

# ŻYJĘ Z SM

Najczęściej dotyka młodych ludzi. Przychodzi niespodziewanie i nie ma swoistych objawów. Diagnozę można postawić po szczegółowych badaniach i wizycie u neurologa. I choć do niedawna kojarzyła się z wózkiem inwalidzkim to dziś wcale nie tak wygląda finał tej choroby. – Stwardnienie rozsiane to nie koniec świata, chorując można żyć normalnie – przekonuje dr Justyna Hryniewicz z Neurologicznego NZOZ Centrum Leczenia SM im. dr n. med. Hanki Hertmanowskiej w Plewiskach.

ROZMAWIA: JOANNA MAŁECKA | ZDJĘCIA: MAREK KAMIŃSKI

**N**eurologiczny Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej Ośrodek Badań Klinicznych w Plewiskach założyła w 2011 roku dr Hanka Hertmanowska. I choć od dwóch lat nie ma jej wśród nas, przy drzwiach do gabinetu wciąż wisi tabliczka z jej nazwiskiem. – Czujemy jakby wciąż tu była – mówi pracownicy. To ona przekonywała pacjentów z SM, żeby cieszyli się życiem każdego dnia i nigdy się nie poddawali. Była wybitnym autorytetem w środowisku lekarskim i niezwykłą osobą, dla której pacjent był przede wszystkim człowiekiem. Dziś kliniką kieruje jej syn – Witosław Cieślak, który skupia wokół siebie fantastycznych lekarzy, kontynuujących filozofię dr Hertmanowskiej. Jednym z nich jest dr Justyna Hryniewicz, specjalista neurolog, która codziennie podpowiada jak żyć, otacza opieką i prowadzi pacjentów z SM.

## Kogo Pani leczy?

Leczymy generalnie pacjentów neurologicznych z różnymi problemami, ale zdecydowana większość to są pacjenci ze stwardnieniem rozsianym.

## Na czym polega SM?

Jest to choroba o podłożu autoimmunologicznym, dotykająca ośrodkowy układ nerwowy. W jej przebiegu dochodzi do nieprawidłowej odpowiedzi immunologicznej skierowanej przeciwko komórkom własnym, w tym przypadku osłonce mielinowej nerwów. W kon-

sekwencji dochodzi do stanu zapalnego, który uszkadza tę mielinę. Uszkodzone obszary nie funkcjonują prawidłowo i dają konkretne objawy neurologiczne. Ich spektrum jest ogromne, w zależności od lokalizacji i wielkości ognisk. Mogą być zlokalizowane w różnych obszarach ośrodkowego układu nerwowego: w strukturach mózgowia lub poszczególnych odcinkach rdzenia kręgowego. Często pierwszymi objawami SM są: zaburzenia widzenia związane z pozagałkowym zapaleniem nerwu wzrokowego, mogą też być rozmaite objawy czuciowe, zaburzenia równowagi, zawroty głowy, osłabienie kończyn, trudności w chodzeniu. Bywa, że objawy te są tak niespecyficzne, że upływa dużo czasu od ich wystąpienia do momentu postawienia ostatecznej diagnozy.

## Skąd to się bierze?

Przyczyna nie jest do końca poznana. W przypadku stwardnienia rozsianego

mamy do czynienia z nieprawidłową aktywnością układu immunologicznego, który kieruje swoją odpowiedź przeciwko komórkom własnym, a w tym konkretnym przypadku przeciwko komórkom nerwowym. Nierzadko spotykamy genetycznie uwarunkowaną skłonność układu immunologicznego do takiej nieprawidłowej aktywności. Często występują u tych pacjentów i w ich rodzinach inne choroby z gatunku autoagresji, takie jak łuszczyca, choroba Hashimoto, choroba Graves-Basedowa, cukrzyca typu I, RZS, choroba Crohna.

TAK NAPRAWDĘ  
JEST TO CHOROBA  
O STU TWARZACH



## W którym momencie trzeba udać się do lekarza?

Trudno powiedzieć konkretnie pacjentowi, które objawy można uznać za błahie i nic nie znaczące, bo każdy pacjent bardzo subiektywnie odczuwa swoje dolegliwości, natomiast generalnie wyznają taką zasadę, że lepiej trzy razy niepotrzebnie zgłosić się do lekarza niż raz za mało. Szczególnie alarmującym objawem są zaburze-

nia widzenia, choć są one tak spektakularne, bo często wiąże się to z zaniewidzeniem na jedno oko, że pacjenci trafiają w pierwszej linii do okulistów. Niepokojące będą zawroty głowy, nawracające drętwienia kończyn. Dla pacjentów mylące jest to, że tego typu objawy utrzymują się przez pewien (różnie długi czas) i ustępują. Wtedy myślimy, że coś się działo, ale tak naprawdę skoro ustąpiło to nic poważnego. Nic bardziej mylnego. To właśnie może być początek stwardnienia rozsianego.

## DOKTOR HANKA HERTMANOWSKA



W 1992 roku była współzałożycielką Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego Oddział w Poznaniu oraz członkiem Doradczej Komisji Medycznej Rady Głównej PTSR w Warszawie. Z Jej inicjatywy powstała pierwsza w Poznaniu i pierwsza w Polsce poradnia SM.

Od 1981 do 2009 roku pełniła funkcję ordynatora w Wojewódzkim Szpitalu Zespolonym w Poznaniu. Poza tym utworzyła w Michorzewie w 1998 roku Ośrodek Rehabilitacyjny dla osób z SM oraz będących po udarze. W 1985 roku rozpoczęła wraz zespołem program kompleksowej, monitorowanej opieki osób chorych na stwardnienie rozsiane. Na oddziale neurologicznym prowadziła go do 2006 roku, a następnie kontynuowała tę misję w prywatnym gabinecie, aż w w 2011 roku otworzyła Neurologiczny Niepubliczny ZOZ Centrum Leczenia SM Ośrodek Badań Klinicznych w Plewiskach.

## Jaki jest przebieg tej choroby?

Są różne postaci tej choroby. Zdecydowanie najczęstsza to postać rzutowo-remisyjna, w której po okresach pogorszenia (rzuty) dochodzi do poprawy neurologicznej pod wpływem leczenia sterydami. W konsekwencji rzutów w ośrodkowym układzie nerwowym dochodzi do powstania ognisk, które są nieodwracalne. Im dłuższy przebieg choroby tym rzuty stają się mniej ewidentne, a po wielu latach choroba przechodzi w postać postępującą. Zdecydowanie gorsze rokowanie jest w przypadku postaci pierwotnie postępującej, czyli takiej w której od początku nie obserwuje się rzutów tylko stopniowe pogarszanie sprawności.

## Czy idzie tę chorobę zatrzymać?

W tej chwili takiego panaceum na stwardnienie rozsiane nie ma, natomiast od wielu lat pojawia się na rynku coraz więcej leków, które wpływają na układ immunologiczny. Ich zadaniem jest taka modyfikacja układu immunologicznego, aby nie dochodziło do nieprawidłowości.

wej odpowiedzi na komórki własne. Generalnie działanie tych leków jest takie, że spowalniają dalszy postęp choroby, ale o wyleczeniu nie ma mowy. Obszary uszkodzenia które zostają w mózgu czy rdzeniu kręgowym nigdy nie znikną. I nie ma możliwości, żeby je w jakiś sposób naprawić i zregenerować. Dzięki leczeniu doprowadzamy do tego, że rzuty występują zdecydowanie rzadziej, a ich przebieg jest na tyle łagodny, że stan pacjenta aż tak bardzo się nie pogarsza.

#### Czy interferon jest jednym z leków spowalniających przebieg choroby?

Tak, zdecydowanie. U pacjentów wcześniej zdiagnozowanych rozpoczynamy leczenie m.in. interferonem.

#### Stwardnienie rozsiane wszystkim kojarzy się z wózkiem inwalidzkim. Czy taki musi być finał tej choroby?

O zakończeniu choroby trudno mówić. Walczymy o to, żeby postęp był jak najwolniejszy i jak najmniejszym kosztem jeśli chodzi o funkcjonowanie układu neurologicznego. Do niedawna jeszcze pacjenci chorujący na SM rzeczywiście po wielu latach trwania choroby potrzebowali wózka inwalidzkiego. Obecnie, przy tej dostępności leków i przy stałym postępie medycyny obserwuje się jednak, że pacjentów niesprawnych jest coraz mniej. Tak naprawdę jest to choroba o stu twarzach – bywają pacjenci chorujący wiele lat, którzy są sprawni i świetnie funkcjonują zarówno w życiu osobistym jak i zawodowym, ale niestety są również tacy, u których pomimo stosunkowo krótkiego czasu trwania choroby dochodzi do znaczącej niesprawności

#### Czyli kluczowa jest szybka diagnoza i podjęcie leczenia?

Tak. Ogromne znaczenie ma też rehabilitacja i samoświadomość pacjenta, żeby dbać o siebie i nie poddawać się.

#### Jak powiedzieć pacjentowi, że jest chory?

Jest to duży problem, ponieważ często młodzi pacjenci słysząc taką diagnozę wypierają ją, uznają, że to pomyłka i, że to ich nie dotyczy. I taką postawę też musimy zrozumieć – każdy inaczej radzi sobie z chorobą zwłaszcza na pierwszym etapie jej rozpoznania, często zwyczajnie potrzebny jest czas. Najlepszą drogą jest mimo wszystko zaakceptowanie tego, że jest jak jest i podjęcie leczenia. Choroba może mieć przebieg bardzo różny i trzeba wierzyć w to, że u pacjenta przebieg będzie pomyślny. Świętej



pamięci dr Hertmanowska zawsze mówiła pacjentom, że trzeba wiedzieć, że choroba jest, ale żyć jakby jej nie było. Trudno trafniej to ująć. Trzeba mieć świadomość pewnych ograniczeń i na pewne rzeczy po prostu uważać. Nie można jednak budzić się co rano z myślą: mam SM.

#### Jakieś szczególne obostrzenia?

Wyznaję zasadę, że życie zdroworozsądkowo przynosi najlepsze efekty. Wystarczy prawidłowo się odżywiać i dbać o aktywność fizyczną. Pacjentom radzimy też unikać wysokich temperatur.

#### Miała Pani styczność z pacjentem, który po postawieniu diagnozy stwierdził: jestem zdrowy, nie będę się leczył?

Nie raz miałam do czynienia z takimi osobami. Generalnie początkowo reakcja jest taka, jakby pacjent był obrażony na diagnozę. Doskonale to rozumiem, bo często potrzeba czasu, żeby zrozumieć, zaakceptować i przyjąć fakt. Nierzadko trzeba skonsultować wyniki

#### NEUROLOGICZNY NZOZ

##### Centrum Leczenia SM Ośrodek Badań Klinicznych

##### im. dr n. med. HANKI HERTMANOWSKIEJ

62-064 Plewiska k. Poznania, ul. Fabianowska 40,  
tel. 61 863 00 68 – rejestracja telefoniczna w godz. 10:00 – 16:00  
kom. 506 444 900 w godz. 10:00 – 16:00  
neurologiczny.nzoz@gmail.com  
www.hertmanowska.pl

#### Czym się zajmujemy?

- monitorowane leczenie stwardnienia rozsianego
- monitorowane leczenie choroby Alzheimera
- konsultacje neuropsychologiczne
- konsultacje neurologiczne – trudne diagnostycznie zaburzenia i objawy neurologiczne: diagnostyka różnicowa, opracowanie programu leczenia, monitorowanie przebiegu choroby
- borelioza – procedury diagnostyczne, leczenie
- zakażenia odkleszczowe w chorobach neurologicznych

#### BADANIA KLINICZNE

Jednym z zadań realizowanych przez Ośrodek jest prowadzenie badań klinicznych. Po wyrażeniu przez pacjenta zgody na udział w badaniu rozpoczyna się tzw. proces przesiewowy. Jest on może nieco uciążliwy dla pacjenta, ale jego celem jest bieżąca ocena stanu zdrowia pacjenta. Podczas tego procesu wykonuje się szereg badań i testów, w tym testy laboratoryjne. Zarówno Główny Badacz, jak sponsor badania muszą się upewnić, że pacjent będzie bezpieczny w badaniu tak dalece, jak to jest możliwe. Jeśli pacjent zakwalifikuje się do badania, zaczyna otrzymywać lek badany. Wizyty w badaniu odbywają się według ściśle ustalonego harmonogramu, który zawsze konsultowany jest z pacjentem. Bardzo istotnym aspektem tych czynności jest fakt, iż wszystkie one są dla pacjenta bezpłatne, podobnie, jak otrzymywany lek badany. W razie niespodziewanego pogorszenia stanu zdrowia pacjent poddawany jest standardowym procedurom medycznym.

z kilkoma lekarzami. Do nas trafiają raczej pacjenci, którzy już zaakceptowali diagnozę i świadomie szukają pomocy, możliwości leczenia.

#### W jakim wieku najczęściej diagnozuje się SM?

To są ludzie młodzi. Najczęściej rozpoznaje się się SM u osób pomiędzy 20, a 40 rokiem życia.

#### Co zrobić, żeby nie chorować?

Niestety nic nie można zrobić. To tak jak z katarem, przed którym nie możemy się uchronić.

#### Czy to jest drogie leczenie?

Gdybyśmy chcieli wycenić koszt samego preparatu to tak, nawet powiedziałabym, że bardzo drogie. Natomiast u nas w Ośrodku prowadzimy badania kliniczne, w ramach których pacjenci mają podawane leki, właśnie z zakresu tych immunomodulujących i dla nich leczenie jest bezpłatne. Wiąże się z tym bardzo precyzyjny nadzór nad pacjentem, wynikający z badań kontrolnych neurologicznych i ogólnolekarskich. Nasi pacjenci objęci są szczegółową opieką, a nie odesłani z receptą do domu. Zawsze mogą tu przyjechać, zadzwonić jeśli coś się dzieje, a my chętnie udzielimy pomocy.

#### Dlaczego Pani wybrała akurat to miejsce?

Kocham neurologię i swoim entuzjazmem zaraziła mnie ś.p. pani doktor Hertmanowska, jej oddanie dla pacjentów, oddanie pracy, jej wiara w możliwości pomocy pacjentowi, holistyczne spojrzenie, a nawet swego rodzaju psychoterapia. Uświadamianie pacjenta, że może normalnie żyć. Pracowałam w różnych miejscach, również takich, gdzie leczy się w ramach świadczeń NFZ. Pacjentów często traktuje się tam na zasadzie: następny proszę. Ja nie umiem tak pracować i chcę mój czas poświęcić chorym, w końcu jestem lekarzem.

#### Wie Pani, dziś trudno o dobrego, oddanego lekarza...

Zawsze powtarzam, że jestem neurologiem z krwi i kości i nie wyobrażam sobie, żeby było inaczej. Kocham swoich pacjentów i mam także poczucie misji. Może to się wydać śmieszne, ale jako lekarz chciałabym wyleczyć wszystkich moich pacjentów albo pomóc im na ile tylko to możliwe. Cieszę się, że mam dla nich czas, że przez te pół godziny (lub jeśli trzeba – dłużej) w gabinecie możemy porozmawiać. A jeśli przy okazji ktoś wychodząc stąd poczuje się lepiej i będzie chciał walczyć to jest dla mnie najlepsza nagroda. ■