



Stwardnienie rozsiane (SM) to choroba bardzo zróżnicowana, a jej przebieg zmienia się w czasie. Do tej pory skupiano się głównie na postaci rzutowo-remisyjnej (relapsing-remitting multiple sclerosis, RRMS), w której stosowane są terapie modyfikujące przebieg choroby, spowalniającej jej progresję. Niewiele uwagi poświęcono natomiast postępującym postaciom stwardnienia rozsianego, gdzie rzuty występują rzadko lub w ogóle, a funkcjonowanie stopniowo się pogarsza. Wychodząc naprzeciw zmieniającym się potrzebom osób z postępującymi postaciami SM, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego postanowiło wydać broszurę, by zachęcić chorych do dyskusji z lekarzem o tym, **kiedy i jakie działania podjąć, gdy istnieje podejrzenie, że postać rzutowo-remisyjna przechodzi we wtórnie postępującą** (secondary progressive multiple sclerosis, SPMS). Zależy nam, aby zdrowie i jakość życia osób zmagających się z tą chorobą utrzymać na najwyższym możliwym poziomie.

Publikacja porusza temat wtórnie postępującej postaci, która według szacunków pojawia się w ciągu 10–21 [1–4] lat od postawienia diagnozy. Trudno jest określić jeden konkretny moment, w którym dochodzi do transformacji rzutowo-remisyjnej postaci SM we wtórnie postępującą, jednak szybkie wykrycie tej zmiany pozwala na podjęcie lepszych i skuteczniejszych działań. W materiale **Jak rozpoznać oznaki postępującego SM**, będącego częścią tej broszury, zostały zawarte przydatne informacje na temat monitorowania progresji choroby. Kluczowe w tym procesie jest zwrócenie uwagi na zmiany w funkcjonowaniu czy różnice w intensywności objawów. **Omówienie zmian z neurologiem jest kolejnym niezbędnym etapem.** Dlatego w broszurze można znaleźć wytyczne ułatwiające przeprowadzenie rozmowy z lekarzem na temat zaobserwowanych zmian i ewentualnej progresji stwardnienia rozsianego. **Działaj – zmień tok rozmowy o SM** jest narzędziem samoopisowym, pozwalającym na zebranie informacji na temat choroby i towarzyszących jej zmian.

Zawiera także przykładowe pytania, które można zadać swojemu neurologowi, umożliwiające lepsze zrozumienie obecnej sytuacji i ewentualnych prognoz na przyszłość.

Jak rozpoznać oznaki postępującego SM? oraz Działaj – zmień tok rozmowy o SM są zarówno częścią tej broszury, jak i do pobrania w formie PDF ze strony www.ptsr.org.pl oraz wydrukowania, tak by umożliwić – jeśli zajdzie taka potrzeba – wielokrotne z nich korzystanie.

STWARDNIENIE ROZSIANE (SM) NIE PRZEBIEGA IDENTYCZNIE U WSZYSTKICH

SM zazwyczaj kojarzy się z postacią rzutowo-remisyjną (relapsing-remitting multiple sclerosis, RRMS). Typ wtórnie postępujący SM (secondary progressive multiple sclerosis, SPMS) jest mniej znaną postacią, o której nie mówi się tak powszechnie.

ISTNIEJĄ TRZY GŁÓWNE POSTACIE SM

Mimo że każda postać SM charakteryzuje się określonym przebiegiem, objawy, których doświadczasz, oraz wskaźnik postępu twojej choroby mogą być różne.

Postać SM jest zazwyczaj określona poprzez:

- wzorzec rzutów (nawroty lub zaostrzenia objawów SM, mogące trwać kilka dni, tygodni, a nawet miesięcy);
- wskaźnik postępu niepełnosprawności (nagromadzenie się niesprawności lub pogorszenie sprawności funkcjonalnej z upływem czasu).



W Polsce na SM choruje ok. 50 tysięcy [5], a na całym świecie 2 miliony 300 tysięcy osób [6]. Ponad połowa z nich ma postać rzutowo-remisyjną, a ok. 25% wtórnie postępującą. Pierwotnie postępujący typ SM w momencie diagnozy stwierdza się jedynie u ok. 15–20% chorych [7].

JAK WYGLĄDA PROGRESJA CHOROBY

RZECZYWISTOŚĆ POSTĘPUJĄCEJ POSTACI SM

SM to choroba postępująca. Możesz zauważyć, że od jakiegoś czasu już nie wracasz po rzutach do pełnej sprawności, tak jak to miało miejsce kiedyś. Mogą pojawiać się nowe objawy neurologiczne lub już istniejące nasilają się z czasem i nie ustępują całkowicie pomiędzy rzutami. Wykonywanie codziennych obowiązków lub spędzanie czasu z rodziną i przyjaciółmi może być coraz trudniejsze.

Podjęcie właściwych działań we właściwym czasie, skoncentrowanie się na swoim zdrowiu, spojrzenie na SM z różnych perspektyw oraz omówienie ze swoim lekarzem pojawiających się zmian ułatwią ci przystosowanie się do nowej sytuacji i ewentualnych wyzwań.

CO SIĘ DZIEJE W TWOIM UKŁADZIE NERWOWYM?

Ośrodkowy układ nerwowy (OUN) składa się z mózgu i rdzenia kręgowego. Zbudowany jest z nerwów przewodzących sygnały z i do całego ciała, kontrolujących wiele funkcji, takich jak:

- czynności mimowolne (np. oddychanie, bicie serca, wrażenia zmysłowe),
- czynności celowe (np. poruszanie się, mówienie).

SM uznaje się za chorobę autoimmunologiczną ośrodkowego układu nerwowego. Limfocyty (krwinki białe znajdujące się w układzie odpornościowym) błędnie postrzegają mielinę (otoczkę osłaniającą włókna nerwowe w OUN) oraz aksony (włókna nerwowe) jako coś obcego, co nie powinno się w organizmie w ogóle znajdować. W obronie atakują zdrowe komórki nerwowe, powodując stan zapalny, który uszkadza otoczkę mielinową i pozostawia włókna nerwowe bez warstwy ochronnej [7].

Gdy dochodzi do stanu zapalnego i uszkodzenia mieliny, możesz doświadczać rzutu. Pojawiające się wówczas objawy mogą utrzymywać się od jednego dnia do nawet kilku miesięcy.

JAK WYGLĄDA PROGRESJA SM?

Z czasem w przebiegu SM pozostaje coraz mniej mieliny, a aksony są coraz bardziej odłonięte i co za tym idzie – pozbawione ochrony. Wyobraź sobie swoje nerwy jako przewody przekazujące sygnał elektryczny, ale niemające żadnej warstwy ochronnej. Z powodu jej braku sygnały nerwowe, tak jak te elektryczne, są przekazywane wolniej albo w ogóle nie są przenoszone. Uszkodzenia nawarstwiają się, co powoduje nasilenie objawów. To z kolei może prowadzić do ograniczenia sprawności i może wpływać na wykonywanie przez Ciebie codziennych czynności.

ROZPOZNAWANIE PROGRESJI

WCZESNE WYKRYCIE POSTĘPUJĄCEGO SM MA ZNACZENIE

Postęp SM może być subtelny i tym samym trudny do zauważenia. Objawy choroby mogą się nasilać, ale – co może wydawać się dziwne – możesz doświadczać mniejszej liczby rzutów.

Czynności, które wykonujesz każdego dnia, takie jak spędzanie czasu z bliskimi, skupienie się na obowiązkach w pracy czy załatwianie różnych spraw, mogą sprawiać Ci większą trudność niż wcześniej. Ponieważ nie czujesz się wystarczająco dobrze lub jesteś zbyt zmęczony, możesz rezygnować z udziału w różnych ważnych wydarzeniach.

Zmiany mogą być frustrujące i niepokojące. Jednak im szybciej z lekarzem rozpoznacie postęp choroby, tym większa szansa na jej spowolnienie.

JAK STWIERDZIĆ, ŻE SM POSTĘPUJE

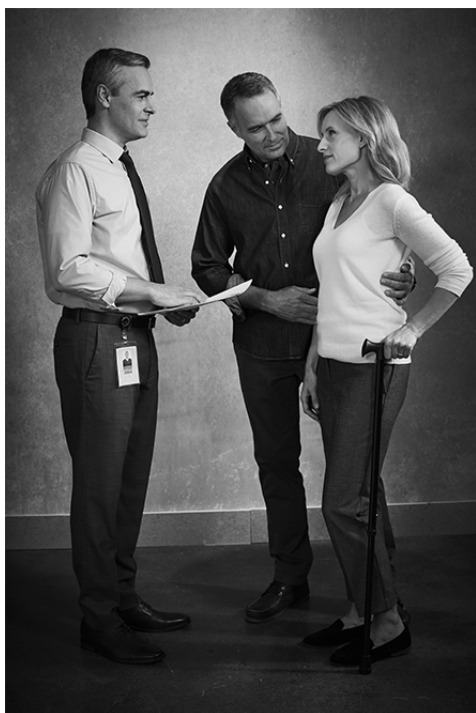
Omów z lekarzem historię choroby: powiedz, jak rzuty, objawy oraz zdolność do wykonywania różnych czynności zmieniły się z czasem. Razem wszystkie te informacje mogą wskazywać na progresję SM.

- TWOJE OBJAWY NASILAJĄ SIĘ, UTRZYMUJĄ SIĘ POMIĘDZY RZUTAMI LUB DOŚWIADCZASZ NOWYCH SYMPTOMÓW.
 - CZYNNOŚCI, TAKIE JAK SPACER Z PSEM, SPRZĄTANIE, ROBIENIE ZAKUPÓW, ODWIEDZANIE RODZINY, SPRAWIAJĄ CI WIĘKSZĄ TRUDNOŚĆ NIŻ W PRZESZŁOŚCI.
 - AKTYWNOŚCI UMYSŁOWE, TAKIE JAK CZYTANIE KSIĄŻKI LUB KONCENTROWANIE SIĘ NA PRACY, SPRAWIAJĄ CI WIĘKSZĄ TRUDNOŚĆ NIŻ W PRZESZŁOŚCI.
 - MOŻESZ DOŚWIADCZAĆ MNIEJSZEJ LICZBY RZUTÓW.
 - LICZBA AKTYWNYCH ZMIAN WIDOCZNYCH W OBRAZIE REZONANSU MAGNETYCZNEGO PO PODANIU KONTRASTU ZMNIEJSZA SIĘ.
-

MNIEJ RZUTÓW MOŻE, ALE NIE MUSI BYĆ DOBRĄ WIADOMOŚCIĄ

Łatwo założyć, że mniejsza liczba rzutów świadczy o tym, że Twój stan się poprawia lub stabilizuje. Niestety, czasem tak nie jest. W przebiegu choroby, w wyniku działania komórek układu odpornościowego, wokół nerwów pozostaje coraz mniej mieliny. Nie dochodzi już do stanów zapalnych będących przyczyną typowych rzutów. Zaczynają przeważać tzw. zmiany neurodegeneracyjne, co może powodować ogólne pogorszenie stanu zdrowia.

Sygnalem, że SM stopniowo przechodzi w postać postępującą są nowe lub intensywniejsze objawy oraz symptomy utrzymujące się pomiędzy rzutami albo pogarszające się ogólne funkcjonowanie.



DOWIEDZ SIĘ, CZEGO SZUKAĆ!

Choć u każdej osoby stwardnienie rozsiane może postępować w inny sposób, istnieje kilka wspólnych cech. Najczęściej jest to pogorszenie się objawów już istniejących albo pojawianie się nowych, często z rzadziej występującymi i mniej intensywnymi rzutami.

TE OBJAWY NAJCZĘŚCIEJ POGARSZAJĄ SIĘ WRAZ Z PROGRESJĄ SM:

- TRUDNOŚCI Z PORUSZANIEM SIĘ I RÓWNOWAGĄ,
- SZYBKA MĘCZLIWOŚĆ I UCZUCIE BYCIA STAŁE ZMĘCZONYM,
- PROBLEMY Z MOTORYKĄ MAŁĄ (PRECYZYJNYMI RUCHAMI RĄK, SPRAWNOŚCIĄ MANUALNĄ) LUB WRĘCZ NIEMOŻNOŚĆ WYKONYWANIA CZYNNOŚCI Z UŻYCIEM RĄK,
- PROBLEMY POZNAWCZE,
- KURCZE MIĘŚNI I BÓL,
- PROBLEMY Z PRACĄ PĘCHERZA MOCZOWEGO I JELIT,
- ZABURZENIA WIDZENIA,
- ZABURZENIA FUNKCJI SEKSUALNYCH,
- DRŻENIA.

PORÓWNAJ OKRES SPRZED 6-12 MIESIĘCY ZE STANEM OBECNYM. JEŚLI ODPOWIEDŹ NA NIEKTÓRE Z TYCH PYTAŃ JEST TWIERDZĄCA, MOŻE TO OZNACZAĆ, ŻE SM POSTĘPUJE:

- Czy codzienne obowiązki stają się coraz większym wyzwaniem?
- Jeśli pracujesz, czy masz więcej nieobecności w pracy niż wcześniej?
- Czy spędzasz mniej czasu z bliskimi?
- Czy w ciągu dnia potrzebujesz więcej przerw na odpoczynek?
- Czy, aby poradzić sobie z objawami, przyjmujesz więcej leków?



Życie z SM może być podobne do jazdy kolejką górską. Objawy mogą pojawiać się i znikać lub kompletnie zmieniać swój przebieg, co powoduje, że trudno jest przewidzieć, jak ty lub bliska ci osoba będziecie sobie radzić dzień po dniu. Również trudno jest określić, czy objawy, których doświadczasz, są powiązane z SM, czy jest to po prostu naturalny proces starzenia się.

PRZEWODNIK „JAK ROZPOCZĄĆ ROZMOWĘ NA TEMAT SPMS?”

BYĆ MOŻE NADSZEDŁ TEN MOMENT, BY ZASTANOWIĆ SIĘ NAD PRZEBIEGIEM TWOJEGO SM. WYPEŁNIJ KWESTIONARIUSZ DOTYCZĄCY OBECNEGO STANU ZDROWIA I OMÓW GO Z LEKARZEM PROWADZĄCYM W CELU STWORZENIA PLANU DZIAŁANIA.

INNI MOGĄ DOSTRZEGAĆ RZECZY, KTÓRYCH TY NIE WIDZISZ

Zapytaj bliską ci osobę, ale taką, której nie widzisz codziennie, czy z jej perspektywy obecnie funkcjonujesz tak samo jak przed 6-12 miesiącami. Powiedz swojemu lekarzowi o wszystkim, czego się dowiedziałeś.

WAŻNE JEST TWOJE NASTAWIENIE I MOTYWACJA DO DZIAŁANIA



Badania wykazały, że im wcześniej zajmiesz się kwestią zmieniających się objawów, tym większa szansa na spowolnienie progresji choroby. Ponieważ SM jest chorobą postępującą, postawa „poczekamy, zobaczymy” spowoduje, że z czasem będzie ci trudniej radzić sobie z objawami. Dlatego tak istotne jest nauczenie się, jak rozpoznać postęp choroby i wyjść naprzeciw zmianom.

OBSERWUJ SWOJE ZMIANY

Ważne, żebyś zauważył, jak choroba zmienia się w czasie u ciebie lub u bliskiej ci osoby, i podjął szczerą rozmowę na ten temat z lekarzem. Może w tym pomóc przewodnik „Jak rozpocząć rozmowę na temat SPMS?”.

Dzięki niemu możesz:

- zastanowić się i ocenić, jaki wpływ obecnie ma na ciebie i twoich bliskich choroba w porównaniu do okresu sprzed 6–12 miesięcy;
- Zareagować na to, co ty i twój bliski zaobserwowaliście, oraz wykorzystać te obserwacje do rozpoczęcia rozmowy z lekarzem;
- Zaplanować kolejne kroki w walce z postępującym SM.



JEŚLI MASZ SM

CZĘSTO SŁYSZĘ OKREŚLENIE „POSTĘP CHOROBY”. JEDNAK CO ONO NAPRAWDĘ OZNACZA?

Postęp choroby w SM oznacza stopniowe przejście do objawów, które będą się nasilać i pojawiać nawet pomiędzy rzutami. Może to również oznaczać nasilającą się niepełnosprawność. Jeśli SM postępuje, będziesz doświadczać więcej trudności.

JAKIE SYGNAŁY ŚWIADCZĄ O TYM, ŻE CHOROBA POSTĘPUJE?

Do najczęściej występujących sygnałów świadczących o postępie SM należą:

- pojawienie się nowych objawów, nasilenie obecnych lub ich występowanie także pomiędzy rzutami;
- niezdolność do wykonywania czynności, które wcześniej nie sprawiały trudności, takich jak gotowanie, robienie zakupów, uczestniczenie w spotkaniach rodzinnych i wydarzeniach;
- mniej zmian zapalnych widocznych w obrazie MRI (rezonansu magnetycznego);
- mniej rzutów lub ich całkowity brak.

JAK RADZIĆ SOBIE Z POSTĘPEM CHOROBY?

Jest kilka rzeczy, które możesz zrobić.

Najważniejsze – wsluchaj się w swoje ciało i obserwuj, jak zmieniają się objawy.

Czy symptomy pogarszają się, a może doświadczasz nowych? Czy ogólnie czujesz się inaczej?

Czy rzuty występują rzadziej i są mniej intensywne?



Zapytaj bliską ci osobę, czy dostrzega rzeczy, których ty może nie widzisz.

Postęp choroby może wymagać pewnych zmian w stylu życia, np. noszenia wygodnego obuwia (zamiast butów na obcasie), korzystania ze sprzętu pomocniczego (np. laski, kuli lub kijków do nordic walking), szczególnie na dłuższych dystansach, robienia przerw w ciągu dnia na odpoczynek albo nawet krótkie drzemki. Może będziesz musiał skrócić czas pracy. Każda osoba ma swoje sposoby na radzenie sobie ze zmianami spowodowanymi SM.



Pamiętaj, że aktywność i zdrowy styl życia są istotnymi elementami walki z postępowaniem choroby. Zrównoważona dieta, regularne ćwiczenia fizyczne dostosowane do twoich możliwości, relaksacja, czas wolny, który spędzisz w sposób przynoszący ci radość, to wszystko sprzyja zdrowiu i dobremu samopoczuciu.

CZYNNIKI ISTOTNE W WALCE Z POSTĘPUJĄCYM SM

Postęp SM nie oznacza, że nie możesz realizować planów, cieszyć się życiem i wykonywać codziennych obowiązków. Na objawy choroby nakładają się także ograniczenia związane z wiekiem. Wszyscy podlegamy procesom starzenia, a gdy do tego zmagasz się z chorobą przewlekłą, jest to na pewno duże wyzwanie. Warto je podjąć, bo im wcześniej zajmiemy się zmianami, tym lepiej sobie z nimi poradzimy. Ważne jest, aby zauważyć, że coś się dzieje i porozmawiać o tym z lekarzem. Im szybciej, tym lepiej.

REHABILITACJA

Jednym z czynników wspierających walkę z progresją choroby jest rehabilitacja, która sprzyja niezależności. Może być prowadzona w szpitalach, w poradniach i w specjalnie dostosowanych do tego ośrodkach. Część świadczeń jest refundowana przez NFZ.

Rehabilitacja powinna być kompleksowa i obejmować współpracę grupy specjalistów, którzy przekażą ci wiedzę niezbędną w radzeniu sobie z różnymi trudnościami (np. z bólem, problemami z pamięcią, przewlekłym zmęczeniem czy poruszaniem się itp.). Aby przynosić jak największe korzyści, rehabilitacja powinna być podjęta w odpowiednim momencie, równoległe z leczeniem farmakologicznym, i być procesem ciągłym.

MOŻESZ SKORZYSTAĆ Z POMOCY:

- **Lekarza.** Jeśli masz wrażenie, że dotychczasowe leczenie przestało być skuteczne, koniecznie przedyskutuj to ze swoim lekarzem. Jeśli jesteś głównie pod opieką lekarza rodzinnego, warto skonsultować swoje objawy także ze specjalistą (np. urologiem, ortopedą, ginekologiem, psychiatrą itd.);
- **Fizjoterapeuty,** który oceni, jakie są twoje możliwości ruchowe i funkcjonalne (np. chodzenie, utrzymywanie równowagi). Fizjoterapeuta pomoże opracować plan postępowania: odpowiednie i dopasowane do twoich potrzeb i możliwości ćwiczenia ruchowe, korzystanie z pomocy (np. kul czy lasek), korygowanie wad postawy, radzenie sobie z dolegliwościami bólowymi. Rehabilitacja ma na celu nie tylko zwiększenie samodzielności, ale również zapobieganie komplikacjom wynikającym m.in. z braku ruchu lub nadmiernej spastyczności;
- **Neuropsychologa.** To psycholog specjalizujący się w ocenie zaburzeń poznawczych (pamięci, uwagi i tzw. funkcji wykonawczych), który pomoże opracować strategie radzenia sobie z trudnościami w życiu codziennym (np. jak skutecznie zapamiętywać czy organizować sobie dzień). Pokaże ci i twoim bliskim ćwiczenia do samodzielnego wykonywania w domu w celu usprawnienia tych funkcji;
- **Psychologa** – specjalisty zajmującego się problemami emocjonalnymi;
- **Logopedy** – ocenia i prowadzi terapię problemów z komunikowaniem się (np. niewyraźną mową) i połykaniem.

WSPARCIE EMOCJONALNE

Emocje towarzyszą nam przez całe życie. Aktywizują nas do działania lub przeciwnie – zniechęcają. Czasem nie umiemy sobie z nimi poradzić. Trudne emocje dotyczą wszystkich ludzi, ale gdy dodatkowo żyjesz z przewlekłą chorobą i twój stan wyraźnie się pogarsza, możesz doświadczyć lęku, gniewu, smutku.

Zaburzenia depresyjne dotyczą około połowy osób chorujących na stwardnienie rozsiane. Mogą wystąpić na każdym etapie choroby, a nawet poprzedzić inne objawy i postawienie diagnozy. Podłoże tych problemów jest dwojakie. Z jednej strony zaburzenia emocjonalne są wynikiem uszkodzeń mózgu, czyli jednym z symptomów choroby. Z drugiej strony mogą być efektem reakcji na diagnozę, uciążliwe objawy SM czy właśnie na pogorszenie ogólnego funkcjonowania. W życiu każdego człowieka są takie momenty, kiedy doświadcza silnych negatywnych emocji. Warto wtedy sięgnąć po skuteczne metody. Jeśli odczuwasz silny lęk lub smutek, porozmawiaj o tym ze swoim lekarzem, a najlepiej skonsultuj się z psychiatrą. Ważnym elementem walki z zaburzeniami nastroju jest też wsparcie psychologiczne. Porozmawiaj ze specjalistą o tym, z czym się zmagasz, co czujesz i czego się obawiasz. Nie musisz radzić sobie sam z tym emocjami.

POLSKIE TOWARZYSTWO STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego to ogólnopolska organizacja pożytku publicznego. Ma ponad 20 oddziałów w całym kraju, prowadzi również **Centrum Informacyjne SM**, w ramach którego od poniedziałku do piątku w godzinach 9.00–16.00 działa **Infolinia**:

22 127 48 50

cism@ptsr.org.pl

Dzwoniąc do nas, możesz uzyskać informacje na temat przebiegu SM, leczenia, rehabilitacji oraz przysługujących praw i świadczeń. Oferujemy nieodpłatne konsultacje z neurologiem, prawnikiem i pracownikiem socjalnym. Prowadzimy poradnię psychologiczną, w której osoby z SM lub ich bliscy mogą również nieodpłatnie skorzystać ze wsparcia psychologa bezpośrednio lub telefonicznie. Prowadzimy wiele innych projektów. Zachęcamy do kontaktu – żadne pytanie nie pozostaje bez odpowiedzi!

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
ul. Nowolipki 2A, 00-160 Warszawa
www.ptsr.org.pl

Piśmiennictwo:

1. Scalfari A., Neuhaus A., Daumer M., Muraro P.A., Ebers G.C. (2014). Onset of secondary progressive phase and long-term evolution of multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 85(1), 67–75.
2. Rovaris M., Confavreux Ch., Furlan R., Kappos L., Comi G., Filippi M. (2006). Secondary progressive multiple sclerosis: current knowledge and future challenges. *The Lancet Neurology*, 5(4), 343–354.
3. Koch M., Kingwell E., Rieckmann P., Tremlett H. (2010). The natural history of secondary progressive multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 81(9), 1039–1043.
4. Tremlett, H., Zhao, Y., Devonshire, V. (2008). Natural history of secondary-progressive multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 14(3), 314–324.
5. Brola W., Fudala M., Flaga S., Ryglewicz D., Potemkowski A. (2015). Polski rejestr chorych na stwardnienie rozsiane – stan obecny, perspektywy i problemy. *Aktualności Neurologiczne*, 15(2), 68–73.
6. Multiple Sclerosis International Federation. (2013). Atlas of MS 2013. Pozyskano z <http://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Atlas-of-MS.pdf>.
7. Losy, J. (red.). (2013). Stwardnienie rozsiane. Lublin: Wydawnictwo Czelej, 45–46, 68–70.



DZIAŁAJ!

ZMIĒŃ TOK ROZMOWY O SM!

PRZEWODNIK „JAK ROZPOCZAĆ ROZMOWĘ NA TEMAT SPMS?”

Skorzystaj z tego krótkiego przewodnika, abyś razem z lekarzem mógł ocenić, czy twoja choroba zmienia się, oraz ustalić plan działania.

Gdy choroba postępuje, omów wszelkie niepokojące zmiany.

ZASTANÓW SIĘ!

Oceń, czy i jak zmieniła się choroba z upływem czasu.

ZAREAGUJ!

Rozpocznij z lekarzem rozmowę, czy SM przechodzi w postać postępującą



Gdy ty (lub bliska osoba) wypełnisz kwestionariusz, zabierz go ze sobą na kolejną wizytę lekarską. **Pamiętaj o wypełnianiu go co 3–6 miesięcy.**

ZACZYNAJMY!

Kiedy zdiagnozowano u Ciebie SM?

Jeśli przyjmujesz obecnie leki na SM, wymień je.

Inne leki, które w przeszłości przyjmowałeś na SM.

Kiedy po raz ostatni widziałeś się z neurologiem?

Kiedy miałeś wykonane ostatnie badanie rezonansem magnetycznym?

ZASTANÓW SIĘ!

OCEŃ, CZY CHOROBA ZMIENIŁA SIĘ Z
UPŁYWEM CZASU

Jest wiele sygnałów i objawów wskazujących na postępujące SM*. Ocena zmian, które pojawiły się z upływem czasu, może pomóc twojemu lekarzowi dostrzec więcej niż tylko to, co zaobserwuje podczas wizyty. Nawet najmniejsze zmiany mogą być istotne, zatem jeśli coś zauważyłeś, nie obawiaj się powiedzieć o tym lekarzowi.

W PORÓWNANIU DO OKRESU SPRZED 6-12 MIESIĘCY, JAK OPISAŁBYŚ DZISIEJSZE:

OBJAWY	Brak zmian	Niewielkie pogorszenie	Znaczące pogorszenie	Nowe objawy
Problemy z chwytaniem przedmiotów, takich jak kubek kawy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trudności z koncentracją i uwagą	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uczucie ciągłego zmęczenia lub większa potrzeba snu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problemy z wypróżnianiem się (np. niekontrolowane oddawanie moczu, zaparcia lub budzenie się w nocy, by iść do łazienki)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trudności z utrzymaniem równowagi i chodzeniem lub potrzeba korzystania ze sprzętu pomocniczego	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Skurcze mięśni lub bóle stawów	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jak ogólnie oceniłbyś swoje objawy?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Inne objawy - pogorszenie obecnych lub obecność nowych: _____

RZUTY**	Tak	Nie
Przestałeś/przestałaś miewać rzuty?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeśli wciąż masz rzuty, czy między nimi wracasz do pełnej sprawności?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeśli wciąż masz rzuty, jak często występują?	_____	_____

Inne uwagi odnośnie rzutów: _____

WPŁYW NA ŻYCIE CODZIENNE:	Bez zmian	Więcej	Mniej
Liczba dni, które opuściłeś (jeśli wciąż pracujesz)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spotkania rodzinne lub towarzyskie, z których zrezygnowałeś	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zajęcia domowe, takie jak gotowanie czy sprzątanie, których nie jesteś w stanie już wykonywać	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Liczba przyjmowanych leków objawowych	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Konieczność korzystania z pomocy innych	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Liczba kroków wykonania w ciągu dnia***	_____	_____	_____

* Objawy SM różnią się u poszczególnych osób i mogą zmieniać się w czasie. Z tego względu choroba nie będzie przebiegać identycznie u dwóch osób.

** Rzuty to pojawienie się nowych objawów neurologicznych lub nasilenie obecnych, utrzymujące się od jednego dnia (24 godziny) do kilku miesięcy.

*** Pomocnym sposobem na oszacowanie liczby kroków jest użycie sprzętu monitorującego aktywność (krokomierz) lub aplikacji w smartfonie.

REAGUJ!

STARTERY DO ROZMOWY NA
NASTĘPNE SPOTKANIE.

Możesz nie wiedzieć, o co zapytać swojego lekarza. Ale otwarta rozmowa o jakichkolwiek dostrzeżonych przez siebie zmianach jest kluczowa. Przejrzyj udzielone w sekcji ZASTANÓW SIĘ odpowiedzi. Jeśli jest taka potrzeba – zrób notatki.

PONIŻEJ PODAJEMY KILKA PRZYKŁADÓW PYTAŃ, KTÓRE MOŻESZ ZADAĆ LEKARZOWI NA NASTĘPNEJ WIZYCIE:

ZMIENIAJĄCE SIĘ OBJAWY:

- Czy moje zmieniające się objawy oznaczają, że mam postać wtórnie postępującą?
- Co może mi pomóc w radzeniu sobie z objawami?

ZMIENIAJĄCE SIĘ RZUTY:

- Co oznacza sytuacja, gdy moje rzuty są słabsze lub w ogóle znikają, ale ja ogólnie czuję się gorzej?
- Rzut minął, a moje objawy się pogorszyły. Czy to normalne?

OBECNY PLAN LECZENIA:

- Jakie są oczekiwania wobec mojego obecnego planu leczenia?
- Czy powinienem zmodyfikować jakoś obecny plan leczenia?

Wymień wszystkie nowe objawy lub te, które się pogorszyły i o których chciałbyś porozmawiać z lekarzem w czasie kolejnej wizyty:



Zmiany pojawiające się we wtórnie postępującym SM mogą cię zaskoczyć, mogą wpłynąć na kontakty z ludźmi, których kochasz, oraz ograniczyć twoją codzienną aktywność. Mów o wszystkim, co zauważyłeś/zauważyłaś, oraz omów dalsze postępowanie ze swoim lekarzem. Obserwuj swoją chorobę, śledź ewentualne zmiany.