



Multiple Sclerosis Society

Diagnostic nou: Introducere cu privire la Scleroza Multiplă



Societatea de Scleroză Multiplă

Peste 100 000 de persoane trăiesc în Regatul Unit cu un diagnostic de scleroză multiplă. Fiecare persoană își împărtășește incertitudinea vieții în urma suferinței de SM.

Societatea finanțează cercetarea și lupta pentru un tratament și o îngrijire mai bună pentru a ajuta persoanele cu SM să preia controlul propriilor vieți.

Cu sprijinul dumneavoastră vom **înfrunta Scleroza Multiplă**.

Societatea de Scleroză Multiplă furnizează informații gratuite, însă dacă doriți să ajutați la acoperirea costurilor, ceea ce va determina continuarea activității de bază, apălați 0800 100 133 sau vizitați secțiunea de strângere de fonduri de pe site-ul web pentru a face o donație. Vom aprecia foarte mult oricât puteți oferi.

Cuprins

Introducere	1
Ce este Scleroza Multiplă (SM)?	2
Primele întrebări	5
Emoțiile și Scleroza Multiplă	10
Comunicarea către alte persoane	11
Ce tratamente există pentru formele recurente de SM?	13
Cum îmi pot gestiona simptomele?	15
Cine va fi implicat în îngrijirea mea?	17
Unde pot obține asistență?	21

Introducere

Această broșură vă este destinată dacă ați fost diagnosticat cu scleroză multiplă. De asemenea, poate fi relevantă dacă sunteți partenerul, ruda sau prietenul unei persoane care a primit acest diagnostic.

Indiferent de situație, se poate să experimentați o gamă intensă de emoții, printre altele de furie, frică sau chiar ușurare (în special dacă a durat ceva timp să fiți diagnosticați).

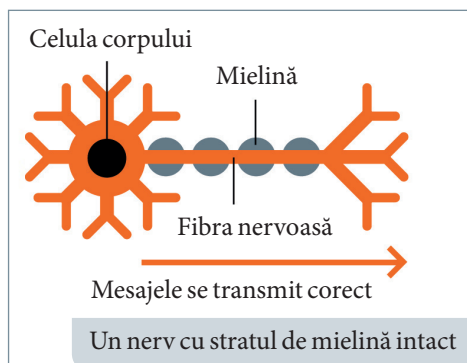
Este posibil să aveți sute de întrebări, pentru care nu știți pe cine sau cum să întrebați.

Această broșură vă va furniza informații introductive despre SM și vă va direcționa către alte surse de informații și asistență de care aveți nevoie.

Ce este Scleroza Multiplă (SM)?

Scleroza multiplă (SM) afectează nervii din creier și măduva spinării (cunoscută, de asemenea, ca sistemul nervos central)

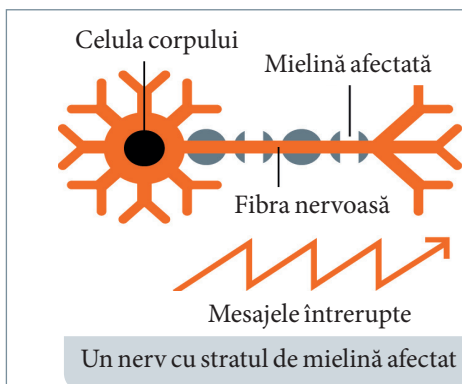
Aceste fibre nervoase sunt responsabile pentru transmiterea mesajelor în tot corpul. Acestea sunt înconjurate de un strat protector, numit mielină, care ajută mesajele să fie transmise într-un mod ușor.



În SM sistemul imunitar al corpului dvs. începe să atace acest strat de mielină.

Când se întâmplă acest lucru, se întrerupe transmiterea mesajelor ce trec prin fibrele nervoase - devin mai încete, distorsionate sau nu sunt transmise deloc.

Pentru că sistemul nervos central leagă toate activitățile corporale, pot apărea multe simptome diferite în scleroza multiplă. Depinde care parte a creierului sau a măduvei spinării este afectată și ceea ce face nervul afectat. De exemplu, în cazul în care sunt afectați nervii care controlează mișcarea picioarelor, puteți avea probleme de mers.



Unele simptome sunt evidente, cum ar fi dificultățile de mers, însă majoritatea nu sunt atât de evidente. Aceste simptome „invizibile” includ dureri, amorțeală, oboseală și probleme ale vezicii urinare și a intestinelor.

Scleroza multiplă este o boală cu dezvoltare progresivă, drept pentru care simptomele se agravează în timp.

Ce este Scleroza Multiplă (SM)?

Tipuri de SM

Deși scleroza multiplă de care suferă bolnavii este diferită, aceștia se încadrează în trei tipuri principale - progresivă-recidivantă, primar progresivă și secundar progresivă.

Vom explica mai jos aceste trei tipuri. Este important să rețineți că prin cunoașterea tipului de SM de care suferiți, nu veți determina cum va progresa boala. SM este o afecțiune imprezictibilă și două persoane nu vor fi afectate în același fel.

SM progresiv recidivantă

Majoritatea persoanelor cu SM – aproximativ 85 la sută – sunt diagnosticate cu acest tip de boală. Dacă suferiți de SM progresiv recidivantă, aveți episoade de recidivă sau atacuri de simptome ce se petrec de-a lungul unei perioade

» Nu trebuie să fie o sentință pe viață. Este cu adevărat o boală serioasă și, da, vă schimbă viața, dar încă vă puteți bucura de viață. » Louisa

- zile, săptămâni sau posibil luni - și apoi se ameliorează, parțial sau complet.

În etapele incipiente de SM progresiv recidivantă puteți descoperi că simptomele dispar complet între episoadele de recidivă. Acest fapt este cunoscut sub forma unei atenuări a bolii. Cu toate acestea, uneori pot exista leziuni de durată a mielinei, sau chiar a fibrei nervoase în sine. Această deteriorare poate însemna că simptomele nu dispar întotdeauna complet.

SM primar progresivă

Dacă suferiți de SM primar progresivă, în locul unor episoade de recidivă, aveți o creștere constantă a simptomelor - sau progresie - de-a lungul timpului, fără perioade de atenuare a bolii.

SM primar progresivă este mai puțin comună decât SM progresiv recidivantă, afectând aproximativ 10 - 15% din bolnavii de SM.

Secundar progresivă

Multe persoane cu SM progresiv recidivantă ajung să aibă SM secundar progresivă. Este dificil de determinat când ajungeți

să aveți acest tip de SM, însă este de obicei diagnosticată după ce simptomele se agravează progresiv de-a lungul unei perioade de cel puțin șase luni, independent de alte episoade recidivante.

Deși nicio formă de SM nu debutează ca fiind secundar progresivă, este posibil să vi se spună că suferiți de acest tip de boală în momentul diagnosticării dacă ați avut simptome inexplicabile de ceva vreme.

» SM nu mă va defini mai mult decât culoarea părului. Vreau să fiu descris ca soț, tată, inteligent, spiritual, bine informat și bun.

Atât. » **Martin**

Ruth, în vârstă de 41 de ani vorbește despre momentul în care a fost diagnosticată cu SM progresiv recidivantă în anul 2014.

„Pentru mine diagnosticul a fost la început o ușurare, însă apoi apar clipele de realitate. Dar poți să o etichetezi - chiar dacă nu cu o etichetă grozavă - și știi că simptomele de care suferi nu sunt doar în capul tău.

Este destul de înfricoșător să nu știi ce-ți rezervă viitorul. Îmi place să știu ce se întâmplă în viața mea, însă SM este o boală atât de imprevizibilă. Devin extrem de obosită și trebuie să dorm în mijlocul zilei și să mă culc devreme.

Nu pot avea grijă de copiii mei așa cum o făceam înainte și este îngrozitor că trebuie uneori să aibă ei grijă de mine, deși fiul meu este mult prea tânăr să înțeleagă.

Partenerul meu a fost uimitor pe parcursul a tot acest rollercoaster emoțional. De asemenea, am primit sprijin din partea sucursalei Societății de Scleroză Multiplă Teeside, care este administrată de fratele unui prieten. Rețelele sociale reprezintă o șansă de a întreba alte persoane despre ce fel de medicație trebuie avută în vedere.”

Primele întrebări

De unde am luat boala?

În acest moment nu se cunoaște. Cauzele SM sunt încă necunoscute. Ceea ce știm sugerează că nu este un singur motiv pentru care suferiți de SM. În schimb, există, probabil, o serie de motive diferite, sau factori implicați, - atât genetici, cât și de mediu.

Prin urmare, nu ați făcut nimic pentru a suferi de SM și nu ați fi putut face nimic pentru prevenția bolii.

Factori genetici

Față de alte boli, SM nu este direct moștenită. Nu este provocată de o genă cu probleme.

Cu toate acestea, se pare că există un factor genetic pentru dobândirea bolii. Cercetările genetice din domeniul sclerozei multiple au identificat până în prezent peste 100 de gene ce ar putea juca un rol în dobândirea SM.

Însă nu toți cei care au aceste gene vor avea SM.

În timp ce SM poate apărea mai mult de o dată în familie, este mult mai probabil ca acest lucru să nu se întâmple. Chiar și

un frate geamăn identic al unei persoane cu SM are doar 30 la sută șanse să dezvolte această boală.

Drept urmare, deși există un element genetic în SM, nu este cauza principală.

📖 Descoperiți mai mult în fișa noastră *Genes and MS (Genele și SM)*.

Factori de mediu

Știm că scleroza multiplă este mai frecventă cu cât ne depărtăm de Ecuator. Nu există multe persoane cu SM în locuri precum Malaezia sau Ecuador, însă există mai multe în Regatul Unit, SUA de Nord, Canada, Scandinavia, Australia de Sud și Noua Zeelandă.

Acest lucru sugerează că există ceva în mediu care joacă un rol în declanșarea SM.

Există un număr semnificativ de dovezi că nivelurile scăzute de vitamina D - înainte de naștere și în timpul copilăriei - pot crește șansele de a dezvolta SM. Vitamina D este cunoscută ca vitamina razelor solare

deoarece este produsă de corp ca răspuns la lumina soarelui.

Prin cercetări s-a analizat dacă un virus comun din copilărie, cum ar fi virusul Epstein Barr (care poate provoca febra glandulară) poate acționa ca un factor declanșator pentru SM. Se pare că virușii au un rol, însă nu este clar care este acela. Multe persoane care nu au scleroză multiplă, ar fi fost de asemenea expuse la aceste virusuri.

Fumatul pare, de asemenea, să crească șansele cuiva de a dezvolta SM. Nu este clar încă de ce se întâmplă acest lucru, deși o teorie include faptul că substanțele chimice din fumul de țigară afectează sistemul imunitar.

Ce se întâmplă acum?

Cel mai scurt răspuns este că nimeni nu știe.

SM este o afecțiune imprevizibilă și două persoane nu sunt afectate în același fel. Nu există un tipar standard pe care să îl urmeze persoanele ce suferă de SM. Deși se cunoaște tipul de SM de care suferiți, nu reprezintă o garanție despre cum va evolua.

„Principalele mele întrebări erau despre cum mă va afecta boala - a fost un șoc să aflu că nu există remediu, dar este bine de știut că există ceva pentru a controla boala și că cineva mă va susține.” Penny

Este imposibil de prezis când va fi următorul episod de recidivă, cât de repede va progresa boala sau ce parte a corpului va fi afectată.

Simptomele pot apărea în mod aleatoriu - oricând și în orice ordine. Puteți descoperi că sunteți obosit, stresat, bolnav (de exemplu suferind o răceală) sau că vă este prea cald, ceea ce vă poate face să vă simțiți mai rău.

Puteți descoperi că simptomele dumneavoastră pot varia de la o zi la alta sau de la oră la oră fără nici un motiv evident. De asemenea, puteți avea zile sau săptămâni când vă simțiți bine, fără simptome evidente.

Această imprevizibilitate și a nu ști ce vă rezervă viitorul poate fi una dintre cele mai dificile părți ale

Primele întrebări

vieții când suferiți de SM. Poate dura o perioadă să vă împăcați cu ideea, însă aveți un sprijin la dispoziție.

Dacă doriți să vorbiți cu cineva, Linia de asistență a Societății de Scleroză Multiplă este disponibilă zilnic între orele 9.00-21.00.

▣ Puteți citi mai multe despre efectele emoționale ale SM în broșura noastră, *MS and your emotions (SM și emoțiile dumneavoastră)*.

Voi muri din cauza sclerozei multiple?

Persoanele nu decedază în mod direct din cauza sclerozei multiple. Este foarte probabil ca persoanele cu forme avansate de SM care au multe simptome complexe să dobândească infecții sau să se îmbolnăvească grav. Însă, studiile au arătat că, în medie,

» » Încă aveam multe întrebări fără răspuns. Acum sunt invalidă? Voi putea avea grijă de copiii mei? Îmi voi putea continua serviciul pe care-l iubesc? Două persoane care suferă de SM nu sunt la fel, drept pentru care nimeni nu putea să-mi spună ce se va întâmpla. » » **Sonia**

speranța de viață a unei persoane cu SM este doar cu câțiva ani mai mică decât cea a populației generale.

Cercetările arată, de asemenea, că acest decalaj în speranța de viață se micșorează, probabil datorită unei mai bune îngrijiri de sănătate din ultimii ani.

SM poate fi vindecată?

În prezent nu există un leac pentru SM. Odată ce ați fost diagnosticați, sunteți bolnavi pe viață.

Prin cercetări continue se încearcă găsirea unui remediu pentru SM. Până atunci însă, există mijloace de a gestiona boala. Acestea includ terapii de modificare a bolii (DMT) pentru formele recidivante de SM, cât și tratamente pentru a ajuta împotriva diferitelor simptome de SM.

MS Aflați mai multe despre simptome și cum pot fi tratate de pe site-ul nostru web sau cu ajutorul broșurilor.

Voi ajunge într-un scaun cu rotile?

Aceasta este prima întrebare pe care persoanele suferinde de SM o adresează când sunt diagnosticate

prima dată. Precum multe lucruri cu privire la SM, este imposibil de răspuns la această întrebare.

Unele persoane cu SM vor fi nevoite cândva să utilizeze un scaun cu roțile, fie permanent sau parțial. Acest fapt se întâmplă deoarece simptomele precum oboseala, slăbiciunea, problemele de echilibru sau spasticitatea fac mersul sigur dificil sau imposibil. Cu toate acestea, nu toate persoanele cu SM vor fi nevoite să utilizeze un scaun cu roțile.

Merită amintit că pentru multe persoane care au probleme de mers, folosirea unui scaun cu roțile le poate ajuta să-și continue activitățile zilnice și să facă lucruri pe care altfel nu le-ar putea face.

Mai pot avea copii?

Da. Faptul că suferiți de SM nu vă afectează fertilitatea, astfel încât nu vă împiedică să aveți copii.

Dacă aveți un copil nu vă va afecta SM. În prezent opinia generală este că sarcina nu influențează starea generală a persoanelor care suferă de SM.

Puteți opta pentru întreruperea tratamentului în timp ce vă

„Asistenta care mă tratează de SM mi-a explicat unele lucruri mie și tatălui meu care era în faza de negare... Tata nu navighează pe internet, astfel încât a fost bine că a existat cineva să îl ajute să înțeleagă SM și prin ce trec.” Ruth

întemeiați o familie, însă riscurile de a opri tratamentul trebuie discutate mai întâi cu neurologul dumneavoastră.

Vor suferi și copiii mei de SM?

Multe persoane care suferă de SM se îngrijorează că și copiii acestora vor suferi de aceeași boală. Există o șansă mică pentru ca acest lucru să se întâmple, însă există o șansă și mai mare să nu se întâmple.

Șansele sunt doar de aproximativ două procente. Asta înseamnă că din fiecare 100 de persoane care au o rudă ce suferă de SM, două dintre ele vor suferi de SM comparativ cu 98 de persoane care nu vor dezvolta boala.

Comparativ cu alte boli, SM nu este direct moștenită. Deși nu se cunoaște ce anume cauzează SM, este posibil să existe o combinație de factori implicați

Primele întrebări

- unul dintre aceștia fiind genele. Drept urmare, copilul unei persoane care suferă de SM are o șansă mai mare să dezvolte boala comparativ cu copilul unei persoane care nu suferă de SM.




Va trebui să renunț la serviciu?

Fiind diagnosticat cu SM, este posibil ca viitorul să pară incert. Este firesc să vă îngrijorați cu privire la efectele asupra serviciului, casei și stării materiale. De-a lungul timpului este foarte probabil să reevaluați lucrurile și să vă adaptați, dar este important să nu vă grăbiți în a adopta decizii majore.

Imprevizibilitatea sclerozei multiple, împreună cu o varietate de activități diferite desfășurate de persoane, poate determina probleme destul de complexe pentru persoanele aflate la locul de muncă. Deși unele persoane consideră că simptomele SM determină ca activitatea acestora - sau munca pe care au desfășurat-o - nu mai este posibilă, multe persoane pot să-și continue activitatea.

Puteți descoperi că trebuie să faceți schimbări, poate la locul de muncă, în activitatea desfășurată sau modul în care o desfășurați, astfel încât

să vă puteți continua munca. Acestea sunt modificări rezonabile și Legea privind egalitatea și Legea privind discriminarea pe motive de dizabilitate (Irlanda de Nord) vă dau dreptul să le solicitați. De asemenea, aceste legi vă protejează împotriva tratamentului necorespunzător din partea angajatorului ca urmare a faptului că suferiți de SM.

-  Puteți citi mai multe despre activitatea de muncă atunci când suferiți de SM în broșura *Work and MS: An employee's guide* (Munca și SM: Ghidul angajatului).
-  De asemenea, am creat pentru angajatorul dumneavoastră un ghid separat care include informații de bază despre SM și subliniază ceea ce aceștia pot face pentru a vă sprijini, cât și ceea ce se poate face din punct de vedere legal.
-  Există și alte resurse suplimentare pe site-ul web al Societății de SM, inclusiv câteva formulare model pe care dumneavoastră și angajatorul dvs. le puteți utiliza împreună cu studii de caz și exemple de bună practică .
www.mssociety.org.uk/work

Emoțiile și Scleroza Multiplă

Nu există o modalitate mai bună sau mai nepotrivită de a reacționa la diagnosticarea cu SM

Ați putea izbucni în plâns sau să vă simțiți cuprins de tăcere. Ați putea să simțiți sentimente de autocompătimire și să vă întrebați de ce eu? Ați putea fi furioși și să vă descărcați pe alte persoane. Sau ați putea simți mâhnire pentru pierderea identității proprii ca persoană sănătoasă, fără griji. Ați putea fi în perioada de negare și să încercați să respingeți diagnosticul. De asemenea, veștile ar putea fi o ușurare - în special dacă ați avut simptome inexplicabile mai mult timp.

Toate aceste reacții și altele sunt răspunsuri perfect normale la diagnosticarea cu SM.

Puteți descoperi că reacțiile dvs. variază de la o zi la alta, trecând de la frică la furie, apoi supărare și ușurare. Acest lucru este perfect normal. Multe persoane cu SM seamăna reacția lor emoțională cu o plimbare în rollercoaster, cu multe suișuri și coborâșuri.

Dacă vi se pare dificil, există asistență disponibilă. Dacă doriți să vorbiți cu cineva, puteți apela la Linia de asistență pentru SM.

De asemenea, puteți relaționa cu alte persoane care suferă de SM prin intermediul forumurilor sau a website-ului nostru sau prin rețeaua Societății locale de SM.

📖 Ați putea dori să citiți și broșura *Emotions and MS (Emoțiile și SM)*, care explorează în profunzime impactul emoțional al SM.

👉 Puteți descoperi mai multe despre cum SM vă poate afecta emoțiile la adresa **mssociety.org.uk/emotions**

Comunicarea către alte persoane

La un anumit punct este posibil să doriți să spuneți persoanelor că suferiți de SM

Deși acest lucru poate părea unul înfricoșător, vă poate face să vă simțiți mai puțin singur cu boala de care suferiți și să obțineți asistența necesară de la cei din jurul dumneavoastră.

Poate ați dori să spuneți cuiva despre diagnosticul dumneavoastră - în special dacă nu v-ați simțit bine de ceva vreme. Sau poate ați dori doar să spuneți persoanelor apropiate sau celor care trebuie să știe.

» Odată ce am primit diagnosticul am spus tuturor celor de la locul de muncă și nu mi s-a părut niciodată dificil să vorbesc cu colegii mei despre scleroza multiplă de care sufar. Au fost foarte înțelegători și au spus 'fă doar ceea ce trebuie să faci pentru a te face bine și te vom sprijini să revii când ești pregătită'. Am lucrat de acasă timp de două luni și încet încet îmi creez programul de lucru.» **Jane**

Indiferent cui decideți să spuneți și cum vă simțiți spunând acelor persoane, ați putea descoperi că este de ajutor să planificați ceea ce veți spune. Multe persoane nu știu despre SM sau poate că au unele idei preconcepute despre aceasta - de exemplu că toate persoanele cu SM trebuie să folosească un scaun cu rotile - drept pentru care trebuie să fiți pregătiți să le răspundeți la întrebări.

Informațiile din această broșură vă pot ajuta. Poate doriți să aveți copii ale broșurii *What is MS? (Ce este SM?)* pentru persoanele care doresc să citească în timpul liber sau îi puteți abona pe website-ul nostru.

Înainte de a comunica persoanelor, aveți grijă că ar putea să nu reacționeze așa cum vă așteptați, indiferent de cât de bine îi cunoașteți. Ar putea să nu aibă vreo reacție sau s-ar putea simți mai supărați decât vă gândiți dumneavoastră. Deși dumneavoastră sunteți cel care suferă de SM, este important să nu uitați că diagnosticul dumneavoastră le va afecta și viața acestora.

- 👉 Puteți descoperi mai multe despre cum le puteți spune persoanelor că suferiți de SM la adresa mssociety.org.uk/telling-people-you-have-ms

Trebuie să îi spun angajatorului meu?

În funcție de cum vă câștigați existența ar trebui să îi spuneți angajatorului dvs. - de exemplu dacă sunteți înrolat în forțele armate. Chiar dacă nu trebuie să îi comunicați angajatorului, ați putea dori să faceți acest lucru astfel încât să vă ofere sprijinul necesar la locul de muncă.

- 📖 *Work and MS: a guide for employees (Locul de muncă și SM: un ghid pentru angajați)*
- 📖 De asemenea, am creat un ghid separat pentru angajatorul

dumneavoastră, care include informații de bază despre SM și dezvoltă ceea ce aceștia pot face pentru a vă sprijini, cât și ceea ce se poate face legal.

- 🍌 Suplimentar acestor ghiduri există resurse suplimentare disponibile pe website-ul Societății de SM. Aici veți descoperi câteva formulare model pe care dumneavoastră și angajatorul dvs. le puteți utiliza, împreună cu studii de caz de la persoane cu SM și exemple de bună practică. Puteți găsi acest îndrumar la adresa www.mssociety.org.uk/work

Trebuie să spun cuiva?

Da, există câteva persoane cărora trebuie să le spuneți.

Dacă sunteți șofer, trebuie să comunicați către Poliția rutieră despre diagnosticul dumneavoastră. De asemenea, trebuie să declarați că suferiți de SM atunci când încheiați anumite tipuri de asigurări. Ar trebui să verificați toate polițele existente pentru a vă asigura că încă sunteți protejați. Citiți mai multe despre condusul autovehiculelor și asigurări în broșurile:

- 📖 *Motoring with MS (Automobilism cu SM)*
- 📖 *Insurance and MS (Asigurare și SM)*

Ce tratamente există pentru formele recurente de SM?

Există 11 terapii de modificare a bolilor (DMT) ce variază ca eficiență, reacții adverse și modalitatea de administrare.

Ce sunt Terapiile de modificare a bolilor (DMT)?

Acestea sunt medicamente care pot fi utilizate pentru a trata formele recidivante de SM. Acestea nu reprezintă un tratament de vindecare, însă administrarea acestora poate avea un impact asupra progresării bolii.

Medicamentele pot reduce inflamația, preveni deteriorările provocate de SM și pot reduce numărul sau gravitatea episoadelor recidivante pe care le puteți avea. Acestea le permit persoanelor cu SM să aibă un control mai mare asupra stării de sănătate și asupra vieții lor.

Din păcate nu pot ajuta persoanele cu tipuri de SM nerecidivante.

Beneficiile începerii timpurii a tratamentului

Dovezile arată că astfel de terapii sunt cu atât mai eficiente cu cât le administrați mai repede.

Efectele negative provocate de SM se dezvoltă (acumulează) de-a lungul timpului. Astfel, cu cât mai devreme începeți tratamentul, cu atât mai puține efecte negative se vor dezvolta înainte ca tratamentul să își facă efectul.

Cât de timpuriu este un tratament precoce?

Asociația Neurologiștilor Britanici (ABN) și-a actualizat în 2015 ghidul despre cum trebuie tratată SM.

Aceștia recomandă ca tratamentul să se înceapă cât mai devreme după diagnosticare. Pentru a face acest lucru, se recomandă să aveți o programare la control după o perioadă de șase săptămâni după diagnosticare.

De asemenea, se recomandă controale regulate la neurologul specializat în SM și ca scanarea RMN să fie utilizată ca parte a procedurii de control.

RMN-ul este cea mai precisă modalitate de a vedea cât de activă este SM de care suferiți și ce opțiune de tratament este bună pentru dumneavoastră. Tratamentul care va trebui urmat trebuie să reprezinte o decizie luată împreună cu neurologul dumneavoastră.

■ Broșura noastră *Disease modifying therapies (Terapii de modificare a bolii)* prezintă diferitele medicamente disponibile cât și lucrurile ce ar trebui considerate când luați o decizie.

De ce nu există tratamente pentru SM progresivă?

Oamenii întrebă de obicei de ce nu există tratamente și terapii care să încetinească sau să oprească formele progresive. Un motiv este că oamenii de știință nu au avut același mod de a înțelege ce este în spatele formelor progresive de SM precum s-a întâmplat în SM progresiv recidivantă.

Însă toate acestea se vor schimba. Progresele tehnologice - cum ar fi scanerile RMN mai puternice - determină că acum este posibil să se facă cercetările necesare pentru a găsi tratamentele corecte. Drept rezultat, cercetările se concentrează mai mult pe găsirea formelor de tratament pentru a opri progresia bolii sau chiar pentru a inversa efectele negative petrecute deja.

- 📌 Mai multe despre ultimele cercetări găsiți la adresa www.msociety.org.uk/research

Claire, în vârstă de 28 de ani vorbește despre momentul în care a fost diagnosticată cu SM progresiv recidivantă în anul 2013.

„Neurologul mi-a oferit informații generale despre SM, a verificat dacă am înțeles și m-a întrebat dacă personal m-am informat mai mult. Asistenta care mă tratează de SM a fost uimitoare - a fost întotdeauna disponibilă prin telefon și mi-a răspuns la e-mailuri.

‘Ceea ce mi-a plăcut și nu știam când am fost prima dată diagnosticată, este că mi se vor oferi diferite tipuri de tratament. Urmez un tratament ce presupune injecții zilnice - la început am fost foarte îngrijorată pentru că nu îmi plac acele, însă acum este doar o rutină.’

Cum îmi pot gestiona simptomele?

Există multe tratamente disponibile pentru gestionarea diferitelor simptome de SM de care puteți suferi.

Deși aceste tratamente nu fac întotdeauna ca simptomele să dispară, deseori pot face ca acestea să fie mai ușor de suportat.

Gestionarea simptomelor

Uneori primul tratament pe care îl încercați poate să nu fie eficient sau reacțiile adverse pot fi prea dificil de suportat. În acest caz este important să îi comunicați specialistului care vă tratează și care v-a prescris tratamentul că nu este potrivit pentru dumneavoastră. De obicei există alt tratament pe care îl puteți încerca și este posibil să încercați câteva tratamente până îl descoperiți pe cel potrivit.

În plus față de tratamentele cu medicamente, există alte mijloace care ar putea ajuta - de exemplu fizioterapie pentru rigiditatea musculară sau terapie ocupațională pentru tremur.

În funcție de ce simptome aveți, puteți consulta mai mulți specialiști medicali și sociali. Aceștia pot include terapeuți profesioniști, fizioterapeuți, consilieri privind continența, psihologi și logopezi.

MS Website-ul nostru conține informații despre cum să gestionați fiecare din aceste simptome. De asemenea, puteți citi informații detaliate despre fiecare simptom în gama de broșuri pusă la dispoziție.

Gestionarea episoadelor de recidivă

Dacă aveți un episod recidivant ce vă face incapabil, epuizat sau cu dureri, este posibil să vi se prescrie steroizi. Steroizii vă pot ajuta să vă accelerați recuperarea după un episod recidivant. Se administrează de obicei sub formă de tablete.

Nu trebuie să luați steroizi pentru fiecare episod recidivant. Dacă de exemplu este un episod minor sau dacă considerați că efectele adverse sunt mult prea puternice, puteți decide să nu le luați. Rezultatul episodului recidivant va fi același indiferent dacă luați sau nu steroizii.

După încetarea unui episod recidivant ați putea avea nevoie de asistență pentru a vă ajuta în recuperare. Acest fapt este cunoscut ca reabilitare. Reabilitarea poate combina diferite abordări, inclusiv fizioterapia, terapia ocupațională,

consultație nutrițională, asistență în muncă și acasă etc.

📖 Mai multe detalii despre gestionarea episoadelor recidivante găsiți în broșura noastră, *Managing a relapse (Gestionarea episoadelor de recidivă)*.

Catherine, 45 de ani, vorbește despre gestionarea simptomelor sclerozei multiple primar progresive cu care a fost diagnosticată în 2013

„Știu acum că există multe tratamente diferite pentru simptome și dacă unul nu este eficient sau are reacții adverse, de obicei există alte opțiuni. Există mulți specialiști în sănătate care pot ajuta, de exemplu asistente specializate în SM, continentă, fizioterapeuți, nutriționiști și medicul dvs. de familie.

‘Nu știu unde aș fi fost fără forumuri - au devenit ca niște grupuri de prieteni. Persoanele de acolo înțeleg boala mai bine decât medicii pentru că au experiențe directe cu boala și pot oferi sfaturi despre care doctorii nu sunt învățați, în special cu privire la unele simptome neobișnuite. Situația nu este atât de gravă. Poți discuta și despre hobby-uri și alte lucruri. Nu te mai simți singur și persoanele te susțin.

‘Într-un mod ciudat mă simt mai puțin stresat acum. Întotdeauna în carieră am avut așteptări mari de la mine și am fost maniacă cu privire la o casă curată, ordonată. Acum dacă am făcut pe cineva să zâmbească astăzi simt că am îndeplinit ceva. Ceea ce nu pot face astăzi, pot face mâine. Acum privesc lucrurile într-un cu totul alt mod.’

Cine va fi implicat în îngrijirea mea?

Poate că există câteva persoane diferite implicate în îngrijirea dumneavoastră, astfel încât este util să știți cine și ce poate să facă și unde puteți primi ajutorul necesar.

Dumneavoastră

Ca persoană ce suferă de SM, veți ajunge să cunoașteți mai multe despre afecțiunea dumneavoastră decât oricine altcineva. Veți înțelege cum simptomele singulare vă vor afecta, atât mental cât și fizic, fiind singura persoană care poate monitoriza orice schimbări ale afecțiunii și a evita factorii declanșatori care vă înrăutățesc simptomele.

De asemenea, rețineți că deținerea informațiilor corecte despre SM înseamnă că veți fi într-o poziție mai bună pentru a lua cele mai bune decizii proprii într-un mod informat. Cu cât cunoașteți mai multe, cu atât veți ajuta specialiștii care vă tratează să vă asiste.

Medicul dumneavoastră de familie

Medicii dumneavoastră de familie nu sunt de obicei specialiști în SM -

majoritatea vor vedea în carieră doar unul sau doi pacienți care suferă de SM, drept urmare nu vă așteptați să înțeleagă pe deplin SM.

Medicul dvs. de familie vă poate ajuta să vă gestionați multe din simptomele dvs, recomandându-vă ajutor suplimentar de specialitate în cazul în care aveți nevoie. De asemenea, aceștia pot comunica cu medicul dvs. neurolog sau asistenta specializată în SM atunci când este necesar, de exemplu pentru a-i informa că aveți un episod recidivant.

Asistenta dumneavoastră specializată în SM

Asistentele sunt specializate prin formare specializată cu privire la SM. Reprezintă o sursă de informare și consultanță. De asemenea, pot reprezenta o legătură între spital, serviciile comunitare și serviciile sociale.

În mod ideal ar trebui să vi se recomande o asistentă specializată în SM imediat ce sunteți diagnosticat/ă. Acestea devin de obicei prima persoană de contact pentru orice nelămurire cu privire la scleroza multiplă.

Dacă încă nu vi s-a recomandat o întâlnire cu o astfel de asistentă, puteți solicita o recomandare din

partea medicului de familie sau a medicului neurolog.

Ocazional, asistentele medicale specializate în SM acceptă autotrimiterile, ceea ce înseamnă că le puteți apela direct pentru a le solicita o programare.

Nu în toate zonele există asistente specializate în SM. Dacă nu există o astfel de persoană în zona dumneavoastră, merită întrebare dacă vi se poate recomanda o asistentă specializată neurologic sau cineva care deține cunoștințe despre SM, care să acționeze în calitate de persoană de contact.

Neurologul dumneavoastră

Neurologii sunt medici specializați în tratarea afecțiunilor ce afectează creierul, măduva spinării și nervii. Unii specialiști sunt specializați în tratarea SM. Ați consultat un neurolog atunci când ați fost diagnosticat cu SM, deoarece doar un neurolog poate face diagnosticarea.

Neurologul dvs. va fi interesat de evoluția generală a stării dumneavoastră mai mult decât de gestionarea zilnică a acesteia.

Majoritatea persoanelor cu SM își vor consulta medicul neurolog o dată sau de două ori pe an, deși puteți solicita o consultație ori de câte ori aveți nevoie.

Un neurolog poate:

- prescrie terapii de modificare a bolilor pentru formele recidivante de SM
- solicita controale și orice alte teste pentru monitorizarea stării dvs. de SM
- discuta orice simptome și mijloace de a le gestiona, inclusiv tratamente de gestionare a simptomelor

Echipele dvs. multidisciplinare

Echipele multidisciplinare (prescurtat MDT) este un grup de specialiști în îngrijirea sănătății ce lucrează împreună pentru a vă ajuta să vă gestionați boala.

Atât neurologul cât și asistenta specializată în SM, echipa multidisciplinară ar putea fi formată din următoarele persoane pe care le-ați dori sau de care veți avea nevoie în viitor:

- un fizioterapeut pentru consultare și tratament privind mobilitatea și alte probleme fizice
- un terapeut ocupațional pentru a vă ajuta în ceea ce privește oboseala și a vă oferi soluții practice pentru alte probleme ce vă afectează viața cotidiană la locul de muncă și acasă

Cine va fi implicat în îngrijirea mea?

- un asistent social pentru informații și asistență cu astfel de lucruri, precum solicitarea de prestații și locuință
- un consilier ce vă ajută pe dumneavoastră și persoanele apropiate pentru a gestiona impactul cu SM în viața și relațiile dumneavoastră

Medicul dvs. de familie și asistenta specializată în SM ar putea să vă recomande persoanele mai sus menționate sau alți experți, precum consultanți în continență, nutriționiști și specialiști în tratarea durerilor.

- 🔍 Există mai multe informații despre specialiștii pe care îi puteți consulta pe site-ul www.mssociety.org.uk/whos-who

Ce pot să fac pentru a avea grijă de mine?

Tratamentele prescrise de către specialiștii în îngrijire a sănătății reprezintă doar un aspect în gestionarea sclerozei multiple. Există multe soluții care să vă ajute să vă purtați de grijă.

Găsirea informațiilor corecte

Găsirea informațiilor corecte

despre SM poate însemna că veți fi într-o situație mai bună pentru a adopta decizii personale informate.

Există atât de multe informații disponibile despre SM, în special pe Internet, încât este dificil de știut de unde să începeți. Este esențial ca informațiile pe care le citiți să fie corecte, imparțiale și actuale, astfel încât să le puteți utiliza pentru a face cele mai bune alegeri. Fiți circumspect cu privire la toate lucrurile care pretind a fi un remediu miracol: multe companii încearcă să profite de pe urma bolilor precum SM prin încercarea de a vinde suplimente, terapii și echipamente netestate.

- 🔍 Puteți obține informații de încredere despre gestionarea sclerozei multiple de la echipa de îngrijire a sănătății, Societatea de SM, NHS Choices și agenții de caritate SM prezentate la pagina 21.

Alimentați-vă corespunzător

O alimentație sănătoasă, echilibrată vă poate îmbunătăți sănătatea generală și calitatea vieții, care este deosebit de importantă atunci când trăiți cu o afecțiune precum SM pe termen lung.

Unele persoane spun că respectarea unei diete speciale a generat o

diferență în modul în care se simt, poate prin reducerea numărului episoadelor recidivante pe care le au sau prin îmbunătățirea calității generale a vieții acestora. Cu toate acestea, alte persoane nu simt acest lucru. Nu există vreo dovadă că dietele speciale sunt eficiente în gestionarea sclerozei multiple. Pentru multe persoane cu SM, cea mai bună dietă este o dietă sănătoasă, variată.

📖 Citiți mai multe despre cum să vă alimentați mai bine în broșura *Diet and MS (Dieta și SM)*.

Activitatea fizică

Exercițiile regulate vă pot ajuta să vă gestionați simptomele și să preveniți problemele pe termen lung.

A fi activ nu trebuie să însemne să ieșiți și să practicați un sport - înseamnă doar să găsiți cele mai bune activități ce vi se potrivesc dumneavoastră și abilităților dvs.

Terapiile complementare s

Multe persoane ce suferă de SM utilizează terapiile complementare pentru a ajuta la ameliorarea anumitor simptome sau pentru a se simți mai bine. Tipurile de terapii utilizate de persoanele cu SM includ acupunctura, yoga,

» Este o chestiune doar de încercare și eroare. Abia am început un tratament care este eficient pentru unele persoane, așa că voi încerca. De asemenea, urmez un plan de dietă creat de un medic care are SM și simt că a dat rezultate - cu siguranță resimt o diferență dacă mănânc alimente nesănătoase.»

Chris

meditația, masajul, terapia cu oxigen hiperbaric, tratamente homeopatice și osteopatie - deși aceasta nu este o listă completă.

Nu există multe dovezi științifice în spatele multor terapii complementare în SM, dar acest lucru nu înseamnă neapărat că persoanele nu obțin vreun beneficiu din acestea. Întotdeauna este o idee bună să vă consultați cu specialiștii în îngrijirea sănătății înainte de a încerca o terapie complementară.

📖 Citiți mai multe în broșura *Complementary and alternative medicine (Medicină complementară și alternativă)*.

Unde pot obține asistență?

Citiți mai multe în broșura Complementary and alternative medicine (Medicină complementară și alternativă).

Linia de asistență a Societății de SM

Linia noastră de asistență oferă asistență emoțională confidențială și informații pentru orice persoană care suferă de SM, între orele 09-21, de luni până vineri la numărul **0808 800 8000**.

Sucursale ale Societății de SM

O rețea de aproximativ 300 sucursale ale Societății SM oferă asistență și informații în cadrul Regatului Unit. Prin sucursala dvs. locală vă puteți întâlni cu alte persoane care suferă de SM, să aflați despre serviciile locale și să obțineți asistența necesară pentru a vă gestiona starea de sănătate afectată de scleroză multiplă. Găsiți cea mai apropiată sucursală: www.mssociety.org.uk/near-me

Forumurile Societății de SM

Secțiunile de mesaje de pe website-ul nostru vă oferă posibilitatea de a intra în legătură cu alte persoane care

suferă de SM. Există o secțiune specială pentru persoanele care au fost recent diagnosticate sau trec prin procedura de diagnosticare: www.mssociety.org.uk/forum

Alte organizații de SM

Shift.ms

Shift.ms este o comunitate online pentru persoanele afectate de SM. Utilizatorii pot împărtăși, oferi sprijin și interacționa împreună prin intermediul acestui site.

 www.shift.ms

Centrele Naționale pentru Terapia SM

O rețea de centre de-a lungul Regatului Unit pentru persoanele afectate de SM, care oferă o gamă de terapii, inclusiv fizioterapie și consiliere.

 www.msntc.org.uk

Trustul SM

O organizație caritabilă ce oferă informații oricărei persoane afectate de SM.

 www.mstrust.org.uk

Observații:

Unde pot obține asistență?

Informații suplimentare despre Societatea de SM

Bibliotecă

Pentru mai multe informații, articole de cercetare și DVD-ri despre SM, contactați bibliotecarul nostru.

 020 8438 0900


 librarian@mssociety.org.uk

 www.mssociety.org.uk/library

Linie de asistență:

Linia de asistență gratuită SM oferă sprijin emoțional confidențial și informații oricărei persoane afectate de SM, inclusiv familie, prieteni și îngrijitori.


Informațiile sunt disponibile în peste 150 de limbi prin serviciul de interpretariat.

 0808 800 8000
(în timpul săptămânii între
09-21)

 helpline@mssociety.org.uk

Resurse

Resursele noastre premiate cuprind orice aspect al vieții afectate de SM.

 020 8438 0999

 shop@mssociety.org.uk

 [www.mssociety.org.uk/
publications](http://www.mssociety.org.uk/publications)

Despre această resursă

Cu mulțumiri dnei Liz Wilkinson și tuturor celorlalte persoane afectate de SM care au contribuit la crearea acestei broșuri.

Dacă aveți orice comentarii cu privire la aceste informații, vă rugăm să le transmiteți la adresa resources@mssociety.org.uk sau puteți completa chestionarul nostru online la www.surveymonkey.com/s/MSresources

Precizări legale: Am făcut toate eforturile pentru a ne asigura că informațiile cuprinse în acest material sunt corecte. Nu ne asumăm responsabilitatea cu privire la orice erori sau omisiuni. Legislația și reglementările guvernamentale se pot schimba. Asigurați-vă că solicitați consiliere locală de la sursele prezentate.

Referințe


La cerere este disponibilă o listă cu referințe și toate articolele menționate sunt disponibile pentru închiriere în cadrul bibliotecii Societății de SM (pot apărea taxe).

Contactați bibliotecarul la 020 8438 0900, sau vizitați www.mssociety.org.uk/library

Această resursă este de asemenea disponibilă în format imprimat și audio. Apelați 020 8438 0799 sau prin e-mail shop@mssociety.org.uk


Contactați-ne

Centrul Național de SM

 020 8438 0700

 info@mssociety.org.uk

Linie de asistență SM


 0808 800 8000
(weekdays 9am-9pm)

 helpline@mssociety.org.uk

Online

www.mssociety.org.uk
www.facebook.com/MSSociety
twitter.com/mssocietyuk

Societatea de SM din Scoția

 0131 335 4050

 msscotland@mssociety.org.uk

Societatea de SM din Irlanda de Nord

 028 9080 2802

 nireception@mssociety.org.uk

MS Society Cymru

 mscymru@mssociety.org.uk

GI01 Romanian

© Multiple Sclerosis Society. August 2015

Acest titlu va fi revizuit în termen de trei ani de la publicare.

Multiple Sclerosis Society. Organizație de caritate înregistrată sub nr. 1139257 / SC041990.
Înregistrată ca societate cu răspundere limitată prin garantare în Anglia și Țara Galilor 07451571.

