

BÓL W STWARDNIENIU ROZSIANYM



Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, 2018

Publikację przygotowano na podstawie wydawnictwa „Pain and unpleasant sensations in MS” z 2018 roku dzięki uprzejmości MS Society UK.

Publikacja broszury w języku polskim była możliwa dzięki wsparciu firmy Sanofi-Genzyme Sp. z o.o.

Polska adaptacja: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, 2018

Tłumaczenie: Marta Szantroch

Opracowanie merytoryczne: lek. Artur Dobrowolski, specjalista anestezyjologii i intensywnej terapii

Redakcja i korekta: Dominika Czarnota-Szałkowska, Monika Renclawowicz

Opracowanie graficzne: NOVA GRAFIA Paweł Nowak

Zdjęcia: www.pixabay.com, zdjęcie na okładce: www.pixabay.com; str. 15 – zdjęcie autorstwa Martyny Rodzik wyróżnione w ramach konkursu fotograficznego „Widzialność”

ISBN: 978-83-60780-72-5

Spis treści

| | |
|--|----|
| Kilka słów od Eiony chorującej na SM..... | 4 |
| Pięć rzeczy, które trzeba wiedzieć..... | 5 |
| O publikacji..... | 6 |
| Co rozumiemy pod pojęciem „ból”?..... | 7 |
| Dlaczego doświadczam bólu lub nieprzyjemnych doznań czuciowych?..... | 12 |
| Rodzaje bólu spowodowane SM..... | 16 |
| Jak mogę poradzić sobie z bólem?..... | 19 |
| Farmakoterapia..... | 21 |
| Rehabilitacja..... | 29 |
| Zabiegi chirurgiczne..... | 35 |
| Jak poradzę sobie żyjąc z bólem?..... | 37 |
| Co jeszcze może pomóc, jeśli ból nie ustępuje?..... | 48 |
| Przydatne organizacje, linki i adresy..... | 49 |
| Słowniczek terminów..... | 50 |
| O Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego..... | 53 |
| Notatki..... | 54 |

Kilka słów od Eiony chorującej na SM

Żyję z bólem o umiarkowanym nasileniu, spowodowanym przez SM. Z czasem odkryłam różne sposoby, które pomagają mi sobie z nim radzić.

Osobiście nie toleruję leków zbyt dobrze. Aby odwrócić uwagę od bólu lubię skupić się na czymś innym, robiąc rzeczy, które kocham. Dla przykładu, jednym z moich hobby jest fotografia. „Zanurzając się” w danej chwili i próbując odpowiednio uchwycić obraz lub obserwując coś, co mnie fascynuje, odrywam mój umysł od bólu.

Każdego ranka, gdy biorę prysznic, dokonuję krótkiej serii afirmacji. Staram się przekształcić negatywne emocje w pozytywne, pięciokrotnie powtarzając przyjemną myśl. Czasem mówię sobie: „Nie czuję bólu”, a z każdym powtórzeniem robię to głośniej i z większą siłą.

Osobom nowo zdiagnozwanym powiedziałabym: „Pamiętaj, że każde z nas doświadcza SM w inny sposób”. Możesz w ogóle nie czuć bólu. A jeśli go doświadczasz, to jest to bardzo indywidualne, więc nie porównuj się z innymi osobami.

Szukaj informacji w publikacjach takich jak ta, jak również w źródłach tu polecanych.

Nikt nie musi cierpieć. Można poradzić sobie nawet z największym bólem i zminimalizować go na tyle, by funkcjonować na co dzień i prowadzić spełnione i szczęśliwe życie.

Pięć rzeczy, które trzeba wiedzieć

1 To, jak odczuwasz ból, jest bardzo indywidualnym doświadczeniem. Z jednej strony ból to nieprzyjemne odczucie fizyczne w ciele, z drugiej - twoja reakcja emocjonalna na to co czujesz.

2 Ból w SM może przybierać wiele różnych i nietypowych postaci. Może być spowodowany bezpośrednim uszkodzeniem nerwów, ale może też być skutkiem objawów, których doświadczasz.

3 Osoby z SM często odczuwają ból. Możesz zmniejszyć jego wpływ na twoje życie, stosując różne leki, zabiegi oraz techniki relaksacyjne.

4 Łatwiej jest znieść ból, będąc osobą aktywną, korzystając z relaksacji, szukając wsparcia oraz traktując siebie dobrze.

5 W radzeniu sobie z bólem dostępne są różne formy wsparcia a publikacja ta zawiera kilka takich propozycji.

O publikacji

Ból oraz inne nieprzyjemne wrażenia czuciowe są częste w SM. Publikacja przedstawia fizyczną stronę życia z bólem, ale również wyzwania psychiczne, jakie mogą się pojawić.

Osoby z SM doświadczają różnych postaci bólu. Również w twoim życiu może się on pojawić się. A może już go odczuwasz.

W tej publikacji omówione zostały różne rodzaje bólu oraz sposoby na opisanie go w taki sposób, aby lekarz lub inny pracownik służby zdrowia mógł ustalić, co jest jego przyczyną i jakie leczenie można zastosować.

Istnieją różne sposoby radzenia sobie z bólem. Możesz przyjmować leki, zmienić sposób wykonywania codziennych czynności, korzystać z technik relaksacyjnych lub uzyskać wsparcie w radzeniu sobie z trudnymi emocjami.

Publikacja stanowi też przegląd różnorodnych sposobów leczenia bólu.

Możliwe, że całkowite wyeliminowanie bólu nie jest w twoim przypadku możliwe. Jeśli tak, to mamy nadzieję, że po przeczytaniu naszej publikacji będziesz potrafił lepiej sobie z nim radzić.

Objaśnienie terminów zapisanych **pogrubionym** drukiem znajdziesz na końcu tej broszury.

CO ROZUMIEMY POD POJĘCIEM „BÓL”?

Ból jest objawem bardzo indywidualnym. Przyjmuje wiele form, czasem objawia się w nietypowy sposób. Zmienia się w czasie i w przeciwieństwie do wielu innych objawów SM nie jest widoczny gołym okiem. To wszystko powoduje, że trudno go opisać.

Czym jest ból?

Ból to każde doznanie powodujące jednocześnie dyskomfort fizyczny i wpływające negatywnie na nastrój.

Każdy odczuwa ból w inny sposób. Tylko ty wiesz, czy dane odczucie w twoim ciele powoduje dyskomfort (i jak duży). Nieprzyjemne doznanie fizyczne może powodować u ciebie reakcję emocjonalną, np. strach, złość, frustrację lub napięcie. Reakcje te mogą z kolei wpływać na to, jak będziesz radzić sobie z tymi bolesnymi odczuciami.

Z SM wiąże się wiele nietypowych wrażeń, takich jak uczucie „wbijania igieł”, „pieczenia” albo czegoś swędzącego lub „pełzającego” pod skórą. Wrażenia te mogą być pierwszymi objawami SM, a ty możesz odbierać je jako coś bardzo dziwnego. Jeśli pojawiły się zanim zdiagnozowano u ciebie SM, to możesz mieć nawet uczucie, że „wariujesz”. Możesz nie interpretować tych dziwnych odczuć jako „ból”. Lekarze mogą jednak zaklasyfikować je jako rodzaj nerwobólu.

Specjaliści definiują ból w zależności od tego, jak długo trwa. Tabela umieszczona dalej opisuje trzy rodzaje bólu, o których będą mówić lekarze lub inni pracownicy służby zdrowia.

Szukanie właściwych określeń

Gdy rozmawiasz z członkami zespołu medycznego, opisz - najbardziej szczegółowo jak potrafisz - swój ból lub nieprzyjemne wrażenia czuciowe. Dzięki temu będą mogli znaleźć najlepszy sposób na radzenie sobie z nim.

Niektóre z nietypowych doznań odczuwanych przez osoby z SM trudno ubrać w słowa. Opisuując je, najlepiej stosować określenia, które przychodzą ci do głowy naturalnie. Użyj słów najlepiej oddających to, co czujesz, nawet jeśli początkowo wydają się brzmieć dziwnie.

| Rodzaj bólu | Objaśnienie |
|-----------------------|---|
| Ból ostry | Krótkotrwały ból, który rozpoczyna się nagle, ale z czasem zmniejsza się lub całkowicie wycofuje. Zazwyczaj trwa mniej niż 12 tygodni, choć czasem może nawracać. |
| Ból przewlekły | Nieustający, długotrwały ból o łagodnym, umiarkowanym lub dużym nasileniu, który nigdy nie ustępuje całkowicie. Trwa zazwyczaj powyżej 12 tygodni. |
| Ból napadowy | Sporadycznie pojawiający się, nieprzewidywalny ból rozpoczynający się nagłym atakiem trwającym tylko kilka sekund lub minut. Zazwyczaj powraca po jakimś czasie. Może pojawiać się kilka lub wiele razy w ciągu dnia w postaci krótkich, ale intensywnych ataków. |

Niżej znajdziesz niektóre słowa używane do opisu bólu lub nieprzyjemnych wrażeń czuciowych.

◇ bolesny ◇ narastające napięcie ◇ palący ◇ „mrówki pod skórą” lub „pełzające robaki” ◇ miazdzący ◇ tępy ◇ „porażenie prądem elektrycznym” ◇ zimny, mrozący ◇ gryzący ◇ uciążliwy, dokuczliwy ◇ „szpilki wbijane w ciało” ◇ kłujący ◇ ostry ◇ drżenie ◇ przeszywający, rwący ◇ uciskający ◇ kłujący ◇ pulsujący ◇ ucisk ◇ mrowienie, ◇ drętwienie, ◇ łaskotanie

Zapisywanie informacji o bólu

Prowadzenie dzienniczka bólu może okazać się niezwykle pomocne. Próbuj zapisać w nim to, co konkretnego dnia odczuwasz w swoim ciele. Możesz również nadawać odczuciom punkty oraz dzień po dniu zapisywać poziom bólu, zmęczenia i lęku.

Inną ważną rzeczą wartą zapisania jest informacja, w jakim stopniu ból wpływa na czynności takie jak:

- spanie,
- mycie,
- ubieranie się,
- praca,
- poruszanie się,
- realizacja zainteresowań (hobby).

Jeśli to możliwe, podaj konkretne przykłady. Przykładem może być: „Z powodu dużego bólu głowy i bolesnych **skurczów** w nogach zaśnięcie we wtorkowy wieczór zajęło mi godzinę”. Inny przykład: „W środę z powodu ciągłego bólu pleców przy biurku w pracy mogłam spędzić tylko pół godziny”.

Prowadzenie dzienniczka bólu przynosi wiele korzyści. Pozwala przedstawić lekarzowi szczegóły dotyczące objawów, o których w czasie wizyty mógłbyś zapomnieć. Pomoże lekarzowi zrozumieć, co czujesz. Umożliwi mu również postawienie trafnej diagnozy oraz zasugerowanie odpowiedniego leczenia.

Dzienniczek bólu może pomóc ci w lepszym radzeniu sobie z SM. Pozwala dostrzec, jak twoje objawy zmieniają się z dnia na dzień i co powoduje taką różnicę.

Zapamiętanie szczegółów, które powinny znaleźć się w dzienniczku bólu, może ułatwić ci tabela ze strony 10.

| Ocena bólu | |
|---------------------------|---|
| Informacje do zanotowania | Co powinienś zanotować |
| Początek | Kiedy zaczął się ból? |
| Umieszczenie | Której części ciała dotyczy? |
| Czas trwania | Jak długo trwa? |
| Cechy charakterystyczne | Jak opisałbyś ból? Na przykład: czy jest ostry, tępy, kłujący, a może masz uczucie mrowienia? |
| Czynniki pogarszające ból | Czy coś sprawi, że ból staje się większy? Np. upał lub mróz, stres, przemęczenie lub zbyt mała aktywność. |
| Czynniki łagodzące ból | Czy cokolwiek zmniejsza ból? Przykładami mogą być odpoczynek lub zmiana pozycji, w której stoisz lub siedzisz. |
| Leczenie | Co robisz lub co przyjmujesz, aby zmniejszyć ból? |
| Natężenie bólu | Jak oceniłbyś ból na skali od 0 do 10, jeśli 0 = brak bólu, a 10 = największy ból, jaki możesz sobie wyobrazić. Pomocna może być codzienna ocena bólu, dwa razy dziennie o tej samej porze. Korzystaj z tej samej skali. Możesz ocenić też poziom zmęczenia oraz nastrój. Dzięki temu zrozumiesz, w jaki sposób obie te rzeczy mogą wpływać na poziom bólu. |

W Polsce do oceny stopnia natężenia bólu i tym samym do oceny skuteczności wybranej metody leczenia stosuje się trzy skale:

- Skala słowna (VRS) 0-3, gdzie 0 – brak bólu, 1 – ból lekki, 2 – ból silny, 3 – ból nie do zniesienia;
- Skala numeryczna (NRS) 0-10, gdzie 0 – brak bólu, 10 – najgorszy ból, jaki mogą sobie wyobrazić;
- Skala wzrokowo-analogowa (VAS) 0-10, gdzie 0 – brak bólu, 10 – ból nie do zniesienia (najczęściej stosowana przez anestezjologów) (przyp. red.).

Skala wzrokowo-analogowa (tzw. VAS), która w prosty i czytelny sposób pozwoli ci opisać twoje doznania bólowe. Z taką skalą możesz spotkać się również w gabinecie lekarskim.

DLACZEGO DOŚWIADCZAM BÓLU LUB NIEPRZYJEMNYCH WRAŻEŃ CZUCIOWYCH?

SM powoduje ból w dwojaki sposób. Bezpośrednio, poprzez uszkodzenie nerwów lub pośrednio, gdy ból jest rezultatem objawów SM albo życia z niepełnosprawnością.

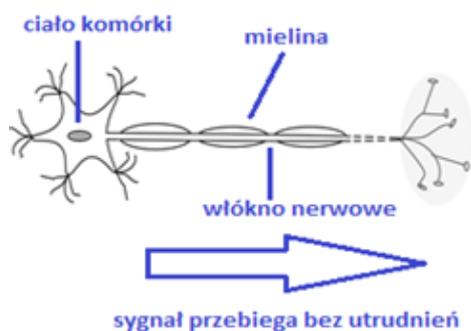
Ból może być też efektem ubocznym przyjmowanych leków. Może być również spowodowany innymi schorzeniami, podobnie jak u osób niechorujących na stwardnienie rozsiane.

Ból neuropatyczny i nieprzyjemne objawy czuciowe

Ból neuropatyczny dotyka 1 na 4 osoby z SM. Spowodowany jest uszkodzeniem nerwów w centralnym układzie nerwowym (mózgu i rdzeniu kręgowym). Nazywany jest bólem neuropatycznym lub neurogennym. Potocznie funkcjonuje też określenie „nerwoból”.

U zdrowego człowieka sygnały z mózgu są przekazywane bez problemu przez włókna nerwowe wzdłuż kręgosłupa do reszty ciała. Nerwy pokryte są chroniącą je otoczką zwaną **mieliną**. W przebiegu SM otoczką ta zostaje uszkodzona. Uszkodzenia mielinę powodują, że sygnały „zbaczą z trasy” i kierują się do okolicznych, zniszczonych nerwów. Mózg może interpretować te zaburzone sygnały jako ból bądź inne nieprzyjemne wrażenia, takie jak wbijanie igieł w ciało, intensywne mrowienie, pieczenie czy kłucie. Może wydawać się, że te dziwne doznania mają miejsce pod skórą lub dotyczą konkretnego obszaru ciała, jak na przykład stóp czy opuszków palców. Jednak wrażenia te spowodowane są uszkodzeniem nerwów, a nie skóry czy mięśni. Są więc klasyfikowane przez lekarzy jako ból neuropatyczny.

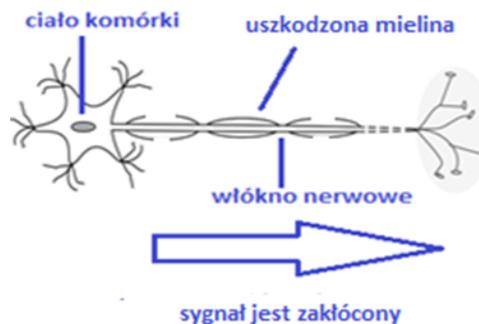
Stwardnienie rozsiane może też sprawiać, że nerwy w rdzeniu kręgowym są pobudzone bardziej, niż powinny. Są wrażliwsze, nie reagują odpowiednio i wysyłają sygnał bólowy z obszaru, gdzie nerw jest uszkodzony, do mózgu.



Mielina działa prawidłowo.

Sygnał przebiega bez utrudnień.

Źródło: pixabay.com



Mielina jest uszkodzona.

Sygnał jest zakłócony.

Ból mięśniowo-szkieletowy

Ból mięśniowo-szkieletowy to ból odczuwany w mięśniach i stawach. Jedną z jego przyczyn jest prawdopodobnie odnerwienie mięśni i brak ich elektrycznej stymulacji. Bólowi towarzyszy osłabienie mięśni, ich wzmożona spastyczność i utrata mobilności (wtórne zespoły bólu mięśniowo-szkieletowego), szczególnie dolnego odcinka kręgosłupa, co może prowadzić do rozwoju wad postawy. Zmniejszenie aktywności ruchowej pacjentów prowadzi do osteoporozy i utraty elastyczności ścięgien, zeszywnienia w stawach (przyp. red.).

Ból mięśniowo-szkieletowy może być też efektem innych objawów. Zmęczenie, osłabienie mięśni i zaburzenia równowagi mogą powodować problemy z prawidłową postawą podczas stania i siedzenia. Obciąża to z kolei twoje stawy, **więzadła** oraz pozostałe mięśnie. Problemy te wystąpią z większym prawdopodobieństwem, gdy, próbując zrównoważyć osłabienie jednej strony ciała, używasz w większym stopniu drugiej.

Mniejsza mobilność może prowadzić do sztywności mięśni i stawów, a w efekcie do bólu. Problemy te może powodować także źle dobrana laska albo wózek inwalidzki.

Skurcze mięśni i ich sztywność, czyli tak zwana **spastyczność** jest częstym objawem w SM. Może powodować trudności i ból przy wykonywaniu codziennych czynności.

Więcej na ten temat znajdziesz w naszej publikacji „SM i... spastyczność”, którą pobrać możesz ze strony www.ptsr.org.pl, zakładka Życie z SM/Wydawnictwa PTSR.

Objawy ze strony narządów wewnętrznych

Ból może być związany z dysfunkcją narządów wewnętrznych. Przykładowo może to być infekcja pęcherza moczowego lub problemy z pracą jelit. Zamiast maskować ból środkami przeciwbólowymi, zgłoś się do lekarza. W ten sposób twój problem może zostać zdiagnozowany i skutecznie leczony.

Działania niepożądane farmakoterapii

Niektóre leki stosowane w leczeniu SM mogą powodować bolesne skutki uboczne. Na przykład leki, które wstrzykujesz, takie jak interferony, nie powodują zazwyczaj poważnych działań niepożądanych. Mogą jednak wywoływać objawy grypopodobne – bóle głowy i mięśni. Objawy te zazwyczaj nie trwają dłużej niż kilka dni (48 godzin). Wstrzyknięcie leku przed snem oraz wzięcie paracetamolu lub ibuprofenu mogą zmniejszyć działania niepożądane.

Porozmawiaj z lekarzem lub pielęgniarką SM o nieprzyjemnych skutkach ubocznych leków, które przyjmujesz. Mogą oni zaproponować inny lek lub sposoby radzenia sobie z efektami niepożądanymi.

Jeśli przyjmujesz leki w postaci zastrzyków, istnieją sposoby na zmniejszenie ryzyka nieprzyjemnych reakcji skórnych w miejscu wkłucia. Pielęgniarka SM może nauczyć cię właściwego sposobu wkłuwania się.

Inne schorzenia

Jeśli pojawia się nowy ból, porozmawiaj o tym z lekarzem lub pielęgniarką. Nie musi on być skutkiem stwardnienia rozsianego. Może istnieć inny problem medyczny, wymagający leczenia.

Twoja reakcja emocjonalna

Ciało i umysł pozostają w bliskiej współpracy. Oczywiście, nie jest tak, że wymyślasz sobie objawy – chodzi o to, że twoja reakcja na ból może wpływać na ogólne samopoczucie. Sposób, w jaki postrzegasz swój ból i jak radzisz sobie z wynikającym z tego stresem, może wpłynąć na to, jak bardzo objawy zakłócają twoje codzienne życie. Są to kwestie równie ważne, jak leżące u ich podstaw problemy fizyczne, takie jak uszkodzenie nerwów lub napięcie mięśniowe.

RODZAJE BÓLU SPOWODOWANE SM

W różnych momentach możesz odczuwać ból, który pasuje do jednej lub kilku definicji. Zależy to od tego, jak długo trwa i czy dotyczy twoich nerwów, kości, stawów, ścięgien czy mięśni.

Badania pokazują, że najczęściej występujące rodzaje bólu u osób z SM to: ból głowy, uczucie pieczenia w rękach lub stopach, bóle pleców i skurcze.

Skurcze pojawiają się, gdy mięsień napina się, powodując kurcz i wrażenie ciągnięcia.

Ostry ból

Ból w SM może być ostry (krótkotrwały, ale mogący nawracać) lub napadowy (pojawiający się niespodziewanie w formie ataku). Przykładami są:

Ból neuropatyczny

Bolesne skurcze toniczne: jeśli choroba uszkodziła nerw wpływający na ruchy mięśni, możesz odczuwać bolesne skurcze toniczne (ciągłe napięcia mięśni). Ten rodzaj skurczów powoduje nagłe zgięcie lub wyrzucenie wyprostowanych nóg lub ramion (często dzieje się to w nocy) a tym samym ból opisywany jako rwący. Skurcze dotyczą 1 na 10 osób z SM i trwają raczej sekundy niż minuty.

Zapalenie nerwu wzrokowego: zapalenie dotyczy nerwu wzrokowego, który przekazuje informacje z oka do mózgu. Jest często pierwszym objawem SM i zazwyczaj dotyczy tylko jednego oka. Problemom ze wzrokiem (np. niewyraźne lub podwójne widzenie) może czasem towarzyszyć nagły, ostry ból gałki ocznej, nasilający się, gdy nią poruszasz.

Objaw Lhermitte'a: jest to nagły, krótki ból lub odczucie prądu elektrycznego, przebiegający wzdłuż karku oraz kręgosłupa i mogący przemieścić się do ramion lub nóg. Może pojawić się w momencie pochylecia szyi do przodu lub po kaszlnięciu bądź kichnięciu. Około 40% osób z SM na jakimś etapie choroby doświadcza tego ostrego,

ale krótkotrwałego bólu (zazwyczaj trwa kilka sekund). Jest on wynikiem uszkodzenia nerwów uaktywnianych przy ruchach karku.

Neuralgia trójdzielna: to nagły, silny ból twarzy, który pojawia się i ustępuje w krótkich i nieprzewidywalnych napadach. Ta przypadłość jest relatywnie rzadka, dotyka od 2 do 5% osób z SM. Powodowana jest uszkodzeniem nerwu trójdzielnego. To nerw zaczynający się w mózgu, a kończący w twarzoczaszce (piąty nerw czaszkowy - przyp. red.), składający się z trzech głównych gałęzi. Przewodzi odczucia bólowe oraz dotykowe z okolic twarzy, zębów i ust do mózgu. Miejsce odczuwania bólu na twarzy zależy od tego, która z trzech gałęzi nerwu jest uszkodzona. Najczęściej ból pojawia się w dolnej części jednej strony twarzy. Można pomylić go z bólem zęba. Trwa zazwyczaj od kilku sekund do około dwóch minut. Czasami powraca w szybkich seriach. Może być spowodowany lekkim dotknięciem twarzy, na przykład w trakcie mycia zębów, jedzenia lub nawet lekkim podmuchem wiatru. Może też pojawić się bez żadnego konkretnego czynnika wyzwalającego.

Ból mięśniowo-szkieletowy

Skurcze mięśni: Skurcze mięśni występują u około 1 na 5 osób z SM w przebiegu choroby. Przeważnie dokuczają w nocy. Ból może nasilać się przez brak aktywności fizycznej lub nieprawidłowe pozycje przyjmowane w trakcie stania lub siedzenia.

Ból przewlekły

Przykładami **bólu przewlekłego** w SM są:

Ból neuropatyczny

Nieprzyjemne doznania czuciowe: często w stwardnieniu rozsianym dyskomfort powodują nieprzyjemne, nietypowe wrażenia związane ze skórą. Są spowodowane uszkodzeniem nerwów. Mogą pojawić się na całym ciele, ale najczęściej występują na twarzy, rękach i nogach (czasem wraz z drętwieniem).

Oto różne rodzaje bólu neuropatycznego:

- **ból powodowany lekkim dotykiem:** odczuwasz go w miejscu, w którym wydaje się, że masz wrażliwszą skórę. Najłżejszy dotyk – czesanie włosów czy naciąganie kołdry – może wydawać się nieprzyjemny i bolesny;
- **wbijanie szpilek i uczucie „pełzania pod skórą”:** to nietypowe odczucie kłucia, mrowienia, drętwienia, swędzenia, łaskotania lub „pełzających robaków” pod skórą. Może być wywołane przez jakiś bodziec albo pojawiać się samoistnie. Nie musi być odczuwane jako coś bolesnego, ale może powodować stres i rozpraszać;
- **bolesne nietypowe wrażenia:** to samoistne i bardziej intensywne wrażenia odczuwane w ciele. Mogą przyjmować postać pieczenia lub przebiegania prądu elektrycznego, kłucia, bolesności lub ucisku;
- **wrażenie ściskania lub opasania** (odczucie czasem nazywane **uściskiem SM**): odczuwane jako ciasna opaska zaciskająca się wokół piersi. To wrażenie silnego ucisku jest efektem uszkodzenia nerwu i może być wywołane stresem, zmęczeniem lub gorącem.

Ból mięśniowo-szkieletowy

Ból ramion, karku, rąk, bioder lub pleców: ból ten może nasilać się przez sposób, w jaki stoisz lub siedzisz, bądź poprzez trzymanie ramion i nóg długo w jednej pozycji, co powoduje skumulowanie napięcia w mięśniach.

„Mój ból potrafi być przytłaczający. Przyjmuję go, pozwalam sobie złościć się na niego i przez chwilę odczuwać smutek. Potem jednak decyduję, że nie pozwolę mu na bycie moim szefem i na sprawowanie nade mną kontroli.”

Shirlee

JAK MOGĘ PORADZIĆ SOBIE Z BÓLEM?

Ból i nieprzyjemne wrażenia mogą mieć ogromny wpływ na twoje życie. Ważne jest zatem, aby zająć się nimi i leczyć w skuteczny sposób.

Gdy lekarz przyjrzy się bólowi i ustali jego przyczynę, może zaproponować ci połączenie różnych metod leczenia oraz innych sposobów radzenia sobie.

Ból jest objawem złożonym. Można radzić sobie z nim, korzystając z wielu różnych metod:

- środków farmakologicznych (w tym leków);
- ruchu i rehabilitacji (np. **masaż**, **fizjoterapia** czy akupunktura)
- poprzez własne działania (takie jak relaksacja);
- zabiegów chirurgicznych.

Kontrolowanie bólu wymaga często połączenia tych metod, np.: korzystania z leków, rehabilitacji, zaangażowania fizjoterapeuty, który skoryguje sposób, w jaki siedzisz czy stoisz, terapii **komplementarnych i alternatywnych** oraz technik relaksacyjnych.

Twój lekarz może też, próbując znaleźć najlepszy sposób leczenia bólu, skierować cię do innych specjalistów.

Bądź na tyle aktywny fizycznie, na ile możesz. Znajdź czas na relaksację. Poszukaj wsparcia u osób, które mogą pomóc ci poradzić sobie z trudnymi emocjami związanymi z bólem.

Leczenie bólu to czasem metoda prób i błędów, zwłaszcza gdy ból nawraca lub jest długotrwały. Nie zawsze wiadomo, który sposób okaże się skuteczny w przypadku konkretnej osoby. Możliwe, że aby odnaleźć najlepszy dla siebie, będziesz musiał wypróbować wiele metod.

Należy zbadać przyczyny bólu i jak wpływają na ciebie

Aby zaradzić bólowi, lekarz lub pielęgniarka SM muszą na początku upewnić się, czy coś jeszcze, oprócz stwardnienia rozsianego, może powodować objawy (na przykład infekcja pęcherza moczowego).

Czasem stres, lęk albo obniżony nastrój mogą potęgować ból.

Jeśli to SM jest przyczyną, musisz zostać poddany ocenie medycznej, aby można było określić, czy jest to **ból neuropatyczny**, czy **mięśniowo-szkieletowy**. Oceny dokona twój neurolog. Możesz też zostać skierowany do fizjoterapeuty lub specjalisty pracującego w poradni leczenia bólu.

Jeśli prowadzisz dzienniczek bólu, możesz pokazać go specjaliście. Pomoże to zrozumieć, jak poważny jest twój stan i w jaki sposób ból na ciebie wpływa.

Porównując wpisy z dziennika przed leczeniem i po zastosowanej kuracji, personel medyczny może ocenić, czy konkretne metody są pomocne.

Identyfikowanie bodźców wywołujących ból lub nieprzyjemne wrażenia

Niektóre osoby potrafią wskazać konkretne przyczyny wywołujące lub pogarszające bolesne doznania. Na przykład, gorąco lub zimno, infekcje, brak aktywności lub zbyt duża aktywność fizyczna mogą nasilać bóle mięśni. Czasem zgięcie szyi do przodu może powodować **objaw Lhermitte'a**, czyli ostry, przeszywający ból.

Jeśli potrafisz rozpoznać czynniki wywołujące albo potęgujące ból, to rozwiązanie twojego problemu może okazać się łatwiejsze. Zanotuj w swoim dzienniczku czynniki powodujące ból i wspomnij o nich w czasie wizyt lekarskich.

FARMAKOTERAPIA

Farmakoterapia jest często skutecznym elementem radzenia sobie z bólem. Jednak leki same w sobie nie są zazwyczaj rozwiązaniem.

Dzieje się tak, ponieważ korzyści płynące z przyjmowania leków muszą być zawsze zestawione z ich możliwymi skutkami ubocznymi. Leki rzadko też całkowicie usuwają ból. Istnieją różne preparaty stosowane w walce z bólem w stwardnieniu rozsianym. Lekarz powinien uzgodnić z tobą plan leczenia.

The **National Institute for Health and Care Excellence** (ang. Narodowy Instytut Zdrowia i Opieki, NICE, przyp. red.) stworzył wytyczne dotyczące stosowania leków w radzeniu sobie z bólem neuropatycznym. Są one spójne z zaleceniami **International Association for the Study of Pain** (ang. Międzynarodowe Towarzystwo Badań nad Bólem, IASP, przyp. red.), które stosuje się w Polsce (przyp. red.). Zgodnie z nimi plan leczenia powinien uwzględniać twoje obawy oraz to, czego od leczenia oczekujesz.

Lekarz powinien omówić z tobą poniższe zagadnienia:

- jak poważny jest ból;
- jaki wpływ ma na twoje życie;
- czynniki leżące u podstaw bólu;
- dlaczego oferuje się ten konkretny lek;
- korzyści z przyjmowania leku oraz jego skutki uboczne;
- sposoby radzenia sobie i inne możliwości leczenia

Kiedy decydujesz się na przyjmowanie leku, rozważ korzyści, jakie przyniesie leczenie oraz skutki uboczne. Lekarz powinien udzielić ci porady w tym zakresie. Kiedy organizm przyzwyczaja się do leku, jego skutki uboczne mogą się zmniejszyć. Istnieją także sposoby łagodzące niepożądane efekty farmakoterapii.

Na przykład preparat, który powoduje u ciebie senność, możesz przyjmować przed snem. Jeśli ból uniemożliwiał odpoczynek, to lek pomoże ci lepiej spać.

Porozmawiaj z lekarzem, jeśli efekty uboczne mimo upływu czasu nie ustępują. Możliwe, że trzeba będzie zmienić lek na inny. Czasem potrzebny jest czas, żeby ustalić prawidłową dawkę lub żeby preparat skumulowała się w organizmie i zaczął działać. Twój lekarz może ci w tym pomóc.

Leki zmniejszające ból są zazwyczaj w postaci tabletek. Jeśli jednak masz problem z ich połykaniem, istnieją inne rozwiązania. Możesz używać na przykład plastrów przeciwbólowych, które zawierają odpowiednią dawkę substancji czynnej. Są też preparaty, które możesz przykładać do skóry, gdy odczuwasz ból.

Wytyczne **NICE i IASP** zalecają przeprowadzenie przez lekarza regularnych kontroli w celu oceny działania leku. Powinien on sprawdzić:

- czy ból jest odpowiednio kontrolowany;
- jaki jest twój stan fizyczny i emocjonalny;
- czy skutki uboczne leków są dla ciebie uciążliwe;
- czy nadal powinieneś przyjmować leki.

Leki stosowane w bólu neuropatycznym

W przypadku bólu neuropatycznego i odczuwania nieprzyjemnych wrażeń standardowe leki przeciwbólowe, takie jak paracetamol i ibuprofen, zazwyczaj nie działają. Dlatego też często przepisywane są inne środki.

Leki przeciwdepresyjne i przeciwdrgawkowe

Wytyczne NICE mówią, że przy pierwszorazowym leczeniu bólu neuropatycznego powinieneś mieć możliwość wyboru leku. Do wyboru są: amitryptylina, duloksetyna,

pregabalina, gabapentyna. Nie dotyczą one jednak leczenia **neuralgii trójdzielnej** (ból nerwu twarzowego).

Prawdopodobnie na początku zostanie ci przepisana niska dawka leku, z czasem będzie ona zwiększana do momentu, gdy odczujesz jej działanie. Jeśli pierwszy lek nie pomaga lub twój organizm go nie toleruje, lekarz powinien zaproponować ci jeden z trzech pozostałych leków.

W przypadku neuralgii trójdzielnej wytyczne NICE rekomendują przyjmowanie karbamazepiny jako pierwszego leku. W Polsce również, a następnie w kolejności: fenytoina, baklofen, lamotrygina, gabapentyna (przyp. red.).

Wiele leków używanych w terapii bólu w stwardnieniu rozsianym jest stosowanych również w innych chorobach. Amitryptylina i duloksetyna przepisywane są w leczeniu zaburzeń nastroju, takich jak depresja. Gabapentyna, pregabalina oraz karbamazepina są lekami przeciwdrgawkowymi. Są stosowane do kontrolowania napadów padaczkowych lub innych konwulsji.

Nie martw się, jeśli lekarz zapisze ci któryś z tych leków – nie oznacza to, że masz depresję czy padaczkę. Leki przeciwdepresyjne mogą być przydatne w leczeniu długotrwałego nerwobólu. Przykładem może być zastosowanie ich, gdy skóra staje się boleśnie wrażliwa nawet na najłżejszy dotyk. Wśród możliwych skutków ubocznych amitryptyliny i duloksetyny wymienia się: zawroty głowy, suchość w ustach, zaparcia oraz niewyraźne widzenie. Leki te mogą także powodować senność. Mogą więc uśmierzyć ból, który przeszkadza ci w spaniu.

Leki przeciwdrgawkowe mogą pomóc kontrolować ostry ból neuropatyczny. Mogą również przynieść ulgę w przypadku takich odczuć, jak „palenie”, „pulsowanie” albo wrażenie „wbijania igieł”.

Możliwe skutki uboczne są różne dla różnych leków. Należą do nich: wysypka, zawroty głowy, niewyraźne widzenie i senność.

Leki opioidowe

Tylko w przypadku **ostrego bólu lub przewlekłych zespołów bólowych** lekarz będzie rozważał podanie **leku opioidowego** – tramadolu. W Polsce opioidy są podstawowymi lekami przeciwbólowymi, stosowanymi w terapii zarówno ostrych jak i przewlekłych zespołów bólowych (przyp. red.).

Tramadol, podobnie jak morfina, jest agonistą receptora opioidowego. Można powiedzieć, że tramadol to słaby opioid, ale silny lek przeciwbólowy. Nie powinien być przepisywany bez wiedzy lekarza pierwszego kontaktu lub innego specjalisty, do którego chodzisz na wizyty kontrolne.

Istnieją pewne kwestie problematyczne związane z tramadolem. Tak jak wszystkie opioidy, jego długotrwałe stosowanie może prowadzić do uzależnienia.

Może przynieść ulgę w bólu neuropatycznym i bólach mięśniowych, ale ma też skutki uboczne, do których zalicza się: zawroty głowy, zaparcia, mdłości oraz wymioty.

Tramadol może też wchodzić w groźne interakcje z niektórymi antydepresantami.

U niektórych osób z bardzo nasilonym bólem, u których inne sposoby leczenia nie przyniosły rezultatów, tramadol może przynieść korzyści w krótkoterminowej terapii. Każdy przypadek powinien jednak być rozpatrywany indywidualnie.

Kapsaicyna

Jeśli chcesz uniknąć stosowania leków wspomnianych powyżej albo też ich nie tolerujesz, istnieją terapie alternatywne.

Jeśli nerwoból, którego doświadczasz, ogranicza się tylko do niewielkich obszarów ciała (takich jak obszary bardzo wrażliwe nawet na lekki dotyk), lekarz może przepisać kapsaicynę. Kapsaicyna to substancja nadająca ostrość papryczkom chili. Gdy stosuje się ją na skórę, pomaga blokować sygnał bólowy płynący do nerwów.

Kapsaicynę należy delikatnie nakładać na bolący obszar trzy do czterech razy dziennie. Nie powinno się jej aplikować na uszkodzoną lub podrażnioną skórę. Należy pamiętać również o umyciu rąk przed i po jej użyciu, a także o unikaniu kontaktu z oczami oraz ustami.

Kapsaicyna jest w Polsce lekiem drugiego rzutu. Postępowaniem, które powinno przynieść najlepszy efekt (u ponad 60% chorych), jest stosowanie plastrów z 5% lidokainą (przyt. red.).

Sterydy

Sterydy często stosuje się, aby przyspieszyć powrót do zdrowia po **rzucie**.

Przyspieszają bowiem wycofywanie się **ognisk zapalnych** pojawiającego się w mózgu i rdzeniu kręgowym.

Rzut może wiązać się z bolesnymi objawami. Może pojawić się neuralgia trójdzielna (ból nerwu twarzowego) lub zapalenie nerwu wzrokowego. Leczenie rzutu może spowodować ustąpienie bólu.

Więcej o zaburzeniach widzenia znajdziesz w publikacji „SM i... wzrok”, którą pobrać możesz ze strony www.ptsr.org.pl, zakładka Życie z SM/Wydawnictwa PTSR.

Leki stosowane w bólu mięśniowo-szkieletowym

Poniżej opisano leki często przepisywane w przypadku bólu **mięśniowo-szkieletowego**:

Leki przeciwbólowe

Wiele leków może pomóc w walce z bólem mięśni, stawów i **więzadeł**. Oto niektóre z nich:

Łagodny ból: zwykłe leki przeciwbólowe, takie jak paracetamol, mogą uwolnić od łagodnego bólu mięśniowo-szkieletowego.

Ból umiarkowany do ciężkiego: Gdy zwykłe leki przeciwbólowe nie przynoszą efektów, preparaty takie jak kodeina, dihydrokodeina i kodeina z paracetamolem mogą leczyć ból mięśniowo-szkieletowy.

Ciężki ból: tramadol może być przepisany w przypadku ciężkiego bólu mięśniowo-szkieletowego. Może pomóc również w przypadku bólu neuropatycznego.

Istnieje też wiele innych leków przeciwbólowych. Jeśli w twoim przypadku któryś z nich nie działa, powiedz o tym lekarzowi. Próbując różnych środków, w końcu znajdziesz ten, który najbardziej ci odpowiada.

Leki przeciwzapalne

Leki przeciwzapalne, takie jak ibuprofen i naproksen, są wykorzystywane do zmniejszania dolegliwości bólowych, obrzęków oraz sztywności mięśni i stawów. Jeśli są w postaci tabletek, powinny być przyjmowane podczas posiłków. Unikaj ich stosowania, gdy cierpisz na bóle brzucha, jesteś w grupie ryzyka wystąpienia udaru lub masz problemy z krwawieniami. Omów to ze swoim lekarzem.

Leki rozluźniające mięśnie

Jeśli ból spowodowany jest **skurczami** bądź sztywnością mięśni (spastyczność pochodzenia rdzeniowego i mózgowego, przyp. red.), możesz otrzymać leki rozluźniające, np. baklofen czy tyzanidynę.

Więcej informacji znajdziesz w publikacji „SM i... spastyczność”, którą pobrać możesz ze strony www.ptsr.org.pl, zakładka Życie z SM/Wydawnictwa PTSR.

Leki oparte na konopiach

Istnieją dowody na to, że kanabinoidy (konopie indyjskie, marihuana) pomagają leczyć przewlekły ból.

Medyczna marihuana

W polskich aptekach medyczna marihuana dostępna jest w postaci suszu od stycznia 2019 roku. Może być stosowana w leczeniu spastyczności i bólu u osób z SM, u których inne leki były niewystarczająco skuteczne.

Marihuana dostępna w Polsce jest surowcem farmaceutycznym, co oznacza, że nie ma wskazań do stosowania zapisanych w charakterystyce produktu leczniczego (ChPL) i tym samym nie ma dokumentu regulującego, na co można preparat przepisywać – o zastosowaniu decyduje lekarz.

Każdy lekarz w Polsce, również pierwszego kontaktu, może przepisać susz na receptę Rpw zarezerwowanej dla preparatów zawierających środki odurzające lub substancje psychotropowe. Jednak nie każdy lekarz taki bloczek recept posiada i nie każdy wie, jakie dawki medycznej marihuany stosować u danego pacjenta.

Należy wziąć pod uwagę, że marihuana może wchodzić w interakcje z innymi stosowanymi przez siebie lekami. Receptę można zrealizować w aptece prowadzącej obrót lekami narkotycznymi, choć dostępność do preparatu jest uzależniona od dostępności w hurtowni. Produkt nie jest refundowany w Polsce (przyp. red.).

Sativex

W Polsce pierwszym dopuszczonym do obrotu produktem leczniczym z kannabinoidami jest Sativex, stosowany do zmniejszania skurczów i sztywności (**spastyczności**) w przebiegu SM. Ma formę doustnego aerozolu, jest dostępny od grudnia 2012 na receptę Rpw w celu łagodzenia umiarkowanych oraz ciężkich objawów spastyczności u pacjentów chorych na stwardnienie rozsiane, u których stosowanie innych leków okazało się nieskuteczne. Nie jest lekiem refundowanym (przyp. red.).

Olej CBD

CBD (kannabidiol) jest związkiem chemicznym zawartym w konopiach. Nie może zawierać więcej niż 0,2% innego związku, zwanego THC (tetrahydrokannabinol), ponieważ to THC powoduje tzw. odłot.

Do chwili obecnej żaden z preparatów CBD nie otrzymał licencji w leczeniu objawów SM. Nie ma też dowodów potwierdzających skuteczność lub jej brak w walce z bólem w stwardnieniu rozsianym.

Zanim kupisz produkt na bazie CBD, porozmawiaj z lekarzem. Olej CBD może wchodzić w interakcję z innymi, często przyjmowanymi lekami.

Rehabilitacja

Oddziaływania fizyczne przynoszące ulgę w bólu są często niedoceniane. Jednak niektóre osoby wolą stosować je zamiast leków. W tym przypadku nie trzeba tak bardzo przejmować się skutkami ubocznymi.

Wśród różnych zabiegów należy wymienić przede wszystkim **fizjoterapię**. Można również skorzystać z elektrycznej stymulacji nerwów, który to zabieg przerywa przepływ sygnałów bólowych.

Istnieje również wiele **terapii komplementarnych i alternatywnych**, mogących przynieść ulgę w bólu i rozluźnić.

Przezsłóna elektryczna stymulacja nerwów (TENS)

Przezsłóna elektryczna stymulacja nerwów (TENS) przynosi ulgę w bólu dzięki niewielkiemu urządzeniu na baterie. Do skóry przyczepiane s elektrody, a prd o niskim natężeniu stymuluje **zakończenia nerwów czuciowych** w miejscu bólu. Odczuwane jest wtedy, przebiegajce przez skórę, delikatne mrowienie. Rodzaj i natężenie impulsów elektrycznych s zmieniane tak, aby stymulowa różne nerwy odpowiadajce za rznych rodzaju ból.

TENS dziaa jak akupunktura. Stymulacja nerwów może przerwa przepływ sygnałów bólowych do mózgu i rdzenia kręgowego, może rwnie rozluźnia napięcie mięśni. Może pomóc take w przypadku nerwobólu, m.in. w usuwaniu wraenia „pieczenia”, „palenia”, „przeszywania” i „mrowienia”, jak rwnie w walce z bólami **mięśniowo-szkieletowymi**, w tym przewlekłym bólem pleców oraz bolesnymi **skurczami** nóg.

Korzyści pynce z terapii t metod często szybko przemijaj.

Potrzebnych jest więcej bada dotyczccych skutecznoci TENS. Metoda ta nie jest te dla kadego. Niektóre osoby uwaaj, że podrażnia im skórę. W przypadku takich alergii mona naby specjalne nakadki na skórę.

TENS jest ogólnie metodą bezpieczną, niepowodującą skutków ubocznych.

Przeciwwskazaniem do wykorzystania TENS są:

- wszczepiony rozrusznik serca;
- padaczka;
- choroby serca;
- początek ciąży.

Jeśli dzięki TENS odczuwasz krótkotrwałą ulgę w bólu, możesz rozważyć kupno własnego urządzenia. Wcześniej poszukaj jednak porady medycznej. Upewnij się, że aparat jest dostosowany do twoich potrzeb.

Fizjoterapia

Aby poradzić sobie z bólem mięśniowo-szkieletowym, lekarz może skierować cię do fizjoterapeuty. Fizjoterapia obejmuje szeroki zakres metod leczenia:

- plan ćwiczeń dopasowany do twoich potrzeb;
- delikatne ćwiczenia rozciągające;
- masaż;
- terapię manualną;
- ćwiczenia w wodzie (hydroterapia).

Gdy ból przeszkadza ci w poruszaniu się i ćwiczeniach, fizjoterapia może być naprawdę pomocna. Może pomóc zapobiegać problemom, które – jeśli nie byłyby leczone – z czasem mogłyby się pogłębiać. Przykładem mogą być: zeszywnienie stawów, bolesne odleżyny lub zanik mięśni spowodowany brakiem ich używania.

Pozostawanie aktywnym na tyle, na ile jest to możliwe, jest korzystne dla twojego zdrowia fizycznego i psychicznego. Może to być rodzaj aktywności sprawiający ci

przyjemność i wpasowujący się w codzienną rutynę. Fizjoterapeuta może doradzić ci konkretne ćwiczenia dopasowane do twoich możliwości. Celem tych ćwiczeń może być zredukowanie bólu, sztywności mięśni czy utrzymanie formy.

Więcej o ćwiczeniach w SM znajdziesz w publikacjach PTSR: „Stwardnienie rozsiane i sport – zawsze w ruchu”, „SM i ruch”, „Rozciągajmy się”, „Mogę SaM! Jeśli siedzisz”, „Mogę SaM! Jeśli leżysz”, które możesz bezpłatnie zamówić w formie drukowanej lub pobrać ze strony www.ptsr.org.pl, zakładka Życie z SM/Wydawnictwa PTSR.

Fizjoterapeuta pomoże ci skorygować postawę ciała (jak prawidłowo stać i siedzieć). Wie też, jaki sprzęt ortopedyczny będzie pomocny w zmniejszeniu napięcia mięśni. Warto sprawdzić, czy ból nie zwiększa się przez nieprawidłowo ukształtowane nawyki ruchowe – sposób, w jaki stoisz, siedzisz bądź wykonujesz inne czynności.

Fizjoterapeuta może doradzić ci, jak unikać czynników pogłębiających ból, zwłaszcza tych czynności, które wykonujesz w niewłaściwy sposób. Może będziesz musiał wykonywać je trochę inaczej lub krócej. Na przykład, może warto, żebyś jakąś czynność domową podzielił na kilka etapów i uwzględnił przerwy na odpoczynek. To pozwoli ci uniknąć zmęczenia i bólu mięśni.

Praktyczne zmiany

Twoje mieszkanie lub miejsce pracy powinny być rozplanowane tak, aby zapewnić ci najlepsze możliwe funkcjonowanie. Zmiany w układzie kuchni czy łazienki pozwalają uniknąć pochylania i skręcania się, tym samym zmniejsza się obciążenie mięśni i stawów.

Meble, takie jak rozkładane krzesło lub twardszy, podtrzymujący materac, także mogą zmniejszyć objawy bólowe.

Więcej informacji znajdziesz w naszej publikacji „SM i... adaptacja domu”, którą możesz bezpłatnie zamówić w formie drukowanej przez stronę www.ptsr.org.pl, zakładka Życie z SM/Wydawnictwa PTSR.

Niektóre zmiany mogą pomóc ci w radzeniu sobie z bólem w pracy. Zaliczają się do nich: bardziej elastyczne godziny pracy lub zmiany układu przestrzennego w miejscu zatrudnienia. Zgodnie z prawem większość pracodawców musi dokonać „racjonalnych zmian”, które umożliwią ci dalszą pracę. Na ten cel mogą pozyskać środki finansowe z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON).

Więcej informacji znajdziesz w publikacji PTSR „SM i... praca”, którą pobrać możesz ze strony www.ptsr.org.pl, zakładka Życie z SM/Wydawnictwa PTSR.

Terapie komplementarne i alternatywne

Terapie komplementarne i alternatywne pomagają poczuć się lepiej, zrelaksować i kontrolować poziom bólu. Nie należą do głównego nurtu medycyny i wymagają badań oraz dowodów naukowych na ich skuteczność.

Nasze publikacje „SM i... medycyna alternatywna” oraz „SM i... stres” omawiają szczegółowo te zagadnienia. Możesz je pobrać ze strony www.ptsr.org.pl, zakładka Życie z SM/Wydawnictwa PTSR.

Zanim skorzystasz z terapii komplementarnej lub alternatywnej, porozmawiaj ze swoim lekarzem. W Polsce niektóre terapie, jak np. akupunktura, są refundowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia, ale z większości można skorzystać jedynie prywatnie (przyp. red.). Przyjrzyjmy się kilku popularnym terapiom komplementarnym i alternatywnym stosowanym w łagodzeniu bólu.

Akupunktura

Akupunkturę oferują niektóre gabinety lekarskie, poradnie zajmujące się leczeniem bólu i fizjoterapeuci.

Akupunktura wywodzi się ze starożytnej medycyny chińskiej i polega na wbijaniu cieniutkich igieł w określone punkty na ciele, co powoduje, że ciało uwalnia naturalne związki uśmierzające ból.

Możesz wykorzystać akupunkturę w leczeniu bólu przewlekłego, napięciowych bólów głowy, migren i problemów **mięśniowo-szkieletowych**, takich jak bóle karku i pleców.

Jest niewiele badań na temat akupunktury i stwardnienia rozsianego.

Prawdopodobnie akupunktura zmniejsza ból w innych chorobach i nie ma istotnych skutków ubocznych.

Chiropraktyka

W chiropraktyce zarejestrowany specjalista, zwany chiropraktykiem, wykorzystuje terapię manualną w celu usunięcia problemów związanych z kośćmi, mięśniami, stawami, np. leczy ból karku lub dolnego odcinka kręgosłupa.

To metoda o niskim stopniu ryzyka, jednak wymaga więcej dowodów naukowych dotyczących stosowania jej w SM.

Masaż

Masaż jest metodą leczniczą znaną od tysięcy lat. Może być wykorzystywany do relaksacji mięśni i usunięcia bolesnej sztywności.

Osteopatia

W osteopatii licencjonowany praktyk (osteopata) porusza, rozciąga i masuje mięśnie i stawy.

Pozwala mu to na wykrycie i leczenie takich problemów, jak nadmierne napięcie mięśni i ból dolnego odcinka kręgosłupa. Potrzeba jednak większej liczby badań, w jaki sposób ta metoda pomaga osobom z SM.

Osteopatia jest regulowana prawnie.

Refleksologia

Refleksologia jest rodzajem masażu, w trakcie którego uciska się konkretne obszary - „strefy” - znajdujące się na stopach i rękach. Według założeń tej terapii uważa się, że

strefy są połączone z innymi obszarami ciała. Nacisk ma uwolnić naturalne siły lecznicze organizmu.

Brak jest przekonujących dowodów na to, że refleksologia przynosi korzyści w jakiegokolwiek chorobie. Niektórym osobom pomaga z bólem, sztywnością mięśni oraz objawami wpływającymi na odczuwanie.

Tai chi

Tai chi jest chińską sztuką walki. Podstawą tej metody są głęboki oddech i powolne, harmonijne ruchy, korzystnie wpływające na stawy i mięśnie. Ćwiczenia tai chi mogą być stosowane u osób z niepełnosprawnościami.

Tai chi relaksuje, łagodzi ból, zmniejsza napięcie mięśni oraz napięciowe bóle głowy. Potrzeba jednak większej liczby badań dotyczących wpływu tai chi na objawy SM.

Joga

Joga jest starożytną, pochodzącą z Indii, formą ćwiczeń. Skupia się na sile, gibkości i oddechu. Ruchy („pozycje”) w jodze mogą być dopasowane do potrzeb osób z niepełnosprawnościami.

Jako metoda dość bezpieczna może pomóc w zredukowaniu bólu (w tym bólu dolnego odcinka kręgosłupa) i zmęczenia. Jest relatywnie niewiele badań dotyczących jej wpływu na SM.

Zabiegi chirurgiczne

Jednym ze sposobów zmniejszenia bólu jest zabieg chirurgiczny. Lekarz może zaproponować takie rozwiązanie, ale dopiero gdy medyczne, fizyczne i inne metody leczenia nie przyniosą efektów, a skutki uboczne leków będą zbyt duże.

Zanim zgodzisz się na operację, upewnij się, że posiadasz wszystkie informacje. Porozmawiaj ze specjalistą o korzyściach i ryzyku zabiegu.

Operacja nerwu trójdzielnego

Neuralgia nerwu trójdzielnego, jeden ze szczególnie bolesnych objawów SM może być leczony operacyjnie. Znajdujący się w głowie nerw trójdzielny zostaje celowo uszkodzony, aby powstrzymać sygnały bólowe przez niego dostarczane.

Przykładami metod chirurgicznych wykorzystywanych w leczeniu tej przypadłości są:

- wstrzyknięcie do nerwu substancji zwanej glicerolem;
- leczenie falami radiowymi, w którym za pomocą igły podaje się ciepło do nerwu trójdzielnego;
- mikrokompresja balonem, w której nadmuchanie małego balonika uciska i niszczy nerw trójdzielny;
- operacja nożem gamma („gamma-knife”), w czasie której promieniowanie gamma uszkadza korzeń nerwu;
- operacja odbarczająca wykonywana w znieczuleniu ogólnym, w trakcie której neurochirurg wykonuje niewielki otwór w czaszce i usuwa naczynia krwionośne uciskające nerw.

Te sposoby leczenia mogą złagodzić ból na kilka miesięcy, a nawet lat. Niestety, mogą również pojawić się komplikacje, takie jak drętwienie (chwilowe lub stałe) lub bolesne mrowienie po stronie twarzy poddanej leczeniu.

Operacja odbarczająca może przynieść najlepsze efekty i najdłużej trwającą ulgę w bólu. Ponieważ jest to jednak duża ingerencja w organizm, niosąca ze sobą poważne skutki uboczne, wykorzystuje się ją jako ostatnią deskę ratunku.

Jak poradzę sobie żyjąc z bólem?

Ból jest czymś więcej niż tylko fizycznym odczuciem – jest też twoją reakcją emocjonalną na to odczucie. Relaksacja, terapia i inne metody mogą ułatwić radzenie sobie.

Życie z bólem może być wyczerpujące. Możesz czuć złość, strach, stres, frustrację, bezradność i mieć poczucie odizolowania.

Niedawno przeprowadzone badanie pokazało, że 29% osób z SM cierpi jednocześnie z powodu bólu i depresji. Badanie to wykazało również, że ból może być łączony z niepełnosprawnością oraz prowadzić do depresji i lęków.

Omawianie trudnych emocji dotyczących życia z bólem powinno być elementem leczenia.

Twój ból jest bardzo realny, ale sposób, w jaki radzisz sobie z pojawiającym się z tego powodu stresem, może wpływać na twoje zdrowie fizyczne i emocjonalne. Nie oznacza to oczywiście, że ból jest wymyślony lub też, że go wyolbrzymiasz.

Więcej informacji na temat depresji i emocji znajdziesz w publikacjach PTSR „SM i... depresja”, którą pobrać możesz ze strony www.ptsr.org.pl, zakładka Życie z SM/Wydawnictwa PTSR.

Poniższe badania, którym się przyjrzymy, pomogły zidentyfikować różne style radzenia sobie.

Dzielenie się myślami i uczuciami

Ból jest niewidocznym objawem SM. Inni ludzie, nawet bliska rodzina i przyjaciele, mogą nie zdawać sobie sprawy z tego, jak bardzo cierpisz, co może oznaczać, że czasem będziesz czuć się osamotniony.

Nie duś w sobie lub nie tłumaj nieprzyjemnych emocji. Jednym z pierwszych kroków na drodze do lepszego samopoczucia jest zwrócenie się do innych i podzielenie się tym, co czujesz i myślisz.

Radzenie sobie z bólem jest sprawą indywidualną. Ale jeśli czujesz się nieszczęśliwy lub przygnębiony, warto porozmawiać z lekarzem.

Pracownicy Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego są tu, żeby ci pomóc. Możesz:

- zadzwonić na naszą infolinię +48 22 127 48 50 i porozmawiać z naszym specjalistą lub umówić się na spotkanie (ewentualnie rozmowę telefoniczną) z psychologiem;
- skontaktować się z wolontariuszem w ramach programu „Pacjenci dla Pacjentów” i porozmawiać z kimś, kto tak samo jak ty, choruje na SM.
- w ramach naszego Centrum Informacyjnego skorzystać z konsultacji lekarza neurologa, porad pracownika socjalnego i prawnika;
- przystąpić do lokalnego oddziału PTSR, gdzie otrzymasz wsparcie i informacje.

Wszystko to pozwoli na rozmowę o twoich uczuciach, zadawanie pytań i spotkanie innych osób, które wiedzą, jak to jest żyć z bólem w SM.

Relaksacja i kontrola oddechu

Ból i stres mogą powodować napięcie mięśni trwające dłuższy czas, przez co możesz odczuwać jeszcze większy dyskomfort. Możesz na przykład odczuwać ból głowy lub inne dolegliwości, czuć ucisk w klatce piersiowej i gardle, przez co może rozwinąć się stały proces bólowy.

Ćwicząc sposoby relaksacji (nawet przez krótką chwilę każdego dnia), możesz uspokoić umysł i ciało oraz kontrolować wpływ bólu na twoje życie. Ta metoda jest wykorzystywana czasem przez poradnie leczenia bólu. Niektóre **terapie komplementarne i alternatywne** omawiane wcześniej również stosują relaksację.

Istnieje wiele metod, które możesz wypróbować samodzielnie lub z czyjąś pomocą. Wiele z nich wymaga stosowania głębokiego i kontrolowanego oddechu.

W momencie, gdy odczuwasz stres lub niepokój, wdychasz więcej tlenu niż potrzeba twojemu organizmowi. W efekcie pojawiają się zawroty głowy, oszołomienie, suchość w ustach, przyspieszone bicie serca, masz spocone ręce oraz możesz czuć mrowienia i sztywność mięśni.

Naucz się prostych technik uspokajających, które pozwolą ci spowolnić swój oddech. Będziesz potem bardziej zrelaksowany, co pomoże ci kontrolować ból. Trenuj techniki relaksacyjne i traktuj je jako element codziennych zajęć, a zobaczysz, że takie oddychanie stanie się normą. Gdy poczujesz, że twój ból narasta, będziesz mógł szybko zredukować poziom stresu i lęku.

Technika uspokajająca

- Usiądź na wygodnym krześle lub połóż się na łóżku.
- Jedną rękę połóż na brzuchu, a drugą na klatce piersiowej.
- Zrób głęboki wdech przez nos. Policz do czterech. Niech ręka na brzuchu podnosi się w czasie liczenia.
- Na krótko wstrzymaj oddech i policz do dwóch.
- Zrób wydech przez usta z lekko rozchylonymi wargami i policz do sześciu.
- Zrób krótką przerwę przed wzięciem kolejnego wdechu.

Uwagi

- Kiedy ćwiczysz technikę uspokajającą, na początku zastosuj łatwiejszy wzorzec oddychania: trzy wdechy, jedno wstrzymanie oddechu, cztery wydechy.
- Wyobraź sobie, że wdychasz kolor spokoju, np. **niebieski**, a wydychasz kolor, który kojarzy ci się z napięciem i stresem, np. **czzerwony**.
- Staraj się ćwiczyć technikę uspokajającą przynajmniej trzy razy dziennie i za każdym razem bierz przynajmniej 10 pełnych oddechów.

Nawet jeśli twój ból trwa bez przerwy, każdego dnia znajdź czas na odprężenie. Rób rzeczy, które lubisz i które cię relaksują. Mogą to być:

- ćwiczenia, takie jak niewyczerpujący spacer, pływanie czy rozciąganie się;
- czytanie;
- słuchanie kojącej muzyki;
- głaskanie zwierzaka;
- kąpiel;
- kreatywna aktywność, np. sztuka czy rzemiosło;
- spędzanie czasu na świeżym powietrzu;
- spotkania z rodziną lub przyjaciółmi;
- ćwiczenia relaksacyjne online.

Dekoncentracja

Ból powoduje, że czasem ciężko myśleć o czymkolwiek innym. Możesz być przytłoczony odczuwanymi nieprzyjemnymi wrażeniami.

„Staram się znaleźć coś, co odwróci moją uwagę. Za każdym razem może to być coś innego, może to być słuchanie audiobooka albo oglądanie filmu. Mogę zadzwonić do przyjaciółki i uciąć sobie pogawędkę o wszystkim, byle nie o bólu. Nie mam jednej, dobrej rady dla wszystkich. Mogę podzielić się sposobami, które pomagają mi. Ale pamiętaj o jednym – to, co się dzieje, to nie twoja wina.”

Shirlee

Niektórym osobom ulgę przynosi zaangażowanie się w coś, co lubią robić. Może to być kolorowanie (np. kolorowanki dla dorosłych), słuchanie ulubionej muzyki lub rozwiązywanie krzyżówek i układanie puzzli.

Oto inne sposoby na oderwanie myśli od bólu:

- umieść rękę na brzuchu. Skup się na delikatnych ruchach, jakie wykonuje twoje ciało w trakcie wdechu i wydechu. Myśl o swoim brzuchu jak o balonie, który – gdy oddychasz - powoli napętnia się i spuszcza powietrze;
- dostrzeż i docień delikatne dźwięki, zapachy i każde inne doznania płynące z twojego otoczenia;
- pomyśl o przyjemnym i spokojnym miejscu, takim jak plaża, wieś lub ogród. Spróbuj wizualizacji. Ćwiczenia takie dostępne są np. w Internecie.

Relaksacja i odwracanie uwagi nie spowodują, że ból zniknie. Mogą natomiast pomóc zmniejszyć wpływ, jaki ból ma na codzienne życie. Przeznacz trochę czasu na ich ćwiczenie.

Autohipnoza i hipnoterapia

Autohipnoza jest metodą wykorzystującą wpływ siły wyobraźni na lepsze samopoczucie.

Autohipnozy możesz nauczyć się w trakcie kilku sesji treningowych ze specjalistą lub z nagrań audio. W trakcie autohipnozy wciąż kontrolujesz samego siebie. Wchodzisz w głęboko relaksujący stan umysłu. Jesteś wtedy bardziej podatny na sugestie na temat tego, jak myśleć i radzić sobie z bólem, stresem i lękiem.

Istnieje wiele metod autohipnozy oraz kreatywnego wykorzystywania wyobraźni, z których możesz skorzystać, aby zmienić swoje doświadczenia bólowe w coś bardziej znośnego. Oto kilka przykładów:

- wyobraź sobie siebie jako maratończyka, który uległ kontuzji, ale jest zdeterminowany do dalszego biegu mimo bólu, i który w końcu dociera do mety;
- staraj się pomyśleć lub opisać swój ból, używając różnych słów (np. „ostry” a nie „bolesny”, czy „wibrujący” zamiast „sprawiający ból”);

- jeśli odczuwasz swój ból jako „kłujący”, to wyobraź sobie, że jest złagodzony. Jeśli postrzegasz swój ból jako „palący”, to wyobraź sobie, że został schłodzony;
- powtarzaj sobie uspokajające i wzmacniające słowa, na przykład: „Już wcześniej często miewałem ten ból. Wiem, że z czasem się poprawi.”;
- wyobraź sobie, że jesteś obserwatorem stojącym z boku. Porównaj wrażenia bólowe płynące z jednej części ciała z tymi dobrymi, płynącymi z drugiej strony;
- wyobraź sobie niewielką ilość bólu uciekającą z twojego ciała i oddalającą się z każdym wydechem;
- wyobraź sobie, że nurkujesz w chłodnej, przynoszącej ulgę wodzie, a ból stopniowo odpływa;
- pomyśl o bólu jak o kolorze (np. jako kolor **jaskrawoczerwony**). Wyobraź sobie, że kolor ten blaknie, przyjmuje jaśniejsze, delikatniejsze odcienie (z początku blady róż, a z czasem **uspokajający błękit**).

Autohipnoza nie każdemu odpowiada, jednak badania sugerują, że może przynieść korzyść osobom z SM cierpiącym z powodu przewlekłego bólu.

Hipnoterapia opiera się na tych samych zasadach, ale odbywa się pod nadzorem wyspecjalizowanego hipnoterapeuty, który wprowadza pacjenta w głęboko relaksujący stan hipnotyczny (czasem zwany transem). Po wprowadzeniu w ten stan terapeuta sugeruje, jak możesz poprawić swoje samopoczucie. W trakcie hipnoterapii posiadasz pełną samokontrolę, a z transu możesz wyjść kiedy tylko chcesz.

Hipnoterapia nie jest refundowana przez NFZ. Najlepiej poszukać certyfikowanego hipnoterapeuty.

Terapia poznawczo-behawioralna (CBT)

Terapia poznawczo-behawioralna (CBT) jest popularnym rodzajem psychoterapii dostępnym w ramach NFZ lub też w prywatnych gabinetach. Możesz korzystać z

terapii w formie spotkań indywidualnych (tylko ty i terapeuta) lub w formie pracy grupowej.

Coraz częściej terapię CBT wykorzystuje się do walki z przewlekłym bólem i zmęczeniem.

Ból wpływa na cztery obszary życia:

- **myśli;**
- **uczucia;**
- **zachowanie;**
- **reakcje fizjologiczne.**

CBT opiera się na założeniu, że wszystkie te obszary są ze sobą powiązane i oddziałują na siebie.

Annę plecy bolą cały dzień. Kładzie się do łóżka. Jej myśli, uczucia, zachowania i reakcje fizyczne wpływają na siebie i uniemożliwiają nocny odpoczynek. Myśli Anny związane z bólem bezpośrednio wpływają na jej zachowanie, prowadząc do stresujących odczuć i nawet bardziej nieprzyjemnych reakcji fizjologicznych. Anna czuje się jak w pułapce wciąż powtarzającego się procesu. To powoduje, że odczuwa ból jeszcze mocniej, ponieważ nocą nie śpi i budzi się wyczerpana.

Terapia CBT pomaga w dokonywaniu praktycznych zmian w sposobie myślenia (obszar poznawczy) i zachowania (obszar behawioralny).

Anna może przełamać ten nieszczęśliwy cykl, ucząc się, jak zmierzyć się z nieefektywnymi myślami i zastąpić je bardziej zrównoważonymi. Mogłaby poczuć się spokojniejsza, gdyby pomyślała sobie:

„Ból pleców dokuczał mi cały dzień, ale nie ma sensu martwić się tym, czy uda mi się zasnąć. Po prostu zamknę oczy i postaram się zaznać tyle odpoczynku, ile się uda, po to, by następnego dnia nie czuć się źle”.

Innym sposobem na lepsze samopoczucie jest zmiana mało użytecznych zachowań. Zamiast nerwowego zerkania na zegar, Anna mogłaby przekierować swoją uwagę na rytmiczne poruszanie się ciała w trakcie wdechów i wydechów. Mogłaby przez kilka minut stosować technikę uspokajającą ze str 39 oraz wyobrazić sobie jakieś przyjemne miejsce.

Terapia CBT mogłaby również zachęcić Annę do zaplanowania czynności sprawiających jej przyjemność. Mogą to być jakieś łagodne ćwiczenia, których unikała z powodu bólu pleców, a co powodowało jeszcze większą sztywność mięśni. Mogłaby też, przed pójściem spać, wziąć ciepłą kąpiel, co pomogłoby rozluźnić jej spięte mięśnie i ułatwiło zaśnięcie.

Ustalanie celów

Jest to bardzo ważny element terapii poznawczo-behawioralnej. Poprzez ustalanie celów w radzeniu sobie z bólem możesz czuć się mniej przytłoczony radzeniem sobie z objawami.

Porozmawiaj o celach prowadzących do uwolnienia się od bólu na przykład z lekarzem. Celem może być porządne wyspanie się, cztery godziny każdego dnia wolne od bólu lub zmniejszenie bólu na tyle, aby wziąć udział w jakimś wydarzeniu, spotkaniu.

Lekarz może zaproponować sposoby ułatwiające osiągnięcie tych celów oraz pomoże dobrać te terapie, które zadziałają.

W ustalaniu celów możesz skorzystać z metody zamieszczonej w tabeli na następnej stronie.

W tym przykładzie Piotr chce poradzić sobie z przewlekłym bólem i stresem poprzez częstsze wykorzystywanie relaksacji.

| Ustalanie celów | | |
|------------------------------|---|---|
| Cecha charakterystyczna celu | Objaśnienie | Przykładowa sytuacja: Piotr chce poradzić sobie z przewlekłym bólem i wysokim poziomem stresu poprzez częstszą relaksację. |
| Konkretny | Wybierz jasny i konkretny cel | Cel Piotra – częstsza relaksacja – jest zbyt nieokreślony. Zamiast niego powinien wyznaczyć sobie konkretniejszy cel: ćwiczenie treningu uspokajającego oddech, o którym mowa na str. 41. |
| Dający się zmierzyć | Upewnij się, że możesz zmierzyć swoje postępy | Zamiarem Piotra może być ćwiczenie techniki uspakajającej trzy razy dziennie i odnotowanie tego za każdym razem w dzienniczku. |
| Osiągalny | Ustal tylko taki cel, który osiągniesz | Piotr może zaplanować, że będzie ćwiczył technikę uspokajającą jednorazowo przez trzy do pięciu minut. Tym samym nie będzie kolidować to z innymi rzeczami, które musi zrobić. |

| | | |
|---------------------------|---|--|
| Realistyczny i odpowiedni | Wybierz cel, który możesz zrealizować przy pomocy posiadanych środków | Piotr może ćwiczyć technikę uspokajającą wszędzie przez zaledwie kilka minut. Nie będzie ponosił żadnych kosztów. Pomoże mu to nauczyć się spokojnego oddechu. |
| Ograniczony czasowo | Ustal racjonalny limit czasowy, datę zakończenia realizacji celu | Piotr może ustalić, że ćwiczy technikę uspokajającą przez kolejny miesiąc. Może potem ocenić, czy poziom bólu i stresu zmniejszyły się. |

Mindfulness, czyli uważność

O **mindfulness (uważności)** mówimy wtedy, kiedy całą swoją uwagę kierujesz na to, co dzieje się teraz, w danej chwili. Istnieje specjalny, ośmiotygodniowy program zwany treningiem redukcji stresu opartym na uważności, skierowany do osób z bólem przewlekłym. Jest prowadzony przez różne instytucje.

Mindfulness oferuje różne sposoby myślenia o bólu i podejścia do niego.

W trakcie treningu jesteś zachęcany do całkowitego skupienia się na tym, co dzieje się w ciele, umyśle i świecie zewnętrznym w tej konkretnej chwili. Musisz mieć całkowicie nieoceniającą postawę otwartości i ciekawości. Zostaniesz poproszony o przeanalizowanie swoich odczuć bólowych w sposób życzliwy i delikatny. Założenie jest takie, że zamiast walki i prób „naprawienia problemu” dąży się raczej do ujawnienia swojego doświadczenia „tu i teraz”.

Skupienie się na bólu, gdy chce się go uniknąć, może wydawać się bezsensowne.

Metoda ta jednak przynosi nieoczekiwane korzyści:

- poprzez delikatne obserwowanie odczuć płynących z ciała z chwili na chwilę możesz zauważyć, że ból nie jest przez cały czas tak samo uciążliwy. Może subtelnie się zmieniać albo zauważysz momenty, w których nie czujesz się aż tak źle;
- jeśli w twoim ciele pojawiają się jakieś nieprzyjemne doznania, pozwól im po prostu być. Nie pozwól, aby stres zapanował nad całym doświadczeniem;
- możesz zaobserwować też jakieś przyjemne doznania. Może to być ciepło dłoni albo promień światła wpadający przez okno;
- skupiając się na nieprzyjemnych odczuciach tylko przez chwilę, a potem angażując się w świat zewnętrzny, możesz zdać sobie sprawę, że radzisz sobie z obecnymi doznaniemami lepiej, niż ci się wydaje.

Mindfulness uczy skupiania się na danej chwili poprzez podążanie za naturalnym ruchem ciała w trakcie wdechu i wydechu. Będziesz zachęcany do wdychania każdego uczucia dyskomfortu, napięcia i oporu oraz o przyjęcie postawy „życzliwości” wobec samego siebie.

Badanie przeprowadzone w 2018 roku sugeruje, że mindfulness pomaga z bólem w SM. Inne badanie wykazało, że osoby z SM odnoszą korzyści z ośmioletniego treningu redukcji stresu, opartego na uważności. Na początku stawały się one bardziej świadome swojej niepełnosprawności. Ale następnie pojawiała się większa akceptacja oraz skłonność do traktowania samych siebie z większą troską. Osoby te utrzymywały też lepsze relacje z innymi ludźmi, lepiej radziły sobie z chodzeniem, lepiej spały i odczuwały mniej stresu oraz bólu.

Co jeszcze może pomóc, jeśli ból nie ustępuje?

Co, jeśli kuracje, które przedstawiliśmy w tej publikacji, nie pomagają? Możesz spróbować zmierzyć się problemem od innej strony. Może to być moment, kiedy powinieneś poszukać specjalistycznego poradnictwa i pomocy.

Poradnie leczenia bólu

Jeśli ból jest ciągły lub nawraca i trwa dłużej niż 12 tygodni, możesz poszukać pomocy w poradni leczenia bólu, do której może skierować cię lekarz pierwszego kontaktu lub dowolny lekarz specjalista mający podpisaną umowę z Narodowym Funduszem Zdrowia (przyp. red.).

Poradnie leczenia bólu pomagają odnaleźć sposoby na radzenie sobie i przystosowanie się do życia z bólem. Pomogą ci zmniejszyć jego wpływ na jakość życia. Oferują różnorodne sposoby wspierające naukę kontrolowania bólu. Może to być:

- farmakoterapia;
- ćwiczenia;
- urządzenia **TENS**;
- fizjoterapia lub psychoterapia;
- **terapię komplementarne i alternatywne.**

Przydatne organizacje, linki i adresy

<http://pokonajbol.pl/index.php>

<https://www.polski-instytut-mindfulness.pl/>

<http://www.sarcoma.pl/pliki/Leczenie/Walka%20z%20b%C3%B3lem/Poradnik.pdf>

<https://rpp.gov.pl/dla-pacjenta/poradniki/poradnik-dla-chorych-z-bolem-przewleklym/>

Słowniczek terminów

Bolesne skurcze toniczne – ciągłe skurcze mięśni. Powodują, że ramiona i nogi niespodziewanie „wyszteliwują” do góry (często w nocy), a towarzyszy temu ból skurczowy.

Ból ostry – krótkotrwały ból, który rozpoczyna się nagle, ale z czasem zmniejsza się lub całkowicie ustępuje. Zazwyczaj trwa mniej niż 12 tygodni, choć czasem może nawracać.

Ból przewlekły - nieustający, długotrwały ból o łagodnym, umiarkowanym lub dużym nasileniu, który nigdy nie ustępuje całkowicie. Trwa zazwyczaj powyżej 12 tygodni.

Fizjoterapia – leczy za pomocą ćwiczeń lub masażu takie dolegliwości, jak sztywność i ból mięśniowo-szkieletowy.

Mindfulness (uwaga) – rodzaj medytacji. Trenujesz umiejętność skupiania się na teraźniejszości, oddechu i tym, jak się czujesz. Stajesz się bardziej świadomy swojego ciała, myśli i uczuć. Uwaga pomaga w radzeniu sobie z emocjami. Badania pokazują, że mindfulness pomaga w radzeniu sobie ze stresem, lękiem, depresją i bólem.

Mięśniowo-szkieletowy – oznacza „związany z mięśniami i szkieletem”, czyli kości, stawy i ścięgna.

Mielina – otoczka tłuszczowa wokół komórki nerwowej. Mielina w przebiegu stwardnienia rozsianego zostaje uszkodzona przez układ odpornościowy. Uszkodzenia zaburzają przepływ informacji wzdłuż nerwów, co prowadzi do wystąpienia objawów SM.

Nerwy – pęczki włókien, wzdłuż których podróżują sygnały z mózgu lub rdzenia kręgowego, kontrolujące pracę różnych części ciała.

Neuralgia trójdzielna – duży ból twarzy spowodowany uszkodzeniem nerwu trójdzielnego. Trwa od kilku sekund do kilku minut, pojawia się i wycofuje niespodziewanie, czasem nawraca.

Objaw Lhermitte'a – uczucie przebiegania prądu elektrycznego, które często pojawia się w momencie pochylecia szyi do przodu. Przebiega wzdłuż karku i kręgosłupa, a czasem może przemieścić się do ramion lub nóg.

Opioidy – silnie działające leki zmniejszające ból, czasem przepisywane w leczeniu bólu przewlekłego. Długo stosowane mogą uzależniać.

Przezskórna stymulacja nerwów (TENS) – wykorzystuje prąd elektryczny o niewielkim nasileniu, aby stymulować nerwy w celu krótkotrwałego zmniejszenia bólu.

Terapia poznawczo-behawioralna (CBT) – rodzaj psychoterapii. Poprzez praktyczne zmiany sposobu myślenia (sfera poznawcza) i zachowania (sfera behawioralna) poczujesz się lepiej – psychicznie i fizycznie.

Terapia zajęciowa – pomaga w wykonywaniu codziennych zadań, proponując rozwiązania, sprzęt oraz porady, a także zmiany w miejscu pracy, by życie stało się prostsze. Pomaga w walce ze zmęczeniem, zaburzeniami równowagi i drżeniem.

Terapie komplementarne i alternatywne – kuracje nienależące do głównego nurtu medycyny, takie jak akupunktura, masaż czy joga.

Rzut – nagłe pogorszenie objawów SM. W trakcie rzutu pojawiają się nowe lub nasilają się już istniejące objawy choroby, które po ustąpieniu rzutu mogą się wycofać, być mniej zauważalne, ale mogą też pozostać na stałe.

Skurcze – nagłe ruchy i napięcie mięśni, których nie możesz kontrolować. Ramiona lub nogi są wyrzucane do góry. Skurcze mogą być bolesne, mięśnie mogą kurczyć się intensywnie.

Spastyczność – wzmożony opór i napięcie w mięśniach. Gdy nimi poruszasz, są zdrętwiałe, czemu może towarzyszyć ból, skurcze i niespodziewane ruchy rąk i nóg.

Sterydy – leki wykorzystywane w celu zmniejszenia stanu zapalnego w organizmie.

Ścięgna – wytrzymałe, elastyczne elementy tkanki, łączące mięśnie z kośćmi.

Więzadła – fragmenty tkanki, które łączą ze sobą kości i są wsparciem dla mięśni.

Zapalenie – gdy układ odpornościowy, który chroni cię przed infekcjami i chorobami, reaguje na atak lub uszkodzenie, przesyła więcej krwi i komórek odpornościowych do uszkodzonego obszaru, powodując jego opuchnięcie i bolesność.

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 „Leczenie i Rehabilitacja” (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.

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

Dowiedz się więcej na www.ptsr.org.pl.

Zapraszamy do kontaktu!



Notatki

Ból w stwardnieniu rozsianym to publikacja przygotowana z myślą o osobach ze stwardnieniem rozsianym (SM) oraz wszystkich zainteresowanych tematem bólu pojawiającego się w przebiegu tej choroby. W wyczerpujący i kompleksowy sposób przedstawia zagadnienia związane z bólem w SM, zarówno jego przyczyn, jak i możliwych sposobów radzenia sobie z wykorzystaniem metod konwencjonalnych i terapii alternatywnych.



Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

ul. Nowolipki 2a, 00-160 Warszawa

tel: +48 22 241 39 86, fax: +48 22 354 60 26

www.ptsr.org.pl

Ogólnopolska Infolinia SM: 22 127 48 50

Możesz nas wesprzeć, przekazując 1% swojego podatku

KRS: 00000 83356

ISBN: 978-83-60780-72-5

Wydawnictwo dzięki firmie Sanofi Genzyme

SANOFI GENZYME 