsca ich najczęstszego występowania,
- rozumieć, jak mogą się rozwijać nie leczone odleżyny,
- poznać sposoby zapobiegania odleżynom i leczenia ich,
- nauczyć się rozpoznawania podwyższonego ryzyka powstawania odleżyn i umieć je kontrolować.

### Przyczyny odleżyn

Do powstawania odleżyn przyczynia się wiele zjawisk. Można wyliczyć następujące:

**Nacisk.** Nacisk to ilość siły, działającej na dany obszar. W przypadku zbyt silnego nacisku na skórę niewielkie naczynia krwionośne zostają ściśnięte. Jeśli siła działa na nie odpowiednio długo, naczynia zapadają się i przestają dostarczać tlen i składniki odżywcze, których skóra potrzebuje dla zdrowia. Większość ludzi reaguje na przedłużający się nacisk zmianą pozycji ciała, zanim zdrowe komórki zaczną umierać. Jednak osłabienie odczuwania może zmniejszyć naturalną tendencję ciała do zmiany pozycji.

**Ścinanie.** Jest to siła, która występuje, gdy przeciwnie skierowane, lecz równoległe ruchy rozciągają naczynia krwionośne. Może się to zdarzyć na przykład, gdy ześlizgujesz się z krzesła. Tkanki połączone z twoimi kośćmi są ściągane w dół z powodu wagi ciała, podczas gdy skóra i tkanki powierzchniowe są ciągnięte w górę bądź pozostają na miejscu. Ten rodzaj siły może powodować zablokowanie, zerwanie lub naciągnięcie naczyń krwionośnych, które zmniejsza dostawę krwi do danego obszaru.

**Tarcie.** Tarcie występuje, gdy dwie powierzchnie trą o siebie. Urazy skóry spowodowane przez tarcie mogą wystąpić, gdy poruszasz się trąc o pościel lub o inne powierzchnie czy objekty. Takie urazy często zdarzają się osobom z niezależnymi od woli ruchami lub spastycznością albo korzystającym z urządzeń usztywniających, które trą o skórę.

**Wilgoć.** Nadmierna wilgoć może się przyczynić do rozwinięcia się odleżyn na dwa sposoby. Po pierwsze, ciągłe wystawienie na działanie wilgoci z powodu potu, uryny lub stolca powoduje zmiękczenie skóry i przesylenie jej wodą. Wskutek zmiękczenia zewnętrzne warstwy skóry łatwiej ulegają uszkodzeniu. Po drugie, wilgoć przyczynia się do namnażania się bakterii. Jeśli twoje jelita nie są w stanie utrzymać kału, skóra jest narażona na oddziaływanie bakterii ze stolca, co może zwiększyć ryzyko infekcji.

**Infekcja.** Pewne dowody wskazują na to, że jeśli jakiś obszar podlega naciskowi, to staje się mniej odporny na infekcje bakteryjne. Nacisk zmniejsza dopływ tlenu, co osłabia pierwszą linię obrony organizmu przed infekcją bakteryjną.

## **CZYNNIKI RYZYKA WYSTĄPIENIA ODLEŻYN**

Odleżyny mogą się rozwinąć u każdego, na kogo oddziałują odpowiednie siły. Potrzeba zaledwie jednej do dwóch godzin nie ustępującego nacisku, by rozpoczął się proces uszkodzania skóry. Większość osób sprawnych fizycznie porusza się w stopniu wystarczającym, by zapobiec odleżynom. Niektórzy pacjenci z SM są jednak podatni na tę komplikację.

Podatność tę zwiększa każdy czynnik ryzyka oraz jego natężenie. Kontrolowanie czynników ryzyka jest sprawą zasadniczą, nie tylko ze względu na odleżyny, ale także dlatego, że zdolność twojego ciała do utrzymywania się w zdrowiu zależy od ogólnej kondycji. Trzy najczęstsze czynniki ryzyka, występujące u osób z SM, to bezruch, utrata czucia i problemy z utrzymaniem moczu i kału, jednak inne czynniki, takie jak dieta, wiek i waga, także przyczyniają się do ryzyka.

**Bezruch lub brak aktywności.** To jest największy czynnik ryzyka u osób z SM. Ryzyko zwiększa się u tych, którzy używają wózka inwalidzkiego, cierpią na spastyczność uniemożliwiającą im zmianę pozycji i tych, którzy przebywają głównie w łóżku.

**Utrata czucia.** Jeśli jakaś część ciała nie odczuwa bólu, niewygody ani nacisku, może się zdarzyć, że pozostawisz ją wystawioną na działanie tych czynników, nawet jeśli jesteś w stanie ją przemieścić.

**Problemy z utrzymaniem moczu i kału.** Powodują one zawilgocenie i wystawiają skórę na działanie drażniących związków chemicznych. Mokra skóra łatwiej ulega uszkodzeniom niż sucha.

**Dieta.** Zrównoważona dieta oparta na piramidzie żywieniowej, z odpowiednią proporcją węglowodanów, białek i tłuszczów, jest zasadniczym warunkiem posiadania mocnej i zdrowej skóry. Jeśli skóra nie jest zdrowa, prawdopodobieństwo pojawienia się odleżyn wzrasta, rany nie goją się dobrze i wzrasta ryzyko infekcji.

**Wiek.** Proces starzenia się powoduje wiele zmian w skórze. Zmniejsza się na przykład ilość gruczołów potowych, a podściółka tłuszczowa, zwłaszcza nóg i przedramion, staje się mniej obfita. Na skutek tego, wystające kości stają się ostrzej zarysowane. Również skóra staje się bardziej sucha. Wszystkie te czynniki zwiększają ryzyko wystąpienia odleżyn u osoby starszej.

**Otyłość.** Uszkodzenie lub podrażnienie skóry częściej występuje u osób z nadwagą. Odleżyny mogą powstać w miejscach, gdzie skóra dotyka skóry, powodując tarcie, na przykład między nogami i pośladkami, w fałdach brzusznych i pod piersiami.

**Niedowaga.** Prawdopodobieństwo uszkodzenia skóry i infekcji zwiększa się także u osób z niewystarczającą wagą ciała. Dzieje się tak, ponieważ osoby takie mają więcej wystających kości, zwłaszcza na biodrach, pośladkach i na plecach.

**Sucha skóra.** Suchość skóry zwiększa prawdopodobieństwo uszkodzenia pod wpływem nacisku albo tarcia.

**Palenie.** Palenie powoduje zwężenie się niewielkich naczyń krwionośnych, które dopuszczają do skóry i wspomagających ją tkanek mniej tlenu i składników odżywczych.

**Inne schorzenia.** Cukrzyca, anemia i choroby układu krążenia zwiększają ryzyko uszkodzenia skóry.

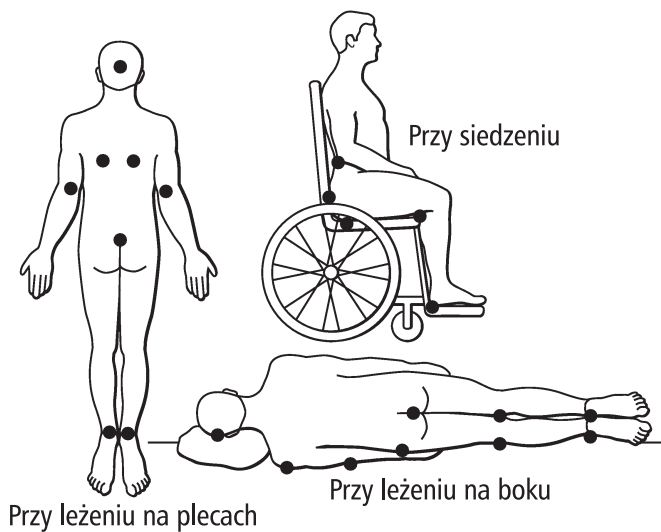
**Dezorientacja.** Jeśli nie jesteś świadom, jakie siły sprzyjają wytworzeniu się odleżyn, wówczas nie możesz temu zapobiec. Zmiany świadomości mogą być spowodowane przez SM, inne problemy zdrowotne lub przez lekarstwa.

### **Identyfikacja zagrożonych obszarów: częste miejsca występowania odleżyn**

Odleżyny pojawiają się zwykle nad kośćmi, w miejscach nazywanych zwykle punktami nacisku, ponieważ to na nich spoczywa ciężar ciała, kiedy znajduje się ono w określonej pozycji. Punkt nacisku to obszar, w którym kość wywiera największy nacisk na skórę i inne tkanki, w ten sposób ograniczając dopływ krwi do danego miejsca. Wypukłości kostne są podatne na odleżyny, ponieważ są w najmniejszym stopniu amortyzowane. Odleżyny powstają, kiedy takie miejsca są uciskane przez krzesło, materac, inną powierzchnię albo inne części ciała. Miejsca, w których twoje ciało jest najbardziej zagrożone odleżynami, zależą od pozycji, w której spędzasz najwięcej czasu (zob. Rys. 8.2).

Jeżeli spędzasz dużo czasu na krześle lub na wózku inwalidzkim, miejsca odleżyn będą zależeć od twojej pozycji siedzącej. Najbardziej narażone są:

- łopatki
- łokcie



Rys. 8.2. Miejsca częstego występowania odleżyn

- kość ogonowa
- pośladki
- tył stawu kolanowego
- pięty
- inne części ciała, takie jak tył głowy, na które wywierany jest nacisk, co zależy od modelu twojego wózka inwalidzkiego.

Jeżeli spędzasz dużo czasu, leżąc w łóżku na plecach, najbardziej zagrożonymi obszarami są:

- tył głowy
- łopatki
- łokcie
- kość krzyżowa
- pięty

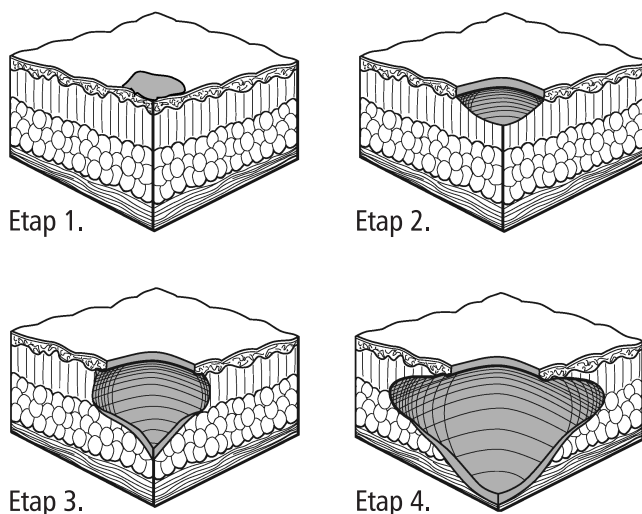
Jeżeli spędzasz dużo czasu, leżąc w łóżku na boku, najbardziej zagrożonymi obszarami są:

- boki głowy
- uszy
- ramiona
- górna część kości udowej
- kolana
- kostki

Osoby narażone na powstawanie odleżyn, są bardziej zagrożone, gdy siedzą, niż gdy leżą. Dzieje się tak, ponieważ w pozycji siedzącej ciężar ciała opiera się na mniejszej powierzchni. Kiedy ciało jest ułożone płasko na łóżku, ciężar ciała rozkłada się na większą powierzchnię.

### Stadia odleżyn

Musisz nauczyć się rozpoznawać pierwsze oznaki powstawania odleżyn, ponieważ, nie leczone, mogą się rozwijać bardzo szybko. Mimo że odleżyny nie zawsze przechodzą kolejno wszystkie te stadia, to warto umieć rozpoznać, jak poważne są, po ilości uszkodzonej tkanki (zob. Rys. 8.3).



Rys. 8.3. Stadia rozwoju odleżyn

**Stadium I.** Odleżyny zaczynają się zwykle od zmiany koloru nienaruszonej skóry, jeśli taka zmiana nie znika w ciągu pięciu minut od momentu ustania nacisku. Skóra może być różowa, czerwona lub przyciemniona i nie blednie, kiedy nacisnąć ją palcem. U osób o ciemnym kolorze skóry nabiera ona fioletowego odcienia. Skóra może sprawiać wrażenie cieplejszej i twardszej w dotyku lub nieco spuchniętej. To wczesne stadium uszkodzenia skóry daje się odwrócić po usunięciu źródła nacisku.

**Stadium II.** Zewnętrzne warstwy skóry zaczynają ulegać zniszczeniu. Może pojawić się opuchlizna, zaczerwienienie lub pęcherze i miejsce to może się stać ciepłe w dotyku. Wyleczenie tego stadium zajmuje jeden do dwóch tygodni.

**Stadium III.** Owrzodzenia sięgają do głębokich warstw skóry oraz do tłuszczu i mięśni znajdujących się bezpośrednio pod nią. Żywa tkanka zaczyna umierać, odleżyna wygląda jak krater albo dziura i pojawia się nieprzyjemnie pachnący wysięk. Leczenie tego stadium trwa kilka miesięcy.

**Stadium IV.** Odleżyna sięga głęboko w tkankę mięśniową i dotyka kości. Może nastąpić zakażenie i mogą pojawić się tunele, powiększające rozmiar odleżyny. To stadium wymaga zdecydowanej interwencji medycznej, a jego leczenie trwa kilka miesięcy.

### **Co możesz zrobić, by zapobiec odleżynom**

Zapobieganie powstawaniu odleżyn jest łatwiejsze niż leczenie ich. Zapobieganie zaczyna się w momencie, gdy identyfikujesz odnoszące się do siebie czynniki ryzyka, a potem włączasz w swój plan dnia tak wiele z następujących sposobów postępowania, jak tylko możesz.

1. Poruszaj się albo poprawiaj swoją zdolność poruszania się. Gdy się poruszasz i przenosisz ciężar ciała, wówczas zwalniasz nacisk na zagrożone miejsca.
2. Jeżeli łatwo ci chodzić i poruszać się, po prostu rób to. Ryzyko powstawania odleżyn nie istnieje prawdopodobnie tak długo, dopóki wykonujesz czynności wymagające ruchu.

3. Jeżeli używasz wózka inwalidzkiego albo masz tendencję do długiego siedzenia:
  - Przenoś ciężar ciała z jednego pośladka na drugi co 15 minut, o ile jesteś w stanie to zrobić.
  - Zmieniaj pozycję ciała przynajmniej co godzinę.
  - Jeżeli masz wystarczająco silne ręce, próbuj wykonywać pompki na wózku inwalidzkim. Chwyć poręczę fotela i odepchnij się rękami, by unieść ciało ponad siedzenie. Możesz też używać tej techniki do przenoszenia ciężaru ciała z jednego pośladka na drugi. Nową pozycję utrzymuj przynajmniej przez minutę.
4. Jeżeli przez dłuższy czas przebywasz w łóżku:
  - Zmieniaj pozycję ciała przynajmniej raz na dwie godziny. Możesz potrzebować kogoś do pomocy albo możesz używać specjalnego wyposażenia, takiego jak zawieszony nad łóżkiem trapez.
  - Pod nogami umieszczaj poduszki od środka łydki aż do kostki, aby utrzymywać swoje pięty z daleka od powierzchni łóżka.

Odpowiednio pielęgnuj swoją skórę. To właśnie tobie najłatwiej jest zauważyć problemy związane z twoją skórą i łagodzić je możliwie wcześnie.

1. Oglądaj swoją skórę przynajmniej raz dziennie, używając lusterka do przebadania trudno dostępnych obszarów. Zwracaj szczególną uwagę na obszary częstego występowania odleżyn i na miejsca, gdzie zmiana koloru utrzymuje się po tym, jak zmieniłeś pozycję i zlikwidowałeś nacisk.
2. Podczas kąpieli używaj ciepłej wody i łagodnego mydła.
3. Zapobiegaj wysuszeniu skóry przez użycie kremu lub oliwki. Unikaj bardzo zimnego lub suchego powietrza.



Zadbaj o uciskane miejsca. Urządzenia pomocnicze i ćwiczenia mogą zapobiec pojawieniu się odleżyn.

1. Jeżeli większość czasu spędzasz na krześle lub na wózku inwalidzkim:
  - Używaj poduszek piankowych, żelowych lub dmuchanych, aby zmniejszyć nacisk. Poproś lekarza, by skierował cię do specjalisty, który może ocenić twoje potrzeby, dotyczące modelu wózka inwalidzkiego i specjalnych poduszek, mających zredukować nacisk.
  - Nie używaj poduszek z otworem, ponieważ zmniejszają one przepływ krwi, powodują puchnięcie tkanek i zwiększają ryzyko odleżyn.
2. Jeżeli przez dłuższy czas przebywasz w łóżku i nie możesz się swobodnie poruszać:
  - Używaj specjalnego materaca piankowego, dmuchanego, żelowego lub wodnego, który pomoże w zapobieganiu odleżynom. Cena i skuteczność takich materacy są zróżnicowane, więc warto porozmawiać z lekarzem, by ustalić, jaki byłby dla ciebie najlepszy.
3. Zapytaj lekarza lub pielęgniarkę o możliwość rehabilitacji i o ćwiczenia zwiększające zakres ruchów, by poprawić twoją mobilność, a tym samym zmniejszyć nacisk na tkanki.

Chroń skórę przed uszkodzeniem. Unikaj ruchów, które wzmacniają nacisk na wrażliwą tkankę.

1. Nigdy nie masuj skóry pokrywającej kościste miejsca twojego ciała. Masowanie skóry może uszkodzić tkankę znajdującą się poniżej.
2. Gdy siedzisz lub leżysz, ograniczaj tarcie przy wstawaniu, podnosząc ciało zamiast je przesuwając.
3. Ograniczaj ryzyko uszkodzeń powodowanych przez tarcie, stosując cienką warstwę skrobi zbożowej w zagrożonych miejscach.
4. Nie podnoś zagłówek łóżka pod kątem większym niż 30 stopni. Podnoszenie łóżka wyżej może spowodować osunięcie się ciała i uszkodzenie skóry w czasie ześlizgiwania się po powierzchni łóżka.

Wdróż program uwzględniający problemy z nietrzymaniem moczu lub kału. Mokra lub zanieczyszczona skóra jest bardziej narażona na uszkodzenia.

1. Zapytaj lekarza i pielęgniarkę, czy potrzebujesz wdrożenia programu higienicznego uwzględniającego problemy z nietrzymaniem moczu lub kału.
2. Oczyszczaj skórę natychmiast po każdym zabrudzeniu. Używaj miękkich materiałów, by ograniczyć obrażenia skóry.
3. Jeśli zawilgocenie wymyka się spod kontroli, stosuj pieluchy, które absorbują moczu i mają szybko wysychającą powierzchnię, utrzymującą wilgoć z dala od skóry.
4. Stosuj krem lub balsam, by chronić skórę przed moczem i kałem. Lekarz lub pielęgniarka mogą zaproponować odpowiednie produkty.
5. Istnieje wiele urządzeń dla dorosłych, służących zapobieganiu podrażnieniom skóry i nieprzyjemnych zapachów, związanych z problemami z trzymaniem moczu lub kału. Zapytaj lekarza lub pielęgniarkę, które z tych urządzeń byłyby dla ciebie pożyteczne.

Wykształć dobre nawyki żywieniowe. Jesteś tym, co jesz – dotyczy to też twojej skóry.

1. Stosuj zrównoważoną dietę. Podstawowe składniki odżywcze, niezbędne dla utrzymania dobrego stanu zdrowia, są omówione w rozdziale 15. „Rola żywienia w SM”.
2. Porozmawiaj z lekarzem lub pielęgniarką, jeśli nie możesz stosować normalnej, zrównoważonej diety. Zaproponują ci oni suplementy żywieniowe albo skierują cię do specjalisty, który może ci pomóc ustalić właściwy sposób dostarczenia ci niezbędnych składników odżywczych.

## **JAK POSTĘPOWAĆ, GDY POJAWIĄ SIĘ ODLEŻYNY**

Pozostawione samym sobie, odleżyny mogą doprowadzić do poważnego zakażenia i wymagać długiego procesu zdrowienia. Na szczęście, możesz wstrzymać proces pogarszania się stanu odleżyn. Pierwszy krok stanowi uzyskanie umiejętności rozpoznawania oznak rozwijania się odleżyn. Drugi krok to współpraca z opiekującymi się tobą osobami, by zaplanować leczenie istniejących

odleżyn i zapobiec pojawianiu się nowych. Pamiętaj, że ty i twoi bliscy pełnicie w tym procesie kluczową rolę.

Leczenie odleżyn opiera się na trzech zasadach. Mimo że zasady leczenia są podobne do zasad zapobiegania, to stają się one znacznie istotniejsze, kiedy pojawia się uszkodzenie skóry.

Zlikwiduj nacisk. Likwidacja nacisku na odleżynę stanowi pierwszy etap procesu zdrowienia. Dalszy nacisk pogorszy jedynie sytuację i spowolni proces zdrowienia. Możesz zmniejszyć nacisk przez:

- Często zmianę pozycji, to jest – co godzinę, kiedy siedzisz na krześle, a co dwie godziny, kiedy leżysz w łóżku.
- Korzystaj z powierzchni i materiałów, odpowiednich dla twojego ciała. Dostępne są specjalne łóżka, materace i poduszki do siedzenia. Wybór odpowiednich spośród nich zależy od ogólnego stanu twojego zdrowia, twojej umiejętności zmiany pozycji i stanu odleżyny. Skonsultuj się z lekarzem lub pielęgniarką, by zdecydować, co jest dla ciebie najlepsze.

Utrzymuj prawidłową pozycję ciała. Odpowiednia pozycja ciała jest ważna, by nie tworzyć nacisku na odleżyny. Nie kładź się na odleżynie. Używaj poduszek, by zapobiec stykaniu się kolan albo kostek. Zagłówek podnoś pod kątem mniejszym niż 30 stopni. Siedząc, utrzymuj prawidłową pozycję. Pomoże ci to w poruszaniu się i zapobiegnie powstawaniu nowych odleżyn.

Zgłaszaj problemy ze skórą. Twój lekarz powinien dowiedzieć się natychmiast, gdy pojawiają się pierwsze oznaki uszkodzenia skóry. Po tym, jak przedstawiciel medycyny oceni twój stan, może pojawić się potrzeba innych form leczenia. Zalicza się do nich użycie ubrań chroniących skórę, usuwanie martwej tkanki, wchłanianie wysięku, zażywanie antybiotyków, a w niektórych przypadkach interwencja chirurgiczna.

W większości wypadków uszkodzeniu skóry można zapobiec. Dowiedz się, jak funkcjonuje twoja skóra. Znajomość jej żywotnych funkcji, właściwa pielęgnacja skóry oraz rozumienie, w jaki sposób można zapobiec uszkodzeniom skóry i leczyć je, są kluczowe dla zachowania zdrowia skóry. Pamiętaj, że nikt nie zatroszczy się o twoją skórę lepiej, niż ty sam!

## **Rozdział 9.**

# **Problemy poznawcze**

dr Nicholas G. LaRocca i dr Rosalind C. Kalb

Stwardnienie rozsiane jest chorobą, która wpływa zarówno na ciało, jak na umysł. Uszkadza ono tkanki w mózgu i w rdzeniu kręgowym. Gdy atakuje mózg, stwardnienie rozsiane z dużym prawdopodobieństwem wpływa na funkcje poznawcze. Są to wysokiego poziomu funkcje mózgu, w tym rozumienie i używanie mowy, percepcja wizualna i wyobrażenia przestrzenna, umiejętność liczenia, uwaga (przetwarzanie informacji), pamięć, i funkcje wykonawcze, takie jak planowanie, rozwiązywanie problemów i obserwacja własnego stanu.

Zmiany poznawcze mogą się pojawić w dowolnym momencie przebiegu choroby. Nie są one ograniczone do przypadków osób, które chorują na SM od dłuższego czasu, ani o znacznym stopniu niepełnosprawności fizycznej. Mimo że około połowy pacjentów z SM cierpi na dysfunkcje poznawcze, to u niewielu z nich są one znaczne. Większość osób doświadcza zaledwie łagodnych lub umiarkowanych zmian. Jednak nawet takie zmiany mogą utrudnić codzienne funkcjonowanie.

### **RADZENIE SOBIE ZE ZMIANAMI POZNAWCZYMI**

Deficyty poznawcze nie oznaczają, że jesteś upośledzony umysłowo. W kontekście SM oznacza to tylko tyle, że niektóre spośród twoich funkcji poznawczych działają gorzej niż zanim choroba na nie wpłynęła. Akcent należy położyć na „niektóre”, ponieważ SM zwykle atakuje kilka obszarów funkcjonowania, inne pozostawiając nienaruszone. Najczęściej mówi się o następujących problemach:

- Pamięć: trudność w pamiętaniu nazwisk i terminów spotkań, w pamiętaniu położenia posiadanych drobnych przedmiotów, albo w uczeniu się nowych rzeczy.
- Myślenie abstrakcyjne: trudności w wykonywaniu zadań wymagających skomplikowanej analizy, takich jak rozwiązywanie trudnych zagadek.

- Spowolnione przetwarzanie informacji: trudność w szybkim reagowaniu, gdy informacje pochodzą z różnych źródeł.
- Problemy ze znajdowaniem słów: problemy z przypominaniem słów albo zdań (sytuacja, gdy „masz coś na końcu języka”, kiedy nie możesz sobie przypomnieć słowa, które chcesz powiedzieć).
- Orientacja wzrokowa i przestrzenna: problemy ze znajdowaniem drogi w czasie prowadzenia samochodu, z używaniem map i diagramów, albo z rozumieniem instrukcji montażu.
- Podzielność uwagi: niemożność przejścia od jednego zadania do drugiego bez utraty orientacji, co się robi.
- Uwaga i koncentracja: trudność z odcięciem się od czynników rozpraszających albo z zapobieganiem momentom rozkojarzenia.
- Planowanie i wykonywanie skomplikowanych sekwencji czynności: trudność z ułożeniem planu działania, decydowaniem, co należy wykonać najpierw, ustaleniem kolejności różnych kroków i realizacją planu.

## **KSZTAŁTOWANIE SPOSOBU POSTĘPOWANIA**

Jeszcze kilka lat temu rzadko oferowano pomoc osobom z SM, mającym deficyty poznawcze. Osłabienie pamięci traktowano jak nieunikniony los chorych. Istnieje jednak wiele sposobów postępowania, które mogą pomóc w przypadku problemów poznawczych, związanych z SM. Wiele z nich można wprowadzić w życie niewielkim kosztem i bez opieki specjalistów. Najpierw musisz jednak rozpoznać problemy, które masz.

**Przyznaj, że cierpisz na deficyty poznawcze.** Gdy zidentyfikujesz problem, możesz zacząć się przystosowywać.

**Przedyskutuj sytuację z lekarzem.** Niektóre spośród osób obawiających się, że tracą zdolności poznawcze z powodu SM, mogą po prostu doświadczać obniżenia nastoju, stresu lub innych czynników, wpływających na procesy poznawcze. Twój lekarz może cię skierować do neuropsychologa, który ma doświadczenie z SM. Dobra ocena funkcjonowania neuropsychologicznego, która może zająć więcej niż sześć godzin, dostarczy ci wszelkich informacji na

temat natury i natężenia twoich problemów poznawczych. Opracowano mniej czasochłonne techniki oceny (dwie godziny lub krócej). Jednak trwające od 5 do 10 minut testy stanu umysłu, które czasami stanowią część standardowego badania neurologicznego, nie są dość dokładne, by ocenić rodzaje zmian poznawczych, które zdarzają się w SM.

Po dokładnej ocenie może zostać zaproponowana rehabilitacja funkcji poznawczych i wyspecjalizowany program, mający poprawić twoje funkcjonowanie. Program taki, trwający kilka tygodni lub miesięcy, powinna prowadzić osoba wykwalifikowana – może to być neuropsycholog, albo terapeuta zajęciowy.

**Znajdź sobie towarzysza.** Jeżeli twoje deficyty poznawcze nie wymagają specjalistycznej interwencji, znajdź przyjaciela lub krewnego, który pomoże ci zastosować program samopomocy. Taki towarzysz może również wzmocnić twoją motywację.

**Przystosuj się.** Pozbądź się myśli, że jeśli nie będziesz w stanie robić wszystkiego, co do tej pory, w dotychczasowy sposób, to świat się zawali. Znajdowanie rozwiązań zastępczych jest podstawowym sposobem samopomocy w problemach poznawczych.

**Bądź konsekwentny.** Stosuj przyjęte przez siebie metody – takie, jak kalendarz rodzinny lub książka spotkań – by radzić sobie ze zmianami poznawczymi. Przydatność takich metod będzie ograniczona, jeśli nie zaczniesz stosować ich konsekwentnie.

**Zwalczaj zmęczenie.** Wiele osób z SM zauważa, że ich funkcje poznawcze nie działają dobrze w momentach zmęczenia. To „poznawcze zmęczenie” jest naukowo uznanym objawem SM. Jeżeli go doświadczasz, spróbuj rozplanować swoje zadania w ten sposób, by z najtrudniejszymi z nich konfrontować się wtedy, gdy jesteś w najlepszej formie. Planuj okresy odpoczynku w ten sposób, by odzyskać energię i czujność, a potem wrócić do oczekujących na ciebie zadań. Możesz też chcieć stosować sposoby kontrolowania zmęczenia takie jak regularne ćwiczenia czy określone typy leków.

## ZORGANIZUJ SIĘ

SM powoduje, że człowiek przestaje być pewnym swojego umysłu, ponieważ ma wrażenie „wyciekania” informacji. By przeciwdziałać temu wrażeniu, należy gromadzić informacje w ten sposób, by nie mogły „wyciec”, będąc zorganizowane w sposób ułatwiający ich stosowanie i odzyskiwanie. Istnieje wiele sposobów, by to ułatwić.

**Kup terminarz.** Jednym z najprostszych i najbardziej uniwersalnych rozwiązań jest dobrze znany organizator w formie niewielkiej książeczki, z którego wiele osób korzysta w życiu zawodowym i osobistym. Taka książeczka może służyć jako rodzaj „drugiego mózgu”, służąc do gromadzenia informacji, które są zbyt złożone lub zbyt liczne, by przechowywać je w głowie.

Będąc rozwiniętą formą dobrze znanego terminarza, nowe książeczki tego typu mogą zawierać wiele różnych sekcji, służących nie tylko do zapisywania informacji o spotkaniach. Część terminarzowa może służyć jako datownik, w którym będziesz zapisywać zadania, które należy wykonać w określonym momencie w przyszłości, takie jak czyszczenie pieca w październiku. Inna sekcja może zawierać listę zadań, w ramach której można ustalać priorytety, tak abyś wiedział, co należy zrobić natychmiast, a co można odłożyć do przyszłego tygodnia bądź miesiąca. Terminarz może zawierać również sekcję stanowiącą „bank danych”, zawierającą informacje, które chciałbyś mieć dostępne. Możesz tam zapisywać na przykład rozmiary ubrań i preferencje kolorystyczne członków rodziny, by ułatwić sobie zakupy. Możliwości są tu nieograniczone.

**Korzystaj z komputera.** Elektroniczne terminarze występują w wielu postaciach, poczynając od komputerów osobistych, a kończąc na urządzeniach kieszonkowych, takich jak PDA. Komputery są wspaniałymi narzędziami do magazynowania informacji. Istnieje nawet specjalna kategoria oprogramowania, **zarządca informacji osobistej (personal information manager, PIM)**, która pomaga w używaniu komputera jako narzędzia do organizacji. Programy takie występują w wielu wersjach, mimo że zostały one wyparte z rynku przez urządzenia typu PDA. Te z kolei są bardzo zróżnicowane pod względem ceny i stopnia skomplikowania. Niektóre są stosunkowo proste i zawierają kalkulator, listę kontaktów i jeszcze kilka funkcji. Droższe modele to w pełni funkcjonalne komputery, z programami do edycji tekstów, arkuszami kalkulacyjnymi,

bazami danych, bezprzewodowym dostępem do internetu, kamerą cyfrową itp. Dostępne są także telefony komórkowe wyposażone w mniej więcej te same funkcje, co urządzenia PDA – w tym terminarze i książki adresowe.

**Dyktafony aktywowane głosem.** Nie używają one kaset, lecz zamiast tego zapisują głos w postaci cyfrowej. Niektóre z nich mogą spełniać te same zadania, co papierowe terminarze, w tym zapamiętywanie spotkań i notatek.

**Zastąp pamięć odpowiednią organizacją.** Prócz terminarza, komputera i innych urządzeń, możesz skorzystać z następujących pomysłów:

- Zawieś w kuchni lub innym często wykorzystywanym pomieszczeniu kalendarz rodzinny, pozwalający zorientować się w zobowiązaniach członków rodziny.
- Ustal jedno miejsce dla często gubionych przedmiotów, takich jak klucze, i kładź je zawsze tam.
- Używaj listy, kiedy robisz zakupy, pakujesz się przed wakacyjnym wyjazdem albo robisz cokolwiek, co wymaga wykonywania określonych kroków lub zapamiętywania różnych przedmiotów.
- Unikaj odkładania spraw; staraj się wykonywać zadania wtedy, gdy o nich myślisz.

**Wspomagaj swoją pamięć.** Pamiętanie imion i nazwisk, które usłyszałeś w przelocie, może stanowić dla ciebie jedno z większych wyzwań. Korzystanie z PDA i wpisywanie tam notatek w trakcie przyjęcia może być niewygodne. Wiele osób kompensuje jednak utratę pamięci nosząc ze sobą kilka niewielkich fiszek, na których mogą robić szybkie notatki.

Istnieje też pewna liczba czysto mentalnych strategii, takich jak wizualizacja i skojarzenia, które mogą wspomóc twoją pamięć. Na przykład kiedy masz zapamiętać jakiegoś Kowalskiego, wyobraź sobie jego postać na tle kuźni.

Możesz także skojarzyć nazwisko z zestawem najbardziej zwracających uwagę cech, takich jak kolor włosów czy oczu, wzrost i budowa ciała.

Podsumowując – nie jest ważne to, czy lepiej się czujesz z wyrafinowanymi technicznie, czy też z najprostszymi sposobami organizacji życia. Istnieje wiele



technik, by pomóc ci w zastępowaniu funkcji poznawczych, których nie czujesz się pewny. Eksperymentuj z tymi metodami, dopóki nie znajdziesz tej, która jest dla ciebie najlepsza, a potem stosuj ją konsekwentnie. Korzyści na pewno będą warte poświęconego czasu i wysiłku.

## **POPRAWIANIE ZDOLNOŚCI KONCENTRACJI**

Uwaga i koncentracja są jakby filarami, na których opierają się wszystkie pozostałe funkcje poznawcze. Efekt osłabienia tych funkcji może wpływać na pamięć, organizację i inne codzienne zadania. O uwagę i koncentrację można się troszczyć na wiele sposobów, zależnie od natury problemu.

- Ustal, jakie rzeczy cię rozpraszają i w jakich warunkach. Następnie pracuj nad likwidacją lub unikaniem tych warunków.
- Ustal momenty i miejsca, kiedy i gdzie w domu ma być spokój. Powiedz członkom rodziny, gdzie i kiedy zamierzasz na przykład podliczać wydatki, aby wiedzieli, że nie należy wtedy przeszkadzać.
- Ustal, jakie pory dnia są dla ciebie najlepsze do pracy wymagającej koncentracji. Niektórym osobom sprzyja rano, podczas gdy inni łapią drugi oddech wczesnym wieczorem.
- Naucz się metod zachowywania energii i ustalania rytmu pracy. Odpowiednia ilość snu albo drzemki w ciągu dnia mogą tu bardzo pomóc.
- Ustal, przez jaki czas umiesz utrzymać uwagę, i dziel wykonywanie zadania na odcinki czasu tej długości. Na przykład jeśli tracisz koncentrację po 30 minutach, dziel pracę na półgodzinne etapy i rób krótkie przerwy na odpoczynek pomiędzy nimi.
- Dbaj o kondycję intelektualną. Układanie puzzli, medytacja i czytanie są w stanie poprawić twoją zdolność koncentracji.

W dużym stopniu umiejętność koncentracji jest czymś, co można wyćwiczyć. Konsekwentnie stosując właściwe metody postępowania możesz zrobić bardzo wiele dla poprawy twojej zdolności koncentracji.

## **PRZETWARZANIE INFORMACJI**

W SM przetwarzanie informacji może być spowolnione. Utrudnienie może stanowić zwłaszcza sytuacja, gdy informacje pochodzą z więcej niż jednego źródła. W takiej sytuacji ważne jest, byś prosił ludzi o to, aby zwolnili i że lepiej by było, gdyby mówili po kolei, a nie naraz.

Wielu pacjentów z SM odnotowało, że nadal mogą wykonywać wszystkie zadania umysłowe, z którymi radzili sobie dawniej, z tym że potrzebują na to więcej czasu i muszą koncentrować się na jednym zadaniu naraz.

## **JAK RADZIĆ SOBIE Z PROBLEMAMI ZE ZNAJDOWANIEM SŁÓW?**

Problemy ze znajdowaniem właściwych słów mogą być najbardziej społecznie frustrujące dla pacjentów z SM. Uczucie niepokoju w takiej sytuacji może ją jednak tylko pogorszyć. Najwłaściwsze są następujące sposoby postępowania:

- Porzuć myśl, że musisz przypomnieć sobie jedno, konkretne słowo. Pozwól, by przypomniało się ono odrobinę później.
- Spróbuj mówić wolniej. Może być tak, że mówisz szybciej, niż twój mózg przypomina sobie słowa. Zwalniając, dajesz mu dodatkowe sekundy na poradzenie sobie z zadaniem.
- Ucz się i powiększaj swój zasób słów. Kiedy masz trudności z przypomnieniem sobie słowa, nic nie pomaga tak bardzo, jak znajomość odpowiedniego synonimu.

## **ZAANGAŻUJ SWOJĄ RODZINĘ**

Twoi najbliżsi mogą być zdziwieni pogorszeniem się twojej pamięci i nie wiązać tego faktu z tym samym procesem demielinizacyjnym, który spowodował, że chodzisz o lasce i co pół godziny odwiedzasz toaletę. Należy ich po prostu edukować w kwestii dysfunkcji poznawczych w SM. Bez odpowiednich informacji mogliby oni łączyć te zmiany poznawcze ze stresem, depresją, wiekiem, uporem, lenistwem albo mieć mnóstwo innych, równie błędnych skojarzeń. Poza

tym wiele spośród proponowanych tutaj metod będzie wymagać współpracy ze strony członków rodziny, przyjaciół i współpracowników.

Na przykład jeśli ustalasz w domu momenty i miejsca spokoju, wówczas twoje otoczenie będzie musiało uszanować te granice. Jeśli zdecydujesz się na rodzinny kalendarz i centrum wiadomości telefonicznych, twoi bliscy będą musieli wyrobić w sobie nowe nawyki, aby system zaczął działać. Najważniejsze jest jednak to, by rodzina i znajomi zrozumieli twoje ograniczenia bez traktowania cię w sposób lekceważący. Ich oczekiwania względem ciebie nie powinny być ani zawyżone, ani zaniżone.

Zmiany poznawcze, podobnie jak inne objawy SM, mogą mieć wieloraki wpływ na codzienne funkcjonowanie. Na szczęście zmiany te zwykle nie są bardzo intensywne, a ich skutkom można zapobiegać na wiele sposobów. Szukaj zatem praktycznych rozwiązań. Nawet najprostsze metody samopomocy pomogą ci w odzyskaniu kontroli nad twoim życiem. Skoncentruj się na tym, co możesz robić, i rób to dobrze. Możesz zostać pozytywnie zaskoczony wynikami.

## **Rozdział 10.**

# **Dostosowanie się do zmian w funkcjonowaniu seksualnym**

dr Frederick W. Foley i dr Audrey Sorgen

Normą jest to, że funkcjonowanie człowieka w sferze seksualnej zmienia się z czasem – jednak stwardnienie rozsiane może zmienić ludzkie doświadczenia w tym obszarze na wiele sposobów. Mężczyzn najczęściej dotyczą problemy z uzyskaniem i utrzymaniem erekcji (impotencja), podczas gdy kobiety najczęściej informują o częściowej lub całkowitej utracie libido (pożądania seksualnego). Następujące objawy mogą wpłynąć na aktywność seksualną:

- Zmęczenie
- Osłabienie mięśni
- Spastyczność
- Drżenie rąk
- Dysfunkcje pęcherza lub jelit
- Zaburzenia poznawcze
- Depresja
- Zmiany w odczuwaniu zmysłowym (np. odrętwienie, mrowienie, odczucie pieczenia)

Te (i inne) objawy SM mogą spowodować:

- Zmianę ról rodzinnych
- Niższe poczucie własnej wartości
- Cierpienie i inne przykre uczucia
- Trudności w sprostaniu oczekiwaniom względem własnej ekspresji seksualnej, co dotyka zwłaszcza osoby, które muszą żyć z niepełnosprawnością.

Również niektóre leki na SM mogą przeszkadzać w prawidłowym funkcjonowaniu seksualnym. Problemy takie mogą być wywołane na przykład przez niektóre antydepresanty.

## **MÓZG, RDZEŃ KRĘGOWY I SM**

Reakcja seksualna jest kontrolowana przez emocje we współdziałaniu z centralnym układem nerwowym: mózgiem i rdzeniem kręgowym. Mózg jest zaangażowany w wiele aspektów funkcjonowania seksualnego, wliczając pożądanie, postrzeganie bodźców seksualnych, odczuwanie przyjemności, ruch, odczucia zmysłowe, zdolności poznawcze i uwagę.

W trakcie reakcji seksualnej impulsy przesyłane są pomiędzy mózgiem, rdzeniem kręgowym a genitaliami. Ponieważ SM może spowodować uszkodzenia osłony mielinowej tych dróg nerwowych, to nie jest niczym dziwnym, że osoby z SM tak często odczuwają zmiany w funkcjonowaniu w sferze seksualnej.

## **CYKL REAKCJI SEKSUALNEJ**

Dwoje pionierów badań w tej dziedzinie, William Masters i Virginia Johnson, zidentyfikowało cztery etapy reakcji seksualnej. Te etapy – pobudzenie, plateau, orgazm i odprężenie – są znane jako cykl ludzkiej reakcji seksualnej. W czasie reakcji seksualnej następują dwa procesy: dodatkowy napływ krwi do naczyń krwionośnych i tkanek genitaliów oraz piersi. U mężczyzn następuje, gdy zwiększa się napływ krwi tętniczej do prącia, a w tym samym czasie zmniejsza się jej odpływ przez żyły. Erekcja jest rezultatem zwiększonego napływu krwi do tkanki gąbczastej prącia, co powoduje jej powiększenie. U kobiet taki sam napływ krwi powoduje powiększenie łechtaczki, nabrzmiwanie warg sromowych i nawilżenie pochwy. Drugi związany z napięciem neurologiczno-mięśniowym, odnosi się do zwiększenia energii w nerwach i w mięśniach. Podczas czynności seksualnych ma on miejsce w całym ciele i wpływa zarówno na mięśnie gładkie, jak i szkieletowe.

## **Komplikacje powodowane przez SM**

SM może sprawiać kłopoty w fazach pobudzenia i plateau. Uszkodzenia mózgu spowodowane przez chorobę mogą przeszkadzać w odbiorze bodźców

seksualnych, tak że nie powodują one pobudzenia. Uszkodzenia rdzenia kręgowego mogą utrudniać przekazywanie impulsów nerwowych do genitaliów i uniemożliwiać dopływ krwi do nich, co skutkuje zmniejszeniem lub wręcz nieobecnością erekcji, nabrzmienia warg sromowych bądź nawilżenia pochwy. U mężczyzn orgazm odbywa się w dwóch fazach, emisji nasienia i wytrysku (ejakulacji). W fazie emisji nasienia zwiększone napięcie prowadzi do serii rytmicznych skurczów, które wypychają nasienie do cewki moczowej. W drugiej fazie, podczas ejakulacji, następują skurcze wypychające nasienie z cewki moczowej.

Niektórzy mężczyźni cierpiący na SM doświadczają skurczy związanych z orgazmem bez ejakulacji, albo wytrysku bez orgazmu. Niektórzy mężczyźni i niektóre kobiety z SM przyznają się do utraty odczucia orgazmu, mimo że fazy ekscytacji i plateau przebiegają normalnie. Częściej mówi się o rzadszych orgazmach, co może wynikać z bezpośrednich przyczyn fizycznych, z przyczyn pośrednich, albo i psychospołecznych.

## **JAK RADZIĆ SOBIE ZE ZMIANAMI REAKCJI SEKSUALNEJ SPOWODOWANYMI PRZEZ SM?**

### **Kontakt z przedstawicielami służby zdrowia**

Niektórzy z przedstawicieli służby zdrowia rzadko poruszają temat seksu – być może dlatego, że czują się z tym niezręcznie, brak im wykształcenia w tym kierunku bądź nie chcą zbyt głęboko ingerować w życie pacjenta. Większość z nich jednak jest chętna do rozmowy o seksualności, o ile sam poruszysz ten temat. Ty natomiast możesz potrzebować rozmowy na temat zmiany swoich odczuć seksualnych oraz dostępnych kuracji mogących poprawić tę sferę twojego życia. Porozmawiaj o tym z przedstawicielem służby zdrowia, informując go także o zażywanych obecnie lekarstwach.

### **Jak sobie radzić ze zmianą odczuć genitalnych?**

By wzmocnić reakcję seksualną, mocniej stymuluj inne podatne obszary, takie jak piersi, pośladki, uszy i wargi. Staraj się stworzyć mapę reakcji swojego ciała, samemu bądź z partnerem szukając lokalizacji, których pobudzenie powoduje przyjemne, osłabione lub zmienione odczucia. Takie ćwiczenie może

wzmocnić intymną więź, jak również dostarczyć ci informacji na temat zmian w odczuciach przyjemności zmysłowych i seksualnych. Podobnie jak przy leczeniu wszystkich innych objawów SM odnoszących się do sfery seksualnej, eksperymentowanie i komunikacja stanowią klucz do zwiększenia skali dostępnych odczuć.

Wzmocnij stymulację genitaliów dzięki pieszczotom oralnym lub mechanicznym wibratorom. Może to pomóc w pobudzeniu erekcji u mężczyzn, a u kobiet dostarczać bodźców bezpośrednio stymulujących łechtaczkę. Bolesne bądź drażniące reakcje ze strony narządów płciowych można niekiedy leczyć za pomocą leków takich, jak amitriptyline, karbamazepina.

### **Jak sobie radzić z obniżonym libido?**

Jeżeli jesteś w związku intymnym, skup się na jego zmysłowych aspektach. Kontakt zmysłowy nie dotyczy tylko genitaliów; składają się na niego także pocieranie pleców, delikatne głaskanie różnych obszarów ciała i inne rodzaje dotyku, które sprawiają ci fizyczną i emocjonalną przyjemność. W okresach zmniejszonego popędu seksualnego, partnerzy często lekceważą zmysłową, niekoniecznie seksualną stronę swojej relacji fizycznej.

Umów się na zmysłowy wieczór. Partnerzy mogą się cieszyć kontaktem fizycznym i zmysłowo dotykać swoich ciał bez presji zmuszającej do stosunku seksualnego.

Przywróć swojemu związkowi szczególny charakter, pokazując partnerowi, jak bardzo jest dla ciebie ważny(a). Pod presją konieczności radzenia sobie z SM, a także innych stresów, często zapomina się o gestach wyrażających miłość. Gdy pokazujesz partnerowi, ile dla ciebie znaczy, wówczas przygotowujesz grunt pod większą intymność, co czasem może wzbudzić popęd seksualny.

### **Jak sobie radzić z problemami z erekcją?**

Istnieje wiele doustnych leków na problemy z erekcją. Działają one w ten sposób, że blokują związki chemiczne w tkankach odpowiedzialnych za erekcję, za sprawą których wzwód okazuje się sflaczały. Do leków tych zaliczają się sildenafil (Viagra<sup>®</sup>), vardenafil (Levitra<sup>®</sup>) i tadalafil (Cialis<sup>®</sup>). Jak dotąd tylko sildenafil przeszedł testy kliniczne na mężczyznach z SM, jednak działanie pozostałych leków jest bardzo podobne, więc mogą być one przepisywane

pacjentom z SM. Leki tego rodzaju nie wzmacniają pożądania, lecz pomagają utrzymać erekcję, kiedy już ona następuje. Odnotowano, że oddziaływanie vardenafilu i tadalafilu trwa nieco dłużej niż w przypadku sildenafilu, jednak bezpośrednich porównań nie przeprowadzono na osobach z SM. Leków tych nie wolno używać łącznie ze środkami nasercowymi opartymi na związkach azotu, ze względu na interakcje między nimi, które mogą nadmiernie obniżyć ciśnienie krwi.

Trwają prace nad lekami na problemy z erekcją innymi niż inhibitory PDE-5. Te leki miałyby działać wspomagając bądź blokując szlaki reakcji chemicznych w mózgu i rdzeniu kręgowym związane z funkcjami seksualnymi. Jak dotąd żadnego spośród nich nie wypróbowano w SM.

Jedną z nieinwazyjnych metod osiągnięcia erekcji jest użycie podręcznej pompki wytwarzającej podciśnienie (pompa próżniowa). Przy tej metodzie na miękkim prąciu umieszcza się plastikową rurkę, a pompka wytwarza podciśnienie, które następnie przyczynia się do pojawienia się erekcji. Następnie zsuwa się lateksową obręcz zaciskającą z podstawy rurki na podstawę prącia. Obręcz pozwala utrzymać powiększenie penisa niezbędne dla podjęcia aktywności seksualnej, lecz nie może być używana dłużej niż przez 30 minut. Jeżeli łatwo osiągasz erekcję, ale masz trudność z jej utrzymaniem, możesz używać samej obręczy.

Alprostadil to lek, który można wstrzykiwać bezpośrednio do prącia, bądź stosować w formie czopków wkładanych do cewki moczowej. Zastrzyk stosunkowo łatwo wykonać za pomocą autoinjektora, lecz ważne jest wcześniejsze pokazanie prawidłowej techniki przez urologa bądź przez doświadczoną pielęgniarkę. Gdy stosuje się czopki, do cewki moczowej zostaje wprowadzony niewielki plastikowy aplikator. Bez względu na zastosowaną metodę, tkanki prącia absorbują lek, co w większości wypadków stymuluje satysfakcjonującą erekcję. Zazwyczaj odczuwany jest pewien dyskomfort, jednak ogólny poziom zadowolenia mężczyzn stosujących te metody jest zwykle wysoki. W rzadkich przypadkach może wystąpić priapizm (długotrwała erekcja).

Bardziej inwazyjną metodą leczenia jest protezowanie prącia. Istnieją dwie odmiany takich protez: półsztywna i hydrauliczna. W przypadku protezy półsztywnej wykonuje się zabieg chirurgiczny, podczas którego w każdym z ciał jamistych prącia umieszczony zostaje elastyczny pręt. Pręty te można wyginać



w górę, gdy potrzebna jest erekcja, bądź w dół w innych przypadkach. Po wszczepieniu prętów penis jest trwale powiększony, jakby był w stanie ciągłego połowicznego wzwodu.

W przypadku protez hydraulicznych, w brzuch i mosznę wszczepia się zbiorniczek z płynem oraz pompkę, a w prącie – mogące się powiększać zbiorniki, z których korzysta się, gdy wzwód jest pożądany. Ten rodzaj protezy jest niemal niezauważalny, jednak potencjalne ryzyko jest dość wysokie. Komplikacje pooperacyjne, zakażenia, blizny i trudności z obsługą pompki mogą wywołać długoterminowe problemy

W przybliżeniu 80% mężczyzn używających tego rodzaju protez uznaje je za satysfakcjonujące rozwiązanie. Mówiąc ogólnie, protezy zalecane są wyłącznie wtedy, gdy inne sposoby leczenia problemów z erekcją okazały się niewystarczające.

W radzeniu sobie z problemami z erekcją ważne jest przedyskutowanie sytuacji z partnerem, szczególnie w długotrwałym związku. Takie rozmowy mogą pogłębić intymną więź, pozwalając partnerom na wspólną naukę i badanie sytuacji. Jeżeli boisz się takich rozmów lub czujesz się nimi zakłopotany, pomocna może się okazać konsultacja ze specjalistą od zdrowia psychicznego, który dodatkowo posiada wiedzę na temat SM.

### **Jak radzić sobie z suchością bądź spięciem mięśni pochwy**

Podobnie jak erekcja u mężczyzn, lubrykacja (nawilżenie) pochwy u kobiet jest kontrolowane przez wiele dróg nerwowych w mózgu i rdzeniu kręgowym.

Psychogenna lubrykacja ma swoje źródło w mózgu i można ją wspomóc stwarzając odprężającą, romantyczną bądź pobudzającą scenerię dla aktu seksualnego, przedłużając grę wstępną i wzbogacając ją o masaż relaksacyjny. Nawilżenie pochwy można czasem zwiększyć pieszcząc genitalia za pomocą rąk albo ust. Najprostszym sposobem kompensowania suchości pochwy jest stosowanie sporych ilości środków nawilżających na bazie wody.

Lekarze ostrzegają przed stosowaniem do nawilżania pochwy żelów wytwarzanych na bazie tłuszczu, ponieważ mogą one sprzyjać zakażeniom bakteryjnym, jak również uszkadzać prezerwatywy, czyniąc je nieskutecznymi w charakterze środka antykoncepcyjnego i zabezpieczenia przed chorobami.

Mimo że przeprowadzono niewielką próbę kliniczną zastosowania sildenafilu (Viagry) u kobiet z SM celem pobudzenia ich reakcji seksualnej, wyniki nie były zachęcające. Wydaje się, że kobiety za SM postrzegają swoją seksualność w sposób bardziej skomplikowany niż mężczyźni. Jest więc możliwe, że lekarstwa na dysfunkcje seksualne lepiej oddziałują na kobiety z SM wtedy, gdy towarzyszy im doradztwo dotyczące całokształtu związku.

### **Jak radzić sobie ze spastycznością**

Spastyczność nóg może znacząco utrudnić poszukiwania wygodnej pozycji do stosunku seksualnego. Pomóc tu może rozciąganie nóg bezpośrednio przed aktem seksualnym. Również leki takie jak baklofen, zwłaszcza zażywane mniej więcej na godzinę przed stosunkiem, mogą ograniczyć skalę problemu. Koniecznie przedyskutuj z lekarzem jakiegokolwiek zmiany w zażywaniu leków.

Innym sposobem radzenia sobie ze spastycznością jest znalezienie innej pozycji seksualnej. Kobiety ze spastycznością mięśni przywodzących, które ściągają do siebie uda, mogą czuć się wygodniej leżąc na boku, podczas gdy partner penetruje je od tyłu. Mężczyźni mający trudności z wyprostowaniem nóg mogą czuć się wygodniej spoczywając na siedzisku bez oparcia, podczas gdy partnerka znajduje się w pozycji „na jeźdźca”. Ciało każdego człowieka jest jednak inne, zaś klucz do znalezienia alternatywnej pozycji seksualnej stanowi nieskrępowana eksploracja różnych możliwości i dobra komunikacja pomiędzy partnerami.

### **Jak radzić sobie ze zmęczeniem**

Pomocne może okazać się zażywanie leków na zmęczenie mniej więcej na godzinę przed stosunkiem. Możesz także obejść ten problem uprawiając seks rano, kiedy poziom energii jest wyższy, i stosując pozycje, które ograniczają konieczność wykonywania męczących ruchów bądź konieczność dźwigania ciężaru.

### **Jak radzić sobie z osłabieniem**

Oslabienie można skompensować znajdując nowe pozycje seksualne. Mniej męczące może być leżenie bądź korzystanie z podparcia, a odpowiednie użycie poduszek może poprawić pozycję ciała i zmniejszyć napięcie mięśni. Testuj no-

we pozycje przed stosunkiem seksualnym, by ustalić, czy są one wygodne, bez obaw spowodowanych przez wprowadzanie ich dopiero w trakcie stosunku. Wreszcie seks oralny wymaga wykonywania znacznie mniejszej ilości ruchów. Również wykorzystanie zamocowywanych lub trzymanyh ręcznie wibratorów może dostarczyć satysfakcji seksualnej nie powodując zmęczenia.

### **Jak radzić sobie z dysfunkcjami pęcherza**

Podstawowe podejście do dysfunkcji pęcherza głosi, że należy leczyć objawy w momencie, gdy spodziewa się aktywności seksualnej. Można zastosować następujące metody:

- Jeśli stosujesz leki antycholinergiczne, często stosowane w przypadku dysfunkcji magazynowania moczu, zażywaj je 30 minut przed spodziewaną aktywnością seksualną, by zminimalizować ryzyko skurczu pęcherza w trakcie stosunku.

Ponieważ suchość pochwy stanowi skutek uboczny stosowania tych leków, kompensuj to używając opartych na wodzie środków nawilżających.

- Ogranicz przyjmowanie płynów na kilka godzin przed uprawianiem seksu.
- Opróżnij pęcherz lub dokonaj cewnikowania bezpośrednio przed podjęciem aktywności seksualnej.

Mężczyźni, u których zdarzają się niewielkie wycieki moczu, mogą uprawiać seks stosując prezerwatywę. Kobiety, które stosują zamontowane na stałe cewniki, mogą je przymocować za pomocą taśmy do brzucha, opróżnić zbiorniczek i dodatkowo zakleić taśmą uszczelkę, by zmniejszyć ryzyko wycieku. Ułożenie się w pozycji bocznej („łyżeczkowej”) z kobietą z przodu, pozwoli uniknąć nacisku na cewnik i na zbiorniczek.

### **Jak radzić sobie z problemami z uwagą i koncentracją**

Zmiany chorobowe dotyczące uwagi i koncentracji mogą zagrozić twojej zdolności do utrzymania zainteresowania seksem. W konsekwencji może pojawić się poczucie zagubienia, winy czy odrzucenia. Negatywne uczucia mogą z kolei zwiększyć ryzyko rozproszenia uwagi albo spowodować, że zaczniesz w ogóle unikać seksu.

Problemy z uwagą i koncentracją pogłębiają się za sprawą zmęczenia, więc należy radzić sobie z tym czynnikiem. Używaj różnych technik stymulujących, takich jak podniecające rozmowy, dotykanie zarówno całego ciała, jak i stref erogennych, czy romantyczna muzyka w tle, by pomóc sobie w utrzymaniu koncentracji. Przechodzenie na krótko od erotycznego do neutralnego dotyku, gdy stracisz koncentrację, może wytworzyć atmosferę akceptacji, i ułatwić zarówno tobie, jak i partnerowi powrót do właściwego nastroju.

### **Jak sobie radzić ze zmianami emocjonalnymi**

SM często kojarzy się z cierpieniem emocjonalnym, demoralizacją, zmianami poczucia własnej wartości i obrazu własnego ciała, a także kliniczną depresją. Uczucia tego rodzaju mogą tymczasowo zmniejszyć zainteresowanie seksem i czerpaną z niego satysfakcję. By poradzić sobie z takimi zmianami, uzyskaj ich profesjonalną ocenę lekarską, zdobądź wiedzę na temat choroby i naucz się metod radzenia sobie z problemami.

Tymczasowe zmiany poczucia własnej wartości są częścią procesu żałoby, który występuje w odpowiedzi na chroniczną chorobę. Normalnie żałoba przychodzi i odpływa, podczas gdy ty pracujesz nad tym, by ponownie zdefiniować siebie jako człowieka żyjącego z SM. Możesz przejść przez proces żałoby zdobywając informacje o chorobie, porównując swoje doświadczenia z doświadczeniami innych, dyskutując na temat rozczarowań i sprawdzając nowe opcje. Szczególnie pomocne mogą być grupy wsparcia; również prywatne doradztwo może przyspieszyć proces adaptacji.

Jeżeli cierpisz na depresję w znaczeniu klinicznym, to jest długoterminową, odpowiednie leki i psychoterapia zazwyczaj przynoszą ulgę, a także mogą przywrócić zainteresowanie sprawami seksualnymi. Niektóre leki przeciwdepresyjne mogą jednak spowodować zmniejszenie libido bądź przeszkadzać w osiągnięciu orgazmu. Porozmawiaj na ten temat z lekarzem, zanim zaczniesz leczenie antydepresantami.

### **Jak sobie radzić ze zmianą ról i utratą intymności**

W naszym społeczeństwie wierzy się, że seks powinien być spontaniczny i pełen pasji. Kiedy te wymagania nie są spełnione, kochankowie mogą czuć

się tak rozczarowani, że wycofują się ze związku seksualnego, zaniedbując sprawdzenie innych możliwości.

Szczególnie kobiety są podatne na skutki negatywnego obrazu własnego ciała, który SM może jedynie pogorszyć. Mężczyźni z SM mogą żyć w poczuciu porażki, ponieważ nie dorastają do swojej idealnej roli żywicieli rodziny i osób inicjujących kontakty seksualne. Walka z oczekiwaniami odnoszącymi się do roli społecznej, zarówno twojej, jak i partnera, skutkuje czasami stopniową utratą odczuć seksualnych. Ten proces ulega niekiedy przyspieszeniu, gdy sprawny partner nadmiernie skupia się na trosce i opiece. Jeżeli te ostatnie stają się głównym elementem związku, partnerowi, który oferuje opiekę, coraz trudniej jest się rozluźnić i odczuwać przyjemność.

Z powodu zmiany ról, partnerzy mogą doznawać poczucia izolacji w związku, a także mieć znacznie mniej współczucia dla zmartwień drugiej osoby. Mniejsza umiejętność zrozumienia i przepracowania takich problemów sprzyja postępującej izolacji i nieporozumieniom. W tej atmosferze może pojawić się resentyment. Rozwiązanie problemu utraty więzi intymnej dokonującej się na tym gruncie nie jest łatwe. Na początek konieczne może być odnalezienie języka, za pomocą którego będzie można swobodnie rozmawiać z partnerem na temat kwestii związanych z seksualnością oraz intymnością. Pomoc w takich rozmowach oferują niekiedy materiały edukacyjne. Sprawdź ich dostępność za pośrednictwem Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (PTSR). W księgarniach i bibliotekach można znaleźć wiele podręczników samopomocy, napisanych tak, by ułatwić dojście do porozumienia. W odtworzeniu dialogu między tobą a twoim partnerem mogą pomóc następujące porady:

- Wraz z partnerem czytaj książki i oglądaj filmy edukacyjne. Zarezerwuj trochę czasu na rozmowę o tym, czego się nauczyłeś, nawet jeżeli nie odnosi się to do twojego związku.
- Rozmawiajcie o seksualności i intymności.
- Regularnie umawiajcie się na randki, wolne od zobowiązań zawodowych, konieczności opieki i wychowywania dzieci, aby powtórnie odkryć swojego partnera. Starajcie się odtworzyć aurę romansu, która cechowała wasz związek, zanim została zniszczona przez obciążenia związane z pracą, rodzicielstwem i stwardnieniem rozsianym.

Ponieważ SM wnosi w życie tak wiele zmian, pary zmagające się z tą chorobą muszą porównywać swoje oczekiwania z rzeczywistością, a także komunikować sobie odczucia związane ze zmianami, jakie zaszły w ich życiu. W atmosferze troski i wsparcia ten rodzaj kontaktu może powtórnie rozpalić płomień namiętności.

## Rozdział 11.

# Rozumienie terapii uzupełniających i alternatywnych

Patricia Kennedy (RN, CNP, MSCN) i Nancy J. Holland (EdD, RN, MSCN)

Terminy „terapia alternatywna”, „uzupełniająca” albo „niekonwencjonalna” określają szeroki zakres podejść i filozofii uzdrawiania. Niektóre z tych podejść nie są sprzeczne z fizjologicznymi zasadami zachodniej medycyny, podczas gdy inne stanowią niezależne systemy uzdrawiania. Niektóre terapie alternatywne znajdują się daleko poza zakresem przyjętej teorii i praktyki medycznej, podczas gdy inne pasują do oficjalnego systemu.

Medycyna konwencjonalna została tutaj zdefiniowana jako terapie, o których uczy się w szkołach medycznych, bądź które są dostępne w szpitalach (na przykład lekarstwa i chirurgia).

Kuracje alternatywne uwzględniają wiele różnych rodzajów remediów, suplementów i technik, co do których uważa się, że znajdują się poza zakresem konwencjonalnej medycyny, używanych zamiast konwencjonalnych terapii. Dziś jednak coraz więcej szpitali organizuje centra medycyny alternatywnej i pozwala na stosowanie jej w połączeniu z medycyną oficjalną. W konsekwencji, różnica między medycyną oficjalną a alternatywną zostaje rozmyta, a terapie alternatywne lub dopełniające zyskują na popularności.

## RODZAJE KURACJI ALTERNATYWNYCH

Ponieważ medycyna alternatywna obejmuje tak szeroki zakres terapii, to warto podzielić je na kategorie. Niżej podajemy klasyfikację Narodowego Instytutu Zdrowia (National Institute of Health).

**Terapie biologiczne.** Witaminy, minerały, zioła, suplementy dietetyczne i inne substancje naturalne. Do tej kategorii należałoby zaliczyć jad pszczeli, środki homeopatyczne i marihuanę. Ponieważ przebieg stwardnienia rozsianego może być bardzo różny, to bez starannie kontrolowanych testów klinicznych nie da się ocenić, czy korzyści, przypisywane tym naturalnym substancjom, są

skutkiem samej kuracji, samoistnej poprawy zdrowia czy efektu placebo (który u pacjentów z SM występuje szczególnie wyraźnie). Jak dotąd, niewiele naukowych badań klinicznych wskazuje na korzyści płynące ze stosowania tego rodzaju substancji w leczeniu SM. Stwierzeń o takich korzyściach nie potwierdzają wiarygodne świadectwa o zmianach w przebiegu choroby, zaobserwowanych przez lekarzy.

**Specjalne diety.** Diety uważane są za odmianę terapii biologicznej. Wielu pacjentów z SM próbowało diet Gersona, McDougalla, Swanka bądź diety makrobiotycznej. Niektóre z tych diet podkreślają konieczność obniżenia spożycia nasyconych kwasów tłuszczowych, podczas gdy inne kładą nacisk na wykluczenie pewnych pokarmów, takich jak produkty mleczne bądź zbożowe, którym przypisuje się związek z alergiami. Niektóre osoby z SM stosują się do tych diet w nadziei, że spowolnią one postęp choroby, inni – by zadbać o zdrowie i dobre samopoczucie.

Racjonalne i zdrowe jest stosowanie diety ubogiej w nasycone kwasy tłuszczowe, a bogatej w wielonienasycone kwasy tłuszczowe, uwzględniającej pokarmy zawierające cukry złożone (polisacharydy), białka (proteiny), owoce i warzywa, a także produkty mleczne (o ile nie występuje alergia). Dzienną dawkę wszystkich tych elementów należy rozdysponować pomiędzy kolejne posiłki.

**Alternatywne systemy medyczne.** To terapie takie, jak ajurweda i akupunktura. Wiele z tych terapii pochodzi z medycyny Dalekiego Wschodu i było stosowane przez stulecia. Ludzie żyjący z SM twierdzą, że zauważają korzyści przy stosowaniu wielu z tych terapii. Badania nad akupunkturą wskazują na to, że jest ona często stosowana i że donoszono o uldze w bólu, redukcji spastyczności i o ogólnej poprawie samopoczucia.

**Techniki mentalne.** To modlitwa, relaksacja, medytacja, biofeedback (biologiczne sprzężenie zwrotne), hipnoza, joga i tai chi. Osoby stosujące te praktyki wierzą w istnienie połączenia między umysłem a ciałem i w to, że umysł może wpływać na ciało. W praktykach tego typu bierze udział wielu ludzi, zarówno zdrowych, jak i dotkniętych SM. Istnieją badania, analizujące stosowanie niektórych z tych metod, takich jak joga i tai chi, u pacjentów z SM. Sporadyczne doniesienia i niektóre badania sugerują, że te terapie mogą poprawić



jakość życia i przynieść ulgę w objawach. Wymaga to jednak dalszych badań klinicznych.

**Metody fizykalne.** Takie metody jak kręgarstwo, osteopatia czy masaż były stosowane przez wiele lat w przypadkach różnych schorzeń. Osoby z SM potwierdzają korzyści, taki jak ulga w bólu, redukcja spastyczności, większa giętkość i lepsza jakość życia.

**Energoterapia.** To użycie magnesów, dotyku leczniczego i reiki. Pewne badania dotyczące terapii magnetycznej i elektromagnetycznej wskazują na sukcesy w kontroli objawów takich, jak funkcjonowanie pęcherza, spastyczność i ból. FTA nie uznało żadnej terapii magnetycznej w leczeniu SM. Osoby poddające się terapiom dotyku leczniczego i reiki twierdziły, że pomagają one w kontrolowaniu objawów i poprawiają jakość życia.

**Poprawa stylu życia i zapobieganie chorobom.** Dla większości osób wydaje się terapią alternatywną. Metody te nie koncentrują się na kontrolowaniu SM, lecz na zapobieganiu innym schorzeniom. Uwzględnia się tu ćwiczenia fizyczne, odpowiedni odpoczynek, regularne wizyty u lekarza, niepalenie, racjonalne odżywianie się, używanie pasów bezpieczeństwa, szukanie fachowej pomocy w kwestiach psychologicznych, kontrolowanie stresu i relaks. Włączenie tych elementów w styl życia osoby z SM pomoże podnieść jakość życia i zmniejszy uciążliwość przewlekłej choroby.

## **POPULARNOŚĆ TERAPII ALTERNATYWNYCH**

Ostatnie badania wykazują, że ponad 50 % pacjentów z SM (dane dotyczą badań amerykańskich – przyp. tłum.) stosuje jakiś rodzaj medycyny alternatywnej obok kuracji rekomendowanych przez lekarzy. Podawane uzasadnienia wskazywały na chęć poprawy jakości życia, ogólnego stanu zdrowia i samopoczucia. Ci pacjenci nie szukali panaceum. Respondenci donosili zarówno o dobrych, jak i złych doświadczeniach z alternatywnymi terapiami. Ponieważ jednak SM jest chorobą, w której często zdarza się samorzutna remisja objawów, to trudno ustalić, czy jakkolwiek terapia tradycyjna bądź alternatywna przyczyniła się do remisji.

## **BEZPIECZEŃSTWO I SZKODLIWOŚĆ**

Wiele osób stosujących terapie alternatywne postępuje tak wierząc, że te terapie są naturalne i dlatego mają mniej szkodliwych skutków ubocznych. Czasami tak rzeczywiście jest, lecz nie dotyczy to wszystkich terapii alternatywnych. Nawet ogólnie dostępne i naturalne substancje, zwłaszcza przyjmowane w dużych dawkach lub w kombinacji z określonymi lekami, mogą przejawiać skutki uboczne. Niektórzy pacjenci z SM wyrażali obawę przed ewentualnymi skutkami ubocznymi i szkodliwością terapii proponowanych przez medycynę oficjalną. Temat ten należy przedyskutować z lekarzem, który pomoże w ocenie korzyści i zagrożeń.

Terapie alternatywne dają nadzieję. Wiele osób z SM nie znalazło ulgi dzięki medycynie oficjalnej, wobec czego skłonne są one wypróbować metody alternatywne. Niestety, mimo że testy kliniczne nie wykazały skuteczności żadnej z nich w przypadku SM, niektórzy zwolennicy terapii alternatywnych publicznie wyrażają takie przeświadczenia. Takie stwierdzenia, nie mające oparcia w dowodach naukowych ani w badaniach medycznych, proponują ludziom nadzieję, jakiej żadna terapia nie jest w stanie zagwarantować.

W większości wypadków twierdzenia takie oparte są na pojedynczych przykładach osób przekonanych, że pomogła im określona terapia. Ponieważ takich osób nie przebadano w kontrolowanych warunkach, to nie można stwierdzić, czy terapia istotnie była skuteczna, czy też przypisywana im poprawa została spowodowana przez remisję, która i tak by nastąpiła.

## **WYBIERAJ ROZSĄDNIIE**

Mimo że wiele osób mówiło o dobrych doświadczeniach z alternatywnymi terapiami, musisz działać rozważnie. Wybierając alternatywną kurację, zadaj sobie następujące pytania:

- Czy istnieją jakiegokolwiek dowody na szkodliwość terapii?
- Czy istnieją dowody na skuteczność terapii?
- Czy terapia nie jest dla mnie za droga?

- Czy dostęp do niej nie jest zbyt trudny?
- Czy mogą nastąpić negatywne interakcje z lekami, które stosuję obecnie?

Pomóc tu mogą następujące zalecenia:

- **Unikaj terapii alternatywnych, którą obiecują niewiarygodne uzdrowienia i posiłkują się całymi stronami świadectw od wdzięcznych użytkowników.** Stare przysłowie „To zbyt piękne, aby było prawdziwe” ma tutaj zastosowanie. Jak powiedziała Ellen Burstein MacFarlane, wszyscy ludzie, bez względu na to, jak silni i niezależni w normalnych warunkach, stają się podatni na manipulację lub oszustwo w sytuacji kryzysowej, takiej jak rozpoznanie SM lub pogorszenie stanu zdrowia. W takich momentach ludzie pragną uwierzyć w cokolwiek, są bardziej podatni na manipulację, więc powinni zachować sceptycyzm.
- **Zdobytaj informacje.** Decydując się na współpracę z przedstawicielem medycyny alternatywnej, sprawdź przeszłość tej osoby, jej wykształcenie, referencje i zakres specjalizacji. Myśl o swoim lekarzu czy terapeutce nie jako o autorytecie, ale jako o kimś, z kim chcesz współpracować.
- **Zadawaj pytania.** Znajdź kogoś, komu możesz swobodnie zadawać dowolne pytania i kto stara się udzielać ci prawdziwych i wyczerpujących odpowiedzi. Jeśli chcesz skorzystać z usług osoby praktykującej medycynę alternatywną, zapytaj, jakie jest jej zdanie na temat medycyny oficjalnej. Bądź nieufny, jeśli otrzymasz zalecenie rezygnacji z dotychczasowego leczenia. Wybierz też lekarza, któremu nie przeszkadza to, że korzystasz z medycyny alternatywnej i który pomoże ci podejmować decyzje.
- **Porozmawiaj z kilkoma potencjalnymi terapeutami, zanim podejmiesz decyzję.** Unikaj terapeutów, którzy mówią, byś nie słuchał ludzi, donoszących o negatywnych doświadczeniach. Unikaj też takich, którzy sugerują, że masz negatywne nastawienie, jeśli zadajesz pytania. Zadawanie pytań oznacza, że bierzesz odpowiedzialność za swoje życie. Masz prawo do pełnej informacji!
- **Zdobytaj informacje z tak wielu źródeł, jak to tylko możliwe.** Nie opieraj się wyłącznie na słowach terapeuty, u którego poszukujesz pomocy, ani na słowach jego klientów, z którymi cię skontaktował. Jeśli to możliwe, sa-

modzielnie poszukaj osób, które leczył dany terapeuta. Rozmawiaj zarówno z osobami, które miały pozytywne, jak i negatywne doświadczenia. W ten sposób możesz uzyskać wyważoną opinię na temat mocnych i słabych stron danego terapeuty.

- **Porozmawiaj z rodziną i przyjaciółmi.** Oprócz przedyskutowania alternatywnych terapii ze swoim lekarzem, porozmawiaj z członkami rodziny bądź zaufanymi przyjaciółmi. Poznaj ich opinię na temat terapii i terapeutów, zarówno oficjalnych, jak i alternatywnych, przed dokonaniem wyboru.
- **Pamiętaj, że masz wybór.** Jeżeli jakikolwiek lekarz bądź terapeuta twierdzi, że tylko on może ci pomóc, uciekaj od niego!

Mimo że nie ma jednej kuracji dla chorych na SM, istnieje wiele bezpiecznych i skutecznych sposobów, by poprawić jakość twojego życia i ogólne samopoczucie.

Więcej o dostępnych i pomocnych terapiach uzupełniających znajdziesz również w broszurze PTSR „SM i... medycyna alternatywna”.

## ZDROWIE, STYL ŻYCIA I EMOCJE

### Rozdział 12.

## Problemy ogólnozdrowotne

June Halper (MSCN, ANP, FAAN)

Niektóre problemy zdrowotne wpływają zarówno na mężczyzn, jak i kobiety, niezależnie od tego, czy mają oni stwardnienie rozsiane. Stanowią one jednak szczególnie powód do zmartwień kiedy sumują się z ograniczeniami spowodowanymi przez SM. Z tego względu troska o zdrowie jest w SM szczególnie istotna. Należy pamiętać, że nie wszystkie objawy stanowią konsekwencję tej właśnie choroby. Dbłość o zdrowie powinna uwzględniać systematyczne badania kontrolne u twojego lekarza pierwszego kontaktu, skutkujące oceną twojego stanu zdrowia adekwatną do wieku, aktualnie odczuwanych objawów oraz zmartwień.

Wskazana jest ocena bieżących objawów i problemów zdrowotnych, badanie ciśnienia krwi, wymazy z pochwy, badanie prostaty, jak również badania zależne od wieku pacjenta. Tabela 12.1 podsumowuje zalecenia odnoszące się do prewencyjnej opieki nad dorosłymi z SM. Przykładowe rekomendacje dla takich badań uwzględniają:

- Badanie poziomu cholesterolu na czczo co 5 lat począwszy od 20. roku życia.
- Coroczne badania na obecność krwi w kale powyżej 50. roku życia.
- Sigmoidoskopia co 5 lat bądź kolonoskopia co 10 lat u osób w wieku powyżej 50. roku życia.
- Coroczne kliniczne badanie piersi u kobiet w wieku powyżej 40. roku życia.
- Mammografia raz na rok bądź raz na dwa lata u kobiet w wieku powyżej 40. roku życia.
- Coroczne badanie wzroku u osób powyżej 65. roku życia.
- Badanie słuchu co 5 lat u osób powyżej 50. roku życia.

Tab. 12.1. Profilaktyczna opieka zdrowotna dla osób z stwardnieniem rozsianym

Badanie	Rekomendacje	Zanotuj termin ostatniego oraz następnego badania
Tętno i ciśnienie krwi	Corocznie, o ile wyniki mieszczą się w normie.	
Wzrost i waga (technicznie rzecz biorąc nie jest to badanie, lecz warto śledzić te parametry)	Zmierz na początku terapii interferonami, następnie po miesiącu, później raz na 3 miesiące.	
Tarczycza	Rozważ, jeżeli odczuwasz zmęczenie.	
Analiza moczu	Co roku oraz po zakończeniu leczenia zakażenia pęcherza, według rekomendacji lekarza.	
Rtg klatki piersiowej	Przedyskutuj z lekarzem.	
Elektrokardiogram (EKG)	Przedyskutuj z lekarzem.	
Dokładne badanie skóry	Przedyskutuj z lekarzem. Zaleca się unikanie słońca i stosowanie kremów z filtrem.	
Badanie stanu uzębienia i czyszczenie kamienia nazębnego	Co pół roku. (Uwaga: jeżeli codzienne dbanie o zęby staje się trudne, przedyskutuj to z lekarzem i rozważ stosowanie elektrycznej szczoteczki do zębów).	
<b>Po 20. roku życia:</b>		
Badanie poziomu cholesterolu na czczo (HDD/LDD i trójglicerydy)	Co 5 lat poczynając od 20. roku życia.	
Badanie poziomu cukru we krwi na czczo	Co 5 lat poczynając od 20. roku życia.	

Tab. 12.1. c.d. Profilaktyczna opieka zdrowotna dla osób z stwardnieniem rozsianym

Badanie	Rekomendacje	Zanotuj termin ostatniego oraz następnego badania
<b>Po 40. roku życia:</b>		
Tarczycza	Należy rozważyć w przypadku kobiet powyżej 40. roku życia, a także u kogokolwiek z objawami zmęczenia.	
Wzrok/jaskra	Co 2 do 4 lat u osób w przedziale 45–60 lat, potem corocznie.	
<b>Po 50. roku życia:</b>		
Badanie na obecność krwi w stolcu	Corocznie poczynając od wieku lat 50.	
Sigmoidoskopia/ kolonoskopia	Poczynając od 50. roku życia co 5 lat w przypadku sigmoidoskopii, a co 10 lat w przypadku kolonoskopii. W wypadku przynależności do grupy ryzyka badania należy rozpocząć wcześniej, a ich częstotliwość ustalić z lekarzem.	
Słuch	Co 5 lat u osób powyżej 50. roku życia.	
<b>Osoby, u których występują czynniki ryzyka:</b>		
Badanie gęstości tkanki kostnej	Jednorazowo u osób, u których występują czynniki ryzyka, takie jak przyjmowanie przez dłuższy czas sterydów bądź leków przeciwdrgawkowych, występowanie w rodzinie osteoporozy, a także siedzący tryb życia. Powtarzać badanie okresowo, zwłaszcza u kobiet w wieku bezpośrednio poprzedzającym menopauzę.	

Tab. 12.1. c.d. Profilaktyczna opieka zdrowotna dla osób z stwardnieniem rozsianym

Badanie	Rekomendacje	Zanotuj termin ostatniego oraz następnego badania
PPD (próba tuberkulinowa)	Raz na rok lub dwa u osób z grup ryzyka (wliczając pracowników służby zdrowia, nosiciele wirusa HIV, osoby żyjące w obszarach częstego występowania gruźlicy)	
Poziom cukru we krwi na czczo	Częściej niż co 5 lat u osób z czynnikami ryzyka takimi, jak otyłość lub cukrzyca typu II w rodzinie.	
<b>Wyłącznie kobiety:</b>		
Wymaz z pochwy	Co najmniej raz na rok	
Kliniczne badanie piersi (przez przedstawiciela służby zdrowia)	Corocznie.	
Własnoręczne badanie piersi	Co miesiąc.	
Mammografia	Co rok bądź co dwa lata poczynając od wieku lat 40. Rekomenduje się poddawanie badaniom co rok bądź co dwa lata w przedziale wiekowym 40–49 lat, i coroczne powyżej 50. roku życia. Jeżeli w rodzinie występowały przypadki raka piersi, ustal z lekarzem, w jakim wieku powinnaś rozpocząć badania.	



Tab. 12.1. c.d. Profilaktyczna opieka zdrowotna dla osób z stwardnieniem rozsianym

Badanie	Rekomendacje	Zanotuj termin ostatniego oraz następnego badania
<b>Wyłącznie mężczyźni:</b>		
Badanie prostaty (palpacyjne badanie odbytu)	Corocznie poczynając od wieku lat 50, z wyjątkiem osób, w których rodzinach wystąpił rak prostaty – w takim wypadku coroczne badania należy rozpocząć w wieku lat 40.	
Test PSA (antygenów raka prostaty)	Corocznie poczynając od wieku lat 50, z wyjątkiem osób, w których rodzinach wystąpił rak prostaty – w takim wypadku coroczne badania należy rozpocząć w wieku lat 40.	
Kliniczne badanie jąder (przez przedstawiciela służby zdrowia)	Corocznie.	
Samodzielne badanie jąder	Co miesiąc, począwszy od wieku lat 18.	
Szczepionki	Rekomendacje	Zanotuj terminy szczepień
Tężec i dyfteryt	Dawka przypominająca co 10 lat	
Różyczka	Kobiety w wieku reprodukcyjnym	
Ospa wietrzna	Kobiety w wieku reprodukcyjnym, które nie chorowały na ospę wietrzną.	

Tab. 12.1. c.d. Profilaktyczna opieka zdrowotna dla osób z stwardnieniem rozsianym

Szczepionki	Rekomendacje	Zanotuj terminy szczepień
Grypa	Corocznie w wypadku osób podatnych na grypę, narażonych na kontakt z wirusem, cierpiące na problemy oddechowe lub na niektóre choroby przewlekłe. Kobiety w drugim lub trzecim trymestrze ciąży powinny się szczepić w sezonie zagrożenia grypą.	
Żółtaczka typu B	Pracownicy służby zdrowia lub bezpieczeństwa publicznego, narażeni na kontakt z krwią w miejscu pracy. Domownicy i osoby pozostające w relacjach intymnych z pacjentami zarażonymi żółtaczką. Aktywni seksualnie mężczyźni, którzy mieli więcej niż dwie parterki w ciągu ostatniego półrocza, albo którzy niedawno zarazili się chorobą przenoszoną drogą płciową. Osoby nadużywające środków przyjmowanych dożylnie.	
Pneumokoki/szczepionka na zapalenie płuc	Jednorazowo w wieku 65 lat lub później. Jeśli szczepionka została zastosowana w wieku wcześniejszym, niezbędna jest dawka przypominająca po 5 latach.	
Inne szczepionki	Inne szczepionki (na przykład na żółtaczkę typu A) mogą być potrzebne w szczególnych okolicznościach, takich jak daleka podróż.	

### **Ogólne zalecenia dotyczące zdrowia i bezpieczeństwa**

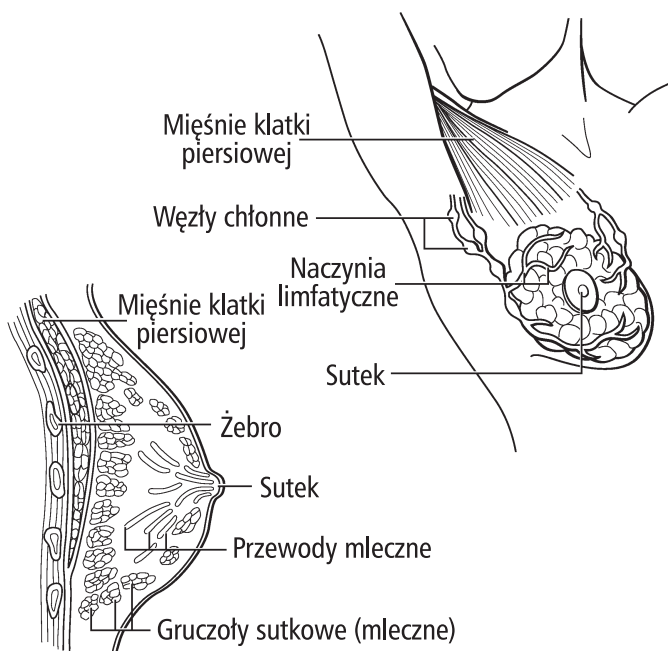
- **Rzuć palenie (bądź nie zaczynaj palić)** by zmniejszyć ryzyko raka i chorób serca. Nigdy nie jest za późno na dołączenie do grupy wsparcia dla rzucających palenie i/lub na zastosowanie leków zmniejszających chęć palenia.
- **Regularnie wykonuj ćwiczenia fizyczne.** Skonsultuj się z lekarzem przed rozpoczęciem nowego programu ćwiczeń.
- **Stosuj zrównoważoną dietę.** Ogranicz tłuszcze i cholesterol. Zwiększ spożycie owoców, warzyw i produktów zawierających błonnik, by ograniczyć ryzyko choroby serca, kontrolować zatwardzenia i utrzymać właściwą wagę.
- **Pij dużo płynów.** Służą to zachowaniu zdrowia, w szczególności zdrowia układu moczowego, i zmniejsza ryzyko zatwardzenia.
- **Utrzymuj właściwą wagę.** Jeśli masz nadwagę, staraj się ją zmniejszyć, by zredukować ryzyko rozwinięcia się choroby serca, nadciśnienia, cukrzycy i innych chorób.
- **Spożywaj odpowiednie ilości wapnia.** Dorośli w wieku 19–50 lat powinni przyjmować 1200 mg wapnia dziennie. Kobiety w wieku powyżej 50 lat i mężczyźni w wieku powyżej 65 lat powinni przyjmować 1200–1500 mg wapnia dziennie.
- Kobiety w wieku reprodukcyjnym powinny przyjmować 0,4–0,8 mg **kwasu foliowego** dziennie, by zapobiec częstym defektom urodzeniowym. Kwas foliowy to witamina zawarta w wielu suplementach witaminowych.
- **Alkohol** może wpływać na poczucie równowagi, koordynację ruchową i procesy myślowe. Negatywnie oddziałuje na układ nerwowy i może wchodzić w interakcje z lekami. Ustal z lekarzem, czy alkohol jest dla Ciebie bezpieczny, a jeśli tak, to w jakich ilościach.
- **Chroń się przed chorobami przenoszonymi drogą płciową** stosując prezerwatywy, kiedy jest to właściwe, a także właściwie oceniając swoich partnerów seksualnych.
- **Korzystaj z pasów bezpieczeństwa.**
- **Korzystaj z czujników dymu.**

# RAK

## Kwestie ogólne

**Rak piersi.** Rak piersi atakuje jedną kobietę na szesnaście. Nazwą raka określa się w istocie wiele chorób, w tym białaczkę, spowodowanych przez nienormalny wzrost komórek. Komórki takie często mnożą się w sposób niekontrolowany, formując tzw. guzy. Nowotwory złośliwe nie tylko atakują normalne tkanki, ale też przemieszczają się do innych części organizmu, tworząc więcej złośliwych guzów. Określa się to mianem przerzutów.

Rak piersi najczęściej zaczyna się jako bezbolesne zgrubienie w zewnętrznej, górnej części piersi, lecz może pojawić się wszędzie, nawet w sutku (zob. Rys. 12.1). Nowotwór piersi może się rozprzestrzenić na węzły chłonne znajdujące się pod pachą. Ponieważ jego przyczyna pozostaje nieznana, nie można mu zapobiec.



Rys. 12.1. Anatomia kobiecej piersi

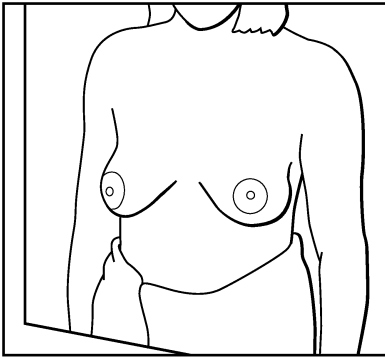
Czynniki zwiększające ryzyko zapadnięcia na raka piersi to:

- Posiadanie bliskich krewnych, takich jak matka, ciotka, siostra czy babka z rakiem piersi.
- Urodzenie dziecka w wieku powyżej 30 lat, bądź nieposiadanie dziecka w ogóle.
- Usunięcie pierwszej ciąży.
- Otyłość.
- Pierwsza miesiączka przed 12. rokiem życia.
- Późna menopauza.
- Palenie tytoniu.
- Dieta bogata w tłuszcze.
- Spożywanie alkoholu.

Schorzenia neurologiczne nie zwiększają prawdopodobieństwa zachorowania na raka piersi, chociaż związany z nimi spadek aktywności może prowadzić do wzrostu masy ciała i zmniejszonej mobilności, co z kolei zwiększa ryzyko raka piersi, a także ogranicza regularny dostęp do opieki medycznej. Również u mężczyzn (choć znacznie rzadziej niż u kobiet) występuje ryzyko zachorowania na raka piersi. Ograniczenia ruchliwości rąk bądź zaburzenia czucia mogą przeszkadzać we własnoręcznym badaniu piersi, zalecanym wszystkim kobietom. Jeśli używasz wózka inwalidzkiego, możesz mieć trudności z przyjęciem właściwej pozycji do badania piersi.

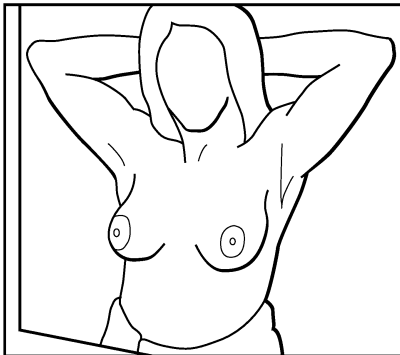
By ograniczyć ryzyko zachorowania na raka piersi, przestrzegaj następujących zaleceń:

- Zachowaj prawidłową wagę i ogranicz spożycie tłuszczów.
- Jedz pokarmy bogate w błonnik.
- Uwzględniaj w swojej diecie dużo zielonych warzyw.
- Ograniczaj spożycie solonego, wędzonego bądź peklowanego mięsa, takiego jak szynka, hot dogi, bekon czy kielbasa.



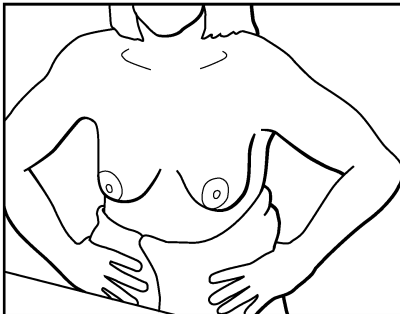
#### **Etap 1**

Oto co powinnaś zrobić, by kontrolować zmiany w twoich piersiach. Stań lub usiądź przed lustrem. Sprawdź, czy nie dostrzegasz w swoich piersiach czegoś podejrzanego, np. wycieku z sutków, wypukłości, wgłębienia bądź łuskowatości skóry. Każde badanie piersi sprawia, że lepiej znasz ich kształt, co ułatwia zauważanie zmian, jeśli nastąpią. Zapamiętaj normalny kształt i wielkość swoich piersi (nie jest niczym niezwykłym, jeżeli jedna jest większa od drugiej), a także umiejscowienie sutka.



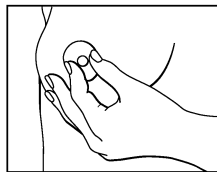
#### **Etap 2**

Założ ręce za głowę – powinnaś poczuć napięcie mięśni klatki piersiowej. Spójrz w lustro, obserwując kształt swoich piersi. Poświęć tej czynności nieco czasu. Znowu staraj się zaobserwować zmiany wielkości bądź kształtu piersi, szukając jakiegokolwiek opuchlizny, wgłębienia, zaczerwienienia, odbarwienia lub innych nietypowych zmian skórnych.



#### **Etap 3**

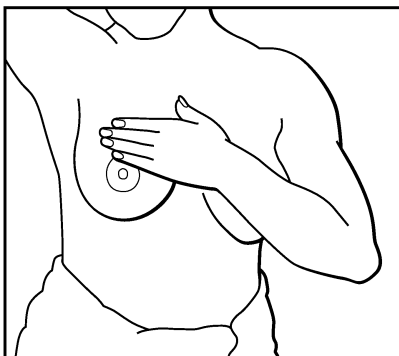
Następnie przyciśnij swoje ręce do ud, pochyl się nieco w stronę lustra, ramiona i łokcie wypychając do przodu. Znowu powinnaś poczuć napięcie mięśni klatki piersiowej. Staraj się wyśledzić zmiany kształtu piersi.



#### **Etap 4**

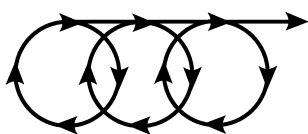
Delikatnie ściskaj sutki, szukając wyciekającego z nich płynu. W takim wypadku skontaktuj się z lekarzem. Właściwie wyciek z sutków w dowolnym momencie powinien skłonić cię do wizyty.

Rys. 12.2. Samodzielne badanie piersi



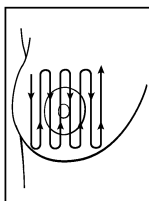
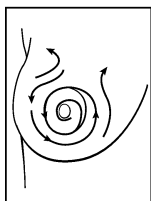
### Etap 5

Następny etap wymaga stania lub siedzenia w pozycji wyprostowanej. Unieś swoje lewe ramię. Opuszkami palców prawej dłoni zbadaj lewą pierś i jej okolice – mocno, ostrożnie i dokładnie. Niektóre kobiety stosują tu żel bądź puder, by ułatwić przemieszczanie się palców po skórze. Szukaj jakichkolwiek nietypowych zgrubień pod skórą. Zgrubienie należy uznać za nietypowe, jeśli nie zostało wyczułe podczas wcześniejszego badania piersi, i nie zgadza się z dotychczasowym sposobem jej odczuwania.

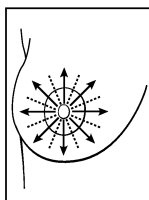


Używaj opuszków palców i dotykaj tych samych obszarów kilkakrotnie.

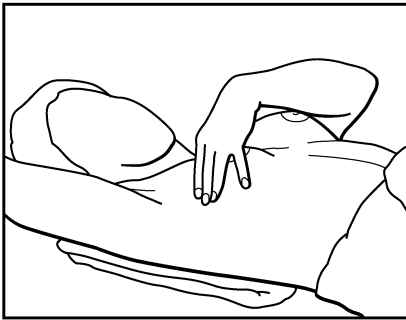
Pewne obserwacje wykazują, że niektóre kobiety są dokładniejsze w badaniu piersi, kiedy przesuwają opuszki palców wzdłuż linii pionowych. Innym kobietom bardziej odpowiadają inne schematy. Najważniejsze jest dokładne przebadanie całej piersi oraz zwrócenie szczególnej uwagi na obszar między piersią a wewnętrzną stroną ramienia, ją także biorąc pod uwagę. Sprawdzaj też obszar znajdujący się bezpośrednio nad piersią, aż do kości obojczykowej i do ramienia.



Badaj tkankę naciskając ją palcami w małych, nakładających się obszarach rozmiaru mniej więcej dziesięciogroszówki. By zyskać pewność, że przebadasz całą pierś, **poświęć tej czynności nieco czasu** i używaj określonego wzorca ruchu palców (kółka, linie lub kliny – zobacz powyżej)

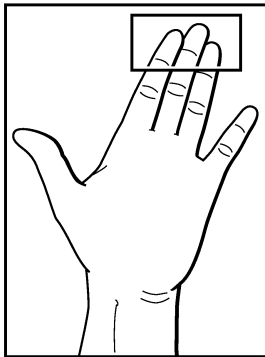


Rys. 12.2. c.d. Samodzielne badanie piersi



### Etap 6

Powtórz etap 5 w pozycji leżącej. Ułóż się płasko na plecach, z lewym ramieniem pod głową, oraz z poduszką bądź zwiniętym ręcznikiem umieszczonymi pod twoim lewym ramieniem. Taka pozycja spłaszcza pierś, ułatwiając jej badanie. Bardzo dokładnie zbadaj lewą pierś i jej okolice, stosując metody opisane w etapie 5. W identyczny sposób zbadaj prawą pierś. Jeśli masz duże piersi, w czasie badania możesz przytrzymywać je z boku drugą ręką.



### Etap 7

Niektóre kobiety powtarzają etap 5 pod prysznicem. Palce łatwiej ślizgają się po namydlonej skórze, dzięki czemu możesz skoncentrować się na wyczuwaniu zmian pod nią.

Rys. 12.2. c.d. Samodzielne badanie piersi

- Jeśli masz w piersiach niewielkie przestrzenie wypełnione płynem (nazywane **torbielami**), zmniejsz spożycie kofeiny bądź wyeliminuj ją.
- Spożywaj alkohol w ograniczonych ilościach.
- Nie pal.

Dodatkowo rekomenduje się następujące postępowanie:

- Badaj piersi co miesiąc, by wcześniej wykryć ewentualne zmiany.
- Korzystaj z usług lekarza celem klinicznego przebadania piersi co najmniej raz na 3 lata przed 40. rokiem życia, a potem corocznie.
- Wykonaj mammogram przed ukończeniem 40 roku życia, a po pięćdziesiątce powtarzaj to badanie corocznie.
- Domagaj się biopsji wszelkich podejrzanych zgrubień.



Comiesięczne samodzielne badanie oznacza oglądanie piersi w lustrze, by dostrzec zmiany w ich kształcie, bądź wyciek z sutka. Palcami sprawdzaj, czy nie czujesz zgrubień bądź bólu. Dotykaj nakładających się obszarów wielkości dziesięciogroszówki. Pamiętaj także o sprawdzeniu obszarów znajdujących się pod ramieniem oraz nad piersią (zob. Rys. 12.2).

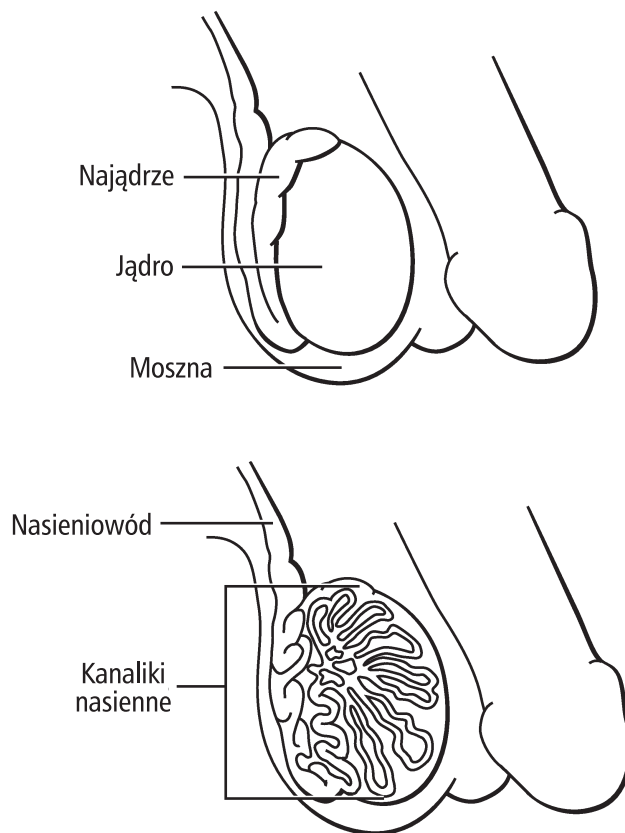
Jeśli objawy SM utrudniają ci własnoręczne badanie, skorzystaj z pomocy męża lub osoby opiekującej się tobą. Badanie najlepiej byłoby wykonywać tydzień po miesiączce (o ile nadal menstruujesz) albo w regularnych odstępach czasu (jeśli jesteś już po menopauzie).

Samodzielne zwracanie uwagi na ewentualne zmiany w tkance piersi jest bardzo istotne. Jeśli rak piersi będzie leczony w najwcześniejszym, nieinwazyjnym stadium, szanse przeżycia wynoszą niemal pełne 100%.

**Rak jajników i szyjki macicy.** Nowotwory jajników i szyjki macicy również mogą stanowić zagrożenie dla życia, jeśli pozostaną niezauważone, a co za tym idzie – nieleczone. Każda kobieta co roku powinna wykonywać wymaz z pochwy, przeprowadzany przez lekarza bądź przez wykwalifikowaną pielęgniarkę. Jeśli stosujesz środki antykoncepcyjne, niech lekarz regularnie ocenia efekty ich działania. Jeżeli zbliżasz się do menopauzy, rozważ możliwość zastosowania zastępczej terapii hormonalnej. Należy wówczas wziąć pod uwagę objawy menopauzy, zagrożenie osteoporozą i chorobami serca.

## **Zdrowie mężczyzn**

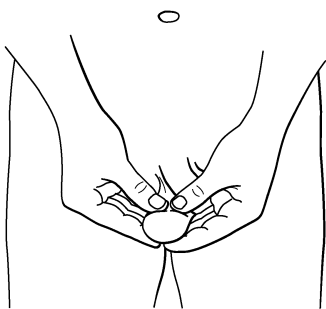
**Choroby prostaty.** Gruczoł prostaty obejmuje cewkę moczową i ma rozmiar kasztana, kształt obwarzanka i szaro-czerwony kolor. Zawiera on i wydziela płyn potrzebny w trakcie wytrysku nasienia. Łagodny przerost prostaty jest jednym z częstszych schorzeń dotyczących mężczyzn starszych bądź w średnim wieku. Powiększenie prostaty może utrudniać przepływ moczu, ponieważ gruczoł ten otacza cewkę moczową, czyli przewód odprowadzający mocz z pęcherza. Powiększenie można dostrzec w trakcie badania odbytu i za pomocą testu krwi na specyficzny antygen prostaty (PSA). Przerost prostaty może być leczony środkami zmniejszającymi jej nabrzmienie, albo za pomocą zabiegu chirurgicznego wykonywanego przez urologa.



Rys. 12.3. Anatomia męskich narządów płciowych

Rak prostaty jest obecnie najczęstszą formą nowotworu u mężczyzn – co roku diagnozuje się około 100 000 przypadków. Przeważająca większość pacjentów przeżywa. Leczenie raka prostaty może polegać na zabiegu chirurgicznym, radioterapii, chemioterapii lub może stanowić kombinację tych metod.

W leczeniu raka prostaty najważniejsza jest diagnoza. Jeżeli ukończyłeś już 50 lat, powinieneś co roku przeprowadzać badania sprawdzające. Osoby, w których rodzinach występował rak prostaty, powinny zacząć w wieku lat 40. Należy sprawdzać, czy prostata nie jest powiększona bądź stwardniała, i czy nie występują jej zgrubienia.



### **Kiedy i jak wykonywać samodzielne badanie jąder?**

Staraj się wykonywać to badanie po ciepłej kąpeli lub prysznicu. Skóra moszny będzie wtedy luźniejsza, a jądra łatwiejsze do zbadania. Postępuj w następujący sposób:

1. Obejrzyj mosnę, rozglądając się za zmianami koloru (np. poczerwienieniem) bądź wyglądu (np. przyciemnieniem).
2. Zbadaj każde z jąder dwoma rękami, palce wskazujący i środkowy umieszczając pod jądrem, a kciuki nad nim. Delikatnie obracaj jądro w palcach, starając się wyczuć zmiany – czy nie jest ono twardsze, albo czy pojawiają się zgrubienia, opuchlizna bądź miejsca bolesne. Pierwszą oznaką raka jądra stanowi zwykle twarde, niebolesne zgrubienie wielkości ziarnka grochu.
3. Powtórz procedurę z drugim jądrem.

Zbadaj także prącie, poszukując zgrubień, zranień, wrzodów bądź zmiany koloru.

### **Czego się spodziewać po znalezieniu czegoś nienormalnego?**

Jeżeli znajdziesz zgrubienie – lub jakikolwiek inny nienormalny stan – natychmiast skontaktuj się z lekarzem. Lekarz będzie chciał cię widzieć, by wykluczyć wszystkie mniej poważne przyczyny. Zapalenie może być na przykład spowodowane infekcją bakteryjną lub wirusową, opuchlizna – nabrzmieniem żył w mosznie, nagromadzeniem się płynu bądź obecnością cysty. Jeśli lekarz podejrzewa nowotwór, wówczas skieruje cię do chirurga, który będzie musiał usunąć jądro celem dokładnego jego zbadania. Nie ma żadnego innego sposobu na potwierdzenie diagnozy. Jeśli nowotwór został potwierdzony, lecz znajduje się we wczesnym stadium, usunięcie jądra może wystarczyć do wyleczenia choroby.

Chirurg może nakazać badanie TK (tomografia komputerowa) lub USG, a także testy laboratoryjne, aby wykluczyć przerzuty nowotworu. Nawet gdy ich nie stwierdzono, chirurg nadal może zalecić radioterapię pozostałego jądra i gruczołów limfatycznych jako środek zapobiegawczy. Jeśli stwierdzono przerzuty, prawdopodobna jest chemioterapia.

Mimo że usunięcie jądra zmniejsza liczbę plemników, to nie przeszkadza ono w funkcjonowaniu seksualnym, ani też nie wyklucza poczęcia dziecka. Może być ci trudno poradzić sobie z utratą jądra, szukaj jednak pocieszenia w fakcie, że wykonując samodzielnie badania jąder zwiększyłeś swoje szanse na przeżycie pomimo choroby.

Rys. 12.4. Samodzielne badanie jąder

**Rak jądra.** Jądra to gruczoły w kształcie orzechów włoskich, spoczywające w ochronnym woreczku określanym jako moszna (zob. Rys. 12.3). Ich podstawową funkcją jest wytwarzanie nasienia, a także hormonów nazywanych androgenami, z których powstaje testosteron. Wytwarzane plemniki przemieszczają się przez rurkę określaną jako najądrze, do następnej rurki, nazywanej nasieniowodem, w której są przechowywane. Organizm dorosłego mężczyzny produkuje ok. 120 milionów plemników dziennie. W trakcie stosunku płyny z prostaty i z pęcherzyków nasiennych, a także plemniki z nasieniowodu są pompowane do górnej części cewki moczowej, gdzie się mieszają. Ta mieszanka opuszcza cewkę moczową w trakcie stosunku.

Rak jądra, choć znacznie rzadszy niż nowotwór prostaty, może się pojawić w dowolnym momencie życia mężczyzny. Najczęściej następuje to między 20. a 35. rokiem życia. Dwie grupy mężczyzn są szczególnie podatne: ci, których jądra umiejscowiły się w mosznie po 6. roku życia, i ci, u których jądra nigdy się nie obniżyły. Również mężczyźni o niskiej wadze urodzeniowej stanowią grupę ryzyka. Jeśli choroba zostanie zdiagnozowana odpowiednio wcześnie, szanse na przeżycie wynoszą ponad 90%. Dlatego bardzo ważne jest, by mężczyzna wykonywał samodzielne badanie jąder co miesiąc (zob. Rys. 12.4). Musisz się przyzwyczaić do zwykłego rozmiaru, kształtu i konsystencji swoich jąder. Powinny one być gładkie, w kształcie jajka, i twarde. Zapamiętaj także kolor moszny – skórnego woreczka, w którym znajdują się jądra.

Nie ma powodów do niepokoju, jeśli jedno jądro jest większe od drugiego. To jest normalne. Możesz także wyczuwać strukturę podobną do struny w górnej tylnej części każdego z jąder. To jest najądrze. Badanie staraj się wykonywać po ciepłej kąpieli bądź prysznicu, ponieważ skóra moszny jest wtedy luźniejsza. Obejrzyj ją, rozglądając się za zmianami koloru bądź wyglądu. Zbadaj każde z jąder dwoma rękami, palce wskazujący i środkowy umieszczając pod jądrem, a kciuki nad nim. Delikatnie obracaj jądro, starając się wyczuć zmiany. Pierwszą oznakę raka jądra stanowi zwykle twarde, niebolesne zgrubienie wielkości ziarnka grochu.

Zbadaj także prącie, poszukując zgrubień, zranień, wrzodów bądź zmiany koloru.

**Zapalenie najądrza.** Również inne problemy, takie jak zapalenie najądrza, mogą pozostać niezauważone bez własnoręcznego badania bądź naocznej obserwacji. Mężczyźni z SM mogą mieć ograniczoną funkcjonalność rąk lub czucie w nich. W takim wypadku badanie przeprowadzane przez żonę bądź przez opiekuna stanowi kluczowy czynnik pozwalający zidentyfikować zmiany, jak również potencjalne problemy. Zgrubienia, zaczerwienienie, opuchlizna czy ból powinny sygnalizować potrzebę kontaktu z lekarzem, jak również potrzebę szybkiego starania się o pomoc medyczną.

## **WZROK**

Mimo że część problemów ze wzrokiem może być spowodowana przez SM, nie zakładaj, że wszystkie zmiany widzenia są spowodowane przez SM; wszystkie problemy ze wzrokiem często występujące u innych ludzi mogą pojawić się także u pacjentów z SM. Wzrok należy sprawdzać regularnie, a wszystkie problemy, które można poprawić za pomocą soczewek, należy leczyć w normalny sposób. Problemy ze wzrokiem spowodowane przez SM nie dają się skorygować za pomocą soczewek, jednak konieczność korzystania z okularów do czytania w wieku lat 40, czy też wystąpienie jaskry, zapalenia błony naczyniowej oka, katarakty i innych schorzeń zdarzają się tak samo, jak u kogokolwiek innego.

## **WPŁYW GOSPODARKI HORMONALNEJ**

Wiele kobiet z SM zauważa zmiany swoich objawów związane z cyklem miesięcznym, takie jak nawroty poprzednio doświadczanych problemów. Taki „nawrót” zwykle kończy się jednak w momencie rozpoczęcia miesiączki. Jeśli jest to znaczący problem, wówczas kontrolowanie cyklu miesięcznego może złagodzić te objawy, co powinnaś skonsultować z ginekologiem.

Kobiety w wieku reprodukcyjnym, które mają SM, muszą pozostawać w kontakcie z ginekologiem, gdy myślą o urodzeniu dziecka. Doradztwo zarówno przed porodem, jak i po nim, jest ważne, by zagwarantować odpowiednią ilość odpoczynku, uniknąć infekcji i utrzymywać stres pod kontrolą. Kobiety rodzące po raz pierwszy potrzebują rad i dokształcania, podczas gdy doświad-

czonym matkom niezbędne jest wsparcie, ponieważ inne dzieci też mają swoje potrzeby, i nadal muszą sprostać obowiązkom domowym.

Menopauza u wielu kobiet może powodować nieprzyjemne objawy, które w sporym zakresie można jednak kontrolować za pomocą hormonalnej terapii zastępczej. Wiele z tych objawów – uderzenia gorąca, zmęczenie i osłabienie kości (które może prowadzić do osteoporozy) może intensyfikować podobne problemy związane z SM. Osteoporozę kojarzy się ze sterydową kuracją stosowaną w SM, i może się ona nasilić przed menopauzą bądź w jej trakcie.

Niestety wśród lekarzy istnieje spór na temat korzyści i ryzyka wynikającego z hormonalnej terapii zastępczej, więc kobieta powinna skonsultować się ze swoim ginekologiem, by przedyskutować zalety i wady tego rodzaju kuracji. Mogą też istnieć inne powody, dla których lekarz może zaproponować terapię hormonalną pacjenta z SM, ponieważ może ona ograniczyć komplikacje występujące po okresie menopauzy, do których zalicza się menopauza, wzrost wagi, zmęczenie, suchość w pochwie, obniżenie popędu płciowego, większe ryzyko komplikacji kardiologicznych i krążeniowych, i mniejsza tolerancja na wysiłek fizyczny.

## **FAŁSZYWE NAWROTY CHOROBY**

### **Ciepło i wilgoć**

U około 80% pacjentów objawy SM mogą się nasilać pod wpływem ciepła. Kiedy dzieje się to w nagrzanym pokoju, w gorącej kąpeli bądź w upalny i parny dzień, można taką sytuację pomylić z kolejnym rzutem SM, nawet jeżeli objawy znikają, kiedy tylko przeniesiesz się w chłodniejsze miejsce. Pacjenci z SM często zauważają, że po gorącej kąpeli mogą się stać na tyle słabi, że muszą się na chwilę położyć, a czasem mogą mieć nawet trudności z wyjściem z wanny. W gorący i parny dzień ciepło może wpłynąć na ciebie w ten sposób, że poczujesz się słaby, lub bardzo chory. Taka sytuacja nie oznacza ataku choroby. Doradza się wówczas unikać ciepła, pić zimne napoje, wziąć zimny prysznic, a także używać klimatyzacji.

## **Ćwiczenia**

Ćwiczenia fizyczne są ważne dla osób z objawami neurologicznymi, lecz niektórzy pacjenci mogą dostrzegać u siebie nasilenie objawów i osłabienie na skutek wzrostu temperatury ciała. Dla większości osób korzystne są ćwiczenia wykonywane w basenie, ponieważ woda chłodzi wówczas ciało, zwiększając tolerancję na wysiłek fizyczny. Najlepsze rozwiązanie stanowi tu zindywidualizowany program ćwiczeń, utrzymujący równowagę między korzyściami płynącymi z wysiłku fizycznego a zmęczeniem.

## **Infekcje**

Infekcje mogą prowadzić do nasilenia objawów za sprawą wzrostu temperatury ciała, i trwa on dłużej, ponieważ infekcja może się ciągnąć przez wiele dni. Ponieważ infekcja może poprzedzać ostry atak choroby, to należy dobrze ocenić sytuację, by zorientować się, czy mamy do czynienia z szybko przemijającym epizodem związanym ze wzrostem temperatury i objawami infekcji, czy też z bardziej długotrwałym problemem, wymagającym natychmiastowej interwencji medycznej.

## **Terapia interferonami**

Fałszywe nawroty mogą się zdarzyć także wtedy, gdy pacjent zaczyna terapię interferonami. Podczas niej niekiedy pojawiają się skutki uboczne, którym może towarzyszyć większe nasilenie spastyczności, co zdaje się podobne do kolejnego rzutu choroby. W takich wypadkach sytuację pozwala kontrolować obniżenie dawki, a potem stopniowe jej zwiększanie, w miarę jak organizm pacjenta przyzwyczaja się do leku (zob. Rozdział 3, „Kontrolowanie przebiegu choroby”); jeśli skutki uboczne pozostają nie do zniesienia, pacjentowi można zalecić przejście na octan glatirameru (Copaxone®).

## **INFEKCJE**

Pacjenci z SM nie są zagrożeni infekcjami bardziej niż reszta populacji; wyjątek stanowią sytuacje, gdy pojawiają się u nich problemy z pęcherzem, lub gdy brak aktywności bądź konieczność pozostawania w łóżku czynią ich mniej odpornymi na infekcje dróg oddechowych.

Zakażenia wirusowe mogą stanowić problem, ponieważ nie tylko przyczyniają się do osłabienia organizmu, lecz także mogą poprzedzać atak stwardnienia rozsianego. Ponieważ wirusy nie reagują na antybiotyki, najkorzystniejsze jest podjęcie działań zapobiegawczych. Szczepionki przeciw grypie są pomocne dla pacjentów z SM, ponieważ dużym stopniu zapobiegają zachorowaniu na najczęstsze w danym sezonie odmiany grypy. Za sprawą interesującego zbiegu okoliczności **amantadyna** – środek antywirusowy, za pomocą którego można leczyć grypę – może być pomocna w leczeniu grypy, może być użyteczna także jako środek przeciw tak częstemu w SM zmęczeniu.

Dobra kontrola nad infekcjami, sprawowana za pomocą spożywania płynów, acetaminofenu, niesterydowych leków przeciwzapalnych, a także odpoczynku, może zapewnić spokój i wygodę, dopóki zakażenie nie minie.

## **KOMPLIKACJE WYNIKŁE Z LECZENIA**

Wiele kuracji na SM może pociągać za sobą skutki uboczne zażywania leków, jak również komplikacje. Dobrą zasadą postępowania dla lekarzy jest przedstawianie pacjentom częstych i spodziewanych skutków ubocznych, jak również możliwych komplikacji. Z kolei pacjenci powinni rozumieć, jakie leki stosują. Na początku kuracji interferony mogą nasilać niektóre objawy; zarówno leki z tej kategorii, jak i octan glatirameru mogą wywołać reakcje alergiczną.

- Zażywane przez kilka tygodni sterydy mogą spowodować objawy charakterystyczne dla **zespołu Cushinga** (pełna, „księżycowata” twarz, trądzik, łatwe pojawianie się sińców i ryzyko osteoporozy).
- Okazjonalnie u pacjenta, który powtarzał kurację sterydami, może pojawić się aseptyczna martwica uda. Ból i większe od dotychczasowych problemy chodzeniem mogą zostać błędnie powiązane z SM, z konsekwencją w postaci kolejnej szkodliwej kuracji sterydowej.
- Osteoporoza, o czym mówiliśmy wcześniej, to problem często dotyczący starsze kobiety, który w SM zdarza się częściej z powodu ograniczenia aktywności i stosowania sterydów. Świadomość tego zagrożenia i prawidłowe zidentyfikowanie problemu są ważne, ponieważ osteoporoza może dodatkowo upośledzać pacjentów z SM, a leczenie i zapobieganie okazują się w tym wypadku pomocne.



Najprostszą kwestią jest być może lista chorób związanych z SM. Można by pomyśleć, że powinien istnieć związek między SM a innymi chorobami autoimmunologicznymi, a to ze względu na aspekty SM powiązane z funkcjonowaniem układu odpornościowego. W rzeczywistości nie ma dowodów na taki związek, za wyjątkiem izolowanych doniesień, które wynikają z normalnej częstości występowania tych chorób w populacji. Ponieważ w samych Stanach Zjednoczonych może być ok. 400 000 pacjentów z SM, można się u nich spodziewać pewnej liczby innych chorób, ze względu na normalne statystyki ich występowania. Nie ma dowodów, by rak, artretyzm czy inne często pojawiające się schorzenia występowały u pacjentów z SM częściej niż w innych grupach ludzi.

## **INNE CHOROBY**

Inne choroby mogą pojawić się bez związku z SM, bądź być związane z komplikacjami spowodowanymi przez SM. Choroby, które mogą się przytrafić pozostałej części populacji, występują także u osób z SM, tyle że wówczas mogą być trudniejsze do rozpoznania, zwłaszcza jeśli ich objawy są podobne do tych powodowanych przez SM.

- Niedoczynność tarczycy może wywołać spowolnienie, zmęczenie, wzrost wagi, a nawet objawy neurologiczne.
- Nadciśnienie często występuje w naszym społeczeństwie. Ten istotny czynnik ryzyka powinien być brany pod uwagę u pacjentów z SM podobnie, jak u kogokolwiek innego, i leczony, o ile ciśnienie krwi przekracza poziom normalny.
- Bóle spowodowane przez artretyzm i fibromialgię często są przypisywane SM. Ponieważ niespecyficzny ból zdarza się u około połowy pacjentów z SM, wybór właściwego sposobu postępowania wymaga tu szczególnej ostrożności.
- Bezsenność to kolejny objaw, który u pacjentów z SM może utrudnić radzenie sobie z konsekwencjami choroby, szczególnie zaś z bezsennością.

## **CZĘSTE KOMPLIKACJE ZWIĄZANE Z SM**

- Zakażenie pęcherza jest częstą komplikacją występującą na tle neurologicznych problemów z pęcherzem. Musi zostać ono rozpoznane i leczone. Przyjmowanie odpowiednich płynów, tabletki żurawinowe, i utrzymywanie odpowiedniej higieny są ważne dla uniknięcia infekcji. Potrzebne może się okazać profilaktyczne przyjmowanie antybiotyków.
- Pojawieniu się odleżyn można zapobiec dzięki odpowiedniej pielęgnacji skóry, częstym zmianom pozycji, gdy się siedzi, obracaniu całego ciała, gdy leży się w łóżku, oraz dzięki dbałości o materace, poduszki i siedzenia krzesel.
- Bezwład spowodowany naciskiem może pojawić się na skutek nacisku na nerw peryferyjny, zaś utrata czucia lub osłabienie mogą zostać błędnie uznane za skutki SM.
- Neuralgia nerwu trójdzielnego występuje u niewielkiej liczby pacjentów z SM i dobrze reaguje na typowe terapie, takie jak kabamazepina, baklofen i miejscowe zabiegi neurochirurgiczne.
- Padaczka nie występuje często u pacjentów z SM – zdarza się w ok. 5% przypadków, i zwykle dobrze reaguje na standardowe metody leczenia.

## **ZALECENIA ZDROWOTNE DLA OPIEKUNÓW**

Zdrowie członków rodziny, którzy często i intensywnie opiekują się chorymi, jest bardzo ważnym, lecz często lekceważonym czynnikiem związanym z SM. Lekceważą je sami chorzy, którzy w porównaniu ze sobą postrzegają wszystkich innych jako zdrowych, oraz lekarze, skupiający się na bardziej oczywistych potrzebach chorych z SM. Co jednak najważniejsze, swoje potrzeby zdrowotne lekceważą także sami opiekunowie, uznając problemy zdrowotne bliskich chorych na SM za znacznie ważniejsze.

Wiele badań wykazało, że opiekunowie lekceważą swoje zdrowie. Nie wykonują oni regularnych badań, nie sprawdzają systematycznie ciśnienia krwi, i nie poddają się leczeniu dotyczącemu nawet istotnych problemów i czynników ryzyka, jeżeli się takowe pojawiają. Ciekawe, że sprawa przedstawia się

niewiele inaczej u mężczyzn i u kobiet, ponieważ kobiety łatwiej wchodzi w rolę opiekuna i w związku z nową odpowiedzialnością mniej uwagi zwracają na siebie, podczas gdy mężczyźni przyjmują tę samą rolę w bardziej zorganizowany sposób i często uwzględniają przy tym stan własnego zdrowia jako istotny element nowego planu postępowania. Kobiety zatem częściej niż mężczyźni lekceważą swoje zdrowie, swoje życie osobiste i ćwiczenia fizyczne ze względu na sprawowanie opieki.

Opieka stanowi naturalny element związku, i kiedy obydwie osoby są zdrowe, wówczas opieka jest obustronna i zrównoważona. Gdy jedna z osób choruje, równowaga zostaje zaburzona, a ciężar opieki spoczywa przede wszystkim na barkach „zdrowego” partnera. Z czasem liczba zadań wypełnianych przez takiego opiekuna staje się coraz większa. Zarówno opiekun, jak i lekarze muszą wówczas zrozumieć, że w interesie i opiekuna, i pacjenta leży to, by uznać, że zdrowie opiekuna jest sprawą istotną.

Wszystkie wcześniejsze zalecenia dotyczące zagadnień ogólnozdrowotnych odnoszą się również do opiekuna. Opiekunowie powinni również pamiętać, iż Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego dysponuje materiałami informacyjnymi na temat ich roli, a także może służyć radą na temat programów i grup wsparcia.

## **W POSZUKIWANIU JAKOŚCI ŻYCIA**

Konfrontując się z wyzwaniem, jakie stanowi choroba neurologiczna, która nie poddaje się definitywnemu wyleczeniu, a za to wymaga kompleksowej terapii, pacjent i jego rodzina muszą wziąć odpowiedzialność za troskę o zdrowie i za obserwowanie rozwoju sytuacji. Model związany z **jakością życia** zakłada współpracę między osobą z SM a grupą opiekunów, jak również pozytywne dążenie do samoświadomości i odpowiedzialności za siebie.

Jakość życia to pozytywne dążenie, unikatowe dla danej jednostki, ze względu na które pomimo choroby może się ona czuć dobrze, doceniać radości życia i widzieć w nim cel. Ogólne zalecenia uwzględniają kontrolę masy ciała, utrzymywanie w ryzach poziomu cholesterolu i innych tłuszczów znajdujących się we krwi, zrównoważoną dietę, kontrolę nad stresem i odpowiedni odpoczynek. Dodatkowo wiadomo, że działaniami mającymi wpływ na jakość życia,

jak również na kondycję zdrowotną, są równoważenie pracy rozrywką, rozwijanie zainteresowań i inne działania nadające życiu sens, a także interakcje z oferującą wsparcie grupą znajomych i z rodziną. Ważne jest, by własne życie i związane z nim wyzwania postrzegać w odpowiedniej perspektywie, oraz by każdy dzień traktować jak okazję do spełnienia i do czerpania satysfakcji.

## Rozdział 13.

# Możliwości w zakresie ćwiczeń fizycznych i programy poprawy jakości życia

dr med. Brian Hutchinson i dr med. Richard W. Hicks

Ćwiczenia fizyczne stanowią centralny punkt wszechstronnego programu poprawy jakości życia. Przeprowadzone ostatnio badania sprawdziły efekty ćwiczeń oraz szerzej pojętych programów jakości życia na osoby ze stwardnieniem rozsianym. Wcześniej uważano, iż programy ćwiczeń fizycznych bądź poprawy jakości życia są u pacjentów z SM niewłaściwe bądź nieskuteczne. Uważano nawet, że ćwiczenia fizyczne mogą przyspieszyć rozwój SM. Programy poprawy jakości życia traktowano zaś jako działania dopełniające bądź jako coś z zakresu medycyny alternatywnej, i dlatego nie odnoszące się do osób z SM. Obecnie zaczynamy rozumieć rolę ćwiczeń fizycznych i programów poprawy jakości życia w utrzymaniu zdrowia fizycznego i psychicznego.

Wiele problemów wiąże się z ograniczoną aktywnością, siedzącym trybem życia, złym żywieniem oraz ze zwiększonym stresem emocjonalnym:

- Ograniczona aktywność skutkuje mniejszą wytrzymałością.
- Siedzący tryb życia oznacza mniejsze dzienne zużycie kalorii, co zwiększa prawdopodobieństwo przybrania na wadze.
- Otyłość, wtórna wobec ograniczonej aktywności bądź złych nawyków żywieniowych, stanowi czynnik zwiększający ryzyko choroby serca lub wylewu, dwóch spośród trzech najczęstszych w naszym społeczeństwie przyczyn śmierci.
- Złe nawyki żywieniowe przyczyniają się do podniesienia poziomu tłuszczów we krwi, co stanowi kolejny czynnik ryzyka w chorobach serca.
- Brak aktywności łączy się z depresją oraz poczuciem niepokoju.

Wiadomo, że programy ćwiczeń prowadzą do przyrostu siły, poprawiają giętkość i wytrzymałość, a także przyczyniają się do lepszego samopoczucia. Istnieje pozytywna korelacja między wzrostem aktywności a spadkiem ryzyka wystąpienia choroby serca. Nie wykazano natomiast, by ćwiczenia fizyczne jakkolwiek, pozytywnie bądź negatywnie, wpływały na przebieg choroby – zmniejszają one natomiast komplikacje wynikające z przyjęcia siedzącego trybu życia. Płynące z nich korzyści pojawiają się także w zakresie ogólnie pojętej mobilności. Programy poprawy jakości życia i programy zdrowotne skupiają się na tych obszarach ludzkiego funkcjonowania, które dają człowiekowi siłę do wzięcia odpowiedzialności za zdrowie. Mówiąc ogólnie, programy takie stanowią wartościowe dopełnienie istniejących kuracji.

## **SPRAWNOŚĆ FIZYCZNA, AKTYWNOŚĆ FIZYCZNA I ĆWICZENIA**

Sprawność fizyczna to cechy, które odnoszą się do możliwości aktywności fizycznej. Aktywność fizyczna to dowolny rodzaj ruchu wykonywanego za pomocą mięśni szkieletowych, którego skutkiem jest wydatkowanie kalorii. Ćwiczenia fizyczne stanowią podkategorię aktywności fizycznej – w ich przypadku aktywność fizyczna jest planowana, ustrukturowana i powtarzalna. Wiadomo, że ćwiczenia poprawiają sprawność fizyczną oraz jakość życia. Cel ćwiczeń fizycznych bądź programu aktywności fizycznej stanowi poprawienie ogólnego stanu zdrowia. Aktywność fizyczna częściowo determinuje poziom sprawności fizycznej, lecz odgrywają tu rolę także i inne czynniki, o których napiszemy w części poświęconej programom poprawy jakości życia.

Ćwiczenia fizyczne można podzielić na trzy grupy: ćwiczenia aerobowe, wpływające na układ krążenia i układ oddechowy, ćwiczenia siłowe oraz stretching i ćwiczenia rozciągające. Większość ludzi może odnieść korzyści z zastosowania wszechstronnego programu, uwzględniającego wszystkie rodzaje ćwiczeń, lecz niektórzy zwracają szczególną uwagę na jedną z tych kategorii, zależnie od indywidualnych potrzeb i preferencji.

## ĆWICZENIA AEROBOWE

Ćwiczenia aerobowe polegają na rytmicznym poruszaniu dużych grup mięśni ze średnią lub dużą intensywnością. Zalicza się do nich chód, jazdę na rowerze, pływanie, narciarstwo terenowe, a nawet chodzenie po schodach.

Regularne wykonywanie ćwiczeń aerobowych zmniejsza ryzyko zawału serca, redukuje ciśnienie krwi, i nadmiar tkanki tłuszczowej, reguluje spoczynkowy rytm serca i funkcjonowanie płuc. W dodatku istnieje pozytywna korelacja między wykonywaniem ćwiczeń aerobowych a nastrojem.

„Recepta” na ćwiczenia wpływające na układ krążenia i układ oddechowy, dotyczy zwykle czterech zagadnień: częstotliwości wykonywania ćwiczeń, ich intensywności, czasu trwania oraz typu ćwiczeń, co często podsumowuje się angielskim skrótem FITT (**F**requency, **I**ntensity, **T**ime, **T**ype). Zalecenia odnoszące się do tych różnych zakresów funkcjonowania zależą od celów twojego programu ćwiczeń. Następujące zalecenia nakierowane są na: (1) zwiększenie sprawności fizycznej, (2) zmniejszenie ryzyka rozwinięcia się bądź nawrotu choroby kardiologicznej oraz (3) zapewnienia bezpieczeństwa w trakcie uczestnictwa w ćwiczeniach.

- **Częstotliwość** – 3 to 5 razy w tygodniu
- **Intensywność** – 55 do 90% maksymalnego rytmu pracy serca
- **Czas** – 15 do 60 minut
- **Typ** – Dowolna aktywność fizyczna, która angażuje duże grupy mięśni, może być wykonywana przez dłuższy czas i jest rytmiczna.

Są to rozsądne zalecenia, które należy wziąć pod uwagę na początku tworzenia programu ćwiczeń; należy jednak pamiętać o tym, że są to jedynie zalecenia, nie zaś nieprzekraczalne reguły. Stwardnienie rozsiane stawia przed ćwiczącym dodatkowe wyzwania, jeżeli chodzi o ćwiczenia aerobowe. Na przykład u niektórych pacjentów z SM rytm serca nie przyspiesza, mimo że intensywność wysiłku wzrasta. Wobec tego być może warto przeformułować zalecenia w następujący sposób:

- **Częstotliwość** – nie rezygnuj z ćwiczeń przez więcej niż dwa dni z rzędu, lecz nie martw się, gdy opuścisz jeden dzień. Bądź dla siebie łagodny, podczas gdy powoli rozwijasz ten „rytuał terapeutyczny”

- **Intensywność** – Korzystaj ze skali postrzeganego wysiłku (zob. Tabela 13.1). Jest to skala liczbowa, która pomoże ci zdefiniować właściwy poziom wysiłku w czasie sesji ćwiczeń. Najlepszy sposób na zorientowanie się w tej skali stanowi wykonanie stopniowanego testu w obecności specjalisty. Byłoby to szczególnie korzystne dla osób z opisanym wcześniej brakiem wzrostu rytmu serca w trakcie ćwiczeń.

Tab. 13.1. Skala postrzeganego wysiłku

0	Brak
0,5	Wyjątkowo lekki
1	Bardzo lekki
2	Lekki
3	Średni
4	Umiarkowanie ciężki
5	Ciężki
6	
7	Bardzo ciężki
8	
9	Wyjątkowo ciężki
10	Maksymalny

- **Czas trwania** – zacznij od czasu, przy którym czujesz się dobrze, i stopniowo go przedłużaj. Postęp powinien wynosić ok. 10% tygodniowo. Nie próbuj przedłużać czasu ćwiczeń za bardzo ani zbyt szybko.
- **Typ** – wybierz coś, co lubisz, i co jest dla ciebie wykonalne. Możesz potrzebować wprowadzić pewne zmiany (np. wyspecjalizowane pedały rowerowe), lecz jeśli lubisz jakieś zajęcie, to zwiększa się szansa na kontynuowanie ćwiczeń.

Rozpoczęcie programu ćwiczeń aerobowych wymaga mocnego postanowienia! Ważne jest postawienie sobie realistycznych celów, a także wykorzystanie wiedzy opiekujących się tobą osób do ustalenia właściwego sposobu postępowania. Oto kilka zaleceń na początek:

- Traktuj swoje ćwiczenia jak „rytuał terapeutyczny”. Zaplanuj ich wykonywanie na określone dni i staraj się tego trzymać. Niekiedy może się to okazać



niemożliwe, ale dla włączenia ćwiczeń fizycznych w swoje życie ważne jest „wyrabianie nawyku”.

- Zasada pięciu minut – ponieważ ćwiczenia stanowią rytuał terapeutyczny, zawsze zaczynaj je wykonywać w dniach, kiedy to zaplanowałeś. Jeśli po pięciu minutach odczuwasz większe zmęczenie, wówczas przerwij wykonywanie ćwiczeń i przetóż je na inny dzień. Jeżeli później poczujesz się lepiej, co zdarza się często, wówczas wróć do zaplanowanych ćwiczeń.
- Zasada dwóch godzin – jeżeli w dwie godziny po zakończeniu ćwiczeń czujesz się gorzej niż przed ich rozpoczęciem, to prawdopodobnie ćwiczyłeś zbyt intensywnie (wiodącym objawem jest tu zwykle przyrost zmęczenia).
- Nie jest źle wykonywać ćwiczenia w kilku ratach. Jeżeli czujesz się zmęczony po dwudziestu minutach ćwiczeń dziennie, spróbuj dwóch osobnych dziesięciominutowych sesji. Myśl w kategoriach kumulowania ćwiczeń, a niekoniecznie w kategoriach tego, co możesz wykonać w trakcie jednej sesji. Ważne jest to, co robisz codziennie, a nie to, co robisz określonego dnia.
- Pij dużo płynów, by pozostawać odpowiednio nawodnionym i chłodzonym.
- Wybierz na ćwiczenia odpowiednią porę dnia, po to by uniknąć przegrzania i nadmiernego zmęczenia.
- Rozważ wykonywanie ćwiczeń w grupie. Ma to pozytywny wpływ na socjalizację, jak również na zaangażowanie w program ćwiczeń.

## **ĆWICZENIA SIŁOWE**

Wielu pacjentów z SM doświadcza osłabienia siły mięśni i spadku wytrzymałości. Badania wykazały, że osoby z SM są generalnie rzecz biorąc słabsze od osób nie cierpiących na tę chorobę. Utrata siły jest często wtórna wobec osłabienia sygnałów nerwowych docierających do mięśnia, czego skutek stanowi tzw. słabość neurologiczna. Inne badania wykazały jednak, że osoby z SM mogą wzmocnić swoje mięśnie dzięki regularnemu programowi ćwiczeń.

Dodatkowo spastyczność mięśni często wpływa na siłę przeciwstawnej grupy mięśni. Na przykład spastyczność bicepsa, to jest mięśnia zginającego łokieć,

może podkreślać słabość tricepsa, czyli mięśnia prostującego łokieć, lub prowadzić do jego dalszego osłabienia. Trudne może okazać się wytworzenie przez triceps siły, która mogłaby przeciwdziałać spastyczności bicepsa.

Słabość mięśni może być również spowodowana bądź podkreślona przez roz-trenowanie, stanowiące skutek braku użycia. Utrata siły mięśni może z kolei powiększyć problemy wynikające z utraty poczucia równowagi, mniejszej mo-bilności i wytrzymałości, a także ze zmęczenia. Ćwiczenia siłowe służą temu, by radzić sobie z osłabieniem mięśni spowodowanym przez roztrenowanie. Ćwiczenia wzmacniające mają na celu zwiększenie siły i wytrzymałości mięśni, które potrzebne są do wykonywania codziennych zadań.

Lekarz lub fizjoterapeuta powinien ocenić, czy potrzebny jest tobie program ćwiczeń siłowych, a także zidentyfikować mięśnie lub ich grupy wymagające szczególnej uwagi. Dodatkowo może on pomóc w zidentyfikowaniu przyczyn osłabienia i w zaplanowaniu programu, który przyniesie najlepsze rezultaty. Wzmocnienie mięśni najłatwiej osiągnąć przez „progresywne oporowanie”. Opór mogą stawiać odważniki, rurki bądź pasy, opór ręczny, ciężar własnego ciała bądź grawitacja. Skonsultuj się ze swoim fizjoterapeutą, terapeutą zajęciowym lub specjalistą od ćwiczeń fizycznych, by ustalić rodzaj i siłę tego oporu, a także liczbę powtórzeń, jakie przyniosłyby ci największe korzyści.

Ćwiczenia siłowe u osoby z SM wymagają skorzystania z wiedzy i doświadczenia terapeuty, który pracował z pacjentami neurologicznymi. Zasady treningu siłowego u pacjenta z SM są inne niż w przypadku złamań, zwichnięć czy naciągnięcia mięśnia. Za różnicę odpowiada konieczność oddzielenia słabości neurologicznej od roztrenowania. Przetrenowanie osłabionego neurologicznie mięśnia może prowadzić do jego dalszego osłabienia, a mówiąc ogólnie – do frustracji i do przerwania programu ćwiczeń siłowych.

**Ćwiczenia ze stałą pozycją kończyny** polegają na tym, że pozycja kończyny jest stała, a ruch wykonywany jest po obu stronach stawu. Przykłady to przysiady, „wchodzenie po schodach” i pompki. W **ćwiczeniach ze zmienną pozycją kończyny** jej ruch jest swobodny. Przykłady stanowią rozciąganie kolan, uginanie nóg i uginanie ramion. Ćwiczenia ze stałą pozycją kończyny często uwzględniają element równowagi, co jest ważne dla osób z SM, podczas gdy ćwiczenia ze zmienną pozycją kończyny są zwykle bezpieczniejsze dla osób z poważnymi zaburzeniami równowagi. Ponieważ wiele codziennych

zajęć uwzględnia ruchy typowe dla obydwu odmian ćwiczeń, to w swoim programie powinieneś uwzględniać zarówno jedne, jak i drugie.

Zaplanowanie programu ćwiczeń siłowych wymaga rozważenia dwóch spraw: bezpieczeństwa i równowagi. Niektóre spośród ćwiczeń wzmacniających najlepiej wykonywać w pozycji stojącej. Trzeba być jednak świadomym faktu, że zaburzenia równowagi mogą doprowadzić do urazu. Zmęczenie mięśni, nieprawidłowe wykonywanie ćwiczeń, wreszcie niewłaściwe wyposażenie także mogą zwiększać ryzyko urazu. Nie musisz ćwiczyć tak długo, by poczuć zmęczenie, i możesz potrzebować pewnych zmian w wyposażeniu, by zoptymalizować funkcjonowanie mięśni. Wreszcie pamiętaj o tym, by w trakcie ćwiczeń siłowych wykorzystywać cały dostępny zakres ruchu – zarówno po to, by wzmocnić całość mięśnia, jak i po to, by uniknąć jego nienormalnego skrócenia.

## **STRETCHING I GIĘTKOŚĆ**

Program uwzględniający ćwiczenia rozciągające jest ważny, by zachować optymalną długość mięśni i innych struktur zbudowanych z tkanki miękkiej (np. ścięgien i tkanki łącznej). Jeśli w jakimkolwiek obszarze odczuwasz napięcie, wówczas ryzykujesz uraz bądź skrócenie mięśnia lub innej struktury zbudowanej z tkanek miękkich. W ostatecznym rozrachunku każde takie skrócenie zmniejsza mobilność i czyni cię bardziej podatnym na nadwyrężenie mięśnia lub zwichnięcie. Poza tym program stretchingu (rozciągania) zmniejsza napięcie mięśniowe i w ten sposób pomaga się zrelaksować.

Wiele osób z SM doświadcza spastyczności. Ta z kolei przyczynia się do napięcia i sztywności mięśni. Nieleczona spastyczność prowadzi do bólu, ograniczenia zakresu ruchów, wreszcie do skrócenia mięśni. Badania wykazały, iż połączenie leków przeciw spastyczności ze stretchingiem stanowi najlepszy sposób leczenia łagodnej bądź cechującej się średnim natężeniem spastyczności.

Ćwiczenia rozciągające najlepiej wykonywać powoli i w sposób statyczny. Powolny, statyczny stretching – bez niepotrzebnego szarpania się – zapobiega uruchomieniu odruchu fizjologicznego w odpowiedzi na rozciąganie. Jeśli mięśnie rozciągane są za szybko, wysyłany jest do nich sygnał nerwowy nakazujący ściągnięcie. Wobec tego zawsze, gdy rozciągasz mięsień za

bardzo, skurczy się on, by uniknąć urazu, przy okazji likwidując pozytywne efekty rozciągania.

Ćwiczenia rozciągające powinny cię relaksować i być odczuwane jako wygodne. By dbać o odpowiednią długość mięśni, należy utrzymywać napięcie mięśni lub innych struktur zbudowanych z tkanki łącznej przez 20 do 60 sekund. Każde rozciągnięcie należy powtarzać 2 do 5 razy. Program ćwiczeń rozciągających może uwzględniać wykonywanie ich w pozycji siedzącej, leżącej bądź stojącej. Korzystne może się okazać wykonywanie ćwiczeń z pomocnikiem bądź z urządzeniami takimi jak pasy, ręczniki lub inne przedmioty codziennego użytku.

Mówiąc ogólnie, ćwiczenia rozciągające należy wykonywać raz dziennie, choć w niektórych wypadkach zalecać można częstsze ich praktykowanie. Skonsultuj się ze specjalistą, by ocenić stopień swojego napięcia mięśniowego – i spastyczności – by ustalić, jak często powinieneś wykonywać ćwiczenia rozciągające. Specjalista pomoże ci również wybrać odpowiedni rodzaj ćwiczeń, by zwiększyć korzyści, a zmniejszyć zmęczenie. Istnieją książki na temat stretchingu, które dostarczają informacji oraz posiadają ilustracje przedstawiające różne rodzaje ćwiczeń.

## **INNE TYPY ĆWICZEŃ**

**Równowaga.** Niektóre ćwiczenia mogą poprawić poczucie równowagi. Możesz na przykład korzystać ze specjalnych mat, piłek i różnych powierzchni pomagających ci w ćwiczeniu równowagi. Problemy z utrzymaniem równowagi są jednak sprawą indywidualną, i program takich ćwiczeń należy opracowywać wspólnie ze specjalistą, by dostosować się do twoich potrzeb i zwiększyć bezpieczeństwo.

**Joga.** Joga stała się popularną formą aktywności wielu osób. Pacjentom z SM joga może przynosić korzyści w zakresie poprawy giętkości i świadomości własnego ciała. W dodatku jogę uprawia się na poziomie dostosowanym do uczestnika, co pozwala ograniczyć problemy z równowagą i ze zmęczeniem. Jogę można uprawiać w zorganizowanych grupach bądź z użyciem kaset wideo, pokazujących ci różne pozycje. Poszukując zajęć z jogi, przedyskutuj z instruktorem własne ograniczenia, a także to, w jaki sposób zadba on

o siebie w trakcie zajęć. Wiele klinik leczących SM, oraz lokalnych oddziałów stowarzyszenia SM proponuje zajęcia z jogi prowadzone specjalnie dla osób z SM.

**Pilates.** Pilates stał się ostatnio bardzo popularną formą aktywności fizycznej. Metoda ta uwzględnia szczególne ruchy ciała wykonywane ze świadomością, których mięśni się używa. Zwolennicy tej metody twierdzą, że przynosi ona korzyści pod względem siły i giętkości. Osoby z SM często twierdzą, że Pilates jest dla nich pomocny i że pozwala im na aktywność fizyczną bez zwiększania poczucia zmęczenia bądź przegrzewania ciała. Przed wykonywaniem ćwiczeń w domu należy wziąć lekcje u wytrenowanego instruktora.

**Hydroterapia.** Hydroterapia i ćwiczenia wykonywane w wodzie mogą być świetną formą aktywności dla pacjentów z SM. W wodzie, ze względu na wyporność, możesz wykonywać wiele ćwiczeń, z którymi nie radzisz sobie w innych warunkach, a jej chłód sprawia, że zazwyczaj unikniesz groźby przegrzania się. Kiedy wybierasz pływalnię do wykonywania ćwiczeń w ramach hydroterapii, ważne jest, aby być świadomym temperatury wody. Często zaleca się temperaturę w przedziale ok. 26–29 stopni Celsjusza. Może się jednak okazać, że najlepsza dla Ciebie jest nieznacznie wyższa bądź nieznacznie niższa temperatura. Ćwiczenia wykonywane w wodzie mogą uwzględniać rozciąganie, ćwiczenia wzmacniające, aerobowe, ćwiczenia na równowagę oraz ćwiczenia relaksacyjne. Hydroterapia uwzględnia specjalne techniki, zazwyczaj stosowane przy wsparciu wytrenowanego instruktora, uwzględniające różne rodzaje ruchu.

**Tai chi.** Tai chi jest jeszcze jedną popularną formą aktywności fizycznej, na którą składają się powolne, rytmiczne ruchy ciała. Badania wykazały, że tai chi korzystnie wpływa na siłę i giętkość, a niekiedy także na poczucie zmęczenia. Ćwiczenia tai chi często wykonuje się w grupie, co jest pożądane ze względu na socjalizację. Wiele osób z SM uważa, że tai chi skutecznie poprawia ich poczucie równowagi oraz mobilność, a także redukuje sztywność. Rzeczywiście może to być właściwa odmiana aktywności dla pacjentów z SM, jednak powinni oni być trenowani przez osobę umiejącą pracować z ludźmi niepełnosprawnymi.

**Hipoterapia.** Hipoterapia i jazda konna praktykowana w celach terapeutycznych jest często stosowana w połączeniu z fizjoterapią. Metody te są popularne w terapii dzieci, lecz ostatnio stają się popularne również w leczeniu dorosłych z problemami neurologicznymi, takimi jak SM. Hipoterapia jest odczuwana jako skuteczna w redukowaniu spastyczności i poprawie poczucia równowagi, a także w innych dysfunkcjach dotyczących poruszania się. Osoby z SM informują o sporych korzyściach fizycznych oraz psychologicznych osiągniętych dzięki hipoterapii i terapeutycznej jeździe konnej. Większość badań na temat skuteczności hipoterapii dotyczyło dzieci z dziecięcą porażeniem mózgowym, lecz wiele spośród podobnych korzyści mogą doznać pacjenci z SM.

## **PROGRAMY POPRAWY JAKOŚCI ŻYCIA**

Programy poprawy jakości życia mogą być różne, lecz wszystkie uwzględniają kształcenie na temat sprzyjających zdrowiu zachowań. Główną cechą programów poprawy jakości życia jest ich skupienie się na uczestniku i interdyscyplinarny charakter, nakazujący skoncentrowanie opieki nad sobą nie tylko na zdrowiu fizycznym, ale także psychicznym i duchowym.

Celem programów dbałości o zdrowie i programów poprawy jakości życia jest redukcja wtórnych objawów (takich jak otyłość, nadciśnienie i odleżyny), utrzymanie możliwości samodzielnego funkcjonowania, umożliwienie dostępu do rozrywki i zadowolenia z życia, a także ogólna poprawa jego jakości dzięki radzeniu sobie z wszelkimi środowiskowymi barierami. Realizacja tych celów może uwzględniać, jak napisaliśmy wcześniej, wdrożenie programu ćwiczeń fizycznych, stosowanie technik kontroli stresu i/lub zmianę diety, by poprawić wskaźniki występowania tłuszczu we krwi.

Przegląd tekstów na temat programów poprawy jakości życia wykazuje, że mają one pozytywny wpływ na uczestników. Przegląd zasugerował także, iż zmniejszają one częstotliwość korzystania z opieki zdrowotnej. Inne studium wykazało pozytywny wpływ programów poprawy jakości życia, uwzględniających zmianę stylu życia, jak również konsultacje telefoniczne, na poprawę zachowań zdrowotnych oraz jakości życia. Studium wykazało również, iż właściwe definiowanie celów i dążenie do nich stanowią istotne mechanizmy wspomagające zmianę zachowania. Wyznaczanie celów stanowi istotny krok w kie-

runku zmiany zachowań. Badanie przeprowadzone przez Stuifbergena pomogło ustalić, iż cele powinny dotyczyć zachowań stałych, nie zaś jednorazowych. Na przykład cel powinno stanowić regularne uczestnictwo w programie ćwiczeń fizycznych, bądź stosowanie metod relaksacyjnych, nie zaś skorzystanie ze szczepionki na grypę lub zrobienie mammogramu.

Programy poprawy jakości życia stały się bardzo popularne wśród pacjentów z SM. Nastąpiło to częściowo na skutek istnienia środków modyfikujących przebieg choroby, które spowalniają postępy niepełnosprawności i redukują zaostżenia w nawracających formach SM. Programy poprawy jakości życia oferowane są przez kliniki zajmujące się SM, oddziały PTSD oraz przez inne organizacje zajmujące się programami poprawy jakości życia dla osób z SM.

Potrzeba więcej badań na temat programów poprawy jakości życia stosowanych u osób żyjących z SM i członków ich rodzin. Uczestnicy takich programów informują o poprawie ogólnego stanu zdrowia i jakości życia, co jest ważnym czynnikiem pomagającym dostosować się do życia z SM.

## **Rozdział 14.**

# **Radzenie sobie ze stresem**

Rosalind C. Kalb i Nicholas G. LaRocca

Chociaż stres często uważany jest za wytwór przeciążonego zadaniem współczesnego społeczeństwa, to jednak był on nieodłącznym towarzyszem człowieka od niepamiętnych czasów. Pierwotny człowiek nie żył w pośpiechu czy gęstym ruchu ulicznym, jednak martwił się o to, gdzie zdobędzie następny posiłek, albo o to, czy za najbliższym krzakiem nie czyha drapieżnik. Stres jest rzeczą tak podstawową, że ludzkie ciało musiało wykształcić psychologiczny mechanizm, aby dawać sobie z nim radę. „Walcz albo uciekaj” to pierwotna, lecz i przystosowawcza reakcja ciała na stres. Wraz z rozwojem społeczeństwa z wielokrotnością przyczyn powodujących stres, ludzka psychika pozostała zasadniczo taka sama. W rezultacie instynktowna reakcja na stres może być niewspółmierna do złożonych nacisków współczesnego życia. W istocie człowiek jaskiniowy, ubrany dziś we współczesny garnitur, wciąż gotowy jest na walkę lub ucieczkę.

## **STRES: UPIÓR NOWOCZESNEJ EPOKI**

Wiele osób myśli, że stres odgrywa ważną rolę w przyspieszaniu rozwoju stwardnienia rozsianego (SM) lub wywoływania nawrotów. Wiele jest anegdot o ludziach, którzy mieli swój pierwszy atak SM zaraz po silnej emocjonalnej traumie. Przeprowadzono wiele badań dotyczących możliwych związków, jednak nie dały one jednoznacznych wyników. Nie jest więc jasne, czy stres odgrywa tak istotną rolę w postępie SM. Mamy natomiast mnóstwo dowodów na to, że stres ma wpływ na układ odpornościowy. Badania innych niesprawności niż SM wykazały, że stres, zwłaszcza bardzo silny, może przyczynić się do zapaleń. Wskazuje to na możliwość, że stres może być powiązany z SM wywołując proces zapalny związany z nawrotami choroby. Trzeba będzie jednak przeprowadzić dużo więcej badań, aby wyjaśnić, czy stres odgrywa znaczącą rolę w SM i jaka dokładnie jest jego rola. Niestety pogląd o negatywnym wpływie stresu skłonił wiele produktywnych osób z SM do niepotrzebnej rezygnacji z ich karier po to, żeby uniknąć zawodowego stresu. Na dodatek wielu członków



rodzin pielęgnuje niepotrzebne poczucie winy związane z ich rolą w powodowaniu stresu, który doprowadził kochane przez nich osoby do pogłębienia ich SM. Mamy nadzieję, że prawdziwe znaczenie stresu w SM zostanie kiedyś ostatecznie zrozumiane.

### **Czy można uniknąć stresu**

Osobom z SM mówi się często, aby w swoim życiu ograniczały stres albo go unikały. W przypadku unikania stresu łatwiej to powiedzieć niż zrobić, gdyż często unikać stresu to unikać życia. Życie jest pełne stresu, a życie jest tym pełniejsze, im bardziej jesteś na stres wystawiony. Zamiast unikać stresu, naucz się, jak sobie z nim radzić. Konstruktynne i kreatywnne postępowanie ze stresem będzie bardziej satysfakcjonujące, niż skazana na niepowodzenie próba ucieczki od niego. Na przykład, jeśli zrezygnujesz z pracy aby uniknąć zawodowego stresu, możesz doświadczyć stresu związanego z izolacją, utratą dobrej samooceny, niższym standardem życia. Pamiętaj, że ludzkie ciało jest biologicznie zaprogramowane na „walkę albo ucieczkę”. Chociaż ucieczka mogła kiedyś okazać się skuteczna, gdy pierwotny człowiek spotykał szablozębne tygrysy, to dziś już nie ma sensu; źródło stresu może bezustannie podążać za tobą nawet tam, gdzie tygrysy nigdy by się nie pojawiły.

### **Czym jest radzenie sobie?**

W dzisiejszych czasach, do dziedzictwa walki lub ucieczki dodana została trzecia alternatywa: radzenie sobie. Pojęcie radzenia sobie nie jest w istocie nowe. To po prostu wyrefinowana odmiana walki. Zamiast uciekać od zawodowego stresu, możesz zdecydować zbliżenie się do niego i walkę — to znaczy, możesz się starać radzić sobie ze stresem i niezliczoną ilością jego przejawów. Najlepszym sposobem zrozumienia natury radzenia sobie jest porównanie do stresu. Stres łączy się ze wszystkim, co wymaga twojej odpowiedzi, reakcji; szczególnie z koniecznością zmiany. Radzenie sobie można określić jako zdolność do spokojnej i wygodnej odpowiedzi na stres.

Lecz co oznacza **wygodnie** w kontekście radzenia sobie? O to socjologowie spierają się od dziesięcioleci. Niektórzy są zdania, że radzisz sobie wygodnie, jeśli nie jesteś zaniepokojony albo przygnębiony. Jednakże w niektórych sytuacjach uczucie niepokoju może wskazywać na to, że twój związek z rzeczywistością jest zdrowy i że przepracowujesz uczucia, z którymi nieuniknienie

będziesz musiał się zmierzyć. Inni są zdania, że dajesz sobie radę, gdy brniesz naprzód przez życie, traktując każdy stres jako wyzwanie do mistrzowskiego opanowania strategii rozwiązywania problemów. Jeszcze inni uważają, że najlepiej jest, kiedy dana osoba opanuje szeroki wachlarz strategii radzenia sobie; wybór metod będzie w takiej sytuacji odpowiadał konkretnej sytuacji. Każdy z tych pomysłów na dobre strategie radzenia sobie, może być dla nas cenną lekcją. Jeśli twoje życie jest pełne nieustannych depresji i niepokojów, czas zacerpnąć z zasobów strategii radzenia sobie i zobaczyć, czego ci brakuje. Radzenie sobie z przewlekłym schorzeniem, jak SM siłą rzeczy wymaga rozwiązywania konkretnych problemów — na przykład, jak pokonać przeszkodę na ulicy. Życie niesie ze sobą zawrotną ilość stresogennych czynników i to, co może się sprawdzić w jednej sytuacji, może zawieść w innej.

## **MENEDŻMENT RADZENIA SOBIE ZE STRESEM**

Radzenie sobie, to bardzo szerokie pojęcie, które obejmuje szereg strategii, w tym kontrolę stresu, doradztwo, psychoterapię i stosowanie leków psychotropowych. Skuteczne radzenie sobie zakłada użycie wszelkich zasobów, jakimi dysponujesz. Na konieczność profesjonalnej pomocy może wskazywać szereg sytuacji. Na przykład, jeśli twoje wysiłki radzenia sobie ze stresem nie przynoszą skutku, a ty czujesz się przygnieciony mimo usilnych działań, prawdopodobnie potrzebujesz konsultacji z terapeutą. Podobnie, jeśli jesteś tak przygnębiony lub pełen niepokojów, że zaburza to twoje codzienne działania, wówczas samopomoc może okazać się niewystarczająca. Jeśli zauważasz, że powracają myśli o umieraniu, czy zadaniu sobie rany, lub o tym, że lepiej będzie po śmierci, to potrzebujesz profesjonalnej pomocy. Wiele doprowadzonych do rozpacz osób nie sięga po profesjonalną pomoc, gdyż uważa, że byłoby to przyznaniem się do porażki. Nic bardziej błędnego. Udział w konsultacjach to forma samopomocy, a twój program samopomocowy powinien zakładać, że w pewnym momencie możesz potrzebować profesjonalnej pomocy, aby z powrotem znaleźć się na dobrej drodze i skutecznie zastosować strategie samopomocowe. Mistrzowie atletyki stali się tak dobrzy przez ciężką pracę i determinację, lecz mało który dokonał tego bez pomocy trenerów, pomocników i kolegów z drużyny.

## Kontrola stresu

W nauce skutecznej kontroli stresu, pierwszy krok to zbadanie zasobów swoich i swojego życia. Choć wielu wie, że odczuwa stres, mają zaskakująco niską świadomość, dlaczego tak się dzieje. Prowadzenie książki stresu pomoże ci poznać jego źródła. Użyj swojej książki stresu jak dziennika, aby zapisywać w niej sytuacje powodujące w twoim codziennym życiu stres. Oprócz zapisów dotyczących tego, **kto, jak, kiedy i gdzie** wiąże się z twoim stresem, zanotuj, jak zareagowałeś na każde z tych wydarzeń, odnosząc to do czterech kategorii:

- Jakie były twoje myśli w trakcie i po tej sytuacji?
- Co odczuwałeś?
- Co zrobiłeś?
- Jakiego typu fizycznych reakcji doświadczyłeś?

Na przykład, jeśli stresującym wydarzeniem było wypełnianie deklaracji podatkowej, zapis może tak wyglądać:

- Myśli: „To niemożliwe; Nigdy się z tym nie uporam”.
- Uczucia: niepokój, frustracja, poczucie beznadziejności.
- Działania: zorganizowanie odpowiednich dokumentów, przeczytanie instrukcji; sporządzenie listy spraw koniecznych do wykonania tego zadania.
- Reakcje fizyczne: ból głowy, niestrawność, pocące się ręce i/albo przyspieszone bicie serca.

Monitorowanie stresu nie jest zajęciem akademickim. Pomoże ci rozpoznać i zrozumieć, skąd przychodzi stres. A co ważniejsze, zapewni prawdziwy wgląd w to, jak radzisz sobie ze stresem. Prowadzona książka stresu pozwoli zauważyć ci, kiedy nie do końca wykorzystujesz pewne strategie albo przykładasz zbyt dużą wagę do innych. Może to być pierwszym krokiem w kierunku wykształcenia bardziej zróżnicowanego i skutecznego programu kontroli stresu.

## Interpretacje stresu

Analiza stresu i twoich reakcji może ci pomóc zrozumieć to, jak sytuacje stresowe oceniasz i interpretujesz – co z kolei ma wpływ na to, jak dobrze

sobie z nimi radzisz. Na przykład, jeśli odbierasz stres jako niemożliwego do opanowania i przytłaczającego cię wroga, raczej nie poradzisz sobie z nim tak dobrze, jak ktoś, kto widzi go jako wyzwanie, do którego trzeba podejść w sposób kreatywny. Zatem bardzo potężną techniką kontroli jest zrozumienie i, jeśli trzeba, praca nad zmianą twojej oceny stresu. Zmiana twojej oceny stresu może spowodować różnicę od uczucia bezsilności, bycia pokonanym do poczucia zwycięstwa.

### **Techniki menedżmentu stresu**

W niektórych wypadkach emocjonalna reakcja na stres, między innymi wywołane przezeń napięcie i wzburzenie, może z góry wykluczyć zdolność do jakiegokolwiek racjonalnej oceny. W takich sytuacjach pomocne może się okazać zastosowanie techniki prowadzącej do osiągnięcia spokoju i odprężenia. Gdy tylko zaburzające spokój emocje znajdą się pod kontrolą, dużo łatwiej będzie stawić czoło stresowi w racjonalny sposób.

**Medytacja.** Dla wielu osób medytacja stanowi pożyteczne narzędzie do osiągnięcia stanu spokoju i rozluźnienia. Chociaż medytacja może sprawiać wrażenie jakiegoś tajemniczego, niemal mistycznego doświadczenia, to stanowi prostą i skuteczną drogę do osiągnięcia nieco zmienionego stanu świadomości, który pomaga radzić sobie ze stresem, wspomagając uczucie dobrego samopoczucia. Istnieje wiele sposobów podejścia do medytacji. Klasyczna technika zakłada dwie lub trzy 15–20 minutowe sesje dziennie. Wskazówki są proste:

- Wybierz spokojne miejsce, z dala od hałasu i zakłóceń.
- Rozluźnij ubranie, zamknij oczy i oddychaj głęboko.
- Oczyszć umysł ze wszystkich zewnętrznych myśli i skup się na powtarzaniu jednosylabowego słowa, które ma uspakajający efekt. W niektórych formach medytacji takie jednosylabowe słowo nazywa się mantrą. Może być łagodnie śpiewane (na głos lub w myśli) w wolnych, rytmicznych odstępach w trakcie głębokiego oddychania. Pod koniec sesji przeciągnij się powoli i powróć do zwykłych czynności z uczuciem odświeżenia i odnowienia.

**Techniki relaksacyjne.** Inna klasyczna technika kontroli stresu znana jest jako postępujące głębokie rozluźnienie mięśni. Technika ta zakłada naprzemienne napinanie i rozluźnianie szeregu głównych grup mięśni, takich jak dłonie i ramiona, czoło, żołądek i uda. Przebieg trwa około 15 minut i może być wykonany kilka razy w ciągu dnia. Niektóre osoby z SM zauważają, że napięcie niektórych mięśni może spowodować skurcz. Z tego powodu postępujące głębokie rozluźnienie mięśni powinno być stosowane z ostrożnością. Jeśli miewasz skurcze, możesz skontaktować się ze specjalistą, aby dostosował technikę do twoich potrzeb.

**Joga.** W ostatnich latach joga stała się popularną aktywnością osób dotkniętych SM. Joga łączy rozciąganie, szczególnie pleców, z ćwiczeniami oddechowymi. Lecz podobnie, jak w przypadku postępującego głębokiego rozluźnienia mięśni, niektóre ćwiczenia jogi mogą okazać się dla osób z SM problematyczne. Wiele punktów praktyki, ćwiczenia jogi dostosowane są specjalnie dla osób z SM. Dobry nauczyciel jogi, który zna zagadnienia SM może pomóc ci wypracować program odpowiadający twoim specyficznym potrzebom. Do tego dostępne są też książki, taśmy wideo i programy telewizyjne dotyczące jogi.

**Tai chi.** Podobnie jak joga, tai chi jest starożytną sztuką, którą mogą praktykować zarówno osoby młode, jak i starsze, niezależnie od stopnia fizycznej niesprawności. Wolne, rytmiczne ruchy tai chi odpowiadają w wielu aspektach idealnie osobom, które cierpią na różne osłabienia spowodowane chorobami neurologicznymi. Podobnie jak joga, tai chi przynosi więcej, niż tylko fizyczne korzyści. Ułatwia osiągnięcie ogólnego dobrego samopoczucia, które pomaga zneutralizować skutki stresu. Technika tai chi zyskała w ostatnich latach wielką popularność i w całym kraju wiele jest grup SM praktykujących te ćwiczenia.

**Aerobik.** Ćwiczenia obniżające poziom stresu niekoniecznie muszą wywodzić się z dawnych epok i pochodzić ze Wschodu. Wiele osób potwierdza, że aerobik, podobnie jak pływanie, spacerowanie czy jazda na rowerze niosą podobne korzyści, jak joga czy tai chi (zobacz Rozdział 13). W każdym razie – uczestnicząc w jakimkolwiek programie ćwiczeń – nie przesadzaj. Ćwiczenie do granic zmęczenia i wytrzymałości, uniemożliwi twoje funkcjonowanie następnego dnia, co raczej wzmoże stres, aniżeli go zmniejszy.

**Wizualizacja.** Wizualizacja zakłada żywe wyobrażenia mentalne, w których odgrywasz czynną rolę. Wyobrażasz sobie miłą i atrakcyjną scenę, w której wykonujesz czynności i doświadczasz sytuacji poprzez różne swoje zmysły — wzrok, węch, słuch i dotyk. Wiele osób odpręża się wyobrażając sobie, że leżą na słonecznej plaży i słuchają szumu fal łagodnie rozbijających się o brzeg. Wyobrażają sobie zapach słonego powietrza, łagodne ciepło słońca i miękkie, odświeżający chłód wilgotnego piasku. Wizualizacja może być stosowana w połączeniu z innymi technikami, takimi jak oddychanie czy relaksacja. Wizualizacja zyskała w niektórych środowiskach złą opinię, z uwagi na obiecywaną, a niepotwierdzoną zdolność do zmieniania fizycznej kondycji ciała. Na przykład, jeśli rozluźni cię wyobrażanie sobie, jak zniszczona przez SM otulina twoich włókien nerwowych odbudowuje się – zdecydowanie rób to. Nie istnieją jednak naukowe dowody na to, że wizualizacja biologicznych procesów może je wywołać, podobnie jak wyobrażanie sobie morskiej plaży, piasku i słońca nie spowoduje opalenizny.

**Dobra zabawa.** Jeśli zajmujesz się wyobrażaniem sobie wizyty nad morzem, czy w górach, dlaczego miałbyś takiej fantazji nie urzeczywistnić? Jednym z najbardziej skutecznych sposobów na zredukowanie uczucia stresu jest dobra zabawa. Osoby dotknięte SM często rezygnują z dających radość czynności, gdyż mają ograniczoną możliwość uczestnictwa w nich. Osoba, która uwielbiała odwiedzać muzea może zaprzestać wizyt, gdyż nie może swobodnie chodzić. Dlaczego nie miałbyś użyć wózka na kółkach czy skutera i znowu cieszyć się życiem? Kiedy osoby dotknięte SM powracają na nowo do dawnych zajęć, może to im dawać uczucie ponownych narodzin.

## **Komunikacja z innymi**

Stres ma wiele oblicz, lecz jednym z największych jego źródeł w naszym życiu są inni ludzie. Zakrawa to na ironię, że w wielu wypadkach osoby, które najbardziej kochamy mogą okazać się najsilniejszym źródłem stresu. Najlepszym i najskuteczniejszym reduktorem źródeł społecznego stresu jest dobra komunikacja. Co stanowi o dobrej komunikacji? Podobnie, jak z dawaniem sobie rady, i tu nie ma uniwersalnej definicji dobrej komunikacji. Jeśli inni ludzie są źródłem stresu w twoim życiu, powinieneś z nimi o tym porozmawiać. Prawdopodobnie również i ty jesteś źródłem stresu dla nich. Może nastąpić zrozumienie lub

zmiana zachowania, prowadzące do lepszego spokoju wszystkich osób, których taka sytuacja dotyczy. Lecz jeśli komunikacja nie przynosi skutków lub też prowadzi do pogorszenia sytuacji, spróbuj zwrócić się po profesjonalną pomoc.

Czasami rozmowa o stresie może pomóc ci uporządkować sytuację i tym samym rozluźnić napięcie. Możesz osiągnąć to rozmawiając z terapeutą, lecz czasem pomocny może okazać się członek rodziny. Dla wielu osób wsparcie grupy może być nieodzownym warunkiem rozpracowania czynników stresowych codziennego życia. Ważne jest to, aby pamiętać, że ujawnienie przyczyn stresu i mówienie o nich może okazać się potężnym narzędziem przynoszącym ulgę.

## **REDUKCJA NIEPOTRZEBNEGO STRESU**

Chociaż próba całkowitego unikania stresu jest skazana na niepowodzenie, to są jednak działania, jakie może podjąć każdy, aby zredukować niepotrzebny stres. Na przykład stres czasami wynika ze sposobów, w jaki coś robisz, albo nie robisz. Kluczowe jest tu nauczyć się dawać sobie radę z sytuacjami, na które nie masz wpływu, jednocześnie próbując modyfikować sytuacje, na które masz wpływ. Oto kilka podpowiedzi:

- **Przeznacz dostatecznie dużo czasu na to, aby wypełnić zadanie.** Głównym źródłem stresu jest dla wielu osób poczucie, że muszą się spieszyć, gdyż na wypełnienie danego zadania nie zostało przeznaczone dość czasu.
- **Nie tylko przyjmuj pomoc, poproś o nią.** Wiele osób czuje się przygniecione tym, że muszą wszystko robić same. Popracuj nad tą nedorzeczną dumą. Poproś innych o pomoc.
- **Ćwicz giętkość, zwłaszcza dotyczącą czasu i planów** Jeśli czujesz, że nie masz czasu na coś, co chciałeś zrobić dzisiaj, odpręż się i przełóż to na jutro
- **Przestań być perfekcjonistą.** Nawet niewielkie rozluźnienie standardów uwolni cię od pokaźnego źródła stresu.
- **Naucz się zachowywać energię.** Osoby z SM często odczuwają stres, gdy zmęczenie wpływa na ich zdolność wykonania zadań, które sobie postawili. Unikaj robienia jednego dnia tak wiele, żebyś potem musiał dzień czy dwa odpoczywać.

- **Zorganizuj się.** Istotnym źródłem stresu jest chaos. Dezorganizacja objawia się stertami papierów, ilością rzeczy, których nie możesz znaleźć, porozrzucanych po całym domu zapisanych numerów telefonicznych, i planów, których nie jesteś w stanie wykonać. Zaopatrz się w zeszyt osobistej organizacji i postępuj według poniższych sugestii. Na przykład, możesz ustalić rodzinny kalendarz, stworzyć domowy system prac, ustalić tryb płacenia rachunków i używać przyklejonych karteczek do zapisków. Bycie zorganizowanym jest jednym z najbardziej skutecznych antystresowych przedsięwzięć, jakie możesz samemu zastosować.
- **Pomyśl dwa razy, kiedy mówisz do siebie coś w rodzaju: „Powiniennem...”** Owe „powiniennem” są w istocie sprawcami poczucia winy i stresu. Jeśli napotkasz coś, co – jak ci się wydaje – powinieneś zrobić, zapytaj się samego siebie, dlaczego masz to zrobić. Czy na pewno musisz to zrobić? Czy ktoś inny może to zrobić? Czy jest to coś, co można zostawić na jutro, następny tydzień, przyszły rok, albo może w ogóle zostawić nie zrobione? Jeśli jest to coś, co naprawdę musisz albo chcesz zrobić unikaj odkładania na później. Odkładanie rzeczy na bok często prowadzi do wywołującego stres bagażu niewykonanych zadań – sama myśl o nim może być przytłaczająca.
- **Naucz się szanować strategie radzenia sobie innych osób,** wykonując to, co jest najbardziej wygodne dla ciebie. Nie ma jedynie słusznego sposobu radzenia sobie. To, co jest najlepsze dla ciebie, nie musi być dobre dla kogoś innego. Jeśli często powraca sytuacja wywołująca stres, usiądź i spróbuj zanalizować, w jaki sposób i dlaczego jest ona tak stresująca. Pomyśl o tym, jak podchodzisz do tej sytuacji i czy inne podejście do zadania czy sytuacji nie byłoby mniej stresujące. Pomów o tej sytuacji z kimś, komu ufasz i wypróbuj nowe podejścia. Stres jest nieodłączną częścią życia. Każdy musi mieć do czynienia ze stresem, lecz przewlekła, upośledzająca choroba, jak SM najczęściej dostarcza dodatkowej jego porcji. Istnieją niezliczone metody radzenia sobie z nim; wiele z nich jest prostych i nie wymagających wiele, a ty możesz stać się ekspertem w ich używaniu. Wówczas, jeśli będziesz je konsekwentnie i systemowo stosować, poczujesz, że zapanowałeś nad stresem i nie jesteś już zdany na jego łaskę.



## **ŻYCIE SPOŁECZNE**

### **Rozdział 15.**

## **Praca, rodzina i życie społeczne**

Nancy T. Law i Beverly Noyes

Większość osób z SM posiada wymierne i konkurencyjne umiejętności zawodowe oraz doświadczenie w pracy. Wielu z nich po zdiagnozowaniu kontynuuje swoją pracę przez długie lata, często aż do przewidzianego wieku emerytalnego. Jednak niektóre osoby z SM mają poważne trudności z zachowaniem swoich miejsc pracy, lub też idą za radą lekarzy czy pracodawców, że najlepszym wyborem będzie zrezygnowanie z pracy. W istocie, w okresie do 10 do 15 lat po stwierdzeniu choroby, tylko 25% osób z SM wciąż pracuje. To wprawia w zakłopotanie, gdyż wiele osób z SM nie doświadcza chronicznych symptomów ułomności. Wielu z tych, którzy przestali pracować, żałuje tego, zwłaszcza, jeśli potem niepotrzebnie pozostają przez dziesięciolecia bezrobotni. Kontynuacja pracy przy SM może być wyzwaniem. Możesz czuć się sfrustrowany, jeśli twoje symptomy przeszkadzają wykonywaniu zawodowych obowiązków. Równie frustrujące są przeszkody w miejscu pracy, jak na przykład niedostępne biura, brak wsparcia socjalnego czy dyskryminacja ze strony pracodawców i innych pracowników. Możesz pokonać wszelkie przeszkody zawodowe, na jakie napotykasz, jeśli poświęcisz się zadaniu pokonywania ich, jeśli jesteś kreatywny w rozpoznawaniu możliwych opcji i otwarcie komunikujesz się z pracodawcą.

### **DECYZJA CZY PRACOWAĆ**

Często jedną z pierwszych decyzji, jakie trzeba podjąć po zdiagnozowaniu choroby jest to, czy dalej pracować, czy przestać. Wiele osób, często w obliczu nawrotów choroby, decyduje o przerwaniu pracy bez dostatecznego rozeznania i rozważenia wszystkich czynników. Łatwo jest poddać się sugestii członków rodziny, przyjaciół, współpracowników i lekarzy, którzy, choć czynią to w dobrej woli, mogą posiadać ograniczoną wiedzę o tym, jak osoby z SM mogą pracować i na jakie mogą natrafić przeszkody.

## **DECYZJA O JAWNOŚCI**

Jeśli chcesz pracować, musisz zdecydować się na jawność. Twoje objawy mogą być niewidoczne i możesz zastanawiać się, czy w twoim dobrze pojętym interesie będzie informowanie pracodawcy i współpracowników o tym, że masz SM. Jest to decyzja osobista. Wiele osób postanawia nie ujawniać tego faktu, w każdym razie nie od razu. Jednak każdy może wziąć pod uwagę szereg różnorodnych czynników, aby określić to, co jest w jego dobrze pojętym interesie. Oto kilka powodów, dla których możesz nie chcieć się ujawniać:

- Uważasz, że twój stan jest twoją własną i niczyją inną rzeczą.
- Uważasz, że otwarte mówienie o twoich osobistych problemach będzie miało negatywne skutki.
- Uważasz, że ujawnienie się podkopie twoją pozycję lub negatywnie wpłynie na twoje stosunki w pracy.

Z drugiej strony możesz czuć, że ujawnienie się jest najlepszym wyjściem. Oto kilka powodów, dla których możesz chcieć się ujawnić:

- Masz widoczne objawy i czujesz, że wyjaśnienie mogłoby pomóc innym poradzić sobie ze zmianami, jakie w tobie zachodzą.
- Chcesz, żeby szef i koledzy z pracy wiedzieli, czego doświadczasz.
- Z góry zakładasz, że twoja ułomność może zakłócić twoją pracę.
- Potrzebujesz teraz odpowiednich warunków pracy.
- Chcesz obniżyć poziom stresu w pracy.
- Uważasz, że ujawnienie da ci lepszą kontrolę nad sytuacją.

## **KOMPENSACJA WYZWAŃ**

Innym elementem w twoim procesie decyzyjnym jest stopień, w jakim twoje objawy zakłócają twoje obowiązki zawodowe. Nie zakładaj, że gdy objawy zakłócają wykonywanie zawodowych obowiązków, musisz odejść z pracy. Są sposoby na kompensację – wynagrodzenie sobie strat poniesionych w stawia-

niu czoła wyzwaniom, jakie niesie SM. Wiele osób z SM, nawet tych z ostrymi objawami, pracowało dalej latami. Oto kilka rzeczy, które mogą ci to umożliwić:

- Porozmawiaj z lekarzem lub innym opiekunem medycznym o wymogach twojej pracy. Znajdź sposoby na radzenie sobie z objawami w świetle tych wymogów.
- Zorganizuj zadania do wykonania, ustal priorytety, ustal rytm pracy, zwłaszcza jeśli masz kłopoty ze zmęczeniem.
- Zaaranżuj środowisko pracy tak, żeby zaoszczędzić energię i zminimalizować wysiłek. Rozwiązanie może być proste, jak na przykład trzymanie przyborów do pracy pod ręką lub poproszenie o miejsce pracy znajdujące się bliżej toalety
- Staraj się ciągle oceniać wyniki twojej pracy.
- Przedstaw swoje potrzeby i obawy pracodawcy.
- Poproś o korzystniejsze warunki, jeśli masz z tym problem.
- Stosuj systemy wspomagania. Niech twoi koledzy czy dyrektor wiedzą, kiedy potrzebujesz pomocy.

Jest mnóstwo przykładów osób, które z powodzeniem utrzymały miejsca pracy pomimo znacznych przeszkód. Małgorzata, sprzedawczyni w dziale odzieży jest jedną z tych osób. Małgorzata zaczęła mieć trudności z wykonywaniem pracy, kiedy słabość, jaką odczuwała w nogach utrudniała jej chodzenie dookoła sklepu, a zmęczenie powodowało, że jej poziom energii spadał popołudniami. Aby kontynuować pracę, potrzebowała lepszych warunków. Zwróciła się do pracodawcy, aby omówić z nim jej problemy, a pracodawca okazał się gotowy na wprowadzenie zmian. Małgosi przydzielono inne godziny pracy, które umożliwiły jej lepsze radzenie sobie ze zmęczeniem. Otrzymała też więcej zadań biurowych, zaś jedna z jej koleżanek przejęła część jej obowiązków przy sprzedaży w sklepie. Gosia udała się również do neurologa i opisała problemy, jakich doświadczała. Lekarz zalecił jej zawodową terapię ewaluacji jej miejsca pracy. Ta ewaluacja pomogła zorganizować jej środowisko pracy, zachować więcej energii i stać się bardziej wydajną.

## POZOSTAWIANIE PRODUKTYWNYM

Chociaż wiele osób z SM chce i kontynuuje swoją pracę, inni sądzą, że muszą dokonać przewartościowania i zdecydować, w jaki sposób ich praca zawodowa da się pogodzić z życiem. Niektórzy, jak Anna, praktykujący adwokat, wierzą że pozostanie przy pracy da jej siłę i będzie najlepszym rozwiązaniem. Gdy częste i ostre nawroty SM zmusiły Annę do przejścia na emeryturę, zaofiarowała swoje usługi stowarzyszeniu wspierającemu chorych na Stwardnienie Rozsiane. Bardzo szybko Anna stała się dla organizacji żywotnym „nieopłacanym członkiem kadry” — jako spiker w odcinkowych programach, autor stałych artykułów w piśmie dla pacjentów, a także jako doradca w sprawach prawnych i niezależnego życia. Chociaż Anna niezdolna jest do pracy z powodu SM, mówi jednak, że bycie wolontariuszem daje jej giętkość w zaspokajaniu potrzeb zdrowotnych, które wymusza SM i wolność w wyborze projektów zasługujących na poświęcenie im energii. Anna uważa, że brak wynagrodzenia pieniężnego za pracę nie zmniejsza wartości jej osiągnięć i że realizowanie zainteresowań związanych z zagadnieniami prawnymi dotyczącymi osób niepełnosprawnych jest istotna dla jej dobrej samooceny. Po zdiagnozowaniu SM, Agnieszka, licencjonowana pielęgniarka, skłaniała się do zrezygnowania ze swojej pracy w szpitalu, i przyjęcia mniej wymagającego stanowiska w biurze lekarza. Jednak choć wykonywała pracę bez kłopotów, często czuła się rozdarta pomiędzy wymogami jej kariery i opieką nad dwójką małych dzieci. Z powodu zmęczenia towarzyszącemu SM, pod koniec dnia pracy była wyczerpana. Po przemyśleniu jej wartości i priorytetów oraz po omówieniu tego z rodziną, Agnieszka zdecydowała się zrezygnować z pracy i zostać pełnoetatową gospodynią domową. Jest dziś wolontariuszką w szkole dla dzieci, a także opiekunką w świetlicy dla dzieci i młodzieży. Mówi, że jej życie jest pełne i bogate. Krzysztof przeszedł na emeryturę po uczeniu matematyki w liceum z powodu trudności w poruszaniu się i zmęczenia. Dziś używa swojej wiedzy i umiejętności jako korepetytor. Krzysiek ucina sobie drzemkę w dni, w których udziela korepetycji i w ten sposób zachowuje energię na popołudnie. Uczniowie są wdzięczni Krzyśkowi za pomoc, a on cieszy się mogąc wciąż pomagać innym. Anna, Agnieszka i Krzysztof znaleźli alternatywy do zatrudnienia, które dają im osobistą satysfakcję i wspierają ich poczucie własnej wartości. Wszyscy oni dokonali wyborów opartych na ich wartościach i zainteresowaniach, które skupiały ich energię i maksymalizowały ich produktywność.

## STWORZENIE PLANU ŻYCIOWEGO

Jeśli uznasz, że dalsza praca jest nierealna, wciąż możesz utrzymać zdrową jakość życia. Gdy opuszczasz pracę, warto jest stworzyć plan życiowy. Plan życiowy to umowa, jaką zawierasz sam ze sobą, aby zadbać o twoje finansowe, fizyczne, emocjonalne, intelektualne i duchowe potrzeby.

- **Plan finansowy.** Wiedz, jak będziesz się samemu wspierał. Czy zrobisz budżet? Czy możesz uzupełnić sumy, jakie wypłaca ci ZUS wpływami z jakiejś niepełnoetatowej pracy? Czy rozumiesz jak jest skonstruowany pakiet emerytalny twojej firmy? Czy będzie to dla ciebie korzystne, jeśli przepracujesz jeszcze kilka miesięcy? Czy twoje wydatki na lekarza i lekarstwa zostaną pokryte przez ubezpieczenie zdrowotne? Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego oferuje wsparcie psychologów zajmujących się coachingiem, którzy pomogą ci w zaplanowaniu twojej przyszłości.
- **Zdrowie fizyczne.** Zwracaj baczność uwagę na zdrowie! Konsumpcja pożywienia, tytoniu i alkoholu często wzrasta po przejściu na emeryturę. Nawet niewielki wzrost wagi może mieć wpływ na twoją zdolność do poruszania się, zaś problemy zdrowotne związane z substancjami uzależniającymi są dobrze wszystkim znane. Czy masz nawyki wykonywania ćwiczeń? To właściwy moment na skontaktowanie się z rekreacyjnym lub zawodowym instruktorem i znalezienie najlepszego dla siebie trybu ćwiczeń. Ustal reżim ćwiczeń i zachowuj go! (Patrz Rozdział 13).
- **Wsparcie emocjonalne.** Sprawdź swój system społecznego wsparcia. Czy wycofujesz się z grona przyjaciół i znajomych? Czy jesteś izolowany z powodu braku transportu? Sprawdź, co twoje otoczenie ma ci do zaoferowania i sporządź plan transportowy. Czy podtrzymujesz drożne kanały komunikacyjne w rodzinie, gdy wszyscy dostosowują się do zmian w swoich przyzwyczajeniach? W jaki sposób zmiany wpływają na członków twojej rodziny? Czy interesuje cię przyczyna? Zostań wolontariuszem! Czy odczuwasz przeważnie smutek? Często pomocne jest zwrócenie się po radę w tym i w innych przypadkach życiowych zmian.
- **Stymulacja intelektualna.** Rozwijaj zainteresowania, nawet jeśli do niektórych rzeczy musisz podejść w inny sposób. Naucz się czegoś nowego. Zajmuj się jakimś hobby. Telewizja kablowa często prezentuje kursy o różnej

tematyce. Może to okazać się zabawne, ale bądź ostrożny. Nie pozwól, aby telewizja stała się twoim towarzyszem; zbyt wiele programów telewizyjnych wyjaławia cię intelektualnie. Sporządź dzienną i tygodniową listę rzeczy do zrobienia, podobnie jak w pracy, i stosuj się do niej. Wstawaj o regularnej porze i ubieraj się, nawet wtedy, gdy nie wychodzisz z domu. Odpoczywaj kiedy tego potrzebujesz, lecz pamiętaj o mentalnym stanie „mam cały dzień” (I’ve Got All Day – IGAD), kiedy godziny upływają bez żadnej treści aż do chwili kładzenia się do łóżka; okazuje się, że nie wykonałeś żadnego z przewidzianych na ten dzień zadań. IGAD to powszechny stan osób, które nie przywykły do planowania swojego dnia w pracy, a teraz muszą samemu wytworzyć bodziec, aby rozpocząć działanie.

- **Duchowe spełnienie.** Rozwijaj swoją duchową osobowość angażując się w grupę filozoficzną lub religijną, angażując się w sprawy innych poprzez wolontarystyczną pracę lub też rozpocznij medytację albo studia duchowe. Przechodząc przez ten okres zmian, będziesz może musiał zwrócić szczególną uwagę na samorozumienie i dobrą samoocenę. W ludzkiej hierarchii potrzeb, według tego, co pisze Abraham Maslow, potrzeba kochania i bycia kochanym ustępuje jedynie potrzebie przetrwania. Gdy przystosujesz się do zmian, jakie SM wnosi w twoje życie, przemyśl wagę bycia produktywnym. W aktywny sposób odpowiedz na swoje potrzeby, czy to poprzez kontynuację pracy zawodowej, czy przez działania pozazawodowe.

## **PRAWO DLA NIEPEŁNOSPRAWNYCH**

### **USTAWA z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych**

Ustawa określa szereg spraw związanych z orzekaniem stopnia niepełnosprawności, wsparciem zawodowym, rehabilitacją, warunkami zatrudnienia itd. Do najważniejszych zaliczyć można następujące:

- Ograniczenie czasu pracy osoby niepełnosprawnej zaliczonej do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności do 7 godzin na dobę i 35 godzin tygodniowo
- Zakaz zatrudniania osoba niepełnosprawnej w porze nocnej i w godzinach nadliczbowych

- Prawo do dodatkowej przerwy w pracy na gimnastykę usprawniającą lub wypoczynek, której czas wynosi 15 minut i jest wliczany do czasu pracy
- Prawo do dodatkowych 10 dni urlopu rocznie
- Prawo do urlopu rehabilitacyjnego w wymiarze do 21 dni rocznie (jednak pracownik korzystający z niego nie ma w danym roku prawa do 10-dniowego urlopu dodatkowego),
- Uzyskania dni wolnych w celu wykonania badań specjalistycznych, zabiegów leczniczych lub usprawniających, a także w celu uzyskania zaopatrzenia ortopedycznego lub jego naprawy, jeżeli czynności te nie mogą być wykonywane poza godzinami pracy
- Osoba niepełnosprawna zarejestrowana w powiatowym urzędzie pracy jako bezrobotna lub poszukująca pracy i niepozostająca w zatrudnieniu może otrzymać pożyczkę na rozpoczęcie działalności gospodarczej albo rolniczej. Pożyczki te umożliwiają podejmowanie działań zmierzających do ograniczenia bezrobocia. Udzielane są one przez starostę ze środków PFRON do wysokości 30-krotnego przeciętnego wynagrodzenia.

## **Rozdział 16.**

# **Prowadzenie samochodu i inne zagadnienia transportowe**

Frances Tromp van Holst i Teresa Valois

Utrzymanie twojej niezależności poruszania się i transportu to podstawowe elementy jakości twojego życia. Twoja zdolność do chodzenia i prowadzenia samochodu może zmienić się na skutek stwardnienia rozsianego (SM). Zmiany te często wymagają osobistego zmodyfikowanego środka transportu, możesz też wybrać korzystanie z alternatywnego transportu publicznego lub prywatnego. Zależnie od środowiska, w jakim żyjesz, transport publiczny może być dla ciebie możliwością dotarcia do społeczności. Ogólna dostępność różnych środków transportu, w tym transportu lotniczego i kolejowego, staje się dla osób niepełnosprawnych coraz łatwiejsza. Dla utrzymania twojej niezależności, kluczowe jest rozpoznanie i zaakceptowanie utraty pewnych funkcji. W jakimś momencie musisz podjąć odpowiedzialne decyzje dotyczące zmian twoich potrzeb i możliwości. Aby to uczynić, musisz wiedzieć, jakie opcje są dla ciebie dostępne. Z szukaniem pomocy nie czekaj, aż pewnego dnia nie znajdziesz pod stopą pedału hamulca, wjeżdżając na coś. Uprzedź zmiany w twoich uwarunkowaniach i zaplanuj, jaki typ pojazdu, wyposażenia i rodzaju transportu zapewni ci bezpieczeństwo, pewność i wolność. Badania w dziedzinie rehabilitacji kierowców skupiły się na porównawczych zestawieniach samooceny wypadków samochodowych i zachowań kierowców. Z badań przeprowadzonych w USA przez dr Marię T. Schultheis z Laboratorium neuropсихologii i nauk neurologicznych, Centrum rehabilitacji medycznej Kesslera i korporacji edukacyjnej wyniknęło, że wśród kierowców z SM znajduje się znaczenie więcej przypadków kolizji samochodowych, niż w przypadku innych badanych grup. Występowanie upośledzenia funkcji poznawczych u kierowców z SM może powodować zwiększone ryzyko udziału w wypadkach samochodowych. Biorąc pod uwagę wysoką wartość przypisywaną niezależności w prowadzeniu samochodu, informacja dostarczona przez samych zainteresowanych może nie obejmować drobnych stłuczek czy kolizji, które zgłaszane są do agencji motoryzacyjnych. Niektóre osoby z SM mogą w ramach przyjętej strategii, świadomie ograniczyć zakres używania własnych pojazdów i zdać



się sprawach transportu na innych; takie zachowanie jest świadectwem poprawnej oceny sytuacji i rozważne samoograniczenie w kwestiach prowadzenia samochodu.

## **OCENA TWOJEJ UMIEJĘTNOŚCI PROWADZENIA POJAZDU**

Samoocena jest zawsze niezbędna wówczas, gdy zmienia się twój stan zdrowia. Jest niezmiernie istotne, abyś rozpoznał, kiedy zmęczenie wpływa negatywnie i zakłóca twoje umiejętności i uznał, że dalsze prowadzenie pojazdu przestaje być bezpieczne. Zapytaj rodzinę i przyjaciół, czy dostrzegają w tobie zmiany związane z podejmowaniem decyzji i możliwością reakcji na ruch drogowy, albo czy odczuwają niepokój, kiedy prowadzisz auto. Możesz pomyśleć, że następnym krokiem powinno być udanie się do wydziału praw jazdy, lecz bądź świadomy tego, że oficjalni egzaminatorzy mogą nie posiadać dostatecznej wiedzy medycznej, aby właściwie i obiektywnie ocenić twoje umiejętności, czy też sugerować rozwiązania, które umożliwiłyby ci dalsze bezpieczne prowadzenie samochodu. Dokonanie oceny stanu kierowcy to specjalistyczna umiejętność i jeśli chcemy z niej skorzystać warto udać się na badania psychotechniczne – inaczej badania psychologiczne wykonywane przez wyspecjalizowanego psychologa transportu. Możesz uzyskać zrozumiąłą dla siebie ocenę od wykwalifikowanego specjalisty posiadającego umiejętności oceny kierowców i ich szkolenia.

Na tego typu badania możesz uzyskać skierowanie od swojego lekarza, a jeśli jest to związane z wykonywaną przez siebie pracą, również od pracodawcy. Badania te prowadzone są w uprawnionych Pracowniach Psychologicznych. W odnalezieniu odpowiedniej mogą ci pomóc pracownicy lokalnych wydziałów Ligii Obrony Kraju. Badania psychotechniczne polegają w szczególności na ocenie:

- 1) cech osobowości – są to testy papierowe oceniające osobowość kierowcy
- 2) sprawności intelektualnej- standardowym jest tutaj test Ravena, sprawdzający inteligencję badanego (dlatego ważne jest aby przyjść na badania wypoczętym)
- 3) sprawności psychofizycznej – wykonywanych na aparatach sprawdzających warunki motoryczne, zwłaszcza czas reakcji, zmysł przestrzeni, równowa-

ga, wytrzymałość, koordynacja ruchów, siła, podatność na skurcz, zakres ruchów, zdolności motoryczne i zdolności czucia. W dużym skrócie, polega to na jak najszybszej reakcji na bodziec dźwiękowy lub świetlny i naciśnięciu właściwego przycisku na aparacie.

Kierowców obowiązują również badania wzroku w ciemni oraz na stereometrze (dlatego bardzo ważne jest zabranie okularów); w tym ostrość widzenia, pole widzenia, śledzenie, głęboka percepcja, postrzeganie kolorów, orientacja przestrzenna, widzenie w nocy, wytrzeszcz, podwójne widzenie, percepcja kształtów.

Badanie psychotechniczne kończy się wydaniem orzeczenia psychologicznego, pobitego właściwą pieczęcią, od którego przysługuje odwołanie.

Po badaniu powinieneś mieć jasny obraz twojej zdolności do kierowania pojazdem i otrzymać wskazówki, które mogą obejmować opcje wyboru pojazdu, sprzętu wspomagającego, a także szkolenia w zakresie dodatkowego wyposażenia pojazdu.

Możesz zwrócić się do Wojewódzkiego Ośrodka Ruchu Drogowego o pomoc w treningu z nowym sprzętem; również członkowie rodziny i miejscowa szkoła jazdy mogą być w stanie ci w tym pomóc. Jeśli niezależne prowadzenie samochodu nie jest w twoim wypadku bezpieczne lub możliwe ze względów finansowych, wówczas możesz zwrócić uwagę na inne środki poruszania się i transportu. Dla twojego poczucia bezpieczeństwa i poczucia wolności, najbardziej istotna jest możliwość uczestniczenia w twoim planie mobilności. Proces porozumienia się z rodziną i lekarzem musi być ułatwiony, abyś mógł osiągnąć swój cel. Musisz ponownie przeanalizować swoje potrzeby transportowe, jeśli będziesz używać zasilanych środków poruszania się, jak skuter czy wózek inwalidzki z napędem.

## **KIEDY KONTAKTOWAĆ SIĘ Z FIRMĄ UBEZPIECZENIOWĄ**

Bądź przygotowany, że w momencie odnawiania czasowo przyznanego prawa jazdy będziesz musiał spełnić pewne kryteria analizujące twoje ograniczenia funkcjonalne. Niewykluczone, że przydatna może okazać się opinia lekarska dotycząca twojej obecnej medycznej i neurologicznej kondycji, a także uzasadnić wybór technologii pomocniczej. Odnowienie prawa jazdy może opierać się

na okresowych badaniach przeprowadzanych przez twojego lekarza, a także na ponownym przeegzaminowaniu twoich umiejętności prowadzenia pojazdu i wiedzy. Ważne, abyś informował swoją firmę ubezpieczeniową o wszystkich zmianach dotyczących twojego stanu zdrowia, a także o tym, że używasz dodatkowego sprzętu. W szczególności, firma musi wiedzieć o wszelkim sprzęcie pomocniczym, jaki został zainstalowany w twoim samochodzie, co umożliwi pokrycie jego kosztów przez polisę. Składki twojej polisy będą oparte zarówno na twoim przebiegu jazdy, jak również zmienionej wartości twojego pojazdu i specjalistycznego sprzętu. Upewnij się, że będzie cię stać na pokrycie kosztów polisy zanim zainstalujesz nowy sprzęt.

## **WYBÓR POJAZDU I MODYFIKACJE UKŁADU KONTROLI POJAZDU PRZEZ KIEROWCÓW**

Twój lekarz i rehabilitant mogą pomóc ci określić twoje osobiste potrzeby poruszania się i odpowiedniość twojego pojazdu. Jednak, z powodu kosztów modyfikacji pojazdu, koniecznie rozważ obecne i przyszłe potrzeby, zanim podejmiesz jakiegokolwiek kosztowne decyzje. Ty sam, twój rehabilitant i firma dokonująca modyfikacji pojazdu, powinniście ściśle współpracować, aby upewnić się, że zastosujecie najbardziej aktualny i ekonomiczny system, który będzie zarówno dostosowany do twoich potrzeb, jak i spełni standardy bezpieczeństwa prowadzenia pojazdu. Niektóre połączenia wymienionych niżej rozwiązań mogą pomóc ci w kompensacji twojej niepełnosprawności.

Dopasowanie samochodu do prowadzenia przez osobę niepełnosprawną to równie indywidualna sprawa jak dobranie wózka czy jadłospisu. Dlatego wskazane jest aby prace adaptacyjne wykonane zostały w specjalistycznym warsztacie, gwarantującym odpowiednią jakość usługi i atest techniczny. Należy także pamiętać, że nie wszystkie samochody w równym stopniu nadają się do adaptacji dla osób niepełnosprawnych. Na przykład sprzęgło automatyczne z siłownikiem pneumatycznym przeznaczone jest ze względów technicznych do samochodów z silnikami benzynowymi. Jeśli kupujemy samochód, który nie jest fabrycznie przystosowany do prowadzenia przez osoby niepełnosprawne, konieczna jest uprzednia konsultacja z serwisem, który będzie dokonywał adaptacji.

Jeśli chcemy dokonać przeróbek w samochodzie, a nie jest to możliwe do zrealizowania przez producenta auta, warto pomyśleć o uzyskaniu Gwarancyjnego Certyfikatu Jakości wydawanego przez Dekra Polska, który może stanowić podstawę do potwierdzenia zachowania gwarancji mimo dokonanych zmian.

Na polskim rynku dostępnych jest wiele urządzeń, które osobom o różnych rodzajach niepełnosprawności pomagają w prowadzeniu aut:

**Sprzęgło automatyczne.** Takie sprzęgło będzie świetnym rozwiązaniem dla osób z niedowładem lewej nogi lub obu nóg. Najważniejszym elementem urządzenia jest siłownik podciśnieniowy, który zastępuje pracę lewej nogi, powodując wysprzęglenie – kiedy kierowca dotyka dźwigni zmiany biegów lub zasprzęglenie – po zdjęciu ręki z dźwigni zmiany biegów i dodania gazu. Występuje wiele wersji tych urządzeń – z siłownikami pneumatycznymi (np. Guidosimplex), hydraulicznymi (fiat, np. Seicento Citymatic) oraz elektrycznymi (np. firmy Reha). Na polskim rynku najczęściej spotykane są sprzęgła automatyczne z siłownikiem pneumatycznym firmy Cebtron.

**Ręczny sterownik sprzęgła.** To urządzenie, które pozwala na ręczną obsługę sprzęgła, przeznaczone dla osób z dysfunkcją lewej nogi. Działa na zasadzie dźwigni z automatyczną blokadą, poprzez którą wciskany jest pedał sprzęgła. Zablockowanie dźwigni pozwala na zmianę biegu. Jednoczesne operowanie pedałem gazu i odpowiednie zwalnianie nacisku dźwigni pozwala na ruszanie z dynamiką zgodną z życzeniem kierowcy.

**Ręczny gaz-hamulec.** Urządzenie RGH-II – nowsza wersja modułu RGH. Podstawą urządzenia jest dźwignia sterująca umieszczona w pobliżu tunelu dźwigni zmiany biegów, połączona teleskopowym popychaczem z pedałem hamulca, a zakończona rękojeścią z pokrętkiem (manetka typu motocyklowego). Odpychanie dźwigni do przodu wywołuje efekt hamowania pojazdu, a obrót rękojeści przyspieszenie. W sprzedaży jest dostępne również urządzenie RGH-III, które nie wymaga ruchu obrotowego gałką.

## **Urządzenia pomocnicze**

- Przedłużenia pedałów – wiele wersji takich urządzeń, montaż czasowy i na stałe z odpowiednimi podestami.
- Przeniesienie przełącznika świateł i kierunkowskazów na prawą rękę, możliwość dodatkowego sterowania tymi funkcjami poprzez „pilota-centralkę”.
- Przeniesienie przełącznika wycieraczek na lewą rękę.
- Przeniesienie dźwigni hamulca pomocniczego na lewą rękę.
- Przeniesienie pedału gazu na lewą stronę.
- Umieszczenie foteli: kierowcy i pasażera na obrotowej podstawie.
- Dodatkowe uchwyty na kierownicy umożliwiające prowadzenie samochodu jedną ręką – pełny obrót kierownicy, bez odrywania ręki.
- Dodatkowe uchwyty pomocne przy wsiadaniu i wysiadaniu z samochodu.

## **Urządzenia do przewozu**

- Podłokietniki przy fotelach.
- Trzypunktowe pasy bezpieczeństwa dla osób mających problemy w utrzymaniu równowagi.
- Elektrycznie podnoszone-opuszczane oparcia foteli, możliwość regulacji innych elementów siedziska.
- Dodatkowe składane stopnie przy tylnych lub bocznych drzwiach z elektrycznym i mechanicznym sterowaniem.
- Montaż foteli na szybkozłączach, umożliwiających niekłopotliwie umieszczenie na ich miejscu wózka inwalidzkiego.

Proponowane zmiany w zależności od dysfunkcji:

**Lekkie upośledzenia funkcji motorycznych.** Niektórzy stosują przedłużenia włączników i lewarków, modyfikację tablicy rozdzielczej, zmianę układu manetki kierunkowskazów obsługiwanych prawą ręką, przedłużenie dźwigni zmiany biegów i dostęp do niej przy kierownicy, lub przełożenie jej na lewą stronę, drążki sterownicze, urządzenie kierownicze typu motocyklowego i ręczny pilot.

**Oslabienie dolnych kończyn, spastyczność (podatność na kurcze), utrata czucia i paraliż.** Opcje mogą obejmować lewy pedał gazu, kontrolę ręczną, system wspomagania hamulców i ręczne wzmocnione hamulce parkowania.

**Oslabienie kończyn dolnych, ograniczenie zasięgu ruchu i trudności z koordynacją.** Kiedy pojawią się zmiany powodujące osłabienie kończyn górnych, niektórzy stosują ograniczający wysiętek, poziomy układ kierowniczy; przedłużenie kolumny kierownicy, elektroniczne kierowanie i siedzenia wyposażone we wspomaganie stabilności tułowia.

**Zaburzone widzenie, zmęczenie i skłonność do wytrzeszczu.** Możesz skorzystać z dodatkowych lusterek o powiększonym kącie, przyciemnianych szyb, klimatyzacji i światłoczułych okularów.

**Zaburzenia zdolności ruchowych.** Istnieją siedzenia pomocnicze, ułatwiające usadowienie się na fotelu kierowcy oraz jego opuszczenie, z jednoczesnym wysięgnikiem, umieszczającym w bagażniku złożony fotel na kółkach, a także podnośniki dla ręcznych foteli inwalidzkich i skuterów. Jeśli nie możesz już używać samochodu osobowego, możesz zdecydować się na zmodyfikowaną półciężarówkę z elektrycznie otwieranymi drzwiami, rampą i obniżoną podłogą lub nawet większy pojazd z unoszonym dachem, podnośnikiem dla wózka inwalidzkiego lub podnośnikiem pod pojazdem. Dodatkowo, kabina kierowcy niektórych tego rodzaju pojazdów może być wyposażona w obniżoną podłogę, na którą można wjechać wózkiem, który staje się fotelem kierowcy; z przystosowanymi pasami bezpieczeństwa i systemem dokującym, unieruchamiającym fotel na podłodze. Jeśli nie jesteś już w stanie prowadzić w bezpieczny sposób, możesz potrzebować jakiejś kombinacji osobistych urządzeń wspomagających poruszanie się, wymienionego wyżej sprzętu adaptacyjnego oraz kierowcy, który jest przeszkolony do właściwego stosowania takiego sprzętu. Możesz tak-

że zbadać, czy transport publiczny byłby możliwą alternatywą, zwłaszcza, jeśli mieszkasz w mieście. Gdy używasz transportu publicznego (przystosowane autobusy), dla bezpieczeństwa możesz chcieć zastosować pas ograniczający i mocujący wózek inwalidzki.

## **OPRZYRZĄDOWANIE FABRYCZNE DLA KIEROWCÓW NIEPEŁNOSPRAWNYCH**

Wiele firm motoryzacyjnych działających na polskim rynku ma w swojej ofercie samochody z automatyczną skrzynią biegów. Niestety pełne oprzyrządowanie, instalowane fabrycznie w nowych autach oferuje obecnie w naszym kraju tylko Fiat Auto Poland. Oprzyrządowanie Guidosimplex polecane przez Fiata w Polsce możliwe jest do zamontowania w całej gamie produktów tego koncernu, czyli w samochodach Fiat, Alfa Romeo i Lancia. Potrzebę adaptacji pojazdu klient może zgłosić u dilerów lub partnerów handlowych – firmy EFEKTOR. Samochody dla niepełnosprawnych kierowców, a także dla ich opiekunów prawnych są oferowane w ramach cenowego programu AUTONOMY z rabatem wynoszącym od 9,5 proc.

W innych firmach – takich jak np. Hyundai, Nissan, Volkswagen, Skoda, Citroën – każdy klient niepełnosprawny, który kupuje nowe auto i chce je adaptować do swoich potrzeb, zostaje skierowany do warsztatu, który specjalizuje się w dostosowywaniu dla potrzeb osób niepełnosprawnych poszczególnych marek samochodów.

## **WYBÓR POJAZDU**

Kiedy zaczniesz włączać do swojego codziennego życia urządzenia ułatwiające poruszanie się, pojazdy i sprzęt do prowadzenia samochodu, rozważ następujące sprawy:

- Gdzie będziesz parkować?
- Czy nowy pojazd zmieści się w twoim garażu?
- Czy potrzebujesz pojazdu z napędem na cztery koła, umożliwiającego ci bezpieczną jazdę podczas deszczu i śniegu?

Nie wszystkie modyfikacje pojazdu będą miały wpływ na innych członków rodziny. Na przykład, pedał gazu z lewej strony pozwala osobie z niedowładem prawej strony ciała, obsługiwać i pedał gazu i hamulec, lecz inny kierowca może zwyczajnie odłączyć dodatkowy pedał i używać pedałów w konwencjonalny sposób. Zastanów się, jakie inwestycje technologiczne posłużą ci zarówno w obecnej, jak i przyszłej sytuacji; zarówno w domu, pracy, jak i sytuacji społecznej. Na przykład, jeśli masz problem z przejściem od podnośnika do wózka, zamontowanego z tyłu twojego samochodu do drzwi twojego domu, może lepiej posłuży ci czterokołowy wózek inwalidzki z napędem i zmodyfikowana półciężarówka. Fotel na kółkach może być używany jako siedzenie w kabinie kierowcy twojego pojazdu, jak również krzesło przy twoim biurku w pracy, co wyeliminuje dodatkowe przenoszenia, zwiększy bezpieczeństwo i zmniejszy zmęczenie. Na koniec upewnij się, czy posiadasz aktualną kartę parkingową. Kartę parkingową wydaje osobie niepełnosprawnej starosta. Za jej wydanie pobiera się opłatę w wysokości ustalonej przez ministra właściwego do spraw transportu.

Dział wydający karty parkingowe może się znajdować przy Starostwie Powiatowym lub przy Urzędzie Miasta. Informację o tym, gdzie w twoim mieście należy składać dokumenty o wydanie karty parkingowej, powinniśmy uzyskać przy Powiatowym Zespole ds. Orzekania o Niepełnosprawności.

Aby otrzymać kartę parkingową, należy złożyć następujące dokumenty:

- kserokopię orzeczenia o stopniu niepełnosprawności
- kserokopię dowodu osobistego,
- fotografię (3,5×4,5 cm),
- na miejscu wypełnia się wnioski na odpowiednim formularzu,
- trzeba także uiścić opłatę skarbową

Karta parkingowa potwierdza uprawnienia:

- do korzystania z miejsc parkingowych wyznaczonych dla osób niepełnosprawnych
- do niestosowania się do niektórych znaków drogowych



## **OSZACOWANIE KOSZTÓW I POMOC FINANSOWA**

Maksymalny koszt badań psychologicznych dla kierowców został ustalony Rozporządzeniem Ministra Transportu i Gospodarki Morskiej z dnia 14 kwietnia 2000 r. i wynosi w przypadku podstawowego i kontrolnego badania kwotę stanowiącą równowartość 6% przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia w kwartale, ogłaszanego przez Prezesa Głównego Urzędu Statystycznego dla celów emerytalnych, ustalonego dla miesiąca poprzedzającego datę badania.

Szacunkowy koszt wyposażenia adaptacyjnego mieści się w granicach od 1000 zł do kilkunastu tysięcy złotych. Niektóre firmy produkujące samochody oferują nabywcom nowych samochodów rabat, aby pomóc w kompensacji kosztów instalacji dodatkowych modyfikacji pojazdu. Oprócz kosztów ewaluacji i modyfikacji, mogą też pojawić się koszty doszkolenia kierowcy, które zwykle opierają się na stawce godzinowej i mogą obejmować pomoc w uzyskaniu prawa jazdy. Po zainstalowaniu wyposażenia adaptacyjnego, zaleca się dokonanie przeglądu pojazdu. Jego celem jest upewnienie się, że użytkownik posiada funkcjonalne zdolności operowania tym sprzętem, oraz że jest spójne z zaleceniami rehabilitacyjnymi kierowcy, a także z oficjalnymi standardami.

PFRON w ramach programu PEGAZ 2003 oferuje dofinansowanie oprzyrządowania samochodu. Przy zakupie auta warto pamiętać też o tym, że PFRON dotuje tylko adaptacje pojazdów nie starszych niż 3-letnie, a pieniądze przyznaje tym, którzy w ostatnim czasie nie korzystali z takiej formy pomocy. Innym wyjściem jest sfinansowanie przystosowania samochodu w ramach odszkodowania wypłacanego przez firmy ubezpieczeniowe, choć wiele z nich nie przyznaje się do tego lub wręcz ukrywa takie możliwości przez klientami.

## **ULGI FINANSOWE**

Osoba niepełnosprawna, której dotyczy wydatek posiadająca orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności, lub decyzję przyznającą rentę z tytułu całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy, rentę szkoleniową albo rentę socjalną, ma prawo odliczenia od podatku wydatków poniesionych na cele rehabilitacyjne. Za wydatki na cele rehabilitacyjne uznawana jest adaptacja samochodu do swoich potrzeb. Przepisy nie limitują kwoty, ale urzędy

skarbowe mogą zakwestionować pewne pozycje. Na przykład uznają wydatek na zamontowanie automatycznej skrzyni biegów w aucie kierowcy, który stracił nogę, ale sporny będzie koszt zwiększenia mocy silnika. (Z tego odliczenia nie może skorzystać podatnik, który kupił samochód fabrycznie przystosowany do potrzeb osoby niepełnosprawnej albo otrzymał dofinansowanie na ten cel z PFRON.) Zgodnie z art. 26 ust. 7c ustawy z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych, warunkiem skorzystania z większości ulg rehabilitacyjnych jest posiadanie przez podatnika dokumentów stwierdzających poniesienie wydatków (faktury VAT lub rachunku). Nie dotyczy to jednak wydatków na: używanie samochodu osobowego, stanowiącego własność (współwłasność) osoby niepełnosprawnej zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa lub podatnika mającego na utrzymaniu osobę niepełnosprawną zaliczoną do I lub II grupy inwalidztwa albo dzieci niepełnosprawne, które nie ukończyły 16 roku życia, dla potrzeb związanych z koniecznym przewozem na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne. Niektóre urzędy skarbowe żądają przedstawienia dokumentów poświadczających korzystanie z takich zabiegów. W tym przypadku można odliczyć ustaloną co roku kwotę, bez potrzeby dokumentowania poniesionych wydatków.

Aby odliczyć pozostałe wydatki należy posiadać dokumenty stwierdzające ich poniesienie. Zgodnie z artykułem 26 ust. 7a ww. ustawy, są to wydatki na:

- przystosowanie pojazdów mechanicznych do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
- zakup i naprawę indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności, z wyjątkiem sprzętu gospodarstwa domowego,
- odpłatny, konieczny przewóz na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne:
  - osoby niepełnosprawnej – karetką transportu sanitarnego,
  - osoby niepełnosprawnej, zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa, oraz dzieci niepełnosprawnych do lat 16 – również innymi środkami transportu niż karetka transportu sanitarnego

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z 31 grudnia 1998 r. w sprawie zakładowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych daje podstawę do sfinansowania osobom niepełnosprawnym wszystkich ubezpieczeń komunikacyjnych. Pomoc udzielana jest w formie pożyczki bezwrotnej lub nieoprocentowanej.

## **CENNIKI I KONTAKTY DO FIRM DOKONUJĄCYCH ADAPTACJI**

Cennik firmy Guidosimplex – ceny wraz z podatkiem VAT i kosztem montażu urządzenia dla osób z dysfunkcją lewej nogi

- System podciśnieniowego sterowania sprzęgłem ze sterownikiem elektronicznym 3989 zł
- Elektroniczne sterowanie sprzęgłem Syncro Drive 7300 zł

Urządzenia dla osób z dysfunkcją prawej nogi lub obu nóg w przypadku samochodu ze skrzynią automatyczna

- System ciągnij-pchaj (gaz hamulec we wspólnej dźwigni) 2199 zł
- Dźwignia hamulca głównego pod kierownicą (wszystkie typy) 1842 zł
- Dźwignia hamulca głównego w podłodze 1842 zł
- Przemienny pedał przyspieszenia 2020 zł
- Gaz elektroniczny sterowany obręczą umieszczoną nad kierownicą 6095 zł
- Gaz mechaniczny wraz z dźwignią hamulca głównego w podłodze 3722 zł
- Gaz elektroniczny wraz z dźwignią hamulca głównego w podłodze 5799 zł

Inne specjalistyczne urządzenia

- Składane siedzenie pomocnicze ułatwiające wsiadanie dla osób na wózku 2903 zł
- Przeniesienie lewej manetki przełącznika zespolonego 5 funkcji (kierunkowskazy, światła drogowe i mijania, sygnał) 1661 zł

- Przedłużenie trzech pedałów dla osób niskiego wzrostu wraz z podniesieniem podłogi 5026 zł
- Osłona pedałów dla osób ze spastyką kończyn 817 zł
- Gałka kierownicy, obszyta skórą, z możliwością szybkiego demontażu 290 zł

Wszystkie ceny uwzględniają koszt montażu. W przypadku utrudnień montażowych (wyższych nakładów pracy) cena może być indywidualnie uzgadniana z klientem

Aby uzyskać szczegółowe informacje należy zwrócić się do firmy EFEKTOR Sp.z o.o., ul. Bukowskiego 3/19, 03-982 Warszawa, tel. (022) 868 63 85, 601 166 650; informacja techniczna: 601 166 690, efektor@plusnet.pl, www.efektor.waw.pl

### **Polecane strony**

www.on.autocentrum.pl – subserwis z informacjami głównie na temat technicznych aspektów i możliwości adaptacji aut

www.on.prawojazdy.com.pl – subserwis o możliwościach uzyskania prawa jazdy przez osoby niepełnosprawne, kursach i szkołach prawa jazdy, przepisach finansowych, dostępnych formach pomocy

www.efektor.waw.pl – adaptacje pojazdów do celów osób niepełnosprawnych

### **Wykaz zakładów przystosowujących samochody do prowadzenia przez osoby niepełnosprawne**

Montaż Oprzyrządowania do Samochodów Inwalidzkich Leszek Płyśa, ul. Żeromskiego 30, 42-500 Będzin, tel. (032) 267 67 25

Specjalistyczny Zakład Przystosowania Samochodów dla Inwalidów „Autoinwalida” Krzysztof Szyndler, ul. Sarnia 17a, 43-309 Bielsko-Biała, tel./fax (033) 814 48 43, kom. 609 812 688, autoinwalida@autoinwalida.pl, www.autoinwalida.pl

Auto Elektro Service Janusz Płoński, ul. Andersa 66, 44-100 Gliwice, tel. (032) 237 94 40

Autoryzowana Stacja Obsługi Samochodów s. c. Daewoo Motor Polska,  
ul. Podmiejska 18, 66-400 Gorzów Wielkopolski, tel. (095) 732 52 82

Adaptacje samochodów dla osób niepełnosprawnych – Zakład Usługowo-  
-Handlowy „Andrzej Jabłoński”, ul. Harcerska 14/1, 05-825 Grodzisk  
Mazowiecki (pod Warszawą),

informacja telefoniczna dostępna do późnych godzin wieczornych:  
Krzysztof Jabłoński 604 233 771, krzysztof@adaptacjejablonski.pl,  
Andrzej Jabłoński 602 172 277, andrzej@adaptacjejablonski.pl,  
www.adaptacjejablonski.pl

Adaptacje samochodów dla osób niepełnosprawnych, Siekierki Małe 5,  
62-025 Kostrzyn Wlkp., tel. 508 209 785 lub 795 375 493,  
www.rmvalidusart.pl

Auto Detal Service Tadeusz Dobrowolski Service, ul. Balicka 100,  
30-149 Kraków, tel. (012) 637 17 77

Stanmot Serwis Centrum Obsługowe Pojazdów Inwalidzkich Stanisław Dadaj,  
ul. Kosmonautów 17, 20-358 Lublin, tel. (081) 743 94 92

Auto Elektronik Konstanty Kucharczyk, ul. Kołodziejaska 17, 51-514 Wrocław,  
tel. (071) 346 67 69, kom. 601 754 218, biuro@autoelektronik.wroc.pl

Firma SZTAJNERT Paweł Sztajnert, ul. Familijna 12, 93-494 Łódź,  
tel. (042) 684 69 59, kom. 609 418 975, sztajnertp@poczta.onet.pl,  
www.sztajnert.moto.pl

Z. P. H. U. OMEGA, Jacek Jędrzejewski, ul. Stawowa 42D, 46-060 Nowa  
Kuznia k. Prószkowa, kom. 603 102 392, jedrzejewskijacek@wp.pl,  
www.niepelnosprawni.opole.pl/index.php?id=firma

Adaptacja Samochodów dla Inwalidów Henryk Centała, ul. Dmowskiego 113,  
Poznań-Górczyn, tel. (061) 866 28 62, (061) 862 48 17, kom. 502 243 511  
hcentala@poczta.onet.pl, www.inwalida.auto.pl

„AUTOPOL-SERWIS” specjalistyczny warsztat samochodów inwalidzkich  
inż. Krzysztof Zalewski, ul. Leśna 6, 83-307 Kiełpino, tel. (058) 550 36 66,  
kom. 602 311 963 autopol-serwis@o2.pl, autopol-serwis@wp.pl,  
www.on.prawojazdy.com.pl, www.on.autocentrum.pl

Centrum Badawczo Rozwojowe Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Cebron”, ul. Borowskiego 2, 03-475 Warszawa, tel. (022) 818 24 42, fax. (022) 619 43 10, [cebron@cebron.com.pl](mailto:cebron@cebron.com.pl), [www.cebron.com.pl](http://www.cebron.com.pl)

Efektor Sp. z o.o., adres do korespondencji pocztowej: ul. Bukowskiego 3/19, 03-982 Warszawa, tel./fax (022) 868 63 85, [www.efektor.warszawa.pl](http://www.efektor.warszawa.pl)

Emico Sp. z o.o., ul. Konwaliowa 7, 03-194 Warszawa tel. (022) 676 81 82, [emico@emico.pl](mailto:emico@emico.pl), [www.emico.pl](http://www.emico.pl)

Firma AUTO-RES Sp. z o.o., ul. Rejtana 65, Rzeszów, w godz.8.00–18.00, Program „AUTONOMY” Sprzedaż Samochodów dla Osób Niepełnosprawnych, Dariusz Stanek tel. (017) 867 61 49, kom. 603 869 504, [www.auto-res.com.pl/index.php/autores/zajawki/autonomyprogramdlaniepelnosprawnych](http://www.auto-res.com.pl/index.php/autores/zajawki/autonomyprogramdlaniepelnosprawnych)

## **SPOGLĄDAJĄC W PRZYSZŁOŚĆ**

Aby utrzymać poziom bezpieczeństwa i samodzielności prowadzenia samochodu, konieczne okazać się mogą okresowe badania. Nawroty i remisje związane z SM mogą mieć wpływ zarówno na fizyczne, jak i poznawcze zdolności niezbędne do bezpiecznej jazdy. Zmiany w przyjmowaniu leków mogą również mieć wpływ na krótko i długoterminowe zdolności kierowania pojazdem. Postęp technologiczny dał niepełnosprawnym osobom możliwość używania na różne sposoby podstawowych (gaz, hamulec) i wtórnych (sygnalizacja, kontrola jazdy, krótkie i długie światła) systemów kontroli. Chociaż należy zawsze zbadać koszty i ryzyko użycia takich technologii, osoby niepełnosprawne mają do dyspozycji szerokie zasoby i opcje ułatwiające i przedłużające ich zdolności kierowania pojazdem.

## **INNE ZAGADNIENIA TRANSPORTOWE**

Osoby z SM szukające alternatywnych rozwiązań transportowych mogą rozważyć następujące punkty:

- Osobiste bezpieczeństwo
- Poczucie bezpieczeństwa
- Warunki pogodowe i narażenie na bardzo wysokie temperatury

- Oświetlenie
- Fizyczne siły życiowe potrzebne do pokonania odległości i czasu podróży.
- Potrzeba przenoszenia (wózka) i dostęp do publicznych toalet
- Planowanie i pokonanie drogi
- Potrzeba towarzysza podróży lub opiekuna
- Znajomość dostępności otoczenia w miejscu, do którego jedziesz
- Możliwe zagrożenia, takie jak kolizje w ruchu ulicznym i pieszym oraz bezpieczeństwo w obcym środowisku ludzkim.

Dostępny transport publiczny może obejmować:

- Publiczne i prywatne usługi transportowe:
  - Programy sieci taksówek
  - Firmy autobusowe
  - Regionalne zniżki na przejazdy
  - Szczególne warunki i kryteria zniżek
- Usługi specjalne
  - Pierwszeństwo zajmowania miejsc siedzących
  - Wcześniejsza rezerwacja dostępnych miejsc lub przestrzeni dla wózka
- Samochody osobowe i transportowe:
  - Agencje wynajmu samochodów mogą dostarczyć w pełni wyposażone pojazdy po uprzedniej rezerwacji
  - Wypożyczanie półciężarówek z miejscem na wózek
  - Transport sanitarny
- Samoloty – Ustawa o pasażerskim transporcie lotniczym zapobiega dyskryminacji (bezpośredniej lub kontraktowej) osób niepełnosprawnych i reguluje obecność urządzeń ułatwiających dostęp:
  - Specjalne krzesła do wejścia na pokład

- Wymagania dotyczące wcześniejszej informacji
- Przydział foteli
- Obowiązek posiadania przez przewoźników wyposażenia
- Pomoc na pokładzie
- Przesiadki i pokonywanie różnicy poziomów
- Miejsce przechowania wyposażenia
- Ułatwienia w korzystaniu z toalety
- Pociągi
  - Windy i platformy do wsiadania i wysiadania
  - Pomosty i układy niwelujące różnice wysokości i odstępów
  - Dostępne siedzenia
  - Dostępne toalety
- Promy:
  - Dostęp na pokład poprzez rampę
  - Windy
  - Wysokie rampy załadunkowe
  - Dostępne łazienki
- Transport osób niepełnosprawnych uprawnia do zniżki.

W zależności od twoich osobistych uwarunkowań i potrzeb podróżowania w ramach swojej okolicy lub poza nią, istnieją rozmaite opcje transportowe.



## Rozdział 17.

# Fitness – utrzymywanie formy i rekreacja

James H. Rimmer

Wśród ekspertów fitnessu i rekreacji istnieje przekonanie, że utrzymywanie fizycznej aktywności jest niemal tak ważne dla życia, jak jedzenie i oddychanie. Czym byłoby twoje życie, jeśli nie mógłbyś uczestniczyć we wszelkiego rodzaju formach rozrywki, fitnessu czy rekreacji? W społeczeństwie, które pełne jest stresujących sytuacji, potrzeba jakiegoś „odprężenia” przez ruch, kształtowanie i doprowadzanie do wygodnego stanu jest kluczowe dla utrzymania ogólnej równowagi twojego życia codziennego. Dla niektórych osób joga, medytacja i ćwiczenia relaksacyjne są środkami drogami do tego celu. Niektórzy, aby się „podkręcić” wskakują na stacjonarny rower albo udają się na siłownię. Niezależnie od tego, na jaki typ SM cierpisz, ani też, w jakim stopniu możesz się poruszać, ćwiczenia czy rekreacja może zostać tak zaprojektowana, aby odpowiadała twoim potrzebom. Niedocenianie swoich możliwości nie powinno nigdy mieć miejsca. Wielu specjalistów w dziedzinie inżynierii, technologii i ćwiczeń znalazło sposoby, aby przystosować wszelkie typy aktywności fizycznej do twoich potrzeb. Rekreacja, fitness i rozrywki są niezwykle istotne dla utrzymania zarówno fizycznego, jak i psychicznego zdrowia. Ostatnio wypracowałem formułę **Pięciu „M” prowadzących do dobrego zdrowia: Moving More Means More Mobility** (Więcej ruchu oznacza więcej zdolności do poruszania się). Życie wymaga równowagi ruchu i spoczynku (to znaczy takiego odpoczynku, jak sen, medytacja i relaksacja). W przypadku każdego z nas, jest to uzależnione od tego, jak się danego dnia czujemy. Przede wszystkim musisz wsłuchać się w ciało i zrównoważyć ilość **ruchu** i **spoczynku** w oparciu o stopień odczuwanego zmęczenia, tego, co ciało pozwala ci wykonać i twojego ogólnego stanu zdrowia. Ponieważ twoja kondycja i samopoczucie będzie się różnić w różnych punktach twojego życia, upewnij się, że rozumiesz, **jaka** ilość aktywności fizycznej jest dla ciebie najlepsza, i dostosowuj ją tak, aby odpowiadała twoim potrzebom i wygodzie. Zacznijmy od podzielenia aktywności fizycznej na dwa typy: fizyczny fitness wzmagający aktywność i aktywność rekreacyjno-rozrywkowa. Obydwa typy powinny stać się integralną częścią twojego życia.

## FITNESS FIZYCZNY

Fizyczny fitness obejmuje wszystkie aktywności, które wzmocnią twoją siłę, wytrzymałość, giętkość i równowagę. Dzieli się na następujące składniki: wydolność sercowo-oddechowa, co oznacza zdolność serca i płuc do rozprowadzania tlenu w organizmie, które nazywa się zwykle **aerobikiem**, siła i wytrzymałość mięśniowa, oznaczająca zdolność mięśni do unoszenia przedmiotów i ciężarów, a także pozwalająca na utrzymanie dobrej pozycji siedzącej na wózku inwalidzkim oraz równowagi, gdy stoisz: giętkość, która jest zdolnością mięśni i ścięgna to poruszania stawami pod różnymi kątami i w różnym zakresie; równowaga, która oznacza zdolność do utrzymania środka ciężkości w pozycji, która nie powoduje ryzyka upadku. W zależności od twojej kondycji, każdy z tych składników będzie wymagał twojej mniejszej czy większej uwagi. Na przykład osoba, która ma problemy z utrzymaniem równowagi będzie musiała spędzić więcej czasu na wykonywaniu ćwiczeń pozwalających na utrzymanie czy poprawę równowagi. Osoby pozbawione siły powinny zacząć program treningu z ciężarkami, aby się wzmocnić. Fizyczny fitness jest żywotnym elementem poprawy twojego stanu zdrowia, zatem upewnij się, że w twoim programie ćwiczeń poświęcasz odpowiednią uwagę tym kilku zagadnieniom. Poniżej podane są przykłady na to, co możesz uczynić w każdym obszarze utrzymywania formy.

### **Poprawianie stopnia wytrzymałości (aerobik)**

Aktywność fizyczna typu wytrzymałościowego, to aktywność, która angażuje duże grupy mięśni, utrzymywana przez 30 minut i dłużej. Przykłady aktywności wytrzymałościowej obejmują jazdę na rowerze, pływanie, chodzenie i takie działania, jak zajmowanie się ogrodem i praca na podwórku, w której biorą udział duże grupy mięśni. Przy takich aktywnościach kluczowe jest upewnienie się, że nie odczuwasz zbyt wiele zmęczenia, bądź to zaraz po jej wykonaniu, bądź też dzień czy dwa później. Ważne jest, aby zrównoważyć ilość aktywności z tym, jak się czujesz. Niektóre dni będą lepsze, niż inne, zatem dostosuj ilość aktywności wytrzymałościowej zależnie tego, jaką ilością energii danego dnia dysponujesz. Nie wahaj się zmieniać trybu od kilku minut dziennie aż do 30–60 minut, gdy masz wysoki poziom energii. Każda ilość ćwiczeń jest dobra, a kilka minut ruchu dziennie jest lepsza niż nic.

## Aktywności wzmacniające

Aktywności wzmacniające zwiększają siłę twoich mięśni i pomagają łatwiej wykonywać różne czynności, jak wchodzenie po schodach, czy noszenie różnych ciężarów, jak zakupy, bagaże czy torebki. Możesz zwiększyć swoją siłę w różny sposób, jak urządzenia z ciężarkami, elastyczne taśmy albo podnoszenie trzy-litrowych pojemników na mleko wypełnionych wodą. Ilość powtórzeń będzie tu zależała od obecnego poziomu siły. Ogólnie dla zwiększenia lub utrzymania siły zaleca się od jednej do trzech serii 10–12 powtórzeń. W miarę wzrostu siły powinno się też zwiększać podnoszony ciężar. Idealne jest niewykonywanie ćwiczeń w kolejne, następujące po sobie dni, co pozwoli używanym grupom mięśni odpocząć pomiędzy sesjami. Do programu wzmacniania, należy włączyć zarówno mięśnie dolnej, jak i górnej części ciała; będzie to zależało od tego, w jakim stopniu używasz poszczególne grupy dolnych i górnych mięśni. Mięśnie w dolnej części ciała (kostki, nogi i uda) są szczególnie ważne dla poruszania się, zaś mięśnie ramion są istotne dla przesuwania rzeczy, wstawiania z podłogi oraz podnoszenia do góry i przenoszenia różnych przedmiotów. Pamiętaj też o wzmacnianiu mięśni obszaru brzucha i pleców. Są one ważne dla utrzymania właściwej postawy.

## Aktywność dotycząca gibkości

Aktywność dotycząca gibkości pozwoli ci na utrzymanie lub rozszerzenie twojego zakresu ruchu różnych stawów. Dobrym pomysłem jest wyrobienie sobie nawyku codziennych ćwiczeń rozciągających ciało, zwłaszcza, jeśli odczuwasz sztywność w różnych jego partiach, jak uda czy nogi. Niektórzy lubią się rozciągać przez kilka minut zanim wyjdą do pracy, a niektórzy przed pójściem spać. Zauważają, że pomaga to rozluźnić napięte czy skurczone mięśnie. Ćwiczenia na gibkość mogą zostać włączone w twoją codzienną nawyk; wykonywane w pracy czy w domu, lub mogą być częścią zajęć grupowych, jako rozgrzewka lub zakończenie zajęć. Rozciąganie powinno zawierać zarówno statyczne jak i dynamiczne ćwiczenia. W **dynamicznym rozciąganiu** mięśnie poruszają się poprzez cały zakres obrotu stawu, na przykład, kiedy wykonujesz koła ramieniem. **Statyczne rozciąganie** ma miejsce wówczas, gdy mięsień rozciąga się czy przeciąga do momentu, w którym odczuwasz dyskomfort lub napięcie, ale nie do bólu, i możesz utrzymać to rozciągnięcie przez około 15–45 sekund.

Zarówno statyczna, jak i dynamiczna gibkość są bardzo ważne dla utrzymania zdolności twoich stawów do obracania się w całym swoim zakresie.

## **Aktywność dotycząca równowagi**

Istnieją dwa typy równowagi: równowaga statyczna i dynamiczna. Jak sama nazwa mówi, **statyczna równowaga** ma miejsce w sytuacji przyjmowania różnych pozycji i utrzymywania ich przez jakiś czas (od kilku sekund do minuty). **Równowaga dynamiczna** jest zdolnością do utrzymania równowagi w ruchu. Statyczna równowaga jest używana powszechnie w różnego rodzaju pozycjach jogi, która jest doskonałą drogą utrzymania i poprawy twojej równowagi statycznej. Joga może być wykonywana na krześle, macie lub w pozycji stojącej. Dynamiczna równowaga może być poprawiona przez zmniejszenie ilości wsparcia w czasie chodzenia, jak chodzenie pomiędzy dwoma wąskimi liniami, chodzenie po prostej linii, lub chodzenie „tiptopkami” z pięt na palce. Jeśli masz kłopoty z równowagą, spróbuj ćwiczeń na równowagę statyczną trzymając się krzesła, oraz ćwiczeń na równowagę dynamiczną, ślizgając ręką po ścianie, kiedy chodzisz wzdłuż pokoju. Próbuj nie poddawać się frustracji. W niektóre dni twoja równowaga będzie lepsza, niż w inne. Na równowagę ma również wpływ typ lekarstw, jakie przyjmujesz. Jeśli zmieniasz lekarstwa, możesz zauważyć, że zmienia się też poczucie równowagi. W dni, kiedy twoja równowaga nie jest najlepsza, próbuj wykonywać ćwiczenia na równowagę siedząc na krześle lub na podłodze. Ważne jest, aby ćwiczenia na równowagę stały się regularną częścią twoich codziennych przyzwyczajzeń. Porozmawiaj ze swoim rehabilitantem na temat różnorodnych ćwiczenia na równowagę, które uczynią twój program równowagi zarówno interesujący, jak i pełen wyzwań.

## **Wyposażenie przystosowawcze**

Istnieją specjalne typy wyposażenia przystosowawczego, które mogą pomóc ci w twoim programie ćwiczeń i rekreacji. Jest ich zbyt wiele, żeby je tu wymienić, lecz obejmują one takie przedmioty, jak rękawiczki czy taśmy, które utrzymują twoje dłonie w łączności z urządzeniem czy aparatem treningowym, a także specjalny typ wyposażenia zaprojektowany specjalnie dla osób z ograniczeniami w ruchach ramion i nóg.

## **REKREACJA I ROZRYWKA**

Aktywności z dziedziny rekreacji i rozrywki nie są wykonywane tak regularnie, jak ćwiczenia zachowania formy. Przykłady, to między innymi weekendowa wyprawa na narty, wspinaczka, wyjazd na rowerze lub spacer, kręgle, łódki, jazda na sankach. Wymienione tu niektóre dające satysfakcję aktywności mogą być stosowane przez osoby o różnych poziomach zdolności. Zauważ, że niektóre z aktywności rekreacyjnych, jak pływanie, jeśli wykonywać je regularnie, mogą poprawić twoją formę i z całą pewnością poprawią twoje ogólne samopoczucie.

### **Ćwiczenia wodne**

Ćwiczenia wodne są doskonałą, nie wymagającą wysiłku aktywnością, którą stosować może każdy, niezależnie od stopnia umiejętności, czy to w domowych czy zewnętrznych basenach i basenikach. Istnieje wiele typów aktywności wodnych, od ujętych w system zajęć, które poprawią wszystkie aspekty twojej kondycji, do specjalistycznych zajęć pływackich. Jeśli pływasz na zewnątrz, upewnij się, że na ile to możliwe, nie przebywasz na słońcu. Upewnij się też, że temperatura wody w basenie jest dla ciebie komfortowa. Basen ze zbyt ciepłą wodą mogą zwiększyć twoje zmęczenie, zaś te, w których woda jest zbyt chłodna, mogą zwiększyć sztywność mięśni i ścięgien. Każdy ma nieco inne preferencje dotyczące temperatury wody w basenie, więc sprawdź, jaka temperatura jest dla ciebie najbardziej komfortowa. Ogólnie rzecz biorąc, temperatura w basenie nie powinna być niższa niż 29 stopni Celsjusza. Jeśli masz problemy z wejściem lub wyjściem z basenu, lub też na basenie nie ma windy, skontaktuj się z obsługą pływalni i poproś o wsparcie

### **Tai chi**

Tai chi to starożytna chińska aktywność i ćwiczenie filozoficzne skierowane na zharmonizowanie umysłu i ciała. Te serie ruchów wykonuje się z umiarkowanym napięciem i w stałym rytmie. Ćwiczenia wzmacniają siłę, równowagę i wytrzymałość. Łagodne i rozluźnione ruchy tai chi nadają się znakomicie dla osób z różnym poziomem schorzenia SM. Tai chi można ćwiczyć zarówno w domu, jak i na zewnątrz. Ćwiczenia nie wymagają żadnego sprzętu. Jeśli trzeba, to wykonywane ruchy mogą być łatwo przystosowane do twoich specyficznych

potrzeb. Zajęcia z tai chi są dostępne w ośrodkach fitnessu i dobrej jakości życia. Jeżeli wolisz ćwiczyć tai chi w domu, możesz nabyć dostępne w handlu kasyety instruktażowe.

## **Joga**

Joga jest starożytną indyjską dyscypliną, której zadaniem jest integracja ciała i umysłu. Słowo joga znaczy dosłownie „ujarzmić” lub „złączyć”. Podstawowe składniki jogi obejmują techniki oddechowe (**pranayama**), relaksację, oraz wykonywanie różnych ruchów i pozycji zwanych **asanami**. Ruchy mogą być wykonywane na siedząco, stojąco lub w pozycji zgiętej; w wolnym rytmie, jeśli masz problemy z wykonywaniem niektórych ruchów. Korzyści płynące z uprawiania jogi, to zwiększona gibkość, równowaga, siła mięśni i wytrzymałość. Istnieją różne style jogi, znajdź zatem odpowiedni styl odpowiadający twoim potrzebom.

## **Rower ręczny**

Jazda na ręcznym rowerze stała się bardzo popularną aktywnością wielu osób, które nie mają dobrej równowagi lub też nie mogą używać dolnych części nóg, odpowiedzialnych za poruszanie roweru. Rowery ręczne są tym samym, co zwykłe rowery, z wyjątkiem tego, że ćwiczenie zamiast nogami, wykonywane jest rękoma. Inną różnicą jest to, że tu siedzisz, opierając plecy o tylne oparcie. Siedzenia są bardzo wygodne i wiele osób z upośledzeniem dolnych kończyn czerpie satysfakcję z jazdy na takim rowerze po parku, czy z kilkugodzinnych wyjazdów weekendowych.

## **Chodzenie z kijkami – Nordic walking**

Chodzenie z kijkami, to rodzaj aktywności, które polega na spacerowaniu z podparciem dwóch, podobnych do narciarskich, kijków. Kijki zostały pierwotnie wymyślone dla kontuzjowanych sportowców, którzy nie mogli biegać czy skakać, lecz są wyjątkowo korzystne dla każdej osoby mającej problemy z równowagą. Mogą być również stosowane przez użytkowników wózków inwalidzkich i stanowią ekscytujący sposób na „wyczynowy” chód czy jazdę na wózkach. Odwiedź stronę [www.walkingpoles.com](http://www.walkingpoles.com) żeby znaleźć przykłady stosowania tego niedrogiego sprzętu.

## Ćwiczenia z krzesłem

Jeśli czujesz się zbyt zmęczony aby wykonywać swoją codzienną porcję ćwiczeń na stojąco, spróbuj kilku różnych odmian ćwiczeń z krzesłem. W sprzedaży dostępne są liczne filmy instruktarzowe pokazujące ćwiczenia z krzesłem – mogą być one zastosowane przez osoby o różnym stopniu niesprawności ruchowej. Wiele z tych filmów zostało zastosowanych przez osoby o różnej kondycji. Bardzo ciekawe filmy w wersji angielskiej można znaleźć na stronie WWW. NCPAD, gdzie znajdziesz dwie serie wideoklipów: **Quick Seated Stretching Exercises** (Szybkie ćwiczenia rozciągające na siedząco) i **Strengthening Exercises** (Ćwiczenia rozciągające).

## Ważne przypomnienia

**Zmęczenie.** Znasz oczywiście zmęczenie i wiesz, jaki może mieć ono wpływ na twoją codzienną aktywność. Nie zakładaj z góry, że ćwiczenie spowoduje jeszcze większe zmęczenie. Niektórzy zauważyli, że ćwiczenie pomaga im lepiej uporać się ze zmęczeniem i że po dobrym ich przeprowadzeniu odczuwają ogólną poprawę samopoczucia. Jednak wiele osób stwierdziło, że po ćwiczeniach czuli się bardziej zmęczeni, zatem upewnij się, że przewidziałeś odpowiednią ilość czasu na odpoczynek po wykonaniu serii ćwiczeń. Kluczem do unikania lub radzenia sobie ze zmęczeniem jest wykonywanie różnych typów ćwiczeń, które stanowią dla ciebie wyzwanie, nie są jednak wyczerpujące. Ponieważ każdy jest inny, wypróbuj różne typy aktywności fizycznej i wybierz te, po których czujesz się dobrze, i które nie powodują nienaturalnie silnego zmęczenia. Pamiętaj o tym, że każdy się męczy po wykonanym wysiłku, oczekuj zatem pewnego zmęczenia bezpośrednio po wykonaniu ćwiczeń. Jednak gdy aktywność powoduje przesadne zmęczenie, poszukaj lepszej równowagi ćwiczeń, które bardziej odpowiadają twojemu poziomowi zdolności. Istotne jest to, żeby nie przesadzać. Jednym ze sposobów ograniczenia zmęczenia jest podzielenie aktywności na małe segmenty rozłożone w ciągu dnia. Większość badań wskazuje na to, że osiągniesz taką samą korzyść, gdy będziesz ćwiczył trzy razy dziennie po 10 minut (to jest 10 minut przed pracą, 10 minut w porze lunchu, 10 minut przed kolacją) i gdy poćwiczysz 30 minut dziennie za jednym razem. Znajdź najbardziej odpowiedni dla siebie program. W dniach, kiedy jesteś bardzo zmęczony, ogranicz ilość ćwiczeń do kilku minut i do lekkich rodzajów, jak rozciąganie czy wykonywanie ćwiczeń na równowagę, zamiast

się niepotrzebnie forsować intensywnymi ćwiczeniami. Porozmawiaj z lekarzem jeśli po ćwiczeniach odczuwać silne zmęczenie.

**Unikaj gorąca.** Kiedy wykonujesz ćwiczenia, gorąco jest twoim przeciwnikiem. Upewnij się, że przestrzeń, w której wykonujesz ćwiczenia jest chłodna i że masz dostęp do świeżego powietrza. Unikaj dusznych, gorących pomieszczeń. Znajdź odpowiednią dla siebie temperaturę. Ogólnie rzecz biorąc, temperatura w salach gimnastycznych i ćwiczeniowych powinna być utrzymana na poziomie od 20–23 stopni C. Jeśli miejsce jest zbyt ciepłe, powiadom o tym kierownika czy właściciela, a jeśli nie będzie chciał dostosować temperatury do twoich potrzeb, poszukaj innego pomieszczenia do ćwiczeń. Unikaj również ćwiczenia na zewnątrz, kiedy jest zbyt ciepło, a podczas gorącej i wilgotnej pogody korzystaj z pomieszczeń klimatyzowanych.

**Pij bardzo dużo wody.** Osoby, które mają problemy z kontrolowaniem pęcherza często ograniczają ilość pitej wody. Niestety, odwodnienie i brak przyjmowania płynów może być problemem osób, które są wrażliwe na gorąco i chłód. Podczas upalnych miesięcy ciało wymaga zrównoważenia poziomu wody, aby zneutralizować gorąco i się ochłodzić, zaś podczas miesięcy zimnych odpowiednie nawodnienie jest niezbędne do utrzymania ciepła i do ochrony przed wychłodzeniem. Przed rozpoczęciem aktywności rekreacyjnej poza domem czy skorzystaniem z sali gimnastycznej upewnij się, czy dostępne są tam odpowiednie toalety i łazienki, które – oczywiście – powinny być dostępne.

**Widzenie.** Jeśli masz zakłócenia w widzeniu, czy to w jednym oku, czy w obu, pamiętaj, żeby ćwiczyć w pozycji siedzącej, aby uniknąć upadku, albo przejdź na program wodny, gdzie nie ma ryzyka upadku i kontuzji. Jeśli uczestniczysz w programie fitnessu w klubie zdrowia, upewnij się, że instruktor wie o twoim stanie i że rozmaite przedmioty nie będą leżeć na twojej drodze.

**Pęcherz.** Ćwiczenie może często powodować nieoczekiwaną konieczność opróżnienia pęcherza. Czasami niektóre pozycje powodują nacisk na pęcherz, powodując jego opróżnienie. Nie martw się takimi wypadkami. To są zwykłe sytuacje, które w żadnym razie nie powinny powstrzymać cię od wykonywania ćwiczeń. Jeśli ćwiczysz w pomieszczeniu czy klasie, niech instruktor wie, że może ci się zdarzyć taki wypadek, lub że będziesz musiał wychodzić z sali kilka razy.



## **OGÓLNE UWAGI DOTYCZĄCE ĆWICZEŃ**

- Wykonuj podobną ilość ćwiczeń na równowagę statyczną i dynamiczną, i włącz zagadnienie równowagi, jako ważny element programu ćwiczeń.
- Unikaj kłopotliwych sytuacji związanych z nie powstrzymaniem moczu, tworząc plan ćwiczeń przed ich rozpoczęciem.
- Upewnij się że temperatura w sali ćwiczeń jest dla ciebie odpowiednio niska (to znaczy poniżej 28 stopni)
- Zwracaj uwagę na zmęczenie.
- Zachowuj odpowiednie nawodnienie organizmu.
- Unikaj zbytniego przegrzania i ćwicz w wygodnych temperaturach.
- Używaj odpowiednich rękawiczek, taśm, bandaży itd., aby mieć dobry kontakt z przyrządami.
- Stosuj różne rodzaje sprzętu przystosowawczego, odpowiadającego twoim specyficznym potrzebom.

## Rozdział 18.

# Jak uczynić dom bardziej bezpiecznym i dostępnym

Thomas D. Davies i Carol Peredo Lopez

W jaki sposób uczynić twój dom bezpiecznym i bardziej dostępnym, dokonując niewielkich przeróbek lub też wprowadzając całkiem nowe konstrukcje? Pierwszą rzeczą jest określenie tego, co będzie potrzebne w twoim domowym środowisku. Czy twój istniejący dom wystarczająco zaspokaja potrzeby twojej rodziny i twoje własne? Czy jego układ nie stworzy przeszkód w przyszłości, kiedy twoja mobilność i żywotność zmaleją? Jakie zmiany powinieneś zaplanować? Aby odpowiedzieć na te pytania, rozpoznaj aktywności, jakimi się będziesz w domu zajmował i wyobraź sobie zmiany, jakie mogłyby te czynności ułatwić. Kiedy już określisz potrzeby twojej rodziny, można będzie przejść do opracowania opcji. W zależności od tego, jaki jest twój dom i jakie są twoje uwarunkowania, być może potrzebne będą tylko niewielkie modyfikacje, aby ułatwić twoją działalność i zapewnić bezpieczne środowisko. Z drugiej strony, może lepsze będzie zaplanowanie na parterze nowej sypialni z łatwo dostępną łazienką. Taki projekt pomógłby skupić twoje aktywności na jednym poziomie, a także zapewnić korzystanie z łatwo dostępnej łazienki zaprojektowanej specjalnie dla twoich potrzeb. Projekt łatwo dostępnego domu jest złożonym zagadnieniem, którego nie da się ująć w tym krótkim rozdziale.

**Projekt dostępnego domu.** Jeśli potrzebujesz więcej informacji, polecamy ci konsultacje z terapeutą i innymi specjalistami medycznymi, którzy mają doświadczenie we wprowadzaniu modyfikacji. Mogą oni służyć radą i polecić produkty w oparciu o przypadki innych klientów o podobnych potrzebach. Złożone projekty konstrukcyjne wymagają usług zawodowych projektantów, architektów i konstruktorów. Jeśli rozważasz realizację większego projektu, polecamy skorzystać z usług architekta, który zrealizuje twoje potrzeby zarówno funkcjonalne, jak i estetyczne.

## WEJŚCIE DO DOMU

Jeśli twoja mobilność jest czasami ograniczona, często pierwsze wyzwanie stanowi wejście do domu. Większość domów posiada kilka wejść, poza drzwiami frontowymi, często są to drzwi do garażu, czy kuchni i patio. Wielopiętrowe domy czasami mają wejścia na dwóch lub nawet trzech poziomach, w zależności od rozplanowania budynku i nachylenia gruntu. Pierwszym założeniem jest więc dotarcie do przynajmniej jednego wejścia. Jeśli w twoim domu jest dźwig lub winda, zapewni to dostęp do każdego piętra. Jeśli nie ma, dostępny powinien być główny poziom, na którym mieszkasz. Jeśli możesz poruszać się po schodach, najbardziej praktyczną modyfikacją może być dodanie poręczy przy wejściu. Długie schody zewnątrz posiadają zwykle poręcze, lecz krótkie ich odcinki o trzech-czterech stopniach, mogą ich nie posiadać. Twoje nowe poręcze mogą być zrobione z drewna lub metalu, lecz upewnij się, że kształt końcowego odcinka pozwala na łatwy chwyt i umieść go na odpowiedniej wysokości. Wysokość poręczy jest zwykle ujęta w normie budowlanej, lecz rozsądne będzie wypróbowanie innych schodów, żeby zdecydować, co jest dla ciebie najbardziej odpowiednie. Jeśli znajdziesz poręcze, które są dla ciebie dobre, skopiuj, jeśli to możliwe, ich wysokość. Jeśli używasz wózka inwalidzkiego lub skutera, łagodnie nachylony chodnik jest najlepszą alternatywą, jeśli twoja działka jest względnie płaska, a dochodzący chodnik jest na mniej więcej tym samym poziomie, co drzwi wejściowe do domu. Chodniki mogą połączyć skrajne odcinki publicznych dróg z głównymi drzwiami domu, umożliwiając dotarcie do niego. Kształt chodnika praktycznie zależy od pionowego stosunku tych dwóch miejsc. Jeśli wejście do domu i podjazd są na podobnej wysokości, łagodnie nachylona dróżka (mniej niż 5%) może umożliwić dojazd wózkiem inwalidzkim. Jeśli drzwi wejściowe umiejscowione są znacznie wyżej, będziesz musiał znaleźć inne środki dostępu do nich, odpowiednie do twojej zdolności poruszania się. Praktycznymi rozwiązaniami są rampy, jeśli różnica wysokości pomiędzy wejściem do domu i podwórkiem wynosi mniej niż 45 cm. Regułą dla określenia kształtu rampy dostępowej jest 60 cm traktu na każde 5 cm wzrostu wysokości. Zatem wniesienie 45 cm będzie wymagało 5,5 metrowego traktu. W miarę wzrostu różnicy wysokości, rampy muszą być przedłużone tak, aby zachować nachylenie umożliwiające dostęp (mniej niż 1:12). Długie rampy są problematyczne dla użytkowników ręcznych wózków inwalidzkich

i osób chodzących z pomocą laski z powodu siły i witalności potrzebnej, aby je pokonać. Również zejście w dół może być niebezpieczne. Elektryczne wózki inwalidzkie i skutery mogą pokonywać w dół i w górę nieco bardziej strome rampy. W przypadku wejść, gdzie istnieje duża różnica poziomów pomiędzy podwórkiem i poziomem wejścia, można zainstalować zewnętrzną platformę podnośnikową. Przy użyciu takich elementów architektury, jak mury osłonowe, mechaniczna winda może być wizualnie zintegrowana z zewnętrzną fasadą domu. Windy powinny być przykryte dostatecznie szerokim dachem, aby osłonić je w wypadku niesprzyjającej pogody. Dostęp pojazdem do domu jest kluczowym zagadnieniem niezależności mieszkańca, zatem ważne jest dostępne wejście i wjazd do garażu. Dachy umieszczone nad garażami chronią użytkowników wózków inwalidzkich przed złą pogodą, kiedy ci przemieszczają się na miejsce kierowcy lub je opuszczają. Takie przemieszczenie się może być czasochłonne, gdyż trzeba również załadować lub rozładować wózek czy skuter. Aby ułatwić przemieszczenie się, garaże muszą być dostatecznie szerokie, aby pozwolić na umieszczenie wózka obok drzwi kierowcy. Garaże powinny posiadać szeroką na 1,5 metra ścieżkę dostępu. Pojazdy wyposażone w podnośnik lub rampę wymagają blisko 2,5 metrowej wolnej przestrzeni. W wielu wypadkach konieczność zachowania wolnej przestrzeni zmieni twój garaż przeznaczony pierwotnie na 2 samochody w garaż dla jednego pojazdu. Jeśli używasz pojazdu z unoszonym dachem, również wysokość garażu jest problemem do przemyślenia. Standardowe wrota garażowe mają około 2,2 m wysokości, co może okazać się zbyt niskie dla twojego pojazdu.

## **WINDY I PODNOŚNIKI POMIĘDZY POZIOMAMI**

Jeśli jesteś już posiadaczem wielopoziomowego domu lub zamierzasz taki nabyć, masz trzy alternatywy dla umożliwienia dostępu do dwóch lub więcej poziomów we wnętrzu domu. Są to:

- 1) windy mieszkaniowe
- 2) windy schodowe
- 3) nachylone platformy podnośnikowe

Spośród nich najłatwiej dostępne są windy mieszkaniowe. Instalacja windy może być jednak kosztowna, więc przemyśl wszystkie opcje. Przy twojej specyficznej instalacji wiele czynników ma wpływ na koszt i praktyczność każdej z opcji. Windy mieszkaniowe to coraz bardziej dostępny finansowo sposób na zapewnienie dostępności między dwoma poziomami bez użycia schodów. Windy mogą zapewnić dostęp do wielu poziomów o maksymalnej różnicy poziomów 15 m oraz przy maksimum 6 przystankach. Windy te zasilane są poprzez kabel lub podnoszone hydraulicznie. Zazwyczaj poruszają się na jednej, zamocowanej z boku szynie. Modele hydrauliczne są droższe, lecz zapewniają łagodniejszy i nieco szybszy ruch. Dwubiegowe windy zwalniają docierając lub odbijając od poziomu, aby uniknąć gwałtownego ruchu przy starcie i zatrzymaniu, co stanowi ważną korzyść dla chodzących pasażerów, którzy muszą utrzymać równowagę podczas całej operacji. Modele wind różnią się udźwigiem, rozmiarem kabiny i jej układem. Wielu producentów oferuje gotowe kabiny, które mają odpowiednią wielkość i udźwig, pozwalający na umieszczenie w nich wózków i napędzanych skuterów. Windy schodowe są tańsze, lecz mniej dostępne, niż windy mieszkaniowe. W wielu istniejących domach, winda schodowa może być najbardziej praktyczną opcją z powodu ograniczeń przestrzeni lub niewystarczającego budżetu. Windy schodowe mogą być wtórnie dostosowane do większości układów schodów, chociaż koszty instalacji wzrastają proporcjonalnie do stopnia złożoności układu. Jeśli masz prosty, pojedynczy trakt schodowy, koszty instalacji są względnie niskie. Jeśli masz trakt wielokrotny z półpiętami, koszty znacznie wzrastają. Podnośniki schodowe mają w porównaniu z windami szereg wad funkcjonalnych. Najważniejszą jest ta, że użytkownicy muszą być zdolni do przemieszczenia się na siedzenie podnośnika. Przemieszczenie się jest trudne, ponieważ siedzenie podnośnika musi być połączone przegubowo, aby użytkownik mógł usiąść i wstać i potem przekręcone ponownie, aby wspiąć się lub opuścić. Co więcej, wózek inwalidzki musi być luźno umieszczony przy górnej krawędzi siedzenia, aby móc dokonać przemieszczenia. W sytuacji samodzielnego użycia podnośnika, na górze i na dole schodów musi być umieszczony dodatkowy wózek, na który można się przemieścić z siedzenia podnośnika. Jednakże dla wielu właścicieli domów takie ograniczenia są do przyjęcia, a podnośnik wózka może okazać się najlepszą alternatywą. Nachylone platformy podnośnikowe są inną alternatywą pokonania poziomów. Platformy podnośnikowe nie wymagają od użytkowni-

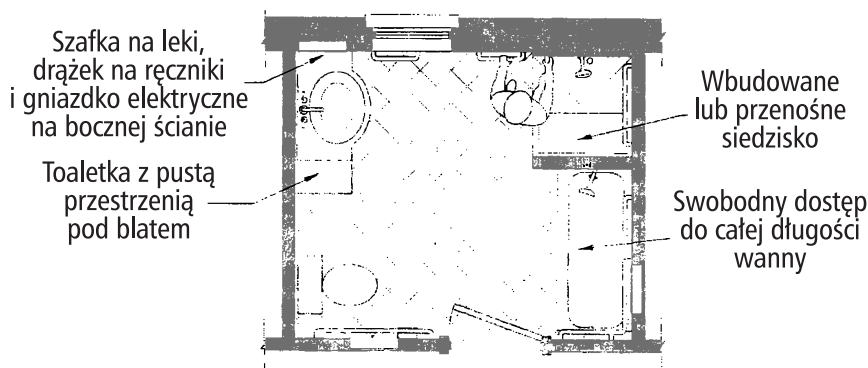
ków wózków schodzenia z nich. Są jednak trudne do wtórnego zainstalowania w istniejących domach. Jeśli możesz używać konwencjonalnych schodów, pomocne może okazać się dodanie lub modyfikacja poręczy, aby utrzymać równowagę. Dlatego właśnie poręcze powinny być, na ile to możliwe, ciągłe, bez przerw i spoczników. Profil poręczy powinien mieć kształt pozwalający na silny, lecz wygodny uchwyt, a sposób mocowania jej do ściany nie powinien przeszkadzać ci w nieprzerwanym uchwycie. Jeśli twoje schody są wąskie, może warto umieścić poręcze po obu stronach dla równoczesnego ich użycia przy wchodzeniu do góry i schodzeniu.

## **MODYFIKACJA ŁAZIENKI I PROJEKTOWANIE NOWEJ ŁAZIENKI**

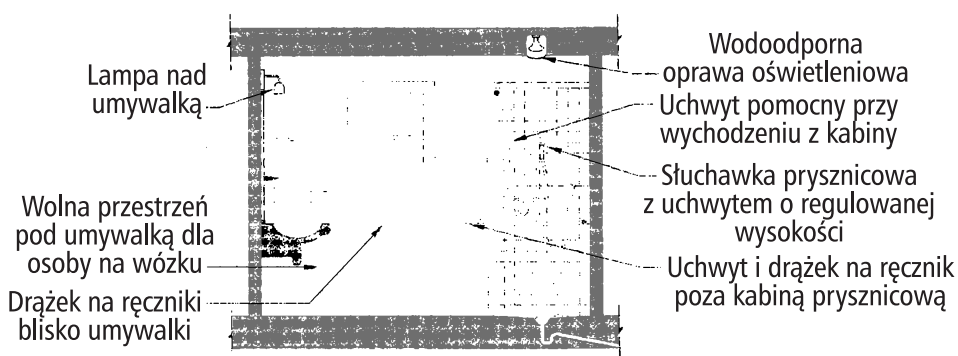
Zaprojektowanie dostępnej łazienki to złożone zadanie, gdyż ta przestrzeń służy wielu czynnościom. Osoby z upośledzeniem ruchowym mają rozmaite metody dbania o własną higienę; dotyczy to zwłaszcza kąpieli. Jeśli projektujesz nową łazienkę lub przebudowujesz starą, istotne jest to, żeby projektanci i użytkownicy zaangażowali się w bezpośrednie omówienie spraw związanych z użytkowaniem łazienki. Również wspólnie powinni zrobić uważny przegląd wszystkich składników łazienki, łącznie z oświetleniem, gniazdkami i włącznikami elektrycznymi, prętami i haczykami na ręczniki, aby upewnić się, że wszystko działa w możliwie najlepszy sposób.

Oświetlenie łazienki powinno być zaprojektowane tak, aby odpowiadało specyficznym potrzebom i uwarunkowaniom. Najsilniejsze oświetlenie potrzebne jest przy lusterkach kosmetycznych używanych do czynności wykonywanych blisko nich, jak malowanie się i golenie. Światło żarowe i światło o pełnym spektrum są najbardziej do tego celu odpowiednie. Ponieważ światło jest intensywne, jego źródło powinno być rozproszone, aby zmniejszyć zjawisko oślepiania. Oświetlenie lusterka dla użytkowników wózka lub odbywających toaletę na siedząco, wymagają niewielkich dostosowań względem konwencjonalnego układu. Na przykład większość użytkowników wózków nie może podsunąć się wystarczająco blisko do lustra ściennego, aby wykonać skupioną w jednym miejscu czynność, jak nakładanie makijażu i golenie się. Przenośne podświetlone lusterko ustawione na ladzie toaletki może być tu pomocne. Wnętrza kabin prysznicowych są ciemne, szczególnie przy zaciągniętych za-

słonach, tak więc zalecić można zamontowanie wodoodpornego oświetlenia wewnątrz kabin czy wnęk prysznicowych. Jeśli masz duży prysznic, przystosowany do wjazdu na wózek, mogą być potrzebne dwa punkty oświetleniowe, aby światło rozkładało się równomiernie. Włączniki światła i wentylatora powinny być zainstalowane w wygodnych miejscach i w bezpiecznej odległości od mokrych miejsc. Gniazdka powinny być zamontowane w miejscach, które ułatwiają podłączenie używanego w łazience sprzętu, jak suszarka do włosów i golarka. Ścienne lustro skrzydłowe jest znakomitym rozwiązaniem, ponieważ można je osiągnąć znajdując się przy umywalce bez konieczności przestawiania krzesła. Odgałęzienie linii telefonu do łazienki może być potrzebne, jeśli osoba w niej się znajdująca będzie potrzebować pomocy.



Rys. 20.1. Łazienka z ułatwieniami dostępu, rzut poziomy



Rys. 20.2. Łazienka z ułatwieniami dostępu, przekrój pionowy

Toalety w mieszkaniach są częściej oparte na podłodze, niż zamocowane w ścianie. Wysokość siedzenia będzie zatem określona przez wysokość zamocowania toalety. Jeśli możesz chodzić, wysokość siedzenia w toalecie ma wpływ na siadanie i wstawanie; jedno i drugie jest łatwiejsze, gdy krzesło jest wyższe. Jednak jeśli jest zbyt wysokie, stopy użytkownika nie będą opierać się na podłodze, co utrudni zachowanie równowagi. Wysokie siedziska również powstrzymują naturalny skurcz mięśni brzucha. W przypadku osób na wózkach, wysokość siedziska ma wpływ na łatwość przesiadania się i wygody użycia krzesła. Dla osób na wózkach, które przemieszczają się do toalety, najwygodniejszą wysokością krzesła jest ta, która odpowiada wysokości wózka inwalidzkiego. Przy zachowaniu równej wysokości, przemieszczenie nie odbywa się do góry czy na dół, tylko w linii prostej. Wysokość siedzenia toalety może być zwiększona przez dodanie specjalnego przedłużenia siedziska. Siedzenie może być obniżone, lecz może trzeba będzie usunąć je całkowicie i zainstalować specjalne przenośne krzesło lub też podnózek w celu uniesienia pozycji kolan, co ułatwi wypróżnienie.

Umywalki powinny być umieszczone przy ścianach tak, aby można było zainstalować gniazda elektryczne, zamontować szafki z lekarstwami i wieszaki na ręczniki. Maksymalna wysokość lamy łazienkowej dla większości osób na wózkach wynosi 85 cm, choć zwykle woli się niższy poziom. Swobodna przestrzeń na kolana pod umywalką zwykle określa wysokość lamy, tak więc obydwa wymiary powinny być określone wspólnie. Jeśli planujesz siedzieć w łazience na krześle, lepszy może okazać się niższy poziom wysokości lamy i przestrzeni na kolana. Umywalki powinny być umieszczone poziomo w odległości przynajmniej 0,5 m od bocznych ścian. Jeśli misa umywalki jest zbyt blisko, osoby na wózkach nie mogą zająć centralnej pozycji przed umywalką. Jeśli zaś są zbyt daleko, użytkownicy siedzący nie mogą dosięgnąć ścian. Głębokość lamy od frontu do tyłu powinna być wystarczająca, aby umieścić tam tylny odpływ kranu, lecz nie większa. Dodatkowa głębokość lamy zwiększa odległość pomiędzy użytkownikiem a lustrem i źródłem światła. Lustro powinno być zamocowane na tyle nisko, żeby było praktyczne, nawet, jeśli nie pozwoli to zabezpieczyć ściany nad umywalką kafelkami.



## WYBÓR LUB MODYFIKACJA UMIEJSCOWIENIA WANNY

Istnieje mnogość technik kąpania się, które stosują osoby z upośledzeniem ruchu. Jeśli budujesz nową łazienkę, jest bardzo ważne, aby projektant w pełni zrozumiał sposoby jej użytkowania. Pierwszą troską powinno być bezpieczeństwo, gdyż wiele czynności kąpielowych jest trudnych do wykonania; często zdarzają się przy tym upadki i kontuzje. Urządzenia kąpielowe są użytkowane również przez innych członków rodziny, zatem również i ich potrzeby powinny być wzięte pod uwagę. Pierwszym krokiem jest podjęcie decyzji, czy należy zainstalować, czy też zmodyfikować urządzenia do natrysku czy kąpeli, czy jedno i drugie. Ogólnie natrysk zajmuje mniej czasu, niż kąpiel, zaś umycie ciała i jego spłukanie jest bardziej dokładne. Natrysk uważane jest za bardziej bezpieczne, z uwagi na trudność, jaka towarzyszy wchodzeniu do wanny i wychodzeniu z niej. Autorytety medyczne uważają natrysk za bardziej higieniczny. Jednak dla wielu osób zanurzenie się w gorącej wodzie niesie ze sobą terapeutyczne i psychologiczne korzyści. Można tu zastosować szereg technik, lecz dla osób z upośledzeniem ruchowym najczęstszą jest branie prysznicu na siedząco. Prysznic na siedząco można wziąć używając przenośnego krzeselka umieszczonego w kabinie albo na ławeczce umieszczonej nad wanną. Prysznic na siedząco jest łatwiejszy i bardziej bezpieczny, niż kąpiel, gdyż nie trzeba przekreślać się w wannie, ani utrzymywać równowagi stojąc w kabinie prysznicowej. Przenośne krzeselka prysznicowe pozwalają osobom na wózkach na użycie do natrysku konwencjonalnych wanien albo kabin. Przenośne krzeselko musi być umiejscowione w pobliżu kurków i kranów z ciepłą i zimną wodą. W prysznicu na siedząco pomocny jest uchwyt na słuchawkę natryskową. Można go zamocować w istniejącym uchwycie słuchawki poprzez zamontowanie przekierowującego zaworu. Słuchawka może być więc przypięta do pionowej prowadnicy, umożliwiając jej umiejscowienie na wygodnym poziomie. Manetka pozwala na włączanie i wyłączenie dopływu wody, aby móc namydlić ciało, a potem je spłukać.

Dla osób na wózkach, które nie mogą przemieścić się na krzesło, prysznic z wjazdem są najlepszą alternatywą. Natrysk odbywa się, kiedy siedzisz na ręcznym wózku, albo na specjalnym krzeselku prysznicowym. Te krzeselka mają zwykle cztery kółka o małej średnicy, a nie dwa tylne kółka, zatem muszą być pchane przez małżonka lub pomoc. Ponieważ wszystkie cztery kółka skręcają

się niezależnie, krzeselko prysznicowe wymaga mniej przestrzeni, niż konwencjonalne wózki. W prysznicach z wjazdem kąpiący się pozostają na swoich wózkach i kąpią się sami lub z czyjąś pomocą. Kabina prysznicowa o wymiarach 60×80 cm może obsłużyć osoby na większości konwencjonalnych wózków i na specjalnych krzeselkach prysznicowych. Krytycznym elementem prysznicu z wjazdem jest wgłębienie progowe w miejscu wystającego ogranicznika. Aby ułatwić odpływ wody, prysznice z wjazdem mają dno lekko nachylone w kierunku odpływu. Aby zainstalować prysznice z wjazdem, domy o betonowej konstrukcji podłogi muszą mieć obniżenie pod kabiną prysznicową. W domach z drewnianymi podłogami, obniżenia muszą być również przewidziane. Te wymogi strukturalne zwiększają koszt prysznicu z wjazdem i powodują, że później dokonywane zmiany będą trudne. Zaprojektowanie nowej dostępnej łazienki i wybór odpowiedniego układu wymaga rozległych analiz i dyskusji. Jeśli to możliwe, spróbuj odwiedzić sale wystawowe producenta, aby zapoznać się z układami przed ich zakupem. Przejrzyj dostępne opcje i akcesoria. Projektant i klient powinni przeanalizować każdy element użytkowania przestrzeni i upewnić się, że nie zostały przeoczone najmniejsze szczegóły. Rysunek projektu powinien zawierać bardzo szczegółowe informacje o wszystkich aspektach konstrukcji łazienki, łącznie z umieszczeniem i wysokością takich akcesoriów, jak lustra i wieszaki na ręczniki.

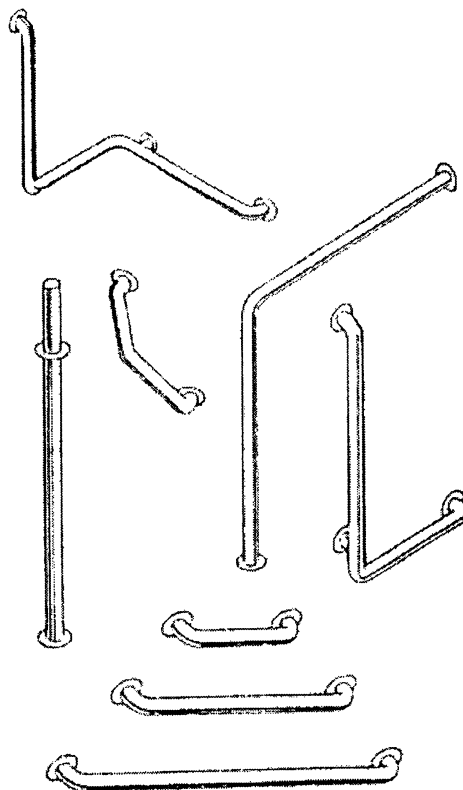
## **INSTALOWANIE UCHWYTÓW POMOCNICZYCH W TWOJEJ ŁAZIENCIE**

Uchwyty pomagają użytkownikom w trzech rodzajach aktywności:

- 1) utrzymanie równowagi
- 2) boczne przyciągnięcie się na ławce albo siedzeniu
- 3) pomoc przy wstawaniu i siadaniu

Powszechnie instaluje się je w toaletach, wannach i prysznicach. W swoim projekcie możesz wybrać albo zainstalowanie uchwytów, albo też umieszczenie mocowań pod ich przyszłą instalację. Najlepszą pozycję uchwytów określa zamierzony użytek oraz indywidualny rozmiar ciała użytkownika i jego sprawność. Na przykład uchwyt dla osoby kąpiącej się na stojąco jest zamocowany wyżej, niż dla osoby, która będzie kąpać się na siedząco. Często uchwyty umieszcza się po to, aby pomóc osobie siedzącej na toalecie, na ławce kąpielowej lub krzeselku wannowym. Uchwyty te używa się głównie w celu utrzymania równowagi. Kiedy użytkownik siedzi w wannie bez oparcia na ramiona, trzyma się uchwytu, żeby zachować równowagę. Kiedy siedzi na przykład ponad wanną, również chwyta się uchwytu, aby nie upaść, gdy schyla się po mydło lub też po to, by regulować temperaturę wody. Z tych powodów najlepszym rozwiązaniem jest długi poziomy uchwyt. Aby pomóc osobom chodzącym w podciągnięciu się z pozycji siedzącej, najlepsze są układy pionowe. Jednak najlepiej jest, jeśli potrafisz zarówno usiąść, jak i wstać pomagając sobie obiema rękami, a nie jedną. W tym celu możesz zainstalować parę niskich uchwytów przy siedziskach toaletowych, które funkcjonują, jak oparcia fotela. Kiedy stoisz, zarówno pionowy, jak i poziomy uchwyt może pomóc ci utrzymać stabilność ciała. Dla osób chodzących utrzymanie równowagi jest bardzo ważne, kiedy przechodzą na inny poziom lub poruszają się pomiędzy różnymi wysokościami podłogi. Dlatego właśnie montuje się poręcze przy schodach, a uchwyty w prysznicach i przy wannach.

W przypadku wielu instalacji ściennych, właściwe ich zamocowanie jest istotne dla ich użyteczności. Dlatego warto przetestować ich układ i przystosować je do optymalnej pozycji. Trudnością w dostosowaniu pozycji jest możliwość solidnego zamocowania do ściany. W nowych konstrukcjach szkieletowych możesz zainstalować elementy konstrukcyjne przymocowane do konstrukcji ścian, które będą służyć jako punkty mocujące. Ponieważ umieszczenie takich elementów jest niedrogi i zamocowanie łatwe, pozwala to na przygotowanie odpowiedniej wysokości ostatecznego umocowania uchwytów. W istniejących konstrukcjach, zamocowanie może być dodatkowo umieszczone w istniejących ścianach. Zanim poniesiesz ten koszt, warto jest przetestować instalację. Jednym ze sposobów, jest umocowanie uchwytu na wydłużonej z obu stron drewnianej desce. Deska może być następnie przymocowana za pomocą śrub bezpośrednio do ramy konstrukcji ściany. Taki układ pozwala ci na dostatecznie silne



Rys. 20.3. Uchwyty pomocnicze

zamocowanie i także daje możliwość późniejszego zamocowania w ostatecznym miejscu. Ta technika sprawdza się w suchych miejscach, jak ściany wokół toalety lub na zewnątrz wejścia do prysznicy. Deski mocujące można też zastosować na ścianach z płytkami ceramicznymi, jednak taka umocowanie jest niepraktyczne, gdyż dziury wywiercone w płytkach są trudne do naprawienia.

## **BARDZIEJ DOSTĘPNA KUCHNIA**

Jeśli budujesz lub przebudowujesz kuchnię, może to być dla Ciebie okazją, aby uczynić ją bardziej funkcjonalną i dostępną. Dla osób na wózku, wymogi dostępności, które określisz przed projektowaniem, będą wpływały na decyzje związaną z układem lady i wyborem sprzętu kuchennego. Na przykład, jeśli osoba na wózku mieszka sama i sama sobie gotuje, układ kuchni może od-

powiadać tylko potrzebom i preferencjom użytkownika. Z drugiej strony, jeśli osoba na wózku mieszka z rodziną, układ powinien również odpowiadać potrzebom innych osób. Jeśli w przyszłości zaistnieje potrzeba sprzedaży domu lub też jeśli budżet budowy jest ograniczony, właściciele domu mogą zdecydować się na niedokonywanie zmian, które są zbyt indywidualne lub zbyt drogie. Niezależnie od kursu, jaki obierzesz, plan kuchni powinien umożliwić swobodne manewrowanie wózkiem na całej przestrzeni. Sekwencje prac kuchennych mogą być skutecznie wykonywane na układzie kilku lad, na przykład w kształcie litery U, litery L lub na planie zabudowanym. Kuchnie z ladą wyspową to odmiany tego podstawowego układu. Każda z opcji posiada zalety i wady związane z dostępnością. Na przykład, kuchnia w kształcie litery U jest efektywna dla osób na wózkach, gdyż powierzchnie lad są ciągłe. Pozwala to na przesuwanie przedmiotów (a nie przenoszenie) pomiędzy miejscami działań. Osobom na wózkach trudno jest przenosić przedmioty pomiędzy niepołączonymi ladami, chyba że mają tacę kolanową, na której mogą te rzeczy transportować. Z tego względu układ zabudowany jest prawdopodobnie najmniej stosowny. Z drugiej strony, dwa wewnętrzne rogi lacy w kształcie litery U są trudno osiągalne dla osoby na wózku. Kuchnie zabudowane nie mają rogów, zatem cała przestrzeń lacy jest dostępna. Ponieważ żaden z układów nie jest idealny, wybierz taki układ, który najlepiej pasuje do twojego domu. Sprzęt kuchenny powinien być starannie dobrany i rozmieszczony w ramach twojego planu kuchni. Często sprzęt wybrany przez właściciela domu determinuje miejsce jego ustawienia. Na przykład model równoległej lodówki i zamrażarki powinien być ustawiony tak, żeby mieć dostęp do obydwu drzwiczek. Z drugiej strony zamrażarka umieszczona na dołu lub u góry ma drzwi otwierane w jednej linii z lodówką, zatem wolne miejsce musi być zostawione tylko z jednej strony.

## **WNIOSKI I ZALECENIA**

W tym rozdziale dotknęliśmy jedynie kilku aspektów projektu mieszkania dostępnego. Więcej informacji można uzyskać w takich źródłach, jak publikacje instruktażowo-projektowe lub literatura o wyrobach producentów. Wykorzystując te informacje, pamiętaj jednak, że ogólne rozwiązania projektowe mogą nie odpowiadać twoim specyficznym uwarunkowaniom. Przeglądając ten materiał,

miej świadomość powodów specyficznych zaleceń projektowych. Jeśli motywy projektu nie mają związku z twoimi warunkami, prototypowy układ może nie realizować twoich potrzeb. Podobnie, komponenty ogólnych rozwiązań mogą być dla twojego projektu zbędne lub nawet mieć negatywne skutki. Na przykład duża kabina prysznicowa z wjazdem wózka może być odpowiednia dla osoby na wózku, Jednak mniejsza kabina może być bardziej odpowiednia dla poruszającego się na własnych nogach użytkownika, który chwyta się poręczy, aby utrzymać równowagę.

Projekt dostępności powinien być specyficznie przygotowany tak, aby odpowiadał każdemu poszczególnemu właścicielowi i jego potrzebom, oraz był najbardziej efektywny.

## **Rozdział 19.**

# **Dodatkowe informacje**

### **Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego**

Biuro Rady Głównej  
Pl. Konstytucji 3/72, 00-647 Warszawa  
tel.: (022) 856 76 66, fax: (022) 849 10 65  
e-mail: [biuro@ptsr.org.pl](mailto:biuro@ptsr.org.pl), [www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl)

### **Centrum Informacyjne SM (CISM)**

Pl. Konstytucji 3/94, 00-647 Warszawa  
tel.: (22) 745 11 25–27  
infolinia 801 313 333, telefon czynny od poniedziałku do piątku, połączenie płatne jak za rozmowę lokalną  
e-mail: [cism@ptsr.org.pl](mailto:cism@ptsr.org.pl), gadu-gadu: 1690270  
tlen: [cism@tlen.pl](mailto:cism@tlen.pl), skype: centrum-informacyjne-sm

### **Publikacje Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego**

PTSR od lat wydaje książki i broszury dotyczące SM, codziennych problemów, leczenia. Posiadamy także publikacje dotyczące SM u dzieci. Wszystkie wydawnictwa dostępne są nieodpłatnie za pośrednictwem CISM lub Infolinii, część, z nich można ściągnąć z naszej strony internetowej. Tam również znajdziecie kompletną listę dostępnych publikacji.

### **„Pozytywny Impuls”**

Kwartalnik „Pozytywny Impuls” to pierwsze w Polsce czasopismo poświęcone w całości tematyce związanej ze stwardnieniem rozsianym.

- Wiedza i praktyczne informacje
- Nowości ze świata nauki, porady i sugestie specjalistów
- Inspirujące historie i impuls do działania

Aby zamówić prenumeratę kwartalnika „Pozytywny Impuls”, skorzystaj z formularza zamówienia znajdującego się na stronie [www.pozytywnyimpuls.pl](http://www.pozytywnyimpuls.pl) lub dokonaj wpłaty bezpośrednio na konto:

Capital Partnership Sp. z o.o., ul. Leszno 8, 01–192 Warszawa  
BZ WBK S.A. 90 1090 1030 0000 0001 0646 8595  
(w tytule proszę podać swoje nazwisko i dokładny adres).

Koszt rocznej prenumeraty w 2010 roku: 42 zł (w tym koszty przesyłki).

Terminy ukazywania się wydań PI w 2010 roku: marzec, czerwiec, wrzesień, grudzień.

Napisz do nas, a bezpłatnie prześlemy ci jeden archiwalny egzemplarz PI.

e-mail: [redakcja@pozytywnyimpuls.pl](mailto:redakcja@pozytywnyimpuls.pl)  
[www.pozytywnyimpuls.pl](http://www.pozytywnyimpuls.pl)

Więcej informacji:

Aleksandra Mróz

tel. (22) 436 20 50, tel. kom.: 667 774 333

e-mail: [a.mroz@pozytywnyimpuls.pl](mailto:a.mroz@pozytywnyimpuls.pl)