



MODUŁ 2

# Obraz kliniczny stwardnienia rozsianego

wersja polska



## Tytuł Modułu CME

# Obraz kliniczny stwardnienia rozsianego

### Cele nauki



Po zakończeniu tego modułu uczestnik będzie potrafił:

- Wyjaśnić, co oznacza termin „klinicznie izolowany zespół”.
- Zidentyfikować różne postacie SM i ich naturalną historię i progresję.
- Opisać różnorodny przebieg kliniczny choroby oraz wynikający z tego stopień niesprawności.
- Ustalić charakter i wpływ niektórych bardziej powszechnych objawów występujących u osób chorych na SM.
- Opisać metody rozpoznawania wybranych objawów.
- Scharakteryzować rzut SM.
- Ustalić kluczowe pytania, jakie należy zadać osobie chorej na SM, u której podejrzewa się wystąpienie rzutu.
- Pomóc osobie z SM rozróżnić zmianę w objawach od rzutu choroby i ewentualnego stanu zapalnego oraz zrozumieć czynniki wywołujące te stany.
- Wymienić różnice pomiędzy początkiem choroby u dorosłych i wczesnym początkiem choroby.
- Zdefiniować późny początek choroby SM.
- Opisać inne, mniej powszechne typy SM.
- Wymienić czynniki wpływające na postęp choroby oraz objawy, które świadczą o długotrwałych wynikach.

### Docelowi odbiorcy

Kurs został opracowany z myślą o sprostaniu potrzebom edukacyjnym pielęgniarek, które są zainteresowane zapewnieniem optymalnej opieki ludziom chorym na SM.

### Akredytacja

Ten e-learningowy program szkoleniowy został akredytowany przez Królewskie Kolegium Pielęgniarstwa (*Royal College of Nursing*, RCN) w zakresie przyznawania punktów kredytowych za ustawiczny rozwój zawodowy.

Niniejszy program ustawicznego kształcenia został zatwierdzony przez Międzynarodową Radę Pielęgniarek (*International Council of Nurses*, ICN) w zakresie przyznawania punktów kredytowych w ramach Międzynarodowego Kształcenia Ustawicznego Pielęgniarek (*International Continuing Nursing Education Credits*, ICNEC).

### System punktów kredytowych

Królewskie Kolegium Pielęgniarstwa i Międzynarodowa Rada Pielęgniarek przyznaje maksymalnie 5 punktów kredytowych za ten moduł szkolenia e-learningowego. Po zakończeniu kursu (tj. wszystkich 5 modułów) uczestnicy mogą odebrać on-line wirtualny dyplom ukończenia kursu.

**Przewidywany czas na zakończenie modułu: 5 godzin.**

## Ujawnianie niezarejestrowanych zastosowań

To zadanie edukacyjne może obejmować omawianie opublikowanych i (lub) badanych zastosowań środków niezarejestrowanych przez EMEA lub lokalne władze regulacyjne.

RCN, ICN, EANN, EMSP, RIMS, IOMSN, SCI, i Novartis nie zalecają stosowania jakiegokolwiek produktu leczniczego w innych celach niż zarejestrowane wskazania.

Opinie wyrażone w trakcie szkolenia należą do kadry szkoleniowej i niekoniecznie pokrywają się z opiniami RCN, ICN, EANN, EMSP, RIMS, IOMSN, SCI i Novartis. Podczas omawiania zatwierdzonych wskazań, przeciwwskazań i ostrzeżeń, należy bazować na oficjalnych charakterystykach produktów leczniczych obowiązujących w danym kraju.

## Udział w szkoleniu

Udział w szkoleniu i przyznanie punktów kredytowych CME za ukończenie kursu są bezpłatne. W czasie trwania TBC 2013, do TBC 2015, uczestnicy muszą: (1) przeczytać cele nauczania i informacje od kadry, (2) uczestniczyć w całym szkoleniu składającym się z 5 podstawowych modułów, (3) wypełnić test końcowy po każdym module zaznaczając właściwą odpowiedź na każde pytanie, oraz (4) wypełnić on-line formularz oceny każdego modułu. Po pomyślnym zdaniu wszystkich 5 testów końcowych (uzyskując wynik na poziomie 75% lub wyższym) i wypełnieniu formularza oceny on-line, każdy uczestnik otrzyma pisemne potwierdzenie zaliczenia kursu- gotowe do ściągnięcia, zapisania i wydrukowania.

## Zrzeczenie się odpowiedzialności

Uczestnicy mają dorożumiany obowiązek stosować nowo zdobyte informacje z myślą o podwyższeniu jakości opieki sprawowanej nad pacjentami oraz w celu osobistego rozwoju zawodowego. Informacje przedstawione w niniejszych materiałach nie mają służyć jako wytyczne dotyczące leczenia pacjentów. Pielęgniarkom nie wolno stosować zabiegów i leków oraz innych metod diagnozowania i leczenia omawianych lub sugerowanych podczas szkolenia bez wcześniejszej oceny stanu pacjenta i ewentualnych przeciwwskazań, przeglądu istotnych informacji o produkcie dostarczonych przez wytwórcę, i bez porównania z rekomendacjami innych instytucji.

## Przyznanie grantu

Niniejsza aktywność jest finansowana przez grant edukacyjny przyznany przez firmę Novartis Pharma AG.

## Spis treści:   Moduł 2

### Obraz kliniczny SM

1. Wprowadzenie do modułu.....	6
2. Postacie SM i ich charakterystyka kliniczna .....	7
2.1 Cele nauki .....	7
2.2 Wprowadzenie .....	7
2.3 Wczesne oznaki SM/ Klinicznie izolowany zespół .....	7
2.4 Radiologicznie izolowany zespół (RIS) .....	8
2.5 Typy stwardnienia rozsianego .....	8
2.5.1 Rzutowo-remisyjna postać SM (RRMS) .....	9
2.5.2 Wtórnie postępująca postać SM (SPMS).....	10
2.5.3 Pierwotnie postępująca postać SM (PPMS) .....	10
2.5.4 Postępująco-nawracająca postać MS (PRMS) .....	11
2.6 Podsumowanie .....	12
3. Typowe objawy podmiotowe i przedmiotowe .....	13
3.1 Cele nauki .....	13
3.2 Wprowadzenie .....	13
3.3 Powszechne objawy .....	18
3.3.1 Męczliwość .....	18
3.3.2 Zaburzenia snu .....	19
3.3.3 Zaburzenia widzenia.....	20
3.3.4 Drżenie .....	21
3.3.5 Zaburzenia pracy pęcherza moczowego .....	22
3.3.6 Zaburzenia pracy jelit .....	24
3.3.7 Zaburzenia czynności płciowych .....	25
3.3.8 Zaburzenia mowy .....	28
3.3.9 Problemy z połykaniem .....	29
3.3.10 Funkcje poznawcze.....	30
3.3.11 Spastyczność .....	32
3.3.12 Ból.....	33
3.3.13 Zaburzona mobilność i poczucie równowagi .....	34
3.3.14 Depresja .....	35
3.4 Podsumowanie .....	37

4. Rozróżnienie wstępnego obrazu klinicznego od rzutu.....	38
4.1 Cele nauki .....	38
4.2 Czym jest rzut? .....	38
4.3 Rola pielęgniarki .....	39
4.3.1 Pytania, które Pielęgniarka SM może zadać osobie, u której podejrzewa wystąpienie rzutu .....	40
4.4 Podsumowanie .....	41
5. Atypowy obraz kliniczny .....	43
5.1 Cele nauki .....	43
5.2 Wprowadzenie .....	43
5.3 Dziecięca postać SM / Stwardnienie rozsiane o wczesnym początku.....	44
5.4 SM o późnym początku .....	46
5.5 Zróżnicowanie SM: „Inne” postacie SM .....	46
5.5.1 Łagodne stwardnienie rozsiane.....	46
5.5.2 Złośliwe stwardnienie rozsiane (wariant Marburga) .....	47
5.5.3 Zapalenie rdzenia i nerwów wzrokowych (NMO/Zespół Devica) .....	47
5.6 Podsumowanie .....	47
6. Rokowania (przebieg choroby).....	48
6.1 Cele nauki .....	48
6.2 Wprowadzenie .....	48
6.3 Czynniki prognostyczne.....	49
6.4 Podsumowanie .....	52
Podsumowanie modułu .....	54
Piśmiennictwo .....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>



## MODUŁ 2: Obraz kliniczny SM



### 1. Wprowadzenie do modułu



Obraz kliniczny stwardnienia rozsianego (SM) stawia szereg wyzwań diagnostycznych. Brak jest pojedynczego objawu podmiotowego lub przedmiotowego, który byłby specyficzny dla SM, a żeby jeszcze bardziej skomplikować sprawę- zakres objawów występujących u chorych jest bardzo różnorodny. We wczesnym etapie choroby, objawy podmiotowe i przedmiotowe SM zwykle trwają krótko, a więc wykrycie ich może nie być łatwe. W niniejszym module poznamy różne postacie SM i ich cechy kliniczne, w tym nietypowe obrazy kliniczne choroby. Powszechnie występujące objawy zostaną omówione i zdefiniowane, podobnie jak rokowania osób chorych na SM.

## 2. Postacie SM i ich charakterystyka kliniczna

### 2.1 Cele nauki

W tym rozdziale przedstawimy różne postacie SM oraz ich charakterystyczne cechy kliniczne.

Po zakończeniu tego rozdziału uczestnik będzie potrafił:



- Wyjaśnić, co oznacza termin „klinicznie izolowany zespół” (CIS).
- Zidentyfikować różne postaci SM i ich naturalną historię i progresję.
- Opisać różnorodny przebieg kliniczny choroby oraz wynikający z tego stopień niesprawności:

### 2.2 Wprowadzenie

#### Intro

Przebieg kliniczny stwardnienia rozsianego różni się znacznie u poszczególnych pacjentów. Może to powodować trudność w rozpoznaniu postaci SM, gdyż pacjenci rzadko idealnie wpasowują się do jednego typu SM; ma to również konsekwencje dla samego pacjenta. Przykładowo, nawet po zdiagnozowaniu określonej postaci SM, nie ma się pewności, że przebieg choroby będzie taki sam jak przebieg innej osoby z tą samą postacią SM: mogą występować poważne różnice w stopniu niesprawności i poziomie zaburzeń czynnościowych między osobami<sup>1</sup>.

### 2.3 Wczesne oznaki SM/ Klinicznie izolowany zespół (CIS)

U większości (85%) osób, które w późniejszym okresie zapadają na SM, na początku występuje epizod zaburzeń neurologicznych, zwykle trwający kilka dni lub tygodni<sup>2</sup>. Epizod ten zwany jest „klinicznie izolowanym zespołem” (CIS), lub „pierwszym zdarzeniem demielinizacji”. Jest to ostry lub podostry epizod neurologiczny, który utrzymuje się przez co najmniej 24 godziny i spowodowany jest stanem zapalnym/demielinizacją w jednym lub kilku miejscach w OUN. Osoba z CIS może mieć pojedynczy neurologiczny objaw podmiotowy lub przedmiotowy - np. atak zapalenia nerwu wzrokowego – spowodowany pojedynczą zmianą (jednoogniskową) lub więcej niż jeden objaw podmiotowy lub przedmiotowy – np. atak zapalenia nerwu wzrokowego, któremu towarzyszy osłabienie z jednej strony spowodowane zmianami w kilku miejscach w OUN (wieloogniskowe)<sup>3</sup>.



Większość (85%) osób, które później zapadają na SM rozpoczynają od „klinicznie izolowanego zespołu” (CIS) lub „zdarzenia demielinizacji”.

Badanie przeglądowe z udziałem chorych na SM wykazało, że u 21% choroba rozpoczęła się od CIS w postaci zapalenia nerwu wzrokowego, u 46% od długotrwałych objawów podmiotowych i przedmiotowych (zaburzeń czuciowych lub ruchowych), u 10% od zespołu pnia mózgu i u 23% od uszkodzeń wieloogniskowych<sup>4-6</sup>.

Obraz kliniczny stwardnienia  
rozsianego

U osób, u których wystąpi klinicznie izolowany zespół, może, ale nie musi dojść do rozwoju klinicznie zdiagnozowanego stwardnienia rozsianego. Należy wspomnieć w tym miejscu, że osoba z CIS nie spełnia kryteriów diagnostycznych dla SM. Jednak, badania wykazują, że kiedy CIS towarzyszą zmiany w mózgu wykryte w badaniu MRI zgodne ze zmianami obserwowanymi w SM, istnieje wtedy wysokie ryzyko drugiego zdarzenia neurologicznego. Osoby bez zmian wykrytych za pomocą rezonansu magnetycznego posiadają względnie niskie ryzyko zachorowania na SM w tym samym okresie<sup>3</sup>.



U osób, u których wystąpi klinicznie izolowany zespół, może, ale nie musi dojść do rozwoju klinicznie zdiagnozowanego stwardnienia rozsianego. Badania wykazują, że kiedy CIS towarzyszą zmiany w mózgu wykryte w badaniu MRI, które są zgodne z tymi obserwowanymi w SM, istnieje wysokie ryzyko wystąpienia drugiego zdarzenia.

## 2.4 Radiologicznie izolowany zespół (RIS)

W okresie ostatnich dziesięciu lat coraz szersze wykorzystanie obrazowania metodą rezonansu magnetycznego (MRI) przy diagnozowaniu schorzeń przyczyniło się do wykrycia bezobjawowych zmian w mózgu<sup>7,8</sup>. W ostatnim czasie zaproponowano użycie terminu „radiologicznie izolowany zespół” (RIS) do opisu asymptomatycznych osób, u których występują nieprawidłowości radiologiczne w dużym stopniu sugerujące stwardnienie rozsiane<sup>9</sup>, tj. w wyniku badania MRI mózgu, obserwuje się zmiany wyglądające na MS, ale które nie dają objawów podmiotowych lub przedmiotowych i nawrotów wskazujących na klinicznie izolowany zespół CIS.

Przeprowadzono szereg badań, głównie retrospektywnych, z udziałem grup pacjentów z RIS i u części z nich nie zaobserwowano objawów klinicznych SM. W wyniku tych badań zaczęto rozważać, czy należy leczyć pacjentów ze zmianami w obrazie MRI sugerującymi SM, wiedząc, że terapie modyfikujące przebieg stwardnienia rozsianego są najskuteczniejsze, kiedy zostaną rozpoczęte w początkowej fazie choroby<sup>10</sup>.

## 2.5 Typy stwardnienia rozsianego

### Intro

Zgodnie z terminologią przyjętą na świecie, kliniczny przebieg stwardnienia rozsianego został podzielony na cztery kategorie: rzutowo-remisyjną (RRMS), wtórnie postępującą (SPMS), pierwotnie postępującą (PPMS) i postępująco-nawracającą (PRMS)<sup>11</sup>. Rzut definiowany jest jako ostry epizod objawów neurologicznych, które ulegają pogorszeniu przez kilka dni, a następnie ulegają poprawie lub całkowicie ustępują z czasem. Aby móc traktować rzuty jako oddzielne zdarzenia, muszą one występować w odstępie co najmniej 30 dni<sup>12</sup>.



Przebieg kliniczny SM jest podzielony na rzutowo-remisyjny (RRMS), wtórnie postępujący (SPMS), pierwotnie postępujący (PPMS) i postępująco-nawracający (PRMS).



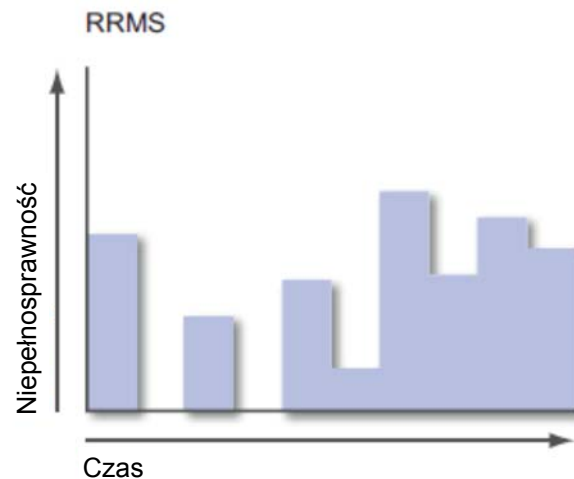
### 2.5.1 Rzutowo-remisyjna postać SM (RRMS)

Rzutowo-remisyjna postać SM (RRMS) jest najczęstszą postacią choroby, występującą u około 85% osób w chwili rozpoznania. Charakteryzuje się występowaniem zaostrzeń przez lata, przy minimalnym wzroście stopnia niesprawności lub zmianie w postępie choroby<sup>13</sup>.



U około 85% pacjentów w chwili rozpoznania choroba przybiera postać rzutowo-remisyjną.

RRMS charakteryzuje się występowaniem okresów zaostrzeń objawów neurologicznych, trwających zwykle od kilku dni do kilku tygodni, po których następuje całkowite lub częściowe wyzdrowienie<sup>11</sup> (patrz Ryc. 1). U osób z częściowym ustąpieniem objawów następuje tzw. „stopniowe pogorszenie”. Ważną rzeczą do zapamiętania w przypadku RRMS jest brak ewidentnych zmian w przebiegu choroby pomiędzy nawrotami. Oznacza to, że poziom sprawności występujący na koniec nawrotu pozostaje na tym samym poziomie aż do następnego ataku<sup>14</sup>.



**Ryc. 1. Graficzne przedstawienie RRMS**

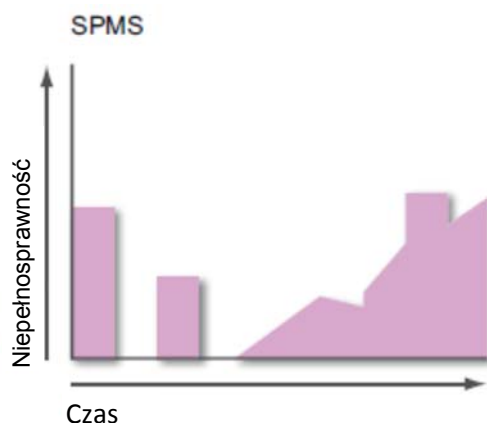
Stopień ciężkości RRMS różni się znacząco w zależności od pacjenta. Roczna liczba nawrotów u pacjentów nieleczonych początkowo wynosi średnio 2–2,515, a następnie stopniowo spada z biegiem lat. Częste rzuty, zwłaszcza na początku choroby, stanowią niekorzystny czynnik rokowniczy<sup>16</sup>.



Roczna liczba nawrotów u pacjentów nieleczonych początkowo wynosi średnio 2–2,515.

### 2.5.2 Wtórnie postępująca postać SM (SPMS)

Wtórnie postępująca postać SM (SPMS) definiowana jest jako postęp choroby klinicznej (z lub bez nawrotów i niewielkich wahań w objawach) u pacjentów z rozpoznaniem postaci rzutowo-remisyjnej<sup>17</sup>. U osób z tą postacią SM nie dochodzi do pełnego wyzdrowienia po rzutach/nawrotach i występuje postępujące pogorszenie stanu, nawet pomiędzy rzutami<sup>18</sup> (patrz Ryc. 2). U pacjentów rzuty mogą się nakładać, ale głównym czynnikiem rozróżniającym jest stopniowy pogorszenie czynności pomiędzy atakami.



**Ryc. 2. Graficzne przedstawienie postaci SPMS**

SPMS występuje u znacznego odsetka pacjentów z RRMS w chwili rozpoznania. Ryzyko zachorowania na SPMS u chorych na RRMS wynosi około 2,5% na rok, co oznacza, że większość przypadków RRMS ostatecznie przechodzi w postać SPMS w medianie czasu 19 lat<sup>19</sup>. U 50–70% osób z rozpoznaniem RRMS, następuje stałe pogorszenie się przebiegu choroby z czasem. Schemat ten może, ale nie musi obejmować okresy nawrotów, stabilizacji lub remisji.



Większość przypadków RRMS ostatecznie przechodzi w postać SPMS w medianie czasu 19 lat.

Podczas oceny osób chorych na SM, określenie momentu przejścia z RRMS na SPMS może być trudne. Rozszerzona skala niewydolności ruchowej EDSS (ang. *Expanded Disability Status Scale*) Kurtzkiego może pomóc neurologowi ustalić, czy pacjent wchodzi w fazę wtórnie postępującą choroby. Największe prawdopodobieństwo rozwoju SPSM występuje u osób z EDSS 4,0–5,5<sup>20</sup>.

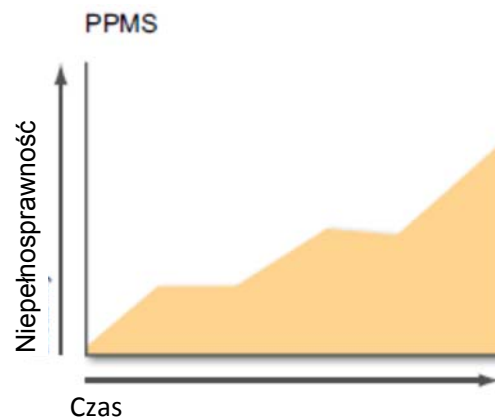
### 2.5.3 Pierwotnie postępująca postać SM (PPMS)

Pierwotnie postępująca postać SM (PPMS) charakteryzuje się stopniowym narastaniem objawów od momentu rozpoznania, z okresami stabilizacji lub tymczasowej poprawy (patrz Ryc. 3). W tej postaci SM dochodzi do szybszego rozwoju objawów i postępu choroby od chwili rozpoznania bez wyraźnych epizodów zaostrzeń lub remisji<sup>13,21</sup>.

Szacuje się, że PPMS występuje w 10–15% populacji z SM oraz, w przeciwieństwie do innych postaci SM, kobiety nie mają większego ryzyka zachorowania na tę postać choroby<sup>22</sup>. Nietypowe cechy kliniczne tej postaci SM sprawiają, że zdiagnozowanie jej jest trudne i długotrwałe<sup>23</sup>.



PPMS rozpoznawana jest u około 10–15% populacji SM i w przeciwieństwie do innych postaci SM, kobiety nie są bardziej narażone na jej występowanie.



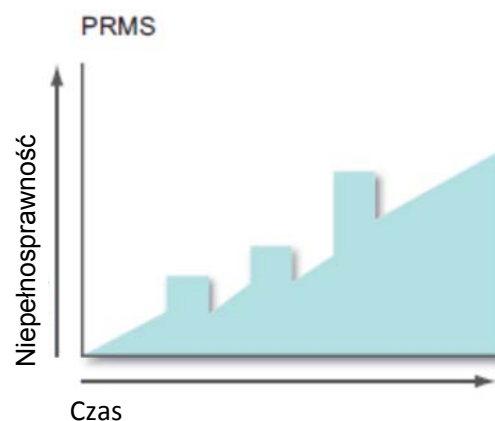
**Ryc. 3. Graficzne przedstawienie postaci PPMS**

PPMS zwykle obserwowana jest w późniejszym wieku (niż RRMS) (średni wiek ~40 lat), ale w rzadkich przypadkach może wystąpić również w młodszym wieku. Zwykle manifestuje się nasilającym się chodem spastycznym, który wywiera wpływ na zdolności ruchowe. Rokowania są gorsze niż dla innych postaci SM; czas potrzebny do osiągnięcia stopnia 6,0 wg skali EDSS wynosi około 6 lat<sup>24</sup>. Jednoznaczne kryteria diagnostyczne dla PPMS obejmują postęp kliniczny choroby przez co najmniej jeden rok<sup>24</sup>. W przypadku PPMS, obraz MRI mózgu może wyglądać prawidłowo, ponieważ plaki zwykle tworzą się w rdzeniu kręgowym. Dlatego też w celu rozpoznania PPMS, ważne jest aby pacjent również został poddany badaniu MRI rdzenia kręgowego.

#### 2.5.4 Postępująco-nawracająca postać MS (PRMS)

PRMS jest najrzadszą postacią SM, występującą tylko u około 5% pacjentów i charakteryzuje się ciągłym postępem choroby od chwili rozpoznania przy powtarzających się zaostrzeniach<sup>25</sup> (Ryc. 4).

Bezpośrednio po nawrocie następuje znacząca poprawa, ale pomiędzy nawrotami dochodzi do stopniowego pogorszenia się objawów<sup>1</sup>. Rozpoznanie tej postaci SM jest bardzo ważne dla dalszego leczenia.



Obraz kliniczny stwardnienia rozsianego

#### Ryc. 4. – Graficzna prezentacja PRMS



PRMS jest najrzadszą postacią SM, występującą tylko u około 5% osób.

### 2.6 Podsumowanie



- Stwardnienie rozsiane (MS) zwykle rozpoczyna się od ostrego epizodu zaburzeń neurologicznych.
- Istnieją cztery postacie choroby: rzutowo-remisyjna, wtórnie postępująca, pierwotnie postępująca i postępująco-nawracająca.
- Jedna czwarta pacjentów z SM poradzi sobie bez żadnej pomocy.



### Zastanów się...

Mając na uwadze radiologicznie izolowany zespół (RIS), klinicznie izolowany zespół (CIS) i stwardnienie rozsiane, jak każda z powyższych diagnoz może wpłynąć na pacjenta? Jakie są najważniejsze informacje do przekazania osobom w każdym z tych przypadków?

---

---

---

---

Mając na uwadze główne typy SM, przedstaw podstawowe różnice pomiędzy poszczególnymi postaciami oraz wyjaśnij jak rozpoznać te różne postacie w codziennej pracy.

---

---

---

---

## 3. Typowe objawy podmiotowe i przedmiotowe

### 3.1 Cele nauki



Rozpoznanie SM niesie ze sobą duży ładunek emocjonalny, który ma wpływ na całe życie i wielu pacjentów potrzebują wsparcia emocjonalnego w określonych momentach swojej choroby. Niniejszy rozdział przedstawia bardziej powszechne aspekty SM oraz sposoby w jaki Pielęgniarki SM mogą pomóc pacjentom radzić sobie z chorobą i przystosować się do życia z nią.

Po zakończeniu tego rozdziału uczestnik będzie potrafił:

- Ustalić charakter i wpływ wybranych częstszych objawów występujących u osób chorych na SM.
- Wymienić metody używane do identyfikacji wybranych objawów.

### 3.2 Wprowadzenie

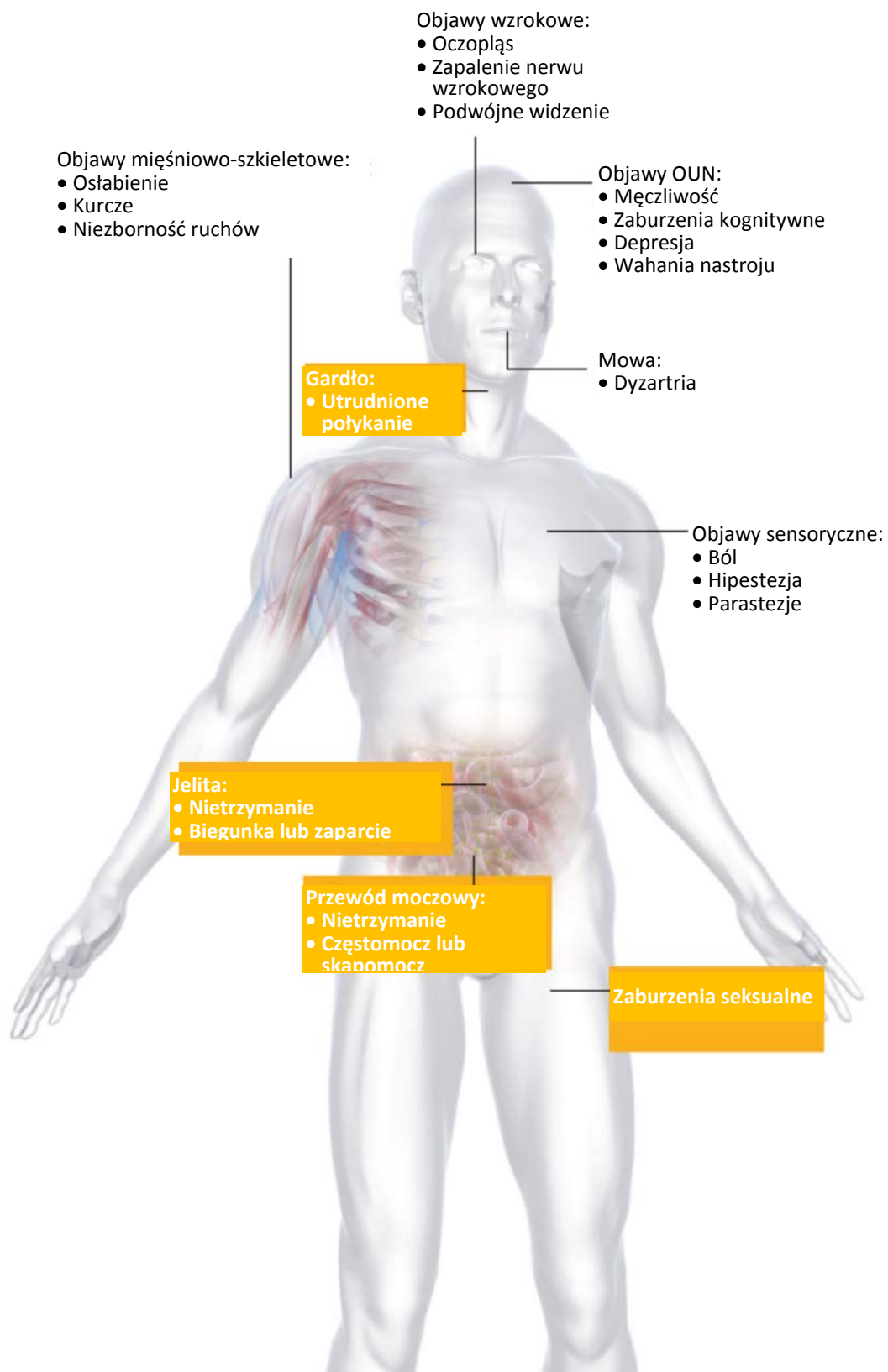


MS może wywoływać szereg objawów (*zestawione na Ryc. 5*). W chwili rozpoznania SM, objawy często obejmują zaburzenia widzenia. Później, wraz z postępem choroby, może wystąpić, między innymi, osłabienie, częściowa utrata sprawności ruchowej i spastyczność.



W chwili rozpoznania SM, objawy często obejmują zaburzenia widzenia. Później, wraz z postępem choroby, może wystąpić, między innymi, osłabienie, częściowa utrata sprawności ruchowej i spastyczność.

Objawy te mogą mieć znacząco zwiększać stopień niesprawności i wpływać na pogorszenie jakości życia pacjentów z SM.



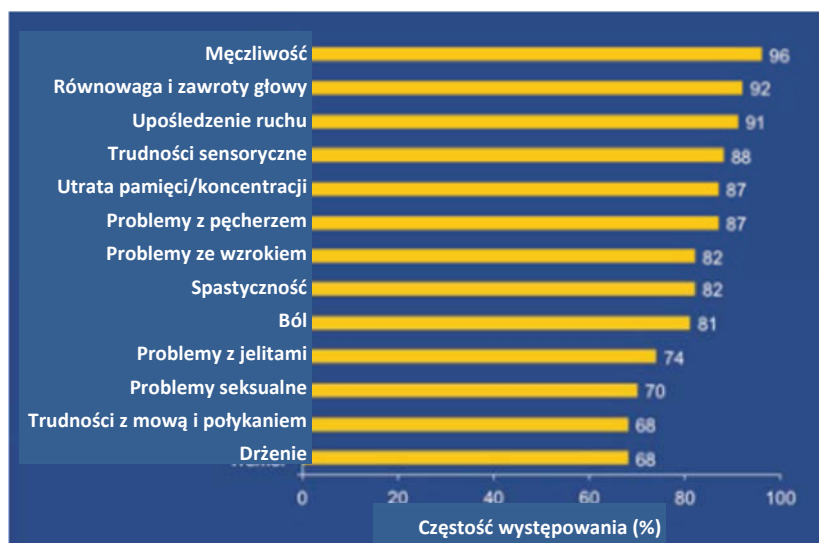
**Ryc. 5. Zestawienie objawów SM**

Objawy SM są nieprzewidywalne i mogą mieć łagodne, umiarkowane lub ciężkie nasilenie. Każda osoba z SM różni się pod względem typu i nasilenia objawów, w zależności od zaatakowanych chorobowo obszarów OUN (*patrz Tabela 1*). Objawy mogą występować w różnych konfiguracjach i z różnym natężeniem. Pacjenci z SM charakteryzują się różnym przebiegiem choroby i żadna para osób z SM nie ma identycznych objawów. Badania pośmiertne wykazały, że niektóre osoby chorowały na SM całe życie, ale ze względu na łagodny charakter objawów, nigdy nie została ona u nich rozpoznana, natomiast u innych osób z SM dochodzi do bardzo szybkiego rozwoju ciężkiej niesprawności wkrótce po rozpoznaniu choroby. Jednak u większości stopień niesprawności w przebiegu SM mieści się gdzieś pomiędzy tymi dwoma ekstremami<sup>26</sup>.

Początkowe objawy podmiotowe i przedmiotowe	Przejaw
Oslabienie kończyn	Utrata siły
Spastyczność	Bolesne skurcze mięśni wywołane ruchem
Zaburzenia seksualne	Zmniejszenie libido, impotencja u mężczyzn, zmniejszenie nawilżenia pochwy
Sensoryczne	Parestezje (uczucie mrowienia i klucia), hipestezja (upośledzenie czucia, odrętwienie), ból (gdziekolwiek, który może zmienić umiejscowienie)
Zaburzenia kognitywne	Utrata pamięci, zaburzenia uwagi, trudności z przyswajaniem informacji i rozwiązywaniem problemów
Wahania nastroju	Depresja, labilność emocjonalna, rzadziej euforia
Zaburzenia wzrokowe	Zmniejszenie ostrości widzenia, podwójne widzenie, osłabione rozpoznawanie kolorów; może rozwinąć się w ciężką utratę wzroku
Zaburzenia pęcherza moczowego	Częste oddawanie moczu i parcia naglące, oddawanie moczu w nocy, niekontrolowane oddawanie moczu, zatrzymanie moczu, trudności z rozpoczęciem mikcji
Zaburzenia pracy jelit	Zaparcie, nietrzymanie stolca

**Tabela 1. Powszechnie występujące objawy SM**

Badanie z udziałem 2.265 osób z SM zanotowało częstość występowania powszechnych objawów SM<sup>27</sup>. Ryc. 6 przedstawia wyniki tego badania.



**Ryc. 6. Częstość występowania powszechnych objawów SM<sup>27</sup>**

Niekiedy identyfikacja objawów i omówienie ich z pacjentem może być wyzwaniem dla Pielęgniarki SM, z kilku ważnych powodów:

- Podczas gdy niektóre objawy są oczywiste — np. trudności z chodzeniem, zaburzenia mowy czy drżenie — inne, w tym męczliwość, problemy z pracą pęcherza moczowego i jelit oraz zmiany kognitywne i emocjonalne, są mniej widoczne dla obserwatora.
- Podczas gdy o niektórych objawach ludzie mówią bez większych trudności — np. zmęczeniu, podwójnym widzeniu, sztywności czy bólu — to inne są bardziej wstydliwe, np. objawy kognitywne, zaburzenia pracy pęcherza i jelit, zaburzenia seksualne, a nawet depresja.
- Podczas gdy niektóre objawy łatwo jest skojarzyć z chorobą, która dotyka układ nerwowy — w tym zaburzenia czuciowe, osłabienie, utrata poczucia równowagi lub zaburzenia widzenia — pacjenci mogą nie wspominać o innych problemach, które według nich nie są związane z chorobą SM (np. męczliwość, zaburzenia pracy pęcherza i jelit, zaburzenia seksualne, zmiany kognitywne lub ból).

Z tych właśnie powodów ważne jest, aby Pielęgniarka SM przeprowadziła pełną ocenę w trakcie każdej wizyty pytając o objawy i zmiany, nawet jeśli pacjent nie wspomina o jakichkolwiek problemach. Równie ważne jest upewnić się, że osoby z SM mają dostęp do prawidłowych i wszechstronnych informacji, tak aby sami stali się ekspertami zdolnymi do kontrolowania swojego schorzenia.



## **Wskazówka dla pielęgniarek**

W jaki sposób można przeprowadzić ocenę pacjenta z SM pod kątem odczuwanych dolegliwości lub objawów - jakie należy przyjąć podejście, jakie zadawać pytania, itd.?



Osoby chore na SM mogą mieć różnorodne objawy. W początkowym okresie choroby zadawanie pytania: „Czy odczuwa Pan/Pani jakieś objawy SM?” nie jest pomocne, ponieważ mogą nie wiedzieć jakie są objawy SM. W pierwszej kolejności pielęgniarka powinna przejść przez wszystkie układy zadając konkretne pytania na temat takich spraw, jak myślenie, pamięć, wzrok, siłę, chodzenie, pracę jelit i pęcherza moczowego. Konkretnie pytania, typu: „Czy odczuwa Pan/Pani problemy z pęcherzem moczowym, takie jak częste oddawanie moczu, parcie naglące lub uczucie niepełnego opróżnienia pęcherza?” są najbardziej pomocne.



Ważne jest, aby Pielęgniarka SM przeprowadziła pełną ocenę w trakcie każdej wizyty, pytając o objawy i zmiany, nawet jeśli pacjent nie wspomina o jakichkolwiek problemach.

### 3.3 Powszechne objawy

Poniżej przedstawimy najczęściej występujące objawy SM w sposób bardziej szczegółowy. W Modułach 4 i 5 omawiamy różnorodne strategie kontrolowania poszczególnych objawów dostępne dla Pielęgniarek SM.

#### 3.3.1 Męczliwość

Męczliwość to coś więcej niż zwykłe zmęczenie. Nazywana jest „chorobliwym wycieńczeniem”<sup>28</sup>. Ośrodki Leczenia i Zapobiegania Chorobom (CDC) definiują „chorobliwe zmęczenie” jako: „zmęczenie, które nie ulega poprawie po odpoczynku w łóżku i które może ulec pogorszeniu w wyniku aktywności umysłowej lub fizycznej”.

Męczliwość jest najczęstszym objawem SM, występującym u około 75–95% pacjentów we wszystkich grupach wiekowych i ze wszystkimi postaciami SM<sup>29-31</sup>. Od 50% do 60% pacjentów z SM zgłasza męczliwość jako najgorszą dolegliwość, niezależnie od nasilenia choroby lub niesprawności, a do 69% pacjentów uważa męczliwość za najbardziej [upośledzającą cechę](#) stwardnienia rozsianego<sup>32,33</sup>. Męczliwość jest wymieniana jako jeden z dwóch podstawowych przyczyn braku zatrudnienia wśród pacjentów z SM<sup>34</sup>.



Męczliwość jest najczęstszym objawem SM, występującym u około 75–95% pacjentów we wszystkich grupach wiekowych i ze wszystkimi postaciami SM.

Męczliwość jest głównym czynnikiem determinującym jakość życia w przebiegu SM<sup>35</sup>, wpływającym zarówno na elementy fizyczne, jak i psychiczne niezależnie od stopnia niesprawności<sup>32</sup>. Męczliwość ma również niekorzystny wpływ na czynności poznawcze<sup>36</sup>. Ze względu na brak dowodów zewnętrznych lub uszkodzeń wewnętrznych, często nazywana jest objawem niewidzialnym. Często może być powodem braku zrozumienia i frustracji ze strony innych osób, które mogą posądzać chorą osobę o lenistwo. Często może to prowadzić do izolacji społecznej<sup>31</sup> i zerwanych związków. Niekiedy takie opinie mogą być również wyrażane przez samych poszkodowanych, którzy nie chcą przyjąć do wiadomości jak męczliwość oddziałuje na ich życie. Może to zatem mieć duży wpływ na psychiczne samopoczucie osoby z SM.

---

#### [Czynniki upośledzające](#)

W badaniu z udziałem 2.265 osób chorych na SM, 94% odczuwało męczliwość, a 87% z nich opisało wpływ zmęczenia na ich codzienną aktywność jako umiarkowany lub wysoki.

Męczliwość wynika z kombinacji czynników częściowo spowodowanych samą chorobą SM (męczliwość pierwotna) a częściowo przez inne czynniki (męczliwość wtórna), które mają większy wpływ na pacjenta z SM niż na osoby zdrowe. Męczliwość powiązana z SM może pojawić się nagle, nawet rano po całonocnym śnie. Męczliwość związana z SM charakteryzuje się większym natężeniem i większym prawdopodobieństwem zakłócenia codziennych czynności niż zwykłe zmęczenie. Pacjenci mogą narzekać na zmęczenie, słabą wytrzymałość, osłabienie, trudności z koncentracją lub otępienie<sup>37</sup>.

Męczliwość w przebiegu SM może również wynikać z innych czynników, takich jak zaburzony lub krótki sen, działanie leków, zwiększenie wysiłku mięśniowego w celu realizacji codziennych zadań, depresja, dolegliwości współwystępujące, zakażenia i nawroty<sup>36</sup>.

Męczliwość trzeba odróżnić od osłabienia mięśni i od depresji, chociaż może występować współzależność pomiędzy depresją i męczliwością. Męczliwość może wywołać strach, zwłaszcza w związku z zaburzeniami kognitywnymi, które mogą być bardziej ewidentne w stanie zmęczenia. Ponadto, mogą być źródłem zmartwień dla opiekunów, którzy mogą obawiać się rozwoju zaburzeń psychicznych lub którzy mogą sądzić, że ograniczona aktywność może wynikać z lenistwa pacjenta<sup>38,39</sup>.

Męczliwość wrażliwa na ciepło jest dobrze znanym objawem SM, od dawna uważanym za unikalny wymiar męczliwości w przebiegu SM, który stanowi odróżnienie od zmęczenia w innych dolegliwościach. Zmiany temperatury mogą wywołać zmęczenie u niektórych pacjentów z SM. Zmiana temperatury może być związana z pogodą, gorącą kąpielą lub prysznicem, ciepłym napojem lub posiłkiem albo gorączkowaniem w przebiegu zakażenia. Skutki te często ustępują po podjęciu kroków zmierzających do ochłodzenia ciała lub po obniżeniu się temperatury<sup>40</sup>.

### 3.3.2 Zaburzenia snu

Zaburzenia snu często występują wśród osób z SM; zgłaszane są przez około 50% pacjentów<sup>42</sup>. Leczenie zaburzeń snu u osób z SM jest ważne, ponieważ słaba jakość i ilość snu może wpływać na codzienne życie, powodując senność w ciągu dnia, osłabioną koncentrację i pamięć, pogarszającą się depresję oraz niemożność prowadzenia efektywnej pracy<sup>43</sup>. Zaburzenia snu mogą potencjalnie nasilać inne objawy SM (np. problemy natury psychicznej, zmęczenie)<sup>44</sup>. Ostatnio wykazano, że stanowią one niezależny czynnik wpływający na jakość życia osób chorych na SM<sup>45,46</sup>.

---

#### Męczliwość wrażliwa na ciepło

Wiele osób chorych na SM odczuwają tymczasowe nasilenie objawów podczas bardzo gorącej lub wilgotnej pogody, jeśli mają gorączkę, w wyniku opalania lub przegrzania lub po gorących kąpielach lub prysznicach. „Zmęczenie w wyniku ciepła” jest zdecydowanym objawem SM; jeśli w wyniku przegrzania organizmu następuje nieostre widzenie; zjawisko to nazywa się objawem Uhthoffa. Te przejściowe zmiany mogą być wywołane bardzo nieznacznym wzrostem temperatury ciała, nawet o 0,5°C. Podwyższona temperatura hamuje zdolność nerwu uległego demielinizacji do przewodzenia impulsów elektrycznych. Przez wiele lat do diagnozowania SM używano się badania „gorącej kąpeli”. Osoba, u której podejrzewano chorobę SM była zanurzona w wannie wypełnionej gorącą wodą, a występowanie lub zaostrenie się objawów neurologicznych było traktowane jako dowód występowania SM.

Należy pamiętać, że ciepło ogólnie produkuje tylko przejściowe pogorszenie się objawów i nie powoduje faktycznego uszkodzenia tkanek (demyelinizacji lub uszkodzenia samych aksonów), jednak stosowanie badania „gorącej kąpeli” było błędnie kojarzone z trwałym uszkodzeniem tkanki. Objawy powiązane z ciepłem zwykle szybko ustępują po usunięciu źródła wyższej temperatury<sup>41</sup>. Jak w przypadku wielu innych objawów SM, zmęczenie może się nasilić lub, przeciwnie, może spowodować nasilenie innych objawów

#### **Obraz kliniczny stwardnienia rozsianego**

kognitywnych/emocjonalnych, spastyczności, tolerancji na ćwiczenia, osłabienia, zaburzeń mowy i trudności z przełykaniem.



**Zaburzenia snu często występują wśród osób z SM; zgłaszane są przez około 50% pacjentów.**

Najczęstsze zaburzenia snu obserwowane u pacjentów z SM obejmują bezsenność, nocne zaburzenia ruchowe, zaburzenia oddychania w czasie snu, narkolepsja, zespół niespokojnych nóg i zaburzenia zachowania w czasie snu REM<sup>47</sup>. Ankiety dotyczące snu zostały przesłane do grupy składającej się z 473 osób chorych na SM<sup>48</sup>. Ponad 46% ankietowanych zgłosiło umiarkowane lub ciężkie problemy ze snem, ale większość nie stosowała leków nasennych dostępnych bez recepty lub na receptę. Czynniki, które wpływały na problemy ze snem obejmowały niepokój, nocne skurcze nóg, zmęczenie i oddawanie moczu w nocy.

Solidny sen pomaga zwalczyć wiele powszechnych objawów SM, w tym przewlekłe zmęczenie, wahania nastroju i osłabienie pamięci. Jakość snu można poprawić wprowadzając regularne nawyki, czyli tzw. „higienę snu”. Poniżej przedstawiamy kilka zaleceń poprawiających higienę snu, które można przekazać pacjentom z SM:

- W czasie dnia należy utrzymywać możliwie jak największą aktywność fizyczną, ale przed położeniem się do łóżka trzeba zapewnić sobie wystarczająco dużo czasu na wyciszenie.
- Unikać przemęczenia, gdyż zbytne zmęczenie utrudnia zaśnięcie.
- Zapewnić codzienne wystawienie na światło słoneczne i unikać ostrego światła wieczorem.
- Unikać niepotrzebnego stresu i czynników pobudzających (np. kofeiny, czekolady, alkoholu) późnym popołudniem i wieczorem.
- Ustalić codzienną rutynę wieczorną, która może przykładowo uwzględniać relaksację, ciepły napój mleczny, ciepłą kąpiel.
- Przestrzegać nocnego rytuału co wieczór przez cały tydzień.
- Używać łóżko wyłącznie do spania, a nie do innych czynności jak np. oglądanie telewizji.
- Po 12 minutach bezsenności, zamiast leżeć w łóżku, należy wstać i zająć się czymś spokojnym, a nawet nużącym i wrócić do łóżka po krótkim czasie.
- Unikać przegrzania; utrzymywać w sypialni dogodną temperaturę.

Pielęgniarka SM powinna pytać pacjentów o jakość snu i – w razie konieczności - kierować pacjentów do specjalistów leczenia zaburzeń snu. Dzięki rozwiązaniu problemów słabej jakości snu, wprowadzeniu dobrych codziennych nawyków i zasad higieny snu, osoby chore na SM mogą znacznie podnieść swój ogólny poziom energii i poprawić jakość życia.

### **3.3.3 Zaburzenia widzenia**

Zaburzenia widzenia należą do najczęściej występujących objawów SM, zgłaszanych przez 80% pacjentów<sup>49</sup>, i jest to podstawowy objaw w 25–50% przypadków<sup>50</sup>. Zaburzenia snu są zwykle spowodowane tworzeniem się plak wzdłuż nerwu wzrokowego. Może wystąpić utrata ostrości widzenia, podwójne widzenie lub widzenie lunetowe (jednoczne lub obuoczne w zależności od tego, które nerwy zostały zaatakowane), oraz światłowstręt<sup>51</sup>.



Zaburzenia widzenia należą do najczęściej występujących objawów SM, i stanowią podstawowy objaw w 25–50% przypadków.

Zapalenie nerwu wzrokowego jest najczęstszym zaburzeniem oka w chorobie SM. Skutki zapalenia nerwu wzrokowego obejmują zaburzenia wzroku i ból oka. Zapalenie nerwu wzrokowego dotknie 70% ludzi z SM w przebiegu choroby. Tak jak samo stwardnienie rozsiane, zwykle występuje u ludzi w wieku od 20 do 40 lat, częściej u kobiet niż mężczyzn i zwykle w jednym oku niż w obu stronach<sup>52</sup>. Nie u wszystkich pacjentów z zapaleniem nerwu wzrokowego dochodzi do rozwoju dalszych objawów SM; niemniej, dotyczy to znacznej ich części<sup>53</sup>.

Zapalenie nerwu wzrokowego charakteryzuje się nieostrym widzeniem z ostrym bólem w czasie poruszania gałką oczną, co prowadzi do zamazanego, niepełnego lub niestabilnego widzenia. Może temu towarzyszyć oczopląs. Zwykle ma on postać poziomą, ale może również przybrać postać pionową i obrotową.

Zapalenie nerwu wzrokowego jest zwykle objawem szybko przemijającymi. Pojawia się nagle, jest postępujące i zwykle osiąga szczytową wartość po około dwóch tygodniach. Odzyskanie prawidłowego widzenia zajmuje od 4 do 6 tygodni, ale może dojść do poważnego pogorszenia widzenia kolorów z towarzyszącymi innymi niewielkimi wadami. Natomiast, utrata widzenia kolorów jest typowym objawem SM; powstaje w przypadku zapalenia nerwu wzrokowego w regionie środkowej części siatkówki, która odpowiada za widzenie kolorów<sup>1</sup>.

### 3.3.4 Drżenie

Okolo jedna trzecia osób cierpiących na SM odczuwa drżenie. Jest to jeden z najbardziej upośledzających objawów SM sprawiający, że pacjenci stają się zależni od pomocy innych, gdyż coraz trudniej im wykonywać codzienne czynności, takie jak; pisanie, jedzenie, ubieranie się i higiena osobista. Osoby z ciężką postacią drżenia odczuwają wysoki stopień niesprawności oraz utratę samodzielności w zakresie codziennych czynności. Badanie przeprowadzone w ramach europejskiego programu badawczego TREMOR wykazało, że osoby z SM, które odczuwały umiarkowane lub ciężkie drżenie nie były w stanie kontynuować pracy oraz musiały w dużym stopniu zmodyfikować zajęcia rekreacyjne lub z nich całkowicie zrezygnować. Zwykle ludzie starają się radzić sobie z drżeniem [unikając ruchów](#), stosując [strategie kompensacyjne](#) lub dostosowując otoczenie do swojej niesprawności.

---

#### [Unikanie ruchu](#)

Unikanie ruchu: Drżenie może prowadzić do izolacji społecznej. Osoba z drżeniem często będzie unikać ruchów, które uwidaczniają ich dolegliwość. Przykładowo, wiele osób będzie się powstrzymywało od publicznego jedzenia i picia.

#### [Strategie kompensacyjne](#)

## Obraz kliniczny stwardnienia rozsianego

Strategie kompensacyjne: Dzięki stosowaniu strategii, takich jak mocne przyciskanie łokci do tułowia, pacjenci często zauważają zmniejszenie drżenia i mogą lepiej wykonać ruchy rękoma, nawet jeśli mają ograniczony zasięg. Osoby z drżeniem głowy mogą próbować oprzeć głowę o bark w celu zmniejszenia drżenia. Odwiedzenie pasa barkowego do tyłu i oparcie go o krzesło, lub zablokowanie łokcia w prostej pozycji, może dać większą kontrolę nad drżeniem w dystalnych odcinkach kończyn.



Okolo jedna trzecia chorych na SM odczuwa drżenie. Osoby z ciężką postacią drżenia odczuwają wysoki stopień niesprawności oraz utratę samodzielności w zakresie codziennych aktywności.

Drżenie w przebiegu SM może obejmować kończyny, tułów, wzrok i mowę. To jeden z najbardziej uciążliwych objawów SM do leczenia<sup>54</sup>. Stres i niepokój mogą zwiększyć nasilenie drżenia.

W stwardnieniu rozсіяnym, dwie najczęstsze postaci drżenia to drżenie posturalne i drżenie zamiarowe.

- *Drżenie posturalne* występuje w czasie dobrowolnego utrzymywania pozycji wbrew grawitacji. Ten typ drżenia jest częsty wśród chorych na SM i może obejmować drżenie głowy i szyi.
- *Drżenie zamiarowe* jest oczywiste; kiedy ruch jest skierowany na określony cel ze zwiększoną amplitudą w czasie wizualnie kierowanych ruchów w kierunku celu. Łatwo to zaobserwować w czasie badania „palec do nosa”, kiedy to pacjent proszony jest o uniesienie ręki w bok, zgięcie ręki w łokciu i dotknięcie nosa palcem wskazującym<sup>55</sup>: Amplituda drżenia zwiększa się w miarę przybliżania się palca do nosa. Drżenie zamiarowe jest powiązane ze zmianami w mózdku i (lub) połączonych dróg w pniu mózgu. Termin ten jest stosowany zamiennie z „drżeniem mózdkowym”<sup>56</sup>.

Drżenie spoczynkowe występujące w tej części ciała, która jest rozluźniona i nie musi przeciwstawiać się sile grawitacji - występuje rzadko w SM<sup>57</sup>.

### 3.3.5 Zaburzenia pracy pęcherza moczowego

Okolo 75% osób chorych na SM odczuwa jakiś typ zaburzeń pracy pęcherza moczowego w przebiegu choroby. Skutki mogą być trudne dla pacjentów, ze względu na coraz mniejszą kontrolę nad pęcherzem spowodowaną pogorszeniem się mobilności, co z kolei utrudnia szybkie przejście do toalety w reakcji na naglące parcie.



Okolo 75% osób chorych na SM odczuwa jakiś typ zaburzeń pracy pęcherza moczowego w przebiegu choroby.

Istnieją trzy typy zaburzeń pęcherza moczowego najczęściej obserwowanych w przebiegu SM<sup>58</sup>. Zostały one zestawione w Tabeli 2.



Charakter zaburzenia	Przyczyna	Powszechne objawy
Zaburzenia w trzymaniu moczu	Hiperrefleksja wypieracza	Nagłące parcie, częstomocz, oddawanie moczu w nocy, nietrzymanie moczu
Zaburzenia w opróżnianiu pęcherza	Zmniejszona kurczliwość wypieracza Hipertonia zwieracza	Nagłące parcie, wykapywanie moczu po mikcji, częstomocz, trudność z rozpoczęciem mikcji, nietrzymanie moczu, zakażenie
Złożone zaburzenia trzymania i opróżniania	Dyssynergia wypieraczowo-zwieraczowa	Nagłące parcie, trudność z rozpoczęciem mikcji, częstomocz, wykapywanie moczu po mikcji, nietrzymanie moczu, zakażenie

Tabela 2. Typy zaburzeń pęcherza moczowego

### 3.3.5.1 Zaburzenia w trzymaniu moczu (pęcherz nadreaktywny)

Pęcherz nadreaktywny jest objawem, z którego pacjent z SM najczęściej zdaje sobie sprawę. Jest to najczęstszy typ zaburzenia pęcherza moczowego w przebiegu SM, z częstotliwością występowania na poziomie 26–50%. Objawy obejmują nagłące parcie, częstomocz, nietrzymanie moczu powodowane nagłącymi parciem i oddawanie moczu w nocy<sup>59</sup>.

Pęcherz ma tutaj tendencję do nieprzewidywalnych i czasem niekontrolowanych skurczy. W najgorszym przypadku, pęcherz wydaje się „żyć własnym życiem”.

Po częściowym napełnieniu pęcherza człowiek odczuwa parcie. Nietrzymanie moczu może wystąpić, jeśli ciśnienia skurczów są za wysokie i problem jest jeszcze poważniejszy, jeśli dochodzą trudności z poruszaniem się, gdyż trudno w tym przypadku zdążyć do toalety.

Inną cechą zaburzonej dostawy nerwów do mięśni pęcherza jest zmniejszenie normalnej objętości pęcherza prowadząc do częstomoczu. Częstość oddawania moczu ulega zwiększeniu od co 3–5 godzin (w zależności od ilości wypitych płynów) do co godzinę lub częściej.

### 3.3.5.2 Zatrzymywanie moczu

Ten typ zaburzenia pęcherza moczowego występuje rzadziej (19–40%), ale może prowadzić do poważniejszych powikłań niż trudności z trzymaniem moczu. Objawy zatrzymywania moczu obejmują częstomocz, oddawanie moczu w nocy, retencję, nietrzymanie moczu z przepełnienia i infekcje dróg moczowych.

Chociaż niektórzy pacjenci z SM zdają sobie sprawę, że nie opróżniają pęcherza prawidłowo, inne osoby cierpiące na tę samą dolegliwość nie zdają sobie z tego sprawy. Dla niektórych konieczność opróżnienia pęcherza wkrótce po oddaniu moczu jest wskaźnikiem słabego opróżnienia pęcherza. Badania wykazały, że jeżeli osoby z SM sądziły, że nie opróżniają pęcherza do końca, to zwykle miały rację. Natomiast, spośród osób przekonanych

### Obraz kliniczny stwardnienia rozsianego

o [prawidłowym opróżnianiu pęcherza](#), około połowa się myliła i była zaskoczona dowiadując się o ilości moczu pozostawianej w pęcherzu<sup>60</sup>.

### 3.3.5.3 Połączone zaburzenie trzymania moczu i zaburzenie opróżniania pęcherza

Dolegliwość ta dotyka 24–46% osób z zaburzeniami pęcherza moczowego w przebiegu SM. Często stan ten związany jest z dyssynergią wypieraczowo-zwieraczową. Objawy tego typu zaburzeń pęcherza są związane z trudnościami w zatrzymaniu moczu i w opróżnianiu pęcherza<sup>62</sup>. Nieleczona prawidłowo, dolegliwość ta może prowadzić do nawracających zakażeń dróg moczowych, odpływu wstecznego moczu, wodonercza oraz, w ekstremalnych warunkach - do niewydolności nerek.

### 3.3.6 Zaburzenia pracy jelit

Dolegliwości jelitowe są częste wśród ludzi z SM, chociaż generalnie ich występowanie jest zaniżone i lekceważone<sup>59</sup>. Wiesel i wsp.<sup>63</sup> zanotowali, że częstość występowania zaburzeń pracy jelit u pacjentów z SM jest większa niż w ogólnej populacji (do 70%)<sup>63</sup>.

Nie wydaje się, aby zaburzenia jelitowe były powiązane z stopniem niepełnosprawności; natomiast są związane z czasem trwania choroby<sup>64</sup>. Dla wielu osób z SM dolegliwość ta stanowi źródło ciągłego, poważnego zmartwienia<sup>63</sup>.

W celu kontrolowania pracy jelit, należy koniecznie zwracać uwagę na uczucie potrzeby wypróżnienia. Jednak w przebiegu SM taka informacja często zostaje zagubiona lub jest niekompletna, prowadząc do sytuacji, w której rozpoznanie potrzeby wypróżnienia może być utrudnione.

Dwa główne typy zaburzeń pracy jelit w przebiegu SM to zaparcia i nietrzymanie stolca, które mogą występować jednocześnie:

---

#### [Całkowite opróżnianie pęcherza](#)

Niekompletne opróżnianie pęcherza jest skutkiem dwóch nieprawidłowości spowodowanych zaburzoną czynnością rdzenia kręgowego<sup>61</sup>:

- dyssynergia wypieraczowo-zwieraczowa: mięsień zwieracza wewnętrznego pęcherza otaczającego jego ujście zamiast ulec rozluźnieniu w trakcie skurczu mięśnia pęcherza moczowego, również kurczy się powodując przerwanie mikcji.
- hiperrefleksja wypieracza ze słabo utrzymującymi się skurczami: neutralne impulsy, które przy prawidłowym funkcjonowaniu sprawiają, że mięśnie pęcherza moczowego kurczą się aż do pełnego opróżnienia pęcherza nie przechodzą w dół rdzenia kręgowego. Kiedy następuje skurcz pęcherza, skurcze, pomimo iż są częste – są krótkotrwałe.

#### [Potrzeba wypróżnienia się](#)

Informacja o potrzebie wypróżnienia się następuje, kiedy stolec przejdzie do jelita grubego powodując powiększenie się odbytnicy i wysłanie komunikatu poprzez szlaki sensoryczne o potrzebie wypróżnienia. W tym momencie, końcówki nerwów odbytnicy są w stanie rozróżnić stolec w postaci stałej lub płynnej od wiatru.



### 3.3.6.1 Zaparcie

**Zaparcie** definiuje się jako występowanie ruchów perystaltycznych jelit dwa razy lub rzadziej na tydzień i (lub) stosowanie czopków, środków przeczyszczających lub lewatyw częściej niż raz na tydzień w celu przyspieszenia perystaltyki.

Szacuje się, że w ogólnej populacji europejskiej średni wskaźnik zgłaszanych zaparć wynosi 17,1%<sup>65</sup>. Około 36-53% pacjentów z SM cierpi na zaparcia.

### 3.3.6.2 Nietrzymanie stolca

Nietrzymanie stolca definiuje się jako mimowolne oddanie stolca. U osób z SM dolegliwość ta występuje z częstotliwością raz na tydzień u 25% przypadków i rzadziej niż raz na miesiąc w 51% przypadków. Czynniki przyczyniające się do nietrzymania stolca obejmują zaparcia, powodujące rozstrzeń odbytnicy i wylewanie się treści, obniżone czucie w jelicie grubym, zaburzenie zwieracza, niektóre leki i dieta<sup>64</sup>.

### 3.3.7 Zaburzenia czynności płciowych

Prywatny i intymny charakter kwestii związanych z seksualnością stanowi wyzwanie nie tylko dla pacjentów z SM, ale i dla pracowników służby zdrowia sprawujących nad nimi opiekę. Pacjenci, którzy doświadczają problemów w sferze seksualnej mogą nie zdawać sobie sprawy z tego, w jakim stopniu odpowiedzialna jest za nie SM. Inni natomiast mogą martwić się ewentualnym wpływem choroby na ich seksualność. Zatem, istotne jest, aby pielęgniarki pracujące z osobami chorymi na SM zwracały uwagę na różne potrzeby pacjentów w zakresie oceny, informacji i uspokojenia ich, jeśli chodzi o życie seksualne i inne kwestie z nim związane.

Częstość występowania zaburzeń seksualnych u pacjentów z SM różni się znacząco w zależności od raportów. Według doniesień przeglądu z 2009 r. od 50% do 90% mężczyzn i od 40% do 80% kobiet cierpi na zaburzenia seksualne<sup>66</sup>. Najczęściej zgłaszane objawy u kobiet obejmują brak zdolności osiągnięcia orgazmu lub zmniejszoną zdolność odczuwania orgazmu, suchość pochwy i zmniejszone libido, natomiast u mężczyzn najczęściej występuje impotencja i zaburzenia erekcji, zaburzenia wytrysku oraz (lub) zaburzenia przeżywania orgazmu i obniżone libido<sup>67,68</sup>.

Częstość występowania zaburzeń w sferze seksualnej jest wyższa w SM niż w przypadku innych chorób przewlekłych, i prawie pięciokrotnie wyższe niż w ogólnej populacji<sup>69,70</sup>. Takie badania skupiają się raczej na problemach fizycznych, a całościowy wpływ zmian w seksualności człowieka jest często pomijany.

**Badania dotyczące częstości występowania wskazują, że około 70% osób chorych na SM odczuwa zmiany w sprawności seksualnej.**



---

#### Zaparcie

Czynniki przyczyniające się do zaparć<sup>64</sup>:

- zmiany neurologiczne,
- brak czucia w obszarze odbytu,
- osłabione mięśnie brzucha,
- brak ruchu i ćwiczeń fizycznych,
- niewystarczająca podaż płynów,
- leki, zwłaszcza te stosowane w leczeniu objawów ze strony dróg moczowych,
- nieprawidłowe wypróżnianie, zwłaszcza brak regularnego i swobodnego czasu na wypróżnianie.

### Obraz kliniczny stwardnienia rozsianego

Zaburzenia czynności płciowych są powiązane z występowaniem innych dolegliwości, zwłaszcza objawów ze strony pęcherza moczowego i jelit, zaburzonego czucia narządów płciowych, osłabienia dna miednicy i spastyczności<sup>67</sup>. Powiązane czynniki mogą być uznane za „czynniki ryzyka” i zwrócić uwagę pielęgniarki na możliwość występowania zaburzeń czynności płciowych. Podobnie do innych objawów SM, zaburzenia seksualne również mogą ustępować i nawracać.

Zaburzenia seksualne dzieli się na pierwszorzędowe, drugorzędowe i trzeciorzędowe<sup>71</sup>. Osoby cierpiące na SM mogą odczuwać zaburzenia w każdej z tych faz.

#### 3.3.7.1 Pierwszorzędowe zaburzenia seksualne

Pierwszorzędowe zaburzenia czynności płciowych są wynikiem uszkodzeń mieliny w rdzeniu kręgowym i mózgu, co w sposób bezpośredni upośledza odczucia seksualne oraz (lub) fazę odpowiedzi. Przykłady tego typu zaburzeń obejmują:

- obniżone lub brak libido,
- zaburzenia czucia okolicy narządów płciowych lub parestezje,
- obniżone lub zniesione czucie okolicy narządów płciowych,
- mniejsza częstość lub intensywność orgazmów,
- zaburzenia wzwodu,
- obniżone nawilżenie pochwy lub przekrwienie łechtaczki,
- osłabione napięcie mięśni pochwy.

#### 3.3.7.2 Drugorzędowe zaburzenia seksualne

Drugorzędowe zaburzenia czynności płciowych odnoszą się do zmian w czynnościach płciowych będących pośrednim rezultatem innych objawów stwardnienia rozsianego lub interwencji medycznych/ farmakologicznych.

Następujące objawy SM mogą zakłócać czynność płciową:

- przewlekłe zmęczenie – może zakłócać zainteresowanie, poziom aktywności i spontaniczność;
- spastyczność – wpływa na poczucie komfortu i pozycjonowanie,
- parestezje czuciowe niezwiązane z obszarem narządów płciowych – ograniczają komfort i przyjemność,
- osłabienie – zakłóca aktywność seksualną,
- ból – ogranicza aktywność płciową i przyjemność,
- zaburzenia pęcherza/ jelit – powodują niepokój i poczucie dyskomfortu,
- drżenie – wpływa na aktywność płciową,
- zaburzenia natury poznawczej – wpływają na uwagę i pobudzenie psychogenne.

Poniższe leki mogą zakłócać odpowiedź seksualną:

- trójpierścieniowe leki przeciwdepresyjne i selektywne inhibitory zwrotnego wychwytu serotoniny (SSRI) stosowane w leczeniu depresji – mogą obniżać libido i orgazmy;
- leki antycholinergiczne i przeciwmuskarynowe – obniżają nawilżenie pochwy;
- leki przeciwpastyczne – wywołują znaczne zmęczenie;

- leki przeciwdrgawkowe stosowane w leczeniu bólu lub drżenia – wywołują znaczne zmęczenie.

### 3.3.7.3 Trzeciorzędowe zaburzenia seksualne

Trzeciorzędowe zaburzenia czynności płciowych są wypadkową oddziaływań: psychicznych, społecznych i kulturowych, które zakłócają odczucia seksualne i (lub) odpowiedź seksualną. Do tego typu zaburzeń należą:

- „Osoby niepełnosprawne nie są seksualnie atrakcyjne.”
- „Nie mogę być równocześnie opiekunem i kochankiem/kochanką”
- “Jeśli nie lubię siebie samego/samej, to nie mogę oczekiwać od innych, aby uważali mnie za osobę atrakcyjną”
- „To nie jest ten sam mężczyzna, za którego wyszłam/ To nie jest ta sama kobieta, z którą się ożeniłem”
- „Teraz kiedy jestem ciężarem, nie jestem już atrakcyjny/ atrakcyjna dla niej/niego.”
- „Biorąc pod uwagę wszystko, co się dzieje wokół mnie, seks jest ostatnią rzeczą, o której myślę w tej chwili.”

Ważne jest, aby ustalić jakiego typu zaburzenia seksualne występują u pacjenta. Możliwe interwencje obejmują, między innymi, zabiegi, które bezpośrednio podnoszą aktywność płciową, leczenie farmakologiczne objawów SM i poradnictwo skoncentrowane na samoocenie lub poprawie umiejętności komunikacyjnych.

Należy również pamiętać, że SM jest dolegliwością ludzi młodych, którzy mogą zechcieć być/ pozostać bardzo aktywni seksualnie. Ważne jest, aby pamiętać o tym, że poziom funkcjonowania psychicznego lub relacji nie jest istotny dla spełnienia seksualnego.



## Wskazówka dla pielęgniarek

**Jaki jest najlepszy sposób na rozpoczęcie rozmowy o sprawach trudnych/ osobistych, takich jak zaburzenia pracy pęcherza czy problemy seksualne, z osobą chorą na SM?**

Często, poinformowanie pacjenta z SM o tym, że problemy z pracą jelit, pęcherza i zaburzenia czynności płciowych mogą stanowić element choroby jest dobrym sposobem na rozpoczęcie rozmowy. Pomocne może być omówienie roli, jaką układ nerwowy odgrywa w każdej z wymienionych funkcji oraz, jeśli to możliwe, dobrze jest wykorzystać wykresy/ schematy. Często niepokój pacjentów można rozwiązać zapewnieniem, że nie są w swoich problemach osamotnieni oraz, że w większości przypadków istnieje kilka sposobów na rozwiązanie ich problemów. Pielęgniarka pozostając w relacjach partnerskich z pacjentem i jego/jej rodziną może przedstawić kilka opcji radzenia sobie z objawami SM. Pielęgniarka powinna również poruszyć inne kwestie związane z objawami. Pacjenci z dysfunkcją seksualną mogą uważać takie rozmowy za stratę czasu, ale proste zmiany, np. opróżnienie pęcherza przed stosunkiem i zmiana pozycji często pomagają. Pacjent, który ma silną

**Obraz kliniczny stwardnienia rozsianego**

relację z pielęgniarką SM jest najlepszym partnerem do omawiania często złożonego problemu kontroli objawów.

### 3.3.8 Zaburzenia mowy

Na poziomie fizycznym, SM może wpływać na funkcję mowy, zwykle w wyniku opóźnień w przekazaniu informacji przez uszkodzone drogi nerwowe do mięśni uczestniczących w produkcji mowy. **Objawy** są różne i często związane ze zmęczeniem oraz poziomem stresu. Niektórzy pacjenci z SM doświadczają łagodnego obniżenia głośności pod wpływem zmęczenia lub mówią trochę mniej wyraźnie pod koniec dnia. U innych myśli wyprzedzają słowa<sup>43</sup>.

Wykazano, że zaburzenia mowy są skorelowane ze stopniem demielinizacji i postępem choroby, natomiast nie są z czasem trwania choroby, wiekiem lub momentem rozpoznania SM<sup>72</sup>. Zaburzenia mowy nie są częste w początkowym stadium choroby i raczej występują jako późniejszy objaw. Początkowo zaburzenia mowy są łagodne, i postępują stopniowo przy wzrastającym stopniu upośledzenia neurologicznego; są bardziej wyraźne u osób, u których przebieg choroby obejmuje większą liczbę układów neurologicznych.

Trudno jest ustalić, jaka liczba osób chorych na SM doświadczy zaburzeń mowy i problemów w komunikowaniu się. Częstość występowania tych problemów w różnorodnych badaniach wahała się od 44% do 77%<sup>73</sup>. W obszernym badaniu z udziałem pacjentów z SM, Hartelius i wsp.<sup>74</sup> zaobserwowali, że 62% grupy zgłosiło zaburzenia mowy i głosu. Różnica w częstości występowania zależy od stopnia ciężkości, czasu trwania i stadium zaawansowania choroby.

---

#### Objawy

Podstawowe objawy zaburzeń mowy w przebiegu SM są następujące:

##### **Niedokładna artykulacja (dyszartria)**

Wymowa może być wolna i niewyraźna, z niedokładnym wymawianiem samogłosek lub spółgłosek, nagłym przerwaniem lub przedłużonym dźwiękiem. Zaburzenia te spowodowane są wolnymi i słabymi ruchami języka, oraz, w mniejszym stopniu, trudnościami związanymi z ruchem ust i szczęki.

##### **Zaburzenia głosu (dysfonia)**

Występują różne rodzaje zaburzeń głosu: szorstkość, chropowatość, chrypka i zdławiony głos. Natężenie głosu może być niskie i zmniejszać się z rosnącym zmęczeniem. W niektórych przypadkach, osoba może produkować tylko krótkie sformułowania. Zaburzenia te są spowodowane nieprawidłowym oddychaniem i dysfunkcją krtani. Brak tchu może wynikać ze słabego podparcia oddechowego i braku kontroli nad oddechem w trakcie mówienia. Wady w krtani mogą być spowodowane przez nad- lub niedoczynność. Czasami głos posiada nadmierną nosowość.

##### **Zaburzenia rytmu mowy (dysprosodia)**

U osoby chorej na SM mogą wystąpić zaburzenia prozodyczne, takie jak powolność albo nadmierna szybkość mowy; słabe lub nadmierne zróżnicowanie wysokości głosu; nadmierne zmiany głośności. Zaburzenia te są spowodowane ograniczoną kontrolą oddychania, dysfunkcją krtani i aparatu artykulacyjnego lub słabą koordynacją między tymi komponentami.

Dyzartrie są często kojarzone z innymi objawami spowodowanymi zmianami w pniu mózgu takimi jak: drżenie i brak koordynacji kontroli ruchowej. Poniższe zgłaszane objawy związane z mową wymienione poniżej wg częstości występowania:

- zaburzona kontrola głośności,
- chrypa,
- zaburzona artykulacja,
- zaburzona emfaza,
- zaburzona kontrola wysokości głosu.

Badania nad wpływem terapii mowy na osoby z SM wykazują ich korzystne działanie. Ogólne porady mogą obejmować zmniejszenie hałasu w tle przed mówieniem, wypowiadanie półsłów na każdym oddechu, wolne mówienie i zwracanie się w kierunku słuchaczy w czasie mówienia. Korzystne mogą być tradycyjne ćwiczenia mowy, jeśli dolegliwość jest bardzo łagodna (np. ćwiczenia pomagające kontrolować oddech w celu regulacji głośności).

### 3.3.9 Problemy z połykaniem

Ponieważ mowa i **połykanie** dzielą te same struktury anatomiczne i niektóre mechanizmy fizjologiczne, zaburzenia mowy mogą być kojarzone z zaburzeniami połykania.

Zaburzenia połykania (dysfagia) była obserwowana u 34% pacjentów z SM, w istotnym powiązaniu z większym **natężeniem choroby**<sup>75,76</sup>. Utrudnienia zwykle dotyczą fazy ustno-gardłowej połykania, chociaż rozpoznanie dotyczy również zaburzeń czynności górnego zwieracza przełyku<sup>75</sup>. Dolegliwość ta może obejmować trudności z przeżuwaniem, magazynowanie jedzenia w policzkach, wylewanie się napojów z ust oraz napady kaszlu/duszenia się podczas jedzenia lub picia. Często pacjenci z SM zaprzeczają, że odczuwają trudność w połykaniu, nawet kiedy członkowie rodziny zgłaszają obawy w tej kwestii.

---

#### Połykanie

Połykanie uważane jest za jedną z najbardziej podstawowych czynności biologicznych, jednak sam proces jest daleki od podstawowego. Czynność połykania składa się z 3 faz:

- ustnej
- gardłowej
- przełykowej

Fazy ustno-gardłowe nie trwają dłużej niż 1,5 sekundy, ale wymagają koordynacji nie mniej niż 31 par grup mięśniowych<sup>73</sup>. Zaburzenia neurologicznej kontroli połykania powodują dysfagię i mogą prowadzić do poważnego wpływu na czynność układu oddechowego, odżywianie i jakość życia.

#### Nasilenie choroby

Niedawne badanie<sup>77</sup> wykazało, że u osób chorych na SM z dysfagią obserwowano znacznie dłuższy czas trwania choroby ( $p=0,031$ ) i więcej uszkodzeń neurologicznych w układzie funkcji mózdzku ( $p=0,04$ ) niż u pacjentów bez dysfagii. Dysfagia znacznie częściej występowała u osób z większym poziomem niepełnosprawności wg skali EDSS ( $p=0,04$ ). Wyniki te podkreślają, jak ważne są ocena i leczenie funkcji połykania u osób chorych na SM, zwłaszcza tych z wysokim poziomem niesprawności wg skali EDSS, ciężką dysfunkcją mózdzka i długim czasem trwania choroby.

### Obraz kliniczny stwardnienia rozsianego

Zgłaszanie trudności z przeżuwaniem i połykaniem przez samych pacjentów zwykle nasila się wraz z progresją SM; problem ten występuje u 65% pacjentów z najcięższą postacią choroby<sup>78</sup>. Zależnie od lokalizacji i stopnia demielinizacji, zaburzenia połykania mogą nawracać i ustępować wraz z nasileniem SM.

Logopeda ocenia funkcję połykania za pomocą badania ręcznego i wideofluoroskopii. Po badaniu, terapeuta zapewni porady na temat postawy, ilości i konsystencji pożywienia oraz sposobu i warunków jedzenia. Jeśli terapeuta oceni, że połykanie może być niebezpieczne i w przypadku występowania nawracających infekcji klatki piersiowej lub znacznej utraty wagi, doradzi inne metody żywienia, np. żywienie przez zgłębnik nosowo-żołądkowy lub żywienie metodą przezskórnej endoskopowej gastrostomii (PEG).

### 3.3.10 Funkcje poznawcze

Zaburzenia funkcji poznawczych mogą wystąpić wcześniej w przebiegu SM, chociaż im dłuższy czas trwania i im większe nasilenie choroby, tym większe prawdopodobieństwo wystąpienia problemów poznawczych. Tak jak w przypadku objawów fizycznych, SM może oddziaływać tylko na wybrane funkcje poznawcze pozostawiając inne nienaruszone. Objawy poznawcze mogą ulec nasileniu w trakcie nawrotów i poprawie w trakcie remisji, ale częściej objawy poznawcze rozwijają się wolno i stopniowo.

Okolo 50% osób z SM odczuwa wymierne deficyty poznawcze<sup>79-81</sup>. U 5–10% z nich, zaburzenia poznawcze istotnie zakłócają codzienne życie, ale rzadko są na tyle ciężkie, aby wymagały leczenia szpitalnego. Zaburzenia poznawcze mogą występować u pacjentów z niewielką niesprawnością fizyczną i stanowią niezależny czynnik predykcyjny następnych zaburzeń w pracy i sytuacjach społecznych<sup>82</sup>. Mogą powodować trudności z utrzymaniem zatrudnienia, wykonywaniem codziennych czynności i przyjmowaniem leków zgodnie z zaleceniami; zaburzenia poznawcze utrudniają relacje towarzyskie, obciążają związki rodzinne i powodują poważne kłopoty emocjonalne<sup>83</sup>.



**Okolo 50% ludzi z SM odczuwa mierzalne deficyty poznawcze.**

Większa część osób chorych na SM odczuwa względnie łagodne zaburzenia poznawcze<sup>84</sup>, natomiast u niewielkiego odsetka (około 10%) zaburzenia te rozwijają się w stan przypominający otępienie podkorowe<sup>85</sup>.

Zaburzenia poznawcze ulegają nieznacznemu pogorszeniu bardzo stopniowo i w nieprzewidywalnym tempie przez wiele lat. Tempo zmian zależy w dużej mierze od stopnia aktywności choroby w mózgu.



U osób z SM choroba atakuje niektóre funkcje poznawcze bardziej niż inne. Funkcje te obejmują [pamięć świeżą, uwagę i koncentrację, przetwarzanie informacji, funkcje wykonawcze](#) (jak planowanie i rozwiązywanie problemów), [funkcje wizualno-przestrzenne](#) i płynność mówienia<sup>86,87</sup>. Ogólny intelekt, pamięć długotrwała, umiejętności konwersacyjne i rozumienie tekstu czytanego zwykle pozostają nienaruszone. Ogólne funkcje językowe, rutynowe umiejętności społeczne i orientacja autopsychiczna i allopsychiczna rzadko ulegają istotnemu zaburzeniu w przebiegu SM (nawet jeśli zaburzenia kognitywne ogółem stają się ciężkie), chociaż powszechna jest pewna trudność w doborze słów<sup>82</sup>.

Występuje szerokie spektrum indywidualnych odmian zaburzeń poznawczych. Wiele osób chorych na SM nie odczuwa żadnych zaburzeń. Inne mogą odczuwać zaburzenia tylko w jednym obszarze; natomiast pozostałe mogą odczuwać zaburzenia w kilku najbardziej powszechnych obszarach. Nawet łagodne zaburzenia poznawcze mogą wywierać znaczący wpływ na zdolność pacjenta do [funkcjonowania w codziennym życiu](#).

Z tego względu, ocena czynności poznawczych powinna być elementem stałej oceny neurologicznej i pielęgniarskiej osób chorych na stwardnienie rozsiane<sup>88</sup>.

Objawy w sferze ruchowej i sensorycznej oraz męczliwość mogą również oddziaływać na czynności poznawcze człowieka. Dlatego należy uwzględnić wymienione objawy przy ocenie zaburzeń poznawczych. Stan emocjonalny pacjenta może także zaburzyć jego sprawność w sferze poznawczej<sup>89</sup>.

---

[Utrata pamięci](#) jest zapewne najpowszechniejszym problemem poznawczym wśród pacjentów z SM. Poza oczywistymi trudnościami w postaci zapominania i utraty wspomnień ma ona również wpływ na uczenie się nowych umiejętności.

[Nieuwaga i niemożność skupienia się](#) także mogą być powodem problemów, zwłaszcza kiedy konieczna jest podzielność uwagi.

[Argumentowanie i ocena](#), w tym uczenie się nowych rzeczy, rozwiązywanie problemów i regulowanie zachowań, również mogą ulec zaburzeniu, jednak z uwagi na subtelny charakter argumentowania, problem ten jest zwykle mniej oczywisty.

[Szybkość przetwarzania informacji](#) może ulec spowolnieniu. Jest to szczególnie widoczne, kiedy chorzy muszą radzić sobie z informacjami otrzymywanymi z różnych stron.

[Percepcja wizualno-przestrzenna](#) również czasem ulega zaburzeniu. Funkcje poznawcze, na które SM ma mniejszy wpływ obejmują język, wiedzę odległą, 'wiedzę starą', wcześniej nabyte umiejętności ruchowe (np. jazda na rowerze) i długotrwałe umiejętności społeczne.

### [Funkcjonowanie w codziennym życiu](#)

Znacząco wolniejsze tempo przetwarzania informacji było kojarzone z większym ryzykiem wypadków samochodowych i ze zwiększonym ryzykiem niezrozumienia wypowiedzi, co z kolei może przyczynić się do poważnych nieporozumień międzyludzkich.

Nawet lekko obniżony poziom umiejętności rozwiązywania problemów i umiejętności organizacyjnych może mieć ogromny wpływ na zdolność pacjenta do codziennego radzenia sobie z codziennymi kolidującymi czasowo obowiązkami, takimi jak utrzymanie pracy, pamiętanie o zajęciach pozalekcyjnych dzieci i pilnowanie własnego planu kontroli objawów SM, które mogą wymagać zaplanowanych przerw na relaks lub skorzystanie z toalety.

### **Obraz kliniczny stwardnienia rozsianego**

### 3.3.11 Spastyczność

Spastyczność dotyczy około trzech czwartych osób chorych na SM<sup>90</sup>. W jednym badaniu, jedna trzecia osób z SM zgłosiła spastyczność jako umiarkowany lub najgorszy objaw, którego doświadczają codziennie<sup>91</sup>. Nasilenie spastyczności było związane z czasem trwania SM, stopniem niepełnosprawności, liczbą nawrotów i nasileniem objawów w ostatnich miesiącach<sup>91</sup>. Spastyczność negatywnie oddziałuje na codzienne czynności u 44% osób cierpiących na tę dolegliwość<sup>32</sup>. Spastyczność może spowodować problemy z chodem i fizycznymi elementami jakości życia oraz zaburzenia pracy jelit i pęcherza<sup>32,92</sup>.



Spastyczność dotyczy około trzech czwartych osób chorych na SM.

**Spastyczność** jest jednym z komponentów zespołu uszkodzenia górnego neuronu ruchowego w wyniku nabytego uszkodzenia jakiegokolwiek części OUN, w tym rdzenia kręgowego. Wywołuje szereg skutków, które można podzielić na cechy pozytywne i negatywne; u większości ludzi wystąpi kombinacja tych cech<sup>93</sup>.

Spastyczność obejmuje aktywne skurcze mięśni, napięcie mięśni, sztywność mięśni, brak elastyczności i osłabienie mięśni. Osłabienie mięśni jest częstym początkowym objawem SM, a spastyczność często pogarsza ten stan. Zawroty głowy, zawroty głowy pochodzenia błędnikowego i zdrętwienie również mogą wystąpić i zakłócać sprawność ruchową<sup>32</sup>. Może ograniczyć zakres ruchu, hamować początek lub koniec ruchu, powodować ból, nasilać zmęczenie i wywoływać przewracanie się. Stanowi główne źródło niepełnosprawności kończyn dolnych<sup>90</sup>. Osoby chore na SM mogą zauważyć, że niektórym ruchom towarzyszy coraz większa sztywność. Często dochodzi do tego rano lub po długotrwałym siedzeniu; skurcze zwykle mijają po kilku minutach. Dodatkowo, mogą wystąpić spontaniczne wyrzuty lub skurcze kończyn<sup>1</sup>.

---

#### Spastyczność

Kontrola i regulacja normalnej aktywności mięśni szkieletowych obejmuje złożoną kombinację poleceń ruchowych, odruchów i sensorycznego sprzężenia zwrotnego, zarówno ze strony mózgu i rdzenia kręgowego, jak i czucia obwodowego. Podczas prawidłowego poruszania się, impulsy z kory mózgowej, jąder podstawy, wzgórza i mózdzku, przepływające poprzez górne neurony motoryczne, regulują, wzmacniają i korygują dolny neuron motoryczny, który łączy się bezpośrednio przez nerwy obwodowe z mięśniem zapewniając sprawną, skoordynowaną pracę mięśni i prawidłowe utrzymanie postawy.

Upraszczając, spastyczność ma miejsce w momencie uszkodzenia tych zstępujących szlaków górnych neuronów motorycznych (np. plaki w stwardnieniu rozsianym). Powoduje to przerwanie regulacji aktywności rdzenia kręgowego i neuronów motorycznych. Może to prowadzić do wzmożonej aktywności dolnych neuronów motorycznych i w konsekwencji do zwiększenia aktywności mięśni, w odpowiedzi na bodźce w układzie obwodowym (np. rozciągnięcie mięśni, infekcja dróg moczowych lub odleżyny)<sup>94</sup>



### 3.3.11.1 Konsekwencje spastyczności

Spastyczność nie zawsze jest przyczyną dyskomfortu lub niewygody u pacjentów z SM. Sztywność mięśni może kompensować osłabienie w niektórych sytuacjach, może wspomagać aktywność, która inaczej byłaby niemożliwa oraz wspierać niektóre elementy fizjoterapii<sup>95</sup>. Jednak w większości wypadków spastyczność powoduje problemy. Coraz większa sztywność mięśni pochłania dużą część energii, może pogorszyć koordynację i nasilać inne objawy SM, takie jak zmęczenie.

Spastyczność może wpływać na aktywność fizyczną, jak chodzenie, przemieszczanie się, podnoszenie przedmiotów, mycie się, ubieranie się i aktywność seksualną. Może mieć również emocjonalny wpływ na nastrój, samoocenę i motywację<sup>96-98</sup>. Bezpieczeństwo w pozycji leżącej i siedzącej może również ulec obniżeniu ze względu na skurcze lub stałe przyjmowanie złych pozycji co może prowadzić do rozwoju przykurczy. To z kolei, może potencjalnie prowadzić do ograniczonej mobilności i izolacji społecznej. Zatem, niezbędne jest dobranie odpowiedniego leczenia oraz regularna ocena wyników leczenia w celu sprostania założeniom pacjenta, polepszaniu i utrzymaniu funkcji.

### 3.3.12 Ból

Ból należy do częstych objawów u osób chorych na SM. Badania donoszą o częstości występowania rzędu od 30% do 90%.<sup>99-101</sup> Często jest to jeden z objawów przy rozpoznaniu<sup>2</sup>. Ból w przebiegu SM wykazuje związek ze strachem i depresją, może wpływać na wszystkie aspekty funkcjonowania oraz psychiczne i fizyczne domeny jakości życia (QOL)<sup>32</sup>. Prawie połowa pacjentów z SM odczuwa ból i zgłasza, że ból przeszkadza im w aktywności społecznej, pracy i spaniu.



**Ból należy do częstych objawów u ludzi z SM. Badania donoszą o częstości występowania rzędu od 30% do 90%.**

Zwykle trudno sobie radzić z bólem, a osoby odczuwające ból mogą częściej cierpieć na gorszy stan psychiczny. Ból może prowadzić do depresji, a depresja z kolei może wpływać na odczuwanie bólu. Ból odczuwany przez pacjentów z SM może być pierwotny, czyli będący bezpośrednim wynikiem uszkodzenia nerwów lub wtórny spowodowany niepełnosprawnością, np. ból w dolnej części pleców w wyniku długotrwałego przebywania na wózku lub złej postawy<sup>43</sup>.

Systematyczny przegląd rodzajów bólu w przebiegu SM<sup>100</sup> dzieli ból na cztery wyraźne kategorie:

- ból neuropatyczny pochodzenia ośrodkowego o charakterze stałym (np. nieprawidłowe odczucia bólowe w kończynach);
- ból neuropatyczny pochodzenia ośrodkowego o charakterze napadowym (np. neuralgia nerwu trójdzielnego, objaw Lhermitte'a);
- ból mięśniowo-szkieletowy (np. ból w dolnej części kręgosłupa, skurcze mięśni lub ból związany z skurczami tonicznymi);
- mieszany ból neuropatyczny i nieneuropatyczny (np. ból głowy).

### Obraz kliniczny stwardnienia rozsianego

Dodatkowy ból może być powodowany przez leki używane w leczeniu SM, i chociaż nie jest on ciężki, może zmniejszyć stopień przestrzegania zaleceń leczenia<sup>102</sup>.

### 3.3.12.1 Ból neuropatyczny

Ból neuropatyczny, inaczej „ból nerwów” zwykle określany jest jako piekący, przeszywający, szczypiący, kłujący i (lub) jako nadwrażliwość. Osoby chore na SM często odczuwają ból neuropatyczny w wyniku demielinizacji nerwów i tworzenia plak w mózgu i rdzeniu kręgowym. Przykładem tego jest ból nerwu trójdzielnego, czyli ciężki ból twarzy, występujący 300 razy częściej u osób z SM niż w populacji ogólnej. W ekstremalnych sytuacjach, w celu zmniejszenia bólu związanego z neuralgią nerwu trójdzielnego można przeprowadzić zabieg chirurgiczny, jednak może on sprawić, że twarz pozostanie odrętwiała<sup>103</sup>. Objaw Lhermitte’a to kolejny przykład bólu neuropatycznego, który jest często wywołany przez ruch głowy i przypisywany demielinizacji w obszarze szyi.

### 3.3.12.2 Ból receptorowy (nocyceptywny)

Ból mięśniowo-szkieletowy, czyli inaczej nocyceptywny to ból odczuwany w momencie uszkodzenia mięśni, ścięgien, więzadeł i tkanki miękkiej. Skurcze mięśni i spastyczność- powszechne objawy stwardnienia rozsianego - mogą również być źródłem bólu nocyceptywnego. Wiele osób z SM doświadcza bólu w dolnej części pleców, zwłaszcza gdy trudności z poruszaniem się lub zmęczenie sprawiają, że osoby te przebywają długo w pozycji siedzącej. Pozycja siedząca naraża dolną część kręgosłupa na większe obciążenie niż pozycja stojąca., Łatwo może dojść do zgniecenia lub ucisku na nerwy. Również zmiana chodu może powodować nietypowe obciążenie dysków pomiędzy kręgami. Obciążenie takie może uszkodzić dyski i uwięzić nerwy, prowadząc do bólu w części ciała obsługiwanej przez te nerwy. Uszkodzenie więzadła również może mieć miejsce w przebiegu SM, w wyniku przeprostu kolana w czasie chodzenia; wynikły obrzęk kolana może wywołać poważny ból<sup>101</sup>.

### 3.3.13 Zaburzona mobilność i poczucie równowagi

Mobilność można zdefiniować jako zdolność swobodnego poruszania się; obejmuje poruszanie się w łóżku, wychodzenie z łóżka, siadanie i schodzenie z krzesła, wchodzenie i schodzenie ze schodów i pochyłości, wchodzenie do i wychodzenie ze sklepów oraz korzystanie z transportu publicznego. Może również obejmować wytrzymałość - niektóre osoby z SM mogą posiadać zdolność chodzenia, ale tylko na bardzo krótkich odległościach.

Zaburzenie mobilności jest notowane u około 90% pacjentów chorych na SM<sup>32</sup>. Zaburzona mobilność wpływa na aktywność funkcjonalną, zatrudnienie, samodzielność, oraz fizyczno-psychiczne elementy jakości życia<sup>32</sup>. Wiele badań wskazywało na wpływ mobilności na produktywność i zatrudnienie. Mobilność i czynność rąk to dwa największe czynniki predykcyjne odejścia z pracy. Spośród czynników oddziałujących na jakość życia 65% pacjentów z SM przyznało mobilności najwyższy priorytet<sup>32</sup>. W innym badaniu, 70% osób chorych na SM z zaburzoną funkcją chodzenia stwierdziło, że jest to największe wyzwanie związane z chorobą<sup>104</sup>. Strach pacjentów przed [upadkiem](#) zwiększa izolację społeczną.

---

### Przewracanie się

Osoby chore na SM, w obawie przed upadkiem mogą ograniczać aktywność fizyczną, a tym samym zmniejszyć swoją siłę, wytrzymałość i zakres ruchu<sup>105</sup>. To z kolei może zwiększyć ryzyko upadku i prowadzić do dalszego zwiększenia kosztów leczenia.



Zaburzenie mobilności jest notowane u około 90% pacjentów chorych na SM.

Problemy z chodzeniem mogą wystąpić w każdym momencie przebiegu choroby. Piętnaście lat po rozpoznaniu, prawdopodobnie 40% pacjentów będzie wymagać wsparcia podczas chodzenia, a 25% - korzystania z wózka inwalidzkiego<sup>32</sup>.

### 3.3.14 Depresja

Ciężka, lub kliniczna depresja jest poważnym schorzeniem psychiatrycznym różniącym się od depresji lekkiej, zniechęcenia i smutku, czasem trwania, nasileniem i liczbą objawów<sup>106</sup>.

Aby móc rozpoznać depresję, pacjent musi mieć smutny lub drażliwy nastrój przez większą część dnia i prawie codziennie przez co najmniej dwa tygodnie. Dodatkowo, muszą występować cztery inne **objawy** w tym okresie, takie jak:

- brak zainteresowania rzeczami, którymi osoba zwykle była zainteresowana i zdolna wykonać,
- poczucie bezwartościowości lub nadmierne/ nieadekwatne poczucie winy,
- znaczny wzrost lub spadek apetytu z towarzyszącym wzrostem lub spadkiem wagi,
- zmiana nawyków spania (budzenie się 2–3 godziny wcześniej niż zwykle, lub zwiększenie liczby godzin snu codziennie, o kilka lub nawet więcej) nawracające myśli o śmierci lub myśli samobójcze, zmęczenie;
- zaburzenia uwagi,
- zaburzenie czynności seksualnych.

Ciężka depresja występuje wśród osób z SM częściej niż w ogólnej populacji lub nawet wśród osób z innymi przewlekłymi chorobami powodującymi niesprawność<sup>107</sup>. Połowa wszystkich chorych na stwardnienie rozsiane doświadczy depresji w jakimś momencie choroby<sup>108</sup>. Szacowana częstość występowania ciężkiej depresji wynosi 26% w grupie wiekowej 18–45 lat<sup>107</sup>.

Depresja może być reakcją na SM, wynikiem zmian w obszarach mózgu odpowiedzialnych za emocje, wynikiem procesów immunologicznych w przebiegu SM, skutkiem ubocznym leków przeciwko SM (np. kortykosteroidy i być może interferon) lub może stanowić odrębną, współistniejącą jednostkę chorobową.

---

#### Objawy

Niektóre objawy związane z ciężką depresją są również związane z SM. Z tego względu, ważne jest, aby rozróżniać wycofanie się powiązane z depresją (w wyniku utraty zainteresowania czynnościami społecznymi zwykle wykonywanymi) od braku możliwości uczestniczenia w życiu społecznym ze względu na objawy SM lub zaburzenia. Jeśli długotrwałe i ciężkie zmiany nastroju charakterystyczne dla ciężkiej depresji nie występują, takie objawy należy najprawdopodobniej wiązać ze stwardnieniem rozsianym.



Połowa wszystkich ludzi chorych na stwardnienie rozsiane doświadczy depresji w jakimś momencie choroby.

Depresja, często nierozpoznawana i nieleczona, nie ma związku ze stopniem niesprawności w przebiegu SM<sup>109,110</sup>. Natomiast ma związek z poziomem zaburzeń neurologicznych. Osoby cierpiące na stwardnienie rozsiane i depresję zwykle mają większe obciążenie w przyśrodkowej, oczodołowej korze czołowej niż osoby z SM bez depresji<sup>111</sup>. Ponadto, wykazano, że depresja jest najważniejszym czynnikiem predykcyjnym obniżonej jakości życia u pacjentów z SM<sup>112</sup>.

Niepewność jutra w połączeniu z odczuwaną utratą „normalnego” życia powoduje, że większość pacjentów z SM czuje się przynajmniej czasami przygnębiona. Badacze uważają, że depresja powiązana z SM może wynikać z kombinacji czynników:

- psychologiczne reakcje na diagnozę przewlekłej choroby,
- neuropatologia procesu chorobowego,
- strach związany z niepewną przyszłością,
- rozpacz nad odczuwaną utratą „dawnego siebie”.

Niewiele chorób jest tak uzależnionych od stanu emocjonalnego pacjenta jak stwardnienie rozsiane. Badania wykazały, na przykład, że funkcjonowanie jest znacznie lepsze, kiedy pacjenci są w dobrym stanie emocjonalnym niż kiedy odczuwają przygnębienie lub strach<sup>113</sup>.

Obraz depresji u osób chorych na SM zwykle różni się od tego obserwowanego w ogólnej populacji. W przypadku stwardnienia rozsianego objawy, takie jak smutek, drażliwość i strach mogą być pierwszymi wskaźnikami obecnej depresji. Dla każdej osoby cierpiącej na SM i depresję należy opracować listę prawdopodobnych dodatkowych czynników (np. przewlekły ból i odosobnienie społeczne). Jeśli to możliwe, należy podjąć kroki w celu rozwiązania tych dodatkowych problemów. Należy rozważyć konkretne leki przeciwdepresyjne lub terapie psychologiczne, takie jak terapie poznawczo-behawioralne, ale tylko w ramach szerszego programu leczenia depresji.

### 3.4 Podsumowanie



- Stwardnienie rozsiane jest związane z szeregiem objawów, takich jak: zaburzenia widzenia, zaburzenia mowy i połykania, osłabienie, ból, drżenie, zaburzenia czynności pęcherza moczowego i jelit oraz dysfunkcje seksualne, problemy z myśleniem i pamięcią, depresja, męczliwość i objawy epizodyczne.
- Objawy te mogą wpłynąć na funkcjonowanie i samopoczucie pacjenta.
- Leczenie objawów może poprawić jakość życia i zdolność codziennego funkcjonowania.
- Leczenie objawowe nie spowalnia jednak, progresji choroby.



#### Zastanów się ...

Biorąc pod uwagę wszystkie omówione objawy, na jakie sygnały należy przede wszystkim zwracać uwagę w trakcie spotkań z pacjentami?

---



---



---

W jaki sposób przeprowadzić ocenę zmian w objawach odczuwanych przez pacjentów?

---



---



---

Dlaczego, dla Pielęgniarki SM, ważne jest zrozumienie różnych objawów odczuwanych przez osoby chore na SM?

---



---



---

## 4 Rozróżnienie wstępnego obrazu klinicznego od rzutu

### 4.1 Cele nauki

Ważne, jest aby Pielęgniarka SM potrafiła rozpoznać cechy rzutu. W tym rozdziale przedstawimy cechy rzutu/ nawrotu oraz w jaki sposób Pielęgniarka SM może odróżnić rzut od wstępnego obrazu klinicznego.

Po zakończeniu tego rozdziału uczestnik będzie potrafił:

- Scharakteryzować rzut SM.
- Ustalić kluczowe pytania, jakie należy zadać osobie chorej na SM, u której podejrzewa się wystąpienie rzutu.
- Pomóc osobie z SM rozróżnić zmiany w objawach od rzutu choroby i ewentualnego stanu zapalnego oraz zrozumieć czynniki wywołujące te stany.

### 4.2 Czym jest rzut?

Rzut jest epizodem objawów neurologicznych (spowodowanych stanem zapalnym lub demielinizacją), który ma miejsce co najmniej 30 dni po rozpoczęciu wcześniejszego epizodu, trwa co najmniej 24 godziny i nie jest wynikiem infekcji lub innej przyczyny. Rzut często określany jest innymi terminami, jak atak, nasilenie, nawrót, ostry epizod lub zdarzenie kliniczne<sup>114</sup>.



Rzut jest epizodem objawów neurologicznych (spowodowanych stanem zapalnym lub demielinizacją), który ma miejsce co najmniej 30 dni po rozpoczęciu wcześniejszego epizodu, trwa co najmniej 24 godziny i nie jest wynikiem infekcji lub innej przyczyny.

W czasie rzutu, pojawiają się nowe lub odnawiają się wcześniejsze objawy, stopniowo lub nagle. Objawy zwykle pojawiają się w szybkim czasie - od kilku godzin do kilku dni. Zwykle utrzymują się od czterech do sześciu tygodni, ale okres ten może trwać od kilku dni do kilku miesięcy. Typowe objawy rzutu SM obejmują osłabienie, zaburzenia równowagi, zaburzenia pracy pęcherza moczowego lub podwójne widzenie. Inne objawy SM, takie jak męczliwość i ból, trudniej jest zaklasyfikować jako rzut, gdyż mogą nie posiadać wyraźnego początku lub końca.

Częstość występowania rzutów jest zwykle większa we wczesnym stadium choroby, ale może się znacząco różnić między pacjentami z SM. Niektórzy doświadczą kilku rzutów w ciągu roku, a inni będą wolni od nawrotów przez wiele lat. W jednym z badań retrospektywnych z udziałem 2.477 pacjentów z rzutowo-ustępującą postacią SM, ponad trzy czwarte z nich doświadczyło pięcioletniego okresu wolnego od rzutów<sup>115</sup>. Przeciętnie, osoby chore na SM doświadczą ok. 0,6 rzutu na rok, z częstością stopniowo zmniejszającą się wraz z czasem trwania choroby<sup>116</sup>.

Poprawa objawów u pacjenta, oraz stopień wyzdrowienia, są nieprzewidywalne przy każdym nawrocie. Odsetek przypadków niepełnego wyzdrowienia waha się od 20% do 60% w zależności od badania<sup>117</sup>. Nawroty są wynikiem stanu zapalnego w jakiejś części OUN i mogą być widoczne na obrazie MRI w formie zmiany z czynnym stanem zapalnym. Całkowite wyzdrowienie po rzucie jest częściej spotykane we wczesnym okresie choroby; w dalszym przebiegu choroby można uzyskać tylko częściową poprawę, co prowadzi do kumulacji czynników powodujących niesprawność.

### 4.3 Rola pielęgniarki

Na początku ważne jest, aby Pielęgniarka SM ustaliła, które objawy uległy zmianie oraz okres czasu, w którym doszło do pogorszenia się objawów – zwykle nawrót będzie występował przez kilka dni do dwóch tygodni. Objawy, które uległy pogorszeniu przez okres kilku miesięcy lub dłużej nie świadczą o nawrocie i istnieje większe prawdopodobieństwo, że są powiązane z progresją niż z rzutem choroby<sup>26</sup>.



Na początku ważne jest, aby Pielęgniarka SM ustaliła, które objawy uległy zmianie oraz okres czasu, w którym doszło do pogorszenia się objawów. Objawy, które uległy pogorszeniu przez okres kilku miesięcy lub dłużej nie świadczą o nawrocie i istnieje większe prawdopodobieństwo, że są one powiązane z progresją niż z rzutem choroby.

Ważne jest, aby pamiętać, że pogorszenie się objawów i zmiany w funkcji niekoniecznie muszą świadczyć o rzucie. Inne czynniki mogą przyczynić się do występowania takich zmian (np. wilgotność, podwyższona ciepłota ciała, [infekcja](#), ostry lub przewlekły stres lub niepokój).

Pogorszenie się objawów może „przypominać” rzut, kiedy w rzeczywistości nim nie jest. Takie epizody można określić jako pseudorzuty lub pseudonawroty. Zwykle po usunięciu przyczyny takiego stanu, pseudorzuty ustępują.

---

#### Infekcja

Nierzadko pacjenci zwracają się do Pielęgniarki SM myśląc, że doświadczają rzutu, a podczas dokładniejszego wywiadu okazuje się, że mają infekcję. Każda infekcja może powodować pogorszenie się objawów SM, chociaż najczęstszą przyczyną są infekcje dróg moczowych. Infekcje mogą w dużej mierze przebiegać bezobjawowo a i tak powodować nawrót objawów SM lub objawy spowodowane przez infekcję można także pomylić z objawami rzutu SM.



#### 4.3.1 Pytania, które Pielęgniarka SM może zadać osobie, u której podejrzewa wystąpienie rzutu

- **Historia początku objawów**
  - Zapytaj czy objawy pojawiły się w umiarkowanym/ ostrym nasileniu.
  - Kiedy się rozpoczęły?
  - Czy trwają od co najmniej 24 godzin?
  - Zapytaj o zmiany w ich ogólnym stanie zdrowia w porównaniu do okresu sprzed 30 dni.
  - Jakie objawy odczuwają?
  - Czy są to nowe objawy, czy też pojawiały się już wcześniej?
  - Czy cokolwiek powoduje zaostrzenie objawów?
- **W jakim stopniu są te objawy upośledzające?**
  - Ważne jest, aby ustalić jaki wpływ mają te „nowe” objawy na pacjenta w codziennym życiu; czego nie są w stanie zrobić teraz, co nie sprawiało im problemu kilka dni temu.
  - W jaki sposób objawy te utrudniają im życie w domu i pracy?
- **Wyeliminowanie pseudorzętu**
  - Przed potwierdzeniem rzutu, ważne jest, aby wykluczyć pseudorzut, chociaż nie zawsze jest to jednoznaczne.
  - Ważne jest, aby zapewnić, że pacjent nie ma infekcji przed podaniem leków steroidowych.
  - W niektórych ośrodkach, wykonane zostanie rutynowe badanie moczu, nawet jeśli nie występują żadne objawy.
  - W razie niedawnej infekcji, należy poczekać do całkowitego wyleczenia przed podaniem leków steroidowych.
- **Czy nasilone objawy są związane z cyklem menstruacyjnym kobiety?**
  - Wiadomo, że cykl menstruacyjny może wpłynąć na objawy SM.
  - Niektóre kobiety z SM zgłaszają wzmożone zmęczenie i inne objawy około 7 dni przed okresem i w 3 dniu okresu.
  - Niektóre kobiety z SM odczuwają nasilenie objawów powiązanych z menopauzą.
- **Czy pacjent przyjmuje jakieś nowe leki?**
  - Niektóre leki przepisywane osobom z SM mają skutki uboczne, które mogą przypominać rzut.
  - Zapytaj czy pacjent w ostatnim czasie zaczął przyjmować jakiś nowy lek.



Kwestie związane ze stylem życia mogą być ważne dla zmniejszenia ryzyka nawrotów. Zrównoważona dieta i regularna aktywność fizyczna pomagają zachować zdrowie i ograniczyć ryzyko nawrotów.

Według dostępnych dowodów, rzuty mogą wywołać infekcje w trzymiesięcznym okresie po porodzie lub stresującym wydarzeniu<sup>118</sup>. Operacje chirurgiczne, znieczulenie ogólne i zewnątrzoponowe oraz urazy fizyczne nie są powiązane ze zwiększonym ryzykiem nawrotów.

Nawrót zawsze jest stresującym okresem dla ludzi z SM i ich rodzin. Może rozpocząć świeży cykl rozpacz i straty<sup>88,119</sup>. Dla wielu osób okres rzutu kojarzony jest z niemożnością wykonywania pracy zawodowej lub trudnością w zajmowaniu się dziećmi. Mogą nie być w stanie wieść życia towarzyskiego lub uczestniczyć w zaplanowanych wydarzeniach.

Osoby cierpiące na stwardnienie rozsiane zwykle mają wiele pytań, na które nie ma odpowiedzi, a które dotyczą tego kiedy objawy ustąpią, czy w pełni wyzdrowieją lub czy rzut oznacza początek bardziej zaawansowanego stadium choroby. Nie wolno bagatelizować wpływu rzutu na życie towarzyskie. Pielęgniarki SM odgrywają szczególnie cenną rolę we wspieraniu pacjentów w tym okresie<sup>26</sup>.



Nie wolno bagatelizować wpływu rzutu na życie towarzyskie i Pielęgniarki SM odgrywają szczególnie cenną rolę we wspieraniu pacjentów w tym okresie.

## 4.4 Podsumowanie



- Stwardnienie rozsiane jest związane z szeregiem objawów, takich jak: zaburzenia widzenia, zaburzenia mowy i połykania, osłabienie, ból, drżenie, zaburzenia czynności pęcherza moczowego i jelit oraz dysfunkcje seksualne, problemy z myśleniem i pamięcią, depresja, męczliwość i objawy epizodyczne.
- Rzuty występują często i są spowodowane stanem zapalnym w ośrodkowym układzie nerwowym.
- Klasyfikowane są jako umiarkowanie ostre epizody, definiowane przez zwiększenie objawów trwających co najmniej 24–48 godzin i występujących po okresie stabilizacji trwającym co najmniej 30 dni.
- Ponieważ stopień wyzdrowienia po wystąpieniu rzutu oraz czas trwania rzutu są trudne do przewidzenia, zrozumiałe jest, że wywołuje to znaczny strach wśród pacjentów.
- Pielęgniarka SM odgrywa kluczową rolę w zakresie oceny charakteru dolegliwości oraz informowania i wspierania pacjentów i ich rodzin.
- Pielęgniarka SM odgrywa również ważną rolę w eliminowaniu wszelkich innych przyczyn nasilenia się objawów, takich jak infekcji, które mogą wymagać indywidualnego leczenia.

Obraz kliniczny stwardnienia  
rozsianego



## Zastanów się ...

Na jakie elementy należy zwrócić szczególną uwagę, aby móc stwierdzić czy u pacjenta występuje rzut?

---

---

---

---

---

---

Jak wytłumaczyć pacjentowi co się z nim dzieje w trakcie rzutu?

---

---

---

---

---

---

## 5 Atypowy obraz kliniczny

### 5.1 Cele nauki

Poza powszechnymi postaciami choroby, stwardnienie rozsiane może również prezentować się w sposób mniej charakterystyczny, czego Pielęgniarka SM musi być świadoma. Niniejszy rozdział omawia bardziej nietypowe obrazy kliniczne SM oraz ich kluczowe cechy charakterystyczne.

Po zakończeniu tego rozdziału uczestnik będzie potrafił:

- Podać różnice pomiędzy początkiem choroby u dorosłych i wczesnym początkiem choroby.
- Zdefiniować późny początek choroby SM.
- Opisać inne, mniej powszechne postacie SM.

### 5.2 Wprowadzenie

#### Intro

Stwardnienie rozsiane może być klasyfikowane według stadium przebiegu choroby (np. wczesna postać SM) oraz wieku w momencie rozpoznania choroby (*patrz Tabela 3*). SM nie jest chorobą często rozwijającą się u dzieci i młodzieży, a u dzieci i młodzieży cierpiącej na SM choroba rozwija się wolniej niż u dorosłych.

SM o wczesnym początku
SM o wczesnym początku charakteryzuje się wystąpieniem jednego nawrotu klinicznego plus kryteriów paraklinicznych, które wspólnie pozwalają na postawienie diagnozy SM. Ważne jest, aby zauważyć, że na tym etapie choroby nie doszło do drugiego rzutu.
SM o późnym początku (LOMS)
SM o późnym początku definiuje się jako wystąpienie pierwszych objawów klinicznych u pacjentów w wieku po 50 roku życia, a częstość występowania tego typu SM waha się od 4% do 9,6%. Przebieg choroby ma często charakter pierwotnie progresywny i LOMS jest powiązany z większym i szybszym wskaźnikiem progresji w nieodwracalną niepełnosprawność niż SM z początkiem u młodszych dorosłych.
SM u dzieci
SM występuje nieczęsto wśród dzieci i młodzieży - około 2-5% osób z SM odczuwa pierwsze objawy przed 16 rokiem życia. Ponad 90% dzieci i młodzieży z rozpoznaniem SM choruje na rzutowo-ustępującą postać stwardnienia rozsianego. Pomimo, iż przebieg choroby jest zwykle wolniejszy niż u dorosłych, i tak może dojść do znaczącej niesprawności w okresie wczesnej dorosłości.

Tabela 3. SM według wieku w momencie rozpoznania

### 5.3 Dziecięca postać SM / Stwardnienie rozsiane o wczesnym początku

Od dawna dziecięca postać SM często pozostaje niezdiagnozowana i nieleczona. Jednak, w okresie ostatnich dziesięciu lat wzrosła świadomość odnośnie szczególnych wymagań diagnostycznych, przebiegu klinicznego i szczególnych potrzeb tej grupy pacjentów. Podczas gdy niektóre aspekty choroby u dzieci przypominają te obserwowane u dorosłych, to SM u dzieci może również dramatycznie różnić się od SM dorosłych pod względem cech klinicznych, radiologicznych i laboratoryjnych<sup>120</sup>.

Szacuje się, że odsetek pacjentów z SM w wieku poniżej 16 lat wynosi 2, 7–5%<sup>121</sup>. Częstość występowania jest znacznie niższa (0,2–0,7%) wśród młodszych dzieci (w wieku 10 lat i poniżej)<sup>122,123</sup>.

Tak jak w przypadku dorosłych z SM, **dziecięca postać SM** również wykazuje ogólnie wyższe występowanie wśród dziewczynek. Natomiast stosunek występowania u poszczególnych płci różni się w zależności od wieku rozpoznania: u dzieci z rozpoznaniem SM przed 6. rokiem życia, stosunek kobiet do mężczyzn wynosi prawie 0,8:1, ale wzrasta do 1,6:1 w przypadku początku choroby w wieku od 6 do 10 lat i jeszcze bardziej do 2:1 w przypadku początku choroby w wieku ponad 10 lat<sup>124</sup>.

W porównaniu do dorosłych z SM, dzieci chore na SM mają większy wskaźnik nawrotów w ciągu pierwszych dwóch lat, ale choroba postępuje u nich wolniej<sup>127</sup>. Chociaż na początku przebieg kliniczny choroby może być bardziej korzystny, to u pacjentów z SM o wczesnym początku może szybciej dojść do niepełnosprawności<sup>128</sup>. Ryzyko wtórnej postępującej postaci SM u dzieci (jak i u dorosłych) wiąże się z większą częstotliwością występowania nawrotów i krótszymi przerwami między rzutami w pierwszych kilku latach choroby.

U dzieci często występują objawy ogólnoustrojowe, takie jak: złe samopoczucie, drażliwość i (lub) stan podgorączkowy, zbliżone do objawów zapalenia mózgowo-rdzeniowego lub encefalopatii metabolicznej. U dzieci choroba może często nie być rozpoznana ponieważ:

- Ostre rozsiane zapalenie mózgu i rdzenia jest bardziej powszechne od dziecięcej postaci SM;
- Mnóstwo chorób OUN naśladuje SM;
- Diagnoza jest często odkładana aż do wieku dorosłego.

Diagnoza stwardnienia rozsianego stanowi traumatyczne przeżycia dla dziecka/ młodego człowieka i jego rodziny. Niepewność rokowań i rzadkie występowanie choroby pogłębiają problemy, z którymi boryka się rodzina starając się przystosować do tej sytuacji. Przy przekazywaniu diagnozy należy uwzględnić szereg elementów. Należy zapewnić rodziny, że nie są osamotnione w tej sytuacji i powiedzieć im o istniejących grupach wsparcia i portalach społecznościowych oraz dostępnej literaturze związanej z tematem dziecięcej postaci SM.

---

#### Dziecięca postać SM

Istnieje kilka dodatkowych aspektów profilu demograficznego, które różnią dziecięcą postać SM od postaci występującej u osób dorosłych. W przychodni w Bostonie, w grupie dziecięcej postaci SM zanotowano większy odsetek przedstawicieli Afroamerykanów niż w grupie SM rozpoznanej u dorosłych (7,4 w przeciwieństwie do 4,3%)<sup>123</sup>. Inni odnotowali większe zróżnicowanie pod względem etnicznym i pochodzenia w dziecięcej postaci SM niż w SM u dorosłych<sup>125</sup>. Występowanie SM w rodzinie jest obserwowane w 6–20% dzieci chorych na SM<sup>126</sup>.

Zarówno dzieci, jak i ich rodzice muszą stawić czoła wielu wyzwaniom związanym z koniecznością radzenia sobie z nieprzewidywalnym charakterem SM, zmianami w zachowaniu i potencjalną poważną niepełnosprawnością<sup>129</sup>. Szok i wypieranie to powszechne reakcje rodziców i opiekunów na diagnozę SM u dziecka lub nastolatka<sup>130</sup>. Dziecięca postać SM najczęściej występuje wśród nastolatków. W kontakcie z nastolatkami należy zachować szczególną wrażliwość, gdyż mogą oni być niezwykle słabi psychicznie. Niewystarczająca ilość badań dotyczących tej choroby i jej leczenia może sprawić, że zapewnienie pomocy psychologiczno-społecznej będzie trudne<sup>129</sup>. Tak jak w przypadku innych przewlekłych chorób, poczucie izolacji, uzależnienie od długotrwałego leczenia oraz konieczność samokontroli mogą być przyczyną większego ryzyka zaburzeń w zachowaniu w tej grupie pacjentów.



## Wskazówka dla pielęgniarek

**Czy uważasz, że nastolatki ze zdiagnozowanym SM i ich rodziny potrzebują innej formy wsparcia?**

Nastolatki ze świeżo rozpoznany stwardnieniem rozsianym mogą stanowić szczególne wyzwanie. Najważniejsze jest skupić się na typowych potrzebach związanych ze wzrostem i rozwojem tej grupy wiekowej. Często młodzi ludzie odczuwają potrzebę bycia bardzo niezależnymi i mogą źle reagować na ograniczenia, które stwardnienie rozsiane może im narzucać w okresie rzutów. Informacja o rozpoznaniu stwardnienia rozsianego jest traumatycznym przeżyciem dla młodej osoby i jej rodziny. Niepewność rokowań i rzadkie występowanie choroby dodatkowo pogłębiają problemy, z którymi boryka się rodzina starając się przystosować do nowej sytuacji. Jak w przypadku innych przewlekłych chorób, poczucie izolacji, uzależnienie do długotrwałego leczenia oraz konieczność samokontroli mogą być przyczyną większego ryzyka zaburzeń w zachowaniu w tej grupie pacjentów. W kontakcie z nastolatkami należy zachować szczególną wrażliwość, gdyż mogą oni być niezwykle słabi psychicznie.



Dziecięca postać SM najczęściej występuje wśród nastolatków. W kontakcie z nastolatkami należy zachować szczególną wrażliwość, gdyż mogą oni być niezwykle słabi psychicznie.

**Obraz kliniczny stwardnienia  
rozsianego**

## 5.4 SM o późnym początku

Pomimo braku ogólnego porozumienia w tej kwestii, obecnie mówi się o stwardnieniu rozszanym o późnym początku, jeśli pierwsze objawy choroby ujawnią się po 50. roku życia<sup>131</sup>. Diagnoza i kliniczne leczenie SM o późnym początku są często niejasne, mając na uwadze kilka innych dolegliwości, które mogą ujawnić podobne objawy, w tym niedokrwienność choroby naczyń mózgowych, których częstość występowania wzrasta z wiekiem, oraz mielopatia szyjna, uważana za podstawową przyczynę parestezji u osób w wieku powyżej 50 lat<sup>132</sup>.



Pomimo braku ogólnego porozumienia w tej kwestii, obecnie mówi się o stwardnieniu rozszanym o późnym początku, jeśli pierwsze objawy choroby ujawnią się po 50. roku życia.

Zaawansowany wiek nie jest już uważany za kryterium wykluczające diagnozę SM. Istnieje opublikowany opis przypadku, w którym pewna kobieta doświadczyła pierwszych objawów SM w wieku 82 lat<sup>133</sup>. W niektórych publikacjach, termin „bardzo późny początek” jest używany do opisywania przypadków, w których choroba ujawniła się siódmej dekadzie życia.

Pierwotnie postępująca postać SM (PPMS) jest najczęściej obserwowana w przypadku LOMS i występuje u 55–80% osób w tej grupie<sup>131,134</sup>, chociaż postęp choroby wydaje się podobny do tego obserwowanego u osób z rozpoznaniem w wieku dorosłym<sup>134</sup>. Ostatnio, zgłoszono, że kobiety z LOMS posiadają inną trajektorię pod kątem progresji choroby niż kobiety z dorosłą postacią SM<sup>135</sup>. W celu rozpoznania SM w tej grupie populacji należy być bardzo wyczulonym z uwagi na jego nietypowy obraz kliniczny<sup>131</sup>.

## 5.5 Zróżnicowanie SM: „Inne” postacie SM

### 5.5.1 Łagodne stwardnienie rozszane

Istnieje coraz większa różnica zdań co do istnienia tej postaci stwardnienia rozszanego. Zakłada się, że odpowiada ona za 5–10% przypadków SM i charakteryzuje się całkowitym wyzdrowieniem po izolowanych napadach, z niewielkim lub zerowym stopniem niesprawności. Napady mogą następować w odstępie 10 lub więcej lat. Zwykle, osoby z łagodną postacią SM mają stopień niesprawności poniżej 3,0 na skali EDSS Kurtzke’go. Wynik 3,0 oznacza umiarkowane upośledzenie w jednym punkcie FS albo łagodne upośledzenie czynności w 3 lub 4 punktach FS; chory w pełni chodzący<sup>1</sup>. Tego typu SM często pozostaje nierozpoznana przez wiele lat a w wielu przypadkach łagodna postać SM jest diagnozowana pośmiertnie.

### 5.5.2 Złośliwe stwardnienie rozsiane (wariant Marburga)

Poza typami SM wymienionymi wcześniej, istnieje jeszcze złośliwa postać SM. Jest to rzadka i ciężka postać SM charakteryzująca się wieloma dużymi zmianami rozsianymi w całym OUN. Demielinizacja i utrata aksonów następuje w znacznie większym nasileniu niż w innych postaciach SM i prowadzi do szybkiej kumulacji znacznego stopnia upośledzenia. Ze względu na swoją nietypowość, jest bardzo trudna do rozpoznania<sup>136</sup>. Zwykle ulega szybkiej progresji bez długotrwałych okresów remisji i może skończyć się śmiercią w ciągu kilku miesięcy od rozpoczęcia.

### 5.5.3 Zapalenie rdzenia i nerwów wzrokowych (NMO/ Zespół Devica)

Zapalenie rdzenia i nerwów wzrokowych (również znane pod nazwą zespołu Devica lub choroby Devica) jak sama nazwa wskazuje, jest chorobą która atakuje nerwy wzrokowe i rdzeń kręgowy. Pierwszym objawem jest zwykle ostre poprzeczne zapalenie rdzenia. Charakteryzuje się zapaleniem nerwów wzrokowych i rdzenia kręgowego, oraz tendencją do nawrotów. Z uwagi na to zaklasyfikowano je do podtypów SM, ale posiada ono również wiele unikalnych cech. Te kliniczne zdarzenia występują również często w typowym SM jednak, w przypadku NMO, zdarzenia te mają ostrzejszy i cięższy przebieg; występowanie takich cech może spowodować początkowe podejrzenie NMO<sup>137</sup>.

Zapalenie rdzenia i nerwów wzrokowych może mieć przebieg jednofazowy lub z nawrotami. W przebiegu jednofazowym, u pacjentów obserwuje się jednostronne lub dwustronne zapalenie nerwów oraz pojedynczy epizod zapalenia rdzenia. Charakterystycznie, ale nie zawsze, zdarzenia te występują w krótkim odstępie czasu i brak jest kolejnych napadów. Natomiast, u pacjentów z nawracającą postacią po spełnieniu kryteriów diagnostycznych NMO występują nasilenia zapalenia nerwów wzrokowych i (lub) rdzenia<sup>137</sup>.

## 5.6 Podsumowanie



- Istnieje kilka różnych postaci SM, które pomimo tego, że występują rzadziej, są na tyle ważne, aby o nich pamiętać.
- Ponieważ SM może wystąpić u małych dzieci i starszych dorosłych, należy uwzględnić tę chorobę jako możliwe rozpoznanie w tych grupach pacjentów.



## 6. Rokowania (przebieg choroby)

### 6.1 Cele nauki

Stwardnienie rozsiane charakteryzuje się nieprzewidywalnym przebiegiem, typem i stopniem ciężkości objawów odczuwanych przez poszczególnych pacjentów oraz długoterminowym wynikiem. W tym rozdziale omówione zostaną czynniki, które mogą mieć wpływ na spodziewany przebieg choroby.

Po zakończeniu tego rozdziału uczestnik będzie potrafił:

- Wymienić czynniki wpływające na postęp choroby oraz objawy, które przewidują długotrwałe wyniki.

### 6.2 Wprowadzenie

#### Intro

SM charakteryzuje się znacznym zróżnicowaniem w zakresie rokowań pomiędzy pacjentami z rozpoznaniem choroby. Mniej niż 5% pacjentów chorych na SM odczuwa bardzo ciężkie upośledzenie w ciągu pierwszych 5 lat po rozpoznaniu, a 10–20% osób pozostaje bez objawów pomimo nieleczenia przez ponad 20 lat<sup>17</sup>. W czasach przed DMT, średni czas od rozpoznania do konieczności korzystania z łaski, stałego pozostawanie w łóżku i śmierci, wynosił, odpowiednio ok. 15, 26 i 41 lat<sup>17</sup>. [Mediana czasu przeżycia](#) jest około 5–10 lat krótsza dla ludzi z SM niż dla ogólnej populacji w tej samej grupie wiekowej<sup>138-140</sup>.



SM charakteryzuje się znacznym zróżnicowaniem w zakresie rokowań pomiędzy pacjentami z rozpoznaniem choroby. Mniej niż 5% pacjentów chorych na SM odczuwa bardzo ciężkie upośledzenie w ciągu pierwszych 5 lat po rozpoznaniu, a 10–20% osób pozostaje bez objawów pomimo nieleczenia przez ponad 20 lat.

Chociaż SM rzadko jest chorobą śmiertelną, zgon może być wynikiem wtórnych powikłań braku mobilności, przewlekłych zapaleń dróg moczowych i utrudnionego przełykania i oddychania.

---

#### Mediana czasu przeżycia

Duńskie badanie oparte na przeglądzie pacjentów z rozpoznaniem SM w latach 1949 - 1996 wykazało, że Duńczycy z SM mogą spodziewać się żyć około 10 lat mniej niż ogólna populacja Duńczyków dopasowana wiekowo<sup>138</sup>. W porównaniu do ogólnej populacji Danii, osoby z SM charakteryzowały się większym ryzykiem śmierci spowodowanej wszystkimi rodzajami przyczyn poza rakiem. Lepsze wskaźniki przeżycia obserwowane w ostatnich dziesięcioleciach są związane z lepszym wskaźnikiem przeżycia we wszystkich głównych grupach chorób za wyjątkiem raka i chorób wieńcowych u kobiet, oraz w wyniku wypadków i samobójstw wśród mężczyzn i kobiet (dla których to wskaźnik śmiertelności pozostał niemalże niezmienny).

### 6.3 Czynniki prognostyczne

Osoby ze świeżymi początkowymi objawami choroby demielinizacyjnej zwykle chcą wiedzieć czy są chore na stwardnienie rozsiane czy nie<sup>141</sup>. Natomiast te z rozpoznaniem SM zwykle chcą wiedzieć, czego mają się spodziewać pod względem postępu choroby i przyszłego upośledzenia<sup>142</sup>. Pierwsze pytanie często zadawane lekarzom brzmi: „Czy ja skończę na wózku za kilka lat?” Zwykle trudno jest udzielić jednoznacznej odpowiedzi na to pytanie. Do początku XXI wieku, SM było generalnie uważane za względnie szybko postępującą chorobę, a 50% pacjentów zgłaszało konieczność wspomagania się laską, kulą lub podciąganiem w celu przejścia 100 m w ciągu 15–20 lat od rozpoznania choroby. Ostatnie badania z zakresu historii naturalnej, z wykorzystaniem technik porównywalnych analiz przeżycia, donoszą o dłuższych okresach do osiągnięcia kolejnych poziomów niesprawności<sup>143</sup>.



#### Wskazówka dla pielęgniarek

W jaki sposób można zareagować na strach pacjenta, który obawia się postępu choroby i zadaje pytania dotyczące ewentualnej niepełnosprawności – np. czy skończę na wózku? Czy choroba skróci mi życie?

Większość pacjentów odczuwa strach w momencie rozpoznania. Obawiają się niepełnosprawności i śmierci. Większość z nich mówi: „Nie chcę być obciążeniem dla mojej rodziny”. SM jest nieprzewidywalne w zakresie ogólnego przebiegu choroby, typu i ciężkości objawów odczuwanych przez poszczególne osoby i długoterminowych efektów. Trudno sobie poradzić z niepewnymi rokowaniami. Wiele osób pyta o możliwe sposoby rozpoznania czynników, które wywołają pogorszenie się ich stanu, jednak istnieją bardzo ograniczone dowody potwierdzające możliwość rozpoznania takich konkretnych zdarzeń czy okoliczności. Pewne dowody wskazują na to, że stresujące przeżycia, jak ciężki stres emocjonalny, mogą zwiększyć prawdopodobieństwo pogorszenia, jednak opinia ta jest wielce kontrowersyjna.

Pielęgniarka może pomóc pacjentom w ich obawach sugerując pozytywne rozwiązania, jak np. utrzymanie zdrowego stylu życia, przestrzeganie odpowiedniej diety, wykonywanie ćwiczeń fizycznych i niepalenie tytoniu, gdyż wiadomo, że czynniki te mają znaczenie w przypadku niepełnosprawności. Wczesne rozpoczęcie leczenia modyfikującego przebieg choroby i przestrzeganie zaleceń są równie ważne, gdyż badania wykazały spowolnienie progresji niepełnosprawności u osób, które przestrzegały zaleceń leczenia. Obecnie mamy do dyspozycji szereg sposobów walki z objawami SM i poprzez zachowanie proaktywnego podejścia możemy opóźnić skutki niesprawności znacznie dłużej niż w przeszłości..

Obraz kliniczny stwardnienia  
rozsianego



Osoby z rozpoznaniem SM zwykle chcą wiedzieć czego mają się spodziewać pod względem postępu choroby i przyszłego upośledzenia.

Chociaż nie możemy skorzystać z „kryształowej kuli”, aby przepowiedzieć przyszłość osób chorych na SM, czynniki prognostyczne zidentyfikowane w badaniach na grupach pacjentów mogą pomóc klinicystom ocenić prawdopodobieństwo wystąpienia słabych rokowań w porównaniu do umiarkowanego przebiegu choroby (*patrz Tabela 4*).

Czynniki prognostyczne	Korzystne	Niekorzystne
Kliniczne	Kilka rzutów w czasie pierwszych 5 lat	Wysoka częstość rzutów w czasie pierwszych 5 lat
	Minimalne uszkodzenia neurologiczne po zaostrzeniu	Poważne uszkodzenia neurologiczne po zaostrzeniu
	Zapalenie nerwu wzrokowego lub rzut czuciowy przy rozpoznaniu choroby	Epizod pnia mózgu lub deficyty ruchowe przy rozpoznaniu choroby
	Łagodne nawroty nie wpływające na funkcję	Poważne nawroty zaburzające funkcje i wymagające leczenia steroidami
Demograficzne	Brak zmian na skali EDSS	Zmiana w górę na skali EDSS
	Brak zmian na skali MSFC	Zmiana w górę na skali MSFC
	Płeć żeńska	Płeć męska
	Młody wiek	Starszy wiek
MRI	Łagodne zaangażowanie mózgu i rdzenia kręgowego	Poważne zaangażowanie mózgu i rdzenia kręgowego
	Kilka zmian T2 reprezentujących obciążenie chorobą	Wiele zmian T2
	Kilka lub brak zmian ulegających wzmocnieniu po podaniu gadolinu (zmiany aktywne)	Wiele zmian ulegających wzmocnieniu po podaniu gadolinu (zmiany aktywne)
	Kilka lub brak hipointensywnych zmian T1 reprezentujących utratę aksonów	Wiele hipointensywnych zmian T1 (czarne dziury)
Płyn mózgowo-rdzeniowy	Minimalne zaangażowanie istoty białej i szarej (kory)	Poważne zaangażowanie istoty białej i szarej
	Minimalny zakres atrofii	Poważny zakres atrofii
	Brak prążków oligoklonalnych lub prawidłowy indeks IgG i wskaźnik syntezy	Obecność prążków oligoklonalnych i podwyższony indeks IgG i podwyższony wskaźnik syntezy IgG
	Prawidłowa grubość warstwy siatkówki w obu oczach	Pogrubiała warstwa siatkówki
Optyczna tomografia koherencyjna	Brak utraty aksonów w obrębie nerwu wzrokowego	Utrata aksonów w obrębie nerwu wzrokowego

Tabela 4. Czynniki prognostyczne SM<sup>14</sup>

Biorąc pod uwagę liczne zmienne, płeć nie wydaje się być czynnikiem ryzyka dla długotrwałej niepełnosprawności w przebiegu SM; istnieją jednak badania z dziedziny historii naturalnej, które sugerują, że płeć męska może być niekorzystnym czynnikiem w postaciach RRMS i SPMS<sup>144</sup>. Mężczyźni są bardziej skłonni niż kobiety do doświadczenia szybkiego

postępu choroby, ale kobiety mają większy wskaźnik nawrotów; wskaźniki łącznej niesprawności wydają się być porównywalne u mężczyzn i kobiet<sup>142</sup>.

Wiek w momencie rozpoznania choroby ma pewien wpływ na rozwój stopnia upośledzenia w przebiegu SM. Niektóre (ale nie wszystkie) badania wykazały związek między stwardnieniem rozsianym o późnym początku a szybszym postępowaniem choroby<sup>134</sup>. W jednym z badań średni czas do osiągnięcia stopnia 6 na skali EDSS zmniejszał się wraz ze wzrostem wieku wystąpienia choroby<sup>145</sup>. Choć u młodszych pacjentów choroba postępuje wolniej, to wcześniej dopada ich niepełnosprawność, a więc spędzają dłuższy okres swojego życia jako osoby niepełnosprawne<sup>141</sup>.

Cechy pierwszego rzutu i wczesnego przebiegu choroby były związane z rokowaniami długoterminowymi SM. We wszystkich podtypach SM, pacjenci, których początkowe objawy obejmowały uszkodzenia w obrębie funkcji ruchu, mózdzka, pnia mózgu lub zwieracza, lub zaburzenia poznawcze będą prawdopodobnie mieli gorsze rokowania, natomiast u pacjentów z objawami czuciowymi lub wzrokowymi (zapalenie nerwu wzrokowego) istnieje większe prawdopodobieństwo wystąpienia postaci łagodnej<sup>134</sup>.

Prawdopodobieństwo wystąpienia niepełnosprawności u pacjentów z postacią RRMS/ SPMS i PPMS koreluje z liczbą zaangażowanych układów neurologicznych:

- Pełne lub prawie pełne wyzdrowienie po pierwszym rzucie jest korzystnym czynnikiem rokowniczym; niepełne wyzdrowienie wiąże się z gorszym rokowaniem<sup>145,146</sup>.
- Dłuższy odstęp czasu pomiędzy pierwszym i drugim rzutem również wiąże się z korzystniejszym przebiegiem choroby niż krótki odstęp<sup>145,146</sup>.
- Większy stopień niesprawności mierzony skalą EDSS w ciągu pierwszych 5 lat choroby jest silnym czynnikiem przewidującym niekorzystne rokowanie
- Umiarkowany stopień niesprawności (EDSS 4,0 nie w okresie nawrotu) w ciągu pierwszego roku RRMS również świadczy o większym stopniu niesprawności długofalowej.

Trudno sobie poradzić z niepewnymi rokowaniami. Wiele osób pyta o możliwe sposoby rozpoznania czynników, które wywołają pogorszenie się ich stanu, jednak istnieją bardzo ograniczone dowody potwierdzające możliwość rozpoznania takich konkretnych zdarzeń czy okoliczności. Pewne dowody wskazują na to, że stresujące przeżycia życiowe, jak wypadek samochodowy lub ciężki stres emocjonalny, mogą zwiększyć prawdopodobieństwo pogorszenia.<sup>118,147,148</sup> Jednak nawet taka opinia jest wielce kontrowersyjna i zwykle niewiele można zrobić, aby zapobiec sytuacjom wywołującym stres.



## Wskazówka dla pielęgniarek

W jaki sposób można wspierać pacjenta, który przechodzi w bardziej postępującą postać stwardnienia rozsianego?

Osoby przechodzące w bardziej postępującą postać stwardnienia rozsianego często czują się zniechęcone i przygnębione oraz twierdzą, że: „Nie ma żadnego lekarstwa na moją postać SM”. Chociaż obecnie nie ma dostępnych terapii modyfikujących przebieg choroby, które miałyby skuteczne działanie w przypadku postępujących postaci SM, istnieje szereg terapii objawowych, które można wypróbować, aby pomóc osobom z postępującą postacią SM osiągnąć możliwie jak najlepszą jakość życia.

W tym przypadku konieczne jest zastosowanie całościowego podejścia do leczenia SM. Terapia fizyczna i zawodowa, sesje z logopedą, rehabilitacja neurokognitywna i korzystanie ze sprzętu ułatwiającego poruszanie się to tylko kilka przykładów rozwiązań, które mogą wprowadzić istotne zmiany w życiu pacjentów z postępującą postacią stwardnienia rozsianego.

## 6.4 Podsumowanie



- Zidentyfikowano szereg czynników rokowniczych, które pomagają przewidzieć prawdopodobieństwo długotrwałej niepełnosprawności.
- Żaden z opisanych czynników nie został uznany za wiarygodny do przewidywania przebiegu choroby u poszczególnych pacjentów.
- Należy się spodziewać, że większa ilość niekorzystnych czynników rokowniczych u pacjenta oznacza większe ryzyko gorszych rokowań długoterminowych.
- Informacje te mogą pomóc klinicyście identyfikować pacjentów, u których SM przybierze przebieg charakteryzujący się większym stopniem upośledzenia.



## Zastanów się...

W jaki sposób zrozumienie mechanizmu postępu SM pomoże Ci w codziennej pracy Pielęgniarki SM?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## Podsumowanie modułu



- Stwardnienie rozsiane (SM) zwykle rozpoczyna się od ostrego epizodu uszkodzeń neurologicznych.
- Istnieją cztery typy przebiegu stwardnienia rozsianego: rzutowo-remisyjna postać SM, wtórnie postępująca postać SM, pierwotnie postępująca postać SM i postępująco-nawracająca postać SM.
- Stwardnienie rozsiane jest związane z szeregiem objawów, takimi jak zaburzenia widzenia, zaburzenia mowy i połykania, osłabienie, ból, drżenie, zaburzenia czynności pęcherza moczowego i jelit oraz dysfunkcje seksualne, problemy z myśleniem i pamięcią, depresja, męczliwość i objawy epizodyczne.
- Objawy te mogą wpływać na funkcjonowanie i samopoczucie pacjenta.
- Leczenie objawów może poprawić jakość życia i zdolność funkcjonowania w codziennym życiu.
- Jednak, leczenie objawowe nie spowalnia tempa postępu choroby.
- Nawroty są powszechne i spowodowane stanem zapalnym w ośrodkowym układzie nerwowym.
- Klasyfikowane są do grupy umiarkowanie ostrych epizodów, definiowanych jako nasilenie objawów trwających przez co najmniej 24–48 godzin występujących po okresie stabilizacji trwającym co najmniej 30 dni.
- Stopień wyzdrowienia po rzucie oraz czas trwania nawrotu są trudne do przewidzenia, a to z oczywistych względów wzbudza strach wśród pacjentów.
- Kluczową rolą Pielęgniarki SM jest ocena charakteru problemu i zapewnienie informacji i wsparcia pacjentom i ich rodzinom.
- Pielęgniarka SM odgrywa również ważną rolę wykluczając inne możliwe przyczyny nasilenia się objawów, takie jak infekcje, które mogą wymagać odrębnego leczenia.
- Stwardnienie rozsiane może przyjąć kilka innych postaci, o których nie wolno zapomnieć, pomimo tego, że występują rzadziej.
- Ponieważ SM może wystąpić u małych dzieci i starszych dorosłych, należy uwzględnić tę chorobę jako możliwe rozpoznanie w tych grupach pacjentów.
- Zidentyfikowano szereg czynników rokowniczych, które pomagają przewidzieć prawdopodobieństwo długotrwałej niepełnosprawności.
- Żaden z opisanych czynników nie został uznany za wiarygodny do przewidywania przebiegu choroby u poszczególnych pacjentów.
- Należy się spodziewać, że większa ilość niekorzystnych czynników rokowniczych u pacjenta oznacza większe ryzyko gorszych rokowań długoterminowych.
- Informacje te mogą pomóc klinicyście identyfikować pacjentów, u których SM przybierze przebieg charakteryzujący się większym stopniem upośledzenia.