

MODULUL 2

# Prezentarea clinică

Versiunea în limba română



Un proiect al Platformei Europene pentru Scleroză Multiplă



## MODULUL 2: Prezentarea clinică



### 1.0 Introducerea modului

#### Intro

Prezentarea clinică a SM implică multiple provocări de diagnosticare. Nu există niciun semn sau simptom unic care să fie specific SM și, pentru a complica și mai mult lucrurile, există o paletă largă de simptome de prezentare. În stadiile timpurii ale afecțiunii, semnele și simptomele sclerozei multiple sunt adesea de scurtă durată și, prin urmare, e posibil să nu fie ușor de depistat. Acest modul va trece în revistă diferitele tipuri de SM și caracteristicile clinice ale acestora, inclusiv prezentarea atipică a afecțiunii. Vor fi discutate și definite cele mai frecvente simptome, precum și prognosticul persoanelor cu SM.

## 2.0 Tipuri de SM și caracteristicile clinice ale acestora



### 2.1 Obiective de învățare

Această secțiune va descrie diferitele tipuri de SM și caracteristicile lor clinice distinctive. După parcurgerea acestei secțiuni, veți putea:

- Să explicați ce înseamnă termenul „sindrom clinic izolat”.
- Să identificați diverse tipuri de SM, precum și istoricul și evoluția naturală a acestora.
- Să descrieți variabilitatea evoluției clinice a SM și dizabilitatea pe care o generează.

### Intro

### 2.2 Introducere

Evoluția clinică a SM variază în mod considerabil de la un individ la altul. Acest lucru poate crea dificultăți de identificare a tipului de SM, deoarece se întâmplă rar ca indivizii să se încadreze perfect în categorii bine definite, și, în plus, are repercusiuni asupra pacientului cu SM însuși. De exemplu, chiar dacă se stabilește diagnosticul pentru un anumit tip de SM, nu există nicio garanție că boala va avea, în cazul unui individ, aceeași evoluție ca în cazul unei alte persoane cu același tip: pot exista diferențe majore de la un individ la altul sub aspectul dizabilităților și dificultăților funcționale.

### 2.3 Semne timpurii ale SM / Sindromul Clinic Izolat

Majoritatea (85%) persoanelor care ajung să dezvolte SM încep cu un episod de tulburare neurologică, ce are de obicei o evoluție de câteva zile sau săptămâni<sup>2</sup>. Acest episod a fost numit „sindrom clinic izolat” (SCI) sau „primul eveniment demielinizant”. Este un episod neurologic acut sau subacut, cu durată de cel puțin 24 de ore, cauzat de inflamarea / demielinizarea unei sau mai multor zone ale SNC. O persoană cu SCI poate să manifeste un singur semn sau simptom neurologic – de exemplu, un atac de nevrită optică, ce este cauzat de o singură leziune (monofocal), sau mai multe semne sau simptome - cum ar fi un atac de nevrită optică însoțit de stare de slăbiciune într-o parte ca urmare a leziunilor aflate în mai multe locuri (multifocal)<sup>3</sup>.



Majoritatea (85%) persoanelor care ajung să dezvolte SM manifestă la început un „sindrom clinic izolat” (SCI), sau „primul episod demielinizant”.

Rezultatele unei analize privind persoanele cu SM au arătat că 21% dintre acestea au început cu un SCI de nevrită optică, 46% cu simptome și semne asociate căilor medulare lungi (deficit motor sau senzorial), 10% cu sindrom de trunchi cerebral și 23% cu anomalii multifocale<sup>4-6</sup>.

Persoanele care manifestă sindrom clinic izolat pot să dezvolte sau să nu dezvolte ulterior SM diagnosticată clinic. Este important de reținut în acest sens că o persoană cu SCI nu îndeplinește criteriile de diagnosticare pentru SM. Totuși, studiile efectuate au arătat că atunci când SCI este însoțit de leziuni cerebrale decelabile prin RMN care corespund celor întâlnite în SM, există un risc ridicat de producere a unui al doilea eveniment neurologic. Persoanele la care nu se constată leziuni decelabile prin RMN au un risc relativ redus să dezvolte SM în același interval de timp<sup>3</sup>.



Persoanele care manifestă sindrom clinic izolat pot să dezvolte sau să nu dezvolte ulterior SM diagnosticată clinic. Studiile au arătat că atunci când SCI este însoțit de leziuni cerebrale decelabile prin RMN sugestive pentru SM, există un risc ridicat de producere a unui al doilea eveniment.

## 2.4 Sindromul radiologic izolat (SRI)

În ultimul deceniu, utilizarea pe scară tot mai largă a imagisticii prin rezonanță magnetică (IRM) în procesul de diagnosticare a afecțiunilor patologice a avut o contribuție semnificativă în depistarea patologiilor cerebrale asimptomatice<sup>7,8</sup>. Termenul „sindrom radiologic izolat” (SRI) a fost propus recent pentru a descrie persoane asimptomatice care prezintă anomalii radiologice compatibile cu SM<sup>9</sup>, i.e. SRI este detectat la investigarea RMN a creierului în cadrul căreia se observă leziunii similare cu SM, dar care nu prezintă semne, simptome sau recidive care ar indica SCI.

S-au efectuat mai multe studii de cohortă pe pacienți cu SRI, în principal de tip retrospectiv, și o parte din aceștia ajung într-adevăr să dezvolte simptomele clinice ale SM. Această constatare a atras după sine o provocare clinică, și anume alternativa de a trata sau de a nu trata pacienții cu leziunii IRM care sugerează SM, știindu-se că în cazul SM, terapiile de modificare a bolii dau cele mai bune rezultate în stadiile incipiente de evoluție a afecțiunii<sup>10</sup>.



### Obiectiv de învățare reflexivă

Considerând sindromul izolat radiologic (RIS), sindromul izolat clinic (SCI) și scleroza multiplă, ce credeți că impactul ar putea avea asupra cineva care primește aceste diagnostice diferite?

---

---

---

Care sunt cele mai importante informații ce trebuie comunicate persoanei respective în fiecare caz în parte?

---

---

---

## 2.5 Tipuri de SM

Conform terminologiei consacrate la nivel internațional, evoluțiile clinice ale SM sunt clasificate în recurent-remisivă (SMRR), secundar-progresivă (SMSP), primar-progresivă (SMPR) și recurent-progresivă (SMRP)<sup>11</sup>. Un puseu este definit ca fiind un episod acut de simptome neurologice care se înrăutățesc timp de câteva zile, apoi se ameliorează sau dispar complet în timp. Trebuie să existe un

interval de 30 de zile care să separe debutul a două astfel de evenimente pentru ca ele să fie considerate două atacuri distincte<sup>12</sup>.



Evoluțiile clinice ale SM sunt clasificate în recurent-remisivă (SMRR), secundar-progresivă (SMSP), primar-progresivă (SMPR) și recurent-progresivă (SMRP)<sup>11</sup>.

### 2.5.1 SM recurent-remisivă (SMRR)

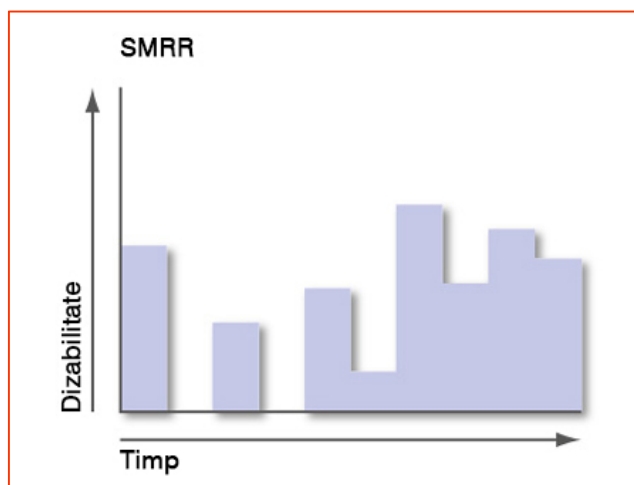
Cea mai frecvent întâlnită evoluție a SM este cea recurent-remisivă (SMRR). La aproximativ 85% din persoanele care suferă de SM, afecțiunea urmează un tipar de recăderi-remisiuni la debut, cu recidive care se produc aleatoriu pe durata multor ani și cu minimă acumulare de dizabilități sau progresie a bolii<sup>13</sup>.



La aproximativ 85% din persoanele cu SM, afecțiunea urmează tiparul recădere-remisiune la debut.

SMRR se caracterizează prin atacuri acute de disfuncții neurologice care evoluează în general timp de câteva zile sau săptămâni, urmate de o refacere completă sau parțială<sup>11</sup> (a se vedea Figura 1). Cei care au recuperare parțială manifestă ceea ce se numește „agravare în trepte”. Ceea ce este important de reținut cu privire la SMRR este absența unor dovezi clare de modificare a bolii între pusee.

Altfel spus, indiferent de nivelul funcțional de la finalul unei recidive, acesta va rămâne neschimbat până la următorul atac<sup>14</sup>.



**Figura 1 - Reprezentarea grafică a SM recidivant-remisivă. Graficul ilustrează nivelul și progresia în timp a bolii**

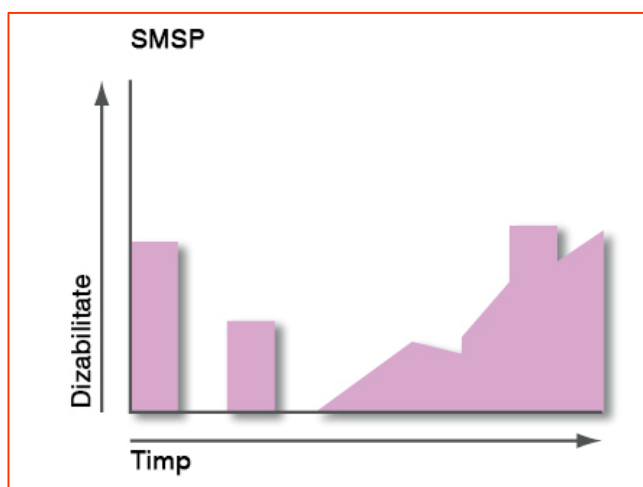
SMRR variază considerabil sub aspectul gravității de la un individ la altul. Rata anuală de recădere a pacienților netratați se situează inițial la o medie de 2–2,5<sup>15</sup>, scăzând apoi treptat odată cu trecerea anilor. Se consideră un semn de prognostic nefavorabil dacă o persoană prezintă pusee frecvente, mai ales în perioada de debut a bolii<sup>16</sup>.



Rata anuală de recădere la pacienții netratați se situează inițial la un nivel mediu de aproximativ 2–2,5.

### 2.5.2 SM secundar-progresivă (SMSP)

SM secundar-progresivă (SMSP) este definită ca progresia unei dizabilități clinice (cu sau fără pusee și fluctuații minore) după un debut tip recădere-remisiune<sup>17</sup>. Persoana cu SM nu își revine complet după recăderi/pusee, iar dizabilitatea evoluează chiar și între pusee<sup>18</sup> (a se vedea Figura 2). Un pacient poate avea recăderi suprapuse, dar principală caracteristică distinctivă constă în deteriorarea funcțională între atacuri.



*Figura 2 - Reprezentarea grafică a SM secundar-progresivă. Graficul ilustrează nivelul și progresia în timp a bolii*

Un procent semnificativ de persoane cu SMRR vor ajunge să dezvolte SMSP. Pentru o persoană cu SMRR, riscul de a dezvolta SMSP este ~2.5% în fiecare an, altfel spus, majoritatea formelor de SMRR se transformă în cele din urmă în SMSP într-un interval de timp mediu de 19 ani<sup>19</sup>. La 50–70% din persoanele diagnosticate cu SMRR, evoluția bolii capătă în timp un caracter tot mai progresiv. Acest tipar poate să includă recidive ocazionale, platouri și remisii



Majoritatea cazurilor de SMRR evoluează în cele din urmă în SMSP într-un interval median de timp de 19 ani.

Atunci când sunt evaluate persoanele cu SM, poate fi dificil de stabilit dacă sunt în curs de transformare a SMRR în SMSP. Scala extinsă Kurtzke de evaluare a dizabilităților (EDSS) poate să arate neurologului dacă pacientul intră în etapa secundar-progresivă a bolii. Pacienții cu EDSS 4.0–5.5 prezintă cel mai ridicat risc de a dezvolta SMSP<sup>20</sup>.

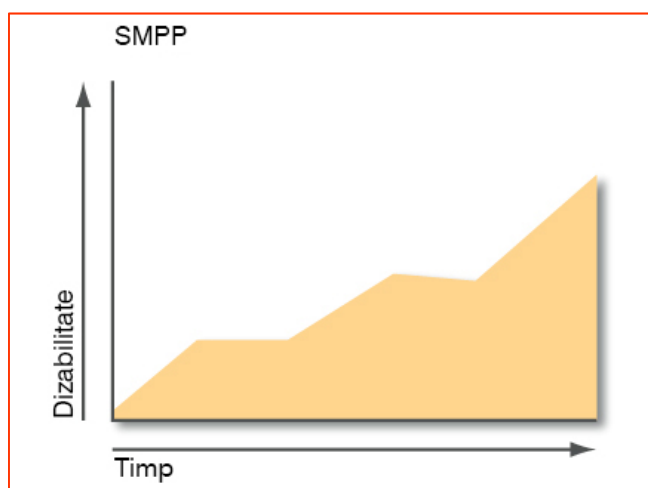
### 2.5.3 SM primar-progresivă (SMPP)

SM primar-progresivă (SMPP) se caracterizează printr-o evoluție a bolii ce se agravează în mod continuu de la debut, prezentând doar ocazional faze de platou sau ameliorări temporare (a se vedea Figura 3). În această formă de SM, simptomele se dezvoltă mai rapid, iar boala are un caracter progresiv încă de la debut, fără stadii distincte de recăderi sau remisii<sup>13,21</sup>.

SMPP se întâlnește la 10–15% din populația cu SM și, spre deosebire de alte forme de SM, nu există o probabilitate mai ridicată pentru femei să dezvolte această formă a bolii<sup>22</sup>. Din cauza caracteristicilor clinice unice ale acestei forme, diagnosticarea ei este dificilă și îndelungată<sup>23</sup>.



SMPP se întâlnește la 10–15% din populația cu SM și, spre deosebire de alte forme de SM, nu există o probabilitate mai ridicată pentru femei să dezvolte această formă a bolii..

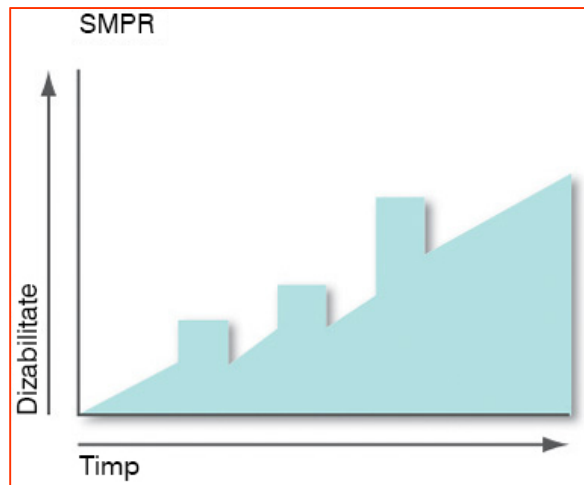


**Figura 3 - Reprezentarea grafică a SM primar-progresivă. Graficul ilustrează nivelul și progresia în timp a bolii**

SMPP debutează de obicei la vârste mai înaintate (în comparație cu SMRR) (vârsta medie ~40 de ani), dar în cazuri rare poate să apară și mai devreme. Se prezintă în mod tipic cu un mers tot mai spastic, fiind deja afectată capacitatea de a merge. Prognosticul este mai nefavorabil decât în cazul altor forme; durata până se ajunge EDSS 6.0 este de aproximativ șase ani<sup>24</sup>. Criteriile pentru diagnosticul definitiv al SMPP includ progresia clinică timp de cel puțin un an<sup>24</sup>. În SMPP, IRM-ul cerebral poate să aibă un aspect normal, deoarece plăcile se formează în mod caracteristic în măduva spinării. Prin urmare, este esențială efectuarea unei investigații IRM a coloanei vertebrale a pacientului pentru a diagnostica SMPP.

### 2.5.4 SM recurent- progresivă (SMRP)

SMRP este forma cea mai rară de SM, afectând un procent de doar 5% din pacienți, și presupune o evoluție continuă a bolii încă de la debut, cu recăderi suprapuse<sup>25</sup> (Figura 4). Există o refacere semnificativă imediat după un puseu, însă între pusee se înregistrează o agravare treptată a simptomelor<sup>1</sup>. Identificarea tipului de SM are implicații importante pentru tratamente.



**Figura 4 - Reprezentarea grafică a SM progresiv recidivantă. Graficul ilustrează nivelul și progresia în timp a bolii**



SMRP este cea mai rară formă de SM, afectând doar aproximativ 5% din pacienți.



### Obiectiv de învățare reflexivă

Având în vedere sindromul radiologic izolat (SRI), sindromul clinic izolat (SCI) și scleroza multiplă, care credeți că ar putea fi impactul asupra cuiva care primește unul din aceste diagnostice?

---



---



---



---



## 2.6 Rezumat

- Scleroza multiplă (SM) debutează de obicei un un episod acut de tulburări neurologice.
- Există patru tipuri ale evoluției bolii, definite ca SM recurent- remisivă, SM secundar progresivă, SM primar-progresivă și SM recurent- progresivă.
- Un sfert din totalul persoanelor cu SM se pot descurca bine și fără ajutor.



## 3.0 Semne și simptome tipice



### 3.1 Obiective de învățare

Diagnosticul de SM are un impact emoțional ale cărui efecte durează întreaga viață, și mulți pacienți au nevoie de sprijin emoțional în diverse momente pe parcursul bolii lor. Această secțiune va discuta unele din cele mai frecvente aspecte emoționale asociate cu SM, precum și modul în care asistenții medicali implicați în SM îi pot ajuta pe pacienți să gestioneze și să se adapteze vieții cu această boală.

După parcurgerea acestei secțiuni, veți putea:

- Să determinați natura și impactul unora din cele mai frecvente simptome ale pacienților cu SM.
- Să prezentați abordările folosite pentru a identifica unele din aceste simptome.



### Obiectiv de învățare reflexivă

Care este semnificația înțelegerii diferitelor simptome pe care o persoană cu SM ar putea să le întâmpine în rolul de asistentă medicală SM?

---

---

---

---

## Intro

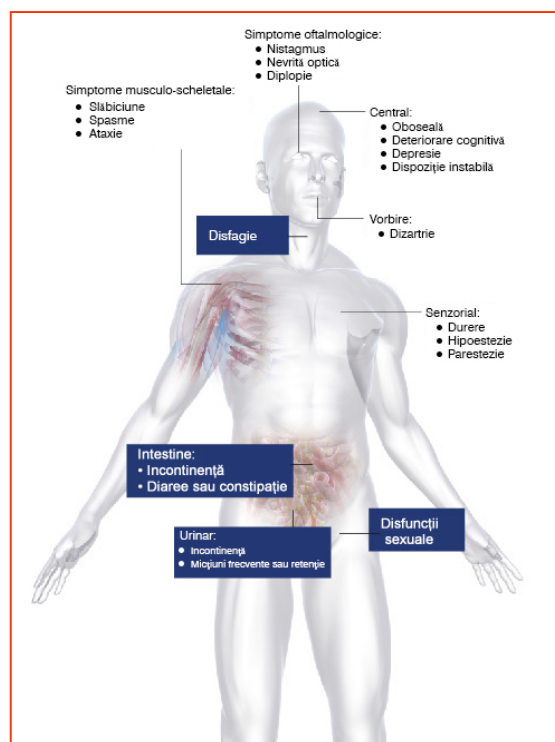
### 3.2 Introducere

SM poate cauza o paletă largă de simptome (sintetizate în Figura 5). La debutul SM, simptomele includ adesea tulburări de vedere. Ulterior, pe măsură ce boala evoluează, pot să apară slăbiciunea, pierdere parțială a mobilității și spasticitatea (printre altele).



La debutul SM, simptomele includ adesea tulburări de vedere. Ulterior, pe măsură ce boala evoluează, pot să apară slăbiciunea, pierdere parțială a mobilității și spasticitatea (printre altele).

Aceste simptome pot spori în mod considerabil gradul de invaliditate și pot deteriora calitatea vieții (QOL) pacienților cu SM.



**Figura 5 – Imaginea unui organism uman ilustrând localizarea celor mai frecvente simptome SM, incluzând tranzitul intestinal, aparatul urinar, sistemul musculo-scheletal și vizual**

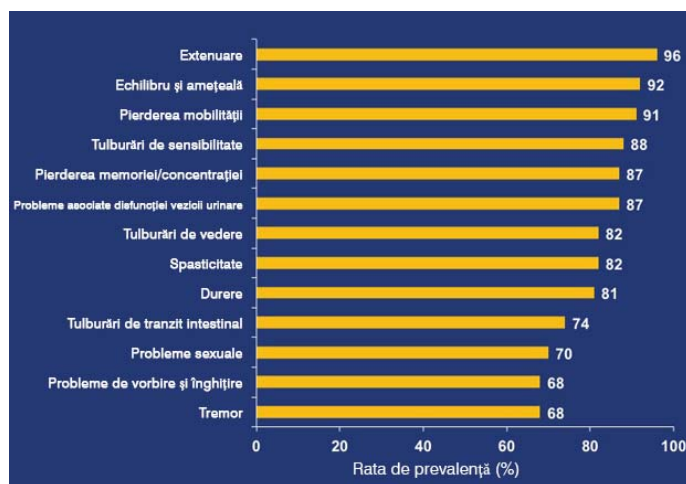
Simptomele SM sunt imprevizibile și pot fi ușoare, moderate sau severe. Fiecare persoană cu SM este diferită sub aspectul tipurilor și intensității simptomelor pe care le manifestă, în funcție de zonele din SNC care sunt afectate (a se vedea Tabelul 1). Simptomele pot fi prezente în numeroase combinații diferite și pot avea diverse grade de gravitate. Persoanele cu SM nu vor urma o traiectorie lineară și nu vor exista două persoane cu SM care să aibă exact aceleași simptome. Studiile post-mortem au arătat că unele persoane au avut SM toată viața, dar simptomele acestora au fost ușoare și nu au fost recunoscute ca atare, în timp ce alte persoane cu SM dezvoltă foarte rapid după debutul bolii o dizabilitate semnificativă. Totuși, pentru majoritatea persoanelor, dizabilitatea asociată cu SM se situează undeva între aceste două extreme<sup>26</sup>.

Semne și simptome inițiale	Manifestare
<b>Slăbiciunea membrelor</b>	Pierderea forței
<b>Spasticitate</b>	Indusă prin mișcare, spasme musculare dureroase
<b>Disfuncție sexuală</b>	Libido scăzut, impotență la bărbați, lubrifiere vaginală redusă
<b>Senzitiv</b>	Parestezii (senzații de furnicături și înțepături), hipoestezie (senzații diminuate,

Semne și simptome inițiale	Manifestare
	amorteală), durere (oriunde în corp, putând să se mute în locuri diferite)
<b>Deteriorare cognitivă</b>	Pierderea memoriei, atenție deteriorată, dificultate în aximilarea informațiilor și rezolvarea problemelor
<b>Tulburări de dispoziție</b>	Depresie, încărcătură emoțională, mai rar euforie
<b>Deficiențe de vedere</b>	Acuitate vizuală redusă, vedere dublă, percepție scăzută a culorii; poate progresa spre pierderea gravă a vederii
<b>Disfuncții ale vezicii urinare</b>	Frecvență urinară și nevoia imperioasă de urinare, nicturie, golire incontrolabilă a vezicii, retenție, ezitare
<b>Disfuncție intestinală</b>	Constipație, incontinență fecală

**Tabelul 1. Indicatorii unor simptome frecvente ale SM**

Un studiu care a inclus 2.265 de persoane cu SM a înregistrat ratele de prevalență ale simptomelor frecvent întâlnite în SM<sup>27</sup>. Rezultatele sunt prezentate în Figura 6.



**Figura 6 – Un grafic care ilustrează rata de prevalență a unor simptome frecvente ale SM**

Pentru un cadru medical implicat în SM, identificarea și discutarea simptomelor unei persoane ridică unele provocări, din câteva motive importante:

- În timp ce unele modificări sunt vizibile imediat - cum ar fi probleme de mers, tulburări de vorbire sau tremor - altele, incluzând oboseala, modificările la nivelul vezicii urinare și al tractului intestinal, precum și modificările cognitive și emoționale, sunt mai greu de observat.
- În timp ce unele simptome sunt ușor de discutat - de exemplu, oboseala, vederea dublă, rigiditatea sau durerea, altele sunt mai jenante, cum ar fi simptomele cognitive, disfuncțiile intestinale sau ale vezicii urinare, disfuncțiile sexuale și chiar depresia.
- În timp ce unele simptome sunt ușor de asociat cu o afecțiune a sistemului nervos - incluzând probleme la nivel senzorial, slăbiciunea, pierderea echilibrului sau probleme de vedere - pacienții ar putea omite să menționeze alte probleme despre care consideră că nu au legătură cu SM (de ex., oboseala, modificările la nivelul vezicii urinare sau ale tractului intestinal, disfuncțiile sexuale modificările cognitive sau durerea).

Din toate aceste motive, este important ca asistentul medical SM să efectueze o evaluare completă la fiecare vizită și să pună întrebări despre simptome și modificări, chiar dacă pacientul nu menționează nicio dificultate. Este la fel de important să se asigure persoanelor cu SM accesul la informații corecte și complete, astfel încât să poată deveni experți în gestionarea propriei afecțiuni.



**Cum ați începe evaluarea oricăror probleme sau simptome pe care le-ar putea manifesta o persoană cu SM - ce abordare ați alege, ce întrebări ați pune etc.?**

Persoanele cu SM se pot prezenta în multe feluri diferite. În etapele incipiente ale bolii, întrebarea „Aveți vreun simptom de SM?” nu este de ajutor, deoarece e posibil ca pacienții să nu știe ce este un simptom de SM. Cadrul medical trebuie să înceapă cu o examinare a sistemelor, punând întrebări specifice, de exemplu despre gândire, memorie, vedere, putere, mers, funcționarea vezicii urinare și a tractului intestinal. Întrebările concrete, cum ar fi „Aveți probleme cu vezica, de exemplu să mergeți prea des la baie, nevoia presantă de a goli vezica, sau senzația că vezica nu s-a golit complet?” sunt cele mai utile



Este important ca asistentul medical SM să efectueze o evaluare completă la fiecare vizită și să pună întrebări despre simptome și modificări, chiar dacă pacientul nu menționează nicio dificultate.



### **Obiectiv de învățare reflexivă**

Având în vedere toate simptomele discutate, ce credeți că sunt cele mai semnificative semne pe care să le aveți în vedere atunci când vă întâlniți cu pacienții dumneavoastră?

---



---



---



---

### 3.3 Simptome frecvente

În continuare vor fi definite și descrise mai detaliat câteva din simptomele cele mai comune ale SM. Strategiile diferite pe care Asistentul Medical SM le-ar putea aplica pentru a gestiona aceste simptome vor fi discutate în Modulul 4 și Modulul 5.

[Faceti clic aici pentru a descărca toate informațiile cuprinse în curriculumul de instruire care privesc simptomele SM](#)

#### 3.3.1 Fatigabilitatea

Fatigabilitatea este mai mult decât oboseala, fiind numită și „epuizare patologică”<sup>28</sup>. Centrul pentru Controlul și Prevenirea Bolilor (CDC) definește „oboseala patologică” drept oboseala care „nu se ameliorează prin odihnă în pat și se poate înrăutăți în urma activității fizice sau mentale”.

Fatigabilitatea este cel mai frecvent simptom al SM, fiind întâlnit la aproximativ 75–95% dintre pacienți din toate grupurile de vârstă și cu toate tipurile de SM<sup>29-31</sup>. Între 50% și 60% din pacienții cu SM afirmă că extenuarea este cea mai mare problemă cu care se confruntă, indiferent de gravitatea bolii sau a dizabilității, și până la 69% din pacienți o consideră ca fiind cea mai **invalidantă caracteristică** a SM<sup>32,33</sup>. Fatigabilitatea a fost menționată ca fiind una din principalele cauze ale pierderii locului de muncă în cazul persoanelor cu SM<sup>34</sup>.

##### **invalidantă caracteristică**

Într-un studiu efectuat asupra a 2.265 de persoane cu SM, 94% au declarat că suferă de extenuare și 87% au evaluat impactul acesteia asupra activităților lor cotidiene ca fiind moderat sau ridicat.



Fatigabilitatea este cel mai frecvent simptom al SM, fiind întâlnit la aproximativ 75–95% dintre pacienți, din toate grupurile de vârstă și cu toate tipurile de SM.

Fatigabilitatea este un factor major care determină nivelul redus al calității vieții în SM<sup>35</sup>, cu impact atât în plan fizic, cât și mental, indiferent de nivelul de dizabilitate<sup>32</sup>. Fatigabilitatea are de asemenea un efect negativ asupra funcției cognitive<sup>36</sup>. A fost descrisă adesea ca un simptom invizibil, dat fiind că nu produce indicii externe sau vătămare internă. Acest lucru poate duce la lipsa de înțelegere și sentimente de frustrare din partea celorlalți, care ar putea crede că persoana în cauză este pur și simplu leneșă, având adesea ca rezultat izolarea socială<sup>31</sup> și distrugerea relațiilor. Aceste puncte de vedere pot fi uneori împărtășite chiar și de persoana cu SM, care face eforturi să nege efectele pe care le produce fatigabilitatea asupra sa. Prin urmare, această situație poate avea un puternic impact asupra psihicului persoanei cu SM.

Fatigabilitatea este rezultatul mai multor factori, fiind cauzată parțial de chiar de SM (cunoscută sub denumirea de fatigabilitate primară) și parțial de alți factori (fatigabilitate secundară), care afectează persoana cu SM mult mai puternic decât pe cei care nu suferă de această afecțiune. Fatigabilitatea asociată cu SM poate să survină brusc, chiar și dimineața, după o noapte întreagă de somn. Oboseala asociată cu SM este în general mult mai gravă și susceptibilă într-o mai mare măsură să perturbe responsabilitățile zilnice decât extenuarea normală. Pacienții se pot plânge de oboseală, toleranță scăzută, slăbiciune și dificultăți de concentrare sau încetineală mentală<sup>37</sup>.

Diverși alți factori pot contribui la extenuare în SM, incluzând somn neliniștit sau insuficient, efecte ale medicației, efort muscular crescut pentru îndeplinirea sarcinilor zilnice, depresie, comorbidități, infecții și recăderi<sup>36</sup>.

Trebuie făcută distincția dintre fatigabilitate și slăbiciunea membrelor și depresie, deși ar putea să existe o relație de interdependență între depresie și oboseală. Efectul fatigabilității poate fi terifiant, mai ales în relație cu dificultățile cognitive ce pot deveni mult mai evidente atunci când persoana suferă de oboseală patologică. În mod similar, poate să fie o problemă ce cauzează îngrijorare celor care acordă îngrijiri, deoarece aceștia s-ar putea teme că încep să se dezvolte probleme psihologice, sau că inactivitatea se datorează lenei<sup>38,39</sup>.

**Sensibilitatea la căldură** este bine cunoscută în SM și a fost considerată mult timp ca reprezentând o dimensiune unică a extenuării în SM, diferențiind-o de extenuarea asociată altor afecțiuni. Modificările de temperatură îi pot determina pe pacienții cu SM să se simtă extenuați. Această situație poate fi declanșată de factori meteorologici, de băi fierbinți, sau de senzația de febră produsă de infecții. Aceste efecte sunt de obicei rapid inversate dacă persoana ia măsuri pentru a se răcori sau atunci când temperatura scade<sup>40</sup>.

#### **Sensibilitatea la căldură**

Multe persoane cu SM pot manifesta o înrăutățire temporară a simptomelor atunci când vremea este foarte caldă sau umedă, atunci când au febră, când fac plajă, când se supraîncălzesc în urma activității fizice, sau când fac dușuri sau băi fierbinți. Un simptom decisiv al „extenuării la căldură” în SM este încheșurarea vederii atunci când persoana cu SM se supraîncălzește; acest fenomen este cunoscut sub numele de semnul Uhthoff. Aceste modificări temporare se pot produce chiar și în urma unei creșteri ușoare a temperaturii corporale, chiar și de 0,5°C. O temperatură ridicată poate afecta și mai mult abilitatea nervului demielinizat de a transmite impulsurile electrice. Testul „baia fierbinte” a fost folosit mulți ani pentru a diagnostica SM. Persoana suspectă de SM era cufundată într-o cadă cu apă fierbinte, iar apariția simptomelor neurologice sau agravarea acestora se considera o dovadă a faptului că persoana respectivă suferă de SM.

Este important de reținut că temperatura ridicată produce în general doar agravarea temporară a simptomelor și nu cauzează distrugerea efectivă a țesuturilor (demielinizarea sau distrugerea axonilor); cu toate acestea, utilizarea testului „baia fierbinte” a fost în mod eronat asociat cu distrugerea permanentă a țesuturilor. Simptomele asociate căldurii sunt în general inversate rapid atunci când sursa care produce creșterea temperaturii este eliminată<sup>41</sup>. La fel ca în cazul multor altor simptome de SM, extenuarea poate fi exacerbată sau, în mod invers, poate cauza intensificarea simptomelor cognitive/emotive, spasticitate, toleranța la efort fizic și slăbiciune, nutriție necorespunzătoare, probleme de vorbire și înghițire.

### **3.3.2 Tulburările de somn**

Tulburările de somn sunt frecvente la persoanele cu SM și aproximativ 50% din pacienți declară că au probleme de somn<sup>42</sup>. Este importantă tratarea tulburărilor de somn la pacienții cu SM, deoarece o calitate și cantitate necorespunzătoare a somnului afectează viața cotidiană, cauzând somnolență în timpul zilei, capacitate de concentrare și memorie reduse, agravarea depresiei și ineficiență în muncă<sup>43</sup>. Disfuncțiile de somn au potențialul de a exacerba alte simptome asociate cu SM (de ex., probleme de sănătate mentală, fatigabilitate)<sup>44</sup>, și s-a demonstrat recent că poate fi un predictor independent în ceea ce privește calitatea vieții (QOL) persoanelor cu SM<sup>45,46</sup>.



**Tulburările de somn sunt frecvente la persoanele cu SM și aproximativ 50% din pacienți declară că au probleme de somn.**

Cele mai frecvente tulburări de somn întâlnite la pacienții cu SM includ insomnia, tulburări nocturne ale motilității, apneea de somn, narcolepsie, sindromul picioarelor neliniștite și tulburări de mișcare rapidă a ochilor în somn<sup>47</sup>. S-au trimis chestionare referitoare la somn unui grup de 473 de persoane cu SM<sup>48</sup>.

Peste 46% din aceștia se confruntau cu probleme de somn de la moderat la severe, dar cei mai mulți nu foloseau somnifere eliberate cu sau fără prescripție medicală.

Factorii care contribuie la problemele de somn includ anxietatea, crampele musculare ale membrelor inferioare în timpul nopții, fatigabilitatea și nicturia.

Un somn odihnitor noaptea contribuie la ameliorarea multor simptome frecvente ale SM, incluzând oboseala cronică și tulburările de dispoziție afectivă și de memorie. Calitatea somnului poate fi îmbunătățită prin stabilirea unor obiceiuri constante sau o bună „igienă a somnului”. Recomandările pentru igiena somnului ce ar putea fi oferite unei persoane cu SM includ:

- Să fie cât mai activ din punct de vedere fizic pe durata zilei, dar să aloce suficient timp de relaxare înainte de ora de culcare.
- Să evite epuizarea produsă prin exces de activitate, deoarece ar putea fi mai dificil să adoarmă în condiții de oboseală accentuată.
- Să se expună zilnic într-o oarecare măsură la lumina soarelui, dar să evite luminile puternice seara.
- Să evite stresul și stimulentele care nu sunt necesare (de ex., cofeină, ciocolată, alcool) după-amiaza târziu sau seara.
- Să își creeze o rutină înainte de culcare, ce ar putea include, de pildă, relaxarea, o băutură caldă cu lapte, sau o baie caldă.
- Să mențină același ritual de seară în fiecare zi, pe durata întregii săptămâni.
- Să folosească patul doar pentru somn, nu și pentru alte activități, cum ar fi uitatul la televizor.
- Dacă nu reușește să adoarmă în 15 minute, în loc să rămână trează în pat, să se ridice și să facă o activitate relaxantă sau plictisitoare, apoi să revină în pat după puțin timp.
- Să evite temperatura prea ridicată; să mențină dormitorul la o temperatură confortabilă.

Asistentul SM trebuie să pună pacienților întrebări despre calitatea somnului și să îi îndrume pentru a obține ajutor în legătură cu tulburările de somn, dacă pacienții le menționează. Prin gestionarea cauzelor care reduc calitatea somnului și prin stabilirea unor obiceiuri corespunzătoare de somn și a unei igiene adecvate a somnului, persoanele cu SM pot să își îmbunătățească semnificativ nivelul general de energie și QOL.

### 3.3.3 Tulburările de vedere

Tulburările de vedere reprezintă unul din simptomele cel mai des raportate în SM, cu un nivel de până la 80%<sup>49</sup>, și constituie un simptom de prezentare în 25–50% din cazuri<sup>50</sup>. Anomaliile de vedere sunt în general cauzate de formarea de plăci de-a lungul nervului optic. Se pot produce pierderea acuității vizuale, vedere dublă sau vedere tip tunel (monoculară sau binoculară, în funcție de nervii care au fost afectați) și fotofobie<sup>51</sup>.



Tulburarea de vedere reprezintă unul din simptomele cel mai des raportate în SM, fiind un simptom de prezentare în 25–50% din cazuri..

Nevrita optică este cea mai comună tulburare oftalmologică asociată cu SM. Efectele nevritei optice constau în tulburări de vedere și durere oculară. 70% din persoanele cu SM vor fi afectate de nevrita optică pe durata bolii. La fel ca însăși SM, aceasta afectează în mod tipic persoane cu vârste între 20 și 40 de ani, afectează femeile într-o mai mare măsură decât bărbații și se produce de obicei la un singur ochi, mai degrabă decât bilateral<sup>52</sup>. Nu toate persoanele care suferă de nevrită optică ajung să dezvolte și alte simptome de SM, dar acest lucru se întâmplă în cazul unui procent semnificativ dintre aceștia<sup>53</sup>.

Nevrita optică este caracterizată prin vedere slăbită, cu durere acută la mișcarea oculară, a cărei consecință este vederea încețoșată, incompletă sau instabilă. Poate fi însoțită de nistagmus (mișcări rapide ale globului ocular). Acestea sunt de obicei orizontale, dar pot fi și circulare, verticale superioare sau verticale inferioare.

Nevrita optică este de obicei trecătoare, fiind asociată cu o bună recuperare. Se produce brusc, este progresivă, și de obicei atinge punctul culminant după aproximativ două săptămâni. Refacerea vizuală durează între 4 și 6 săptămâni, dar senzația cromatică poate fi alterată semnificativ și alte deficiențe minore adesea persistă. Mai mult decât orice altceva, pierderea acuității vizuale cromatice este un indiciu tipic pentru SM; se dezvoltă dacă nervul optic se inflamează în regiunea din jurul secțiunii centrale a retinei, care reprezintă zona responsabilă pentru vederea cromatică<sup>1</sup>.

### 3.3.4 Tremorul

Aproximativ o treime din pacienții cu SM au tremor. Acesta reprezintă unul din cele mai invalidante simptome ale SM, făcând ca persoana respectivă să depindă de alții, deoarece numeroase activități cotidiene devin greu de îndeplinit, de ex., scrisul, mâncatul, îmbrăcatul sau igiena personală. Persoanele cu tremor sever ating un nivel înalt de dizabilitate și pierderea autonomiei în activitățile asociate vieții cotidiene. Un sondaj realizat ca parte a studiului european TREMOR a arătat că persoanele cu SM care suferă de tremor de la moderat la sever erau incapabile să își continue activitatea la locul de muncă și erau nevoite ori să renunțe, ori să își modifice considerabil activitățile din timpul liber. În mod tipic, pacientul încearcă să gestioneze tremorul prin evitarea mișcărilor, prin strategii compensatorii sau prin adaptarea mediului lor înconjurător.



Aproximativ o treime din pacienții cu SM au tremor. Persoanele cu tremor sever ating un nivel înalt de dizabilitate și pierderea autonomiei în activitățile asociate vieții cotidiene.

**Evitarea mișcărilor:** Tremorul poate duce la izolarea socială. Persoana cu tremor va evita adesea mișcările care scot în evidență dificultățile cu care se confruntă. De exemplu, mulți se vor abține să bea sau să mănânce în public..

**Strategii compensatorii:** Folosind strategii precum apăsarea fermă a cotului pe trunchi, persoana respectiva ar putea simți o diminuare a tremorului distal, fiind capabilă să îndeplinească mai bine mișcările mâinii, chiar dacă rezultatul ar fi o întindere redusă a brațului. Persoanele cu tremor al capului încearcă uneori să își stabilizeze capul pe umăr, pentru a reduce tremorul. Retragera centurii scapulare și apăsarea acesteia de spătarul scaunului, sau fixarea cotului într-o poziție dreaptă blocată ar putea îmbunătăți controlul distal..

Tremorul în SM poate să afecteze membrele, trunchiul, vederea sau vorbirea. A fost descris ca unul din cele mai frustrante simptome din SM sub aspectul tratamentului<sup>54</sup>. Stresul și anxietatea pot exacerba tremorul.

În SM, cele mai răspândite două forme de tremor sunt tremorul postural și tremorul intențional.

- Tremorul postural este prezent atunci când se menține în mod voluntar o poziție antigravitațională. Acest tip de tremor este frecvent la persoanele cu SM și poate include tremorul capului și al gâtului.
- Tremorul intențional este evident atunci când o mișcare este orientată spre o destinație cu o amplitudine crescândă în timpul mișcărilor ghidate vizual spre o țintă. Acest lucru se poate observa în timpul testului indice-nas, când persoana este rugată să ridice brațul lateral, apoi să își îndoaie cotul și să își atingă nasul cu degetul arătător<sup>55</sup>: Pe măsură ce degetul se apropie de nas, amplitudinea tremorului crește. Tremorul intențional este asociat cu leziuni ale cerebelului și/sau



căilor cerebeloase din trunchiul cerebral, termenul fiind folosit adesea ca sinonim pentru „tremor cerebelos”<sup>56</sup>.

Tremorul de repaus, care este observat atunci când o parte a corpului este activată involuntar și susținută antigravitațional, este atipic în SM<sup>57</sup>.

### 3.3.5 Disfuncția vezicii urinare

Aproximativ 75% dintre persoanele cu SM sunt afectate de un tip de disfuncție a vezicii urinare pe parcursul evoluției bolii. Acest lucru poate determina situații dificile pentru persoana în cauză, deoarece controlul vezicii urinare se poate deteriora în paralel cu deteriorarea motilității făcând tot mai dificil ca aceasta să ajungă rapid la toaletă în cazul micțiunilor imperioase.



Aproximativ 75% din persoanele cu SM sunt afectate de un tip de disfuncție a vezicii urinare pe parcursul evoluției bolii lor.

Există trei tipuri de disfuncții ale vezicii urinare asociate în mod frecvent cu SM<sup>58</sup>. Acestea sunt prezentate pe scurt în Tabelul 2.

Tipul disfuncției	Cauza	Simptome comune
Disfuncție de retenție	Hiperreflexia detrusorului	Nevoie imperioasă, frecvență crescută, nicturie, incontinență
Disfuncție de golire	Contractilitate redusă a detrusorului Hipertonie sfincterului	Nevoie imperioasă, scurgere, frecvență crescută, ezitare, incontinență, infecții
Disfuncție combinată de retenție și golire	Disinergia detrusor-sfincter	Nevoie imperioasă, ezitare, frecvență crescută, scurgere, incontinență, infecții

**Tabelul 2. Tipuri de disfuncții ale vezicii urinare**

#### 3.3.5.1 Deficiențe de stocare (hiperactivitatea vezicii)

Hiperactivitatea vezicii este problema pe care persoana cu SM o resimte de obicei cel mai puternic. Este cel mai comun tip de disfuncție a vezicii urinare în SM, incidența raportată variind între 26 și 50%. Simptomele acestei disfuncții includ nevoia presantă, frecvența, incontinența și nicturia<sup>59</sup>.

Are ca rezultat tendința vezicii de a se contracta în mod imprevizibil și uneori necontrolat. În situațiile cele mai grave, vezica pare să capete „o viață proprie”.

După o golire doar parțială, persoana în cauză simte nevoia imperioasă de a urina. Incontinența poate apărea dacă presiunile de contracție sunt prea ridicate, iar problema poate fi agravată dacă mobilitatea este afectată și persoanei în cauză îi este dificil să ajungă la toaletă la timp.

O altă caracteristică a transmisiei nervoase deteriorate către mușchiul vezicii este diminuarea capacității normale, ceea ce cauzează frecvența urinării. Acest lucru sporește frecvența golirii de la 3-5 ore (în funcție de volumul de lichide băut) la o dată pe oră, sau chiar mai rău.

### 3.3.5.2 Deficiențe de golire

Acest tip de disfuncție a vezicii este mai puțin frecvent (incidența este 19–40%), dar poate să aibă ca rezultat complicații mult mai grave decât incapacitatea de stocare. Simptomele deficienței de golire includ frecvența crescută, nicturia, retenția, urinatul prin "prea plin" și infecții ale tractului urinar.

Deși unele persoane cu SM își dau seama că vezica nu li se golește corespunzător, alții cu aceeași problemă pot să nu fie conștienți de ea. Pentru multe persoane, necesitatea de a goli din nou imediat după ce au făcut acest lucru indică faptul că golirea vezicii este deficitară. Cercetările efectuate au arătat că, dacă persoanele cu SM credeau că nu își golesc corespunzător vezica, de obicei aveau dreptate. Cu toate acestea, dintre persoanele care credeau că **goleau complet**, aproximativ jumătate se înșelau și au fost surprinși să afle ce volum de urină rămânea în urmă<sup>60</sup>.

#### **goleau complet**

Golirea incompletă a vezicii este rezultatul a două procese deficitare, ambele cauzate de disfuncția măduvei spinării<sup>61</sup>:

- **disinergia detrusor-sfincter:** mușchiul care înconjoară tubul de evacuare al vezicii (sfincterul uretral) nu se relaxează atunci când mușchiul vezicii se contractă, ci în schimb se contractă, cauzând astfel un debit întrerupt.
- **hiper-reflexia detrusorului, cu contracții insuficient susținute:** Impulsurile neurale care, în condiții de sănătate, mențin contracțiile mușchiului vezicii până când aceasta este complet golită, nu se transmit în jos prin măduva spinării. Atunci când vezica se contractă, contracțiile, deși sunt frecvente, nu sunt susținute corespunzător.

### 3.3.5.3 Combinație între incapacitate de stocare și cea de golire

Aceasta apare la 24–46% din persoanele cu disfuncții ale vezicii urinare și SM. Este adesea asociată cu o disinergie detrusor-sfincter. Simptomele acestui tip de disfuncție a vezicii urinare le includ pe cele asociate atât incapacității de stocare, cât și incapacității de golire<sup>62</sup>. Dacă nu este tratată corespunzător, această afecțiune poate să ducă la infecții repetate ale aparatului urinar, reflux urinar, hidronefroza și, în cazuri extreme, insuficiență renală

### 3.3.6 Disfuncția intestinală

Problemele de tranzit intestinal sunt frecvente în rândul persoanelor cu SM, deși în general sunt insuficient raportate și neglijate<sup>59</sup>. Wiesel et al<sup>63</sup> au arătat că prevalența disfuncției intestinale la pacienții cu SM este mai ridicată decât la populația generală (până la 70%)<sup>63</sup>.

Disfuncția intestinală nu pare să fie asociată cu un anumit nivel de dizabilitate; totuși, ea este asociată cu durata SM<sup>64</sup>. Este o sursă continuă de disconfort considerabil pentru multe persoane cu SM<sup>63</sup>.

Pentru a controla acțiunile intestinelor, este necesar ca individul să fie conștient de necesitate, sau de „**nevoia de defecare**”.

#### **„nevoia de defecare”**

Conștientizarea „nevoii de defecare” se produce atunci când materiile fecale se deplasează în rect, făcându-l să se dilate, și transmit mesaje prin căile senzoriale cu privire la necesitatea de evacuare. În acest punct, terminațiile nervoase de reglaj din ale rectului pot distinge dacă materiile fecale sunt solide, lichide sau gaze.

Însă în cazul SM, mesajele adesea se pierd sau sunt incomplete, creându-se o situație în care poate fi dificil de făcut distincția între aceste nevoi.

Cele două tipuri principale de disfuncții intestinale în SM sunt constipația și incontinența fecală, ce pot să coexiste:

### 3.3.6.1 Constipația

**Constipația** este definită ca două sau mai puține scaune pe săptămână și/sau utilizarea de supozitoare, laxative sau clisme cu o frecvență mai mare de o dată pe săptămână pentru a facilita defecarea. Se estimează că în rândul populației generale din Europa, valoarea medie a ratelor raportate de constipație este de 17,1%<sup>65</sup>. Constipația apare la aproximativ 36-53% din persoanele cu SM.

#### **Constipația**

Factorii care contribuie la constipație includ<sup>64</sup>:

- modificări neurologice
- lipsa de senzații în zona rectală
- mușchi abdominali slăbiți
- lipsa mobilității și exercițiilor fizice
- consum redus de lichide
- medicații, în special cele folosite pentru tratarea simptomelor urinare
- rutină inadecvată a tranzitului intestinal, mai ales absența unui interval de timp regulat și relaxat pentru eliminare

### 3.3.6.2 Incontinența fecală

Incontinența fecală este definită ca eliminarea involuntară a scaunului. La 25% din persoanele cu SM se produce o dată pe săptămână, iar la 51% mai rar de o dată pe lună. Factorii care contribuie la incontinența fecală includ constipația, care produce extinderea și umplerea excesivă a rectului, senzații rectale diminuate, disfuncții ale sfincterelor, anumite medicații și regimul alimentar<sup>64</sup>.

### 3.3.7 Problemele sexuale

Caracterul privat și intim al problemelor asociate sexualității reprezintă o provocare atât pentru persoanele cu SM, cât și pentru cadrele medicale ce îi îngrijesc. Pacienții care se confruntă cu probleme sexuale ar putea să nu-și dea seama în ce măsură acestea pot fi atribuite SM, în timp ce alții ar putea fi îngrijorați de impactul potențial al SM asupra sexualității lor.

Incidența disfuncției sexuale la persoanele cu SM variază considerabil în diversele relatări. O analiză din 2009 a raportat că între 50% și 90% dintre bărbați și 40% și 80% dintre femei sunt afectați<sup>66</sup>. Simptomele cel mai frecvent semnalate la femei includ anorgasmie sau hipo-orgasmie, lubrifiere vaginală diminuată și libido scăzut, iar bărbații suferă cel mai des de impotență sau disfuncție erectilă (DE), disfuncție de ejaculare și/sau orgasm și libido redus<sup>67,68</sup>.

Prevalența disfuncției sexuale este mai ridicată în cazul SM decât în cazul altor boli cronice și este de aproape cinci ori mai ridicată decât în rândul populației generale<sup>69,70</sup>. Astfel de studii tind să se concentreze asupra problemelor fizice, iar impactul total al schimbării survenite în sexualitatea unei persoane este adesea neglijat.



Studiile de prevalență arată că aproximativ 70% din persoanele cu SM prezintă modificări ale funcției sexuale.

Disfuncția sexuală este corelată cu prezența altor dizabilități, în special simptome ale vezicii și intestinelor, perturbarea senzorială a organelor genitale, slăbiciunea planșeului pelvin și spasticitatea<sup>67</sup>. Factorii asociați pot fi recunoscuți drept „factori de risc” și pot semnala cadrului medical posibilitatea disfuncției sexuale. La fel ca alte simptome ale SM, și cele legate de disfuncția sexuală pot să prezinte recidive și remisii.

Problemele sexuale pot fi descrise ca primare, secundare sau terțiare<sup>71</sup>. Persoanele cu SM pot să manifeste disfuncții în oricare dintre aceste faze.

### **3.3.7.1 Disfuncția sexuală primară**

Disfuncția sexuală primară se produce ca rezultat al leziunilor demielinizante din măduva spinării și creier care deteriorează în mod direct sentimentele și/sau răspunsurile sexuale. Exemplele includ:

- libido diminuat sau absent.
- senzații genitale alterate sau paretezii.
- senzații genitale diminuate sau absente.
- frecvență sau intensitate redusă a orgasmelor.
- disfuncție erectilă.
- lubrifiere vaginală insuficientă sau congestie clitoridiană.
- tonus redus al musculaturii vaginale.

### **3.3.7.2 Disfuncția sexuală secundară**

Disfuncția sexuală secundară se referă la modificări ale funcției sexuale ce rezultă indirect din alte simptome ale SM și/sau în urma unor intervenții medicale/farmacologice.

Următoarele simptome ale SM pot perturba funcțiile sexuale:

- oboseala - perturbă interesul, nivelul de activitate și spontaneitatea
- spasticitatea - afectează confortul și poziționarea
- paretezii senzoriale non-genitale - reduc confortul și plăcerea
- slăbiciunea - perturbă activitatea sexuală
- durerea - reduce activitatea și plăcerea sexuală
- disfuncții ale vezicii urinare/de tranzit intestinal - produc anxietate și disconfort
- tremorul - perturbă activitatea sexuală
- deteriorarea cognitivă - afectează atenția și stimularea psihogenică

Următoarele medicații ar putea perturba receptivitatea sexuală:

- antidepresivele triciclice și inhibitorii selectivi ai recaptării serotoninei (ISRS) utilizate pentru depresie - pot inhiba libidoul și orgasmul.
- medicația anticolinergică și antimuscarinică - reduce lubrifierea vaginală.
- medicația anti-spasticitate - duce la oboseală semnificativă
- medicația anticonvulsivantă utilizată pentru controlarea durerii sau tremorului - produce oboseală semnificativă.

### 3.3.7.3 Disfuncția sexuală terțiară

Disfuncția sexuală terțiară se referă la aspectele psihologice, sociale și culturale care perturbă sentimentele și/sau receptivitatea sexuală. Exemplele includ:

- „Persoanele cu dizabilități nu sunt atractive sexual.”
- „Nu pot fi și infirmieră, și partener sexual.”
- „Dacă eu nu mă mai plac, cum m-aș putea aștepta ca altcineva să simtă atracție față de mine?”
- „Nu mai este aceeași persoană cu care m-am căsătorit.”
- „Nu mă mai consideră atrăgător/atrăgătoare din moment ce acum am devenit o povară.”
- „Cu toate celelalte probleme, sexul e ultimul lucru de care îmi pasă acum.”

Este important să se determine în care din aceste zone este prezentă problema sexuală. Gama posibilelor intervenții le include (dar nu se limitează la acestea) pe cele care amplifică în mod direct activitatea sexuală, managementul farmacologic al simptomelor SM și consilierea orientată spre imaginea de sine sau îmbunătățirea competențelor de comunicare.

Este de asemenea important să se rețină că SM este o afecțiune de care suferă persoane tinere ce ar putea dori să fie/să rămână foarte activi sexual. Este important să se țină cont de faptul că nivelul de funcționare fizică sau de relaționare nu este relevant pentru dorința de împlinire sexuală.



**Care ar fi modul cel mai potrivit de a începe o discuție cu o persoană cu SM despre dificultăți/probleme personale, cum ar fi problemele cu vezica urinară/sexuale?**

Un mod de a începe conversația, care face persoana cu SM să se simtă mai confortabil, este să o asigurați că problemele de tranzit intestinal, cele asociate vezicii urinare sau sexuale pot fi o parte a simptomelor sclerozei multiple. Este util să discutați rolul pe care îl joacă sistemul nervos în fiecare dintre funcțiile discutate și, dacă este posibil, să le furnizați o diagramă în scop ilustrativ. Arătându-le că nu sunt singurii cu aceste probleme și că, în majoritatea cazurilor, există mai multe modalități de abordare a acestora, duce adesea la îndepărtarea anxietății încă de la început. Asistentul medical, ca partener al pacientului și familiei, poate explora numeroasele opțiuni disponibile pentru gestionarea simptomelor SM. Asistentul trebuie de asemenea să discute și alte probleme asociate simptomelor. Pacienta care suferă de disfuncție sexuală ar putea să considere că această problemă nu merită discutată, însă câteva schimbări simple, cum ar fi golirea vezicii urinare înainte de contactul sexual și pozițiile alternative sunt adesea de ajutor. Pacientul care are o relație solidă cu asistentul SM se află în cea mai bună situație pentru a construi un parteneriat cu asistentul în vederea abordării problemei complexe a managementului simptomelor.

### 3.3.8 Dificultățile de vorbire

La nivel fizic, SM poate afecta vorbirea, de obicei prin întârzierea mesajelor care trec prin căile nervoase afectate la mușchii implicați în producția verbală. **Simptomele** variază și adesea sunt corelate cu nivelul de extenuare și stres. Unii pacienți cu SM manifestă o ușoară reducere în volum atunci când sunt obosiți sau o ușoară articulare neclară în vorbire la sfârșitul zilei. Alții simt că gândurile o iau înaintea vorbelor<sup>43</sup>.

S-a demonstrat că tulburările de vorbire sunt corelate cu severitatea demielinizării și cu evoluția bolii, dar nu și cu durata afecțiunii, cu vârsta sau cu debutul SM<sup>72</sup>. Tulburările de vorbire sunt neobișnuite în stadiul inițial al SM, acestea având tendința de a apărea ca manifestare ulterioară. Inițial, tulburarea de vorbire este ușoară, însă gravitatea acesteia crește progresiv pe măsură ce gradul de afectare neurologică este mai ridicat; este mult mai pronunțată la persoane la care evoluția bolii implică un număr mai mare de sisteme neurologice.

#### **Simptomele**

Principalele simptome ale tulburărilor de vorbire în SM sunt:

##### **Articulare defectuoasă (dizartrie)**

Vorbirea poate fi lentă sau neclară, cu vocale și consoane nedefinite, întreruperi bruște sau lungime excesivă a sunetelor. Aceste probleme sunt cauzate de mișcările încetinite și slăbite ale limbii și, într-o mai mică măsură, de dificultățile asociate mișcărilor buzelor și maxilarului.

##### **Anomalii ale vocii (disfonie)**

Există diverse tipuri de tulburări ale vocii: vocea poate fi aspră, gâfăită, răgușită, sau sugrumată. Intensitatea vocii poate fi redusă și poate scădea în condiții de oboseală. În unele cazuri, persoana respectivă nu poate produce decât enunțuri scurte.

Aceste dificultăți sunt cauzate de anomalii ale sistemului respirator și laringian. Deficiențele respiratorii pot consta în sprijin respirator insuficient și absența controlului respirației în timpul vorbirii. Deficiențele sistemului faringian pot fi cauzate de hiper- sau hipo-funcționare. Uneori, vocea are o rezonanță nazală excesivă.

##### **Alterarea melodicității (disprozodie)**

Persoana cu SM poate să manifeste tulburări prozodice, cum ar fi o viteză redusă sau excesiv de rapidă, variație redusă sau excesivă a tonului și o variație excesivă a volumului. Aceste tulburări sunt cauzate de un control diminuat al respirației, de disfuncții laringiene sau articulatorii, sau de o coordonare deficitară între aceste componente.

Este dificil de determinat numărul celor care vor fi afectați de dificultăți de vorbire și comunicare asociate cu SM. Diverse studii au arătat că incidența acestor probleme variază între 44% și 77%<sup>73</sup>. Într-un grup mare de pacienți cu SM, Hartelius et al<sup>74</sup> au constatat că 62% dintre aceștia au semnalat tulburări de vorbire și ale vocii. Variația incidenței depinde de gravitatea, durata și stadiul evoluției bolii.

Dizartriile sunt în general asociate cu alte simptome cauzate de leziuni ale trunchiului cerebral, cum ar fi tremorul capului sau lipsa de coordonare a controlului motricității fine. Simptomele asociate vorbirii enumerate mai jos sunt indicate în ordinea frecvenței ocurenței:

- control deficitar al volumului.
- voce aspră.
- articulare defectuoasă.
- deficiențe de accentuare a cuvintelor.
- control deficitar al tonului.

Cercetările efectuate cu privire la efectele terapiei logopedice la persoanele cu SM indică faptul că terapia poate fi benefică. Recomandările generale ar putea include reducerea zgomotului de fundal înainte de a vorbi, rostirea a jumătăți de cuvinte cu fiecare respirație, vorbirea lentă și orientarea feței spre ascultător în timpul vorbirii.

Exercițiile tradiționale de vorbire ar putea fi benefice dacă problema este foarte ușoară (de ex., exerciții menite să contribuie la controlul respirației pentru volum).

### 3.3.9 Dificultățile de înghițire

Dat fiind că vorbirea și **înghițirea** împărtășesc aceleași structuri anatomice și unele mecanisme fiziologice, tulburările de vorbire pot fi asociate cu tulburări de înghițire..

#### înghițirea

Înghițirea a fost recunoscută drept una dintre funcțiile biologice primare, dar procesul în sine nu este nici pe departe simplu. Actul înghițirii constă în 3 faze:

- Orală
- Faringingiană
- Esofagiană

Fazele oro-faringiene nu durează mai mult de 1,5 secunde, dar presupun coordonarea a nu mai puțin de 31 de grupuri de mușchi în pereche. Deteriorarea controlului neurologic al înghițirii are ca rezultat disfagia și poate duce la efecte cu potențial grav asupra funcției respiratorii, nutriției și calității vieții.

Tulburările de înghițire (disfagie) au fost înregistrate la 34% din pacienții cu SM, existând o corelație semnificativă cu **severitatea pronunțată a bolii**<sup>75,76</sup>. Tulburările implică de obicei etapele bucale și faringiene de înghițire, dar s-a constatat și disfuncția sfincterului esofagian superior<sup>75</sup>. Acestea pot include dificultăți de masticatie, acumularea alimentelor în zona obrazului, scurgerea băuturilor din gură, precum și episoade de tuse/încercare în timpul consumului de alimente sau băuturi. Nu este un lucru neobișnuit ca persoanele cu SM să nege că au dificultăți de înghițire, chiar și atunci când membrii ai familiei lor declară că există îngrijorări în acest sens.

#### severitatea pronunțată a bolii

Un studiu recent<sup>77</sup> a arătat că persoanele cu SM care prezintau disfagie au înregistrat o durată mai lungă a bolii ( $p=0.031$ ) și o deteriorare mai pronunțată a sistemului funcțional cerebelos ( $p=0.04$ ) în comparație cu pacienții fără disfagie. Disfagia a fost în mod semnificativ mai răspândită la persoanele cu dizabilitate neurologică mai pronunțată conform punctajelor EDSS ( $p=0.04$ ). Aceste rezultate evidențiază importanța pe care o are evaluarea și managementul funcției de înghițire la persoanele cu SM, mai ales în cazul celor cu punctaj EDSS mai ridicat, cu disfuncție cerebeloasă mai accentuată și cu o durată mai îndelungată a bolii.

Auto-sesizările pacienților cu privire la problemele de masticatie și înghițire sunt tot mai numeroase pe măsură ce SM avansează; incidența acestor probleme este de 65% la pacienții cu cel mai grav nivel de dizabilitate<sup>78</sup>. În funcție de localizarea și întinderea demielinizării, tulburările de înghițire pot să înregistreze recidive sau remisii odată cu exacerbarile SM.

Un terapeut specializat în domeniul vorbirii și limbajului ar putea să evalueze corectitudinea înghițirii prin examinare manuală sau videofluoroscopie. După evaluare, terapeutul va oferi recomandări cu privire la postură, cantitatea și consistența alimentelor și mediul în care se ia masa. Dacă înghițirea este considerată a fi nesigură și apar infecții toracice recurente sau se înregistrează o pierdere semnificativă în greutate, atunci se vor recomanda metode alternative de hrănire, de ex., alimentația nazogastrică sau gastrostomie endoscopică percutanată (GEP).

### 3.3.10 Cognația

Problemele cognitive pot surveni timpuriu în evoluția SM, deși cu cât durata și severitatea bolii sunt mai mari, cu atât este mai ridicată probabilitatea să apară probleme cognitive. La fel ca în cazul simptomelor fizice, SM poate afecta unele funcții cognitive, iar altele să rămână intacte. Simptomele cognitive se pot înrăutăți în timpul recidivelor și se pot ameliora în perioadele de remisie, dar cel mai adesea, simptomele cognitive se dezvoltă lent, în mod treptat.

Aproximativ 50% din persoanele cu SM vor dezvolta deficite cognitive cuantificabile<sup>79-81</sup>. În 5–10% din cazuri, deteriorarea cognitivă perturbă în mod semnificativ activitățile cotidiene, dar arareori este atât

de gravă încât să necesite îngrijiri medicale în regim instituționalizat. Deteriorarea cognitivă poate surveni la pacienții cu dizabilitate fizică redusă, și reprezintă un factor predictiv independent pentru probleme ulterioare ce survin în mediul de lucru sau social<sup>82</sup>. Aceasta poate face dificilă păstrarea locului de muncă, îndeplinirea activităților specifice vieții cotidiene și aderența la medicație; deteriorarea cognitivă perturbă interacțiunile sociale, tensionează relațiile familiale și produce un stres emoțional semnificativ<sup>83</sup>.



Aproximativ 50% din persoanele cu SM vor dezvolta deficiențe cognitive cuantificabile.

Deteriorarea cognitivă se menține relativ ușoară la majoritatea pacienților cu SM<sup>84</sup>, însă la un procent redus dintre aceștia (aproximativ 10%) avansează mai mult, ajungând să semene cu o formă de demență subcorticală<sup>85</sup>. Deteriorarea cognitivă tinde să se înrăutățească ușor, foarte treptat și într-un ritm imprevizibil, pe parcursul mai multor ani. Rata modificărilor depinde în mare măsură de nivelul de activitate a bolii în creier.

Unele funcții cognitive sunt mai susceptibile să fie afectate în comparație cu altele în cazul persoanelor cu SM. Acestea includ memoria de scurtă durată, atenția și concentrarea, procesarea informațiilor, funcțiile executorii (cum ar fi planificarea și rezolvarea problemelor), funcțiile vizual-spatiale și fluența verbală<sup>86,87</sup>. Intelectul general, memoria pe termen lung, competențele conversaționale și înțelegerea textelor citite rămân, cel mai probabil, intacte. Funcțiile generale de limbaj, competențele sociale de rutină și orientarea spre persoane, spațială și temporală sunt arareori afectate în mod semnificativ în SM (chiar și atunci când deteriorarea cognitivă devine severă în ansamblu), deși se înregistrează frecvent o oarecare dificultate în exprimare.

#### memoria de scurtă durată.

Pierderea memoriei este probabil cea mai comună problemă de care suferă pacienții cu SM. În afara dificultăților evidente pe care le presupune uitarea, pierderea memoriei are de asemenea implicații în ceea ce privește însușirea de noi competențe

#### atenția și concentrarea.

Deficiențele de atenție și concentrare pot de asemenea să cauzeze probleme, mai ales când atenția trebuie împărțită între mai multe sarcini.

#### procesarea informațiilor.

Capacitatea de a raționa și discernământul incluzând învățarea, soluționarea problemelor și controlul comportamental, pot fi de asemenea deteriorate dar, dat fiind caracterul subtil al capacității de raționare, această problemă este adesea mai puțin evidentă.

#### funcțiile executorii

Viteza de procesare a informațiilor, poate fi de asemenea afectată. Acest lucru se observă mai ales atunci când pacienții trebuie să gestioneze informații care le parvin din direcții diferite.

#### funcțiile vizual-spatiale

Percepția vizuo-spațială este de asemenea afectată uneori. Funcțiile cognitive care sunt mai puțin susceptibile a fi afectate de SM includ limbajul, cunoașterea la distanță, „cunoștințele vechi”, competențe motorii însușite anterior (de ex., mersul pe bicicletă) și abilitățile sociale automate pe termen lung.

Există o paletă largă de variații individuale în ceea ce privește deteriorarea cognitivă. Multe persoane cu SM nu suferă de aceasta. Alții pot să sufere de deteriorarea unei singure funcții, în timp ce alții pot să fie afectați de o combinație între cele mai răspândite componente supuse deteriorării. Chiar și o deteriorare cognitivă ușoară poate avea un impact semnificativ asupra capacității pacientului de a funcționa în viața cotidiană.



#### funcționa în viața cotidiană

O viteză de procesare a informațiilor redusă în mod semnificativ a fost corelată cu un risc ridicat de accidente rutiere, precum și cu un risc mai mare de a înțelege greșit ceea ce se spune, situație ce poate duce, la rândul ei, la o amplificare a conflictelor interpersonale.

Chiar și o reducere ușoară a competențelor de soluționare a problemelor și de organizare poate avea un impact semnificativ asupra abilității pacientului de a gestiona cu succes multiplele sarcini cotidiene ce îi solicită timp și energie, cum ar fi menținerea locului de muncă, implicarea în activitățile extra-școlare ale copiilor și gestionarea propriilor planuri de îngrijire sub aspectul simptomelor, care ar putea impune pauze programate pentru a ameliora oboseala sau a merge la toaletă.

Prin urmare, evaluarea funcționării cognitive ar trebui să fie parte integrantă a evaluării neurologice și de îngrijire a persoanelor cu SM<sup>88</sup>.

Simptomele motorii, senzoriale și fatigabilitatea pot de asemenea să afecteze funcționarea cognitivă a unei persoane. Aceste simptome trebuie așadar luate în considerare atunci când se evaluează deteriorarea cognitivă. Starea emoțională poate de asemenea să afecteze funcționarea cognitivă a unei persoane<sup>89</sup>.

### **3.3.11 Spasticitatea**

Spasticitatea afectează aproximativ trei sferturi din persoanele cu SM<sup>90</sup>. În cadrul unui studiu, o treime din persoanele cu SM au declarat că spasticitatea este un simptom moderat sau simptomul cel mai grav pe care îl resimt în viața cotidiană<sup>91</sup>. Severitatea spasticității a fost corelată cu durata SM, cu severitatea dizabilității, cu numărul de pusee și cu agravarea simptomelor în lunile anterioare<sup>91</sup>.

Spasticitatea are un impact negativ asupra activităților cotidiene a până la 44% dintre cei pe care îi afectează<sup>32</sup>. Aceasta poate agrava problemele de mers, componentele fizice ale calității vieții și disfuncțiile intestinale sau ale vezicii urinare<sup>32,92</sup>.



Spasticitatea afectează aproximativ trei sferturi din persoanele cu SM..

**Spasticitatea** este o componentă a sindromului de neuron motor central care survine ca rezultat al distrugerii suferite în orice parte a SNC, inclusiv măduva spinării. Are o gamă variată de efecte, ce pot fi clasificate în caracteristici pozitive și negative; majoritatea pacienților vor manifesta o combinație între cele două<sup>93</sup>.

Spasticitatea include spasme musculare active, tensiune musculară, rigiditate, absența elasticității și slăbiciune. Slăbiciunea musculară este adesea un prim simptom de prezentare a SM, iar spasticitatea se combină adesea cu slăbiciunea. Amețeala, vertijul și amorțeala pot de asemenea să survină în SM și să perturbe mobilitatea<sup>32</sup>. Aceasta poate să reducă amplitudinea mișcării, să stânjenească inițierea sau încetarea mișcării, să producă durere, să accentueze oboseala și să cauzeze căderi. Este o sursă majoră de dizabilitate a membrelor inferioare<sup>90</sup>. Persoanele cu SM ar putea observa că anumite mișcări sunt însoțite de o rigiditate crescută. Acest lucru se întâmplă adesea dimineața sau după o perioadă prelungită de stat jos; crampele se ameliorează după câteva minute. În plus, se pot produce de asemenea zvâcniri sau contracții spontane ale extremităților<sup>1</sup>.

### **Spasticitatea**

#### **Why does spasticity occur?**

Controlul și reglarea activității normale a mușchilor scheletali implică o combinație complexă de comenzi motorii descendente, reflexe și feedback senzorial, atât de la creier și de la măduva spinării, cât și din senzații periferice. În timpul mișcării normale, impulsurile de la cortexul cerebral, ganglionii bazali, talamus și cerebel, care se deplasează prin neuronii motori centrali, ajustează, consolidează și reglează neuronul motor periferic care face conexiunea directă prin nervii periferici la mușchi, pentru a asigura o activitate musculară lină și coordonată și menținerea posturii.

În termeni mai simpli, spasticitatea se produce atunci când există o deteriorare a acestor căi descendente ale neuronului motor central (de ex., o placă în cazul SM). În acest caz, se întrerupe reglarea activității măduvei spinării și a neuronului motor periferic. Acest lucru poate duce la o activitate mai intensă a neuronului motor periferic, urmată de o creștere a activității musculare, ca răspuns la stimulii periferici (de ex., întinderi musculare, infecții ale tractului intestinal sau escare de decubit)<sup>94</sup>

### **3.3.11.1 Consecințele spasticității**

Spasticitatea nu cauzează întotdeauna disconfort sau inconveniente persoanelor cu SM. Rigiditatea musculară poate compensa în unele cazuri slăbiciunea și poate ajuta la îndeplinirea unor activități care altfel nu ar fi fost posibile, precum și să contribuie la anumite componente ale fizioterapiei<sup>95</sup>. Totuși, în majoritatea cazurilor, spasticitatea cauzează probleme. Rigiditatea crescută a mușchilor consumă un volum considerabil de energie, poate îngreuna coordonarea și poate exacerba alte simptome ale SM, cum ar fi oboseala.

Spasticitatea poate afecta activitățile fizice, cum ar fi mersul, transferul și ridicarea obiectelor, spălatul, îmbrăcatul, activitatea sexuală. Poate avea de asemenea un impact emoțional, de exemplu asupra dispoziției, imaginii de sine și motivației<sup>96-98</sup>. Ar putea fi de asemenea compromisă siguranța în timpul statului în șezut sau în poziție culcată, ca urmare a spasmelor sau poziționării defectuoase persistente, ce pot duce la dezvoltarea de contracturi. Acest lucru ar putea duce la mobilitate limitată în comunitate și izolare socială. Prin urmare, tratamentul spasticității trebuie selectat cu atenție și analizat periodic pentru a răspunde obiectivelor individului și pentru a promova și a menține funcționarea.

### **3.3.12 Durerea**

Durerea este un simptom frecvent la persoanele cu SM. Studiile efectuate au indicat că prevalența variază între 30% și 90%<sup>99-101</sup>, și adesea este unul din simptomele de prezentare<sup>2</sup>. Durerea în SM prezintă corelații atât cu anxietatea, cât și cu depresia, și poate afecta toate aspectele funcționale, fizice și mentale din domeniile QOL<sup>32</sup>. Aproape jumătate din pacienții cu SM cu durere afirmă că aceasta le perturbă activitățile sociale, munca sau somnul.



Durerea este un simptom frecvent la persoanele cu SM. Diverse studii au arătat că prevalența variază între 30% și 90%.

Durerea poate fi dificil de gestionat, iar cei care sunt afectați de această problemă ar putea fi susceptibili să aibă o sănătate psihică și mai precară. Durerea poate duce la depresie, iar depresia poate la rândul ei să amplifice experiența durerii. Durerea pe care o resimt persoanele cu SM poate fi primară, un rezultat direct al deteriorării nervilor, sau secundară, cauzată de dizabilitate, de exemplu durere în zona lombară ca urmare a folosirii prelungite a scaunului cu roțile sau a posturii defectuoase<sup>43</sup>.

O analiză sistematică a durerii în SM<sup>100</sup> a delimitat patru categorii distincte de durere:

- durere continuă centrală neuropatică (de ex., durere de tip disestezi în extremități).
- durere neuropatică intermitentă centrală (de ex., nevralgia trigeminală, semnul Lhermitte).

- durere musculo-scheletală (de ex., durere lombară, spasme musculare sau durere asociată spasmelor tonice).
- durere mixtă neuropatică și non-neuropatică (de ex., cefalee).

O sursă suplimentară de durere derivă din terapiile medicamentoase specifice SM care, deși nu sunt grave, ar putea reduce complianța la tratament<sup>102</sup>.

### 3.3.12.1 Durerea neuropatică

Durerea neuropatică, sau „durerea neurologică” este descrisă de obicei ca o senzație de arsură, durere ascuțită, furnicăături, junghi și/sau hipersensibilitate. Persoanele cu SM suferă adesea de durere neuropatică generată de demielinizarea căilor nervoase și de plăcile din creier și măduva spinării. Un exemplu în acest sens îl constituie nevralgia trigeminală, o durere facială puternică, ce apare de 300 de ori mai frecvent la persoanele cu SM decât la populația generală. În cazuri extreme, se poate interveni chirurgical pentru a ameliora durerea cauzată de nevralgia trigeminală, dar aceasta poate lăsa fața amorțită<sup>103</sup>. Semnul Lhermitte este un alt exemplu de durere neuropatică, declanșată adesea de mișcarea capului și care este atribuită demielinizării în regiunea cervicală.

### 3.3.12.2 Durerea nociceptivă

Durerea musculo-scheletală sau nociceptivă este tipul de durere care se resimte atunci când se deteriorează mușchii, tendoanele, ligamentele și țesuturile moi. Spasmele musculare și spasticitatea, simptome comune ale SM, pot să constituie de asemenea o sursă de durere nociceptivă. Multe persoane cu SM suferă de dureri lombare, mai ales dacă imobilizarea și oboseala implică poziția în șezut timp îndelungat. Poziția în șezut exercită mai multă presiune asupra regiunii lombare decât statul în picioare, iar nervii se pot comprima sau subția. De asemenea, modificarea mersului poate să exercite un stres neobișnuit asupra discurilor intervertebrale. Un astfel de stres poate deteriora discurile și poate duce la blocarea nervilor, ceea ce are ca rezultat durere în partea corpului care este deservită de nervii respectivi. În SM se poate produce de asemenea deteriorarea ligamentelor ca urmare a unei hiperextensii a genunchiului în timpul mersului; inflamarea ulterioară a genunchiului poate cauza o durere semnificativă<sup>101</sup>.

### 3.3.13 Alterarea mobilității și echilibrului

Mobilitatea poate fi definită ca fiind capacitatea unei persoane de a se mișca liber; include mișcarea în pat, coborârea din pat, așezarea și ridicarea de pe scaun, coborârea și urcarea de trepte și pante, intrarea și ieșirea din magazine și folosirea transportului public. Poate afecta de asemenea rezistența - unele persoane cu SM își păstrează abilitatea de a merge, dar nu pot face acest lucru decât pe distanțe mici.

Mobilitatea este afectată în cazul a până la 90% din persoanele cu SM<sup>32</sup>. Mobilitatea diminuată afectează activitatea funcțională, activitatea la locul de muncă, independența și componentele fizice și mentale ale QOL<sup>32</sup>. Mai multe studii au indicat importanța mobilității pentru productivitate și activitatea în muncă. Mobilitatea și funcționarea mâinilor sunt cei mai importanți factori predictivi pentru părăsirea câmpului muncii. Într-un grup de pacienți cu SM, 65% au declarat că, dintre factorii care le afectează QOL, mobilitatea are prioritatea cea mai ridicată<sup>32</sup>. Într-un alt studiu, 70% din persoanele cu SM și cu deficiențe de mers au declarat că aceasta este cea mai mare provocare cu care se confruntă în cadrul SM<sup>104</sup>. Teamă de cădere a pacientului va duce la accentuarea izolării sociale.



Mobilitatea este afectată în cazul a până la 90% din persoanele cu SM.

#### cădere

Persoanele cu SM cărora le este teamă de căderi pot reduce activitatea fizică, ceea ce diminuează forța, rezistența și gama de mișcare<sup>105</sup>. Acest lucru poate să sporească riscul de cădere, care poate duce la o creștere suplimentară a costurilor medicale.

Problemele de mers pot apărea oricând pe parcursul bolii. La cincisprezece ani după diagnosticare, probabilitatea de a necesita ajutor pentru mers este estimată la 40%, iar cea de a avea nevoie de un scaun cu roțile la 25%<sup>32</sup>.

### 3.3.14 Depresia

Depresia majoră, sau clinică, este o tulburare psihiatrică gravă, care se diferențiază de depresia minoră, deprimare și tristețe prin caracterul ei persistent, prin severitate și prin numărul de simptome<sup>106</sup>.

Pentru a da diagnosticul de depresie majoră, persoana în cauză trebuie să manifeste tristețe sau dispoziție irascibilă în cea mai mare parte a zilei, aproape zilnic, timp de cel puțin două săptămâni. În plus, trebuie să mai fie prezente patru alte simptome în acest timp, care ar putea include:

- pierderea interesului în activitățile pentru care persoana respectivă manifestă de obicei interes și pe care ar fi capabilă să le desfășoare.
- sentimente de lipsă de valoare sau de vinovăție excesivă/inadecvată.
- creștere sau diminuare excesivă a poftei de mâncare, însoțită de creștere sau pierdere în greutate.
- modificarea tiparelor de somn (trezire cu 2-3 ore mai devreme decât în mod obișnuit, sau creșterea numărului de ore de somn din fiecare zi cu câteva ore sau chiar mai mult), gânduri persistente despre moarte sau suicid, extenuare.
- deteriorarea atenției
- disfuncție sexuală.

#### simptome

Unele din simptomele asociate depresiei majore sunt de asemenea asociate sclerozei multiple. Prin urmare, este important să se facă distincția dintre retragerea socială asociată depresiei (cauzată de pierderea interesului în activitățile sociale obișnuite) și inabilitatea de a socializa în modul tipic persoanei respective ca urmare a simptomelor sau deficiențelor din SM. Dacă nu sunt prezente modificările de dispoziție persistente și grave ce caracterizează depresia majoră, atunci astfel de simptome se datorează cel mai probabil SM.

Depresia majoră este mai răspândită la pacienții cu SM în comparație cu populația generală, sau chiar cu persoane care suferă de alte boli cronice dizabilante<sup>107</sup>. Jumătate din persoanele cu SM vor fi afectate de depresie la un moment sau altul pe parcursul bolii lor<sup>108</sup>. Prevalența depresiei majore a fost estimată la 26% în rândul celor aflați în intervalul de vârstă 18–45 de ani<sup>107</sup>. Depresia poate fi o reacție la efectele SM, un rezultat al leziunilor din zone ale creierului care controlează emoțiile, un rezultat al proceselor imunologice din SM, un efect secundar al medicațiilor SM (de ex., corticosteroizi, posibil interferon), sau poate fi o comorbiditate separată.



Jumătate din persoanele cu SM vor fi afectate de depresie la un moment sau altul pe parcursul bolii lor.

Depresia, care adesea nu este recunoscută ca atare și rămâne netratată, nu este corelată cu nivelul de dizabilitate din SM<sup>109,110</sup>. S-a arătat însă că este corelată cu gradul de afectare neurologică; persoanele cu SM și depresie tind să aibă o mai mare încărcătură lezională în cortexul orbito- frontal în comparație cu persoanele cu SM care nu suferă de depresie<sup>111</sup>. S-a constatat de asemenea că depresia este cel mai important predictor al unei calități a vieții reduse la pacienții cu SM<sup>112</sup>.

Incertitudinea viitorului, combinată cu percepția pierderii vieții „normale”, face ca majoritatea pacienților cu SM să se simtă deprimați cel puțin ocazional. Cercetătorii consideră că depresia asociată cu SM s-ar putea datora unei combinații a următorilor factori:

- reacții psihologice la diagnosticarea unei boli cronice.
- neuropatologia bolii.
- anxietatea cauzată de nesiguranța evenimentelor viitoare.
- suferința pricinuită de percepția pierderii de sine.

Puține boli sunt afectate într-o asemenea măsură de starea emoțională ca SM. De pildă, cercetările au arătat că funcționarea și performanța au un nivel mult mai bun atunci când indivizii se bucură de o bună sănătate emoțională decât atunci când sunt afectați de depresie sau anxietate<sup>113</sup>.

Aspectul depresiei la persoanele cu SM este adesea diferit de cel al populației generale. În SM, simptome precum tristețea, irascibilitatea și anxietatea pot constitui un prim indicator al unei depresii subiacente. În cazul oricărei persoane cu SM care suferă de depresie, trebuie alcătuită o listă cu posibili factori ce contribuie la aceasta (cum ar fi durerea cronică sau izolarea socială). Trebuie intervenit în scopul soluționării acestor factori determinanți, atunci când acest lucru este posibil. Medicația antidepressivă specifică sau terapiile psihologice, cum ar fi terapia comportamental-cognitivă ar trebui luate în considerare, dar numai ca parte a unui program general de gestionare a depresiei.



### 3.4 Rezumat

- SM este asociată cu un număr de simptome, incluzând dificultăți de vedere, dificultăți de vorbire și înghițire, slăbiciune, durere, tremor, disfuncții ale vezicii urinare, de tranzit intestinal și sexuale, probleme de gândire și memorie, depresie, extenuare și simptome episodice.
- Aceste simptome pot afecta activitatea pacientului și starea lui generală.
- Tratamentul simptomelor ar putea îmbunătăți calitatea vieții și abilitatea de funcționare zilnică.
- Totuși, tratamentele simptomatice nu încetinesc evoluția bolii.



### Obiectiv de învățare reflexive

Ținând cont de toate simptomele discutate, care credeți că sunt cele mai semnificative semne ce ar trebui urmărite atunci când vă întâlniți cu pacienții?

---

---

---

Cum ați proceda în evaluarea pacienților pentru a constata eventualele schimbări prin care ar putea trece aceștia sub aspectul simptomelor de care suferă?

---

---

---

Care este importanța înțelegerii diferitelor simptome cu care s-ar putea confrunta o persoană cu SM pentru rolul dvs. ca asistent medical SM?

---

---

---

## 4.0 Diferențierea între prezentarea clinică inițială și puseu



### 4.1 Obiective de învățare

Este important ca un asistent medical SM să poată distinge caracteristicile unei recidive. Secțiunea de față va prezenta caracteristicile unui puseu și modul în care Asistentul SM poate să diferențieze puseul de prezentarea clinică inițială.

După parcurgerea acestei secțiuni, veți putea:

- Să descrieți caracteristicile unui puseu SM.
- Să identificați întrebările-cheie ce trebuie adresate unei persoane cu SM și pe care o suspectați că ar suferi un puseu.

- Să asistați o persoană cu SM în a face distincția dintre fluctuația simptomelor, puseu și posibilă infecție, și să înțelegeți factorii declanșatori.

## 4.2 Ce este un puseu?

Un puseu este un episod de simptome neurologice (cauzate de inflamație sau demielinizare) care se produce la un interval de cel puțin 30 de zile de la debutul unui episod anterior, care durează cel puțin 24 de ore și care nu este cauzat de o infecție sau de altă cauză. Se folosesc adesea și alți termeni pentru a descrie recidiva, cum ar fi atac, exacerbare, recidivă, episod acut sau eveniment clinic<sup>114</sup>.



Un puseu este un episod de simptome neurologice (cauzate de inflamație sau demielinizare) care se produce la un interval de cel puțin 30 de zile de la debutul unui episod anterior, care durează cel puțin 24 de ore și nu este rezultatul unei infecții sau altei cauze.

În timpul recidivei, apar simptome noi, sau reapar simptome anterioare, fie treptat, fie brusc. De obicei, simptomele survin într-o perioadă scurtă de timp - ore sau zile. Ele se mențin pe o durată de câteva săptămâni, de obicei patru sau șase, deși pot exista variații de la doar câteva zile până la mai multe luni. Simptomele tipice ale SM în timpul unui puseu includ slăbiciunea, instabilitatea, tulburări ale vezicii urinare sau vederea dublă. Alte simptome ale SM, cum ar fi oboseala sau durerea, pot fi mai dificil de clasificat ca recidivă, deoarece e posibil să nu aibă un debut și un final demarcat în mod clar.

Frecvența recăderilor este în general mai ridicată în etapa timpurie a bolii, dar acest lucru prezintă variații majore în rândul persoanelor cu SM. Unele persoane vor suferi mai multe recidive pe parcursul unui an, în timp ce pentru altele pot trece mai mulți ani fără recidive. Un studiu retrospectiv care a inclus o populație de 2.477 pacienți cu SM recurent-remisivă a constatat că mai mult de trei sferturi dintre aceștia au avut o perioadă de cinci ani fără recidive<sup>115</sup>. În medie, persoanele cu SM vor înregistra aproximativ 0,6 pusee pe an, a căror frecvență va scădea treptat pe parcursul evoluției bolii<sup>116</sup>.

Ameliorarea simptomelor unei persoane, precum și gradul de recuperare, sunt imprevizibile la fiecare recidivă. În diverse studii, recuperarea incompletă variază între 20% și 60%<sup>117</sup>. Recidivele sunt cauzate de inflamația produsă într-o regiune oarecare a SNC și se pot observa în timpul scanării RMN având aspectul unor leziuni cu inflamație activă. Recuperarea completă după un puseu este tipică mai ales în etapa incipientă a bolii; în stadiile mai târzii ale bolii, se poate obține doar o ameliorare parțială, ca rezultat al acumulării unor factori dizabilitanți.



### Obiectiv de învățare reflexivă

Care sunt elementele-cheie ce trebuie urmărite pentru a vă ajuta să stabiliți dacă pacientul suferă un puseu?

---



---



---

### 4.3 Rolul asistentului medical

În primul rând, este important pentru Asistentul SM să determine care sunt simptomele ce au suferit schimbări și perioada de timp în care simptomele respective s-au înrăutățit - în mod tipic, un puseu se va manifesta pe parcursul câtorva zile sau săptămâni. Simptomele care s-au agravat pe parcursul câtorva luni sau într-un timp mai îndelungat nu indică un puseu, ci sunt mai degrabă datorate progresiei bolii, decât unei recăderi<sup>26</sup>.



Este important pentru Asistentul SM să determine care simptome au suferit schimbări și perioada de timp în care simptomele respective s-au înrăutățit. Simptomele care s-au înrăutățit pe parcursul câtorva luni sau într-un timp mai îndelungat sunt mai degrabă datorate progresiei bolii, decât unei recăderi.

Este important de reținut că înrăutățirea simptomelor și modificările funcționale nu constituie neapărat o recidivă. Există și alți factori care pot contribui la modificări (de ex., umiditatea, creșterea temperaturii corporale, infecțiile, stresul acut sau cronic sau suferința).

Înrăutățirea simptomelor poate să „semene” cu o recidivă, dar să nu fie de fapt un puseu. Aceste episoade pot fi denumite pseudo-exacerbări sau pseudo-pusee. Odată ce este abordată cauza, de obicei pseudo-puseele intră în remisie.

#### infecțiile

Nu este ieșit din comun ca persoanele cu SM să se prezinte la Asistentul SM crezând că au de-a face cu recidivă, pentru a se dovedi apoi în urma unei examinări mai atente că de fapt suferă de o infecție. Orice infecție poate duce la înrăutățirea simptomelor SM, deși adesea cauza constă în infecții ale tractului urinar. Infecțiile pot fi în mare măsură asimptomatice, dar să cauzeze totuși un puseu al simptomelor SM, sau simptomele cauzate de infecție pot fi confundate cu cele ale unei recidive a SM.

#### 4.3.1 Întrebări pe care Asistentul SM trebuie să le adreseze unei persoane pe care o suspectează de a avea un puseu

- **Istoricul debutului simptomelor**
  - Întrebați pacientul dacă simptomele s-au produs în mod subacut/acut.
  - Când au început?
  - Durează de cel puțin 24 de ore?
  - Întrebați pacientul dacă starea sa generală este diferită de cea de acum 30 de zile.
  - Care sunt simptomele pe care le manifestă?
  - Este vorba de simptome noi, sau sunt cele pe care le avea și înainte?
  - Există ceva care înrăutățește aceste simptome?
- **Cât sunt de dizabilante aceste simptome?**
  - Este important de stabilit modul în care aceste „noi” simptome afectează zi de zi persoana respectivă; care sunt acțiunile pe care nu le mai pot îndeplini, dar pe care le puteau efectua cu câteva zile în urmă.
  - În ce mod le deteriorează aceste simptome activitatea de acasă sau de la locul de muncă?
- **Excluderea unui pseudo-puseu**
  - Înainte de a confirma o recidivă, este esențial să se elimine posibilitatea unei pseudo-recidive, deși acest lucru nu este întotdeauna simplu.
  - Este esențial să se stabilească cu certitudine că pacientul nu suferă de o infecție înainte să se administreze



steroidi.

- În unele centre, se va efectua un test de urină de rutină chiar dacă pacientul este asimptomatic.
- Dacă există o infecție recentă, așteptați rezultatele analizelor înainte de a administra steroidi.

- **Sunt simptomele accentuate asociate cu ciclul menstrual al pacientei?**

- Se cunoaște că ciclul menstrual poate afecta simptomele SM.
- Unele paciente cu SM au semnalat că suferă o accentuare a extenuării și a altor simptome cu aproximativ 7 zile înainte de ciclu și 3 zile în timpul acestuia.
- Unele femei cu SM pot manifesta o accentuare a simptomelor care este asociată menopauzei.

- **Pacientul a început vreun tratament medicamentos nou?**

- Unele medicamente prescrise persoanelor cu SM au efecte secundare ce pot fi similare unei recidive
- Întrebați pacientul dacă a început recent administrarea vreunei noi medicații.

Aspecte asociate stilului de viață pot fi importante pentru reducerea riscului de recidive. O Nutriția echilibrată și exercițiile fizice constante contribuie la o bună stare de sănătate și pot reduce riscul declanșării unei recidive. Există dovezi ce sugerează faptul că puseele apărute într-un interval de trei luni de la o naștere sau un eveniment de viață cauzator de stres<sup>118</sup>, pot fi declanșate de infecții. Intervențiile chirurgicale, anesteziile generale sau epidurale, precum și traumatismele fizice nu sunt asociate unui risc mai ridicat de recidive.

Producerea unei recidive reprezintă mereu o perioadă stresantă pentru persoanele cu SM și familiile acestora, și poate iniția un nou ciclu al suferinței și sentimentelor de pierdere<sup>88,119</sup>. Pentru mulți dintre cei care suferă o recidivă, acest lucru presupune că nu vor fi capabili să lucreze o perioadă, sau că le va fi dificil să se ocupe de propriii copii. Este posibil să nu poată socializa sau să nu poată participa la evenimente deja planificate.

Persoanele cu SM vor avea de obicei o multitudine de întrebări fără răspuns cu privire la momentul în care simptomele lor vor dispărea, dacă vor avea parte de o recuperare totală, sau dacă recidiva marchează începutul unui stadiu cu avansare mai rapidă a bolii. Impactul social al recidivei nu poate fi ignorat, iar Asistentul SM joacă un rol deosebit de important în ceea ce privește sprijinul acordat pacienților într-o astfel de perioadă<sup>26</sup>.



Impactul social al unui puseu nu poate fi ignorat, iar Asistentul SM joacă un rol deosebit de important în ceea ce privește sprijinul acordat pacienților într-o astfel de perioadă.



## 4.4 Rezumat

- SM este asociată cu un număr de simptome, incluzând dificultăți de vedere, dificultăți de vorbire și înghițire, slăbiciune, durere, tremor, disfuncții ale vezicii urinare, de tranzit intestinal și sexuale, probleme de gândire și memorie, depresie, extenuare și simptome episodice.
- Recidivele sunt frecvente și sunt cauzate de activitatea inflamatorie din cadrul sistemului nervos central.

- Sunt clasificate ca episoade destul de acute, definite printr-o accentuare a simptomelor ce durează cel puțin 24-48 de ore și se produce după o perioadă de stabilitate de cel puțin 30 de zile.
- Nivelul de recuperare după un puseu și durata acestuia date sunt dificil de previzionat, lucru ce produce în mod firesc o considerabilă anxietate.
- Rolul Asistentului Medical SM în evaluarea naturii problemei și furnizarea de informații și sprijin pacienților și familiilor acestora este esențial.
- Asistentul Medical SM are de asemenea un rol important în eliminarea altor posibile cauze ale unei exacerbari a simptomelor, cum ar fi o infecție, care ar putea necesita tratament specific.

## 5.0 Prezentarea atipică



### 5.1 Obiective de învățare

Alături de alte tipuri mai comune ale bolii, SM poate să se prezinte și în moduri atipice, pe care Asistentul Medical SM trebuie să le cunoască. Această secțiune va discuta prezentările mai atipice ale SM, alături de trăsăturile distinctive ale acestora. După parcurgerea acestei secțiuni, veți putea:

- Să prezentați diferențele dintre debutul la maturitate și debutul timpuriu al SM.
- Să definiți debutul târziu al SM.
- Să descrieți alte variații mai puțin răspândite ale SM.

### Intro

### 5.2 Introducere

SM se poate clasifica în funcție de stadiul evoluției bolii (de ex., SM incipientă) și de vârsta la debut (a se vedea Tabelul 3). SM nu este comună la copii și adolescenți, iar dacă aceștia suferă de SM, vor avea o evoluție mai lentă a bolii decât adulții.

#### SM cu debut precoce

SM timpurie se caracterizează prin producerea unui puseu clinic, la care se adaugă criterii paraclinice care, împreună, permit stabilirea diagnosticului de SM. Este important de reținut că în acest stadiu al bolii nu s-a produs încă al doilea puseu.

#### Debut tardiv de SM (LOMS)

Debutul tardiv de SM este definit ca prima prezentare a simptomelor clinice la pacienți cu vârsta de peste 50 de ani, iar rata de prevalență variază între 4% și 9,6%. Evoluția bolii este adesea primar-progresivă, iar LOMS este asociat cu o rată mai ridicată și mai rapidă de progresie spre dizabilitatea ireversibilă față de SM la adulții tineri.

## SM la copii

SM este rară la copii și adolescenți – aproximativ 2-5% dintre persoanele cu SM manifestă primele simptome înainte de vârsta de 16 ani. Mai mult de 90% din populația pediatrică cu SM prezintă SMRR. Evoluția bolii este de obicei mai lentă decât la adulți, dar se poate produce o dizabilitate mai pronunțată la vârsta adultă tânără.

**Tabelul 3. Clasificarea SM în funcție de vârsta la debut**

### 5.3 Prezentarea pediatrică / Debutul precoce de SM

SM pediatrică a fost mult timp insuficient recunoscută și a reprezentat un subgrup al SM insuficient tratat. Totuși, în ultimii zece ani, a crescut nivelul de conștientizare al provocărilor speciale asociate diagnosticării, evoluției clinice și nevoilor speciale ale acestor pacienți. În timp ce unele aspecte ale bolii clinice la copii sunt similare cu cele ale adulților, SM la copii poate să difere în mod dramatic față de adulți în ceea ce privește caracteristicile clinice, radiologice și de laborator<sup>120</sup>.

Procentul pacienților cu SM cu vârste sub 16 ani este estimat la 2,7-5%<sup>121</sup>. Frecvența este mult mai redusă (0,2-0,7%) în rândul copiilor mici (cu vârste de 10 ani sau mai puțin)<sup>122,123</sup>. La fel ca în cazul adulților cu SM, **SM pediatrică** se caracterizează prin preponderența în rândul sexului feminin. Cu toate acestea, distribuția între sexe variază în funcție de vârsta la debut: la copii cu debut de SM înainte de 6 ani, raportul fete-băieți este aproape egal, și anume 0,8:1. Însă raportul fete-băieți crește la 1,6:1 în cazul debutului produs între 6 și 10 ani, și chiar mai mult, la 2:1 în cazul debutului care survine după vârsta de zece ani<sup>124</sup>.

În comparație cu adulții cu SM, copiii cu SM au o rată mai ridicată de recidivă în primii doi ani ai afecțiunii, dar progresul este mult mai lent<sup>127</sup>. Chiar dacă evoluția clinică poate fi favorabilă inițial, pacienții cu SM cu debut precoce pot ajunge la un nivel mai înalt de dizabilitate la o vârstă mai timpurie<sup>128</sup>. Riscul de SM secundar progresiv la copii (la fel ca la adulți) este asociat cu o frecvență mai ridicată a recidivelor și cu intervale mai scurte între pusee în primii ani de boală.

#### **SM pediatrică**

Există și alte aspecte asociate profilului demografic al SM pediatrică care diferă de cele ale adulților cu SM. În centrul ambulatoriu din Boston, s-a constatat că există un procent mai mare de afro-americani cu debut pediatric în comparație de grupul cu debutul SM la vârsta adultă (7,4 vs. 4,3%)<sup>123</sup>. Alții au observat o mai mare diversitate etnică și ereditară în cazul SM pediatrică față de SM la adulți<sup>125</sup>. S-a observat un istoric pozitiv de SM în familie la 6-20% dintre copiii cu această boală<sup>126</sup>.

Copiii manifestă adesea simptome sistemice, cum ar fi indispoziția, irascibilitatea și/sau febra de grad redus, care sunt simptome similare encefalomielitei sau encefalopatiei metabolice. Copiii ar putea fi incorect diagnosticați din următoarele motive:

- Encefalomielita diseminată acută este mult mai răspândită decât SM cu debut precoce.
- O multitudine de afecțiuni ale SNC se aseamănă cu SM.
- Diagnosticul este adesea amânat până la vârsta maturității.

Primirea diagnosticului de SM este un moment traumatizant pentru copil/tânăr și pentru familia sa. Faptul că prognosticul este incert și că afecțiunea este rară amplifică dificultatea cu care se confruntă familia în procesul de adaptare. În procesul de transmitere a diagnosticului trebuie ținut cont de mai multe considerente. Este important să se sublinieze familiei că nu sunt singurii care se confruntă cu

această problemă și că au la dispoziție grupuri online pe rețele sociale, grupuri de suport, și lucrări de specialitate care tratează subiectul sclerozei multiple pediatrice.

Există provocări atât pentru copii, cât și pentru părinți, în ceea ce privește confruntarea cu caracterul imprevizibil al SM, cu modificările comportamentale și cu potențialul de dizabilitate majoră<sup>129</sup>. Șocul și disperarea sunt sentimente comune pe care le resimt părinții și cei care furnizează îngrijiri medicale atunci când au de a face cu diagnosticul de SM la un copil sau adolescent<sup>130</sup>. Grupul de vârstă asociat în mod cel mai frecvent cu SM pediatrică este cel al adolescenților. Sensibilitatea este vitală în interacțiunea cu adolescenții, deoarece aceștia pot fi în mod particular mai vulnerabili din punct de vedere psihologic. Volumul extrem de redus al lucrărilor științifice care să abordeze acest subiect sau managementul bolii face și mai dificil de acordat asistență pentru problemele psiho-sociale<sup>129</sup>. La fel ca în cazul altor afecțiuni medicale cronice, sentimentul de izolare, dependența de tratament pe termen lung și necesitatea de auto-gestionare poate face ca acest grup să fie expus unui risc mai ridicat de probleme comportamentale.



### **Credeți că există nevoi diferite asociate suportului acordat unui adolescent diagnosticat recent cu SM și familiei acestuia?**

Adolescenții recent diagnosticați cu SM pot să reprezinte o provocare aparte. Este extrem de important să fie analizate nevoile tipice de creștere și dezvoltare ale acestora. Adesea, ei simt nevoia accentuată de a fi independenți și prin urmare s-ar putea să nu răspundă bine la restricțiile pe care le-ar putea impune SM atunci când se produc recidive. Primirea diagnosticului de SM este un moment traumatizant pentru tânăr și pentru familia sa. Faptul că prognosticul este incert și că afecțiunea este rară amplifică dificultatea cu care se confruntă familia în procesul de adaptare. La fel ca în cazul altor afecțiuni medicale cronice, sentimentul de izolare, dependența de tratament pe termen lung și nevoia de autogestionare poate face ca acest grup de vârstă să fie expus unui risc mai ridicat de probleme comportamentale. Sensibilitatea este vitală în interacțiunea cu adolescenții, deoarece aceștia pot fi în mod particular mai vulnerabili din punct de vedere psihologic.



Grupul de vârstă asociat în mod cel mai frecvent cu SM pediatrică este cel al adolescenților. Sensibilitatea este vitală în interacțiunea cu adolescenții, deoarece aceștia pot fi în mod particular mai vulnerabili din punct de vedere psihologic.

## **5.4 Debutul tardiv**

Deși nu există un consens general, SM este considerată a avea un „debut tardiv” (LOMS - late onset multiple sclerosis) dacă primele simptome ale bolii survin după vârsta de 50 de ani<sup>131</sup>. Diagnosticarea și gestionarea clinică a LOMS sunt dificile, dat fiind că există mai multe boli care prezintă simptome similare, incluzând boala cerebrovasculară ischemică, a cărei frecvență crește odată cu vârsta, și mielopatia cervicală de origine spondiloartritică, considerată a fi cauza principală de parestezie după vârsta de 50 de ani<sup>132</sup>.



Deși nu există un consens general, SM este considerată a avea un „debut tardiv” dacă primele simptome ale bolii survin după vârsta de 50 de ani.

Vârsta înaintată nu mai este considerată a fi un criteriu de excludere în stabilirea diagnosticului de SM. A fost publicat cazul unei paciente care avea vârsta de 82 de ani atunci când a manifestat primul simptom de SM<sup>133</sup>. În unele publicații, s-a folosit termenul „debut foarte târziu” cu referire la cazurile în care boala se manifestă în al șaptelea deceniu de viață.

SM primar-progresivă (SMPP) este predominantă în categoria de LOMS, afectând 55–80% din persoanele în cauză<sup>131,134</sup>, deși evoluția bolii pare similară cu a celor cu debut de SM la vârsta adultă<sup>134</sup>. Totuși, s-a arătat recent că femeile cu LOMS urmează un traseu diferit al bolii sub aspectul avansării bolii decât femeile cu debut de SM la vârsta adultă<sup>135</sup>. Vigilența este necesară pentru a recunoaște SM la această populație dată fiind prezentarea neobișnuită a bolii<sup>131</sup>.

## **5.5 Variații SM: ‘Alte’ forme de SM**

### **5.5.1 SM benignă**

Există o polemică tot mai accentuată cu privire la afirmația că o astfel de categorie de SM există cu adevărat. Se crede că aceasta apare în 5–10% din cazurile de SM, și prezintă recuperarea completă după puseuri izolate, cu o acumulare a dizabilității redusă sau absentă. Atacurile pot surveni la distanțe de 10 sau mai mulți ani. În mod tipic, persoanele cu SM obțin un scor Kurtzke EDSS sub 3,0. Un scor de 3,0 indică o dizabilitate moderată a unui sistem funcțional, sau o dizabilitate ușoară a trei sau mai multe sisteme, pacientul având păstrată integral capacitatea de ambulație<sup>1</sup>. Acest tip de SM rămâne adesea nediagnosticat timp de mai mulți ani și, în multe cazuri, SM benignă este diagnosticată post-mortem.

### **5.5.2 SM malignă (variante Marburg)**

În afara tipurilor de SM deja menționate, există o variantă cunoscută ca SM malignă. Aceasta este o formă rară și gravă de SM, caracterizată prin leziuni multiple de mari dimensiuni, răspândite în întregul SNC. Demielinizarea și pierderea de axoni este mult mai extinsă decât în toate celelalte forme de SM și duce la acumularea rapidă de dizabilitate semnificativă. Este așadar o formă atipică, a cărei diagnosticare este adesea foarte dificilă<sup>136</sup>. În general, va progresa rapid, fără nicio remisie durabilă, iar decesul poate surveni în interval de câteva luni de la debut.

### **5.5.3 Neuromielita Optică (NMO / Boala Devic)**

Neuromielita optică (NMO; cunoscută de asemenea sub denumirea de sindromul sau boala lui Devic) este o afecțiune inflamatorie ce manifestă preferință pentru nervii optici și măduva spinării. Mielita transversă acută este adesea manifestarea inițială. Caracteristicile principale sunt nevrita optică și mielita, precum și tendința de recurență, ceea ce a făcut să fie clasificată ca un subtip de SM, însă are mai multe trăsături unice. Aceste evenimente clinice survin de asemenea în mod frecvent în SM tipică, însă în cazul NMO, ele sunt de obicei mai acute și mai grave; aceste caracteristici pot duce la o suspiciune inițială de diagnostic de NMO<sup>137</sup>.

Neuromielita optică poate avea o evoluție monofazică sau recidivantă. În tipul monofazic de NMO, pacienții manifestă nevrită optică unilaterală sau bilaterală (NO) și un singur episod de mielită produse, în mod caracteristic, dar nu întotdeauna, la intervale scurte de timp unul de celălalt, dar fără alte atacuri. În mod contrar, pacienții cu evoluție recidivantă continuă să manifeste exacerbări discrete de NO și/sau mielită după îndeplinirea criteriilor de diagnosticare a NMO<sup>137</sup>.



## 5.6 Rezumat

- Există mai multe forme diferite sub care se poate prezenta SM, a căror cunoaștere este importantă, chiar dacă sunt mai puțin răspândite.
- SM se poate manifesta la copii mici și la adulți vârstnici, prin urmare trebuie considerată ca fiind un posibil diagnostic și în cazul acestor grupuri de pacienți.

## 6.0 Prognostic (evoluția bolii)



### 6.1 Obiective de învățare

SM este imprevizibilă în ceea ce privește parcursul evoluției sale, precum și tipul și gravitatea simptomelor manifestate de fiecare pacient și rezultatul său pe termen lung. Secțiunea de față va discuta factorii ce ar putea influența modul în care este de așteptat să evolueze boala.

După parcurgerea acestei secțiuni, veți putea:

- Să specificați factorii de progresie și simptomele cu caracter predictiv pentru rezultatele pe termen lung.



### Intro 6.2 Introducere

SM se caracterizează printr-o considerabilă variabilitate în ceea ce privește prognosticul persoanelor diagnosticate cu această afecțiune. Mai puțin de 5% din persoanele cu SM prezintă o dizabilitate foarte gravă în primii 5 ani de la debut, și 10–20% din pacienți nu sunt afectați de dizabilitate fără a urma o terapie timp de peste 20 de ani<sup>17</sup>. În perioada anterioară terapiei imunomodulatoare, durata medie de la debut până când devenea necesară folosirea bastonului, survenea imobilizarea la pat și decesul era de aproximativ 15, 26 și, respectiv, 41 de ani<sup>17</sup>. **Durata mediană de supraviețuire** este cu aproximativ 5–10 ani mai scurtă la persoanele cu SM în comparație cu populația generală de aceeași vârstă<sup>138-140</sup>.



SM se caracterizează printr-o considerabilă variabilitate în ceea ce privește prognosticul persoanelor diagnosticate cu această afecțiune. Mai puțin de 5% din persoanele cu SM prezintă o dizabilitate foarte gravă în primii 5 ani și 10–20% din pacienți nu sunt afectați de dizabilitate fără a urma o terapie timp de peste 20 de ani.

#### **Durata mediană de supraviețuire**

Un studiu danez care a analizat pacienți cu debut de SM între anii 1949 și 1996 a constatat că danezii cu SM se pot aștepta la o durată de viață cu aproximativ 10 ani mai scurtă decât populația daneză cu vârstă similară<sup>138</sup>. În comparație cu populația daneză generală, persoanele cu SM prezintă un risc mai ridicat de deces din toate celelalte cauze, cu excepția cancerului. Ratele îmbunătățite de supraviețuire constatate în ultimele decenii s-au datorat unei supraviețuiri îmbunătățite în toate grupurile majore de boli, cu excepția cancerului și bolilor cardiovasculare pentru femei, și din cauza accidentelor și suicidului atât pentru bărbați cât și pentru femei (cazuri în care rata de deces a rămas neschimbată).

Deși SM este rareori fatală, decesul poate surveni ca urmare a unor complicații secundare generate de imobilizare, infecții cronice ale tractului urinar și compromiterea procesului de respirație și înghițire.



### Obiectiv de învățare reflexivă

Cum mă va ajuta înțelegerea modului în care avansează SM în rolul meu de zi cu zi de Asistent SM?

---

---

---

---

## 6.3 Factori de prognostic

Persoanele cu simptome de debut al unei afecțiuni demielinizante vor în general să știe dacă au sau nu SM<sup>141</sup>, iar cei cu SM vor adesea să știe la ce trebuie să se aștepte sub aspectul evoluției bolii și al dizabilității viitoare<sup>142</sup>. Adesea prima întrebare pe care o adresează pacienții cadrului medical este „În câțiva ani voi fi în scaun cu roțile?” De obicei este dificil pentru cadrele medicale să răspundă la această întrebare. Până la începutul anilor 2000, SM era în general văzută ca fiind o boală cu evoluție rapidă, indicându-se că 50% din pacienți aveau nevoie de baston, cârje sau cadru pentru a se deplasa 100 m în termen de 15–20 de ani de la debutul bolii. Studii mai recente în domeniul istoriei naturale, care au folosit tehnicile de analiză comparată a supraviețuirii, au arătat că există o durată mai îndelungată până la punctele de referință ale dizabilității<sup>143</sup>.



**Ce răspuns ați putea da unei persoane care își exprimă îngrijorarea și anxietatea cu privire la evoluția bolii și vă adresează întrebări despre posibla dizabilitate - de ex., „Voi ajunge în scaun cu roțile? Îmi va scurta durata de viață?”**

Majoritatea pacienților sunt cuprinși de anxietate atunci când sunt diagnosticați. Le este teamă de posibilitatea dizabilității și decesului. Majoritatea spun „Nu vreau să fiu o povară pentru familia mea”. SM este imprevizibilă în ceea ce privește parcursul evoluției sale, precum și tipul și gravitatea simptomelor manifestate de fiecare persoană și rezultatul său pe termen lung. Incertitudinea prognosticului este dificil de gestionat. Multe persoane întreabă dacă există vreun mod de a identifica „factorii declanșatori” care vor duce la agravarea bolii de care suferă, dar există puține dovezi de identificare a unui anumit eveniment sau circumstanță. Există unele dovezi care arată că evenimente stresante din viață, cum ar fi stresul emoțional puternic, pot crește probabilitatea deteriorării, dar această ipoteză este controversată.

Asistentul medical poate ajuta cel mai bine pacientul oferind în răspuns sugestii pozitive, incluzând recomandarea de a menține un stil de viață și o dietă sănătoasă, de a face exerciții fizice, de a nu fuma, deoarece acești factori se numără printre aspectele despre care se știe că afectează dizabilitatea. Inițierea unei terapii de modificare a bolii în stadiul incipient al evoluției afecțiunii și respectarea acestora pe termen lung sunt de asemenea foarte importante, deoarece unele studii au

demonstrat că o încetinire a avansării dizabilității la persoanele care s-au conformat terapiei. În ziua de azi avem de asemenea la dispoziție multiple modalități de a aborda simptomele SM și, prin măsuri proactive, putem amâna efectele dizabilității pe durate mult mai lungi decât înainte.



Persoanele diagnosticate cu SM vor adesea să știe la ce să se aștepte în ceea ce privește evoluția bolii și dizabilitatea viitoare.

Deși nu există un „glob de cristal” ce ar putea fi folosit pentru a prezice viitorul unei persoane anume, factorii de prognostic identificați în cadrul studiilor efectuate pe cohorte de pacienți pot ajuta clinicienii să evalueze probabilitatea unui diagnostic nefavorabil sau a unei evoluții moderate (a se vedea Tabelul 4).

Factori de prognostic	Favorabil	Nefavorabil
Clinic	Puține recidive în primii 5 ani	Număr mare de recidive în primii 5 ani
	Recuperare bună după recidive	Recuperare redusă după recidive
	Prezentare inițială cu nevrită optică sau puseu senzitiv	Prezentare inițială cu un semn de trunchi cerebral sau deficite motorii
	Recidive ușoare care nu afectează funcționarea	Recidive grave care afectează funcționarea și necesită tratament cu steroizi
	Fără modificări ale scorului EDSS	Modificare pozitivă a scorului EDSS
	Fără modificare a scorului MSFC	Modificare pozitivă a scorului MSFC
Demografic	Sex feminin	Sex masculin
	Vârstă tânără	Vârstă înaintată
Imagistic (IRM)	Implicare redusă a creierului și coloanei cervicale	Implicare majoră a creierului și coloanei cervicale
	Puține leziuni T2 care reprezintă povara bolii	Multiple leziuni T2
	Puține sau nicio leziune gadolinofilă (leziuni active)	Multiple leziuni gadolinofile (leziuni active)
	Puține sau nicio leziune T1 hipointensivă reprezentând pierdere	Multiple leziuni T1 hipointensive (găuri negre)



Factori de prognostic	Favorabil	Nefavorabil
	axonală	
	Implicare minimă a substanței albe și cenușii (corticale)	Implicare majoră a substanței albe și cenușii
	Atrofie minimă	Atrofie majoră
Lichid cefalo-rahidian	Fără benzi oligoclonale sau indice IgG și rată de sinteză normale	Benzi oligoclonale, indice IgG ridicat și rată de sinteză IgG ridicată
Tomografie de coerență optică	Strat de grosime normală a retinei în ambii ochi	Grosime redusă a stratului retinei
	Fără pierdere axonală optică	Pierdere axonală optică

**Tabelul 4. Factori de prognostic în SM<sup>14</sup>**

În general, sexul nu pare să fie un factor de risc în ceea ce privește dizabilitatea pe termen lung în SM, atunci când se iau în considerare și alte variabile de impact, însă unele studii de istorie naturală sugerează că sexul masculin ar putea fi un factor negativ în SMRR și SMSP<sup>144</sup>. Bărbații sunt mai susceptibili decât femeile să înregistreze o evoluție rapidă, dar femeile au un risc mai ridicat de recidivă; ratele dizabilității acumulate par să fie similare la bărbați și femei<sup>142</sup>.

Vârsta la debut are un oarecare efect asupra evoluției dizabilității în SM. Debutul tardiv al SM este asociat cu o evoluție mai rapidă conform unor studii, dar nu toate arată acest lucru<sup>134</sup>. În cazul unui studiu de cohortă, durata medie până la un scor EDSS 6 a scăzut odată cu vârsta la debut<sup>145</sup>. Deși pacienții mai tineri înregistrează o evoluție mai redusă, ei suferă de dizabilitate la o vârstă mai timpurie, prin urmare își petrec o durată mai îndelungată a vieții afectați de dizabilitate<sup>141</sup>.

Caracteristicile atacului inițial și ale evoluției incipiente a bolii au fost asociate cu rezultatul pe termen lung al SM. În toate subtipurile de SM, un prognostic mai nefavorabil este mai probabil în cazul pacienților ale căror simptome inițiale includ implicarea motorie, a cerebelului, trunchiului cerebral, sfincterelor sau cognitivă, în timp ce persoanele cu simptome vizuale (nevrita optică) au șanse mai mari pentru o evoluție benignă<sup>134</sup>.

Probabilitatea de dizabilitate în cazul SMRR/SMSP și SMPP este corelată cu numărul de sisteme neurologice implicate:

- Recuperarea completă sau aproape incompletă după un puseu inițial este un indicator de prognostic favorabil; recuperarea incompletă este asociată cu un prognostic mai nefavorabil<sup>145,146</sup>.
- Un interval mai lung între primul și al doilea puseu este de asemenea asociat cu o evoluție mai favorabilă a bolii decât un interval mai scurt<sup>145,146</sup>.

- Acumularea timpurie de dizabilitate, evaluată cu scoruri EDSS mai ridicate, în primii 5 ani de boală este un indicator puternic pentru un prognostic mai nefavorabil.
- Dizabilitatea moderată (EDSS 4,0 atunci când pacientul nu este în puseu) în timpul primului an de SMRR este de asemenea un indicator pentru dizabilitate sporită pe termen lung.

Incertitudinea prognosticului este dificil de gestionat. Multe persoane întreabă dacă există vreun mod de a identifica „factorii declanșatori” care vor duce la agravarea bolii de care suferă, dar există puține dovezi de identificare a unui anumit eveniment sau circumstanță. Există unele dovezi care sugerează că evenimente stresante în viață, cum ar fi accidente de mașină sau stres emoțional puternic, pot crește probabilitatea de deteriorare<sup>118,147,148</sup>. Totuși, această ipoteză este controversată și în general nu există decât puține măsuri ce se pot lua pentru a preveni producerea unor astfel de stresuri.



### **Cum ați putea continua să sprijiniți o persoană care face tranziția spre o formă mai avansată de SM?**

Persoanele care trec la o formă mai avansată de SM sunt adesea descurajate și spun „Nu există medicamente pentru tipul meu de SM”. Deși la ora actuală nu există terapii de modificare a bolii care să influențeze în mod real formele progresive de SM, există multe terapii simptomatice care pot fi încercate pentru a ajuta persoanele care suferă de o formă progresivă de SM să se bucure de cea mai bună calitate a vieții care este posibilă. Este esențial în aceste cazuri să se adopte o abordare cuprinzătoare a SM. Terapia fizică și ocupațională, terapiile pentru probleme de vorbire și înghițire, reabilitarea cognitivă și dispozitivele ajutoare sunt doar câteva dintre măsurile ce se pot lua pentru a produce o diferență semnificativă în viețile persoanelor cu SM progresivă.



## **6.4 Rezumat**

- S-au identificat mai mulți factori de prognostic care să ajute la previzionarea probabilității de dizabilitate pe termen lung.
- Niciunul din factorii descriși nu a fost validat ca fiind fiabil pentru prezicerea evoluției bolii la un pacient anume.
- Este rezonabil să se presupună că, cu cât este mai mare numărul factorilor de prognostic negativ la un pacient, cu atât este mai ridicat riscul unui rezultat mai nefavorabil pe termen lung.
- Aceste informații îi pot ajuta pe clinicieni să identifice pacienții pentru care SM este mai probabil să urmeze un parcurs invalidant.



## Rezumatul modului

- Scleroza multiplă (SM) debutează de obicei cu un episod acut de tulburări neurologice.
- Există patru tipuri ale evoluției bolii, definite ca SM recurent-remisivă, SM secundar progresivă, SM primar-progresivă și SM recurent progresivă.
- SM este asociată cu un număr de simptome, incluzând dificultăți de vedere, dificultăți de vorbire și înghițire, slăbiciune, durere, tremor, disfuncții ale vezicii urinare, de tranzit intestinal și sexuale, probleme de gândire și memorie, depresie, extenuare și simptome episodice.
- Aceste simptome pot afecta activitatea pacientului și starea lui generală.
- Tratatamentul simptomelor ar putea îmbunătăți calitatea vieții și abilitatea de funcționare zilnică.
- Totuși, tratamentele simptomatice nu încetinesc evoluția bolii.
- Puseele sunt frecvente și sunt cauzate de activitatea inflamatorie din cadrul sistemului nervos central.
- Sunt clasificate ca episoade relativ acute, definite printr-o accentuare a simptomelor ce durează cel puțin 24-48 de ore și se produce după o perioadă de stabilitate de cel puțin 30 de zile.
- Nivelul de recuperare după un puseu și durata acestuia sunt dificil de previzionat, lucru ce produce în mod firesc o considerabilă anxietate.
- Rolul Asistentului Medical SM în evaluarea naturii problemei și furnizarea de informații și sprijin pacienților și familiilor acestora este esențial.
- Asistentul Medical SM are de asemenea un rol important în eliminarea altor posibile cauze ale unei exacerbari a simptomelor, cum ar fi o infecție, care ar putea necesita tratament specific.
- Există mai multe forme diferite sub care se poate prezenta SM, a căror cunoaștere este importantă, chiar dacă sunt mai puțin răspândite.
- SM se poate manifesta la copii mici și la adulți vârstnici, prin urmare trebuie considerată ca fiind un posibil diagnostic și în cazul acestor grupuri de pacienți.
- S-au identificat mai mulți factori de prognostic care să ajute la previzionarea probabilității de dizabilitate pe termen lung.
- Niciunul din factorii descriși nu a fost validat ca fiind fiabil pentru prezicerea evoluției bolii la un pacient anume.
- Este rezonabil să se presupună că, cu cât este mai mare numărul factorilor de prognostic negativ la un pacient, cu atât este mai ridicat riscul unui rezultat mai nefavorabil pe termen lung.
- Aceste informații îi pot ajuta pe clinicieni să identifice pacienții pentru care SM este mai probabil să urmeze un parcurs invalidant.



## Bibliografie

1. Hauser SL, Goodin SC. Multiple sclerosis and other demyelinating diseases. Capitolul 375 din: Harrison's Principles of Internal Medicine. 17th ed. New York, NY: McGraw-Hill; 2008.
2. Miller D, Barkhof F, Montalban X, *et al.* Clinically isolated syndromes suggestive of multiple sclerosis, part I: natural history, pathogenesis, diagnosis, and prognosis. *Lancet Neurol* 2005; 4(5): 281-8.
3. Thrower BW. Clinically isolated syndromes: Predicting and delaying multiple sclerosis. *Neurology* 2007; 68(24 Suppl 4): S12-15.
4. Lövblad KO, Anzalone N, Dörfler A, *et al.* MR imaging in multiple sclerosis: review and recommendations for current practice. *AJNR Am J Neuroradiol* 2010; 31(6): 983-9.
5. Polman CH, Reingold SC, Banwell B, *et al.* Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Ann Neurol* 2011; 69(2): 292-302.
6. Shaw C, Chapman C, Butzkueven H. How to diagnose multiple sclerosis and what are the pitfalls. *Intern Med J* 2009; 39(12): 792-9.
7. Morris Z, Whiteley WN, Longstreth WT Jr, *et al.* Incidental findings on brain magnetic resonance imaging: systematic review and meta-analysis. *BMJ* 2009; 339: b3016.
8. Sellner J, Schirmer L, Hemmer B, *et al.* The radiologically isolated syndrome: take action when the unexpected is uncovered? *J Neurol* 2010; 257(10): 1602-11.
9. Okuda DT, Mowry EM, Beheshtian A, *et al.* Incidental MRI anomalies suggestive of multiple sclerosis: the radiologically isolated syndrome. *Neurology* 2009; 72(9): 800-5.
10. Spain R, Bourdette D. The radiologically isolated syndrome: look (again) before you treat. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2011; 11(5): 498-506.
11. Lublin FD, Reingold SC. Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. National Multiple Sclerosis Society (USA) Advisory Committee on Clinical Trials of New Agents in Multiple Sclerosis. *Neurology* 1996; 46(4): 907-11.
12. Sellebjerg F, Barnes D, Filippini G, *et al.* EFNS guideline on treatment of multiple sclerosis relapses: report of an EFNS task force on treatment of multiple sclerosis relapses. *Eur J Neurol* 2005; 12(12): 939-46.
13. Murray TJ. Diagnosis and treatment of multiple sclerosis. *BMJ* 2006; 332(7540): 525-7.
14. Lublin F. Predicting the Course of Multiple Sclerosis: Implications for Treatment. *Medscape Education Neurology & Neurosurgery* 2011.
15. Barnes D. Multiple Sclerosis. Questions and Answers. UK Merit Publishing International; 2000.
16. Weinshenker BG. The natural history of multiple sclerosis. *Neurol Clin* 1995; 13(1): 119-146.
17. Scafari A, Neuhaus A, Degenhardt A, *et al.* The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study 10: relapses and long-term disability. *Brain* 2010; 133(Pt 7): 1914-29.
18. Tremlett H, Yinshan Zhao, Devonshire V. Natural history of secondary-progressive multiple sclerosis. *Mult Scler* 2008; 14(3): 314-24.
19. Confavreux C. The natural history of multiple sclerosis. Capitolul 2 din: Compston A, Confavreux C, Lassmann H, *et al.* McAlpine's Multiple Sclerosis. 4th ed. London: Churchill Livingstone; 2006.
20. Weinshenker BG, Rice GP, Noseworthy JH, *et al.* The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study. 3. Multivariate analysis of predictive factors and models of outcome. *Brain* 1991; 114(Pt 2): 1045-56.
21. Wehman-Tubbs K, Yale SH, Rolak LA. Insight into multiple sclerosis. *Clin Med Res* 2005; 3(1): 41-4.
22. Weinshenker BG, Bass B, Rice GP, *et al.* The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study. 1: Clinical course and disability. *Brain* 1989; 112(Pt 1): 133-46.

23. Marieb EN. *Essentials of Human Anatomy and Physiology*. 8th ed. San Francisco, CA: Pearson Benjamin Cummings; 2006.
24. Cohen and Rudick. *Multiple Sclerosis Therapeutics*. Informa Healthcare, 2007.
25. Halper J, Holland N. An overview of multiple sclerosis: implications for nursing practice. In: Halper J, Holland N, eds. *Comprehensive Nursing Care in Multiple Sclerosis*. 2nd ed. New York, NY: Demos Medical Publishing; 2002: 1-14.
26. Burgess M. Shedding greater light on the natural history and prevalence of multiple sclerosis: a nurse-led model. *Br J Neurosci Nursing* 2010; 6(1): 7-11.
27. Hemmett L, Holmes J, Barnes M, *et al*. What drives quality of life in multiple sclerosis? *QJM* 2004; 97(10): 671-6.
28. Barnett R. Fatigue. *Lancet* 2005; 366(9479): 21.
29. Krupp L. Fatigue is intrinsic to multiple sclerosis (MS) and is the most commonly reported symptom of the disease. *Mult Scler* 2006; 12(4): 367-8.
30. Lerda A, Celius EG, Krupp L, *et al*. A prospective study of patterns of fatigue in multiple sclerosis. *Eur J Neurol* 2007; 14(12): 1338-43.
31. Brown JN, Howard CA, Kemp DW. Modafinil for the treatment of multiple sclerosis-related fatigue. *Ann Pharmacother* 2010; 44(6): 1098-103.
32. Zwibel HL. Contribution of impaired mobility and general symptoms to the burden of multiple sclerosis. *Adv Ther* 2009; 26(12): 1043-57.
33. Rosenberg JH, Shafor R. Fatigue in multiple sclerosis: a rational approach to evaluation and treatment. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2005; 5(2): 140-6.
34. Mollaoğlu M and Ustün E. Fatigue in multiple sclerosis patients. *J Clin Nurs* 2009; 18(9): 1231-8.
35. Ziemssen T. Multiple sclerosis beyond EDSS: depression and fatigue. *J Neurol Sci* 2009; 277(Suppl 1): S37-41.
36. Zwibel HL and Smrtka J. Improving quality of life in multiple sclerosis: an unmet need. *Am J Manag Care* 2011; 17 Suppl 5 Improving: S139-45.
37. Mitchell AJ, Benito-León J, González JM, *et al*. Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurol* 2005; 4(9): 556-66.
38. Krupp LB, Elkins LE. Fatigue and declines in cognitive functioning in multiple sclerosis. *Neurology* 2000; 55(7): 934-9.
39. Kinsinger SW, Lattie E, Mohr DC. Relationship between depression, fatigue, subjective cognitive impairment, and objective neuropsychological functioning in patients with multiple sclerosis. *Neuropsychology* 2010; 24(5): 573-80.
40. Bol Y, Smolders J, Duits A, *et al*. Fatigue and heat sensitivity in patients with multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand* 2012 Mar 8. Epub ahead of print.
41. Flensner G, Ek A, Söderhamn O, *et al*. Sensitivity to heat in MS patients: a factor strongly influencing symptomatology – an explorative survey. *BMC Neurol* 2011; 11: 27.
42. Bamer AM, Johnson KL, Amtmann D, *et al*. Prevalence of sleep problems in individuals with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2008; 14(8): 1127-30.
43. Multiple Sclerosis Information for Health and Social Care Professionals. MS Trust, 4th edition; 2011
44. Manocchia M, Keller S, Ware JE. Sleep problems, health-related quality of life, work functioning and health care utilization among the chronically ill. *Qual Life Res* 2001; 10(4): 331-45.
45. Merlino G, Fratticci L, Lenchig C, *et al*. Prevalence of 'poor sleep' among patients with multiple sclerosis: an independent predictor of mental and physical status. *Sleep Med* 2009; 10(1): 26-34.
46. Trojan DA, Kaminska M, Bar-Or AA, *et al*. Polysomnographic measures of disturbed sleep are associated with reduced quality of life in multiple sclerosis. *J Neurol Sci* 2012; 316(1-2): 158-63.
47. Kaminska M, Kimoff RJ, Schwartzman K, *et al*. Sleep disorders and fatigue in multiple sclerosis: Evidence for association and interaction. *J Neurol Sci* 2011; 302(1-2): 7-13.

48. Bamer AM, Johnson KL, Amtmann DA, *et al.* Beyond fatigue: Assessing variables associated with sleep problems and use of sleep medications in multiple sclerosis. *Clin Epidemiol* 2010; 2010(2): 99–106.
49. Ma SL, Shea JA, Galetta SL, *et al.* Self-reported visual dysfunction in multiple sclerosis: new data from the VFQ-25 and development of an MS - specific vision questionnaire. *Am J Ophthalmol* 2002; 133(5): 686–92.
50. Hickman SJ, Dalton CM, Miller DH, *et al.* Management of acute optic neuritis. *Lancet* 2002; 360: 1953–62.
51. Sakai RE, Feller DJ, Galetta KM, *et al.* Vision in multiple sclerosis: the story, structure-function correlations, and models for neuroprotection. *J Neuroophthalmol* 2011; 31(4): 362–73.
52. Foroozan RM, Buono LM, Savino PJ, *et al.* Acute demyelinating optic neuritis. *Curr Opin Ophthalmol* 2002; 13(6): 375–80.
53. Shams PN, Plant GT. Optic neuritis: a review. *Int MS J* 2009; 16(3):82–9.
54. Alusi SH, Worthington J, Glickman S, *et al.* A study of tremor in multiple sclerosis. *Brain* 2001; 124(Pt 4): 720-30.
55. Feys PG, Davies-Smith A, Jones R *et al.* Intention tremor rated according to different finger-to-nose test protocols: a survey. *Arch Phys Med Rehabil* 2003; 84(1): 79–82.
56. Feys P, Helsen WF, Liu X, *et al.* Interaction between eye and hand movements in multiple sclerosis patients with intention tremor. *Mov Disord* 2005; 20(6): 705–13.
57. Koch M, Mostert J, Heersema D, *et al.* Tremor in multiple sclerosis. *J Neurol* 2007; 254(2): 133–45.
58. McCombe PA, Gordon TP, Jackson MW. Bladder dysfunction in multiple sclerosis. *Expert Rev Neurother* 2009; 9(3): 331–40.
59. DasGupta R, Fowler CJ. Bladder, bowel and sexual dysfunction in multiple sclerosis: management strategies. *Drugs* 2003; 63(2): 153–66.
60. Panicker J, Haslam C. Lower urinary tract dysfunction in MS: management in the community. *Br J Community Nurs* 2009;14(11): 474–80.
61. Araki I, Matsui M, Ozawa K, *et al.* Relationship of bladder dysfunction to lesion site in multiple sclerosis. *J Urol* 2003; 169(4): 1384–7.
62. Joseph AC, Albo M. Urodynamics: the incidence of urinary tract infection and autonomic dysreflexia in a challenging population. *Urol Nurs* 2004; 24(5): 390–3.
63. Wiesel PH, Norton C, Glickman S, *et al.* Pathophysiology of bowel dysfunction in multiple sclerosis. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2001; 13(4): 441–8.
64. Bywater A, While, A. Management of bowel dysfunction in people with multiple sclerosis. *Br J Community Nurs* 2006; 11(8): 333–41.
65. Peppas G, Alexiou VG, Mourtzoukou E, *et al.* Epidemiology of constipation in Europe and Oceania: a systematic review. *BMC Gastroenterol* 2008; 8: 5.
66. Kessler TM, Fowler CJ, Panicker JN. Sexual dysfunction in multiple sclerosis. *Expert Rev Neurother* 2009; 9(3): 341–50.
67. Fraser C, Mahoney J, McGurl J. Correlates of sexual dysfunction in men and women with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs* 2008; 40(5) :312-7.
68. Tepavcevic DK, Kostic J, Basuroski ID, *et al.* The impact of sexual dysfunction on the quality of life measured by MSQoL-54 in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2008; 14(8): 1131–6.
69. Zorzon M, Zivadinov R, Monti Bragadin L, *et al.* Sexual dysfunction in multiple sclerosis: a 2 year follow up study. *J Neurol Sci* 2001; 187(1-2): 1-5.
70. Demirkiran M, Sarica Y, Uguz S, *et al.* Multiple sclerosis patients with and without sexual dysfunction: are there any differences? *Mult Scler* 2006; 12(2): 209-14.
71. Fletcher SG, Castro-Borrero W, Remington G, *et al.* Sexual dysfunction in patients with multiple sclerosis: a multidisciplinary approach to evaluation and management. *Nat Clin Pract Urol* 2009; 6(2): 96-107.
72. Darley FL, Brown JR, Goldstein NP. Dysarthria in multiple sclerosis. *J Speech Hear Res* 1972; 15(2): 229–45.

73. Brown SA. Swallowing and speaking: challenges for the MS patient. *Int J MS Care* 2000; 2(3): 7-13.
74. Hartelius L, Runmarker B, Andersen O. Prevalence and characteristics of dysarthria in a multiple-sclerosis incidence cohort: relation to neurological data. *Folia Phoniatr Logop* 2000; 52(4): 160-77.
75. Tassorelli C, Bergamaschi R, Buscone S, et al. Dysphagia in multiple sclerosis: from pathogenesis to diagnosis. *Neurol Sci* 2008; 29 Suppl 4: S360-3.
76. Calcagno P, Ruoppolo G, Grasso MG, et al. Dysphagia in multiple sclerosis - prevalence and prognostic factors. *Acta Neurol Scand* 2002; 105(1): 40-3.
77. Poorjavad M, Derakhshandeh F, Etemadifar M, et al. Oropharyngeal dysphagia in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2010; 16(3): 362-5.
78. De Pauw A, Dejaeger E, D'hooghe B, et al. Dysphagia in multiple sclerosis. *Clin Neurol Neurosurg* 2002; 104(4): 345-51.
79. Benedict RH, Zivadinov R. Risk factors for and management of cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *Nat Rev Neurol* 2011; 7(6): 332-42.
80. Chiaravalloti ND, DeLuca J. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2008; 7(12): 1139-51.
81. Gingold J. Facing the cognitive challenges of multiple sclerosis. 2nd ed. New York: Demos; 2011.
82. Amato MP, Zipoli V. Clinical management of cognitive impairment in multiple sclerosis: a review of current evidence. *Int MS J* 2003; 10(3): 72-83.
83. Cohen BA. Identification, causation, alleviation, and prevention of complications (ICAP). An approach to symptom and disability management in multiple sclerosis. *Neurology* 2008; 71(24 Suppl 3): S14-20.
84. National Multiple Sclerosis Society (NMSSa). Cognitive function. Accessed April 15, 2012 at: <http://www.nationalmssociety.org/about-multiple-sclerosis/what-we-know-about-ms/symptoms/cognitive-dysfunction/index.aspx>
85. Longley W. MS-related dementia: relatively rare and often misunderstood. *Brain Impairment* 2007; 8: 154-67.
86. Prakash RS, Snook EM, Lewis JM, et al. Cognitive impairment in relapsing-remitting multiple sclerosis: a meta-analysis. *Mult Scler* 2008; 14(9): 1250-61.
87. Forn C, Belenguer A, Parcet-Ibars MA, et al. Information-processing speed is the primary deficit underlying the poor performance of multiple sclerosis patients in the Paced Auditory Serial Addition Test (PASAT). *J Clin Exp Neuropsychol* 2008; 30(7): 789-96.
88. Halper J. The psychosocial effect of multiple sclerosis: the impact of relapses. *J Neurol Sci* 2007; 256 Suppl 1: S34-8.
89. Multiple Sclerosis International Federation (MSIF). Special Focus on Emotions and cognition. *MS in Focus* 2004; 4.
90. Beard S, Hunn A, Wight J. Treatments for spasticity and pain in multiple sclerosis: a systematic review. *Health Technol Assess* 2003; 7: 1-111.
91. Rizzo MA, Hadjimichael OC, Preiningerova J, et al. Prevalence and treatment of spasticity reported by multiple sclerosis patients. *Mult Scler* 2004; 10(5): 589-95.
92. Crayton H, Heyman RA, Rossman HS. A multimodal approach to managing the symptoms of multiple sclerosis. *Neurology* 2004; 63(11 Suppl 5): S12-8.
93. Rekand T. Clinical assessment and management of spasticity: a review. *Acta Neurol Scand Suppl* 2010; (190): 62-6.
94. Stevenson VL and Marsden JF. What is Spasticity? In: Stevenson V and Jarrett L editors. *Spasticity management: a practical multidisciplinary guide*. Oxford: Informa Health Care; 2006 p3-14.
95. Ward AB. A summary of spasticity management – a treatment algorithm. *Eur J Neurol* 2002; 9(Suppl 1): 48-52.
96. Nicolson P, Anderson P. The psychosocial impact of spasticity related problems for people with multiple sclerosis: a focus group study. *J Health Psychol* 2001; 6(5): 551-67.
97. Porter B. Nursing management of spasticity. *Primary Health Care* 2001; 11(1): 25-9.
98. Currie R. Spasticity: a common symptom of multiple sclerosis. *Nurs Stand* 2001; 15(33): 47-52.



99. Hirsh AT, Turner AP, Ehde DM, *et al.* Prevalence and impact of pain in multiple sclerosis: physical and psychologic contributors. *Arch Phys Med Rehabil* 2009; 90(4): 646-51.
100. O'Connor AB, Schwid SR, Herrmann DN, *et al.* Pain associated with multiple sclerosis: systematic review and proposed classification. *Pain* 2008; 137(1): 96-111.
101. Solaro C, Messmer Uccelli M. Pharmacological management of pain in patients with multiple sclerosis. *Drugs* 2010; 70(10): 1245-54.
102. Pardo G, Boutwell C, Conner J, *et al.* Effect of oral antihistamine on local injection site reactions with self-administered glatiramer acetate. *J Neurosci Nurs* 2010; 42(1): 40-6.
103. Cruccu G, Biasiotta A, Di Rezze S, *et al.* Trigeminal neuralgia and pain related to multiple sclerosis. *Pain* 2009; 143(3): 186-91.
104. National Multiple Sclerosis Society (NMSS). Brochure: Gait or walking problems: the basic facts. Last updated May 2010. Available at: <http://www.nationalmssociety.org/multimedia-library/brochures/managing-specific-issues/index.aspx> (Accessed April 15, 2012).
105. National Multiple Sclerosis Society (NMSSb). Loss of mobility found to impact quality of life and emotional and financial health of most people living with multiple sclerosis. <http://www.nationalmssociety.org/news/news-detail/index.aspx?nid=199>
106. Foley F. Psychosocial Impact of Multiple Sclerosis: Challenges and Solutions. [Medscape Education Neurology & Neurosurgery](#) 2010.
107. Patten SB, Beck CA, Williams JV, *et al.* Major depression in multiple sclerosis. A population-based perspective. *Neurology* 2003; 61(11): 1524-7.
108. Samuel L, Cavallo P. National Multiple Sclerosis Society. Emotional issues of the person with MS. 2011
109. McGuigan C, Hutchinson M. Unrecognised symptoms of depression in a community-based population with multiple sclerosis. *J Neurol* 2006; 253(2): 219-23.
110. Mohr DC, Hart SL, Fonareva I, *et al.* Treatment of depression for patients with multiple sclerosis in neurology clinics. *Mult Scler* 2006; 12(2): 204-8.
111. Fruehwald S, Loeffler-Stastka H, Eher R, *et al.* Depression and quality of life in Multiple Sclerosis. *Acta Neurol Scand* 2001; 104(5): 257-61.
112. Göksel Karatepe A, Kaya T, Günaydn R, *et al.* Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue, and disability. *Int J Rehabil Res* 2011; 34(4): 290-8.
113. Diehr PH, Derleth AM, McKenna SP, *et al.* Synchrony of change in depressive symptoms, health status, and quality of life in persons with clinical depression. *Health Qual Life Outcomes* 2006; 4: 27.
114. Burgess M. Improving relapse management in multiple sclerosis: a nurse-led model. *Br J Neurosci Nursing* 2011; 7: 441-4.
115. Tremlett H, Zhao Y, Joseph J, *et al.* Relapses in multiple sclerosis are age- and time-dependent. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2008; 79(12): 1368-74.
116. Ennis M, Shaw P, Barnes F, *et al.* Developing and auditing multiple sclerosis relapse management guidelines. *Br J Neurosci Nurs* 2008; 4(6): 266-71.
117. Leone MA, Bonisconi S, Collimedaglia L, *et al.* Factors predicting incomplete recovery from relapses in multiple sclerosis: a prospective study. *Mult Scler* 2008; 14(4): 485-93.
118. D'hooghe MB, Nagels G, Bissay V, *et al.* Modifiable factors influencing relapses and disability in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2010; 16(7): 773-85.
119. Kalb R. The emotional and psychological impact of multiple sclerosis relapses. *J Neurol Sci* 2007; 256 Suppl 1: S29-33.
120. Patel Y, Bhise V, Krupp L. Pediatric multiple sclerosis. *Ann Indian Acad Neurol* 2009; 12(4): 238-45.
121. Boiko A, Vorobeychik G, Paty D, *et al.* Early onset multiple sclerosis: A longitudinal study. *Neurology* 2002; 59(7): 1006-10.



122. Renoux C, Vukusic S, Mikaeloff Y, *et al.* Natural history of multiple sclerosis with childhood onset. *N Engl J Med* 2007; 356(25): 2603–13.
123. Chitnis T, Glanz B, Jaffin S, *et al.* Demographics of pediatric-onset multiple sclerosis in an MS center population from the Northeastern United States. *Mult Scler* 2009; 15(5): 627–31.
124. Banwell B, Ghezzi A, Bar-Or A, *et al.* Multiple sclerosis in children: clinical diagnosis, therapeutic strategies, and future directions. *Lancet Neurol* 2007; 6(10): 887–902.
125. Krupp L. Racial and ethnic findings in pediatric MS: An update. *Neurology* 2008; S70: A135.
126. Deryck O, Ketelaer P, Dubois B. Clinical characteristics and long term prognosis in early onset multiple sclerosis. *J Neurol* 2006; 253(6): 720–3.
127. Mikaeloff Y, Caridade G, Assi S, *et al.* Prognostic factors for early severity in a childhood multiple sclerosis cohort. *Pediatrics* 2006; 118(3): 1133–9.
128. Ghezzi A. Childhood-juvenile multiple sclerosis: clinical characteristics and treatment. *Expert Rev Neurother* 2005; 5(3): 403–11.
129. MacAllister WS, Boyd JR, Holland NJ, *et al.* The psychosocial consequences of pediatric multiple sclerosis. *Neurology* 2007; 68(Suppl. 2): S66–9.
130. Banwell BL. Pediatric multiple sclerosis. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2004; 4(3): 245–52.
131. Kis B, Rumberg B, Berlit P. Clinical characteristics of patients with late-onset multiple sclerosis. *J Neurol* 2008; 255(5): 697–702.
132. Martinelli V, Rodegher M, Moiola L, *et al.* Late onset multiple sclerosis: clinical characteristics, prognostic factors and differential diagnosis. *Neurol Sci* 2004; 25 Suppl 4: S350–5.
133. Abe M, Tsuchiya K, Kurosa Y, *et al.* Multiple sclerosis with very late onset: a report of a case with onset at age 82 years and review of the literature. *J Spinal Disord* 2000; 13(6): 545–9.
134. Tremlett H, Devonshire V. Is late onset multiple sclerosis associated with a worse outcome? *Neurology* 2006; 67(6): 954–9.
135. Bove RM, Healy B, Augustine A, *et al.* Effect of gender on late-onset multiple sclerosis. *Mult Scler* 2012 Mar 1. [Epub ahead of print]
136. Burgess M. Multiple Sclerosis: Theory and Practice for Nurses. Whurr Publishing 2002.
137. Thornton IL, Rizzo JF, Cestari DM. Neuromyelitis optica: a review. *Semin Ophthalmol* 2011; 26(4–5): 337–41
138. Brønnum-Hansen H, Koch-Henriksen N, Stenager E. Trends in survival and cause of death in Danish patients with multiple sclerosis. *Brain* 2004; 127(Pt 4): 844–50.
139. Grytten Torkildsen N, Lie SA, Aarseth JH, *et al.* Survival and cause of death in multiple sclerosis: results from a 50-year follow-up in Western Norway. *Mult Scler* 2008; 14(9): 1191–8.
140. Ragonese P, Aridon P, Salemi G, *et al.* Mortality in multiple sclerosis: a review. *Eur J Neurol* 2008; 15(2): 123–7.
141. Vukusic S, Confavreux C. Natural history of multiple sclerosis: risk factors and prognostic indicators. *Curr Opin Neurol* 2007; 20(3): 269–74.
142. Bergamaschi R. Prognostic factors in multiple sclerosis. *Int Rev Neurobiol* 2007; 79: 423–47.
143. Tremlett H, Zhao Y, Rieckmann P, *et al.* New perspectives in the natural history of multiple sclerosis. *Neurology* 2010; 74(24): 2004–15
144. Degenhardt A, Ramagopalan SV, Scalfari A, *et al.* Clinical prognostic factors in multiple sclerosis: a natural history review. *Nat Rev Neurol* 2009; 5(12): 672–82.
145. Confavreux C, Vukusic S, Adeleine P. Early clinical predictors and progression of irreversible disability in multiple sclerosis: an amnesic process. *Brain* 2003; 126 (Pt 4): 770–82.
146. Debouverie M, Pittion-Vouyovitch S, Louis S, *et al.* Natural history of multiple sclerosis in a population based cohort. *Eur J Neurol* 2008; 15(9): 916–21.

- 147. Mohr DC, Hart SL, Julian L, *et al.* Association between stressful life events and exacerbation in multiple sclerosis: a meta-analysis. *BMJ* 2004; 328(7442): 731.
- 148. Artemiadis AK, Anagnostouli MC, Alexopoulos EC. Stress as a risk factor for multiple sclerosis onset or relapse: a systematic review. *Neuroepidemiology* 2011; 36(2): 109-20.