

SM i... drżenie

jak żyć z SM...



SM i... drzenie

PODSTAWOWE INFORMACJE
O STWARDNIENIU ROZSIANYM

Zeszyt 3





Opracowane na podstawie:
Kate Wilkinson, „Tremor and MS”
04 MS Essentials; wydane przez UK MS Society
Londyn 2003



Polska adaptacja:
Tłumaczenie: MEDLINGUA
Redakcja: Izabela Odrobińska
Korekta: Natalia Oniśk
Opracowanie graficzne: Bożena Pudło
Zdjęcie na okładce: pikselstock.pl

nr ISBN serii:

83 - 60780 - 00 - 5

978 - 83 - 60780 - 00 - 8

nr ISBN:

83 - 60780 - 03 - X

978 - 83 - 60780 - 03 - 9



© Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Warszawa 2006
Wydanie I



Na wstępie: drżenie a SM

Drżenie występuje przypuszczalnie u trzech czwartych pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. Może ono wywierać zróżnicowany wpływ na poszczególnych chorych. W niektórych przypadkach przybiera postać łagodną i pozostaje niezauważone przez inne osoby, u innych natomiast, bywa bardziej nasilone i może powodować na przykład wylewanie napoju z pełnej filiżanki albo mieć wpływ na odręczne pismo. U małego odsetka osób występuje bardzo silne drżenie, które wywołuje tak znaczne ruchy kończyn, że pacjent nie może samodzielnie jeść, pić ani ubierać się. Niezależnie od nasilenia drżenie bywa uciążliwe, kłopotliwe i wyczerpujące.

Drżenie jest jednym z najtrudniejszych do leczenia objawów stwardnienia rozsianego. Rehabilitacja, stosowanie leków, a w niektórych przypadkach także leczenie operacyjne mogą pomóc pacjentom ze stwardnieniem rozsianym. Nie ma jednej, określonej, „najlepszej” metody leczenia drżenia. Prawdopodobnie potrzeba będzie dużo czasu i cierpliwości, żeby stwierdzić, które środki dają najlepsze wyniki.



Spis treści

Co to jest drżenie?.....	5
Co jest przyczyną drżenia?.....	6
Następstwa drżenia.....	7
Porady i pomoc.....	8
Czynne postępowanie terapeutyczne.....	8
Rehabilitacja.....	9
Porady i wsparcie.....	13
Pomoc w domu.....	13
Farmakoterapia.....	14
Leczenie operacyjne.....	15
Metody medycyny alternatywnej.....	17
Badania naukowe nad drżeniem w przebiegu stwardnienia rozsianego.....	17
Dodatkowe informacje.....	18



Co to jest drżenie?

Drżenie można opisać jako rytmiczne, drżące ruchy, których pacjent nie może kontrolować. U wielu pacjentów ze stwardnieniem rozsianym drżenie pojawia się wówczas, gdy zamierzają oni coś zrobić. W miarę zbliżania się do obiektu, ręka lub całe ramię drży coraz bardziej, co jest bardzo uciążliwe. Nazywa się to drżeniem zamiarowym i jest to typ drżenia, który występuje najczęściej u chorych na stwardnienie rozsiane. Inną postać stanowi drżenie samoistne. Pojawia się ono najczęściej w pozycji siedzącej albo stojącej, kiedy mięśnie są napięte i starają się utrzymać część ciała przeciw siłom grawitacji.

U pacjentów ze stwardnieniem rozsianym nie obserwuje się drżenia podczas leżenia albo podczas snu, kiedy mięśnie są całkowicie rozluźnione. Jeżeli drżenie pojawia się w pozycji leżącej albo podczas snu, to znaczy, że ma ono prawdopodobnie inną przyczynę, na przykład stanowi wynik niepożądanego działania leku albo objaw innej choroby.

Drżenie zamiarowe i drżenie samoistne są to dwie postacie drżenia, które często występują u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. Trudno jest jednak zaklasyfikować drżenie u określonej osoby, ponieważ często drżenie występuje razem z innymi zaburzeniami ruchu, takimi jak osłabienie mięśni albo zaburzenia koordynacji. Pogorszenie koordynacji jest określane medycznym pojęciem niezborności (ataksji). Pojęcie to jest często mylone z drżeniem.

Drżenie może mieć postać ruchów delikatnych (drżenie drobnofaliste) albo ruchów szerokich (drżenie grubofaliste). Zazwyczaj są to rytmiczne ruchy w jedną i drugą stronę. Drżenie może jednak być także nieregularne albo mieć nieprzewidywalny przebieg.

Nie zawsze drżenie jest związane ze stwardnieniem rozsianym. Mogą istnieć inne przyczyny drżenia. Przykładowo, u każdej osoby występuje mało nasilone drżenie fizjologiczne, które nasila się pod wpływem kofeiny, alkoholu lub stresu w takim stopniu, że można je zauważyć. Drżenie może być też następstwem osłabienia mięśni oraz zaburzeń postawy ciała. Może być wynikiem niepożądanego działania niektórych leków, np. stosowanych w leczeniu astmy, albo być objawem innych chorób układu nerwowego, np. choroby Parkinsona.

Co jest przyczyną drżenia?

Przyczyną stwardnienia rozsianego jest uszkodzenie materiału ochronnego wokół nerwów w ośrodkowym układzie nerwowym (ośrodkowy układ nerwowy składa się z mózgu i rdzenia kręgowego). Materiał ten nazywa się mieliną. Kiedy dojdzie do uszkodzenia mieliny, informacje są przenoszone przez nerwy wolniej lub w niewłaściwy sposób. Zdarza się też, że uszkodzenie mieliny prowadzi do całkowitego zablokowania przesyłania określonych informacji.

Drżenie w przebiegu stwardnienia rozsianego najczęściej spowodowane jest przez brak mieliny lub uszkodzenie mieliny w obszarze mózgu nazywanym mózdzkiem oraz w szlakach nerwowych, które prowadzą do mózdzku albo od niego.

Mózdzek jest to część mózgu, która kontroluje równowagę i koordynację, „wygładza” ruchy kończyn, mowę i ruchy oczu. Drżenie może być także następstwem demielinizacji innych części mózgu: wzgórze oraz jąder podstawy mózgu.

Drżenie pojawia się najczęściej w kilka lat po wystąpieniu pierwszych objawów stwardnienia rozsianego, zwykle po okresie od 5 do 15 lat, jednak może ono pojawić się zarówno

wcześniej, jak i później. Drżenie może rozwijać się stopniowo albo bardzo szybko.

U niektórych osób drżenie występuje w okresie nawrotów (czyli rzutów) i podobnie jak inne objawy jest mniej nasilone w okresie remisji. Czasem nawet w okresie remisji obserwuje się pewne nasilenie drżenia. Niekiedy drżenie prawie całkowicie ustępuje, może ono jednak być zauważalne podczas wykonywania ruchów precyzyjnych, takich jak ruchy związane z sięganiem po przedmioty i chwytaniem ich.

U pacjentów z pierwotnie postępującą postacią stwardnienia rozsianego, u których nie występują nawroty (czyli rzuty) choroby, może dojść do rozwoju drżenia. U pacjentów z postacią stwardnienia rozsianego z nawrotami i remisjami, u których dochodzi do fazy wtórnie postępującej stwardnienia rozsianego, może wystąpić drżenie. W tej grupie drżenie jest objawem, który się z czasem nasila.

Następstwa drżenia

Najczęściej drżenie obejmuje dłoń lub rękę. Może ono jednak obejmować również kończyny dolne, tułów lub głowę. U niektórych osób drżenie powoduje zaburzenia mowy (staje się ona niewyraźna) oraz zaburzenia koordynacji ruchów oczu (oczopląs).

Życie chorych z utrzymującym się drżeniem może być trudne. Drżenie może być objawem wyczerpującym organizm pacjenta. Ciągłe ruchy powodują zużycie energii w taki sam sposób, jak ruchy dowolne. Drżenie zamiarowe może mieć niekorzystny wpływ na prawie każdą codzienną czynność: jedzenie, ubieranie się, mycie się, pisanie itd. Wynika to stąd, że ręk używa się do bardzo wielu czynności i to wiele razy w ciągu każdego dnia. Jeżeli drżenie jest nasilone, może mieć ono

znaczny wpływ na zdolność samodzielnego wykonywania wielu czynności, a tym samym na niezależność w życiu. U niektórych osób drżenie wywołuje uczucie zakłopotania i pogorszenie samooceny.

Porady i pomoc

Udzielać porad lub pomocy w zakresie zwalczania drżenia mogą: lekarz rodzinny, pielęgniarka specjalizująca się w opiece nad pacjentami ze stwardnieniem rozsianym, neurolog, fizjoterapeuta, terapeuta zajęciowy albo pielęgniarka środowiskowa. Osoby te mogą także skierować pacjenta do innych specjalistów, jeśli zajdzie taka potrzeba. Do takich ekspertów należą na przykład osoby wytwarzające ortezy (czyli urządzenia, które wspierają lub ułatwiają ruchy osłabionych stawów i mięśni), jak również logopeda czy doradca rodzinny. Jeżeli w danym środowisku nie ma takich specjalistów, wówczas bywa potrzebne skierowanie do ekspertów pracujących w innych miejscach.

W wielu ośrodkach kluczową rolę w opiece nad pacjentami ze stwardnieniem rozsianym mają pielęgniarki środowiskowe, bowiem umożliwiają one kontakt między lekarzem a pacjentem i jego rodziną. Lekarz rodzinny albo neurolog może udzielić informacji, czy w rejonie zamieszkania pacjenta pracuje pielęgniarka wyspecjalizowana w opiece nad pacjentami ze stwardnieniem rozsianym.

Czynne postępowanie terapeutyczne

Pacjenci powinni nieustannie doskonalić swoje sposoby radzenia sobie z drżeniem. Niekiedy w różnych okresach życia trzeba mieć inne podejście do tego problemu i warto nie bać się

zmian. Trzeba być przygotowanym na eksperymentowanie i długą współpracę z lekarzem. Niekiedy bowiem potrzeba więcej czasu, żeby stwierdzić, co pacjentowi najbardziej pomaga. Należy spróbować wszelkich sposobów i przygotować się na wytrwałą walkę.

Profesjoniści i bliscy opiekujący się chorymi na stwardnienie rozsiane mogą zauważyć, że niektóre czynniki powodują nasilenie drżenia, inne natomiast przyczyniają się do jego zmniejszenia. Mogą oni pomóc stwierdzić, na które czynności drżenie ma najbardziej niekorzystny wpływ.

Im więcej pacjent wie o przebiegu tego objawu u siebie, tym lepiej jego wyjaśnienia mogą pomóc lekarzowi w udzielaniu porad.

Rehabilitacja

Rehabilitacja stanowi połączenie metod stosowanych w pielęgniarstwie, fizjoterapii, terapii zajęciowej i w innych dyscyplinach medycznych. Stosuje się tu pracę zespołową i łączy się elementy wiedzy z różnych dziedzin, aby osiągnąć możliwie najlepsze rezultaty w niesieniu ulgi chorym ze stwardnieniem rozsianym.

Rehabilitacja jest w stanie pomóc wszystkim chorym ze stwardnieniem rozsianym na każdym etapie ich choroby, bowiem zmniejsza nasilenie objawów i poprawia jakość życia. Pomaga również w uzyskaniu jak najlepszej sprawności czynnościowej, a tym samym maksymalnej niezależności. Dodatkowo poprawia poziom czynności funkcjonowania w życiu codziennym, szczególnie u pacjentów z drżeniem w przebiegu stwardnienia rozsianego.

Fizjoterapia i terapia zajęciowa nie spowodują, że drżenie ustąpi. Mogą one jednak zmniejszyć jego następstwa.

Fizjoterapeuta pomaga pacjentowi utrzymać w jak najlepszej formie siłę mięśni i zakres ruchów w stawach, pomaga również w ich maksymalnym wykorzystaniu. Terapeuta zajęciowy wskaże praktyczne sposoby wykonywania poszczególnych czynności z jak najmniejszym wysiłkiem. Fizjoterapeuci i terapeuci zajęciowi są w stanie ocenić trudności, które wywołuje drżenie, oraz inne zaburzenia ruchu u danego pacjenta i znaleźć sposób na to, żeby te zaburzenia w jak najmniejszym stopniu wpływały na jego życie codzienne.

A. Postawa i równowaga

Sposób stania lub siedzenia (postawa) ma wpływ na zakres wykonywanych ruchów, użycie określonych mięśni oraz na zakres możliwych do wykonania czynności. Fizjoterapeuta może pomóc w uzyskiwaniu stabilnej i kontrolowanej postawy, zarówno podczas stania, jak i siadania.

Zachowanie pozycji stojącej ma korzystny wpływ na równowagę ciała. Dzięki temu mięśnie są tak ułożone, że bardziej wydajnie współpracują. Osoby, które na codzień poruszają się na wózku, mogą stać przy użyciu odpowiednich środków pomocniczych (takich jak parapodium, drabinka gimnastyczna z odpowiednimi pasami itd.). Adekwatne dla danego chorego sposoby uzyskania pozycji stojącej wskaże fizjoterapeuta w indywidualnym kontakcie, najlepiej podczas wizyty domowej. Dzięki temu pacjenci uzyskują lepszą kontrolę nad postawą ciała.

B. Siadanie i podpieranie się

Duże znaczenie ma prawidłowe podpieranie pleców i tułowia zarówno w fotelu, jak i na wózku inwalidzkim. Jeśli pacjent luźno porusza się w wózku, który jest zbyt duży, to musi wkładać niepotrzebny wysiłek w zachowanie równowagi

i utrzymanie pozycji ciała przeciw siłom ciężkości. Powoduje to napięcie mięśni lub konieczność używania mięśni, które zwykle nie są przeznaczone do zachowywania równowagi. W konsekwencji nasila się drżenie. Natomiast prawidłowe podparcie zapewnia rozluźnienie mięśni. Drżenie jest wówczas słabsze. Podpórki pod ramiona, które są umieszczone za wysoko, mogą ograniczać możliwość używania barków. Jeżeli znajdują się one na odpowiedniej wysokości, ruchy stają się bardziej skoordynowane.

C. Ćwiczenia

Niezależnie od tego, jaki jest stopień niepełnosprawności pacjenta ze stwardnieniem rozsianym i jakie jest nasilenie uczucia zmęczenia u tego pacjenta, ważne jest regularne wykonywanie ćwiczeń. Program ćwiczeń fizycznych pozwala na zachowanie maksymalnego zakresów ruchów z użyciem określonych mięśni. Fizjoterapeuta może zalecać wykonywanie przez danego pacjenta określonych ruchów albo programów ćwiczeń w domu albo na sali gimnastycznej. Terapeuta zajęciowy pomaga w nauczaniu się sposobu wykonywania codziennych czynności w taki sposób, aby ciało było jak najlepiej ułożone i zrównoważone.

D. Dodatkowe techniki i środki pomocnicze

Wiele osób znajduje własne sposoby wykonywania poszczególnych czynności. Na przykład podpierają ramieniem zdrowym ramię trzęsące się albo opierają się łokciami na stole przy jedzeniu.

Terapeuta zajęciowy może pomóc w znalezieniu innych praktycznych sposobów postępowania, które zmniejszą konieczny wysiłek. Do tych rozwiązań mogą należeć: nauczanie się wykonywania czynności w inny sposób, zmiana wypo-

sażenia albo przyrządów, których się używa, lub zmiany w otoczeniu pacjenta. Można także nauczyć się rozpoznawania i unikania czynników, które nasilają drżenie u określonej osoby, przykładowo takich jak ciepło albo stres.

Nawet małe zmiany mogą mieć znaczenie. Na przykład łatwiejsze jest zakładanie rzeczy, które nie mają skomplikowanych zamków lub guzików. Czynności życia codziennego można wykonywać z użyciem różnych urządzeń. Mogą to być filiżanki z dwoma uchwytyami, szorstkie lub gumowane powierzchnie do pracy w kuchni, które zapobiegają przesuwaniu się przedmiotów, elektryczne urządzenia kuchenne ułatwiające pracę. Techniki, których celem jest zmniejszenie wysiłku, często mogą być bardzo proste, jak na przykład gotowanie warzyw w koszyku z siatką, żeby nie trzeba było dźwigać ciężkiego garnka, by je odcedzić, czy używanie słomek umożliwiających picie napojów bez podnoszenia kubka.

Intensywność drżenia można zmniejszyć przez zastosowanie dodatkowych obciążeń, np. pierścieni z obciążeniem wokół nadgarstków albo sztućców z obciążeniem. U niektórych osób dzięki ich zastosowaniu uzyskuje się przejściowe albo częściowe ustąpienie drżenia. Wydaje się, że obciążenia nie mają długotrwałego działania. Należy również pamiętać, że mogą one nasilać trudności związane ze zmęczeniem.

Część osób twierdzi, że unieruchomienie określonej części ciała przy użyciu szyny pomaga im w wykonywaniu czynności takich jak pisanie. Do innych rozwiązań, które ludzie stosują dla ułatwienia pisania, należą stosowanie podkładek z tworzywa sztucznego przy podpisywaniu czeków albo stosowanie oprogramowania do rozpoznawania głosu, które obecnie jest szeroko dostępne, przy używaniu edytorów tekstu.

Istnieje wiele rodzajów środków pomocniczych i technik. Terapeuta zajęciowy udzieli porady, które środki będą najbardziej odpowiednie dla danej osoby.

Porady i wsparcie

W naszym świecie ludzie przywiązują dużą uwagę do wizerunku, dlatego życie z tak widocznym objawem, jak drżenie, może być trudne. W wielu przypadkach drżenie bezpośrednio wpływa na ogólne samopoczucie, pracę i kontakty społeczne. Niezależnie od tego, co chory odczuwa, nie musi walczyć ze stwardnieniem rozsianym samotnie. Objawy choroby i ich nasilenie się zmieniają. Pielęgniarka środowiskowa lub lekarz rodzinny powinni kierować pacjentów do specjalistów, którzy pomogą zmniejszyć dokuczliwość objawów. Niekiedy bardzo dobry wpływ może mieć kontakt z innymi chorymi na stwardnienie rozsiane, wspólne wyjazdy, wymiana doświadczeń. Najbliższy oddział PTSR, który prowadzi różne rodzaje wsparcia dla chorych, łatwo znaleźć dzwoniąc do Centrum Informacyjnego SM (dane na końcu broszury).

Pomoc w domu

Jeśli chory nie jest w stanie żyć samodzielnie, należy się zwrócić o wsparcie do lokalnego ośrodka pomocy społecznej. Pracownik OPS, po wizycie i zrobieniu odpowiedniego wywiadu środowiskowego, powinien przyznać opiekunkę z pomocy społecznej. Opiekunka może, zależnie od potrzeb, przychodzić codziennie lub w określone dni tygodnia. Podczas wywiadu środowiskowego określa się zarówno rodzaj świadczonych usług, jak i ilość godzin: gospodarczych lub pielęgnacyjnych. W ramach usług gospodarczych opiekunka powinna zajmować

się typowymi czynnościami związanymi z prowadzeniem domu: gotowaniem, praniem, sprzątaniami. Pielęgnacja obejmuje między innymi pomoc przy myciu i karmienie chorego.

Opieka z pomocy społecznej jest odpłatna. Wysokość opłat zależy od dochodu na członka rodziny i jest określona odpowiednimi przepisami prawnymi.

Farmakoterapia

Dotychczas nie opracowano specjalnych leków zmniejszających drżenie w przebiegu stwardnienia rozsianego. Jednak niektórzy pacjenci stwierdzili, że leki przeznaczone do leczenia innych stanów, mogą być przydatne w zwalczaniu drżenia. Przeprowadzono badania nad leczeniem drżenia w przebiegu stwardnienia rozsianego z zastosowaniem niektórych spośród tych leków. Nie było jednak szeroko zakrojonych badań klinicznych nad leczeniem drżenia w stwardnieniu rozsianym.

Uważa się, że u niektórych pacjentów propranolol przyjmowany w dużych dawkach zmniejsza nasilenie drżenia. Nie potwierdzono tego jednak w badaniach klinicznych, a działanie leku może być przejściowe. Jednak dla niektórych pacjentów nawet nieznaczne zmniejszenie nasilenia drżenia przez krótki okres stanowi bardzo istotną różnicę i ma wpływ na to, jakie czynności mogą wykonywać.

Inny lek o nazwie izoniazyd przyjmowany w dużych dawkach, również może zmniejszać drżenie. Istnieją pewne dane naukowe, wskazujące na to, że lek może mieć silniejsze działanie na drżenie samoistne niż na drżenie zamiarowe. Jednak wiele osób źle toleruje ten preparat, ponieważ powoduje on dolegliwości żołądkowe. Izoniazzyd należy przyjmować w skojarzeniu z innym lekiem, pirydoksyną, aby zapobiec uszkodzeniu nerwów obwodowych (nerwów poza mózgiem i rdzeniem kręgowym).

Niektórym chorym pomagają takie leki jak klonazepam, karbamazepina i gabapentyna - nie przeprowadzono jednak odpowiednich badań. W leczeniu drżenia stosowano także inne leki rozluźniające mięśnie, ale wyniki ich stosowania nie były zadowalające. Wciąż brakuje dowodów potwierdzających, że określone leki mogą mieć korzystne działanie. Warto jednak porozmawiać z lekarzem rodzinnym lub neurologiem na temat ewentualnego ich zastosowania.

Podejście pacjenta do stosowania leków w celu zwalczania drżenia zależy od nasilenia drżenia oraz od tego, jaki ma ono wpływ na funkcjonowanie pacjenta i jego opiekunów.

Ważne jest też to, jakie działania niepożądane mogą wystąpić przy stosowaniu danego leku. Są osoby, które uważają, że stosowanie leków daje niewielkie korzyści albo wręcz nie ma żadnego znaczenia. Niektóre osoby reagują dobrze na określony lek, a inne tylko na leczenie skojarzone. Wybór preparatu odbywa się na zasadzie prób i błędów.

Jeżeli drżenie występuje w związku z nawrotem (rzutem) choroby, to zastosowanie steroidów może skrócić czas trwania rzutu. Steroidy nie mają bezpośredniego wpływu ani na drżenie, ani na postęp stwardnienia rozsianego.

Leczenie operacyjne

Dla pewnej niewielkiej grupy pacjentów z ciężkim drżeniem szansę na poprawę jakości życia stanowi leczenie operacyjne. Należy jednak rozważyć je dopiero wówczas, gdy inne metody leczenia nie są skuteczne. Jest ono wskazane jedynie dla małej grupy pacjentów. Obecnie zabiegi przeprowadzone są w niewielkiej liczbie ośrodków.

Istnieją dwa rodzaje leczenia operacyjnego:

- Talamotomia, czyli leczenie wywołujące uszkodzenie. Polega na tym, że powoduje się niewielkie uszkodzenie wzgórza, czyli obszaru umiejscowionego głęboko w mózgu, o wielkości orzecha włoskiego, w którym zachodzi kontrola przekazywania bodźców ruchowych. To niewielkie uszkodzenie blokuje przechodzenie informacji wysyłanych z mózgowia, które powodują drżenie.
- Pobudzenie wzgórza, czyli głębokie pobudzenie mózgu. Metoda polega na umieszczeniu elektrod we wzgórzu. Umieszczenie elektrod powoduje, że przez wzgórze przechodzi niewielki prąd elektryczny, który łagodzi drżenie.

Wymienione powyżej zabiegi operacyjne związane są z poważnym ryzykiem. Mogą wystąpić działania niepożądane: osłabienie, porażenie połowiczne (łagodny udar mózgu) oraz zaburzenia mowy. Wydaje się, że ryzyko jest mniejsze w przypadku stosowania głębokiej stymulacji mózgu, aczkolwiek nie zestawiono dotychczas porównawczo korzyści i ryzyka leczenia zabiegami uszkodzenia wzgórza i głębokiego pobudzenia mózgu, jako środków zwalczających drżenie w przebiegu stwardnienia rozsianego.

Oba zabiegi zmniejszają nasilenie drżenia zarówno kończyn, jak i głowy, jednak nie u wszystkich pacjentów uzyskuje się równie dobre wyniki i nie zawsze są one trwałe. U niektórych osób operacja prowadzi jedynie do złagodzenia drżenia, które powraca z różnym nasileniem po kilku miesiącach lub latach.

Technikę głębokiej stymulacji mózgu zastosowano początkowo w leczeniu choroby Parkinsona. Powodzenie tej metody w leczeniu drżenia w przebiegu stwardnienia rozsianego nie jest tak bardzo oczywiste, gdyż zmiany demielinizacyjne w mózgu i rdzeniu kręgowym, które mogą prowadzić do powstania objawu, są bardziej różnorodne. Trwają badania nad

opracowaniem skuteczniejszych metod operacyjnego leczenia drżenia w SM.

Metody medycyny alternatywnej

Istnieje bardzo dużo metod medycyny alternatywnej. Należą do nich między innymi akupunktura, aromaterapia, ziołolecznictwo oraz homeopatia. Niektóre osoby uważają, że alternatywne metody leczenia pomagają w łagodzeniu poszczególnych objawów albo poprawiają samopoczucie. Natomiast inni chorzy nie zauważają żadnej różnicy.

Trudno jest przeprowadzić badania nad medycyną alternatywną. Dostępnych jest niewiele badań wysokiej jakości dotyczących skuteczności tych metod. Niestety bardzo niewiele z nich dotyczy stosowania metod medycyny alternatywnej w leczeniu stwardnienia rozsianego, a jeszcze mniej alternatywnych sposobów leczenia drżenia w przebiegu stwardnienia rozsianego.

Większość metod medycyny alternatywnej ma niewielkie działania niepożądane. Jednak, podobnie jak w medycynie klasycznej, stosowanie alternatywnych sposobów leczenia związane jest z pewnym ryzykiem. Mogą występować różnorodne wzajemne oddziaływania (interakcje) z tradycyjnymi lekami. Przy czym „naturalny” nie zawsze oznacza „łagodny”. Osoby zainteresowane zastosowaniem metod medycyny alternatywnej powinny dokładnie się z nimi zapoznać i omówić je z lekarzem rodzinnym lub neurologiem.

Badania naukowe nad drżeniem w przebiegu stwardnienia rozsianego

Prowadzone są aktualnie badania, które mają dostarczyć informacji przydatnych w opracowaniu nowych metod leczenia

drżenia. Jak wspomniano powyżej, dużym zainteresowaniem cieszy się leczenie operacyjne. Za najbardziej istotne uznano określenie części mózgu, które powinny zostać poddane operacji oraz opracowanie kryteriów kwalifikujących osoby, które mogą uzyskać największe korzyści z takiej formy leczenia.

Wykorzystanie konopi indyjskich (marihuany) w leczeniu budzi ogromne zainteresowanie i kontrowersje społeczne.

W badaniach (niestety na małych grupach pacjentów) stwierdzono, że pochodne konopi (kannabinoidy) mogą mieć korzystny wpływ na takie objawy stwardnienia rozsianego, jak drżenie, spastyczność, kurcze mięśni oraz nietrzymanie stolca i moczu. Prowadzony obecnie w Wielkiej Brytanii program badawczy o nazwie „Pochodne Konopi w Stwardnieniu Rozsianym” (Cannabinoids in Multiple Sclerosis, CAMS) ma na celu określenie, czy pochodne konopi są skuteczne w leczeniu spastyczności związanej ze stwardnieniem rozsianym. W badaniu zostanie też określone, czy pochodne konopi indyjskich są przydatne w leczeniu drżenia i niektórych innych objawów stwardnienia rozsianego. Dotychczasowe wyniki nie wskazywały na istotne korzyści dla osób ze stwardnieniem rozsianym i z objawami drżenia.

Dodatkowe informacje

A. Publikacje Towarzystwa

PTSR wydało szereg broszur i książek dotyczących różnych aspektów życia z SM oraz sposobów radzenia sobie z objawami choroby, np. dla osób nowozdiagnozowanych, rodziców, dzieci osób z SM. Pełną i aktualną listę publikacji znajdziesz zarówno na stronie www.ptsr.org.pl, jak i dzwoniąc do Centrum Informacyjnego o SM pod numer Infolinii o SM: 0 - 801 313 333.

B. Strona internetowa PTSR

W Internecie jest wiele bardzo różnej jakości informacji o stwardnieniu rozsianym i leczeniu. Najbardziej wiarygodne i pomocne znajdziesz bezpośrednio na stronie PTSR: www.ptsr.org.pl

C. Infolinia o SM

Jeśli mieszkasz z dala od centrum bądź od najbliższego oddziału PTSR, pomocne informacje zostaną ci udzielone pod numerem Infolinii o SM, numer telefonu 0 - 801 313 333. Połączenie płatne jak za rozmowę lokalną.

D. Centrum Informacyjne SM

Pełny dostęp do najnowszej wiedzy o leczeniu i badaniach oraz wsparcie konsultantów: psychologa, doradcy zawodowego, prawnika oraz rzecznika praw osób z SM uzyskasz w Centrum Informacyjnym SM. Centrum czynne jest codziennie od 10-17. Mieści się w Warszawie przy Placu Konstytucji 3/94, 00-647 Warszawa, tel. (22) 745 11 25 do 27, faks: (22) 622 94 78, e-mail: cism@ptsr.org.pl, komunikator tlen: cism@tlen.pl, gadu-gadu: 1690270, skype: centrum-informacyjne-sm.

© Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, 2006

Stwardnienie rozsiane (sclerosis multiplex - SM) jest najczęstszą chorobą neurologiczną młodych dorosłych, która powoduje niepełnosprawność. Około 60 tysięcy osób w Polsce cierpi na SM. W SM dochodzi do uszkodzenia mieliny - otoczki komórki nerwowej w centralnym układzie nerwowym.

To uszkodzenie zaburza przepływ informacji z mózgu i rdzenia kręgowego do pozostałych części ciała. Niektórzy chorzy na SM doświadczają zaostrzeń (rzutów) i okresów poprawy.

Dla innych choroba oznacza stały postęp niepełnosprawności.
Dla każdego - jest nieprzewidywalna.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego jest jedyną ogólnopolską organizacją zrzeszającą chorych na SM. Prowadzi Centrum Informacyjne SM, Infolinię o SM, udziela wsparcia w ponad 20 oddziałach lokalnych na terenie całego kraju. Liczy około 5000 członków, a kolejnym 6000 chorych udziela wsparcia.

PTSR jest organizacją samopomocową, prowadzoną przez chorych i działającą na rzecz chorych.

Możesz wspomóc Towarzystwo:

- zostając jego członkiem
- ofiarując darowiznę
- ofiarując swój czas jako wolontariusz.



Kontakt

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
ul. Bagatela 13/43, 00-585 Warszawa
Tel.: (+48 22) 856 76 66, Faks: (+48 22) 849 10 65
biuro@ptsr.org.pl

Centrum Informacyjne SM
Pl. Konstytucji 3/94, 00-646 Warszawa
Tel. (22) 745 11 25 do 27, Faks: (22) 622 94 68
cism@ptsr.org.pl
komunikatory internetowe:
tlen: cism@tlen.pl; gadu-gadu: 1690270
skype: centrum-informacyjne-sm



Publikacja powstała dzięki wsparciu PFRON
w ramach programu PARTNER 2006
oraz firmie Aventis