

Radzenie sobie z rzutami w stwardnieniu rozsianym

Fundacja PTSR
Polskie Towarzystwo
Stwardnienia Rozsianego
2024



RADZENIE SOBIE Z RZUTAMI W STWARDNIENIU ROZSIANYM



Fundacja PTSR



**POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO**

**Fundacja PTSR
Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
2024**

Publikację przygotowano na podstawie wydawnictwa „Managing your relapses” dzięki uprzejmości MS Society UK (www.mssociety.org.uk).

MS Society UK dziękuje wszystkim osobom dotkniętym SM i ekspertom, którzy przyczynili się do powstania oryginału publikacji, w szczególności poniższym specjalistom klinicznym w pielęgniarstwie: Melissa Chowdhary, Del Thomas i Adrienne Cox.

Polska adaptacja: Fundacja PTSR

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, 2024

Tłumaczenie: Marta Szantroch

Opracowanie merytoryczne: dr n. med. Marzena Maciągowska

Redakcja i korekta: Monika Lewandowska

Okładka: Karolina Górna

Opracowanie graficzne: NOVA GRAFIA Paweł Nowak

Grafika w środku: OpenClipart-Vectors, www.pixabay.com

Wydanie 2, Warszawa, 2024

ISBN: 978-83-60780-75-6

SPIS TREŚCI

Słowo od Rosie, która ma SM	4
Pięć rzeczy, które warto wiedzieć	6
O publikacji	7
Czym jest rzut?	8
Czemu rzuty występują?	10
Czego mogę się spodziewać?	13
Co powoduje rzuty? Czy mogę ich uniknąć?	16
Myślę, że mam rzut. Co powinienem zrobić?	27
Sterydy oraz inne rodzaje leczenia	31
Wychodzenie z rzutu	37
Przygotowanie się na następny rzut	44
Kiedy jest pseudorzut?	47
O Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego	52
Słowniczek pojęć	53
Źródła	57

SŁOWO OD ROSIE, KTÓRA MA SM

„Czy to rzut?” jest chyba najbardziej przerażającym pytaniem, które sobie zadaję. A zadaję je sobie często.

Większość moich rzutów wystąpiło, zanim zostałam zdiagnozowana. Miałam kilka oczywistych objawów, takich jak utrata widzenia. Jednak częściej były to subtelne zmiany, które próbowałam sobie tłumaczyć. Wydałam mnóstwo pieniędzy na wymianę wszystkich butów, zanim zrozumiałam, że to nie one były powodem drętwienia moich stóp.

Oczywistym było to, że toczyłam pewnego rodzaju walkę. W tamtym momencie byłam też zła. Teraz wiem, że stał za tym fakt, że przestałam sobie radzić.

Teraz jestem bardziej spokojna. Wiedza to z pewnością siłą, zwłaszcza w przypadku radzenia sobie z rzutami w stwardnieniu rozsianym.

Prowadzę zapis swoich objawów, co powoduje, że nie obawiam się, iż przeoczę jakąś istotną zmianę w moim funkcjonowaniu. Dzięki temu mogę skupić się na rzeczach, które sprawiają mi radość.

Po moim ostatnim rzucie potrzebowatał roku, aby dojść do pełnego zdrowia. Wciąż mam objawy, rodzaj echa po zaburzeniach doświadczanych w czasie rzutu. Ten pogłos jest słyszalny bardziej, gdy jestem zestresowana.

Nauczyłam się jednak wyczuwać objawy, które są bardziej znajome. Są jak starzy (nie zawsze mile widziani) znajomi, którzy od czasu do czasu zjawiają się z wizytą. Jeśli pojawia się coś, co nie jest dla mnie znajome, wtedy rozmawiam ze swoją pielęgniarką SM.

Bycie bardziej otwartą oraz szczerą pomogło mi w radzeniu sobie z rzutami. Rozmawiam na forach, z moimi przyjaciółmi, rodziną, a czasem nawet z moim kotem! Możesz radzić sobie z rzutami znacznie lepiej, gdy powiesz ludziom, co się z tobą dzieje.

Życie w ciągłej niepewności może zdestabilizować życie. Ale wiedza o tym, czym są rzuty, przywróciła mi poczucie kontroli.

Rosie

5 RZECZY, KTÓRE WARTO WIEDZIEĆ

1. Rzuty są oznaką aktywności stwardnienia rozsianego (SM). Jednak choroba może być aktywna mimo braku rzutów i innych objawów (w obrazie rezonansu magnetycznego, MRI, można dostrzec zmiany zapalne mimo braku objawów klinicznych, przyp. red.)¹, powodując zniszczenia w ośrodkowym układzie nerwowym.
2. Są rzeczy, które możesz zrobić, by zmniejszyć prawdopodobieństwo wystąpienia rzutu.
3. Terapie modyfikujące przebieg choroby (ang. Disease Modifying Therapies, DMTs, przyp. red.) są najlepszym sposobem na zredukowanie liczby rzutów. Dzięki nim, nawet jeśli doświadczysz rzutu, będzie on mniej nasilony.
4. Sterydy przyspieszają wyjście z rzutu. Jednak prawdopodobieństwo, że po rzucie będą występować u Ciebie objawy zejściowe, jest takie samo i jest niezależne od tego, czy będziesz przyjmować sterydy, czy nie.
5. Zawsze powiadom swojego neurologa albo pielęgniarkę SM o tym, że podejrzewasz u siebie rzut. Pomogą Ci podjąć odpowiednie leczenie.

¹ We wczesnym okresie SM badania MRI chorych z RRSM wskazują, że większość zmian jest „niema” klinicznie. Uważa się, że tylko 1 na 10 zmian w MRI skutkuje rzutem SM, ale wszystkie wpływają na utratę naturalnej rezerwy neurologicznej.

O PUBLIKACJI

U większości osób ze stwardnieniem rozsianym (SM) na jakimś etapie choroby wystąpią rzuty¹¹. Publikacja wyjaśnia, co dzieje się w czasie rzutu, co może zwiększyć prawdopodobieństwo pojawienia się i co może zredukować liczbę rzutów.

W publikacji zostały przedstawione sposoby ułatwiające wyjście z rzutu oraz propozycje, jak możesz się na niego przygotować.

Dowiesz się również, jakiego rodzaju usługi oferują specjaliści udzielający pomocy przy wychodzeniu z rzutu.

Mamy nadzieję, że informacje oraz porady zawarte w publikacji pomogą ci zwiększyć poczucie kontroli związanej z rzutami.

Jeśli masz jakiegokolwiek pytania dotyczące SM, możesz skontaktować się z infolinią Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego: **22 127 48 50** lub wysłać e-mail: **cism@ptsr.org.pl** albo wiadomość prywatną na skrzynkę Facebooka Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

W trakcie czytania pojawią się słowa napisane pogrubioną czcionką – ich znaczenie znajdziesz na końcu tej publikacji.

¹¹ Wg amerykańskich i francuskich baz danych 55-59% to postać rzutowo-remisyjna (RRMS), 6% pierwotnie-postępująca (PPMS) i 27-31% wtórnie-postępująca (SPMS) więc można przyjąć, że łącznie 88-95% pacjentów z SM doświadczyło chociaż jednego rzutu, a w dłuższym okresie rzuty występują u 61-65%.

CZYM JEST RZUT?

Rzut to nagłe pojawienie się nowych lub wcześniej już występujących objawów SM albo nasilenie się już obecnych. Po rzucie zwykle następuje częściowy lub całkowity powrót do stanu sprzed zaostrzenia.

Rzut może trwać kilka dni, tygodni, a czasem nawet miesięcy. Minimalny czas trwania rzutu to 24 godziny (przyp. red.), po tym czasie wszystkie objawy mogą ustąpić. Może być też tak, że część symptomów zniknie, a część – mniej nasiloną niż w trakcie rzutu (przyp. red.) – pozostanie lub też poziom niepełnosprawności będzie większy niż przed rzutem.

Lekki rzut może być tylko niewielką niedogodnością, która zniknie w niedługim czasie. Jednak bardzo ciężki rzut może trwać miesiącami i mieć trwały wpływ na twoje funkcjonowanie.

Zdarza się, że osoby z SM nazywają swoje rzuty nawrotem choroby. Lekarze mogą nazywać rzut np. epizodem klinicznym SM, atakiem, zaostrzeniem choroby.

Pewność, że to rzut

Zarówno ty, jak i neurolog czy pielęgniarka SM możecie nie mieć do końca pewności, czy to, czego doświadczasz to właśnie rzut, ponieważ nasilające się objawy mogą świadczyć o postępie choroby. Aby mieć pewność, że masz rzut choroby, neurolog może zadać ci następujące pytania:

1. Czy nowe lub pogłębiające się objawy trwają dłużej niż 24 godziny?
2. Czy upłynęło 30 dni od ostatniego rzutu lub nawrotu objawów stwardnienia rozsianego?

Jeśli odpowiedziałeś **TAK** na oba pytania, następnym krokiem będzie wykluczenie infekcji (która może pogorszyć przebieg SM). Lekarz neurolog zbada cię i, jeśli to potrzebne, zastosuje odpowiednie leczenie, np. przepisze lek na infekcję układu moczowego.

Jeśli nie masz żadnej infekcji i nie ma też żadnego innego wytłumaczenia pogorszenia się objawów (np. gorączki lub przegrzania organizmu, przyp. red.), najprawdopodobniej masz rzut. Lekarz oceni twój stan w skali EDSS (Rozszerzona Skala Niepełnosprawności) oraz zleci badania krwi i moczu pod kątem wykluczenia wzrostu parametrów zapalnych, które wykonasz w poradni SM lub Szpitalnym Oddziale Ratunkowym (SOR, przyp. red.).

W przypadku podejrzenia rzutu zaleca się choremu zgłoszenie się do najbliższego SOR lub do ośrodka leczącego bez skierowania – jako stan nagły.

Jeśli nie jest to rzut, na stronie 47 znajdziesz inne wyjaśnienia dotyczące pogarszania się objawów w SM.

CZEMU RZUTY WYSTĘPUJĄ?

Rzut jest oznaką tego, że twoja choroba znów się uaktywniła – system immunologiczny atakuje komórki nerwowe w mózgu lub rdzeniu kręgowym (razem nazywane są ośrodkowym układem nerwowym, przyp. red.).

Wokół nerwów znajduje się otoczka tłuszczowa zwana **mieliną**, chroniąca je przed zniszczeniem. Gdy mózg przesyła informacje do pozostałych części ciała, sygnały nerwowe poruszają się wzdłuż nerwów. Otoczka mielinowa pomaga sygnałom poruszać się wzdłuż nerwów szybciej.

W trakcie rzutu układ odpornościowy rozpoznaje mielinę jako coś obcego, co nie powinno się znajdować w twoim ciele i z tego powodu ją atakuje. Wysyła komórki, których zadaniem jest oderwać mielinę od nerwów. Białe krwinki (limfocyty B i T) przypuszczają atak powodujący uszkodzenie mielin i **zapalenie** nerwu.

Nerwy z uszkodzoną mieliną nie przesyłają skutecznie informacji z mózgu. Przepływ informacji jest spowolniony lub czasem w ogóle niemożliwy. To prowadzi do objawów stwardnienia rozsianego.

Jeśli zapalenia powtarzają się, są nieleczone, to uszkodzenia mielin mogą ostatecznie doprowadzić do śmierci nerwu. To z kolei wpłynie na funkcjonowanie tej części ciała, którą dany nerw kontrolował.



informacja przepływa bez problemu

przepływ informacji zaburzony

W trakcie rzutu i po rzucie nowe zmiany (lezje) są zazwyczaj widoczne w obrazie MRI (rezonans magnetyczny, ang. Magnetic Resonance Imaging, przyp. red.) mózgu i rdzenia kręgowego. Jednak nie zawsze nowa zmiana prowadzi do rzutu.

Jak mogę poczuć się lepiej po rzucie?

Na wczesnym etapie choroby ciało najlepiej radzi sobie z naprawianiem wszelkich uszkodzeń mieliny – ubytki uzupełnia nowa mielina. Proces ten nazywa się **remielinizacją**. Ten proces naprawczy powoduje, że objawy rzutu często zmniejszają się lub nawet kompletnie znikają po ustąpieniu rzutu.

Nowa mielina jest jednak cieńsza, a więc nie funkcjonuje równie dobrze jak stara. Po ustąpieniu rzutu sygnały nerwowe nie podróżują wzdłuż nerwów z taką łatwością, jak poprzednio. Może to powodować utrzymanie się niektórych objawów lub niesprawności, które pojawiły się w czasie rzutu. Ciało

stara się radzić sobie z tą sytuacją na różne sposoby. Przesyła sygnały nerwowe innymi drogami, korzystając z innych nerwów, omijając te z brakującą mieliną. Czasem inny fragment mózgu przejmuje funkcje części, która została uszkodzona.

Aby naprawić mielinę lub przekierować sygnały nerwowe po każdym rzucie, organizm musi wykonywać coraz większą pracę. Z czasem ilość uszkodzonych komórek nerwowych zwiększa się, a objawy SM się nasilają.

CZEGO MOGĘ SIĘ SPODZIEWAĆ?

Rzuty są nieprzewidywalne. Nie wiesz, kiedy wystąpią, jakie objawy wywołają, jak długo będą trwać. Rzuty rozwijają się w ciągu kilku godzin lub kilku dni. Możesz obudzić się pewnego ranka i zauważyć, że pojawił się nowy objaw.

Rodzaj objawów zależy od tego, w którym obszarze mózgu lub rdzenia kręgowego nerwy zostały zaatakowane przez układ odpornościowy. Na przykład atak na komórki w rdzeniu kręgowym może doprowadzić do problemów z chodzeniem lub z funkcjonowaniem pęcherza. Atak na nerw wzrokowy prowadzi do zaburzeń widzenia.

Nie ma czegoś takiego jak typowy rzut. Można jednak opisać kilka najczęstszych objawów rzutu¹:

- niezwykle zmęczenie lub wyczerpanie (zmęczenie SM);
- sztywność, ból lub drżenia w jakiejś części ciała;
- zawroty głowy lub problemy z chodzeniem, równowagą lub koordynacją;
- osłabienie siły nóg lub rąk;
- zaburzenia pamięci, myślenia czy koncentracji (często nazywane „zamgleniem umysłu”);
- skurcze mięśni;
- ból;
- problemy z widzeniem;
- zaburzenia pracy pęcherza moczowego lub jelit.

Ile będzie trwać?

Rzut może trwać parę dni, tygodni lub miesięcy. U większości osób kończy się w ciągu miesiąca². Przyjmowanie sterydów może przyspieszyć proces zdrowienia (więcej informacji na stronie 31).

Jak często rzut będzie się pojawiać?

Nigdy nie wiadomo, ile rzutów wystąpi u ciebie w określonym przedziale czasowym. Może ich być niewiele na przestrzeni kilku lat, ale możesz mieć mniej szczęścia i doświadczyć kilku w ciągu roku.

U osoby z rzutowo-remisyjną postacią SM nie da się przewidzieć liczby rzutów, ale badania mówią o średnio 1–2 rzutach co kilka lat. Stosowanie terapii modyfikujących przebieg choroby (ang. Disease Modifying Therapies, DMTs, przyp. red.) powoduje, że rzutów jest mniej lub nie występują w ogóle.

Rzuty zanikają też z czasem. Po części wynika to z procesów starzenia się⁵. Dzieje się tak dlatego, że z czasem rzutowo-remisyjna postać SM przychodzi stopniowo w postać wtórnie postępującą, a w tym okresie rzuty zazwyczaj stają się coraz rzadsze (i ostatecznie zanikają). Następuje to w ciągu 15–20 lat po diagnozie rzutowo-remisyjnej postaci stwardnienia rozsianego.

Istotne jest, że leki modyfikujące przebieg choroby spowalniają proces⁵ przejścia z rzutowo-remisyjnej do postaci^{III} wtórnie postępującej.

Czy powrócę do zdrowia sprzed rzutu?

Twój stan się poprawi, jednak niemożliwe jest określenie, czy powrócisz do zdrowia w 100%. Rehabilitacja może pomóc w odzyskaniu części lub wszystkich funkcji sprzed rzutu (zobacz stronę 37). Możesz jednak zostać z jakimiś trwałymi objawami lub wyższym poziomem niepełnosprawności.

Możesz zastanawiać się: „Jeśli mam więcej rzutów niż inne osoby, czy będę bardziej niepełnosprawny w następnych latach?”. Niestety, wyniki badań naukowych nie są w stanie odpowiedzieć na to pytanie jednoznacznie⁷. Zazwyczaj wysokie ryzyko rozwoju niepełnosprawności stwierdza się, gdy odstęp między pierwszym a drugim rzutem jest krótki oraz gdy w okresie pierwszych dwóch lat występuje duża aktywność rzutowa (przyp. red.).

W następnym rozdziale przyjrzymy się temu, jak zwiększyć swoje szanse na uniknięcie rzutu.

^{III} Każde uszkodzenie mózgu w okresie rzutów prowadzi do nieodwracalnej utraty masy tkankowej, co powoduje zużywanie naturalnej rezerwy neurologicznej. Gdy ta rezerwa zostaje wyczerpana, następuje progresja niesprawności.

CO POWODUJE RZUTY? CZY MOGĘ ICH UNIKNĄĆ?

Rzuty często pojawiają się bez konkretnego powodu. Wiemy jednak, że trzy czynniki mogą zwiększyć prawdopodobieństwo ich wystąpienia. Są to:

- niestosowanie leków modyfikujących przebieg choroby;
- palenie;
- infekcje.

Brak leczenia stwardnienia rozsianego lekami modyfikującymi przebieg choroby

Stosowanie terapii modyfikujących przebieg choroby (DMTs) może znacznie zmniejszyć ryzyko wystąpienia rzutu. Leki z tzw. pierwszej linii zmniejszają liczbę rzutów już o jedną trzecią i są skuteczne u chorych z niską i umiarkowaną aktywnością rzutową (przyp. red.). Najsilniejsze leki mogą obniżyć częstość rzutów nawet o 70 procent⁸.

Jeśli mimo leczenia lekami modyfikującymi przebieg choroby wciąż doświadczasz rzutów, to terapie te mogą zmniejszyć ich natężenie. Jeśli leczenie jest skuteczne, może nie być żadnych widocznych objawów, a rzuty mogą nie występować.

Więcej o działaniu leków modyfikujących przebieg choroby, włącznie z tym, jaka jest skuteczność każdego z nich w zmniejszaniu liczby rzutów, ale też możliwych do wystąpienia skutków ubocznych, znajdziesz w charakterystyce produktu leczniczego

(ChPL, przyp. red.) każdego z nich. Porozmawiaj też ze swoim neurologiem (przyp. red.).

Jeśli masz postępującą postać SM i wciąż doświadczasz rzutów

U osób z rzutowo-remisyjną postacią SM ryzyko uszkodzenia neuronów pojawia się już w początkowej fazie zapalenia i tylko wcześnie rozpoczęte leczenie lekami immunomodulującymi, a więc przeciwdziałanie procesowi zapalnemu i ograniczenie zasięgu potencjalnie nieodwracalnego uszkodzenia aksonów, pozwala istotnie opóźnić progresję choroby (przyp. red.). U chorych z pierwotnie i wtórnie postępującą postacią SM następuje procesów neurodegeneracyjnych i zazwyczaj nie doświadczają rzutów, a więc nie wszystkie leki immunomodulujące są w ich przypadku skuteczne (przyp. red.).

Dla wczesnej postaci pierwotnie postępującego SM (ocenianej na podstawie czasu trwania choroby i poziomu niesprawności, a także cech radiologicznych charakterystycznych dla aktywności zapalnej) dostępny jest okrelizumab⁹.

We wtórnie postępującej postaci SM z wciąż pojawiającymi się rzutami może być stosowny interferon beta 1b¹⁰ lub siponimod¹¹.

Mój ostatni rzut był wiele lat temu. Czy moja choroba jest wciąż aktywna?

Nawet jeśli przez jakiś czas nie pojawiły się u ciebie rzuty, SM wciąż może być aktywne i powodować uszkodzenia w układzie nerwowym, których nawet nie musisz fizycznie (przyp. red.) odczuwać.

Okres pomiędzy rzutami, gdy objawy zmniejszają się lub znikają, nazywany jest remisją. Lekarze dotychczas uważali, że SM nie jest aktywne w okresie remisji. Jednak obecnie, dzięki badaniom MRI, wiemy, że SM w tym okresie również może powodować stany zapalne i uszkodzenia komórek nerwowych. Dobrą informacją jest jednak to, że DMTs mogą redukować te „nieme” klinicznie (nie dające widocznych objawów, przyp. red.) zmiany.

Rada: DMTs najlepiej działają, gdy zaczniesz je przyjmować na wczesnym etapie choroby. Jednak tak długo, jak kwalifikujesz się do ich przyjmowania, nigdy nie jest za późno na rozpoczęcie leczenia.

Jeśli efekty uboczne skłaniają cię do rozważenia przerwania leczenia lekami DMT, porozmawiaj z lekarzem o tym, co możesz zrobić. Może możliwa będzie zmiana leku na inny.

Palenie

Palenie może zwiększyć ryzyko wystąpienia rzutu¹². Może zwiększać również ryzyko pojawienia się infekcji układu

oddechowego, przeziębienia czy grypy, które również mogą prowadzić do ataku SM¹³.

Palenie może również pogarszać objawy choroby i przyspieszać postęp niepełnosprawności^{14,15,16}. Jeśli palisz, to niektóre leki DMT mogą być mniej skuteczne, a więc mimo leczenia może wystąpić u Ciebie więcej rzutów niż u osób niepalących^{17,18}.

Przestań palić, a ryzyko występowania rzutów spadnie dość szybko do poziomu występującego u osób, które nie palą^{19,20}.

Rada: Jeśli rzucisz palenie na 28 dni, masz pięć razy większą szansę na pożegnanie się z nałogiem na dobre. Znajdź wsparcie np. na www.jakrzucicpalenie.pl.

Infekcje

Infekcje powodowane przez wirusy (i prawdopodobnie również przez bakterie) mogą prowadzić do rzutu²². Jedno badanie naukowe dowiodło, że po grypie u około 1/3 osób z SM w ciągu sześciu tygodni wystąpił rzut²³. Szczepionki mogą chronić Cię przed grypą, tężcem i wirusowym zapaleniem wątroby typu B^{24,25}.

Pozostawanie w szpitalu naraża Cię na infekcje. Spróbuj uchronić się przed niepotrzebnym pobytem w placówce (innym niż wynikającym z leczenia SM, przyp. red.), np. postaraj się najpierw szybko wyleczyć stany zapalne, np. pęcherza moczowego.

Możesz uniknąć wielu infekcji:

- trzymając się z dala od osób przeziębionych lub chorych na grypę;
- często myjąc ręce, używając mydła i wody (przez co najmniej 20 sekund) lub środków dezynfekujących albo chusteczek do rąk nasączonych co najmniej 65% roztworem alkoholu. Mycie rąk może obniżyć ryzyko zachorowania np. na przeziębienie o 20 procent^{26,27,28,29};
- chodząc do lekarza, gdy uważasz, że masz infekcję – im wcześniej tym lepiej.

Inne możliwe czynniki wywołujące rzuty

Możliwymi – jednak nigdy nie potwierdzonymi w badaniach naukowych – czynnikami, które mogą wywoływać rzuty, są stres oraz niski poziom witaminy D.

Stres

Wiele osób mówi, że stres wywołuje u nich rzuty. Nie ma pewności, czy tak jest, jednak sporo badań naukowych wspiera tę hipotezę^{30,31,32,33}. Badania wykazały bowiem związek pomiędzy wystąpieniem rzutów a stresującymi wydarzeniami mającymi miejsce do 6 tygodni przed wystąpieniem zaostrzenia choroby³⁴. Stres wpływa na nasz **układ odpornościowy**, którego zaburzenia prowadzą do występowania rzutów. Łatwo więc dostrzec związek.

Stres cię wyczerpuje, wpływa na jakość twojego snu i czyni cię bardziej podatnym na infekcje, co z kolei może wywołać rzuty i pogorszyć objawy.

Na stronie 49 znajdziesz porady na to, jak się odstresować.

Kilka badań dowiodło również, iż istnieje związek pomiędzy gorszą jakością snu a rzutami^{35,36}.

Witamina D

Witaminę D przyswajamy wraz z niektórymi rodzajami pożywienia, np. tranem rybim. Jednak najwięcej witaminy wytwarzamy w skórze, poprzez ekspozycję na światło słoneczne. W Polsce jest to możliwe tak naprawdę jedynie w lecie, ponieważ zimą – w praktyce od września do kwietnia – słońce nie jest wystarczająco mocne, by organizm wytworzył odpowiednią ilość witaminy D (przyp. red.).

Niektóre badania pokazują, że niski poziom witaminy D może wpływać na ryzyko wystąpienia rzutów^{37,38,39,40,41,42,43}. Inne wykazały, że przyjmowanie dodatkowej dawki witaminy D może obniżyć liczbę zaostrzeń^{44,45}. Są jednak badania, które nie były w stanie wykazać takich powiązań^{46,47,48,49,50}.

Ponieważ nie zostało jednoznacznie udowodnione, że dodatkowe dawki witaminy D obniżają ryzyko rzutów⁵¹, nie ma więc oficjalnych rekomendacji dotyczących jej przyjmowania, które odnosiłby się do wszystkich osób z SM. Oficjalne wytyczne, np. **Brytyjskiego Towarzystwa Neurologów** (The Association of

Brish Neurologists, ABN), rekomendują, że wszystkie kobiety w wieku rozrodczym z SM powinny przyjmować witaminę D⁵². W Polsce rekomendacje dotyczące spożywania witaminy D pochodzą z 2018 roku i dotyczą ogółu populacji: osoby do 65. r.ż. powinny przyjmować 800–2000 IU/dobę, starsi 2000–4000 IU/dobę w zależności od masy ciała. Zalecenia amerykańskie również wskazują konieczność przyjmowania witaminy D przez kobiety z SM, w ciąży i karmiące w dawce 600 IU/dobę (przyp. red.).

Dobrze dobrana dawka nie będzie miała negatywnego efektu i może przynieść korzyści. W Polsce zwykle zaleca się około 2000 IU/dobę w okresie od września do maja. Najlepiej, gdy kontroluje się stężenie witaminy D – powinno ono wynosić około 50 ng/ml. Nie wolno przekraczać zalecanych dawek (i wartości stężenia powyżej 80 ng/ml), ponieważ niesie to ze sobą ryzyko hiperkalcemii, a wtórnie kamicy nerkowej (przyp. red.).

Kolejne lata przyniosą prawdopodobnie nowe konkluzje dotyczące witaminy D.

Rada: Możemy podnieść poziom witaminy D, przebywając latem na słońcu (ale bez opalania się) i jedząc ryby takie jak makrela, sardynki czy łosoś⁵³.

Wiele osób z SM, mających niski poziom witaminy D, nie wyrówna go, jedząc jedynie odpowiednie posiłki i przebywając na słońcu. Powinny dodatkowo rozważyć suplementację witaminy D.

Porozmawiaj ze swoim lekarzem rodzinnym lub neurologiem o poziomie witaminy D. Mogą zlecić badania pozwalające ocenić, czy potrzeba jest dodatkowa dawka tej witaminy i określić odpowiednią ilość potrzebną do suplementacji.

Suplementacja powinna składać się z witaminy D3. Witamina D2^{IV} nie podniesie poziomu witaminy D.

Rzuty i odżywianie się

Niektórzy ludzie wierzą, że odżywiając się w odpowiedni sposób, wyciszą rzuty. Redukują lub całkowicie rezygnują z jedzenia czerwonego mięsa, glutenu, produktów mlecznych lub tłuszczów albo kombinacji tych produktów.

W tym momencie brak jest twardych dowodów na to, że specjalna dieta zmniejsza prawdopodobieństwo wystąpienia rzutów. Dowiedz się więcej z publikacji Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego które możesz pobrać ze strony lub zamówić, kontaktując się z Infolinią PTSR (tel. **22 124 48 50**). Porozmawiaj ze swoim lekarzem o planowanych radykalnych zmianach w twojej diecie. Być może, jeśli zdecydujesz się odstawić pewne produkty, będziesz potrzebować suplementów.

^{IV} Nie jest to do końca prawda. Można stosować cholekalcyferol (witamina D3) i ergokalcyferol (witamina D2). D3 występuje tylko w produktach pochodzenia zwierzęcego, a D2 roślinnego, wydaje się, że ze względu na inny metabolizm wątrobowy D3 jest bardziej skuteczna.

Rzuty i macierzyństwo

Ryzyko wystąpienia rzutów zmniejsza się w ciąży. Ciało kobiety wytwarza więcej hormonów (takich jak estrogen), które zmniejszają aktywność **układu odpornościowego**, powodując tym samym, że organizm nie odrzuca dziecka. Pozytywnym efektem jest zmniejszenie ryzyka wystąpienia rzutu.

W ciągu trzech miesięcy po urodzeniu dziecka poziom hormonów powraca do normy. W epoce przed DMTs ryzyko wystąpienia większej liczby rzutów w tym okresie było większe. Badanie z 2019 roku autorstwa Langer-Gould wykazało, że dzięki stosowaniu leków DMT zmniejsza się ryzyko wystąpienia rzutów w tym okresie (przyp. red.)⁵⁴.

Neurolog może doradzić ci w sprawie ciąży, znając aktywność choroby oraz wiedząc, jaki lek modyfikujący przebieg choroby przyjmujesz. Może uznać, że w czasie ciąży konieczne jest odstawienie lub zmiana leku na inny (przyp. red.), a od razu po urodzeniu dziecka powrót do wcześniejszego leczenia.

Niektóre badania⁵⁵ (ale nie wszystkie) dowiodły, że karmienie dziecka piersią i niedokarmianie go mlekiem modyfikującym przez kilka pierwszych miesięcy po porodzie może zmniejszyć ryzyko wystąpienia rzutu u matki. Niektóre leki DMT nie są wskazane w trakcie karmienia piersią. Jeśli kobieta chce karmić, można rozważyć karmienie i stosowanie leku (obecnie brak przeciwwskazań do karmienia piersią można znaleźć w charakterystyce produktu leczniczego interferonów i octanu glatiramery. Chociaż nie przeprowadzono stosownych badań, według zapisu

w charakterystyce produktu leczniczego, ofatumumab może być stosowany w okresie karmienia piersią (po okresie wydzielania siary – przyp. red.), jeżeli jest to klinicznie uzasadnione). Wybór terapii i czas ewentualnego powrotu do leczenia po ciąży zależy to od tego, jaka była aktywność choroby przed ciążą, w trakcie oraz po porodzie (przyp. red.).

Niektóre leki wpływające na płodność, mające w swoim składzie hormony, mogą wywołać rzuty, ale znów – nie jest to pewne i ostatecznie udowodnione. Jeśli jesteś zainteresowana leczeniem bezpłodności, nie powinnaś zniechęcać się tym faktem⁵⁶.

Więcej o macierzyństwie i ciąży znaleźć można w naszych publikacjach: „**Staram się o dziecko**”, „**Jestem w ciąży**”, „**Jestem mamą**” do pobrania z naszej strony oraz www.ptsr.org.pl w zapisach webinarów i warsztatów skierowanych do mam, powstałych w ramach projektu „Być Mamą z SM”.

Żadnego dodatkowego ryzyka

Badania pokazują, że żaden z poniższych czynników nie zwiększa prawdopodobieństwa wystąpienia rzutów:

- ćwiczenia⁵⁷,
- zabiegi chirurgiczne (w tym znieczulenie ogólne)⁵⁸,
- urazy,
- szczepionka na grypę⁵⁹, zapalenie wątroby typu B⁶⁰ i tężec⁶¹.

Szczepionkę na grypę uważa się za bezpieczną dla osób z SM. Wiele badań dowiodło, że nie zwiększa ona ryzyka wystąpienia rzutu⁶².

„Pierwszej zimy po diagnozie zachorowałam na grypę i w tym okresie miałam kilka rzutów. Szczepionka to taka mała rzecz, a może spowodować dużą różnicę. Mogła ochronić mnie przed miesiącami chorowania” *Rosie*

Szczepionka na żółtą febrę prowadzi do zwiększonego ryzyka wystąpienia rzutu⁶³, jednak nie ma przekonujących dowodów, aby inne szczepionki również je zwiększały⁶⁴. Jednak niektóre szczepionki (np. żywe) nie powinny być podawane osobom przyjmującym określone leki DMT. Dowiesz się więcej na ten temat u swojego neurologa.

MYŚLĘ, ŻE MAM RZUT SM. CO POWINIENEM ZROBIĆ?

Który moment jest dobry, by dać komuś znać, co się z tobą dzieje, gdy podejrzewasz, że właśnie masz rzut choroby? Możesz zrobić to od razu. Jednak wiele osób czeka kilka dni, na wypadek gdyby okazało się, że to, co odczuwają, to tzw. pseudorzut spowodowany innymi czynnikami (zobacz stronę 47). Najlepiej odczekać 24 godziny od wystąpienia objawów, chyba że rzut jest bardzo ciężki (przyp. red.).

Gdy zdecydujesz się kogoś poinformować o twoim stanie, najlepiej skontaktuj się ze swoim neurologiem. Zadzwoń do neurologa prowadzącego leczenie w ramach programu lekowego (przyp. red.). Jeśli nie masz bezpośredniego kontaktu i dodzwonisz się np. do sekretariatu, ważne, żebyś powiedział, że prawdopodobnie masz rzut. To lekarz neurolog stwierdza rzut i ordynuje leczenie w ramach poradni lub oddziału szpitalnego, a gdy jest nieobecny – powinieneś zgłosić się na Szpitalny Oddział Ratunkowy (SOR, przyp. red.).

Lekarz rodzinny

Jeśli nie masz alternatywy i nie możesz skontaktować się ze swoim neurologiem, a podejrzewasz u siebie rzut lub infekcję, umów się w trybie pilnym ze swoim lekarzem pierwszego kontaktu (POZ, przyp. red.). Lekarz oceni, czy nie masz stanu zapalnego wymagającego leczenia. Zazwyczaj pacjent z podejrzeniem rzutu odsyłany jest przez lekarza POZ do neurologa lub na SOR (przyp. red.).

Izba przyjęć

Większość pacjentów w Polsce udaje się na SOR z powodu rzutów o różnym nasileniu albo nawet tylko przy podejrzeniu rzutu.

Rzuty nie zagrażają życiu, jednak powinieneś skonsultować się ze swoim lekarzem. Jeśli czujesz się słabo albo nie masz kogo poprosić o pomoc (przyp. red.) wezwanie karetki pogotowia na szpitalną izbę przyjęć wydaje się sensownym krokiem. Na SOR można udać się bez skierowania.

Jeśli neurolog stwierdzi rzut na podstawie zgłaszanych dolegliwości i stanu neurologicznego określonego w skali EDSS, precyzuje stopień rzutu – lekki, umiarkowany lub ciężki. Lekkie rzuty nie zawsze wymagają podawania sterydów. Neurolog ustali diagnozę i leczenie (albo na oddziale szpitalnym dożylnymi sterydami, albo w domu tabletkami i preparatami niesteroidowymi) (przyp. red.). Bardzo ciężki rzut może oznaczać, że zostaniesz w szpitalu.

Zgłoszenie rzutu

Nie zatrzymuj informacji o rzucie dla siebie. Jest ona bardzo istotna dla twojego neurologa, lub innych specjalistów opieki zdrowotnej, ponieważ:

- mogą zaproponować ci leczenie sterydami mogącymi przyspieszyć wychodzenie z rzutu;

- zgłoszenie rzutu może wpłynąć na dalsze decyzje dotyczące twojego leczenia modyfikującego przebieg choroby.

Neurolog musi prowadzić dokumentację dotyczącą liczby i natężenia rzutów.

Leczenie lekami modyfikującymi przebieg choroby można rozpocząć, gdy zostaje stwierdzona aktywność choroby (przyp. red.). Lekarz neurolog musi zatem potwierdzić u ciebie rzut kliniczny w ostatnim roku albo pojawienie się nowego ogniska demielinizacyjnego widocznego w obrazie rezonansu magnetycznego po podaniu kontrastu (przyp. red.).

Jeśli nie zostałeś jeszcze zakwalifikowany do leczenia, nowy rzut może oznaczać, że teraz możesz je rozpocząć. To, ile nowych aktywnych ognisk (zmian) widocznych jest w badaniu MRI, wpływa na dobór leczenia. Jeśli lekarz neurolog stwierdził niewielką liczbę i nasilenie rzutów tylko z jednym nowym ogniskiem widocznym w rezonansie magnetycznym po podaniu kontrastu, zdecyduje na podanie któregoś z leków pierwszej linii leczenia. W przypadku stwierdzenia dwóch lub więcej ciężkich rzutów i obecności więcej niż jednego nowego ogniska aktywnego, zostaniesz zakwalifikowany do leczenia agresywnej postaci SM – tzw. RES (przyp. red.). O tym, który lek modyfikujący przebieg choroby zaczniesz przyjmować, zdecydujesz wspólnie z neurologiem, który oceni przebieg choroby i zaproponuje możliwe opcje (przyp. red.).

Jeśli przyjmujesz już leki modyfikujące przebieg choroby, nowy rzut może oznaczać, że obecne leczenie nie jest skuteczne i przyszedł czas, by rozpocząć przyjmowanie skuteczniejszych leków.

Zapisuj pojawiające się objawy, dzięki temu nie zapomnisz o ważnych informacjach, które pomogą lekarzowi neurologowi na bieżąco monitorować twój stan zdrowia.

Rada: Powiedz swojemu neurologowi,
czy którekolwiek z objawów zmieniły się.
Zapisuj swoje objawy w dzienniczku,
pamiętniku lub aplikacji w telefonie.

STERYDY ORAZ INNE RODZAJE LECZENIA

Nie wszystkie rzuty wymagają leczenia. Jeśli nie są zbyt ciężkie, możesz pozwolić swojemu organizmowi na zdrowienie we własnym tempie. Jeśli jednak lekarz zaproponował przyjmowanie sterydów, ponieważ twój rzut jest silniejszy, możesz wyrazić swoje wątpliwości co do konieczności stosowania leku, ewentualnie obawy o działania niepożądane (przyp. red.).

Sterydy

Sterydy to krótsza, bardziej potoczna nazwa kortykosteroidów. Obniżają, wyciszają proces zapalny w organizmie. Nie rozbudowują masy mięśniowej, tak jak to robią sterydy anaboliczne.

Sterydy stosowane w SM zawierają kortyzon. Nasz organizm wytwarza kortyzon, aby wyciszać zapalenie, natomiast kortykosteroidy mają w swoim składzie kortyzon wytworzony w laboratoriach.

Objawy rzutu wycofują się w różnym czasie, najczęściej w początkowym okresie choroby szybko – od kilku dni do dwóch tygodni. Czasem rzuty mogą trwać dłużej – 30 dni, maksymalnie do trzech miesięcy (przyp. red.). Sterydy mogą przyspieszać proces zdrowienia, skracając czas trwania rzutu o około dwa tygodnie⁶⁵, ale nie działają zawsze, u każdej osoby. Co więcej, niektórzy mogą mieć na nie reakcję alergiczną.

Sterydy nie są przepisywane na subtelne symptomy, jak mrowienie czy drętwienie. Lekarz zaleci ich przyjmowanie, jeśli rzut jest ciężki lub umiarkowany i znacząco wpływa na codzienne życie. Do przyjmowania sterydów kwalifikują takie objawy jak np.: znaczne pogorszenie ostrości wzroku, niedowład lub zaburzenia równowagi powodujące niemożność chodzenia, bardzo silne zmęczenie niewywołane dużym wysiłkiem

Ważna informacja: Osoby, które przyjmują sterydy w trakcie rzutów, nie funkcjonują lepiej w perspektywie długoterminowej w porównaniu do tych, które sterydów nie stosują. A więc ryzyko, że rzut pozostawi cię z trwałymi objawami, jest takie same.

W Polsce w przypadku rzutu łagodnego lub rzutu klinicznie niemego (zmiany aktywne są widoczne na obrazach rezonansu magnetycznego, ale osoba nie doświadcza objawów, przyp. red.) sterydy otrzymasz zazwyczaj w postaci tabletek, które możesz przyjmować w domu. Przy rzutach ciężkich i umiarkowanych mogą być podawane w postaci **wlewu dożylnego** w szpitalu (przyp. red.).

Sterydy w tabletkach działają równie dobrze jak te podawane dożylnie⁶⁶. Ich wadą jest konieczność przyjmowania bardzo dużej liczby tabletek (zawierają one małe dawki steroidów, przyp. red.). Nieważne, w jakiej postaci są podawane, musisz przyjąć je tak szybko jak to możliwe – nie później niż dwa tygodnie od momentu rozpoczęcia rzutu.

Możliwa jest reakcja alergiczna na sterydy, ale u większości osób efekty uboczne są łagodne i znikają w momencie przerwania terapii sterydowej. Objawami ubocznymi mogą być:

- metaliczny posmak w ustach (na który pomóc mogą miętówki);
- bóle głowy;
- nadmiar energii, który utrudnia spanie. Z tego powodu powinno się je przyjmować rano. Możesz poprosić lekarza, aby przepisał ci jakiś lek nasenny;
- bóle żołądka albo mdłości;
- zmiany nastroju, w tym depresja, pobudzenie i niepokój;
- przyspieszone bicie serca (palpitacje);
- zaczerwienienia twarzy (flush);
- wzmożony apetyt;
- zatrzymywanie wody w organizmie, co może powodować puchnięcie kostek, częstsze wizyty w toalecie, uczucie spuchnięcia i krótkoterminowy przyrost wagi;
- infekcje, w tym **zakażenie układu moczowego**. Powiedz swojemu lekarzowi o wszystkich objawach infekcji (np. ból gardła, kaszel, gorączka);
- wysoki poziom cukru we krwi lub w moczu (jeśli masz cukrzycę, powiedz o tym lekarzowi, powinien on porozmawiać z tobą o kontrolowaniu poziomu insuliny);
- wypryski (które znikną wraz z zaprzestaniem przyjmowania sterydów).



Przyjmowanie sterydów przez dłuższy czas może prowadzić do cięższych skutków ubocznych – cukrzycy lub do osłabienia kości i ich zwiększonej łamliwości. Lekarz może unikać podawania sterydów zbyt często – rozważyć zyski i straty wiążące się z ich przyjmowaniem oraz biorąc pod uwagę choroby współistniejące, np. cukrzycę, zespół Cushinga, osteoporozę itp. Czasem warto zastosować plazmaferezę lub leki objawowe. Rzutów lekkich a częstych nie leczy się sterydami (przyp. red.).

W Polsce sterydy podawane dożylnie (metyloprednizolon) stosuje się przez 3–5 dni, a w ciężkich przypadkach do 7 dni, zwykle w dawce 1 g (1000 mg). Możliwe jest też podawanie w tym samym czasie dawki mniejszej (0,5 g) albo zmniejszenie jej do 0,5 g po trzecim dniu. Sterydy doustne podawane są od 7 do 15 dni w różnych dawkach (przyp. red.).

Sterydy to silne leki i z tego powodu lekarze nie dają dawek zapasowych, które mógłbyś przechowywać w domu na wypadek kolejnego rzutu.

Jeśli jesteś w ciąży, możesz mieć podane sterydy w postaci wlewu w przypadku, gdy rzut uniemożliwia codzienną aktywność⁶⁷. Sterydy w ciąży podaje się tylko w przypadku ciężkich objawów, najbezpieczniejsze jest to w trzecim trymestrze ciąży (przyp. red.).

Jeśli rzut wymaga podania sterydów, nie musisz jednocześnie rezygnować z karmienia piersią⁶⁸. Porozmawiaj ze swoim lekarzem neurologiem – może doradzi ci odczekać kilka godzin z kolejnym karmieniem dziecka po przyjęciu sterydów^{69,70}

Rada: Jeśli przyjmujesz leki DMT i zostały ci podane sterydy, nie przerywaj terapii lekami DMT.

Sterydy w formie wlewu dożylnego

Sterydy mogą zostać podane w formie wlewu, a nie w tabletkach, jeśli:

- masz rzut o cięższym przebiegu;
- musisz iść do szpitala, ponieważ sterydy w tabletkach nie spełniają swojej roli (albo gdy z jakiegoś względu nie możesz ich przyjmować). W Polsce, jeśli otrzymałeś tabletki, ale objawy rzutu utrzymują się dłużej niż dwa tygodnie, lekarz może rozważyć zmianę leczenia – z tabletek na wlewy (przyp. red.);
- masz inne choroby, których przebieg sterydy mogą pogorszyć, takie jak cukrzyca czy depresja⁷¹.

Plazmafereza / Wymiana osocza

Plazmafereza jest rozwiązaniem w przypadku ciężkiego rzutu, gdy sterydy nie działają (np. brak widocznych zmian po 5–7 dniach lub dłużej lub gdy po 30 dniach od ciężkiego rzutu pojawiły się nowe albo wróciły lub nasiliły się stare objawy, przyp. red.) lub gdy masz na nie alergię.

W trakcie zabiegu pobierana jest krew żylna, zazwyczaj z ręki. Maszyna oddziela część płynną (osocze) krwi od czerwonych i białych krwinek. Osocze zostaje wyrzucone, natomiast krwinki

są mieszane z nowym osoczem pobranym od dawcy. Ta mieszanka jest poprzez transfuzję z powrotem przetaczana do twojego ciała.

Wymiana osocza „oczyszcza” krew z przeciwciał biorących udział w ataku systemu odpornościowego na układ nerwowy. Plazmafereza przyspiesza zdrowienie, nie spowolnia jednak przebiegu SM (tak działają jedynie leki DMT).

Plazmaferezę wykonuje się w szpitalu. W leczeniu rzutu przeprowadza się zwykle pięć zabiegów plazmaferezy w kolejnych dniach, ewentualnie z przerwą jedno-, dwudniową (przyp. red.).

WYCHODZENIE Z RZUTU

Specjaliści opieki zdrowotnej, jak również różnorodne usługi zdrowotne mogą pomóc powrócić do zdrowia po rzucie.

Odpoczynek

Czas oraz unikanie przemęczenia się mogą pomóc w wychodzeniu z rzutu. Nie działaj jak zwykle, nie rób wszystkiego samodzielnie – rzut może nasilić zmęczenie, a wtedy wykonywanie codziennych obowiązków jest prawdziwą walką.

„Zrezygnowałam z myślenia 'Głowa do góry i do przodu'”.

Rosie

Możesz czuć się niezręcznie, prosząc o pomoc rodzinę lub przyjaciół, ale jeśli dokładnie wytłumaczysz im sytuację, znajdą się chętni, aby ci pomóc.

Przed ponownym podjęciem ćwiczeń fizycznych, pozwól swojemu ciału odzyskać siły. Nawet gdy czujesz się wystarczająco dobrze, nie rób niczego pochopnie i wsłuchaj się w swoje ciało.

Gdy odpoczynek i sterydy nie wystarczają

Jeśli rzut ma ciężki przebieg, powinieneś udać się do szpitala⁷². Osoba poruszająca się z asystą lub leżąca powinna trafić na tzw. szybką rehabilitację poszpitalną, czyli po leczeniu wlewami sterydów powinna zostać skierowana na oddział rehabilitacji (przyp. red.).

Zespół specjalistów albo lekarz neurolog zadecydują w porozumieniu z tobą, jakiej pomocy należy ci udzielić w związku z objawami. Może dostać zalecenie **rehabilitacji**, która przywróci utracone lub osłabione w wyniku rzutu funkcje. Obejmuje ona: fizjoterapię, terapię zajęciową, terapię logopedyczną i neuro-psychologiczną.

Rehabilitacja może być świadczona na oddziale rehabilitacyjnym szpitala, na oddziale dziennym lub w ośrodku blisko twojego miejsca zamieszkania.

Pomoc od innych specjalistów opieki zdrowotnej w przypadku radzenia sobie ze skutkami rzutu

Specjalista zajmujący się nietrzymaniem moczu

Specjalista pomoże, jeśli rzut spowodował dysfunkcje pęcherza moczowego lub jelit. Lekarz urolog (przyp. red.) oceni funkcjonowanie pęcherza moczowego, wyda zalecenie – jeśli to potrzebne – założenie cewnika i poinformuje o dalszym postępowaniu. Osoby z umiarkowanymi zaburzeniami pracy zwieraczy kierowani są do urologów w poradniach (przyp. red.).

Również fizjoterapeuci urologiczni, których wciąż jest w Polsce mało, mogą pomóc w radzeniu sobie z zaburzeniami pracy pęcherza moczowego. Czasem niektóre pielęgniarki zajmują się tymi problemami (przyp. red.).

Pielęgniarka rejonowa

Pielęgniarka rejonowa może pomóc, gdy potrzebujesz ogólnej porady pielęgniarskiej. Zazwyczaj pracuje ona poza szpitalem, w przychodni, razem z lekarzami podstawowej opieki zdrowotnej. Może odwiedzić cię w domu i zająć się takim skomplikowanymi czynnościami, jak opatrzenie ran czy radzenie sobie z zaburzeniami pracy pęcherza moczowego.

Fizjoterapeuta

Fizjoterapeuta może pomóc ci odzyskać siłę i zająć się problemami związanymi z równowagą i poruszaniem się. Fizjoterapeuta może zaproponować ćwiczenia lub sprzęt ułatwiający codzienne funkcjonowanie. Możesz poprosić lekarza pierwszego kontaktu lub neurologa o skierowanie do fizjoterapeuty, jednak zlecenie na sprzęt specjalistyczny może wypisać tylko neurolog (przyp. red.).

Logopeda / Neurologopeda

Logopeda wesprze cię, gdy rzut spowodował zaburzenia mowy, jedzenia, picia czy połykania. Stworzy program terapeutyczny i zaproponuje ćwiczenia oraz korzystanie ze sprzętu pomocniczego. Może okazać się pomocny również wtedy, gdy nie możesz znaleźć odpowiedniego słowa i zająć się terapią funkcji językowych (przyp. red.). W tym może pomóc również neuropsycholog, który, jeśli doświadczasz zaburzeń funkcji językowych, przeprowadzi ich ocenę oraz wdroży rehabilitację.

Do logopedy może skierować cię lekarz neurolog. W praktyce jednak jest to trudne, ponieważ brakuje neurologopedów; najczęściej jest to terapia prywatna – logopeda przychodzi do pacjenta.

Neuropsycholog

Neuropsycholog pomoże ci, jeśli rzut wpłynął na pamięć i koncentrację (procesy należące do tzw. funkcji poznawczych). Pomoże ci również, jeśli doświadczasz obniżenia nastroju albo czujesz lęk, zwłaszcza jeśli objawy te trwają dłużej.

Neuropsycholog nauczy cię technik, które wspomagają funkcje pamięci czy przetwarzania informacji, np. jak lepiej przypominać sobie słowa⁷³. Z neuropsychologiem możesz spotkać się na oddziale neurologicznym, możesz też udać się do niego prywatnie.

Terapia zajęciowa

Terapeuta zajęciowy sugeruje praktyczne rozwiązania, pomagające oszczędzić energię. Pomoże ci skuteczniej wykonywać czynności takie jak mycie się, ubieranie czy jedzenie. Może również wesprzeć cię w radzeniu sobie ze zmęczeniem, zaburzeniami równowagi i drżeniem.

Może zalecić ci używanie sprzętu wspomagającego oraz zasugerować zmiany do wprowadzenia w domu lub w pracy. Terapia zajęciowa nie dotyczy bowiem jedynie radzenia sobie w miejscu zatrudnienia, ale również w zaciszu własnego domu.

„Terapia zajęciowa naprawdę pomaga w ocenie tego, co jest rzeczywiście istotne w codziennym funkcjonowaniu i pomaga znaleźć sposoby, by to osiągnąć” *Rosie*

Pomoc socjalna

Pomoc socjalna może być świadczona przez jednostki finansowane przez państwo (np. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, PFRON, Ośrodek Pomocy Społecznej, OPS). Oferują one wsparcie rzeczowe, osobowe, finansowe (zasiłki stałe, okresowe, celowe, np. na zakup leków, zakup sprzętu, który ułatwia samodzielne funkcjonowanie, dofinansowanie do czynszu, opłat za media itp.). Aby uzyskać pomoc tych instytucji musisz spełniać określone ustawowo kryteria (np. niepełnosprawność, niski dochód, przyp. red.). Dzięki wsparciu tych instytucji możesz:

- dokonać adaptacji domu, dzięki czemu lepiej będziesz sobie radzić;
- uzyskać pomoc w zakresie prac domowych: mycie, ubieranie się, sprzątanie, zakupy czy przemieszczanie się;
- uzyskać wsparcie informacyjne i poradnictwo.

Niektóre usługi (np. wsparcie informacyjne lub poradnictwo) są darmowe, jednak w niektórych przypadkach należy pokryć część kosztów.

Możesz zwrócić się do opieki społecznej, jeśli rzut choroby spowodował niepełnosprawność lub jesteś w trudnej sytuacji

finansowej (przyp. red.). Jeśli to, czego potrzebujesz, nie może być zapewnione w domu, rzut jest ciężki, powinieneś udać się na leczenie szpitalne⁷⁴.

Skontaktuj się z twoim lokalnym oddziałem ośrodka pomocy i dowiedz się, na jaki rodzaj wsparcia możesz liczyć. W Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego możesz również skorzystać z porady pracownika socjalnego. Zadzwoń pod numer **22 127 48 50** albo skorzystaj z formularza internetowego dostępnego na www.ptsr.org.pl.

Wpływ na emocje

Rzut może wywołać trudne emocje. Przypomina bowiem, że twoja choroba nie zniknęła i że zdrowie bywa kruche. Rzut może wywołać myśli o tym, jak choroba będzie wyglądać w przyszłości. Być może miałeś nadzieję, że przyjmowanie leków DMT położy kres rzutom, a kiedy mimo wszystko doświadczasz rzutu, może to być dla ciebie prawdziwym ciosem. Rzut często wymusza przyznanie się do tego, że potrzebujesz pomocy, co może być trudne do zaakceptowania, zwłaszcza gdy nie lubisz prosić o wsparcie.

Złość i żaloba

Rzut może spowodować krótkotrwałe, ale też trwałe objawy oraz niepełnosprawność. Może to wywołać gniew, depresję albo uczucie żaloby po tym, co utraciłeś. Nie ma nic niezwykłego w tych reakcjach, z czasem też przemijają.

Żal

Rzuty są nieprzewidywalne, nie są też niczyją winą. Jeśli jednak wierzysz, że coś wywołuje rzuty, możesz mieć do siebie żal i obwiniać się. Choć to normalna reakcja, to pamiętaj, że nikt nie jest odpowiedzialny za pojawienie się rzutu. Rozpamiętywanie tego, co mogło do niego doprowadzić, nie spowoduje, że cofniesz czas. Zamiast wracać do przeszłości, spróbuj wynieść naukę z obecnej sytuacji, skup się na unikaniu powtórek i nie czyń sobie wyrzutów.

Ktoś z kimś możesz porozmawiać

Twoja pielęgniarka SM, neuropsycholog lub po prostu psycholog mogą pomóc ci poradzić sobie z emocjonalnymi skutkami rzutu.

Osoby pracujące na infolinii Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (tel. **22 127 48 50**) są specjalistami w udzielaniu wsparcia emocjonalnego. Możesz również skontaktować się z zatrudnionymi w Towarzystwie psychologami. Na końcu publikacji znajdziesz informacje o tym, jak możesz umówić się na spotkanie w cztery oczy lub na rozmowę telefoniczną. Członkowie rodziny i przyjaciele również mogą korzystać ze wsparcia infolinii.

PRZYGOTOWANIE SIĘ NA NASTĘPNY RZUT

Rzuty są nieprzewidywalne. Jeśli pojawi się następny, dobrze mieć plan postępowania. Porozmawiaj z neurologiem lub pielęgniarką SM, by lepiej się przygotować. Opracowanie planu działania ułatwi ci radzenie sobie, gdy rzut już się pojawi, dlatego, że w trakcie jego trwania możesz być zbyt zmęczony lub mieć problemy z racjonalnym myśleniem.

Sporządź listę osób, do których możesz zadzwonić. Mogą to być członkowie zespołu zajmującego się twoją chorobą, członkowie rodziny, przyjaciele oraz inne osoby, które mogą pomóc ci w praktycznych sprawach.

Rodzina

Jeśli masz dzieci, pomyśl, kto może się nimi zająć, gdy wystąpi rzut? Czy wytłumaczyłeś dzieciom, jakie konsekwencje może spowodować rzut? Lepiej zrobić to teraz, a nie w momencie, gdy przyjdzie ci się z nim zmagać. Możesz potrzebować planu w sytuacji, gdy masz starszych rodziców albo niepełnosprawnych krewnych, którymi zajmujesz się na co dzień. Jeśli masz zwierzęta, kto będzie się nimi opiekował w czasie rzutu?

Dom

Spróbuj określić codzienne sprawy wymagające realizacji i kto może ci w tym pomóc. To mogą być takie obowiązki, jak: sprzątanie, uprawianie ogródka, zakupy, gotowanie, zmywanie

albo opłacenie rachunków. Jeśli uważasz, że będziesz potrzebować pomocy w domu w czasie rzutu, zapytaj o radę pielęgniarkę SM.

Mieszkasz sam? Przygotuj się na ewentualność, iż rzut uniemożliwi ci wychodzenie z domu. Zgromadź takie produkty, jak: papier toaletowy, pokarm dla zwierząt, puszki z jedzeniem i produkty mrożone, włącznie z takimi, które nie wymagają skomplikowanego przygotowywania.

Praca

Zanim pojawi się rzut, sprawdź swoje prawa dotyczące pracy zawodowej, np.: prawo do płatnego zwolnienia chorobowego, świadczeń czy obowiązujących w miejscu pracy przepisów umożliwiających powrót do pracy.

Przyjrzyj się **uzasadnionym udogodnieniom**. To zmiany, do wprowadzenia których jest zobowiązany pracodawca, jeśli rzut (lub ogólnie stwardnienie rozsiane) powoduje niepełnosprawność.

Jeśli twój pracodawca nie wie, że masz SM, zadaj sobie pytanie, kiedy ujawnić chorobę – może zanim nastąpi u ciebie rzut? Gdy czujesz się dobrze i myślisz jasno, a objawy twojej choroby są stabilne? Powiedzenie pracodawcy w trakcie trwania rzutu może być trudniejsze, a jego reakcja na taką informację mniej pozytywna.

Zapoznaj się z publikacją wydaną w ramach kampanii „Nie Sam na SM” przy współpracy z PTSR, poruszającą temat pracy i stwardnienia rozsianego, dostępną na naszej stronie internetowej www.ptsr.org.pl.

Jazda samochodem

W czasie rzutu lub krótko po nim możesz nie czuć się bezpiecznie, prowadząc auto. Kierowanie samochodem może nie być możliwe. Odpowiednio wcześniej zapytaj kogoś, czy wówczas będzie twoim kierowcą i pomoże ci wsiąść i wysiąść z samochodu.

Możesz zapytać neurologa albo pielęgniarkę SM, czy możesz bezpiecznie prowadzić samochód oraz czy i kogo zobowiązany jesteś w takich przypadkach informować^V.

Jeśli w wyniku rzutów pojawiła się u ciebie niepełnosprawność, na rynku istnieją firmy, które dostosują auto do nowych potrzeb (przyp. red.).

Pamiętaj: Każdy przyszły kierowca musi przejść badania lekarskie i powinien wtedy poinformować lekarza o swoim SM, szczególnie jeśli ma już orzeczony stopień niepełnosprawności (przyp. red.).

^V Neurolog jest zobowiązany powiadomić niezwłocznie organ wydający prawo jazdy o konieczności dokonania oceny predyspozycji zdrowotnych chorego do kierowania pojazdami w przypadku padaczki objawowej w przebiegu SM czy objawów sugerujących epilepsję. Nie ma wytycznych prawnych co do informowania o innych objawach chorobowych w przebiegu SM, neurolog może zatem tylko sugerować pacjentowi, by nie prowadził samochodu.

KIEDY JEST PSEUDORZUT?

Często nie jesteś pewien, czy to, czego doświadczasz, to rzut. To, co czujesz, może być normalną fluktuacją objawów, związaną z przebiegiem choroby – wzloty i upadki będące efektem SM, ale też może to być „pseudorzut”.

Co jeśli – kierując się definicją ze strony 8 – to, czego doświadczasz, to nie rzut? W takim przypadku możliwym wytłumaczeniem nagłego zaostrzenia się objawów jest pseudorzut (rzut rzekomy).

„Pseudo” oznacza nieprawdziwy. Objawy mogą być mocno odczuwane, zatem możesz martwić się, że choroba postępuje. Ale – w przeciwieństwie do prawdziwego rzutu – taki pseudorzut nie powoduje trwałych zaburzeń, ponieważ nie pojawiają się nowe zmiany (leżje) czy uszkodzenia mieliny w mózgu lub rdzeniu kręgowym.

Bywa, że niełatwo jest odróżnić pseudorzut od prawdziwego. Jednak z czasem, im dłużej chorujesz, tym łatwiej będzie ci dokonać rozróżnienia.

Objawy pseudorzutu:

- wyzwała go czynnik, który zazwyczaj łatwo rozpoznać; objawy znikają, gdy czynnik wywołujący zostaje wyeliminowany;
- nie trwa długo (poniżej 24 godzin);

- możesz mieć kilka objawów w krótkim czasie (w ciągu tygodnia albo miesiąca).

W trakcie trwania pseudorzutu objawy, których doświadczałeś już wcześniej lub te istniejące, nasilają się. Jeśli pojawia się nowy objaw – jest to sygnał prawdziwego rzutu. Dlatego zawsze zgłaszaj swojemu neurologowi lub pielęgniarce SM nowe symptomy.

Czynniki wywołujące pseudorzut:

▪ *Podwyższona temperatura*

Jeśli twoje ciało się przegrzewa, nawet mniej niż o jeden stopień, to SM może spowodować zaburzenia przesyłania informacji wzdłuż nerwów; może nasilić objawy. Taką sytuację nazywamy objawem Uhthoffa albo fenomenem Uhthoffa.

Nerwy w mózgu lub rdzeniu kręgowym pokryte są mieliną. Chroni ona nerwy przed podnoszeniem się temperatury. Ponieważ SM uszkadza mielinę, wyższa temperatura powoduje, że nerwy nie pracują tak wydajnie, jak powinny.

Twoje ciało może się przegrzać jeśli:

- temperatura powietrza jest zbyt wysoka albo w pomieszczeniu jest za ciepło;
- bierzesz gorącą kąpiel lub prysznic;
- ćwiczysz;

- masz infekcję, która powoduje wzrost temperatury ciała lub gorączkę. Zmierz temperaturę, aby sprawdzić, czy masz infekcję.

Schłódź się, a objawy ustąpią w ciągu kolejnych godzin.

Rada: Aby nie przegrzewać swojego organizmu:

- pij chłodne napoje lub ssij kostki lodu;
- noś chłodzące ubrania (kamizelki lub opaski na nadgarstki i szyję);
- przebywaj w klimatyzowanych pomieszczeniach;
- bierz letni prysznic lub kąpiel;
- noś przenośny wiatraczek;
- mocz swoje dłonie i stopy w chłodnej wodzie;
- w ciepłe dni noś lekkie ubrania, które „oddychają” oraz kapelusz z rondem.

▪ ***Zmęczenie lub brak snu***

Zmęczenie, nadmiar zajęć do wykonania czy niedostateczna ilość snu mogą nasilić objawy SM przez pewien czas. Neurolog może pomóc rozwiązać problemy uniemożliwiające nocny odpoczynek, jak np. problemy z pęcherzem czy skurcze nóg.

▪ ***Stres***

Możesz nauczyć się uspokajać się i obniżać poziom stresu. Mogą pomóc w tym regularne ćwiczenia, medytacja, techniki

relaksacyjne, **mindfulness** (trening uważności) i joga. Tak samo efektywny może być dobry sen, czas spędzony z przyjaciółmi lub hobby.

Jeśli odczuwasz lęk i jednocześnie masz depresję, lekarz może zasugerować ci wsparcie psychologiczne (psychoterapię). Może ci to pomóc, szczególnie gdy jednocześnie będziesz przyjmować leki antydepresyjne lub przeciwłękowe.

Rada: Poradnik „Medycyna alternatywna” prezentuje sposoby na relaksowanie się, takie jak medytacja, aromaterapia i masaż. Możesz też obejrzeć filmy przygotowane przez PTSR, dotyczące mindfulness oraz przeczytać o tej technice na stronie www.ptsr.org.pl.

▪ *Infekcje*

Nawet niewielka infekcja może nasilać objawy SM, nie powodując prawdziwego rzutu. Gdy zmagasz się z infekcją, temperatura ciała podwyższa się, intensyfikując objawy stwardnienia rozsianego przez jakiś czas. Wylecz infekcję, a objawy znikną.

Infekcje układu moczowego to częsty czynnik wyzwalający. Takim rodzajem infekcji należy się zająć jak najwcześniej, ponieważ może prowadzić do prawdziwego rzutu.

Broszura „**SM i nietrzymanie moczu**”. Dowiedz się więcej z publikacji, którą możesz pobrać ze strony www.ptsr.org.pl.

■ *Miesiączka*

Wiele kobiet ma wrażenie, że objawy SM pogarszają się na około tydzień przez miesiączką. Niektóre z badań popierają tę obserwację^{75,76,77}, a niektóre nie⁷⁸.

W tym czasie następują zmiany poziomu hormonów, a temperatura ciała wzrasta o jeden stopień. To może tłumaczyć, dlaczego objawy SM nasilają się. Noszenie odzieży chłodzącej oraz stosowanie innych wcześniej wspomnianych zaleceń pomoże obniżyć temperaturę.

■ *Analiza przyjmowanych leków*

Czasem pseudorzut może być związany z leczeniem nowym preparatem. W przypadku wystąpienia rzutu rzekomego należy zatem przeanalizować z lekarzem wszystkie nowo przyjmowane leki. Wśród leków mogących wywoływać rzuty rzekome wymienia się memantynę, agonistę N-metylo-D-asparagianu, stosowaną często w leczeniu zmęczenia w przebiegu stwardnienia rozsianego. Należy wówczas rozważyć odstawienie leku (przyp. red.).

Leczenie pseudorzutu

W przypadku pseudorzutu nie otrzymasz sterydów, ponieważ nie ma żadnego procesu zapalnego nerwów, który można leczyć. Usuń lub zredukuj prawdopodobne czynniki wyzwalające objawy i odpocznij.

O POLSKIM TOWARZYSTWIE STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) to ogólnopolska organizacja pożytku publicznego, która poprzez działania rzecznicze, kampanie społeczne, projekty edukacyjne i wydawnicze oraz poradnictwo (neurologiczne, psychologiczne, prawne i socjalne) dąży do poprawy jakości życia osób z SM i ich bliskich oraz podnoszenia świadomości o chorobie w społeczeństwie.

Działamy od 30 lat, mamy ponad 20 oddziałów w całej Polsce. PTSR umożliwia również gromadzenie środków finansowych w ramach „Programu Leczenia i Rehabilitacji” (PLiR). W ramach PTSR działa ogólnopolskie Centrum Informacyjne SM (CISM), w którym uzyskasz:

- wsparcie informacyjne na temat leczenia i rehabilitacji stwardnienia rozsianego,
- wsparcie psychologiczne,
- porady prawnika i pracownika socjalnego,
- konsultacje neurologiczne.

Telefon: **22 127 48 50**, e-mail: cism@ptsr.org.pl

Dowiedz się więcej na www.ptsr.org.pl

Odwiedź również nasz fanpage na Facebooku.



SŁOWNICZEK POJĘĆ

Centralny układ nerwowy – nazwa oznaczająca mózg i rdzeń kręgowy. Nerwy przenoszą informacje pomiędzy nimi, aby kontrolować funkcjonowanie ciała.

Demielinizacja – proces, podczas którego w trakcie rzutu choroby białe krwinki niszczą **mielinę** otaczającą nerwy znajdujące się w mózgu i rdzeniu kręgowym.

Infekcje układu moczowego – infekcje pęcherza moczowego, nerek, cewki moczowej. Często ich przyczyną jest zaleganie moczu w pęcherzu, który nie opróżnia się do końca, umożliwiając tym samym bakteriom namnażanie się. Infekcje leczone są za pomocą antybiotyków.

Infuzja (wlew, kroplówka) – gdy lek podawany jest przez igłę podłączoną do żyły w ręce, nodze lub dłoni.

Mindfulness (uwaga) – rodzaj medytacji, w trakcie której skupiasz się na chwili obecnej, na swoim oddechu i na tym, jak się czujesz. Stajesz się bardziej świadomy swojego ciała, myśli i uczuć. Mindfulness pomaga w radzeniu sobie ze stresem, lękiem, depresją i emocjami.

Mielina – tłuszczowa otoczka otaczająca nerwy, chroniąca je, pomaga informacjom szybciej przemieszczać się wzdłuż nerwów. W przebiegu SM **układ odpornościowy** atakuje mielinę.

Nerw wzrokowy – zbitek nerwów łączący tył oka z mózgiem. W SM może ulec uszkodzeniu, powodując problemy ze wzrokiem.

Neuroplastyczność – sposób, w jaki mózg zmienia się, adaptuje i reorganizuje, gdy nerwy są uszkodzone. Gdy obszar w mózgu jest uszkodzony w wyniku choroby, inna jego część, zdrowa przejmie funkcje uszkodzonej części. Rehabilitacja poznawcza wspomaga neuroplastyczność po rzucie.

Odzież chłodząca – specjalne kamizelki, opaski na szyję i nadgarstki, chroniące organizm przed przegrzaniem się przez około 3–4 godziny. W środku takiej odzieży znajdują się specjalne chłodzące paczuszki z żelom lub lodem. By je aktywować, musisz zanurzyć je w wodzie albo zasilić bateriami.

Plazmafereza – zabieg stosowany w przypadku ciężkich rzutów, gdy **sterydy** nie działają. Oczyszcza krew poprzez zastąpienie osocza (płynnej części twojej krwi) osoczem dawcy krwi. Szkodliwe przeciwciała są usuwane, przyspieszając powrót do zdrowia.

Przeciwciała – produkowane przez układ odpornościowy, pomagają zabijać wirusy czy bakterie. W przypadku SM organizm wytwarza przeciwciała, które szkodzą. Mogą być usunięte z twojej krwi dzięki plazmaferezie, aby pomóc ci wyjść z ciężkiego rzutu, gdy sterydy nie działają.

Pseudorzut (pseudozaostrenie) – objawy podobne do tych występujących w rzucie, trwają krótko i wywoływane są przez

takie czynniki, jak wysoka temperatura, stres czy infekcje. Inaczej niż w prawdziwym rzucie, pseudorzut nie oznacza nowej **zmiany** w mózgu czy rdzeniu kręgowym. Objawy ustępują, gdy czynniki wyzwalające zostają usunięte.

Rehabilitacja – ćwiczenia mózgu i ciała, które pomagają w powrocie do funkcjonowania po rzucie. Należy do niej fizjoterapia, terapia zajęciowa, terapia mowy czy terapia neuropsychologiczna.

Remielinizacja – proces następujący po rzucie choroby, gdy organizm zastępuje uszkodzoną mielinę otaczającą nerwy w mózgu i rdzeniu kręgowym.

Remisja – czas pomiędzy rzutami, gdy objawy SM słabną lub całkowicie ustępują.

Sterydy – skrót od kortykosteroidów. Działają na stan **zapalny** w mózgu i rdzeniu kręgowym podczas rzutu. To leki stworzone przez ludzi, zawierające hormon zwany kortyzonem, który jest wytwarzany przez organizm w celu radzenia sobie z zapaleniem.

Stowarzyszenie Brytyjskich Neurologów (Association of British Neurologists, ABN) – Brytyjska organizacja zrzeszająca specjalistów SM. Zaleca leczenie i postępowanie u osób ze stwardnieniem rozsianym.

Układ odpornościowy (układ immunologiczny) – system chroniący organizm przed czynnikami wywołującymi infekcje i choroby (np. wirusy czy bakterie). W SM układ odpornościowy działa nieprawidłowo i atakuje **centralny układ nerwowy**.

Usługi związane z nietrzymaniem moczu – świadczone przez wyspecjalizowane pielęgniarki w szpitalu lub przychodni. Świadczenia te pomagają osobom z SM w problemach z pęcherzem moczowym i jelitami.

Uzasadnione dostosowania – zmiany w miejscu pracy, które pracodawca musi wprowadzić zgodnie z prawem w przypadku pracownika z orzeczoną niepełnosprawnością. Dzięki nim nie pozostajesz w niekorzystnym położeniu, porównując do innych współpracowników.

Zaostrzenie – inne określenie rzutu.

Zapalenie – powstaje, gdy twój **układ odpornościowy** reaguje na atak lub uszkodzenie. Wtedy wysyła więcej krwi i komórek odpornościowych do uszkodzonego obszaru. SM powoduje zapalenie w mózgu lub rdzeniu kręgowym i uszkadza tam nerwy, wywołując objawy choroby.

Zmiany (leże lub plaki) – obszary uszkodzenia wywołane SM w mózgu i rdzeniu kręgowym. Zmiany widoczne są na zdjęciach MRI (rezonansu magnetycznego, przyp.red.)

ŹRÓDŁA:

1. Nazareth, T. i in. Relapse prevalence, symptoms, and health care engagement: patient insights from the Multiple Sclerosis in America 2017 survey. *Mult Scler Relat Disord*. 2018 Nov;26:219-234. DOI: 10.1016/j.msard.2018.09.002. Epub 2018 Sep 7.
2. Nazareth, T. i in.
3. Confavreux, C., Vukusic, S. The natural history of multiple sclerosis. *La Revue du Praticien*. 1 Jun 2006, 56(12):1313-1320 <http://europepmc.org/abstract/med/16948219>.
4. Nazareth, T. i in.
5. Ahrweiller, K. i in. Decreasing impact of late relapses on disability worsening in secondary progressive multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2019 May 16:1352458519848090. DOI: 10.1177/1352458519848090. (Publikacja artykułu w wersji elektronicznej poprzedzająca publikację w wersji drukowanej.).
6. Fambiatos, A. i in. Risk of secondary progressive multiple sclerosis: A longitudinal study. *Mult Scler*. 2019 Aug 9:1352458519868990. DOI: 10.1177/1352458519868990. (Publikacja artykułu w wersji elektronicznej poprzedzająca publikację w wersji drukowanej.).
7. Goodin, D.S. i in. Relapses in multiple sclerosis: Relationship to disability. *Mult Scler Relat Disord*. 2016 Mar;6:10-20. DOI: 10.1016/j.msard.2015.09.002. Epub 2015 Sep 8.
8. Disease-Modifying Therapies for Relapsing Remitting and Primary Progressive Multiple Sclerosis: Effectiveness and Value. Final Evidence Report. Institute for Clinical and Economic Review. 6 March 2017. Page 34. https://icer-review.org/wp-content/uploads/2016/08/CTAF_MS_Final_Report_030617.pdf
9. NICE. Ocrelizumab for treating primary progressive multiple sclerosis. Technology appraisal guidance (TA585) Published date:

- 12 June 2019 <https://www.nice.org.uk/guidance/ta585> (dostęp: 2.09.2019).
10. NHS England. Algorithm for Multiple Sclerosis Disease-Modifying Therapies. NHS England Reference: 170079ALG. 4 September 2018. Updated: 8 March 2019
 11. NICE. Siponimod for treating secondary progressive multiple sclerosis (ID1304).
<https://www.nice.org.uk/guidance/indevelopment/gid-ta10436>.
 12. The effects of smoking on people with multiple sclerosis (MS) in the United Kingdom and recommended actions. Briefing on smoking in the UK and specifically in people with MS. MS Society, August 2018.
 13. Bellew, B. i in. Increased susceptibility to infection in smokers. In Scollo, M.M, Winstanley, M.H. (editors). Tobacco in Australia: Facts and issues. Melbourne: Cancer Council Victoria; 2015.
<http://www.tobaccoinaustralia.org.au/3-9-increased-susceptibility-to-infection-in-smoke> (dostęp: 3.09.2019).
 14. MS Society briefing. August 2018.
 15. Ramanujam, R. i in. Effect of Smoking Cessation on Multiple Sclerosis Prognosis. JAMA Neurol. Oct;72(10):1117-23. DOI: 10.1001/jamaneurol. 2015.1788.
 16. O'Gorman, C., Broadley, S. Smoking increases the risk of progression in multiple sclerosis: A cohort study in Queensland, Australia. J Neurol Sci. 2016 Nov 15;370:219-223. DOI: 10.1016/j.jns.2016.09.057. Epub 2016 Sep 28.
 17. Petersen, E. i in. Smoking affects the interferon beta treatment response in multiple sclerosis. Neurology. 2018 Feb 13;90(7):e593-e600. DOI: 10.1212/WNL.0000000000004949. Epub 2018 Jan 17.
 18. Petersen, E. i in. Smoking is associated with increased disease activity during natalizumab treatment in multiple sclerosis. Mult Scler. 2018 Aug 2;1352458518791753. DOI:

- 10.1177/1352458518791753. (Publikacja artykułu w wersji elektronicznej poprzedzająca publikację w wersji drukowanej.).
19. Tanasescu, R, Constantinescu C.S., Tench C.R., Manouchehrinia, A. (2018) Smoking Cessation and the Reduction of Disability Progression in Multiple Sclerosis: A Cohort Study. *Nicotine Tob Res.* Apr 2;20(5):589-595. DOI: 10.1093/ntr/ntx084.
 20. MS Society briefing. August 2018.
 21. Public Health England.
<https://campaignresources.phe.gov.uk/resources/campaigns/6-stoptober/overview> (dostęp: 4.09.2019).
 22. Goodin, D.S. i in.
 23. De Keyser, J., Zwanikken, C., Boon, M. Effects of influenza vaccination and influenza illness on exacerbations in multiple sclerosis. *J. Neurol. Sci.* 159, 51-53 (1998).
 24. Vaccine evidence review, MS Society. Feb 2017.
 25. Confavreux, C. et al. Vaccinations and the risk of relapse in multiple sclerosis. *Vaccines in Multiple Sclerosis Study Group. N. Engl. J. Med.* 344, 319-326 (2001).
 26. Global Handwashing Partnership.
<http://globalhandwashing.org/wp-content/uploads/2017/02/Clean-Hands-Prevent-Cold-Flu-slide-deck.pdf> (dostęp: 4.09.2019).
 27. Little, P. i in. An internet-delivered handwashing intervention to modify influenza-like illness and respiratory infection transmission (PRIMIT): a primary care randomised trial. *Lancet.* 2015;386(1004):1631-1639.
 28. Aiello, A. i in. Effect of hand hygiene on infectious disease risk in the community setting: a meta-analysis. *Am J Public Health.* 2008;98(8):1372-81.
 29. Rabie, T., Curtis, V. Handwashing and risk of respiratory infections: a quantitative systematic review. *Trop Med Int Health.* 2006 Mar;11(3):258-67.

30. Artemiadis, A. i in. Stress as a risk factor for multiple sclerosis onset or relapse: a systematic review. *Neuroepidemiology* 2011;36(2):109-120.
31. Djelilovic-Vranic, J. i in. Stress as Provoking Factor for the First and Repeated Multiple Sclerosis Seizures. *Mater Sociomed*.2012; 24(3): 142-147. DOI: 10.5455/msm.2012.24.142-147.
32. Lovera, J., Reza, T. Stress in multiple sclerosis: review of new developments and future directions. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2013 Nov;13(11):398. DOI: 10.1007/s11910-013-0398-4.
33. Briones-Buixassa, L. i in. Stress and multiple sclerosis: A systematic review considering potential moderating and mediating factors and methods of assessing stress. *Health Psychol Open*. 2015 Jul; 2(2): 2055102915612271. Published online 2015 Nov 4. DOI: 10.1177/2055102915612271.
34. Ackerman, K. i in. Stressful life events precede exacerbations of multiple sclerosis *Psychosom Med*. 2002 Nov-Dec;64(6):916-20.
35. Buratti, L. i in. Sleep quality can influence the outcome of patients with multiple sclerosis. *Sleep Med*. 2019 Jun;58:56-60. DOI: 10.1016/j.sleep.2019.02.020. Epub 2019 Apr 4.
36. Sahraian, M. i in. Sleep Disorder as a Triggering Factor for Relapse in Multiple Sclerosis. *Eur Neurol*. 2017;77(5-6):258-261. DOI: 10.1159/000470904. Epub 2017 Mar 31.
37. Pierrot-Deseilligny, C., Souberbielle, J.C. Contribution of vitamin D insufficiency to the pathogenesis of multiple sclerosis. *Ther Adv Neurol Disord*. 2013 Mar;6(2):81-116. DOI: 10.1177/1756285612473513.
38. Smolders, J. i in. Association of vitamin D metabolite levels with relapse rate and disability in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2008;14:1220-1224.
39. Mowry, E. i in. Vitamin D status is associated with relapse rate in pediatric-onset multiple sclerosis. *Ann Neurol* 2010;67:618-624.

40. Simpson, S. i in. Higher 25-hydroxyvitamin D is associated with lower relapse risk in multiple sclerosis. *Ann Neurol* 2010;68:193-203.
41. Tremlett, H. i in. Monthly ambient sunlight, infections and relapse rates in multiple sclerosis. *Neuroepidemiology*. 2008;31(4):271-9. DOI: 10.1159/000166602. Epub 2008 Oct 30.
42. D'hooghe, M. Modifiable factors influencing relapses and disability in multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2010 Jul;16(7):773-85. DOI: 10.1177/1352458510367721. Epub 2010 May 18.
43. Runia, T. i in. Lower serum vitamin D levels are associated with a higher relapse risk in multiple sclerosis. *Neurology*. 2012 Jul 17;79(3):261-6. DOI: 10.1212/WNL.0b013e31825fdec7. Epub 2012 Jun 13.
44. Sintzel, M. Vitamin D and Multiple Sclerosis: A Comprehensive Review. *Neurol Ther*. 2018 Jun; 7(1): 59-85. Published online 2017 Dec 14. DOI: 10.1007/s40120-017-0086-4.
45. Laursen, J. i in. Vitamin D supplementation reduces relapse rate in relapsing-remitting multiple sclerosis patients treated with natalizumab. *Mult. Scler. Relat. Disord*. 2016, 10, 169-173.
46. Kampman, M. i in. Effect of vitamin D3 supplementation on relapses, disease progression, and measures of function in persons with multiple sclerosis: exploratory outcomes from a double-blind randomised controlled trial. *Mult Scler*. 2012 Aug;18(8):1144-51. DOI: 10.1177/1352458511434607. Epub 2012 Feb 21.
47. Jagannath, V. i in. Vitamin D for the management of multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2018 Sep 24;9:CD008422. DOI: 10.1002/14651858.CD008422.pub3.
48. Åivo, J. i in. A Randomised, Double-Blind, Placebo-Controlled Trial with Vitamin D3 in MS: Subgroup Analysis of Patients with Baseline Disease Activity Despite Interferon Treatment. *Mult Scler Int*. 2012; 2012: 802796. Published online 2012 Aug 5. DOI: 10.1155/2012/802796.

49. James, E. i in. The effect of vitamin D-related interventions on multiple sclerosis relapses: a meta-analysis. *Mult Scler.* 2013 Oct;19(12):1571-9. DOI: 10.1177/1352458513489756. Epub 2013 May 22.
50. Sintzel, M. i in.
51. Berezowska, M., Coe S., Dawes, H. Effectiveness of Vitamin D Supplementation in the Management of Multiple Sclerosis: A Systematic Review *Int J Mol Sci.* 2019 Mar; 20(6): 1301. Published online 2019 Mar 14. DOI: 10.3390/ijms20061301.
52. Dobson, R., Dassan, P., Roberts M. i in. UK consensus on pregnancy in multiple sclerosis: „Association of British Neurologists” guidelines *Pract Neurol* (Publikacja artykułu w wersji elektronicznej poprzedzająca publikację w wersji drukowanej.). 2019. DOI:10.1136/practneurol-2018-002060.
53. Häusler, D., Weber, M. Vitamin D Supplementation in Central Nervous System Demyelinating Disease-Enough Is Enough. *Int J Mol Sci.* 2019 Jan 8;20(1). pii: E218. DOI: 10.3390/ijms20010218.
54. American Academy of Neurology Press Release. 7 March 2019. www.aan.com/PressRoom/Home/PressRelease/2703 Langer-Gould US study of 466 pregnancies among 375 women with MS from 2008 to 2016.
55. Hellwig, K. i in. Exclusive Breastfeeding and the Effect on Postpartum Multiple Sclerosis Relapses. *JAMA Neurol.* 2015 Oct;72(10):1132-8. DOI: 10.1001/jamaneurol.2015.1806.
56. Dobson, R. i in. *ABN* 2019.
57. Dalgas, U., Stenager, E. Exercise and disease progression in multiple sclerosis: can exercise slow down the progression of multiple sclerosis? *Ther Adv Neurol Disord.* 2012 Mar; 5(2): 81-95. DOI: 10.1177/1756285611430719.
58. De Lott, L. i in. Multiple sclerosis relapse risk in the postoperative period: Effects of invasive surgery and anesthesia. *Mult Scler.*

- 2019 Jun 25;1352458519860304. DOI: 10.1177/1352458519860304. (Publikacja artykułu w wersji elektronicznej poprzedzająca publikację w wersji drukowanej.).
59. Mailand, M., Frederiksen, J. Vaccines and multiple sclerosis: a systematic review.
 - a. J Neurol. 2017 Jun;264(6):1035-1050. DOI: 10.1007/s00415-016-8263-4. Epub 2016 Sep 7.
 60. Mailand, M.
 61. Confavreux, C. Vaccinations and the risk of relapse in multiple sclerosis. Vaccines in Multiple Sclerosis Study Group. N Engl J Med. 2001 Feb 1;344(5):319-26.
 62. Mailand, M.
 63. Farez, M., Correale, J. Yellow fever vaccination and increased relapse rate in travelers with multiple sclerosis. Arch Neurol. 2011 Oct;68(10):1267-71. DOI: 10.1001/archneurol.2011.131. Epub 2011 Jun 13.
 64. Zrzavy, T. i in. Vaccination in Multiple Sclerosis: Friend or Foe? Front Immunol. 2019; 10: 1883. Published online 2019 Aug 7. DOI: 10.3389/fimmu.2019.01883.
 65. Page 539. National Clinical Guideline Centre. Multiple sclerosis. Management of multiple sclerosis in primary and secondary care. Clinical guideline 186. October 2014. Updated July 2019. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg186/evidence/full-guideline-pdf-193254301> (dostęp: 4.09.2019).
 66. Liu, S. i in. Oral versus intravenous methylprednisolone for the treatment of multiple sclerosis relapses: A meta-analysis of randomized controlled trials. PLoS One. 2017 Nov 27;12(11):e0188644. DOI: 10.1371/journal.pone.0188644.
 67. Dobson, R. i in. ABN 2019.
 68. Dobson, R. i in. ABN 2019.
 69. Boz, C. i in. Safety of IV pulse methylprednisolone therapy during

- breastfeeding in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2018 Aug;24(9):1205-1211. DOI: 10.1177/1352458517717806. Epub 2017 Jun 26.
70. Email correspondence with Dr Peter Brex, ABN panel for 2019 pregnancy guidelines.
 71. NICE CG186.
 72. NICE CG186.
 73. Rosti-Otajarvi, E., Hamalainen, P. Neuropsychological rehabilitation for multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev.* 2011;11:CD009131.
 74. Dobson, R. i in. ABN 2019.
 75. Zorgdrager, A., De Keyser, J. Menstrually related worsening symptoms in multiple sclerosis. *Journal of Neurological Science* 1997;149(1):95-97.
 76. Houtchens, M. i in. Understanding fluctuations of multiple sclerosis across the menstrual cycle. *International Journal of MS Care* 2000;2(4):2.
 77. National MS Society (USA) survey of 149 women. Giesser, B.S. i in. (1991) Multiple Sclerosis symptoms fluctuate during menstrual cycle. *MS Exchange*, 3 (5)<https://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Diet-Exercise-Healthy-Behaviors/Womens-Health/Menstrual-Cycle-and-Menopause> (dostęp: 4.09.2019).
 78. Holmqvist, P. i in . Symptoms of multiple sclerosis in women in relation to cyclical hormone changes. *European Journal of Contraception and Reproductive Health Care.* 2009;14(5):365-70.

Radzenie sobie z rzutami w stwardnieniu rozsianym

to publikacja zawierająca rzetelne informacje o tym, czym jest rzut w stwardnieniu rozsianym (SM), co może go nasilić, jak postępować w przypadku jego wystąpienia i kto może pomóc w radzeniu sobie z jego skutkami.



Fundacja PTSR



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

ISBN 978-83-60780-75-6

Broszura powstała dzięki dofinansowaniu firm
MERCK Polska i ROCHE Polska

MERCK

